

T.C.
BİTLİS EREN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYİ OLAN AİLELERİN
DIŞLANMA PRATİKLERİ: BİTLİS İLİ ÖRNEĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İBRAHİM ALPDOĞAN

DANIŞMAN
DOÇ. DR. CELAL İNCE

AĞUSTOS 2025
BİTLİS

T.C.
BİTLİS EREN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYİ OLAN AİLELERİN
DIŞLANMA PRATİKLERİ: BİTLİS İLİ ÖRNEĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İBRAHİM ALPDOĞAN

ORCID: 0009-0007-6893-8520

DANIŞMAN
DOÇ. DR. CELAL İNCE

AĞUSTOS 2025
BİTLİS

T.C.

BİTLİS EREN ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI ETİK BEYANI

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisiyim. Hazırlamış olduğum “Zihinsel Engelli Bireyi Olan Ailelerin Dışlanma Pratikleri: Bitlis İli Örneği” başlıklı tezde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi; tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu; tez çalışmasında yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi; kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı; bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim. 05/08/2025

İbrahim ALPDOĞAN

T.C.
BİTLİS EREN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
TEZ YAZIM KILAVUZU UYGUNLUK BEYANI

“Zihinsel Engelli Bireyi Olan Ailelerin Dışlanma Pratikleri: Bitlis İli Örneği”
başlıklı yüksek lisans tezi Bitlis Eren Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tez Yazım
Kılavuzuna uygun olarak hazırlanmıştır. 05/08/2025

Tezi Hazırlayan

İbrahim ALPDOĞAN

Danışman

Doç. Dr. Celal İNCE

Sosyoloji Anabilim Dalı Başkanı

İmza

Doç. Dr. Deniz AŞKIN

T.C.
BİTLİS EREN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
TEZ ONAY SAYFASI

Bitlis Eren Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı öğrencisi İbrahim ALPDOĞAN tarafından hazırlanan “Zihinsel Engelli Bireyi Olan Ailelerin Dışlanma Pratikleri: Bitlis İli Örneği” adlı Yüksek Lisans Tezi ile ilgili tez savunma sınavı, 05.08.2025 tarihinde yapılmış ve tezin oy birliği ile kabul edilmesine karar verilmiştir.

JÜRİ:

İMZA

Danışman: Doç. Dr. Celal İNCE

(Bitlis Eren Üniversitesi)

.....

Üye: Doç. Dr. Erkan DİKİCİ

(Bitlis Eren Üniversitesi)

.....

Üye: Dr. Öğr. Üyesi Metin TAYTAŞ

(Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi)

.....

Bitlis Eren Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Yönetim Kurulunun tarih ve sayılı kararıyla jüri tarafından kabul edilmiş bu çalışmanın yüksek lisans / doktora tezi olarak kabulü onaylanmıştır.

....../...../2025

Prof. Dr. Mehmet Bakır ŞENGÜL

Enstitü Müdürü

T.C.

Bitlis Eren Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

Sosyoloji Anabilim Dalı

ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYİ OLAN AİLELERİN DIŞLANMA PRATİKLERİ: BİTLİS İLİ ÖRNEĞİ

Yüksek Lisans Tezi

İbrahim ALPDOĞAN

Danışman: Doç. Dr. Celal İNCE

Ağustos 2025

ÖZET

Bu çalışmada Bitlis ili özelinde, zihinsel engelli bireye sahip olan ailelerin maruz kaldığı toplumsal dışlanma pratikleri sosyolojik açıdan analiz edilmektedir. Zihinsel engelli bireylerin yalnızca bireysel değil, aynı zamanda aile düzeyinde de çeşitli sosyal, kültürel ve ekonomik zorluklara neden olduğu göz önünde bulundurulduğunda; bu ailelerin karşılaştığı dışlayıcı tutumların ve mekanizmaların anlaşılması büyük önem arz etmektedir. Araştırma kapsamında, ailelerin yaşadığı dışlanma deneyimlerinin yanı sıra bu süreçle başa çıkma biçimleri de incelenmiştir.

Çalışmada nitel araştırma yöntemi tercih edilmiş ve veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Araştırmanın evrenini, Bitlis ilinde yaşayan zihinsel engelli bireye sahip aileler; örneklemini ise bu evrenden seçilen 17 katılımcı oluşturmuştur. Görüşmelerden elde edilen veriler tematik analiz tekniği ile değerlendirilmiştir. Yapılan çalışma sonucunda, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin büyük çoğunluğunun toplumsal yaşamdan dışlandığı, akraba ve komşu çevresiyle ilişkilerinde kopmalar yaşadığı ve etiketlenmeye maruz kaldığı belirlenmiştir. Aileler, çevreden gelen olumsuz bakışlar ve söylemler karşısında zamanla içe kapanmakta, mahcubiyet ve değersizlik gibi duygular yaşamaktadır. Ayrıca aile bireylerinin sosyal hayata katılımının azalması, ekonomik yüklerin artması ve bakım sorumluluğunun çoğunlukla anneler üzerinde yoğunlaşması da gözlemlenmiştir. Bununla birlikte, bazı ailelerin dini inançlar, kadere bağlama ve dayanışma ilişkileri gibi mekanizmalarla dışlanmayla başa çıkmaya çalıştığı tespit edilmiştir. Araştırma bulguları, zihinsel engelli

bireye sahip ailelerin yalnızca bireysel değil, aynı zamanda toplumsal dışlanmalara maruz kaldığını da ortaya koymaktadır.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel engellilik, sosyal dışlanma, aile, etiketleme, engellilik sosyolojisi, Bitlis.



Republic of Türkiye

Bitlis Eren University Graduate School

Department of Sociology

**EXCLUSION PRACTICES OF FAMILIES WITH MENTALLY
DISABLED PERSONS: THE EXAMPLE OF BITLIS PROVINCE**

Master's Thesis

İbrahim ALPDOĞAN

Supervisor: Assoc. Prof. Dr. Celal İnce

August 2025

ABSTRACT

This study analyzes the social exclusion practices that families with mentally disabled individuals are exposed to from a sociological perspective, specifically in Bitlis province. Considering that mentally disabled individuals cause various social, cultural and economic difficulties not only at the individual level but also at the family level, understanding the exclusionary attitudes and mechanisms that these families face is of great importance. In addition to the exclusion experiences experienced by families, the ways they cope with this process were also examined within the scope of the study.

Qualitative research method was preferred in the study and semi-structured interview technique was used as the data collection tool. The universe of the study consisted of families with mentally disabled individuals living in Bitlis province; and the sample consisted of 17 participants selected from this universe. The data obtained from the interviews were evaluated with descriptive analysis method. As a result of the study, it was determined that the vast majority of families with mentally disabled individuals were excluded from social life, experienced ruptures in their relations with relatives and neighbors, and were subjected to social stigmatization. Families gradually withdraw into themselves in the face of negative views and discourses from their environment and experience feelings such as embarrassment and worthlessness. It has also been observed that the participation of family members in social life has decreased, economic burdens have increased, and care responsibilities have mostly been concentrated on mothers. However, it has been determined that some families try to cope with exclusion through

mechanisms such as religious beliefs, fate and solidarity relationships. Research findings reveal that families with mentally disabled individuals are exposed to not only individual but also structural and social exclusion.

Keywords: Mental disability, social exclusion, family, labeling, sociology of disability, Bitlis.



ÖNSÖZ

Toplumlar tarih boyunca farklılıklarıyla birlikte var olmuş, bireylerin tüm yönleriyle sosyal yapıya dâhil olabilmeleri toplumsal bütünlüğün sağlanmasında temel bir unsur olmuştur. Ancak bazı bireylerin içinde bulundukları fiziksel, zihinsel veya sosyal durumlar, bu bütünlüğün dışında bırakılmalarına neden olmuştur. Özellikle zihinsel engelli bireyler ve onların aileleri, sadece bireysel zorluklar değil, aynı zamanda toplumsal dışlanma, damgalanma ve görünmez kılınma gibi çok yönlü yapısal sorunlarla da karşı karşıya kalmaktadır. Bu durum, yalnızca engelli bireyleri değil, doğrudan aile yapısını ve aile üyelerinin sosyal yaşamlarını da etkilemektedir.

Zihinsel engelli bireylerin aileleri, hem bakım yükünü üstlenmekte hem de toplumsal önyargılarla mücadele etmek zorunda kalmaktadır. Bu aileler çoğu zaman yalnız bırakılmakta, kamusal alandan dışlanmakta ve sosyal ilişkilerinde ciddi kopuşlar yaşamaktadır. Bu çalışma, Bitlis ili özelinde, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin karşılaştığı dışlanma pratiklerini anlamayı, bu dışlanma biçimlerinin sosyolojik nedenlerini analiz etmeyi ve ailelerin bu durumlarla başa çıkma stratejilerini ortaya koymayı amaçlamaktadır. Çalışma süreci, yalnızca akademik bir araştırma faaliyeti olmaktan öte; insani bir farkındalık sürecine dönüşmüştür. Görüşme yapılan ailelerin her biri, yaşadıkları zorluklara rağmen samimi ve içten bir şekilde katkı sunarak, bu araştırmanın oluşmasına imkân tanımıştır.

TEŞEKKÜR

Öncelikle, akademik rehberliğini büyük bir özveriyle sürdüren, bilgi ve birikimiyle bana ilham kaynağı olan saygıdeğer danışmanım Doç. Dr. Celal İNCE'ye en derin şükranlarımı sunuyorum. Kendisi, araştırmamın her aşamasında yönlendirmeleriyle beni hem akademik hem de düşünsel anlamda geliştirmiştir. Gerek bilimsel yaklaşımı gerekse hoşgörülü tutumuyla bu çalışmanın oluşum sürecinde bana her zaman güven veren bir yol gösterici olmuştur. Onun katkıları, bu tezin taşıdığı akademik değerlerin temelini oluşturmuştur.

Tez izleme sürecinde katkı ve değerlendirmeleriyle beni yönlendiren değerli hocalarım Doç. Dr. Erkan DİKİCİ ve Dr. Öğr. Üyesi Metin TAYTAŞ'a da içtenlikle teşekkür ederim. Tez sürecinde sundukları eleştiriler, öneriler ve teşvik edici yaklaşımlar, araştırma sürecimi zenginleştirmiş ve bana farklı bakış açıları kazandırmıştır.

Bu süreçte bana sadece bir aile büyüğü değil, aynı zamanda bir akademik rehber olarak destek olan ağabeyim Dr. Yusuf ALPDOĞAN'a içten teşekkürlerimi sunuyorum. Akademik alandaki tecrübesini benimle cömertçe paylaşması, karşılaştığım her zorlukta beni motive edici tavrıyla destek olması, bu sürecin daha sağlıklı ve verimli geçmesini sağlamıştır. Onun varlığı, sadece bu yolculukta değil hayatın her alanında kendimi yalnız hissetmememi sağlayan en önemli etken olmuştur.

Her daim arkamda bir dağ gibi duran, sevgileri ve dualarıyla beni ayakta tutan kıymetli annem ve babama minnettarım. Onların koşulsuz desteği ve sevgisi, yalnızca bu tez sürecinde değil, hayatımın her anında en büyük güç kaynağım olmuştur.

İbrahim ALPDOĞAN

İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	I
ÖNSÖZ.....	V
TEŞEKKÜR	VI
İÇİNDEKİLER	VII
KISALTMALAR	IX
ÇİZELGE	X
GİRİŞ	1

BİRİNCİ BÖLÜM

ENGELLİLİK İLE İLGİLİ TEMEL BİLGİLER VE KURAMSAL

PERSPEKTİFLER

1.1. Engellilik İle İlgili Temel Bilgiler	4
1.1.1. Engellilik Kavramı	4
1.1.2. Engellilik Nedenleri.....	5
1.1.3. Engellilik Türleri.....	6
1.1.4. Engellilik Modelleri.....	11
1.1.5. Türkiye’de Engellilik	12
1.2. Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailelerin Karşılaştığı Temel Zorluklar	14
1.2.1. Zihinsel Engelli Birey ve Aile	14
1.2.2. Engelliliği Kabullenme Süreci.....	15
1.2.3. Ekonomik Sorunlar.....	16
1.2.4. Eğitim Sorunu	17
1.2.5. Sağlık Sorunu	18
1.2.6. Erişilebilirlik.....	19
1.3. Engellilikle İlgili Bazı Kuramsal Perspektifler	20
1.3.1. Sosyal Dışlanma Kuramı	20
1.3.2. Etiketleme Kuramı.....	23
1.3.3. Damgalama Kuramı.....	25
1.3.4. Yapısalcı İşlevselcilik	27

İKİNCİ BÖLÜM

MATERYAL VE YÖNTEM

2.1. Çalışmanın Yöntemi	29
2.2. Evren ve Örneklem	30

2.3. Veri Toplama Araçları, Süreci ve Analizi.....	30
--	----

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR

3.1. Katılımcıların Sosyal ve Demografik Özellikleri	32
3.2. Engelliliği Kabullenme Süreci.....	33
3.2.1. Şok ve İnkâr.....	34
3.2.2. Suçluluk Hissi	36
3.2.3. Kadere Bağlama	38
3.3. Mahcubiyet ve Değersizlik	39
3.3.1. Sosyal Ortamlarda Utanma	40
3.3.2. Değersiz Hissetme.....	42
3.3.3. Toplumsal Bakışlardan Etkilenme	44
3.4. Sosyal Dışlanma Deneyimleri.....	46
3.4.1. Akraba/Komşu Tarafından Dışlanma	47
3.4.2. Etiketlenme	49
3.4.3. Anlam Verememe/Yalnız Bırakılma	51
3.5. Dışlanmayla Başa Çıkma Yolları	52
3.5.1. Geri Çekilme.....	52
3.5.2. Sabır/Dini İnançla Baş Etme.....	54
3.5.3. Normalleştirme Çabası	55
3.6. Sosyal Yaşamın Kısıtlanması.....	57
3.6.1. Sosyal Hayattan Uzaklaşma	58
3.6.2. Aile İçi Rol Değişimi.....	60
3.6.3. Yakın İlişkilerde Kopma	61
3.7. Kurumsal Dışlanma	64
3.7.1. Destek Eksikliği	65
3.7.2. Eğitim Kurumlarında Dışlanma	66
3.8. Toplumsal Kabul ve Çözüm Önerileri	69
3.8.1. Engellilere Karşı Önyargılar.....	69
3.8.2. Kabul Görme İsteği.....	71
3.8.3. Eğitim ve Farkındalık Talebi	74
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	77
KAYNAKLAR	82

KISALTMALAR DİZİNİ

AB	: Avrupa Birliđi
WHO	: Dünya Sađlık Örgütü
MEB	: Milli Eđitim Bakanlıđı



ÇİZELGE

Çizelge 1.1. Engel Türleri ve Sınıflandırılması.....	6
Çizelge 1.2. Klinik Özellikler ve Tanı Koyma.....	9
Çizelge 3.1. Katılımcılara Ait Demografik Bilgiler.....	32
Çizelge 3.2. Engelliliği Kabullenme Sürecine İlişkin Alt Temalar ve Kodlar.....	33
Çizelge 3.3. Mahcubiyet ve Değersizlik Temasına İlişkin Alt Temalar ve Kodlar.....	40
Çizelge 3.4. Sosyal Dışlanma Deneyimleri Temasına İlişkin Alt Temalar ve Kodlar....	46
Çizelge 3.5. Dışlanmayla Başa Çıkma Yolları Temasına İlişkin Alt Temalar ve Kodlar..	52
Çizelge 3.6. Sosyal Yaşamın Kısıtlanması Temasına İlişkin Alt Temalar ve Kodlar.....	58
Çizelge 3.7. Kurumsal Dışlanma Temasına İlişkin Alt Temalar ve Kodlar.....	64
Çizelge 3.8. Toplumsal Kabul ve Çözüm Önerileri Temasına İlişkin Alt Temalar ve Kodlar.....	69

GİRİŞ

Aile, bireyin toplumsallaşma sürecini başlattığı, kültürel değerleri ve sosyal normları ilk kez deneyimlediği temel kurumdur. Toplumsal yapının en küçük ve en etkili birimi olarak kabul edilen aile, yalnızca bireyin gelişiminde değil, toplumun sürdürülebilirliği ve bütünlüğünde de belirleyici bir rol oynamaktadır. Ancak her birey bu yapıya aynı koşullarda katılamamaktadır. Özellikle zihinsel engelli bireylerin aileleri, yalnızca bireysel düzeyde değil, aynı zamanda sosyal, kültürel ve ekonomik düzeyde çok yönlü dışlanmalarla karşı karşıya kalmakta; bu durum, yalnızca engelli bireyi değil, tüm aileyi etkileyen bir dönüşüm süreci yaratmaktadır. Zihinsel engellilik, bireyin bilişsel, sosyal ve davranışsal işlevlerinde belirgin sınırlılıklarla karakterize edilen ve yaşam boyunca sürebilen gelişimsel bir farklılık olarak tanımlanmaktadır. Ancak bu durum, yalnızca bireyin eğitim, sağlık ya da bakım alanlarında değil, toplumsal yaşamın tamamında eşitsizliğe uğramasına neden olmaktadır. Engellilik, bireyden kaynaklanan bir “eksiklik” olarak değil, toplumun bu farklılığa yanıt verememesiyle ortaya çıkan yapısal bir sorun olarak ele alındığında, bu eşitsizliklerin temelleri daha açık biçimde analiz edilebilmektedir.

Geçmişte engellilik genellikle tıbbi model çerçevesinde değerlendirilen ve bireyin kendi bedeniyle ilişkili bir sorun olarak görülen bir olgu iken, zamanla gelişen yaklaşımlar, özellikle sosyal model, engelliliği toplumsal engellerin ve yapısal eşitsizliklerin sonucu olarak kavramlaştırmıştır. Engelliliğin bir "damga"ya dönüştüğü bu yapıda, birey yalnızca işlevsel yetersizlikleri nedeniyle değil, toplumun dışlayıcı bakış açıları ve hizmet sistemlerinin yetersizliği nedeniyle de ötekileştirilmektedir. Bu çerçevede etiketleme kuramı (Becker, 1963) ve sosyal dışlanma kuramı, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları dışlanma deneyimlerini açıklamak açısından güçlü teorik araçlar sunmaktadır.

Türkiye’nin doğu illerinden biri olan Bitlis, geleneksel yaşam tarzının ve güçlü akrabalık ilişkilerinin belirleyici olduğu bir sosyal yapıya sahiptir. Bu yapı, engellilik gibi norm dışı kabul edilen durumları daha da görünür hale getirmekte ve özellikle zihinsel engelli bireye sahip ailelerin sosyal yaşamdan dışlanma sürecini derinleştirmektedir. Komşuluk ilişkileri, mahalle baskısı, toplumsal beklentiler ve cinsiyet rolleri gibi unsurlar, bu ailelerin yalnızlaşmasına ve çoğu zaman kamusal yaşamdan geri çekilmesine neden olmaktadır. Bu bağlamda, Bitlis ilinde yaşayan zihinsel engelli bireye sahip

ailelerin sosyal dışlanma pratikleri, hem yerel kültürel kodların hem de yapısal eşitsizliklerin iç içe geçtiği bir düzlemde anlam kazanmaktadır.

Bu araştırmanın temel amacı, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin maruz kaldığı sosyal dışlanma biçimlerini sosyolojik açıdan incelemek ve bu dışlanma pratiklerinin bireysel, toplumsal ve yapısal nedenlerini analiz etmektir. Çalışmada ayrıca ailelerin bu dışlanma süreciyle nasıl başa çıktıkları, ne tür psikososyal stratejiler geliştirdikleri ve destek mekanizmalarına nasıl erişim sağladıkları da değerlendirilmiştir. Bu bağlamda, araştırma yalnızca mevcut durumun betimlenmesini değil, aynı zamanda sınırlı çerçevede bu durumun neden-sonuç ilişkileri içinde değerlendirilmesini de amaçlamaktadır.

Bu araştırma, kavramsal çerçeve, yöntem ve bulgular olmak üzere üç ana bölümden oluşmaktadır. Kavramsal çerçeve bölümünde, araştırmanın daha iyi anlaşılabilmesi amacıyla engellilik olgusunun sosyolojik temelleri ele alınmış; engellilik modelleri, etiketleme kuramı, toplumsal dışlanma kuramı ve sosyal dışlanma kavramı gibi teorik yaklaşımlar üzerinden zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal yaşamdaki konumları tartışılmıştır. Ayrıca, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin karşılaştığı dışlanma pratikleri, damgalanma süreçleri ve bu durumların aile yapısı üzerindeki etkileri değerlendirilmiştir. Çalışmanın üçüncü bölümü ise, Bitlis ili örneğinde yapılan alan araştırmasından elde edilen bulgulara ayrılmıştır.

Yöntem olarak, derinlemesine analiz yapabilmek amacıyla nitel araştırma yöntemi tercih edilmiştir. Veri toplama tekniği olarak yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Veriler, amaca uygun biçimde belirlenen amaçlı örnekleme tekniği ile seçilen zihinsel engelli bireye sahip ailelerle yapılan yüz yüze görüşmeler aracılığıyla elde edilmiştir. Görüşmelerden elde edilen veriler, ortaya çıkan temalar doğrultusunda tematik analiz tekniği ile yorumlanmıştır. Bu kapsamda, Bitlis ilinde yaşayan zihinsel engelli bireylerin ailelerinin maruz kaldığı sosyal dışlanma pratiklerini anlamaya yönelik sosyolojik temelli bir alan araştırması gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların deneyimleri üzerinden aile yapısında yaşanan dönüşümler, sosyal çevreden gelen tepkiler, etiketlenme biçimleri ve dışlanma süreçleri analiz edilmiştir. Çalışmanın üçüncü bölümünde ise görüşme verilerinden elde edilen bulgulara yer verilmiştir.

Bu çalışma, literatürde sınırlı sayıda ele alınan "zihinsel engelli bireye sahip ailelerin toplumsal dışlanma deneyimleri" konusuna yerel bağlamda katkı sunmaktadır. Özellikle Doğu Anadolu Bölgesi gibi geleneksel yapıların hâkim olduğu coğrafyalarda,

bu tür alıřmalara olan ihtiya gn getike artmaktadır. Arařtırma, yalnızca akademik literatrdeki bir bořluęu doldurmakla kalmayıp, aynı zamanda sosyal politika geliřtirme srelerine veri saęlamayı ve engelli bireylere ynelik farkındalık yaratmayı da hedeflemektedir. Toplumun her birey iin adil, kapsayıcı ve eriřilebilir bir yapıya dnřmesi ancak bu gibi alıřmalarla mmkn olabilecektir. Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin grnrlęnn artırılması, toplumsal eřitlik anlayıřının glenmesi ve sosyal dıřlanmanın yapısal nedenlerinin ortadan kaldırılması iin bu arařtırmanın ortaya koyduęu bulguların nemli katkılar sunacaęı dřnlmektedir.



BİRİNCİ BÖLÜM

ENGELLİLİK İLE İLGİLİ TEMEL BİLGİLER VE KURAMSAL PERSPEKTİFLER

1.1. Engellilik İle İlgili Temel Bilgiler

Engellilik, bireyin fiziksel, zihinsel, duyuşal ya da ruhsal işlevlerinde ortaya çıkan sınırlılıklar nedeniyle toplumsal yaşamda karşılaştığı kısıtlılıkları ifade eden çok boyutlu bir olgudur. Bu bölümde, engellilik kavramı, engellilik türleri ve engelliliğe ilişkin temel yaklaşımlar ele alınarak konunun genel çerçevesi sunulmuştur.

1.1.1. Engellilik Kavramı

Engellilik, bireyin doğuştan veya sonradan ortaya çıkan fiziksel, zihinsel veya duyuşal yetersizlikler sonucunda, sosyal hayata uyum sağlama yeteneğinde sınırlamalar yaşamasına neden olan bir durumdur. Bu durum, bireyin günlük yaşantısında karşılaştığı zorlukların yanı sıra, ailesi ve yakın çevresi üzerinde de ciddi etkiler yaratabilir. Engellilik, yalnızca bireyin fiziksel ya da zihinsel yeteneklerinde yaşanan kayıplar ile sınırlı değildir; aynı zamanda toplumun bu bireylere yönelik tutumları ve sunduğu imkânlar da engellilik deneyimini şekillendiren önemli faktörlerdendir. Bu kapsamda engellilik bireysel bir sorun olmakla birlikte toplumsal boyutları da olan sosyolojik bir olgudur. Engellilik, bireyin doğuştan veya sonradan meydana gelen fiziksel, zihinsel, duyuşal veya sosyal yeti kaybı sonucunda günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlanmalar yaşamasını ifade eder (Kızıldaş, 2015). Kavramın anlamı, tarihsel bağlam, sosyal algılar ve disiplinlerarası yaklaşımlarla çeşitlenmiş ve evrilmiştir. Dünya Sağlık Örgütü (WHO), engelliliği üç ana düzlemde ele alır: noksanlık (impairment), özürlülük (disability) ve maluliyet (handicap). Noksanlık, fizyolojik veya anatomik bir bozukluğu ifade ederken, özürlülük bireyin günlük yaşantıdaki işlevsellik kaybını tanımlar. Maluliyet ise bu durumun sosyal hayatta yarattığı dezavantajları ifade eder (WHO, 2011). Engellilik kavramı, tarih boyunca farklı şekillerde tanımlanmış ve çeşitli terimlerle ifade edilmiştir. Literatürde engellilik yerine; özürlü, sakat, malul, kısıtlı, özel gereksinimli birey ve noksan gibi farklı kelimeler kullanılmaktadır. Farklı toplumlarda bu terimlerin değişen anlamlar taşıması, engellilik konusunda evrensel bir tanımın bulunmadığını göstermektedir (Kaçmaz, 2014).

Engellilik, çeşitli yasal metinlerde farklı şekillerde şöyle tanımlanmaktadır: Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'ne eklenen 3447 sayılı Engelli (Özürlü) Kişilerin Hakları Bildirisi, engelliliği "günlük yaşam aktivitelerini bağımsız olarak gerçekleştiremeyen bireylerin durumu" olarak tanımlamıştır. Türkiye'de ise 2019 yılında yayınlanan Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, engelliliği, bireyin fiziksel, ruhsal, zihinsel veya duyuşal fonksiyonlarındaki kayıplar nedeniyle topluma eşit koşullarda katılamaması olarak tanımlar (Resmi Gazete, 2019). Avrupa Birliği (2010) engelliliği; kalıcı bir bozukluk nedeniyle bireyin günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmekte zorlanması ve bu durumun toplumsal katılımı kısıtlaması durumu olarak tanımlamaktadır.

1.1.2. Engellilik Nedenleri

Engellilik, bireyin fiziksel, zihinsel, duyuşal veya ruhsal yetilerini kaybetmesi sonucu ortaya çıkan, sosyal ve çevresel etmenlerle de şekillenen karmaşık bir durumdur. Engelliliğe birçok farklı durum neden olabilmektedir. Engelliliğin nedenleri incelendiğinde, doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası olmak üzere üç ana kategoriye ayrıldığı görülmektedir (Orhan, 2013).

Engelliliğe neden olan doğum öncesi nedenler, genetik faktörler, kalıtsal hastalıklar, kromozom bozuklukları ve annenin gebelik sırasında maruz kaldığı çevresel etkilerle ilişkili olabilir. Akraba evlilikleri, genetik geçişli hastalıkların görülme olasılığını artırabilir (MEB, 2011). Bunun yanı sıra, annenin gebelikte yetersiz beslenmesi, sigara, alkol ve uyuşturucu madde kullanması da fetüsün gelişimini olumsuz etkileyerek engelliliğe neden olabilmektedir (Uzunoglu, 2019). Bazı enfeksiyon hastalıkları da doğum öncesi engellilik nedenleri arasındadır. Örneğin, hamilelik sırasında annenin rubella (kızılka), toksoplazma, sitomegalovirüs gibi enfeksiyonları geçirmesi, bebekte ciddi nörolojik bozukluklara yol açabilir (Özkan, 2020).

Doğum sırasında yaşanabilecek komplikasyonlar, bebeğin oksijensiz kalması, zor doğum, erken doğum gibi faktörler engelliliğe neden olabilir. Prematürel, doğum anında beyin hasarı, kordon dolanması, sezaryen doğum sırasında yapılan hatalar engelliliğin önemli nedenleri arasında yer almaktadır (MEB, 2011). Ayrıca, doğum sırasında yapılan tıbbi müdahalelerde meydana gelen hatalar, örneğin forseps veya vakum gibi araçların yanlış kullanımı, beyin kanaması veya sinir sistemine zarar verebilir (Nazlı,

2012). Yetersiz doğum bakımı, doğum sırasında hijyenik olmayan koşullar da enfeksiyon riskini artırarak engelliliğe zemin hazırlayabilir (Güloğlu, 2021).

Engelliliğe neden olan doğum sonrası nedenler, çevresel ve biyolojik faktörlerden kaynaklanabilir. Bebeklik ve çocukluk döneminde yaşanan travmalar, ciddi hastalıklar, yetersiz beslenme gibi faktörler bu süreci etkileyebilir. Menenjit, çocuk felci, zatürre gibi hastalıklar erken yaşlarda engelliliğe yol açabilmektedir (Özkan, 2020). Ayrıca, trafik kazaları, iş kazaları, fiziksel veya ruhsal travmalar gibi dış etkenler de bireyin sonradan engelli olmasına sebep olabilir. Çevresel faktörler arasında, sanayi bölgelerinde yaşayan bireylerin maruz kaldıkları toksik maddeler, hava kirliliği ve radyasyon gibi unsurlar da engelliliğe neden olabilir (Burcu, 2015b).

Doğum sonrası engelliliğin bir diğer sebebi de sosyoekonomik faktörlerdir. Gelir düzeyinin düşüklüğü, sağlık hizmetlerine erişim eksikliği, hijyenik olmayan yaşam koşulları da engelliliği tetikleyen unsurlar arasında yer almaktadır (Kaçmaz, 2014). Görüldüğü gibi engellilik nedenleri, bireysel, çevresel ve toplumsal faktörlerin etkisiyle ortaya çıkabilmektedir. Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası süreçlerde meydana gelen faktörler, engelliliğin oluşumunda belirleyici rol oynamaktadır. Bu durum engelliliğin çok boyutlu bir sorun olduğunu ve zamansal olarak farklı dinamiklerin engellilik üzerinde belirleyici olduğunu göstermektedir.

1.1.3. Engellilik Türleri

Engelli bireyler, sahip oldukları engel türlerine göre farklı kategorilere ayrılmaktadır. Engel çeşitliliğine bağlı olarak bireylerin özel gereksinimleri farklılaşabilmektedir. Örneğin, doğuştan ya da sonradan yürüme yetisini kaybeden bireyler ortopedik engelli olarak tanımlanmaktadır. Genel olarak engelli bireyler; dil ve konuşma engelli, işitme engelli, görme engelli, ortopedik engelli, zihinsel engelli ve kronik hastalığa sahip engelli olmak üzere sınıflandırılmaktadır (Tomanbay & Karaca, 2015: 90). Ulusal Engelli Veri Sisteminde ise engel türleri Çizelge 1.'de belirtildiği şekilde sınıflandırılmaktadır. Devlet kurumlarına başvurmayan ve sağlık kurulu raporu almayan bireyler aşağıdaki istatistiki verilerin dışında bırakılmıştır.

Çizelge 1.1. Engel türleri ve sınıflandırılması*

Engel Grubu	Kişi Sayısı	Oranı (%)
Görme	215.076	9.53
İşitme	179.867	7.97
Dil ve Konuşma	33.686	1.49
Ortopedik	311.131	13.78

Zihinsel	385.313	17.07
Ruhsal ve Duygusal	170.927	7.57
Süreçten Hastalık	917.259	40.63
Diğer	44.248	1.96

*Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2023

Engellilik türlerinden birini görme engellilikler oluşturmaktadır. Görme engellilik, bireyin görme duyusunun işlevlerini yerine getirememesi veya kısmen yerine getirebilmesi durumunu ifade eder. Az gören, hiç göremeyen, gece körlüğü veya renk körlüğü gibi görme bozukluklarına sahip bireyler bu kategoriye dahildir. Yasal tanımlamalara göre, görme kaybı oranı 20/200 düzeyine düştüğünde birey görme engelli olarak kabul edilir. Bu oran, bireyin olağan görme gücünün ciddi şekilde sınırlı olduğunu ifade eder (Doğan, 2018).

Görme engelli bireylerin yaşam standartlarının iyileştirilmesi, onların fiziksel çevrede karşılaştıkları engellerin ortadan kaldırılmasıyla mümkündür. Örneğin, fiziksel mekânların görme engelliler için erişilebilir hale getirilmesi, bireylerin topluma aktif bir şekilde katılmalarını sağlar.

Engellilik türlerinden birini de işitme engelliler oluşturmaktadır. İşitme duyusu, bireyin gelişimi ve sosyal çevresiyle iletişimde önemli bir role sahiptir. İşitme engeli, bireyin sözlü iletişim kurma yeteneğini etkiler ve sosyal çevresiyle bağlantısını sınırlayabilir. İşitme kaybı doğuştan olabileceği gibi, sonradan da gelişebilir. Tek veya her iki kulakta kısmi ya da tam işitme kaybı olan kişiler, işitme engelli grubuna girer. İşitme cihazı kullanan bireyler de bu kategoriye dahildir. İşitme kaybı, bireyin çevresel seslere tepki verme ve sözel iletişim kurma kapasitesini etkiler (Avcıoğlu, 2021).

İşitme engeli, bireylerde gelişim süreçlerini etkileyebilir. Çocuklar, işitme kaybının derecesine bağlı olarak motor becerilerinde, duygusal gelişimlerinde ve zihinsel süreçlerinde farklılıklar gösterebilir. Örneğin, hafif işitme kaybı olan bireyler konuşma sırasında bazı sesleri duymakta güçlük çekerken, ileri düzey işitme kaybı olan bireyler cihaz yardımı olmadan çevredeki konuşmaları işitemezler (Yanikkerem & Esmeray, 2017).

Engelli bireylerin yaygın olarak karşılaştığı sorunlardan biri dil ve konuşma ile ilgilidir. Dil ve konuşma yetisi ile ilgili sorun yaşayan engelli bireyler, engelliğin önemli bireylerin önemli bir kısmını oluşturmaktadır. Dil ve konuşma engelliler; ses çıkarma, konuşma hızında bozukluk veya konuşmada zorluk gibi problemler yaşayan bireyleri kapsar. İşitme duyusu sağlıklı olmasına rağmen, konuşma sorunları yaşayan bireyler bu

gruba dahildir. Kekeleyenler, ağız-dil-dudak yapısında bozukluk olanlar ve konuşma bozukluğu nedeniyle iletişim kurmakta zorlanan bireyler, dil ve konuşma engeli olan bireyler olarak tanımlanır (Öztürk, 2011). Bu tür engeller, bireyin yalnızca iletişim kapasitesini değil, aynı zamanda sosyal etkileşimlerini ve duygusal gelişimini de önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Dil ve konuşma engellilerin rehabilitasyonu, bireylerin özgüvenini ve sosyal çevresiyle iletişim becerilerini geliştirmeyi hedefler.

Engellilik kategorilerden biri ise ortopedik engellilerdir. Ortopedik engellilik, doğuştan ya da sonradan meydana gelen iskelet, kas ve sinir sistemi bozukluklarını kapsar. Parmak, el, kol, bacak gibi uzuvlarda eksiklik, fazlalık ya da fonksiyon kaybı yaşayan bireyler, ortopedik engelli grubuna girer. Spastikler, serebral palsi hastaları, kalça çıkıklığı olanlar ve trafik kazaları sonucu iskelet sistemi zarar gören bireyler bu gruba dahildir (Şahin, 2018).

Ortopedik engellilik, bireyin hareket özgürlüğünü ciddi şekilde etkileyebilir. Örneğin, doğum sırasında oksijen eksikliği veya yanlış müdahaleler ortopedik engelliliğe neden olabilir. Bu tür engellilik, bireyin fiziksel ve sosyal yaşamını etkileyen önemli bir faktördür. Ortopedik engelli bireylerin yaşam kalitesini artırmak için fiziksel rehabilitasyon ve çevresel düzenlemeler hayati önem taşır.

Ruhsal ve duygusal engel; bireyin duygu, düşünce ve davranışlarında süreklilik gösteren bozulmalarla karakterize edilen, sosyal, akademik ve mesleki işlevselliğini önemli ölçüde kısıtlayan bir engel türüdür. Bu tür engeller; depresyon, anksiyete bozuklukları, bipolar bozukluk, obsesif kompulsif bozukluk, travma sonrası stres bozukluğu ve şizofreni gibi psikiyatrik durumları içermektedir. Ruhsal ve duygusal engeller, genetik yatkınlık, beyin kimyasındaki bozukluklar, travmatik yaşam deneyimleri, aile içi sorunlar veya sosyal dışlanma gibi çeşitli nedenlerle ortaya çıkabilir. Bu bireyler, duygularını düzenlemekte ve sosyal ilişkilerini sürdürebilmekte zorlanabilir; bu durum, hem bireysel hem de toplumsal düzeyde destek gereksinimini artırır. Engelin görünür olmaması, fark edilmesini ve müdahale edilmesini güçleştirebilir; bu nedenle erken tanı ve psikososyal destek büyük önem taşır.

Diğer engel türlerinden biri süreğen hastalıklar gelmektedir. Süreğen hastalıklar, bireyin yaşamını kronik olarak etkileyen sağlık durumlarını içerir. Diyabet, hipertansiyon, kalp hastalıkları ve kronik solunum yolu hastalıkları bu gruba girer. Bu

hastalıklar, bireyin günlük aktivitelerini sınırlayarak fiziksel ve sosyal engeller oluşturabilir (Tınar, 2018).

Zihinsel engellilik de engel türlerinden birini oluşturmaktadır. Zihinsel engel, bireyin bilişsel işlevlerinde sınırlamalar nedeniyle öğrenme, problem çözme ve günlük yaşam becerilerinde zorluklar yaşamasını ifade eder. Zihinsel engellilik, Down sendromu, otizm spektrum bozuklukları ve serebral palsi gibi çeşitli durumları kapsar. Bu tür engellilik, genetik faktörler, doğum öncesi komplikasyonlar veya doğum sonrası travmalar nedeniyle ortaya çıkabilir (Baykan, 2000). Eğitim programları ve rehabilitasyon hizmetleri, zihinsel engelli bireylerin yeteneklerini geliştirmek için kritik öneme sahiptir.

Zihinsel engellilik, bireylerin bilişsel, sosyal ve pratik uyum becerilerinde önemli düzeyde sınırlılıklar yaşadıkları bir durumu ifade eder. Zihinsel engelli bireyler, çevrelerine uyum sağlamakta zorluk çekerler ve günlük yaşam aktivitelerini kendi başlarına yerine getirme konusunda ciddi güçlüklerle karşılaşır (Yıldırım Sarı & Girli, 2018). Zihinsel engelliliğin nedenleri doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası gibi farklı aşamalarda ortaya çıkabilir. Beyin hasarı, genetik bozukluklar, travmalar ve çeşitli hastalıklar zihinsel engelliliğin yaygın sebepleri arasındadır (Karacaoğlu, 2004). Zihinsel engelli bireylerin yaşadığı zorluklar, onların sosyal, eğitimsel ve psikolojik ihtiyaçlarını belirler, dolayısıyla zihinsel engellilik sınıflandırması, bireylerin farklı gereksinimlerine göre şekillenir.

Zihinsel engellilik düzeyinin belirlenmesi, çocukların bireysel farklılıklarının tanımlanması ve onlara uygun özel eğitim hizmetlerinin planlanması açısından büyük önem taşımaktadır. Bu bağlamda, Amerikan Psikiyatri Birliği ile Amerikan Zekâ Geriliği Derneği tarafından dört temel zihinsel yetersizlik düzeyi tanımlanmıştır. Bu düzeyler, Wechsler Zekâ Ölçeği'ne göre belirlenen Çizelge 1.2.'de gösterildiği gibi çeşitli puan aralıklarına göre sınıflandırılmaktadır.

Çizelge 1.2. Klinik özellikler ve tanı koyma*

Gerilik Düzeyi	Wechsler Puanı	Geriliği Olanların Yaklaşık %'si
Hafif derece zekâ geriliği	55–69	89
Orta derece zekâ geriliği	40–54	7
Ağır derece zekâ geriliği	25–39	3
İleri derece zekâ geriliği	0–24	1

*Çoban Esen, 2003: 11

Hafif düzeyde zihinsel gelişme geriliği, genellikle 50 ile 70 arasındaki IQ puanı aralığında tanımlanmaktadır. Hafif derecede zihinsel engelli çocuklar, genellikle ilkökula başladıklarında fark edilebilmektedir. Bu çocuklarda engel durumu, çoğunlukla akademik alanda yaşanan güçlükler ve sergilenen problemlili davranışlar sonucunda dikkat çekmektedir. Öğrenme güçlüğü, yalnızca “okuma” gibi belirli bir alanla sınırlı olabileceği gibi, çoğu zaman birden fazla akademik alanı kapsayan daha geniş bir sorunsal olarak da ortaya çıkmaktadır (Eripek, 2009: 240).

Bu grupta yer alan zihinsel engelli bireyler genellikle “eğitilebilir” olarak kabul edilir. Hafif düzeyde zihinsel engeli bulunan çocuklar, konuşma ve bazı temel becerileri 0-5 yaş arasında edinirler. Bu çocuklar, gelişimsel farklılıklar ileri yaşlara kadar belirginleşmediği için, uzun bir süre boyunca zihinsel engeli olmayan akranlarından kolaylıkla ayırt edilemeyebilirler (Özürlüler İdaresi Başkanlığı] ÖZİDA], 2006).

Orta düzeyde zihinsel gelişme geriliği, genellikle 35 ile 50 arasındaki IQ puanı ile tanımlanır. Bu bireyler, zeka seviyeleri açısından orta düzeyin altında olup “öğretilbilir” bireyler olarak değerlendirilirler (Seyyar, 2015: 44). Bu düzeydeki çocuklar, erken çocukluk döneminde konuşma becerilerini kazanabilirler. Uygun özel eğitim ve öğretim olanaklarıyla desteklendiklerinde, gündelik yaşam becerilerinde kısmen bağımsızlık geliştirebilirler (Plotnik, 2009: 288). Ancak akademik başarıları sınırlıdır; çoğu zaman ilkökul ikinci sınıf düzeyindeki kazanımları edinmekte zorlanırlar. Ergenlik döneminde ise toplumsal kuralları öğrenmedeki güçlükler, akran ilişkilerinde sorun yaşamalarına yol açabilir (Özürlüler İdaresi Başkanlığı] ÖZİDA], 2006).

Ağır düzeyde zihinsel gelişme geriliği, genellikle 20 ile 35 arasındaki IQ puanı aralığında tanımlanır. Bu düzeydeki bireyler, erken çocukluk döneminde konuşma becerilerini ya çok sınırlı ölçüde kazanırlar ya da hiç (Özürlüler İdaresi Başkanlığı] ÖZİDA], 2006). Özel eğitim ve öğretim olanakları sayesinde, yalnızca temel kişisel ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik sınırlı beceriler edinebilirler. Ancak motor ve dilsel yetilerde ciddi düzeyde yetersizlikler bulunduğundan, yaşamları boyunca sürekli bakıma ve desteğe ihtiyaç duyarlar (Plotnik, 2009: 288).

İleri düzeyde zihinsel gelişme geriliği, genellikle 0 ile 20 arasındaki IQ puanı aralığında tanımlanır. Bu düzeydeki bireyler, yoğun koruma ve sürekli bakım gerektiren bireyler olarak değerlendirilir. Erken çocukluk dönemlerinde, duyu-motor gelişim alanlarında yaşanan uyarı eksikliği nedeniyle belirgin gelişimsel gerilikler

gözlemlenebilir (Seyyar, 2015: 45). Yaşamları boyunca sürekli desteğe ihtiyaç duyan bu bireyler, uygun özel eğitim programlarıyla kısıtlı da olsa bakım ve basit iletişim becerileri geliştirebilirler. Ancak yalnızca çok yakın gözetim altında sınırlı düzeyde basit görevleri yerine getirebilirler (Özürlüler İdaresi Başkanlığı] ÖZİDA], 2006).

1.1.4. Engellilik Modelleri

Engellilik, geçmişten günümüze uzanan ve toplumsal dinamiklerle şekillenen bir olgudur. Bu olguya yönelik yaklaşımlar, engelliliğin toplum içerisinde nasıl kavrandığına dair önemli ipuçları sunmaktadır. Toplumsal değişim süreciyle birlikte, engellilik algısında da dönüşümler meydana gelmektedir. Engelliliğin algılanışı ve ona yönelik yaklaşımlar; içinde bulunulan dönemin ekonomik yapısı, sosyal ilişkileri, dini inançları, kültürel değerleri ve siyasi koşullarına bağlı olarak farklılık göstermektedir (Erten-Aktel, 2017: 85).

Engellilik, bireyin fiziksel, zihinsel veya duysal işlevlerinde meydana gelen farklılıkların, toplumsal hayata katılımını nasıl etkilediğiyle ilgili bir kavramdır. Ancak bu kavram, yalnızca bireysel bir durum değil, aynı zamanda sosyal ve kültürel bir olgu olarak da ele alınmaktadır. Tarih boyunca engellilik farklı şekillerde yorumlanmış ve çeşitli yaklaşımlar geliştirilmiştir. Bu yaklaşımlar, engelliliğin nedenlerini, çözümünü ve toplumsal etkilerini anlamada kritik bir rol oynamaktadır. Akademik literatürde Tıbbi Model ve Sosyal Model olmak üzere engelliliği açıklayan iki temel model öne çıkmaktadır.

Tıbbi model, engelliliği bireyin sağlık durumu ile ilgili bir sorun olarak ele alır. Bu modele göre, bireyin yaşadığı fiziksel, zihinsel veya duysal farklılıklar, tıbbi bir eksiklik ya da bozukluk olarak değerlendirilir.

Tıbbi model, engelliliği biyolojik ve patolojik bir olgu olarak ele alır. Bu modele göre, engellilik bireysel bir sorundur ve fiziksel ya da zihinsel bir bozukluğun sonucu olarak ortaya çıkar. Engelli birey, tedavi edilmesi veya düzeltilmesi gereken bir hasta olarak kabul edilir (Tomanbay & Karaca, 2015). Bu anlayış, modern tıbbın tek tipçi ve normatif bakış açısının bir yansımasıdır. Tıbbi modelde, engelli bireylerden beklenen, tıbbi yöntemler ve teknolojik araçlar aracılığıyla "normal" bireylerle uyum sağlamalarıdır (Altuntaş & Atasü, 2016: 28). Tıbbi modelin temel özellikleri şunlardır:

- Sorun bireyseldir: Engellilik, bireyin fiziksel veya zihinsel bir yetersizliği olarak değerlendirilir.

- Tedavi odaklıdır: Engelliliğin çözümü, bireyi "normalleştirmek" için yapılacak tıbbi müdahalelere dayalıdır.
- Uyum beklentisi: Bireyden topluma uyum sağlaması beklenir; toplumun bireye uyum sağlaması beklenmez (Şahin, 2002: 74).

Bu model, tarih boyunca engelli bireylerin dışlanmasına ve ayrımcılığa maruz kalmasına yol açmıştır. Engelliliği bireysel bir sorun olarak ele alması, toplumsal ve çevresel faktörleri göz ardı ettiği için eleştirilmiştir. Özellikle engelli bireyler ve hak savunucuları, bu modelin toplumsal eşitsizlikleri pekiştirdiğini savunur (Oliver, 1990).

Sosyal modele göre ise engellilik, bireyin fiziksel veya zihinsel bir eksikliği ya da yetersizliği sonucunda ortaya çıkmamaktadır. Aksine, engellilik; toplumun sınırlayıcı, damgalayıcı, ayrımcı ve dışlayıcı tutumlarının bir sonucu olarak şekillenmektedir (Arıkan, 2002: 12-21). Sosyal model, engelliliği bireyin fiziksel ya da zihinsel durumundan ziyade, toplumun bireye uygun olmayan yapısal ve çevresel düzenlemeleri nedeniyle ortaya çıkan bir sorun olarak ele alır. Bu model, engelliliğin çözümünün bireyi "tedavi etmek" değil, toplumu dönüştürmek olduğunu savunur (Oliver, 1990). Sosyal model, 1960'larda engelli hakları hareketiyle gelişmiş ve engelliliği toplumsal bir sorun olarak konumlandırmıştır. Bu modelin temel özellikleri şunlardır:

- Toplumsal bir sorundur: Engellilik, toplumun bireylere yönelik ayrımcı uygulamaları ve erişilebilir olmayan fiziksel çevreden kaynaklanır.
- Hak temellidir: Engelli bireylerin temel haklara erişimini savunur ve toplumsal eşitliği teşvik eder.
- Dönüşüm odaklıdır: Çözüm, fiziksel çevrenin erişilebilir hale getirilmesi, eğitim ve istihdamda eşitlik gibi toplumsal değişimlere dayanır (Burcu, 2015a).

Sosyal modele göre, örneğin görme engelli bir bireyin yaşadığı zorluk, bireyin görme yetisinden değil, kaldırımlarda kılavuz yolların bulunmamasından veya dijital platformların ekran okuyuculara uyumlu tasarlanmamasından kaynaklanmaktadır. Bu perspektif, engelliliğin bireysel bir eksiklik olarak değil, toplumsal düzenlemelerin yetersizliği olarak ele alınması gerektiğini göstermektedir.

1.1.5. Türkiye’de Engellilik

Dünya genelinde engelli bireylerin sayısına ilişkin kesin verilere ulaşmak mümkün değildir. Engellilik türlerine göre yapılan istatistikler, genellikle gerçek sayıların altında kalmaktadır. WHO’nun yaptığı araştırmalara göre, dünya çapında bir milyardan fazla insan farklı türlerde engellerle yaşamını sürdürmekte olup, yaklaşık 200 milyon kişi

ise günlük yaşamlarını devam ettirme konusunda ciddi zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır (WHO, 2011).

Türkiye’de engelli bireylerin sayısı idari kayıtlar aracılığıyla kayıt altına alınmaktadır. Bu veri özellikle engellilere yönelik politika geliştiren kamu kurumları açısından büyük önem taşımaktadır. Engelli nüfusa ilişkin güncel ve güvenilir veri ihtiyacını karşılamak amacıyla, Türkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından kamu kurum ve kuruluşlarında düzenlenen Engelli Sağlık Kurulu Raporları esas alınarak Ulusal Engelli Veri Sistemi oluşturulmuştur. Bu sistemde kayıtlı ve hayatta olan engelli birey sayısı 2.511.950 olup, bunların 1.414.643’ü erkek, 1.097.307’si ise kadındır. Ayrıca, ağır engelli olarak sınıflandırılan birey sayısı 775.012 olarak tespit edilmiştir. Ancak bu rakamlar, yalnızca Engelli Sağlık Kurulu Raporu almak için yetkili hastanelere başvurmuş ve devletin sunduğu hizmetlerden faydalanmış bireyleri kapsamaktadır. Bu nedenle, rapor almamış ve herhangi bir kamu hizmetiyle temasa geçmemiş engelli bireylerin sayısı hakkında kesin bir bilgiye ulaşmak mümkün değildir. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının Ulusal Engelli Veri Sisteminde yer alan bilgilere göre Türkiye’de engellilik oranının cinsiyete göre dağılımına bakıldığında engelli bireylerin % 44’ü kadın ve % 56’sı erkek olduğu görülmektedir (T.C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2023).

Türkiye’de engelli bireylere yönelik politikaların temellerinin, Cumhuriyet Dönemi’nde 1923 yılında imzalanan Cenevre Sözleşmesi’ne dayandığı belirtilmektedir (Kara, 2016: 252). Cumhuriyet’in ilanı ile birlikte bu alandaki çalışmalar şekillenmeye başlamış, 1950’li yıllarda ise devlet kurumları ve sivil toplum kuruluşlarının katkılarıyla ele alınmıştır. 1960’lı yıllarda hız kazanan bu çalışmalar, 1970’li yıllarda engelli bireylerin iş gücüne katılımını destekleyen politikaların gündeme gelmesiyle devam etmiştir. 1980’lerde ise “engellilik” kavramı anayasa ve kalkınma planlarında kendine yer bulmuştur. Engellilik ile ilgili tanımlamalar ilk kez “Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu” kapsamında ele alınmıştır (Burcu, 2015c: 319-341). Türkiye’de engelli bireylere yönelik birtakım hizmet modelleri hayata geçirilmesine rağmen engelli bireyler ve aileleri engel türüne bağlı olarak sosyal hayatta birçok zorlukla karşılaşmaya devam etmektedir.

1.2. Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailelerin Karşılaştığı Temel Zorluklar

Aile kurumu, bireylerin bir araya gelmesiyle yalnızca bir topluluk oluşturmakla kalmaz, aynı zamanda değişen bireysel yaşam biçimleri ve yeni bir yaşam tarzı doğrultusunda yeniden yapılandığı özgün bir toplumsal birim hâline gelir (Çelebi, 2003: 37). Aile kurumu zamanla değişen koşullara göre yeniden organize olabilmektedir. Özellikle ailede zihinsel engelli bir bireyin dünyaya gelmesiyle birlikte, mevcut rollerin, ilişkilerin ve beklentilerin yeniden tanımlanması kaçınılmaz hâle gelir. Bu durum, aile yapısını yalnızca duygusal değil, toplumsal ve ekonomik düzeyde de derinden etkileyen bir dönüşüm sürecine sürükler.

1.2.1. Zihinsel Engelli Birey ve Aile

Zihinsel engelli bireye sahip aileler, günlük yaşamda birçok fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik zorlukla karşı karşıya kalmaktadır. Bu aileler, çocuklarının eğitim, sağlık ve sosyal entegrasyon süreçlerinde çeşitli engellerle mücadele ederken aynı zamanda psikolojik dayanıklılıklarını koruma çabası içerisindeyler. Toplumsal farkındalığın ve destek mekanizmalarının yetersizliği, ailelerin yaşadığı sorunları daha da derinleştirmekte ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu bağlamda, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin karşılaştıkları temel güçlüklerin belirlenmesi ve bu güçlükleri hafifletmeye yönelik çözüm önerilerinin geliştirilmesi büyük bir önem taşımaktadır.

Bir çocuğun dünyaya gelişi, aileler için büyük bir mutluluk kaynağı olup, kutlanmaya değer bir dönem olarak görülmektedir. Ebeveynler, yeni doğan çocuklarıyla ilgili çeşitli hayaller kurmakta ve geleceğe yönelik beklentiler beslemektedir. Ancak, zihinsel engelli bir çocuğun doğumu, aileler açısından beklenmedik bir durum yaratabilir ve psikososyal uyum süreçlerini zorlaştırarak aile dinamiklerinde önemli değişimlere yol açabilir. Bu durum, ebeveynler için duygusal, ekonomik ve sosyal açıdan çeşitli zorluklar doğurabileceği gibi, ailenin genel yaşam düzenini de derinden etkileyebilir (Marshal DT 1992, akt. Kaur & Arora 2010: 7).

Cavkaytar'a (2010: 73) göre, geçmişten günümüze engelli bireylerin aileleri, toplumda özel bir konuma sahip olarak değerlendirilmektedir. Ebeveynler, çocuklarının engelli olduğunu kabullenme sürecinde çeşitli psikolojik aşamalardan geçmekte; bu süreçte şok, inkâr ve benzeri duygusal tepkiler gösterebilmektedirler. Bu durum,

ebeveynlerin çocuklarının farklı gelişim özelliklerine uyum sağlamasını zorlaştırarak, bireysel ve ailevi düzeyde çeşitli zorluklara yol açabilmektedir.

1.2.2. Engelliliği Kabullenme Süreci

Engelli bir çocuğun aileye katılmasıyla birlikte, ebeveynler çeşitli zorluklarla karşı karşıya kalmakta, bu süreçte duygusal açıdan yıpranmakta ve ortaya çıkan sorunlarla başa çıkmada güçlük yaşayabilmektedirler. Aile dinamiklerinde meydana gelen değişimler, ebeveynlerin psikolojik, sosyal ve ekonomik uyum süreçlerini etkileyerek, çözüm üretme becerilerini zorlaştırabilmektedir (Oğultürk, 2012: 28).

Ebeveynler, çocuklarının engelli olduğunu öğrendiklerinde öncelikle derin bir üzüntü ve depresif duygular deneyimlediklerini ifade etmektedirler. Bu süreci genellikle belirsizlik ve duygusal karmaşa izlemekte; ardından pazarlık, kabullenme ve uyum sağlama gibi aşamalar gelmektedir. Bu aşamalar, ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığını ve engelli çocuklarıyla kuracakları ilişkinin niteliğini belirleyen önemli faktörler arasında yer almaktadır (Cavkaytar vd., 2004: 200).

Engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi, aile için beklenmedik bir durum olup, ebeveynlerde başlangıçta şok etkisi yaratmaktadır (Ardıç, 2013: 29). Bu süreçte aile, çocuklarının engelli olduğunu kabullenmekte zorlanabilir ve durumu reddetme eğiliminde olabilir. Şok ve reddetme aşamasındaki ebeveynler genellikle utanç, yetersizlik hissi ve yaşadıkları durumu ağır bir bedel olarak algılama gibi duygular deneyimleyebilirler. Bunun sonucunda, durumu kabullenmek yerine doktora başvurma eğiliminde olabilirler. Bu aşama; durumun farkında olmamak, görmezden gelmek, farklı aktivitelerle meşgul olarak gerçeği inkâr etmek ve çocuğa yeterli ilgiyi göstermemek gibi davranışlarla kendini gösterebilir (Cavkaytar, 2010: 76).

Bu aşama, ebeveynlerin gelecek kaygısı ve korkularıyla şekillenen bir savunma mekanizması olarak ortaya çıkabilmektedir. Ailenin çocuğunun engelini kabul etmemesi durumunda, ebeveyn-çocuk ilişkilerinde çeşitli problemler yaşanabilir (Esen, 2003:168). Bu süreçte aile, çocuğunun engelli olduğunu reddederek, onun normal gelişim gösterdiğini kanıtlayacak deliller arama eğiliminde olabilir. Bu doğrultuda, farklı uzmanlara danışarak kendi inançlarını destekleyecek bir tanı arayışına girebilir (Cavkaytar, 2010: 75). Ebeveynler, çocuklarının engelli olması nedeniyle suçluluk, üzüntü ve yetersizlik duyguları yaşayabilir. Bunun yanı sıra, uzmanların yönlendirmelerine aşırı bağımlı hale gelme, çocuğu gereğinden fazla koruma ya da engel

durumunu kabullenmeyerek inkâr etme gibi olumsuz tutumlar sergileyebilirler. Bu tür tepkiler, ebeveynlerin alışılmış yaşam düzenini olumsuz yönde etkileyebilir (Küçüker, 1993: 23).

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerde yaşanan psikolojik sorunlar, diğer ailelere kıyasla daha sık ve daha ciddi boyutlarda görülebilmektedir. Engelli bireyin bakımının ve güvenliğinin daha fazla özen gerektirmesi, ihtiyaçlarının farklılık göstermesi ve sağlıklı bir iletişim kurulmasındaki zorluklar, bu ailelerin yaşam biçimlerini önemli ölçüde etkilemektedir. Bu durum, aile içindeki psikolojik sorunların artmasına da neden olabilmektedir. Yaşanan psikolojik sıkıntılar yalnızca duygusal değil, fiziksel sağlığı da olumsuz yönde etkileyerek bazı aile bireylerinde baş ağrıları, kas ağrıları, sinir sistemi rahatsızlıkları ve depresyon gibi stres kaynaklı sağlık sorunlarının daha sık görülmesine yol açabilmektedir. Yapılan araştırmalar, engelli çocuğa sahip olmanın aile üzerindeki yükünün aile üyeleri üzerinde çeşitli olumsuz etkiler yarattığını; özellikle, zamanlarının büyük bir kısmını engelli çocuklarıyla geçiren ebeveynlerin daha yüksek düzeyde stres yaşadıklarını ortaya koymaktadır (Sivrikaya-Tekinarlan, 2013: 24).

1.2.3. Ekonomik Sorunlar

Engelli bireye sahip ailelerin karşılaştığı en önemli sorunlardan biri ekonomik zorluklardır. Engellilik, yalnızca bireyin kendisini değil, aynı zamanda içinde yaşadığı aileyi ve hanenin ekonomik durumunu da doğrudan etkileyebilmektedir. Bu durum, yalnızca belirli bir ülkeye özgü olmayıp, küresel ölçekte karşılaşılan bir olgudur. Engellilik ve yoksulluk arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla geçmişten günümüze çeşitli araştırmalar gerçekleştirilmiştir. Örneğin, Hindistan'da yapılan bir araştırmada, engelli bireye sahip ailelerin gelir seviyelerinin ülke ortalamasının altında olduğu saptanmıştır. Benzer şekilde, Uganda'da gerçekleştirilen bir başka araştırmada da engelli bireyi olan ailelerin, engelli bireyi olmayan ailelere kıyasla %38 oranında daha düşük gelire sahip olduğu belirlenmiştir (Purutçuoğlu-Doğan, 2017: 350).

Zihinsel engelli bireylerin sosyalleşme gereksinimleri, ekonomik faktörleri de ön plana çıkarmaktadır. Muayene, tedavi ve ilaç gibi temel sağlık ihtiyaçlarının yanı sıra, engelli bireylerin tiyatro, sinema gibi sosyal etkinliklere katılımı da önemli bir gereksinim olarak ortaya çıkmaktadır. Bu durum, engelli bireylerin sosyal gelişimini desteklerken, aynı zamanda ailelerin ekonomik yükünü artıran bir unsur haline gelmektedir (Sevim, 2011: 59).

Bedensel engelli bireylerin dışında kalan diğer engelli grupları için istihdam olanaklarının artırılması ve iş bulma süreçlerine yönelik çabalar büyük önem taşımaktadır. Zihinsel ve ruhsal engeli bulunan bireylere yeterli düzeyde tıbbi ve mesleki rehabilitasyon hizmeti sağlandığında, iş gücüne katılımları daha kolay hale gelebilmektedir (Seyyar, 2006: 50).

Engelli bireylerin en temel gereksinimlerinden biri, meslek edinme ve istihdam edilme olanaklarının sağlanmasıdır. Bu nedenle, yeteneklerini ve bilgi birikimlerini geliştirmeye yönelik eğitim programları, onların düzenli bir işe ve mesleğe sahip olmalarını destekleyerek topluma daha aktif katılımlarına katkı sağlayacaktır (Burcu, 2007: 243)

1.2.4. Eğitim Sorunu

Engelli bireylerin de her insan gibi eğitim hakkına sahip olduğu inkâr edilemez bir gerçektir. Ancak bu durum, engelli bireylere yönelik eğitimlerin hangi yöntemlerle sunulacağı, mevcut imkânların talepleri karşılayıp karşılamadığı ve eşit fırsatlar sağlayıp sağlamadığı konusundaki tartışmaları da beraberinde getirmektedir (Burcu, 2004: 23-47).

Zihinsel engelli bireye sahip aileler, çocuklarının eğitim sürecinde çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadır. Bu zorluklar, hem özel eğitim hizmetlerinin yetersizliğinden hem de toplumsal farkındalık eksikliğinden kaynaklanmaktadır. Öncelikle, özel eğitim kurumlarının sayısının sınırlı olması ve mevcut kurumların fiziki koşullarının yeterli düzeyde olmaması, zihinsel engelli bireylerin eğitim haklarından tam anlamıyla yararlanmasını engellemektedir. Ayrıca, özel eğitimde görev yapan öğretmenlerin sayısının yetersizliği ve öğretmenlerin mesleki gelişimlerine yönelik destekleyici eğitimlerin eksikliği, bireylerin eğitim süreçlerini olumsuz yönde etkilemektedir.

Bununla birlikte, genel eğitim kurumlarında kaynaştırma eğitimi uygulamalarında çeşitli aksaklıklar yaşanmaktadır. Kaynaştırma eğitiminin etkin bir şekilde uygulanabilmesi için öğretmenlerin bu alanda yeterli bilgi ve donanıma sahip olması gerekmektedir. Ancak birçok eğitimci, zihinsel engelli bireylerle çalışma konusunda yeterli eğitimi almamış olup, bu durum eğitim sürecinde verimliliğin azalmasına neden olmaktadır. Ayrıca, kaynaştırma eğitimi gören öğrencilerin akran zorbalığına maruz kalma riski de bulunmaktadır. Aileler açısından bakıldığında, zihinsel engelli bireylerin eğitimi konusunda bilgilendirme ve rehberlik hizmetlerinin yetersiz olduğu görülmektedir. Aileler, çocuklarının eğitim sürecinde nasıl bir yol izleyecekleri

konusunda yeterli destek alamamakta ve bu durum, eğitim sürecinde karşılaşılan sorunların artmasına neden olmaktadır. Uzaktan eğitim ve dijital öğrenme araçlarının yaygınlaştığı günümüzde, zihinsel engelli bireylerin bu süreçlere uyum sağlamasında önemli eksiklikler yaşandığı gözlemlenmektedir. Dijital eğitim materyallerinin engelli bireylerin ihtiyaçlarına uygun olarak tasarlanmaması, bu bireylerin eğitimde fırsat eşitliğinden tam anlamıyla yararlanamamasına neden olmaktadır. Tüm bu sorunlar göz önünde bulundurulduğunda, zihinsel engelli bireylerin eğitim süreçlerinin iyileştirilmesi için daha kapsayıcı politikaların geliştirilmesi, eğitim kurumlarının altyapısının güçlendirilmesi ve öğretmenlerin özel eğitim alanında daha kapsamlı şekilde eğitilmesi gerekmektedir.

1.2.5. Sağlık Sorunu

1948 yılında yayımlanan İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nde sağlık hakkı, “Tıbbi bakım hakkı, herhangi bir ayırım gözetilmeksizin temel bir insan hakkıdır” şeklinde tanımlanmıştır. Engelli bireyler de herhangi bir ayırım yapılmaksızın sağlık hizmetlerinden eşit şekilde yararlanmalıdır (Karatana & Gür, 2019: 43).

Zihinsel engelli bireye sahip aileler, sağlık hizmetlerine erişim ve sürekli bakım gereksinimleri açısından önemli zorluklarla karşılaşmaktadır. Bu bireylerin genetik, nörolojik ve gelişimsel farklılıklara sahip olması, düzenli tıbbi takip ve multidisipliner sağlık hizmetlerini zorunlu kılmaktadır. Ancak, mevcut sağlık sistemlerinde zihinsel engelli bireylerin özel ihtiyaçlarına uygun yeterli sağlık hizmetinin sunulamaması, ailelerin yaşadığı temel sorunlardan biridir.

Özel eğitim merkezlerinin, ulaşımı kolay ve erişilebilir bölgelerde konumlandırılması, eğitim imkânlarına erişimde ailelerin karşılaştığı zorluklar göz önünde bulundurulduğunda büyük bir önem taşımaktadır (Karyelioğlu, 2002: 93). Zihinsel engelli bireylerin düzenli sağlık kontrollerinin sağlanamaması ve rehabilitasyon hizmetlerinin yetersizliği, aileler üzerinde büyük bir psikolojik ve ekonomik yük oluşturmaktadır. Özel bakım gereksinimleri nedeniyle birçok aile, sürekli sağlık hizmetine ihtiyaç duymakta, ancak bu hizmetlere erişimde maddi ve manevi engellerle karşılaşmaktadır. Ayrıca, sağlık personelinin zihinsel engelli bireylerle etkili iletişim kurma konusundaki eksiklikleri, sağlık hizmetlerinin niteliğini düşürmektedir. Engelli bireylerin belirtilerini ifade etmede yaşadığı zorluklar ve sağlık çalışanlarının bu bireylere

yönelik yeterli eğitimi almamış olması, yanlış tanı ve tedavi süreçlerine yol açabilmektedir.

1.2.6. Erişilebilirlik

Engellilik bağlamında erişilebilirlik kavramı, “engelli bireylerin bağımsız bir yaşam sürdürebilmesi için yaşamın her alanına tam ve etkin katılımını desteklemek ve engelli bireylerin, engelli olmayan bireylerle eşit şartlarda fiziksel çevreye, ulaşım, bilgi ve iletişim teknolojileri ile sistemleri de kapsayacak şekilde bilgi ve iletişim imkanlarına erişimini sağlamak” olarak tanımlanmaktadır (Çayır, Soran & Ergün, 2015: 62).

Zihinsel engelli bireye sahip aileler, günlük yaşamda erişilebilirlik konusunda çeşitli engellerle karşılaşmaktadır. Erişilebilirlik, yalnızca fiziksel çevrenin düzenlenmesiyle sınırlı olmayıp, eğitim, sağlık, ulaşım ve sosyal hizmetler gibi birçok alanda fırsat eşitliğinin sağlanmasını da kapsamaktadır. Ancak, mevcut yapısal ve sistemsel eksiklikler, zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin yaşamlarını zorlaştırmaktadır.

Engelli bireyler, çevresel ve mekânsal koşullar açısından çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadır. Yaşadıkları bölgelerde fiziksel engellerin ortadan kaldırılması, yaşam kalitelerinin artırılması açısından büyük bir önem taşımaktadır. Toplu taşıma araçlarının yetersizliği, yoğun bölgelerde gerekli uyarı işaretlerinin bulunmaması, tekerlekli sandalyeye uygun rampaların eksikliği, engelli bireyler için tasarlanmış lavaboların yetersizliği ve sinema ile tiyatro gibi kamusal alanların erişilebilirlik açısından uygun koşullara sahip olmaması, engelli bireylerin günlük yaşamda karşılaştıkları başlıca sorunlar arasında yer almaktadır. Ayrıca, banka ve sağlık merkezleri gibi temel hizmet alanlarında kendilerine öncelik tanınmaması da bu bireylerin karşılaştığı ek engellerden biridir (Burcu, 2007: 237).

Fiziksel çevrenin erişilebilirliği konusunda önemli eksiklikler bulunmaktadır. Kamusal alanlar, eğitim kurumları ve sağlık merkezleri, çoğunlukla zihinsel engelli bireylerin özel gereksinimlerine uygun şekilde düzenlenmemiştir. Bu durum, bireylerin bağımsız hareket edebilmesini ve temel hizmetlere ulaşmasını zorlaştırmaktadır. Örneğin, karmaşık yönlendirme sistemleri, yetersiz bilgilendirme tabelaları ve uygun destek hizmetlerinin eksikliği, zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin günlük yaşamlarını olumsuz etkilemektedir.

5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'a göre, kamuya açık binalarda, alanlarda ve toplu taşıma araçları ile hizmetlerinde erişilebilirliğin sağlanması ve denetlenmesi zorunludur. Bu kapsamda, 2013 yılında yayımlanan ve 2016 yılında revize edilen Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme Yönetmeliği doğrultusunda, illerin valilikleri bünyesinde Erişilebilirlik İzleme ve Denetleme komisyonları oluşturularak, kamusal yapılar ve açık alanların denetim süreci başlatılmıştır (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2020: 53).

1.3. Engellilikle İlgili Bazı Kuramsal Perspektifler

Engellilik olgusunu anlamak ve açıklamak amacıyla çeşitli kuramsal yaklaşımlar geliştirilmiştir. Bu kuramlar, engelliliğin yalnızca bireysel bir sağlık durumu olmanın ötesinde, toplumsal, kültürel ve yapısal boyutlarıyla da ele alınması gerektiğini ortaya koymaktadır. Aşağıda engellilikle ilgili en yaygın kuramsal yaklaşımlar kısaca açıklanarak, bu konunun farklı yönleriyle nasıl ele alındığı gösterilecektir.

1.3.1. Sosyal Dışlanma Kuramı

Sosyal dışlanma, bireylerin toplumun ekonomik, kültürel ve sosyal alanlarına tam ve eşit şekilde katılımını engelleyen yapısal ve bireysel faktörlerin bir sonucu olarak ortaya çıkan çok boyutlu bir olgu olarak tanımlanabilir. Engelli bireyler ve aileleri, toplumsal önyargılar, erişilebilirlik sorunları ve ayrımcı tutumlar nedeniyle sosyal dışlanmaya daha fazla maruz kalmaktadır. Özellikle zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin eğitim, istihdam, sağlık ve sosyal yaşam gibi temel alanlara erişimde karşılaştıkları engeller, onların toplumdan izole olmasına ve yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır.

Özellikle sosyoloji başta olmak üzere birçok disiplin, sosyal dışlanma olgusuna giderek daha fazla önem vermeye başlamıştır. Bu doğrultuda, sosyal hizmet alanında da sosyal dışlanmaya yönelik ilgi belirgin şekilde artmıştır. Çünkü sosyal hizmetin temel amacı, dezavantajlı ve toplumdan dışlanmış bireyleri desteklemektir. Bununla birlikte, sosyal dışlanma küresel ölçekte hem çeşitli politik söylemlerin hem de akademik tartışmaların merkezinde yer almaya başlamıştır (Sheppard, 2006: 5). Başka bir ifade ile sosyal dışlanma kavramı hem politik söylemlerde ve politikaların belirlenip uygulanmasında yaygın olarak kullanılmakta hem de sosyal bilimler alanında akademik araştırmalara konu olmaktadır (Byrne, 2005: 52).

Sosyal dışlanma kavramı genellikle eşitsizlik, yoksulluk, mahrumiyet, alt sınıf ve marjinalite gibi çeşitli kavramlarla birlikte ele alınmaktadır (Taylan & Barış, 2015: 34). Bireylerin toplumsal yaşama katılımında herhangi bir alanda yaşadıkları yoksunluk, diğer alanlarda da dezavantajlı duruma düşmelerine sebep olabilmektedir. Bu bağlamda, ekonomik alanda dışlanma yaşayan bireyler, siyasal, toplumsal ve kültürel alanlarda da dışlanma riskiyle karşı karşıya kalmaktadır (Tartanoğlu, 2010: 2).

Sosyal dışlanma kavramı yalnızca yoksulluğu içermekle kalmayıp, dezavantajlı konumda olan ancak yoksul olmayan engellileri, yaşlıları, azınlık gruplarını, göçmenleri, kadınları ve çocukları da kapsamaktadır (Arslan, 2013: 6). Toplumsal bağlamda, bireylerin dışlanması ya da topluma dahil edilmesi üzerine yürütülen tartışmalar, tüm toplumu ilgilendiren geniş çaplı bir konu olarak öne çıkmaktadır. Bu tartışmalar, fiziksel veya zihinsel yeti kaybı yaşayan bireyler ile farklı sosyoekonomik ve siyasal konumda bulunan grupları da içine almaktadır. Sosyal dışlanmanın azaltılması ve toplumsal katılımın artırılmasında çeşitli kurumların önemli bir rolü bulunmaktadır (Barton & Armstrong, 2011: 315-316).

Sosyal dışlanma kavramının anlamı, ülkeler arasında farklılık gösterebilmektedir. Bu kavram, yoksullukla bağlantılı olarak ilk kez Fransa’da ortaya çıkmıştır. Fransız cumhuriyetçi düşüncesinde, sosyal dışlanma toplumsal bağların zayıflaması ve kopması anlamına gelmektedir (Silver & Miller, 2003: 3). Bu doğrultuda, kavram 1970’li yıllarda Fransa’da kullanılmaya başlanmış, ancak küresel ölçekte yaygınlık kazanması 1990’lı yıllardan sonra gerçekleşmiştir. Sosyal dışlanma kavramı, her ne kadar yirminci yüzyılın sonlarında akademik ve politik söylemlerde yer alsa da, içerik olarak oldukça eski bir geçmişe sahiptir. Kavram, işsizlik, yoksulluk, ayrımcılık ve eşitsizlik gibi temel sosyal politika meseleleriyle doğrudan ilişkilidir (Sapancalı, 2005: 11).

Sosyal dışlanma kavramını ilk kez kullanan 1974 yılında dönemin Sosyal İşlerden Sorumlu Devlet Bakanı Rene Lenoir, dışlanmış bireyleri ekonomik kalkınmadan yeterince yararlanamayan kesimler olarak tanımlamıştır. Lenoir’e göre, sosyal dışlanma yalnızca yoksul gruplarla sınırlı kalmamakta, farklı toplumsal kesimleri de kapsamaktadır. Bu bağlamda, engelli bireyler, yaşlılar, istismara maruz kalan çocuklar, tek ebeveynli çocuklar, suç işlemiş bireyler ve madde bağımlıları da sosyal dışlanmaya maruz kalan gruplar arasında yer almaktadır (Sapancalı, 2005: 13). Bu doğrultuda, Fransa’da 1970’li yıllarda “dışlananlar” söylemi kapsamında değerlendirilen gruplardan biri de engelli bireyler olmuştur. Bu dönemde yaşanan çeşitli ekonomik sorunlar

nedeniyle gençler, göçmenler ve yaşlı çalışanlar arasında işsizlik oranında artış gözlemlenmiştir. 1980'li yıllarda ise işsiz kalan bu grupların sayısı daha da yükselmiştir. Bu gelişmeler sonucunda, Fransa'da sosyal dışlanmayla mücadeleyle yönelik yaklaşımlar giderek daha fazla önem kazanmaya başlamıştır (Silver & Miller, 2003: 4).

Bu kavram, Amerika Birleşik Devletleri'nde genellikle "sınıftaltı" kavramı ile, Latin Amerika'da ise "marjinalleşme" terimiyle ifade edilmektedir. Son yıllarda Avrupa'da sosyal dışlanma kavramı yalnızca yoksulluk bağlamında ele alınmamakta, daha geniş ve kapsamlı bir çerçevede değerlendirilmektedir. Sosyal dışlanma, bireylerin gelir yetersizliği, toplumsal yaşama katılım riskleri ve kurumsal düzenlemelerin eksiklikleri gibi unsurları da içermektedir (Alacahan & Duman, 2011: 2). Kavramın yaygınlaşması özellikle 1990'lı yıllara denk gelmekte olup, bu dönemden itibaren Avrupa Birliği (AB) içinde temel bir kavram haline gelmiştir. Bununla birlikte, sosyal dışlanma teriminin bir politika kavramı olarak ilk kez 1980'lerde Avrupa Birliği'nin yoksulluk programlarında kullanıldığı belirtilmektedir (Peace, 2001: 18). Çok boyutlu bir olgu olan ve ayrımcılıkla yakından ilişkili bulunan sosyal dışlanma, bireylerin toplumsal yaşama katılımının engellenmesi anlamına da gelmektedir (Uyan Semerci, 2012: 192).

Avrupa Birliği (AB), 2000 yılında sosyal dışlanmayla mücadeleyle yönelik çeşitli kararlar almıştır. Bu doğrultuda, üye ülkeler 2001 yılından itibaren her iki yılda bir sosyal içerme politikalarına ilişkin ulusal eylem planları hazırlayarak sosyal göstergeleri raporlamakla yükümlü hale gelmiştir (Silver, 2007: 6). AB, Lizbon sürecinde ekonomik ve sosyal politikaları tek bir sosyal model çerçevesinde birleştirmeyi hedeflemiştir. AB üyesi ülkeler, 2001 yılında belirlenen hedefler doğrultusunda sosyal içerme politikalarına ilişkin ulusal eylem planlarında kaydedilen ilerlemeleri raporlamayı kabul etmişlerdir. Daha sonra, 2010 yılı "Yoksulluk ve Sosyal Dışlanma ile Mücadele Yılı" olarak ilan edilmiştir (Silver, 2019: 1).

Farklı boyutlarıyla ele alınan sosyal dışlanma, çeşitli nedenlerden kaynaklanabilmektedir. Bu çerçevede, toplumsal, kültürel, ekonomik, siyasi, mekânsal ve bireysel faktörler sosyal dışlanmanın oluşumunda etkili olabilmektedir. Sosyal dışlanmanın nedenleri, gelişmiş ülkeler ile gelişmekte olan ülkelerde farklılık gösterebildiği gibi, aynı ülke içinde de belirli değişkenlere bağlı olarak farklılaşabilmektedir (Sapançalı, 2005: 65).

Sosyal dışlanmaya maruz kalan gruplar arasında, işsizlik ve yoksulluk gibi çoklu dezavantajlara sahip bireyler, vatandaşlık haklarından tam olarak yararlanamayanlar ve toplumsal bağları zayıflayanlar yer almaktadır (Sheppard, 2006: 10). Sosyal dışlanmanın nedenleri genel olarak yapısal ve bireysel faktörler olmak üzere iki ana başlık altında incelenebilir. Yapısal faktörler arasında küreselleşme, neoliberal politikaların etkisi, kamu harcamalarındaki azalma, iş gücü piyasasındaki dönüşümler ve artan eşitsizlikler sayılabilir. Bu yapısal değişimlerden etkilenen bireysel faktörler arasında ise aile yapısındaki değişimler, yaş faktörü ve toplumsal cinsiyet rolleri gibi unsurlar bulunmaktadır (Sapancalı, 2005: 66).

Bununla birlikte, engellilik, yaşlılık, cinsiyet eşitsizliği, göç hareketleri ve aile yapısındaki dönüşümler gibi etkenler, sosyal dışlanmanın temel nedenleri arasında yer almaya devam etmektedir (Yıldırım & Yenihan, 2013: 3). İstihdam olanaklarının giderek daha güvencesiz, sürekliliği olmayan ve kayıt dışı hale gelmesi, bireylerin ekonomik koşullarını doğrudan etkilerken, sağlık ve eğitim gibi temel hizmetlere erişimlerini de dolaylı olarak sınırlamaktadır. Ayrıca, kültürel yapıların belirli gruplara yönelik dışlayıcı pratikleri, sosyal dışlanmayı derinleştiren bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır. Toplumsallaşma sürecinde edinilen kültürel normlar, hâkim kültüre dâhil olmayan grupların marjinalleşmesine yol açabilmektedir (Adaman & Keyder, 2006: 13-14). Sosyal dışlanma, toplumsal, ekonomik ve kültürel faktörlerin birleşimiyle ortaya çıkan çok boyutlu iç içe geçmiş bir olgudur. Bu etkenlerin her biri, bireylerin toplumsal hayata katılımını sınırlayan önemli engeller oluşturur.

1.3.2. Etiketleme Kuramı

Etiketleme teorisi, ilk olarak Howard Becker tarafından ortaya konulmuştur. Bu teori, sembolik etkileşimcilik yaklaşımına dayanmaktadır ve bu yaklaşımı benimseyen kuramcılar, toplumsal olguları bireyler arasındaki etkileşim ve ilişkiler çerçevesinde anlamlandırır (Gündüz Mutluer, 2000: 122).

Etiketleme kavramı, Becker (1963) tarafından etkili bir biçimde geliştirilmiş ve özellikle suç ve sapkınlık gibi olgular çerçevesinde ele alınarak sosyal psikoloji alanında önemli bir yer edinmiştir (Giddens & Sutton, 2018; Lilly, Cullen & Ball, 2007). Lemert (1951: 12) ve Becker (1963: 9), toplumda normal kabul edilen davranışların dışına çıkan bireylerin, bu farklılıkları nedeniyle etiketlenerek ayrıştırılmasına odaklanmışlardır. Onlara göre sapkın davranış, bireyin eyleminden çok, toplumsal çevrenin bu eyleme

verdiği tepkiyle şekillenir. Aslında sapkınlık, bireyin davranışından ziyade toplumsal bağlamla ilişkilidir; çünkü toplumdaki hiçbir bireyin tüm sosyal kurallara eksiksiz biçimde uyması beklenemez (Giddens, 2000: 182-183).

Becker'e (2021:21) göre "öteki" olarak damgalanan birey, kendisini bu biçimde etiketleyen kişilerin yetkinliğini sorgulayarak onların yargılama meşruiyetine şüpheyile yaklaşabilir. Bu durumda dışlananlar da benzer bir bakışla etiketleyicileri ötekileştirebilirler. Becker (2021) toplumsal yapıda iki ana grup tanımlar: kuralları koyanlar ve bu kurallara direnç gösterenler. Kurallara uymayı reddedenler "öteki" olarak nitelenir ve sapkınlık, esasen başkalarının bu kişilere yönelik tepkileri üzerinden belirlenir. Sapkınlığın tanımının zamana, mekâna ve toplumsal uzlaşya göre değişkenlik göstermesi, kuralların ve yasakların toplumsal uzlaş sonucunu ürettiğini ortaya koyar. Dolayısıyla sapkınlık, bireyin eylemlerine içkin sabit bir özellikten ziyade, toplumun dayattığı normların ihlali sonucunda toplumsal olarak inşa edilen bir durumdur (Becker, 2021: 29). Bu bağlamda sapkınlık, belirli kuralların ihlali kadar, bu ihlallerin toplum tarafından nasıl algılandığı ve etiketlendiğiyle ilgilidir. Etiketleme süreci, özellikle normatif düzenin dışında bırakılan bireylerin marjinalleşmesine ve toplumsal dışlanmasına neden olabilir.

Akıl hastalığı olan birey, her ne kadar tedavi amacıyla hastaneye başvurursa da toplum tarafından hâlâ anormal ve sapkın davranışlar sergileyen biri olarak algılanmaktadır. Bu tür bir damgalama, bireyin çevresindeki insanların ona yönelik tutum ve davranışlarını da önemli ölçüde değiştirmekte ve bu durum, başlı başına farklı bir toplumsal davranış örüntüsünü ortaya koymaktadır (Atalay, 2009: 14).

Zihinsel engelli bireyler, toplumun normatif "zihinsel yeterlilik" anlayışına uymadıkları gerekçesiyle çoğu zaman "farklı", "eksik" ya da "anormal" gibi olumsuz etiketlerle karşı karşıya kalmaktadır. Bu bireylerin aileleri ise, dolaylı olarak bu etiketlerden etkilenmekte ve sosyal çevre tarafından damgalanmaktadır. Etiketleme kuramı çerçevesinde değerlendirildiğinde, zihinsel engelli bireylerin sahip oldukları engel, onları toplum dışına iten tek faktör değildir; asıl belirleyici olan, toplumun bu bireyleri nasıl tanımladığı ve sınıflandırdığıdır. Bu tür etiketlemeler, sadece bireylerin değil, aynı zamanda ailelerin de sosyal kimliğini biçimlendirmekte ve toplumsal ilişkiler ağında dezavantajlı bir konuma yerleşmelerine neden olmaktadır (Goffman, 1963).

1.3.3. Damgalama Kuramı

Engelli bireyler, diğer hastalığı olan insanlardan farklı olarak, bedenlerindeki farklılıklar nedeniyle toplum tarafından dışlanmaktadır. Toplumun güzel-çirkin, eksik-tam algısı, kendilerinden farklı olan grupları ötekileştirmeye yol açmaktadır. Hükümlüler, bağımlılar ve engelliler gibi dezavantajlı grupların tamamı bu dışlanmanın bir parçası haline gelmektedir. Özellikle engelli bireyler ve engelli çocuğa sahip aileler, en fazla damgalanan ve toplumdan dışlanmaya maruz kalan gruplar arasında yer almaktadır.

Goffman’a göre bireylerin toplumsal ilişkilerinde ve etik yaşamlarında olağan dışı ve olumsuz bir durumu simgeleyen “damga” kavramını literatürde ilk kullananlar Yunanlılardır. O dönemde deri üzerine kazıyarak ya da dağlayarak oluşturulan bu işaretler, kişinin köle, suçlu veya hain gibi sıfatlarla tanımlanmasını sağlıyor ve toplum içinde uzak durulması gereken bireyler olarak işaretlenmesine neden oluyordu. Damga kavramı, itibardan düşmeyi ve toplumsal dışlanmayı ifade etmektedir (Goffman, 1997: 203-215).

Goffman’ın “damga” kuramı, çalışmanın amacı doğrultusunda ele alındığında, araştırmanın konusu ile doğrudan örtüşmektedir. Tarihsel süreç içerisinde incelendiğinde, damga kavramının fiziksel tezahürlerinin Antik Yunan’a kadar uzandığı görülmektedir. Hristiyanlık dönemine gelindiğinde ise damga kavramı iki temel bağlamda ele alınmıştır. Bunlardan ilki, dini inançları temsil eden beden üzerindeki izler ve işaretler iken, ikincisi ise tıbbi bağlamda değerlendirilen fiziksel farklılıklardır. Goffman, damga kavramını toplumsal etkileşim bağlamında değerlendirmekte ve bireyler arası ilişkiler çerçevesinde şekillendiğini öne sürmektedir. Ona göre toplumda iki temel grup bulunmaktadır: “normal” olarak kabul edilenler ve “damgalı” bireyler. Bu iki grup birbirini karşıt konumda konumlandırarak, karşılıklı dışlama, ötekileştirme ve itibarsızlaştırma süreçlerine dâhil olmaktadır (Goffman, 2014: 27-30). Goffman’a göre damgalanma üç farklı şekilde gerçekleşir:

İlk olarak, bu tür damgalama bireyin fiziksel görünümüne dayalıdır ve doğuştan gelen ya da sonradan edinilen bedensel farklılıkları kapsar. Engellilik, yüz şekil bozuklukları, cilt hastalıkları ya da yaralar gibi fiziksel özellikler, bireyin toplumda "normal" kabul edilen fiziksel standartlara uymamasına neden olur. Toplum, bu tür farklılıkları olumsuz bir biçimde değerlendirebilir ve bireyin sosyal kabulünü zorlaştırabilir.

İkinci olarak, bu kategori bireyin ahlaki veya kişisel özellikleri nedeniyle damgalanmasını içerir. Suç işleme, bağımlılıklar (örneğin, alkol veya madde bağımlılığı), ruh sağlığı sorunları, cinsel yönelim ve bazı dinî veya politik inançlar gibi unsurlar, toplum tarafından bireyin "karakter kusuru" olarak algılanabilir. Böylece, birey güvenilmez, ahlaksız ya da tehlikeli olarak nitelendirilerek dışlanabilir.

Üçüncü olarak, bu tür damgalama bireyin belirli bir etnik kökene, dine veya ulusal kimliğe mensup olması nedeniyle ortaya çıkar. Irksal, ulusal veya dini gruplara yönelik toplumsal önyargılar ve ayrımcılık, bireylerin yalnızca doğuştan gelen kimlikleri nedeniyle sosyal olarak dışlanmasına neden olabilir. Bu tür damgalamalar genellikle kolektif bir biçimde aktarılır ve nesiller boyunca sürebilir. Goffman'a göre, damgalanmış bireyler bu kimliği yönetmek için çeşitli stratejiler geliştirebilirler. Bu stratejiler arasında damganın gizlenmesi, karşı çıkılması veya kabullenilerek içselleştirilmesi gibi farklı yöntemler bulunur. Sonuç olarak, damgalama süreci yalnızca bireysel bir durum değil, aynı zamanda toplumsal normlar ve beklentiler bağlamında şekillenen dinamik bir olgudur. Etnolojik damgalar, aile soyuyla nesilden nesile aktarılır ve yalnızca bireyi değil, tüm aile üyelerini kapsayacak şekilde toplumsal dışlanmaya yol açabilir (Goffman, 2014: 31-48). Goffman, damganın tüm türlerinde benzer sosyolojik özellikler taşıdığını savunmaktadır. Engelli bireylerin de damgalamaya maruz kaldığını vurgulayan Goffman, engellilik durumunun yalnızca belirli bir özellik olarak değil, bireyin tüm kimliğini kapsayan bir damgalama süreciyle ele alındığını belirtmektedir.

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

Engelli bireyler, Goffman'ın bahsettiği damgalama türlerinden, engel türlerine bağlı olarak farklı şekillerde etkilenmektedir. Örneğin, bedensel engelli bireyler fiziksel yetersizlikleri ve dış görünüşleri nedeniyle damgalanırken, zihinsel engelli bireyler ise duygusal ve ruhsal tavırları nedeniyle toplumsal önyargılara maruz kalmaktadır. Ayrıca, günlük yaşamda engelli bireylerle kurulan iletişimin sağlıklı olmaması, bu toplumsal dışlanma sürecini pekiştiren önemli bir gerçektir (Uzunoğlu, 2019: 45-48).

1.3.4. Yapısalci İşlevselcilik

Yapısal-işlevselci yaklaşıma göre toplum, birbirine bağlı parçalardan oluşan bütüncül bir sistemdir. Toplumsal yapıyı oluşturan her unsur, tüm sistemin düzenli işleyişine katkı sağlayan belirli bir işleve sahiptir (Bozkurt, 2004: 45). Yapısal-işlevselci yaklaşıma göre toplum, birbirleriyle ilişkili parçalardan oluşan bir bütündür ve her yapının kendine özgü bir işleyişi vardır. Bu bütünün dengeli şekilde sürdürülebilmesi esastır. Engellilik olgusu ise bu bakış açısıyla; kurumlar, değerler, işlevler, statüler, roller, görevler ve sorumluluklar gibi toplumsal sistemi anlamaya yönelik kavramlar aracılığıyla açıklanmaktadır (Burcu, 2015b: 45).

Bu perspektife göre roller, toplumsal ve kültürel yapının temel bileşenleri olarak bireylerin toplumla bütünleşmesinde önemli bir araçtır. Roller, belirli davranış kalıplarını ifade eder ve bireyin "kişilik sistemi"nin şekillenmesinde etkili bir rol oynar (Aslantürk ve Amman, 2009: 435).

Talcott Parsons, çağdaş sosyolojinin önde gelen isimlerinden biri olarak kabul edilmektedir (Kızılcıçelik, 2018: 54). Topluma dair analizlerinde sistem yaklaşımını temel alan Parsons, özellikle bütün ve parça arasındaki ilişki üzerinde durmuştur. Bu doğrultuda, sistem ile alt sistemler arasındaki etkileşimi incelemiştir (Kızılcıçelik, 2018: 61). Parsons, sağlıklı yapısal-işlevselci kuramın temel ilkeleri doğrultusunda ele almış ve toplumsal işleyişin sürdürülebilmesi için vazgeçilmez bir ön koşul olarak değerlendirmiştir. Ona göre, sosyal sistem perspektifinden bakıldığında, düşük sağlık düzeyi ya da yüksek hastalık oranı sistemin işlevselliğini bozmakta ve toplum açısından olumsuz sonuçlar doğurmaktadır (Williams, 2005: 124). Parsons'a göre sağlık, bireyin toplum içindeki rollerini ve sorumluluklarını etkin biçimde yerine getirebilmesini sağlayan ideal kapasite durumudur. Bu nedenle sağlık, bireyin sosyal sisteme katılımını mümkün kılan bir unsur olarak tanımlanabilir (Parsons, 1970: 274).

Parsons'ın "rol" kavramı, bireyin toplumsal sistemin bir parçası olarak düzenli katılımını ifade ederken, "görev" ise belirli bir role ya da bu rolü yerine getiren bireyin kişiliğine bağlı olarak gerçekleştirilen işlevsel eylemler bütünü olarak tanımlanmaktadır (Parsons, 1970: 261). Sağlık bu bağlamda, toplumsal konuma göre değişebilen-örneğin yaş, cinsiyet ya da eğitim düzeyine göre farklılaşabilen – rol türleri ve bu rollere karşılık gelen görev yapıları üzerinden de değerlendirilebilir. Ancak bu farklılıkların kapasite açısından niteliksel bir çeşitlilik içerdiği de belirtilmelidir.

Parsons, sađlıđı yalnızca roller, görevler, normlar ya da değ rlere bađlılıkla deđil, bireyin bu unsurları yerine getirebilme kapasitesiyle iliřkilendirmiřtir. Ona g re,  rneđin bir erkeđin eřine bađlı olup olmaması ya da iřinden memnuniyeti dođrudan bir sađlık sorunu deđildir; ancak bazı sađlık sorunları bu t r durumların temelinde yer alabilir (Parsons, 1970: 274). Parsons, sađlıđı t m toplumlar i in ge erli, evrensel bir kavram olarak ele almıř ve tıpkı hastalık gibi sađlık olgusunun da evrensel bir kategori olduđunu ifade etmiřtir (Parsons, 1970: 257). Sonu  olarak sađlık, bireyin toplumsal yařamda  stlendiđi rol ve g revleri etkili bi imde yerine getirebilmesi i in gerekli olan ideal yeterlilik durumudur (Gerhardt, 1979: 231).

Parsons'un sađlık ve hastalık sosyolojisine dair kuramsal yaklařımı, zihinsel engelliliđin “hasta rol ”  er evesinde nasıl toplumsallařtıđını ve aile i i rollerin bu bađlamda nasıl d n řt đ n  a ıklamak i in g  l  bir teorik zemin sunar. Parsons'a g re “hasta rol ”, bireyin ge ici olarak toplumsal rollerinden muaf tutulduđu, ancak iyileřme sorumluluđunu  stlendiđi bir konumdur. Zihinsel engellilik ise kalıcı niteliđiyle bu rol  yeniden yorumlamayı gerektirir. Bu durum yalnızca engelli bireyi deđil, aynı zamanda bakım veren aile  yelerini de kapsar.  zellikle ebeveynlerin, toplumsal sistem i inde yeni roller ve g revler  stlenmeleri ka ınılmaz h le gelir. Parsons'ın yapısal-iřlevselci yaklařımı, bu rol d n ř mlerini sistemin iřleyiři bađlamında değ rlendirerek, zihinsel engelliliđin hem birey hem aile d zeyinde yarattıđı toplumsal etkileri analiz etmeye olanak tanır.

İKİNCİ BÖLÜM

MATERYAL VE YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın yöntemi, veri toplama araçları, araştırmanın evren ve örnekleme, veri analiz teknikleri hakkında bilgi verilmektedir.

2.1. Çalışmanın Yöntemi

Bu araştırma; zihinsel engelli bireye sahip ailelerin karşılaştıkları zorlukları ve engelli bireye sahip olmaları nedeniyle yaşadıkları sosyal dışlanma deneyimlerini bütüncül bir bakış açısıyla değerlendirmek amacıyla nitel araştırma yöntemiyle tasarlanmıştır. Bireysel deneyimlerin ortaya çıkarılmasında nitel araştırma yöntemi birçok imkân sağlamakta ve özgün süreçler barındırmaktadır. Creswell, nitel araştırma sürecini şöyle tarif etmektedir:

“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: 44)”

Michael D. Myers, nitel araştırmanın özellikle sosyal bilimlerde araştırma yürütmek isteyenler için en etkili yöntemlerden biri olduğunu ileri sürmektedir. Ona göre, nitel araştırma yöntemleri, bireylerin ne söylediklerini ve nasıl davrandıklarını anlayabilmek amacıyla geliştirilmiştir. Bu yöntemler, araştırmacının incelemekte olduğu olay veya olgunun hangi tutum ve davranışlar içerisinde şekillendiğini görmesine olanak tanımaktadır. Myers’a göre, insan davranışları ve alınan kararlar, yalnızca belirli bir sosyal ve kültürel bağlam içerisinde tam anlamıyla kavranabilir. Bu bağlam ise, bireylerle kurulan doğrudan iletişim yoluyla, yani onlarla konuşarak en iyi şekilde anlaşılabilir. Nitel araştırma, bu yönüyle, belirli bir düzen içerisinde insanların bir davranışı neden gerçekleştirdiğini veya belli bir tercihte neden bulunduğunu anlamak için vazgeçilmez bir yöntem olarak öne çıkmaktadır. Bu bağlamda Myers, insan davranışlarının arka

planını çözümleyebilmek için nitel yöntemlerin zorunlu olduğunu savunmaktadır (Myers, 2013: 5-6).

2.2. Evren ve Örneklem

Bu araştırmanın evrenini, Bitlis'te ikamet eden ve zihinsel engelli bireye sahip olan aileler oluşturmaktadır. Araştırma, zihinsel engelli bireylerin aile yapısı üzerindeki etkilerini, ailelerin maruz kaldığı sosyal dışlanma biçimlerini ve bu durumun gündelik yaşam pratiklerine yansımalarını anlamaya yönelik olarak tasarlanmıştır. Sosyal dışlanma, damgalanma, toplumsal önyargılar ve bakım sorumluluğunun aile bireyleri üzerindeki psikososyal etkilerini derinlemesine değerlendirmek amacıyla belirli bir hedef kitleye odaklanılmıştır. Nitel araştırmalarda, tüm evreni kapsamak yerine belirli sayıda katılımcıyla çalışma yürütülür ve araştırma süreci, bu katılımcılardan elde edilen veriler doğrultusunda şekillendirilir (Yıldırım & Şimşek, 2008: 101). Ayrıca, nitel araştırmalarda örneklemde yer alacak katılımcı sayısının belirlenmesinde çeşitli faktörler etkili olmakla birlikte, en önemli ölçütlerden biri verilerin anlamlı bir analiz yapılabilecek düzeyde doyum noktasına ulaşmasıdır (Baltacı, 2018). Bu anlayış doğrultusunda, araştırmada amaçlı örnekleme tekniği tercih edilmiştir. Amaçlı örnekleme, belirli bir konuda bilgi sahibi, deneyim yaşamış ve araştırma sorularına anlamlı yanıtlar verebilecek bireylerin bilinçli olarak seçilmesine dayanır. Bu teknik çerçevesinde, zihinsel engelli bireyle aynı evde yaşayan ve bakım sürecinde doğrudan sorumluluk üstlenen 17 aile bireyi örnekleme dâhil edilmiştir.

Katılımcıların seçiminde; Bitlis il merkezi sınırları içinde ikamet etmeleri, zihinsel engelli bireyle doğrudan ilişkili olmaları (anne, baba, kardeş gibi birinci derece aile bireyleri olmaları), bakım sürecine aktif olarak katılıyor olmaları ve araştırma sürecine gönüllü olarak katılım sağlamaları temel ölçüt olarak alınmıştır. Katılımcıların her biriyle bireysel olarak görüşmeler yapılmış ve elde edilen veriler tematik analiz tekniği ile çözümlenmiştir.

2.3. Veri Toplama Araçları, Süreci ve Analizi

Nitel araştırma kapsamında kullanılan veri toplama tekniklerini Keith F. Punch, “görüşme, gözlem, katılımcı gözlem ve belgeler” şeklinde belirtmektedir. Araştırmacı, nitel çalışmalarında yalnızca tek bir veri toplama tekniğini tercih edebileceği gibi, aynı çalışmada birden fazla tekniği de bir arada kullanma yoluna da gidebilmektedir (Punch, 2016: 165). Bu araştırmada, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin sosyal dışlanma

deneyimlerini derinlemesine anlamak amacıyla nitel veri toplama araçlarından yarı yapılandırılmış görüşme tekniği tercih edilmiştir. Nitel araştırmalar, bireylerin yaşantılarını, düşüncelerini, algılarını ve deneyimlerini kendi ifadeleriyle ortaya koymayı amaçladığı için, veri toplama sürecinde katılımcıların sürece aktif olarak dâhil olduğu teknikler öne çıkmaktadır. Bu doğrultuda, araştırmacı tarafından geliştirilen yarı yapılandırılmış görüşme formu, belirli temalar çerçevesinde sorular içermekle birlikte katılımcının yanıtlarına göre esneklik sağlanmasına olanak tanımıştır.

Yarı yapılandırılmış görüşmeler, araştırma sürecinde hem derinlemesine bilgi elde etmeyi hem de veri toplama sürecinde esnekliğe imkân tanımayı mümkün kılar. Görüşme formunda yer alan sorular, araştırma amacına uygun olarak hazırlanmış; katılımcıların sosyal dışlanma, damgalanma, toplumsal önyargılarla karşılaşma ve aile içi etkilenme gibi konulardaki deneyimlerini ortaya koymalarına imkân verecek şekilde düzenlenmiştir.

Görüşmeler, Bitlis il merkezinde ve ilçelerinde ikamet eden katılımcıların kendi ev ortamlarında veya uygun gördükleri özel mekânlarda bire bir gerçekleştirilmiştir. Her görüşme öncesinde katılımcılara araştırmanın amacı, gizlilik ilkesi ve gönüllülük esasları hakkında bilgi verilmiş; görüşmeler ses kayıt cihazıyla kaydedilmiş ve daha sonra yazılı metne dönüştürülmüştür. Katılımcıların kimlik bilgileri gizli tutulmuş, kadın katılımcılar K1, K2, K3... şeklinde; Erkek katılımcılar ise E1, E2, E3... şeklinde kodlanarak analiz sürecine dahil edilmiştir.

Bu araştırma kapsamında gerekli etik onay, Bitlis Eren Üniversitesi'nden 2024/03-11 ve E.5281 sayılı kararla alınmıştır (Ek-1). Ayrıca, saha araştırmasının gerçekleştirilmesi için Bitlis Valiliği tarafından 15.05.2024 tarihli ve E-10550326-249-28967 sayılı yazı ile resmi izin verilmiştir (Ek-2).

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR

Bu araştırmanın bulguları, Bitlis ilinde ikamet eden ve zihinsel engelli bireye sahip aile bireyleriyle gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla elde edilen nitel verilere dayanmaktadır. Görüşmeler, katılımcıların dışlanma deneyimlerini, toplumsal algılarla yüzleşme biçimlerini ve bu süreçte geliştirdikleri başa çıkma stratejilerini derinlemesine anlamayı amaçlamaktadır. Araştırma kapsamında toplam 17 katılımcı ile yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiş; katılımcılar, yaş, cinsiyet, eğitim durumu, mesleki durum ve aile yapısı gibi sosyo-demografik özellikler bakımından çeşitlilik göstermektedir. Bu başlık altında öncelikle katılımcıların demografik profiline yer verilmekte, ardından dışlanma pratiklerine ilişkin tematik bulgular ayrıntılı biçimde sunulmaktadır.

3.1. Katılımcıların Sosyal ve Demografik Özellikleri

Bu yüksek lisans tezi kapsamında Bitlis ilinde zihinsel engelli bireye sahip toplam 17 katılımcı ile yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşme gerçekleştirilen katılımcıların sosyo-demografik bilgileri 3.1.'de çizelgesinde yer almaktadır.

Çizelge 3.1. Katılımcılara ait demografik bilgiler

Katılımcı Kodu	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Çalışma Durumu	Meslek	Aylık Gelir	Hane Halkı
K1	33	Kadın	Lisans	Çalışmıyor			4
E1	30	Erkek	Lisans	Çalışıyor	İşçi	50.000TL	4
K2	40	Kadın	Lise	Çalışmıyor			6
E2	34	Erkek	Lise	Çalışıyor	İşçi	50.000TL	6
K3	27	Kadın	Lisans	Çalışmıyor			4
K4	24	Kadın	Lisans	Çalışmıyor			5
K5	27	Kadın	Lisans	Çalışıyor	Psikolog	30.000TL	5
K6	37	Kadın	İlkokul	Çalışmıyor			5
K7	34	Kadın	Önlisans	Çalışıyor	Hemşire	50.000TL	4
E3	40	Erkek	Lise	Çalışıyor	Özel sektör	40.000TL	5
K8	21	Kadın	Lise terk	Çalışmıyor			5
E4	30	Erkek	Lise	Çalışmıyor			3
E5	39	Erkek	Lisans	Çalışıyor	Öğretmen	60.000TL	4
K9	32	Kadın	Lisans	Çalışmıyor			3
E6	48	Erkek	Lisans	Çalışıyor	Esnaf	25.000TL	6
K10	42	Kadın	İlköğretim	Çalışmıyor			5
K11	38	Kadın	İlköğretim	Çalışmıyor			2

Katılımcıların yaşları 21 ile 48 arasında değişmekte olup, yaş ortalaması yaklaşık 33,7'dir. Katılımcıların büyük çoğunluğu kadınlardan oluşurken, erkek katılımcı sayısı ise 6'dır. Katılımcıların eğitim düzeylerine bakıldığında; 7 kişinin lisans mezunu, 4 kişinin lise mezunu, 2 kişinin ilköğretim/ilkokul mezunu, 1 kişinin önlisans mezunu ve 1 kişinin lise terk olduğu görülmektedir. Bu dağılım, araştırmaya katılan bireylerin çoğunlukla orta ve yükseköğretim düzeyinde eğitim almış olduğunu, ancak düşük eğitim seviyesine sahip katılımcıların da olduğunu ortaya koymaktadır. Katılımcıların 10'u çalışmamakta, 7'si ise aktif olarak çalışmaktadır. Çalışan bireylerin mesleklerine bakıldığında öğretmen, hemşire, kamu işçisi, psikolog, esnaf, inşaat işçisi ve özel sektör çalışanı gibi çeşitli mesleki alanlarda yer aldıkları görülmektedir. Kadın katılımcıların büyük çoğunluğunun çalışmıyor olması, engelli bireyin bakım sorumluluğunun kadınlar üzerinde yoğunlaştığını destekler niteliktedir. Katılımcıların aylık geliri 25.000 TL ile 60.000 TL arasında değiştiği görülmektedir. Gelir bilgisi beyan etmeyenlerin oranı yüksek olmakla birlikte, gelir bildiren katılımcıların önemli bir kısmı orta gelir grubunda yer almaktadır. Katılımcıların; çoğunlukla çekirdek aile (eş ve çocuklar) yapısından oluştuğu, bazı katılımcıların ise anne-baba veya geniş aile bireyleriyle aynı hanede yaşadığı tespit edilmiştir. Özellikle kardeşleriyle veya ebeveynleriyle yaşayan kadın katılımcıların oranı dikkat çekici olmuştur.

3.2. Engelliliği Kabullenme Süreci

Zihinsel engelli bir bireyin aileye katılması, aile üyeleri için duygusal, sosyal ve kültürel düzeyde derin etkiler yaratan bir durumdur. Aileler, çocuğun engelli olduğunu öğrendikleri andan itibaren çeşitli duygusal tepkilerle başa çıkmak zorunda kalmakta; bu süreçte inkâr, şok, suçluluk, mahcubiyet ve değersizlik gibi yoğun duygular yaşayabilmektedir. Kabullenme süreci yalnızca bireysel bir içsel uyum değil, aynı zamanda sosyal çevrenin tutumu, dini inançlar ve kültürel değerlerle şekillenen çok boyutlu bir uyum sürecidir. Görüşme yapılan katılımcıların ifadeleri, engelliliği kabullenmenin her ailede farklı ilerleyen ama çoğunlukla ortak duygusal geçişlerle yaşandığını göstermektedir. Bu başlık altında, katılımcıların engellilikle ilk karşılaşma anındaki duygusal tepkileri, durumu nasıl anlamlandırdıkları ve kabullenme sürecini nasıl deneyimledikleri tematik olarak ele alınmaktadır.

Engelliliği Kabullenme Sürecine ilişkin görüşme notlarının analizinde, belirli tematik örüntüler dikkat çekmiş; bu doğrultuda ortaya çıkan alt temalar ve ilgili kodlar Çizelge 3.2.'de ayrıntılı biçimde sunulmuştur.

Çizelge 3.2. Engelliliği kabullenme sürecine ilişkin alt temalar ve kodlar

Alt Tema	Kodlar
Şok ve İnkâr	Şaşırma, kabullenememe İnkâr Doktora başvurma Çözüm arayışı
Suçluluk Hissi	Kendini suçlama Eşi/aileyi suçlama Genetik/akraba evliliği nedeniyle suçlama Aşıya/sağlık hizmetlerine bağlama
Kadere Bağlama	Allah'ın takdiri olarak görme İmtihan/Kısmet inancı

Çizelge 3.2.'de, katılımcılarla yapılan görüşmeler sonucunda engelliliği kabullenme sürecine ilişkin elde edilen alt temalar ve bu temalara bağlı kodlar yer almaktadır. Söz konusu çizelgede toplam 3 alt tema ve 10 kod belirlenmiştir. Her bir alt temada yer alan kod sayısı farklılık göstermekte olup, izleyen bölümlerde her alt tema ayrıntılı şekilde ele alınacaktır.

3.2.1. Şok ve İnkâr

Zihinsel engelliliğin ilk kez tanılandığı an, aile sisteminin tamamını sarsan travmatik bir kırılma noktası niteliği taşımaktadır. Katılımcı verileri, bu kırılmanın özellikle “şok” ve “inkâr” evrelerinde yoğunlaştığını göstermektedir. Aile üyeleri, beklenmedik tanı karşısında kendi ebeveynlik yeterliliklerini, gelecek tasavvurlarını ve sosyal konumlarını yeniden sorgulamakta; bu sorgulama sürecinde belirsizlik, endişe ve suçluluk duyguları iç içe geçmektedir. Araştırmanın bu bölümünde, katılımcıların tanı anına ilişkin anlatıları ayrıntılı biçimde incelenerek, travmatik etkiyi tetikleyen bilişsel ve duygusal süreçler ortaya konmaktadır. Böylece engelliliği kabullenme sürecinin ilk safhasında ortaya çıkan duygusal dalgalanmalar, aile içi rol paylaşımı ve toplumsal beklentiler kavramsallaştırılmaktadır.

Katılımcıların çoğu, engelli bireyin varlığını ilk öğrendiklerinde bir şok yaşadıklarını ve durumu hemen kabullenmekte zorlandıklarını belirtmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K8: “İlk öğrendiğimizde şok olduk. Ayrıca doktorlara götürdük, getirdik ama sonra Allah'tan geldiğine inandığımız için kabul ettik, şükrettik”.

K10: “İlk duyduğumda dünya başıma yıkıldı sandım. Doktor o kelimeyi söylediğinde kulaklarım uğuldadı, hiçbir şey anlamadım. Günlerce ağladım”.

K8 için inanç sistemleri, kabullenme sürecine yön veren koruyucu bir çerçeve sunmuş; “Allah’tan geldiğine inanmak” söylemi, şokun etkisini yumuşatarak uyumlanma dinamiklerini hızlandırmıştır. Ancak K10’un, durumu kabullenme sürecinin daha zor olduğu görülmektedir. Bazı diğer katılımcılar da benzer düşünceler dile getirmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K7: *“Çok şaşırdım, eşim de kabullenmekte zorlandı. Hatta bu yüzden ayrılık yaşadık. Kabul etmekte çok zorlandım, çok şaşırmıştım. Annem, babam, ailecek şaşırmıştık bu duruma. Kabullenmeye çalıştık”.*

K6: *“Yani çocuk olduğunda, ben fark ettiğimde 9 aylıktı. Çok fazla ağlama krizleri vardı ve ilk çocuğumla kıyasladığım zaman, zihin olarak, davranış olarak çok gerideydi. Buna çok üzüliyordum. Ben bunu nasıl aştım? Doktor doktor dolaştım. Yaşından, ayından dolayı kimse tanıyı koyamamıştı ama ilk tanıyı koyduklarında ben kabullenmemiştim. Ben bir sene boyunca kabullenemedim, bir yıl sürdü. Kabul ettiğim gün gidip çocuğuma raporu çıkarıp eğitimine başlamıştık”.*

K5: *“İuu... Yani ilk duyduğumda şaşırdım; neler yapabiliriz, nerede, nasıl kabul edebiliriz, bu konuda bayağı böyle kafam karıştı”.*

Katılımcılardan K3 ve E3 tanı sonrası tıbbi çözümlere yöneldiği, “sorunu ortadan kaldırma” arzusuyla profesyonel yardım arayışına gittiği görülmektedir. Bu bulgu, ailelerin kronik belirsizlik durumuna karşı rasyonel problem çözme stratejileri geliştirme eğilimine işaret etmektedir. K3 ve E3 de bu konudaki düşüncelerini şöyle aktarmıştır:

K3: *“Durumu kabulleneme durumu ve böyle bir şeyin asla bizim başımıza geleceğini kabullenememe durumu olmuştu, sanki tamamen ortadan kaldırılabilmesi mümkün bir şeymiş gibi çözüm yolu arama ihtiyacı doğmuştu”.*

E3: *“İlk engelli olduğunu öğrendiğimiz zaman biraz böyle garipsedik, şaşırdık. Yani, hemen “Ne yapabiliriz? Nasıl bir şey yapabiliriz? Bu bir sağlık sorunu ise çözülür mü?” Kafamızda bir sürü soru işareti oluştu. Bir tepkimiz bu şekilde oldu”.*

Katılımcı ifadeleri, şok evresinin yalnızca bireysel değil kolektif bir deneyim olarak yaşandığını açıkça ortaya koymaktadır. Nitekim eşlerin ayrılığa sürüklenmesi (K7), aile büyüklerinin durumu kabullenmede güçlük çekmesi (K8) ve tanı belirsizliğinin

uzaması (K6) gibi örnekler, “inkâr” döneminin aile ilişkilerinde gerilim ve kopuş riskini artırdığını teyit etmektedir.

Şok ve İnkâr alt teması, engelliliği kabullenme sürecinin başlangıç aşamasındaki duygusal ve bilişsel örüntüleri görünür kılmakta; ailelerin hem içsel başa çıkma kaynaklarını (inanç, umut, sorumluluk) hem de dışsal destek mekanizmalarını (sağlık hizmetleri, sosyal çevre) eşzamanlı olarak devreye soktuğunu göstermektedir. Bu aşamada yaşanan duygusal dalgalanmalar, ilerleyen evrelerde ortaya çıkacak uyum stratejilerinin niteliğini belirleyen temel bir zemin oluşturmaktadır.

3.2.2. Suçluluk hissi

Engellilik tanısının ardından beliren “suçluluk hissi”, aile üyelerinin hem biyolojik hem de toplumsal açıklama kalıpları arasında gidip gelen yorumsal bir gerilim alanı üretmektedir. Katılımcı verileri, bu duygunun çoğu kez nedensellik arayışıyla iç içe geçtiğini; ebeveynlerin, engelliliğin kaynağını ya kendi davranışlarında ya da eşlerinin, ebeveynlerinin ve hatta sağlık politikalarının pratiklerinde konumlandığını göstermektedir. Bu bölümde, suçluluğun bireysel içgörüyeye dayalı bir kendini yargılama biçiminden, kuşaklar arası ve eşler arası suç atfetmeye uzanan çok katmanlı yapısı incelenecek; böylece engelliliği kabullenme sürecinde öz-yeterlilik duygusu, bakım sorumluluğu ve toplumsal beklentiler ekseninde ortaya çıkan psikososyal dinamikler açığa kavuşturulacaktır.

Bazı katılımcılar, engelli bireyin durumundan kendilerini ya da eşlerini sorumlu tuttuklarını ifade etmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K6: “Kendimi suçladım, yetersiz olduğumu, ilgilenemediğimi... Daha iyi bir anne, daha öğretebilirdim, tane tane anlatabilirdim. Her çeşit çocuk vardır: bana göre kendi kendine annesine bakarak, görerek öğrenen vardır, bir de annesinin çabasıyla öğrenen çocuklar. Bu konuda kendimi yetersiz ve suçlu gördüm”.

K1: “Evet, başlangıçta benim hatamdan kaynaklı olup olmadığına dair kendimi sorguladım. Ancak biraz araştırma yaptığımda bu durumun benimle ya da bir başkasıyla ilgili bir durumla ilgisi bulunmadığını anladım ve durumla barıştım”.

Katılımcı anlatıları, suçluluk hissinin öncelikle “kişisel yetersizlik” teması etrafında yoğunlaştığını göstermektedir. K1 ve K6’ın örneklerinde görüldüğü üzere,

özellikle anneler, bakım emeği ve ebeveynlik performanslarını yeterli bulmama eğilimiyle kendilerini sorumlu tutmakta; böylece suçluluk, engelliliğin kontrol edilemez niteliğine rağmen “telafi edilebilir bir kusur” imgesine dönüştürülmektedir.

K3: “Ben kendimi değil ama annem ve babamın bu durumu yaşadığını gördüm. Başlangıçta bir şeyleri eksik yaptıkları ve kendilerini eksik hissettikleri için kardeşimin engellilik durumunun oluştuğu düşüncesindeydiler”.

K4: “E tabii dönem dönem oldu. Ergenlikte mesela insan istemez hiçbir zaman böyle olmayı. Ailemizi suçladık genelde. Akraba evliliği olduğundan dolayı “Yapmasalardı keşke.” Çünkü akrabalara baktığımız zaman sadece senin ailede böyle bir durum var. O yüzden hani insan kabullenemiyor. Zaman zaman anne babayı suçladık. Yoksa sonuçta kimse istemez ki kendi evladı engelli olsun. Onlar için de zor. Sonuçta ölene kadar onlara bakmakla yükümlüler”.

K4 ve K3’in ifadeleri akrabalık yapıları ve aile içi genetik geçmişe odaklanan “dışsal suçlama” stratejilerine işaret etmektedir. Bu strateji, bireysel sorumluluğu hafifletirken kuşaklar arası çatışma ve içsel kopuş riskini artırmaktadır.

K2: “Evet, suçluluk duygusu hem kendime hem de çevreye karşı”.

E2: “Eşimi suçluyordum. Ona çaktırmam da sanki içten içe onun suçuymuş gibi hissediyordum”.

E3: “Yani ister istemez oluyor; toplumda birçok sağlıklı birey varken engelli doğmuş çocuğum için “Neden ben? Neden benim başıma geldi? Acaba benden kaynaklı mı? O süreçte bir yanlış davranışta bulunduk mu? Engelliliğine sebep olduk mu?” diye kendimizi suçladığımız oldu. Dolaylı olarak eşimi de suçladığım oldu”.

Bir başka boyut, suçluluğun eşler arası ilişkilere yansımasıdır. E2 ve E3’ün dolaylı ifadeleri, engelliliğin nedenine ilişkin belirsizliğin evlilik bağında asimetrik suç atfetme pratiklerini tetiklediğini; bu durumun ise destekten ziyade “suskun gerilim” ürettiğini ortaya koymaktadır.

E5: “Kendimi şöyle suçladığım oldu: Aşılarla ilgili çok bilgim yoktu. Acaba dedik, aşıtlardan mı oldu? Ama aşıları yaptığı halde daha fazlasını yaşayan çocuklar da var. Bu yüzden sadece bir “acaba” dediğimiz oldu, aşırı suçladık. Covid içinde

insanlar bir sürü aşı oldu, ben olmadım. Gerçi, aşılarda da işte bu ağır metallerin vücuda girmesi acaba dedik, yapmasa mıydık? ”.

K10: *“İlk zamanlar kendimi çok suçladım. “Acaba hamileyken bir şey mi yaptım, bir ihmal mi oldu?” dedim. Eşim de biraz içine kapanık biri, o da kendini suçladı ama birbirimize pek belli etmedik”.*

Ayrıca E5’in aşılarla ilişkin tereddütleri ve K10’nun prenatal dönem kaygıları, kültürel tıbbi bilgisizlikle beslenen kolektif korkuların suçluluk hissini nasıl yeniden ürettiğini göstermektedir.

Suçluluk hissi alt teması, engelliliği kabullenme sürecindeki nedensellik arayışının aile içi ve toplumsal bağlamlarla nasıl örüldüğünü görünür kılmaktadır. Suçluluk duygusu, bir yandan ebeveynlerin sorumluluk bilincini pekiştirerek bakım motivasyonunu yükseltmekte; öte yandan içe dönük özeleştirme ve dışa dönük suç atfetme arasında salınarak aile içi ilişkileri kırılma ve yeniden yapılanma sürecini oluşturmaktadır. Dolayısıyla bu duygusal örüntü, sonraki uyum ve başa çıkma stratejilerinin mahiyetini belirleyen kritik bir psikososyal eşik niteliği taşımaktadır.

3.2.3. Kadere Bağlama

Zihinsel engellilik gibi beklenmedik yaşam olayları karşısında bireylerin anlam üretme çabası, çoğu zaman dini ve kültürel inanç sistemleri aracılığıyla şekillenmektedir. Katılımcı verileri, engelli bireyin varlığını “kader”, “Allah’ın takdiri” ya da “imtihan” olarak nitelendirmenin, ailelerin kabullenme sürecinde güçlü bir anlamlandırma ve baş etme mekanizması oluşturduğunu ortaya koymaktadır. Bu bağlamda kadere bağlama tutumu, yalnızca bir teslimiyet biçimi değil; aynı zamanda suçluluğu, öfkeyi ve inkârı dönüştüren, psikolojik dayanıklılığı artıran bir uyum stratejisi olarak değerlendirilebilir.

Katılımcıların bir kısmı, yaşadıkları durumu “kader” ya da “Allah’ın takdiri” olarak nitelendirerek kabullenme sürecini açıklamıştır.

Katılımcı Görüşleri:

E6: *“Suçlama konusu... İlk başta eşimin ailesine biraz içimden kırgınlık olmuştu, çünkü akraba evliliği var bizde. Ama sonra bunun kimsenin suçu olmadığını kabul ettik. Allah nasip etti, biz de elimizden geleni yapacağız dedik”.*

K7: “Çocuğum otizm olduđu için, tabii ki bunu da genetik faktöre bağlamak zor. O yüzden kendimi suçlamadım, başkasını da suçlamadım çünkü tamamen kader diyebiliriz”.

Katılımcıların ifadelerinde “kadere bağlama”, suçlama eğilimlerini bastıran, sorumluluk duygusunu yıkıcı olmaktan çıkararak yeniden yapılandıran bir kabullenme dili olarak öne çıkmaktadır. Örneğin E6’nın anlatısında, başlangıçta yaşanan kırgınlık ve genetik faktörlere yönelik içsel suçlama, kısa sürede yerini “Allah nasip etti” ifadesiyle şekillenen bir teslimiyet tutumuna bırakmaktadır. Benzer şekilde K7, otizmi genetik ya da çevresel nedenlerle açıklama yoluna gitmeden, durumu tamamen “kader” olarak niteleyerek sorumluluk duygusunu hafifletmektedir.

K8: “Hayır, kimseyi suçlamadık. Allah’tan geldiğine inandığımız için kimseyi suçlamadık. Allah’ın bir bildiğı vardır”.

K9: “Hayır, hiçbir zaman suçlamadık. Herkesin başına gelebilecek bir şeyler”.

E1: “Hayır suçlamadım. Allah’ın verdiği emanet olarak düşündüm. Kendi imtihanımın da böyle olacağını düşündüm”.

Bu anlatılar, bireysel psikolojik savunma mekanizmalarının ötesine geçerek, kültürel kodlarla örölü kolektif bir anlamlandırma çerçevesine işaret eder. K8, “Allah’ın bir bildiğı vardır” diyerek bilinmezliğe duyulan güveni öne çıkarırken; E1 ise engelli bireyi “Allah’ın emaneti” olarak tanımlayarak, durumu yalnızca kabul etmekle kalmayıp bir tür kutsiyet atfetmektedir. Bu tür yaklaşımlar, bireyin yaşadığı zorluklara karşı daha pozitif bir tutum geliştirmesini sağlamakta, bakım emeğini daha içselleştirilmiş bir sorumluluk haline dönüştürmektedir.

Kadere bağlama alt teması, zihinsel engelliliğin toplumsal ve bireysel düzeyde nasıl anlamlandırıldığını açıklamada önemli bir yere sahiptir. Bu yaklaşım, ailelerin kabullenme sürecini hızlandırmakta; aynı zamanda suçlama, inkâr ve çaresizlik gibi duyguların dini inançlar yoluyla dönüştürülmesine imkân tanımaktadır. Bu bulgu, engelli bireyin bakımında dini/kültürel değerlerin hem psikolojik hem de pratik işlevlerini açığa çıkaran önemli bir göstergedir.

3.3. Mahcubiyet ve Değersizlik

Mahcubiyet ve değersizliğe ilişkin görüşme notlarının analizinde, katılımcıların sosyal çevreyle olan etkileşimlerinde yaşadıkları mahcubiyet, değersizlik ve toplumsal

bakışlara karşı hissettikleri duygusal tepkiler öne çıkmıştır. Bu doğrultuda oluşturulan alt temalar ve ilgili kodlar Çizelge 3.3.'te ayrıntılı biçimde sunulmuştur.

Çizelge 3.3. Mahcubiyet ve değersizlik temasına ilişkin alt temalar ve kodlar

Alt Tema	Kodlar
Sosyal Ortamlarda Utanma	Mahcup olma Misafirlikten çekinme Bakışlardan rahatsız olma Dışlanma korkusu
Değersiz Hissetme	Aile içi eşitsizlik Toplumsal dışlanma Sosyal çevreden uzaklaşma
Toplumsal Bakışlardan Etkilenme	Acıma duygusu Yargılayıcı bakış Tükenmişlik Suçlanma hissi

Çizelge 3.3.'te, katılımcılarla gerçekleştirilen görüşmeler sonucunda Mahcubiyet ve Değersizlik temasına ilişkin elde edilen alt temalar ve bu temalara bağlı kodlar yer almaktadır. İlgili çizelgede toplam 3 alt tema ve 11 kod belirlenmiştir. Her bir alt temada yer alan kod sayısı farklılık göstermekte olup, izleyen bölümlerde her bir alt tema ayrıntılı biçimde ele alınacaktır.

3.3.1. Sosyal Ortamlarda Utanma

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin toplumsal yaşantıları, yalnızca bakım sorumlulukları ile değil, aynı zamanda sosyal çevredeki bakışlar, yargılar ve dışlayıcı tutumlarla da şekillenmektedir. Katılımcı verileri, bu durumun aile bireylerinde mahcubiyet, utanç ve sosyal geri çekilme gibi duygusal tepkiler doğurduğunu ortaya koymaktadır. Engelli bireyle birlikte sosyal ortamlarda bulunma hâli, çoğu katılımcı açısından yalnızca bir görünürlük değil, aynı zamanda “normal dışı” olana maruz bırakılma biçimi olarak deneyimlenmektedir. Bu bağlamda, utanma duygusu bireysel bir içsel süreçten çok, sosyal normların dışına itilmenin sonucu olarak okunmalıdır.

Bazı katılımcılar, engelli birey ile birlikte toplumsal ortamlara katılmaktan çekindiklerini ve bu durumun onlarda utanma hissi oluşturduğunu dile getirmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K7: “Evet, fiziksel olarak herhangi bir problem görünmüyor ama insanlar onu sadece yaramaz bir çocuk olarak görüyordu. Ama ben gerekli açıklamaları yapmak zorunda kalıyordum. Bazıları anlıyordu, kabul ediyordu ama maalesef

insanlara çocuğumun engelli olduğunu kabullendirmekte zorlandım. Bu da mahcubiyet hissi besledi”.

E3: *“Elbette, mahcubiyet çocuğun engelliliği bizden kaynaklıymış gibi hissettirmesinden dolayı bir mahcubiyetlik oluyordu. Sosyal çevrede olsun, aile ortamında olsun insanlar bize nasıl bakıyor, kendimizde bir mahcubiyet hissi oluşturdu. Evet, komşular tarafından, sosyal çevreden ister istemez bir mahcubiyet duygusu oldu bizde. Engelli bir bireye sahipsen bunun sebebi senmişsin gibi bir hisse kapılabiliyorsun. İlk zamanlar daha çok oluyordu bu mahcubiyetlik hissi. Zamanla buna alıştık, bu süreci gördük, engelli durumunu tanımladık, zamanla mahcubiyet hissi kabullenmiş hissine dönüştü”.*

Katılımcıların anlatıları, sosyal çevrenin bakışlarıyla birleşen toplumsal beklentilerin, aile bireylerinde yoğun bir mahcubiyet duygusu yarattığını gözler önüne sermektedir. K7 ve E3’ün ifadelerinde görüldüğü üzere, engelli bireyin görünürde bir fiziksel fark taşımaması, aileyi sürekli açıklama yapma ve durumu “meşrulaştırma” çabasına itmiş; bu durum zamanla bireyde “çocuğunun engelliliğinden dolayı suçlu hissetme” biçiminde bir içsel baskı yaratmıştır. Özellikle E3’ün vurguladığı “zamanla kabullenmiş hissine dönüştü” ifadesi, bu duygunun geçici olmadığı, fakat zaman içinde yeniden anlamlandırılarak dönüştüğü bir süreci göstermektedir.

K4: *“E tabii, sonuçta mesela sürekli bir düzeltme şeyi var. “Yapma, etme, hani sen orada dur, orada da otur, gelme...” Böyle olunca insan kendini mahcup hissediyor başkalarına karşı. Mesela onları gezdirdiğimde dünya âlem onlara bakacak. Böyle olunca ama çok hissettiğim oldu. Çok güçlü olmak zorundasın yani”.*

E2: *“Çocuğumun farklı hareketlerini bana söylediklerinde kötü hissediyordum. Misafirliğe gidince götürmeme isteği oluşuyordu. Söyledikleri cümleler rahatsız ediyordu”.*

K3: *“Tabii ki bu durum oldu. İlkokul, ortaokul yıllarında hem yaşımın verdiği bilinçsizlikle hem de bütün ilginin onun üstünde olduğunu gördüğümünden kardeşim yokmuş gibi davranıyordum. Benim yanımda görünmesin istiyordum”.*

E2 ve K3’ün ifadeleri, yalnızca ebeveynlerin değil, kardeşlerin de bu mahcubiyet duygusuna maruz kaldığını; hatta kardeşlerin zaman zaman engelli bireyi görmezden gelme ya da yok sayma davranışına başvurduğunu göstermektedir.

E6: “*Mahcubiyet... evet, başta çok hissettik. Misafirliğe giderken acaba çocuğum bir şey yapar mı diye tedirgin oluyordum. Komşuların bakışları, bazen çocukların alaylı sözleri içimi acıtiyordu. Ama zamanla alıştım. En önemlisi, kızımı her haliyle seviyorum, o benim canım*”.

K10: “*Evet, maalesef hissettim. Hele ilk zamanlar misafirliğe gittiğimizde herkes bakıyordu, çocuğum hareketli ya da farklı davranınca. O bakışlar insanın içine oturuyor*”.

K4, E6 ve K10’nun anlatımları, kamusal alanda engelli bireyle birlikte bulunmanın, bakışların hedefi hâline gelme korkusunu tetiklediğini göstermektedir. Bu korku, yalnızca bireyin kendisini değil; aynı zamanda çocuğunu da bu bakışların nesnesi hâline getirme kaygısını beraberinde getirmekte, aile bireylerini sosyal izolasyona itebilmektedir.

Sosyal ortamlarda utanma alt teması, engelliliğin bireysel bir sorun olarak değil, sosyal bağlamda şekillenen bir mahcubiyet üretim alanı olduğunu göstermektedir. Toplumsal normlara uymayan, davranışların hedefinde olan engelli birey ve ailesi, yalnızca dışlayıcı tutumlarla değil, içselleştirilmiş utanç ve görünürlük kaygısıyla da baş etmek zorunda kalmaktadır. Bu durum, ailelerin kamusal alana katılımını kısıtlamakta; aynı zamanda psikososyal olarak yalnızlaşmalarına ve kendilerini değersiz hissetmelerine yol açmaktadır.

3.3.2. Değersiz Hissetme

Zihinsel engelli bireye sahip olmak, yalnızca bakım yükünü artıran bir durum değil; aynı zamanda aile bireylerinin toplumsal değer ve statü algısını da derinden etkileyen bir deneyimdir. Katılımcı verileri, bu durumun özellikle “değersiz hissetme” biçiminde içselleştirildiğini; bireylerin toplumsal ilişkilerde kendilerini yetersiz, dışlanmış ve ikinci planda hissederek kişisel özgüvenlerinde kırılmalar yaşadıklarını göstermektedir. Bu duygu, yalnızca bireyin kendi öz algısıyla sınırlı kalmamakta; aynı zamanda akrabalık ilişkileri, sosyal etkileşimler ve kültürel normlarla iç içe geçmiş çok katmanlı bir yapıda kendini göstermektedir.

Engelli bireyin varlığı sebebiyle toplumda kendilerini değersiz hissettiklerini belirten katılımcılar, bu duygunun kişisel özgüvenlerini etkilediğini ifade etmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K4: “Evet, hissettik, çok hissettik. Ve çevre tarafından değersizleşiyorsun. Şöyle bir şey var mesela: Bizim bir akraba vardı, evlilik sürecinde demişti ki “Ben o ailenin kızından evlenmem, benim de çocuklarım zihinsel engelli olabilir.” Bu çok kötü bir şey. Yani mantıklı bir insan, ailenin kızından değil, akraba evliliğinden dolayı olduğunu bilirdi. Yani bunu söyleyen de yakın bir akrabaydı. Yani biz bunu duyunca çok üzüldük. Bundan dolayı değersiz hissettik”.

Katılımcıların aktardıkları deneyimler, değersizlik hissinin büyük ölçüde toplumsal etiketlemeler ve dışlayıcı yaklaşımlarla beslendiğini ortaya koymaktadır. Özellikle K4’ün ifadesi, zihinsel engelliliğin yalnızca bireye değil, tüm aileye yöneltilmiş bir sosyal stigmanın parçası hâline geldiğini açıkça göstermektedir. Akrabanın “o ailenin kızından evlenmem” şeklindeki sözleri, sadece bireyi değil, bir soyun tamamını değersizleştiren, dışlayıcı bir damgalama biçimidir.

K7: “Evet, kendimi değersiz hissettiğim zamanlar oldu. Özellikle komşularıyla birlikte vakit geçireceğimiz zaman, oğlumun hareketlerinden dolayı, arkadaşlık ilişkilerini kuramadığı için... Bu sebepten dolayı beni çağdırmamaya başladılar, sosyal ortamlarında istememeye başladılar. Bu durum da beni dışladı biraz. Daha doğrusu dışlandım”.

K5: “Şöyle yani... Mesela dışarı çıktığımız zaman, kardeşimi de bir yere götürmek istediğimiz zaman, arkadaşlarım “Hani biz bize olalım, kardeşin gelmesin” dediği zaman kendimi kötü hissediyordum. Ailede de bakacak kimse yoksa kötü oluyordum ama ailede varsa biri, o zaman bırakıp çıkabiliyordum”.

Benzer şekilde K7’nin anlatımı, toplumsal ilişkilerin görünmez sınırları içerisine alınamamanın, kişinin sosyal çevreden dışlanması ve davet edilmeme gibi somut sonuçlara dönüşerek bireyde değersizlik duygusunu pekiştirdiğini göstermektedir. K5’in deneyiminde ise bu dışlanma kardeş üzerinden dolaylı biçimde gerçekleşmekte, bireyin sosyal ilişkilerinde engelli kardeşin “istenmeyen” bir figür hâline gelmesiyle birlikte suçluluk ve yetersizlik duyguları tetiklenmektedir.

E3: “Bazı durumlarda ister istemez insan değersiz hissedebiliyor. Süreç içerisinde daha olumlu düşünerek bu hissi törpüledik. Çünkü zamanla alıştık. Ama dediğim gibi bazen değersiz duygusuna kapıldığımız oldu”.

E1: “Bunu kardeşlerimin çocuklarıyla bir araya gelince büyüklerimin onların çocuklarına daha ilgili olması beni üzdü. Ailem geleneksel yapıda bir aile ve bana

üzüldüklerini her seferinde hissettirdi. Haliyle bu da içten içe beni etkiliyordu ve değersiz hissettirdiği dönemler oluyordu”.

E1’in anlatımında değersizlik hissi, aile içi ilişkilerdeki görünmeyen ayrımcılık ve eşitsiz ilgi dağılımı üzerinden ifade bulunmaktadır. Kardeşlerinin çocuklarına gösterilen ilginin kendi çocuğuna gösterilmemesi, yalnızca bireysel bir gözlem değil; aynı zamanda aile içi değer dağılımının sorgulandığı bir kırılma anına işaret etmektedir. E3’ün ifadesi ise bu duygunun zamanla törpülendiğini ifade etse de, değersizliğin dönemselsel olarak tekrar yüzeye çıkan kalıcı bir iz bıraktığını göstermektedir.

Değersiz hissetme alt teması, zihinsel engelli bireyin varlığıyla birlikte aile bireylerinin sosyal değer sistemlerinde nasıl konumlandıklarını ve bu konumlandırmanın bireysel psikolojide ne tür yansımalar doğurduğunu anlamaya imkân tanımaktadır. Toplumsal dışlanma, aile içi hiyerarşi ve kültürel normlarla örölü bu deneyim, yalnızca bakım emeğini değil, aile bireylerinin kendi varlık değerini de yeniden tanımlamak zorunda kaldıkları karmaşık bir süreçte işaret etmektedir.

3.3.3. Toplumsal Bakışlardan Etkilenme

Toplumsal zihinsel engelliliğe yönelik bakış açıları, yalnızca engelli bireyleri değil; aynı zamanda onların bakım sorumluluğunu üstlenen aile bireylerini de doğrudan etkilemektedir. Katılımcı verileri, çevredeki kişilerin meraklı, acıma yüklü ya da yargılayıcı bakışlarının, aile üyelerinde değersizlik, tükenmişlik, kırgınlık ve duygusal çöküntü gibi olumsuz duygulara neden olduğunu göstermektedir. Bu bağlamda, zihinsel engelli bireye sahip olmanın yarattığı psikososyal yük, yalnızca bireysel ve aile içi ilişkilerle sınırlı kalmamakta; dış çevrenin tutumlarıyla daha da ağırlaşmaktadır. Toplumsal bakışlar, ailelerin kendilerini sürekli olarak “izlenen”, “yargılanan” ya da “farklılaştırılan” konumda hissetmelerine yol açmakta ve bu durum onların sosyal bütünleşme süreçlerini sekteye uğratmaktadır.

Katılımcılar, çevredeki kişilerin meraklı bakışları ya da yargılayıcı tutumlarının, kendilerinde olumsuz duygulara yol açtığını belirtmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K1: *“Çevremdeki bazı insanların acıma hissiyle bana yaklaşımları aslında bazı anlarda şevkimin kırılmasına ve tükenmişlik hissine girmeme sebep oldu ama çabuk toparladım”.*

E3: “Yani olumsuz yönde etkiledi duygularımı. Çünkü acıma içeren bakışlar, bizim değersiz hissetme duygumuzu biraz daha arttırdı”.

Katılımcıların ifadeleri, toplumun zihinsel engelliliğe yönelik meraklı ya da acıma içeren bakışlarının bireylerde hem duygusal hem de davranışsal etkiler yarattığını açık biçimde ortaya koymaktadır. K1, çevresindeki kişilerin acıma duygusuyla yaklaşımlarının kendi motivasyonunu düşürdüğünü ve tükenmişlik duygusuna yol açtığını ifade etmekte; ancak bu durumun geçici olduğunu ve çabuk toparlandığını da belirtmektedir. Benzer şekilde E3, bu bakışların kendisinde değersizlik duygusunu pekiştirdiğini vurgulamakta; duygusal etkilenimin kalıcı izler bıraktığını ima etmektedir.

K7: “Yani daha çok değersiz hissetmeme sebep oldu, tabii ki engelli çocuğum olduğu için. Sosyal çevremden bazı konularda destek aldım, bana çok yardımcı olanlar da oldu. Birçok şey yaparken, özellikle çalıştığım için oğlumdan uzak kalıyordum. Destek aldığım zamanlar oldu, yani genellikle uzak kalıyordum”.

E2: “Olumsuz etkiledi. Çünkü onların bana olan bakışı sanki bizim yüzümüzdenmişçesine bir bakıştı”.

K5: “Yani ilk başlarda kendimi değersiz hissettim. Ondan sonra onların neden böyle düşündüğünü anladım. Böyle olunca kabullendim diyebilirim genel olarak. Yani değersizlik duygusu, kendini anlayışa bıraktı diyebilirim”.

E2’nin anlatımında, çevreden gelen bakışların yalnızca acıma içermediği, aynı zamanda bireyi suçlayıcı ya da sorumlu tutan bir biçim aldığı görülmektedir. Bu tür bakışların “bizim yüzümüzdenmiş gibi” hissedilmesi, yalnızca dışsal yargıların değil, içselleştirilmiş suçluluk duygularının da bir yansıması olarak değerlendirilebilir. K5, bu sürecin başlarında kendisini değersiz hissettiğini, ancak zamanla bu bakışların nedenini anlamaya çalışarak kabulleniş geliştirdiğini ifade etmekte ve böylece değersizlik duygusunun anlayışa dönüşümünü dile getirmektedir.

K4: “Tabii ki de insan üzülüyor, ağlarsın, mutsuzlaşırsın, hayattan kendini soyutlarsın. Belki bir noktada depresyona bile girebilirsin. Çünkü insanların söylediklerine göre de yaşıyoruz ama yaşamamamız lazım. Bir de Allah inancımız fazla olduğu için ona sarılarak da bir nebze de olsa bu durumu hafiflettik. Her şey Allah’tan geldi sonuçta. Herkes de bir engelli adayı”.

Öte yandan, K4’nın anlatısı, toplumsal bakışların yalnızca geçici rahatsızlıklar yaratmadığını; aynı zamanda bireyde depresif eğilimler, sosyal geri çekilme ve duygusal

yıkım gibi daha derin psikolojik etkiler yarattığını göstermektedir. Bu bağlamda K4'nın "Allah'a sarılmak" söylemi, toplumsal yargıların yarattığı yükü hafifletmede dini inançların bir başa çıkma mekanizması olarak devreye girdiğini ortaya koymaktadır.

Toplumsal bakışlardan etkilenme alt teması, zihinsel engelliliğin sosyal alanda nasıl karşılandığını ve bu karşılaşmanın aile bireyleri üzerindeki psikososyal yansımalarını görünür kılmaktadır. Katılımcı anlatıları, toplumun engelliliğe dair duygu, düşünce ve tutumlarının, ailelerin iç dünyalarını nasıl etkilediğini, sosyal rollerini nasıl dönüştürdüğünü ve bireysel başa çıkma stratejilerinin hangi kaynaklardan beslendiğini açıklama noktasında önemli veriler sunmaktadır.

3.4. Sosyal Dışlanma Deneyimleri

Sosyal Dışlanma Deneyimleri başlığı altında yapılan analizler, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin hem akraba çevresi hem de genel toplum düzeyinde maruz kaldıkları dışlayıcı tutum ve davranışları ortaya koymaktadır. Katılımcıların deneyimlerine dayanan bu tema, sosyal etkileşimlerde yaşanan dışlanma biçimlerini ve bu durumların ailelerin psikososyal bütünlüğü üzerindeki etkilerini anlamaya yönelik önemli ipuçları sunmaktadır.

Sosyal Dışlanma Deneyimleri teması kapsamında yapılan analizde, katılımcıların toplum ve akraba çevresiyle olan ilişkilerinde yaşadıkları dışlanma pratikleri belirginleşmiştir. Bu bağlamda elde edilen alt temalar ve bunlara karşılık gelen kodlar Çizelge 3.4.'te sunulmuştur.

Çizelge 3.4. Sosyal dışlanma deneyimleri temasına ilişkin alt temalar ve kodlar

Alt Tema	Kodlar
Akraba/Komşu Tarafından Dışlanma	Davet edilmeme Bulaşıcıymış gibi algılanma Uzaklaşma
Etiketlenme	Engelli çocuğu olan aile Kalıplaşmış tanımlar Soy temelli damgalama
Anlam Verememe/Yalnız Bırakılma	Duyarsızlık Empati eksikliği Yalnızlık hissi

Çizelge 3.4.'te, katılımcılarla yapılan görüşmeler sonucunda Sosyal Dışlanma Deneyimleri temasına ilişkin elde edilen alt temalar ve bu temalara bağlı kodlar yer almaktadır. Söz konusu çizelgede toplam 3 alt tema ve 9 kod belirlenmiştir. Her bir alt

temada yer alan kod sayısı farklılık göstermekte olup, izleyen bölümlerde her alt tema ayrıntılı şekilde ele alınacaktır.

3.4.1. Akraba/Komşu Tarafından Dışlanma

Zihinsel engelli bireye sahip olmak, yalnızca bireysel ya da aile içi bir mesele değil; aynı zamanda toplumsal bağlamda da farklı biçimlerde yeniden üretilen bir konumlanmayı beraberinde getirmektedir. Katılımcıların aktardıkları deneyimler, özellikle akraba ve komşu çevresinde, engelli bireyin varlığının açık ya da örtük biçimlerde dışlanmaya neden olduğunu ortaya koymaktadır. Bu dışlanma, davet edilmeme, mesafe koyma, etiketleyici söylemler ya da bireyin sosyal ilişkiler açısından zamanla soyutlanması gibi çeşitli şekillerde tezahür etmektedir. Dolayısıyla engelli bireyin sosyal kabul görmemesi, yalnızca onun değil, bakım sorumluluğunu üstlenen aile bireylerinin de sosyal hayattan geri çekilmelerine, yalnızlaşmalarına ve ilişkisel kopuşlar yaşamalarına yol açmaktadır.

Görüşülen katılımcıların bir kısmı, engelli bireyden dolayı akraba ve komşu çevresi tarafından dışlandıklarını ya da eskisi kadar davet edilmediklerini ifade etmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K4: *“Yani biraz önce söylediğim gibi, akrabalar ‘İşte o ailenin kızlarıyla evlenilmez’ falan demişlerdi. O biraz dışlanma olarak kabul edilebilir ama kendi sosyal çevremiz tarafından dışlanmadık”.*

K10: *“Komşular. Bazıları hâlâ ‘hastalık bulaşır mı?’ gibi saçma sorular soruyor. Akrabalar bile uzaklaştı zamanla”.*

Katılımcı görüşleri, dışlanma deneyiminin yalnızca açık bir ret ile sınırlı kalmadığını; çoğu zaman ima yoluyla, yok sayma ya da görmezden gelme biçiminde daha örtük şekillerde gerçekleştiğini ortaya koymaktadır. Örneğin K4, akraba çevresinde “o ailenin kızlarıyla evlenilmez” söylemiyle karşılaştığını belirtmekte; bu durumun yalnızca bireysel değil, ailesel bir dışlanma olarak deneyimlendiğini ifade etmektedir. Benzer şekilde K10, hem akraba hem de komşu çevresinde zamanla bir uzaklaşmanın oluştuğunu; hatta hâlâ bazı kişilerin “hastalık bulaşır mı?” gibi akıl dışı sorular yönelttiğini belirtmektedir. Bu tür söylemler, engelliliğin yalnızca bir “eksiklik” olarak değil, aynı zamanda bir “risk unsuru” olarak da algılandığını ve sosyal mesafeyi artıran damgalayıcı bir işlev gördüğünü göstermektedir.

K5: “Yani dışlanma... Komşularla benim fazla bağım olmadığı için, orada bir dışlanma olmadı. Komşuya gidildiği zaman annem bana bırakıyordu, ben gitmiyordum. Şöyle bir dışlanma oluyordu: ‘İşte bu çocuk durmuyor, rahat durmuyor’ ya da acıma duygusuyla yaklaştığında bu beni rahatsız ediyordu. Ya da bu çocuğun bir şeylere dokunmasında daha fazla uyarıda bulunmaları bizi rahatsız ediyordu. Sosyal hayatta ister istemez bir geri çekilme oluyor. Ya kardeşimle çıkmak yerine tek çıkıyordum ya da parka götürdüğümde diğer çocuklar ondan uzaklaşıyordu ya da diğer ailelerin gözleri üzerimizde oluyordu. Bu dışlanma kabul edilebilir”.

E3: “Yani aslında genelde akraba, komşu biraz daha ağırlıklı oluyordu. Çünkü onlarla daha fazla zaman geçiriyorduk. Tabii bu kişiden kişiye değişen bir şey. Bizi o şekilde kabul edip, gerçekten samimi bir şekilde yaklaşan insanlar oluyordu. Ve bu, sosyal hayattaki insanlar da öyle. Bazen bu durumu çok sık dile getirenler oluyordu. Bu bizim canımızı sıkıyordu”.

E3 ve K5’nin anlatımları, dışlanmanın yalnızca fiziksel mesafe ile sınırlı olmadığını, aynı zamanda davranışsal uyarılar ve sözel müdahaleler aracılığıyla dolaylı biçimlerde yaşandığını göstermektedir. K5, kardeşiyle birlikte parka çıktığında diğer çocukların uzak durduğunu ve ailelerin göz hapsine alındığını ifade etmekte; bu durumun zamanla sosyal geri çekilmeyi zorunlu hâle getirdiğini belirtmektedir. E3 ise, bazı akraba ve komşuların samimi yaklaşımlar sergilemesine rağmen, engelliliğin sürekli dile getirilmesinden rahatsız olduklarını, bunun da duygusal yıpranmaya yol açtığını vurgulamaktadır.

E2: “Akrabada daha çok oldu. Akrabalarımın olan iletişim sıklığım azaldı. Dışarıya çıkma sürem azaldı”.

E4: “Akraba olduğunu sanmıyorum. Yani akraba... Hani derler ya, evlat ya da ne bileyim kardeş... Abim kalkıp da, yani ne bileyim kardeşine böyle bir dışlanma yapmaz. Tabii kim olur? Arkadaş çevresi olur, komşular olur. En çok da komşular. Ama aile içerisinde böyle bir yaklaşım olmaz. Bunu yapan da vicdansızdır herhalde”.

E2 ve E4’ün ifadeleri dışlanmanın algılanış biçimlerine dair farklılıkları göstermektedir. E2, özellikle akraba ilişkilerinin azaldığını ve dışarı çıkma süresinin kısıtlandığını ifade ederken; E4, “bunu yapan vicdansızdır” diyerek aile içinden gelen

dışlamayı reddetmekte ve asıl dışlamayı arkadaş çevresi ya da komşulara atfetmektedir. Bu söylem, aile kurumunun kutsallığına dair toplumsal inançların, gerçek deneyimlerin ifade edilmesini nasıl biçimlendirdiğine dair önemli bir ipucu sunmaktadır.

Akraba/komşu tarafından dışlanma” alt teması, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin sosyal ağlar içerisindeki konumunun nasıl değiştiğini ve bu değişimin aile bireyleri üzerindeki etkilerini görünür kılmaktadır. Açık ya da örtük dışlama biçimleri, ailelerin sosyal hayattan geri çekilmesine, psikolojik olarak yalnızlaşmasına ve destek sistemlerinden uzaklaşmasına neden olmakta; böylece engellilikle baş etme süreçlerini daha karmaşık ve kırılgan hâle getirmektedir.

3.4.2. Etiketlenme

Zihinsel engelli bireye sahip aileler, yalnızca bakım yükü ve duygusal zorluklarla değil; aynı zamanda toplum tarafından kendilerine yöneltilen kalıplaşmış tanımlamalarla da baş etmek zorunda kalmaktadır. Katılımcı anlatıları, “engelli çocuğu olan aile” şeklinde yapılan genellemelerin, aile üyelerinde dışlanmışlık, değersizlik, kırılganlık ve sosyal izolasyon gibi olumsuz duygulara yol açtığını açıkça ortaya koymaktadır. Bu tür etiketlemeler, yalnızca bireyin sosyal kimliğini değil; aynı zamanda aileye dair bütüncül algıyı da sınırlandırmakta ve onları toplumun dışına doğru itmektedir. Araştırmanın bu bölümünde, katılımcıların deneyimleri üzerinden, etiketlenme olgusunun sosyal ilişkiler ve bireysel psikoloji üzerindeki yansımaları değerlendirilecektir.

Bazı katılımcılar, toplum tarafından “engelli çocuğu olan aile” şeklinde tanımlanmanın rahatsız edici bir etiketleme olduğunu belirtmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

E6: “Evet, dışlandık. Özellikle ilk yıllarda. Bazı komşular misafirlğe çağırılmaz oldu. “Çocuk yaramazlık yapar” diye çekindiklerini anlıyordum. Akrabalar bile mesafeli oldu. Sanki bulaşıcıymış gibi davrananlar oldu. Çok kırıldım. Ama zamanla kimin samimi kimin değil olduğunu anlıyorsun. Sosyal hayatımızı ona göre şekillendirdik”.

Katılımcıların ifadeleri, toplumun zihinsel engelli bireye sahip aileleri tek bir kimlik kategorisi altında toplama eğiliminde olduğunu ve bu durumun zamanla sosyal ayrılmaya neden olduğunu göstermektedir. Örneğin E6’nın anlatımında, engellilik yalnızca bireysel bir özellik olmaktan çıkarılıp aileye yönelik genelleştirici bir etiket hâline gelmiştir. Komşuların ve akrabaların misafirlikten kaçınmaları, yalnızca çocuğun

davranışlarına değil, aynı zamanda “engel taşıyan aile” olgusuna yönelik bir mesafelenmeyi yansıtmaktadır.

K4: “Yani biraz önce söylediğim gibi, akrabalar “İşte o ailenin kızlarıyla evlenilmez” falan demişlerdi. O biraz dışlanma olarak kabul edilebilir ama kendi sosyal çevremiz tarafından dışlanmadık”.

Benzer biçimde K4’ün ifadesi, bu tür etiketlemelerin akraba evliliği ve soy bağı üzerinden yaygınlaştırıldığını; yalnızca mevcut bireyleri değil, gelecekteki kuşaklara ilişkin algıları da etkilediğini ortaya koymaktadır. “O ailenin kızlarıyla evlenilmez” şeklindeki söylem, engelliliği bir birey özelliği olmaktan çıkararak kalıtsal, kaçınılması gereken bir toplumsal risk biçiminde kodlamaktadır. Bu durum, aile üyelerinin yalnızca dışlanmakla kalmayıp, aynı zamanda damgalandıklarını da hissetmelerine yol açmaktadır.

K9: “Hoşlanma değil de mesela diyorlar işte, “Bu çocuk niye konuşmuyor? 2 yaşında kendini ifade etmesi gerekiyor.” İşte biz diyorduk, “Bu çocuk özel.” Daha var, öyle bir dışlanma değil de garipsediler ama biz dışlanmış hissetmedik”.

K3: “Evet tabii ki. Okuldan, mahalleden arkadaşlarım kardeşim hakkında kötü espriler yapmaya çalışırdı ve bu bana kötü hissettirirdi. Bu davranışlardan dolayı oyun gruplarına girmekte çekinirdim ve dışlandığımı hissedirdim”.

K7: “Evet, kendimi değersiz hissettiğim zamanlar oldu. Özellikle komşularıyla birlikte vakit geçireceğimiz zaman, oğlumun hareketlerinden dolayı, arkadaşlık ilişkilerini kuramadığı için... Bu sebepten dolayı beni çağırmamaya başladılar, sosyal ortamlarında istememeye başladılar. Bu durum da beni dışladı biraz. Daha doğrusu dışlandım”.

K7’nin ve K3’ün anlatımları, çocukların sosyal ortamlarda kabul görmemesinin, yalnızca engelli bireyin değil, onun kardeşlerinin de oyun gruplarından ve arkadaş çevrelerinden dışlanmasına sebep olduğunu; bu durumun özellikle genç bireylerde sosyal uyum ve benlik değeri üzerinde yıpratıcı etkiler bıraktığını göstermektedir. K9’ün ifadesi ise etiketlemenin her zaman açık bir dışlama biçiminde değil; bazen “garipseme” ve sorgulama yoluyla örtük şekilde gerçekleştiğini ve buna rağmen ailelerde rahatsızlık yarattığını göstermektedir.

Etiketlenme alt teması, zihinsel engellilikle birlikte aile bireylerinin karşı karşıya kaldığı görünmez sosyal sınırları ve bu sınırların bireylerde yarattığı duygusal kırılmaları

ortaya koymaktadır. Etiketlemeler, toplumsal kabulün önündeki önemli bir engel olarak işlev görmekte; ailelerin hem sosyal hem psikolojik düzlemde yalnızlaşmalarına ve toplumsal ilişkilerden geri çekilmelerine neden olmaktadır. Bu nedenle etiketleme, sadece bir dil meselesi değil; aynı zamanda ailelerin toplumsal yaşama katılım hakkını doğrudan etkileyen yapısal bir sorundur.

3.4.3. Anlam Verememe/Yalnız Bırakılma

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin karşılaştığı dışlanma biçimlerinden biri de, toplumun yaşanan durumu yeterince anlayamaması ya da anlamlandırmakta yetersiz kalması sonucunda gelişen yalnızlaşma sürecidir. Katılımcı anlatıları, çevredeki bireylerin engelliliğe ilişkin bilgi eksikliği, duyarsızlık ya da empati yoksunluğu nedeniyle destekleyici bir tutum sergileyemediklerini ve bu durumun aile bireylerinde zamanla duygusal kopuşa, sosyal geri çekilmeye ve yalnızlık hissine neden olduğunu ortaya koymaktadır. Anlam eksikliği, dışlayıcı bir niyet taşımaksızın dahi ailelerin kendilerini izole hissetmelerine yol açmakta; bu da zihinsel engelliliğin sosyal boyutunu daha da derinleştiren önemli bir kırılma noktası hâline gelmektedir.

Katılımcı Görüşleri:

E2: *“Dışarı çıkarken insanların bana olan tutumlarında değişiklik görmek çıkma sıklığına değiştirmişti. Bu sebepten dolayı kötü hissettirmişti”.*

Katılımcı E2'nin ifadesi, zihinsel engelli bireye sahip olmanın sosyal yaşama katılım üzerindeki dolaylı etkilerini açıkça ortaya koymaktadır. Katılımcı, dışarı çıktığında çevresindeki kişilerin tutumlarının değiştiğini gözlemlemiş ve bu durumun zamanla dışarı çıkma isteğini azalttığını ifade etmiştir. Burada dikkat çeken unsur, açık bir dışlama ya da doğrudan bir müdahale olmaksızın yalnızlaşmanın gerçekleşmesidir. Yani sosyal çevrenin pasif tavrı dahi bireyde olumsuz duygulara neden olmakta, aidiyet hissini zayıflatmakta ve kendini geri çekme davranışını pekiştirmektedir.

Bu durum, sosyal destek eksikliğiyle birleştiğinde bireyin hem psikolojik hem de sosyal açıdan kırılğan bir zemine itilmesine neden olmaktadır. Anlam verememe hâli, yalnızca bilgisizlikle değil, aynı zamanda empati kuramama, “öteki” ile temas etmekte zorlanma ve farklılıkla başa çıkamama ile de ilgilidir. Toplumsal olarak “normal” kabul edilen davranış kalıplarının dışında kalan zihinsel engelli birey ve ailesi, bu normların dışında konumlandırıldığında yalnız bırakılmakta ve destekten mahrum kalmaktadır.

3.5. Dışlanmayla Başa Çıkma Yolları

Dışlanmayla Başa Çıkma Yolları teması, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin maruz kaldıkları sosyal dışlanma karşısında geliştirdikleri bireysel ve kolektif baş etme stratejilerini ortaya koymaktadır. Katılımcı ifadeleri, ailelerin dışlanmayı kabullenmek yerine çeşitli yollarla bu durumla başa çıkmaya çalıştıklarını ve bu süreçte dini inanç, geri çekilme ya da durumu normalleştirme gibi farklı tutumlar benimsediklerini göstermektedir.

Dışlanmayla Başa Çıkma Yolları teması altında yapılan analizde, ailelerin yaşadıkları dışlanmaya karşı geliştirdikleri baş etme mekanizmaları ortaya konmuştur. Bu kapsamda belirlenen alt temalar ve bu temalara karşılık gelen kodlar Çizelge 3.5.'te sunulmuştur.

Çizelge 3.5. Dışlanmayla başa çıkma yolları temasına ilişkin alt temalar ve kodlar

Alt Tema	Kodlar
Geri Çekilme	Sosyal ortamdan uzak durma Riskten kaçınma Sosyal sınırlama
Sabır / Dinî İnançla Baş Etme	Sabır Dini teslimiyet İmtihan olarak görme Değer görme
Normalleştirme Çabası	Durumu olağanlaştırma Açıklama yapma Görünürlüğü yönetme Savunma

Çizelge 3.5.'te, katılımcılarla yapılan görüşmeler sonucunda Dışlanmayla Başa Çıkma Yolları temasına ilişkin elde edilen alt temalar ve bu temalara bağlı kodlar yer almaktadır. Söz konusu çizelgede toplam 3 alt tema ve 11 kod belirlenmiştir. Her bir alt temada yer alan kod sayısı farklılık göstermekte olup, izleyen bölümlerde her alt tema ayrıntılı şekilde ele alınacaktır.

3.5.1. Geri Çekilme

Zihinsel engelli bireye sahip aileler için sosyal dışlanma yalnızca bir dış etken olarak deneyimlenmemekte; zamanla bu dışlanmışlık hali içselleştirilerek gönüllü bir geri çekilme davranışına dönüşebilmektedir. Katılımcı ifadeleri, dışlayıcı tutumlar ve yargılayıcı bakışlara karşı geliştirilen temel başa çıkma mekanizmalarından birinin, sosyal ortamlardan bilinçli olarak uzak durmak olduğunu göstermektedir. Bu durum, sosyal izolasyonu yalnızca toplumun dışlayıcı yapısından değil; bireyin kendisini ve

çocuğunu koruma güdüsünden de kaynaklı olarak şekillendiren çift yönlü bir süreçtir. Aileler, olası yargılayıcı yaklaşımlarla karşılaşmamak ya da çocuklarının tepkilerinin yanlış anlaşılmasını önlemek amacıyla sosyal etkileşimlerini sınırlandırmakta; bu da uzun vadede sosyal hayattan tamamen çekilmeye yol açabilmektedir.

Katılımcıların bazıları, dışlanma hissiyle başa çıkmak için sosyal çevrelerinden uzaklaşmayı tercih ettiklerini ifade etmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

E5: *“Dediğim gibi, dışlanmaya maruz kalmak değil de kısıtladık biz kendimizi. Bundan dolayı da çıkmıyoruz”.*

Katılımcıların geri çekilme kararları, çoğunlukla doğrudan bir dışlama yaşanmasa dahi, yaşanabileceği ihtimaliyle şekillenmektedir. E5’in ifadesi bu bağlamda dikkat çekicidir: Aile, dışlanmaya maruz kalmaktan çok, kendisini kısıtlamayı ve bu tür ortamlardan uzak durmayı tercih ettiğini belirtmektedir. Bu tür gönüllü sosyal kısıtlamalar, ailelerin sosyal çevrede kendilerine güvenli bir alan oluşturamamalarından kaynaklanmakta ve dışlanma riskine karşı bir önleyici tedbir işlevi görmektedir.

K6: *“Çıkmadım... İnsanların arasına çıktığımda da gittiğim yerler belirli yerler oluyor. Park gibi yerler, kütüphanelere gidiyorum, yemek yedirmeye götürüyorum. Onun dışında arkadaş ortamı, düğün gibi yerlere gitmiyorum, tercih etmiyorum. Aslında benim çocuğumun rahatsız olması benim için ekstra zorluk. Bir gün rahatsız olursa, beni bir hafta geriye götürüyor. Onu oradan çıkarmak da zor”.*

Benzer şekilde K6, günlük yaşamın belli başlı alanlarıyla sınırlı bir sosyal temas kurduğunu; park, kütüphane gibi kontrollü ve daha az dikkat çeken mekânlarda zaman geçirmeyi tercih ettiğini belirtmektedir. Daha kalabalık ve etkileşim odaklı ortamlardan, özellikle düğün gibi sosyal sorumluluk içeren etkinliklerden kaçınmaktadır. Kendi ifadesiyle, çocuğunun beklenmedik bir rahatsızlık yaşaması, onu bir hafta boyunca geri götürecek düzeyde duygusal olarak sarsmakta; bu da bireyin sosyal alana yönelme isteğini baskılamaktadır.

K2: *“Dışlanma ihtimali olacak ortamlardan uzak durarak”.*

E2: *“Dışarıya çıkma sürem azaldı”.*

K2 ve E2’ün anlatımları ise, sosyal geri çekilmenin hem bireysel hem de aile düzeyinde nasıl bir davranış kalıbına dönüştüğünü göstermektedir. K2, dışlanma ihtimali

taşıyan ortamlardan uzak durmayı bilinçli bir tercih olarak ortaya koyarken; E2, dışarı çıkma süresinin azaldığını vurgulayarak sosyal temasın giderek daha kısıtlı hâle geldiğine işaret etmektedir.

Geri çekilme alt teması, sosyal dışlanmaya karşı geliştirilen pasif başa çıkma stratejilerinin ailelerin sosyal katılımını nasıl sınırladığını ve zamanla nasıl bir yalnızlaşma sürecine dönüştüğünü göstermektedir. Bu strateji, kısa vadede aile bireylerini duygusal olarak koruyabilirken; uzun vadede sosyal destek sistemlerinden kopmaya, toplumsal dışlanmanın kalıcı hâle gelmesine ve psikolojik yükün artmasına neden olabilmektedir. Bu bulgular, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yalnızca dışsal değil, içselleştirilmiş sosyal sınırlarla da mücadele etmek zorunda kaldıklarını ortaya koymaktadır.

3.5.2. Sabır/Dini İnançla Baş Etme

Zihinsel engelli bireye sahip olmak, aile bireyleri için çok katmanlı bir zorluk süreci doğurmakta; bu süreçte baş etme mekanizmaları bireylerin değer sistemleri, inanç yapıları ve yaşam felsefeleri doğrultusunda şekillenmektedir. Katılımcı verileri, birçok ailenin karşılaştıkları zorlukları dinî inançları çerçevesinde anlamlandırdığını ve bu anlamlandırma sürecinde sabır kavramının merkezi bir rol üstlendiğini göstermektedir. Sabır ve inanç, yalnızca pasif bir kabulleniş değil; aynı zamanda duygusal dengeyi koruma, sosyal yargılarla başa çıkma ve yaşanan güçlükleri “imtihan” olarak yorumlama bağlamında aktif bir baş etme stratejisi olarak öne çıkmaktadır. Bu yaklaşım, bireylerin ruhsal dayanıklılık geliştirmelerinde etkili bir unsur olmakla birlikte, sosyal çevreyle kurulan ilişkilerde de daha olumlu ve dirençli bir duruş sergilenmesini desteklemektedir.

Birçok katılımcı, yaşadığı zorlukları sabırla karşıladığını ve inancının bu süreçte kendisine destek olduğunu belirtmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K8: “Çevremizdeki insanların bize bakışı olumlu ama biz aile olarak da dindar olduğumuz için kendi engellimizi her şeyiyle benimsedik. Bizim onu çok sevmemiz belki komşularımız, akrabalarımız tarafından takdir gördü. Bundan dolayı onlar da değer veriyor, biz de kendimizi değersiz değil, tam aksine şanslı hissediyoruz”.

Katılımcıların ifadeleri, dinî inancın ve sabır temelli yaklaşımın, dışlanma ve değersizlik duygularına karşı içsel bir denge kurmada nasıl işlevsel hâle geldiğini göstermektedir. Örneğin K8’in anlatımında, engelli bireyin aile içinde sevgiyle kabul

edilmesi ve bu durumun çevre tarafından takdir edilmesi, inanç temelli bir duruşun yalnızca bireysel değil toplumsal düzlemde de pozitif etkiler doğurduğuna işaret etmektedir. Katılımcının “kendimizi değersiz değil, tam aksine şanslı hissediyoruz” ifadesi, dinî inancın bireyin öz-değer algısını güçlendiren ve dışlayıcı söylemlerin etkisini azaltan bir rol oynadığını ortaya koymaktadır.

E1: “Allah’ın verdiği emanet olarak düşündüm. Kendi imtihanımın da böyle olacağını düşündüm”.

E1’in ifadesi ise engelli bireyin varlığını “Allah’ın emaneti” ve yaşamda karşılaşılan bir “imtihan” olarak değerlendirme biçimiyle dikkat çekmektedir. Bu yaklaşım, engelliliğin yalnızca biyolojik ya da sosyal bir olgu olarak değil; aynı zamanda kader planı içinde anlam kazanan bir sınav olarak görülmesini sağlamaktadır. Bu da bireyin yaşadığı durumu bir mağduriyet değil, kutsal bir sorumluluk olarak değerlendirmesine ve sabırla üstlenmesine olanak tanımaktadır.

Sabır/dinî inançla baş etme alt teması, zihinsel engelliliğe karşı geliştirilen baş etme mekanizmalarının sadece bireysel psikolojiyle sınırlı olmadığını; aksine kültürel ve inançsal değerler ekseninde biçimlendiğini ortaya koymaktadır. Dinî inançlar ve sabır, ailelerin karşılaştıkları zorluklara karşı ruhsal dayanıklılık geliştirmelerini, toplumsal baskılara karşı daha dirençli durmalarını ve yaşadıkları durumu anlamlı bir çerçeveye oturtmalarını sağlamaktadır. Bu bağlamda, inanç temelli baş etme biçimleri, yalnızca bireysel psikolojik destek değil, aynı zamanda sosyal kabulü de güçlendiren bir işlev üstlenmektedir.

3.5.3. Normalleştirme Çabası

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin sosyal yaşantı içerisinde karşılaştıkları dışlayıcı tutumlara karşı geliştirdikleri baş etme stratejilerinden biri de, engelli bireyi ve yaşadıkları deneyimi “normalleştirme” çabasıdır. Katılımcı verileri, ailelerin yeni karşılaştıkları sosyal ortamlarda dikkat çekmemek, yargılanmamak ya da olası dışlanmaları önlemek amacıyla, engelli bireyin durumunu olağanlaştıran, sıradanlaştıran ve farkı görünmez kılmaya çalışan tutumlar geliştirdiklerini ortaya koymaktadır. Bu strateji kimi zaman görünürlükten kaçınarak, kimi zaman da açıklama yaparak ya da açık kimlik beyanında bulunarak uygulanmakta; böylece aileler, kendilerini ve engelli bireyi toplumun normatif sınırları içerisine yerleştirme çabasına girmektedir. Bu durum, hem bir savunma refleksi hem de bir uyum stratejisi olarak değerlendirilebilir.

Katılımcılar, engelli bireyi sosyal ortamlarda “normalleştirme” gayreti içerisinde olduklarını, bu sayede daha az dikkat çektiklerini dile getirmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K1: “Özellikle yeni bir ortama girdiğimizde konunun kızıma geleceğini anladığımda konuyu değiştirmeye çalışıyordum ya da gayet normal bir yaşantımız olduğunu ve hiçbir farkın olmadığını dile getirerek yorum yapmalarını engelliyorum”.

E3: “Açıkçası buna yönelik, ister istemez insanlarda farkında olmadan bir savunma mekanizması geliyor. Dediğim gibi, o kriz anında samimi ve güzel söylenen bir şeyi de yanlış anladığımız oluyordu. Bu, gereksiz savunma mekanizmaları geliştirebiliyorduk. Bizden kaynaklı değildi. ‘Bunun sebebi biz değiliz’ diye savunmaya geçiyorduk. Bununla ilgili olmayan konularda bile hemen savunmaya geçiyorduk. Bu, değersiz hissetmemizin bir sonucu olabilir”.

Katılımcı K1’in anlatımında, “konu kızıma geleceği zaman konuyu değiştirme” davranışı, dışlayıcı ya da meraklı söylemlerin önüne geçmek adına geliştirilen kontrollü bir iletişim biçimi olarak dikkat çekmektedir. Burada engelliliğin konuşulabilir olmaktan çıkarılması değil, bireyin “normal” bir yaşam sürdüğü algısını sürdürme çabası söz konusudur. Benzer şekilde E3, bu durumun zamanla aile bireylerinde otomatik savunma mekanizmalarının gelişmesine neden olduğunu ve bazı durumlarda bu mekanizmaların aşırı ya da gereksiz şekilde devreye girdiğini ifade etmektedir. Bu, değersizlik hissiyle iç içe geçmiş bir savunmacı tutumun izlerini taşımaktadır.

K5: “Yani parka götürdüğüm zaman, diğer çocuklara kardeşimin özel olduğunu açıklama yolunu seçiyordum. Kendimi anlatma pratiğini geliştirdim. Daha doğrusu kardeşimin durumunu”.

K5’in anlatımında ise normalleştirme çabası açıklık ve anlatı yoluyla sürdürülmektedir. Katılımcı, kardeşinin özel durumu hakkında diğer çocuklara ve ailelere bilgi vermeyi tercih ettiğini, böylece yanlış anlamaların önüne geçmeye çalıştığını ifade etmektedir. Bu açıklama biçimi, yalnızca durumu görünür kılmak değil; aynı zamanda bu görünürlüğü anlamlandırarak toplumsal kabulü kolaylaştırma amacı taşımaktadır.

E4: “Ben aslında şöyle... Normalde eşime şunu söyledim: ‘Herkes söylemeyelim’ dedim. Ben aksine kim olursa olsun, ona ne kadar sevdiğimi, ne kadar değer verdiğimi, kendisinin ne kadar değerli bir çocuk olduğunu, özel bir çocuk

olduğunu herkesin gözünün içine sokarak söylüyorum: ‘Bu çocuk evet, Down sendromlu ve benim çocuğum.’ Yani ben hiçbir zaman ‘arkadaşım duymasın, mahcup olmayayım’ gibi bir hissiyat yaşamadım. Yok”.

E4’ün ifadesi bu stratejinin başka bir boyutunu göstermektedir. Katılımcı, “özel durumu gizlememeyi” ve hatta çocuğuyla ilgili olumlu duygularını toplumun gözünün içine sokarak ifade etmeyi tercih ettiğini belirtmektedir. Bu açık duruş, hem mahcubiyet duygusuna karşı güçlü bir karşıtlık hem de engelli bireyin değerini toplumsal düzlemde tescil ettirme yönünde bir çaba olarak değerlendirilebilir.

K3: “Bu yaşadığım sosyal dışlanmanın benden, ailemden ve kardeşimden kaynaklanmadığını anladım öncelikle. Bunu anladıktan sonra her şey daha kolay oldu”.

K3’ün anlatımı ise normleştirme sürecinin bilişsel bir farkındalıkla desteklendiğinde nasıl olumlu sonuçlar doğurabildiğini göstermektedir. Katılımcı, yaşanan dışlanmanın kendilerinden kaynaklanmadığını anladığında süreci daha sağlıklı yönetebildiğini ifade etmektedir. Bu farkındalık, engelli bireyin “anormal” değil, toplumun dışlayıcı yapısının sorunlu olduğuna dair bir perspektif geliştirmeyi de beraberinde getirmiştir.

Normleştirme çabası alt teması, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin toplumsal dışlanma ile mücadelede geliştirdikleri stratejik uyum biçimlerini görünür kılmaktadır. Bu strateji, görünmez kalma ile görünürlüğü yönetme arasında dengelenen bir çaba olarak ortaya çıkmakta; ailelerin hem duygusal bütünlüklerini korumalarına hem de toplumsal bağlarını sürdürmelerine imkân tanımaktadır. Normleştirme, yalnızca bir görünüm politikası değil; aynı zamanda engelliliğin sosyal boyutunun yeniden tanımlanmasına yönelik aktif bir direnç biçimi olarak da değerlendirilebilir.

3.6. Sosyal Yaşamın Kısıtlanması

Sosyal Yaşamın Kısıtlanması teması, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin gündelik yaşamlarında karşılaştıkları sosyal sınırlılıkları ve aile içi dinamiklerde meydana gelen değişimleri ortaya koymaktadır. Katılımcıların ifadeleri, sosyal hayattan geri çekilme, etkinliklere katılımın azalması ve aile bireyleri arasındaki rol dağılımının yeniden şekillenmesi gibi durumların, engelli bireyin varlığıyla doğrudan ilişkili olduğunu göstermektedir.

Sosyal Yaşamın Kısıtlanması teması kapsamında yapılan analizlerde, engelli bireye sahip ailelerin gündelik sosyal yaşantılarındaki dönüşüm ve kısıtlılıklar öne çıkmıştır. Bu kapsamda oluşturulan alt temalar ve kodlar Çizelge 3.6.'da sunulmuştur.

Çizelge 3.6. Sosyal yaşamın kısıtlanması temasına ilişkin alt temalar ve kodlar

Alt Tema	Kodlar
Sosyal Hayattan Uzaklaşma	Sosyal etkinliklere katılamama Bireysel yalnızlaşma Sosyal rollerin zayıflaması
Aile İçi İRol Değişimi	Bakım sorumluluğunun paylaşılması Esnek görev dağılımı Ebeveynlik yükü
Yakın İlişkilerde Kopma	Görüşmelerin seyrekleşmesi İlişki reddi veya görmezden gelinme

Çizelge 3.6.'da, katılımcılarla yapılan görüşmeler sonucunda Sosyal Yaşamın Kısıtlanması temasına ilişkin elde edilen alt temalar ve bu temalara bağlı kodlar yer almaktadır. Söz konusu çizelgede toplam 2 alt tema ve 7 kod belirlenmiştir. Her bir alt temada yer alan kod sayısı farklılık göstermekte olup, izleyen bölümlerde her alt tema ayrıntılı şekilde ele alınacaktır.

3.6.1. Sosyal Hayattan Uzaklaşma

Zihinsel engelli bireye sahip aileler, gündelik yaşam rutinlerinde ve sosyal etkileşimlerinde önemli sınırlılıklar yaşamakta; bu durum zamanla sosyal hayattan kademeli olarak uzaklaşmalarına neden olmaktadır. Katılımcı verileri, bakım sorumluluğunun fiziksel ve duygusal yükünün bireylerin sosyal yaşantılarını büyük ölçüde kısıtladığını, birçok sosyal etkinliğe katılımın azaldığını ya da tamamen sona erdiğini göstermektedir. Bu süreç, yalnızca bireysel değil, aynı zamanda ailesel bir geri çekilme halini doğurmakta; aile üyelerinin sosyal rolleri zayıflamakta, toplumsal bağları gevşemekte ve yalnızlık duygusu belirginleşmektedir. Araştırmanın bu bölümünde, katılımcıların sosyal yaşama dair deneyimleri üzerinden, zihinsel engelli bireyin varlığının sosyal katılım üzerindeki etkileri derinlemesine analiz edilecektir.

Engelli bireye bakım sorumluluğu nedeniyle sosyal hayata katılımın azaldığını belirten katılımcılar, yalnızlaştıklarını vurgulamıştır.

Katılımcı Görüşleri:

E4: “Açıkçası dışlanma gibi bir durum yaşamadım. Ama yine de bazı yerlere giderken çocuğumun rahatsız olabileceğini düşünerek gitmediğimiz zamanlar

oldu. Yani dışlanmadan çok, onun huzurunu bozmamak adına biz bazı sosyal etkinlikleri sınırladık. Bu da bir tercih meselesi oldu bizim için”.

K6: *“Sosyal yaşam yok. Sosyalleşemiyorsun, istediğin gibi yaşamıyorsun. Zaten olumsuz etkiliyor”.*

Katılımcı E4, dışlanma yaşamadığını belirtse de, çocuğunun huzurunun bozulmaması adına bazı sosyal etkinliklerden bilinçli olarak uzak durduklarını ifade etmektedir. Bu tür tercihler, dışlayıcı toplumsal tutumlar olmasa dahi, engelli bireyin ihtiyaçlarının öncelenmesi nedeniyle sosyal katılımın gönüllü olarak sınırlandığını göstermektedir. K6 ise bu süreci çok daha keskin bir şekilde tanımlayarak “sosyal yaşam yok” ifadesini kullanmakta ve engelli bireye bakımın bireyin kendi yaşamını doğrudan etkilediğini açıkça ortaya koymaktadır.

E5: *“Tabii ki etki ediyor. Biz mesela tatillerde, bayramlarda, büyüklere ziyaret neredeyse sıfıra iniyor. Bunların sizleri görmesi gerekiyor. Parkta, bahçede çocuğunuzsa tabii daha dikkatli olmanız gerekiyor. Çok daha küçük çocuklara zarar verebiliyor; birbirleriyle olan iletişim için söylüyorum. Kardeşlerim arası, diğer çocuklar küçük bebek ya da büyük bilmiyorlar; daha büyük bir çocuğu itebiliyor. Mesela çocuk şaşıyor. Normalde kendileri olsa küçük bir çocuk kendilerini ise tepki verirler ama aradaki farkı bilmiyorlar. Bu da bizim dışarı çıkmamız konusunda engelliyor; tabii ki neredeyse sıfıra indiriyor. Düşünün, bir züccaciye her şeyi tutup atabilir; toplu etkinliklerde de yokuz”.*

Benzer şekilde E5, sosyal yaşamın neredeyse sıfıra indiğini belirtmekte; özellikle tatiller, bayram ziyaretleri gibi kültürel ve toplumsal birlikteliği pekiştiren etkinliklerin ihmal edildiğini dile getirmektedir. Ayrıca kamusal alanlarda çocuklarının davranışları nedeniyle yaşanan zorlanmalar, ailenin diğer bireylerle olan sosyal etkileşimini sekteye uğratmaktadır. Bu durum, engelli bireyin yalnızca fiziksel olarak değil, aynı zamanda sosyal çevre ile kurulan ilişkiler açısından da koruma altına alınmasına neden olmakta; aileyi giderek daha kapalı bir yaşam tarzına sürüklemektedir.

K11: *“Yok denecek kadar az. Ne sinema ne düğün, hiçbir yere gidemiyoruz. Evdeyiz hep”.*

K1: *“Çocuğuna harcadığın zaman normal olandan çok daha fazla oluyor. Bu da kendine ayırdığın zamanı kısıtlıyor”.*

K11'in "Yok denecek kadar az" şeklindeki vurgusu, sosyal hayattan kopuşun neredeyse mutlak hâle geldiğini ifade etmekte; düşün, sinema gibi sosyal etkinliklere hiç katılamadıklarını belirterek, sosyal izolasyonun boyutlarını ortaya koymaktadır. K1'in ifadesi ise sosyal hayattan kopuşun daha mikro düzeydeki etkisini göstermekte; birey, çocuğuna ayrılan zamanın kendi kişisel zamanını daralttığını, dolayısıyla bireysel sosyalleşme imkânlarının büyük ölçüde azaldığını belirtmektedir.

Sosyal hayattan uzaklaşma alt teması, zihinsel engelli bireyin bakım sorumluluğunun yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda sosyal ve kültürel alanlarda da belirgin kısıtlamalara yol açtığını göstermektedir. Bu süreç, aile bireylerinin sosyal rollerini, toplumsal ilişkilerini ve bireysel yaşam alanlarını doğrudan etkileyerek sosyal hayattan görünmez biçimde geri çekilmelerine neden olmaktadır. Sosyal destek mekanizmalarının eksikliği ve kamusal alanlarda engelliliğe yönelik farkındalık yetersizliği, bu izolasyonu daha da derinleştirmekte; aileleri, toplumla olan bağlarını asgari düzeye indirmeye zorlamaktadır.

3.6.2. Aile İçi Rol Değişimi

Zihinsel engelli bireye sahip olmak, yalnızca bakım sorumluluğunu değil, aynı zamanda aile içerisindeki rollerin yeniden tanımlanmasını da beraberinde getirmektedir. Katılımcı verileri, engelli bireyin varlığının aile yapısı üzerinde doğrudan bir etkisi olduğunu; ev içindeki iş bölümünü, ebeveynlik sorumluluklarını ve bireysel rollerin sınırlarını dönüştürdüğünü açık biçimde ortaya koymaktadır. Aile bireyleri, gündelik yaşamda birbirlerinin görevlerini devralarak esneklik kazanmak zorunda kalmakta; aynı zamanda eş ilişkileri gibi özel alanlar da bu yeniden yapılanma sürecinden etkilenmektedir. Bu başlık altında, zihinsel engelliliğin aile içi dinamiklerde yol açtığı değişim, katılımcıların kendi ifadeleri doğrultusunda analiz edilmektedir.

Katılımcılar, engelli bireyin bakım sorumluluğunun aile içinde rollerin yeniden dağılımına neden olduğunu ifade etmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K5: "Az önce söylediğim gibi, aslında şöyle bir özet çıkarırsak; tabii ki sosyal yaşamını olumsuz etkiliyor. Şöyle yani, bir sınıırım var; istediğim zaman çıkma ya da istediğim zaman şöyle yatma gibi bir durumu olmuyor. Yani evde olduğum zaman, annemin bir temizlik yapması gerektiği gibi bir vakitte, dışarı çıkmam gerekiyorsa çıkamıyorum. Yani herhangi bir iş yapmam gerekiyorsa, onları

bırakmam gerekiyor. Şöyle bir genel özet yaptığım zaman; benim işim olduğunda annem işini bırakıyor, annemin işi olduğu zaman ben bırakıyorum”.

K5’in anlatımı, ailedeki görev paylaşımının esnek ama zorlayıcı bir biçimde sürdüğünü göstermektedir. Katılımcı, kişisel planlarını yapmakta özgür olmadığını; annesiyle dönüşümlü olarak birbirlerinin işlerini devraldıklarını ifade etmektedir. Bu durum, ailede bireysel özerkliğin engelli bireyin bakımına göre yeniden düzenlendiğini ve sosyal yaşamdan feragat etmenin olağan hâle geldiğini ortaya koymaktadır. Katılımcının “istediğim zaman yatamıyorum, çıkamıyorum” vurgusu, engelli bireyin bakımının aile üyelerinin gündelik kararlarını doğrudan biçimlendirdiğini göstermektedir.

E6: *“Aile içi ilişkilerimizde de değişiklik oldu. Eşimle daha çok “anne-baba” olduk, “eş” olmayı unuttuk bir süre. Şimdi biraz toparladık ama kolay değil”.*

E6’nın anlatımı ise, aile içi rol değişiminin eş ilişkileri üzerindeki etkisini açıkça gözler önüne sermektedir. Katılımcı, engelli bireyin bakım süreciyle birlikte kendilerinin “eş” olmaktan çok “anne-baba” kimliğine büründüklerini, bu durumun duygusal yakınlıklarını zedelediğini ifade etmektedir. Buradaki vurgu, yalnızca fiziksel bir sorumluluk değişimini değil; aynı zamanda duygusal ve ilişkisel bir dönüşümü de kapsamaktadır. Katılımcının “şimdi biraz toparladık” ifadesi, sürecin geçici olmadığını; fakat zamanla yeni rollerin içselleştirilerek bir denge arayışına girildiğini göstermektedir.

Aile içi rol değişimi alt teması, zihinsel engelli bireyin varlığının aile sisteminde nasıl yeniden yapılanmalara yol açtığını ve bu dönüşümün bireylerin sosyal, duygusal ve ilişkisel yaşamlarını nasıl etkilediğini görünür kılmaktadır. Aile üyeleri, kendi bireysel yaşam alanlarından ödün vererek ortak bir bakım sorumluluğu üstlenmekte; bu süreçte hem kendi rollerini hem de birbirleriyle olan ilişkilerini yeniden tanımlamak zorunda kalmaktadır. Bu bulgu, engelliliğin yalnızca bireye değil, aile sistemine içkin bir durum olduğunu ve bakım emeğinin toplumsal cinsiyet, kuşaklar arası destek ve eş ilişkileri çerçevesinde çok boyutlu olarak ele alınması gerektiğini göstermektedir.

3.6.3. Yakın İlişkilerde Kopma

Zihinsel engelli bireye sahip olmak, yalnızca bireyin yaşamını değil, aynı zamanda aile üyelerinin sosyal ilişkilerini, arkadaşlık bağlarını ve yakın çevreyle olan etkileşimlerini de derinden etkilemektedir. Katılımcı ifadeleri, engellilik durumunun sosyal etkileşimleri hem doğrudan hem de dolaylı yollarla sınırladığını; arkadaşlık

ilişkilerinin zayıflamasına, sosyal paylaşımların azalmasına ve zamanla duygusal anlamda yalnızlaşmaya neden olduğunu ortaya koymaktadır. Bu süreç, yalnızca fiziksel erişim zorlukları ya da bakım yükü ile değil; aynı zamanda değer farklılıkları, anlayış eksikliği ve ortak yaşam beklentilerindeki değişimle de şekillenmektedir. Yakın ilişkilerde yaşanan bu kopuş, bireylerin toplumsal aidiyet hissini zayıflatmakta ve sosyal hayata katılımlarını görünmez bir şekilde kısıtlamaktadır.

Bazı katılımcılar, engellilik durumu nedeniyle sosyal ilişkilerinde ve yakın çevreyle olan bağlarında azalma yaşandığını belirtmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K7: *“Benim çocuğum otizmlili olmasaydı bile, normal bir çocukta dahi ilişkiler kısıtlanabiliyor. Her zaman sosyal yaşamımızın gerisinde kalıyoruz. Çocuğumun otizmlili olduğunu da düşünürsek, işte “şunu kırdı”, “bunu yaptı”, “rahat durmuyor”, “yerinde durmuyor” gibi yorumlar ilişkilerimizi değiştirdi tabii”.*

Katılımcı K7’nin anlatımında, çocuğunun otizmlili olmasının sosyal ilişkilerdeki değişimi doğrudan etkilediği görülmektedir. “Şunu kırdı, bunu yaptı, rahat durmuyor” gibi yorumların, sosyal çevrenin anlayışsız ya da hoşgörüsüz tavrını yansıttığı ve bunun ilişkiler üzerinde yıpratıcı bir etki yarattığı anlaşılmaktadır. Bu durum, yalnızca çocuğun davranışlarıyla değil, çevrenin bu davranışlara yüklediği anlamlarla da bağlantılıdır.

K8: *“Tabii, dezavantajlı yanları var. Bunu inkâr edemem. Arkadaşlarımla dışarıya çıkma imkânım azaldı. Ben de yeni hobiler edindim. Daha çok kitap okumaya başladım, daha çok dini ibadetler yapıyorum, belgesel izlemeye başladım. Bundan dolayı yaşamım biraz sınırlandı aslında ama ben çözüm yolları ürettim, değişikliğe yöneldim”.*

K8 ise engellilikle birlikte dışarı çıkma ve sosyal ilişki kurma imkânlarının azaldığını ifade etmekte, bunun yerine bireysel uğraşlara yönelerek yeni baş etme yolları geliştirdiğini belirtmektedir. Ancak bu alternatifler sosyal yalnızlığı tam anlamıyla telafi etmemekte; daha çok bireyin içsel dünyasında kurduğu bir dengeyi yansıtmaktadır

E6: *“Önceden arkadaşlarımızla dışarı çıkardık, piknikler olurdu, akşam çayları olurdu... Şimdi hepsi azaldı. Çünkü çocuğum kalabalıkta huzursuz olabiliyor. Haliyle biz de gitmemeye başladık”.*

E6'nın ifadesi, önceden sahip olunan sosyal alışkanlıkların -piknikler, akşam çayları gibi toplumsal ritüellerin-engelli bireyin rahatsızlıkları nedeniyle zamanla terk edildiğini göstermektedir. Bu durum, hem çocuğun huzurunu gözetme sorumluluğundan hem de çevresel tepkilerden kaçınma arzusundan kaynaklıdır.

K1: *“Eskilerden çok sevdiğim ve sıkça görüştüğüm kişilerle artık pek fazla görüşmemeyi tercih ediyorum mesela. Önceliklerimin değiştiğini ve bu öncelikler nedeniyle hayata bakışımın da artık değiştiğini gözlemledim. Hayat beklentilerim farklılaştı ve bu da ilişkilerimdeki insanlarla ayrı düştüğümüzü, farklı şeylere önem verip farklı şeylerden endişe duyduğumuzu gösterdi. Ortak bir paydada buluşamadığım oldu; bu nedenle ilişkilerim sınırlandı”.*

K1'in anlatımı, sosyal çevreden fiziksel olarak uzaklaşmanın ötesinde bir zihinsel ve duygusal kopuşa işaret etmektedir. Katılımcı, önceliklerinin değişmesiyle birlikte daha önceki sosyal bağların anlamını yitirdiğini, hayata bakışındaki farklılaşmanın ilişkilerinde ortak zemini zayıflattığını belirtmektedir. Bu, engellilikle birlikte gelen kimlik dönüşümünün sosyal ilişkilerde yarattığı derin bir ayrışmayı ifade etmektedir.

K4: *“Yani şimdi arkadaşların bir yere çağırıyor, evde bırakacak kimse yoksa ben gitmek istesem de çıkamıyorum. Bir yere gideceksin mesela, bir eğitimidir, bir etkinliktir... Şeyler yapmak istiyorsun ama bırakıp gidemiyorsun. Benim normal mesleğim aşçı, gastronomi mezunuyum. Şu anda bulunduğum bölgede çok otel olmadığı için çalışamıyorum. Batı'ya da gidemiyorum. Yani hep bir şeyler istiyorsun ama yapamıyorsun. Bu, sosyal yaşamı sınırlandırıyor”.*

K4'ün ifadesi, bakım yükünün yalnızca sosyal hayatı değil, aynı zamanda mesleki gelişimi ve kişisel hedefleri de engellediğini açıkça ortaya koymaktadır. Sosyal etkinliklere katılamamak, planlanan işlere, eğitimlere ya da kariyer fırsatlarına erişememek bireyin sosyal yaşamını doğrudan sınırlamakta; bu da ilişkilerin durağanlaşmasına veya zayıflamasına yol açmaktadır.

K5: *“Şöyle söyleyebilirim, immmm... Nasıl bir değişikliğe neden oldu? Tabii ki bir imrenme duygusu oldu bende. Diğer aileler ve kardeşler arası ilişkiler gibi olsun isterdim. Birlikte sinemaya gidelim ya da başka bir şeyler yapalım. Bir yere götürünce bırakabilmek için... Tabii ben gittiğim zaman ben de kalmak zorundayım. Diğer çocuklarla iç içe bırakırken bile hemen yanında kalmamız gerekiyor. Onun beyni biz oluyoruz, o bir görev bizim için”.*

K5'in anlatımı ise sosyal yaşamın yalnızca bireyin dışarı çıkmasıyla değil, çocuğun da dışarıda desteklenebilmesiyle mümkün hâle geldiğini ortaya koymaktadır. Katılımcının “onun beyni biz oluyoruz” ifadesi, engelli bireyin yönlendirme ihtiyacının ne derece kapsamlı ve sürekli olduğunu, bu sorumluluğun da sosyal ilişkilerden neden feragat edildiğini göstermektedir.

Yakın ilişkilerde kopma alt teması, zihinsel engelli bireyin varlığıyla birlikte aile üyelerinin sosyal bağlarında yaşanan zayıflamayı çok boyutlu bir şekilde görünür kılmaktadır. Sosyal çevreden geri çekilme, yalnızca zaman darlığı ya da fiziksel kısıtlarla değil; aynı zamanda toplumsal anlayış eksikliği, değişen değerler ve sorumluluk yüküyle doğrudan ilişkilidir. Bu süreç, aile bireylerinin sosyal hayatını derinden etkileyerek yalnızlaşmalarına ve destek ağlarından uzaklaşmalarına neden olmaktadır.

3.7. Kurumsal Dışlanma

Katılımcı ifadeleri, kurumsal dışlanmanın en yoğun biçimde eğitim kurumlarında yaşandığını ortaya koymaktadır. Aileler, çocuklarını okula kaydettirme sürecinde özel eğitim sınıfı eksikliği, öğretmen ve idarecilerin ilgisizliği, hatta açıkça dışlayıcı tutumlarla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Bu durum, zihinsel engelli bireylerin eğitim hakkına erişimini zorlaştırmakta; ailelerde yalnızlık, çaresizlik ve sistemden uzaklaşma duygularını pekiştirmektedir.

Kurumsal Dışlanma teması çerçevesinde yapılan değerlendirmelerde, ailelerin kamu kurumları ve eğitim sisteminden yeterli destek alamadıkları yönündeki deneyimleri öne çıkmıştır. Bu kapsamda belirlenen alt temalar ve ilgili kodlar Çizelge 3.7.'de sunulmuştur.

Çizelge 3.7. Kurumsal dışlanma temasına ilişkin alt temalar ve kodlar

Alt Tema	Kodlar
Destek Eksikliği	Kurumların ilgisizliği Görmezden gelme Başvuruların sonuçsuz kalması
Eğitim Kurumlarında Dışlanma	Okula kabul edilmeme Öğretmen/okul yönetimi ilgisizliği Etiketleme

Çizelge 3.7.'de katılımcılarla yapılan görüşmeler sonucunda Kurumsal Dışlanma temasına ilişkin elde edilen Destek Eksikliği ve Eğitim Kurumlarında Dışlanma alt temalarına ilişkin 6 kod belirlenmiştir.

3.7.1. Destek Eksikliği

Zihinsel engelli bireylerin toplumsal yaşama katılımı açısından en temel kurumlardan biri olan eğitim sistemi, bu bireylerin ihtiyaçlarını karşılamada büyük sorumluluk taşımaktadır. Ancak katılımcı ifadeleri, mevcut eğitim yapılarının çoğu zaman bu sorumluluğu yerine getirmekte yetersiz kaldığını; engelli bireylere yönelik özel eğitim desteğinin sınırlı, kurumsal duyarlılığın ise eksik olduğunu ortaya koymaktadır. Aileler, çocuklarını eğitim sürecine dâhil etme noktasında gerek yapısal yetersizlikler gerekse öğretmenlerin ilgisiz ve dışlayıcı tutumları nedeniyle ciddi sorunlar yaşamakta; bu da ailelerde çaresizlik, kırgınlık ve güvensizlik duygularını tetiklemektedir. Bu bağlamda, eğitimde destek eksikliği, yalnızca bireysel bir engel değil; aynı zamanda sistemsal bir dışlanma biçimi olarak değerlendirilmelidir.

Katılımcı Görüşleri:

K7: “Daha çok karşılaştığım sorunlardan bir tanesi, özellikle oğlumu okula yazdırma konusuydu. Birçok okul, kendi bünyesinde otizmlili bireyler için özel eğitim sınıfı açmadığı için kabul etmedi. En çok o konuda sorun yaşadım. Ya da büyük şehirlerde olmak gerekiyor. Otizmlili bireyler için okullar daha fazla. Biz şu an yaşadığımız yere göre çok imkân bulamıyoruz”.

K7'nin anlatımı, özellikle otizmlili bireylerin eğitim sistemine erişiminde yaşanan yapısal eşitsizlikleri gözler önüne sermektedir. Katılımcı, çocuğunu okula kaydettirme sürecinde birçok kurumun özel eğitim sınıfı açmaması nedeniyle kayıt kabul etmediğini; bu durumun büyük şehirlerde daha az yaşandığını vurgulamaktadır. Bu anlatı, engelli bireylerin eğitime erişiminin coğrafi koşullara göre farklılaştığını ve kırsal bölgelerdeki imkân yetersizliğinin kurumsal dışlanmayı derinleştirdiğini göstermektedir.

E6: “Eğitim kurumlarında çok zorlandık. Devlet okullarında yeterli özel eğitim desteği yok. Öğretmenler bile bazen ilgisiz oluyor. “Bu çocuk öğrenemez zaten” deyip geçiyorlar. Bir gün kızım sınıfta kriz geçirmiş, öğretmen beni arayıp “alın bu çocuğu” dedi. Çok ağrıma gitmişti”.

E6'nın deneyimi ise yalnızca yapısal değil, aynı zamanda tutumsal eksiklikleri de içermektedir. Devlet okullarında özel eğitim desteğinin yetersizliğine dikkat çeken katılımcı, öğretmenlerin ilgisizliğinden ve çocuğunun öğrenme kapasitesinin baştan reddedilmesinden şikâyet etmektedir. Öğretmenin, kriz geçiren öğrenciyi “alın bu çocuğu” diyerek sınıftan dışlaması, eğitim kurumlarında empati, sabır ve profesyonellik

eksikliğini ortaya koyan çarpıcı bir örnektir. Bu tür tutumlar, hem öğrenci hem de veli açısından onarılamaz duygusal yaralar bırakmaktadır.

K9: “Var hocam. Mesela benim kızım hafif otizmli, en azından bize öyle söylendi... bazı şeyleri çocuk algılamıyor, sıkıntı yaşıyor. Gittiğim verdiğim kurumda, “İşte hani biz buna yardımcı olamayız,” diye söylediler. Ben de kızımı kreşten almak zorunda kaldım. Biz özel hoca tuttuk, yani eşimin çalıştığı yerdeydi. Hani ben eğitim kurumlarında yaşadım dışlanmışlığı”.

Benzer bir durum K9’un anlatımında da görülmektedir. Katılımcı, hafif otizm tanısı konulan çocuğunun, gittiği kurumda “yardımcı olamayız” gerekçesiyle reddedildiğini ve bu nedenle çocuğunu kreşten almak zorunda kaldığını ifade etmektedir. Bu dışlanma, yalnızca fiziksel bir ayırıştırma değil; aynı zamanda eğitim hakkının ihlali ve ebeveynin üstlendiği bakım yükünün ağırlaşması anlamına gelmektedir. Katılımcı, bu boşluğu özel hoca tutarak bireysel imkânlarla kapatmaya çalıştığını belirtmekte; bu da devlet destekli eğitim sisteminin yetersizliğinin aileleri alternatif, çoğu zaman maliyetli çözümlere yönelttiğini göstermektedir.

Eğitimde destek eksikliği alt teması, zihinsel engelli bireylerin eğitim sürecine eşit ve kapsayıcı biçimde dâhil olmadıklarını, ailelerin ise bu süreci büyük ölçüde yalnız, yetersiz destekle ve duygusal yük altında sürdürmek zorunda kaldıklarını ortaya koymaktadır. Kurumsal yapının eksikliği yalnızca öğrenciyi değil, aile sistemini de doğrudan etkilemekte; bu durum, toplumsal eşitliğin temelini oluşturan eğitim hakkının fiilen askıya alındığını göstermektedir. Engelli bireylerin hak temelli yaklaşımla, ihtiyaçlarına uygun bireyselleştirilmiş destek sistemlerine erişebilmeleri, hem sosyal bütünleşmenin hem de ailelerin yükünün hafifletilmesinin ön koşuludur.

3.7.2. Eğitim Kurumlarında Dışlanma

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin karşılaştığı kurumsal dışlanma biçimlerinden biri de, eğitim kurumları, sağlık hizmetleri ve rehabilitasyon merkezleri gibi temel kamu hizmet alanlarında karşılaşılan anlayışsızlık ve ilgisizliktir. Katılımcı ifadeleri, bu tür kurumlarda çalışan personelin, engelli bireylerin özel ihtiyaçlarına duyarsız kaldığını, yeterli sabır ve empati göstermediğini ve çoğu zaman dışlayıcı tutumlar sergilediğini göstermektedir. Kurumların yapısal olarak kapsayıcı olmaması ve çalışanların tutumlarının destekleyici değil, mesafeli ya da ilgisiz olması, ailelerin hem

çocuğun hem de kendilerinin haklarına erişimini zorlaştırmakta; bu da duygusal olarak dışlanmışlık, yalnızlık ve çaresizlik duygularını pekiştirmektedir.

Bazı katılımcılar, resmi kurumlarda veya sağlık/rehabilitasyon merkezlerinde anlayışsız ya da ilgisiz personelle karşılaştıklarını belirtmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K1: *“Yüzler gülse bile yüzlerdeki acıklı ifadeyi görebiliyorsunuz. Bu da sizi üzüyor. Bunun dışında karşılaştığımız bir zorluk bulunmuyor. Özel eğitime gidiyor zaten”*.

Katılımcı K1’in ifadesi, yüzeyde olumlu gibi görünen bazı kurumsal karşılaşmaların bile aslında içten bir anlayış taşımadığını ortaya koymaktadır. Katılımcı, personele ait mimiklerdeki “acıklı” bakışlardan rahatsız olduğunu belirtmekte; bu da görünürdeki yardımseverliğin ardında yatan damgalayıcı ya da küçümseyici bakışların nasıl algılandığını göstermektedir. Fiziksel dışlanma yaşanmamış olsa da, bakışlar yoluyla iletilen mesajların aileyi duygusal olarak yıpratmışlığı açıktır.

K6: *“Şöyle, gittiğimiz kurum zaten rehabilitasyon merkezi. Bir de okul var burada. Ben burada bu dışlanmayı, istenmemeyi hissettim. Karşıdaki insan her ne kadar sözel olarak ifade etmese de insan anlıyor. Bakışlarından, hareketlerinden... Burada okul açıldığında ben dışlandığımı hissettim, istenmedi. Özel olmayan çocukların da olduğu kurumlarda dışlanma daha çok oluyor tabii”*.

K6’nın anlatımı, rehabilitasyon merkezi ve okul gibi özel kurumlarda dahi dışlanmışlık hissinin hissedilebildiğini ortaya koymaktadır. Katılımcı, açıkça ifade edilmeyen ancak davranışlar ve beden dili aracılığıyla hissettirilen dışlayıcı tutumların, engelli bireylerin kabulünde ne kadar yüzeysel ve koşullu olabildiğini gözler önüne sermektedir. Ayrıca “özel olmayan çocukların da olduğu kurumlarda dışlanma daha çok oluyor” ifadesi, kapsayıcı eğitimin uygulanma biçiminde ciddi sorunlar yaşandığını ortaya koymaktadır.

E5: *“Yani çocukların böyle ani patlamaları olabiliyor, nöbetleri olabiliyor, sürekli nesneleri ağızlarına götürülebiliyorlar. Ondan dolayı enfeksiyon kapma ihtimalleri çok daha fazla, diğer çocuklara göre. Bu durumlarda izin almak yetersiz oluyor. Ben şahsi olarak da izin almaya çalışıyorum, boş derslerimi kullanmaya çalışıyorum, ders programında boş gün oluşturmaya çalışıyorum.*

Bunlar tabii bana çocuklarla ilgilenmem için bir olanak tanıyor; bunlara ihtiyaç duyuyorum”.

E5, kurumların özellikle engelli bireylerin özel ihtiyaçlarını dikkate almayan katı yapılarının, ebeveynlerin sorumluluklarını yerine getirmesini zorlaştırdığını ifade etmektedir. Katılımcı, çocukların ani nöbetleri ve enfeksiyona açık yapıları nedeniyle kurumdan izin alma zorunluluğu yaşadığını, ancak bu izinlerin çoğu zaman karşılık bulmadığını ve programlarını bireysel çabayla yeniden düzenlemek zorunda kaldığını belirtmektedir. Bu durum, kurumsal desteğin bireyin inisiyatifine bırakıldığını ve sistemin yükünü yine ailelerin taşıdığını göstermektedir.

K10: “Okula kabul ettirmekte bile zorlandık. Rehberlik servisinden olumlu yaklaşan da oldu ama çoğu “biz böyle çocuklara alışık değiliz” diyerek uzak durdu”.

K10’nın anlatımında ise rehberlik servisinde bireysel farklılıklar bulunsa da genel olarak “biz böyle çocuklara alışık değiliz” gibi ifadelerle karşılaşıldığı ve çocuğun okula kabulünde güçlük yaşandığı belirtilmektedir. Bu ifade, yalnızca yapısal değil, aynı zamanda zihinsel bir hazırbulunuşluk eksikliğini de ortaya koymakta; kapsayıcı eğitim söylemlerine rağmen kurumsal kültürün halen dışlayıcı kodlarla örülü olduğunu göstermektedir.

E1: “Çocuğumun okulda bazen ağlama krizlerine girdiği durumlarda okuldan aldığım çok fazla oluyor. Sürekli idari izin almam idarecim tarafından hoş karşılanmıyor ben de kendimi kötü hissediyorum”.

E1 ise çocuğunun ağlama krizleri sebebiyle okuldan sık sık çağrıldığını, bu durumun kendi iş hayatını etkilediğini ve sürekli idari izin almasının kurum yöneticileri tarafından hoş karşılanmadığını ifade etmektedir. Bu tür tepkiler, engelli bireyin ebeveyninin çalışma hakkını dolaylı olarak sınırlamakta ve “yük oluşturan personel” algısının oluşmasına neden olmaktadır. Katılımcının “kendimi kötü hissediyorum” ifadesi, bu dışlayıcı yapının duygusal yükünü net biçimde ortaya koymaktadır.

Kurumlarda anlayışsızlık alt teması, zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin temel kamu hizmetlerine erişiminde yalnızca fiziksel değil, tutumsal engellerle de karşı karşıya kaldıklarını açıkça ortaya koymaktadır. Kurum çalışanlarının bilgi eksikliği, empati yoksunluğu ve ilgisizliği, ailelerin yalnızlaşmasına ve kamu sistemine karşı güvensizlik

geliştirmelerine neden olmaktadır. Bu durum, kurumsal dışlanmanın yalnızca erişimle değil, hizmetin niteliği ve sunum biçimiyle de doğrudan ilişkili olduğunu göstermektedir.

3.8. Toplumsal Kabul ve Çözüm Önerileri

Toplumsal Kabul ve Çözüm Önerileri başlığı altında, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin toplumsal bakış açılarına dair değerlendirmeleri ile dışlanma pratiklerine karşı geliştirdikleri öneriler incelenmektedir. Katılımcıların deneyimleri, hem mevcut toplumsal duyarlılığın yetersizliğine hem de engellilikle ilgili farkındalığın artırılması yönündeki ihtiyaçlara işaret etmekte; aynı zamanda devlet politikaları, eğitim faaliyetleri ve sivil toplumun rolüne dair çözüm odaklı talepleri gündeme getirmektedir.

Çizelge 3.8. Toplumsal Kabul ve Çözüm Önerileri Temasına İlişkin Kodlar başlığı altında yapılan analiz, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin toplumsal bakış açısına dair algılarını ve bu bakışın dönüşmesine yönelik beklentilerini ortaya koymaktadır.

Çizelge 3.8. Toplumsal kabul ve çözüm önerileri temasına ilişkin alt temalar ve kodlar

Alt Tema	Kodlar
Engellilere Karşı Önyargılar	Empati beklentisi
Kabul Görme İsteği	Normalleştirme çabası Kabullenme süreci
Eğitim ve Bilinçlendirme Önerileri	Toplumu bilinçlendirme Eğitim programları Medyada temsil

Çizelge 3.8.'de Toplumsal Kabul ve Çözüm Önerileri Temasına İlişkin Engellilere Karşı Ön Yargılar, Kabul Görme İsteği, Eğitim ve Bilinçlendirme Öneri alt temaları ve bu alt temalara ait 6 kod bulunmaktadır.

3.8.1. Engellilere Karşı Önyargılar

Toplumların zihinsel engelli bireyler hakkındaki algıları, bireysel tutumların çok ötesinde, kültürel değerler, eğitim düzeyi ve sosyal politikalarla şekillenen yapısal bir zihniyeti yansıtmaktadır. Katılımcı görüşleri, toplumda engelliliğe yönelik önyargıların hâlen oldukça yaygın olduğunu; bu durumun hem bireysel kabullenmeyi hem de sosyal bütünleşmeyi zorlaştırdığını açık biçimde ortaya koymaktadır. Engelli bireyler çoğu zaman ya acıma duygusuyla ya da görmezden gelme eğilimiyle karşılanmakta; bu da onların toplumsal yaşamda eşit bireyler olarak yer almalarını engellemektedir. Bu başlık altında, katılımcıların yaşadıkları deneyimler üzerinden toplumun engellilik konusundaki farkındalık düzeyi, olumlu/olumsuz yaklaşımlar ve değişim beklentileri analiz edilmektedir.

Katılımcılar, toplumda engelli bireylere yönelik olumsuz yargıların yaygın olduğunu ve bu durumun kabullenmeyi zorlaştırdığını vurgulamıştır.

Katılımcı Görüşleri:

K1: *“Toplumda engelliliğe dair kabul var gibi görünüyor ama çoğu zaman bu sadece lafta kalıyor. Gerçek anlamda anlayışlı ve kapsayıcı olan çok az insan var. Genelde ya acıyorlar ya da görmezden geliyorlar”.*

K1’in anlatımı, engelliliğe dair toplumsal söylemlerin çoğu zaman yüzeysel kaldığını göstermektedir. Katılımcı, toplumda “kabul varmış gibi” bir görüntü olduğunu; ancak bu kabulün gerçek bir kapsayıcılığa dönüşmediğini ifade etmektedir. Özellikle “ya acıyorlar ya da görmezden geliyorlar” şeklindeki değerlendirme, engelli bireylere yönelik iki uçlu olumsuz yaklaşımı özetlemektedir. Bu tutumlar, hem bireylerin onurunu zedelemekte hem de toplumsal eşitliği görünmez kılmaktadır.

K8: *“Bir kısmı, çoğunluğu kabul ediyor aslında. Bir kısmı da engelliliğin kötü bir şey olduğunu düşünüyor. Bence öyle değil. Bazı engellilik durumları insana daha avantaj sağlıyor. Örneğin otizmlı çocuklar sanki çok engelli bir bireymiş gibi karşılanıyordu ama insanlar artık daha çok bilinçlendi ve daha iyi davranıyor. Daha geçen gün tanıdığımız bir otizmlı çocuğa sahip aileyle konuştuk, ihtiyacı vardı, eğitime gönderdik onu. Yani toplum artık daha anlayışlı, biz dahil”.*

K8’in ifadesi, toplumdaki farkındalık düzeyinin zamana bağlı olarak geliştiğini savunmakla birlikte, halen bazı kesimlerde engelliliğin “kötü bir şey” olarak algılandığını belirtmektedir. Katılımcı, bazı engel türlerinin yanlış anlaşılabilirliğini ve otizmlı bireylerin genellikle “çok engelli” olarak kodlandığını ifade etmektedir. Ancak aynı zamanda toplumda artan bilinç düzeyine de dikkat çekmekte ve kendi çevresinden örnekler vererek bazı olumlu gelişmelerin varlığını da kabul etmektedir. Bu, toplumda homojen olmayan, çelişkili bir engellilik algısının hâkim olduğunu göstermektedir.

E2: *“Bence insanlarımız bu konuda çok bilinçsizler. İnsanlara karşı yaklaşımları bazen gurur kırıcı olabiliyor”.*

E2 ise doğrudan toplumsal bilinç eksikliğine vurgu yapmakta ve insanların engelliliğe dair yaklaşımlarının zaman zaman “gurur kırıcı” olabildiğini dile getirmektedir. Bu ifade, yalnızca dışlayıcı söylemlerin değil; aynı zamanda empati yoksunluğu ve iletişim dilindeki duyarsızlıkların da bireyleri incitebildiğini göstermektedir. Engelli bireylerin ve ailelerinin kırılgan duygusal yapıları

düşünüldüğünde, bu tür yaklaşım biçimlerinin sosyal ilişkilerde onarılamaz etkiler yaratabileceği söylenebilir.

Engellilere karşı önyargılar alt teması, zihinsel engelli bireylerin toplumda hâlen tam anlamıyla kabul edilmediğini ve bu durumun çok katmanlı bir sosyal dışlanmayı beslediğini ortaya koymaktadır. Toplumsal farkındalık düzeyindeki yetersizlik, hem bireysel ilişkilerde hem de kurumsal yapıların işleyişinde kendisini göstermektedir. Bu nedenle yalnızca bilgi düzeyinde değil, tutumsal ve davranışsal düzeyde de toplumun engelliliğe dair daha bilinçli, duyarlı ve kapsayıcı bir yaklaşım geliştirmesi gerekmektedir.

3.8.2. Kabul Görme İsteği

Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal yaşamda karşılaştığı en temel sorunlardan biri, görünürlükleri olmasına rağmen tam anlamıyla kabul görmemeleridir. Katılımcı görüşleri, toplumsal düzeyde engelliliğe dair sözde bir kabulün var olduğunu ancak bu kabulün çoğu zaman yüzeysel, empatiden uzak ve sembolik düzeyde kaldığını açıkça ortaya koymaktadır. Aileler, hem kendilerinin hem de engelli çocuklarının yalnızca varlıklarının tanınması değil, aynı zamanda saygı görmeleri, haklara eşit erişim sağlayabilmeleri ve toplumsal hayatın her alanında yer bulabilmeleri konusunda derin bir eksiklik hissetmektedir. Kabul görme arzusu, yalnızca duygusal bir ihtiyaç değil; aynı zamanda adalet, eşitlik ve insan onuruna dayalı bir toplumsal düzen beklentisidir.

Görüşülen katılımcılar, hem kendilerinin hem de engelli bireyin toplum tarafından daha çok kabul edilmesi gerektiğini ifade etmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K6: “Etmiyorlar. Asla saygı göstermiyorlar; asla dünyayı onların yaşanacak hâle getirmiyorlar. Herkes özgürce yaşayabilir; ister yabancı ülkede, ister Türkiye’de... İnsanlar zerre kadar engelli bireylere kolaylık sağlamıyorlar. Hatta tam tersi, daha çok zorlaştırıyorlar. Görme engelli bir insanın yürüyebileceği bir alan var mı Bitlis’te? Yok. Cinsel engelli bir çocuğun enerjisini atması için bir alan var mı? Yok. İnsanlar sadece sağlıklı insanların rahat gezip dolaşabileceği bir yer yapmışlar. İnsanlar zerre kadar engelli insanlara yaşam alanı sunmuyorlar, izin vermiyorlar, saygı da duymuyorlar. Benim düşüncem bu”.

K6’nın ifadesi, toplumsal yapının yalnızca sağlıklı bireylerin ihtiyaçlarına göre şekillendirildiğini vurgulamakta ve engelli bireylerin kamusal alanda var olmasının çeşitli

fiziksel ve sosyal engellerle imkânsız hâle getirildiğini açık bir dille ortaya koymaktadır. Katılımcının “zerre kadar yaşam alanı sunmuyorlar” ifadesi, engelliliğe dair toplumsal kabulsüzlüğün yalnızca düşünsel değil; mekânsal ve yapısal düzeyde de inşa edildiğini göstermektedir.

K7: “Bana göre toplumda engellilik biraz daha kabul edilmiyor gibi. Yani insanlar kabul etseydi, yaşam alanlarını engellilere göre düzenlerdi diye düşünüyorum. Otobüslerde, eğitim kurumlarında, bazı kurumlarda bulunmuyor uygun koşullar. Ya da yolda yürüdüğümüz zaman, onlara göre uygun olmayan bir hareket yapsa oğlum, farklı bir gözle bakıyorlar. Toplum, daha tam kabul etmiş değil engelliliği”.

Benzer şekilde K7, kabulün yalnızca düşüncede kalmadığını; eğer gerçek bir kabul olsaydı otobüslerden eğitim kurumlarına kadar tüm kamu hizmetlerinin engelli bireylerin kullanımına uygun hâle getirilmiş olacağını ifade etmektedir. Katılımcı, toplumun engelliliği hem zihinsel hem de davranışsal düzeyde içselleştiremediğini; farklı davranışlar karşısında geliştirilen yargılayıcı bakışların kabulü zorlaştırdığını belirtmektedir.

K2: “Daha fazla bilinçlendirmeye ihtiyaç duyulmakta”.

K4: “Kendi ailesinde varsa kabul ediyor ama ailesinde yoksa daha acımasız olabiliyor. Kabul edilebilirlik algısı düşüyor. Tabii insanlar insana değişiyor, bakış açısına göre de değişiyor. İyi bir insansa yargılamaz zaten ama diğer türlü ise kabul etmeleri zor oluyor”.

K2’nin ve K4’ün ifadeleri, bu kabul eksikliğinin bilgi ve farkındalık düzeyiyle doğrudan ilişkili olduğunu göstermektedir. K4’nın “kendi ailesinde varsa kabul ediyor, yoksa acımasız olabiliyor” değerlendirmesi, kabulün çoğu zaman kişisel deneyime bağlı olarak geliştiğini ve bu nedenle toplum genelinde süreklilik kazanamadığını ortaya koymaktadır.

K3: “Toplumda engelliliğe karşı bir kabul var gibi görünüyor ama çoğu zaman bu yüzeysel kalıyor. İnsanlar çoğunlukla iyi niyetli gibi davranıyor ama iş gerçekten empati kurmaya, aynı ortamlarda bulunmaya veya eşit bir şekilde davranmaya geldiğinde çok geride kalıyoruz. Kardeşimle dışarı çıktığımızda insanlar bazen rahatsızlık duyuyormuş gibi bakıyor, bazen de sanki o yokmuş gibi davranıyorlar. Bazıları da sadece acıyor ama bu da kabul değil aslında. Bence toplum, engelli

bireyleri “farklı” olarak görmekten vazgeçmediği sürece gerçek bir kabulden söz etmek zor”.

K3’ün anlatımı ise engellilikle ilgili yüzeysel iyilik hâlinin, gerçek eşitliğin ve empatik kabulün yerini tutamayacağını vurgulamaktadır. Katılımcı, kardeşiyle dışarı çıktığında insanların ya yok saydığını ya da yalnızca acıyarak baktığını ifade etmekte; bu tür yaklaşımların engelli bireyleri öznellikten uzaklaştırarak “nesneleştirdiğini” ve gerçek kabulün önünü kapattığını dile getirmektedir.

E5: “Toplum hasta kabul edemiyor, hazır değil. Bunu anne-babanın sorumsuzluğu olarak görebiliyor. Çocukların rahatsızlığını özellikle zihinsel bir şeyse, bu fiziksel benimki görüntüden dolayı iyi davranabiliyor. Halbuki fiziksel olduğu halde problem yaratan öğrenciler var; bunları daha tolere edebiliyor toplum gördüğü için. Ama zihinsel şeyleri göremediği için bunu biraz şey yapıyor; anne-baba şımartmış algısı ile size tepki verebiliyor. Toplum bunları bilmiyor. Otizm ile ilgili farkındalığımız çok azmış, bunu öğrenmiş oldum. Toplumda hiç görmedim sizinle anne-baba ya da çocuğun varsa bu farkındalığa sahip oluyorsun”.

E5’in anlatımı ise zihinsel engellilik özelinde farkındalık düzeyinin çok düşük olduğunu; toplumun zihinsel farklılıkları genellikle “şımartılmışlık” ya da “ebeveyn ihmali” olarak algıladığını ifade etmektedir. Bu da zihinsel engelliliğin fiziksel engellilik kadar görünür olmaması nedeniyle daha yoğun bir yargılamaya maruz kaldığını ve kabul edilmesinin daha da zorlaştığını göstermektedir.

E6: “Toplumda engelliliğe dair kabul çok yavaş ilerliyor. Hâlâ insanlar “yazık” diye bakıyor. Oysa kızım bize mutluluğu, sabrı, sevgiyi öğretti. Bizim için eksik değil, farklı bir evlat sadece”.

E6’nın ifadesi, engelli bireyin yalnızca bakım yükü ya da sosyal sorun kaynağı olarak değil; aynı zamanda aile için bir gelişim kaynağı, sevgi ve sabır öğreticisi olarak da algılandığını ortaya koymaktadır. Katılımcı, toplumun hâlâ “yazık” bakışını aşmadığını; ancak engelli çocuğunun kendilerine kattığı anlamlarla bu bakışı ters yüz ettiklerini vurgulamaktadır.

Kabul görme isteği alt teması, engelli bireylerin ve ailelerinin yalnızca görünürlük değil; içten, kapsayıcı ve hak temelli bir kabul talep ettiğini göstermektedir. Katılımcıların aktardığı deneyimler, kabulün yalnızca sözel düzeyde değil; toplumsal pratiklerde, kamusal alanda ve sosyal ilişkilerde somut olarak görünür hâle gelmediği sürece

engelliliğe dair önyargıların ve eşitsizliklerin devam edeceğini ortaya koymaktadır. Gerçek bir toplumsal kabul, yalnızca bireysel farkındalıkla değil; aynı zamanda yapısal dönüşüm ve kamusal sorumluluk bilinciyle mümkün olacaktır.

3.8.3. Eğitim ve Farkındalık Talebi

Zihinsel engelli bireylerin topluma etkin biçimde katılımında en temel engellerden biri, toplumun büyük bir kesiminde engelliliğe dair yeterli bilgi, anlayış ve duyarlılığın bulunmamasıdır. Katılımcı ifadeleri, toplumsal kabullenişin ön koşulunun, bilinçli bireylerin varlığıyla mümkün olabileceğini; bunun da ancak eğitici faaliyetler ve farkındalık çalışmaları ile sağlanabileceğini güçlü bir biçimde ortaya koymaktadır. Görüşülen aileler, hem kendi deneyimlerinden yola çıkarak hem de çevreden aldıkları tepkiler doğrultusunda toplumun engellilik konusunda ciddi bir bilinç eksikliği taşıdığını belirtmiş; bu nedenle eğitim politikalarının ve toplumsal iletişim araçlarının bu eksikliği giderecek şekilde yapılandırılması gerektiğini vurgulamışlardır. Katılımcıların çoğu, toplumun bilinçlendirilmesi için eğitici faaliyetlere ve farkındalık çalışmalarına ihtiyaç duyulduğunu belirtmiştir.

Katılımcı Görüşleri:

K1: *“İlk olarak engellilikle ilgili toplumun bilinçlendirilmesi ve eğitilmesi gerek. Buna da engellinin ailesiyle başlanılmalı. Onların da bu toplumda var olduklarını ve bizler kadar onların da haklarının olduğunun idrak edilmesi gerekir. Ayrıca toplumda erişilebilirlik tam anlamıyla sağlanmalıdır. Yani en basiti, bir bina inşa edildiğinde ya da bir park yapıldığında engelli bireylerin de varlığı kabul edilmeli ve kolaylık sağlanmalıdır. Yine engelli bireyleri topluma kazandırmak için daha fazla sosyal etkinlikler ve kurslar düzenlenmesi gerektiğine inanıyorum”.*

Katılımcı K1, eğitimin yalnızca engelli bireyin değil, tüm toplumun ortak sorumluluğu olduğunu belirtmekte ve sürecin engelli bireyin ailesinden başlayarak genişletilmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Katılımcı ayrıca erişilebilirliğin yalnızca fiziksel değil, toplumsal bir kabulle birlikte düşünülmesi gerektiğini ifade etmekte ve sosyal etkinlikler, kurslar gibi bütüncül çözümler önermektedir. Bu yaklaşım, engelliliğe yalnızca bireysel değil, toplumsal bir mesele olarak yaklaşılması gerektiğini göstermektedir.

K4: *“Biz 4 yıl boyunca rehabilitasyona gönderdik. Mesela yazı yazmayı öğrenmiş gibiydi, ağaç çiziyordu mesela. Ağacın renginin yeşil olduğunu biliyordu,*

kendisini geliřtirmiřti. Oradaki zihinsel engelli çocuklarla tartiřınca daha kötüye gitti, kapandı biraz. Dahil edilmesi için eęitimin arttırılması lazım. Toplumun da kabul etmesini saęlayacak programlar, etkinlikler, farkındalık çalıřmaları yapılabilir. İnsanların bilinçlendirilmesi bu konuda faydalı olacaktır. Yani insanların bilinçlendirilmesi lazım. Sonuçta hepimiz bir engelli adayız”.

K4’ün anlatımı, rehabilitasyon sürecinde dahi dışlayıcı tutumların engelli bireyin gelişimini olumsuz etkileyebileceğini; bu nedenle eğitim süreçlerinin kapsayıcı bir şekilde yürütölmesi gerektiğini ortaya koymaktadır. Katılımcı, toplumun bu bireyleri daha iyi anlayabilmesi ve kabul edebilmesi için kamusal düzeyde yürütölcek programlar, etkinlikler ve farkındalık çalıřmaları önerisinde bulunmakta; bunun toplumsal duyarlılığı artıracağına inandığını belirtmektedir.

K5: “Bence aileler bu konuda önce bilgilendirilmeli. Kabul etmesine yönelik... Az önce dediğim gibi, kabul ettiğin zaman dışarıya bunu bu şekilde lanse eder ve farklı çocukların da olabileceğini kabul ettikleri zaman dışarıdakiler de kabul eder. Ettikleri zaman ailelerin davrandığı gibi davranırlar, yaklaşırlar. Ama tabii ki bu özel eğitimlerde, kaynařtırma kurumlarında buna dair bilgi verilmeli; velilere yönelik tabii. Engelli bireye sahip olmayan ailelere de bilgi tabii ki de... Öğretmenler bu durumun farkında olmalı. Okula başlarken tüm velilere bu konuda eğitim verilmeli. Ailelerin, çocuklarının bu hareketi neden yaptığını; "Arkadařına mı özeniyorsun, bu doęru deęil, o hareketi bundan dolayı yaptı." gibi açıklamalar yapılırsa hem çocuęa hem ailelere bu toplum olarak çok önemli bir farkındalık olur”.

K5, bilgilendirme süreçlerinin yalnızca engelli bireylerin aileleriyle sınırlı kalmaması gerektiğini; engelli bireylerle birlikte aynı sosyal ortamı paylařan tüm bireylerin özellikle okul velilerinin bu konuda bilinçlendirilmesi gerektiğini ifade etmektedir. Katılımcının “okula başlarken tüm velilere bu konuda eğitim verilmeli” ifadesi, sistemli bir bilinçlendirme programının gereklilięine iřaret etmektedir. Ayrıca öğretmenlerin bu sürecin en önemli aktörleri olduęuna dikkat çekilmekte ve eğitim kurumlarının çok yönlü bir farkındalık platformu olarak işlevsel hâle getirilmesi gerektięi vurgulanmaktadır.

E2: “Bu bireylerle alakalı insanlarımıza bol bol eğitim verilmeli. Çok bilinçsizce hareket ediliyor. Bu verilen eğitimler daha çok uygulamalı şekilde olursa daha iyi olur. Anlatmaya yönelik kimse anlamaz çünkü”.

E2'nin ifadesi, toplumdaki bilgi eksikliğine dikkat çekmekte ve bu eksikliğin yalnızca teorik bilgilerle değil, uygulamalı eğitimlerle giderilebileceğini savunmaktadır. Katılımcıya göre, empatiyi artırmak için doğrudan deneyimleme ya da simülasyon temelli uygulamalar daha etkili olacaktır. Bu yaklaşım, katı didaktik yöntemler yerine, duygusal ve davranışsal değişimi hedefleyen farkındalık modellerinin önemine işaret etmektedir.

E3: “Engelli bireylerin toplum içerisinde var olduklarını, her zaman da var olacaklarını, bir ana bir zamana özgü bir şey olmadığını, herkesin engelli olabileceğini ve süreç içerisinde engel durumlarının zorluklarının artabileceğini... Eğitimle ve kamudaki spotların, engellilik ile ilgili bilinçlendirme, onların engellilikle ilgili günlerde gerçek anlamda güzel farkındalık yaratacak şeyler paylaşılabilir. Bu, toplumu engellilik konusunda bilinçlendirir. Bence eğitimlerde, okullarda alt kademeden, ilkokuldan öğretmenler tarafından bir bilgilendirme ya da bir ders olarak da sunulabilir”.

E3 ise farkındalık çalışmalarının yalnızca belli günlerde yapılan sembolik etkinliklerle sınırlı kalmaması gerektiğini; bu çalışmaların süreklilik arz eden yapılarla desteklenmesini önermektedir. Katılımcı, engellilik konusunun kamu spotları, ders içerikleri ve öğretmen rehberliği yoluyla daha küçük yaş gruplarından itibaren bireylere kazandırılması gerektiğini vurgulamaktadır. Bu öneri, erken yaşta verilecek eğitimin, toplumsal davranış normlarını dönüştürmede etkili olabileceği düşüncesine dayanmaktadır.

Eğitim/Farkındalık talebi alt teması, zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin maruz kaldığı sosyal dışlanma, önyargı ve eşitsizliklerle mücadelede toplumun her kesiminin bilinçlendirilmesi gerektiğine dair güçlü bir ortak görüşü yansıtmaktadır. Katılımcıların önerileri, yalnızca bireysel duyarlılığın değil; sistemli, sürdürülebilir ve bütüncül bir eğitim politikasının gerekliliğini ortaya koymakta; toplumsal dönüşümün anahtarı olarak eğitimi ve farkındalık çalışmalarını merkezî bir konuma yerleştirmektedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırma, Bitlis ilinde yaşayan ve zihinsel engelli bir bireye sahip olan ailelerin dışlanma pratiklerine dair deneyimlerini anlamayı amaçlayan nitel bir saha çalışmasına dayanmaktadır. Elde edilen bulgular, zihinsel engelli bireylerin yalnızca bireysel gelişim süreçlerini değil, aynı zamanda onların içinde bulundukları aile yapısını, sosyal çevresini ve kültürel bağlamı derinden etkilediğini göstermektedir. Aileler, engelli bir bireyin varlığını yalnızca bir sağlık ya da eğitim meselesi olarak değil, aynı zamanda sosyal dışlanma, damgalanma, psikolojik yıpranma ve toplumsal yargılarla mücadele etmek zorunda kaldıkları çok katmanlı bir süreç olarak deneyimlemektedirler.

Araştırmanın bulguları, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşadığı dışlanma sürecinin bireysel olmaktan ziyade sosyal, kültürel ve yapısal boyutlar taşıdığını açık biçimde ortaya koymaktadır. Bu süreç yalnızca bireyin engelliliğiyle sınırlı kalmamakta; aile yapısından toplumsal normlara, kurumsal destek mekanizmalarından kültürel değerlere kadar uzanan geniş bir etki alanı oluşturmaktadır. Engellilik durumu, aile içindeki rollerden sosyal yaşama katılım biçimlerine kadar birçok alanda dönüşüme neden olmaktadır. Bu dönüşüm, yalnızca aile bireylerinin gündelik yaşamlarını değil, aynı zamanda onların toplumla kurdukları bağları ve ilişkilene biçimlerini de dönüştürmektedir.

Engelliliğin tanılandığı ilk an, aileler açısından travmatik bir kırılma noktasıdır. Bu süreçte yaşanan şok, inkâr ve suçluluk gibi yoğun duygular, ailelerin engelli bireyle kurdukları ilişkinin yönünü belirlemektedir. Ailelerin ilk tepkileri sıklıkla tanının yanlış olabileceği inancı, çocuğun iyileşebileceği umudu ve bu durumun geçici olacağı beklentisiyle şekillenmekte; bu da onları farklı doktorlara gitmeye, tıbbi çözüm aramaya ve sorunu ortadan kaldırma yönünde yoğun çabalara sevk etmektedir. Bu çabaların sonuçsuz kalmasıyla birlikte, zamanla aileler bir tür kabullenme sürecine girmekte; ancak bu kabulleniş her zaman kolay ya da tek biçimli bir süreç olarak gelişmemektedir. Her ailenin kendi sosyal ve kültürel sermayesi doğrultusunda bu süreci deneyimleyiş biçimi farklılaşmaktadır.

Özellikle inanç temelli anlamlandırmaların kabullenme sürecinde önemli bir rol oynadığı görülmektedir. Geleneksel değerlerin baskın olduğu toplum yapılarında engellilik sıklıkla dini çerçevede anlamlandırılmakta, "Allah'ın takdiri", "imtihan", "kısmet" gibi kavramlarla yorumlanmaktadır. Bu tür anlamlandırmalar, ailelerin

psikolojik olarak direnç göstermelerine katkı sunmakla birlikte, bazı durumlarda sorunun toplumsal boyutlarının göz ardı edilmesine de yol açabilmektedir. Ayrıca bu dini referanslı anlamlandırma biçimleri, engelliliğin kaderci bir yaklaşımla içselleştirilmesine ve dolayısıyla sosyal hak talebinde bulunma eğiliminin zayıflamasına neden olabilmektedir.

Mahcubiyet, utanma ve değersizlik gibi duygular ise özellikle sosyal ortamlarda daha belirgin hale gelmektedir. Ailelerin, engelli bireyin davranışları nedeniyle başkalarının yargılayıcı bakışlarına maruz kaldıklarını hissetmeleri; zamanla sosyal alanlardan geri çekilmelerine ve toplumla kurdukları ilişkiyi sınırlandırmalarına neden olmaktadır. Bu durum, dışlanmanın yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda duygusal ve sosyal bir izolasyona dönüştüğünü göstermektedir. Aile bireylerinin “gizleme”, “normalleştirme” ya da “yok sayma” gibi stratejiler geliştirmeleri, bu baskının yarattığı psikolojik yükün dışı vurumu olarak değerlendirilebilir. Bu stratejiler, bir yandan geçici bir korunma mekanizması olarak işlev görürken, diğer yandan toplumsal kabule dair umutsuzluğu da yansıtmaktadır.

Sosyal dışlanmanın en görünür olduğu alanlardan biri ise akraba ve komşuluk ilişkileridir. Ailelerin özellikle mahalle düzeyinde yaşadıkları dışlanma biçimleri, davet edilmeme, yok sayılma ya da dolaylı dışlayıcı tutumlarla kendini göstermektedir. Bu dışlanma biçimleri, sadece bireyi değil, onunla ilişkili tüm aile bireylerini etkilemekte; sosyal çevre tarafından “engelli bireyin ailesi” olarak tanımlanmak, aileye kolektif bir etiket yüklemektedir. Bu da hem toplumsal rollerin daralmasına hem de aile kimliğinin dışlayıcı biçimde yeniden inşa edilmesine yol açmaktadır. Etiketleme süreci, zamanla ailelerin kendilerini sosyal alanda pasif ve görünmez kılmalarına neden olabilmektedir.

Kurumsal düzeyde ise özellikle eğitim ve sosyal hizmet sistemlerinden yeterli destek alınamaması, ailelerin dışlanma hissini pekiştirmektedir. Eğitim kurumlarında kaynaştırma uygulamalarının yetersiz olması, öğretmen ve okul yönetimi tarafından geliştirilen ilgisiz ya da mesafeli tutumlar, engelli bireyin değil; doğrudan ailenin de eğitim sisteminden dışlanmasına neden olmaktadır. Sosyal hizmet mekanizmalarının bakım yükünü neredeyse tamamen aileye, özellikle de anneye bırakması; hem cinsiyete dayalı eşitsizlikleri artırmakta hem de kadınların sosyal hayattaki görünürliğini ciddi biçimde azaltmaktadır. Bu durum, yalnızca ailelerin gündelik yaşamını zorlaştırmakla kalmayıp; aynı zamanda kadınların eğitim, istihdam ve sosyal katılım haklarını da doğrudan etkileyen yapısal bir sorun haline gelmektedir.

Toplumsal cinsiyet rolleri açısından yapılan değerlendirmelerde, zihinsel engelli bireyin bakımının büyük ölçüde kadınların sorumluluğunda olduğu gözlemlenmektedir. Annelerin görünmeyen emeği bu süreçte daha da belirginleşmekte; kadınlar hem bakım yükünü taşıyan hem de duygusal olarak yıpranan bireyler olarak öne çıkmaktadır. Erkekler ise daha çok ekonomik sorumluluğa indirgenmiş, duygusal süreçlerde ise geri planda kalmıştır. Bu durum, toplumsal cinsiyet normlarının engellilikle birlikte yeniden üretildiğini ve eşitsizliğin daha da derinleştiğini göstermektedir. Aile içi iş bölümü, bu bağlamda yalnızca bireylerin rollerini değil; aynı zamanda toplumsal normların yeniden üretimini de şekillendirmektedir.

Dışlanma karşısında ailelerin geliştirdiği başa çıkma stratejileri önemli bir çözümleme alanı sunmaktadır. Bu stratejiler arasında inanca sığınma, sosyal ilişkileri sınırlama, engelli bireyin durumunu toplumdan gizleme ve farklı görünme çabaları dikkat çekmektedir. Ancak bu mekanizmalar her zaman işlevsel sonuçlar doğurmamakta; bazı durumlarda tükenmişlik, değersizlik hissi ve yalnızlık gibi olumsuz psikolojik sonuçlara yol açmaktadır. Uzun vadeli sosyal destek eksikliği, bu stratejilerin işlevselliğini azaltmakta; aile içindeki ilişkilerin zayıflamasına ve bireysel çöküntülere zemin hazırlamaktadır. Özellikle sosyal ağlardan yalıtılmış ailelerde, başa çıkma stratejileri zamanla çözülmeye başlamaktadır.

Aile içi dışlanma biçimlerine de araştırma bulgularında rastlanmaktadır. Engelli bireyin kardeşlerinin kendilerini ihmal edilmiş ya da ikinci planda hissetmeleri; büyükanne, büyükbaba gibi geniş aile bireylerinin ayrımcı tutumları, aile içi adalet algısını zedelemekte ve bireylerin özgüvenini olumsuz etkilemektedir. Bu durum, dışlanmanın yalnızca toplumla sınırlı kalmayıp, aile içi dinamiklerde de yeniden üretildiğini göstermektedir. Aile yapısındaki bu dengesizlik, uzun vadede kardeşler arası ilişkileri ve bireysel gelişimi de olumsuz yönde etkilemektedir.

Tüm bu bulgular bir araya getirildiğinde, zihinsel engelli bireye sahip olmanın sadece bireysel ya da medikal bir mesele olmadığı; toplumsal yapının, kültürel değerlerin, sosyal çevrenin ve aile içi dinamiklerin iç içe geçtiği çok boyutlu bir sosyal mesele olduğu anlaşılmaktadır. Aileler yalnızca çocuğun eğitimi ve bakımıyla değil; aynı zamanda toplumun yargıları, bakışları, beklentileri ve dışlayıcı tutumlarıyla da başa çıkmak zorundadır. Bu durum, uzun vadede psikolojik yıpranmalara, sosyal izolasyona ve ekonomik güçlüklerle birleştiğinde daha derin toplumsal sorunlara yol açabilmektedir. Engellilik, sadece bireyin değil, bütün bir ailenin toplumsal sistem içindeki yerini yeniden

tanımlayan bir durumdur. Bu gerçeklik, yalnızca birey merkezli sosyal politikaların yeterli olmadığını, aile merkezli ve toplumsal temelli destek mekanizmalarının inşasını zorunlu kılmaktadır.

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin toplumsal yaşama aktif ve eşit bireyler olarak katılabilmesi için çok yönlü, kapsayıcı ve sürdürülebilir destek politikalarına ihtiyaç duyulmaktadır. Ailelerin yalnızca maddi değil, aynı zamanda sosyal, psikolojik ve kültürel boyutlarda da desteklenmesi gerekmektedir. Bu doğrultuda geliştirilecek hizmetlerin yalnızca engelli bireyi değil, bütün aile sistemini kapsayan bir bütünlük içinde planlanması önem arz etmektedir.

İlk olarak, ailelere yönelik psikososyal destek hizmetlerinin güçlendirilmesi gerekmektedir. Özellikle tanı süreci sonrası yaşanan travmatik duygulara müdahale edebilecek erken destek mekanizmaları oluşturulmalı; aile danışmanlığı, psikolojik rehberlik ve grup terapisi gibi hizmetler yaygınlaştırılmalıdır. Bu hizmetler, yalnızca büyükşehirlerde değil, Bitlis gibi Anadolu illerinde de erişilebilir hale getirilmelidir. Aksi halde, kırsal bölgelerde yaşayan aileler sistematik biçimde dışlanmışlık yaşamaya devam edecektir.

İkinci olarak, yerel yönetimlerin mahalle düzeyinde engelli birey ve ailelerine dönük sosyal destek mekanizmaları kurması teşvik edilmelidir. Mahalle bazlı sosyal dayanışma merkezleri, ailelerin yalnızlaşmasını önleyecek, sosyal bağlarını güçlendirecek, gündelik yaşamda nefes alabilecekleri bir destek ağı sunacaktır. Ayrıca bu merkezler, engellilikle ilgili bilgilendirme, haklar ve başvuru süreçlerine dair rehberlik sağlayabilecek şekilde yapılandırılmalıdır.

Eğitim alanında, öğretmenlerin ve öğrencilerin engellilik konusunda bilinçlendirilmesi sağlanmalı; kapsayıcı eğitim politikaları somut adımlarla güçlendirilmelidir. Kaynaştırma eğitimi uygulamalarının niteliği artırılmalı, öğretmenlere yönelik hizmet içi eğitimler sistematik hâle getirilmelidir. Aynı zamanda, akran zorbalığını önleyici rehberlik çalışmaları yaygınlaştırılmalı; engelli bireylerin sınıf içindeki eşitliği güçlendirilmeli, farklılıkların kabulüne yönelik kapsayıcı bir okul kültürü inşa edilmelidir.

Toplumsal farkındalık kampanyaları, dışlayıcı önyargıların ortadan kaldırılması açısından kritik bir rol oynamaktadır. Medya, sivil toplum ve kamu kurumlarının iş birliğiyle, zihinsel engellilik konusundaki yanlış bilgilerin düzeltilmesine ve ayrımcı

temsillerin dönüştürülmesine yönelik kamu spotları, belgeseller, atölyeler ve seminerler düzenlenmelidir. Bu sayede toplumun geneline yayılan sessiz dışlayıcılık biçimleri görünür kılınacak ve eleştirel bir dönüşüm süreci başlatılabilecektir.

Sosyal hizmet sisteminde, bakım yükünü yalnızca aileye yükleyen mevcut yapı gözden geçirilmeli; evde bakım hizmetlerinin niteliği artırılmalı, aile içindeki tüm bireyleri kapsayan bütüncül destek paketleri oluşturulmalıdır. Özellikle annelere yönelik hem ekonomik hem de sosyal destekler artırılmalı; kadınların iş gücüne katılımı ve sosyal yaşama dahil olmaları teşvik edilmelidir. Ayrıca, zihinsel engelli bireyin kardeşlerine yönelik duygusal destek mekanizmaları ve gelişimsel rehberlik hizmetleri de sisteme entegre edilmelidir.

Akademik araştırmalar açısından ise, zihinsel engelli bireylerin yalnızca kendileri değil, onlarla birlikte yaşayan aile bireylerinin yaşam pratikleri de daha fazla incelemeye değer bir alan olarak ele alınmalıdır. Özellikle babaların, kardeşlerin ve geniş aile üyelerinin engelliliğe yaklaşımı, sorumluluk paylaşımı ve duygusal tepkileri daha çok çalışılmalı; farklı sosyoekonomik ve kültürel bağlamlarda dışlanmanın nasıl şekillendiği karşılaştırmalı çalışmalarla analiz edilmelidir. Bu sayede daha etkili ve duyarlı sosyal politikaların zemini oluşturulabilir.

Saha-profesyonel-akademi-politika arasındaki bağın güçlendirilmesi de önemli bir öneri olarak ortaya çıkmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları, öğretmenler, psikologlar ve sağlık çalışanlarının sahada karşılaştıkları sorunları politika yapıcılara iletebilecekleri etkili ve sürdürülebilir iletişim kanalları oluşturulmalı; yerelden merkeze bilgi akışı güçlendirilmelidir. Ayrıca bu profesyonellere yönelik duyarlılık odaklı hizmet içi eğitimler zorunlu hâle getirilerek, iyi niyetli fakat bilinçsiz yaklaşımların önüne geçilmelidir.

Son olarak, zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yalnızca mağdur ya da dezavantajlı grup olarak görülmediği; aksine deneyimlerinin bilgi üretimi ve politika geliştirme süreçlerine dahil edildiği katılımcı modeller oluşturulmalıdır. Ailelerin kendi deneyimlerini ifade edebileceği platformlar kurulmalı; politika oluşturma süreçlerine doğrudan dahil edilmeleri sağlanmalıdır. Bu yaklaşım, yalnızca kapsayıcılığı değil, aynı zamanda demokratik katılımı da güçlendirecektir.

KAYNAKLAR

- Adaman, F., & Keyder, Ç. (2009). *Türkiye’de Büyük Kentlerin Gecekondu ve Çöküntü Mahallelerinde Yaşanan Yoksulluk ve Sosyal Dışlanma*. Boğaziçi Üniversitesi Sosyal Politika Forumu Yayınları
- Alacahan, Osman ve Duman, Betül (2011). “Dışlanma, Ayrımcılık, Mezhep ve Etniklikler Arası Eşitsizlikler”. *Afyon Kocatepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(1), 1-29.
- Altuntaş, G., & Atasü, S. (2016). Engellilik ve Sosyal Model Yaklaşımları. *Toplum ve Sosyal Hizmetler Dergisi*, 27(2), 28-35.
- Ardıç, Avşar (2013). Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile. A. Atilla Cavkaytar (Ed.), *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği* (ss. 19-54). Vize Basın Yayın.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal Model Çerçevesinde Engelliliğe Yaklaşım. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 12-21.
- Arslan, Hakan (2013). Kentsel Dönüşüm ve Sosyal Dışlanma: Narlıdere Kentsel Yenileme Projesinin Sosyal Dışlanma Ekseninde İncelenmesi. *Sosyoloji Araştırmaları Dergisi*, 16(1), 1-45.
- Aslantürk, Z., & Amman, M. (2009). *Sosyoloji*. Çamlıca Yayınları.
- Atalay, H. (2009). Psikiyatride Stigma. *Psikeart*, 2, 10-19.
- Avcıoğlu, H. (2021). İşitme Kaybının Çocuk Gelişimine Etkileri. *Özel Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 4(2), 193-197.
- Baltacı, A. (2018). Nitel Araştırmalarda Örneklem Yöntemleri ve Örnek Hacmi Sorunsalı Üzerine Kavramsal Bir İnceleme. *Bitlis Eren Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 7(1), 231-274.
- Barton, L., & Armstrong, F. (2011). Sakatlık, Eğitim ve Dâhil Etme: Kùltürler Arası Meseleler ve İkilimler. Dikmen Bezmez, Sibel Yardımcı ve Yıldırım Şentürk (Der.), *Sakatlık Çalışmaları, Sosyal Bilimlerden Bakmak* (ss. 299-323). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Baykan, A. (2000). Doğum sırasındaki komplikasyonların engelliliğe etkisi. *Türk Sağlık ve Toplum Dergisi*, 8(4), 55-67.
- Becker, H.S., (1963). *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. The Free Press.
- Becker, H. S. (2021). *Hariciler (Outsiders): Bir sapkınlık sosyolojisi çalışması* (Ş. Geniş & L. Ünsaldı, Çev.). Heretik Yayınları
- Bozkurt, V. (2004). *Değişen Dünyada Sosyoloji*. Alfa Yayınları

- Burcu, E. (2004). Görme özürlü öğrencilerin eğitimlerine ilişkin düşünceleri ve sorunları: Ankara örneği. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 4(2), 23-47.
- Burcu, E. (2007). *Türkiye’de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Burcu, E. (2015a). *Engellilik ve Toplum: Sosyal Model Çerçevesinde Bir Değerlendirme*. Ankara Üniversitesi Yayınları
- Burcu, E. (2015b). *Engellilik sosyolojisi*. Anı Yayıncılık.
- Burcu, E. (2015c). Türkiye’de yeni bir alan: ‘Engellilik sosyolojisi’ ve gelişimi. *Sosyoloji*
- Byrne, D. (2005). *Social Exclusion*. (Second Edition). Open University Press.
- Cavkaytar, A. (2010). Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Aileler. T. Güler (Ed), *Anne Baba Eğitimi* (ss.73-91). Pegem Akademi Yayınları.
- Cavkaytar, A., Batu, S., & Beklan Çetin, O. (2006). Gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip ailelerin aile özelliklerinin ve yaşadıklarının betimlenmesi. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 6(1), 79-96.
- Creswell, J. (2018). *Nitel Araştırma Yöntemleri*. Siyasal Kitapevi.
- Çayır, K., Soran M., & Ergün, M. (2015). *Engelliler ve Ayrımcılık Eğitimciler İçin Temel Metinler ve Örnek Dersler*. Karekök Yayıncılık.
- Çelebi, Y. (2003). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışma ve grup rehberliğinin kaygı, depresyon ve aile yapısına etkisinin incelenmesi* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Marmara Üniversitesi.
- Çoban Esen, E. (2003). *Tıbbi-Eğitsel Yaklaşımla Zihinsel Engel Okyanusun Kıyısı*. Nobel Basımevi.
- Doğan, A. (2018). Görme Engelli Bireylerin Yaşam Standartlarının İyileştirilmesi. *Engellilik ve Toplum*, 2(1), 120-121.
- Eripek, S. (2009). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuklar. Maya Akademi Yayıncılık.
- Erten, Ş., & Aktel, M. (2017). Engellilik Kültürü: Engellilik Modelleri Çerçevesinde Bir Değerlendirme. C. Ergun & S. Öğrekçi. *Sosyal Bilimlerde Kültür Tartışmaları* (ss. 79-96). Gece Kitaplığı Yayınları.
- Gerhardt, U. (1979). The Parsonian Paradigm and the Identity of Medical Sociology. *The Sociological Review*, 27(2), 229-250.
- Giddens, A. (2000). *Sociology (Sosyoloji)* (H. Özel & C. Güzel, Yay. Haz.). Ayraç Kitabevi.
- Giddens, A., & Sutton, P. W. (2018). *Sosyolojide Temel Kavramlar*, A. Esgin (Çev.). Phoenix.

- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall.
- Goffman, E. (1997). *The disability studies reader* (L. J. Davis, Ed.). Routledge.
- Goffman, E. (2014). *Damga*, L. Ünsaldı, Ş. Geniş, S.N. Ağırnaslı (Çev.). Heretik Yayınları.
- Güloğlu, B. (2021). *Engellilik ve Sosyal Dışlanma: Tarihsel Süreç İçinde Engelli Bireylerin Toplumsal Konumu*. Eğitim Yayınları.
- Gündüz Mutluer, F. (2000). *Toplumsal sapma: Fonksiyonalist ve sembolik etkileşimci yaklaşımlar*. Zirve Yayınları.
- Kaçmaz, T. (2014). *Engelli bireylerin toplumsal yaşama katılımı: Kuramsal ve uygulamalı bir analiz*. Akademi Basım.
- Kaçmaz, T. (2014). Engellilik ve toplumsal algı: Kavramsal bir bakış. *Engellilik Çalışmaları Dergisi*, 2(1), 15–28.
- Kara, B. (2016, Ağustos). Türkiye’de engelli bireylerin yasal hakları ve uygulamadaki yeri. *International Journal of Social Science*, 48, 249–260.
- Karacaoğlu, A. (2004). Zihinsel engellilik ve tedavi yöntemleri. *Psikiyatri ve Engellilik*, 1(3), 4.
- Karatana, Ö., & Gür, K. (2019). Engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişimi ve engelleri. *Halk Sağlığı Hemşireliği Dergisi*, 1(1), 43–54.
- Karyelioğlu, S. (2002). *Zihinsel engelli çocuklara sahip ailelerde iletişim sorunları* (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Ege Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kaur, R., & Arora, H. (2010). Attitudes of family members towards mentally handicapped children and family burden. *Delhi Psychiatry Journal*, 13(1), 70–74.
- Kızılcıkelik, S. (2018). *Çağdaş sosyal teorisyenler 1: Gramsci, Parsons, Mills, Althusser, Foucault, Goffman ve Bauman’ın sosyal teorileri*. Anı Yayıncılık.
- Kızıldaş, H. (2015). Engellilik sosyolojisi. *Toplum ve Bilim Dergisi*, 14(6), 24–35. *Konferansları*, 52(2), 319–341.
- Küçükler, S. (1993). Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(3), 23–29.
- Lemert, E. M. (1951). *Social pathology: A systematic approach to the theory of sociopathic behavior*. McGraw-Hill.
- Lilly, J., Cullen, F., & Ball, R. (2007). *Criminological theory: Context and consequences*. Sage.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2011). *Aile tüketicileri hizmetleri*. Millî Eğitim Bakanlığı Yayınları.

- Myers, M. D. (2013). *Qualitative research in business and management*. SAGE.
- Nazlı, A. (2012). *Engellilik ve sosyal politikalar: Toplumsal farkındalık yaratma süreci*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Oğultürk, N. (2012). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, aile işlevlerini etkileyen etmenler: Çankaya Belediyesinden hizmet alan aileler üzerine bir değerlendirme* [Yayımlanmamış doktora tezi]. Hacettepe Üniversitesi.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan Education UK.
- Özürlüler İdaresi Başkanlığı (ÖZİDA). (2006). *Özürlüler Kanunu ve ilgili mevzuat*. Başbakanlık ÖZİDA Yayınları.
- Özkan, M. (2020). *Engellilik nedenleri ve sosyal etkileri*. Ankara Üniversitesi Yayınları.
- Öztürk, M. (2011). Dil ve konuşma engelliler üzerine çalışmalar. *Dil ve İletişim Dergisi*, 6(1), 19-21.
- Parsons, T. (1970). *Social structure and personality*. Free Press.
- Peace, R. (2001). Social exclusion: A concept in need of definition? *Social Policy Journal of New Zealand*, 16, 17–36.
- Plotnik, R. (2009). *Psikoloji'ye giriş* (T. Geniş, Çev.). Kaktüs Yayınları.
- Punch, K. F., & Etöz, Z. (2005). *Sosyal araştırmalara giriş: Nicel ve nitel yaklaşımlar*. Siyasal Kitabevi.
- Purutçuoğlu, E., & Doğan, İ. (2017). Engelli yakınlarının engelli yoksulluğuna ilişkin düşünceleri ve inançları: Ankara Keçiören örneği. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 10(29), 348–361.
- Resmî Gazete. (2019, 20 Şubat). *Erişkinler için engellilik değerlendirmesi hakkında yönetmelik*. Resmî Gazete (Sayı: 30692).
- Sapancalı, F. (2005). *Sosyal dışlanma*. Dokuz Eylül Yayınları.
- Sevim, Z. (2011). *Aileler ve özel eğitimcilerin zihinsel özürlülüğe bakışı (Sakarya Şehit Ali Borinli İlköğretim Okulu ve İş Okulu örneği)* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Sakarya Üniversitesi.
- Seyyar, A. (2006). *Özürlülere adanmış sosyal politika yazıları*. Adapazarı Belediyesi Yayın Hakları.
- Seyyar, A. (2015). *Zihinsel engellilik açısından şakacı sahabi Hz. Nuayman*. Rağbet Yayınları.
- Sheppard, M. (2006). *Social work and social exclusion*. Ashgate Publishing.
- Silver, H. (2007). *The process of social exclusion: The dynamics of an evolving concept*. Chronic Poverty Research Centre.

- Silver, H. (2019). Social exclusion. A. Orum (Ed.), *The Wiley Blackwell encyclopedia of urban and regional studies* (pp. 1-6). John Wiley & Sons.
<https://doi.org/10.1002/9781118568446.eurs0486>
- Silver, H., & Miller, S. M. (2003). Social exclusion: The European approach to social disadvantage. *Indicators*, 2(2), 1-17.
- Sivrikaya, T., & Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2), 17-29.
- Şahin, M. (2002). Tıbbi model ve engellilik üzerine değerlendirmeler. *Sosyal Bilimler Araştırma Dergisi*, 15(3), 70-76.
- Şahin, S. (2018). Ortopedik engellilik ve nedenleri. *Engellilik Çalışmaları Dergisi*, 5(3), 227-229.
- Tartanoğlu, Ş. (2010). Sosyal dışlanma: Küreselleşme perspektifinden bir kavramsallaştırma çabası. *Sosyoloji Konferansları*, 42, 1-13.
- Taylan, H. H., & Barış, İ. (2015). *Romanlar ve sosyal dışlanma*. Çizgi Kitabevi.
- Tınar, D. (2018). Kronik hastalıklar ve engellilik ilişkisi. *Sağlık ve Toplum Araştırmaları*, 3(2), 45-55.
- Tomanbay, İ., & Karaca, H. (2015). Engellilik modelleri ve yaklaşımlar. *Toplum ve Sosyal Hizmetler Dergisi*, 6(2), 85-102.
- Tomanbay, İ., & Karaca, N. (2013). Engelli ve yaşlılara yönelik sosyal hizmet kuruluşları. *Sosyal hizmet kuruluşları*. Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Uyan Semerci, P. (2012). Ayrımcılık bağlamında yoksulluk ve sosyal dışlanma. In K. Çayır & M. A. Ceyhan (Eds.), *Ayrımcılık: Çok boyutlu yaklaşımlar* (ss. 189-198). İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Uzunoğlu, E. (2019). *Engelli bireye sahip ailelerin sorunları ve sosyal dışlanması üzerine nitel bir inceleme* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Sakarya Üniversitesi.
- Williams, S. J. (2005). Parsons revisited: From the sick role to...? *Health*, 9(2), 123-144.
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. WHO Press.
- Yanikkerem, E., & Esmeray, N. (2017). İşitme kaybı ve sosyal etkileri. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(1), 39-40.
- Yıldırım Sarı, H., & Girli, A. (2018). Zihinsel engellilik: Tanımlar ve sınıflamalar. *Sosyal Hizmetler ve Engellilik Çalışmaları*, 3(3), 299-321.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayınevi.

Yıldırımaltı, S., & Yenihan, B. (2013). Sosyal dışlanma ve işgücü piyasasında gençler. *Mevzuat Dergisi*, 16(184), 1–13. Erişim tarihi: 5 Aralık 2024, <https://www.mevzuatdergisi.com>



EKLER

Ek-1: Etik Kurul İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 29.03.2024-E.130924



T.C.
BİTLİS EREN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Etik İlkeleri ve Etik Kurulu



Sayı :E-84771431-050.04-130924
Konu :Etik Kurulu Kararı (2024-03)

29.03.2024

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi : 14.03.2024 tarihli 129277 sayılı dilekçeniz.

İlgide kayıtlı dilekçeniz gereği, "Zihinsel Engelli Bireyi Olan Ailelerin Dışlanma Pratikleri: Bitlis İli Örneği" adlı çalışmalarının Üniversitemiz Etik İlkeleri ve Etik Kurulunun 2024/03-11 ve E.5281 sayılı kararıyla uygun görülmüştür.(Doç. Dr. Celal İNCE oylamaya katılmıştır.).

Bilgilerini ve gereğini rica ederim.

Doç. Dr. Serhat TEK
Kurul Başkanı

Dağıtım:
Sayın Doç. Dr. Celal İNCE
Sayın İbrahim ALPDOĞAN

Ek-2: Saha Araştırma İzni

BEU Gelen Evrak Tarih ve Sayısı: 16.05.2024-135051
Evrak Tarih ve Sayısı: 20.05.2024-E.135372



T.C.
BİTLİS VALİLİĞİ
İl Yazı İşleri Müdürlüğü



Sayı : E-10550326-249-28967
Konu : Araştırma İzni (İbrahim ALPDOĞAN)

15.05.2024

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi : 10.05.2024 tarihli ve E-134488 sayılı yazınız.

İlgi sayılı yazınıza istinaden Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programına kayıtlı İbrahim ALPDOĞAN adlı öğrencinin Bitlis Merkez ve Merkeze bağlı köylerdeki bireylere yönelik "Zihin Engelli Bireyi Olan Ailelerin Dışlanma Pratikleri:Bitlis İli Örneği" adlı tez çalışmasıyla ilgili gerekli araştırmanın yapılması uygun görülmüştür.

Bilgi ve gereğini rica ederim.

Göksel YÜKSEL
Vali a.
Vali Yardımcısı

Dağıtım:
Gereği:
BİTLİS EREN ÜNİVERSİTESİ
REKTÖRLÜĞÜNE

Bilgi:
BİTLİS İL EMNİYET MÜDÜRLÜĞÜNE
BİTLİS İL JANDARMA
KOMUTANLIĞINA

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Ek-3: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

“Zihinsel Engelli Bireyi Olan Ailelerin Dışlanma Pratikleri: Bitlis İli Örneği”

1. Yaşınız ve cinsiyetiniz?
2. Eğitim Durumunuz?
3. Çalışma durumu?
4. (Evet ise mesleğiniz)
5. Aylık geliriniz?
6. Hane içinde kimlerle kalıyorsunuz?
7. Çocuğunuzun/kardeşinizin engelliliğine dair ilk tepkilerinizden bahseder misiniz, neler hissettiniz?
8. Kendinizi veya başkalarını çocuğunuzun/kardeşinizin engelliliğinden dolayı suçladınız mı, bu konudaki düşüncelerinizi paylaşır mısınız?
9. Çocuğunuzun/kardeşinizin engelliliğini kabullenme sürecinizde mahcubiyet hissettiniz mi (sosyal ilişkilerde, misafirlikte, komşuluk ilişkilerinde), bu konuda varsa deneyimlerinizi paylaşır mısınız?
10. Mahcubiyet hissiyle nasıl başa çıktınız?
11. Çevrenizdeki insanların size yaklaşımı mahcubiyet hissinizi nasıl etkiledi?
12. Çocuğunuzun/kardeşinizin engelliliği nedeniyle kendinizi değersiz hissettiniz mi, varsa deneyimlerinizi paylaşır mısınız?
13. Bu hissi aşma sürecinizde ne gibi adımlar attınız?
14. Çevrenizdeki insanların engelli çocuğunuz/kardeşiniz olduğundan dolayı size olan yaklaşımı kendinizi değersiz hissetme konusunda duygularınızı nasıl etkiledi?
15. Kendinizi engelli çocuğunuz/kardeşiniz olduğundan dolayı sosyal olarak dışlanmış hissettiniz mi? Hissettiyseniz, nasıl bir deneyim yaşadınız?
16. Engelli çocuğunuz/kardeşiniz olduğu için sosyal dışlanmaya maruz kaldıysanız, daha çok hangi çevre tarafından dışlandınız (akraba, komşu, sosyal hayatta) Bu sizde nasıl bir etki oluşturdu, deneyimlerinizi paylaşır mısınız?
17. Sosyal dışlanmaya maruz kalmamak için ne tür pratikler geliştirdiniz, deneyimlerinizi paylaşır mısınız?
18. Engellilik türü ile sosyal dışlanma arasında bir ilişki olduğunu düşünüyor musunuz?
19. Engelli bir bireye sahip ebeveyn/kardeş olmanın sosyal yaşamınızı nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?
20. Sosyal yaşamınız dışlanma nedeniyle sınırlandırıyor olsanız deneyimlerinizi paylaşır mısınız?
21. Engelli bir bireye sahip ebeveyn/kardeş olmak ilişkilerinizde nasıl bir değişikliğe neden oldu?
22. Yakın ilişkilerinizde engellilik konusu dile getiriliyor mu, nasıl ele alıyorsunuz?
23. Eğitim kurumlarında veya iş yerlerinde engelli bir bireye sahip ebeveyn/kardeş olarak karşılaştığınız zorluklar nelerdir?

24. Karşılaştığınız bu zorluklar karşısında kendinizi dışlanmış hissettiniz mi, varsa deneyimlerinizi paylaşır mısınız?
25. Toplumda engellilikle ilgili olarak kabul edilebilirlik algınız nasıl?
26. Engelli bireylerin toplumsal kabulü ve topluma dahil edilmesi için ne gibi önlemler alınabilir?

