

**T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN SORUNLARI
VE SOSYAL DIŞLANMASI ÜZERİNE
NİTEL BİR İNCELEME**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Esra UZUNOĞLU

Enstitü Anabilim Dalı: Sosyoloji

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Sevim ATİLA DEMİR

NİSAN 2019

T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

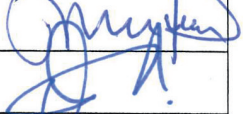
**ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN SORUNLARI
VE SOSYAL DIŞLANMASI ÜZERİNE
NİTEL BİR İNCELEME**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Esra UZUNOĞLU

Enstitü Anabilim Dalı: Sosyoloji
Enstitü Bilim Dalı: Sosyoloji

“Bu tez .../.../201.. tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Oybirliği ile kabul edilmiştir.”

JÜRİ ÜYESİ	KANAATI	İMZA
DOC.DR. SEVİM ATİLA DEMİR	BAŞARILI	
Doc. Dr. YusuF GENÇ	BAŞARILI	
DR.ÖĞR.ÜYESİ AYDIN AKTAY	BAŞARILI	



T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
TEZ SAVUNULABİLİRLİK VE ORJİNALLİK BEYAN FORMU

Sayfa : 1/1

Öğrencinin

Adı Soyadı	:	ESRA UZUNOĞLU
Öğrenci Numarası	:	Y126013020
Enstitü Anabilim Dalı	:	SOSYOLOJİ
Enstitü Bilim Dalı	:	SOSYOLOJİ
Programı	:	☒ YÜKSEK LİSANS ☐ DOKTORA
Tezin Başlığı	:	ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN SORUNLARI VE SOSYAL DIŞLANMASI ÜZERİNE NİTEL BİR İNCELEME
Benzerlik Oranı	:	% 10

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE,

☐ Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Enstitüsü Lisansüstü Tez Çalışması Benzerlik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim. Enstitünüz tarafından Uygulama Esasları çerçevesinde alınan Benzerlik Raporuna göre yukarıda bilgileri verilen tez çalışmasının benzerlik oranının herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi beyan ederim.

...../...../20.....
Öğrenci İmza

☐ Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Lisansüstü Tez Çalışması Benzerlik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim. Enstitünüz tarafından Uygulama Esasları çerçevesinde alınan Benzerlik Raporuna göre yukarıda bilgileri verilen öğrenciye ait tez çalışması ile ilgili gerekli düzenleme tarafımda yapılmış olup, yeniden değerlendirilmek üzere@sakarya.edu.tr adresine yüklenmiştir.

Bilgilerinize arz ederim.

...../...../20.....
Öğrenci İmza

Uygundur

Danışman
Unvanı / Adı-Soyadı: Doç.Dr. Sevim ATİLA DEMİR

Tarih:

İmza:

☐ KABUL EDİLMİŞTİR

☐ REDDEDİLMİŞTİR

EYK Tarih ve No:

Enstitü Birim Sorumlusu Onayı

ÖNSÖZ

İnsana dokunan her alan, iyiliğe ve mutluluğa atılan bir adımdır. Bu yüzden sosyal bilimler alanında olmak, sosyoloji ile uğraşmak, sosyal hizmetler alanında çalışmak çok değerlidir. Özellikle sahada, dezavantajlı gruplarla çalışmak, hayata sosyolojinin ve dolayısıyla toplumun penceresinden bakmayı sağlar ve çoğu zaman bir ayrıcalıktır. Engelli bireyler de bu kapsamda çalışılan önemli gruplardan biridir ve engellilik üzerine yapılan tüm çalışmalar ve ortaya koyulan tüm veriler oldukça kıymetlidir.

Engelli birey ve ailelerinin sorunlarını tespit etmek, çözüm önerileri oluşturmak, yaşam kalitelerini artırmak ve engellilik ile ilgili mevcut çalışmalara katkı sağlamak amacıyla gerçekleştirdiğim bu çalışmanın hedefine ulaşmasını ve faydalı olmasını temenni ederim.

Yüksek lisans tez dönemim boyunca çalışmalarımı titizlikle takip eden ve beni motive eden danışmanım Doç. Dr. Sevim ATİLA DEMİR'E teşekkürlerimi ve saygılarımı sunarım.

Hayatım boyunca attığım her adımda beni destekleyen anneme, babama ve kardeşlerime, hayatı paylaşmaktan keyif aldığım yol arkadaşım Halil İbrahim UZUNOĞLU'NA ve biricik kızım, “küçük insan” Ayşe Sena UZUNOĞLU'NA çok teşekkür ederim...

Esra UZUNOĞLU

... /... /2019

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	i
ÖZET.....	iii
ABSTRACT	IV
TABLolar LİSTESİ.....	V

GİRİŞ	1
-------------	---

BÖLÜM 1. ENGELLİLİK VE AİLE.....	7
----------------------------------	---

1.1. Engelli Kavramı ve Tanımı	7
1.2. Engellilik Nedenleri	8
1.3. Engellilik Türleri.....	9
1.3.1. Ortopedik Engelliler	9
1.3.2. Zihinsel Engelliler.....	9
1.3.3. İşitme Engelliler.....	11
1.3.4. Görme Engelliler.....	12
1.3.5. Dil ve Konuşma Engelliler	12
1.3.6. Süreğen Hastalığı Olan Engelliler	12
1.3.7. Birden Fazla Alanda Engellilik.....	12
1.4. Engellilik ve Yaklaşım Modelleri	13
1.4.1. Tıbbi Model	13
1.4.2. Sosyal Model	14
1.5. Türkiye’de Engellilik	18
1.6. Sosyal Politika Kapsamında Türkiye’de Engellilere Yönelik Sosyal Hizmetler.....	20
1.7. Engellilik ve Aile	27
1.7.1. Aile Kurumu Üzerine.....	28
1.7.2. Ailenin İşlevleri	30
1.7.3. Engelli Birey ve Aile	31
1.7.4. Engelli Bireye Sahip Ailelerin Duygusal ve Tepkisel Yaklaşımı	33

BÖLÜM 2. AİLELERİN SORUNLARI VE SOSYAL DIŞLANMASI.....	37
--	----

2.1. Engelli Bireye Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar	37
2.1.1. Psikolojik Sorunlar	37
2.1.2. Sosyal Sorunlar	39
2.1.3. Ekonomik Sorunlar	40

2.1.4. Sağlık Sorunları	41
2.1.5. Eğitim Sorunları.....	42
2.1.6. Aile İçi Etkileşim Sorunları	42
2.1.7. Bilgi Edinme Sorunu	43
2.1.8. Fiziksel Çevre Sorunları	44
2.2. Sosyal Dışlanma ve Engellilik İlişkisi	45
2.2.1. Engellilik ve Damgalama.....	45
2.2.2. Sosyal Dışlanma	47

BÖLÜM 3. BULGULAR VE DEĞERLENDİRME 50

3.1. Engelli Birey ve Ailelerin Özellikleri	50
3.2. Ailelerin Gelir Düzeyleri ve Devlet Desteklerinden Yararlanma Durumları	51
3.3. Engel Durumunun İlk Öğrenildiği Ana İlişkin Tutumlar	53
3.4. Engel Durumunun Ebeveynlerin Hayatlarına Etkisi ve Ailelerin Psikolojik Durumları	59
3.5. Engelli Çocuğun Bakımı İle İlgili Tutumlar	65
3.6. Aile İçi Etkileşim	67
3.6.1. Eşler Arası İlişkiler	67
3.6.2. Kardeşler Arası İlişkiler.....	70
3.7. Aile, Akrabalık ve Komşuluk İlişkilerinde Yaşanan Değişimler.....	78
3.8. Sosyal Çevreden Destek Görme Durumu	79
3.9. Sosyal Dışlanma Durumu	80
3.10. Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile Ekonomisine Etkisi.....	83
3.11. Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Yaşama Durumu.....	85
3.12. Ailelerin Devletin Yaptığı Yardım ve Politikalardan Memnuniyet Durumu.....	87

SONUÇ VE ÖNERİLER.....91

KAYNAKÇA 98

EKLER.....105

ÖZGEÇMİŞ.....107

Sakarya Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Özeti

Yüksek Lisans		Doktora	
Tezin Başlığı: Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanması Üzerine Nitel Bir İnceleme			
Tezin Yazarı: Esra UZUNOĞLU		Danışman: Doç. Dr. Sevim ATİLA DEMİR	
Kabul Tarihi: 24.04.2019		Sayfa Sayısı: 115	
Anabilim Dalı: Sosyoloji			
Engellilik tüm toplumlarda dezavantajlı bir durum olarak nitelendirilmektedir. Toplumsal yaşamda engelli bireylerin daha düşük eğitim başarısına, daha kötü sağlık durumuna, daha düşük ekonomik gelire sahip olduğu bilinmektedir. Birçok bireyin aldığı eğitim, istihdam, sağlık, bilgi edinme, ulaşım gibi hizmetlere erişimde engelli bireylerin çeşitli bariyerler ile karşılaşılıyor olması, birçok aile için normal olan sosyal yaşam faaliyetlerine katılımın, engelli aileleri için imkânsız ya da sınırlı olması bu farkları az da olsa açıklayabilmektedir. Tüm bu olumsuzlukların giderilmesi, engelli bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları bariyerlerin ortadan kaldırılması için engelli birey ile birlikte ailesinin de sorunlarının ele alınıp çözümlenmesi gerekmektedir. Bu araştırma ile engelli bireye sahip ailelerin engelliliğe ilişkin sorunlarının tespit edilmesi ve sosyolojik boyutlar ile değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Ayrıca araştırmada ailelerin yaşadıkları sorunların sosyal dışlanmaya etkisi ele alınmıştır. Araştırma kapsamında Sakarya Büyükşehir Belediyesine bağlı Sosyal Gelişim Merkezinde kurslara katılan engelli bireylerin aileleri ile derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formu ve gözlem teknikleri kullanılmıştır. 23 aile üyesi ile gerçekleştirilen nitel görüşme sonucunda ailelerin engelli bireye sahip olmaya ilişkin yaşadıkları sorunlar incelenmiştir. Araştırma kapsamında ortaya çıkan veriler betimsel analiz ile yorumlanmıştır. Engelli bireye sahip ailelerin; çaresizlik, yalnızlık, kendine zaman ayıramama, gelecek kaygısı gibi psikolojik sorunlar yaşadıkları, sosyal çevreden uzaklaştıkları, sosyal aktivitelere yeterince katılamadıkları, dolaylı ya da doğrudan sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları görülmektedir. Ayrıca engelli bireyin sağlık ve özel eğitim masrafları da ailelerin ekonomik sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır.			
Anahtar Kelimeler: Engellilik, Aile, Toplumsal Sorun, Sosyal dışlanma.			

Sakarya University
Institute of Social Sciences Abstract of Thesis

Master Degree		Ph.D.	
Title of Thesis: A Qualitative Study on the Problems and Social Exclusion of Families with Disabilities			
Author of Thesis: Esra UZUNOĞLU Supervisor: Doç.Dr. Sevim ATİLA DEMİR			
Accepted Date: 24.04.2019		Number of Pages: 115	
Department: Sociology			
Disability is considered as a disadvantage situation in all societies. It is known that people with disabilities have lower education success, poor health status and lower economic condition in all societies. The fact that people with disabilities are encountering various barriers to access to services such as education, employment, health, information and transportation, which are accustomed to many individuals, the participation in social life activities which are normal for many families are impossible or limited for disabled families can explain these differences a little. In order to eliminate all these negativities and the elimination of the barriers encountered by the disabled people and their families, the problems of the disabled people and also their families should be tackled and solved. The aim of this study is to identify the problems of disabled people and to evaluate them with sociological dimensions. In addition, the effects of the problems experienced by the families on social exclusion are discussed. Within the scope of the study, an in-depth interview was conducted with the families of the disabled people who attended the courses in the Social Development Center of Sakarya Metropolitan Municipality. Semi-structured interview form and observation techniques were used. As a result of qualitative interviews conducted with 23 family members, the problems experienced by the families with regard to having disabled persons were examined. It was determined that their families experienced psychological, social and economic problems and they were directly or indirectly exposed to social exclusion in certain periods of their lives. The data obtained from the research were interpreted by descriptive analysis. The family; it is seen that they experience psychological problems such as helplessness, loneliness, lack of time, concern for the future, move away from the social environment, participate in social activities sufficiently, and are directly or indirectly exposed to social exclusion. In addition, the health and special education costs of disabled individuals cause families with disabilities to have economic problems.			
Keywords: Disability, Family, Social Problem, Social Exclusion.			

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1: Tıbbi Model ve Sosyal Model Arasındaki Farklar	16
Tablo 2: 2010 Türkiye Engelliler Araştırmasına Göre Engel Türü ve Engel Oranları ..	19
Tablo 3: Türkiye'de Engellilik Alanında Yıllara Göre Gelişmeler	25
Tablo 4: Araştırma Kapsamına Alınan Engelli Birey ve Ailelerinin Özellikleri	50
Tablo 5: Ailelerin Gelir Düzeyleri ve Devlet Desteklerinden Yararlanma Durumları ..	51
Tablo 6: Engel Durumunun Öğrenildiği İlk Ana İlişkin Tutumlar	54



GİRİŞ

Engellilik insanlık tarihi kadar eski bir olgudur. Aynı zamanda geçmişten günümüze sıklıkla konuşulan toplumsal bir kategoridir. Engelliliğin nedenlerinin araştırılması kadar engelli bireylerin toplumsal yaşam ile ilgili tüm haklarının geliştirilmesi de önemli bir ihtiyaç olarak karşımıza çıkmaktadır. Toplumların gelişmişlik düzeyleri, içinde bulundukları sosyokültürel bütünleşme durumları engelli olsun ya da olmasın tüm bireylere eşit hizmet vermeleri ile doğru orantılıdır.

Engellilik geçmişten bu güne sadece engelli bireyi etkisi altına alan bir olgu olmamıştır. Engelli birey ile birlikte ailesi ve hatta çevresi de bu durumdan etkilenmektedir. Engellilerin yaşadıkları sorunlar ne kadar karmaşık ve çok yönlü ise ailelerin de yaşadıkları sorunlar o orantıda karmaşık bir yapıya sahip olabilmektedir.

Engelli bireylerin geçmiş dönemlerde toplumsal hayatta eşit ve adaletli bir muamele görmedikleri tarihsel olarak karşımıza çıkmaktadır. Engelli bireyler genellikle toplumsal hayattan dışlanmış, ayrıştırıcı muamele görmüş ya da sosyal yaşamdan izole edilmiştir (Genç, 2016: 27). Engelli bireye sahip olan ailelerin yaşadığı bu sosyal dışlanma olgusu engelliliğe toplumsal nitelik kazandırmaktadır.

Toplumsal yaşamın en küçük ve en önemli olan birimi ailenin toplumun devamlılığını sağlamak ve sağlıklı nesiller oluşturmak gibi görevleri mevcuttur. Çoğu aile için aileye katılacak yeni bir üye büyük bir hevesle beklenmektedir. Hamilelik süreci, çocuğun kime benzeyeceği, cinsiyetleri, ebeveynlerin çocukları ile nasıl ilişki kuracakları vb. hayaller ile geçirilen bir süreçtir. Her anne baba sağlıklı bir çocuk dünyaya getirmeyi istemektedir. Neredeyse hiçbir anne engelli bir çocuğun ebeveyni olma ile ilgili önceden hazırlanmamıştır. Bu ihtimal çoğu ebeveyn için ürkütücü bir durum olarak nitelendirilmektedir.

Aileye engelli bir üyenin katılacağını öğrenen aile üyeleri bir yandan kendi hayatlarını geri plana atarak içinde bulundukları duruma alışmaya çalışmakta, diğer yandan engelli çocuklarına nasıl bir gelecek sunacakları kaygısı ile yaşamaktadır. Engelli bireyler ve aileleri sosyal, fiziksel, ekonomik vb. nedenlerle bir yandan toplumsal yaşamdan uzaklaşmakta diğer yandan aynı toplumda yer edinme savaşı ile karşılaşmaktadır. Uzun soluklu bu süreç çeşitli sosyal, psikolojik, ekonomik vb. sorunları da beraberinde getirmektedir.

Araştırmanın Konusu:

Engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar, sosyal dışlanması ve toplumsal yaşama katılım durumları araştırmanın konusunu oluşturmaktadır.

Araştırmanın Amacı:

Engellilik nedenlerinin araştırılması engelliliğin önlenmesi noktasında büyük önem arz etmektedir. Fakat sebeplerinin araştırılması kadar, toplumdaki engelli bireylerin sosyal hayata katılımlarını artırıcı çalışmaların yapılması, yaşama ve gelişme haklarının geliştirilmesi de büyük öneme sahiptir (Burcu, 2015: 30).

Sosyoloji ve sosyal hizmet disiplinini ve felsefesini temel alarak gerçekleştirilen bu çalışma; engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları sorunları tespit etmek, sosyal dışlanmaya maruz kalıp kalmadıkları veya ne derece maruz kaldıklarını ölçmek amacıyla gerçekleştirilmiştir.

Araştırmanın Önemi:

Toplumun en küçük ve en önemli birimi olan aile çocuğun ilk deneyimlerini öğrendiği, kendisini ve çevresini tanımaya başladığı, toplumsal değer ve kuralları yani kültürü öğrendiği yerdir. Aile bir yandan çocuğun fiziksel ihtiyaçlarını, bakımını karşılamakta diğer yandan toplumun ve kültürün devamlılığını sağlamaktadır. Ailenin kültürel birikimin aktarıldığı yer olduğu göz önüne alındığında, engelli birey ve ebeveyn, engelli birey ve kardeş, engelli birey ve toplum ilişkisi daha önemli hale gelmektedir. Aile iyi oldukça engelli birey de iyi olacak, aile iyileştikçe engelli birey de iyileşecektir. Ailenin sorunlarına çözümler üretmek, engelli bireyin daha mutlu, huzurlu, kaliteli bir hayat sürmesini sağlayacaktır.

Engelli bireye sahip ailelerle ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde ebeveynlerde, kaygı, stres, suçluluk, yetersizlik gibi duygular yaşadıkları belirlenmiştir (Aktürk, 2012: 2). Bu çalışmada da engelli bireye sahip aileler ve içinde bulundukları psikolojik durumlar göz önüne alınarak çözüm geliştirmek amaçlanmaktadır.

Araştırmanın Varsayımları ve Soruları:

Bu araştırma engelli çocuğa sahip ailelerin hayatın çeşitli alanlarında sorunlar yaşadıkları varsayımına dayanmaktadır. Görüşülen ailelerin, soruları içtenlikle cevaplayacakları ve soruların katılımcıların görüşlerini ortaya çıkarabilecek düzeyde olduğu varsayılmaktadır. Bu kapsamda araştırmanın soruları aşağıdaki gibidir:

1. Engelli bireye sahip aileler ne tür sorunlar yaşamaktadır?
2. Engelli bir çocuğa sahip olmak aile içi ilişkileri nasıl etkilemektedir?
3. Engellilik durumu ailelerin sosyal, kültürel, ekonomik, sağlık, eğitim gibi toplumsal yaşam alanlarına katılımlarını nasıl etkilemektedir?
4. Engelli bireye sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarını etkileyen faktörler nelerdir?

Araştırmanın Yöntemi:

Bu çalışma, engelli çocuğa sahip ailelerin sorunlarını ele almak ve ailelerin engelli çocukları nedeniyle yaşadıkları sosyal dışlanmayı tespit ederek derin bir kavrayışa ulaşmak amacıyla gerçekleştirilmiş nitel bir çalışmadır. Engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları sorunların ve sosyal dışlanmanın aileye olan etkisi, araştırmanın konusunu oluşturmaktadır.

Nitel araştırma ‘gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik bir sürecin izlendiği araştırma’ olarak tanımlanmaktadır (Şimşek-Yıldırım, 2018: 39). Sosyal olguları bulundukları ortamda analiz eden bir araştırma yöntemidir. Araştırma kapsamında sözlü ve nitel analizlere daha çok yer verilmektedir. Sayısal veriler nitel araştırmalar için betimleyici bir tablo sunmak amacıyla kullanılmaktadır (Şimşek-Yıldırım, 2018: 42).

Nitel araştırma yönteminde amaç derin bir kavrayışa ulaşmaktır. Bu nedenle araştırmacı araştırmanın gidişatına göre değişiklikler yapabilmekte, esnek davranabilmektedir.

Bu çalışmada da amaç, engelli bireye sahip ailelerin sorunlarını tespit etmeye giden yolda derin bir kavrayışı keşfedebilmektir. Bu nedenle mevcut kuramsal yaklaşıma uygun olarak nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır.

Veri Toplama Teknikleri:

Nitel gerçekleştirilen araştırma kapsamında görüşme, yarı yapılandırılmış görüşme formu ve gözlem tekniği kullanılmıştır.

Bir veri toplama aracı olarak görüşme, sosyal bilimlerde ve özellikle sosyolojide daha sık kullanılmaktadır. Görüşme, günlük ve sıradan bir konuşmadan farklıdır. Önceden belirlenmiş önemli bir amacı, iletişimde sürekliliği ve etkileşimi içinde barındırır. Yıldırım ve Şimşek’in (2018) Patton, 1987’den aktardığına göre görüşmenin amacı

bireyin iç dünyasına girerek sahip olduğu bakış açısını anlamaktır. Görüşme aracı ile tecrübeler, tutum ve davranışlar, düşünceler, niyet ve tepkiler, zihinsel algılar yani gözlemlenemeyenler öğrenilmektedir.

Araştırma kapsamına alınan kişiler ile görüşme yapılırken yarı yapılandırılmış soruların kullanılmasındaki amaç katılımcıların daha rahat olmasını sağlamak ve samimi bir ortam oluşturmaktır. Bu çalışmada görüşme sırasında açık uçlu sorular sorulmuştur. Verilen cevaplara göre yeni sorular eklenmiştir. Gözlemler araştırmacı tarafından görüşme esnasında yapılmıştır. Katılımcıların isimleri “Katılımcı 1, Katılımcı 2, Katılımcı 3...” şeklinde kodlanmıştır.

Yarı yapılandırılmış görüşme formunda, engelli bireye sahip olan ailelerin demografik özellikleri, çevre koşulları, eğitim ve istihdam durumları, sağlık ve sosyal hizmetlerden yararlanma durumları ele alınmıştır. Ailelerin sosyodemografik özellikleri ve karşılaştıkları sorunlar arasında ilişki kurabilmek konunun daha sağlıklı ele alınmasına katkı sağlayacaktır.

Görüşme formunda ise ailelerin yaşadıkları sorunları ve sosyal dışlanmayı incelemek için derinlemesine görüşme yapılmıştır. Engellilik durumunun aileye olan etkisi, ailenin yaşam tarzını değiştirip değiştirmediği, aile üyelerinin bu süreçten nasıl etkilendiği ve sosyal hayatlarında ne gibi değişimler yaşadıkları, çevrelerinden destek görüp görmedikleri, engelli bir çocuğa sahip olmanın ne gibi zorlukları beraberinde getirdiği ile ilgili sorular sorulmuştur. Ayrıca engellilik durumunun eşler arası, kardeşler arası iletişimi olumlu-olumsuz yönde etkileyip etkilemediği incelenmiştir. Tüm bu bilgiler ailelerde ne tür, sosyal, psikolojik, ekonomik vb. değişimler olduğu konusunda fikir vermiştir.

Ayrıca çalışmada konuya ilişkin daha sağlıklı tespitleri yapılabilmesi ve davranışın ayrıntılı olarak tanımlanması amacıyla gözlem tekniği kullanılmıştır. Araştırmacının uygun bulunduğu ortamlarda kullanılan gözlem aracı, araştırmanın gerçekleştiği kurumda gerçekleştirilmiştir.

Verilerin Analizi:

Araştırma kapsamında ortaya çıkan veriler betimsel analiz ile yorumlanmıştır. Katılımcıların görüşlerini etkili bir şekilde yansıtmak amacıyla doğrudan alıntılara yer verilmiştir. Daha sonra da veriler neden-sonuç ilişkisi kapsamında analiz edilerek

yorumlanmıştır. Yıldırım ve Şimşek (2018)'e göre betimsel analiz dört aşamadan meydana gelmektedir.

- “Betimsel analiz için uygun bir çerçeve oluşturulması
- Çerçeveye göre verilerin işlenmesi
- Bulguların tanımlanması
- Bulguların yorumlanması” (Şimşek-Yıldırım, 2018: 240).

Çalışmada nitel araştırma yönteminin kullanılmasındaki amaç, katılımcıların kendilerini daha rahat ifade etmelerini sağlayarak yaşadıkları psikososyal durumları ile ilgili derinlemesine bilgi almaktır. Verilerin analizinde ise betimsel analiz kullanılmıştır. Katılımcıların verdikleri yanıtlar ile ilişkili olarak alt başlıklar oluşturulmuştur. Bazı bulguları analiz etmek ve karşılaştırma yapabilmek amacıyla birebir alıntılar kullanılmıştır.

Araştırma nitel bir çalışma olduğu için geneli temsil etmemektedir. Araştırma kapsamında elde edilen veriler sadece bu çalışma grubuna aittir.

Araştırmanın Arka Planı ve Organizasyonu:

Nitel araştırma yöntemi kullanılan bu çalışmada Sakarya Büyükşehir Belediyesi Sosyal Gelişim Merkezinde engellilere yönelik kurslara katılan engelli bireylerin ebeveynleri arasından rastgele örneklem yöntemi kullanılarak engelli bireyin bakımını üstlenen 23 engelli birey yakını ile görüşülmüştür. Araştırmanın katılımcı seçiminde engelli yakınlarının merkeze geliş saatleri göz önüne alınmış ve ebeveynler amaçlı olarak araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Engelli bireyler kursa katılırken engel durumuna göre kimi ebeveyn kursun bitiş saatini beklemekte kimi ebeveyn de çocuklarını farklı şekiller ile merkeze göndermektedir. Araştırma kapsamında görüşülen kişilerin 2'si baba, 18'i anne ve 3 kişi de kardeştir. Çocuğunun kursunun bitmesini bekleyen ebeveynlerin büyük çoğunluğu annelerden oluşmaktadır. Geleneksel algı çerçevesinde engelli olsun olmasın çocukların bakımı yine geleneksel kadın rolünün bir parçası halindedir ve sorumluluk daha çok ‘anne’dedir. Geleneksel ve toplumsal algıda kadın ve bakım arasında çok sıkı ilişki ve bağlar söz konusudur (Altuntaş-Atasü, 2016: 34). Bu araştırma kapsamında görüşülen kişilerin çoğunun kadın olması toplumsal algıda bakımın kadın ile özdeşleştiği varsayımını desteklemektedir.

Alanda Yapılan Önemli Çalışmalar:

Engellilik ile ilgili yapılan çalışmalar son yıllarda ciddi bir ivme kazanmıştır. Bu çalışma için konu olarak engelli ailelerinin seçilmesinin nedeni araştırmacının çalışma

hayatında engelli aileleri ile sık temasta bulunması, ailelerin yaşadığı sorunları gözlemlemesi ve bu sorunları akademik olarak tespit ederek çözüm önerileri geliştirmek istemesidir.

Engelli ailelerinin sorunlarını ve yaşadıkları sosyal dışlanmayı anlayabilmenin en önemli yollarından biri engelliliğin sosyolojik temellerini kavrayabilmektir. Bu alanda Burcu'nun (2005) "Türkiye'de Engelli Bireylerin Sosyolojik Profili" adlı kitabı bu çalışma için önemli bir kaynak olmuştur. Burcu'nun Türkiye'de engellilik çalışmalarını derlediği "Engellilik Sosyolojisi kitabı, engellilikle ilgili çalışmaların ülkemizde hangi noktada olduğu ile ilgili bir resim çizmektedir (Burcu, 2015:181).

Engelliliğin sosyal bir sorun olduğu gerçeği, engellilik ile ilgili çalışmalara daha sık yer verilmesi açısından yadsınamaz niteliktedir.

BÖLÜM 1. ENGELLİLİK VE AİLE

1.1. Engelli Kavramı ve Tanımı

Bireyin içerisinde bulunduğu durumu ve kısıtlılığını ifade etmek amacıyla kullanılan “engelli” kavramı geçmiş dönemlerde “özürlü”, “sakat”, “hasta” kelimeleri ile ifade edilmekteydi. Günümüzde, yayınlarda, mevzuatlarda, kitaplarda ve hayatın çoğu alanında yapılan tanımlamalarda “engelli” ifadesi kullanılmaktadır. Engellilik ile ilgili benzer anlamları içeren çeşitli tanımlamalar mevcuttur. Engellilik bireyin bedensel, ruhsal, zihinsel, sosyal vb. özelliklerinde belirli bir fonksiyon kaybı yaşaması ve bunun sonucunda normal yaşamın gereklerine tam olarak uymaması durumu olarak nitelendirilmektedir.

Engellilikle ilgili tanımlamaları geçmişten günümüze ele alacak olursak ilk olarak 2002 yılındaki tanımlama karşımıza çıkmaktadır. 2002 yılındaki mevzuatta yapılan tanımlama şu şekildedir:

“Birleşmiş Milletler Genel Kurulunun İnsan Hakları Evrensel Bildirgesine ek 3447 sayılı Engelli (Özürlü) Kişilerin Hakları Bildirisi’nin 1. maddesinde, “kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine başkasına bağımlı olmadan yapması gereken günlük yaşam aktivitelerini, yaşanan herhangi bir noksanlık sonucunda yapamayanlar sakattır (engellidir) şeklinde tanımlamaktadır” (Özürlülerle İlgili Mevzuat, 2002: 74).

5378 Sayılı Engelliler Kanununa göre ise;

“Engelli kişi; doğuştan veya sonradan çeşitli nedenlerle fiziksel, zihinsel, duyuşal, ruhsal ve sosyal yeteneklerini belirli ölçüde kaybetmesi nedeniyle sosyal hayata uyum sağlama ve kendi ihtiyaçlarını karşılama güçlükleri olan, korunma, destek, bakım, rehabilitasyon ve danışmanlık hizmetlerine ihtiyacı olan kişi” olarak tanımlanmaktadır.

Yakın bir tarihte, 20 Şubat 2019’da, resmi gazetede yayınlanan 30692 sayılı “Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik’te” engelli bireye ilişkin tanımlamalar aşağıdaki gibidir:

“Engelli birey: Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen bireyi”,

“Engellilik durumu: Bireyin doku, organ ve/veya fonksiyon ve psikiyatri tanısı ve buna bağlı muhakeme yeteneği kaybından kaynaklı engelliliğini uluslararası yöntemleri temel alarak belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanımlamaları” içermektedir.

Engellilik, doğuştan ya da sonradan oluşan hastalıklar veya kazalar nedeniyle bireyin zihinsel, ruhsal, fiziksel ve sosyal işlevlerinde gözle görülür bir azalma ve kayıplara

neden olan, vücudun organlarında kayıp ve bozukluk sonucu normal yaşam gereklerini yerine getirmede güçlük yaşanması olarak da tanımlanmaktadır. Bu özelliklerle uyumlu olan kişiye “engelli” adı verilmektedir.

1.2. Engellilik Nedenleri

Engelliliğin nedenleri çoğu zaman önlenabilir niteliktedir. Bu nedenle engelliğin nedenlerinin bilinmesi engelliği ortadan kaldırmak ve en aza indirmek için bir avantaj sağlamaktadır. Engellilik nedenleri; doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrası olarak üç başlıkta ele alınmaktadır (Tomanbay-Karaca, 2015: 89).

Doğum Öncesi Nedenler: Doğum öncesi nedenlerin başında kalıtım ve genetik rahatsızlıklar gelmektedir. Anne baba arasındaki kan uyumsuzluğu ve akraba evlilikleri de önemli nedenlerden sayılmaktadır. Ülkemizde akraba evliliklerinin oranı oldukça yüksektir. İnsanların akraba evlilikleri ile ilgili bilinçsiz olması veya bu durumu ve doğuracağı riskleri görmezden gelmesi, kabul etmemesi akraba evliliklerinin önüne geçilmesini engellemektedir.

Gebelikte kullanılan yanlış ilaçlar, olumsuz ve zararlı alışkanlıklar (sigara, alkol vb.), annenin gebelik döneminde geçirdiği rahatsızlıklar, kazalar, annenin kronik rahatsızlıkları(şeker hastalığı vb.) da doğum öncesi engellilik nedenlerindendir. Bunların yanı sıra belirli bir nedeni olmayan kromozom anormallikleri de doğum öncesi engellilik nedenlerindendir.

Doğum Anı Nedenleri: Annenin erken doğum yapması, doğum anı risk faktörleri, yapılan yanlış müdahaleler, sarılık, plasenta ile ilgili anormallikler, bebeğin oksijensiz kalması vb. nedenler engelliliğe sebep olmakta ve doğum anı engellilik nedenleri olarak sınıflandırılmaktadır.

Doğum Sonrası Nedenler: Doğum sonrası engellilik nedenleri birçok faktöre dayanmaktadır. Çocuk felci, şiddetli enfeksiyonlar, ateşli hastalıklar, olumsuz sağlık ve beslenme koşulları, hidrosefali, zekâ geriliği, hipotiroidi vb. faktörler doğum sonrası nedenlerdir.

Tüm bu nedenlerin yanında sonradan meydana gelen engellilik oranı oldukça yüksektir. Günümüzde sıklıkla meydana gelen trafik kazaları, iş kazaları, yaşlılık nedeni ile ortaya çıkan hastalıklar, şeker, böbrek, kalp gibi önemli organlardaki yetersizlikler ve düzensizlikler de engelliliğe zemin oluşturmaktadır. Doğum sonrası engelliliğe zemin

hazırlayan faktörlerin başında sağlıksız ve yetersiz beslenme gelmektedir. Ayrıca sigara, alkol, uyuşturucu maddeler organların fonksiyonlarını olumsuz derecede etkilemekte ve engelliliğe sebep olabilmektedir.

1.3. Engellilik Türleri

Engellilik türleri bireylerin yaşadığı engel durumlarının farklılıklarını ortaya koymaktadır. Örneğin görme yetisine sahip olmayan veya sonradan kaybetmiş birey görme engelli, yürüme yetisine sahip olmayan veya sonradan kaybetmiş kişi ortopedik engelli olarak tanımlanmaktadır. Genel olarak engellilik türleri; görme engelli, işitme engelli, ortopedik engelli, zihinsel engelli, dil ve konuşma engelli ve süregelen hastalığa sahip engelli olarak sınıflandırılmaktadır (Tomanbay-Karaca, 2015: 90).

Engel türlerinin sınıflandırılmasına ilişkin çeşitli yaklaşımlar bulunmaktadır. Engellilik türleri birçok kaynakta ve mevzuatlarda ortopedik engelli, görme engelli, işitme engelli, dil ve konuşma engelli, zihinsel engelli ve süregelen hastalıklar olarak sınıflandırılmaktadır.

1.3.1. Ortopedik Engelliler

Ortopedik engelliler kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve işlev kaybı olan kişilerdir. El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında, kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, serabral palsi, spastikler ve sipina bifida gibi rahatsızlıkları olanlar bu gruba girmektedir (Tomanbay, 2014: 24). Hastalıklar, geçirilen kazalar ve genetik problemlere bağlı olarak kas, iskelet, sinir sistemi ve eklemlerin işlevini yerine getirememesi sonucunda meydana gelen hareket ile ilgili yetersizlikler nedeniyle özel gereksinimi olan bireyler olarak tanımlanmaktadır.

Doğum sırasında yaşanan oksijen yetmezliği, doğum sonrasında ortaya çıkan ateşli hastalıklar ve doğum sonrasında meydana gelen kazalar ortopedik engelliliğin nedenleri arasındadır. Kas iskelet sisteminde meydana gelen yetersizlikler doğuştan olabileceği gibi sonradan da kazanılmaktadır.

1.3.2. Zihinsel Engelliler

Zihinsel engelliler belirli derecelerde zihinsel yetersizliği olan bireylerdir. Hafif, orta, ileri şeklinde sınıflandırılabilir. Zekâ geriliği olanlar (mental retardasyon), down

sendromu gibi hastalıklar zihinsel engelliler grubuna girmektedir. Nedenlerine bakıldığında kimi zaman kromozom bozuklukları gibi doğum öncesi nedenler, kimi zaman da oksijen yetersizliği sonucu beyin zarı zedelenmesi gibi doğum sırası nedenler, kimi zaman da zehirlenme, travma, radyasyon, oksijensiz kalma gibi doğum sonrası döneme ait nedenler zihinsel engelliliğe kaynak teşkil etmektedir (Baykoç, 2017:161-163). Bunun yanı sıra genetik faktörler, zehirlenmeler, endokrin ile ilgili bozukluklar, annenin kötü yaşam koşulları ve duygusal durumu da zihinsel engelliliğe neden olmaktadır.

Zihinsel engellilik; davranış bilimleri sözlüğünde, “sosyal, çevresel, organik faktörlere bağlı olarak normal sınırların altında entelektüel gelişim” olarak ifade edilmektedir. Bu tanıma göre yorum yapacak olursak zekâ geriliği olan kişiler ve Down Sendromlu olan kişiler de bu grubun içinde yer almaktadır.

2002 yılında Amerikan Zekâ Özürlüler Derneği tarafından yapılan son tanıma göre, “zekâ geriliği, kavramsal olarak zihinsel işlevlerde, sosyal ve pratik uyumsal becerilerde anlamlı sınırlılıkları olan bir noksanlık” olarak betimlenmektedir.

Ülkemizde ise Milli Eğitim Bakanlığı tarafından resmi gazetede yayımlanan yönetmelikteki tanıma göre:

“Zihinsel yetersizliği olan birey; ortalamadan farklılık gösteren, kavramsal, sosyal ve uyumsal becerilerinde eksiklik olan ya da sınırlılık yaşayan, belirtileri ve özellikleri 18 yaşından önce ortaya çıkan, özel eğitime ve destek eğitime ihtiyaç duyan bireydir”.

Milli Eğitim Bakanlığının 2018 yılında resmi gazetede yayımlanan “**Özel eğitim Hizmetleri Yönetmeliği**”ne göre zihinsel engelli bireyler dört grupta sınıflandırılmıştır.

Hafif düzeyde zihinsel engelli birey: Zihinsel işlevleri kullanmada yetersizliği olan, kavramsal, sosyal ve uyumsal becerilerinde hafif düzeyde yetersizliğe sahip, özel eğitim ve destek eğitim hizmetine sınırlı ölçüde ihtiyacı olan bireylerdir.

Orta düzeyde zihinsel engelli birey: Zihinsel işlevler, uyumsal ve kavramsal becerilerde yaşadıkları yetersizlikler nedeniyle günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında, temel akademik becerilerin kullanılmasında özel eğitim ve destek eğitim hizmetine yoğun şekilde ihtiyacı olan bireylerdir.

Ağır düzeyde zihinsel engelli bireyler: Zihinsel işlevler, uyumsal ve kavramsal becerilerde yaşadıkları yetersizlikler nedeniyle öz bakım becerileri, günlük yaşam becerileri dâhil olmak üzere yaşamın her alanında yoğun bir şekilde özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyacı olan bireylerdir.

Çok ağır düzeyde zihinsel engelli bireyler: zihinsel yetersizliklerin dışında başka yetersizliklerin de bulunması nedeniyle, günlük yaşam becerileri, öz bakım becerileri ve temel akademik becerilerine sahip olamaması nedeniyle hayat boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan bireylerdir (www.meb.gov.tr, 2018).

1.3.3. İşitme Engelliler

İşitme engelli bireyler, tek kulağında veya iki kulağında birden tam veya kısmi duyma kaybı yaşayan kişilerdir (www.megp.meb.gov.tr). İşitme engellilik doğuştan olabileceği gibi sonradan da ortaya çıkabilmektedir.

İşitme yetersizliğinin erken teşhisi büyük önem arz etmektedir. Ülkelerin birçoğunda özellikle son yıllarda yeni doğan bebeklere işitme taraması yapılmakta, böylelikle işitme kaybı durumu erken teşhis edilebilmektedir. Ülkemizde ise işitme taraması testi 2004 yılından itibaren güvenilir bir şekilde yapılmaktadır. İşitme kaybı riski taşıyan bebeklerin aileleri konu ile ilgili bilgilendirilerek, hastanelerin odyoloji bölümüne yönlendirilmekte ve tanı konulması sağlanmaktadır (hsgm.saglik.gov.tr.).

İşitme engelli çocuklar, işitme yetersizliklerinin özelliğine ve seviyesine bağlı olarak gelişim süreçlerinde bazı farklılıklar yaşayabilmektedir. Ancak bu durum, çocukların işitme engeli olmayan akranlarından tamamen farklı olduğu anlamına gelmemektedir. Bununla birlikte çocukların iletişim becerileri, motor becerileri, zihinsel durumları, sosyo-duygusal gelişimleri yönünden özellikleri ele alınarak bir sınıflandırma yapılabilir. Bu sınıflandırmaya göre, çok ileri derecede işitme kaybı olan ve cihaz kullanması gereken kişiler “işitmeyen”, hafif ve orta derecede işitme kaybı olan kişiler ağır işiten olarak tanımlanmaktadır.

Cavkaytar ve Diken’e göre (2005) işitme engelli birey; “bazı sesleri duymasına rağmen işitme düzeyi konuşulanları anlayabilmesi için yeterli olmayan kişi” olarak tanımlanmaktadır.

1.3.4. Görme Engelliler

Görme engelliler beş duyu organından biri olan göz ve görme ile ilgili yapısal bir bozukluk sebebiyle gözün görme işlevini yerine getirememesi sonucu göremeyen veya az gören kişilerdir. Tek veya iki gözünde de kısmi bir işleyiş bozukluğu olanlar, göz protezi kullananlar, renk körlüğü, gece körlüğü gibi çeşitli görme bozukluğu yaşayanlar da görme engelliler grubuna girmektedirler (Yıldız-Gürler, 2018: 243).

Görme engelli bireylerin yaşam kalitelerinin artırılması, fiziksel ortamların onlara uygun olarak düzenlenmesi ile doğrudan ilişkilidir. Sesli uyarı sistemleri, hissedilebilir yüzey çalışmaları gibi hayatlarını kolaylaştırıcı imkânlar görme engelliler için bir hak niteliği taşımaktadır.

1.3.5. Dil ve Konuşma Engelliler

Dil ve Konuşma engelliler herhangi bir nedenle konuşamayan, konuşma ve ifade şeklinde bozukluk olan, sesleri çıkarma ile ilgili sıkıntı yaşayan bireylerdir. İşitmesinde bir sıkıntı olmamasına rağmen konuşamayanlar, konuşmak için bir aparat kullananlar, kekeleyenler, ağız-dil-dudak kısmında yapısal bozukluk olan kişiler dil ve konuşma engeli olan kişilerdir (www.megep.meb.gov.tr).

1.3.6. Süreğen Hastalığı Olan Engelliler

Diğer engel türlerinden farklı özelliklere sahip olan süreğen hastalıklar da engellilik grubuna girmektedir. Bireyin günlük yaşam kalitesini etkileyen, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklardır. Kalp-damar hastalıkları, böbrek rahatsızlıkları, kan ile ilgili hastalıklar, kanserler, endokrin ve metabolik hastalıklar, ruhsal ve sinir sistemi hastalıkları süreğen hastalıklara örnek olarak verilebilir. TÜİK tarafından 2010 yılında gerçekleştirilen “Özürlülerin Sorunları ve Beklentileri” araştırmasında en yüksek orana sahip engel türüdür. Yani ülkemizde ciddi bir nüfus süreğen hastalıklar ile mücadele etmektedir.

1.3.7. Birden Fazla Alanda Engellilik

Birden fazla engelliliğe sahip olan bireyler için kesin bir tanımlama bulunmamaktadır. Bu bireyler bazı uzmanlar tarafından ileri engellilik kapsamında değerlendirilmektedir (Cavkaytar-Diken, 2005: 47).

1.3.8. Diğer Engel Grupları

Özel öğrenme güçlüğü, otizm, asperger sendromu, rett sendromu gibi yaygın gelişimsel bozukluklar, genetik hastalıklar, hiperaktivite bozukluğu, depresyon ve şizofreni gibi ruhsal bozukluklar, davranış bozuklukları diğer engel grupları kapsamına girmektedir (Cavkaytar-Diken, 2005: 49). Bu engel grupları da bireyin fiziksel, sosyal, duygusal olarak uyum sağlamasına engel olmakta, bireyin akranlarından gözlenebilir anlamlı farklılıklara sahip olmasını sağlamaktadır.

1.4. Engellilik Modelleri

Engellilik uzun yıllar öncesine dayanan sosyal bir olgudur. Bu sosyal olguya olan yaklaşımlar engelliliğin toplumda ne olarak algılandığı ile ilgili fikirler içermektedir. Toplumsal değişme ile birlikte engelliliğe olan bakış açılarında da değişimler yaşanmıştır. Engellilik algısı, engelliliğe olan yaklaşımlar toplumsal döneme, ekonomik ilişkilere, toplum tarafından engelliliğin nasıl ele alındığına, içinde bulunulan dönemin dini, sosyal, kültüre, siyasi yapısına göre değişmektedir (Erten-Aktel, 2017: 85). Engelliliğe yönelik iki temel yaklaşım mevcuttur.

1.4.1. Tıbbi Model

Tıbbi model engelliliği tıbbi bir olgu olarak ele alan en eski paradigmadır. Patoloji yönelimli olan bu model engelliliği hastalık ve rahatsızlıkların bir sonucu olarak tanımlar. Engelliliği bir eksiklik olarak değerlendirir. Bireyleri, tıbbi rahatsızlıklarını ele alarak değerlendirir.

Tıbbi yaklaşım, modernleşmenin tek tipleştirici, farklılıkları ortadan kaldırıci, disipline edici anlayışından hareket eder. Engelliliği tıbbi bir hastalık olarak görür, kodlar ve bireylerin tedavisi için yöntemler geliştirir (Altuntaş-Atasü, 2016: 28). Tıbbi modele göre engellilik bireysel olarak ele alınması gereken bir sorundur. Engelli kişi bakıma muhtaç kişi olarak tanımlanmaktadır. Temel inanç ise engelli bireylere yardım etmektir.

Tıbbi modelin odak noktası hasta olan kişidir. Hastalıklarla ve nedenleri ile ilgilenmeyen tıbbi model engelliliğe ilişkin ‘düzeltme’ ve ‘uyum’ kavramını kullanır. Karşılaştırma yapmak için de engelli olamayan kişiler üzerinden hareket eder.

Şahin’e göre (2002: 70-76), tıbbi modelde birey çevreye uyum sağlamak durumundadır. Engelliliğin sosyal yönü üzerinde durmaz. Tıbbi modelin temelinde

engellilerin belirli sınırlılıkları olduğu düşüncesi mevcuttur. Engelli kişi kendini değiştirerek bu çevreye uyum sağlamak durumundadır. Çünkü tıbbi modele göre engelli birey uyumsuz olarak görülmektedir.

Engelli bireylerin geçmiş dönemlerde negatif tanımlamalara maruz kaldığı, hasta ve aciz kişi olarak algılandıkları görülmektedir. Bireyleri normal ve anormal olarak ele alan medikal modelin engelli bireylere yönelik ayrımcılığı artırdığını söylemek mümkündür.

Tıbbi model, engelli bireyi tekerlekli sandalyeye bağımlı gören, yardıma muhtaç, tedavi olması gereken, bakıma ihtiyacı olan, ellerini kullanamayan, yürüyemeyen olarak görür. Bu yaklaşımdan hareketle engelli bireye şu cümlelerle yaklaşır:

- Sen acı çekiyorsun
- Sen bir ‘sorunsun’
- Tedaviye ihtiyacın var
- Yaşamına ilişkin kararları veremezsin
- Bakıma muhtaçsın
- Engelli olmayan biri ile eşit değilsin (Genç, 2016: 14).

Geçmişten bugüne engellilik yaklaşımları olarak tıbbi model ele alınmıştır. Engelliler tıbbi modeli reddetmişlerdir. Engellilik ile ilgili çalışmaların artması, toplumsal farkındalığın oluşturulmaya çalışılması engellilik ile ilgili yeni tanımlamaları ve yaklaşımları da beraberinde getirmiştir.

1.4.2. Sosyal Model

1960’lı yıllar ile birlikte ortaya çıkan ve gelişen engelli hakları hareketi, engelliliğin sosyal modelinin gelişmesine zemin hazırlamıştır (Erten-Aktel, 2017: 88). Sosyal model engelliliğin yeni paradigması üzerine temellenmiştir. Engelliliği inkâr etmeyen ve değişken bir süreç olarak değerlendiren bu yaklaşım, engellilik tarihine ve kültürüne değer verir. Engelliliğin sosyal, politik, kültürel, ekonomik, hukuki sorunlarını araştırır. Engelli bireylerin haklarını savunan bu yaklaşım modeli yeni ve sistematik bir perspektifle sosyal politikalar üzerine odaklanır. Bir sorun alanı oluşturulacaksa bu alan engelli bireylerden değil, onlara uygun olmayan fiziksel şartlardan kaynaklanmaktadır. Bu da engelliliğin bireysel değil toplumsal bir sorun olarak ele alındığı göstermektedir.

Sosyal modele göre engellilik bir eksiklik veya yetersizlik sonucu meydana gelmemektedir. Engellilik toplumdaki kısıtlayıcı, etiketleyici, ayrımcı ve ayrıştırıcı tutumlar sonucunda ortaya çıkmaktadır (Arıkan, 2002: 12-21).

Arıkan'ın da bahsettiği gibi engellilik olgusu geçmiş dönemlerde tıbbi modelin savunduğu gibi bir hastalık değildir. Engelliliği bir hastalık olarak gören ve tedaviye odaklanan tıbbi modelde engelli bireyin ihtiyaçları geri plana atılmıştır. Sosyal modelde ise engelliliğe neden olan faktörler üzerinde odaklanılmış ve engelli bireylerin normalleştirildiği görülmüştür. S

osyal modele göre engellilik engelli bireylere yönelik sınırlamaları kapsayan her şeydir. Toplumdaki önyargılar, erişilebilir olmayan kamu binaları, engelli bireylere uygun olmayan ulaşım sistemleri, ayrımcı eğitim sistemi vb. tüm örnekler sosyal modele göre engellilik kapsamı içinde yer almaktadır. Ayrıca sosyal modele göre bu sorunların çözüm odağı birey değil bireyin çevresidir.

Engelliliği sosyal açıdan ele alan sosyal modele göre engellilik tanımında merkezde artık engelli kişinin fiziksel, ruhsal yetersizlikleri değil, engelli kişileri çevreleyen toplumsal faktörlerin ve koşulların yetersizliği ele alınmaktadır.

Tıbbi model ve sosyal modeli karşılaştıracak olursak;

- Tıbbi model engelliliği kişisel bir sorun olarak görmekteyken, sosyal model engelliliği sosyal bir problem olarak yorumlamaktadır.
- Tıbbi model engelliliği tıbbileştirmekte, sosyal model ise engelli bireyin 'kendi kendine yetme' olanağını artırmaktadır.
- Tıbbi modelde engellinin bakım ihtiyacı konuşulurken, sosyal modelde 'engelli hakları' konuşulmaktadır.
- Tıbbi modele göre engellilik bireysel bir uyum süreci sayılırken, sosyal modele göre toplumsal bir değişim olarak görülmektedir.
- Tıbbi model 'sorunlar' üzerine odaklanmakta, sosyal model ise 'çözümlere' yönelmektedir.

Prof. Dr. Esra Burcu (2015: 33), engelliliğe yönelik yaklaşım modellerinin toplumsal bakış ile ilişkisini aşağıdaki gibi tablolastırmıştır.

Tablo 1: Tıbbi Model ve Sosyal Model Arasındaki Farklar

Tıbbi Model	Sosyal Model
Engellilik noksanlık veya eksikliklerdir. Patolojik bir durumdur.	Engellilik farklılıktır.
Engelli olmak olumsuz/negatif bir durumdur.	Engelli oluş özünde tarafsız bir durumdur.
Engellilik bireysel bir durumdur.	Engellilikte birey ve toplum arasında etkileşim sağlanmalıdır.
Engelliliğin yarattığı sürekliliği olan problemlerin çözümü/çaresi bireysel tedavi, iyileştirme ve normalleştirmeye yönelik müdahalelerle mümkündür.	Engelliliğin sürekli olan problemlerin çözümü birey ile toplum arasındaki iletişimin değişmesidir.
Temsili çözüm ise profesyoneldir/uzmanlık gerektirir.	Çözüm aracı bireyin kendisiyle/birey ile toplum arasındaki düzenlemelerle uğraşanlardır.
Tıbbi Model Toplumsal Bakış	Sosyal Model Toplumsal Bakış
Engellilik bireyi diğer bireylerden geride tutan bir durumdur.	Engellilik sadece farklılıktır; cinsiyet ya da ırk gibi.
Engellilik istenmeyen/kaçınılması gereken trajik bir durumdur.	Engelli olmak ne iyidir ne de kötüdür, sadece senin düşüncene sana bağlıdır.
Engellilik bireysel bir problemdir. ‘bu sadece senin problemin’ demektir.	Sorunlar, girişinin engellendiği bir toplumda işlevlerini yerine getirmeye çalışan engelli bireyin engellenmesinden kaynaklanmaktadır.
Sorunların çözümü, insanların tedavi etmek ya da engellerini mümkün olduğunca az göstermektir.	Engelli bireylerin daha iyi konuma gelmesinde ilgili sorun ve konular toplumdaki değişimle ilgilidir; örneğin her şeyin ulaşılabilir hale getirilmesi gibi.
Yalnızca profesyonel müdahale ve yardım ile engellilerin tamlığı, toplumsal uyumu ve toplumla bütünleşmesi gerçekleşebilir.	Bu değişiklik, engelli bireyden ya da engelli bireylerin topluma eşit bir şekilde katılmasını isteye herhangi bireyden gelebilir.

Kaynak: (Burcu, 2015:33).

Yukarıdaki tabloda görüldüğü gibi tıbbi model ve sosyal modelin toplumsal çerçevesinde de ciddi farklılıklar mevcuttur.

1970’li yıllara kadar bir sağlık sorunu olarak ele alınan ve tıp biliminin ilgi alanı olan engelliliğin, son yıllarda sosyal yönüyle ele alınması gereken bir konu olduğu düşüncesi ağırlık kazanmıştır. Daha önce bahsettiğimiz tıbbi modelden sosyal modele geçiş de bu

değişim sürecinin bir parçasıdır. Yıllarca engelliliğin sosyal sorunları ile ilgilenilmemiş, engelli bireylerin toplumsal hayatta edindikleri yer ve konum göz ardı edilmiştir. Engelli bireyler tıbbi açıdan ele alınmış ve farklı olarak görülmüş, engelli bireyleri ‘normalleştirme’ üzerine yoğunlaştırılmıştır.

Engellilik ile ilgili yapılan araştırmalar ve engelli bireyler tarafından örgütlenmeler arttıkça tıbbi model eleştirilmiş ve engelliliğin sosyal söylemi tıbbi modelin karşısında önemli bir noktaya gelmiştir.

Sosyal modelin savunduğu söylemler son derece önemli olsa da bir çok sosyolog sosyal söylemin tıbbi model ile birlikte hareket etmesi gerektiğini savunmaktadır. Ortak ve kesin olan bir görüş vardır ki o da engelli bireylerin sosyal hayata katılımlarında karşılaştıkları sorunların ortadan kaldırılması gerektiridir.

Doğrusal nedenselliği reddeden sosyal modele göre engellilik: ruhsal, bedensel ve zihinsel olarak nesnel bir gerçeklik içerse de engellilik olgusu daha çok toplumun ve sosyal yapının engelli bireylerin temel ihtiyaçlarını öngörmede ve hesaplamadaki başarısızlığı ile doğrudan ilişkili durumdadır (Burcu, 2015: 33).

Engelliliğe bakış açısı, engelliliğin ne olarak tanımlandığı, engelli bireylere yönelik toplumun bakış açısı sadece engelliliğe yaklaşımlar çerçevesinde ele alınmamıştır. Engellilikle ilgili yaklaşım modellerinde meydana gelen değişim ve dönüşüm engellilik ile ilgili yapılan akademik çalışmalara ve araştırmalara da yansımıştır. Morris ve Oliver, engelli bireylerin yaşam deneyimlerinin araştırma sorularına yansıtılmasını savunmuş ve araştırma sorularının biçimini değiştirici etkide bulunmuştur. Engelli bireyler ile yapılan mülakatlarda sorulan sorularda da değişiklik gözlemlenmiştir. Örneğin: “Sizinle ilgili neyin yanlış olduğunu düşünüyorsunuz?” sorusu sosyal model ile birlikte “sizin sosyal dışlanma yaşamınıza sebep olan bu toplumda neyin yanlış olduğunu düşünüyorsunuz?” sorusuna dönüşmüştür.

Geçmişten günümüze ülkemizde yapılan çalışmalara ve politikalara bakıldığında son yıllarda sosyal modelin örnek alındığı gözlemlenmektedir. Engelliliğin çok boyutlu bir olgu olması ve bununla birlikte engelliliği sosyal bir söylem olarak ele almamız, engelliliği sosyal bilimlerle destelememiz gerektiği gerçeğini gözler önüne sermektedir. Bu da sosyoloji, psikoloji, eğitim, sosyal hizmetler vb. disiplinlerin koordineli çalışılması sonucunu ortaya koymaktadır.

1.5. Türkiye’de Engellilik

Türkiye’de engelli bireylere ilişkin politikaların başlangıç noktasının Cumhuriyet Döneminde 1923 yılında imzalanan Cenevre Sözleşmesi olduğu bilinmektedir (Kara, 2016: 252). Cumhuriyet dönemiyle nitelik kazanan bu çalışmalar 1950’li yıllarda devlet kurumları ve sivil toplum örgütleri tarafından ele alınmaya başlanmış, 1960’lı yıllarda hız kazanmıştır. 1970’li yıllarda ise engelli bireylerin istihdamına yönelik politikalar gündeme getirilmiştir. 1980’li yıllarda “engellilik” anayasa ve kalkınma planlarında yer almaya başlamıştır. Engellilik tanımı, ilk olarak “Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu” ile gündeme gelmiştir (Burcu, 2015:319-341).

1990’lı yıllarda engellilere yönelik politikalar hız kazanmış, 1997 yılında Başbakanlığa Bağlı Özürlüler İdaresi Başkanlığı kurulmuştur. 2011 yılında Özürlüler İdaresi Başkanlığı kapatılmış ve yerine o dönemki ismiyle “Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı”na Bağlı Hizmet veren Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü kurulmuştur (<https://eyh.aile.gov.tr>). Günümüzde “Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı”na bağlı hizmet veren Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün amacı:

“Engellilerin ve yaşlıların ayrımcılığa uğramadan insan haklarından yararlanarak toplumsal hayata katılmaları için ulusal düzeyde politika ve stratejilerin belirlenmesi çalışmalarını koordine etmek, engellilere ve yaşlılara yönelik yürütülen sosyal hizmet faaliyetlerine ilişkin; ilke, usul ve standartları belirlemek, bu alanda ilgili kamu kurum ve kuruluşları ile gönüllü kuruluşlar arasında işbirliği ve koordinasyonu sağlamaktır ” (www.eyh.aile.gov.tr).

Dünyada ne kadar engelli bireyin yaşadığına ilişkin net verilere ulaşmak mümkün değildir. Engellilik türüne göre belirli dağılımları yansıtan verilerin gerçek rakamların altında olduğu söylenmektedir. Dünya Sağlık Örgütünün yaptığı araştırmalara göre dünyada bir milyardan fazla insan çeşitli bir tür engellilik ile birlikte yaşamakta, bu insanların yaklaşık 200 milyonu hayatlarını devam ettirme ile ilgili konularda ciddi zorluklar ile karşılaşmaktadır (Dünya Sağlık Örgütü, 2011).

2002 yılında, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı tarafından Türkiye Özürlüler Araştırması yapılmış ve ülkemizdeki insanların %12,29’unun engelli olduğu sonucuna varılmıştır. Bu da yaklaşık 10 milyon kişiye tekabül etmektedir. Bu verilerin 2002 yılında olduğu gerçeğini düşünecek olursak günümüzdeki engelli birey sayısının daha da yüksek olduğunu söyleyebiliriz.

2010 yılında o günkü ismi ile Ulusal Özürlüler Veri Tabanında kayıtlı olan engelli bireylere yönelik ‘Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması’ yapılmıştır. Ülke genelinde ilk kez gerçekleştirilen bu araştırmada engellilerin sorun ve beklentileri tespit edilerek ilgili alanda etkin politikalar oluşturulması hedeflenmiştir.

Araştırma kapsamında engellilere ilişkin elde edilen veriler aşağıdaki gibidir:

Tablo 2: 2010 Türkiye Engelliler Araştırmasına Göre Engel Türleri ve Engel Oranları

Engel Türü	Görülme Oranları
Zihinsel Engelli	29,2
Ortopedik Engelli	8,8
Görme Engelli	8,4
İşitme Engelli	5,9
Dil ve Konuşma Engelli	0,2
Ruhsal ve Duygusal Engelli	3,9
Süreğen Hastalık	25,6
Birden Fazla Engellilik	18

Kaynak: (TÜİK, Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2010).

Ulusal Özürlüler Veri Tabanındaki bilgilere göre ülkemizdeki engellilerin %29,2’si zihinsel engelli, %8,8’i ortopedik engelli, %8,4’ü görme engelli, %5,9’u işitme engelli, 0,2’si Dil ve Konuşma Engelli, %3,9’u ruhsal ve duygusal engelli, %25,6’sı süreğen hastalık ve %18’i birden fazla engellilik grubuna girmektedir. En yüksek oranda görülen engellilik türü zihinsel engellilik ve süreğen hastalıklardır. 2010 yılında yapılan araştırmaya göre engelli bireylerin %58,6’sı erkek, %41,4’ü kadındır.

2011 yılında TÜİK tarafından Nüfus ve Konut araştırması yapılmıştır. Araştırmanın sonuçlarına göre ülkemizde en az bir engeli olan nüfusun oranı %6,9’dur. Bu da yaklaşık 4,9 milyon kişiye tekabül etmektedir. Bu araştırmaya göre engelli bireylerin %5,9’u erkek, %7,9’u kadındır.

1.6. Sosyal Politika Kapsamında Türkiye’de Engellilere Yönelik Sosyal Hizmetler

Sosyal Politika kavramı “socius” ve “politika” kavramlarından türeyen Latince kökenli bir kavramdır. Genel anlamı ile sosyal politika: “devletin belirlenen amaç ve hedeflere ulaşabilmesi için aldığı kararlar ve bu doğrultuda yürüttüğü uygulamalar bütünü” olarak tanımlanmaktadır (Bedir, 2014: 3). Bu tanımdan hareketle sosyal politika, devletlerin; insanların refahı, güvenliği, mutluluğu, istihdamı, barınması, eğitimi için aldığı kararlar ve yürüttüğü uygulamalar olarak nitelendirilebilmektedir.

Sosyal politikanın ortaya çıkışı ve gelişiminin 18. Yüzyıl ve sonrasına tekabül ettiği söylenmektedir. Toplumsal refah amacı ile gerçekleştirilen ekonomik faaliyetler ise 18. Yüzyılın çok daha öncesine dayanmaktadır (Özaydın, 2012: 31). Olgusal olarak sosyal politikanın varlığı ve tarihsel sürecinin başlangıcı Sanayi Devrimine kadar uzanmaktadır. İşçi sınıfının sahip olduğu çeşitli sorunlar, fabrikalarda görülmeye başlanan çatışmalar modern anlamda sosyal politikaların ortaya çıkmasına zemin hazırlamıştır. Bir toplumsal değişme süreci olan sanayi devrimi ile birlikte, işsizlik, ücret düşüklüğü, uygunsuz çalışma koşulları sosyal politikaların devreye girmesine sebep olmuştur. Sanayi devrimi öncesinde aile, akraba, komşular arasında varlığını gösteren, sosyal yardımlaşma olgusu ile faaliyet gösteren sosyal politikalar, sanayi devrimi ile birlikte değişime uğramış ve sürece aile dışı faktörler de dâhil olmuştur (Taşçı, 2017: 9).

Sanayi Devrimi Sanayi Devrimi, 18. yüzyılın ikinci yarısından sonra İngiltere’de ortaya çıkan, dünyadaki bütün ülkelerin toplumsal değişmeye uğramasına yol açan, ekonomik ve toplumsal dokuda önemli ve köklü değişimlerin yaşanmasına neden olan sosyal bir gelişmedir. Sanayi devrimi ile birlikte ortaya çıkan bu toplumsal değişme açlık, yoksulluk, işsizlik, olumsuz çalışma koşulları vb. sosyal sorunları da beraberinde getirmiştir. Aydınlanma dönemi ile birlikte ortaya çıkan bu sosyal sorunlar, eşitlik, fırsat eşitliği argümanlarıyla birlikte sosyal politika kavramının gelişmesine hız kazandırmıştır. Bu modern anlayış, toplumun en önemli unsuru olan bireylerin toplumsal refah içerisinde yaşamalarına yönelik düzenlemeler içererek sosyal politika anlayışının gelişmesine ivme kazandırmıştır (Yolcuoğlu, 2012: 146). Yaşanılan sosyal sorunlara çözüm üretmeye çalışan devletler yeni sosyal politikalar arayışına girmişlerdir. Sosyal refah devleti anlayışı ve sosyal devlet felsefesinin temellerinin

oluştugu dönemin, sosyal sorunların ortaya çıktığı döneme tekabül ettiği ile ilgili görüşler mevcuttur. Fakat sosyal politika kavramının gelişmesi sanayi dönemine denk gelse de bir disiplin olarak sosyal politika insanlık tarihi kadar eski bir olgudur (Şenkal, 2007: 28).

19. Yüzyılın sonlarında ve 20. Yüzyılda ortaya çıkan “sosyal devlet” anlayışı, sosyal, kültürel, siyasi, ekonomik sorunlara çözüm bulma arayışını da beraberinde getirmiştir. Bu durum da sosyal politikanın devlet tarafından yürütülmesi ve uygulanması gereken politikalar bütünü olduğu gerçeğini karşımıza çıkarmaktadır.

Eğitim, iş gücü piyasası, savunma, sağlık, bayındırlık vb. politikaların oluşturulması devletin görevleri arasındadır. Sosyal politikanın çalışma alanı devlet tarafından kamu yararı gözetilerek gerçekleştirilen müdahalelerdir. Ancak kar amacı gözetmeyen kuruluşlar, yerel yönetimler, toplum içerisindeki örgütlü tüm kurum ve kuruluşların faaliyetleri de sosyal politikayı güçlendirici özelliktedir (Altan 2011: 23).

Türkiye sosyal politika ile ilgili açık bir şekilde hukuki varlığını 1961 Anayasasında yer alan “sosyal hukuk devleti” ilkesi ile göstermektedir. Sosyal hukuk devleti sosyal refah hedefi ile sorunlara çözüm getirmeyi ilke olarak benimsemiştir.

1980’lerden sonra ise küreselleşmenin de etkisiyle sosyal politikanın önemi artmıştır. Küreselleşme dünyadaki tüm ülkelerin ekonomik, sosyal, kültürel yaşamlarını doğrudan ya da dolaylı olarak etkilemiştir. Küreselleşmenin etkilediği kurumlardan biri de ailedir.

Genel anlamıyla devletin sağlık, güvenlik, eğitim, sosyal yardım hizmetlerini içeren sosyal politikanın iki temel anlamı bulunmaktadır. Bu anlamlardan biri; sosyal hizmetlerin ve sosyal refahın sağlanması, diğeri; sosyal sorunların giderilmesidir (Çoban-Özbesler, 2009: 33).

Sosyal politika tüm insanlar içindir fakat özellikle toplumda dezavantajlı konumda bulunan, bakıma ve korunmaya ihtiyacı olan kişiler için koruyucu, güçlendirici, rehabilite edici işlevleri de vardır.

Altan (2007: 72), sosyal politikanın tarihsel gelişiminin Dünya’da ve ülkemizde belli ortak noktalara sahip olduğunu belirtmektedir. Sosyal politika ile ilgili bu ortak özellikler aşağıdaki gibidir:

- Devletlerin ilk sosyal nitelikli politikaları fabrikalarda çalışan işçilerin yaşadıkları sorunlar üzerinedir. Çalışma yaşamının ağır koşullarına karşılık işçiler korunmaya çalışılmıştır.
- Sosyal politikalar için hedefler belirlenmiş ve hukuk kurallarından yararlanılmıştır.
- Bu doğrultudaki politikalar 19. Yüzyılın birinci yarısında İngiltere’de izlenmeye başlanmış, ardından Almanya, Fransa, İsviçre gibi sanayi devrimi belirtilerini daha sonra yaşayan Avrupa ülkelerinde görülmüştür.
- Politikaların öncelikli hedefleri çocukların ve kadın işçilerin korunmasıdır. Yetişkin işçiler için ise sosyal politikalar 19. Yüzyılın sonlarında kendini göstermiştir.
- Kadın ve çocuklara yönelik politikalar hukuki düzenlemeler ile korunmaya çalışılmıştır.
- Politikaların ilk sektörü dokuma ve maden gibi sanayi alanındaki sektörlerdir.
- Sosyal politikanın öncelikli konuları, günlük iş süreleri, çalıştırılma yaşı,, çalışma saati gibi konular olmuştur.
- Devletler işçileri destekleyen sendikaların mücadeleleri ile sosyal nitelikli politikalar izlemeye başlamışlardır.

Sosyal politikanın en temel amacı toplumun refahını yükseltmektir. Bu yaklaşım da “sosyal refah devleti” anlayışını beraberinde getirmektedir. Yolcuoğlu, sosyal refah devleti ve sosyal politika ilişkisini şu şekilde açıklamaktadır:

“Sosyal refah devleti; üstlenmek zorunda kaldığı bu rolünü, bazen yasalarla, bazen istihdam politikalarıyla, bazen kamu hizmeti yoluyla, bazen doğrudan gelir transferi sağlayarak yerine getirmektedir. Bütün bu nedenlerle, sosyal koşulların iyileştirilmesi ve bireylerin temel gereksinimlerinin karşılanabilmesi için devletin etkili bir “sosyal politika yönetimi” olması, modern ve gelişmiş bir devlet için zorunluluk haline gelmiştir. Bu bağlamda; sosyal refahı artırmaya yönelik politikaların, bir taraftan bireylerin maddi koşullarını iyileştirme diğer taraftan da vatandaşlık kurumunun sosyal saygınlığını ve toplumdaki rolünü, işlevlerini artırma biçiminde önemli işlevleri olduğu göze çarpmaktadır” (Yolcuoğlu, 2012: 147).

Toplum içinde yaşayan tüm bireyler için önemli bir olgu olan sosyal politika, ayrı bir bakıma, desteğe, korunmaya ihtiyacı bireyler için daha hayati niteliktedir. Çünkü sosyal politika, koruyucu ve güçlendirici, eşitliği ve adaleti sağlayıcı niteliktedir(Yolcuoğlu, 2012: 149). Ülkede yaşayan tüm insanların sağlıklı ve kaliteli bir yaşam sürmesi, toplumda yer alan ve dezavantajlı olarak nitelendirilen engelli, yaşlı, özel gereksinimli

tüm grupların hizmetlerden eşit bir şekilde yararlanması ve toplumsal refahın artması için sosyal politika uygulamaları büyük önem arz etmektedir.

Ülkemizde engellilik olgusu çok eski dönemlere dayansa da resmi olarak Türkiye Cumhuriyetinin Engelliler ile ilgili en kapsamlı yasası Engelliler Kanunudur. 5378 sayılı “Engelliler ve Bazı Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun” 2005 yılında meclis tarafından kabul edilmiştir. 2005 yılında, 5378 sayılı “Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun” yürürlüğe girmiştir.

Bu Kanunun amacı; engellilerin temel hak ve özgürlüklerden faydalanmasını teşvik ve temin ederek ve doğuştan sahip oldukları onura saygıyı güçlendirerek toplumsal hayata diğer bireylerle eşit koşullarda tam ve etkin katılımlarının sağlanması ve engelliliği önleyici tedbirlerin alınması için gerekli düzenlemelerin yapılmasını sağlamaktır. Kanunla ilgili en son düzenleme 2014 yılında yapılmıştır (TBMM, 2005:2014).

Daha önce “Özürlü”, “sakat” kavramları kullanılırken 25.4.2013 tarih ve 6462 Sayılı Kanun ile “özürlü” kavramı “engelli” olarak değiştirilmiştir. Engelli birey, çeşitli nedenlerle fiziksel, sosyal, psikolojik, duysal vb. yeteneklerini çeşitli derecede kaybeden, günlük yaşama uyum sağlamada güçlük geçen, danışmanlık, koruma, bakım, destek ve rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyaç duyan birey olarak tanımlanmaktadır. (www.resmigazete.gov.tr, 2018)

Engelliler Kanunun 1. Maddesinde de belirtildiği gibi kanunun amacı, engelliği önlemek, engelli bireylerin toplumsal entegrasyonunu sağlamak, eğitim, sağlık, sosyal güvenlik, istihdam, bakım ve rehabilitasyon alanlarında ilgili düzenlemeleri yapmak, engellilerin yaşadığı sorunlara çözümler geliştirmek ve tüm bunlarla ilgili gerekli düzenlemeleri yapmaktır.

Engellilik ve engellilerin yaşadığı sorunlar sadece ülkemizde değil tüm dünyada sıklıkla gündeme gelen ve çözüm aranan sorunların başındadır. Toplumda yaşayan bireylerin engelli birey durumuna düşmemesi için engelliliği önleyici ve bireyleri koruyucu politikalar üretilmektedir. Fakat bu politikalar engelli bireylerin oranlarında bir düşüşe neden olamamaktadır.

Engelli birey sayısının artması, toplumların yaşlanması, yaşlı bireylerin engelli haline dönüşmesinin de etkisiyle engellilik toplumsal bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu toplumsal sorun bir takım yeni politikaların geliştirilmesini zorunlu kılmaktadır.

Engellilerin eğitimi, istihdamı, sosyal güvenliği, bakımı ve rehabilitasyonu bu politikalara verilebilecek örneklerden bazılarıdır.

Gelişen ve değişen sosyal devlet anlayışı ile birlikte engellilerin yaşamlarını en rahat ve en mutlu şekilde geçirecekleri yerin kendi aile ortamları olduğu fikri gün geçtikçe önem kazanmaktadır. Bu düşünceden hareketle ortaya çıkan ‘evde bakım’ hizmetleri engellilerin sosyal rehabilitasyonunu amaçlayan bir sosyal hizmet uygulamasıdır. Engelli bireyler yaşadıkları engel durumuna ve türüne bağlı olarak günlük yaşamlarında çeşitli güçlüklerle karşılaşmakta ve bakıma ihtiyaç duyabilmektedirler.

“Engellilerin bakım ve korunması 1982 Anayasası’nın bazı maddeleri, 52 maddeden oluşan ve 2005 yılında yürürlüğe giren 5378 sayılı Engelliler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkındaki kanun ve Sağlık Bakanlığı tarafından çıkarılan 2005 yılında yürürlüğe giren 25751 sayılı Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik tarafından yürütülmektedir. 5378 sayılı kanun engelli bireylerin; engel sınıflandırmalarının yapılması, bakım ihtiyaçlarının karşılanması, bakım hizmeti alınan kuruluşların ruhsat işlemleri, bakım hizmetleri standartları, bakım çeşitleri ve bakım hizmetleri, rehabilitasyon, erken tanı ve koruyucu hizmetlerden nasıl yararlanacağı hükmüne bağlanmıştır. Ayrıca iş ve meslek tanımlamaları ve tasniflerin yapılması, engellilerin istihdam im kanlarının belirlenmesi ve uygulamaları, eğitim ve öğretimden yararlanma ve uygulamalarına kadar birçok alan hakkında da hükümler içermektedir” (Genç, 2016: 186).

Engelliler ve aileleri, ailelerini, engellilere yönelik hizmet veren kurum ve kuruluşları ve diğer ilgilileri kapsamı içine alan Kanun’un 6. Maddesi bakım hizmetini: “Engelli kişilerin yaşamlarını öncelikle bulundukları ortamda sağlık, huzur ve güven içinde sürdürmesi, toplum içinde kendi kendilerini idare edebilecek ve üretken hale gelebilecek şekilde bakım ve rehabilitasyonlarının yapılması, bunlardan ihtiyacı olanların geçici veya sürekli bakım altına alınması veya bunlara evde bakım hizmeti sunulması” Esas’ına yönelik düzenlemektedir.

Ülkemizde engellilikle ilgili gelişmeler, Burcu’nun “Türkiye’de Engelli Bireylerin Sosyolojik Profilleri” konulu çalışmasında tablo haline getirilmiştir.

Tablo 3: Türkiye'de Engellilik Alanında Yıllara Göre Gelişmeler

Yıllar	Gelişmeler
Cumhuriyet Dönemi	Cenevre Sözleşmesi İle Engelli Çocukların Eğitimi
1950-1960	Engellilerin Toplumsal Konumları 1960 Sivil Toplum Kuruluşları 1961 Özel Eğitim Yönetmeliği
1970'ler	Engellilerin Ekonomik Durumları 1976 Yılında 2022 Sayılı İş Kanunu (İşsiz Engellilere Ve 65 Yaş Üstündeki Kişilere Maaş)
1980'ler	Engellilere Yönelik Politikaların Oluşturulması Eğitim ve Öğretim Hakkı, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Hakkı 1982 Anayasasının 61. Maddesi (Korunması Gerekenler) 1983 Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu “Engelli” Tanımı 1987 Engellilerin İstihdamı Hakkında Tüzük
1990'lar	Engellilerin Sosyal Sorunlarının Tespitine Yönelik Çalışmalar 1990 Devlet Planlama Teşkilatının “ Engelliler İçin Politika” Yayını 1997 Başbakanlığa Bağlı Kurulan “Özürlüler İdaresi Başkanlığı” 1999 Engelliler İçin İlk Kanun Taslağı “1. Özürlüler Taslağı”
2000'ler	Engellilerle İlgili Veri Tabanı Oluşturulması İnsan Hakları Kapsamında Engellilerin Sosyal Hakları Engellilere Yönelik Sosyal Politikalar Engellilerin Nüfus Sayımı
2002	Başbakanlık Özürlüler Araştırması TÜİK ve Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı
2005	5378 Sayılı Özürlülük Kanunu Engellilere Aylık Bağlanması İşaret Dili Bilen Personel Bulundurulması
2006	262662 Sayılı Yönetmelik İle Belediyelerin “Engelli Hizmet Merkezi” Kurması
2007	BM'lerin Engelli Hakları İle İlgili Sözleşmesinin Kabulü
2014	5378 Sayılı Engelliler Kanununda Bazı Değişiklikler Ve Sosyal Modele

	Yöneliş
2014-2018	10. Beş Yıllık Kalkınma Planında Engellilere Yönelik Hizmetlere Yer Verilmesi

Kaynak: (Üstün, 2018: 3).

Ülkemizde engellilere yönelik sosyal hizmetler Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, yerel yönetimler ve özel kuruluşlar tarafından verilmektedir. Sağlık Bakanlığı evde ve sağlık kurumunda bakım hizmeti sunmakta, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı evde bakım ve psikososyal hizmetler sunmaktadır.

Engelli bireylere sunulan bakım hizmetinin temel amacı bireyin aile ortamından ve sosyal çevresinden uzaklaşmadan bakımını sağlamaktır.

Ailesi yanında kalamayacak durumda olan bireyler ise çeşitli kurumlarda bakım hizmetinden faydalanabilmektedir. Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri, Özel Bakım Evleri, Resmi Kurum Kuruluşlara ait Bakım Merkezleri, Evde Bakım Hizmeti bir sosyal hizmet politikası olan bakım hizmetlerinin verildiği yerlerdir.

Ülkemizde engelli bireylere yönelik önemli bir sosyal hizmet politikası “evde bakım parası” yardımıdır. Evde bakıma ihtiyacı olan engelli bireylerin ihtiyaçlarının karşılanması adına her ay belirli bir para yardımı yapılmaktadır. Engelli bireyin bakımını üstlenen kişilere verilen bu destek bazı şartlara bağlı olarak sunulmaktadır.

Evde bakım yardımı:

“Her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirler toplamı esas alınmak suretiyle, hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı, asgarî ücretin aylık net tutarının 2/3’ünden daha az olan bakıma ihtiyacı olan engellilere, engellinin bakımına destek amacıyla verilen sosyal yardımdır”(alo183.aile.gov.tr).

Evde bakım yardımı engelli bireyin bakımı için aileyi ve bakan kişiyi desteklemek adına verilen bir sosyal yardımdır. Bakım yardımının verilmesi ile ilgili yukarıda belirtildiği gibi bazı şartlar mevcuttur. Engelli bireylerin yakınları evde bakım yardımı için Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına Bağlı İl Müdürlüklerine başvuruda bulunmaktadırlar.

Engelli Maaşı:

“Engelli aylıkları ve 18 yaş altı engelli yakını aylığında, her ne nam altında olursa olsun her türlü gelirler toplamı esas alınmak suretiyle, hane içinde kişi başına

düşen ortalama aylık gelir tutarı asgari ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden az olanlar ile aynı tutardan fazla gelir sağlaması mümkün olmayanlar”

Engellilere yönelik ülkemizdeki sosyal hizmet ve politikalara baktığımızda son yıllarda sosyal yardımların arttığı görülmektedir. Nakdi yardımlar, hem engelli bireyin hem de ailelerinin ekonomik yüklerini hafifletmekte, engelli bireyin bakım yükünü azaltmaktadır.

Engelli bireylere yönelik eğitim politikalarına ilişkin hükümlere ise 5378 sayılı kanunun 15. Maddesinde yer verilmiştir:

“Hiçbir gerekçeyle engellilerin eğitim alması engellenemez. Engelliler, özel durumları ve farklılıkları dikkate alınarak, yaşadıkları çevrede bütünleştirilmiş ortamlarda, eşitlik temelinde, hayat boyu eğitim imkânından ayrımcılık yapılmaksızın yararlandırılır. Genel eğitim sistemi içinde engellilerin her seviyede eğitim almasını sağlayacak bütünleştirici planlamalara yer verilir. Örgün eğitim programlarına farklı nedenlerle geç başlamış engellilerin bu eğitime dâhil edilmesi için gerekli tedbirler alınır. Üniversite öğrencilerinden engelli olanların öğrenime etkin katılımlarını sağlamak amacıyla Yükseköğretim Kurulu koordinasyonunda, yükseköğretim kurumları bünyesinde, engellilere uygun araç-gereç ve ders materyallerinin, uygun eğitim, araştırma ve barınma ortamlarının temini ile eğitim süreçlerinde yaşadıkları sorunların çözümü gibi konularda çalışma yapmak üzere Engelliler Danışma ve Koordinasyon Merkezleri kurulur. Engelliler Danışma ve Koordinasyon Merkezinin çalışma usul ve esasları Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı ve Yükseköğretim Kurulunca müştereken çıkarılan yönetmelikle belirlenir. İşitme engellilerin eğitim ve iletişimlerinin sağlanması amacıyla Türk işaret dili sistemi oluşturulur. Bu sistemin oluşturulmasına, geliştirilmesine ve uygulanmasına yönelik çalışmaların esas ve usulleri Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının koordinatörlüğünde, Millî Eğitim Bakanlığı ve Türk Dil Kurumu Başkanlığınca müştereken çıkarılan yönetmelikle belirlenir. Engellilerin her türlü eğitim, sosyal ve kültürel ihtiyaçlarını karşılamak üzere kabartma yazılı, sesli, elektronik kitap; alt yazılı, işaret dili tercümeli ve sesli betimlemeli film ve benzeri materyal temin edilmesine ilişkin gerekli işlemler Millî Eğitim Bakanlığı ile Kültür ve Turizm Bakanlığınca yürütülür.” (www.resmigazete.gov.tr, 2018).

Engelliler Kanunu gibi diğer yasa ve yönetmelikler, yapılan düzenlemeler, engelli bireylerin hizmetlerden eşit bir şekilde yararlanmasını sağlamak ve engelli bireylerin hayatını kolaylaştırmak adına engellilere yönelik pozitif ayrımcılık tanımayı ve engellilerin toplumsal entegrasyonunu sağlamayı hedeflemektedir.

1.7. Engellilik ve Aile

Geçmişten günümüze engellilik ve aile ilişkisine bakıldığında engelliliğe yaklaşım modellerinde ortaya çıkan farklılığın aile kurumuna da yansdığı görülmektedir. Eski paradigmanın (Tıbbi Model) yerini sosyal görüşe dayalı olan yeni paradigmanın (Sosyal model) alması engelli ailelerine olan tutumu da etkilemiştir. Birey üzerine odaklanan

tıbbi model engelli bireyi ve ailesini iyileştirilmesi gereken bir hasta olarak görmektedir. Yeni paradigma ise engelli bireyi ve ailesini iyileştirmek yerine fiziksel çevre koşullarını, siyasal ve sosyal çevreyi iyileştirmeyi hedefler. Bunun yolu da engelli bireye sahip ailelerin yaşadığı duyguların, sorunların tespitinden geçmektedir.

Bu amaçla doğrultusunda bu bölümde temel kurum olan aile kurumunu ele alarak aileye katılan engelli bir üyenin ailede yarattığı psikososyal durumları, tepkileri ele alacağız. Engelli çocuğa sahip ailelerin temel sorunlarına değineceğiz.

1.7.1. Aile Kurumu Üzerine

İnsanların en önemli özelliği gruplar halinde yaşamalarıdır. İnsanlar birbirleriyle bağımlılık ve etkileşim halindedirler. Sosyolojik olarak yapılacak sınıflamalarda Sosyal gruplar, birincil ve ikincil diye ayrılmıştır. Aile birincil grupların ilki ve en önemlisidir. Aile temel bir sosyal kurumdur. Bu sosyal kurum olma özelliğini toplumun en küçük sosyal örgütü olarak sürdürür. Aynı zamanda aile bireyin içinde bulunduğu ilk eğitim kurumudur. Çünkü birey ilk duygu, davranış düşünce ve eğitimini ailede kazanır.

Aile sadece cinsel duygular ve kan bağından meydana gelmez. Onun bir de sosyal yanı vardır. Toplumsal değişimle birlikte ailenin sosyal fonksiyonlarında da değişimler meydana gelmiştir. Bunun nedenlerinden biri aile yapısının değişime uğramasıdır. Geçmişte ağırlıklı olarak toplumda boy gösteren, anne, baba ve diğer akrabaların bir arada yaşadığı geniş aile tipi, sanayileşme, modernleşme, toplumsal coğrafi hareketlilik sonucu yerini çekirdek aileye bırakmıştır. Bu değişim, üreticilikten tüketiciliğe geçilmesi, baba otoritesinin zayıflaması, kadının iş hayatına katılması gibi toplumsal olguları beraberinde getirmektedir. Bu örnekler ailenin değişen fonksiyonlarının göstergeleridir.

Ailenin fonksiyonlarını daha iyi anlamak için ailenin tanımına biraz daha değinebiliriz. Aile, “bir toplumda eş güdülmüş, örgütlenmiş, görelî bir bütün oluşturan düşünceler, inançlar, gelenekler, görenekler ve davranışlarla özdeksel öğeler toplamıdır”(Ozankaya, 1984: 126).

Sezal’a göre aile, ‘toplumsal örgütlenmenin ve toplumsal kurumlaşmanın temel birimidir’(Sezal, 1981: 17). Çünkü aile sosyalleşmenin öğrenildiği, kültürel aktarımın gerçekleştiği ilk ve en önemli kurumdur.

Toplumsal ve sosyal bir kurum olan ailenin fonksiyonları çok yönlü ve çok çeşitlidir. Kısaca ailenin fonksiyonlarına değinecek olursak ilk olarak karşımıza biyolojik fonksiyon çıkmaktadır. Ailenin biyolojik işlevinin temelinde cinsel arzuların tatmini ve neslin devamını sağlamak yatmaktadır. Bununla birlikte “çocuk yapmak, yetiştirmek ve kendi nesillerini üretmek” ihtiyacı da giderilmektedir (Özgüven,2000: 19-20).

Ailenin biyolojik işlevi demografik açıdan büyük önem taşımaktadır. Biyolojik işlev bir yandan eşlerin cinsel ihtiyacını karşıladığı gibi diğer yandan da kuşakların sürekliliğini de sağlamaktadır. Ailenin biyolojik işlevi kapsamına giren bir diğer işlev koruyuculuk işlevidir. Çocuk doğduğunda korunmaya muhtaç ve aciz bir haldedir. Çocuğun temel biyolojik ve fiziksel ihtiyacını karşılayan, besleyip büyüten, yetiştiren ailedir. Aile çocuğu dış çevrenin etkilerinden korur. Bu da çocukta güven duygusunun aşılınması açısından önem taşımaktadır. Ailenin biyolojik işlevinden sonra diğer bir önemli işlev psikolojik işlevdir. Çocuğu yetiştiren, büyüten, ihtiyaçlarını temin eden aile, çocuğun sevgi, saygı, sığınma gibi psikolojik ihtiyaçlarını da karşılamakla yükümlüdür. Çocuk küçük yaşlardan itibaren sevgi ve saygıya muhtaçtır. Bu duyguların en iyi karşılandığı yer ise ailedir. Sevgi olan bir ortamda yetişen çocuk sağlıklı bir birey olarak kişilik geliştirir. Sevgiden yoksun bir birey karşısındaki bireye de sevgi gösteremez. Sevgi ihtiyacı her ne kadar temel ihtiyaçlardan biri olsa da çocuğu aşırı sevgi ve ilgiye boğmak da zararlıdır. Aşırı sevgi ile yetişen çocuğun aileye bağımlı ve sorunlarını kendi başına çözemeyen birey olma olasılığı yüksektir. Bu dengenin iyi kurulması sağlıklı ilişkiler geliştirmenin ilk adımıdır. Ailenin toplumsal işlevine değinecek olursak, birey toplum içinde belli bir statüde olmasına, belirli rolleri üstlenmesine rağmen, gerçek kişiliğini diğer bireylerle etkileşimde bulunarak oluşturur. Aile bireyin toplum içindeki güvenlik ihtiyacını sağlar. Çocuğun kendine güvenmesini sağlar. Diğer insanlarla birlikteyken nasıl davranması gerektiği bilincini aşılır. Bu açıdan bakıldığında aile bireye ‘paylaşma’ duygusunu öğreten temel kurumdur. Ailenin diğer bir fonksiyonu ise dini fonksiyondur. Dini inançlar ilk olarak aile tarafından kazandırılır. Aile üyelerine dini ve ahlaki bilgiler öğretir. İbadetlerin uygulanması aile tarafından aktarılır (Gökçe,1990: 205-223). Dinsel törenler, dualar çocuğa ailede öğretilir. İslam dinine göre de bireyin dini bilgileri, ibadet ve ahlak gibi kavramları öğrendiği ilk yer ailedir.

Ailenin en önemli ve temel fonksiyonlarından biri de eğitim fonksiyonudur. Çocuk aileden aldığı eğitim ile hayata hazırlanır, mesleğe yönelir, kendi ayakları üstünde durur. Değişen toplumsal yapı ile birlikte ailenin eğitim fonksiyonu da değişime

uğramıştır. Geleneksel toplum düzeninden modern topluma geçişte değişikliklerin yaşanmasına neden olan en önemli etken sanayileşmedir. Sanayileşme üretim biçimleri ile birlikte bütün toplumsal ilişkileri de kökten değiştirmiştir. Bu süreç aile yapısı ve işlevlerinde de kaçınılmaz sonuçlar doğurmuştur. Ailedeki bu dönüşümün sonucu ortaya çıkan kentleşme ve yeni toplumsal ilişkiler, geleneksel aile modelinin yerini çekirdek ailenin almasına sebep olmuştur. Geleneksel toplumlar da çocuk üretime katılan, ekonomik geliri artıran bir değer olarak görülürken günümüz toplumlarında çocuğun eğitim, yetiştirme, bakım gibi masraflarının artması çocuk sayısında azalmaların olmasına sebep olmuştur. Sanayileşmeyle birlikte meslekte uzmanlaşma gelişmiş, aile eğitim görevini yeterince karşılayamaz hale gelmiştir. Bu da ailenin eğitim görevini devletin üstlenmesine neden olmuştur. Buna örnek olarak çocuğun okula giriş yaşının düşmeye başlamasını verebiliriz. Toplumsal değişimle birlikte aile kurumu da değişime uğramış fonksiyonları farklılaşmıştır. Toplumdaki ekonomik, kültürel, sosyal, teknolojik değişimler aileyi de etkilemiştir. Aile bazı temel işlevlerini sürdürmekle beraber bazı görevlerini de yeni kurumlara devretmiştir. Günümüzde ailenin eğitim işlevinde değişim olmuş olsa da her zaman olduğu gibi eğitimin temeli ailede atılmaktadır.

Ailenin sosyal fonksiyonundaki gelişmeler toplumsal değişimle birlikte değişik yeni boyutlar kazanmıştır. Günümüz ailesi hem geleneksel hem de modern ailenin özelliklerini bir arada taşımaktadır. Geleneksel ailenin bireylerine uyguladığı dini, eğitimsel siyasal ve psikolojik fonksiyon modern aile tarafından da uygulanır. Modern aile bazı bakımlardan geleneksel ailenin özelliklerini devam ettirirken, yeni sosyal hayatın biz bilincini yürütürken, yeni toplum düzenine ayak uydurup var olan sistemi sürdürmeye de çaba göstermektedir.

1.7.2. Ailenin İşlevleri

Toplumdaki en küçük birim olan aile kurumunun insan yaşamındaki önemi çok büyüktür. Aile çok çeşitli işlevleri olan, kendine özgü değer, görgü, inanç ve toplumsal rollerle bir araya gelmiş insanların birbiri ile kaynaşmasından oluşan bir kurumdur. Ailede amaç biz olmaktır ve bunun yolu da sevgi ve karşılıklı özdeşimdir.

İnsan hayata aile ile başlar, kişiliğinin temelleri ailede atılır. Aile sadece bireyin işleyişini değil aynı zamanda toplumun işleyişini de etkilemektedir. Ailenin birbirinden

farklı ve önemli birçok işlevi bulunmaktadır. Çağan (Çağan, 2016) ailenin işlevlerini şu şekilde sınıflandırmıştır.

- Biyolojik Üreme İşlevi
- Psikolojik Doyum Sağlama İşlevi
- Ekonomik İşlevi
- Eğitim İşlevi
- Dini İşlevi
- Boş Zamanları Değerlendirme İşlevi

Zastrow’a göre (1990), modern endüstri toplumlarında aile kurumu, toplumun devamlılığını ve istikrarını sağlayan aşağıdaki önemli işlevleri görürler:

- “Neslin devamı: Her toplum, üyelerinin yerine yeni üye koyacak bir sisteme sahiptir. Pratikte her toplumda aile, çocukların büyüüp yetiştiği bir kurumdur. Dünyaya gelen her bireyin neslin devamlılığını sağlar.
- Çocukların bakımı: Ailenin en temel işlevleri arasında çocukların bakımı yer almaktadır. Her çocuk kendi ihtiyaçlarını karşılayabilecek yaşa gelene kadar aile tarafından bakılmaktadır. Aile, üyelerin büyütülmesi için birincil kurumdur.
- Yeni üyelerin sosyalleşmesi: İnsan doğar, büyür ve sosyalleşir. Bu sosyalleşmenin temel kaynağı kültürdür. Çocukların aile içinde dili ve toplumsal değerleri öğrenmeleri ve toplumsal normlara uygun davranmaları beklenir. Aile kurumu sosyalleşme sürecinde önemli bir rol oynar.
- Cinsel aktivitenin düzenlenmesi: Her toplumun cinsel aktiviteleri düzenleyen normları ve kuralları vardır. Düzenlenmeyen cinsel aktivite muhtemel olarak birçok evlilik dışı çocuğun dünyaya gelmesine sebep olur.
- Duygusal ihtiyaçlar için kaynak: İnsanların duygusal olarak desteğe ve başkaları tarafından olumlu olarak algılanmaya ihtiyaçları vardır. Aile bu duygusal ihtiyaçların ilk basamağı ve en önemli kaynağını oluşturmaktadır, çünkü aile içinde üyeler birbirlerini en önemli kişi olarak görmektedirler”.

1.7.3. Engelli Birey ve Aile

Toplumsal bir kurum olan ailenin en temel özelliklerinden biri de aileye yeni üyeler katma isteğidir. Her anne baba sağlıklı bir bebek hayali kurar. Doğacak bebeğe ilişkin beklenti içine giren anne baba kimi zaman heyecan kimi zaman da korku ve kaygı hisseder. Çağdaş ve Sezer aile kurumunun çocuklara olan etkisini şu şekilde ifade etmektedir:

“Aile çocuğun sosyal ve duygusal gelişimini hızlandırıcı bir etkiye sahiptir. Ailede anne-babanın çocuk üzerine etkisi, daha bebek dünyaya gelmeden önce başlar. Anne babanın, bebeğin dünyaya gelmesine istekli ya da isteksiz oluşları, gelişine hazır olup olmadıkları ve bebekten beklentileri, bebeğin ilk izlenimlerini ve çevresi ile duygusal etkileşimlerini etkiler” (Çağdaş-Sezer, 2002)

Engelli olsun veya olmasın çocuk sahibi olan her anne baba, çocuğun fiziksel, sosyal, zihinsel, duygusal gelişimini ilk ve en çok etkileyen kişilerdir. Çocuğun sağlıklı bir şekilde yetiştirilmesi, anne babanın çocuk yetiştirme, çocuğun gelişimi ve bakımı ile ilgili bilgi sahibi olması ile ilgili bir durumdur.

Aileye katılan çocuk aile içindeki dayanışmayı etkileyen önemli bir etkidir. Çocuk evlilik ilişkisini çeşitli şekillerde etkilemektedir. Anne ve babanın aile içi rolleri eşler arasındaki çatışmanın temel kaynağı olabilmektedir. Anne ve baba nasıl ki bir çocuğun gelişimini ve kişiliklerini etkiliyorsa, aileye katılan çocuk da anne ve babanın davranış stillerini, kişilik özelliklerini etkilemekte ve şekillendirmektedir (Yavuzer, 2003: 166).

Anne baba olmanın verdiği sorumluluk ve kaygı, engelli bir çocuğa sahip olunacağını öğrenildiği ilk andan itibaren ciddi bir artış göstermektedir.

Engelli çocuğa sahip aileler diğer ailelerden daha fazla stres ve kaygı yaşamaktadır. Gelişim olarak farklılık gösteren bir çocuğun ihtiyaçları, ailedeki tüm üyelerin yaşam biçimlerini, planlarını etkilemekte bu da ailede yoğun bir kaygıya sebep olmaktadır. Çocuğun sağlık durumu, engel durumu, yaşanan bilinmezlik, tedavi ile ilgili durumlar, sosyal çevreyle ilişki durumu, çocuğun nasıl bir eğitim alacağı konusu başlıca stres ve kaygı sebeplerindendir.

Aileye katılan engelli bir çocuk her ailede aynı tepkilere yol açmamaktadır. Kimi aile çocuklarına nasıl bir eğitim aldıracaklarını düşünmekte, kimisi mevcut durumu kabul etmeyip reddetmekte, kimi yaşadıkları travmanın etkisiyle psikolojik sorunlar yaşamaktadır. Her ailenin verdiği tepki çocuğun içinde bulunduğu engel türüne ve durumuna göre değişiklik gösterebilmektedir.

Aileye engelli bir üyenin katılması, eşler arasındaki iletişimde de değişikliklere sebep olabilmektedir. Bu durum yine her aileye göre farklı yorumlanması gereken bir durumdur. Kimi çiftler arasında çatışmalar artmakta, kimilerinde ise yaşanan ortak sorunlar çiftler arasındaki duygusal bağı artırmaktadır.

Engelli çocuk ve aile ilişkisi ele alınırken anne ve baba tepkilerinde de farklılıklar gözlemlenmektedir. Anneler fitratları gereği daha duygusal bir travma yaşarken babalar daha strese dayalı tepkiler vermektedir.

Tüm bu durumlar çeşitli değişkenlere göre farklılık gösterse de engel türü ve durumu ne olursa olsun engelli çocuğa sahip ailelerin endişe ve stres oranları oldukça yüksektir.

Her ebeveyn çocukları için gelecek kaygısı yaşamakta fakat engelli çocuğa sahip olan aileler bu kaygıyla birlikte ciddi bir korku duygusuna esir olmaktadır.

Engelli bireylerin aile yaşam kaliteleri ile ilgili olarak yaptıkları araştırmada on belirleyici unsur ortaya çıkmaktadır. Bunlar;

- Anne-baba ve aile üyeleri arasındaki ilişkiler ağı,
- Gündelik yaşam,
- Ebeveynlik,
- Ailelerin içinde bulundukları finansal refah,
- Aile üyelerinin yaşama bakış açılarını gösteren duygusal refah,
- Sağlık,
- Fiziksel çevreye erişilebilirlik,
- Sosyal yaşamda yer alma becerisi açısından üretkenlik,
- Aile üyelerinin sosyalleşmeleri ile ilgili olarak sosyal refah
- Aile üyelerine ve engelli bireye fayda getiren destekler açısından destek olarak sıralanmaktadır (Burcu, 2015: 98).

1.7.4. Engelli Bireye Sahip Ailelerin Duygusal ve Tepkisel Yaklaşımı

Seligman (1991) bireyin gelişimine bağlı olarak ailelerin yaşadığı duyguların değişebileceğinden bahsetmektedir. Engelli bireyler gelişim dönemlerinde çeşitli değişim süreçlerinden geçmektedir. Aileler de bu değişim süreci ile birlikte uyum sürecinde yaşadıkları duyguları ve tepkisel davranışları tekrar sergileyebilmektedir.

Tepkisel davranışlar genellikle aşağıdaki süreçlerden etkilenmektedir:

1. Engelliliğe ilişkin şüphelerin olduğu ve tanının ilk öğrenildiği an
2. Engelli çocuğun eğitimi ile ilgili kararların alındığı dönem
3. Engelli çocuğun okul yaşantısının sona erdiği dönem
4. Ebeveynlerin çocuğa bakamayacak duruma geldiği dönem (yaşlılık dönemi)

Aileye engelli bir üyenin katılacağını veya mevcut üyenin engelli olacağını öğrenen aile, yaşadıkları hayal kırıklığı ve şokun etkisiyle çeşitli ruhsal, duygusal durumlar yaşamaktadır. Ailenin verdiği tepkiler değişebilmekte ve aile bir süreçten geçmektedir. Özel gereksinimli üyeye sahip ailelerin geçirdiği aşamalar benzerlik göstermektedir. Bununla birlikte ailelerin tepkisel davranışlarını etkileyen bazı önemli faktörler bulunmaktadır.

- Ailenin sorun çözme kapasitesi
- Ailenin büyüklüğü, sosyal ve kültürel yapısı
- Ebeveynlerin kişilik özellikleri
- Eşler arası iletişim ve duygusal destek durumları
- Anne-baba evlilik uyumu
- Dini inanışları
- Yakın çevrenin ve toplumun özellikleri
- Ailenin sosyoekonomik durumu
- Ailenin doktorlar ile iletişimi
- Çocuğun cinsiyeti, engelin türü ve derecesi (Durmuşoğlu-Yıldırım, 2009: 77-82).

Aileye engelli bir üyenin katılacağını veya mevcut üyenin engelli olacağını öğrenen aile, yaşadıkları hayal kırıklığı ve şokun etkisiyle çeşitli ruhsal, duygusal durumlar yaşamaktadır. Ailenin verdiği tepkiler değişebilmekte ve aile bir süreçten geçmektedir.

Dennis ve Akkök'e göre Ailelerin tepkilerini açıklayan dört model vardır. Duygusal tepkileri açıklayan modeller; asama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, çaresizlik-güçsüzlük ve anlamsızlık modeli şeklinde gruplanmaktadır.

Aşama Modeli: Bu modele göre aileye özel gereksinimi olan bir çocuğun katılacağını öğrenen aile ilk aşama olarak duygusal bir karmaşa yaşar.

Birinci aşama şok, reddetme ve depresyon aşaması olarak tarif edilmektedir. Çocuğun engelli olduğunu öğrenen ailelerin verdiği ilk tepkidir. Genellikle bu durum ebeveynlerde tepkisiz kalma, ağlama şeklinde tepkiler ile kendini gösterir. İlk şoku atlaman aileyi cevabını merak ettiği birçok soru karşılamaktadır. Ne yapılması gerektiğini sorgulayan aile planlar yapmaya ve durumu iyi bir şekilde öğrenmeye çalışır. Ailenin bu durumu kabul etmesi kolay bir süreç değildir.

İkinci aşama aile bireylerinde suçluluk, kızgınlık ve utanma duygularının yaşandığı aşamadır. Aşağıda çocuğun engelinden dolayı kendini suçlu hisseden bir annenin duygu ve düşünceleri yer almaktadır.

“Çocuğumun özel gereksinimli olduğunu öğrendikten sonra hamileliğimi düşünmeye başladım. Neler yaptığımı, kimlerle temas ettiğimi, ilaç kullanıp kullanmadığımı, yediğim yiyeceklerle içeceklerle kadar hatırlamaya çalıştım. Gene de emin olamıyordum. Unuttuğum ya da atladığım bir şey olmalıydı” (Darıca-Abidoğlu-Gümüşçü, 2000: 155).

Suçluluk sürecinin ardından kızgınlık duygusu gelmektedir. Aileler genellikle engel durumunu öğrendikten sonra ‘neden ben?’ sorusunu sorarlar. Öfkelerini kimi zaman kendi içlerinde yaşarlar kimi zamanda yakın çevrelerine tepki gösterirler.

Utanma duygusu ise ailelerin gösterdiği tepkisel yaklaşımların ikinci aşamalarından biridir. Aşağıda çocuğu engelli olan bir annenin ifadelerine baktığımızda bu utanma duygusunu yaşadığını görebilmekteyiz.

“Çocuğumun otistik olduğunu duyduğumda kendimi çok çaresiz hissettim. Öyle ki, kendi kişiliğime yönelik takdir edebileceğim hiçbir özelliğim yoktu. Kolejden mezun olmam, tıbbiyeye girişim, doktor oluşum, iyi bir eş ve iki tane çocuğa sahip olmanın benim için hiçbir anlamı yoktu. Her şey benim kendi başarımın eseri idi. Ancak gerçek olan özürlü bir çocuğun annesi olmam” (Darıca-Abidoğlu-Gümüüşçü, 2000: 155).

Ailelerin verdiği tepkisel yaklaşımlardan aşama modelinin son aşaması ise kabul ve uyum aşamasıdır. Aileler artık çocuğunu kabul etmeye hazırdırlar. Çocuklarına uygun yaşam biçimlerini benimsemeye başlarlar. Hissettikleri duygular ortadan kalkmasa da çocuklarını içinde bulundukları engel durumu ile birlikte kabul etmeyi öğrenirler. Kimi ailede kabul süreci kısa sürerken kimi ailede bu süreç daha uzun sürmektedir. Bu süre, engelli bireyin yaşadığı engel durumu ile ilişkili de olabilmektedir.

Sürekli Üzüntü Modeli: Engelli çocuğu olan aileler yaşadıkları içsel durum ve çevresel faktörlerin de etkisiyle sürekli bir üzüntü halindedirler. Çocuğun farklılığını kabul etmek kolay olmayacaktır. Kimi aile kendini suçlamakta kimisi de yaşadıkları bu durumu bir imtihan olarak değerlendirip süreci kabul etmektedir. Fakat bu kabul edilmiş ailenin sürekli üzüntü halini ortadan kaldırmamaktadır.

Bireysel Yapılanma Modeli: Yaşanılan bu durumu kabul eden aile, özel bir çocuğa sahip olduklarının farkındadır. Bu özel çocuğun diğer çocuklardan farklı gereksinimleri olacaktır. Gelecek kaygısı yaşayan aile planlar yapmaya başlar ve yeniden bir yapılanma sürecinin içine girer.

Çaresizlik, Güçsüzlük, Anlamsızlık Modeli: Ailenin yaşadığı bu travmatik durumun yaratacağı etkiler ailenin çevresel ilişkilerine bağlı olarak değişebilmektedir. Çevrenin üzüntü içinde olması ve acıma duygusu aileyi de bu duygulara sürüklemektedir. Çaresizlik ve güçsüzlük duygusu engelli olmayan çocuğa sahip ailelerde de zaman zaman yaşanmaktadır. Fakat engelli bir çocuğa sahip olan anne baba bu süreci daha ciddi boyutlarıyla atlatmaya çalışmaktadır. Engelli çocuğa destek olamama, yetememe,

elinden bir şey gelmediğini düşünme vb. duygular anne ve babayı çıkmaza sürüklemektedir.

Tüm bu modeller ailelerin engelli çocuğa sahip olduktan sonra yaşadıkları duygusal sürecin bir parçasıdır. Fakat unutulmamalıdır ki her ailenin yaşadığı süreç farklılık göstermektedir. Ailelerin çoğunun engelli çocuğa sahip olduktan sonra verdikleri davranışsal ve duygusal tepkilere bakıldığında genel olarak ailelerin genel bir travma yaşadıklarını söyleyebilmekteyiz.

Belirtilen bu aşama modelleri duygusal olarak ailelerin tepkilerini betimlemektedir. Engelli bir çocuğun aileye katılması ve engelli bir çocuğa ebeveyn olma durumu her ailenin kendi iç dinamikleri ile de ilgili olabilmektedir. Ailelerin verdiği tepkiler ailenin yapısal özelliklerine, işlevsel ve gelişimsel özelliklerine göre değişkenlik gösterebilmektedir. Ebeveynlerin verdiği tepkilerde ailenin sosyal çevresinin de etkisi olmaktadır. Ailenin engelliliğe bakış açısı, engelliliğe yüklediği anlam, toplumun engelliliğe bakış açısı, toplumsal tutum ve yargılar da tepkisel davranışların şekillenmesinde rol oynamaktadır (Duyan, 2007: 42).

BÖLÜM 2. ENGELLİ BİREYE SAHİP AİLELERİN SORUNLARI VE SOSYAL DIŞLANMASI

2.1.Engelli Bireye Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar

Engelli bireylerin yaşadıkları sorunlar, içinde bulundukları engel durumu ve engel oranı ile bağlantılı olarak farklılık gösterebilmektedir. Engellinin kendi ihtiyaçlarını karşılayabilmesi veya engellinin başkasına bağımlılık durumu da engellinin yaşadığı sorunları etkileyebilmektedir. Engelli birey kabul ve travma aşamasını en yoğun şekilde yaşayan kişidir. Sonradan engelli olan bir kişinin yaşadığı psikososyal travma, doğuştan engelli bireye göre daha ağır ve gözlemlenebilir düzeydedir. Yani engelliliğin ortaya çıkış şekli ve süreci engelliliğin bireyde bıraktığı etkiler ile orantılıdır.

Engelliler için iki engel durumu vardır. Birincisi içinde bulundukları engel durumunun kişiye olan doğrudan etkisi ile ilgilidir. İkinci engel durumu ise kişinin sosyal ve çevresel ilişkilerden, sosyo-kültürel ilişkilerden, temel hizmetlere erişimden, iktisadi çevreden engellenmesi olarak görülmektedir (Genç, 2015: 67). Bu durum engellilerin yaşadığı sosyal dışlanma sorunu olarak ifade edilebilir. Bu sosyal dışlanmayı sadece engelli birey değil engelli bireyin ailesi ve yakın çevresi de yaşamaktadır.

Engelli bireylerin yaşadıkları sorunlar doğrudan ailelerini etkilemektedir. Hatta kimi zaman engelli üyeye sahip aile üyelerinin engelli bireyden daha çok kaygı ve stres içinde oldukları gözlemlenmektedir.

Engelli bireye sahip ailelerin sorunları çok çeşitli ve kapsamlıdır. Bu sorunları psikolojik sorunlar, sosyal sorunlar, ekonomik sorunlar, fiziksel sorunlar, sağlık sorunları, eğitim sorunları, aile içi etkileşim ile ilgili sorunlar olarak ele almak daha doğru olacaktır.

2.1.1. Psikolojik Sorunlar

Engelli bir üyeye sahip olacağını öğrenen ailelerin yaşadıkları duygular çok karmaşık ve çeşitlidir. Çoğu aile engelliliğin öğrenildiği ilk andan itibaren çeşitli psikolojik sorunlar yaşamaktadır. Başarısızlık, mutsuzluk, kaygı ve belirsizlik duyguları yaşayan aile, normal gelişim gösteremeyen çocukları ile ilgili gelecek korkusunu en derin şekilde yaşamaktadır. Keder ve yas tutma engelli ailelerin yaşadıkları ilk psikolojik sorunlar arasındadır. Çocuğun engel durumu nedeniyle suçluluk duymak, kederlenmek, kendini

yetersiz hissetmek, uzmanlara ve onların yönlendirmelerine bağımlı olmak, çocuğu aşırı korumak ve kollamak ya da engelli çocuğu kabullenmemek, inkâr etmek gibi olumsuz tutumlar ebeveynlerin alışılmış düzenini bozabilmektedir (Küçükler, 1993: 23). İnkâr etme, kendini veya eşini suçlama, kendini yetersiz hissetme, umutsuzluğa kapılma, korkma, acıma veya acındığını hissetme duyguları hızlı bir şekilde tüm aileyi etkisi altına alır. Her ailenin farklı sosyokültürel yapısı, kişilik özellikleri ve farklı sosyal değerleri olduğu düşünüldüğünde yaşanan psikolojik sorunların da farklılık göstereceği unutulmamalıdır. Ailenin ekonomik durumu da psikolojik sorunları etkilemektedir. Engelli bireyin geleceğinin güvence altına alınamaması, ailelerdeki kaygı ve umutsuzluğu artırmaktadır. Çocuğuna iyi bir gelecek sunamayacağını düşünen ailelilerde çaresizlik duygusu daha ağır basmaktadır.

Özellikle zihinsel engelli bireye sahip ailelerde yaşanan psikolojik sorunlar daha sık ve ciddi boyutlarda yaşanmaktadır. Engelli bireyin bakımının ve güvenliğinin zor olması, gereksinimlerinin farklılık göstermesi, sağlıklı iletişim kurulamaması bu ailelerin yaşam biçimlerini daha çok etkilemekte, bu da aile içi psikolojik sorunları da beraberinde getirmektedir. Yaşanılan bu psikolojik sorunlar ailelerin sağlığını da etkileyebilmekte, bazı aile üyelerinde baş ağrıları, kas ağrıları, sinir sistemi bozuklukları, depresyon vb. stres faktörlü hastalıklar daha sık görülmektedir. Yapılan araştırmalar engelli çocuğa sahip olmanın getirdiği aile yükünün aile üyeleri üzerinde olumsuz etkileri olduğunu, özellikle de tüm zamanını engelli çocuğu ile geçiren anne-babaların daha çok stres ile karşı karşıya kaldıklarını göstermektedir (Sivrikaya- Tekinarslan, 2013: 24).

Ailede engelli bireyin varlığı ailenin diğer tüm üyelerini etkileyebilmektedir. Yaşanılan sorunların kaynağı olarak engelli birey görülebilmekte ve bu da eşler ve üyeler arası iletişim sorunlarına sebep olmaktadır. Yadsınamaz bir gerçek vardır ki engelli bireye sahip olan ailelerin hayatı eskisi gibi olmamaktadır. Bu değişimin psikolojik sorunları beraberinde getirmesi kaçınılmazdır. Tüm bu süreçten ailenin her üyesi ayrı ayrı etkilenmektedir. Ailenin yakın çevresinin aileye olan ilgisi, yakınlığı da ailenin psikolojik sorunlarla baş etme becerisini etkilenmektedir. Geniş ailelerdeki engellilik algısı ve engelliliğin aileye yüklediği psikolojik etkiler, çekirdek ailelerden farklı olabilmektedir. Örneğin annenin destek alabileceği, kardeşleri, komşuları, akrabaları ne kadar çok ise anne bu süreci o kadar kolay atlatabilmekte ve sorunlarla başa çıkabilme becerisi daha çok gelişmektedir.

Engelli bir bireye sahip olmanın yarattığı en yaygın olumsuz psikolojik sorun strestir. Aile içinde yaşanan stresin derecesi, engelli bireyin engel durumu, engel derecesi ve ailenin ekonomik durumu ile yakından ilgili olmaktadır (Aral-Gürsoy, 2007: 38)

Ailenin psikolojik sorun ile karşılaşma durumunu etkileyen faktörlerden biri de engelli bireyin bakım yüküdür. Öz bakım becerisine sahip olamayan engelli bireyler aile üyelerini psikolojik anlamda olumsuz etkilemektedir. Bakım yükünün getirdiği sorumluluk psikolojik olarak stres olgusunu tetiklemektedir (Duyan, 2007: 49).

2.1.2. Sosyal Sorunlar

Engelli çocuğa sahip olan ailelerin çoğu çeşitli sosyal sorunlar yaşamaktadır. Aile bir yandan çocuklarının engelliliğini kabul etmeye çalışırken diğer yandan toplumsal yaşama adapte olmaya çalışmaktadır. Yalnızlaşan ve kendilerini çevrelerine kabul ettirmeye çalışan aileler yaşadıkları psiko-sosyal durumu çevrelerine anlatmaya çalışmaktadır. Kalabalık ortamlara girdiklerinde tüm bakışların üzerlerinde olduğunu hisseden aileler, kendilerini toplumdan soyutlanmış ve dışlanmış hissedebilmektedir. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları en önemli sosyal sorunlardan biri sosyal dışlanmadır.

Geçmişten günümüze engellilik ile ilgili birçok çalışmalar yapılmakta fakat konunun sosyal boyutu tıbbi boyutun geri planında kalmaktadır. Engelli bireylerin ‘hasta’ olarak görülmesi bunun altında yatan sebeplerden biridir. Bu sebeple engellilik ile ilgili anlık çözümler aranmış ve ‘hastalığın’ tedavisine odaklanılmıştır. Engelli kişinin ‘farklı’ olarak görülmesi de bütünleşmeden çok farklılaştırmaya zemin hazırlamıştır. Elbette ki engelli bireylerin farklı görülmesi onların kişisel ve toplumsal ihtiyaçlarının sağlıklı bir şekilde belirlenmesinde önemli rol oynamaktadır. Fakat bu süreçte engelli bireylerin sosyal ve psikolojik ihtiyaçları da göz önüne alınmalıdır. Engellilerin toplumda yer alan dezavantajlı gruplar arasında olması engelliliğin sosyal bir sorun olarak karşımıza çıkmasına sebep olmaktadır. Toplumsal uyumsuzluk, sosyal dışlanma, fiziki mekâna uyum yetersizlikleri, hizmetlere erişimde yaşanan sıkıntılar, toplumsal algı ve kabul engelli bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları sosyal sorunlardan bazılarıdır.

Engelli bireye sahip olmak aile içinde bazı sosyal sorunları da barındırmaktadır. Engelli bireye sahip ailelerin yaşadığı sosyal sorunları tespit etmek için yapılan bir araştırmada, çocuğun engelli olmasının ailede kaygı, stres, ekonomik sorunlar, sosyal çevreden uzaklaşma ve tükenmişlik sendromu gibi sorunları da beraberinde getirdiği

görülmektedir. Ailelerin sosyal hayata katılımlarının olumsuz yönde etkilenmesi sosyal alanda sorun yaşamalarına neden olabilmektedir (Genç, 2017: 249).

2.1.3. Ekonomik Sorunlar

Engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadığı en önemli sorunlardan biri ekonomik sorunlardır. Engellilik olgusu sadece engelli bireyi değil aynı hane içinde yaşadığı bireyleri ve gelirlerini de etkilemektedir. Bu durum sadece ülkemizde değil dünya genelinde yaşanan bir durumdur. Engellilik ve yoksulluk arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla geçmişten bugüne çeşitli araştırmalar yapılmaktadır. Örneğin Hindistan’da yapılan bir araştırmanın bulguları, engelli bireye sahip ailelerin gelir durumlarının ortalama gelirden daha düşük olduğu yönündedir. Uganda’da yapılan bir başka araştırmada da benzer sonuçlara rastlanmıştır. Engelli bireye sahip olmayan ailelere oranla engelli ailelerinin gelirlerinin %38 oranında daha düşük olduğu saptanmıştır (Purutçuoğlu-Doğan, 2017: 350).

Engelli bir üyenin aileye katılması aile içi ek masrafları da beraberinde getirmektedir. Kimi ailelerde anne çocuğu bakıma muhtaç olduğu için çalışma hayatını bırakarak mevcut işinden ayrılabilir. Ailenin engelli çocuğunun sağlığı için yaptığı harcamalar da aile için ekonomik bir yük olabilmektedir. Bunun yanı sıra hastane masrafları, tıbbi müdahale masrafları da çocuğun sağlığı ile ilgili ekonomik sorunlardır. Ayrıca, çocuğa verilecek eğitimin özel olması ile birlikte gelecek eğitim masrafları, çocuğun engelliliği ile ilişkili özel beslenme masrafları, gerekli medikal malzeme ile ilgili masraflar (tekerlekli sandalye vb.) da ekonomik yük oluşturmaktadır. Bazı ailelerde ise ailenin bulunduğu yerde uygun sağlık, eğitim vb. imkânların bulunmaması durumunda ailenin başka bir şehre gitmek için harcadığı yol masrafları da önemli bir ekonomik yük teşkil etmektedir.

Engellilerin ekonomik yaşamlarına ilişkin yapılan araştırmalara bakıldığında engellilik sorununun ailenin yaşam standartlarının düşmesine yol açtığı görülmektedir. Ancak bu durum engelli bireye, aynı hane içinde yaşayan bireylere, topluma ve hatta ülkelere göre farklılık gösterebilmekte ve farklı yoğunluklarda yaşanabilmektedir. Ailelerin yaşadıkları ekonomik sorunlar ailenin engellilik durumu ile baş etme becerilerini de etkilemektedir. Ekonomik olarak sorun yaşamayan aileler, çocuklarının tüm masraflarını karşılayabilmekte, engelliliği ortadan kaldırmaya veya engellilikle baş etmeye yönelik daha aktif çaba harcamaktadırlar.

Ekonomik sorun yaşayan ailelerin diğer alanlarda da daha fazla sorun yaşaması muhtemeldir. Örneğin çocuğunun sağlık ve eğitim masraflarını karşılayamayan, özel eğitim alıramayan ailelerde yetersizlik duygusu ortaya çıkmakta bu da ebeveynlerde psikolojik sorunlara zemin hazırlamaktadır.

2.1.4. Sağlık Sorunları

Engelliliğin beraberinde getirdiği sorunlar her ailede farklı ölçüde yaşansa da bazı ortak noktalar bulunmaktadır. Ailenin, karşılaştığı bu durumla ilgili yaşadığı duygular ve psikolojik sorunlar sağlığını da etkilemektedir. Anne ve babalarda, onlar hayatta yokken çocuklarına kimin bakacağı endişesi ve kaygısı oldukça yüksek bir stres faktörü olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu da aile bireylerinde sağlık sorunlarını ortaya çıkarmaktadır. Kas gerilmeleri, baş ağrıları, uyku problemleri, mide sorunları, yüksek kan basıncı problemleri, sinir sistemi rahatsızlıkları, dalgınlık, unutkanlık ailelerin yaşadıkları sağlık sorunlarına örnek verilebilmektedir.

Ülkemizde engelli bireylerin ve ailelerinin sağlık alanında yaşadıkları sorunlar fiziksel çevre ile de ilişkili olabilmektedir. Engelli bireyler ile görüşme yöntemi ile yapılan araştırmalarda engelli bireylerin sağlık hizmeti alma ile ilgili ulaşım alanında problemler yaşadığı, bazı hastane ortamlarının engellilerin erişimine uygun olmadığı (Asansör, hastane girişi vb.), kısacası fiziksel altyapının engelli bireylere göre düzenlenmediği sonucu çıkmaktadır. Ayrıca sağlık personellerinin engelliler ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadığı konusu da bir başka sorun alanı olarak karşımıza çıkmaktadır (Kördeve, 2017: 188-198).

Engelli çocuğa sahip ailelerin sağlık hizmetinden yararlanma durumları ile ilgili çeşitli araştırmalar mevcuttur. 516 engelli bireyin ailesi ile yapılan bir araştırmadaki sağlık hizmetleri ile ilgili yaşanan sorunlara ilişkin bulgular aşağıdaki gibi özetlenebilir:

- Engelli çocukların daha sık hastalanması,
- Engelli bireylerde kronik hastalıkların daha çok görülmesi,
- Hastanede yatış sürelerinin ve sağlık giderlerinin daha yüksek olması,
- Sağlık personelinin yaklaşımı ile ilgili olumsuz algılar,
- Engelli çocuğa sahip olan ailelerin sağlık hizmeti ile ilgili daha yüksek beklentiye sahip olması,

- Engelli çocuğa sahip ailelerin engelli bireylere sunulan hak ve hizmetler ile ilgili yeterince bilgi sahibi olmaması,
- Üst solunum yolu enfeksiyonu ve idrar yolu enfeksiyonlarının daha sık görülmesi,
- Ailelerin sağlık hizmeti alımında fiziksel ve psikolojik güçlük yaşamaları (Durduran, 2009: 52).

2.1.5. Eğitim Sorunları

Ailelerin yaşadığı bir başka sorun da eğitim alanı ile ilgili sorunlardır. Engelli bir çocuğun aileye katılmasıyla aileler hazırlıklı olmadıkları bir durumla karşılaşır. Engelli çocuğa sahip aile bir yandan mevcut duruma alışmaya çalışırken diğer yandan çocuğuna nasıl bir eğitim aldırması gerektiği, eğitimin çocuğun gelişimine ne gibi katkı sağlayacağı konuları ile meşguldür. Yani aile bir yandan engelli çocuğuna alışmaya çalışmakta diğer yandan da ona nasıl yardım edebileceklerini düşünmektedir.

Özel gereksinimi olan bireylerin eğitimleri farklılık göstermektedir. Bu farklılıkta belirleyici olan kıstas engelli çocuğun engel durumu ve derecesidir. Örneğin ortopedik engeli olan bireyler normal eğitim alabilmekteyken, zihinsel engelli çocukların daha özel bir eğitime gereksinimleri vardır. Görme ve işitme engeli olan çocukların ise daha özel bir eğitime ihtiyaçları vardır. Engel durumuna ve derecesine göre değişen bu eğitim programı aileler için daha fazla yük ve daha fazla sorumluluğu beraberinde getirmektedir. Ayrıca aile bireylerinin öğrenim durumu, çocuğun gelişimini ve ailenin mevcut duruma kolay uyum sağlamasını da etkilemektedir.

Her insan gibi engellilerinde eğitim hakkına sahip oldukları yadsınamaz bir gerçektir. Bu gerçeklik, engelli bireyler engelli bireylere yönelik eğitimlerin nasıl ve ne şekilde verileceği, talepleri karşılayıp karşılayamadıkları, eşit olanaklar sunup sunmadığı tartışmasını da beraberinde getirmektedir (Burcu, 2004: 23-47).

2.1.6. Aile İçi Etkileşim Sorunları

Engelli çocuğu olan aileler psikolojik ve sosyal pek çok sorun yaşamaktadırlar. Yaşadıkları bu sorunlar aileleri daha fazla umutsuzluğa sürükleyebilmektedir. Engelli bir çocuğun aileye katılması ile aile içi dengeler değişmekte, ebeveynlere/eşlere daha çok sorumluluk düşmektedir. Bu sorumluluğun en fazla annelere ait olduğu görülmektedir. Annelerin babalara oranla daha fazla stres yaşadıkları, daha fazla yoruldukları görülmektedir. Anneler vakitlerinin büyük çoğunluğunu engelli çocuğu ile

geçirmeleri, aile ve sosyal çevreden destek alamamaları, ailede umutsuzluk duygusunu tetiklememekte, ailenin ve eşler arası ilişkilerin güçsüzleşmesine neden olabilmektedir (Akgün-Çifci, 2010: 32).

İnsan hayatındaki en önemli ilişki ağlarından bir diğeri kardeşler arası ilişkidir. Aile bağları ile birlikte şekillenen bu ilişki çok küçük yaşlarda başlar. Ortak değerler, ortak yaşam ve paylaşımlar ile birlikte güçlenir. Ömür boyu devam eden bu bağ en önemli iletişim ağlarından biridir. Kardeşler hayatlarının her döneminde birbirlerine maddi-manevi destek olurlar. Aileye katılan yeni bir üye diğer kardeş için mutluluk oluşturmaktadır. Engelli çocuğun dünyaya gelmesi ile birlikte beklentilerde değişimler yaşanır. Anne ve babalardan sonra engelli çocuk ile ilgili en önemli tepkisel yaklaşımlar kardeşlerden gelmektedir.

Anne babalar kardeşler arası iletişimde etkin rol oynamaktadır. Kardeşlerin ilişkilerindeki uyumu etkileyen çeşitli faktörler bulunmaktadır. Bunların başında normal gelişim gösteren kardeşin engelli kardeşi hakkında ne kadar bilgiye sahip olduğu gelmektedir.

Anne ve babanın engelli çocuğa yaklaşım tavrı da normal gelişim gösteren kardeşin tavır ve davranışlarını etkileyebilmektedir. Anne babanın ilgi ve sevgisini daha çok engelli kardeşe göstermesi, kırgınlık ve kıskançlığa neden olabilmektedir.

Ailede engelli bir bireyin varlığı diğer kardeşleri de etkilemektedir. Ebeveynler genellikle engelli çocuklarının bakımı için kardeşlerden destek beklemektedir. Dolayısıyla normal gelişim gösteren kardeşler belirli bir sorumluluk üstlenmekte, aile içinde çeşitli roller paylaşılmaktadır. Bu durum normal gelişim gösteren kardeşlerin engelli kardeşlerine ve anne babalarına olan tutumunu da etkilemektedir (Duru-Duyan, 2017: 38).

Engelli kardeşe sahip olan çocuklar bir yandan kardeşlerinin farklılığını anlamaya çalışmakta diğer yandan normal gelişim gösteren kardeşi olan akranlarına oranla daha fazla sorumluluk almakta ve ebeveynlerinden daha az ilgi gördüklerini hissedebilmektedirler (Şenel, 1995: 33).

2.1.7. Bilgi Edinme Sorunu

Engelli bireye sahip ailelerin temel gereksinimlerinden biri bilgi edinmedir. Engelli bireye sahip olan aileler, sahip oldukları engellilik durumunun türüne göre çeşitli tıbbi

bilgilere, engellilerin sahip oldukları haklara, politika ve hizmetlere nasıl ulaşabilecekleri konularında bilgiye gereksinim duymaktadırlar (Duyan, 2007: 46).

Beklemedikleri bir durumla karşılaşan aileler içinde bulundukları durum ile ilgili bilgi almak, süreci öğrenmek, ne yapacaklarını bilmek istemektedir. Mevcut engel durumunun neden oluştuğu, tedavi edilip edilemeyeceği, tedavi edilebiliyorsa sürecin nasıl olacağı ile ilgili sorular engelli çocuğa sahip ailelerinin birçoğunun merak ettiği ve cevaplarını öğrenmeye ihtiyaç duyduğu sorulardır. Tüm bu soruların uzman kişiler tarafından cevaplandırılması, kısacası ailenin bilgi gereksiniminin karşılanması ailenin bilinmezlerle mücadelesini kolaylaştırmakta ve engelli bireyin gelecekle ilgili ihtiyaçlarının daha sağlıklı bir şekilde karşılanmasına zemin hazırlamaktadır. Süreçle ilgili daha çok bilgi sahibi olmak problem çözme ve karar verme becerilerini artırabilmektedir.

2.1.8. Fiziksel Çevre Sorunları

Engellilerin ve ailelerinin yaşadıkları en önemli sorunlardan biri de fiziksel çevre ile ilgili sorunlardır. Engellilerin sosyalleşmeleri ve topluma katılabilmeleri ulaşım ve fiziksel çevre ile bağlantılıdır. Engelli bireylerin sahip oldukları fiziksel yetersizlikler ve bununla birlikte gelen sınırlılıklar fiziksel çevreye olan uyumlarını zorlaştırabilmektedir. Engellilerin ve ailelerinin yaşadıkları konutlar, ulaşım araçları ve tüm çevresel unsurlar engellilerin özellikleri ve ihtiyaçlarına uygun olarak tasarlanmalıdır. Erişilebilirlik olarak adlandırılan tüm bu uygulamaların yetersiz kaldığı yadsınamaz bir gerçektir.

Örneğin ortopedik yetersizliği olan bireyin kendi başına dışarı çıkması, kendi ayakları üzerinde durabilmesi isteniyorsa, toplumsal alanların da fiziksel olarak ortopedik engelli bireyin erişilebilirliğine uygun olması gerekmektedir.

Ülkemizde mevcut yaya bölgeleri engelli bireylerin hareketlerini kısıtlayıcı çeşitli engellerle doludur. Konut girişlerinden itibaren, sokak ve caddeler, kaldırımlar engellilerin hareketlerini kısıtlayıcı özellikler içermektedir. Bu eksiklikler kaldırımlardaki kot farkları, güvenlik önlemi alınmamış inşaat alanları, rampasız ya da yüksek eğimli rampalar, zemin döşemelerindeki hatalar, yanlış yere yerleştirilen bilgilendirme levhaları, altyapı çalışmaları, hissedilebilir yüzey çalışmalarının yetersizliği vb. şeklinde sıralanabilir (Işıkhani, 2016: 31).

2.2.Sosyal Dışlanma ve Engellilik İlişkisi

Sosyal dışlanma ve engellilik ilişkisi, bu çalışmada, damgalama ve dışlanma olarak iki ayrı başlık altında ele alınmıştır.

2.2.1. Engellilik ve Damgalama

Engellilik alanında yapılan çalışmalarda(Aberley 1987, White ve İngstad 1995, Barnes 1996, İngstad 2001, Miles 1995 Braddock ve Parish 2001) toplumların çoğunda kendilerinden farklılık gösteren engelli bireylerden çok holanmadığı ve onları aralarına almak istemedikleri tespit edilmiştir (Burcu, 2015: 150). Bu çalışmalar farklı toplumlarda engelliliğin olumsuz bir resim çizildiği ve engelli bireylerin damgalandığını ortaya koymaktadır. Engelli bireylere yönelik olumsuz duygu, düşünce ve tutumlar ‘damgalar’ olarak görünüm kazanmaktadır.

Damgalama teorisi Amerikalı Sosyolog Goffman tarafından ele alınmıştır. Goffman (1968) damgalamayı, bireyin haysiyet ve onur kırıcı bir tutumla karşılaşması olarak tanımlamaktadır. Goffman üç farklı damga tipinden bahsetmektedir

- Bedenin korkunçlukları, fiziki deformasyonlar
- Zayıf İrade, sapkın ve katı inançlar, ahlaksızlık olarak adlandırılan karakter bozuklukları,
- Irk, din, dil, ulus gibi etnolojik damgalar (Goffman,2014: 31).

Goffman damganın tüm türlerinde aynı sosyolojik özellikler olduğunu savunmaktadır. Engelli bireyin de damgalandığını ifade eden Goffman, engel durumunun bireyin bütünü ile ilgili damgalamalarla tanımlandığını ifade etmektedir.

“Kimileri, körlere dokunmak veya onları yönlendirmek konusunda çekinceli olabilirken; kimileri de görme yetersizliği olarak algıladığı kusuru, engelliliğin bir parçası olarak genelleştirebilir; örneğin körlere, sanki aslında sağırarmış gibi bağırarak veya elleri ayakları tutmuyormuş gibi davranarak. Körlük ile karşılaşanlar kalıp yargılarda temellenmiş çok muhtelif inançlara sahip olabilirler. Örneğin körlerin, başkalarının haiz olmadığı, kendilerine has bilgiye erişim kanalları geliştirebildiklerini varsayarak onların özgün bir sağduyuya sahip olduklarını düşünebilirler” (Goffman, 2014: 32).

Goffman’ın da anlatmak istediği gibi engelli bireyler toplumsal alanda açık ya da kapalı şekilde bir damgalanmaya maruz kalmaktadır. Toplumun engellilere acıyarak bakması, kişinin yetersizliklerini ön plana çıkarıp, yapabildiklerinin göz ardı edilmesi de bir damgalanma türüdür. Engelli bireyler yukarıda Goffman’ın bahsettiği damgalama tiplerinden engel durumlarına göre etkilenmektedir. Örneğin bedensel engelli birey,

fiziki yetersizliği ve görünümünden dolayı damgalanırken, zihinsel engelli biri ruhsal ve duygusal tavırlarından dolayı damgalanmaktadır. Günlük yaşamda da engelli bireyler ile kurulan iletişimin çok sağlıklı olmadığı bir gerçektir.

Burcu (2015: 155), engellilik sosyolojisi ile ilgili eserinde, Goffman'ın damgalama teorisini engelli bireyler ile ilişkilendirmekte ve damgalanmış bireyin içinde bulunduğu duruma nasıl tepki verdiği konusunda beş yönlü cevap olduğunu öne sürmektedir.

- Engelli bireyler engel durumu ile ilgili ameliyat, rehabilitasyon, tedavi, medikal aletler kullanma gibi nesnel girişimlerde bulunarak başarısız gördüğü alanı düzeltme girişimdedirler.
- Engelli bireylerin yoğun çabaları “eksik” olarak tanımlanan alanları tamamlama üzerinedir. Buna örnek olarak yüzme, dağcılık, tenis vb. alanlarda uzmanlaşmaya çalışan görme engelliler verilebilmektedir.
- Utanç içinde olan ve kendini eksik hisseden engelli bireyler, gerçeklik olarak algılanan şeylerle bağlarını kesebilirler. Kuşkucu, depresif ve bunalımlı bir ruh haline sahip olabilirler.
- Engel durumundan dolayı damgalandığını kabul ederek, zorlandıkları alanda engel durumlarını bir mazeret olarak görebilirler. Örneğin görme engeli olan bir birey, engelinden dolayı toplumsal hayattaki rol ve sorumluluklarından uzaklaşabilir.
- Engelli birey engel durumunun yaşamına katkı sağladığını, yeni şeyler öğrenmesine vesile olduğunu düşünerek, engel durumunu kutsal bir durum olarak kabul edebilir.

Engelli bireylerin kendilerini tanımlama durumları da farklılık göstermektedir. Burcu (2015:155), engelli bireylerin kendilerini tanımlama ifadelerini şöyle özetlemektedir.

- Engelli olmayan insanlardan daha farklıyım ve başarılıyım.
- Kendimi engelli biri olarak görmüyorum, kendime güveniyorum.
- Engel durumumu kabul ettim ve kendimle barışığım.
- Engel durumunun getirdiği sorunların farkındayım ama benden daha kötü durumda olanlara göre şanslıyım.
- Sorunlar ile baş edemiyorum, kendimi yetersiz ve umutsuz hissediyorum.

Tüm bu tanımlamalara bakacak olursak engelli bireyin sosyal statü belirsizliği yaşadığı söylenebilmektedir. Engelli bireyler aile hayatı, iş hayatı, eğitim ve sosyal hayat gibi birçok alanda çeşitli problemlerle karşılaşabilmektedirler. Engelli bireyler ile birlikte

kendilerini engelli çocuklarına adayan ebeveynler ve aileler de doğrudan veya dolaylı olarak damgalanma durumundan etkilenmektedir.

Sosyal dışlanma toplumdaki dezavantajlı bireylerin çeşitli alanlarda toplumla bütünleşememesi durumudur. Bu kavram sosyologlar tarafından bireylerin toplumla bütünleşmesinin engellenmesine işaret etmekte ve toplumsal eşitsizliğin yeni kaynaklarından biri olarak görülmektedir (Giddens, 2004: 92).

Engelli bireyler sosyal dışlanmayı çok yönlü bir şekilde yaşamaktadır. Her ne kadar engellileri bütünleştirmeye yönelik çalışmalar yapılsa da kalıcı çözümlerin elde edildiğini söylemek mümkün olmamaktadır. Engellilerle ilgili yapılan araştırmalar, engellilerin özellikle okul, iş, eğitim, istihdam, kamu hayatında sosyal dışlanmaya maruz kaldığını göstermektedir.

2.2.2. Sosyal Dışlanma

Sosyal Dışlanma kavramı başlı başına birçok anlamı içermekte ve karmaşık bir süreci beraberinde getirmektedir. Geçmişten bugüne kullanılan sosyal dışlanma kavramı literatürde kimi zaman kültürel olarak ele alınmış kimi zaman da ekonomik boyutları ile gündeme taşınmıştır.

Engellilik ile ilişkili olarak ele alacağımız sosyal dışlanma kavramı, toplumsal hayatta kendine yer bulamayan, eğitim, ekonomi, kültür vb. faaliyetlerde kısmen ve nadiren kendine yer bulabilen, bazı durumlarda ise tüm sosyal imkânlardan soyutlanan, toplumsal ilişkileri diğer insanlara oranla azalan olarak ele alınabilmektedir (Altan, 2007: 191). Engelli bireylerin fiziksel, ruhsal, zihinsel vb. rahatsızlıkları nedeniyle diğer bireylere göre daha dezavantajlı durumda olmaları ayrımcılığa maruz kalmalarına neden olmakta, bu da sosyal dışlanmayı beraberinde getirmektedir.

Engelli bireye yönelik ayrımcılık ya dolaylı yollardan ya da doğrudan olmaktadır. Doğrudan ayrımcılıkta engelli, engelli olmayan kişilerden yeterince ilgi görmemekte, dolaylı ayrımcılıkta ise engelli kişi, çalışma, istihdam, eğitim gibi temel haklardan yoksun bırakılmakta ve haksızlığa uğramaktadır (Demir, 2011: 770).

Sosyal dışlanma, dezavantajlı bireylerin toplumla sağlıklı bir şekilde bütünleşememesi durumudur. Bu kavram bireylerin toplumla yeterince bütünleşmesinin engellenmesine işaret etmekte ve sosyologlar tarafından eşitsizliğin temel kaynakları olarak ifade edilmektedir (Giddens, 2004: 92). Bu ifadeden de anlaşılacağı üzere sosyal dışlanma,

toplumla ve sosyal hayatla bütünleşmeyi sağlayacak sosyal ve ekonomik haklardan yoksun olma durumudur.

Postmodern düşünür, sosyolog Bauman'a göre ise sosyal dışlanma olgusu sadece ekonomik nedenlere dayanmamaktadır. Ya da bu süreç sadece istihdamla ilgili bir süreç değildir. Sosyal dışlanma bireyin birçok alandan yoksun kalmasını ifade etmektedir. Tüm bu alanlar iç içe geçmiş ve birbirini etkiler duruma gelmiştir (Bauman, 1999: 3-14).

Sosyal dışlanma her ne kadar doğrudan engelli bireye etki etse de, engelli bireyin ailesi de bu süreçten engelli kadar etkilenmektedir. Örneğin engellisine bakmak zorunda olan anne iş hayatından uzak kalmakta ve ekonomik sosyal dışlanma ile karşılaşmaktadır. Engelli bireyler ve aileleri sosyal dışlanmayı çok boyutlu olarak yaşayan bir grubu oluşturmaktadır. Araştırmalar engelli bireylerin maruz kaldığı sosyal dışlanma olgusunun, okul, iş, aile hayatı gibi sosyal yaşamı etkileyen temel alanlarda ve dünya genelinde yoğun olarak yaşandığını göstermektedir.

2016 AB İlerleme Raporuna göre;

“Engelli kişiler, sosyal dışlanma ve yoksulluk riskiyle karşı karşıyadır ve bu kişilerin istihdamını artırmaya yönelik tedbirler etkisiz kalmıştır. Kamu sektöründe engelli istihdam oranı, %2 civarındadır; bu oran, taahhütlerin oldukça altındadır. Türkiye, toplum temelli yaşamın desteklenmesi için önemli adımlar atmıştır ancak, sosyal politikalar, hizmetler ve yardımlar için bütünsel ve kapsamlı bir politika çerçevesinin geliştirilmesine hâlâ ihtiyaç duyulmaktadır” (AB Genişleme Politikasına İlişkin 2016 Bildirimi, 2016: 65).

Raporda da belirtildiği üzere ülkemizde engelli bireylere yönelik sosyoekonomik çalışmalar gittikçe artmaktadır. Fakat tüm bu çalışmaların yeterli olduğunu söylemek yanlış olacaktır. Engelli bireylerin maruz kaldığı dışlanma sorunsalı çok yönlü ve karmaşık bir olgudur. Farklı alanlarda kendini gösteren bu sorunun çözümü için daha çok politika üretmek gerekmektedir.

Sosyal dışlanma; ekonomik dışlanma, kültürel dışlanma, mekânsal dışlanma ve siyasi dışlanma şeklinde sınıflandırılmaktadır. İş gücü piyasasında etkin yer bulamama, toplumsal yaşama aktif katılamama, fiziksel mekânlara erişimde sıkıntılarla karşılaşma, vatandaşlık haklarını, siyasi haklarını kullanamama, çalışma yaşamında ayrımcılıkla karşılaşma, sağlık hizmetlerine erişimde zorluk yaşama, damgalanma vb. durumları dışlanma çeşitlerine örnek olarak gösterebiliriz. Tüm bu dışlanma çeşitleri birbiri ile iç içe geçmiş ve birbirini doğrudan etkiliyor olabilmektedir. Örneğin eğitim sisteminden

maruz kalmış bir engellinin bu sistemin dışında kalması nedeniyle iş gücüne katılamadığı görülebilir. Aynı bireyin benzer sebeplerden ötürü toplumsal yaşamdan uzaklaşma ve kültürel dışlanma yaşama olasılığı da yüksektir.

Yapılan araştırmalar dünya genelinde engelli bireylerin büyük çoğunluğunun yoksul kesimden geldiğini ve ekonomik gelirlerinin daha düşük olduğunu göstermektedir. Bu sonuç gelişmiş olan ülkeler için de geçerlidir. Ülke nüfusunun 1/4 'ü açlık sınırının altında yaşamaktadır. Engellilerin ise 2/4'ü açlık sınırının altındadır (Öztürk, 2011: 24). Bu oranlar da göz önünde bulundurulduğunda engellilerin ekonomik alanda sosyal dışlanma yaşadıkları gözlemlenmektedir. Kısacası engellilerin eğitim, sağlık, mülkiyet, istihdam, sosyal güvenlik, hizmetlere erişim gibi alanlarda dezavantajlı konumda oldukları bir gerçektir.

Engellilik ile ilgili yapılan araştırmalar incelendiğinde engelli bireylerin engel durumları ile doğrudan ya da dolaylı olarak psikososyal, ekonomik, fiziksel çevre, ulaşım, eğitim, istihdam gibi alanlarda da çeşitli sorunlar ile karşılaştıkları görülmektedir. Karataş (2002: 43-45)'a göre ülkemizde engelli bireyler toplumla bütünleşememekte, eğitim, istihdam, rehabilitasyon, yoksulluk, fiziksel çevre ve konut alanlarında önemli sorunlar ile mücadele etmektedirler. Karataş (2002: 44), engellilerin yaşadığı sosyal dışlanmayı toplumla bütünleşememe olarak görmekte ve şu şekilde ifade etmektedir:

“Bireyin fiziksel işlevlerindeki bozukluk ve bunların hareket yeteneğinde yarattığı eksiklik ve güçlük, onu toplumun diğer bireylerinden farklı kılar. Bu farklılık engellilerin yaşadığı ayrımcılığın da asıl nedenidir. Bilindiği gibi her türlü ayrımcılığın temelinde farklı olmak, yani “*alışılmamış özelliklere*” sahip olmak vardır. Fiziksel işlevlerdeki bozukluklar ve bunların hareket yeteneği üzerinde yarattığı sınırlamalar bireyi toplumdan uzaklaştırır. Toplumsal destek sistemlerinin yetersizliği, toplumun dışlayıcı tutum ve davranışları da engelli bireyin topluma eşit bireyler olarak katılmasını önler”.

Yukarıda da bahsedildiği gibi engelli bireylerin sahip oldukları yetersizlik durumları, onların toplumla bütünleşmesini engelleyebilmektedir. Bunun arkasında yatan sebeplerden biri toplumsal destek sistemlerinin, toplumsal politikaların engellilere uygun olmaması, diğer nedenlerden biri ise toplumdaki bireylerin engelli bireylere karşı geliştirdikleri dışlayıcı tutum, olumsuz önyargı ve davranışlardır. Engellilerin toplumla bütünleşememesi durumu aynı zamanda sosyal dışlanma yaşamalarına neden olmaktadır.

BÖLÜM 3. BULGULAR VE DEĞERLENDİRME

Araştırma kapsamında toplanan bulgular değerlendirilmiş ve çalışma sonuçlarına yansıtılmıştır. Araştırmanın bulguları, görüşmeler sonucunda elde edilen önemli veriler çerçevesinde; demografik özellikler, ekonomik durum, gelir düzeyleri ve devlet destekleri, engelliliğin öğrenildiği ana ilişkin tutumlar, engelliliğin aile hayatına etkisi, ailelerin içinde bulundukları psikososyal durumlar, engelli çocuğun bakımına ilişkin tutumlar, aile içi etkileşim sorunları, sosyal çevrede yaşanan değişiklikler, sosyal dışlanma sorunu, gelecek kaygısı yaşama durumu olarak sınıflandırılmıştır. Katılımcıların görüşleri bu başlıklar altında ele alınmıştır.

4.1. Engelli Birey ve Ailelerin Özellikleri

Görüşülen 23 katılımcının engelli birey ile yakınlığı, yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, mesleği ve engelli çocuğa ilişkin bilgiler aşağıda tablo halinde sunulmaktadır.

Tablo 4: Araştırma Kapsamına Alınan Engelli Birey ve Ailelerinin Özellikleri

Kişi	E.B. ile Yakınlığı	Yaş	Öğrenim	Meslek	E.B. Cins .	E.B. Yaş	E.B. Engel Durumu
K1	Anne	43	İlkokul	Ev Hanımı	K	23	Zihinsel
K2	Abla	48	Lisans	Ev Hanımı	K	40	Serebral Palsi ¹
K3	Anne	47	İlkokul	Ev Hanımı	K	22	Otizm
K4	Anne	49	Ortaokul	Ev Hanımı	E	29	Ortopedik Zihinsel
K5	Anne	49	İlkokul	Ev Hanımı	K	23	Ortopedik
K6	Abla	40	Lisans	Ev Hanımı	K	36	Ortopedik
K7	Anne	58	İlkokul	Ev Hanımı	E	31	Zihinsel
K8	Anne	63	İlkokul	Ev Hanımı	E	32	Ortopedik Zihinsel
K9	Anne	49	İlkokul	Ev Hanımı	K	30	Zihinsel Ortopedik
K10	Anne	64	İlkokul	Ev Hanımı	E	33	Zihinsel
K11	Anne	48	İlkokul	Ev Hanımı	E	21	Zihinsel
K12	Anne	37	Lise	Ev Hanımı	K	15	Otizm
K13	Baba	56	Ortaokul	Emekli	E	28	Zihinsel
K14	Anne	57	İlkokul	Ev Hanımı	K	33	Zihinsel

¹ Serebral Palsi: doğum öncesinde, doğum sırasında ve doğum sonrası erken dönemdeki, beyin hasarı sonucu ortaya çıkan, ilerleyici olmayan ancak yaşla birlikte değişebilen, hareketi kısıtlayıcı, kalıcı motor fonksiyon kaybı, postür ve hareket bozukluğu olarak tanımlanmaktadır.

K15	Anne	52	Okur Yazar	Ev Hanımı	K	31	Zihinsel
K16	Anne	52	İlkokul	Ev Hanımı	E	18	Otizm
K17	Abla	33	Lise	Ev Hanımı	E	18	Otizm
K18	Anne	58	İlkokul	Ev Hanımı	K	31	Zihinsel Ortopedik
K19	Anne	58	Okur-Yazar	Ev Hanımı	K	28	Zihinsel
K20	Anne	46	Ön Lisans	Ev Hanımı	K	23	Zihinsel
K21	Anne	55	İlkokul	Ev Hanımı	K	19	Zihinsel
K22	Anne	45	İlkokul	Ev Hanımı	K	25	Zihinsel
K23	Baba	55	Lisans	Mali Müşavir	E	20	Down

Araştırma kapsamında 2'si baba, 3'ü abla ve 18'i anne olmak üzere toplam 23 engelli bireye sahip aile üyesi ile görüşülmüştür. Görüşmeler merkeze gelen ebeveynler ile gerçekleştirilmiştir. Annelerin sayısının daha fazla olması, engelli bireylerin bakımları ile daha çok annelerin ilgilendiği, görüşülen annelerin çalışma hayatlarının olmaması, babaların iş gücüne katılımının daha yüksek olması vb. sebeplerden kaynaklanmaktadır. Araştırma kapsamında görüşülen 20 ebeveynnden 13'ü ilkokul mezunu, 2'si ortaokul mezunu, 1'i lise mezunu, 1'i ön lisans mezunu, 1'i lisans mezunu ve 2'si sadece okur-yazardır. Nitel görüşme gerçekleştirilen 3 kardeşin 2'si lisans, 1'i ön lisans mezunudur. Görüşülen aile üyelerinin sahip olduğu engelli bireylerin 11'i sadece zihinsel engelli, 4'ü hem zihinsel hem ortopedik engelli, 2'si sadece ortopedik engelli, 4'ü otizmlili, 1'i down sendromlu, 1'i serebral palsilidir. Engelli bireylerin 14'ü kadın, 9'u erkektir. Görüşülen annelerin 18'si de ev hanımıdır. Görüşülen 2 babanın 1'i emekli, diğeri hem emekli hem de mali müşavirdir. Araştırma kapsamında görüşülen annelerin 2'si daha önce çalıştıklarını fakat engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra çalışma hayatını bırakmak zorunda kaldıkları ifade etmişlerdir. Bu durum engelli ailelerin yaşadığı sorunlar arasında ele alınabilecek bir sorundur.

4.2. Ailelerin Gelir Düzeyleri ve Devlet Desteklerinden Yararlanma Durumları

Tablo 5: Ailelerin Gelir Düzeyleri ve Devlet Desteklerinden Yararlanma Durumları

Kişi	Ailenin Gelir Durumu	Sosyal Güvencesi	Bakım Ücreti	Engelli Maaşı	E.B.'nin Ek Masraf Yaratma Durumu
K1	2000-2500 TL	SGK	Hayır	Evet	Evet
K2	2500-3000 TL	SGK	Evet	Hayır	Hayır
K3	1500-2000 TL	SGK	Evet	Hayır	Evet

K4	3000-3500 TL	SGK	Evet	Hayır	Evet
K5	3000-3500 TL	SGK	Evet	Hayır	Evet
K6	3000-3500 TL	SGK	Evet	Hayır	Hayır
K7	2500-3000 TL	SGK	Evet	Hayır	Hayır
K8	3000-3500 TL	SGK	Evet	Hayır	Evet
K9	3000-3500 TL	SGK	Evet	Hayır	Evet
K10	3000-3500 TL	SGK	Hayır	Hayır	Hayır
K11	2000-2500 TL	SGK	Hayır	Hayır	Hayır
K12	4000-5000 TL	SGK	Hayır	Hayır	Hayır
K13	4000-5000 TL	SGK	Hayır	Hayır	Evet
K14	2000-2500 TL	SGK	Hayır	Hayır	Hayır
K15	3000-3500 TL	SGK	Hayır	Hayır	Hayır
K16	2000-2500 TL	SGK	Evet	Hayır	Hayır
K17	2500-3000 TL	SGK	Evet	Hayır	Hayır
K18	3000-3500 TL	GSS	Evet	Evet	Evet
K19	1500-2000 TL	SGK	Hayır	Hayır	Hayır
K20	3500-4000 TL	SGK	Hayır	Evet	Hayır
K21	1500-2000 TL	SGK	Hayır	Hayır	Evet
K22	2500-3000 TL	SGK	Evet	Hayır	Hayır
K23	5 ve üzeri	SGK	Hayır	Hayır	Hayır

Araştırma kapsamında görüşülen ailelerin 3'ünün aylık geliri 1.500-2.000 TL arasında, 4'ü 2.000-2.500 TL arasında, 4'ü 2.500-3.000 TL arasında, 1'i 3.500-4.000 TL arasında, 2'si 4.000-5.000 TL arasındadır. 1 ailenin gelir durumu da 5.000 TL ve üzeridir. Bir aile hariç (K18) tüm ailelerin sosyal güvencesi mevcuttur.

Araştırma Kapsamında görüşülen ailelerin 11'i sadece bakım ücretinden, 3'ü engelli maaşından, 1'i hem bakım ücretinden hem engelli maaşından faydalanmaktadır. 9 aile hiçbir sosyal yardımdan faydalanamamaktadır.

Evde Bakım parası/evde bakım ücreti olarak geçen, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından verilen bu sosyal yardımın özellikleri ve şartları aşağıdaki gibidir.

“Her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirler toplamı esas alınmak suretiyle, hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı, asgarî ücretin aylık net

tutarının 2/3'ünden daha az olan bakıma ihtiyacı olan engellilere, engellinin bakımına destek amacıyla verilen sosyal yardımdır. Sağlık Bakanlığınca belirlenen yetkili hastanelerden alınacak engelli sağlık kurulu raporunda engel oranı en az %50 ve "Ağır engelli" İbaresini "evet" olarak işaretlenmiş olması gerekmektedir. Üveyler dâhil olmak üzere bakıma muhtaç engellinin; eşi, çocukları ile çocuklarının eşleri, ana ve babası ile bunların ana ve babası, torunları ile torunlarının eşleri, kardeşleri ile kardeşlerinin eşleri, kardeşlerinin çocukları ile kardeş çocuklarının eşleri, eşinin ana ve babası, eşinin kardeşleri, eşinin kardeşlerinin eşleri ile çocukları, amcaları ve amcalarının eşleri, amca çocukları ile bunların eşleri, halaları ile halalarının eşleri, hala çocukları ile bunların eşleri, dayıları ve dayılarının eşleri, dayı çocukları ile bunların eşleri, teyzeleri ve teyzelerinin eşleri, teyze çocukları ile bunların eşlerinden her birini ifade eder." (www.ailevecalisma.gov.tr, 2019)

Engelli evde bakım parasının dışında engellilere yönelik bir diğer sosyal yardım 2022 engelli maaşıdır. Muhtaçlar, engelliler, engelli yakınları için ödenen bu sosyal yardımlardan engelliler ve yakınları da faydalanabilmektedir. 2022 Engelli Maaşı 2022 sayılı kanunun uygulanmasında aşağıdaki şartlar göz önünde bulundurulmaktadır.

"a) Yaşlı aylığında, aynı hanede ikamet edip etmediklerine bakılmaksızın aylık bağlanacak kişinin kendisine ve eşine ait her türlü gelirler toplamı esas alınmak suretiyle, kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı asgari ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden az olanlar ile aynı tutardan fazla gelir sağlaması mümkün olmayanlar,

b) Engelli aylıkları ve 18 yaş altı engelli yakını aylığında, her ne nam altında olursa olsun her türlü gelirler toplamı esas alınmak suretiyle, hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı asgari ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden az olanlar ile aynı tutardan fazla gelir sağlaması mümkün olmayanlar,

muhtaç sayılır."

Görüşülen ailelerin 9'u engelli bireyin ek bir masraf yaratmadığını belirtirken, 14'ü ek masraf yarattığını ifade etmiştir. Ailelerin sosyal yardımdan faydalanma durumları ile ek masraf yaratıp yaratmadığına ilişkin görüşleri arasında anlamlı bir ilişki söz konusu değildir. Ailelerin ekonomik durumları ve engelli bireyin ek masraf yarattığı alanlar 'ailelerin ekonomik sorunları' bölümünde ele alınacaktır.

4.3. Engel Durumunun İlk Öğrenildiği Ana İlişkin Tutumlar

Çocuğunun engelli olacağına öğrenen aile çeşitli tepkisel yaklaşımlar sergilemektedir. Bu tepkisel yaklaşımlar farklı aşamaları barındırmaktadır. Ailede şok, reddetme, acı, çelişki, suçluluk, kızgınlık, utanç, pazarlık etme, kabul gibi süreçler gözlemlenebilmektedir (Işıkhan, 2005: 28).

Aileye yeni bir üyenin katılmasıyla beraber ailede oluşan olumlu ya da olumsuz duygu, düşünce ve davranışlar, aileye engelli bir üyenin katılmasıyla birlikte çok daha karmaşık bir boyuta ulaşmakta ve bu da anne ve babaların uyum sürecini de farklılaştırmaktadır (Duru-Duyan, 2017: 36).

2008 yılında T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı tarafından engelli ailelerin verdiği tepkiler ve aşamalar aşağıdaki gibi ele alınmıştır:

Tablo 6: Engel Durumunun Öğrenildiği İlk Ana İlişkin Tutumlar

Aşamalar	Hissedilen Duygular- Gösterilen Davranışlar
Şok	Ailenin gösterdiği ilk tepkidir. Ağlama, aşırı konuşma, hiç konuşmama, ümitsizliğe ve çaresizliğe kapılma gibi davranışlar gözlemlenmektedir.
İnkâr	Şok aşamasını geçen ebeveyn çocuğunun engelini görmezden gelmekte, inkâr etmektedir. Engelliliği kabul etmede zorluklar yaşamaktadır. Bunun nedeni çocukları ile ilgili gelecek kaygısıdır.
Acı Ve Depresyon	Ebeveynlerin aşırı üzüntü ve çöküş yaşadıkları aşamadır. Çocuğun sahip olduğu engel durumunun bir ömür boyu devam edeceğinin düşünülmesi acıyı ve depresyonu artırmaktadır. Aile hayal kırıklığı yaşamaktadır.
Çelişki	Ebeveynlerin ümitsizliğe kapılması, engel durumunun derecesini küçültmesi gibi duygu ve davranışlar gözlemlenmektedir. Aile çocuğunun tembel olduğunu ileri sürerek tedaviyi ve eğitimi istemeyebilmektedir.
Suçluluk	Ebeveynler engel durumunu düşünerek neyin sebep olabileceğini kendilerinin bir etkisi olup olmadığını sorgulamaktadır. Bu durum suçlamayı beraberinde getirebilmektedir. Suçluluk, kızgınlık duygusu ile birlikte yaşanmaktadır.
Kızgınlık	Anne ve babalar engellilik durumunda kendi etkileri olduğunu düşünerek kendilerine kızabilmekte, bu kızgınlıklarını aile üyelerine yansıtabilmektedir.
Utanç ve Sıkıntı	Çocuğun engelinden dolayı dalga geçilebileceğini, kendini kötü hissedeceğini düşünen ebeveynler çocuklarını sosyal çevreden uzak tutabilmektedir.

Pazarlık Etme	Ebeveynler çocukları ile yakından ilgilenip, en iyi hastanelerde tedavi, en iyi kurumlarda eğitim olanakları sunarsa çocuğunun engel durumunun düzeleceğini düşünerek eğitmen ve doktorlarla pazarlık yapabilmektedir.
Kabul Ve Uyum	Ebeveynlerin çocuklarının engel durumunu kabul etme sürecine girdikleri son aşamadır. Aile beklentilerini değiştirmekte, ilgi ve isteklerini yeniden düzenlemektedir.

Kaynak: Işıkhani, 2005a, s:15-17; T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2008e, s:28

Araştırma kapsamında görüşülen ebeveynlere çocuklarının engelli olacağını ya da olduğunu öğrendikleri o an ne hissettikleri sorulmuştur. Engelli bireye sahip aileler çocuklarının/yakınlarının engel durumunu ilk öğrendikleri andan itibaren çeşitli travmalar ile karşı karşıya kalmaktadır. Daha önce de belirttiğimiz gibi ailelerin tepkisel yaklaşımları benzerlik göstermektedir.

Araştırma kapsamında görüşülen anne, engel durumunu ilk öğrendikleri an ile ilgili hissettiklerini şu şekilde ifade etmiştir:

Katılımcı 1: 43 Yaşında, Anne

*“Kızım normal doğdu çok anlayamadım cahildim. Bir başkasının, komşunun çocuğa bakıyordum onunki oturuyor ama bizimki yatıyor. Köydeyim konuşma şansım yok. Kayınvalidemlerle yaşıyoruz o zamanlar. Eskiden doktora götürmeyi doğru bulmuyorlardı. Bir gün dedim ki benim çocuğum neden yatıyor. Zorla doktora götürdük. **O an çok kötü bir duyguydu, şok oldum.** Ama hiç isyan etmedim. Allah demek ki bunu bana verecekti dedim hiç yılmadım. Doktor bana asla normal bir çocuk olmayacak normal bir hayat sürmeyecek bunu kafana koy dedi.”*

Katılımcı 1, çocuğunun engelli olacağını öğrendiği ana ilişkin duygularını ifade ederken şok duygusunu yaşadığını ifade etmiştir. Engellilik durumunu çocuğunun beklenen gelişim aşamalarını göstermediğini anlayınca fark ettiğini ifade etmektedir.

Katılımcı 8: 63 Yaşında, Anne

*‘İlk öğrendiğimizde dünyamız battı. Çok ağır oldu, kader dedik hep ama zordu. **Doktor engelli bir çocuk olacağını söylediğinde babası da ben de perişan olduk. Çok ağladık.***

Anne ilk aşamadan bahsederken o anları tekrar yaşamış gibi olduğunu ifade etmiştir. Çocuğunun engelli olacağını öğrenen ebeveynlerin yaşadıkları şok duygusu benzerlik gösterse de duruma verdikleri tepkiler ve duygularını ifade ediş tarzları farklılık gösterebilmektedir. Şok aşamasında olan ebeveynlerden bazıları soğukkanlı davranmakta bazıları da engellilik durumunu duydukları ilk andan itibaren üzüntü içerisinde girmektedir.

Katılımcı 3: 47 Yaşında, Anne

*“Evde doğdu kızım kordonu kesilemedi. İlk çocuğum normal olunca bu çocuğun böyle olacağını düşünemedim ne yapacağımızı bilemedik. **Konduramadık şoka girdik. O an o kadar çok çok üzüldüm** yani dünyaları değiştirebilseydim, nasıl değiştireceğimi de bilemezsem de rabbim neden bana bunu verdi dedim. **Kendimi suçladım neden ben dedim** demedim diyemiyorum”* ifadelerini kullanmıştır.

Ebeveynlerin verdiği tepkisel yaklaşımlar engelli bir çocuğa sahip olma şüphesi ile başlamaktadır. Kimi ebeveynler engelli çocuğun varlığını doğum öncesi dönemde öğrenirken kimi ebeveynler doğum sonrasında ortaya çıkan motor aktivitelerini gerçekleştirememeye gibi belirtilerle öğrenmektedir.

Katılımcı 4: 49 Yaşında, Anne

*“Kendimi hiç suçlamadım **Allahtan geliyor dedim ve kabullendim** hemen. Bu durum bugün bana da olabilir, yarın herkese olabilir.”*

Ailelerle yapılan görüşmelerde bazı anneler duygularını anlatırken o anları tekrar yaşadıklarını ifade etmiştir. Engelli çocuğa sahip annelerden biri hissettiklerini gözyaşları içerisinde aşağıdaki gibi paylaşmıştır:

Katılımcı 5: 49 Yaşında, Anne

*“**Dünyamız yıkıldı...** Yani nasıl anlatılır ki. **İlk günkü gibi hissettiğim acı şuan.** Hiç geçmedi geçmiyor. 3 aylık hamileyken öğrendim engelli olacağını, yürüyemeyeceğini. Doktorlar her ihtimali bekleyin dediler. Aldırmayı istedim. Büyüdüğü günleri gözümün önüne getiriyordum isyan eder mi acaba dedim hep. Bakımı için değil de isyan eder mi neden der mi diye düşünüp aldırmak istedim. Babası bunu Allah nasip etti böyle uygun*

*gördü o bir canlı dedi izin vermiyorum dedi. Babası istedi doğmasını. Sürekli doktorlara gidiyorduk ama değişen bir şey yoktu. **İnanamıyordum.** Psikolojim hep bozuk oldu o günden beri. **Neden ben dedim hep... İkinci çocuğum olana kadar camdan dışarı bakmadım.** Evimizin karşısında okul vardı. İnsanlar çocuklarını okuldan alıyorlardı. Onları görmemek için camdan dışarı bakamadım. Okula gidebilecek mi neler yaşayacak diye düşünmekten ağlıyordum hep. **İnsanın dünyası yıkılıyor.** 2.5 yıl sonra doğdu diğer çocuğum. O biraz teselli oldu...”*

Özellikle anneler ile yapılan görüşmelerde, konuya ilişkin paylaşımlar sırasında annelerin gözlerinin dolduğu, ağladıkları, hızlı nefes alıp verdikleri gözlemlenmiştir. Kimi ebeveyn bu süreçte diğerlerine oranla daha fazla psikolojik sorun yaşamaktadır. Ebeveynlerin içinde bulundukları ruhsal durumlarının farklı değişkenlerle bağlantısı bulunabilmektedir.

Örneğin kişilik özellikleri bakımından sosyal, dışa dönük, sosyal ve çevresel ilişkileri kuvvetli ebeveynler süreci daha kolay atlatmaya çalışırken, sosyal çevresi olmayan, içe dönük ve karamsar kişilik özelliklerine sahip ebeveynler süreci daha ağır geçirebilmekte, yaşadıkları travmanın etkisi ayırt edici bir şekilde gözlemlenmektedir.

Kimi ebeveynler engelli bir çocuğa sahip olacaklarını öğrendikleri andan itibaren depresyon, inkâr, kendini suçlama, acı, keder, umutsuzluk, duygusal parçalanma duygularını hissederek olumsuz tepkiler verebilmektedir. Ağlama, fiziksel rahatsızlıklar, yemek yememe gibi tepkiler sergileyebilmektedir.

Engellilik durumunun ilk öğrenildiği an verilen tepkiler ebeveynlerin kişilik özellikleri ile de ilişkili olabilmektedir. Kırılgan, hassas yapıda olan kişiler, özellikle anneler, soğukkanlı ve sakin yapıda olan ebeveynlere kıyasla yaşadıkları ilk aşamaya daha duygusal tepkiler verebilmektedir.

Katılımcı 12: 37 Yaşında, Anne

*“Çok kötü oldum **ciddi bir şok yaşadım.** Boşlukta hissettim. İlk çocuğumdu. Başka hayaller kurarken dünyam başıma yıkıldı.”*

Araştırma kapsamında görüşülen babanın ilk ana ilişkin tutumları ise şöyledir:

Katılımcı 13: 56 Yaşında, Baba

*“Şimdi şöyle ki bu bir imtihan yani sınav dünyasıdır. Bu da bizim sınavımızmış. **Demek ki rabbim böyle nasip etmiş.** Allah 4 evlat verdi. Sonuncusu zihinsel engelli... Daha ağırlarını daha kötü durumda olan çocukları çok gördüm daha çok sıkıntı yaşayanları gördüm. Hep şükrettim bu duruma...”*

Kimi ebeveynler de engellilik durumuna hazır olabilmekte, çocuğunun daha kötü olabilme ihtimalini düşünüp var olan duruma şükür edebilmektedir.

Bazı ebeveynler engel durumunu öğrendikleri ilk anda hissettikleri acının devam ettiğini ifade etmişlerdir.

Katılımcı 14: 57 Yaşında, Anne

“Çok kötü oldum. Beyin travması geçirdim. Çok ağladım, üzüldüm. O zamanlar ara ara hep rahatsızlanırdım üzüntüden. O zamanlar engelli nedir bilmiyordum ki. Neden dedim neden bana oldu. Nasıl oldu diye düşünüp durdum... İnan bana hala da düşünürüm...”

Ailelerin engelli bireye yönelik tepkisel yaklaşımları, engelin derecesine, türüne, engelli bireyin yaşına, ebeveynlerin kişilik özelliklerine, ailelerin sosyal ve ekonomik düzeyine, ebeveynler arası ilişkilere, ailelerin kendileri dışında aldıkları desteğin varlığına göre farklılık gösterebilmektedir (Küçüker, 1993: 25).

Katılımcı 15: 52 Yaşında, Anne

*“İlk öğrendiğimde hastanedeydik Çapa’da. Oradaki doktor senin çocuğun özürlü dedi bana. Ne olacak dedim. Bir şey olmayacak böyle yaşayacaksın dedi. Çocuğun bir şey öğrenemez kafa çapı küçük vs. dedi. Ben senin doktorluğundan şüphe ettim dedim. Ben 22 yaşında cahil bir insanım bana böyle mi yol göstereceksiniz dedim. Bir gün kızım ile geleceğim ona okuma-yazma bile öğreteceğim dedim. Çıktım. Allaktan geldi dedim. **Seçilmiş kulum belki de dedim”.***

Nitel görüşme gerçekleştirilen ailelerin problem çözme ve sorunlarla baş etme becerileri ele alındığında birçoğunun engelliliğe olan bakış açısı ile var olan değer, tutum, inanç

ve yargıları arasında anlamlı bir ilişki ortaya çıkmaktadır. Ebeveynler engelli bir çocuğa sahip olma durumunu yaratanın bir takdiri olarak değerlendirmektedir. ‘Hiç isyan etmedim’ cümlesi birçok anne tarafından görüşme sırasında dile getirilmiştir. Bunun altında yatan sebep anneler tarafından ‘Allah’ın takdiri’ şeklinde tanımlanmaktadır.

Sakarya ilinde engelli çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeylerinin incelenmesine ilişkin yapılan bir çalışmada da benzer sonuçlar görülmektedir. Katılımcıların birçoğunun engelli çocuğa sahip olma durumunu Allah’ın takdiri olarak gördüğü ve bu sebeple ellerinden bir şey gelmediklerini ifade ettikleri görülmektedir (Genç, 2017: 249).

4.4. Engel Durumunun Ebeveynlerin Hayatına Etkisi ve Ailelerin Psikolojik Durumları

Araştırma kapsamında görüşülen ebeveynlere engelli bireye sahip bir ebeveyn olarak kendilerini nasıl tanımlayacakları sorulmuştur. Bu sorunun sorulma amacı, görüşülen kişilerin hayata bakışlarına ve problem çözme becerilerine ilişkin bir yargıya sahip olmaktır. Diğer bir amaç ise görüşmenin daha samimi geçmesini sağlamaktır. Görüşmenin başlangıç kısmında sorulan sorular, katılımcıyı rahatlatmak, konuşmaya teşvik etmek, katılımcı ile olan iletişimde açık bir süreç oluşturmak açısından oldukça önem arz etmektedir (Yıldırım-Şimşek, 2018: 143). Bu amaçla sorulan bu soru görüşmeci ve katılımcı arasındaki iletişimi artırmıştır. Fakat görüşülen kişilerin kendilerini tanımlamasına ilişkin cümleleri kısa niteliktedir. Birçok görüşmeci bu soruyu daha önce kendilerine hiç sormadıklarını ifade etmiştir.

Katılımcı 1: 43 Yaşında, Anne

“Güçlü biriyim galiba. Güçlü bir anneyim. Güçlü olmak zorundayım.”

Katılımcı 3: 47 Yaşında, Anne

“Bilmiyorum ki nasıl biriyim, nasıl bir anneyim, hiç düşünmedim. Nasıl biri, nasıl bir anne olduğumu düşünecek bile vaktim yok belki de...”

Engelli bir çocuğa sahip olmak anne babaların benlik saygısını da etkilemektedir. Benlik saygısı, kişinin kendi ile ilgili genel değerlendirmesini yansıtmaktadır. Engelli bireye sahip annelerin benlik saygısı ile ilgili yapılan bir çalışmada 50 engelli çocuğa

sahip ve 50 normal gelişim gösteren çocuğa sahip anneler incelenmiştir. Yapılan bu araştırmada engelli çocuğa sahip kadınların benlik saygıları diğer kadınlara oranla daha düşük bulunmuştur (Duyan, 2007: 49).

Katılımcı 15: 52 Yaşında, Anne

*“Ben **güçlü** bir kadınum. Dediğini yapan bir kadınum. Yıkılmadım ayaktayım diyebilirim.”*

Katılımcı 11: 48 Yaşında, Anne

*“Ben iyi bir anneyim. Mutlu olmak **zorundayım**, iyi görünmek zorundayım. Olumlu pozitif biriyimdir.”*

Kimi ebeveynler kendilerini tanımlarken engelli annesi olma durumuna bazı sıfatlar yüklemektedir. “**Mutlu**”, “**güçlü**”, “**güçlü olmak zorunda olan**”, “**dik duran**”, “**dediğini yapan**” bu sıfatlardan bazılarıdır. Engelli annesi “iyi olmak zorunda olan bir anne” olarak tanımlanmaktadır. Annelerin bu tanımlamayı yapmalarının sebebi sahip oldukları rol ve sorumluluklar olduğu görülmektedir.

Katılımcı 16: 52 Yaşında, Anne

“Sabırlı merhametli şefkatli bir anneyim öyle olmasa zor olur her şey.”

Katılımcıların bir kısmı kendilerini tanımlarken sahip oldukları annelik rolünün özelliklerine değinmişlerdir. Normal gelişim gösteren bir çocuğun annesi olmak ile engelli bir çocuğun annesi olmak arasında duygu, düşünce ve tutumlara ilişkin farklılıklar olduğunu belirtmişlerdir. Engelli çocuğa sahip annelerin daha merhametli, daha güçlü, daha şefkatli olması gerektiği ifade edilmiştir.

Katılımcı 18: 58 Yaşında, Abla

“Engelli bir çocuk bir anneyi mutsuz etmez. Ben mutlu bir insanım engelli çocuğumu aşırı seviyorum. Dünyada 5 sene daha fazla yaşayacaksın, ne için deseler engelli çocuğum için derim. Yani onlar bizim her şeyimiz. En kötüsü bile. Benim kızım da sırası

geline her şeyi kırıp döküyor. Allah'ım 'çok zor' dediğim durumlarda oluyor ama üstesinden geliyorum..."

Katılımcı 20: 46 Yaşında, Anne

*"Kendimi çok **şanslı** Allah tarafından **seçilmiş kul** olarak görüyorum..."*

Bazı ebeveynler engelli bir çocuğa sahip olma durumuna olumlu özellikler atfedebilmektedir. Engelli çocuğun yaratan tarafından özel bir çocuk olarak gönderildiğini ve seçilmiş aile olduklarını belirten aileler de mevcuttur.

Katılımcıların çoğu, engelli bireye sahip olmayı Allah'ın bir takdiri olarak görmektedir. Bu durum onların engelliliği kabullenmesinde bir araç olmakta, dini telkinlerin bu durumu kolaylaştırdığı görülmektedir. Fakat bu durum ailelerin yaşadıkları üzüntüyü hafifletmemektedir. Sadece engelliliğe bakış şekilleri, baş etme becerileri ve engelli çocuğa uyum sağlama süreçlerini etkilemektedir.

Katılımcı 19: 58 Yaşında, Anne

*"Bayağı sabırlı biriydim ama artık sabırsızlaşmaya başladım. **Kızımın durumu kötüleştikçe bende kötüleşiyorum.** Benim de psikolojik olarak çok sorunum var. Çok mutlu ve iyi olduğum söylenemez."*

Birçok aile için engelli bir çocuk ailenin dengesini bozmakta ve travmatik bir olay haline gelmektedir. Anne babalar sağlıklı bir çocukları olmadığı için acı, utanç, suçluluk ve matem deneyimi yaşarlar. Engelli bir çocuk sebebiyle ebeveynler kendilerini çevrelerinden soyutlayabilir, bunun sonucunda da ebeveynlerde yalnızlık ve mutsuzluk duygusu oluşabilmektedir (Duyan, 2007: 43).

Katılımcı 23: 55 Yaşında, Baba

"Hayatını çocuğuna bağışlayan bir babayım."

Görüşülen aile üyelerinden bazıları kendilerine olumlu, mutlu, sabırlı, şanslı gibi sıfatlar yüklerken bazı kişiler kendilerini 'hayatını çocuğuna adayan ebeveyn' olarak nitelendirmektedir. Bazı ebeveynler ise hayata bakış tarzlarının yaşadıkları durumlara

göre deðiřtiđini yani deðiřkenlik gsterdiđini ifade etmektedir. Fakat ebeveynlerin byk bir kısmı kendini engelli ocuđu ile iliřkili olarak tanımlamaktadır.

Katılımcı 12: 37 Yařında, Anne

“Hayatını kızına gre ayarlayan biriyim. Bazen olumlu bakıyorum hayata bazen sinirliyim.”

Engelli bireylerin ebeveynlerine kendilerini sulayıp sulamadıkları, eřlerinden ve evrelerinde bir sulama ile karřı karřıya kalıp kalmadıkları sorulmuřtur. Ebeveynlerin byk bir kısmı **kendilerini sulamadıklarını belirtmiřtir.**

Katılımcı 14: 57 Yařında, Anne

*“Hamileyken bir doktor sizi tekrar grmek istiyorum dedi. Muayenehaneye ađırmak istiyorum seni bir sıkıntı grdm sanki dedi. Eřimde bende para iin bizi ađırdıđını dřnp gitmedik. Hep iimdedir. **Keřke gitmiř olsaydık acaba kızımın durumunu dzeltebilir miydik?** Bunu dřnrm ara ara. Eřim dřnmyor byle ama bu benim iimde kalan bir řey keřke dediđim bir řey...”*

Engelli ocuđa sahip ailelerin yařadıđı duygulardan biri olan “sululuk”, anneler arasında daha yaygın grlmektedir (Girli ve diđ., 2000:2-9). Sululuk duygusunu yařayan ebeveynler engel durumuna kendilerinin neden olduđu ihtimalini dřnmekte ve birbirlerini sulayabilmektedirler. Bu durum kızgınlık ve sululuk duygusunun bir arada yařanmasına neden olmaktadır (Erkan, 1998:96-98).

Kimi zaman da anne babalar eřlerinin akrabaları tarafından sulanabilmektedir. Ařađıdaki rnekten katılımcı, eřinin ailesi tarafından sulandıđını dile getirmektedir.

Katılımcı 12: 37 Yařında, Anne

*“Kendimi sulamadım ama **sulandım**. Kayınvalidem ok suladı ilgilenmedin dedi televizyon izlettin nemsemedin dedi. Kendimi kt hissetmem iin elinden geleni yaptı...”*

Yukarıdaki ifadelerden de anlaşılacağı gibi katılımcı 12; kendisini suçlamasa da eşinin ailesi tarafından sıklıkla suçlandığını, ifade etmektedir. Engelli annesi, çocuğu ihmal ettiği iddiaları ile karşı karşıya kaldığını ifade etmektedir.

Görüşülen aile üyelerine kendilerine zaman ayırıp ayıramadıkları, kendilerini hayattan soyutlanmış hissedip hissetmedikleri sorulmuştur. Araştırma kapsamında görüşülen ebeveynlerin bir kısmı kendilerine yeterince zaman ayıramadıklarından, sosyal hayattan uzaklaştıklarından bahsetmiştir. Yeterince sosyalleşememek, kendi isteklerini yerine getirememek ebeveynlerde yalnızlık duygusunu oluşturmakta ve bu da psikolojik sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Bazı ebeveynler ise çocuklarını güvenerek bırakacak kimse olmadığı için kendilerine zaman ayıramadıklarını belirtmiştir.

Yapılan görüşmelerde ebeveynlerin engelli çocuklarını bırakamadıkları için kendilerine zaman ayıramadıkları gözlemlenmiştir. Kimi anne kendisi çocuğundan ayrılmak istemediği için yalnız bırakmamakta kimi de bırakacak ve güvenecek kimsesi olmadığını söylemektedir.

Katılımcı 1: 43 Yaşında, Anne

*“Hayattan soyutlanmadım ama **kendime hiç zaman ayıramıyorum**. Öyle bir lüksüm yok benim tüm zamanım çocuklarımla...”*

Katılımcı 3: 47 Yaşında, Anne

*“**Kendime ait hiç zamanım yok**. İsterdim kendime zaman ayırmayı ama kızımı kimseye bırakamam güvenemem. Biliyorum çünkü bakamazlar...”*

Yapılan araştırmalar incelendiğinde engelli bireye sahip ebeveynlerin kendi istek ve ihtiyaçlarını erteledikleri görülmektedir.

Zamanlarının çoğunu çocukları ile geçiren aile üyeleri kendilerine zaman ayıramamakta, kendileri olmadıkları zaman çocuklarının bakımı ile ilgili kaygı yaşamaktadırlar.

Katılımcı 5: 49 Yaşında, Anne

“Kendim için yaptığım hiç bir şey yok. Hep engelli kızımın peşindeyim.”

Görüşülen ailelerin istedikleri zaman akrabalarına ya da komşularına gidemedikleri, ya da bunları kısıtlı bir şekilde yapabildikleri, kendileri ile baş başa kalamadıkları ve sosyal ortamlara ancak engelli çocuklarını yanlarına alarak gidebildikleri görülmektedir. Bu durum ebeveynlerin sosyal hayatını olumsuz etkilemektedir.

Katılımcı 7: 58 Yaşında, Anne

*“Çocuğumun zamanı daha önemli, **ben onu mutlu edeyim de kendime zaman kalmasa da olur.**”*

Katılımcı 8: 63 Yaşında, Anne

“Benim zamanım eşittir oğlum. Her şeyim o. Ayrı zaman geçiremiyoruz. Evin içinde bile kapı kapı beni arar. Çok sevgi doludur sevecendir. Babası olmadığı zaman da ben bir yere gidemem. Biz hep üçümüz...”

Yukarıdaki ifadelerden de anlaşılacağı gibi engelli çocuğu olan aileler sürekli çocukları ile birlikte olmakta ve tüm sosyal faaliyetlerini birlikte gerçekleştirmek zorunda kalmaktadırlar.

Engelli çocukları ile her yere gidemeyen aileler birçok sosyal aktiviteden de uzak kalmaktadırlar.

Katılımcı 11: 48 Yaşında, Anne

*“Hayır, hayır hayır. **Normal bir çocuk da olsaydı kendime zaman ayıramam ki annesin sonuçta** hep ilgilenmek durumundasın. Evde işler bitmiyor ki.”*

Katılımcının cümlelerinden de anlaşılacağı gibi annelerin, engelli bir çocuğa sahip olsunlar ya da olmasınlar aile içi roller ve sorumluluklarının erkeklere oranla daha fazla olduğu gözlemlenmektedir. Bu durum da kendilerine zaman ayırabilmelerini etkilemektedir. Görüşülen katılımcıların çoğu aile içi rollerinin fazla olduğunu belirtmiştir.

Katılımcı 14: 57 Yaşında, Anne

*“Bir boşluktayım yıllardır. **Hiçbir şeyden zevk almıyorum.** Bazen iyi oluyorum ama geçiyor. Bende isterdim kendime zaman ayırmak.”*

Katılımcı 19: 58 Yaşında, Anne

*“Bir tarafım hep yarım. **Kendime zaman ayırmak diye bir şey yok.** Zaten psikolojim de bozuk hep. Hastalıklarım var. Kızımın da bir sosyal hayatı yok ona da üzülüyorum. Acıyorum ona. Annelerin acıma duygusu vardır. Evlat sonuçta. Hep bir şeyler istiyor hep.”*

Araştırma kapsamında görüşülen annelerin çoğunluğu kendilerine zaman ayıramadıklarını ifade etmektedir. Kimi anne bunu istemesine rağmen engelli çocuğundan dolayı gerçekleştiremediğini, bırakacak kimsesi olmadığını belirtmiş, kimi anne de çocuğundan ayrı bir hayatın nasıl olduğunu bilmediği için bu durumu kabullenmiştir. Özellikle annelerin bakım yükünün daha fazla olması, ev içi rollerinin yoğunluğu da kendilerine zaman ayırmalarını zorlaştırmaktadır.

Araştırma kapsamında görüşülen anneler arasında kendilerine zaman ayırabilen annelerin daha pozitif ve olumlu olduğu, kendine zaman ayıramayan annelerin ise daha karamsar olduğu gözlemlenmiştir. Kendine zaman ayırma faktörü kişilik özelliklerinin yanı sıra engellinin engel durumu ile de ilişkilidir. Ağır engelli olmayan, kendi ihtiyaçlarını kendi karşılayabilen engelli bireylerin anneleri çocuklarını rahatlıkla başka birinin gözetimine bırakabilmektedir. Ağır engelli olan veya öz bakım becerilerini gerçekleştirememekte olan engellilerin anneleri ise çocuklarını bir başka kişiye bırakmakta tedirginlik yaşamaktadır. Bu durum çocuğun engel derecesi ve durumu ile ebeveynlerin psikolojileri arasında anlamlı bir ilişki söz konusu olduğunu göstermektedir.

4.5. Engelli Çocuğun Bakımı İle İlgili Tutumlar

Ailelerin işlevlerinden biri çocukların bakım ihtiyacının karşılanmasıdır. Engelli bir çocuğun bakımı normal gelişim gösteren çocuktan daha farklıdır. Engelli bir çocuk engel durumuna göre hiç büyümeyen ve bakıma ihtiyacı olan bir çocuk olabilmektedir.

Bakımın uzun yıllar sürmesi/sürecek olması bakımı üstlenen kişi için zorluk teşkil edebilmektedir.

Bakım aile içi ve profesyonel olarak değerlendirilmektedir. İster aile içi olsun ister profesyonel olsun ülkemizde bakım emeği kadınlar üzerine yoğunlaşmaktadır. Toplumun engelliler, yaşlılar, hastalar gibi dezavantajlı ve bakıma muhtaç kesimlerinin bakımları aile içinde genellikle kadınlar tarafından karşılanmaktadır. Ataerkil ideolojide bakım, ailenin mahremi olarak görülmekte, aile içinde halledilmekte, kadın emeğinin yoğun olduğu bir hizmet olarak karşımıza çıkmaktadır (Atasü, 2013: 284).

Engellilikle ilgili araştırmalar, engelli bireye ilişkin birçok görev, sorumluluk ve bakımın büyük bir kısmının kadınlar/anneler tarafından yerine getirildiğini göstermektedir (Işıkhani, 2005: 12). Gerçekleştirilen bu çalışmanın analizi de bu gerçeği gözler önüne sermektedir. Görüşme gerçekleştirilen ebeveynlere çocuklarının bakımını genelde kimin üstlendiği sorulmuş ve tüm cevapların aynı nitelikte olduğu sonucuna varılmıştır. **Görüşülen 20 ebeveynin 19'u engelli bireyin bakımının büyük çoğunlukla 'anne' tarafından gerçekleştirildiğini belirtmiştir.** 'Baba' anneye yardım eden/etmeyen aile üyesi konumundadır.

Yapılan araştırmalarda çocuğun engel durumunun genellikle anneleri daha çok etkilediği, babanın çocuğun bakım ve tedavisinde anneden daha az ilgili olduğu görülmektedir (Özşenol ve diğ., 2003:156-164).

Katılımcı 22: 45 Yaşında, Anne

"...Buraya geliyorum özel eğitime gidiyorum kadın olarak evin işi hep sana bakıyor kendime zaman ayıramıyorum."

Araştırma kapsamında görüşülen annelerin büyük bir çoğunluğu bakım yükünün kendisinde olduğunu belirtmiştir. Ayrıca kadının ev içi geleneksel rolleri (temizlik, yemek, ev işleri vb.) de eklenince sorumlulukları artmaktadır. Görüşülen katılımcı kadınların bu durumu kabullendikleri gözlemlenmektedir.

Görüşülen iki babadan birinin, engelli bireylerin bakımı ile ilgili görüşleri şu şekildedir:

Katılımcı 23: 55 Yaşında, Baba

*“Bakım ülkemizde kadınlarla özdeşleşmiş durumda. Ama bunun bir sınırı var. Eşler arası bir dağılımı var. Her bakımı anne yaptıramaz. Oğluma 3 yaşından beri banyosunu ben yaptırıyorum. Çünkü bu işin cinsellik, ergenlik boyutu var. Kişisel bakım temizliği var, ergenlikte nasıl davranacaksın bunlar var. Özel bölge temizliği mesela tüm bunlar önemli. Bu yüzden bakım kavramı tek taraflı olmamalı. **Baba kendini çocuğunun bakımından soyutlamamalı...**”*

Yukarıdaki ifadelerden de anlaşılacağı gibi baba; çocuğunun bakımı ile yakından ilgilenmekte, bunu pedagojik bir temele dayandırmaktadır. Engelli olsun ya da olmasın tüm çocukların bakımının önemli olduğunu ve bilinçli bir şekilde öğretilmesi gerektiğini ifade etmektedir. Fakat ne yazık ki günümüzde çoğunlukla bakım sadece kadın ile özdeşleşmiş durumdadır.

4.6. Aile İçi Etkileşim

Aile içi etkileşim durumunu eşler arası ilişkiler ve kardeşler arası ilişkiler olarak iki ayrı başlık altında inceleyeceğiz.

3.6.1. Eşler Arası İlişkiler

Aile içinde üyelerinin birinin ya da bir kaçının yaşadığı yetersizlik durumu, ailenin tüm üyelerini etkilemekte, sağlam yapıya sahip ailelerdeki dengeleri bile sarsabilmektedir (Yörükoğlu, 1998). Bu durum aile içi sorunların artmasına sebep olabilmektedir.

Engelli bireye sahip ebeveynlerin eşler arası iletişimini ve varsa yaşadıkları sorunları tespit etmek amacıyla engelli çocuklarının eşler arası duygusal ilişkileri etkileyip etkilemedikleri sorulmuştur. Bu soru sorulmadan önce ailelere ‘eşiniz ile çocuklar olmadan vakit geçiriyor musunuz’ sorusu sorulmuş, aile yaşantıları ile ilgili genel tutumlar öğrenilmeye çalışılmıştır. Katılımcıların birçoğu eşleri ile baş başa olmaktan ziyade ailece vakit geçirdiklerini ifade etmiştir.

Katılımcı 8: 63 Yaşında, Anne

*“**Eskiden** çıkıyorduk çok mutlu bir aileydik **engelli çocuğumdan sonra** şaşırırdık. Mutluluğumuzu bozamadı gerçi etkilemedi. Oğlum böyle olmasaydı herhâlde dünyada*

*bizden mutlu aile yoktu. Biz hep çok mutlu bir aileydik. **Oğlumdan sonra bazı şeyler eskisi gibi olmadı tabi, sosyal yönümüzü unuttuk.***

Katılımcı 15: 52 Yaşında, Anne

*“**Tek başımıza bir yere gittiğimiz zaman rahat olamıyoruz ki hep onu arıyor gözlerimiz ellerimiz. O kadar alışmışız ki...**”*

Engelli bir bireyin dünyaya gelmesi ve aileye katılmasıyla birlikte aile içi iletişimde de farklılıklar oluşabilmektedir. Bu farklılıklar, ailenin engel durumundan etkilenme durumu, engelli bireyin engel durumu ve oranı ile yakından ilgilidir.

Katılımcılardan bazıları hayatlarının tamamen değiştiğini ifade ederken bazıları da hayatlarında sadece bazı alanlarda küçük değişiklikler yaşadıklarını belirtmiştir. Görüşülen ebeveynlerin bir kısmı da engelli çocuğun eşler arası bağı kuvvetlendirdiğini düşünmektedir.

Katılımcı 1: 43 Yaşında, Anne

*“**İlişkimiz çok etkilendi. Annesin doktora gitsin istiyorsun sonuç alınsın istiyorsun sürekli doktora gitmek istiyorsun ama hep para verilecek şeyler bunlar bu sefer eşimle kötü oluyordum birbirimize giriyorduk. Yalnız da kalamıyorduk zaten hiç. Hep tartışma hep tartışma ben de boş verdim zamanla**”*

Katılımcı, engelli çocuğu doğduktan sonra eşi ile uyumsuzluk yaşamaya başladığını ifade etmektedir. Eşinin kızındaki engel durumunu yeteri kadar önemsemediğini, ekonomik sıkıntılarında uyumsuzluk noktasında etkili olduğunu belirtmiştir.

Katılımcı 12: 37 Yaşında, Anne

*“**Eşimle sorunlar yaşadım o dönem. O daha rahattı. Halledilir, düzelir diye bakıyordu. Ama daha çok sorumluluk bendeydi. O dönemde yaşadığım psikolojik travmanın etkisiyle bir dönem eşimden nefret etmiştim. Uzak duruyordum ondan. Benden daha tahammülsüzdü. Sinirlenebiliyordu kızımın tepkilerine. Hep söylüyordum o engelli bir çocuk normal davranmasını bekleme diye. Örneğin kızım çok çikolata istiyordu bir***

şeyi isteyince de hep bağırtıyordu, çok zorlandık. Ama 5-6 senedir aramız daha iyi. O da alıştı sanırım. Direndi ama alıştı.”

Yukarıdaki ifadeleri kullanan katılımcı, engelli çocuğa sahip olduktan sonra eşi ile olan ilişkilerinde değişiklikler olduğunu, bu sürecin duygusal bağlarını da zayıflattığını dile getirmiştir. Eşinin engelli çocuğuna olan yaklaşımları yüzünden yaşamlarının belirli bir döneminde eşine karşı olumsuz duygular hissettiğini dile getirmektedir.

Aile içinde çocuğun bakım yükünün ve sorumluluğunun genellikle annede olması, annenin bu sebeple kendine zaman ayıramaması, annenin yıpranmasına neden olabilmektedir. Bu durum da baba ile olan ilişkilerini etkileyebilmektedir. Annelerin yıpranmaları ve babaların genellikle kayıtsız kalmaları eşler arası çatışmaları artırmaktadır (Akgün-Çifci, 2010: 25).

Katılımcı 16: 52 Yaşında, Anne

*“Eşimi 2 yıl önce kaybettik. Tabi eşimle sıkıntılar oldu o dönemlerde. Her şeyde oğlumu önde tutuyordum. **Erkeklerin kabullenmesi daha zor oluyor galiba.** Eşim normal bir çocuk gibi davranıyordu ona. **Engelli gibi kabullenemiyordu.** Son yıllarda alışmaya başlamıştı. Ama ömrü bu kadarına yetti.”*

Engelli çocuğa sahip olan ailelerin tepkisel yaklaşımlarından biri olan kabul ve uyumun, annelerde daha kısa sürede ve daha kolay gerçekleştiği görülmektedir. Babalarda ise uyum süresinin daha uzun sürdüğü, babaların annelere kıyasla engellilik durumunu daha geç kabullendiği görülmektedir.

Katılımcı 20: 46 Yaşında, Anne

*“Baş başa gezmeyi severiz ama kızım çok kıskanır o zaman. Çok kavgalarımız olmaz eşimle. Birbirimize olan muhabbetimiz aynı bir değişiklik olmadı. Ama şu var ki **bendeki hassasiyet eşim de yok.** Ona öğretmeye çalışıyorum. Mesela eşim işten gelir kızım çok konuşur takılır bir şeye babası da kızar. Diyorum ona bak o seni anlayamaz o diğer çocuklar gibi değil. Anlatmaya çalışırım ama **erkekler bizlerden daha farklı.**”*

Görüşülen annelerin birçoğunun ifadelerine göre ‘babaların engelli bir çocuktan daha yüksek beklentisi olduğu’ ve yine ‘babaların engelli çocuğa normal gelişim gösteren

çocuk gibi davrandığı ve aynı tutum ve davranışları beklediği' görülmektedir. Aile içi ilişkilerde engelli çocuğa karşı olan duygu, düşünce ve tutumların değişkenlik göstermesi, eşler arası iletişim sıkıntılarına neden olabilmektedir.

Görüşülen ailelerin bir kısmı da engelli bireyin varlığının ilişkilerini güçlendirdiğini belirtmişlerdir. Ailelerin bir kısmı da eşleri ile ilişkilerinin çok iyi olduğunu ve en büyük desteği eşlerinden gördüklerini ifade etmişlerdir.

Katılımcı 11: 48 Yaşında, Anne

*“Oğlumun olması bizi daha da iyi etkiledi. **Bağımız arttı.** Onu bırakamıyoruz hep beraber gidiyoruz nereye gidersek.”*

Katılımcı 13: 56 Yaşında, Baba

*“**Daha çok bağlıyor** bu durum bence. **Engelli bir çocuk bağı artırıyor.**”*

Yukarıdaki ifadelerde de görüldüğü gibi bazı ailelerde engelli çocuğa sahip olmak, ailenin birleşmesine ve bütünleşmesine katkı sağlamakta, manevi değerleri güçlendirmekte, eşler arası iletişimin artmasını desteklemektedir.

Araştırmanın bulgularına göre katılımcıların eşleri ile yaşadıkları problemler aşağıdaki gibidir:

- Eşlerin engelli çocukları nedeniyle birbirlerine zaman ayıramaması,
- Engelli çocuklar olmadan etkinlik gerçekleştirilememesi,
- Babanın çocuğun engel durumunu kabullenememesi, zor kabullenmesi veya çocuğun engel durumunu görmezden gelmesi,
- Aile içi geleneksel rollerin olumsuz etkisi. (ataerkil yapı, aile içi rol farklılıkları vb.)

3.6.2. Kardeşler Arası İlişkiler

Derinlemesine görüşme gerçekleştirilen 23 ailenin 3'ü tek çocuğa sahiptir. Diğer ailelerin normal gelişim gösteren çocukları da mevcuttur. Ailelerin bir kısmı engelli çocuğu ile ilgilenmekten diğer çocuklarına yeteri kadar zaman ayıramadığını dile getirmektedir. Engelliliğin öğrenildiği döneme ilişkin harcanan enerji ve çaba,

hastanede kalma süreleri, tedavi süreleri, engelli çocuğun bakım ihtiyacının fazlalığı gibi sebeplerle ebeveynlerin ilgilerinin büyük bir kısmını engelli çocuklarına ayırdığı görülmektedir.

Katılımcı 9: 49 Yaşında, Anne

*“Çocuklarımı yetiştirirken kardeş sevgisini güzel aşıladığımı düşünüyorum. Her zaman söylüyorum çocuklarıma sevgi birdir. Sevgi eşittir çocuklara karşı ama emek farklıdır. Emegim farklı çocuklarıma. **Emekte öncelik engelli çocuğumdu** bunu onların kafasına yerleştirdim. **Zaman zaman annesiz oldukları zaman oldu.** Kızımın sadece bir ameliyatında 6 ay yoktum evde. Annesiz kaldılar. Ama mecburen olduğunun farkındalardı. İhmal edildiklerini düşünmediler.”*

Katılımcı anne, çocuklarına farklı ölçülerde emek verdiğini, engelli çocuğu ile daha çok ilgilenmek durumunda olduğunu belirtmektedir.

Anne, bu zorlu süreçte normal gelişim gösteren çocuğu ile iyi bir iletişim kurarak, sevgisini her daim hissettirdiğini belirtmektedir.

Katılımcı 12: 37 Yaşında, Anne

*“Küçük kızımın ablası kadar ilgilenemedim. Engelli kızım okuldayken kaynaştırma öğrencisiydi. 8 yıl boyunca her gün tüm gün kantinde bekledim. **Bu süreçte küçük kızımı hep ihmal ettim nasıl büyüdü bilemiyorum. Büyük kızıma verdiğim emeğin yarısını vermedim ona.** 3 yaşında kreşe başladı, 4 yaşında anaokuluna... Hep anlatıyorum küçük kızıma ablasının durumunu. ‘Ablam kaybolur dimi anne, o anlayamaz dimi anne üzülür sen onunla ilgilen’ diyor.”*

Katılımcı 14: 57 Yaşında, Anne

*“Oğlum baştan çok kısıkanıyordu. **Biz hep engelli kızımınla ilgileniyorduk.** Sofraya oturduk mu hep kucağımızdaydı. Sonra normal oğlum sıkıntı çıkarmaya başladı, yemek yememeye başladı. O dönemlerde daha zordu. Ama yaş aldıkça kabullenmeye başladı. Ama ne var biliyor musun? Ben oğluma doyamıyorum... **Onu çok ihmal ettim.** Şimdi elimden gelen her şeyi yapıyorum. Ona küçükken yapamadıklarımı şimdi yapmaya*

*çalışıyorum. Kızıma çok odaklandığım için onu ihmal ettim. **Telafi etmeye çalışıyorum.** Ama diyorum ya ona doyamıyor gibiyim.”*

Yukarıdaki ifadeleri kullanan katılımcı engelli çocuğa sahip olmasının diğer çocuğuna olan ilgisinde zorunlu bir azalmaya neden olduğunu dile getirmektedir.

Normal gelişim gösteren çocuğu ile yeterince ilgilenemediğini ve telafi etmeye çalıştığını söylemektedir.

Katılımcı 23: 55 Yaşında, Baba

*“**İlk çocuğumu kızımı çok ihmal ettim.** Doğal olarak o dönemlerde boşluğumuza denk geldi. Hayat mücadelesinde **2. planda kaldı** kızım. Şimdi daha bilinçliyiz tabi. Ama o dönem koşturmanın etkisiyle, düzeltme çabaları ile ihmal ettik diğer çocuğu.”*

Görüşülen ailelerde engelli çocuğun sorumluluğu ve yükünün daha fazla olması nedeniyle diğer çocuklara olan ilgilerinde zorunlu bir azalma olduğu görülmektedir.

Katılımcı 16: 52 Yaşında, Anne

*“Oğlumla 18 yıldır çanta gibi hep birlikteyiz. Eğitim hayatı boyunca hep yanında oldum. Sabah çıkıyorduk akşam geliyorduk. **Diğer çocuklar bir yerde kendileri büyüdüler tabi.** Çocuklarıma söylüyordum anlattım bu süreci durumu, bu yüzden kardeşleri de anladılar destek oldular hep bana.”*

Ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocukları ile yeterince ilgilenemediği dönemler yoğun olarak aşağıdaki gibidir:

- Engelli çocuğun tanısının koyuldu ilk dönem
- Engelli çocuğun hastaneye yatış ve tedavi sürecinin olduğu dönem
- Engelli çocuğun örgün ya da özel eğitime başladığı ilk dönem

Bu dönemler ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahip olduklarını öğrendikleri andan kabul ve uyum sürecine kadar olan dönem olarak da adlandırılabilir.

Katılımcı 3: 47 Yaşında, Anne

*“Kardeşleri ilk başlarda ona yakınlık göstermiyorlardı. Ama diğer çocuklarım büyüdükçe Hatice’yi fark ettikçe yakınlaşmaya başladılar. Şimdi daha iyi anlaşıyorlar. Onu kavradılar. **Eskiden hep Hatice’nin (E.B.) özel olduğunu anlatıyordum ama anlamıyorlardı. Şuan anlamaya başladılar.**”*

Engellilik ile birlikte aile içi etkileşim alanında kardeş ilişkilerinde de dengeler değişime uğramaktadır. Kardeşler arası ilişkilerde de ebeveynlerde olduğu gibi bir alışma ve uyum sürecinin olduğu görülmektedir.

Katılımcı 18: 58 Yaşında, Anne

*“Dönem dönem zorluklar oldu. **Kabul edemedikleri dönemler oldu.** Oğlum bizle yaşadığı dönemlerde hırçınlaştıkları oldu. Kontrol ettim ikisini de takiple alıştırdım birbirlerine, ama zaman aldı bu.”*

Yukarıdaki iki katılımcı da, normal gelişim gösteren çocuklarının engelli kardeşlerine alışmalarının zaman aldığından söz etmiştir. Bu uyum sürecinde ebeveynlerin engelli çocuğun durumunu diğer çocuklarına anlatma çabası içinde oldukları görülmektedir. Genel olarak görüşülen ailelerin kardeş ilişkileri konusunda hassas oldukları ve bilinçli bir şekilde davrandıkları görülmektedir.

Katılımcı 20: 46 Yaşında, Anne

*“**Kardeşlerle bazen uyumsuzluk oluyor.** Merve’den (E.B.) küçük olan kardeşi kısıkanıyor Merve’yi. Diğer çocuklardan hep daha güçlü olmalarını ayakta durmalarını bekledim şimdi şimdi sitem ediyorlar. Ama ilerde anlayacaklar beni. En çok da anne olunca...”*

Katılımcı, normal gelişim gösteren çocuklarının ilgisizlikten dolayı sitem ettiklerinden söz etmektedir. Anne, çocuklarının ebeveyn oldukları zaman kendisini anlayacağı görüşündedir.

Engelli bireye sahip ailelerde yaşanan tutumlardan biri de kardeşlerin akranlarına oranla daha fazla sorumluluk alması ve onlara daha fazla sorumluluk yüklenmesidir.

Anne babalar engelli çocuklarının geleceğini de düşünerek normal gelişim gösteren çocuklarına mesajlar verebilmektedir. Araştırma kapsamında görüşülen ebeveynlerde de bu durum görülmektedir.

Katılımcı 3: 47 Yaşında, Anne

“Yarın öbür gün kardeşinizi bir yere bırakmayın. Bana bir şey olduğu zaman babanıza bir şey olduğu zaman kardeşlerinizi bırakmayın diyorum hep. Oğlum ben bırakmam diyor ama yarın öbür gün gelin ne der bilemiyorum.”

Katılımcı 9: 49 Yaşında, Anne

*“Engelli kızımın maaşı var **bakıcı tutarsınız diyorum diğer çocuklara.** Ne gelinim ne de başka biri bakmak zorunda değil. Ama hep gözünüzün önünde olacak. Eviniz de ayrı olacak bakıcı tutacaksınız diyorum. Çocuklarım çok merhametli. Hep fedakârlık yaptılar zaten. Bir keresinde bisiklet istiyordu oğlum. ‘Almayalım anne ablam ameliyat olacak’ dedi... Onların yaptıkları fedakârlığı bende onlara yaptım. Oğlum evlendi. Kendi evimi oğluma verdim ben kiraya çıktım. Çünkü onlar çocukken ablalarına çok fedakârlık yaptılar. Ve bunu hiç unutmadım.”*

Görüşülen ebeveynlerin yaşadıkları gelecek kaygısı diğer bulgularda değerlendirilecektir. Fakat burada ebeveynlerin gelecek kaygısı ile ilişkili olarak, engelli çocuklarının bakımını kardeşlerinin üstlenme durumu ile ilgili görüşleri de mevcuttur. Kimi ebeveyn engelli çocuğu ile normal gelişim gösteren çocuklarının ilgileneceğini söylemekte, bu da çocuklara sorumluluk yüklemektedir. Kimi ebeveynler ise engelli çocuklarının bakım yükü için profesyonel destek alınması, engelli çocuğun normal gelişim gösteren çocuklarına bir yük teşkil etmemesi gerektiği düşüncesine sahiptir.

Araştırma kapsamında aile içi iletişimi, kardeşler arası ilişkileri daha iyi anlayabilmek, ailelerin sorunlarını daha detaylı tespit edebilmek amacıyla 3 engelli bireye sahip kardeş ile görüşülmüştür. Bu kardeşlerin 3’ü de abladır. 2’si engelli bireyin annesi hayatta olmadığı için tüm bakımını üstlenmiş, diğer ikisi annesi ile birlikte engelli kardeşine destek olmaktadır.

Katılımcı 2: 48 Yaşında, Anne

*“Kardeşim doğduğunda ben 8 yaşındaydım. Farklı bir çocuktan hatırlıyorum. Kafatası erken kapandı. Doktora götürdük o zaman anlaşıldı özürlü olduğu. Ama bu derece özürlü olacağını zannetmiyorduk. Çok acı hissettik ama hep ümit vardı belirli bir süre sonra geçeceğini düşündük. Yıllar ilerledikçe yaşam ağırlaştıkça öyle olmayacağını anladık. Annem çok metanetli bir kadındı. Üzüldü ama evlat, ne gerekiyorsa yapacaktı. Bu bir imtihandı öyle baktı. Bende öyle bakıyorum. **Annem vefat ettiğiinden beri ben bakıyorum kardeşime.** Keyif alıyorum bundan. Sosyal çevremdeki arkadaşlarım beni görünce şaşıyorlardı. Eğlenceliyimdir, pozitifimdir. Bu kadar yoğun bir hayata rağmen böyle olmama şaşıyorlardır. Bu imtihandı hep öyle düşündüm.”*

Görüşülen kardeşlerden biri, annesi vefat ettiği için kardeşinin tüm bakımını üstlendiğini belirtmiştir. Katılımcı bakım yükünü var olan erkek kardeşlerine bırakmak istemediğini belirtmiştir. Katılımcı, engelli kardeşinden dolayı evliliğe cesaret edemediğini şu sözlerle ifade etmektedir:

Katılımcı 2: 48 Yaşında, Abla

*“Evlenmeye cesaret edemedim. Televizyonda görüyordum özürlülere davranışları. Bu riski alamadım. Gelen evlilik tekliflerini kardeşime göre değerlendirdim. Çok bedelli bir hayat... **Güne tek kişilik uyanmıyorsunuz. Banyoyu iki kişi yapıyorsunuz, yemek iki kişilik.** Başka bir kültürden gelen biri beni çok mutlu edeceğini söylese de inanmadım. Kimse benim gibi bakamazdı. Bu yüzden evlenmeyi düşünmedim.”*

Engelli bir kardeşe sahip olan katılımcının çok küçük yaşlardan beri bu sorumluluğu üstlendiği görülmektedir. Hayatına girecek kişileri kardeşine göre seçtiğini belirten katılımcı, hayatını kardeşine adamaktan mutlu olduğunu da ifade etmektedir. Katılımcının da ifade ettiği gibi, engelli bireye sahip aileler kendilerini engelli üye ile bir bütün olarak görmektedir. Engellilere yönelik bakış açılarını ele alan abla şu ifadeleri kullanarak, engelli bireylerin yaşadığı sosyal dışlanmadan bahsetmiştir:

Katılımcı 2: 48 Yaşında, Abla

*“Ben kardeşimi hep birey olarak kabul ettim. Her konuda kardeşimin fikrini aldım. Ben böyle düşündükçe ailem ve çevrem de böyle davrandı. Siz **gerekli özeni gösterip***

hayatınızın tam ortasına koyarsanız diğer insanlarda o özeni gösterir. Sosyal dışlanma bu yüzden yaşamadım. Başka insanların düşünceleri de etkilemedi beni hiç. Ben çalışmadım. Bakıcılara güvenemedim. Bırakmadım kardeşimi. Üniversite mezunu olamam rağmen çalışma hayatına katılamadım. Diğer kardeşlerim de evlenmedi. Kardeşim çok daha önemliydi hepimiz için...”

Araştırma kapsamında görüşülen engelli bireye sahip aile üyelerinden diğeri de engelli çocuk ablasıdır. Kendisi de evli ve 2 çocuk annesi olan katılımcı, annesi yaşlandığı için kardeşinin bakımını kendisi üstlenmektedir. Bakım ücretinden de faydalanan abla: “hem manevi olarak tatmin oluyorum hem de bir işte çalışıyormuş gibiyim” ifadelerini kullanmıştır.

Bir diğer katılımcı engelli kardeşi ile yeteri kadar ilgilenilmediğini düşündüğünü şu ifadelerle paylaşmıştır:

Katılımcı 6: 40 Yaşında, Abla

*“Annem bilgili biri değildi. Her şeyi babam yapardı. Kardeşime çok üzülürdüm. Kız kardeşim için bir şeyler yapmak istedim. Fizik tedaviye başladık. Annem ve babam kardeşim için hiçbir şey yapmadılar bilgileri de yoktu. Kardeşim yok gibiydi evde. Hiç ilgilenilmedi. Annem kabullenmişti. Her işini yapıyordu yemeğini annem ağzına götürüyordu. Kardeşim öğrenmeye çok açıktı. **Eğer o zamanlar bu kadar ilgilenilseydi belki de şuan yürüyor olacaktı...** Çok soru sorardı herkes. Neden böyle oldu neyi var diye. Eve gelen misafirler korkardı kardeşimden. Çok üzülürdüm. Bazı anne babalar var engelli çocuğu için evini satanlar. Bizde hiç öyle bir durum olmadı. İlgilenilmedi”.*

Aile içinde engelli bir bireyin olması sadece anne ve babayı etkilememekte, kardeşler de bu süreçten en az ebeveynler kadar etkilenmektedir.

Görüşülen birçok ailede ebeveynler engelli bir çocuğun doğumundan itibaren kardeşlerine engellilik durumunu anlatmakta ve anlatırken ‘bizden sonra sen varsın’ yaklaşımını benimsetmeye çalışmaktadır.

Görüşme sırasında ablaların anneler gibi tepkiler verdiği, gözlerinin dolduğu gözlemlenmiştir.

Katılımcı 17: 33 Yaşında, Abla

*“Hiç çevremizde yoktu engelli. Eskiden özürlü denilirdi. Çok sinirlenirdim. O zamanlarda annemim lafını unutmuyorum. ‘Benim bundan sonraki hayatım emir bunu kabullenin bunun farkında olun’ derdi. **Annem hep kardeşimin peşindeydi. Annemden sonra kardeşime bakacak olan benim bu böyle olacak başkasına bırakamam...** Dışarı çıktığımız zaman kardeşimi görüp de korkanlar olurdu ‘korkmayın yemez sizi’ derdim sert çıkardım. Bir keresinde kardeşimle bir mağazaya girmiştik. Kasiyere senin adın ne dedi kardeşim bilirsiniz otizmli bireylerin farklı davranışları var. Kadın rahatsız oldu kardeşimden. Kıyameti kopardım. O gün olay çıkardım orada... Emir bu yalan dünyanın gerçeği biz oyuncularız. Biz günah sevap her kavramı biliyoruz. Kardeşim bugün yalanı bilmiyor kötüyü bilmiyor. Ona bakıp da yalan söyleyemiyorsun günah işleyemiyorsun. Emir hem dünyamızın hem ahiretimizin şefaati olacak inşallah”.*

Engelli bireye sahip kardeşlerin yaşadığı sorunlardan biri de gelecek kaygısıdır. Bu gelecek kaygısı hem kendileri için hem de engelli kardeşleri içindir. Normal gelişim gösteren kardeşler, gelecek ile ilgili plan yaparken, evlilik, çocuk vb. önemli kararları alırken engelli kardeşlerinin rahatlığını ve geleceklerini güvence altına almak istemektedir. Eş seçiminde, seçilen adayın engelli kardeş ile iyi anlaşması engelli bireye sahip kardeşler için bir ölçüt olarak görülmektedir.

Katılımcı 17: 33 Yaşında, Abla

“Ben evlenirken eş seçimimde bile kardeşim önemli faktör oldu. Eşimin de engelli bir kardeşi vardı. Biz kardeşlerimize bakacağız hep böyle konuştuk. Bizim ortak yanımız çocuklarımız yani kardeşlerimiz. Diğer kardeşlerim bekârlar. Bugün şöyle diyorlar ‘evleneceğim kişi engelli kardeşimi sevebilmeli, onu kabul edebilmeli’. Yaşadıklarım hamilelik dönemime de yansdı. Hamile iken hiçbir testi yaptırmadım. Kardeşimin durumunu bildikleri için test teklif ettiler hiçbirini kabul etmedim. Ben her şeye razıyım dedim. Ama istedim ki emir hayatımda tek olsun. Ben kardeşimi çocuğumdan ve eşimden daha çok seviyorum. Hayatımın her evresinde öncelik engelli kardeşimindir”.

Engelli bir kardeşe sahip olan katılımcı, eş seçiminde çok titiz davrandığını, eşinin de engelli bir kardeşi olmasının evlilik fikrini olumlu yönde etkilediğini söylemektedir. Bu

ifadelere bakılacak olursa, engelli bir yakına sahip olan bir kişi, engelli bir yakına sahip olan başka bir kişi tarafından daha iyi anlaşılacağını düşünmektedir.

3.7. Aile, Akrabalık ve Komşuluk İlişkilerinde Yaşanan Değişimler

Görüşülen ailelerin bir kısmı aile, akraba ve komşuluk ilişkilerinde bir değişiklik olmadığını belirtirken bir kısmı da bağlarının koptuğunu ifade etmiştir. Görüşülen ebeveynlerin birçoğu en çok desteği çekirdek ailelerinden gördüğünü belirtmiştir. Aileler komşuluk ilişkilerinin ve bağlarının son yıllarda zayıfladığını ifade etmektedir. Fakat bu durum sadece engellilikle ilgili değil, toplumsal değişme ile de ilgilidir. Katılımcılara ‘aile, akraba ve komşuluk ilişkilerinde değişiklik olup olmadığı’ sorulmuş, katılımcıların, engellilerin ve engelli ailelerinin yaşadıklarını akraba dâhil hiç kimsenin anlayamayacağı yargısı içinde oldukları görülmüştür.

Katılımcı 13: 56 Yaşında, Baba

“İnsanlar sizi anlayamıyorlar. Onlara şaka gibi geliyor. Zaman geçtikçe anladılar oğlumun özel bir çocuk olduğunu. Yaşayan bilir.”

Katılımcı 14: 57 Yaşında, Anne

“Komşular anlamıyor. 8 haneli bir apartmanda kimseyle konuşmuyorum. Kızım hassas ve kırılgan bir çocuk. Bir akşam babası hastaydı kızım da çok üzüldü. Dışarda komşular oturuyorlardı. Çok ses yapıyorlardı. Kızım cama çıkıp komşulara bağırdı. ‘Yeter artık yeter’ diye bağırdı. Komşular bu olaydan sebep bizle konuşmadılar inanabiliyor musunuz? Kızımın durumunu anlayamıyorlardı. Ben beklerdim ki ‘komşum üzülmeye’ demelerini. ‘Biz onun durumunu biliyoruz’ demelerini. O sene depresyona girdim psikiyatlara gittik. O sene çok zordu. Hala da konuşmayız komşularla 4 yıl oldu. Hiçbir zaman anlamadılar bizi. Suçladılar. Çok bahane verdiler çocuğuma”.

Araştırma kapsamında görüşülen aile üyeleri, günümüzde, toplumsal yaşamda, komşuluk, akrabalık, arkadaşlık gibi sosyal ilişkilerin geçmiş dönemlerdeki öneme sahip olmadığını, bununla birlikte engelli bir çocuğa sahip olmanın da bu ilişkileri zedelendiğini ifade etmektedirler.

Katılımcı 19: 58 Yaşında, Anne

*“Eskisi gibi değil. Zaten **komşuluk bitti akrabalık bitti. Herkes kendi derdinde...** Her şey maddiyat olmuş. Kızım rahatsızlık veriyor bağılıyor diye diye görüşmeyenler var.”*

3.8. Sosyal Çevreden Destek Görme Durumu

Araştırma kapsamında görüşülen ailelerin büyük bir kısmı sosyal çevrelerinden yeteri kadar destek görmediklerini belirtmiştir. Ailelere yöneltilen “Sosyal çevrenizden yeterli desteği gördünüz mü?” sorusuna verilen yanıtlar genellikle olumsuz niteliktedir. Katılımcılara sosyal çevre kapsamında yakın aile, akrabalar, komşular ve arkadaş ilişkileri ile ilgili sorular yöneltilmiştir.

Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal çevreleri ile olan ilişkilerinde değişiklikler yaşadıkları gözlemlenmiştir.

Katılımcı 5: 49 Yaşında, Anne

*“Destek mi? Yok **görmedim hiçbir destek hiç kimseden.** Hep kendimiz. Bir annemlerden gördük. Kendi annem babam destek oldu. Onun dışında eşimin ailesi dâhil kimseden destek görmedim. Kim kimin halinden anlar ki anca bunu yaşayan bilir.”*

Görüşmelerde engelli bireye sahip olmanın sorumlulukları ve çevrenin aileye yönelik rahatsız edici tutumu engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal çevre ile olan iletişimini olumsuz yönde etkilemektedir. Engelli çocuğa sahip aileler, onları kimsenin anlayamayacağını düşünmektedir.

Katılımcı 12: 37 Yaşında, Anne

*“**Sosyal çevremden yeterince destek gördüm diyemem.** Düşünüyorum ama yok. İnsanlar çok bilinçli değil. Engelli çocuk nasıldır onu bile bilmiyorlar. Bana dokunmayan yılan bin yaşasın diyor herkes”.*

Katılımcı 3: 47 Yaşında, Anne

*“**Seni kimse anlamaz ki bunu yaşamayan bilemez.** Bir ben bir de eşim yaşıyor zaten bu durumu. En yakının bile olur bir şey olmaz diyor. Benim kızımın yaşıtları üniversite*

bitiriyor ama benim kızım tuvaletini bile yapamıyor tek başına. Bunu anne babadan başkası anlamaz anlayamaz.”

Ailelerin birçoğu sosyal çevrelerinden yeterince destek görmediklerini, yaşadıkları problemleri çekirdek aileleri içerisinde çözmeye çalıştıklarını belirtmiştir.

3.9. Sosyal Dışlanma Durumu

Araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde sosyal dışlanma durumuna yönelik yanıtlar birkaç soru çerçevesinde ele alınmaktadır. Ailelere yöneltilen “engelli çocuğunuzdan dolayı dışlandığınız hissettiğiniz durumlar oldu mu?”, “kendinizi suçladığınız veya birileri tarafından suçlandığınız oldu mu?”, “çevrenizin size bakışlarında değişiklikler oldu mu?” soruları sosyal dışlanmayı tespit etmek amacıyla sorulmuştur. Bazı ebeveynlerin ‘aile, akraba, komşuluk ilişkilerinizde değişiklikler oldu mu?’ sorusuna verdiği yanıtlar da sosyal dışlanmaya maruz kaldıklarını göstermektedir.

Katılımcı 3: 47 Yaşında, Anne

“Çevremdeki herkes uzaklaştı benden. Onlara da bir şey diyemiyorum. Onlar uzaklaştıkça bende kabuğuma çekildim. Çevredeki bakışlar beni hep rahatsız etti. Hep kendimi geri çektim çok çekingen biri oldum. Bir yere gittiğim zaman hep engelli annesi oldum. Kendim olamadım. Suçluluk duygusunu yıllar oldu atamıyorum üstümden. İnsanlar benim hakkımda ne düşünüyor hep merak ediyorum. Hep kaygım var”.

Katılımcının, sosyal çevreden destek görmediğini, engelli çocuğundan dolayı insanların olumsuz tepkilerine maruz kaldığını ifade etmektedir. Ayrıca anne ifadelerinde kendini suçlu hissettiğini de belirtmektedir. Annenin bir dışlanmaya ve etiketlenmeye maruz kaldığı görülmektedir.

Amerikalı Sosyolog Goffman’ın damga ve toplumsal kimliği ele aldığı kitabında da belirttiği gibi damgalı insanlar, karşılarındaki insanların yani ‘ötekilerin’ kendileri ile ilgili ‘gerçekten’ ne düşündüklerinden emin değillerdir. Yukarıdaki ifadelerden de anlaşılacağı gibi sosyal dışlanma yaşayan annenin (Katılımcı 3), **“İnsanlar benim hakkımda ne düşünüyor hep merak ediyorum”** cümlesi Goffman’ın teorisini destekleyici niteliktedir.

Katılımcı 11: 48 Yaşında, Anne

*“Farklılık bizim açımızdan olmuyor ama dışarıdan dışlanma oluyor tabi. **Çocuğumun tavırlarından rahatsız olanlar oluyor. Ama anlamıyorlar dışarıdakiler anlayamaz**”.*

Katılımcı 5: 49 Yaşında, Anne

“Bir gün minibüsteydik. Çok doluydu oturacak yer yoktu. Kızım 6 yaşındaydı kucakta taşıyorduk. Ön tarafta bir bayan ve çocuğu vardı. Eşim rica etti çocuğunuzu alır mısınız bizim çocuğu koysak diye. Alamam dedi ben onun ücretini verdim dedi. Eşim kucağınıza alırsanız çocuğumuz engelli onu oturtsak dedi. Minibüs şoförü de bize kızdı. O günü hiç unutamıyorum”.

Bu örneklerde olduğu gibi engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı dışlanmanın en çok toplumla etkileşimin bulunduğu yerlerde olduğu görülmektedir. Ailelerin birçoğu bu toplumsal yeri “sokak” olarak nitelendirmektedir. Aileler, sosyal çevrenin etiketleyici, ötekileştirici ve dışlayıcı bakışlarına maruz kaldıklarını dile getirmektedir.

Katılımcı 18: 58 Yaşında, Anne

*“**Biz hep dışlanıyoruz. Her yere çocuğumuzla gitmeye mecburuz. Biz bir engelli aileyle oturduğumuz zaman mutluyuz. Çok mutluyuz o zaman. Muhabbetten keyif alıyoruz. Ama diğerleri bizi anlayamaz. Yaşayan bilir.**”*

Aileler sosyal dışlanmaya maruz kalmamak için, sosyal çevrelerini kendilerine göre oluşturmayı tercih etmektedirler. Engelli çocuğa sahip olma duygusunu ve yaşanan sorunları sadece başka bir engelli çocuğa sahip ailelerin anlayabileceği görüşü, engelli ailelerini birbirlerine yakınlaştırmakta, aynı duyguları hisseden sosyal bir grup olmalarını sağlamaktadır.

Katılımcı 1: 43 Yaşında, Anne

*“...Tepeden bakanlar çok oluyor. **Sakat mı diyorlar bazıları, hasta mı diyorlar. Bu kelimeler hoşuma gitmiyor. Acıyorlar bir de. Anlamıyorlar çünkü**”.*

Katılımcı 20: 46 Yaşında, Anne

“Dışlanmak nasıl biliyor musun her zaman değil. Mesela trendeydik. Görüntüde sıkıntısı yok kızımın. Biriyle konuşmaya çalıştı kızım. Adam rahatsız oldu bağırdı. Bu tarz şeyler bazen başıma geldi gelmedi diyemem. Çok itilip kakılmadık tabi. Bazen de engelli kızımın yüzü suyu hürmetine davranışlar da var. Özellikle şu dönemde gençler daha bilinçli hemen yer bile veriyorlar fark edip”.

Ailelere yöneltilen sorularda bazı aileler yaşamlarından öykü paylaşmışlardır. Ötekileştirmeye maruz kaldıkları olayları unutamadıklarını dile getirmişlerdir. Ailelerin genellikle ‘ötekilerin’ dışlayıcı bakışlarına maruz kaldıkları görülmektedir.

Katılımcı 22: 45 Yaşında, Anne

“Normal insanlar bizim çocukları çok dışlıyor. Sadece ben değil kızım da anlıyor. Dikkatli bakıyorlar kızım da ne bakıyorsun bana diyor. Sokakta dışlanma oluyor”.

Sosyal dışlanma yaşadıklarını ifade eden katılımcı, herhangi bir engele sahip olmayan kişileri “**normal insanlar**” olarak ifade etmektedir. Katılımcının bu ifadeyi kullanmasının nedeni ötekileştirmeye maruz kalması ve bu durumu içselleştirmesidir. Maruz kaldıkları sosyal dışlanmanın ortak yaşam alanlarında, olumsuz bakışlar aracılığı ile olduğu ifade edilmektedir.

Katılımcı 1: 43 Yaşında, Anne

“Hiç dışlanmadım fakat çok suçlandım. Eşimin annesi sağlam bir çocuk doğuraydın derdi. Eşimin ailesi tarafından çok suçlandım. Sağlıklı yemedin diye suçladılar. Ne yaptın da böyle oldu diye suçladılar. Ama ben kötü düşünmedim hiç. Bu Allah’ın takdiri idi”.

Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal çevrelerindeki bazı kişiler anne ve babaları suçlama eğilimi içine girebilmektedirler. Bu suçlanma durumu ailelerin beklentilerinde, yaşamlarında, sosyal çevrelerinde çeşitli değişiklikler yaşamalarına neden olabilmektedir.

Katılımcı 12: 37 Yaşında, Anne

“Kendimi suçlamadım ama suçlandım. Kayınvalidem çok suçladı ilgilenmedin dedi televizyon izlettin önemsemedin dedi. Kendimi kötü hissetmem için elinden geleni yaptı...”

Görüşülen ebeveynlerden biri engelli bireylerin dışlanmasının bir nedeninin de engelliler olduğunu düşünmektedir. Baba K23, aşağıdaki ifadelerde de anlaşılabacağı gibi; engelli bireylerin engel durumunu kabul ederek, toplumda yer edinmeye çabalamamalarını, üretkenlikten uzak durmalarını onları dışlanmaya maruz bıraktığı görüşündedir.

Katılımcı 23: 55 Yaşında, Baba

“Engellilerin dışlanmasının bir nedeni de engelliler. İnsanlar engellilere işe yaramaz olarak bakıyorlar. Ama bunun suçlusu engelliler. Üretmek yok. Tekerlekli sandalyede evden çıkamazsam da bir iş edinebilirim kendime düşüncesi olmalı. Ama yok gördüğümüz bu değil”

3.10. Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile Ekonomisine Etkisi

Engelli çocuğu olan ailelerle yapılan görüşmelerde engelli çocuğun ailede ek bir masraf yaratıp yaratmadı sorulmuştur. Görüşülen 23 aileden 14’ü engelli bireyin bakımının ek masraf yarattığını ifade ederken, 9’u ek masraf yaratmadığını belirtmiştir. Ailelere “engelli bir çocuğa sahip olmak aile ekonominizi olumlu/olumsuz yönde etkiledi mi?” sorusu yöneltilmiştir. Bu soruya verilen yanıtlar ile engelli çocuğun ek masraf yaratması ile ilgili olan yanıtlar arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Engelli çocuklarının ek masraf yarattığını düşünen ailelerin aile ekonomilerinin en çok etkilendiği dönem engel tanısının ilk öğrenildiği ve tedavi yöntemlerinin arandığı dönemdir.

Katılımcı 1: 43 Yaşında, Anne

“Parasal açıdan bizi çok etkiledi. Kızıma harcadığım paranın haddi hesabı yoktu. Haftanın 5 günü okula gidiyorduk. Her şeyimi harcadım tedavi için. Tüm birikmişimizi harcadım”

Katılımcı 8: 63 Yaşında, Anne

*“Oğlumun masrafları çoktu hala da çok çünkü sürekli doktorlara gidiyoruz. Engelli oğlum çok ağıra mal oldu. **Bir sıfır araba parasını cebimize koyduk bir ekmek parası bile kalmayana kadar doktor doktor gezdik.** Ekonomimize çok zararı oldu ama hiç pişman değiliz. Aklımızda bir şey kalmadı hiç”.*

Engelli bir çocuk, normal gelişim gösteren bir çocuğa göre aile ekonomisini daha fazla etkilemektedir. Özellikle sağlık ile ilgili harcamalar (Hastane masrafları, muayene, kontrol, ilaç vb.) daha fazla olabilmektedir.

Katılımcı 12: 37 Yaşında, Anne

“İlk zamanlar acaba bu hastalık neden diye çok araştırdık. İl dışlarında doktorlara gittik. Otizmle alakalı ünlü doktorlara gittim testler yaptırdık idrarını Amerika’ya yollattık. Beslenmesi önemliydi daha özeldi. Tüm bunlar masraflıydı. Ama şuan normal bir çocuktan farkı yok”

Katılımcı, engelli çocuğunun tanısının ilk koyulduğu dönem, çeşitli araştırmalar yaptıklarını ve bu araştırmaların maliyetli olduğunu söylemektedir. Ekonomik yükün zamanla azaldığını ve engelli çocuğunun normal gelişim gösteren bir çocuğun ekonomik yükü ile aynı seviyeye geldiğini söylemektedir.

Katılımcı 15: 52 Yaşında, Anne

*“**Kızıma özel eğitim aldırabilmek için düğündeki takılarımı bozdurdum** özel öğretmen tuttum. Eşimin ailesinden de maddi bir destek görmedik hâlbuki durumları da çok iyiydi. Kırgınım onlara. Destek olabilirlerdi. Her gün kızımı çapaya İstanbul’a götürürdüm her gün hem de. Sabah 5.00’da otobüsüne binerdik. Bir kolumda çanta bir kolumda kızım. Sonra evde devam ettik. 1 yıl boyunca sadece r harfini söylemeye çalıştık. Yürümüyordu 10 yaşında yürüdü çok uğraştık, bunlar hep para isteyen şeyler”.*

Katılımcı 18: 58 Yaşında, Anne

*“Masraf çok. Ben bu bakım parasını almasam ne yapardım acaba diyorum. 40 km uzaktan geliyorum. Onu almasam bir emekli maaşıyla hiç bir şey yapamam. **Engelli çocuk masraf demek.** Normal çocuktan daha fazla”*

Araştırma kapsamında görüşülen ailelerin birçoğu engelli bir çocuğun aile ekonomisini olumsuz etkilediğini belirtmektedir. Sosyal destek alan aileler yapılan sosyal yardımların bu olumsuzluğu ortadan kaldırdığı görüşündedir. Engelliler ve aileleri için ödenen sosyal yardımların aileler için önemi oldukça yüksektir. Anne ve babalara bu süreçte yapılan yardımlar, destekler, bilgilendirmeler ve onlara yönelik pozitif yasal düzenlemeler ailelerin uyumlarını kolaylaştırmaktadır.

3.11. Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı Yaşama Durumu

Engelli bireye sahip ailelerin en önemli sorunlarından biri gelecek kaygısıdır. Aileler sağlıkları yerinde oldukları için çocuklarının bakımını üstlenmekte ve ihtiyaçlarını karşılamaktadır. Başkasına bağımlı olarak yaşayan engelli çocuklarının kendileri hayatta yokken nasıl yaşayacakları, bakımlarını kimin üstlenecekleri özellikle ebeveynler için ciddi bir kaygı durumudur. Araştırma kapsamında görüşülen ailelere “engelli çocuğunuz ile ilgili gelecek kaygılarınız var mı?” sorusu sorulmuştur. 23 aile üyesinin 20’si de ciddi gelecek kaygısı yaşadıklarını, en büyük sorunlarının bu olduğunu söylemektedir.

Katılımcı 1: 43 Yaşında, Anne

*“Çok fazla yaşıyorum. **Herkesin çocuğu evlenecek hayat kuracak. Benim kızım ne yapacak. Dilerim Allaha tan bizim arkamızda kalmasınlar”.***

Engellilik ile ilgili yapılan araştırmalarda da ailelerin birçoğunun gelecek kaygısı yaşadıkları görülmektedir. Kurt ve ark. (2008), Şen (2004), Özşenol ve ark. (2003) engelli çocuğa sahip aileler üzerine yaptıkları çalışmalarda, ailelerin geleceğe ilişkin kaygı yaşadıklarını saptamışlardır (Özmen-Çetinkaya, 2012:35-49). Bu çalışmada da ailelerin yaşadıkları kaygı net bir şekilde ifadelerinden anlaşılmaktadır.

Katılımcı 8: 63 Yaşında, Anne

*“En büyük korkumuz o. Evlendiremiyorsun bir şey yapamıyorsun. Gelinler baksın desen o da sorun. Gelinim çok iyi ama bakar mı bilemiyorum. **Benden önce alsın Allah diyemem çok korkarım.** Takdir Allah’ın tabi”.*

Görüşülen ebeveynlerin bir kısmı yaşadıkları gelecek kaygısının etkisiyle engelli çocuklarının kendilerinden önce ölmesini istediklerini belirtmiştir. Bu istek birçok engelli annesi tarafından dile getirilmektedir. Engelli bir çocuğun bakımının zor olduğunu düşünen anneler, kendileri olmadığı zaman çocuklarına kimsenin bakamayacağını düşünmektedir.

Katılımcı 14: 57 Yaşında, Anne

*“Ah o gelecek kaygısı. Çok yaşıyorum. Hiç bir şey düşünemiyorum bizden sonrası ne olacak. **Diğer çocuğuma da yüklenmek istiyorum sırtında bir yük olsun istemiyorum.** Onun da kendi hayatını yaşamasını istiyorum. Hayalim şöyle iki katlı bir ev olsun. Birinde oğlum oturur diğerinde kızım. Oğlum en azından engelli kardeşinden haber alır ilgilenir”.*

Bazı ebeveynler gelecek ile ilgili engelli çocuklarına kimin bakacağı ile ilgili yaşadıkları endişeleri diğer çocuklarına da yansıtmakta ve engelli çocuklarının geleceklerini garanti altına almaya çalışmaktadır. Gelecek ile ilgili bakım yükü genellikle normal gelişim gösteren kardeşlerin üzerindedir. Bu durum kardeşlerin kendi hayatlarını kurmalarını zorlaştırmakta, sorumluluklarını artırmaktadır.

Katılımcı 15: 52 Yaşında, Anne

*“Kızım ile ilgili gelecek kaygım var. Biz ölürsek ona kim bakacak. Kardeşi bile yok. Tek yaptığım dua etmek. **Allah’ım bizden geri bırakma diyorum.** Eğer olacaksa da karşısına iyi birini çıkar diyorum tabi o zamana kadar iyi insan kalır mı?”.*

Katılımcı 13: 56 Yaşında, Baba

“Ben engelli oğlumun sigortasını ödüyorum. Bir müddet sonra emekli olacak maaşı var. Bakılması daha kolay olur. Çocuklarım bakar diye düşünüyorum”.

Yukarıdaki ifadelerin sahibi baba, engelli çocuğu ile ilgili yaşadığı gelecek kaygısını, çocuğunun maddi imkânlarını artırarak azaltmaya çalışmaktadır. Çocuğunun geleceğini ödediği primlerle güvence altına almaya çalışan baba, engelli çocuğuna bakacak olan diğer çocuklarına sosyal destek sağlamaya çalıştığını söylemektedir.

Araştırma kapsamında ailelerin engelli çocuğu ile ilgili ciddi gelecek kaygıları içinde oldukları söylenebilir. Engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar arasında “çocukları ile ilişkili gelecek kaygısı” yaşama durumları, önemli bir yere sahiptir.

3.12. Ailelerin Devletin Yaptığı Yardım ve Politikalardan Memnuniyet Durumu

Araştırma kapsamında görüşülen aile üyelerine devlet tarafından verilen sosyal yardımlardan memnun olup olmadıkları sorulmuş, 23 ailenin 17’si memnun olduklarını, 2’si memnun olmadıklarını, 4’ü kararsız olduklarını dile getirmiştir. Memnun olmayan ve bir fikri olmadığını söyleyen 6 aile üyesinin bakım ücreti, engelli maaşı vb. yardım almadıkları görülmüştür. Sosyal yardım kriterlerine uymayan ailelerden 2’si memnuniyetsizliklerini dile getirmişlerdir.

Görüşme kapsamında ailelerin büyük çoğunluğunun hizmetlerden memnun olduğu sonucuna varılmıştır. Ebeveynler bu soru başlığı kapsamında sosyal yardımlarla ve toplumsal değişme ile ilgili fikirlerini de dile getirmişlerdir.

Katılımcı 13: 56 Yaşında, Baba

“Benim maddi durumun iyi diye almıyorum. Devlet engelliye maaş veriyor bakana maaş veriyor. Daha ne olsun. Böyle bir merkez var, bir bakın buradaki insanların mutluluğuna. 10-15 sene önce nerde böyle yerler. Şimdi imkânlar fazla hizmet fazla. Dağlar kadar fark var”.

Özel gereksinimli bireye sahip ailelerde sosyal destek büyük bir öneme sahiptir. Aileler bir yandan çocuklarının/yakınlarının bu durumuna alışmaya çalışmakta, diğer yandan maddi güçlükler ile baş etmek durumunda kalmaktadırlar. Ailelere verilen sosyal destek düzeyi arttıkça, stres düzeyinin azaldığı görülmektedir (Ersoy-Çürük, 2009: 107).

Katılımcı 20: 46 Yaşında, Anne

“Allah razı olsun. Bakın birincisi hızlı trene biniyoruz hem lüks hem de ücretsiz. Otobüse biniyoruz ücretsiz. Maaşlar, bakım ücretleri. Bunlar çok iyi hizmetler. Trendeki hizmet ve hürmet ilçelerden daha fazla... Çok dua ediyorum”.

Bazı aileler yukarıdaki gibi memnuniyet durumlarını sosyal yardımlardan örnek vererek belirtmek istemiştir. Bazı aile üyelerinin ise sosyal politika ve hizmetlere ilişkin önerileri mevcuttur.

Katılımcı 1: 43 Yaşında, Anne

*“Engelli annelerini daha çok düşünebilirler. Hayatımız çocuklar etrafında mahvoluyor. Babalar daha rahat ama biz çocuklarımızı bırakamıyoruz. **Engelli annelerini sigortalı yapabilirler.** Devlet çok şey yapıyor ama daha fazlası olabilir”.*

Görüşülen annelerden bazıları, engelli çocuklarından dolayı çalışma hayatına katılamadıklarını ve bu sebeple emekli olamayacaklarını söylemektedir. Bunu düşünen annelerin ‘engelli annelerinin sigortalı gösterilmesi’ ile ilgili öneriler mevcuttur.

Katılımcı 18: 58 Yaşında, Anne

*“Birçok şeye para vermiyoruz. Çok memnunuz. **Bakım merkezleri daha fazla açılrsa** keşke... Çünkü bu çocukları biraz da olsa bırakabilmek çok önemli”.*

Engelli bireylerin bakımı ve sosyal rehabilitasyonu için açılan bakım hizmetlerinin önemi yadsınamayacak bir gerçektir. Bununla birlikte son yıllarda sayı olarak artış gösteren ‘gündüzlü bakım evi’ merkezleri engelli ailelerinin bakım yüklerini az da olsa azaltmakta, ailelerin çocukları olmadan vakit geçirebilmelerini sağlamakta, kendilerine vakit ayırabilmelerine imkân vermektedir. Araştırma kapsamında görüşülen aileler bakım merkezlerinin sayılarının artırılması yönünde taleplerini dile getirmişlerdir.

Katılımcı 23: 55 Yaşında, Baba

“Bakım merkezi. Engellilerin maaşları var. Mal varlıkları var. Aynı huzur evi gibi engellilerin kalabileceği bir bakım merkezi ihtiyacı var. Engellilere yapılan yardımlar

suiistimal edilebiliyor. Çalışabilecek durumda olan engelliler nasıl olsa maaş var deyip çalışmıyorlar. Bunun ayrımının iyi yapılması lazım”.

Yukarıdaki ifadeleri kullanan baba, engellilere yönelik sosyal yardımların farklı bir boyutuna dikkat çekmek istemektedir. Engellilere yapılan maddi yardımların engelli bireylerin üretkenliğini azalttığını düşünen baba, sosyal yardımlarda kriterlerin titizlikle belirlenmesi gerektiği görüşündedir.

Yapılan araştırmalara bakıldığında benzer sonuçlar görülmektedir. Engelli bireye sahip ailelerin diğer ailelere oranla daha fazla strese maruz kaldıkları, engelli çocuğun bakımının daha fazla zaman aldığı, ailelerin maddi desteklere daha çok ihtiyaç duydukları, engelliliğin aile içi ilişkileri ve eşler arası ilişkileri etkilediği ve bunlarla beraber ailede çeşitli iletişim sorunlarının yaşandığı görülmektedir (Atila Demir-Keskin, 2018:369).

Metodolojide belirtilen araştırma sorularını bulgular çerçevesinde analiz edecek olursak; ailelerin sorunları genel hatları ile aşağıdaki gibidir:

Psikolojik Sorunlar: Engel durumunu kabul edememe, çaresizlik, suçlanma, yalnızlık, hayal kırıklığı, kendine zaman ayıramama, kendini yetersiz hissetme, sosyal çevreden uzaklaşma, eşler arası iletişim sıkıntıları, engelli bireyin bakım yükünün fazlalığı, diğer çocuklara vakit ayıramama, gelecek kaygısı.

Sosyal Sorunlar: Toplumla bütünleşememe, dışlanma, anlaşılamayacağını düşünme, sosyal çevreden uzaklaşma, sosyal aktivitelere katılamama, değişen akraba/komşuluk ilişkileri.

Ekonomik sorunlar: Engelli bireyin ek masraf yaratması, tedavi süresince yapılan harcamalar, özel eğitim masrafları, yol masrafları, sağlık masrafları, engelli bireyin özel istek ve ihtiyaçları.

Geçmişten günümüze engellik ve aile ile ilgili çok çeşitli araştırmalar yapılmaktadır. Yapılan tüm çalışmalarda elde edilen en önemli bulgular aşağıdaki gibi özetlenmektedir:

- Aile üyeleri engelli birey ile doğrudan iletişim halindedir. Ebeveynlerin engelli bireye sahip olma ve hayatını sürdürme sürecindeki tecrübe ve tepkileri farklılık gösterebilmektedir.
- Ailelerin kültürel özellikleri yani etnik kökeni, yaşadığı toplum, eğitim durumları, ailedeki üyelerin engelliliğe bakış açısını, tavır ve davranışlarını etkileyebilmektedir.
- Kültürel özelliklerle ilişkili olarak aile üyelerinin engelli bireye sahip olma ile ilgili düşünceleri de farklılık gösterebilmektedir.
- Aile, engelli bireylerin toplumsal uyum ile ilgili sorun yaşadıkları ilk yerdir.
- Engelli bireyin sosyalleşme ile ilgili yaşadıkları sorunların çözümü için anne ve babaya önemli görevler düşmektedir.
- Engelli bireye sahip ebeveynlerin ve kardeşlerin depresyon riski yüksektir. Bu yüzden engelli çocukla birlikte ailenin de destek alması gerekmektedir.
- Engelli bireye sahip olan aileler ile diğer aileler arasında bazı eşitsizlikler mevcuttur. Bu eşitsizlikleri gidermeye yönelik sosyal politikalar üretilmelidir.
- Engelli çocuğa sahip anneler genellikle babalara göre daha fazla sorumluluk üstlenmektedir.
- Engelli çocuğun sahip olacağı fırsatlar, avantajlı veya avantajsız durumlar aile yapısı ve aile içi ilişkilerle ilişkilidir.
- Engelli bireye sahip ailelerde yaşanan aile içi iletişim sıkıntısı, aile kurumunun işlevlerini yerine getirmesini engelleyebilmektedir.
- Ailelerin sosyal ve ekonomik düzeyleri, engelli bireyin edineceği fırsatlarla ilişkili olabilmektedir. Ailenin gelir düzeyi, mesleki statüleri engelli bireyin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir.
- Yoksulluk ve engellilik arasında yaşam kalitesi açısından önemli bir ilişki söz konusudur.
- Engelli bireye sahip ailelerin harcamaları diğer ailelere oranla daha yüksektir. Bu durum da Sosyo-ekonomik açıdan engelli bireyleri etkileyebilmektedir.
- Aile üyelerinin engellilik ile ilgili farkındalık ve bilinç düzeyleri engelli bireylerin gelişimini olumlu etkilemekte, problem çözme becerilerini geliştirmeleri açısından önem teşkil etmektedir (Burcu, 2015, 102-103).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Aile, toplumsallaşma sürecinin gerçekleştiği ilk ve en önemli kurumdur. Aile ve evlilik kurumu toplumsal değişme ile birlikte boyut ve içerik yönünden değişime uğramış olsa da işlevler açısından toplumun en temel yapı taşı olma özelliğini korumaktadır.

Aile ve evlilik kurumunun özellikleri toplumdan topluma farklılık göstermekle birlikte işlevler açısından benzerlik içeren özelliklere de sahiptir. Aile kurumunun; cinsel davranışların düzenlenmesi, çocukların bakımı ve sosyalleşmesi, neslin devamının sağlanması, duygusal ihtiyaçların karşılanması, boş zaman etkinliklerinin gerçekleştirilmesi, sevgi ortamının oluşturulması, ekonomik gereksinimlerinin karşılanması, aile üyelerinin birbirlerini korumaları gibi temel işlevleri bulunmaktadır.

Çocuk sahibi olmayı isteyen her anne baba sağlıklı bir çocuk dünyaya getirmek istemektedir. Dünyaya gelecek çocuğun engelli olacağının öğrenilmesi ya da normal gelişim gösterdiği düşünülen bir çocuğun engelli olması ailenin dengesini bozmaktadır. Engelli çocuğa sahip olacağını öğrenen anne babalar çeşitli tepkisel yaklaşımlar sergilemektedir. Engellilik durumu anne ve babanın hayatının köklü değişimlere uğramasına neden olmaktadır.

Engellilik dünden bugüne toplumların en önemli sosyal sorunlarından biri olmuştur ve olmaktadır. Günümüz toplumlarında da devam eden engellilik durumu dezavantajlı bir durum olarak nitelendirilmektedir.

Sosyal devlet anlayışının gelişmesi, vatandaşa hizmet amacıyla üretilen politikaların artması ve sosyal refahın artırılmasına yönelik uygulamalar, engellilere yönelik hizmetlerde çeşitliliği beraberinde getirmiştir.

Engelli nüfusun artması, yaşlı nüfusun yaşadıkları rahatsızlıklar sebebiyle engelli durumuna gelmesi gibi nedenlerle engellilik ile ilgili kaygılar günden güne artmaktadır. Çünkü nüfusların yaşlanması ve yaşlı insanların engelli durumuna gelmesi ile birlikte sağlık sorunları artmakta ve engelli nüfusunda ciddi bir yükseliş meydana gelmektedir.

Yapılan araştırmalarda engelli bireylerin engelli olmayan bireylere oranla daha olumsuz sağlık durumuna, daha düşük eğitim başarısına, daha düşük ekonomik gelire sahip oldukları gözlemlenmektedir. Bu durum engelli bireylerin eğitim, sağlık, istihdam, ulaşım vb. temel hizmetlere erişimde bazı bariyerler ile karşılaştıklarını bizlere göstermektedir. Bu bariyerlerin aşılması için engelli bireylere yönelik rehberlik ve

rehabilite edici sosyal politikaların artırılması gerekmektedir. Bu kapsamda engelli bireylerin toplumda etkin ve aktif bir yer edinmesi, fiziksel ve sosyal olarak karşılaşılabilecekleri engellerin ortadan kaldırılması, psiko-sosyal destek hizmetlerinin artırılması temel basamak olmaktadır.

Engelliler ve aileleri hayatları boyunca sosyal, fiziksel, psikolojik ve ekonomik açıdan çeşitli güçlükler ile karşılaşmaktadır. Bu dezavantajlı durum engelliler ile birlikte çoğu zaman ailelerini de etkilemektedir.

Engelli aileleri bir yandan engelli bireyle yaşama uyum sağlamaya çalışmakta, diğer yandan kendi hayatlarını hiçe saymaktadır. Bu sebeple engelli bireylerin sorunlarını ele alırken ailelerini göz ardı etmek yanlış bir davranış olacaktır.

Tüm bu sonuçlar ve yapılan tüm çalışmalar göstermektedir ki engellilik aile için çok önemli bir gerçektir. Engelli bireye sahip ailelerin sorunlarını tespit etmek amacıyla gerçekleştirilen bu araştırma kapsamında 23 aile ile görüşülmüştür. Ailelerin sorunları ele alınmış, hangi alanlarda sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları tespit edilmiştir.

Araştırma kapsamında dikkat çeken sonuçlar aşağıdaki gibidir:

- **Engellilik tüm aileler için beklenmedik ve istenmedik bir durumdur.** Aile üyelerinin tamamının hayatlarında az ya da çok değişikliğe sebep olmaktadır.
- **Araştırma kapsamında görüşülen engelli ailelerinin birçoğu psikososyal sorunlar yaşamış ya da yaşamaktadır.** Ailelerin tümü çocuklarının engel durumunu öğrendikleri ilk birkaç yılın en zor dönem olduğunu ifade etmektedirler. Aileler çocuklarının durumuna alışana kadar çeşitli psikolojik travmalar yaşamaktadırlar. Ailelerin yaşadıkları bu travmanın şiddeti aile üyelerinden (eşler ve çocuklar), sosyal çevrelerinden gördükleri desteğe göre değişebilmektedir.
- **Engelli çocuğa sahip olacağını öğrenen tüm ailelerin tepkisel yaklaşımları benzerlik göstermektedir.** Engel durumunun öğrenildiği ilk ana ilişkin tutumlar literatürde geçen “aşama” modelleri ile uyumludur. Aileler önce “şok” evresini yaşamaktadır. Ailelerin tepkisel yaklaşımları benzerlik göstermekle birlikte engellilik durumuna sağladıkları uyum süreci farklılık göstermektedir. Kimi aileler engelli çocuklarını daha çabuk kabullenmekte ve engel durumunun azaltılmasına yönelik çabalar sarf etmekte, kimi aileler ise engel durumunu kabul etmemekte, bireyin özel gereksinime ve eğitime ihtiyaç duyduğunu göz ardı etmektedir.

• **Engelli çocuğa sahip aileler için engellilik durumu hayatlarında bir dönüm noktası teşkil etmektedir.** Engelli çocuğa sahip olduktan sonra ailelerin birçoğunda köklü değişimler yaşanmaktadır. Bu köklü değişimlerin kendini gösterdiği en önemli alan sosyal alandır. Ebeveynler engelli çocuklarından dolayı kendilerine yeterli zaman ayıramamakta, çocuklarını başka bir kişiye bırakamamakta, sosyal hayata aktif bir şekilde katılamamakta ya da bu aktif katılımlarını sürekli olarak engelli çocukları ile birlikte gerçekleştirmektedir.

• **Engelli bireye sahip ebeveynler ve aile üyeleri, hayatlarının belirli kısımlarında çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadır.** Engelli bireyin bakım yükü nedeniyle çalışma hayatından uzaklaşabilmekte, üretim ve istihdam alanından mahrum kalabilmektedir. İstihdam alanından yoksunluk durumunun daha çok annelerde olduğu gözlemlenmektedir. Bu durum toplumsal cinsiyet rollerinin ailedeki etkisini bir kez daha gözler önüne sermektedir. Kadının rolleri bakım ile özdeşleşmekte, aile içi üyelerin ve hatta aile büyüklerinin bakımı kadın tarafından gerçekleştirilmektedir.

• **Aileler engelli çocuklarından dolayı çeşitli ekonomik sıkıntılar yaşamaktadırlar.** Bu sıkıntıların en yoğun olduğu dönem engelli bireyin tedavi sürecinin olduğu dönemdir.

• **Engelli bireye sahip olma durumu aile içinde sadece anne ve babaları değil normal gelişim gösteren kardeşleri de etkilemektedir.** Anne ve babanın ilgisinin ve emeğinin engelli çocukta daha fazla olması, engelli çocuğun fiziksel ve sosyal bakım yükünün daha çok zaman alması, ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocuklarını istemeyerek ihmal ettikleri gerçeğini ortaya çıkarmaktadır. Normal gelişim gösteren kardeşlere sürecin sağlıklı bir şekilde aktarılması, aile içi dengeleri sağlamaktadır.

• **Engelli bireye sahip aileler, sosyal çevrelerinden yeterli desteği gördüğünü düşünmemektedir.** Engellilik durumunun engelli bir çocuğa sahip olmayan aileler tarafından anlaşılamayacağını düşünen ailelerin en çok etkileşimde bulundukları grup kendileri gibi engelli bireye sahip ailelerdir.

• **Engelli bireye sahip aileler hayatlarının belirli dönemlerinde sosyal dışlanmaya maruz kalmaktadır.** Bu sosyal dışlanma biçimi ailenin yapısına ve kişilik özelliklerine göre değişiklik gösterebilmektedir. Kimi aileler ekonomik alanda sosyal dışlanma yaşamakta, kimi aileler sosyal etkileşim alanlarında sosyal dışlanmaya, damlaganma ve etiketlenmeye maruz kalmaktadır. Ailelerin en çok sosyal dışlanma yaşadıkları alan “sokak” olarak tasvir edilmektedir. Aileler yaşadıkları sosyal dışlanmanın etkisiyle

sosyal çevrelerinden uzaklaşabilmektedir. Bu durum engelli bireyin engel durumu ile de ilişkilidir. Ağır engelli bireye sahip ailelerin daha çok sosyal dışlanma yaşadıkları gözlemlenmiştir.

- **Engelliliğe yönelik yaklaşım modellerinde olan değişiklik toplumun engellilere olan bakış açısını da değiştirmiştir.** Aileler yaşadıkları sosyal dışlanmanın geçmiş yıllara oranla azaldığını, insanların daha bilinçli olduklarını ifade etmektedir. “ *Engelli Birey Yoktur, Engellenmiş Birey Vardır*” yaklaşımı politikalarında etkisiyle kendini göstermeye başlamıştır.

- **Engelli bir çocuğa sahip olmak aileye ekonomik yük yaratabilmektedir.** Engelli bireyin tedavi ve sağlık masrafları, ilaç masrafları, özel eğitim masrafları, bezlenme gibi özel programlar, engelli bireyin özel istekleri aileler için ekonomik yük teşkil etmektedir. Son yıllarda engellilere yönelik sunulan sosyal yardımlar (evde bakım parası, engelli maaşı) engelli bireyin bakım yükünü hafifletmekte, bu durum aileleri memnun etmektedir.

- **Engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları en önemli sorunlardan biri gelecek kaygısıdır.** Hemen hemen tüm aileler bu kaygıyı yaşadıklarını ifade etmektedirler. Engelli çocuğunun bakımını üstlenen aileler, kendilerinden sonra engelli çocuklarına nasıl ve kimin bakacağı konusunda endişe yaşamaktadırlar.

Engelli bireye sahip ailelerin daha kaliteli bir hayat sürmesi, sosyal statülerinin artması ve sosyo-ekonomik ve kültürel hayata daha aktif katılımlarının sağlanması için mevcut politikaların geliştirilmesi gerekmektedir.

Bu kapsamda öneriler aşağıdaki gibidir:

- **Engelliliği önleyici hizmetler teşvik edilmeli ve çekici hale getirilmelidir.** Engellilik çoğu zaman önlenabilir niteliktedir. Engellilerin fiziksel ve sosyal rehabilitasyonlarının yanı sıra engelliliği önleyici çalışmalar da gerçekleştirilmelidir. Aile sağlığı merkezlerinde gebelik takipleri daha kontrollü bir şekilde yapılmalıdır. Kötü beslenme alışkanlıkları gibi sonradan oluşan engellilik ile ilgili halka yönelik bilinçlendirme çalışmaları yapılmalıdır. Engelliliği önleyici kamu spotlarına daha fazla yer verilmelidir.

- **Engelliliğe ilişkin sağlıklı veriler elde etmek amacıyla entegre bir bilgi sistemi oluşturulmalıdır.** Ülkemizde engelli bireylerin sayısına ilişkin net bilgiler mevcut değildir. İlgili Bakanlıkların, yerel yönetimlerin ortak kullanabilecekleri bütünleşmiş bir

bilgi sistemi daha çok engelli bireye ulaşmayı ve engelliler ile ilgili daha sağlıklı veriler elde etmeyi sağlayacaktır. Bu kapsamdaki çalışmalar genişletilmeli, risk haritaları oluşturulmalıdır.

- **Engelli ailelerinin çocuklarını/yakınlarını güvenle bırakacakları gündüzlü ve yatılı hizmet veren “bakım merkezleri” artırılmalıdır.** Bu politika Psiko-sosyal açıdan çeşitli sıkıntılar yaşayan, kendine zaman ayıramayan engelli yakınları için önemli bir hizmettir.

- **Sosyal yardımlardan biri olan bakım ücretinin kriterleri yeniden gözden geçirilmelidir.** Devlet tarafından verilen bakım ücreti engelli ailelerini maddi ve manevi açıdan rahatlatmakta, yüklerini hafifletmektedir. Bakım ücretinin temel kriterlerinden biri bakılan kişinin “ağır engelli” olmasıdır. Ağır engelli olmayan fakat bakım yükü olan engelli bireylerin ailelerine de sosyal yardım sunulmalıdır. Mevcut değerlendirmelere sosyal hizmet çalışanları tarafından düzenlenmiş sosyal inceleme raporları da eklenmelidir.

- **Engellilerin topluma uyumunu kolaylaştırıcı seminer ve eğitimler verilmelidir.** Engellilerin entegrasyonunda kurum ve kuruluşlar arası işbirliği büyük önem teşkil etmektedir. Bu iş birliğini geliştirici çalışmalar artırılmalıdır.

- **Engelli bireylere yönelik kişisel gelişim seminerleri artırılmalıdır.** Engelli bireylerin diğer bireylere oranla daha fazla psikolojik sorunlar yaşadığı düşünülmektedir. Bu psikolojik sorunlar bireylerin iletişim becerilerini zayıflatmakta, aile içi ilişkileri olumsuz etkilemektedir.

- **Engelli çocuğa sahip ailelere yönelik rehberlik ve psikolojik danışmanlık hizmetleri genişletilmelidir.** Engelli bireylerin ailelerinin çoğunda çeşitli dönemlerde yaşanmış/yaşanmakta olan ruhsal ve psikolojik sorunlar gözlemlenmektedir. Aile engelli bir çocuğu olacağını öğrendiği **ilk andan itibaren** sosyal destek verilmesi gereken gruplar arasında yer almalı ve aileye düzenli danışmanlık hizmeti verilmelidir. Engelli aileleri ile birlikte grup rehberliği programları gerçekleştirilmelidir. Grup rehberliği programlarının içeriği; travma-kabul, Psiko-sosyal destek, iletişim ve uyum seminerleri şeklinde düzenlenebilir. Ayrıca özel eğitimin olduğu her okulda ‘Aile Sosyal Yaşam Alanı’ oluşturulmalı ve bu alanlarda ailelere yönelik rehberlik ve danışmanlık hizmeti verilmelidir.

- ***Ailelere öz bakım eğitimi verilmelidir.*** Engelli bireye sahip aileler öz bakım konusunda yetersizlik yaşayabilmektedir. Yatağa bağımlı veya başkasına bağımlı engelli bireylerin öz bakımlarının ne kadar önemli olduğu aktarılmalıdır.
- ***Engellinin bakımını üstlenen kişinin sigorta primi yatırılmalı ve emeklilik hakkı sağlanmalıdır.*** Engelli bireyin bakımını üstlenen kişi, özellikle anneler, zorunlu olarak çalışma hayatından uzaklaşmaktadır. Bu politika birçok engelli yakınının özellikle de engelli annelerini maddi ve manevi yönden tatmin edecektir.
- ***Engellilik ve farkındalık ile ilgili kamu spotları, reklam çalışmaları artırılmalı, televizyon dizi ve programlarında engelli bireylere daha sık yer verilmelidir.*** Engelli bireyler ile temasta bulunan kişiler başta olmak üzere toplumun her kesimindeki kişilere engelli kişiler ile doğru iletişim seminerleri verilmeli, engellilik ile ilgili bilgilendirme çalışmaları yapılmalıdır. Bu çalışma engellilerin “sokakta” yaşadıkları sosyal dışlanmayı azaltabilecek nitelikte olmalıdır.
- ***Fiziksel çevre engellilerin erişimine uygun bir şekilde düzenlenmelidir.*** Engelli bireylerin sosyal dışlanma yaşamasının en önemli nedenlerinden biri olan “fiziki çevre” engellilerin erişimine uygun şekilde düzenlenmeli, engellilerin sosyal yaşama daha rahat şekilde katılımları için fiziki mekânlarda iyileştirme çalışmaları yapılmalıdır.
- ***Engelli çocuğa sahip ailelerin bilinç düzeylerini artırıcı çalışmalar yapılmalıdır.*** Özel eğitimin sürekliliğini sağlamak adına ailelere yönelik eğitim ve seminerler verilmeli, ailelerin bilinç düzeylerinin artırılması hedeflenmelidir.
- ***Engelliler ‘yardıma muhtaç kişiler’ kategorisine sokulmamalıdır.*** Bu ötekileştirme onların toplum içinde varlığını sürdürme konusunda var olan beceri ve isteklerini yok etmektedir.
- ***Engelli çocuğa sahip ailelerin bilgi edinme gereksinimleri karşılanmalıdır.*** Engelli çocuğa sahip aileler sahip oldukları sosyal hakları yeterince bilmemektedir. Engelli ailesine bilgilendirmeler düzenli aralıklarla yapılmalı, yeni politika ve mevzuatlar halka aktarılmalıdır.

Engellilere yönelik sunulacak hizmetlerde kurumlar arası işbirliği büyük önem teşkil etmektedir. Engelli bireylerin sosyoekonomik statülerinin artırılması yalnızca bir kurumun üstlenebileceği bir görev değildir. Tüm kurum/kuruluşlar başta olmak üzere aynı topraklar üzerinde birlikte yaşadığımız tüm insanlara önemli görevler düşmektedir.

Engellilerin toplumsal entegrasyonunu saęlamak sadece engellilere yönelik hizmetler sunarak gerekleřtirilemez. Engellilerin önündeki en büyük engellerden biri olan toplumsal bakış açısını ve zihniyeti deęiřtirmek, engelleri kaldırmanın ilk adımıdır.

Ülkemizde engellilere yönelik gerekleřtirilen politikalar son yıllarda ciddi bir ivme kazanmıřtır. Sosyal devlet ilkesiyle ülkemizde engellilere sunulan hizmetler günden güne iyileřmekte ve yenilenmektedir. Fakat tüm bu hizmetlerin engellilere saęlıklı bir řekilde ulaşması gerekmektedir. Bunun için de başta kamu kurumları ve yerel yönetimler olmak üzere tüm insalıęın bu konuda duyarlı olması gerekmektedir.

KAYNAKÇA

- Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. “*Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü*”. Erişim: 15 Kasım 2018. <http://eyh.aile.gov.tr>.
- Akgün, Rumeysa-Çifci, Elif. “*Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Güçlendirme Yaklaşımı ve Sosyal Destek Sistemi*”. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, 10/1-2 (2010):23-36.
- Aktürk, Ümmühan. *Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Kaygı Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi*. İnönü Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, 2012.
- Altan, Ö. Zühtü. *Sosyal Politika*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, 2007.
- Altuntaş, Betül – Atasü, Reyhan. *Engelli Bakımı*. Ankara: Nika Yayınevi, 2016.
- Aral, Neriman-Gürsoy, Figen. *Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*. Ankara: Morpa Kültür Yayınları, 2009.
- Arıkan, Çiğdem. “*Sosyal Model Çerçevesinde Engelliliğe Yaklaşım*”. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, 2/1 (2002): 12-21.
- Atila Demir, Sevim-Keskin, Gülay. “*Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Annelerin Karşılaştıkları Güçlükler- Nitel Bir Çalışma*”. International Journal Of Social Science. 66/2 (Nisan, 2018):357-372. <https://dx.doi.org/10.9761/JASSS7528>.
- Bauman, Zygmunt. *Çalışma Tüketicilik ve Yeni Yoksullar*. Trc. Ümit Öktem. İstanbul: Sarmal Yayınları, 1999.
- Baykoç, Necate. *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim*. Ankara: eğitim Kitap, 2017.
- Bedir, Eyüp. “*Sosyal Politikaya İlişkin Genel Bilgiler ve Sosyal Politikanın Araçları*”. *Sosyal Politika*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, 2014.
- Burcu, Esra. *Engellilik Sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık, 2016.

- Burcu, Esra. “Görme Özürlü Öğrencilerin Eğitimlerine İlişkin düşünce ve Sorunları”: *Ankara Örneği*”. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, (2004): 23-47.
- Burcu, Esra. “Türkiye’de Engelli Bireylerin Dezavantajlı Konumlarına Engellilik Sosyolojisinin Eleştirel Tavrıyla Bakmak”. Tematik Yazılar, Toplum ve Demokrasi, 11/24, (Temmuz-Aralık, 2017): 107-125.
- Burcu, Esra. “Türkiye’de Yeni Bir Alan: ‘Engellilik Sosyolojisi’ ve Gelişimi”. Sosyoloji Konferansları, (Şubat, 2015): 319-341.
- Çağan, Kenan. *Aile Sosyolojisi*. İstanbul: Açılım Kitap, 2016.
- Çağdaş, Aysel - Seçer, Zarife. *Çocuk ve Ergende Sosyal ve Ahlak Gelişimi*. Ankara: Nobel Yayınları, 2002.
- Danış, Zafer. “Sosyal Hizmet Mesleği ve Disiplininde Sosyal Politikanın Yeri ve Önemi”. Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi. 18/2 (Ekim 2007):51-64.
- Darıca, Nilüfer-Abidoğlu, Ülkü-Gümüşcü, Şebnem. *Otizm ve Otistik Çocuklar*. İstanbul: Özgür Yayınları, 2017.
- Durduran, Yasemin. *Engelli Çocukların Engellilikleri Dışındaki Sağlık Sorunları ve Sağlık Hizmetinden Yararlanma Durumları: Kontrollü Saha Çalışması*. Doktora Tezi, Selçuk Üniversitesi, 2009.
- Duru, Serdarhan - Duyan, Veli. *Engelli Ailesinde Şiddet*. İstanbul: Yeni İnsan Yayınevi, 2017.
- Duyan, Veli. *Gruplarla Sosyal Hizmet*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları, 2007.
- Dünya Sağlık Örgütü. “Dünya Engellilik Raporu”. Erişim: 02.02.2019. <http://siteresources.worldbank.org/TURKEYINTURKISHEXTN/Resources/455687-1328710754698/YoneticiOzeti.pdf>
- Ergüden, Deniz. *Sosyal Dışlanma Açısından Bedensel Engelli Bireylerin Yaşantılarının İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, 2008.

- Erkan, Gönül. “Ana Babanın Özürlü Çocuğa Yaklaşımı ve Uyumı”, *Sosyal Hizmet Sempozyumu. Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet*. (18-20 Eylül, İstanbul). H. Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayın No:003, Ankara, 97.
- Ersoy, Özlem-Çürük, Neslihan. “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi”. *Aile ve Toplum Dergisi*. 5/17, (Nisan-Mayıs-Haziran, 2009): 104-110.
- Erten, Şerafettin-Aktel, Mehmet. “Engellilik Kültürü: Engellilik Modelleri Çerçevesinde Bir Değerlendirme”. *Sosyal Bilimlerde Kültür Tartışmaları*. Editör Cem Ergun-Süleyman Öğrekçi. 79-96. Ankara: Gece Kitaplığı Yayınları, 2017.
- Genç, Yusuf. “Engellilerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri”. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, (2015):67.
- Genç, Yusuf. *Engellilerle Sosyal Hizmet*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, 2016.
- Genç, Yusuf. *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi (Sakarya Örneği)*. International Congress on Political, Economic and Social Studies (ICPESS). 09-11 Nov. 2017.
- Giddens, Anthony. *Sosyoloji*. Trc. Ali Esgin. Ankara: Kırımızı Yayınları, 2004.
- Girli, Alev-Yurdakul, Arzu- Sarsoy, Murat- Özekes, Mustafa. “Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi” . *Işık Özel Eğitim*, (Nisan-Haziran,2000): 2-9.
- Goffman, Erving. *Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar*. Trc. Ş. Geniş- L. Ünsaldı- S.N. Ağırnaslı. Ankara: Heretik Yayınları, 2014.
- Gökçe, Birsen. “Aile ve Aile Tipleri Üzerine Bir İnceleme”. *Aile Araştırma Kurumu Başkanlığı Yayınları*, (1990): 205-223
- İşıkhan, Vedat. “Engelli Sorunları”. *Engellilerle Sosyal Hizmet*. Yusuf Genç. 31. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, 2016.

Işıkkhan, Vedat. *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları, 2005.

İçağasıoğlu Çoban, A.; Özbeşler, C, (2009), *Türkiye’de Aileye Yönelik Sosyal Politika ve Hizmetler*, Aile ve Toplum Dergisi, 33.

Kalyon, Hakan-Ocakcı, Ayşe- Ayoğlu, Ferruh. “Zonguldak İl Merkezinde Kamuda Özürlü İstihdamı ve İstihdam Edilen Özürlülerin Sosyo-Demografik Özellikleri”. Çalışma Ortamı Dergisi, (2004): 18-22.

Kara, Bülent. “Türkiye’de Engelli Bireylerin Yasal Hakları ve Uygulamadaki Yeri”. International Journal of Social Science, (2016, Ağustos): 249-260.

Karataş, K. , “Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları, Bir Sosyal Politika Yaklaşımı”. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, (2002): 43-55.

Kördeve, Mustafa Kemal. “Engelli Bireylerin Sağlık Hizmeti Alımında Karşılaştıkları Problemler”. Uluslararası Sağlık Yönetimi ve Stratejileri Araştırma Dergisi, 3/2 (2017):188-198.

Köten, Esra-Erdoğan, Barış. “Engelli Gençler, Sosyal Dışlanma ve İnternet”. İstanbul: İstanbul Gelişim Üniversitesi Yayınları, 2014.

Küçükler, Sevgi. “Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri”. Özel Eğitim Dergisi. 1/3, (1993): 23-29.

Mesleki Eğitim ve Öğretim Sisteminin Güçlendirilmesi Projesi, www.megep.gov.tr ,
Erişim Tarihi: 05.02.2019
(http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Engelli%20Bireylerde%20Toplumsal%20Uyum.pdf)

Mevzuat Bilgi Sistemi, www.mevzuat.gov.tr
(<http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Asp?MevzuatKod=7.5.10589&MevzuatIliski=0&sourceXml>)

Milli Eğitim Bakanlığı, www.meb.gov.tr Erişim Tarihi: 05.02.2019

(http://ookgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2018_07/05112207_YZEL_EYYTYM_KURUMLARI_YYNETMELYYY)

Ozankaya, Özen. *Temel Toplum Bilimleri Sözlüğü*. Ankara: Savaş Yayınları, 1984.

Özata, Musa-Karip, Salih. “Engelli Bireylerin Sağlık Hizmeti Kullanımında Yaşadıkları Sorunlar: Konya Örneği”. Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi. 20/4, (Nisan, 2017):409-427.

Özaydın, Mehmet. “Sosyal Politikanın Tarihsel Gelişimi”. Sosyal Politika. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, 2014.

Özgüven, İ.Ethem. *Evlilik ve Aile Terapisi*. Ankara: Psikolojik Danışma Rehberlik Eğitim Merkezi, 2000.

Özşenol, Fuat-Işıkhan, Vedat-Ünay, Bülent-Aydın, İbrahim-Akın, Rıdvan-Gökay, Erdal. “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi”. Gülhane Tıp Dergisi, 45/2, (2003):156-164.

Öztürk, Mustafa. *Türkiye’de Engelli Gerçeği*. İstanbul: Ajansvista Matbaacılık, 2011.

Purutçuoğlu, Eda- Doğan, İrfan. “Engelli Yakınlarının Engelli Yoksulluğuna İlişkin Düşünceleri ve İnançları: Ankara Keçiören Örneği”. Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi. 10/29 (Nisan, 2017):348-361.

Sezal, İhsan. *Sosyal Bilimlerde Temel Kavramlar*. Ankara: Birlik Yayınları, 1981.

Sivrikaya, Tuğba-Tekinarslan, İlknur. “Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü”, Ankara Üniversitesi Özel Eğitim Dergisi. 14/2 (2013): 17-29.

Şahin, Fatih. “Özürlülük ve Medikal Model: Yardım Veren Meslekler İçin Sosyal Hizmet Örneğinde Bir Değerlendirme”. Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi, (2002): 70-76.

- Şenel, Hatice. “Yetersizliğe Sahip Olanlarla Olmayanların Yetersizliğe Yönelik Tutumları ve Kaygı Düzeyleri Yönünden Karşılaştırılması”. *Özel Eğitim Dergisi*, (1995):33-39.
- Şenkal, Abdulkadir. *Küreselleşme Sürecinde Sosyal Politika*. İstanbul: Alfa Yayınları, 2007.
- Şimşek, Hasan-Yıldırım, Ali. *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık, 2018.
- Taşçı, Faruk. “Türkiye’de Sosyal Politika ve Dönüşüm”. İstanbul: SETA Yayınları, 2017.
- Tomanbay, İlhan. “Engelli ve Yaşlılara Yönelik Sosyal Hizmet Kuruluşları”. Sosyal Hizmet Kuruluşları. Ed. İlhan Tomanbay-Nuray Karaca. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, 2013.
- Türkiye Cumhuriyeti Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. *1.Özürlüler Şurası; Çağdaş Toplum, Yaşam ve Özürlüler*. Ankara: T.C. Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları, 1999: 74.
- Türkiye İstatistik Kurumu, www.tuik.gov.tr , Erişim Tarihi: 04.02.2019
(http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1017)
- Üstün, Vildan. *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Sorunlarının Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi, 2018.
- Yavuz, Filiz. *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Karşılaştıkları Sosyal dışlanma Sorunsalı Üzerine Bir Araştırma*. Yüksek Lisans Tezi, Muğla Sıtkı Kocaman Üniversitesi, 2016.
- Yavuzer, Haluk. *Evlilik Okulu*. İstanbul: Remzi Kitabevi, 2003.
- Yıldırım, Sunay – Durmuşoğlu, Neslihan. *Erken Çocukluk Döneminde Özel Eğitim*. Ankara: Maya Akademi, 2009.

Yıldız, Sıtkı- Gürler, Seda. *Görme Engelli Bireylerin Engelli Haklarına Dair Bilgi Düzeylerinin Ölçülmesi- Ankara Örneği*. Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi. 8/1, (Ocak, 2018): 241-268.

Yolcuoğlu, İsmet Galip. “*Türkiye’de Sosyal Politika ve Sosyal Hizmetlerin Geliştirilmesi*”. Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi. 23/2, (Ekim, 2012): 145-158.

Yörükoğlu, Atalay. *Çocuk Ruh Sağlığı*. İstanbul: Özgür Yayıncılık, 1998.

Zastrow, Charles. *Sosyal Hizmete Giriş*. Trc. Durdu Baran Çiftci. Ankara: Nika Yayınevi, 2010.

EKLER

EK-1

Ek-1 Engelli Bireye Sahip Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri	
1.	Cinsiyet
2.	Anne yaş
3.	Baba yaş
4.	Anne eğitim durumu
5.	Baba eğitim durumu
6.	Anne meslek
7.	Baba meslek
8.	Ailenin sahip olduğu çocuk sayısı
9.	Aynı hanede yaşayan kişi sayısı
10.	Eşlerin akrabalık ilişkisi
11.	Engelli bireyin engel durumu ve nedeni
12.	Evde başka engelli olup olmadığı
13.	Engelli bireyin cinsiyeti
14.	Engelli bireyin yaşı
15.	Engelli bireyin öğrenim durumu
16.	Ailenin gelir durumu
17.	Ailenin sosyal güvencesi
18.	Ailenin sosyal yardım alıp almadığı (bakım ücreti vb.)
19.	Engelliye bakım verenin yakınlık derecesi
20.	Engellinin bakımında yardım edenin varlığı
21.	Engelli bireyin bakımının ek masraf yaratma durumu

EK-2

Ek-2: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	
1.	Kendinizi nasıl tanımlarsınız? Kendinizden ve ailenizden bahseder misiniz?
2.	Çocuğunuzun engelli olacağını/olduğunu duyduğunuzda neler hissettiniz? Kendinizi veya eşinizi suçladığınız-suçlandığınız oldu mu?
3.	Engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra hayatınızda önemli değişiklikler oldu mu?
4.	Engelli çocuğunuzun bakımını genelde kim üstleniyor?
5.	Kendinizi hayattan soyutlanmış hissediyor musunuz? Kendinize yeterince zaman ayırabildiğinizi düşünüyor musunuz?
6.	Eşiniz ile çocuklarınız olmadan gerçekleştirdiğiniz etkinlikleriniz var mı? Birbirinize zaman ayırabiliyor musunuz?
7.	Engelli çocuğunuzun olması eşiniz ile olan duygusal ilişkinizi etkiledi mi?
8.	Aile içi ilişkilerinizde(eş-çocuklar) ne gibi değişiklikler yaşadınız? Aile içinde uyumsuzluk yaşadığınız oluyor mu?
9.	Engelli çocuğunuzun kardeşleri ile ilişkileri nasıl? Kardeşler bu süreçten nasıl etkileniyor?
10.	Engelli çocuğunuz çocuklarınıza olan ilginizde bir değişikliğe sebep oldu mu?
11.	Aile, akraba ve komşuluk ilişkilerinizde değişiklikler yaşadınız mı?
12.	Sosyal çevrenizden yeterince destek gördüğünüzü düşünüyor musunuz?
13.	Hayatta en çok destek gördüğünüz ve zor zamanlarınızda yanınızda olduğunu düşündüğünüz birileri var mı? En çok desteği kimden gördünüz?
14.	Engelli çocuğunuz sebebiyle dışlandığınızı, suçlandığınızı hissettiğiniz oldu mu?
15.	Engelli çocuğa sahip olmak aile ekonominizi etkiliyor mu?
16.	Çocuğunuzun engel durumu ile ilgili yeterince bilgilendirildiğinizi düşünüyor musunuz?
17.	Engelli çocuğunuzun geleceği ile ilgili kaygı yaşıyor musunuz?
18.	Devletin engellilere ve ailelerine yönelik yaptığı yardımlardan memnun musunuz, önerileriniz var mı?
19.	Engelli çocuğa sahip olduğunuz için yaşadığınız ve paylaşmak istediğiniz başka zorluklar var mı?

ÖZGEÇMİŞ

Esra Uzunoğlu 1989 yılında İstanbul’da doğdu. İstanbul Bağlarbaşı İlköğretim Okulu ve Bostancı Hayrullah Kefoğlu Anadolu Lisesinde ilk ve ortaöğretimini tamamladı.

2012 yılında Sakarya Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi Sosyoloji Bölümünden mezun oldu. Sakarya Üniversitesi Eğitim Fakültesinde “Pedagojik Formasyon Eğitimi” aldı. 2012 yılında ikinci üniversite kapsamında Anadolu Üniversitesi Sosyal Hizmetler Bölümünü bitirdi. Aynı yıl Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalında yüksek lisans eğitimine başladı. Yüksek Lisansını “Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanması Üzerine Nitel Bir İnceleme” çalışması ile tamamladı.

2012-2014 yılları arasında Kartal Belediyesi ve İstanbul Kalkınma Ajansı işbirliği ile yürütülen “Gençlik Kariyer Merkezi” projesinde proje uzmanı ve sosyolog olarak çalıştı. 2014-2015 yılları arasında İstanbul’da kadın çalışmaları alanında faaliyet gösteren bir sivil toplum kuruluşunda uzman ve sosyolog olarak görev aldı.

2015 yılından beri Sakarya Büyükşehir Belediyesi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığında sosyolog olarak çalışmaktadır. Aynı zamanda İstanbul Doğu Üniversitesi Meslek Yüksekokulu Sosyal Hizmetler Programında Öğretim Görevlisi olarak ders vermektedir. Evli ve bir çocuk annesidir.