

Araştırma

TOPLUMSAL İLİŞKİLER KISKACINDA ZİHİN ENGELLİ OLAN BİREYLER VE AİLE YAPILARI: ESKİŞEHİR'DE ENGELLİ AİLESİ HAKKINDA SOSYOLOJİK BİR ALAN ÇALIŞMASI¹

The Family Structure of the Children with Mental Disability Squeezed within Social Relations: A Sociological Case Study on the Disabled Family in Eskişehir

Fuat GÜLLÜPINAR*

*Yrd. Doç. Dr., Eskişehir Anadolu Üniversitesi
Sosyoloji Bölümü Öğretim Üyesi

1 Bu makale, Anadolu Üniversitesi Araştırma Fonu tarafından desteklenen “Gelişim Geriliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Özelliklerinin ve Yaşadıklarının Betimlenmesi” projesinden yararlanılarak hazırlanmıştır. Proje Ekibine (Proje Yürütücüsü: Doç.Dr. Atilla Cavkaytar; Araştırmacılar: Doç.Dr. Sema Batu, Prof.Dr. Bilhan Kartal, Yard.Doç.Dr. Oya Beklan Çetin, Yard.Doç.Dr. Fuat Güllüpinar) içtenlikle teşekkür ederim.

ÖZET

Eskişehir’de zihin engelli çocuğa sahip aileler üzerinde yapılan bu araştırma, zihin engeli olan çocuklara sahip ailelerin toplumsal ilişkiler ağı içinde deneyimledikleri imkan, sınırlılık ve baş etme stratejilerini analiz etmektedir. Bu noktada çalışma, zihinsel engelli olmanın sadece tek başına engelli bireyi ilgilendiren ve yalnızca onun yaşamını etkileyen bireysel bir sorunmuş gibi görünmesinin karşın, çoğu zaman etrafındaki yakın ilişkide bulunan bütün insanları (özellikle de ebeveyn, aile bireyleri ve akraba çevresini) güçlü ama olumsuz bir şekilde etkilediğini ortaya koymaktadır. Toplumsal ilişkilerde yeterince sosyal destek ve yardım alamayan Eskişehir’deki engelli ailelerinin “engellileştirilme” süreci, devletin bu konulardaki yetersiz örgütlenmesi ve teşkilatlanması tarafından iyice pekiştirilmektedir. Tıbbi ve psikolojik açıklamaların engelli bireyin maruz kaldığı yalnızca organik ve biyolojik kaynaklı olumsuzlukları öne çıkaran yaklaşımlardan farklı olarak, bu çalışma engelliliğin belli ölçülerde kurumsal ve yapısal olarak şekillendirildiği ve yeniden üretildiğini savunan “sosyolojik” yaklaşıma dayanmaktadır.

Anahtar Sözcükler: Zihin Engelli, Engelli Ailesi, Sosyal İlişkiler Ağı, Dışlama Süreçleri, Eskişehir.

ABSTRACT

This study, which focuses on the children with mental disability and their families in Eskişehir, scrutinizes the opportunities, limitations and overcoming strategies of these families within the network of social relations. This study suggests that a mental disability handicaps not only the person in whom it occurs, but also frequently those who enter into social relations with him. It places limitations and constraints on family members and relatives that, if it were not for the presence of a disabled person, they would not encounter. Lacking social support

and help within their social network, the families in Eskişehir have been suffered from institutional or organizational support from the state which sharpens their "retardation" process. Different from medical or psychological approaches which emphasize genetic or organic problems of diabled people, the study is based on sociological agenda suggesting that what precisely constitutes a disability is to some degree institutionally and socially determined and reproduced.

Key Words: *Mental Disability, Family of Disabled Children, Social Network, Exclusion Processes, Eskişehir.*

GİRİŞ

"Biz engelliler, farklı olmamız, problemlili olmamız ve sosyal uyum için yeterli donanıma sahip olmamız yüzünden anormal olarak görülüyoruz. Ancak gerçek şu ki tıpkı herkes gibi, birey olarak hem zihinsel hem de fiziksel olarak sadece kendimize özgü yapabileceğimiz ve yapamayacağımız bir dizi şeye sahibiz. Sadece bizim ve diğer insanlar arasındaki tek fark, bizim sadece yapamadıklarımıza odaklanan seyirciler tarafından izleniyor olmamızdır..." (Barton, 1993).

Demografik veriler açısından değerlendirildiğinde, Türkiye'de nüfusun %12,29'unu engelliler oluşturmaktadır (DİE, 2002). Engellilerin %77, 81'i işgücüne dahil olmayan nüfusu oluşturmaktadır. Engellilerin sadece %60,28'inin sosyal güvenliği bulunmaktadır. Eğitim hizmetlerinden yararlananlar engellilerin %20,45'ini, sağlık hizmetlerinden

yararlananlar ise %75,76'sını oluşturmaktadır. Engelli grupların içerisinde zihinsel engelli olan bireylerin Türkiye'deki demografik özelliklerine ve genel durumuna yakından baktığımızda %12,29'luk grubun %0,48'ini zihinsel engellilerin oluşturduğu belirtilmektedir. Zihinsel engelli olanların çoğunluğunun (%54,08) tedavisinin yapılmadığı belirtilmektedir. Yaşadığı güçlükler açısından zihin engelli olan bu insanların çoğunluğu (%70,79) gelecekte kendisine kimin bakacağı, %63,71'i hiçbir maddi güvencesinin olmaması, %47,32'si kısa süreli kalabileceği kurum ve kuruluşun olmaması, %40'ı sosyal ve kültürel etkinliklere katılamama, %38,26'sı ise toplumun kendilerini kabullenmemesi konularında endişelendikleri ifade edilmektedir (Başbakanlık, 2003: 101).

Eskişehir'de ise DİE (2002) verilerine göre toplam 1778 zihin engelli olan birey bulunmaktadır. Bu toplam grubun 0-18 yaş grubunda ise 275'i erkek, 207'si kız olmak üzere 482 zihinsel engeli olan çocuk olduğuna işaret edilmektedir.

Eskişehir'de zihin engelli çocuklara sahip aileler ile yaptığımız bu saha araştırması göstermektedir ki, engelli insanlara sahip olan ya da onunla yakın ilişki içinde olan aile bireyleri de süreç içinde sosyal ilişkiler açısından "engelli" hale gelmekte ya da getirilmektedir. Bunun en büyük nedeni, bu ailelerin içinde buldukları çevre ve toplumsal ilişkilerden uzaklaşmak zorunda kalmalarıdır. İçinde buldukları toplumsal ilişkilerde yeterince sosyal destek ve yardım alamayan engelli yakınları ayrıca engelli çocuğun bakımının üstlenilmesi dolayısıyla da bütün bir toplumsallık alanından, insani ilişkilerinden, çalışıyorlarsa işlerinin gerektirdiği bir

takım sorumluluklardan uzak kalmak zorunda kalmaktadırlar.

Bu çalışma Eskişehir'de zihin engelli çocuklara sahip ailelerin özellikle toplumsal ilişkiler ağında karşılaştıkları imkan, sınırlılık ve baş etme stratejilerini analiz etmeye odaklanmıştır. Engelli ailelerinin toplumsal ilişkiler analizinden yola çıkarak şu önemli tespiti yapmak mümkündür: Engelli bireye sahip aile fertleri iş yaşamından, gündelik yaşamın bütün ayrıntılı pratiklerine kadar engelli hale gelmekte, daha doğrusu, engellileştirilmektedirler. Başka bir deyişle, engelli birey ve ailesi sosyal hayatın dışında kalmak zorunda bırakılmakta ya da sosyal hayattan dışlanmaktadır. Buna ek olarak, ailelerin engellileşme süreci, devletin bu konulardaki yetersiz örgütlenmesi ve teşkilatlanması tarafından iyice pekiştirilmektedir. Görüldüğü gibi, sorun yalnızca engelli bireyin maruz kaldığı organik ve biyolojik kaynaklı olumsuzluklardan daha farklı olarak sosyolojik, kurumsal ve yapısal bir problemdir. Araştırma sonucunda yaptığımız bazı istatistikler ve bu istatistiklerin analizleri bize göstermiştir ki, engelli bir bireyle yaşamak o ailenin yerleşik hayat düzeninde büyük ölçüde değişiklikler gerektirmektedir.

Deborah Marks (1999: 611) engelli olmayı, belli insanların insanlar arası ilişkilerden, sosyal, kültürel, ekonomik ve siyasal olaylara katılımlarından tam olarak dışlanmalarına yol açan beden, çevre ve kişilik arasındaki karmaşık ilişki olarak tarif etmektedir. Buna göre engelli olmak ne salt bireysel bir açıklama modeliyle ne de yalnızca toplumsal bir modelle açıklanabilir. Özellikle toplumsal ilişkiler bağlamında, sosyolojik olarak diyebiliriz ki engelli olmak, sadece

engelli bireyle (veya bireyin engelleriyle) sınırlı olmayan bir meseledir. Engelli olmak, engelli bireyin biyolojik/organik engelini; ailesi, toplumsal çevresi, kurum ve yapılar tarafından anlamlandırıldığı ve çeşitli pratiklerle şekillendirildiği ve yeniden üretildiği bir mesele olarak karşımıza çıkmaktadır.

Bunun yanı sıra, belli bir engeli olan insanlara, sahip oldukları engelin dışında farklı engeller de toplum tarafından eklenmektedir. Örneğin görme engelli birisine zaman zaman aptal, sağır, zihin engelli gibi eksiklikleri biz yakıştırırız. Görme engellilerin ve diğer engelli insanların kendilerinde olmayan engellerin onlara yakıştırılarak bu tür nazik etiketlemelerle ve davranışlarla karşılaşmaları hiç nadir değildir. Tabii engellilere dair bilgi eksikliği ve mevcut toplumsal zihniyetimizden dolayı engellilerin kendi kendilerine yapabilecekleri şeyler konusunda bile sürekli sorulara maruz kalmaları, onların kimlik ve kişiliklerine yönelik bir tehdit olarak karşımıza çıkmaktadır.

Engelli olmanın belli bir bedenle veya çevreyle sınırlandırılmayacağını, fakat toplumsal ilişkilerde gömülü olarak var olduğu ısrarla vurgulanmaktadır (Marks, 1999). Buna karşın, tıbbi yaklaşım, engelli olmayı (özellikle zihin engelliler açısından bakıldığında) beynin organik bir rahatsızlığıyla açıklama eğilimindedir. Engelliler üzerine yapılan psikolojik çalışmaların ise engellilerin bireysel deneyimlerini, içinde bulunduğu sosyal bağlamından koparan bir açıklama biçimini öne çıkarmakta önemli bir işlev gördüğünü söyleyebiliriz. Bu anlamda psikolojik açıklamalar, sadece bireysel motivasyonlara odaklanmakta ve bu motivasyonların nereden geldiğini açıklamakta başarısız olmaktadır.

Ancak, engelli olmayı sosyolojik olarak değerlendiren bir yaklaşım, kişinin deneyimlediği engel biyolojik olarak her ne olursa olsun bu engeli bireysel olarak açıklamak yerine dışsal sosyal çevreyle açıklama eğilimindedir (Marks, 1999: 612). Sosyolojik yaklaşımda temel amaç engelli bireyin ne hissettiğinin anlaşılmasından çok fiziksel çevre, kurumlar, politikalar ve pratikler hakkında tatmin edici açıklamalar yapmaktır. Sosyolojik teoriler, zihinsel engelli olmanın değer-bağımsız ve nesnel bir değerlendirmesinin olmayacağını, "zeka" kavramının da kültürel, eğitimsel, sosyal ve ekonomik faktörler tarafından şekillendirilen bir olgu olduğunu savunmaktadır. Ancak Morris (1991) engellilerin hissettiklerinin dışsal bir parametre olduğunu düşünen sosyolojik açıklamanın aşırı materyalizmini eleştirerek, sosyolojik açıklamaların ek olarak engelli bireylerin neler hissettiğinin, hangi baskıları içselleştirdiğinin (içselleştirilmiş baskılar) analizine de yer vermesinin oldukça önemli olduğunu altını çizmektedir. Bu anlamda, Crow (1996) engellilerin hissettikleri engellenmişlik deneyimlerinin de engelli olmanın önemli bir boyutu olduğunu öne sürmektedir. Bu anlamda, engelli bireyler hakkında yapılacak bir analizin psikolojik, tıbbi ya da sosyolojik yaklaşımların açıklamalarının zorunlu olarak birbirlerini dışlamaması gerektiği öne sürülebilir.

Eleştirel analizin söz konusu olmadığı nesnel bir bilimsel çalışmaya dönüşen ve "engellilerin" deneyimleri ve onların üzerindeki toplum baskısını dikkate almadan yapılan bazı engelli çalışmaları, engelliliği bireysel ve ailevi bir "problem" olarak görmektedir. Bu durum engelli çalışmalarının sosyal bilimlerde içinde bir ağırlığının olmaması ve

marjinalliğinden de rahatlıkla anlaşılabilir (Barnes, 1999: 577-578).

Herhangi bir eksikliğe/bozukluğa sahip bir birey, otomatik bir sonuç olarak engelli değildir. Birey, toplum içine engelli haline gelmektedir. Çoğu zaman hayatın içinde eğitimcilerin, medya temsilcilerinin, dinsel öğretilerin ve özellikle gündelik hayatta insanların negatif bakış açıları, eksikliği olan kişilerin kendilerini eksikliği olmayanlardan farklı ve engelli hissetmelerini etkileyen temel etmenlerdir (Camilleri, 1999: 845). Yaşamın farklı alanlarında "engelli," "özürlü," "kadersiz," "şanssız" olarak etiketlenmek, engelli bireyleri utanma, günahkâr, aşağılık ve insan dışılık gibi duyguları yaşamalarına neden olmaktadır. Açıkçası, bu özel tanımlamalar ve varsayımlar oldukça yaralayıcı, saldırgan ve basmakalıp etiketlemelere yol açmaktadır (Barton, 1993). Bunun yanı sıra, engellilik kavramı çoğu zaman, toplumun ayrımcı bir şekilde engelli insanları ekonomik refahına katkıları açısından onları yeteneksiz ve kapasitesiz olarak algılayarak marjinalleştiren, toplumsal olarak işlevlerini değersizleştiren ve fakirliğe hapseden bir anlayışının ürünü olarak ortaya çıkmaktadır.

Engellilik çalışmalarının bir kısmı, engelliliğin bedene tıbbi yaklaşımların tekil, bağlamından koparılmış ve psikolojik parametreleri öne çıkaran yorumlarını eleştirerek sosyal bir kavram olduğuna işaret etmektedir. Bu çalışmalar, bazı bakımlardan tıbbın karmaşıklığını basitleştirmesine ve tıp biliminin acı içindeki bedenleri tedavi edici işlevinin meşruiyetine zarar vermesine rağmen, sosyal ilişkilerin tıbbileştirilmesinin sınırlandırıcı ve kısıtlayıcı sonuçlarına işaret etmektedir (Jakubowicz ve Meekoska, 2002: 242).

Eskişehir’de zihin engelli olan çocuklar ve aileleri üzerinde gerçekleştirilen bu çalışma engelliliğin sadece medikal/ tıbbi bir profesyonellik anlayışıyla açıklanamayacağını savunmaktadır. Tıbbi profesyonel yaklaşım, engellileri belli kurallar içinde tanımlayarak onların normal ve üretken olmasını sağlamaya yönelik girişimlerle bu “problemi uzun dönemli tedavilerle çözmeye kendisini adanmıştır. Söz konusu yaklaşıma göre, bireylerin yerleşmiş belli kalıplar içerisinde hareket etmesi, iletişim kurması, düşünmesi gerekmektedir. Buna göre kusurlu olan engellilerin bir şekilde normal işleyen bir şey haline getirilmesi gerekmektedir. Engelliliği açıklamaya çalışan tıbbi model aşağıdaki temel ilkeler üzerine inşa edilmiştir (Camilleri, 1999: 850):

- Engelliliği özelleştirilmiş, yetenekli ve nitelikli profesyoneller tarafından keşfedilmesi gereken tıbbi bir durum olarak görmektedir.
- Engellilerin “çok özel” gereksinimleri olan ve herkesten farklı kişiler olduğu yanlışlığını güçlendirmektedir.
- Engelli ve ailelerinin tedavi sürecinin pasif alıcıları olduğunu; hiçbir bilgisi ve fikri olmayan hastalar ve sonuç olarak onları doğrudan ilgilendiren konularda bile danışılmasına gerek olmayan kişiler olarak görmektedir.
- Açık yetenekleri görmezden gelecek sadece yeteneksizlikleri vurgulayan işlevsel bir değerlendirmeye odaklanmaktadır.
- Engelliliği bir bireysel trajedi olarak insanlık durumunun bir tezatı olarak görmektedir.
- Dahası, rehabilitasyon tedavileri ne kadar yorucu, zaman alıcı, pahalı

ve yararsız olursa olsun bu tedavilerin aracılığıyla gelişmeyi ve normalleşme arayışını engellinin ve ailesinin bir sorumluluğu olduğunu ima etmektedir.

- Sosyal yapılarda bir değişime kendini adanmaz ancak bireyler için plansız çözümlerden sonra, çoğu zaman bir gönüllü organizasyona katılım arayışındadır.
- Tüm “normalleştirme” girişimleri başarısız olduğunda, bireyin özel okullar, kurumsallaşmış hastane ve dinlenme evleri gibi “özel” koşullarda toplumdaki yalıtılmasına karar vermektedir.

Öte yandan, kimlik oluşumu ve sosyal etkileşimin insan topluluklarının yaratımı olduğunu savunan sosyal-psikolojik araştırmalar bir çok tıbbi bakış açısının eleştirilmesine ve toplumsal olanın öneminin ortaya çıkmasına yol açmaktadır. Bu yaklaşım özellikle önemli etkileşimci teorisyenler olan Erwing Goffman (1963) ve Irving Zola (1991) tarafından temsil edilmektedir. Goffman, bağımlı ve engelli rollerinin oluşmasında kurumsal dinamikleri vurgularken, Zola kimlik oluşumunu sosyal-psikolojik boyutlarını keşfetmenin önemini ifade etmektedir (aktaran, Jacobowicz ve Meekosha, 2002: 242). Wolf Wolenfberger (1983) ise eğer engelli bireyler ve aileleri kendileri için engelli-olmayan bireyler tarafından belirlenmiş davranış kalıplarıyla en az etkilenecek şekilde mücadele yollarını öğrenebilirse, bu kişilerin hayatlarını en iyi şekilde kurumların dışında sürdürebileceklerini öne sürmektedir. Dolayısıyla, özellikle zihin engeli olan bireyler ve aileleri için geçerli olabilecek ve “mücadeleci davranışlar” olarak adlandırılan bu yaklaşım

engelliliğe tıbbi olmayan bir karşılık vermeyi temsil etmektedir.

YÖNTEM

Bu araştırma betimsel modeli temel olarak, Eskişehir ilinde zihin engelli bireylerin ve aile yapılarının halihazırdaki sosyolojik durumunu incelemektedir. Bu çalışmada elde edilen betimsel araştırma verileri, betimsel istatistikler kullanılarak (yüzde olarak) analiz edilmiştir. Betimsel araştırma modellerinde veriler özaktarım yoluyla örnekleme yer alan bireylerin kendilerinden bilgi alınarak toplanmaktadır. Betimleyici model, eklektik bir model olmasına rağmen veri toplama konusunda iyi düşünülmüş örneklem kombinasyonlarını bir araya getirerek analiz yapma olanağı sağlamaktadır (Sandelowski, 2000: 337).

Bu araştırma kapsamında veriler önce yüz yüze doldurulan anket formu ve ikinci adımda yarı-yapılandırılmış görüşme formu yoluyla toplanmıştır. Araştırmada kullanılan anketin kapsamlı olması ve açık uçlu soruların da bulunması nedeniyle anket yüz yüze olarak uygulanmıştır. Araştırmanın birinci bölümü olan anket uygulaması bu şekilde tamamlandıktan sonra, yarı-yapılandırılmış görüşme formlarının kullanıldığı derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Yarı-yapılandırılmış görüşme, araştırmacının sosyal ve kişisel sorunlar hakkında derinlemesine veri toplamasına olanak sağlamaktadır. Yarı yapılandırılmış görüşmelerin temel özgünlüğü görüşme esnasında araştırmacıya katılımcılar için önemli olan konuları serbestçe keşfetme esnekliği ve olanağı sağlamasıdır. Böylece, açıkça problem ve deneyimler konusunda daha detaylı bilgi toplanması fırsatı yaratmaktadır. Çünkü yarı-yapılandırılmış görüşme,

araştırmacıların beklemediği veya düşünmediği konularda kişilerin görüş ve açıklamalarını ortaya çıkarmak konusunda önemli avantajlar sağlamaktadır (Pope vd., 2002: 148).

Evren ve Örneklem

Bu çalışma, Eskişehir ili merkezinde resmi ve özel kurumlara devam eden zihinsel engeli olan çocuklar ve onların aileleriyle gerçekleştirilmiştir. Olasılığa Dayalı Olmayan Örneklem Seçiminin Doyma Noktası tekniğine göre (Lin, 1976), bu okullara devam eden öğrencilerin ailelerinin tamamı araştırma grubunu oluşturmaktadır. Olasılığa Dayalı Olmayan Örneklem Seçimi uygulandığından, elde edilecek sonuçların genellemesi başlangıçta belirlenen evrenin tamamı ile sınırlıdır.

Eskişehir ili merkezinde zihinsel engelli bireylere eğitim hizmeti sunan üç kurum bulunmaktadır: Araştırma yaptığımız ilk kurum Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü Gelişimsel Yetersizlik Uygulama Birimi'dir. Bu birimde bireysel ve grup eğitimine devam eden 70 öğrenci bulunmaktadır. Diğerleri ise Eskişehir Millî Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı Uluönder Eğitim ve Uygulama Okulu ve İş Eğitim Merkezi ile Avukat Lütfi Ergökmen İlköğretim Okulu ve Mesleki Eğitim Merkezi'dir. Bu iki okulda tamamı grup eğitimine devam eden hafif ve orta derecede zihinsel yetersizliği olan 200 öğrenci bulunmaktadır. Zihinsel geriliği olan çocuklara eğitim ve rehabilitasyon hizmeti sunan diğer kurumlar ise Eskişehir İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'ne bağlı özel rehabilitasyon merkezleridir. Bu merkezler özel kuruluşlar olduğundan ve çoğunlukla destek hizmetler sunduğundan araştırma kapsamına dahil edilmemiştir.

Araştırma grubuna katılan 3 kurumdaki öğrenci ailelerini tamamına ulaşılmış ve bu çalışmaya katılmak isteyip istemedikleri sorulmuştur. Çalışmaya katılmak isteyen 143 aile bireyi ile randevu esasına göre anket uygulaması yapılmıştır. Bu ailelerden 39 tanesi ise mülakata katılmayı kabul etmişlerdir.

Araştırmaya katılmayı kabul eden görüşmecilerin bazı özellikleri şöyledir: Araştırmaya katılan 143 katılımcının %87'si kadın, %13'ü erkeklerden oluşmaktadır. Görüşmecilerin yaşları 24-57 arasında değişmekte, yaş ortalaması 39 civarındadır. Kurumlara göre görüşmecilerin dağılımı şöyledir: İlköğretim okulundan 67, Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü Gelişimsel Yetersizlik Uygulama Birimi'nden 48, eğitim uygulama okulundan 28 görüşmeci ile anket uygulaması yapılmıştır.

Veriler ve Toplanması

Araştırmada zihinsel engeli olan çocuğa sahip ailelerin aile özelliklerine ilişkin bilgilere ve ailelerin çocuklarına zihinsel engelli olduğu tanısı konulduktan sonra yaşadıklarına ilişkin görüşlerine başvurulmuştur. Bu verilerden aile özelliklerine ilişkin bilgiler EK 1'de verilen "Aile Özellikler Belirleme Anketi" ile annelerin çocuklarına zihinsel engelli olduğu tanısı konulduktan sonra yaşadıklarına ilişkin görüşleri ise EK 2'de verilen görüşme formu ile toplanmıştır.

"Aile Özellikleri Belirleme Anketi" araştırmacılar tarafından önceden hazırlanmış ve zihinsel engelli olan çocuklara sahip beş katılımcıyla pilot görüşme gerçekleştirilmiş ve soruların uygun olup olmadığı tartışılmıştır. Daha sonra anket gözden geçirilmiş ve örnek uygulamalar yapılarak aksaklık görülen

yerlerde gerekli görülen düzeltmelere gidilmiştir.

Anket, çocukları adı geçen üç eğitim kurumuna devam eden ailelerle gönüllülük esasına dayalı olarak gerçekleştirilmiştir. Anketlere anne ya da baba katılmış ancak ailelerden isteyenler anketlere birlikte katılabilmişlerdir.

Araştırmanın ikinci bölümünde, daha önce sözlü olarak uygulanan ankete katılan Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü Gelişimsel Yetersizlik Uygulama Birimi'ndeki 48 aile arasından istekli olan 39 anne ile yarı-yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Daha önce çalışmaya katılmak isteyen 9 aile randevularına gelmemiş ya da katılmaktan vazgeçtiklerini bildirmişlerdir. Görüşmeler ailelerin tercih ettikleri bir yerde (okul veya ev) gerçekleştirilmiştir.

BULGULAR GELİŞİM GERİLİĞİ OLAN ÇOCUKLARA SAHİP AİLELERİN TOPLUMSAL İLİŞKİLER AĞI: AİLELERİN "ENGELLİLEŞTİRİLMESİ" SÜRECİ

Genel olarak baktığımızda Eskişehir ilinde gerçekleştirilen bu araştırmanın çarpıcı sonuçlarından bir tanesi, zihinsel engelli çocukları olan ailelerin hiçte az olmayan büyük bir çoğunluğu toplumsal ilişkiler ağında arkadaş, akraba, hemşeri ya da komşularıyla çok az görüşebilmektedir. Burada nedenleri iyi analiz edilmesi gereken bir çeşit iletişimsizlik veya izolasyon durumundan söz ediyoruz. Miller ve Gwyne (1972) özellikle fiziksel ve zihinsel engelli insanların tamamen ev deneyimiyle sınırlı yaşamlarının adeta "sosyal bir ölüm" olduğundan bahsederler çünkü

Tablo 1: Engelli Ailesinin Görüşme Grupları ve Sıklığı

	Arkadaş		Akraba		Hemşeri		Aile Ferdi		Komşular	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hiç	27	18,9	20	14,0	50	35,0	24	16,8	29	20,3
Nadiren	19	13,3	38	26,6	30	21,0	15	10,5	14	9,8
Ara sıra	30	21,0	36	25,2	41	28,7	26	18,2	13	9,1
Sık sık	35	24,5	30	21,0	17	11,9	40	28,0	25	17,5
Devamlı/ Düzenli	32	22,4	19	13,3	5	3,5	38	26,6	62	43,4
Toplam	143	100,0	143	100,0	143	100,0	143	100,0	143	100,0

onlar bu kompozisyonda mevcut toplumun bir parçası değillerdir.

Araştırma kapsamında anket uygulanan zihinsel engelli çocuklara sahip ailelerin %18'i arkadaşları ile hiç görüşmemektedir. Engelli ailesinden %13'ü ise nadiren görüşmektedir. Geri kalanların %24'ü sık sık arkadaşları ile görüşürken, %22 oranındaki engelli ailesi de arkadaşlarıyla devamlı ya da düzenli bir şekilde görüşmektedir. %21'lik bir engelli ailesi popülasyonu da arkadaşlarıyla ara sıra görüştüklerini ifade etmişlerdir.

Öte yandan engelli ailesinin %14'lük bir kısmı Akrabaları ile hiç görüşmemektedir, %26,6 oranında engelli ailesi ise nadiren görüşmektedir. %25 oranında bir engelli ailesi kitlesi ara sıra görüşürken, sık sık akrabaları ile görüşenlerin yüzdesi 21 olarak kalmıştır. Engelli ailesinin yalnızca %13 lük bir dilimi akrabalarıyla devamlı olarak görüştüğünü belirtmiştir.

Engelli ailesinin %35'i hemşerileri ile hiç görüşmemektedir. %21'i nadiren

görüşürken, %29'u ise ara sıra görüştüğünü söylerken hemşerileriyle sık sık görüşenlerin yüzdesi %11 olmuştur. Engelli ailesinin %16,8 gibi hiç de az olmayan bir kısmı yakın aile fertleri ile hiç görüşmezken, %10,5 nadiren görüşürken, %18'i ise ara sıra görüşmektedir. Sık sık yakın aile fertleri ile görüşen engelli ailesi %28 düzeyinde olurken devamlı ve düzenli bir şekilde görüşenlerin oranı %26'dır.

Engelli ailelerinin %20,3 komşuları ile görüşmemektedir. İlaveten, %10 nadiren, %9 ara sıra görüştüklerini izlemek mümkün. %43,4 devamlı görüşürken, sık sık görüşenlerin oranı ise %17 civarında kalmıştır.

Şimdi bu noktada çarpıcı olan sonuçlardan bir tanesi, hiç de az olmayan bir engelli ailesi grubu toplumsal ilişkiler ağında arkadaş, akraba, hemşeri ya da komşularıyla görüşmemekte, daha doğrusu görüşmemektedir. Açıkçası burada bir çeşit iletişimsizlik ya da izolasyon durumu ortaya çıkmaktadır ki bunun nedenleri çok iyi analiz edilmelidir.

Tablo 2: Görüşme Amacı

	Arkadaş		Akraba		Hemşeri		Aile ferdi		Komşular	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hiç görüşmez	37	25,9	33	23,1	62	43,4	46	32,3	53	37,1
Sohbet	76	53,1	38	26,6	38	26,6	30	21,0	65	45,5
Ziyaret	22	15,4	61	42,7	39	27,3	44	30,8	11	7,7
Yardımlaşma	4	2,8	6	4,2	1	0,7	10	7,0	5	3,5
Hepsi	4	2,8	5	3,5	3	2,1	13	9,1	9	6,3
Toplam	143	100,0	143	100,0	143	100,0	143	100,0	143	100,0

Engelli ailelerinin %53 lük bir çoğunluğu arkadaşları ile görüştüklerinde sohbet için, %15'i ziyaret için görüşmektedir. Yardımlaşma arkadaşlar arasında yalnızca %2.8 oranında görülmektedir. Yine engelli ailelerinin %26'sı hiç görüşmediklerini ifade etmektedirler. Engelli aileleri akrabalar ile görüştüklerinde %26.6 sohbet, %42,7 ziyaret için görüşmektedir. Akrabalar arasında yardımlaşma sadece %4,2 oranında görülmektedir. Engelli ailelerinin hemşerileriyle görüşme amacı %26,6 sohbet ve %27,3 oranında ise ziyaret amaçlı olarak gerçekleşmektedir. Engelli ailelerinin hemşerileriyle yardımlaşması ise neredeyse hiç yoktur.

Ailelerin toplumsal ilişkilerine genel olarak baktığımızda, sıklıkla arkadaşları ile görüştükleri, nadiren akrabaları ile görüştükleri, hemşerileri ile görüşmedikleri ve daha sık ve düzenli olarak aile fertleri ve komşularla sohbet amacıyla görüştükleri gözlemlenmiştir. Ancak, engelli ailelerinin hiç bir grupla toplumsal ilişkilerinde yardımlaşma amacıyla

görüşmediği çarpıcı bir sonuç olarak karşımıza çıkmaktadır.

Tablo 2'deki genel resme baktığımızda görüyoruz ki bu aileler çeşitli toplumsal gruplarla belli düzeylerde belli sıklıklarla iletişim yollarını denemekle birlikte, bu iletişim biçimleri amaçları ve gerçekleşme koşulları itibariyle engelli ailelerinin kendilerine özgü sorunlarının çözümüne destek sağlayan ya da katkıda bulunan bir yardımlaşma ağına yol açmamaktadır. Bu durum bizim bu noktadaki temel önermemizi belirlememizi kolaylaştırıyor: Kısıtlı sosyal ilişkilere sahip bu aileler tam da engelli çocuğa sahip olduğu için belli düzeylerde toplumsal dışlanmışlık ve izolasyon içinde yaşamaktadırlar. Bu durum engelli bireyle birlikte aynı mekânı paylaşan ve deneyimleyen ailenin toplum tarafından "engellileştirilme" sürecinin de sosyolojik arka planını oluşturmaktadır.

Araştırma kapsamında görüşülen engelli ailelerinin çoğunluğu öncelikli olarak kendi arkadaşlarıyla %87 oranında yüz yüze görüşmeyi tercih ediyorlar.

Tablo 3: Yüz yüze Görüşme

	1.Kişi		2.Kişi		3.Kişi	
	N	%	N	%	N	%
Arkadaş	120	87,0	-	-	-	-
Akraba	12	8,7	100	76,3	-	-
Hemşeri	2	1,4	7	5,3	42	35,6
Aile fertleri	3	2,2	15	11,5	41	34,7
Komşular	1	0,7	9	6,9	35	29,7
Toplam	138	100,0	131	100,0	118	100,0

Toplumsal iletişimde yüz yüze görüşmeyi sürdüren ailelerin %76'sı ikinci olarak akrabalarıyla görüşüyorlar. Bunu daha sonra aile fertleri %35 ile izliyor. Görüşülen engelli ailelerinin %30'u üçüncü olarak komşularıyla devamlı ve yüz yüze görüşmektedirler.

Toplam engelli ailelerinin telefonla görüşmeyi tercih ettikleri gruptan öncelikli olanı %73 oranında arkadaşları olmuştur. Bunu sırasıyla %22'lik bir oranla akrabaları, %3 hemşerileri ve %2 civarında da aile fertleri oluşturmaktadır. Aileler komşularıyla telefonla görüşmeyi tercih etmemektedirler.

Yine engelli ailelerinin %61'i arkadaşlarıyla ilgili haberleri başkalarından

alırken, akrabalarıyla ilgili durumlarda %22 oranında başkalarından haber aldıklarını söylemişlerdir.

Engelli aileleri arasında diğer iletişim yollarına pek başvurulmamakla birlikte %80 oranındaki bir engelli ailesi kitlesi internet ve mektup gibi iletişim kanallarını öncelikle arkadaşları için iletişim kurmak için tercih etmektedirler.

Araştırma kapsamında görüşülen engelli ailelerinin %57 si kendi aralarında toplanırken, hiçte az olmayan %43'ü hemcinsleriyle hiç bir şekilde toplanmamaktadır.

Hemcinsleriyle toplanan engelli ailelerinin %65 gibi büyük bir çoğunluğu sohbet amaçlı toplanırken, ancak %3'ü

Tablo 4: Telefonla Görüşme

	1. Kişi		2.Kişi		3.Kişi	
	N	%	N	%	N	%
Arkadaş	90	73,2	-	-	-	-
Akraba	27	22,0	79	74,5	-	-
Hemşeri	4	3,3	12	11,3	39	49,4
Aile fertleri	2	1,6	14	13,2	37	46,8
Komşular	-	-	1	0,9	3	3,8
Toplam	123	100,0	106	100,0	76	100,0

Tablo 5: Başkalarından Haber Alma

	1.Kişi		2.Kişi		3.Kişi	
	N	%	N	%	N	%
Arkadaş	28	60,9	-	-	-	-
Akraba	10	21,7	20	66,7	-	-
Hemşeri	6	13,0	5	16,7	10	14,7
Aile fertleri	1	2,2	3	10,0	12	50,0
Komşular	1	2,2	2	6,7	2	8,3
Toplam	46	100,0	30	100,0	24	100,0

Tablo 6: İnternet- Mektup Gibi Diğer İletişim Yolları

	1.Kişi		2.Kişi		3.Kişi	
	N	%	N	%	N	%
Arkadaş	4	80,0	-	-	-	-
Akraba	-	-	2	66,7	-	-
Hemşeri	1	20,0	-	-	2	100,0
Aile fertleri	-	-	1	33,3	-	-
Komşular	-	-	-	-	-	-
Toplam	5	100,0	3	100,0	2	100,0

Tablo 7: Hemcinslerinizle Düzenli Olarak Toplanma Sıklığı

	N	%
Hayır	62	43,4
Evet	81	56,6
Toplam	143	100,0

Tablo 8: Hemcinslerle Toplanma Amacı

	N	%
Sohbet	40	63,5
Yardımlaşma	2	3,2
Ziyaret	17	27,0
Dedikodu	4	6,3
Toplam	63	100,0

Tablo 9: Toplanma/Bir araya Gelme Sıklığı

	N	%
Nadiren	2	2,9
Ara Sıra	21	30,4
Sık Sık	14	20,3
Devamlı	32	36,4
Toplam	69	100,0

toplanma amacını, “yardımlaşma için toplanıyoruz” yanıtını vermişlerdir. Diğer engelli ailelerinin %27’si ziyaret için bir araya geldiklerini belirtirken %6’sı bu soruya yanıt olarak dedikoduyu vermişlerdir.

Engelli ailelerinin %36’sı kendi aralarında devamlı olarak ve %20’si de sık sık görüşmektedirler. Araştırma kapsamında görüşülen engelli ailelerinin %30 civarındaki bir kısmı ara sıra görüşürken, geri kalan yüzde 3 ise nadiren görüşmektedirler.

Tablo 10: Yardımlaşma Sıklığı

	N	%
Nadiren	2	70,6
Ara Sıra	12	11,8
Sık Sık	1	5,9
Devamlı	2	11,8
Toplam	17	100,0

Tablo 11: Toplanıldığında Konuşma Konuları

	N	%
Her şey	37	40,2
Ev İçi Yaşam	33	35,9
Çocuklar	15	16,3
Sağlık	3	3,3
Oyun Oynuyorlar	1	1,1
Eğitim	3	3,3
Toplam	92	100,0

Araştırma kapsamında engelli ailelerine yöneltilen “hangi sıklıkla yardımlaşırsınız” sorusuna ailelerin ancak %11’i devamlı ve %6’sı sık sık yanıtını verirken, %11,8’i ara sıra , %71’i ise nadiren diye yanıtlamışlardır.

Araştırma kapsamında görüşülen engelli ailelerinin %40’ı toplandıklarında ağırlıklı olarak her şeyi konuştuklarını belirtmişlerdir. Bu soruyu Ev içi yaşam diye yanıtlayanlar %36 iken, engelli ailelerinin %16’sı çocuklar hakkında konuştuklarını belirtmişlerdir. Ancak, ilginç bir şekilde, sağlık ve eğitim konularının düzeyi %3’le en sonda yer almaktadır.

Araştırmadan yola çıkarak zihin engelli çocuğa sahip ailenin toplumsal ilişkiler alanındaki genel panoramasına baktığımızda görüyoruz ki bu aileler çeşitli toplumsal gruplarla belli sıklıklarla iletişim yollarını denemekle birlikte, bu iletişim biçimleri, amaçları ve gerçekleşme koşulları itibariyle engelli ailelerin kendilerine özgü sorunların çözümüne destek sağlayan ya da katkıda bulunan bir yardımlaşma ağına yol açmamaktadır. Bu noktadaki temel önermemize göre, bu aileler tam da engelli bir bireye sahip olmalarından dolayı sosyal ilişkilerinde kısıtlanmakta ve dolayısıyla belli düzeylerde toplumsal dışlanmışlık ve izolasyon içinde yaşamaktadırlar. Bu durum engelli bireyle birlikte aynı mekanı paylaşan ve deneyimleyen ailenin toplum tarafından engellileştirilmesi sürecinin de sosyolojik arka planını oluşturmaktadır.

Tablo 12’deki verilerden anlaşılacağı gibi, araştırmaya katılan üç kurumdaki ailelerin verdiği birden fazla cevabının toplamına göre, ev içindeki işbölümünde ailelerin %81, 4’ünde temizlik

Tablo 12: Ev-içi İşbölümü-Genel Dağılım

	Kadın		Erkek		Cevaplayıcı Sayısı	Toplam Cevap
	N	%	N	%		
Temizlik	136	81,4	10	6,0	143	167
Mutfak İşleri	137	82,0	11	6,6	143	167
Bahçe-Kümes işleri	25	58,1	12	27,9	30	43
Yiyecek Alışverişi	115	53,7	89	41,6	143	214
Giyecek Alışverişi	129	54,9	86	36,6	143	235
Fatura Ödeme	56	33,5	99	59,3	141	167
Yakıt Ödeme	29	21,6	94	70,1	121	134
Engelli çocuğun bakımı	134	69,4	44	22,8	142	193
Su taşıma	69	47,9	37	25,7	119	144
Evde üretim varsa pazarlama	20	90,0	2	9,1	20	22

işlerinden kadınlar; %82'sinde mutfak işlerinden kadınlar; %58,1'de bahçe-kümes işlerinden kadınlar; %53,7'sinde yiyecek alışverişinden kadınlar; %54,9'unda giyecek alışverişinden kadınlar; %69,4'ünde engelli çocuğun bakımından kadınlar; %47,9'unda su taşımadan kadınlar; ve son olarak %90 oranında evdeki üretimin pazarlanmasından kadınlar sorumludur ve bu işleri kadınlar yerine getirmektedir. Öte yandan erkekler %59,3 oranında fatura ödemelerinden ve %70,1 oranında yakıt ödemelerinden sorumlu görünmektedirler. Genel dağılıma baktığımızda, temizlik ve mutfak işlerinde ve özellikle engelli çocuğun bakımında erkeklerin yardımı en düşük orandadır. Buna karşılık, erkekler yiyecek ve giyecek alışverişinde yardımcı olmayı tercih etmektedir. Diğer konularda da sorumluluğun çoğu kadının üzerinde görünmektedir.

Tablo 12'nin analizini derinlemesine yaptığımızda ev içi bölümünde engelli

çocuğun bakımının da üstlenilmesi nedeniyle ailede herkesin sorumluluğunun görece olarak artmış olmasına rağmen, bu sorumlulukların yerine getirilmesine belli bireylerin özellikle de annenin aile içindeki yükü inanılmaz derecede artmaktadır. Bu noktada, söz konusu engelli bireye sahip ailelerde ev içi iş bölümündeki eşitsizliğin derinleşerek pekiştiğini söylemek mümkün görünmektedir. Ayrıca, çalışan bireylerin de eve iş getirme konusunda hareket alanları oldukça sınırlanmış görünmektedir. Engelli bireyin ve ailesinin dışarda vakit geçirmesinin ve sosyal aktivitelerinin ve toplumsal ilişkilerinin sınırlılığının boyutlarının ne kadar büyük olduğundan söz etmeye gerek bile yok.

Eskişehir özelinde yaptığımız araştırma kapsamında engelli ailelerine "Çocuğunuza zihin engelli teşhisi konduğunda neler hissettiniz?" sorusu sorulduğunda, %34 oranında "üzüldük" yanıtı verdikleri, bunu %26 ile "şok

Tablo 13: “Çocuğunuza Teşhis Konulduğunda Neler Hissettiniz” Sorusuna Verilen Yanıtların Dağılımı

YANITLAR	N	%
“Neden benim çocuğum?” diye düşündüm	2	4
Üzüldük	16	34
İnanamadık	8	17
Şok Olduk	12	26
Allah’tan geldiğine inandık (umut bekledik, sabır istedik vb.)	4	9
Diğer	5	10
Toplam	47	100

olduk” ve %17 oranında da “inanamadık” yanıtlarının izlediği görülmektedir. Bu sonuçlar, engelli ailelerinin çocuklarına ilk teşhis konulduğunda aşırı üzüntü ve çöküntü gibi duygular yaşayarak durumu kabullenmekte zorlandıklarının göstergesi sayılabilir.

Son olarak engelli ailelerine “Engelli bireylere hizmet sunan kuruluşlardan ve devletten neler bekliyorsunuz?” sorusunun altında “devletten neler

bekliyorsunuz” sorusu sorulduğunda, aileler çoğunlukla “eğitim için sağlanan maddi desteklerin alınmasını ve düzenli ödenmesini istiyorum” (%22) yanıtını vermişlerdir. Bu yanıtı “okulların yaygınlaştırılmasını istiyorum”, “uygun işyerleri açılmasını istiyorum” yanıtları izlemiştir. Ailelerin en az oranda verdikleri yanıtlar ise “kurumların denetiminin artırılmasını ve daha ciddi olmasını istiyorum” ve “kaynaştırmaya ağırlık verilmesini istiyorum” şeklindedir. Elde

Tablo 14: Devletten Neler Bekliyorsunuz? Sorusuna Verilen Yanıtların Dağılımı

Yanıtlar	N	%
Kurumların denetimlerinin artırılmasını ve daha ciddi olmasını istiyorum	2	3
Okulların yaygınlaştırılmasını istiyorum	10	17
Her engel grubuna uygun hizmet yaygınlaştırılsın istiyorum (Otistik vb.)	4	7
Engelli çocuklara sahip çıkmasını istiyorum	13	22
Eğitime maddi desteğin artması ve düzenli ödenmesini istiyorum	14	24
Kaynaştırmaya ağırlık verilmesini istiyorum	1	2
Sosyalleşmeye yönelik mekanlar açılmasını istiyorum	3	5
Uygun işyerleri açılmasını istiyorum	7	12
Diğer	5	8
Toplam	59	100

Tablo 15: Ailelerin “Toplumdan Beklentilerinin” Dağılımı

Yanıtlar	N	%
Engelli çocukları normal karşılımlarını istiyoruz (dışlanmasınlar, acıyarak bakmasın, horlamasınlar)	23	66
Engelli çocuğa ve ailesine manevi olarak destek olmalarını istiyoruz	2	6
Normal çocukların engelli çocuklarla bir arada olmalarını istiyoruz (oyun oynama, spor vb.)	3	9
Toplumun engellilerle ilgili bilinçlendirilmesini istiyorum (medya ve söyleşiler yoluyla)	5	13
Engelli çocukların ailelerine üzücü ve yıpratıcı sorular sorulmamasını istiyorum	1	3
Diğer	1	3
Toplam	35	100

edilen sonuçlara bakıldığında, engelli çocukları olan ailelerin devletten beklentilerinin daha çok maddi ve kurumsal destek ihtiyacı yönünde olduğu görülmektedir. Ailelerin eğitim kurumlarına ödeyecekleri ücretlerin karşılanması yanı sıra bu ödemelerin düzenli ve zamanında ödenmesine de dikkati çektikleri görülmektedir. Ayrıca, “devletin engelli çocukların haklarının savunması ve sahip çıkması” talebinin de dile getirilmesi engelli çocuk ailelerinin kendilerinden sonra çocuklarının bakımıyla ilgili sahip oldukları endişelerinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Engelli ailelerine “Engelli çocuklar ve sizin için toplumdan beklentileriniz nelerdir? sorusu sorulmuş ve bu soruya aileler çoğunlukla %66 oranında “Engelli çocukları normal karşılımlarını istiyoruz (dışlanmasınlar, acıyarak bakmasın, horlamasınlar)” yanıtını vermişlerdir. Bu yanıtı “toplumun engellilerle ilgili olarak bilinçlendirilmesi (medya ve söyleşiler yoluyla)”, “normal çocukların engelli çocuklarla bir arada olmaları

(oyun oynama, spor vb.)”, “engelli çocuğa ve ailesine manevi destek olmalarını istiyoruz” talepleri izlemektedir. Engelli ailelerinin bu soruya yönelik olarak en düşük talepleri ise “engelli çocuğa ve ailesine üzücü ve yıpratıcı sorular sorulmamasını istiyorum” şeklinde gerçekleşmiştir. Engelli ailelerinin toplumdan beklentileri konusunda verdikleri yanıtlar detaylı olarak incelendiğinde, ailelerin toplumdan beklentilerinin farklı yönlerde olduğu görülmektedir. Ailelerin bazıları engelli bireylerin toplum içinde kabul görmesini önemli bulurken, bazı aileler ise toplumun bu konuda bilgilendirilmesi gerekliliğini vurgulamışlardır.

TARTIŞMA SOSYAL KABUL YOKSUNLUĞU VE ENGELİN SOSYAL OLARAK YENİDEN ÜRETİMİ

Engelli insanlar birçok alanda sahip oldukları zihinsel ve fiziksel yoksunlukların yanı sıra, en önemlisi toplumsal alanda genelde yoksunluklarla

ve özel olarak da sosyal kabul görme yoksunluğuyla karşı karşıya kalmaktadırlar. O zaman biz burada bir engelli olmak durumundan bahsederken sadece biyolojik bir yoksunluktan söz etmiyoruz demektir, bu sadece biyolojik bir yoksunluk durumu değil, bundan daha fazla bir şekilde sosyal kabulden yoksunluk durumudur. Bu çalışmanın derinlemesine mülakatlar aşamasında yapılan görüşmeler ve yaptığımız anketler sonucunda (Tablo 13) bazı ailelerin bizatihi kendi fertleri bile henüz kendi engelli çocuklarının durumunu kabullenmekte güçlük çektikleri ve çoğu zaman da gerçekçi şekilde kabullenemedikleri gözlenmiştir.

Toplumumuzda genel olarak, engelli olmak, toplumsal ilişkiler ağı içinde kabul görmekten dışlanan sapkın, istisnai ve anormal bir durum olarak görülmektedir. Sosyolog Erving Goffman'dan (1963) ödünç alarak söylersek, engelli insanlara sürekli olarak "olumsuz bir etiketlemeyle" yaklaşmaktayız. Bu yaklaşım, onların gerçekte sahip oldukları yada olabilecekleri kimliklerini bozmakta ve aşındırmaktadır (spoiled identity). Dolayısıyla engelli birey yalnızca kendisinde var olan spesifik bir özürden dolayı dezavantajlı değildir, aynı zamanda bu engelinden dolayı kendisinin eksikliğine toplumsal olarak verilen farklı nitelikteki değer yargısından dolayı daha da dezavantajlı bir duruma gelmektedir.

Buna göre, diyebiliriz ki bizim engelli olmaya yüklediğimiz anlamın kökleri, temelden sosyolojiktir. Engellilik bir ölçüde ve belli ölçülerde toplumsal olarak sınırları ve çerçevesi çizilen, belirlenen bir olgudur. Hatta engelli olmaya verilen anlam ve onun etiketlenmesi bir çeşit toplumsal bilgidir: hepimizin sosyalizasyon süreci boyunca öğrendiğimiz

ve içselleştirdiğimiz değerlerle yakından ilişkilidir.

Bu bağlamda, bireyin organik bir eksikliğe sahip olması kendisiyle sınırlanabilir, fakat engelli bireyin karşılaştığı tüm engeller kendisinin bu organik eksikliğinden kaynaklanmaz. Girdiği daha doğrusu, giremediği toplumsal ilişkiler alanı, bireyin sahip olduğu organik eksiklikle zaten mevcut olan dezavantajlı durumu daha trajik bir noktaya taşır. Buna engelliğin (toplumsal ilişkiler yoluyla) "sosyal yeniden üretilmesi" demeyi tercih ediyorum. Engelli bireyin engelli olan koşulları yeniden üretilirken, buna ek olarak engelli bireyin ailesinin de toplumsal ilişkiler alanında sonradan devreye giren olumsuz koşullar aileyi de bir engelli olma sürecinin içine dahil etmektedir.

Çalışmamızın en önemli kısımlarından biri olan toplumsal ilişkiler bölümünde, toplumsal ilişkiler ağı içinde engelli ve engelli ailesinin durumu incelenmeye çalışılmıştır. Hilbourne'nün (1973) de işaret ettiği gibi, "toplumsal hayatımız, sosyal rollerin ve sosyal işbölümünün organizasyonu insanların tamamıyla biyolojik faaliyetlerinin normal olduğu ve hiç bir organik engeli olmadığı varsayımına dayanılarak örgütlenmiştir". Neredeyse bütün toplumsal ilişkilerimizi diğer insanların gördüğü, duyduğu, yürüdüğü ve gündelik işleri yönlendirebilecekleri varsayımı üzerinden kurmaktayız. Honneth benzer bir şekilde, toplumun, sosyal mevcudiyetin karşılıklı tanınmasının devamlı olarak beslediği ilişkiler ve toplumsal gündemlerin tanımlanmasına katılma hakkı üzerinden şekillendiğinin altını çizmiştir (aktaran, Jacobowicz ve Meekoshat, 2002).

Engelli çocuk ve aileleriyle ilgili yapılan çalışmalar, anne-babaların

çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra birbirine benzeyen ancak çocuğun engel ve özellikleriyle bağlantılı olarak farklılaşan duygusal tepkiler gösterdiklerini ortaya koymaktadır. Bu duygusal tepkiler ise zamanla ailelerin aile içi ilişkilerinde ve dışarıyla olan toplumsal ilişkilerinde farklılaşmalara yol açabilmektedir. Ailelerin farklı tepkileri onların din, sosyo-ekonomik düzey, engelin ağırlığı, engelli birey sahip olma ve anne-babalığa ilişkin bilgi durumu, anne-babalık sorumlulukları gibi özellikleriyle bağlantılı bulunmaktadır (Kroth ve Edge, 1997).

Ailede zihinsel engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi aile dinamikleri üzerinde önemli etkiler oluşturmakta, birçok aile engelli çocuğu olduktan sonra gündelik yaşam düzenlerini farklılaştırmaktadır (Hallahan ve Kaufman, 1997). Bu farklılaşmalar, evlilik ilişkilerinde, ekonomik durumda ve sosyal ilişkilerde bazı olumsuz değişikliklere yol açabilmektedir (Schulz, 1987).

Anne-babaların zihinsel engelli olan bir çocuğa sahip olduklarında gösterdikleri ilk tepkiler şok, inkar, teşhise inanmama aşamalarından oluşmaktadır. Bu ilk tepkileri, düzensiz duygulardan oluşan öfke, suçluluk, depresyon, utanç, düşük benlik, çocuğu reddetme ve hüzün izlemektedir. Anne-babaların ulaşması istenen son nokta ise çocuğun kabul aşamasıdır (Heward, 1996).

Hallahan ve Kaufman (1997) anne-babanın engele uyum sürecini inceleyen bir çok araştırmacının, anne-baba tepkilerinde aşama modelini benimzediklerini belirtmektedirler. Aşama modeline göre tüm anne-babalar uyum sürecinde benzer aşamalardan geçerler. Ancak geçiş süreleri ve bu geçişin

etkileri farklıdır. Bazı anne-babalar bu süreci hiç de rahat geçirmediklerini ifade ederlerken, bazı anne babalar ise özel gereksinimi olan çocuğa sahip olmanın onların yaşamları ve evliliklerini güçlendirdiği yönünde görüş belirtmektedir (Cavkaytar, 2002).

Aşama modeline göre birinci evre: şok, reddetme, depresyon; ikinci evre: karmaşa, suçluluk, kızgınlık; üçüncü evre ise: pazarlık ile kabul ve uyum aşamalarından oluşmaktadır (Gargiulo ve Graves, 1991). Her bir aşamada gösterilen davranış biçimleri de birbirinden farklılaşabilmektedir. Tüm bu aşamalar dikkate alındığında ailenin engele uyum sürecinde geçtiği aşamalar ve bu aşamalardan geçiş hızlarında önemli farklılıklar gözlenmektedir. Ancak ailelerin çoğu sonuçta çocuğunu kabul etmekte ve ona uyum sağlayabilmektedir (Haveman ve Berkum, 1997).

Ailelerin engelli çocuklarını sahiplenme ve uyum sürecinde yaşadıklarının önemli bir boyutunu da stres oluşturmaktadır. Engelli çocuğun varlığı nedeniyle ailede yaşanan stres genellikle şu faktörlere bağlanmaktadır (Kırcaaliftar, 1995):

- Harika çocuk mitinin yıkılması ve bunun sonucunda ailenin çocuğu kabulde ve duygusal bunalımı atlama da çektiği zorluk,
- Aile bireylerine, çocuğun kardeşlerine, yakınlarına ve çevreye çocuğun durumunu açıklamada çekilen zorluk,
- Çocuğun durumuna ve özelliklerine ilişkin elde edilen bilginin yetersizliği ve tutarsızlığı,
- Engelin yol açtığı sağlık ve davranış sorunları ile bu sorunlarla başa

çıkma çabaları ve bunun yanında çocuğun bakımının zaman, emek, para gerektirmesi, anne-babanın kendilerine ve diğer çocuklarına kaynak ayıramaması,

- Çocuğun gelişiminde önemli aşamaları yaşayamama ya da çok geç yaşama. Örneğin normal gelişim gösteren kardeşlerin engelli çocuktan daha önce yürümesi ya da konuşması vb.
- Çocuğa karşı çevrenin gösterdiği olumsuz tutumlar, yakın çevrenin aileden uzaklaşması,
- Pek çok uzmanla görüşme ihtiyacı,
- En uygun eğitimi bulma çabaları,
- Çocuğun geleceğine ilişkin duyulan kaygılar.

Ailelerin yaşadıkları bu stresin azaltılmasında aile yapısının, aile bağlarının ve aile içi ilişkilerin önemli olduğu, aile işlevlerinin yerine getirilmesi konusunda gerekli değişikliklerin yapılarak uyum sağlamanın etkili olduğu belirtilmektedir (Schulz, 1987; Kırcaali-İftar, 1995). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan aileler üzerinde yapılan araştırmalar genellikle kaygı ve depresyon (Yukay, 1998), gerginlik (stres) düzeyi (Işıkhan ve Ergün, 2001), ailelerin karşılaştıkları sorunların değerlendirilmesi (Ergenekon, 1996) ve aile içi ilişkiler gibi konular üzerinde yoğunlaştığı gözlenmektedir.

Engelli çocuğa sahip olmak anne-babanın görev ve sorumluluklarını arttırmaktadır. Engelli olmayan çocukların anne-babaları, aile bireylerinin sevgi, koruma, gelişme için uygun ortam hazırlama ve gereksinimlerini karşılama gibi sorumlulukları da üstlenmektedir.

Engelli çocuk anne-babaları ise bunların yanı sıra, çocuğa beceri öğretme ya da çeşitli terapi çalışmalarına yardımcı olma gibi yeni sorumlulukları da üstlenmektedir (Sucuoğlu, 1997).

Ailelerin çocuklarının birçok gereksinimini karşılama etkin katılımcı olabilmelerini ve başa çıkma kapasitelerini, ailenin büyüklüğü ve kültürel yapısı, anne-babaların kişilik özellikleri, eşlerin birbirlerine ne ölçüde yakın ve destek oldukları, anne-babaların evlilik uyumları, dini inanışları, yakın çevrenin ve toplumun özellikleri, aile bireylerinin sosyo-ekonomik düzeyleri gibi değişkenler; ayrıca, çocuğun cinsiyeti, engelinin türü ve derecesi gibi faktörler etkilemektedir. Bununla birlikte, toplumun ve devletin bu çocuklara ve ailelerine verebildiği hizmetlerin niteliği ve niceliği de ailenin rol ve sorumluluklarının yerine getirebilmesinde önemli olduğu belirtilmektedir (Gargiulo, 1985; Kurt, 2001; Hallahan ve Kaufmann, 1997).

Öte yandan, toplum içindeki kültürel temsiller ve kurumsal pratikler zihin engelli olan bireylerin yaşamını sürekli olarak değersizleştirme eğilimindedir. Onlar doğaya, vahşi yaşama yakın bireyler olarak sunulmaktadır. Bu anlamda masum ama tehlikeli bireyler olarak temsil edilmektedir. Toplumun engelliler üzerinde kurduğu ve kaygı, endişe, bozukluk, uysallık ve sosyal baskılar onlar tarafından karmaşık bir şekilde içselleştirilmektedir. Sinason (1992: 38) sosyal hayatta yaşadıkları travmatik deneyimler karşısındaki engellilerin verdiği organik bozukluk, çevresel baskı ve psişik savunma mekanizmaları karışımı olan karmaşık tepkiyi ifade etmek için "ikincil engel" (secondary handicap) kavramını kullanmaktadır.

Zihin engelli bireyler de tıpkı bizler gibi aile ve akraba gibi bir çok daimi ilişkilerin doğal üyeleridir. Ancak, buradaki temel nokta, bu aile üyeleri de bireylerin zihinsel engellerinden doğan veya ona yönelik olarak algılanan engel ve etiketlemeleri doğrudan kendileri de deneyimlemektedir. Bir bakıma, etiketlenmiş bireylerle yakın ilişkide olanlar bu yüzden aynı karalanmaya maruz kalmaktadır. Engelli ailelerin ya da yakınlarının deneyimlediği bu durumu anlatmak için Goffman "kibar etiketleme" (courtesy stigma) ifadesini kullanmaktadır: Örneğin zihinsel engellinin karısı ya da spastik kadının kocası vb. Bu basitçe engelli bireyle yakın ilişkiden kaynaklanan bir etiketleme değil, engelliyle yakın ilişkide olan birine gösterilecek davranışların değişmesi ya da ayarlanması için de gerekli bir adım haline gelmektedir (aktaran, Hilbourne, 1973: 501).

Yine, araştırma sonuçları da göstermektedir ki engelli ailesinin bireyleri, yapması gerekenler, sorumlulukları ve eylemleri açısından hem nitelik hem de nicelik olarak normal ailelerden farklılaşmışlardır. İkinci olarak, bu aileler, bir aileden normal olarak beklenen ya da umulanların yanında ek sorumluluklar, bedeller ve fedakârlıklarla birlikte yaşamak zorunda kalmaktadırlar. Bu anlamda bütün etkinliklerini evde bulunan engelli bireyin yaşamına göre düzenlemek, organize etmek, revize etmek ve yaşamak durumundadırlar. Bu durum onları yapmayı istedikleri birçok etkinlikten mahrum bırakabilmektedir. Mesela, çoğu durumda bu bireyler, işyerinde uzun mesailere kalamamakta, arkadaşlarıyla iş sonrası toplantı veya yemek vb. sosyal eylemlere katılamamaktadır.

Eskişehir yaptığımız araştırma sonuçları da göstermektedir ki, engellilerin aile bireyleri en çok duygusal tanınma eksikliği yaşamaktadırlar. Bireyler ve onların aileleri fiziksel veya zihinsel sınırlılık veya kısıtlara sahip olsalar da bu kısıtların engel haline getirilmesi tamamıyla sosyal bir süreç olarak yaşanmaktadır. Sonuç olarak, zihin engelli bireyler toplum tarafından gördükleri dışlanma eğilimlerini kolaylıkla içselleştirilmiş baskıya dönüştürmekte, bu içselleştirilmiş olan baskı da onların kendi benlik saygılarını, düşünce ve eylemlerini bilinçli ya da bilinçsiz olarak şekillendirmektedir (Marks, 1999: 615).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Engellilik, insanların genetik, doğum öncesinden tehlikeli durumlarda, sonradan (genellikle endüstriyel veya askeri) oluşan veya hastalık yoluyla kazanılan veya kazalarla bireyin bedensel ve zihinsel kapasitesinin azalması anlamında bireye verilen bir eksiklik statüsüdür. Her ne şekilde gerçekleşmiş olursa olsun engelliliğin sonuçları sosyal müdahaleler sayesinde azaltılabilir veya daha fazla çoğaltılır (Jacubowicz ve Meekosha, 2002: 245). Engelliler üzerine çalışma yapan düşünürler, engellilerin asla koşullarının daha kötüleşebileceğini veya toplumun hayatlarını sürdürmeleri için gerekli olan araçları sağlamaktan vazgeçip vazgeçmeyeceğini bilmeden sanki geçici vizeyle yaşayormuşlarcasına yaşadıkları bir dünyadan söz etmektedirler (Jacubowicz ve Meekosha, 2002: 246).

Günümüzde engelliliğin sunumu rehabilitasyon ve özel eğitim yoluyla engelliliği bireysellerine ve engelin bireyin kendisi veya en fazla ailesiyle ilgili bir sorun olduğu fikrini güçlendirmektedir.

Dahası eğitim programları da engelliliğe onu sadece özel koşullara sahip bireyle ilişkilendirerek ve yalıtılması gereken bir fenomen olarak yaklaşmaktadır (Stienstra, 2002: 1). Ayrıca, engelliliğin geleneksel kalıplarla tıbbileştirilmesi, farklılığı patolojikleştirmekte; engelliliği bireyselleştirmekte; bireyin kendi kendini belirleme ve tanımlama koşullarının yok etmekte; müşteri ve tüketici olarak kodlanan hastanın rollerini pekiştirmektedir.

Sosyal bilimler içindeki engelli çalışmaları 20 yılı aşkın bir süredir, geçmişteki hakim tıbbi ve rehabilitasyon paradigmalarını eleştirerek gelişmiş ve engellilerin sosyal ilişkilerine daha fazla ağırlık vermektedir. Görüldüğü üzere, profesyonel pratikler, kültürel baskı, organik farklılıklar ve duygusal deneyimler arasındaki karmaşık ilişkiler zihin engellileri “engelli” olarak kuran temel unsurlardır. Bir çok araştırma, engelliliği yaratan geniş toplumsal koşullara işaret etmek yerine bireyleri izole etmekte ve engeli olan bireyi tedavisini öne çıkarmaktadır (Stienstra, 2002: 1). Ancak, ister fiziki ya da zihinsel temelli olsun çoğu durumda engelliler ve aile bireyleri sosyal olarak gerçekleşen engellerden dolayı acı çekmektedir (Hilbourne, 1973: 497). Sonuç olarak, bireyin sahip olduğu zihinsel veya fiziksel bir engel sosyal ortam içerisinde, kendisiyle ilişki içindeki bireyler ve ailesi açısından çeşitli derecelerde engel ortaya çıkarmaktadır.

Öncelikle, Eskişehir’de zihin engelli çocukların aileleriyle üç kurumda yapılan bu çalışma göstermektedir ki toplumsal ilişkiler açısından bakıldığında, engelli bireyin ve yakınındaki çoğunlukla aile bireylerinin yaşam koşullarının daha problemlili ve zor hale gelmesinde

özellikle etkili iki toplumsal kaynaktan söz edilebilir: (1) Sınırlı bir sosyal ilişkiler ağı; (2) Yetersiz toplumsal kurumlar ve kurumsal destek.

Araştırma sonuçlarına dayanarak diyebiliriz ki, engelli bireyler üç boyutta açıkça sosyal kabul eksikliği yaşamaktadırlar:

- (1) Engelli bireyin yakın çevresi ve ailesinin kabul etme ve benimsemeye yaşadıkları psikolojik zorluklar,
- (2) Sosyal çevrenin engelli bireyi kabul etme ve topluma entegre etmedeki yetersizlikleri,
- (3) Kurumların engelli bireyi fizik, sosyal ve ekonomik açılarından desteklemekteki yetersizlikleri.

Bu noktada, engelliliği sadece engelli insanlara özgü bir durum olarak anlama davranışımızdan kurtulmalı ve bu konuda empatik ve daha incelikli bir anlayışa sahip olmalıyız. Her insanın değerli olduğunu kabul edersek, bu normalden yoksunluk durumunu anlayabiliriz. Her düzeydeki farklılıkları tanıyan ve onaylayan bir yaklaşım, ancak bu değer-yoksunluk ilişkisini sağlıklı olarak kurabilir.

Engellilik gibi karmaşık ve derin toplumsal problemlere yönelik olarak dönüştürücü ve pratik çözümler önermenin önemli olduğunu belirtmeliyiz. Bunun amaçla aşağıdaki uygulamaların yapılması öncelikli olmalıdır:

1. Kamusal kaynaklardan engelli ailelerinin sosyal güvenlik havuzuna adil, etkin ve sürekli bir kaynak transferi,
2. Siyasal karar mekanizmalarına bu konuda sürekli kamuoyu oluşturmak,

3. Sosyal çalışma programlarına engelli bireylerin sosyal ve ekonomik tüm ihtiyaçlarını tüm boyutlarıyla dahil etmek,
4. Engelli ve ailelerinin sosyal açıdan kabul edilmesi ve desteklenmesi amacıyla kamusal destek mekanizmalarının etkin bir şekilde oluşturulması.

En önemlisi, engelliliğin doğası ve sonuçları hakkında genel kamuoyunda var olan yanlış anlamaların giderilmesine yönelik bilgiler rehabilitasyon programlarına ve sosyal çalışmalara dahil edilmelidir. Ayrıca, engelli ailelerinin de içinde bulunduğu durum ve yanlış anlamalardan dolayı karşılaşacağı yeni ve belirsiz durumlarla “baş etme stratejileri” geliştirilmeli ve bunlar ailelerle paylaşılmalıdır. Hem engelli bireyler hem de aileler bu eğitim süreçlerine birlikte dahil edilmelidirler.

Çözümün en önemli boyutlardan birisi de, kamusal gelirini eşit bir şekilde dağıtan devletin sosyal güvenceye daha fazla ihtiyacı olan engelli çocuğu olan aileleri hem sosyal-kurumsal altyapısıyla ve hem de bizzat finansal desteklerle bu insanları ayakta tutması olacaktır. Sosyal devletin eğitim ve iş piyasası alanlarında engelli bireye ve ailelerine uygulayacağı pozitif ayrımcılık uygulamaları bu katmerlenmiş engellilik durumlarını bir nebze de olsa hafifletecektir.

Deborah Stienstra (2002), rehabilitasyon ve özel eğitimle ilgili engelli birey üzerine yapılan çalışmaların, ağırlıklı olarak engelli olmanın tek başına bireyle ya da en fazla onun ailesiyle ilgili bir problem olduğu düşüncesini kuvvetlendirdiğini öne sürmektedir. Dahası, bu literatür engelli olmaya belli koşullara sahip insanların bir yalnızlık ve yalıtılmış

bir fenomen olarak yaklaşmaktadır. Araştırmaların birçoğu, belli bir engeli olan bireyleri onların engelini yaratan geniş bir bağlamdan ziyade yalıtılmış bir problem olarak araştırmaktadırlar.

Diğer taraftan, Stienstra (2002)'ya göre engelli olma, insanların bedenleri ve/veya zihinleri arasındaki farklılıklarının toplumsal olarak kurulmasına ya da oluşturulmasına gönderme yapar. Fiziksel ve zihinsel farklılıklar (bazılarının bozukluk veya özür olarak adlandırdığı), örneğin bacaklardaki güçsüzlük ya da dikkat eksikliği kendi içinde önemli değildir. Onlar, toplumların kapasitesinde belli bir yere yerleştirildiğinde ve bu farklılıklara işaret edildiğinde önemli olmaya başlarlar. Sonuç olarak, zihin engelliliğin sosyal olarak tanımları engelli bireyin sosyal değeri ve bireysel niteliğinin de kararlaştırılması anlamına gelmektedir. Engellilik, toplumun genelinde insanların eksiklerini vurguladığı bir sosyal ilişkiler ağı içinde bir yandan ayrımlaşma bir yandan da tıbbi ve psikiyatrik müdahale üzerinden oluşturulmaktadır (Jacubowicz ve Meekosha, 2002: 243).

Gordon ve Rosenblum (2001) toplumsal kuruluş sürecinde, bir kültürde değer atfedilen engellilerin ve insanların nasıl adlandırıldıklarının, gruplandırıldıklarının, etiketlenmelerinin ve inkarlarının başka toplumsal kuruluş biçimleriyle benzerlikleri ve farklılıklarını görebileceğimizi öne sürerler. Groce (1999) ise dünyadaki engelli bireylerin yaşamlarının, spesifik bir fiziksel, duygusal, psikolojik veya entelektüel engellerden daha çok mevcut toplumsal, kültürel ve ekonomik sınırlılıklar tarafından kısıtlanmaktadır. Sonuç olarak, Groce'un bakış açısına göre, engelliliğin toplumsal yorumu, engelli insanları

onun organik/biyolojik engelinden daha fazla etkileyen bir faktördür. Bu noktada engelli bireylerin ve engelli olmanın yorumlanması ve algılanması meselesi bir sağlık problemi olmaktan çıkmış bir insan hakları problemine dönüşmüştür.

Ayrıca, bu çalışmada eksik bırakılan ve başka çalışmalarda ele alınması gereken bir başka boyut ise, engellilerin sahip oldukları toplumsal sınıf, cinsiyet, etnisite, din, göçmenlik vb. toplumsal pozisyonlardan dolayı onları daha fazla marjinalleştiren eşitsizlik ilişkilerinin onları nasıl etkilediği konusudur. Biliyoruz ki toplumsal, ekonomik ve politik koşullar zaman zaman bireyi daha fazla “engelli” hale getirmenin koşullarını yaratabilmektedir. Çünkü engellilik ve toplumsal sınıf, cinsiyet, etnisite, din, göçmenlik vb. sorunların kesişmesi, engelli bireylerin mevcut toplumsal koşullar içinde fırsatlara ve hizmetlere ulaşmasını potansiyel olarak etkileme gücüne sahip görünmektedir.

Toplumların engellilere bakış açısı ancak “engelli davranışların” üstesinden geldiğinde ve engelli bireylere eğitim, iş, barınma, ulaşım, kültürel ifadeler, sosyal etkileşim ve kişisel davranışlar (cinsel ifadeler dahil) eşitlik güvencesi sağlandığında değişecektir. Bu anlamda, engellilerin maddi koşullarının değişmesi, sosyal ilişkilerde de bir dönüşümü beraberinde getireceği ümit edilebilir.

Zihinsel engelli bireyler ve aileleri engelli bireyin sahip olduğu organik bozukluktan daha çok bireylerin sahip olduğu yanlış basmakalıp düşüncelerden, bu tür insanlara yönelik yanlış inançlardan dolayı sosyal yaşamda karşılaştıkları engeller artmaktadır. Engelli aileleri örneğin, çevredeki bireylerin “İnanın, Ayşe hanımı zihin

engelli oğluna sahip çıktığından dolayı tebrik ediyorum, mesela ben böyle bir oğlum olsa onu düşünülere götüremedim, Ayşe hanımı tebrik ediyorum!” vb. şeklindeki yaklaşımlarıyla da karşılaşabilmektedir. Bu durumda engelli bireyin ailesi böylesi yaklaşımlarla baş etmek zorunda kalmakta, sahip oldukları manevra alanları gittikçe daralmaktadır.

Eğitimcilerin mutlaka engelli ailelerine, içinde buldukları sosyal ortamlarda karşılaşabilecekleri yanlış basmakalıp yaklaşım, inanç ve davranışlarla nasıl baş edebileceklerine dair bir eğitim vermeleri ihtiyacı söz konusudur. Bu eğitim yalnızca basmakalıp davranışlar karşısında gösterecekleri tepkileri değil, aynı zamanda ailelerin beklenmedik bir durumla karşılaştığında diğer insanlara verecekleri tepkilerin tekniğini de içermelidir. Burnett (1973: 507) ise engelliliğin de içinde bulunduğu farklılıkları anlayabilmemiz için toplumu eğitmenin önemine işaret etmektedir.

Son olarak, engelliler üzerine yapılacak yeni çalışmalar, normallik söyleminin doğası, engellilere yönelik politikalar ve bölüşüm politikalarındaki gerilim ve eşitsizlikleri derinlemesine analiz edebilirse daha makro düzeyde sorun üreten yapıları da deşifre edebilme şansı yakalayabilir. Bu anlamda engelliler üzerine olan çalışmalar salt beden ve onun işlevleri üzerine odaklanana tıbbi ve psikolojik çalışmalar yerine, daha geniş sosyal ve kurumsal ilişkilere oturularak anlaşılacak durumundadır.

KAYNAKÇA

Barnes, C. (1999), “Disability Studies: New or Not So New Directions,” *Disability and Society*, vol. 14 (4), pp.577-580.

- Barton, L. (1993), "Disability and Special Educational Needs: Some Perennial European Concerns," *Education*, vol. 5 (1), pp. 17-22.
- Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Türkiye Özürlüler Araştırması Geçici Sonuçları (2003), http://www.ozida.gov.tr/tr/_files/index.htm.
- Burnett, M. (1973), "Social Work Note on "On Disabling the Normal," *British Journal of Social Work*, 3:4, pp.504-508.
- Camillieri, Joseph, M. (1999), "Disability: A Personal Odyssey," *Disability and Society*, vol. 14, No: 6, pp. 845-853.
- Cavkaytar, A. (2002), "Ailelerle Birlikte Çalışma," *Özel Eğitim*, (Ed. Süleyman Eripek) Anadolu Üniversitesi, AÖF yayınları, Eskişehir.
- Crow, L. (1996), "Including All of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability", in C. Barnes and G. Mercer (Eds.) *Exploring the Divide: Illness and Disability* (Leeds Disability Press).
- DİE (2002), Eskişehir İli Özürlülerle İlgili İstatistikler, DİE yayınları: Ankara.
- Ergenekon, Y. (1996) "Öğretilebilir Zihinsel Engelli Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunların Değerlendirilmesi: Bir Pilot Çalışma," Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Gargiulo, R. M. (1985), *Working With Parents of Exceptional Children*. Houghton Mifflin Co, Boston.
- Gargiulo, R. M. ve S. Graves (1991), "Parental Feelings," *Childhood Education*, Spring, pp. 176-178.
- Goffman, E. (1963), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice-Hall: Englewood Cliff.
- Gordon B.O. Ve K.E. Rosenblum. (2001), "Bringing Disability into the Sociological Frame: a Comparison of Disability with Race, Sex, and Sexual Orientation Statuses", *Disability and Society*, 16 (1), pp.5-21.
- Groce, N. E. (1999), "Disability in Cross-Cultural Perspective: Rethinking Disability" *The Lancet*, vol. 354 (9180), pp. 756-757.
- Hallahan, D. P. ve J. M. Kaufman (1997), *Exceptional Learners*, Allyn Bacon: Boston.
- Haveman, M ve Van, Berkum, G. (1997), "Differences in Service Needs, Time Demands and Caregiving Burden Among Parents of Persons with Mental Retardation Across the Life Cycles," *Family Relations*, vol. 46 (4).
- Hilbourne J. (1973), "On Disabling the Normal: The Implications of Physical Disability for Other People", *British Journal of Social Work*, 3:4, pp. 497-505.
- Heward, W. L. (1996), *Working with Parents*, Allyn Bacon: Boston.
- Jacobowicz, A. ve Meekosha, H. (2002), "Bodies in Motion: Critical Issues between Disability Studies and Multicultural Studies", *Journal of Intercultural Studies*, Vol.23 (3), pp. 237-253.
- Kırcaali-İftar, G. (1995), "Aile ve Çevre Eğitimi," Yayınlanmamış Ders Notları, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Kroth, R. L. ve D. Edge (1997), "Parent Training Groups," in *Strategies Communications with Parents and Families of Exceptional Children*, Love Publishing: New York.
- Kurt, O. (2001), Zihin Özürlü Çocuk Annelelerinin Aile Özelliklerine İlişkin Algılamaları ile Çeşitli Ailesel Değişkenler Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi," Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Lin, N. (1976), *Foundations of Social Research*, McGraw-Hill Inc: London.
- Marks, D. (1999), "Dimensions of Oppression: Theorising the Embodied Subject," *Disability and Society*, Vol.14(5), pp.611-626.
- Miller, E. ve Gweyne, G. (1972), *A Life Apart: a Pilot Study of Residential Institutions for the Physically Handicapped and the Young Chronic Sick*, (London: Tavistock).

Morris, J. (1991), *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes in Disability*, (London, Travistock).

Pope, C.vd. (2002), "Qualitative Methods in Research on Healthcare Quality," *Quality Safety Health Care*. Vol.11, pp.148-152.

Sandelowski, M. (2000), "Focus on Research Methods: Whatever Happened to Qualitative Description," *Research in Nursing & Health*, vol.23, pp.334-340.

Schulz, J. (1987), *Parents and Professionals Special Education*, Allyn Bacon: Boston.

Sinason, V. (1992), *Mental Handicap and the Human Condition*, (London, Free Association Books).

Stienstra, D. (2002), "Intersections: Disability and Race/Ethnicity/Heritage Languages/Religion, Prepared for the "Intersections of Diversity " Seminar, (Draft) March 8, 2002, http://canada.metropolis.net/events/Diversity/Disability_stienstra_e.pdf

Sucuođlu, B. (1997), "Özürli Çocukların Aileleriyle Yapılan Çalışmalar," Farklılıkla Yaşamak: Aile ve Toplumun Farklı Gerek-sinimleri Olan Bireylerle Birlikteliđi (Yayına haz. A. Nuray Karancı) Türk Psikologlar Derneđi Yayınları, Ankara. s. 35-56.

Wolfensberger, W. (1983), "Social Role Valorization: A Proposed New Term fort he Principle of Normalization," *Mental Retardation*, vol. 21(6), pp. 234-239.

Yukay, M. (1998) Down Sendromlu Çocuk-ğa Sahip Ailelerle Yapılan Grupla Psikolojik Danışmanın Ailelerin Depresyon Düzeyleri ve Aile Yapıları Üzerine Etkisi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.