

T.C.
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANA BİLİM DALI

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN SOSYAL
SORUNLARI VE BEKLENTİLERİ: DÜZCE-YIĞILCA ÖRNEĞİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Hazırlayan
Erol AKSAKAL

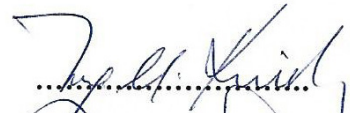
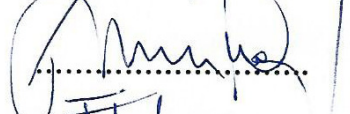
Danışman
Prof. Dr. Yahya Mustafa KESKİN

BOLU 2016

Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğüne,

Erol AKSAKAL'a ait "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri: Düzce-Yığılca Örneği" adlı çalışma, jürimiz tarafından Sosyoloji Anabilim Dalında Yüksek Lisans Tezi olarak oy birliğiyle/ oy çokluğuyla kabul edilmiştir.

16.11.2016

Unvan, Adı, Soyadı	İmza
Üye (Tez Danışmanı) : Prof. Dr. Yahya Mustafa KESKİN	
Üye : Doç. Dr. Yusuf GENÇ	
Üye : Yrd. Doç. Dr. Bekir Fatih MERAL	

Sosyal Bilimler Enstitüsü Onayı



Doç. Dr. Yaşar AYYILDIZ

Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürü

ETİK UYGUNLUK BEYANI

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “**Zihinsel Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri Düzce / Yığılca Örneği**” başlıklı çalışmanın yazılmasında, bilimsel ve etik kurallara uyulduğunu, başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda atıfta bulunulduğunu, kullanılan verilerde herhangi bir tahrifat yapılmadığını, tezin tamamının ya da bir kısmının bu üniversite veya başka bir üniversitede bir tez çalışması olarak sunulmadığını beyan ederim.

Erol AKSAKAL

16.11.2016

ÖN SÖZ

Bu çalışmada birçok insanın emeği ve yardımı söz konusudur. Öncelikle yüz yüze görüşme süreçlerinde, ilgi ve anlayışlarıyla çalışmaya yardımcı olan zihinsel engelli çocuk ailelerine, ailelere ulaşmamızda önemli bir katkı sağlayan değerli kardeşim Muarrem Unsur'a, Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi yönetici ve hocalarına teşekkür etmek istiyorum. Aynı zamanda tez çalışmamın başından sonuna kadar her zaman çalışmama katkı sağlayan değerli hocam Yrd. Doç. Dr. Bekir Fatih MERAL ve sevgili Danışman hocam Prof. Dr. Yahya Mustafa KESKİN'e özellikle teşekkür etmek istiyorum. Son olarak yaşamımda her zaman yanımda olup beni sabırla destekleyen değerli annem Melek AKSAKAL'a, üzerimdeki emeği ve desteğiyle babam Elbeyi AKSAKAL'a, ağabeyim İrfan, İhsan KESKİN, değerli hala ve amcalarım ve dualarıyla hep yanımda olmaya çalışan kız kardeşim Zeynep ATMACA'ya ayrı ve öncelikle teşekkür etmek istiyorum.

Erol AKSAKAL

16.11.2016

ÖZET

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN SOSYAL SORUNLARI VE BEKLENTİLERİ: DÜZCE-YIĞILCA ÖRNEĞİ

Erol AKSAKAL

Yüksek Lisans Tezi

Sosyoloji Ana Bilim Dalı

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Yahya Mustafa KESKİN

Ağustos 2016, 102 + xiv Sayfa

Zihinsel Engellilik toplumda önemli bir konu olmakla birlikte, zihinsel engelli çocuk sahibi aileler için ciddi sosyal, ekonomik ve kültürel problemleri de beraberinde getirmektedir. Zihinsel engelli çocuk sahibi aileler, normal gelişim gösteren bir aileye kıyasla daha fazla bakım ve tedavi masrafları yüklenmekte, çocuklarına ayırdıkları zaman ve göstermek oldukları ilgi açısından da kendilerine, sosyal ve kültürel gelişimlerine yeterince zaman ayıramamaktadırlar. Ayrıca zihinsel engelli çocuğa sahip aileler, çocuklarının sahip olduğu zihinsel engellilik açısından, toplumsal olarak çevrelerinden, dışlanma, damgalanma gibi bazı olumsuz yaklaşım ve tutumlara maruz kalmakta, bu yaklaşımlardan ötürü yaşamları önemli derecede etkilenmektedir. Diğer taraftan zihinsel engelli aileler Devlet tarafından sağlanan yardımları önemli görmekte fakat yeterli olmadığını düşünmekte ve zihinsel engelli çocukları için bazı endişeler taşımaktadırlar. Bu endişeler özellikle zihinsel engelli çocukları için, kendi ölümlerinden sonra oluşabilecek olası ekonomik ve sosyal bakım ihtiyaçları üzerinde yoğunlaşmaktadır. Bu araştırmanın amacı Düzce'nin Yığılca ilçesinde bulunan, zihinsel engelli çocuklara sahip ailelerin sosyal sorunları ve beklentilerini belirlemeye çalışmaktır. Bu araştırma zihinsel engelli ailelerin sorunları ve beklentilerini, engele uyum süreci, sosyal destek ve ilişkiler, engelli (sosyal) politikaları, beklentiler ve öneriler şeklinde dört kategoride ele almıştır. Araştırmanın çalışma grubunu Düzce'nin

Yıgılca ilçesinde bulunan bir rehabilitasyon merkezinde eğitime devam eden zihinsel engelli çocuklar ve bu çocukların aileleri oluştururken, araştırmanın örneklemini ise bu rehabilitasyon merkezine kayıtlı 20 zihinsel engelli çocuk ailesi (anne veya baba ve birinci dereceden akraba olarak bir zihinsel engelli çocuk yakını) ile yapılan yüz-yüze derinlemesine mülakatlar oluşturmuştur.

Anahtar kelimeler: Zihinsel Engellilik, Zihinsel Engelli Aile, Sosyal Problemler, Sosyal Politika, Kır Sosyolojisi.



ABSTRACT

EXPECTATIONS AND SOCIAL PROBLEMS OF FAMILIES WITH INTELLECTUALLY DISABLED CHILDREN: SAMPLE OF DUZCE-YIGILCA

Erol AKSAKAL

Master Thesis

Sociology Department

Thesis Advisor: Professor Yahya Mustafa KESKİN

August 2016, 102 + xiv Pages

In society, Intellectual disability is not only important issue and but also important social, economical and cultural problems for families with intellectually disabled children, When families with intellectually disabled children are compared with normal families, they have more medical treatment and care expenditures than normal families and also these families don't have enough time for themselves and their social, cultural developments because they lose time in terms of their intellectually disabled childrens. In addition, families with intellectually disabled children expose to some negative approaches and attitudes as discrimination and stigma from their social surroundings so their life are affected as important. In other aspect, they think that Government aids are important but not enough. Furthermore, these families worry about their intellectually disabled childrens because of the fact that they generally think that after end of their life, their intellectually disabled children can have economical needs, social care and social supports. The aim of this thesis is to analyze social problems and expectations of families with intellectually disabled children in Yıgılca of Duzce. This research deals with families social problems and expectations in four categories as the process of adaptation to disability, social support and relations, disability (social) politics, expectations and suggestions.

Study group of this research consist of intellectually disabled children who continue education and their families in a rehabilitation Office in Yıgılca of Duzce. The sample of the research consists of 20 families (18 mother or father and a grand father and a grand mother who are first – degree relatives) of intellectually disabled children's who are interviewed as the deeply.

Key Words: Intellectually disability, Intellectually disabled family, Social Problems, Social Politic, Rural Sociology.



Zihinsel engelli çocuklar ve ailelerine...

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	ii
ETİK UYGUNLUK BEYANI	iii
ÖN SÖZ	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	x
KISALTMALAR LİSTESİ.....	xiv

GİRİŞ	1
-------------	---

I. BÖLÜM

1. ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ	5
1.1. Konusu.....	5
1.2. Amacı	5
1.3. Önemi	6
1.4. Kuramsal Çerçevesi	6
1.5. Problemi	12
1.6. Yöntemi	4
1.7. Çalışma Grubu.....	14
1.8. Sınırlılıkları	15

II. BÖLÜM

2. ARAŞTIRMANIN TEMEL KAVRAMLARI.....	16
2.1. Engellilik	16
2.1.1. Tarihsel Olarak Engellilik.....	17
2.1.2. Türkiye’de Engellilik ve Engellilik Üzerine Politikalar	18
2.1.2.1. 2022 Engelli Aylıkları	20

2.1.2.2. 18 Yaş Altı Engelli Yakını Aylığı	21
2.1.2.3. 18 Yaş Üstü Engellilik Maaşı	21
2.1.2.4. Evde Bakım Maaşı	22
2.1.2.5. Bazı Engelli Hakları ve Avantajları	22
2.2. Zihinsel Engellilik	23
2.2.1. Zihinsel Engelin Nedenleri	24
2.2.2. Zihinsel Engelli Çocuk	25
2.2.3. Zihinsel Engelin Sınıflandırılması	25
2.2.3.1. Hafif Düzeyde Zihinsel Gelişme Geriliği	26
2.2.3.2. Orta Düzeyde Zihinsel Gelişme Geriliği	26
2.2.3.3. Ağır Düzeyde Zihinsel Gelişme Geriliği	26
2.2.3.4. İleri Düzeyde Zihinsel Gelişme Geriliği	27
2.2.4. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Aile	27
2.3. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları	28
2.3.1. Engelliliğe Uyum Süreci Sorunu	29
2.3.1.1. Şok aşaması	29
2.3.1.2. İnkâr Aşaması	30
2.3.1.3. Öfke ve içişleme aşaması	30
2.3.1.4. Uzlaşma, pazarlık aşaması	30
2.3.1.5. Kabul aşaması	31
2.3.2. Dışsal Psiko-Sosyal Destek	31
2.3.3. Ekonomik Sorunlar	32
2.3.4. Eşler ve Kardeşler Arası Sorunlar	33
2.3.5. Damgalanma Sorunu	34
2.3.6. Dışlanma Sorunu	34
2.3.7. Engelli Çocuğun Arkadaşları ve Komşularla İlişkiler Sorunu	36
2.3.8. Bakımla İlgilenen Kişilerin Kendine Zaman Ayıramama Sorunu	36
2.3.9. Engelli Kullanımına Uygun Olmayan Binalar, Ulaşım araçları ve Mekânlar Sorunu	37
2.3.10. Gelecek Endişesi Sorunu: ‘Biz ölüsek ona ne olur? Ona kim bakar?’	38
2.3.11. Özel Eğitim Merkezi ve Okuldaki Öğretmenlerin Tayini Sorunu	39

2.3.12. Kırsal Alanda Ulaşım ve Sağlık Hizmetleri Sorunu	40
2.4. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri	41
2.4.1. Farkındalık ve Saygı	41
2.4.2. İş İmkânı	42
2.4.3. Ev Sahibi Olabilme	43
2.4.4. Devlet Çocuğuma Sahip Çıksın	43
2.4.5. Düzenli Maaş ve Sosyal Güvence	45
2.4.6. Temel Bilgi ve Geliştirilmiş Eğitim Merkezleri	46
2.4.7. Oyun ve Sosyal Aktivite Merkezleri	47

III. BÖLÜM

3. ARAŞTIRMA ALANININ TANITILMASI	49
3.1. Düzce	49
3.1.1. Yığılca	50
3.1.2. Yığılca'nın Ekonomik Durumu	51
3.1.3. Yığılca'nın Nüfusu ve Eğitim Durumu	52
3.1.4. Yığılca'nın Sosyal Yapısı	52

IV. BÖLÜM

4. ARAŞTIRMANIN BULGULARI	53
4.1. Sosyo-Demografik Özellikler	53
4.2. Engelliliğe (yetersizliğe) Uyum Süreci	54
4.2.1. Engelli Çocuğu Kabullenme Süreci	54
4.2.2. Çocuğu Dünyaya Getirmekten Pişman Olma ve Doğurmaktan Vazgeçme	55
4.2.3. Ailelerin Çocuklarının Engelinden Kendilerini Sorumlu Görmesi	56
4.2.4. Ailelerin Yaşamlarındaki Manevi Değişiklikler	57
4.2.5. Yeni Bir Çocuğa Sahip Olmayı İstememe	57
4.3. Sosyal Destek ve İlişkiler	58
4.3.1. Dışlanma ve Damgalanma	58
4.3.2. Eşler, Kardeşler Arası ve Engelli Çocuğun Akranlarıyla İlişkileri	59
4.3.3. Dışsal Psiko-Sosyal Destek	61

4.4. Engellilere Yönelik Sosyal Politikalar	62
4.4.1. Maddi Destek ve Yardımların Yetersizliği	62
4.4.2. Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Sosyal Yaşama Katılımını Engelleyen Fiziksel Faktörler	63
4.4.3. Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi ve Okulda ki Sorunlar	64
4.5. Beklentiler ve Öneriler	65
4.5.1. Gelecek Endişesi: ‘Biz ölürsek Ona ne olacak? Ona kim bakar?.....	65
4.5.2. Ailelerin Beklentileri	66
4.5.2.1. Tedavi Yönlü Eğitim	66
4.5.2.2. Ev İhtiyacı.....	67
4.5.2.3. İş, Düzenli Maaş ve Sosyal Güvence	68
4.5.2.4. Devlet Tarafından Sağlanan Yardımlarda Düzenleme	69
4.5.2.5. Erken Teşhis-Tanı Olanaklarının ve Kırsal Alandaki Sağlık Birimlerinin Geliştirilmesi	70
4.5.3. Beklentiler ve Sonuç	70
V. BÖLÜM	
5. TARTIŞMA VE GENEL SONUÇ	72
5.1. Beklentiler	80
5.2. Öneriler (Genel ve Uygulamaya Yönelik)	81
5.2.1. İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler.....	83
KAYNAKLAR	85
EKLER	
Ek: 1. Sosyo-Demografik Form.....	97
Ek: 2. Mülakat Formu	99
ÖZ GEÇMİŞ	102

KISALTMALAR LİSTESİ

ASPB	: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı
BASAGM	: Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü
BM	: Birleşmiş Milletler
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
MTV	: Motorlu Taşıtlar Vergisi
Prof. Dr.	: Profesör Doktor
R.M.	: Rehabilitasyon Merkezi
ÖTV	: Özel Tüketim Vergisi
Ö.E.R.M	: Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi
ÖZİDA	: Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı
T.C.	: Türkiye Cumhuriyeti
T.C.D.D	: Türkiye Cumhuriyeti Devlet Demir Yolları
THY	: Türk Hava Yolları
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
TEF	: Türkiye Engelliler Federasyonu
ZİÇEV	: Zihinsel Yetersiz Çocukları Yetiştirme ve Koruma Vakfı

GİRİŞ

Toplum çeşitli ekonomik fiziksel ve psikolojik nitelikleri bulunan bireylerin bir arada bulunma gereksiniminden oluşmaktadır. Toplum karmaşık durumuna rağmen, gereksinimini karşılama amaçlı bir iş düzeni içindedir. Bu yapı içinde ‘normal’ olarak kabul edilen bireyden farklı kişiler, dezavantajlı görülebilmektedir. Akademik olarak çok öncelere dayandığı kabul edilen engellilik insanlığa ait bir olgudur. Sanayileşme ile beraber yaşam süresinin uzaması ve fiziksel gücün değer kazanmasıyla yeri belirginleşen engellilik, gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerle beraber geri kalmış toplumları da ilgilendirmektedir (Güngör ve Güneş 2012: 26). Tarihsel gelişim ve değişim süreçlerinde farklı gelişmişlik düzeyinde toplum ve ülkelerde ele alınan engellilik kapsamında, engelli bireylerin yaşamlarını kolaylaştırıcı, onlara yardımcı, düzenleme ve uygulamalara gidilmiştir. Engellilik olgusunu ele alan bir ülke olarak Türkiye’de de, dünyadaki gelişmelere paralel olarak 1980 sonrası ve özellikle 2000’li yıllar la birlikte önemli düzenleme ve politikalara yer verilmiştir. Bu bağlamda engelli birey ve ailesi düşünülmüş yaşamlarına yardımcı düzenlemeler oluşturulmuştur

Türkiye’de engelli nüfusa yönelik Kanuni düzenlemeler 5378 sayılı ve 1.7.2005 tarihli Özürlüler Kanunu ile önemli yenilikler kazanmıştır. Engelliliğin önlenmesi ve engelliliğin farklı sorunlarının çözümü ve engellilerin topluma katılımının hedeflendiği bu kanunun, alanda ihtiyaç duyulan tanımları da içerdiği, dil ve tanım birliği sağlandığı görülmektedir. Kanunun üzerinde durduğu bir başka husus da “aile birliği” kavramıdır. Engelliye sunulacak hizmetlerde ailedeki birliğin korunması esas alınmaktadır. Bu kanunla engellilere sağlanan hakların yaşama dahil edilmesi sağlanırken, kamu otoritesinin bürokratik düzenlemeleri ile koruma ve güven altına alınmaktadır (Burcu 2007: 46) Bunlara ek olarak aynı zamanda, 2005 tarihli Özürlüler Kanunu’nun başlığı 2013 yılında ‘Engelliler Hakkında Kanun’ olarak değiştirilip, 2014 yılında Türkiye’nin de dahil olduğu ‘Engelli Kişilerin Haklarına Dair Uluslar arası Sözleşme’ kapsamında ülkemizde de düzenlemelere gidilmiştir (Seyyar 2015: 167). Ülkemizde yaşanan

gelişmelerin engelliler gibi yardım ve desteğe muhtaç bir dezavantajlı grup için olumlu yönde olması ileriye yönelik umut verici olurken, engellinin de içinde bulunduğu yaşam çevresi bu bağlamda ailesi unutulmamalıdır. Çünkü dolaylı veya doğrudan engellilik, engelli kişi ile birlikte çevresini ve bu noktada da en yakın olarak ailesini de etkilemektedir. O yüzden yapılan yenilikler ve düzenlemeler aileyi de merkeze alacak şekilde olmalıdır.

Öncelikle aileyi merkezde tutan uygulamalar, çocuğun ve bunun içinde ailenin sağlıklı olması durumuna önem vermektedir. Bu bağlamda sağlıklı aile ve ilişkilerin, sağlıklı çocukları netice vereceği durumuna odaklanır. Bu uygulamalar için önem arz eden, engelli çocukların ailelerini anlamak, birinci olarak onları da diğer normal aileler gibi görmek ve sahip oldukları sosyal yapı içerisinde değerlendirmekle olacaktır (Cavkaytar 2013:16). Bu anlayış çevresel/ekolojik model ile sosyal modelin bir sonucudur. Diğer bir ifadeyle, engelli kişiyi içerisinde bulunduğu sosyal yapı ile anlamaya çalışmaktır. Bu durum aileyi anlamayı gerektirmektedir..

Ülkemizde aile kurumunun sahip olduğu haklar farklı yasa ve kanunlarda görülmektedir. Anayasanın 41. Maddesindeki “*Devlet, ailenin huzur ve refahı ile özellikle ananın ve çocukların korunması ve aile planlamasının öğretimi ile uygulanmasını sağlamak için gerekli tedbirleri alır, teşkilatı kurar.*” ifadesi ile aile kurumu anayasal güvence altına alınmıştır (Özdemir 2013: 59). Engelli birey ve onun ailesine yapılacak hizmetlerden önce olarak, ailelere yönelik olarak yapılacak çalışma ile onların sosyo-demografik özellikleri ortaya konmalıdır (Aksoy 2013:105). Çünkü bu aşama aile ve engelli çocuğun gereksinim ve yardıma ihtiyaç duyabileceği kısımların belirlenmesinde önemli olabilecekken, yanı sıra engelli çocuğun engel türünün belirlenip, hangi aşama ve ölçülerde destek sağlanmasına yardımcı olacaktır.

Özel gereksinimli çocuklar, zihinsel ve iletişim gelişmeleri açısından, duyu organları, davranışları ve fiziksel farklılıkları, ayrıca birden fazla ya da çok ağır derecede zedelenmeleri açısından gruplanabilmektedir (Ataman 2009: 25). Zihinsel engellilik, engellik türleri açısından yaygın olan bir engellilik türünü oluştururken, kendi içinde de hafif, orta, ağır, çok ağır olmak üzere derecelendirilebilmektedir.

Zihinsel engellilik “doğum öncesi, doğum anı veya doğum sonrasında meydana gelen, merkezi sinir sistemini etkileyen bazı nedenlerle zihin gelişimini ve fonksiyonlarını yavaşlatan, gerileyen, bunun sonucu olarak da etkili uyumsal davranışların oluşumunu engelleyen, sosyal ve akademik davranışlarda yetersiz hale getiren, sürekli bir durum” olarak değerlendirilebilmektedir (Esen (2013: 10). Zihinsel engellilik süreklilik arz eden bir engel türü olmasıyla beraber özellikle zihinsel engele sahip bireyler, bilhassa çocuklar açısından önemli sınırlılıklar ve problemler oluşturabilmektedir. Engelli çocuğun ailesi de düşünüldüğünde söz konusu sınırlılıklar daha geniş bir alana yayılmakta, aileyi de içine alabilecek şekilde ağır bir maddi ve manevi yükü de beraberinde getirmektedir. Bu durumda ilgili kurumlarca ele alınan sorunların ve bu bağlamda gerçekleştirilecek düzenlemelerin önemi büyük olmaktadır.

Yapılan ve gerçekleştirilmeye çalışılan politika ve yeni düzenlemelerle engelli bireylerle birlikte aileleri de düşünülmekte, özellikle ailenin olası sorunlarının önlenmesi ve bunların engelli bireyin gelişmesine olumsuz yansımalarının da önüne geçilmesi umulmaktadır. Çünkü insan yaşamında aile faktörü en temel biçimde önemini korumaktadır. Özellikle zihinsel engelli bireyler veya zihinsel engelli çocuklar açısından, daima birinin gözetim, denetim ve bakımına ihtiyaç duyulduğu düşünüldüğünde, aile merkezi ve hayati bir konuma gelmektedir. Bu noktadan hareketle zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sorunlarının ve beklentilerinin belirlenip, ihtiyaç duyulan düzenlemelerin yapılması ailenin söz konusu merkezi konumunu güçlendirecektir.

Bu araştırma beş bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde araştırmanın konusu, amacı, önemi ve problemi belirtilmiş ve kurumsal çerçevesi oluşturulmuştur. Araştırmanın evren ve örnekleme belirlenmiş, araştırma yapılırken kullanılan yöntem ve teknikler üzerinde durulmuş ve araştırmada karşılaşılan sınırlılıklardan söz edilmiştir. İkinci bölümde, araştırmanın temel kavramları ele alınmış ve bu bağlamda genel olarak engellilik, engelli sosyal politikaları, zihinsel engellilik, zihinsel engelli aile gibi bazı kavramlardan bahsedilmiştir. Üçüncü bölümde araştırmanın gerçekleştiği alan tanıtılarak sosyal-kültürel ve ekonomik olarak ayrıntılı bilgi verilmeye çalışılmıştır. Dördüncü kısımda ise araştırmanın bulgularına yer verilerek, ortaya çıkan sosyal sorunlar ve zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin beklentilerine değinilmiştir. Nihai

olarak araştırmanın en son kısmı olan beşinci bölümünde ise araştırmanın sonuç ve önerilerine yer verilmiş ortaya çıkan sonuçlar, farklı çalışmalar ve kuramsal arka yüz ışığında tartışılmaya çalışılmıştır.



I. BÖLÜM

1. ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ

1.1. Konusu

Araştırmanın konusu, bir kırsal alan incelemesi kapsamında, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunları ve beklentilerinin neler olduğu üzerinedir. Zihinsel engel doğum öncesi veya doğum sonrasında oluşan bir engel türüdür. Normal gelişim gösteren bir çocuğa göre zihinsel engelli olan bir çocuk tepkileri, davranışları ve birçok niteliği ile daha sınırlı ve farklı bir yaklaşım sergilemektedir. Söz konusu özellikleri ile zihinsel engelli çocuk ve ailesinin yaşamları içinde karşılaştıkları birçok sorun ve bu sorunlar karşısında oluşan beklentileri bulunmaktadır. Bu araştırma, bu çerçevede kırsal alanda yaşayan zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin sorunlarını ve bu bağlamda oluşan beklentilerini konu almaktadır.

1.2. Amacı

Bu araştırmanın amacı Düzce'nin Yığılca ilçesinde yaşamakta olan ve evlerinde zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin, çocuklarının engellilik durumundan ileri gelen sorunlarını ve bu sorunları dahilinde oluşan beklentilerini belirlemektir. Zihinsel engelli çocuk sahibi aileler, çocuklarının doğumu ve sonrasındaki süreçlerde hem aile içinde kendilerini etkileyen sosyo-ekonomik sorunlar, hem de çevrelerinde ve toplumda karşılaştıkları ilişkiler bağlamında birçok sorunla karşılaşmaktadır. Bu araştırma bu bağlamda ailelerin sosyal, ekonomik ve ilişkileri kapsamında olabilecek sorunlarını araştırmak ve beklentilerini tespit edip belirlemeyi hedef edinmiştir.

1.3. Önemi

Araştırma kapsamında zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sorunları ve bu sorunlar karşısında beklentileri incelenmiştir. Zihinsel engelli çocuk sahibi aileler yaşamları içinde bir çok sorunla karşılaşmaktadır. Aileler engelli çocuklarından ileri gelen özel ve hassas durumun ekonomik yükünü karşılamaya çalışırken diğer taraftan toplumsal ilişkileri içinde kabul edilmeme, damgalanma vb. sorunlarla da karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu çalışma sayesinde ailelerin karşılaştıkları sorunların tespit edilip beklentilerinin belirlenmesi, ailelere yönelik sosyal politika ve yaşamlarına yardımcı düzenlemelerin oluşmasına katkı sağlayacaktır. Ayrıca bu çalışmanın özellikle sosyolojik olarak ele alınmasının zihinsel engelli veya farklı türde engelli çocuğu olan ailelerin sorunlarının daha iyi anlaşılması açısından önemi büyük olacaktır. Araştırmanın kent-kır sosyolojisi çalışmalarında, zihin engelliliğin etkilerinin anlaşılmasına yardımcı olacağı düşünülmektedir.

Türkiye’de önemli bir çoğunluğa sahip engelli kişilerin haklarına, problemlerine ve çözüm alternatiflerine ilişkin adımlar, sosyal yaklaşımın benimsenmesi ile güçlenecektir. Bu sebeple sosyolojik bakış açısı önemlidir (Burcu 2015 : 335). Son olarak bu araştırma farklı açılardan önemli olmakla beraber, engellilik alanında yürütülen ve yürütülecek olan araştırmalara bilgi sağlayıp, literatüre önemli bir katkıda da bulunacaktır.

1.4. Kuramsal Çerçeve

Bu bölümde, sosyolojik olarak engellilik ve bu çalışmaya temel oluşturan kuramsal yaklaşımlar irdelenmeye çalışılmıştır. Her ne kadar engellilik ve engellilikten ileri gelen sorunlar, sosyolojik açıdan bugüne kadar yeterince ele alınmamışta olsa, engelli birey ve ailelerinin yaşadığı sorunlara dönük olarak, önemli olduğu düşünülebilecek arka kuramsal bir yüzden bahsetmek mümkündür. Burcu (2015: 40)’ya göre, engellilik sosyoloji açısından önemlidir. Bir toplumun nasıl değerlendirildiği, farklı grup ya da kişileri ne şekilde dışarıda bıraktığı, ilişkilerin yapısı ve süreci

bağlamında nasıl kurulduğu, sürdürüldüğü ve farklılaştığı, sosyologlar tarafından ele alınır.

Özellikle engelli birey veya çocuk ve ailelerin sorunları incelendiğinde, sosyolojik olarak öne çıkanlar arasında sosyo-kültürel problemler önemini korumaktadır. Bu problemler ilişkiler açısından netlik kazanırken, aile içi ve özellikle çevresel ilişkiler bağlamında değerlendirilebilmektedir. Engelli çocuk ve dolaylı açıdan ailesi günlük yaşamda bazı ayrımcılık ve dışlanmalara maruz kalabilmektedir. Ayrımcılık ve önyargı sosyal dışlanmanın en açık şekillerinden olup, sosyal ilişkilerimizde yüzyılımızın en temel sorun alanlarından biridir (Taylan 2015: 9). Ayrıca “Biz” ve “ötekiler” ayrımı, ötekileştirme ve ötekinin sosyal, kültürel, siyasal ve iktisadi alandan dışlanması, önyargı ve ayrımcılığı kökleştirmektedir.

Ayrımcılık ve dışlanma gelinilen çağın en temel ve genele yayılan bir problemi olmakla beraber farklı alanlarda kendini gösterebilmektedir (Taylan 2015: 9). Zihinsel engelli çocuk, ailesini de içine alabilecek şekilde, sokakta, okulda, arkadaşlık ilişkileri çerçevesinde dışlanmaya maruz kalabilmektedir. Bu süreç engelli çocuğun tedavi süreçleri ve gelişimine olumsuz bir yansımada bulunurken, ilişkilere, insanlara ve yaşama bakışına da etki etmektedir.

Engelli kişinin topluma katılımına engel olmaya çalışmak, sinema, restoran, alış-veriş mekezi gibi sosyal ortamlarda ondan uzaklaşmak, çocuğun kedi veya diğer bir kişinin yanına yaklaşmasını engellemek, iş yeri sahiplerine engelli çocuğun neden oraya alındığına yönelik şikayette bulunmak, kendi arasında konuşurken, diğer kişilerinde duyabileceği şekilde “bunların burada ne işi var” gibi yaklaşımlarda bulunmak veya bir protesto ifadesi gibi mekanı terk etmek birer ayrımcılık örneğidir (Aksoy 2012: 34). Diğer taraftan özellikle ayrımcılık veya dışlama kendini bir damgalama ve etiketleme boyutunda da göstermektedir. Günlük ve toplumsal yaşam içerisinde engelli birey, çocuk ve ailesi deli, uğursuz, sakat ve benzeri damgalar veya damgalamalarla karşılaşabilmektedir.

Burcu (2015: 54)'ya göre Sembolik etkileşimci yaklaşım içinde engelli bireyler sosyolojinin önemli kavramlarından biri olan 'etiketleme' bağlamında ele alınıp, engelli bireylerin birbirleriyle ve engelli olmayanlarla sürdürdükleri sosyal etkileşim ağı içinde şekillenmektedir.

Önemle üzerinde durulması gereken bir hususta söz konusu engelliliğin ve bunun aile üzerine etkilerinin kırsal alanda kente kıyasla daha yoğunlaşma eğiliminde olabileceğidir. Özellikle eğitim seviyesi ve kültürel birikimin daha alt düzeyde olacağı kırsal kesimde, ailenin sorunlarının fazlalaşacağı muhtemel bir durumdur. Çünkü eğitim yaşama bir farkındalık ve bilinç sağlayabilmektedir. Yine bu doğrultuda kentin sahip olacağı zenginlik, avantajlar ile kırsal kesimde yer alan (veya almayan) imkanlar, kırsal alanda engelli olma ile kentte engelli olmayı farklı kılmaktadır. Kentin yanında kırsalda engelli olmanın engelli çocuk ve ailesine getirmiş olduğu farklı yük ve sorunlar olabilecektir. Söz konusu damgalama ve dışlamanın boyutunun kırdaki analiz edilmesi önemlidir.

Etiketleme veya damgalama sosyoloji için özellikle ikili veya grup ilişkilerinde ortaya çıkan önemli aksamaları, eksiklikleri ve ezilmeleri yansıtabilmesi açısından önemlidir. Bu noktada, sosyoloji içinde, söz konusu problemler dahilinde Goffman ismi öne çıkmaktadır. Ünsaldı (2014: 14)'ya göre Goffman etkileşimi merkeze koyan bir sosyologtur fakat Goffman'ın etkileşimi, farklı açı ve düşünceleri ortaya koyan ve 'durumu' birlikte değerlendiren 'benliklerin' etkileşimi değildir; suigeneris (kendine özgü) bir etkileşimdir, "durumun" yoğunluğu altında gelişen bir etkileşimdir.

"Normal ve damgalı, somut kişiler değildirler, ikisi de birer bakış açısidir. Bu bakış açıları, karma temaslar esnasında, layıkıyla yerine getirilmemiş normlar gereğince toplumsal olarak üretilirler" (Goffman 2014: 19). Goffman damgalama konusunda, bir insanın ne olması gerektiği olan kimliği ve bir insanın ne olduğu olan gerçek kimliği arasındaki farkla ilgilendi. Damgalamada bu kimlikler arasında fark vardır (Ritzer vd. 2013: 123).

Diğer taraftan (Goffman 2014: 30)'a göre damgadan üç ayrı şekilde bahsedilebilir: (1) bedenin korkunçlukları-muhtelif fiziki deformasyonları- ilk olarak düşünülürken, (2) zayıf irade, baskıya müstehak ya da doğal olmayan tutkular, sapkın ve katı inançlar ve ahlaksızlık olarak algılanan bireysel karakter bozuklukları gelir ve bunlar, örneğin ruh bozukluğu, hapis yatmak, bağımlılık, eşcinsellik, işsizlik, intihara girişim ve radikal siyasi davranışlar gibi bilindik listeden çıkarılabilirken son ve (3) cü olarak da ırk, ulus ve din gibi etnolojik damgalar bulunmakta ve bunlar ailenin diğer mensuplarına soy bağıyla aktarılabilir.

Yanı sıra söz konusu damgalar, kendini gizlemekte veya gizletilmekte, kendini daha da yumuşatılmış fakat söz konusu dışlama ve damgalamanın ezici ve yıpratıcı etkisini koruyacak şekilde ironik ve ayırıcı bakışlar, hafifletilmiş cümle ve kelimeler şeklinde de göstermektedir.

Engellilere karşı önyargılara sahip kişilerin bunu gizli ve örtük bir şekilde yapması beklenebilir. Örneğin böyle bir veli önyargısını kendi normal çocuğunun sınıfındaki kaynaştırma uygulamalarına karşı çıkmayıp, bunun yerine engelli çocuğu kastederek, "ben sınıfta olmasına bir şey demiyorum ama sınıfın düzeni bozuluyor, sürekli yaramazlık yapıp çocukların dikkatini dağıtıyor, bir çocuğun hakkını savunalım ama diğer çocukların hakkı ne olacak, aslında kendi gibi çocuklarla okursa onun daha çok yararına olur" tarzında ifadeler sarf edecektir. Aslında güzel ve kulağa gayet normal gelen bu kelimeler gerçekte birer ayrımcılık ifadesidir. Bu durumda bu veli veya böyle kişiler kendisini engelli bir çocuğun okuma hakkını elinden alan bir görüntüden sıyırmaya fakat önyargısının istediklerine de ulaşmayı hedef almaktadır (Aksoy 2012: 35).

Damgalı kişinin özel durumuna bakıldığında görülecek şudur ki; toplum damgalı kişiye onun büyük bir grubun üyesi olduğunu söylerken onun normal bir insan olduğunu kabullenmekte, fakat aynı zamanda toplum damgalı bireye onun bazı açılardan "farklı" olduğunu ve bu farklılığı reddetmesinin yararına olmayacağını da söylemektedir (Goffman 2014: 172).

Aksoy ve Goffman'dan da anlaşılacağı üzere, damgalı ve damgalanmış birey veya engelli çocuk yaşam içerisinde, kişilere, yere, zaman ve koşullara göre değişen farklı yaklaşımlara maruz kalabilmektedir. Fakat unutulmaması gereken önemli bir nokta da şudur ki, söz konusu sorun sadece engelli birey ile sınırlı kalmamakta yanı sıra ailesi ve yakın çevresi de bu süreçten etkilenmektedir. Çünkü bir ailede bulunan engelli bir çocuk veya birey o ailenin geneline yayılan bir etkileme sürecine sahiptir. Ailede ki bireyler engelli çocuğun tedavi ve bakım sorumluluklarını üstlenmekte, onunla sık sık zaman geçirmekte, bir anlamda yaşamları ailedeki engelli çocukla bütünleşmektedir. Bu süreç dolayısıyla engelli çocuk ve onun sahip olduğu damgalama veya dışlanma sorunlarından ailenin diğer bireylerinin de etkilenmesine sebep olmaktadır.

Ailede ve yakınında bulunan kişilerin hepsi damgalı bireyin söz konusu itibarsızlığını onunla paylaşmak zorundadır. Bu yaşam sürecine verilecek yanıt bunu kabullenmek ve damgalının dünyasında yaşamaktır. Diğer bir konu ise böyle bir miktar (da olsa) damgalı hale gelen kişilerin devam ettirdikleri ilişkinin kendisinin de onlara ikinci seviyede damga bulaştıracağıdır (Goffman 2014: 61). Sonuç olarak ailesinin haricinde mahalle, okul veya oyun arkadaşları, zamanla engelli ve damgalı bireyle ilişkilerini sınırlamakta, ondan uzaklaşmakta ve hatta ilişkilerini bitirmektedir.

Bir damganın, damgalı kişiden, yakınında bulunan kişilere geçme eğilimi, daha çok böyle ilişkilerden kaçınılması veya o ilişkileri bitirme eğilimine neden olur (Goffman 2014: 62). Şüphesiz bu söz konusu toplumsal ayrı tutulma ve kaçınılma süreci hem engelli bireyi hem de engelli ailesini olumsuz yönde etkilemektedir. Özellikle bu zihinsel engelli çocuğun tedavi ve yaşama tutunabilme süreçlerini, bilhassa motivasyon açısından olumsuz etkilemekte, sekteye uğratabilmektedir. Goffman (2014: 41)'a göre, gündelik ilişkilerde olumlu karşılık alamayan ve kendi dünyasına çekilen kişi edişeli, şüpheli, düşmanca ve yaptığından haberi olmayan şaşkın biri haline gelebilir.

Diğer taraftan engelli bireylerin yaşamış olduğu soyutlanma süreci, kendisinin bir toplumsal kabul ve dayanışmadan yoksun olduğu hissi, engelliliğin sosyolojik olarak yapısal-işlevselci bir yaklaşımla ele alınabilmesini mümkün kılmaktadır. Burcu (2007:

11)'ya göre, özürlü birey özürlülüğünden dolayı toplumda kendisinden beklenen rolleri yerine getiremeyebilir.

Bu noktada engelli bireyin veya ailesinin toplumdan ayrı düşmesi, ilgili rol ve görevlerin dışında kalması, bir sistem dahilinde işlemekte olan toplumun yapısına ters düşmektedir. Bu noktada yapısal-işlevselci kurama göre, sistem kendini düzen ve ayarlama ihtiyacı duyacaktır. Bir sistem çevresiyle uyumlu olmalıdır. Yani dışsal risk ve tehlikelerle başa çıkabilmelidir. Sistem çevresine zıt bir biçimde olamaz. Bunun aksi durumda yok olma tehlikesiyle karşılaşır (Ritzer vd. 2013: 65). Anlaşılabacağı üzere, sistem bir düzen ve bu düzenin devamını gerekli kılmakta, aksayan kısımları ve parçaları bu işleyişe göre düzenleme yoluna gitmektedir. Bu bağlamda toplumsal yapı içinde önemli bir noktada olan insanında toplumsal dayanışma içindeki yeri ve bu yer içerisinde ki olumlu veya olumsuz ilişkileri önem kazanmaktadır. Giddens (2008: 323)'e göre, Durkheim toplumsal dayanışmanın tipini ve derecesini, bir toplumun en önemli özelliklerinden görmekte ve intiharla ilgili çalışmasında toplumla kaynaşmayı başarabilmiş birey ve grupların, motivasyonunu yüksek ve kendi yaşamlarını sonlandırma isteğinin daha düşük olduğunu belirtmiştir.

Toplum ve topluma ait parçaların birbirleriyle ilişkisini öne çıkarıp, toplumun kendine has bir çalışmayla bir sistem şeklinde hareket ettiğini belirten yapısal-işlevselci yaklaşımda önemli olan bu sistemin devamlı çalışmasıdır. Bu kabulden hareketle yapısal-işlevselci yaklaşımda engellilik ve engelli birey daha geniş bir biçimde kurum, değer, işlev, statü, rol ve görevler açısından değerlendirilir. Engelli olmayanların, engellilere yönelik konumlandırma biçimi sosyal düzenlemelerle açıklanmaya çalışılır. Bu noktada engelli olmayan çoğunluğun değerleriyle biçimlenen aile, eğitim ve benzeri yerlerde engellileri dikkate alan sosyal düzenlemeler gerekmektedir (Burcu 2015: 45-46). Yapısal-işlevselci yaklaşımın dışında, engellilik sorunun maddi boyutları, engelli birey ve ailesinin içinde bulunduğu yaşam şartları, söz konusu olabilecek eşitsizlik ve yabancılaşma süreçleri çatışmacı yaklaşım içinde değerlendirilebilmektedir.

Çatışmacı yaklaşımda engelli birey ve onun sorunları tartışılırken maddi boyut ağırlık kazanmaktadır. Bu yaklaşımda engellilik yapı ve kuramsal engellemeler, güç

ilişkileri, kaynaklar ve eşitsizlikler açısından tartışılmaktadır. Bu noktada Marksist görüşte, engelli insanın önemi veya anlamının tarih boyunca ihmal edildiği düşüncesi benimsenir (Burcu 2015: 49). Diğer yönden yukarıda yapısal-işlevselci yaklaşım içinde ele alınan toplumun yapısına ters düşmekle sonuçlanan, etkisiz ve işleyişten uzak pasifize durum, çatışmacı yaklaşım içinde engelli bireyin veya engelli ailenin yabancılaşma süreci olarak önem kazanmaktadır. Birey ve aile eşitsiz veya yeterli olmayan maddi, manevi yaşam şartları içinde giderek kendine, topluma ve yaşamına yabancılaşmaktadır.

Çatışmacı yaklaşımda engelli bireylerin ‘özgürlüğü ya da bağımsızlığı’ problemi merkez olarak anlaşılmaya çalışılmakta ve bu problemin arkasında ki baskı ele alınmaktadır. Bu yaklaşıma göre engelli bireyler üretimdeki anlamlı rol ve görevleriyle toplumda kabul görebilir. Eğer engelli bireyler üretim sürecinde olmazlarsa onlar için bir yabancılaşma söz konusu olacaktır (Burcu 2015: 50).

1.5. Problem

Aile tarihsel süreç içerisinde değişen yapı ve görevleri ile günümüze kadar gelmiş, var olduğu çevre ve toplumda meydana gelen farklılıkları kendine uyarlamıştır. Buradan ailenin gelecekte de değişikliklere uğrayacağını ve aile kurumunun devam edeceğini çıkarmak mümkündür. Aile’nin devam etmesi gibi sahip olduğu özellikler de önemlidir. Toplumların sonraki yaşantılarını oluşturacak gelecek nesillerin güzel bir şekilde yetişmesi için yardımlaşma, paylaşım ve güçlü ilişkilere dayalı bir aile yapısı gereklidir (Güler 2010: 13). Genel olarak toplumun en küçük birimi olarak değerlendirilen aile için, ailenin sonrasına ve ailenin niteliğine etki edecek olan anne ve babalar, aile ve toplum için önemli bir noktada durmaktadır. Anne ve Babaların sağlıklı, toplumda kabul edilebilir ve saygın kişiler olması aileyi ve ailenin içinde yetişecek yeni bireyleri de etkileyecektir.

Anne baba niteliğine sahip olmak, insanlar için önemli gelişmelerden birisidir. Yanı sıra sağlıklı ve başarılı çocuk isteği anne ve babaların en önemli idealleri

arasındadır. Çocuğun gelecek yaşantısı daha çocuğun kendisi dünyaya gelmeden anne ve babalarınca planlanır. Fakat tüm bu beklentilerin ardında doğum ve sonrası yetersizliği olan bir çocuk ile karşılaşmak ailelerin tüm hayal ve planlarının yıkılmasına neden olur. Çoğunlukla aileler bu duruma hazırlıksız yakalanır ve ummadıkları bir netice ile karşı karşıya kalırlar (Ersoy 2010: 406).

Doğum sonrası ve gelecek yıllar içinde çocuğun engelli olacağının bilinmesi ailenin hayallerini alt üst edebilmektedir. Sağlıklı ve aklen iyi nitelikte olmasını bekledikleri çocuklarının engelli olduğunu öğrenmeleri aile bireylerinin yaşam, düşünce ve davranışlarını eksi yönde etkilemektedir (Çelebi 2003 : 1).

Aileler genel olarak engellilik hali ile daha önceden tanışmadıklarından, tanışsalar da engellilik ile bağdaştıramadıklarından bu durumun farkına varamayıp, kısa bir tedavinin yeterli olacağını düşünebilirler. Fakat bu durumun engellilik olduğunu ve uzun süre yaşamlarına etki edeceğini algıladıklarında bambaşka bir dünya ile karşılaşacaklardır (Cavkaytar 2010: 74). Ailelerin engelli bir çocuğa sahip olmaları yaşamlarında birçok soruna ve huzursuzluğa neden olmaktadır. Gerek ekonomik açıdan, gerek sosyal ve kültürel açıdan, aileler birçok problemle karşılaşmakta, normal gelişim gösteren bir aileye kıyasla yaşamları ve yaşadıkları farklılaşmaktadır. Bu çalışmanın problemi de bu noktada oluşmaktadır. Literatürde birebir zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin sosyal sorunları ve beklentilerine ilişkin bir kırsal alan çalışmasına rastlanmamıştır. Dolayısıyla bu araştırma, zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin sosyal sorunları ve beklentileri nelerdir? sorusuna cevap ararken, sonra ki çalışmalar için engelli çocuk sahibi ailelere ilişkin bilgi ve kaynakları zenginleştireceği düşünülmektedir. Diğer taraftan Zihinsel Engelli Çocuk sahibi Ailelerin sorunları ve beklentilerini tespit etmek, güçlü aile ilişkileri ve bu kurumun içinde yaşayan yeni nesillerin daha sağlıklı ve eğitilmiş bireyler olarak toplumu oluşturmalarına yardımcı olacaktır. Ayrıca bu sorunların tespiti, engelli çocuk ve ailesine yönelik maddi-manevi ne tür bir düzenleme, politika ve yardım yapılacağını ve söz konusu yardımın seviyesinin ne olacağı açısından önemli olacaktır. Bu araştırma ifade edilen bu gereksinimlerden temel almıştır.

1.6. Yöntem

Bu arařtırmada, evlerinde zihinsel engelli çocuęu olan ailelerin, sosyal sorunları ve beklentilerinin daha iyi ve ayrıntılı bir biçimde analiz edilebilmesi için, nitel arařtırma yaklaşımının görüşme metotlarından yarı yapılandırılmış görüşme teknięi tercih edilmiştir.

Bu teknik dahilindeki derinlemesine görüşmeler öncesi ailelere, onların yař, medeni durum, çocuklarının zihinsel engellilik düzeyi gibi bilgilerine ulaşabilmek amaçlı 19 sorudan oluşan bir sosyo-demografik form uygulanmış, ardından yarı yapılandırılmış görüşmelere geçilmiştir

Gay (1987) ve Berk (1998)'e göre yarı yapılandırılmış görüşmeler için görüşmelerin hepsinde kullanılmak amaçlı bir dizi soru oluşturulur. Görüşülen kişilerin tamamına sorular aynı sırayla sorulur ve kendisi ile görüşülen kişinin istedięi biçimde uzun cevaplamasını olanak tanınır (Aktaran: Batu vd. 2004 : 39).

Görüşmeler sırasında kişilerin vermiş olduęu cevaplara karşı niçin, kim, nasıl gibi benzeri ek sorularda sorularak, arařtırma alanında derinlemesine bilgi edinilmeye çalışılmış, sorulacak sorunun cevabı daha önceki sorularda alınmış ise o soru sorulmayıp bir sonraki soruya geçilmiştir

1.7. Çalışma Grubu

Bu arařtırma, Düzce'nin Yığılca ilçesinde bulunan bir rehabilitasyon merkezinde eğitime devam eden zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerle gerçekleştirilmiştir. Arařtırmanın örneklemi Rehabilitasyon merkezine kayıtlı 20 zihinsel engelli çocuk sahibi aileden oluşmaktadır.

Arařtırmanın görüşmeleri derinlemesine mülakat şeklinde olup görüşmeler sırasında görüşmecilere bir sosyo-demografik form uygulanmış, ardından açık uçlu

sorulara geçilerek ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Yaklaşık olarak her bir görüşme 18 dakika ile 60 dakika arasında gerçekleşmiştir. 11 Kadın, 9 Erkek olmak üzere toplam 20 kişiden oluşan görüşmecilere çalışmanın amacı, önemi hakkında bilgiler verilip, bu konudaki görüş ve beklentilerinin alınacağı belirtilmiştir. Ayrıca bu görüşmelerin ses kayıt cihazına kaydedilerek, araştırmacı dışında kimsenin kayıtları dinlemeyeceği ve kayıt dökümlerini kimsenin okumayacağı belirtilmiştir

Toplam 20 görüşme rehabilitasyon merkezinde bulunan bireysel eğitim sınıfı, öğretmenler odası ve rehberlik ve psikoloji odasında gerçekleşmiştir. Görüşmeler sırasında mümkün olduğunca görüşmelerin bölünmemesine ve görüşülen kişilerin kendilerini rahat hissedebilmesine dikkat edilmiştir.

1.8. Sınırlılıkları

Araştırma;

1. Düzce'nin Yığılca ilçesindeki Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerle sınırlıdır.
2. Görüşmeye katılan 11'i Kadın, 9'u Erkek olmak üzere 20 kişiyle sınırlıdır.
3. Araştırma kırsal alanda yapılmış bir çalışma ile sınırlıdır.

II. BÖLÜM

2. ARAŞTIRMANIN TEMEL KAVRAMLARI

2.1. Engellilik

Engellilik toplumda engeli yaşayan ve yanı sıra engelli kişinin yakınlarını da ilgilendiren önemli bir konu ve sorundur. Engellilik birkaç farklı tanımı yapılmasıyla birlikte şöyle de ifade edilebilir: ‘doğuştan veya sonradan, geçirmiş olduğu bir rahatsızlık veya kaza sonucu, vücudunda ki bazı organların kısmen veya tamamen işlevini kaybetmesi ve bunun sonucu olarak engelli kişinin bakıma ve ilgiye ihtiyaç duymasıdır’.

“Herhangi bir sosyal kesimin (özürlüler, yaşlılar, hastalar ve genelde dezavantajlı gruplar) beden, zihin, duygu ve(ya) ruhlarında karşılaştığı değişik sorunlar, fonksiyonel sınırlamalar (yetersizlikler) sonucunda sosyal hayata yeterince uyum sağlayamaması, günlük ihtiyaçlarının karşılanmasında güçlüklerle karşılaşmasıdır. Yetersizlik sebebi ile kişinin yaş, cinsiyet ve sosyo-kültürel faktörlere bağlı olarak kişinin sosyal rolünü yerine getirmesinin engellenmesi durumudur” (Seyyar, Genç 2010: 200).

Diğer taraftan sosyolojik ve toplumsal olarak engellilik, daha çok engeli olanları dışarıda bırakan veya yeterince dikkate almayan, insanları ‘normal’ faaliyetlerinden dışlayan bir toplumun sebep olduğu avantajlı olmayan, sınırlayıcı bir durumdur. Bu yüzden engellilik ırkçılık ve cinsiyetçilik tarzında yapılmış bir ayrımı ve toplumsal bir baskıyı ifade eder (Morris 2001, Aktaran: Burcu 2007: 336). Bu bağlamda engellilik

sadece engeli taşıyanı değil, aynı zamanda engellilik sahibi kişilerin yakınlarını ve en başta engelli kişinin ailesini de etkilemektedir.

Toplumu meydana getiren ailelerin bir kısmı yaşam düzenlerini etkileyen farklı ve özel durumlarla karşı karşıya gelir. Bu özel durumlar engelli bir evlat sahibi olmaktır. Geçmişte ve bugünlerde, engelli olarak andığımız çocukların aileleri de, özel aileler olarak değerlendirilmektedir (Cavkaytar 2010: 73).

2.1.1. Tarihsel Olarak Engellilik

Başkalarının ilgisine, yardımına devamlı gereksinim duyan kişilerin yaşam mücadelesi, her zaman diğer sosyal gruplara göre zor olmuştur. Tarihin bazı zamanlarında, özellikle bazı sert ve ırkçı ideolojilerin etkisi altında ki ülkelerde, zihinsel ve ruhsal problemlili hastalara yönelik yaşam hakkı bile çok görülmüştür (Seyyar 2013: 53).

Toplumsal değerler; MÖ 355 Aristo'nun "mükemmel olmayan hiçbir şeyin gelişmesine izin vermeyin" ifadesinden etkiyle, Yunan ve Roma'da güç, zeka, güzellik desteklenirken, onlara göre eksik, yetersiz olan engelli çocukların yok edilmesine neden olmuşlardır. Bu bağlamda Roma'da bu çocuklarla ilgili çıkan yasa, ağır engelli çocukların yalnız bırakılmalarını, satılmalarını veya öldürülmelerini istemişlerdir (Dönmez 2011: 31). Eski Yunan'da çocuklar daha çok toplumun malı olarak görülürdü. Mesela Sparta'da yeni doğmuş bebekler fiziksel yeterlilik açısından bir grupça incelenirdi. Eğer bebeğin zihinsel veya farklı bir türde engele sahip olduğu düşünülürse Eurotes nehrine ya da uzaklara bırakılırdı (Eripek 2009: 4). Büyük dinlerin ortaya çıkması ve yayılması engelli bireylere yaklaşımı değiştirmiş, engelli bireyler korunmaya başlanmıştır (Dönmez 2011: 32). Yanı sıra Orta çağda engelli bireylere bakım sağlamak için din kurumları kapsamında farklı barınma evleri açılmıştır (Eripek 2009: 5).

Hiz. Muhammed dönemi ve sonrası, çalışabilecek durumda olanlar engelli veya normal olarak ayırt edilmeden, birlikte devlet işleri ve eğitim sektöründe istihdam edilmiş ve bu sonradan kurulan İslam devletlerine de etki etmiştir. Bu devletlerde

engelliler tedavi edilmiş, topluma kazandırılmıştır (Dönmez 2011: 32). Bakım hizmetleri noktasında, önemli bir yerde olan Selçuklu ve Osmanlı Türkleri, Avrupa'dan daha iyi bir durumda idi. Bugünkü durum geçmişi yansıtmasa da, sosyal geçmiş, milli kültür, örf ve adetlerimiz ve bunların güçlü kaynakları referans alınarak yapılandırılmaya çalışılırsa, sosyal hizmetler ve bakım uygulamaları için iyi bir noktada olmak mümkündür (Seyyar 2013: 69). Özel gereksinimli ve engelli bireylere karşı tutumların değişmesinde bilim ve felsefe önemli bir yere sahip olmuş, 18. ve 19. Yüzyıllarda felsefede 'bilginin kaynağının ne olduğu' sorusu üzerinde durulup, tartışılması bu sürece katkı sağlamıştır. Ayrıca Diderot, Condillac, Bishop Burkley gibi düşünürler, engelli bireylerle ilgilenmiş ve katkı sağlamışlardır (Dönmez 2010: 33).

2.1.2. Türkiye'de Engellilik ve Engellilik Üzerine Politikalar

Türkiye'de özürlü nüfusun oranı genel nüfus içinde %12.9'dur. Zihinsel engelliler ile işitme, görme, ortopedik, dil, konuşma engellilerinin oranı toplam %2,58 iken, süregelen problemi ve engeli olanların oranı ise %9,70'dir. Engelli olma oranı yaş durumlarına göre incelenince ileri yaşta her iki grupta da artış göstermektedir. Fakat bu artış süregelen problemi olanlarda diğerlerine kıyasla daha fazladır. 0-9 yaş arası için ortopedik, görme, işitme, dil, konuşma ve zihinsel engellilerin oranı %2.60'tır. Bu oran süregelen hastalığı olan 20-29 yaş grubunda iki katına çıkarken, ortopedik, görme, işitme, dil, konuşma, zihinsel özürlü olanlarda ise 50-59 yaş grubunda bulunmaktadır (TUİK ve ÖZİDA 2002: 5). Bu araştırmada yine kadın engellilerin oranının (%13,45), erkek engellilerin oranından (%11,10) daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bunun içinde Zihinsel engellilerin oranı % 0.48 (binde 48'ini) oluşturmaktadır (Seyyar 2015: 48).

Türkiye'de engelli oranları yapılan araştırmalar çerçevesinde yukarıdaki tabloyu ortaya çıkarırken, engellilik ve engelli bireylere yönelik olarak umulan sağduyu ve dikkatin, Cumhuriyet döneminde oluşmaya başladığı ve bunun özellikle 1950'li yıllardan başlamak itibarıyla giderek yoğunlaştığı ve bunun sonucu olarak uluslararası düzeydeki gelişmelerle Türkiye'de de sosyal politika olarak ele alındığı görülebilmektedir. Sosyal politikanın en baştaki amacı farklı risklere yönelik, zayıf kesimleri güvence ve teminat altına almaktır. Bu yönde yapılan sosyal koruma ve

yeniden dağıtım mekanizmalarıyla dezavantajlı kişilerin sosyal ve ekonomik yaşama katılımı sağlanması, kaynakların adaletli bir şekilde dağıtılması hedeflenmektedir (Akşit 2013: 19).

Osmanlı döneminde engelli bireylerin eğitimi açısından sistemli çalışmalar olmamasına rağmen, engelli bireylerin yaşlılar evinde bakıldığı ve yeteneklerine uygun istihdam edildikleri görülmüştür (Şahin 2009: 48). Cumhuriyet dönemi ve sonrası engellilere yönelik çalışmalar başlarken, 1950’li yıllarda devlet kurumlarında, sivil toplum birimlerinde yer bulmuş, 1960 ve sonrası ‘toplumsal konumları’ önemsenmeye başlamıştır (Burcu 2007: 43). Türkiye ve Dünyada engelli bireylere yönelik pozitif gelişmeler, yasal olarak gerçekleştirilmiştir. Yirminci yüzyılın yarısından sonra gerek ulusal, gerek uluslararası devletler bu konunun önemini daha iyi anlamışlar.

Uygulamaya konulan sosyal politikalarda engelli bireylerin hayata pozitif bakabilmesini, temel insan haklarından yararlanmasını, üreten ve mutlu kişiler olarak ülkelerine katkıda bulunmasını yol açmak, çağdaş devletlerin anayasal öncelikleri olmuştur (Blau, J. ve Abramavitz 2003, Aktaran: Küçükali 2014: 61).

Kargın (2003)’e göre, 1971 yılında 1475 sayılı ‘iş kanunu’ kabul edilmiş ve bu kanunun 25. Maddesi itibariyle, 50 ve daha fazla işçi sahibi olan işletmelerin %3 oranında engelli istihdam etmeleri gerekli görülmüştür. Takiben 1972 yılında kabul gören 1615 sayılı kanun itibariyle de engelli kişilere yönelik makine, teçhizat ile tedavide kullanılacak ilaçlardan gümrük vergisi alınmayacağı kararlaştırılmıştır (Aktaran: Burcu 2007: 44).

1976 yılında işsiz engelli vatandaşlar ve 65 yaşını doldurmuş yaşlı kişileri düzenli bir gelire kavuşturan 2022 numaralı kanun çıkarılmıştır (Burcu: 2007: 44). Belli bir aylığa sahip olan aile reisi, eşinin de bu aylığı hak etmesi durumunda veya düzenli olarak bu aylığı alan birisiyle evlendiğinde %50 oranında artırılmaktadır. 2022 sayılı yasa kapsamında aylıklar 3 ayda bir alınırlar (ZİÇEV: 2014, <http://www.zicev.org.tr/> engelli-ayligi-nasil-alinir, 17 Mayıs 2016’da erişildi).

1980 yılı sonrası engellilere yönelik düzenlemeler yasal anlamda hız kazanmış, engelli hizmetlerinin izlenmesi amaçlı 1981 yılında Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu oluşturulup, 1982 yılındaki T.C. Anayasasında engelli hakları güvence altına alınmıştır (Seyyar, Ali 2015: 131). 1997 yılı itibariyle engellilere yönelik daha özel olarak, Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu kapatılıp, Özürlüler İdaresi kurulmuş ve 5378 sayılı Özürlüler Kanunu da 2005 yılında yürürlüğe girmiştir. Bu Özürlüler Kanunu dördü geçici, 56 madde içermekte ve bu maddelerin ilk 16'sı bakım, rehabilitasyon, iş, eğitim, istihdam, meslek konularının içermektedir (Çaha2016: 133). Bu kanun ilk kez sosyal politika yönlü ele alınırken, önemli bir paradigma değişikliğiyle sosyal model anlayışına dayanarak Avrupa Birliğinin özürlüler politikalarına benzemiştir (Seyyar 2015: 134). Türkiye'de 2000'li yıllarda özürlü kişilere yönelik geliştirilen politikalar, özürlüler için alt yapı ve kurumlaşmayı belli bir süre içinde gidermeyi hedef edinen, özürlü haklarını insan hakları çerçevesinde değerlendiren, sivil yönlü, özürlü dostu sosyal politikayı ve hizmetleri de düşünen yapıdadır (Burcu 2007: 48).

Türkiye engellilik alanında bağlayıcılık özelliği olan ilk ve tek belge olan, ayrımcılıkla mücadele ana hedefinde hak ve özgürlüklerden eşit şekilde faydalanılmasını öngören, 30.03.2007 tarihinde imzalamıştır. 2009 yılında Bakanlar Kurulu kararı ile yürürlüğe giren sözleşmeye ek olarak, bir de protokol imzalanmıştır. Ayrıca bu gelişmeler daha sonra anayasal düzene taşınıp, Anayasanın 10.maddesi gereğince, engelliler için alınacak tedbirlerin, eşitlik ilkesine aykırı sayılamayacağı hükmü getirilip, pozitif ayrımcılığı anayasal düzeyde de sağlamıştır (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engellik Raporu 2014, <http://eyh.aile.gov.tr/yayin-ve-kaynaklar/son-10-yilda-turkiyede-engellilik-ve-kalkinma-raporu-20022013>, 28 Mayıs 2016'da erişildi).

2.1.2.1. 2022 Engelli Aylıkları

Engellilik oranı yüzde 40 seviyesinde olan kişiler için, kanun numarası 2022 olan ve üçer aylık olarak verilen engelli aylıkları, Türkiye'de yaşayan, işi olmayan yoksul engellilerin en önemli sosyal güvencesidir (Seyyar 2015: 320) 18 yaşından

büyük olan ve geniş bir raporla engelini kanıtlayan herkes bu maaşı almaya hak kazanmaktadır. Özürlü aylığı bağlanma süreci defterdarlık- mal müdürlükleri (Valilik /Kaymakamlık) aracılığıyla, İl, ilçe idare kurulunca alınan muhtaçlık kararı sonrasında evrakın Sosyal Güvenlik Kurumu- primsiz ödemeler Genel Müdürlüğüne ulaşmasıyla ve yapılan inceleme neticesinde, evrakın geliş sırasına göre yapılır. Engelli maaşı ödemelerinin ilki Ziraat Bankası şubeleri tarafından, daha sonraki ödemeler ise Türkiye genelindeki PTT şubeleri kanalıyla yapılır (Engelli Sesi 2014: 2)

2.1.2.2. 18 Yaş Altı Engelli Yakını Aylığı

Türk vatandaşı olan 18 yaşını tamamlamamış ve ilgili mevzuatta engelli oldukları tespit edilen engelli yakınlarının bakımını, üstlenmiş olan Türk vatandaşlarından, her türlü gelirler toplamı baz alınarak, hane içi kişi başına düşen ortalama aylık geliri, 16 yaşından büyükler için belirlenmiş asgari ücretin aylık net tutarının, 1/3'ünden az olan ve Sosyal Yardımlaşma Vakıflarınca ihtiyaç sahibi ve muhtaç olduğu belirlenmiş kişilere, bu muhtaçlık halleri devam ettiği sürece ve bakım ilişkisini fiilen gerçekleştirmeleri kaydıyla (3240) gösterge rakamının, memur aylık katsayısı ile çarpımından oluşan tutarda aylık bağlanır (6525 Sayılı Kanun 2014, Aktaran: Seyyar 2015: 330). Asgari ücretin 3/1 tutarı 2014 yılı ilk yarısı için 255 liradır (TEF 2015: 4).

2.1.2.3. 18 Yaş Üstü Engellik Maaşı

Diğer taraftan sağlık kurulu tarafından engelli olduklarına karar verilen, hiçbir geliri bulunmayan, Sosyal Yardımlaşma Vakıflarınca muhtaç olduklarına karar verilen kişilere, muhtaçlık süresi devam ettiği müddetçe 4860 gösterge rakamının memur aylık katsayısı ile çarpımından oluşacak tutarda aylık bağlanacak. 18 yaşını tamamlamış engelli vatandaşlar eğer talep ederse, Türkiye İş Kurumu tarafından işe yerleştirilmemiş olanlar için 3240 gösterge rakamının memur aylık katsayısı ile çarpımından bulunacak tutarda aylık bağlanacaktır. Nafaka sahibi olmayan ya da nafaka bağlanacak kişiler bu düzenlemenin kapsamı dışında kalacaktır (TEF 2015:4).

2.1.2.4. Evde Bakım Maaşı

Engelli bireyler hayata güvenle bakıp, tutunabilmeleri, ihtiyaçlarını kısmen de olsa tedarik edebilmeleri için başkalarına ihtiyaç duymaktadırlar. Bu ihtiyaçların yerine gelmesi bakım hizmetleri olarak ifade edilmektedir (Genç, Barış 2015: 39). Söz konusu Bakım hizmetleri kurumda ve evde bakım olmak üzere farklılaşmaktadır. Devlet bakım hizmetinin karşılığa bakımı üstlenen kişilere aylık ücret ödemektedir.

Engelli olan çocuğun veya yetişkin bireyin bakım sorumluluğunu almak zordur. Çünkü engeli olan çocuğun bakımı normal bir çocuğun bakımına göre ilave sorumluluklar yükü getirir. Ebeveynler, bilhassa ağır seviyede engeli olan ve devamlı hastalığı bulunan çocukların bakımında, hemen hemen günün tamamını engelli çocukla geçirmek durumunda kalabilir (Özen 2008, Aktaran Cavkaytar 2010: 79).

İlgili kanuna göre, ağır engelli çocuğu olan, çocuk annelerine ‘evde bakım ücreti’ ödenir. Kişi başına düşecek gelir 2014 yılı ilk yarısı için 510 liradır. Bu miktar asgari ücretin üçte ikisidir. Eğer hane içinde birden fazla bakıma ihtiyaç duyan engelli var ise ilk engelliden sonra ki engelli iki kişi sayılır (TEF 2015: 5).

2.1.2.5. Bazı Engelli Hakları Ve Avantajları

Engelli kişi ve ailesine yönelik olarak yaşı ve engelin derecesine göre değişen, aylık maaş ve bakım ödemelerinin haricinde, yaşamına katkı sağlayıp, sosyal kültürel gelişmelerine de etki edecek bazı ek olarak hak ve avantajlar da bulunmaktadır. Türkiye Engelliler Federasyonu (2015: 3-4-5-6-8)’na göre bu hak ve avantajları şu başlıklar altında toplamak mümkün olabilir:

1-Su indirimi, 2- Digiturk indirimi, 3- Şehiriçi ulaşım, 4- E KPSS'ye Girme hakkı, 5-Gelir vergisi indirimi, 6- Türk Telekom sosyal tarife, 7- TTNET, 8- Uydunet ve TurkcellSuper Online, 9- Erken emeklilik, 10-Emlak vergisi muafiyeti, 11- Şehirlerarası otobüslerde indirim, 12- THY indirimi, 13- Muayenede öncelik, 14-Devlet tiyatrolarında indirim, 15- Müzede, tören yerlerinde indirim, 16-ÖTV ve MTV muafiyeti, 17-Engelli park yerleri, 18- TCDD indirimi, 19- Hasta alt bezi, 20- Cep

telefonu hizmetlerinde indirim, 21- 18 yaş üstü engellilik maaşı, 22- 18 Yaş altı engelli yakını maaşı, 23- Üniversitede engelli öğrenci avantajı, 24- Evde bakım maaşı, 25- Engelli çocuğu olanlara nöbet muafiyeti, 26-Engelli çocuğu olan annelere erken emeklilik hakkı, 27-Özel eğitim hakkı, 28-Yetim aylığı ve engelli maaşı alanlara yönelik avantaj, 29- Tayin hakkı, 30- Engelli memurun nöbet durumuna ilişkin avantaj, 31- Bayilikler, 32- Refakat izni, 33- Engelli memurun izin hakkı, 34- Senelik izin kullanma hakkı, 35- Hastalık izni, 36-Sağlık Rapor alım ücreti, 37-İstihdam, 38-TOKİ avantajı, 39- Oturulan Konut'ta engellilere yönelik düzenleme yapılması, 40-Engelli sporculara spor yapma, madalya alanlara YGS olmadan yerleşme hakkı, 41-İşitme engelli öğrenciler için meslek liselerine sınavsız geçiş ve okul öncesi- ilk-orta öğretimde yatılı eğitim hakkı, 42-Çalışan engelliler avantajı, 43-Araç muayene, 44-Engelli seçmenler, 45-Ücretsiz ulaşım (özel eğitim için), 46- Meslek edindirme avantajı, 47- Engelli maaşları ve haciz, 48-Deniz yolları ulaşım, 49- Engelli kimlik kartı, 50-Engelli sorunları danışma, 51-Fizik tedavi seansları, 52- YGS taban puan avantajı, 53- Ortaöğretimde Ortak sınavlardan muafiyet, 54- Muhtaç aylığı, 55 - Engelli Memur ve Engelli Çocuğu, bakıma muhtaç yakını olan memurların tayin hakkı, 56- Korumalı iş yerleri

2.2. Zihinsel Engellilik

Zihinsel yetersizlik; zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik beceriler diye ifade edilen uyumsal davranışın, her birinde anlamlı sınırlamalar olarak karakterize olan bir yetersizlik türüdür (AAIDD 2010, Aktaran Meral 2011: 10). AAIDD'nin yapmış olduğu bu tanımlamanın dışında birkaç farklı tanıma daha yer vermek mümkündür.

Doğumdan önce, doğum sırasında veya doğumdan sonra oluşan merkezi sinir yapısını olumsuz etkileyen bazı sebeplerle, zihin fonksiyonları ve gelişimini yavaşlatan, sonuç olarak uyumsal davranışların gerçekleşmesini engelleyen, sosyal ve akademik davranışlarda eksiklik oluşturan sürekli bir durumdur (Esen 2003: 10). Herhangi bir sebepten dolayı hastalık kaza depresyon doğuştan kaynaklanan rahatsızlıklar ve benzeri

zihni fonksiyonların normal şekilde işlemediğini gösteren anormal bir durumdur” (Seyyar ve Genç 2010: 859). Diğer taraftan, Doll (1941) zihinsel engelliliği altı ölçüt içinde ele almıştır: (1) Sosyal yetersizlik, (2) zihinsel normal altı, (3) gelişim döneminde, (4) olgunlaşmada, (5) yapısal kaynaklı, (6) iyileştirilemez (Aktaran: Eripek 2009: 60). Bir çocuk veya çocukluk yaşını geçmiş bir yetişkine zihinsel engelli tanısı konulabilmesi için ortalamadan daha alt bir derecede zeka işleviyle, iletişim, evdeki yaşam, bakım, toplumsal beceri ve faydalık, kendine yön verebilme, sağlığa dikkat etme, akademik beceri ve çalışma ortamlarında, iki ya da daha fazla bozukluğun birlikte bulunması ve bunun 18 yaşından önce başlamış olması düşünülür. Zihinsel engel Türkiye’de yaygın bir biçimde bulunan engel türlerindendir (Basagm ve Özida 2006: 9).

2.2.1. Zihinsel Engelin Nedenleri

Zihinsel engele neden olarak, doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında oluşan problemler olmak üzere farklı değerlendirmeler getirilebilmektedir. Bunlardan örnek olarak, genetik faktörler doğum öncesini ilgilendirebileceği gibi, doğum sonrası için de özellikle yüksek ateş (havale), düşme ve yaralanmalardan kaynaklanan sebepler de gösterilebilmektedir.

Zeka yetersizliği veya geriliği olan kişilerde %35 olarak genetik bir sebep gösterilebilirken, enfeksiyon travma ve toksinler gibi dış etkenler, bazı doğum problemleri ve zamanından önce doğum (prematürite) gibi etkiler 1/3 nedenleri kapsamında açıklanabilmektedir). Geri kalanın nedeni bilinmemektedir (Esen 2013: 24).

Zihinsel yetersizliğe neden olarak yüzlerce etmen bilinmekle birlikte, nedeni bilinmeyenlerin sayısı da, nedeni bilinenler kadar büyüktür. Yalnızca vakaların %50’sinde sebep açıklanabilmektedir çünkü zihinsel yetersiz bireylerin çoğunu oluşturan ‘hafif düzeyde zihinsel yetersizlik’ düzeyinin, çoğu kez nedeni bilinmemektedir (Eripek 2009: 180).

2.2.2. Zihinsel Engelli Çocuk

Zihinsel engelli çocuklar kendilerinin zihinsel güçlerini kullanamazlar ve kendi akranlarına göre geridedirler. Zihinsel engelli çocuklar yavaş öğrenirler, yavaş düşünürler. Normal bir beceri kabiliyetine sahip değildirler (Martinez 2015, <http://www.livestrong.com/article/142262-characteristics-mentally-challenged-children/> 30 Mayıs'da erişildi).

Bu çocukların çoğu iş veya okul çalışmalarında gereken uyum sağlama (adaptif) becerilerinde yardıma gereksinim duyarlar. Okulda ve evde bu becerileri çocuğun öğrenmesi sağlanarak yardım edilebilir (Basagm ve Özida 2006: 44) . Yetişkin yaşa ulaşmış olsalar bile özellikle bazı soyut kavramları anlayamazlar. Engellilikleri ileri düzeyde olmasa da, birçok zihinsel engelli normal yaşlılarının seviyesinde düşünüp karar alamaz (Seyyar 2015: 46).

Zihinsel engellilik durumunun tanımlanması, bu şekilde olan çocukların tespit edilmesi ve ilgili özel eğitim imkanlarının oluşturulmasında önemli görülmektedir. Fakat zihinsel engelli olan çocuklar homojen bir topluluk değildir ve aralarında önemli olabilecek farklılıklar oluştururlar. Zihinsel engellilik tanımı, sahip olduğu genel anlam boyutunda bu farklılıkları ifade etmekten uzaktır. Bu açıdan zihinsel engelli çocukların ortak niteliklerine göre sınıflandırılmasına ihtiyaç hissedilmektedir (Eripek 2009:106).

2.2.3. Zihinsel Engelin Sınıflandırılması

Zihinsel engellilik farklı kategoriler içinde değerlendirilebilmektedir. Bu noktada hafif, orta, ağır ve ileri olmak üzere dört sınıftan bahsetmek mümkündür. Sahip olunan engellilik ve gerilik düzeyine göre zihinsel engeli olan çocuğun çevresiyle iletişimi, yetenek ve beceri gelişimi farklılık gösterebilmektedir. Örneğin hafif ve orta düzeyi bulunan çocuklar verilecek eğitimle çevresiyle iletişimi daha kolay sağlarken bu ağır ve ileri düzey engeli bulunan çocuklar içinde daha zor olmaktadır.

2.2.3.1. Hafif Düzeyde Zihinsel Gelişme Geriliği Düzeyi (I Q Düzeyi: 50-70)

Hafif derecede zihinsel engelli çocuklar daha çok okula başladıkları zaman engeli fark edilebilen çocuklardır. Çocuğun akademik yönden yaşadığı zorlanmalar ve gösterdiği problemli davranışlar engelli durumuna ilişkin endişelere neden olur. Öğrenme sorunu ‘okuma’ gibi bir konu veya alana özel bir konu için olabilecekken, çoğu zaman birden çok alanı kapsamaktadır (Eripek 2009: 240).

Bu grupta bulunan zihinsel engelli bireyler ‘eğitilebilir’ olarak değerlendirilirken, hafif düzeyde zihinsel engelli olan çocuklar konuşma ve bazı yeteneklerini 0-5 yaş arasında kazanırlar. İleri yaşlara kadar zihinsel özrü olmayan çocuklardan ayırt edilemezler (Basagm ve Özida 2006: 12).

2.2.3.2. Orta Düzeyde Zihinsel Gelişme Geriliği (I Q Düzeyi: 35-50)

Zeka seviyeleri orta düzeyin altında olarak ‘öğretililebilir’ kişiler olarak değer kazanırlar. Bu düzeydeki çocuklar konuşma yeteneklerini erken çocukluk döneminde kazanabilirler (Seyyar 2015: 44) Özel eğitim ve öğretim olanaklarıyla, gündelik yaşamlarında kısmen bağımsız olmayı öğrenebilirler (Plotnik 2009: 288) Fakat akademik anlamda ilkokul ikinci sınıf düzeyine geçmekte zorlanırlar. Ergenlik yıllarında toplumsal kuralları öğrenmedeki zorlukları akranlarıyla ilişkilerini bozabilir (Basagm ve Özida 2006: 13).

2.2.3.3. Ağır Düzeyde Zihinsel Gelişme Geriliği (I Q Düzeyi: 20-35).

Ağır düzeyde zihinsel engelli olan bu bireyler erken çocukluk dönemlerinde konuşma becerilerini çok az kazanır veya hiç kazanamazlar (Basagm ve Özida 2006 :13) Özel eğitim ve öğretim imkanları vasıtasıyla kişisel gereksinimleri için sınırlı beceriler kazanabilirler. Ancak motor ve sözel yetenekleri sekteye uğradığından yaşamları süresince bakıma gereksinim duyarlar (Plotnik 2009:288).

2.2.3.4. İleri Düzeyde Zihinsel Gelişme Geriliği (I Q Düzeyi : 0-20).

İleri derecede zihinsel geriliği olan kişiler korumaya muhtaç insanlardır. Çocukluk dönemlerinde duyu-motor çalışmalarında uyarı eksikliği nedeniyle önemli yenilikler görülebilir (Seyyar 2015: 45) Devamlı olarak yardıma ve bakıma gereksinim duyarlar uygun eğitilirse, kendilerine bakım ve konuşma becerileri geliştirebilirler. Çok yakın koruma altında basit işleri gerçekleştirebilirler (Basagm ve Özida 2006: 14).

2.2.4. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Aile

Aile kurumu tek tek kişilerden ve bu kişilerin bir araya gelmesinden sonra farklı bir anlama sahip olur. Kişilerin aile yapısını oluşturmalarıyla beraber bireysel yaşam şekillerini değiştirip, farklı bir etkileşim, yeni bir yaşam tarzı düzenlemeye başlar ve aile kurumunu oluştururlar (Çelebi 2003: 37). Aileler için önemli bir neşe ve sevinç kaynağı olan yavrular ailenin kurulumuyla beraber ailelerin en önemsedikleri aile üyeleri olurlar. Fakat bazen durum ailelerin istedikleri, hayal ettikleri gibi olmayıp onları zorlayıcı bir sürece sokabilir. Aileler için engelli bir çocuklarının dünyaya gelmesi beraberinde farklı yönlerden birçok yükü de getirmektedir. Normal çocuklu bir aileye kıyasla zihinsel engelli çocuğun bakımı, beslenmesi, kişisel gelişimi ayrı özenli ve devamlı kontrolü gerektiren süreçleri içermektedir.

Yeni bir çocuğun dünyaya gelmesi, aileleri için mutluluk verici ve kutlamaya değer zamanları oluştururken, aileler yeni doğan çocukları üzerinden birçok hayal kurup, geleceğe yönelik istek taşırlar Diğer taraftan, zihinsel engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi ise bir aile için travmatik ve aile düzenini bozucu bir etkide bulunabilir (Marshall DT 1992, Aktaran: Kaur ve Arora 2010: 7) Ailelerin içinde bulundukları durum ve mücadelenin yanı sıra bu sürecin normal geçici bir hastalığa göre uzun olması da yaşamlarını olumsuz etkilemektedir.

Devamlı olan ve devam eden hastalıklar insanlar için ana sağlık sorunlarıdır ve insanların birlikte yaşadıkları koşullardır. Sürekli hastalıklar uzun sürdükleri için

insanların toplumsal ve psikolojik yaşamlarına ciddi etkileri vardır (Taylor, Peplau ve Sears 2015: 477).

Böyle bir durumda aile üyeleri zihinsel engelli çocuktan ileri gelen stresle ve daha birçok güçlükle başa çıkmalıdır. Bu durum huzursuz edici birçok duyguyla yüzleşmelerine sebep olur. Doğaldır ki aileler acı, içerleme, hayal kırıklığı ve hüsrana yaşarlar. Öyle ki bazen bu duygular suçluluk hissetme, ümitsizlik, depresyona neden olabilir. (Zupanick,D. 2011, http://www.mhmrcv.org/poc/view_doc.php?type=doc&id=14491&cn=37, 31 Mayıs 2016’da erişildi).

Engelli bir çocuğun anne ve babası olmak durumunda farklı tepkiler ortaya çıkabilir. Normale göre engelli bir evlat sahibi olmak aileleri farklı biçimlerde etkileyebilir. Farklı engellere sahip çocuklara yönelik ebeveynlerin yaklaşımları benzer olmamasına rağmen bazen benzerlik gösterebilir. Ebeveynlerin verdiği tepkiler, verilmiş olan tepkiler açısından farklılaşabilir. Fakat tüm bunlar acı ve endişe yaşayan kimselerin genelinde görülebilir. Bu normaldir ve patolojik olarak değerlendirilmemelidir (Ersoy 2010: 406).

2.3. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları

Zihinsel engelli bir çocuğun sahip olduğu sorunlar, kendi yaşamını, kendi duygu ve fiziksel yapısını olumsuz yönde etkilemektedir. Bu sorunlar kişisel olarak kendisinden ileri gelebileceği gibi, ailesinden ve çevre ilişkilerinden de kaynaklanmaktadır. Bu sebeple özellikle engelli çocuğa sahip aileler, engelli çocuklarının yaşamış olduğu sorunlardan doğrudan veya direkt olarak etkilenmektedir.

Zihinsel problem, sadece zihinsel problemi olan biriyle sınırlanmamakta yanı sıra aileyi de etkilemektedir. Bu noktada çocuğun tatmin edici duygusal gelişimi, ailenin verdiği tepkilere karşılıklara da bağlı olup, bundan etkilenmektedir (Malhatro & Sharma 2013: 27).

Engelli bir çocuğa sahip olup bu çocukla yaşamaya başlayan ailelerde, aile bireylerinin yaşam, duygu, düşünce ve davranışlarını eksi yönde etkileyen birçok değişiklikler meydana gelmektedir (Oğultürk 2012: 23).

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının engeline uyum sürecinin kendi içinde getirdiği birçok duygusal yük ve sorun varken ayrıca hem uyum süreci, hem bu sürecin sonrasında, zihinsel engelli çocuk sahibi aileler birçok farklı sorunla karşı karşıya gelmektedir.

2.3.1. Engelliliğe Uyum Süreci Sorunu

Ailelerin engelli bir çocuğa sahip olmasıyla beraber aile birçok sorunla yüzleşmekte, aile duygusal olarak yıpranmakta ve engelli çocuğun doğumuyla oluşan problemleri çözmekte zorlanmaktadır (Oğultürk 2012: 28). Engelli bir çocuğa sahip olmak ebeveynlerin alışık oldukları yaşam biçimlerinde, duygularında farklılıklar meydana getirmektedir. Bu değişimlere adapte olmak, yoğun stresin üstesinden gelmek aileler için kolay bir durum değildir (Kara 2008: 329). Çocukların zihinsel engelli olduğunun farkına varan aileler, normal bir çocuğa sahip ailelerin geçirdiği gelişim aşamalarından farklı gelişim aşamalarından geçmektedir (Ardıç 2013: 26). Çocuklarının engelli olduğu öğrenildikten sonra ebeveynler ilk olarak üzüldüklerini, depresyon içinde bulunduklarını belirtmektedir. Bu süreci karmaşa, pazarlık, kabul ve uyum benzeri aşamalar takip etmektedir (Cavkaytar vd 2004: 200).

2.3.1.1. Şok Aşaması

Şok aşaması ailenin ilk etapta çocuklarının engelli olduğuna inanmamak ve bunu yatsıma aşamasıdır. Engelli bir çocuk, ailenin beklemediği, beklentilerle zıt olan bir durumdur ve aile şok yaşamaktadır (Ardıç 2013: 29). Şok ve reddetme aşamasındaki ebeveynler daha çok utanç, kendine uygun görmeme, ağır bir bedel ödediğini düşünüp, nihai olarak doktora gitme eğilimleri gösterirler. Bu aşama olayın farkında olamama, görmezden gelip, farklı şeylerle vakit geçirip, çocuğu ihmal etme şeklindeki davranış şekilleriyle kendini gösterir (Cavkaytar 2010: 76).

2.3.1.2. İnkâr Aşaması

Bu aşama geleceğe ilişkin endişe ve korkuların olduğu ailece bir savunma mekanizması olarak da ortaya çıkmaktadır. Ailenin engeli kabul etmemesi halinde çocukla ilişkilerde sorunlar ortaya çıkabilmektedir (Esen 2003: 168) Bu kısımda aile engelli çocuğu olduğunu kabul etmeyip, çocuğunun normal olduğunu ifade edecek deliller arar. Çeşitli uzmanlara giderek kendince uygun gördüğü teşhisi arar (Cavkaytar 2008, Aktaran: Cavkaytar 2010: 75).

2.3.1.3. Öfke ve İçerleme Aşaması

Ailelerde oluşan farklı bir tepkiyi de ifade eden öfke ve kızgınlıktır. Bu bölümde aileler umulmadık reaksiyonlar gösterebilmektedir. Daha önce tepki vermedikleri konularda tepki verip, eşleri, çocukları, çevresindeki kişi veya eşyalara zarar verebilirler. Engelli çocuklarını bu durumda suçlayamayan aileler, doktorlara bu durumu fark edemedikleri, Allah’a da kendilerini böyle olumsuz bir halle karşılaştırdığı için kızgındırlar (Ersoy 2010: 408). Bu şartlarda yetkililer anne ve babalara güç verip, onları harekete geçirmeli ve ebeveynler ile çocuk arasında iyi bir etkileşim modelinin kurulmasına yardım etmelidirler. Annelerin, Babayı suçlayıp, engellilik durumunu geçmişteki hatalar üzerinden açıklanması bu aşamadaki yaklaşımlardandır (Cavkaytar 2010: 76).

2.3.1.4. Uzlaşma, Pazarlık Aşaması

Aile bu aşamada konulan tanıyı kabul etse de çocuğun ve probleminin gelişimine ilişkin görüşleri kabul etmez. “Evet çocuğumuz da bir engel var fakat çaba gösterirsek bunu yenebiliriz” görüşündedirler (Esen 2003: 174). Bunun arkasında genellikle “neden ben /biz” sorusuna verdiği yanıtlar vardır (Ardıç 2013: 30). Doktorlara başvurmak, hocalardan medet ummak ve farklı teknikler bu aşamadır. Fakat çocuğa konulan bilimsel tanı, teşhis aile tarafından önemsenmez. Bu durum çaresizlik ve suçluluk hallerinin bir yansıması şeklinde belirginleşir (Ersoy 2010: 408). İlgililer bu aşamada aile açısından durumu değerlendirebilmeli ve ailelerin normal bir

durumda olduğuna onları ikna edip, doğru bir iletişim sağlamalıdır (Cavkaytar 2010: 76).

2.3.1.5. Kabul Aşaması

Aile bu aşamada artık engelli çocuğu ailenin bir bireyi olarak görmekte ve düşünceleri değişmiş bulunmaktadır. Aile engelli çocuğun güçlü ve etkili taraflarına odaklanmakta bunları geliştirip çocukların hayatı hazırlamak istemektedirler (Ardıç 2013: 31). Ailedeki olumsuz duygular şiddetini yitirirken, çocuklarının engelli durumlarıyla baş edip, kontrol altında tutmak amaçlı ‘biz şimdi ne yapabiliriz?’ sorusu cevaplanmaya çalışılır. Çocukları ile olan ilişkiler düzeltilirken, gereksinimleri dikkate alınır. Daha önceki negatif duygular tamamı ile ortadan kalkmasa da, aileler bu tarz duyguların üstesinden gelerek, çocuklarını her yönüyle kabul etmeyi öğrenirler (Ersoy 2010: 408). İlgililer ebeveynlerin diğer ebeveynler ile bir araya gelip, problemlerin paylaşılmasına yardımcı olmalı, yeni etkileşim metotları öğretmeli, engelli çocukta gelişme yaşandığında ebeveynlere takdirde bulunmalıdırlar. Bu anne, babanın motivasyonuna olumlu yansiyip katılımlarını yükseltebilir (Cavkaytar 2010: 76).

2.3.2. Dışsal Psiko-Sosyal Destek

Zihinsel engelli çocuk sahibi aileler özellikle engelli çocuklarının ilk doğduğu, engele alışma ve kabul süreçlerinde, hem kendi ruhsal ve psikolojik durumlarından ileri gelen, durumu kabul etmeyi istemeyerek konuyu dile getirmemek de, hem de toplumsal olarak ayıplanıp, hor görülme veya dışlanma endişesinden, konuşmamayı, içine atmayı tercih etmektedir.

Anneler evlatlarının farklı mizaçlarından ötürü toplumsal soyutlanma yaşadıklarının bilincinde olup, bunun üzerlerinde oluşturduğu olumsuz etkiyi azaltabilmek için ‘kırılıp üzüleceğime evimde otururum daha iyi’ tarzında gerekçeler ileri sürerek toplumsal bir soyutlanmanın içine kendilerini sokmaktadırlar (Meşe 2013: 855).

Böyle bir süreç aileleri içine kapanmaya itmekte yanı sıra endişe, kaygı, üzüntüye de sebebiyet vermektedir. Diğer taraftan aileler çocuklarının engelliliğinden genetik faktörleri, dolayısıyla kendilerini sorumlu görmekte yeni bir çocuk sahibi olmayı istememektedirler. Böyle bir durumda bazen aileler konuyu dile getirmekten kendilerini alıkoymakta, belki de mümkün olabilecek tedavi sürecinin önünü kapamaktadırlar.

2.3.3. Ekonomik Sorunlar

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip ailenin, normal gelişim gösteren bir çocuğu olan aileye göre maddi gereksinimleri daha fazladır. Çünkü zihinsel engelli bir çocuk ‘özel’ ve ‘kendine özgü’ ayrı gereksinim ve masrafları olan bir durumdur. Bu durum itibarıyla engelli çocuğun yeme, içme ihtiyaçları, temizliği, gereksinim duyacağı özel elbise ve ihtiyaçları, tedavi ve ilaç masrafları, düzenli olarak muayene, özel eğitim ve bundan kaynaklanabilecek ulaşım giderleri, ailenin içinde bulunduğu zor süreçte önemli ve ayrı bir sorunu oluşturmaktadır.

Zihinsel engelli bireylerin sosyalleşme gereksinimleri dahilinde maddi imkanlar da ön plana çıkmaktadır. Muayene, tedavi, ilaç gibi önemli gereksinimlerin yanında çocukların tiyatro, sinema gibi aktivitelere dahil olması, sosyal yönlü gereksinimlerin karşılanması sürecini ortaya çıkarmaktadır. Bu durumun da aileyi maddi yönden etkileyen faktörler içinde bulunduğu görülmektedir (Sevim 2011: 59).

Diğer taraftan özel bir çocukla ilgilenmenin verdiği büyük zaman kaybı, aile bireylerinin, özellikle anne ve babanın düzenli bir işe girip çalışmasını, para kazanıp, kariyer planlaması yapmasını engellemektedir. Bu sorun çok önemli bir maddi gider de ortaya çıkarmaktadır.

Kurum bazında hizmet açısından bakıldığında ise zihinsel engelli bireyler için beceri ve durumlarına göre iş olanakları sağlanmalıdır. Sosyalleşmelerinin sağlanması, ekonomik açıdan ailelerine yardımda bulunmaları ve en önemlisi bu bireylerin

kendilerini yarar sağlıyor görüp, tatmin olmaları için uygun yer ve şartlarda çalıştırılmaları önemli olacaktır (Karyelioğlu 2002: 95).

2.3.4. Eşler ve Kardeşler Arası Sorunlar

Zihinsel engelli bir çocuk, bir ailede devamlı olarak ilgi, bakım ve kontrol gerektirmektedir. Bu özel ve yoğun bakım, beraberinde yorgunluk, stres, gerginlik gibi sorunları da getirmektedir. Özellikle bakımını üstlenen kişi veya kişiler bu durumdan fazlasıyla etkilenmektedir. Daha çok zihinsel engelli bir çocuğa sahip ailede engelli, çocuğun bakımını anne üstlenmekte, baba veya diğer bireylerde zaman zaman bu bakıma katılmaktadırlar.

Babalar, çocuklarının bakımları ile ilgili anneye kıyasla daha az görev üstlenmekte, çocuğun sosyalleşmesi ile ilgili sorumluluklara ise bazen dahil olmaktadır (Meral 2006: 44). Engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımıyla daha çok anne ilgilenmekte ve annenin bu konudaki sorumluluğu öne çıkmaktadır (Oğultürk 2012: 260) Bu durum anneler için fazla stres yüküne sebep olurken sosyal ilişkilerinde daha fazla soruna sebep olmaktadır (Bayat, vd 2011: 472).

Annenin engelli çocuğunun ihtiyaçlarını giderme de, daha fazla görev alması, ilgisini enerjisini, zamanının çoğunu engelli çocuğuna ayırmak durumunda olması, anneyi zamanla eşinden ve diğer çocuklarından uzaklaştırır (Esen 2003: 79) Annelerin özel bir ayırım içinde bulunmayarak da olsa, zaman içinde engelli çocuğu yönünde daha bir hassasiyet ve özen göstermesi çocuk aile bireyleri arasında kıskançlığı artırmaktadır. Normal gelişim gösteren kardeşler büyümeleri ve engelli kardeşlerinin halini anlar seviyeye gelmelerine rağmen engelli kardeşleri yönünde kıskançlıkları devam etmektedir (Meşe 2013: 850-851). Normal olan kardeşler, engelli kardeşe karşı kıskançlık, düşmanlık, üzüntü ve utanç duyguları hissedebilir (Esen 2003: 79). Neticede ailede engelli çocukların haricinde normal gelişim gösteren çocuklarında varlığı birçok sorun ve güçlüğü de neden olacaktır. Bu durum aile işlevlerine olumsuz yansyıp, aksamalara sebep olacaktır (Oğultürk 2012: 207).

2.3.5. Damgalanma Sorunu

Genç ve Seyyar (2010: 155)'e göre damgalanma, 'başkalarının kişi hakkındaki negatif değerlendirmelerinin sonucunda, kişinin kendini yetersiz ve yalnız hissetmesidir' diye ifade edilmektedir.

Zihinsel engelli çocuk söz konusu yetersizlikleri, şekil bozuklukları, normal olmayan davranışları ve benzeri olabilecek niteliklerinden ötürü ailesinden başlamak üzere, mahalle ve okul arkadaşları, komşuları, esnaf ve iletişimde olduğu kişiler arasında bazen 'deli, çatlak, uğursuz' ve benzeri gibi sözlere, yakıştırmalara maruz kalabilmektedir. Bu durum, zihinsel engelli çocuğu ve gelişimini olumsuz yönde etkilerken, aynı zamanda aile üyelerinin de üzüntü ve acı yaşamasına sebebiyet vermektedir.

Engelli çocuğa sahip ailelerin bir kısmı toplumsal ilişkilerinden ileri gelerek yaşamış olduğu ayrıma tabi tutulma sürecinde, engelli çocuklarına yönelik 'sakat', 'deli', 'özürlü' biçiminde damgalayıcı ve küçük görücü yaklaşımlara maruz kalmaktadır (Aslan ve Selim 2011: 460).

Engelli ve itibarsızlaştırılabilir kişinin yakınları, koruyucu bir kalkan olmaya, engelli bireyin normal biri gibi kabul gördüğünü düşünmesini sağlamaya çalışırlar. Fakat bu durum engelli kişinin farklılığının yarattığı sorunun, engelli kişiden daha fazla farkında olmalarına yol açacaktır (Goffman 2014: 140). Netice olarak değerlendirildiğinde zihinsel engelli çocuğun toplumsal olarak yaşamakta olduğu damgalanma sorunu, çocuğa yakın ilgi gösteren aile bireylerini de dolaylı olarak da olsa etkilemekte, çocuğun yaşamış olduğu sorun ailesini de içine alarak genişlemektedir.

2.3.6. Dışlanma Sorunu

Zihinsel engelli ve ailesinin yaşadığı bir diğer önemli sorun da sosyal olarak dışlanmadır. Dışlanma, "karşılıklı etkileşimin zıttı ve negatif olan sosyal tecrit, gönüllü veya bir baskı-dayatma-kanuni zorlamanın bir neticesi olarak, mecburi bir şekilde

insanlardan, toplumdan kopma, uzaklaşma, sosyal münasebet kur(a)mama veya yalnız başına münzevi bir hayat yaşama anlamlarına gelmektedir” (Genç ve Seyyar 2016: 645). Dışlanma, Taylan ve Barış(2015: 34)’e göre, “Çoğu zaman yoksulluk, eşitsizlik, yabancılaşıma, irtibatsızlık, marjinallik, bütünleşememe gibi terimlerle kullanılmaktadır”.

Zihinsel engelli çocuk ve ailesi mahallede, okulda, alışverişte, restoranda, toplumsal yaşamlarının hemen hemen birçok yerinde, dahil edilmeme, dışarıda bırakılma, kabul edilmeme gibi tutumlara, sosyal dışlanmaya maruz kalabilmektedir. Bu bazen sözle, bazen davranışlarla, bazen sadece göz ve bakışlarla kendini ifade edebilen önyargılar ve genellemelere dayanabilmektedir.

Uzmanlara göre engelli bir çocuğa sahip olmanın sosyal yönlü etkileri de bulunmaktadır. Aileler çocuklarının engelinden ötürü sosyal ortama dahil olamamaktadır (Sevim 2011: 71). Özellikle engelli olan bireylere karşı toplumda, Arapların pis, Japonların çalışkan, Almanların disiplinli olduğunun düşünülmesi gibi bazı genellemeler, kalıp düşünceler ve önyargılar bulunabilmektedir. Engelli bireylerle konuşmaktan, ilişkiye girilmeden kaçınılması, aynı ortamda olunmak istenmemesi, normal çocuklarının sınıfında zihinsel yetersizliği olan bir çocuğun olmasının istenmemesi böyle bir önyargının ve engellilere yönelik ayrımcılığın ifadesidir (Aksoy 2012: 34). Diğer taraftan engelli çocuğun yaşamış olduğu toplumsal olarak dışlanma, ayrı tutulma problemi ailenin diğer üyeleri özellikle bakımla ilgilenen kişilere de yansımaktadır.

Toplumda engelli kişilerin yaşamış olduğu dışlanma sorunu, ailenin diğer üyelerini de yansıtmaktadır. Duruma göre bazen tüm aile bireyleri ve daha çok da annenin dışlandığı ve suçlanıldığı görülmektedir. Toplumun bu biçimde yaklaşımına göre ortaya çıkan şu olmaktadır ki, ebeveynler hatalı olup, yanlış yaptıkları ve günah işlediklerinden dolayı onlarla bir arada bulunulmamalıdır (Aslan ve Selim 2011: 458).

2.3.7. Engelli Çocuğun Arkadaşları ve Komşularla İlişkiler Sorunu

Zihinsel engelli çocuk, bazen arkadaşlarıyla ilgili sorunlar yaşayabilmektedir. Özellikle sahip olduğu fiziksel özellikler ve normalden farklı olabilecek davranış ve tutumları ile arkadaşları arasında, alay edilip, dalga geçilen bir şaka ve mizah unsuru haline gelebilmektedir. Bu hem çocuğun hem aile üyelerinin onurunu kırmakta, yaşamlarını olumsuz etkilemektedir

Normal çocukların engelli arkadaşlarına yönelik davranış ve tutumları daha çok okul ve aile çevresinden etki ile ileri gelmektedir. Anne, babaların engelli çocuk ve ailelerine yönelik olumsuz yaklaşımları, çocuklarının da engelli akranlarına olumsuz tutumlar geliştirmelerine veya onlarla ilişki kurmaktan kaçmalarına neden olmaktadır (Esen 2003: 89).

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

Zihinsel engelliler akli olarak tam gelişemedikleri için, isteyerek gönüllü suç işleyemezler. Fakat tedbirsizlik, dikkat etmeme, ihmal, arzularına dur diyememek gibi akli ve psiko-sosyal nedenlerden suç işleyebilirler (Seyyar 2015: 100).

2.3.8. Bakımla İlgilenen Kişilerin Kendine Zaman Ayıramama Sorunu

Zihinsel engelli bir çocuk sürekli olarak ilgi, alaka, dikkat ve kontrolü gerektiren bir durumda olduğundan zihinsel engelli çocuğun bakımıyla ilgilenen ve bu bakımı üstlenmiş olan kişiler zamanlarının büyük bir kısmını zihinsel engelli çocukla geçirip, genellikle bir iş bulup çalışmamakta kendi sosyal yaşamları ve kariyerleri ile yeterince ilgilenememekte ve çocukla dahi olsa komşu ve akrabalarına ziyarette

bulunamamaktadır. Bu durum engelli bakımı ile ilgilenenlerin sosyal olarak toplumdan izole olmasına yol açarken, sosyal kültürel gelişimlerini sınırlamakta ve olumsuz yönde etkilemektedir

Çalışmalar göstermektedir ki, zihinsel engelli bir çocuğa sahip ailenin, boş zaman aktivitelerinde, çalışma yaşamları ve sosyal olanakları kullanma durumlarında sınırlamalar oluşmaktadır (Bayat vd 2011: 472).

Başka bir insana daima ilgi göstermek, bakımda bulunmak, sosyal yaşamınızı olumsuz yönde sarsabilir. Dışarı çıkmanız engellenebilirken, sosyal yaşamınızın düzeni altüst olabilir. Arkadaşlarınız size daha az uğrarken, aktivitelerinize sınırlı katılabilir. Kendiniz ve baktığınız kişi kendinizi yalnız ve toplumdan izole edilmiş hissedebilirsiniz (Seyyar vd. 2015: 84).

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak ve çocuğa yönelik görev ve sorumlulukların daha çok anne ebeveynler tarafından yerine getiriliyor olması, sahip oldukları enerji ve güçlerini azaltmakta, kendilerine ayıracak boş vakitleri bulunmadığı için evin devamlı çalışan kişileri haline gelmekte, engelli çocukları için baba ebeveynlerden destek göremedikleri durumda daha fazla stres yaşamaktadırlar (Oğultürk 2012: 169).

2.3.9. Engelli Kullanımına Uygun Olmayan Binalar, Ulaşım araçları ve Mekânlar Sorunu

Günlük yaşayışı içerisinde zihinsel engelli çocuk ve ailesinin karşılaştığı problemlerden biriside ergonomik, kullanıma uygun olmayan binalar ve ulaşım araçları sorunudur. Zihinsel engelli çocuk ve ailesinin yaşadığı ev, gittiği okul, hastane, ulaşımında kullandığı araçlar, alışveriş yaptığı mağazalar kısaca yaşamı içinde gereksinim duyabileceği her türlü mekan ve her yerde, kullanımına uygun araçlara ve düzene ihtiyaç duymaktadır. Örneğin zihinsel engelli çocuğun kaynaştırma Okulu'nda asansörün olmaması, lavaboların engellilere uygun dizayn edilmemesi, belediye otobüsü veya diğer ulaşım araçlarının zihinsel engelli çocuk ve ailesine uygun

niteliklere sahip olmaması, zihinsel engelli çocuk ve ailesi için önemli bir sorunu oluşturmaktadır.

Engelli çocuk ve ailesinin sosyal yaşama dahil olmalarının önünde fiziki ve alt yapı olanaklarının azlığından ileri gelen engeller bulunmaktadır. Yüksek ölçüde ulaşım açısından sorunlara rastlanılmaktadır (Cangür vd 2013: 6).

Engelli kişilerin çevresel/mekansal şartlar açısından ciddi sorunları olmaktadır. Engelli bireylerin yaşadıkları yerlerde fiziksel problemlerin ortadan kaldırılması önemli görülmektedir. Toplu taşıma araçlarındaki eksiklikten, işlek bölgelerde uyarı işaretlerinin bulunmamasından, tekerlekli sandalyeye uygun rampaların olmayışından, özürlü lavaboların olmamasından, sinema tiyatro gibi kamu alanlarının engelliler için uygun şartlara sahip bulunmamasından ve kendilerine öncelik verilmemesinden (bankalar, sağlık merkezleri gibi) sorunlar yaşamaktadırlar (Burcu 2007: 237).

Diğer taraftan planlı biçimde organize edildiği söylenen modern alanlara bakıldığında, genel olarak engellilerin iletişim ve ulaşılabilirlik ihtiyacına yönelik olmadığı ve/veya yetersiz olduğu söylenebilmektedir (Seyyar 2006: 22). Zihinsel engellilerin şehir içi ve trafikte daha rahat hareket edebilmeleri adına mekanlar, binalar ve diğer yapılar, kamu birimleri, bina çevreleri, ulaşım alanları engellilere uygun bir biçimde dizayn edilmelidirler. Engellilerin genellikle kullanmış olduğu trafik işaretleri, geçitler, park alanları ve levhalar, zihinsel engelliler de dikkate alınarak yapılmalı ve sabit bir hale getirilmelidir. Her türlü toplu taşıma araçları standart hale getirilip, durak yer ve hareket zamanları, ücret ödeme biçimleri zihinsel engellileri de düşünerek düzenlenmelidir. Zihinsel süreçlerinde sorunu olan araç kullanıcıları için ulaşımını daha rahat gerçekleştirmeleri amacıyla şehrin bazı noktalarına basit nitelikte bilgilendirici harita, pano ve resimlerin konulması da önemli görülmektedir (Karabulut 2007: 128–129).

2.3.10. Gelecek Endişesi Sorunu: ‘Biz ölürsek ona ne olur? Ona kim bakar ?’

Yüksek seviyede zihinsel engelli ve bakıma muhtaç çocuğu olan ailelerin en önemli sorunu kendilerinden sonra çocuklarının ne olacağı endişesidir (Seyyar 2015:

412). Bu durumda bulunan birçok aile, bazen en mutlu olarak görülebilecek anlarında bile kendilerinden sonra çocuklarının ne olacağını, onunla kimin ilgileneceğini, çocuklarına kimin bakacağını düşünüp, büyük endişe ile gelen huzursuzluğun yanında, ruhsal ve psikolojik olarak sıkıntı çekmektedir Dolayısıyla bu durum ailenin sosyal ilişkilerini, yaşama bakışlarını olumsuz etkilemekte, ileriye yönelik umut ve güvenini kırmaktadır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler, engelli çocuklarının geleceğine ilişkin yoğun bir biçimde kaygı yaşamaktadır (Özsoy, Özkahraman, Çallı 2006: 73). Diğer taraftan, aileler engelli çocuklarının daima engelli kalmasından ötürü karamsarlık içinde bulunmaktadır. Bu duruma neden olan faktörün, ailelerin engelli çocuğun her türlü ihtiyacını karşılamakta olduğu düşünülmektedir. Engelli çocukların kendilerine ait rolleri yerine getiremediğinde ebeveynlerin bunu yerine getirmeleri genelde rastlanılan bir durumdur (Kaytez, Durualp, Kadan 2015: 209).

Aileler çoğunlukla kendilerinin ölümünden sonra engelli çocuklarının halinin ne olacağı hususunda çok endişelenmekte ve bu endişe dolayısıyla çocuklarının geleceklerini güvence altına alan düzenlemelerin iyi ve faydalı olacağını düşünmektedirler (Karyelioğlu 2002: 93). Tamamının bu kaygıdan ileri gelen sorunu yaşadığını belirtmek mümkündür. Genel düşünce ve beklenti engelli çocuklarının tek başına hayatını devam ettirebilecek durumda bulunmasıdır (Sevim 2011: 55).

2.3.11. Özel Eğitim Merkezi ve Okuldaki Öğretmenlerin Tayini Sorunu

Zihinsel engelli bir çocuk ve ailesi için, şüphesiz ki eğitim olanakları ve bu olanaklar dahilinde kaliteli bir tedavi ve gelişim süreci önem taşımaktadır. Çünkü engelli çocuk aldığı eğitim ve zamanla öğrenip sahip olduğu becerilerle, engelinden ileri gelen kısıtlılıkları aza indirebilme olanağı bulmaktadır. Bu noktada, özel eğitim rehabilitasyon merkezleri ve engelli çocukların kaynaştırma eğitimleri için gittikleri okullar önem kazanmaktadır. Rehabilitasyon merkezi ve okulda sağlanacak donanım ve olanaklar üstünde durulması gereken önemli bir konu iken ayrıca sahip olunan eğitim kadrosu ve bunların zihinsel engelli ailelerle ilişkisi de tedavi ve gelişme sürecine etki

etmektedir. Olumlu ve verimli ilişkiler engelli çocuklar üzerinde pozitif ve gelişimsel etki yaparken, aksi durumda hem çocuk hem de ailesi bundan zarar görmektedir. Diğer bir yönden tedavi ve eğitim süreci içinde engelli çocuk ve ailesi ile ilgilenen öğretmenler veya eğitimci kişilerin çalıştıkları yerden ayrı bir yere gitmeleri, yer değişikliği veya tayini gibi gelişmeler engelli çocuk ve aile üzerinde negatif bir etki oluşturmakta, eğitim sürecini engellemektedir. Böyle bir durumda aile ya öğretmenin tayini olduğu veya yerini değiştirdiği yeni okula gitmeye çalışmakta ya da yeni gelen öğretmen veya eğitimci kişiyle uyum sağlamaya çalışmaktadır. Bu durum belki de kendini ifade etmekte zorlanan veya hiç edemeyen zihinsel engelli çocuğun gelişim sürecini bozmakta ve aksatmaktadır.

2.3.12. Kırsal Alanda Ulaşım ve Sağlık Hizmetleri Sorunu

Kırsal bölgelerde yaşayan zihinsel engelli aileler için temel olabilecek sorunlardan biri, belki de en önemlisi, yerleşim alanlarında sağlık birimlerinin olmayışı veya bulunan yerlerde de sağlık birimlerinin yeterli donanıma sahip olmamasıdır. Böyle bir durumda aileler zor zamanlar yaşamakta, acil müdahale gerektiren sağlık problemleri zamanında ve olması gerektiği gibi müdahale edilemediği için kalıcı engellilik veya ölümlerle sonuçlanmaktadır.

Sağlık olanakları kırsal bölgelerde yetersizdir. Sağlık hizmetlerinin bu bölgelerde iyileştirilmesi çok önemlidir. Kırsal bölgelerin pek çoğunda hastane, sağlık ocağı gibi sağlık merkezleri bulunmamaktadır (Gül 2016, <https://cografyaicin.wordpress.com/2016/01/20/kırsal-yerlesme-bolgelerinde-saglik-hizmetleri-alaninda-karsilasilan-sorunlar/> 8Haziran2016'da erişildi).

Zihinsel engelli aileler için genel olarak ulaşım araçlarındaki sorunlar önemini korurken, daha ayrı ve özel olarak da kırsal alanda ulaşım problemi ortaya çıkmaktadır. Şehirden uzak, ulaşımın seyrek veya hiç olmadığı köy, mahalle, mezra gibi yerlerde zihinsel engelli çocuk ve aile önemli ulaşım sıkıntıları yaşamaktadır. Örneğin zihinsel engelle neden olan yüksek ateş (Havale) gibi önemli sağlık problemlerinde ani ve çabuk müdahale, çok önemli bir durumu oluşturmaktadır. Fakat şehirden uzak, ulaşımın

yetersiz olduğu ve özellikle kış mevsiminde yolların kapanma riskinin de olduğu kırsal bölgelerde, zihinsel engelli aileler için sorun katlanmakta ve istenmeyen sonuçlar ortaya çıkarmaktadır. Diğer taraftan engelli çocuğa sahip aileler, özellikle kırsal alanda, eğitim ihtiyaçlarına ulaşım ve karşılanması açısından da sorunlar yaşayabilmektedir.

Özel eğitim merkezlerinin ulaşımın rahat ve kolay olduğu noktalarda kurulması, eğitim olanaklarına ulaşmada ailelerin problem yaşadığı düşünüldüğünde önemli görülmektedir (Karyelioğlu 2002 :93).

2.4. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri.

Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler sorunlarının yanı sıra bu sorunları ve yaşamları ile alakalı olarak, hem zihinsel engelli çocukları hem kendileri adına, Devlet başta olmak üzere, yerel yönetim ve toplumdan bir takım istek ve taleplerde bulunmaktadır. Bu talep ve beklentiler şu şekilde sıralanabilmektedir:

2.4.1. Farkındalık ve Saygı

Zihinsel engelli ailelerin belki de en önemli görülebilecek beklentilerinden biri kendilerine yönelik farkındalık ve saygının oluşmasıdır. Çünkü insanlar diğer insanların kendilerini algılayıp, onlarla iletişim kurup, saygı göstermesiyle pozitif bir düşünce ve yaklaşıma sahip olabilmekte böylece sorunlarının üstesinden daha rahat gelebilmektedir.

İnsanın önemli bir ihtiyacı da kendine saygı duyulmasıdır bu ihtiyaç insan hasta ve engelli de olsa değişmemekte, hatta daha da önem kazanmaktadır (Kurutkan ve Seyyar 2015: 41). Diğer yünden, zihinsel engelli bir çocuğa sahip aileye saygı duyulmak yerine, acınacak bir şekilde yaklaşılması onurlarını zedelemekte ve kendilerini daima yardıma muhtaç insanlar olarak görmelerine neden olmaktadır. Aslında ailelerin ihtiyaç duydukları şey kendilerine de normal biri gibi yaklaşılmasıdır.

Engelli kişilerin toplumda acınan, reddedilen, küçümsenen bireyler olarak düşünülmesi onların ilişkilerinde başarısız olmalarına sebebiyet vermektedir (Burcu 2007: 245). Bu gerekçeler dahilinde, ailelerin en önemli beklentileri, kendilerinin gerçek anlamıyla farkında olunması, saygı duyulması ve bunun için gerekli bilinçlendirme ve düzenlemelerin yerine getirilmesidir.

İletişim araçları, basın ve medya organlarını kullanarak toplumda engellilik bilincinin sağlanması ve bunun geliştirilmesi ailelerce dile getirilmektedir. Bu bakımdan toplumsal ayrışmaların azalması, engelli bireylerin ötekileştirilmemesi, engellinin topluma, toplumun engelliye uzak ve yabancı kalmasının engellenmesi adına devlet kurumuna önemli görev ve sorumluluklar düşmektedir (Sevim 2011: 68).

Engelli bireylerin kişisel olarak kendilerine yönelik değerlendirmeleri hem de engelli olmayanların engelli bireylere yönelik düşünce ve tutumlarını etkileyebilecek şekilde, toplumdaki hatalı bilgi, düşünce ve yaklaşımların değiştirilmesi ve daha olumlu yaklaşımların sağlanması adına duyarlılık eğitimlerinin verilmesi önemli bir katkı sağlayacaktır (Oğultürk 2012: 273).

2.4.2. İş İmkânı

Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler, zihinsel engelli olmasına rağmen, çalışmasına, üretip, para kazanmasına engel olacak derecede büyük problemi olmayan çocuklarının, ilgili eğitim ve beceriler sağlandıktan sonra istihdam edilmesini istemektedirler.

Bedensel engelli grupların dışındaki engelli gruplara yönelik, iş verme, iş bulma yönündeki çabalar önemlidir. Zihinsel ve ruhsal engeli olanlara yeteri kadar tıbbi ve mesleki rehabilitasyon hizmeti sağlanırsa, istihdam edilmeleri kolay olabilir (Seyyar 2006: 50)

Engelli bireylerin en temel gereksinim ve beklentileri meslek ve iş edinmelerinin sağlanmasıdır. Bu sebeple onların yetenek ve bilgilerini geliştirip, düzenli iş ve meslek

sahibi olmalarına yönelik eğitimler onlar için yararlı olacaktır (Burcu 2007: 243).Diğer taraftan zihinsel engelli çocuğa sahip aileler, kısmi veya tam zamanlı, evde veya düzenli olarak bir işyerinde istihdam edilmek ayrıca Kamu Personeli Seçme Sınavları ve iş başvurularında kendilerine öncelik tanınmasını beklemektedirler.

2.4.3. Ev Sahibi Olabilme

Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler, daha çok gelir düzeyi yüksek olmayan ailelerden oluştuğundan ekonomik yetersizlikleri yaşamlarını da etkilemektedir. Bu durum dolaylı olarak zihinsel engelli çocuğa ve onun eğitim ve gelişim aşamalarına yansımaktadır. Ekonomik sıkıntıları sebebiyle aileler yeterince temiz ve hijyen olmayan koşullarda yaşarken, bazen de kalabalık ailelerde yaşamlarını sürdürmek zorunda kalmaktadır. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin bu noktada önemli beklentilerinden biri de yaşam sürdürdükleri evlerinin rehabilite edilmesi veya zihinsel engelli çocuğun gelişimine de olumlu yansıyacak şekilde, kendilerine ev tahsis edilmesidir.

Bu durum itibariyle, ev sahibi olmayan engelli bireylere ev sahibi olma aşamasında avantajlar sağlanmalıdır. TOKİ gibi toplu konutlardan da, peşin ücret ödmeden asgari ücretin belli bir oranına denk gelecek şekilde konut sahibi olma olanağı tanınmalıdır (TEF 2015).

2.4.4. Devlet Çocuğuma Sahip Çıksın

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, özellikle de anne ve babaların en büyük endişesi, çocuklarına kendileri öldükten sonra ne olacağı ve kimin bakacağı yönünde yoğunlaşmaktadır. Bu noktada ailelerin en büyük beklentisi, bu endişelerini ortadan kaldırıp, engelli çocuklarına kendileri öldükten sonra yardım edip, destek olacak ilgili düzenlemelerin ve destek birimlerinin oluşturulmasıdır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin öncelikli olarak, kurumsal hizmet yetersizliğine rağmen, bu hizmetlere fazlasıyla gereksinimi vardır. Bu hizmetler açısından beklenti içinde olan ailelerin geneli, kendilerinin ölümünden sonra

çocuklarının geleceğiyle alakalı çok endişelenmekte ve devlet tarafından sağlanacak hizmetler açısından bunun gerekliliğini vurgulamaktadır (Karyelioğlu 2002 :93).

Sosyal devletin gereği vatandaşlara devlet imkanı sağlamaktır. Zihinsel engelliler için düşünülen bir yaşam destek ünitesi bulunmaktadır. Çünkü engelli çocukların anne babaları öldüğünde, onların ne yapacakları, nasıl yaşam sürecekleri aile için önemli sorulardandır. Bu noktada yaşam destek ünitelerinin oluşturulmasının aileler ve çocukları için önemi büyüktür (Özcan 2015).

"Yaşam destek ünitesi gereksinimi olan yaşlı ve engellilerin kendi ortamlarında Tedavi Rehabilitasyon ve bakımlarının günlük yaşam etkinlikleri ve süreçleri sırasında Telekomünikasyon aracılığıyla yapılmasıdır". Yalnız olarak yaşam süren evden çıkamayan devamlı hastalığı bulunan engelli ve yaşlı bireyler, evden İzlem yöntemi ile bakılırken, evin her yerinden çağrı butonuna basarak iletişime geçip eve destek ulaşması sağlamaktadırlar (Medsalus 2015, www.medsalus.com.tr/#!kronik-hastalk-takip-aboneli/ci8i, 15 Haziran 2016'da erişildi).

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin ileriye yönelik endişelerinin giderilebilmesi için devletin her çeşit engel grubuna, kısıtlamaya gitmeden, aşamalı bir biçimde maddi destek sunmasının fayda sağlayacağı belirtilmektedir. Bu yardımın yanı sıra aile hekimliği benzeri, engelli çocuk ailelerine yönelik aile danışmanlığı projesi ve bunun yanında psikolojik, sosyal yönden destekler oluşturulabilir. Bu sebepten ötürü engelli çocuğa bakıp ona hizmet sağlayacak uzman kişilerin sayısında artış sağlanmalıdır (Çoşkun vd., Günbey 2009: 226). Devletin engelli çocuklara sahip çıkması yönünde aileler üzerinde oluşan beklenti içinde, engelli çocukların haklarının savunulması da ortaya çıkmaktadır. Buna daha çok ebeveynlerin üzerinde, kendilerinin ölümünden sonra engelli çocuklarının bakımıyla ilgili oluşan kaygının neden olduğu düşünülebilir (Cavkaytar vd. 2004: 194).

2.4.5. Düzenli Maaş ve Sosyal Güvence

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin beklentilerinden önemli birisi de engelli çocukları için sosyal bir güvence ve beraberinde kendileri öldükten sonra da çocuklarının ismine sağlanacak düzenli bir aylık gelirdir. Özellikle aileler sosyal güvence ve sağlanabilecek aylık geliri çocukları için bir garanti olarak görmekte, maddi olarak çocuklarının geleceklerinde kimseye muhtaç olmayacakları bir yaşam için düşünmektedirler.

En az %40 özürlü olup, işi olmayan engellilere koşul aranmaksızın 2022 no'lu yasa gereği yardım nitelikli değil, her ay asgari ücret oranında maaş sağlanmalıdır (TEF 2015: ?). Diğer taraftan bakıma gereksinim duyan her engelli bireyin sosyal bakım hizmetlerinden faydalanabileceği Sosyal Sigortalar sistemi içinde bakım sigortası temin edilmeli, bunun prim oranı sosyal sigortalı çalışanlar için başlangıçta %0,5 olarak belirlenmelidir. İşverenler de benzer oran üzerinden katkıda bulunmalıdır. Emekli Sandığı (memurlar) ve Bağkur'a bağlı olanlar (çiftçiler ve serbest meslek erbabı) da aynı oran üzerinden prim ödemelidir. Sosyal güvence kapsamının dışında kalan yoksulların primini ise Sosyal Güvenlik Kurumu sağlamalıdır (Seyyar 2015: 448).

Evde bakımı üstlenen kişi Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü tarafından çalıştırılan bir bakım görevlisi olarak kabul görmeli, gerekli bakım eğitimi almalı ve bakım hizmeti devam ettiği müddetçe sosyal sigortalı sayılıp, aylık sosyal sigorta primi engelli fonu tarafından karşılanmalıdır (Seyyar 2015: 449).

Diğer taraftan düzenli olarak her ay bakım ücreti alan anne babalar ve özürlü maaşı diye adlandırılan üç ayda bir ücret alan engelli yakınları, engelli çocuklarının ihtiyaçları, özel giderleri ve tedavi masraflarının alınan aylıklara yetmediğini, aylıkların arttırılmasını ve üç ayda bir değil, her ay düzenli olarak bu gelirin sağlanmasını istemektedirler.

2.4.6. Temel Bilgi ve Geliştirilmiş Eğitim Merkezleri

Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin eğitim yönündeki talep ve beklentileri iki yönde ağırlık kazanmaktadır. Bunlardan ilki aileler zihinsel engellilik için erken teşhis ve çabuk müdahale olanağı sağlayıp, engelliliğe neden olabilecek yüksek ateş, düşme, çarpma gibi durumlar karşısında ilk yardım ve acil müdahale eğitimini ve yanı sıra çocuklarının hastalık sürecine ilişkin daha bilinçli olmayı sağlayacak bilgileri almak istemektedirler.

Kurumsal olarak engelli ailelere yönelik gerekli hizmetlerden birisi de, ailelerin engelli çocuk sahibi olmalarının önüne geçecek tedbirlerin alınmasıdır. Gerek hamile annelerin ilgili test, tanı ve tahlillerinin sağlanması, gerekse çocuğun dünyaya geldikten sonra ilgili aşı, tedavi ve kontrollerin yerine getirilmesi amaçlı, çocuk bekleyenlerin ve çocuk sahibi ebeveynlerin bilgilendirilerek, bu olanakların sağlık birimleri kapsamında ücretsiz yerine getirilmesi sağlanmalıdır. Engelliliğe neden olan unsurlar açısından değerlendirmeye gidildiğinde bulaşıcı ve ateşli hastalıkların ağırlık kazandığı görülmektedir. Bunların önlenmesine yönelik çalışmaların genişlemesi, engelliliği bütünüyle önlemese de, yaygınlığının azalmasında önemli olacaktır (Karyelioğlu 2002: 95). Engelli çocukların eğitim ve tedavilerinin gerçekleşeceği birimlerin yaygınlaştırılması, erken dönemlerde ebeveynlere aile eğitimi ve bireysel danışmanlık hizmetlerinin sağlanmasının ebeveynlerin belirsizlik ve yalnızlık duygularını azaltacağı öngörülmektedir (Akandere vd. 2009: 31).

Ailelerin eğitim yönlü bir diğer beklentisi ise zihinsel engelli çocuklarının zihinsel engeli ile birlikte var olan görme, işitme, duyma, konuşma ve benzeri yetersizliklerinin geliştirilebileceği daha donanımlı engelli hastanelerinin ve geliştirici eğitim merkezlerinin kurulmasıdır. Yanı sıra söz konusu donanımlı ve gelişmiş eğitim merkezlerinin Ankara, İstanbul gibi büyük şehirlerin yanında daha az nüfusu olan küçük şehirlerde de kurulmasıdır.

Engellilik daha çok birden fazla alanda engellilik ile ortaya çıkabilecek bir durumdur. Zihinsel engelli çocukların, bilişsel zayıflıklarının yanı sıra, psikomotor,

duyuşsal, duygusal vb. kısımlar açısından da gelişim sorunları yaşamaları olasıdır. Dolayısıyla zihinsel engelli çocukların eğitim aldıkları özel eğitim okullarının bunu da dikkate alarak öğrencilerin sadece zihin engeline sahip olmadıklarını düşünüp hareket etmeleri ve eğitimlerini ona göre şekillendirmeleri gerekir (Işık 2014: 71).

Engelli bireylerin toplumsal olanaklardan aktif ve uygun bir şekilde faydalanabilmesi için ya da toplumdaki diğer kişilerin onları daha sağlıklı anlaması ve şartların düzeltilmesi için en önemli çalışma olarak eğitim en önde gelmektedir (Karabulut 2007: 129)

Toplumsal iletişim ve bireyler arası yakınlığın sağlanması adına eğitim uzmanlarca önemli görülmektedir. Engellileri de topluma kazandırmak, onlara iş olanakları sağlamak, eğitim birimlerinin yaygınlaşması oranında mümkün görülmektedir. Eğitimin önemi bu bağlamda belirirken, engelli çocukların gelişmelerinin bütünüyle gerçekleşmesi adına uygun donanım ve ekipmanların sağlanıp, eksikliklerin giderilmesinin gerekliliği vurgulanmaktadır (Sevim 2011: 81).

Engelli bireylerin eğitim düzeylerini arttıracak olanaklarının ve şartların sağlanması bilhassa engelli kız çocuklar için hassas yaklaşılması, eğitimin toplumdaki diğer bireylerle eşit olanaklarla verilmesi önemli olacaktır (Burcu 2007: 242).

2.4.7. Oyun ve Sosyal Aktivite Merkezleri

Zihinsel engelli çocuk sahibi aileler için, engeli olan çocuklarının oyun oynama, iletişim kurma, farklı yerler ve kişilerle birlikte olup vakit geçirmesi, çocuklarına pozitif yansıyacağı için engelliliklerinden ileri gelen problemleri de azaltacaktır. Bu bağlamda, özellikle kırsal kesimde sınırlı olan oyun ve aktivite merkezlerinin artırılıp, kolay ulaşılabilir ve engelli çocukların yararlanabileceği nitelikte olması önemli görülecektir.

Serbest zaman etkinlikleri, zihinsel engelli çocuklarda, becerilerinin ve motor koordinasyonlarının gelişmesini sağlarken, faydalı uğraşlar yapma isteği geliştirir. El becerisi geliştikçe, içindeki düzen gelişir ve gayreti artar. Etkinlikler çocuğa ellerini

dikkatli ve doğru kullanmasını öğretir. Fakat bunun kısa zamanda olması beklenmemelidir (MEB 2015: 52-53).

Kendine güven, cesaret, başarı duygusunu yaşaması, yeni şeyleri deneyip başarabilmesi, sosyal yaşama adaptasyonun sağlanması, kendini ifade edebilme becerisinin kazanılabilmesi, algılama ve anlama düzeylerinin artırılması ve netice olarak bağımsız yaşam sürebilme yeteneklerinin gelişmesi adına, zihinsel engelli bireyin devamlı ve düzenli sosyal aktivite içinde bulunması önemli görülmektedir (Oğultürk 2012: 266).



III. BÖLÜM

3. ARAŞTIRMA ALANININ TANITILMASI

3.1. Düzce

Karadeniz Bölgesi'nde bir il olan Düzce, kuzeyinde Karadeniz, kuzeydoğusunda Zonguldak, doğu ve güneyinde Bolu, batısında Sakarya illeriyle çevrilidir (Türkiye Ansiklopedisi 2010: 156). Düzce'nin toplam nüfusu (2015 TÜİK) verilerine göre, 355 bin 5449'dur. (Hürriyet Gazetesi 2016, <http://www.hurriyet.com.tr/il-il-nufus-sayisi-aciklandi-iste-illerin-nufus-sayisi-40046300>, 16 Haziran'da erişildi). Düzce'nin tarihi MÖ 1390 yıllarına kadar uzanmaktadır. Bu zaman dilimi içinde Düzce birçok istilalara maruz kalmıştır. Bu sebeple bu yöre tarih öncesi ve sonrası Frig, Lidya, Pers, Roma, Bizans, Selçuk ve Osmanlı İmparatorluğu izlerini taşımaktadır. Düzce Osmanlı hakimiyetine 1323 yılında Orhan Gazi döneminde geçmiştir. Kurtuluş savaşı yıllarında işgale uğramadıysa da Ankara hükümetine karşı farklı ayaklanmalara sahne olmuştur. (Türkiye Ansiklopedisi 2010: 156-157). 1999 senesinde gerçekleşen düzenlemeyle Düzce'nin idari yapısı değişerek önceden ilçesi olduğu Bolu'dan ayrılarak 9.12.1999 tarih ve 23091 numaralı resmi yayında 'Bir İl ver İki İlçe Kurulması ve 190 Sayılı Kanun Hükmünde Kararnamenin Eki Cetvellerde Değişiklik Yapılması Hakkında 584 Sayılı Kanun Hükmünde Kararname' dahilinde İl niteliğine kavuşmuştur. Öncesinde Bolu İli'ne bağlı Gümüşova, Yığılca, Akçakoca, Cumayeri, Çilimli, Gölyaka İlçeleri ve 584 numaralı KHK ile ilçe olan Kaynaşlı, Düzce'ye bağlanmıştır. Sayılan bu ilçeler ve Merkez ilçesiyle birlikte toplam 8 ilçe, 11 belediye (merkez dahil ve 3 belediye merkez ilçeye bağlı belde belediyesi), 69 mahalle ve 303 köyü bulunmaktadır (DPT 2001: 4).

Düzce, Ankara ve İstanbul gibi sosyal, ekonomik, kültürel ve bürokratik ilişkilerin fazla bulunduğu, iki büyük merkezi yere aynı mesafede bulunan, 1999 depremi sonrası il niteliğine kavuşan bir şehirdir. Nüfus yapısı bakımından farklılık gösteren ve genellikle Balkan ve Kafkas yöreleri ve yine yurdun hemen hemen her yerinden göçlerin bulunduğu bir şehirdir. Yanı sıra hatta partilerin seçimden evvel burada araştırmalar gerçekleştirip bu araştırma sonuçlarına göre çalışmalarına yön vermeleri ülkenin genelinin özelliklerini yansıttığını gösterir (Aşkın 2016: 166)

Düzce ilinin ana geçim kaynağı tarım olup, Düzce Ovası farklı ürünlerin yetişmesi için uygundur. 1950’li yıllardan sonra tahıl üretimi azalırken, Sanayi bitkileri üretimi ve meyvecilik gelişmiştir(Türkiye Ansiklopedisi 2010: 156). Tarım sektörünün Düzce için önemi, son dönemde ticaret ve imalat yönlü gelişmelerle azalma durumuna girmiştir. 1970’li yıllarda nüfus tarım alanında yoğunlaşmışken, bugün sanayi, ulaştırma, mevsimlik iş yapısına dayalı inşaat ve hizmet kısımlarına yönelmiştir. Fakat Düzce’de verimli ve bereketli tarım alanlarının olması, kırsal özelliğini yitirmemiş yerleşmelerin olması nedeniyle Tarım önemini kaybetmemiştir (DPT 2001: 26).

Diğer taraftan Türkiye nüfusunun ağırlıklı kısmının yaşadığı şehirlere yakın olması, yaşayanların sanayileşmenin getirdiği yaşam biçimlerinden dolayı, turizme her geçen gün daha fazla gereksinim duyması Düzce adına önemli turizm avantajları sunmaktadır (DPT 2001: 38).

3.1.1. Yığılca

Düzce iline bağlı olan Yığılca ilçesi, Kuzey kısmında Zonguldak, Doğu ve Güneydoğu kısmına doğru Bolu, batı ve güneybatı kısımlarında merkez ilçeler, Kuzeybatı yönünde de Akçakoca ilçesi ile çevrili bulunmaktadır (Türkiye Ansiklopedisi 2010: 159).

Yığılca’nın tarihine bakıldığında 1321-1323 yıllarında Osmanlı egemenliğine girdiği görülmektedir. Orhan Gazi’nin komutanlarından birinin bölgede yığınak yaptığı, Yığılca adının da buradan kaynaklandığı düşünülmektedir. Bu yörede Orhan isimli bir

camii, bir dağ ve Redifler adında bir köyün varlığı bu düşünceyi doğrulamaktadır. Çünkü Orhangazi'nin ordu kuvvetlerinin Redif olarak adlandırıldığı bilinmektedir. 1904 yılında bucak niteliğinde Düzce'ye bağlanan Yığılca, 1954'de müstakil bir ilçe olmuştur. 1999 yılında Düzce'nin il olmasıyla Yığılca Düzce'nin ilçesi olmuştur (Yığılca Belediyesi 2016, www.yigilca.bel.tr/?p=425, 16 Haziran 2016'da erişildi). 29 mahalle, 39 köyü bulunan Yığılca'nın köyleri düzgün olmayan arazi üzerine kuruludur. İlçenin sadece merkezinde belediye bulunmaktadır (www.duzce.8m.com/2_3.html, 17 Haziran'da erişildi).

3.1.2. Yığılca'nın Ekonomik Durumu

İlçede yaşayan halk daha çok geçimini tarımdan sağlamaktadır. Başlıca tarım ürünleri buğday, mısır, patates, fındık ile biraz arpa, elma ve armuttur. Hayvancılık önemli olmakla birlikte, koyun yetiştiriciliği, arıcılık ve tavukçuluk 'da yapılır (Türkiye Ansiklopedisi 2010: 159). İlçe coğrafi açıdan kayalık ve ormanlık araziye sahip olduğundan tarım arazileri geniş olmamakla beraber, verimsizdir. Yığılca'da toplam tarımsal alan 104.250 dekar olmakla beraber ekili alan 14.950 hektardır. Arazilerin 7.242 'si meyvelik, 196 hektarı sebzelik, 29.808 hektarı ormanlık, 2.682 hektarı çayır ve mera, 960 hektarı yerleşim alanı, 3 hektarı sanayi tesisi, 15.697 hektarı göl ve bataklıktır. Yığılca'da yıllık 7500 ton buğday, 600 ton kadar arpa, 12000 ton mısır, 60 ton çavdar, 8000 ton fındık üretilmektedir. Diğer taraftan hayvan olarak Yığılca'da 8.500 adet sığır, 548 manda, 2924 koyun, 1226 keçi, 567 tane eşek, 70 katır ve 1800 arı kovanı bulunmaktadır. Ayrıca Yığılca'da tavuk üretimi 5 milyonun üstünde iken, alabalık üretimi 3 tondur (Yığılca Belediyesi 2016, www.yigilca.bel.tr/?p=425, 31 Temmuz 2016'da erişildi). Yığılca Düzce'nin ilçeleri açısından sosyal ve ekonomik şartlar açısından değerlendirildiğinde en sonda olup, Türkiye genelindeki 872 ilçe arasında 749. sırada bulunmaktadır. Sosyal ve ekonomik açıdan bu durumda bulunması, bu tarz toplumlarda sağlık açısından olumsuz sonuçlar doğurmaktadır (Uzun 2011: 24).

3.1.3. Yığılca'nın Nüfusu ve Eğitim Durumu

(TUİK 2015) verilerine göre, Yığılca ilçesinin nüfusu şehir merkezi 3.220, kırsal alan 12.353 olmak üzere toplam 15bin573'tür(<https://tr.m.wikipedia.org/wiki/Y%C4%B1%C4%9F%C4%B1lca#N.C3,16> Haziran tarihinde erişildi). Eğitim açısından Yığılca'da birer tane Anadolu ve Anadolu İmam Hatip Lisesi bulunmakta ve bu okullarda toplam 2850 öğrenci eğitim almaktadır. İlçede toplam öğretmen sayısı 181'dir. Aynı zamanda Yığılca merkezinde bulunan Halk Eğitim Merkezi'nde makine nakışı ve giyim kursu verilmektedir (Vikipedi 2016, <https://tr.m.wikipedia.org/wiki/Y%C4%B1%C4%9F%C4%B1lca>, 16 Haziran'da erişildi).

3.1.4. Yığılca'nın Sosyal Yapısı

Yığılca yarı kentsel bir nitelikte bulunmaktadır. Ekonomik yapının alt ve üst grupların belirlenmesinde etkisi büyüktür. Yüksek gruplar, ticari olarak gelirleri fazla ve idari kademe de bulunurken, topraksız ve az toprağı bulunanlar alt kademelerdedir (Tunçer 2012, <http://mehmetbolu.blogspot.com.tr/2012/05/bolu-ili-sosyal-ve-kulturel-yapisina.html>, 17 Kasım 2016'da erişildi) . Diğer taraftan Yığılca etnik açıdan %75 oranında çok eskiden göç ederek Yığılca'ya yerleşmiş olan ve halk arasında da ifade edildiği anlamda Manav Türkleri denilen çoğunluktan oluşmaktadır. Yığılca'nın yerlisi olarak düşünülen bu çoğunluğun dışında geriye kalanlar Doğu Karadeniz yöresinden göç eden insanlardan oluşmaktadır. Yığılca'nın yaklaşık olarak 16 bin civarı olan nüfusunun yaklaşık %2'lik kısmı da ilçede görev yapan öğretmen kadrosundan oluşmaktadır.

IV. BÖLÜM

4. ARAŞTIRMANIN BULGULARI

Bu bölümde araştırma sorularında belirtilen sorulara yönelik bulgu ve yorumlara yer verilmiştir. Bulguların açıklanmasında frekans ve yüzdelik değerler kullanılmıştır. Bulgular kısmı görüşmecilerin sosyo-demografik özellikleri, engelliliğe uyum süreci, sosyal ilişkiler, engelli(sosyal) politikaları ve beklentiler-öneriler olarak beş başlıktan oluşmaktadır.

4.1. Sosyo-Demografik Özellikler

Görüşmeci ailelerin sosyo-demografik özellikleri, cinsiyet, yaş, medeni ve mesleki durum, eğitim, aylık ortalama gelir, yaşadıkları yer ve çocuklarının zihinsel yetersizlik dereceleri şeklinde değerlendirilmiştir. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerden görüşülen kişilerin %55'i (11 kişi) kadın, %45'i (9 kişi) erkektir. Araştırmanın gerçekleştirildiği rehabilitasyon merkezine devam eden zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin, görüşmecilerinin yaş dağılımına bakıldığında, görüşmecilerin %35'i (7 kişi) 30-40 yaş arasında iken, %65'i (13 kişi) 40 yaş ve üzerinde bulunmaktadır.

Farklı bir demografik özellik olarak ailelerin medeni durum bulgularında görüşmecilerin %90'ı (18 kişi) evli iken, %10'u (2 kişi) dul'dur. Diğer taraftan araştırma örnekleminde bulunan zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerden görüşmeye katılan kişilerin %65'i (13 kişi) ev hanımı iken, %15'i (3 kişi) çiftçi, %10'u (2 kişi) serbest meslek, %5'i (1 kişi) emekli ve yine kalan %5'lik (1 kişi) kısmı da şofördür.

Ağırlıklı olarak anne olan görüşmecilerin yine meslek açısından ağırlıklı olarak ev hanımlığı yaptığı görülmektedir.

Görüşmeci ailelerin sahip olduğu engelli çocukların zihinsel yetersizlik düzeyi bulgularına bakıldığında, görüşmeci ailelerin %40'ının (8 kişi) çocukları hafif zihinsel yetersiz, %30'ı (6 kişi) orta, %30'ı (6 kişi) ağır zihinsel yetersizliğe sahip olduğu görülmüştür. Diğer taraftan toplam 20 görüşmecinin çocuklarının %50'si erkek, %50'si de kız çocuğudur. Ailelerin ekonomik açıdan aylık ortalama gelir durumlarına bakıldığında, ailelerin %60'ının (12 kişi) gelirinin(işsiz görüşmeciler de dahil) 0-1000 lira arası, geri de kalan %40'ının (8 kişi) 1000 lira ve üstü olduğu görülmüştür. Ayrıca görüşülen ailelerin %90'ı köyde yaşamlarını sürdürürken, %10'uda (2 kişi) şehir merkezinde yaşamaktadır.

4.2. Engelliliğe (Yetersizliğe) Uyum Süreci

Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin, çocuk sahibi olduktan sonra öncelikli olarak yaşamış oldukları bazı sorunlar bulunmaktadır. Bu sorunlar engelliliğe uyum süreci sorunları olarak değerlendirilebilmektedir. Aileler engelli çocuk sahibi olduklarını öğrendikten sonra şok, inkar, öfke, uzlaşma, kabul gibi bazı travmatik duygularla birlikte psikolojik sorunlar yaşamakta, engelli çocuklarını kabul etmekte zorlanmakta, bazen kendilerini sorumlu tutup, suçlamakta, yaşamlarında manevi değişiklikler olurken, yeni bir çocuk sahibi olmayı isteme noktasında tereddütler hissedebilmektedir.

4.2.1. Engelli Çocuğu Kabullenme Süreci

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, yaşamlarında engelli bir çocuğu kabullenme süreçlerine dikkat edildiğinde öncelikle ortaya çıkan bulgu, görüşme yapılan ailelerin %100'ün (20 kişi) doğumdan önce böyle bir çocuk sahibi olacaklarını bilmedikleri yönündedir. Doğumdan önce zihinsel engelli bir çocuk sahibi olacağını bilmeyen ailelerin %90'ı (18 kişi) , zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmalarıyla çok zorlanıp

üzüntü yaşamalarına rağmen, bunu kabul ettiklerini fakat bu durumu kabullenmenin zamanla mümkün olduğunu belirtmiştir. *”Sonradan alışıyor, bir şeyler oluyor. Mesela arkadaşım bile dediğinde (engelli) çok kızardım ona. Hani çok zaman alışamadım” (KK11). “İnsanın dünya başına yıkılıyor ama. İşte çocuğun, çocuğun sonuçta hiç sağlamından ayrılmaz ki. O senin kanından, senin canından mecbur kabul edeceksin” (KK17).*

Ailelerden engelli bir çocuğu olduğunu öğrendikten sonra bunu kabul etmediğini belirten %10'luk (2 kişi) ise bunu çok sonra kabul edebildiklerini açıklamıştır. Diğer taraftan ortaya çıkan bir diğer bulgu ise kabullenme sürecinde ailelerdeki dini referansın ağırlık kazandığıdır. Bu süreci KK20 ve KK2 şöyle ifade edilmiştir: *“Sonra sonra kabullendim. Allah sabır verdi. Allahtan geldiğine inanıyordum mesela” (KK20). “Kabullenmek zorundayım o da bana Allah’ın verdiği bir nimet. Engelli de olsa o bir can taşıyor. O benim evladım bakmak zorundayım” (KK2).* Genel olarak anlaşılmaktadır ki, ailelerin çocuklarının engelinden ileri gelen bir alışma, kabullenme süreci yaşadığı ve bu süreçte özellikle kendilerini dayanabilir kılıp, teselli veren olgunun din olduğudur. İnançları gereği aileler çocuklarının engelinin, kendilerinin de üstünde, güçlü bir varlık olan Allah’ın bir vergisi olduğunu, o nedenle bunu kabul etmek gerektiğini düşünmektedirler

4.2.2. Çocuğu Dünyaya Getirmekten Pişman Olma ve Doğurmaktan Vazgeçme

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin %95'i (19 kişi) çocuklarını dünyaya getirmekten pişman olup, olmadıkları yönündeki soruya ‘pişman değiliz’ cevabını verirken, görüşmecisi baba olan ailelerin %5'i (1 kişi) pişman olduklarını belirtmiştir. Ve yine ‘çocuğunuzun engelli olacağını bilseydiniz doğurmaktan veya eşinizin doğurmasını istemekten vazgeçer miydiniz’ sorusuna ailelerin %95'i (19 kişi) ‘vazgeçmezdik’ cevabını verirken, yine görüşmecisi baba olan ailelerin %5'i (1 kişi) ‘eşimle konuşur aldırırdım’(vazgeçerdim) cevabını vermiştir. Bu durumda ortaya çıkan diğer bir önemli nokta ise, ‘hayır vazgeçmezdim’ cevabını veren ailelerin önemli bir kısmı çocuklarının engelli olmasının, Allah’tan gelen bir durum olduğunu ve doğurmaktan vazgeçmenin veya çocuğu aldırmanın günah olacağını belirtmesidir. KK20 ve KK1 bu durumla alakalı şöyle görüş belirtmektedir: *“Çünkü birincisi*

Müslümanım zaten. Allah'tan geldiğine inanıyorum. Günah olduğunu düşünüyorum çocuk aldırmanın. Yani bu günahlara ortak olmak istemem. Aldırmam yani”(KK20). “Cenabı Allah takdir ettiği ise Cenabı Allah ne yazdıysa o olur hocam” (KK1). Genel olarak anlaşılabileceği üzere aileler çocuklarının doğmasından pişmanlık duymamakta ve her ne olursa olsun çocuklarını dünyaya getirmek isteyeceklerini vurgulamaktadır. Özellikle burada ortaya çıkan şu var ki, aileler çocukların engelinden ileri gelen ve yaşamlarını olumsuz yönde etkileyen veya etkileyebilecek zor şartları, çocuklarının yaşamı karşısında düşünmemekte ve bu noktada düşünceleri ve kararları aşamasında ‘Allah’ fikrini referans almaktadırlar. Ailelerin engelli bir çocuk sahibi olduğu ve sonraki süreçte sorunları karşısında ortaya çıkan şu dur ki, ailelerin teselli bulduğu ve bu bağlamda kendileri için yaşamlarını devam edilebilir ve katlanılabilir kılanın, dini inançları ve bu inançtan gelen tesellinin olduğudur.

4.2.3. Ailelerin Çocuklarının Engelinden Kendilerini Sorumlu Görme

Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin, çocuğunun engelli olarak dünyaya gelmesinden kendinizi sorumlu tutuyor musunuz şeklinde ki soruya karşı görüşlerine bakıldığında ailelerin çoğunluğu %75’i (15 kişi) ‘sorumluluğumuz yok, sorumlu hissetmiyoruz’ yaklaşımında bulunmuş, %10’luk (2 kişi) aile grubu ise akraba evliliği ve akrabalar içerisinde de engelli olduğunu belirtip genetik faktörleri ileri sürmüştür. *“Kendi ailesi biraz, kardeşlerinin kafası biraz şeydi. Biraz da oraya çekti diyoruz” (KK4). “Benim çocuk dayısına benziyor. Dayısı gibi olabilir. Dayısı da rahatsız ya” (KK9). Diğer taraftan ise kendilerinde sorumluluk olabileceğini düşünen %15’lik (3 kişi) aile grubu ise, bu sorumluluklarını ‘kendi günahlarının karşılığı’ veya ‘ihmal ettikleri çocuk sağlıkları’ açısından değerlendirmişlerdir. Bu durum ile alakalı KK16 ve KK20’nin görüşleri şöyledir: “...korktum çocuk çok acı çekiyordu. Günahım bu benim, çok günah işliyorum dedim” (KK16). “Ama şöyle bir sorumluluk düşündüm. O zamanlar benim eşim askerdi. Tam olarak kontrollerine gidemedim. Acaba vitamin eksikliğinden mi oldu onu çözemedim” (KK20). Genel olarak aileler, çocuklarının engelli olmasında kendilerinden kaynaklanan bir sorumluluk hissetmemektedir. Çocuklarının engelinde kendilerinden ileri gelen bir sorumluluk hisseden aileler ise bunu kendi günahları veya ihmalleri olarak yorumlamaktadırlar.*

4.2.4. Ailelerin Yaşamlarındaki Manevi Değişiklikler

Aileler manevi değişikliği iki açıdan değerlendirmişlerdir. Bunlardan ilki dini ve Allah ile olan ilişki açısından diğeri ise dinin dışında genel olarak yaşamlarında ne gibi değişiklik olduğu yönündedir. Ailelerin %95'i (19 kişi) genel olarak dini yaşayış ve inançlarında herhangi bir değişiklik olmadığını, bu duruma şükrettiklerini ve bu durumu kendileri için bir 'imtihan, sınav' olarak gördüklerini belirtmişlerdir. Yanı sıra görüşülen ailelerin %5'lik (1 kişi) kısmı ise bu durumu sınav olarak görse de isyan ettiğini belirtmiştir: *"Allah'ın bir sınavı dedim. Allah bizi bir sınavdan geçirecek"* (KK16). *"Sınav olarak gördük. Bu dedik bizim için bir sınav olabilir. Ama insan ister istemez de isyan ediyor. Etmiyor değil. Ben isyan ettim gerçekten. Allah'ım neden bana bunu verdin, bu şekilde niye verdin hani. Yani yaşayan biliyor"* (KK7). Diğer taraftan, görüşülen ailelerin %80'i (16 kişi) kısmı yaşamlarında dinin dışında da ayrı bir değişim olmadığından bahsederken, %20'lik aile grubu ise yaşamlarındaki değişimin daha çok kendilerine, kişisel gelişim ve kariyerlerine zaman ayıramamak olarak değerlendirmişlerdir. *"Her istediğin yere gidemiyorsun ki, ölin olsun bırakıp da gidemiyorsun. Çocuk kendine hakim olamıyor ve istediğin yerlere gidemiyorsun. Bir omuzum kırıldı buramdan doktora bile gidemedim"* (KK16). *"Hocam dünyadan hiçbir şey öğrenemedim şu yaşa kadar. Hiçbir şey öğrenemedim. Şimdiden sonra ne öğreneceğiz"* (KK10). Yukarıdaki alıntılardan da düşünülebileceği üzere, aileler yaşamlarında zihinsel engelli bir çocuğun varlığını kendileri için bir sınav olarak değerlendirmektedir. Diğer taraftan zihinsel engelli çocuğa sahip aileler engelli bir çocuğa sahip olmakla yaşamlarında dini açıdan bir değişiklik olmadığını fakat kendilerine zaman ayıramama, kendilerini geliştirememeye, sosyal olarak iletişime geçememe gibi önemli bir değişikliğin varlığından söz etmektedirler.

4.2.5. Yeni Bir Çocuğa Sahip Olmayı İstememe

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin %70'i (14 kişi), engelli bir çocuğa sahip olmanız yeni bir çocuğa sahip olma düşüncenizi etkiledi mi, yönündeki soruya 'yok, hayır, değişiklik olmadı' gibi yanıtlar verirken, ailelerin %30'luk (6 kişi) kısmı da, yeni bir çocuk sahibi olmak için düşüncelerindeki değişikliği 'düşüncelerimizi etkiledi,

değişiklik oldu’ diye belirtmişlerdir. “*Etkiledi, bakımı zordu. Annem babam ikisi de felçliydi uzun zaman düşünemedik*”(KK19). Zihinsel engelli çocuk sahibi aileler, genel olarak engelli bir çocuk sahibi olduktan sonra yeni bir çocuk sahibi olmayı istemekte ve öncesine kıyasla bir düşünce değişikliği yaşamamaktadır. Diğer taraftan engelli bir çocuğun varlığının yeni bir çocuk için düşüncelerini etkilediğini düşünenler ise neden olarak, engelli bir çocuğun bakımının zor olmasını, maddi şartların ağırlığını ve çocuğun çile çekip manevi yönden sorun yaşanacak olmasını sebep göstermişlerdir.

4.3. Sosyal Destek ve İlişkiler

Araştırmanın görüşmeleri sırasında görüşmecilere yöneltilen sorulardan bir diğer kısmı ‘Sosyal Destek ve İlişkiler’ kategorisi başlığı altında görüşmeye katılanlara yöneltilmiştir. Bu bağlamda ailelere toplumsal ilişkileri çerçevesinde, çocuklarının engelinden ileri gelen dışlanma, damgalanma veya olumsuz bir yaklaşım görüp görmedikleri, çocuklarının engelli oluşunun aile içi ve kardeşler arası ilişkilere nasıl yansıdığı, komşular ve çocuğun normal akranlarıyla ilişkilerin nasıl olduğu ve çocuklarının engelini rahatça ifade edip, edemedikleri yönünde sorular yöneltilmiştir.

4.3.1. Dışlanma ve Damgalanma

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin görüşlerine bakıldığında ailelerin %60’ı (12 kişi) ilişkileri içinde herhangi bir olumsuz yaklaşım, dışlanma veya damgalanma sorunu yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Bu konu ile alakalı KK11 ve KK14’ün görüşleri şöyledir: “*Yok hiç görmedim. Ya biz küçük bir köyde yaşıyoruz. Herkes Fatih’i (engelli çocuk) sever, şey yapar. Ben hiç öyle dışlama görmedim*” (KK11). “*Hayır, hiçbir tepki görmedik. Çünkü herkes mesela çok seviyor herkes sevmeye gelirdi zaten. Buradaki öğretmenlerimiz hocalarımız da öyledir*” (KK14 Dedesi). Diğer taraftan görüşmeye katılan ailelerin %40’ı (8 kişi) ilişkileri içinde daha önce en az bir kez de olsa çevreden olumsuz bir yaklaşım, dışlanma veya damgalanma gördüklerini belirtmişlerdir. Her ne kadar bu dışlanma sürekli ve devamlı görünmese de, zaman zaman ortaya çıkmakta çocuk ve ailesini olumsuz yönde etkilemektedir. Aileler dışlanma açısından özellikle

engelli çocuklarına yönelik ‘bağla’, ‘niye getirdin’, ‘ne işi var burada’ gibi sözlü yaklaşımlara maruz kalırken, damgalanma açısından da ‘özürlü’, ‘deli’ ve benzeri ifadelerle karşılaşabilmektedirler. *“Ben her yere çıkamıyorum ki. Çocuk ses yaptı diye Kur’an okunurken, bunu niye getirdin be dedi kadının bir tanesi. Kur’an dinleyecekmiş. İşte utandım da ondan sonra da bir yere çıkmadım”* (KK16). *“Mesela torununu birisi dövmüş, benim çocuğumun üstüne atmış. Büşra dövdü diye, büyüdü Büşra. Böyle ‘deli deli’ diyerek benim Büşra’ya, bir kadın oynadı sokak ortasında.”* (KK17). Yukarıdaki alıntılardan da anlaşılmaktadır ki, ailelerin küçük bir farkla da olsa çoğunluğu yaşamlarında herhangi bir dışlanma veya damgalanma yaşamamaktadırlar. Diğer taraftan ailelerin belli bir kısmı, zihinsel engelli çocukları üzerinden toplumsal yaşamları içinde zaman zaman dışlanmaya ve damgalanmaya maruz kalmaktadırlar. Bu dışlanma, zaman zaman söz ile gerçekleşirken zaman zaman da dışlayıcı hareket ve bakışlarla kendini göstermektedir. Tüm bunlar içinde ortaya çıkan şunlardır ki; genel olarak zihinsel engelli çocuk sahibi ailelere yönelik çevrelerinde bir bilinç ve farkındalık olduğu söylenebilir. Diğer taraftan söz konusu dışlanma ve damgalanmalar ise ailelerin belli ve daha az bir kısmını ilgilendirse de, hem günlük yaşamlarını, hem de çocuklarının tedavi süreçlerini olumsuz yönde etkileyerek, umutsuzluğa neden olabilmektedir. Aileler ‘dışlanırım, damgalanırım’ endişesiyle toplumdan ve iletişimden uzaklaşmaya başlamakta, bu durum çocuğun eğitim ve tedavi süreçlerine olumsuz yönde etki edebilmektedir. Özellikle kırsal alanda oluşan bu dışlanma ve damgalanma sorunun, ailelerin yeterince bu konuda bilinç ve sağ duyuya sahip olmadığı, özellikle kırsal alandaki eğitim ve kültür seviyesinin düşük olmasının bunun arkasında yatan en temel neden olduğu söylenebilmektedir.

4.3.2. Eşler, Kardeşler Arası ve Engelli Çocuğun Akranlarıyla İlişkileri

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde gerek anne- baba, gerekte çocuklar arasında ailedeki engelli çocuğa olan yoğun ve devamlı ilgiden ileri gelen bazı sorunlar oluşabilmektedir. Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler de, zihinsel engelli çocukla daha çok kimin ilgilendiği yönündeki soruya, ailelerin %100’ü (20kişi) annenin ilgilendiğini belirtmiştir. Ailelerin görüşlerine bakıldığında, evde ki ebeveynlerden bilhassa annelerin bakımı üstlendiği ve çocuğuyla birlikte evde vakit geçirdiği görülmektedir.

Bununla birlikte babaların ise evin ve engelli çocuğun günlük ihtiyaçları için gerekli olan yiyecek, içecek, temizlik ve giyinme ürünlerinin karşılanması ve bazen bazı sosyal aktivitelerin sağlanmasında sorumluluk aldığı ortaya çıkmıştır. Özellikle çocukla ilgili baba katılımının sıfır olmasının nedeninin, geleneksel kabul görmüş iş bölümü ve kadın-erkek rollerinin kırsal alanda bunu biçimlendirmesi olarak görülebilir. Ayrıca bu soruna neden olabilecek, eğitim ve kültürel seviyenin düşük olması önemli bir neden olarak düşünülebilmektedir. *“Genelde bakımları ile ben ilgileniyorum ama gezdirmeye işlerinde gezdirmeye yardım ediyor (baba). Çocuğu parka götürme, gezmeye götürme öyle şey yapıyor” (KK20). “Evde elbisesini, yemesini, ilacını kullanmasını, ihtiyacını gidermesine, annesi şey yapıyor da, ben dış mesela, alınması gereken şeylerle elbise, defter, kalem gibi şeylerle de ben ilgileniyorum” (KK18).* Diğer taraftan zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerde eşler arasındaki ilişkilere bakıldığında çocuğun bakımı ve ilgisinden ileri gelen bir yoğunluğun olmasıyla birlikte ailedeki eşler arasında büyük problemler ve sorunların oluşmadığı görülmektedir.

Bu noktada, eşlerin çocuklarından ileri gelen yoğunluğu anlayışla karşılayıp, bu konuda birbirlerine karşı anlayışa dayalı ortak bir bilinç geliştirdikleri söylenebilir. *“Benim kahvaltım niye hazır değil diyemem. Çünkü orada hem küçük çocuğuma bakıyor, hem ona(diğer çocuk) bakıyor. İkisine birden bakıyor. Hem hanımın işi çok ağır” (KK7). “Çünkü engelli olduğunu, ilgiye ihtiyacı olduğunu biliyor (baba). O yüzden pek şey yapmıyor” (KK20).* Diğer taraftan ailelerin %85’inde (17 kişi) zihinsel engelli çocuk ve diğer normal gelişim gösteren kardeşler arasındaki ilişkilerde, normal gelişim gösteren kardeşlerin engelli kardeşlerini aralarına kabul ettiği, anlayışla karşılayabildiği aralarında büyük sorunların yaşanmadığı görülmüştür. Fakat ortaya çıkan önemli bir bulgu olarak ailelerin %15’lik (3 kişi) kısmı normal gelişim gösteren çocuklarının engelli kardeşlerine karşı bir kıskançlık hissedebildiğini, kardeşlerine gösterilen ilgi ve yakınlıktan dolayı şikayette bulunduklarını vurgulamışlardır. *“Eşimle ilişkili problem olmadı tabi ama üzüntüler, sıkıntılar... Fakat ikinci bir kardeşi var. Kardeşi, abisi ile ilgilenilmesinden rahatsız oluyor tabi. Kıskanma durumu var doğal olarak” (KK19). “Sürekli ben küçük çocuğumla okula gidip geliyorum gözleri engelli olduğu için. Ablası diyor ki anne bir kerede benim okuluma gelsene sürekli onunla ilgileniyorsun” (KK12).* Genel olarak aile içerisindeki ilişkilere ve zihinsel engelli

çocukların normal gelişim gösteren kardeşleri ile arasındaki ilişkilere bakıldığında, zihinsel engelli çocuğun anne ve babası arasındaki ilişkilerde uyum olduğu ve sorunların bulunmadığı tespit edilmiş yanı sıra kardeşler arasındaki ilişkilerde ise zihinsel engelli çocuğun normal gelişim gösteren kardeşleri tarafından kısmen kıskanıldığı ve ailede bundan ileri gelen şikayetlerin olduğu belirtilmiştir. Zihinsel engelli çocuğun arkadaş çevresinde de oyunlara dahil edilmesine ve genel olarak ailelerin %85'ince (17 kişi) bir uyum olmasına rağmen, ailelerin %15'lik (3 kişi) kısmı için zaman zaman da olsa arkadaşları arasında dışlandığı ve kendisiyle bir eğlence unsuru olarak dalga geçildiği belirlenmiştir. *"Onu görünce gülücük atıyorlar yani padişahın (soytarı)sı gibi[...] Haa aynı o şekilde muamele görüyor çocuklardan. Ben de kovuyorum çocukları"* (KK7). *"benimki öyle engelli diye, hani sanki bir şey yapacaktı, dövecekti gibisine hissediyorlar galiba ondan"* (KK2). Zihinsel engelli çocuğun arkadaşları açısından genel olarak olumlu ve kendi akranlarınca aralarına kabul edilebilir bir durum söz konusuysa, bazı aileler için problemli arkadaş ilişkileri ve bu bağlamda sorunların olduğu söylenebilir.

4.3.3. Dışsal Psiko-Sosyal Destek

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin %65'lik (13kişi) bir bölümü engelli bir çocuğa sahip olduklarını ve bu durumla ilgili düşüncelerini açıkça ifade edebildiklerini belirtirken, görüşme yapılan ailelerin %35'lik (7kişi) kısmı ise çocuk doğduğunda veya engelli olduğu ilk öğrenildiğinde biraz tereddüt yaşadıklarını, bunun psikolojik nedenler ve dışlanma endişesinden ileri geldiğini fakat daha sonradan bu duruma alışılıp, açıkça ifade edebildiklerini belirtmişlerdir. Söz konusu bu iki ayrı kesim aile grupları için KK14 ve KK16'nın görüşleri şöyledir: *"Biz susmadık hiç. Hani derdini anlatmayan derdine çare, derman bulamaz diye bir laf vardır. Biz hep söyledik, hep anlattık [...] Her türlü topluma ortama da soktuk. Düğüne gidiyorsak gittik. Çarşıya gittiysek gittik. Gezmeye gittiyse gittik (KK14 dedesi). "**Çok da söyleyemem de yine de işte[...]Bilmem dışlarlar diye, Korkarım milletten"* (KK16). Yukarıdaki görüşlerden de ortaya çıkmaktadır ki aileler engelli bir çocuğa sahip olduklarını açıkça dile getirebilmektedirler. Fakat bu durumda önemli bir nokta var ki; özellikle bazı aileler engelli bir çocuğa sahip olduklarını açıkça dile getirirlerse de, engelli bir çocuğa sahip olduklarını anladıkları ilk süreçte bunu ifade etmekte tereddüt yaşayabilmekte,

dışlanma, damgalanma endişesi ve ötürü bazı nedenlerden çevre ve toplumla yeterince yakın ilişkiler kuramamaktadırlar.

4.4. Engellilere Yönelik Sosyal Politikalar

Araştırma sürecinde görüşme yapılan ailelere yöneltilen bir diğer soru grubu da engelli (sosyal) politikaları kategorisinde görüşmecilere yöneltilmiştir. Bu bağlamda ailelerin devletten yardım alıp, almadığı, yardımların yeterli olup, olmadığı, devlet ve diğer kurumlardan ailelerin beklentilerinin neler olduğu, ailelerin sosyal yaşama katılımını etkileyen faktörlerin hangileri olduğu, rehabilitasyon ve çocuğun kaynaştırma okulundaki sorunlarının neler olduğu anlaşılmaya çalışılmıştır.

4.4.1. Maddi Destek ve Yardımların Yetersizliği

Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler için, özel bakım ve gider masrafları olan çocuklarından ötürü kendilerine sağlanan yardımların önemi büyüktür. Ailelerin görüşlerine bakıldığında, ailelerin %75'inin (15 kişi) düzenli olarak 'bakım aylığı' adı altında devletten her ay yardım aldığı görülmüştür. Ailelerin %15'lik (3 kişi) kısmı ise devletten 3 ayda bir yardım aldıklarını ifade ederken, %10'luk (2 kişi) kısmı ise devletten herhangi bir yardım almadığını belirtmiştir. *“Bakım hizmeti alıyoruz biz bakım parası devletten [...] Allah'a şükür yetiyor ya. Çünkü çocuğun altı bezli sürekli bez almak gerekiyor. Bir de çocuk büyük olduğu için sık sık değiştiriyoruz”* (KK20). *“Devletten desteğimiz var sadece bizim. Çocuğun aylık bakım parası veriliyor. Başka hiç bir yerden destek almıyorum[...] Allah razı olsun çok faydası var. O olmasa zaten biz bitmiştik* (KK7).

Ailelerin %55'i (11 kişi) alınan yardım ve bu yardımların yaşamlarına olan katkısından memnun iken, görüşülen kişilerin %35'i (7 kişi) ise yardımların yaşamlarına yettiğini fakat bu yardımların çok olmadığını, ancak yetebildiğini ifade eden görüşler bildirmişlerdir. Geriye kalan %10'luk (2 kişi) aile kesimi de yukarıda ifade edildiği üzere herhangi bir yardım almadıklarını belirtmişlerdir. *“İdare etmeye çalışıyoruz”* (KK3). *“Şimdi ona göre çocuğun masrafı çıkıyor, evin ihtiyacı çıkıyor*

hocam. İşte ancak götürebilsek götürüyoruz” (KK9). Yukarıda belirtilen ve devlet tarafından yapılan yardımların haricinde, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin düzenli ve her zaman olmasa da kaymakamlıktan az miktarda nakit para ve senelik kömür yardımı aldıkları da belirlenmiştir. Genel olarak aileler bakım aylığı ve üç aylık olan ödemelerden ötürü memnuniyetlerini belirten görüşler bildirirken, ailelerin küçük bir kısmı da sağlanan yardımların artırılabilmesinin aileler için daha faydalı olacağını ifade etmişlerdir.

4.4.2. Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Sosyal Yaşama Katılımını Engellleyen Fiziksel Faktörler

Zihinsel engelli çocuk sahibi aileler için gerek çocuklarının eğitim ve tedavisi, gerekse evin diğer üyeleri açısından sosyal yaşama katılabilmek, iletişim kurup, faaliyetlerde bulunabilmek önemli bir durumu ifade etmektedir. Bu bağlamda kendilerine soru yöneltilen görüşmeciler ailelerin %50’si (10 kişi), kendilerinin ve çocuklarının sosyal yaşama katılımını etkileyen/engellleyen faktörlerin bulunmadığını cevabını verirken görüşmecilerin diğer %50’lik (10 kişi) kısmı ise, evinin uzak olması, ulaşım sorunu, arabalarının olmaması ve çocukları için sosyal aktivite yönlü parkların bulunmamasını sebep göstermişlerdir. Sosyal yaşama katılımlarında sorun yaşayan ailelerden KK1 ve KK2’nin görüşleri şöyledir: *“Köy Yani bildiğin köy yani. Mesela Yığılca’da olsam parkı var parka gidersin iki saat eğlendirirsin. Çocuğumu Ereğli’ye götürdüm mesela kar yağmadan önce hocam. Belki bilirsin deniz sahilini, çocuk orada ışıkları görünce farklı bir yer gördü. İnsanları görünce farklı bir yer gördü. Çocuk bizi bile unuttu hocam” (KK1).* *“Parkımız filan yok yani. Bizim ev böyle alan gibi yani bahçemiz alan şeklinde orada geziyor. Başka türlü bir şey yok yani okuldan geldiği zaman burada oynuyor. Sürekli bunu parka getiremiyorum” (KK2).* Görüşmeciler ailelerin ifadelerinden de anlaşıldığı gibi, bir kentsel yaşam standartlarına kıyasla kırsal yaşamın hayat şartları daha alt seviyelerdir. Bununla beraber söz konusu şartların, engelli çocuk ve ailelerinin sosyal yaşama katılım, spor ve oyun imkanları açısından olumsuz bir sonuç doğurduğu görülmüştür.

Yukarıdaki yaklaşımların yanı sıra görüşmecilerden %15’lik (3 kişi) kısmı, fiziksel faktörlerin dışında sosyal yaşama katılımlarını etkileyen, engelli çocukları ile

bağlantılı, sosyal yönlü sebeplerden de bahsetmiştir. “Bir lokantada yemek yerken bizim kızımız bağırır, çağırır, kendini yere atar. Orada bir huzursuzluk yaşıyorsun ister istemez. Mesela Pazaryerine gidersin, Pazaryerinde gördüğünü ister, onu almadan bırakmaz, zırlar, kendini yerlere atar, kalkmaz yerlerden. Yani attımı kendini yere kaldırmak imkansız[...] Kucaklayacaksın öyle alacaksın onu oradan. İster istemez zaten sosyal faaliyet yaşayamıyorsun” (KK7). “Çok üzdüler çok ağlattılar beni çocuktan dolayı. Ama bu bizim elimizde değil ki. Ne yapayım ben öldüreyim mi? Şimdi komşum rahatsız oluyor ‘bağırmasın çocuk uyanıyor’. Kendisi rahatsız oluyor. Ben ne yapayım çocuğa şimdi?” (KK4 babaannesi). Anlaşılabileceği üzere aileler çocuklarının sahip olmuş olduğu özür ve bunun çevre tarafından sorun olarak görülüp dışlanmaları nedeniyle de toplumdan ve sosyal yönlü faaliyetlerden uzak kalabilmektedirler. Genel olarak ailelerin yaşamlarında hem kendilerinin, hem zihinsel engelli çocuklarının sosyal yaşama katılıp, faaliyetlerde bulunmasını engelleyen fiziksel ve sosyal yönlü faktörlerin bulunduğu söylenebilmektedir. Bunlar, ailelerin yaşam sürdürdüğü kırsal yerde ki ulaşım problemi ve engelli çocuklarına yönelik kendi içlerinde ve toplumdan duydukları baskı üzerinden şekillenmektedir.

4.4.3. Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi ve Okuldaki Sorunlar

Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşamlarında önemli bir alanı da engelli çocuklarının eğitim ve tedavisi için çocuklarını götürdükleri Okul ve Rehabilitasyon Merkezi oluşturmaktadır. Araştırmaya dahil edilen görüşmeciler ailelerin %50’si (10 kişi) okul veya rehabilitasyon merkezinde herhangi bir problem yaşamadığını belirtirken, bunu ‘Memnunuz, Sorunumuz yok, Allah razı olsun onlardan’ gibi ifadelerle değerlendirmişlerdir. “Allah bin kere razı olsun Düzce’de de olmadı, burada da olmadı hep kapıda karşılarlar. Hiç öyle bir yanlış şeyleri yok” (KK5). “Memnunuz giden öğretmenlerden de memnunuz, bunlardan, gelen öğretmenlerden de memnunuz. Hiçbir sorunumuz yok” (KK2). Yukarıda da değinildiği gibi ailelerin yarısı memnun olduklarını ifade ederken, görüşme yapılan ailelerin diğer %50’lik (10 kişi) kısmı da özel eğitim rehabilitasyon merkezlerinin dışında, çocuklarını kaynaştırma eğitimi için gönderdikleri okulda bazı sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aileler okulda ki sorunlar için farklı görüşler bildirmişlerdir. “Okulda engelli iniş çıkışı yok.

Merdivenden inip çıkıyorum. O yüzden çok zorlanıyorum. (Asansör) bozuk yaptırmamışlar” (KK3). “İşte beş yaşında çocuğum var dedim ya onu almakta zorlandılar bizim köyün okulu. Engelli ya [...]Devlet almak zorundasınız dedi. Öylelikle aldılar yoksa almıyorlardı”(KK20). “Okulda yani emsallerinden kendinden daha haşere, daha şey çocuklar var. Mesela bir çocuk var orada büyük. Geliyor çocuğun arkasından pat diye vuruyor. Artık önüne öğretmen mi gelir kim gelirse gelsin. Yani bu tür çocuklar da var orada” (KK18). Ayrıca okuldan yana problem yaşadığını belirten ailelerin içindeki %10'luk (2 kişi) kesimden biri, yukarıdaki sorunların haricinde okuldaki öğretmenlerin çocuklara yönelik ilgisizliğinden bahsederken diğer görüşme yapılan aile de, eşiyle yaşamış oldukları sorundan ötürü okuldaki öğretmenlerin aile içi ilişkilerine karışarak kendisini şikayet etmesini sorun olarak bildirmiştir. Genel olarak bakıldığında ailelerin Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezinden ileri gelen sorunları bulunmazken, kaynaştırma okulundan ileri gelen sorunları ortaya çıkabilmektedir. Bu sorunlar arkadaş ilişkileri çevresinde oluşabilirken, okuldaki kurulum ve teknik yapıların engelli çocuklara uygun oluşturulmaması ve okul yetkililerince gerekli hassasiyetin eğitim ve aileler için gösterilmemesinden kaynaklandığı anlaşılmaktadır.

4.5. Beklentiler ve Öneriler

Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin kendileri ve özellikle engelli çocukları için gelecek düşüncelerinin belirlenmesi önemli görülmüştür. Bu bağlamda ayrı bir kategori olarak ‘Beklentiler ve Öneriler’ başlığı altında ailelerin gelecek düşünce ve endişeleri öğrenilmeye çalışılmış ve eğer varsa gereksinim ve beklentileri sorulmuştur.

4.5.1. Gelecek Endişesi: ‘Biz Ölürssek Ona Ne Olacak? Ona Kim Bakar?’

Araştırma çerçevesinde zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin genel itibari ile çocuklarının geleceğine yönelik endişelerinin büyük olduğu görülmüştür. Özellikle kendilerinin ölümünden sonra, zihinsel engelli çocuklarına ilişkin, ailelerin %75'inin (15 kişi) ‘Ona ne olacak, O ne yapar, Ona kim bakar’ gibi endişelerinin büyük olduğu ve bu endişelerinin sıralamasında da herhangi bir ayırım gözetmeden hepsini düşünebileceği görülmüştür. Diğer taraftan ailelerin %25'ide (5 kişi) çocuklarının

geleceğine ilişkin olarak endişelerinin bulunmadığını belirtmiş ve bu soruya ‘yakınlarım bakar, kardeşleri bakar, ablası bakar, eşim düşünür, devlet bakar’ gibi cevaplar vermişlerdir. Bu konuya ilişkin KK17 ve KK12’nin görüşleri şöyledir: *“Onu çok düşünüyorum işte çok. Gece gündüz[...] kim bakar, ne yapar? İsteddiği alınacak onu kimse karşılamaz benim gibi. Vururlar döverler. Allah benimle beraber onun canını alsın diyorum ben de, benim arkama koymasın”* (KK17). *“Ölüm er ya da geç geliyor insanın başına. Şu anda ölmüş olsam benim çocuğum ne yapar?”* (KK12). Çocuklarının geleceği endişesi zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin önemli bir sorunu ve günlük yaşamlarını olumsuz etkileyen önemli bir kaygısıdır. Ailelerin yaşamış oldukları büyük endişelerin altında özellikle engelli çocuklarının beslenmesi, bakımı, eğitimi ile kendilerinin birebir ilgileniyor olması ve eğer bir gün kendileri hayatta olmaz ise çocuklarının zorluk yaşayıp bu ihtiyaçlarını kendi başlarına karşılayamayacağını düşünmeleridir.

4.5.2. Ailelerin Beklentileri

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan görüşmelerde özellikle birkaç başlık öne çıkarken, bunların dışında ailelerin farklı beklentilerinin de olduğu saptanmıştır.

4.5.2.1. Tedavi Yönlü Eğitim

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, görüşme sırasında kendilerine sorulmuş ve dile getirmiş oldukları sorunları dışında, sorunları olmadığı fakat bunun haricinde beklentilerinin olduğu görülmüştür. Ailelerin %40’ının (8 kişi) ihtiyaç ve gereksinimlerine bakıldığında ağırlıklı olarak önemli bir beklenti, zihinsel engelli çocukları için tedavi yönlü eğitim olarak ortaya çıkmaktadır. Aileler çocuklarının engellerinin geliştirilebilir ve yeteneklerinin arttırılabilir olabileceğini, özel ve genel seanslı eğitimlerle çocuklarındaki sınırlı becerilerin daha iyi bir duruma gelebileceğini ümit etmektedir. Bu noktadan hareketle ailelerin üzerinde durduğu Ankara, İstanbul gibi büyük kentlerde bulunan gelişmiş donanımlı hastane ve okulların Düzce, Bolu gibi küçük illerde de yapılmasıdır. Bu konuda KK12, KK14 ve KK19’un görüşleri

şöyledir: “Yani çocuğum görse zaten okuryazar ama göremiyor. Mesela masada kahvaltı türü oluyor, orada yumurta oluyor, çocuğun önünde oluyor ama çocuk önündekini görmüyor. Burada oluyor oradakini göremiyor ya, soruyor. Elmayla, elma alıyor eline, elmayı düşürüyor bulamıyor. O derecede. Yani ben gördüm mü içim parçalanıyor[...] benim tek istediğim, Düzce’de oturuyorum bir göz okulu istiyorum Düzce’ye” (KK12). “Biz eğitimden başka hiçbir şeye gereksinim duymuyoruz. Eğitimi biraz daha özel. Mesela ilk birinci sınıfta olduğu gibi ilgilenilecek” (KK14 Dedesi). “Burada (Ö.E.R.M) verilen bir de dil dersi var bireysel de verilebiliyor ama. Dil dersi sadece benim çocuğum için değil de, genel olarak bir dil dersi verilmesini talep de ettik aslında. Ayrıca bir dil dersi verilmesi tabi güzel olur” (KK19). Ailelerin eğitim açısından okul ve hastanelerin önemine dikkat çekmesinin sebebinin, çocuklarının gelişmiş eğitim ve tedavi merkezlerinde daha iyi bir duruma gelebileceğini ummaları ve böylece çocuklarının engelinden ileri gelen sorunları daha aza indirebileceklerini düşünmeleridir. Ayrıca ailelerin küçük şehirlerde de gelişmiş engelli okulları bulunmasını istemeleri, bu okulların tedavi için daha kaliteli görülmesi ve eğitimin devamlı olmasından ileri gelen ulaşım ve bunun getirdiği maddi manevi yüklerden kurtulmaktır.

4.5.2.2. Ev İhtiyacı

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin %20’sinin (4 kişi) diğer bir beklentisi de, zihinsel engelli çocuklarının sağlıklı gelişimine katkıda bulunup, kendilerine daha rahat, sağlam ve hijyen bir ortam sağlayabilecek yeni bir evlerinin olmasıdır. “Şu anda benim evim ahşap ev. 2 katlı Bodrum’la 3 katlı. Mesela çatı akıyor, şu akıyor, bu akıyor. Ama mesela çocuklarımıza bir daire olsa, dairem olsa, Evim olsa diyorum mesela [...] Baza iki tane alsam. Onunla çocuk odaları ayrı olsa onların. Kendi özel başları, dolapları olsa. Mesela kendine ait bir şeyleri olsa, oradan çekip, düzüp kendileri halletseler hani pasaklı giyinmesinler. Sadece onu istiyorum hocam” (KK1). “Mesela bizim evimiz eski. Ahşap binada oturuyoruz. O kadar ev yapalım dedim yapamıyoruz, yok. Evim yeni olsaydı daha iyi olurdu çocukları ara sıra bırakabilmek için. Ben kalp hastasıyım yüksek tansiyonum var” (KK17). “Annem babam alt katta benim yanımda kalıyor[...] şöyle ayrı bir evim olsun” (KK9). Genel olarak aileler düşük gelirli ve maddi durumu

iyi olmayan ailelerden oluştuğundan engelli çocuklarından da ileri gelen maddi giderleri göz önünde alındığında, yeni bir ev sahibi olamamakta, eski olan, hijyene ve engelli çocuk için gerekli donanıma sahip olmayan evlerde yaşamak zorunda kalmaktadırlar. Bu durum engelli çocukların eğitim ve tedavi sürecini olumsuz yönde etkilerken, zihinsel engelli çocuğa sahip aileler için önemli bir sorunu oluşturmaktadır. Yanı sıra ailelerin kırsal alanda yani daha çok köyde yaşıyor olmasının da ailenin yaşam standartlarına olumsuz etkisi olduğu düşünülebilmektedir. Mesela fiziki alt yapı ve ilgili yaşam koşullarının bir kente göre gelişmemiş olmasının, ailelerin özellikle fiziki olarak nitelikli bir yaşam sürmesini engellediği söylenebilmektedir. Mevcut evlerin dış yapı malzemeleri, evlerin iç tasarımı, sahip olunan oda sayısının genel olarak düşük bir kalitede olması engelli çocuk ve aile bireyleri adına sınırlamalar ve sorunlar oluşturduğu söylenebilir.

4.5.2.3. İş, Düzenli Maaş ve Sosyal Güvence

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin %15'i (3 kişi) ve aileler içinde daha önce gereksinim veya beklenti belirtmiş bulunan ve *ikinci bir beklenti* olarak görüş bildiren ailelerin %15'i (3 kişi) çocuklarının geleceğinden endişe etmekte ve bu endişeden hareketle çocuklarının geleceklerini garantiye almak istemektedirler. Bu durumda aileler özellikle devletten çocukları için çalışabilecekleri iş, düzenli bir maaş ve sosyal güvence beklemektedirler. *“Benim beklentim, benim çocuğumu sigortalı yaparak, ileride kimseye muhtaç olma durumuna düşürmemek. Yani sigortalı ve emekli yapmak” (KK15). “Engelli işi konusunda hem okuyup hem çalışmak oluyormuş daha önce. Biri var yani köyde olan biri. Dışarıda hem okuyor hem devletin sayesinde şey oluyor. Benim kızda onu duyduğu için, o gitmek istiyor. Kendini kurtarabilmek için yani[...]anne bir şey olur da ben nasıl kendimi kurtarırım diye o yönden düşünüyor yani. Ben de düşünüyorum” (KK2). “Vallah rahatsız çocuklar için mesela bir şey açılrsa, hani onlar da çalışabilir. Mesela ne bileyim çalışmak için bir mekan bir şey olsa hani[...]Mesela eşim bile gelse, en fazla kahvede oturuyor. Bir iş alanı yok (KK11)* Aileler için çocuklarının gelecekte iş sahibi ve düzenli bir geliri olması, kendilerini rahatlatan ve rahatlatacak bir güvence olarak belirlemektedir. Çünkü aileler çocuklarının bir iş ve düzenli bir maaş sahip olması durumunda, geleceklerinde ihtiyaçlarını

karşılayabileceğini ve aynı zamanda bakım, yardım hizmetlerini bu imkânlarla finanse edebileceklerini düşünmektedirler.

4.5.2.4. Devlet Tarafından Sağlanan Yardımlarda Düzenleme

Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerden görüşme yapılan %15'lik (3kişi) aile grubu ise beklenti olarak devlet tarafından kendilerine sağlanan aylık ve yardımlar açısından değerlendirmede bulunmuştur. Bakım aylığı alan ailelerden biri, her ay kendilerine sağlanan yardımın (bakım aylığı) yeterli olmadığını ve diğer birçok aileye sağlanan ve üç ayda bir verilen yardımın kendisine de sağlanmasını belirtirken, diğer bir aile de üç ayda bir almış olduğu aylığın her ay olmasını talep etmiştir. Aileler içindeki üçüncü görüşmeci ise aylıklarının yettiğini ve bunun kesilmemesini beklediğini açıklamıştır. *“ya şimdi bunların 3 aydan 3 aya para alıyorlarmış Onu ben yapmadım bilemiyorum bir tek bakım aylığını alıyorum” (KK4 Babaannesi).* *“Yardım üç aylık. Her ay olsa benim için daha iyi. Üç ay (üç ayda bir) olduğu için yetersiz oluyor. O var işte. Her ay olsa onu istiyordum tek. 3 aylık az gelir bize yetmiyor” (KK8).* *“Ben hiçbir şey istemiyorum. Bir aylığım (bakım aylığı) kesilmesin yeter” (KK16).* Genellikle engelli çocuk sahibi aileler maddi açıdan düşük gelirli olduklarından, engelli çocuklarının masraflarını karşılamakta sıkıntı yaşayabilmektedirler. Çünkü zihinsel engelli çocuğun bakım ve tedavi masrafları normal bir çocuğa göre daha fazla olduğundan, ailelere yardım sağlansa da bazen bu bazı aileler için yetersiz kalabilmektedir.

Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin geriye kalan %10'luk (2 kişi) kısmı da almış oldukları yardımların kendileri ve engelli çocukları için yeterli olduğunu ve herhangi bir gereksinim ve beklenti içinde bulunmadıklarını belirtmişlerdir.

Diğer taraftan görüşme yapılan ailelerden bazılarının birden fazla beklenti içinde olduğu görülmüştür. Bu ailelerden %10'u (2 kişi) diğer beklentileri olarak engelliliğe sebep olan durumları önleyici erken teşhis ve tanı uygulamalarının da önemli olabileceğini belirtirken, diğer bir %10'luk (2 kişi) kısmı da kendileri öldükten sonra devletin çocuklarına bakmasını ve sahip çıkmasını belirtmişlerdir. Bu ailelere ek olarak

ikinci bir beklenti olarak görüş belirten ailelerden bir diğeri, zihinsel engelli çocuğu için akülü araba isteğini belirtirken, diğeri bir aile de engelli annelerine işe alımlarda öncelik tanınmasının iyi olacağını söylemiştir.

4.5.2.5. Erken Teşhis-Tanı Olanaklarının ve Kırsal Alandaki Sağlık Birimlerinin Geliştirilmesi.

Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin beklentilerine dikkat edildiğinde, ailelerin %10'luk (2 kişi) kısmının, ikinci beklentileri olarak, çocuklarının engelli olmasındaki eksiklik ve neden olarak düşündükleri erken teşhis-tanı olanaklarının ve kırsal alandaki sağlık ekipmanlarının geliştirilmesidir. *“Engelli çocukların ana rahmine düşmeden önce veya düştükten sonraki evrelerde çok daha güzel devlet tarafından kontrolü yapılabilir. Bu olumsuzlukların çoğu yüksek ateşten oluyor[...] Yüksek ateş geçirip beyinleri zarar görüyor. O çocuklar için devletin çok daha imkanları olabilir” (KK 14 Dedesi). Köy ebesinde doğum oldu. Hastane de falan olmadı. Belki de bu çocuğun beynine oksijen gitmedi, ondan kaynaklandı yani. Yüzde yüz biz ona kabahat buluyoruz. Belki hastane de doğum olsaydı bu şekilde olmayacaktı (KK15).* Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin düşüncelerine dikkat edildiğinde, engelli çocuklarının sahip olduğu engellerinin doğumdan önce, doğum sırasında veya sonraki süreçte sorun ilerlemeyip, daha fazla gelişmeden tespit edilebileceğini düşündükleri görülmüştür. Yanı sıra kırsal alandaki yetersiz tıbbi ekipman ve donanımların aileler açısından ani müdahale ve sağlık problemleri sırasında önemli bir sorun oluşturduğu ve bu sorunların kaldırılıp kırsal alandaki olanakların geliştirilmesi açısından ailelerin bir beklenti içinde oldukları görülmüştür.

4.5.3. Beklentiler ve Sonuç

Sonuç olarak yapılan görüşmeler ve ortaya çıkan bulgulardan şu anlaşılmaktadır ki; zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin birden çok ve ağırlıklı olarak birkaç başlıkta değişen beklentileri bulunmaktadır. Bunlar öncelikli olarak zihinsel engeli çocukları için engellilikten ileri gelen sorunlarının hafifletilmesi ve aşılabilmesi yönünde tedavi yönlü eğitim, kendilerinin ve özellikle engelli çocuklarının daha rahat ve uygun

şartlarda yaşam sürmelerine yardımcı olacak ev, engelli çocuklarının gelecekleri açısından iş, maaş ve sosyal güvence olarak öne çıkmaktadır. Bu beklentilere ek olarak, zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin, daha az ve ikinci beklentileri olarak ifade ettiği beklentileri de bulunmaktadır. Bunlar, engelli çocuk için akülü araba (%5 / (1 kişi), engelli annelerine işe alımlarda öncelik tanınması (%5 / (1) ve son olarak çocuklarının sosyal ve psikolojik olarak gelişmelerine yardımcı olacak biçimde sosyal aktivite ve oyun merkezlerinin kurulmasıdır (%5 / (1)).



V. BÖLÜM

5. TARTIŞMA VE GENEL SONUÇ

Bu çalışmanın amacı, bir kırsal alan örneği üzerinde zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunları ve başta devlet olmak üzere bazı kurumlardan beklentilerini belirlemektir. Araştırmanın bulguları da göz önüne alınarak düşünüldüğünde, ailelerin sosyo-demografik verilerinden çıkan sonuçlarda, görüşülen ebeveynlerin çoğunluğunun kadın olduğu görülmektedir. Rehabilitasyon merkezine gelen ebeveynlerin büyük çoğunluğu ve görüşülen anne bireylerin tamamının ev hanımı olması ayrıca herhangi bir işte çalışmamasından ortaya çıkan şu dur ki; çocuğun yemesi, içmesi, giyimi, temizliği, tedavi ve eğitim ihtiyaçları daha çok anne ebeveynlerce karşılanmaktadır. Baba ebeveynler daha çok ailenin geçimi ve çocuğun ihtiyaç duyduklarının karşılanıp eve getirilmesiyle alakadardır. Ortaya çıkan bu sonuç ülkemizde yapılan birçok çalışma (Meral 2006, Cavkaytar vd. 2004, Karyelioğlu 2002, Meşe 2013, Kaytez vd. 2015) ile aynı doğrultudadır. Örneğin yakın bir bulgu olarak ta Cavkaytar vd. (2004)'nin çalışmasında cevaplayıcıların %87,4'ü kadın, %12,6'sı erkektir. Buradan hareketle kadınların engelli çocukların bakımı ve eve yönelik işlerde daha öne çıktığı görülmektedir. Genel ve sosyolojik açıdan da değerlendirildiğinde toplumumuzda da süregelen geleneksel iş bölümü ve rol ayrımının kadın ile erkek arasında olduğu, kadının daha çok çalışmadan evde vakit geçirip çocuklarla ilgilendiği, erkeğin ise çalışıp evi geçindirdiği ortaya çıkmaktadır. Bu tablo bir anlamda, kadının ilişkiler içerisinde ikincil durumunu gösterirken, ataerkil yapının kırsal yaşamdaki hâkimiyetini de gözler önüne sermektedir. Anne düzenli olarak evde bulunmakta, çocukları ve evin işleriyle ilgilenmekte, hemen hemen her işi yapmaktadır. Sonuç olarak, iş yükü fazla olan annenin stres ve duygu yükü de artmakta bu durum ailenin yaşamlarını olumsuz etkileyebilmektedir. Diğer taraftan görüşülen ailelerin

ağırlıklı olarak maddi gelirleri düşük (0-1000), eğitim durumları ise orta, ilkokul ve altı düzeydedir. Özellikle dikkat edildiğinde görülmektedir ki engelli ailelere has bu verinin, engelli aileler üzerine yapılan diğer çalışmalarda da desteklenmekte olduğudur (Kaytez vd. 2015, Aslan vd. 2011, Burcu 2007). Fakat olanakları daha gelişmiş ve sosyo-kültürel ve ekonomik açıdan daha avantajlı bir şehirde (Ankara-Çankaya) yapılan bir araştırmada (Oğultürk 2012) görülmektedir ki, ebeveynlerin eğitim düzeyi ağırlıklı olarak Lise ve maddi gelirleri ekonomik açıdan yüksektir (en düşük 3001-4000). Buradan hareketle, yaşanan coğrafya ve gelişmişlik düzeyinin engelli ailelerin eğitim ve gelir düzeyine etkisi olduğu söylenebilir. Bu durumla paralel olarak Meral 2011'in, çalışmasında da aile sosyal desteğinin iyi durumda olmasının aile yaşam kalitesini artırdığı vurgulanmaktadır. Diğer taraftan engelli çocukların cinsiyetleri açısından oranlar (%50 erkek, %50) yarı yarıyadır. Bu bulgu Çoşkun ve Akkaş 2009, tarafından yapılan çalışma da ortaya çıkan yakın bulgular (%50,7 kız, %49,3 erkek) ile örtüşmektedir. Fakat yapılan farklı çalışmalarda (Özsoy vd 2006, %40,9 kız, %59,1), (Oğultürk 2012, %41,2 kız, %58,8 erkek) ayrı sonuçların da ortaya çıkabildiği görülmektedir. Buradan hareketle ailelerdeki çocukların cinsiyetleri açısından engelli olma durumunun farklı olabileceği söylenebilmektedir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin özellikle engelli çocuklarının dünyaya geldiği ve sonrasında çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri süreçler, aileler için belki de en kritik ve zorlayıcı zamanları oluşturmakta, ailelerin ilk şaşkınlık ile beraber şok, inkar etme, pazarlık ve nihai olarak kabullenme gibi duyguları yaşamalarına sebep olmaktadır. Ailelerin engelli çocuklarını kabullenmelerinin belli bir zaman diliminde ve çeşitli güçlüklerle olduğu, Karyelioğlu'nun (2002) çalışmasında da görüldüğü gibi sonrasında gerçekleşen araştırmalarda da (Kara 2008, Cavkaytar, Batu vd. 2004) ortaya çıkmıştır. Burada ortaya çıkan en önemli bulgulardan birisi de, ailelerin yaşamış olduğu duygusal ve psikolojik sorunların üstesinden gelmesinde din olgusunun öneminin büyük olduğudur. Özellikle ortaya çıkan şudur ki; sosyolojik ve toplumsal boyutta önemli bir bağdaştırıcı ve düzenleyici işlev üstlenen din kurumu ve getirdiği inançların, engelli çocukların ailelerinin yaşamış olduğu sıkıntıların üstesinden gelmesinde, yaşama sarılıp toplumdan ve yaşamdan kopmamasında önemli bir teselli kaynağı olduğudur. Örneğin Kaya'nın (2014) zihinsel engelli çocuk sahibi ailelere yönelik özel olarak yaptığı

çalışma da, ailelerdeki problem çözme ve dini olarak başa çıkmanın önemi üzerinde durulmaktadır. Diğer taraftan dinin engelli çocuk sahibi aileler için önemli bir teselli ve destek olma durumu ve yaşanan sorunun kaderci bir yaklaşımla ele alınması sonucu yine birçok çalışmada (Burcu 2007, Meşe 2013, Aslan vd. 2011) ortaya çıkmakta ve çalışma bulgularını desteklemektedir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocukları ile birlikte toplumsal ilişkileri incelendiğinde, hem ülkemizde hem de farklı ülkelerde yapılan araştırmaların sonuçlarında da olduğu gibi, ailelerin zaman zaman toplumsal ilişkileri içerisinde bazı dışlanma ve damgalanmalara maruz kaldığı görülmektedir. Bu dışlanma ve damgalanma aile içinden başlamak üzere komşular, akrabalar, okuldaki arkadaşlıklar ve diğer birçok toplumsal ilişki içinde görülebilmektedir. Araştırmanın bulgularına dikkat edildiğinde ailelerin genel bir kısmı olmasa da, büyük bir kısmı (%40) en az bir kez de olsa dışlanma veya damgalanmaya maruz kaldığını belirtmiştir. Örneğin Aslan ve Şeker'in (2012) çalışmaları da zihinsel engelli çocuk ve sahibi ailelerin yaşamlarında karşılaştıkları dışlanma ve damgalanma sorunlarını ortaya koymuştur. Diğer taraftan engelli ve zihinsel engelli çocuk sahibi aileler üzerine yapılan diğer çalışmalarda da (Sevim 2011, Aksoy 2012, Meşe 2013, Burcu 2007, Karyelioğlu 2003) dışlanma ve damgalanma problemleri ortaya çıkmıştır. Özellikle engelli çocuk sahibi aileler, çocukları üzerinden dışlanma ve damgalanmaya maruz kalabilmektedirler. Sosyolojik olarak insan ilişkilerinde etkileşimi ve bunun doğurduğu sonuçları ele alan sembolik etkileşimci yaklaşımın toplumsal olarak ifade ettiği kimliklerin oluşumu, damgalanma ve ayırıştırmanın, araştırmanın bulguları açısından da öne çıktığı ve araştırmayı desteklediğidir. *Sembolik Etkileşimci* yaklaşım ve beraberinde Goffman (2014)'a göre damgalanma toplumsal olarak üretilirken, damgalanma ve dışlanma süreçleri yalnızca engelli bireyi değil, yakınındakileri de etkilemektedir. Sonuç olarak ise engelli çocuklarına kalkan olmaya çalışan aile, giderek bu damgalanmanın daha da farkında olmakta ve bu kendileri için olumsuz sonuçlar doğurmaktadır.

Diğer taraftan araştırmanın bulgularında ortaya çıktığı üzere, zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin önemli sorunlarından birisi de, engelli çocuk ile yoğun bir şekilde ilgilenmekten ileri gelen zaman kaybı ve bunun bakımla ilgilenen kişi veya kişiler

üzerine olumsuz yansımasıdır. Bakımla ilgilenen kişiler kendi sosyal, kültürel ve ekonomik olarak gelişimine yeterince zaman ayıramamakta, bu durum kendilerini psikolojik ve sosyal olarak yıpratmaktadır. Çocukla devamlı ilgilenmek tek-düze yaşam ve büyük can sıkıntıları gibi sorunlara sebep olurken, arkadaşlara, komşuya, alışverişe ve benzeri yerlere gidememekle içine kapanıklık, iletişimsizlik ve psikolojik sorunlar da ortaya çıkabilmektedir. Araştırma için önemli görülebilecek büyük bir sorun ve önemli bir bulgu olan bu sonuç, engelli aileler üzerine yapılan diğer çalışmaların bulgularıyla da benzerlik göstermektedir. Örneğin bazı çalışmalarda (Meşe 2013 ve Aslan ile Şeker 2011) çocuklarının hem engeli, hem zor mizaçları sebebiyle araştırma örneklemindeki aileler dışlanma ve damgalanma veya şikayet görme gibi endişelerinden bazen sosyal yaşamdan, insanlardan ve iletişim kurmaktan kendilerini alı koymakta, toplumsal olarak bir tecrit veya soyutlanmaya maruz kalmaktadırlar. Yine bu sorun dahilinde farklı çalışmalarda da (Oğultürk 2012, Sevim 2011, Cangür vd. 2013, Seyyar ve Kurutkan 2015) engelli çocuk sahip ailelerin, çocuklarına ayırmış oldukları zaman ve içinde bulundukları yoğun süreç itibarıyla kendilerine, sosyal ve ekonomik gelişmelerine yeterince zaman ayıramadıkları, psikolojik ve sosyolojik sorunlar sebebi ile iletişimden uzak kalmayı tercih ettikleri görülmektedir. Bu noktada ortaya çıkan, araştırmanın kuramsal çerçevesine de sosyolojik olarak temel oluşturduğu gibi *Çatışmacı Yaklaşımda* ele alınan engelli çocuk sahibi ailelerin, devamlı çocukları ile ilgilenmek zorunda olmak, toplumdan kendilerine yönelik dışlanma ve damgalanma endişesinden giderek kendine, topluma ve yaşamına yabancılaşmakta olduğudur.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin maddi yönden sorunları içerisinde engelli çocuğun bakımıyla ilgilenen kişilerin, devamlı engelli çocukları ile ilgilenmeleri gerektiğinden, iş bulup çalışamamaları ve gelir elde edememeleri önemli bir yer tutmaktadır. Bu durumda yaşadıkları evin giderleri ve daha önemlisi engelli çocuklarının özel bakım, tedavi ve ihtiyaçlarının karşılanmasında devlet tarafından sağlanan bakım aylığı ve engelli maaşı yetersiz kalabilmektedir. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerde ortaya çıkan ekonomik sorunlar, çalışabilecek durumda olan, fakat bu imkanlara sahip olmayan engelli çocuk sahibi ebeveynlerin yanı sıra engelli bireyleri de kapsamaktadır. Örneğin çalışmanın bulgularını destekler nitelikte yapılan farklı çalışmalarda (Karyelioğlu 2012, Sevim 2011) özellikle ailenin tedavi, ilaç masraflarının

sağlanabilmesi, tiyatro, sinema gibi sosyalleşme gereksinimlerine de kaynak oluşturulabilmesi sorun olarak ortaya çıkmaktadır. Ayrıca engelli bireylerin kendilerini bağımsız hissedememe, toplumsal olarak entegrasyon ve sosyalleşmelerinin sağlanamaması, meslek ve iş edinmelerinin yeterince gerçekleşmemesi onlar için önemli bir sorun oluşturmaktadır. Bu bağlamda aileler açısından oluşan bu ihtiyaçların ve sorunların farklı çalışmalarda da (Burcu 2007, Karyelioğlu 2012) ortaya çıktığı söylenebilmektedir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler için bir diğer önemli sorun da, kendilerinin ölümünden sonra engelli çocuklarının 'ne yapacağı, ona kimin bakacağı' yönündeki endişeleridir. Genel olarak araştırma bulgularının da desteğiyle değerlendirildiğinde, zihinsel engelli çocuk için kendisinin bakımını üstlenen kişi (özellikle anne) kendisi için bir anlamda 'her şey' konumundadır. Engelli çocuğun yemesi, içmesi, giyimi, temizliği kısacası yaşamına ilişkin ne varsa hepsi bakımını üstlenen kişi tarafından sağlanmaktadır. Bu durumun bilincinde olan ve çocukla ilgilenen anne veya baba, kendilerinin ölümünden sonraki yaşamları için çocuklarının durumundan endişe etmektedir. Çocuklarının birçok ihtiyacı içinde yalnız, savunmasız ve yardıma muhtaç bir şekilde kalacağını düşünmekte ve bu düşünce ailelerin bazen en mutlu anlarında akıllarına gelerek, yaşamlarını olumsuz yönde etkilemektedir. Çalışmanın bulgularında ortaya çıkan ve ailelerin önemli bir sorunu olan 'gelecek kaygısı ve çocuğuma ne olacak' yönündeki endişelerin hemen hemen genel bir bulgu olduğu ve farklı araştırmalarda da (Kaytez vd.'nin 2015, Seyyar 2015, Özsoy vd. 2006) ortaya çıktığı görülmektedir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşamları içerisinde karşılaştığı sorunlardan birisi de zihinsel engelli çocuğun aile içinde bulunan ve normal gelişim gösteren kardeşlerince kıskanılması ve bunun yanı sıra bazen mahalle ve okuldaki arkadaşlarınca dışlanmasıdır. Ailelerin zihinsel engelli çocukları için özel ve yoğun bir ilgi, bakım ve zaman ayırmasından dolayı engelli çocuğun diğer normal gelişim gösteren kardeşleri anne veya babalarından aynı ilgi ve alakayı, kendilerine de gösterilmesini beklemektedir. Bu bazen, sözlü itirazların dışında engelli kardeşlere yönelik davranışsal müdahalelere de sebep olabilmekte ve netice olarak aile içinde

şikayetler ve huzursuzluklar oluşmaktadır. Hatta araştırmanın bu bulgusunu destekler nitelikte yapılan araştırmalar ele alındığında, Meşe (2013)'nin çalışmasında engelli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerine yönelik kıskançlığının, kardeşler büyüyüp zihinsel engelli kardeşlerinin durumunu anlar hale gelmelerine rağmen, kıskançlığın devam ettiğini ortaya koymaktadır. Diğer farklı araştırmaların bulgularına dikkat edildiğinde ise Burcu (2007)'nin engelliler üzerine Türkiye geneli olarak kabul edilebilecek çalışmasında, sosyo-demografik olarak yaşları 18 ve üzeri olan engelli bireyler üzerinden yaptığı araştırmasında, engelli ve yetişkin bireylerin, normal gelişim gösteren kardeşleriyle genel olarak 'iyi' geçindiği ve sorun yaşamadığı ortaya çıkmaktadır. Bu bulguyla birlikte engeli bulunan çocukların küçüklüklerinde kardeşleri açısından yaşadığı sıkıntıların, normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşları ve bilinç düzeyleri arttıkça olumlu yönde oluşabileceği söylenebilmektedir.

Diğer taraftan zihinsel engelli çocuk sahip olduğu bazı farklı niteliklerinden ötürü veya sahip olamadığı bazı becerilerinden dolayı eksik görülmekte mahalle ve okuldaki arkadaşları tarafından dışlanmaktadır. Bu dışlanma süreci, engelli çocukla alay edilip dalga geçilmesi, oyuna dahil edilmeyip, ondan kaçınılması şeklinde kendini göstermektedir. Bu probleme dikkat edildiğinde ortaya çıkan sorunun, aslında yetişkin bireylerin engelli çocuk ve ailelerine bakışlarındaki mesafeli duruş ve bir anlamda dışlayıcı yaklaşımın, kendi çocuklarına da aktarılması olduğu tahmin edilmektedir. Esen (2003)'in de ifade etmeye çalıştığı gibi, toplumsal etkileşim içinde engelli çocuğun arkadaşı çocuk bireyler, yetişkin bireyler olarak anne babalarının, mahalle ve okuldaki arkadaşlarının, engelli aileye ve çocuğuna ilişkin yaptığı yorumlar, bakış açısı ve yaklaşımlardan etkilenmekte, onlarda bu etkileşim sebebiyle engelli arkadaşlarına benzer yaklaşım göstermektedir. Bu sonuç dışlanma olarak, yukarıda da örnek verildiği gibi, birçok çalışmanın sonucu olarak da ortaya çıkarken, ailelerden başlamak üzere toplumda engelli bireylere yönelik genel bir dışlanmadan bahseden Aslan ve Şeker (2011)'in çalışmasında 'algısal felaket' kavramıyla ifade edilmektedir. Bununa birlikte engelli çocuk ve ailesinin içinde bulunduğu bu durum, daha önce de ifade edildiği gibi sosyolojik arka yüzdeki *sembolik etkileşimci* yaklaşımın ileri sürdüğü, engelli birey ve ailesinin toplumsal ilişkileri ve etkileşimleri bağlamında, kenara itilen, dışlanıp, damgalanan durumunu gözler önüne sermektedir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sorunlarından bir tanesi de engelli niteliklerine uygun olmayan fiziksel mekanlar ve donanım açısından yetersiz olan kullanım alanlarıdır. Toplumsal yaşamları içerisinde engelli çocuk ve ailesinin toplu taşıma araçlarında, okullarda, tedavi merkezlerinde, farklı eğitim birimlerinde, alış-veriş merkezleri ve kamu dairelerinde kullanıma uygun olmayan fiziksel mekanlar (merdiven, yol, rampa, lavabo vb.) açısından sorunları ortaya çıkabilmektedir. Aileler farklı ihtiyaç ve gereksinimlerini karşılayamazken, kamusal ve yasal işlemlerinin gerçekleşmesinde sorunlar oluşabilmektedir. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşamış oldukları fiziksel mekan, toplu taşıma araçları, vb. yerlere yönelik sorunları, araştırmanın dışında gerçekleşen farklı çalışmalarda da (Cangür vd. 2006), Karabulut 2007, Burcu 2007, Aslan vd. 2011) ortaya çıkmıştır. Bu çalışmalarda ki sonuçların da, araştırmanın bulgularını destekler nitelikte olduğu düşünülmektedir. Diğer taraftan zihinsel engelli çocuk ve ailesinin, fiziksel çevre, mekan ve yapılar açısından yaşadıkları sorunlar, *yapısal-işlevselci* yaklaşım açısından ele alınabilmektedir. *Yapısal-işlevselci* yaklaşımda asıl olan, işleyen bir sisteme benzetilen toplumun devamıdır. Engellilik, kişi ve en temel kurum olan aileyi fiziksel mekan, kamu binaları, ulaşım araçları açısından etkileyebilmekte, yaşamı sınırlayıp, bazen bu sistemin dışında bırakabilmektedir. Bu nedenden ötürü Burcu (2007)'nin da ifade ettiği şekilde *yapısal işlevselci yaklaşım* engellilik sorunu karşısında aile, eğitim ve benzeri yerlerde, toplum ve sistemin devamına yönelik, sosyal açıdan düzenlemeleri dikkate almaktadır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin özellikle yaşadığı yerler açısından, 'kırsal alanda' ikametlerinden ileri gelen sorunları da bulunmaktadır. Bu sorunlar sağlık merkezleri açısından, doğum ve yüksek ateş gibi durumlarda gerekli müdahaleyi yapabilecek birimlerin, yetersiz olması veya hiç bulunmamasıdır. Aileler tıbbi müdahaleye ihtiyaç duyduklarında, köydeki sağlık birimleri yeterli ve gelişmiş olmadığından ilgili müdahaleler yetersiz kalabilmekte, bu bireyler açısından engellilik gibi kalıcı sorunlar oluşturabilmektedir. Diğer taraftan kırsal alanda öne çıkan bir sorunda ulaşım problemidir. Özellikle kış aylarında, aileler için kritik bir öneme sahip olan ulaşım problemi, ailelerin merkezi yerlere, sağlık birimlerine ulaşımını güçleştirmekte ve önemli sorunlara sebebiyet vermektedir. Ailelerin dar gelirli olması, özel araçlarının bulunuyor olmaması, bazı yerleşim yerlerinin merkezi yerlere uzak

olması, aileleri zorlamakta ve büyük sıkıntılar çekmelerine neden olmaktadır. Bu konuyla alakalı olarak Gül (2016)'ün de vurguladığı gibi sağlık olanakları kırsal bölgelerde yeterli olmamakla birlikte, hastane, sağlık ocağı gibi tıbbi merkezlerin olmaması, özellikle ani müdahale gerektiren sağlık sorunlarında bölge halkını olumsuz yönde etkilemektedir.

Sonuç olarak, araştırmanın bulguları ve sonuçları göz önüne alınarak, sosyolojik bir arka yüz açısından değerlendirmeye gidilecek olursa özellikle zihinsel engelli çocuklar ve ailelerin zaman zaman da olsa maruz kaldıkları dışlanma ve damgalanma sorunları, engelli bireylerin kendileri ve engelli olmayanlar arasındaki etkileşimden ileri çıkan etiketleme veya damgalanma sorununu ele alan *sembolik etkileşimci* yaklaşımla örtüşmektedir. Ailelerin toplumsal yaşamları içinde maruz kaldıkları dışlanma ve damgalanma, çocukları ve ailenin kendi yapısı açısından yaşamlarında problem oluşturmaktadır. Diğer taraftan dışlanma ve damgalanma sorunu her ne kadar sembolik etkileşim açısından ele alınabilse de, ailelerin kişilerden ve toplumdan dışlanma ve damgalanma endişesiyle, sosyal faaliyetlerini sınırlayarak, sokağa çıkmaktan, komşuları ile konuşmaktan ve iletişim kurmaktan yer yer vazgeçip, kendilerini alıkoymaları, ailenin veya engelli çocuğun hem kendine, hem yaşama, hem topluma yabancılaşmasını ele alan *çatışmacı yaklaşım* üzerinden ifade edilebilmektedir. Çalışmamıza kuramsal bir temel oluşturan bir diğer yaklaşım olarak *yapısal-işlevselci* yaklaşım da ise sisteme benzetilen toplumun sürebilmesi, devam edebilmesi önemlidir. Toplumsal sisteme uygun olmayanlar sistemin dışına itilebildiği veya sistemin dışında kalabildiği gibi bazen de sistem kendini ayarlama ve düzenleme olanağı bulabilmektedir. Çalışma açısından ele alındığında ise, engelli çocuk ve ailesinin rahat ve aktif bir yaşam sürememesi, toplumsal olarak yaşamdan soyutlanır bir durum hissetmesi, yeterince ilişkilerde rol alamaması *yapısal-işlevselci* yaklaşımda ifade edilmeye çalışılan sistemin dışına itilme veya dışında kalma sorununa kapı açmaktadır. Diğer yönden toplumun kendini düzenleme ve ayarlama ihtiyacı hissetmesinden ileri gelen sosyal düzenlemeler açısından (engelli hakları, yardımlar, düzenlemeler) düşünüldüğünde de *yapısal-işlevselci* yaklaşımın önemi ortaya çıkmaktadır. Toplumun dışına itilme ve dışında kalma gibi bir durum içinde zihinsel engelli çocuk ve ailesi, bir takım sosyal yardım ve

kendilerine saęlanan haklarla toplumsal uyuma ve sistemsel devama katkıda bulunup, devam eden sistemin içinde kendilerine yer bulabilmektedirler.

5.1. Beklentiler

Zihinsel engelli çocuęa sahip ailelerin devletten ve dięer kurumlardan beklentileri incelendięinde öne çıkanlardan ilki çocuklarının geleceęini güvence altına alacak düzenli bir maaş, sosyal güvence ve çalışılabilecek durumda olan çocukları için iş talebidir. Engelli çocuk sahibi aileler daha çok maaş, sosyal güvence ve iş beklentilerini bir arada dile getirmekte, çocuklarının geleceęini garanti altına almanın bu yolla ve önemli olacaęını düşünmektedirler. Aileler düzenli bir gelirin özellikle kendilerinden sonra yaşamının nasıl olacaęı konusunda büyük endişe duydukları engelli çocukları için bir sigorta niteliğinde olduęunu, sosyal güvence ve düzenli bir maaşının olması durumunda, çocuklarının gereksinimlerini bir şekilde karşılayabileceklerini düşünmektedirler. Dięer taraftan bazı zihinsel engelli çocuklar ağır zihinsel engelli olmadıklarından ve çalışabilir durumda olduęundan, aileler hem sosyal yaşama daha iyi adapte olup kendilerini geliştirmeleri, hem de gelir elde edip yaşamlarını devam ettirebilmeleri adına engelli çocuklarının uygun işlerde istihdam edilmesini beklemektedirler.

Zihinsel engelli çocuęa sahip ailelerin öne çıkan bir dięer beklentisi de eğitimidir. Aileler özellikle çocuklarının zihinsel fonksiyonlarının, el ve vücut becerilerinin gelişimi adına, eğitimin daha özel olmasını istemekte, Ankara-İstanbul gibi büyük şehirlerde olan gelişmiş engelli okul ve hastanelerin, daha küçük illerde de yapılanmasını talep etmektedirler. Bu beklentide özellikle etkili olan, ailelerin kaliteli eğitimi daha önemli görmeleri, dięer taraftan dar gelirli olmaları ve kırsal alanda yaşamlarının ulaşım problemi ve maddi yük getiriyor olmasının etkisi büyüktür.

Zihinsel engelli çocuęa sahip ailelerin bir dięer beklentisi de saęlıklı, hijyen engelli çocuklarına uygun donanımlı ev gereksinimidir. Zihinsel engelli çocuęa sahip aileler genel olarak maddi açıdan dar gelirli ailelerden oluştuęundan, yeni ve engelli

çocukları için donanımı uygun ev sahibi olamamakta, barınma olanakları gelişmiş yaşam standartları sağlayamamaktadırlar. Aileler hem zihinsel engelli çocuklarının genel sağlığı ve tedavisi hem de kendi düzen ve yaşamları açısından gerekli niteliklere sahip ev sahibi olmayı istemektedirler.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin bir diğer beklentisi de aldıkları yardımlara ilişkin düzenlemelerdir. Kendilerine bakım aylığı sağlanan ailelerin bir kısmı ve her ay bakım aylığı alamayıp, üç ayda bir engelli maaşı alan aileler, aldıkları yardımların yetersiz olduğunu düşünmekte, bakım yardımlarının arttırılmasını ve üç ayda bir verilen engelli maaşlarının her aya çekilmesini talep etmektedirler.

Özellikle ailelerin beklentilerinde öne çıkan yukarıda da değinildiği üzere, iş, maaş, sosyal güvence, eğitim ve ev gereksiniminin yanı sıra devletin kendilerine aylık ve üç aylık olarak sağladığı yardımlara ilişkin düzenlemelerin yapılmasıdır. Bu genel beklentilerin dışında ailelerin ikinci ve üçüncül olarak ayrı beklentileri de belirlenmiştir. Bunlar akülü araba, zihinsel engelliliğe yönelik erken teşhis ve tanı kolaylığı sağlayacak birimler, ebeveynler veya bakıcılarla, engelli çocukların istifade edebileceği sosyal alanlar ve aktivite merkezleridir.

5.2. Öneriler (Genel ve Uygulamaya Yönelik)

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sorunları incelendiğinde öneri olarak düşünülebilecek uygulamalar gerekli görülmektedir. Özellikle ailelerin engelli çocuğa sahip olduğunu öğrendikleri an ve sonraki süreçte yaşadıkları acı, derin üzüntü, şok gibi travmatik duyguları önleyici tedbirler ve psikolojik destek birimleri oluşturulmalıdır. Özellikle bu duyguların önlenmesinde çocuğun engelli olarak doğabileceği ihtimali varsa, erken tanı ve uygulamalar vasıtasıyla ailelere açıklanabilmelidir. Bu yaklaşım ailelerin çocuklarının engelli dünyaya geleceğine alışması ve ani travma, şoklar yaşamasına engel olacaktır. Diğer taraftan bunun da öncesi olarak, yeni evlenmiş veya doğum yapmak üzere olan aileler, zihinsel engellilik ve sebepleri açısından bilgilendirilmelidir. Özellikle zihinsel engelliliğin önemli ve yaygın bir sebebi olan

yüksek ateş (havale), ani düşme, çarpma gibi durumlarda ailelerin ani müdahale ve neler yapılabileceği hususunda bilgilendirilmesi, zihinsel engelliliği önleyici bir tedbir olacaktır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin önemli beklentilerinden biri de maddi durum ve engelli çocuklarından ileri gelen sıkıntılarından dolayı sahip olamadıkları ev gereksinimidir. Ailelerin maddi durumlarına yönelik olarak ayrıntılı ve sağlıklı araştırmalar yapılarak, gerçekten ev sahibi olamayan ve buna gücü yetmeyen aileler tespit edilerek, kendilerine engelli çocuklarının yaşamına da uygun donanımlı evler tahsis edilmeli veya uygun koşullar ve taksitlerle ev sahibi olmalarına çalışılmalıdır. Aynı zamanda düşünülmesi gereken bir hususta şudur ki, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelere sağlanacak ev yardımı, hastane ve engelli çocuğun okuluna yakın, ulaşım ve zaman problemi olmayacak şekilde sağlanmalıdır. Çünkü ailelerin yaşamış olduğu önemli sorunlardan birisi de ulaşım ve bundan kaynaklanan, maddi manevi sorunlardır.

Ailelerin en önemli sorunlarından birisi de sosyal dışlanma ve damgalanma süreçleridir. Bu sorunla alakalı toplumsal algının zayıf olması, engelli ailelere ve çocuklara yönelik yeterli ve sağlıklı bilincin oluşmamış olması, farkındalık durumunun istenilen düzeyde olmayıp, zayıf kalması sebep olarak gösterilebilecektir. Aile içi özellikle kardeşler arası ilişkilerden başlamak üzere, zihinsel engelli çocuğun mahalle ve okul arkadaşları, ailenin komşuları ve diğer bütün toplumsal ilişkileri çerçevesinde birçok yerde zihinsel engelli çocuklara sahip aileler ve engelli çocukları, dışlanma ve damgalanmaya maruz kalabilmektedir. Bu durum da aile içi ve okul eğitimlerine önem verilerek, ulaşım araçları, sosyal aktivite merkezleri, camiler ve cuma hutbeleri, kamu daireleri, Büyükşehir ve yerel belediye ilan panoları, kitle iletişim organları ve sosyal medya araçları gibi iletişime açık alanlarda, engellilik, engelli aileler ve çocuklarının önemine değinilmeli, yazısal ve görsel uyarı ve bilgilendirmeler ile sağlıklı bir bilincin oluşturulmasına çalışılmalıdır. Engelli aile ve çocuğun gittiği tüm yerlerde, fiziksel mekanlar ve yapılar, aile ve çocuğun kullanımına uygun donanımda dizayn edilmeli, aileleri sınırlayıcı eksiklikler giderilmelidir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin ihtiyaç duyduğu ve önemli görülebilecek gereksinimlerinden bir tanesi de, engelli çocuklarının tedavisi, fiziksel ve psikolojik gelişimlerini sağlamaya da yardımcı olacak şekilde, sosyal aktivite organizasyonlarıdır. Özellikle Kırsal alanda sosyal aktivite ve oyun merkezlerinin oluşturulması, eğer bu mümkün değilse, engelli aileye düzenli ulaşım araçları tahsis edilerek ilçeye taşınması ve sosyal yönlü aktivitelere katılması sağlanmalıdır. Bu sosyal organizasyonlar zihinsel engelli çocuğun engelinden ileri gelen zihinsel sınırlılıklarının tedavisine yardımcı olabileceği gibi engelli çocukla devamlı ve yoğun bir şekilde ilgilenen bakıcıların da sıkıcı ve tek düze yaşantı sorunlarının çözülmesine katkı sağlayacaktır.

Zihinsel engelli çocuklara sahip ailelerin, kırsal bölgelerde yaşamış oldukları tedavi ve ulaşım sorununa ilişkin olarak da, kırsal alanda sağlık birimlerinin oluşturulması, var olan sağlık birimlerinin daha gelişmiş hale getirilmesi, ulaşımın sağlandığı yolların genişletilmesi ve özellikle kışın yolların kapanma durumuna yönelik özel tedbirlerin alınması, aileler için rahatlatıcı ve onlara güven verici olacaktır

Zihinsel engelli çocuklara sahip ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik endişeleri için ilgili düzenlemeler yapılarak, onların ölümünden sonra da çocuklarının hem maddi hem manevi olarak yalnız kalmayacağını, zihinsel engelli çocuklarına sahip çıkılarak, bakımı, eğitimi ve gelişimi ile ilgili her türlü tedbirin alınacağını ifade eden bildirimler yapılmalıdır. Ailelerin yaşamlarını ve yaşama bakışlarını etkileyen bu sorunları içerisinde, görsel ve yazısal medya araçları, düzenli yayınlanan TV programları ile engelli çocuklarının gelecekleri için güven içinde olmaları sağlanmalıdır.

5.2.1. İleriki Araştırmalara Yönelik Öneriler

- Araştırma daha genel düşünebilmek adına daha fazla örnekleme içine dahil edecek şekilde niteliksel olarak gerçekleştirilebilir.
- Araştırma, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin sorunlarının bölgesel farkları olup, olmadığının tespit edilebilmesi açısından, farklı bölgelerde ve farklı kırsal alanlarda gerçekleştirilebilir.

- Arařtırma kırsal alan ve kentte yařayan zihinsel engelli ailelerin sorunlarının farklı olup, olmadığının anlařılabilmesi adına kentlerde de yapılabilir.
- Arařtırma, soru sayısı artırılarak, daha fazla ve farklı verilere ulařabilme adına anket tekniğini kullanarak niceliksel yapılabilir.



KAYNAKLAR

- Akandere, Mehibe vd. (2009). “Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi”. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 22. 23-32.
- Aksoy, Veysel (2013). “Aileye İlişkin Bilgilerin Toplanması ve Değerlendirme”. Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği. Ed. A. Atilla Cavkaytar. Ankara: Vize Basın Yayın. 87-120
- Akşit, Güldal (2013). Güldal Akşitten Takdim. Engelli ve Yaşlı Hizmetlerinde Sosyal Bakım. Ed: Ali Seyyar. İstanbul: Rağbet Yayınları.
- Ardıç, Avşar (2013). “Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile”. Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği. Ed. A. Atilla Cavkaytar. Ankara: Vize Basın Yayın. 19-54 .
- Aslan, Mustafa ve Şeker, Selim (2011). “Engellilere Yönelik Toplumsal Algı ve Dışlanmışlık (Siirt Örneği)”. *Sosyal Haklar Uluslararası Sempozyumu*. Kocaeli: Kocaeli Üniversitesi.
- Aşkın (2016). Öğretmenlerin Serbest Zaman Eğitimi ve Rekreasyon (Serbest Zamanda Yapılan Aktiviteler) Etkinliklerine Katılımlarındaki Sosyo, Ekonomik, Kültürel Etkenler-Düzce Örneği. *Milli Eğitim Dergisi*. 209: 166.
- Ataman, Ayşegül (2009). “Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim”. *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*. Ed. Ayşegül Ataman. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık. 13-28.

- Bayat, Mohammadreza vd. (2011). “The Comparison of Psychological Problems Between Parents of Intellectual Disabilities Children and Parents of Normal Children”. *World Applied Sciences Journal* 12(4) : 471-475
- Benaroch, Roy (2015). “Health & Baby”, (<http://www.webmd.com/parenting/baby/intellectual-disability-mental-retardation?page=1>, 30 Mayıs 2016’da erişildi).
- Batu, Sema vd. (2004). “Özel Gereksinimli Öğrencilerin Kaynaştırıldığı Bir Kız Meslek Lisesindeki Öğretmenlerin Kaynaştırmaya İlişkin Görüş ve Önerileri”. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 5 (2) 33-50.
- Burcu, Esra (2007). Türkiye’de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma. Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Burcu, Esra (2015). “Türkiye’de Yeni Bir Alan: ‘Engellilik Sosyolojisi’ ve Gelişimi”. *Sosyoloji Konferansları*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi.
- Burcu, Esra (2015). Engellilik Sosyolojisi. Ankara: Anı Yayıncılık
- Cangür, Şengül. vd. (2013). “Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırmalı Olarak Değerlendirilmesi”. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 3(3). 1-9.
- Cavkaytar, Atilla.vd. (2004). *Gelişimsel Geriliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Özelliklerinin ve Yaşadıklarının Betimlenmesi*. 030512 Nolu Proje, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Cavkaytar, Atilla (2010). “Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Aileler”. Anne Baba Eğitimi. Ed . Tülin Güler. Ankara: Pegem Akademi Yayınları. 73-91.
- Cavkaytar, Atilla (2013). “Toplum ve Aile”. Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği. Ed. A. Atilla Cavkaytar. Ankara: Vize Basın Yayın. 3-18.

- Çaha, Havva (2016). “Engellilerin Toplumsal Hayata Katılmasına Yönelik Politikalar”. *İnsan ve Toplum Dergisi*, 5 (10) : 133.
- Çelebi, Yasemin (2003). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerle Yapılan Grupla Psikolojik Danışma Ve Grup Rehberliğinin Kaygı, Depresyon Ve Aile Yapısına Etkisinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Çoşkun, Yemliha, Akkaş, Günbey (2009). “Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Ağları Arasındaki İlişki”. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 1 (10) : 213-227.
- Engelli Sesi (Kasım 2014).”Engelli Maaşı için Nereye Nasıl Başvurulur?”. Engelli Sesi Gazetesi. 2
- Esen, Esra Çoban (2003). *Okyanusun Kıyısı*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım
- Eripek, Süleyman (2009). *Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuklar*. Ankara: Maya Akademi Yayıncılık.
- Ersoy, Özlem A. (2010). “Özel Gereksinimi Olan Çocukların Aileleri ile Yapılan Çalışmalar”. *Aile Eğitimi ve Erken Çocukluk Eğitiminde Aile Katılım Çalışmaları*. Ed. Z.Fulya Temel. Ankara: Anı Yayıncılık. 405-439.
- Danış, Zafer (Aralık 2014). ”Engelliler Haklarını Bilmiyor”. *Milliyet Gazetesi*.
- Düzenli, Özel RM. (2016). “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Bazı Sıkıntı ve Zorluklar”, (<http://www.duzenliozelegitimmerkezi.com/tr/aile-egitimi-ve-psikolojik-danismanlik-hizmeti/engelli-cocuga-sahip-ailelerin-yasadigi-bazi-sikinti-ve-zorluklar>, 6 Haziran 2016’da erişildi).
- Genç, Yusuf & Seyyar, Ali (2010). *Sosyal Hizmet Terimleri*. Sakarya: Sakarya Yayıncılık.

- Genç, Yusuf ve Barış, İsmail (2015). “Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Çağdaş Yaklaşım: Kurumsal Bakım Yerine Evde Bakım Hizmetlerinin Güçlendirilmesi”. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi* 3 (10), 36-57.
- Giddens, Anthony (2008). *Sosyoloji*. Çev. C. Güzel. İstanbul: Kırmızı Yayınları.
- Goffman, Erving (2014). *Damga*. Çev. L. Ünsaldı, Ş. Geniş, S. N. Ağırnaslı. Ankara: Heretik Yayıncılık.
- Gözkaya, Serçin (2011). *Düzce İli Yığılca İlçesinde Okul Çağı Çocuklarda Endemik Guatr Sıklığı ve Serum Çinko Düzeyi İle İlişkisi*. Uzmanlık Tezi. Düzce: Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Anabilim Dalı.
- Gül, Ahmet (2016). ”Kırsal Yerleşme Bölgelerinde Sağlık Hizmetleri Alanında Karşılaşılan Sorunlar”. (<http://www.duzenliozelegitimmerkezi.com/tr/aile-egitimi-ve-psikolojik-danismanlik-hizmeti/engelli-cocuga-sahip-ailelerin-yasadigi-bazi-sikinti-ve-zorluklar>, 8 Haziran 2016’da erişildi).
- Güler, Tülin (2010). “Ailenin Tanımı, Tarihsel Gelişimi ve Aile çeşitleri”. Anne Baba Eğitimi. Ed. Tülin Gülen. Ankara: Pegem Akademi Yayınları. 1-16.
- Güngör ve Güneş (2012). “Dünya’daki Gelişmeler Paralelinde Türkiye’de Değişen Özürlülük Politikaları “. *Yalova Sosyal Bilimler Dergisi* 3, 3-44.
- Işık, Mehmet (2014). *Özel Eğitim Uygulama Merkezi ve İş Uygulama Merkezinde Çalışan Zihin Engelliler Sınıf Öğretmenlerinin Yaşadığı Sorunlar*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Kara, Elif (2008). “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Çocuklarının Durumunu Değerlendirmeleri”. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi* 26-27, 26: 317-331.

- Karyelioğlu, Selim (2002). *Zihinsel Engelli Çocuklara Sahip Ailelerde İletişim Sorunları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kaur, Rajdeep & Arora, Harish (2010). "Attitudes of Family Members Towards Mentally Handicapped Children and Family Burden". *Delhi Psychiatry Journal* 2010; 13:(1) .70-74
- Karabulut, Serhan (2007). *Zihinsel Özürlü Bireylerin Yol Güvenliği*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü.
- Kaytez, N. vd. (2015). "Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi". *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi* 1-4 :197-214.
- Küçükali, Adnan (2014). "Engellilere Uygulanan Sosyal Politikaların Değerlendirilmesi: Atatürk Üniversitesi Örneği". (?). 1 (4) : 59-86.
- Malhotra, Akhilesh Kumar & Sharma, AK (2013). "A Study to Assess the Disability Impact on Parents of Children with Mental Retardation Studying In Two Special Schools of Delhi". *Indian J. Prev. Soc. Med* Vol. 44 No. 1-2. 24-27
- Martinez, J. (2015). 'Characteristics of Mentally Challenged Children', (<http://www.livestrong.com/article/142262-characteristics-mentally-challenged-children/>, 30 Mayıs 2016'da erişildi).
- Medsalus (2015). 'Bakım ve Acil Yardım Hizmetleri Organizasyonu', (Medsalus 2015, www.medsalus.com.tr/#!/kronik-hastalk-takip-aboneli/ci8i, 15 Haziran 2016'da erişildi).
- Meral, B. Fatih (2006). *Babaların Zihin Engelli Çocuklarının Yetiştirilmesine Yönelik Katılım Durumlarının Belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

- Meral, B. Fatih (2011). *Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi*. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Meşe, İlknur (2013). Engellenmiş Annelik: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri. *Turkish Studies-International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish of Turkic* Volume 8/12 : 841-858.
- Oğultürk, Nilay (2012). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin, Aile İşlevlerini Etkileyen Etmenler: Çankaya Belediyesinden Hizmet Alan Aileler Üzerine Bir Değerlendirme*. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Özaslan, Metin, vd. (2001). *Düzce İli Raporu*. Devlet Planlama Teşkilatı. Bölgesel Gelişme ve Yapısal Uyum Genel Müdürlüğü: Ankara
- Özcan, Mehmet (2015). “Sosyal Devlet Olmanın Gereği Tüm Vatandaşlara Devlet İmkanları Sunmaktır”. Keşan Postası Gazetesi. ?.
- Özel Düzenli R.M. (2013), ‘Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Bazı Sıkıntı ve Zorluklar’. (<http://www.duzenliozelegitimmerkezi.com/tr/aile-egitimi-ve-psikolojik-danismanlikhizmeti/engelli-cocuga-sahip-ailelerin-yasadigi-bazi-sikinti-ve-zorluklar>, 7 Haziran 2016’da erişildi).
- Özdemir, Onur (2013). “Ailelere Sunulan Hizmetler ve Destekler”. Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği. Ed. A. Atilla Cavkaytar. Ankara: Vize Basın Yayın. 55-86
- Özkan, Abdullah (2010). “Düzce”. *İl İl Türkiye Ansiklopedisi*. 156-159. İstanbul: Morpa Kültür Yayınları Ltd. Şti.
- Özsoy, S vd. (2006). “Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi”. *Aile ve Toplum Eğitim, Kültür ve Araştırma Dergisi* 9 (3). 69-77.

- Plotnik, Rod (2009). *Psikoloji'ye Giriş*. Çev. T. Geniş. İstanbul: Kaktüs Yayınları.
- Ritzer, Stepanisky (2013). *Çağdaş Sosyoloji Kuramları ve Klasik Kökleri*. Çev. I. Ertuna Howison. Ankara: De ki Yayınları.
- Sevim, Zehra (2011). *Aileler ve Özel Eğitimcilerin Zihinsel Özürlülüğe Bakışı (Sakarya Şehit Ali Borinli İlköğretim Okulu ve İş Okulu Örneği)*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Sakarya: Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü.
- Seyyar, Ali & Kurutkan, Nurullah (2015). *Sağlık Hizmetlerinde Bakım Güvenliği*. İstanbul: Rağbet Yayınları.
- Seyyar, Ali (2006). *Özürlülere Adanmış Sosyal Politika Yazıları*. Adapazarı: Adapazarı Belediyesi Yayın Hakları.
- Seyyar, Ali (2015). *Zihinsel Engellilik Açısından Şakacı Sahabi Hz. Nuayman*. İstanbul: Rağbet Yayınları.
- Seyyar, Ali (2015). *Dünya'da ve Türkiye'de Engelli Dostu Sosyal Politikalar*. İstanbul: Rağbet Yayınları.
- Şahin, Semra (2011). "Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB Otistik Spektrum Bozuklukları (OSB) Olan Çocuklar ve Eğitimleri". Ed. Necate Baykoç. Ankara: Eğiten Kitap. 291-303.
- Taylan, Hasan H. & Barış, Hüseyin (2015). *Romanlar ve Sosyal Dışlanma*. Konya: Çizgi Kitabevi Yayınları.
- Taylor, Shelley E. & Peplau, Letitia Anne & Sears David O. (2008). Çev. A. Dönmez. Ankara: İmge Kitabevi Yayınları.
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2014). *Otizm Spektrum Bozukluğu*. Ankara

- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2014). Türkiye’de Engellilik ve Kalkınma: Son 10 yılın raporu 2002-2013. Ankara.
- T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, T.C.Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (2006). Aile Eğitim Rehberi: Zihinsel Özürlüler. Ankara.
- T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve Devlet İstatistik Kurumu (2002). Türkiye Özürlüler Araştırması. Ankara.
- T.C. Milli Eğitim Bakanlığı (2015). Çocuk Gelişimi: Zihinsel Engelliler. Ankara.
- TEF, (Ağustos 2015). “Engelli Hakları”. Tüm Engelliler Federasyonu Dergisi 3: 3-4-5-6-7-8.
- Tunçer, M. (2012). “Bolu İli Sosyal ve Kültürel Yapısına İlişkin Bilgiler” (<http://mehmetbolu.blogspot.com.tr/2012/05/bolu-ili-sosyal-ve-kulturel-yapisina.html>, 17 Kasım 2016’da erişildi)
- Türkiye’nin En Güzel İli (2016), “Düzce’nin İlçeleri”. (www.duzce.8m.com/2_3.html, 19 Haziran’da erişildi).
- Tüylüoğlu, Şevket ve Konur, Fatih (2013). “Türkiye’de Et Piyasası ve Bolu Tavukçuluk Sektörünün Değerlendirilmesi”. 1. Bolu Sektörel Kalkınma Sempozyumu. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Maltepe Üniversitesi ve Bolu Ticaret ve Sanayi Odası.
- Vikipedi, Özgür Ansiklopedi (2016). “Yığılca Eğitim”. (<https://tr.m.wikipedia.org/wiki/Y%C4%B1%C4%9F%C4%B1lca>, 16 Haziran 2016’da erişildi).
- Vikipedi, Özgür Ansiklopedi (2016). “Yığılca Nüfusu”. (<https://tr.m.wikipedia.org/wiki/Y%C4%B1%C4%9F%C4%B1lca#N.C3>, 16 Haziran 2016’da erişildi).

Yığılca Belediyesi (2016). “Yığılca’nın Tarihçesi”. (www.yigilca.bel.tr/?p=425, 16 Haziran 2016’da erişildi).

Yıldırım, Ali ve Şimşek, Hasan (2013). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

ZİÇEV (2014). “Sağlık Yardımı Nasıl Alınır?”. (<http://www.zicev.org.tr/engelli-ayligi-nasil-alinir>, 17 Mayıs 2016’da erişildi).

Zupanick, D. (2011). “Support & Help for Families with Intellectually Disabled”. (http://www.mhmrcv.org/poc/view_doc.php?type=doc&id=14491&cn=37, 31 Mayıs 2016’da erişildi).

Sözlü Kaynaklar ve Görüşme Yapılan Kişilere İlişkin Bilgiler

- KK1:** 35 YAŞINDA/ EVLİ/İLKOKULMEZUNU/ŞOFÖR / ÇOCUĞU HAFİF ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK2:** 39 YAŞINDA/EVLİ/İLOKUL MEZUNU/EV HANIMI/ ÇOCUĞU AĞIR ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK3:** 30 YAŞINDA / EVLİ/ İLKOKUL MEZUNU / EV HANIMI/ ÇOCUĞU ORTA ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK4:** 67 YAŞINDA / DUL /İLKOKUL MEZUNU / EV HANIMI/ ÇOCUĞU ORTA ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK5:** 49YAŞINDA / EVLİ / İLKOKUL MEZUNU / EV HANIMI / ÇOCUĞU ORTA ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK6:** 44 YAŞINDA / EVLİ / İLKOKUL MEZUNU / EV HANIMI /ÇOCUĞU HAFİF ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK7:** 38YAŞINDA / EVLİ / ORTAOKUL MEZUN / ŞOFÖR /ÇOCUĞU AĞIR ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK8:** 40 YAŞINDA / EVLİ / İLKOKUL MEZUNU / EV HANIMI / ÇOCUĞU HAFİF ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK9:** 40 YAŞINDA / EVLİ / OKUR-YAZARLIK YOK/ ÇİFTÇİ /ÇOCUĞU HAFİF ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK10:** 77 YAŞINDA / DUL / OKUR-YAZARLIK YOK / ÇİFTÇİ / ÇOCUĞU ORTA ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK11:** 39 YAŞINDA / EVLİ / İLKOKUL MEZUNU / EV HANIMI / ÇOCUĞU ORTA ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK12:** 34 YAŞINDA / EVLİ / İLKOKUL MEZUNU / EV HANIMI / ÇOCUĞU HAFİF ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK13:** 47 YAŞINDA / EVLİ / İLKOKUL MEZUNU/ SERBEST M./ÇOCUĞU AĞIR ZİHİNSEL YETERSİZ
- KK14:** 58 YAŞINDA / ÖNLİSANS MEZUNU / EMEKLİ / ÇOCUĞU HAFİF ZİHİNSEL (DOWN SENDROMU).

KK15: 50 YAŞINDA / EVLİ / İLKOKUL MEZUNU / ÇİFTÇİ / ÇOCUĞU HAFİF ZİHİNSEL (DOWN SENDROMU

KK16: 42 YAŞINDA / EVLİ / İLKOKUL MEZUNU / EV HANIMI / ÇOCUĞU AĞIR ZİHİNSEL YETERSİZ

KK17: 54 YAŞINDA / EVLİ / İLKOKUL MEZUNU / EV HANIMI / ÇOCUĞU ORTA ZİHİNSEL YETERSİZ

KK18: 46 YAŞINDA/ EVLİ / İLKOKUL MEZUNU / SERBEST M. / ÇOCUĞU AĞIR ZİHİNSEL YETERSİZ

KK19: 48 YAŞINDA / EVLİ /İLOKUL MEZUNU / EV HANIMI / ÇOCUĞU AĞIR ZİHİNSEL YETERSİZ

KK20: 30 YAŞINDA /EVLİ / LİSE MEZUNU / EV HANIMI / ÇOCUĞU HAFİF ZİHİNSEL YETERSİZ



EKLER

Ek 1: SOSYO-DEMOGRAFİK FORM

Lütfen ailenizle ilgili aşağıdaki soruları cevaplayınız.

1. Cinsiyetiniz nedir? _____
2. Yaşınız nedir? _____
3. Eğitim durumunuz (en son mezun olduğunuz öğretim kademesi) nedir? _____
4. Mesleğiniz nedir? _____
5. Haftalık çalışma saatlerinizin toplamı nedir? _____ (Bir işte çalışıyorsanız)
6. Aylık hane gelirinizin toplamı nedir? (Tüm gelirleriniz dahil) _____ TL
7. Medeni durumunuz nedir?
Evli Bekar Boşanmış Eşinden ayrı yaşayan Eşini kaybetmiş
8. Eşinizin mesleği nedir? _____
9. Eşinizle yakınlık durumunuz nedir?(akraba-yabancı) _____
10. Kaç çocuğunuz var? _____
11. Yetersizliği olan (özürlü, engelli) çocuğunuzun yaşı nedir? _____
12. Yetersizliği olan (özürlü, engelli) çocuğunuzun cinsiyeti nedir?
Erkek Kız....
13. Yetersizliği olan (özürlü, engelli) çocuğunuzun özür türü nedir? _____
Otizm..... Zihinsel yetersizlik....
14. Yetersizliği olan (özürlü, engelli) çocuğunuzun özür seviyesi nedir?
Hafif.... Orta.... Ağır Çok ağır....

15. Yetersizliđi olan (özürlü, engelli) çocuđunuzun ikinci bir özürlü durumu var mı?
Varsa nedir? _____

16. Ailenizde başka zihinsel engelli çocuđunuz var mı? _____

17. Akrabalarınız içerisinde zihinsel engelli olan var mı? _____

18. Aileniz kimlerden oluşmaktadır (hanenizde kimler yaşamaktadır)? _____

19. Nerede yaşıyorsunuz?

İl İlçe Köy



Ek 2: MÜLAKAT FORMU

(A- ENGELLİLİĞE (YETERSİZLİĞE) UYUM SÜRECİ)

1-Engelli bir çocuğa sahip olacağınızı doğumdan önce biliyor muydunuz?

Evet....

Hayır....(2.soruya geçiniz)

1.1. Çocuğunuzu doğurmama noktasında tereddütler yaşadınız mı?

Evet

Hayır....(1.1.4.soruya geçiniz)

1.2. Evet ise : Ne gibi tereddütlerdir ?

1.3. Bu tereddütlerinizi nasıl giderebildiniz?

Eşim istedi... Günah olduğunu düşündüm... Komşulardan utandım... Diğer....

1.4. (Hayır ise) Çocuğunuzun dünyaya engelli olarak gelmesinde tereddüt yaşamamanızı neye borçlusunuz?

inancıma....

çocuk sevgime....

Eşimin desteğine....

Diğer....

2- Engelli bir çocuğa sahip olduğunuzda neler hissettiniz? Bu durumu kabullenmeniz nasıl oldu?

2.1. Çocuğunuzu dünyaya getirmekten dolayı pişman mısınız?

Evet ise ...(neden)

Hayır ...

2.2. Çocuğunuzun engelli dünyaya geleceğini bilseydiniz doğurmaktan vazgeçer miydiniz?

Evet ise....(neden)

Hayır....

3- Öz bakıcılar(anne-baba) olarak, çocuğunuzun engelli olarak dünyaya gelmesinden (akraba evliliği, sigara, alkol tüketimi) kendinizi sorumlu tutuyor musunuz?

4-Engelli çocuđunuz dünyaya geldikten sonra yařamınızda manevi ne gibi deđiřiklikler oldu? Bunu kendiniz iin nasıl deđerlendirdiniz? (bela, ceza, sınav veya mkfat olarak)

5-Engelli bir ocuđa sahip olmanız, yeni bir ocuđa sahip olma dřncenizi etkiledi mi?

(B-SOSYAL DESTEK VE İLİřKİLER)

6-ocuđunuzun engelli olması toplumsal olarak iliřkilerinize nasıl yansıdı? Sosyal evrenizden bir dıřlama, damgalama veya olumsuz bir yaklařım grdnz m / gryor musunuz?

7-ocuđunuzun engelli olması, eřiniz ve eđer varsa diđer normal geliřim gsteren ocuklarınız ile olan aile ii iliřkilerinize nasıl yansıdı, nasıl etkiledi? Engelli ocuđunuzun gnlk bakımıyla daha ok kim ilgileniyor ve bunun iliřkilere yansımaları nasıldır?

8-(ocuđun yařına bađlı olarak sorulacak) ocuđunuzun normal akranlarıyla iliřkileri nasıldır? Arkadařları arasına kabul ediliyor mu, beraber oyun oynuyorlar mı? O'na oyunda ne rol veriyorlar?

9-Engelli ocuđa sahip olduđunuzu aıka dile getirebiliyor musunuz? ocuk dođduđunda veya sonraki srete bu durumu ifade etmek veya etmemek ynnde bir deđiřiklik oldu mu?

(C-ENGELLİ (SOSYAL) POLİTİKALARI)

10-Engelli ocuđa sahip bir aile olarak devletten veya harici kurumlardan(dernek, vakıf, cemaat) almıř olduđunuz maddi destek ve yardımlar var mı? Eđer varsa bu

yardımlar sıkıntılarınızı azaltıp, sosyal yaşamınızı devam ettirmeye yardımcı oluyor mu?

11-Yaşamınızda ne gibi gereksinimlere ihtiyaç duymaktasınız? İleriye yönelik Devletten, Belediyeden, Kaymakamlık veya Diğer kurumlardan (Dernek-Vakıf-Cemaat) beklentileriniz nelerdir?

12-Sizin ve çocuğunuzun sosyal yaşama katılımını etkileyen, engelleyen fiziksel (ulaşım, çevreden kaynaklı, evden kaynaklı) faktörler nelerdir?

13-Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi / Okul'da karşılaştığınız sorunlar var mı? Eğer varsa bahsedebilir misiniz?

(D- BEKLENTİLER VE ÖNERİLER)

14- Engelli çocuğunuzun geleceğine yönelik olarak 'Biz ölürsek Ona ne olacak? Ona kim bakar? O ne yapar?' gibi endişeleriniz var mı? Eğer cevabınız Evet ise ilk sırada hangi endişeniz yer alır?

15- Son olarak, bizim size sormadığımız, fakat sizin değinmeyi istediğiniz, sosyal problemleriniz veya bunların dışında öneri, düşünceleriniz var mı? Eğer varsa bahsedebilir misiniz?

ÖZ GEÇMİŞ

- Adı ve Soyadı** : Erol Aksakal
- Doğum Tarihi** : 29.12.1983
- Doğum Yeri** : Edirne
- Eğitim Durumu** : 2014 – 2016 Abant İzzet Baysal Üniversitesi (Bolu) Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Bölümü Yüksek Lisans Eğitimi
2010 – 2014 Marmara Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyoloji Bölümü (İng) Lisans Eğitimi.
2010-2012 Anadolu Üniversitesi (3 ve 4 Sınıf Lisans Tamamlama Eğitimi)
2005-2007 Fırat Üniversitesi İşletme Bölümü Ön Lisans Eğitimi
1999-2001 İzmir/Kemalpaşa Mopak Endüstri Meslek Lisesi
1997-1999 Edirne Endüstri Meslek Lisesi
- Yabancı Diller** : İngilizce
- Deneyimler** : 2010-2014 yılları Sosyoloji Lisans Eğitimi Boyunca, İstanbul Sultan Ahmet Camii’ni ziyarete gelen turistlere Cami ve İslami kültürün anlatılması. (Gönüllü Kültür Elçiliği).
2006 Mopak A.Ş İşletme Bölümü Yaz Dönemi Stajı / İnsan kaynakları departmanı.
2003-2005 yılları arası Pamukkale Turizm Seyahat Acenteliğinde otobüs içi servis görevliliği (Host)