



T.C.
NIĞDE ÖMER HALİSDEMİR ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN SOSYAL YAŞAMDAN
DIŞLANMASI: KİLİS ÖRNEĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Hazırlayan
Nesrin TEKİN

Niğde
Eylül,2021

T.C.
NİĞDE ÖMER HALİSDEMİR ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN SOSYAL YAŞAMDAN
DIŞLANMASI: KİLİS ÖRNEĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Hazırlayan
Nesrin TEKİN

Danışman : Prof. Dr. Bülent KARA
Üye : Prof. Dr. Yücel CAN
Üye : Dr. Öğr. Üyesi Hulusi YILMAZ

Niğde
Eylül, 2021

YEMİN METNİ

Yüksek Lisans Tezi olarak sunduđum “Engelli Çocuđa Sahip Ailelerin Sosyal Yaşamdanda Dışlanması: Kilis Örneđi” başlıklı bu çalışmanın, bilimsel ve akademik kurallar çerçevesinde tez yazım kılavuzuna uygun olarak tarafımdan yazıldığını, yararlandığım eserlerin tamamının kaynaklarda gösterildiğini ve çalışmamın içinde kullanıldıkları her yerde bunlara atıf yapıldığını belirtir ve onurumla doğrularım

Nesrin TEKİN

Bu tezi, bu yolda bana en çok inanan kiři olan melek Annem'e ithaf ediyorum.

ÖN SÖZ

Bu çalışmada engelli çocuğa sahip olan ailelerin sosyal yaşamda karşılaştıkları dışlanmalar incelenmiştir. Engelli çocuğa sahip aileler engelli çocuklarının hayatlarına katılmasından sonra psikolojik, sosyal, ekonomik ve fiziki çevre ile ilgili birçok alanda sorun yaşamaktadırlar. Bu sorunlar ailelere sıkıntılı durumlar yaşatabilmektedir.

Tezin her aşamasında bana rehberlik eden, bilgisini ve desteğini esirgemeyen tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Bülent KARA' ya teşekkürlerimi özellikle belirtmek isterim.

Ayrıca Sayın Prof. Dr. Yücel CAN' a ve Sayın Dr. Öğretim Üyesi Hulusi YILMAZ' a değerlendirmeleri ve tezime olan katkıları için teşekkürü borç bilirim.

Bana inandıkları ve güvendikleri için daima benim yanımda olan aileme ve arkadaşlarıma sonsuz teşekkür ederim...

ÖZET
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN SOSYAL YAŞAMDAN
DIŞLANMASI: KİLİS ÖRNEĞİ**

TEKİN, Nesrin
Sosyoloji Anabilim Dalı
Tez Danışmanı: Prof. Dr. Bülent KARA
Eylül 2021, 131 sayfa

Bu araştırmanın konusu engelli çocuğa sahip olan ailelerin sosyal yaşamda karşılaştıkları dışlanmalardır. Bu çalışmanın amacı ise toplumda azımsanamayacak kadar çok olan engelli bireylerin toplumsal alanda ne kadar görünür olduklarını ve ne tür sorunlar ile karşı karşıya kaldıklarını tespit etmektir. Bu çalışma Kilis ilinde ikamet etmekte olan 20 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir. Katılımcıları engelli çocuğa sahip aileler oluşturmaktadır. Görüşmeler Ocak 2021- Mayıs 2021 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Bu çalışma da nitel araştırma yöntemi kullanılarak veriler yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Çalışmanın bulgular kısmında elde edilen veriler incelendiğinde engelli çocuğa sahip aileler engel deneyimini en fazla sosyal çevrede yaşamaktadırlar. Bulgular kısmında; ekonomik, aile içi etkileşim, sosyal çevre, engelli çocuğa bakım ve gelecek kaygısı, psikolojik ve sosyal sıkıntılar ve sosyal dışlanma sıkıntısı yaşadığı belirlenen katılımcılara ait veriler başlıklar altında verilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Engellilik, Engelli Çocuk, Aile, Sosyal Dışlanma, Damgalama

**ABSTRACT
MASTER THESIS**

**EXCLUSION OF FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN FROM SOCIAL
LIFE: KİLİS SAMPLE**

**TEKİN, Nesrin
Sociology Department
Supervisor: Professor Dr. Bülent KARA
September 2021, 131 pages**

The subject of this research is the Exclusion of families with a disabled child in social life. The purpose of this study is to determine how visible the disabled individuals, who are too many in the society, are in the social arena and what kind of problems they face. This study was carried out with 20 participants residing in Kilis. The participants are families with disabled children. The interviews were held between January 2021 and May2021. In this study, data were collected with semi-structured interview technique using qualitative research method. When the data obtained in the findings part of the study are examined, families with disabled children experience the disability experience mostly in the social environment. In the findings section; the data of the participants who were determined to have economic, family interaction, social environment, care for the disabled child and future anxiety, psychological and social problems and social exclusion are given under the headings.

Key Words: Disability, Disabled Child, Family, Social Exclusion, Stigma

İÇİNDEKİLER

ÖN SÖZ	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT	iv
İÇİNDEKİLER	v
TABLolar LİSTESİ	viii
KISALTMALAR DİZİNİ	ix
1.BÖLÜM GİRİŞ	1
1.1. Giriş.....	1
1.2. Araştırmanın Konusu	3
1.3. Araştırmanın Problemi	3
1.4. Araştırmanın Amacı	4
1.5. Araştırmanın Önemi	4
1.6. Temel Varsayımlar	5
1.7. Araştırmanın Yöntemi.....	6
1.8. Araştırmanın Örneklemi ve Sınırlılıkları	8
2. BÖLÜM KURAMSAL BOYUTUYLA ENGELLİLİK	10
2.1. Sosyal Dışlanma	10
2.2. Damga Kuramı	13
2.3. Sembolik Etkileşimci Yaklaşım	16
2.4. Sosyal İnşacı Yaklaşım	17
2.5. Yapısal-İşlevselci Yaklaşım	18
2.6. Çatışmacı Yaklaşım.....	19
3. BÖLÜM ENGELLİLİK VE AİLE	21
3.1.Engelli Kavramı ve Tanımı	21
3.2. Engellilik Nedenleri	22

3.3.Engellilik Türleri	23
3.3.1. Dil ve Konuşma Engelliler	23
3.3.2.İşitme Engelliler.....	23
3.3.3. Görme Engelliler.....	25
3.3.4. Ortopedik Engelliler	26
3.3.5. Zihinsel Engelliler.....	26
3.3.6. Süreğen Hastalığı Olan Engelliler	31
3.4. Dünya’da ve Türkiye’de Engellilik.....	31
3.5. Türkiye’de Sosyal Devlet Kapsamında Engellilere Yönelik Sosyal Hizmetler	36
3.6. Engellilik Modelleri	42
3.6.1. Geleneksel Bireyci Tıbbi Model.....	42
3.6.2. Sosyal Model	44
3.7. Engellilik ve Aile	47
3.7.1. Aile Kurumu ve İşlevi.....	47
3.7.2. Engelli Çocuk ve Aile.....	51
3.8. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar.....	56
3.8.1. Psikolojik Sorunlar	56
3.8.2. Ekonomik Sorunlar	58
3.8.3. Eğitim Sorunları.....	59
3.8.4. Fiziksel Çevre Sorunları	60
3.8.5. Sosyal Sorunlar	60
3.8.6. Aile İçi Etkileşim Sorunları	61
4.BÖLÜM BULGULAR VE DEĞERLENDİRME	64
4.1. Engelli Çocuk ve Ailelerinin Özellikleri.....	64
4.2. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gelir düzeyleri ve Devlet Desteğinden Yararlanma Durumları	66

4.3. Engelliliğin Aileye Etkisi	67
4.3.1. Engel Durumunun Öğrenildiği İlk Anda Verilen Tepkiler.....	67
4.3.2. Engelli Çocuğun Ailenin Hayatına Etkisi.....	72
4.4. Aile İçi Etkileşim	79
4.4.1. Eşler Arası İlişkiler	79
4.4.2. Kardeşler Arası İlişkiler.....	82
4.5. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Psikolojik ve Sosyal Durumlar	86
4.6. Engelli Çocuğun Bakımı İle İlgili Tutumlar	89
4.7. Sosyal Çevreyle Etkileşim	93
4.8. Aile, Akrabalık ve Komşuluk İlişkilerinde Yaşanılan Değişiklikler	95
4.9. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı	97
4.10. Sosyal Dışlanma	99
4.11. Engelli Çocuğun Aile Ekonomisine Etkisi.....	105
4.12. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Devletin Yaptığı Sosyal Yardımlardan ve Politikalardan Memnuniyet Durumu.....	107
5. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	110
KAYNAKÇA	117
EKLER.....	130

TABLolar LİSTESİ

Tablo 1: . İřitme Engelinin Derecesi ve Őiddetinin İletişim Üzerindeki Etkisi	24
Tablo 2: Görme Engelliliğın Sınıflandırılması	25
Tablo 3: Ortopedik Engellerin Sınıflandırılması	26
Tablo 4: 2010 Türkiye Engelliler Arařtırmasına Göre Engel Türleri ve Engel Oranları	36
Tablo 5: Tıbbi Model ve Sosyal Model Arasındaki Farklar	45
Tablo 6: Arařtırma Kapsamındaki Engelli Çocuklar ve Ailelerinin Özellikleri.....	64
Tablo 7: Engelli Çocuğaa Sahip Ailelerin Gelir düzeyleri ve Devlet Desteğinden Yararlanma Durumları	66
Tablo 8: Ailelerin Çocuklarının Engelli Olmasına Dair Verdikleri İlk Tepkiler.....	68

KISALTMALAR DİZİNİ

BM	: Birleşmiş Milletler
CRPD	: Convention on The Rights of Persons with Disabilities
DS	: Down Sendromu
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
K	: Katılımcı
MUD	: Moral Underclass Discourse
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluğu
RED	: Redistributive Discourse
SID	: Social İntegrative Discourse
SSK	: Sosyal Sigortalar Kurumu
SYDV	: Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı
TBMM	: Türkiye Büyük Millet Meclisi
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	: World Health Organization

1. BÖLÜM GİRİŞ

Bu bölüm giriş, araştırmanın konusu, önemi, amacı, sınırlılıkları ve yönteminden oluşmaktadır. Yapılan araştırmanın temel hatlarını içermektedir.

1.1. Giriş

Engellilik insanlık tarihinin varlığından bu yana toplum içerisinde var olan eski bir olgudur. Geçmişten günümüze kadar toplumsal kategori olarak kabul edilen engellilik sık sık gündeme gelmektedir. Engellilik nedenlerinin araştırılması ve bu sorunlara çözüm üretmek için günümüze kadar birçok araştırma yapılmıştır. Toplumların gelişmişlik seviyeleri ve toplumun sosyokültürel durumları bütün vatandaşlarının eşit şekilde erişilebilirliğine imkân sunması ile doğru orantılıdır.

Engellilik, temelde toplumun bireye bakış açısına göre şekillenen bir olgudur. Bireyin fiziksel veya zihinsel anlamda yetersizliği asıl engelliliğini oluşturmaz. Toplumların sahip olduğu sosyal, ekonomik, dini ve kültürel altyapı engelli bireylere karşı tutumlarını belirler. Engelli bireyler kamusal alanda görülmek istenmeyen, dezavantajlı gruplardır (Kara, 2016:250).

Engelli bireyler geçmiş zamanlarda toplumsal hayat içerisinde kendilerine yönelik doğru bir davranış görmemişlerdir. Buna en iyi örnek; engelli bireylerin “cadı”, “büyücü” olarak görülmesi ve toplum tarafından kabul edilmeyerek idam edilmeleridir. Sosyal devlet anlayışının yayılmasıyla engelli bireyler sosyal yaşamda daha görünür olmaya başlamışlardır. Ülkemizde engelli bireylerin hakları ve özgürlükleri ekonomik ve psikososyal değişimlere bağlı gelişmeler çerçevesinde şekillenmiştir. Türkiye sosyal politikalar kapsamında, Dünya’da ki engelli haklarına yönelik çalışmaları dikkate alarak engelli bireylere yönelik koruyucu ve önleyici politikalar ile engelli bireylerin haklarını iyileştirmeyi hedeflemiştir. Bu adımlar doğrultusunda engelli bireylerin topluma uyum sağlamaları daha kolay olmuştur. Bunun sonucunda ise engelli bireyler iyileşen yaşam koşullarıyla farklı alanlarda ve özellikle sosyoloji alanında yapılan araştırmalara dahil olmuştur.

Engellilik birçok farklı şekillerde tanımlanmıştır. Giresunlu ve Akıncı (2000:16) engelli bireyi şu şekilde: “Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle fiziksel, zihinsel, ruhsal, sosyal ve duyuusal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini

karşılama noktasında güçlük çeken, bu nedenle de bakım, rehabilitasyon, koruma ve danışmanlık gibi destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak ifade etmişlerdir. Engellilik; dil ve konuşma, işitme, görme, ortopedik, zihinsel ve süregen hastalıklar gibi farklı türlere ayrılmaktadır.

Engellilik bireyin ihtiyaçlarını karşılamasında yaşamış olduğu işlev yetersizliğidir. Engellilik kavramı çok geniş bir alanı kapsadığı için engellilik ile ilgili farklı tanımların ortaya çıkmasına sebep olmuştur. Engellilik toplumsal süreçte farklı kelimeler ile ilişkilendirilmiştir. Engelli bireyler “sakat”, “özürlü”, “hasta” gibi birçok kelime ile tanımlanmıştır. Engelli bireylerin Dünyada ve Türkiye’de toplumsal hayat içerisinde daha görünür olmaları 1970’li yıllardan itibaren yapılan çalışmalar ile hız kazanmıştır. Engelli bireylerin sosyal yaşam yönünden desteklenmesini sağlayan, sosyal model sayesinde toplumsal yaşamda yeni düzenlemeler yapılarak engelli bireylerin toplumsal yaşamda aktif rol almaları desteklenmiştir.

Toplumsal yapı içerisinde engelli bireyler yaşamlarını toplumsal bütünlük içerisinde devam ettirmede geçmişten günümüze kadar sık sık sorunlar ile karşılaşmışlardır. Engelli bireylerin yaşadığı ekonomik, toplumsal, eğitim, psikolojik vb. birçok sorun farklı şekillerde ve kalıplarda karşılımlarına çıkmaktadır. Engellilik sadece bireyin kendisini değil ailesini de etkisi altına alan bir olgudur. Engelli bireyin yaşadığı bütün problemleri aileleri de onlarla birlikte yaşamaktadır.

Toplumun temel yapılarından biri olan aile kurumunda çocuğun varlığı ailenin hususunda önemli görevler üstlenmektedir. Aileler için ailesine katılacak yeni üye büyük sevinç ve heyecan yaratmaktadır. Her anne baba dünyaya sağlıklı bir çocuk getirme isteğindedir. Hiçbir anne baba dünyaya engelli çocuk getirme ihtimalini düşünmediği için böyle bir duruma kendilerini hazırlamamaktadırlar ve bu ihtimal anne ve baba için zor bir durumdur.

Aileler engelli çocuklarının olacağını öğrendiklerinde büyük bir üzüntü ve stres yaşayabilmektedir. Engelli çocuğun ailede yaratmış olduğu stres ile birlikte fiziksel ve ruhsal sorunlar da ailenin hayatına dahil olmaktadır. Aileler hem bu stresle başa çıkmaya hem de kendi hayatlarını ikinci plana atarak çocukları için gelecek kaygısı yaşamaya başlamaktadırlar. Engelli çocuğun bakımının vermiş olduğu zorluklara bir de çocuklarının ve kendilerinin toplumsal hayatta uğramış oldukları dışlanma kaygısı eklenmektedir.

Sosyal dışlanma engelliler için toplum içerisindeki bir mücadele alanıdır. Toplumsal ilişkilerden, temel hizmetlere erişim, kültürel etkinlikler, istihdam ve eğitim alanları gibi birçok alanda yer edinemediklerinden engelli bireyler için ikinci bir engellilik durumudur.

1.2. Araştırmanın Konusu

Engelli çocuğu olan ebeveynler sosyal hayatta toplum tarafından kendilerine yöneltilen birçok engellenmeye şahit olmaktadır. Bu sorunlara fiziki çevreninde olumsuz koşulları eklenince ailelerin yaşamış oldukları üzüntü daha da artmaktadır. Engelli çocukların ve ailelerinin yaşadıkları engeller, sosyal dışlanması, toplumsal hayata katılımları, imkanlara erişim boyutları bu araştırmanın konusunu oluşturmaktadır.

1.3. Araştırmanın Problemi

TÜİK 2011 verilerine göre; “*görme, konuşma, duyma, yürüme, merdiven inme veya çıkma, bir şey taşıma veya tutma, yaşlılarına göre öğrenme, dört işlem yapma, hatırlama veya dikkatini toplama fonksiyonlarından en az birinde çok zorlandığını ya da hiç yapamadığını belirten kişi sayısı 4 milyon 882 bin 841’dir. Başka bir ifadeyle 2011 yılında toplam nüfusun %6,6’sının en az bir engeli bulunmaktadır.*” (TÜİK, 2015). Bu veriler engelli birey sayısının toplumda azımsanamayacak kadar çok olduğunu göstermektedir. Bu verilerin 2011 yılında olduğunu göz önünde bulundurduğumuzda şu an ki mevcut engelli birey sayısının daha fazla olduğu tahmin edilmektedir.

Engelli bireyler geçmişten günümüze kadar birçok dışlanma, damgalanma, etiketleme söylemleriyle karşı karşıya kalmışlardır. 1970’lerden itibaren yapılan engellilik çalışmaları engelli bireylerin hak ve özgürlükleri noktasında önemli gelişmelere zemin hazırlamıştır.

Engelli çocuğa sahip ailelerin toplumsal sorunlarına bakıldığında, geleneksel bireyci tıbbi modelin engelliliğe yaklaşımı birey ile birlikte ailelerinin de toplumsal alanda sorunlar yaşamalarında temel problemlerden biridir. Başka bir ifadeyle toplumun engelli bireye ve ailesine karşı acıma, dışlama, etiketleme, damgalama gibi söylemleri engelli bireyi ve ailesini toplumdan uzaklaştırmaktadır. Sosyal model bakış açısıyla engelli birey ve ailelerinin toplum içerisinde yaşamış oldukları engellenmişliğin ve yalnızlaştırılmanın önüne geçilmektedir. Sosyal model

engelliliğin sakatlık, hastalık gibi engel durumları ile değil sosyal yaşam içerisinde toplum ile uyumlu bir bütün olabilmesini sağlamaktadır. Bu problemden yola çıkarak engelli çocukların ve ailelerinin toplumsal hayatta yaşamış oldukları sorunları sosyal model bakış açısında sosyal dışlanma, damgalama kavramları çerçevesinde değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

1.4. Araştırmanın Amacı

Engelliliğin önlenmesinde ve engelliliğe çözümler üretilmesinde engellilik araştırmaları çok önemlidir. Bunun yanında engelliliğe toplumun bakış açısı, toplumsal hayata engellilerin katılımı, yaşama haklarının iyileştirilmesi gibi konular engellilik araştırmalarının amaçları arasındadır.

Bu çalışmanın amacı toplum içerisinde azımsanamayacak kısmı oluşturan engelli bireylerin toplumsal alanlarda ne kadar görünür olduklarını ve ne tür sorunlarla karşılaşmaya kaldıklarını tespit etmektir. Türkiye, dünyada engelli bireylerin haklarına yönelik yapılan çalışmaların çerçevesinde sosyal politikalar üretmektedir. Böylelikle engelli bireyler için oluşturulan politikalar ile toplum ile uyumlu hale gelmeleri sağlanmıştır. Bu çalışma da engelli çocukların toplumsal yaşam içerisinde dışlanmaya maruz kalıp kalmadıkları veya ne derece maruz kaldıkları tespit edilmeye çalışılmıştır. Bu amaçla engelli çocuklar ve aileleri ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın güvenilirliği açısından temsil yeteneği yüksek bir örneklem seçilmesi amaçlanmıştır.

1.5. Araştırmanın Önemi

Aile kurumu çocuğun ilk deneyimlerini yaşadığı, sosyal hayatı öğrendiği, çevresini tanımaya başladığı yerdir. Aile bir yandan çocuğunun bakımını üstlenip ihtiyaçlarını karşılamakta bir yandan da edinmiş olduğu bütün bilgi birikimini çocuğuna öğretip aktarmaktadır. Bu şekilde kültürün devamlılığı sağlanmaktadır. Engelli birey-aile-toplum ilişkisi daha önemli hale gelmektedir. Anne ve baba ile birlikte diğer aile üyeleri rahat, konforlu, stressiz oldukça engelli çocukta daha iyi bir ortamda büyüyecektir. Dolayısıyla da engelli çocuk daha mutlu ve huzurlu olacaktır.

Engellilik ile yapılan çalışmaların çoğunda engelli birey kadar ailesinin de sistemli bir bütün olan toplumu etkilediği gözlenmektedir. Dolayısıyla engelli birey ile birlikte engelli bireye sahip ailelerin de sosyal sorunlarının sosyolojik kavramlar

çerçevesinde incelenmesi sosyal sorunlara bütünsel olarak çözüm üretilmesinde önem taşımaktadır.

Bu çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin psikososyal sorunları ele alınarak çözüm yolları geliştirilmeye çalışılmıştır. Engellilik sosyolojik bir olgu olarak düşünüldüğünde Burcu'ya göre “engellilik, engelli bireyin sahip olduğu fiziksel özelliklerden çok engelli bireye atfedilen anlamlar önemlidir” (Burcu, 2007:3). Kısacası engelli bireyin yaşadığı toplumun engelliliğe yüklediği anlamlar önemlidir. Bu bakış açısına göre engelli çocuk ve ailesinin yaşamış oldukları toplumsal sorunlar sosyolojik olarak incelendiğinde içinde yaşadıkları toplumun engelliliğe yüklediği anlamlara göre şekillenmektedir.

Çalışmanın kuramsal temeli Esra Burcu'nun “*Engellilik Sosyolojisi*” kitabı ve “*Özrürlük Kimliği ve Etiketlemenin Kişisel ve Sosyal Söylemi*”, “*Türkiye’de Özürürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma*”, “*Türkiye’de Yeni Bir Alan: Engellilik Sosyolojisi ve Gelişimi*” makaleleri doğrultusunda şekillenmiştir. Literatür taramasında Türkçe kaynaklar incelendiğinde engellilik başlığının kuramsal boyuttan ziyade sosyal boyutları ile incelendiği görülmektedir. Uluslararası literatür taramasında ise Erving Goffman'ın “*Damga; Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar*” kitabı ve Dünya Sağlık Örgütü'nün, 2011 Dünya Engellilik Raporu temel alınmıştır.

1.6. Temel Varsayımlar

Bu araştırma engelli çocuğa sahip ailelerin toplumun çeşitli alanlarında sorunlar yaşadıkları varsayımına dayanmaktadır.

1. Araştırmaya katılan aileler hem kendilerinin hem de engelli çocuklarının toplumsal yaşamdan dışlandığı varsayılmaktadır.
2. Engelli çocuğa sahip ailelerin; psikolojik, ekonomik, fiziki çevre ve sosyal sorunlar yaşadıkları varsayılmış ve görüşmeler bu bağlamda gerçekleştirilmiştir.
3. Araştırmada kullanılacak yarı yapılandırılmış görüşme formu sorularını araştırmaya konu olan engelli çocukların aileleri tarafından samimi ve doğru cevapladıkları varsayılmıştır ve analizler bu doğrultuda yapılmıştır.

1.7. Araştırmanın Yöntemi

Bu araştırma engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunları ve ailelerin çocuklarının engelinden dolayı yaşadıkları sosyal dışlanmayı tespit ederek bütüncül bir bakış açısına ulaşabilmeyi amaçlayan nitel bir çalışmadır. Punch (2014): “Nitel araştırma, verilerin sayılar biçiminde olmadığı görgül araştırma biçimidir” şeklinde tanımlamaktadır (Punch, 2014:6). Engelli çocukların ve ailelerinin yaşamış oldukları sosyal dışlanma ve sorunların aileye nasıl etki ettiği araştırmanın konusunu oluşturmaktadır

Nitel araştırma, ‘gözlem, görüşme, doküman ve materyallerin analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik bir sürecin izlendiği araştırma’ olarak tanımlanmaktadır (Şimşek ve Yıldırım, 2018:39).

Çalışma nitel araştırma yaklaşımlarından birisi olan “Durum Çalışması” araştırması ile yapılmıştır. Creswell durum çalışmasını; *“araştırmacının gerçek yaşam, güncel sınırlı sistem (bir durum) hakkında ya da belirli bir zaman içerisindeki çoklu sınırlandırılmış sistemler (durumlar) hakkında çoklu bilgi kaynakları (örneğin gözlemler, görsel-işitsel materyaller, mülakatlar, dokümanlar ve raporlar) aracılığıyla detaylı ve derinlemesine bilgi topladığı, bir durum betimlemesi ya da durum temaları ortaya koyduğu nitel bir yaklaşımdır”* şeklinde tanımlamıştır (Creswell, 2018:97).

Nitel araştırmanın en temel özelliği araştırılmak istenilen konunun araştırma yapılan kişilerin bakış açılarına göre olayları, olguları inceleme fırsatı sunmasıdır. Nitel araştırmalarda amaç derin bir kavrayışa ulaşmaktır. Bundan dolayı araştırmacı görüşmeler esnasında araştırmanın gidişatına göre esnek davranıp değişiklikler yapabilmektedir.

Araştırmada veri toplama aracı olarak derinlemesine ikili görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşmeler yarı yapılandırılmış formlar üzerinden gerçekleştirilmiştir. Görüşme formu iki bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde demografik özelliklere yer verilirken ikinci bölümde engelli çocukların sosyal sorunlarına ilişkin açık uçlu sorulara yer verilmiştir.

Derinlemesine görüşme belirli soru listesine bağlı kalmaksızın, görüşülen katılımcıdan gelen yanıtların etkisiyle derinleştirici yeni sorularla katılımcının farklı

yönlerde cevaplar vermesini sağlayan ve önemseyen nitel görüşme tekniğidir (Şekerler, 2021:193).

Yarı yapılandırılmış görüşme formu; görüşme sürecinde ortaya çıkarılması planlanan veriler için oluşturulan, soru veya başlıkların listesinin çıkarılması ile görüşme esnasında kullanılacak rehber niteliğindeki formdur. Görüşmeye rehberlik edecek böyle bir formun varlığı, temel olarak araştırma kapsamındaki bir grup insandan aynı sorulara belirli sistem içinde bilgi toplanmasını mümkün kılar (Kümbetoğlu, 2015:75). Böyle bir form ile kısıtlı zaman içerisinde katılımcılarla görüşülen konu hakkında avantaj sağlayarak zamanı etkin şekilde kullanmasını ve katılımcıdan sistemli bilgiler elde edilmesini sağlamaktadır.

Araştırmada engelli çocukların aileleri ile yapılan derinlemesine görüşme tekniğinde yarı yapılandırılmış soruların sorulmasının amacı görüşmecilerin görüşme esnasında kendilerini rahat hissetmelerini sağlayarak samimi bir ortam oluşmasını sağlamaktır. Çalışmada nitel araştırmalara uygun olarak hazırlanan açık uçlu sorular sırasıyla görüşmecilere sorulmuştur. Görüşme esnasında oluşan farklı durumlar için görüşmeye yeni sorular eklenerek görüşmenin derinliği sağlanmıştır. Gözlemler görüşme esnasında araştırmacı tarafından yapılmıştır. Katılımcılara isimlerinin kullanılmayacağı belirtilmiş olup çalışmada “Katılımcı 1, Katılımcı 2, Katılımcı 3, Katılımcı 4...” şeklinde kodlanmıştır. Görüşmeler bireyin kendisini rahatça ifade edebileceği ortamlarda gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sohbet havasında yapılarak görüşmenin güvenilir ve geçerli sonuçlar vermesi amaçlanmıştır. Görüşme esnasında kısa notlar alınarak katılımcı ile biten her görüşmenin ardından görüşme yazıya aktarılmıştır.

Görüşme formunda ailelerin yaşadıkları problemler ve sosyal dışlanma durumunu incelemek için derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir. Engelli çocuğun varlığının aileye etkisi, engelli çocuğa bakmanın getirmiş olduğu zorlukları, ailenin yaşam stilini değiştirip değiştirmediği veya ne ölçüde değiştirdiği, sosyal hayatlarında ne gibi değişimler gerçekleştiği, aile üyelerinden ve çevrelerinden bu konuda destek görüp görmedikleri ile ilgili sorular sorulmuştur. Bu bilgilerin yönlendirmesiyle ailelerin ne tür sosyal, ekonomik, psikolojik vb. konularda sorunlar ve değişimler yaşadığına dair ipuçları vermiştir.

Yıldırım ve Şimşek (2008)'e göre betimsel analiz dört aşamadan oluşmaktadır. Bu aşamalar; betimsel analiz için bir çerçeve oluşturulması, tematik çerçeveye göre verilerin işlenmesi, bulguların tanımlanması ve yorumlanmasını içermektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2008:240).

Bu çalışmada nitel araştırma yönteminin kullanılmasındaki amaç, görüşme yapılan ailelerin kendilerini daha rahat ifade ederek yaşadıkları sosyal sorunlar ile ilgili derinlemesine bilgi almaktır. Araştırma sonucunda elde edilen veriler betimsel analiz ile yorumlanmıştır. Katılımcıların verdikleri yanıtlara ilişkin çalışmada alt başlıklar oluşturularak bulgular analiz edilmiştir. Katılımcıların görüşlerini etkili ve yeterli bir şekilde yansıtmak amacıyla doğrudan alıntılara yer verilmiştir. Sonrasında veriler neden- sonuç bağlamında analiz edilerek yorumlanmıştır.

1.8. Araştırmanın Örnekleme ve Sınırlılıkları

Bu çalışmada amaçlı örneklem seçilmiştir ve kartopu örneklem tekniği ile engelli çocuklara ve ailelerine ulaşılmaya çalışılmıştır. Amaçlı örneklemede temsil gücü yüksek olan engelli çocuklar ve ailelerinden araştırmanın amacına göre temsil gücü yüksek küçük bir grup seçilmiştir. Creswell (2017)'e göre; “amaçlı örnekleme araştırmacılar, ana olgu hakkında elde etmek istedikleri bilgilere göre katılımcıları ve araştırma mekânını maksatlı biçimde seçer (Creswell, 2017:267). Kartopu örnekleme yönteminde bilgi, durum veya olay açısından yapılan araştırmaya uygun olarak araştırmaya en iyi şekilde temsil olabilecek kişilere ulaşılması hedeflenmektedir (Hatun, 2018:90). Kartopu örneklem tekniği kullanılarak ilk kişiyle bağlantıya geçilerek, önermeleri sonucunda diğer katılımcılara ulaşılmıştır.

Bu araştırma Kilis ili ile sınırlandırılmıştır. Bu çalışmada Kilis merkezde oturan 0-10 yaş dilimindeki engelli çocuğu olan aileler ile gerçekleştirilmiştir. 0-10 yaş grubundaki engelli çocukların toplumsal yaşam içerisinde yaşadıkları sosyal dışlanmaları kendilerinin aktarmasında yeterli düzeyde verilere ulaşma da sıkıntı yaratabileceğinden ebeveynleri ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında görüşülen kişilerin 14'ü annesi, 6'sı babasıdır.

Bu çalışma nitel bir araştırma olduğu için daha büyük bir örneklem grubuna ulaşılmasını ve geniş bir alan için genelleme yapılmasını sınırlandırmaktadır. Sınırlı sayıda örneklem grubu ile araştırma yapılması elde edilecek verilerin daha güvenilir ve derinlemesine bilgiler içermesini sağlamaktadır. Küçük bir gruba dair bilgiler

verdiği bu arařtırmadan ıkan sonular iin genelleme yapılamaz. Elde edilen verilerden toplumun tmne genelleme yapılabilmesi iin yapılacak arařtırmaların lke genelindeki farklı blgeler ve yerleřim yerlerini de kapsaması gerekmektedir.



2. BÖLÜM KURAMSAL BOYUTUYLA ENGELLİLİK

Engellilik kavramı geçmiş dönemlerde beden üzerinden tanımlanırken engellilik ile ilgili çalışmaların artması ile birlikte farklı bir disiplin başlığı altında incelenmeye başlanmıştır. Engelliliği açıklayan farklı bakış açılarının ortaya çıkması ile engellilik kavramı yeniden tanımlanmıştır. Bu bölümde çeşitli yaklaşımların engelliliğe olan bakış açıları incelenmiştir.

2.1. Sosyal Dışlanma

Sosyal dışlanma kavramı çok boyutlu bir kavramdır. Geçmişten bugüne birçok anlama gelmesiyle literatürde yerini almıştır. Kimi zaman ekonomi alanında kimi zaman ise toplumsal alandan kaynaklı gündeme getirilmiştir. Engellilik ile ilişkisini inceleyeceğimiz sosyal dışlanma kavramı, sosyal yaşam içerisinde kültür, eğitim, ekonomi, hukuk gibi alanlarda bireyin yaşadığı soyutlanmayı ifade etmektedir.

Sosyal dışlanma kavramı ilk defa 1974 yılında Lenoir tarafından kullanılmıştır. Bu kavramı ekonomik nedenlerle birlikte toplumsal ilişkilerin zayıflamasından kaynaklı dışlanma süreci olarak tanımlamıştır. Bireyin toplumla bütünleşemez ve geleceği için toplumda sunulan fırsatlardan etkin şekilde yararlanamaz. Ekonomik kaynaklardan yeterli oranda faydalanmayanlar sadece yoksullar değildir. Yaşlılar, engelliler, suçlular, çocuklar, bağımlılar gibi birçok grup yoksunluk sürecini yaşamaktadırlar (Silver, 1995:60 akt. Gökmen, 2017:53).

Sosyal bilimlerdeki birçok araştırmacı sosyal dışlanma üzerine araştırmalar yapmış ve farklı tanımlamalar üzerinde durmuşlardır. Saraceno, sosyal dışlanmayı iki başlıkta incelemektedir. Birincisi bireyin çalışma hakkının elinden alınmasıdır. Diğeri ise bireyin vatandaşlık haklarının yani eğitim, sağlık, hukuk, siyasi hakları gibi haklarından mahrum edilmesidir (Saraceno, 2002 akt. Şenol, 2010:51).

Marshall ise sosyal dışlamayı, kişilerin ya da grupların içinde yaşadıkları toplumda sosyal bağ kurabilme sürecinin elinden alınması olarak ifade eder (Marshall, 1999:150). Sosyal dışlanma çok yönlü bir kavramdır. Bireyin ya da grupların yaşadığı yoksunluk sürecini ifade etmektedir. Bireyin bir başkası tarafından toplumun dışında bırakılmasını tanımlamaktadır. Toplumda yaşayan halkın büyük çoğunluğunun yararlandığı fırsatlardan yoksun bırakılma sürecidir. Bireyleri yoksun bırakan süreç incelenmeli ve bireylerin ne tür fırsatlardan yoksun oldukları belirlenmelidir (Giddens, 2008:402-405).

Engellilik uzun zaman boyunca hastalık, sakatlık, eksiklik gibi kavramlarla tanımlanmıştır. Engelli birey hasta ve tedavi edilmesi gereken biri olarak görüldüğü için toplumsal hayatta yaşadığı sıkıntılar önemsenmemiştir. Birçok toplumda olduğu gibi ülkemizde de engelli bireylere toplum içerisinde acıyarak bakılmış, toplumsal yaşama dahil edilmemişlerdir. Toplumdaki diğer vatandaşlar gibi toplumsal hayat içerisindeki ihtiyaçlarını karşılama noktasında sorunlar yaşamışlardır.

Sosyal dışlanma bireyin herhangi bir nedenden dolayı toplum dışına itilmesidir. Sosyal izolasyon ve soyutlanma kavramları ile benzer anlamlara sahiptir. Bu kavramlar, bireylere toplum tarafından yaşatılan dışlanma sürecini anlatmaktadır. Dezavantajlı grup sayılan engelliler ise yıllar boyunca diğer bireyler ile birlikte toplumda eşit koşullarda yer alamamıştır (Güran, 2020:256).

Kişilerin mensubu oldukları ulusal kimlikleri, dini tercihleri, etnik kökenleri veya cinsiyeti herhangi bir sosyal dışlanmaya sebep olabilirken, cinsel tercihleri, ten rengi, mülteci veya engelli olması mücadele edilmesi gereken bir suç gibi bu kimselerin toplum dışına itilmesine sebep olmuştur (Hekimler, 2012:5). Bir bakıma sosyal dışlanma fiziksel, ruhsal ve toplumsal bir engellilik halidir. Sosyal dışlanmaya uğramış birey ya da gruplar, eşitsizliğe uğrayarak her türlü risklere karşı savunmasızdırlar (Sapançalı, 2005:53).

Engelli bireyler, sosyal dışlanma ve yoksulluk riskiyle karşı karşıyadır. Bu bireylerin istihdamının artırılmasına yönelik uygulamalar yetersiz kalmıştır. Kamu sektöründe engelli bireylerin istihdam oranı, %2 civarındadır ve bu oran taahhütlerin oldukça altındadır. Türkiye’de toplum temelli yaşamın desteklenmesi için önemli adımlar atılmış ancak sosyal politikalar, hizmetler ve yardımlar için bütünlük ve kapsamlı bir politika çerçevesinin geliştirilmesine hâlâ ihtiyaç duyulmaktadır (AB Genişleme Politikasına İlişkin 2016 Bildirimi, 2016:65). Ülkemizde engelli bireyler için oluşturulan sosyoekonomik çalışmalar artmaya başlamıştır. Engelli bireylerin uğramış olduğu dışlanma çok boyutlu ve karmaşık bir süreçten oluştuğundan birçok farklı alanda yaşanan sorunların çözüme kavuşturulması için daha fazla politikaların oluşturulmasına ihtiyaç vardır.

Gündelik hayat içerisinde sosyal dışlanmaya maruz kalan engelli bireyler en fazla eğitim ve iş yaşamında bu durum ile karşı karşıya gelmektedir. Eğitim alabilecekleri okulların yetersiz sayıda ve ihtiyaçlarını karşılama da yetersiz

kalmasından dolayı engelli bireyler eğitim ihtiyaçlarını istedikleri gibi karşılayamamaktadırlar. İş hayatında ise engelli bireylerin istihdamının fazla maliyetli olacağı düşüncesinden kaynaklı iş hayatında bütün vatandaşlar ile eşit fırsatlara sahip olamamaktadırlar. Sosyal hayatta yaşamış oldukları bu dışlanmalar engelli bireyin psikolojik sorunlar yaşamasına, kendi içine kapanarak hayata karşı bağlarını koparmasına neden olmaktadır (Öztürk, 2019:348-351).

Birey açısından sosyal dışlanma; bireyin toplum ile olan bağlarının kopmasına, stres, kaygı yaşayarak kendine olan güveninin ortadan kalkmasına neden olmaktadır. Buna bağlı olarak ise engelli birey çevresine ve toplumsal kurallara olan güvenini ve inancını kaybetmektedir (Tokol, 2019:292). Sosyal dışlanma sadece engelli bireyi değil ailesini de etkilemektedir. Engelli çocuklarına yapılan dışlanma ailenin de psikolojik yapısını etkilemekte, sağlıklarının bozulmasına neden olmaktadır. Aile bu süreçten sadece fiziksel ya da ruhsal olarak etkilenmemektedir. Engelli çocuğu olan anne iş yaşamından uzaklaşmakta ve çocuğunun bakımıyla ilgilenmektedir. Bunun sonucu olarak ise hem ekonomik alanda sosyal dışlanma meydana gelmekte hem de ailenin ve engelli çocuğun sosyal yaşamı değişikliğe uğramaktadır

Sosyal dışlanma; ekonomik dışlanma, mekânsal dışlanma, siyasi dışlanma ve kültürel dışlanma kavramlarıyla ele alınmaktadır. Ekonomik dışlanma; emek piyasasına katılamama sonucunda kısa ya da uzun süreli işsiz kalma durumudur. Mekânsal dışlanma; belirli mekânlara ulaşımında ve yararlanabilme noktasında problemlerin olmasıdır. Siyasi dışlanma; çeşitli sebeplerden ötürü vatandaşlık haklarını, hukuki ve siyasi haklarını tam ve etkin şekilde kullanamaması ve siyasi katılımın engellenmesidir. Kültürel dışlanma; ekonomik nedenlerden bağımsız olarak toplumsal ve kültürel yaşama etkin şekilde katılamama durumudur (Tartanoğlu, 2011:222). Bu dışlanma çeşitlerinin hepsi birbiri ile iç içe geçmiş ve birbirini desteklemektedir. Eğitim haklarından yararlanamayan engelli birey dolayısıyla iş hayatında da kendine yer bulamamakta ve toplumsal yaşam içerisinde kültürel etkinliklerden kendini soyutlamaktadır.

Yapılan araştırmalar sonucunda dünyanın her yerinde engellilerin büyük çoğunluğunun toplumun yoksul kesimlerinden geldiğini ve yoksulluk içinde yaşamlarını sürdürdüklerini göstermektedir. Bu sonuçlar gelişmiş/endüstrileşmiş ülkeleri de kapsamaktadır. Ülke nüfusunun 1/4'ü açlık sınırı altında yaşamını

sürdürürken, engelli nüfusun 2/4'ü açlık sınırının altında yaşamaktadır (Öztürk, 2011:24). Bu oranlara göre engelli bireylerin ekonomik alanda sosyal dışlanmaya yoğun şekilde maruz kaldıkları gözlemlenmektedir. Engellilerin sağlık, eğitim, istihdam, sosyal hizmetler gibi alanların hepsine erişimlerinde dezavantajlı gruplar içerisinde oldukları kabul edilmesi gereken bir gerçektir.

Engelliler ile ilgili yapılan araştırmalar sonucunda engelli bireylerin engellerine bağlı olarak ya da olmayarak ekonomik, toplumsal hayat, istihdam, eğitim, vatandaşlık haklarını kullanımı, fiziksel çevre, rehabilitasyon, konut, yoksulluk gibi birçok alanda mücadele vermektedirler. Yaşamış oldukları bu dışlanmalar engelli bireylerin toplumla bütünleşmelerinin önüne geçmektedir (Karataş, 2002:44).

Engelli bireyler toplum içerisinde diğer insanların kendilerine yöneltmiş oldukları engellerle karşılaşmaktadırlar. Bu engeller sosyal dışlanma, damgalama, ötekileştirme, sosyal izolasyon gibi birçok farklı şekillerde engelli bireylerin hayatlarını etkilemektedir. Bu engellerden dolayı engelli birey dolayısıyla da ailesi toplum ile bütünleşme noktasında problem yaşamaktadır. Engelli bireylerin yaşamış oldukları sosyal dışlanmanın nedenlerinden birisi sosyal politikaların engelli bireylerin hepsi için yeterli imkân ve erişilebilirlikte olmaması, bir diğer önemli neden ise toplumdaki diğer insanların onları kabullenmemelerinden kaynaklı sergilemiş oldukları olumsuz tutum ve yargılardan kaynaklanmaktadır.

2.2. Damga Kuramı

Goffman'a göre insanların sosyal ilişkilerinde, ahlaki yaşamında olağandışı ve olumsuz bir durumu sembolize eden "damga"yı literatürde ilk kullananlar Yunanlılardır. O dönemlerde deriyi kazarak ya da yakarak oluşturulan bu işaretler; bu kişinin köle, suçlu ya da hain gibi sıfatlar ile nitelendirerek toplumsal alanda kaçınılması gereken kişiler olarak damgalanmışlardı. Damga kavramı gözden düşmüşlüğü belirtmektedir (Goffman, 1997:203-215).

Damga; bireyin toplumsal açıdan onay görmeyen, aşağılanmaya, ayrımcılığa uğramasına neden olan fiziksel ve sosyal durumlardır. Goffman'a göre damga, bireyin toplumsal kabulü ile değersizleştirilme süreci arasındaki ilişkidir. Damgalama sürecinde toplumsal kontrolün toplumda damgalama yapan gruplar tarafından gerçekleştirilmesi mevcuttur. Böylelikle bu gruplar toplumdaki bireylerin

davranışlarını yaptıkları damgalamalar sonucunda daha rahat kontrol altında tutmaktadırlar (Giddens ve Sutton, 2014:319-320). Toplumda yaşayan insanların dezavantajlı gruplar için yaptıkları damgalama onların değer yargılarını yansıtmaktadır.

Damgalamayı kişinin haysiyetinin ve onurunun zedeleyici bir yaklaşımla karşılaşması olarak tanımlamaktadır. Goffman üç farklı damga tipinden bahsetmektedir:

- Bedenin korkunçlukları, fiziksel engeller, deformasyonlar
- Zayıf irade, sapkın ve katı inançlar, ahlaksızlıklar olarak adlandırılan bireysel karakter bozuklukları
- Irk, ulus, din, dil gibi aidiyetlere yönelik damgalar (Goffman, 2014:31).

Goffman'a göre damganın bütün türlerinde sosyolojik özellikler aynı şekilde mevcuttur. Toplumda damgalanan sadece normal insanlar, suçlular vs. değil engelli bireylerde damgalanmaktadır. Engelli bireyin engel türü, engelliliği gibi birçok neden bireyin bütün olarak damgalanmasına neden olmaktadır.

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

Damgalanan kişiler kendilerinden farklı olan bu kişileri “normal olanlar” olarak ötekileştirmektedir. Damgalanan birey yaşadığı problemlerin kaynağını normal olan bireyler olarak görmektedir. Kendilerine yönelik yapılan damgalamadan dolayı damgalı olanın normal olanlar olduğunu düşünmektedir. Damgalı birey kendisine yapılan damgayı kabullenmek istemediğinden toplumdaki diğer bireylerden saygı görmeyi beklemektedir. Ancak toplum ile temasının olduğu alanlarda diğer bireylerin kendisine yönelik yapacağı olumsuz eleştirilerden kaçmak için kendini toplumdan soyutlamaktadır. Damgalı birey bu durumda iki tutum sergilemektedir. İlki karma sosyal ortamlarda sinme eğilimi göstererek kendini korumaya almak iken diğeri ise

kendi eksikliğinden dolayı sinmek yerine karma ortamlara yanaşmaktadır. İkinci tutumun sonucunda ise damgalı birey bazen olumsuz olaylar ile karşı karşıya kalabilmektedir (Goffman, 2014:31-48).

Goffman'ın bahsettiği gibi engelli bireyler toplumsal hayat içerisinde bir şekilde damgalanmayla karşı karşıya gelmişlerdir. Toplumdaki diğer insanlar engelli bireyleri “normal olmayanlar” kategorisinde sınıflandırması ve onlara acıyarak bakmaktadır. Engelli bireylerin engellerinden kaynaklı yetersizliklerini ön plana çıkarmaya çalışarak damgalanmışlardır. Goodley ise bu teoriyi şu şekilde kanıtlamıştır. “Zihinsel engellilik bedensel engelliliğe göre daha ön geridir. Çünkü bedensel engelliler zihinsel bilince daha hâkim oldukları için onlara yapılan damgalamayı erken fark etmektedirler. Örneğin bedensel engelli bireyi fiziki yetersizliğinden dolayı sakat olarak damgalarken zihinsel engelli bireyi ruhsal, duygusal tavırlarından dolayı deli olarak damgalamaktadırlar (Goodley, 2011 akt. Oğuz, 2015:3-4).

Goffman, damganın bir kişinin “varsayılan kimliği” ile “fiili kimliği” arasındaki uyumsuzluğu belirttiğini ifade etmektedir. Kişiyeye karşı bu uyumsuzluk üzerine söylemde bulunulduğunda kişinin sosyal kimliği zarar görür. Bunun sonucunda damgalanan kişi hem kendisinden hem de toplumdan uzaklaşmaktadır. Kişi kendisini olduğu gibi kabul etmeyen dünyaya karşı mücadele etmek zorunda kalır (Kızılcılık, 2018:221).

Burcu (2015b:155), Goffman'ın bakış açısıyla engelli bireylerin toplum tarafından damgalandığında bu duruma karşı nasıl tepki verdiklerine dair beş farklı cevap olduğunu söylemiştir. Bu cevaplar şunlardır:

- Engelli bireyler engellerine yönelik ameliyat, tedavi, rehabilitasyon, terapi görme, medikal aletler kullanma gibi nesnel başarısızlık gördükleri alanda kullanarak o alanı düzeltme girişimindedir.
- Engelli bireylerin bütün çabaları “eksik” olarak tanımlanan alanlarda üstün olma çabasıyla bu alanı tamamlama girişimindedir. Bunlara örnek olarak dağcılık, yüzme binicilik, tenis vb. alanlarda uzmanlaşan görme engelliler verilebilmektedir.
- Utanç içinde olan ve kendini eksik gören engelli birey, gerçeklik olarak kabul edilen şeylerle bağlarını kesebilir. Dış dünyadan kendini soyutlayarak kuşkucu, bunalımlı, saldırgan ve depresif bir hale gelebilir.

- Engelinden dolayı damgalanan birey, bu durumu kabul ederek zorlandığı alanlarda bunu mazeret gösterebilir. Örneğin görme engelli bireyin engelinden dolayı toplumdaki bütün görev ve sorumluluklarından uzaklaşabilir.
- Engelli birey engelinden dolayı yaşadığı bütün sıkıntıların yaşamına katkı sağladığını ve yeni şeyler öğrenmesine vesile olduğunu düşünerek engelliliğini kutsal bir durum olarak kabul edebilir.

Damgalı bireyin toplumsal kimliğinin lekelenmesi hem onunla ilişkisi olanların hem de kendisinin toplum içerisindeki herkes gibi saygı görmeyi ve toplum tarafından dikkate alınmasını engellemektedir (Goffman, 2014:36).

Yapılan bütün tanımlamalar engelli bireylerin sosyal yaşam içerisinde belirsiz statü içerisinde olduğunu ortaya koymaktadır. Engelli bireyler istihdam, eğitim, sosyal yaşam gibi birçok alanda farklı sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır. Onlar ile birlikte aileleri de hem kendilerine karşı hem de çocuklarına yapılan damgalamadan etkilenmektedirler. Engelli bireye ve ailelerine yapılan bu damgalamalar bireyin toplum içerisindeki kimliğini zedelemektedir. Zedelenme sonucunda ise engelli birey toplumsal hayattan kendini uzaklaştırmaktadır.

2.3. Sembolik Etkileşimci Yaklaşım

Sembolik etkileşimci yaklaşıma göre semboller toplumsal yaşamın temelidir. Bu semboller “şeylere atfettiğimiz anlamlar” dır. Bu anlamlar ise bireylerin arasındaki etkileşimlerden oluşmaktadır. Toplum ise bu etkileşimin bir ürünüdür (Bozkurt, 2004:41).

Sembolik etkileşimci yaklaşımda kullanılan genel kavramlardan bir diğeri de sosyal davranıştır. Bu kavrama göre; birey etkileşime girdiği diğer bireyler ile süreç içerisinde ‘şeylere’ yüklediği anlamları geliştirmektedir. Toplum içerisindeki her birey bulunduğu konumdan farklı konumda olan ve kendisine göre anormal durumda olan bireyler ile yeni anlamlar yüklediği kelimeler çerçevesinde iletişim kurmaktadır (Erdem, 2020:54).

Sembolik etkileşimci yaklaşıma göre insanlar nesnelere anlam yüklerken kendilerine anlattığı anlamlara göre davranış sergilerler. Bu anlamlar birbirleri ile olan etkileşimden ortaya çıkar ve yorumsal süreç içerisinde değişime uğramaktadırlar (Poloma, 2012:234).

Sembolik etkileşimci yaklaşımda; bireylerin düşünme potansiyeli toplum içerisindeki diğer bireylerle etkileşimlerinin sonucunda biçimlendirilir. Anlamlar ve semboller, bireylerin toplum içerisinde sosyal davranışta bulunmalarına olanak sağlar. Toplum içerisindeki bireyler bu anlamlara ve sembellere bazı zamanlarda farklı anlamlar yükleyebilmektedir. Bu değişiklikleri ise toplumdaki bireylerin dezavantajlarına göre yeniden anlamlandırarak yapmaktadırlar. Engelli bireylere yönelik yapılan etiketleme ise toplumdaki diğer bireyler tarafından dezavantajları kullanılarak yapılmaktadır. Sembolik etkileşimci yaklaşım engelliliği birey ve çevre-toplum bağlamında ele almaktadır (Ritzer, 2011:248).

Sembolik etkileşimci yaklaşıma göre engellilik, engel durumu ve çevre arasındaki etkileşim üzerinden açıklanmıştır. Anlamlar ve tanımlar üzerine odaklanan sembolik etkileşimci yaklaşım, engelli bireylerin sosyal ve kültürel açıdan engelliliğe nasıl anlamlar yüklendiği üzerinde durmuştur. Bu yaklaşıma göre engellilik açıklanırken, engelleyen tavırlar vurgulanarak etiketleme ve sapma konularına odaklanılmaktadır (Burcu, 2015b:52).

2.4. Sosyal İnşacı Yaklaşım

Sosyal inşacı yaklaşım; toplumsal problemin nedenlerinden ziyade toplumsal bir sorun olarak nasıl geliştirildiği ve nasıl nitelendirildiğiyle ilgilenmektedir (Jamrozik ve Nocella, 1998:29-30). Sosyal model çerçevesinde şekillenen sosyal inşacı yaklaşımda toplumun engelli bireylere yönelik tepkilerinden engelliliği nasıl anlamlandırdıkları üzerine odaklanılmıştır. Engelliliğinden dolayı engelli bireyin kendini yetersiz hissetmesi bu yaklaşımın odağında olan bir konu değildir (Sherry, 1997 akt. Burcu, 2015b:56). Sosyal inşacı yaklaşımda sorunlara ilişkin kavramların yeniden inşa edilme süreci daha önemlidir.

Sosyal inşacı yaklaşıma göre engellilik açıklamalarında beden sosyal inşa olarak kabul edildiğini belirtmektedir. Toplumsal tutum ve kurallar bedene ait tanımlamaların belirlenmesinde aktif rol oynamaktadır. Bu yaklaşıma göre anlamlar toplumsal ilişkilerin sağlanmasında önemli bir konuma sahiptir. Toplumsal gerçeklik anlamlar üzerinden inşa edilmektedir. Bu durum 'kimlik', 'engellilik' gibi söylemleri de içinde geçerlidir (Demir ve Efe, 2020:36).

Sosyal inşacı yaklaşım ile benzerlik gösteren sosyo-politik modelde engelli bireylerin toplumsal ve bireysel hakları gözetilerek düzenlemeler yapılmaktadır.

Engelli bireyler dışlanma ve damgalanmaya çok fazla maruz kalmaktadırlar. Bu modele göre bireyi engelleyen fiziksel ya da zihinsel yetersizliği değil toplum tarafından ‘sakat olmayan beden/tam ve sağlıklı beden’ bir norm olarak kabul edilerek engelli bireylere yönelik dayatmasından kaynaklanmaktadır. Bu neden ile engellilik sosyal olarak yaratılmış bir baskı türüdür (Llyod, 1992:207-221). Sosyo-politik modele göre engellilerin olmadığı bir toplum değil de engellilerin sosyal hak ve güvencelerinin sağlandığı, aşağılanmadıkları bir dünya düzeninin olması gerektiğidir.

Sosyal inşacı yaklaşıma göre engellilik bireysel olduğu kadar toplumsal ve çevresel etkilere de sahiptir. Engelliliğin inşası toplumdan topluma, kültüre ve zamana göre farklılık gösterebilmektedir. Engellilik zaman ve koşul değişkenliğinde dinamik bir süreçtir. Buna bağlı olarak ise engellilik, birey-engellilik-çevre-toplum arasındaki etkileşim olarak düşünülmelidir (Burcu, 2015b:62).

2.5. Yapısal-İşlevselci Yaklaşım

Yapısal-işlevselci yaklaşıma göre toplum kendi içinde parçalarıyla ve yapısıyla bağlantılı sistem bütünüdür. Toplumsal yapının içerisindeki her parça bütün toplumsal sistemin işleyişine yardımcı olan spesifik bir göreve sahiptir (Bozkurt, 2004:45).

Bu bakış açısında; roller sosyal ve kültürel toplumun önemli bileşenleri olduğundan roller bireylerin toplum ile bir bütün olmasında önemli bir araçtır. Roller bir davranış kalıbıdır ve “kişilik sistemini”nin oluşmasına neden olmaktadır (Aslantürk ve Amman, 2009:435).

Yapısal-işlevselci yaklaşıma göre toplum birbiriyle ve parçalarıyla ilişkilidir. Toplum kendine has bir işleyişi olan sistemlerin ve yapıların bütünüdür ve bozulmaması gerekmektedir. Engellilik olgusu ise bu yaklaşıma göre sosyal düzenlemelerle ilgili olarak; kurum, değer, işlev, statü, rol, görev ve sorumluluk gibi sistemi anlamaya yönelik kavramlarla açıklanmaya çalışılmaktadır (Burcu, 2015b:45).

Yapısal işlevselci yaklaşım içeriğindeki kavramlardan dolayısıyla engelli bireyi geleneksel bireyci tıbbi model çerçevesinde ele almıştır. Bu modelde engelli birey dezavantajından dolayı toplumdaki işlevini diğer bireyler gibi eksiksiz bir şekilde yerine getirememektedir. Bu durumu ise sosyal sistemin işlevi için tehdit edici bir unsur olarak kabul eden geleneksel bireyci tıbbi model zaman içerisinde değişime

uğramasından dolayı yapısal- işlevselci bakış açısı engelliliği ekolojik model çerçevesinde ele almıştır. Ekolojik modele göre engellilik; bireyin yetersiz olması dışında çevre ve toplumun uygun koşulları sağlayamaması ile de ilişkilidir. İşlevselci- çevreci/ekolojik model ise engelliliği sosyal model bakış açısı ekseninde çevresel koşullarla birlikte ele alarak engelli bireyi damgalanmış ve tıbbileştirilmiş olarak değil bir bütün halinde kabul edilmesini gerektiğini savunmuştur. (Burcu, 2015b:46-48).

2.6. Çatışmacı Yaklaşım

Çatışmacı yaklaşımda, toplum eşitsizliklerden ve çatışma alanlarından oluşmaktadır. Toplumda var olan kaynakların sınırlı olmasından bu kaynaklara erişimde de eşitsizlikler yaşanmaktadır. Çatışmacı yaklaşım bu eşitsizliklerin bazı grupların lehine olduğunu ve bu kaynakları yöneterek eşitsizliğin devam etmesine sebep olmaktadır. Çatışmacı yaklaşıma göre toplumda yaşanan çatışmalar o toplum için değişimin ve gelişimin izidir (Zencirkıran, 2017:51-52).

Çatışmacı yaklaşımda iki farklı önermenin olduğu kabul edilmektedir. Birincisinde çatışma bireyin içgüdülerinin sonucu olarak ortaya çıkmaktadır. Bu doğrultuda çatışma bütün bireyleri ilgilendiren kaçınılmaz bir sonudur. İkincisinde ise çatışma toplumda var olan farklı grupların etkileşimlerinin sonucunda ortaya çıkar ve bu sonun kaçınılmaz olduğu kabul edilmelidir (Kongar, 2006:186).

Çatışmacı yaklaşımda toplumda çatışma yaşayan gruplar arasında oluşan yeni durum belirsiz bir denge halindedir. Denge grupların birbirleri ile olan çatışmalarının sonucunda anlaşmalarının sonucu olarak ortaya çıkar ve bu anlaşma çatışan grupların hepsinin beklentilerini karşılayan bir anlaşma hali değildir. Zorlama ise çatışmacı yaklaşımdaki iki kavramın ortaya çıkmasına neden olmuştur. Birincisi orta seviyedeki sosyal değişimin kaçınılmaz olduğudur. İkincisi ise yöneten taraf ile yönetilen tarafın ayrı olduğudur (age:187).

Çatışmacı yaklaşımda engelli bireyler ve sorunları gündeme getirilirken maddi konularda önemli görülmüştür. Bu yaklaşımda engellilik yapı ve kurumsal engellemeler, güç ilişkileri, kaynaklar ve eşitsizlikler bağlamında tartışılmıştır. Engelli bireylerin özgürlüğü ve bağımsızlığını odak noktası olarak kabul etmişlerdir. Bu yaklaşıma göre engelli bireyin üzerindeki baskının doğası ve gerçekliği anlaşılmalı istenmiştir. Üretim sürecinde anlamlı role sahip olan bütün engelli bireyler toplumda

kabul görmektedir. Üretim sürecine katılmadıkları zaman engelli bireyler yabancılaşmayla karşılaşmaktadırlar (Burcu, 2015a:327-328).



3. BÖLÜM ENGELLİLİK VE AİLE

3.1.Engelli Kavramı ve Tanımı

Bireyin yaşamakta olduğu durumunu ve kısıtlılığını ifade etmek amacıyla kullanılan “engelli” kavramı bundan önceki dönemlerde “sakat”, “hasta”, “özürlü” gibi kelimelerle ifade edilmekteydi. Günümüzde ise bu konu ile ilgili yapılan yayınlarda, mevzuatlarda ve yaşam içerisinde yapılan tanımlamalarda “engelli” ifadesi kullanılmaktadır. Engellilik bireyin zihinsel, sosyal, fiziksel vb. özelliklerinde fonksiyon kaybı yaşaması ve bunun sonucu olarak zihinsel ve fiziksel işlevler açısından sosyal çevresiyle uyum gösterememe durumu olarak nitelendirilmektedir. “Engelli bireyler; bedensel, zihinsel ve sosyal yetersizlikleri nedeniyle normal yaşam hizmetlerinden yararlanamayan bireyler olarak tanımlanmaktadır” (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 2002:57).

Engellilik birçok kurum tarafından tanımı yapılmış bir kavramdır. Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organisation [WHO]) da bunlardan birisidir. DSÖ engellilik kavramını üç farklı şekilde tanımlamıştır (Ayaydın, 2015:4).

Özürlülük: Fiziksel veya zihinsel yapı ve fonksiyonlardaki eksikliği ifade etmektedir. Sağlığın bozulması sonucu ortaya çıkan yetersizlikten kaynaklanan bir davranışın normale oranla azalması ya da kaybedilmesi olarak tanımlanmıştır.

Yetersizlik: Anatomik, fizyolojik veya psikolojik yapının kaybolması ya da normal seyrinden sapması durumunu ifade eder.

Engellilik: Kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyetlerdeki yaşam gereksinimlerini kısıtlayan veya önleyen dezavantajlı durumdur.

Engelli nüfusa ilişkin kapsamlı bilgi ilk kez 2000 yılında gerçekleştirilen Genel Nüfus Sayımı ’nda elde edilmiştir. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) iş birliğinde yapılan *Türkiye Özürlüler Araştırması* (2002)’nda; Türkiye’ de yaşayan engelli bireylerin sayısı, sosyo-demografik yapıları, engel nedenleri, engel türleri tespit edilmiştir (Burcu, 2015b:6).

Engellilik ile ilgili yapılan tanımlamaları geçmişten günümüze olacak şekilde ele alırsak ilk tanımlamayı Birleşmiş Milletler Genel Kurulu’nun İnsan Hakları Evrensel Bildirgesine ek 3447 sayılı Engelli (Özürlü) Kişilerin Hakları Bildirisi’nin 1.

Maddesinde “Kişisel ya da sosyal çevre yaşantısında kendisine başka bir bireye bağımlı olmadan günlük yaşam aktivitelerini yapamayanlar sakattır” şeklinde tanımlanmaktadır (Özürlülerle İlgili Mevzuat, 2002: 74).

20 Şubat 2019’da resmî gazetede yayınlanan 30692 sayılı “Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik’te” engelli birey şu şekilde tanımlanmıştır: “Fiziksel, ruhsal, zihinsel ve duysal fonksiyonlarında çeşitli seviyelerdeki noksanlıklarından ötürü topluma diğer bireyler ile birlikte eşit şartlarda tam ve aktif katılımını sınırlandıran tutum ve çevre koşullarından etkilenen kişi” olarak belirtilmiştir (www.resmigazete.gov.tr).

Durduran (2009)’ a göre bireyler çok farklı sebeplerle engelli olabilmekte ve bu bireylerin engellilikleri, organlarını kaybetmelerinden veya fonksiyon yetersizliklerinden kaynaklanabilmektedir. Engellilik bedensel olduğu gibi zihinsel olabilmektedir (Durduran, 2009:19) Engellilik sadece bireyi ilgilendirmemektedir. Birey ailesiyle birlikte çevresindeki tüm sosyal ortamların içerisinde yer almaktadır. Bu ortamda hem kendisi hem ailesi kısıtlanma, damgalanma, toplumsal hayata erişememe vb. gibi birçok engelle karşı karşıya kalmaktadır. Toplumdaki diğer bireyler ile eşit fırsatlara sahip olmamaktadır. Bu doğrultuda ise engellilik tüm toplum bireylerini yakından ilgilendiren bir konu olarak karşımıza çıkmaktadır (Özkan, 1994:3-9).

3.2. Engellilik Nedenleri

Engelliliğe sebep olan nedenler çoğu zaman önlenemez boyutta olmakta ve engellilik nedenlerini önceden bilmek ve ona göre önlemler alınarak bu durumun getirmiş olacağı dezavantajlar en aza indirilebilir. Engellilik nedenleri; doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası olmak üzere üç başlıkta ele alınmaktadır.

Doğum Öncesi Oluşan Nedenler: Doğum öncesi nedenlerin en önemlisi kalıtım ve genetik rahatsızlıklardan kaynaklanmaktadır. Ebeveynler arasındaki kan uyumsuzluğu ve akraba evlilikleri bebeğin gelişimini olumsuz yönde etkileyerek engellilik sonucunu doğurabilmektedir (Tomanbay ve Karaca, 2015:89).

Hamilelik döneminde kullanılan yanlış ilaçlar, annenin zararlı alışkanlıkları (alkol, sigara vb.), annede var olan kronik rahatsızlıklar (şeker hastalığı vb.), hamilelik döneminde geçirmiş olduğu kazalar, belirli bir nedeni bulunmayan kromozom sapmaları da doğum öncesi engellilik nedenlerindedir (Çiftçi, 2007:168).

Doğum Sırasında Oluşan Nedenler: Annenin erken veya geç doğum yapması, doğum esnasında yapılan yanlış müdahaleler, bebeğin doğum esnasında oksijensiz kalması, bebeğin beyininin zedelenmesi, göbek kordonunun düğümlenmiş olması, doğumda bebeğin ters gelmesi gibi doğum gerçekleşmesinde güçlük yaratan durumlar engelliliğe neden olmaktadır. Bu nedenler doğum sırasında oluşan engellilik nedenleri olarak sınıflandırılmaktadır (Ayaydın, 2015:5).

Doğum Sonrasında Oluşan Nedenler: Doğum sonrasında oluşan engellilik nedenleri birçok faktörden kaynaklanmaktadır. Çocuğun geçirdiği kaza sonrası beyinin zarar görmesi, enfeksiyonlar, sinir sistemine zarar verecek virüs hastalıkları, beyin tümörü, beyin kanamaları, olumsuz sağlık ve beslenme koşulları, hidrosefali, hipotiroidi, trafik kazaları, organ yetersizlikleri gibi birçok neden doğum sonrasında oluşan engellilik nedenleri arasında gösterilmektedir (Tatar, 1995:12).

3.3.Engellilik Türleri

Engelli bireyler, yaşamış oldukları engel durumlarına göre farklı şekilde sınıflandırılmaktadırlar. Engel durumlarının farklılıklarına göre eğitim gereksinimleri de değişmektedir. Örneğin yürüme yetisini doğuştan veya sonradan kaybeden birey ortopedik engelli olarak tanımlanmaktadır. Genel olarak engelli bireyler; dil ve konuşma engelli, İşitme engelli, görme engelli, ortopedik engelli, zihinsel engelli ve süregen hastalığa sahip engelli olarak sınıflandırılmaktadır (Tomanbay ve Karaca, 2015:90).

3.3.1. Dil ve Konuşma Engelliler

Konuşamayan, konuşmasında ve yahut konuşma hızında bozukluk olan, sesleri çıkarma da problemi olan kişiler dil ve konuşma engellidir. İşitmesinde problem olmamasına rağmen konuşamama sıkıntısı yaşayanlar, kekeleyenler, ağız-dil-dudak yapısında bozukluk olanlar dil ve konuşma engeli olanlardır (Öztürk, 2011:19).

3.3.2.İşitme Engelliler

Bireyin işitme duyusu kişinin gelişiminde ve sosyal çevresiyle iletişimde önemli role sahiptir. Bireyin davranışı ile ses arasındaki bağlantı ele alındığında bireyin en önemli mekanizmalarından biridir işitme. Bireyin sözlü iletişim kuramamasına neden olan duruma işitme kaybı denir. Bunun sonucunda birey işitme

engelli birey olarak tanımlanır. İşitme kaybı ile doğan bebekler, ses çıkardıklarında geri dönütün yetersiz olması sonucu iletişime geçen ebeveynini duymadığı için tepki verememektedir. İşitme engelli çocuk kendi sesini ve çevresindeki sesleri algılayamadığı için ses üretiminde, ses ve hareketi birleştirmede olumsuz tepkiler verecektir (Hallahan,1988; akt. Akçamete, 1993:2). Tek veyahut iki kulağında da kısmi ya da tam işitme kaybı olan kişiler işitme engellidir. İşitme cihazı kullanan kişiler de işitme engelliler grubuna girmektedir. İşitme engelli kişi, bazı sesleri duyar fakat işitme düzeyi konuşulan kelimeleri anlayabilmesi için yeterli seviyede olmayan kişidir (Avcıoğlu, 2021:193-197).

Tablo 1: İşitme Engelinin Derecesi ve Şiddetinin İletişim Üzerindeki Etkisi

İşitme Şiddeti (dB)	İşitme Kaybı Derecesi	İletişim Üzerindeki Etkisi
0-15	Normal İşitme	İşitmede sorun yoktur.
16-25	Çok Hafif Derecede İşitme Kaybı	Bazı sesleri (yaprak hışırtısı, çağlayan sesi gibi) ayırt etmede güçlük yaşamaktadır.
26-40	Hafif Derecede İşitme Kaybı	Konuşma esnasında seslerin bazılarını duyabilmede güçlük yaşamaktadır. Fısıltı şeklindeki konuşmaları duyamaz.
41-55	Orta Derecede İşitme Kaybı	Karşılıklı konuşmaları anlamada problem yaşar.
56-70	Orta İleri Derecede İşitme Kaybı	İşitme cihazı olmadan konuşulanları anlayamaz ve işitemez.
71-90	İleri Derecede İşitme Kaybı	Konuşma seslerini işitememektedir. Çevredeki şiddetli sesleri duyabilir.
91 ve üzeri	Çok İleri Derecede İşitme Kaybı	Konuşma seslerini duyamaz. Sadece çok yüksek şiddetteki sesleri duyabilir.

Kaynak: Yanikkerem ve Esmeray, 2017:39

İşitme engeli olan çocuklar, işitme kayıplarının düzeylerine göre gelişim süreçlerinde farklılıklar yaşamaktadır. Bunun sonucunda ise işitme engeli olan çocuklar işitme engeli olmayan yaşlılarından bütünüyle farklılaşmamaktadır. Çocukların motor becerileri, zihinsel gelişim durumları, duygusal gelişimleri ve iletişim becerilerine dayanarak bir sınıflandırma yapılabilir. Bu sınıflandırmada düşük

sesleri ve karşılıklı konuşmalarda zorluk çekenler hafif ve orta dereceli, çok yüksek sesleri algılayanlar ve cihaz yardımı olmadan işitemeyenler ileri seviyede işitme kaybı olan kişiler olarak tanımlanmaktadır (Yanikkerem ve Esmeray, 2017:40).

3.3.3. Görme Engelliler

Kişinin beş duyu organından biri olan gözün, görme işlevini sağlayamaması sonucunda az gören veya göremeyenler görme engellidir. Tek veya iki gözünde de kısmi ya da tam görme kaybı olanlar, göz protezi kullananlar, renk körlüğü olanlar, gece körlüğü gibi görme bozukluğu yaşayan kişiler de görme engelliler grubuna girmektedirler (Yıldız ve Gürler, 2018:243).

Görme kaybı yasal tanımda, tüm düzeltmelerle birlikte olağan görme gücünün 20/200 oranında ya da daha azına dayanan görme eksikliği durumudur. Bu orana göre görme engeli bulunmayan birey 200 ayak uzaklığından görebildiği her şeyi daha az görme engeli bulunan birey 20 ayak uzaklıktan ancak görmektedir. Yasal tanımda az gören bireyin oranı 20/70 ile 20/200 arasında değişmektedir. Bu tanımlamalardaki oranlar bireyin yasal olarak görme engelli olup olmadığını öğrenmek için kullanılmaktadır (Doğan, 2018:120). Görme engelliliğin sınıflandırması az görenler, görme yetersizliği olanlar ve hiç göremeyenler olarak aşağıdaki tabloda verilmiştir:

Tablo 2: Görme Engelliliğin Sınıflandırılması

Az Görenler	Bütün iyileştirmelere rağmen iki gözle görmesi 1/10 ile 3/10 arasında olan ve özel birtakım araç ve tedaviler kullanmadan eğitim öğretim faaliyetlerinde görme gücünden yararlanması olası olmayan kişilerdir
Görme Yetersizliği Olanlar	Bütün iyileştirmelere rağmen çocuğun görmesindeki bozukluğun eğitim ve öğretim faaliyetlerini olumsuz etkilemesidir. Bu tanım hem az gören hem de görme engelli olan bütün çocukları kapsamaktadır.
Hiç Görmeyenler	Bütün iyileştirmelere rağmen iki gözle görmesi 1/10' dan ve görüş açısı 20 dereceden aşağı olan eğitim öğretim faaliyetlerinde görme gücünden faydalanması olası olmayan kişilerdir.

Kaynak: T.C. Millî Eğitim Bakanlığı, Çocuk Gelişimi ve Eğitimi: Görme Engelliler, 2017:7

Görme engelliler için yaşam standartlarının iyileştirilmesi, fiziksel çevre koşullarının onlar için en uygun şekilde düzenlenmesi ile bağlantılıdır.

3.3.4. Ortopedik Engelliler

Doğum öncesi, doğum ve doğum sonrası dönemlerde herhangi bir nedenden dolayı iskelet, kas ve sinir sisteminde oluşan bozukluklar bireyin bedensel yeteneklerini çeşitli seviyelerde kaybetmesi ortopedik engellilik olarak tanımlanmaktadır (Şahin, 2018:227).

Kas ve iskelet sisteminde eksiklik, fonksiyon kaybı ve yetersizlik olan kişiler ortopedik engellidir. Parmak, el, kol, bacak, ayak veya omurgalarında eksiklik, fazlalık, kısalık, kısıtlılığı, yapı bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, spastikler, spina bifida ve serebral palsi, kalça çıkıklığı, kas hastalıkları, omurga eğrilikleri, cücelik, felçler bu gruba girmektedirler (Tomanbay ve Karaca, 2013:24). Doğum esnasında yaşanan yanlış müdahale veya oksijen yetmezliği, doğumdan sonra yaşanan enfeksiyonlu ve ateşli hastalıklar, trafik kazaları gibi birçok durum ortopedik engellilik nedenleri arasındadır. İskelet, sinir ve kas sisteminde yaşanan yetersizlikler doğumdan sonra ortaya çıkabileceği gibi doğuştan yaşanan problemler olarak da karşımıza çıkmaktadırlar (Öztürk, 2013:25-26).

Tablo 3: Ortopedik Engellerin Sınıflandırılması

Merkezi Sinir Sistemi Zedelenmesi Sonucu Ortaya Çıkanlar	Kas ve İskelet Sistemi Zedelenmesi Sonucu Ortaya Çıkanlar
Serebral Palsi	Kas Hastalığı
Spina Bifida	Kol/Bacak Eksikliği
Çocuk Felci	Kalça Çıkıklığı
Multiple Sklerosis	Eklem İltihabı
Omurilik Zedelenmesi	Eklem Romatizması
Travmatik Beyin Yaralanmaları	Gevrek Kemikliler

Kaynak: T.C. Millî Eğitim Bakanlığı, Çocuk Gelişimi ve Eğitimi: Bedensel ve Süreğen Hastalıklar,2016:5

3.3.5. Zihinsel Engelliler

Zihinsel yetersizlik, zihinsel işlevlerde ve uyumsal davranışlarda görülen önemli seviyede sınırlılıklarla çevrilmiş; bilişsel, sosyal ve pratik uyum becerilerinde kendini gösteren yetersizlik türüdür (Yıldırım Sarı ve Girli, 2018:300).

Zihinsel engelli bireyler çeşitli derecelerde zihinsel yetersizliği olan kişilerdir. Bireyin zihinsel fonksiyonları normal seviyenin altındadır. Bunun sonucunda birey iletişimde, kendi bakımının sorumluluklarını yerine getirmede, sosyal çevre ile uyum sağlayamayarak bütünleşememektedir. Zihinsel engelliğin nedenlerine bakıldığında doğum esnasında bebeğin oksijensiz kalması sonucu beyin zedelenmesi, genetik rahatsızlık sonucunda görülen kromozom bozuklukları, kaza, travma gibi birçok faktör zihinsel engelliliğe neden olmaktadır (Karacaoğlu, 2004:4). Down sendromu, otizm, zekâ geriliği gibi hastalıklar da zihinsel engelliler grubuna dahil edilmiştir.

Millî Eğitim Bakanlığının resmî gazetede yayımladığı yönetmeliğe göre “*Zihinsel yetersizliği olan kişi, kavramsal, sosyal becerilerinde eksiklik olan veya bu becerilerde sınırlı davranan ve bu belirtileri 18 yaşından önce gösteren kişi özel eğitime ve destek program eğitimine ihtiyaç duyan kişi*” şeklinde tanımlanmıştır. Millî Eğitim Bakanlığının resmî gazetede 2018 yılında yayımlanan “Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği” ne göre zihinsel engelliler dört grupta sınıflandırılmıştır.

Hafif düzeyde zihinsel engelli kişi: Zihinsel işlevlerinin belirli kısmını kullanabilen kişiler hafif düzeyde zihinsel engelli kişi olarak tanımlanmaktadır. Zekâ bölümü 70-55 arasında olan kişiler bu gruptadır. Normal seviyeye çok yakın olduklarından ve zihinsel yetersizlikleri çok hafif olduğundan duyu ve motor alanlarında sorunları yoktur. Kavramsal ve sosyal becerilerde hafif düzeyde yetersizliğe sahiptirler. Bu gruptaki kişilerin pek çoğunda okula başlayınca kadar yaşadıkları sıkıntı fark edilmemektedir. Bu gruptaki kişiler özel eğitim ve destek hizmetlerinden minimum düzeyde yardım alarak günlük yaşamlarına devam edebilmektedirler (Oğultürk, 2012:10).

Orta düzeyde zihinsel engelli kişi: Zekâ bölümü 55-35 arasında olan kişiler bu gruptadır. Zihinsel engellilerin %20’si kısmı orta derecede zihinsel engelli kişilerden oluşmaktadır. Eğitilebilme imkânı olan kişiler olarak tanımlanmaktadır. Günlük hayatta yaşamlarını idame ettirebilmek için çoğu işleri yapabilme kabiliyetleri vardır. Akademik kavramları öğrenmede, sosyal çevreye uyum sağlamada, kendi öz bakımlarını yapmada yaşları ilerledikten sonra belirli düzeyde sıkıntı yaşamaktadırlar. Erken tanı sayesinde özel eğitim ve destek hizmetlerinden yararlanarak günlük hayattaki bakımlarını yaparken kısmen de olsa kendi başlarına yapabilmektedirler. Bazıları ise bu eğitimler sayesinde ve ailelerinin denetimi ile sosyal hayat içerisinde yaşamlarına devam edebilmektedirler (Oğultürk, 2012:10).

Ađır düzeyde zihinsel engelli kiři: Zekâ bölümü 35-25 arasında olan kiřiler ağır derecede zihinsel engelli kiřiler olarak tanımlanmaktadır. Bu gruptaki kiřilerin çođu doğum esnasında ya da doğumdan hemen sonra fark edilmektedir. Psiko-motor becerilerindeki yetersizliklerinden dolayı kendi öz bakım sorumluluklarını yerine getirmede, sosyal yaşama uyum becerilerini kazanma da özel eğitim ve destek hizmetlerinin yardımına ihtiyaç duymaktadır. Bu gruptaki çocuklar yaşam boyu bir başkasının yardımına ve bakımına bađlıdır (Gönener, 2010:138-139).

Çok ağır düzeyde zihinsel engelli kiři: Zekâ bölümü 20-25'in altında olan kiřiler çok ağır düzeyde zihinsel engelli grubundadırlar. Bu gruptaki kiřilerin engel durumu genellikle doğumdan hemen sonra fark edilmektedir. Çok ağır derecede zihinsel engelliliđin en önemli nedenlerinden birisi merkezi sinir sisteminde oluşan ciddi hasarlardır. Bu gruptaki kiřilerde zihinsel engelliđin yanında başka engelliliklerin de görölme olasılıđı çok yüksektir. Bu kiřilerin zihinsel yetersizlikler dışında günlük yaşam ve kendi öz bakım becerilerinde ciddi yetersizliklere sahiptirler. Bundan kaynaklı 24 saat kesintisiz bakıma ihtiyaç duymaktadırlar. Bundan dolayı yaşam boyu özel eğitim ve destek hizmetlerine ihtiyaç duymaktadırlar (Ođultürk, 2012: 11).

Zihinsel engelli grubunun içerisinde olan Down Sendromu ve Otizm Spektrum Bozukluđu da sıkça görölmektedir.

3.3.5.1. Down Sendromu

Dr. John Langdon tarafından ilk kez 1866 yılında "mongolizm" olarak tanımlanan hastalık Down Sendromu'dur. Özel bir zekâ geriliđi olarak sınıflandırılmaktadır. Down Sendromlu bireylerin çekik gözlerinden dolayı onların Mođol ırkıdan geldiklerini düşündüđünden onları mongoloid olarak adlandırmıştır. Fransız Dr. Jerome Lejuene ve Dr. Patricia Jacobs 1959 yılında Down Sendromu'nun nedeninin fazla bir kromozomdan kaynaklandığını bulmuşlar ve bu tarihten itibaren Trizomi 21 olarak adlandırılmıştır. Down Sendromu ismi 1970'li yıllardan itibaren literatüre girmiştir (Günay ve Yıldırım, 2020:7).

Bebeđin dünyaya geliř sürecinde bazen kromozomlar düzgün olarak ayrılmaz ve kromozomların bir parçası bozulmaktadır. Bu süreçte en çok görölen anomaliliklerden birisi de Down Sendromu olarak bilinen Trizomi 21'dir. Trizomi 21

ya da halk arasında bilinen diğerk adıyla DS, 21, kromozomdan iki tane olması gerekirken üç tane olmasından meydana gelen bir sendromdur (Kara Eştürk, 2019:2).

İnsan vücudunun oluşmasını sağlayan kromozomlardan 23 tanesi anneden 23 tanesi de babadan gelmektedir. Down Sendromu'nda ise 21. Kromozom iki tane olması gerekirken 3 tanedir. Zihinsel engelli bireyler arasında iletişim becerisi en yüksek olan Down Sendromlular dış görünüşlerinden toplum içerisinde çok çabuk fak edilmektedir. Dünyanın her yerinde, bütün ırk ve kültürlerde görülen DS tedavi edilmesi gereken bir hastalık değil genetik farklılıktır (www.downturkiye.org).

Down Sendromlu bireyler; hipotoniden kaynaklı sarkma, düz yüz hatları, gözlerde kayma, küçük ağız ve bundan kaynaklı büyük dil, büyük ve iri eller, kısa boya sahip olma gibi durumlar genel özelliklerindedir (Mirze ve Yılmaz, 2020:68). Fazladan bir kromozom bu bireylerin psikomotor işlevlerinde ve bilişsel süreçlerinde sıkıntılar yaşamalarına neden olmaktadır.

Down Sendromluların klinik olarak aralarında fark olmasa da 3 farklı türü bulunmaktadır. Bunlar Trizomi 21, Translokasyon ve Mozaik Tip Down Sendromu'dur (www.downturkiye.org).

Trizomi 21: Bu tipte fazladan bir adet 21. kromozom yumurta ve spermin döllenesinin daha ilk aşamasında bir noktada yanlış bölünme nedeniyle, kromozomlar bölünürken birbirine yapışık kalması ve bu yapışıklık sonucunda bir taraftan 2 bir taraftan 3 kromozom gelmesine yol açmaktadır. Bu şekilde bireyde 46 yerine 47 tane kromozom olmaktadır. Bu tip DS'li bireylerin %90- %95 'ini oluşturmaktadır. En yaygın görülen türü bu tiptir (www.downturkiye.org).

Translokasyon Tip: DS'li bireylerin %3 ile %5'ini bu tür oluşturmaktadır. Bu tipte 21. kromozomun bir parçasının koparak başka bir kromozoma yapışmıştır. Bireyde 46 kromozom vardır ama genetik olarak 47 kromozom bilgisi mevcuttur. Translokasyon kalıtsal yol ile oluşan tek Down Sendromu tipidir. Annenin sonraki hamileliklerinde görülme olasılığı yüksektir (Berk, 2013:67).

Mozaik Tip: Bu tipte Down Sendromlu bireylerin %2 ile %5'ini oluşturmaktadır. Bazı hücrelerde 46 kromozom bulunurken bazı hücreler 47 kromozom bulunmaktadır. Döllene aşamasında yanlış bölünmeyle bir sırada 46 kromozom bir sırada 47 kromozom olarak dizilir ve mozaik bir görünüm meydana gelir. Bu tipin tekrarlama olasılığı çok düşüktür (Mirze ve Yılmaz, 2020:70)

3.3.5.2. Otizm Spektrum Bozukluğu

Otizm, Yunanca “autos” (kendisi) ve Latince “ismus” (bir görüşün ya da sürece ilişkin takı eki) kelimelerinin bir araya gelmesinden oluşmaktadır. Otizm ilk zamanlarda gerçeklikle ilişki kuramama olarak nitelendirilmiş olup çocukluk şizofrenisi olarak adlandırılmıştır (Kuhn ve Cahn,2004 akt. Kandaş, 2019:7).

Otizm, bireyin dış dünyadaki uyarıcıları algılamasıyla oluşan bilgilerin düzenlenerek kullanılmasını engelleyen gelişimsel bozukluktur. Otizm, yaşamın erken zamanlarında başlayan ve yaşam boyu devam eden toplumsal ilişkiler, iletişim, davranışsal ve zihinsel gelişimde yaşanan gecikmeye neden olan nöropsikiyatrik bozukluk durumudur (Mengi, 2019:20). Başka bir deyişle otizm, nedeni tam olarak bilinmeyen, toplumsal yaşam içerisindeki sosyal ilişki kurmada yetersizlik, sözel ve sözel olmayan iletişime katılamama, hayal kurabilmede eksiklik olarak tanımlanmaktadır. Otizmliler sıklıkla tekrarlayıcı davranışlar sergilemektedirler. Toplumdaki diğer bireyler ise onların tekrarlayıcı davranışlarından dolayı onları toplumda damgalayarak toplumun dışına itmekteler.

Otizmliler çocukların sağlıklı gelişme gösteren diğer çocuklardan farklılığı göstermiş olduğu stereotip davranışlardır. Normal gelişime sahip çocuklarda erken çocukluk döneminde el sallama ve çırpma gibi birbirini tekrarlayan hareketler gözlemlenirken otizmlilerde sallanma, dönme, parmak ucunda yürüme, göz kontağı kurmama, birbirini tekrarlayan oyunlar ve davranışlar, küçük nesnelere detaylı inceleme gibi davranışlar gözlemlenmektedir. Otizmin erkek çocuklarda kız çocuklara oranla daha fazla görüldüğü gözlemlenmiştir (Tunçel, 2017:10-12).

26184 sayılı resmî gazetede Otizm Spektrum Bozukluğu, 2006 yılında Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde; “*erken çocukluk döneminde görülmeye başlayan, toplumsal etkileşim ve sosyal iletişim bozukluğu ile ilgi ve etkinliklerin belirgin sınırlılığı gibi özelliklerle kendini gösteren yaygın gelişimsel bozukluk durumu*” olarak tanımlanmıştır (www.resmigazete.gov).

07.07.2008 tarihinde yürürlüğe giren Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde OSB olan kişiler hafif, orta ve ağır düzeyde olmak üzere üçe ayrılmıştır (Şahbaz, 2019:228).

Hafif düzeyde otizmi olan kişi: Toplumsal etkileşim, yazılı ve sözlü iletişim, ilgi ve etkinliklerinde kısıtlı hareket etmesi nedeniyle özel eğitim ve eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi,

Orta düzeyde otizmi olan kişi: Toplumsal etkileşim, yazılı ve sözlü iletişim, ilgi ve etkinliklerinde kısıtlı hareket etmesi nedeniyle özel eğitim ve eğitim hizmetlerine belirli seviyede ihtiyaç duyan kişi,

Ağır düzeyde otizmi olan kişi: Toplumsal etkileşim, yazılı ve sözlü iletişim, ilgi ve etkinliklerinde kısıtlı hareket etmesi nedeniyle özel eğitim ve eğitim hizmetlerine yoğun bir ihtiyaç duyan kişi,

olarak tanımlanmaktadır.

3.3.6. Süreğen Hastalığı Olan Engelliler

Süreğen hastalığı olanlar da engelliler grubuna dahil edilmektedir. Kimi zaman yaşam boyu iyileşme görülmeyen tedavisi devam eden hastalıklar bu gruba dahildir. Böbrek rahatsızlıkları, kalp- damar rahatsızlıkları, cilt ve deri hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları, ruh ve sinir sistemi hastalıkları ve kanserler süreğen hastalıklara örnek olarak gösterilebilir. Engelli türleri içerisinde en çok görülen engellilik süreğen hastalıklardır. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından yapılan araştırmada engellilerin %43,87'si süreğen hastalığı olan engellilerdir. Buna göre ülkemizde nüfusun büyük bir çoğunluğu süreğen hastalıklar ile mücadele etmektedir (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2020:45).

3.4. Dünya’da ve Türkiye’de Engellilik

Engelliliğin tarihçesine baktığımızda Eski Yunan yazıtlarında da engelli kişilerden bahsedilmektedir. Ancak geçmiş zamanlarda engelli bireylere toplumsal yaşamda olmaması gereken bireyler olarak bakılmış ve başlarına gelen olumsuz olayların sebebi olarak engelli bireyler gösterilmiştir. Bundan dolayı doğumları dikkatle takip ederek, bebekler engelli veya kör olarak doğduklarında bebekleri nehre atarak öldürmüşlerdir. Eski Roma’da ise engelli kişileri ekonomik kaynak sağlaması için yaşamalarına izin vererek zihinsel engellileri köle veya insanları eğlendirmek için eğlence unsuru, görme engellileri ise dilenci olarak kullanmışlardır (Kolat, 2009:28). Batı’ da ise engelli kişiler “cadı” olarak tanımlanmıştır. Engizisyon mahkemeleri kurarak engelli kişileri yargılayarak en ağır cezaları almalarını sağlamışlardır. Fiziki

yönden sağlıklı kişilere göre farklı olduklarını vurgulayarak cadı diye vasıflandırdıkları engelli kişileri diri diri yakarak öldürürlerdi (Seyyar,2006 akt. Kolat, 2009:28-29).

Dünya Sağlık Örgütü ve Dünya Bankası tarafından ortaklaşa hazırlanan ve 2011 yılında yayınlanan Dünya Sağlık Araştırması'na göre dünya nüfusunun yaklaşık %15'inin herhangi bir engellilik türü ile yaşadığı tahmin edilmektedir. Bu DSÖ'nün 1970'li yıllara ait tahminlerinden çok daha yüksektir. Avrupa Bölgesi Üye Devletlerinde her 100 kişiden 6 ile 10'u engelli olarak yaşamaktadır. Avrupa'da 135 milyon insanın bir engelle yaşadığı tahmin edilmektedir (Dünya Sağlık Örgütü, 2011). Günümüzde engelli bireylerin oranlarının yukarıda verilen oranlardan daha yüksek olduğu tahmin edilmektedir.

Engellilik ile ilgili gelişmelerin 1970'li yıllarda İngiltere'de başladığı bilinmektedir. İngiltere engelliliği tıbbi bakış açısına göre ele alarak incelemiştir. Bu incelemeler engelliliği diğer Avrupa ülkelerinde de önem kazanmasına ve ön plana çıkarılmasına neden olmuştur. ABD' de ise 1980'li yıllarda engelli gençlerin girişimleriyle engellilik araştırmaları sosyo-politik yaklaşım çerçevesinde şekillenmiştir (Burcu, 2015a: 320).

Özürlülüğün bir insan hakları sorunu olarak tanınmasıyla engellilikten kaynaklanan ayrımcılığın doğrudan bir düzenleme ile yasaklanması 1975 tarihli *Engelli Kişilerin Hakları Bildirgesi* ile gerçekleşmiştir. Bu bildirmede, engelli bireyler engelli olmayanlarla eşit fırsatlara sahip olduklarını belirterek doğrudan ayrımcılığı yasaklamakla birlikte tedavi, bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanma haklarını düzenlemekte, iş ve eğitim alanlarında eşit muamelenin gerçekleşmesi için pozitif tedbirlerin alınmasını ve uygulanmasını öngörmektedir.1980'li yıllar ise Birleşmiş Milletler (BM) bünyesinde hem insan hakları hem de kalkınma açısından engellilik olgusunun ele alındığı dönemdir.1983-1992 yılları arasında “Özürlü İnsanlar ile İlgili Dünya Eylem Programı” hazırlanmış ve bu programa göre önerilen bütün faaliyetlerin bütün hükümetler tarafından uygulanmasını sağlamıştır (Bilsin ve Başbakkal, 2014:69). 1981, Uluslararası Özürlüler Yılı olarak ilan edilmiş ve 1983-1992 dönemi Birleşmiş Milletler Özürlüler On yılı olarak kabul edilmiştir. Engelliliğin ayrımcılık olarak vurgulanmamasına yönelik ilk uluslararası hukuk belgesi 1989 yılında kabul edilen Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi'dir. Bunun ardından 1993'te *Engelli Kişiler için Fırsat Eşitliğinin Sağlanmasına ilişkin*

Standart Kurallar kabul edilmiştir (Özürlülüğe Dayalı Ayrımcılığın Ölçülmesi Araştırması, 2010:14). Bu sözleşmeler ile engellilik dünyada yok sayılmayan bir olgu olarak kabul edilmeye başlanmıştır. Engelli bireylerin sahip oldukları haklar anayasal çerçeve ile sağlanarak bütün bireylerin bu haklardan eşit olarak yararlanılması amaçlanmıştır.

Bu gelişmeler sonucunda ise her yıl 10-16 Mayıs tarihleri arası “Sakatlar Haftası” olarak kutlanmıştır. 1992 yılında ise BM tarafından her yıl 3 Aralık gününün “Özürlüler Günü” olarak kutlanması kararlaştırılmıştır (ÖZİDA, 2009).

Dünya Sağlık Örgütü, 1980 yılında engelliler için yaptığı tanımlamalarda “handikap” kavramını kullanmıştı. Yapılan araştırmalar sonucunda olumsuz ve küçük düşürücü anlamlar içerdiğinden dolayı 2001 yılında yapılan değişiklikle faaliyet yoksunluğuyla birlikte toplumsal yaşama katılımında engellilerin yaşadıkları güçlükleri de kapsayacak biçimde “disability” kavramını kullanmıştır (Çınarlı, 2010 akt. Bucuka, 2018:43).

2006 yılında Birleşmiş Milletler Genel Kurulunca kabul edilen “Convention on The Rights of Persons with Disabilities” (CRPD) isimli sözleşmenin resmi çevirisi “Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme” şeklinde olmuş ve ilk kez resmi bir tercümede “persons with disabilities”in karşılığı “engelliler” kelimesi olarak kullanılmıştır (Şişman, 2012:71). Bu sözleşme evrensel insan haklarının engellilik alanında ayrımcılığın ortadan kaldırılması için gerçekleştirmiş olduğu uluslararası insan haklarının gözetildiği en büyük adımlardan birisidir. Bu sözleşmeye göre engelliliğe dayalı ayrımcılık, siyasi, ekonomik, kültürel, sosyal veya herhangi başka bir alanda insan hak ve özgürlüklerinin diğer insanlar ile eşit şartlar altında kullanılması ve bunlardan yararlanılmasının önünde engellilikten kaynaklanan ayrımcılık, kısıtlama ve dışlanmayı kapsamaktadır. Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme’de engelli çocuklarla ilgili 7. Madde şu şekildedir (Giresunlu ve Akıncı, 2011:22):

“Taraflar devletler, engelli çocukların diğer çocuklarla eşit şekilde tüm insan temel hak ve özgürlüklerinden tam olarak yararlanmasını sağlamak için gerekli tüm tedbirleri alır. Engelli çocuklarla ilgili tüm eylemlerde çocuğun çıkarının gözetilmesine öncelik verir. Taraflar devletler engelli çocukların kendilerini etkileyen bütün konularda diğer çocuklarla eşit koşullar altında görüşlerini serbestçe ifade

etme hakkına sahip olmalarını, yaşları ve olgunluk seviyelerine görüşlerine önem verilmesini ve onlara bu hakkın tanınması için engeline uygun destek sunulmasını sağlar”.

Engellilerle ilgili mücadelede önemli katkılar sağlayan, insan haklarını tanımlayan ve güvence altına alan *Engellilerin Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi*'ni (CRPD) Türkiye 30 Mart 2007'de imzalamış ve Türkiye Büyük Millet Meclisi (TBMM) tarafından 2008'de onaylanmıştır (Toplumsal Haklar ve Araştırmalar Derneği, 2018:5).

Türkiye'de engelli bireylere yönelik politikaların başlangıç noktası Cumhuriyet Dönemi'ne dayanmaktadır. Cenevre Sözleşmesi, çocuk hakları kapsamında engelli çocuklardan söz ederek engellilere yönelik politikalar uluslararası nitelikte şekillendirilmeye çalışılmıştır. 1950'li yıllarda özel eğitime önem verilmesiyle bu konu Milli Eğitim Müfredatı'na alınmıştır. Engellilerin örgütlenmesi için “Altı Nokta Körler Derneği”nin kurulması bu yılların önemli gelişmeleridir. 1997 yılında Başbakanlığa bağlı olarak Özürlüler İdaresi Başkanlığı kurulmuştur. 1999'da 1. Özürlüler Şurası, 2005'te 2. Özürlüler Şurası gerçekleştirilmiştir. Bu şuralarda engellilere yönelik kanunların, yasaların ve yönetmeliklerin yayınlanması noktasında mihenk taşları olmuştur (Kara, 2016:252). Cumhuriyet dönemiyle birlikte önem kazanan engellilik çalışmaları 1950'lerde devlet kurumları ve sivil toplum kuruluşları tarafından ele alınmaya başlanmış, 1960'larda ise hız kazanmıştır. 1970'lere geldiğinde ise engellilere yönelik istihdam politikaları gündeme getirilmiştir. 1980'li yıllarda ise “engellilik” Anayasa ve Kalkınma Planlarında yer almıştır. Engellilik tanımı 1983 yılında yürürlüğe giren “Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu” ile ilk defa gündeme gelmiştir (Burcu, 2015a:331). 2011 yılında kapatılan *Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı* yerine aynı sene içinde *Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü* kurulmuştur (Şen, 2018:132).

Ülkemizde engelliler için politikalar hazırlama ve kurumsal düzenlemeleri hayata geçirme gibi faaliyetler 1990'ların ikinci yarısından itibaren artmaya başlamıştır. Anayasa da engelli bireyler için birçok yasal düzenlemelere hukuki bir zemin oluşturan maddeler ve 5378 sayılı “Özürlüler Kanunu” ile engelli bireylerin bütün haklarını koruma altına almıştır. Kanunun amacı; engelliliğin önlenmesi, engelli vatandaşların eğitim, sağlık, istihdam, rehabilitasyon, sosyal güvenlik ve

istihdam gibi sorunlarının çözüme kavuşturulması ve bunun için gerekli düzenlemeleri yapmaktır (ÖZİDA, 2008).

Millî Eğitim Bakanlığı tarafından engelli çocuklar eğitim sistemine ya özel eğitim okulları bünyesinde ya da kaynaştırma eğitimiyle dahil edilmiştir. 1997 yılında çıkarılan 573 sayılı Özel Eğitim Kararname ile özel eğitime ihtiyaç duyan çocuklar kişisel eğitim planları çerçevesinde normal okullarda yaşlarıyla birlikte eğitim alması gerektiğini belirtmektedir. Türkiye’ de engelli çocuklar engel türlerine göre rehabilitasyon eğitim merkezlerinde, uyum güçlüğü çekenler okullarında, özel eğitim okulları bünyesinde ana okulları veya özel eğitim sınıflarında eğitim alma hakkına sahiptirler. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim, Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü iş birliğinde gerçekleştirilen “Özel Eğitime İhtiyacı Olan Öğrencilerin Okullara ve Kurumlara Erişiminin Ücretsiz Sağlanması Projesi” engelli çocukların özel eğitim ihtiyaçlarının karşılanması amacıyla hayata geçirilmiştir (ÖZİDA, 2008).

T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve T.C. Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı iş birliğiyle 2002 yılında Türkiye Özürlüler Araştırması yapılmış ve ülkemizdeki insanların %12,29’unun engelli olduğu tespit edilmiştir. Bu oran ise yaklaşık 10 milyon kişiye denk gelmektedir. Bu sonuçların 2002 yılı için geçerli olduğunu düşünürsek günümüzde engelli kişilerin sayısının çok daha fazla olduğu söylenebilir. 2010’da şimdiki ismi TÜİK olan, Ulusal Özürlüler Veri Tabanında kayıtlı olan engelli kişilere yönelik “Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması” yapılmıştır. Türkiye’de ilk kez gerçekleştirilmiş olan bu araştırma ile engelli kişilerin sorunları tespit edilmiş olup bu konudaki beklentilerine yönelik politikalar oluşturulması planlanmıştır.

Araştırmanın sonucunda engellilere yönelik elde edilen veriler aşağıdaki gibidir:

Tablo 4: Türkiye Engelliler Araştırmasına Göre Engel Türleri ve Engel Oranları

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

Kaynak: TÜİK, Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2020:5-6

Bu araştırmaya göre ülkemizde bireyler arasında en yüksek orandaki engellilik türleri zihinsel engellilik ve süreğen hastalıklardır. 2010 yılındaki bu araştırmaya göre engellilerin %58,6'sı erkek, %41,4'ü ise kadınlardır.

Ülkemizde “engellilik” adına atılan en önemli adımlardan bir tanesi de 3 Mayıs 2013 tarihinde resmi gazetede *6462 Sayılı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun* kabul edilmiş ve Türkiye Cumhuriyeti'nin tüm kanunlarında geçen “sakat”, “özür”, “özürlü” ibarelerinin değiştirilerek yerine, “engelli” ibaresinin kullanılması zorunlu kılınmıştır (Bucuka, 2018:41).

Ulusal ve uluslararası engelli politikaları engelli bireylerin sağlık, eğitim, sosyal alanlar gibi birçok alanda daha iyi hizmetler almasını sağlamıştır. Gelişen dünya çağında birçok engelli birey durumuna uymadığı için sosyal hayatın içerisinde çok fazla yer almamaktaydı. Sosyal politikalar ile yaşanan toplumsal değişimlerin sonucunda engelli bireyler topluma bütünleşme imkânı bulmuşlardır. Bu sayede toplumda diğerleri tarafından görünür hale gelmişlerdir (Genç, 2015:67).

3.5. Türkiye’de Sosyal Devlet Kapsamında Engellilere Yönelik Sosyal Hizmetler

Sosyal devlet anlayışı 19.yüzyıl başlarında Sanayi Devriminin gelişmesiyle birlikte ortaya çıkmış ve önem kazanmıştır. Ekonominin yön verdiği ve bundan dolayı

bütün sosyal yaşamlarda yaratmış olduğu değişiklikleri tanımlamak sosyal devlet anlayışı çerçevesinde yapılmaktadır. Toplumda yaşayan farklı gelir düzeyine sahip insanların bir arada yaşamasıyla birçok toplumsal sorun yaşanmıştır. Bu problemlere çözüm üretmek, yaşayan halkın huzursuzluklarını gidermek ve toplumda dengeyi sağlamak için sosyal devlet anlayışı ortaya çıkmıştır.

Sosyal devlet; ekonomik ve toplumsal yaşama kamusal araçlarla doğrudan ve dolaylı olarak müdahale etme yetkisiyle donatılmış devlettir (Ayman Güler,2006:3). Sosyal devletin en temel özelliği ekonomik ve sosyal yaşama müdahale etmesidir. İnsanların yaşam seviyelerinin belirli bir standardın altına düşmeden yaşamlarına devam edebilmeleri ve bunun ekonomiyle birlikte sosyal haklarla bütünleşerek desteklenmesi üzerine kurulmuştur (Yay, 2014:148).

Aktan (1995:74)' a göre sosyal devletin özellikleri şu şekildedir:

- Sosyal devlet, düzenleyici bir devlet anlayışıdır.
- Sosyal devlet, müdahaleci bir devlet anlayışıdır.
- Sosyal devlet, yeniden dağıtıcı devlet anlayışındadır.
- Sosyal devlet, girişimci devlet özelliğindedir.
- Sosyal devlet, vatandaşlarının özgürlüklerinin ve haklarının gözetilmesinden dolayı pozitif devlet anlayışındadır.

Sosyal devlet anlayışı ilk çıktığı zamanlarda insanların karşılaşılabileceği ihtimali olan ve kendi imkanıyla çözüme kavuşturamayacağı engellilik, hastalık, işsizlik ve yoksulluk gibi tehditlere karşı insanları korumaya alma fikri üzerine şekillenmiştir. Bununla birlikte ilerleyen zamanlarda sosyal devlet, insanların minimum refah düzeyinde yaşam sürdürebilmesinin de de güvencesini sunmuştur. Sosyal politika ise sosyal fikirlerini uyguladığı alandır (Koç, 2019:55). Sosyal politika, sosyal devletin bireylerin refahı, mutluluğu, istihdamı, eğitimi, güvenliği gibi birçok hizmeti için yürüttüğü uygulamalardır.

Sosyal politika; toplumun refahı ve sosyal barışın sağlanması için, ekonomik kaynakların toplumda yarattığı dengesizlikleri ve adaletsizlikleri ortadan kaldırmaya yönelik önlemleri içermektedir (Ersöz, 2010:31). Sosyal politika tüm toplumsala grupların sosyal yapı içerisinde uyumlu bir bütün halinde yer almalarını sağlamayı hedeflemektedir. Toplumsal bütünlüğü parçalama, ayırma eğiliminde olan zıtlıkları ve

çatışmaları toplum içerisinde farklı grupların ve sınıfların ortaklaşa kabul edebileceği barışçı yollarla çözülmesi için politikalar üretmektedir (Bozkır Serdar, 2019:4).

Sanayi Devrimi 18.yüzyılın ikinci yarısında İngiltere’de ortaya çıkarak bütün dünya ülkelerinin ekonomik ve toplumsal yapılarında önemli ve köklü değişimler yaşamalarına neden olan sosyal bir gelişmedir. Sanayi devrimi ile ortaya çıkan yoksulluk, işsizlik, sömürü, olumsuz çalışma koşulları vb. durumlar sosyal sorunlarında temeli olmuştur. Aydınlanma döneminde yaşanan sosyal sorunlar, bütün insanların var olan kaynaklardan eşit şekilde yararlanmasını amaçlayarak sosyal politika kavramının gelişmesine ivme kazandırmıştır. İnsanların refah içinde huzurlu yaşamalarını amaçlayan devletler, sosyal sorunlarla mücadele etmeye mecbur kalmışlardır. Böylelikle devletin sosyal sorunlara müdahale alanı zaman içerisinde genişleyerek sosyal politika kavramının gelişmesine ve güçlenmesine neden olmuştur (Şenkal, 2011:26).

Sağlık, barınma, eğitim, istihdam politikalarının oluşturulması devletin görev tanımları arasındadır. Kamu yararı gözetilerek devlet eliyle yapılan bu müdahaleler sosyal politikanın çalışma alanı içerisindedir. Sosyal politikaların oluşturulma sürecinde sivil toplum kuruluşları, meslek kuruluşları, sendikalar vb. gibi kâr amacı gütmeyen örgütlü kurumların yaptıkları sosyal faaliyetler sosyal politikaları destekleyici niteliktedir (Altan, 2018:9-10).

Kara (2004:47)’ya göre sosyal devlet; devletin müdahale etme yetkisinin uğramış olduğu değişimler sonucunda, ekonomik ve sosyal yaşamda toplumun bütün kesimlerine yaşam kalitesinin iyileştirilmesi ölçüsünde müdahale etmeye başlamasıdır. Sosyal devletin, sosyal yaşama müdahalesinin esas amacı ekonomik güvenliği herkes için sağlama düşüncesidir. Bu düşüncesini uygulamasının karşılığı olarak ise vatandaşlarının iş sahibi olması sonucu asgari yaşam koşullarını sağlayabilecek ölçüde ücret vermesi ve vatandaşlarını sosyal güvenliklerini sağlamayı içerir.

Türkiye sosyal politika konusundaki varlığını 1961 Anayasası ile vurgulamıştır. Anayasada yer alan “sosyal hukuk devleti” ilkesi bunu kanıtlar niteliktedir. Sosyal hukuk devleti sosyal refahı sağlama hedefini sosyal politikalarla hayata geçirmektedir.

Sosyal refah; bir devletin, halkın, toplumun devam edebilmesi için temel sayılan ekonomik, sosyal, eğitim ve sağlık ihtiyaçlarının karşılandığı hizmetler bütünüdür. Sosyal refah kurumlarının nihai hedefleri, insanların, grupların, ailelerin, toplumların ve örgütlerin iyilik hallerini doğrudan devlet eliyle geliştirmek için var olan sosyal sorunların çözümlerine katkı sağlamaktır. Sosyal refah kurumları, devlet kuruluşları ve gönüllü kuruluşlar tarafından hazırlanan programlar yasalar ve politikalar tarafından oluşturulmaktadır (Zastrow, 2013 akt. Altuntaş, 2020:1). Sosyal politika, sosyal refah ve sosyal hizmet kavramları zaman zaman birbirinin içine geçmektedir. Bu kavramların hepsi bireylerin var olan kaynaklardan eşit şekilde yararlanmasını amaçlamaktadır. Sosyal politikanın en temel amacı ise toplumun refah seviyesini yükseltmektir. Bundan dolayı sosyal refah devleti anlayışı ortaya çıkmaktadır.

Yolcuoğlu “*Sosyal refah devletini; üstlenmek zorunda kaldığı bu rolü, bazen yasalarla bazen istihdam politikalarıyla bazen doğrudan gelir transferi sağlayarak yerine getirmektedir. Bütün bu nedenlerle sosyal koşulların iyileştirilmesi ve bireylerin temel ihtiyaçlarının karşılanabilmesi için devletin etkili bir sosyal politika yönetimi olması, modern ve gelişmiş bir devlet için zorunluluk haline gelmiştir. Bu bağlamda sosyal refahı arttırmaya yönelik politikaların, bir taraftan bireylerin maddi koşullarını iyileştirme diğer taraftan da vatandaşlık kurumunun sosyal saygınlığını ve toplumdaki rolünü, işlevlerini artırma biçiminde önemli işlevleri olduğu göze çarpmaktadır*” şeklinde tanımlamıştır (Yolcuoğlu, 2012:147). Sosyal politika bütün insanlar için önemli bir olgudur. Ancak toplumda dezavantajlı gruplar arasında gösterilen bazı gruplar için sosyal politikalar hayati önem taşımaktadır. Sosyal politika güçlendirici, eşitleyici, koruyucu ve adaleti sağlayıcı konumdadır. Dezavantajlı gruplar sosyal politikanın bu faydalarından yararlanabiliyorlarsa sistem adil şekilde ilerlemektedir (Yolcuoğlu, 2012:149).

01.07.2005 tarihli 5378 Sayılı “Özürllü ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun” kabul edilmiştir. Bu kanuna göre engellilerin temel hak ve özgürlüklerden eşit şekilde yararlanmasını sağlayarak, doğuştan sahip oldukları saygıyı toplum tarafından kabul edilip güçlendirerek toplumsal hayata diğer kişilerle eşit koşullarda katılımlarını sağlamak amacıyla engelliliği ortadan kaldırabilecek tedbirlerin alınması için gerekli şartların yerine

getirilmesini sağlamaktır. Bu kanun ile ilgili yapılan en son deęişiklik 2014 yılında gerçekleştirilmiştir (TBMM, 2005)

Engellilerin yaşadığı problemler bütün ülkelerin çözüm aradığı konuların başında gelmektedir. Engellilik doğuştan olduğu gibi sonradan da yaşanabilecek bir olgudur. Devletler ise aldığı önlemler ile sağlıklı olan vatandaşlarının engelli durumunu yaşamaması için koruyucu ve önleyici politikaları hayata geçirmektedir. Engellileri korumak ve onların hayata etkin şekilde katılımını sağlamak amacıyla kabul edilen Engelliler Kanununun temel amacı engelli bireyleri korumak, engelliğin yaşanmaması için gerekli tedbirleri almak, engelli vatandaşların topluma etkin şekilde katılımını sağlamak, engelliler için eğitim, bakım, istihdam, rehabilitasyon merkezleri, sağlık vb. alanlarda gerekli düzenlemeleri hayata geçirerek engelli vatandaşların problemlerine çözüm üretmektir.

Türkiye’ de engellilere yönelik politikaların hayata geçirilmesinden sorumlu kurum Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı’na bağlı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğüdür. Genel Müdürlük misyonlarını şu şekilde açıklamıştır: *“Engellilerin ve yaşlıların ayrımcılığa uğramadan insan haklarından etkin şekilde yararlanarak toplumsal hayata katılmaları yönünde ulusal düzeyde politika ve stratejiler belirleyerek çalışmalarını koordineli şekilde hayata geçirmek, engelli ve yaşlı vatandaşlar için yürütülen sosyal hizmet faaliyetlerine yönelik ilke ve standartları belirlemek ve bu alan ile ilgili kamu kurum ve kuruluşlar ile birlikte sivil toplum örgütleri ile birlikte iş birliği yaparak bu alanda koordinasyonu sağlamak”* tır (Kocakaya ve Kiremitçi, 2019:102).

Engellileri ve ailelerine hizmet veren kurum ve kuruluşları kapsayan 5378 sayılı kanunun 6. Maddesinde; engellilerin öncelikle buldukları ortamda bağımsız yaşayabilmeleri için durumlarına uygun gerekli psikososyal destek ve bakım hizmetleri sunulur. Destek ve bakım hizmetlerinin sunumunda kişinin biyolojik, psikolojik, fiziksel, kültürel, sosyal ve manevi ihtiyaçları ailesi de gözetilerek dikkate alınır. Destek ve bakım hizmetlerinin yeterli ve erişilebilir olması için gerekli olan çalışma sürecinin düzenlenmesidir.

Ülkemizde engelliler için yürütülen sosyal hizmetler Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, belediyeler ve özel bakım hizmetleri tarafından yapılmaktadır. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı psikososyal

hizmetler ile birlikte evde bakım hizmetini, Sağlık Bakanlığı ise hem evde hem de sağlık kurumlarında engellilere ve ailelerine bakım hizmetlerini vermektedir.

Engellilere yönelik yapılan sosyal hizmetlerin önemli adımlarından birisi “engelli aylığı”dır. Engelli olduğunu sağlık raporuyla belgeleyen engelli bireylere engellilik oranlarına göre engelli aylığı verilmektedir. Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı (SYDV) tarafından en az %40 ve üzeri engel oranına sahip, kanunla belirlenen sosyal güvenlik kurumlarından (SSK, BAĞ-KUR, Emekli Sandığı) hiçbirinden yararlanmayanlara ve 18 yaşından büyük engellilere ya da 18 yaşından küçük engelli yakını bulunanlara verilen maddi destektir. Engelli aylığı için SYDV’ye başvuru yapılır. Başvuru sonrasında gözetilen kritere göre başvurular sonuçlanır. Bu kriter ise; hanenin toplam geliri hanede ikamet eden kişi sayısına bölündüğünde net asgari ücretin üçte birini geçmemesine dikkat edilmektedir. Engelli aylığının miktarı ise engelli oranına göre belirlenmiştir. %40 ile %69 arasında engel oranına sahip engelliler ile %70 üzeri engel oranına sahip engellilerin engelli maaşları farklı olmaktadır (Ak, 2019:118).

Ülkemizde engellilere yönelik sosyal hizmet kapsamındaki sosyal yardımların son yıllarda arttığı gözlemlenmektedir. Maddi destekler sayesinde hem engellilerin hem de ailelerinin ekonomik sıkıntıları azalmaktadır.

Engellilere yönelik önemli bir sosyal hizmet politikalarından birisi de “evde bakım aylığı”dır. Evde bakımı sürdürülen engelli kişilerin ihtiyaçlarının karşılanması için düzenli olarak her ay yapılan maddi yardımı kapsamaktadır evde bakım aylığı. Engelli kişilerin bakımını yapan kişilere verilmektedir. Evde bakım aylığı %50 ve üzerinde engel oranına sahip kişilerin sağlık raporlarında “ağır engelli” ibaresi bulunan ve başka kişilerin bakımı olmadan kendi bakımını yapamayacak engelliler için engelli kişinin bakımını üstlenen kişilere yapılan maddi destektir (www.alo183.gov.tr).

Engellilere yönelik yapılan sosyal hizmetlerden bir diğeri ise “evde bakım” hizmetidir. Psiko-sosyal destek hizmeti olarak sunulan bu hizmeti engelli ve ailesi tercihlerine göre Genel Müdürlüğe bağlı bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde, Genel Müdürlük kararıyla açılmış olan resmi kurum ve kuruluşlara bağlı özel bakım yerlerinde ya da kendi ikamet ettikleri adreste alabilir (Şişman, 2011:178-179).

Bakıma Muhtaç Engellilerin Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik hükümlerine göre; bakıma muhtaç engellilerin veya ailelerinin talebi üzerine Genel Müdürlüğe bağlı resmi bakım ve rehabilitasyon merkezlerinden destek alabilir. 2002 yılında bakım ve rehabilitasyon merkezi sayısı 21 iken 2020 Şubat ayında 104'e yükselmiştir. Merkezin artması bu kurumdan destek gören engelli sayısının daha çok olmasına olanak sağlamaktadır (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2020:58-59). Rehabilitasyon merkezleri engelli bireylerin toplumla bütünleşmesini sağlayan önemli destek araçlarıdır.

Sosyal politikalar kapsamında engelliler için sunulan sosyal hizmetlerin amacı engelli bireylerin alacağı bakımları ailesinden ve sosyal çevresinden uzaklaştırmadan alabilmesini sağlamaktır.

3.6. Engellilik Modelleri

Engellilik olgusu geçmiş zamanlardan bu yana hep farklı bakış açılarıyla açıklanmaya çalışılan bir konu olmuştur. Engelliliğe olan bu yaklaşımların temel amacı ise toplumun engelliliği nasıl algıladığını belirleme isteğidir. Sanayi devrimi ile hız kazanan toplumsal değişimler engelliliğe olan bakış açılarında değişimler yaşanmasına neden olmuştur. Engelliliği açıklayan modeller; geleneksel bireyci tıbbi model ile sosyal model olarak ikiye ayrılmıştır.

3.6.1. Geleneksel Bireyci Tıbbi Model

Geleneksel bireyci tıbbi model, engelliliği birey üzerinden tıbbi yöntemlerle açıklayan bir yaklaşımdır. Geleneksel bireyci tıbbi modele göre birey biyolojik olarak hasta değilse sağlıklı olarak kabul edilmektedir. Bu modele göre sağlık, hastalığın görülmemesi olarak tanımlanmaktadır. Geleneksel bireyci tıbbi modele göre sağlıklı olmak- hasta olmak bireyin eksikliği çerçevesinde değerlendirilmektedir (Baloğlu, 2006:9). Bu yaklaşımdaki en yaygın inanış engellilik, hastalık, sakatlık, yetersizlik gibi tıbbi sorunlar bireyin kendisinden kaynaklanmaktadır. Engelliliğin nedeni birey olarak kabul ettiği için sağlıklı bireyler karşısında engelli bireyleri dışlayarak damgalamaktadır.

Tıbbi model esasında “normal” kavramı üzerinden standart kalıbın dışına çıkan bireyleri normalleştirme kavramı üzerinden yeniden tanımlamaktadır. Engelliliği bedensel bir problem olarak tarif eder ve bu problemin toplumsal kısmını

önemsememektedir. Sorunu kişiselleştirip bir trajedi haline getirerek engelli bireyi ve ailesini suçlamaktadır (Gökmen, 2017:14).

Geleneksel bireyci tıbbi modelde engellilik sadece hastalık olarak kabul edilmiştir ve engelli bireye biçilen rol “hasta” olmuştur. Buna karşılık olarak sosyal politika amacını “kurumsal bakım ve tıbbi destek” olarak şekillendirmiştir. Kısıtlayıcı olan bu bakış açısı engellilerin sosyal yaşamın içinde karşılaşmış oldukları sorunların cevaplarını kendi durumlarında bulmaya yöneltmiştir. Bu durum ise engelli bireylerin engellilik durumlarını kabullenmelerine ve toplum içerisindeki faaliyetlerini azaltmaya yönlendirmiştir (Okur ve Erbil Erdugan, 2010:250).

Bu modele göre engellilik insanın doğasına ters bir durumdur ve kabul edilmesi mümkün değildir. Bu durumun ortadan kaldırılması ya da en az seviyeye getirilmesi gereklidir. Bundan dolayı engelli bireyin tedavi edilmesi ve sağlıklı insanlar ile aynı düzeye gelmesi için çaba gösterilmelidir. Bunu gerçekleştirecek olan ise tıp bilimi ve doktorlardır (Çalık, 2008 akt. Kolat, 2009:9). Geleneksel bireyci tıbbi modele göre engelli birey bir başkasının bakımına ihtiyaç duyan kişidir. Bu modelin temel amacı ise engellilerin dezavantajlarını gidererek onlara yardım etmektir.

Engelli bireylerin içinde bulunduğu geniş sosyal yaşam geleneksel bireyci tıbbi modelde dikkate alınmaz. Dolayısıyla yapılan bütün çalışmalar tıbbi alandan yararlanarak çözümler üretirken politik alan saf dışı bırakılmıştır (Meşe, 2014:89).

Genç’e göre bu model engelli kendi öz bakımını yapamayan, yardıma ihtiyaç duyan, ellerini kullanamayan, tekerlekli sandalyeye mahkûm olan kişi olarak görmektedir. Engelli birey tedavi edilmek zorundadır. Bundan dolayı engelli kişiyi şu şekilde tanımlar: “*Acı çeken, sosyal yaşamda sorun olan, bakıma ihtiyaç duyan, kendi kararlarını tek başına veremeyen ve tedaviye ihtiyaç duyan kişidir. Engelli olmayan sağlıklı bir birey ile eşit olmayan kişi*” olarak görmektedir (Genç, 2016:14).

Geleneksel bireyci tıbbi modele göre engellilik yapısal işlevselci yaklaşıma göre makine gibi onarılıp tamir edilebilir bir nesne olarak ele alınmıştır. Bunu yapması içinde belirli doktorlara ve belirli kurumlara görev vermiştir. Bu anlayış bu modelin yaklaşımına karşı eleştirilerin odağı olmuştur. Engelli bireyi sosyal yaşam evreninden ayrı tutması ve yaşamın içerisindeki iletişimden koparması, ayrımcılık ve eşitsizlik durumlarını ortaya çıkarmıştır. Geleneksel bireyci tıbbi modelde engelliliğe gelen eleştiriler bu modelin eksik bakış açısıyla yaklaştığını kabul ederek engellilik

olgusunu sosyal yönleriyle de ele alan yeni yaklaşımların ortaya çıkmasına sebep olmuştur (Erten ve Aktel, 2017:88).

3.6.2. Sosyal Model

1960'lı yıllarda ortaya çıkan ve engellilik konusunda büyük oluşumlara neden olan engellilik hareketleri, 1970 yılındaki İngiliz engellilik hareketinin gelişmesinden sonra tıbbi modelin engelli bireyler üzerinde yapmış olduğu kısıtlayıcı yaklaşıma tepki olarak oluşturulmuştur. Bu modele göre engelli bireyleri yaşadıkları toplum içerisinde kısıtlayan unsurların hepsi onların biyolojik eksikliklerinden değil yaşadıkları toplumdaki diğer insanlar tarafından kendilerine yapılan ve onları toplum dışına iten bariyerler olarak ifade etmişlerdir (Prilleltensky, 2012:333). Sosyal model engelliliği sosyal evren içerisinde bir bütün olarak ele almıştır ve engelliliğin toplum ve çevre tarafından engelli bireylere yönelik yapılan sosyal sınırlamalar olarak kabul etmektedir. Sosyal modele göre bedensel ve zihinsel engellilik kabul edilmeli ve toplum içerisinde normalleştirilmesi gerekmektedir. Bu nedenle toplum engelli bireyleri kapsayan bir tutum izlemelidir (Nazlı, 2012:23).

Sosyal model engellilik olgusunu tek bir pencereden değil kültürel, toplum, ekonomik, devlet, hukuk gibi birçok perspektiften yararlanarak açıklamaya çalışmıştır. Bu model engellilerin sahip olduğu bütün hakları savunmuş ve bu hakları sosyal politikalar kapsamında gözetmeyi kendisine hedef koymuştur. Sosyal model engelli bireylerin zihinsel ya da fizyolojik engellerinden dolayı çevrelerinde toplum ile uyumlulaşamadığını savunur. Engelli bireyleri toplum içerisinde engelleyen, durumlarına uygun olmayan fiziksel çevre şartlarının engellilerin değil toplumun bir sorunu olarak göstermiştir. Tekerlekli sandalye ile çıkılması mümkün olmayan merdivenler, yüksek binalar, engelli bireylerin kullanımına ve ulaşımına uygun yapıda olmayan ulaşım sistemleri gibi birçok olumsuz çevre koşullarının sorumluluğu engelli bireylere değil topluma aittir (Arıkan, 2002:14-15).

Engellilerin toplumsal yaşamda bir bütün olarak ele alınması, toplumdan engelleri oldukları için dışlanmamaları sosyal devletlerin temel amaçlarından birisidir. Bu konuda düzenlemelerini sosyal politikalar çerçevesinde engelli ve toplumu bir bütün hale getirerek yapmayı amaçlamaktadırlar.

Geleneksel bireyci tıbbi model ve sosyal modelin engelliliğe yaklaşımlarını karşılaştırsak;

- Geleneksel bireyci tıbbi modele göre engellilik kişisel bir sorun iken sosyal modele göre engellilik toplumsal bir problem olarak kabul edilmektedir.
- Geleneksel bireyci tıbbi modelde engelli bireyin eksikliğinden dolayı bakıma muhtaç iken sosyal modele göre engelli bireyin sahip olduğu hakların kullanımını dikkate alınmaktadır.
- Geleneksel bireyci tıbbi model engelli bireyi “özürlü”, “sakat”, “hasta” gibi terimler ile tanımlarken sosyal model “engelli birey” olarak tanımlamaktadır.
- Geleneksel bireyci tıbbi model engelliliğe “tedavi edilmesi gereken hastalık”, “topluma yeniden uyum sağlama” süreci olarak bakarken sosyal model engelliliğin sadece bireyin değil toplumun da sorumluluğu dahilinde toplumsal değişim olarak görmektedir.
- Geleneksel bireyci tıbbi model sorun odaklı ilerlerken sosyal model çözüm odaklı ilerlemektedir.

Geleneksel bireyci tıbbi model ve sosyal model arasındaki farkları Burcu (2015b:27) şu şekilde tablolastırılmıştır:

Tablo 5: Tıbbi Model ve Sosyal Model Arasındaki Farklar

Tıbbi Model	Sosyal Model
Engellilik noksanlık/eksiklik ve patolojik bir durumdur.	Engellilik farklılıktır.
Engelli olmak olumsuz/negatif bir durumdur.	Engelli oluş özünde nötr bir durumdur.
Engellilik bireysel bir durumdur.	Engellilikte var olan problemlerin çözümü birey ve toplum arasındaki etkileşimin sağlanmasına bağlıdır.
Temsili çözüm ise profesyoneldir/ uzmanlık gerektirir.	Çözüm aracı bireyin kendisiyle veya birey ile toplum arasındaki düzenlemelerle uğraşanlardır.
Tıbbi Model ve Toplumsal Bakış Üzerindeki Etkisi	Sosyal Model ve Toplumsal Bakış Üzerindeki Etkisi
Engellilik bireyi diğer bireylerden geride tutan bir durumdur.	Engellilik sadece farklılıktır; cinsiyet ya da ırk gibi.
Engellilik istenmeyen kaçınılması gereken trajik bir durumdur.	Engelli olmak ne iyidir ne de kötüdür, sadece senin düşüncene bağlıdır.
Engellilik bireysel bir problemdir, ‘sen	Sorunlar, girişinin engellendiği bir

engellisin ve bu sadece senin problemdir' demektir.	toplumda işlevlerini yerine getirmeye çalışan engelli bireyin engellenmişliğinden kaynaklanmaktadır.
Sorunların çözümü, insanları tedavi etmek yahut engellerini mümkün olduğunca az göstermektir.	Engelli bireylerin daha iyi konuma gelmesinde ilgili sorun ve konular toplumdaki değişimle ilgilidir; örneğin her şeyin ulaşılabilir hale getirilebilmesi gibi.
Yalnızca profesyonel müdahale ve yardım ile engelli bireylerin tamlığı, toplumsal uyumu ve toplumla bütünleşmesi gerçekleşebilir.	Bu değişiklik, engelli bireyden ya da bireylerin topluma eşit bir şekilde katılmasını isteyen herhangi bireyden gelebilir.

Kaynak: Burcu, 2015b:27

Yukarıdaki tablodan da anlaşıldığı gibi geleneksel bireyci tıbbi model ile sosyal modelin engelliliğe yaklaşımlarında ve toplumsal çerçevelerinde ciddi farklar bulunmaktadır. 1970'lere kadar engellilik bir sağlık sorunu olarak ele alınmış ve tıp biliminin ilgilendiği bir alan olmuştur. Engelliliğin çevresel etkenler ile birlikte bütün olarak kabul edilmesi gerektiği düşüncesi son zamanlarda artması üzerine geleneksel bireyci tıbbi modelden sosyal modele geçişin anahtarı olmuştur. Sosyal model öncesinde engelli bireyden hasta gibi davranılması beklenilmiş ve iyileşme süreci için bütün çaba engelli bireyden beklenilmiştir. Geleneksel bireyci tıbbi modelde engelli bireyler sadece sağlık yönünden ele alınmış, diğer bireyler gibi sahip oldukları ekonomik ve sosyal haklar göz önünde bulundurulmamıştır.

Engelli bireyler hakları için yapılan örgütlenmeler, haklarının gözetilmesi ve tüm fırsatlardan bütün bireyler ile eşit şekilde yararlanmaları için yapılan bütün çalışmalar geleneksel bireyci tıbbi modelin engelliliğe yaklaşımını yetersiz bulmuşlardır. Sosyal model ise bu eleştirilerin ışığında engelli bireyin sadece sağlık değil sosyal yaşam içerisinde bir bütün olarak kabul edilmesi gerektiğini savunmuştur. Sosyal modeli savunan birçok sosyoloğa göre; sosyal model engelli bireyin sadece toplumsal yaşama katılım sürecindeki sıkıntıları ortadan kaldırmayı amaç edinmemelidir. Geleneksel bireyci tıbbi model ile birlikte hareket ederek engelli bireyin hem sağlık hem de sosyal yaşam evreninde yaşadığı sıkıntılara çözüm üretmelidir. Bu modeller; engelliğin kavramsallaştırılmasında değil evrensel yönleriyle ele alınması gereken olgu olarak çalışmaların yapılmasına katkı sağlamıştır.

Engelliliğe olan yaklaşımları deęiřtiren ve dnřtren bu modeller sayesinde toplumun da engellilięe olan bakıř aısı deęiřmiřtir. Engelli birey toplumda rahat ve zgr řekilde kendini ifade edip, rahata sosyal yařama katılım saęlamıřtır. Bu sreler engelli birey ile olan iletiřimin de deęiřmesine zemin hazırlamıřtır. Engelli birey ile karřılařıldığında onlara yneltilen soru řeklinde de deęiřimler olmuřtur. rneęin: ‘Kendinizle ilgili hangi konuda rahatsızsınız?’ sorusu sosyal modelin kabullenilmesiyle ‘Toplumun size yařattıęı sosyal dıřlanmada hangi durumların hatalı olduęunu dřnmektesiniz?’ sorusuna evrilmiřtir.

lkemizde gnmze doęru engelli hakları daha da nemsenmiř ve devlet korumasıyla gvence altına alınmıřtır. Engelli bireyler iin oluřturulan engellilik politikalarında sosyal modelin desteęi azımsanmamaktadır. Sosyal modelin savunduęu engelli hakları, sosyal devletin engellilere ynelik alıřmalarının ortaya konulmasında ve uygulanmasında birok kurum ile iř birlięi ierisinde olması ile daha da etkili olmuřtur. Bu sayede engellilik toplumsal bir olgu olarak hayatın ierisinde daha grnr hale gelmiřtir.

3.7. Engellilik ve Aile

Engellilięe olan yaklařımlar gemiřten gnmze doęru engellilik ve aile iliřkisinde de deęiřimlere neden olmuřtur. Geleneksel bireyci tıbbi modelin engelli bireyi hasta olarak nitelendirmesi zerine hem engelli bireyi hem de ailesini iyileřtirilmesi gereken bir konuma yerleřtirmiřtir. Sosyal modelin kabullenilmesiyle engelli bireyin iyileřtirilme hususu, yerini toplum iinde engelli bireyi dıřlayan unsurları iyileřtirmeyi hedeflemiřtir. Dolayısıyla hem engelli bireyin hem de ailesinin toplumla btnleřme imknı saęlayabilmesi iin engelli bireye sahip ailelerin yařadıęı sorunlar tespit edilerek zm retilmelidir.

Bu blmde temel kurumlardan biri olan aile kurumunu ele alarak engelli ocuęa sahip olmanın yařatmıř olduęu temel sorunlarına deęinilecektir.

3.7.1. Aile Kurumu ve İřlevi

Gemiřten gnmze doęru insanlar topluluklar halinde yařamayı benimsemiřlerdir. Birbirlerine baęımlı yařayan insan toplulukları srekli etkileřim halinde olmuřlardır. Sosyolojik sınıflandırmada toplumsal gruplar ok nemlidir. Grup olma insanların kendilerini gvende hissetmelerine ve dięer insanlarla iletiřim kurmalarına olanak saęlar. Toplumsal gruplar; birincil ve ikincil olarak iki řekilde

sınıflandırılmıştır. Birincil grup uzun süreli olan ve bu gruba dahil olanların sürekli etkileşimlerinden oluşmaktadır. Aile kurumu ise birincil grupların içerisinde en önemlilerden birisidir. Toplumun yapısını oluşturan ve o toplumdaki ilişkiler bütünü sağlayan toplumsal kurumlar mevcuttur. Aile kurumu ise toplumdaki en önemli temel yapı taşlarından birisidir ve aynı zamanda toplumsal bir kurumdur. Aile birçok yönünden dolayı toplumdaki diğer kurumlardan daha önemlidir. Eğitim, kültür, din gibi birçok alanın eğitimi ilk önce aile içerisinde verilmektedir.

Aile insan neslinin devamını sağlaması, kültürel mirasın nesillere aktarımının yapılması, cinsel duyguların düzenlendiği, toplumsal ve hukuksal görevleri olan bir kurumdur. Ailenin sosyal işlevinde toplumsal değişimle birlikte, yapısında ve görevlerinde değişimler yaşanmaya başlanmıştır. Aile yapısı geçmiş zamanlardaki geniş aile tipindeki gibi anne, babanın ve kalabalık akraba gruplarının bir arada yaşamasından modern çekirdek aile tipine dönüşmüştür. Bu dönüşümün gerçekleşmesi ise modernleşme, sanayileşme, küreselleşme gibi argümanların toplumsal hayatta hız kazanması aile kurumunun değişmesine neden olmuştur. Bu süreç sadece aile yapısının değil toplumsal grupların da ekonomik ve sosyal yönlerden fonksiyonlarının değişmesine yol açmıştır. İnsanların en başından bu yana yaptığı üreticilik faaliyetleri azalarak yerini tüketiciliğe bırakmıştır. Tüketici toplum düzeninde ise aile içi roller değişmiş bunun sonucunda ise kadınlar çalışma hayatına dahil olmuştur. Yukarıda verilen bütün örnekler aile kurumunun işlevinin değiştiğinin göstergeleridir.

Aile; insanın var olan ihtiyaçlarına çeşitli şekillerde çözüm üreten, onları toplumsal hayat içerisinde yöneten, toplum içerisindeki grupları yöneten toplumsal bir mekanizmadır (Gökçe, 1976:47). Aile; evlilik, kan bağıyla birbirine bağlanmış, aynı mekân içerisinde birlikte yaşam süren, üstlendikleri roller (anne- baba- çocuk, karı-koca) çerçevesinde birbirleri ile etkileşimleri hayat boyu devam eden ve bu etkileşimi nesilden nesle aktarılmasını sağlayan bir kurumdur (Şahinkaya, 1975:17-18).

Özgüven'e göre aile, 'toplumsal bir kurumdur ve birçok işlevi mevcuttur. Ailenin işlevleri incelendiğinde en önemli işlevlerinden birisinin biyolojik işlevi olduğu görülmektedir. Biyolojik işlevin temelinde cinsel duygu ve durumların aile kurumu içerisinde tatmin edilmesi ve neslini devam ettirme isteği yatmaktadır. Böylelikle de "çocuk yapmak, büyütme ve kendi neslinin devamlılığını sağlamak" gereksinimi ortadan kalkmaktadır (Özgüven, 2000:19-20).

Ailenin biyolojik fonksiyonu sadece neslinin devamı için değil toplumun nüfus ve kalkınma ihtiyacının karşılanmasını sağlamaktadır. Ailenin bir diğer fonksiyonu koruyuculuktur. Çocuk dünyaya geldiğinde kendi başına bir şeyler başarabilecek fiziki yeterlilikte değildir ve korunmaya ihtiyaç duymaktadır. Aile çocuğun büyümesi için gerekli olan fiziksel ve biyolojik gereksinimlerini karşılayarak, dış etkenlere karşı koruyarak çocukta güven duygusunun oluşmasına neden olmaktadır. Bir diğer önemli fonksiyonu ise psikolojik fonksiyonudur. Çocuğun büyümesini sağlayan aile psikolojik olan diğer ihtiyaçlarını da karşılamak ile yükümlüdür. Sevgi, saygı gibi duyguları yaşadığı aileden alarak büyümesi çocuğun sağlıklı bir birey olarak kişiliğinin gelişmesinde önemli bir yere sahiptir. Sevgi temel ihtiyaçlardan birisi olduğu için abartı şeklinde verilmiş olması da psikolojik sıkıntılar doğuracaktır. Aşırı dozda sevgi ile büyümüş bir çocuğun ailesine çok fazla bağımlı olmasından kaynaklı toplum içerisinde kendi başına bir birey olarak karşılaştığı problemlere çözüm üretme de sıkıntılar yaşamayı muhtemeldir. Toplumsal fonksiyonun katkısı ise şöyledir; toplum içerisinde birey belirli bir statü ile var olur ve aile içerisinde edindiği ve öğrendiği roller ile toplum içerisindeki diğer bireyler ile iletişim kurarak gerçek kişiliğinin oluşmasını sağlar. Aile çocuğun toplum içerisindeki güvenlik gereksinimini karşılamaktadır. Aile sayesinde çocuk kendine güvenmeyi öğrenir. Sosyal yaşamda diğer bireylerle nasıl iletişim kurulması gerektiğini, onlar ile birlikte nasıl davranılması gerektiği düşüncesi telkin edilmektedir. Aile bireye “paylaşma” duygusunu aşılacaktır. Ailenin bir diğer görevi ise dini inançların çocuğa erken yaşta öğretilmeye başlamasıdır. Aile; üyelerini ahlaki bilgiler ve öğretiler ile birlikte ibadetlerin uygulanması konusunda eğitmektedir (Eyce, 2000:229-230).

Ailenin bir diğer önemli işlevi ise eğitim işlevidir. Çocuk doğduğu andan itibaren büyüdüğü ailede eğitime başlanır. Öğrendiği bilgiler ile hayatı tanıma ve hazırlanma sürecini başlatır. Birey olarak toplum ile etkileşime geçtiğinde kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenir. Sanayileşme sürecinin getirdiği değişimler aile kurumunun bütün işlevlerinde dönüşüm yaşanmasına neden olmuştur. Yaşanan gelişmeler sonucunda toplumsal düzen ile birlikte ilişkilerde değişime uğramıştır. Modernleşme ve kentleşme sonucunda insanların çoğu kent yaşamına geçmiştir. Bu da geleneksel aile yapısından modern aile yapısına geçişi sağlamıştır. Geleneksel aile yapısında üretim hizmetleri sağlanırken ekonomik iş gücü açısından fazla aile üyesinin

olması normal iken modern aile tipinde çocuğu yetiştirme, eğitim, sağlık gibi ihtiyaçların artması üzerine geleneksel aile tipindeki gibi fazla çocuk yerini bakabileceği kapasitede çocuk dünyaya getirme olarak değişmiştir. Sanayileşmenin sonucu olarak her alanda uzmanlaşma arttığı için özellikle eğitim işlevinin sadece aile içerisinde verilmesi yetersiz hale gelmiştir. Bunun üzerine devlet eğitim görevini üstlenmesi üzerine çocuklar büyümeye başladıkları zaman eğitim ihtiyaçları için okula gitmeye başlamışlardır. Toplumsal değişme ile farklı boyutlar kazanmış olan ailenin temel işlevleri dönüşmüş ve artık bu işlevleri veren birçok yeni kurumlar oluşmuştur. Eğitim işlevinin okullarda erken yaşlarda verilmeye başlanması bunun en büyük örneğidir. Bu süreçlerde değişiklik yaşanmış olsa da eğitimin ilk başladığı yer olan aile bireyin toplumsal kişiliğinin temelini oluşması açısından çok önemlidir.

Günümüzde aile yapısı ise hem geleneksel aile hem de modern çekirdek aile tipinin harmanlanmış şeklidir. Geleneksel aile yapısında uygulanan birçok eğitim işlevi modern çekirdek aile yapısında belirli seviyelere kadar verilmeye devam edilmektedir. Toplumsal yaşam içerisinde önceden bu yana süregelen düzeni yaşamaya çalışırken bir yandan da yeni dünya düzeninin kurallarını hayatına empoze ederek bir bütün oluşturma çabasıdadır.

Toplumdaki en küçük yapı taşı olan aile kurumu, çocuklardan ve ebeveynlerden oluşmaktadır. Aile çocuğun kendisi ile birlikte çevresini tanıma sürecine katkı sağlamaktadır. Toplumsal kurallar ve kültürel değerler aile içinde öğrenilerek benimsenmektedir. Ailenin birçok farklı işlevi bulunduğu gibi toplumsal yaşam içerisinde en önemli görevi aile üyelerinin barınma, sevgi, saygı gibi birçok duygusal gelişimlerini tamamlayabildiği birincil çevredir. Aile, başka kurumların yerine getiremediği işlevlerin kaynağı halindedir. Örneğin çocuğun eğitimi, boş zamanların değerlendirilmesi, toplumsallaştırma gibi birçok alanda ön hazırlık işlevi görmektedir (Tezcan, 2016:149). Aile kurumu içerisinde sosyal hayat içerisinde yaşama dair davranış kalıpları, toplumsal kurallar, üstlenilen roller vb. gibi alışkanlıklar günlük rutinler içerisinde öğrenilir. Dolayısıyla da ebeveynlerin bütün bilgi ve birikimlerinin çocuğa aktarılması aile içerisinde gerçekleşmektedir. Bu süreçten dolayı aile hem aktarım hem de yeni inşa süreçlerine ortam hazırlaması bakımından önem arz etmektedir (Yavuzer, 2001:47).

Ailenin rolleri toplumdan topluma farklılık gösterse de bazı işlevleri bütün toplumlarda benzer özelliklere sahiptir. Aile kendine has inanç, örf, adet, kültür gibi

toplumsal rolleri ve deęerleri olan sistem merkezidir. Ailenin amacı üyelerin birbirleri ve toplumla bütünleşmesi ve karşılıklı özdeşim halinde olmayı sağlamaktır. Bireyin yaşadığı topluma dahil olması doğumuyla başlar. Aile kurumu bireyin topluma uyumlu hale gelerek yetiştirildiği alandır. Birey ve toplum uyumunu sağlayan aile kurumunun bir dięer önemli görevi de toplumun işleyiş mekanizmasına etki etmesidir.

Tezcan ailenin işlevlerini şu şekilde gruplandırmıştır:

- Biyolojik Üreme İşlevi
- Ekonomik İşlevi
- Sevgi İşlevi
- Eğitim İşlevi
- Koruyucu İşlevi
- Toplumsallaştırma İşlevi
- Boş Zamanları Deęerlendirme İşlevi

olarak belirtmiştir (Tezcan, 2016:150-153).

3.7.2. Engelli Çocuk ve Aile

Toplumsal kurum olan ailenin biyolojik üreme işlevinin en temel amacı aileye yeni üyeler katılmasını sağlamaktır. Bütün anne babalar dünyaya sağlıklı bir bebek getirmeyi hayal eder. Hamilelik sürecinin sonunda bebeğin doğumu ile başlayan sürece dair ebeveynlerin hem beklentileri hem de endişeleri oluşmaktadır. Çocuğun aile kurumuna katılması ile ilgili Çağdaş ve Seçer (2002:65) şunları belirtmiştir: “Aile kurumu çocuğun toplumsal ve duygusal ilerlemesine hız kazandırmaktadır. Anne-babanın çocuğun üzerindeki tesiri daha bebek doğmadan öncesinde başlamaktadır. Bebeğin dünyaya gelme serüvenini bazen heyecanlı bazen ilgisizlikle beklemeleri, bebek sahibi olmaya hazır olup olmamaları, bebeğin doğumuyla başlayan sürece vermiş oldukları ilk tepkiler ve bütün bunlar olurken çevreleriyle yaşadıkları duygusal etkileşimleri etkilemektedir.

Bütün aileler dünyaya yeni bir bebeğin gelmesiyle başlayacak olan değişiklikleri heyecanla beklemektedir. Kendi aile yapılarına göre bu hamilelik sürecini yaşar ve bebeğin hayata gözlerini açtığı zamanlar için hayaller kurarlar. Bu hayallerin karşılama süreci sadece anne babanın değil ailenin yakın çevresi

tarafından da heyecanla beklenmektedir. Şüphesiz hiçbir aile engelli bir çocuk dünyaya getirilme ihtimalini düşünmek istememektedir. Sağlıklı bir bebek dünyaya getirmeyi bekleyen annelerin en büyük beklenti içine girmelerinin bir nedeni de “ideal çocuk” algısının karşılanmış olmasıdır. Bu beklenti sonucunda ise doğum yapmış annenin sağlıklı bebeği olduysa toplum içerisindeki statüsü de artmış olmaktadır.

Aileye katılan çocuk anne babanın fiziksel, duygusal, sosyal alanlarının değişime uğramasına neden olan en önemli etkidir. Çocuk sağlıklı bir şekilde dünyaya geldiğinde ebeveynler çocuklarının sağlıklı ve mutlu olarak büyümesini hedeflemektedir. Anne babanın yaşadığı değişimler ile birlikte eşler arasındaki ilişki de çocuğun dünyaya gelme süreciyle değişime uğramaktadır. Eşlerin anne baba olmasıyla aile içindeki rollerinde çatışmalar olabilmektedir. Bu değişim ve sıkıntılar sağlıklı bir çocuk dünyaya geldiğinde yaşanabilirken ebeveynlerin engelli çocuklarının olacağını öğrenmelerinden sonra bu tarz sıkıntılar eşler arasında daha yoğun bir şekilde görülebilmek ihtimali meydana gelmektedir.

Bebeklerinin engelli olarak dünyaya geleceğini öğrenen ebeveynlerin yaşadıkları sevinç duygusu yerini şok duygusuna bırakmaktadır. Şokun ardından hissedilen üzüntü ile birlikte durumun ciddiyetini anlayarak yeni durumu anlamaya çalışmaktadırlar. Çocuklarının engelli bir çocuk olarak dünyaya gelecek olması ebeveynleri birçok yönden sarsması kabullenme sürecinin yaşanılmasını uzatmaktadır (Okanlı ve diğ., 2004:3). Bazen ise engellilik durumu doğumdan önce veya doğum esnasında değil doğumdan belirli bir süre sonra öğrenilmektedir. Çocuğun engelli olmasının teşhisi ileriki zamanlarda tespit edildiğinde anne ve babanın kurduğu hayaller yerini üzüntü ve kedere bırakmaktadır (Beşikçi, 2000:1). Bu durumla karşı karşıya kalan bütün ailelerin ruh hallerinde karmaşıklıklar meydana gelmektedir. Bundan sonraki süreç hem aile üyeleri hem de engelli çocuk için meşakkatli ve ruhsal açıdan zor geçecektir.

Engelli çocuğa sahip aileler diğer ailelerin aile yapısından farklı bir işleyişe sahip olmaktadır. Bu farklılık ailenin engelli çocuklarını kabullenmesiyle ve bu durum için suçluluk duygusu geliştirmesiyle aile içi ilişkiler de değişime uğramaktadır. Ebeveynlerin yaşadığı suçluluk hissi ebeveynler arasındaki ilişkiyi de olumsuz etkilemektedir (Gördeles Beşer ve İnci, 2014:84).

Engelli çocuđa sahip olan ailelerin çocuklarından beklentileri deđiřmektedir. Engelli çocuđun ihtiyaları engelli olmayan bir çocuđun ihtiyalarından farklılařmaktadır. Bu durum ise engelli çocuđa sahip olan anne-babalarda bazı baskılanma durumlarını ortaya ıkarmaktadır. Bunun yanında ise çocukların özel durumlarından dolayı gelecek konusunda belirsizliklerin olması aileyi birok sıkıntıyla karřı karřıya getirmektedir (Erturan ve Yukay, 1998:339). Aileye katılan çocuklar anne babanın rollerinin řekillenmesinde önemli etkenlerdir. Engelli çocuđun aileye dahil olması ile ailenin yařadığı stres ve kaygının bir diđer sebebi de engelli çocuđun ihtiyalarının farklı olması ailenin yařam biçiminin deđiřmesine neden olmaktadır. Bu ihtiyalar ailenin diđer üyelerinin de birok açıdan yařamlarını etkileyerek dönüřüm geçirmelerine neden olmaktadır. Engelli çocuđun tedavisi, alacağı eğitim, toplum ile kurulacak olan yeni iliřki biçimi gibi birok bilinmezlik ailenin stres ve kaygı ile yařamasına sebep olmaktadır.

Poston ve arkadaşları engelli çocuđa sahip ailelerin yařam kaliteleri ile ilgili yaptıkları arařtırmada on tane destekleyici unsurun önemine deđinmiřlerdir. Bu unsurlar řu řekildedir: “aile ii iliřkiler ađı, gündelik yařam, ebeveynlik, ailenin iinde bulunduđu finansal refah, ailenin yařama bakıřını ifade eden duygusal refah, fiziksel çevre, sađlık, toplumsal aktivitelerde yer alma becerisi iin üretkenlik, ailenin sosyalleřebilmesi iin sosyal refah ve aile üyeleri ile birlikte engelli olan bireye fayda sađlayan destekler aısından destek olarak sıralanmaktadır (Burcu, 2015b:98).

Sađlıklı bir çocuk beklerken engelli bir çocuklarının olması anne babanın karmařık bir psikolojik durum yařamalarına neden olmaktadır. Hibir anne baba engelli çocuklarının olmasını istememektedir. Dolayısıyla da engelli çocuđun ebeveynleri olma rolüne de kendilerini hibir zaman hazırlamazlar. Engelli çocuđu olacağını öğrenen ebeveynlerin hepsi řok, üzüntü, kabulleneme gibi duyguları yařamamaktadır elbette. Yařanılan bu zorlu süreç eřlerin birbirine daha fazla destek olmalarıyla aralarındaki bađı daha da kuvvetlendirmektedir. Kimi aileler ise bu süreci daha zor atlatmaktadır. Bu süreç ile tanışan aileler yařadıkları durum karřısında řok, reddetme, üzüntü, depresyon, suçluluk duyma, kararsızlık yařama, kızgınlık, utanma, aresizlik gibi tepkiler verebilmektedir.

Akkök (2005:28) ailelerin vermiř oldukları bu tepkileri aıklayan dört modelin olduğunu söylemektedir. Bu modeller; ařama modeli, sürekli üzüntü modeli, kiřisel

yapılanma modeli, çaresizlik-güçsüzlük ve anlamsızlık modeli olarak sınıflandırılmaktadır.

Aşama Modeli: Engelli çocuğu olacağını öğrenen anne ve baba ilk aşamada karmaşık duygular yaşamaktadır. Bu süreç anne babanın engelli çocuklarını kabullenmesi açısından da çok önemlidir. Aşama modeli de kendi içinde üç evreden oluşmaktadır.

Birinci evrede aileler şok, reddetme, acı çekme, depresyon gibi tepkileri vermektedir. Bu durumu yaşayan anne ve baba genellikle tepkisiz kalma ya da ağlama şeklinde tepkiler ile kendilerini gösterirler. Sonrasında bu teşhisin yanlış konulmuş olabileceğini düşünerek başka doktorlara giderek bu sürecin yanlış olduğuna kendilerini inandırmaya çalışırlar. Durumu kabullendikleri zaman ise üzüntüyle birlikte depresyon da ailenin hayatına dahil olmaktadır.

Depresyon öfkenin içselleştirilmiş halidir. Engelli çocuğa sahip olan aileler ise bazen depresyondan ömür boyu kurtulamamaktadır. Çocukları için yöneltilen bütün soruları artık kendi kendilerine yöneltirler. Bunun niye kendi başlarına geldiğini sorgulayıp dururlar (Aktürk, 2012:22).

İkinci evrede ise aileler suçluluk duyma, kararsızlık, kızgınlık duyma, utanma gibi tepkiler vermektedir. İlk aşamayı atlatan aileler kendilerini suçlamaktadırlar. Sürekli kendilerinin hataları olup olmadığını düşünürler.

Bazı aileler ise bu durumu kabullenip kabullenmeme konusunda kararsız kalarak birbirlerinde hata aramaya başlamaktadırlar. Bir yandan bu durumu kabullenmek istemez iken bir yandan da çocuğunu sevmeye devam eder. Kabullenememe durumu anne-babanın sürekli kendini sorgulamasıyla devam eder. Yaşadıkları içsel karmaşanın sonucunda ise hem kendilerine hem de çevrelerine karşı kızgınlıklarını yöneltmektedirler (Cavkaytar, 2012:112).

Aileler çocuklarının toplumda var olan önyargılardan dolayı kabul görmemelerinden korkmaktadır. Bu tür davranışların yaşanması üzerine aileler çocuklarından utanarak toplum içerisine girmemeye çalışmaktadırlar. Utandıkları için toplumdaki kendilerini soyutlamaktadırlar (Akkök, 2003:131).

Üçüncü evrede ise uzlaşma, uyum sağlama ve kabul etme süreçleri yaşanmaktadır. Bu evrede anne babalar yaşadıkları karmaşık psikolojiyi içselleştirip

bu durumu kabul etmeye başlamışlardır. Engeli ortadan kaldıramazlarsa da durumu kolaylaştırmak için bütün imkanlarını kullanmaktadırlar. Çocuklarıyla birlikte topluma uyum sağlamaya başlamışlardır.

Sürekli Üzüntü Modeli: aileler bu yaklaşımda hem aile içerisinde hem de toplum içerisinde yaşanan tepkilere rağmen çocukları için ellerinden geleni yapma çabasındadırlar. Aile çocuğundan dolayı hem üzüntü hem de hem de çocuklarına uygun yeni yaşam biçimi oluşturmaktadırlar.

Kişisel Yapılanma Modeli: Engelli çocukları olan aile yaşadıkları bu durumu kabullenmişlerdir. Daha önce yaşamış oldukları süreç ebeveynlere tecrübe olmuştur. Bundan sonra özel gereksinimli çocuklarının geleceğine dair bilinçli bir yaklaşım oluşturmaktadırlar. Aile çocuklarının durumundan dolayı kaygı duysa da çocukları için en iyi geleceği oluşturma çabaları devam etmektedir.

Çaresizlik-Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli: Ailenin yaşadığı karmaşık psikolojik durumun etkileri ailenin çevresinin vermiş olduğu tepkilere bağlı olarak değişkenlik göstermektedir. Engelli bir çocuğun doğumuyla başlayan zorlu süreç anne babanın çaresiz ve güçsüz hissetmesine neden olabilmektedir. Çevrenin engelli çocuk için vermiş olduğu tepkiler anne ve babanın duygularının, tepkilerinin şekillenmesine yön vermektedir. Bu aşamada anne babalar daha fazla zorluk çekmektedirler. Çocuklarının ihtiyaçlarına yetememe, yeteri kadar destek olamama gibi birçok örnek çaresizlik ve güçsüzlük hissetmelerine neden olabilmektedir.

Bu modeller engelli çocuğa sahip ailelerin tepkilerini anlamak noktasında ipuçları vermektedir. Bütün ailelerde sahip oldukları engelli çocuğa göre bu aşamaları farklı şekillerde de yaşayabilmektedirler. Bazen bu aşamaları sırasıyla yaşarlar bazen de tek bir aşamada sabit kalabilirler (Kaner, 2004:8). Engelli çocuğa sahip ailelerin verdikleri tepkiler ailelerin yapısal, işlevsel ve gelişimsel özelliklerine göre değişebilmektedir. Ailenin içerisinde yaşadığı çevrede bu tepkilerin oluşmasında etkilidir. Çevrenin toplumsal önyargıları, ailenin engelliliğe yüklediği anlam, toplumun engellilik anlayışı gibi birçok faktör ailenin modellerdeki tepkileri vermelerinde etkilidir (Duyan, 2007:43).

3.8. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar

Engelli çocukların yaşadıkları sıkıntılar engellerine göre değişiklik göstermektedir. Sadece engel türleri değil engel oranları, doğuştan veya sonradan engelli olmaları gibi birçok neden yaşanan problemlere etki etmektedir. Engellilerin toplumsal yaşamda yaşadıkları sorunlar engelliliklerine dair olan sorunlardır. Bir diğeri ise engellerinden dolayı toplumsal yaşam içerisinde yaşadıkları sorunlardır. Yaşanılan bütün sorunlar engelli birey kadar ailesini de etkilemektedir. Çünkü engelli bir birey sosyal yaşam içerisinde başkasının yardımına ihtiyaç duymaktadır. Bu yardımı ise en çok annesi karşılamaktadır. Anne engelli çocuğu olduğu için kendi yaşamındaki birçok alanı ikinci plana atmaktadır. Kendinden çok çocuğuna vakit ayırmaktadır. Engelli bireyin yaşadığı bütün problemler onunla birlikte anne ve babasının da stres ve kaygı yaşamasına neden olmaktadır. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları problemler çok çeşitlidir. Bu problemleri psikolojik, ekonomik, eğitim, fiziksel çevre, sosyal sorunlar, aile içi etkileşim sorunları olarak gruplandırılabilir.

3.8.1. Psikolojik Sorunlar

Engelli bir çocuğa sahip olan anne ve babanın hayatında farklı sıkıntılar var olmaktadır. Engelli çocukları olacağını öğrendikleri andan itibaren karmaşık psikolojik bir süreci yaşamaya başlamaktadırlar.

Ailede engelli bir bireyin varlığıyla birlikte aile üyelerinin yaşadığı zorlu süreç aralarındaki ilişkiyi de etkileyebilmektedir. Çocuğun bakımı, ihtiyaçlarının karşılanması, engelli çocuğa çevrenin ve toplumun vereceği tepki gibi birçok faktör anne ve babayı psikolojik olarak yormaktadır (Aysan ve Özben, 2007:2). Ailenin ekonomik gücü ve çevresi psikolojik sorunlar yaşamalarında etkilidir. Ekonomik gücü engelli çocuklarının ihtiyaçlarını karşılama noktasında stres yaratıyorsa ebeveynler daha çok kaygı hissederek psikolojik sıkıntıları daha yoğun şekilde yaşamaktadır.

Ailede engelli bir bireyin varlığı aile üyelerinin yaşamlarını ve duygularını çok yönlü etkilemektedir. Çocuklarının engelli olmasından dolayı suçluluk, keder, yetersizlik gibi birçok duyguyu yaşamak aile üyelerinin farklı tepkiler vermesine yol açabilir. Aile üyelerinin hepsi bu süreçten psikolojik olarak farklı şekillerde etkilenmektedir. Kimisinde depresyon gibi tepkiler ile kendini gösterirken bazı aile üyelerinde ise engelli çocuğu inkâr etme, kabullenememe olarak kendini

göstermektedir (Küçüker, 1993:23). Çocuklarının engelli olduğunu başka çocukları varsa onlara, aile çevrelerine ve komşularına açıklamak anne ve baba için zordur. Açıklama ve anlatma süreci anne babada duygusallıkla birlikte kadersel kabullenışı bir arada yaşamalarına neden olmaktadır (Karpata, 2011:27). Ailelerin yaşadıkları bu süreç öfke problemi, birdenbire ağlama krizi, unutkanlık, konsantrasyon eksikliği gibi psikolojik sorunlara yol açarken eşler arasında bu duygusal anlaşmazlık yaşamalarına ve ilişkilerinin bozulmasına neden olabilmektedir.

Özellikle zihinsel engelli çocuğa sahip olan ailelerde yaşanan duygusal tükenmişlik aile üyelerinin psikolojilerini çok fazla etkilemektedir. Bu etkileşim ise anne ve babanın hayatına ciddi psikolojik sorunları beraberinde getirmektedir. Engelli çocuğun varlığını kabul etme ile birlikte bakımının ve ihtiyaçlarının farklı olması, çocukla sağlıklı bir ilişki kurulamaması aile üyelerinin sağlık sistemlerini etkileyerek stres temelli hastalıkların görülme ihtimalini de arttırmaktadır. Sinir sistemi hastalıkları, kas ve vücut ağrıları, baş ağrıları gibi rahatsızlıklar aile üyelerinde sık görülmektedir.

Anne ve babanın engelli çocuklarının varlığını kabullenmeleriyle birlikte yaşam tarzlarını yeni duruma uygun hale getirmeleri pek kolay olmayacaktır. Eşler hem kendileri için hem de çocukları için yeni planlar oluştururken durumun getirmiş olduğu şartlar ile duygusal zorlanmalar yaşayabilmektedir. Anne ve babanın yeni rollerine kendilerini hazır hissetmemeleri, birbirleri ile fikir uyuşmazlığı yaşamaları, çocuğun aileye bağımlılık derecesi, çevreden yeteri kadar destek görülmemesi gibi etmenler ailelerin ne yapacaklarını bilemedikleri sorunlarla mücadele etmelerine neden olur (Aral ve Gürsoy, 2007:326).

Engelli çocuk, toplumda yaşanan sorunların kaynağı olarak görüldüğünde, bunun nedeni olarak toplumda engelli bireyi ve ailesini soyutlayan, dışlayan görüşlerden kaynaklı olduğu kabul edilmektedir. Toplumdaki olumsuz yaklaşımlar aileyi daha da yalnızlaştırmaktadır. Bu durum ailenin çocukları için daha çok çabalamasına ve yorulmasına neden olur. Bu yorgunluk sonucunda ise aile üyeleri daha az iletişime geçmektedirler. Dolayısıyla da aile içi ilişkilerde çatışma ve gerilim görülmektedir (Karakuş ve Kırloğlu, 2019:97). Engelli birey ve ailesinin yaşadığı psikolojik sorunların daha az görülmesi için çevrelerinden ve aile içi üyelerden yeterli desteği görmeleri gerekmektedir. Bu süreçte anne ve babaya ne kadar destek olunursa bu süreç onlar için daha kolay geçecektir.

Engelli çocuđa sahip olmanın getirdiđi en byk ykmllk strestir. Anne ve baba bu konuda kendilerine destek verilmesini, sorunlarını ve dřncelerini paylařabilmeyi isterler. Ailenin ekonomik gc, engelli çocuđun engel oranı gibi faktrler yařadıkları stresi attırırken grdkleri destek sayesinde hayata ve yařamlarına daha olumlu bakmaya alıřmaktadırlar (zen, 2013:77).

Engelli çocuk sahibi olan ebeveynlerin ciddi depresyon sorunu yařadıkları saptanmıřtır. Bunun nedeni olarak ise annelerin ve babaların srekli kaygı ve stres dzeylerinin yksek olması gsterilmiřtir (Ayyıldız ve diđ., 2012:9).

3.8.2. Ekonomik Sorunlar

Engelli çocuđa sahip ailelerin yařadığı önemli diđer bir sorun ise ekonomik sorundur. Aileye engelli bir bireyin katılmasıyla ek masraflar da beraberinde gelmiř olmaktadır. Ailenin engelli çocuklarının ihtiyalarını karřılamada aile btesi yeterli gelmediđinde anne ve baba maddi kaynaklı sorunlar ile mcadele etmektedir. Ekonomik gc engelli çocuđu olduđunda btn masrafları karřılayabilme gcne sahip olduklarında gerekli olan ihtiyaları en iyi řekilde temin etmek iin btn imknlarını kullanmaktadırlar. Ekonomik dzeyi daha alt seviyede olan aileler imknlarının elverdiđi lde ellerinden gelenin en iyisini yapmak iin aba gstermektedirler.

Engelli çocuđu iin btn olanakların en iyisini yapmak isteyen anne ve baba iim maddi sınırlamalarının olması onları yıpratmaktadır. Çocuklarının temel bakım ihtiyalarını karřılama da glk eken aile zel eđitimi karřılama, sađlık hizmetleri, ara-gere alma gibi ihtiyaları karřılayamadığında sorunlar yařamaktadır. Yapılan alıřmaların genel sonularında engelli çocuđa sahip ailelerin ekonomik dzeylerinin orta ya da alt tabakadan olduđunu gstermektedir. Dolayısıyla da aile çocuklarının ihtiyalarını karřılama da zorluk ekmektedir (Iřıkhan, 2016:40). Engelliliđin tr ve oranına gre ekonomik sorunlar ađır ve yıpratıcı olabilmektedir (Gltekin ve Sezer, 2017:86).

Engelli çocuđun hayata gelmesiyle maddi gelirden eksilme olabilmektedir. Anne çocuđunun bakımını stlendiđi iin iřinden ayrılmak zorunda kalmaktadır. Bunun yanı sıra engellilikten kaynaklı ek harcamalar da artmaktadır. Eđitim yardımı kendi bařına stlenen aileler iin eđitime iliřkin harcama, çocuklarının durumunun daha iyi olması iin farklı doktor ve hastane harcamaları, bunun iin řehir dıřına

çıkıldığında yol harcamaları, engelliliğin yarattığı dezavantaja fayda sağlayacak olan cihaz harcamaları gibi birçok ihtiyaç ailenin ekonomik sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (Yaralılar, 2010:39).

Normal bir çocuğu yetiştirmekte maddi açıdan aileye bazen sorunlar çıkarabilmektedir. Engelli çocuğun olması ise bu sorunları arttırırken engelli türlerinden zihinsel engelli bir çocuğun bakımı aileyi ekonomik açıdan çok daha fazla sarsmaktadır. Bu aileler ekonomik desteğe daha çok ihtiyaç duymaktadır (Yıldırım Sarı, 2007:4).

3.8.3. Eğitim Sorunları

Toplumsal etkileşim içerisinde çocuğun sosyal gelişimine ve kimlik oluşumuna katkı sağlayan bir diğer faktör eğitimidir. Ailelerin engelli çocukları olmasıyla birlikte hayatlarına giren bir diğer sorun eğitim sorunudur. Aile engelli çocuğu ile nasıl iletişim kuracağını, çocuğu ile ilgili bilmesi gerekenleri kendilerinin öğrenmesi gerektiği gibi çocuklarının nasıl bir eğitim alması gerektiğini düşünmektedirler. Bu süreci doğru planlayarak hem çocuklarına nasıl yardımcı olabileceklerini bulabilecekler hem de çocukları kendi durumlarına uygun şartlarda eğitim alarak sosyal hayatta ya sorunsuz ya da daha az sorun ile gelecekleri şekillenebilecektir.

Engelli bireyler için eğitime dahil olmak için özel eğitim fırsatlarının oluşturulması önemlidir. Bu sayede engelli olmayan çocuklarda engelli çocukların varlığını anlayabileceklerdir. Aynı ortamda ortak değerleri öğrenerek engelli çocukları farklılıklarıyla kabul etmeleri bakımından yarar sağlamaktadır (Aktürk, 2012:25).

Engelli çocukların engellilik türü ve oranlarına göre eğitim ihtiyaçları değişmektedir. Örneğin işitme engeli olan çocuk işitme cihazı kullanarak normal çocuklarla birlikte eğitim alabilirken zihinsel engelli, görme engelli bir çocukların onlar için hazırlanmış olan daha özel içerikli eğitimlere ihtiyacı vardır. Eğitimin hangi şekilde alınacağını belirleyen çocuğun engeli ve engel oranıdır. Değişen eğitim programları aileye daha fazla sorumluluk yüklemektedir. Anne ve babanın sahip olduğu öğrenim düzeyi çocuklarının durumunu kabullenmelerini ve bu durumu kolaylaştırmalarını sağlamaktadır.

3.8.4. Fiziksel Çevre Sorunları

Engellilerin ve ailelerinin yaşadığı en önemli sorunlardan birisi de fiziksel çevreden kaynaklı sorunlardır. Engelli bireyin toplumsal hayata katılım sağlayabilmesi için çevre koşullarının ona uygun şekilde inşa edilmiş olması gerekmektedir. Engelli bireyler engellerinden dolayı bir sınırlılık içerisindedirler. Onlara uygun olmayan yollar, konut girişleri, ulaşım araçlarına ulaşmada yaşanan sınırlılıklar ortadan kaldırılarak engelli bireylerin rahatça kullanabileceği şekilde yeniden inşa edilmelidir.

Tüm bireyler için toplumsal şehir hayatı; sosyal, kültürel, sağlık, ekonomik, fiziksel ihtiyaçlarını karşılamak için kullandıkları dış mekânlardır. Bütün insanların ortak noktası olan dış mekanlar toplumdaki her birey için erişilebilir olmalıdır (Ceritli ve diğ., 2015:87).

Engelli birey ile dışarı çıkan anne baba toplumda çevresel zorluklarla karşılaşmaktadır. Parklar, yollar, altyapı çalışmaları, inşaat alanları gibi durumlar engelli bireyi ve ailesini kısıtlamaktadır. Bu örnekler arttırmak mümkündür. Sosyal hizmet çalışmaları kapsamında belediyeler engelli bireylerin de erişim sağlayabileceği dış mekanları uygun koşullarda yeniden inşa etmelidir (Işıkhan, 2016:30).

3.8.5. Sosyal Sorunlar

Engelli çocuğa sahip olan ailelerin hayatlarında önemli farklılıklar yaşanmaktadır. Engelli çocuğun bakıma muhtaç olması annenin sorumluluğunu arttırmaktadır. Hem ev işleri hem de engelli çocuğun bakımı anneyi yormaktadır. Aile içi üyelerle birlikte topluma katılım sağlamaları da engelli çocuklarından dolayı eskisi kadar sık olamamaktadır. Dolayısıyla da sosyal çevreyle ilişkileri de değişime uğramaktadır.

Annenin, dolayısıyla da aile üyelerinin toplumsal etkinliklere ve sosyal çevreyle ilişkilerine daha az katılım göstermelerinin bir diğer sebebi ise toplumun engelliliğe olan bakış açısından kaynaklanmaktadır. Sosyal çevre engelli ve ailesine acıma duygusu ile baktığında ya da sosyal yaşam içerisinde onları kendilerinden ayırttığı anda engelli çocuk ve ailesi sosyal çevreden kendini soyutlamaktadır. Sosyal sorunların görülme biçimlerinin en yaygın olanı dışlanmadır. Engelli çocuk ve ailesi toplum içerisinde sosyal dışlanmaya uğramaktadırlar.

Aile ilişkilerinde engelli çocukla birlikte oluşan iletişim sorunu ailenin kendi içinde kapanma yaşamasına neden olmaktadır. Çevrelerinden gelen engelli çocuklarına karşı olumsuz tepkiler, aile üyeleri tarafından engelli çocuğun görünümünün utanma hissi yaratması gibi çeşitli sebepler aileyi sosyal çevrelerinden uzaklaştırıp yalnızlaştırmaktadır. Engelli çocuğun varlığı aile üyelerinin sosyal aktivitelere zaman ayırabilmelerini kısıtlamaktadır (Yaralılar, 2010:47).

Engelli çocuğa sahip olan ebeveynler çaresizlik, umutsuzluk gibi birçok duyguyu yaşamaktadırlar. Buna bağlı olarak ise sosyal hayata katılım oranları düşmekte ve korku, endişe gibi duyguları yoğun şekilde yaşamaya başlamaktadırlar. Süreç sonunda ise hem aile içi ilişkileri hem de toplumsal çevre ilişkileri zayıflamaktadır (Duru ve Duyan, 2017:202).

Toplumun engelliliği kabul edememesi üzerine bazen aileler bilerek kendilerini toplumdan soyutlamaktadır. Kendilerine verilecek olan tepkilerden kaçmak, daha az zarar görme gibi nedenlerle toplumdan kendilerini izole etmektedirler.

3.8.6. Aile İçi Etkileşim Sorunları

Engelli çocuğa sahip aileler, engelli çocuklarından dolayı birçok sorun ile karşı karşıya kalmaktadır. Bu sorunlar hem psikolojik hem sosyal alanları kapsadığında aileler özellikle de anneler çok fazla yıpranmaktadır. Engelli çocuğun varlığıyla ailenin bütün dengeleri değişmektedir. Eşlerin sorumluluğunu arttıran bu yeni durum karşısında sorumluluğun en büyüğü annelere ait olmaktadır. Engelli çocuğun bakımıyla çoğunlukla anneler ilgilenmektedir. Bu süreçte eşinin anneye yeteri kadar destek olmaması, çevrenin aileye desteğini göstermemesi gibi çeşitli durumlar sonucunda depresyon, stres, yorgunluk hissi gibi birçok duygu anneler tarafından hissedilmektedir. Tüm bunların sonucunda ailede umutsuzluk duygusu tetiklenmekte ve eşler arasındaki ilişkilerin zayıflamasına neden yol açmaktadır (Akgün ve Çifci, 2010:32).

Aileler içinde engelli çocuğun olması aile arasındaki iletişimi de şekillendirmektedir. İletişim de yaşanan aksaklıklar aile içi gerilim ve çatışma ortamının oluşmasına yol açabilmektedir. Dolayısıyla da özellikle eşler birbirine destek olma konusunda özverili davranmazsa eşlerin arasındaki iletişim giderek zayıflayabilmektedir.

Engelli çocuđa sahip aileler eđence, kltrel etkinliklere katılma, evre ve arkadařlar ile sosyalleřme aktivitelerine daha az zaman ayırmaktadırlar. Genellikle evrenin engelli çocuđa olan olumsuz yaklařımı ailelerin uzaklařmasına ve toplum ile daha az vakit geirmesine neden olmaktadır. Bunun sonucu olarak ise zellikle annenin sosyal hayattan kendini soyutlaması ve engelli çocuđunun bakımı ile birlikte ev iřleri ile uđrařması annelerin bu sreci daha ađır řartlarda geirmesine neden olmaktadır. Eřlerinin bu durumda kendilerine destek olması annelerin psikolojilerinin daha iyi olmasına ve eřler arası iletiřimin kuvvetlenmesini sađlamaktadır. Eđer tam tersi durum yařanırsa babalar engelli ocuklarının bakımıyla yeteri kadar ilgilenmelerse, eřlerine bu konuda yardımcı olmazlarsa ailede bulunan diđer aile yelerinin de engelli çocuđa yaklařımları farklılařmaktadır. zellikle kardeřler bu durumdan ok etkilenmektedirler.

İnsanların yařamları boyunca srdrdđ iliřki ađları vardır. Bu ađlardan nemli olan bir diđeri de kardeřler arası iliřkidir. Aile kurumu ierisinde ortaya ıkan ve řekillenen bu iliřki erken yařlarda ortaya ıkar. Ortak yařam alanı, aynı deđerlere sahip olma ve birlikte yapılan btn paylařımlar ile de bu iliřki glenir. Kardeřler arası bađ mr boyu devam etmektedir. Kardeřler hayatlarının btn dnemlerinde her konuda destek olmaktadır. Aileye katılan her yeni birey aile iindeki sevinci arttırmakta ve ocuklar arasında yeni bir kardeř mutluluđunu yařatmaktadır. Engelli bir çocuđun dnyaya gelmesiyle birlikte aile yelerinin beklentileri de deđiřmektedir. Anne ve babaların rol ise burada deđiřime uđramaktadır. Kardeřler arasındaki iletiřimi ynlendiren ve řekillendiren ebeveynler olmaktadır.

Anne ve babanın engelli ocukla ilgilenmesi, ona yaklařımları gibi durumlar sađlıklı olan ocukların engelli kardeřlerine olan tavırlarını etkilemektedir. Anne ve babanın engelli ocuklarıyla daha ok ilgilenmesi, onunla daha ok vakit geirmeleri, ilgi odaklarında ođunlukla engelli ocuklarının olması diđer ocuklarda fke, kıskanlık, sevilmediđini sanma, terk edilme duygusu, utanma gibi ok farklı duyguları hissetmelerine neden olabilmektedir (opurođlu ve Mengi, 2014:612-615). Anne babanın aile ii sorumluluklarının fazla olması, engelli ocuklarının bakımıyla ilgilenmelerinden dolayı sađlıklı ocuklar ilgi eksikliđi hissetmektedirler. Kıskanlık, anne ve babayı paylařamama, kızgınlık gibi birok duygu ocuklar arasında yaygın olarak yařanmaktadır (Kayhan, 1995:104).

Engelli çocuđun varlıđı kardeřlerin birbirleri olan iliřkilerini de etkilemektedir. Engelli kardeřlerinin durumundaki farklılıđı anlamaya alıřan diđer kardeřler bir yandan da diđer arkadaşlarına gre farklı sorumlulukları olduklarını ve ailelerinden daha az ilgi grdkleri sanmaktadırlar (Aksoy ve Berin Yıldırım, 2008:754). Anne ve babanın enerjilerin ve ilgilerini engelli ocuklarının ihtiyalarına gre řekillendirmelerinden dolayı diđer ocuklarını ihmal etmeleri, onlarla yeteri kadar vakit geirememeleri sađlıklı geliřim ađında olan ocuklarının psikososyal geliřimlerini ve olumsuz etkilemektedir (Yıldırım ve Conk, 2005:2). Ebeveynlerin sađlıklı geliřim gsteren ocuklarına engelli ocuklarının ihtiyalarını, farklılıđını onların anlayabileceđi řekilde anlatmaları gerekmektedir. ocuklarından hem kendilerine hem de engelli kardeřlerine destek olmaları iin onlar ile dzgn ve aık iletiřim kurarak bu sreci btn aile yeleri iin daha az hasarla atlatmalarını sađlamaları gerekmektedir. Kardeř, bir ocuk iin hayat boyu arkadaş demektir. Kardeřlerin birbirleri ile kurdukları sađlıklı iletiřim onların geliřimleri ve mutlulukları iin ok nemlidir.

4.BÖLÜM BULGULAR VE DEĞERLENDİRME

Bu çalışmada Kilis ilinde ikamet etmekte olan engelli çocukların sosyal yaşamda dışlanması ve toplumsal uyum problemleri incelenmiştir. Bu amaç doğrultusunda Kilis merkezde yaşayan 20 katılımcı ile görüşmeler yapılmıştır. Bu çalışma kapsamına dâhil edilen engelli çocukların hem kendileri ile görüşmede sosyal dışlanmaya dair yeterli veri elde edilememesi hem de sağlık durumlarının uygun olmamasından kaynaklı anne ve babalarıyla bu görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın bulguları, yapılan görüşmeler sonucunda elde edilen verilere göre; demografik özellikler, ekonomik durum ve gelir düzeyleri, devlet desteği, engelliliğin aileye etkisi, aile içi etkileşim sorunları, ailelerin yaşadıkları psikolojik ve sosyal durumlar, sosyal çevreyle etkileşim, engelli çocuğun bakımıyla ilgili tutum, gelecek kaygısı yaşama ve sosyal dışlanma sorunu olarak sınıflandırılmıştır. Katılımcıların görüşleri bu başlıklara göre incelenmiştir.

4.1. Engelli Çocuk ve Ailelerinin Özellikleri

Görüşme yapılan 20 katılımcının engelli çocuk (EÇ) ile yakınlığı, engelli çocuğun yaşı (EÇY), engelli çocuğun engel durumu, engelli çocuğun cinsiyeti (EÇC), yaşı, mesleği, eğitim durumu gibi bilgiler aşağıda tablo şeklinde sunulmaktadır.

Tablo 6: Araştırma Kapsamındaki Engelli Çocuklar ve Ailelerinin Özellikleri

Kişi	E.Ç. ile Yakınlığı	Yaş	Öğrenim Durumu	Meslek	E.Ç Cinsiyeti	E.Ç. Yaşı	E.Ç. Engel Durumu
K1	Anne	41	Okur Yazar	Ev Hanımı	Kız	10	Zihinsel
K2	Anne	38	Ortaokul	Ev Hanımı	Erkek	9	Ortopedik, Dil ve Konuşma
K3	Anne	39	Ortaokul	Ev Hanımı	Erkek	5	Ortopedik
K4	Anne	46	Lise	Ev Hanımı	Erkek	8	Görme
K5	Anne	53	İlkokul	Ev Hanımı	Erkek	9	Ortopedik
K6	Baba	56	Lisans	Emekli Öğretmen	Kız	10	Zihinsel
K7	Baba	35	Ortaokul	Serbest Meslek	Kız	4	Zihinsel ve Ortopedik
K8	Anne	38	İlkokul	Ev Hanımı	Kız	3	Zihinsel
K9	Anne	27	İlkokul	Ev Hanımı	Erkek	2	Ortopedik

K10	Baba	34	Lise	Çiftçi	Erkek	5	Zihinsel
K11	Anne	36	Ön Lisans	Muhasebeci	Kız	4	Otizm
K12	Anne	43	Okur Yazar	Ev Hanımı	Kız	6	Down Sendromu
K13	Baba	38	Lise	Fabrika Müdürü	Kız	4	Otizm
K14	Anne	38	Lise	İşçi	Kız	9	Dil ve Konuşma
K15	Anne	28	Lise	Ev Hanımı	Kız	5	Görme
K16	Baba	50	Ön Lisans	Memur	Kız	4	İşitme
K17	Anne	27	Ortaokul	Ev Hanımı	Kız	3	Zihinsel
K18	Baba	46	Lise	İşçi	Erkek	10	Zihinsel, Ortopedik
K19	Anne	33	Lisans	Ev Hanımı	Kız	6	Zihinsel, Ortopedik, Dil ve Konuşma
K20	Anne	36	Ön Lisans	Ev Hanımı	Erkek	7	Ortopedik

Araştırma kapsamında 14'ü anne, 6'sı baba olmak üzere toplam 20 engelli çocuk ebeveyni ile nitel görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler de annelerin sayısının daha fazla olmasında engelli çocuklarının bakımıyla daha çok annelerin ilgilenmeleri, görüşülen annelerin çoğunun çalışma hayatının olmaması, babaların çalışma hayatında daha aktif rol almalarından kaynaklanmaktadır. Görüşülen ebeveynlerden 2'si okuryazar, 3'ü ilkokul, 4'ü ortaokul, 6'sı lise, 3'ü ön lisans, 2'si lisans mezunudur. Görüşülen annelerin 12'si ev hanımı, 1'i işçi, 1'i ise muhasebecidir. Erkek ebeveynlerin ise 1'i emekli öğretmen, 1'i serbest meslek çalışanı, 1'i çiftçi, 1'i fabrika müdürü, 1'i memur, 1'i de işçidir. Görüşme yapılan aile üyelerinin sahip olduğu engelli çocukların 12'si kız, 8'i erkektir. Engelli çocuklardan 5'i zihinsel engelli, 1'i hem dil ve konuşma engelli hem de ortopedik engelli, 4'ü ortopedik engelli, 2'si görme engelli, 1'i işitme engelli, 2'si otizmlili, 1'i down sendromlu, 2'si hem zihinsel engelli hem de ortopedik engelli, 1'i dil ve konuşma engelli, 1'i ise hem zihinsel, ortopedik hem de dil ve konuşma engellidir. Görüşme esnasında lisans mezunu olan annelerden biri daha önce çalıştığını engelli çocuğu olduktan sonra çalışma hayatını bıraktığını ifade etmiştir. Bu durum engelli çocuğa sahip ailelerde yaşanan sorunlardan bir tanesidir.

Engelli çocukların engel durumları çoğunlukla birden fazla alanda engellilikten oluşmaktadır. Engel durumlarının birçok farklı alanlardan olması gelişimleriyle birlikte aileyi de birçok alanda etkilemektedir.

Araştırma kapsamında görüşme yapılan ebeveynlerin çoğunluğu kadınlardır ve ev hanımı olduklarını belirtmişlerdir. Bu durum ise engelli çocuğundan dolayı kadınları çalışma yaşamından uzaklaştırarak çocuklarının bakımından sorumlu olmuşlardır.

4.2. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gelir düzeyleri ve Devlet Desteğinden Yararlanma Durumları

Tablo 7: Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gelir düzeyleri ve Devlet Desteğinden Yararlanma Durumları

Kişi	Ailenin Gelir Durumu	Sosyal Güvencesi	Bakım Ücreti	Engelli Maaşı	E. Ç.'un Ek Masraf Yaratma Durumu
K1	3000-3500 TL	SGK	Evet	Evet	Hayır
K2	4000-4500 TL	SGK	Evet	Evet	Hayır
K3	2500-3000 TL	SGK	Evet	Evet	Hayır
K4	5500-6000 TL	SGK	Hayır	Hayır	Evet
K5	2500-3000 TL	SGK	Evet	Evet	Evet
K6	3500-4000 TL	SGK	Evet	Evet	Evet
K7	3000-3500 TL	SGK	Evet	Evet	Evet
K8	2500-3000 TL	SGK	Evet	Evet	Hayır
K9	2000-2500 TL	SGK	Evet	Evet	Hayır
K10	3000-3500 TL	SGK	Evet	Evet	Hayır
K11	5500-6000 TL	SGK	Hayır	Evet	Evet
K12	2500-3000 TL	SGK	Evet	Evet	Evet
K13	4500-5000 TL	SGK	Hayır	Hayır	Evet
K14	3000-3500TL	SGK	Evet	Evet	Hayır
K15	4500-5000 TL	SGK	Hayır	Hayır	Evet
K16	5000-5500 TL	SGK	Hayır	Hayır	Evet
K17	3500-4000 TL	SGK	Evet	Evet	Evet
K18	3500-4000 TL	SGK	Evet	Evet	Evet
K19	2500-3000 TL	SGK	Hayır	Evet	Evet
K20	3500-4000 TL	SGK	Hayır	Hayır	Hayır

Araştırma bünyesinde görüşülen ailelerin 1'inin aylık geliri 2000-2500 TL arasında, 5'inin aylık geliri 2500-3000 TL arasında, 4'ünün 3000-3500 TL arasında, 4'ünün 3500-4000 TL arasında, 1'inin 4000-4500 TL arasında, 2'sinin 4500-5000 TL arasında, 1'inin 5000-5500 TL arasında, 2'sinin 5500-6000 TL arasındadır. Bütün ailelerin sosyal güvencesi mevcuttur.

Bu araştırma kapsamında görüşme yapılan ailelerin 13'ü bakım ücretinden yararlandıklarını belirtirken 7'si bakım ücretinden yararlanamadıklarını belirtmiştir. Ailelerin 15'i engelli maaşından yararlanırken 5'i yararlanmamaktadır. Ailelerden 2 tanesi bakım ücretinden yararlanmayıp sadece engelli maaşından yararlanmaktadır. Ailelerin 13'ü ise hem bakım ücretinden hem engelli maaşından yararlanmaktadır. Ailelerden 5 tanesi ise sosyal yardımların ikisinden de yararlanmamaktadır.

Araştırma kapsamında görüşme yapılan ailelerin 12'si engelli çocuklarının ek masraf yarattığını belirtirken 8 tanesi ek masraf yaratmadığını ifade etmiştir. Ailelerin sosyal yardımlardan yararlanmaları ile ek masraf yaratıp yaratmadığına dair görüşleri arasında anlamlı bir bağlantı söz konusu değildir. Ek masraf yaratmaya dair bulgular ailelerin ekonomik sorunlarının incelendiği başlıkta incelenecektir.

4.3. Engelliliğin Aileye Etkisi

Engelli çocuğun aileye katılmasıyla birlikte aileler de birçok farklı duyguyu yaşamaktadır. Çocuklarının engelli olacağını/olduğunu duyduğu ilk an aileleri birçok yönden etkilemektedir. Bu duruma verilen ilk tepkiler zamanla yerini engelli çocuk ile yeni bir hayat düzeni oluşturmaya bırakmaktadır.

4.3.1. Engel Durumunun Öğrenildiği İlk Anda Verilen Tepkiler

Ebeveynler beklemedikleri bir durum ile karşılaştıklarında farklı tepkiler verebilmektedir. Sağlıklı bir bebek beklerken ve gelecek planlarını bu çerçevede yaparken doğumdan sonra karşılaştıkları gerçek ile büyük bir hayal kırıklığı ve çaresizlik yaşamaktadırlar. Bu sürece verilen tepkilerin hepsi bütün ailelerde farklılık gösterebilmektedir. Şok, acı çekme, reddetme, utanç, kabul etme gibi farklı aşamalar bu tepkilerin bazılarıdır (Çetinkaya ve Öz, 2000:11).

Aşağıdaki tabloda engelli çocuğa sahip ailelerin vermiş olduğu tepkiler ve aşamalar verilmiştir:

Tablo 8: Ailelerin Çocuklarının Engelli Olmasına Dair Verdikleri İlk Tepkiler

Aşamalar	Ailelerin Hissettiği ve Gösterdiği Tepkisel Davranışlar
Şok	Ailelerin verdiği ilk tepki şoktur. Çocuklarının durumuna inanmama, ağlama, çaresizlik, çok konuşma ya da hiç konuşmama gibi davranışlar gözlemlenir.
İnkâr	Anne ve baba şok aşamasını geçtikten sonra çocuklarının engelli oluşunu kabul etmez ve inkâr etmektedir.
Acı ve Depresyon	Anne ve babanın yaşadığı hayal kırıklığının sonucunda büyük bir üzüntü yaşamaktadır. Çocuklarının engelli oluşu ve ömür boyu bununla yaşayacağı düşüncesi ebeveynlerde acı ve depresyona neden olmaktadır.
Çelişki	Anne ve baba çocukları olduğu için sevinirken engelli çocukları olduğu içinde birbirlerine kızmak gibi çelişkili duygular yaşayabilmektedir.
Suçluluk	Anne ve baba için üstesinden gelmeleri gereken en zor duygulardan biridir. Çocuklarının engel durumunda kendilerinin bir etkisi olup olmadığını sorgulamaktadırlar. Bu durumdan dolayı kendilerini suçlayarak bunun bir ceza olduğunu düşünebilmektedirler.
Kızgınlık	Anne ve baba yeni durum karşısında yaşamları olumsuz etkilendiğinde çocuklarına ya da eşler birbirlerine öfkelerini gösterebilmektedir.
Utanç	Çocuklarının engelli olmasından dolayı anne ve baba toplumun onları kabul etmeyeceğini düşünerek çocuklarını ve kendilerini toplumdan uzaklaştırmaktadır.
Pazarlık Etme	Anne ve baba çocuklarının iyileşmesi için doktor, uzman veya Allah ile pazarlık edebilmektedir. Çocuğunun iyileşmesi karşısında yapacağı vaatleri söylemektedir.
Uyum ve Yeniden Organize Olma	Anne ve baba bu aşamada çocuklarının engelli olmasından eskisi kadar rahatsızlık duymamaktadır. Çocuklarının başarılarını vurgulamaktadırlar.
Kabul ve Uyum	Anne ve baba çocuklarının engelli oluşundan kaynaklı yaşadıkları son aşamadır. Aileler hayattan ve çocuklarından beklentilerini değiştirerek yeni düzenlerine uyum göstermektedirler.

Kaynak: Çan Aslan,2010:20-22

Araştırma çerçevesinde görüşme yapılan ailelere çocuklarının engelli olduğunu ya da olacağını öğrendikleri anda neler hissettikleri sorulmuştur. Aileler çocukları engelli olmasından dolayı çok farklı travmalar yaşayabilmektedir. Aileler, daha önce de belirtildiği gibi bu tepkilere benzer yaklaşımlar gösterebildikleri gibi farklı tepkilerde verebilmektedir. Araştırmadaki görüşülen katılımcılar hissettiklerini şu şekilde belirtmiştir.

“Kızımın zihinsel engelli olduğunu duyduğum ilk an ne hissetmem gerektiğini anlayamamıştım. Şaşkın bir şekilde sürekli etrafıma bakıyordum. Yavaş yavaş çocuğumun engelli doğduğuyula yüzleşmeye başlamıştım. Yaşadığım üzüntü ve çaresizlik beni çok sarsmıştı. Bu durumun bizim başımıza gelmiş olabileceğine hâla inanamıyordum. Yanlış teşhis konulduğunu söylüyordum sürekli. Zamanla çocuğumun engelli doğduğunu kabullenmiştim. Ancak hamilelik sürecinde folik asit kullanmadığım için kızımın engelli olduğunu düşünmekteydim. Bunun için sağlık çalışanlarına ve sürekli kendime kızıyordum. Bana bu konuda bilgilendirme vermemişlerdi. Ben de kendim araştırıp folik asit kullanımının önemli olduğunu öğrenmemiştim.” **K17**

K17 çocuğunun engelli olduğunu öğrendiği andaki hissettiği duyguları ifade ederken şok, inkâr ve kızgınlık aşamalarını yaşadığını belirtmektedir.

“Oğlumun engelli olduğunu 1 yaşında doktora götürdüğümüzde öğrendik. Bebeklik döneminde engelli olduğunu anlamamıştık. Büyümeye başladıkça sağ kolunun hareket ettirmede sıkıntı yaşadığını fark etmişti. Ancak engelli olma fikri hiç akluma gelmemişti. Kolunun üzerine düştüğünü ve kolu ağrıdığı için o şekilde tepkiler verdiğini düşünmüştüm. Eşim ve eşimin ailesi de çocuğumuzun engelli olabileceğini hiç düşünmemişti. Kolunu kullanamaması uzun zamandır geçmeyince doktora gittik. Yapılan testler sonucunda doktor çocuğumuzun doğuştan engelli olduğunu söyledi. O an dünya sanki ayaklarımın altından kaymıştı. Kader böyleymiş diye kendimizi kabullendirmeye çalışırken bir yandan büyük bir üzüntü yaşadım. Çocuğumun doğduğu anda engelli olduğunun nasıl fark edilmediğini, doktorun bunu nasıl gözden kaçırdığını düşündükçe daha çok kızıyordum. Çocuğumun engelli olmasını Rabbimin bir takdiri olarak görüp kabullenmiştim artık.” **K20**

Katılımcı 20; anne çocuğunun engelli olduğunu öğrendiği anda hissettiklerini anlatırken o anları yeniden yaşamış gibi hissettiğini ifade etmiştir. Anne bu durum karşısında şok duygusu ile birlikte engelin geç öğrenilmesinden dolayı suçluluk ve kızgınlık duygusunu da yaşamıştır. K20 annenin verdiği tepkiler arasında soğukkanlı durmaya çalışarak bu durumu Allah'ın bir takdiri olarak görmüştür. Yani anne durumu kısa sürede kabullenip uyumlanmıştır.

K7 ise “Kızımın engelli olduğunu 3 yaşında öğrendik. O zamana kadar diğer kardeşlerinden farklı davrandığını eşim ile fark etmiştik ama kızımızın engelli

olduğunu hiç konduramamıştık. Kızımın oturmasında problem vardı, oturmayı bir türlü beceremezdi. Kardeşlerinin küçüklüğündeki gibi ona seslendiğimizde tepki vermiyordu, konuşamıyordu. Kızımın konuşmamasını sorun etmemiştik. Geç konuşmaya başlayacağını düşünmüştük. Komşularımızdan bir tanesi çocuğumuzun böyle olmasının normal olmadığını söylemişti. Onu doktora götürsek iyi olacağını söylemişti. Bunun üzerine biz de doktora gittik. Doktor şimdiye kadar nasıl durumu fark etmediğimizi söyleyerek bize kızmıştı. Kızımın zihinsel ve ortopedik engelli olduğunu söyledi. Bu durumda çok üzüldük. Eşim ile birlikte bu durumu kabullenmede çok zorluk yaşadık. Kızımın engelli olmasında kimseyi suçlamadık.”

Katılımcı 7, baba çocuğundaki farklılıkları fark ettiklerini ancak bu durumun engellilikten kaynaklı olabileceğini düşünmediklerini ifade etmiştir. Engelin olduğunu öğrendikleri ilk anda ailelerin verdiği ilk tepki genellikle şok olmaktadır. Kimi aileler bu durumu büyük bir üzüntü ve inkâr duygusu yaşamaktadır. Kimi aileler ise daha soğukkanlı karşılayarak durumu çabuk kabullenmektedirler.

*“Bu durumda benim imtihanımış. Rabbim bize onu armağan olarak gönderdi. 3 tane çocuğum var. İkinci çocuğum dil ve konuşma engelli. Kızım doğduğunda her şey çok güzeldi, hiçbir problemi yoktu. Büyüdükçe diğer yaşlıları gibi kelimeleri söylemeye çalışmıyordu. Neden konuşmadığını bir türlü anlayamıyordum. Kayınvalidem korkulacak bir şey olmadığını, çocuğumun elbet konuşacağını söylemişti. Sadece bunun biraz geç olacağını ve bunun için üzülmememi söylemişti. Kızım artık 4 yaşına gelmişti ve hala konuşmuyordu. Bu durum artık beni çok üzüyordu. Eşime doktora gitmemiz gerektiğini söyledi. Doktora gittiğimizde önce kızımın neden konuşmadığını bir türlü anlayamadılar. Hatta bu durumun psikolojik olabileceğini zamanla geçeceğini söyleyerek bizi göndermişlerdi. Üzerinden biraz daha zaman geçmişti ancak kızımın durumunda hala bir değişiklik olmamıştı. Başka bir doktora gittik. O doktor çocuğumun konuşma engelli olduğunu söyledi. O an çok üzüldüm ama kızımın şimdiye kadar neden konuşmadığını öğrendiğim için de farklı bir his oluşmuştu içimde. Kızım bize bir hediye. Onunla birlikte biz de yeni anlaşma dili oluşturduk kendi içimizde.” **K14***

Katılımcı 14, anne çocuğunun engelli olduğunu öğrendiği anda bu durumu kabullenerek çocuğuna daha da sıkı sıkı sarıldığını belirterek çocuğunun onlara bir armağan olduğunu da eklemiştir. Anne bu sürece çabuk adapte olarak kabullenme ve uyum sürecini yaşamıştır.

“Oğlum 2 yaşında şimdi. Hamile olduğumu ve çocuğumun erkek olduğunu öğrendiğimde hem ben hem de eşimin ailesi çok sevinmiştik. Heyecanla doğumun gerçekleşmesini beklemeye başlamıştım. Hamileliğimin son aylarına doğru çocuğumun engelli doğacağını söyledi doktor. Bu durum karşısında çok üzüldüm, çok ağladım. Dünyamın başıma yıkıldığını hissettim. Yaşadığım şoku bir türlü atlatamamıştım. İlk çocuğumdu ve aileye ilk erkek torun vermenin hayali ile yaşamıştım sürekli. Şimdi bu durum karşısında sürekli niye ben dedim. Bu durumu kabullenemiyordum bir türlü. Eşimin ailesi de bu durum için sürekli beni suçladılar. Sağlıklı bir çocuk bile doğuramıyorsun, sen nasıl kadınsın diye sürekli hakaret ettiler. Çocuğu aldıramazdım da artık çünkü nerdeyse 7 aylık olmuştu. Ağır bir depresyona girmiştım ve bu durum ile nasıl mücadele edeceğimi de bilmiyorum. Kayınvalidem sürekli inşallah karnında ölür de doğmaz diyordu. O kadar çok bunu söylüyordu ki bana artık bende böyle olmasını istemeye başlamıştım artık. Zamanla bu durumu zor olsa da kabullendim. Çocuğum doğdu, onu çok seviyorum ama hala sık sık niye bana bunu reva gördün Rabbim diye isyan ediyorum. Biliyorum günah belki böyle demem ama çevrenin, eşimin ailesinin bana, çocuğuma bakışlarını hala kabul edemiyorum. Böyle olunca da evin içinde sürekli ağlıyorum, konuşmuyorum. Çocuğumun bakımıyla ilgileniyorum. Rabbim inşallah bana sağlıklı başka evlatlar nasip edecek. Bunun olması için çok dua ediyorum.” **K9**

Görüşmeye katılan ebeveynlerden bazıları engelli çocuğa sahip olacaklarını öğrendikleri zamandan itibaren depresyon, inkâr, keder, üzüntü, kendini suçlama, duygusal çöküş gibi duyguları hissederek olumsuz tepkiler verebilmektedir. Bu durum karşısında ebeveynler yukarıdaki tepkilerin yanı sıra ağlama, kendini dışarıya kapatma gibi farklı davranışlar da gösterebilmektedir.

“Biz köyde yaşıyoruz. Köy hayatının imkanları haliyle daha kısıtlı. Benim 5 tane çocuğum var. Sonuncu çocuğuma hamileydim. İlk aylarda doktora kontrole gittik. Doktorum bazı şeylerden şüphelenmiş olacak ki bize iki ay sonra tekrar kontrole gelmemizi söyledi. Köy hayatında iş güç çok olunca bizde kontrole gidemedik. Doğumum ise evde gerçekleşti. Doğumdan sonra çocuğumu kucağıma aldığımda bir farklılık olduğunu hissetmiştim. Önceki çocuklarıma benzemiyordu çocuğumun kafa yapısı. Üzerinden biraz zaman geçtikten sonra doktora gittik muayene için. Doktorun odasına girip çocuğumuzda bir gariplik olduğunu söyledik ve doktor çocuğumuza bakar bakmaz onun down sendromlu bir bebek olduğunu söyledi.

Biz anlayamadık ne demek istediğini ilk başta. Daha sonra doktor bize çocuğumuzun engelli olduğunu ve bundan sonra bizi bekleyen süreci anlattı. Eşim ile çok üzüldük, çok ağladık. Birbirimizi hiçbir zaman suçlamadık. Bu durumu kabullendik.” K12

Engelli çocuğa sahip aileler, çocuklarının engelli olması ile birlikte birçok duyguyu hissedip yaşamaktadır. Her ailedeki ebeveynlerin farklı kişilik özellikleri ve sosyal çevreleri, engelin türüne, derecesine, ailenin ekonomik gelir düzeyine göre birçok farklı etmen ailenin engele yönelik verdiği tepkilerin farklılık göstermesine neden olmaktadır (Çan Aslan, 2010:24).

Bu araştırma kapsamında engelliliğin öğrenildiği ilk ana yönelik tepkileri öğrenmek için sorulan bu soruya, özellikle anneler bağlamında bakıldığında bazı annelerin bu durum karşısında büyük acı, üzüntü, kabullenememe tepkilerini verdiğini belirtirken bazı anneler bu süreci Allah'ın takdiri olarak görmüşlerdir. Bu tepkilerdeki farklılıkların ebeveynlerin karakter özelliklerinin farklı olmasıyla da ilişkili olabilmektedir.

Yapılan görüşmeler çerçevesinde özellikle anneler ile yapılan görüşmelerde, anneler bu konuya yönelik paylaşımlar yaparken çoğunun gözleri dolmuştur. Yaşadıkları ilk tepkileri anlatırken çoğunun ilk duyduğu andaki acıyı, üzüntüyü yeniden yaşadığı gözlemlenmiştir. Bu süreçte bazı ebeveynler diğerlerine göre daha ağır ve psikolojik travmalar yaşamaktadır. Ailelerin yaşamış oldukları psikolojik durumlar çeşitli etkenlerle de ilişkisi bulunabilmektedir.

Ailelerin karşılaşmış oldukları problemlere çözüm bulma ve bu problemleri çözme becerileri incelendiğinde birçok ailenin engelliliğe olan bakış açısı ailenin sahip olduğu değer, inanç ve tutum ile ilişkilidir. Engelli çocuğa sahip olmanın Allah'ın bir takdiri olarak yorumlamaktadırlar. 'Rabbim'in takdiri böyleymiş' cümlesi görüşme esnasında çoğu katılımcı tarafından dile getirilmiştir.

4.3.2. Engelli Çocuğun Ailenin Hayatına Etkisi

Araştırma bünyesinde görüşülen katılımcılara engelli çocuğu olan bir ebeveyn olarak kendilerini nasıl tanımlayacakları sorulmuştur. Böyle bir sorulmasındaki amaç katılımcıların yaşama dair bakışları ve ortaya çıkan sorunlarla baş etme becerilerine yönelik bir yargı oluşturabilmektir. Bunun yanında görüşmenin samimi ve sıcak geçmesini sağlayarak katılımcıların kendilerini rahat hissetmelerini sağlamaktır. Bu doğrultudaki sorular katılımcı ile görüşmecisi arasında samimi bir iletişim yaratmasına

olanak sağlamaktadır. Katılımcıların çoğu bu soruya kısa cümleler ile cevap vermişlerdir. Aslında daha önce hiç böyle bir soruyu kendi kendilerine dahi sormadıklarını belirtmişlerdir. Araştırma kapsamında katılımcılara engelli çocuğa sahip olduktan sonra hayatınızda yaşadığınız değişikliklerin olup olmadığı belirtilmiştir. Bu doğrultuda ailelerin engelli çocukları olduktan sonra yaşamlarında daha önceden yaptıkları çoğu faaliyeti halen yapıp yapmadıklarına yönelik tespitler amaçlanmıştır.

“Kendimi hep güçlü biri olarak görüyorum. Güçlü olmak zorundayım çünkü. Çocuğumun bana her zaman ihtiyacı var ve ben onun için hep dimdik durmalıyım. Canım yansa da bu böyle olmak zorunda her zaman. Anneler bu dünyada çocukları için yaşar. Ben de öyle yapıyorum. Çocuklarımın huzuru, sağlığı, mutlu olması benim için her şeyden daha önemli. Onlar iyi olsun da ben ne zorluk yaşarsam yaşayayım.”

K4

“Çocuklarım için her zaman mutlu görünmem gerektiğini biliyorum. Aslında mutlu bir anneyim. Evlatlarımın varlığı bana güç veriyor. Onların mutluluğu ve rahatı için ne zorluk yaşarsam yaşayayım üstesinden gelirim. Bu bakımdan güçlü bir anneyim bence.” **K19**

K4 ve K19, iki annede kendilerini tanımlarken engelli çocuklarından dolayı kendilerine farklı sıfatlar yüklemişlerdir. “Güçlü, güçlü olma”, “mutlu olan”, “dik durmak zorunda olan”, “her zorlukla mücadele edebilen” gibi çeşitli sıfatlar yüklemişlerdir.

“Çok sabırlı bir insanım. Öyle olmasaydım yaşadığım bu sürece dayanamazdım. Sabırla birlikte şefkatliyimdir aynı zamanda. İnsanın sabrı, şefkati olmadan zaten anne olmanın getirdiği sorumluluk kaldırılamaz.” **K1**

“Şanslı bir babayım. Çok şükür Rabbim bana bu mutluluğu nasip etti. Engelli de olsa benim çocuğum olduğu için çok şanslıyım. Rabbim’in bir lütfu bana evladım.”

K10

Katılımcıların çoğu engelli çocukları olduğu için kendilerini şanslı gördüklerini ifade etmişlerdir. Bu duruma olumlu anlamlar yüklemektedirler. Allah tarafından kendilerinin seçilmiş olduklarını ve çocuklarının çok özel olduğunu düşünen aileler de bulunmaktadır. Engelli çocuğa sahip olmak ailelerin bazıları için Allah’ın takdiri olduğunu ve bu durumun onları özel kıldığını düşünmektedirler. Bu

durum aslında dini inançlarının engelliliği kabullenmelerini kolaylaştırmasından kaynaklanmaktadır. Bu şekilde engelliliğin getirmiş olduğu zorluklar ile mücadele edebilme süreçlerine etki etmektedir.

“Engelli çocuğa sahip olmak dünyadaki en zor sorumluluklardan biridir. Çocuğum için yaşadığım her şeye sabır ettim çocuğuma bile. Ancak artık sabrımın tükendiğinin farkındayım. Çocuğum sürekli ağlıyor, durmuyor ve çok yaramaz. Onunla baş etme gücüm azalsa da bir şekilde halletmeye çalışıyorum.” K5

Birçok ailede engelli çocuğun doğmasıyla travmatik ve aile dengesini bozan bir süreç yaşanabilmektedir. Aileler hayal ettikleri sağlıklı çocuğa sahip olamayınca başarısızlık, acı, çaresizlik gibi benzer duygular yüzünden kendilerini sosyal ağlardan soyutlayarak yalnızlığa mahkûm edebilmektedir (Duyan, 2007:43).

“Yaşamını, hayallerini, isteklerini kızıma göre düzenledim. Onun huzuru için yaşıyorum artık.” K16

Araştırma kapsamında görüşülen katılımcılardan bazıları kendilerini tanımlarken olumlu sıfatlar kullanmaktadırlar. Bazıları ise kendilerini tanımlarken ‘yaşamından ödün veren ebeveyn’, ‘kendini çocuğuna adayan anne- baba’ olarak belirtmektedir. Katılımcılar yaşama dair bakış açılarının gerçekleşen olaylara göre değiştiğini de belirtmektedirler. Ancak katılımcıların çoğunluğu kendilerini engelli çocukları üzerinden tanımlamaktadır.

“Engelli çocuğuyla birlikte yaşam mücadelesi veren bir anneyim. Gerçekten hayat bazen çok zor geliyor. Gün içinde öyle bir an geliyor ki artık dayanamayıp ağlıyorum. Öyle anlarda her şeyi bırakıp mutfığa gidip oturuyorum. Diğer çocuklarımla birlikte engelli kızımın bakımı, süreci biraz beni yıprattı. Bir şekilde ama kendimi yeniden toplayıp annelik vazifemi yapıyorum. Anne olmak zaten bunun için değil mi? Anneysen eğer çocukların senden önce gelmeli her zaman ve her konuda üstelik.” K12

Engelli çocuğun bakımı ile daha çok anneler ilgilenmektedir. Bu durum ise annelerde stres, depresyon, anksiyete gibi çeşitli sağlık sorunlarına yol açabilmektedir. Annenin yaşamı bu süreçten olumsuz etkilenmektedir (Uğuz ve diğ., 2004:43). Katılımcılardan bazıları kendilerini engelli çocukları üzerinden tanımladıkları için yaşadıkları sürecin yükü ailelerin yaşam enerjilerini belirli

noktalarda düşürebilmektedir. Bu durum özellikle annelerde belirli zamanlarda depresyon ve aşırı sinirlilik hali ile kendini göstermektedir.

“Bütün duyguları aynı anda yaşıyorum. Bazen çok sabırlıyım bazen ise çok öfkeliyim. İlk zamanlarda daha da kötüydüm. Sürekli ağlama krizlerine giriyordum. Kendimi odaya kapatıyordum. Bu durumu neden yaşadığımı sorguluyordum. Sürekli kendi kendime neden böyle olduğunu sorup durdum. Bir cevap bulmaya çalıştım ama bulamadım. Zamanla kabullendim bu durumu.” K11

Katılımcılara engelli çocuğu olduğu için kendilerini suçlayıp suçlamadıkları sorusu yöneltilmiştir. Bu soruya K11 deki anne bu durum için kendini ilk zamanlarda suçladığını ifade etmiştir. Zamanla bu durumu kabullenmiş olduğunu da eklemiştir. Engelli çocuğun doğumuyla anneler daha farklı duyguları yoğun şekilde bir arada yaşamaktadır. Bu da ebeveynlerde öfke, kızgınlık, suçlama olarak karşıya yansıtılmaktadır.

“Çocuğumun engelli olduğunu öğrendiğimde çok üzüldüm, bununla nasıl başa çıkabileceğimi bilemedim. Eşimin ailesi bu konuda hep beni suçladılar. Kayınvalidem sürekli bana senin bir günahın varmış demek ki çocuğun böyle olduğuna göre derdi. Bu durum beni çok üzüyor. Rabbim böyle uygun görmüş, böyle evlat verdi bu benim elimde olan bir şey değil ki.” K15

Yukarıdaki ifadelerden anlaşıldığı üzere katılımcı 15; kendisini suçlamadığını ancak eşinin ailesi tarafından suçlandığını belirtmiştir. Annenin yaptığı hatalar olduğunu ve bundan kaynaklı çocuğunun engelli olduğunu iddia etmişlerdir.

“Eşim ailesi ile birlikte engelli çocuğumun olmasını bir türlü kabullenmedi. Bu durum için hep beni suçladılar. Engelli çocuğuma hamile olduğumu öğrendiğim zaman bunu eşime söylediğimde bebeği aldirmamızın iyi olacağını söyledi. Nedenini sorduğumda ise baba olmaya kendini hazır hissetmediğini söyledi. Ben de bunun çok günah olduğunu ve çocuğumu aldirmek istemediğimi söyledim. Çocuğum doğdu ve zaman içerisinde engelli olduğunu öğrendik. Bunun üzerine eşim sürekli beni suçladı. Bu çocuğu aldırsaydık şimdi bu zorluğu çekmeyecektik gibi cümleler kurdu. Çocuğum babasının gözüne sevgi ile bakıyor sürekli kendisi ile ilgilen sin diye. Eşim ne çocuğumla ne de benimle doğru düzgün iletişim kurmuyor. Çocuğumuz büyüdü ama hala bu durumu kabullenmek istemiyor.” K2

Ebeveynler yaşadıkları olumsuz durumları kabullenemediklerinde suçluluk, suçlama duygularını yoğun olarak yaşamaktadırlar. Bu durum karşısında yaşadıkları öfkeyi karşı tarafa yansıtılmaktadır. Bunun altında yatan nedenlerden birisi de ebeveynlerin yaşadığı olumsuz durumun sebebini yetersizliğe bağlayarak bu durum karşısında kendisinin kabahati olmadığına kendisini inandırmak istemesidir (Vural Batık, 2012:68-69).

“Çevremdeki herkes çocuğumun engelli olmasından dolayı kabahati hep bende buldular. Hamilelik döneminde sağlıklı beslenmediğimi, kendime dikkat etmediğimi söylediler. Evin işlerini yaparken kendime dikkat etmediğimi ve çocuğumun engelli olmasına neden olduğumu söylediler. Bu durumu benim kendi ailemde dile getirdi. Acaba hamilelik sürecinde yaptığım ters bir hareket buna neden olmuş muydu? Herkes bu durumu kabullenme noktasında bize yardımcı olmak yerine bu duruma neyin sebep olabileceği üzerine odaklanmışlardı. Bu süreci de en çok benim yaptıklarımın kaynaklı olabileceği üzerinden yorumlamışlardı.” K8

Engelli çocuğa sahip ailelerin karşılaştıkları olumsuz durumlardan bir tanesi de engelli çocuklarından dolayı suçlanmalarıdır. Özellikle anneler bu durum ile sıkça karşılaşmaktadır. Çevresindeki kişiler, eşi bazen de eşinin ailesi tarafından suçlanmaktadır. Eşler arasındaki suçlamaların temel sebeplerinden birisi de çocuğun engelli olmasında kendi paylarının olduğunu düşünerek bunu kabul etmeyerek karşı tarafı suçlamaktadır. Katılımcı 2 böyle bir durum yaşayarak eşini suçlamıştır.

Ebeveynler eşlerinin aileleri tarafından da suçlanma durumuyla sık karşılaşmaktadır. Genellikle bu tarz suçlanma ile kadınlar daha sık karşılaşabilmektedir. Bu durumun temel sebebi ise doğumun kadınlara verilen olağanüstü bir durum olmasıdır. Çocuğun dünyaya gelme sürecinde kadınların yaptığı bir hata ya da olumsuz durumların engel durumunu ortaya çıkarmış olabileceğini iddia ederek annelere yönelik suçlama sıklıkla yapılmaktadır. Katılımcı 15 ise buna benzer bir durum yaşadığını anlattığı olay ile ifade etmektedir.

Görüşülen katılımcılara, engelli çocuklarının ailelerine katılmasından sonra hayatlarında değişiklikler yaşayıp yaşamadıkları sorulmuştur. Bu soru kapsamında ailelerin kendilerine yeteri kadar zaman ayırıp ayırmadıklarını, sosyal yaşamdan uzaklaşıp uzaklaşmadıkları belirlenmiştir.

Ebeveynler bu soruya genellikle eskisi gibi kendilerine zaman ayıramadıklarını, kendi istek ve ihtiyaçlarını çoğunlukla ertelediklerini belirtmişlerdir. Bu durum ebeveynleri sosyalleşmekten uzaklaştırarak yalnızlık duygusunun oluşmasına neden olmaktadır. Bu süreçte ise psikolojik sorunların aile içerisinde sıkça karşılaşılmaktadır.

“Çocuğumuzla daha sık ilgileniyoruz. Eşim de ben de önceliğimizi çocuğumuza verdik.” K16

“Gün içerisinde sürekli oğlumun bakımı ile ilgileniyorum. Onun yemeği, tedavisi, eğitimi bütün zamanımı alıyor.” K20

Katılımcı 16 ve katılımcı 20 engelli çocuğa sahip oldukları için önceliklerini çocuklarına verdiklerini belirtmişlerdir.

“Hayatımızda birçok değişiklik oldu elbette. Kızım engelli olmasıyla onun daha rahat olabileceği yeni bir ve taşındık. Onun rahat bir şekilde hareket edebilmesi, kendisine zarar verme ihtimali olmadan evin içinde yürüyebilmesi çok önemliydi. Onun rahatı, mutlu olması daha önemli bizim için.” K15

Ailelerin engelli çocuklarından sonra yaşadığı değişimler genellikle çocuklarına yönelik değişimlerdir. Çoğu ebeveyn kendi ihtiyaç ve isteklerinin önemsiz olduğunu ifade etmiştir.

“Çocuğumun ortopedik engelli olmasından dolayı bir ayağında his kaybı var. Kendisi durumunun farkında olamadığı için sürekli ayağını sürüklemekte. Bundan dolayı da sürekli ayağı kanamakta. Bunun olmaması için sürekli onun yanındayım. Asla yalnız bırakamıyorum. Ev işlerini hep uyuduğu zamanlara denk getirerek yapıyorum. Uyandığı zaman ise ne işim olursa olsun bırakmak zorundayım.” K9

“Benim kendime ayıracak bir zamanım asla olmuyor. Kendim için bir şey yapmam mümkün değil zaten. Evde, dışarıda sürekli kızımın peşindeyim. Bir an bile yalnız bırakamam onu. Kısacası benim zamanım kızım demek.” K1

Bu alanda yapılan araştırmalara bakıldığında engelli çocuğa sahip ailelerin zamanlarının çoğunu çocukları ile ilgilenerek geçirmekte ve kendilerine zaman ayıramadıkları görülmektedir.

Ebeveynler zamanlarının çoğunda çocuklarıyla ilgilenmekte ve kendi ihtiyaçlarını göz ardı etmektedir. Kendileri olmadan çocuklarının zarar görebileceğini

ve yaralanma ihtimalleri olduğunu belirterek çocuklarının yanından ayrılmamaktadırlar.

“Çocuğumun belirli saatlerde ilaç alması gerekiyor. Onun için telefonumda sürekli kurulu olan bir alarmım var. Onun yemeğini akşamları ben yediririm. Sabah işe gitmeden ilacını veririm. Çocuğumla birlikte daha planlı bir hayatım oldu. Eşimin işi olduğu zamanlar onunla ben kalırım evde. Mutlaka evde onunla birilerinin kalması gerekiyor. Asla tek başına bırakıp işlerimizi halletmeye dahi gitmeyiz.” K18

“Çocuğumla birlikte asla bir yere gidemiyorum. Evde onu bir başkasına güvenerek bırakıp ta gidemem. Biliyorum kimse benim baktığım gibi bakamaz.” K8

Katılımcılar istedikleri zaman dışarı ya da bir komşuya gidemediklerini belirtmektedir. Bundan dolayı kendi işlerini kısıtlı imkânlar ile halledebildiklerini, kendi başlarına vakit geçiremediklerini belirtmişlerdir. Bir yere gitmek istediklerinde ise çocuklarını götüremedikleri için evde onunla kalarak kendilerini sosyal faaliyetlerden uzak bırakmaktadırlar.

Araştırma kapsamında görüşülen katılımcılardan özellikle annelerin çoğu kendine zaman ayırma noktasında sıkıntılar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bazı anneler kendilerine zaman ayırmayı çok istemesine rağmen engelli çocuğunun bakımından dolayı bunu yapmaya vakti olmadığını belirtmiştir. Çocuğunu güvenerek bırakabileceği kimse olmadığını da eklemiştir. Çocuklarının bakım yükünün annelerde daha fazla olması, ev içindeki rollerin getirmiş olduğu sorumlulukların olması annelerin kendilerine zaman ayırmalarını zorlaştırmaktadır.

Görüşmeye katılan anneler arasında kendisine zaman ayırabilen anneler de bulunmaktadır. Bu süreçte eşinden ve yakın çevresinden destek görerek kendilerine zaman ayıran annelerin daha pozitif bir yaklaşım sergiledikleri gözlemlenmiştir. Kendine zaman ayırma durumu ailenin yaşam şartları ile birlikte çocuğun engeline ve engel derecesine göre de değişebilmektedir. Ağır engel durumu olan çocukların anneleri, çocuklarının bakımı konusunda bir başkasına güvenemediklerini ve rahat hissetmediklerini belirtmektedir. Bundan dolayı çocukların engel durumları ve dereceleri ebeveynlerin psikolojik durumlarını etkilemektedir. Dolayısıyla bu iki durum arasında anlamlı bir ilişkinin olduğu gözlemlenmektedir.

4.4. Aile İçi Etkileşim

Bu başlık altında görüşmeye katılan ailelerdeki eşler arası ilişkiler ve kardeşler arasındaki ilişkiler incelenecektir.

4.4.1. Eşler Arası İlişkiler

Engelli çocuğun aileye katılımıyla ebeveynlere farklı sorumluluklar yüklenmektedir. Eşlerin bu konuda bazı kararları konuşarak almaları ve sorumluluklarını paylaşmaları gerekmektedir. Bu süreçte aile içi rollerde bazı karışıklıklar yaşanabilmektedir. Eşler arasında yaşanan uyum problemleri evlilik yaşantısında bazı sorunlara neden olabilmektedir (Özşenol ve diğ. ,2003:157). Aile içinde eşler arasında yaşanan yetersizlik ve stres duygusu eşler arasındaki problemlerin artmasına neden olmaktadır.

Engelli çocuğu olan ailelerde eşlerin birbirleri ile olan iletişimlerini ve yaşadıkları sorunlar varsa bunu belirlemek amacıyla katılımcılara engelli çocuklarının eşleri ile aralarındaki ilişkiyi etkileyip etkilemediği sorulmuştur. Bu soru ile birlikte ailelere engelli çocuktan sonra aile içi ilişkilerde uyumsuzluk yaşayıp yaşamadıkları da sorularak aile yaşamları ile ilgili genel tutumlara ulaşılmak istenmiştir.

“Biz eşim ile birbirimizi severek evlendik. Birlikte bir şeyler yapmayı, gezmeyi, yeni şeyler denemeyi hep çok sevdik. Zamanla iş güç derken eskisine göre daha sosyal faaliyetlere katılabiliyorduk. Yine de baş başa yemeğe gitmeye, sinemaya gitmeyi ihmal etmezdik. Tatil programlarını önceden yapardık hep. Kızımız engelli doğunca birçok paylaşımımızı erteledik sürekli. Arada bir baş başa yemeğe gitmeye çalıştık ama onda da sürekli aklımız kızımızda kalıyordu. Böyle olunca da biz de yemeklerimizi evde yiyerek kendimize baş başa zamanlar yaratmaya çalıştık. Kızımın hayatımıza katılmasıyla tabi ki eski düzenimiz kalmadı artık. Ancak biz bu halimizi de sevдик. Eşim ve ben yeni uyumlu düzenimizin oluşması için çok çaba sarf ettik. Kendi içimizde yeniden bir düzen kurduk.” K6

Katılımcı 6 engelli çocuklarının olmasının hayatlarına etkisinin olumlu olduğunu ifade etmiştir. Kabul ve uyum süreci genellikle annelerde daha erken görülür iken K6 babanın ifadelerinden engelli çocuğunun olmasına adapte olmuştur. Bu süreçte ise eşi ile birbirlerine sürekli destek olarak bugünlere kadar geldiklerini de eklemiştir.

“İlişkimiz illa ki etkilendi. Anne yüreği daha farklı olsun istiyor. Kızımın tedavi ile iyileşebileceği son nokta ne ise oraya kadar ulaşsın istiyorum. Bu da haliyle ek masraf demek. Eşim de bu konuda elinden geleni yaptığını ancak gücünün bu kadarına yettiğini söylüyordu. Haliyle biz de sürekli kavga ediyorduk. Tartışmalarımız uzunca bir süre devam etti. Zamanla o da ben de olduğu kadarını kabullendik.” K17

Katılımcı engelli çocuğu olduktan sonra çocuğunun tedavisi konusunda eşi ile uyumsuzluk yaşadığını ifade etmiştir. Ekonomik yetersizlikten dolayı yaşanan bu sorunlar birçok katılımcı tarafından aile içinde yaşadıkları sorunların nedenlerinden biri olarak ifade edilmiştir.

“Eşim ile çocuğumuz doğduğu zamandan itibaren sorunlar yaşamaktayız. Çocuğumu bir türlü kabul etmedi. Önceden benim ile iletişimi azalmıştı zaten. Çocuğum büyüdü kocaman oldu ama eşim hala çocuğumuzu sevmiş değil. Eve geldiğinde akşamları çocuk kendi kendine oyunlar oynarken biraz seviniyor, ses çıkarıyor. Hemen bağırmağa başlıyor o da. Sustur çocuğu başım ağrıyor diye. Ben de ona çocuk kendisini sevmeni istiyor, seninle iletişim kurmaya çalışıyor. İnadını bırakıp biraz çocuğunu sevsen ne olur diyorum ama dinlemiyor. Çocuğum da o bağırdığında bir köşeye çekilip ağlamaya başlıyor. Bizim aile içi ilişkimiz bu kadar. Sadece iki kelime ve bağırıp çağırma ne yazık ki” K2

Yukarıdaki ifadeleri kullanan anne eşinin engelli çocuk sahibi olduktan sonra daha duyarsızlaştığını, çocuğunu sevmediğini ifade etmiştir. Bu süreçten en çok etkilenen çocuk ve anne olmuştur. Babanın bu konudaki yaklaşımı annenin ve çocuğunun daha çok üzülmeye neden olmaktadır. Anne eşinin engelli çocuklarını sevmesi için elinde gelen bütün çabayı gösterdiğini ancak hiçbir faydası olmadığını da eklemiştir. Babanın çocuğunu önemsememesi aile içi sorunların daha da artmasına neden olmaktadır.

“Eşim bu konuda bana çok destek oldu sağ olsun. Yaşadığım bütün zor zamanlarda hep o vardı yanımda. O olmasaydı beki de bu süreç bizim için daha zor geçebilirdi. Yaşamımız elbette eskisi gibi değil ancak bizim muhabbetimiz hala eskisi gibi. Kızımıza karşı çok duyarlı, düşünceli ve anlayışlıdır. Çoğu zaman kızımın yemeğini bana yedirtmez kendi yedirir. Yorulduğumu anladığı an hemen ev işlerini o halletmeye çalışır. Kısacası eşim bu hayatta gördüğüm en iyi babadır.” K19

Katılımcıların bazıları engelli çocukları olduktan sonra eşlerinin kendilerine daha çok yardımcı olduğunu, aralarındaki ilişkinin güçlendiğini dile getirmiştir. Bu süreçte en büyük destekçilerinin eşleri olduğunu da ifade etmişlerdir.

“Çocuğumuzun olduğu ilk zamanlarda yeni sürecimize alışmak zor oldu bizim için. Eşim bu konuda ilk başlarda nasıl davranması gerektiğini bilmiyordu. Bana destek olmasını istediğim zaman çocuğun bakımının benim işim olduğunu söylerdi. Haliyle ben de sürekli içimden ona kızardım. Ondan nefret etmeye bile başlamıştım. Kendisinin de bana destek olmaması o dönemlerde beni daha çok üzmüştü. Sürekli ağlıyordum ve kendimi çocuğuma yetemiyormuş gibi hissetmeye başlamıştım. Bu durum zamanla değişmeye başladı. Eşim zaman içerisinde çocuğumuza alışmıştı ve onunla daha çok ilgilenmeye başlamıştı. Aile içinde eşim ile iletişimimiz de artık daha iyi bir hal almıştı. Artık anlayışlı bir eş ve anlayışlı bir baba olmaya başlamıştı. Bu konuda eşimin ailesinin çok desteğini gördüm. Özellikle kayınvalidem eşime sürekli onlar senin ailen böyle davranamazsın diyerek öğüt veriyordu.” K14

“Aile içi ilişkilerimiz değişmişti. Eşim sürekli ev ve çocuklarla ilgileniyordu. Bende işten akşam geldiğimde yorgun olduğum için çok fazla zaman ayıramıyordum eşime ve çocuklara. O da benim bu durumumdan şikâyet ederdi. Ben çalıştığım için daha rahat davranıyordum. Eşimin evde yorulduğunu, bunaldığını fark etmiyordum. Çocuk bakımının sadece annelerin yapabileceği bir şey olduğunu dile getiriyordum. O da bu duruma kıızıyordu. Eşimin benden istediği aslında akşam onunla iki çift muhabbet etmemdi. Tabi bir de arada ona yardımcı olmam.” K7

Yukarıdaki ifadelerden anlaşılacağı üzere engelli çocuk sahibi olmak bazı aileleri birleştirip eşler arasındaki iletişimi arttırmaktadır. Eşler birbirlerine destek olarak aile içindeki işleri birlikte halletmişlerdir. Eşlerin birbirine destek olarak üstesinden gelmiş oldukları aile içi sorunlar engelli çocuğun daha sevgi dolu bir yuvada büyümelerine de katkı sağlamaktadır.

Engelli çocuğa olan yaklaşımlardan birisi de erkeklerin kadınlara göre bu duruma daha kayıtsız kalabilmektedirler. Anneler çocuklarının bakımı ile ilgilenirken eşlerinden kendilerine destek olmalarını istemektedirler. Ancak erkekler engelli çocuğun varlığına ve getirdiği sorumluluklara daha geç adapte olabilmektedir. Böyle durumlarda erkekler eşlerine destek olmadıklarında kadınlar evin ve çocukların bütün

sorumluluklarını tek başlarına üstlenmektedirler. Bu da kadınların kendilerine vakit ayıramamasına neden olmaktadır.

Katılımcıların çoğu eşleri ile baş başa vakit geçirmek yerine aile ile birlikte vakit geçirdiklerini söylemişlerdir. Ailelerden bazıları engelli çocuğun aileye katılmasıyla hayatlarının tamamen değiştiğini bazı aileler ise küçük değişiklikler yaşadıklarını ifade etmiştir. Engelli çocuğun aileye katılmasıyla aile içi etkileşimde de farklılıklar ortaya çıkabilmektedir. Aile içindeki değişimi engelli çocuğun engel türü ve engel oranı da etkilemektedir.

Araştırmadan elde edilen bulgulara göre görüşme yapılan katılımcıların eşleri ile ilgili yaşadıkları problemler şu şekildedir. Eşlerin engelli çocuklarından dolayı birbirlerine yeteri kadar zaman ayırmamaktadırlar. Engelli çocuklarından dolayı sosyal faaliyetlere eskisi kadar zaman ayırmamaktadırlar. Aile kurumunun vermiş olduğu aile içi rol ve sorumlulukların eşler tarafından kesin ve net kurullarla ayrılması sonucunda ev ve çocuk bakımından sadece annenin, evin ekonomik gelir katkısının da sadece baba tarafından yerine getirilmesi eşlerin birbirlerine destek olmalarını engelleyebilmektedir. Erkeklerin engellilik olgusunu kadınlara göre daha geç kabullenmesi ve çocuğunu görmezden gelmesi eşler arasında soruna neden olmaktadır.

4.4.2. Kardeşler Arası İlişkiler

Araştırma kapsamında görüşülen 20 aileden 2 tanesi tek çocuğa sahiptir. Diğer ailelerin sağlıklı gelişme gösteren başka çocukları da vardır. Ailelerin büyük çoğunluğu engelli çocukları ile ilgilenmelerinden dolayı diğer çocuklarına yeteri kadar zaman ayıramadıklarını da ifade etmiştir. Engelli çocuğun tedavi süreci, bakıma muhtaç olması gibi sebepler anne ve babanın enerjilerinin ve vakitlerinin büyük bir kısmını almaktadır. Bu da diğer çocuklarıyla kısıtlı zaman geçirmelerine neden olmaktadır.

“Engelli kızım ortanca çocuğumdur. Ablası bu konuda bilinçlidir çünkü kardeşine doğumundan itibaren özel bir bebek gibi baktığımızı gördü. Akli yetmeye başladığında ona kardeşinin bizim bakımımıza ihtiyacı olduğunu, onun gibi olmadığını anlattık. Kardeşine karşı çok sevgi dolu büyüdü kızım. En küçük çocuğum ise engelli ablasını çok kıskanıyor. Sürekli onunla ilgilenmemi istemiyor. Ne zaman ablasıyla ilgilensem ağlamaya başlıyor. Yaşı da küçük olduğu için ablasının benim

yardıma ihtiyacı olduğunu anlatsam da anlamıyor. Ne kadar elimden geldiğince onunla da vakit geçirsem bu durumu kabullenmiyor. İnşallah biraz daha büyüdüğünde bu durumu anlamaya başlar.” K14

“Oğlumun engelli olduğunu öğrendiğimizde büyük oğlum da 2 yaşındaydı. Kardeşinin bakımı, tedavisi ile ilgilenirken büyük oğlumun üzüntü duyduğunu hissedebiliyorum. Ben kardeşi ile ilgilenirken kendisi bir köşeye geçerek sessizce bizi izliyor. Onu çok ihmal ettiğimin farkındayım ancak ona çok az vakit ayırabiliyorum. Bu beni çok üzüyor. Büyük oğlumu çok özledim aslında. Günden güne gözümün önünde büyüyor ama ben oğlum ile doyusuya vakit geçiremedim. Ne yaparsam yapayım ondaki o ilgisizliği telafi edemem. Bunu bilmek beni çok üzüyor ne yazık ki.”

K20

Yukarıdaki ifadelerle göre katılımcı 14 ve katılımcı 20, iki annede engelli çocuklarının bakımının vakitlerinin çoğunu aldığını belirtmişlerdir. Bundan dolayı diğer çocuklarının engelli kardeşlerini kıskandığını ve onlara yeteri kadar vakit ayıramadıkları da eklemişlerdir.

“Ablası ve abisi engelli kardeşlerini çok severler. Ancak kardeşleri daha küçük olduğu için ablasına ve abisine karşı hırçın davranıyor. Sinirlendiği zaman eline geçen her şeyi onlara fırlatıyor. Haliyle büyük çocuklarda buna çok sinirleniyor. Onlara anlatıyoruz kardeşiniz sizin gibi değil, lütfen ona karşı anlayışlı olun. O yaptığının yanlış olduğunu farkında olsa yapmaz. Bunu bir oyun sandığını ve bundan dolayı böyle davrandığını anlamalısınız.” K10

Uyum sürecini olumlu şekilde yönetmeye çalışan bu baba normal gelişim gösteren çocuklarına bu konuda anlayışlı ve yapıcı olmaları gerektiğini belirttiğini ifade etmiştir. Bunun bir süreç olduğunu ve zamanla daha iyi anlaşacaklarını söylemiştir.

Bu süreçte engelli çocukların engel durumlarına ve engel oranlarına göre belirli şekillerde agresif hareketler sergileyebilme ihtimalleri bulunmaktadır. Bu durumda aileler hem engelli çocuklarına hem de normal gelişim gösteren çocuklarına bu durum hakkında bilgi vererek sürecin en az hasar ile geçmesine yardımcı olmalıdır.

“Çocuklarımı sevgi ile büyüttüm. Kardeşin bu hayattaki en güzel arkadaş demek olduğunu onlara küçük yaştan itibaren aşladım. Engelli kızım evin en

küçüğüdür. İki ablası da kardeşlerine çok düşkündür. Benim yetişemediğim yerde onlar kardeşleri ile ilgilenirler. Onların aralarındaki sevgiyi gördükçe mutlu oluyorum. Benim vaktimin büyük çoğunluğu küçük kızımınla geçse de büyükler bu konuda hep anlayışla yaklaştılar bana. Engelli kızım ailenin sevgi yumağıdır. Hepimiz onun rahatı, mutluluğu için çaba ediyoruz.” K11

Katılımcı 11, anne bütün çocuklarına sevgi ile yaklaştığını, onları sevgi ile büyüttüğünü ifade etmiştir. Engelli çocuğu ile daha yakından ilgilenmesine rağmen diğer çocuklarıyla aralarında sevgi dolu bir iletişim dili oluşturmuştur. Bundan dolayı zor olan süreci daha rahat atlatmayı sağlamıştır. Sevgi ile atılan bütün adımların olumlu sonuçlar doğuracağını da eklemiştir. Anne bütün çocuklarına sevgisini sürekli hissettirmiştir.

“Kızımın yapışık ikiz gibiyiz. Sürekli onunla birlikte hareket etmekteyim. Kızımın abisi bu durumdan çok şikayetçi. Okula başladığında yanında olamadım oğlumun. Okuldaki yılsonu gösterilerine gidemedim bir türlü. Bana sürekli neden yanımda değilsin diye sorduğunda kardeşiyle ilgilendiğimi ve onunla birlikte dışarı çıkmadığım için okul gösterisine gelemediğimi söylüyordum. Ancak bu durumu bir türlü kabullenmiyordu. Elimden geldiğince onunla ilgilenmeye, vakit geçirmeye çalışsam da bunların hiçbiri yetmiyordu. Oğlum büyürken yanında olamıyordum. Ne kadar telafi etmeye de çalışsam oğlumun büyüdüğünde yanında değilmişim gibiydi. Umarım ilerde bu durumu anlar ve beni suçlamaz” K17

Yukarıdaki ifadeleri kullanan anne engelli çocuğunun bakımından dolayı diğer çocuğu ile yeteri kadar ilgilenemediğini belirtmiştir. Bu durum normal gelişim gösteren çocuğun kardeşini kıskanmasına ve annesini daha çok yanında görmek istemesine yol açmıştır.

“Oğlum engelli olunca onun tedavisi için sürekli rehabilitasyon merkezine gidiyordum. Kızım kardeşinden dolayı halasıyla büyüdü. Her şeyiyle halası ilgilendi. Bütün ilklerinde ben yanında değildim. Okula ilk başladığında, ilk bisikletini sürdüğünde her şeyinde halası vardı. Görüncem sağ olsun bana çok yardımcı oldu. Çocukların bakımında, ev işlerinde hep yardım etti. Kızımı o büyüttü. Yine de benim onunla eksik ilgilenmiş olmamı kabul etmiyordu. Bunun neden olduğunu, kardeşi ile benden başka kimsenin ilgilenemeyeceğini anlatmaya çalışsam da uzun bir zaman bana gönül koyduğunu biliyorum. Anne yüreği işte bir çocuğuna yetişmeye çalışırken

diğer çocuđunu kendinden mahrum bırakman gerekebiliyormuş. Kızım büyüdüđünde yaşadığı her şey için bana gönül koymaz inşaallah. Beni anlayacağı günün gelmesi için dua ediyorum.” K3

Anne engelli çocuđun bakımıyla ilgilenmesinden dolayı diğer çocuđuna yeteri kadar vakit ayırıp, onunla ilgilenemediđini ifade etmiştir. Bu konuda aile üyelerinden destek aldığıını da eklemiştir. Annenin normal çocuđu ile yeterli vakti geçirememesi onda suçluluk hissetmesine neden olmuştur.

Görüşülen katılımcıların kardeşler arası ilişkiler noktasında hassas olduklarına ve normal gelişim gösteren çocuklarına kardeşlerinin engellilik durumu hakkında onlara açıklamalar yaparak bu konuda ne kadar bilinçli bir ebeveyn oldukları görülmektedir.

“Kardeşleri ođlumu çok severler. Onunla sürekli ilgilenirler. Kendileri ne yaparsa ona da aynısını yapmak isterler. Kardeşlerindeki farklılık ona daha çok merhamet duymalarını sağlamıştır. Hatta bir keresinde parka gitmiştik hep birlikte. Selim (E.Ç.) yanımda duruyordu. Abileri de oyun alanında oynuyordu. Oradan Selim’e el sallayıp duruyorlardı. Büyük ođlum anne Selim’i de getirsene onu da oynatalım demişti. Parkta oyun oynayan diğer çocuklardan biri o (Selim) buraya gelemmez. Oyunumuzu bozar. Gelmesini istemiyorum diye bağırmıştı. Ođullarım sen benim kardeşime ne hakla gelemez dersin. O da buraya gelip yanımızda duracak. Senin oyununla ilgilenmez zaten diyerek çocukla tartışmıştı. O gün hem çok duygulandım hem de çok üzülmüştüm. Selim’de bir çocuktan ancak çocuklara ait olan oyun parkına dahi istenmemişti. Ama şunu anlamıştım ki bana ya da eşime bir şey olsa abileri kardeşlerini asla yalnız bırakmayacaklardı. Her zaman onu koruyup, kollayacaklardı. Sevgi ve tatlı bir dil ile her şeyin mümkün olduğunu öğrenmiştim. Onlar iyi ki benim çocuklarım.” K2

Engelli çocuđun aileye katılmasıyla kardeşler arası ilişkiler de deđişebilmektedir. Kardeşler anne ve babalarının engelli kardeşleri ile daha çok ilgilenmesini ve onunla vakit geçirmesini zaman zaman kıskanabilmektedir. Birçok katılımcı buna benzer tutumların kendi aile içlerinde yaşanıldığını ifade etmiştir.

“Engelli ođlum çocuklarımın en büyüğüdür. Kardeşleri ilk başta ona yakınlık göstermiyorlardı. Ondan çok çekinirlerdi. Onun olduđu odaya girmezlerdi. Kabullenme süreçleri bizi baya yordu. Her defasında eşimde ben de abilerinin onlara

zarar verecek bir şey yapmayacağını, kendileri sevgi gösterirse abilerinin de onlara sevgi göstereceğini anlatmaya çalıştık. Tabi bu durumu kabullenmeleri ve uyum göstermeleri zaman aldı. Bu süreçte abisiyle ilgilenmemizi de kıskandılar. Biz ne zaman abisinin bakımıyla, yemeğiyle, fizik tedavi hareketlerini yaptırmakla uğraşsak diğer çocuklarım bu anlarda hep yaramazlık yaparak, ağlayarak, sürekli bizden bir şeyler isteyerek abileriyle ilgilenmemizi engellemeye çalıştılar. Bu anlar da eşim de ben de hem fiziksel olarak hem de psikolojik olarak çok yoruluyorduk. Çocuklar biraz daha büyümeye başladıklarında bu süreç azalmaya başlamıştı. Artık daha iyi araları abileriyle. Büyüdüler ve alıştılar bu yeni duruma. Abilerini çok seviyorlar, bıraksak her şeyiyle kendileri ilgilenmek istiyorlar. Bizim için çok zordu ilk zamanlar. Çok şükür artık hepsi geride kaldı. Her zaman böyle sevgi dolu olurlar inşallah”K18

Katılımcı 18, baba kardeşler arası ilişki sürecinde kıskançlıklar, paylaşamamalar olduğunu ifade etmiştir. Engelli çocuğun olduğu ailelerde kardeşler kendilerine yeteri kadar vakit ayrılmadığını düşünerek bu tarz tepkiler verebilmektedir.

Ailelerin büyük çoğunluğu diğer çocuklarının engelli kardeşlerini kıskandığını ve bundan dolayı olumsuz davranışlar gösterdiğini dile getirmiştir. Bazı aileler de ise kardeşler arası iletişim en başından itibaren olumlu bir şekilde ilerlemiştir. Kardeşler ilk başlarda yeni durumun getirdiği farklılıkları ve sorumlulukları anlamadığı için ilk zamanlar aileler için zor bir süreç olarak geçmektedir. Zamanla bu durumu kabullenen kardeşler engelli kardeşlerine daha sevgi dolu ve korumacı bir tavır ile yaklaşmışlardır. Ebeveynler ise bu süreçte diğer çocuklarıyla yeteri kadar ilgilenemediklerini ve bundan dolayı üzüntü hissettiklerini dile getirmişlerdir.

4.5. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Psikolojik ve Sosyal Durumlar

Engelli çocuğa sahip aileler çocuklarına ve kendilerine karşı toplumun ve çevrenin vermiş olduğu tepkilerden dolayı hem psikolojik hem de sosyal yalnızlık yaşamaktadır. Bu konu için katılımcılara engellilik durumunu ailelerinin ve çevrelerinin kabullenip kabullenmedikleri sorulmuştur. Böyle bir durum ile karşılaştıklarında ailelerin bu duruma yaklaşımları öğrenilerek ailelerin yaşadığı psikolojik ve sosyal sorunlar ile başa çıkma yöntemleri tespit edilmeye çalışılmıştır.

“Kabullenmeleri çok zor oldu. Büyümeye başladıkça fiziksel görünümü de farklılaştığı için herkes farklı davranırdı. Özellikle ailelerimiz bu konuda bize yardımcı olmaya çalıştıklarını söyleyerek benim işime sürekli müdahale ediyorlardı. Beni sürekli eleştirerek yanlış yapıyorsun, şöyle yap diye bana müdahale ediyorlardı. Bu da benim moralimi çok bozuyordu. Çocuğuma nasıl bakmam gerektiğini ben zaten biliyordum. Bana yardımcı olduklarında beni kırmadan, üzmeden yardımcı olmaya çalışsalar da ben de onları tabi ki dinlerdim. Bana bu şekilde davrandıkları zaman ilk başlarda ben de kendimi hep yetersiz, bir çocuğa bakmayı bile bilmeyen bir anne gibi hissediyordum. Hem çevremdekilere hem de kendime kızıp duruyordum. Ama zamanla onların beni manipüle etmeye çalıştıklarını anladım. Yanlış yaptığım bir şey yoktu bende. Kızımın gayet iyi ilgileniyordum. Kendimin farkına vardığımdan itibaren daha mutlu ve güçlü hissediyorum kendimi.” K19

Yukarıdaki ifadeleri kullanan anne çevresindeki kişilerin kendisinin engelli çocuğuna bakma konusunda ona destek olmak yerine onu psikolojik olarak yıpratmalarını ifade etmiştir. Çocuk bakımında bazen aile büyükleri kendi tecrübelerine dayanarak kendisinden sonraki kuşaklara öğütler verebilmektedir. Bu öğütler daha eski tecrübelerden oluştuğu için annelere yol gösterici bir kılavuz olabilmektedir. Ancak burada annelere öğüt verilirken onları kırmadan, kendilerini yetersiz ve eksik hissettirmeden verilirse genç anneler bu öğütleri daha kolay benimseyebilmektedir.

“Kızımın engelli olmasına ilk başlarda biz de zor alışmıştık. Ailemiz yeni bir durum yaşıyordu ve bu yeni durum bir yandan da beni korkutuyordu. Yapabileceğimden, üstesinden gelebileceğimden emin değildim. Bu düşünceler uzunca bir süre kafamın içinde konuştu resmen. Ben sürekli kendi kendime bu sorulara cevaplar vermeye çalışıyordum. Kızıma nasıl yararlı olabileceği konusunda bir fikrim yoktu. Haliyle bu süreç psikolojik olarak yıpratmaya başlamıştı. Sürekli kendimle baş başa kalıyordum, kimse ile görüşmek istemiyordum. Kendimi soyutlamıştım dış dünyadan. Depresyondaydım ama bunun bir depresyon olduğunu kabullenmiyordum da. Bu duruma ailem çok üzülüyordu. Kendimi toparlayabilmem ve bu süreci daha sağlıklı bir şekilde geçirmem için psikolojik yardım almam konusunda beni ikna ettiler. Yabancı biriyle bu konuda konuşmak ilk başta zor gelse de doktorum sağ olsun bu konuda bana baya yardımcı oldu. Bu durumun normal bir durum olduğunu ve bunu başarabilecek gücümün olduğuna beni inandırmıştı. Destek

sürecinden sonra her şey daha normal seviyede ilerlemeye başlamıştı. Kızım ile artık daha iyi ilgileniyorum. Bu süreç sonunda ailemin desteği ile çalışmaya da başlamıştım. Çalışmak yorucu da olsa bana iyi gelmişti.” K14

Ebeveynler engelli çocukla birlikte yeni bir sürece girmektedirler. Bu yeni durum hem onlar için hem de aileleri için birçok sorumluluğu beraberinde getirmektedir. Bu sorumluluklar bazen ebeveynleri korkutarak onların kendilerine güvenmemelerine yol açabilmektedir. Bu süreçte alacakları psikolojik destek sayesinde ailelerinde oluşan yeni duruma daha kolay adapte olmaktadır (Ciğerli ve diğ., 2014:75).

“Ailelerimiz ve çevremizdeki insanlar bu konuda anlayışlı davrandılar bize. Bu süreç ne kadar zor olsa da ailelerimizin desteği sayesinde biz bu süreci daha kolay atlattık. Eşim de ben de engelli çocuğumuzun olduğunu ilk duyduğumuzda büyük bir üzüntü ve şok yaşadık. Ne yapmamız nasıl davranmamız gerektiğini bilememek bizi hep çok üzdü. Benim kızım otizmli. Bu konu hakkında çok soru sorduk hocalara, doktorlara. Kızımızı tanımaya başladık. Onunla nasıl iletişim kurmamız gerektiğini öğrendik. Kızım ile birlikte bizde yeni bir dünya keşfettik. Bu süreçte en büyük destekçimiz ailelerimiz ve arkadaşlarımız oldu. Onlar bu kadar olumlu yaklaşımlardı biz bu süreci daha zor atlatabilirdik.” K13

Yukarıdaki ifadeleri kullanan baba engellilik durumunda ailelerinin ve çevrelerindeki tanıdıklarının destek olduğunu belirtmiştir. Engelli çocuk ve ailesine karşı toplum genellikle olumsuz bir bakış açısı sergilemektedir. Görüşmeye katılan ailelerden küçük bir kısmı bu konuda ailelerinden ve çevrelerinden olumlu destek gördüklerini de eklemiştir. Eşler, ailelerinin ve toplumdaki diğer kişilerin bu konudaki yaklaşımlarına göre engelli çocuğa sahip aileler bu duruma kolay uyum sağlayarak çocukları ve kendileri için daha iyi, daha mutlu ve daha huzurlu bir aile ortamı oluşturmaktadır. Dolayısıyla engelli çocukları huzur ve refah ortamında büyüyerek aile içinde oluşacak olan olumsuz koşullar engellemeye çalışılmaktadır.

“Engelli çocuğum olmadan önce arkadaşlarımla, komşularım ile sık görüşürdük. Kızımın doğumuyla ben de zor bir sürece girdim. Eşimin ailesi engelli çocuğumun olmasında beni sorumlu görüyorlardı. Benim çocuğumun görünüşünde engelli olduğuna dair büyük bir ibare göremezsiniz. Çocuğumun sağ gözünde görme kaybı var sadece. Bu bizi üzse de bu durumu eşim ile kabullendik ve kızımın tedavisi

için elimizden gelen bütün çabayı gösteriyorduk. Bu süreçte arkadaşlarım birbirlerine ziyarete gittiklerinde bana artık haber vermemeye başlamışlardı. Bu duruma ben de üzülmüştüm açıkçası. Bir defasında bir arkadaşıma bana neden haber vermediklerini sormuştum. O da bana çocuğumdan dolayı gelmek istemeyebileceğimi gelsem de orda çocuğumdan dolayı rahat hissedemem diye haber vermediklerini söylemişti. Bu duruma çok üzülmüştüm. Toplumda var olan engelli önyargısı ile bende karşılaşmıştım. Böyle benim yerime karar veren insanlar ile bir daha da görüşmedim zaten. Bu tarz bir sürü olay ile hayatım boyunca sıkça karşılaşacağımı düşünüyorum artık” K15

“Herkes için zor bir süreç oldu. Çocuğumun engelli doğmasını benim bile kabullenmem uzun sürdü. Haliyle çevremizdeki herkesin kabul etmesinden ziyade engelli çocuğuma yadırgamayarak bakmaları uzun zaman aldı. Çocuğuma karşı insanların acıyarak bakması beni üzüyordu. Dışarıda rahatça dolaşamamıştık uzun bir müddet. Ancak şimdi o bakışları görmezden gelmeyi öğrendim. Çocuğumun mutluluğu için onu yaşadığımız dünyadan uzaklaştırmak yerine daha çok dışarı çıkarmaya başladım. O dışardaki dünyayı hayretle izledikçe ben daha çok mutlu oluyordum. Çocuğunun mutluluğu için bir anne gerekirse kör ve sağır olmayı bilmek zorundadır.” K20

Yukarıdaki ifadelerden anlaşılacağı üzere ailelerin ve çevrenin engelli çocuğa karşı sergilediği olumsuz tutumlar daha çok annelere yansıtılmaktadır. Bu durumda ise anneler psikolojik olarak zor süreçler geçirmektedir. Annenin yaşadığı psikolojik problemler hem aile içi ilişkileri olumsuz etkilemekte hem de annenin kendini dış dünyaya kapatmasına neden olmaktadır.

Katılımcıların büyük çoğunluğu bu soruya çevreleri tarafından kabullenilmediklerini ve kabullenilme süreçlerinin çok uzun sürdüğünü söylemiştir. Katılımcılardan bazıları ise böyle bir durum yaşamadıklarını aksine çevrelerindeki herkesin kendilerine bu konuda çok deste olduklarını dile getirmiştir.

4.6. Engelli Çocuğun Bakımı İle İlgili Tutumlar

Aile kurumunun görevlerinden birisi de çocuğun bakımının ebeveynler tarafından yerine getirilmesidir. Engelli bir çocuğun bakımı ise normal gelişim gösteren bir çocuktan çok farklıdır. Engelli çocuk engel türüne, engel oranına bağlı olarak bazen hiç büyümeyen bundan dolayı da sürekli bakıma muhtaç bir çocuk

olabilmektedir. Bu durumda çocuğun bakımının uzun zaman sürecektir olması engelli çocuğun bakımı ile ilgilenecek kişi için de yorucu olabilmektedir.

Bakım süreci hem aile içi hem de profesyonel destekler olmak üzere iki farklı kategoride değerlendirilmektedir. Hangisi tercih edilirse edilsin bakım emeği ülkemizde daha çok kadınlar üzerinden ilerlemektedir. Toplumdaki engelliler, yaşlılar, hastalar, muhtaçlar, çocuklar gibi hangi grup olursa olsun bu grupların bakımı kadınlar tarafından gerçekleştirilmektedir. Ataerkil toplum yapısında ev ve kadın mahrem olarak değerlendirildiğinden bakım hizmetleri de evde kadınlar tarafından verilmektedir. Bakım kadın emeğinin yoğun bir şekilde gözlemlendiği bir hizmettir (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 34-39).

Engellilik ile ilgili yapılmış olan çalışmaların çoğunda engelli bakımının kadınlar tarafından yapıldığı gözlemlenmektedir. Bunun nedeni ise kadınlara toplum tarafından verilmiş olan aile içi rollerden kaynaklanmaktadır.

Yapılan bu çalışmadan elde edilen bulgulara göre, görüşme yapılan ebeveynlere engelli çocuğun bakımının kimin tarafından yapıldığı sorulmuş ve alınan bütün cevaplarda bakımın anneler tarafından yapıldığı söylenmiştir. Babaların ise bir kısmının eşlerine bu konuda yardımcı olduğu diğer kısmının ise yardımcı olmadığı bilgisine ulaşılmıştır.

“Çocuğumun bakımını hep ben yaparım. Babası çalıştığı için bu durumda bütün sorumluluk bana kalıyor. Onun emeği, ilacı, fizik tedavi hareketleri, rehabilitasyon eğitim merkezine gitmesi ile hep ben ilgileniyorum. Evin işleri ile birlikte zor olsa da bir şekilde yapmaya çalışıyorum.” K9

Katılımcı 9 anne evdeki bakım sorumluluğunun kendisine ait olduğunu ve bunun kendisi için yorucu olduğunu ifade etmiştir. Annenin ev içindeki işlerden sorumlu olması ve bu süreçte hepsi ile tek başına ilgilenmesi kadınlar için yıpratıcı bir süreç olarak devam edebilmektedir.

“Çocuklarımla ve ev işlerinin hepsi ile ben ilgilenmekteyim. Yemek, temizlik, çocukların dersleri, okula gidip gelmeleri, engelli kızımın bakımı, ihtiyaçları gibi bütün işleri ben yapıyorum. Büyük kızım elinden geldiğince yardım etmeye çalışıyor. O diğer işlerle ilgilenirken ben de engelli kızımla ilgileniyorum.” K8

“Eşim bu konuda hiç yardım etmez. Evin bütün işleri, oğlumun bütün bakımları ile hep ben ilgilenirim. Bir bardak su içmeye bile kalkmaz. Onu bile benden ister hep. Onun bu konudaki tavrı beni çok üzüyor. Çocuğumun bakımını yapmasını geçtim keşke kendi ihtiyacı olan bir şeyi bile kendi yapsa.” K2

“Kızımın bakımı ile birlikte bütün ev işleri bende. Hepsini tek başıma kendim hallediyorum. Eşim çalıştığı için çok yorgun oluyor. Haliyle bana ev işlerinde ve çocuğun bakımında pek yardımcı olamıyor. Bu durum biraz zor olsa da alıştım. Sonuçta ev ve çocuk ile kadınlar ilgilenir. Bize böyle öğrettiler.” K17

Yukarıdaki ifadelere göre engelli çocuğun bakımını anneler üstlenmekte. Katılımcı 9, katılımcı 8, katılımcı 2, katılımcı 17 anneler bütün bu süreçte çocukları ile tek başlarına ilgilendiklerini eşlerinin bu konuda onlara yardımcı olmadığını ifade etmişlerdir. Erkeklerin ev içi rollerinde ev ve çocuk bakmadıklarını ve bunun kadınlara ait bir sorumluluk olduğunu da eklemişlerdir.

“Engelli çocuğumun bakımını eşim ile dönüşümlü yapmaya çalışıyoruz. Ben iş için dışarı çıkmak zorunda kaldığımda kardeşim ilgileniyor zaten. Eşim çalışmasına rağmen bana yardım etmeyi hiç aksatmaz. Yeri gelir evin işlerini o yapar. Ben çocuklar ile ilgilenirim. Bazen ben çok yorgun olurum bütün işleri kendisi halleder.” K11

“Genellikle ben ilgileniyorum. Eşim de elinden geldiğince bu konuda bana destek oluyor. Kızımın bakımı, tedavisi, yemeği gibi birçok şey zaman alıyor. Mecburen bu konuda iş paylaşımı yapmamız gerekiyor. Eşim bu konuda anlayışlı davranır.” K19

“Eşim ile birlikte yapıyoruz. Gün içinde ben daha sık yapıyorum ama eşimde müsait olduğu her zaman kendisi de yapmaya çalışır. İkimiz de birbirimize deste olarak yaşayıp gitmeye çalışıyoruz.” K5

Katılımcı 11, katılımcı 19 ve katılımcı 5 eşlerinin bakım konusunda ellerinden geldiğince kendisine yardımcı olduklarını ifade etmişlerdir. Bu konuda en büyük destekçilerinden birisinin de eşleri olduklarını eklemişlerdir.

Görüşmeye katılan annelerin küçük bir kısmı çocuklarının bakımlarıyla eşleri ile birlikte hareket ettiklerini ve bunun olması gereken bir paylaşım olduğunu dile getirmişlerdir. Eşlerinin kendilerine yardımcı olmadığını söyleyen diğer anneler ise

bu durumu kabullendiklerini belirtmişlerdir. Erkeklerin ev işlerinden ve çocuk bakımından anlamadıklarını söylemişlerdir. Bazı anneler ise eşlerinin bazı durumlarda isteseler kendilerine yardımcı olabileceklerini ama bu tüm bu işleri kadının görevi olarak gördükleri için yardım etmediklerini de eklemişlerdir.

“Çocuğumun bakımı ile ilk başlarda eşim daha çok ilgileniyordu. Şimdi ben emekliyim ama eşim çalışmaya devam ediyor. O yüzden bu sıralar ben daha çok ilgileniyorum. Kızımın yemeğini yediririm, ilaçlarını saatinde veririm. Kızımla birlikte oyun oynarım. Annesi işten geldikten sonra da annesi ilgilenir onunla. Çocuğun bakımını anne yapabilir düşüncesi çok yanlış. Bunun toplum tarafından değiştirilmesi gerekmektedir. Anne de baba da ev ve çocuklar ile ilgili bütün sorumluluklarda eşit haklara sahiptir. Her şeyi birlikte yapmaları gerekmektedir.”

K6

“Kızımızın bakımını daha çok eşim yapıyor. İlk zamanlarda ben çok yardımcı olamıyordum. Zamanla ben de elimden geldiğince eşime kızımıza bakma konusunda yardımcı olmaya çalıştım. Onun işi olduğunda kızımın ben vakit geçirdim. Onu ben uyuttum. Kadınlara bu konuda elimizden geldiğince destek olmalıyız. Onlar hem ev işleri hem de çocuklara bakarken çok yoruluyorlar. Onlara bir tane işlerinde bile yardımcı olsak çok mutlu oluyorlar.” **K7**

“Çocuğumun bakımını eşim yapıyor ama ben de elimden geldiğince ona yardımcı olmaya çalışıyorum. Gün içinde eşimin evde olmasından kaynaklı çocuğumuzun bakımıyla o daha çok ilgileniyor. Ben de akşamları ve hafta sonları mümkün olduğunca destek olmaya çalışıyorum.” **K16**

“Ben çiftçiyim ve sürekli tarladayım. Bundan dolayı oğlumla eşim daha çok ilgilenmektedir. Eşim ev işleri ile de ilgilendiği için ben de en azından oğlumun rehabilitasyon merkezine gittiği günlerde yanında gidiyorum. Eşime elimden geldiği yardım etmeye çalışıyorum.” **K10**

Görüşme yapılan babalar eşlerine ellerinden geldiği kadar destek olduklarını, bu süreci eşleri ile birlikte yürütmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Babalardan bazıları çalışma koşullarının müsaade ettiği kadarıyla destek olduklarını söylemişlerdir. Katılımcı 6 ise çocuk bakımından sadece kadınların sorumlu olamayacağını erkeklerin de bu konuda sorumlu olduklarını ve gerektiği yerde bütün

sorumlulukları kendilerinin yerine getirmeleri gerektiğini ifade etmiştir. Bakımın sadece kadına ait olmaması gereken bir durum olduğunu eklemiştir.

4.7. Sosyal Çevreyle Etkileşim

Sosyal etkileşim sayesinde insanların hem kendileriyle hem de toplumsal çevresiyle iletişime girmektedir. Davranışsal ve kültürel bir alışveriş ortamının oluşmasını sağlayan sosyal etkileşim sayesinde toplumda insanlar arasında karşılıklı iletişim sağlanmaktadır.

Engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocukları olduktan sonra sosyal çevrelerinden bazen uzaklaşabilmektedirler. Bunun nedenlerinden biri ise sosyal çevrelerinin bu konuda kendilerine yeteri kadar destek olup olmamalarıdır.

Araştırma çerçevesinde görüşme yapılan ailelere sosyal çevrelerinden destek görüp görmedikleri sorusu sorulmuştur. Ailelerin bir kısmı bu soruya sosyal çevrelerinin kendilerine destek olmadıklarını belirtirken diğer kısmı ise sosyal çevrelerinden bu konuda destek gördüklerini ifade etmişlerdir.

Engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocukları olduktan sonra genellikle sosyal çevreleriyle ilişkilerinin değişime uğradığı gözlemlenmiştir.

“Sosyal çevremden bu konuda hiç destek görmedim. Bana karşı çocuğuma karşı hiç ılımlı yaklaşmadılar. Arada bir kendi annem yardım etmeye gelir bana sadece o kadar. Komşularım bile nasılsın, bir şeye ihtiyacın var mı diye sormuyorlar bile. Engelli çocuğum var diye insanlar selam vermeye korkuyorlar resmen.” K2

“Destek gördüm diyemem. Zaten destek olmalarını gerektiren durumlarda kendi başıma halletmeye çalıştım. İnsanlar bazı konularda gözlerini kapatıp yaşamaya devam edebiliyorlar. Seni gördükleri halde görmemiş gibi davranabiliyorlar. Bu durum çok üzücü ama ne yazık ki hep bu tarz şeyler ile çok karşılaştım.” K11

“Komşularımız bu konuda pek yardımcı olmadılar bize. Çocuğum rahatsızlanmıştı bir keresinde. Hastaneye gitmek için komşuma eşinin bizi hastaneye götürüp götürmeyeceğini sormuştum. O da bana eşinin evde bir şeyler ile uğraştığını söyledi. Yani eşi bizi hastaneye götürmek için müsait değilmiş. Bu durum çok üzmüştü beni. İnsana komşuları bile yardım etmeyebiliyormuş. Normal zamanda bir işim olduğunda isteseydim ve o zaman yok deseydi umursamazdım. Ancak şimdi

çocuğumun rahatsızlandığını ve hastaneye gitmememiz gerektiğini söylediğim halde yardımcı olmadılar. Kendi babamı aradım ve o gelmişti işini gücünü bırakıp. Böyle zamanlarda insana ailesi kadar kimse destek olmuyor. Herkes kendi rahatı bozulmasın diye kolunu bile kaldırmıyor ne yazık ki.” K20

“Bir insanın halinden ancak aynı durumu yaşayan anlar. Bundan dolayı çevremdeki insanlar belki de kendilerince bana destek olduklarını düşünüyor olabilirler ancak ben öyle olduğunu düşünmüyorum. İnsana nasılsın demek, bir şey ihtiyacı olduğunda o kişi yardım istemeden yardım edebilmektir destek olmak. Ancak ben böyle bir destek ile hiç karşılaşmadım. O yüzden engelli çocuğu olan bir annenin sıkıntısını, derdini yine bir engelli annesi anlar sadece.” K9

Görüşmeye katılan ailelerin çoğu engelli çocuğun getirdiği sorumlulukların ciddiyetinden dolayı onları sadece kendileri gibi engelli çocuğa sahip olanların anlayabileceğini düşünmektedirler. Sosyal çevrelerinden yeterince destek görmediklerini ve bundan dolayı da çevrelerindeki insanlardan, komşularından uzaklaştıklarını ifade etmişlerdir.

“Komşularımız, arkadaşlarımız bu konuda bize destek oldular hep. Maddi manevi ellerinden geleni yaptılar. Çocuğumuzla ilgili sıkıntı çektiğimizde ellerinden gelen bütün desteklerini gösterdiler. Kendi çocuklarına bir şeyler aldıkları zaman bizim çocuğumuza da bir şeyler almaya gayret ederlerdi. Ben hasta olduğumda evin işlerini komşumun biri gelir yapar her zaman. Allah razı olsun ondan. Ne zaman bir sıkıntım olsa koşar gelir hemen.” K3

“Arkadaşlarımız bize her zaman destek oldular. Bizim zorlandığımız, yorulduğumuz yerde onlar bizi ayağa kaldırdılar. Eşimi de beni de hiçbir zaman tek bırakmadılar. Çocuğumuzun tedavisi için bile ellerinden gelen maddi desteği ne zaman istersek yapacaklarını söylediler hep. İnsanın onu anlayan, derdi ile dertlenen, başı sıkıştığında gidebileceği dostlarının olması çok önemliymiş. Arkadaşım kendi arabasını bile hastaneye gideceğimiz zamanlar daha ben istemeden gelip verir. Hastaneye bununla gidip gelin yolda zorluk çekmeyin der. Sağ olsun hepsi ne yapsam haklarını ödeyemem.” K13

“Engelli kızımın tedavisi için şehir dışına çok sık gidip geliyorduk. Hatta bazen gittiğimizde hemen dönemiyorduk. O sırada diğer çocuklarıma komşularım bakardı. Evde kızım ile ilgilenmekten yemek yapamadığım zamanlar çok olmuştu. Çoğu

zaman çocuklarımı kendi evlerine götürüp yemeklerini yedirirlerdi. Arada akşamları bana da bir tencere yemek yapıp getirirlerdi. Bu zorlu süreçte benimle, çocuklarım ile çok ilgilendiler. Günlük yaşantımda en büyük destekçim oldu komşularım.” K19

Görüşülen ailelerin bir kısmı da çevrelerinden, komşularından, arkadaşlarından her konuda çok büyük destek gördüklerini söylemiştir. Komşularının ve arkadaşlarının kendilerine destek olmaları bu süreçte onların kendilerini daha iyi ve yalnız olmadıklarını hissetmelerini sağlamıştır.

4.8. Aile, Akrabalık ve Komşuluk İlişkilerinde Yaşanılan Değişiklikler

Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocukları olduktan sonra sosyal çevrelerinden destek görüp görmedikleri sorulmuştur. Buna bağlı olarak ailelerin aile, akraba ve komşuluk ilişkilerinde değişiklikler yaşayıp yaşamadıkları sorusu da yöneltilmiştir. Ailelerin çoğu ilişkilerinde değişiklikler yaşandığını ve bu süreçte akrabalık bağlarının koptuğunu ifade etmiştir. Engelli çocuklarının olmasından dolayı akrabalarının ve yakın çevrelerinin kendilerine karşı olan ilişkilerini değiştirdiklerini söylemektedir.

Ailelerin çoğunluğu komşuluk ve akrabalık ilişkilerinin eskiye göre daha zayıf olduğunu söylemektedir. Bunun önemli nedenlerinden birisinin de toplumsal ilişkilerin değişmesinden kaynaklandığını ifade etmektedirler. Bu değişmeden engelli çocuğu olan aileler de etkilenmektedir.

“Eşimin ailesi engelli çocuğumuzdan dolayı hep suçladılar. Yakın akrabalarımız da bu süreçte bizimle daha az görüşmeye başladılar. Çocuğumuzdan dolayı aynı ortama girmek istemediler. Bu süreçte biz de bir sorunumuz, sıkıntımız olduğunda kendi çekirdek ailemizde halletmeye çalışıyoruz. İnsan yalnız kalmayı ve bununla baş edebilmeyi öğreniyor.” K20

“Oldu ya olmaz mı hiç. İnsanlar bizi gördükleri zaman yollarını değiştirirlerdi. Bunu görmek ne yazık ki çok üzüyor. İnsanlar artık sizi farklı görmeye başlıyorlar. Bundan dolayı da ilişkilerimiz eskisi kadar samimi değil artık.” K11

“Önceden birbirimize sık gider gelirdik komşularımızla. Artık bize gelmiyorlar onlar. Biz de gitmiyoruz. Bu süreçte bize yardımcı olmak yerine daha çok köstek olmaya çalıştılar. İnsan bunları duyunca zaten görüşmek te istemiyor artık. Çocuklarını kendi çocuğumdan uzaklaştırıyorlar sürekli. Kızımla evin önüne

çıkığımız zaman kalkıp başka yere doğru gitmeye başlıyorlar. Kızıma yanında durulması tehlikeli insan muamelesi yapmaları zoruma gidiyor. Hâlbuki kızım onların çocukları kendileriyle ilgilendiklerinde çok sevgi dolu oluyor ve sadece onlara gülümseyip duruyor.” K1

“Oğlum büyüdükçe komşunun çocukları ile oynarken onlar kendisini oynatmak istemediklerinde o da sinirlenir ve çocuklarla kavga ederdi. Çocukların anneleri de sürekli oğlumun kendi çocuklarını dövdüğünü ve bundan dolayı da bir daha görüşmek istemediklerini söylediler. Bu durumu eşime anlattığımda ise o da böyle şeylerin hep olacağını ve bunun için onlara bir şey diyemeyeceğimizi söyledi. Herkesin kendi tercihidir kiminle görüşüp görüşmek istemediği diye de eklemişti. Dedikleri doğrudu belki ama yine komşularımızın böyle söylemeleri canımı çok acıtmıştı.” K2

“Kendi ailelerimizle bile ilişkilerimiz değişmişti artık. Eskisi kadar sık gelip gitmiyordu bize ailelerimiz. Zaten öncesinde engelli çocuğum oldu diye bana kabahat bulmuşlardı. Zamanla bu duruma alışsalar da eskisi gibi değildik. Arada kendilerine oturmaya gitmek isterdik. Aradığımız zaman sizin çocuğunuz çok ses çıkarıyor bizim kafamız ses kaldırmıyor artık dediler. Kendi ailen bile seni kabul etmiyor. Bu çok ağır bir şey bir insan için. Biz de kendi çekirdek ailemizin içerisinde yaşayıp gidiyoruz. Çoğu akrabamız, arkadaşımız ile artık eskisi kadar gidip gelmiyoruz birbirimize. Bende artık kimseye gitmek istemiyorum açıkçası. Gitsen de rahat edemiyorsun zaten.” K8

Görüşülen ailelerin çoğu artık yakın akraba, komşu ve arkadaşlık ilişkilerinin eskisi gibi olmadığını ifade etmişlerdir. Bu durumun yaşanmasında engelli çocuğa sahip olan ailelerin çevrelerindeki insanlar çocuklarının kendi çocuklarıyla oynamalarını istemediklerinden dolayı aralarına mesafe koyduklarını ve bunu ailelere açık bir şekilde dile getirdiklerini ifade etmişlerdir.

Bu durumu yaşayan katılımcılar engelli çocuğa sahip olmanın çevrelerindeki insanlar tarafından ne demek olduğunu anlamadıklarını ve anlamak içinde çabalamadıklarını dile getirmişlerdir.

“Kendi ailelerimiz ve komşularımız engelli çocuğumuz olduktan sonra bizimle daha çok ilgilenir oldular. Bir ihtiyacımız olup olmadığını sorarlar. Kızımı çok severler hatta. Onunla ilgilenirler, ellerinden geldiğince onu sevindirmeye çalışırlar.

Komşular, Dileği (E.Ç.) annesi dışarı çıkarmadığı zaman görmek için eve uğrarlar mutlaka. Kızım çok sevgi doludur. Ona gülerek baktığımız zaman o da size güler.” K7

“Ben bu süreçte en büyük desteği kayınvalidemden gördüm. O çocuklarımın bakımında bana çok yardımcı olmuştur. Eşimin ailesi de kendi ailemde bize hep destek olmuşlardır. Kızım dedelerini çok sever onlar da kızımı. Mutlaka her gün onu görmeye, onunla oyun oynamaya çalışırlar. Kayınvalidem çocuklarıma bakma konusunda bana yardımcı olmasaydı ben tek başıma bunu beceremezdim. Şimdi de çocuklarıma o baktığı için bende çalışabiliyorum.” K14

Katılımcı 7 ve katılımcı 14 engelli çocuklarından dolayı ne sosyal çevrelerinde ne de aile, komşu ve akrabalık ilişkilerinde bir değişiklik yaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Ailelerinin ve komşularının kendilerine bu süreçte destek olduklarını söylemişlerdir. Ayrıca engelli çocuklarının çevreleri tarafından da çok sevildiklerini ve böyle bir süreçte destek gördükleri için kendilerinin çok şanslı olduklarını da eklemişlerdir.

Engellilik durumunu toplumsal bir sorun olarak görmeyen bireyler bu konuda engelli çocuklarına ve ailelerine pozitif yaklaşmaktadır. Toplumsal süreçte bireyler engelliliği hastalık olarak değil de normal bir durum olarak kabullendikleri zaman kendi çocukları da bu bilinç ile yetişecektir. Engelliliğe olan bakış açısını küçük yaşlarda değiştiren çocuklar engelli arkadaşları olduğu zaman onunla daha doğru iletişim kurabilecektir.

4.9. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Gelecek Kaygısı

Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları sorunlardan bir tanesi de gelecek kaygısıdır. Anne ve baba engelli çocuklarının geleceği için endişelenebilmekte ve olası her durum için normal gelişim gösteren çocuklarına engelli kardeşlerinin sorumluluğu hakkında öğütler vermektedir. Kendilerinden sonra kardeşlerinin bakımı ile ilgilenmeleri için onlara mesajlar vermektedirler.

“Çocuklarıma kardeşlerinin durumunu hep anlatırım. Bana ya da eşime bir şey olursa kardeşlerini korumalarını, ona bakmalarını söylerim. Bu konuda kendilerini ne kadar erken sorumlu hissederler ise o kadar iyi. Anne yüreği düşünüyor. Bana bir şey olursa çocuklarım ne yapar. Oğluma kim bakacak, ona benim gibi kimse bakamaz ama yine de onunla ilgilenecek kişi nasıl ilgilenecek. Bunun gibi sorular her zaman kafamın içinde dönüp duruyor.” K4

“Her anne baba gibi ben de çocuğumun geleceği ile ilgili endişe duymaktayım. Durumunda düzelme olacak mı, olmayacak mı? Daha sonra ilerde durumu daha kötü olur mu? Ben yanında olabilecek miyim gibi birçok konu beni hep düşündürür. Bu süreçte bana bir şey olursa Allah korusun kızıma kim bakacak. Babası yanında olur elbette. Ama hiç kimse bir anne gibi hissedemez onun gibi bakamaz. O yüzden tüm bu sorular benimle birlikte yaşıyorlar. Eşimle de bu konuyu ara ara konuşuruz. Hangimiz önce vefat ederse kızımıza diğeri çok iyi bakacağına dair birbirimize söz verdik. Belki bir anne baba için bunu konuşmak, eşinin ölümünden sonra dik durmaya çalışacağına söz vermek gerçekten çok zor bir durum.” K15

“Ben yaşlı bir insanım artık. İki tane çocuğum var ve en büyük kızım zihinsel engelli. Eşim de ben de biz vefat edince çocuklarımıza ne olacağı konusunda endişe duymaktayız her anne baba gibi. Gelecek zaman da ne olur ne yaşanır bilmiyorum. Diğer kızımız daha da küçük. Onlara kim bakacak, zorlanacaklar mı ya da onlara bakan kişiler çocuklarımıza iyi davranacaklar mı? Buna benzer bütün sorular engelli çocuğu olan her ebeveynin kâbusudur bir yandan da. İnsan çocuğunun kendisinden sonra tek başına kalacak olmasına, bu acı ile yaşamayı öğrenecek olmasına ne yaparsa yapsın bir çözüm bulamıyor. İnşallah iki kardeş birbirlerine destek olurlar ve hiç ayrılmazlar. Bu dünyada insanın ailesi gibi onunla birlikte olması kadar insana güven veren başka hiçbir şey yok. K6

“Oğlumun engel oranı çok yüksektir. Biz şimdi bile eşim ile bakarken zorlanıyoruz. Hem engeli de ağır. Konuşamıyor, yemeğini kendi yiyemez. Bir şey isteyemez. Her şeyde bebek gibi bakarız. Yemeğini yedirmek bile o kadar zor ki. İlerde bize bir şey olduğunda kardeşleri bakar elbette. Ancak biz şimdi bakarken bile zorlanıyoruz. Büyüyor ve ağırlaşıyor gün geçtikçe. Kardeşleri evlenecekler ileride. Eşleri böyle bir durumu kabul edecek mi? Onlar böyle bir durumda ne yapacaklar. Onu bakımevine mi yerleştirirler. Oralarda elbette herkese iyi bakılıyordur ancak benim çocuğuma bakarken ona kızarlar mı, onu incitirler mi? Tüm bunları düşünmek bir yandan bana acı veriyor bir yandan da düşünmeden edemiyorum. Rabbim bütün anne ve babaların evlatlarını korusun.” K18

“İnşallah çocuğum iyileşecek. İlerde onun bu haliyle yanında ben olmadan hayatla mücadelesinde eksik kalmasını istemiyorum. Her engelli çocuğu olan annenin düşündüğü gibi ben de engelli çocuğumdan önce vefat edersem çocuğum ne yapar

düşüncesini aklımdan bir türlü uzaklaştırıyorum. İnşallah korktuğum gibi bir durumu ne ben ne de çocuğum yaşar. Hatta hiçbir anne yaşamsın böyle bir şeyi.”

K11

Görüşmeye katılan bütün katılımcılar engelli çocuklarının gelecekleri ile ilgili kaygı duymaktadırlar. Engelli çocuklarını normal gelişim gösteren çocuklarına emanet ettiklerini ve bu süreç hakkında çocuklarına bilgi verdiklerini de ifade etmişlerdir. Anne ve babaların hepsi engelli çocuklarından önce vefat etmekten korktuklarını, onlar vefat ettikten sonra onlara kimlerin bakacağı konusunda kaygılanmaktadırlar. Bütün ailelerin temennisi iyileşebilme ihtimali olan engelli çocuklarının iyileşmesi, iyileşemeyenlerin ise bakımını kardeşlerinin severek ve isteyerek yapmasıdır.

4.10. Sosyal Dışlanma

Görüşme yapılan ailelerin sosyal dışlanma yaşayıp yaşamadıklarını öğrenmek için yapılan bu çalışma da ailelere sosyal dışlanmanın tespit edilebilmesi için bazı sorular sorulmuştur. “Engelli çocuğunuzdan dolayı dışlandığınız, suçlandığınız oldu mu?”, engelli çocuğunuzdan dolayı aile, akraba, komşu ve sosyal çevrenizden farklı tepkiler alıp almadıkları gibi sorular sosyal dışlanmaya maruz kalıp kalmadıklarını öğrenmek için sorulmuştur. Ailelerden; akraba, aile, komşu gibi çevreleriyle ilişkilerinin değiştiğini söyleyenler de sosyal dışlanma ile karşılaştıklarını göstermektedir.

“Engelli çocuğunuz varsa aileniz ve çevreniz tarafından olmasa da toplumdaki diğer insanlardan tarafından mutlaka bir dışlanmayla karşılaşsınız. Biz o kadar çok karşılaştık ki insan artık kaç defa karşılaştığının sayısını unutmuyor. Aklıma ilk gelen mesela şu, onu anlatayım size. Çocuğumla markete gitmiştik. Bebek arabasına koydum kendisini markete alışverişe gidiyoruz. Markete girince arabada durmak istemedi. Ben de onu çıkarıp kucağıma aldım. Bebek arabasını oradaki market görevlisine söyleyerek kasanın yanında bıraktım. Market arabası ile alışveriş yapmaya devam ediyoruz. Çocuğum market arabasında durmadı yere inmek istedi. Bende onu yere indirdim ve elini tutarak market içinde oğlumdan dolayı çok yavaş adımlar ile alışverişimizi yapmaya devam ediyoruz. Markette bizi gören birkaç tane kadın yüzümüze bakarak hemen vah vaahh, geçmiş olsun. Rabbim şifa versin. Ama engelliler pek iyileşmiyorlar diye duyduk. Yazık size sizin de çileniz çocuğunuzmuş

diyerek devam ettiler yollarına. Çok sinirlendim ama muhatap olmadım. Başka birkaç kişi hemen görüyor musun çocuk engelli, annesi de daha utanmadan yürütüyor. Al sana kucağına ya da arabaya koy, diyerek biz yokmuşuz gibi kendi aralarında konuşuyorlar. İnsanlar sizin ve çocuğunuzun üzülüp üzülmeye bakmadan sizin hakkınızda hemen milyon tane düşünce oluşturup onun üzerinden sizi yargılıyorlar.”

K9

“Oğlum tekerlekli sandalye yaşıyor. Bazen onu tekerlekli sandalyesine koyup kızımınla beraber parka götürüyorum. Ben banklarda otururken ikisi birlikte parkın içinde gezmeye başlarlar. Bir keresinde parkta yine gezerken 10-11 yaşlarında çocuklar benim çocuklarımı görünce hemen etrafına toplanarak çocuğumla alay etmeye başlamışlar. Araban da havalymış. Versene birkaç tur binelim. Ya da verme biz senin üzerine oturalım sen bizi gezdir. Çocuğuma sürekli ayakların var ama bir işe yaramıyor ne kadar kötü bir durum değil mi diye gülmeye başlamışlar. Kızım koşarak benim yanıma geldi ve abisini ağlattıklarını söyledi. Koşarak oğlumun yanına gittim ve oradaki çocuklara kızmıştım. Sizin anneniz babanız sizi böyle mi yetiştirdi. Siz nasıl çocuklarsınız insan kendisinden farklı diye birine böyle davranmamalıdır dedim. Oğlum o kadar üzüldü ki bu duruma eve gidene kadar ağladı. Benim oğlum şimdi parka gitmek istemiyor. Anneler ve babalar keşke çocuklarını böyle durumlar için doğru bir şekilde eğitseler. Yolda, dışarıda engelli biri ile karşılaştıklarında daha insan gibi davranmaları gerektiğini bilseler keşke.”

K3

Katılımcı 9 ve katılımcı 3’ü karşılaşmış oldukları sosyal dışlanmalar toplumsal ortamlarda gerçekleşmiştir. Market, park, alışveriş merkezi vb. mekânlar insanların toplumsal ilişkiye girdikleri mekânlardır. Aileler bu tarz mekânları kendilerine ait olan evlerinin dışı olarak kabul ettikleri için bu mekânların hepsini genellikle ‘sokak’ kavramı ile nitelendirmektedir. Aileler sokaklarda ötekileştirmeye bazen büyük bir birey tarafından maruz kalırken bazen de küçük bir çocuk tarafından kalabilmektedir.

“Arkadaşlarım ile birlikte birbirimize sık sık çay oturmalarına giderdik. Benim kızım doğduktan sonra ben uzun bir süre onlara katılamamıştım. Kızım büyüdüktan sonra beni de çağrılmalarını bekledim ama kendileri toplanıyor bana haber vermiyorlardı. Ben de yine böyle bir gün arkadaşlardan birini aradım. Beni niye çağırmadıklarını sordum. O da bana açık açık senin engelli çocuğun var biz çocuklarımızın aynı ortamda bulunmalarını istemiyoruz. Arkadaşlar ile konuştuk biz

hepimiz aynı fikirdeyiz dedi. Ben de benim çocuğumun neyi var ki aynı ortamda çocuklarını buldurmuyorsunuz dedim. O da bana çocuklarımız korkarlar hem sen de bizim yanımızda rahat edemezsin dedi. Ben de direk telefonu kapattım. İnsanlar sizi engelli çocuğunuz var diye görmezden geliyorlar. Çocuğunuzun ve sizin bu dünyada insan içine çıkma hakkınız yokmuş gibi davranmaktalar.” K17

Goffman’a göre ikincil damgalı kişi tiplmesi, toplumsal yapının damgalı bir kişiye tabi kıldığı bireydir. Toplumun iki kişiye bazı açılardan dolayı tek bir kişi muamelesi yapmasına yol açan bir ilişkidir. Goffman; ikincil kişi bireyin yaşadığı itibarsızlığı onunla paylaşmaya mahkûmdur (Goffman, 2014:61). Engelli çocuğa sahip anneler Goffman’ın teorisindeki gibi ikincil bir damgalamaya maruz kalmaktadır. Toplumdaki bireylerin yapmış oldukları dışlama sadece engelli çocukları değil ebeveynlerini de etkilemektedir.

“İnsanlar ile birlikte vakit geçirmek istemiyorum artık. Ne zaman birileri göre çocuğuma çok üzüldüklerini, bu durumun beni ne kadar yıprattığı konusunda sorular sorup durmaktalar. İnsanların sürekli çocuğuma acımalarını, bu konu hakkında bana sorular sormalarına tahammül edemiyorum artık. Böyle yapan insanlar ile iletişimi kestim artık. Bizim durumumuzu gerçekten önemseselerdi sürekli bana bu konu ile ilgili sorular sormazlardı. Bana bilmedikleri konu hakkında akıl vermeye çalışmazlardı. İnsanlar sorguluyor. Acaba ben mi eksik yapıyorum bazı şeyleri diye. Ama dönüp gerçekten kendinize baktığınızda sizin yanlış yaptığınız hiçbir şey olmadığını ve yaptığınız her şeyde kendinize güvenmeniz gerektiğinin farkına varıyorsunuz.” K11

Goffman’a göre damgalanan bireyler, teşhir edilme ve buna maruz kalmanın beraberinde getirdiği memnuniyetsizliği yaşamamak ve yabancıların istedikleri gibi kendileri ile sohbete girişmelerinden ve kendilerine yönelik rahatsız edici, meraklı sorulara maruz kalmak istemediklerinden dolayı iletişime girmemeyi tercih etmektedirler (Goffman, 2014:45).

“Kayınvalidem ile birlikte bir gün dışarı çıkmıştık çocuğumu da alıp. Gezdik, dolaştık bir restoranta bir şeyler yemek için geçip oturduk. Yan masamızda da birkaç kadın vardı. Çocuğumun engelli olduğunu fark edince kendi aralarında konuşup gülmeye başladılar. Ben de bunu bize bakarak yaptıkları için gözlerimi dikip onlara bakmaya başladım. Halen yapmaya devam ettikleri için dayanamayarak neye

güldüklerini sordum. Onlar da size gülmedik dediler. Daha sonra çocuğunuz sakat galiba geçmiş olsun. Neden dışarıya çıkardınız dediler. Çocuğa herkes bakıp alay edecek, yazık değil mi demeye başladılar. Ben de sinirlendim sizin gibi yapacaklar yani dedim. Kadın ne münasebet dedi. Sonra kendi aralarında yine bir şeyler konuşup bakmaya devam ettiler. O sırada kızım çok utanmıştı ve babaannesine sarılıp orda gitmek istediğini anlatmaya çalışmıştı. Kayınvalidem bunun üzerine sinirlenerek yaşınızdan, anneliğinizden de mi utanmıyorsunuz. Evet, torunum engelli ve sizin gibiler yüzünden toplum içerisinde rahatça oturamıyor demişti. Onlar ile daha fazla muhatap olmadan yemeğimizi yedikten sonra restorandan çıkmıştık.” K14

Engelli çocuğa sahip aileler toplumdaki diğer insanlar tarafından “sakat”, “geçmiş olsun”, “yazık” gibi birçok söylem ile karşılaşmaktadırlar. Engelli çocuğu olan anneler ve babalar çocuklarının yetersizliğinin konu edilmesiyle damgalanarak diğer bireylerin olumsuz tutumlarına maruz kalmaktadırlar. Goffman damga kuramında damgayı insan ilişkilerindeki durumlarla tanımlamaktadır. Normal ve kendini sağlıklı bireyler olarak tanımlayan kişiler kendilerine benzemeyen diğer bireylerin hepsini kategorileştirerek öteki kişiler haline getirmektedir. Bu da toplum içerisinde engelli bireylerin kendilerini sağlıklı ve normal gören diğer bireyler tarafından dışlanmalarına neden olmaktadır.

“İnsanlar birebir yüzüme bir şey söylemeseler de ben bakışlarından dolayı dışladıklarını hissediyorum. Çünkü üstten üstten bakıyorlar. Üstelik gözlerindeki o acıma duygusu kendini hemen belli ediyor. Çocuğuma karşı dikkatle bakıyorlar. Kendilerini hemen yanımdan uzaklaştırmaya çalışıyorlar. Böyle zamanlarda kendimi zor tutuyorum. Uzaylı değil karşınızdaki bir çocuk diye bağırasım geliyor. Çoğu insan anlamaya çalışmadan hemen bir farklılaştırma yapıyor. Annesin ve çocuğunun böyle şeyler ile karşılaşması o kadar üzücü bir durum ki. Şimdi yaşı küçük anlamıyor ama ilerde böyle tepkileri anlar mı, üzülür mü diye çok düşünüyorum.” K8

Yukarıdaki ifadeleri söyleyen katılımcı toplumdaki diğer insanlar tarafından ötekileştirildiklerini ifade etmiştir. Kendilerini normal insanlar olarak gören bireyler tarafından yapılan dışlanma ile çok sık karşılaştığını ve artık bu duruma karşılık vermek istese de vermemeye başladığını ifade etmiştir. Katılımcı anne kendilerine yapılan dışlanmayı içselleştirerek kabullendiğini söylemektedir.

“Oğlum görme engelli ve mercek şeklinde gözlük takıyor. Taktığı gözlük baya kaba durduğu için takmak istemediğini söyler. Ben de beğenmediği için takmıyorum sanıyordum. Meğer arkadaşları taktığı gözlükle dalga geçip onunla alay ediyorlarmış. Ona körsün sen diye bağıyorlarmış. Çocuğuma çarpıp gözünün önünü bile göremiyor, bu çocuk gerçekten kör diye onunla eğleniyorlarmış. Bir gün bunlardan dolayı takmak istemediğini söyledi. Ben de oğluma böyle durumlar ile sık karşılaşacağını ancak ne olursa olsun gözlüğünü takmak zorunda olduğunu anlattım. Onun sağlığı duyduğu ve duyacağı hiçbir kötü sözden daha önemli değil.” K4

Engelli çocuklar kendilerine yapılan dışlamaya bazen de kendi akranları tarafından maruz kalabilmektedir. Bu durum engelli çocuk için daha yaralayıcı olabilmektedir. Engeli dışarıdan görünür şekilde olan engelli çocuklar kendi arkadaşları tarafından dışlanarak yalnız kalabilmektedir. Bu şekilde ise engelli çocuklar kendilerinin toplum içerisinde kabul edilmediğini/ edilmeyeceğini düşünerek yaşlıları ile iletişim kurmayı bırakmaktadır. Bütün arkadaşlarım bana her zaman böyle davranacak düşüncesi oluşmaktadır.

“Kızımın ve eşimin rahat etmesi için ısınma problemi olmayan bir eve çıkmak istemiştik. Bizim önceki evimiz sobalıydı. Apartmanlarda doğal gaz sistemi olduğu için bizde bir daireye taşınmak istemiştik. Hangi apartmana daire için bakmaya gittiysek engelli çocuğumuz olduğu için o apartmanda ev bulamadık. Gerekçeleri ise kızımın apartman içerisinde ses çıkarma ihtimalinden dolayı diğer komşular rahatsız olabilirmiş. Böyle bir şeyin olmayacağını ne kadar anlatmaya çalışsak da olmadı. En sonunda bir daireye çocuğumuzun engelli olduğunu söylemeden girdik. Komşulardan birkaçı engelli olduğunu fark ettikten sonra bütün komşulara söylemişlerdi. Bizi o apartmanda istemediklerini ve nasıl göndermeye çalıştıklarını hatırlıyorum. Bir gece apartmandaki komşulardan birinin çocuğu rahatsızlanmış galiba bütün gece ağlayıp durdu. Birkaç gün sonra apartman yöneticisi benimle konuşmak istediğini söylemişti. Çocuğumun gece boyu ağladığını, ses çıkardığını ve komşuların sesten rahatsız olarak uyuyamadıklarını söyledi. Bütün komşular ağlayanın bizim çocuğumuz olduğunu söylemişler. Ne kadar ağlayanın bizim kızımız olmadığını anlatmaya çalışsam da dinlemedi. O zaman anlamıştım ki toplumda istenmeyen biriyseniz bütün toplumun yararlandığı birçok durumdan (temiz ve nezih bir yerde oturma, doğal gazlı sıcak bir evinizin olması, herkesin gittiği mekânlara sizi görmek istemedikleri için girememeniz vb. gibi) yararlanamazsınız. Bizde birkaç gün içinde müstakil bir ev

bulup oraya taşındık. Kızımın üşümemesi için taşındığımız evden kızımı bahane ederek kovdular bizi. Yeniden eski, sobalı düzenimize geri dönmüştük.” K7

Engelli çocuğun ve ailesinin toplum içinde kabul görme oranları sosyal modelin etkisiyle daha olumlu olmaya başlamıştır. Engelli bireyler ve yakın çevrelerinin toplum tarafından kabul edilmesi ve sosyal yaşamda onların da yararlanabileceği düzenlemelerin yapılması gerçekleştirilen olumlu adımlardan bazılarıdır. Ancak bütün aileleri hepsi bu olumlu adımlar ile karşılaşmamaktadır. Toplum içerisinde engelli çocuğa ve ailesine yöneltilen olumsuz tutumlar birçok insan tarafından halen devam ettirilmektedir. Engelli çocuğu ve ailesini görmezden gelme onlara karşı yapılan en büyük damgalamalardan birisidir. Ailelerde bu durumu kabullenerek içselleştirmektedirler.

“Çocuğum ile ne zaman bir yere gitsem insanlar çocuğumu fark ederek yazık ya neden böyle olmuş demeye başlıyorlar. Çoğu kişi de engelli olduğunu öğrendiğinizde neden aldırmadın dediler. Böyle bir çocuğu büyütmek kolay değil hem zaten kaç yıl yaşar Allah bilir diyerek sürekli canımı acıtıyorlardı. Ben de onlara evlat evlattır engelli diye neden aldıracaktım derdim. İnsanlar bu konuda çok acımasızlar. Hiç tanımadıkları ailelerle böyle konuşmaları hiç doğru değil. Ne yazık ki bizim toplumumuzda herkes herkesin her şeyini bilmek ve eleştirmek zorunda olduğu algısı var. İnsanlar yaşamadıkları durumlar hakkında böyle fütursuzca yorum yapmamalıdır. Kendileri engelli çocuğa hamile kaldıklarında isterlerse aldırınsınlar ama yanında engelli çocuğu olan bir anne gördüklerinde bu düşüncelerini söylemesinler, kendilerine saklasınlar.” K19

Görüşme yapılan katılımcıların genellikle hepsi yaşamlarında en az bir kere de olsa dışlanmaya maruz kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bu dışlanmanın bazen kendi çevrelerinden bazen de hiç tanımadıkları kişiler tarafından gerçekleştirildiği gözlemlenmiştir. Katılımcıların çoğu kendilerinininkine benzer aile yapıları olmayanların kendilerini anlamadıklarını ifade etmişlerdir. Bundan dolayı da kendilerine uygun çevrelerle görüşmeyi seçtiklerini ve bu sayede dışlamaya maruz kalmadıklarını belirtmişlerdir. Böylelikle engelli çocuğu olan aileler kendi içlerinde bir sosyal grup oluşturmaktadırlar.

4.11. Engelli Çocuğun Aile Ekonomisine Etkisi

Engelli çocuğa sahip olan aileler ile yapılan bu çalışmada, engelli çocuklarının aile ekonomisinde ek masraf yaratıp yaratmadıkları sorusuna görüşülen ailelerin 12'si ek masraflarının olduklarını 8'i ise ek masraf yaratma durumlarının olmadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcılara “engelli çocuğa sahip olmak aile ekonomisini etkiliyor mu?” sorusu sorularak ailelerin engelli çocuğa sahip olmanın ekonomilerini olumlu/olumsuz nasıl etkilendiğinin verilerine ulaşılmak istenmiştir. Bu soruya verilen cevaplar ile engelli çocuğun ek masrafının olduğunun söylenmesi arasında mantıklı bir ilişki kurulamamıştır. Katılımcılar aile ekonomilerinin en çok etkilendiği dönemi çocuklarının tedavi sürecinde ve yeni tedavi yöntemlerinin denendiği zamanlar olduğunu söylemiştir.

“Masrafımız çok oldu elbette. Ameliyatlar bizi çok yordu. Kızımın görme ihtimaline için ne kadar ameliyat olsa şimdi yine yaptırırız. Elimizde olan bütün imkânlarımızı kullandık. Kaç defa borç aldık çevreden. İnsan küçücük bir umut için her şeyi satmayı bile düşünebiliyor. Gerekirse bütün her şeyimizi satarız, kızımın tedavisi için kullanırız.” K15

“Kızım tedavi olursa iyileşebilirmiş. Bunun için ona uygun eğitimi, desteği alabileceği çok yer gezdik. Kaç defa şehir dışındaki okullara, hastanelere gittik. Bazılarında sıra olduğunu söylediler. Boşluk olursa bizi çağıracaklarını söylediler. İnşallah kızım için çok geç olmadan tedaviye başlanır. İleride kendi kendine bakabilecek, insanlar ile iletişim kurmada sıkıntı çekmeyecek dereceye ulaşır. Bu süreçte bizde otizmlilere özel eğitim kurumuna gidene kadar gelişmesi devam edebilsin diye rehabilitasyon merkezine götürüyoruz. Biz evde elimizden geldiğince evde tedavisine destek olmaya çalışıyoruz. K13

Engelli çocuğa sahip ailelerde engelli çocuklar normal gelişim gösteren çocuklarına göre daha fazla masraflı olabilmektedir. Bu konuda yapılan çalışmalarda ailelerin ekonomilerinin daha çok etkilendiğini göstermektedir.

“Çocuğumun tedavi süresinde bazı zorlukları oluştu. Yemek yiyememeye başladı. Bizde bu süreçte ona yönelik mamalar ve özel gıdalar almaya başladık. Devletin sunduğu yardımlardan faydalanıyoruz. Oğlumun bakımı için kullansak ta ne yazık ki yetmiyor. Haliyle ona özel gıdalar alınması, onun sağlık masrafları gibi birçok ihtiyacını kendi bütçemizden tamamlamaya çalışıyoruz. Bu da aile ekonomisini

ister istemez etkiliyor. Çünkü harcamalarımızın çoğu onun için olunca diğer çocuklarımın her istediğini alamayabiliyorum. Bu bir baba için çok üzücü bir şey. Bir çocuğunun ihtiyacını karşılarken yaşadığın mutluluk başka bir çocuğunun ihtiyacını karşılayamadığında üzüntü veriyor” **K18**

“Kızımın engelli olduğunu öğrendiğimiz ilk zamanlar sürekli hastane hastane gezdirdik. Neden olduğunu, iyileşme ihtimalini, tedavi imkânları için sürekli doktorlara gittik. Biz elimizdeki bütün imkânları kızımız için kullandık. Yine olsa yine kullanırız. Benim çocuğumun yüzündeki bir gülümseme, özgürce koşup dolaşması her şeyden değerli benim için. Eşim tedavisi için elimizdeki bir arsayı satmıştı. Şu an az da olsa kızımın durumunda iyileşme olduğu için bile çok mutluyum. Keşke ilerde kızım tamamen iyileşmiş olsa ama ne yazık ki bunun olma ihtimalinin çok düşük olduğunu söylediler. Ben de hep dua ediyorum. Allah’tan umut kesilmez. Belki kızım iyileşebileceği en son nokta ne ise oraya kadar iyileşir. Hayatı daha az sorunlar ile geçer belki.” **K1**

“Kızımı 4 ayda bir tedavi için Ankara’ya götürüyorum. Bu maddi açıdan bizi baya yoruyor. Orda çeşitli cihazların kullanılması gerekiyor ve bu cihazların maddi ücretini biz karşılıyoruz. Haliyle bu da baya masraf yaratıyor. Bu sürece destek olmak için altınlarım vardı onları sattım. Eşim kredi çekti kaç defa. Hepsini kızım için. O iyi olsun da biz gerekirse ömür boyu çalışarak öderiz borçları.” **K17**

“Tabi ki çok etkiliyor. Kızıma 6 ayda bir ortopedik ayakkabı almamız gerekiyor. Bu da haliyle biraz pahalı oluyor. Sadece ayakkabı dışında sağlık, ilaç, bez gibi birçok masrafı da oluyor. Elimizden geldiğince hepsine yetişmeye çalışıyoruz. Bakım ücreti de alamıyoruz. Bundan dolayı çok maddi sıkıntı yaşadık. Çok şükür yine de halimize.” **K19**

“Biz bakım ücreti ve engelli maaşından yararlanamıyoruz. Ne kadar başvuru yapsak ta bize çıkmadı. Ancak durumu bizden daha iyi olan ve çocuğunun engel oranı bizden daha düşük olup ta bu yardımlardan yararlananlar var çevremizde. İnsanlar devletin engelli çocuğa verdiği yardıma dahi göz dikerek hakkı olmadan alanlar var. Keşke kontroller daha dikkatli yapılırsa ve hak etmeyenler yardım almasalar.” **K20**

Yaygın kanaat olarak devletin engelli bireylere ve ailelerine yardım vermesi bazı ailelerde engelli çocuğun ortaya çıkardığı sosyal dışlamanın dışında bir geçim

standartı oluşturma, ekonomik katkıları gerektiği amaçlar dışında kullanma, söylem ve eylemlerinin ortaya çıkarma noktasında veriler oluşturmaktadır.

Araştırma kapsamında görüşülen katılımcılardan çoğu çocuklarının bakım ve tedavi ihtiyaçlarının olduğunu ve bunun aile ekonomilerinde sıkıntı yarattığını ifade etmişlerdir. Bu süreçte bazı katılımcılar ihtiyaçları karşılamak için borç aldıklarını, kredi çektiklerini, altını olan altınını sattığını, evini arsasını sattıklarını ifade edenler olmuştur. Engelli çocuğun bakımı ve tedavisi için ellerinden gelen bütün imkânları ailelerin kullandıkları gözlemlenmiştir. Ameliyatların, kullanılması gereken cihazların, yeni tedavi yöntemleri gibi birçok sağlık harcamaları ailelerin ekonomik sıkıntı çekmesine neden olmuş ama hepsi çektikleri sıkıntıların çocuklarından daha önemli olmadıklarını ifade etmiştir.

Yukarıda da belirtildiği gibi engelli çocuğu olan ailelerin aile ekonomisi olumsuz etkilenmektedir. Devletin engelli çocuğa yaptığı sosyal yardımlardan yararlanan aileler olduğu gibi yararlanamadıklarını da söyleyen aileler olmuştur. Alınan sosyal yardımlar bir nebze de olsa ailelerin bakım ihtiyaçlarını karşılama da yardımcı olduğunu ifade etmişlerdir. Engelliler ve ailelerine yapılan bu sosyal yardımlar birçok aile için oldukça önemlidir. Bu sayede aileler yaşadıkları ekonomik sıkıntıları daha kolay atlatabilmektedirler.

4.12. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Devletin Yaptığı Sosyal Yardımlardan ve Politikalardan Memnuniyet Durumu

Araştırma kapsamında görüşülen katılımcılara devlet tarafından engelli bireylere ve ailelerine yapılan sosyal yardımlardan memnun olup olmadıkları sorulmuştur. Görüşme yapılan 20 katılımcıdan 14'ü memnun olduklarını, 5'i memnun olmadıklarını, 1'i de kararsız olduğunu ifade etmiştir. Memnun olmayan 5 ailenin 3'ü sosyal yardımdan yararlanmadığı, 1'i hem engelli maaşı hem de bakım ücretinden yararlandığı, 1'inin ise sadece engelli maaşından yararlandığı görülmüştür. Kararsız kalan ailenin ise hiçbir sosyal yardımdan yararlanmadığı görülmüştür.

Görüşmeler sonunda ailelerin çoğunun yapılan yardımlar ve desteklerden memnun oldukları gözlemlenmiştir. Katılımcılar bu soruya verdikleri yanıtlar ile toplumsal değişme sürecine yönelik fikirlerini de belirtmişlerdir.

“Benim maddi durumum çok şükür iyi. Bundan dolayı sosyal yardımlardan yararlanmıyorum. Devletimiz çok şükür bu konu da çok güzel çalışmalar yapıyor.

İhtiyacı olan ailelere bakım ücretleri veriyor. Birçok haktan ücretsiz yararlanılmasını sağlıyor. Bunlar güzel gelişmeler. Bence insanlar gerçekten ihtiyaçları olduğunda bu yardımlardan yararlınsa ihtiyaç sahibi olan herkesin ihtiyacı giderilmiş olur. Böylelikle de toplumda bu yönden sıkıntı çeken kimse kalmamış olur.” K6

Engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal risklere karşı sosyal ve ekonomik güvenceleri devlet tarafından sağlanmaktadır. Bunun için yapılan sosyal politikalar sayesinde engellilere yönelik hem kamusal alanda hem de yerel alanda birçok faaliyet gerçekleştirilmiştir. Engelli çocuğa sahip aileler hem kendi durumlarına uyum sağlamaya çalışmakta hem de ekonomik sıkıntılar ile mücadele etmeye çalışmaktadır. Yapılan sosyal yardımlar sayesinde ise ailelerin birçok açıdan rahatlayarak streslerinin azalmasına yardımcı olduğu görülmektedir (Seyyar, 2015:317-318).

“Çok şeye para vermiyoruz. Otobüslerde engellilere verilen ücretsiz kartlardan kullanıyoruz. Sosyal yardımlardan faydalanıyoruz. Araba almıştık bir keresinde. Kızımın üzerine aldık ve indirimli almıştık. Hastaneye gidince öncelik bize veriliyor. Birçok kişi de bu şekilde bütün imkânlardan yararlanmaktadır. Allah razı olsun devletimizden bize birçok yerde kolaylık sağladılar.” K5

“Devletimizin desteği sayesinde çocuğumla daha iyi ilgileniliyor. Rehabilitasyon merkezine götürüyoruz. Çocuğumun orda tedavisi yapılıyor sürekli. Sosyal yardımlardan yararlanıyoruz. Maddi anlamda çok sıkıştığımızda engelli maaşını ve bakım ücretini ihtiyaçlarımız için kullanıyoruz. Bunların hepsi engellilere ve ailelerine yönelik yapılan en iyi yardımlardır.” K10

Ailelerin çoğu memnun olma durumlarını sosyal yardımlardan örnekler vererek ifade etmişlerdir. Engellilere yönelik yapılan pozitif ayrımcılığın yaşandığı hastane, ücretsiz imkânlar gibi birçok durumdan memnun olduklarını söylemektedirler. Engelli bireylerin ihtiyaç duydukları bakımlarının yapılması için açılan rehabilitasyon merkezlerinden çok memnun olduklarını birçok katılımcı ifade etmiştir. Buna ekstra olarak daha fazla bakım ve rehabilitasyon merkezinin açılması konusunda öneride bulunmuşlardır. Bakım merkezleri sayesinde hem engelli çocuklar merkezlerde tedavi olabilmekte ve bu süreçte de ebeveynler özellikle de anneler birkaç saatte olsa kendilerine vakit ayırabilmektedir. Bakım merkezlerinin sayısının artmasıyla birlikte aileler çocuklarının iki gün değil de daha fazla merkeze giderek iyileşme süreçlerinin daha hızlı ve olumlu yönde etkileneceğini ifade etmişlerdir.

Yapılan arařtırmalar sonucunda engelli ocuęu olan ailelerin daha fazla stres ile karřı karřıya kaldıkları grlmektedir. Engelli ocuęun bakımının zaman almasından dolayı aileler hem maddi desteęe ihtiya duymakta hem de aile ii iliřkilerinde iletiřim sorunu yařayabilmektedir.

Yaptıęım arařtırma ve yakın evresi sınırlı kalmak zere engelli ocuklar ve evrelerinde spor, mzık, resim gibi sanatsal ve sportif faaliyetlerde bařarı hikayelerine ulařılmamıřtır.

Arařtırma erevesinde sorulan sorulardan elde edilen bulgulara gre engelli ocuęa sahip olan ailelerin yařamıř oldukları sorunları  bařlıkta; psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar olmak zere toplayabiliriz.

Psikolojik sorunlar ierisinde; engellilięi kabul etmede sorun yařaması, engellilięi ğrendięi anda ki aresizlik, řok, hayal kırıklıęı, kendine vakit ayıramama, normal geliřim gsteren ocukları ile yeterli vakit geiremememe, engelli ocuęun bakımının getirmiř olduęu sorumlulukların fazlalıęı, gelecekte ne yařanacaęı konusundaki endiřeler bulunmaktadır.

Sosyal sorunlar ierisinde; dıřlanma, aile, akraba, komřu ile olan iliřkilerin zayıflaması, sosyal evreden uzaklařma, eskisi gibi sosyal etkinliklere katılamama vb. gibi problemler yer almaktadır.

Ekonomik sorunlar ierisinde; engelli ocuęun bakım masrafları, saęlık harcamaları, tedavi ihtiyaları vb. yer almaktadır.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Toplumda yapıları oluşturan ve ilişkileri belirleyen, düzenleyen kurumlar vardır. Her kurumun farklı görev ve sorumlulukları bulunmaktadır. Aile de bu kurumlardan bir tanesidir. Toplumsallaşma sürecinin gerçekleştirildiği kurumdur. Aile kurumu ile birlikte evlilik kurumu da toplumsallaşma sürecinde değişime uğramıştır. Ancak hala toplumun temel yapı taşıdır.

Evlilik kurumu toplumlar arasında farklı özelliklere sahip olmasıyla beraber işlevi yönünden birçok toplum ile benzerlik gösterebilmektedir. Aile toplumdaki bireylerin cinsel davranışlarının düzenlenmesi, çocuk sahibi olarak neslinin devamını sağlama, çocukların bakımını üstlenmesi ve sosyalleşeceği alanlar yaratması, üyelerinin duygusal, sosyal ve ekonomik ihtiyaçlarını karşılaması, sevgi ortamında yaşanması, boş zamanların değerlendirilmesi, korunma ve barınma gibi temel işlevlere sahiptir.

Her anne baba çocuk sahibi olmak ve dünyaya sağlıklı bir bebek getirmek istemektedir. Doğacak çocuğun engelli olarak dünyaya geleceğinin öğrenilmesi veya normal gelişme gösteren çocuklarının belirli nedenlerden dolayı engelli olması ile ebeveynlerin üzüntü duymasına neden olmaktadır. Engelli çocuğu olan ebeveynler bu duruma karşı farklı tepkiler verebilmektedir. Engellilik durumu ebeveynlerin hayatında büyük değişiklikler yaşamalarına sebep olmaktadır.

Engellilik geçmişten günümüze kadar önemli toplumsal sorunlardan birisidir. Günümüzde halen devam etmekte olan engellilik sorunları engelli bireyleri toplum içerisindeki dezavantajlı gruplar arasına yerleştirmektedir.

Ülkelerin sosyal devlet anlayışında olmasıyla vatandaşlarına yönelik politikalar üretmesi ve bu politikalar sayesinde sosyal refahın artması sağlanmıştır. Bu sayede engelli bireylere yönelik politikalar uygulanarak engelli vatandaşların da hakları gözetilmeye çalışılmaktadır.

Engelli nüfusun sayısı günden güne artmaktadır. Engelli çocukların doğmasının yanında, bireyler sağlıklı yaşam sürerken belirli nedenlerden dolayı engelli olabilmektedir. Bunun yanı sıra yaşlı vatandaşlar yaşlılıklarının getirmiş olduğu sorunlar ile engelli durumuna gelmektedirler. Nüfusun yaşlanması ile birlikte bireylerin sağlık sorunları ve ihtiyaçları artarak engelli nüfusun sayısında da artışa neden olmaktadır.

Engelli bireylerin ve ailelerinin toplum içerisinde bazı engellenmelerle karşı karşıya kaldıkları yapılan çalışmalar sonucunda gözlemlenmektedir. Bu engellenmelerin kaldırılması için engelli birey ve ailelerine yönelik rehabilite ve destekleyici programlar geliştirilmelidir. Bu programlar sayesinde engelli vatandaşlar toplumda daha aktif rol alarak kendilerine yönelik psikolojik ve sosyal destek hizmetlerinden yararlanarak içinde buldukları duruma uyum sağlamaları ve kabullenmeleri kolaylaşacaktır.

Araştırmadan elde edilen bulgulara göre araştırma ve yakın çevresini sınırlı tutmak üzere engelli çocuklar ve çevrelerinde müzik, resim, spor, dans vb. gibi sportif faaliyetlere yönelik toplumsal başarı hikayelerine ulaşamamıştır.

Engelli bireyler ve aileleri yaşamları boyunca birçok sorun ile karşı karşıya kalmaktadır. Yaşamış oldukları sosyal, psikolojik, fiziksel çevre ve ekonomik sorunlar he kendilerini hem de ailelerini olumsuz etkilemektedir.

Engelli çocuğa sahip aileler ise ailelerinde oluşan bu yeni duruma adapte olmaya çalışmakta hem de kendi hayatlarını ikinci plana atmaktadırlar. Bundan dolayı engelli çocuklar ile ilgili sorunlara çözüm üretilmeye çalışılırken ailelerini de bu sürece dahil etmek gerekmektedir.

Yapılan bütün araştırmalar ile birlikte bu çalışmadan da ortaya çıkan sonuçlara göre engellilik aileyi önemli ölçüde etkilemektedir. Engelli çocukların yaşamış oldukları sorunları tespit etmek amacıyla gerçekleştirilen bu çalışma kapsamında 20 engelli çocuğa sahip aile ile görüşme gerçekleştirilmiştir. Ailelerin yaşadıkları problemleri ele alınarak yaşadıkları sosyal dışlanmalar tespit edilmiştir.

Engellilik görüşmeye katılan bütün aileler için beklemedikleri bir durumdur. Aileler böyle bir durum ile ilk başta karşılaşmak istemediklerini ancak zamanla kabullendiklerini söylemektedir. Engelli çocuğun varlığı aile üyelerinin hayatlarında belirli oranlarda değişime sebep olmaktadır. Araştırma çerçevesinde görüşülen ailelerin çoğu hayatlarının belirli dönemlerinde psikolojik ve sosyal sorunlar yaşadıklarını ifade etmektedir. Ailelerin hepsi engel durumu ile tanıştıkları ilk zamanlarda çok zorlandıklarını söylemektedir. Yaşadıkları duruma alışmaya kadar birçok travma yaşadığını belirten aile üyeleri bulunmaktadır. Bu süreçte ailelerinden ve çevrelerinden destek gören ailelerin bu durumu daha kolay kabullenmelerini sağlamıştır.

Engelli çocuđa sahip olan ailelerin çođu ilk bařta bu duruma benzer tepkisel davranıřlar göstermiřtir. Ebeveynler ilk önce řok duygusunu yařayarak daha sonra sırsıyla inkâr, üzüntü, keder, suçluluk, kızgınlık, utanç ve kabul etme süreçlerini yařamaktadır. Ebeveynlerin göstermiř oldukları tepkiler birbirine benzerlik göstermek ile beraber engellilik durumuna ve oranına göre deđiřiklik gösterebilmektedir.

Engelli çocuđa sahip olan anne ve babanın yařadıkları yeni durum hayatlarında köklü ve ciddi deđiřiklikler yařamalarına neden olmaktadır. Bu deđiřimlerin gözlemlendiđi ilk yer toplumsal alandır. Engelli çocuđa sahip olduktan sonra anne ve babalar kendilerine yeteri kadar vakit ayıramamaktadır. Özellikle anneler bu süreci daha yođun geçirmektedirler. Sürekli çocuklarının bakımlarıyla ilgilenmelerinden dolayı sosyal etkileřimleri azalmaktadır. Annelerin bir kısmı bu süreçte çalıřma hayatına ara vermektedirler. Çocuklarının bakımıyla ilgilenmelerinden dolayı iř yařamından uzaklařan anneler aile içi toplumsal rollerin getirmiř olduđu bakım ihtiyacını karřılayarak toplumsal cinsiyetin aile kurumundaki etkisini göz önüne çıkarmaktadır.

Engelli çocuđun aileye katılmasıyla birlikte aileler ekonomik sıkıntılar yařayabilmektedir. Çocuklarının tedavi ve bakım ihtiyaçlarını karřılamaya çalıřan aileler bu süreçte fazla zorlanabilmektedir. Engelli çocuđun sađlık, ilaç, tedavi, aldıkları özel eđitim gibi birçok ihtiyaçları ailelerin ekonomik sorun yařamalarına neden olmaktadır. Ailelerin yařamıř oldukları bu sorunlara yönelik devlet tarafından sađlanan maddi destekler ailelerin bu konuda biraz da olsa rahatlamalarına neden olmaktadır.

Engelli çocuđun varlıđı normal gelişim gösteren kardeřlerini de etkilemektedir. Engelli çocuđun bakımının ve ihtiyaçlarının karřılanması noktasında ailenin yařadığı maddi zorluk diđer çocukların ihtiyaçlarının karřılanmasında sıkıntılar yařanmasına neden olabilmektedir. Bunun yanında anne ve babanın zamanlarının çođunu engelli çocuklarına ayırmalarından dolayı diđer çocukları kendilerine yeteri kadar vakit ayıramamalarından řikayetçi olabilmektedir. Bu sürecin sađlıklı atlatılması için ebeveynler bilinçli bir řekilde diđer çocuklarına yařadıkları süreci anlatarak onlar ile dođru iletiřim kurmalıdır.

Engelli çocukları olduktan sonra ailelerin çođu hayatlarının birçok döneminde sosyal dıřlanma yařadıklarını ifade etmiřlerdir. Aileler yařadıkları sosyal dıřlanmanın

toplumsal alanlarda daha fazla olduğunu ifade etmektedirler. Bazen tanıdıkları bazen de tanımadıkları bireyler tarafından karşılaştıkları damgalanma ile toplumsal yaşamdan uzaklaşarak kendilerini yalnızlaştırabilmektedirler. Engelli çocuğun engel durumu ve engel oranı yaşanan dışlanmanın boyutunu etkileyebilmektedir.

Sosyal devlet anlayışı ile birlikte benimsenen sosyal model engelliliğe olan bakış açısının değişmesine neden olmuştur. Engelli bireyin ve ailesinin karşılaştığı oldukları sosyal dışlanmaların geçmişe göre daha az olduğu ve toplumun bu konuda daha bilinçli olmaya başladığı gözlemlenmektedir.

Araştırma çerçevesinde oluşturulan öneriler şu şekildedir:

Engelli bireylerin topluma daha kolay adapte olmaları için seminer ve eğitimler sıklaştırılmalıdır. Bu süreç içerisinde toplumdaki kurum ve kuruluşlar birlikte hareket ederek bu sürece destek faaliyetlerini hayata geçirmelidir.

Engelli bireyler için hazırlanan seminerler toplumdaki bütün vatandaşlara da verilmelidir. Toplumdaki bireylerin hepsinin bu konuda bilinçlendirilmesi ile engelli bireylere olan yaklaşımlarında olumlu değişmelerin yaşanmasına neden olabilmektedir.

Engelli bireylerin yaşadıkları süreç onların olumsuz bir ruh hali içerisinde olmalarına neden olabilmektedir. Engelli bireylerin yaşadığı psikolojik sorunlardan dolayı rehberlik ve psikolojik destek hizmetlerinin faaliyetleri genişletilerek bütün engelli bireylerin yararlanması sağlanmalıdır. Bu hizmetler engelli birey ile birlikte ailelerine de sağlanmalıdır. Ebeveynlerin engelli çocuklarının olacağını öğrendikleri zamandan itibaren anne ve babanın bu duruma psikolojik olarak hazırlanması için danışmanlık hizmetinden yararlanmaları gerekmektedir. Bundan dolayı engelli bireylerin ve ailelerinin psikolojik durumlarının iyileştirilmesi sonucunda aile içinde ve sosyal çevrelerinde yaşanan iletişim sorununu ortadan kalkmasına yardımcı olacaktır.

Engelli çocuğu olacak ailelere çocuklarının bakımı alanında eğitim verilmelidir. Özellikle hayat boyu yatağa bağımlı olan engelli bireyin bakımlarının düzgün ve yeterli şekilde yapılması için anne ve babaya bu konuda detaylı bilgilendirme yapılmalıdır

Engelli bireylerin ve ailelerinin sosyal yaşamda aktif rol alarak aktif üretici pozisyonlarının oluşmasına katkı sağlayacak içeriklerin ve çalışmaların hayata geçirilmesi gerekmektedir.

Engelli bireylere ve ailelerine karşı toplumdaki fırsat eşitsizliğinin önüne geçerek her alanda eşit imkânlarla sahip olmaları için politikalar geliştirerek sürecin takip edilmesi sağlanmalıdır.

Engelli bireylerin ve ailelerinin toplum içerisinde sıkça karşılaştığı dışlanma, damgalanma, ötekileştirilme gibi etiketlenmeler topluma uyum sağlama noktasında sıkıntılar yaşanmasına neden olmaktadır. Ailelerinin ve çocuklarının yaşadığı bu sorunun toplumun her alanında yaşanmaması için gerekli önlemler alınmalıdır. Bunun önüne geçilmesi için kültürel, toplumsal ve yasal düzenlemeler ile bu sorunun ortadan kaldırılması için gerekli adımlar atılmalıdır.

Engelliliği önleyecek hizmetler yaygınlaştırılarak bütün toplumun yararlanabileceği hale getirilmelidir. Engellilik hamilelik sürecinde erken tanı ve tespit ile bu durumun önleneme ihtimali mevcuttur. Aile sağlığı merkezlerinde kayıtlı olan kadınların takibi sıkı bir şekilde yapılmalıdır. Kadınlara hamilelik sürecinde doğru beslenme ve alışkanlıkların kazandırılması için eğitici çalışmalar yapılmalıdır. Engelli bireyler için fiziksel ve sosyal rehabilitasyon merkezlerinin sayısı artırılmalıdır.

Engelli bireyler için gündüz ve yatılı olmak üzere bakım merkezlerinin sayısı artırılmalıdır. Bu sayede kendilerine alan yaratmaya çalışan anneler için önemli bir destek unsuru haline gelebilmektedir. Engelli çocuğunun bakım yükü fazla olmayan ancak bırakacak kimsesi olmayan anneler, gündüzleri bu bakım merkezlerinden yararlanarak iş hayatına yeniden dönebilecektir.

Engelliliğe dair verileri kayıt altında tutmak ve bu verilerin toplum ile paylaşılmasını sağlamak amacıyla bir bilişim ağı oluşturulmalıdır. Engelli bireylerin sayısının güncel hali bu sistem içerisinde kaydedilmelidir.

Devletin engelli bireye ve ailesine yaptığı sosyal yardımlardan biri olan bakım ücreti sadece ağır engelli bireyler için değil ihtiyacı olan bütün engelli birey ve ailelerine verilmelidir.

Engelli bireye bakan kişilerin özellikle annelerin sigortalı olmaları sağlanmalıdır. İleride emekli hakkı olan annelerin maddi desteğe olan ihtiyaçları ortadan kalkmış olacaktır bu sayede.

Engelli çocuğu olan ailelerin bilgi gereksinimleri karşılanarak ihtiyaç duydukları her alanda bilgi düzeylerini arttırmaya yönelik çalışmalar gerçekleştirilmelidir. Ailelerin sahip oldukları hakları öğrenmesine yardımcı olacak faaliyetler belirli aralıklara yapılmalıdır. Engelli bireylere ve ailelerine sahip oldukları haklar tanıtılarak bu konuda bilgilendirmeler yetkili kurumlar tarafından verilmelidir.

Engelli bireylerin yaşadıkları sorunlardan biri olan fiziksel çevre koşulları her alan için engelli bireylerin kullanımına yönelik olarak yeniden düzenlenmelidir. Yolların engelli bireylerin kullanımına uygun düzenlenmesi gerekmektedir. Uygunsuz yol koşulları engelli bireyleri evlerine hapsederek toplum ile bağ kurmasını engellemektedir. Bu sorunun ortadan kalkması için mekânsal düzenlemeler engelli bireyler gözetilerek yapılmalıdır.

Engelli bireylere yönelik gerçekleştirilen ve gerçekleştirilmesi beklenen bütün faaliyetler ülkemizdeki kamu kurum ve kuruluşlarınca ortak hareket edilerek gerçekleştirilmelidir. Engellilerin toplumsal statülerinin değişmesi sadece bir kişiye ya da kuruluşa bağlı olarak ulaşabileceği en iyi seviyeye ulaşamaz. Ülkemizdeki bütün kurum ve kuruluşlar birlikte hareket ederek engelli bireylerin entegrasyonu için gerekli bütün adımları gerçekleştirmelidirler. Bu adımlar sadece onlara yönelik sosyal politikaları kapsamamalıdır. Toplumun engelli bireylere olan bakış açısının değiştirilmesi için herkes önce kendinin ve çevresindekilerin bakış açılarının değişmesine öncülük etmelidir. Toplumun zihniyeti değişmeye başlarsa o zaman engellik toplumsal bir sorun olmaktan çıkacaktır.

Engellilere yönelik hizmetler ve destek programları ülkemizde son yıllarda geçmişe göre hız kazanmıştır. Sosyal devlet politikası kapsamında engelli bireylere sunulan hizmet politikaları sürekli iyileştirilmekte ve devamlı yenilenmektedir. Ülkemizde yapılan ve gerçekleştirilen bu yenilikçi faaliyetler toplumdaki bütün engelli bireylere ve ailelerine eşit imkânlar ile ulaştırılmalıdır. Ülkemizin her köşesindeki engelli vatandaşlar bu haklardan eşit bir şekilde yararlanmalıdır. Bunun sağlanması için de başta toplumdaki herkesi bu konuda duyarlı olması ile birlikte,

kurumlarla beraber hareket eden yerel yönetimlerin de bu konuya sađduyulu yaklaşıarak bütün sürecin takibini dođru ve sađlıklı bir şekilde yapması gerekmektedir.



KAYNAKÇA

- Ak, Y. (2019). Çoklu Bir Dezavantajlılık Olarak Engelli Yoksulluğu: Türkiye Örneği (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Akçamete, G. (1993). İşitme Engellilerde Dil ve Konuşma. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(3), 2-9.
- Akgün, R., & Gökçearsan Çifci , E. (2010). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Güçlendirme Yaklaşımı ve Sosyal Destek Sistemi. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 10(1-2), 23-36.
- Akkök, F. (2003). *Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Aileler ile Yapılan Çalışmalar*. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Akkök, F. (2005). *Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar: Özel Gereksinimli Çocuklar*. (A. Ataman, Dü.) Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Aksoy, A. B., & Berçin Yıldırım , G. (2008). Farklı Engel Grubundan Engelli Kardeşe Sahip Çocukların Kardeş İlişkileri İle Kardeşlerini Kabullenmeleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Kuram Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 8(3), 751-779.
- Aktan, C. C. (1995). *21. Yüzyıl İçin Yeni Bir Devlet Modeline Doğru Optimal Devlet*. İstanbul: TÜSİAD .
- Aktürk, Ü. (2012). Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi (Yüksek Lisans Tezi). İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Yıldırım, A., H. Ş. (2018). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Altan, Ö. Z. (2018). *Sosyal Politika*. (A. İ. Oral, & Y. Şişman, Dü) Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayını.
- Altuntaş, B. (2020). *Dezavantajlı Gruplar ve Sosyal Politika*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

- Altuntaş, B., & Atasü Topçuoğlu, R. (2016). *Engelli Bakımı- Sosyal Bakım ve Kadın Emeği*. Ankara: Nika Yayınevi.
- Aral, N., & Gürsoy , F. (2007). *Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş* . İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal Model Çerçevesinde Engelliğe Yaklaşım. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 12-21.
- Aslan, Ç. Ç. (2010). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne ve Babaların Psikolojik Belirtileri, Sosyal Destek Algıları ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Karşılaştırılması (Yüksek Lisans Tezi). Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Aslantürk, Z., & Amman , M. (2009). *Sosyoloji*. İstanbul: Çamlıca Yayınları.
- Avcıoğlu, H. (2021). Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim. İ. H. Diken (Dü.). içinde Ankara: Pegem Akademi.
- Ayaydın, F. Y. (2015). Farklı Engellilik Gruplarına Sahip 10-14 Yaş Grubu Öğrencilerin Fiziksel Uygunluk Değerlerinin İncelenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Akdeniz Üniversitesi.
- Aysan, F., & Özben, Ş. (2007). Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*(22).
- Ayyıldız, T., Konuk Şener , D., Kulakçı , H., & Veren , F. (2012). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Stresle Baş Etme Yöntemlerinin Değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2).
- Başbakanlık Özürlülerle İlgili Mevzuat*. (2002). Ankara: Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı.
- Baloğlu, B. (2006). *Ekonomik ve Sosyolojik Bakış Açısıyla Sağlık ve Hastalık*. İstanbul: Der Yayınları.
- Batık, M. V. (2012). Psikolojik Destek Programının Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Annelerinin Umutsuzluk ve İyimserlik Düzeylerine Etkisi. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 31(1), 64-87.

- Berk, L. E. (2018). *Bebekler ve Çocuklar, Doğum Öncesinden Orta Çocukluğa* (7. Baskı b.). (N. I. Erdoğan, Çev.) Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Beşer Gördeles, N. & İnci, F. (2014). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelere Verilen Grup Danışmanlığının Etkililiğinin Değerlendirilmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 5(2), 84-91.
- Beşikçi, H. (2000). Otistik Olan ve Otistik Olmayan Normal Çocuklara Sahip Anne Babaların Kaygı Düzeyleri ve Aile Yapılar (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Bilsin, E., & Başbakkal, Z. (2014). Dünyada ve Türkiye'de Engelli Çocuklar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 30(2), 65-78.
- Bozkır, A. S. (2019). Sosyal Politika Kavramı, Taisel Gelişimi ve Türkiye'de Sosyal Politika. A. Tokol, & Y. Alper (Dü) içinde, *Sosyal Politika* (10. Baskı b., s. 1-24). Bursa: Dora Yayınları.
- Bozkurt, V. (2004). *Değişen Dünyada Sosyoloji* (16. Baskı b.). Bursa: Alfa Yayınları.
- Bucuka, Y. (2018). *Dini Sosyalleşme ve Sosyal Dışlanma Ekseninde Engellilik*. Ankara: Gece Akademi.
- Burcu, E. (2006). Özürlülük Kimliği ve Etiketlemenin Kişisel ve Sosyal Söylemi. *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*. Ankara : Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Burcu, E. (2015a). Türkiye'de Yeni Bir Alan: Engellilik Sosyolojisi ve Gelişimi. *Sosyoloji Konferansları*, 319-341.
- Burcu, E. (2015b). *Engellilik Sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Cavkaytar, A. (2012). *Özel Eğitime Gereksinim Duyan Çocuklar ve Özel Eğitim* (6. Baskı b.). (İ. H. Diken, Dü.) Ankara: Pegem Akademi.
- Ceritli, İ., Ceyhan, M., Arslan, R., & ve diğerleri. (tarih yok). Bartında Engellilerin Tespiti ve Analizi. İstanbul: Mutlu Basım Yayın.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvir, T., & Görpelioğlu, S. (2014). Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Tanı Anından İtibaren Ebeveynlik Deneyimleri: Farklılığı

- Kabulleenmek. *Turkish Journal Of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75-81.
- Creswell, J. W. (2013). *Nitel Araştırma Yöntemleri; Beş Yaklaşım Göre Nitel Araştırma Desenleri*. (S. B. M. Bütün, Çev.) Ankara : Siyasal Kitabevi.
- Creswell, J. W. (2017). *Eğitim Araştırmaları Nicel ve Nitel araştırmanın Planlanması, Yürütülmesi ve Değerlendirilmesi*. (A. Avcu, D. Eryiğit, S. Kardaş, & ve diğerleri, Çev.) İstanbul: Limit Ofset.
- Çağdaş, A., & Seçer, Z. (2002). *Çocuk ve Ergende Sosyal ve Ahlak Gelişimi*. Ankara: Nobel Yayınları.
- Çetinkaya, Z., & Öz, F. (2000). Serabral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Bilgi Gereksinimlerinin Karşılanmasına Planlı Bilgi Vermenin Etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 4(2).
- Çiftçi, H. D. (2007). Zihinsel Engelli Çocuklara Renk Kavramını Kazandımda Eş Zamlı İpucuyla Öğretimin Bireysel ve Grup Eğitimindeki Etkinin Kaşılaştırılması (Doktora Tezi). Ankara : Gazi Üniversitesi.
- Çopuroğlu, Y. C., & Mengi, A. (2014). Toplumsal Dışlanma ve Otizm. *Turkish Studies- International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic*, 9(5), 607-626.
- Demir, A., & Efe , A. (2020). *Engelli Bireylerin Sosyal Medya Kullanmaları Üzerine Bir Araştırma*. İstanbul: Hiper Yayın.
- Doğan, Ö. (2018). Görme Engelli Çocuklar. N. Metin (Dü.) içinde, *Özel Gereksinimli Çocuklar* (2. Baskı b., s. 115-139). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Durduran, Y. (2009). Engelli Çocukların Engellilikleri Dışındaki Sağlık Sorunları ve Sağlık Hizmetinden Yararlanma Durumları: Kontrollü Saha Çalışması (Doktora Tezi). Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Duru, S., & Duyan , V. (2017). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Toplumsal Cinsiyet Rollerini. *KADEM Kadın Araştırmaları Dergisi*, 3(2), 200-211.
- Duyan, V. (2007). *Gruplarla Sosyal Hizmet*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.

- Erdem, S. (2020). Yapısal Sembolik Etkileşimcilik ve Kimlik Teorisi. *Sosyal ve Beşeri Bilimler Dergisi*, 12(1), 51-66.
- Ersöz, H. Y. (2010). *Sosyal Politika*. İstanbul: Açık ve Uzaktan Eğitim Fakültesi.
- Erten, Ş., & Aktel, M. (2017). Engelli Kültürü: Engellik Modelleri Çerçevesinde Bir Değerlendirme. C. Ergun, & S. Öğrekçi (Dü) içinde, *Sosyal Bilimlerde Kültür Tartışmaları* (s. 79-96). Ankara: Gece Kitaplığı.
- Eştürk, K. K. (2019). Down Sendromu Olan Çocuğa Sahip Ana Babaların Yaşadıkları Sorunların Çeşitli Değişkenlere Göre İncelenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Kastamonu Üniversitesi Sosyal BilimlerEnstitüsü.
- Eyce, B. (2000). Tarihten Günümüze Türk Aile Yapısı. *Selçuk Üniversitesi*, 223-243.
- Fox, D., Prilleltensky, I., & Austin, S. (2012). *Eleştirel psikoloji ve Engelli Çalışmaları: Anaakımı Eleştirmek, Eleştiriyi Eleştirmek, Eleştirel Psikoloji*. (E. E. diğerleri, Çev.) İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Genç, Y. (2015). Engellilerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*(35/2), 65-92.
- Genç, Y. (2016). *Engelliler İle Sosyal Hizmet*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Giddens, A. (2008). *Sosyoloji*. (C. Güzel, Çev.) İstanbul: Kırmızı Yayınları.
- Giddens, A., & Sutton, P. (2014). *Sosyolojide Temel Kavramlar*. (A. Esgin, Çev.) Ankara: Phoenix Yayınevi.
- Giresunlu, G., & Akıncı, V. (2011). *Engellilerin El Kitabı*. İstanbul: Destek Yayınları.
- Goffman, E. (1997). *The Disability Studies Reader* . (L. J. Davis, Dü.) London: Routledge.
- Goffman, E. (2014). *Damga Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar* (6. Baskı b.). (Ş. Geniş, L. Ünsaldı , & S. Ağırnaslı, Çev.) Ankara: Heretik Yayıncılık.
- Gökçe, B. (1976). Aile ve Aile Tipleri Üzerine Bir İnceleme. *Hacettepe Sosyal ve Beşeri Bilimler Dergisi*, 8(1-2).

- Gökmen, N. (2017). Engellilere Yönelik Kaynaştırma Eğitiminin Sosyal Dışlanma Bakımından İncelenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Yıldız Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Gönener, H. D. (2010). Zihinsel Engelli Çocuklarda İhmal-İstismar ve Hemşirelik Yaklaşımı. *Deneysel ve Klinik Tıp Dergisi*, 137-143.
- Güler, B. A. (2006). Sosyal Devlet ve Yerelleşme. *Memleket Dergisi*.
- Gültekin, T., & Sezer, S. (tarih yok). Engelli Ailelerinin Yaşadıkları Sosyal ve Ekonomik Sorunlar. *Aydın İktisat Fakültesi Dergisi*, 2(2), 81-100.
- Günay, M., & Yıldırım, Z. (2020). *Down Sendromlu Bireylerde Kronik Hastalıklar ve Egzersiz*. Ankara: Gazi Kitabevi.
- Güran, R. (2020). Otizmlili Çocuđu Olan Ailelerin Sosyal Dışlanmasını Önleyici Bir Sosyal İçerme Örneđi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(38), 253-272.
- Hatun, O. (2018). Malül Gazilerin Psikososyal Süreçleri ve Baş Etme Kaynakları: Bir Gömülü Teori Çalışması. *Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü*, 1-373.
- Hekimler, O. (2012). Yoksulluk Mu Yoksunluk Mu? Sosyal Dışlanma Üzerine Bir Deđerlendirme. *Tekirdađ S.M.M.M.Odası Sosyal Bilimler Dergisi*(1).
- Işıkhan, V. (2016). Zihinsel Engelli Çocuđa Sahip Aileler ve Sosyal Hizmet. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 6(1), 28-46.
- Jamrozik, A., & Nocella, L. (1998). *The Sociology of Social Problems*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kandaş, G. (2019). Otizmlili Çocuđa Sahip Annelerin Depresyon, Umutsuzluk ve Tükenmişlik Düzeylerinin Çocuđun Otizm Ađırlık Derecesine Göre Karşılaştırması (Yüksek Lisans Tezi). Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kaner, S. (2004). *Engelli Çocukları Olan Ana-Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri.

- Kara, B. (2016). Türkiye'deki Engelli Bireylerin Yasal Hakları ve Uygulamadaki Yeri. *Uluslararası Sosyal Bilimler Dergisi*, 249-260.
- Kara, U. (2004). *Sosyal Devletin Yükselişi ve Düşüşü*. İzmir: Ada Yayınları.
- Karacaoğlu, Ö. C. (2004). Çocukların Zeka Gelişimi Konusunda Anne- Babaların Rolü. *Düşünsel Dergisi*(10).
- Karakuş, Ö., & Kırılıoğlu, M. (2019). Engelli Bir Çocuğa Sahip Olmanın Getirdiği Yaşam Deneyimleri: Anneler Üzerinden Nitel Araştırma. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*(41), 96-112.
- Karataş, K. (2002). Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları, Bir Sosyal Politika Yaklaşımı. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2(2), 43-55.
- Karpat, D. (2011). Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanısı Alan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadığı Yas Tepkilerinin, Evlilik Uyumlarının ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Kayhan, F. (tarih yok). Kronik Hastalıklar ve Aile Dinamikleri. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 99-107.
- Kızılçelik, S. (2018). *Çağdaş Sosyal Teorisyenler 1*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Kocakaya, R., & Kiremitçi, M. (2019). Türkiye' nin Engellilik Politikalarına Genel Bir Bakış. A. Özdemir (Dü.) içinde, *Sosyal Hizmet* (s. 101-116). Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Yayını.
- Koç, Ö. E. (2019). Sosyal Devlet ve Sosyal Bütçe Perspektifinden Türkiye'de Sosyal Harcamalar. *Hitit Üniversitesi*.
- Kolat, S. (2009). *Avrupa Birliği Sosyal Politikası Çerçevesinde Özürlülere Yönelik Ayrımcılıkla Mücadele ve Türkiye'deki Yansımaları*. Ankara: T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı.
- Kongar, E. (2006). *Toplumsal Değişme Kuramları ve Türkiye Gerçeği* (20 b.). İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Küçükler, S. (1993). Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(3), 23-29.

- Kümbetoğlu, B. (2015). *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma* (4. Baskı b.). İstanbul: Bağlam Yayıncılık.
- Lloyd, M. (1992). Does She Boil Eggs? Towards Feminist Model of Disability. *Disability and Society*, 7(3), 207-221.
- Marshall, G. (1999). *Sosyoloji Sözlüğü*. (O. Akınhay, & D. Kömürcü, Çev.) Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları.
- Mengi, A. (2019). *Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Meşe, İ. (2014). Engelliye Açıklayan Sosyal Model. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*(33), 79-92.
- Mirze, F., & Yılmaz, A. (2020). *Uyarlanmış Beden Eğitimi ve Oyun Çalışmalarının Down Sendromlu Bireylerin Fiziksel Uygunluk Düzeylerine Etkisi*. Ankara: Gazi Kitabevi.
- Nazlı, A. (2012). Öteki Beden: Bir Ötekilik Biçimi Olarak Engelli Beden ve Engellilik. *Sosyoloji Dergisi*(27), 17-32.
- Oğultürk, N. (2012). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin, Aile İşlevlerini Etkileyen Etmenler: Çankaya Belediyesinden Hizmet Alanlar Üzerine Bir Değerlendirme (Doktora Tezi)*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Oğuz, A. (2015). Engelli Bireylerde Bir Sosyal Baskı Aracı Olarak Damga: Gizli Ajan. *Gaziosmanpaşa Üniversitesi Sosyal Bilimler Araştırmaları Dergisi*, 10(2), 1-10.
- Okanlı, A., Ekinci, M., Gözüağca, D., & Sezgin, S. (2004). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Psikososyal Sorunlar. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 1-8.
- Okur, N., & Erbil Erdugan, F. (2010). Sosyal Haklar ve Özürlüler: Özürlülük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme. M. Gülmez, N. Durusoy Öztepe, N. Mütevellioğlu, O. Karadeniz, & H. Kumaş (Dü) içinde, *Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu II Bildiriler* (s. 217-264). İstanbul: Petrol-İş Yayıncılık.

- Özen, A. (2012). Özel Gereksinimli Bireyler. E. T. İftar (Dü.) içinde, *Özel Gereksinimli Bireyler ve Bakım Hizmetleri* (2. Baskı b., s. 1-156). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Özgüven, İ. (2000). *Evlilik ve Aile Terapisi*. Ankara: Psikolojik Danışma Rehberlik Eğitim Merkezi.
- Özkan, İ. (1994). Benlik Saygısını Etkileyen Etmenler. *Düşünen Adam Dergisi*, 7(3), 4-9.
- Özsoy, Y., Özyürek, M., & Eripek, S. (2002). *Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar: "Özel Eğitime Giriş"*. Ankara: Karatepe Yayınları.
- Özşenol, F., Işıkhana, V., Ünay, B., Aydın, İ., Akın, R., & Gökay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Öztürk, M. (2011). *Türkiye'de Engelli Gerçeği*. İstanbul: Ajansvısta Matbacılık.
- Öztürk, M. (2013). *Hayata Renk Katanlar "Engelli Grupları"*. Ağrı: İlke Yayıncılık.
- Öztürk, M. (2019). Sosyal Dışlanma. Y. Daşlı (Dü.) içinde, *Sosyal Sorunlarda Güncel Tartışmalar* (2. Baskı b., s. 339-360). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Poloma, M. M. (2012). *Çağdaş Sosyoloji Kuramları* (5. Baskı b.). (H. Erbaş, Çev.) Ankara: Palme Yayıncılık.
- Punch, K. F. (2006). *Sosyal Araştırmalara Giriş, Nicel ve Nitel Yaklaşımlar* (3. Baskı b.). (Z. Akyüz, D. Bayrak, & H. B. Aslan, Çev.) Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Ritzer, G., & Stepnisky, J. (2011). *Modern Sosyoloji Kuramları*. (H. Hülür, Çev.) Ankara: De Ki Basım Yayın.
- Sapançalı, F. (2005). Avrupa Birliği'nde Sosyal Dışlanma Sorunu ve Mücadele Yöntemleri. *Çalışma ve Toplum Dergisi*(3).
- Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2).
- Sarı, H. Y., & Girli, A. (2018). Özel Eğitime Gereksinimi Olan Çocuklar ve Aile. R. Küçükali (Dü.) içinde, *Çocuk ve Aile* (s. 299-320). Ankara: Anı Yayıncılık.

- Seyyar, A. (2015). *Dünya'da ve Türkiye'de Engelli Dostu Sosyal Politikalar*. İstanbul: Rağbet Yayınları.
- Şahbaz, Ü. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar. *Özel Eğitim ve Kaynaştırma* (2. Baskı b., s. 226-248). içinde Ankara: Anı Yayıncılık.
- Şahin, S. (2018). Ortopedik Engelli Çocuklar. N. Metin (Dü.) içinde, *Özel Gereksinimli Çocuklar* (s. 227-255). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Şahinkaya, R. (1975). *Psiko-Sosyal Yönleriyle Aile*. Ankara: Kardeş Basımevi.
- Şekerler, S. A., Güvercin, G., Akcan, S., & ve diğerleri. (2021). *Nitel Araştırma Yöntem, Teknik, Analiz Ve Yaklaşımları*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Şen, M. (2018). Türkiye'de Engellilere Yönelik İstihdam Politikaları: Sorunlar ve Öneriler. *Sosyal Güvenlik Dergisi*, 8(2), 129-152.
- Şenkal, A. (2011). *Küreselleşme Sürecinde Sosya Politika* (3.Baskı b.). İstanbul: Alfa Yayıncılık.
- Şenol, E. (2010). İşsizliğin Sosyal Dışlanma Üzerindeki Etkileri (Doktora Tezi). Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Şişman, Y. (2011). Türkiyede Özürlülere Yönelik Yasal Düzenlemeler. *Sosyal Siyaset Konferansları*(60), 169-221.
- Şişman, Y. (2012). Özürlülük Alanında Kullanılan Kavramlar Üzerine Genel Bir Değerlendirme. *Sosyal Politika Çalışmaları*, 7(28), 69-85.
- Tartanoğlu, Ş. (2011). *Sosyal Politika*. Bursa: Dora Yayıncılık.
- Tatar, Y. (1995). İşitme Özürlülerde Spor ve Ruhi Faydaları: Özürlü/İşitme Ekseninde Bir Analiz (Doktora Tezi). Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Tezcan, M. (2016). *Sosyolojiye Giriş* (9. Baskı b.). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Tokol, A. (2019). Sosyal Dışlanma. A. Tokol, & Y. Alper (Dü) içinde, *Sosyal Politika* (10.Baskı b., s. 289-303). Bursa: Dora Yayıncılık.
- Tomanbay, I., & Karaca, N. (2013). Engelli ve Yaşlılara Yönelik Sosyal Hizmet Kuruluşları. *Sosya Hizmet Kuruluşları*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.

- Tunçel, A. (2017). Çocuklarında Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Annelerin Depresyon, Tükenmişlik ve Umutsuzluk Düzeylerinin Çocuktaki Otizmin Ağırılık Derecesine Göre Karşılaştırılması (Yüksek Lisans Tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan İnanç, B., & Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*(7), 42-47.
- Yanikkerem, E., & Esmeray, N. (2017). İşitme ve Konuşma Engelli Kadınların Yaşadığı Güçlükler. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(2), 38-46.
- Yaralılar, T. (2010). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Sorunları (Yüksek Lisans Tezi). Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Yavuzer, H. (2001). *Çocuk Psikolojisi* (21. Baskı b.). İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Yay, S. (2014). Tarihsel Süreçte Türkiye'de Sosyal Devlet. *DergiPark*, 3(9).
- Yıldırım, F., & Conk, Z. (2005). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne-Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2).
- Yıldız, S., & Gürler, S. (2018). Görme Engelli Bireylerin Engelli Haklarına Dair Bilgi Düzeylerinin Ölçülmesi: Ankara Örneği. *Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 8(1), 241-268.
- Yolcuoğlu, İ. G. (2012). Türkiye'de Sosyal Politika ve Sosyal Hizmetlerin Geliştirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 23(2).
- Yukay, M., & Erturan, N. (1998). Down Sendrom'lu Çocuğa Sahip Ailelerle Yapılan Grupla Psikolojik Danışma Çalışmasının Ailelerin Depresyon Düzeyleri ve Aile Yapıları. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 10(10), 339-354.
- Zencirkıran, M. (2017). *Sosyoloji* (6 b.). Bursa: Dora Yayıncılık.

İnternet Kaynakları

- AB Genişleme Politikasına İlişkin 2016 Bildirimi*. Avrupa Komisyonu. (2016).
17.04.2021 tarihinde <https://dspace.ceid.org.tr/xmlui/b>

itstream/handle/1/503/ekutu_phane2.3.1.1.3.pdf?sequence=1&isAllowed=y adresinden alındı.

Çocuk Gelişimi ve Eğitimi: Bedensel ve Süreğen Hastalıklar .(2016). Milli Eğitim Bakanlığı 16.06.2021 tarihinde http://megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller/Ortopedik%20Yetersizlik,%20S%3%BCre%4%9Fen%20Hastal%4%B1k%20ve%20Kayna%5%9Ft%4%B1rma.pdf adresinden alındı.

Çocuk Gelişimi ve Eğitimi: Görme Engelliler. (2017). Milli Eğitim Bakanlığı 16.06.2021 tarihinde http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller/G%3%B6rme%20Yetersizli%4%9Fi.pdf adresinden alınmıştır.

Dünya Engellilik Raporu (2011). Dünya Sağlık Örgütü. 10.05.2019 tarihinde <http://siteresources.worldbank.org/TURKEYINTURKISHEXTN/Resources/455687-13287107544698/YOneticiozeti.pdf> adresinden alındı.

Engellilik ve Yaşlılık Bülteni (2020). *Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı*. <https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/sayfalar/istatistikler/engelli-ve-yasli-istatistik-bulteni/>. adresinden alındı

Engelli ve Yaşlı Genel Hizmetler Müdürlüğü. (tarih yok). Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı: <https://www.aile.gov.tr/sss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-genel-mudurlugu/alo-183-sosyal-destek/> adresinden alındı.

Engelli ve Yaşlılık İstatistik Bülteni. (Mart 2020). Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı: <https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/sayfalar/istatistikler/engelli-ve-yasli-istatistik-bulteni/> adresinden alındı.

Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat (3. Baskı b.). (2008). Ankara: Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları. T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. adresinden alındı.

Özürlülüğe Dayalı Ayrımcılığın Ölçülmesi Araştırması. (2010). Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı: <https://www.ailevecalisma.gov.tr/meda/5597/ozurluluge-dayali-ayrimciligin-olculmesi-arastirmasi.pdf> adresinden alındı.

- Resmi Gazete. (06.05.2006). 31.05.2019 tarihinde <https://www.resmigazete.gov.tr/>. adresinden alındı.
- Resmi Gazete. (20.02. 2019). Tarihinde <https://www.resmigazete.gov.tr/>.adresinden alındı.
- TBMM. (2005, Temmuz 1). *Özürllüer Ve Bazı Kanun Ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Deęişiklik Yapılması Hakkında Kanun*. <https://www.tbmm.gov.tr/kanunlar/k5378.html> adresinden alındı.
- Toplum Özürllülüęü Nasıl Anılıyor*. (2009). T. C. Başbakanlık Özürllüer İdaresi Başkanlığı (ÖZİDA): http://www.ozida.gov.tr/arastirma/toplum_ozurluluęu_nasil_aniliyor.pdf. adresinden alındı
- Toplumsal Haklar ve Arařtırmalar Derneęi. (2008). 15.08.2021 tarihinde <https://www.stgm.org.tr/sites/default/files/2020-09/turkiyenin-bm-engelli-kisilerin-haklari-komitesine-sundugu-raporun-turkcesi.pdf> adresinden alındı.
- Türkiye Down Sendromu Derneęi*. 16.08.2019 tarihinde <https://www.downturkiye.org/>. adresinden alındı.
- TUİK. (2020). *Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni*. 2021 tarihinde Türkiye İstatistik Kurumu:<https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/42250/istatistik-bulteni-2020-mart.pdf> adresinden alındı.
- World Health Organization. (2011). *World Report On Disability*. 10.05.2019 tarihinde https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf adresinden alındı.

EKLER

Burada tez sürecinde engelli çocukların ailelerine, yaşamış oldukları sosyal dışlanmayı öğrenmek amacıyla sorulan sorulara yer verilmiştir.

EK-1 Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri

1. Cinsiyet
2. Yaş
3. Eğitim Durumu
4. Meslek
5. Engelli Çocuğun Cinsiyeti
6. Engelli Çocuğun Yaşı
7. Engelli Çocuğun Engel Türü ve Engel Yüzdesi
8. Engelli Çocuğun Eğitim Durumu
9. Engelli Çocuğa Yakınlık Derecesi
10. Evde Başka Engelli Olup Olmadığı
11. Ailenin Sahip Olduğu Çocuk Sayısı
12. Ailenin Aylık Gelir Durumu
13. Ailenin Sosyal Güvencesi
14. Ailenin Sosyal Yardımlardan Faydalanıp Faydalanmadığı (Engelli maaşı, bakım ücreti vb.)
15. Engelli Çocuğun Ek Masraf Yaratma Durumu

EK-2 Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları

1. Kendinizden ve ailenizden bahseder misiniz?
2. Çocuğunuzun engelli olacağını duyduğunuzda ilk neler hissettiniz? Kendinizi veya eşinizi suçladığınız ya da bu konu ile ilgili suçlandığınız oldu mu?
3. Engelli çocuğa sahip olduktan sonra hayatınızda önemli değişiklikler yaşandı mı?
4. Engelli çocuğunuzun bakımını genellikle kim yapıyor?
5. Engellilik durumunu; çocuğunuzun ve çevrenizin kabullenme durumu nasıl oldu?
6. Engelli çocuğunuzun olması eşiniz ile aranızdaki ilişkiyi etkiledi mi?
7. Aile içi ilişkilerinizde uyumsuzluk yaşadınız mı? Eşiniz ve çocuklarınızla ilgili ne gibi değişiklikler yaşadınız?
8. Engelli çocuğunuzun kardeşleri ile ilişkileri nasıl? Kardeşler bu süreçten nasıl etkilendi?
9. Sosyal çevrenizden bu konuda yeteri kadar destek gördünüz mü?
10. Engelli çocuğunuz olduktan sonra aile, akraba ve komşuluk ilişkilerinizde bir değişim yaşadınız mı?
11. Engelli çocuğunuzdan dolayı dışlandığınız oldu mu?
12. Engelli çocuğunuzun geleceği ile ilgili kaygı duyuyor musunuz?
13. Engelli çocuğa sahip olmak aile ekonominizi etkiliyor mu?
14. Devletin engelli bireylere ve ailelerine yönelik yaptığı yardımlardan memnun musunuz? Bu konuda başka önerileriniz var mı?
15. Engelli çocuğa sahip olduğunuz için yaşadığınız ve paylaşmak istediğiniz başka zorluklar var mı ?

