



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

**ENGELLİ BİREY VE AİLESİNİN ÖTEKİLEŞTİRİLMESİ: AKSARAY İLİ**  
**ÖRNEĞİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Hazırlayan**  
**Seher Doğan**

**Niğde**  
**Eylül, 2021**



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

**ENGELLİ BİREY VE AİLESİNİN ÖTEKİLEŞTİRİLMESİ: AKSARAY İLİ**  
**ÖRNEĞİ**  
**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Hazırlayan**  
**Seher Doğan**

Danışman: Dr. Öğr. Üyesi BAHADIR NUROL

Üye: Prof. Dr. BÜLENT KARA

Üye: Doç. Dr. Mehmet ÇAKIR

**Niğde**  
**Eylül, 2021**

## YEMİN METNİ

Yüksek lisans tezi olarak hazırladığım “Engelli Birey ve Ailesinin Ötekileştirilmesi: Aksaray İli Örneği” başlıklı çalışmamın, bilimsel ve akademik kurallar çerçevesinde tez yazım kılavuzunda belirtilen kurallar çerçevesinde tarafımdan yazıldığını, eserlerin tamamının kaynaklarda gösterildiğini ve çalışmamın içinde kullanıldıkları her yerde bunlara atıf yapıldığını belirtir ve doğrularım.

15.09.2021



**Seher DOĞAN**

## ÖN SÖZ

Bu çalışmada Aksaray ilinde yaşayan en az bir engele sahip engelli bireyler ve engelli çocuğa sahip ailelerin toplumsal alanda yaşadıkları dışlanma problemi; eğitim, rehabilitasyon, istihdam, yoksulluk, sağlık ve erişilebilirlik başlıkları altında ele alınmıştır. Her bir parametre engelin yüzdesi, görünürlüğü ve türüne göre farklılık göstermiştir.

Tezin her aşamasında bana rehberlik eden tez danışmanım Sayın Dr. Öğr. Üyesi BAHADIR NUROL' a ve Sayın Prof. Dr. Bülent KARA' ya, Sayın Doç. Dr. Mehmet ÇAKIR' a sonsuz teşekkür ve minnetlerimi sunarım.



**ÖZET**  
**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ENGELLİ BİREY VE AİLESİNİN ÖTEKİLEŞTİRİLMESİ: AKSARAY İLİ**  
**ÖRNEĞİ**

**Doğan, Seher**  
**Sosyoloji Anabilim Dalı**  
**Tez Danışmanı: Dr.Öğr.Üyesi Bahadır NUROL**  
**Eylül, 115 Sayfa**

Bu tezin konusu en az bir engele sahip bireyler ve engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları dışlanma biçimleridir. Bu dışlanma biçimleri meslek, gelir, eğitim ve mülk sahipliği olmak üzere dört ana sınıfa ayrılmıştır. Çalışma Aksaray ilinde ikamet etmekte olan 22 katılımcı ile gerçekleşmiştir. Katılımcılardan 13'ünü engelli çocuğa sahip aileler oluştururken 9'unu en az bir engele sahip bireyler oluşturmaktadır. Çalışma da yöntem olarak nitel araştırma yöntemi seçilerek veriler yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Farklı sosyo-ekonomik özelliklere sahip aileler ve engelli bireyler ile görüşmeler yapılarak çevrenin engeli deneyimleme üzerindeki etkisi araştırılmıştır.

Çalışmanın kuramsal temelini Sosyal Model, İnsan Hakları Modeli ve Damga Kuramı oluşturmaktadır. Engellilik olgusu çalışmada sosyal çevre ve engelli bireylerin hakları üzerinden ele alınmıştır. Çalışmanın bulgular kısmında elde edilen veriler incelendiğinde, engelli bireyin engeli deneyimlemesindeki en büyük faktör fiziki ve sosyal çevredir. Katılımcılar engeli yaşatan şeyin engellerinden ziyade çevrenin onlara yaşattığı sorunlar olduğu üzerinde durmuştur. Bulgular kısmında; sağlık, istihdam, eğitim, rehabilitasyon, yoksulluk, fiziki çevre ve erişim sıkıntısı yaşadığı tespit edilen katılımcılara ait veriler başlıklar altında verilmiştir. Katılımcıların demografik özellikleri ve kişilik özellikleri engeli deneyimleme şekillerinde farklılık yaratmıştır.

**Anahtar Kavramlar:** Engellilik, Damga, Ötekileştirme, Sosyal Dışlanma, Sosyal Model, İnsan Hakları Modeli.

## **ABSTRACT**

### **OTHERIZATION of DISABLED PEOPLE and THEIR FAMILIES: The Case of Aksaray**

**Dođan, Seher**

**Sociology Department**

**Supervisor: Ass. Prof. Bahadır NUROL**

**September, 115 pages**

The subject of this thesis is the forms of exclusion experienced by disabled individuals and families with disabled children. The exclusion experienced by individuals with at least one disability and families with a disabled child is divided into four different classes. These classes are arranged as occupation, income, education, and property ownership. The study was carried out with 22 participants residing in Aksaray. While 13 of the participants have a disabled child, the remaining 9 participants consist of people with at least one disability. The qualitative research method was chosen as the method, and the data were collected by semi-structured interview technique. The effect of the environment on experiencing disability was investigated by interviewing families and individuals with disabilities whose socio-economic characteristics differ.

The theoretical basis of the study consists of Social Model, Human Rights Model and Stigma Theory. The phenomenon of disability is discussed in the study through the social environment and the rights of disabled individuals. When the data obtained in the findings part of the study are examined, the biggest factor in the disabled person's experience of disability is the physical and social environment. Participants focused on what causes people with disabilities to experience disability is the problems caused by the environment, rather than their disability. In the findings section, the data of the participants who were found to have health, employment, education, rehabilitation, poverty, physical environment, and access problems are given under the headings. The demographic and personality characteristics of the participants made a difference in the way how they experienced the disability.

**Key Words:** Disability, Stigma, Exclusion, Social Exclusion, Social Model, Human Rights Model

## İÇİNDEKİLER

YEMİN METNİ.....	i
ÖN SÖZ.....	ii
ÖZET .....	iii
ABSTRACT.....	iv
İÇİNDEKİLER.....	v
TABLolar LİSTESİ.....	vii
KISALTMALAR DİZİNİ.....	viii
1.BÖLÜM.....	9
GİRİŞ.....	9
1.1.Araştırmanın Amacı.....	10
1.2 Araştırmanın Önemi.....	10
1.3 Varsayımlar.....	12
1.4 Yöntem.....	13
1.5 Sınırlılık ve Örneklemi .....	24
2.BÖLÜM.....	26
2. KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE .....	26
2.1 Engellilik Kavramı.....	26
2.2 Engellilik Türleri.....	28
2.2.1 Ortopedik Engelli.....	28
2.2.2 Görme Engeli .....	29
2.2.3 Zihinsel Engel .....	29
2.2.4 İşitme Engeli .....	31
2.2.5 Dil ve Konuşma Engeli .....	31
2.2.6 Süregelen Hastalık .....	32
2.2.7 Birden Fazla Engellilik .....	32
2.3 Engellilik Kuramları .....	32
2.3.1 Ahlaki Model Yaklaşımı .....	33
2.3.2 Medikal Model Yaklaşımı .....	34

2.3.3 Sosyal Model .....	35
2.3.4 İnsan Hakları Modeli .....	38
2.3.5 Damga Kuramı .....	39
3.BÖLÜM .....	42
TÜRKİYE’DE ENGELLİ BİREY VE AİLESİNİN YAŞADIKLARI PROBLEMLERE GENEL BAKIŞ .....	42
3.1 Engelli Çocuk ve Aile .....	42
3.2 Eğitim Sorunu .....	43
3.3 Rehabilitasyon Sorunu .....	46
3.4 İstihdam Sorunu .....	47
3.5 Yoksulluk Sorunu .....	49
3.6 Sağlık Sorunu .....	51
3.7 Erişilebilirlik Sorunu .....	51
BÖLÜM 4 .....	53
BULGULAR .....	53
4. ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI PROBLEMLER .....	53
4.1.1 Ailenin Çocuğun Engelli Olduğunu Öğrendiğindeki Tutum ve Davranışları .....	53
4.1.2 Engelin Ortaya Çıkma Zamanı .....	60
4.1.3 Engelli Çocukla Birlikte Ebeveynlerin Sosyal Çevresi .....	64
4.1.4 Engelli Ailesinin Sosyal Dışlanması .....	69
4.1.5 Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gelir Durumu .....	76
4.1.6 Ailelerin Devlet Desteklerinden Faydalanma Durumu .....	78
4.1.7 Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Tekrar Çocuk Yapma Tutumu .....	80
4.1.8 Pandemi Dönemi Yaşanan Sorunlar .....	83
4.2 Engelli Bireyin Yaşadığı Sorunlar .....	85
4.2.1 Engelliliğin Ortaya Çıkış Zamanı .....	86
4.2.1 Engellilik ve Sosyal Çevre .....	89
4.2.3 Engellilik ve Sosyal Dışlanma .....	92

4.2.4 Engellilik ve Evlilik .....	95
4.2.5 Engellilik ve İstihdam .....	97
4.2.6 Eğitim Sorunu .....	99
4.2.7 Fiziki Çevre .....	100
5. BÖLÜM .....	102
SONUÇ .....	102
KAYNAKÇA .....	107
EK 1: YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME SORULARI .....	114
EK 2: YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME SORULARI .....	115



## TABLolar LİSTESİ

<b>Tablo 1</b> Engelli Çocuk ve Ailesine İlişkin Demografik Bilgiler.....	16
<b>Tablo 2</b> En Az Bir Engele Sahip Katılımcıların Demografik Bilgileri.....	18
<b>Tablo 3</b> Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gelir Durumu.....	20
<b>Tablo 4</b> En Az Bir Engele Sahip Katılımcıların Gelir Durumu.....	21
<b>Tablo 5</b> Engel Türlerine Göre Dağılımı.....	28
<b>Tablo 6</b> Tıbbi ve Sosyal Model Karşılaştırması.....	37
<b>Tablo 7</b> Türkiye'de Nüfusta Kayıtlı Engelli Bireylerin Eğitim Durumu.....	44
<b>Tablo 8</b> Türkiye'de Nüfusta Kayıtlı Engelli Bireylerin Yerleşim Yerine Göre Eğitim Durumu.....	45
<b>Tablo 9</b> Türkiye'de Yıllara Göre Öğrenci, Öğretmen ve Rehabilitasyon Merkezi Sayıları.....	46
<b>Tablo 10</b> Türkiye'de Engelli Nüfusun İstihdam Oranı.....	49
<b>Tablo 11</b> Maddi Yardım Alan Engelli Bireylere Ayrılan Kaynağın Yıllara Göre Dağılımı.....	50
<b>Tablo 12</b> Yıllara Göre Engelli Bireylere Göre Yenilenen Alan Sayısı.....	52
<b>Tablo 13</b> Görüşülen Katılımcılarda Engelin Ortaya Çıkış Zamanı.....	60

## KISALTMALAR DİZİNİ

BM: Birleşmiş Milletler

COVID-19: Yeni Korona Virüs Hastalığı

DS: Down Sendromu

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

SP: Serebral Palsi

SSK: Sosyal Sigortalar Kurumu

SYDV: Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı

TBMM: Türkiye Büyük Millet Meclisi

TUİK: Türkiye İstatistik Kurumu

WHO: World Health Organization

## 1.BÖLÜM

### GİRİŞ

Bu araştırmanın konusu engelli birey ve ailesinin toplumsal alanda yaşadığı izolasyon problemleridir. Araştırmamda en az bir engele sahip bireyler ve engelli çocuğa sahip aileler ile görüşmeler yaparak toplumsal alanda yaşadıkları sorunları tespit etmeye çalıştım. Engellilik kavramı çok boyutlu ve tartışmalı bir konudur. Geçmişten günümüze kadar engellilik kavramına ilişkin yaklaşımlar ve çalışmalar bu tanımların çeşitliliğine zemin hazırlamıştır. Engellilik ilk aşamada “hastalık” olarak ele alınırken sosyal modelle birlikte tıbbi ve sosyal olarak ele alınmaya başlanmıştır. Engellilik kavramı farklı dönem ve farklı araştırmalarda aynı zamanda “sakatlık”, “eksiklik” “noksanlık” ve “özürlülük” ifadeleri ile tanımlanmıştır. Kelime kökeni incelendiğinde bu kavramların temelde farklı anlamlar içerdiği görülür. Yapılan araştırmalar dezavantajlı bireylerin kendilerinin sakat ve özürlü olarak adlandırılmaktan ziyade engelli olarak tanımlanmayı tercih ettikleri görülmektedir. Bu durumu kendisinde engelli (bedensel engel) bir yazar olan Ersin Ata “Engelsizsiniz” adlı kitabında şu şekilde ifade etmiştir (Ata, 2011,s.11): *“Ben kendime engelli, özürlü denmesinden hoşlanmıyorum ama özürlü denmesindense engelli denmesini tercih ederim...”*

Barbara M. Altman engellilik kavramını “şemsiye terim” olarak adlandırmıştır (Altman, 2014). Engelli olan birey kadar engellilik durumundan engelli bireyin yakın çevresi de etkilenmektedir. Tıbbi boyutunun yanında toplumsal olarak anlam kazandığı noktada burada başlar. Tarihsel süreç içerisinde ele alındığında engelli birey ve ailesi toplum tarafından izole edilmiş ve damgalanmış grup olarak karşımıza çıkmaktadır. Orta çağlarda büyücülükle bağdaştırılan engellilik kavramı 20. asrın ortalarına doğru sosyal devlet anlayışı ile birlikte haklar kazanmaya başlamıştır. Ülkemizde ise engelli hakları Cumhuriyetle birlikte devlet politikaları bağlamında gelişme göstermiştir (Kara, 2016, s. 250).

## 1.1.Araştırmanın Amacı

Engelli bireyler toplumun pek çok alanında dışlanmaya maruz kalmaktadırlar. Fiziki çevre, sosyal çevre, erişim, istihdam, eğitim ve evlilik alanlarında en çok sorunu yaşarken sosyal medya gibi sanal mecralar dışlanmaya en az uğradıkları alan olmuştur. Esra Kökten ve Barış Erdoğan (2014) engelli gençler üzerinde yaptığı çalışmada sosyal hayatının bütün yönlerini engelli bir birey için dışlanma dinamiği olarak tanımlamışlardır. Kökten ve Erdoganyaptıkları bu çalışmada engelli bireylerin eğitim, istihdam, kamusal alan ve sosyal alanda dünya genelinde yoğun olarak bu alanlarda dışlandıklarını öne sürmüşlerdir (Kökten ve Erdoğan:2014, s.24).

Bu çalışmanın amacı engele sahip birey ve engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları izolasyon problemini tespit etmek olmuştur. İzolasyon problemi çevre faktörü çerçevesinde ele alınmıştır. Çalışma dört farklı sınıflandırma üzerinden temellenmiştir. Bunlar; meslek, gelir, eğitim ve mülk sahipliği olarak sıralanmaktadır. Her bir parametre engelli bireyin görünürlüğü ve engeli deneyimlemesi üzerinde belirleyici bir unsur olmaktadır. Sınıfsal konum farklılıkları engelli bireyin engeli deneyimlemesinde önemli yer tutmuştur. Çalışmada görüştüğüm engelli çocuğa sahip ailelerin düşük gelir grubuna dâhil olmaları engelin bütün olumsuz koşullarını da deneyimlemelerine neden olmuştur.

## 1.2 Araştırmanın Önemi

Bu tezin önemi ve diğer çalışmalardan farkı engelli ailelerin yanı sıra engelli bireylerinde çalışmaya dâhil olmasıdır. Engelli bireyler toplum içerisinde önemli bir yere sahiptir. Engelli bireyler büyük ölçüde toplumun gerisine itilselerde önemli bir demografik ve politik azınlık oluşturmaktadırlar (Davis ve Linton, 1995, s. 1). Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) 2010 verilerine göre;

*“görme, duyma, konuşma, yürüme, merdiven çıkma veya inme, bir şey taşıma veya tutma ve yaşlılarına göre öğrenme, basit dört işlem yapma, hatırlama veya dikkatini toplama fonksiyonlarından en az birinde çok zorlandığını veya hiç yapamadığını belirten kişi sayısı 4 milyon 876’dır. Diğer bir ifadeyle 2010 yılında toplam nüfusun %6,9’nun en az bir engeli vardır.”*

TUİK 2010 verilerine göre kayıta bulunan engel türleri:

*“%29,2’si zihinsel engelliler, %25,6’sı süregelen hastalıklı olan engelliler, %8,8’i ortopedik engelliler, %8,4’ü görme engelliler, %5,9’u işitme engelliler, %3,9’u ruhsal ve duygusal engelliler, %0,2’si dil ve konuşma engelliler ve %18’i birden fazla engele sahip olan engelliler oluşturmaktadır(TUİK, 2020, s. 5-6).”*

Bu çalışma alt ve orta sosyo-ekonomik konumdaki Aksaray’da yaşayan işçi ve köy kökenli engelli bireylerin Türkiye’ye\Aksaray’a özgü problemlerini yansıtmaktadır. Çalışmada ele alınan erişim, fiziki çevre ve sağlık sorunları Aksaray’da yaşayan engelli bireyler temelinde değerlendirilip çeşitlendirilirken dışlanma konusu yapılan araştırmalar incelendiğinde Türkiye’de bulunan tüm engelli bireyleri kapsamaktadır.

Yapılan literatür çalışmasında halihazırdaki çalışmaların büyük kısmının engelli bireyin ailesi üzerinden ve sosyal dışlanma üzerinden yürütüldüğü görülmüştür. Bu çalışma bunların yanı sıra en az bir engelle sahip bireylerin de yaşadığı problemleri kapsayıcı nitelikte olmuştur. Jenny Morris(2001) *“Social Exclusion and Young Disabled People With High Levels of Support Needs”* adlı çalışmasında yüksek düzeyde desteğe ihtiyaç duyan gençlerin sosyal dışlanmasıyla daha etkin bir şekilde mücadele edilmesinin insan hakları çerçevesinden ele alınması gerektiği sonucuna ulaşmıştır (Morris, 2001). Kirstein Rummery (2006) *“Disabled Citizens and Social Exclusion: The Role of Direct Payments”* adlı çalışmasında engellilerinde kendilerinin bir vatandaş olduğunu unutmaması için toplumda onlara görev verilmesini savunmaktadır. Toplum olarak sosyal dışlanmaya karşı çıkmak adına konuşmaya başlamalıyız şeklinde sonuca ulaşmıştır (Rummery, 2006). Teresa Susinos (2007) ise *“Tell me in your own words’: disabling barriers and social exclusion in young persons”* adlı çalışmasında sosyal dışlanma kavramını toplumumuzda artmakta olan ve toplumu örgütleyen kurum ve kuruluşlar tarafından marjinalleştirilen belirli grupların ve bireylerin tecrit edilmesine yol açan yapısal bir olgu olarak tanımlamıştır. Sosyal dışlanma olgusunun bireyin aidiyet duygusunun kaybolmasına neden olduğunu ifade etmiştir (Susinos, 2007). Alexa Delboscn ve Graham Currie (2011) *“Exploring the relative influences of transport disadvantage and social exclusion on well-being”* adlı çalışmalarında sosyal dışlanma olgusunun

deneyimleyen grubun işsiz, engelli veya yalnız ebeveynler olma olasılığının çok yüksek olduğu sonucuna ulaşmışlardır (Delboscn & Currie: 2011 )

Ceyda Yaman (2019) “*Engelli Kardeşe Sahip Olan ve Engelli Kardeşe Sahip Olmayan Bireylerde Yaşam Memnuniyeti ve Benlik Saygısının İncelenmesi*” adlı yüksek lisans tezinde engelli kardeşe sahip bireylerin yaşam memnuniyetini daha düşük bularak ekonomik gelir seviyesi ile anlamlı bir ilişki içerisinde olduğu sonucuna varmıştır (Yaman, 2019). Esra Uzunoğlu (2019) “*Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanması Üzerine Nitel Bir İnceleme*” adlı yüksek lisans tezinde engelli çocuğa sahip ailelerin psikolojik olarak sorun yaşadıkları sonucuna ulaşarak bu sonuçları psikolojik-ekonomik ve sosyal olarak sınıflandırmıştır (Uzunoğlu, 2019). Engellilik hakkında yapılan çalışmalar incelendiğinde karşımıza birden fazla ana bilim dalı çıkmaktadır. Bu ana bilim dalları; psikoloji, sosyoloji, halk sağlığı, fizyoterapi ve rehabilitasyon, sağlık, spor, eğitim, iç mimari olarak sıralanmaktadır. Bilim dallarının bu denli farklılık göstermesi engellilik kavramının çok boyutlu bir terim olduğunu göstermektedir.

Çalışmanın kuramsal temeli ise Türkçe’ de Esra Burcu “*Engellilik Sosyolojisi*” kitabı ve Esra Burcu’nun Engellilik üzerine makaleleri (“*Özürlülük Kimliği ve Etiketlemenin Kişisel ve Sosyal Söylemleri, Türkiye’de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma, Türkiye’ de Yeni Bir Alan: Engellilik Sosyolojisi ve Gelişimi*”) temel alınarak şekillenmiştir. Türkçe kaynaklarda literatür taraması yapıldığında kuramsal boyuttan ziyade sosyal boyutların ele alındığı görülmektedir. Uluslararası literatür taraması yapıldığında ise Goffman (2014: Damga), Barton (1996:Disability and Society: Emerging Issues and Insingt)Oliver(1996:Understanding Dsability:From Theory to Practice) ve World Health Organization. (2011: World Report On Disability) temel alınmıştır.

### **1.3 Varsayımlar**

- Çalışmada en az bir engele sahip bireyler ve engelli çocuğa sahip ailelerin toplumda dışlandığı varsayılarak yarı yapılandırılmış görüşme formları hazırlanmıştır.
- Engelli birey ve ailelerin; eğitim, rehabilitasyon, istihdam, sağlık ve erişim problemi yaşadığı varsayılmış ve görüşmeler bu doğrultuda yapılmıştır.

- Çalışmanın bulgular kısmında, katılımcıların gerçek cevapları verdiği varsayılarak analizler yapılmıştır.

#### 1.4 Yöntem

Çalışmada yöntem olarak nitel araştırma seçilmiştir. Sayısal verilerden ziyade gözlem ve durum tespiti yapılarak pek çok farklı faktörü tek bir çatı altında toplama imkanı sağlayan bu yöntem çalışmanın amacıyla uyumludur. Creswell Nitel Araştırma tanımını:

*“Varsayımlarla ve bireyler veya grupların bir sosyal ya da insan sorununa atfettikleri anlamlara değinen ve araştırma problemlerinin incelenmesini içeren yorumlayıcı/kuramsal çerçevelerin kullanımı ile başlar. Bu problemi araştırmak için, nitel araştırmacılar; araştırmada, çalışmadaki insan ve yerlere duyarlı olan doğal ortamdaki veri koleksiyonlarını ve hem tümevarım hem de tümdengelimli, örüntü ve temalar kuran veri analizlerini içeren nitel yaklaşım kullanırlar. Nihai yazılı bir rapor veya sunum; katılımcıların seslerini, araştırmacının derin düşüncelerini, problemin kompleks bir açıklama ve yorumlamasını ve literatüre katkısını veya değişim çağrısını içerir(Creswell, 2018, s. 44)”* şeklinde yapmıştır.

Michael D.Myers nitel araştırmanın sosyal bilimciler için en faydalı yöntem olduğu savunur. Ona göre nitel araştırma metotları araştırmacıların insanların ne yaptıklarını ve ne söylediklerini anlamak için tasarlanmıştır. Nitel araştırma araştırmacıların araştırdıkları içeriği hangi tutum ve davranışta yerine geldiğini anlama ve görmesini sağlar. İnsanların kararları ve davranışları sadece bir bağlam içerisinde anlaşılmalıdır. İnsanların neden bu şekilde davrandıklarını anlamamızayarıyan içeriktir, bağlamdır. Bu içerik en iyi şekilde insanlarla konuşarak anlaşılır. Nitel araştırmacılar düzen içerisinde birisinin bir şeyi niçin yaptığını veya neden olduğunu insanlarla konuşmadan anlamının imkânsız olduğunu iddia etmektedir. Bu yüzden insan davranışlarını derinlemesine anlayabilmek için nitel araştırma en iyi metottur (Myers, 2013, s. 5-6).

Nitel araştırma yönteminde veri toplama tekniklerini KeithF.Punch “görüşme, gözlem, katılımcı gözlem ve belgeler” olarak sıralamıştır. Nitel araştırmada araştırmacı tek bir yöntemi kullanabileceği gibi tek bir araştırmada birden fazla yöntemi de aynı anda kullanabilmektedir (F.Punch, 2016, s. 165).

Çalışmada Nitel araştırma tekniklerinden birisi olan “Durum Çalışması” tekniği kullanılmıştır. Durum çalışması araştırması John W.Creswell’in ifadesine göre;

*“Araştırmacının gerçek yaşam, güncel sınırlı bir sistem (bir durum) ya da belirli bir zaman içerisindeki çoklu sınırlanmış sistemler (durumlar) hakkında çoklu bilgi kaynakları (örneğin gözlemler, mülakatlar, görsel-ışitsel materyaller ve dokümanlar ve raporlar) aracılığıyla detaylı ve derinlemesine bilgi topladığı, bir durum betimlemesi ya da durum temaları ortaya koyduğu nitel bir yaklaşımdır”* şeklinde tanımlanmıştır.

Araştırmada veri toplama aracı olarak derinlemesine ikili görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşmeler yarı yapılandırılmış formlar üzerinden gerçekleştirilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formunda; araştırmacı görüşme esnasında soruları açık uçlu bırakarak görüşmenin seyrine göre soru yerlerini değiştirebilir ve yeni sorular ekleyebilir. Yanıtlar önceden kodlanmamıştır (F.Punch, 2016, s. 166-168).

Kullanılan görüşme formu iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde demografik özelliklere yer verilirken ikinci bölümde engelli bireylerin sosyal problemlerine ilişkin açık uçlu sorulara yer verilmiştir. Sorular çalışmanın ana problemleri üzerinden oluşmuştur (ekonomi-gelir-eğitim-izolasyon). Görüşme esnasında katılımcının tutumları ve cevapları doğrultusunda soru kalıpları değiştirilmiş ve farklı sıralamalar ile kullanılmıştır.

Bu çalışmada derinlemesine mülakat yöntemini kullanmamın nedeni katılımcıların soruları cevaplarken tutum ve davranışlarının gözlemlenmesine olanak sağlaması ve konuya ilişkin detaylı ve öznel bilgi almak olmuştur. Çalışma yapılan grubun farklı engel türlerine sahip olması alınan cevapları ve devamında gelecek soruları da çeşitlendirmesi bu yöntemi kullanmamda etkili olmuştur. Nicel bir çalışma görüşme yaptığım katılımcıların sayısı göz önünde bulundurulduğunda sonuca ulaşmak için yeterlilik göstermeyecektir. Bundan dolayı anket nicel araştırma yöntemi ve buna bağlı anket vs. veri toplama tekniklerini çalışmam için uygun görmedim.

Çalışmamda örneklem olarak ele alınan gruplarda en az bir engele sahip engelli bireyler ve engelli çocuğa sahip aileleri seçtim. Sosyo kültürel ve ekonomik yaşam tarzı farklılıklarının engel üzerine etkisini görebilmek adına farklı gelir ve eğitim düzeyinde bireyler ve aile seçilmiştir

Çalışma kapsamı gereği Aksaray ilinde ikamet etmekte olan engelli birey ve ailelerinin toplumsal alanda yaşadıkları uyum ve dışlanma sorununu inceledim. Aksaray’ da yaşayan birisi olarak şehir dinamiklerine hakim olmam bu şehirde araştırma yapmama olanak sağlamıştır. Bu amaç doğrultusunda engelli çocuğa sahip on üçü anne ve en az bir engele sahip dokuz farklı katılımcı ile görüşme yaparak toplamda 22 katılımcıdan veri elde ettim. Aynı zamanda dil ve konuşma engeline sahip 2 farklı bireyi çalışma boyunca gözlemledim.

Çalışmada katılımcıların gizliliğini korumak adına gerçek isimleri kullanılmamaktadır. Tabloda (Tablo 1 -Tablo 2 Tablo 3- Tablo 4) verilen bilgiler doğrultusunda Katılımcı 1, Katılımcı 2..... Katılımcı 22 şeklinde kodlayarak bulgular kısmında katılımcılardan elde ettiğim verileri ele aldım.

Çalışma kapsamı gereği görüştüğüm engelli çocuğa sahip ailelerindemografik bilgileri Tablo 1’ de verilmiştir.

Tablo 1 Engelli Çocuk ve Ailesine İlişkin Demografik Bilgiler

Katılımcı	Görüşüle Kişi	Yaş	Eğitim Seviyesi	Meslek	Çocuğun Yaşı	Çocuğun Engel Durumu	Engel Yüzdesi
Katılımcı 1	Anne	48	İlkokul	Ev Hanımı	18	Bedensel ve Zihinsel	%70
Katılımcı 2	Anne	45	Lise	Ev Hanımı	6	Down Sendromu	%90
Katılımcı 3	Anne	45	Lise	Ev Hanımı	16	Serebral Palsi <sup>1</sup>	%75
Katılımcı 4	Anne	50	Lise	Ev Hanımı	7	Down Sendromu <sup>2</sup>	%90
Katılımcı 5	Anne	38	Lise	Ev Hanımı	7	Atepiik Otizm <sup>3</sup>	%50
Katılımcı 6	Anne	23	İlkokul	Ev Hanımı	6 ve 3	Epilepsi, Otizm, Kas Gevşekliği	%95
Katılımcı 7	Anne	49	Üniversite	Ev Hanımı	20	Down Sendromu	%90
Katılımcı 8	Anne	42	İlkokul	Ev Hanımı	17	Serebral Palsi	%95
Katılımcı 9	Anne	48	İlkokul	Ev Hanımı	26	Spastik ve Zihinsel	%99
Katılımcı 10	Anne	30	Lise	Ev Hanımı	11	Zihinsel ve Bedensel	%45
Katılımcı 11	Anne	46	Lise	Ev Hanımı	20	Zihinsel ve Bedensel	%95
Katılımcı 12	Anne	48	İlkokul	Ev Hanımı	17	Bedensel	%90
Katılımcı 13	Anne	45	Lise	Ev Hanımı	18	Zihinsel ve Bedensel	%99

<sup>1</sup> “Serebral Palsi (SP), gelişimini sürdürmekte olan beyin dokusunda oluşan hasar nedeniyle ortaya çıkan kalıcı hareket ve postür bozukluğu ile karakterize, istemli motor aktivitelerde ve duyuşal fonksiyonlardaki yetersizliktir (Kangalgil ve Özçelik, 2018, s. 71)”.

<sup>2</sup> “Down Sendromu (DS) (Trizomi 21) yeni doğanın mental ve fiziksel retardasyonunu içeren yaygın kromozom anomalilerinden biridir (Durhan ve Tanboğa, 2016, s. 511).

<sup>3</sup> “Atipik otizm, otizm ya da Asperger sendromunun bazı özelliklerinin görünüp bazılarının görülmemesi durumunda diğer bir deyişle kuşku durumlarda konulan tanıdır. Bu tanı çocuk belli bir teşhis almadığı, fakat pek çok alanda gelişim bozukluğu gösterdiği zaman söz konusudur (Arslan ve İnce, 2015, s. 51)”.

Yaptığım görüşmelerde katılımcıların tümünü anneler oluşturmaktadır. Bunun nedeni engelli çocuğun bakımından annenin sorumlu olmasıdır. Katılımcılara çevrelerindeki engelli çocuğa sahip aileler hakkında sorular sorduğumda onlarda da engelli çocukla ilgilenen kişinin anne ya da kız kardeş olduğunu söylediler. Ataerkil toplum yapısı, ev içi işlerinden (temizlik, çocuk bakımı, yemek) kadını sorumlu tutarken ev dışı (çalışmak) işlerden erkeği sorumlu tutmuştur. Katılımcıların ataerkil bir kültürü benimsemeleri engelli çocuğun bakımını anneye ve evde yaşayan kız çocuklarına yüklemiştir. Katılımcıların köy kökenli ve orta alt sınıfa mensup olmaları da bu durumda etkili olmuştur.

Engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi ile birlikte kendi hayatını ikinci plana atan anne tüm planlamasını engelli çocuk üzerine yapmaktadır. Bu durum annenin sosyal çevresini daraltmasına neden olurken çalışma hayatını da olumsuz yönde etkilemiştir. Bu durumu 50 yaşında lise mezunu ev hanımı ve 7 yaşında Down sendromlu çocuğa sahip olan **Katılımcı 7** “*Eğer X böyle olmasaydın çalışır en azından sigortamı devam ettirirdim*” şeklinde açıkça ifade ederken katılımcıların tümünün ev hanımı olması da doğrular niteliktedir.

Görüşme yaptığım annelerden beşi ilkokul, yedisi lise, biri ise üniversite mezunudur. Ailenin eğitim düzeyi ve engellilik hakkındaki bilinçlilik durumu engelli çocuğun tedavi ve eğitimi için oldukça önemlidir. Aile engel hakkında bilinçli oldukça çocuğa sağladığı imkânlar da çeşitlenmektedir. Çalışma boyunca gözlemlediğim 2 dilsel engele sahip bireyin işaret dili eğitimi almamış olması ailenin engel hakkındaki eğitimsizliğinden kaynaklanmıştır. Köyde ikamet eden dilsel engelli bireylerin aileleri hastalığı “ahraz” veya “dilsiz” şeklinde tanımlayarak kendi aralarında işaretler ile anlaşmışlardır. İşaret dili bilmemeleri sosyal yaşamlarında sorun yaratmaktadır.

Görüşmeye katılan annelerin çocuklarının engel durumları ele alındığında üçü bedensel engel, üçü zihinsel engel ve yedisi birden çok engele sahip çocuk olduğu görülmektedir. Engel türü ailenin ve bireyin çevreden aldığı tepki ile paralellik göstermektedir. Dışarıdan baktığımızda görünen engel daha çok dışlanmaya maruz kalırken belli olmayan engel bu dışlanmayı daha düşük seviyede deneyimlemektedir. Bu durumu Aksaray Engelli Koordinasyon Merkezi Kurucusu şu şekilde ifade etmiştir; “*Eğer görünür bir engelin yoksa dışlanma yaşamazsın. Merkezimize*

*gelenlere bakın burada en çok dışlanmaya maruz kalanlar bedensel engelli olanlar”.* Bedensel engelden kasıt olarak görünür engel kastedilmiştir. Goffman bu durumu “aldatıcı görünüm” olarak tanımlamıştır. Yani birey görünürde sağlıklı görünüyorsa engelini saklamaktadır. Bunun nedeni ise dışlanmaya maruz kalmamaktır.

Araştırmanın ikinci kısmını oluşturan en az bir engele sahip olan engelli bireylerin demografik bilgileri Tablo 2 de verilmiştir.

*Tablo 2 En Az Bir Engele Sahip Katılımcıların Demografik Bilgileri*

	Cinsiyet	Yaş	Eğitim Durumu	Medeni Hali	Engel Durumu	Engel Yüzdesi	Engelin Ortaya Çıkış Zamanı
<b>Katılımcı 14</b>	Erkek	33	Öğrenci (Üniversite)	Bekar	Görme	%99	Sonradan
<b>Katılımcı 15</b>	Erkek	40	Lise	Evli	Görme	%100	Doğuştan
<b>Katılımcı 16</b>	Kadın	20	Öğrenci (Üniversite)	Bekar	Fiziksel Engel	%70	Doğuştan
<b>Katılımcı 17</b>	Kadın	18	Öğrenci (Lise)	Bekar	Albino	%60	Doğuştan
<b>Katılımcı 18</b>	Erkek	36	Üniversite	Bekar	Görme Engeli	%100	Doğuştan
<b>Katılımcı 19</b>	Kadın	36	Lise	Bekar	Görme Engeli	%50	Doğuştan
<b>Katılımcı 20</b>	Erkek	41	Lise	Evli	Görme Engeli	%90	Doğuştan
<b>Katılımcı 21</b>	Erkek	48	Lise	Evli	Hemofili <sup>4</sup> ve Fiziksel	%86	Doğuştan
<b>Katılımcı 22</b>	Kadın	28	Okuma-Yazma Bilmiyor	Bekar	Fiziksel Engel	%100	Doğuştan

Görüşüğüm katılımcıların beşi erkek, dördü ise kadındır. Görüşmeler katılımcıların evlerinde ve görme engelliler derneğinde gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerde erkek katılımcıların daha fazla bilgi verdiği görülürken kadın katılımcıların başta çekimsiz tutum sergilediği ancak görüşmenin ilerleyen saatlerinde

<sup>4</sup>“Hemofili, kanın normal olarak pıhtılaşmasını sağlayan proteinlerden yoksun olması nedeniyle, kan pıhtılaşmasının olmadığı nadir bir hastalıktır (www.florence.com.tr).”

detay vermeye başladığı görülmüştür. Katılımcılara görüşmeye ortam hazırlamak adına genelden özele doğru sorular sordum. İlk olarak demografik bilgilerini öğrenerek görüşmeye ortam hazırladım. Katılımcılar 18 ile 48 yaş aralığındadır. Katılımcılardan biri albino, beşi görme, biri Hemofili ve ikisi fiziksel engele sahiptir. Engel oranları %40 ile%100 arasında değişmektedir. Aynı zamanda 2 farklı dilsel engele sahip (%100) engelli bireyi de çalışma boyunca gözlemladim. Dilsel engeli olan bireylerin ve benim işaret dili bilmememiz görüşmeye imkân vermemiştir. Bundan dolayı iki katılımcıyı yalnızca gözlemleme fırsatı buldum. Her ikisi de kendi aralarında kurmuş oldukları işaret dili ile anlaşırken çevredeki kişiler ile ihtiyaç harici iletişim kurmamaktadır. Aksaray Koordinasyon Merkezinde gözlemlediğim her iki dilsel engele sahip bireyin kullanmış olduğu işaret dili Koordinasyon merkezinde bulunan kişiler tarafından “*tarzanca konuşuyorlar*” şeklinde ifade edilerek yerildiği görülmüştür.

Görüşme esnasında katılımcılarda kurucusu Sigmund Freud olan “Yansıtma<sup>5</sup>” kavramının örnekleri karşımıza çıkmaktadır. Katılımcılar kendi yapmış oldukları ve hoş karşılanmayacağını düşündükleri davranışları karşı taraf yapmışçasına örneklendirerek anlatmışlar.

Çalışmada katılımcılar alt ve orta sınıfa mensup bireylerden oluşmaktadır. Bunun nedeni rehabilitasyon merkezine gelen ailelerin alt sınıfa mensup olmasıdır. Engeli bireyler ile yapılan görüşmelerde ise alt ve orta sınıf engelli bireyler yer almaktadır. Bunun nedeni ise görüştüğüm katılımcıların memur veya işsiz olmasıdır.

Görüşme yaptığım katılımcılardan 2 tanesi çalışmamaktadır ve geçimlerini anne bakım aylığı ile sağlamaktadırlar. Katılımcı 6'nın eşi çalışmamaktadır. İki çocuğu da engelli olan Katılımcı 6 iki farklı anne bakım aylığı almaktadır. Katılımcı 7 eşinden ayrılmış ve yalnızca anne bakım aylığı almaktadır. Katılımcı 4, Katılımcı 5 ve Katılımcı 11 hariç diğer katılımcılar asgari ücret almaktadır. Katılımcı 5 Ekonomik gelir seviyesi yüksek olduğu için herhangi bir yardıma başvurmamış, Katılımcı 10 sağlık raporunda verilen engel yüzdesi uymadığı için anne bakım aylığı alamamıştır. Engelli çocuğa sahip ailelerin ekonomik gelir durumu Tablo 3' de verilmiştir.

---

<sup>5</sup> “Bireyin yaşadığı korku, panik, öfke, şüphe güvensizlik ve sevgisizlik gibi duyguları karşı tarafa yüklemesidir (Ersever, s. 583).

Tablo 3 Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gelir Durumu

Katılımcı	Gelir Durumu	Anne Bakım Aylığı <sup>6</sup>	Engelli Maaşı	Sosyal Güvence
Katılımcı 1	Asgari Ücret	Faydalaniyor	-	SSK
Katılımcı 2	Asgari Ücret	Faydalaniyor	-	SSK
Katılımcı 3	Asgari Ücret	Faydalaniyor	-	SSK
Katılımcı 4	3000	Faydalaniyor	-	SSK
Katılımcı 5	10.000	-	-	SSK
Katılımcı 6	-	Faydalaniyor	-	-
Katılımcı 7	-	Faydalaniyor	-	SSK
Katılımcı 8	Asgari Ücret	Faydalaniyor	-	SSK
Katılımcı 9	Asgari Ücret	Faydalaniyor	-	SSK
Katılımcı 10	Asgari Ücret	-	-	SSK
Katılımcı 11	4500-5000	Faydalaniyor	-	SSK
Katılımcı 12	Asgari Ücret	Faydalaniyor	-	SSK
Katılımcı 13	Asgari Ücret	Faydalaniyor	-	SSK

<sup>6</sup> “Her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirler toplamı esas alınmak suretiyle, hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı, asgarî ücretin aylık net tutarının 2/3’ünden daha az olan bakıma ihtiyacı olan engellilere, engellinin bakımına destek amacıyla verilen sosyal yardımdır. Sağlık Bakanlığınca belirlenen yetkili hastanelerden alınacak engelli sağlık kurulu raporunda engel oranı en az %50 ve “Ağır engelli” İbaresi "evet" olarak işaretlenmiş olması gerekmektedir. Üveylar dâhil olmak üzere bakıma muhtaç engellinin; eşi, çocukları ile çocuklarının eşleri, ana ve babası ile bunların ana ve babası, torunları ile torunlarının eşleri, kardeşleri ile kardeşlerinin eşleri, kardeşlerinin çocukları ile kardeş çocuklarının eşleri, eşinin ana ve babası, eşinin kardeşleri, eşinin kardeşlerinin eşleri ile çocukları, amcaları ve amcalarının eşleri, amca çocukları ile bunların eşleri, halaları ile halalarının eşleri, hala çocukları ile bunların eşleri, dayıları ve dayılarının eşleri, dayı çocukları ile bunların eşleri, teyzeleri ve teyzelerinin eşleri, teyze çocukları ile bunların eşlerinden her birini ifade eder (Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2021).

En az bir engele sahip katılımcıların meslek ve gelir durumu tablo 4’te verilmiştir.

*Tablo 4 En Az Bir Engele Sahip Katılımcıların Gelir Durumu*

<b>Katılımcı</b>	<b>Meslek</b>	<b>Engelli Maaşı<sup>7</sup></b>	<b>Aylık Gelir</b>
<b>Katılımcı 14</b>	Çalışmıyor	Faydalanıyor	750
<b>Katılımcı 15</b>	Çalışmıyor	Faydalanıyor	2000
<b>Katılımcı 16</b>	Çalışmıyor (Öğrenci)	Faydalanıyor	750
<b>Katılımcı 17</b>	Çalışmıyor (Öğrenci)	Faydalanıyor	750
<b>Katılımcı 18</b>	Müzik Öğretmeni	Faydalanmıyor	5000
<b>Katılımcı 19</b>	Memur	Faydalanmıyor	4000-4500
<b>Katılımcı 20</b>	Memur	Faydalanmıyor	4000-4500
<b>Katılımcı 21</b>	Memur	Faydalanmıyor	4000-4500
<b>Katılımcı 22</b>	Çalışmıyor	Faydalanıyor	750

Görüşmeleri bireylerin kendini rahat ifade edebileceği ortamlarda gerçekleştirdim. Görüşmeleri iki farklı kurumda ve katılımcıların evlerinde gerçekleştirdim. Bu kurumlardan ilki Aksaray Denge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezidir. Araştırma için ilk olarak kurum sahibine ulaşarak izin istedim. Kurum sahibine araştırmanın içeriğini ve ne için yaptığımı anlattıktan sonra çalışma için onay vererek beni rehabilitasyon merkezinin rehberlik birimine yönlendirdi. Burada rehber hocası görüşmede sorulacak yarı yapılandırılmış görüşme formunu inceleyerek hangi günlerde ve saatlerde rehabilitasyon merkezine gelebileceğimi söyledi. Hafta içi

<sup>7</sup>“2022 maaşı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı(SYDV) tarafından en az %40 ve üzeri engel oranı bulunan, kanunla kurulmuş sosyal güvenlik kurumlarından (SSK, Bağ-Kur, Emekli Sandığı) hiçbirine tabi olmayan ve muhtaçlığı ilgili SYDV’ler tarafından belgelenen 18 yaşından büyük engellilere ya da 18 yaşından küçük engelli yakını bulunanlara verilen maddi bir haktır. Bu koşulları taşıyanlar bulunduğu yerdeki Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı’na başvuru yaparak 2022 sayılı yasa gereğince aylık bağlanmasını talep edebilirler. Başvuru sonrası gelir kriterleri değerlendirilir. Hanenin toplam gelirini(menkul-gayrimenkul), hanede ikamet eden kişi sayısına bölüldüğünde net asgari ücretin üçte birini geçmemesine dikkat edilir. 2022 engelli maaşları aylık olarak verilmektedir. 2022 ayılığında engelliler için engel oranına göre 2 kademe söz konusudur: %40 ila %69 arasında engel oranına sahip engelli maaşı ve %70 ve üzeri engel oranına sahip engelli maaşı. %70 ve üzeri engel oranına sahip engelliler %40 – %69 engel oranına sahip engellilere oranla daha yüksek aylık almaktadırlar(Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2021)”

pazartesi, perşembe ve cuma günleri rehabilitasyon merkezinin en yoğun olduğu günler olduğunu belirterek saat 09.00 ve 17.00 arasında gelmemin uygun olacağı bildirildi. Ayrıca görüşme yapabilmem için bir oda talebinde bulundum ve rehberlik servisi tarafından temin edildi. Görüşme yapacağım velilere rehberlik hocası görüşme öncesinde bilgi vererek bana yönlendirdi. Bu sayede katılımcılar görüşmeye kolay ikna oldular.

İkinci görüşme yaptığım kurum ise Aksaray Görme Engelliler Derneği'dir. Bu derneği seçmemin sebebi Denge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezinde görüşme yaptığım engelli bireyler arasında hiç görme engelli birey olmaması olmuştur. Dernek ile iletişimi sosyal medya (Instagram) üzerinden sağladım. Sosyal medyada "68aksaraygormeengellilersk" adı ile hesabı bulunan derneğe mesaj atarak bir çalışma yaptığımı ve izin verirse görüşmeye gitmek istediğimi belirttim. Dernek başkanı Ramazan Dağ derneğin adresini mesaj olarak atarak aynı gün randevu saati ayarlamıştır. Görüşmemizde çalışmamı anlatarak derneğe gözlem için gitmek için izin istedim. Dernek başkanı ve burada görev alan çalışanlar içtenlikle yardımcı olup derneğe gelmemde herhangi bir problem olmadığını bildirdi. Dernek başkanı Ramazan Dağ pandemi dönemi olması nedeni ile derneğe şu anda üyelerin gelmediğini belirterek görüşmem için uygun olduğunu düşündüğü katılımcıları arayarak dernekte buluşma ayarlamıştır. Farklı günler ve saatlerde derneğe giderek katılımcılar ile görüşmeler gerçekleştirdim. Derneğin boş olması görüşme yapılan ortamın uygunluğu için de zemin hazırladı. Görüşmelerin sonunda katılımcıların telefon numaralarını alarak daha sonraki günlerde tekrar görüşmeler ayarladım. Görüşme yapılan kişilerle araştırmanın seyrini değiştirmeyecek ölçüde arkadaşlık ilişkisi kurdum. Bu sayede daha samimi cevaplara ulaştım. Her katılımcı ile farklı bir ortak yön bularak görüşmeye başladım. Bu sayede katılımcılar ile daha içten görüşmeler yaparak güvenilir ve geçerli sonuçlara ulaştım.

Üçüncü görüşme yaptığım alan ise katılımcıların evleri olmuştur. Daha önce tanıdığım engelli bir çocuğa sahip olan katılımcı tanıdığı diğer engelli çocuğa sahip aileler ile görüşerek evlerinde görüşme ayarladı. Katılımcıların evlerine gitmeden önce telefonla aranarak müsait oldukları tarihi ve saati sorarak belirttikleri tarihte görüşmeye referans olan kişi ile birlikte evlere farklı tarih ve saatlerde gittim. Evlerde yaptığım görüşmelerin en zor yanı konu bütünlüğünü sağlamak ve zamanı ayarlamak olmuştur. Katılımcılar beni bir araştırmacı olarak görmekten ziyade misafir olarak

algıladı. Bundan dolayı görüşmeye gittiğim evlerde ortalama 40-60 dakika sonra görüşmeye başlayabildim. Görüşmeleri katılımcı ile ayrı bir odada gerçekleştirdim. Böylece vereceği cevapların daha samimi olmasını sağladım. Farklı bir odada görüşmek istediğim aile üyeleri veya katılımcılardan ters bir tepki almadım. Genellikle evlerinin mutfaklarına alarak orada görüşme yapmayı tercih ettiler. Görüşme esnasında katılımcının yanına çocuklarının girip çıkması da görüşmenin sık sık bölünmesine ve uzamasına neden olmuştur. Bu dezavantajın yanı sıra katılımcıların evlerinde görüşme yapmak aynı zamanda ev hallerini gözleme ve ailenin durumu ve çocuğa sağladığı imkanlar hakkında fikir sahibi olmamda avantaj sağlamıştır. Görüşmeler de katılımcıların evlerini engelli çocuğa göre dizayn ettikleri gözlemlenmiştir. Katılımcı 11 evinin banyosunu ve lavabosunu çocuğun tekerlekli sandalye ile tek başına gidebileceği şekilde planlamış ve duvarlara demir korkuluk yaptırmıştır. Fiziksel engelli çocuğa sahip Katılımcı 8 ve Katılımcı 9'un evine girildiğinde ise oturma odalarının tam ortasında yatak olduğu görülmüştür. Tek başına ayakta duramayan çocuklar tüm günlerini bu yatağın üzerinde geçirmektedir. Zihinsel ve bedensel engelli çocuğa sahip Katılımcı 13'ün ise mutfağını kilitletiği ve mutfak dolaplarına çocuk kilidi taktığı görülmüştür. Nedeni sorulduğunda ise çocuğunun doyma hissi olmadığını ve bundan dolayı tedbir aldığını ifade etmiştir.

Görüşmelere başlamadan önce görüşmeye katılmanın gönüllülük esaslı olduğunu ve kimliklerinin hiçbir şekilde belirlenmeyeceğini katılımcılara bildirdim. Çalışmada isimlerinin kullanılmasına çekimser tutum sergileyen katılımcılara güven verebilmek adına isimleri dışında herhangi bir kimlik bilgisi talebinde bulunmadım. Görüşme sırasında herhangi bir not tutmayarak notlarımı hemen görüşmenin ardından derledim. Böylece katılımcılar ile olan sohbet havasını hiç bozmadan daha samimi ve içten görüşmeler gerçekleştirdim. Yazıya geçirme aşamasını görüşmenin hemen ardında yapmaya özen göstererek eksik notlar almamaya özen gösterdim. Her görüşmenin yazıya geçirilmesi ortalama bir saat sürmüştür. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde ve Görme Engelliler Derneğinde hemen yazıya geçirecek ortam ve zamanımın olması bana avantaj sağlarken evlerde yaptığım görüşmelerden sonra yazıya geçirilecek ortamın olmaması dezavantaj sağlamıştır. Bu yüzden evde yaptığım görüşmelerde evden ayrıldıktan sonra katılımcıların cümlelerini unutmamak adına not defterine yazdım ve daha sonra verileri yazdım.

Çalışılan konunun hassas bir konu olması ve katılımcının nasıl bir tepki vereceğini başta tahmin edemediğim için soruları daha örtük sormaya çalıştım. “Çocuğunuzun engeli nedir?” diye sormaktan ziyade “Çocuğunuzun rahatsızlığı nedir?” veya “Dışarı çıktığınızda engeliniz size ne tür problem yaşıyor?” şeklinde soruyu yöneltmeyip “Dışarıya çıktığınız zaman sizi zorlayan şeyler nedir?” şeklinde sorular sormayı tercih ettim. Bunun nedeni katılımcı tarafından tepki almamak ve görüşmenin devamını sağlamak olmuştur.

Görüşme esnasında katılımcıların duygusallaşması ve ağlaması görüşmelerin uzun geçmesine ve soru yerlerinde, kalıplarında değişiklik yapılmasına neden olmuştur. Görüşme yapılan annelerden yedisi görüşmeyi ağlayarak yaparken üçünün görüşme esnasında yer yer sesi titremiştir. Diğer iki anne tamamen nötr tutum sergilerken biri ise daha öfkeli yanıtlar vermiştir. Görüşme yapılan engele sahip bireylerde ise kadın katılımcılardan birisi görüşme sırasında ağlamıştır.

### 1.5 Sınırlılık ve Örnekleme

Çalışma yapılacak grubun sağlık ve psikolojik problemleri gereği görüşmeler, görüşme yapılacak kişinin imkânlarının (fiziksel durumunun, ruhsal durumunun)elverdiği ölçüde devam etmiştir. Bu durum görüşmeye sınırlılık getirerek görüşme sorularını ve görüşme süresini etkilemiştir. Dünya genelinde yaşanan pandemi nedeni ile katılımcılarla yüz yüze görüşme yapmak ve katılımcıyı görüşmeye ikna etmekte sıkıntı olmuştur. Katılımcılar görüşmeye başlamadan önce hasta (Covid19)<sup>8</sup> olup olmadığını sormuş ve fiziksel olarak mesafeli durmaya özen göstermişlerdir. Görüşmelerde maske kullanılmış ve hijyen kurallarına dikkat edilmiştir. Katılımcıları daha önce de farklı kişiler ile görüşme yapmam tedirgin etmiştir. Görüşme yapılan grubun sağlık problemlerinin olması ve Covid19 risk grubunda olması görüşme için dezavantaj olmuştur. Engelli anneleri ile yaptığım görüşmelerde Covid19 daha belirgin bir şekilde etkilerken engelli bireyler ile yaptığım görüşmelerde dikkat ettiklerini fakat eskisi gibi korkmadıklarını ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar maskelerini çıkartırken bazıları da takma tutumu sergilemiştir. Görüşmenin seyrini bozmamak adına herhangi bir tepki vermeyerek

<sup>8</sup>“Yeni Koronavirüs Hastalığı (COVID-19), ilk olarak Çin'in Vuhan Eyaleti'nde aralık ayının sonlarında solunum yolu belirtileri gelişen bir grup hastada yapılan araştırmalar sonucunda 13 Ocak 2020'de tanımlanan bir virüstür(T.C Sağlık Bakanlığı, 2020).

dikkatli olmaya çalışılmıştır. Covid19 sebebi ile Görme Engelliler Derneğine gelen engelli sayılarının azalması da çalışmayı sınırlandırmıştır. Bu durum görüşülen kişi sayısının daha az olmasına neden olmuştur.

Çalışma 3 ana bölümden oluşmaktadır. Çalışmanın birinci bölümü kavramsal ve kuramsal çerçeveyi oluşturmaktadır. Engellilik tanımları ve engelliliğe ilişkin yaklaşımlara yer verilmiştir. Çalışmanın ikinci bölümünde engelli birey ve ailesinin yaşadığı sorunlar ele alınmıştır. Bu problemleri teyit edebilmek adına üçüncü kısımda çalışmanın bulgular kısmı verilerek Aksaray’ da yaşayan orta alt sınıf engelli bireylerin problemleri ele alınarak sonuca geçilmiştir.



## 2.BÖLÜM

### 2. KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

#### 2.1 Engellilik Kavramı

Engellilik kavramı en genel tanımı ile; doğuştan, doğum esnasında veya doğum sonrasında meydana gelen bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yetilerinin birinin veya birden fazlasının kaybedilmesiyle normal yaşamının gereklerine uyulamamasıdır (Kızıltaş, 2015, s. 24). 5378 sayılı Engelliler Kanununda engellilik; *“fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duygusal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen kişi”* olarak verilmiştir (Işıklı, 2018, s. 2). Birleşmiş Milletler Genel Kuruluna göre engelli kişi; *“Normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar”* şeklinde tanımlanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü ise Engellilik Kavramını “noksanlık”, “özürlülük” ve “maluliyet” kavramları üzerinden bakarak tıbbi çerçevede tanımlamaya gitmiştir.

- *Noksanlık (Impairment): “Sağlık bakımından “noksanlık” psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki bir noksanlığı veya dengesizliği ifade eder.”*
- *Özürlülük (Disability): “Sağlık alanında „sakatlık” bir noksanlık sonucu meydana gelen ve normal sayılabilecek bir insana oranla bir işi yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumunu ifade eder.”*
- *Maluliyet (Handicap): “Sağlık alanında “maluliyet” bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder (Dünya Engelliler Vakfı: 2010:4).”*

Herhangi bir hareket yeteneğinin kısıtlanması olarak tanımlanan engellilik durumunu nedeni doğuştan, doğum sırasında veya sonradan meydana gelen olumsuz bir olay

sonucu oluşmaktadır (Tınar, 2018, s. 51). Engelin ortaya çıkış zamanı bulgular kısmında ele alınmış ve bireyin engeli kabul etmesi üzerindeki etkisi verilmiştir.

Doğum öncesi nedenlerin ilki aile soyundan olan kalıtsal hastalıklardır. Yumurtalık kanseri, albino, balık pulu, renk körlüğü ve meme kanseri gibi hastalıklar kalıtım yolu ile çocuğa bulaşan hastalıklardır. Bunun yanı sıra akraba evlilikleri sonucu doğan çocuklarda engel görülme oranı daha yüksektir. Çalışmada akraba evliliği sonucu engelli dünyaya gelen katılımcılar mevcuttur. Hemofili gibi kalıtsal hastalıklar da genellikle akraba evlilikleri sonucu doğan bebeklerde görülmektedir. Doğum öncesi annenin sağlık kontrollerini yaptırmaması, anne-baba arasındaki kan uyuşmazlığı, annenin geçirdiği bir kaza, doğum yaşı, bilinçsiz ilaç alımı ve annede bulunan şeker, kalp, yüksek tansiyon, vitamin ve mineral eksikliği bebekte engel meydana gelmesine neden olmaktadır (Vurgun, 2015, s. 182).

Doğum sırasında meydana gelen nedenler; doğumun yeri, zamanı ve şekli yenidoğanın sağlığı için oldukça önemlidir. Doğumun bir sağlık hekimi tarafından bilinçli yapılamaması, doğumun erken olması, bebeğin düşük doğum ağırlığı ile doğması ve doğum esnasında travmaya maruz kalması engele neden olmaktadır (Baykan, 2000). Birçok sağlıklı bebek doğum esnası yapılan yanlış müdahaleler sonucu ağır engellere maruz kalmaktadır.

Doğum Sonrası Meydana Gelen Nedenler:Engellilik nedenleri arasında en geniş kapsamlı olan bölüm doğum sonrası nedenlerdir. Yeni doğan bebeğin ateşli hastalık geçirmesi, sağlık kontrollerinin ve aşılarının düzenli yapılmaması, sarılık geçirmesi engele neden olmaktadır. Ani meydana gelen kazalar, yaralanmalar ve zehirlenmeler sonucu bireyin fonksiyon kaybına uğraması da engel nedenidir. Engellilik kavramının sınırlarının genişlemesi ile birlikte şeker, yüksek tansiyon, kalp ve yaşlılık gibi durumlarda engellilik kapsamına girmektedir (Vurgun, 2015, s. 182). Bireyin zamanla bu hastalıkları deneyimlemesi ve yaş alması da beraberinde engellilik getirmektedir. Sonuç itibari ile her birey bir engelli adaydır.

## 2.2 Engellilik Türleri

Bireyin hareketlerinin kısıtlanmasına neden olan fonksiyon kaybına göre çeşitli engel türleri ortaya çıkmıştır. Başlıca engellilik türleri; Ortopedik Engel, Görme Engeli, Zihinsel Engel, İşitme Engeli, Dil ve Konuşma Engeli, Süregelen Hastalık, Yaşlılık ve Birden Fazla Engel olarak sıralanmaktadır. Türkiye’de Aile Sosyal Hizmetler Bakanlığına ait veri sisteminde kayıtlı engel türlerinin dağılımı Tablo 5’te verilmiştir.

*Tablo 5 Engel Türlerine Göre Dağılımı*

<b>Engel Grubu</b>	<b>Kişi Sayısı</b>	<b>Oran</b>
<b>Görme</b>	215,076	9,53
<b>İşitme</b>	179,867	7,97
<b>Dil ve Konuşma</b>	33,686	1,49
<b>Ortopedik</b>	311.131	13,78
<b>Zihinsel</b>	385.313	17,07
<b>Ruhsal ve Duygusal</b>	170.927	7,57
<b>Süregelen Hastalık</b>	917.259	40,63
<b>Diğer</b>	44.248	1,96
<b>Toplam</b>	2.257.507	100

Kaynak: (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2020)

### 2.2.1 Ortopedik Engelli

Ortopedik engelli; kas ve iskelet yapısında fonksiyon kaybı ve eksikliği bulunan kişi olarak tanımlanmaktadır (Kaya ve Sarı, 2018, s. 20). Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan bireyler ortopedik engelli olarak tanımlanır. Kol, ayak, bacak, parmak ve omurga kısalığı, eksiklik, fazlalık ve yokluk; hareket bozukluğu, kemik hastalığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, felçliler, serebralpalsi, spastikler ve spinabifida olanlar bu gruba girmektedir (Kızıltaş, 2015, s. 24).

Ortopedik engel doğuştan, doğum sırasında ve doğum sonrasında olabilmektedir. Doğuştan olanlar; kalça çıkıklığı, ayak çarpıklığı, el-kol ya da ayak-

bacak eksikliği, omurga sorunları ve felçlerle meydana gelebilir. Gebeliğin ilk üç ayı yetersiz beslenme, ateşli hastalıklar, kazalar ve kızamık ortopedik engelle sebeptir. Doğum sırasında oluşan ortopedik engellerin başında ise geç ve zor doğum, bebeğin doğum sırası havasız kalması gelmektedir. Ortopedik engelin en çok meydana geldiği dönem ise doğum sonrası dönemdir. Trafik kazaları, meslek kazaları, doğal afetler, felç, verem, kalp ve yaşın ilerlemesi sonucu meydana gelen kemik erimeleri ortopedik engel nedenidir. Ortopedik engel rehabilitasyon merkezlerinde tedavi altına alınmalıdır. Çevre düzenlemeleri ve duyarlı toplum yapısı ile birlikte ortopedik engelli bireyin özgürlüğünü artıracak alanlar yapılmalıdır (Öztürk, 2013, s. 26). Araştırmamda en çok dışlanmaya maruz kalan grubun ortopedik engel türü olduğu görülmüştür. Bunun nedeni engelin görünürlüğünden kaynaklanmaktadır.

### **2.2.2 Görme Engeli**

Görme engeli bireyin beş duyu organından birisi olan göz organının işlevini yerine getirememesi sonucunda bireyin tamamen görmemesi, kısmi görme sorunu yaşamaması veyahut renk körlüğü yaşamaması sorunudur. Işık algısı bulunmayan bireyler bu gruba dâhildir (Özsan ve Hasret, 2017, s. 91). Bu becerilerdeki meydana gelen problemler görme engeli yaşayan bireyin yaşı ve görme engelinin derecesine göre değişiklik göstermektedir. Gece körlüğü olanlar, renk körü ve gözlerinde göz protezi bulunanlar bu gruba girerler (Tınar, 2018, s. 57). Yaptığım saha çalışmasında görme engelli bireylerin kaynak erişimi ve fiziki çevrede problem yaşadıkları tespit edilmiştir.

### **2.2.3 Zihinsel Engel**

Zihinsel işlevlerin büyük oranda normalin altında olduğu durumlar zihinsel engel olarak tanımlanmaktadır. Zihinsel engel literatürde “mentalretardasyon” olarak tanımlanmıştır. Down sendromu ve Fenilketonüri (zekâ geriliğine neden oluyorsa) bu gruba dâhil edilmiştir (Kızıldaş, 2015, s. 24).

Zihinsel engel içerisinde dört farklı sınıflamaya tabi tutulmuştur. Bunlar; hafif düzeyde, orta düzeyde, ağır düzeyde ve çok ağır düzeyde olan zihinsel yetersizlik olarak sıralanmaktadır. Zihinsel engel fiziksel, sosyal ve dil gelişimi gibi alanlarda

yeterli performansa sahip olamaması gibi sonuçlar ortaya çıkarmaktadır (Kumcağız, Bozkurt, Kurtoğlu, 2018, s. 2).

Hafif düzeyde zihinsel engel IQ'su 75-89 arasında olan kişilerdir (Öztürk, 2013, s. 29). Zihinsel işlevlerini kullanma yetisini hafif düzeyde kaybetmiş bireyler bu gruba dâhil olmaktadır. Özel eğitim hizmetinden faydalanma gereksinimleri daha sınırlıdır. Bu bireyler ilköğretim aşamasında fark edilerek özel eğitim hizmetlerine yönlendirilmektedirler. Bu bireylere özel eğitim okullarında okullarındaki aldıkları derse ek olarak ders eklenir ve tekrar ile pekiştirme ve öğrenme kolaylığı sağlanır.

Orta düzeyde zihinsel engelli birey IQ'su 45-74 arasında olan bireylerdir (Öztürk, 2013, s. 29). Zihinsel işlevlerini kullanma yetisinde tek başına yeterli olamayan ve özel eğitim desteği olmadan kavrama becerilerini geliştiremeyen bireydir. Bu bireyler ilköğretimin ilk aşaması olan anaokullarında veyahut ilköğretim birinci sınıflarda hemen fark edilerek özel eğitime yönlendirilmektedir. Özel eğitim bireyin algı ve kavrama düzeyini tespit ederek bu doğrultuda program oluşturmaktadır.

Ağır düzeyde engelli birey IQ'su 25-44 arasında olan bireylerdir (Öztürk, 2013, s. 29). Bu bireyler yaşamın her alanında özel eğitime ihtiyacı olan bireylerdir. Bu bireyler okul öncesi dönemde fark edilerek özel eğitime yönlendirilmektedirler.

Çok ağır düzeyde engelli birey IQ'su 20-25 altında olan bireylerdir (Bozkurt ve Kurtoğlu, 2018, s. 2). Bu bireylerde genel itibarı ile birden fazla engel türü görülmektedir. Yaşamlarını idame ettikleri süre boyunca özel eğitime gereksinimi olan kişilerdir. Okul öncesi dönemde bu kişiler fark edilerek özel eğitime yönlendirilmektedirler.

Mustafa Öztürk zihinsel engellilikte 3 temel özellikten bahsetmiştir. Bunlar şu şekilde sıralanmaktadır (Öztürk, 2013, s. 31-32):

- 1- Genel zeka işlevinin belirgin derecede ortalamasının altında olması,
- 2- Yaşadığı toplumdaki kendi yaş grubu ile kıyaslandığında toplumsal beceriler, sorumluluk, iletişim kurma, günlük beceriler ve kendi kendine yeterlilik gibi alanlarda geriliğin olması,
- 3- 16 yaşından öncesinde zeka geriliğinin başlamış olması ”.

Yaptığım çalışmada zihinsel engelin derecesinin engelli birey ve ailesinin sosyal alanda dışlanmasında belirleyici etken olarak rol aldığı görülmektedir. Düşük düzey geriliği, veli kabul etmeme ve görmezden gelme gibi eğilimler gösterip toplumdaki saklama tutumu sergilerken ileri derecede zeka geriliği olan bireylerde aynı zamanda fiziksel engelinden varlığı belirlenmiştir.

#### **2.2.4 İşitme Engeli**

Kişide farklı sebeplerden dolayı bir veya iki kulağında meydana gelen işitme kaybı “işitsel engel” olarak tanımlanmaktadır. Kişi farklı durumlara göre işitme yetisinin bir kısmını veyahut tamamını kaybetmektedir. Kulağın iç, orta ya da dış kısmında sinirlerde meydana gelen hasarlar sesin işitilmesini engeller ve bu durum yapılan testler sayesinde ne seviyede olduğu anlaşılmaktadır. Bazı durumlarda işitme cihazları sayesinde bireyin engelini geçici olarak ortadan kaldırmaktadır. Kulağındaki rahatsızlık şiddetli derecede olan bireyler cihazla dahi duyamaz ve sağır olarak adlandırılır (Yaman, 2019, s. 9).

İşitme engelliler derecelerine göre yedi gruba ayrılmaktadırlar. “-10 Desibel(dB) ve 15dB arası normal, 16dB ve 25dB arası minimal, 26dB ve 30dB arası hafif, 31dB ve 50dB arası hafif, 31dB ve 50dB arası orta, 51dB ve 70dB arası orta-ileri, 71dB ve 90dB arası ileri, 91dB ve üzeri çok ileri” olarak sınıflandırılmıştır (Öztürk, 2013, s. 27).

Çalışmamda işitme engelli bireyler ile görüşmeler yapamadım. Saha çalışması boyunca yaptığım gözlemlerde işitme engelli bireylerin birçoğunun işaret dilini bilmediği fark ettim. Bu durum sosyal ve gündelik hayatlarını devam ettirmede olumsuz durum teşkil etmektedir.

#### **2.2.5 Dil ve Konuşma Engeli**

İşitme engeli beraberinde dilsel ve konuşma güçlüğü de getirmektedir. Dil iletişim için bir araç olurken konuşma bu amaca ulaşmada bir adım olmaktadır. Dil ve konuşma yetisinin oluşmasının duyu organları önemli bir yere sahiptir. İşiten çocuklar çevrelerindeki dilin gramer ve dil özelliklerini içselleştirerek kendi dillerini öğrenirler. İşitme engeli ile dünyaya gelen birey etrafındaki sesleri duyamadığı için anlamlı

cümler kuramaz ve dilsel ve konuşma güçlüğü ile karşı karşıya kalır (Akçamete, 1993, s. 2).

Konuşamayan veya konuşma hızında, ifadesinde ve akıcılığında bozukluk olanlar, ses bozukluğu olanlar, işitemeyen veya işittiği halde konuşamayanlar, gırtlığı alınanlar, konuşmak için alet kullananlar, afazi, kekemeleri dil-kulak-damak-çene yapısında bozukluk kişiler bu gruba girmektedir (Kızıldaş, 2015, s. 25).

### **2.2.6 Süregelen Hastalık**

Kaslarda zayıflama, kireçlenme, yüksek veya düşük şeker, madde bağımlılığı gibi etkenler engelliliğe neden olan problemlerden önde gelenleridir. Bu çeşitlilik engelli çeşitliliğini de yön vererek genişletmektedir. Tek bir engelli tanımının yapılamaması veyahut yapılan tanımların tüm engelli türlerini kapsamaması bunun bir sonucudur.

Yapılan çalışma engelli bireylerin dışlanma faktörünü ele almaktadır. Bu bağlamda süregelen hastalıklar incelendiğinde dışlanma düzeylerinin oldukça düşük hatta hiç olmadığı görülmektedir. Çünkü dışlanma ve ötekileştirilme engelin görünürlüğü ile paralellik göstermektedir.

### **2.2.7 Birden Fazla Engellilik**

Birden fazla engel durumunun aynı anda görüldüğü durumları kapsamaktadır. Bu kategoriye sahip bireylerin engel yüzdeleri yüksek ağır kişilerdir. Engele neden olan birçok neden bulunmaktadır. Doğum anında çocuğun oksijensiz kalması beyin hücrelerini etkileyerek fiziksel ve zihinsel engeli aynı anda meydana getirmektedir. Doğuştan fiziksel engelli olan bireyler ile görüşmeler yapıldığında bu bireylerin büyük bir kısmının belli ölçüde zihinsel engele de sahip olduğu görülmüştür. Aynı zamanda işitme yetisi olamayan bireylerin dilsel gelişimlerinin de geri kalması birden fazla engel türüne örnek olarak verilmektedir.

## **2.3 Engellilik Kuramları**

Engellilik kavramı sosyolojik açıdan ilk olarak “beden sosyolojisi” içerisinde ele alınmıştır. Bireyler toplum içerisindeki varlıklarını bedenleri üzerinden var etmektedirler. Bedenler yalnızca demografik bilgileri vermez aynı zamanda; güzel,

çirkin, hastalıklı, sağlıklı, kusurlu gibi birçok farklı nedeni de karşımıza çıkarmaktadır. Beden bireyin sosyalliğini gerçekleştirmesindeki bir koşul olarak karşımıza çıkmaktadır (Bingol, 2017, s. 90-91). Toplumsal yapılar tarafından bedene atfedilen anlamlar beraberinde normal ve normal olmayan beden olarak ayrımı da getirmiştir. Normal beden olarak; iyilik, sağlık, güzellik tanımlanırken karşıt sıfatlar (hastalık, çirkinlik vs.) normal olmayan olarak tanımlanmıştır. Toplum tarafından kabul görülen ideal beden tanımı ise tam bir bedeni işaret etmektedir (Topaloğlu, 2010). Orta çağlardan itibaren bedenin eksikliği ile tanımlanan engellilik kavramı 1960'lı yıllara kadar beden sosyolojisi temelinde tanımlanırken yapılan engellilik çalışmaları ile birlikte engellilik sosyolojisi adı altında farklı bir disiplin içerisinde ele alınmaya başlanmıştır.

Bir toplumu anlamak için o toplumun sosyal ilişkilerini algılamak gerekmektedir. Sosyologlar bu ilişkileri anlamlandırabilmek adına çeşitli bakış açıları sunarak teoriler geliştirirler. Esra Burcu çeşitli yaklaşımların engelliliği ele alış biçimini incelemiştir. Yapısal-İşlevsel yaklaşım tıbbi modeli temel alınırken dünya sağlık örgütünün engellilik tanımının tıbbi modelden sosyal modele kayması ile ekolojik model adı altında engelli olmayanların gözünde engellileri tanımlamıştır. Çatışmacı yaklaşım engel-çevre bağlamında konuyu ele alarak tıbbi model eleştirisi yapmış ve sosyal model bağlamında tanımlamalarda bulunmuştur. Sosyal İnşa yaklaşımı da sosyal modele atıflar vererek tanımlamalar yapmıştır (Burcu, 2015, s. 40-67). Bu kuramları temel alarak dört temel engellilik yaklaşımı ortaya çıkmıştır. Bunlar: Ahlaki Model Yaklaşımı, Medikal Model Yaklaşımı, Sosyal Model Yaklaşımı ve İnsan Hakları Temelli Yaklaşımı olarak sıralanmaktadır.

Engellilik kuramlarının temelini engellilik kavramına bakış açıları şekillendirmiştir. Toplumsal değişme ekseninde farklı zaman ve mekânlara bağlı olarak engelliliğe ilişkin yaklaşımlarda değişim meydana gelmiştir (Ünal, 2018, s. 1327). Her bir yaklaşım kendinden önceki yaklaşımın engelliliği tanımlama şekline eleştirel boyutta yaklaşarak kendi temelini oluşturmuştur. En keskin ayırım ise medikal modelden sosyal modele geçişle yani engelliliği hastalıktan ziyade toplumsal bir perspektifte ele alarak ortaya çıkmıştır.

### **2.3.1 Ahlaki Model Yaklaşımı**

İlk çağlardan günümüze kadar engellilik her toplumda var olan bir olgudur. Antik Yunan döneminde engelli dünyaya gelen bebeklerin öldürülmesi yaygın bir eylem olarak görülürken Orta Çağ'da engelli bireyler büyücülük ve cadılık ile suçlanarak idam edilmişlerdir. Engelli bireyler din temelli yardım kuruluşlarında toplumdaki izole edilerek dışlanmaya maruz kalmışlardır (Özgökçeler ve Alper, 2010, s. 35).

Ahlaki Model ekseninde engellilik kişinin ahlak yoksunluğu sonucu ya da kendisinin veya yakın çevresinin işlediği bir suç sonucu tanrı tarafından verilen bir ceza olarak görülmüştür (Ergun ve Öğrekçi, 2017, s. 86). Kısaca engellilik dinsel tanımlamalar ışığında tanımlanmıştır.

Sanayi devriminin beraberinde kapitalizm gelişmesi engelliliğe olan bakış açısının değişimine zemin hazırlamıştır. Engellilik ruhun cezalandırılmasının dışına çıkarak beden eksikliği üzerine tanımlanmıştır. Bunun iki gerekçesi vardır. İlki iş gücü piyasasında engelli bireylerin aktif olarak rol alamaması ikincisi ise pozitif bilimlerde yaşanan gelişmeler ekseninde tıbbi açıdan bilgi birikiminin sağlanması. Bu gelişmeler sonucunda Ahlaki model yerini Tıbbi/Medikal Modele bırakmıştır.

### **2.3.2 Medikal Model Yaklaşımı**

Tıbbi model 1800'lü yılların ortalarında tıbbi gelişmelerin ışığında ortaya çıkarak engellilik olgusunu yalnızca biyolojik olarak tanımlamıştır Tıbbi modelin benimsenmesinde klasik bilim anlayışı etkili olmuştur. Klasik bilim anlayışı Newton tekniğiyle Kartezyen felsefeye dayanan; insanı yaşadığı çevreden bağımsız gören bir modeldir. Engelli birey toplumdaki bağımsız olarak ele alınırken yalnızca noksanlığı üzerinde durulmaktadır. Bireyin ahlaki eksikliğinden ziyade patolojik olarak eksikliği konu olmuştur. (Meşe, 2014, s. 81-82).

Tıbbi model bireyin biyolojik olarak herhangi bir hastalığı yoksa sağlıklı olduğunu düşünür. Geleneksel model olarak da adlandırılan bu yaklaşım, sağlıklı sadece hastalığın yokluğu olarak tanımlamaktadır. Tıbbi modelde sağlık\hastalık olgularını tamamen tıbbi ekseninde bireyin eksikliği olarak ele almaktadır (Baloğlu, 2006, s. 9). LenBarton'a göre tıbbi model engelliliğin kaynağını bireyin eksikliğinde; kişisel yetersizliklerinde tanımlar (Barton, 1996, s. 61).

Medikal model engelli bireyleri toplumsal alanda izole edilmelerine neden olarak eleştirilerin odağına gelmiştir. Ancak medikal model bu dezavantajın yanı sıra engelli bireylere tıbbi açıdan destek sunarak avantajıda beraberinde getirmiştir. Koruyucu ve önleyici programların uygulanmasına olarak sağlayarak engelliliğin oluşmasının önüne geçilmiştir. Aynı zamanda engelli bireylere yönelik yeni tıbbi çalışmalar yapılarak yaşamlarını kolaylaştırıcı tedaviler geliştirilmiştir (Arıkan, 2002, s. 22).

Medikal modele gelen eleştiriler sosyal modelin temelini oluşturmuştur. Bireyin eksikliğinden ziyade çevrenin eksikliği ele alınmaya başlanmıştır. Görme engelli bir bireyin okuma sıkıntısının görme yetisindeki eksikliği ile ilgisinin olmadığı kabul edilerek Braille alfabesi ile yazılan kitapların eksikliği araştırılmıştır.

### **2.3.3 Sosyal Model**

Engelliliği yalnızca bedensel eksiklikler üzerinden tanımlayan Tıbbi modele eleştiri olarak 1960 yılında ABD’de “Bağımsız Yaşam Hareketi” kurulmuştur (Meşe, 2014, s. 95).“*Bağımsız Yaşam*” sloganı ile sosyal modelin temeli doğmuştur. Tıbbi modelle engelli bireyin kaderinin tıp kurumlarının veya ailelerin tayin etmesine karşılık olarak yeni düzende engelli bireylerin kendi kaderlerini kendilerinin tayin etmesi kararlaştırılmıştır (Çayır & Soranü & Ergün, 2015, s. 11-12).

Sosyal model engellilik araştırmalarında baskın modeldir. Sosyal model: engelli bireylerin vatandaş olarak haklarını yeniden düzenlemek ve engelliliğin yaratılması, sürdürülmesi ve üstesinden gelmek için sorumlulukların yeniden yapılandırılması üzerine çalışmaktadır (Dewsbury vd., 2004, s. 145). Engelli bireyi damgalama eğiliminden çok topluma entegre etme amacı güdülmektedir. Tablo 6 da sosyal model ve tıbbi modelin engele bakış açıları karşılaştırılmıştır.

Çiğdem Arıkan özürlü bireylere ve onların ailelerine yönelik ayrımcı, dışlayıcı toplumsal tutumların, mevcut engelleri ortadan kaldıracı yasal, politik, vb. düzenlemelerle, eğitici-öğretici programlarla sağlanabileceğini öne sürmektedir. Bu politik düzenlemeler ise sosyal modelle birlikte başlamıştır. Arıkan sosyal model ile toplumun kaynaşarak sağlıklı iletişim ortamının oluşturulmak istendiğini belirtmektedir (Arıkan,2002).Mike Oliver’a göre ise Sosyal Model engellilik

sorununu inkâr etmez yalnızca onu toplum içerisinde konumlandırır. Sorunun nedeni ne olursa olsun bireysel kısıtlamalar değildir. Asıl sorun toplumun gerekli hizmetleri engelli bireye sunamaması ve sosyal organizasyonda engellerin ihtiyaçlarının dikkate alınmasını sağlamadaki başarısızlıktır (Oliver, 1996, s. 32).

1980’li yılların son dönemlerinde sosyal model eleştirisi almaya başlamıştır. İlk eleştirisi; engelin getirdiği acı ve can sıkıcı deneyimlerin görmezden gelinmesi olmuştur. İkinci eleştirisi ise engelli bireylerin kendilerinin engelli olarak adlandırılmasına olmuştur. Engelli olarak adlandırılmaktan ziyade hasta olarak adlandırılmayı tercih etmişlerdir. Üçüncü eleştirisi ise tıp sosyologları tarafından yapılmıştır. Sosyal model engeli toplumsal düzeyde açıklarken tıp sosyologları tüm engel türlerinin toplumsal olarak açıklanamayacağını ileri sürer. Zihinsel engelli bir bireyin engeli deneyimlemesini ya da sürekli acı çeken bir engellinin acı çekmesi toplum değil tıbbi bir olgudur (Giddens, 2013, s. 227-229). Sosyal modele gelen bu eleştiriler İnsan Hakları yaklaşımının temelini oluşturmuştur.

Tablo 6 Tıbbi ve Sosyal Model Karşılaştırması

Tıbbi Model (Eski Paradigma)	Sosyal Model (Yeni Paradigma)
-Engelliliğin tıbbi modeli üzerine temellenir.	-Sosyal model ya da engelliliğin yeni paradigması üzerine temellenir.
-Patoloji yönelimlidir.	-Sistemik ve sosyal bir perspektife sahiptir.
-Engelliliği eksiklik ve gelişimsel sapmalar olarak değerlendirir.	-Yaşam süreci yaklaşımını benimser.
-Engelli insanları ve onların ailelerini zorluklar yönünden yüksek risk altında görür.	-Engelliliği değişken bir süreç olarak değerlendirir.
-Ağırlıklı olarak intra-psişik, kişisel özellikler veya intra-kişisel değişkenler üzerine odaklanır.	-Sağlığı ve yılmazlığı destekler.
-Engelin başlangıç veya şiddetli olduğu akut evresine odaklanma eğilimine sahiptir.	-Genellikle engelin kronik evresine odaklanır.
-Engelliliğe dair “düzeltme” veya “uyum” kavramlarını kullanır.	-Engelliliğin sosyal, politik, ekonomik ve hukuki olan ana sorunlarını araştırır.
-Karşılaştırma yapmak için engelli olmayan insanlar üzerine temellenmiş normları kullanır.	-Engelli insanların sivil haklarının inkar edildiği inancı üzerine temellenir.
-Engelli insanlar hakkındadır, fakat nadiren onlar tarafından yapılır.	-Kamu politikasında, yasa yapmada ve sistemik programlı değişimlerde engelliliğin sorunlarına yönelik iyileştirmelerin yollarını araştırır. -Araştırma sürecinde araştırılıyor olanlarla iş birliği yapar.
-Biz ve onlar modelini sürdürür.	-Engellilik tarihine ve kültürüne değer verir.

**Kaynak:** (Meşe, 2014, s. 85-86)

### 2.3.4 İnsan Hakları Modeli

Sosyal Modele gelen eleştiriler İnsan Hakları Modelini de beraberinde getirmiştir. Engellilik olgusunu toplumsal değerlendirmenin yanı sıra engelli bireylerin bireysel hak ve özgürlüklerini esas almıştır. 1980 yılında dünyada post-endüstriyel süreçle birlikte ekonomik ve sosyal politikaların farklılaşması özürülük teorilerinde değişimine neden olmuştur. Bu dönemde sosyal haklara ilişkin temel problem “kimlik” kavramı olmuştur. Dezavantajlı grupların (cinsiyet, engellilik, ırk, vb.) tek tek değerlendirilmesi gündeme gelerek sosyal haklar modelinde yaşanan eksiklikler insan hakları modeli ile doldurulmaya çalışılmıştır. Bu modelle toplumsal olgulardan bireysel olgulara doğru bir kayma meydana gelmiştir. Artık engelli hakları da bir insan hakları sorunu olarak ele alınmış ve çalışmalara dahil edilmeye başlanmıştır(Okur ve Erdugan, 2010, s. 247).

İnsan hakları modeli günümüzde engelli haklarının düzenlenmesine referans olan bir yaklaşım olmuştur. Birleşmiş Milletler Genel Kurulu (BM) 03.12.2008 tarihinde gerçekleşen toplantıda kabul edilen 5825 sayılı kanunla onaylanan “*Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme*” İnsan Hakları Modeli ile paralellik göstermektedir. Toplamda 50 maddeden oluşan sözleşmenin ilk maddesi de bu durumu doğrular niteliktedir (Birleşmiş Milletler, 2008):

*“Bu Sözleşme'nin amacı, engellilerin tüm insan hak ve temel özgürlüklerinden tam ve eşit şekilde yararlanmasını teşvik ve temin etmek ve insanlık onurlarına saygıyı güçlendirmektir. Engelli kavramı diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir (BM,2008, MADDE:1).”*

Ahlaki Model, Tıbbi Model, Sosyal Model ve İnsan Hakları modelindeki tanımlamalarından yola çıkarak engelliliği; fiziki çevre, sosyal ortam ve psikolojik faktörlerin yanı sıra kişisel özelliklerini de içeren çoklu faktörlerin yol açtığı; durum, zaman ve mekâna bağlı bireysel bir deneyim olarak tanımlayabiliriz (Meşe, 2014, s. 86).

Julie Smart ve David Smart engelliliğin bireyin tanımlayıcı tek özelliği olmadığını belirterek yalnızca bireyin öz kimliğinin parçalarından birisi olarak tanımlamışlardır. Çevresel modele göre engelliliğin tanımını yapmak gereksizdir. Engellilik birey ve bireyin çevresi ile bağıntılıdır. Bu yüzden biyoloji daha az önemlidir. Engellilik biyolojik organik faktörlere ek olarak bireyin becerileri yetenekleri ve başarılarıyla ilişkili olarak tanımlamaktadır. Biyolojik modelde engellilik sebep ve çözümleri bireyde bulunurken çevre görmezden gelinmiştir. Buna karşı olarak modelde toplum engele neden olabilir, engeli abartabilir ve engel yaratabilir (Samart ve Smart, 1994, s. 29-32).

Araştırmamın bulgular kısmında engelli birey ve ailelerin belli bir süre sonra engel durumunu kabul ettikleri ve hayatlarını bu doğrultuda şekillendirdikleri görülmektedir. Ancak toplum tarafından uygulanan ötekileştirme durumu engelli birey ve engelli bireye sahip olan ailenin engel durumunu sürekli deneyimlemesine neden olmaktadır. Bu durum engelli birey ve aileleri için olumsuz durum oluşturmaktadır. Sosyal model ve İnsan Hakları modeli bu olumsuz durumu ortadan kaldırmada önemli bir yere sahiptir. Tıbbi modelin esas aldığı gibi engelin ortadan kaldırılmasından ziyade sosyal model;fiziki çevrenin engele uygun hale getirilmesini İnsan hakları modeli ise engelli bireylere eşit hak ve özgürlükler verilmesi gerektiğini ileri sürmektedir. Çalışmamda elde ettiğim verilerde bu durumu doğrular nitelikte olmuştur. Bulgular kısmında yer alan verilere göre engelli birey ve engelli çocuğa sahip ailelerinde toplum tarafından damgalandığı ve ötekileştirildiği görülmektedir. Damgalanma beden farklılığı üzerinden inşa edilmektedir. Erving Goffman dezavantajlı grupların kimliğinin inşa sürecini “damga kuramı” ile incelemiştir.

### **2.3.5 Damga Kuramı**

Engelli bireylerin diğer hasta insanlardan farklı olarak toplum tarafından dışlanmasının nedeni bedenlerindeki farklılıklar olmuştur. Toplumda var olan güzel-çirkin, eksik-tam algısı kendilerine göre farklı olan grubun ötekileştirilmesine sebep olmuştur. Tüm dezavantajlı gruplar (hükümlü, bağımlı, engelli vs.) bu dışlanmanın içinde yer almaktadır. Engelli bireyler ve engelli çocuğa sahip aileler de en çok dışlanmaya ve damgalanmaya maruz kalan grup olarak karşımıza çıkmaktadır.

Goffman'ın söylemi ile engelli ve engelli olmayan olmak üzere toplumda iki farklı gruptan söz edilmektedir. Her iki grupta birbirinin ötekisidir. Damga kalıpları bireylerin etkileşim alanlarında meydana gelmektedir. Engelli birey toplum içerisinde itibarsızlaşacağı düşüncesi ile engelinin gözükmediği noktalarda saklamaya giderek aldatıcı görünüm sunmaktadır. Toplum içerisinde dışlanma ve küçük düşme korkusu yaşamaktadır. Bu yüzden sinme eğilimi göstermektedir. Goffman damga kavramını ötekileştirilen ve itibarsızlaştıran kişiler üzerinden tanımlamıştır. Damgalanan kişi toplum tarafından soyutlanan kişidir. Toplum ise çoğunluğu oluşturan normal kişilerdir. Kısacası toplum; herkesin birbirini öteki, harici ve damgalı olarak gördüğü bireyler topluluğundan meydana gelmektedir. Herkes karşısındakinin ötekisidir.

Çalışmanın temelini Damga kuramı oluşturmaktadır. Damga kavramının kökeni 1950'li yıllara kadar uzanmaktadır. Toplum farklı çatışan rollerden meydana gelir. Yapılan davranışın sapkınlığı veya anormalliği bir başka grup ya da kişinin o davranışa sapkın demesi ile başlar (.Jamrozik ve Nocella, 1998, s. 27). Sapkın olarak ele alınan eylemi gerçekleştiren kişiler ise damgalama durumu ile karşı karşıya kalmaktadır. Damga kavramının tanımı Klasik Yunan da dışlanmış gruplara verilen bir işareti ifade etmektedir. Ancak sosyoloji tarihine 1960 yıllarında Goffman'ın çalışmaları ile girmiştir. Goffman damga kavramını değer kaybı olarak çalışmalarında kullanmıştır (Marshall, 1999, s. 129).

Goffman “Damga” kuramı çalışmanın amacı bağlamında değerlendirdiğinde çalışmanın konusu ile paralellik göstermektedir. Damga kavramının tarih içerisinde değerlendirmesi yapıldığında bedensel olarak tezahürünün Yunanlılara dayandığı görülmektedir. Hristiyanlık dönemi ile birlikte damga kavramı iki şekilde tanımlanmaya başlanmıştır. Bunlardan birincisi; dini inançları sembolize eden vücut üzerindeki yara ve damgalar olurken ikincisi tıbbi olarak fiziksel farklılıklara atıfta bulunmaktadır. Goffman damga kavramını etkileşimsel bir kavram olarak ele almaktadır. Damga bireylerin girdikleri ilişkiler bağlamında vücut bulmaktadır. Goffman toplumda iki tür gruptan bahseder. Bunlar; normal olanlar ve damgalı olanlardır. Her iki grupta birbirini öteki olarak tanımlayarak karşılıklı dışlama, ötekileştirme ve itibarsızlaştırma eğilimine giderler (Goffman, 2014, s. 27-30).

Goffman üç damga tipinden bahsetmektedir. Bunlar; “*bedenin korkunçlukları*”, “*zayıf irade*” ve “*etnometodolojik damgalar*” olarak sıralanmaktadır

(age:30). Damgalanan kişi yaşadığı kimlik probleminin nedenini öteki olarak gördüğü normal bireylerde tanımlar. Damgalı bireye göre damgalı olan taraf normal olanlardır (age:33). Damgalı birey toplum içerisine çıktığında toplumun onu itibarsızlaştıracağı düşüncesi ile damga durumunun fiziksel görünürlüğü olmadığı müddetçe saklama eğilimine gider. Goffman bu durumda iki çeşit tutumdan bahsetmiştir. Bu tutumları; “*karma ortamlarda damgalı bireylerin sinme eğilimi göstermesi*” ve “*karma temaslara yanaşma*” olarak açıklar. Sinme eğiliminin nedenini damgalı bireyin kendini korumak amaçlı yaptığını belirtirken, diğer tutumun kasıtlı yapıldığını ve sonucunda olumsuz durumların yaşanabileceğini dile getirir (age:47).

Damgalı birey kendisi gibi olan bireyler arasında kimliğini rahatça inşa edebilmekte ve aidiyet duygusu oluşturmaktadır (age:53). Engelli bireylerin genellikle rehabilitasyon merkezlerinde kendi şartlarına uygun arkadaşlar bulmaları ve birlikte aktiviteler düzenlemelerini bu duruma örnek verebiliriz. Goffman damganın görünürlüğünün sosyal iletişime etkisini şu şekilde tanımlar (age:86,87); “*Birincisi; kişinin damgası çok görünüyorsa onun başkaları ile basit bir teması bile damgasının bilinir hale gelmesine neden olacak. İkincisi; damganın hemen algılanabilir olması etkileşimin akışına sekte vurabilir. Üçüncüsü ise; biz normaller, kişinin söz konusu damgasının onun özel alanlarına ilişkin fikirler geliştiririz*”.

Goffman kişinin damgasının görünür olmadığı durumlarda sadece ona sahip olan kişinin farkında olarak bu durumu sakladığı durumları “*aldatıcı görünüm*” olarak görür. Kişinin bu damgası kendi dâhilinde olmadan ortaya çıktığında ise toplum tarafından gözden düşme görülmektedir (age:113-115).

Damgalanma durumu damgalanan grup için eğitim, istihdam, sağlık, yoksulluk ve erişilebilirlik gibi birçok problemi de beraberinde getirmektedir. Bundan dolayı damgalanan birey Goffman’ın betimlediği “aldatıcı görünüme” bürünerek bu olumsuz durumları minimum seviyeye indirgemeye çalışmaktadır. Fakat çalışmanın örneklem grubunda yer alan görünür engele sahip bireyler ve engelli çocuğa sahip aileler engelini gizleyememekte ve bu tür olumsuz durumları deneyimlemektedir.

### 3.BÖLÜM

#### TÜRKİYE’DE ENGELLİ BİREY VE AİLESİNİN YAŞADIKLARI PROBLEMLERE GENEL BAKIŞ

Çalışmanın bu kısmında en az bir engelle sahip bireyler ve engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları problemler ele alınmıştır. Bu problemler temel olarak; eğitim, istihdam, iyileştirme, sağlık, yoksulluk, çevre ve erişilebilirlik şeklinde sıralanmaktadır. Çalışmanın bulgular kısmında da bu problemler katılımcılara sorularak teyit edilmiştir. Engelli çocuğa sahip ailelerin problemlerinin anlaşılabilmesi adına ilk olarak aileye engelli bir bireyin katılması ile yaşanan problemlerden başlanmıştır.

##### 3.1 Engelli Çocuk ve Aile

Aileye engelli bir çocuk katılması ile birlikte aile üyeleri beklenmedik tepkiler vermektedir. Çünkü aileye engelli bir bireyin katılması aile içi rolleri ve ailenin çevre ile olan ilişkilerinde değişiklik meydana getirecektir. Engelli çocuk ve anne, engelli çocuk ve baba, engelli çocuk ve kardeşler, engelli birey ve çevre olmak üzere farklı ilişkiler ortaya çıkmaktadır.

Aileye katılan engelli çocukla birlikte verilen farklı tepkileri NaomiDale dört kısımda incelemiştir. Birincisi aşama modelidir. Bu modelde ebeveyn çocuğun engelli olduğunu öğrenince şok yaşayarak durumu inkâr etme, suçlama eğilimine girerek depresyona girebilmektedir. İkincisi sürekli üzüntü modelidir. Aile sürekli üzüntü ve kaygı içerisinde. Üçüncüsü kişisel yapılanma modelidir. Bu modele göre aile engelli çocuğun olması ile birlikte yeniden yapılanma sürecine giderek yeni durumlar geliştirir.. Dördüncüsü ise çaresizlik-güçsüzlük ve anlamsızlık modelidir. Ebeveynin çevreden de etkilenerek yeni karşılaştığı durumda kendisini çaresiz güçsüz hissetmesidir (Dale, 1996).

Engelli bireye sahip bir aile tüm yaşamını engelli bireyin yaşam standartlarına göre düzenlemektedir. Çevre, sosyal hayat, eğitim sağlık gibi konularda engelli birey kadar ailede erişim sıkıntısı yaşamaktadır. Engelli bireye sahip olan ailenin engeli deneyimlemesi ailenin eğitim düzeyi, ekonomik geliri ve kültürü ile doğrudan

ilgilidir. Esra Burcu engellilik ve aile üzerine yapılan çalışmalardan elde edilen önemli sonuçları şu şekilde sıralamıştır (Burcu, 2015, s. 102,103):

1. Engelli birey ile doğrudan iletişim kuran kişiler diğer aile üyeleridir.
2. Ailenin kültürel özellikleri ve engelli bireye yönelik tutumlarını etkilemektedir.
3. Ailenin engelli bir üyeye sahip olma hakkındaki görüşleri (kabullenme, dışlama, görmezden gelme, utanma vb.) farklılık göstermektedir.
4. Engelli çocuğa sahip aileler de çocuğun uyum sürecinde anne ve babaya önemli sorumluluk düşmektedir.
5. Engelli bireyin yanı sıra ailedeki diğer fertlerinde psikolojik destek alması gerekmektedir.
6. Sosyal organizasyonlar engelli bireyi kapsayıcı şekilde olmalıdır.
7. Aile yapısı engelli bireyin hangi dezavantajlı konumlarla karşılaşacağını belirleyerek farklılaştırır.
8. Engelli çocuğa sahip ailelerde iletişim problemi yaşanabilir.
9. Ailenin sosyo-ekonomik düzeyi engelli bireyin fırsatlarını ve dezavantajlarını belirler.
10. Yoksulluk engelli bireylerin hayatlarını olumsuz yönde etkiler.
11. Engelli bireyin ihtiyaç çeşitliliği beraberinde ekonomik harcama getirerek sosyo-ekonomik açıdan aileyi olumsuz etkilemektedir.
12. Ailenin engellilik konusundaki bilinçlilik düzeyi karşılaşılan problemlere çözüm bulma avantajı sağlamaktadır.

### **3.2 Eğitim Sorunu**

Engelli bireylerin eğitim sürecine katılmaları zamanla gerçekleşmiştir. Eğitim ilk etapta yalnızca sağlıklı bireyleri kapsamaktaydı. Bir süre sonra zengin aileler engelli çocuklarına özel olarak eğitim imkânı sağladılar. Ekonomik yetersizliğe sahip birçok engelli öğrenci eğitim hakkından mahrum bırakıldı. Daha sonra yapılan politikalarla isteyen her engelli bireye eğitim verilmiştir. Günümüzde ise her engelli birey zorunlu olarak eğitim almaktadır (Öztürk, 2013, s. 93). Fakat hala engelli bireyler eğitime erişim sıkıntısı yaşamaktadır. Engelli ve engelsiz bireylerin eğitim

seviyelerin (2010 yılı) incelendiğinde büyük farklılıklar olduğu görülmektedir. Engelli okur-yazar olmayan yüzdesi 41,60 iken engelli olmayan okur-yazar yüzdesi 5,8'lik bir kısmı oluşturmaktadır (Kumcağız & Bozkurt & Kurtoğlu, 2018, s. 71),

Türkiye İstatistik Kurumu 2010 verileri incelendiğinde engelli bireylerin %41,6'sı okuma yazma bilmemektedir. Cinsiyet bazında incelendiğinde ise kadınların %54,9'u okuma yazma bilmemekte erkeklerin %32'si okuma yazma bilmemektedir.

*Tablo 7 Türkiye'de Nüfusta Kayıtlı Engelli Bireylerin Eğitim Durumu*

<b>Eğitim Durumu</b>	<b>Toplam</b>	<b>Erkek</b>	<b>Kadın</b>
<b>Okur Yazar Olmayan</b>	41,6	32,1	54,9
<b>Okur Yazar Olup bir Okul Bitirmeyen</b>	18,2	19,2	16,8
<b>İlkokul</b>	22,3	26,3	16,5
<b>İlköğretim/ortaokul ve dengi</b>	10,3	12,5	7,1
<b>Lise ve üzeri</b>	7,7	9,8	4,7

Kaynak: (Orhan ve Genç, 2015, s. 120)

Engelli bireylerin ikamet alanları da eğitime erişimde sorun teşkil etmiştir. Merkeze uzak ve ulaşım için vasıta olmayan köy ve kasabalarda yaşayan engelli bireylerin eğitime katılım oranı merkezde yaşayan engelli bireylere göre daha düşüktür. Türkiye İstatistik Kurumu 2010 verilerinde köyde yaşayan engelli bireylerin 37,5'i okuma-yazma bilmiyorken kırdaki yaşayan engelli bireylerin %48,2'si okuma-yazma bilmemektedir.

Tablo 8 Türkiye'de Nüfusta Kayıtlı Engelli Bireylerin Yerleşim Yerine Göre Eğitim Durumu

Eğitim Durumu	KENT			KÖY		
	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın
Okur Yazar Olmayan	37,5	29,0	49,7	48,2	37,2	63,3
Okur Yazar Olup bir Okul Bitirmeyen	18,3	18,4	18,2	18,1	20,6	14,6
İlkokul	22,8	26,7	17,3	21,3	25,8	15,2
İlköğretim/ortaokul dengi	11,5	13,5	8,7	8,2	10,8	4,6
Lise ve üzeri	9,8	12,4	6,1	4,2	5,5	2,3

**Kaynak:** (TÜİK, Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2010, s. 4).

Engelli bireylerinde eğitime erişiminin sağlanması adına kaynaştırma eğitim sınıfları açılmıştır. 1970 yılında ilk olarak ABD’de başlayan bu model 1986 yılında ülkemizde uygulanmaya başlamıştır. 2000 yılında özel eğitim programı çıkararak kaynaştırma eğitimi Türkiye’de yaygınlık kazanmıştır. Bu eğitimin amacı engelli çocuklar ile engelli olmayan çocukların aynı sınıflarda eğitim almasını sağlamak ve bu sayede akranları ile birlikte eğitim becerilerinin gelişiminin sağlanması amaçlanmıştır (Kabasakal, Girli ve diğerleri 2008, s. 129).

Kaynaştırma eğitimin asıl amacı engelli çocukların akranları arasında sosyalleşmesi ve eğitim alması olurken beraberinde dışlanmayı da getirmiştir. Saha çalışmasını gerçekleştirdiğim Aksaray ilinde 2019 yılında kaynaştırma okulu olan Mehmetçik İlkokulunda Down sendromlu öğrenciler diğer öğrencilerin velileri tarafından yuhalanmıştır<sup>9</sup>. Bu durum özel gereksinimli çocuğun okuldan uzaklaşmasına neden olurken beraberinde ailesini de psikolojik olarak etkilemiştir. Aynı şekilde çalışmamın bulgular kısmında yer alan 45 yaşında lise mezunu ev hanımı olan katılımcı 3’te SerebralPalsi olan 16 yaşındaki oğlunun kaynaştırma

<sup>9</sup> Haber ayrıntısı “<https://www.evrensel.net/haber/390776/tbmm-arastirma-komisyonu-otizimli-ogrencilerin-yuhalanmasi-olayi-icin-aksaraya-gitti>”

eğitiminde okulunda istismara uğradığını belirtmiştir. Bunun sonucunda öğrenci okula gitmek istememekte ve aile psikolojik olarak sıkıntı yaşamaktadır.

### 3.3 Rehabilitasyon Sorunu

Kaynaştırma eğitimine dâhil olamayan özel öğrenciler Rehabilitasyon merkezlerinde eğitim almaktadır. Tarihte ilk olarak ikinci dünya savaşı sonrasında yaralı ve sakat kalan askerlerin tedavi edilebilmesi için New York da Dr. HowardRusk tarafından kurulmuştur. Rehabilitasyon merkezleri ülkemizde ilk olarak Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu sorumluluğunda 1983 yılında 2828 sayılı kanunla tanımlanmıştır. 1988 yılında Ankara’da 288 kişilik Zihinsel Özürlüler Merkezi ve 50 kişilik Körler Rehabilitasyon Merkezi açılmıştır. 1990 yılında ise her engel türüne göre rehabilitasyon merkezleri kurulmaya başlanmıştır. Avrupa birliğinin de Devlet Eğitim Desteği adı altında verdiği maddi destek özel eğitim merkezleri hızlıca yayılmıştır (Aslan, 2021). Yıllara göre öğrenci, öğretmen ve rehabilitasyon merkezlerinin artışı tablo 9 da verilmiştir.

*Tablo 9 Türkiye’de Yıllara Göre Öğrenci, Öğretmen ve Rehabilitasyon Merkezi Sayıları*

Yıllar	Öğrenci Sayısı	Öğretmen Sayısı	Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Yaygın Eğitim)
2017-2018	415.785	25.915	2.505
2016-2017	403.104	24.396	2.437
2015-2016	373.942	22.264	2.074
2014-2015	349.681	20.872	1.950
2013-2014	326.081	18.847	1.902
2012-2013	298.794	17.791	1.795
2011-2012	262.818	15.076	1.692
2010-2011	241.746	13.448	1.605
2009-2010	186.634	11.930	1.591

**Kaynak:**(TÜİK; 2020, s. 51)

Bireyin eğitim alamaması toplumla bütünleşmesinde sorun yaratmaktadır. Bundan dolayı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri engelli bireyler için önem arz etmektedir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri özel gereksinimli kişinin ihtiyaçları doğrultusunda uygun zaman ve mekanda verilen eğitimidir. Rehabilitasyon merkezleri kişinin fonksiyon kaybından dolayı yaşadığı eksikliği ortadan kaldırmak ya da bu becerilerin yerine bireylerin kendilerine yeterli olabilecek becerilerini geliştirmelerini sağlayamaya yönelik eğitim vermektedir (Yalınız ve Demir, 2019, s. 325).

Rehabilitasyon merkezleri özel eğitim alan öğrenciyi akademik gelişimin yanı sıra meslek ve sosyal-gündelik hayata hazırlamada da fayda sağlamaktadır. Özel eğitim merkezleri kadrosunda okul müdürü, müdür yardımcısı, çocuk gelişim ve öğretimi öğretmeni, okul öncesi öğretmeni, fizyoterapist ve psikologdan oluşmaktadır (Karaca, Başgöl ve diğerleri,2016, s. 14). Mustafa Öztürk rehabilitasyon merkezinde olması gereken standartları şu şekilde sıralamıştır (Öztürk, 2013, s. 118-119):

1. Engelli bireyin olumlu bir şekilde eğitim alması için rehabilitasyon merkezleri şehir merkezlerinde ve 8-10 kişilik gruplar halinde olmalıdır.
2. Rehabilitasyon merkezlerinin nicelik ve nitelik yönünden yeterli elemana sahip olması gerekmektedir.
3. Rehabilitasyon için gerekli materyallerin nicelik ve nitelik bakımından yeterli olmalıdır.
4. Geliştirilen projeler Türkiye koşullarına uygun olmalıdır.
5. Merkezde park, bahçe, spor alanı gibi alanlar yapılarak bireyin sosyal hayata hazırlanması gerekmektedir.
6. Merkezde çalışan ekip çalışanları arasında ekip çalışmaları yapmaları sağlanarak hizmet içi eğitim verilmelidir.

### **3.4 İstihdam Sorunu**

Her bireyin engellilik durumu gözetmeksizin çalışma hakkı vardır. İş hayatına giremeyen engelli bireyler psikolojik ve sosyal sıkıntılar yaşamaktadır. İşveren kurumlar işçi alımında engelli bireyleri göz ardı ederek engelsiz bireylere iş verme eğilimindedirler. Bu durum engelli bireyin toplumsal hayattan soyutlanarak psikolojik sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. 4857 sayılı İş Kanununun 30.Maddesi gereğince

*“İşverenler, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde %3 engelli; kamu işyerlerinde ise %4 engelli bireyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdürler (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2020, s. 21). Çalışmanın bulgular kısmında engele sahip katılımcılar işveren kurumların az engele sahip bireyleri işe almasında bahsederek istihdam problemi yaşadıklarını belirtmişlerdir.*

Engelli bireylerin istihdam problemini çözebilmek adına farklı istihdam yöntemleri uygulanmıştır. Bunlar; *“Engelli kotası, korumalı işyerleri, kooperatif çalışma yöntemi, sadece engelli bireylerin çalıştığı işyerleri ve evde çalışma yöntemi”* olarak sıralanmaktadır (Bozatay ve Ayyıldız, 2018, s. 83). Bu politikalara ilk olarak 1800’lü yıllarda Korumalı İşyerleri ile ABD’de başlanmıştır. Bu iş yerleri devlet tarafından desteklenmektedir ve aynı zamanda dezavantajlı konumda olan engelli bireylere istihdam alanı sağlamıştır. Korumalı İşyerleri Türkiye’de 2006 tarihinde yürürlüğe girmiştir. Koruma iş yerlerinde çalışabilmek için zihinsel-duyusal ya da ruhsal olarak %40 engele sahip olma, diğer engel türlerinde ise %60 engele sahip olma aynı zamanda İŞKUR’a kaydolma ve 15 yaşını doldurma şartı getirilmiştir. 2013 yılında 5378 tarihli yönetmelikte korumalı işyeri tanımında değişiklik meydana gelmiş ve ağır dereceli engelli bireyler işgücü koruma politikasına dahil edilmemiştir. Yalnızca 15 yaşını doldurmuş; %40 ve üzeri zihinsel ve ruhsal engelle sahip bireyler dahil edilmiştir (Şen, 2018, s. 138-140).

Özürllüler İdaresi Başkanlığı’nın 2003 yılı aralık ayında yayınladığı Türkiye Özürllüler Araştırması sonuçlarına göre, Türkiye nüfusunun %12.29’unu oluşturan özürllülerin yalnızca %21,7’si çalışma hayatına katılmaktadır. Her beş özürllüden yalnızca bir tanesi iş hayatındadır. Bu veriler özürllülerin iş hayatına girmekte yaşadıkları zorlukları gösterir niteliktedir (Özürllülüğe Dayalı Ayrımcılığın Ölçülmesi Araştırması , 2010, s. 30).

Türkiye İstatistik Kurumunun aralık ayı 2019 işgücüne katılma verileri incelendiğinde; iş gücüne katılma oranı erkeklerde %72 iken kadınlarda %34 toplamda ise %53 olmuştur. 2011 yılında yapılan Nüfus ve Konut Araştırması’na göre en az bir engeli olan nüfusun işgücüne katılma oranı erkeklerde %35 kadınlarda ise %12 olmuştur ( Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2020.s.20)

Tablo 10 Türkiye'de Engelli Nüfusun İstihdam Oranı

İşgücüne Katılım Oranı	Erkek	Kadın	Toplam
Engelli Nüfus	35,4	12,5	22,1
Toplam Nüfus	72,0	34,4	53,0

Kaynak; (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2020)

### 3.5 Yoksulluk Sorunu

Engellilik ve yoksulluk kavramları karşılıklı etkileşim halindedir. Engellilik yoksulluğa neden olurken yoksulluk da engellilik deneyimleme oranını artırmaktadır. İstihdam ve eğitim sorunu yaşayan engelli bireyler bunun sonucunda yoksulluk problemi yaşamaktadır. Engellilik durumu engelli bireylerin iş alanında sıkıntı yaşamasına neden olurken beraberinde ek harcamaları da getirmiştir. Bu harcamalar; sağlık hizmetleri, engel durumunun yarattığı ek ihtiyaçlar (tekerlekli sandalye, koltuk değneği vb.) şeklinde sıralanmaktadır. Çalışmanın bulgular kısmında gelir durumlarında ek harcamalar belirtilmiştir (Katılımcı 2, Katılımcı 3, Katılımcı 9).

Engellilik durumunun yol açtığı dezavantajlı konumu ortadan kaldırmak için engelli bireylere yapılan sosyal yardımlar önem teşkil etmektedir. Engelli çocuğa sahip ailelerin ve en az bir engele sahip bireylerin sosyal desteklerden faydalanma durumu bulgular kısmında verilmiştir. Türkiye Cumhuriyeti Anayasasına göre ülkemiz sosyal devlet olarak tanımlanmıştır. Sosyal devlet içeriği ise ihtiyaç sahibi bireylere verilen sosyal yardım ve harcamaları kapsamaktadır. Sosyal devlet anlayışı kapsamında engelli bireylere yardım etmek devletin asli görevidir. Engelli bireylere yapılan destekler incelendiğinde bu yardımların her yıl artmakta olduğunu görmekteyiz.

Tablo 11 Maddi Yardım Alan Engelli Bireylere Ayrılan Kaynağın Yıllara Göre Dağılımı

Yıllar	Bakıma Muhtaç Engelli (%70 ve Üzeri)		Engelli(%40-%69)		Engelli Yakını Aylığı(18 Yaş Altı)		Silikozis	
	Kişi Sayısı	Tutar (Milyon TL)	Kişi Sayısı	Tutar (Milyon TL)	Kişi Sayısı	Tutar (Milyon TL)	Kişi Sayısı	Tutar (Bin TL)
2019	287.820	2.287	352.125	1.855	96.210	471	164	2.474
2018	287.726	1.681	341.825	1.341	93.003	345	168	1.771
2017	284.625	1.748	335.769	1.399	94.268	366	177	1.849
2016	284.951	1.577	338.814	1.278	91.478	327	189	1.731
2015	280.288	1.383	338.588	1.142	89.631	281	195	1.617
2014	268.038	1.259	332.432	1.069	87.084	262	201	1.155
2013	225.457	1.089	300.242	984	64.445	241	197	1.477
2012	201.670	847	298.617	848	59.517	167	200	1.251
2011	187.711	689	293.141	753	59.558	145	153	305
2010	168.559	616	290.558	728	55.727	151		
2009	142.288	565	275.028	632	44.541	141		
2008	114.518	396	255.990	581	28.631	91		
2007	92.904	299	239.110	516	8.877	26		
2006	82.891	159	233.910	377				
2005	84.072	88	243.519	251				
2004	79.811	53	220.600	149				
2003	72.805	48	204.332	136				
2002	68.598	19	193.780	56				

**Kaynak:** (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2020, s. 54).

### 3.6 Sağlık Sorunu

Sağlık hakkı 1948 yılında İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nde "Tıbbi bakım hakkı hiçbir ayırım gözetmeksizin temel insan hakkı" olarak tanımlanmıştır. Engelli bireylerde hiçbir ayırma tabi tutulmadan sağlık haklarından faydalanmalıdır (Karatana ve Gür, 2019, s. 43). Ancak engelli bireyler sağlık hizmetinden faydalanma konusunda erişim problemleri yaşamaktadırlar. Engelli bireyin engelli olmayan bireye göre sağlık problemleri daha fazla ve karmaşıktır. Tedavi süreçleri uzun sürmekte ve farklı tedavi yöntemlerine ihtiyacı vardır. Sağlık erişiminin önünde fiziki yetersizlik, ekonomik durum ve kişisel yardıma duyulan ihtiyaç gibi farklı faktörler bulunmaktadır (Balcı, 2019, s. 11).

Sağlık hizmetlerinde yaşanan başlıca sorunlar şu şekilde sıralanmaktadır; *"hastanelerin mimari tasarımı, tıbbi araç-gereç eksiklikleri, sağlık personellerinin mesleki yeterliliğinin bulunmaması, engelli bireylerin sağlığını geliştirme ve önlemeye ilişkin sağlık programlarının uygulanmaması, engelli bireylere karşı olumsuz tutum ve davranış"* şeklinde sıralanmaktadır (Karatana ve Gür, 2019, s. 43). Çalışmanın bulgular kısmında katılımcıların sağlık erişimine yaşadığı problemler verilmiştir.

### 3.7 Erişilebilirlik Sorunu

Erişilebilirlik kavramının engellilik bağlamında tanımı *"engelli bireylerin bağımsız yaşayabilmeleri için, yaşamın tüm alanlarına tam ve etkin katılımını sağlamak ve engelli bireylerin, engelli olmayan bireylerle eşit koşullarda fiziki çevreye, -ulaşıma bilgi ve iletişim teknolojileri ve sistemleri dahil olacak şekilde- bilgi ve iletişim olanaklarına erişimim sağlanması"* şeklinde verilmektedir (Çayır & Soran & Ergün, 2015, s. 62).

5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanununa göre *"kamu kullanımına açık bina, alan ve toplu taşıma araçlarında ve hizmetlerinde erişilebilirliğin sağlanması ve denetlenmesi gerekmektedir"*. 2013 yılında yayınlanan ve 2016 yılında revize edilen Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Yönetmeliğini göre illerin valiliklerinde Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme komisyonları kurularak topluma açık tüm yapı ve

açık alanların denetimine başlanmıştır (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2020, s. 53).

*Tablo 12 Yıllara Göre Engelli Bireylere Göre Yenilenen Alan Sayısı*

<b>Yıl</b>	<b>Bina</b>	<b>Açık Alan</b>	<b>Toplu Taşıma Aracı</b>	<b>Toplam</b>
<b>2014</b>	6	1	2	9
<b>2015</b>	33	1	1	35
<b>2016</b>	21	5	0	26
<b>2017</b>	77	0	205	282
<b>2018</b>	102	2	198	302
<b>2019</b>	143	0	98	241
<b>Toplam</b>	382	9	504	895

**Kaynak:** (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2021)

Çalışmanın bu kısmında verilen eğitim, rehabilitasyon, istihdam yoksulluk, sağlık ve erişilebilirlik sorunu çalışmanın üçüncü kısmında katılımcılarla görüşmeler sonucunda elde ettiğim veriler çerçevesinde ele alınacaktır.

## BÖLÜM 4

### BULGULAR

Çalışmanın bu bölümde engelli çocuğa sahip aileler ve en az bir engele sahip bireylerle ilgili yaptığım saha çalışması ve bu çalışmanın sonucunda ortaya çıkan bilgiler yer almaktadır. Çalışmanın yöntem kısmında belirtildiği gibi bulgular iki kısımdan oluşmaktadır. Birinci kısımda engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı veriler verilirken ikinci kısımda en az bir engele sahip bireylere ait veriler verilmiştir.

#### 4. ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI PROBLEMLER

##### 4.1.1 Ailenin Çocuğun Engelli Olduğunu Öğrendiğindeki Tutum ve Davranışları

Teşhis konulduktan sonra, ebeveynler pek çok tepki ve uyum aşamasından geçer. Bu tepkiler; “şok”, “panik”, “inkar”, “kader” ve “kabullenme” olarak kategori edilmiştir. Ailenin engelli çocuğa ilişkin verdiği tepkileri anlamak aileye psikolojik destek sağlamada yardımcı olmaktadır. Engelli çocuğa sahip olan bütün aileler bu süreçleri deneyimlemektedirler ve bu süreçler kaçınılmazdır. Şok ve inkar ardından yeni sorunlar meydana gelir; sorun ve çözüm süreklilik içinde devam eder (Hedderly, Baird ve McConachiez, 2003, s. 32-33). Ailelerin tepkileri ise kişisel özellikleri bağlamında farklılık göstermektedir.

Aileye engelli bir bireyin katılması ile aile içi rollerde değişimler meydana gelmiştir. Katılımcılara çocuklarının engelli olduğunu ilk öğrendiklerinde ne hissettiklerini sordum. Katılımcılardan bir kısmı tepkisiz kalma eğilimi gösterirken bir kısmı kabullenmeme, çaresizlik, kızgınlık ve suçlama eğilimi göstermiştir. Görüştüğüm katılımcıların engeli öğrendiğini ana ilişkin tepkileri aşağıdaki gibidir:

*“Testi almaya Konya’ya gittik. Testi aldık açamadım. Hayatımın en zor anı o sonuç testini açmak oldu. Testi açıp raporu görünce eşim havaya attı testi **“Allah’ım biz sana ne yaptık”** diye bağırdı. İkimiz de ilk 7 8 ay hiç konuşmadan farklı yerlerde ağladık sürekli....Eşim 8 ay boyunca kucağına bile almadı hiç görmedi çocuğu, ben*

*artık dayanamadım aldım çocukları babamın evine gidiyordum geri eşimin ailesi geldi durdurdu. Evdeki kızım dayanamadı babasına gidip “Baba neden böyle yapıyorsun? Paramız çoktu da biz bunu satın mı aldık?” dedi. Ama ona da bağırıp gönderdi.... Eğer engelliliğin ne olduğunu bilmeseydim bu kadar yıkılmazdım. Çünkü ilk çocuğumda yaşadım yine aynılarını daha ağır yaşayacağımı biliyorum” (Katılımcı 2).*

Katılımcı (Katılımcı 2) ile görüşme evinde gerçekleşmiştir. Anne görüşme boyunca ağlamış, sesi titreyerek konuşmuş ve süreci henüz atlatamadığını ifade etmiştir. Katılımcının dört çocuğundan ikisi engelli dünyaya gelmiştir. İlk engelli çocuk 20, ikinci çocuk ise 6 yaşındadır. Katılımcı son yirmi yıldır üzüntü ve depresyon içinde olduğunu ifade etmiştir. Eşi ve çevresi hiçbir şekilde engelli çocukları kabullenmemektedir. Anneye destek olan tek kişi kızı olmuştur. Katılımcı psikolojik destek almakta ve ilaçlar ile ayakta kalmaktadır.

*“İlk 8 yaşında ortaya çıktı. Yürüyüp koşarken bir anda düştü yürüyemedi. Normalde çok hiperaktif bir çocuktü. Tüm mahalle şok geçirdi..... Ailem, çevrem, babası çocuğun engelli olduğunu kabullenmiyor (Katılımcı 3)”.*

Katılımcı (Katılımcı 3) engel durumunu kabul etmekte(anne) fakat baba çocuğun engel durumunu **görmezden gelmektedir**. Tamamen sağlıklı bir çocuk gibi davranmakta ve çocukta sonradan ortaya çıkan hastalığın geçici olduğunu düşünmektedir. Goffman (2014) karma temaslarda engeli tamamen görmezden gelerek engelli bireye yaklaşmanın sorun olacağını ifade etmiştir. Engelli çocuğa yaklaşımda çocuğun engeli kabullenme ve engele bakış açıcı üzerinde önemli bir etkindir. Katılımcının engeli sonradan deneyimlemesi de ailenin kabullenmemesine neden olmuştur.

*“Engelli olduğunu doğum yaptıktan 1 ay sonra anladık. Hamileyken de zaten engel şüphesi vardı. Kendimi yavaş yavaş hazırlamıştım. İnsan her ne kadar kendini hazırlasa da sonucu alana kadar içinde umut oluyor. Sonucu alınca babası yıkıldı zaten. Bende çok üzüldüm ama kendi kendime dedim ki “kendine gel ve çocuğun için ne gerekiyorsa onu yap” dedim. Hemen Down sendromu derneklerine üye oldum. Diğer hasta çocukları gözlemlemeye başladım, ağlamakla olmaz dedim... X’ i hiç engelli olarak görmedim ben. **Kimseye de söylemedim zaten engelli olduğumu.** Artık*

*yavaş yavaş konuşma da zorluk yaşamaya başlayınca engelli olduğunu anlamaya başladı etraftakiler (Katılımcı 4)''.*

Engelli çocuğa sahip olan katılımcı 4 ise engel durumunun kabullendiğini öne sürerek görüşmeye gayet pozitif bir şekilde başlamıştır. Bu tür araştırmaların yapılmasının engelli bireylerin tanınmasında önemli olduğunu düşündüğünü ifade ederek oldukça samimi bir görüşme gerçekleştirdi. Kabullenme problemi yaşamadığını ifade eden katılımcının çocuğun engelli olduğunu çevreden **saklaması gizli bir kabullenme** örneği olarak karşımıza çıkmaktadır. Engelin yüzdesi ve görünürlüğü ailenin engel karşısında aldığı tutumları belirlemektedir. Engelin görünür olmaması ailelerde saklama eğilimini de beraberinde getirmektedir.

*''İlk öğrenene kadar çok araştırdım kesin çıkacak gibi geliyordu bana ama yine de ilk önce kabullenmedim. Ama sonuçta biz inançlıyız kabullenmeye başladım. Çok uzun sürmedi bende çabuk geçti ben ne yapabilirim diye araştırmaya başladım. Ama babası ve kaynanam, görümcelerim hiç kabullenmedi....7 ay sonra eşimden ayrıldık. Çocuk engelli olduğu için kabullenemedi. X'i sadece 1 kez gördü. Babaannesi, halaları hiç görmediler. Çocuk engelli olunca keşke hiç çocuk yapmasaydık dedi bana. Çocuk böyle doğunca görümcem ben uğraşamam bunlarla diye kaynanama bunları al memlekete götür dedi. Çocuğum engelli olunca ilk işleri beni çocuğumla başlarından atmak oldu. Şu an da hiçbiri yok.....Babamın evine gelince ilk önce engelli olduğunu sakladım. Şimdi olsa yapmazdım. (Katılımcı 7).''*

Engelli çocuğa sahip olan Katılımcı 7'nin görüşmeyi savunmacı bir ifade ile yaptığı gözlemlenmiştir. Bunun nedeni incelendiğinde ise engellilik olgusunu sürekli kötü deneyimlemesi ve çevresinden olumsuz tepkiler alması olarak karşımıza çıkmaktadır. Katılımcı engelli bir çocuğa sahip olmanın yanı sıra aile içi problemlerle de baş etmek zorunda kalmıştır. Katılımcı 7'de de engeli **saklama** tutumu görülmüştür. Fakat engel görünür boyuta geldiğinde **''Allah'ın takdiri''** olarak tanımlamış ve inanç temelli bir kabullenme eğilimi göstermiştir (**Kader**). Baba ise çocuğu kabullenmemiş ve yalnızca bir kez görmüştür. Katılımcı 1'de inanç temelli ele alarak şu şekilde belirtmiştir:

*“Eşim ilk duyduğunda “Cenab-ı Allah Başımıza verdi herkesin başına gelebilirdi bu da bizim başımıza geldi” dedi. Ben ilk duyduğumda dünyam kararı. Tek hayalim çocuğum yürümeye başlayınca güzel bir kırmızı spor ayakkabı giydirmektir. Babası sağ olsun yinede aldı ama giydiremedikten sonra alsa ne! Yine de aldık yanına koyduk aklımda kalmadı. Engelli olduğunu öğrenince ilk 2 sene çok üzüldüm. Psikolojik destek aldım ilaçlar kullandım. Diğer çocuklara baktım, yaşlılarına baktım kaldıramadım. “Normal bir insan gibi olsun isterdim” (Katılımcı 1).*

Anne (Katılımcı 1) engel durumu normal dışı bir olgu olarak tanımlanmakta ve inanç perspektifinde kabul görmektedir (**Kader**). Goffman (2014) bu durumu “normal olanın sınırlarını tekrardan tanımlama” olarak betimlemiştir.

*“Hastanede yüzde 45 engel verdiler. Ben zaten bekliyordum. Hatta çok şükür dedim. En azından raporu oldu özel eğitime başlarız diye sevindim. Ama babası yine kabullenmedi. Heyetten küfrederek çıktı. Bizimki o kadar doktorun karşısında utancından konuşmadı engelli değil benim küçüklüğümde böyleydi dedi (Katılımcı 10).”*

Katılımcı 10 engel karşısında **tepkisiz** kalmıştır. Fakat baba çocuğun engelli olmasını bir eksiklik olarak görerek **inkâr** etme tutumu sergilemiştir. Üçüncü sınıfa geldiğinde teşhis konan çocuğu hala baba engelli olarak görmemekte ve kabullenmemektedir. Burada engelin erken teşhisinin önemi karşımıza çıkmaktadır. Eğer Katılımcı 10 okul dönemi öncesinde özel eğitime başlamış olsaydı şuan sınıf tekrarı yapmak zorunda kalmayacaktı. Baba çocuğun sınıf tekrarı yapmasının ardından özel eğitimi kabul etmiştir. Aynı zaman da fiziksel olarak yürüme bozukluğuna da sahip olan çocuk baba kabul etmediği için herhangi bir fizik tedavi almamaktadır.

*“Duyduğumda kabul etmek istemedim. Çocuğu kucağıma almak, bakmak istemedim. Psikolojik olarak depresyona girdim. Zamanla işin içine girdikçe öğrendim (Katılımcı 12)”*

Katılımcı (12) engelli doğan çocuğu kabullenmeme eğilimi sergilemiştir. Bunu “**şok**” ve “**panik**” ne yapacağını bilememe olarak tanımlayabiliriz. Şuanda psikolojik olarak iyi olduğunu ifade etmesine rağmen görüşme boyunca gergin olduğu gözlemlenmiştir.

*“Engeli öğrenince ne yapacağımı bilemedim. Engel nedir daha önce hiç bilmiyorum. Hem X’in engelli doğması, hem doğum sırası aldığım kilolar beni iyice depresyona soktu. X engelli olduktan sonra babası vardı komiser oda terk edip gitti iyice dünyam karardı. Artık X’in bakımına tek yetişemediğim için bir ay önce **engelli yurduna verdim**. Böyle ikimizde iyi olucaz(**Katılımcı 13**)”*

Katılımcı 13 ile yapılan görüşmede annenin engelli çocuğu hiçbir zaman kabullenme eğilimi göstermediği ve bunun sonucunda engelli çocuklar için yapılan engelli yurduna verildiği görülmüştür.

*“X’in hastalığını ilk duyunca **tepkisizdim**. Çünkü hiç otizmlı çocuk görmemiştim. Doktora ilk sorduğum benim çocuğum askere gidecek mi, okula gidebilecek mi. X’e büyük gösterişli bir sünnet düğünü yapıcam dedim doktora. İlerde düğünü olamazsa yinede oğlumuz şatafatlı bi düğün yaptık diyelim içimizde kalsın diye. Çocuğum bana sürekli bağlı mı kalacak diye çok ağladım. Psikoloğa gittim ilaçlar kullandım. Stresten kolesterol, bel ve diz ağrısı çekmeye başladım....X iyi durum da. **Tanılı bir çocuk olduğunu dayıları dâhil bilmiyor**. Onlar X’i sadece yaramaz ve şımarık bir çocuk olarak biliyor (**Katılımcı 5**).”*

Katılımcı 1 engelli çocuğu normal dışı olarak ele alırken Katılımcı 5 tanılı çocuk şeklinde tanımlamıştır. Ailelerin engeli tanımlama şekli engelli çocuğa yaklaşımı da değiştirmektedir. Anne her ne kadar bilinçli yaklaşıyor olsa da **örtük bir kabullenme** eğilimi sergilemektedir. Aileler engeli öğrendikten sonra artık ortaya çıkan yeni problemlerle baş etme yolları aramaktadır. Katılımcı 5 de engeli öğrendikten sonra ortaya çıkacak sorunları sürekli olarak analiz etme ve tedbir alma durumdadır.

*“İlk nöbetini geçirdiğinde çok korktum kötü bişey oldu sandım. Öğrendikten sonra artık bişey yapmadım dedim yanıma geldi **Allah gönderdi** artık mecbur bakmam lazım. Eğitimine yürümesine başladım (**Katılımcı 6**).”*

Engel hakkında herhangi bir bilgiye sahip olmayan Katılımcı 6 engeli ilk deneyimlediğinde korku ve panik yaşamış ardından **inanç** bağlamında kabullenme eğilimi göstermiştir. İkinci çocuğunda engeli anladığında ise daha bilinçli davranarak hemen tedaviye başlamıştır. Fakat bu bilinçlilik durumu yaşadığı fiziki çevre ile

sınırlı kalmış ve yalnızca rehabilitasyona başlayabilmiştir. Fakat katılımcı bilinçli yaklaşım sergilediğini düşünmektedir. Bunun nedeni ise ilk engelli çocuğunda hiçbir girişimde bulunmaması olarak görülmüştür. Katılımcı köyde ve kaynanası ile ikamet etmekte ve ev sınırlarının dışına çıkmamaktadır. Görüşme yapabilmek için kaynanasından izin alınmış ve kaynanası engelli çocuğun yanına derse girdiği sırada rehabilitasyon merkezinde katılımcıyı yalnız görüşmeye almak mümkün olmuştur ancak.

*“İlk engelli deyince doktor aklıma ilk “acaba engelli çocuk nasıl olur?” sorusu geldi. Çevremde daha önce hiç engelli yoktu. Hemen Ankara’ya gittim eğitimleri öğrendim. Tüm hayatımı iptal ettim sadece çocuğuma baktım ama olmadı, kabullendim. Çocuğuma bakmak zor değil ama yaşlılarını gördükçe zor geliyor benim de çocuğum böyle olacaktı diye (Katılımcı 8).”Şok-İnkârve Kabullenmeme tutumlarının ardından ailede ne yapabilirim kaygısı başlayarak sorun ve çözüm süreklilik göstermiştir.*

*“Engeli ilk duyduğum da tepkisiz kaldım. Engel ne bilmiyorum, neyle karşılaşıcım belli değil. O dönemlerde bu kadar engelli çocuk yoktu ortada da son yıllarda bu kadar engelli var. Eğer engelliliğin ne olduğunu bilseydim dünyam kararırđı ama ben ne olduğunu yaşayarak öğrendim sindirdim.....Doktora götürdüm SP dedi doktor. Küçük beyin gelişmemiş. Orda seviniyorum ben beyin deyince iyi bari bedende bir şey yok diye. Orda çalışan bi çocuk geldi “Abla ya sen neye sevinyon bu daha da ağır dedi..... X’in engelli olduğunu öğrenince eşimin ailesi beni suçladı. Kendi neydi ki yaptıđı çocuk ne olacaktı dediler (Katılımcı 9)”.*

Katılımcı psikolojik sorun yaşamadığını ve kabullendiğini ileri sürmüştür. Fakat görüşme esnasında psikolojik olarak iyi olmasını diğer engelli annelerin ilaç kullanmasına ancak kendisinin bu ilaçlara hiç gerek duymadığını belirterek ifade etmiştir. Bu durum annenin kabul etmese dahi psikolojik olarak etkilendiğini ama güçlü bir duruş sergilemek adına üzerini örttüğünü göstermektedir. Anne aynı zamanda fiziki olarak da birçok hastalık geçirmiştir. Bunun nedeni ise stres ve engelli bir çocuğun temel ihtiyaçlarını karşılama esnasında ortaya çıkan problemler oluşturmaktadır. Engelli anneleri yalnızca psikolojik değil fiziki olarak da sorun yaşamaktadır.

“X’in engelli olduğunu duyduğum da ilk olarak herhangi bir tepki vermedim, **engellilik nedir nasıl olur** bilmiyordum zaten. Zamanla büyükçe öğrendim engellilik nedir ne değildir..... Eşimle birbirimizi severek evlenmiştik ama çocuk olduktan sonra kabullenmedi çocuğu boşanma kararı aldık..... **(Katılımcı 11).**” Katılımcı görüşme esnasında ağlamış ve çevrenin tepkisinden, eşinin tutumlarından bahsederken oldukça sinirlenerek yüksek ses tonu ile konuşmuştur.

Katılımcılar ile yapılan görüşmeler incelendiğinde engelliliği öğrendiğinde tepkisiz kalan katılımcıların (Katılımcı 8, Katılımcı 9, Katılımcı 11) engellilik hakkında herhangi bilgi sahibi olmamaları nedeni ile tepkisiz kaldıkları ortaya çıkmıştır. Ne yaşayacağını bilmeyen ebeveyn zaman içerisinde çocukla birlikte engeli deneyimlemiş ve süreç içerisinde kabullenme eğilimi göstermiştir. Fakat ilk çocuğu engelli olan (Katılımcı 2, Katılımcı 6) veyahut engellilik hakkında bilgi sahibi olan ebeveynler ilk duyduklarında panik, üzüntü ve korku yaşamışlardır. Korku ve paniğin ardından zamanla engelliliği inanç temelli tanımlamalar çerçevesinde kabul etmiş ve engellilik yüzdesi daha ağır olan çocuklarla kıyaslamalar yaparak “**duruma şükretme**” tutumunu sergilemişlerdir.

Görüşmelerden yola çıkarak engeli öğrenme anına ilişkin 4 farklı tutumdan bahsedebiliriz;

1. Engeli görmezden gelme tutumu.
2. Engeli kabul etmeme tutumu.
3. Engeli inanç (kader) temelli kabullenme.
4. Engeli diğer engel türleri ile kıyaslayarak şükretme (Kabullenme).

Buna ilişkin Katılımcı 1’in ifadesi şu şekilde olmuştur; “yine biz iyiz Katılımcı 9’u falan görünce halimize şükrediyoruz!”.

#### 4.1.2 Engelin Ortaya Çıkma Zamanı

Engelin ortaya çıkış zamanı ailenin engelli çocuğu kabullenmesinde önemli bir faktör olmuştur. Katılımcılara engelin ortaya çıkış zamanı sorularak Tablo 12’de verilmiştir

Tablo 13 Görüşülen Katılımcılarda Engelin Ortaya Çıkış Zamanı

Görüşülen Kişi	Engelin Ortaya Çıkış Zamanı
Katılımcı 1	Doğum Sırasında
Katılımcı 2	Doğum Öncesinde
Katılımcı 3	Doğum Sonrasında
Katılımcı 4	Doğum Öncesinde
Katılımcı 5	Doğum Öncesinde
Katılımcı 6	Doğum Öncesinde
Katılımcı 7	Doğum Öncesinde
Katılımcı 8	Doğum Sırasında
Katılımcı 9	Doğum Sırasında
Katılımcı 10	Doğum Sırasında
Katılımcı 11	Doğum Öncesinde
Katılımcı 12	Doğum Öncesinde
Katılımcı 13	Doğum Öncesinde

Engelin sonradan meydana gelmesi durumun da (Katılımcı 3) aileler **şok** yaşarken doğum esnası meydana gelen engel durumundan doğum yaptıran sağlık personelleri sorumlu tutulmuştur. Bunun nedeni ise sağlık sistemimin doğum yaptıkları dönemde (1995-2003-2004) gelişmemiş olması ve kendi bilinçsizlikleri olarak görmektedirler. Buna ilişkin katılımcıların görüşleri aşağıdaki gibidir:

*“Çocuğumun böyle olmasında **doğum yaptıran doktor sorumlu**. O doktora hakkım olsun. O zaman mahkemeye vermediğime şimdi hala çok pişmanım. Benden sonra kaç çocuk daha sakat doğmuş (...). Çocuğum doğduktan sonra 9 gün küvezde kaldı. 9 gün sonra sağlıklı senin çocuğün diye elime verip çıkardılar. 2 yaşına gelince baktık yaşıtları yürüyor, emekliyor bizimkinde bir anormallik var. Ankara’*

da GATA'ya götürdük. Bize oradaki doktor söyledi doğumda nefessiz kaldığını (Katılımcı 1)''.

Engelli çocuğunun motor gelişiminin gerçekleşmemesi ile engelli olduğunu fark ettiğini ifade eden Katılımcı 1 çocuğun engel nedenini sağlık personeline bağlamaktadır. Katılımcı 8 ve Katılımcı 9'un da sağlık personelini sorumlu tutması ve doğum yapılan dönemlerin aynı tarihlere denk gelmesi (Katılımcı 1- Katılımcı 8) dönemin sağlık sisteminin araştırılmasının önünü açmaktadır.

''38 yaşında doğum yaptım **yaş riskim** vardı ondan oldu. Bir ayda erken doğurdum (Katılımcı 2)''.

Dış faktörlerin yanı sıra genetik olan engel durumlarında ailelerin suçlayıcı tutumdan ziyade kabullenici tutum sergilediği görülmüştür. Buna ilişkin Katılımcı 4'ün ifadesi ''Hamileyken de zaten engel şüphesi vardı. X doğuştan engelli doğdu (Katılımcı 4)'' şeklinde olmuştur. Katılımcı 7'de aynı tutumdadır; ''Doğuştan engel bizim ki. Engelli olduğunu doğum yaptıktan sonra öğrendik. Gen testi yaptırdık 35. günde sonuç çıktı (Katılımcı 7)''.

Katılımcı 2, Katılımcı 4 ve Katılımcı 7 çocuklarının dünyaya gelmesinde genetik faktörleri kabul ederken katılımcı 3 engel nedenini kabullenmemektedir. Buna ilişkin ifadesi: ''**Genetik** bir hastalıkmiş biz de ilk defa duyduk. Eşimle **akraba evliliği** yaptık. Bizim ailede dışarıdan evlilik yoktur. Hep dayı teyze çocukları evleniyor zaten. Ama ben **engelin akraba evliliğinden olduğuna da inanamıyorum**. Nöroloji doktoru arıyoruz sürekli. En son İstanbul da bulduk. Aksaray da iyi bir nöroloji doktoru yok (Katılımcı 3)''.

Akraba evliliği engellilik için literatürde önkoşul sayılıyorken ailenin bu durumu kabul etmemesi yaptıkları evliliğin meşruluğuna inandırmak ve engel nedenini kendileri olarak kabul etmemekten kaynaklanmaktadır.

Katılımcı 1'de olduğu gibi Katılımcı 5'te çocuğun engel durumunu motor becerilerinde gelişim geriliği ile fark etmiştir. Fakat Katılımcı 5'in ifadesine göre doktorlar tarafından tanı çocuk 4 yaşına geldiğinde konmuştur. Katılımcının buna ilişkin ifadeleri;

“Doğuştan engelli X. 2 buçuk yaşındaydı. Benle göz teması kurmuyordu. İlk iki çocuğum böyle değildi. Ben bunu etrafındakilere söyledikçe kız çocuğu hareketli olur. Oğlan çocuğu bu normal ağır olur dediler. Artık bir şeylerin yanlış gittiğini fark edince psikiyatriye götürdüm. Oda bana çocuğun hiçbir şeyi yok, telefonu tableti az verin yeter dedi. Sevindik bizde sonuçta duymak istediğimizi duymuştuk. 4 yaşına geldi bakıyorum hala gelişme yok tekrardan doktora götürdüm. **Instagram**’da karşıma bir yazı çıktı. 2 Nisan Otizm Farkındalık günüymüş onla ilgili bir yazı paylaşmışlar. Sekiz maddeden oluşan bir liste vardı. Üzerin de de çocuğunuzda bu özellikler var mı kontrol edin yazıyordu. X’de bu sekiz maddenin beş tanesi vardı. Doktor bana neyden şüpheleniyorsun dedi. Otizm deyince evet maalesef otizm dedi. Hemen apar topar Ankara Hacettepe’den sıra aldık. Tanısı orda kesin kondu. Şu anda da düzenli olarak rehabilitasyon ve 15 günde bir Konya’da çocuk terapistine gidiyoruz. X akademik olarak çok zeki bir çocuk. Yapılan testlerde yüksek zekâlı çıkıyor ama davranış bozukluğu var. **Keşke erken tanı konsaydı. Belki şu an tamamen sağlıklı bir çocuk olurdu (Katılımcı 5).**”

Anne (Katılımcı 5) çocuk gelişimi üzerine bilinçli ve bu konuda birçok kitap bitirmiştir. Çocuğun motor gelişim becerilerindeki geriliği fark etmesine rağmen çevre ve yanlış doktor tanısı engel teşhisinin gecikmesine neden olmuştur. Engelli çocukların tedavisi için bir gün bile önem arz ederken teşhisin 4 yaşında konması çocuğun gelişimi için olumsuz durum oluşturmaktadır. Annenin sosyal medyada gördüğü yazı üzerine araştırmaya başlaması bu tür sağlık problemlerinin çeşitli sosyal mecralar ve TV üzerinden tanıtılmasının faydasını ve gerekliliğini göstermektedir. Ayrıca ailelerin engel hakkındaki bilinçlilik durumları yaşadıkları çevre engele yaklaşım ve 2. Çocuk hakkındaki görüşlerini etkilemektedir. Akraba evliliği yapan Katılımcı 6 bulunduğu fiziki çevrenin de olumsuz tutumları nedeni ile engel tanısı için doktora gidememiş ve ikinci çocuğa hamile kalmıştır; “**Akraba evliliği yaptık. İki tarafın dedeleri de kardeş. İkisi de engelli doğdu çocuklarımın. Birincisinin engelli olduğunu anlamadan ikinciye hamileydim zaten aralarında 2 yaş var (Katılımcı 6).**”

Erken yaşta evlilik ve erken yaşta doğum da dünyaya gelen çocuğun sağlığı için risk teşkil etmektedir. Katılımcı 10’un buna ilişkin ifadeleri şu şekildedir:“Çok küçük yaşta evlendim. Evlendiğimde 17 yaşındaydım. Hemen de hamile kalmışım. Doğum yapmaktan çok korkuyordum. Kimse de bana demedi ki o zaman sezaryenle

*yap. Zorla beni suni sancı verip normal doğuma aldılar. Doğum yaparken o anın sancısına dayanamayıp masadan kalkmaya çalıştım. O sırada doğum başlamış. Çocuk nefessiz kalmış (Katılımcı 10)”.*

Katılımcı çocuğunun engelli olmasından kendisini sorumlu tutmaktadır. Bunun nedeni irdelendiğinde karşımıza erken yaşta evlilik çıkmaktadır. Kadının erken yaşta evlenmiş olmasının getirdiği tecrübe eksikliğinden kaynaklanan korku ve panik yüzünden doğum masasından kaçması beraberinde engelli bir çocuğun dünyaya gelmesine neden olmuştur. Evlilik yaşı ve şekli aynı zamanda doğacak çocukların sağlığını da etkilemektedir.

Görüşülen katılımcılardan Katılımcı 8 ve Katılımcı 9 ise engel nedenini doğum yaptıran sağlık personeline bağlamıştır. Katılımcıların doktorları sorulduğunda alınan isimlerin farklı ailelerde engelli çocuğa sebep olduğu görülmüştür. Katılımcıların buna ilişkin ifadeleri:

*“6 ayda oturma emekleme olmadığını fark edince hastaneye gittik öyle ortaya çıktı. Doğum suyum gelmeye başladı doktor her şey normal deyip eve gönderdi. Ama doğumum başlamış. Geç olduğu için doğumum çocuk nefessiz kalmış. Doğum yapıp hastaneden çıkarken ebeler bana hiçbir şey söylemedi. Sadece bu çocuğa çok iyi bakacan deyip çıkış yaptılar..... Şu an götürdüğüm doktorlar “**doğum hatası**” diyor. Ben şikâyet edecem dedim ama eşim izin vermedi. X'in böyle olmasına çok üzüldüm doktora “benim yaşadığım acıyı sen de yaşa” diye çok beddua ettim. Şimdi olsa demem ama o acıyla dedim. Belki benim ilk gittiğimde sezaryene alsaydı şu an benim çocuğum hasta olmazdı. Benim şu an 16 yaşında koskocaman boyumca çocuğum olacaktı. Benim çocuğumun hayatı ile oynadı. Eşim şikâyet etsek de geriye dönemicezbi şey değişmeyecek baş edemeyiz dedi (Katılımcı 8).”*

*“Doğum esnasında engelli oldu X. İlk çocuğum kendi yaşım küçük nasıl olması gerektiğini bilmiyoruz. O zamanlar şimdiki gibi değildi. Doğumum başlamış suyum gelmeye başladı. Ama 2 gün boyunca bana doğum yaptırmadılar. Doğum yaptıktan sonra çocuk çok küçük doğdu dendi. Kuveze koydular. O sırada ebelerden birisi bağırdı çocuk yandı diye. **Derecesini ayarlamamış yakmışlar benim çocuğumu. Beyni hasar almış orda.** Ama bize kimse bir şey söylemedi. Sesi duyunca iyimi diye bağırdım ebeler iyi iyi yok bi şey deyip 2 saat sonra bizi hastaneden çıkardı (Katılımcı 9)”.*

Yapılan görüşmeler incelendiğinde Katılımcı 1, Katılımcı 8 ve Katılımcı 9 engel nedeni olarak doğum personelini sorumlu tutmaktadır. Bunun nedenini ise doğum yaptıkları dönemde sağlık hizmetlerinin günümüzdeki gibi gelişmemiş olmasına bağlamaktadırlar (1995, 2003, 2004 tarihlerinde doğum yapmışlardır). Katılımcı 5 ise engeli doktora bağlamaktan ziyade engel teşhisinin geç konmasını doktora bağlamıştır. Erken tanı engelin gelişimini yavaşlatmakta önem arz etmektedir. Anne eğer erken teşhis konsaydı şu anda çocuğunun engel yüzdesinin daha az olacağını düşünmektedir. Katılımcı 3 ve Katılımcı 6 akraba evliliği gerçekleştirmiştir. Katılımcı 6 engelin akraba evliliğinden meydana gelmiş olabileceğini ifade ederek ailesinde farklı engelli çocukların da olduğunu bildirmiştir. Katılımcı 3 ise engelin akraba evliliğinden olmadığını yalnızca genetik bir hastalık olduğunu ifade etmiştir. Burada da engelin çıkış durumunu görmezden gelerek örtük bir engeli kabullenme durumu görülmektedir.

Engel dış faktörlerin yanı sıra kendiliğinden kalıtsal özellikler sonucunda da meydana gelebilmektedir. Katılımcı 2, Katılımcı 4, Katılımcı 7, Katılımcı 11, Katılımcı 12 engelin genetik sebeplerden kendiliğinden ortaya çıktığını bildirerek kabullenme eğilimi göstermektedir.

#### **4.1.3 Engelli Çocukla Birlikte Ebeveynlerin Sosyal Çevresi**

Aileye engelli bir bireyin katılması aile içi iletişimi ve ailenin çevre ile etkileşiminde büyük değişiklikler meydana getirmektedir. Aileye katılan engelli çocuğun engeli fark etmeksizin beraberinde güçlükleri de getirmektedir. Bu güçlükler: psikolojik, ekonomik, yaşam şekli ve sosyal çevreyle olan ilişkilerin değişimi olarak sıralanabilir (Işıkhan, 2005, s. 36). Katılımcılara engelli bir çocuk dünyaya geldikten sonra sosyal çevrelerinde ve arkadaş çevrelerinde nasıl değişiklikler meydana geldiği ile ilgili sorular sorulmuştur. Böylece engelli bireyin ona bakmakla yükümlü kişinin hayatında ne gibi değişiklik meydana getirdiği görmek amaçlanmıştır.

Katılımcı 1, Katılımcı 2, Katılımcı 8, Katılımcı 9 ve Katılımcı 11 ile yapılan görüşmelerde arkadaş seçiminde engelli aileleri ile arkadaşlık kurduklarını ifade etmektedirler. Kendilerini “Biz” şeklinde tanımlayarak toplumdan ayrıştırma tutumu sergilemektedirler. Bunun ilk nedeni ortak probleme sahip olmalarıdır. Engelli

çocuğa sahip olmayan annelerin kendi problemlerini anlayamayacağını ve ancak kendi içlerinde anlaşabileceklerine inanmaktadırlar. İkinci neden ise zamanlarının çoğunu rehabilitasyon merkezlerinden geçirmelerinden kaynaklanmaktadır. Haftanın 4 günü rehabilitasyon merkezine giden annelerin farklı kişilerle tanışma fırsatı da bulunmamaktadır. Burada ötekileştirmenin çift yönü karşımıza çıkmaktadır. Engelli olmayan bireyler engelli olanı öteki olarak görürken engelli birey ve aileleri de engelli olmayana öteki olarak görmektedir. Bu bakış açısına, Becker'ın Hariciler (Outsiders) adlı kitabında ötekileştirmenin çift yönlü ele alınması örnek olarak verilebilir. Becker, sapkınlığı çift yönlü ele alarak sapkın olarak adlandırılan grubun mu sapkın ya da sapkın olarak ele alınan grubun bakış açısı ile diğer grubun mu sapkın olduğunu tartışmıştır (Becker, 2015). Engelli aileleri de kendi grupları üzerinden bir öteki profili oluşturmuştur. Buna ilişkin görüşmeler aşağıda verilmiştir:

*“Görüştiğim insanlar da benim gibi, özürlü çocuğu olanlar. Başkaları bizi anlamaz (Katılımcı 2).”*

*“Dışarıya çıktığım zaman görüştiğim kişiler de engelli aileleri. Normal insanlar bizi anlamıyor. O yüzden muhatap olmuyorum onlarla (Katılımcı 8).”*

*“Genellikle engelli anneleri ile arkadaşlık kuruyorum. Çünkü diğerleri bizi anlamaz. Arayıp hadi sana geliyorum, ya da çık çarşıya gidelim diyorlar. İşim var deyince de senin de işin hiç bitmiyor diyorlar. Ama evde engelli çocuğu olan birisi hadi pat deyince çıkamaz. Ya da dört dörtlük misafir ağırlayamaz (Katılımcı 9).”*

*“Yakın çevrem yine engelli ailelerinden oluşuyor. Rehabilitasyon merkezlerine çok küçük yaşlardan başladığımız için ömrümüz orda geçiyor diğer engelli aileleriyle de tanışıyoruz. Yeni çıkan tedavilerden hangi şehirde hangi doktorun iyi olduğundan gelişmelerden sürekli birbirimizi haberdar ediyoruz. 9-10 yıllık arkadaşlarım vardır aile gibi olduğum hepsinin de engelli çocukları var (Katılımcı 11).”*

Katılımcı 1, Katılımcı 4, Katılımcı 5, Katılımcı 6, Katılımcı 7 ve Katılımcı 12'nin ifadeleri incelendiğinde engelli çocuk ile annelerin sosyal aktivitelerin kısıtlandığı görülmektedir. Aynı zamanda aile sosyal çevresini de kısıtlamaya

giderek yalnızca yakın çevre ile iletişimde kalmıştır. Buna ilişkin katılımcıların ifadesi aşağıda verilmiştir:

Katılımcı 1'in belirttiğine göre engelli çocuğun hırçın olması ailenin sosyal çevre ile olan bağına bitirmiştir. *“Hem bedensel hem de zihinsel engelli. Yaşutlarına göre geriden geliyor. Çok hırçın ve öfkeliydi pandemide daha da hırçınlaştı. Dışarıdan bakanlar bizim evde kavga var zannediyorlar. Aile hariç kimseye gidemiyoruz öyle olunca (Katılımcı 1).”*

*“X'ten sonra çevremi daralttım. Önceden günlere giderdim, kızlarımın arkadaşlarının anneleri ile görüşürdüm gezmeyi severdim. Ama X olduktan sonra tüm vaktimi onun eğitimine yönlendirdim. Başka bir şey yapmaya vaktim yok. Kızlarım, eşimin ailesi bana bu konuda hep destek oldular (Katılımcı 4).”*

*“Artık hayatım çocuğum oldu. Önceden gezmeyi tozmayı çok seven biriydim. Artık sosyal bir hayatım yok. X'i yalnız bırakamam. Tüm günüm evin işleri, X'in eğitimi, X'in park saati bu şekilde bitiyor (Katılımcı 5).”*

*“Engelli çocuk olunca evden çıkamadım. Komşuya falan gidince onların çocukları arasında farklı kalıyor. Bende evde oynuyorum onla. Dışarıya çıkamıyorum. Köy yolları zaten kötü 2 tane araba süremiyorum çıkamıyorum. Zaten bizim köyde ortaokuldan çıktıktan sonra kız çocuğu evdedir. Dışarı çıkmaz akrabalar harici. X'le de evden çıkmaya cesaret edemiyorum. Kaynanamla da kimse geçinemediği için gelmiyor. Kimseyi görmüyorum kendi annemi bile (Katılımcı 6).”*

*“Dışarı çıkma işi bizde bitti. Sadece belli kişilerle görüşüyoruz. Normal çocuk olsa daha çok gezersin. Ben normalde X yürüse çarşıdan pazardan gelmem yani (Katılımcı 7).”*

*“Rehabilitasyon dışında çıktığımız bi yer yok. Gidersek kendi anne babam falan o kadar (Katılımcı 12)”*

*“Ben gezmeyi çok seven biriyim ama X olduktan sonra gezmeyi bırak evden çıkamadık. Yurda verdikten sonra artık eski hayatıma dönmeye başladım (Katılımcı 13).”*

Katılımcı 10 ile yapılan görüşme incelendiğinde sosyal çevrede herhangi bir değişiklik olmadığı görülmüştür. Bunun sebebi ise çocuğun engelinin dışarıdan bakıldığında da fark edilmemesinden kaynaklanmaktadır. Aile engeli gizlemeye giderek sosyal çevresinde herhangi bir farklılık yapmamıştır.

Engelli çocuğa sahip ailelerin çevreleri genel hatlara ayrılacak olursa;

1. Yalnızca engelli çocuğa sahip aileler ile arkadaşlık kurma,
2. Yakın çevre(aile) haricinde kimseyle görüşmeme,
3. Engeli saklama ve normal hayata devam etme şeklinde sınıflandırılabilir.

Engeli sahip olan çocukların çevresini anlamaya yönelik annelere çocukların akran ilişkisi sordum. Katılımcı 9, Katılımcı 3, Katılımcı 12 ve Katılımcı 11 de ise çocuklarla konuşarak arkadaş ortamlarını sordum:

*“Çocuk yaştlarını gördükçe sürekli kendimi öldürücemcamdan atıcam diyor. Telefonu 7/24 elinden düşmüyor. Hiç arkadaşı yok. (Katılımcı 1)”. Kendi bedeni üzerindeki eksiklikleri fark etmeye başlayan çocuk öfkesini ve duruma olan kabullenmeme durumunu çevresine yansıtmakta ve tek kalma eğilimi göstermektedir.*

*“Okulda X’in hiç arkadaşı yok. Kaynaştırma eğitimi alıyor şu an da. Şimdiye kadar X hep el üstünde tutuldu aile içinde. Kuzenleri ile oynuyor onlar da büyük olduğu için zaten hep X ne derse onu yaptılar. Okulda diğer çocuklar X’in dediğini yapmayınca onlara vurup, itiyor. Öğretmen biraz başını boş bıraksa birbirlerine sataşıyorlar. O yüzden bende sürekli X’le okuldayım. Teneffüslerde yanındayım hep (Katılımcı 4)”.*

Ailenin çocuğun engelinden dolayı çocuğa fazla ilgi ve müsamaha göstermesi de çocuğun ileri dönemlerde kaynaştırma eğitimine girmesinde sorun teşkil ediyor. Belli bir yaşa kadar odak noktasının yalnızca kendisinde olmasına alışan çocuk ikinci bir kardeş veyahut arkadaş ortamında adaptasyon sorunu yaşamaktadır. Katılımcı 5 bu durumu yaşamamak adına çocuğunu sürekli akranları ile kaynaştırmak için çeşitli yollar bulmuştur. *“Kendine dokunulsun dünyaları yıkıyor. Ondan dolayı zaten okuldur, parktır tek başına dışarı çıkartmıyorum. Çocuklar sırf oynasın diye evde bir*

*odamı oyun odası yaptım, kektir kurabiyedir yapıp sokakta kimi bulursam eve çağırıyorum. Yeter ki yaşıtılarını görsün oynasin diye (Katılımcı 5).”*

Engelli çocuklarında toplum içerisinde akran ilişkilerinde dışlandığı görülmektedir. Küçük yaş grupların anneler evlerinde vakit geçirmekte veya kardeşe sahip engelli çocuklar genel itibari ile kardeşleri ile vakit geçirmektedir. Dışarı çıktıklarında ise yine ailenin gözetimi altındadırlar. Katılımcı 4 ve Katılımcı 5 çocuğun sosyal alanlarda sürekli yanlarında olduğunu ifade ederken Katılımcı 6 engele sahip 2 çocuğunu evden çıkarmayarak evde kendisinin onlarla oynadığını belirtmiştir. Toplum tarafından soyutlanan engelli çocuklar ise kendilerini sosyal medya üzerinde var ederek tüm günlerini telefon ve tabletle geçirmektedir. En çok Facebook ve Instagram uygulamasını kullanan çocuklar burada sanal arkadaşlıklar edinerek vakit geçirmektedir. Katılımcı 1 de annenin ifade ettiğini Katılımcı 9 ve Katılımcı 11 de görüşülen çocuklar da doğrular niteliktedir. Çocuklarla yapılan görüşmeler şu şekildedir:

*“Benim kankam değil onlar. Bana kankanapıyosun diye mesaj atmış (Katılımcı 3; 16 Yaş; Erkek Çocuk)” Çocuk gittiğı lisede bulunan akranlarını kabullenmemekte ve kendini ayırıştırılmaktadır. Rehabilitasyon merkezindeki arkadaşları sorulduğunda ise “hepsi salak arkadaş mı olacam onlarla” şeklin de ifadeler kullanarak her iki taraftan da arkadaş edinmediğı ifade etmiştir. Arkadaşlarını sosyal medya (Instagram) üzerinden bulduğunu ifade etmiştir. “Bi kızla tanıştım. Oda liseye gidiyomuş. Bizim iki sokak ilerdeki kulenin üstündeymiş evi (Katılımcı 3).”*

“Katılımcı 9’la (26 Yaşında; Kadın, Zihinsel ve Bedensel Engel) yapılan görüşme sonucunda bir günün yaklaşık on saatini sosyal medyada geçirdiğı öğrenilmiştir. İnternetsiz bir ortamda yaşayamayacağını şu şekilde ifade etmektedir: “Tabletim olmazsa yaşayamam, ölürüm..”. Sosyal medyada yeni arkadaşlar edindiğini, fotoğraf paylaştığını, arkadaşları ile mesajlaştığını söylemektedir. Bu görüşmeden engelli bireyin gerçekte kendini yeteri kadar ifade edemediğini ve dışlandığını, bu sebepten ötürü sosyal medya üzerinden yeni bir kimlik inşa ettiğini söyleyebiliriz. “İnsanlar beni görünce acıyarak bakıyor, küçük çocukları anneleri öpmem için bana vermiyor (Katılımcı 9)”.

“Katılımcı 11(20 Yaşında; Erkek Çocuk) ile yapılan görüşmede en yakın arkadaşı sorulduğun “X amcamı çok seviyorum konuşmak için ona gitmek istiyorum”

şeklinde ifade de bulunmuştur. Amca diye tabir ettiği kişi ise 53 yaşında komşusudur. Hiçbir arkadaşı bulunmayan çocuk psikolojik bunalım yaşamakta ve ilaçlar kullanmaktadır (**Katılımcı 11**).

#### **4.1. 4 Engelli Ailesinin Sosyal Dışlanması**

Fransa'da Lenoir tarafından kullanılan sosyal dışlanma kavramı 1970'li yıllarda Batı Avrupa'da kullanılmaya başlanmış ve karmaşık yapısı ile tartışma konusu olmuştur (Doğan, 2014, s. 128). Sosyal dışlanma, farklı anlamları ve yorumları olan tartışmalı bir kavramdır. Sosyal dışlanmanın tanımları büyük ölçüde farklılık gösterirken genel itibari ile odaklandığı konular: dışlanma riski altındaki gruplar, insanların nelerden dışlandığı, dışlanmayla ilişkili sorunlar, ilgili süreçler olmuştur. Burada dışlanma riski taşıyan gruplar olarak: tek ebeveynler, intihara meyilli olanlar, bağımlılar, işsizler, yetersiz beceriler, düşük gelirler, suç, kötü sağlık veya ailenin parçalanması ile ilgili şeyler olarak sınıflandırılmıştır (Elena Tuparevska, vd., 2020, s. 180). Bu bağlamda sosyal dışlanma kavramı; fiziksel, toplumsal ve ruhsal bir engellilik halidir. Sosyal olarak dışlanmış bireyler risk karşısında korunmasız ve zayıf kişilerdir (Sapancalı, 2005, s. 53).

Sosyal dışlanma yaşayan gruplar incelendiğinde karşımıza ilk çıkan grup engelli bireyleri kapsayan grup olarak çıkmaktadır. Engelli bedene sahip olan bireyler damgalanmakta ve toplumsal anomiyeye düşmektedirler (Duman ve Doğanay, 2017, s. 7).

Katılımcılardan alınan bilgiler incelendiğinde engelli ve ailesi dışlanmaya her alanda maruz kaldığı görülmektedir. Engelli ailesinin sosyal alanda dışlanmasını ölçmek adına dışarı çıktıklarında ne tür zorluklar yaşadıkları ve çevrenin yaklaşımı sordum. Katılımcıdan gelen dönütler sonucunda ise toplumsal alanda herhangi bir dışlanmaya maruz kalıp kalmadıkları sorarak görüşmeyi ilerlettim.

Bazı ailelerde dışlanmaya maruz kalan ilk kişinin anne olduğu görülmüştür. Çocuğun hasta dünyaya gelmesinden anne sorumlu tutulmuş ve annenin eksikliği nedeni ile çocuğun engelli olduğu ileri sürülmüştür. Buna ilişkin görüşler şu şekildedir:

*“Kendim yok artık günlük işlerimi bile yapamıyorum her şey çocuğum. Su, sigara ve tansiyon ilacı hariç hiçbir şey yeyip içmedim. Kızım hariç kimse destek*

*olmadı. İlk çocuğum da engelli benim. Eşim ve ailesi beni suçladı. “oğlumuz ne yapsın tüm parası hastaneye gidiyor” dediler. Toplumsal dışlanmayı çok kötü yaşadım. Komşun sen sakat çocuk doğuruyorsun dedi. Başka bir komşum da senin oğlan çocukların sakat doğuyor dedi (Katılımcı 2)”. Engellilik ile ilgili yapılan araştırmalar ve araştırma kapsamında yapılan görüşmeler analiz edildiğinde toplum çocuğun engelli doğmasının nedenini kadına bağlamıştır. Bunu ataerkil bir toplum yapısına sahip olmamıza ve toplumdaki “erkeklik” algısına bağlayabiliriz. Engelliliği eksiklik olarak tanımlayan grup bu eksikliğin erkekten olamayacağını da düşünmektedir. Katılımcı 3’e çocuğun engel nedenini öğrenmek adına yaptırılan test bu görüşü doğrular niteliktedir. “İki çocukta engelli olunca bana genetik testi yaptırdılar suç kimde diye. Eşimde kaynaklı sorun çıktı ondan oluyormuş engelli. Öyle deyince kimse bir şey demedi. Kaynanam falan boş ver diyor (Katılımcı 6).” Test sonucu engelin nedeninin erkekten kaynaklı olduğu öğrenilince kaynana ve eş engeli görmezden gelme eğilimi göstermiştir. Katılımcının bu durumu suç olarak tanımlaması ve gen testinde eşinin gen yapısında hasar olduğunun ortaya çıkması aile tarafından konunun kapanması da bu duruma örnektir.*

Engelli çocuğa sahip annelerle yaptığım görüşmelerde çocuğun engelli dünyaya gelmesine eşlerinin (baba) aileleri tarafından sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları görülmüştür. Buna ilişkin görüşler:

*“Eşimin ailesi X’in hastalığından beni suçluyor (Katılımcı 3).”* Akriba evliliği olmasına rağmen aile engel nedenini kadının eksikliği üzerinden tanımlamıştır.

*“Kaynanamla aramızda problemler vardı. Genelde o yönetirdi bizim evi. Çocuk engelli olunca engelli olmasından beni sorumlu tuttular. Açık açık söylenmese de belli ettiler (Katılımcı 9).”* Katılımcı 11’in ifadesi de aynı şekilde olmuştur:

*“Eşimle severek evlendik biz. Bana çok aşıkta hala da çok aşık ama çocuk böyle olunca ne X’i ne de beni gördü. Kaynanamlar falan eksiktin eksik doğdu çocuğun diye çok söyledi..... (Katılımcı 11).”*

Engelli çocuğa sahip annelere sosyal alandaki dışlanma durumunun olup olmadığını tespit etmek için görüşmelerde “toplumun engelli çocuğa ve onlara olan

yaklaşımını ve tutumunu” sordum. Alınan cevaplarda Katılımcı 4, Katılımcı 5 çocukların yaşları gereği engelin derecesinin fazla olmamasından dolayı böyle bir dışlamaya rahatsız edici boyutta maruz kalmamıştır. Dışlamaktan ziyade Katılımcı 5 ‘in ailesi sürekli destek olmuştur. Katılımcı 10 ise engeli gizlemektedir. Engelin büyük kısmı zihinsel olduğu için çevre tarafından bilinmemektedir. Katılımcı 6 erken evlenerek 17 yaşında ilk çocuğunu 18 yaşında 2.çocuğunu dünyaya getirmiştir. İki çocuğu da engellidir. Köyde yaşayan katılımcı ev dışına çıkmadığı için sosyal alanda dışlanma hissetme olanağı yoktur. Geri kalan 8 katılımcı ise dışlanmaya maruz kaldıklarını ifade etmiştir. Katılımcıların ifadeleri aşağıda verilmiştir:

*“Dıştan insanlar yeriyor. Koca koca kendini bilmez, Allah’tan korkmaz kadınlar yolda giderken durdurup “Kızım hiç mi Allah korkunuz yok şu çocuğu bi ameliyat yaptırın” diyor. Sen benim götürmediğimi nerden bileceksin ki dedim. Benim Türkiye de götürmediğim doktor yok. Artık diyorum ki ben herkese kendimi kanıtlamak zorunda değilim. Engelli görünce bakıyorlar. Konu komşuyu uyarıyorum. X sinirli laf etmeyin diye. X’e kendinden küçüklerle konuşma diyorum. Ne diyecekleri belli olmaz diye (Katılımcı 1)”. Aynı zamanda dışlanma durumu hane içerisinde yaşanmaktadır. “Küçük oğlumun X’e sen özürsün diye X’in taklidini yaparken yakaladım. Küçük kardeşine sinirleniyor. Sen beni küçümsüyorsun diye(Katılımcı 1)”.*

*“İnsanlar sürekli çocuklarıma sakat, özürlü dedi. İnsanlara beddua etmiyorum. Allah kimseyi sağlığı ile imtihan etmesin. çok acı çektim (Katılımcı 2)”.*

*“Bizi hepsi dışlamış durumda şuan da. En son amcaları “sizi istemiyoruz, senin engelinde de topallığında da bıktık” diyerek evden attılar bizi. (Katılımcı 3).” Hane içi dışlamanın yanı sıra akrabalık ilişkileri üzerinden de ayrıştırma söz konusudur. Görüşme yapılan aile engelli çocuk dünyaya gelene kadar akrabaları ile samimi iken engelli çocuktan sonra hepsi ile görüşmeyi bitirmiştir.*

*“Etrafta dolanmasından insanlar hoşlanmıyor. Değişik değişik bakıyorlar. Dönüp dönüp tekrar bakıyorlar. Bazılarına “ne bakıyorsun ayı mı oynatıyoruz diyorum”. İnsanlar bir kez baksa tamam gözündür gördü derim ama ikinciye dönüp bakmak taciz boyutuna giriyor. Ben artık takmayı bıraktım ama annem daha çok*

*takıyor. Mesela bir yere gittiğim zaman annem; X’İ bırak da git diyor. İnsanların bakmasını istemiyor (Katılımcı 7).*” Katılımcı çok hırçın bir dille konuşarak anlatmıştır. Çocuğunun kız olması ise onun stres ve kaygı düzeyini ikiye katlamıştır. Çevresindeki herkesin kızına herhangi bir tacizde bulunabileceğini düşünerek kızını dayılarıyla dahi yalnız bırakmayarak davranış bozukluğu sergilemektedir. Bu davranışlarının nedenini ise inanç olarak meşrulaştırmaktadır. Burada feminist bir bakış açısı sergilenecek olursa engelli kadınların yaşadığı problemlerin farklı ve zorluğunun yanı sıra kadın ve engelli bir çocuğa sahip ailelerde daha farklı tutum ve davranışlara maruz kalmaktadır.

*“Eşim ve çocuklarım bana her konu da destek oldu. Ama çevreden tepkiler aldım. Beni görenler çok eziyet çekiyorsun “engelli yurduna ver” dedi bazıları “böyle olacağına keşke ölseydi” gibi ağır tepkiler verdi. Hepsine size ne! Çocuk benim çocuğum eziyeti de bana dedim karşı durdum. İnsanlar böyle dedikçe kafamdan vurulmuşa döndüm. Normal çocukların da yurdu var ben ne yapayım kızımı (büyük kızı) yurda mı vereyim. Niye kendi çocuklarını yurda vermiyorlar. Dışarıya çıktığımız zaman insanlar korkunç bir şeye bakıyor gibi bakıyorlar. İnsanı en çok yoran da o zaten. Neden böyle?, sakat mı bu? gibi sorular soruyorlar. İlk zamanlar da çok kafama taktım ama artık alıştım (Katılımcı 8).*” Anne çevreden gelen tepkilerle daha da hırçınlaşarak çocuk üzerinde daha fazla korumacı tutum sergilemeye başlamıştır. Engelli çocuğa sahip ebeveynler daha korumacı ve savunmacı tutum sergilemektedirler. Bunun nedeni ise çocukların kendilerini savunamaması olarak karşımıza çıkmaktadır.

*“Çevrenin tepkisi bizim için artık önemli değil alıştık. Neler duymadık ki X daha dokuz on yaşlarında yurt dışından komşu geldi “kızım iğne varmış vurunca öldürüyor sana da yazık çocuğa da yazık vurdur ikinizde kurtulun” dedi, bende “sen kendi çocuğun hasta olunca öldürecek misin?” dedim. Yine bundan on sene önce bir hastalık geçirdi bir ay baygın yattı mamalarla besledim. Ben besledikçe millet gelip “uğraşma çocuğa da acı çektirme bırak ölsün” dedi, kendi babası da dahil. Bunları duyduktan sonra insanların durdurup bu özürümü diye sormaları ya da bakmaları bizim için çok da önemli değil (Katılımcı 9)”. Katılımcı 8 de olduğu gibi Katılımcı 9 da çevreye karşı tepkili ve çocuğunu korumacı tavır sergilemektedir. Gelen*

eleştirileri sizin çocuğunuz böyle olsa ne yapardınız şeklinde çevirerek kendilerini korumaya alma eğilimi göstermiştir.

*“Şu anda sosyal olarak bir dışlanma yaşamıyoruz. Herkes sessiz, sakın tembel olarak biliyor. Engelli olduğunu zaten babası kimseye duyurmuyor. Ama çocuk ev içinde anlıyor konuşmalardan. Rehabilitasyona giderken niye gittiğimizi soruyor. Kendinden bir yaş küçük kardeşi var üçüncü sınıfta kalınca ikisi de aynı sınıfa başladı. Kardeşi sürekli kolluyor okulda da. Ama insanlar niye aynı sınıftalar aralarında bir yaş yok mu diye gelip soruyor. Bu sefer sinirlenip ben deli değim diye kardeşini dövüyor (Katılımcı 10)”* Bu durumu Goffman sinme eğilimi olarak tanımlamıştır. Engelli birey engeli gözükmediği takdirde saklama eğilimi gösterir. Fakat engel görünür hale geldiğinde Goffman’a göre gözden düşme ve kötü durumlarla karşılaşılabilir.

*“Sosyal dışlanmayı ilk olarak eşimin ailesin de yaşadım. Kendi ailem X’in teyzeleri, anneanesi sürekli destek oldu. Ama eşimim ailesi dışlayıp kabul etmedi..... Dışarıya çıktığımız da tekerlekli sandalye olduğu için haliyle dikkat çekiyor. İnsanlar tuhaf tuhaf bakıyor, bazıları acıyor bazıları hasta çocukla dışarıda ne işin var diyor bazıları da korkarak bakıp çocuklarını kaçırıyor. İlk zamanlarda çok kafama takıyordum ama artık umurumda değil insanların tepkisi. Eskiden daha çok garipsiyordu insanlar ama artık engelli arttıkça onlar da alışmaya başladı bize (Katılımcı 11).”*

*“Tabi haliyle insanlar farklı bi çocuk görünce tuhaflarına gidiyor. Yanıma gelip hasta mı diye soranlar oldu. Hasta olduğu gözüküyor sanki. Millet olarak çok meraklıyız. Artık X ergenliğe girdikçe dışarı çıkmak istemiyor anne rahat edemiyorum diyor (Katılımcı 12).”*

Toplumsal alanda dışlanmaya maruz kalan engelli bireyler aynı zamanda fiziki çevrede erişim sorunu yaşamaktadır. Engelli bireyin çevresi engelliliğin deneyim ve boyutu üzerinde büyük bir etkiye sahiptir. Erişilemeyen ortamlar dahil edilmenin önünde engel oluşturarak engellilik yaratmaktadır. Engelli banyosu ve asansörü olmayan bir bina, işaret dili tercümanı olmayan dilsiz bir birey buna örnek olarak verilebilir ( World Health Organization, 2011, s. 4). Katılımcılara dışarıya

çıktıkları zaman fiziki çevrede ne tür zorluklar yaşadıklarını sordum. Alınan cevaplar incelendiğinde bedensel engelli çocuğa sahip olan ailelerin fiziki erişilebilirlikte sorun yaşadıkları görülmektedir.

*“Dışarı çıkmada zorluk çekiyoruz. Ev gezmeleri bitti artık. Bina girişlerindeki rampalar çok dik merdiven tırmanmak daha kolay. Kaldırımlar girintili çıkıntılı süs olsun diye taşlı yapıyorlar ama biz kullanamıyoruz. X engelli olduktan sonra dışarı çıkmayı unuttuk (Katılımcı 3).”*

*“Köy yolları zaten sıkıntılı buranın yolları gibi değil 2 tane araba sürmeye gücüm yetmiyor. Hiç dışarı çıkmıyoruz hep evdeyiz (Katılımcı 6).”*

*“Kaldırımlar, Kılıçaslan parkının taşlı yolu, AVM'nin asansörsüz olması bizim dışarı çıkmamızı engelliyor (Katılımcı 8).”*

*“Otobüslere binmekte sürekli sorun yaşıyoruz. Otobüs şoförü tekerlekli sandalyeli bekleyen birini görünce durmuyor. Çünkü inip arka rampayı açmak işine gelmiyor. Çok otobüsün plakasını alıp şikâyet ettim. Sokak kaldırımları, binaların girişleri tekerlekli sandalyeye uygun yapılmıyor. Müteahhitler göstermelik engelli rampası koyuyor. Ama o rampalar o kadar dik ki hele kışın oradan arabayı çıkarmak mümkün değil. Kendi oturduğumuz binalarını kendimiz tekrar yaptırıyoruz ama bi misafirlğe gitmek engelli bir çocukla mümkün değil. Belediye çocuklar için kültür merkezinde etkinlik yapıyor. Ama binanın engelli için asansörü otoparktan konmuş. Çocuk anne biz niye arabaların içinden giriyoruz diyor. Oraya her gitmemde o merdivenlerde arabadan tutacak adam arıyorum (Katılımcı 9).”*

*“Binaların giriş çıkışları çok kötü. Ben kendi oturduğum binanın rampasını yaptırdım. Görüştüğüm engelli çocuğu olanlar da yaptırdı ama onun haricinde bizim normal bi yere gitmemiz mümkün değil. Annemin kardeşimin evine gidemiyorum ben. Engelli rampası yok. Hadi orayı çıkaralım dedik asansörler o kadar küçük ki tekerlekli sandalye sığmıyor. X'le kapalı mekanlara gidemiyoruz zaten bi markete gitsek giriş çıkış sıkıntı kapısında bırakamıyorum. Kardeşide sürekli yanında beklemek istemiyor. Anca kültür parka çay bahçelerine girebiliyoruz, yürüyüş yapıyoruz o kadar (Katılımcı 11).”*

*“En büyük sorunumuz bizim asansör. Eski binaları bilirsiniz küçük olur. Binada asansör yok her gün 4.kattan tekerlekli sandalyeyle in çık yapılmıyor. Çarşıda kaldırımların engelli iniş çıkışı yok. Hem yüksek hem kısa hem de çok bozuk. Tekerlekli sandalye ile zorlanıyoruz (Katılımcı 12).”*

Görüşüğüm katılımcılardan aldığım bilgilere göre eğitim alanı en sıkıntısız olan alandır. Yalnızca Katılımcı 3 eğitim alanında sıkıntı yaşamıştır. Bu durum çocuęu ve aileyi psikolojik açıdan oldukça yıpratmıştır. *“X ilkokulu Gazipaşa ilkokulunda okudu. Okulun engelli giriş çıkışı yoktu. Engelli asansörü yok, engelli sınıfı da yoktu. Bizim sınıfımızda 4. Kattaydı. Çocuęu bi defa çıkartınca bi daha aşağı indiremiyorduk tüm gün boyunca. Engellilerin giriş katında sınıfı olması lazım. Kaç kere milli eğitime gittik ama okul müdürüne giriş katta sınıf açtıramadık. Şükür kurtulduk o okuldaki liseye geçti şimdi ama ne çektik.....X okulda taciz de edildi. Okuldaki çocuklar sınıfa kitleyip pis pis hareketler yapmışlar. Öğretmeni bizi uyardı durumu söyledi. Müdüre çıktık, eşim müdürün karşısında ağladı ama sınıfını bile değiştiremedik çocuęun. Biz daha yeni engelliyiz 4 yıldır böyle X. Şimdiki aklım olsa ortalığı ayağa kaldırır yanıma iki gazeteci alır giderdim okula. Anca öyle yapıyor işler..... Şu an liseye gidiyor. Meslek lisesinde. Yeni müdürümüz çok iyi X’le kendi çocuęu gibi ilgileniyor. Sınıfımızı giriş kata indirdi. Ben gidemesem bişey olsa o ilgileniyor ortada bırakmıyor X’i.....X okula gitmek istemiyor. Tekerlekli sandalye kullanıyor. Eğer düşersem beni kim kaldıracak diye korkuyor. Stres olunca kekeleye başlıyor. Özel eğitimden hoca istedik ama şu anpandemiden dolayı hoca yokmuş (K3)”. Aslında yürürlükte olması gereken şartlar toplumsal hayatta karşılık bulmamış ve aile eğitim konusunda oldukça sıkıntı yaşamıştır.*

Sosyal alanda dışlanmayı genel olarak şu şekilde sınıflandırabiliriz;

1. Engelin yüzdesi ve görünürlüğü sosyal dışlanma olgusu ile paralellik göstermektedir.
2. Engele sahip çocuk ve aile sosyal ve fiziki alanda dışlanmaya maruz kalmaktadır.
3. Sosyal dışlanma aile ve çocuęun psikolojisini olumsuz etkilemektedir. Annede meydana gelen sağlık ve psikolojik sorunların aynı zamanda engelli çocukta meydana gelen psikolojik sorunların bir nedeni de sosyal dışlanmadır.

#### 4.1. 5 Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gelir Durumu

Ekonomik gelir ve engel arasında karşılıklı bir etkileşim vardır. Engellilik ve yoksulluk çift yönlü bağlantıya sahiptir. Engellilik yoksulluk riskini artırabilirken yoksulluk engellilik riskini artırabilir ( World Health Organization, 2011, s. 10). Ekonomik gelir seviyesi yükseldikçe fiziki ortam engelli bireyin konforuna göre ayarlanmakta ve engelli birey engelliliği fiziki çevre açısından minimum düzeyde yaşamaktadır. Engellilik, yoksulluk bağlamında değerlendirildiğinde engelli birey dezavantajlı konuma düşmektedir. Her hak ve özgürlük beraberinde ekonomik bir yükümlülüğü de getirmektedir. Yeterli ekonomik gelir seviyesi olmayan bireyler haklardan da mahrum kalmaktadır. Görüştüğüm katılımcılara aylık gelirleri ve devlet desteklerinden faydalanıp faydalanmadıkları sordum. Katılımcıların ekonomik gelirlerine ilişkin bilgiler yöntem kısmında Tablo 3’ de verilmiştir.

Ekonomi ile engeli deneyimleme arasında karşılıklı bir ilişki vardır. Engelli bireyin yaşadığı çevrenin engelli bireye uygunluğu engeli deneyimlemede önemli bir rol oynamaktadır. Ekonomik gelir düzeyi yüksek aileler bu düzenlemeleri yapma fırsatına sahip olurken düşük gelir düzeyi ailelerde engel daha da fazla dezavantaj oluşturmaktadır. Katılımcı 11 evinin tüm detaylarını bedensel engelli çocuğuna göre tasarlayarak konfor alanı sağlamaktayken Katılımcı 12 oturduğu binayı değiştirme imkanına sahip olamadığı için erişim sıkıntısını daha fazla deneyimlemektedir. Katılımcıların ifadeleri aşağıda verilmiştir:

*“Şimdiye kadar oturduğumuz tüm evler giriş katındandı. X ile asansör olsa bile üst katlara giriş çıkış yapmak sıkıntı. Şu an oturduğumuz evin her şeyini X’e göre yaptırдық. Tuvalet ve banyosuna demir korkuluklar yaptırDIM. Sırf kendi korkuluktan tutup destek alsın diye. Evin içerisinde sürünerek hareket ediyor zemini değiştirip parke yaptırDIM. Isınmayı da zeminden verdik kışın hastalanmasın diye..... Bina girişindeki engelli rampası çok dik yapılmıştı onu tekrardan düzeltirdim..... X’in evde canı sıkılmasın diye bir duvarı tamamen yıkıp cam yaptırDIM cam parka bakıyor orda akşama kadar gelenle gidenle konuşuyor (Katılımcı 11)”.*

*“Oturduğumuz binanın asansörü yok. O yüzden sürekli aşağı in çık olmuyor. Binaya asansör yapılması için yöneticiyle falan konuşuldu ama bina küçük olduğu için müteahhit asansör boşluğu koymamış binaya. Her gün in çık olmuyor ya da bir kere çıkınca tüm işleri o gün hallediyoruz. Rehabilitasyona gittiğimiz günleri ayarlıyoruz genelde dışarı çıkmak için. Evden çıkarken onlar alıyor dönüşte biz bir şekilde birilerini bulup taşıyoruz yukarıya (Katılımcı 12).”*

Aileye engelli bir bireyin katılması aynı zamanda ek harcamaları da beraberinde getirmektedir. Engelli çocuğun aile maliyesi üzerinde önemli etkisi vardır. Ek yakıt kullanımı, uygun bir araç, ev, giyim, hasta yatakları ve ekipmanları örnek olarak verilebilir (Hedderly, Baird, McConachie, 2003, s. 33). Katılımcılar sağlık harcamalarının ekonomilerini etkilediğini ifade etmektedir. Buna ilişkin katılımcıların ifadeleri:

*“Maddi olarak çok yıkıldık. İlk tanı konduğunda sürekli Konya’ya, Ankara’ya gittik tedavi için. Her gitmemiz ayrı bir masraf. Kalacak yeri doktoru yolu derken bizi mahvetti. Kayınbabam eşime bırak artık para harcamayı dedi. İkinci çocuk da böyle olunca “oğlumuz ne yapsın kazandığını oraya veriyor” diye söylendiler sürekli (Katılımcı 2).”*

*“Maddi olarak çok zorlanıyoruz. Bağırsak probleminden dolayı glutensiz beslenmesi gerekiyor. Badem unu, muz yulaf çok pahalı. Devlet ayda bir defa gönderiyor oda bir hafta yetmiyor hepsi zaten çok küçük paketlenmiş..... Ameliyat paralarını aile desteği de yoktu komşularım topladı sağolsun (Katılımcı 3).”*

*“Devletten anne bakım aylığı alıyoruz diye dışardan görenler bizi rahat zannediyor. Oh arabanızı engelliden aldınız aylık para alıyorsunuz kocan da çalışıyor daha ne istiyorsunuz sizden rahatı yok deniyor. Ben yatan anne bakım aylığının yarısını sadece hasta bezine veriyorum kim evine hasta bezi alıyor? O araba bizim elimiz kolumuz oldu 26 yaşında genç kızı ben kucağımda nasıl taşıyım? Kimse bizim ihtiyaçlarımızı yaşadıklarımızı görmüyor. Bize para geliyorsa geldiği kadar tekrar çocuğuma gidiyor..... (Katılımcı 9).”*

Katılımcı 2, Katılımcı 3 ve Katılımcı 4 hastalık nedeni ile ekstra harcamalar yaptıklarını ifade ederken çevreden gelen tepkilere de oldukça öfkeli bir tutum

sergilemektedir. Devletten aldıkları yardımın kendi ekstra harcamalarından ziyade kendi bütçelerinden de ekleme yaptıklarını ifade etmektedirler.

#### **4.1.6 Ailelerin Devlet Desteklerinden Faydalanma Durumu**

Aileye engelli bir bireyin katılması anne ve baba için kaygı verici bir durum olarak ortaya çıkmaktadır. Aileler engelli çocuğun gereksinimlerini karşılamada zorluklarla karşılaşmaktadır. Bundan dolayı engelli bir çocuğa sahip aileler için sosyal destek önem arz etmektedir. Sosyal destek ailenin bir miktar yükünü hafifleterek kaygı ve stres seviyesini düşürmesine yardımcı olmaktadır. Sosyal destek çok boyutlu bir tanımı içermektedir. Bunlar duyuşsal ve araçsal olarak sınıflara ayrılmaktadır. Duyusal daha çok sırdaş ilişkisi yani ebeveynin konuşabileceği bir destek olarak tanımlanırken araçsal destek maddi boyutu ifade etmektedir (Ersoy ve Çürük, 2009, s. 105-107).

Görüşme yaptığım katılımcılara devletin engelli ve engelli ailesine dair yaptığı politikalar hakkında bilgi sahibi olup olunmadığı sorarak faydalandıkları hizmetlerden memnuniyet durumları tespit edilme çalıştım. Katılımcıların hepsi engelli hakları hakkında bilgi sahibi olduğunu beyan etmiştir. Bu bilinçlilik durumunu; ilk olarak rehabilitasyon merkezlerindeki hocalardan, ikinci olarak ise engelli aileleri içerisinde kurmuş oldukları iletişim ile öğrendiklerini ifade etmişlerdir.

Katılımcıların devlet desteklerinden memnuniyet durumlarını ölçmek adına aldıkları desteklerden ve rehabilitasyon merkezlerinden memnuniyetleri sorduğumda alınan cevaplar aşağıdaki gibi olmuştur:

*“9aylıkken rehabilitasyon merkezine başladık. Rehabilitasyon merkezinden memnunum ama devletin verdiği fizik dersinin saati çok az (Katılımcı 2).”*

*“Rehabilitasyon merkezinden memnunuz fizik ve okula yardımcı ek ders alıyoruz..... Şu an da özel eğitimden hoca eksikimiz var. Milli eğitime başvurduk ama hem pandemi var hem de hoca yok diye gönderilmedi (Katılımcı 3).”*

*“X akademik olarak geri bir çocuk değil iyi durumda rehabilitasyondaki hocalar ne vereceğini bilmiyor ben kendim söylüyorum hocam X şunu bilmiyor*

öğretin diye. İnternetten araştırıyorum 6 yaşında çocuk neleri bilir. Mesela para diyordu hocalara paraları öğretin dedim şaşırıldılar para nerden aklına geldi bizim bile gelmemiştii diye. Down sendromlu çocuklar olarak akademik ağırlıktan ziyade davranış bozukluğu mevcut. Rehabilitasyonlarda buna daha fazla ağırlık verilmeli..... Aksaray da uzman çocuk psikiyatri yok, uzman aile danışmanı yok. Bunların gelişmesi lazım sürekli Konya'ya, Ankara'ya gidiyoruz. Eşim ses etmiyor ama gidemeyen aileler çok fazla. Ailelere psikolojik destek üzerine çalışmalar yapılmalı **(Katılımcı 5)**".

"Rehabilitasyon merkezlerinde Aksaray da yeterli cihaz yok. Ne bir "afo" ne de bir sıcak-soğuk uygulama, kafes çalışması, robot uygulaması yok. Valiliğe söyledik ama yok hala. Belediye ye gittik engelli anneleri bunları söyledik yapılmadı. Ben örgü işi istemiyorum ben benim çocuğuma çare istiyorum. Engelli yeri açıp çocuklara gelinlik damatlık giydirilmesini değil onu ben kendim de yaparım. Aksaray fizik tedavide çok geride. Ben evde 2 çocuğumu bırakıp da Niğde Bor'a ya da Ankara'ya gidip yatılı kalamıyorum.....Engelli merkezleri yapıldı ama engelli ve annesi haricinde kimse giremiyor. Ben evde 3 yaşında çocuğumu bırakıp nasıl gideyim.Engelli annelerin hayatları zaten çok zor devletin de onların hayatını kolaylaştırması gerekiyor. Yurt dışında devlet engellileri ve annelerini evden alıp gezdiriyor psikolojik destek için biz evden çıkamıyoruz engelli çocuğumuz olduğu için **(Katılımcı 8)**".

"Rehabilitasyon merkezleri ile ilgili bir sıkıntım yok. Öğitmenler güzel ilgileniyor ama fizik dersleri çok az yeterli değil. Devletin verdiği fizik ders saati yetmiyor. X nerdeyse yüzde yüz engelli kas gerilmeleri var gücüm evde yaptırmaya yetmiyor..... Maddi olarak bize olanak sağlanıyor fakat devlet temel ihtiyaçların yalnızca küçük bir yüzdesini veriyor. En azından mama, hasta bezi gibi temel gereksinimlerin yüzde ellilik bir kısmını karşılasa büyük bir yük üzerimizden kalkacak.....Belediyeden zaruri durumlarda (fatura yatırma, alış-veriş, hastane) çocuklarımızı bırakabileceğimiz gündüz bakım evi yapılmasını istedik. En azından gündüz işi olan 1 saat çocuğu bıraksa işini halleder. Biz bu çocuklarla her yere girip çıkamıyoruz evde de tek bırakamıyoruz bizim işlerimizi kim yapacak peki?Ama bu bizim hakkımız olmasına rağmen yapılmadı. Bize öneri olarak komşunuza, akrabanıza bırakın dendi **(Katılımcı 9)**".

Görüşmelerden yola çıkarak genel bir değerlendirme yapıldığında;

- Aileler rehabilitasyon merkezlerinde personel ve hocalardan memnun durumda fakat devletin vermiş olduğu ders saati yetersiz gelmekte ve özel olarak fizik dersinin maliyetli olmasından kaynaklı ek fizik dersi alamamaktadırlar.
- Aileler Aksaray da fizik aletlerinin yetersizliğinden şikayet etmektedir. Sürekli şehir dışına çıkmak maddi olarak zorluk yaşatmaktadır.
- Fizik tedavinin yanı sıra ailelerin psikolojik olarak desteğe ihtiyacı bulunmaktadır. Devletin psikolojik olarak sağladığı imkânlar bilinmemekte ve bundan kaynaklı aileler bu hizmetten faydalanamamaktadır.
- Maddi desteğin yanı sıra engelli bireye bakan kişinin özel gereksinimlerini gerçekleştirmek adına boş zamana ihtiyacı vardır. Bu ihtiyacın sağlanabilmesi için gündüz bakım evi açılması gerekmektedir

#### 4.1.7 Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Tekrar Çocuk Yapma Tutumu

Ailenin engelli bir çocuğa sahip olması beraberinde aile üyelerinin yaşam kalitesini, toplumsal rollerini, aile içi ekonomisini, ebeveynlerin istihdam durumunu, sağlık ve psikolojik durumlarını aynı zamanda evliliğin devamını ve yeni bir çocuk dünyaya getirme düşüncesini etkilemektedir (Ercan & Kırılıoğlu & Kırılıoğlu, 2019, s. 602).

Katılımcılara kaç çocuklarının olduğu sorularak yeni bir çocuk yapmayı düşünüp düşünmedikleri sordum. Böylece aileye engelli bir çocuğun katılmasının aile yapısı üzerinde meydana getirdiği değişim ortaya koymayı amaçladım. Katılımcıların cevapları şu şekildedir:

*“Çocuğum engelli olduktan sonra bir daha çocuk yapmayı düşünmedim. Ama yanlışlıkla 2. Çocuğa hamile kaldım. İlk çocuk engelli olunca sürekli hastaneye gittik hamilelik boyunca (Katılımcı 1)”. Engelli çocuk olduktan sonra tekrar hamile kalan katılımcıların hamilelik döneminde çok hassas ve dikkatli oldukları görülmüştür.*

“Dört çocuğum var. İlk doğumumda ikizlerim oldu. İkizlerin oğlan olan engelli doğdu. Uzun süre çocuk yapmadık engelden korktuk. Yanlışlıkla üçüncüye hamile kaldım. Üçüncü kızım sağlıklı dünyaya geldi. O da sağlıklı olunca hep oğlan istiyorduk dördüncü çocuğu yaptık sakat olmaz diye. Dördüncü oğlum da sakat doğdu..(Katılımcı 2)”. Anne üçüncü çocuğun sağlıklı doğması ile birlikte bir daha engelli çocukları olmayacağını düşünerek dördüncü çocuğuna hamile kalmıştır. Fakat dördüncü çocuğun engelli dünyaya gelmesi anne için travma yaratan bir olay haline gelmiş ve tamamen kendini geri plana çekerek depresyona girmiştir.

“X sekiz yaşında hastalandı. O hastalandıktan sonra zaten bizim tüm hayatımız X oldu. İkinci bir çocuk düşünmüyoruz (Katılımcı 3).” Aile ikinci çocuğun engelli doğacağı korkusu ve maddi yetersizlikleri nedeni ile ikinci bir çocuk düşünmemektedir.

“X’le birlikte 4 çocuğum var. X en küçük olanı üç tane ablası var. Yeni bir çocuk yapmayı düşünmüyoruz. Bu durumun X’in hastalığı ile ilgisi yok. Zaten dört tane evladım var Allah olmayanlara da versin... (Katılımcı 4).” Katılımcı konuyu farklı bir yönden ele alarak “iyi ki son çocuğunun engelli olduğunu” ifade etmiştir. Bunun nedeni ise tüm ilgisini çocuğuna verebilecek imkâna ve kendine destek olacak büyük kızına bağlamıştır. Evde anneden başka bir abla (büyük kardeş) bulunması anneler için büyük bir avantaj olmaktadır. İş yükü hafiflerken psikolojik olarak destek olan ablanın anne ile aralarında arkadaşlık bağı kurulduğu görülmektedir. Katılımcı 9 bu durumu “büyük kızım benim kader arkadaşım, sırdaşım” şeklinde ifade etmiştir. Bu durum anne kadar ailedeki kız çocuklarının da engelli bir kardeşle rollerinde değişmelerin olduğunu göstermektedir.

Katılımcı 5 ve Katılımcı 7 ve Katılımcı 12 bir daha kesinlikle çocuk istemediklerini ifade etmişlerdir. Tüm hayatlarını engelli çocuklarına adayarak tüm imkânlarını sunmak istemişlerdir. “Tekrardan çocuk yapmayı düşünmüyorum. Benim tüm hayatım X. (Katılımcı 5).” “X hasta doğduktan sonra başka bir çocuk düşünmedik (Katılımcı 12)”. Katılımcı 7 ise ek olarak eşi tarafından terk edilmiş ve bir daha evlilik ve çocuk düşünmediğini sert bir dille ifade etmiştir. “X engelli doğduktan sonra zaten babası keşke hiç çocuk yapmasaydık diyerek bizi terk etti... (Katılımcı 7)”.

Görüşülen katılımcılar arasında en küçük yaşta olan anne (Katılımcı 6) bilinçsiz davranması ile ikinci çocuğa hamile kaldığını ifade etmiştir. Bunun nedeni ise yaşadığı çevre olarak görülmüştür. *“İlk nöbetini iki buçuk yaşında geçirdi o zaman fark ettik. Önce bi kere Kayseri’ye götürdük o zaman emar da çıkmış ama doktor demedi. Hatta baya da sıkıntılı çıkmış emarı ama hiç bi şey söylemedi. Öylelikle eve geldik ta ki nöbet geçirene kadar. Nöbet geçirince götürdük. 10 gün hastanede kaldık öyle çıktı. Zaten o arada ikinciye hamileydim. İlk çocuğumun engelli olduğunu bilmeden hamile kaldım. Bilsem doğurmazdım yani korunurdum (Katılımcı 6)”*.

Katılımcı 8 ile yaptığım görüşmede anneler kadar babalarında ikinci bir engelli çocuktan korktuğu görülmektedir. *“2. Çocuğum engelli olunca bir daha çocuk düşünmedim. Yanlışlıkla üçüncüye hamile kaldım. Eşim doğurma aldır dedi yine engelli olursa diye ama ben aldırılmak istemedim. En iyi doğum doktorunu araştırdık. En ufak bi şey de bile doktora gittik (Katılımcı 8).”*

Katılımcı 9 ve Katılımcı 11 ise daha duygusal çerçeveden duruma yaklaşarak engelli çocuklarına arkadaş ve onlara bakacak birisi olması için tekrar çocuk yaptıklarını ifade etmişlerdir.

*“İkinci kızımı isteyerek yaptım. İlk kızın engeli genetik değildi doğum hatasıydı. Eğer bize bir şey olursa yanın da kalacak ona bakacak kardeşi olsun istedim (Katılımcı 9).”*

*“İki çocuğum var. Risk almam gerekiyordu. Çok şükür kızım da herhangi bir sorun yok... (Katılımcı 11)”. Katılımcının çocuk yapma olayını risk olarak tanımlaması da farklı bir dikkat çekici nokta olmuştur.,*

Katılımcı 10 ise yine engelin görünmemesinin ardına dayanmış ve engeli görmezden gelerek hayatlarında bu şekilde bir olgu yok gibi yaşamlarına devam etme eğilimi göstermektedir. *“Engelli olduğunu biz okula başlayınca anladık. Babası zaten hala kabul etmiyor. Öyle olduğu için diğer çocukları da isteyerek yaptık. Engelli olacaklarını hiç düşünmedik. Şükür ikisi de iyi....(Katılımcı 10)”*.

Engelli çocuęu olan ailelerin yeni bir çocuk yapma eğilimleri řu řekildedir;

- Doęacak çocuklarının engelli olacaęı korkusu ile başka bir çocuk yapmayı düşünmemişlerdir.
- Duygusal olarak durumu ele alıp engelli çocuklarını emanet edecek bir yol arkadaşı arayışı ile çocuk dünyaya getirme.
- İstem dışı hamilelik sonucu çocuk dünyaya getirme.
- İlk çocuęunun engelli olmasının nedeninin genetik dışı faktörlere dayanması sonucu yeni bir çocuk düşünme.

#### 4.1.8 Pandemi Dönemi Yaşanan Sorunlar

Covid-19<sup>10</sup> nedeni ile yaşanan pandemi süreci bireylerin hayatında olumsuz etki yaratmıştır. Çalışmamda pandemi döneminin engelli birey ve ailesini nasıl etkilediğini tespit edilebilmek amacı ile katılımcılara pandemi döneminde yaşadıkları problemler sordum. Katılımcı 11 ve Katılımcı 12 ile görüşme yapıldığı tarihte pandemi olmaması nedeni ile bu soruyu sormadım. Katılımcılardan alınan ifadeler řu řekildedir:

*“Çok hırçın ve öfkeli bir çocuk. Ergenlik dönemindeyiz bir de pandemi girdi hepimiz eve kapanınca daha da hırçınlaştı. Babasını çok sevmez onu görmek istemiyor, kardeři ile sürekli kavga ediyor. Çağırdığında bakmazsan hemen sinirlenir “ben sakatım ya, salağım ya ben önemsemiyorsun beni” diye (Katılımcı 1)”*

Aile ilişkileri problemlili olan çocukların pandemi dönemini daha zor atlattığı görülmüştür. Pandemi ile birlikte çocukların öfke problemlerinin ve kasılma şikayetlerinin arttığı görülmüştür.. Katılımcı 7’de Katılımcı 1’le aynı sorun gözlemlenmiştir. *“Pandemi döneminde çok zorluk çektik. X ergenlik döneminde kimse gelmiyor, gidemiyoruz evde zapt edemiyoruz. Bu dönemde fazla hırçınlaşmaya başladı. Kendine vurmaya kollarına yara yapmaya başladı. Takıntılı olmaya başladı. Saatlerce bir fincan kahveyi karıştırıyor (Katılımcı 7).”*

---

<sup>10</sup>“Yeni Koronavirüs Hastalığı (COVID-19), ilk olarak Çin’in Vuhan Eyaleti’nde aralık ayının sonlarında solunum yolu belirtileri gelişen bir grup hastada yapılan arařtırmalar sonucunda 13 Ocak 2020’de tanımlanan bir virüstür(T.C Sağlık Bakanlığı, 2020).

Katılımcılarda (Katılımcı 2), (Katılımcı 5), (Katılımcı 8), (Katılımcı 9) ve (Katılımcı 10) pandemi dönemini eğitim açısından değerlendirmiştir. Buna ilişkin ifadeleri:

*“Eğitim açısından çocuğum geriledi. Bizim çocuklarımız normal çocuklar gibi uzaktan eğitim alabilecek çocuklar değil ki zaten öğrenme güçlükleri var. Yaşı ilerledikçe engel yüzdesi de yükseliyor eğitim almadıkça (Katılımcı 2)”*.

*“X’de davranış bozukluğu var. Sürekli eve ya arkadaşlarını çağırıyordum ya da alıp parka götürüyordum. Pandemi girince hiçbirini yapamadık. Sosyalleşme de zaten sorunumuz vardı bu süreç gelişimi biraz daha gerilettiler. Normalde markete gidince kasiyerlerle falan muhabbet ediyordu şimdi okuldaki öğretmene bile bana dokunmasın diye bağıyor. Tekrar alışması bizim için uzun zaman alacak... (Katılımcı 5)”*.

*“Pandemi dönemi girdiğinden beri rehabilitasyonlara gidemiyoruz. Zaten bizim çocuklarımız hasta bir de hastalık kaparlarsa hiç kurtulamazlar. Bu dönem de kasılmaları iyice arttı (Katılımcı 8)”*.

*“Pandemi döneminde rehabilitasyon kapandı. Bu çocuklar için bir hafta bile önemli her derse gidemeyişinde kasılmaları arttı durumu daha da ağırlaştı. En çok etkilenenler fizik tedavi olanlar oldu (Katılımcı 9)”*.

*“Okuldan çok geri kaldık. Öğrenmede geriden geldiği için özel eğitime gidiyorduk. Hem okullar hem de rehabilitasyon kapanınca haliyle gerileme oldu. Uzaktan eğitimle anca evde ödevleri yapabiliyoruz kendimiz (Katılımcı 10)”*.

Katılımcı 11 ise farklı olarak pandemi dönemini yalnızca maddi yönden ele almış ve herhangi bir sorun olmadığını ifade etmiştir. *“Beni etkilemedi pandemi. Akşam oldu mu benden iş, yemek,temizlik bekliyorlar zaten evden dışarı çıkmaya fırsatım yoktu. Eşim evde çalışmaz çocukların maaşını alıyor. Kaynanam da sürekli evde zaten onun da emekli maaşı var normal hayat devam etti yani (Katılımcı 6)”*. Aynı şekilde pandemiden etkilenmediğini ifade eden Katılımcı 4 ise etkilenmeme nedenini zaten mevcut düzeninde farklılık olmaması ile ilişkilendirmiştir. *“Zaten aile*

*apartmanında oturuyoruz. Pandemi öncesinde de evden çok çıkmıyorduk. Bizi çok fazla etkiledi diyemem (Katılımcı 4)”*

Katılımcı 3 pandemi dönemini yalnızca sosyal yönden ele almış ve evde olmaktan şikayet etmiştir. *“Pandemi de en çok biz engelli çocuğu olanlar etkilendik. X çok hareketli bir çocuk dışarı çıkmak istiyor. Evde iyice bize sardı (Katılımcı 3)”*. Burada dikkat çeken nokta ise pandemi öncesinde de rutinlerinin aynı olmasıdır.

Katılımcıların cevapları incelendiğinde pandemiye yaşanan en büyük problem eğitim olarak tanımlanmıştır. Eğitim ise iki boyutta ele alınmıştır; fiziksel ve zihinsel. Fiziksel engelli çocuğa sahip olan anneler zihinsel engelli çocuğa sahip annelere göre kendilerini daha dezavantajlı tanımlamaktadırlar. Zihinsel olan geriliğin evde destek ile kapatılacağı düşünülürken fiziksel gerilemenin geri dönüşü olmadığı ve evde tek başına yapılamayacağı düşünülmektedir. Bu duruma ilişkin Katılımcı 8’in ifadesi şu şekildedir: *“Devlet keşke sadece fiziksel engelliler için rehabilitasyonu açsa. Bu çocukların gün geçtikçe kasılmaları artıyor, kemikleri sertleşiyor. Geri dönüşü yok geçen zamanın”*.

Ailelerin pandemi döneminde yaşadıkları sorunların ekonomik, sosyal ve eğitim olarak farklılık göstermesi; ailenin pandemiden önceki yaşam tarzı, eğitim ve ekonomik durumunun farklılık göstermesinden kaynaklanmıştır.

#### **4.2 Engelli Bireyin Yaşadığı Sorunlar**

Çalışmamın bu bölümünde en az bir engele sahip olan 9 katılımcı ile yapmış olduğum görüşme verileri bulunmaktadır. Görüştüğüm 9 katılımcının 5’i erkek 4’ü kadın katılımcıdır. Görüşme yaptığım katılımcılar 18 ile 48 yaş aralığındadır. Katılımcıların engel türleri; albino, görme, hemofili ve bedensel olarak sıralanmaktadır. Engel oranları %40 ile %100 arasında değişmektedir. Aynı zamanda saha çalışmam boyunca 2 farklı dilsel engele sahip (%100) engelli bireyi de gözlemlene imkânı buldum. Katılımcılara ait detaylı demografik bilgiler yöntem kısmında Tablo 2’de verilmiştir.

#### 4.2.1 Engelliliğin Ortaya Çıkış Zamanı

Çalışma kapsamında görüşülen 9 katılımcıdan 1'i engeli sonradan deneyimlerken 8'i engeli doğuştan deneyimlemiştir. Engelin ortaya çıkışı ve bireyin engeli kabullenmesi arasında paralellik mevcuttur. Doğuştan meydana gelmeyen (kaza, hastalık vb.) engellilik bireyde kabullenme ve yeni duruma uyum sağlamasında zorlanma sağlamaktadır (Ay, 2016, s. 15). Doğuştan engelli bireyler engelli kabullenip hayatlarını bu ölçütte devam ettirirken sonradan engelli olan bireyler ağır travmalar atlatarak kabullenme problemi yaşamaktadır. Bunu ilişkin görüşler şu şekildedir:

*“Hastalık bende ilk 19 yaşında ortaya çıktı. İlk 6 ay boyunca yavaş yavaş görme yetimde kayıp oldu. 6. Ayın sonunda sadece yüzde 30 görebiliyordum. Yani sadece ordaki karartılardan ne olduğunu seçebiliyordum. Zaten öncesinde gördüğüm için bi ağaç karartısı görünce onun ağaç olduğunu seçmek zor olmuyordu. 21 yaşına geldiğimde gözlerim tamamen kapandı net olarak görmemeye 21 yaşında başladım..... Hastalığı ilk duyduğum da **şok** geçirdim. Düşünsene bir anda gözlerinin gittiğini? Tam ergenlik dönemim delikanlı olduğum çağlar. Kafamız da bir sürü plan hayal var bir anda yerle bir oldu. Askere gidecektim. Askerlik kağıdım geldi, bir yandan alışveriş yapıyorum eve yemeğe çağırınlar oluyor askere gitmeden gel diye son 12-13 gün kala bir anda hastalık çıktı, askerlik falan da yalan oldu tabi. Bi erkek için büyük bi yıkım kolay olmadı. Hastalık çıktıktan sonra insan içine çıkamadım. **Tam 10 sene evden dışarıya adımımı atmadım. Kabullenemedim. Doğuştan olsa belki de bu kadar zor olmazdı bu dönem (Katılımcı 14)”**.*

Katılımcı 14 ile yapılan görüşme incelendiğinde katılımcıda **şok ve kabullenmeme** tutumu gözlenmektedir. Katılımcı engelin ortaya çıkış hikayesini anlattığı sırada sesi titremekte ve zorlanmakta olduğu görülmüştür. 10 yıl boyunca kendisini toplumdaki soyutlayan katılımcının hala psikolojik olarak sorun yaşadığı görülmüştür. Katılımcı 19' de benzer bir tutum sergileyerek 33 yaşına kadar evden dışarı çıkmamıştır: *“6 yaşında falan fark ettim göremediğimi. Okulda yazıları okuyamadım, cisimleri ayırt edemedim. İnsan kötü oluyor tabi. Sorguluyorsun kendini. Neden böyle oldum diye. Kabullenemedim ama kabullenememek benim tüm hayatımı bitirdi. Baktım gördüm olmayacak dedim ki onlar mı sana kör diyo sen de kendine kör*

*de onlar mı sana dört göz diyo sen de kendine de! Düştüğün zaman kendine gülmeye öğren..... **Bu kararı çok geç aldım 33 yaşında hayata katıldım (Katılımcı 19)***”.

Doğuştan engele sahip olan katılımcılarda sonradan engele sahip olan bireylerin kabul ve uyum sorunu yaşadığını ifade etmektedir: “*Şöyle söyleyim sonradan gözünü kaybeden ve bizim psikolojimiz asla aynı olamaz. Onlar her dönemde bunun eksikliğini yaşıyorlar. Bunu her dönem de gördüm... Görüşmecim ilk ve ortaokulu Ankara da Özel Eğitim okulunda yatılı olarak okumuş ve burası ile ilgili dikkat çeken ifadeleri şu şekildedir “herkes bizim gibi olduğu için alışkınız. Ama sonradan engelli olup da gelenler travma yaşıyorlardı (Katılımcı 18).*” Engelli ailelerinde görülen “biz” tutumu burada da karşımıza çıkmaktadır. Doğuştan engele sahip bireylerin ifadeleri incelendiğinde tepkisizlik ve alışma tutumları öne çıkmaktadır. Buna ilişkin görüşler aşağıdaki gibidir:

*“2. Sınıfa giderken görmediğimi fark ettim. 29 yaşında da gözlerim tamamen kapandı. **Herhangi bi tepkim olmadı** zaten derneklerin içinde büyüdüm. Engelimle dalga geçebilen, kendimle barışık bir insanım (Katılımcı 15)*”.

*“Doğuştan beri bu şekildeyim. Engelli olduğumu artık neyin ne olmaya başladığını anlamaya başladığımda 8-9 yaşlarım da iyice anladım Anlamaya başladığımda engelliliğe herhangi bi tepkim olmadı **zaten hep böyleydim ben (Katılımcı 16)***”.

*“Doğuştan var hastalık bende. İlk fark ettiğim de **herhangi bir tepki vermedim.** Çünkü ailede babaannemde ve kardeşimde vardı. 8 yaşına gelene kadar herkes öyle zannediyordum. Okula başlayınca diğer insanlardan farklı olduğumu anladım (Katılımcı 17)*”.

*“Bundan bir sene öncesine kadar (2019) kısmi de olsa nesnelere takip edebiliyordum. Ama şu anda gözümü hiç kullanamıyorum. En azından elimdekini muhafazaya çalışıyor insan. Gördüğüm dönemler çok ahım şahım görme olmadığı için her türlü eksiklik yaşadığım için tamamen kaybettiğim an benim için büyük bir travma yaratmadı. İllaki insandan burukluk oluyor insanda elindekini kaybetmekten dolayı. Ama buna **alışkın ve hazırlıktıydım (Katılımcı 20).***”

*“Hep böyleydim ben o yüzden herhangi bir kabullenme sorunum olmadı. Ama neden diye çok sordum etrafımdaki insanlara baktıkça....(Katılımcı 22)”.*

*“Doğuştan çıktı bu hastalık. Eğer sonradan **ergenlik döneminde çıksa kabul edemez depresyona girerdim (Katılımcı 21)**”.*

Yapılan görüşmelerde engele doğuştan sahip olan engelli bireylerin engel durumunu kabullendikleri görülmüştür. Bu kabullenme kişilerin kişilik özelliklerine göre farklılık göstermektedir. Katılımcı 19; 33 yaşında hayata başlarken Katılımcı 18 hayatını engeline göre planlamış ve bu doğrultuda eğitimler almıştır. Burada karşımıza kişinin bireysel farklılığının yanında aile faktörü çıkmaktadır. Ailenin geliştirici veya bastırıcı politika yürütmesi engelli bireyin kendini geliştirmesini etkilemektedir. Buna ilişkin görüşler şu şekildedir:

*“Aileler de çok iş var bakın lütfen bu konuyu ele alın. Aileler çocuklarından utanıyorlar, kabullenmiyorlar. Kabullenmeleri 18-20 yılı alıyor. Zaten o saatten sonra iş işten geçiyor. Bakın bu çocuklar eğitimle, doktorla düzelir eve kapatarak değil. Çocukların ailesi gizliyor. Bak senin çocuğun **tavuk karası** diyorum “yok ya görüyor” deyip askere göndermek için zorluyor. Şu an bu çocukların en büyük problemi dernek de değil, çevre de değil! Aile. Derneğe çocukları alıp eğitimlerini başlatmak için uğraşyoruz ama alamıyoruz çocukları. Adam bize evet benim çocuğumda hafif problem var ama şimdi **oraya gelip sakatları görüp psikolojisi bozulmasın** diye vermiyor. Benim çocuğumda engel yok diyor. Diyoruz ki ilk sen kabul edeceksin çocuğun engelini. Ama diyor ki ölene kadar evde ben bakarım. Kabul etmiyor gizliyor. Sen ölünce ne olacak peki (Katılımcı 21)?”*

Katılımcı 21'in bahsettiği durum çalışmanın ilk kısmında Katılımcı 10'da gözlemlenmektedir. Katılımcı 10' da baba çocuğun engelini kabul etmeyerek çocuğun gerekli eğitimi almasının önüne geçmektedir. Ayrıca Katılımcı 19'un ifadeleri de Katılımcı 21'i doğrulayıcı nitelik taşımaktadır: *“Benim **ailem çok pasif bir aile hiçbir şey bilmez takip etmezler**. Allah razı olsun ben dernek sayesinde de kendimi geliştirdim. Ben arkadaşım sayesinde çarşığı öğrendim. Ailem bırak otur evde sen ne anlarsın diye bastırmaya çalıştı. Beni çıkartan arkadaşlarıma tepki gösterdiler. Abimi bastırmışlar. Hiç görmeyen insanlar bile dışarı çıkarken benim abim biraz gördüğü halde mahalleden dışarı çıkamıyor. Onun hayatını çaldılar ama ben kendi hayatımı kurtardım (Katılımcı 19)”.*

#### 4.2.1 Engellilik ve Sosyal Çevre

Katılımcıların sosyal çevreleri hakkında bilgi edinebilmek için arkadaş seçimleri sordum. Alınan cevaplar da “biz” ve “onlar” olarak karşıma iki grup çıkmıştır. “Biz” olarak tanımlanan grup içerisinde de ayrıştırma dikkat çekmektedir. Bu ayrıştırma engelin yüzdesi ve türüne göre şekil almaktadır. Sosyal çevre olarak dışlanmayı bu başlık altında üç ana kola ayırabiliriz. Bunlar:

1. Engelli olmayanın engelli olanı dışlaması,
2. Engellinin engelli olmayanı dışlaması,
3. Engellinin engelliye dışlaması şeklinde sıralanmaktadır.

Goffman (2014) engelli bireylerin en sıkıntı yaşadıkları alanı “karma temas” olarak tanımlamıştır. Engelli birey karma temaslı ortamlarda nasıl bir durumla karşılaşacağını kestiremeyeceği için daha tedirgin ve rahatsız olabilir. Goffman bu tür durumlarda sinme ve yanaşma olarak iki şekilde tanımlamıştır. Aşağıdaki görüşmelerde katılımcılar genelde engelli bireyler ile arkadaş olarak karma temaslardan kaçınma eğilimi sergilemiştir. Buna ilişkin görüşmeler aşağıda verilmiştir:

*“Sosyal çevrem genellikle derneklerden oluyor. Ya da görme engellilerin kullandığı bi oyun sitesi var ordan oluyor (Katılımcı 15)”*. Katılımcı görme engelliler derneğinden bahsetmektedir.

*“Benim gibi insanlarla arkadaş oluyorum genelde. Onların yanında daha rahat kendimi ifade ediyorum. Diğerlerinin yanında daha diken üzerindeyim. Acaba beni ciddiye mi alacaklar, dalga mı geçecekler ya da acıdıkları için mi konuşacaklar. Ama kendim gibi olanlar sadece benle arkadaş olmak istedikleri için arkadaş (Katılımcı 16)”*.

*“En yakın arkadaşım da görme engelli. Görme engelli olmayanlara karşı belli bir süre ön yargım vardı arkadaş olmadım. İnsanlar şöyle düşünüyordu belli bir ihtiyacı varsa yardım edelim tamam. Ya ben yetersiz kaldım ya onlar yetersiz kaldı.*

*İnsanlar bize yeni yeni alışıyor. İnsanlar bizi daha yeni yeni tanımaya başladı ve zaman alacak bu. İnsanların davranışlarının gelişmesi için bilinçli olması gerekiyor. Bunu da bizim sağlamamız gerekiyor. Kendimizi güzel ifade etmemiz gerekiyor (Katılımcı 18).”*

*“Çocukluk arkadaşlarım haricinde arkadaşım yok. Yeni arkadaşlık kurduklarım da zaten uzun sürmüyor. Yeni tanıştığım insanlar arkadaşlık kurmak istemiyor. Beni yanlarına yakıştırmıyor. Bi elbise olarak görün siz beni. Giymek isteyen giyiyor. Giymek istemeyene giydiremezsiniz. Kendimle arkadaş olmayı öğrendim. Kendimle ağladım, kendimle güldüm bu hayattaki en zor şey hem kendini hem de insanları idare etmek (Katılımcı 19).”* Katılımcı arkadaş seçiminden ziyade arkadaş olarak seçildiklerini ifade etmiştir. Çevresi gözlemlendiğinde dernekten tanıştığı fiziki ve görme engelli bireyler olduğu görülmüştür. Aynı sıkıntı Katılımcı 22’de de gözlemlenmiştir. *Herhangi bir ayırım yapmıyorum benle konuşan herkesle arkadaş olurum ben. Ama insanlar benle arkadaş olmak istemiyor. Yanımda sıkılıyor, dışarı çıkmak istemiyor utanıyorlar benden. Derneğe gelince kim varsa onlarla konuşuyorum ya da rehabilitasyon da...”*

Engelli bireyin engelsiz bireyler tarafından dışlanmasının haricinde engelli bireyler arasındaki ötekileştirmede önem arz etmektedir. Katılımcı 14’e arkadaş seçimi sorulduğunda *“her iki taraftan da arkadaşım var”* şeklinde cevap alındı. Engelli-engelsiz şeklinde ayırım engelliler tarafından da yapıldığı görülmektedir. Fakat katılımcı *“bedensel engelli birey ile arkadaş olurken zihinsel engelli ile arkadaş olamayacağını ifade etmiştir.”* Katılımcı 21’de doğrular nitelikte ifadeler kullanmıştır *“Tabi ki bi zihinsel engelli ile fiziksel engelli bir tutamazsınız (Katılımcı 21)”* şeklinde ifade etmiştir.

Benzer durum görme engelliler arasında da görülmektedir. %50 görme kaybına sahip Katılımcı 19’un tamamen görme engelliler hakkındaki görüşü şu şekildedir: *Hiç görmeyenler çok tehlikeli insanlar hem iftira atarlar hem de sinsiler. Hepsini aynı kefeye koymam ama görme engelliye ben yardım etmem. Bi tane vardı. Hem fiziksel hem görme engelli yürürken yardım ettim. Baktım koluyla ters hareketler yaptı dokunmaya çalışıyor isim olarak da vermicem ama çok böyle insanlar..... Aman uzak dur sende mesela ben uzak duruyorum görme engelli erkeklerden. Bir gün koordinasyon merkezin de bi toplantı vardı. Yüzde yüz görmeyen bi kızımız var abla*

yanıma sen otur o oturmasın diye kısmı görmeyen birini gösterdi. Dedim sen dur ben hallederim..... Kıza taciz de bulunmuş herhalde söyleyemedi hem de akrabalarıydı **(Katılımcı 19)**.” Feminist kuram bu durumu engelli kadınların yaşadığı olumsuz deneyimler olarak ele almaktadır. Katılımcı 19’in taciz iddiasını Katılımcı 20 ve Katılımcı 15’in de ifadeleri doğrular niteliktedir:

“Her görme engelli aynı değildir. Bazıları da kendilerine yardım edenleri kullanıyor. İnsanlar bişey de diyemiyor. Karşıdan karşıya geçemiyorum ayağına yoldan gecene kadar yardım edene taciz ediyorlar. Sonra bizim de adımız çıkıyor **(Katılımcı 20)**”.

“Engelli kişi kendine yardım eden kişiyi kullanıyor. Bilinçli olarak dokunuyor. Hatta geçen bi engelli dövdüler. Yoldan geçerken kadın koluna girip yardım etmeye kalkmış. Karşıdan karşıya geçene kadar kadının her yerine dokununca nişanlısı fark edip dövmüş orda. Görme engelliler içinde çok var bu. Bide büyük meziyet gibi derneğe gelip anlatıyorlar. **Ben hiç yapmadım** da yapanlar çok **(Katılımcı 15)**.”

Görme engelli katılımcılarla yapılan görüşmelerde kurucusu Sigmund Freud olan “Yansıtma<sup>11</sup>” kavramının örnekleri karşımıza çıkmaktadır. Katılımcılar kendi yapmış oldukları ve hoş karşılanmayacağı düşündükleri davranışları karşı taraf yapmışçasına örneklendirerek anlatmaktadırlar. Engelli bireyler arasında arkadaş seçiminde cinsiyet farklılığı da önemli bir belirleyici unsur olmuştur. Buna ilişkin görüşler şu şekildedir:

“En yakın arkadaşım kız. Zaten başka arkadaşım yok. Erkeklerin yanında rahat edemiyorum. Bazı ihtiyaçlarım oluyor söyleyemiyorum **(Katılımcı 16)**.”

“Tekerekli sandalyeyle hep annemle çıkıyorum zaten normal arkadaşım da hep komşular tanıdıklar hiç erkek arkadaşım olmadı o yüzden. Olsun da istemem hepsi alaycı **(Katılımcı 22)**”.

“Engelli kadınlar, engelli erkeklerle konuşmuyor. Bazen oyun sitesinde tanışıyoruz. Arkadaş olmak istiyorum buluşmak istemiyorlar **(Katılımcı 15)**”.

<sup>11</sup> “Bireyin yaşadığı korku, panik, öfke, şüphe güvensizlik ve sevgisizlik gibi duyguları karşı tarafa yüklemesidir(Ersever, s. 583).

*“Dernekte artık erkekler erkelerin koluna kızlar kızların koluna girecek dedim. Maçlara falan gidince erkekler erkeleri kadınlar kadınları tutuyor (Katılımcı 19)”.*

### 4.2.3 Engellilik ve Sosyal Dışlanma

Görüştüğüm katılımcılara sosyal dışlanmışlık durumunu tespit edebilmek adına toplumsal alanda yaşadıkları zorluklar, toplum tarafından kendilerine yaklaşım ve sosyal dışlanmaya maruz kalıp kalmadıklarını sordum. Cevabı “Evet” olan katılımcılara dışlanmaya nasıl ve ne derece maruz kaldıkları sorarak görüşmeye devam ettim. Aldığım cevaplar doğrultusunda engele sahip olan her bir bireyin sosyal alanda dışlanma yaşadığını tespit ettim. Dışlanma bireyin engeli ve engel yüzdesi (engelin görünürlüğü) ile paralellik göstermiştir. Katılımcıların sosyal dışlanmaya ilişkin ifadeleri şu şekildedir:

*“Bizlerin hayatın içinde görünmemiz için kendimizi göstermemiz gerek ki komşumuz da bizim **insan olduğumuzu** bilsin”. İnsanlar bizi insan yerine koymuyor 33 yaşında adamım ben **beynimde bi hastalık yok sadece görmüyorum**. Komşular geliyor benim yanımda babama “X nasıl” diye soruyor. Ben orda değil miyim? beni neden adam yerine koyup da sormuyorsun. Sanki bi çocuğu ya da hastalıklıyı soruyor. Gördükleri her yerde acıyarak “**vah**” diyorlar!.... Fiziki olarak bi engelim yok insanlar görmediğimi ilk bakışta anlamıyor laf veriyor. Ama fark edince genelde sohbet kesiliyor. Başta tepkili olarak konuşanlar konuştuğça **normal bir insan olduğumuzu anlıyor** o şekilde devam ediyor arkadaşlığımız(Katılımcı 14)”. Katılımcı sosyal dışlanmayı normal bir insan olarak muamele görememek ve yok sayılmak olarak tanımlamıştır.*

*“Babamın elektrik dükkanı var bazen işi olunca bana sen burda 5 10 dk bekle deyip beni bırakır. O sırada denk gelen müşterilerden bazıları “**görmüyorsun da burada niye duruyorsun**” diye söylenip çıkıyor. Bazıları da engellimle dalga geçiyor. Şaka maksatlı “beni tanıdın mı, bildin mi?” diye gelip dokunuyor, vuruyor. Görme engeli olan birine böyle şaka yapılır mı? Aile içinde özellikle babam tarafından çok dışlandım. Elime ekmeği verip “yağını sür” dendi. Süremeyeceğimi bilerek*

(Katılımcı 15).” Aile tarafından meydana gelen dışlanma katılımcının engeli kabul etmesini geciktirici bir etken olmuştur.

“Engeli engelinden ziyade toplum bana yaşıyor. Engelli olunca kimse sizin zekânıza bakmıyor. Engelli deyince hepimizi aynı kefeye koyuyorlar. Benim zeka olarak bi sorunum yok. Ama görünüş olarak sandalyede olmam zeka olarak geride olduğumu gösteriyor insanlara (Katılımcı 16)”. Katılımcı toplum tarafından gördüğü muamele sonucu kendinde yetersizlik hissi oluştuğunu ifade etmiştir. De Haan’da sosyal dışlanmayı sosyal entegrasyonun zıttı olarak tanımlamıştır (De Haan, 2000, s. 25-26). Katılımcıların verdiği cevaplar sosyal dışlanmanın engeli deneyimleme de olumsuz bir durum oluşturduğunu belirtmiştir.

“Ailemden herhangi bir dışlanma görmedim. Sürekli bana destek olmaya çalışıyorlar. Ama okul ortamın da çok yaşadım. Öğretmenlerim her zaman benle çok alakalı oldu. Yetişemediğim derslere yardımcı oldu. Sınıftakiler öğretmenin benle çok ilgilenmesine “sen hastasın ondan senle ilgileniyor öğretmen” şeklinde tepki gösterip sürekli dışladılar. O yüzden okuldan arkadaşım hiç olmadı sadece bir tane arkadaşım var. Onla da hem komşuyuz hem de aynı sınıftayız. Bu sene liseye başladık orda da aynı okula sınıfa yazıldık (Katılımcı 17)”.

“İnsanlar bize önyargı ile yaklaşıyor. Mesela şöyle söyleyim; bi okula gittiğim de idare diyor ki “bu nasıl yapacak, nasıl olacak”. Bunu illaki bir yerde dillendiriyorlar ve biz duyuyoruz. Ama daha sonra bakıyorlar biz yapıyoruz. Herkesten daha iyi değiliz ama çok şükür herkesten çok kötü de değiliz. Sonra bu düşüncelerinden dolayı mahcup oluyorlar. İlkokuldan beri yatılı okulda okuduğum için çevremden çok bir tepki görmedim. Ailemle çok yan yana değildik zaten yaz tatilinden yaz tatiline sadece. İllaki diğer çocuklara göre bizden farklı beklentiler beklediler belki ama biz bunu çok hissetmedik uzakta olduğumuz için..... Yolda yürürken çarpışıyoruz. Adam diyo önüne bak! Ben görmüyorum deyince de olsun sen yine de bak şeklinde tepki veriyorlar (Katılımcı 18)”. Katılımcı Ankara’da bulunan özel eğitim okulunda yatılı olarak eğitim almıştır. Çevresi ortak probleme sahip kişilerden oluştuğu için sosyal dışlanmaya çok maruz kalmamıştır. İş hayatında ise uğradığı dışlanmayı yetkinliği ile tolere etmiştir. Katılımcı sosyal dışlanmanın yanı sıra öğrencilerinden aldığı desteği de şu şekilde belirtmiştir: “çocuklar (öğrencileri) çok hassaslar. Mesela benim bilgisayarını nasıl kullandığımı, ses okuma uygulamalarımı çok güzel biliyorlar. Yani ilerde benden daha farklı birisi karşılına çıktığında nasıl davranacaklarını biliyorlar. Bilinçli yetişiyorlar. Ama tabii zorlukları da var mesela

*şöyle söyleyim siz de bilirsiniz iletişimde göz teması çok önemlidir. Ama biz bunu yapamıyoruz”. Katılımcı 14’ün yaşadığı görmezden gelinme sorununu Katılımcı 18’de deneyimlemiştir: Mesela yan yana oturuyoruz üç kişi adam benle ilgili soruyu yanımdakine soruyor. X de sever mi, gelir mi? İnsanlar engelli görünce düşünemediğimizi ayırt edemiyor. İnsanların ön yargıları var ve kıramıyoruz da. İnsanlar bizi yardıma muhtaç olarak görmemeli”.*

*“İnsanlar bizi görünce dışlıyorlar. İşe alımım gerçekleşti başladım. Beni görünce “göndere göndere bunu mu gönderdi” demişler. Ayağımızı kesip istifa etmemiz için her şeyi yaptılar. Dışladılar, tepeden baktılar, konuşmalarımızı bile dinlemediler. “huumm, oldu, tamam” diyerek dinlemeden uzaklaştılar. 6 ay boyunca onlarla uğraşıp kendimi kabullendirmeye çalıştım. Ama en sonun da kavga ettim onlar gibi oldum onlar terbiyesizleşiyorsa bende terbiyesizleştim, onlar dalga geçiyorsa ben de dalga geçtim. Sürekli kör, yapamıyor işe yaramaz, herkese iyi personel gönderdiler de bize bu mu çıktı, bu da başımıza bela oldu diye sürekli alay ettiler. En sonun da şikayet etmekle tehdit edince sustular. Kör olunca beni salak bişey sandılar. Adam beni görmemiş ilk defa görüyor. Kendi kafalarında kurduklarına inanıp dışlıyorlar. Ama belli bir süre görünce benim de normal bir insan olduğumu anlıyorlar (Katılımcı 19)”.*

*“İster istemez dışlama yaşadım haliyle. Bizden farklı, yapamaz, evini geçindiremez, ekmek getiremez, çocukların ihtiyacını karşılayamaz, daha kendine zor bakıyor gibi şeyler duydum çevreden (Katılımcı 20)”.*

*“Görünmüyor ama biz engelliyiz. Eğer geri çekiliyorsanız veya itiliyorsanız bir işten bu bir engeldir. Mesela topu çok severdim ben oynatmazlardı beni. Anayasa da ne diyor cenin bir şekilde anne karnın da olanın hakkı vardır, bu bi bireydir. Engelliler de bir insandır ve hakları vardır. Kısaca şunu söyleyim engelliler her zaman hayata 1-0 geriden başlar (Katılımcı 21).”*

*“İnsanlar beni tekerlekli sandalye de gördükleri zaman sanki bi yaratığa bakar gibi bakıp “vah, tüh” diyerek gidiyor. Bazen çocuklar annelerine beni gösteriyor..... İnsanlar engel ne bilmiyor belki bi araba çarpacak kendileri de yürüyemeyecek 5 dk sonrasını düşünmeden bizi eleştiriyor. Annesi çocuğuna*

*yaramazlık yapınca bak uslu durmazsan Allah seni de böyle yapar diye beni gösterdi (Katılımcı 22)”.*

Yukarıdaki görüşmeler sosyal model ekseninde incelendiğinde engellilik kavramı bireyin noksanlığından ziyade çevresi tarafından meydana gelmektedir. Görüşmelerde bunu doğrular niteliktedir. Toplumun engel konusundaki bilinçsizliği, önyargı ve dışlamaları engelliliği yaratan asıl olgudur.

#### **4.2.4 Engellilik ve Evlilik**

Çalışmaya katılan görüşmelerden alınan bilgiler ve çalışma süresince dernekte gözlemlenen engelli bireyler incelendiğinde problem yaşadıkları temel konulardan biri de evlilik olarak karşımıza çıkmaktadır. Dernekteki engelli bireylerin genelinin bekâr olduğu gözlemlenirken görüşme yapılan 9 katılımcıdan 6’sı bekâr 3’ü ise evlidir. Burada önemli olan nokta evlenmeme tutumunun kendi istekleri dışında engellerinden kaynaklanarak gerçekleşmemesidir. Katılımcılara medeni halini sorarak konuya giriş yaptım. Ardından bekar olan katılımcılara evlilik hakkındaki görüşleri sordum. Alınan cevaplar şu şekildedir:

*“Yani **isterim** ama kadınlar bizle arkadaş olmuyor ki tanışalım (Katılımcı 14)”.*

*“Bağımsız hareket edemiyorum. Tüm ihtiyaçlarımı ablam karşılıyor. O yüzden **söz konusu dahi değil**(Katılımcı 16)”.*

*“İnsanlar beni görünce sanki farklı bi şeymişim gibi bakıyor. Bazıları gelip neden böylesin diye soruyor? Şuan **düşünmüyorum** ama düşündüğümde birisi olur mu onu bilmiyorum (Katılımcı 17)”.*

*“Ne kadar görme engelli olmayan arkadaşlarım olsa da insan ilişkilerinde biraz seçici davranan biriyim. Etrafında olmayanlar ya da tanımayanlar nasıl davranacağını bilmiyor. Acıma duygusu oluyor. Eğer bir gün insanlar bize acımak yerine tanımayı anlamayı öğrenir ve muhatap olursa o zaman **düşünürüm** (Katılımcı 18)”.*

“Eşimden ayrıldım. Onun da bacağına sıkıntı vardı. Topaldı kısacası. Sonradan kabullenmedi beni küçümsemeye başladı, tepeden baktı. Kendi engeli az olunca kabullenmek istemedi (Katılımcı 19)”.

“Gelinlik giymeyi **çok isterdim** çocukluğumda hayal ederdim hep ama biz evlenmeyiz. Kimse beni beğenip de bakmaz. Acıyarak bakıyor insanlar evlenip ne yapsın benle (Katılımcı 22)”

Cevabı evet olan katılımcılara eşleri hakkında sorular sordum. Yaptığım gözlemler ve görüşme bulguları doğrultusunda engelli bireyler arasında evliliklerin kendi aralarında gerçekleştiği fark ettim. Burada engel yüzdesi ve engel türü belirleyici rol oynamaktadır. Engel yüzdesi yüksek ya da bağımsız hareket problemi yaşayan bireyler evlilik gerçekleştiremezken diğerlerinde bu durum daha minimal düzeydedir. Katılımcılardan alınan bilgiler:

Engelliler de evlilik şu şekilde olur. Eğer bariz gözükür bir **hatan** yoksa göze batmaz. Başta karşı tarafa doğruca anlatırsın. Eğer karşı taraf seviyorsa sorun yapmaz ama bariz bir hatan yok kendi kendini idare edebiliyorsan tabi. Mesela ben kız istemeye gittiğimde söyledik böyle bir hastalık var diye. Hemofili nedir zaten insanlar bilmiyor, dizim de ki hasar da çok gözüküyor devlet memuru olunca iyi tamam olur dediler. Ama total engelli olanlar yani tamamen görmeyenler, tekerlekli sandalyeye mahkum olan engelliler de bariz bir evlenme sorunu var. Zaten görücü usulü evlenemezler. Tekerlekli sandalyeyle kız istemeye gidilmez ya da normal bi kız ona gelmez. Ancak iki tarafta kendi kendini idare ediyor ya da iki tarafın da engeli eşitse o şekilde evlilik olur. Ama engelsizle sıfır engelli olmaz çok nadirdir. Ama görünmeyen engeli benim gibi sorun olmaz. Dernekteki engellilere bakın **görmelerin %85'i bekar, ortopediklerin %95'i bekar ama ahrazların %90'ı evlidir (Katılımcı 21).**” Dernekte gözlemlenen dilsel engele sahip 2 kişinin de evli olması Katılımcı 21’i doğrular niteliktedir.

“Eşim de benim gibi görme engelli. Onla bi problemimiz yok çok şükür. Arada çocuklarla sıkıntımız oluyor. Bi şey istiyorum onlar da haliyle biraz çekimser olduğu için sorun oluyor (Katılımcı 20).” Katılımcıya eşi ile nasıl evlendiği ve çevreden alınan dönütler sorulmuştur. Alınan cevap: “Eşimle görücü usulü evlendik. Ona da

*çok baskı yaptı çevresi” sen aldın ama bu adam gözü görmez sen ne yapcan bu adamla kim kime bakacak, aç kalırsın ona hizmet etmek zorunda kalırsın niye aldın” denmiş. Bizden farklı, yapamaz, evini geçindiremez, ekmek getiremez, çocukların ihtiyacını karşılayamaz, daha kendine zor bakıyor gibi şeyler duydum çevreden. Eşim “olsun ben ikimizde bakarım” demiş. İkimizde bi başkasın lafiyla hareket etmedik (Katılımcı 20)”.Katılımcıdan alınan cevap incelendiğinde engelli birey kadar engelli bireyle evlenmek isteyen kişinin de çevresi tarafından tepki aldığı görülmüştür.*

*“Evliyim 2 çocuğum var. Eşim de %40 ortopedik engelli. Çocuklarımızda çok şükür bi problem yok. Telefonumda “Team Tolk<sup>12</sup>” diye bir uygulama var elim ayağım zaten o uygulama kendi işlerimi uygulama sayesinde halledebiliyorum. Eşim de kendi işini kendi yapıyor kimseye ihtiyacı yok geçinip gidiyoruz (Katılımcı 15)”. Katılımcı 21’den alınan bilgiyi Katılımcı 15 ve Katılımcı 20’te doğrular niteliktedir. Engelli bireyler kendi içlerinde evlilik yapmaktadır. Eğer bireyler denk değilse çevreleri tarafında tepki aldıkları görülmektedir.*

#### **4.2.5 Engellilik ve İstihdam**

Katılımcılardan aldığım bilgiler ve dernekte gözlemlediğim engelli bireyleri incelendiğimde istihdam sorunu dikkat çekmektedir. Engelli bireyler iş bulmakta sıkıntı yaşamakta; çalışan engelliler ise çalıştıkları iş yerlerinde mobbinge karşılaşmaktadır. Engel yüzdesi ve türü yine belirleyici unsur olurken iş bulmakta en sıkıntılı engel türü fiziksel engel olarak saptanmıştır. İş bulmakta en sorunsuz engel türü ise dil ve konuşma engeli olarak tespit edilmiştir. Çalışmamda katılımcıların gelir düzeyi ile ilgili bilgiler yöntem kısmında Tablo 4’te verilmişti

Çalışan katılımcıların iş hayatındaki yaşadıkları dışlanmayı tespit edebilmek amacı ile işe girme ve çalışma sürelerince yaşadıkları sorunları sordum. Burada karşımıza çıkan cevaplar yetersizlik hissiyatı ve çalışma arkadaşları tarafından kötü muamele olarak sıralanmaktadır. Katılımcıların ifadeleri:

*“İşe ilk başladığımda özgüven sorunum vardı. Acaba yapabilir miyim? Öğrenciler dalga geçer mi? Zamanla bunların hepsini aşıyorsun tabi. Öğrenciler ilk gördüklerin de beni bi tuhaflaşıyorlar haliyle bizi bilmiyorlar, atandığım okul*

---

<sup>12</sup>“TeamTalk” yazılımı bilgisayara yüklenerek sesli komut işlevi vermektedir.

müdürleri diğer öğretmen arkadaşlar bi şüpheyle yaklaşıyor acaba nasıl olacak diye. Ama onlardan farkımız olmadığımızı gördükçe alışıyorlar **(Katılımcı 18)**". Goffman (2014) engelli bir bireyin gündelik hayatta yapması gereken pratikleri kendisinin yapmasını normal insanların gözünde "sihirbazın şapkasından şapka çıkarması" olarak tanımlamıştır. Aslında kendi mesleğini icra eden Katılımcı 18'de bunu yaptığında kurumda çalışan diğer personeller tarafından şaşkınlık ile karşılanmaktadır.

Yasal olarak her kurum engelli birey çalıştırmaktadır. Fakat kurumlar kendi menfaatleri adına bu seçimlerini engel yüzdesi az olan bireylerden yana kullanmaktadırlar. Yasal olan ve yaşayan kurallar farklılık göstermektedir. Katılımcı 19 bunu şu şekilde ifade etmektedir: "Raporlar da engel yüzdesi çok olduğu zaman işe almıyorlar işe yarar personel arıyorlar. Normalde %50 den fazla ama raporda o şekilde gösterdik. O rapor bizi toplum yararına çalışmaya soktu **(Katılımcı 19)**." Bu durum ise engel yüzdesi yüksek olan engelli bireylerin istihdam sorunu yaşamasına neden olmaktadır.

Çalışan engelliler çalıştıkları kurumda mecbur kalmadıkça diğer çalışanlarla iletişime geçmeme eğilimi göstermektedir. Diğer çalışanlara kendini ifade etme durumu yaşayan engelli bireyler Goffman'ın ifadesi ile sinme eğilimi göstermektedir: "İş yerinde ufak tefek sıkıntılar oluyor. Çalıştığım binada bir kat beni tanıyor bir kat tanımıyor. Mesela o insanlara kendimizi anlatamıyoruz, anlamak istemiyorlar. İnsanlarla da çok muhatap olmuyoruz açıkçası. Engelden dolayı sadece bulunduğum kattakilerle konuşuyorum mecbur kalınca **(Katılımcı 20)**."

İstihdam problemi engel türü bazında incelendiğinde en büyük sıkıntı ortopedik engel türünde görülmektedir. "Çalışan engelliler de en büyük sıkıntı ortopedik engeldir. Bi arkadaş burda x kurumuna ataması yapıldı. Kız gitti müdüre bakın tekerlekli sandalyem var alafranga tuvalet yapın dedi. Müdür biz sizi istemedik devlet istediği için aldık çok istiyorsan kendin yaptır. Kız şikayet etti. Gelen yazı şu şekilde engelliye uygun binaya tuvalet yapılacak masrafları da müdürün maaşından kesilecek! Sonra kuzu oldu hepsi. "normal insanlara göre bizim hayatımız daha zor. Mesela ilk beni evrak kayıta koydular. Baktılar kanamam kesilmiyor ordan alıp arka tarafa verdiler. Müdür dedi bu böyle olmaz. Şu an bulunduğum yer kötü diyemem ama insan içi de değil **(Katılımcı 21)**" Katılımcı "ahraz" olarak adlandırdığı dilsel

engele sahip bireylerin iş bulma da sorunun olmadığını belirtirken diğer engel türlerinin en sıkıntı çektikleri alanın istihdam olduğunu belirtmiştir.

Engelli bireylerin istihdamı için dernekte proje önerisi yapılmış ve onay beklemektedir. “*Şu an engelliler için proje yapıyoruz eğer belediyeden izin çıkarsa organize içerisine bi santral merkezi kurulacak. İlk o merkez aranacak oradan kişi hangi fabrikayı istiyorsa bağlanacak. Ve bu merkezde istihdam bulamayan %100 engelliler çalışacak. Nereden baksan 10 kişi çalışacak orda. Sistemler sesli komut olsun bina olsun her şey onlara göre ayarlanacak (Katılımcı 21)*”.

Engelli bireyler için istihdam önemli bir yer arz etmektedir. İşe giren engelli birey aynı zamanda saygınlık kazanarak kendi kimliğini var etmektedir. İstihdam sorunu yaşayan engelli bireyler beraberinde ekonomik sıkıntılarda yaşayarak kendini toplumdan soyutlamaya gitmekte ve psikolojik olarak olumsuz hissetmektedir. Katılımcı 19’un ifadeleri destekleyici niteliktedir: “*Para benim için hiç bi şey ama insanlar için çok şey. Beni insan yerine koymayan insanlar artık selam veriyor. Zamanın da yüzüme bakmayan evlilik teklifi ediyor (Katılımcı 19)*”.

#### 4.2.6 Eğitim Sorunu

Avrupa İnsan Hakları Bildirgesi Ek Protokolün 2. Maddesi gereği hiç kimse ayırım gözetmeksizin eğitim hakkında mahrum bırakılamaz. “*Kimse tahsil etmek hakkından mahrum edilemez. Devlet, eğitim ve öğretim sahasında deruhde edeceği vazifelerin ifasında, ebeveynin bu eğitim ve öğretimi kendi dinî ve felsefî akidelerine göre temin etmek hakkına riayet edecektir.*”<sup>13</sup> Bu bağlam da çalışma da katılımcıların eğitim erişimi inceledim.

Katılımcılardan alınan bilgileri incelendiğimde eğitim en az problemlili olan alandır. Katılımcılardan 1’i üniversite mezunu, 3’ü üniversite öğrencisi, 4’ü lise öğrencisi, 1’i ise okuma yazma bilmemektedir. Okuma-yazma bilmeyen katılımcının sebebini incelendiğimde engel yüzdesinin %100 olmasından kaynaklı fiziki ders ve temel ihtiyaçları doğrultusunda eğitimlerine ağırlık verilmesi gerekçe olarak gösterilmiştir. Aynı zamanda özel eğitim altında okuma-yazma dersleri de aldığı görülmüştür. Katılımcılardan eğitimle ilgili elde ettiğim veriler şu şekildedir:

“*Erzurum Atatürk Üniversitesinin de Halkla İlişkiler okuyorum. Okulla ilgili kaynak sıkıntımız mevcut. Sesli ve Braille alfabesinden oluşan kitap sayıları, türleri*

<sup>13</sup> Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi (<https://insanhaklarimerkezi.bilgi.edu.tr/>) adresinden xx tarihinde erişildi.

yeterli sayıda değil. Bizim için de kütüphane arşivi genişletilebilir. Sadece hikayelere değil akademik yayınlara da ihtiyacımız var (**Katılımcı 14**)". Sosyal model bu durumu kişinin engelini deneyimlemesine sebep olan şeyin erişilemeyen kaynaklar olduğunu öne sürer. Görme engelli bireyin kaynak sıkıntısı görmemesi değil Braille alfabesinde kaynak olmamasından kaynaklanmaktadır. Katılımcı 18 de kaynak sıkıntısını şu şekilde ifade etmiştir: "2000-2003 yılları arasın da ben liseyi okudum o dönemler de kütüphane, kaynak erişimi mevcut değildi. Dersleri arkadaşlara okutma ve ses kayıt cihazları ile halletmeye çalışıyordum. Üniversitede kısmen yine aynı oldu. Eksikliğimizi arkadaşlarla gidermeye çalışıyorduk. Ama üniversitede şöyle bir şansım oldu mesela benim. Alan dersine giren bi hocamız görme engelliler üzerine çalışmalar yapmış. En azından onun dersi için kaynak temininde bulundu o dönemlerde. Yani kaynak sıkıntısı çektik (**Katılımcı 18**)".

"Okulu açıktan okuyorum. Bu şekilde kendimi daha rahat hissediyorum. Belki de tek sıkıntı çekmediğim konu eğitimidir. Kitaplarımızı her dönem alıp sadece sınavlara giriyoruz. Sınavlarda ek süre ve sandalye boyuna uygun masa hazırlanıyor. Şimdiye kadar hiçbir sorun yaşamadım (**Katılımcı 16**)". Katılımcının kendini açık öğretimde rahat hissetmesi eğitim olanaklarından ziyade çevre içerisinde kendisini dışlanmış ve rahatsız hissetmesinden kaynaklanmaktadır. Katılımcı bu durumu açıkça ifade etmemiş olsa da Katılımcı 17 dile getirmiştir: "Öğretmenlerim şimdiye kadar benle hep çok alakalı oldu. Anlamadığım konulara destek oldular. Sadece sınıftakilerle problem yaşıyorum (**Katılımcı 17**)".

Katılımcıların eğitim alanında çektiği temel problemin görme engelliler bağlamında kaynak eksikliği olarak karşımıza çıkmaktadır. Öğretmenlerin işaret dili, rehber adım gibi konularda donanımlı olması engelli bireylerin engellerini deneyimlemelerini minimum seviyeye indirmektedir. Fiziksel engelli bireylerde ise fiziki engelin yüzdesi ve şekline göre akademik eğitim seviyeleri değişmektedir.

#### 4.2 7 Fiziki Çevre

Fiziki çevre engelli bireyin erişim probleminde oldukça önemli bir yer tutmaktadır. Erişilebilirlik; insan hakları en genel anlamı ile dezavantajlı konumda olan bireylerin insan haklarını kullanabilmede araç olarak tanımlanmaktadır. (Çağlar, 2012, s. 545).

Çevre koşullarını iyileştirmek, bozuklukları önlemek engelliliğin getirdiği olumsuz sonuçları iyileştirebilir. Bu değişikliklere çevre ve ulaşımın erişimi beraberinde tabelalar eklenmesi örnek olarak verilebilir ( World Health Organization, 2011, s. 4). Katılımcıların fiziki erişim üzerinde yaşadıkları problemleri saptamak adına fiziki çevrede yaşadıkları sorunlar sordum. Katılımcıların ifadeleri aşağıdaki gibidir:

*“Fiziki olarak esnaf çok sıkıntılı. Tüm malzemeleri kaldırımlara diziıyorlar. Çarpınca kör çarptı kırdı diye şikayet ediyorlar. Kaldırımlar özellikle çarşı merkezindekiler ağaç, tabela, direk dolu birini görsek birine çarpıyor (Katılımcı 14)”*.

*“Kaldırımlar çok çabuk bitiyor. Kaldırım bitişlerine araç park ediyorlar bir de. Her yer ağaç, tabela, bisiklet dolu. Onlara çarpmadan yürüsek bu seferde insanlar bize çarpıyor (Katılımcı 15)!”*.

*“Fiziki çevre engelli bir bireyin tek başına çıkması için uygun değil. Ara sokaklarda zaten sokak iniş çıkışlarında rampa yok ki ana caddeye tek başımıza ulaşabilelim (Katılımcı 16)”*.

*“Bizim elimize değneklerimizi alıp çıkıp sokaklar da yürüyüp kendimizi göstermemiz gerekiyor. Ama normal insan bile Aksaray sokaklarında yürüyemiyor. Caddeler ve kaldırımlar baya bi sıkıntılı. Zaten sarı takip çizgileri hiç yok. Bir tek sanayiye giden yolda var merkezde yok. Kendi başıma çıkıp dolaşamıyorum. Ulaşım ağı zaten çok sıkıntılı. Erişilebilirlik açısından maalesef Aksaray çok sıkıntılı (Katılımcı 18)”*.

Sosyal dışlanma toplumdaki belirli grupların haklarından faydalanamamasına ve erişim problemine sebep olmamaktadır. Farklı durumlarda toplumun bütün üyelerine eşit erişim imkânı sunulmalıdır. Engelli bireylere sosyal hakları ve araçlara kullanım hakkı verilmediği sürece sosyal dışlanma devam edecektir (Casas, 2007, s. 463-464).

## 5. BÖLÜM

### SONUÇ

Engellilik kavramı en genel tanımı ile bireyin herhangi bir yetisindeki işlev kaybıdır. Tarih boyunca bütün dönemlerde engellilik karşımıza çıkan bir olgudur. Toplumların sosyo-ekonomik ve kültürel yapılarında farklılık beraberinde birçok farklı tanımı da getirmiş ve birden farklı olguyu kapsamıştır. Bundan dolayı engellilik ile ilgili tek bir tanım yapmanın mümkün olmayacağı gibi “*özürlülük*” “*noksanlık*” ve “*eksiklik*” gibi farklı şekillerde de adlandırıldığı görülmektedir. Farklı olguları barındıran bir kavram olmasından ötürü Altman engellilik kavramını “*şemsiye terim*” olarak tanımlamıştır. Engellilik bireylerde doğuştan, doğum sırasında ve doğum sonrasında olmak üzere üç farklı şekilde oluşmaktadır. Engelin türü ise hasar olan uzuvlara göre farklılık göstermektedir. Engellilik çeşitleri: bedensel, görme, işitme, dilsel ve konuşma, zihinsel ve sürekli hastalığa sahip olanlar olarak sıralanmaktadır.

Toplumsal yapı içerisinde engelli bireylerin yaşamlarını idame ettirmeleri geçmişten günümüze kadar sorun teşkil etmektedir. Engelli bireylerin sosyal, ekonomik ve psikolojik olarak yaşadıkları olumsuzluklar farklı kalıplar içerisinde devam etmektedir. Bu olumsuzlukları asgari düzeye indirgemek adına engellilerin temel hak ve sosyal yardıma ulaştırılması gerekmektedir. Engelliliği yalnızca “hastalık”, “eksiklik” olarak tanımlamaktan ziyade insan haklarını kapsayıcı nitelikte değerlendirmek gerekmektedir. Bundan dolayı çalışma sosyal model ve insan hakları modeli üzerine temellenmiştir. Sosyal model ekseninde engellilik; hastalık ve noksanlık olarak görülmekten ziyade çevre ile ilişki içerisinde ele alınmaktadır. İnsan Hakları Modeli ise engelli bireyi çevre temelinden ziyade kişisel hak ve özgürlükleri çerçevesinde ele almaktadır.

Çalışma kapsamında engelli bireylerin toplumsal alanda yaşadıkları dışlanma problemi incelenmiştir. Çalışmanın bulgular kısmı iki bölüme ayrılarak analiz edilmiştir. Birinci kısımda engelli ailelerin yaşadıkları problemler araştırılırken ikinci kısımda en az bir engele sahip bireylerin yaşadıkları problemler ele alınmıştır.

Çalışmanın birinci kısmını oluşturan engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı problemler şu şekilde sıralanmaktadır:

- Engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan görüşmelerde ailelerin rehabilitasyon merkezlerinden aldıkları eğitimden memnun oldukları görülmektedir. Fakat bedensel engelli çocuğa sahip aileler devletin vermiş olduğu ders saatinin yetersizliğine dikkat çekmiştir. İleri düzeyde bedensel engelli çocuklara fiziki ders saatleri yetersiz kalmakta ve aile evde kendisi fizik tedavi yapmakta zorlanmaktadır. Özel kurumlarda verilen ek fizik ders saati maliyetinin yüksek olması ise ailelerin ek fizik dersi almasını engellemektedir.
- Kaynaştırma eğitimi alan çocuklarda okula gitmede isteksizlik eğilimi görülmektedir. Bunun nedeni okulda arkadaşları tarafından dışlanma, kötü muamele ve küçük düşme korkusu olarak saptanmıştır.
- Engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan görüşmelerde görüşme yapılan bütün katılımcıların ev hanımı olduğu görülmektedir. Görüşme yaptığım grubun sosyo-kültürel yapısı katılımcıların ev hanımı olmasında etkilidir. Köy kökenli orta- alt gelir seviyesine sahip katılımcılar ataerkil bir aile yapısına sahiptir. Bunun sonucunda engelli bireyin bakımından anne sorumlu tutulmuş ve iş hayatına girmekte sorun yaşamıştır.
- Engelli çocuğun bakımından annenin sorumlu olduğu görülmektedir. Anneye hane içerisinde yalnızca büyük kız kardeş (eğer varsa) yardımcı olmaktadır. Bu durum annenin kendi özel hayatını unutmasına ve tüm hayatının engelli çocuk olmasına neden olmuştur. Engelli çocuğa bakan annelerde fiziki ve psikolojik rahatsızlıklar görülmektedir.
- Yapılan görüşmelerde aileye engelli bir bireyin katılması bütün katılımcılarda aile içi rol değişikliğine neden olmuştur. Görüşmelerde esas olarak annenin durumdan etkilendiği görülmektedir. Görüşmelerden elde edilen veriler incelendiğinde dünyaya engelli bir çocuk gelmesinin nedeni anne olarak görülmüş ve bu durum annenin psikolojik olarak etkilenmesine neden olmuştur. Bazı ailelerde ise baba engelli çocuğu kabullenmemiş ve evi terk etmiştir.
- Aileye engelli bir bireyin katılması beraberinde ek harcamaları da getirerek

yoksulluk yaratmaktadır. Ailelerle yapılan görüşmelerde katılımcıların tümü engelli çocuğun ek harcamaya neden olduğunu ileri sürmektedir. Sosyal devlet anlayışı gereği engelli bireylere sağlanan sosyal yardım burada önem taşımaktadır. Sosyal yardım ile aileler temel ihtiyaçlarını giderebilme fırsatına sahip olmaktadır. Görüşülen ailelerin tümü sağlık hizmetlerinden ve anne bakım aylığından faydalanmaktadır. Fakat burada toplum tarafından uğradıkları yaftalamadan şikâyetçidirler. Aileler toplum tarafından engelli çocuk üzerinden geçindiklerine dair dönütler geldiğini fakat toplumun engelli bir çocuğun ek harcamalarını görmezden geldiğini ifade etmektedir. Ayrıca devletin sağlamış olduğu temel bakım ihtiyaçlarını da yetersiz gören aileler hasta bezi, tekerlekli sandalye gibi ihtiyaçlarda sigortanın daha fazla desteğini istemektedirler.

- Çalışmaya katılan engelli birey ve ailelerinin sosyal dışlanmaya her türlü maruz kaldıkları görülmektedir. Burada belirleyici unsur engelin görünürlüğü olmaktadır. Engel görünür değilse aile ve engelli birey herhangi bir dışlanmaya maruz kalmazken görünür olduğu durumlarda damgalama ve ötekileştirmeye maruz kalmıştır.
- Engelli çocuğa sahip olan aileler dışlanmayı ilk olarak yakın çevresinden (akraba) yaşamakta ardından ise sosyal çevresinden (komşu) görmektedirler. Çocuğun engelli olması ile sosyal aktiviteleri kısıtlanan aileler süreç içerisinde diğer engelli aileleri ile tanışarak kendilerine yeni bir sosyal ağ kurmuş ve kendilerini “biz” olarak tanımlama eğilimine gitmişlerdir.

Çalışmanın ikinci bölümünü oluşturan en az bir engele sahip engelli bireylerin yaşadıkları problemlere ilişkin sonuçlar şu şekilde sıralanmıştır:

- Görüşme yapılan engelli bireylerin en az sıkıntı yaşadıkları kurumun eğitim kurumu olduğu görülmüştür. Okul binaları, sınav yapacakları sınıflarının ve sınav sürelerinin kendilerine uygun şekilde hazırlandığını ifade etmektedirler. Bireylerin eğitimden ziyade sınıf arkadaşlarından şikayetçi olduğu görülmektedir. Bunun yanı sıra görme engelli bireyler Braille alfabesi ile hazırlanmış yeterli kaynak olmamasından şikayetçidirler.
- Görüşme yapılan engelli bireylerde en çok sıkıntı yaşanan konu istihdam olarak karşımıza çıkmaktadır. İş kanunu gereği 50 ve üzerinde personeli

bulunan her kurum 1 engelli birey çalıştırmak zorundadır. Fakat kurumlar engelli çalışan istemedikleri için engel düzeyi en düşük veya engeli iş yapmasına sıkıntı olmayacak engelli bireyleri çalıştırmaktadır. Bundan dolayı engel yüzdesi yüksek engelliler istihdam problemi yaşamaktadır. Engel türleri bazında değerlendirme yapıldığında bedensel engelli bireyler en dezavantajlı grubu oluştururken dilsel engele sahip olan bireylerde ise işe alımın daha çok olduğu görülmektedir.

- İşe girmenin yanı sıra engelli bireylere çalıştıkları ortamda kötü muamele ve mobbing mevcuttur. Engelli birey iş yükünün yanında bunlarla da mücadele etmek zorunda kalmakta ve psikolojik sorun yaşamaktadır. Görüşülen katılımcıların mobbing karşısında verdiği tepkiler Goffman'ın "*sinme*" ve "*el mi yaman bey mi yaman*" diye gruplandığı iki farklı türde karşımıza çıkmaktadır. Sinme tutumunda katılımcılar içe kapanık bir tavır sergilerken ikinci durumda katılımcılar saldırgan bir tutum sergilemiştir.
- Engelli bireylerin benlik oluşumunda ekonomi önemli bir role sahiptir. Bedenleri üzerinden dışlanmaya maruz kalan bireyler ekonomik yetersizliği de deneyimlediğinde toplum tarafından tamamen silinmektedir. Fakat ekonomik olarak bağımsızlığını ellerine almaları engelli bireylere özgüven ve toplumsal alanda statü sahibi olmalarını sağlamaktadır.
- Engelli bireylerin istihdam alanından sonraki en büyük sıkıntısı da evlilik problemidir. Elde edilen bulgular doğrultusunda engelliler arası evlilikte denklik söz konusudur. Engelli birey engelli bireyle evlenmektedir. Fakat engel seviyesi yüksek olan engelli bireyler evlilik konusunda sıkıntı yaşamakta ve evlenememektedir. Bunun dışında engelli ve engelli olmayan bireyler evlilik gerçekleştirdiği zaman ya da daha az engele sahip birey daha yüksek düzeyde engelli birisi ile evlendiğinde toplum tarafından tepki söz konusudur. Çünkü toplumda engelli bireyin evlenemeyeceği algısı mevcuttur. Engel grupları arasında evlenmede en az sıkıntı çeken grup dil ve konuşma engeli olurken en yüksek sıkıntıya sahip grup bedensel engelliler olmuştur. Zihinsel engel ise bu kategoriye dâhil edilmemiştir.
- En az bir engele sahip katılımcılarla yapılan görüşmelerde katılımcıların tümü sosyal dışlanmaya maruz kaldığını belirtmiştir. Bu dışlanma; aileleri, sınıf arkadaşları ve iş arkadaşları tarafından gerçekleşmektedir.

- Engelli bireyler arasında gruplaşma olduğu görülmüştür. Az engele sahip bireyler kendi arasında arkadaş olurken diğer engellileri dışlamaktadır. Ayrıca arkadaşlık ilişkilerinde cinsiyetçi bir dağılımda söz konusudur. Bunun nedeni Goffman'ın da belirttiği gibi karma temaslarda engelli bireylerin rahat edememesidir. Kısaca metin içerisinde de bahsedildiği gibi üç tür dışlanmadan bahsedilebilir; engelinin engelliye dışlaması, engelli olmayanın engelli olanı dışlaması, engelli olanın engelli olmayanı dışlaması.

Erişilemeyen her ortam bir engel nedenidir. Engelli bireylerin engeli deneyimleme seviyesini düşürebilmek adına fiziki çevre, Dünya Sağlık Örgütü'nün de betimlediği gibi, engelli bireye uygun ayarlanmalıdır(WHO; 2011, s,4). Çalışma verileri incelendiğinde her iki grubunda (engelli çocuğa sahip aileler ve engele sahip bireyler) problemlerinin paralellik gösterdiği görülmektedir. Bu problemleri katılımcılar: Bina girişlerinde bulunan rampalar, binalarda asansör olmaması veya asansörlerin tekerlekli sandalye sığacak büyüklükte olmaması, cadde ve sokaklarda sarı şerit eksikliği, kaldırımlarda tabela ve ağaçların olması ve buna ek olarak esnafın kaldırımı doldurması olarak sıralamıştır.

## KAYNAKÇA

- Akçamete, G. (1993). İşitme Engellilerde Dil ve Konuşma. *Özel Eğitim Dergisi*, 3 (1), 2-9.
- Altman, B. (2014). Definitions, Concepts, and Measures of Disability. *Elsevier*, 24 (2), 2-7.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2 (1), 11-25.
- Ata, E. (2011). *Engel Siz Siniz* (2. Basım). İstanbul: Destek Yayınevi.
- Ay, F. (2016). Doğuştan Olmayan Engellilik Durumunda Birey Ve Ailenin Karşılaşabileceği Sorunlar Ve Çözümleri. 2. *Uluslararası Bütünleşik Sağlık ve Bakım Kongresi*, s.11-15. İstanbul.
- Balcı, S. (2019). Engellilerin Sosyal Dışlanma Durumu: Araklı Örneği . Gümüşhane Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Yönetim Anabilim Dalı Sosyal Hizmet Bilim Dalı.
- Baloğlu, B. (2006). *Ekonomik ve Sosyolojik Bakış Açısıyla Sağlık ve Hastalık* . İstanbul: Der Yayınevi.
- Barton, L.(1996). *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. Harlow:Longman.
- Becker, H. (2015). *Hariciler (Outsiders)* (2. Basım). (Ş. Geniş -L. Ünsaldı, Çev.) Ankara: Heretik Yayınları.
- Bingol, O. (2017). Bedenin Sosyolojisi:Nasıl? Niçin? *Mavi Atlas*, 5 (1), 86-96.
- Bozatay Ş., ve Ayyıldız M. (2018). Türkiye'de Engellilerin İstihdam Sorunlarına Yönelik Kamu Politikaları. *Kesit Akademi Dergisi* (14), 75-93.
- Burcu, E. (2015). *Engellilik Sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Casas, I. (2007). Social Exclusion and The Disabled: An Accessibility Approach. *The Professional Geographer* .

- Ceritli İ. ve Ceyhan M. (2015). *Bartın'da Engellilerin Tespiti ve Analizi*. Bartın: Bartın Üniversitesi Yayınları.
- Creswell, J. (2018). *Nitel Araştırma Yöntemleri* (4. Basım). Ankara: Siyasal Kitapevi.
- Çağlar, S. (2012). Engellilerin Erişebilirlik Hakkı ve Türkiye’de Erişebilirlikleri. *Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi* , 541-598.
- Çayır K & Soran M.& Ergün M. (2015). *Engelliler ve Ayrımcılık Eğitimciler İçin Temel Metinler ve Örnek Dersler*. İstanbul: Karekök Yayıncılık.
- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs*. New York: Rutledge.
- Davis ve Linton. (1995). Introduction: Disability Studies. *Radical Teacher* , 2-47.
- De Haan, A. (2000). Social Exclusion: Enriching the Understanding of Deprivation. *Studies in Social and Political Thought* , 22-40.
- Delbosc A.& Currie G. (2011). Exploring the relative influences of transport disadvantage and social exclusion on well-being. *Transport Policy* (18), 555-562.
- Dewsbury & Clarke & Randall & Rouncefield & Sommerville. (2004). The Anti-Social Model of Disability. *Disability and Society*, 19 (2), 145-158.
- Doğan, İ. (2014). Sosyal Dışlanmanın Anlaşılması: Muğlaklık ve Çok Boyutluluk . *Sosyal Siyaset Konferansları*, 127-157.
- Duman N. ve Doğanay G. (2017). Toplumsal Dışlanma Pratikleri Üzerinden Trabzon'da Engelli Kadınlar. *Sosyoloji Araştırmaları Dergisi*, 20 (2), 1-48.
- Ercan F. & Kırlioğlu M. & Kırlioğlu H. (2019). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Bu Durumu Kabulleş Süreçleri ve Bu Duruma Dair Görüşleri. *Sosyal Politika Çalışma Dergisi* (44), 597-628.
- Ergun C. ve Öğrekçi S. (2017). *Sosyal Bilimlerde Kültür Araştırması*. Ankara: Son Çağ Basım Yayın.
- Ersoy Ö. ve Çürük N. (2009). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi. *Aile ve Toplum Araştırma Dergisi* (11), 104-110.

- F.Punch, K. (2016). *Sosyal Arařtırmalara Giriř Nicel ve Nitel Yaklařımlar*. (Z. Etöz, Dü., & B. A. Dursun Bayrak, Çev.) Ankara: Siyasal Kitapevi.
- Giddens, A. (2013). *Sosyoloji* (1.Basım ). (C. Güzel, Dü.) İstanbul: Kırmızı.
- Goffman, E. (2014). *Damga*. (L. Ünsaldı, Ş.Geniř, S.N. Ağırnaslı Çev.) Ankara: Heretik Yayınları.
- Hedderly T. & Bairdw G. & McConachiez H. (2003). Parental Reaction to Disability. *Current Paediatrics* (13), 30-35.
- Iřıkhan, V. (2005). Zihinsel Engelli Çocuęa Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal ve Sosyoekonomik Sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16 (2), 35-52.
- Iřıklı, E. İ. (2018). *Kendi Anlatımlarıyla Engellilerin Sorunları ve Çözüm Önerileri*. Ankara: Akademisyen Kitapevi.
- Jamrozik,A. ve Nocella. L (1998). *The Sociology of Social Problems*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kabasakal Z. & Girli A. & Okun B. & Çelik N. & Vardarlı G. (2008). Kaynařtırma Öęrencileri, Akran İliřkileri ve Akran İstismarı. *Dokuz Eylü Üniversitesi Buca Eęitim Fakültesi Dergisi* (23), 169-176.
- Kara, B. (2016). Türkiye'deki Engelli Bireylerin Yasal Hakları ve Uygulamadaki Yeri. *Uluslararası Sosyal Bilimler Dergisi* , 249-260.
- Karaca P. & Bařgöl Ş. & Cangöl E,Aslan E. & Cangöl S. (2016). Özel Eęitim ve Rehabilitasyon Merkezi Çalıřanlarının Engelli Bireylerin Cinsel Eęitimi Konusundaki Görüřleri. *Balıkesir Saęlık Bilimleri Dergisi*, 5 (1), 13-17.
- Karatana Ö ve Gür K. (2019). Engelli Bireylerin Saęlık Hizmetlerine Eriřimi ve Engelleri. *Halk Saęlığı Hemřirelięi Dergisi*, 1 (1), 43-54.
- Kaya E. ve Sarı İ. (2018). Bedensel ve Görme Engelli Bireylerin Çeřitli Deęiřkenler Açısından Boř Zaman Tutumlarının İncelenmesi. *Gaziantep Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 3 (2), 19-31.
- Kızıltaş, M. (2015). *Engellilerle 360 İletişim* . Ankara: Elma Yayınevi.

Köten E. ve Erdoğan B. (2014). *Engelli Gençler Sosyal Dışlanma ve İnternet*. İstanbul: İstanbul Gelişim Üniversitesi Yayınları.

Kumcağız H. & Bozkurt Y. & Kurtoğlu E. (2018). Zihinsel Engelli Öğrencilerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3 (1), 1-9.

Marshall, G. (1999). *Sosyoloji Sözlüğü*. (D. Kömürçü, O. Akınhay, Çev.) Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları.

Meşe, İ. (2014). Engelliliği Açıklayan Sosyal Model Nedir? *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi* (33), 79-92.

Morris, J. (2001). Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs. *Critical Social Policy*, 21, 161-183.

Myers, M. D. (2013). *Qualitative research in business and management*. SAGE .

Okur N. ve Erdugan F. (2010). Sosyal Haklar ve Özürlüler:Özürlülük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme. *II. Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu Bildiri Kitabı* (s. 245-263). Pamukkale Üniversitesi Yayınları.

Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke:Macmillan.

Orhan S. ve Genç K. (2015). Engellilere Yönelik Ülkemizdeki Özel Eğitim Hizmet Uygulamaları ve Örnek Ülke Karşılaştırması. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 2 (15), 115-146.

Özgökçeler S. ve Alper Y. (2010). Özürlüler Kanunu'nun Sosyal Model Açısından Değerlendirilmesi. *İşletme ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi* (1), 33-54.

Özsan M. ve Hasret F. (2017). Görme Engellilerin Günlük Hayatını Kolaylaştırmak Adına Bir Önerme : Braille Alfabeli Giysiler. *Mühendislik Bilimleri ve Tasarım Dergisi*, 89-94.

Öztürk, M. (2013). *Hayata Renk Katanlar "Engelli Grupları"*. Ağrı: Ağrı İbrahim Çeçen Üniversitesi Yayınları.

Rummery, K. (2006). Disabled citizens and social exclusion: the role of direct payments. *The Policy Press*, 34 (4), 50-633.

- Samart J.J. ve Smart D.W. (1994). Models of Disability: Implicationns for the Counseling Profession. *Journal of Counseling and Development* , 29-40.
- Sapancalı, F. (2005). Avrupa Birliği'nde Sosyal Dışlanma Sorunu. *Çalışma ve Toplum Dergisi* , 51-105.
- Susinos, T. (2007). Tell mi in your own words': disabling barriers and social exclusion in young persons. *Disability&Society* , 22, 117-127.
- Şen, M. (2018). Türkiye'de Engellilere Yönelik İstihdam Politikaları:Sorunlar ve Öneriler. *Sosyal Güvenlik Dergisi*, 8 (2), 129-152.
- T.C Özürlüler Daire Başkanlığı. (2010). *Özürlülüğe Dayalı Ayrımcılığın Ölçülmesi Araştırması*. Ankara: Yorum Basım Yayın.
- Tınar, Y. (2018). *Engellilere Yönelik Kamu Hizmetlerinin Yönetimi ve Sunumu: Karşılaştırmalı Bir Değerlendirme*. İstanbul: Hiper Yayın.
- Topaloğlu, H. (2010). Gölgedeki Bedenler: Bedenin İnşa Sürecinde Toplumsalın Etkileri. *Alternatif Politika*, 2 (3), 251-276.
- Tuparevska E. & Santibanez R. & Solabarrieta J. (2020). Social Exclusion in EU Lifelong Learning Policies: Prevalence and Definitions. *International Journal of Lifelong Education* , 179-190.
- TÜİK. (2020). *Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni* . Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- TÜİK. (2010). *Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması*. T.C Aileve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- Uzunoğlu, E. (2019). Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanması Üzerine Nitel Bir İnceleme. *Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Yüksek Lisans Tezi* . Sakarya.
- Ünal, V. (2018). Toplumsal Değişim Sürecinde Engelliler. *Turkish Studies*, 13 (18), 1323-1324.

Vurgun, Ş. (2015). Engelli Bireylere Yönelik Alınan Önlemlerin Ve Mesleki Eğitimin Uygulamadaki Mevzuat Işığında Değerlendirilmesi:Zonguldak İli Örneği. *Paradoks Ekonomi, Sosyoloji ve Politika Dergisi* , 177-199.

Yalınz F. ve Demir N. (2019). Engelsiz Birey Engelsiz Mutfak. *Avrasya Sosyal ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, 6 (6), 314-323.

Yaman, C. (2019). Engelli Kardeşe Sahip Olan ve Engelli Kardeşe Sahip Olmayan Bireylerde Yaşam Memnuniyeti ve Benlik Saygısının İncelenmesi. *Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Klinik Psikoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi* . İstanbul.

### **İnternet Kaynakları**

Aslan, M. E. *Sosyal Hizmet Uzmanı*. 09.07.2021 tarihinde Ülkemizde Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerin Çalışma Niteliğine Genel Bakış: [http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ulkemizde\\_ozel\\_rm\\_calismaniteligi.htm](http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ulkemizde_ozel_rm_calismaniteligi.htm) adresinden alındı.

Birleşmiş Milletler. (2008). *Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme*. 07.08.2021 tarihinde [https://insanhaklarimerkezi.bilgi.edu.tr/media/uploads/2015/08/03/EngellilerinHaklari\\_nalliskinSozlesme.pdf](https://insanhaklarimerkezi.bilgi.edu.tr/media/uploads/2015/08/03/EngellilerinHaklari_nalliskinSozlesme.pdf) adresinden alındı.

Baykan, Z. (2000). *Özürlülük, Engellilik, Sakatlık Nedenleri ve Korunma*. 07.01. 2021 tarihinde Sürekli Eğitim Dergisi: <https://www.ttb.org.tr/STED/sted0900/4.html> adresinden alındı.

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (Mart, 2020). Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni.

Koca, C. *Dünya Engelliler Vakfı "Engelsiz Şehir Raporu Bilgilendirme Formu"*.06.30.2021 tarihinde <http://www.devturkiye.org/Projeler/Engelsiz-Sehir-Planlamasi/Engelsiz-Sehir-Tasarim-Raporu/> adresinden alındı.

T.C Sağlık Bakanlığı. (2020). 28.06.2021 tarihinde COVID-19 Bilgilendirme Platformu: covid19.saglik.gov.tr adresinden alındı.

TUIK. (2020). *Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni*. 28.06.2021 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*. 12.07.2021 tarihinde [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf) adresinden alındı.



## EK 1: YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME SORULARI

1)Demografik Bilgiler;

Yaşınız ve Cinsiyetiniz?	
Eğitim Durumunuz?	
Çalışma durumu (Evet ise mesleğiniz)	
Aylık Geliriniz?	
Hane İçinde Kimler ile Birlikte Kalıyorsunuz?	

2- Gündelik hayatınız da sosyal ve kişisel ihtiyaçlarınızı gidermenizi kısıtlayan bir engel var mıdır? Varsa nedir?

3-Engelin ortaya çıkış zamanı?

3-Yaşadığınız çevre temel ve sosyal ihtiyaçlarınızı gidermeniz için yeterli ve uygun mu? Ne tür problemlerle karşılaşıyorsunuz?

4-Hangi sıklıklarla dışarı çıkıyorsunuz? Çıktığınızda ne tür aktivitelerde bulunuyorsunuz?

5-Arkadaş seçiminde ne tür kriterlere önem veriyorsunuz?

6- Çevrenizin size yaklaşımı hakkında ne düşünüyorsunuz (iş, aile, arkadaş vs.).

## **EK 2: YARI YAPILANDIRILMIŐ GÖRÜŐME SORULARI**

- 1- Özel gereksinimli bireye yakınlık dereceniz nedir?
- 2- Eğitim durumunuz ve mesleđiniz nedir?
- 3- Hane ii aylık geliriniz ne kadar?
- 4- Özel gereksinimli bireyin sađlık raporunda belirtilen resmi tanısı ve engel yüzdesi nedir?
- 5- Özel gereksinimli bireyin dezavantajlı olma durumu ne zaman ne nasıl gerekleşmiştir?
- 6- Özel gereksinimli bireyin engel durumunun aile ierisinde ve evresinde kabullenme durumu nedir?
- 7- Özel gereksinimli bir ocuđa sahip olmak size ne gibi zorluklar getirmektedir. evrenizin ve aile ii bireylerin engele karŐı yaklaşımı ve tutumu nasıl oldu?

