

T.C.
BOLU ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI
SOSYOLOJİ BİLİM DALI



ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN
ENGELLİLİĞE BAKIŞ AÇISI

DOKTORA TEZİ

EROL AKSAKAL

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Nahide Konak

BOLU, ARALIK - 2023

KABUL VE ONAY SAYFASI

Erol AKSAKAL tarafından hazırlanan “**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN ENGELLİLİĞE BAKIŞ AÇISI**” adlı tez çalışması jürimiz tarafından Sosyoloji Anabilim Dalı Sosyoloji Bilim Dalı’nda Doktora Tezi olarak oy çokluğuyla kabul edilmiştir. 25/12/2023

Jüri Üyeleri

İmza

Danışman
Prof. Dr. Nahide KONAK
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi

.....

Üye
Prof. Dr. Barış Bora KILIÇBAY
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi

.....

Üye
Prof. Dr. Bekir Fatih MERAL
Sakarya Üniversitesi

.....

Üye
Prof. Dr. Fatime Güneş
Anadolu Üniversitesi

.....

Üye
Dr. Zuhall GÜLER
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi

.....

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Onayı

Prof. Dr. İbrahim KÜRTÜL
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürü

ETİK BEYAN

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada;

- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmada yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı,
- Bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu bildirir,

aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Teze ilişkin 15/01/2023 tarihinde Turnitin adlı intihal tespit programından enstitü müdürlüğünce belirlenen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan benzerlik raporuna göre, tezin benzerlik oranı %30'ü geçmemektedir.

Bu çalışma için Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimlerde İnsan Araştırmaları Etik Kurulundan 2021/272 sayısıyla etik kurul izni alınmıştır.

.....
EROL AKSAKAL

ÖZET

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN
ENGELLİLİĞE BAKIŞ AÇISI
DOKTORA TEZİ
EROL AKSAKAL
BOLU ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI
SOSYOLOJİ BİLİM DALI
(TEZ DANIŞMANI: PROF. DR. NAHİDE KONAK)
BOLU, ARALIK - 2023
XI + 168 SAYFA**

Bu nitel araştırmanın nihai hedefi engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelliliği dışlanma, damgalanma, ayrımcılık, hizmetlerin sağlanması, hayırseverlik, haklar, eşitlik temelinde nasıl inşa ettiğini ortaya çıkarmaktır. Ana veri toplama kaynağı, yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak İzmir ilinin Kemalpaşa ilçesinde bir erkek ve 39 kadın olmak üzere toplam 40 zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerle yapılan yüz yüze derinlemesine görüşmelerdir. Ebeveynlerin neredeyse tamamının tıbbi temelli hâkim engellilik tanımını içselleştirip, yeniden ürettiği gözlemlenmiş; bağlamında bu durum ebeveynlerin engelliliği tanımlarken kullandığı dilin de dışlayıcı ve damgalayıcı olmasına etki etmiştir. Eleştirel cinsiyet ve engellilik ırk çalışmaları bakış açısı ile ebeveynlerin kullandığı dili değerlendirildiğinde, engelli olmayanlarca engelli kategorileştirmesi yapılırken ve engelli olan olarak kategorileştiren grup tanımlanırken, kullanılan dilin damgalayıcı olmanın yanında, eş zamanlı olarak cinsiyetleştirilmiş ve ırksallaştırılmış olduğu görülmüştür. Engellilik kimliği inşası cinsiyetleştirilmiş bir alan olarak ortaya çıkarken aynı zamanda engelli bakım emeğinin de cinsiyetleştirildiği tespit edilmiştir. Ebeveynler fiziksel ve toplumsal çeşitli engellere maruz kaldıklarını belirtirken, RAM raporu gerekliliğinin en önemli engel olduğunun altını çizmişlerdir. Toplum tarafından çeşitli damgalama, dışlanma ve ayrımcılığa maruz kaldıklarını belirten ebeveynler, özellikle engelliliğe yönelik cinsiyetleştirilmiş ve ırksallaştırılmış damgalayıcı ve dışlayıcı dilin etkisinden kaçamamaktadırlar. Bunların yanı sıra engelli çocuk sahibi ebeveynlerin, engellilere yönelik yasal mevzuat ve haklar açısından sınırlı bilgiye sahip olmaları, hak temelli yaklaşım yerine yardımsever ve hayırsever yaklaşımı onaylamaları ve yardımı yapan kişilere karşı minnettar olmaları damgalanma, dışlanma ve ayrımcılığın yeniden üretimine katkıda bulunmaktadır.

ANAHTAR KELİMELE: Damgalanma, Dışlanma, Hayırseverlik, Eşitlik, Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynler

ABSTRACT

PERSPECTIVE OF PARENTS WITH INTELLECTUALLY DISABLED CHILDREN ON DISABILITY

PH.D. THESIS

EROL AKSAKAL

BOLU ABANT IZZET BAYSAL UNIVERSITY

INSTITUTE OF GRADUATE STUDIES

SOCIOLOGY DEPARTMENT

(SUPERVISOR: PROF.DR.NAHİDE KONAK)

BOLU, DECEMBER - 2023

XI+ 168 PAGES

The ultimate goal of this qualitative research is to reveal how parents of disabled children construct disability on the basis of exclusion, stigma, discrimination, provision of services, charity, rights, and equality. This research consisted of face-to-face in-depth interviews with parents of a total of 40 mentally disabled children, one male and 39 females, in the Kemalpaşa district of Izmir. A semi-structured interview form was used as the main data collection source of the research. It was observed that almost all of the parents internalized and reproduced the medically based dominant definition of disability; In this context, this situation has affected the language used by parents when defining disability to be exclusionary and stigmatizing. When the language used by parents is evaluated from the perspective of critical gender and disability race studies, it is seen that the language used is simultaneously gendered and racialized, in addition to being stigmatizing, when categorizing disabled people by those who are not disabled and defining the group that categorizes them as disabled. While the construction of disability identity emerges as a gendered field, it has also been determined that disability care labor is also gendered. While parents stated that they were exposed to various physical and social obstacles, they underlined that the requirement for a RAM report was the most important obstacle. Parents, who state that they are exposed to various stigmatization, exclusion and discrimination by society, cannot escape the effects of gendered and racialized stigmatizing and exclusionary language, especially regarding disability. In addition, the fact that parents of disabled children have limited knowledge about the legal legislation and rights for disabled people, that they approve of a helpful and philanthropic approach instead of a rights-based approach, and that they are grateful to people who provide assistance contribute to the reproduction of stigma, exclusion and discrimination.

KEYWORDS: Stigma, Exclusion, Philanthropy, Equality, Parents with Mentally Disabled Children.

İÇİNDEKİLER

Sayfa

KABUL VE ONAY SAYFASI	ii
ETİK BEYAN.....	iii
ÖZET.....	iv
ABSTRACT	v
İÇİNDEKİLER	vi
TABLO LİSTESİ	viii
KISALTMA VE SEMBOL LİSTESİ.....	ix
TEŞEKKÜR	x
GİRİŞ	1
BİRİNCİ BÖLÜM.....	11
1. ARAŞTIRMANIN KONUMU VE YÖNTEMİ.....	11
1.1 Araştırmanın Lisansüstü Tezler Bağlamında Konumlandırılması	11
1.2 Araştırmanın Yöntemi	35
1.3 Nitel Araştırma	35
1.4 Araştırma Alanı	36
1.5 Araştırmanın Amaçlı Örneklemi	36
1.6 Görüşme Grubu	39
1.7 Veri Toplama Süreci	41
1.8 Araştırma Verilerinin Analizi.....	43
1.9 Sınırlılıklar.....	46
İKİNCİ BÖLÜM	48
2. KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE	48
2.1 Kavramsal Çerçeve.....	48
2.1.1 Türkiye’de Engellilik Hakları.....	48
2.1.2 Damga ve Damgalanma.....	52
2.1.3 Benlik.....	57
2.1.4 Hayırsever ve Hak Temelli Yaklaşım.....	58
2.1.5 Ayrımcılık ve Dışlanma.....	60
2.2 Kuramsal Çerçeve	61
2.2.1 Tıbbi Model Yaklaşımı.....	62
2.2.2 Sosyal Model Yaklaşımı.....	62
2.2.3 Sembolik Etkileşimci Yaklaşım	64
2.2.4 Cinsiyet ve Engellilik İrk Çalışmaları	67
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM	77
3. BULGULAR VE YORUMLAR	77
3.1 Ebeveynlerin Engellilik Tanımında Engellilik Temsiliyeti: Engellilik, Cinsiyet ve İrk kesişimi.....	77
3.1.1 Engelliliğin Gelişim Geriliği veya Yetersizliği Olarak Anlamlandırılması ve Cinsiyetleştirilmiş ve İrksallaştırılmış Damgalama	80

3.1.2	Engelliliğin Zararlı Davranışsal Farklılıklar Olarak Anlamlandırılması ve Cinsiyetleştirilmiş ve Irksallaştırılmış Damgalama	81
3.1.3	Başkalarına ve Bakıma Muhtaç Olma Olarak Engellilik ve Cinsiyetleştirilmiş Damgalama.....	82
3.1.4	Toplumsal Damgalanma ve Dışlanma Olarak Engellilik: Cinsiyetleşmiş ve Irksallaşmış Engellilik	83
3.1.5	Tıbbi Engellilik Tanımını Reddetme	86
3.2	Toplumsal ve Ebeveynlerin Dil Kullanımında Damgalama ve Dışlanma..	87
3.2.1	Ebeveynlerin Kendi Çocuklarını Tanımlarken Kullandığı Dil: Cinsiyetleştirilmiş ve Irksallaştırılmış Damgalayıcı.....	87
3.2.2	Yakın Çevrenin Kullandığı Dil: Cinsiyetleştirilmiş ve Irksallaştırılmış Damgalayıcı	90
3.3	Ebeveynlerin Gözünden Engelli Bireylere ve Ailelerine Toplumsal Bakışı	93
3.3.1	Kamusal Alanlarda Ebeveynlere ve Çocuklarına Toplumsal Yaklaşımı	95
3.3.2	Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelere Toplumsal Yaklaşım	97
3.4.	Ebeveynlerin Toplumsal Karşılaştığı Engeller/Bariyerler ve Dışlanma....	98
3.4.1	Fiziksel Şartlar ve Donanımsal Eksikler Açısından Engeller ve Kamusal Hizmetlerden Dışlanma	98
3.4.2	Eğitim ve Sağlık Hizmet ve Bu Hizmetlere Erişim Uygulamalarının Yarattığı Engeller.....	100
3.4.3	Toplumsal Yaklaşımların Oluşturduğu Sosyal Engeller, Damgalanma ve Dışlanma	109
3.5.	Engelli Çocuğa Bakım Emeği Olarak Kadın Emeği, Toplumsal Damgalanma, Dışlanma ve Tecrit(zihinsel engelli çocuk sahibi aile)	111
3.5.1	Zor ve Sabredilmesi Gereken Bir Süreç	112
3.5.2	Sosyal Yaşamdan Soyutlanma, Damgalanma ve Anneye Terkedilmiş Bir Alan	114
3.5.3	İletişim Sorunlarının ve Eşler Arasında Problemlerin Yer Aldığı Bir Yapı.....	117
3.6	Ebeveynlerin Engelliliğe Hayırseverlik ve Hak Temelli Yaklaşımı	119
3.6.1	Yardımseverliği Devlet ile Eş Tutma	120
3.6.2	Maddi ve Manevi Yönden Yardımseverlik.....	121
3.6.3	Çevre ve Toplum Açısından Yardımseverlik	122
3.6.4	Sivil Toplum Örgütlerince Yapılan Yardımlar Açısından Yardımseverlik.....	126
3.6.5	Karşılanamayan İhtiyaçlar Bağlamında, Kişi ve Kurumlar Yönünden Yardımseverlik.....	131
3.7	Ayrımcılık ve Dışlanma Yasağı Bilgisi ve Sivil Toplum Kuruluşlarına Üyelik	132
SONUÇ.....		136
KAYNAKLAR		154
EKLER.....		164

TABLO LİSTESİ

	<u>Sayfa</u>
Tablo 1.1: Görüşmecilerle İlgili Bilgiler.....	40
Tablo 2.1: Engellilik Kompleksi	72



KISALTMA VE SEMBOL LİSTESİ

AAIDD	:American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
Akt.	: Aktaran
ASHB	: Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
BCODP	:British Council Of Disabled People
CRPD	: Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi (The Convention on the Rights of Persons with Disabilities)
DMK	:Devlet Memurları Kanunu
EYHGM	: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü
KKU	: Kırıkkale Üniversitesi
MEB	:Millî Eğitim Bakanlığı
ÖZİDA	:T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı
RAM	: Rehberlik Araştırma Merkezi
SDS	: Society for Disability Studies
SMS	:Short Message Service
TCK	: Türk Ceza Kanunu
UN CRPD	:United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities.
vd.	: ve diğerleri
YÖK	: Yüksek Öğretim Kurulu

TEŞEKKÜR

Altı yıla yaklaşan bir süreçte, her tecrübemde mutluluk duyduğum, sıkıntı çektiğim zamanlar oldu. Ama geldiğim şu son süreçte yaşananların ruhumda bir lezzet bıraktığını hissediyorum. Tezimi çok sonraki bir iş görmediğim ve tabiri caizse ‘hakkını vermeye’ çalıştığım için vicdani olarak rahatlık içindeyim. Diğer taraftan buna eminim ki; sosyoloji ailesinin bir ferdi olmayı ve toplum olarak bana bir şeyler yapabilmeyi nasip ettiği için, yüce Rabbime sonsuz şükürler içindeyim. Tüm bu duygularımın sonrasında, en birinci teşekkürü eşim Betül'e vermeyi büyük bir borç bilirim. Benim için olabilen en iyi fedakarlığı yapmaya çalıştığı ve varlığını bana her zaman hissettirdiği için. Diğer taraftan sevgili danışmanım olarak, asla vazgeçmeyip devamlı tezimi daha ileriye taşımaya gayret gösteren Prof.Dr. Nahide KONAK hocama desteğini benden esirgemediği, yaptığım çalışmaları günlerce değerlendirip, eksilerimi düzeltirken ayrıca artılarımı takdir ettiği için teşekkür etmek istiyorum. Danışmanımın yanı sıra, yüksek lisans da dahil olmak üzere, yaklaşık 7-8 yıldır tanıdığım, sanki bana ikinci bir danışman hükmünde olan hem tez izleme komitelerinde hem birebir kaldığımızda lafını esirgemeyip, yanlışlarımı ve eksikliklerimi her zaman açıkça belirtip, benim için akademik kariyerimde büyük bir motivasyon kaynağı ve örnek biri olan, sevgili hocam Prof.Dr. Bekir Fatih MERAL'e çok teşekkür etmek istiyorum. Diğer taraftan doktora tez önerim de dahil olmak üzere, tüm tez izleme komitelerimde ve tez savunmamda da yer alarak, katkılar sunan değerli hocam Prof.Dr. Barış Bora KILIÇBAY'a çok teşekkür ederim. Ayrıca tez savunmasında yer alarak bizlere düşünceleri ve önemli değerlendirmeleri ile destek olan ve Türkiye'de engellilik sosyolojisi alanında önemli bir isim olan değerli hocamız Prof.Dr. Esra BURCU SAĞLAM'a teşekkür ederim. Toplumsal cinsiyet ve yoksulluk alanında önemli bir isim olan Prof. Dr. Fatime GÜNEŞ'e tezin içerik ve şekilsel olarak son formunu verilmesinde önemli katkılarından dolayı teşekkür ederim. Bolu Abant İzzet Baysal Sosyolojide özellikle dezavantajlı gruplar üzerine yaptığı çalışmalarla biz de ilgi uyandıran, güler yüzlü ve sevecenliği ile saygı değer hocam Dr. Zuhale GÜLER'e çok teşekkür etmek isterim. Özellikle teşekkür etmeyi unutmak istemediğim, İzmir ili Kemalpaşa ilçesinde, üç ayrı rehabilitasyon merkezinde çalışmamıza katılmayı kabul edip, içtenlikle ve samimiyetle sorulan sorulara cevap verip, bizlere destek olan zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlere

ve deęerli rehabilitasyon merkezi ynetici ve alıřanlarına ok teřekkr etmek istiyorum.



GİRİŞ

Sosyal devlet niteliği taşıyan ülkeler, toplumdaki dezavantajlı birey ve grupların temel hak ve özgürlüklerini diğer bireylere sunduğu gibi eşit bir şekilde sağlamayı ve toplumsal hayata katılmalarını artırmayı amaçlar. Engelliler ve engellilerin aileleri de dezavantajlı gruplar kapsamına girmektedir (Gültekin ve Sezer, 2017: 81). Türkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni 2022 verilerine göre, en az bir engeli bulunan (3 ve daha yukarı yaş) nüfusun oranı %6,9 (4.876.000 kişi)'dur. Erkek bireylerde bu oran %5,9, kadınlarda %7,9'dur (ASHB, 2022: 4).

Engelliğe yaklaşımda tarihsel süreçte ilk olarak gelişmiş olan tıbbi yaklaşım bireylerin 'engelli' ve 'engelli olmayan' olarak tanımlanabileceğini varsayar. Dolayısıyla, yukarıda belirtilen Türkiye'ye ait olan engellilik oranı istatistik verileri tıbbi yaklaşımın varsayımı sonucu geliştirdikleri yöntem ve tekniklerle ölçüm sonucu ortaya çıkarılmıştır (Ertürk, Şimşek vd., 2014: 376). Tıbbi yaklaşıma göre, engelli kavramı diğer bireylerle eşit şartlar içinde topluma tam ve etkin bir şekilde katılmalarının önünde engel oluşturan, uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan bireyleri kapsamaktadır (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006: 4). Bu bireyler, 'engelli kişi' olarak, yaralanma ya da fiziksel veya zihinsel bir rahatsızlık sebebiyle bazı hareketleri, duyuları veya fonksiyonları sınırlanan kişiler olarak tanımlanabilir. Engelli olma durumu doğum ile meydana çıkabileceği gibi daha sonradan geçirilen hastalıklar veya kazalar neticesinde de oluşabilir (Küçükali, 2014: 67).

Zihinsel engellilik, toplumsal olarak dezavantajlı gruplar içinde önemli bir kategoriye oluşturmaktadır. Zihinsel engel, bireyin bulunduğu toplumda, problemlerle başa çıkma becerisini etkileyen kısıtlanma veya sınırlanmadır (Aile Eğitim Rehberi, 2006: 9). Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlik Derneği (AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) tarafından yapılan tanıma göre ise 'zihinsel yetersizlik', hem zihinsel işlevlerde (işleyişte) hem de birçok günlük sosyal ve pratik (uygulama) becerileri kapsayan kavramsal, sosyal ve pratik uyumsal becerilerde, önemli sınırlıklar ile karakterize edilen bir yetersizliktir. Bu yetersizlik, 18 yaşından önce ortaya çıkmaktadır (Schalock vd., 2010: AAIDD).

Bu tezde, tıbbi modelin çeşit olarak kategorileştirdiği zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynler çalışma grubu olarak seçilmiştir. İzmir ili Kemalpaşa ilçesi Millî Eğitim Müdürlüğüne bağlı üç özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam etmekte olan zihinsel engelli çocukları olan ebeveynler çalışma grubunu oluşturmaktadır. Bunun nedeni aşağıda açıklanmaktadır.

Araştırma Problemi ve Amacı

Sosyoloji alanında yapılmış lisansüstü tezler temelinde farklı konularda gerçekleştirilen araştırmalar şunlardır: Fiziksel engellilerin kentsel yaşamda aile inşa sürecini anlamaya yönelik bir çalışma (Demir, 2016); Engeli olan çocukların engelli olmayan kardeşleriyle ilişkilerini anlama amacı taşıyan bir araştırma (Sanıyaman, 2023); Engelli üniversite öğrencilerinin akranlarıyla ilişkilerini analiz etmeye yönelik bir tez (Eker, 2023); Engelli bireylerin siyasal tercihlerini belirleyen faktörleri tespit etme amacı güden bir çalışma (Yanık, 2020); Engellilerin suça yönelik bakış açılarını ve suç deneyimlerini anlamaya yönelik bir tez (Korkmaz, 2018); Bedensel engelli bireylerin sosyal destek düzeyleri ile yaşam doyumu arasındaki ilişkiyi analiz etmeye odaklanan bir çalışma (Yaman, 2019).

Çalışmaların büyük çoğunluğunun dışlanma ve diğer sorunları tespit etmeye odaklandığı gözlemlenmiştir. Bu araştırmalar dikkat edildiğinde; engelli bireylerin sosyal dışlanma deneyimleri ve başa çıkma stratejilerini ortaya çıkarma (Kaldık, 2020); engellilerin nasıl bir dini sosyalleşme sürecinden geçtiklerini ve bu süreçte yaşadıkları sorunları ve sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları alanları ve boyutlarını kendi bakış açılarından anlamak (Bucuka, 2017); Türkiye ve Polonya’da Fenilketonüri engelli bireye sahip olan ailelerin sosyal sorunlarını tespit etmek (Erdil, 2010); engelli istihdamı ve sorunlarını ortaya çıkarmak (Avlar, 2014); engelli gençlerin deneyimlerini görünür kılmaya çalışmak (Demir, 2015); bedensel engellilerin sosyal dışlanmaya maruz kalıp kalmadığını ortaya çıkarmak (Sarigül, 2016); üniversitelerde eğitim gören engelli öğrencilerin eğitimleri sırasında karşılaştıkları problemleri görünür kılmak (Partici, 2018); engelli çocuğa sahip ailelerin maruz kaldığı sosyal sorunları değerlendirmek (Üstün, 2018); kırsal alanda engelli birey olma deneyimini ortaya çıkarmak (Üzer, 2019); engelli çocuklara sahip ailelerin sosyal dışlanmaya maruz kalıp kalmadıklarını ortaya koymak (Başkaya, 2019); engellilere yönelik toplumsal algıyı ortaya çıkarmak (Gencer, 2019); köyde yaşayan engelli bireylerin sosyal varlık inşalarını sosyo-

mekansal olarak nasıl gerçekleştirdiklerini anlamak (Su, 2016), amaçları üzerine olmuştur.

Bazı tezler engelli bakım politikaları ve bakım ücreti üzerine yoğunlaşmıştır: Türkiye'de engellilik ile ilgili sosyal politikaların değerlendirilmesi (Seloğlu, 2019); engelli kimliğinin bakım verenler ve engellilerin bakış açılarından nasıl inşa edildiği ve evde engelli bakım ücreti hizmetlerinin sosyal modeldeki rolünü analiz etmeye yönelik bir çalışma (Cantürk, 2017); pandemi döneminde engelli politikaları ve engelli vatandaşların deneyimlerini anlama ve engelli politikalarının işleyişini analiz etmeye odaklanan bir tez (Su, 2023); yoksulluk ve engellilik ilişkisini anlama çabası ve bu bağlamda evde bakım uygulamasının değerlendirilmesi (Kızılkaya, 2016); sosyal sigorta sistemi kapsamı dışında kalan engellilerin sosyal güvenliğine ilişkin olarak, sosyal yardım ve sosyal hizmetlerin yeri ve önemini tespit etmeye yönelik bir araştırma (Arı, 2018); engelli evde bakım hizmetlerinin kadın bakım emeği yaklaşımından değerlendirilmesine odaklanan bir çalışma (Koç, 2018) olarak belirlenmiştir.

Bazı tezler kadın engelliliği üzerine araştırmalarını gerçekleştirmiş ve analizlerini gerçekleştirirken toplumsal cinsiyet sosyolojisi ve feminist kuramlardan yararlanmışlardır: kırsal alanda yaşayan engelli kadınların yaşamlarını özel ve kamusal alanda cinsiyetleri üzerinden nasıl tecrübe ettikleri ve engelli kadınların toplumsal yaşama katılımlarında cinsiyetlerine bağlı problemlerin neler olduğunu irdeleme (Karadağ, 2018); trafikte engelli kadın sürücü olma deneyimini toplumsal cinsiyet sosyolojisi temelinde analiz etme (Abacık, 2019); Marxist feminist teori ve Michael Foucault'un beden ve engellilik üzerine yaklaşımları temelinde analizler yaparak “engelli” olarak tanımlanan çocuğa sahip kadınların, toplumsal cinsiyet ve emek yönünden uğradıkları ayrımcılığı ortaya çıkarma (Vural, 2019); Foucault'un biyopolitika bakış açısını kullanarak engelli fetüs gebeliği deneyimleyen kadınların gebeliğin devamı ya da sonlandırılması kararını verme aşamalarını kadın bedeni, ve tıbbi model çerçevesinde yorumlama (Ceylan, 2021); engelli bebeği olacağını öğrenen kadınların, gebeliğe ilişkin karar verme süreçlerini etkileyen faktörleri tespit etmeye (Akçakaya, 2020) çalışmışlardır. Bir tez de “Başka Dilde Aşk” filmi analiz edilerek engelli bireylere ilişkin kültürel tanımlamaları ortaya (Polat, 2011) çıkarmıştır.

Yukarıda bahsedilen çalışmalarda, sosyal model, tıbbi model, sosyal inşacı yaklaşım ve Bourdieu'nun sermaye ve habitus kavramları, feminist kuram ve Foucault'nun beden ve engellilik üzerine yaklaşımları kullanılarak veri analizleri gerçekleştirilmiştir. Bu bağlamda, kuramsal ve ampirik yapılan çalışmaların büyük bir katkısı olduğu gerçeği yadsınamaz.

Birinci bölümde detaylı anlatılacağı üzere bu çalışmaların büyük çoğunluğu çalışma grubu olarak çocuk ve yetişkin engelli bireyleri belirlemiştir. Zihinsel engel kategorisi dışında engelli olarak tanımlanan bireylerle birkaç çalışma hariç nitel araştırma gerçekleştirilmiştir. Zihinsel engeli olduğu tespit edilen bireylerin çalışma grubu olarak seçilmediği ortaya çıkmıştır. Sadece iki araştırma aileler ile görüşerek engelli bireylerin ailelerinin sorunlarını tespit etmeye odaklanmış görünmektedir (Başkaya, 2019; Erdil, 2010). Engelliliğe yönelik engelli çocuk sahibi ailelerin veya ebeveynlerin bakış açısı tezlerde konu olarak ele alınmamış görünmektedir.

Bu bağlamda bu tezde zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler çalışma grubu olarak belirlenmiştir. Anlatıldığı gibi, bu tezde zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin seçilmesinin temel nedeni; Türkiye’de lisansüstü tezlerde çalışma grubu olarak zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerle yapılmış çalışmaların sayısının sınırlı olmasıdır.

Engelli bireyleri çalışma grubu olarak belirleyen çalışmalar engelli bireylerin dışlanma, damgalanma, ayrımcılık ve bunun gibi konularda nasıl sorunlar yaşadığını ortaya çıkarmaya çalışmışlardır. Bu çalışmalar ağırlıklı olarak engelli bireylerin gözünden toplumun kendilerini nasıl dışladığı, damgaladığı ve ayrıştırdığını anlamaya çalışmıştır. Engellilik konusunda çalışan akademisyenler de toplumda engelli birey ve ailelerine yönelik dışlanma ve ayrımcılığın var olduğu ve bunun bir sorun olduğunun altını çizmektedirler.

Literatürdeki önemli boşluk; engelli bireyler ve ebeveynlerin engelliliğe yönelik gerek kullandığı dil gerekse davranışlar bakımından damgalayıcı, dışlayıcı ve ayrımcı eğilimleri kabullenip gündelik yaşamlarında yeniden üretip üretmediğidir. Başka bir deyişle ailelerin engelliliği inşa sürecinde damgalayıcı, dışlayıcı, ayrımcı bir dil kullanıp kullanmadığının ortaya çıkarılması önemlidir.

Yapılan çalışmalarda engelli hakları ve sosyal devlet konuları da yine sosyal model çerçevesinde analiz edilip tartışılmaktadır. Bu konular temelinde literatürde eksik olan veya doldurulması gereken boşluk ebeveynlerin engelli

hakları ve yardımseverlik temelinde engelliliğe bakış açısının ne olduğunu ortaya çıkarılmasıdır.

Literatürdeki yukarıda sayılan temel boşluktan hareketle, bu tezin nihai hedefi zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelliliği dışlanma, damgalanma, ayrımcılık, hizmetlerin sağlanması, hayırseverlik, haklar, eşitlik temelinde nasıl inşa ettiğini ortaya çıkarmaktır.

Bu tez, belirtilen hedefe ulaşmak için kırk ebeveynle yüz yüze mülakatlardan elde edilen verilerin içerik analizi ile analiz edilip yorumlanmasında, sosyal model, sembolik etkileşimci yaklaşım ve eleştirel engellilik çalışmaları içinde feminist ve ırk engellilik eleştirel yaklaşımlarını benimsemiştir.

Sembolik etkileşimci bakış açısından engellilik toplumsal ilişkiler içerisinde oluşması itibarıyla sosyal ve ilişkisel olarak ele alınarak değerlendirilmektedir. Bu bakış açısı engelli olmanın temelinde biyo-fiziksel nedenlerin olduğunu kabul etse de engelliliğin sosyal olarak inşa edildiğinin altını çizmektedir. Tarihsel süreçte engelli bireylerin yüz yüze geldiği engellerle sistemli mücadele hareketlerinin yükselmesiyle engelliliğin toplumsal olarak nasıl inşa edildiğinin ortaya çıkarılmasına odaklanan çalışmalar da yaygınlaşmaya başlamıştır (Burcu, 2006: 61). Bu çalışmalar ışığında engelliliğin sadece tıbbi veya patolojik olarak kişiyle sınırlandırılacak kadar kısıtlı bir kavram olmadığı gerçeği vurgulanmaya başlamıştır. Kısacası, engelliliğin anlaşılmasında engelli birey ile ailesi, akrabaları, komşuları kısaca toplumsal ilişkilerin tamamı önemlidir.

Dinamik bir olgu olan engelliliğin anlamı tarihsel süreç içinde sosyal, ekonomik veya toplumsal koşullara bağlı olarak değişiklik göstermiştir (Kahraman, 2021: 187). Haklarına ulaşmakta engellenen bireyler, tarihsel süreç içerisinde başkalarına ve bakıma muhtaç tıbbi bir vaka olarak düşünülmüştür (Özgökçeler ve Alper, 2010:34). Eski dönemlerde engelli kişilerin kendilerine zarar verilirken, aynı zamanda kendilerinden olumsuz bir şekilde fayda sağlanan durumlarla yüz yüze gelmişlerdir (Yaralılar, 2010:12). Orta Çağ'ın sonu ile Batı dünyasında Rönesans ve Amerikan koloniler dönemi ile engelli bireylere dair bir takım eğitim çalışmalarının kurumsallaşması gözlenmeye başlamıştır. Fakat bu girişimler toplumsal baskı ve dini otoritenin (kilise) eğitim faaliyetlerini olumsuz nitelendirmesi sonucu baskılanmıştır (Çetin, 2016:182). Antik ve orta çağda batı

dünyasında engellilere yönelik olumsuz uygulamalar söz konusuysen daha sonraki süreçte bu uygulamalar azalsa da kısmen Sanayi devriminden sonra da devam etmiştir (Çetin, 2017:1). Sanayi devrimi döneminde, engelli bireyler açısından farklı birtakım zorluklar gündeme gelmiş, engelli yoksul insanlar bir kategori içerisinde dramatik koşullarda hayat sürmeye zorlanmış ve bu insanların sayısı giderek artmıştır. Yine bu dönem içerisinde fabrikasyon üretiminin ve emeğin ücretli şekilde olması giderek yükselmiş, engelliler üretime katkı sağlayabilecek durumda olmalarına rağmen, engel veya özürlerinden dolayı emek gücünden dışlanmış ve marjinalleştirilmiştir (Özgökçeler ve Alper, 2010: 36). Bu dönemin ardından Avrupa'da 18. yüzyıl içinde, geleneksel yardımlaşma kurumları ve yardımlaşmayı teşvik eden dini kurumların önemli ölçüde etkinliklerini yitirmesi, toplumsal bir gerçeklik olan dezavantajlı grupların görmezden gelinerek, kendi kaderleriyle yalnız bırakılmasına neden olmuştur (Küçükali, 2014: 61).Endüstriyel kapitalizm, engelli bireylerin marjinalleşmesine yol açmış, katı ve yüksek üretkenlik taleplerine uyum sağlayamadıklarından iş yaşamının dışına doğru itilmelerine neden olmuştur (Turner ve Blackie, 2018: 201). Engelli insanlar yetersiz, trajik, zavallı bireyler olarak uygunsuz olarak kabul edilmiş, sirklerde ve sergilerde alay konusu olan eğlence nesneleri olarak hizmet etmek durumunda bırakılmıştır. Normalin dışında ve zekasında gerilik olduğu varsayılmış ve çok sayıda kişi, sterilizasyona tabii tutulmuştur. Engelli insanlar ayrıca akıl hastanelerine girmeye zorlanmış ve engellilerin marjinalleştirilmesi, I. Dünya Savaşı'na kadar devam etmiştir (Anti-DefamationLeague, 2018: 1).

Birinci ve İkinci Dünya Savaşlarının oluşturduğu olumsuz sonuçların en başında engelli kalmış bir yığın insanın varlığı gelmektedir. Maddi manevi anlamda büyük yıkımlar oluşturan savaşların ardından, 1940'lı yıllarda engellilik kavramı tartışılmaya başlanmıştır. Büyük insan kayıplarının olduğu savaşların sonucu olarak ülkeler, işgücü ve üretimi devamlı kılabilme adına yaşlılar, kadınlar ve engellileri fabrikalarda çalıştırmaya ihtiyaç duymuşlardır. Burada dikkati çeken nokta ise, engelli bireylerin piyasada hangi işlerde çalışabileceği tecrübesinin elde edilmesidir. Bu durum mesleki olarak teknik eğitimi, bilimsel iş analizlerini ve mesleki rehabilitasyon hizmetlerini meydana getirmiştir. Böylece engelli bireylerin hakları konusu, çağdaş toplumların masasına konulmuştur. Engelli kişilerin savaş sonrası psikolojik ve sağlık sorunlarına yönelik olarak düzenleme yapma ihtiyacı duyulmuş, Amerika başta olmak üzere Fransa, İngiltere

ve benzeri ülkeler engellilik sorununun gerçekliğini anlamışlardır. Uluslararası politikalarla ve bilhassa Birleşmiş Milletler aracılığıyla engelli bireylerin ekonomik ve sosyal yükünü gidermeye çalışmışlardır (Kara, 2016: 252). Bununla beraber, engelliliğin sosyal ve siyasi bir mesele haline dönüşmesi, engellilerin yasal hak sahibi olma statülerine kavuşmaları ve korunmalarına yönelik ciddi değişimler ise 20. yüzyılın ikinci yarısında gerçekleşmiştir (Çetin, 2017:1). Savaşlar sonrası ortaya çıkan olumlu görülebilecek gelişmelerin ardından, 1960'lara gelindiğinde, medeni haklar hareketi şekillenmeye başlamış ve engellilik savunucuları, engelli insanlar için eşit muamele, eşit erişim ve eşit fırsat talep etmek için diğer azınlık gruplarıyla birlikte güçlerini birleştirme fırsatını yakalamışlardır. Bu süreçte ortaya çıkan engelli hakları mücadelesi, olumsuz tutumlara ve klişelere meydan okuyan, siyasi ve kurumsal değişim için harekete geçen ve bir azınlık topluluğunun kendi kaderini tayin hakkı için lobi yapan diğer birçok sivil hak hareketine benzer bir yol izlemiştir (Anti-Defamation League, 2018:1).

Bu bağlamda, 1950'li senelerden başlayarak engellilik olgusunun sadece tıbbi bir yönünün olmadığına anlaşılmaya ve eğitim alanında oluşan birtakım yenilikler, engelliliğin toplumsal çözümleyici bir kavram olarak ele alınan “sosyal model” temelinde de değerlendirilmesi gerektiğine dair eğilim yaygınlık kazanmaya başlamıştır. Sosyal model, tıbbi modelden oldukça farklı bir duruşa sahip olarak, engelli bireyin kendisinin değil, toplum içerisindeki ilişkilerinde kendisine zorla kabul ettirilen engellerin, bir engellilik ve “handikap” oluşturduğunu ifade etmektedir. Bu açıdan baskı ve marjinalleştirme yüklü eski modele ait oldukça soğuk ve keskin tanımlamalar, sosyal modelde yetkilendirme ve sosyal hayata dahil olma yönünde yükselmiş ve gelişmiştir (Özgökçeler ve Alper, 2010: 50). Sosyal modele göre engellilik kurumsal ayrımcılığın ve sosyal dışlanmanın bir biçimi olarak ele alınmaktadır (Arıkan, 2002). Bu bağlamda, engelli birey ve ailesi toplumsal yaşam pratikleri içinde sosyal yaşamın dışında bırakılmakta ve sosyal hayattan da dışlanmaktadır. Buna ilaveten ailelerin engellileşme süreci devletin bu konularda yetersiz örgütlenme ve yetersiz teşkilatlanması nedeniyle daha da pekiştirilmektedir (Güllüpınar, 2013: 43).

Sosyal modelin ve eleştirel engellilik çalışmalarının benimsediği sembolik etkileşimci yaklaşımın belirttiği gibi engelliliğin tarihsel, kültürel, ekonomik, siyasi bağlamlar temelinde inşa edildiği gerçeğinden hareketle bu araştırmanın

birinci amacı, zihinsel engelli birey ve ebeveynlere toplumun yaklaşımını(engelliliği, engelli bireyi ve aileyi nasıl tanımladıkları ve engelliliğe yönelik nasıl bir dil kullandıkları) zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin gözünden anlamaya çalışmak ve bunu yaparken de eşzamanlı olarak zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin engelliliğe ve kendilerine olan yaklaşımlarını (engelliliği, engelli bireyi ve aileyi nasıl tanımladıkları ve engelliliğe yönelik nasıl bir dil kullandıkları) keşfetmektir.

Türkiye’de sosyal model bakış açısını benimseyen araştırma bulguları engelli bireylere yönelik toplumsal algının olumsuz ve ön yargılı olduğu, bilhassa zihinsel engellilerin aileleri ile toplum tarafından izole edildiği, dışlandığı ve toplumdan soyutlandıkları gerçeğinin altını çizmektedir(Aslan ve Şeker, 2011: 449). Bu tür olumsuz yaklaşımlar engeli olan bireylerin, toplumsal ilişkilerini olumsuz yönde etkilerken, onların sosyal yaşamlarının genelinde dışlanma, ayrımcılık, izolasyon ve yalnız bırakılma gibi durumlarla karşılaşmalarına neden olmaktadır (Burcu, 2017: 109). Dolayısıyla, sosyal ortamın kendisi ile ilişki içindeki bireyler ve ailesi açısından farklı derecelerde engeller ortaya çıkardığının altı çizilmektedir (Güllüpınar, 2013:60). Bu engelleri ve problemleri çözmeye yönelik, yeni yasal düzenlemeler ve idari tedbirler ile engelli bireylerin yaşamlarında kayda değer iyileştirme ve gelişmeler sağlanmıştır. Fakat gerçekleşen tüm yasal ve idari önlemlere rağmen engelli bireylerin, halen “acınılan, dışlanıp, kabul edilmeyen ve dalga geçilip, güvenilmeyen” kişiler olarak değerlendirildiği de vurgulanmaktadır (Aslan ve Şeker, 2011: 449). Engelli bireylerin çoğunluğu, eğitim, sağlık, iş imkânı, rehabilitasyon, yaşanılacak bir çevre ve sosyal hizmetler gibi kamusal hizmetlerden dışlanmış durumdadır. Bu dışlanma süreci aynı zamanda yaşamın her alanında tespit edilebilen bir ayrımcılığı ifade etmektedir (Oran, 2017: 33).

Literatürde vurgulanan tüm bu dışlanma, ayrımcılık, acınan olarak görünen durumlar ebeveynler tarafından nasıl deneyimlenmektedir? Bu noktadan hareketle tezin *ikinci amacı* ise zihinsel engelli bireylere yönelik mevzuatta kabul edilen eşitlik ilkeleri ve ayrımcılık yasağı bağlamında ebeveynlerin deneyimlerini anlamaya çalışmaktır.

Engelli birey ve ailelerinin toplumsal ilişkileri içinde bu şekilde farklı alanlarda ötekileştirilmesi, dışlanması, kendilerine yardım eden bireyler tarafından acıma hissi ile karşılık görmesi veya bir hak öznesi olarak değil, bir yardım

nesnesi olarak kendilerine yaklaşılmaması kolay tespit edilebilir ve tam anlaşılabilir durumlar değildir. Goffman'ında (2014: 172) vurgusunda daha önce ifade edildiği şekilde, aslında toplumdaki diğer kişiler engeli bulunan bireylere kendilerinden birisi olduğunu açıklarken, diğer taraftan da farklılığını reddetmesinin boşuna olacağını açıklamaktadır ki bu durum kişinin kaderi olarak karşısına çıkmaktadır (Goffman 2014:173). Aslında engeli olmayan kişiler dışlanan kişilerin de problemlerini bildiklerini ifade etmektedirler. Söz konusu duyarlılıklarının arkası incelendiğinde de dergi almak, sms atmak ve kapak faaliyetlerine destek olmak şeklinde kaldığı anlaşılmaktadır. Bu durum engelli bireylerin “aciz kişiler” olduğu ifadelerini güçlendirmekte, eşitsizliklere önemli bir potansiyel güç sağlamaktadır (Çayır, Soran ve Ergün, 2015:2). Toplumun engelli bireylere yönelik bu şekilde acıma, merhamet etme yönlü bakış açısı, engelli bireyin yaşam içerisinde konumlandırılışında da belirleyici bir nitelik taşımaktadır. Engeli olmayan kişilerdeki genel algı, engelli bireyin toplumun diğer bireyleri gibi çalışma, eğitim görme, sağlıklı bir çevrede yaşama hakkının olduğunu kabullenme yönündedir. Ancak diğer taraftan, engelli ile bireysel ilişkinin kurulacağı sosyal ilişki açısından, acıma-merhamet etme duygusu, yabancılaşma ve ötekileşmenin neden olduğu olumsuz yaklaşımla birleşmektedir. Bütün bu algı ve konumlandırmada her aşamada engelli bireye yönelik ayrımcılığı gündeme taşımaktadır (Özgül, Polat ve Akbulut, 2012: 14). Bu engelleyici ve damgalayıcı yaklaşımlar 'acınan', 'dışlanan', 'reddedilen', 'alay edilen', 'küçümsenen', 'yetersiz görülen' şeklinde kendini göstermektedir (Burcu, 2015: 54).

Bu bağlamda engellilik sosyolojisi, engelli bireylerin yanında yer almakta, kendilerini güçsüz ve aciz gösteren, göz ardı eden inatçı görüşü yıkabilecek bir durumda, engelli hareketlerine önem vermekte yeni bir engellilik yaklaşımını vurgulamaktadır (Burcu, 2017:122). Bu noktada, bu engellilik kültürünün kurulmasında öncü rolü kim oynayacaktır: Devlet kurumları, toplum, engelli bireye sahip ebeveynler? Bu bağlamda tezin *üçüncü amacı* ebeveynlerin engelliliğe yardımseverlik veya hak temelli mi yaklaştığını ortaya çıkarmaktır. Buna yönelik sosyolojik araştırmalar sınırlıdır.

Araştırmanın 1. bölümünde ulusal ve uluslararası yapılmış olan lisansüstü tezler ve bu çalışmalara ilişkin genel bilgiler verilerek, bu araştırmanın bu tezler açısından konumu ifade edilmiştir. Bu bağlamda araştırmanın literatür bağlamında farklı yönleri ve özgünlüğü ortaya konulmaya çalışılmıştır. Diğer taraftan ele

alınan çalışmaların daha çok doktora tezi düzeyinde ve sosyolojik çalışmalar olmasına özen gösterilmiştir. Bu durumun yanı sıra, ayrıca araştırmanın yöntemi, alanı, örnekleme, görüşme grubu, veri toplama süreci ve analizi ve araştırma süresince ortaya çıkan sınırlılıklara yer verilmiştir. Araştırmanın yöntemi kısmında araştırmanın gerçekleştirilmesinde hangi yöntemin tercih edildiği, araştırmanın yapıldığı alanın nasıl ve sosyo ekonomik yönden ne durumda olduğu, örneklem seçilirken hangi niteliklere dikkat edildiği, veri toplama sürecinin hangi aşamalardan geçerek nasıl oluştuğu, araştırmanın bulgularının analizinin hangi tür analiz ile ve nasıl gerçekleştiği ve araştırma sürecinde araştırmaya engel oluşturup, süreci yavaşlatabilecek ne tür sınırlılıkların meydana geldiğine yer verilmiştir.

Araştırmanın 2. bölümünde kavramsal ve kuramsal çerçeveye yer verilmiş, kavramsal çerçeve kapsamında; Türkiye'de engellilik hakları, damga ve damgalanma, benlik, hayırsever ve hak temelli yaklaşım, ayrımcılık ve dışlanma gibi kavramlar ele alınmıştır. Kuramsal yaklaşım bölümünde tıbbi model ve sosyal model yaklaşımına ve bunların engellilik konusuna nasıl baktığına, sembolik etkileşimci yaklaşım ve eleştirel engellilik çalışmaları kapsamında engelliliğin nasıl değerlendirildiğine yer verilmiştir. Ayrıca eleştirel cinsiyet ve ırk çalışmaları bağlamında, toplumsal ve ebeveynler açısından engelliliğin nasıl inşa edildiği anlaşılmaya çalışılmıştır.

Araştırmanın bulguları ve bulgular üzerine yorumlar 3. bölümünde incelenmiş, bulgular ve yorumlar oluşturulurken, üst temalar ve bu temalara ait alt başlık temaları oluşturulmuştur. Ayrıca bulgular analiz edilirken kavramsal ve kuramsal çerçeveye bağlı kalınarak var olan bulguların değerlendirilmesine ve yorumlamaların oluşturulmasına dikkat edilmiştir.

Araştırmanın 4. bölümü, sonuç ve tartışma kısmı olarak düşünülmüş, bu kısımda bulgular ele alınıp, kavramsal ve kuramsal boyut içinde ele alınarak değerlendirilmiştir. Araştırmanın son kısmında ise öneriler bölümüne yer verilmiş, öneriler bölümünde ileri araştırmalara ve uygulama önleme çalışmalarına yönelik öneriler sunulmuştur. Araştırmanın önerileri konusunda bulgular ve bulguların neticesinde oluşan eksiklik ve sonuçlar dikkate alınarak önerilere yer verilmeye çalışılmıştır.

BİRİNCİ BÖLÜM

1. ARAŞTIRMANIN KONUMU VE YÖNTEMİ

Bu bölümde önce, giriş bölümünde anlatıldığı üzere bu tezin araştırma probleminin lisansüstü tezler bağlamında nasıl ortaya çıktığı ve araştırma amaçlarının ve araştırma sorularının problemden yola çıkarak nasıl oluşturulduğu anlatılmıştır.

Sonra bu araştırmasının hangi araştırma çeşidi ile gerçekleştirildiği ve neden bu araştırma çeşidinin tercih edildiği anlatılmıştır. Özellikle örneklem seçiminde, hangi kriterlerin esas alındığı ve katılımcıların kimlerden oluştuğundan bahsedilmiştir. Daha sonra araştırmanın verilerinin nasıl toplandığı, gönüllülük esası ve etik unsurların nasıl sağlandığı üzerinde durulmuştur. Bunların sonrasında ise verilerin nasıl analiz edilip ve değerlendirmelerinin gerçekleştiği, araştırmada geçerlilik ve güvenilirliğin nasıl sağlandığı üzerinde durulmuştur. Son olarak bu bölümde araştırmada yaşanan sınırlılıklar ve kısıtlılıklardan bahsedilmiştir.

1.1 Araştırmanın Lisansüstü Tezler Bağlamında Konumlandırılması

Öncelikle Yüksek Öğretim Kurulu Başkanlığı Ulusal Tez Merkezi üzerinden yapılan incelemelerde, 1991-2023 yılları arası “zihinsel engel” ve “zihinsel engelli” konulu toplam 61 doktora tezinin bulunduğu görülmektedir. Bu tezler içerisinde sosyoloji alanında gerçekleşmiş doktora tezine rastlanmamıştır. Bu tezler sosyoloji alanı dışındaki diğer bilim dallarında gerçekleştirilmiştir. Yüksek lisans tezleri bağlamında “zihinsel engel” ve “zihinsel engelli” konulu yapılan araştırmalarda ise 1989-2023 yılları arası toplam 328 kayıtlı yüksek lisans tezinin sadece sosyoloji alanında yapılan 7 araştırma görülmektedir. Çalışmaların diğerleri farklı bilim dallarında gerçekleştirilmiştir.

Diğer taraftan yalnızca “engelli” konulu yapılan Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi incelemesinde, 1986-2023 yılları arasında yapılan 331 doktora tezinin sadece 7'si Sosyoloji alanında gerçekleşirken, yapılmış olan 1725 yüksek lisans tezinin sadece 57'si sosyoloji alanında gerçekleşmiştir. Ortaya çıkan incelemelerde sosyoloji alanında engellilik üzerine yapılmış olan yüksek lisans tezleri fazla iken, zihinsel engellilik üzerine yapılmış doktora tezine rastlanmamış ve yüksek lisans çalışması olarak da çok az sayıda bulunmaktadır.

Bu bölümde sosyoloji alanında yapılmış olan engelli konulu 7 doktora tezi, engelli/engellilik konulu 25 yüksek lisans tezi olmak üzere toplam 32 bilimsel çalışma analiz edilerek literatürdeki boşluğun ne olduğu tespit edilmeye çalışılmıştır.

Demir (2016)'ın "Kentsel Yaşamda Fiziksel Engellilerin Aile İnşa Süreci İzmir Örneği" başlıklı doktora tez çalışması İzmir'de yaşayan fiziksel engelliler üzerine yapılmış ve fiziksel engelli bireylerin aile inşa sürecinde hangi koşullarla karşılaştıklarını, bu koşullara karşı nasıl çözümler ürettiklerini ve kendi gerçeklerini evlilik ve aile olguları üzerinden nasıl inşa ettiklerini tespit etmeyi amaçlamıştır. Bu nedenle araştırmada kuramsal açıdan Peter Berger ve Thomas Luckmann'ın gerçekliğin sosyal inşası temel alınarak sosyal inşacı yaklaşımdan yararlanılmıştır. Bu araştırmada nitel araştırma desenlerinden derinlemesine görüşme tekniği kullanılmış ve bu görüşmeler evli erkek, evli kadın, nişanlı veya boşanmış erkek ve kadın olmak üzere toplam 51 fiziksel engelli kişi ile yapılmıştır. Bu araştırmanın temel bulgularına bakıldığında, katılımcıların evliliğe bakışı olumlu ve pozitif yönlü ortaya çıkmıştır. Bekarlık dönemine kıyasla evlilik döneminin daha mutlu ve hareket içerdiği yönünde bulgular ortaya çıkmıştır. Katılımcıların evlilik ile ilgili düşünceleri ve evliliğin onlar için ne ifade ettiği sorulduğunda ise katılımcıların çoğunluğu evliliği sorumluluk, özgüven ve özgürlük olarak ifade ederken bir kısmı ise huzur mutluluk ve paylaşım olarak ifade etmiştir.

Cantürk (2017)'ün "Evde Engelli Bakım Ücreti Hizmetlerinin Sosyal Modeli Gerçekleştirmedeki Rolü" başlıklı doktora tez çalışması, İstanbul ve Van illerinde bulunan evde bakım ücreti alan aile üyeleri ile engelliler örneklem alınarak gerçekleştirilmiştir. Bu bağlamda, her ilde 10 ailede toplam 20 kişi ve 2 ilde toplamda 40 kişi ile derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Bu 40 kişiden 20'si bakım hizmeti alan engelli kişi, diğer 20'si (18 kadın, 2 erkek) evde bakım hizmeti sunan ve bakım aylığı alan aile üyelerinden oluşmuştur. Bu illerin seçimi, evde bakım ücreti en çok ve en az alan bölgeler üzerinden yapılmıştır. Araştırmanın amacı, engelli yakını bakım ücreti olarak yasada tanımlanan, bakıcı geliri alan ve engelli bakımını evde bakım hizmeti kapsamında veren kişilerin ve engellilerin gözünden, engelli kimliğinin nasıl inşa edildiğini ve bu programın sosyal modeli gerçekleştirmedeki rolünü araştırmak olarak belirlenmiştir. Bu kapsamda çalışmanın temel soruları şu şekilde oluşmuştur:

Evde bakım ücreti alanların ve engellilerin sosyal demografik özellikleri nelerdir ve bu özellikler engellinin bakıcı aile üyesinin ve engelli bürokrasinin gözünden engelliliğe bakışı ve engellilik kimliğinin sosyal inşa sürecini nasıl etkilemektedir?

Engelli olmak, engelli bakmak, engellinin ve engelliye bakanın aile içi statüsünü ve rollerini nasıl etkilemekte, bu kişilerin deneyimleri neler olup sosyal hayata katılım düzey ve olanakları nelerden oluşmaktadır?

Evde bakım ücreti uygulaması ve bileşenleri engelli ve engelliye bakan bakıcı ve bakım ücreti uygulaması profesyonellerinin/sosyal çalışmacıların gözünde nasıl bir anlam taşımaktadır? Bu uygulamanın sosyal model bileşenleri nelerdir?

Ayrı bir soru olarak; sosyal destek mekanizmalarının formel/enformel boyutları ve dinamikleri nelerdir? Bir Yoksulluk sosyal yardım programı olarak evde bakım ücretinin etkileri ve sınırları nelerdir? Bu program engelli ailesini güçlendirmekte midir? Biyo-iktidar potansiyeli nedir?

Bu çalışmada niteliksel araştırma desenlerinden derinlemesine görüşme tekniği kullanılmış, veriler kategorik içerik analiz tekniği ile ele alınıp değerlendirilmiştir. Araştırma, kuramsal temelde engelliliğin açıklanmasında engellilik kimliğini inşa edilmesini konu alan temel yaklaşımlar bağlamında ele alınmıştır. Özellikle sosyal modelin gerçekleştirilmesinde evde bakım ücretinin etkisi analiz edilmiştir. Bu araştırmanın bulgularına bakıldığında, engellilik ve engelli bakan olma kimliklerinin, engellinin bakıcı aile üyesinin ve engelli bürokrasinin gözünden oluşturulup inşa edilen ve daha sonra bu kimliğin engellinin kendisi tarafından eleştirilmesine karşın, engelli tarafından da aynı bakış açısıyla kendisini tanımladığı bir sosyal inşa sürecine dönüşmektedir.

Bucuka'nın (2017), "Dini Sosyalleşme ve Sosyal Dışlanma Ekseninde Engellilik" başlıklı çalışması, engellilerin nasıl bir dini sosyalleşme sürecinden geçtiklerini ve bu süreçte yaşadıkları sorunları, sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları bölgeleri ve bu dışlanmanın boyutlarını kendilerinin yaşantı ve tecrübeleri çerçevesinde belirlemek amaç edinilmiştir. Araştırma nitel araştırma modellerinden fenomenolojik model kullanılarak engelli bireylerin yaşantılarına nasıl anlam verdiklerini ve bu yaşantıları nasıl değerlendirdikleri anlaşılmaya çalışılmıştır. Ayrıca bu araştırmanın bulguları sosyolojik yaklaşım açısından yapısal ve sembolik etkileşimci yaklaşım bağlamında ele alınmıştır. Bu bağlamda

Bingöl ili belediye sınırları içinde bulunan ortopedik, görme ve işitme engellilerle yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Ayrıca bu araştırmanın bulguları yapısal işlevselci ve sembolik etkileşimci yaklaşım açısından ele alınmıştır. Bu araştırmanın bulgularına göre, engelli bireylerin birçok alanda sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları ve dışlanma yaşadıkları alanların başında ise toplumsal hayata dahil olma, eğitim faaliyetleri, sosyal ve kültürel etkinlikler, erişilebilirlik ve dini hizmetlerin geldiği anlaşılmıştır.

Kaldık'ın (2020), "Engelli Bireylerin Sosyal Dışlanma Deneyimleri ve Sosyal Dışlanma ile Başa Çıkma Stratejileri: Tokat İli Örneği" isimli çalışması, Engelli bireylerin deneyimledikleri sosyal dışlanma alanlarını ve boyutlarını tespit ederek bireylerin başta sosyal dışlanma olarak deneyimledikleri problemlerle mücadelede kullandıkları başa çıkma yöntemlerini belirlemeyi amaç edinmiştir. Bu bağlamda engelli bireylerin tecrübe ettikleri sosyal dışlanma ve başa çıkma stratejilerini analiz etme amaçlı karma araştırma modelinin yakınsayan paralel deseni kullanılmıştır. Bu çerçevede nitel araştırma, fenomenoloji desen ekseninde gerçekleştirilmiştir. Bu araştırmanın bulguları sosyal dışlanma ekseninde Silver'in Üç Paradigma Yaklaşımı ve Levitas'ın Üç Söylem Yaklaşımı bağlamında değerlendirilmiştir. Araştırmada nitel araştırma bağlamında yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak 36 kişiyle görüşülmüştür. Diğer yönden nicel araştırmada ise sosyal dışlanma ölçeği, stresle başa çıkma ölçeği ve sosyal demografik bilgi formu aracılığıyla 262 kişiden veriler elde edilmiştir. Araştırmanın bulgularına dikkat edildiğinde engelli kişilerin ekonomi, eğitim, sağlık, siyaset, toplumsal katılım ve sosyal ilişkiler ile kültürel, sanatsal ve sportif açılardan çeşitli şekillerde dışlanmışlık yaşadıkları tespit edilmiştir. Diğer taraftan bireylerin dışlanmışlık ve sorunlarla başa çıkma sürecinde soruna yönelme, sosyal destek alma, sorunla uğraşmaktan kaçınma, dini başa çıkma ve sosyal ekonomik başa çıkma stratejilerini kullandıkları belirlenmiştir. Ayrıca bu stratejilerin kişilerin sosyo-demografik niteliklerine göre de farklılık gösterdiği görülmüştür.

Ceylan'nın(2021), "Sosyolojik Perspektiften Biyopolitika, Kadın Bedeni ve Engelli Fetüs Kürtajı" başlıklı çalışmasında engelli fetüs gebeliği deneyimleyen kadınların gebeliğin devamı ya da sonlandırılması kararını verme aşamalarını betimlemek, bunu anlamak ve engelli fetüs kürtajını Foucault'unbiyopolitika, biyoiktidar, tıbbileşme kavramları açısından eleştirel yaklaşımla ele almak amaçlanmış ve bu bağlamda araştırmada nitel araştırma

yöntemi ve durum çalışması deseni kullanılmıştır. Araştırmada 9 engelli fetüs kürtajı yaptırmış, 10 engelli fetüsü dünyaya getirmiş kadın ve 4 kadın doğum uzmanı olmak üzere 23 kişi ile yarı yapılandırılmış mülakatlar gerçekleştirilmiştir. Araştırmada kadınların engelli fetüs kürtajına karar vermelerinde tıbbi bilginin, toplumsal cinsiyet rollerinin, dinin etkisi bulunduğu ve bu konuda en önemli gücün bilginin iktidarına sahip olan tıbbi otorite olduğu görülmüştür. Diğer taraftan hekimlerin istemli kürtaj yapmak istememekte olduğu ve buna sebebin zorunlu mesleki mali sorumluluk sigortası ile kendilerine açılan yüksek meblağlı davalar olduğu gözlemlenmiştir. Hekimlerin, hastalara karşı ön yargı ile hareket edebildiği, hastanın dış görünüşü açısından engelli fetüsü dünyaya getirip getiremeyeceğine karar verebildiği tespit edilmiştir. Bu anlamda hekimlerin kadının engelli çocuğa bakıp bakamayacağına karar veren bir otoriteye dönüştüğü ortaya çıkmıştır. Ayrıca iktidarın engelli bireyleri kendisi ortadan kaldırmaktansa toplumsal normu sağlamlık paradigması üzerine kurarak bunu toplum eliyle yaptığı tespit edilmiştir. Bunların yanı sıra engellilere ideal vatandaşın karşıtı nitelikler yüklenmekte ve ortaya çıkan engelli imajında ise askere gidemeyen veya çocuk doğuramayan kadın toplumsal cinsiyet kalıplarını pekiştirerek bu kalıbın dışında kalan erkek ve kadınları dışlamakta olduğu görülmüştür. Diğer taraftan hemen hemen katılımcıların hepsinde dinin karar verme süreçlerindeki etkisi gözlemlenmiştir.

Eker'in (2023), "Engelli Üniversite Öğrencilerinin Akran İlişkileri Üzerine Nitel Bir Araştırma" başlıklı çalışmasında, engelli olan üniversite gençlerinin üniversite ortamındaki sosyal ilişkilerini sosyal sermaye üzerinden betimlemek ve anlamak amaç edinmiştir. Araştırmada nitel araştırma deseni kullanılırken, amaçlı örnekleme ise 18-24 yaş aralığında görme ve/veya ortopedik engeli bulunan 12 engelli genç oluşturmıştır. Katılımcılara kartopu tekniği ile ulaşılmıştır. Ayrıca araştırmanın verileri tıbbi ve sosyal model üzerinden değerlendirilmiştir. Araştırmada oluşan temalar bağlamında, arkadaşlığın anlamına yönelik yardımlaşma, sosyal destek, güven, benzerlik mekânı ve duyguları paylaşmak, birliktelik ve beraberlik üzerinden yapılan açıklamalar görülmüştür. Engelliliğe ve engelli olmaya ilişkin anlamlandırmalarda yetersiz, eksik, hasta olma gibi ifadelerin kullanılması ve arkadaşlık ilişkilerinde toplumdaki olumsuz kültürel tanımlamaların devam ettiği anlaşılmıştır. Diğer taraftan sosyalleşme açısından engelli gençlerin ailelerinin aileye bağlılıktan çok onların arkadaşlık ilişkilerine

müdahale etmeyerek ya da onların kararlarına saygı duyarak, toplumsal yaşama katılımlarını desteklemektedirler.

Su'nun(2023), "Engelli Politikalarına Yönelik Bir Yapı Bozumu Olarak Pandemi ve Engelli Vatandaşlık", isimli doktora çalışması engelli kişilerin, gündelik deneyimlerini ve Covid-19 pandemisi süresince engelli kişilerin karşılaştıkları durumları anlamayı amaçlamaktadır. Araştırmada engelli kişilerin gündelik yaşantılarını daha ayrıntılı ve kapsamlı olarak analiz etmek hedeflendiği için nitel araştırma yöntemlerinden gömülü teori kullanılmıştır. Araştırmada bu açıdan, bedensel ve görme engelli 28 görüşmeci ile yarı yapılandırılmış sorular üzerinden derinlemesine görüşme tekniği ile bulgular elde edilmiştir. Araştırmanın verileri çatışmacı yaklaşım, sembolik etkileşimci yaklaşım, sosyal inşacı model, insan hakları modeli ve kesişimsellik teorileri bağlamında değerlendirilmiştir. Araştırmanın bulguları değerlendirildiğinde engelli bireyler kendilik algılarını, yeti yitimleri/ uzuv kayıpları, eylemleri yapabilirlik düzeylerine göre tanımlamakta bazı engelli kişiler ise bedensel sınırlılıklarını engellilik olarak kabul etmeyip, engelliliğin toplumdan kaynaklı bir sorun olduğunu ifade etmektedirler. Diğer taraftan toplumsal söylemin ifade şeklinde kendisini yarım kişi olarak görmeyen engelli bireyler de söz konusudur. Engelli kişilerin tecrübeleri ile toplumda engelli olma alt temasında normalin dışında kalanlar itibar edilmeyen, acınan, önemsenmeyen, yük olarak değerlendirilen bireyler olarak toplumsal damgalanmaya maruz kaldığı görülmüştür.

Sanıyaman'ın (2023), "Engelli Olan Çocukların Engelli Olmayan Kardeşleri ile İlişkileri Üzerine Sosyolojik Bir İnceleme" başlıklı doktora tez çalışması, kardeşler arasındaki ilişkileri engelli ve engelli olmayan kardeşler açısından analiz etmeyi amaçlamıştır. Bu araştırmada engeli bulunan ve engeli bulunmayan kardeşlerin anlam dünyaları ortaya çıkarılmak istendiğinden nitel araştırma deseni kullanılmıştır. Araştırma bağlamında, bedensel, görme ve işitme engelli türlerinden engele sahip 15-18 yaş grubu engelli çocuklarla birlikte, beraber yaşadıkları 11-27 yaş aralığındaki engelli olmayan kardeşleri ile sağlanmıştır. Bu kapsamda bedensel, görme veya işitme engelli olan 4'er çocuk ile onların kardeşlerine ulaşılarak toplamda 24 kişi ile derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Sağlanan veriler sosyal inşaa yaklaşımı ile aile sistem teorisi bağlamında gerçekleştirilen tematik analiz ile değerlendirilmiştir. Araştırmanın bulguları açısından engellilik ve engelli birey tanımlamalarında engelliliği

açıklayan tıbbi modelin ağırlığı dikkat çekerken, engelli kardeşle ilgili açıklamalarda sosyal model bakış açısının belirdiği görülmüştür. Kardeşlerin üstlendikleri sorumluluklar açısından ise engeli bulunmayan kardeşlerin hem engeli olan kardeşlerine yardım etmek ayrıca da evdeki işler için ailesine yardım etmek bağlamında fazlaca sorumluluk aldığı dikkat çekmiştir. Ayrıca kardeşler ilişkilerini değerlendirdikleri noktada, çatışmalar, kavgalar, uyum, destek, yardımlaşma gibi olumlu ve olumsuz görülebilecek yorumlarda aktarmışlardır.

Zihinsel engelli veya zihinsel engellilik konulu yapılmış olan doktora ve yüksek lisans çalışmalarının dışında sosyoloji alanında “engelli” ve “engellilik” konulu yapılmış olan yüksek lisans çalışmaları da görülmektedir. Bu kısımda toplam 24 tane yüksek lisans çalışması analiz edilmiştir.

Erdil (2010)'in “Türkiye ve Polonya'daki engelli ailelerin sosyal sorunlarının sosyolojik olarak karşılaştırılması 'Fenilketonüri Örneğinde’” başlıklı çalışmasında amaç, Türkiye'deki Fenilketonürlü çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunlarının Polonya'daki Fenilketonürlü aileleriyle karşılaştırarak sosyal sorunlarının ne olduğunu ortaya koymaya çalışmaktır. Araştırmanın örneklemini de Türkiye'de Ankara, İstanbul ve Sivas'ta ve Polonya'da Varşova, Gdansk, Poznan şehirlerinde bulunan Fenilketonürlü 40 aileden oluşmuştur. Türkiye'den 20 aile ve Polonya'da 20 aile olmak üzere toplam 40 aile ile görüşmeler yapılmıştır. Araştırmanın verileri ailelerin sosyal problemlerini belirleyebilecek anket formu ve görüşme yoluyla sağlanmıştır. Araştırmada genel amaca ulaşmak için aşağıdaki araştırma sorularına cevap aranmıştır. Her iki toplumda da engelli ailelere yönelik yapılan kurumsal çalışmaların yeterli olup olmadığı ve ailelerin sosyal refaha kavuşmaları arasındaki ilişkinin ne olduğu ve yine iki toplumda da eğitim seviyesi ile sosyal destek sisteminden yararlanma arasındaki ilişki ile yine ailelerin ekonomik düzeyi ile engelli çocuğuna yönelik bakım arasındaki ilişki ne olduğu gibi sorulara cevap aranmıştır. Araştırmanın bulgularına bakıldığında Türkiye'de bulunan engelli ailelerinin ve katılımcı olanların yarısına yakınının akraba evliliği yaptığı, Polonya'daki katılımcı ailelerinin büyük çoğunluğunun hiçbir akrabalığı olmayan biriyle evlendiği tespit edilmiştir. Araştırmadaki diğer bir bulguya göre ise Polonya'da engelli çocuk sahibi kadınların çoğunun çalışır olduğu ve bunun engelli çocuğuna bakım açısından ekonomik avantaj sağladığı fakat Türkiye'deki engelli çocuk sahibi kadınların büyük çoğunluğunun ev hanımı olduğu tespit edilmiştir. Eğitim açısından ortaya çıkan bu olguda ise Polonya'daki

engelli çocuk sahibi ebeveynlerin Türkiye'deki ebeveynlere göre eğitim seviyelerinin daha yüksek olduğudur. Diğer taraftan Türkiye'deki ailelerin daha çok kırsal alanda yaşadığı ve ev sahibi olma problemi bulunduğu buna kıyasla Polonya'daki ailelerin bu sorunlarının çok az olduğu tespit edilmiştir. Diğer taraftan her iki toplumda da genel olarak Fenilketonürlü çocuğun toplum tarafından dışlanmadığı düşünülmüş fakat geç teşhis konulan çocuğun yaşı ilerledikçe sosyal alanda izole olduğu ya da aileleri tarafından eve hapsedildiği sonucuna varılmıştır.

Polat (2011)'in "Engelli bireylere ilişkin kültürel tanımlamaların 'Başka Dilde Aşk' filmi üzerinden incelenmesi" başlıklı çalışmasında amaç, engelli bireylere atfedilen kültürel tanımlamaların tespit edilerek, bu tanımlamalar üzerinden engelli bireylerin toplumsal konumlarını tespit etmektir. Araştırma nitel araştırma çatısı altında görsel analiz metodu kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın konu, amaç ve problem cümlelerine uygun bir film araştırılmış bu araştırma sonucunda 18 Aralık 2009'da vizyona giren "Başka Dilde Aşk" filminin analiz edilmesine karar verilmiştir. Yanı sıra analiz sonucunda elde edilen bulguları doğrulamak ve etik anlamda onay almak amacıyla filmin yönetmeni ve senaryo ortağı İlksen Başarır' la yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığı ile görüşmeler yapılmıştır. Kültürel tanımlamalara bağlı olarak, engelli bireylerin ekonomik kültürel, sosyal ve sembolik sermayeleri tespit edilmiştir. Engelli bireylere ilişkin kültürel tanımlamalar, P.Bourdieu'nun Habitus ve Sermaye kavramlarıyla ilişkilendirilmiştir. Araştırmanın bulgularına bakıldığında filmde "karşı cinsin de engelli olmasının gerektiği", "anormal ilişki", "cesur olması", "engelli erkeğin kendisinden beklenen yükümlülükleri yerine getiremeyeceği", "engelli çocuğun kendine yetemeyeceği/ kendi kendini idame ettiremeyeceği", "engelli çocuğunu kabullenememe" ve "engelli çocuğundan utanma" şeklinde kalıp yargılardan hareket ederek engelli bireye ilişkin "sahr", "eksik", "dilsiz", "yetersiz", "utanılan" ve "güvenilmeyen" biçiminde kültürel tanımlamalar tespit edilmiştir. Bu kültürel tanımlamaların hepsi kişinin sosyal dünyasını çevrelemekte ve birey bu tanımlamalarla birlikte kendisine bir yaşam kurmaya çalışmaktadır. Çalışmada ulaşılan bu tanımlamalar toplumdan topluma farklılık gösterse de içerdikleri anlam itibarıyla benzerdir. Bu tanımlamalar engelli bireylere ilişkin bir kültürel resim ortaya çıkarmaktadır.

Avlar (2014)'in“İsparta'da engelli istihdamı ve sorunları” başlıklı çalışmasında amaç, İsparta'da kamu ve özel alanda kota yöntemi ile yer almış olan engelli kişilerin genel yapılarını, işe dahil olma ve işe dahil olmayı belirleyen diğer hizmetlerle ilgili problemlerini tespit ederek varsayımların doğruluğunu ortaya çıkarmaktır. Araştırmanın diğer bir amacı ise icra edilen mesleğin, kişiye aynı zamanda bir kimlik kazandırdığı ve diğer kimliklerin bu kimliğe göre şekil aldığı olgusundan hareketle, mesleki kimliğin ve mesleki statünün çalışan engelliler için ne anlama geldiğini anlayabilmektir. Araştırmada tarama tekniği kullanılmıştır. Bu bağlamda sorular anket formu ile sorulmuştur. Araştırmanın örneklem grubunu, 9 adet kamu kuruluşunda çalışan 115 engelli, 12 özel sektör kuruluşunda çalışan 70 engelli oluşturmuştur. Ortaya çıkan araştırma bulgularına dikkat edildiğinde istihdam edilmiş engelli bireylerin daha çok engel oranı düşük olanlardan seçildiği ve engel türü olarak da görme ve işitme engelli bireylerin tercih edildiği görülmüştür. Çalışan grup içerisinde ise ortopedik engelli bireylerin de azımsanmayacak derecede bulunduğu görülmüş ancak bu durumun engel derecesine baktığımızda düşük ve ulaşımı kolay olanların tercih edildiği tespit edilmiştir. Yine istihdam edilenlerin içerisinde zihinsel ve ruhsal özürlü bulunan engelli bireylerin sayısının az olduğu dikkat çekmiştir. İstihdam edilen engelli bireylerin çoğunlukla erkek olup, kadınların daha az tercih edildiği görülürken, tüm örneklem grubunun çalışma yöntemi olarak da taşeronlaşmanın getirdiği şirket elemanı kadrosuyla ve de daha çok askeri ücret düzeyinde çalıştırıldıkları görülmüştür.

Demir (2015)'in “Gençlik kategorisinin görünmeyen yüzü engelli gençlik” isimli çalışmasında amaç, görünmeyen bir kategori olan engelli gençlik kategorisini, engelli gençlerin kendi deneyimlerinden ve kendi ifadelerinden yola çıkarak anlamaya çalışmak ve bu sayede gençlik kategorisi içerisinde engelli gençlerin de bulunduğunu görünür kılmaktır. Bu çalışmanın ana sorusu ise; genel olarak toplumun özelde ise gerek gençlik kategorisinin gerekse de akademik yazının görünmezleri olarak ifade edilen engelli gençler, genç olma durumu ile engelli olma durumunun kesişimselliğinde genç kimliğini nasıl yorumlamakta ve bu kimliği kendi hayatlarında nasıl konumlandırmaktadırlar? Bu hedefle niteliksel araştırma yöntemi kullanılmış ve bu yöntemde yaygın olarak tercih edilen örneklem biçimlerinden teorik örneklem ile kartopu örnekleme birlikte kullanılarak Manisa şehrinde yaşayan, yaşları 15-29 aralığında bulunan ve en az

bir engelli bulunan 27 gençle derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmadan elde edilen bulgulara bakıldığında engelli gençlerin görünmez olmalarının bilhassa aşırı koruyucu kollayıcı aile türlerine sahip olmaları ve toplumun engelliliğe medikal model bağlamında yaklaşması ile bağlantılı olduğunu göstermiştir. Bunlara bağlantılı olarak eğitim ve istihdamı katılımlarına ilişkin güçlükler de bu gençlerin görünmezliklerini pekiştirmektedir. Yapılan görüşmeler neticesinde engelli genç kategorisinin de kendi içerisinde homojen olmadığı aile yapıları ve engel çeşit ve derecesine bağlı olarak görünürlük durumlarının farklılaştığı tespit edilmiştir. Görünürlüğü en düşük olan gençlerin birtakım yapısal ve kişisel sebeplerden ötürü bedensel engelli gençler ve aşırı koruyucu kollayıcı ailelerde yaşamakta olan engelli gençler olduğu tespit edilmiştir. Araştırmanın sonucunda ortaya çıkan bir diğer bulgu da ise toplumun engelliliğe yaklaşımının acıma, dışlama, aşağılama, damgalama ve ön yargı içeren bir bakış açısı ile oluştuğu yönündedir.

Su (2016)'nın “köyde yaşayan engelli bireyler üzerine nitel bir araştırma” isimli çalışması köyde yaşamakta olan engele sahip kişilerin sosyal varlık inşalarını sosyo-mekânsal olarak nasıl gerçekleştirdiklerini ortaya koymaktır. Araştırmanın örneklemini Çanakkale'nin Gelibolu ilçesine bağlı toplam beş köyde bulunan 2'si görme engelli, 3'ü bedensel engelli 5 katılımcı oluşturmuştur. Bu katılımcılardan 4'ü kadın 1'ide erkektir. Bu araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden derinlemesine görüşme ve katılımlı gözlem tekniklerinden yararlanılmıştır. Araştırmanın bulgularına bakıldığında köyde yaşayan engelli kişilerin kentlerde yaşayan engelli kişilere kıyasla toplumsal açıdan birçok dezavantajlı durum ile karşılaştığı ortaya çıkmıştır. Hem sosyo-kültürel hem de sosyo-mekânsal açıdan karşılaşılan sorunlar köyde yaşayan engelli bireylerin eğitim, sağlık, ulaşım, teknolojiden yararlanma, istihdam ve ekonomik katılım, boş zaman değerlendirme gibi temel ihtiyaçlarını karşılayamamalarına neden olmaktadır. Katılımcılar ailelerinden destek aldıklarını belirtirken bunda anne faktörünün daha önde olduğu anneleri ile yakın ilişkilere sahip olduklarını ve engellerinden dolayı yüzleştikleri problemlerin çözümünde, annelerinin yardımcı olduğunu belirtmişlerdir. Bu durumun oluşmasında toplumun kadın ve erkeğe yüklediği toplumsal cinsiyet rollerinin önemi büyüktür. Bununla beraber köyde yaşamının engelliler için bazı avantajlarının da olduğu ortaya çıkmıştır. Köyde yaşamının avantajlarından birincisi köy içerisinde kentteki gibi trafiğin

bulunmaması, köy içi ulaşımın engelli bireyler açısından rahat ve kolay olmasıdır. Bu durum engellilerin istedikleri yere herhangi bir engelle karşılaşmadan rahatça ulaşabilmelerini imkân sağlamaktadır. Diğer önemli bir avantaj ise köy içerisinde herkesin birbirini tanınması ve birbiriyle dayanışma içinde olmasıdır. Bu araştırmada ortaya çıkan diğer bir bulgu ise engelliliğin sosyal inşasında oluşturulan bariyerler, olumsuz kültürel açıklamalar ve etiketlemeler köy sosyo-mekanlarında kenttekilere kıyasla daha az dikkat çekmektedir. Sosyal bir mekân bağlamında bulunan köyler, temel ihtiyaçları olan ulaşım, eğitim, sağlık, teknoloji, istihdam ve ekonomik katılım ile boş zaman değerlendirme aktivitelerine erişim sağlayabildiği noktada olumsuz sosyal inşalarla ve sosyal engellemeler ile minimum düzeyde karşı karşıya kalınacağı ifade edilebilir.

Kızılkaya (2016)'nın“yoksulluk-engellilik ilişkisi ve evde akraba bakımı uygulamasının değerlendirilmesi” isimli çalışmasında amaç, engelli yoksulluğunun farklılığını ortaya çıkarmak ve onu şekillendiren bağlama müdahale eden sosyal yardımların oluşturduğu değişimi ele almaktır. Araştırmanın bu amacına uygun olarak nitel araştırma yöntemi ve derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak yarı yapılandırılmış bir form eşliğinde İstanbul'da yerleşik 17 aile ile yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın bulgularına bakıldığında, saha çalışması boyunca bakım ilişkisinin aynı zamanda sosyo-psikolojik bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Bakım ilişkisinin bu karakteri ailenin güçlendirilmesi ihtiyacını doğurmaktadır. Diğer taraftan görüşülen ailelerde kurumsal bakım modeli tercih edebilme yönlü bir eğilime rastlanılmamıştır. Ortaya çıkan bir başka bulguda ise evde bakım ödeneklerinin çoğunlukla kadınlar tarafından tahsil edilmesi düzenli bir bütçenin yönetiminde söz sahibi olmalarını ve böylece eşleri karşısında bir düzeyde iktisadi bağımsızlık edinmelerini ve özneleşmelerini sağlamaktadır. Araştırmada ortaya çıkan bir diğer bulgu da ise engellinin bakımını üstlenen bakıcı rolündeki kişinin bakım yükünün götürdüğü enerji ve zamanın yoğunluğu sebebi ile çalışması ve gelir elde edilmesi imkansızlaşmaktadır. Diğer taraftan evde bakım ödeneği ilgili yönetmeliklerde sosyal hizmet uygulaması olarak tanımlanmasına rağmen bu çalışmada daha çok sosyal yardım uygulaması olarak konumlanmıştır. Çünkü çalışma boyunca hiçbir aileye koşullarının iyileştirilmesi ve ailenin güçlendirilmesi yönünde danışmanlık desteği dahi verilmemiş ve profesyonel bakım rehberliği yapılmayıp, ailenin kendi haliyle bakıma devam etmesi kabul edilmiştir. Bu araştırmadan ortaya çıkan diğer

bir bulgu da ise bakıma muhtaç engelliliğin sadece engelli ve bakıcıya değil, genel olarak ailenin genel refah durumuna etkisi söz konusudur. Bu durumda engelli ve bakıcı dışında ailenin diğer bireyleri de bu durumdan hayat boyu etkilenmektedir. Özellikle çocuklukta başlayan engellilik ailede engelli olmayan diğer çocuklara da ailelerinin yeteri düzeyde zaman ve kaynak aktarılmasını engelleyen bir nitelik taşımaktadır. Bu sebeple engelli olmayan çocukların, uzun vadede beceri biriktirmelerine ve hayatı hazırlanmalarına neden olacak aile içi desteklerden yoksun kalabilmektedirler.

Engellilik üzerine yapılan Sarıgül (2016)'ün “Bedensel Engellilerde Sosyal Dışlanma Ağrı ili örneği” çalışmasında amaç, Ağrı ilindeki bedensel engellilerin engelli olmayan kişilerce sosyal dışlanmaya maruz kalıp kalmadıklarını araştırmaktır. Araştırmanın temel sorusu ise “Ağrı il merkezinde yaşayan bedensel engelli bireyler sosyal dışlanmaya maruz kalmakta mıdır?”. Araştırma genel hatları itibariyle nicel bir araştırma olarak gerçekleşmiştir. Veri toplama tekniği betimleyici ve ilişkisel araştırma yönteminden oluşmaktadır. Bu araştırmanın örneklemini “uygun örnekleme tekniği” ile seçilen 61 kadın, 146 erkek olmak üzere toplam 207 kişidir. Genel olarak araştırmanın bulgularına bakıldığında engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeyleri açısından sosyo-ekonomik durumlarına göre anlamlı bir fark olduğu ve ekonomik olarak alt gruptan üst gruba gidildikçe sosyal dışlanmanın azaldığı görülmektedir.

Partici (2018)'nin, “Üniversitelerde Eğitim Gören Engelli Öğrencilerin Eğitimleri Sırasında Karşılaştıkları Problemler (Kırıkkale Üniversitesi Örneği)” isimli çalışmasında amaç; Kırıkkale Üniversitesi'nde eğitim gören görme engelli öğrencilerin eğitimleri sırasında karşılaştığı problemleri tespit ederek çözümler bulabilme ve engellilik olgusu üzerine çalışma yapacak kişilere örnek bir çalışma ortaya koymaktır. Bu araştırmada nitel araştırma yöntemi tercih edilerek yapılırken yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak veriler toplanmıştır. Araştırmada Kırıkkale Üniversitesi'nde görüşme yapma talebine olumlu cevap veren görme engelli 14 erkek ve 7 kız öğrenci ile yüz yüze görüşmeler sağlanmıştır. Verilen cevaplardan ortaya çıkan bulgulara göre, Kırıkkale Üniversitesi'nde eğitim gören görme engelli öğrenciler üniversitenin engellilik alanında birtakım düzenlemeler yaptığını, fakat bunların yetersiz olduğunu düşünmektedirler. Diğer taraftan engelli öğrencilerin bu üniversiteyi tercih etmelerinde en önemli etkenin ikamet edilen şehre yakın olmasıdır.

Araştırmaya katılan engelli öğrencilerin üniversite yaşamlarında ulaşım, fiziki erişilebilirlik, uyarlanmış ders materyallerinin eksikliği, kütüphane hizmetlerindeki noksanlıklar, eğitimcilerin ve tüm personelin bilinçsiz olması, sosyal aktivitelerin azlığı ve akranlarının önyargılı yaklaşımları gibi problemleri bulunmaktadır.

Üstün (2018)'ün “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Sorunlarının Değerlendirilmesi” isimli çalışmasında amaç; engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocuğa sahip olmaya ilişkin yaşadıkları sosyal problemlerinin sosyolojik boyutları ile değerlendirilmesidir. Bu amaç doğrultusunda engelli çocuğu olan 15 engelli birey annesi ile görüşmeler yarı yapılandırılmış form ve gözlem tekniği kullanılarak yapılmıştır. Araştırmanın genel bakış açısını sosyal modelin engelli hakkındaki kavramsallaştırması ve bu bağlamda tıbbi modelin engellilik hakkındaki kavram ve tanımlarının eleştirisi şeklinde ele alınmıştır. Araştırmanın bulgularına bakıldığında katılımcı annelerin sosyal çevreyle iletişim ve etkileşimi açısından çoğunluğu çevrenin dışlayıcı, etiketleyici, ötekileştirici, davranışlarından dolayı sosyal çevreyle iletişim ve etkileşim içinde bulunmadıklarını belirtmişlerdir. Yapılan görüşmeler sonucunda engelli çocuk sahibi annelerin büyük çoğunluğu, kendilerinin ve engelli çocuklarının engele bağlı olarak damgalandıklarını ve sosyal dışlanmaya maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Ortaya çıkan bir diğer sonuca göre anneler sosyal desteğe ilişkin ihtiyaçlarını genellikle ailesinden (eş, anne, baba, kardeş) sağladığını ve problemlerini yalnızca ailesiyle paylaştıklarını belirtmiştir.

Koç (2018)'un “Kadın bakım emeğinin engelli evde bakım hizmetleri açısından incelenmesi; Merzifon örneği” başlıklı çalışmasında amaç; Türkiye'de evde bakım politikasının bakım sürecinde bakıcı kadın ve engelli arasındaki ilişkiyi ele alarak evde bakım ücretini anlamaya çalışmaktır. Bakım sorumluluğunu büyük oranda üstüne alan ve bir bakıma bakım hizmetinin öznesi kadın bakıcıları ve kadının bakım emeğini araştırmaktır. Araştırma, Amasya ili Merzifon ilçesinde ağır düzeyde bakıma muhtaç engelli bireylere bakım hizmeti sunan kadın bakıcılar ile gerçekleşmiştir. Araştırma nitel araştırmaya dayalı olarak yapılmış ve veriler derinlemesine görüşmeler yapılarak elde edilmiştir. Araştırmanın bulgularına göre engelliye bakan ve bakım ücreti alan kadınlar bu işten para almalarına rağmen bunu bir iş olarak görmemektedirler. Kadınların elde etmiş oldukları para ile yine aile bütçesine ve ailenin kalkınmasına yardımcı

oldukları görülmektedir. Kadının emeği olan bakım emeğinin yardım bağlamında görünür kılınması kadından çok aileye yaramaktadır. Diğer taraftan bu işi yapan bakıcı kadınlar bakım yükünün ağırlığından kaynaklı sosyal sorunlar, psikolojik ve bedensel sorunlar yaşamaktadırlar. Kadın gün içerisinde kendine ve bakmakla yükümlü olduğu engelli kişi dışında sosyal çevresini yeterli zaman ayıramamakta, bakımın tüm gün sürmesi sebebiyle engelliye bırakıp evden uzaklaşmamakta ve kişisel ihtiyaçlarını dahi karşılayabilecek zamanı bulamamaktadırlar. Ayrıca bakım işini yerine getiren kadın evde bakım verdiği süre zarfında sigortalı başka bir işte çalışmadığı için sosyal güvencesinden mahrum kalmakta ve sonuç olarak birçok çalışan avantajlarına sahip olamamaktadırlar.

Korkmaz (2018)'in“Engellilerin Suça Yönelik Bakış Açıları ve Suç Deneyimleri Üzerine Sosyolojik bir Araştırma” başlıklı çalışmasında amaç, genel olarak engelli kişilerin suça yönelik yaklaşımlarını, suç işleme ve suça maruz kalma hususundaki gözlem ve deneyimlerini, suçu tanımlama ve suçun sebepleri konusundaki düşüncelerini, cezaların caydırıcılığı, deneyimledikleri suçlar ve bu suçların verdiği zararlarla mücadelede başvuru alan diğerleri ilişkin düşüncelerini öğrenmeyi amaçlamaktadır. Araştırma nitel araştırmaya göre gerçekleştirilmiş ve örnekleminde Mersin'de yaşayan engelli bireyler arasından seçilen 20 bedensel engelli kişi ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmadaki veriler yarı yapılandırılmış mülakat tekniği ile sağlanmıştır. Araştırmanın cevap aradığı araştırma soruları engellilerin suçu nasıl algılamakta ve tanımlamakta olduğu, suçun nedenleri konusundaki düşüncelerinin neler olduğu ve çevrelerinde hangi suçları gözlemlemekte oldukları ve yine “engellilerin suç işlemelerine” yönelik düşüncelerinin neler olduğu ve engellilere göre cezaların caydırıcı olup olmadığı yönünde oluşmuştur. Araştırmanın bulgularına bakıldığında engelliler suça çok boyutlu ve çok nedenli olarak yaklaşmaktadır. Suçu çoğunlukla yapısal faktörlerle ifade eden engelliler, suçu tanımlamada diğer faktörlere göre yasal boyutu ve devleti ön plana çıkarmaktadırlar. Engellilerin suç algısı daha çok çevrelerinde gözlemlediklerine göre şekillenmektedir (Örneğin hırsızlık ve şiddet suçları gibi). Araştırmaya katılan engelli katılımcıların çoğu engellilerin suç işleyebilecekleri görüşünü paylaşmaktadır ve engellilerin önemli bir kısmı suçlara verilen cezaları yeterli ve caydırıcı bulmamaktadırlar.

Karadağ (2018)'in“Kırsal Alanda Yaşayan Engelli Kadınların Toplumsal Hayata Katılımında Toplumsal Cinsiyete Bağlı Etkiler-Muş İli Örneği” başlıklı

alışmasında, kırsal alanda yaşayan engelli kadınların yaşamlarını özel ve kamusal alanda cinsiyetleri üzerinden nasıl tecrübe ettikleri ve engelli kadınların toplumsal yaşama katılımlarında cinsiyetlerine baėlı problemlerin neler olduğunu incelemek, amaç edinilmiştir. Bu bağlamda alışmada kadın, engelli, engelli kadın, toplumsal cinsiyet, toplumsal dışlanma ile ilgili literatür taranmış, kartopu ve zincir örnekleme oluşturularak, 13 engelli kadın ile derinlemesine görüşme yapılarak veriler saėlanmıştır. Araştırmanın bulgularına bakıldığında, kırsal alanda toplumsal cinsiyet bağlamında engelli kadınların toplumsal hayata katılımında toplumsal cinsiyete baėlı etkilerden olumsuz yönde etkilendiėi anlaşılmıştır. Engelli kadınların hem kadın olmaları hem de engelli olmaları sebebiyle özel alana baėlı kaldıkları, kamusal alandan dışlandıkları gibi toplumsal cinsiyet rollerinden kaynaklanan engel ve sorunlarla karşılaştığı sonucuna varılmıştır. Kırsal alanda yaşayan engelli kadınların annelik, eş olma, ev kadını gibi toplumsal cinsiyet rollerinden ve toplumdan dışlanmaları, yaşadıkları sorunları daha da derinleştirmekte olduğu tespit edilmiştir.

Arı (2018)'nın“Sosyal Sigorta Kapsamı Dışında Kalan Engellilerin Sosyal Güvenliėi: Tokat Örneėi” isimli alışmasında, sosyal sigorta sistemi kapsamı dışında kalan engellilerin sosyal güvenliėine ilişkin olarak, sosyal yardım ve sosyal hizmetlerin yeri ve önemini tespit etmektir. Araştırmada Tokat il merkezinde yaşayan 23-49 yaş arasında bulunan ve en az bir bedensel engelli bulunan 14 engelli ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılarak veriler saėlanmıştır. Yapılan görüşmeler neticesinde elde edilen bulgulara bakıldığında, engellilerin baėımsız birey olmasının önündeki en temel nedenler olarak; ekonomik sorunlar, eğitimden yoksun olmak, istihdam edilememek, yetenekleri geliştirebilecek alanların olmaması ve çevre düzenlemesinin yetersiz olması gibi problemlerin olduğu sonucuna varılmıştır. Sigorta alanı dışında kalan engelliler için sosyal yardımların hayati önem taşımakta olduğu, yardımların hak temelli olmaması ve belli şartlara göre sonlandırılabilmesi sebebiyle gelir güvencesi saėlamadığı, bu sebeple engellilerin gelecek endişesi taşımalarına neden olduğu görülmüştür. Diğer taraftan sosyal hizmetlerin edindiėi rolün bir yardım birimi özelliğinde olduğu görülmüş ve sosyal hizmetlerin engelli bireylerin yeteneklerini geliştirerek tekrar sosyal yaşama baėımsız bir birey olarak katılma abasının aksine, engelli bireylere bakım aylığı adıyla nakdi yardımda bulunup, engellileri evlere kapatarak tamamen görünmez kıldığı tespit edilmiştir.

Eren Kanbir (2018)'in “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Evlilik Doyumu: Niteliksel Bir Çalışma Başlıklı” araştırması, engelli çocuğu olan çiftlerde veya çiftlerden birinde evlilik doyumunu araştırmak ve yine engelli çocuğa sahip olmanın evlilik doyumuna olan etkisini bulmak, amaç edinilmiştir. Araştırmanın örnekleme Giresun il merkezinde engelli çocuğu olan 36 anne babadan oluşmuştur. 18'i erkek 18'i kadın olan katılımcılar ile derinlemesine görüşmeler sağlanmıştır. Araştırmanın bulgularına bakıldığında, engelli bir çocuğa sahip olmanın evlilik doyumunu azalttığı tespit edilmiştir. Fakat çiftlerin yaşamına etki eden oldukça farklı faktörlerin evlilik doyumlarını arttıran ya da azaltan etkiler doğurduğu tespit edilmiştir. Kendilerini dindar olarak ifade eden ve hayata kaderci yaklaşan çiftlerde evlilik doyumunun daha fazla olduğu tespit edilirken evlilik doyumunu arttıran en önemli unsur ise engelli çocuğu olan ailelere yönelik yakın çevre desteğinin bulunması olmuştur. Bulgular dahilinde babalara nazaran annelerin evlilik doyumunun az olduğu ve toplumun ailelere ve çocuğa yaklaşımının evlilik doyumunu önemli ölçüde etkilediği sonucu tespit edilmiştir. Evlilik doyumunu arttıran diğer faktörler arasında, baş edilmek zorunda olunan sorunlar karşısında ailenin gelir düzeyinin yüksek olması ve çocuğun bakımının çiftler arasında dengeli bir şekilde paylaşıyor olması yer almaktadır.

Erdem (2019)'in “Sosyal Koruma Bağlamında Engelliye Evde Bakım Hizmeti Veren Kadınlar: Ankara Altındağ Örneği” isimli çalışmada amaç; engelli bakım hizmeti veren ve bu kapsamda evde bakım ücretinden yararlanan kadınların durumuna sosyal koruma yoksunlukları çerçevesinden bakarak, bu kadınların deneyimlerine ilişkin değerlendirmelerini toplumsal cinsiyet hassasiyeti ile anlamaktır. Araştırmanın bu kapsamda cevap aradığı araştırma soruları şunlardır: Kadınların bakım emeğine yükledikleri anlam hangi faktörlere göre şekillenmektedir ve kadınların evde bakım ücretine/hizmetine yönelik değerlendirmeleri nelerdir? Katılımcıların sosyal korumanın güçlendirilmesi için alternatif hizmet modellerine ilişkin görüşlerinin neler olup, sosyal koruma yoksunluklarına ilişkin ne gibi deneyimler yaşadıkları şeklinde oluşmaktadır. Bu nitel araştırmada veriler yarı yapılandırılmış görüşme formu elde edilmiştir. Bu araştırma kapsamında örneklem olarak engelli bakım hizmeti veren 22 kadın ile görüşülmüş ve bu katılımcılara kartopu yoluyla ulaşılmıştır. Araştırmanın sonuçlarına göre kadınların evde bakım hizmetini kadın olmaktan doğan doğal bir sorumluluk ve mecburiyet bilinci ile yerine getirmekte olup, çoğunluğu bu

durumdan olumsuz etkilenmektedir. Bunun temelinde Sosyal Güvenlik, Sosyal Hizmet ve Sosyal Yardım alanlarındaki yoksunlukların yattığı ve kadınların emeklerini korumadan, güvenceden yoksun ve risklere açık hale gelmesine sebep olduğu anlaşılmıştır. Diğer taraftan araştırmanın bulgularına göre kadınlar ev dışında çalışmak için bir dizi engel ile baş etmek durumunda kalırken, pek çok kadın ise hane içi sorumlulukları sebebiyle bu imkana sahip olamamaktadır. Ev içinde kendilerine bağımlı durumda olan yakınlarının bulunduğu kadınlar ise bu imkândan genel olarak mahrum olmaktadır. Kadınlar tüm yaşantılarını bakım ve diğer ev içi işler ile geçirmeleri sebebiyle sağlık kontrolleri için dahi vakit bulamamaktadırlar. Bu süreç kadınların yalnızca bakım işinin bir nesnesi ve kendi hayatları üzerinde edilgen hale gelmelerine neden olmaktadır.

Abacık (2019)'ın“Toplumsal Cinsiyet Sosyolojisi Bağlamında Trafikte Engelli Kadın Sürücü Olmak: Isparta Örneği” başlıklı çalışmasında 3 temel amaç belirlenmiştir. İlki toplumda iki dezavantajlılığa sahip olarak ifade edilen, engelli kadınların geçmişten günümüze erkeklere ayrılmış bir kamusal alan olarak düşünülen trafikteki konumlarını, sürücü olma tecrübeleri üzerinden birebir gözlem ve görüşmeler yoluyla değerlendirmektir. Araştırmanın ikinci temel amacı ise ortopedik engelli kadınların sürücü olma sürecinde elde ettikleri sosyal, kültürel ve ekonomik sermayelerinin nasıl etkide bulunduğunu görmektir. Üçüncü olarak ise engelli kadın sürücülerin erişilebilirlik anlamında sahip oldukları problemlerini kendilerine tanınan haklar ve beklentileri üzerinden sorgulama ve değerlendirmesini yapmaktır. Bu araştırmanın örneklemini Isparta merkezde bulunan ve kartopu (zincirleme) örneklem metoduyla ulaşılan, ehliyet sahibi ve trafiğe aktif olarak katılan 15 ortopedik engelli kadına ulaşılarak gönüllülük esasında görüşmeler gerçekleştirilmiş ve çalışmanın saha süreci yürütülmüştür. Katılımcıların sorulara verdikleri cevaplar birbirini tekrar eder duruma geldiğinden dolayı araştırma 10 kişi ile sınırlandırılmıştır. Bu araştırmanın verileri derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak elde edilmiştir. Araştırmanın bulgularına bakıldığında, Isparta örneğinde engelli kadın katılımcıların farklı özel kamusal alan tecrübelerinde hem kadın hem de engelli olmanın çifte dezavantajlılığını yaşadıklarını göstermiş, fakat diğer taraftan da sahip oldukları habitüs ve sermayelerinin, onlara pek çok avantaj sağladığı da görülmüştür. Kadınlar ataerkil ailelerden gelseler de engelli olması durumlarında ailelerinin onları kendi ayakları üzerinde durmaları yönünde desteklediği, iş, eğitim, evlilik

süreçlerine dâhil olup araba ve ev sahibi olmalarını sağlamaya çalıştıkları görülmüştür. Diğer yönden katılımcı kadınların içinde doğdukları ve sahip oldukları muhafazakâr, geleneksel ve ataerkil habitusun kamusal alanda onları daha çok sınırlandırması umulur iken kadınların engelli olması durumunda ailesel sermayelerinin onları koruyucu ataerkillikle desteklemesi ve kendi ayakları üzerinde duran güçlü kadınlara dönüşmelerine neden olmuştur. Araştırmanın sosyolojik analizi, Bourdieu'nun habitus kavramı kullanılarak gerçekleştirilmiştir.

Yaman (2019)'ın gerçekleştirmiş olduğu bir diğer çalışmada “Bedensel Engelli Bireylerin Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Doyumu Arasındaki İlişki” incelenmiştir. Bu çalışmanın amacı bedensel engelli bireylerin algılanan sosyal destek düzeyi ile yaşam doyumu düzeylerinin incelenmesidir. Araştırma anket tekniğine dayalı olarak yürütülmüş ve bu kapsamda ortopedik görme ve işitme engelli bulunan 155 bedensel engelli birey örneklem olarak alınmıştır. Bu bağlamda araştırma nicel araştırma olarak tasarlanmış, çalışmada betimsel ve ilişkisel araştırma modeli kullanılmıştır. Araştırmanın bulgularına bakıldığında bedensel engelli kişilerin, sosyal destek düzeyi ve yaşam doyumu arasında pozitif yönde orta seviyede bir ilişkinin olduğu belirlenmiştir. Bu bağlamda engelli bireylerin algıladıkları özel bir insan, aile, arkadaş ve çok boyutlu sosyal desteğin yaşam doyumlarını pozitif yönde etkilediğini, engelli kişilerin algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça, yaşam doyumlarının da arttığını söylemek mümkündür. Bununla doğru orantılı olarak ortaya çıkan bir diğer bulgu da evli olan engelli kişilerin sosyal destek düzeylerinin ve yaşam doyumlarının bekar olan engelli bireylere oranla yüksek olduğudur. Araştırma sonucunda ulaşılan diğer bir önemli bulgu ise engelli bireylerin öğrenim düzeyleri arttıkça sosyal destek düzeyleri ve yaşam doyumları düzeyinin de arttığı yönündedir. Benzer şekilde sosyal güvenceye sahip olan bedensel engelli kişilerin sosyal destek ve yaşam düzeylerinin çalışmayan ve sosyal güvencesi olmayan engelli bireylerden yüksek olduğu gözlemlenmiştir.

Tuygun (2019)'un gerçekleştirmiş olduğu diğer bir çalışmada, temel amaç görme engelli olan öğretmenlerin mesleklerini yaparken karşılaştıkları temel problemleri belirlemek ve bu problemlere işlevsel çözüm önerilerinde bulunmaktır. Araştırmanın örneklemi İstanbul'da farklı liselerde görev yapan 20 görme engelli öğretmendir ve bu öğretmenler ile görüşmeler yapılarak araştırma gerçekleştirilmiştir. Araştırma verileri yarı yapılandırılmış görüşme tekniği

kullanılarak sağlanmıştır. Araştırmanın bulgularına bakıldığında görme engelli öğretmenlerin karşılaştıkları problemler üç başlık altında toplanmıştır: a) sistem ile ilgili problemleri, b) insanların bakış açılarından kaynaklanan problemleri, c) engelli bireyin kendisinden kaynaklanan problemleri. Sistem ile ilgili problemlerine bakıldığında ortaya çıkan bulguya göre, eğitim sisteminin görmeyen bireylere yeterince hitap etmeyip, onların ihtiyaçlarına göre tasarlanmamış olmasıdır. Bir diğer bulgu açısından ise erişilebilirlik konusunda da ciddi problemlerin olduğu yönündedir. Maalesef iç ve dış mekânlar evrensel dizayndan son derece uzak görülmektedir. Öğretmenlerin insanların bakış açılarından kaynaklanan sorunlarına bakıldığında ise görmeyen kimselerin gören bireylerin zihninde genellikle yetersiz, yararsız ve acınası kimseler olarak yer almasıdır. Engelli bireyin kendisinden kaynaklanan problemlere bakıldığında ise engelli öğretmenlerin mesleğini yerine getirirken karşılaştıkları sorunlara yine görme engelli bireylerin sergilediği yanlış tutum ve davranışların neden olduğu ortaya çıkmıştır. Öğretmenlerin hepsi olmasa da bir kısım görme engelli öğretmenin, öğretmenlik konusunda yetersizliğini engeline indirgeme durumunda bulunduğu gözlemlenmiştir. Yine bazı görme engelli öğretmenlerin engelli bireylerin yeterliliklerini sergileme açısından doğru örnekler oluşturmadığı tespit edilmiştir.

Seloğlu (2019)'un çalışması “Türkiye’de Engellilik ile ilgili Sosyal Politikaların Sosyolojik Açıdan Değerlendirilmesi” üzerinedir. Bu araştırmanın temel amacı Türkiye’de engellilik ile ilgili sosyal politikaları incelemek ve politikaları sosyolojik açıdan değerlendirmektir. Bu çalışmada engelli bireylere yönelik sosyal politikalarla ilgili birincil kaynaklara ulaşılmış, aynı zamanda engellilik ve engellilere yönelik sosyal politikalar ile ilgili kaynaklar araştırılıp taranmıştır. Ortaya çıkan sonuçlara bakıldığında; Türkiye’de engellilere uygulanan politikalar 1950’li yıllara kadar tıbbi nitelikte iken, 1950’li yıllardan sonra sosyal politikalaruygulanmaya başlamış, 1980’li yıllarda engelli politikaları daha sınırlı iken, 2002 sonrasında yapılan engelli politikalarının oldukça kapsamlı olduğu görülmüştür. Oluşan sosyal politikalar engellilerin öz güven kazanmasına neden olmuş, diğer insanlar gibi dışarı çıkarken çekinmeden çıkmasını ve toplumla bütünleşmesinin önünü açmıştır. Diğer taraftan engelli bireyler toplumda görmezden gelinmek, ötekileştirilmek ve dışlanma gibi problemlerle yüz yüze gelmektedirler.

Vural (2019)'ın, “Engelli Çocuğa Sahip Kadınlar Üzerinden Kadınlara Yönelik Ayrımcılığa Toplumsal bir Bakış: Marx ve Foucault Bağlamında Niteliksel bir Araştırma” isimli çalışmasında amaç, toplum tarafından oluşturulan normların dışarısında kalan “anormal” veya sosyal bilimler literatüründe “engelli” olarak tanımlanan çocuğa sahip kadınların, toplumsal cinsiyet ve emek yönünden uğradıkları ayrımcılığı ortaya koymaktır. Araştırmanın örneklemi İstanbul ili Ümraniye ilçesindeki engelli çocuğa sahip olup, çalışmayan 15 kadından oluşmaktadır. Araştırmada niteliksel araştırmalarda kullanılan veri toplama tekniği olan derinlemesine görüşme kullanılmıştır. Araştırmanın sosyolojik analizi Marxist feminist teori ve Michael Foucault'nun beden ve engellilik üzerine yaklaşımları dahilinde ele alınmıştır. Araştırmanın bulgularına bakıldığında, kadınların toplumsal cinsiyet eşitsizlikleri, sosyal dışlanma ve üretim sürecinde pek çok ayrımcılığa uğradıkları ortaya çıkmıştır. Diğer taraftan kadınların uğradıkları ayrımcılıklar temelinde ataerkil ilişkilerin yattığı tespit edilmiştir. Engelli çocuğun aileye gelişi ile aile içerisindeki rollerde farklılaşmalar ve netice olarak kadına hem emek hem duygusal açıdan daha fazla sorumluluk verilmesine sebep olmaktadır. Engelli çocuğun annesi olmak konumu, kadınları iş yaşamından ve ev içi eşit iş bölümünden oldukça uzaklaştırmaktadır. Diğer taraftan toplumsal normların dışında kalan engelli bir çocuğa sahip olmak, kadınlarda sosyal anlamda kabul görmeme, dışlanma gibi kaygılar oluşturmaktadır. Kadınlar çocuğunun engelli olmasına bağlı olarak sosyal dışlanmaya maruz kalmaktadırlar.

Üzer (2019)'ın “Kırsal Alanda Engelli Birey Olma (Antalya örneği)” isimli çalışmasında amaç kırsal alanda yaşayan engelli kişilerin engeline ilişkin özelliklerinin tanımlanması, ihtiyaç durumunun, kamusal alandaki erişebilirlik sorunlarının, beklenen roller ve tutumlarının, kendilerini toplumdan nasıl gördüklerinin ve tanımladıklarının, toplumun engelli bireye bakış açısının, maruz kaldığı olumsuz davranışların neler olduğunun, şiddete maruz kalma durumlarının ve şiddete uğradığı alanların tespit edilmesinin, ayrıca ekonomik ve sosyal yaşamlarındaki diğer yoksunluklarının belirlenmesidir. Bu araştırmanın örneklemi dahilinde, Antalya ilinin Serik ve Manavgat ilçelerine bağlı köylerde yaşayan, en az 1 yıldan fazla engellilik durumu bulunan, 24 bireyle derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın bulgularına bakıldığında, kırsal alanda engelli bireylerin “etiketlenme” ve “yoksul olma” hali ile özdeşleşmiş durumda olduğu, günlük yaşamda küçük bir çevre ve mekânda bulunmaları sebebiyle sosyal ilişki

ağlarının sınırlandırıldığı ve sosyal etkileşimleri büyük ölçüde hane içindeki aile üyeleri ile gerçekleştiği ortaya çıkan sonuçlardandır. Diğer taraftan kırsal alanda yaşayan engelli bireylerin günlük yaşamlarını sürdürebilmesinde, birine kısmen veya tam bağımlı durumda bulunmaktadır ve kendilerini engelli bireylerin çoğunluğu yük olarak görmektedir.

Başkaya (2019)'nın“Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine bir Araştırma Çorum Örneği” başlıklı çalışmasında amaç, engelli çocuklara sahip ailelerin toplumsal yaşama dahil olmalarını etkileyen ve/veya engelleyen sosyal dışlanma sorunu başta olmak üzere problemlerini tespit etmek, ayrıca engel türünün engelli ailesinin sosyal yaşam üzerindeki etkisini ve engel tipleri arasında ailelerin toplumsal yaşama katılmaları açısından farklılık olup olmadığını araştırmaktır. Araştırma Çorum ili Merkezi'nde bu çalışmaya katılmayı kabul eden 15 öğrenci velisi ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın verileri mülakat tekniği kullanılarak elde edilmiştir. Araştırmanın temel bulgularına bakıldığında, engelli çocuğun bakımından daha çok annelerin sorumlu olduğu, engellilik ile mücadele ve engelliliğin kabul edilme süreçlerinde ve bu durumu anlamlandırmada din olgusunun önemli bir etkisinin bulunduğu, geçmişe kıyasla engelli birey ve ailelere yönelik bir farkındalık ve olumlu bir bakış açısının oluştuğu ve engelli ailelerinin bundan mutluluk duyduğu, engelli ailelerin sosyal hayata katılmalarında bazı sınırlamaların fiziki ve altyapı yetersizliklerinin bulunduğu ortaya çıkmıştır. Yapılan görüşmeler neticesinde engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal hayata katılımlarında değişik şekillerde sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları görülmüştür.

Engellilik üzerine yapılmış bir diğer çalışma ise Gencer (2019)'in “Engellilik Durumu ve Engellilere Yönelik Toplumsal Algı: Kütahya Örneği” çalışmasıdır. Araştırmanın amacı Kütahya'da yaşayan engelli bireylere karşı toplumsal algının ortaya çıkarılması, engellilerin problemleri hakkında farkındalık oluşturulması ve toplumsal bütünleşme problemlerinin ortadan kaldırılmasıdır. Araştırmada Kütahya ili merkezinde tesadüfi rastgele örneklem olarak seçilen 9 engelli birey ve toplumsal çevreye mensup 6 kişi seçilmiş ve nitel araştırma tekniklerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Araştırmanın temel bulgularına bakıldığında, engelli bireylerin günlük yaşamlarını devam ettirmelerinde önemli olabilecek fiziksel alan ve ulaşım sorunlarının yanı sıra eğitim konusunda da eğitim verilen binaların engelli bireyler için uygun olmaması

ve yine eğitim sürecinde de sosyal dışlanma sebebiyle yaşamış oldukları motivasyon kaybı gibi sorunların olduğu görülmektedir. Diğer taraftan engelli bireylerin eğitim, ulaşım, istihdam, sağlık gibi alanlarda yaşamış oldukları problemler engelli kişilerin toplumla bütünleşmelerinin önüne geçmektedir.

Akçakaya (2020)'nın, “Van İlinde Engelli Bebeği Olacağını Öğrenen Kadınların, Gebeliğe İlişkin Karar Verme Süreçlerini Etkileyen Faktörler” başlıklı yüksek lisans tez çalışmasının amacı; engelli çocuğu olacağı belirlenen kadının bebeğinin dünyaya getirilmesi veya yaşamına son verilmesi noktasında karar verme aşamasına dahil olan faktörlerin (kadının ve ebeveyninin kürtaj ile ilgili görüşü, engellilik ile ilgili bilgi deneyim ve yaklaşımı, kürtaj ve engellilik ile ilgili toplumun inanç ve kültürü, engellilik deneyimleri, düşüncelerini etkileyen ekonomik koşullar, sürece tanıklık eden ve yönlendiren uzmanın görüşü, eşin ve ailelerin kürtaj ve engellilik ile ilgili düşünceleri gibi) kararı nasıl etkilediğini öğrenmektir. Araştırmanın örneklemini Van ilinde bulunan, gebelik sürecinde engelli bebeğinin olacağını öğrenen, hamileliği devam eden, hamileliğini sonlandıran veya tamamlayan kadınlar oluşturmuştur. Araştırmada ilk olarak literatür taraması yapıp daha sonra nitel araştırmanın benimsediği derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak veriler toplanmaya çalışılmıştır. Araştırmada ortaya çıkan temel bulgulara bakıldığında, engelli çocuğu olacağını öğrenen kadınların engelli çocuğunu doğurma veya kürtajı tercih etme açısından başta doktor ve benzeri uzmanlar tarafından, daha sonra da eşi ve yakın çevresi tarafından yönlendirilmek istendiği ortaya çıkmıştır. Uzmanlar bebeğin durumu ve ailenin ileride karşılaşacağı süreç ile ilgili kendi kişisel fikirlerini söyleyerek kadının vereceği kararı etkilemeye çalışmışlardır. Uzmanlar bunu gerçekleştirirken bazen dini ve vicdani görüşlerle, bazen de engelli bir bebeğin bakımının güçlüğüne ifade ederek, kadının kürtajı kabul etme veya gebeliği devam ettirme kararını yönlendirmek istemişlerdir. Van şehrinin aile yapılanması geleneksel ve ataerkil bir nitelik taşımaktadır. Bu nitelik, özel ve bireysel anlamda birçok durumda aile büyükleri olarak kabul edilen kişilerin, engelli çocuk sahibi olma durumu olan kadınların vereceği karar sürecine dahil olmasına neden olmaktadır. Katılımcılar görüşmelerde daha çok süreçte eşleri ve aileleri ile aynı kararı verip, gebeliklerini devam ettirdiklerini ve aile üyelerinin kendilerini destekleyici bir biçimde yaklaştıklarını açıklamışlardır. Biri dışında katılımcılar, kürtaj ve hamileliğin

devamı ile ilgili karar sürecinde kendileri veya çocukları ile ilgili herhangi bir ekonomik endişe yaşamadıklarını ifade etmişlerdir.

Yanık (2020)'ın, “Engelli Bireylerin Siyasal Tercihlerini Belirleyen Faktörler: Van'da Engelli Dernekleri Üzerine Bir Araştırma” başlıklı çalışması, engelli bireylerin siyasal tercihlerini belirleyen faktörleri araştırmaya amaçlamıştır. Nitel araştırma benimsenerek yapılan araştırma yarı yapılandırılmış görüşme formuna dayalı olarak yürütülmüştür. Bu çalışma kapsamında işitme, görme ve bedensel engelli bireylerden oluşan 10'u kadın toplam 30 kişi ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın bulgularında ise bölgenin demografik yapısından ileri gelen aşiret, din, aile gibi kurumların birer faktör olarak engelli kişiler üzerinde de etkisini farklı şekillerde gösterdiği ortaya konulmuştur. Bunun yanı sıra bu çalışma siyasal yaşama katılma hakkı büyük oranda engellenen kişilerin, siyasi partilere güven duymadıkları yönünde bir bulguyu da ortaya çıkarmıştır. Sonuç olarak engelli kişilerin oy vermek gibi fazla çaba oluşturmeyen siyasal etkinliğe katılım sağlama veya seçilme gibi aktif çaba gerektiren siyasal etkinliklerden uzak durma eğilimi sergiledikleri ortaya çıkmıştır.

Yukarıda bahsedilen çalışmalarda sosyal model, tıbbi model, sosyal inşacı yaklaşım ve Bourdieu'nun sermaye ve habitus kavramları, feminist kuram ve Foucault'un beden ve engellilik üzerine yaklaşımları kullanılarak veri analizlerinin gerçekleştirildiği gözlemlenmiştir. Bu bağlamda kuramsal ve ampirik yapılan çalışmaların büyük bir katkısının olduğu gerçeği yadsınamaz. Bu çalışmaların büyük çoğunluğu çalışma grubu olarak çocuk ve yetişkin engelli bireyleri belirlemiştir. Zihinsel engel kategorisi dışında engelli olarak tanımlanan bireylerle birkaç çalışma hariç nitel araştırma gerçekleştirilmiştir. Zihinsel engeli olduğu tespit edilen bireylerin çalışma grubu olarak seçilmediği ortaya çıkmıştır. Sadece iki araştırma aileler ile görüşerek engelli bireylerin ailelerinin sorunlarını tespit etmeye odaklanmış görünmektedir (Başkaya, 2019; Erdil, 2010). Engelliliğe yönelik engelli çocuk sahibi ailelerin veya ebeveynlerin bakış açısı tezlerde konu olarak ele alınmamış görünmektedir.

Bu bağlamda bu tezde zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler çalışma grubu olarak belirlenmiştir. Anlatıldığı gibi, bu tezde zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin seçilmesinin temel nedeni; Türkiye’de lisansüstü tezlerde çalışma

grubu olarak zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerle yapılmış çalışmaların sayısının sınırlı olmasıdır.

Engelli bireyleri çalışma grubu olarak belirleyen çalışmalar engelli bireylerin dışlanma, damgalanma, ayrımcılık ve bunun gibi konularda nasıl sorunlar yaşadığını ortaya çıkarmaya çalışmışlardır. Bu çalışmalar ağırlıklı olarak engelli bireylerin gözünden toplumun kendilerini nasıl dışladığı, damgaladığı ve ayrıştırdığını anlamaya çalışmıştır. Engellilik konusunda çalışan akademisyenler de toplumda engelli birey ve ailelerine yönelik dışlanma ve ayrımcılığın var olduğu ve bunun bir sorun olduğunun altını çizmektedirler.

Bu bağlamda önemli boşluk; engelli bireyler ve ebeveynlerin engelliliğe yönelik gerek kullandığı dil gerekse davranışlar bakımından damgalayıcı, dışlayıcı ve ayrımcı eğilimleri kabullenip gündelik yaşamlarında yeniden üretip üretmediğidir. Başka bir deyişle ailelerin engelliliği inşa sürecinde damgalayıcı, dışlayıcı, ayrımcı bir dil kullanıp kullanmadığının ortaya çıkarılması önemlidir.

Yapılan çalışmalarda engelli hakları ve sosyal devlet konuları da yine sosyal model çerçevesinde analiz edilip tartışılmaktadır. Bu konular temelinde literatürde eksik olan veya doldurulması gereken boşluk ebeveynlerin engelli hakları ve yardımseverlik temelinde engelliliğe bakış açısının ne olduğunun ortaya çıkarılmasıdır.

Yukarıda belirtilen temel boşluktan hareketle, bu tezin nihai hedefi zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelliliği dışlanma, damgalanma, ayrımcılık, hizmetlerin sağlanması, hayırseverlik, haklar, eşitlik temelinde nasıl inşa ettiğini ortaya çıkarmaktır. Araştırmanın problemi ve amaçları doğrultusunda *araştırma soruları* aşağıda belirtilmiştir.

- 1) Ebeveynlerin engelliliğe bakış açısı (engelliliği, engelli bireyi ve aileyi nasıl tanımladıkları ve engelliliğe yönelik nasıl bir dil kullandıkları) nasıldır?
- 2) Bu ebeveynler, zihinsel engelli birey ve ailelere yönelik toplumsal bakış açısını (engelliliği, engelli bireyi nasıl tanımladıkları ve engelliliğe yönelik nasıl bir dil kullandıkları) nasıl değerlendirmektedir?
- 3) Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin toplumsal ilişkileri dâhilinde bir dışlanma, damgalanmaya ve ayrımcılığa maruz kalıp kalmadığı konusundaki görüşleri nelerdir?

- 4) Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler kendilerine yönelik devlet, yerel yönetim, sivil toplum kuruluşları, kişi veya kişilerce yapılan ödenek, maaş veya yardımları nasıl değerlendirmektedirler?
- 5) Ebeveynler engelliliğe yönelik mevzuata ne kadar hakimdirlerve kendilerini toplumun eşit bir bireyi olarak görmekte midir?

1.2 Araştırmanın Yöntemi

Araştırma sorularını cevaplandırarak araştırmanın amaçlarına ulaşmak için nitel araştırma uygulanmıştır.

1.3 Nitel Araştırma

Nitel araştırma gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri elde etme metotlarının kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamı içerisinde gerçekçi ve bütüncül bir şekilde ortaya çıkarılmasına yönelik, nitel bir sürecin takip edildiği araştırma olarak tanımlanabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2013:135). Nitel araştırma duygular, fikirler ve deneyimlerle ilgili olmakla beraber, yeni bakış açıları bulmak için kullanılır. Nitel araştırma veri toplama tekniklerinden mülakat yarı yapılandırılmış veya yapılandırılmamış mülakat olarak uygulanabilir (Ugwu ve Eze, 2023: 20). Bu bağlamda bu araştırmada,ebeveynlerin toplumsal bağlam içinde engelliliği dışlanma, damgalanma, ayrımcılık, hizmetlerin sağlanması, hayırseverlik, haklar, eşitlik temelinde nasıl inşa ettiğini ortaya çıkarma ve bu ebeveynlerin gözünden toplumun bu temalar dahilinde engelli bireyleri nasıl algıladığını da ortaya çıkarmak için nitel araştırma yöntemi tercih edilmiştir. Zengin ve kapsamlı veri elde etmek için nitel araştırma yöntemi kapsamındaki yarı yapılandırılmış görüşme tekniği tercih edilmiştir. Bu metot dâhilinde derinlemesine görüşme öncesi ebeveynlerin sosyo-demografik bilgilerine ulaşabilmek için bir form uygulanmış, ardından mülakatlara geçilmiştir.

Veri toplama tekniği olarak yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinde görüşmeci, daha önceden oluşturduğu konu ve kısımlara sadık kalarak önceden hazırlamış olduğu soruları sormanın yanı sıra, ayrıca bu sorular konusunda daha ayrıntılı bilgi edinmek niyetiyle sonda (derinlemesine) sorular sorma özgürlüğüne de sahiptir. Sorular veya konuların belirli bir öncelik sırasına yerleştirilmesi mecburi değildir. Görüşme formu araştırma problemi ile alakalı olarak tüm boyutları ve soruların içerik dâhilinde bulunmasını güvence altına almak için geliştirilmiş bir metottur. Görüşmeci, görüşme süresinde soruların yapısını ve

sırasını deęiřtirebilir bazı alanların ayrıntısına girebilir ve genellikle sohbet tarzı bir yöntem tercih edebilir (Yıldırım ve řimřek, 2013: 150). Bylece grřmenin devam eden srecine baęlı kalarak yan ve alt sorular ile katılımcının cevaplarını aması ve detaylandırması saęlanır. Derinlemesine grřme de hedef aktrlerin tutum ve davranıřlarındaki gerek sebeplere ulařabilmektedir (Demir ve Keskin, 2018: 361).

1.4 Arařtırma Alanı

Kemalpařa, İzmir'in 29 kilometre Doęu blgesinde, İzmir Ankara kara yolunun 8 kilometre Gney kısmında yer almaktadır. Kemalpařa'nın Doęu blgesinde Turgutlu, Kuzey kısmında Manisa ili, batısında İzmir merkez ve Bornova, Gney kısmında Torbalı ve Bayındır ileleri bulunur. Kemalpařa kuzeyindeki Manisa Daęları ile Gneybatı kısmında yer alan Nif Daęları arasında yer alan ova zerine kuruludur (İzmir Dergisi 2023). Kemalpařa daha ok Doęu Anadolu Blgesi olarak Erzurum ve Gneydoęu Anadolu Blgesi'nden gelen gmenlerin yařadığı bir yerdir. Eski adıyla "Nif" olarak bilinen Kemalpařa, Cumhuriyet dneminde "Kemalpařa" adını alan ve bugn ise İzmir (tarihi Smyrna) iline baęlı orta byklkte bir yerleřim birimidir. İzmir ilinin gney doęu ynnde kalan Kemalpařa'nın kuzeybatı yakasında Bornova, kuzeyinde Manisa, kuzey batı ynnde Turgutlu, gney doęu ynnde Torbalı noktaları bulunmaktadır(Saę, 2017:15). zellikle 1970'lerden sonra artmaya bařlayan Kemalpařa nfusunda sanayinin nemli bir rol bulunmaktadır (Kemalpařa Kaymakamlığı, 2023). Kemalpařa'nın nfusu 2022 yılına gre 114.250'dir. Bu nfusun 58.122'si erkek ve 56.128'i kadından oluřmaktadır (nfusu.com 2023). Kemalpařa'da temel gelir kaynağı tarım, hayvancılık ve sanayiden oluřmaktadır. (Kemalpařa Kaymakamlığı, 2023). Bu baęlamda sosyo-ekonomik aıdan Kemalpařa geliřmekte olan bir nitelik tařımaktadır.

1.5Arařtırmanın Amalı rnekleme

Nicelarařtırmada evreninin en uygun řekilde temsiliyetini saęlayacak rnekleme tekniklerindentesadfi, sistematik, tabakalı rnekleme teknikleri kullanılırken, nitel arařtırmalarda amalı rnekleme teknięini kullanmak nemlidir (Burcu, 2018:121). Nicel arařtırma geleneęi ierisinde geliřen olasılık temelli rnekleme yntemlerinin aksine, amalı rnekleme teknikleri tam anlamıyla nitel arařtırma geleneęi iinde ortaya ıkmıřtır (Yıldırım ve řimřek, 2013:135). Bu rneklemin amacı arařtırmada zerinde dřnlen soruları

aydınlığa kavuşturacak ve zengin bilgi içerikli durumları seçmektir. Bu bağlamda amaçlı örnekleme yöntemleri pek çok açıdan olgu ve olayların ortaya çıkarılmasında ve açıklanmasında faydalı olur (Tarhan, 2015: 653). Bu araştırmanın örneklem seçimi de zihin engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin görüş ve düşüncelerini yansıtır, ayrıntılı ve derinlemesine bilgi sağlama yönünden daha uygun olacağı düşünülen, amaçlı örneklem tekniğidir. Bu bağlamda bu araştırmanın amaçlı örnekleme, evlerinde zihin engelli çocuğu bulunan 39 anne ve 1 babadan oluşmuştur.

Görüşmeciler belirlenirken saha koşulları nitel araştırma örneklem çeşitlerinden birden fazlasını kullanmayı gerekli kılmıştır. Araştırmanın asıl katılımcıları belirlenmeden önce, araştırmanın pilot çalışmasının yapılmasının soru formundaki soruların anlaşılır olup olmadığını, katılımcılar tarafından soruların yanıtlanabilir olup olmadığını tespit etme açısından önemli olduğu düşünülmüş ve ana görüşmeciler öncesinde 3 katılımcı ile pilot çalışma gerçekleştirilmiştir. Bu üç katılımcıya kolay ulaşılabilir örneklemeyle bilindik kişiler aracılığıyla ulaşılmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 141-142). Bu pilot çalışmanın görüşmecilerine araştırma alanındaki bir engelli derneğin dernek başkan yardımcısı aracılığıyla ulaşılmıştır. Pilot çalışmaların sonucunda, bazı soruların yerleri değiştirilirken, anlaşılmayan kısımlar düzeltilmiş ve ana görüşmeler öncesinde soru formuna son hali verilmiştir. Ayrıca pilot görüşmeler esnasında, pilot çalışmaya katılan katılımcılar üzerinden, araştırmanın ana görüşmecileri belirlenmeye çalışılmıştır. Başlangıçta görüşmecilere nitel araştırma örneklem çeşitlerinden kartopu örneklem tekniği ile ulaşma planlanmıştır. Yani zihinsel engelli çocuğu olan bir ebeveyn ile görüştüktan sonra tanıdıkları zihinsel engelli çocuğu olanlar var mı sorusu yöneltilerek görüşmecilere ulaşma hedeflenmiştir (Merriam, 2018: 77). Ancak bu planın pilot çalışma yapılırken sağlıklı bir şekilde işlemeyeceğinin anlaşılması üzerine görüşmecilere ulaşmak için farklı bir yol izlenmeye karar verilmiştir. Pilot çalışma gerçekleştirilen kişilerden kartopu örnekleme ile ulaşılan iki aile görüşmeye katılma yönünde olumlu yanıt vermemişlerdir. Dolayısıyla araştırmanın amacı ve problemi doğrultusunda uygun bilgiye erişebilmek için farklı bir yol olarak araştırma alanında bulunan İlçe Milli Eğitim Müdürlüğü'ne müracaat edilmiştir.

İlçe Milli Eğitim Müdürlüğünün araştırma alanındaki en büyük ve fazla öğrenci sayısı olan rehabilitasyon merkezine bilgi vermesi sonrası, ilgili eğitim

birimine gidilerek tanışma sağlanmış, rehabilitasyon merkezinin uygun gördüğü yer ve zamanda görüşmelere başlanmıştır. Geriye kalan 2. rehabilitasyon merkezine ulaşılmasında ilgili rehabilitasyon merkezi kurucusunu tanıyan bir tanıdık vasıtasıyla ulaşılmış ve rehabilitasyon merkezi müdür ve yetkililerinin uygun gördükleri yerde ve zamanda görüşmeler gerçekleştirilmiştir. 3. ve son olan rehabilitasyon merkezine ulaşılmasında ise bireysel olarak gidilip, ilgili yetkililerle görüşülerek, araştırma hakkında bilgi verilmiş ve kurum yetkililerinin uygun gördüğü yer ve zamanda görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Toplamda 3 ayrı rehabilitasyon merkezinde gerçekleştirilen görüşmeler, ebeveynlerin rehabilitasyon merkezine çocuklarını getirdikleri gün ve ders saatleri içerisinde ve uygun olan boş sınıf ve yerlerde gerçekleştirilmiştir. Diğer taraftan ailelerin görüşmeye ikna edilmesinde, bireysel iletişim ve öncesinde kurum yetkililerinin aileleri bilgilendirmesi, tavsiye ve önerilerde bulunması ikna edici bir nitelik taşımıştır.

Bu merkezlerde genel olarak Kemalpaşa'nın içinden ve köylerinden gelen engelli çocuklar eğitim almaktadırlar. Eğitim alan öğrenciler, hafif, orta, ağır ve çok ağır düzeyde zihinsel engelli tanısı almış öğrencilerden oluşmaktadır. Diğer taraftan zihinsel engelliliğin dışında otizm gibi kişisel gelişim sorunu olan öğrencilerde, bu rehabilitasyon merkezlerinden faydalanmaktadırlar. Araştırmaya katılan görüşmeciler belirlenirken özellikle rehberlik araştırma merkezi (RAM) raporunda çocuklarına hafif, orta, ağır, çok ağır derecede zihinsel engellilik tanısı konmuş olan ebeveynler tercih edilmiştir. Bu bağlamda nitel araştırma örneklem çeşitlerinden biri olan kriter örnekleme (Yıldırım ve Şimşek, 2013:138-139) de bu araştırmada kullanılmıştır. Bunların dışında rehabilitasyon merkezine gelmelerine rağmen, RAM raporunda çocuklarına zihinsel engellilik tanısı konulmayan ve çocukları zihinsel engellilik grubuna girmeyen ebeveynler tercih edilmemiştir.

Bu tezde sadece zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin seçilmesinin temel nedeni; Türkiye’de sosyolojik doktora tezlerinde çalışma grubu olarak zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerle yapılmış herhangi bir çalışmaya rastlanmamış olmasıdır. Ek olarak, sadece zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin seçilmesinin bir diğer nedeni ise çalışma grubunun homojenleştirilmeye çalışılmasıdır. Farklı çeşitlerde engeli olan çocukların ebeveynlerini araştırmanın kapsamına dahil etmek araştırmanın kapsamını

genişleteceğinden araştırmanın veri analizi sürecini uzatabilirdi. Çünkü farklı engeli olan çocukların ve ailelerin yaşadığı deneyimler genel anlamda benzerlik gösteriyor gibi algılansa da gerçekte farklılık göstermektedir.

Pilot çalışmalar sonrasında derinlemesine mülakatların başladığı 2021 yılı Haziran ayı sonundan, mülakatların tamamlandığı 5 Kasım 2021 tarihine kadar 45 ebeveyn ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bu katılımcılardan 2'si görüşme esnasında görüşmeyi bırakmıştır. Katılımcılardan birisi eşinin aradığını ve çocuğunu beslemesi gerektiğini ifade ederek görüşmeden ayrılırken, diğer katılımcı ise çocuğunun yanında durması gerektiği için konuşmalardan rahatsız olabileceğini düşünerek görüşmeyi bırakmıştır. Geriye kalan 43 katılımcı ile görüşmeler tamamlanmıştır. Daha sonra tez izleme komitesi üyelerinin uyarısı ile görüşme yapılmasına rağmen, zihinsel engelli çocuğun yakını olmasına rağmen, ebeveyni olmayan (Dedesı, Halası, Ablası) kişilerle yapılan 3 görüşme görüşmeler listesinden çıkarılmıştır. Sonuç olarak araştırmanın görüşmeleri zihinsel engelli çocuğun anne ve babası olan toplam 40 ebeveyn ile tamamlanmıştır.

1.6 Görüşme Grubu

Araştırmanın görüşme grubu İzmir'in Kemalpaşa ilçesindeki 3 ayrı rehabilitasyon merkezinde eğitime devam eden zihin engelli çocukların ebeveynlerinden oluşurken, araştırmanın amaçlı örneklem ile seçilen katılımcıları ise bu rehabilitasyon merkezlerine kayıtlı ve Ram raporunda hafif, orta, ağır ve ileri derece zihinsel engelli yazılı, zihinsel engelli çocuğu olan 40 ebeveyn (anne veya baba) ile yapılan yüz yüze derinlemesine mülakatlardan oluşmuştur. Genellikle zihinsel engelli çocuğun bakımı ve diğer ihtiyaçlarında olduğu gibi rehabilitasyon merkezindeki eğitim sürecinde de anne ebeveynlerin çocukları ile ilgilendiği ve çocukların yanında olduğu görülmüştür. Bu bağlamda rehabilitasyon merkezinde görüşme yapılan ebeveynler açısından anne ebeveynler çoğunlukta olarak belirmiştir. Bu bağlamda araştırmanın örneklemini cinsiyet temelinde zihinsel engelli çocuğu bulunan 39 anne ve 1 baba ebeveyninden oluşmuştur.

Tablo 1.1: Görüşmecilerle İlgili Bilgiler

Rumuz	Cinsiyet	Yaş	Meslek	Eğitim Durumu	Medeni Durum	Çocuğun Engellilik Seviyesi
K1	Kadın	35	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Orta
K2	Kadın	29	Ev Hanımı	Ortaokul	Boşanmış	Ağır
K3	Kadın	26	Ev Hanımı	Lise	Evli	Ağır
K4	Kadın	40	İlahiyatçı	Üniversite	Evli	Çok Ağır
K5	Kadın	42	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K6	Kadın	29	Ev Hanımı	Lise(Terk)	Evli	Ağır
K7	Kadın	28	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Hafif
K8	Kadın	37	Ev Hanımı	Üniversite	Evli	Ağır
K9	Erkek	48	Çiftçi	İlkokul	Evli	Orta
K10	Kadın	28	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Orta
K11	Kadın	38	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Orta
K12	Kadın	45	Ev Hanımı	Lise(Terk)	Boşanmış	Orta
K13	Kadın	58	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K14	Kadın	38	Ev Hanımı	Yok	Evli	Orta
K15	Kadın	40	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Ağır
K16	Kadın	58	Ev Hanımı	İlkokul	Dul	Orta
K17	Kadın	57	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Ağır
K18	Kadın	50	Ev Hanımı	Yok	Evli	Ağır
K19	Kadın	47	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Ağır
K20	Kadın	38	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K21	Kadın	38	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K22	Kadın	43	Ev Hanımı	Lisans	Evli	Hafif
K23	Kadın	48	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K24	Kadın	39	Ev Hanımı	İlkokul	Boşanmış	Ağır
K25	Kadın	43	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Ağır
K26	Kadın	49	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K27	Kadın	42	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K28	Kadın	32	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Ağır
K29	Kadın	44	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Çok Ağır
K30	Kadın	37	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Orta
K31	Kadın	46	Tekstilci	Lise	Boşanmış	Orta
K32	Kadın	31	Ev Hanımı	Lise (Terk)	Evli	Orta
K33	Kadın	30	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Ağır
K34	Kadın	42	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K35	Kadın	40	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K36	Kadın	28	Ev Hanımı	Lise	Evli	Hafif
K37	Kadın	31	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Hafif
K38	Kadın	44	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Ağır
K39	Kadın	30	Ev Hanımı	Lise	Evli	Hafif
K40	Kadın	47	Ev Hanımı	Lise	Evli	Ağır

Katılımcılar: K1, K2

Araştırmaya dahil olan ebeveynlerin ekonomik düzeyleri ile ilgili alınan aylık ortalama gelirlerine bakıldığında, araştırmanın yapıldığı 2021 yılı itibariyle görüşmecilerin alt gelir grubunda olduğu ve bu tutarın 3.470 lira olduğu belirlenmiştir. Diğer taraftan ortalama gelire konu olan ailenin aylık ekonomik kazançlarının, genel olarak baba ebeveynin çalışmasıyla olduğu, katılımcılardan bir

anne ebeveynin gelir getiren bir işte çalıştığı diğer bir anne ebeveynin ise eşinden ayrı yaşadığı ve eşinin babasının emekli maaşıyla geçindiği tespit edilmiştir.

1.7 Veri Toplama Süreci

Araştırmanın verilerinin toplanması aşamasında, araştırmanın örneklemini oluşturan katılımcıların her birisine Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü tarafından sağlanmış onam formu okutulmuş(okunmuş), katılımcıya bu derinlemesine görüşme açısından etik unsurlara dikkat edileceği ve bilgilerinin kesinlikle paylaşılmayıp saklı tutulacağı belirtilmiştir. Sonuç olarak görüşmeye katılan katılımcıların rızaları sağlanarak, katılımcı gönüllülüğü oluşturulmuştur. Derinlemesine mülakatlara geçilmeden önce katılımcılara sosyo-demografik bilgilerinin sağlanacağı bir form doldurtulmuş ardından mülakatlara geçilmiştir.

Bu araştırmanın görüşmeleri esnasında toplam 3 form kullanılmıştır. Birinci olarak ailelere araştırma ile ilgili bilginin verildiği ve bu araştırmanın ayrıntılı bir şekilde anlatıldığına dair kendi imzaları ve onaylarının bulunduğu onam formu kullanılmıştır. İkinci olarak ailelerin yaş, eğitim, meslek gibi bilgilerini içeren sosyo demografik form uygulanmıştır. Sosyo demografik formu ailelerin bazıları kendileri doldurmayı tercih etmiş, bazıları ise araştırmayı gerçekleştiren kişinin doldurmasını istemiştir. Onam formu ve sosyo-demografik formun doldurulmasından sonra, görüşmelere geçilmiş ve ailelere mülakat sorularının bulunduğu formda yer alan sorular yöneltilmiştir. Ekler bölümünde görüldüğü üzere mülakat sorularının bulunduğu bu soru formunda, ebeveynlerin toplumsal bağlam içinde engelliliği dışlanma, damgalanma, ayrımcılık, hizmetlerin sağlanması, hayırseverlik, haklar, eşitlik temelinde nasıl inşa ettiğini ve aynı zamanda, bu ailelerin gözünden toplumun bu temalar dahilinde engelli bireyleri nasıl algıladığını ve toplum ve ebeveynlerin bakış açıları arasında fark olup olmadığını ortaya çıkarmaya yönelik açık uçlu sorular yer almaktadır.

Veri toplama tekniği olarak yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinde görüşmeci, daha önceden oluşturduğu konu ve kısımlara sadık kalarak önceden hazırlamış olduğu soruları sormanın yanı sıra, ayrıca bu sorular konusunda daha ayrıntılı bilgi edinmek niyetiyle sonda(derinlemesine) sorular sorma özgürlüğüne de sahiptir. Sorular veya konuların belirli bir öncelik sırasına yerleştirilmesi mecburi değildir. Görüşme formu araştırma problemi ile alakalı olarak tüm boyutları ve soruların içerik dâhilinde bulunmasını güvence altına almak için

geliştirilmiş bir metottur. Görüşmeci görüşme süresinde soruların yapısını ve sırasını değiştirebilir, bazı alanların ayrıntısına girebilir ve genellikle sohbet tarzı bir yöntem tercih edebilir (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 150). Böylece görüşmenin devam eden sürecine bağlı kalarak yan ve alt sorular ile katılımcının cevaplarını açması ve detaylandırması sağlanır. Derinlemesine görüşme de hedef aktörlerin tutum ve davranışlarındaki gerçek sebeplere ulaşabilmektir (Demir ve Keskin, 2018: 361).

Katılımcılarla gerçekleştirilen derinlemesine mülakatlarda ses kayıt cihazı yardımı ile katılımcıların bilgileri kaydedilirken, bu görüşmelerde en kısa kayıt 22 dakika, en uzun kayıt ise 82 dakika sürmüştür. Haziran ve Kasım (2021) ayları arasında gerçekleştirilen görüşmelerde, görüşmelere katılan her bir katılımcıya bilgilerinin gizliliği açısından belli kodlar verilmiş ve o kodlar dahilinde alıntılar bulgular kısmına dahil edilmiştir. Bu görüşmeler yazma eylemi esnasında sıralama, cinsiyet ve medeni durum şeklinde kategorileştirilmiştir. Görüşmelerin kodlanması, katılımcılara ait görüşlerin gizlilik ve kolaylıkla aktarılmasını sağlamıştır. K1, K2, K3... gibi devam eden sıralamalar katılımcı sırasını ifade ederken, hemen arkasından gelen sayılar ve yanındaki harfler ise katılımcının yaşı ve cinsiyetini belirtmektedir (35K, 29K, 48E). Son olarak katılımcıların medeni durumlarına ilişkin olarak 'Evli', 'Boşanmış', veya 'Dul' şeklinde açıklamalara yer verilmiştir.

Bu araştırma sürecinde, araştırmanın *geçerliliği* ve *güvenilirliği* niteliklerine dikkat edilmiş, bu şekilde araştırmanın başlangıcından, bitiş sürecine kadar araştırmanın geçerliliği ve güvenilirliğinin sağlanmasına özen gösterilmiştir. Bu bağlamda araştırmanın geçerliliği için verilerinin toplanılması ve verilerin teze aktarılması aşamasında, olabildiğince yansız olmaya çalışılmıştır. Veriler olduğu gibi ve objektif bir biçimde teze aktarılmaya çalışılmıştır. Özellikle araştırmanın içsel geçerliliği açısından görüşme formları tez izleme komitesi üyeleri ile paylaşılmış, tez izleme komitesi üyelerinin onayı alındıktan sonra görüşmelere geçilmiştir. Diğer taraftan bu çalışmada görüşmeler öncesinde katılımcı teyiti sağlanmış ve sonra görüşmelere geçilmiştir. Araştırmanın iç geçerliliği açısından ise araştırmanın nasıl gerçekleştirildiği verilerin nasıl toplanıp analiz edildiği hepsi ayrıntılı bir şekilde betimlenmiştir. Araştırmanın güvenilirlikle ilgili niteliği önemli görülen diğer bir kısım olmuş ve bu amaçla araştırmanın bulguları direkt olarak yansıtılırken, veri kaybı olmaması anlamında kayıt cihazı kullanılmıştır.

1.8 Araştırma Verilerinin Analizi

Yüz yüze derinlemesine olarak gerçekleşen görüşmelerinden elde edilen verilerin analizi, nitel araştırma yönteminin kapsamında bulunan içerik analizi ile gerçekleşmiştir. İçerik analizi ile veriler tanımlanarak, bu verilerin içinde gizli olabilecek gerçekler ortaya çıkarılmaya çalışılır. İçerik analizinde temelde gerçekleşen işlem, birbirine benzer verileri belirli kavramlar ve temalar bağlamında bir araya getirmek ve bunları okuyucunun anlayabileceği bir şekilde düzenleyerek yorumlamaktır. Nitel araştırma verileri 4 aşamada analiz edilir (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 260).

- (1) verilerin kodlanması,
- (2) temaların bulunması,
- (3) kodların ve temaların düzenlenmesi,
- (4) bulguların tanımlanması ve yorumlanması.

İçerik analizinin (1) *birinci* kısmı verilerin kodlanması aşamasıdır. Bu bölümde araştırmacı elde edilen bilgileri analiz edip anlamlı kısımlara ayırmaya ve her bölümün kavramsal olarak neyi ifade ettiğini tespit etmeye çalışır. Bu bölümler bazen bir sözcük, bazen bir cümle veya paragraf, kimi zaman da bir sayfalık veri olabilir. Kendi bünyesinde anlamlı bir bütün oluşturan bu kısımlar araştırmacı tarafından adlandırılır, diğer bir deyişle kodlanır. Bu kodlama işlemi bazen bir sözcük, bazen de birkaç sözcükten oluşan bir deyim ile yapılabilir. Bu kısımda önemli olan, yukarıda ifade edilen anlamlı kısımlara tanımlayıcı isimler yani kodlar bulabilmektir. Tüm veriler bu şekilde toplandıktan sonra bir kod listesi meydana gelir ve bu liste verilerin analiz edilmesinde ve düzenlenmesinde anahtar liste görevini görür. Elde edilen verilerin farklı bölümlerinde benzer anlamlara sahip veriler bu açıdan aynı kodlarla isimlendirilir ve bu biçimde farklı bölümlerde yer alan ve anlam açısından ilişkili olan verilerin bir araya toplanması ve ilişkilendirilmesi mümkün olur. Verilerin kodlanması nitel verilerin düzenli bir şekilde gelmesinde önemli bir kolaylık sağlar (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 260).

Kodlama ile alakalı olarak farklı bir kısım araştırmacının (a) sadece katılımcılardan alınan bilgiyi esas alarak kodları geliştirmesi, (b) önceden belirlenmiş olan kodları kullanması, ardından verileri bu kodlara uyumlu hale getirmesi veya (c) ortaya çıkan ve daha önceden belirlenmiş kodların bir bütünü kullanmasıdır. Sosyal bilimlerde geleneksel yaklaşım ise veri analiz aşamasında kodların meydana gelmesine, ortaya çıkmasına izin vermektir (Dede, 2016: 199).

Nitekim bu araştırmanın verilerinin analiz kısmı önemli bir bölümü oluşturmuştur. Bu tezde önceden sistematik olarak kodlar oluşturulmamıştır. Ancak araştırmanın başında tıbbi model, sosyal model, sembolik etkileşimci yaklaşım kuramsal çerçeveleri okunup sonrasında yazıldığı ve araştırmanın amacı ve mülakat soruları bu literatürden esinlenerek oluşturulduğu için dolaylı olarak bazı kodlar gizli bir şekilde başından itibaren vardı diyebiliriz. Analiz kısmı için önemli olan araştırma verilerinin kodlanması aşaması ile alakalı olarak elde edilmiş olan verilerden yola çıkarak kısa ve anlaşılır kodlamalar gerçekleştirilmiştir. Bu kodlar oluşturulurken yukarıda belirtildiği gibi tıbbi model, sosyal model ve sembolik etkileşimci kavramsal çerçeve yol gösterici olmuştur. Örneğin; zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin engelliliği tanımlaması için 'temsiliyet', toplumsal ilişkiler içinde damgalanmasına ilişkin olarak 'Dam', ayrımcılık ve dışlanma sorunu için 'Dış', hayırseverlik ve yardımseverlik yaklaşımları için 'Yar', engelliliğin inşası süreci içinse 'Engiş' benzeri kodlamalara yer verilmiştir. Kısacası, mülakat sorularını oluşturma ve verilerin ilk kodlama aşamasını şekillendiren tıbbi model, sosyal model ve sembolik etkileşimci yaklaşımlar olmuştur.

Araştırmada verilerin toplanması ve bu kodlara göre sınıflandırma yeterli değildir. Birinci aşamada ortaya çıkan kodlardan hareket ederek verileri, (2) *ikinci* aşamada genel düzeyde ifade eden ve kodları belirli kategoriler altında bir araya getiren temaların olması gerekmektedir. Temaların elde edilmesi için önce kodlar bir araya toplanır ve incelenir. Kodlar arasında bulunan ortak taraflar tespit edilir. Bu bir anlamda tematik kodlama yöntemidir ve toplanan veriler kodlar aracılığı ile kategorize edilir. Bu aşamada meydana çıkan temalar daha genel bir olguya işaret eder (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 268). Bu temalar nitel araştırmalarda önemli bulgular olarak değerlendirilir ve çalışmaların bulgular kısmında (veya bir yüksek lisans tezi veya doktora tezinin bulgular kısmında) başlıklar olarak kullanılır. Temalar kişilerden elde edilmiş çoklu perspektifler ortaya çıkarır ve farklı sorular yine özel kanıtlarla desteklenir (Dede, 2016: 200).

Süreç içinde TİK üyesi bazı hocaların tavsiyesi üzerine tezin kuramsal çerçevesine eleştirel engellilik kuramı da eklenmiştir. Tabii ki bu beraberinde toplanan verilerin ilk kodlama aşamasında revizeye gidilmesine ve bazı yerlerde temaların yeniden oluşturulmasına neden olmuştur. Toplanan verilere özellikle eleştirel feminist ve ırk engellilik perspektifinden bakmak verilerin yeniden

kodlanması, temaların oluşturulmasına katkı sağlamıştır. Örneğin başlangıçtaki araştırma temalarından biri “ebeveynlerin engellilik tanımı: tıbbi model veya sosyal model” iken, eleştirel ırk ve feminist engellilik kuramı perspektifi temelli verilere bakıldığında bu tema “Engellilik tanımında engellilik temsiliyeti: engellilik, cinsiyet ve ırk kesişimi şeklinde değiştirilmiştir”. Bulgular bölümünde yer alan ana başlıklar ve alt başlıklar cinsiyet, ırk ve engellilik kesişimsellik çalışmalarının bakış açısıyla bakıldığında, verilerden yola çıkarak yeniden temalandırılmıştır.

Tematik kodlama bölümünü verilerin meydana gelen kodları ve temalara göre düzenlenmesi (3) kısmı takip eder. Birinci aşamadaki ayrıntılı kodlama ve ikinci bölümdeki tematik kodlama neticesinde araştırmacı topladığı verileri düzenleyebileceği bir sistem meydana getirir. Üçüncü aşamada ise araştırmacı bu sisteme uyumlu şekilde elde edilen verileri düzenler ve bu biçimde belirli olgulara göre verileri tanımlamak ve yorumlamak uygun olabilir. Bu noktada verilerin okuyucunun anlayabileceği bir dille ifade edilmesi, açıklanması ve sunulması önem arz etmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 269). En yaygın yaklaşım analiz bulgularını aktarmak için bir anlatıyı kullanmaktır. Bu olayların bir sıralamasını ifade eden bir tartışma birkaç temanın (alt temalar, belirli görsel ifadeler, bireylerden çoklu bakış açıları ve alıntılar dâhilinde) ayrıntılı tartışması veya birbirine bağlı bulunan temaların bir tartışması olabilir (Dede, 2016: 200).

Bütün bu anlatılanlar bulgular bölümünde yapılmaya çalışılmıştır. Bulgular bölümünde yer alan ana başlıklar ve alt başlıklar cinsiyet, ırk ve engellilik kesişimsellik çalışmalarının bakış açısıyla, verilerden yola çıkılarak yeniden temalandırılmış ve bulgular ona göre düzenlenmiştir. Bu noktada elde edilen veriler, bu kod ve tema sistemi yapısına uyumlu bir araya getirilip, veri tanım ve yorumlamalarının uygun, düzenli ve uyumlu olması sağlanmaya çalışılırken dördüncü aşama kapsamına giren yorumlamalar gerekli görülen yerlerde yapılmıştır.

Detaylı bir şekilde tanımlanan ve sunulan bulguların araştırmacı tarafından yorumlanıp ve bazı sonuçların ortaya çıkarılması (4) dördüncü ve son aşamada yapılır. Nitel çalışmada araştırmacı analiz edilen olguya yakın olduğu ve gerekli olduğu takdirde o olaya ilişkin ilk elden tecrübeler edindiği için, onun yapacağı yorumlar önemlidir. Araştırmacı ifade edildiği üzere, nitel çalışmada bilgi toplama sürecinin doğal parçası olduğu için analiz edilen konu ile ilgili

düşünceleri büyük önem taşır. Fakat bu düşünceler üçüncü aşamada ifade edilen verilerin tanımıyla tutarlı olmak mecburiyetindedir. Açıkçası ilk elden toplanmış verilerle desteklenmeyen yaklaşımların bir araştırmada sunulması uygun değildir. Toplanan verilerin ifade edilmesinde ve anlamlı bir bütün olarak sunulmasında araştırmacının görüş ve değerlendirmeleri önemli bir kısmı oluşturmaktadır. Bu nedenle araştırmacı son aşamada topladığı verilere anlam kazandırmak ve bulgular arasındaki ilişkileri ifade etmek, neden-sonuç ilişkileri kurmak, bulgulardan birtakım sonuçlar çıkarmak ve elde edilen sonuçların önemine ilişkin ifadeler yapmak zorundadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 270). Nitel araştırmacılar kuramsal bir bakış açısı içinde olduklarında reform ve değişim için eylem gündemini gerektirecek yorumlamaları da düzenleyebilirler. Araştırmacılar anlatı sonuçlarının, teorilerle ve konuyla bağlantılı genel literatürle nasıl karşılaştırılabileceğini tespit edebilirler. Nitel araştırma makalelerinin çoğunda araştırmacılar araştırmanın sonuç kısmında, literatür bağlantılı tartışma içinde olurlar. Böylece nitel araştırmada yorumlama, desenin farklı türleri için uyumlanabilen, kişisel araştırma temelli ve eylem anlamlarını iletmede esnek olan birçok farklı şekilde yapılabilir (Dede, 2016:200-220). Bu bağlamda sonuç bölümünde, araştırmanın bulguları ve kuramsal boyutunun örtüştükleri noktaları ve bulguların nasıl bir kuramsal bağlantı ortaya koydukları ifade edilmeye çalışılmıştır.

1.9 Sınırlılıklar

Araştırma;

1. Araştırmanın problemi lisansüstü tezler incelenerek oluşturulmuştur. Engellilik sosyolojisi kapsamında yapılan çalışmaların bir değerlendirmesi sınırlı bir şekilde verilmiştir.
2. İzmir Kemalpaşa Millî Eğitim Bakanlığı'na bağlı üç Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezlerine devam etmekte olan zihinsel engelli çocukların anne ve babaları ile sınırlıdır.
3. RAM raporunda, hafif, orta, ağır ve ileri derece zihinsel engellilik yazılı zihinsel engelli çocuk sahip ebeveynlerle sınırlıdır.
4. COVID 19 pandemisi nedeniyle, rehabilitasyon merkezlerinin tatil ve kapalı olmadığı, katılımcılara kolayca ulaşılabildiği günlerle sınırlıdır.

5. Genel olarak zihin engelli çocuklarını rehabilitasyon merkezine eğitim ve tedavi maksatlı getirme sorumluluğunu üstlenen 39 anne ve 1 baba ile sınırlıdır.



İKİNCİ BÖLÜM

2. KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1 Kavramsal Çerçeve

Araştırmanın bu bölümünde, Türkiye'de mevcut bulunan engelli hakları durumu ele alınmıştır. Diğer taraftan araştırmanın kuramsal ve kavramsal çerçevesi ile bağlantılı olarak damga ve damgalanma, benlik kavramları, hayırsever ve hak temelli yaklaşım tanımlamaları ile ayrımcılık ve dışlanma konuları ele alınmıştır.

2.1.1 Türkiye’de Engellilik Hakları

En temel haklara erişimden yoksun bırakılan engelli kişiler tarih sahnesi içinde, önceleri ikinci sınıf, yardıma ve bakıma muhtaç, bağımsız olarak kendi yaşamlarını sürdüremeyen ve/veya korunmaya ihtiyacı olan bireyler olarak görülürken, "patolojik" bir sorun olarak değerlendirilmiştir. Bu durumla bağlantılı olarak, böylesi bir algılama evreni tıbbi (medikal) model şeklinde bir yaklaşımı karşımıza çıkarmıştır. Bu yaklaşımı, özellikle 1950'li ve 1960'lı yıllarda Amerika Birleşik Devletleri, İngiltere gibi gelişmiş ülkelerden başlayarak, engelli kişilere yönelik hak temelli hareketler olarak adlandırılan "sosyal model" yaklaşımı izlemiştir. Bu değişiklik engelli bireylere yönelik politikalarda önemli bir Paradigma değişikliğidir (Özgökçeler ve Alper, 2010: 34). Bu değişimin gerçekleştiği 20.yüzyıl ile engellilerin ana insan haklarının korunduğu ve sosyal yaşama tam katılımlarının gerçekleştiği bir toplumun temelleri hem uluslararası hem de ulusal yapıda oluşmaya başlamıştır (Çitil ve Üçüncü, 2018: 242). Özellikle tıbbi model sonrasında sosyal modelin oluşturmuş olduğu etki, engelli bireylerin haklarının hukuksal olarak yasal bir temele oturmasında önemli bir paya sahip olmuştur. Sosyal modelin etkisinde engelli bireylere yönelik pozitif yönlü oluşan etki ülkemizde de yıllara yayılır bir biçimde kendini göstermiştir.

Ülkemiz mevzuatında temelde anayasanın sağladığı haklar çerçevesinde kanun, yönetmelik ve tüzüklerle birlikte engelli kişilere sosyal hayata daha rahat katılımlarını gerçekleştirecek engelsiz düzenlemeler yapılmaya çalışılmıştır(Kara, 2016: 260). Türkiye'de engelli kişilere sağlanan hakların seyir haline kısaca bakılacak olursa, 1997 yılında Başbakanlığa bağlı Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın

kurulmasıyla önceye kıyasla ciddi adımlar atılarak, engelli kişilerin özel ihtiyacı olan ve toplumda yer alan diğer bireyler gibi yaşamın doğal hali içerisinde bulunması gereken bir grup olduğu gerçeğinin farkına varılmıştır. Bu süreçte yasal mevzuat, içerik olarak engelli kişilerin sosyal hayata tam katılımlarını gerçekleştirmesi açısından yetersizken, 2005 yılında Özürlüler Kanunu'nun kabulü ile sürecinin hızlandığı görülmektedir. Engelli sivil toplum örgütlerinin yoğun gayretleri, engelli problemlerinin özel alandan çıkıp kamusal alanda yer almasını sağlamıştır (Kara, 2016: 251). 2005 yılı bu kanun ile önemli yenilikler engellilere yönelik sağlanmıştır. Özürlüler kanunu ile engelliliğin önlenmesinin yanı sıra engellilerin çeşitli problemlerinin çözümü ve topluma katılımı hedeflenmektedir. Bu kanunun alanında ihtiyaç duyulan tanımları da içermesi ile dil birliği dolayısıyla tanım birliği sağlandığı göze çarpmaktadır. Bu kanunun bir başka vurgusu da “aile birliği” kavramı üzerinedir. Engelliye sunulacak hizmetler de aile birliğinin korunması temel alınmaktadır. Kanun ile engellilere sağlanan haklar, kamu otoritesinin bürokratik düzenlemeleriyle de güvenceye alınmaktadır(Burcu, 2007:46).

Engelli bireylere yönelik ayrımcılık yasağı, 2005 yılında yürürlüğe giren 5378 sayılı kanunun 4. maddesine bakıldığında görülmektedir. Ele alınan konular genel esasları içermekte ve engelliliğe ilişkin sosyal politikanın çizgilerini belirlemektedir. Bu politikalar bağlamında toplum aygıtının daha sağlıklı devam etmesi, bireylerin birbirine ve devlete yönelik herhangi bir imtiyaz hakkı elde etme probleminin ortadan kaldırılması temel alınarak eşitlik ilkesi benimsenmiştir: "Devlet, insan onur ve haysiyetini dokunulmazlığı temelinde özürlülerin ve özürlülüğün her türlü istismarına karşı sosyal politikalar geliştirir. Özürlüler aleyhine ayrımcılık yapılamaz, ayrımcılıkla mücadele özürlülere yönelik politikaların temel esasıdır" (madde 4/a). Ayrımcılıkla mücadele, engellilerin sosyal yaşama dahil olmasının önündeki engelleri aşmak adına bir çaba ve gayrettir. Bununla beraber "özürlülere yönelik olarak alınacak kararlarda ve verilecek hizmetlerde özürlülerin ailelerinin ve gönüllü kuruluşların katılımının sağlanması"(madde 4/6) ve "özürlülere yönelik hizmetlerin sunumunda aile bütünlüğünün korunması esastır" (madde 4/c) ibaresi ile engelli bireylere yönelik sosyal politika temelli bir kamu düzeninin oluşturulması hedeflenmektedir (Kara, 2016: 254-255). Ek olarak, 2004 tarihinde yürürlüğe giren 5237 sayılı Türk Ceza

Kanunu 122. maddesinde ayrımcılık yasağı, engellileri de dahil edecek şekilde, aşağıda belirtildiği şekilde düzenlenmiştir.

"Kişiler arasında dil, ırk, renk, cinsiyet, siyasi düşünce, felsefi inanç, din, mezhep ve benzeri sebeplerle ayırım yaparak; bir taşınır veya taşınmaz malın satılmasını, devrini veya bir hizmetin icrasını veya hizmetten yararlanılmasını engelleyen veya kişinin işe alınmasını veya alınmamasını yukarıda sayılan hallerden birine bağlayan, besin maddelerini vermeyen veya kamuya arz edilmiş bir hizmeti yapmayı reddeden, kişinin olağan bir ekonomik etkinlik de bulunmasını engelleyen, kimse hakkında 6 aydan 1 yıla kadar hapis veya adli para cezası verilir" hükmüne yer verilmiştir (Çınarlı, 2008: 30).

Engelli bireyler sahip olmuş oldukları özel durumları sebebiyle hizmetlerden faydalanırken aynı zamanda birtakım pozitif ayrıcalıklara da tabi tutulmaktadırlar. Bu ayrıcalıkların temeli Anayasamızın 2.,50., 61. ve 73. maddelerindeki düzenlemeler de mevcuttur. Anayasanın 2. maddesinde, Türkiye Cumhuriyeti'nin sosyal devlet olduğu ifade edilirken, bunun sonrasında bireyin doğuştan sahibi olduğu onurlu bir yaşamı sürdürme, maddi ve manevi varlığını geliştirme hak ve yetkisinin kullanılmasına, devletin sosyal adalet gereklerince olanak sağlaması yükümlülüğü belirtilmiştir. Yine anayasanın 50. maddesindeki, "küçükler ve kadınlar ile bedeni ve ruhi yetersizliği olanlar çalışma şartları bakımından özel olarak korunurlar" hükmü yer almıştır. Anayasa'nın 61. maddesinde yer alan "Devlet, sakatların korunmalarını ve toplum hayatına intibaklarını sağlayıcı tedbirleri alır" hükmü ile anayasanın 73. maddesindeki, "herkes kamu giderlerini karşılamak üzere, mali gücüne göre, vergi ödemekle yükümlüdür" hükmü engelli vatandaşlara tanınan hak ve ayrıcalıkların temelini oluşturmaktadır (Çınarlı, 2008: 64). Engelli bireylerin eğitim yaşamlarına yönelik olarak da yine 5378 sayılı Özürlüler Kanunu'nun 15. maddesinde "hiçbir gerekçeyle engellilerin eğitim alması engellenemez. Engelliler özel durumları ve farklılıkları dikkate alınarak, yaşadıkları çevrede bütünleştirilmiş ortamlarda, eşitlik temelinde, hayat boyu eğitim imkanından ayrımcılık yapılmaksızın yararlandırılır. Genel eğitim sistemi içinde engellilerin her seviyede eğitim almasını sağlayacak bütünleştirici programlara yer verilir" ibaresi yer almaktadır. Aynı sayılı kanunun Rehabilitasyon hizmetleri açısından 10. Maddesinde "toplumsal hayata katılım ve eşitlik temelinde engellilere rehabilitasyon hizmetleri verilir. Rehabilitasyon kararının alınması, planlanması, yürütülmesi ve

sonlandırılması dahil her aşamasında engelli ve ailesinin aktif ve etkin katılımı sağlanır. Rehabilitasyon hizmetlerinin mümkün olan en erken evrede başlaması ve engellinin yerleşim yerine en yakın yerde verilmesi esastır” (Madde 10) ibaresine yer verilmiştir. Yine 10. Maddenin son kısmında “Rehabilitasyon hizmetlerinde ihtiyaç duyulan personelin yetiştirilmesine yönelik eğitim programları geliştirilir. Rehabilitasyonda kullanılan yardımcı araç gereçlere, destek teknolojilerine ve bunlara ilişkin bilgiye erişilebilirliğin sağlanması için gerekli tedbirler alınır” (Madde 10) ibaresiyle engelli bireyin rehabilitasyon hizmetleri açısından gelişmesine katkı sağlayacak durumlara yer verilmiştir.

Engelli kişilerin istihdamı için devlet tarafından birtakım düzenlemeler yapılmaktadır ve gereklidir. 657 sayılı Devlet Memurları Kanunu’na göre kurum ve kuruluşlar çalıştırdıkları personele ait kadrolarda %3 oranında engelli birey çalıştırmak mecburiyetindedir. Bu %3'lük oranın hesaplanmasında ilgili kurum ve kuruluşların taşra teşkilatı da dahil toplam kadro sayısı dikkate alınmaktadır. Aynı zamanda, iş kanununda 50 veya daha fazla işçi çalıştırılan işyerlerinde, en az %3 oranında engelli birey çalıştırılmak zorunluluğu bulunmaktadır (Çınarlı, 2008: 193)

Türkiye'de 5378 sayılı özürölüler ve bazı kanun ve kanun hükmünde kararnamelerde değışiklik yapılması hakkında kanunun 30. Maddesi gereğince, 2828 sayılı sosyal hizmetler ve çocuk esirgeme kurumu kanununa ilave edilen ek 7. madde ile sosyal güvenlik kurumlarına bağılı olmayan, bakıma muhtaç engellilerden ailesini kaybetmiş olanlar ile ailesi ekonomik veya sosyal yoksunluk durumunda bulunanlara, bakım hizmetinin resmi veya özel bakım kurumlarında veya ikametlerinde verilmesi gerekliliğı hükme bağlanmıştır. Sonra söz konusu uygulamaya göre, engelli kişiler arasında ayrımı ortadan kaldırmak ve daha geniş hizmet verebilmek adına, daha sonra sosyal güvenlik kurumlarına bağılı olanların da bakım hizmetinden yararlanması hususunda düzenleme gerçekleştirilmiştir. Çok isabetli bir düzenleme olması ile birlikte, bu düzenleme bakıma muhtaç engellilerin tespiti ve bakım hizmeti kriterlerinin belirlenmesine ilişkin yönetmelikte, bakıma ihtiyacı olan engelli bireyi, engellilik sınıflandırmasına göre ağır engelli olduğu belgelendirilen, günlük yaşamın tekrar eden ihtiyaçlarını önemli ölçüde yerine getiremeyen, bu sebeple de hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek durumda olan ve ayrıca her türlü gelirleri toplamı temel alınarak, kendisi veya bakmakla görevli olduğu kişi sayısına göre

kendisine düşen ortalama aylık gelir tutarının 1 aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olup, bunun bakım raporu ile tespit edilenler olarak tanımlamaktadır (Çınarlı, 2008: 221).

Engelli bireylerin toplumsal yaşamda ve sosyal alanda görünürlüklerini arttırmak amacıyla dezavantajlı bir durumdan çıkarıp, yaşamın merkezinde yer almalarını gerçekleştirmek adına, devlet, hükümet, belediyeler ve benzeri kurum ve kuruluşlar bir takım iyileştirme düzenlemeleri gerçekleştirmiş ve gerçekleştirmeye devam etmektedir. Engelli bireylerin ilgili uygulamalar yönünden önemli kazanımları bulunmaktadır. Engellilere yönelik bu hak ve hizmetlerden yararlanabilmek adına engelli sağlık raporunda engel oranı %40 ve üzerinde olması gerekmektedir (özel eğitim hizmetlerinde ise bu oran yüzde yirmi olarak uygulanabilmektedir) (Kara, 2016:258). Sağlık kurulu raporu %40 ve üzeri olması halinde, engelli kimlik kartı almak, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon olanaklarından yararlanmak, engelli bireylerin istihdamı ile ilgili hizmetler ve bakım aylığından faydalanmak, H sınıfı belge ve engelli aylığı almak, gümrük, gelir, emlak, motorlu taşıtlar ve katma değer vergilerinden muaf olmak, bazı ürünlerde özel tüketim vergisi muafiyetinden faydalanmak, yerel yönetimlerin engellilere sağladığı haklar ve kolaylıklardan faydalanmak ve benzeri haklardan yararlanılmaktadır (Alsancak ve diğ., Akt.: Kara, 2016: 258).

Sonuç olarak, Türkiye'de engellilere ilişkin hukuki düzenlemeler, sosyal hukuk devleti çerçevesi içerisinde ve pek çok uluslararası sözleşmelerle garanti altına alınmaya çalışılmaktadır. Görüldüğü gibi Türkiye'de engelli hizmetlerine yönelik faaliyetler genellikle kamu kurumları tarafından yürütülmekte, anayasanın ve uluslararası sözleşmelerin yansımalarını taşımaktadır. Yasalarda eksik kısımlar bulunmasına rağmen, engelli hakları açısından önemli gelişmeler de sağlanmıştır. Ancak uygulamada önemli sıkıntılar bulunmaktadır. Toplumda engellilere yönelik önyargılar, yanlış bilgiler, damgalayıcı ve ötekileştirici tutumlar yasaların uygulanabilir yönünü ve engellilerin sosyal yaşama katılımında önemli problemleri beraberinde getirmekte ve bu durumda sosyal model yaklaşımının sağlıklı bir zeminde devam etme olanağını daraltmaktadır (Özgökçeler ve Alper, 2010: 43).

2.1.2 Damga ve Damgalanma

Bugünün bilinen bir gerçekliği vardır ki ne yapılsa yapılsın insanların aynılığını elde etmek söz konusu değildir. İnsanlar arasında çeşitli ve farklı olan

birçok şey vardır. Beden şekli, ten rengi, cinsiyeti, yaş ve kültürel durumu, kişilik nitelikleri, saç rengi, eğitim süreçleri gibi birçok farklılık insanlar için söz konusudur. Bunun benzeri olarak insanların algılarında da birçok çeşitlilik söz konusudur ve bu çeşitlilik kültür tarafından beslenir. Aynı zamanda farklılıklar her zaman olumlu olarak görülmemektedir (Burcu, 2015:150). Engellilik konusunda yapılan yerli ve yabancı çalışma ve araştırmalarda (Ardahanlıoğlu, 2022; Gedikli, 2022; Han ve Scior, 2022; Rohwerder, 2018; Sarker 2020 Sory ve Cisse, 2022; Uzunoğlu, 2019) birçok toplumda, kısmi veya çoğunluğun, kendilerinden farklı olan engelli bireylerden hoşlanmadığı veya bir şekilde engelli bireyleri dışladığı tespit edilmiştir. Bu çalışmalarda ortaya çıkan ortak noktalardan birisi de birçok toplumda engelli bireylerin damgalandığıdır. Rohwerder (2018:2)'in de vurguladığı gibi dünya genelinde klişeler, önyargılar ve damgalama engellilerin ve engelli ailelerinin, hayatlarının her alanında yaşadıkları ayrımcılığa ve dışlanmaya katkıda bulunmaktadır. Bu süreçte tıbbi modelin etkisi büyük olmaktadır. Tıbbi modele göre biyolojik açıklamalar engelli kişileri "sapmış beceriksiz ve yetersiz" olarak görüp damgalanmış olarak kabuletmektedir (Burcu, 2015:150).

Erol Karaca ve Nam (2021:187)'in da ifade ettiği şekilde, engelli bireylere yönelik ön yargılar, ayrımcılık ve damgalama gibi yaklaşımlar engellilerin sosyal ve ekonomik yaşamda daha az bulunmalarının nedenidir. Bu durum aynı zamanda kişilerin öz saygılarını yitirmesine ve öz güven duygularını kaybetmelerine, kendilerini güçsüz, değersiz ve toplumdan dışlanmış hissetmelerine yol açmaktadır. Örneğin zihinsel engelli bireyler toplumda uzun süreli istihdam edilemeyeceği, eğitime katılamayacakları yönündeki ön yargılar sebebiyle, iş hayatından ve eğitim hayatından dışlanmış, neticede kendilerini gerçekleştirme olanaklarından mahrum kalmışlardır.

Bu durumun bir eleştirisi olarak sosyal model, engelli bireylerin yaşamış olduğu toplumsal eşitsizlik ve dezavantajların birincil nedeni olarak fiziksel deformasyonları öne süren medikal modele karşı ortaya çıkmış ve engelli bireyler üstünde toplumsal yapıların baskı ve marjinalleşmedeki etkisini ileri süren önemli bir alternatif ortaya koymuştur (Bampi, Guilhem, Alves, 2010: 816). Ayrıca sosyal model, tıbbi modelin aksine engelli bireylerin kendilerinin değil, toplumsal yaşamda kendisine dayatılan bariyerlerin sorun oluşturduğunu öne sürmüş yeni bir bakış açısı ve tanımlamalar getirmiştir (Arıkan,2002).

Bu tanımlamalar içinde “Damga nedir? Nasıl devam eder?” soruları önem kazanmakta ve engelli kişilerin ne şekilde nasıl damgalandığını tartışma ihtiyacını doğurmaktadır (Burcu, 2015: 150). Damgalar, kültürü ve o kültürün bulunduğu toplumu yansıttığı için sürekli değişim halindedir ve bu nedenle bu iki sorunun yanıtları sosyal bilimcilerin dikkatini çekmektedir. Damgaya birden fazla açıdan bakmak, karmaşık doğasını meydana çıkarıp, karmaşıklık ve paradokslar ağını çözümlememize yardımcı olur. Damga bir yaşam görüşünü ifade eder. Bir dizi kişisel ve sosyal yapı, bir dizi toplumsal ilişkiler ve toplumsal gerçeklik biçimidir. Damga kendine ait bir özgünlüğü, bir süreci, sosyal bir kategori biçimini ve duygusal bir durumu yansıttığı için kavramsallaştırması zor bir kavram olmuştur (Coleman, 2013:147).

Damgalanma kavramının tarihi Yunanlılara kadar uzanmaktadır (Burcu, 2015:151). Tarihsel olarak bakıldığında İlk Çağ toplumlarının en belirgin örneği Antik Yunan'da ortaya çıkmaktadır. Kendi içinde çeşitli dönemlere ve tarihsel uzun bir zaman dilimine ayrılmış olan bu toplumda, damganın ve ötekiliğin meydana gelme ölçütlerinden biri de kişilerin sahip oldukları bedenlerinin nitelikleri olduğu görülmektedir (Nazlı, 2012:19). Bu dönemde eril, güçlü, girişken, estetik açıdan iyi ve kusursuz beden olumlanmakta ve sosyal açıdan değerli kılınmaktadır (Sennet, 2006, Aktaran: Nazlı, 2012:19). Diğer yönden görsellikten faydalanma açısından oldukça başarılı olan Yunanlılar, işaret edilen kişinin ahlaki statüsünde olağan dışında bulunan ve kötü olarak ne varsa bunu açığa çıkarmaya yönelik bedensel işaretleri vurgulayan “damga” terimini aslen ilk kullananlardır. Söz konusu işaretler bedene kazılır veya yakılır ve taşıyıcının köle, suçlu ve hain olduğunun kanıtı olurdu. Bu durumda törenle kirletilmiş, lekelenmiş bir biçimde olan kişi özellikle kamusal yerlerde uzak durulması gereken biri durumuna düşerdi. Hristiyanlık döneminde bu kavrama iki anlam daha eklenmiştir: Bunlardan birincisi cildin üzerindeki patlamış tomurcuk benzeri yaralar şeklinde tezahür ettiği düşünülen Tanrının merhametinin bedensel işaretlerine gönderme yaparken, diğer anlam katmanı ise ilkindeki dini göndermeden esinlenen tıbbi bir gönderme biçiminde fiziki bozuklukların bedensel görünümüne atıfta bulunuyordu. Bu terim (stigma-damga), günümüzde daha çok asıl semantik köklerine benzer bir anlamda kullanılsa da gözden düşmenin bedensel belirtisinden daha çok, gözden düşmenin bizatihi kendisi için kullanılmaktadır (Goffman, 2014:27). Goffman damga ve

damgalanma sürecinin kökleriyle ve temeli ile yapmış olduğu açıklamalara ek olarak bu durumun toplumsal yönünü de açıklamaya ağırlık vermiştir.

Toplum, kişileri kategorize etme araçlarını ve her bir kategorinin üyeleri için sıradan ve doğal olduğu kabul edilen nitelikler bütünü içinde taşır. Diğer bir ifade ile toplumsal çerçeveler, göstermiş oldukları toplumsal bağlamlarda karşılaşılması muhtemel kişi kategorilerini sabit duruma getirir (Goffman, 2014:28). Örneğin bir yabancı karşımızda iken onun dahil edilmesine müsait kişi kategorisindeki diğerlerinden farklı ve önemsenmeyen bir sığa sahip olduğu yönünde kanaat ortaya çıkabilir. Uç bir durumda bu kişiyi baştan aşağı kötü, tehlikeli veya zayıf bir kategoriye sokabilir. Bu durumda karşımızdaki kişi zihnimize sağlıklı ve normal sıradan bir kişi olmaktan ayrılmış lekeli ve sakat, dikkate alınmayan birine indirgenir. Böyle bir sıfat özellikle de itibarsızlaştırıcı etkisi çok kapsamlı ise bir damgadır; zaman zaman buna başarısızlık, kifayetsizlik veya engel de denir (Goffman, 2014:29). İtibarsız damgalama da aktör seyircinin farkları bildiğini düşünür (mesela belden aşağısı felçli veya bir uzvunu kaybetmiş biri). İtibarsızlaşabilecek damgalama da ise farklar seyirciler tarafından anlaşılmaz ve bilinmez (mesela kolostomi ameliyatı olmuş birisi veya heteroseksüel gibi davranan bir eşcinsel) (Ritzer ve Stepnisky, 2013:123). Birinci durumda gözden düşürölmüş, itibarsızlaştırılmış olan, ikinci durumda ise gözden düşürölmesi, itibarsızlaştırılması olasılık dahilinde olan söz konusudur. Damgalı bir birey büyük ihtimalle her iki durumu da tecrübe etmiş olsa dahi bu önemli bir farkı oluşturmaktadır (Goffman, 2014:30-31). Bununla beraber birbirinden oldukça ayrı üç tür damgadan bahsedilebilir. Birinci olarak (1) bedenın korkunçlukları- muhtelif fiziki deformasyonlar- gelmektedir. Sonra (2) zayıf irade, baskıya müstahak ya da doğal olmayan tutkular, sapkın ve katı inançlar ve ahlaksızlık diye algılanan bireysel karakter bozuklukları gelir; örneğin ruh bozukluğu, hapis yatmak, bağımlılık, alkolizm, eşcinsellik, işsizlik, intihara teşebbüs ve radikal siyasi tutumlar gibi bilindik bir listeden oluşur. Son olarak ise (3) ırk, ulus ve din gibi etnolojik damgalar vardır; bu damgalar soy bağı ile aktarılabilir ve eşit bir şekilde bir ailenin tüm üyelerine bulaşabilir (Goffman, 2014:31). Damgalı kişinin sahip olmuş olduğu damganın kendi üzerinde oluşturduğu olumsuz sonuçlar, yalnızca kendisi ile sınırlı olmamasıyla birlikte, çevresinde bulunanlara ve ailesinde bulunanlara da sirayet etmektedir. Bu durum damgalı kişinin yaşamış olduğu damganın yakınları tarafından hissedilmesi ile daha da artmasına ve

oluşturduğu olumsuz etkinin büyümesine yol açmaktadır. Goffman (2014:61)'a göre, damganın bu olumsuz sonucu, damgalı bireyin yakınlarının da söz konusu itibarsızlığın bir kısmını onunla paylaşmaya mahkûm etmektedir. Bu kadere verilecek tepkilerden birisi durumu olduğu gibi benimsemek ve damgaların dünyasında yaşamaktır. İlave edilmesi gerekli olan bir diğer konu ise benzer şekilde, bir miktar da olsa damgalı hale gelen kişilerin devam ettirdikleri ilişkilerin bizatihi kendisinin de onlara ikinci derecede bir miktar damga bulaştırabilecek olmasıdır. Diğer taraftan şöyle bir durumda muhtemeldir; bir damganın damgalı bireyden, ilişkide bulunduğu insanlara sıçrama olasılığı, genellikle damgalı olmayan kişilerin böyle ilişkilerden ya kaçınma ya da söz konusu oldukları yerde bu ilişkileri sonlandırma eğilimine sebebiyet verir (Goffman, 2014:62). Yukarıda da ifade edildiği üzere damga toplumsal ilişkiler bağlamında bir toplumda birçok dezavantajlı grup veya birey için söz konusu olabilmektedir. Bu, özellikle dezavantajlı bireylerin yakın çevresini damgayı paylaşma açısından da olumsuz yönden etkilemektedir. En genel açıklaması ile bu dezavantajlı konum bazı ana özelliklerinden dolayı,yetersiz ya da sınırlı yaşam şartlarını deneyimleyen kişilerce işgal edilen bir konum olarak tanımlanır (Burcu, 2017:111).

Toplumsal ilişkiler pratiğinde zihin engelliler de engelli grupları içinde önemli bir çoğunluğu oluşturan dezavantajlı gruplar içinde yer almakta, ayrımcılık ve ötekileştirme gibi sorunlarla yüz yüze gelmektedir. Engelli bedenlerin görünür ve tanımlanabilir niteliklerinin ve engelliliğin ötekileştirildiği bu süreç içinde bedensel/zihinsel engelliler, Goffman temelinde, farklılığı işaret eden bedensel bir gösterge olarak bir damgaya sahiptirler. Yaşadıkları kültür ve sosyal yapı bağlamında oluşan ve esas gereği istenilmeyen özelliklere işaret eden damga, engellilerin sosyal kimlikleri üzerinde büyük bir etkiye sahiptir. Damganın gösterdiği bireyin engelliliğine yönelik yapılan olumsuz yakıştırmalar ve değerlendirmeler, onun gerçek sosyal kimliğini değil sanal kimliğini meydana getirmekte ve topluma sunmaktadır (Nazlı, 2012:28). Her ne kadar engelli birey damgadan ileri gelen sorunları toplum içerisinde hissetse ve yaşasa da yukarıda da ifade edildiği biçimde bu yalnızca damgalı veya engelli birey için geçerli olan bir sorun olmamaktadır. Yaşanılan damga ve sorunu yalnızca engelli bireyin şahsi sorunu olarak değerlendirmek, bu konu için önemli bir eksikliği oluşturacaktır. Goffman (2014:140)'ın da ifade ettiği üzere, gözden düşürülebilir kişinin yakınları

ona (engelli birey veya damgalı kiři) yalnızca gerçeęi saklamasında yardımcı olmazlar, aynı zamanda bu rollerini onun bilgisi dahilinde, olanın çok ötesine de taşıyabilirler; koruyucu bir daire işlevi görerek onun aslında olduğundan daha normal bir kiři gibi kabul gördüğünü düşünmesini sağlayabilirler. Dolayısıyla bu yakın çevrede olan kişiler onun farklılığının ve bu farklılığın oluşturduğu sorunların kişinin kendisinden bile daha fazla farkında olacaklardır. İlişkileri bağlamında engelli kişinin, engelli olan koşulları yeniden üretilirken, buna ilave olarak engelli kişinin ailesinin de toplumsal ilişkiler çerçevesinde sonradan devreye giren olumsuz koşullar ile engelli olma sürecinin içine dahil olduğu bilinmektedir (Güllüpnar, 2013:56).

Sosyoloji bazen hepimizin bir grubun bakış açısından konuştuğumuzu söyler. Damgalı birey kendisi için ne düşünülmesi gerektięi hususunda yani ego kimliği üzerine argümanların ve söylemlerin çarpıştığı bir durumda bulur kendisini. Kendisine sürekli ne olduğu veya olmadığına ilişkin ne yapması veya hissetmesi yönünde bilgilerin verildięi bir durumdadır. Bunların sonucunda bir benlik elbette kazanılacaktır. Ancak bu benlik sadece ve sadece göçmen bir nitelikte olacaktır. Onun için ve onun üzerinden konuşan bir grubun sesi olan benlik (Goffman, 2014:172-173).

2.1.3 Benlik

Benlik organizmanın sahip olduğundan ayrı bir özellięe sahiptir. Benlik gelişim gösteren bir şeydir, doğuştan var olan bir şey değildir. Diğer bir ifade ile benlik, bireyin bir bütün halinde toplumsal deneyim içinde ve bu sürece katılan diğer bireylerle ilişkilerinin sonucunda oluşur (Mead, 2019:165). Benliğin gelişimi için genel mekanizma düşünömselliktir veya kendimizi bilincin dışında ötekilerin yerine koyma ve onların davrandığı şekilde davranma yeteneğidir. Nihai olarak insanlar, ötekilerin kendilerini inceledięi gibi kendilerini inceleyebilirler (Ritzer ve Stepnisky, 2014:347). Kiři kendisini ait olduğu toplumsal grubun genel bakış açısı ya da aynı grubun farklı üyelerinin bakış açıları üzerinden dolaylı olarak deneyimler. Bir birey ya da bir benlik olarak direkt olarak ya da bir özne olarak değil; diğerleri gibi kendini de bir nesne olarak algıladığı sürece kendi deneyimine nüfuz eder. Kendisini nesne olarak görebilmesi için ise toplumsal bir ortam içerisinde, diğer bireylerin kendisine yönelttięi tavrı yeniden oluşturabilmesi gerekir (Mead, 2019:168). Bunu yalnızca kendilerini diğerlerinin konumuna koyarak ve kendilerini o bakış açısı üzerinden

görerek yapabilirler. Bir bireyin kendi benliğini gördüğü bakış açısı, belirli bir kimsenin ya da bir bütün olarak toplumsal grubun bakış açısıdır (Ritzer ve Stepnisky, 2014:347). Diğer bir ifade ile bir benliğe sahip olmak bir toplumun üyesi olmayı ve topluluğa ait tutumlar tarafından yönlendirmeyi gerektirir (Ritzer, ve Stepnisky, 2014:349). İfade edildiği üzere benlik toplumsal süreç içerisinde gelişen bir şeydir. Mead benliğin gelişimini “genelleşmiş öteki”, “ferdi ben” ve “sosyal ben” kavramları üzerinden ayrıntılandırmaktadır. Genelleşmiş öteki; tüm topluluğun tutumudur ve genelleşmiş ötekinin rolünü alma yeteneği benlik için esastır. Kişilerin kendilerini sırf münferit olan diğerlerinin bakış açısından değil genelleşmiş ötekinin görüş açısından değerlendirmeleri de son derece önemlidir (Ritzer ve Stepnisky, 2014:348). Bu noktada "Ferdî ben" diğerlerinin tavrına yönelik olarak organizmanın tepkisidir; "Sosyal ben" ise kişinin kendisinin de üstlendiği diğerlerine ilişkin tavırlardır (Mead, 2019:197). Yukarıda yapılan açıklamalar ışığında benlik ve benliğin gelişimi özellikle toplumsal ilişkiler bağlamında önemli görülmektedir. Fakat benlik ve benliğin gelişimi açısından eleştirilecek kısımlarda söz konusudur. Toplumsal tutum ve yaklaşımların olumsuz yönde olması, bu tutumların içselleştirileceği bireylerin, özellikle dezavantajlı grupların bundan zarar görmesine neden olmaktadır. Özellikle toplumsal yapıda dezavantajlı gruplar içinde yer alan engelliler ve zihinsel engelli birey ve ebeveynlerin olumsuz toplumsal tutumları içselleştirmesi ve onların bakış açılarından kendilerini değerlendirmeleri, sonuçta olumsuz yaklaşımların sebep olduğu hastalıklı bir benlik geliştirmelerine neden olmaktadır. Çünkü benliğin içselleştirilmesi muhtemeldir. Mead'ın görüşü açısından kişiler kendilerine geniş toplumun verdiği tepkiyi verebilene kadar onların hem benlikleri yoktur hem de onlar bu topluluğun gerçek üyeleri değildir. Bunu yapmak için insanların topluluğun tutumlarını içselleştirmeleri gerekir (Ritzer ve Stepnisky, 2014:351).4

2.1.4 Hayırsever ve Hak Temelli Yaklaşım

Hayırseverlik ile geleneksel olarak vurgulanmak istenen şey hayırseverliğin bireysel ilgisi ve dini ve vicdani nedenlerle yapılan yardım girişimleridir. Biraz daha geniş bir ifade ile hayırseverlik; çoğunlukla dini, vicdani ve duygusal güdülerden hareketle yapılan, sadaka gibi kişisel bağışlarla birlikte, genel toplumsal refahı yükseltmek amacı ile gerçekleştirilen bireysel ve kurumsal maddî (parasal) ve aynî (gıda, giyim vb.) yardım faaliyetlerini ve bunlara gönüllü katılımı içeren yardım eylemidir (Aytaç ve Eroğlu, 2020:214). Hayırseverlik

/yardımseverlik boyutlu yaklaşım en duygusal ve en içten gelen model olarak değerlendirilir. İnsanlar yoksul ya da muhtaç durumda olan kişiyi gördüklerinde ona para vermek ya da yardımcı olacak bir tutumda bulunmak ister. Yanı sıra “cömertlik modeli” olarak da ifade edilen ve binlerce yıl boyunca sosyal sorunlarla mücadele aşamasında en önemli ve tek yaklaşım olan hayırseverlik/ yardımseverlik temelli yaklaşım, hayırseverin yoksulların ihtiyaçlarını bildiği ve cömertliği sayesinde bu gereksinimleri karşıladığı varsayımına dayanmaktadır. Temel olarak acil ve anlık sıkıntıları ve gereksinimleri gidermek üzere para, gıda, elbise, barınma desteği ve tıbbi bakım bağışları gibi yardımları içeren bu yaklaşımın çoğunlukla eleştirilen tarafı, yoksulluk ve muhtaçlık halini kesin olarak ortadan kaldırmaması ve yardım alan kişileri yapılan bağışlara fazlaca bağımlı hale getirmesidir. Yanı sıra birçok durumda yoksullar gerçek ihtiyaçlarını belirleme sürecine doğrudan dahil olamadığı için yaşamlarını yardımseverin istediği ya da beklediği şekilde değiştirmek zorunda hissedebilmektedir. Sonuçta, bu model sorunların nedenlerini ortadan kaldırma yönlü sistematik değişiklik anlamında hiçbir şey yapmamaktadır (Sarıpek, 2017: 43-44).

Bu bağlamda toplumda bulunan dezavantajlı gruplar ve engelliler eğer yaşamlarını devam ettirebilecek yeterli gelire ve maddi olanaklara sahip değilse hayırsever yaklaşımlara muhtaç duruma gelmekte veya bir şekilde bu yaklaşımların muhatabı olmaktadır. Görünürde ve genel olarak toplumda kabul edilen, bu tip yardım ve yaklaşımların gayet normal ve kabul edilebilir yönlü olmasıdır. Fakat bu tarz yardım yaklaşımları zamanla dezavantajlı gruplar ve engelli bireyleri yardıma muhtaç bir nesne haline getirmekte, yaşamış olduğu ayrımcılığı dolaylı bir şekilde arttırmaktadır. Diğer taraftan hayırsever yaklaşımın karşıtı olarak gelişen ve bireylerin yardım nesnesi değil, bir hak öznesi olduğunu savunan hak temelli yaklaşım, kişilerin hak sahibi olduğunu ve bu haklarının güvence altında bulunduğunu/bulunması gerektiğini savunmaktadır.

Hak kavramı insana dair bütün disiplinlerin vazgeçilmez ortak değeridir (Gedik, 2020:28). Hak, insanın ruhsal yaşantısında saklı doğal bir olgudur. Hak dediğimiz yetki, sonraları kişiliğin ve buna paralel olarak düşüncenin ilerlemesi ile kişiliğe bağlı bir yapıya ve bütünleşmeye dönüşmektedir. Hakkın kullanımı ancak halk bilincinin güçlenmesi ölçüsünde değer ve önem kazanır. Toplum hayatında ve özellikle hukuk düzeninde hak, borç veya ödev (yükümlülük) bağlamında çok ince bir karşılık ilişkisinin bulunduğu görülür. Hak kavramı

yalnızca özel hukuk veya sadece bireyler için değil kamu hukuku topluluklar toplumlar ve uluslar için de geçerli olmaktadır (Emini, 2004:203). Sosyal yardımların insan onuru ve hakları göz önünde bulundurularak sürdürülebilir insani ve toplumsal gelişme amaç edinerek gerçekleştirilmesi hak temelli yaklaşımın ön koşulunu meydana getirmektedir (Atatanır ve Karataş, 2020:717). Çünkü hak temelli yaklaşım ve hak temelli sosyal politika doğrudan toplum olmak ve geniş bir dayanışma duygusu içinde yaşamak düşüncesinden başlayarak ve devletin rolünü ikame edilemez olarak belirleyip, kişilerin başka hiçbir kurum ve kuruluş ya da bireye karşı minnet duygusu hissetmeden, sosyo-ekonomik güvence kapsamında yaşamasını olanaklı kılmaktadır (Sarıpek, 2017: 94-95). Dolayısıyla hak temelli olmasının doğal bir sonucu olarak, vatandaşların toplumsal kalkınmadan alacakları payların dönemsel dalgalanmalara ve sadece yardımseverlik duygularına terk edilmemesi ve talep etme hakkına sahip olunması ortaya çıkmaktadır (Sarıpek, 2017:96). Hak temelli yaklaşım; kişileri “hak sahibi”, devleti ve devletin dışında bulunan aktörleri bu hakları sağlamada “görev sahibi” olarak ifade etmektedir. Hak temelli yaklaşım; herkesin kanun önünde eşitlenmesi, hakların kanun güvencesi altına alınması, hak ve eşitlik kavramları üzerine yapılan evrensel vurgu, problemin temeline inme ve problemlere geçici çözümler yerine, kalıcı çözümlerin getirilmesi çabası, kişileri aktif hale getirip, haklarını aramalarını sağlamaya motive ederek, sistemi değişime zorlama ve toplumdaki dezavantajlı incinebilir gruplara yönelik pozitif ayrımcı yaklaşım sergileme yönleri ile hayırseverlik ve ihtiyaç odaklı yaklaşımlardan kesin olarak ayrılmaktadır (Zengin ve Altındağ, 2016:188).

2.1.5 Ayrımcılık ve Dışlanma

Ayrımcılık günlük yaşamın içinde sık rastlanılan bir olgudur. Cinsiyetinden, yaşından, etnik kökeninden dolayı işe alınmama, bedensel engelinden ötürü eğitimden daha az yararlanma ya da arkadaş çevresinde dışlanma, yakınlık kurulmak istenmeme veya cinsel tercihten dolayı toplum dışına atılmak gibi örnekler ayrımcılığın toplumsal boyutta somutlaşmış halini oluşturmaktadır (Erdoğan ve Vatandaş, 2020: 480). Ayrımcılık, bireyler arasında hastalık, maluliyet, din, cinsel yönelim veya diğer herhangi bir sebepten ileri gelen sürekli eşitsizlik durumudur (Bhugra, 2016:336). Her şeyin öncesinde ayrımcılık, önyargı ile başlamakta (Cankurtaran ve Beydili 2016:15) ve olumsuz önyargının davranış haline dönüşmesi şeklini oluşturmaktadır (Erdoğan ve

Vatandaş, 2020: 483). Toplumsal yaşamın her alanında bu önyargılı tutumlara ve ayrımcı davranışlara birçok birey farklı özellikleri nedeni ile maruz kalmaktadır. Bu farklılık unsurlarının içinde engellilik toplumsal yaşamda oldukça yüksek oranlarda temsil edilmektedir (Mamatoğlu ve Tasa,2018: 1). Engelli bireyler toplumsal yaşamın birçok yerinde ayrımcılık ve dışlanmayla yüzyüze gelen dezavantajlı gruplardan biridir. Bunun yanı sıra ekonomik yaşam ve bilhassa işgücü piyasasına katılımlarında sosyal dışlanma ve ayrımcılık ile karşı karşıya kalmaktadırlar (Aslan vd., 2021:26). Bu durum hem "zevk temelli ayrımcılık" (önyargı) hem de "istatistiksel ayrımcılık" (karar verici kişilerin engelli bireylerin gözlemlenebilir özelliklerini, gözlemlenemeyen özelliklerin yerine kullanması durumunda) olarak engelli bireylerin karşısına gelmektedir (Sarker, 2020:318). Bu kişiler yaşadıkları toplumda birçok engellenme ile yüz yüze gelmekte ve bu şekildeki desteklenmeme veya yetersiz desteklenme durumu, engelli kişilerin diğer engelli olmayan bireylerle eşit haklardan tam olarak faydalanamama sorununu beraberinde getirmektedir (Burcu, 2015:146). Bu sorunlar bağlamında engelli bireylerin toplumsal yaşam içerisinde karşılaşmış oldukları problemleri ve ayrımcılığı ortadan kaldırma, önleme veya onları da toplumsal yaşamın içinde tutma amaçlı bazı yasa ve düzenlemeler bulunmasına rağmen, engelli bireylerin yaşamış olduğu önyargı, dışlanmışlık ve ayrımcılık devam etmektedir. Çünkü iyi ve anlamlı görülen birçok uygulamanın arkasında örtülü bir biçimde engelli bireylere yönelik dışlayıcı ve ayrımcı tutum devam etmektedir. Eğitim, istihdam ve toplumsal cinsiyet konuları bu uygulamalara verilebilecek örnekler arasındadır.

Engelli gençlerin sadece ufak bir kısmı engelli olmayanlara kıyasla daha ileri eğitim olanaklarına ulaşmayı başarabilmektedir. Ayrıca çalışma ve iş hayatı çağdaş kapitalist toplumlarda en önemli kurumdur. Çalışma döneminde bulunan birçok engelli kişi, iş pazarlarının dışında bırakılmışlardır. Bütünü incelendiğinde kamu yapılarının engelli olmayan kişilere göre inşa edildiği görülmektedir ve engelli kişilerin çoğu bu nedenle evlerinden çıkamamakta, alışveriş yapamamakta, banka, postane, hastane işlerini yerine getirememekte, boş zaman faaliyetlerinde bulunamamaktadır. Bu durumda engelli kişiler, bu belirtilen ve her bireyin yaşamında var olan rutin faaliyetlerin dışında kalmışlardır (Burcu, 2015:143).

2.2 Kuramsal Çerçeve

Araştırmanın bu bölümünde, araştırmacıya önemli bir kılavuzluk ederek, bulguları analiz edip sonuç ve tartışma bölümünde sonuca varılmasına yardımcı

olacak kuramsal çerçeve bölümü ele alınmıştır. Bu bölümde tıbbi ve sosyal model yaklaşımlarının yanı sıra sembolik etkileşimci yaklaşım ve eleştirel engellilik çalışmaları yaklaşımlarından cinsiyet ve ırk engellilik yaklaşımlarına değinilmiştir.

2.2.1 Tıbbi Model Yaklaşımı

Engellilik sosyolojisi literatürüne bakıldığında “engellilik” ya da “engeli olan birey” konusuna tıbbi ve sosyal perspektiften bakılmakta ve bu iki perspektif karşılıklı eleştirilerle konuyu ele almaktadır. Tıbbi bakış açısı ile ele alındığında “engellilik”, “sağlıklı olma” tanımı karşısında veya “engeli olan birey”, “engeli olmayan birey” açısından dezavantajlı bir noktada kabul edilir. Çünkü “engeli olan birey”, “sağlıklı” birey gibi özgürce davranamayan, bedensel niteliklerini tam işlevsel kullanamayan ve dolayısıyla ya iyileştirilmelidir ya da rehabilite edilmelidir.

2.2.2 Sosyal Model Yaklaşımı

Engelliliğe tıbbi yaklaşımın arttığı toplumsal bağlamın ekonomik temelinde meydana gelen değişim neticesinde, engelliliğin algılanmasında ve değerlendirilmesinde keskin farklar oluşturan sosyal model, engellileri bağımlı, yardıma ve bakılmaya muhtaç, edilgen ve üretken olmayanlar şeklinde ifade eden yaklaşıma karşıt olarak, ilk önce, sosyal bir hareket olarak meydana çıkmıştır. Yani engelliliğin sosyal teorisi ya da sosyal model şeklinde literatürde yer alan teorik yaklaşım, engelliliğin toplumsal süreç içerisinde inşa edildiğini ortaya koyarak, bir anlamda devrimci bir özellik taşımaktadır. Sosyal modelin bu radikal yaklaşımı bir yandan engelliliğin toplumsal bir problem olarak algılanmasını ön görürken, diğer taraftan da engellilik alanına bağlı olarak sorumluluk mercilerini de farklılaştırmıştır. Çünkü sosyal model toplumsal bir sorumluluk anlayışı temelinden hareket etmektedir (Okur ve Erdugan, 2010: 253-254).

Sosyal model kişileri engelli kılan durumun onların “engellilikleri” olmadığını ileri sürmektedir. Engelli kılan ana faktör, toplumun kısıtlayıcı, damgalayıcı, ayrımcı ve dolayısıyla engelleyici tutumlarıdır. Bu bakış engelli kişilerin kendilerini toplumdan soyutlanmış değil aksine toplumla bir arada, bütünleşmiş hissetmelerine ortam hazırlamaktadır. Bu bütünleştirici yaklaşım, günümüzde giderek artan ölçüde kabul görmektedir (Arıkan, 2002). Sosyal açıdan ise “engeli olan birey” sosyal yaşamı içinde engellenmiş bir duruma getirildiği için dezavantajlı durumdadır. Esas olan bireyin kendi bedensel niteliğindeki

avantajsız konumundan çok toplumda o niteliği ya da nitelikleri üzerinde biriken olumsuz kültürel tanımlamalardır ve herkesi içine alıcı bir organizasyonu yerine getiremeyen “başarısız” toplumun varlığıdır (Burcu, 2017:109).

Bireylerin sosyal ve toplumsal engeller tarafından engellendiğini düşünen sosyal model açısından engelliler, çevresel, ekonomik ve kültürel olmak üzere üç başlığa ayrılmaktadır (British Council of Disabled People, 1981, Akt.:Cinisli, 2012):

- Çevre engelli insanlar için, engelli olmayan insanlara olduğu kadar hareket alanı ve iletişim kolaylığı sağlamayarak ve engellilerin erişimine kapalı olarak onları engelli kılmaktadır. Çevrenin önemli bir kısmı kusursuz insanlar tarafından kusursuz yaşam için düzenlenmiştir. Örneğin, eğer çevre tekerlekli sandalyedeki kişiler için düzenlenmiş değil ise "engelli"dir. Tekerlekli sandalyeye uygun bir yapı muhtemel rampalar, asansörler, geniş kapı ve koridor alanları ile erişilebilir ışık düzenekleri ve motorize kapıları içerecektir. Bu düzenlemeler tekerlekli sandalyedeki bireylere yarar sağlayacakken, diğerlerine de fayda sağlayabilir.
- Ekonomik açıdan da toplum engelli insanlar için handikaplar içerebilecektir. Örneğin Cinisli (2012:11)'ye göre, okulda dersler engelli olmayan kişilere göre düzenlenmektedir. Bunlar engelli bireylere uygun olmayan çevreler ve öğretme metotları kullanılan derslerdir. Örneğin okuma güçlüğü çeken bir kişi sadece dislektik olmayan öğrenciler için oluşturulmuş bir derste öğrenme açısından zorluk yaşamaktadır. Eğer ders okuma zorluğu olan kişiye uygun bir biçimde öğretilirse bu kişiler problem yaşamayacaktır. İşyeri ve geleneksel iş rolleri engelli kişilere uygun değildir ve iş yerleri genellikle erişilmezdir ve engelli kişilere genellikle engeli olmayanlara göre daha az para ödenir.
- Kültürel açıdan engelli olmayan toplumun fiziksel ve psikolojik sınırlılıkları olan engellilere yönelik, önyargılı bakışları negatif yaklaşımları sebebiyle toplum engelli insanları hayal kırıklığına sevk etmektedir. Önyargı farkın kabul edilmesi ile bağlantılıdır ve engelli insanlar, engelli olmayan insanların bakışından normal olarak görülmezler (Swain, Finkelstein, French ve Oliver, 1993:11, Aktaran.:Cinisli, 2012:11-12). Önyargılar dilde belirgindir ve engelli

insanları tanımlamak için kullanılan terminolojinin büyük bir çoğunluğu medikal etiketlerden meydana gelmiştir. Kişiler negatif bir niteliği belirten bir etiketten daha fazlasıdır ve bu etiketlere ilave edilen izler, özürlü kişilerin başarmak istediklerini başarmaktan alıkonuldukları anlamına gelmektedir (Cinisli, 2012: 11).

Aynı şekilde Meşe (2014:90)'ye göre sosyal yaklaşımın ana dayanağı, insanın biyolojik yapısının dışındaki faktörlerin de engelliliğe neden olabilecek bir güce sahip olduğu gerçeğidir. Özellikle toplumsal ilişkiler içinde sosyolojik olarak ifade edilebilir ki engelli olmak yalnızca engelli bireyle (veya bireyin engelleriyle) sınırlı olmayan bir konudur. Engelli olmak, engelli kişinin biyolojik/organik engelinin; ailesi, toplumsal çevresi, kurum ve yapılar tarafından anlamlandırıldığını ve çeşitli pratiklerle şekillendirildiği ve yeniden üretildiği bir mesele olarak karşımıza çıkmaktadır (Güllüpınar, 2013:43).

Sosyal model baskının yerine yetki sahibi olmayı, düz bir tedavi süreci yerine bütüncül bir sosyal bakım ve hizmetler genişliğini ve marjinalleşmenin/damgalamanın yerine ise toplumla bütünleşerek, toplumsal hayata dâhil olma adına çaba sarf etmektedir (Özgökçeler ve Alper, 2010:40). Bu yaklaşım açısından devletin engelli bireyleri koruma, eğitim, ulaşım, sağlık, barınma, bakım ve hakları itibarıyla bilinçlendirme sorumluluklarının yanında, ayrımcılığa, sosyal dışlanmaya maruz kalma ihtimallerine yönelik diğer vatandaşlarını da bilinçlendirme ve uyarı yapma görevleri bulunmaktadır (Gültekin ve Sezer, 2017: 85).

2.2.3 Sembolik Etkileşimci Yaklaşım

Sembolik etkileşimciliğin odağı gündelik hayattır. İsminden de anlaşılacağı şekilde etkileşime ve eylem ile aktör olarak insana ve onlarla bağlantılı sembollere ve onların anlamlarına odaklanır (Ritzer ve Stepnisky, 2012:116). Sembolik etkileşimci yaklaşım, çatışmacı yaklaşımın makro düzey eşitsizlikleri analizinin aksine, insanların birbirine karşı nasıl davrandıkları ve günlük yaşamlarını nasıl anlamlandırdıkları gibi mikro düzey analizlerle ilgilenmektedir. Bu yaklaşıma göre toplum, birey ve grup etkileşimlerinin özetidir (Kendall, 2013:12). Toplum birbirleri ile çakışan rollerden oluşan bir şekilde ve toplumsal düzen birbirleri ile farklı semboller ve işaretler vasıtasıyla iletişim kuran kişilerin ortak anlamları benimsemesi neticesinde meydana gelen bir etkileşim ağıdır (Jamrozik ve Nocella, 1998: 26-27, Akt.: Burcu, 2015a: 52).

Sosyal model penceresinde bulunan sembolik etkileşimci yaklaşım, sosyal inşacı ve onun dahilinde şekillenen sosyal politik modelin çok uzağında olmamakla beraber, işlevselci-çevreci/ ekolojik modele de oldukça destek olmaktadır (Burcu, 2015:53). Sembolik etkileşimci yaklaşım dâhilinde benimsenen "etiketleme (damgalama) modeli", engelli kişilere yönelik olumsuz kültürel tanımlamaların ya da damgalamaların, engelli kişilerin sosyal hayatta birlikte yaşadıkları engelli olmayan, normal olanlara göre daha olumsuz şartlarda bulunmalarından ve bu bağlamda daha çetin koşullar içinde yaşamak zorunda kalmalarından ötürü ortaya çıktığını ifade eder (Burcu, 2015: 55). Etiketleme veya damgalama kavramları sosyolojide özellikle ikili veya grup bazlı ilişkilerde ortaya çıkan önemli eksiklikleri ve sorunları ifade edebilmesi açısından önemli görülmektedir. Bu kavramlar dâhilinde sosyoloji içinde söz konusu kavram Goffman ismi ile anılmaktadır (Aksakal, 2016: 8). Goffman (1963), bir kişinin ne olması gerektiği yani “varsayılan toplumsal kimlik” ile beraber, bir kişinin gerçekte ne olduğu, yani “gerçek toplumsal kimlik” arasındaki mesafe ile ilgilenir. Bu iki kimlik arasında açıklık olan herhangi bir birey damgalanır. Damga, damgalanan insanlar ve normal olanlar arasındaki dramaturjik etkileşime odaklanır (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 366). Damga kavramı iki şekilde ayrılmış bir bireyler grubunun -damgalılar ve normaller- mevcudiyetinden ziyade, en azından bazı ilişkiler çerçevesinde ve hayatın belli kısımlarında, her birimizi iki rolü de oynamaya iten ve her yerde mevcut bir toplumsal sürecin edinimidir. Normal ve damgalı somut bireyler değildir. İkisi de birer bakış açısidir. Bu bakış açıları karma ilişkiler esnasında olması gerektiği şekilde yerine getirilmemiş normlar gereğince toplumsal olarak üretilirler (Goffman, 2014:190). Toplumsal yaşamda damgalı kişinin özel durumu, şöyledir: Toplum ona büyük bir grubun üyesi olduğunu söyler. Bu onun normal bir kişi olduğu anlamına ulaşır fakat aynı zamanda toplum damgalı bireye onun bazı yönlerden “farklı” olduğunu ve bu durumu reddetmesinin boşuna olacağını da ifade eder. Bu farklılık kesinlikle yine aynı toplumdan kaynaklanır (Goffman, 2014:172). Diğer taraftan, engellilere ilişkin damgalama söyleminde asıl vurgu bireyin fiziksel niteliklerine değil, bu nitelikleriyle kişinin günlük yaşantısındaki ilişki ve etkileşimlerinde ortaya çıkan belli ya da gömülü anlamlar üzerindedir. "Normal" olanın dışındaki engelli birey toplum tarafından ya da engelli kişinin ilişki içinde olduğu diğerleri tarafından etiketlenmektedir (Burcu, 2006: 71). Bu bağlamda engelli bireyler yaşadıkları

toplumda en fazla "acıyacak kiři" etiketlemesine maruz kalmaktadırlar. Bu etiketlemeleri sırasıyla "reddedilme, dışlanma, istenmeme, alay edilme" ile "küçük görölme" izlemektedir (Burcu, 2006:76).

Zihinsel engelli birey ve ailelerinin, engelliliğin getirmiş olduđu problemler ile başa çıkma süreçlerinin yanı sıra, engellilik açısından önemli olan bir diğerk problem ise toplumsal yaşam içerisinde kurmuş oldukları ilişkiler dâhilinde sınırlandırılmaları ve dışlanıp etiketlenmeleridir. Sosyal çevrenin zihinsel engelli bireyi kabullenmemesi ya da bu durumunu gerçek dışı eksiklik haline dönüştürmesi durumunda engelli bireyin yaşamı daha da zorlaşmaktadır (Sağlam, 2016). Toplumumuzda yaygın olarak engelli olmak toplumsal ilişkiler bağı içerisinde kabul edilmekten dışlanan sapkın, istisnai ve anormal bir durum olarak görölmektedir. Sosyolog Erving Goffman (2014)'dan ödünç olarak ifade edersek engelli insanlara sürekli olarak "olumsuz bir etiketleme" yaklaşmaktayız. Bu yaklaşım normal olmamakla birlikte, zihinsel engellilerin sahip oldukları veya olabilecekleri kimliklerini bozmakta ve aşındırmaktadır (spoileridentity). Bu yüzden engelli birey sadece kendinde olan bir özürden dolayı dezavantajlı değil, aynı zamanda engelinden dolayı toplumsal yaşam içerisinde kendisinin eksikliğine verilen farklı nitelikteki değerk yargısından dolayı daha da dezavantajlı bir duruma gelmektedir. Bu nedenle diyebiliriz ki toplumun engelli bireye yüklediğı anlamın kökleri temelden sosyolojiktir. Engellilik belli ölçülerde toplumsal olarak sınırları ve çerçevesi çizilen bir olgudur. Yanı sıra engel olmaya verilen anlam ve onun etiketlemesi bir çeşit toplumsal bilgidir (Güllüpınar, 2013: 55-56). Engellilik açısından etiketleme modelinde Burcu (2007a:71)'nın da belirttiğı gibi asıl önem bireyin diğerklerinden farklı olan zihinsel ve fiziksel özellikleri üzerine değildir. Önemli olan durum, kişinin bu niteliklerine bağı olan veya toplumda bireyin çeşitli zihinsel ve fiziksel özelliklerine odaklanılan günlük yaşamındaki etkileşimlerinde şekillenen, açık ya da gömülü anlamlar üzerinedir. Toplumda normal olarak kabul görenin dışındaki engelli kiři, toplum tarafından veya engelli kişinin ilişki içinde bulunduğı diğerkleri tarafından sosyal etkileşim ağı içerisinde etiketlenmektedir. Bu ifade edilenlerin neticesinde sembolik etkileşimci yaklaşım da engellilik olgusunun kimlik, tutumlar, etkileşim, etiketleme ve çevre alanları ile yorumlandığını ve özellikle kiři çevre etkileşimi odak noktasında ele alındığını söylemek mümkündür (Burcu,2015a: 55).

2.2.4 Cinsiyet ve Engellilik İrk Çalışmaları

Engellilik çalışmaları giderek büyüyen bir akademik araştırma ve profesyonel alan olarak 1970'lerde ortaya çıkmış ve 21. yüzyıla doğru genişlemiştir. Yaşanan gelişmeler sonucunda, engelli insanların toplumda ses ve varlığının artması, toplumsal kurumsallaşma ile engelli bireylere yönelik farkındalığa katkıda bulunmuştur. Bunlarla birlikte, engellilik çalışmaları, engellilere ilişkin tıbbi ve bireysel patoloji modellerinin engellilerin durumunu ve vatandaşlıklarını sınırlamasına karşı yeni paradigmaların yeşermesine katkı sağlamıştır (Meekosha ve Shuttleworth, 2009: 49). Tıbbî model geleneksel engellilik paradigması (Kuhn, 1970) olarak ifade kazanırken, engelli insanlar bunun yetersiz bir yol olduğunu görmeye başladıktan sonra hayatlarını anlamaya yönelik bir paradigma değişimi yaşanmıştır. Sosyal model bu açıdan önemli bir değişim olmakla birlikte, 90'larda sosyal modelde de sorunlar olduğu düşünülmeye başlanmıştır. Sonuç olarak engellilerin sorunlarını hesaba katıp, sosyal modelin sınırlılığını aşp, daha etkili olacak bir yaklaşıma ihtiyaç duyulduğu anlaşılmıştır (Shakespeare and Watson, 2002: 23-24). Engellilik çalışmaları bu bağlamda, pek çok ülkenin araştırma disiplinleri üzerinde etki oluşturmuş, sosyal ve beşerî bilimlerden başlayarak mimarlık, tasarım, mühendislik ve tıp gibi alanlarda daha fazla ilgi görmeye başlamıştır. Çok disiplinli ve disiplinler arası bir niteliğe kavuşan engellilik çalışmalarının farklı disiplin perspektifleri ile etkileşime girmesi söz konusu olması ile birlikte (SDS Board and Acevedo 2021), aynı zamanda engelliliğe yönelik spesifik yaklaşımların bir eleştirisi olarak da düşünülmüştür (Linton 1998; Meekosha 2004, Aktaran: 2009 Meekosha: 49). Eleştirel Engellilik Çalışmaları (Critical Disability Studies), terimi bilimsel çalışmalarda giderek daha fazla kullanılmaktadır (Linton 1998; Meekosha 2004).

Eleştirel engellilik çalışmaları, insanların yaşam deneyimlerini anlamak ve ileriye yönelik sosyal, politik, ekonomik değişim yollarını keşfetmek için sosyal, politik ve açıklayıcı paradigmaların yeniden değerlendirilmesini vurgulamaktadır (Meekosha ve Shuttleworth, 2009: 49). Eleştirel kelimesi kendini değerlendirme duygusuna çağrışım yaparken, yeniden değerlendirme, “Nereden geldik?”, “Neredeyiz?” ve “Nereye gidiyor olabiliriz?” gibi bir durumu ifade eder (Goodley, 2013: 82). Eleştirel engellilik çalışmalarının geliştirilmesine etki eden söz konusu yeniden değerlendirmeyi etkileyen bir dizi faktör bulunmaktadır:

Örneğin, fonksiyonel bir sınırlama olarak biyolojik sakatlığa vurgu yapan tıbbi modelin tersine, sosyal model engelliliği toplumsal ayrımcılık sistemi olarak “engellilik” kavramsallaştırmasını savunan bir yaklaşım sergilemiştir. Bu birey/toplum ikili düşünce tarzı engellilik araştırmalarında gerilimlere, bölünmelere yol açmış, feministler, kültürel çalışma akademisyenleri ve postmodernistler tarafından eleştirilmiştir. Eleştirel engellilik çalışmaları teriminin kullanılması bir anlamda, “Sosyal ve Tıbbi model”, “İngiliz ve Amerikan Engellilik Çalışmaları”, “Toplumsal Engellilik ve Bedensel Sakatlık” gibi ikili düşünce tarzlarına yönelik bir eleştirinin ifadesi olmuştur (Meekosha ve Shuttleworth, 2009: 49). Eleştirel engellilik yaklaşımı, bu tarz söz konusu engelliliğe ilişkin geleneksel varsayımların ve tartışmaların eleştirisine dayanmaktadır (Hosking, 2008: 4). Engellilik analizine yönelik bu tarz eleştirel bir yaklaşımın ortaya çıkışı bir takım son gelişmelerle de bağlantılıdır. Özellikle bazı yazarlara göre, bu gelişmeler sosyal modelin ötesinde daha önce kenarda olan bazı disiplinlerin bu alana girmesi ve bazı teori ve teorisyenlerin daha önceden olan dogmatik eğilimlere meydan okumaya çalışması sebebiyle oluşmuştur (Goodley, 2013: 82).

Engellilik üzerine yapılan çalışmalarda sosyal model perspektifi bedeni dikkate almadan analizlerini yapmaktadır. Fakat beden ve bedene ilişkin deneyim önemlidir. Bedenlerin bazıları statik, diğerleri epizodik, bazıları dejeneratif ve diğerleri terminal olabilmektedir (Goodley, 2013: 85). Bu bağlamda, insanlar hem sosyal engellerden hem de bedenlerinden dolayı engellidirler. Kısacası eleştirel engellilik çalışmaları engelliliğin tek tanımı ve boyutu olmadığını, engelliliğin çok boyutlu olduğunu ve dolayısıyla tek bir tanımının olamayacağını altını çizer. Dolayısıyla, eleştirel engellilik çalışmaları yeterli bir toplumsal engellilik kuramının engelli bireylerin deneyimlerinin tüm boyutlarını içine alan bedensel, psikolojik, kültürel, sosyal, politik bağlamı içinde barındırmış olması gerektiğinin altını çizer (Shakespeare ve Erickson, 2000:15-19, Akt:Shakespeareand Watson, 2002 :19). Bu bağlamda, hem bireysel (insan kişiliği ve psikolojisi) hem de toplumsal faktörleri hesaba katarak daha kapsamlı bir yol izleyen ve daha fazla değişkeni dikkate alan biyo-psiko-sosyal modeli savunanlar vardır (Yardımcı, 2015: 11-12). Bu model yaş, cinsiyet, sosyal pozisyon, etnisite, kişilik ve başa çıkma davranışı, yaşam tarzı ve geçmiş ve şimdiki tecrübe gibi faktörleri içeren bireysel karakter özellikleriyle, topluma tam katılımın

engellerinin ve kolaylaştırıcılarının etkilerini kapsayan içeriksel unsurları içine alır (Burcu, 2010, Akt.: Burcu, 2015: 35). Ayrıca tıbbi model ve sosyal model ikileminden uzaklaşan diğer bir görüş de algı ve yaşantıları öne çıkaran “fenomenolojiden” ilham alır. Buradaki temel kavramlardan biri yaşanan bedendir (lived body). Burada kişinin kendi bedenini nasıl tecrübe ettiği kısmından yola çıkılır. Kişinin bedeni, engelli kişinin, dünyada nasıl var olduğu, nasıl yaşadığı açısından belirleyici bir roledir. Çünkü bireyin vücut bulduğu yer kendine dair deneyimin nesnel ve öznel kısımlarını bir araya getiren bedendir. Bu bağlamda bedeni dikkate almadan, sadece toplumsal ayrımcılık biçimlerini dikkate alarak, kapsamlı ve doğru bir açıklama yapmak mümkün değildir (Yardımcı, 2015: 11-12).

Eleştirel engellilik çalışmalarında bir hat, Michel Foucault'nun beden, tıp, cinsellik, bilim ve normallik açısından çalışmalarını izlemektedir. Bu yaklaşıma göre hem bedeni hem de deneyimi şekillendirip, yapılandıran bilgi iktidar düzenekleridir. Daha açık olarak toplumların belirli tarihsel dönemlere ait bilme biçimleri vardır. Bu biçimler ilgili dönemin hakikatini üretir, iktidarın harekete geçmesine fırsat verir. Bu bağlamda bedenimizi de onunla ilgili engellilik deneyimimizi de biçimlendiren bu hakikat oyunları ve iktidar teknolojileridir (Yardımcı, 2015: 13). Bu bağlamda, Michael Foucault, iktidar incelemesinde bulunurken, bedenin denetim altında bulunmasının tarihsel süreç bağlamında nasıl değişikliklere uğradığını ortaya çıkarmıştır. Foucault'ya göre, beden tarihin bütün boyutlarını üzerinde bulundurmaktadır (Vural, 2019:33).

Engellilik çalışmalarında diğer bir alan olarak feminizm, eleştirel engellilik kuramının gelişiminde son derece önemli olmuştur. Engellilik çalışmalarının geniş bir feminist eleştirisi 1980'lerde ortaya çıkmıştır. Kuzey yarımkürede kadın hareketinde aktif olarak yer alan birçok engelli feminist aktivistler engellilik çalışmalarında erkek gündeminin nasıl inşa edildiğini hem de engellilik hareketinin nasıl erkeklerin kontrolünde olduğunu gündeme taşımışlardır. Yani birçok disiplinde olduğu gibi engellilik çalışmalarının ve hareketinin erkek egemen olduğu gerçeğini ortaya çıkarmışlardır. Bu aktivistler, kendi seslerini geliştiren engellilik disiplini ve hareketlerinde bulmak istemişlerdir. Bu engelli feminist aktivist kadınlar toplumda kendi sosyo-ekonomik statülerinin engelli erkeklerinkinden daha düşük olduğu gerçeğinin altını çizmişlerdir (Meekosha ve Shuttleworth, 2009: 58-59). Çağdaş ve toplumsal yaşamın her

alanında engelli kadınların durumu daha kötüydü. Yani engelli kadınlar hem kadın olmalarından dolayı hem de engelli olmalarından kaynaklı “çoklu dezavantaj” yaşıyordur. Bu çoklu dezavantaj kavramı daha sonra eleştiriye açık hale gelmiştir. Bu kavram engellilik ve cinsiyet deneyiminin içerdiği karmaşık anlam katmanlarını anlamak için yeterli bulunmadığı için eleştirilmiştir. Birbiri ile rekabet eden kimlikleri birleştirmek ve deneyimlenen çoklu dezavantajları analiz etmedeki kuramsal eksiklik kesişimsellik kavramının gelişmesine yol açmıştır. Farklı grupların ırkları, sınıfları, cinsiyetleri nedeniyle ayrımcılığa ve ötekileştirmelere uğradığı bir dönemde, feminizm ile engellilik çalışmaları bağlanmıştır (Meekosha ve Shuttleworth, 2008: 58-59).

Kesişimsellik, ABD’deki siyahi feministlerin yazılarından ortaya çıkmıştır. Bu feministler, yazılarında ırk ve cinsiyet yapılarının nasıl kesiştiğini gözler önüne sermek ve tek veya çoklu kimlik kavramının ötesine geçerek ırksal baskı deneyimlerinin nasıl cinsiyet baskı deneyimleriyle kesiştiğini ortaya çıkarmayı amaç edinmişlerdir (Collins, 1990; Crenshaw, 1991). Feminist kesişimsel düşüncesi cinsiyet ve ırk temelli toplumsal baskı yapılarının olduğunu kabul eder. Ancak onları ayıran nokta, bu baskı yapıları birbirinden bağımsız olarak işlemez, aksine birbiri ile iç içe geçmiş şekilde, birbiri ile kesişerek tahakküm matrisleri şeklinde vuku bulurlar (Collins, 2000: 21). Esasında burada kadınları bir araya getiren çok katmanlı problemler kümesinin bir arada bulunduğu anlaşılmaktadır. Her biri için farklı düzeyde sorun oluşturabilecek dil, din, milliyet, kimlik, kültür, cinsel yönelim gibi aidiyetlerin bir arada bulunması, tam olarak kesişimsel yaklaşımın ana düşüncesinin merkezine oturmaktadır. Kadınlar sadece kadın olmaları sebebiyle ikinci planda görülmemekte, aynı zamandadili, cinsel yönelimi, dini gibi tercihleri de kadının dışlanmasına sebebiyet vermektedir (Avcil, 2020:1308).

Feminist engellilik çalışmaları temsil ve farklılık sorunlarını da ele almıştır. Kimlik, öznellik, beden, cinsellik ve dil konularında çalışmalar yapmışlardır. Feminist yaklaşımda, kültürel bir yapılanma biçimi olarak, kimlik ve öznenliğin irdelenmesine paralel olarak, siyasi bir eleştiri ile engellilik kadınlara ilişkilendirilmiştir (Burcu, 2015: 67). Feminist engellilik teorisi, kadın kategorisinin birliği, yaşanılan bedenin statüsü, görünüş siyaseti, tıbbileştirme, bedenin üstünlüğü, normallliğin ayrıcalığı, çok kültürlülük, cinsellik, kimliğin

sosyal inşası ve entegrasyona bağlılık gibi konulara gönderme yapar (Thomson, 2002: 4).

Feminist yaklaşım engelliliğin tanımlanmasında ve anlaşılmasında ilk model olarak düşünülen tıbbi modeli eleştirir. Feminist yaklaşım tıbbi modelin tamamı ile düzeltilemiyorsa da tıbbi operasyon ile mümkün olduğunca hafifletilmesi gereken bir bozukluk veya hastalık olarak düşündüğü engellilik yaklaşımının yıkılması gerektiğinin sıkı bir savunucusudur (Burcu, 2015:68). Feminist yaklaşıma göre, tıbbi modelin inancı yıkılmalıdır çünkü engelliliğin tedavi edilmesi gereken bir şey olarak görülmesinin altında “iyi, sağlıklı, normal, doğru” bir bedenin nasıl görüldüğü, davrandığı ve performans gösterdiğine ilişkin sosyal ve kültürel standartlar bulunmaktadır. Bu duruma göre, iyi, sağlıklı, normal, doğru bir beden özel veya kamusal bölgelerde, istemsizce kasılmaz, seğirmez, hırıltılı nefes almaz, topallamaz, kekelemez, altına kaçırmaz ya da gaz çıkarmaz. Bu sebeple sosyal ve kültürel standartlara uygun görünür. Bu bağlamda engellilik alanında çalışan yetkililerin uzun bir süre tartıştıkları “normalleştirici süreçlerdir” ki bunlar aslında yönetim düzeni dahilinde “sağlıklı, normal, doğru beden” imajlarını üretme ve kontrol etme araçlarına sahip olan elit ve güçlü sınıfın üyeleridir (Burcu, 2015: 68-69). Engellilik kavramı ideolojik kategorilerin kümелendiği geniş bir kavramı ifade etmektedir. Hasta, deforme, deli, çirkin, yaşlı, sakat, hastalıklı, anormal veya zayıflamış tarzında bunların hepsi kültürel kurallara uymayan bedenleri değersizleştirerek insanları dezavantajlı duruma düşürmektedir (Thomson, 2002:5).

Feminist bakış açısı birçok konu ile ilgilendiği gibi cinsiyetin dil temelinde nasıl inşa edildiğiyle de ilgilenir. Erkek-kadın kategorileştirilmesinde erkek kategorisi akıl, mantık, bağımsız, aktif, güçlü, tam gibi sıfatlarla bağdaştırılırken, kadın kategorisi akıl ve mantıktan yoksun, bağımlı, pasif, güçsüz, yarım/eksik gibi sıfatlarla tanımlanır (Tong Rosemarie, 2006). Feminizmin karşılıklı zıt dikotomik ikiciliklere kadın/erkek, doğa/kültür ve toplumsal cinsiyet/cinsiyet ayırımına meydan okuması bedensel sakatlık/toplumsal engellilik ikilisine meydan okumaya yardımcı olmuş ve bu konudaki tartışmayı başlatmıştır. Buradan hareketle engellilik ve engelli olmayanın toplumsal olarak nasıl inşa edildiğini analiz eder.

Tablo 2.1: Engellilik Kompleksi

Engellilik	Engeli Olmama
Duygusal	Rasyonel
Deli	Aklı başında
Bağımlı	Bağımsız
İçi içe geçmiş	Atomistik
Oturan	Ayakta
Toplu paketler	Yalnız kurtlar
Sakatlayıcı	Norm koyucu
Karışık, Bulaşık	Yalnız, tek başına
Ötekiler, diğerleri	Aynı, değişmez
Çevre	Erkek
Doğa	Medeniyet
İnsan olmayan	İnsan
Hayvan	Anthropos
Kozmoloji	Bilim
Sürdürülebilirlik	Büyüme
Beden	Zihin

Kaynak: Goodley'den uyarlanmıştır (2018: 17)

En abartılı şekliyle Engellilik/Engelli olmama kompleksi Tablo 2.1'de görüldüğü gibi, karşıt kutuplar arasında keskin bir kontrast (zıtlık) sunmaktadır. Tıbbi ve bireysel modeller engelliliğin somutlaşmış, eksik, duygusal ve irrasyonel doğasını vurgularken, bağımlılık ve kolektiflik engellilik deneyiminin nitelikleridir (Goodley ve diğerleri, 2019: 987). Bu temsil engellilik ve engelli olmama arasında egemen kültürel tahayyülleri, engellilikle ilişkili ve farklı kutuplaşmış varlıklar olarak yakalamayı amaçlamaktadır (Goodley, 2019: 987). Bu tabloyu feminist bakış açısıyla daha derinlemesine incelersek, engellilikle beden; hayvan, doğa, çevre, ötekiler, bağımlı, deli, duygusal, insan olmayan gibi tanımlamalarla özdeşleştirilirken, engelli olmama hali yukarıda sayılan sıfatların tam tersi sıfatlarla özdeşleştirilmiştir: zihin, antropos, medeniyet, erkek, aynı (değişmez), otonom, akıllı, rasyonel ve insan gibi kavram ve sıfatlarla temsil edilmektedir (Goodley, 2018: 17).

Feminizme göre, tıbbi modelde iyi niyetler bulunmasına rağmen, engelli bireylerin beden, ruh ve akıllarına karşı açıkça bir baskıcı durum söz konusudur. Özellikle bu baskının, tıbbi modelin bireyin engelinin kendi patolojik durumundan kaynaklandığı düşüncesini ileri süren, engelliliği "özel, normal olmayan ve bireysel bir trajedi" olarak ele alan ve engelliliğin toplumsal, ekonomik ve çevresel nedenlerini düşünmeyerek, topluma uyum için bedenin işlevselliğinin arttırılmasına yönelik olduğu düşünülebilir (Akalin Solmaz ve Yıldız, 2023:177-178). Diğer taraftan tıbbi modelden farklı olarak, sosyal modelin kabulleri

feminist yaklaşımla örtüşmektedir. Sosyal modelin engelliliğin ataerkil durumunu tanımlamasında feminist yaklaşımın açıklamalarından uzak olmadığı bir gerçektir. Diğer taraftan sosyal modelin engelliliğin sosyal inşası üzerine odaklanması ve dolayısıyla engelli kadın bedeninin biyolojik ve sosyal gereksinimlerinden koparılması açısından feminist yaklaşım açısından eleştirilmektedir (Burcu, 2015: 69).

Feminizmin önermesine göre; kadınlık gibi engellilik de doğal bir durum değildir. Engellilik, bedenin kültürel olarak üretilmiş bir anlatısıdır. Engellilik/ yetenek sistemi (disability/abilitysystem) bedenleri farklılaştırıp, işaretleyerek özneler üretir (Thomson, 2002:5). Ayrıca engellilik kavramı ideolojik kategorilerin kümелendiği geniş bir kavramı ifade etmektedir. Hasta, deforme, deli, çirkin, yaşlı, sakat, hastalıklı, anormal veya zayıflamış şeklinde olan bu kavramların hepsi kültürel kurallara uymayan bedenleri değersizleştirerek, insanları dezavantajlı duruma düşürmektedir (Thomson, 2002:5).

Feminist engellilik teorisi eleştirel teorinin birkaç temel önermesini ele almaktadır:

- 1) Temsil gerçekliği yapılandırır,
- 2) Kenarlar merkezi tanımlar,
- 3) Cinsiyetin ya da engelliliğin güç ilişkilerini ifade etmenin bir yolu olduğu,
- 4) İnsan kimliğinin çoklu ve istikrarsız olduğu,
- 5) Tüm analiz ve değerlendirmenin politik sonuçları var (Thomson, 2002:6).

Diğer taraftan, engellilik ve cinsiyet ve yine engelliğin cinsiyetleştirilmesi açısından bakılacak olunursa, engelli kadınlar hayatları boyunca cinsiyetleri ve engellilikleri nedeniyle ayrımcılıkla karşı karşıya kalmaktadırlar. Engelli kadınlar ve engelli kız çocukları sosyal dışlanma riski ve damgalanma ile karşı karşıya bulunurken yanı sıra engellilik damgalanmayı da yanında taşımakta, engelli kadınlar özellikle zayıf, verimsiz, daha az değerli, lanetli kişiler olarak ortaya çıkmaktadırlar. Diğer taraftan engelliliğe bağlı damgalanma ve ayrımcılıkla birleşen ataerkil güç yapıları nedeniyle de engelli kadınlar geride ve ikincil konumda kalma riski taşımaktadır (Gender ve Development Network, 2020). Diğer taraftan, özellikle gerek popüler kültür gerek tıp biliminin bedeni önceleyen ifadeleri, sağlıklı ve dayanıklı bir vücudu kadın kimliği ile özdeşleştirmiştir.

Kadın bedeni güzel, çekici, sağlıklı, zayıf, zarif, bakımlı, pürüzsüz olmalıdır. Bu şekilde ticari bir nesne haline gelen kadın vücudu, engelli bir kadın için gerçek bir kabul görü olamamaktadır. Özellikle ağır durumda fiziksel engeli olan bir kadın için "mükemmel vücut ölçülerine sahip olmak" zordur. Hem kadın hem de engellilik açısından dezavantajlı durumu daha da artıp, engelliliğine cinsiyetleştirilmiş bir etkinin katılması ile engelli kadınlar kendilerine yönelik öz saygıyı yitirmekte, kendilerini yetersiz hissetmekte ve toplumsal olarak izole ve dışlanma durumlarıyla karşı karşıyalmaktadırlar (Gürler, 2016:42-43).

Engelliliğe yaklaşımda diğer bir eleştirel düşünce Eleştirel Irk ve Engellilik çalışmalarıdır (DisCrit Studies). Engellilik ve eleştirel ırk çalışmaları (DisCrit) toplumdaki belirli grupları marjinalleştirmek için ırk ve engelliliğin birlikte kullanılma biçimlerine odaklanmaktadır. Diğer bir deyişle (DisCrit) ırkçılık ve engelliliğin birbirine bağlı olarak nasıl normallik kavramlarını şekillendirdiğine odaklanmaktadır. Bu karşılıklı süreçler, örneğin bir öğrenciyi sadece beyaz olmayan bir kişi olduğu için "risk altında" olarak etiketlerken, beyazlık normlarını güçlendirerek ve birçok kişiye öğrencinin beden ve zihin açısından yetenekli olmadığının sinyalini vermek gibi normalleştirici uygulamalar yoluyla hayata geçirilmektedir (Collins, 2003; Ferri, 2010; Ladson-BillingsveTate, 1995). Bu bağlamda engellilik ve ırk çalışmaları(disCrit) beyazlık ve yetenek(ability) gibi normatif kültürel standartların belirli bireyler arasındaki farklılıkları eksiklik olarak görmeye yol açtığını ifade ederken, aynı zamanda beyazlık veya yetenek standartlarından saptığı düşünülen kişilerin mutlaka bu standartlara ulaşmak istedikleri yönündeki yaygın varsayımı da reddetmeye çalışmaktadır (Erevelles, 2000). Aynı zamanda normatif kültürel standartlardan farklılıklar olarak görülen belirli kimlik işaretlerinin öğretmenlerin, diğer okul personelinin ve toplumun belirli öğrencileri yetersiz, eksik ve aşağı olarak algılamasına nasıl olanak tanıdığının değerlendirilmesi de engellilik ve ırk çalışmalarının merkezidir (Collins, 2003). Bu sebeple engellilik ve ırk çalışmaları daha önce eleştirel ırk çalışmalarında öne çıkarılmayan konuları ön plana çıkarmakta, ırkın yanı sıra normdan farklılık gösteren diğer göstergelerin, engelliliğin (Örneğin, kültür, cinsellik, dil,ırk, göçmenlik durumu, cinsiyet) oluşturulmasına nasıl katkıda bulunduğunu ifade etmektedir. Engellilik ve kritik ırk çalışmaları, damgalanma ve ayrımcılığa ilişkin deneyimlerin diğer kimlik belirteçlerine (yani cinsiyet, dil, sınıf) bağlı olarak sıklıkla nasıl değiştiğini ve

damgalanmış çoklu kimlikler arasındaki bu müzakerenin nasıl karmaşık olduğunu ortaya çıkarmayı amaçlamaktadır (Annamma, Connor ve Ferri, 2016).

Engellilik ve kritik ırk çalışmalarının üzerinde yoğunlaştığı bir kavram da engellilik ve ırk arasında oluşan(intersectionality) kesişimselliktir. Engellilik ve kritik ırk çalışmalarının (Discrit) üzerinde durduğu ilkeler (Annamma, Connor ve Ferri, 2013:11) şu şekilde sıralanabilir:

- 1) Discrit, ırkçılık ve engellilik güçlerinin birbirine bağlı olarak çoğu zaman görünmez ama gizli olarak nasıl işlediğinin ortaya çıkarılmasına odaklanır.
- 2) Discrit, çok boyutlu kimliklere değer vermektedir. Örneğin; ırk veya engellilik, sınıf veya cinsiyet.
- 3) Discrit, ırkın ve yeteneğin sosyal yapılarını vurgularken, maddi ve psikolojik etkilerinin farkında olarak, ırklı ve engelli biri anlamında etiketlenmenin, kişiyi batının kültürel normlarının dışına ittiğini öne çıkarır.
- 4) Discrit, geleneksel olarak ötekileştirilmiş toplulukların seslerine ayrıcalık tanır.
- 5) Discrit, engellilik ve ırkın hukuki ve tarihsel yönlerini dikkate alarak, bazı vatandaşların hakları açısından her ikisinin de ayrı ayrı ve birlikte nasıl kullanıldığı üzerinde durur.
- 6) Discrit, beyazlığı ve yeteneği bir mülkiyet olarak kabul eder. Engelli olarak etiketlenen kişilerin kazanımlarının, büyük ölçüde beyaz, orta sınıf vatandaşların çıkarlarına yaklaşması sonucu elde edildiğini belirtir.
- 7) Discrit, aktivizmi gerektirir ve her türlü direnişi destekler.

Engellilik ırksallaştırılmaktadır. Engelliliğin ırksallaştırılması endişe verici olmasıyla birlikte özellikle ırksal azınlıklara yönelik genellikle oluşan eğitimsel ayrımcılık, eğitim olanaklarına sınırlı erişim ve bir dizi olumsuz uygulamalarla ortaya çıkmaktadır (Artiles 2003). ırksallaştırma, grupların farklı olarak tanımlandığı ve bu temelde eşitsiz muameleye tabi tutulduğu bir süreçtir. ırksallaştırılmış gruplar içinde ırk, etnik köken, dil, din veya kültür açısından farklı muameleye maruz kalabilecek kişiler bulunmaktadır. Fiziksel özelliklerinin yanı sıra insanların aksan, konuşma, isim, giyim, beslenme, zekâ, inançlar, uygulamalar ve alışkanlıkları da ırksallaştırıcı özellikleri içinde bulunmaktadır

(Human Rights and Equity Office, 2023:12). Bu bağlamda uzun yıllar hukuk akademisyenleri ırk ve engellilik arasındaki benzerlikleri ve özellikle de ırksal azınlıkların veya engelli kişilerin yaşamış olduğu sosyal bağlılık, marjinalleştirme ve dışlanma biçimleri arasındaki benzerlikleri incelemişlerdir (Morgan, 2023:201).

Eleştirel Irk kuramları temelli gelişen engellilik kuramı da feminist bakış açısına benzer şekilde engelli olmayan-engelli kategoriselleştirmesinin ve engelli olan olarak tanımlanan gruba yönelik dil kullanımının ırksallaştırılmış olduğunun altını çizer. Beyazlar-siyahiler kategorileştirilmesinin inşasında benzer şekilde beyazlar kategorisi akıl, mantık, bağımsız, aktif, güçlü, tam gibi sıfatlarla bağdaştırılırken, siyahi kategorisi akıl ve mantıktan yoksun, bağımlı, pasif, güçsüz, yarım/eksik, medeniyetten yoksun gibi sıfatlarla tanımlanır (Annamma, Connor ve Ferri, 2013). Bu bağlamda ırksallaştırma, grupların farklı olarak tanımlandığı ve bu temelde eşitsiz yaklaşımlara tabi tutulduğu bir süreçtir. Irksallaştırılmış gruplar arasında farklı muameleye maruz kalabilecek kişiler yer almaktadır. Özellikle ırk, etnik köken, dil, din veya kültür gibi farklılıklar etkili olabilmektedir. Kişiler, norm ve ırklarına bağlı olarak eşit olmayan yaklaşımlara maruz kalabilmektedirler. Bu kişilerin anormal ve daha az değerli olduğu düşünülür.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

3. BULGULAR

Bu bölümde bulgular içerik analizi yöntemi ile ele alınıp, kuramsal ve kavramsal çerçeve bağlamında değerlendirilmiştir.

3.1 Ebeveynlerin Engellilik Tanımında Engellilik Temsiliyeti: Engellilik, Cinsiyet ve Irk Kesişimi

Ebeveynlerin anlatıları engelliliğin anlamını yorumlamada geniş kavramsal farklılığı ortaya çıkarmıştır. Ebeveynlerin yorumları, engelliliğin anlamının çeşitlilik gösterdiğinin altını çizmektedir. Dolayısı ile anlatılara yansıyan engelliliğin anlamına yönelik çeşitlilik, evrensel tek bir engellilik tanımı olabileceği kabulünü reddeder. Engelliliğin tanımlanmasındaki bu çeşitlilik aslında engellilik çalışmalarında sıklıkla tartışılan konuya işaret ediyor diye yorumlanabilir. Engellilik ne sadece biyolojik, psikolojik, ne de kültürel; engellilik biyolojik, psikolojik ve kültürel unsurların karmaşık bir diyalektiğidir (Shakespeare, 2002: 24).

Ebeveynlerin anlatılarında engelliliğin tanımlanmasında ortaya çıkan tematik çeşitlilik şu şekilde kavramsallaştırılabilir: 1) Zihinsel gelişim geriliği veya yetersizliği olarak engellilik (Tıbbi model), 2) Zararlı davranışsal farklılıklar olarak engellilik (Tıbbi Model), 3) Başkalarına ve bakıma muhtaç olma olarak engellilik (Tıbbi Model ve Sosyal Model), 4) Toplumsal dışlanma olarak engellilik (Sosyal Model), 5) Tıbbi model engellilik tanımını reddetme (Eleştirel engellilik çalışmaları).

Ebeveynlerin yarıdan fazlası engelliliği tanımlarken tıbbi modelin açıklamalarına benzer şekilde açıklamalarda bulunurken, küçük bir kısmı engelliliği sosyal modelin vurguladığı sosyal bariyerlerle sınırlamış, sadece iki ebeveyn bunların ötesinde engelli-engelli olmayan ikiciliğini alaşağı ederek engelliliği tanımlamışlardır. Engelliliği ve engelli bireyleri tanımlarken tıbbi modele benzer dil kullanan çoğu ebeveynin kullandığı dil anlaşılacağı üzere damgalayıcı (Goffman, 2014) olmakla beraber aynı zamanda feminist ve ırk engellilik çalışmalarında vurgulandığı gibi cinsiyetleştirilmiş ve ırksallaştırılmış (Hochman, 2018) bir görünümüdür.

3.1.1 Engelliliğin Gelişim Geriliği veya Yetersizliği Olarak Anlamlandırılması ve Cinsiyetleştirilmiş, Irksallaştırılmış Damgalama

Ebeveynlerin büyük bir çoğunluğu engelliliği zihinsel gelişim geriliği veya yetersizliği olarak anlamlandırmış ve bu anlamlandırma zihinlerde sağlıklı ve normal sıradan bir kişi olmaktan ayrılıp lekeli ve sakat, dikkate alınmayan birine indirgenmeyi ve itibarsızlaştırmaya da konu olduğundan, damgalamayı da içermektedir (Goffman, 2014: 29).

Kendi ifadelerinde bu damgalamalar aşağıdaki alıntılarda net bir şekilde görülebilir:

“Özürlü yani kendine yetemeyen” (K7, 28K, EVLİ)

“Zihinsel olarak ... geride olan” (K8, 37K, EVLİ)

“Akli gelişimi geç oluyor bir şeyleri anlatması zor oluyor” (K11, 38K, EVLİ)

“Beyin olarak geri.” (K14, 38K, EVLİ).

“Bedensel değil de şeyssel” (K26, 49K, EVLİ).

“Yetersizlik geliyor” (K15, 40K, EVLİ).

“Gelişim geriliği geliyor.” (K28, 32K, EVLİ).

“Zekâ geriliği” (K19, 48K, EVLİ).

“Gelişim geriliği geliyor” (K28, 32K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılar genel olarak dikkate alınıp incelendiğinde, özellikle ebeveynlerin, engelliliği aile bağlamında nasıl inşa ettiklerine dair önemli ipuçları içerdiği görülmektedir. Engelli kimliğini “özürlü”, “zihinsel olarak geri”, “zekâ gerisi”, “yetersiz” şeklinde belirten ebeveynlerin engellilik tanımlamalarının tıbbi yaklaşımın nüvelerini içerdiğini gözlemlemekteyiz. Tıbbi model bakışıyla “engellilik”, “sağlıklı olma” tanımı karşısında veya “engelli olan kişi”, “engeli olmayan kişi” açısından dezavantajlı bir noktada kabul edilir. Çünkü “engeli olan birey”, “sağlıklı” birey gibi özgürce hareket edemeyen, bedensel niteliklerini yeterince tam kullanamayan ve dolayısıyla ya iyileştirilmelidir ya da rehabilite edilmelidir (Burcu, 2017:109).

Ebeveynlerin çoğunun engelliliği damgalayıcı bir şekilde tanımlaması hiç de şaşırtıcı değildir. Toplumda engellilikle ilgili hâkim olan söyleme bakmakta fayda vardır. Foucault’nun beden, tıp, bilim, normallik, iktidar ve söylem çalışmalarından esinlenen eleştirel engellilik çalışmaları hem bedeni hem de deneyimi şekillendirip, yapılandıran bilgi iktidar düzeneklerine dikkat kesilir

(Yardımcı, 2015:13). Bu hâkim söylemin veya dönemin hakikatinin üretilmesinde, dolaşıma sokulmasında ve yaygınlaştırılmasında önemli rol oynayan hakikat ve iktidar teknolojileri olarak adlandırılabilir olan aracı, tıbbi model yaklaşımıdır. Bu tıbbi model yaklaşımı engellilik tanımının şekillenmesinde önemli rol oynamaktadır. Tıbbi model tarafından üretilen söylem, kurumlar ve kurumlarda rol oynayan bireyler tarafından dolaşıma sokulmakta ve toplumun geneline yaygınlaştırılmaktadır. Zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynler engellilikle ilgili kurumlar ve uzmanlar ile etkileşim ve iletişim halindedir. Dolayısı ile görüşülen çoğu ebeveynlerin tıbbi model engellilik tanımı vehâkim söylemi içselleştirmesi ve yeniden üretmesi olağandır diyebiliriz.

Engelliliği zihinsel bir gerilik ve yeterli olamama durumu olarak ortaya koyan bu net ifadelerin yanı sıra ebeveynlerin daha uzun anlatıları içinde bu durum şöyle görülmektedir:

“Zihinsel engellilik denince aklımıza çok şey geliyor yani.” “Bir kere daha rahatsız bir çocuk, normal bir çocuk ile kıyaslanmaz yani. Özür oranına göre hırçınlığı; oluyor sinirsel nörolojisi oluyor. Çok ameliyatlar geçirdi Beyin ameliyatı akciğer ameliyatı solunum ameliyatı anjiyo oldu..... 6 günlüktü küvezde 6 aylık doğunca çok çileler çekti altı yaşına kadar ölür dediler de. Rabbim işte bize bağışladı” (K12, 45K, BOŞANMIŞ).

“Zekâ olarak yetersiz kalma yani” (K1, 35K, EVLİ).

“Gelişim geriliği geliyor. Ondan sonra şey yani bayağı zor yani” (K28, 32K, EVLİ).

“Yani çocuk beynen zaten geri. Beyin olarak geri. Çocuğun fiziksel olarak bir engellisi bir geriliği yok. Zaten bakıyorsun fizik olarak hiçbir gözükmiyor. Ama yalnız beyin olarak geri. Bir çocuk nasıl desem 3 yaşındaki bir çocuğun beyni kadar. 18 yaşında çocuğum da artık daha biz buna alıştık (gülümsüyor)” (K14, 38K, EVLİ).

“Yani eksik geri kalınmış. Hani biraz daha nasıl oldu iyiyim yani şu anda tam hissettiklerimi de dile getiremiyorum hani. Farklı yani bilmiyorum hani böyle tamamen sanki daha geri planda kalmış gibi” (K32, 31K, EVLİ).

Yukarıda yer alan kısa ve uzun anlatıların geneli analiz edildiğinde, bu ebeveynler tarafından zihinsel engellilik, gerilik ile eş tutulmuş ve engellilik bilişsel, fiziksel, nörolojik sınırlamalar olarak anlaşılmıştır. Başka bir ifade ile engelliliğin biyolojik olarak belirlendiği kavramlaştırmasına vurgu yapılmıştır.

Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin yukarıdaki anlatıları tıbbi yaklaşım perspektifini yansıtmaktadır diyebiliriz. Tıbbi modelin engellilik tanımı yaklaşımı “normal” ve “normal olmayan” kategorileştirmesi temelinde yükseldiği için normal olmayanı tanımlamak üzere kullanılan ifadeler damgalamayı da beraberinde getirdiği için eleştirilmektedir. Görüşme yapılan ebeveynlerin çoğunluğu bu dikotomik kategorileştirme temelinde engelliliği anlamlandırarak aynı zamanda damgalama süreci içine de girmektedirler. Bu durum, engelli bireylerin bedenlerini ve beyinlerini normalleştirmeye yönelik tıbbi modelin bir çabası iken, insani farklılıkların damgalanmasını ve engellilere yönelik süren baskıyı devam ettirmektedir (Barton, 2018, Akt.: Zaks, 2023).

Çoğu ebeveyn görüşmeci tarafından tıbbi temelli hâkim engellilik tanımının içselleştirilmesi doğal olarak engelliliği tanımlarken kullandığı dilin de dışlayıcı ve damgalayıcı olduğunu beraberinde getirmektedir. Görüşülen ebeveynlerin çoğunluğu engellilik ve engelli tanımlarını yaparken dışlayıcı ve damgalayıcı ifadeler kullanmıştır. Hâkim tıbbi model tarafından üretilen dışlayıcı ve damgalayıcı dil, çoğu ebeveyn tarafından içselleştirilmekte ve günlük hayatta yeniden üretilmekte ve dolaşıma sokulmaktadır.

Verilerin analizinde sembolik etkileşim yaklaşımını benimseyen Goffman (2014)’ın çalışması damgalamanın nasıl yapıldığına dair bir perspektif sunarken, Goffman bu damgaların cinsiyet ve ırk ile olan ilişkisini incelememiştir. Bu noktada eleştirel cinsiyet ve ırk engellilik çalışmaları önemli katkılar sunmaktadır.

Eleştirel cinsiyet ve ırk engellilik çalışmaları bakış açısı ile ebeveynlerin kullandığı dili değerlendirmek istersek engelli olmayan-engelli kategorileştirmesini yaparken ve engelli olan olarak kategorileştiren grubu tanımlarken kullanılan dil damgalayıcı olmanın yanında, eş zamanlı olarak cinsiyetleştirilmiş ve ırksallaştırılmıştır.

Feminist bakış açısı birçok konu ile ilgilendiği gibi cinsiyetin dil temelinde nasıl inşa edildiğiyle de ilgilenir. Erkek-kadın kategorileştirilmesinde erkek kategorisi akıl, mantık, bağımsız, aktif, güçlü, tam gibi sıfatlarla bağdaştırılırken, kadın kategorisi akıl ve mantıktan yoksun, bağımlı, pasif, güçsüz, yarım/eksik gibi sıfatlarla tanımlanır (TongRosemarie, 2006). Tıbbi model perspektifini içselleştirmiş görünen ebeveynlerin engellilik kimliğini tanımlarken yukarıda aktarılan damgalayıcı ifadeleri cinsiyetleştirilmiş bir engellilik kimliği inşasını da içermektedir. Başka bir deyişle beyin olarak geri, gelişimsel geriliği olan,

gelişmemiş gibi ifadeler hem kadınlar için hem de engelliler için kullanılmaktadır. Dolayısıyla engellilik kimliğini tanımlayan ifadeler cinsiyet nötr değildir. Engelliliğe cinsiyet temelli baktığımızda engeli olmayan veya normal olan eril/erkektir ve engeli olan dişi/kadındır.

Engellilik tanımını yaparken ebeveynlerin kullandığı damgalayıcı dilin analizi eleştirel ırk engellilik kuramı tarafından da yapılabilir. Engellilik ve ırk kesişimselliği temelinde ebeveynlerin engelliliği tanımlarken kullandığı dil siyahi kategorisi ile özdeşleştirilen sıfatları içermektedir. Dolayısıyla engellilik tanımlamasında damgalama içeren ifadeler siyahi grup olarak tanımlanan gruba ilişkin kullanılan ifadelerle benzerdir. Bu bağlamda engellilik kimliğini tanımlayan ifadeler ırk nötr değildir. Sonuç olarak, engellilik, cinsiyet ve ırk kesişimi temelinde engelli olmayan veya normal olan beyaz ve erkek, engelli olan veya anormal olan siyahi ve kadındır.

3.1.2 Engelliliğin Zararlı Davranışsal Farklılıklar Olarak Anlamlandırılması ve Cinsiyetleştirilmiş ve İrksallaştırılmış Damgalama

Araştırmada ayrıca toplam 40 ebeveynin 19'u engelliliği davranışsal farklılıklar ve yetersizliklere vurgu yaparak tanımlamışlardır. Engelliliği bağımlı, yardıma ve bakılmaya muhtaç, edilgen, kendini ifade edemeyen, unutkan, hırçın, tam bağımlı, söylenileni anlamayan, yetersiz ve inatlı şeklinde ifade eden katılımcıların anlatılarından bazıları şöyledir:

“Yani tam olarak bizim bizden daha farklı özel çocuk olduğu. Mesela en ufak bir şeyde bile anlama yok. Karşılık veremiyorlar” (K10, 28K, EVLİ).

“Ya çocuk mesela evde sıkılıyor ediyor kırıyor mesela bize sarıyor. Bir yere gidemiyoruz. Corona şeyi yani olduğumuz için. Ondan bir yere şey yapamıyoruz yani. Evde sıkılıyor çocuk. Yani ben bir şey öğrensin istiyorum yani. İşleri filan bir şeyler öğrensin istiyorum” (K18, 50K, EVLİ).

“Yani konuşamamak geliyor. Kendini ifade edemeyen çocuk geliyor. Tabii bizim ki açısından düşünürsek biraz da öfkeli. Agresif oluyor kendilerini ifade edemeyince” (K22, 43K, EVLİ)

“Yani toplumda hani diğer insanlara göre daha hani farklı hani. Onların yapabildiğini yapamayabiliyor ya da. Ya onlara göre daha tuhaf davranışlar sergileyebiliyorlar. Benim mesela kendi çocuğum hani çok aşırı hareketli ve hani

çok aslında hani çocukları iten, kakan vuran bir çocuk değil ama ya bazı şeyleri mesela yapma dediğim halde anlamıyor.” (K36, 28K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılara dikkat edildiğinde her ne kadar ebeveynler zihinsel engelliliği bir gelişim geriliği olarak tanımlamasalar da çocuklarında var olan zihinsel engellilik yine bir sağlık sorunuyla bütünleşerek, "karşılık verememesi, bir şeyler öğrenememesi, kendini ifade edemeyip, agresif olması ve ne yaptığının farkında olmaması" gibi tanımlamalarla engellilik durumu, sağlık durumuna indirgenerek, birey ile sınırlandırılmış ve desteğe ve yardıma muhtaç görülmüştür. Dolayısıyla, ebeveynlerin kullandıkları ifadeler tıbbi model yaklaşımıyla örtüşmektedir.

Engelli bireyleri bağımlı, yardıma ve bakılmaya muhtaç, edilgen, kendini ifade edemeyen, unutkan, hırçın, tam bağımlı, söylenileni anlamayan, yetersiz ve inat olarak ifade eden ebeveynlerin bu ifadeleri yine yukarıda anlatıldığı gibi sadece damgalayıcı ifadeler olarak kalmıyor bu damgalayıcı ifadeler feminist bakış açısı ve engellilik ırk eleştirel kuramı bakış açısından cinsiyetleştirilmiş ve ırksallaştırılmıştır. Yani yukarıda engellilik için kullanılan bütün ifadeler kadını tanımlarken kullanılan ifadelerle benzerdir. Benzer şekilde bu ifadeler yine beyaz olmayan kategorisini tasvir etmek için kullanılan ifadelerle benzerlik göstermektedir.

3.1.3 Başkalarına ve Bakıma Muhtaç Olma Olarak Engellilik ve Cinsiyetleştirilmiş Damgalama

Toplamda dokuz ebeveyn engelliliği, kendileri için üzüntü duyulan, zor ve ağır bir imtihan olduğunu ifade ederken, altı katılımcı da hiçbir şey yapamayıp, başkalarına muhtaç olarak geçirilen bir süreç olarak tanımlamışlardır.

“Ya başkasına bağımlılık bağlı yaşamak. Ya bu aile içinde çok zor aileler içinde çok zor. Hele benim gibi mesela ben tek çocuk ve hiç kimsem yok! İleriye dönük endişem, en büyük endişem bu. Ben öldükten sonra ya da bir kaza yaşadıktan sonra en ufak kazada hep aklıma gelen Ezgi ne olacak?” (K31, 46K, BOŞANMIŞ).

“Ya şey var nasıl diyeyim size şimdi bazı şeylerden daha yoksun oluyor yani mesela(ağlıyor) nasıl diyeyim size. Ya şey yaşatlarını görünce mesela her şeyini normal yaparken sizin çocuğunuzun yapmaması çok kötü(ağlıyor)” (K8, 37K, EVLİ).

“Ağır bir imtihan.” (K25, 43K, EVLİ).

“Eee yetersiz yani kendine bakamayan” (K35, 40K, EVLİ).

Engellilik kimliğinin tanımlanmasında yardıma muhtaç, başkalarına bağımlı gibi ifadeler engelli olmayan bireylerin başkalarına bağımlı olmadığını ve yardıma muhtaç olmadığını varsayar. Ebeveynler tarafından kullanılan bu ifadeler yine tarihsel süreçte birçok toplumda kadınlar için de kullanılmıştır. Dolayısıyla burada yine engellilik, dişillikle ve engelli birey kadınıla özdeşleştirilmiştir diyebiliriz.

Söz konusu anlatılar engelliliğin hem engele sahip birey hem kendilerine bakım sorumluluğunu üstlenen bakıcı bireyler tarafından ciddi bir sorun ve yük olarak inşa edilmektedir. Yanı sıra bakıcının olmaması ve bakımı üstlenen anne ebeveynin, kendisinin bir gün ölme olasılığını tasvir etme durumunda ise ciddi endişeleri ve geleceğe yönelik önemli kaygıları ortaya çıkmaktadır. Görülmektedir ki aşağıda anlatılacağı üzere engelli bireylerin sorumluluğunu yüklenme toplumdaki cinsiyet rolleri ile bire bir bağlantılıdır. Engellilik tanımı ve engellilerin sorumluluğunu üstlenme cinsiyet-nötr değildir. Başka bir deyişle engellilik ve engelli birey için kullanılan ifadeler kadınlar için kullanılan ifadelerle benzerlik göstermesinin yanında, engellilerin bakımı da kadınlarla özdeşleştirilmiştir. Dolayısıyla, hâkim ataerkil düşünce ve yapı “engelli bireylerin sorumluluğu kadınların görevidir” der. Bu bağlamda, engellilik haklarını savunan, engellilerin her türlü hizmetlerinin ve sorumluluğunun devlet tarafından üstlenilmesi gerektiğinin altını çizen sosyal modele geçmek ne kadar mümkündür sorusunu gündeme getirmektedir.

Engelliliğin anlamı açısından “zihinsel engellilik” ve ardından “zihinsel engelli birey” denince aklınıza neler geliyor? diye sorulan sorulara katılımcıların bir kısmı “aynı şeyler”, “ilki ile benzer şeyler” diyerek cevap verirken, bir kısmı da bu soruyu yanıtsız bırakmıştır.

Engelliliği sosyal modelle benzer şekilde ilişkisel ve toplumsal ilişkiler bağlamında tanımlayan ebeveynler, yaşamlarında dışlandıklarını veya damgalandıklarını ifade etmişlerdir.

3.1.4 Toplumsal Damgalanma ve Dışlanma Olarak Engellilik: Cinsiyetleşmiş ve İrksallaşmış Engellilik

Ebeveynlerin çok az bir kısmı engelliliği sosyal modelin engellilik tanımına benzer şekilde tanımlamışlardır. Bazı alıntılar şu şekilde ifadeler içermektedir:

“Toplumda genelde dışlanıyorlar biraz” (K6, 29K, EVLİ).

“Yani bazı insanlar tabii ters bakıyorlar insana. İnsan gururuna yediremiyor. İnsan yani evladının böyle olmasını istemez tabii ki her insan yani. (K24, 39K, BOŞANMIŞ).

“(güliyor)ya aslında inanın ki ben o konuda biraz dertliyim. Hani ben daha çok bizim çocuklarımız zihinsel değil de böyle kafalarında bazı insanların, kafalarında bazı şeyleri kalıplaştırmışlar hani bizi zihinsel olarak görenler toplum içerisinde olsun. Yani bizdense ben onların daha çok zihinsel engelli olduğunu yani bazı kalıplardan çıkaramayan insanların daha zihinsel olduğunu düşünüyorum açıkçası. Yani ben bu tür şeylere çok takılmıyorum ama hani insanların davranışı bence engelli. Yani biz bir yere gittiğimiz zaman nereye gidersek gidelim hani okul olsun, mesela bizim eğitim hakkımız tam verilmiyor. Kim söylerse söylesin sağlıklı çocuklar haftanın her günü eğitim alırken saatlerce, biz haftanın sadece iki günü 40 dakika ders alabiliyoruz ve bu çocuğun hem fiziksel hem bireysel ders alması lazımken 40 dakika 80 dakika ders alıyor haftada. Yani bence bunu bu şekilde düşünenler zihinsel engele sahip” (K4, 40K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılar incelendiğinde, ebeveynler toplumsal ilişkileri içerisinde dışlandıklarını, rahatsız edici bakışlara ve damgalanmaya maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynler dışlanmaya ve damgalanmaya maruz kaldıklarını ifade ederken, bunun davranışlar, verilmeyen haklar, bakışlar ve son örnekte görüldüğü gibi kişilerin kendi sorunlarından ortaya çıktığını vurgulamaktadırlar. Ortaya çıkan bu tablo engelli birey ve ailelerin sosyal ilişkileri içerisinde damgalandığını gösterirken aynı zamanda engelliliğin engelli bireylerin yakınlarını da içine alacak şekilde olumsuz sonuçlar verebileceğini göstermektedir. Zihinsel engelli insanlar tutum ve eylemlerin neden olduğu olumsuz durumlarla yüz yüze gelebilmekte ve bu hem zihinsel engelli bireylerin hem de ailelerin hayatını daha da zorlaştırmaktadır (Scior, 2016: 11). Ebeveynlerin bu ifadeleri engelliliğin inşasında ilişkisel boyutu ortaya koyan sosyal model yaklaşımının engellilik tanımı ile örtüşmektedir diyebiliriz. Sosyal modele göre bireyi engelli kılan engellilikleri değil, engelli kılan temel faktör toplumun sınırlayıcı, damgalayıcı, dışarıda bırakıcı ve dolayısıyla engelleyici yaklaşımlarıdır (Arıkan, 2002). Başka bir deyişle, bu ebeveynler için engellilik biyolojik bir şey değil, daha çok toplumsal olarak üretilen bir olgudur.

Yukarıdaki alıntıların sonuncusuna dikkat edildiğinde vurgulanması gereken bir nokta ise ebeveynin kendilerine yönelik toplumdan gelen “zihin olarak engelli” bakışı ve yaklaşımları eleştirirken, aynı zamanda konuşmasının içinde kişi bu bakış, damgalama ve dışlamada bulunan insanların kendilerinin "zihinsel engelli", "davranış engelli", olduğunu ifade edip reaksiyon göstermesi ebeveynlerin de bu damgalayıcı ve dışlayıcı ve aynı zamanda cinsiyetleştirilmiş ve ırksallaştırılmış damgalayıcı dili ve tutumu kullanmadan kaçamadıklarını göstermektedir. Bu durum engelliliğin inşasında aile içerisindeki özellikle bakıcıların ve genel olarak anne ebeveynlerin, engelliliğin inşasında önemli bir noktada bulunabileceğini ve yanı sıra engelli birey ve aileleri ile toplum arasındaki etkileşimsel boyutu da ortaya koymaktadır. Ayrıca "sağlıklı çocuklar" ifadesinin karşısında "biz" gibi bir yaklaşımla aslında toplumdan gelen yaklaşımlar karşısında eleştirel bir tavır takınırken, kendisinin toplumsal bir dışlanma ve damgalanmaya sebebiyet verecek şekilde bir sınıflandırma içinde engelliliği inşa ettiği de düşünülebilir.

“Yoo öyle dedim mi şey yapıyorlar zaten şey 'deli'. Tabii hemen böyle yargılarlar bilmem ne yaparlar. Hemen böyle şey yapmazlar zaten çocukla ilgili fazla yanına yaklaşmazlar.” (K21, 38K, EVLİ).

"Toplumsal gözünün önünde 'deli' " (K39, 30K, EVLİ).

Bu anlatılara dikkat edildiğinde kavramsal ve anlamsal açıdan engelliliğin anlamı ilişkisel ve toplumsal yönlü bir seyirdedir ve engellilik zihinsel engelli birey ve aileleri açısından toplumsal olarak inşa edilmektedir. Diğer taraftan engelliliğin açıklanmasında toplumsal ilişkileri öne alan ve engelliliğin aslında engelli kişi ve karşısındakinin etkileşimiyle ortaya çıkan bir olgu olduğunu vurgulayan sosyal modelin önemini ortaya çıkarmasıdır. Engelli bireylerin sosyal ve kültürel problemlerinin temeline gitmek, kaynağını bulmak için engelliliğin o toplumda kültürel olarak nasıl ortaya çıktığını anlamak sosyal model için önemli noktalardan birisidir (Burcu, 2015:32). Bu bağlamda katılımcıların yorumları ve toplumsal ilişkilerine yönelik olarak değerlendirmeleri, sosyal modelin de ifade ettiği şekilde, engelliliğin toplumsal ilişkiler bağlamında ortaya çıktığını ve inşa edildiğini ortaya koymaktadır.

Sonuç olarak engelliliğin tanımına dair görüşülen çoğu ebeveyn hâkim olan tıbbi model engellilik tanımını içselleştirmiş ve yeniden üretirken, az bir kısmı sosyal modelin engellilik tanımını yeniden üretmektedir diyebiliriz. Bütün

bunlar yapılırken ebeveynlerin cinsiyetleştirilmiş ve ırksallaştırılmış damgalayıcı dil kullanımından kaçamadıkları ortaya çıkmıştır.

3.1.5 Tıbbi Engellilik Tanımını Reddetme

Yukarıdakilere ek olarak engellilik üzerine değerlendirmelerde bulunan katılımcılardan sadece iki katılımcı engelli ve engelli olmayan öznelere karşı ayrıma karşı bir söylem geliştirme eğiliminde olmuştur. Bu katılımcılara ait alıntılardan birincisi şöyledir:

“Yani ben de aslında öyle düşünmüyorum ben, çocuğumun zihinsel engelli olduğunu düşünmüyorum. Sadece özel bir çocuk, özel istekleri olan bir çocuk, yalnız kalamayan bir çocuk. Hiçbir şekilde. Sürekli beraberiz”. (K20, 38K, EVLİ).

Bu katılımcı özel bir çocuk kavramını kullanarak engelli ve engelli olmayan öznelere karşı keskin ayrıma karşı duruş sergilemiştir. Bu durumu engelli ve engelli olmayan kategorileştirmesini yapan tıbbi modele karşı da eleştirel bir duruş sergileniyor olarak yorumlayabiliriz. Benzer şekilde takip eden alıntıda katılımcı çocuğunun sadece dikkat eksikliği olduğu vurgusunu yaparak bireylerin zihinsel engelli olarak etiketlenmelerine karşı bir duruş sergiliyor gibi görünmektedir. Diğer görüşmeci ile benzer şekilde tıbbi modelin yaygın şekilde kullandığı engelli ve engelli olmayan ayrımını bize sorgulatmaktadır.

“Vallah, gerçi benim oğlum da zihinsel engellilik diye bir şey yok da sadece dikkat eksikliği var. Ama bazı böyle zihinsel engelli dedim mi böyle arkadaşları bayağı üstüne geliyor dalga geçtiler mi ben çok üzülüyorum. Evet kızdırdıkları oluyor. Okuyamıyorsun yazamıyorsun. Böyle bir şey dedikleri zaman ben çok üzülüyorum”. (K23, 48K, EVLİ).

Engelli ve engelli olmayan ayrımını verili olarak kabul etmeyip engelliliği özel ihtiyaç ve dikkat eksikliği kavramlarına gönderme yaparak tanımlayan bu iki görüşmeci belirtildiği üzere bireyler arası engelli-engelli olmayan ayrımını alaşağı etmiş görünmektedir. Fakat sosyal modelin en önemli vurgusu engelliliğin kabul edilmesi üzerine kurgulandığından, engellilik tanımı açısından bazı bireylerin diğerlerinden farklı özelliklere sahip olabileceklerini göz ardı etmeden, önceliklerinin farkında olarak kendi durumlarını politik açıdan daha kuvvetlendirici bir rehber olma niteliğinde şekillenmelidir (Burcu, 2015:32).

Özetlemek gerekirse bu iki katılımcının haricindeki diğer katılımcılar engelliliği verili kabul etmiş görünmektedirler. Yani baskın tıbbi modelin

uygulamaları ve söylemleri engelli ebeveynler tarafından içselleştirilmiş görünmektedir. Bu konuda benlikleri, hâkim güç olan tıbbi yaklaşım tarafından şekillendirilmiştir diyebiliriz. Benlik, bireyin bir bütün halinde toplumsal deneyim içinde ve bu sürece katılan diğer bireylerle ilişkilerinin sonucunda oluşur (Mead, 2019:165).

3.2 Toplumun ve Ebeveynlerin Dil Kullanımında Damgalama ve Dışlanma

Bu tezde zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin günlük yaşamları ve toplumsal hayattaki ilişkilerinde bir damgalanma yaşayıp yaşamadıkları anlamaya çalışılırken aynı zamanda kendilerinin de kendi çocuklarını damgalıyor olabilirler mi sorunsalı ortaya çıkarılmaya çalışılmıştır. Yukarıda analiz edildiği gibi, ebeveynlerden bazıları kendi çocuklarını tanımlarken damgalayıcı bir dil kullanırken bazıları da bundan kaçınmaya çalışmaktadır.

3.2.1 Ebeveynlerin kendi çocuklarını tanımlarken kullandığı dil: Cinsiyetleştirilmiş ve Irksallaştırılmış Damgalayıcı

Ebeveynlerin söyledikleri değerlendirildiğinde, çocuklarını tanımlarken ve onun durumunu başkalarına anlatırken çoğunlukla (17 katılımcı) zor, sorunlu, rahatsız, hırçın, hasta, engelli gibi tanımlamalarda ve açıklamalarda bulundukları gözlenmiştir. Çocuklarının durumuna yönelik damgalayıcı düşünülebilecek bir tanımlamada bulunan ebeveynlerden bazılarının düşünceleri şu şekilde olmaktadır:

“Ben çocuğumdan nasıl bahsederim? Çocuğum zihinsel engelli. Beyin olarak mesela biraz geri, anlamıyor. Fizik olarak herhangi bir şey yok ama beyin olarak bilmiyor, anlamıyor. Bilemediği için ben ona herhangi bir şey için güvenemiyorum. Mesela 8 yaşında kızım var bir şey emanet edebiliyorum ama ona edemiyorum. Yani mesela ona güvenebiliyorum, o koca kıza güvenemiyorum. Çünkü beyin olarak yok” (K14, 38K, EVLİ).

“Öncelikle engelli diyorum. Evet. Benim çocuğu sordular mı bana çocuğum engelli diyorum. Hani onu niçin her şeyi yaparım ederim diyorum. O benim canım” (K3, 26K, EVLİ).

“Ya anlatırken diyorum hani saldırgan olabilir, zihinsel engelli kusura bakmayın diyorum. Hani zihinsel demiyorum da engelli diyorum sadece. Özür oranı var diyorum hani bazen tokat filan atacak oluyor, özür diliyorum yani toplumdan” (K12, 45K, BOŞANMIŞ).

Yukarıdaki anlatılardan ebeveynlerin çocukların durumlarına yönelik olarak kendi değerlendirmelerini, engelliliği patolojik ve fiziksel bir vaka ve eksiklik olarak gören tıbbi model eksenlidir. Tıbbi model yaklaşımının sonucunda engelli bireyler kendilerini diğerlerinin gözünde küçümsenen ve hastalıklı bir durumda görmektedirler (Burcu, 2015: 24). Başkalarıyla kurduğu gündelik ilişkilerinde yerinde ve pozitif yaklaşımlar alamayan dezavantajlı kişiler kendilerini geri çekip bunalımlı, endişeli ve ne yaptığını bilmez, şaşkın bir hale gelebilir (Goffman, 2014:41).

Burada önemli nokta ebeveynlerin kendi çocuklarına yönelik tanımlamalarda, toplumsal bir dışlama ve damgalama olarak kabul edilebilecek söz ve kavramlarla kendi çocuklarını tarif edebildikleridir. Bu durum zihinsel engelli bireylere yönelik dışlanma, damgalanma ve inşa boyutunun en temelde aile içinden başladığını gösterebilir. Örneğin ailelerin çocuklarına yönelik olarak “beyin olarak yok”, “zihin engelli”, “saldırgan”, “geri”, gibi yaklaşımlarda bulunması, ebeveynlerin çocuklarına yaklaşımlarında dışlama ve damgalama olarak kabul edilebilecek söz ve kavramları kullandığını göstermektedir. Bu durum engelliliğin bir damga şeklinde aile içerisinden başlayabileceğini gösteriyorken, aynı zamanda Goffman'ın da (2014:49) belirttiği, başarısızlık, kifayetsizlik veya engel olarak da ifade edilen itibarsızlaştırıcı damganın oluşumunu ifade etmektedir. Bu bağlamda ebeveynlerin önemli bir kısmının kendi çocuklarını tanımlarken kullandığı dil, engelliliği tanımlamada olduğu gibi, tıbbi model eksenli damgalayıcı ve dışlayıcı ve aynı zamanda kadın ve siyahi ırk olarak tanımlanan gruplar için de kullanılan bir dildir.

Diğer taraftan çocuklarının durumuna olumlu yaklaşan ve bu duruma ilişkin olumsuz veya damgalayıcı bir nitelik olarak düşünülebilecek bir tanımlamada bulunmadan, bunu bir engel durumu, eksiklik veya rahatsızlık olarak görmeyen katılımcılar (11 kişi) çocuklarının durumunu, “mutlu, iyi, normal, bir hediye ve bir şükür vesilesi” olarak değerlendirmişlerdir. Bu ebeveynlerden bazılarının sözleri şu şekilde olmaktadır:

“Ahmet çok mutlu bir çocuk. Ben onun için çok değer veriyorum küçük yaştan itibaren. Çok Ahmet kendine eğitime biz 4 yaşında başladık. Biraz geç tanı konduğu için ama ben hiç hissetmedim yani çok mücadeleler ettim, özel almaya çalıştım, eğitime gitmeye çalıştım. Ya onun meyvesini de gördüğüme inanıyorum Ahmet'te. Ahmet espri yapar. Ahmet çok mücadele ruhludur asla pes etmez, bir

şeyler istediği zaman onu ne olursa olsun onu elde eder. Yani çok mutlu bir çocuk Ahmet. Ben öyle görüyorum. Aynen, çok karakterli çok temiz, titiz çok düzenli kendi malına sahip. Yani o kadar çok şey var ki onu anlatmayı bilmiyorum” (K4, 40K, EVLİ).

“Benim gözümde çocuğumun mesela özelliklerini anlatırken, benim her şey benim gözümde iyi çocuğum geri değil (katılımcı gülüyor). Benim gözümde gerçekten yani çocuğum. Benim çocuğum iyi, benim çocuğum her şeyi biliyor, benim çocuğum her şeyi yapabiliyor. Benim gözümde öyle. Yani şu an benim çocuğumun normal bir çocuktan hiçbir farkı yok benim gözümde” (K35, 40K, EVLİ).

“Yani Nil. Nil benim nasıl anlatayım. Kesinlikle çekinmem, Allah bana bir hediye gönderdi ve bana annelik yapıyor. Asıl anneliği ondan öğrendim” (K39, 30K, EVLİ).

Bu alıntılarda ebeveynlerin yaklaşımları çocuklarına yönelik olarak daha mutlu ve olumlu görünüyorken, 1. alıntıdaki ebeveynin 'özel almaya çalıştım' derken aslında özel olmayanın karşısında kendini konumlandığını, diğer bir alıntıdaki ebeveynin “normal bir çocuktan farkı yok” ve “her şeyi biliyor, her şeyi yapabiliyor” gibi yaklaşımları ise ebeveynlerin farkında olmadan “normal”in ve engelli olmayanın karşısında kendini konumlandığını göstermektedir. Bu durum ebeveynlerin toplumsal dışlayıcı ve kategorize edici yaklaşımların etkisinde kaldığını ifade edebilir. Ayrıca, bu durumla bağlantılı Goffman (2014:140)'a göre, damgalı kişinin yakınları ona yalnızca gerçeği gizlemesinde yardımcı olmazlar, ayrıca bu rollerini olanın çok daha ötesine taşıyabilirler; koruyucu bir daire işlevini yerine getirerek onun aslında olduğundan daha “normal” bir kişi gibi kabul gördüğünü düşünmesini sağlayabilirler.

Diğer taraftan, kendi çocuklarının durumunu nasıl tarif edildiği sorulan ebeveynlerden 8 tanesi olumlu-olumsuz değer ifade edecek bir yargılama içinde olmadan, çocuklarının durumunu olduğu gibi aktardıklarını, ifade etmişlerdir:

“Epilepsi hastası olduğunu belirtiyorum. Yani özel durumunu da anlatıyorum. Yani gelişimsel geriliği olduğunu, farklı bir çocuk olduğunu yapabilecekleri şeyleri anlatıyorum yani. Dışlanmasını istemediğim için belirtiyorum. İnsanları anlayabilecekleri şekilde anlatmaya çalışıyorum daha çok. Yani çocuğumun dışlanmasını istemediğim için anlaşılabilir bir şekilde anlatmaya çalışıyorum” (K7, 28K, EVLİ).

“Nasıl tanımlıyorum, kızım var diyorum ben bir tane diyorum. Çok üzüliyorum ama yürüyemiyor yani. Tabi ki yürümesini ister her aile yürümesini ister okumasını ister. Başka bir şey demiyorum yani, bu kadar konuşuyorum yani. Soranlara mesele doktorlar ne diyor diyorlar bana mesela? Yürüyecek diyor doktorlar sürekli. Ben de doktorların dediklerini söylüyorum yani. Doktorlar yürücek etçek diyor kaç senedir ama diyorum . Sürekli fizik tedavilere götürdüm ama bir gelişme göremedim kızım da diyorum” (K24, 39K, BOŞANMIŞ).

Bunların yanı sıra çocuklarını nasıl tarif ettikleri ve çocuklarının durumu sorulduğunda nasıl açıkladıkları sorulan ailelerden 4 tanesi de çocuklarının durumu ile ilgili, herhangi bir şey anlatmadığını, durumun zaten görülüp anlaşılabileceğini, bu tarz soruların rahatsız edici olduğunu ifade etmişlerdir. Bu ailelerle birlikte, çocuğunun durumuna iyimser yaklaşan ebeveynler dikkate alındığında, çocuğunun durumunu olumsuz bir bakış açısıyla yorumlamayan ailelere göre bu ebeveynlerin, olumsuz bir tanımlama ve yaklaşımdan ayrı olarak bir karşı duruş sergiledikleri düşünülebilir.

3.2.2 Yakın Çevrenin Kullandığı Dil: Cinsiyetleştirilmiş ve Irksallaştırılmış Damgalayıcı

Ebeveynlere kendi çocukları hakkındaki tanımlamaları ve tarif biçimlerinin haricinde ayrıca yakın çevrelerinin engelli çocuklarına karşı nasıl bir dil kullandığı ve eğer çocukları engelli olmasaydı nasıl bir dil kullanabilecekleri ve ebeveynlere göre engelli çocuklarının nasıl tarif edilip, tanımlanması ve dil kullanılması gerektiği sorulmuştur.

Bu sorulara verilen cevaplar analiz edildiğinde katılımcıların 21'i çocuklarına karşı olumsuz bir yaklaşım sergilendiğini ve bu yaklaşımların dışlayıcı, damgalayıcı ve acınacak bir şekilde kendini gösterdiğini ifade etmişlerdir. Bu durumu en iyi şekilde vurgulayan anlatılardan bazıları katılımcıların sözlerine şu şekilde yansımıştır.

“Yaşadığım çevrede çok fazla ileri görüşlü insan yok açıkçası söylemek gerekirse. Hani bazıları engelli, özürlü, hasta falan şeklinde söylüyorlar. Ya ben bunlara artık alıştığım için çok fazla alınmıyorum ama onları tabii ki de uyarıyorum. Ya böyle söylemeyin ileride siz de böyle olabilirsiniz nereden bilebilirsiniz yani. Yaşamadıkları için insanların davranışları biraz daha kaba oluyor açıkçası. Mesela benim görümcem direkt ‘özürlü bir çocuk’ diye dedi yani

ilk geldiğim ilk şey yaptığımız zaman hasta olduğu zamanlarda özürlü bir çocuk diye dışlamıştı, istememişti” (K24, 39K, BOŞANMIŞ).

“Kapıda oynuyor diyelim: "Kaç oğlum kaç, Ertuğrul sana taş atabilir, vurur vurur oğlum ona karışma onunla oynamayın". Yani mesela incindiğim çok yerler oluyor, arkadaşları onu oyuna katmıyor. Sonra kendi akrabalarım, yeğenlerim bile mesela bir yere gitse: "Hayır Halime abla Ertuğrul gelmesin Ertuğrul hasta ya". Sanki Ertuğrul hasta ve sürekli sanki gün boyu nöbet geçiriyor. Yani böyle kırıcı şeyler söylüyorlar. Yani aslında bana iyilik yaptıklarını zannediyorlar ama beni kırıyorlar çocuk da kendilerinden çocuğu da uzaklaştırıyorlar. Yani öyle açıklamalar hep böyle” (K15, 40K, EVLİ).

Çevreleri ve devamlı bulundukları yaşam yerleri açısından ebeveynlerin kendilerine yönelik yaklaşımları değerlendirildiğinde görülmektedir ki; çocukları ve bu bağlamda kendileri bir dışlanma ve damgalanmanın içinde bulunmaktadır. Ebeveynlerin özellikle çocuklarına yönelik olarak yaklaşımları “özürlü”, “hasta”, “ondan kaçın” şeklinde betimlemeleri, engelli çocuğu bulunan ebeveynler ve çocuklarının yakın çevreleri açısından dışlayıcı, aynı zamanda damgalayıcı yaklaşımlara maruz kaldığını ortaya koymaktadır. Diğer taraftan alıntılara dikkat edildiğinde engelli çocuğu bulunan ebeveynler çocuğunun yaşamış olduğu dışlanma ve damgalanmayı çocuklarıyla paylaşmaktadırlar. Bu durum yakın ve toplumsal çevrenin engelli çocuğu bulunan ebeveynlere yönelik yaklaşımlarına ışık tutarken, aynı zamanda engelliliğin ve dezavantajlılığın yakınları da içine alacak şekilde yayılması ve paylaşılması adına önemli bir kanıt oluşturmaktadır. Goffman (2014: 61-62)'e göre, damgalı kişinin yakınları da yakınlarının damgasını kendisi ile paylaşırken aynı zamanda damgalı kişinin yakinen irtibatla bulunduğu kişiler böyle bir durumda ilişkiden kaçınabilir veya bu ilişkiyi sonlandırma eğilimi taşıyabilir. Diğer taraftan yukarıda da ifade edildiği şekilde engelli birey ve ailelerine yönelik olarak ayrımı ve bir dışlamayı ifade eden söz ve davranışlar, ebeveynlere ve engelli bireylere yönelik bir leke bir damga niteliği de taşımaktadır. Bu durum aynı zamanda erkekler karşısında kadınların ikincilleştirilen konumunda olduğu gibi “geride olan”, “anlamayan” ve “pasif” yapısıyla benzerlik taşıırken, diğer taraftan ırk temelli olarak beyazlar karşısında siyahi olanlara atfedilen dışlayıcı ve damgalayıcı niteliklerle de örtüşmektedir. Sonuç olarak ailelerin maruz kalmış olduğu dışlanma ve

damgalanma aynı zamanda cinsiyetleştirilip, ırksallaştırılan bir nitelik ve kesişimsellik boyutunu da üzerinde taşımaktadır.

Çocuklarına yönelik nasıl bir dil kullanıldığı yönündeki soruya cevap veren ebeveynlerin geri kalan kısmı (19 katılımcı) çocuklarına yönelik yaklaşımların olumlu olduğunu ifade edip "çok iyi bir şekilde, sevgiyle, normal bir insana yaklaşır gibi" biçimde değerlendirmişlerdir.

"İyi yani hiç öyle dışlayanım yok, şey edenim yok yani. Komşum da öyle. Komşularımdan da bir rahatsızlığım yok. (K15, 40K, EVLİ).

"Yani öyle çok dışlanan şey olan bir çevreye sahip değilim yani ben. Belki benim çevremden kaynaklı. Ailede mesela daha çok sevilen bir çocuk benim kızım mesela. Yani ailede dedesi olsun, babaanne olsun, ben olayım, halaları çok sevilen bir kız" (K35, 40K, EVLİ).

"Hoşgörülüler, nazikler, kibarlar yani. Bu zamana karşı şey görmedim yani" (K37, 31K, EVLİ).

Bu soruların dışında diğer taraftan çocuklarına yönelik üslubun nasıl olması gerektiği yönünde soru yöneltilen katılımcıların üçünün dışında, geri kalan tüm katılımcılar bu soruya yanıt vermişlerdir. Katılımcılar çocuklarına yönelik üslubun, "dışlamadan, sevgi ile ve normal bir çocuğa yaklaşır gibi" olması gerektiğini ifade etmişlerdir. Bu katılımcıların değerlendirmelerine ilişkin birkaç alıntı şöyledir:

"Normal bir çocukmuş gibi davranıldı. Yine aynı olurdu. Çevrem çok iyi diyebilirim yani gerçekten" (K20, 38K, EVLİ).

"Normal bir şekilde" (olurdu)" (K34,42K, EVLİ).

Katılımcıların önemli bir çoğunluğunun, çocuklarına yönelik olmasını beklediği yaklaşımları "dışlamadan, normal bir çocuğa yaklaşır" gibi betimlemelerle ifade etmesi, ebeveynlerin gerek çocukları yönünden gerekse daha önce yaşamış oldukları deneyimlerinde, dışlanma ve damgalanma gerçeğini kabul ettiklerini ve ayrıca beklentileri açısından "normal ve normal olmayan" kategorilerini benimsediklerini göstermektedir. Bu durumun, Goffman'ın (2014: 152), kişinin kendine ilişkin imgelemine oluştururken toplumsal ve bireysel olarak kullanılan malzemenin aynısını kullanması yaklaşımıyla paralellik gösterdiği düşünülebilir. "Normaller" ve "anormaller" temelinde bir değerlendirme içinde bulunduğu toplumdaki normları oluşturan aslında normallerdir. Bu normların dışarısında bulunanların hepsi anormal şekilde etiketlenmektedir. Yani

anormalin kim olduğunu belirleyen normallerin kendileridir. Bu bağlamda toplumsal yaşayış içerisinde etiketlenen ve dışlanmaya maruz durumda bırakılanlar, rehabilite edilmesi gerekli olduğu düşünülenler anormal vücutlara sahip olanlar olacaktır. Toplumda normun dışında bırakılmak veya kalmak veya engelli olmak bireyin kendi haricinde ona sahip olan ve ilk dışlanmaya maruz kalacak olan da annenin de “anormal” olarak damgalanmasına neden olmaktadır. Engelli çocuğu dünyaya getiren yani toplum normlarının haricinde tutulan kişiye sahip olan kadın, “normal” çocuğa sahip diğerleri tarafından dışlanmaktadır. Bu bağlamda tüm rehabilite edilme sürecinde kendisini, toplumun dışarıda bıraktığını ve yalnızlaştırdığını söylemek mümkündür (Vural, 2019:35).

3.3 Ebeveynlerin Gözünden Engelli Bireylere ve Ailelerine Toplumun Bakışı

Ebeveynlere, toplumun engelli çocuklarına ve ailelerine yönelik yaklaşımın nasıl olduğu sorulmuştur. 19 ebeveyn çocuklarına yönelik toplumun yaklaşımının olumsuz bir hava içinde olduğunu ve bununda "acı, dışlar, olumsuz bakışlar" ile oluştuğunu ifade etmişlerdir.

“Ya içlerinden acıyorlar insanlar biraz. Bakışlarından belli ediyor insanlar evet. Bakışlarından belli ediyorlar ama git gide alışıyor toplulukta çoğalıyor engelli bireyler çoğalıyor”(K3, 26K, EVLİ).

“Mesela çocuklar orada top oynuyor sen bizimle oynama. En kısa örneği: Sen bize katılma”(K9, 48E, EVLİ).

“Kapıda oynuyor diyelim "Kaç oğlum kaç, Ertuğrul sana taş atabilir, vurur vurur oğlum ona karışma onunla oynamayın". Yani mesela incindiğim çok yerler oluyor, arkadaşları onu oyuna katmıyor. Sonra kendi akrabalarım, yeğenlerim bile mesela bir yere gitse "Hayır Halime abla Ertuğrul gelmesin Ertuğrul hasta ya". Sanki Ertuğrul hasta ve sürekli sanki gün boyu nöbet geçiriyor. Yani böyle kırıcı şeyler söylüyorlar. Yani aslında bana iyilik yaptıklarını zannediyorlar ama beni kırıyorlar. Çocuk da kendilerinden çocuğu da uzaklaştırıyorlar. Yani öyle açıklamalar hep böyle” (K15, 40K, EVLİ).

Çocuklarına yönelik yaklaşımların olumsuz bir hava içinde olduğunu ifade eden ebeveynlerin yukarıdaki alıntıları özellikle engelli çocuk ve ebeveynlerinin toplumsal olarak ilişkileri içerisinde dışlanma ve damgalanmaya beraber maruz kaldığını, alıntı örneklerinde olduğu gibi “Sen bizimle oynama”, “O gelmesin”, ve “acıyorlar”, “hasta” gibi ifadeler ortaya koymaktadırlar. Engelli çocuklar ve

ebeveynlerinin içinde bulundukları bu durum ve dışlanma sosyal modelin üzerinde durduğu engel kategorilerinden “kültürel engeller” ile örtüşmekteyken, sembolik etkileşimci yaklaşım özelinde Goffman'ın üzerinde durduğu engelli bireyleri toplumda kayda değer olmayan, itibar edilmeyen, önemsenmeyen biçimde konumlandıran (Burcu 2015:52), yaklaşımıyla örtüşmektedir.

Diğer taraftan 5 katılımcı ise durumun değişebildiğini kimi insanların olumlu, kimi insanların da olumsuz, dışlayıcı bir şekilde yaklaşabildiğini ifade etmişlerdir.

Geriye kalan 16 ebeveyn de çocuklarına yönelik yaklaşımların toplumsal olarak olumlu bir tutum içinde gerçekleştiğini tasavvur ederken, bunu da genel olarak "güzel, normal, iyi yaklaşımlar" şeklinde ifade etmişlerdir. Bu katılımcıların anlatılarına örnek olacak birkaç alıntı da şöyledir:

“Hiç dışlanmadı özellikle kendi mahallemde. Yani bizim böyle site gibi oturduğumuz yer yirmibeş daire var. Oranın bütün çocukları çıktığında Damlasuyu ortalarına alıp yürümediğini ona hiç aksetmeden, oturarak, oyun oynuyorlar. Bütün küçük çocuklar geçiyor etrafına saklambaçtır işte yakan toptur, bilmem ne, farketmiyorlar. Yani o çocuğun özel gereksinimli olduğunu fark ettirmeden, o çocukla o şekilde oynamaya çalışıyorlar. Ya acıyarak değil böyle acıyarak bakılacak bir durum değil” (K8, 37K, EVLİ).

“Benim çocuğumu genel olarak hep seviyorlar komşular olsun, arkadaşlarım olsun, daha çok ilgi gösteriyorlar. Yani ailemden daha çok ilgi gösteriyorlar daha çok seviyorlar. Hani her şeyini anlamaya çalışıyorlar.” (K11, 38K, EVLİ)

“İyi yani bizim yani biz bir de köy yerinde oturduğumuzdan iyi yani karşılıyorlar çocuğu mesela ne yapıyorsun ne ediyorsun diye muhabbette ederler. Yani iyi davranıyorlar” (K28, 32K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılar ebeveynlerin çocuklarına yönelik yaklaşımlarının olumlu yönde olduğunu ifade etmektedir. Diğer taraftan, 1 ve 2. katılımcıların, çocuklarının diğer çocuklarla ve toplumsal ilişkileri için 'ortalarına alıp', 'daha çok ilgi gösteriyorlar', 'daha çok seviyorlar' gibi pekiştirici ve daha özel bir ilginin varlığını ifade etmeleri, ebeveynler ve toplumsal olarak engelli çocuklara yönelik oluşmuş bir hassasiyeti ve kabul edilebilir bir 'özel olma durumu' ve 'engellilik' durumunu ifade edebilir. Nitekim, Goffman'ın da (2014:173) ifade ettiği, damgalı

kişiyi aslında hem herkes gibi olduğu hem de herkes gibi olmadığı söylenir, yaklaşımıyla yakınlık göstermektedir.

3.3.1 Kamusal Alanlarda Ebeveynlere ve Çocuklarına Toplumun Yaklaşımı

Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelere yönelik yaklaşımların parkta, alışveriş merkezlerinde, okulda, ulaşım araçlarında ve benzeri yerlerde nasıl olduğu yönündeki soruya ise ebeveynler bir önceki soruyla uyumlu görülebilecek şekilde (17 katılımcı) olumlu bir yaklaşımın olduğunu ifade ederken, 5 aile de yaklaşımın olumlu veya olumsuz değişebildiğini, geri kalan 18 aile de yaklaşımların olumsuz ve kötü bir biçimde olduğunu ifade ederek bu yaklaşımları "acımak, garipselemek, dışlamak ve bakışlarla rahatsız etmek" olarak ifade etmişlerdir. Bu katılımcılardan yaklaşımların olumsuz olduğunu düşünen ailelerin sözleri şu şekilde olmaktadır:

“Mesela otizmlili bir çocuk konuşamıyor derdini anlatamıyor. Oradan normal aile bir tanesi diyor ki mesela bu çocuğu niye getiriyorsun niye dışarı çıkarıyorsun. Yani bizim çocuklarımız öyleyse biz dışarı çıkarmayalım mı çocuklarımızı? Biz insan içerisine karışmayalım mı?” (K29, K, EVLİ)

“Toplum meraklı yaklaşımları var çok (katılımcı gülümsüyor. Çok merak ediyorlar çok bakıyorlar gözlerini dikip. Bakma falan filan var yani bu bütün anneler öyle söylüyor tek ben değil. Bazen çok rahatsız edici oluyor bazılarının bakışları. Ne hissediyorum burukluk yaşıyorum işin açıkçası. Çocuğuma öyle baktıkları için hani. Bazen yani diyorum hani sağlıklı olsaydı hani diğer çocuklar gibi demiyor değilim, öyle düşünüyorum yani” (K37, 31K, EVLİ).

“Hiç iyi değil. Bizim benim çocuğuma değil mesela yolda gidiyorum aaa bakıyor bu bedensel dalga geçiyorlar, gülüyorlar benim zoruma gidiyor. Toplum iyi değil. Böyle zihinsel engelli olsun, bedensel engelli olsun, iyilikle yaklaşılmıyor bence. Mesela birini görüyorlar aaa bunun ayakları yokmuş, okuma yazma bilmiyormuş, yok böyle oluyormuş” (K23, 48K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılar analiz edildiğinde, ebeveynlerin toplumsal yönden bir baskı hissettikleri ve bunların sosyalleşme ve engellilikle başa çıkabilme motivasyonlarını düşürdüğü söylenebilir. Ayrıca ebeveynler, toplumsal ilişkileri açısından yaklaşımları, bilhassa gidilen mekanlar ve toplumla vakit geçirilen yerler açısından, “dalga geçiyorlar, gülüyorlar, rahatsız edici bakıyorlar” gibi kelime ve cümlelerle ifade etmişlerdir.

Engelli çocuklarına yönelik toplumsal olarak yaklaşımların olumlu ve iyimser bir yönde olduğunu düşünen katılımcıların (17 katılımcı) anlatıları dikkate alındığında söz konusu yaklaşımları genel olarak “iyi, güzel, dışlama olmadan” diye ifade etmişlerdir. Bu katılımcıların düşüncelerini ifade eden birkaç alıntı şöyledir:

“Vallahi açıkça söylemek gerekirse hepsinin yaklaşımları çok iyi. Mesela parka gittiğimiz zaman benim kızım salıncak binmeyi çok sever mesela bir tane çocuktan ben rica ettiğim zaman, tamam abla getir bindir diyor. Hani okulda ne çevreden ne çocuklardan ne yani yetişkin insanlardan herhangi bir sorun yaşamadım. Ya mesela eshota bindiğimiz zaman sürekli birileri bebek arabası sonuçta bizimkilere ağır oluyor biraz ucundan tutup yardım ediyorlar. Tekerlekli sandalye kısmını açıyorlar hani çok fazla yardımcı oluyorlar. Hastanede de aynı şekilde çok iyi davranıyorlar. Müthiş derecede iyi davranıyorlar” (K2,29K, BOŞANMIŞ).

“Hep iyi yönde karşılaşmalarım oldu. [...] Yani olumsuz, olumsuz hiçbir şeyle karşılaşmadım” (K20, 38K, EVLİ).

“Ya şu an toplumsal böyle şey de eshottamesot'ta falan dolmuşta falan çok kibar çok şey çok anlayışlı yaklaşıyorlar yer veriyorlar bir sıkıntımız falan yok.”(K37, 31K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılara dikkat edildiğinde ebeveynler çocuklarına ve kendilerine yönelik yaklaşımları olumlu ve olumsuz bir biçimde olabileceğini ifade etmişlerdir. Üslup, dil, davranış açısından birbirine yakın sorular analiz edildiğinde görülmektedir ki ebeveynlerin yarıya yakını çocuklarına yönelik dilsel ve davranışsal yaklaşımları toplumsal olarak olumlu ifade ederken, diğer bir yarısı da çocuklarına yönelik yaklaşımları olumsuz ve dışlayıcı bir biçimde olduğunu öne sürmektedir. Ortaya çıkan bu durum toplumsal olarak farkındalığın ve bilincin geçmişteki çalışmalarla karşılaştırıldığında arttığını ama buna rağmen yine toplumsal olarak engelli çocuk sahibi ailelere yönelik yaklaşımlarda ayrımcılık, dışlayıcılık ve damgalanmanın görülebildiğini ortaya koymaktadır.

Çocuklarına yönelik olarak olumlu veya olumsuz yaklaşımları öne süren katılımcılara sorulan "Sizce çocuklarınıza yönelik yaklaşım nasıl olmalıdır?" sorusuna ise "kırmadan, yardımcı olarak, normal bir insan gibi" yaklaşılması gerektiğini ifade eden betimlemelerde bulunmuşlardır.

3.3.2 Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelere Toplumsal Yaklaşım

Ebeveynlere sorulan zihinsel engelli çocuk sahibi 'ailelere' yaklaşım toplumsal olarak nasıldır? sorusuna 17 katılımcı "güzel, iyi, şefkatli" nitelendirmelerle olumlu yönde cevap verirken, 20 katılımcı da ailelere yönelik yaklaşımları "dışlayıcı, acıyarak ve ön yargılı bir biçimde" nitelendirmelerle betimleyerek, olumsuz yönde olduğunu ifade etmişlerdir. Diğer 3 katılımcı ise ailelere yönelik yaklaşımları olumlu, olumsuz yönde değişebildiğini ifade etmişlerdir. Ailelere yönelik yaklaşımları olumlu olarak ifade eden katılımcıların anlatılarına yönelik örnekler şu şekilde olmaktadır:

“Yani nasıl diyeyim ki çocuğa bir değer var, engelliye değer var, kadına değer var. Zaten kadına değer vermedim mi dünya boştur zaten. Daha da iyi olacağına eminim ben. Çünkü insanlar yavaş yavaş bilinçleniyor”(K15, 40K, EVLİ).

“İyi yani bizim yani biz bir de köy yerinde oturduğumuzdan iyi yani karşılıyorlar çocuğu mesela ne yapıyorsun ne ediyorsun diye muhabbette ederler. Yani iyi davranıyorlar” (K28, 32K, EVLİ).

“Vallahi hiç olumsuz bir şeye rastlamadım. Ben yaşamımda hani öyle olumsuz iç karartıcı bir şeye rastlamadım. Ya mutlaka yaşayan vardır ama hani çoğunluk değil. Çünkü iyi yaklaşıyor yani her yerde öyle” (K25, 43K, EVLİ).

Diğer taraftan ailelere yönelik yaklaşımları olumsuz olduğunu ifade eden katılımcıların anlatılarını örnek olacak yaklaşımlar şu şekilde olmaktadır:

“Görüntüde iyi gibi aslında ama değil. Bir şeyden sonra farklı davranılıyor gibi. Şu an kendi çocuğuma karşı bir şey görmedim çocuğum küçük ama diğer mesela engelli bireylere yani özel gereksinimli bireylere karşı farklı davranıldığını düşünüyorum yani. Mesela etrafa zarar verenlere karşı olsun, kişilere karşı saldırganlık olsun, onlara biraz daha acımasız mı davranılıyor diyebilirim. Televizyonlarda görüyoruz yani okuduğumuz kadarıyla otizmli çocuğu olup da apartmanda istenmeyen insanlar duyduk. Kaç defa yani yok gürültü yapıyormuş, hopluyormuş, zıplıyormuş. Normal çocuk hopluyor, zıplıyor yani onda ne fark var yani. Sırf onun için dışlandığını duydum yani. Ya tamam bizim çok şükür öyle bir sıkıntımız olmadı şimdiye kadar ama olabilir” (K7, 28K, EVLİ).

“Nasıl desem ki vallahi, biraz aşağılayıcı mı desem biraz öyle oluyorlar. Farzet ki diyelim bir televizyon programında mesela görüyor, sürekli üstüne basa

basa zihinsel engelli, zihinsel engelli! Ya mesela onu ailesini düşünmüyor. Esra Erol'da bile yapıyorlar mesela. “%50 zihinsel engelli, %50” üstüne basa basa elli kere söylüyorlar ama söylememesi lazım, aileyi düşünmesi lazım. Ya böyle oldu mu yani biraz şey. ters düşüyor” (K27, 42K, EVLİ).

Ebeveynlerin gözünden toplumsal ilişkileri içerisinde bu engelli çocuk sahibi aileler dışlanmakta, damgalanmakta, ayrımcılığa tabi tutulmaktadırlar. Söz konusu dışlanma zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin sadece çocukları ile ve birey bazında sınırlı kalmamakta, aynı zamanda söz konusu dışlanma genişleyerek ailenin de dışlanmasına neden olmaktadır. Bu durum özellikle yukarıda da örneklendiği üzere Goffman'ın (2014:140), damganın genişlemesi ve damga sahibinin yakınlarını da içine alacak şekilde etkili olabildiği vurgularıyla benzerlik göstermektedir.

3.4 Ebeveynlerin Toplumda Karşılaştığı Engeller/Bariyerler ve Dışlanma

Ebeveynler ve engelli çocukları toplumda bazı engellerle karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu engeller bazen fiziksel ve maddi engeller olarak karşılına çıkıyorken, diğer taraftan da iletişimsel ve toplumsal ilişkiler bağlamında görünürlük kazanan engeller olarak karşılına gelmektedir. Bu engeller sonucunda ebeveynler ve engelli çocukları çoğunlukla dışlanma sorunu ile yüz yüze gelebilmektedirler. Bu bölümde ebeveynlere yöneltilen sorular bağlamında karşılaşmış oldukları maddi manevi engeller ortaya çıkarılmaya çalışılmıştır.

3.4.1 Fiziksel Şartlar ve Donanımsal Eksikler Açısından Engeller ve Kamusal Hizmetlerden Dışlanma

Araştırmada yer alan ebeveynlerin eğitim, sağlık, sosyal hayata katılım açısından anlatıları, bu hizmetlere ulaşımalarını zorlayan ve engelleyen nedenlerin yanı sıra bu hizmetlerin niteliğini de ortaya koymuştur. Ebeveynler eğitim, sağlık, sosyal hayata erişim ve bunların niteliği, fiziksel ve yapısal yetersizlikler, toplumsal tutum ve davranışların (bakışlar-dışlanma vb) hizmetlere ulaşımına etkisi ve bu hizmetlerin nasıl olması yönlü düşünceler belirtmişlerdir. Ebeveynler çoğunlukla aynı anda eğitim, sağlık üzerine konuşup önerilerde bulunurken, bir kısmı da sadece bir konu üzerine (eğitim veya sağlık) konuşmayı tercih etmiştir. Eğitim üzerine düşünce belirten ebeveynlerin bir kısmı fiziksel şartlar (yol, rampa, yanlış park) ve ulaşım imkanlarının sınırlı olmasından dolayı oluşan engel durumlarından bahsetmişlerdir.

Çoğu ebeveyn alt gelir grubu içinde yer aldığı için zaten sınıfsal eşitsizlik kaynaklı özel araca sahip olamama gibi bir engele maruz kalmaktadır. Bu yoksunluk tabii ki bu ebeveynleri bağımlı hale getirmektedir. Belediyenin sunduğu hizmetler özel ihtiyaç sahibi bireyleri düşünülerek dizayn edilmediği için ve bireyler de gereken özeni göstermediği için alıntılarda anlatıldığı üzere ebeveynler çeşitli bariyerlere mazur kaldıklarını belirtmektedirler.

“Normal okullarda gidip gelmek çok zor. Mesela benim evim 10 dakikalık mesafede. Hatta ben kendim yürüyerek gitsem 2 dakikada yürürüm okuluma, Funda'nın normal okuluna. Ama biz Funda ile yarım saate inemiyoruz. Ama oraya bir araç olsa, alıp okula bırakıp okuldan eve bırakabilse bizim için daha rahat olur. Mesela benim evimin olduğu yerde düzgün bir yer değil yani yolları. Özellikle bunlar zaten yani belediyeler bunlarla çok ilgilenmeleri lazım, engelli ailelerin evlerini tespit etmeleri lazım, bu yolların düzenlenmesi gerekiyor. Mesela tekerlekli sandalyesi ile götüreyim istiyorum, bu seferde yollar izin vermiyor, tekerlekli sandalyelerimiz ilerlemiyor. Yollar tekerlekli sandalyeye uygun değil”(K1, 35K, EVLİ).

Bu ebeveyn şehir planlaması ve uygulamasında engelli bireylerin işin dışında bırakıldığını vurgulamakta ve doğal olarak şikâyet etmektedir. Yolların her kez için erişilebilir olacak şekilde yapılmamış olmasından kaynaklı ebeveynler bariyerlerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Özel araca sahip olmamadan kaynaklı bariyere yolların tekerlekli sandalye ile yürüyerek gitmeye de müsaade etmemesi ikinci bir bariyer olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu iki bariyere ek olarak devlet kurumlarının engelli aileleri tespit ederek okullarına ulaşımını sağlamak üzere bir hizmet sunmaması üçüncü bariyer olarak karşımıza çıkmaktadır. Nitekim, Meral (2011:92)'e göre, engelli çocuğu bulunan aileler açısından aile yaşam kalitesi, eğitim, sağlık ve diğer alanlardaki sınırlamalardan olumsuz olarak etkilenmektedir.

“iii. Ya şimdi sen uzak yerde oturuyorum, bu yüzden hastanelere gidip gelmemiz bizim için biraz sıkıntılı oluyor. Mesela bir tane bebek arabası aldım minibüse sığmadığı için kullanamıyorum yani bayağı büyük aldım. Sonra gittim bir tane daha aldım. Hatta onu yardım kuruluşları ile beraber aldık. Hatta sadece yol parasını filan ben verdim. Ama bu araba park etmeleri filan biraz sıkıntılı oluyor çünkü sürekli geçeceğimiz yerlere park ediyorlar. Özellikle İzmir çevresinde çok fazla yoğun bu. Ya normal bir insan için bu çok önemsiz belki de

kaldırımı iniyoruz bizim için sıkıntı yok. Ama bu bebek arabalarına baya sıkıntı oluyor.”(K2,29K, BOŞANMIŞ).

“Yani bir yere gezmeye gideceğiz mesela engelli rampası yok. Yani gittiğin zaman oturacağın yere salonlarda dahi öyle bir imkanlar yok. Tabii ki bu bizi kısıtlıyor. İsteddiğimiz sosyal hiçbir şey yani” (K4, 40K, EVLİ).

“Çok zor yani mesela iki yıldır korona hayatımızda onun yüzünden ben her şeyi erteledim. Çünkü toplu taşımayı kullanıyorum. Aracımız yok. Hani sürekli erteliyorum mesela şu anda Ertuğrul’a apa yapılacak biraz daha bekleyeyim diyorum. Çünkü imkân yok gidemiyorum uzak yerler. Ya da mecburi kalan şeyleri yapmaya çalışıyorum. Bu kez iki çocuğumla zor oluyor yalnız kaldığım yalnız olduğum için, zor yani özellikle hastane zor”(K32, 31K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılardan da ortaya çıkmaktadır ki fiziksel donanım yetersizlikleri ebeveynler için eğitim, sağlık hizmetlerine erişiminde veya bu eğitim ve hizmetlerin yerine getirilmesinde önemli bir engel olarak ortaya çıkmaktadır. Ebeveynlerin, yukarıdaki alıntıları dikkate alındığında 4 ebeveynin, ilk üçünün alıntısında belediye hizmetlerince yerine getirilmeyen hizmet ve ilgisizlik, engelli rampasının olmaması veya engelli rampası olmasına rağmen rampa önlerine araç park edilmesi ile oluşan sorunlar ve bunların neden olduğu fiziksel engeller öne çıkmaktadır. Özellikle ilk 3 ebeveynin ifade ettiği fiziksel engellerin, engelli birey ve ebeveynlerine yönelik yetirince oluşmamış bir sağduyu ve farkındalık eksikliğinden ileri geldiği söylenebilir. 4. Ebeveynin ise sağlık hizmetlerine ulaşmakta, ihtiyaç duyduğu hizmetlere ulaşmada imkanlarının olmaması veya yerine getirilmemesi öne çıkmaktadır. Genel olarak ebeveynlerin ifadeleri farkındalık ve imkân yetersizliğinden oluşan sorunları öne çıkarmaktadır. Ortaya çıkan fiziksel engeller, ailelerin eğitim, sağlık ve diğer hizmetlere erişiminde sorunlar ortaya çıkarmakta ve bu bir anlamda hizmetlerin dışında kalmalarına ve dışlanmalarına neden olmaktadır. Engelli kişilerin ihtiyaçlarına yönelik çok az farkındalık oluşturulmakta ve bu durum engelliliğin sosyal modelinin üzerinde durduğu farklı engel türleri eleştirileriyle örtüşmektedir (Collins ve diğerleri, 2021:308).

3.4.2 Eğitim ve Sağlık Hizmetleri ve Bu Hizmetlere Erişim Uygulamaların Yarattığı Engeller

Ebeveynlerin önemle üzerinde durdukları diğer bir hususta eğitimin ve sağlık hizmetlerinin yetersiz olması ve eğitimin niteliği açısından eksiklerdir.

Bunlardan kaynaklı yaşanan sorunlar ailelerin eğitim hizmetinden faydalanmasının önünde önemli engel oluşturmaktadır. Ebeveynlerin yarısından fazlası farklı nedenlerle eğitim ve sağlık hizmetlerinden memnun olmadıklarını belirtmiştir. Ebeveynlerin (10 katılımcı) konuya dair anlatılarından bazıları aşağıda analiz edilmektedir.

Ebeveynlerden bazıları eğitim ve sağlık hizmetlerinden faydalanabilmek için RAM raporu alma zorunluluğunun en temelde engellerden en önemlisi olduğunun altını çizmektedir. RAM raporu prosedürünün kendisinin de zaman alıcı, karmaşık, her sene isteniyor olması ve bunun gibi nedenlerden dolayı engellere maruz bırakıldıklarını ifade etmektedirler.

“Yani hepsinde kurumlara gidiyoruz. Ayı ayrı mesela hastaneye de olsa rapor çıkarma, biz bunlar, bunlar bize engel olmasa hani biz çocuklarımızı rahatlıkla bir yere götürmeden eğitim aldırabilsek. Yani raporu olmadan veya hastaneye gitmeden eğitim aldıramıyorum ben. Oradan bir rapor çıkarıyorum. Ondan sonra okula getiriyorum veya işte Rama gitmek zorundayım. Her sene Rama gitmek zorundayım. Evet çıkmak zorunda ve her sene ben Rama götürmek, hadi bu pandemi den dolayı gidemiyoruz. Her defasında hastaneye gidiyorum rapor çıkarıyorum bir hafta bekliyorum. Bir hafta sonra tekrar gidiyorum o raporu alıyorum. Ya böyle bir şey var her şeyde. Cihaz almamızda da aynı. Cihazlarımızı alıyoruz, kağıtlarımızı hazırlıyoruz, onları hastaneden onaylatıyoruz, tekrar götürüyoruz, kuruma veriyoruz, kurum para yatırıyor bilmem ne böyle bizi çok uğraştırıyorlar. Ya bizim önümüzü açmalılar engellilere öncelik tanınmalılar. Ben öyle düşünüyorum. Biz zaten yeterince yoruluyoruz evde. Ve ben gerçekten engellilerin önünün açılmasını istiyorum yani iş anlamında da açılmasını istiyorum. Maddi olarak da açılmasını istiyorum gerçekten”(K22, 43K, EVLİ).

Ebeveynlerin hem eğitim hem sağlık açısından ortak problemleri, bir anlamda onların 'bitmeyen çileleri' durumunu alan 'rapor alma', 'rapor güncelleme' işlemleridir. RAM raporu alma süreci önemli bariyerlerden biri olarak tanımlanmıştır. Bu işlemin her yıl yeniden yapılması, engelli çocuğun birden çok doktor tarafından kontrol ve onay gerektirmesi, işlem için engelli çocukla birlikte bazen uzak hastanelere gidilmek zorunda olması, işlemlerin ayrıntılı, yorucu ve çok uzun sürmesi, aileler üzerinde olumsuz etkiler oluşturmaktadır. Rapor güncelleme işleminin bazen engelli çocuk sahibi ailenin

randevu alamaması sebebiyle zaman aşımına uğrayıp, iptal olması ve tekrar baştan işlemlere başlamayı gerektirmesi aileler için ayrıca bir sorunu oluşturmaktadır.

Tıbbi model engelliliği biyolojik bir olgu olarak tanımlamak ve toplumsal olarak bu anlayışı dolaşıma sokarak toplumsal benliklerin inşa edilmesine etki etmekle kalmamakta, toplumları nesnel olduğunu düşündüğü bir RAM raporlama sistemini dayatarak engelliliği kategorilere ayırmakta ve bu kategorileştirme sonucunda kimlerin ne derecede engelliliğe yönelik sosyal devlet uygulamalarından yararlanabileceğini de belirlemektedir. Bu uygulama topluma ve devletlere sirayet etmiş görünmektedir. Bu uygulamalar engelliliğe ilişkin sosyal model ve sosyal bir yurttaş tanımıyla örtüşmemektedir. Çünkü engelli birey ve ebeveynlerin önü bir şekilde kesilmekte veya yaşamları daha da zor hale getirilmektedir. Ülkemizde engelli haklarını talep etmek için engelli sağlık raporu alma zorunluluğu bulunmaktadır. Bu bağlamda engelli bir bireyin sosyal yardımlardan faydalanmasına, bir çocuğun özel eğitim hakkına ulaşmasına, bir çalışanın erken emekli olmasına, özel tüketim vergisinden faydalanıp faydalanamayacağına doktorlar karar vermektedir. Fakat bu durum Türkiye'nin engelliliğe bakışta insan hakları temelinden ve engelliliğin sosyal modelinden oldukça uzakta, tıbbi modeli savunduğunu göstermektedir (Sarı, 2019: 38).

“Çok Eksiğiz. Yani şimdi Nil eğitim anlamında okula gidecek bir çocuktu ama maalesef hiçbir eğitim merkezi Nil'i engelliliğinden dolayı almadı. Defalarca CİMER'e yazı yazdım kreş olsun bir sürü ya, o kadar çok yere gittim, işte Milli Eğitim'e gittim yok işte rapor çıkart eve gel. Yani 9 Eylül takipli bir çocuk. Git otobüs vesaire kullanıyorum çünkü hani insanların içinden kendini eksik..., gel git gel ve %97 engeli olan bir çocuk ve toplum aracı kullanıyoruz. Hani hissetmesin eksik hissetmesin diye sabağın altısında çıkıp, üç otobüs değiştirip hani gidip geliyorum. Maalesef o olmadı. Özel eğitim zaten haftada bir gün ve ayda 8 saat hiçbir şey yok yetersiz. Evde kendimiz çabaladığımız kadar. Evde siz ne kadar çabalayabilirsiniz çünkü ev hanımısiniz. Yemek, bulaşık her şekilde size bakıyor ve bir çocuğum daha var ilgilenmem gereken.” (K39, 30K, EVLİ).

“Yani bu yönden, bak gelmek istemediğim şeyler de var mesela. Okula da gidiyoruz bazen gitmek istemiyorum çünkü almıyorsun. Ben buraya (Rehabilitasyon Merkezi) mesela 5 yaşından beri geliyorum. Beş-altı senedir geliyorum buraya daha da fazla yedi senedir buraya Özel Eğitime geliyorum.

Dört senedir de normal okula gidiyoruz. Bazen gitmek istemiyorum. Çünkü almıyor çocuk hani çocuğa göre araştırıp çocuğa göre eğitim verilmiyor” (K25, 43K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılar ebeveynlerin eğitim niteliğinden ve azlığından duydukları sıkıntıları açık bir biçimde ortaya koymaktadır. Aileler eğitimin zihin engelli çocukları için önemini bildikleri ve bunu farklı yollarla hem kendi çocukları hem de kendileri gibi engeli bulunan diğer birey ve aileler üzerinden deneyimledikleri için söz konusu yetersizlik ve sorunları açık bir şekilde dile getirmektedirler. Çünkü engelli bir çocuk eğer yeterli seviyede eğitim olanaklarına sahip olursa, temel ihtiyaçları başta olmak üzere birçok becerilere zamanla sahip olabilmektedir. Diğer taraftan ebeveynlerin değerlendirmeleri incelendiğinde özellikle bürokratik ve eğitimin niteliği açısından engellerle yüz yüze geldiği düşünülebilir. Bu bağlamda ebeveynlerin yapmış olduğu değerlendirmeler, özellikle bireylerin sosyal ve toplumsal engellerle karşılaştığı yaklaşımından hareket eden, sosyal modelin üzerinde durduğu çevresel, ekonomik ve kültürel engeller bağlamında değerlendirilebilir.

1. ve 3. alıntıda sosyal modelin üzerinde durduğu engelli bireylere uygun olmayan çevreler ve öğretme metotları açısından (Cinisli 2012:11), çevresel engeller belirginlik kazanırken, 2. alıntıda ise eşi tarafından terk edilip ayrı yaşayan ve tüm iş yükünün de kendi üzerinde kaldığını ifade eden ebeveynin, çocuğunu okula almamalarını belirtmesi ve çocuğunun herhangi bir eksiklik hissetmemesi için sağlık hizmetleri adına sabahın erken saatlerini tercih etme durumları, sosyal modelin belirttiği kültürel engeller kategorisinde dışlanmasına bir örnek olarak değerlendirilebilir.

Sağlık hizmetlerini ulaşım ve kalite açısından yetersiz gören ve bunları hizmetlere bir engel olarak düşünen (12 ebeveyn) ebeveynler ise hastanelerde ‘öncelik almadıklarını, sıra beklediklerini, muayene ve tedavi masraflarının pahalı ve bütçelerinin yetmediğini ve özellikle rapor almak için engelli çocuklarıyla beraber çok dolaşmak zorunda kaldıklarını’ ifade etmişlerdir. Bunların dışında kalan diğer ebeveynler (14 katılımcı) genel olarak sağlık hizmetleri açısından düşünce belirtmemişlerdir.

Ebeveynlerin önemli bir kısmı sağlık hizmetinden memnundur fakat diğer taraftan sağlık hizmetlerini ulaşımı, muayene ve tedavi süreçleri, oluşan ilişkiler açısından zor, eksik, maliyetli ve bir dışlanma nesnesi olarak gören ebeveynler de

olmuştur. Bu durumu en can alıcı şekilde ortaya koyan anlatılardan biri bir annenin ifadelerinde ortaya çıkmaktadır:

“Her defasında hastaneye gidiyorum rapor çıkarıyorum bir hafta bekliyorum, bir hafta sonra tekrar gidiyorum o raporu alıyorum. Ya böyle bir şey var her şeyde. Cihaz almamızda aynı. Cihazlarımızı alıyoruz, kağıtlarımızı hazırlıyoruz, onları hastaneden onaylatıyoruz tekrar götürüyoruz kuruma veriyoruz, kurum para yatırıyor bilmem ne! Böyle bizi çok uğraştırıyorlar. Ya bizim önümüzü açmalılar engellilere öncelik tanınmalılar. Ben öyle düşünüyorum biz zaten yeterince yoruluyoruz evde. Ve ben gerçekten engellilerin önünün açılmasını istiyorum yani iş anlamında da açılmasını istiyorum. Maddi olarak da açılmasını istiyorum gerçekten” (K22, 43K, EVLİ).

Rapor alma bariyerinin yanı sıra, engelli çocuk sahibi ebeveynlerin sıklıkla dile getirdiği ve kendileri için önemli olan hususlardan birisi de kendi ifadeleriyle, “çok yetersiz”, “çok az” diye belirttikleri fizik tedavi ve özel eğitim derslerinin haftalık yeterince sağlanamamasıdır. Engelli çocukları için ders saatinin yetersiz olup, eğitimin her engelli çocuğun seviyesine uygun olmaması veya nitelik sorunu taşınması, ailelerin memnuniyet durumunu önemli derecede etkilediği söylenebilir. Bazen yıllarca gidilen rehabilitasyon merkezi eğitimleri sonucunda ebeveynlerin çocuklarında olumlu yönde herhangi bir değişiklik hissetmemesi, ebeveynler için önemli bir endişe ve umutsuzluk nedenini oluşturmaktadır. Sart ve diğ. (2016: 44-45)'ne göre, özel eğitim alanındaki problemler eğitim sisteminde mevcut olan genel sorunlardan bağımsız olmamakla beraber, bu alandaki öğretmen niteliği, fiziksel koşulların yetersizliği ve benzeri sorunlar eğitim sisteminin genelini ilgilendirmekte ve bu sorunlar özel eğitim alanında olumsuz sonuçlar vermektedir. Bunların yanı sıra ebeveynlerin, çocukları için yeterli olmadıklarını düşündüğü eğitim ve fizik tedavi seanslarını özel olarak kendi imkanları ile karşılamaya ve tamamlamaya çalıştıklarında da buna maddi olarak güçlerin yetmediği de belirlenmiştir. Bu durumda ebeveynler hem özel eğitim hem fizik tedavi imkanlarının arttırılmasını ve genişletilmesini devletten beklemektedirler. Sosyolojik arka yüzde engellilerin sahip olmuş oldukları bu gibi sorunlar, eğitim, sağlık ve diğer alanlarda karşılaştıkları engeller dışarıda bırakılmış ve engellenmiş bireyler yönünden, bir damganın ifadesi olabileceği gibi, aynı zamanda yapısal işlevselci yaklaşım açısından önemli olan, toplumun sekteye uğramadan devam

etmesini gerekli kılan eğitim, meslek, sağlık gibi alanlarda sosyal düzenlemelerin önemine vurgu yapmaktadır (Burcu, 2015: 45-46).

Ortaya çıkan bu sonuçlar, hizmetlerden memnun olan aileler açısından Mengi'nin (2020) çalışmasıyla benzer sonuçlar verirken, diğer taraftan yine engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları güçlükler üzerine yaptıkları çalışmada ortaya çıkan, fizik tedavi ve özel eğitim yetersizliği, bu eğitimlerin denetlenme ihtiyacı, eğitimcilerin daha donanımlı olması gerekliliği ve sağlık hizmetlerinin daha genişletilmesi bulgularını veren, Yüksel ve Uyanık 'ın (2022) çalışmalarıyla paralellik göstermektedir.

“Sağlık konusunda hastaneye gittiğimizde bakılıyor ama hani bu çocuklarda mesela nasıl hani şehit yakınlarına gazilere ya da hani o tarz yaşlılarımıza mesela öncelik tanındığı gibi bunlara da bence tanınması lazım. Mesela ben hastaneye gittiğim zaman çocuğum kesinlikle hiçbir şekilde durmuyor. Hani ben sürekli yani başkalarına da zarar vermesinden korkuyorum ama hani kendine de zarar verebilir. Hani sürekli oradan oraya atlıyor oradan oraya atlıyor. Hani başına bir şey gelmesinden korktuğum için sürekli ben peşindeyim. Öyle bir şey olsa mesela direkt gidip mesela muayene saatimiz de gidip muayene olup çıkabilsek çok çok iyi olur. Ama maalesef” (K36, 28K, EVLİ).

“Sağlık için bayağı bir çabalıyoruz hocam, hemen ben randevu alamıyorum. Mesela engelli raporumuz var mesela. Bizi bir türlü randevu alamıyoruz. Hani gittiğimiz zaman çok bekliyoruz mesela bedensel engelli orada yazması gerekiyor mesela bazı doktorlarımız mesela bunu bilinçli olması gerekiyor. Hayır bekliyoruz yani ben bir doktoru 3 saat beklediğimi biliyorum. Keyfi çattı da geldi bize baktı. Ben neden bizi bekletiyorsun demişim diye beyefendiye beyefendi o şeyle sinirli bizi en son aldı. Ve ben yıllardır bu şeyi çekiyorum her gittiğimizde hastanede bekliyoruz biz. Aynı doktor. Her seferinde aynı şeyi yapıyor hareketi yapıyor ve muayenemizi olamıyoruz yani istediğimiz bölümlerde istediğimiz zamanlarda. Mesela ben bu saatte gideyim çocuğumu muayene ettireyim diyemiyoruz. Özele gidiyorum özele para veriyorum o şekilde yaptırabiliyorum. Devlet hastanesinde yani yokuz yani biz bir hiç gibiyiz. Bizi insan yerine koyan yok yani” (K34,42K, EVLİ)

Alıntılara bakıldığında özellikle sağlık hizmetleri açısından ebeveynlerin önemli sıkıntı ve engellerle karşılaştığı görülmektedir. Bu durum ve sorunlar ailelerin psikolojik ve duygusal olarak yıpranmasına, fiziksel olarak yorulup,

tükenmişlik hissine kapılmasına neden olmaktadır. Bu durum ailelerin eğitim hizmetinde olduğu gibi sağlık hizmetleri açısından da hizmetleri ulaşmalarında yapılması gereken işlerin uzun ve yoruculuğunun ortaya çıkardığı çevresel ve kişisel yaklaşımların sonucu olarak oluşan kültürel engelliler ile karşılaştıklarını ortaya koymaktadır.

Yukarıda da değinildiği üzere neticede eğitim hizmeti açısından toplam 40 katılımcıdan, 9'u ulaşım sorununu, 10 katılımcı eğitimin yetersizliği ve eksiklerini, 11 katılımcı da (8 katılımcı ikinci kez dışlanma veya damgalanma üzerine düşünce belirtmişlerdir) eğitim hizmetine ulaşmada dışlanma ve damgalanma sorununu gündeme getirmişlerdir. Geriye kalan 10 katılımcı ve daha önce olumsuz düşüncelerini de ifade eden 6 katılımcı da olmak üzere toplamda 16 katılımcı eğitim hizmetinden duydukları memnuniyetlerini ifade etmişlerdir. Eğitime ulaşım ve eğitimin yeterliliğinden bahseden katılımcılar bu hizmete ulaşmalarının 'kolay olduğunu, verilen eğitimin iyi ve faydalı olduğunu, okul, rehabilitasyon merkezi ve söz konusu eğitimden memnuniyet duyduklarını' ifade etmişlerdir. Eğitim yönünde olumlu görüş bildirenlerden bazıları şöyle görüş bildirmişlerdir:

"Ben hiç hiçbir zorluk çekmedim. Ne bir hastanede ne bir okulda. Yani hiçbir karşıma zorluk görmedim. Tamam benim çocuğum zihinsel engelli ama mesela normalde öbür rahatsızlıkları da var. Hiçbir şeyde zorluk yaşamadım. Erişimi kolay kolay oldu. Ben mesela her tarafa kolay ulaştım yani. Otobüsüne de binip gidiyorum, hastaneme de gidiyorum, önceliğimi de alıyorum. Okulumda da eğitimi alıyorum onlarda hiçbir sorun problem yaşamadım" (K19, 48K, EVLİ).

"Ya çok iyi. Çok faydası oldu benim çocuğuma özel eğitimin yani çok çok oldu. Daha da iyi olsun istiyorum daha da böyle bir yerlere gelsin istiyorum." (K11, 38K, EVLİ).

Sağlık hizmetlerine ulaşım ve bu hizmeti sağlamaya yönelik olumlu görüş bildirenler memnuniyetlerini şu şekilde ifade etmişlerdir:

"Yani sağlık ve eğitim sıkıntısı açıkçası ben yaşamadım. Neden dersiniz hastaneye gittiğim zaman veya eğitim servisini biz hiç beklemiyoruz. Sürekli onlar bizi bekliyorlar. Allah razı olsun hastanelerde sürekli bir önceliğimiz var. Hani İlla sıra alıp gelin şeklinde yok zaten. Gidiyoruz mesela işimize halledebiliyoruz yani sağlık ile ilgili herhangi bir sıkıntı hiç yaşamadım ben" (K2, 29K, BOŞANMIŞ).

Eğitim ve Sağlık Hizmetleri açısından genel olarak ebeveynlerin alıntıları değerlendirildiğinde, hizmetlere ulaşmalarında sosyal modelin özellikle üzerinde durduğu çevresel, ekonomik ve kültürel engellerin geçerli olduğu görülmektedir. Diğer taraftan hizmetlerden memnun olmayan ebeveynlerin yanı sıra, almış oldukları eğitim ve sağlık hizmetlerini olumlu görüp, herhangi bir engelle karşılaşmadıklarını ifade eden ebeveyn bulgularına da ulaşılmıştır.

Bu durumda ebeveynlerin eğitim ve sağlık hizmetlerinden memnun olması ve önemli bir bölümünün de memnun olmaması, ebeveynlerin beklentileri ve kurumlardaki yeterlilik düzeyine göre bulgularda farklılık oluşabileceğini ortaya koymaktadır. Bunların yanı sıra ebeveynlerin, eğitim ve tedaviler açısından sosyal bir eşitsizlik yaşadığı düşünülebilir. Özellikle sağlık ve eğitim hizmetlerini kendi imkanları ile arttırmayı ve çocukları için yeterli olabileceklerini düşündükleri seviyede karşılamayı istedikleri durumda, maddi olarak ailelerin bunlara gücünün yetmemesi, devletin yapacağı aylık ödeneği ve hizmeti beklemek durumunda olması ve bu hizmetleri kendi imkanlarıyla karşılayabilir durumda olanlarla karşılaştırıldığında sosyal bir eşitsizlik içinde bulundukları düşünülebilir. Bu durum, Kwok ve diğerleri'nin (2022) Hong Kong'da bulunan Güney Asyalı göçmenler üzerine yaptıkları çalışmalarında etnik köken, dil ve ekonomik durum bağlantılı ortaya çıkan eğitimsel ve sosyal eşitsizlik bulguları ile benzerlik gösterirken, diğer taraftan Giavrimis'in (2019) Yunanistan'da gerçekleştirmiş olduğu eğitimdeki devlet politikalarının sosyal eşitsizlik ve neden olduğu dışlanma bulgularıyla da örtüştüğü düşünülebilir.

Ebeveynlere sorulan Devletten beklentileriniz nedir? sorusuna öncelikli ve ağırlıklı olarak ebeveynler (21 Katılımcı) eğitim hizmetini ve bu hizmet bağlantılı beklentileri yukarıdaki bulgularla örtüşmektedir. Söz konusu 21 ebeveyn, 15'i öncelikli olarak eğitimi, diğer 6'sı hem eğitim hem sağlık yönünde beklentilerini belirtmişlerdir. Geriye kalan 19 ebeveyn, 6'sı öncelikli olarak sağlık hizmetini, 4'ü çocuklarının gelişimleri ve söz konusu hizmetler için servis ve ulaşım hizmetlerini öne çıkarırken, 3 ebeveyn de para ve maddi yardımları, diğerleri kıyafet ve defter, çocukları için geleceğini oluşturabilecek hizmet, maaşlar ve ödemeler noktasında gerçek hak sahiplerinin tespit edilmesi, yapılması gerekenlerin yapılması gibi ifadeleri devletten beklentilerine cevap olarak vermişlerdir. Diğer taraftan 1 ebeveyn hizmetleri iyi gördüğünü vurgularken, diğer bir ebeveyn da 'aklıma bir şey gelmiyor' diyerek soruya bu şekilde cevap

vermişlerdir. Ortaya çıkan bulgu “eğitim” hizmetinin ebeveynlerin birinci ihtiyacını oluşturan beklentileri olarak belirlemiştir. Ebeveynler eğitim faktörü üzerine beklentilerini sıralarken, “tam ve gün boyu eğitim”, “ders saatlilerinin fazlalaşması”, “engelli bireyin engeline uygun eğitim”, “ayrı ve engellilere özel engelli okulu”, “alt sınıf uygulamaları”, “birebir ders ve eve öğretmen”, “kapsamlı eğitim, eğitimin alındığı yerlerde materyal fazlalığı ve çeşitliliği”, ve “yüzme kursu” diye görüşlerini belirtmişlerdir. Bu katılımcıların görüşlerine ilişkin birkaç anlatı şöyle oluşmuştur:

“Devlet özel eğitimlerde, falan mesela daha çok, çocuklara sürekli eğitim vermesi lazım. Parasız bir şekilde” (K3, 26K, EVLİ).

“Bir tane okul olsa daha iyi. Engellilerin gidebileceği gün boyu. Mesela işte kreş gibi diyeyim, anaokulu gibi. Hani öyle mesela daha çok eğitim alabilirler. Mesela atıyorum çok güzel kalem tutuyor benim çocuğum.” (K11, 38K, EVLİ).

“Böyle bir okul gibi bir şey gibi böyle çocukları üstümüzden alıp da bir şeyler yapsalar. Akşam üstü alıp da götürsek yani yükümüz hafıflese, üstümüzden böyle bir yer açsalar. Akşama kadar tutsalar orada, akşam üzeri alsak evladımızı daha bir şey. Anne baba da sırtı yenilir bari. Devamlı üstümüzde üstümüzde bunalıyoruz. Hani mesela öyle bir şeyler de olsa iyi olacak” (K13, 58K, EVLİ).

“Sadece bu eğitim konusunda memnun değilim. O (katılımcı gülümsüyor) yani eğitim, eğitim değil. Araştırılıp yapılması gerekiyor. Mesela o çocukların ortamı yani onlara göre ortam olması lazım” (K25, 43K, EVLİ).

“Çocuğun seviyesine göre, hep iki boncuk dizme olmasın, takma çıkartma olmasın. Yani birleri, ikileri A 'yı, B'yi, C'yi de öğretmeleri lazım. Benim çocuk 1'i, 2'yi yazıyorsa A'yı da yazar. Biraz çaba göstermeleri lazım. Konuşma dil eğitimi de verilmesi lazım”.(K12, 45K, BOŞANMIŞ).

Yukarıdaki alıntılardan eğitim hizmetinin ebeveynler açısından en önemli beklentilerini oluşturduğu ve bu hizmet bağlamında tamamlanmasını veya geliştirilmesini istediği önemli bir alan olarak ortaya çıktığı belirtilebilir. Ailelerin beklentilerinde devlet, eğitim ve yakın çevre olarak da beklentiler öne çıkabilmektedir. Eğitim açısından özellikle eğitimin niteliği ve yoğunluğunun artırılması üzerine beklentiler ağırlık kazanmıştır (Elumar ve Bozkurt, 2023:66). Diğer taraftan ebeveynlerin ağırlıklı olarak ikinci beklentilerini sağlık alanı

oluşturduğu görülmektedir. Devletten sağlık alanı açısından beklentilerini öne çıkaran katılımcıların anlatılarından birkaçı şöyledir:

“Şu sağlık raporlarını 2 senelik veriyorlar ya, bizim çocuklarımızın iki senede düzelemeyeceği apaçık belli. Şu an bir senelik veriyor hastane olarak. 2 senelik, 3 senelik de veriyorlar bir senelik de veren var. Ama bana genelde 2 senelik veriyorlar. 2-3 senelik verdiler yalnız bunu 5 senelik veren kişiler de var. fHani bunun daha çok uzatılması gerekiyor bence. Çünkü çocuğun zaten iyileşemeyeceği belli bir senede. Biz bir kere RAM'a gidiyor muyuz gidiyoruz. Zaten bir de CP öyle bir anda düzelebilecek bir hastalık değil. Aynı şekilde otizmde, down sendromlu çocuklar da. Ya bu çocuklara bir de zaten artık taşıyamıyoruz görüyorsunuz da. Biz kucağımızda 2 senede bir gitmek zorunda değiliz ki buna, 5 seneye uzatsınlar. Zaten ben çocuğum(iyi) olsa kendim götürürüm o sağlık raporunu iptal ettiririm yani.” (K33, 30K, EVLİ).

“Otizm Okulu. Mesela dedim ya büyük şehirlerde 2 saat uzaklıkta oluyor. Daha yakın olmasını isterim.” (K40, 47K, EVLİ).

“Bu 3 aylık fizik tedavi veriyorlar ya hani spa hastalarına. Sınırsız verebilirler. Zaten o çocukların fiziğe ihtiyacı var. En çok da fizik görmedikleri zaman daha kötü oluyorlar” (K10, 28K, EVLİ).

Yukarıdaki bulgular ortaya koymaktadır ki ebeveynlerin eğitimden sonra önemli bir başlık olarak sağlık alanında beklentileri bulunmaktadır.

‘Yerel yönetimler’ açısından beklentilerinde ise ebeveynlerin daha çok (19 katılımcı) yerel yönetimlerden maddi manevi yardımlar beklediği, bunu da genel olarak ‘yardım etmeli’, ‘ihtiyacı olana yardım edilsin’ ifadeleri altında bu yardımları çeşitlendirdiği görülmektedir. Ebeveynlerin yardımlara ilişkin yerel yönetimlerden beklentilerini ‘kömür yardımı’, ‘kıyafet’, ‘yiyecek’, ‘maaş’, ‘evde bakım’ ve ‘çocuklara hizmet’, ‘hasta bezi’, ‘ilaç’, ‘tekerlekli sandalye’, ‘materyal’, ‘psikolojik danışmanlık hizmeti’ yardımı olarak somutlaştırdığı görülmüştür.

3.4.3 Toplumsal Yaklaşımların Oluşturduğu Sosyal Engeller, Damgalanma ve Dışlanma

Eğitim, sağlık ve sosyal hizmetlere erişim açısından ebeveynleri engelleyen veya etkileyen tek faktör fiziksel şartlar ve devlet uygulamaları değildir. Ebeveynler toplumsal ortamlarda yalnızca fiziksel engellerle karşılaşmamaktadır. Ayrıca içinde bulundukları toplumsal tutum ve davranışların

neden olduđu sosyal engeller de bulunmaktadır. Bu durumu en iyi şekilde ortaya koyan anlatılardan (11 Katılımcı) birkaçı şöyledir:

“Hocam şey çocuklar hiç çıkart, çıkarttırmıyorlar dışarı benim mahallemde. Çocuğum çıktı mı kızıyor, bu sefer kendine vuruyor şey yapıyor duvarlara vuruyor. Engelli olduđu için. Sen bizimle oynama şey yapma.”(K16, 58K, DUL).

“Benim oğlum çok fazla hareketli o yüzden... sosyal ortamlarda biraz sıkıntı oluyor, mesela bir alışveriş merkezine gidiyoruz. Çocuk durmuyor yerinde sürekli oradan oraya girecek çıkacak, hoplayacak, zıplayacak, tırmanacak yani çok hareketli bir çocuk. O yüzden mesela insanların bakışları farklı oluyor yani. Normal bir çocukla benim oğlum gibi bir çocuğa bakışları çok farklı oluyor. Ya çok kötü bir şey görmedim şu ana kadar ama ya fark yani bakışlarda bir farklılık hissediyor insan. Dışlayıcı, net dışlayıcı diyemem ama hor görme mi desem artık-o şekilde bir şey hissettiriyor yani. Bu çocuk niye böyle ne yapıyor ne yapmaya çalışıyor, amacı ne gibi farklı bakışlar var. İllaki parkta olsun, farklı bir ortamda olsun bakışlar yani.” (K7, 28K, EVLİ).

“Yani ben veli olarak, annesi olarak ne bileyim böyle gözlerinde affedersin at gözlüğü takmışlar bizlere çok şey bakıyorlar. Acınacak durumda biz acınacak durumda değiliz ama onların görüşleri öyle. Bazıları böyle aşağılık olarak bakıyorlar. Böyle toplumda, arabada falan ben dolmuşa falan binemiyorum. Enes'ten dolayı belki. Enes huzursuz oluyor kalabalığa girmiyor. Çok zora kalsam binsem böyle çok böyle bilmiyorum böyle başka gözle bakıyorlar. Bakışlardan rahatsız oluyorum” (K38, 44K, EVLİ).

Söz konusu alıntılardan görülmektedir ki, ebeveynlerin ve çocuklarının önünde engel oluşturan sadece fiziksel donanımlar değil, insanların tutum ve davranışları veya dışlayıcı olumsuz bakışlarıdır. Bu durum ebeveynlerin hizmetlere ulaşımını engellerken kimi zamanda kalitesini düşürmekte ve sosyal hayattan uzaklaşma ve bir yalnızlaşma yaşamalarına neden olabilmektedir. Bu konuda çocuk ve velisinin dışarıya çıkmayı istememesi, çıksa da kalabalığa ve sosyal ortama girmemesi veya girmek istememesi ebeveynlerin bu konuda yaşamış olduđu dışlanmanın ve dışarıda bırakılmanın önemli bir göstergesi olarak yorumlanabilir. Diğer taraftan ebeveynlerin çocukları ile beraber dışarıda bulunduklarında, kendilerine yönelik olarak yaklaşımları “acınacak, aşağılık, başka gözle bakıyorlar” gibi ifadelerle değerlendirmeleri, dışlanmanın yanında

zihnin engelli çocuk ve ebeveyninin bir çeşit damgalanma yaşadıklarını ifade edebilir. Bu açıdan, engeli olan bireylerin sosyal bütünleşme süreçlerinin fiziksel ve sosyal açıdan engeller sebebiyle sınırlı duruma düşmesi, toplumsal eşitsizliğe ve dışlanmalara yol açabilmektedir. Beraberinde yaşanan problemler, yalnızca engeli olan kişileri değil, onların yakınlarını, çevrelerini ve tüm toplumu ilgilendirmektedir (Şenol ve Canbolat, 2022:144).

3.5 Engelli Çocuğa Bakım Emeği Olarak Kadın Emeği, Toplumsal Damgalanma, Dışlanma ve Tecrit

Araştırmanın üzerinde durduğu önemli kısımlardan bir tanesi de zihinsel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin engelliliğin inşasında 'zihinsel engelli çocuk sahibi aile' açısından ne düşündüklerinin ortaya çıkarılması olmuştur. Bu bağlamda toplamda 39 anne, 1 baba ebeveyn, engelliliğin zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynler tarafından nasıl inşa edildiğini ifade etmişlerdir.

Zihinsel engelli çocuğa bakımın daha çok anne ebeveyn tarafından sağlandığı bulgular arasında yer almaktadır. Dolayısıyla, bu temel bulgu literatürde genel olarak bakımın ve spesifik olarak engelli bakımının cinsiyetleştirilmiş ve kadının işi olduğu bulguları ile örtüşmektedir. Feminist çalışmalar genel olarak bakımın “kadının yükü” olduğunu analizlerinde ortaya çıkarırken, engelli kadın feministler engelli bakımının da “kadının yükü” olduğu gerçeğinin altını çizmişlerdir (Morris, 1991). Çok temelde anne ebeveynler deneyimlerini “yükü üstlenme” olarak ifade etmişlerdir.

Anne ebeveynler içinde bulundukları durumu, “Annelerin üzerine çok fazla yük biniyor”, “Çoğu erkekler anneyi yalnız bırakıyor”, “Baba çalışmak zorunda kalıyor”, “Bütün yük annenin oluyor”, “Tek başıma zorlanıyorum” gibi ifadelerle belirtmişlerdir. Bu durum hem çocuğa bakan kadın açısından hem de toplumsal olarak, önemli sorunlara işaret etmektedir. Öncelikle bu durum kadınların ev içi statü ve rolleri düşünüldüğünde geleneksel ataerkil cinsiyet rolleri temelinde anneliğin ve bakımın, kadınların üzerine bırakılmış bir sorumluluk alanı olarak ortaya çıktığını göstermektedir. Anne ebeveyn daha çok evde bulunup, zihinsel engelli çocuk ve varsa diğer çocuk ve bireylerle ilgilenirken, baba ebeveyn daha çok dışarıda olup, evin geçimini sağlamakla yetinmektedir. Ortaya çıkan bu bulgu, zihinsel engelli ailelere yönelik yapılan farklı araştırmalarla da (Giulio, 2014, Alshaigivd., 2019, Şahbikan, 2019, Tekindal ve Özlem, 2021) benzerlik göstermektedir. Annenin veya kadın

bakıcının engelli çocukla devamlı ilgilenmek ve onunla zaman geçirmek zorunda olması, toplumda kabul görmüş ve değiştirilmesinin neredeyse imkânsız hale geldiği geleneksel aile yapısının ve rol paylaşımlarının durumunu ortaya koymaktadır. Bu durum toplumsal bir dayatma ve genele yayılan bir ön kabul olarak, hemen hemen her engelli çocuk sahibi anne ebeveyn tarafından da kabullenilmiş görünmektedir. Bu konuyla alakalı birkaç görüş ortaya koymak mümkün görülmektedir. Birincisi; annenin zaten kendine çok ihtiyacı olan çocuğunu başkalarına bakım içinde olsa teslim etmek istememesi önemli bir bulgu olarak değerlendirilebilir. Aynı zamanda ataerkil düzen içerisindeki rol paylaşımının anneyi bu konuda görevli tutması ve annenin buna itiraz etme durumunun olmaması da önemli bir neden olarak görülebilir. Diğer taraftan gerçek bir sosyal devlet oluşumunun yeterince sağlanmış olmamasından ileri gelen yeterli ve hakkaniyetli hak dağıtımının henüz geçerli olmaması olarak değerlendirilebilir

3.5.1 Zor ve Sabredilmesi Gereken Bir Süreç

“Zihinsel engelli çocuk sahibi aile” deyince aklınıza neler geliyor? sorusuna verilen yanıtlar ve anlatılarına dikkat edildiğinde görülüyor ki; ebeveynlerin çoğu (24 katılımcı) zihin engelli çocuk sahibi aileyi sabrın, katlanabilme duygusunun çok önemli olduğu, ağır bir yük ve özellikle zor ve sıkıntılı bir süreç içerisindeki yapı olarak ifade etmişlerdir.

“Çok zor bir süreç yani bunu gerçekten zorluğundan başka hiçbir şey aklıma gelemiyor yani. Zor gerçekten çok zor. Sosyal hayattan tamamen kopmuş bir şekilde çocuğunla haşır neşirsin. Gerisi yani bende yok açıkçası” (K20, 38K, EVLİ).

“Tabii ki ya zor yani çok zor engelli çocuk sahibi olmak, 20 sene çalıştım ama hiçbir şey bunun kadar zor değil yani. Tabii ki sen yapıyorsun, sen yapmak zorundasın giydiriyorsun, banyosunu yapıyorsun, artı bir de başka sorunları varsa mesela Ezgi'nin çok sorunları var. Kalbinden sürekli ameliyat oluyor. Kalçası kırıldığı için çalışmak zorunda kaldım. Yalnız başıma çok sorunlar yaşadım” (K31, 46K, BOŞANMIŞ).

“Evet. Aileye Allah sabır versin. Yani bayağı zor kötü bir şey” (K28, 32K, EVLİ).

“Yani normal bir çocuk olsa terbiye etmek için ağlasın boş ver kenara koyarsınız ama öyle değil o ağlamasın, üzülmesin ki hani bir şey ben kendi

çocuğum da görmedim de daha farklı rahatsızlıkları olanlar kriz geçirme boyutuna kadar gidiyorlar ağlamaması için. Yani çok zor aşırı zor hep kendinden veriyorsunuz” (K8, 37K, EVLİ).

Söz konusu anlatılar evlerinde zihinsel engelli çocuğu bulunan anne ebeveynlerin yaşamlarındaki zor süreci ve içinde bulundukları ağır ve sabredilmesi güç durumu ortaya koymaktadır. Bu bağlamda anne ebeveynlerin, zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelere bakışı ve bu noktadaki engellilik inşası "katlanılması güç, zor, ağır şartlar içeren bir yapı, kendinden verme" olarak ortaya çıkmaktadır.

Ebeveynlerin önemli bir kısmı da engelli çocuk sahibi olmanın olumlu ve kendileri için avantajlı yönlerinden bahsetmişlerdir. Kendilerini şanslı hissettiklerini, çocuklarının iyi ki bu şekliyle var olduğunu, zihin engelli çocuklarının kendileri için birer mükafat olduğunu ifade etmişlerdir.

“Ya şöyle söyleyeyim size ben engelli çocuğum olduğu için aslında çok şanslı hissediyorum kendimi hiçbir zaman pişmanlık duymadım” (K33, 30K, EVLİ).

“Gerçekten zor bir süreç ama ben kendimi şanslı görüyorum. Böyle bir çocuğa sahip olduğum için. Çünkü onlar çok özel yani ben Ahmedî bir melek olarak görüyorum evde. Bana verilmiş en büyük şans. Ben onu Cennet anahtarı olarak görüyorum Ahmedî. Çok şanslıyım ki Rabbim onu bana lütfetmiş vermiş diye” (K4, 40K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılardan yola çıkarak bazı anne ebeveynler içinde bulundukları durumu olumsuz değerlendirme yerine daha olumlu bakmaktadırlar. Anne ebeveynler engelli çocukları ve bu süreci olumlu bir bakış açısı ile değerlendirerek “bir mükafat, bir şans, bir armağan” olarak değerlendirmişlerdir. Engelliliğe dair olumlu ve pozitif sonuçlar belirten farklı çalışmalarda da (Blacher vd., 2013; Doğan, 2016; Lodewyks, 2015) ortaya konulduğu üzere ebeveynlerin kendilerini şanslı ve engelli çocuklarını kendileri için bir mutluluk ifadesi görmeleri önemli bir bulgu olarak değerlendirilebilir.

Engelliliğin, kişisel gelişim ve kendini kabul etme, empati ve anlayış geliştirme, savunuculuk ve başkalarına öğretme, benzersiz ilişki deneyimleri ve fırsatları oluşturma'nın yanı sıra kararlılık ve sebat anlamında pozitif etkileri ortaya çıkmıştır (Sniatecki, Ashton, Perry ve Snell, 2021: 150). Diğer taraftan engelliliği olumlu yorumlayan ebeveynlerden bir kısmı ayrıca bu durumu “Bir

şükür vesilesi, Allahtan bir hediye” şeklinde ifade ederken, aynı zamanda bu olumlu yaklaşımların arkasındaki ve engellilikle mücadelede toplumsal yaşamı düzenleyen faktörler açısından, din kurumunun önemini ortaya koymaktadır. Aileler, çocukların durumunu dini bir referansla “sevap kazandırıcı, ahireti kazanmaya yardımcı olucu, cennet anahtarı”ve bu bağlamda kendilerinin de “Allah tarafından seçilmiş kimseler” olmanın sağladığı motivasyonla pozitif yönde değerlendirmektedir. Yaşamış oldukları zor süreç, çekilen acılar ve mücadelenin, yaşama ve insanlara ait bir şeyler kazandırıp, öğretebileceğini düşünen damgalanan kişiler, maruz kaldığı zorluklarda gizli ve ilahi bir takdisin işaretini görebilirler (Goffman, 2014: 38). Özellikle bu durum bazı ebeveynlerin; “Rabbim bize bağışladı”, “Allah’ın sınavı”, “Allah’tan gelmiş ucuz bulunup satın alınan bir şey değil bu”, “Cenabı Allah ne dediyse o” gibi ifadelerinde görülebilmektedir.

Bu durumun aldatici bir yorumla, yaşanan dışlanma ve damgalanma süreçlerini örtebileceği ve acıları hafiflettiği düşünülürken, sorunların üstüne gitmekten alıkoyup, aslında problemleri daha da derinleştirebileceği gözlerden kaçırılmamalıdır. Çünkü bu durumun uzun vadede sorunları çözücü değil, kabul edici ve yaygınlaştırıcı bir noktaya varabileceği düşünülebilir. Yaşanılan zor sürecinin pozitif etkileri olduğunu, dini bir referansla bir anlamda ‘kadere teslim olma’nın ve bu durumu kabul etmenin olumlu psikolojik rahatlıkları kabul edilebilecekken, uzun vadede engelli birey ve aileleri daha refah bir düzeye taşıyacak, bir hak arayışının ve sosyal bir hareketin önüne geçebileceği unutulmamalıdır.

3.5.2 Sosyal Yaşamdan Soyutlanma, Damgalanma ve Anneye Terkedilmiş Bir Alan

Zihin engelli çocuğun devamlı bakıma ihtiyaç halinde bulunması anne ebeveynlerin anlatılarında ortaya çıkan diğer önemli bir ayrıntıyı da ortaya koymaktadır. Anne ebeveynlerin devamlı engelli çocuklarıyla ilgilenmeleri, sosyal yaşamdan soyutlanıp, birçok istek ve ihtiyaçlarını yerine getirememelerine neden olmaktadır. Anne ebeveynler ‘zihinsel engelli aile’ üzerine olan düşüncelerinde bunu ortaya koymuşlardır:

“Özveri. Her şeyden hani şey yapıyorsun, bırakıyorsun devamlı onunla ilgileniyorsun. Evet sadece onunla tüm odak O. Asla ve asla hep bir bebek gibi düşünün. Hep bebek. Size muhtaç zihinsel engelli işte. Özel gereksinimli çocuk

hep size muhtaç ve onu bırakıp da başka bir işi yapmanız imkânsız olabiliyor. Hep ona odaklanıyorsunuz. Her konuda hep en önceliğiniz O evde de dışarıda da” (K8, 37K, EVLİ).

“Sosyal hayattan uzak ve insanların gözüünün önünde hep acınan” (K39, 30K, EVLİ).

“Valla hocam (gülümsüyor). Böyle Aileler çok tabii ki de. Mesela ben kendi açımdan kendi yaşadığımı anlatabilirim size. Çok fazla sosyal hayata katılamayan bir insanım. Çocuğum açısından da aynı” (K22, 43K, EVLİ).

“Yine kızım geliyor yani. Yani hiçbir yere onu yalnız bırakamıyorsun öncelikle bu var yani. Çok sıkıntılar çekiyorsun yani bir yere gideceksin alışverişe falan bırakıp gidemiyorsun yani. Gitmek zorunda kalıyorsun orada da saldırıyor ona buna yani bu sefer çok sıkıntı çekiyorsun aile içinde yani toplum olarak” (K1, 35K, EVLİ).

İçinde bulunulan bu şartlar ortaya koymaktadır ki; engelli çocuğu bulunan anne ebeveynler kendilerine yeterince zaman ayıramamakta, basılı yayınları okuyamamakta, yeterince eğlenememekte, kişisel gelişimleri ve fiziksel sağlıkları açısından geliştirici etkinliklere katılamamakta ve daha geniş bir yaklaşımla sosyalleşememektedirler (Çitil ve Doğan, 2019: 97). Bu durum annelerin toplumdan uzaklaşıp, dışlanmasına ve yalnızlaşmasına sebep olabilmektedir. Anne ebeveynlerin anlattıkları yaşamları dahilinde ortaya çıkan önemli bir yalnızlaşma ve sosyal hayatın dışında kalmalarıyla sonuçlanan önemli bir süreci de ortaya koymaktadır. Bu durum “sosyalleşemeyen ve yalnızlığa mahkûm” şeklinde inşa edilmektedir.

Anne ebeveynlerin birisi sosyal hayattan uzak kalınmasının yanında “insanların gözünde acınan” vurgusunu yapmıştır. Bu durum ebeveynlerin ve zihin engelli çocuklarının bu konuda rahatsızlıklarını dillendirirken ayrıca toplum tarafından “acınan biri” olarak damgalandıklarını da ifade etmektedir. Acınan biri aslında cinsiyetleşmiş bir durumdadır. Bu acınan biri aslında kadını ifade etmektedir. Bu durumu kadın ve erkeğe yüklenen cinsiyete dayalı sosyal roller temelli bir analiz yapılmadan detaylı anlaşılamaz. Anneler çocuklarıyla ve bir anlamda onların her şeyiyle ilgilenirken, erkek ebeveynler daha çok iş hayatında çalışmakta ve evin geçimini sağlamakla ilgilenmektedirler. Nitekim Meral (2006:44)’e göre, baba ebeveynler çocukların bakımında daha az görev alırken,

ara sıra sosyalleşme ile ilgili sorumluluklara dahil olmaktadır. Bunu ortaya koyan somut birkaç alıntı şöyledir:

“Çok zor ya Allah yardımcımız olsun hocam yani bir evin içerisinde yani yapma diyemiyorsun, etme diyemiyorsun, hiçbir şey algılayamıyor, bilmiyor, ne yaptığını bilmiyor ailenin işi de çok zor. Baba çalışmak zorunda kalıyor Anne bir şey yani tek başına o sorumluluğu alamıyor”. (K35, 40K, EVLİ).

“Mesela annelerinin üzerine çok fazla yük biniyor bu konuda. Babalar çok yardımcı olamıyorlar. Bir de babalar dışarının ne düşündüğüne daha çok önem veriyorlar. Çocukları bazı yerlerden kısıtlamaya çalışıyorlar işte insanların bakışlarından dolayı”(K34, 42K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılar zihin engelli çocuğun bakımında annenin rolünü ve bu konuda önemli iş ve sorumluluk yükünün ne kadar fazla ve ağır olduğunu ortaya koymaktadır. Yanı sıra anneye bırakılan bu iş yükleri aynı zamanda geleneksel aile yapısı içindeki rol paylaşımının da ifadesi olmaktadır. Özellikle engelli bir çocuğa dair her şeyle ilgilenmek zorunda olan anne ebeveyn, ayrıca kadın olmanın üzerine yüklediği diğer görevlerle de ilgilenmek zorunda kalmaktadır.

Bununla birlikte zaman zaman çocukların hareketli mizaçlarından ileri gelen davranışları ve ebeveynlerin endişe duyduğu toplumsal dışlanma düşüncesi, ebeveynlerin toplumsal yaşama daha az katılmasına ve giderek yaşamdan soyutlanmalarına neden olmaktadır. Meşe (2013)’nin de belirttiğine göre, toplumsal kabulü etkileyen tek şey çocuğun zihinsel engele sahip olması değildir. Çocuğun sahip olduğu mizaçta bu durumu etkilemektedir. Çocuğun fazla hareketli, agresif ve inatçı veya sinirli olması da olumsuz yaklaşım ve tutumlarla karşılaşılmasına neden olmaktadır. Anneler bu toplumsal tecritin farkında olup, bu olumsuz duyguyu azaltmak için evlerinde kalmayı tercih etmektedirler (Meşe, 2013: 841-858). Bu bağlamda zihin engelli çocuğa sahip ebeveynler ve bilhassa anneler daha fazla strese maruz kalmakta, çocuğu için daha fazla zaman ayırmakta, maddi kaynaklara daha çok ihtiyaç duymakta ve sosyal ilişkilerinde sınırlı ve temkinli davranmaktadırlar.

Burada engellilik ve kadın (bakıcı emeğinin kaynağı) olmanın oluşturduğu bir kesişimsellik ve çoğalan bir sorundan bahsedilebilir. Bu durum engellilik çalışmaları bağlamında bir “çoklu dezavantajlılık” olarak düşünülen ve engellilik ile kadını ilişkilendiren feminist yaklaşım açısından da önemli bir sorun olarak

görülen yaklaşımla benzerlik taşımaktadır (Meekosha ve Shuttleworth, 2008: 58-59).

Bu durum, bağımsız yaşam felsefesi ve eşitlikçi olmayı kabul eden engelliliğin sosyal modeli açısından sorunlu görülmektedir (Mladenov, 2022:20). Çünkü anne ebeveyn özelinde, ebeveynlerin yaşamış olduğu baskı, topluma dahil olabilmenin önüne geçmektedir. Ayrıca ortaya çıkan dışlanma, izole olma ve damgalanma gibi bu tarz sorunlar, Amerika (Kinneard., 2016), Honkong (Kwokvd., 2022), Yunanistan (Giavrimis 2019), Amerika (Connor, Ferri ve Annamma 2016) farklı Avrupa Ülkeleri (Giuliovd., 2014) ve Türkiye örneklemelerinde (Abay Alyüz, 2022, Uzunoğlu, 2019, Samav Cantürk, 2017) gözlenmiştir.

3.5.3 İletişim Sorunlarının ve Eşler Arasında Problemlerin Yer Aldığı Bir Yapı

‘Zihin Engelli Bir Aile’ deyince anlatılarda ortaya çıkan diğer önemli bir eğilim eşler arasından başlamak üzere toplumsal ilişkilerde de kendini gösteren bir iletişim kopukluğu ve engelli çocuk ve aileye karşı bir farkındalık sorununun olduğu vurgulanmıştır. Özellikle bakıcı rolünü ve sorumluluğunu üstlenen anne ebeveynler eşleriyle çocuklarının engelinden ileri gelen sorunları olduğunu ve ayrıca toplumda insanların bakışlarından rahatsızlık duyup farklı bir gözle bakıldıklarını ifade etmişlerdir:

“Ya şöyle söyleyeyim size ben engelli çocuğum olduğu için aslında çok şanslı hissediyorum kendimi hiçbir zaman pişmanlık duymadım ama bu konu mesela aileler arasında, eşler arasında; bilhassa iletişim kopukluğuna çok neden oluyor” (K33, 30K, EVLİ).

“Zor. ıı şöyle söyleyeyim, ben eşimden zaten mesela bu yüzden ayrıldım. Çünkü kızım engelli olduğu için kızımı istemedi. Yurda vermek istedi. Hani zihinsel engelli çocuğun ailesi dersen o çocuk en iyi şekilde nasılsa aile o. Benim için bu.” (K2,29K, BOŞANMIŞ).

Alıntılar annenin engelli çocuğa sahip olmanın getirdiği stres ve toplumsal baskının oluşturduğu gerilim içerisinde kaldığını ve bu durumun eşler ve toplumsal ilişkiler açısından önemli etkilerinin olabileceğini kanıtlar niteliktedir. Bu iki katılımcıya göre “zihin engelli aile” özellikle “iletişim ve eşler arasındaki sorunlarla bütünleşik bir yapı” olarak tanımlanmıştır. İçinde bulunulan durum

eşler arasındaki ilişkileri de yüksek düzeyde etkilemektedir (Demir ve Keskin, 2018: 357).

Özetlemek gerekirse, ebeveynlerin giderek yaşamdan uzaklaşması, toplumdan kendilerine yönelik dışlanma ve damgalanma endişesi taşımaları itibariyle, bir tür yabancılaşma içine girdiklerini ifade edebilir. Bu yabancılaşma zihinsel engelli çocuğun anneye bırakılan sorumluluğu ve iş yükü ile aile içinde başlarken, toplumsal yaklaşım ve tutumlarla güçlenmektedir. Ayrıca bu yabancılaşma sorununun altında önemli bir damgalanma ve bunun neden olduğu etkileşimsel bir toplumsal tecritin varlığı kendini göstermektedir. Aileyi veya anneyi evde tutan veya dışarı çıkma yönünde isteksiz tavırlara iten sadece çocuğun engeli veya zor mizacı değil, dışarı çıktıklarında sokakta, toplu taşıma araçlarında, alışveriş merkezleri gibi yerlerde, karşılaştıkları tutumlar ve ailelerin özellikle üzerinde yoğunlaştığı ‘bakışlar’ sorunudur. Ebeveynler özellikle bu durumu ‘bakışlarından belli’, ‘başka gözle bakıyorlar’, ‘farklı bakışlar var’, şeklinde ayrıntılandırırken, engelliliğin toplumsal damgalanma ve bunun neden olduğu dışlanma boyutuyla inşa ve devam süreçlerini ortaya koymaktadırlar.

Ebeveynler çocukların engelinden ileri gelen engel ve toplumdaki *damgalayıcı* tutumların *yalnızlaştırıcı* ve topluma *yabancılaştırıcı* etkisinde maalesef ‘tutunacak bir dal’ görememektedir. Bu şartlar altında ebeveynlerin, özellikle yalnız kalan anne ebeveynin çaresizliği algılarına ve endişelerine yansımaktadır. Sonuç olarak damgalanmış, ayrı bırakılmış ve dışarı itilmiş bir benlik, ailelerin değerlendirmelerinde kendini hissettirmekte ve bu durumun bir ‘benimseme’ sürecini beraberinde taşıdığı görülmektedir. Bu durum, Mead (2019:168)’e göre, bireyin içinde bulunduğu toplumsal grubun genel yaklaşımları ve bakış açısı itibariyle kendisini tecrübe etmesidir. Bir birey ya da bir benlik olarak direkt veya özne olarak değil, kendilerini bir nesne olarak algıladığı süreçte kendi deneyimine nüfus eder. Bunu sadece kendilerini diğerlerinin konumuna koyarak ve kendilerini o bakış açısı üzerinden değerlendirerek yapabilir. Bu bakış açısı toplumsal grubun bakış açısıdır (Ritzer ve Stepnisky, 2014:347). Buradan hareketle engelli birey ve onun damgasını paylaşabilecek konumda olan yakınları ve ailesi, ilişkide oldukları kişi, çevre ve toplumsal ilişkilerinde kendilerine sunulan benliği kabul edip, içselleştirebilir. Bu durum engelli birey ve ebeveynler açısından sorunlu bir durumdur. Nitekim Goffman (2014: 152)’a göre, damgalı birey şüphesiz, kendine ilişkin düşünce ve tasarımını, toplumdaki diğer bireylerin

ona ait toplumsal ve bireysel kimlik tanımlamalarında kullandıkları malzemenin aynısını kullanarak inşa eder. Özellikle ebeveynlerin, bu içselleştirme, durumu kabullenme ve konumlandırma halini ‘çocuğu evde bırak diyorlar’, ‘(artık)heryere çıkmak istemiyorum’, ‘sosyal hayat yok bizde’, ‘eskisi gibi dışarlara çıkmıyorum’ gibi benzeri ifadeler üzerinden okumak mümkün olmaktadır.

3.6 Ebeveynlerin Engelliliğe Hayırseverlik ve Hak Temelli Yaklaşımı

Evlerinde zihinsel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin kendilerine yönelik gerçekleşen yardımları ve hayırseverlik tutumlarını nasıl değerlendirdiği ve yapılan bu yardımlara karşı özellikle hak temelli yaklaşım açısından karşı bir duruş mu gerçekleştirdiği, yoksa bunları kabul edilebilir, normal ve minnettarlık beslenmesi gereken bir boyutta mı ele aldığıın tespit edilmesi, bu araştırma açısından önemli bir bölümü oluşturmaktadır.

Hayırseverlik-yardımseverlik denince katılımcıların çoğunlukla yardımseverlik ve hayırseverlik faaliyetlerine karşı olumlu bir anlatı geliştirdiği, maddi ve manevi olarak yapılan ve yapılmasını istediği bu tür davranışları ve tutumları olumlu karşılayıp, desteklediği görülmektedir. Ailelerin bu yaklaşımları “Güzel,İyi, Memnuniyet duydum, Dua ettim, Allah kabul etsin, Çok önemli’ gibi ifadelerle somutlaştırdıkları görülmüştür. Özellikle ailelerin devletin de yeterli olmadığını veya alınan maaş ve ödeneklerin de karşılamaya yetmediğini ifade ettiği tekerlekli sandalye, özel engelli ayakkabısı ve farklı türde cihazları, tedavi masrafları, ilaç gibi ihtiyaçlarını da içine alacak şekilde, durumlarını açıkça belirtip ve bu konularda yardım aldıklarını ve bunların çok önemli olduğunu belirtmesi hayırsever ve yardımsever temelli bir yaklaşımın hâkim yönünü gözler önüne sermektedir. Çünkü ebeveynler almış oldukları destekler ve yardımları bir hak olarak değil bir lütuf olarak karşılamakta, bunlara karşı minnettarlık beslemekte, olası yardımların bir alışkanlık biçiminde devamı ve teşvik edilmesini beklemektedir. Bu eğilim de yine engelliliğe yönelik sosyal politikalarının genel yaklaşımı ile örtüşmektedir diyebiliriz. Toplumsal sorunlar ve eşitsizliklerin azaltılmasına yönelik olarak açıklanan rapor (IMECE, 2019), engelli kişilere sunulan hizmet ve desteklerin eşitliğin sağlanmasından ziyade, yardımsever bir anlayışla gerçekleştirildiğinin altını çizmiştir. Bu tarz yardımsever ve hayırsever yönlü yaklaşımlar, engelli kişilere toplum açısından avantaj sağlıyor gibi gözükmesine rağmen aslında engellilik sorununun çözülmesini zorlaştırmakta ve engelli bireyleri dezavantajlı bir konuma düşürmektedir.

3.6.1 Yardımseverliği Devlet ile Eş Tutma

“Hayırseverlik, yardımseverlik deyince ne düşünüyorsunuz?” sorusuna sadece dört ebeveyn yardım görmediğini, aklına bir şey gelmediğini ve bilmediğini ifade ederken, bu soruya cevap veren katılımcılardan 8'i de anlatılarında yardımseverlik deyince akıllarına devletin geldiğini ifade ederek ve devletin yaptığı yardımları konu ederek cevap vermişlerdir.

Anlatılarında devleti konu alan katılımcıların anlatılarından bazıları şöyledir:

“Ne düşünürüm yani, tıbbi olarak mesela çocuklarımız mesela bez bağlanıyor bunlar da bize yardımcı olunmasını istiyoruz. Devlet karşılıyor ama yetersiz kalıyor.”(K1, 35K, EVLİ)

“Aklıma devlet geliyor. Devlet geliyor çünkü en büyük yardımı o yani onlar yapıyor. Çünkü öncekiler de yoktu yani. Akrabalarımın da yaşayan, neler çeken neler var. Yani en büyük kolaylık ailelere destek. Diğerleri bir yere kadar hani” (K25, 43K, EVLİ).

“Vallahi ihtiyacı olan versin, alsın. Hani şey olan. Onu devlet kendi kurallarına göre uyduruyor”(K26, 49K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılar ışığında yardımseverlik ve hayırseverlik deyince devleti konu alan değerlendirmelerde bulunan ebeveynlerin, yetersiz kalan ihtiyaçlarının karşılanmasında önemli ve güçlü bir kaynak olarak devleti görmelerinin yanı sıra devlet tarafından sağlanan yardımların da yeterli olmadığına yönelik eleştirel bir yaklaşımda olduğu söz konusudur. Diğer taraftan özellikle 2. katılımcının değerlendirmelerinde “diğerleri bir yere kadar” yaklaşımı farklı kaynaklardan yardım alınsa da devlet üzerinden sağlanılabilecek desteklerin devamlı olabileceğini yönelik bir inancın olduğu göstermektedir. Bu durum, özellikle sosyal modelin de üzerinde durduğu hak temelli yaklaşım açısından önemli görülmektedir. Çünkü devletin rolünü ikame edilemez olarak belirleyip, kişilerin ve engelli bireylerin başka hiçbir kurum, kuruluş ve bireye karşı minnet duygusu hissetmeden, sosyoekonomik güvence kapsamında yaşamasını olanaklı kılmak, önemli bir noktayı oluşturmaktadır (Sarıpek, 2017: 94-95).

Geriye kalan 28 ebeveyn de yardımseverliği betimlerken maddi manevi yardımlar olarak sınıflandırmıştır. Manevi yardımlar açısından katılımcılar eğitimsel, psikolojik ve duygusal destekleri öne çıkarırken, maddi yardımlar açısından da yardımseverlik deyince para, gıda, ilaç ve engelli çocukları ve ailenin

yaşamına olumlu yönde etkisi olacak somut araçlar ve cihazların konu edildiği cevaplar vermişlerdir.

3.6.2 Maddi ve Manevi Yönden Yardımseverlik

Ebeveynler yardımseverliği maddi olarak düşünüp, maddi yardımları düşüncelerinde önceleyen ebeveynler bunları para, gıda, ilaç, cihaz ve tekerlekli sandalye gibi belirtip somutlaştırmıştır. Bazılarının anlatıları şöyledir:

“Evet mesela tıbbi olarak tekerlekli sandalye mesela bunu bir hayırsever karşıladı bize alma gücümüz yok. Şu anda mesela şu an olarak düşünürsen bebeğime bez bağlanıyor, kızıma bez bağlanıyor ve bunların ihtiyaçları yemesi içmesi her şeyi 4500 lira ile nereye kadar geçinebilirsin. Ev kira...”(K1, 35K, EVLİ)

“Bence güzel bir şey çünkü benim mesela kızımdan yine bahsedeyim. Benim kızım 2 yıldır ketojenik diyet yapıyordu tedavi amaçlı. Benim mesela onun yiyecekleri tamamen özeldi, ayırıydı. Yeri geliyordu ben yetişemiyordum. Kızımın sadece aylık ilaçları bin liraya buluyordu, gıda takviyesi olarak. Benim sağolsun yakın çevrelerimden kızıma yardım yapan çok oldu”(K20, 38K, EVLİ).

“Biz öyle yardımlar çok aldık. Yani hani engelli arabası, ayakkabı masraf parası alan insanlar oldu yani” (K22, 43K, EVLİ).

“Ya mesela tekerlekli sandalye ihtiyacı olanlara onlara durumu iyi olan insanlar bence yardımlar etsin, bence bu aileleri sık sık ziyaret etmeliler, devlet de ben de ziyaret etmeliyim, insanlarda, toplumumuzda bu konuda çok duyarlı olması lazım ne ihtiyacı varsa. Çünkü mesela diyorlar ki işte bakım maaşı bakım maaşı... bazen yetmeyebiliyor. Bunların çok ihtiyaçları çok, zor oluyor. Ben halen Ezgi'ye bez bağlıyorum. Ben bir kere devletten bez almadım mesela.”(K31, 46K, BOŞANMIŞ).

“Bu konuda da bana şey sadece Bir Dilekten (Rehabilitasyon Merkezi) tekerlekli sandalye yardımı yapmışlardı. Ben hiç Mustafa'ya tekerlekli sandalye kullanmadım. Bu hani hep toparlar diye düşündüm. Hatta ben onu almaya gitmedim eşim gitti. Yani o konuda çok o an içlerim, yani gitmek istemedim. Eşim gitti sonra eve getirdi. Boyuna göreymiş, çok güzelmiş, çok memnun oldum. Hatta sonrasında teşekkür ettim dua ettim. Onlar için ya çok güzel bir şey bence” (K33, 30K, EVLİ).

Ebeveynlerin yukarıdaki alıntılarına dikkat edildiğinde, engelli çocukları ve yaşam içindeki ihtiyaçlarına yönelik olarak yardıma muhtaç bir durumda

bulunduklarını göstermektedir. Özellikle ebeveynlerin “ihtiyaçları özeldi yetişemiyordum”, “alma gücümüz yok”, “nereye kadar geçinebilirsin”, “ihtiyaçları çok” gibi yaklaşımları ailelerin içinde bulunduğu zor durumu ifade ederken aynı zamanda bunları karşılamaya güçlerinin yetmemesinden ileri gelen yardımsever ve hayırsever yaklaşımlara karşı kabullenir bir durumda bulunduklarını göstermektedir. Kendilerine yapılan ve yapılmasının uygun olduğunu düşündüğü para, tekerlekli sandalye, ilaç, gıda yardımlarını normal, kabul edilebilir ve destekleyici görmüşlerdir. Ebeveynlerin kendilerinin karşılamayıp dışarıdan destek ve yardımlarla giderdikleri ihtiyaçları kapsamında, “memnun oldum”, “dua ettim”, “durumu iyi olanlar yardım etsin”, “Sağolsunlar” gibi yaklaşımları yardımsever ve hayırsever yaklaşımların bu noktada ağırlıklı olarak gücünü ifade etmektedir. Bu durum, Soran'a (2019) göre, acıma ve yardımsever temelli yaklaşımların yaygınlığının ve gücünün etkili olması sebebiyle var olan durumu değiştirmekten alıkoyma sonucunu vermektedir. Diğer taraftan bu duruma önemli bir sebebin de devlet tarafından sağlanan yardım ve hizmetlerin ailelerin masraflarını yeterince karşılamaya yetmemesi olduğu da düşünülebilir. Yardımseverlik ve hayırseverlik düşüncesi sorulduğunda manevi yardımlar olarak cevap veren katılımcılardan bazılarının anlatıları şöyledir:

“Sevgi şefkat oldu mu her şeyi hani yılanı deliğinden çıkarır. Güleryüz tatlı dil dedikleri gibi. İşte çocuklar da cana yakın, böyle bir güleryüz, tatlı dil gördü mü daha çok yakınlaşıyor. Bak şimdi kahve vereceğim, şey vereceğim dedi daha çok yakınlaşıyor çocuk daha bir hevesleniyor”(K13, 58K, EVLİ).

“Yani yapılabilecek en büyük yardım ya aileye destek olmak, psikolojik destek olmak mesela çok bence önemli. Şu an için öyle bir şey var mı bilmiyorum vardır belki de. Ama ailelere psikolojik destek olması, bence önemli güzel bir şey olabilir var mı bilmiyorum böyle bir şey.” (K7, 28K, EVLİ).

Genel olarak hayırseverlik denince ne düşündükleri sorulan katılımcıların vermiş olduğu yanıtlar değerlendirildiğinde ebeveynlerin para ve maddi yardımlardan daha çok ihtiyaç duydukları psikolojik ve manevi ihtiyaç boşluğunu göstermektedir.

3.6.3 Çevre ve Toplum Açısından Yardımseverlik

Diğer taraftan engelli çocuk sahibi ebeveynlere sorulan diğer bir soru da toplum ve çevrelerinde bulunan kişilerin engelli birey ve ailelere yönelik yardımseverlik ve hayırseverlik faaliyetleri konusundaki düşüncelerini tespit

etmek üzerine olmuştur. Bu soruya cevap veren ebeveynlerin 10 tanesi herhangi bir yardım görmediğini veya yardım etmediklerini ifade ederken, 5 ebeveyn de yapılan ve yapılacak yardımların gerçek ihtiyaç sahiplerine ulaşması gibi bazı sebeplerden dolayı endişe ve güvensizlik içinde olduğunu vurgulayan cevaplar vermişlerdir. Diğer taraftan geriye kalan ve çoğunluğu oluşturan 25 ebeveyn ise yapılan yardımlardan memnuniyet duyduklarını, güzel ve iyi bir şey olduğunu ve bu yardımlar karşısında dua ettiklerini vurgulamışlardır. Yapılan yardımları memnuniyetle karşılayanların görüşlerine ilişkin bazı anlatılar aşağıda olduğu şekildedir:

“Bazı insanlar kabul etmiyor yardım etmelerini ben yaparım çocuğuma ben ederim diyor. Bazı kişiler de yapıyor. Ben açıkçası istiyorum ama benim eşim istemez. Tabii hani ben yaparım çalıştığım sürece alırım çocuğuma her şeyi öyle düşünüyor. Hani ama ben olsam isterim ben hani. Milletine, zengin ne kadar da olsa yardım etmek istiyorsa bana edebilir”(K3, 26K, EVLİ).

“Allah razı olsun verenden, Allah tuttuğunu altın etsin. Vallahi bunlar oldukça mesela kimse şey olmaz. Herkes yardıma muhtaç zihinsel engelli böyle. Hayırseverler devamlı hayır, hayrını yapsın” (K23, 48K, EVLİ).

“Bence çok güzel bir şeyler elinden gelebiliyorsa yapsın herkes bir çocuğu sevindirmek kadar güzel bir şey yok. Hele ki o engelli bir çocuksa” (K33, 30K, EVLİ).

“Allah razı olsun az da olsa yardımcı olanlar var. Şimdi mesela hocalar olsun, tanıdıklar olsun, durumu iyi olanlar var mesela İsmet hoca var. Bizim köyde Eşref öğretmen kendi de her sene de olsa yani gücünün yettiğince yardımcı oldular. Allah var. Şöyle mesela bayram geldi mesela çoluk çocuğu sevindirirler, kıyafet alırlar, gıda olarak bir şeyler alırlar çocuklara bayramlık kıyafet alırlar. Öyle yardımlarını da gördüm yani şimdi inkâr edemem” (K9, 48E, EVLİ).

“Devletten 1 milyar geldi bir kere bana Allah'a şükür diyorum. Dua ediyorum, Allah'a şükrediyorum” (K30, 37K, EVLİ).

Bu anlatılardan ortaya çıkan şudur ki ebeveynlerin çoğunluğu kendilerine yapılan yardımları bir lütuf olarak görmekte ve bunu memnuniyetle karşılayıp, önemli bulmakta ve devamının olmasını beklemektedirler. Özellikle 2. alıntı da yer alan 'vallahi bunlar oldukça mesela kimse şey olmaz (yardıma ihtiyaç duymaz)' yaklaşımı Dileo'nun da (2015) ifade ettiği gibi yardımsever yaklaşımların bağlılık oluşturarak eski olanı değiştirmekten alıp koyup, yeniliğe

karşı direnç göstermekte olduğu vurgusuna bir örnek oluşturmaktadır. Diğer taraftan kendilerine herhangi bir yardım edilmediğini veya herhangi bir yardımla karşılaşmadığını ifade eden katılımcıların anlatılarına ilişkin değerlendirmelerden bazıları şöyledir:

“Bizim milletimiz yardımsever deriz ama zamanı geldi mi de hiç kollamıyor hani bizi. Kendi birbirimizi yani. Hani demek istediğim benim öyle bir sorunum yok ama hani olmayan da var”(K5,45, EVLİ).

“Şu ana kadar hiç kimseden öyle bir şey görmedik. Bana değil dışarıya yaptıklarını da görmedim. Yakınlarıma filan görmedim. Toplumda da gördüğümü düşünmüyorum, hatırlamıyorum yani.” (K7, 28K, EVLİ).

Bu alıntılarda ebeveynler her ne kadar yardım görmeseler ve yardımla karşılaşmasalar dahi engelli birey ve ailelerine yönelik yapılabilecek yardımları destekler bir durum içinde oldukları düşünülebilmektedir. Özellikle 1. alıntıdaki katılımcının 'yardımsever deriz ama', 'hiç kollamıyor(lar) hani bizi', 2. katılımcının da ifade ettiği 'öyle bir şey görmedik' betimlemeleri ebeveynlerin herhangi bir yardım almasalar dahi yardımseverlik yaklaşımlarına karşı onaylar bir biçimde yaklaştığını ifade edebilir. Bu durum aileler yardım almasalar dahi, sosyal modelin üzerinde durduğu yardımsever temelli yaklaşımların “sistemik değişiklik anlamında hiçbir şeyin gerçekleşmemesi” (Sarıipek, 2017: 42-43) eleştirisini ortaya çıkarmaktadır. Diğer taraftan toplumsal ve çevresel yardımseverlik ve hayırseverlik faaliyetlerine bakışı bir endişe, güvensizlik ve eleştiri taşıyan katılımcıların anlatıları şu şekildedir:

“Ulaşabildikten (yardımlar) sonra sıkıntı yok yani o hayırseverlere.”(K1, 35K, EVLİ).

“Herkes cebine atabilir yani bu konuda pek emniyette olduğumu düşünmüyorum yani. Engelli çocuklar adına topluyoruz diyorlar nasıl dolandırıyorlar. Sadaka kutusuna bile, televizyonda görüyoruz, ona bile göz dikiyorlar.”(K12, 45K, BOŞANMIŞ).

“Valla engelli olur da nasıl olur, böyle tam böyle yani bir yudum suya muhtaç olur. Köyde ailelere yardım olur. Neymiş dizim ağrıyor engelliyim bana yardım ver, neymiş kolum ağrıyor bana yardım ver, yani böyle bir şey de devleti sömürmek anlamına geliyor. Böylesine kaç tanesi ile karşılaşıyoruz biz. Mesela çocuğu normal konuşuyor gidiyor hastaneden...ikna edeceğim doktoru rapor

alacağım diyor bundan 4-5 sene önce... yani benim çocuğum konuşmuyor diye gidiyor, doktordan rapor oluyor maaş almak için” (K27, 42K, EVLİ).

“Hani bu tarz şeylerin zaten gizli alttan yapılması gerekiyor yüzden konuşa konuşa yapılması gerekmiyor yani. Ya insanlar bir mahcup olur ya ben mahcup oluyorum şahsen. Bazen buradan da yardım veriyorlar ramazan aylarında falan filan. İnsan bir buruk hissediyor, hissetmez değil”(K37, 31K, EVLİ).

Toplumdan ve çevrelerinden engelli birey ve ailelerine yönelik yapılan yardımlar daha önce görüş bildiren ebeveynler olduğu gibi yardımın yapılması anlamında bir sorun teşkil etmiyor gözüküyorken, yardım için gerekli şartların sağlanması ve yardımın gerçek ihtiyaç sahiplerine ulaşmasında yaşanan bazı olumsuz tecrübelerin ebeveynlerde endişe, mutsuzluk ve bununla beraber bir eleştiri ortaya çıkardığı görülmektedir.

Aynı zamanda yine yapılan yardımları destekler bir şekilde yardımın yapılması ve fakat yapılan yardımların gizli bir şekilde insan onuru gözetilerek gerçekleşmesinin önemsendiği görülmektedir. Özellikle son alıntıda ebeveynin yapılan yardımların 'gizli' ve 'alttan yapılması gerekli' şeklindeki betimlemeleri ile yardımların yapılmasına karşı şartlı bir bakış getirdiği görülmektedir. Bu durum ebeveynlerin yapılan yardımlardan bir burukluk ve mahcubiyet yaşadığını ve bunun daha ötesinde ailelerin “yardıma muhtaç biri” şeklinde damgalanma endişesi taşıdığını ortaya koyabilir. Diğer taraftan özellikle 2. katılımcının “sadaka kutusu” ve “herkes elini cebine atabilir” tarzında betimlemeleri, engelli çocuk ve ebeveynlerinin ihtiyaçlarının yardımı yapacak kişilerin ellerine bırakıldığını ve aynı zamanda engelli çocuk sahibi ailelerin ihtiyaçlarının “sadaka ve gönlünden ne koparsa” şeklinde yapılacak yardımlara indirgendliği düşünülmektedir.

Söz konusu yardımlara ve yaklaşımlara yönelik bazı katılımcıların, “sosyal medyada paylaşmanın mantığı yok”, “göstere göstere değil de”, “rencide etmeyecek şekilde”, “yolda çevirip sadaka verir gibi” (değil), “davulla zurna ile anons edecekse istemem”, “İnsan biraz çekiniyor (başkalarından)”, “insanın gözüne soka soka”, “gizli ve el altından olmalı”, “göze batıcı olmamasını tercih ederim”, gibi yaklaşımları katılımcıların her ne kadar yapılan yardımlardan memnun olsa da, aslında rahatsızlık duyabildiğini, fakat bunu kabul ederken diğer yönden de acınma, yardıma muhtaç görülme ve damgalanma endişelerini açık bir

şekilde ortaya koyduğunu göstermektedir. Çayır ve diğerlerinin de (2015:2) ifade ettiği şekilde bu etkinlikler, 'yardıma muhtaç' ve 'aciz' olduğu kalıp yargılarını güçlendirme eğilimi taşımaktadır.

Tüm ortaya çıkan bulgular incelendiğinde, genel olarak katılımcıların yardımseverlik ve hayırseverlik yaklaşımlarını önemseydiği ve zamanla içselleştirdiği ve bunu hayatın olağan akışı içinde çok normal olarak algıladığı görülmektedir.

3.6.4 Sivil Toplum Örgütlerince Yapılan Yardımlar Açısından Yardımseverlik

Ebeveynlere yöneltilen sorulardan bir tanesi de sivil toplum örgütlerinin gerçekleştirmiş olduğu yardımseverlik ve hayırseverlik faaliyetleri hakkında neler düşündükleri yönünde olmuştur. Ebeveynlerin 25 tanesi sivil toplum örgütlerinin yapmış oldukları yardımlardan ileri gelen memnuniyetlerini, iyi ve güzel olarak yorumlarken, olumlu değerlendirmede bulunan bu grubun içerisinde 6 ebeveyn her ne kadar yapılan yardımları olumlu görse dahi yapılan bu yardımların yerine ulaşması ve gerçek ihtiyacı olanlara verilmesi yönünde endişelerini de dile getirmişlerdir. Ebeveynlerin geriye kalan 15 kişilik kısmı ise sivil toplum örgütleri hakkında fikirlerinin olmadığını, yardım edilmediğini veya bu konuda herhangi bir bilgiye sahip olmadıklarını ileri sürmüşlerdir. Sivil toplum örgütlerinin yapmış oldukları yardımlara yönelik olarak olumlu değerlendirmelerde bulunan ebeveynlerin bazılarının anlatıları şöyle şekillenmiştir:

“Olumlu yani düşünürüm. Niye dersen, bizim tekerlekli sandalyemizi Kütahyalılar derneğinden karşılandı. Dernek karşıladı tekerlekli sandalyemizi. Bazen oluyor mesela bez imalatçıları bazen bazen aylık mesela, yıllık mesela bir fazlalık oluyor Bunu dağıtmak istiyorlar bunlara ulaşıldığı zaman çok iyi”(K1, 35K, EVLİ).

“Vallahi dernekler çok mükemmel yardım yapıyorlar herkese. Ben memnunum onlardan. Vallahi kimine sandalye alıyor, kimine para yardım yapıyor, kiminin tedavisini yaptırıyor.”(K23, 48K, EVLİ).

“Sivil toplum örgütleri, başarılı buluyorum. Yani ilgili tekerlekli sandalye olsun karşılıyorlar yani.”(K12, 45K, BOŞANMIŞ).

“Ya şey yapıyorlar şimdi genelde hani az önce de söylediğim gibi sosyal medyayı kullanarak bu SMA tip hastaların, aşırı derecede geçenlerde işte bir tane bir boncuğun hikayesi iki trilyon mu, beş trilyon mu toplayabildiler. 2-3 ay

içerisinde. Demek ki herkes o kadar duyarlı ki yani. Bu sivil toplum örgütlerinin hepsinin duyarlı bir şekilde yapması çocuklara da daha hani yardımcı olma konusunda gerçekten de örgütler iyi”(K8, 37K, EVLİ)

“Yani güzel iyi hoş. Bu şekilde düşünüyorum Allah razı olsun diyorum. Dua ediyorum yani öyle yapanlara, yapıyorlar. Yani yapanlar var”(K24, 39K, BOŞANMIŞ).

Özellikle ortaya çıkan bu bulgular ailelerin tekerlekli sandalye gibi önemli ihtiyaçlarının kendileri için vazgeçilmez önemde olduğunu göstermektedir. Ebeveynlerin ifadelerindeki 'tekerlekli sandalye yardımı', 'para yardımı', 'tedavi masraflarını', özellikle sivil toplum örgütleri aracılığıyla sağlamaları, ebeveynlerin eksik kalan ihtiyaçları bağlamında yardıma ihtiyaç duyduklarını ve yapılan yardımlardan 'mükemmel', 'Allah razı olsun' şeklinde daha önce olduğu gibi memnuniyet duyduklarını ve olumladıklarını göstermektedir. Fakat bu yardımların olumlanması ve devamlılık arz etmesi sosyal model tarafından eleştirilmektedir çünkü bu şekilde engelli bireylere yönelik 'acıma ve yardım temelli yaklaşım' engelli bireylerin hak sahibi yurttaşlar olarak algılanmasına engel teşkil etmektedir (Soran, 2019). Bu bakımdan ailelerin tekerlekli sandalye ve tedavi masraflarını karşılamasına yardımcı olacak maddi ihtiyaçlarının sivil toplum örgütleri tarafından karşılanıyor olması, genel olarak aileler açısından bu kurumlara karşı olumlanan bir yaklaşım ve yapılan yardımlara karşı bir minnettarlık duygusu içerdiği görülmektedir.

Diğer yönden sivil toplum örgütlerinin yardımseverlik ve hayırseverlik faaliyetlerine ilişkin yaklaşımlarını olumsuz veya herhangi bir bilgisi olmadığı yönünde değerlendiren katılımcıların anlatılarından bazıları şöyle oluşmaktadır:

“Hepsi boş, hepsi boş, hepsi boş, hepsi boş, hepsi göstermece, hepsi palavra, hepsi yalan! He vardır belki yardım almış, yardım görmüş insanlar vardır. Ama biz ne kadar tırmansak ne kadar sesimizi duyursak da maalesef [...] İnanmıyorum çünkü. Kendileri dediğim gibi yani kaç yere gittik, kaç yer gördük. İşte tamam bizden telefon numaramızı alırlar. ‘Biz gününde arayacağız’ o gününden kaç ay geçiyor.” (K39, 30K, EVLİ).

“Hani çok şey yapmıyorlardır ama otizmli çocuklar için ya da hani engelli çocuklar için, o kadar pek hani yardım yapıldığını düşünmüyorum”(K36, 28K, EVLİ).

“Ben bunlardan hiç yardım almadım başvuruda da bulunmadım. Hiçbir fikrim yok açıkçası”. (K2,29K, BOŞANMIŞ).

Bu ebeveynlerin her ne kadar yapılan yardımlara yönelik olumsuz ve eleştirel değerlendirmeleri bulunsada anlatılar içerisinde anlaşıldığı üzere yardımseverlik / hayırseverlik ve yardım yapılma faaliyetlerine yönelik pozitif bir yaklaşım ve kabul edebilir bir beklenti içerisinde olduğu düşünülmektedir. 1. alıntıdaki ebeveynin eleştirel yaklaşımları, yardımsever temelli bu tür yaklaşımların karşısında olabileceği düşündürebilmektedir fakat diğer taraftan kişinin 'kaç yere gittik', 'kaç yer gördük' gibi betimlemeleri yardımsever yaklaşımlara karşı açık olduğunu fakat yardımlar yapılmadığı takdirde eleştirel bir tutum içine düştüğünü göstermektedir. Diğer taraftan ise ebeveynlerin genel manada yardımları olumlarken yardımseverlik ve hayırseverlik faaliyetlerine karşı bir bağlılık oluşturduğu, karşılanmadığı durumda olumsuz eleştiriler ve tutumlar içerisinde bulunduğu görülmektedir. Hak temelli yaklaşımlar içerisinde bulunmayan bu durum yardım alan kişileri yapılan yardımlara bağımlı hale getirmekte, yoksulluk ve muhtaçlık durumunu ortadan kalkmasına engel olmaktadır (Sarıpek, 2017:43-44).

Ebeveynlere sorulan diğer iki soruda ise kendilerine sivil toplum örgütlerince yapılan veya tecrübe ettikleri yardımseverlik ve hayırseverlik faaliyetleri içerisinde neleri olumlu ve neleri olumsuz gördükleri tespit edilmeye çalışılmıştır. Bu bağlamda 40 kişiden 30'u olumlu değerlendirdiği taraflara örnekler verirken, 10 kişi da herhangi bir yardımla karşılaşmadığını veya bilgisinin olmadığını ifade etmiştir. Olumlu görmüş olduğu yanlara örnekler veren ebeveynlerin bazılarının anlatıları şöyle oluşmuştur:

“Şey var şu var geçenlerde İstanbul'da Burak Tatlı hoca var nöroloji uzmanı. Herkesin gidip muayene olamayacağı bir yer. 3 milyarmış muayene ücreti. Bazı sivil toplum örgütleri, artı çok zengin kesimler. Mesela 250 çocuğun maddi işte muayene ücretini doktora peşin ödeyip, daha sonra bu hoca da Instagram'a 250 tane hasta çocuğun bakımına ben hazırım işte ödendi. Mesela bu çok güzel bir şey. Böyle olabilir” (K8, 37K, EVLİ).

“Hani ben şu anda mesela Ertuğrul'dan(engelli çocuk) sadece işte bir diyelim su indirimi alıyorum. Misal veriyorum hani ama mesela Meryem Ecrin biraz daha ağır olduğu için işte belediyeden erzak yardımı alıyor. İşte aylık 3

ayda bir işte belirli sayıda para toplanıp veriliyor. Hani bunlar güzel, yani güzel şeyler”(K32, 31K, EVLİ).

“Yardım alıyoruz biz açıkça söylemek istersek o iyi bir şey” (K3, 26K, EVLİ).

“Evet mesela biriyle konuşup ne ihtiyacı varsa onu. Mesela yiyecek ihtiyacı varsa yiyecek, bir çocuğun tekerlekli sandalyesi yoksa tekerlekli sandalyesi o gibi şeylerde olumlu”(K19, 48K, EVLİ).

Ebeveynler, daha çok sivil toplum örgütleri özelinden ayrı olarak yapılan yardımların niteliği açısından bu soruya cevap verme eğilimi göstermişlerdir. Genel itibariyle ailelerin tedavi masraflarının karşılanması, tekerlekli sandalye, gıda ve erzak yardımı gibi açılardan olumlu görüşler bildirdiği tespit edilmiştir. Diğer taraftan bazıları da bu soruya "görmedim", "yardım almadım", "bilmiyorum" diye yanıt vermişlerdir. Bunlarla birlikte olumsuz ve rahatsız edici faaliyetler açısından 19 tanesi sivil toplum örgütlerinin yapmış olduğu yardımlar açısından olumsuz veya rahatsız edici bir durumla karşılaşmadığını ifade ederken, olumsuz ve rahatsız edici yönler açısından örneklendirmelerde bulunan (21 kişi) ebeveynlerin anlatılarından bazıları şu şekildedir:

“Beğenmediğim durum bana da bazı şeyler de yardım etsinler isterim yani. Erzak olsun, mesela kömür olsun. Bazı atıyorum mesela dünya malları var, 2 aylık geliyor evlerine. Mesela çocuklarından da yine de her şeyi döktürüyorlar maşallah ama bana öyle bir şey yok” (K17, 57K, EVLİ).

“Manevi Psikolojik destek olabilir. Manevi destek yani. Mesela bir kurum olsa hani bir anneyle işte çocuğunuzu buraya bırakalım çocuğunuzla bir eğitimci ilgilensin hani. Anneyle bir dertleşelim bir psikolog konuşabilir veya anne baba yani çünkü artık eş olmaktan çıkıyor bir anne. Ya tamamen kendini çocuğuna öyle bir psikolojiye giriyor ki anne yani artık eş olduğunu unutuyor yani. Çoğu bu engelli bireylerde bakıldığı zaman çok ayrılmalar boşanmalar oluyor çünkü gerçekten bir anne annelik duygusunu bilirsiniz siz kendi annenizden. Artık bazen insan olduğumuzu bile unutuyoruz. Yani anne kadın olmayı bırakın, insan olduğumuzu bile unutuyoruz sadece onun için yaşıyoruz. Yani sonrasını düşünüyorsun öncesini düşünüyorsun. O yüzden çok fazla manevi yardıma ihtiyacı var psikolojik yardıma çok fazla ihtiyaç var.”(K4, 40K, EVLİ).

“İhtiyacı olduğu halde ona bir şeylerin ulaşmaması olumsuz bir durum yani. Dediğim yine bahsettiğim bu abla (zihinsel engelli çocukları olan başka bir

aile) çocukları zihinsel engelli ve bu yani ben bile karşıdan baktığımda bu çocukların zihinsel engelli olduğunu biliyorum. Kadın maaş çıkarabilmek için rüşvet verdi artık. O derece evet. Maaş çıkarabilmek için, yani çocuk 26 yaşında bir genç kız ikisi de. Ama yani neden bu duruma düşsün ki olumsuz bir şey bu benim için yani. Direkt bunun buna bağlanması gerekiyorken, maaş alabilmesi gerekiyorken olumsuz bir durum niye alamasın, niye daha iyi bir eğitim alabilmesinin çocuk?” (K20, 38K, EVLİ).

“Gözle görülebilir bir şekilde yardım yapıldı diye bas bas bağırmanın da bence bir mantığı yok. Yani gizli saklı demeyeyim de aileleri rencide etmeyecek bir şekilde yapılırsa daha iyi olur. Biz aileye yardım yapıyoruz mesela sosyal medyada paylaşmanın çok büyük bir mantığı yok” (K7, 28K, EVLİ).

“Bu zamana kadar işte ilk defa buradan(Rehabilitasyon Merkezi) aldım bir kere bir erzak paketi aldım. Onda da bir rahatsızlık hani sadece insan biraz çekiniyor. Onun haricinde bir şey olmuyor yani. Çekingenlik, utangaçlık falan filan oluyor ama onun haricinde bilmiyorum” (K37, 31K, EVLİ).

“Güzel bir şey hani yardım edebiliyorsa. Böyle insanlara göstere göstere değil de normal bir şekilde” (K33, 30K, EVLİ).

“Yani tabii böyle yolda mesela çevirip al şu beş lirayı harca denmesi hoşuma gitmiyor benim” (K22, 43K, EVLİ).

“Hayırsever diyelim ki zekât fitre getiriyor “aldın kabul ettin, aldın kabul ettin mi” o beni şey ediyor, yani zaten almışım kabul etmişim ben tekrar tekrar söylüyorlar öyle ya almış kabul etmişim zaten onu söylemesi yanlış yani. O tür yerde bazen şey ediyorum kızıyorum (gülüyor)” (K24, 39K, BOŞANMIŞ).

Yukarıdaki anlatılar analiz edildiğinde özellikle çocuğun bakımıyla daha çok ilgilenen anne ebeveynlerin bu konuda yalnız kaldığı manevi ve psikolojik olarak önemli desteğe ihtiyaç duyduğu görülmektedir. Özellikle maddi yardımların öne çıktığı yardımsever temelli yaklaşımlar bağlamında, ikinci alıntıdaki anne ebeveynin 'bazen insan olduğumuzu bile unutuyoruz' şeklindeki betimlemesi, içinde bulunulan zor ve mücadeleci yaşamları içerisinde bazı ebeveynlerin yüksek bir şekilde manevi ve psikolojik desteğe ihtiyaç duyabileceği sonucunu ortaya koymaktadır.

Diğer önemli bir durum olarak ailelerin bazı durumlarda yapılan yardımların şekli ve tutumlar açısından rencide olduğu, kendisini damgalanmış hissettiği, bu yardımlar içerisinde utanarak, sıkıldığı tespit edilmiştir.

Ebeveynlerin bu durumu, 'bas bas bağırmamanın mantığı yok', 'rencide etmeyecek şekilde', 'göstere göstere değil de' biçiminde betimlemeleri, sosyal modelin önerdiği hak temelli yaklaşımların karşısındaki yardımsever temelli yaklaşımların zamanla, zihinsel engelli çocuk ve ebeveynini toplumsal olarak yardıma muhtaç bir nesne haline getirmesi ile birlikte, aynı zamanda toplumun aile ile ilişkisinde oluşan damgalanma sorununu da öne çıkarmaktadır. Özellikle bu durum sosyal model ve sembolik etkileşimci yaklaşımın kesişimsel bir konumu olarak ortaya çıkmaktadır.

3.6.5 Karşılanamayan İhtiyaçlar Bağlamında, Kişi ve Kurumlar Yönünden Yardımseverlik

Diğer bir mülakat sorusu kendilerinin ücretini veya masrafını karşılayamadığı fakat farklı bir kişi veya kurumdan yardım destek veya hayırla karşıladıkları ihtiyaçları olup olmadıklarına yönelikti. Bu bağlamda katılımcıların yarısından fazlası (27 katılımcı) böyle bir durumla karşılaşmadıklarını ve yardım almadıklarını ifade ederken, 13 katılımcı da ücretini veya masrafını karşılayamadıkları ihtiyaçları ve masrafları olduklarını bunu farklı kişi ve kurumlardan yardım, destek ve hayır yardımı alarak karşıladıklarını belirtmişlerdir. İhtiyaçlarını farklı bir kişi kurumdan destek ve hayırla karşılayan katılımcıların anlatılarından bazıları şöyledir:

“Evet mesela tıbbi olarak tekerlekli sandalye mesela bunu bir hayırsever karşıladı bize alma gücümüz yok. Şu anda mesela şu an olarak düşünürsen bebeğime bez bağlanıyor, kızıma bez bağlanıyor ve bunların ihtiyaçları yemesi içmesi her şeyi 4500 lira ile nereye kadar geçinebilirsin. Ev kira” (K1, 35K, EVLİ).

“Mesela diyelim hastamız oluyor yetersiz geliyor. Mesela bu kurumu arıyorum ‘Bir Dilek’(Rehabilitasyon Merkezi) Allah razı olsun Necmiye Hanım. Benim hastam var yardımcı olur musunuz? Gerekirse arabasını gönderiyor.” (K9, 48E, EVLİ).

“Giysi aldı. Çocuğuma ne ihtiyacın varsa al diyor, Allah razı olsun. Uzaktan akrabam gönderiyor. 300 olsun, 200 olsun, 180 olsun. O da çocuğuma üstbaş alıyorum. Ayakkabı ihtiyacı olursa spor ayakkabı alıyorum, mont ihtiyacı olursa mont alıyorum öyle.”(K12, 45K, BOŞANMIŞ).

“Böyle bu kadar yardım eden insan oldu ki Allah razı olsun. Yani ya mesela şey ben ehliyet kursuna gittim derse. Benim oğlum bisiklet istiyordu

bisikleti küçüktü mesela. Onlar aralarında Ertuğrul'a doğum günü hediyesi olarak sürpriz bisiklet almışlar. Eve gönderdiler mesela [...] Oranın sahibi Kocatürk Sürücü Kursu. Oğluma hediye gönderdiler. Mesela ben alsaydım onu epey bir zaman ödeyecektim. Mesela O günü çok mutlu olmuş da oğlum da.” (K15, 40K, EVLİ).

“Tedavisi. Kök hücre tedavisini 3 kere yurtsever, ilkini başka bir hayırseverimiz karşıladı, son ikisini de başka bir hayırsever karşıladı.Şimdi 4 Ekim’de gitmemiz gerekiyor. 60.000 lira, 35.000 lira, 40 bin lira. Hastaneye yalvarıyorsunuz artık hani biraz bir şey yapın. Hani siz biraz bir şey yapın. Şimdi mesela Ekim’de gitmem gerekiyor. Hani yok bekliyorum yani dediğim gibi oraya buraya yazıyorum, sürekli yazıyorum öyle.” (K39, 30K, EVLİ).

Engelli çocuk sahibi ailelerin ücretini veya masrafını karşılayamayıp, farklı bir yoldan, yardım, destek ve hayırla karşıladığı ihtiyaçları olabilmektedir. Almış oldukları devlet desteği de yeterli gelmeyen ailelerin, bu ihtiyaçları, daha çok engelli çocuklarına yönelik olarak ek tedavi masraflarının, tekerlekli sandalye ve cihaz ihtiyaçlarının olduğu durumlarda ortaya çıkmaktadır. Sonuç olarak yardımseverlik üst teması bağlamında ebeveynlere yöneltilen soruların her birisinde, ebeveynlerin kendilerine yönelik yardımlara yaklaşımının pozitif yönde olduğu tespit edilmiştir. Yardımsever ve hayırsever yaklaşımların, engelli çocuk ve ebeveynlerine yönelik olarak yaygın bir şekilde varlığını koruduğu ve bu tür yardım ve hayır temelli etkinliklerin, çalışmaya katılan katılımcılar tarafından olumlu görünüp memnuniyetle karşılaştığı sonucu tespit edilmiştir. Bu süreç iyiliksever yaklaşımların normal karşılanmasına neden olurken, var olan sorunlu yapıyı değiştirmekten alıkoymakta ve aynı zamanda hayırsever ve yardımsever kişiler takdire şayan ve övgüye değer görülmektedir (Campi, 2020).

3.7 Ayrımcılık ve Dışlanma Yasağı Bilgisi ve Sivil Toplum Kuruluşlarına Üyelik

Ebeveynlere engellilik mevzuatı ve engelli bireylere yönelik dışlanma ve ayrımcılık yasağı hakkında bilgilerin olup olmadığı sorulmuştur. Ebeveynlerin çoğunluğu (32 katılımcı) mevzuat ve ilgili maddeler hakkında bilgilerinin olmadığını vurgularken, 8 ebeveyn de 'evet', 'var', 'az çok' gibi cevaplar vermişlerdir. Bu bulgular ebeveynlerin mevzuat ve söz konusu haklar itibari ile bilgilerinin olmadığını, problemlerine çözüm ve mevcut haklarını savunabilme açısından yasal dayanak ve bilgilerden yoksun bulunduklarını ortaya koymaktadır.

Ebeveynlerin mevzuat ve engelli bireylere yönelik olarak dışlanma ve ayrımcılık yasağı ile toplumsal ilişkilerini karşılaştırdıklarında neler söylemek istedikleri sorulduğunda, ebeveynlerin önemli çoğunluğu (30 katılımcı) ilişkilerinde ayrımcılık ve dışlanma yaşadıklarını belirtmişlerdir.

“Bizim oraya uğramamış o kanun herhalde. Öyle diyeyim (katılımcı gülüyor) [...] Hani hiçbir şeylerine katılamıyorum katmıyorlar. İşte senin çocuğun var diye seni çağırmadık. Senin, çocuğun var diye seni katmadık. Hep bahanemiz çocuk.” (K38, 44K, EVLİ).

“Mesela havuza gitmek istedik, engelli olduğu için kabul edilmedi. Havuzu kirletir, şunu yapar, bunu yapar gibi” (K1, 35K, EVLİ).

“O çocuğu öğretmen konuşan çocuğun yanına oturtmuş. O çocuk gitmiş annesine söylemiş ki: Anne bu çocuğu(engelli çocuğu) yanıma oturtular. Ertesi gün annesi gelmiş o çocuğu, o çocuğun yanından kaldırmışlar. Ertesi gün başka çocuğun yanına oturtmuşlar, ertesi gün annesi şikâyet gelmiş müdür o çocuğu almış öbür çocuğun yanına koymuş. Şikâyetşikâyet üstüne bu çocuklar var ya yeryüzünde yeri yok gibi. Bak sınıfa bir çocuğu sığdırmamışlar.”(K27, 42K, EVLİ).

“Şehitler okuluna kabul ettiler benim çocuğu. Ondan sonra böyle dediler çocuğa: ‘işte sen konuşamıyon, yapamıyon, edemiyon’. Niye dışlıyorsunuz değil mi, niye şey yapıyorsunuz benim çocuğumu?”(K30, 37K, EVLİ).

“Mesela sen gezmeye gidiyorsun, Ha işte bunu götürdüğün zaman evde bırak diyorlar mesela. Evde bırak oluyor tabii. Ben çocuğumu nasıl...ben gelmem yine de çocuğumu bırakmam evde” (K17, 57K, EVLİ).

“Onun için mi benim çocuğumu okullar almadı? Senin çocuğun engelli diye? Devletin ana sınıfına götürdüm sadece 2 saat izin verdiler. Sabah kahvaltısını yapıyordu. Etkinlik saatlerinde götür. Niye? Çocuğun engelli, el becerisi olmaz. Onun için mi eşitlik var? Ya da eve öğretmen istiyoruz gelsin diye git sabahın köründe 9 Eylül'e(Hastane) git, çocuk heyete girecek. Yok doktorlar, toplanacak. Keyiflerini mi bekleyeceğiz? Onun için mi eşitlik var? Yani bu yasalar sadece kâğıt üstünde.”(K39, 30K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılar dikkate alındığında, ebeveynler yaşamlarında çocukları ile birlikte önemli bir ayrımcılık ve dışlanmaya maruz kaldığı düşünülmektedir. Aynı zamanda bu bulgu engelli bireylere yönelik söz konusu mevzuatla toplumsal ilişkiler arasındaki önemli paradoksal yapıyı da ortaya

koymaktadır. Ebeveynler mevzuattaki ayrımcılık yasağı ve eşitlik ilkesi hakkında bilgileri olmadığını ifade etseler de mevzuattaki maddelerle toplumsal pratiğin örtüşmediğini ilişkileri bağlamında ifade etmişlerdir. Özellikle ebeveynlerin 'okula kabul edilmedi', 'çocuğun engelli olduğu için seni çağırmadık', 'engelli olduğu için öğrenciyi yanından kaldırmışlar', 'çocuğumu okullar almadı' türünde betimlemeleri ebeveynlerin yaşamış olduğu ayrımcılık ve dışlanma pratiklerini göz önüne sermektedir. Ayrıca bu durum engelli bireyler ve yakınlarının toplumsal yaşamın birçok yerinde ayrımcılık ve dışlanma ile yüz yüze geldiğini ortaya koymaktadır (Mamatoğlu ve Tasa, 2018:1). Sonuç olarak zihin engelli çocuğu olan ebeveynlerin, toplumsal olarak ayrımcılık yaşadığı ve kendilerini toplumun eşit bir bireyi olarak görmediği ortaya çıkmıştır.

Diğer taraftan geriye kalan 10 ebeveyn mevzuat ve toplumsal ilişkileri arasında herhangi bir zıtlık bulunmadığını, ilişkileri dahilinde kendilerine eşit yaklaşıldığını ve olumsuz bir durumla karşılaşmadıklarını vurgulamışlardır. Bu ebeveynlerin anlatıları şöyle oluşmuştur:

“Hiç sıkıntı yaşamadım Allah'a şükür. Daha böyle şey yani kendi akrabalarım dediğim gibi apartmanındakiler ben yaz döneminde dışarı çıkarttığımda bütün çocuklar küçücük mesela akli ermeyen çocuk dersin hepsi böyle daha içten daha samimi. Hiç hani sıkıntı yaşamadım bugüne kadar.”(K8, 37K, EVLİ).

“Eşit davranıyorlar” (K6, 29K, EVLİ).

“Zaten olumsuz bir durumla da karşılaşsam çok sert bir şekilde tepkimi gösteririm yani. Gerek benim çocuğuma yapılsın gerekse başka bir engelli çocuğa yapılsın ya da bir büyüğe, kabullenemeyeceğim bir durum.” (K20, 38K, EVLİ).

“Öyle bir yere de yani gidip bir dışlanma falan filan görmedi.”(K37, 31K, EVLİ).

Yukarıdaki anlatılara dikkat edildiğinde, engelli bireylere yönelik olarak söz konusu mevzuatla toplumsal ilişkiler arasında herhangi bir zıtlık olmadığını dışlanma ve ayrımcılık yasağının toplumsal ilişkileri bağlamında da geçerli olduğunu ortaya koymaktadır.

37 ebeveyn herhangi bir sivil toplum kuruluşuna üye olmadığını, 3 ebeveyn üye olduğunu belirtmiştir. Üye olduğunu belirten 3 ebeveyn 2'si yaşadıkları yerdeki belediyeye bağlı engelliler derneğine üye olduğunu, diğerleri da üye olduktan sonra hiç gitmese de kendi ikamet yerinin dışında bir derneğe

üyeliğinin bulunduğunu belirtmiştir. Bu bulgularla bağlantılı olarak üye olmayan 37 ebeveyne sorulan 'üye olmayı düşünür müsünüz?' sorusuna 2 ebeveyn 'bilmem' diye cevap verirken, 8 ebeveyn de genel olarak faydalı olacaksa 'düşünürüm', 'evet', 'olabilir' gibi yanıtlar vermişlerdir. Geriye kalan ve çoğunluğu oluşturan 27 ebeveyn ise engelli çocukları ile ilgilenmekten dolayı vakitlerinin olmadığını, birçok işlerinin bulunduğunu neden olarak göstermiştir.

“Vallahi düşünmem benim öyle uğraşacak şeyim yok zaten” K5,45, EVLİ

“Benim vaktim yok ki üye olmaya ... ben onun(engelli çocuk) yanında duracağım işte. O benim yanımda ben onun yanında. Kesinlikle gezemem çünkü.” (K17, 57K, EVLİ).

“Öyle ben her yere girip çıkmak, çocukla şöyle. Mesela onların gezmeleri oluyor bir yerleri oluyor, benim çocuk biraz sıcak oldu mu çıkmak istemiyor” (K19, 48K, EVLİ).

“Başımızda bir sürü iş var nasıl üye olayım”(K21, 38K, EVLİ).

“Zamanım yok da hiç olmadım” (K29, K, EVLİ).

Ebeveynlerin büyük bir çoğunluğu engellilerin haklarına yönelik herhangi bir topluluk, vakıf veya derneğe üye olmadığını ve üye olmayı düşünmediklerini belirtmişlerdir. Aileler özellikle bu duruma neden olarak vakitlerinin azlığını ve işlerinin çokluğunu göstermişlerdir. Aileler bu düşüncelerini “vaktim yok”, “çocukla zor”, “bir sürü iş var”, “zamanım yok”, “uğraşacak durumum yok”, gibi ifadelerle somutlaştırmışlardır. Bu bağlamda ortaya çıkan bulgular, engelli bir çocuğa sahip olmanın getirmiş olduğu iş yükünün ve engelli çocuk için harcanan zamanın, ebeveynlerin kendi haklarının neler olduğunu öğrenip, bu haklarını savunmalarına yardımcı olabilecek bir topluluk veya sivil toplum örgütüne üyeliğinin önüne geçtiği düşünülebilir. Fakat bunun her zaman geçerli olacağını ve değişmeyeceğini düşünmenin veya sivil toplum örgütlerine üyeliğin ve hakları bilmemenin tek sebebinin yeterli olmayan zaman ve iş yükü olduğunu düşünmenin, ebeveynlerin haklarını savunmasının, şartlarının düzeltilip daha iyiye ulaşmasının önünde engel oluşturabileceği unutulmamalıdır.

SONUÇ

Bu tez,zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelliliği dışlanma, damgalanma, ayrımcılık, hizmetlerin sağlanması, hayırseverlik, haklar, eşitlik temelinde nasıl inşa ettiğini analiz etmiştir. Tıbbi modelin çeşit olarak kategorileştirdiği zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynler çalışma grubu olarak seçilmiştir.İzmir ili Kemalpaşa ilçesi Millî Eğitim Müdürlüğüne bağlı üç özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam etmekte olan zihinsel engelli çocukları olan 1 erkek ve 39 kadın çalışma grubunu oluşturmuştur. Kırk ebeveynle yüz yüze mülakatlardan elde edilen verilerin yorumlanmasında sosyal model, sembolik etkileşimci yaklaşım ve eleştirel engellilik çalışmaları içinde feminist ve ırk engellilik eleştirel yaklaşımları yol gösterici olmuştur.

Ebeveynlerin “engellilik tanımında engellilik temsiliyeti; engellilik cinsiyet ve ırk kesişimi” temasında, engellilik tanımına ilişkin ebeveynlerin yorumlamalarındaki geniş kavramsal farklılık ortaya çıkmaktadır. Bu durum, mevcut tartışmaların aksine engelliliğin farklı şekillerde değerlendirilebilecek olduğunu veya belli alanlara sıkıştırılamayacak kadar geniş bir kavram olduğunu ortaya koymaktadır. Diğer taraftan, ebeveynlerin anlatılarında engelliliğin tanımlanması her ne kadar tematik bir çeşitlilik ortaya koymuş olsa da ağırlıklı olarak tıbbi modelin engellilik tanımına benzer bir dil kullanıldığı ortaya çıkmıştır. Çoğu ebeveyn; engelliliği bir yetersizlik, tıbbi ve bedensel bir gerilik olarak ifade ederken, somut olarak bunları "bedensel olarak geri", "yetersizlik", "zekâ geriliği" gibi kavramlarla ifade etmişlerdir. Tıbbi modelde engellilik; noksanlık, eksiklik, anormal ve patolojik bir durum olarak görülürken, aynı zamanda engelli birey diğer bireylerden geride ve kötü bir şekilde bulunmaktadır (Burcu, 2015:27). Bu durum, engelli birey ve ebeveynler için önemli bir sorun oluşturmaktadır. Çünkü tıbbi model ağırlıklı bir dil, engelli birey ve ebeveynini baskılayıcı, durumu bedene hapsedici, aynı zamanda damgalayıcı bir nitelik taşımaktadır. Çoğu ebeveyn, görüşmeci tarafından tıbbi temelli hâkim engellilik tanımının içselleştirilmesi doğal olarak engelliliği tanımlarken kullandığı dilin de dışlayıcı ve damgalayıcı olduğunu beraberinde getirmektedir. Görüşülen ebeveynlerin çoğunluğu engellilik ve engelli tanımlarını yaparken, dışlayıcı ve damgalayıcı ifadeler kullanmıştır. Hâkim tıbbi model tarafından üretilen dışlayıcı

ve damgalayıcı dil, çoğu ebeveyn tarafından içselleştirilmekte ve günlük hayatta yeniden üretilmekte ve dolaşıma sokulmaktadır.

Damgalayıcı bir nitelik taşıyan tıbbi model eksenli bu dil, aynı zamanda feminist bakış açısı ve engellilik ırk eleştirel kuramı bakış açısından cinsiyetleştirici ve ırksallaştırıcı bir boyut da taşımaktadır. Çünkü engelli birey ve bağlamında, ebeveyni için kullanılan bu tarzda bir yaklaşım, aynı şekilde kadının ve siyahi olanın ikincilleştirilmesine neden olan şekilde erkeği ve “üstün ırk” olan beyazı farklı ve daha önde bir durumda kılmak için de kullanılmaktadır. Bu bağlamda tıbbi model ağırlıklı kullanılan damgalayıcı dilin, aynı zamanda cinsiyetleştirici ve ırksallaştırıcı bir boyutunun olduğu da ortaya çıkmıştır.

Diğer taraftan ebeveynler içinde engelliğin tanımına sosyal yönden bakan ve engelliliği toplumsal bir durum olarak değerlendiren yaklaşımlarda görülmüştür. Söz konusu katılımcılar, engelliliği sosyal yönlü olarak "dışlanan, sürekli ve ters bakılan, damgalanan, toplumun gözünde deli" şeklinde kelime ve cümlelerle ifade etmişlerdir. Bu durum, engelliliğin toplumsal bir şekilde inşa edildiğini savunan sosyal model yönlü bir bakış açısı sunmaktadır. Sosyal model, engelli bireylerin sorunlarını toplumsal görüp, engelli birey ve ebeveynlerinin dışlanmadan, yardıma muhtaç olmayıp, bağımsız bir biçimde yaşamlarını sürdürmelerini savunan ve engelli bireyleri bedenleri içine hapsedip, korumaya ihtiyacı olan kişiler olarak tasavvur eden tıbbi modelin karşısında durmaktadır. Ayrıca, sosyal model hak temelli ve sosyal yurttaşlık esasına dayanan ve yasal düzenlemeleri önceleyen bir yaklaşım sunmaktadır (Küçükali, 2015:113). Bu bağlamda sosyal modelin, engelli birey ve ebeveynleri için daha olumlu ve sorunları hafifletici bir yaklaşım sunduğu düşünülebilir. Fakat ebeveynler arasında sosyal modelin ileri sürdüğü pozitif uygulama ve yasal düzenlemeleri gerçekleştirecek aktif bir öznenin varlığından söz etmek mümkün değildir. Yetersiz denilebilecek sayıda ebeveyn, ilişkilerine sosyal model yönünden bakmaktadır. Çünkü hâkim söylem, tıbbi model tarafından üretilmekte, kurumlar ve kurumlarda rol oynayan kişilerce dolaşıma sokulmakta ve toplumun geneline yayılmaktadır. Ebeveynler ve toplumda bulunan diğer kişilerce içselleştirilen hâkim söylem yeniden üretilmekte, aynı zamanda damgalayıcı bir dil bağlamında eş zamanlı olarak cinsiyetleştirilen ve ırksallaştırılan bir nitelikte oluşturulmaktadır. Diğer taraftan engelli çocuk sahibi ebeveynlerin, kendi çocuklarını tanımlarken ve yakın çevrelerinin, toplumun, engelli bireylere ve

ebeveynlere yönelik yaklaşımları değerlendirildiğinde; ebeveynler ve çocukların, damgalayıcı, dışlayıcı, acınan yaklaşımlara maruz kaldığı tespit edilmiştir. Öncelikle; ebeveynlerin çocuklarını tanımlarken kullanmış oldukları “beyin olarak yok”, “zihin engelli”, “saldırgan”, “geri” gibi yaklaşımlar, yakın çevrenin ve toplumun bakışlarında ortaya çıkan olumsuz ve ikincilleştiren ifadelerle de örtüşmektedir. Yakın çevre ve toplumun engelli çocuğa yönelik “özürlü”, “hasta”, “ondan kaçın” şeklindeki betimlemeleri benzerlik gösterirken, aslında engelli çocukla birlikte ailenin de yaşamış olduğu dışlanma ve damgalamanın göstergesi olarak ortaya çıkmaktadır. Goffman'a (2014) göre bu durum, olumsuz yaklaşımların ve damgalamanın diğer kişilere de sirayet ettiği değerlendirmesi ile örtüşmektedir. Fakat yukarıda ve daha önce bahsedildiği gibi ortaya atılan betimlemeler ve kavramlar, özellikle damgalamanın yanında eleştirel cinsiyet ve eleştirel ırk teorileri açısından da bakıldığında önemli bir kesişimsel boyutu ortaya çıkarmaktadır. Eleştirel cinsiyet açısından “güçlü” ve “aklı tam” görülen erkeğin karşısında kadının “zayıf”, “pasif” ve “anlamaz” konumda ifade edilmesi ve yine eleştirel ırk yaklaşımı açısından “üstün”, “güçlü”, “medeni”, “bilgili” beyaz'ın, “zayıf”, “aşağı”, “bilgisiz” siyahinin karşısında konumlandırılması ve “öteki olanı” dışlaması, aynı yakın çevrenin ve toplumun engelli çocuk ve ebeveynine yaklaşımında olduğu gibi benzerlik taşımaktadır. Bu durum, cinsiyetleştirilen ve ırksallaştırılan damganın ifadesi olarak düşünülebilir. Engellilik, beden ile alakalı olarak üretilmiş kültürel bir durumdur ve ırk ya da toplumsal cinsiyet olarak adlandırılan kavramlara benzemektedir (Garland-Thomson, 2011, Akt.: Orhan, Özkan, 2020:7).

Diğer önemli bir bulgu da zihinsel engelli çocuğa bakımın daha çok anne ebeveyn tarafından sağlandığı ve bu durumun anne ebeveynler için önemli problemlere neden olduğudur. Bu bulgu literatürde genel olarak bakımın ve spesifik olarak engelli bakımının cinsiyetleştirilmiş ve kadının işi olduğu bulguları ile örtüşmektedir. Feminist çalışmalar genel olarak bakımın “kadının yükü” olduğunu analizlerinde ortaya çıkarırken, engelli kadın feministler, engelli bakımının da “kadının yükü” olduğu gerçeğinin altını çizmişlerdir (Morris, 1991). Anne ebeveynler bu durumu, “Annelerin üzerine çok fazla yük biniyor”, “Çoğu erkekler anneyi yalnız bırakıyor”, “Baba çalışmak zorunda kalıyor”, “Bütün yük annenin oluyor”, “Tek başıma zorlanıyorum” gibi ifadelerle belirtmişlerdir. Bu durum hem çocuğa bakan kadın açısından hem de toplumsal olarak, önemli

sorunlara işaret etmektedir. Öncelikle bu durum,kadınların ev içi statü ve rolleri düşünüldüğünde, geleneksel ataerkil cinsiyet rolleri temelinde anneliğin ve bakımın, kadınların üzerine bırakılmış bir sorumluluk alanı olarak ortaya çıktığını göstermektedir. Anne ebeveyn daha çok evde bulunup, zihinsel engelli çocuk ve varsa diğer çocuk ve bireylerle ilgilenirken, baba ebeveyn daha çok dışarıda olup, evin geçimini sağlamakla yetinmektedir. Ortaya çıkan bu bulgu, zihinsel engelli ailelere yönelik yapılan farklı araştırmalarla da (Alshaigivd., 2019; Giulio, 2014; Şahbikan, 2019; Tekindal ve Özlem, 2021) benzerlik göstermektedir. Annenin veya kadın bakıcının engelli çocukla devamlı ilgilenmek ve onunla zaman geçirmek zorunda olması, toplumda kabul görmüş ve değiştirilmesinin neredeyse imkânsız hale geldiği geleneksel aile yapısının ve rol paylaşımlarının durumunu ortaya koymaktadır. Bu durum toplumsal bir dayatma ve genele yayılan bir ön kabul olarak, hemen hemen her engelli çocuk sahibi anne ebeveyn tarafından da kabullenilmektedir. Ataerkil toplum düzeni içinde roller oluşturulurken, erkeğin gücüne ve egemenliğine bağlı olarak cinsiyete dayalı bir görev paylaşımı yapılmıştır. Bu bağlamda; kadınların en öncelikli görevleri, ev içerisindeki hasta, yaşlı, engelli ve ev bakımını sağlamaktır (Vural, 2019). Fakat bu duruma karşı toplumsal olarak beklenen bir tutum içinde olmayıp, karşı ve eleştirel bir tavır takınan anne ebeveynler, ya kötü bir imajla toplumsal olarak dışlanmakta veya eşleri tarafından terk edilmektedir. Nitekim; araştırmaya katılan anne ebeveynlerin bir kısmı, engelli çocuğun doğumu veya engelinin ortaya çıkmasından sonra eşinden ayrılmış veya ayrı yaşamaya başlamıştır. Diğer taraftan, zihinsel engelli çocuğa bakmaktan ileri gelen iş yükünün neden olduğu yorgunluk, stres ve tükenmişliğin yanı sıra oluşan öfke, anne ebeveyni aşırı yıpratmakta, aile içi gerginliklere sebep olabilmektedir. Ayrıca,engelli çocuğun bakımının zor, devamlı ilgi gösterilmek zorunda olmasından dolayı, anne ebeveynlerin kendi gelişimlerine zaman ayıramayıp; sosyal, kültürel, ekonomik gelişmelerini sınırlayıp, ihtiyaçlarını yerine getirememe durumu da ortaya çıkmaktadır. Bununla birlikte zaman zaman, çocukların hareketli mizaçlarından ileri gelen davranışları ve ailelerin endişe duyduğu toplumsal dışlanma düşüncesi, ailelerin toplumsal yaşama daha az katılmasına ve giderek yaşamdan soyutlanmalarına neden olmaktadır.Bu tecritin altında yatan sebep nedir? Toplumsal rollerin aile içi paylaşımının bu konuda önemli olduğu yadsınamaması ile birlikte, özellikle anne ve kadın temelinde annenin yaşamış olduğu cinsiyetleştirci ve damgalayıcı

yaklaşım ve tutumların da önemli olduğu düşünülebilir. Çünkü, toplumsal cinsiyet rollerine dayanarak ataerkil bir toplumda yetişen kadınlar, aile içerisindeki tüm görevlerinin yanı sıra, engelli bir çocuğun bakım görevini de sorgulamadan yapmak zorunda kalmaktadır. Kadınların yalnızca cinsiyeti kadın olması sebebiyle aile, toplum ve emek piyasasında dışlanması, büyük çöküntüler oluşturmaktadır. Aile içerisinde kız çocuğu, kadın ve anne rollerini üstlenmek zorunda kalmaktadırlar. Engelli çocuğu olan anne ebeveynler ise tüm bu ayrımların ötesinde duygusal ve sosyal yönden ikincil plana atılmaktadırlar (Vural, 2019:68). Diğer taraftan engelli çocuk sahibi ebeveynlerin yaşamış oldukları tüm ağır şartları, sorunları, dışlanma ve damgalanma süreçlerini yalnızca ataerkil bir düzenin neden olduğu durum olarak görmek; bu konunun tartışılması açısından eksik kalan tarafların oluşabileceğini düşündürebilir. Çünkü, özellikle sosyal modelin de üzerinde durduğu hak temelli duruş açısından, engelli çocuğu olan anne ebeveynin emeğinin karşılığı yok durumdadır; yaşamış olduğu toplumsal dışlanma, tecrit ve üzerine bırakılan tüm sorumluluklar ise bu konuda yalnız kaldığını ifade etmektedir. Kadınların üzerine bırakılan engelli bakımı açısından, çoğunlukla anne ebeveyn yalnız ve tek başınadır. Bu durumda, sosyal modelin hedeflediği ve devletin sağlaması gereken hakların gerçek hedefine ulaşmadığı veya eksik kaldığı önemli bir sorun olarak görülebilir. Tüm bu problemleri durum, sosyolojik arka yüzde çatışmacı yaklaşımla ele alındığında, annenin ve ailelerin giderek yaşamdan uzaklaşması, toplumdan kendilerine yönelik dışlanma ve damgalanma endişesi taşımaları itibarıyla, bir tür yabancılaşma içine girdiklerini ifade edebilir. Bu yabancılaşma, zihinsel engelli çocuğun anneye bırakılan sorumluluğu ve iş yükü ile aile içinde başlarken, toplumsal yaklaşım ve tutumlarla güçlenmekte, yerine getirilmeyen haklarla içinden çıkılması zor bir duruma dönüşmektedir.

Ortaya çıkan önemli bir bulgu da ebeveynlerin toplumsal yaşamları içerisinde karşılaşmış olduğu fiziksel ve sosyal bariyerlerdir. Ebeveynlerin hem eğitim hem sağlık açısından ortak problemleri, bir anlamda onların “bitmeyen çileleri” durumunu alan “rapor alma”, “rapor güncelleme” işlemleridir. RAM raporu alma süreci önemli bariyerlerden biri olarak tanımlanmıştır. Tıbbi model engelliliği, biyolojik bir olgu olarak tanımlamak ve toplumsal olarak bu anlayışı dolaşıma sokarak, toplumsal benliklerin inşa edilmesine etki etmekle kalmamakta; toplumları nesnel olduğunu düşündüğü bir RAM raporlama sistemini dayatarak

engelliliği kategorilere ayırmakta ve bu kategorileştirme sonucunda kimlerin ne derecede engelliliğe yönelik sosyal devlet uygulamalarından yararlanabileceğini de belirlemektedir. Bu uygulama topluma ve devletlere sirayet etmiş görünmektedir. Bu uygulamalar engelliliğe ilişkin sosyal model ve sosyal bir yurttaş tanımıyla örtüşmemektedir. Çünkü, engelli birey ve ebeveynlerin önü bir şekilde kesilmekte veya yaşamları daha da zor hale getirilmektedir. Ülkemizde engelli haklarını talep etmek için engelli sağlık raporu alma zorunluluğu bulunmaktadır. Bu bağlamda engelli bir bireyin sosyal yardımlardan faydalanmasına, bir çocuğun özel eğitim hakkına ulaşmasına, bir çalışanın erken emekli olmasına, özel tüketim vergisinden faydalanıp faydalanamayacağına doktorlar karar vermektedir. Bu bağlamda Türkiye'nin engelliliğe bakışta insan hakları temelinden ve engelliliğin sosyal modelinden oldukça uzakta durmaktadır.

Sağlık ve eğitim hizmetleri başta olmak üzere karşılaşılan bariyerler, toplumsal ilişkiler açısından da sosyal olarak gerçekleşmektedir. Ulaşımın, mesafe sebebiyle uzaklık engeli oluşturması, yolların engelli birey ve arabaları için uygun olmaması, engelli rampalarının işgal edilmesi, ulaşım araçları ve kamu binalarındaki fiziksel yetersizlikler nedeniyle; engelli birey ve aileleri önemli sorunlar yaşarken, toplumsal ilişkiler açısından da rahatsız edici tutum ve davranışlara maruz kalmaktadırlar. Araştırmada ortaya çıkan bu bulgu, daha önce yapılmış olan farklı çalışmalarla da (Clementevd., 2022; Demir, 2015; Aslan vd., 2011) paralellik göstermektedir. Engelli çocuk sahibi aileler, katılım gösterdikleri restoran, alışveriş merkezleri gibi topluma açık yerlerde, biraz da engelli çocukların mizacından ileri gelen davranışları nedeniyle, diğer kişilerin rahatsız edici bakışlarına maruz kalmaktadırlar. Bu nedenle engelli çocuk sahibi aileler huzursuz olmakta ve topluma girmeyi sınırlama eğilimi göstermektedir. Belkaya ve Güloğlu (2019)'na göre, tüm bireylerin eşit hak ve özgürlüklere sahip olması gerekliliği, her türlü uluslararası platformda vurgulansa da toplumun önemli bir kısmını oluşturan engelli bireyler, yaşamları boyunca birçok fiziksel ve sosyal bariyerlerle karşılaşmaktadır. Toplumlar bu sorunları çözüyor görünmesine rağmen araştırmalar, engelli bireylerin hâlâ fiziksel ve sosyal engellerle karşılaştığı bulgularını vermektedir (Belkaya ve Güloğlu, 2019: 35-43). Sosyal model açısından bu durum, toplumun sınırlayıcı ve engelleyici yüzünü ortaya koymaktadır. Dolayısıyla; burada engelli birey ve ailelerinin çevresel, ekonomik ve kültürel olmak üzere sosyal ve toplumsal bariyerler tarafından engellendiği

ortaya çıkmaktadır. Çevre açısından, engelli bireyler engelli olmayanlar kadar hareket alanı ve iletişim kolaylığına sahip değildir. Bu durumdan farklı olarak, çevrenin engelli bireylere uygun rampalar, asansörler, geniş kapı ve koridor alanları ile erişilebilir ışık düzenekleri ve motorize kapılar içermesi engelli olanlara fayda sağlayacağı gibi engelli olmayanlara da yarar sağlayabilecektir (British Council of Disabled People, 1981, Akt.: Cinisli, 2012). Her ne kadar engellilere yönelik bir farkındalık oluşturulmaya çalışılsa da fiziksel çevre, eğitim, sağlık birimleri gibi kamu binaları, engelli bireyler ve aileleri için farklı bariyerlerin olduğu yerler olarak öne çıkmaya devam etmektedir. Örneğin; Cinisli'ye (2012: 11) göre, okulda dersler ve öğrenme metotları, engelli olmayan bireylere göre oluşturulmakta, bu durum engelli olan bireyler ve aileler için bariyer teşkil etmektedir. Bu durumu açık bir şekilde ifade eden bir katılımcının “bir çocuğumu okula sığdıramadılar”, diğer bir katılımcının “bu çocukların yeryüzünde yeri yok gibi” ve yine farklı okullara zihinsel engelli çocuğunu kaydettiremeyen bir annenin “kaldırırma oturup ağladım” ifadeleri, engelli birey ve ailelerinin yaşamış olduğu fiziksel ve toplumsal bariyerleri net ve açık bir şekilde ortaya koymaktadır. Toplumsal olarak bu durum; zihinsel engelli bireylere yönelik, tıbbî model yaklaşımının “bireyselleştirme”, “kişiselleştirme”, “nesneleştirme” ve “sınıflama” gibi engelliliği sınıflandırıcı tavrının (Burcu, 2015:29) önemli görünümelerini ortaya koymaktadır. Fakat sosyal model için bu ve benzeri tavırlar sağlıklı değil ve karşısında durulmalıdır. Başta eğitim, çalışma, sağlık ve diğer alanlar olmak üzere, tüm alanlarda katılımı sınırlayan şartların neler olduğunun ortaya çıkarılarak, bu koşulların özellikle engelli bireylerin toplumsal yaşama katılımını sağlayacak önem ve uygulamalar ile giderilmesi gerekmektedir (Aşkın ve Aşkın, 2018:1120). Bu bağlamda Sosyal Model, engelli bireylerin önünde kendilerine engel oluşturan sorunları ortadan kaldırmayı hedef etmiş vebu bağlamda, “evrensel tasarım” kavramı için uygun zemini hazırlamıştır (Dostoğlu vd., 2009). Bu açıdan, tasarlanan mekânın herkes için iyi ve kullanımına uygun bir tasarımın ifadesi olduğu, başta engelli bireyler ve diğer birçok dezavantajlı grupların, tüm ürün ve mekânlardan eşit bir biçimde faydalanmasını sağladığı ve aynı zamanda etiketlenmenin, ayrımcılığın önüne geçmesi açısından önemli olmakla (Çepehan ve Güller, 2020: 383-410), sosyal modelin önemli bir kazanımı olarak öne çıkmaktadır.

Bu arařtırmada ortaya ıkan nemli bir bulgu damgalanma ve dıřlanma sorununu ortaya ıkarmıřtır. Bu odak noktası ile alakalı olarak, ebeveynlerin kendi ocukları iin bakıř aıları ve kendi tanımlamaları, yakın evrelerinin ocuklarına yaklařımları ve toplumun geri kalan diğerkısımının yaklařımları birbiriyle rtüřür řekilde yakınlık gstermiřtir. Zihinsel engelli ocuk sahibi ailelerin nemli bir oğunluğunun, toplumsal olarak “dıřlayıcı”, “damgalayıcı” ve “acı” bir řekilde kabul edilebilecek tutum ve davranıřlara maruz kaldıėı belirlenmiřtir. Bu tutum ve davranıřların, toplumun geneline yayılacak bir řekilde olduėu sylenilemese de zihinsel engelli ocuk sahibi aileler iin nemli bir sorunu oluřturacak lde olduėu grlmektedir. Arařtırmanın bu bulgusu, benzer arařtırma (Ardahanlıoėlu, 2022; Gedikli, 2022; Han ve Scior, 2022; Sory ve Cisse, 2022; Sarker, 2020; Rohwerder, 2018; Uzunoėlu, 2019) bulgularıyla da desteklenmektedir. Sembolik etkileřimci yaklařım aısından bu durum, yani engelli bireylere ynelik olumsuz kltrel tanımlamalar ya da damgalamalar, engelli bireylerin sosyal hayatta beraber yařadıkları normal bireylere gre daha olumsuz řartlara sahip olmasından ve daha zor řartlar iinde bulunmalarından dolayı ortaya ıkmıřtır (Burcu, 2015:53). Diğerkaraftan her ne kadar dıřlanma ve damgalanmayı yařayan engelli bireyin kendisi gibi gzkse de bu arařtırma bulgularında ortaya ıkan nemli bir sonu da engelli bireylerin yařamıř oldukları dıřlanma ve damgalanma gibi sorunların zamanla yakınlarını da iine alacak řekilde geniřliyor olmasıdır. Zihinsel engelli ocuėu bulunan ebeveynler, sz konusu problemlerin sadece ocukları iin deėil, kendileri iinde geerli olduėunu, yakın evrelerinden bařlamak zere toplumsal iliřkileri ierisinde dıřlanma ve damgalanmaya maruz kaldıklarını ifade etmiřlerdir. Goffman'a (2014:61) gre, damgalı kiřinin yakınları, ailesi, damgalı bireye ait olan itibarsızlıėın bir kısmını onunla yařamaya mahkm durumdadır. Dolayısıyla bu arařtırma ve diğerkarařtırma bulgularının ıřıėında (Alshaigi vd., 2019; Connor, Ferri ve Annamma, 2016; Kinnear, 2016; Lampropoulov, 2012; Lalvani, 2015; Thorius ve Tan, 2015; Sauer, 2014; Uzunoėulu, 2019) ortaya ıkan bu sonu řunu gstermektedir ki; zihinsel engelli bireylere ynelik olumsuz toplumsal yaklařımlar, bireylerin yanında aileleri de etkilemektedir. Diğerkaraftan ebeveynlerin nemli bir oğunluğunun, dıřlanma ve damgalanma gibi sorunları yařıyor olmalarıyla beraber, arařtırmaya katılan katılımcıların nemli bir kısmı da bu bulgunun aksi olarak toplumsal iliřkileri ierisinde dıřlanma ve damgalanma yařamadıklarını veya sadece bir kez

yaşadıklarını vurgulamışlardır. Bu durum; toplumsal olarak artan bilincin ve sağduyunun bir göstergesi olarak değerlendirilebileceği gibi, diğer taraftan, Goffman'ın da üzerinde durduğu önemli bir paradoksal ilişkinin ifadesi olarak görülebilir. Goffman (2014:173)'a göre, toplum ve aynı toplumda bulunan engelli olmayan bireyler, engelli kişiye normal ve onun da kendileri gibi toplumdan biri olduğunu ifade ederken, aynı zamanda sahip olduğu engeli ve farklılığı reddetmesinin boşuna olacağını vurgulamaktadır. Bu çelişki ve maskaralık, damgalı kişinin kaderidir. Bunun yanı sıra, katılımcıların engelli çocuklarına yönelik toplumdan beklediği ve olması gerektiğini düşündüğü yaklaşımları “normal bir şekilde”, “normal bir çocuk gibi” açıklamalarla belirttiği görülmektedir. Bu açıklamalarda, katılımcıların kendi engelli çocuklarını “normal” olanın karşısında gören yaklaşımlara ve sözlere karşı bir duruş içerisinde olduğu söylenebilir. Fakat diğer taraftan, her ne kadar engelli çocuk sahibi katılımcılar, çocuklarına yönelik yaklaşımları olumsuz ve dışlayıcı bir biçimde ifade etseler de “normal bir davranış” beklentisi içerisinde bulunmaları aslında kendilerinin de “normal” ve “normal olmayan” ayrımı içerisinde bulunduğu ve toplumsal dışlayıcı ve kategorize edici yaklaşımların etkisinde kaldıklarını göstermektedir. Bu durumu gösterir şekilde, ebeveynlerin çocuklarına yönelik tanımlamalarını olumsuz yönde “*beyin olarak geri*”, “*güvenemiyorum*”, olumlu yönde, “*normal çocuktan farkı yok*”, “*özel almaya(çocuğu için eğitim) çalıştım*” ve olduğu gibi anlatırım derken “*özel durumunu anlatıyorum*” gibi benzeri yaklaşımları, aslında damgalanma ve dışlanmanın “zayıf gösterici, pasifize edici, kategorileştirici” bir şekilde en başta ve en temelde aile içinden, ebeveynlerin dili ile başlayarak, inşa edildiğini göz önüne sermektedir. Bu konuyla bağlantılı olarak Nazlı (2012:27)'ya göre söylenilmesi gereken, bedensel ve zihinsel engelli bedenlerin, bedensel ve zihinsel farklılıkları sebebiyle çok görünür olmalarından “normal” olarak kabul görmüş bedenlerden farklı ve ayrı bir gruba dahil edildikleridir. Normallik, insanın sağlıklı, bağımsız ve mantıklı olarak kabul edildiği durumu açıklar bir konumdur (Shakespeare, 2007:52). Bu durum, yani katılımcıların “normal” arayışı ve vurgusu, her ne kadar yerinde bir beklenti olarak değerlendirilebilse de hem katılımcılar hem de toplumsal olarak önemli bir sorunu gündeme getirmektedir. Diğer taraftan bulgularda ortaya çıkan ve bazı ebeveynlerin yine engelli çocuklarına yönelik olarak karşılaştıkları dışlayıcı ve damgalayıcı yaklaşımları, zamanla görmezden gelmesi ve umursamadığını ifade

etmesi veya ilk zamanlara göre alıştığını ifade etmesi, katılımcılar nezdinde kabul gören ve zamanla oluşan sosyal bir inşa sürecinin etkili olduğunu ifade edebilir. Mead (2019:165)'e göre bu durum, doğuştan olmayıp, toplumsal deneyim içerisinde ve diğer bireylerle olan ilişkiler sonucunda oluşan bir benliğin ifadesidir. Sonuçta, kişiler kendilerini toplumda bulunan diğer kişilerin değerlendirdiği şekilde görüp inceleyebilirler (Ritzer ve Stepnisky, 2014: 347). Ailelerin etkisinde kaldığı ve bir benliğin sosyal inşa süreci olarak görülebilecek bu durum, benzer araştırma bulgularıyla da desteklenmektedir. Obyrne ve Muldoon (2019)'un, İrlanda da engelli çocuk sahibi ebeveynler ve özel okul öğretmenleri üzerine yaptıkları çalışmada, “engelliliğin” engelli bireylerin yaşamlarındaki önemli yetişkinlerce (anne-baba ve öğretmenler) nasıl inşa edildiğini ve sürdürüldüğünü ortaya koyduğu çalışma ve yine Cantürk (2017)'ün, engelliliğin toplumsal inşa sürecinde, engelli bireyin kendisi, engelli kişiye bakan kişi ve kurum tarafından nasıl tanımlandığı ve dezavantajlı bir kimliğe dönüştüğü çalışmasıyla örtüşmektedir. Özellikle yine bu konu bağlamında Amerika'da yapılmış olan engellilik ve kritik ırk çalışmaları bağlamında Connor, Ferri ve Annamma'nın (2013-2016) yapmış olduğu çalışmalarda, Afrika kökenli Amerikalı engelli öğrencilerin, engelli olmayan beyaz akranlarından farklı olarak yaşamış olduğu etiketleme ve ayrımcı deneyimler ile ırk ve engelliliğin birlikte inşa edilme yollarının ortaya çıkarılmaya çalışıldığı çalışmaların (DisCrit Studies), dışlanma ve eşitsizlikler sonuçlarıyla da benzerlik göstermektedir. Diğer taraftan, yine Amerika'da yapılan Thorius ve Tan'ın (2015) özellikle eğitim alanında siyahi ve engelli öğrencilere yönelik, eğitim alanındaki oluşan erişim sınırlılıklarının, ayrımcılık ve eşitsizlikleri yeniden ürettiği sonucu veren çalışmalarla (DisCrit Studies) örtüşmektedir. Özellikle bu bulgular, sosyal model açısından zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşamış olduğu ve eşitsizliğe neden olan çevresel, ekonomik ve kültürel bariyerlerin anlaşılması adına önemli gözükürken, diğer yünden Sembolik etkileşimci yaklaşımın ve Goffman özelinde vurgulanan toplumdaki dezavantajlı grupların, dolayısıyla engellilerin damgalanma sürecine ışık tutmaktadır.

Evlerinde zihinsel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin, kendilerine yönelik kişi, kurum, sivil toplum kuruluşları tarafından gerçekleşen yardımları ve hayırseverlik tutumlarını nasıl değerlendirdiği ve yapılan bu yardımlara karşı özellikle hak temelli yaklaşım açısından karşı bir duruş mu gerçekleştirdiği, yoksa

bunları kabul edilebilir, normal ve minnettarlık beslenmesi gereken bir boyutta mı ele aldığının tespit edilmesi, bu araştırma açısından önemli bir bölümü oluşturmaktadır. Bu bağlamda hayırseverlik yardımseverlik denince katılımcıların çoğunlukla yardımseverlik ve hayırseverlik faaliyetlerine karşı olumlu bir anlatı geliştirdiği, maddi ve manevi olarak yapılan ve yapılmasını istediği bu tür davranışları ve tutumları olumlu karşılayıp, desteklediği görülmektedir. Ailelerin bu yaklaşımları “Memnuniyet duydum”, “Dua ettim”, “Allah kabul etsin”, gibi ifadelerle betimledikleri görülmüştür. Özellikle ailelerin devletin de yeterli olmadığını veya alınan maaş ve ödeneklerin de karşılamaya yetmediğini ifade ettiği ilaç, farklı türde gerekli cihazlar, tekerlekli sandalye, özel engelli ayakkabısı gibi ihtiyaçlarını da içine alacak şekilde, durumlarını açıkça belirtip ve bu konularda yardım aldıklarını ve bunların çok önemli olduğunu belirtmesi hayırsever ve yardımsever temelli bir yaklaşımın hâkim yönünü gözler önüne sermektedir. Çünkü ebeveynler, almış oldukları destekler ve yardımları bir hak olarak değil bir lütuf olarak karşılamakta, bunlara karşı minnettarlık beslemekte, olası yardımların bir alışkanlık biçiminde devamı ve teşvik edilmesini beklemektedir. Fakat bu durumun anlamı açısından kuramsal arka planda irdelendiğinde, bu yardımsever yaklaşımlar ve bunlara yönelik kabul eder ve onaylar nitelikteki durum, yardımsever yaklaşımların karşısında hak temelli yaklaşımları savunan sosyal model açısından problemli görülürken, acıma ve merhamet etme duyguları, yabancılaşma, ötekileşme ve toplumsal damgalanmayla birleşmekte, nihayetinde bu durum sosyal model ve sembolik etkileşimci yaklaşım açısından bir kesişmeyi ortaya koyarken, engelliliğin inşası açısından önemli bir sonucu gözler önüne sermektedir. Nitekim söz konusu yardımlara ve yaklaşımlara yönelik bazı katılımcıların, “sosyal medyada paylaşmanın mantığı yok”, “göstere göstere değil de”, “rencide etmeyecek şekilde”, “yolda çevirip sadaka verir gibi” (değil), “davulla zurna ile anons edecekse istemem”, “İnsan biraz çekiniyor (başkalarından)”, “insanın gözüne soka soka”, “gizli ve el altından olmalı”, “göze batıcı olmamasını tercih ederim”, gibi uyarı ve ifadeleri ebeveynlerin ne kadar yapılan yardımlardan hoşnut olsa da aslında rahatsızlık duyabildiğini, ama bu yardımı onaylarken diğer yönden de acınma, yardıma muhtaç görülme ve damgalanma endişelerini net bir biçimde ortaya koyduğunu göstermektedir. Ortaya çıkan bu durum, engelli birey ve ebeveynlerinin yardımsever ve hayırsever yönlü yaklaşımları onaylarken, aynı zamanda da damgalanma, dışlanma, yardıma

muhtaç bir nesne gibi görülme endişesi ile rahatsızlık duyduğunu ortaya koymaktadır. Özellikle bu durum açısından bu tür yardım ve hayır faaliyetlerine yönelik toplumsal ve kültürel yapının uygunluk taşıması, bu tür yardım ve hayır faaliyetlerinin devam etmesine ve güç kazanmasına sebep olduğu düşünülebilir. Diğer taraftan her ne kadar aileler yardım ve hayır faaliyetlerine karşı talepkâr bir durum içinde görölse de diğer taraftan paradoksal olarak bunlardan rahatsızlık duyabilecek durumda olması, aslında kendilerinin bunlara mecbur durumda bulunduğunu ifade etmektedir. Bu durum, sosyal modelin vurgulamaya çalıştığı haklar çerçevesinde, devlet ve kamu birimleri tarafından engelli çocuk sahibi ebeveynlere ve engelli bireylere sağlanan yardımın gerçek bir hak öznesi olarak ifade edilmeye yetmediğini, yetersizlik oluşturduğunu ve oluşan bu yetersizlik alanını da yardım ve hayır faaliyetlerinin doldurmakta olduğunu ortaya koymaktadır. Matshedisho'ya (2007) göre, sosyal model engelli bireyleri ayrımcılığa götüren, yardımsever ve hayırsever yaklaşımların karşısında bulunmaktadır. Bu durumda, sosyal model için önemli olan engelli hakları, hayırseverliğin karşı tarafında yer alarak, engelli bireylere yönelik sağlanan hizmetlerin lütuf yerine kazanılmış bir hak olarak kabul edilmesini ve anlaşılmasını sağlayan hak temelli yaklaşımdır. Sosyal modelin eleştirisi ve açmış olduğu önemli boyut engelli bireyler için hak temelli yaklaşımın önemini ortaya koymaktadır. Çünkü, engelli bireyleri haklarını aramaya itecek, onları aktif bir nesne haline getirip haklarını aramaya motive edecek hak temelli yaklaşımdır. Diğer taraftan, ebeveynlerin görüşleri ve ortaya çıkan bulgular değerlendirildiğinde, yardımsever faaliyetler karşısında hak temelli bir duruşun görülmemiş olması, ebeveynlerin isteklerini ve haklarını açıkça belirtebilecek durumda olmayıp, nelere ihtiyacı olduğu düşünülmeden, ihtiyaçlarını yardımcı yapacak hayırseverin tercihi bırakması ve engellilik mevzuatında yer alan haklarına yönelik olarak ebeveynlerin bilgilerinin olmayıp, bu konuda duyarsızlık içinde bulunmaları sosyal modelin öngördüğü “haklarının savunucusu bir özne” durumunu güçleştirmektedir.

Araştırmanın amaç edindiği önemli kısımlardan biri de engelli birey ve ailelerine yönelik mevzuatta kabul edilmiş olan dışlanma ve ayrımcılık yasağının, aileler tarafından kendi ilişkilerine bakıldığında, nasıl değerlendirildiği ve bunun toplumsal pratikte geçerli olup olmadığı yönündedir. Bu bağlamda, ebeveynlerin tamamına yakını mevzuatta var olan dışlanma ve ayrımcılık yasağı hakkında

bilgilerinin olmadığını belirtirken, mevzuat ve toplumsal pratik arasındaki düşünceleri için ise çoğunlukla bunun ilişkilerinde geçerli olmadığını belirtmiştir. Aileler bunu “o kanun bizim oraya uğramamış”, “sadece kâğıt üstünde hocam”, “çocuğumu bir sınıfa sığdıramamışlar”, “duyarsızlar”, “dışlıyorlar”, “hiçbir şeylerine katmıyorlar”, “bu çocukların yeryüzünde yeri yok gibi” ifadelerle somutlaştırmışlardır. Bu bağlamda, her ne kadar mevzuat ve hukuki durumun varlığı söz konusu olsa da toplumsal pratik açısından engelli birey ve ailelerin ayrımcılık ve dışlanma ile yüz yüze geldiği, mevcut yasal durumun engelli bireylerin yaşadığı bu problemi ortadan kaldırmaya yetmediği görülmektedir. Ayrımcılık sosyal bir problem olarak engellilerin toplumsal yaşama katılımının ve bağımsız yaşam hedefinin önünde en önemli sorun niteliğindedir. Ayrımcı yaklaşımlar ve uygulamalar ile engelliler eğitime, boş zaman aktivitelerine, istihdama ve toplumun tüm sistemlerine erişimde güçlük yaşamaktadır (Erol Karaca ve Nam, 2021:167). Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi’nin kabulü ve Türkiye’de engelli bireylerin haklardan faydalanmalarını sağlama amaçlı bir mevzuatın olduğu kabul edilebilir, fakat bununla birlikte engelli bireylere yönelik ayrımcılık azalmadan artmakta, engelli bireyler sokağa çıkmakta, eğitim hakkından yararlanmakta, iş bulmakta bariyerlerle karşılaşmaktadırlar (Gül, 2015:45). Mevzuat ve toplumsal pratik arasındaki uyumsuzluklara rağmen ebeveynlerin bir kısmının ortaya koyduğu olumlu yorumlamalar ise genel olarak engelli birey ve ailelerin yaşamış olduğu ayrımcılık ve dışlanma gerçeğini ortadan kaldırmaya yetmemektedir. Çünkü, engelli bireylere yönelik ayrımcılığın, başka dezavantajlı grupların yaşadığı kadar görünür olduğunu söylemek pek mümkün değildir. Fakat toplumsal hayatın hemen her alanında engelliler ayrımcılıkla karşılaşırken, bazıları bu nedenle evine kapanmakta, bazıları ise hak temelli mücadele yoluna gitmektedir (Öztürk, 2014:184). Diğer taraftan, ailelerin bu hak temelli mücadelesi açısından toplu hareket ve dayanışmaya öncülük edip, hak temelli bir yaşama kaynaklık edebilecek sivil toplum üyelikleri neredeyse bulunmamaktadır. Bu durum ile bağlantılı olarak değerlendirildiğinde, katılımcılar açısından sivil toplum anlayışının tam anlamıyla yerleşmemiş olmasının, katılımcıların haklarını savunmalarının önüne geçerek, bu duruma neden olan yardımsever faaliyetlerinin devam etmesine ve katılımcıların yardıma muhtaç bir nesne olarak ayrımcılığa ve damgalanmaya maruz kalması gibi olası sonuçları doğurduğu düşünülebilir.

Katılımcıların tamamına yakını, engellilerin haklarına yönelik herhangi bir topluluk, vakıf veya derneğe üye olmadığını ve üye olmayı düşünmediklerini belirtmişlerdir. Ebeveynler, özellikle bu duruma neden olarak vakitlerinin azlığını ve işlerinin çokluğunu göstermişlerdir. Ebeveynler; bu düşüncelerini, “vaktim yok”, “çocukla zor”, “bir sürü iş var”, “zamanım yok”, “uğraşacak durumum yok”, gibi ifadelerle somutlaştırmışlardır. Bu bağlamda ortaya çıkan bulgular, engelli bir çocuğa sahip olmanın getirmiş olduğu iş yükünün ve engelli çocuk için harcanan zamanın, ailelerin kendi haklarının neler olduğunu öğrenip, bu haklarını savunmalarına yardımcı olabilecek bir topluluk veya sivil toplum örgütüne üyeliğinin önüne geçtiği düşünülebilir. Fakat bunun her zaman geçerli olacağını ve değişmeyeceğini düşünmenin veya sivil toplum örgütlerine üyeliğin ve hakları bilmemenin tek sebebinin yeterli olmayan zaman ve iş yükü olduğunu düşünmenin, ailelerin haklarını savunmasının, şartlarının düzeltilip daha iyiye ulaşmasının önünde engel oluşturabileceği unutulmamalıdır. Nitekim, Danış (2014)'a göre, engelli birey ve engelli çocuk sahibi aileler eğitim, ulaşım, sağlık, vergi kanunu ve belediye kanunu gibi daha birçok alanda haklarını bilmemelerinin yanı sıra, bunun önemli bir sebebi de ailelerin duyarsızlığı ve bilgi eksikliğidir. Ayrıca genel olarak araştırma bulguları incelendiğinde, ailelerin sivil toplum örgüt üyeliğinin olmamasıyla beraber, sivil toplum kurumları açısından beklentileri için “düşüncem yok, bilmiyorum” benzeri yanıtlar vermesi de bu konuda önemli bir eksikliği oluşturmaktadır. Yanı sıra, ebeveynlerin yardımsever ve hayırsever yaklaşımlar karşısında hak temelli bir duruş sergilememiş olması ve yine engellilik mevzuatında kabul edilmiş olan ayrımcılık yasağı ve eşitlik ilkesi açısından da genel olarak bilgilerinin olmadığını belirtmeleri, gerçek haklarını savunup, problemlerine çözümler üretip, toplumsal yaşamları içerisinde güçlü bir engelli hareketiyle birlikte, bir hak öznesi olarak yer almalarının önüne geçmektedir. Dolayısıyla, engelli bireylerin ve ailelerin sorunlarını çözmek için fırsatlar oluşmamakta, bilgi ve dayanışma eksikliği gibi nedenlerle yaşamış oldukları damgalanma, dışlanmışlık ve maruz kaldıkları ayrımcılık tutumları devam etmektedir. Bu bağlamda, Kaldık (2022:675)'a göre engelli bireyler toplumsal olarak erişebilirlik, eğitim, sağlık, sosyo-kültürel yaşam açısından birtakım sorunlarla yüz yüze gelmektedir. Bu sebeple, engelli bireylerin eşit ve bağımsız bir biçimde ayrımcılığa uğramadan, toplumsal katılımda tam anlamıyla yer alabilmeleri için, hak hareketinin mevcut olması ve aktif bir mücadelenin bu

konuda yürütülmesi önem arz etmektedir. Dolayısıyla, damgaya sahip bireyler, damgasından ve damgalı olan diğer kişilerden utanmamalı, kendilerinden taviz vermemeli, çok çalışıp, kararlı bir şekilde kendini geliştirmelidir (Goffman, 2014: 163).

Özetlemek gerekirse; ebeveynlerin neredeyse tamamının tıbbi temelli hâkim engellilik tanımını içselleştirmiş ve yeniden ürettiği gözlemlenmiş; dolayısıyla engelliliği tanımlarken kullandığı dilin de dışlayıcı ve damgalayıcı olduğunu beraberinde getirmiştir. Eleştirel cinsiyet ve ırk engellilik çalışmaları bakış açısı ile ebeveynlerin kullandığı dili değerlendirmek istersek engelli olmayan engelli kategorileştirmesini yaparken ve engelli olan olarak kategorileştiren grubu tanımlarken kullanılan dil damgalayıcı olmanın yanında, eş zamanlı olarak cinsiyetleştirilmiş ve ırksallaştırılmıştır. Engellilik kimliği cinsiyetleştirilmiş bir alan olarak ortaya çıkarken aynı zamanda engelli bakım emeği cinsiyetleştirilmiştir. Ebeveynler fiziksel ve toplumsal çeşitli engellere maruz kaldıklarını belirtirken, RAM raporu gerekliliğinin en önemli engel olduğunun altını çizmişlerdir. Toplum tarafından çeşitli damgalama, dışlanma ve ayrımcılığa maruz kaldıklarını belirten ebeveynler özellikle engelliliğe yönelik cinsiyetleştirilmiş ve ırksallaştırılmışdamgalayıcı ve dışlayıcı dil kullanımından kaçamamaktadırlar. Bu bağlamda, annelerin kendilerini ve engelli çocuklarını eve kapatarak, engelliliğe yönelik yasal mevzuat ve haklara yönelik sınırlı bilgiye sahip olmalarının yanında, hak temelli yaklaşım yerine yardımsever ve hayırsever yaklaşımı onaylamaları ve hayrı yapana minnettar olmaları damgalanma, dışlanma ve ayrımcılığın yeniden üretimine katkıda bulunmaktadır.

Yapılacak Araştırmalara Yönelik Öneriler

Araştırma bulguları ve sınırlılıkları çerçevesinde *yapılacak araştırmalara yönelik* olarak şu önerilerde bulunabilir:

- Araştırmada, babaların ağırlıkta olduğu bir örneklem çerçevesinde, baba ebeveynlerin toplumsal yaklaşımlara yönelik düşüncelerini daha net tespit edebilme amaçlı veri toplanabilir.
- Araştırmada, zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin dışında, ailenin diğer üyelerini de (abla, erkek kardeş, hala, dede gibi) içine alabilecek şekilde zihinsel engelli çocuk sahibi aileler üzerine nitel araştırmalar yapılabilir.

- Zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin toplumsal yaklaşımlara yönelik olarak değerlendirmeleri, sosyo-ekonomik ve kültürel olarak değişebilecek olduğundan, araştırma sosyo-ekonomik durumu farklı olacak farklı iller ve yerleşim yerlerinde yapılabilir. Diğer taraftan ebeveynlerin sahip olmuş olduğu bilgi ve kültürel birikim toplumsal yaklaşımlara yönelik olarak değerlendirmelerini değiştirebileceği için eğitim düzeyi farklı ebeveynler üzerinde karşılaştırmalı araştırmalar yapılabilir.
- Bu araştırmada, zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin, fiziksel ve sosyal engellere yönelik düşünceleri ve kendilerine yapılan yardımlara karşı yaklaşımları konu edilmiştir. İleriki araştırmalarda daha ayrıntılı ve derin bilgilere ulaşabilme adına, fiziksel ve sosyal engeller ve yapılan yardımlar açısından ayrı ayrı özel araştırmalar gerçekleştirilebilir.
- Araştırma bulguları incelendiğinde, engelliliğin anlamına ve inşasına yönelik olarak kullanılan dilin ve toplumsal yaklaşımların dışlayıcı ve damgalayıcı olmasının yanı sıra aynı zamanda cinsiyetleştirici ve ırksallaştırıcı bir niteliğinin de olabileceği görülmüştür. Bu bağlamda zihinsel engelli ebeveyn ve bireyleri konu alabilecek çalışmalarda özellikle ailelere yönelik, dezavantajlılığı arttıracak “kesişimsellik” özel olarak çalışılabilir.

Uygulama ve Önleme Çalışmalarına Yönelik Öneriler

Gelecekte yapılacak araştırmalara yönelik yapılan önerilerin yanı sıra, *uygulama ve önleme çalışmalarına yönelik öneriler* ise şöyle sıralanabilir:

- Araştırmanın bulgularında, zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin en temelde kendi ailelerinden başlamak üzere, çocuklarına yönelik olarak kullanmış oldukları dil ve tutumlarında dışlanma ve damgalanmaya sebep olabilecek bir yaklaşımda bulundukları görülmüştür. Bu nedenle hem toplumdaki diğer bireyler hem de zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlere yönelik olarak bilinçlendirme ve farkındalık oluşturma çalışmaları yapılabilir.
- Bu araştırmada görülmüştür ki; zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynler sokakta, parkta, restoran, toplu taşıma araçlarında ve topluma açık diğer yerlerde engelli çocukları bağlamında dışlanma damgalanma ve ayrımcılığa maruz kalmaktadırlar. Bu nedenle özellikle toplumun ortak

kullandığı yerlerde, zihinsel engelli çocuklar ve anne-babalarının toplumsal olarak dışlanma ve damgalanmaya maruz kalmasının önüne geçecek ve böyle riskleri ortadan kaldıracak uyarı, bilgilendirme ve farkındalık oluşturma çalışmaları yapılabilir.

- Diğer taraftan, bu araştırmanın sonunda ortaya çıkan diğer bir bulgu da zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin, kendilerine yapılan yardımları, yardımseverlik anlayışıyla karşılayıp, yapılan yardımlardan memnun olup, bunları bir lütuf olarak görmekte olduğudur. Bu bağlamda, ebeveynlerin kendilerini nesne olarak değil, bir hak sahibi vatandaş olarak görmelerine yardımcı olacak bilgilendirme, bilinçlendirme çalışmaları yapılabilecekken, aynı zamanda ebeveynlerin dışarıdan gelecek yardımlara ihtiyaç duymayacak şekilde, devlet tarafından karşılanan maaş, ödenek ve hizmetlerin genişletilmesi sağlanabilir.
- Bu araştırma da ortaya çıkan bir bulgu da göstermektedir ki; mevzuatta kabul edilmiş olan ayrımcılık yasağı ve eşitlik ilkesi, zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerinin yaşamlarında ve pratikte geçerli değildir. Mevzuat ve toplumsal pratik arasındaki bu zıtlığı ortadan kaldıracak farkındalık çalışmaları ve engelli çocuk sahibi ailelerin haklarının neler olduğuna dair kendilerine yönelik bilgilendirme çalışmaları yapılabilir.
- Zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin üzerinde düşündükleri ve eksiklik olarak gördükleri ve bu bağlamda en büyük beklentilerini oluşturan eğitim ve sağlık hizmetlerindeki seans azlığı ve ders yetersizliğidir. Bu nedenle, engelli çocuk sahibi ebeveynlerin rehabilitasyon merkezlerindeki almış olduğu ders saati sayısı ve fizik tedavi eğitimlerindeki tedavi ve gün sayısı, zihinsel engelli çocuklara yetebilecek şekilde artırılmalıdır.
- Zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlere yönelik olarak yapılan bu çalışmada ortaya çıkan önemli bir bulgu da zihinsel engelinin yanı sıra fiziksel engeli veya ayrı önemli tedavi gerektiren hastalıkları da bulunan çocukların ve ailelerinin, bir zihinsel engelli çocuğa göre, ihtiyaç ve tedavi masraflarının arttığı ve bunların karşılanmasında önemli güçlükler yaşandığıdır. Bu nedenle, bu şekilde olan zihinsel engelli çocuk sahibi anne-babaların hassasiyetle tespit edilerek, kendilerine yönelik

sağlanacak maaş, ödenek ve hizmetlerin tedavilerine yetecek şekilde arttırılması önemli olabilir.

- Bu araştırmanın yapıldığı dönem itibari ile evlerinde zihinsel engelli çocuğu bulunan katılımcıların, en önemli sıkıntılarından bir tanesi, yaşam yerlerine de uzak olabilecek şekildeki hastanelerden, maaş ve hizmet alabilmeleri için gerekli olan ve farklı doktorların onayını gerektiren “rapor alma süreci”dir. Ebeveynler zihinsel engelli çocukları ve onun bakımı ile ilgili daha birçok eşya ve yük ile birlikte, yaşam yerlerinden uzak hastanelere zorlukla gidip, farklı doktorlara muayene olup, rapor almaya çalışmaktadırlar. Bazen bu süreç, günler, haftalar almakta, aileleri aşırı derecede yıpratmaktadır. Bu nedenle, zihinsel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin rapor alma süreçlerini evlerinde veya yerel ve yerleşimlerine en yakın hastanelerde sağlayabilecek şekilde çalışmaların yapılması, alınacak raporun özellikle çocuklarının engelliliği önemli bir oranın üzerinde olan ailelerin, rapor süresinin 1 veya 2 yıl değil, daha uzun olacak şekilde sağlanması önemli olabilir.

KAYNAKLAR

(Bu tez çalışmasında APA 6 atıf sistemi kullanılmıştır.)

- Abay Alyüz, S.B. (2022). “Engelli ve Engelli Sorunlarında Yeni Bir Perspektif Sosyal Dışlanmadan Sosyal Entegrasyon ve Sosyal İçermeye Yönelim.” *Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi SBE Dergisi*, 12(1): 457-471. DOI: 10.30783/nevsosbilen.1064868
- Abacık, G.C. (2019). Toplumsal Cinsiyet Sosyolojisi Bağlamında Trafikte Engelli Kadın Sürücü Olmak: Isparta Örneği. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Isparta: Süleyman Demirel Üniversitesi
- ASHB. (2022). “Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni”. Erişim Tarihi: Haziran 2022, https://www.aile.gov.tr/media/98625/eyhgm_istatistik_bulteni_ocak_2022.pdf
- Akalın, H. ve Yıldız, R. (2023). Feminist Perspektiften Engelli Kadın İstihdamına İlişkin Temel Argümanlar. *Toplumsal Politika Dergisi*, 4(2): 168-183.
- Akçakaya, E. (2020). *Van İlinde Engelli Bebeğinin Olacağını Öğrenen Kadınların Gebeliğe İlişkin Karar Verme Süreçlerini Etkileyen Faktörler*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Van: Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Aksakal, E. (2016). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Bolu: Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Alshaigi, K., Albraheem, R. ve diğ. (2020). “Stigmatization among parents of autism spectrum disorder children in Riyadh, Saudi Arabia”. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*, Issue 3(7): 140-146.
- Annamma, S. A., Connor, D. ve Ferri, B. (2013). Disability Critical Race Studies (DisCrit): Theorizing at the Intersections of Race and Disability. *Race, Ethnicity and Education*, 16(1), 1–31. <https://doi.org/10.1080/13613324.2012.730511>
- Anti-Defamation League (2018). “A Brief History of the Disability Rights Movement.” www.adl.org/education/resources/backgrounders/disability-rights-movement Erişim Tarihi, 28 Temmuz 2022,
- Aslan, M. ve Şeker, S. (2011). “Engellilere Yönelik Toplumsal Algı ve Dışlanmışlık (Siirt Örneği)”. *Sosyal Haklar Uluslararası Sempozyumu*. Kocaeli: Kocaeli Üniversitesi
- Aslan, H., Karaalp, O. ve Hacer, S. (2021). “Türkiye İşgücü Piyasasında Engelli İstihdamına Yönelik Ayrımcılık: Talep Yönlü Bir Analiz”. *Çalışma İlişkileri Dergisi* 1(12): 24-54
- Aşkın, E.Ö. ve Aşkın, U. (2018). Engellilerin İstihdama Katılımındaki Sorun Alanlarının Sosyal Model Perspektifinden Analizi. *Uluslararası Yönetim, Ekonomi ve Politika Kongresi 2018*, İstanbul
- Ardahanlıoğlu, B. (2022). “Türkiye’de Engelli Hakları Aktivizmi: Engelli Aktivistler Üzerine Nitel Bir Çalışma”. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Arıkan, Ç. (2002). “Sosyal Model Çerçevesinde Özürüllüğe Yaklaşım”. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, (2):1.
- Artiles, Alfredo J. (2003). Special Education's Changing Identity: Paradoxes and Dilemmas in Views of Culture and Space. *Harvard Educational Review*, 73: 164–202
- Atatanır, H. ve Karataş, K. (2020). “Hak Temelli Yaklaşım Bağlamında Sivil Toplum Örgütlerinin Sosyal Yardımları Ankara ve İstanbul Örnekleri”. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi* 48: 715-757

- Avcil, C.(2020). Kesişimsellik: Feminizmde Kapsam Genişlemesine Doğru. *Şarkiyat* 12/4:1290-1312. <https://doi.org/10.26791/sarkiat.801766>.
- Aytaç, Ö. ve Eroğlu, G. (2020). “Hayırseverliğin Değişen Yüzü ve Zenginlik: Geleneksel Hayırseverlikten Stratejik/Kurumsal Hayırseverliğe”. *İnönü University International Journal of Social Sciences& İnönü Üniversitesi Uluslararası Sosyal Bilimler Dergisi, (INIJOSS)*,9(1), 211-227.
- Bampi, L.;Guilhem Dirce, A. veElionenai D.(2010). “Social Model: A New Approach of the Disability Theme”. *Latino-Am. Enfermagem* 2010 Jul-Aug; 18(4):816-823.
- Başkaya, H. (2019). *Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Çorum Örneği*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Çankırı: Çankırı Karatekin Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Belkayalı, N. ve Güloğlu, Y., 2019. “Physica and social barriers for disabled urban park users: case study from Kastamonu, Turkey”. *Forestist* 69(1): 35-43.
- Beth, A., Ferri ve David, J.Connor(2010). “I was the special ed. girl’: Urban Working-Class Young Women of Colour”. *Gender and Education*. 22 (1):105-121, DOI:10.1080/09540250802612688
- Bucuka, Y. (2017).*Dini Sosyalleşme ve Sosyal Dışlanma Ekseninde Engellilik (Bingöl ili örneği)*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Burcu, E. (2006). “Özürlülük Kimliği ve Etiketlemenin Kişisel ve Sosyal Söylemleri”. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, (23) 2: 61-83.
- Burcu, E. (2007). *Türkiye’de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Burcu, E. (2015,a). *Engellilik Sosyolojisi*. Anı Yayıncılık.
- Burcu, E. (2015,b). “Türkiye’de Yeni Bir Alan: ‘Engellilik Sosyolojisi’ ve Gelişimi”. *Sosyoloji Konferansları*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi.
- Burcu, E. (2017). "Türkiye’de Engelli Bireylerin Dezavantajlı Konumlarına Engellilik Sosyolojisinin Eleştirel Tavrıyla Bakmak". *Toplum ve Demokrasi Dergisi*,11(24): 107-125.
- Burcu Sağlam, E. (2018). “Araştırma Yöntem ve Teknikleri”. *Sosyoloji*. Ed. Esra Burcu Sağlam, Ashhan Öğün Boyacıoğlu, Ayça Gelgeç Bakacak. Ankara: Siyasal Kitabevi. 99-133.
- Bhugra, D. (2016). “Social Discrimination and Social Justice”. *International Review of Psychiatry* 28(4): 336-341 DOI: 10.1080/09540261.2016.1210359
- British Council of Disabled People (1981). TheSocial Model of Disability. Derby. <http://www.bcodp.org.uk/about/research.shtml>. Erişim tarihi: Şubat, 2012.
- Campi, I. (2020). “Benevolent Ableism Exists, and Here is What You Need to Know About it.” Erişim Tarihi, 30 Mart 2021, <https://medium.com/age-of-awareness/benevolent-ableism-exists-and-here-is-what-you-need-to-know-about-it-2944c44e9b63>
- Cankurtaran, Ö. ve Beydilli, E. (drl). (2016). *Ayrımcılık Karşıtı Sosyal Hizmet Uygulamasının Gerekliliği Üzerine*. Toplum ve Sosyal Hizmet. 27(1): 1-15.
- Cantürk, F.D. (2017). *Evde Engelli Bakım Ücreti Hizmetlerinin Sosyal Modeli Gerçekleştirmedeki Rolü*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Isparta: Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Ceylan, Y. (2021). *Sosyolojik Perspektiften Biyopolitika, Kadın Bedeni ve Engelli Fetüs Kürtajı: Nitel Bir Çalışma*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Cinisl, N. (2012). *Ulusal Basında Özürlülük İmajının Sosyal Model Açısından Değerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü
- Coleman, L.M. (2013). "Stigma: An Enigma Demystified, in. *The Disability Studies Readers*, L.J (ed.), London: Routledge, 147-161.
- Collins, P.H. (1990). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. New York: Routledge.
- Collins, P.H. (2000). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. New York ve London: Routledge
- Collins, K.M. (2003). *Ability Profiling and School Failure: One Child's Struggle to Be Seen as Competent*. New York: Routledge
- Collins, A., Rentschler, R., Williams, K., Azmat, F. (2021). "Exploring Barriers to Social Inclusion for Disabled People: Perspectives from the Performing Arts.". *Journal of Management & Organization* 28(2): 308-328. <https://doi.org/10.1017/jmo.2021.48>
- Connor, D. J., Ferri, B.A. ve Annamma, S.A. (2016). "Disability, Culture and Equity Series". *Discri: Disability Studies & Critical Race Theory in Education*. Ed. D.J.Connor. Teachers College Press.
- Clemente KAP., Silva S.V.vd."Barriersto the Access of People with Disabilities to Health Services: A Scoping Review" *Revista De Saúde Pública*, 56 (64): 1-15
- Çayır, K., Soran, M. ve Ergün, M. (2015). *Engellilik ve Ayrımcılık. Eğitimciler İçin El Kitapçığı*. Karekök Yayınları: İstanbul
- Çepehan, İ. ve Güller, E. (2020). "Evrensel Tasarım Kapsamında Herkes İçin Erişilebilir Tasarım". *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi* 2: 383-410. DOI: 10.21560/spcd.vi.818236
- Çetin, Başak I. (2016). "Antik Çağ'dan Sanayi Devrimine Batı Dünyasında Engellilik Tarihi". *Bahkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 36-1(19):167-184.
- Çetin, Başak. I. (2017). "Sanayi Devrimi'nden 21. Yüzyıla Batı Dünyasında Engellilik". *SGD-Sosyal Güvenlik Dergisi*, 7(1), 91-122
- Çınarlı, S. (2008). *Kamu Hizmetlerinin Yürütülmesinde Engelli Hakları*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Çitil, M. ve Üçüncü, M.K. (2018). "Türkiye'de Engelli Hakları ve Engelliler Hukuku'nun Durumu". *Türkiye Adalet Akademisi Dergisi*. 35: 233-278.
- Çitil, M. ve Doğan, İ. (2019). "Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yapısı ve Toplumsal İlişkilerinin Belirlenmesi". *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19 (43), 61-108.
- Danış, Z. (2014). "Engelliler Haklarını Bilmiyor". Erişim Tarihi: 25 Haziran 2023, <https://haber.sakarya.edu.tr/engelliler-haklarini-bilmiyor-h28957.html>
- Dede, Y. (2016). "Nitel Yöntemler". *Araştırma Deseni*. Ed. J.W. Creswell. Ankara: Eğiten Kitap.183-214.
- Demir, A (2015). *Gençlik Kategorisinin Görünmeyen Yüzü: Engelli Gençlik*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Samsun: Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Demir, A. (2016). *Kentsel Yaşamda Fiziksel Engellilerin Aile İnşa Süreci: İzmir Örneği*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). İzmir: Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

- Demir, S. ve Keskin, G. (2018). "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Annelerin Karşılaştıkları Güçlükler-Nitel Bir Çalışma". *TheJournal of AcademicSocialScienceStudies*. 66: 357-372.
- Dileo, D. (2015). "Benevolent Ableism: When Help Isn't Helping". <https://daledileo.com/benevolent-ableism-when-help-isnt-helping/#comments> Erişim Tarihi: 22 Mart 2021.
- Dostoğlu, N., Şahin, B. E. ve Taneli, Y. (2009). "Evrensel Tasarım: Tanımlar, Hedefler, İlkeler". *Mimarlık Dergisi* 347: 23-27.
- Elumar, E., Sani-Bozkurt, S. (2023). "Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Tipik Gelişim Gösteren Çocuklarından Beklentileri." *Erzincan Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 25 (1): 57-71. <https://doi.org/10.17556/erziefd.1097607>
- Emini, M.E. (2004). "Hak Kavramı". *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 12: 203-216.
- Eker, H. (2023). *Engelli Üniversite Öğrencilerinin Akran İlişkileri Üzerine Nitel Bir Araştırma*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Erdem, İ. (2019). *Sosyal Koruma Bağlamında Engelli Evde Bakım Hizmeti Veren Kadınlar: Ankara Altındağ Örneği*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Erdil, M. (2010). *Türkiye ve Polonya'daki Engelli Ailelerinin Sosyal Sorunlarının Sosyolojik Olarak Karşılaştırılması (Fenilketonüri Engelli Grubunda)*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sivas: Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Erdoğan, M. ve Vatandaş, C. (2020). "Bireysel ve Toplumsal Dışlanma Pratiği: Önyargı ve Ayrımcılık." *Journal of Human and Social Sciences* 3(1), 474-485.
- Erevelles, N. (2000). "Educating Unruly Bodies: Critical Pedagogy, Disability studies, and the Politics of Schooling." *Educational Theory* 50 (1): 25-47.
- Erol Karaca, Z. ve Nam, D. (2021). "Kronik Bir Sosyal Sorun: Engellilere Yönelik Ayrımcılık". *Bilgi Sosyal Bilimler Dergisi* 23(1): 167-194
- Ertürk, K. L., Şimşek, A. A., Songür, D. G. ve Şengül, G. (2014). "Türkiye'de Engelli Farkındalığı ve Engelli Bireylerin Adalet Web Erişilebilirlikleri Üzerine Bir Değerlendirme." *Bilgi Dünyası*, 15(2), 375-395. <https://doi.org/10.15612/BD.2014.451>.
- Foucault, M. (1999). *Bilginin Arkeolojisi*. Birey Yayıncılık.
- Gedik, M. (2020). Sosyal Hizmetlerde "Hak Temelli" Yaklaşım. *Çekmece İZÜ Sosyal Bilimler Dergisi* 16 (8): 28-57.
- Gedikli, B. (2022). "İstihdamda Engelli Kadın: Sorunlar ve Çözüm Önerileri", *Marmara Üniversitesi Kadın ve Toplumsal Cinsiyet Araştırmaları Dergisi*, 6(1): 83-103.
- Gencer, M. (2019). *Engellilik Durumu ve Engellilere Yönelik Toplumsal Algı: Kütahya Örneği*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Kütahya: Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Gender & Development Network. (2020). The Intersection of Gender and Disability. (<https://static1.squarespace.com/static/536c4ee8e4b0b60bc6ca7c74/t/5f3bc55aab40561612fd4092/1597752667157/Gender+and+Disability+Briefing+2020.pdf> , 15 Ocak 2024'te erişildi).
- Giavrimis, P. (2019). "SocialI and equalities and Educational Inclusion for Children with Disabilities in Greece". *Current Politics and Economics of Europe*, 1(30) :5-42.

- Giulio, P.D.; Philipov, D. Ve Jaschinski, I. (2014). "Families with disabled children in different European countries". *Families and Societies Working Paper Series*, 23 :1-44.
- Goffman, E. (2014). *Damga*. Çev. L. Ünsaldı, Ş. Geniş ve S.N. Ağırnaslı. Heretik Yayıncılık.
- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K. ve Cole, K.R. (2019). "Provocations for Critical Disability Studies". *Disability & Society*, 34(6). pp. 972-997. ISSN 0968-7599 <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1566889>
- Gül, İ.İ. (2015). "Engelliliğe Dayalı Ayrımcılıkla Mücadelede Hukukun Rolü". *Engellilik ve Ayrımcılık: Eğitimciler İçin Temel Metinler ve Örnek Dersler*. Ed. Kenan Çayır, Melisa Soran, Melike Ergün. İstanbul: Karekök Yayınları. 1-213.
- Güllüpinar, F. (2013). "Toplumsal İlişkiler Kısacasında Zihin Engelli Olan Bireyler ve Aile Yapıları: Eskişehir'de Engelli Ailesi Hakkında Sosyolojik Bir Alan Çalışması". *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi* 1, (24) :41-64.
- Gültekin, T. ve Sezer, S. (2017). "Engelli Ailelerin Yaşadıkları Sosyal ve Ekonomik Sorunlar." *Aydın İktisat Fakültesi Dergisi*, 2(2): 81-89.
- Gürler, S. (2016). *İnsan Hakları Bağlamında Engelli Kadınların Uluslararası Hukukta Korunması ve Türkiye Örneği*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Kırıkkale: Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Han, E., Scior, K., Avramides, K. ve Crone, L. (2022). "A systematic Review on Autistic People's Experiences of Stigma and Coping Strategies". *Autism Research*, 15(1): 12-26.
- Human Rights and Equity Office (2023). Understanding Racialization: Creating A Racially Equitable University. University of Guelph. (<https://www.uoguelph.ca/diversity-human-rights/sites/uoguelph.ca.dhr/files/public/UnderstandingRacialization.pdf>, 15 Ocak 2024 Tarihinde erişildi).
- Hochman, A. (2018). Racialization: a defense of the concept. *Ethnic and Racial Studies*, 42, 1245 - 1262.
- Hosking, D. (2008). "Critical Disability Theory". *4th Biennial Disability Studies Conference*. Lancaster: Lancaster University, 2-4 September.
- İzmir Dergisi (2023). "Kemalpaşa". (<https://www.izmirdergisi.com/tr/137-tr/ilceler/kemalpasa/571-kemalpasa>), 14 Ocak 2024'te erişildi).
- IMECE. (2019). S360. 3. *İmece Destek Programı Araştırma Raporu*, İstanbul.
- Kahraman Güloğlu, F. (2021). "Tarihi süreçte Dünyada ve Türkiye'de Engelliliğin Değişimi ve Gelişimi." *Değişen Dünyada Sosyal Politika içinde*. (Ed.). Tuncay Güloğlu ve Eyüp Sabri Kala. Bursa: Ekin Yayınevi. 187-212.
- Kaldık, B. (2022). Engelli Hakları Hareketi: Bir Aktivist Hareket Olarak Gelişimi, Talepleri ve Toplumsal Bağlamı. *Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 31(2), 674-687
- Kaldık, B. (2020). *Engelli Bireylerin Sosyal Dışlanma Deneyimleri ve Sosyal Dışlanma ile Başa Çıkma Stratejileri: Tokat İli Örneği*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Sivas: Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kara, B. (2016). "Türkiye'de Engelli Bireylerin Yasal Hakları ve Uygulamadaki Yeri", *The Journal of Academic Social Science Studies*, (48): 249-260.
- Karadağ, Z. (2019). *Kırsal Alanda Yaşayan Engelli Kadınların Toplumsal Hayata Katılımında Toplumsal Cinsiyete Bağlı Etkiler- Muş İli Örneği*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Bolu: Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kendall, D. (2013). *Social Problems*. Pearson: America.

- Kızılkaya, S. (2016). *Yoksulluk- Engellilik İlişkisi ve Evde Akraba Bakımı Uygulamasının Değerlendirilmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Koç, H. (2018). *Kadının Bakım Emeğine Engelli Evde Bakım Hizmetinden Bakmak: Merzifon Örneği*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Samsun: Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Korkmaz, K. (2018). *Engellilerin Suça Yönelik Bakış Açıları ve Suç Deneyimleri Üzerine Sosyolojik Bir Araştırma*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Mersin: Mersin Üniversitesi
- Kuhn, T. (1970). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.
- Küçükali, A. (2014). Engellilere Uygulanan Sosyal Politikaların Değerlendirilmesi: Atatürk Üniversitesi Örneği. *Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* 4, 1: 59-86.
- Küçükali, A. (2015). Engellilere Uygulanan Sosyal Yardımlar. *Sosyal ve Beşerî Bilimler Araştırmaları Dergisi*, 35 :100-115.
- Kinnear, S.H., Link, B.G., Ballan, M.S. ve Fischbach, R.L. (2016). "Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (3): 942-953 doi:10.1007/s10803-015-2637-9
- Kwok, K.veChing, S.(2022). "Navigating Stigma and Discrimination: Experiences of Migrant Children with Special Needs and Their Families in Accessing Education and Health care in Hong Kong". *Int. J. Environ. Res. Public Health*, (19): 1-16.https://doi.org/10.3390/ijerph19105929
- Lalvani, P. (2015). "Disability, Stigma and Otherness: Perspectives of Parents and Teachers". *International Journal of Disability, Development and Education*:62(4): 379-393
- Lampropoulou, K. (2012). *The Education of Multiple Disabled Children and Adults in Greece: TheVoices and Experiences of Parent Associations*. (Yayınlanmamış DoktoraTezi). England:University of Birmingham.School of Education
- Mamatoğlu, N. ve Tasa, H. (2018). "Engelliye Yönelik Ayrımcılık ve İş Yerinde Engelli". *Türkiye Klinikleri J Psychol-Special Topics* 3(1):1-10
- Matshediso, K.R. (2007). Access to Higher Education for Disabled Students in South Africa: A Contradictory Conjuncture of Benevolence, Rights and the Social Model of Disability. *Disability&Society* 22: 685-699.
- Mead, G.H. (2019). *Zihin, Benlik ve Toplum*. Heretik Yayınları
- Meekosha, H. ve Shuttleworth, R. (2009). "What's so 'Critical' About Critical Disability Studies?." *Australian Journal of Human Rights* 15(1) :47-75. DOI:10.1080/1323238X.2009.11910861
- Mengi, A. (2020). Engelli Bireylerin Gözüyle Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerindeki Eğitim Durumlarının İncelenmesi. *Manas Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 9(1), 19-33.
- Meral, B.F. (2006). *Babaların Zihin Engelli Çocuklarının Yetiştirilmesine Yönelik Katılım Durumlarının Belirlenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi).
- Meral, B.F. (2011). *Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Merriam, S.B. (2018). *Nitel Araştırma: Desen ve Uygulama İçin Bir Rehber*. Çev. S. Turan. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş Annelik: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri. *TurkishStudies-International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish of Turkic* Volume 8/12: 841-858.
- Meşe, İ. (2014). "Engelliliği Açıklayan Sosyal Model Nedir?". *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*. 14 (33): 79-92.
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice*. London: Women's Press.
- Morgan, J. (2023). "On the Relationship Between Race and Disability". *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review*. 58. <https://ssrn.com/abstract=4519059>
- Mladenov, T. (2022). The Social model of disability, the independent living and the idea of "care". *Critique and Humanism Journal*, 55(3), 9-24
- Nazlı, A. (2012). "Öteki Beden": Bir Ötekilik Biçimi Olarak Engelli Beden ve Engellilik". *Sosyoloji Dergisi* 27: 17-32
- Nufusu.com (2023). "Kemalpaşa Nüfusu-İzmir". (https://www.nufusu.com/ilce/kemalpasa_izmir-nufusu, 14 Ocak 2024'te erişildi).
- Obyrne, C. ve Muldoon, T. (2019). "The Construction of Intellectual Disability by Parents and Teachers". *Disability & Society*, 34(1): 4667, DOI: 10.1080/09687599.2018.1509769
- Okur, N. ve Erdugan, F.E. (2010). "Sosyal Haklar ve Özürlüler: Özürlülük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme". II. *Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu*, Denizli, <http://www.sosyalhaklar.net/2010/2010index.htm>
- Oran, B. (2017). *Engellilerin Siyasal Yaşama Katılma Hakkı*. Ankara: TBB Yayınları: 259.
- Orhan, S. ve Özkan, E. (2020). "Engelli Kadın Olmak". *Afyon Kocatepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 22 (1), 1-19. DOI: 10.32709/akusosbil.524633
- Özgökçeler, S. ve Alper, Y. (2010). "Özürlüler Kanunu'nun Sosyal Model Açısından Değerlendirilmesi". *İşletme ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, 1(1): 33-54
- Özgül, H., Polat, G. vd. (2012). *Engelli Ayrımcılığı Araştırması ve Engelli Ayrımcılığına Karşı Çözüm Önerileri Raporu*, Görme Özürlüler Derneği.
- ÖZİDA. (2006). "Zihinsel Özürlüler Aile Eğitim Rehberi". Afşaroğlu Matbaası, Ankara.F.
- Öztabak, M.Ü. (2017). "Engelli Bireylerin Yaşamdan Beklentilerinin İncelenmesi". *FSM İlmî Araştırmalar İnsan ve Toplum Bilimleri Dergisi*, 9: 355-375
- Öztürk, K. (2014). *Dezavantajlı Gruplara Yönelik Ayrımcılık: Engellilerin Çalışma Hayatında Karşılaştıkları Ayrımcılık ve Çözüm Önerileri* (Uzmanlık Tezi). Ankara: Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı Çalışma ve Sosyal Güvenlik Eğitim ve Araştırma Merkezi.
- Partici, R. (2018). *Üniversitelerde Eğitim Gören Engelli Öğrencilerin Eğitimleri Sırasında Karşılaştıkları Problemler*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Kırıkkale: Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Polat, Ç. S. (2011). *Engelli Bireylere İlişkin Kültürel Tanımlamaların Başka Dilde Aşk Filmi Üzerinden İncelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Ritzer, G. ve Stepnisky, J. (2013). *Çağdaş Sosyoloji Kuramları ve Klasik Kökleri*. Çev. I. Ertuna Howison. Ankara: De ki Yayınları
- Ritzer, G. ve Stepnisky, J. (2014). *Sosyoloji Kuramları*. Çev. Himmet Hülür. Ankara: De ki Yayınları

- Rohwerder, B. (2018). "Disability Stigma in Developing Countries". *K4D Helpdesk Report*. Brighton, UK: Institute of Development Studies.
- Sağ, R. (2017). *Nif'ten Kemalpaşa'ya: Bir Bizans Başkentinin Türkleşme Süreci*. İzmir: Nagihan Türke kurban Baskı.
- Sağlam, F. (2016). "Zihinsel Engelli Bireylerde Allah Algısı". *Uluslararası Engellilik ve Din Sempozyumu*. İstanbul: Bağcılar Engelliler Sarayı, Bağcılar Belediyesi ve Diyanet İşleri Başkanlığı.
- Sanıyaman, S. (2023). *Engelli Olan Çocukların Engelli Olmayan Kardeşleriyle İlişkileri Üzerine Sosyolojik Bir İnceleme*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Sarı, A. (2019). "Ülke Raporunun Türkiye'de İlgili Kaynaklarda Türkçe Olarak Yayınlanmaması Bir Erişim Engelidir". *Engelli Örgütleri, Hak Temelli Savunuculuk ve Uluslararası İnsan Hakları Mekanizmaları El Kitabı*. Ed. Selen Doğan. Engelliler Konfederasyonu. 1-76
- Sarıpek, D.B (2017). "Hak Temelli" Sosyal Politikadan "Hayırseverlik Temelli" Sosyal Politikaya Geçişte Sivil Toplum Örgütlerinin Rolü". *İnsan ve İnsan Bilim Kültür Sanat ve Düşünce Dergisi 11*: 81-99.
- Sarıgül, A. (2016). *Bedensel Engellilerde Sosyal Dışlanma Ağrı İli Örneği*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü.
- Sarker, D. (2020). "Discrimination Against People with Disabilities in Accessing Micro finance" Discrimination contre les personnes handicapées dans l'accès à la microfinance. *Alter 14* (4) 318-328. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.06.005>
- Sart, Z.H. vd. (2016). Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Bilimsel Araştırma Kesin Raporu*, İstanbul.
- Sauer, J. (2014). "What's Behind the Curtain? A Family's Search for an Inclusive Oz". *Review of Disability Studies an International Journal*: 3-9
- Sauer, J.S. ve Lalvani, P. (2017). "From Advocacy to Activism: Families, Communities, and Collective Change". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 1* (14): 51-58
- Seloğlu, Z. (2019). *Türkiye'de Engellilikle İlgili Sosyal Politikaların Sosyolojik Açısından Değerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Elazığ: Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Su, G. (2023). *Engelli Politikalarına Yönelik Bir Yapıbozumu Olarak Pandemi ve Engelli Vatandaşlık*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Çanakkale: Çanakkale Üniversitesi Onsekiz Mart Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
- Schallock, R.L.; Borthwick-Duffy, S.A.; Bradley, V.J.; Buntinx, W.H.E.; Coulter, D.L.; Craig, E.M. vd. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th Edition). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
- Scior, K. (2016). "Toward Understanding Intellectual Disability Stigma: Introduction". *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins*. Ed. Katrina Scio and Shirli Werner. London: Palgrave Macmillan imprint. 4-13
- SDS ve Acevedo (2021). "The Society for Disability Studies." (<https://disstudies.org/index.php/sds-principles/>, 7 Ocak 2024'te erişildi).

- Shakespeare, T. ve Watson, N. (2002). "The Social Model of Disability: An Out dated Ideology?" *Research in Social Science and Disability* 2: 9-28.
- Shakespeare, T. (2007). Disability, Normality, and Difference. In. *Psychological Challenges in Obstetrics and Gynecology*, Cockburn, J., Pawson, M.E. (eds), Springer, London, 52-59
- Sniatecki, J.L., Ashton, J.R. vd. (2021). "Positive Aspects of Disability Among College Students", *Journal of Research in Innovative Teaching & Learning* 2(14), 150-161.
- Swain, J., Finklestien, V., French, S. ve Oliver, M. (1993). *Disabling Barriers – Enabling Environments*. SAGE: London.
- Soran, M. (2019). "Eğitimde Engeller Nasıl Kalkar". Erişim Tarihi: 22 Mart 2021, <https://fikirturu.com/egitim/egitimde-engeller-nasil-kalkar/>
- Sory, C.I., Cisse, K.vd. (2022). "Prevalence and factors associated with stigma among people with disabilities in Niger in 2018: a multi-level analysis", *AIDS Care* 1 (34): 65-70, DOI: 10.1080/09540121.2022.2038365
- Şahbikan, İ. (2019). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerin Sorun Çözme Becerilerinin Karşılaştırılması*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sakarya: Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Şenol, D. ve Canbolat, H.Ş. (2022). "Fiziksel Engeli Olan Bireylerin Koşullu Beden İnşaları Olarak Kimlikleştirilmelerine Sosyolojik Bir Bakış". *Toplum ve Kültür Araştırmaları Dergisi*(9): 144-177.
- Tarhan, Ö. (2015). "Sosyal Bilgiler Öğretmeni Adaylarının Politik Okuryazarlığa İlişkin Görüşleri." *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 9: 649-669.
- T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (2006). *Aile Eğitim Rehberi: Zihinsel Özürlüler*. Ankara.
- T.C.Kemalpaşa Kaymakamlığı (2023). "Kemalpaşa Tarihi ve Coğrafi Yapı". (<http://www.kemalpasa.gov.tr/kemalpasa-tarihi-ve-cografi-yapi>, 14 Ocak 2024'te erişildi).
- T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (2010). *Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat*. Yayın No: 43 Ankara.
- Tekindal, M. ve Özlem, Ş.Ö. (2021). Engelli Çocuğa Sahip Kadınların COVID19 Sürecindeki Deneyimleri: Nitel Bir Araştırma. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 6(3), 115-124.
- Thomson, R.G (2002). "Integrating Disability, Transforming Feminist Theory". *NWSA Journal*, 14(3), 1–32. <http://www.jstor.org/stable/4316922>
- Thorius, K.A.K. ve Tan, P. (2015). "Expanding Analysis of Educational Debt: Considering Intersections of Disability, Race, and Class". *Critical Conversations about Race, Class, & Disability*. Ed. D.J. Connor, B. Ferri, ve S.A. Annamma. New York: Teacher College Press. 87–100
- Tong, Rosemarie Putnam. (2006). *Feminist Düşünce*. Çev. Z.Cirhinlioğlu. Gündoğan Yayınları
- Turner, D. ve Blackie, D. (2018). "Disability in the Industrial Revolution: Physical impairment in British Coalmining 1780-1880". *Manchester University Press*. <https://doi.org/10.7765/9781526125774>
- Tuygun, Ç. (2019). *Görme engelli öğretmenlerin sorunları ve çözüm önerileri: İstanbul örneği*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

- Türkiye Cumhuriyeti Anayasası. (<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.5.2709.pdf>, 14 Ocak 2024'te erişildi).
- Ugwu, C.N. ve Eze Val, H.U.(2023). "QualitativeResearch.". *IdosrJournal of Computer and Applied Sciences* 8 (1) 20-35
- United Nations Convention on theRights of Persons with Disabilities (December of 13 2006). "United Nations Convention on theRights of Persons with Disabilities". A/RES/61/106: 4.
- Uzunoğlu, E. (2019). *Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanması Üzerine Nitel Bir İnceleme*.(Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sakarya: Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Ünal, B. ve Gençöz, T. (2018). "Engellilerin Bağımsız Yaşayabilme ve Topluma Dâhil Olma Hakkı: Ayrışma-Bireyleşme Süreci ve Psikolojik İyilik Hali".*Türkiye Klinikleri J Psychol-Special Topics*3(1):42-52.
- Üstün, V. (2018). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Sorunlarının Değerlendirilmesi*.(Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Üzer, D. (2019). *Kırsal Alanda Engelli Birey Olma (Antalya Örneği)*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Antalya: Akdeniz Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Vural, H. (2019). *Engelli Çocuğa Sahip Kadınlar Üzerinden Kadınlara Yönelik Ayrımcılığa Toplumsal Bir Bakış: Marx ve Foucault Bağlamında Niteliksel Bir Araştırma*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sakarya: Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul: Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Yaman, A. (2019). *Bedensel Engelli Bireylerin Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Doyumu Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Konya: Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Yanık, S.F. (2020). *Engelli Bireylerin Siyasal Tercihlerini Belirleyen Faktörler: Van'da Engelli Dernekleri Üzerine Bir Araştırma*.(Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Van: Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Yardımcı, S. (2015). "Sakatlığın Tarihsel İnşası" *Engellilik ve Ayrımcılık: Eğitimciler için Temel Metinler ve Örnek Dersler*." Ed.Kenan Çayır, Melisa Soran, Melike Ergün. İstanbul: Karekök Akademi. 7-17.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.
- Yüksel, A., Uyanık Y. (2022). Dezavantajlılığın Bir Adım Ötesi: Engelli Çocuk Sahibi Kadınların Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Politika Önerileri. *KADEM Kadın Araştırmaları Dergisi*, 8(2), 183-22.
- Zengin, O. ve Altındağ, Ö., (2016). "Bir İnsan Hakları Mesleği Olarak Sosyal Hizmet", *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi* 1(27): 179-190.
- 657 Sayılı Devlet Memurları Kanunu, (<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=657&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5>, 14 Ocak 2024'te erişildi).
- 5237 Sayılı Türk Ceza Kanunu. (<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.5.5237.pdf>, 14 Ocak 2024'te erişildi).

5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanun. (<http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378.pdf>,
14 Ocak 2024'te erişilmiştir).



EKLER

EK 1 Sosyo-Demografik Form

A) Sosyo-Demografik Form

Lütfen ailenizle ilgili aşağıdaki soruları cevaplayınız.

1. Anket hangi ilde/ilçede dolduruldu? _____
2. Anketi dolduran kişi kim? Anne ___ Baba ___ Diğer _____
3. Annenin yaşı nedir? _____
4. Annenin eğitim durum nedir? _____
5. Annenin mesleği nedir? _____
6. Annenin medeni durumu nedir?
Evli ___ Boşanmış ___ Eşinden ayrı yaşayan ya da eşini kaybetmiş ___
7. Eşinizle yakınlık durumunuz nedir?(akraba-yabancı) _____
8. Babanın yaşı nedir? _____
9. Babanın eğitim durumu nedir? _____
10. Babanın mesleği nedir? _____
11. Aylık hane gelirinin toplamı nedir? (Tüm gelirleriniz dahil) ___ TL
12. Aile kimlerden oluşmaktadır (hanede kimler yaşamaktadır)?

13. Aile nerede yaşıyor? İl ___ İlçe ___ Köy ___
14. Ailede kaç çocuk var? _____
15. Yetersizliği olan (ya da normal gelişim gösteren) çocuğun yaşı nedir? _____
16. Yetersizliği olan (ya da normal gelişim gösteren) çocuğun cinsiyeti nedir? Erkek ___ Kız ___
17. Çocuğunuzun yetersizlik türü nedir? (herhangi bir yetersizliği yoksa normal gelişim seçeneğini işaretleyiniz)
Zihinsel yetersizlik ___ Otizm ___ Normal gelişim _____
18. Çocuğun yetersizlik seviyesi nedir?
Hafif ___ Orta ___ Ağır ___ Çok ağır ___ / Normal _____

19. Yetersizliđi olan çocuđun ikinci bir yetersizliđi ya da normal gelişim gösteren çocuđun süređen hastalıđı var mı?

Yok ____ Varsa yazınız _____

Mülakat Soruları

B) Engellilik, Engelli Birey ve Ailelere Yaklaşım (Bakış açısı)

1. Zihinsel engellilik denince aklınıza neler geliyor? Örnek vererek anlatır mısınız?
2. Zihinsel engelli birey denince aklınıza neler geliyor? Örnek vererek anlatır mısınız?
3. Zihinsel engelli çocuk sahibi aile deyince aklınıza neler geliyor? Örnek vererek anlatır mısınız?
4. Engeller/Bariyerler: Çocuđunuzun eğitime, özel eğitim hizmetlerine, toplum ve sađlık hizmetlerine erişimi ve sosyal hayata katılımı, konularında görüşleriniz nelerdir? Bu hizmetler sizce nasıl verilmeli? (Ailenin bol örnek vermesini, somutlaştırmasını sađla ama yönlendirme!) (odak 1 engeller/ bariyer)
5. Çocuđunuzu tanımlarken veya onun durumunu birilerine anlatırken, onun durumunu, özelliklerini nasıl tarif ediyorsunuz? (odak 2 damgalama)
6. Yakın çevreniz olmak üzere toplum zihinsel engelli çocuđunuz için nasıl bir dil kullanıyor? Eğer çocuđunuz engelli olmasaydı sizce toplum tarafından nasıl bir dil kullanılırdı? (odak 2.1)
7. Size göre bu çocuklar nasıl tanımlanmalı, tarif edilmeli, nasıl bir dil kullanılmasını önerirsiniz? (odak 2.2)
8. Çocuđunuza ya da çevrenizdeki diđer engelli bireylere yönelik toplumun yaklaşımı sizce nasıl? (Çocuđunuzu veya engelli bireyleri kabul eden olumlu ya da dışlayıcı, nasıl bir yaklaşım seziyorsunuz?) Sizce çocuđunuza veya çevrenizdeki engelli bireylere yaklaşımı nasıl olmalıdır? (Odak 3 ayrımcılık)
9. Size göre toplumun, zihin engelli çocuđu bulunan ailelere yaklaşımı nasıldır? (Kendinizden, çevrenizden ya da medyadan takip edebildiđiniz ölçüde tarif edebilir misiniz?)

10. Çocuğunuza, size veya diğer engelli bireylere yönelik tutumlar açısından, parkta, alışveriş merkezlerinde, okulda, toplu ulaşım araçlarında, vb. yerlerde oluşan yaklaşımlar nasıl, kendinizi nasıl hissediyorsunuz? Ve sizce çocuğunuz ya da diğer engelli birey ve aileleri nasıl hissediyor? (Odak 4 Baskı) (olumsuz bir cevap olursa: Bu durumda sizce çocuğunuza, size veya diğer engelli bireylere yönelik tutumlar nasıl olmalıdır?)

C) Engellilik Hizmetleri, Haklar ve Yardımseverlik

(O dak 5 hayırseverlik/yardımseverlik)

1. Engelli bireyler ve ailelerine yönelik yardımseverlik/hayırseverlik denince aklınıza geliyor?
2. Toplumun ya da çevrenizde bulunan kişilerin engellilere yönelik yardımseverlik/hayırseverlik faaliyetleri konusunda neler düşünüyorsunuz?
3. Sivil toplum örgütlerinin (Dernek-Vakıf-Cemaat-Yardım Kuruluşları) engellilere yönelik yardımseverlik/hayırseverlik faaliyetleri konusunda neler düşünüyorsunuz?
 - Bu yardım faaliyetlerinde neleri ya da ne tip yardım faaliyetlerini olumlu görüyorsunuz?
 - Bu yardım faaliyetlerinde neleri ya da ne tip yardım faaliyetlerini olumsuz veya rahatsız edici görüyorsunuz?
 - Engelli bireylere (zihin engelli ya da diğer engel gruplarındaki bireyleri de düşünebilirsiniz) yönelik yardımların, hayırsever kişi veya özel kurumlar tarafından yapılması konusunda neler düşünüyorsunuz?
4. Engelli çocuğunuzun bakımını ailede kim üstlenmiş durumdadır? Bakım veren kişi evde bakım ücreti alıyor mu? (bakım ücreti alınıyor ise) Bakım ücreti yerine, eğer devlet ayrı bir maddi gelir sağlasaydı ve bu gelir ile bakıcı tutma seçeneğiniz olsaydı, ne düşünürdünüz ?
5. Evde bakım yerine, devletin engelli çocuklara yatılı bir yer sağladığını ve bakımın bu konuda eğitim almış kişilerce sağlandığını düşünüyorsanız, çocuğunuzun böyle bir durumda olmasına yönelik neler söylemek istersiniz?

6. Size göre engellilerin ihtiyalarını karřılamada kimler sorumlu olmalıdır? (Devlet mi, sivil toplum kuruluřları mı, aileler mi?)
7. Ülkemizde engelli birey ve ailelerine yönelik devletin saėladığı hizmetler konusunda neler söylemek istersiniz?
8. Devletten almıř olduėunuz maddi destek ve yardımlar var mı? Var ise, kısaca bahseder misiniz? Yok ise, neden?
9. Yapılan bu yardım veya ödemeler konusunda neler söylemek istersiniz? Size ne gibi katkıları var? Her türlü ihtiyacınızı karřılamak için yeterli mi?
10. (eėer bakım ücreti veya engelli maařın yetmediėi anlařılırsa sorulacak) Eksik kalan ihtiyalarınızı nasıl karřılıyorsunuz? Bir kiři veya kurumdan yardım alıyor musunuz? Bu yardım ve destekleri nasıl karřılıyorsunuz, düşünceleriniz nelerdir?
11. Ücretini veya masrafını karřılayamadığınız ve farklı bir kiři veya kurumdan yardım, destek veya hayırla karřıladığınız ihtiyalarınız oldu mu? Oldu ise, örnek vererek açıklar mısınız? (sonda: oldu ise=bu ihtiyalarınız daha farklı bir řekilde veya yolla karřılanabilir miydi?) Olmuyor ise, neden?

D) Haklar

1. Yasal olarak kabul edilmiř engellilik mevzuatında, engelli vatandaşlara yönelik, dışlanma ve ayrımcılık yasaklanmıřtır. Bu mevzuat ya da yasal düzenlemeler hakkında bilginiz var mı? Bu bağlamda, kendi toplumsal iliřkilerinizi deėerlendirdiėinizde, bu konu hakkında neler söylemek istersiniz? Anlařılmazsa/(yani ayrımcılık yasaėı ve eřitlik ilkesi yasal olarak geerli iken bu iliřkileriniz aısından da geerli mi ?)
2. Engellilerin haklarına yönelik herhangi bir topluluk, vakıf, derneėe üye misiniz?
3. Üye iseniz, üyesi olduėunuz kurum veya topluluk hangi konularda ne türde faaliyetler gerekleřtirmektedir anlatır mısınız? Üye deėil iseniz, üye olmayı düşünür müsünüz? Ya da neden üye olmayı düşünmüyorsunuz?

4. Engelli çocuđunuz ve sizin sosyal güvenceniz var mı? Hastahane veya farklı sađlık birimlerinde yařamıř olduđunuz deneyimler nelerdir? örnek vererek açıklar mısınız?

E) Beklentiler

1. Engelli birey ve ailelere yönelik size göre daha neler yapılmalı ve Kimler neler yapmalıdır? (Ařađıdaki sorular tek tek sorulup, katılımcının görüşleri alınacak)
- a. Devlet (Sađlık-Eđitim-diđer hizmetler)
 - b. Yerel yönetimler (belediye-kaymakamlık vb)
 - c. Rehabilitasyon merkezi
 - e. Akrabalar
 - f. Arkadařlar
 - g. Komřular
 - h. Engelli çocuđa sahip aileler
 - ı. Sivil toplum kuruluşları (Dernek-Vakıf-Cemaat)
 - i. Bařka varsa birimler.
2. Son olarak bizim gözden kaçırdıđımız, sizin sorulmadıđını düřündüğünüz, fakat sizin değinmeyi istediđiniz, düřünce, fikir ve önerileriniz var mı? Eđer varsa bahsedebilir misiniz?