

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**DOWN SENDROMLU BİREYLERİN BAĞIMSIZ YAŞAM VE
ÖZBAKIM YETİSİ KAZANMALARINI ETKİLEYEN
TOPLUMSAL VE KURUMSAL ETMENLERİN
DEĞERLENDİRMESİ**

SERHAT ERDAL

**HALK SAĞLIĞI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

İZMİR-2017

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc-2014970032

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**DOWN SENDROMLU BİREYLERİN BAĞIMSIZ YAŞAM VE
ÖZBAKIM YETİSİ KAZANMALARINI ETKİLEYEN
TOPLUMSAL VE KURUMSAL ETMENLERİN
DEĞERLENDİRMESİ**

SERHAT ERDAL

**HALK SAĞLIĞI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

İZMİR-2017

Danışman Öğretim Üyesi: Prof. Dr. Türkan Günay

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc-2014970032

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Yüksek Lisans programı öğrencisi Serhat ERDAL, "**Down Sendromlu Bireylerin Bağımsız Yaşam ve Özbakım Yetisi Kazanmalarını Etkileyen Toplumsal ve Kurumsal Etmenlerin Değerlendirmesi**" konulu Yüksek Lisans tezini 14.07.2017 tarihinde başarılı olarak tamamlamıştır.



BAŞKAN

Prof. Dr. Türkan Günay
Dokuz Eylül Üniversitesi
Tıp Fakültesi Halk Sağlığı
Anabilim Dalı



ÜYE

Prof. Dr. Hatice Şahin
Ege Üniversitesi
Tıp Fakültesi Tıp Eğitimi
Anabilim Dalı



ÜYE

Doç. Dr. Hatice Şimşek Keskin
Dokuz Eylül Üniversitesi
Tıp Fakültesi Halk Sağlığı
Anabilim Dalı

YEDEK ÜYE

Prof. Dr. Reyhan Uçku
Dokuz Eylül Üniversitesi
Tıp Fakültesi Halk Sağlığı
Anabilim Dalı

YEDEK ÜYE

Prof. Dr. Pınar Okyay
Adnan Menderes Üniversitesi
Tıp Fakültesi Halk Sağlığı
Anabilim Dalı

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER.....	i
TABLO DİZİNİ.....	iii
ŞEKİL DİZİNİ.....	iv
KISALTMALAR.....	v
ÖZET.....	2
ABSTRACT.....	3
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	4
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi.....	4
1.2. Araştırmanın Amacı.....	4
1.3. Araştırma Hipotezleri.....	5
2. GENEL BİLGİLER.....	6
2.1. Down Sendromu.....	6
2.2. Sağlık ve Sosyal Hizmet Erişimi.....	7
2.3. Bağımsız Yaşam ve Öz-bakım.....	8
2.4. Yaşlanma ve Bakım.....	9
2.5. Sosyalizasyon.....	10
2.6. Medikalizasyon.....	11
2.7. Engellilik ile ilgili Yaklaşımlar.....	12
2.8. Down Sendromuna Tarihsel Bakış.....	13
2.9. Down Sendromu Çalışmaları.....	16
2.10. Kuramsal Çerçeve.....	19
2.10.1. Biyolojik Vatandaşlık Kavramı.....	19
2.10.2. Geçiş Ritielleri ve Eşiksellik (Liminality) Kavramı.....	20
2.10.3. Habitus Kavramı.....	21
2.10.4. Foucault'nun Biyo-iktidar kavramı.....	22
2.10.5. Queer(Kuir) Teori ve Engelliliğin Performatifliği.....	23
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	25
3.1. Araştırmanın Tipi.....	25
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	25
3.4. Çalışma Materyali.....	25
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	25
3.5. Araştırmanın Değişkenleri.....	26

3.6. Veri Toplama Araçları	28
3.7. Araştırma Planı	30
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi	30
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Güçlü Yönleri	31
3.10. Etik Kurul Onayı	32
4. BULGULAR.....	33
4.1. İlk Tanı Dönemi - Toplumdan Ayrılma	36
4.1.1. Doğum Öncesi Tanı	36
4.1.2. Doğum Sonrası Tanı	39
4.2. Liminal Dönem – Eşikte Durma	41
4.2.1. Engellilik ile Başa Çıkmak.....	42
4.2.2. Eğitim Sisteminde Sorunlar	46
4.2.3. Sağlık Sisteminde Sorunlar	64
4.2.4. Habitus ve Engellilik	68
4.2.5. Ebeveynlerin Psikososyal Durumu	70
4.2.6. Toplumsal Cinsiyet ve Ebeveynlik	73
4.3. Sosyal Dönem – Toplumla Yeniden Birleşme	75
4.3.1. Sivil Toplum Alanında Sorunları	76
4.3.2. Kurumsallaşmamış Biyolojik Vatandaşlık	79
4.3.3. Toplumsal Mekânlarda Sınırlar	84
4.3.4. İstihdam Sorunları	86
5. TARTIŞMA.....	91
5.1. Halk Sağlığı Açısından Engellilik ve Bir Yaklaşım Sorunu	92
5.2. Bir Kimlik Sorunu Olarak Down Sendromu – Queer Siyasete Doğru	99
5.3. Merkezi ve Yerel Yönetim Arasına Sıkışmış Engelli Hizmetleri	102
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	105
6.1. Alternatif Bir Sosyal Politika Yaklaşımı – Yerelde Merkezileşme	105
7. KAYNAKLAR	109
8. EKLER.....	120
EK 1: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formları.....	120
EK 2: Etik Kurul Onayı	127
EK 3: Kurum İzni	129
EK 4: Onam Formu	130
EK 5: Araştırmacının Özgeçmişi	131

TABLO DİZİNİ

Tablo 1 Özürlülerin sorun ve beklenti çalışmasına ait engellilik oranları (2010)	7
Tablo 2 MEB'e kayıtlı özel eğitim kurumları istatistikleri, 2015-2016	7
Tablo 3 Zihinsel engellilerde hizmet alımları (TÜİK, 2010)	8
Tablo 4 Engellilerin günlük aktivitelerini yerine getiriş biçimleri (Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002)	9
Tablo 5 Veri toplamada görüşmecilerin kurumlara göre dağılımı (Derinlemesine Görüşmeler)	25
Tablo 6 Araştırma örneği	26
Tablo 7 İlk tanı dönemi temalar.....	36
Tablo 8 Liminal dönem temaları	42
Tablo 9 Türkiye'de özel eğitim hizmetlerinin yaklaşımı	47
Tablo 10 Özel eğitim kurumlarındaki kurum, öğrenci ve öğretmen sayıları (MEB 2007-2017)	53
Tablo 11 Özel eğitim kurumlarında özel eğitimci başına düşen öğrenci sayısı (2007-2017)..	53
Tablo 12 Özel eğitim kurumlarında derslik başına düşen öğrenci sayısı (2011-2017)	53
Tablo 13 Sosyal dönem temaları	76
Tablo 14 Türkiye'de halk sağlığı alanında yayınlanmış engelliliği konu alan tezlerin toplam tezler içindeki oranı.....	94

SEKİL DİZİNİ

Şekil 1 The adoration of the christ child tasviri.....	14
Şekil 2 Down sendromlu bireylerde sosyalizasyon modeli	27
Şekil 3 Araştırma modeli.....	29
Şekil 4 Araştırma verilerinin değerlendirilmesinde kullanılan analiz yöntemleri.....	30
Şekil 5 Down sendromlu bireylerde sosyalizasyon modeli (bulgular sonrası revizyon)	34
Şekil 6 Down sendromlu bireylerde yaşam modeli	35
Şekil 7 Özel eğitim hizmetleri akış şeması	50
Şekil 8 Özel eğitim hizmetlerinde sosyal istismar mekanizması	59
Şekil 9 Sosyal döneme geçişteki engeller	72
Şekil 10 Biyolojik vatandaşlık bağının kurumsallaşmasını etkileyen faktörler	83
Şekil 11 Down sendromlu bireylerin bağımsız yaşamı önündeki toplumsal ve kurumsal etmenler	90
Şekil 12 Halk sağlığında engellilik yaklaşımları (Krahn ve Fox modeli).....	95
Şekil 13 Aileleri etkileyen psikososyal stres etmenleri	96
Şekil 14 Sağlıkta engellilik yaklaşımlarına göre engelliliğin sınıfsal evrimi.....	98
Şekil 15 Engelli sağlık hizmetlerinin halk sağlığı açısından önemi	98
Şekil 16 Engelli sağlık hizmetlerinde klinik ve halk sağlığı yaklaşımı	99
Şekil 17 Engelliliğin bir toplumsal hareket olarak evrilmesi ve sorunları.....	101
Şekil 18 Down sendromlu bireylerin sosyalizasyonunu etkileyen kurumsal etmenler	104
Şekil 19 Down Sendromlu bireylerin sosyalizasyonunu etkileyen toplumsal etmenler	104
Şekil 20 Yerelde bütünleşik bağımsız yaşam hizmetleri modeli.....	106

KISALTMALAR

DS	Down Sendromu
WHO	World Health Organisation
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
FAM	Familya (Aile Kodu)
EP	Eğitim Profesyonelleri
SP	Sağlık Profesyonelleri
Gİ	Gebe İzlemleri
M.S.	Milattan Sonra
SM	Sosyal Model
BV	Biyolojik Vatandaşlık
STK	Sivil Toplum Kuruluşu
ABD	Amerika Birleşik Devletleri
GT	Görüşmesi Tarihi
ÖEHY	Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği
RG	Resmi Gazete
BEP	Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı
ÖEDK	Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu
RAM	Rehberlik Araştırma Merkezi
ÖEBDÖ	Özel Eğitimci Başına Düşen Öğrenci
DBDÖ	Derslik Başına Düşen Öğrenci
LGBTİİ	Lezbiyen, Gey, Biseksüel, Travesti, Transseksüel ve İnterseks
BEHB	Bütünleşik Erişilebilir Hizmet Binaları
MEB	Milli Eğitim Bakanlığı
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu

TEŞEKKÜR

Tezimi tamamlamada bana danışmanlık yapan Dokuz Eylül Üniversitesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı öğretim üyesi Prof. Dr. Türkan Günay'a,

Her türlü bilgi ve deneyimlerini paylaşmaktan çekinmeyen Dokuz Eylül Üniversitesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı öğretim üyelerine, asistanlarına ve dönem arkadaşlarıma,

Her türlü bilgi ve deneyimlerini paylaşmaktan çekinmeyen Ege Üniversitesi Tıp Eğitimi Anabilim dalı öğretim üyesi Prof. Dr. Hatice Şahin'e,

Sunduğu yapıcı eleştirileri ve editoryal önerileri ile tezimi zenginleştiren Dokuz Eylül Üniversitesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı öğretim üyesi Doç. Dr. Hatice Şimşek Keskin'e,

Özellikle tezimin kuramsal çerçevesinin oluşmasında etkili olan Yeditepe Üniversitesi öğretim üyesi arkadaşım Dr. Gözde Dalan Polat'a,

Ege Üniversitesi Rektörlüğü Engelli Çocuklar Rehabilitasyon ve Eğitim Parkı Araştırma ve Uygulama Merkezi çalışanlarına,

Araştırmama katılmayı kabul eden tüm ailelere, eğitim ve sağlık profesyonellerine,

Ve tabi ki benden maddi ve manevi desteğini hiç esirgemeyen sevgili aileme teşekkür ediyorum.

DOWN SENDROMLU BİREYLERİN BAĞIMSIZ YAŞAM VE ÖZBAKIM YETİSİ
KAZANMALARINI ETKİLEYEN TOPLUMSAL VE KURUMSAL ETMENLERİN
DEĞERLENDİRİLMESİ

**Serhat ERDAL, Dokuz Eylül Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü,
serhaterdal91@gmail.com**

ÖZET

Amaç: Down sendromlu bireylerin bağımsız yaşama ve öz bakım yetisi kazanmalarını etkileyen toplumsal ve kurumsal etmenlerin değerlendirilmesidir.

Yöntem: Tanımlayıcı-nitel bir araştırmadır. Görüşmecilere yedi farklı kurumdan kartopu örnekleme yöntemi ile ulaşılmıştır. Aileler, sağlık ve eğitim profesyonellerinden oluşan toplam 21 kişi ile derinlemesine görüşme yapılmıştır. Yarı-yapılandırılmış soru formları kullanılmıştır. Elde edilen verilerden tematik içerik analizi ile temalar çıkarılmıştır. Veriler fenomenolojik analiz ve etnografik analiz yöntemleri ile incelenmiştir.

Bulgular: Down sendromlu bireylerin başta eğitim, sağlık hizmetlerine ilişkin erişilebilirlik, fırsat eşitsizliği, niteliksiz eğitmen ve sağlıkçı sorunu ve sistemin denetimsizliği gibi engellere maruz kaldığı görülmüştür. Bağımsız yaşamın koşullarından biri olan istihdam olanaklarından yoksun oldukları saptanmıştır. Ebeveynlerin kabullenme ve engellilik ile başa çıkma süreçlerindeki tutumlarının da Down sendromlu bireylerin gelişimini etkilediği görülmüştür.

Sonuç: Down sendromlu bireylerin bağımsız yaşam inşa etmeleri önünde iki temel engel olduğu görülmüştür. İlki kurumsallaşamayan biyolojik vatandaşlık bağlarının politik bir direniş göstermemesidir. İkincisi ise halk sağlığının koruyuculuk ilkesine ters olarak sosyal politikalardaki merkezileşme anlayışının yerel gerçekleri göz ardı etmesi sonucu gelişen sosyal eşitsizliklerdir.

Anahtar Sözcükler: Down Sendromu, Engellilik, Halk Sağlığı, Medikal Antropoloji, Bağımsız yaşam, Özbakım

AN ASSESSMENT OF SOCIAL AND INSTITUTIONAL FACTORS THAT AFFECT
INDEPENDENT LIVING AND SELF-CARE ABILITY OF PEOPLE WITH DOWN'S
SYNDROME

**Serhat ERDAL, Dokuz Eylül University, Institute of Health Sciences,
serhaterdal91@gmail.com**

ABSTRACT

Objective: The research is to define the social and institutional obstacles to the transition to the stage of achieving independent living and self-care of DS individuals.

Method: It is a descriptive qualitative research. Participants were reached from seven different institutions by snowball method. In-depth interviews were conducted with a total of 21 people consisting of family members, health and education professionals. Semi-structured questionnaires were used. The themes were extracted by the thematic content analysis from the obtained data. The data were analysed by means of phenomenological analysis and ethnographic analysis.

Results: It has been seen that people with Down's syndrome have been exposed to obstacles such as education, accessibility to health services, inequality of opportunity, unskilled education and health specialist and lack of inspection. In addition, barriers to access to employment opportunities have been identified. It has been found that parents' attitudes toward acceptance and coping with the disability also affected the development of people with Down syndrome.

Conclusion: People with Down's syndrome have two main obstacles to independent living. The first is the bonds of non-institutional biological citizenship do not show a political resistance. The other is about ignoring local realities because of social inequalities that caused by centralization in social policies which are contrary to the preventive applications of public health.

Key Words: Down-syndrome, Disability, Public Health, Medical Anthropology, Independent living, Self-care

1. GİRİŞ VE AMAC

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Down sendromu(DS) ya da diğer adıyla *Trizomi 21*, tıbbi tanımlamaya göre genetik düzensizlik sonucu insanın 21. kromozom çiftinde fazladan bir kromozom bulunması durumudur ve genetik bir farklılıktır **(1)**. DS'li bireyler diğer pek çok özellikli grup gibi halk sağlığı sorunlarıyla karşı karşıya kalmaktadır. Bu halk sağlığı sorunları eşitsizlik boyutuyla daha da katlanmakta ve DS gibi özellikli bir grubu doğrudan etkilemektedir. Eşitsizlik ise ötekileştirme olgusuyla doğrudan ilintilidir.

Tanımlanan problemin önemi yalnızca DS ile yaşayan grupları kapsamamakta, aksine benzer yaşam aşamalarından geçen ve benzer engellemelere maruz kalan tüm engel gruplarını da ilgilendirmektedir. Her ne kadar tüm engel grupları zihinsel ya da fiziksel açıdan farklılıklar içerse de temelde aynı problemlerle karşılaşmaktadırlar. Bu ortak problemlerin birer engelleme biçimi olarak toplumsal okumasının yapılması ve de kuramsal açıdan eleştirilmesi toplumsal ve kurumsal engellerin çözülmesi açısından önemlidir.

Sivil toplum ile devlet kurumları arasında belirgin olan kopukluğun engelli grupların yaşamlarını da etkilediği görülmektedir. Bu durum yalnızca engelli olarak tanımlanan bedeni değil, ona tabi olan ve onunla yaşayan aile üyelerini de bir şekilde engellemektedir. Bu araştırmada bu engelleme mekanizmalarının politik kararlardan ve toplumsal kabul ve görüşlerden etkilendiği dikkate alınarak veriler değerlendirilmiş, çözüm ve öneriler sosyal politikalar anlamında geliştirilmiştir.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma ile DS'li bireylerin bağımsız yaşam ve özbakım yetisi kazanmalarını etkileyen toplumsal ve kurumsal etmenleri değerlendirilmek amaçlanmıştır. Araştırmanın temel amacı DS ile yaşayan bireylerin toplumsal ve kurumsal bağlamlarda sağlık ve sosyal hizmet alımı/erişimi sırasında yaşadıkları güçlükleri ve sosyalleşmede karşılaştıkları zorlukları ortaya çıkararak bağımsız yaşama ve kendi özbakımlarını gerçekleştirebilme aşamasına geçmelerinin önündeki toplumsal ve kurumsal engelleri tanımlamaktır.

1.3. Arařtırma Hipotezleri

Arařtırmanın temel hipotezleri řu řekildedir.

1. Aile üyelerinin olumsuz engellilik algısı DS’li bireylerin bağımsız yaşam ve özbakım yetisi kazanımlarını kötü etkilemektedir.
2. DS’li bireyler toplumsal eşitsizlikler içinde dezavantajlı gruplar içinde yer almaktadır.
3. DS’li bireylerin bağımsız yaşayabilmeleri ve özbakım yetisi kazanabilmeleri önünde sağlık ve eğitim hizmet alımında kurumsal engeller bulunmaktadır.
4. Toplumsal algı ve tutumlar DS’li bireylerin bağımsız yaşayabilmelerini ve özbakım yetisi kazanabilmelerini engellemektedir.
5. DS’li bireyler istihdam olanaklarından yararlanamamaktadırlar.
6. DS ile ilgili sivil toplum hareketleri temel hak taleplerinde yetersiz kalmaktadır.
7. Hekimlerin olumsuz engellilik algıları gebe izlemleri sırasında DS’li bireylerin ebeveynlerini psikososyal açıdan olumsuz etkilemektedir.
8. Anneler DS’li bireylerin bakımı konusunda daha fazla bakım yükü taşımaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Down Sendromu

Down sendromu ya da diğer adıyla *Trizomi 21*, tıbbi tanımlamaya göre genetik düzensizlik sonucu insanın 21. Kromozom çiftinde fazladan bir kromozom bulunması durumudur ve genetik bir farklılıktır **(1)**. Genellikle her bir hücrenin çekirdeği 23 çift kromozom içerir. 23 tanesi anneden diğer 23 tanesi babadan olmak üzere kalıtsal olarak iletilir. Yirmi birinci kromozomun fazladan bir kromozoma sahip olması ile DS'li Down sendromlu insanların hücreleri 47 kromozom içerir. Yani bu artı bir fazlalık DS ile sonuçlanır.

Down sendromu en sık rastlanan genetik farklılıktır ve dünyada ortalama 800 bebekten biri DS olarak doğmaktadır **(2)**. Down sendromu her toplumda ve sosyo-ekonomik düzeyde görülebilir. Her ne kadar toplum içinde bir “hastalık” olarak algılansa da genel olarak bu durumun bir hastalık olmadığı sadece bir insan çeşitliliği olduğu kabul edilmektedir. Ancak sendromun beraberinde getirdiği birtakım rahatsızlıklar ve hastalıklar mevcuttur. Bunların arasında en sık rastlananlardan birisi konjenital kalp rahatsızlıklarıdır.

Down Sendromu 1866'da J.L. Down tarafından tıbbi bir kategori olarak tanımlandıktan sonra **(3)** pek çok araştırmacı DS'nin karakteristik özelliklerini ortaya koymak için araştırma yapmıştır **(4)**. Belirlenmiş karakteristik özellikler farklılıklar içermektedir. Badem şeklinde gözler **(5)**, açıkğız ve dışarı çıkan dil yapısı **(6)**, kısa, geniş ve küçük el ve ayaklar **(7,8)**, ellerde simian çizgiler **(9)**, içe dönük küçük parmaklar **(10,11)** birinci ve ikinci ayak parmakları arasında geniş bir mesafe ve konjenital kalp rahatsızlıkları başlıca özelliklerdir **(12)**.

Türkiye'de engellilere yönelik verileri Devlet İstatistik Enstitüsü'nün(DİE) engelli istatistiklerinden elde edilebilmektedir. DİE'nin 2002 verilerine göre Türkiye'de yaşayan engellilerin toplam nüfusa olan oranı %12.3'iken ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ve zihinsel engelliler %2.6, süregen hastalığı olan engellilerin oranı ise %9.7'dir **(13)**. Ayrıca 2010 yılında yapılan Özürlülerin Sorun ve Beklenti Çalışması'nda ise DS'li bireylerin dahil olduğu zihinsel engelliler grubunun toplam engelli nüfus içindeki oranı %29.2'dir **(14) (Tablo 1)**.

Tablo 1 Özürlülerin sorun ve beklenti çalışmasına ait engellilik oranları (2010)

	Zihinsel engelli nüfus	Süreğen hastalığa sahip olan nüfus	Diğer gruplar
Türkiye (%)	29.2	25.6	45.2

* Ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma, ruhsal ve duygusal, çoklu engellilik

Tablo 2 MEB'e kayıtlı özel eğitim kurumları istatistikleri, 2015-2016

Okul/Kurum Tipi (Zihinsel Engelliler)	Kurum Sayısı	Öğrenci Sayıları				
		Toplam	Erkek		Kadın	
İlkokul ve Ortaokul (Resmi)	78	2,308	1,494	%65	814	%35
İlkokul ve Ortaokul (Özel)	36	121	63	%52	58	%48
Lise Dengi Okullar (Resmi)	369	26,809	17,118	%63	9,691	%37
Lise Dengi Okullar (Özel)	419	99,217	50,714	%51	48,503	%49
Özel Eğitim Meslek Lisesi (Resmi)	130	14,317	9,028	%63	5,289	%37
Özel Eğitim ve Reh. Mer. (Özel)	1,950	349,681	210,506	%60	139,175	%40

Türkiye’de DS’li insan sayısı tam olarak bilinmese de 100.000 civarında DS’li birey olduğu tahmin edilmektedir ve Dünya’da ise bu sayı yaklaşık 6.5 milyondur (2). Milli Eğitim Bakanlığı’nın (MEB) 2015-2016 istatistiklerine göre Türkiye’de DS’li bireylerin eğitim alabildiği zihinsel engellilere uygun ilkokul, ortaokul, lise, meslek lisesi ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ilişkin istatistikler aşağıda verilmiştir (15) (Tablo 2).

2.2. Sağlık ve Sosyal Hizmet Erişimi

Türkiye’de yaşayan DS’li bireylerin sağlık ve sosyal hizmet erişimleri konusunda spesifik bir veriye ulaşamamak da genel olarak engelli bireylere yönelik yapılmış çalışmalar mevcuttur. TÜİK’in 2010 yılında yaptığı Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Çalışması’ndan elde edilen verilere göre zihinsel engelli bireylerin %79.5’i sağlık hizmetinden yararlanamazken; Özbakım ve bağımsız yaşam becerileri eğitiminde yararlanamayan zihinsel engellilerin oranı ise %93.4’tür (Tablo 3) (14).

Tablo 3 Zihinsel engellilerde hizmet alımları (TÜİK, 2010)

Hizmetler	Toplam*		Zihinsel engelli nüfus	
	Yararlanan (%)	Yararlanmayan (%)	Yararlanan (%)	Yararlanmayan (%)
Sağlık ve eğitim hizmetleri	14.0	86.0	20.5	79.5
Psikoterapi, psikolojik destek ve danışmanlık	7.3	92.7	10.7	89.3
Fizik tedavi ve rehabilitasyon	6.8	93.2	9.2	90.8
Özbakım becerileri, bağımsız yaşam becerileri eğitimi	3.2	96.8	6.6	93.4
İş ve uğraşı terapisi	2.4	97.6	4.6	95.4

* Ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma, ruhsal ve duygusal, çoklu engellilik, zihinsel engellilik

2.3. Bağımsız Yaşam ve Öz-bakım

Bağımsız yaşam, öz-yeterlilik, öz-etkililik gibi çeşitli şekilde ifade edilebilir. Genel anlamda öz-yeterlilik "bireyin belirli bir performans düzeyini başarma kapasitesine ilişkin yargısı" olarak tanımlanmaktadır (16). Bir başka tanıma göre "bireyin davranışları üzerinde etkili olan bilişsel algılama faktörlerinden birisidir (17). Alternatif bir tanıma göre öz-yeterlilik, bireyin becerilerinde ne kadar yetkin olduğu ile değil, kendi becerilerine olan inancı ile ilgilidir (18). Bağımsız yaşamak ya da öz-yeterliliğe sahip olmak bireyi güçlü kılar çünkü öz-yeterliliği olmayan bireyler engellerle karşılaştığında mücadeleden kaçınarak kendilerini güçsüzleştiren bir kaygı içine girmektedirler (19). Öte yandan bağımsız yaşamak için öz-yeterliliği yeterince yüksek olan bireylerin kendilerine, daha mücadele gerektiren amaçlar belirledikleri ve karmaşık olan görevlerle baş etmede üstün yollar geliştirebildikleri gözlenmektedir (20). DS'li bireyler söz konusu olduğunda bağımsız yaşama ilişkin algı bireysel ve ailesel yaşam biçimlerine, topluma ve kültüre göre değişkenlik göstermektedir. Ancak geçmişten gelen tıbbi gelenek bedenin "bağımsız yaşayabilir" onayını tek tipçi IQ testlerine dayandırmaktadır. Konu ile ilgili Elçin Tapan şu yorumu yapmaktadır:

"Bence gelişme ölçütü (IQ) her çocuk için farklı yapılmalıdır. Tüm çocuklara tek örnek test uygulamak ve neler yapabileceğini veya neler yapamayacağını söylemek çok eksik bir yaklaşım. Bu çocuklar değil normallerle, diğer Down'lı çocuklarla bile mukayese etmek imkânsızdır. Zira olumlu-olumsuz özellikleri açısından, duyguları incelendiğinde, her biri büyük farklılıklar gösterir. Şu halde mevcut IQ testleri çocuğun sosyalleşme yeteneğini, duygusallık formasyonunu, kısacası bizim için çok

önemli olan gelişim çizgisini yansıtmaz. Çocuğumun IQ'su şu çıktı mesajı, Down Sendromu'nda bana hiçbir bilgi vermiyor. Ben çocuğumu ne normal denilen çocuklarla ne de diğer Down'lı çocuklarla mukayese ediyorum. Bizim amacımız çocuğumuzu kendi kendine yaptıkları ve yapamadıklarıyla karşılaştırmak, öğretilerimizi ona göre tayin etmektedir (21). “

Öz-bakım bireyin sağlığını, yaşamını ve iyilik halini korumak için gerekli aktiviteleri doğru zamanlamayla başlatması ve uygulaması olarak ifade edilmektedir (22). Öz-bakım gücü her insanda farklı düzeylerde bulunmaktadır (23). Sağlıklı bir bireyin temel gereksinimlerini karşılayabilmesi için yeterli öz-bakım gücüne sahip olması gerekmektedir (22).

Türkiye Özürlüler Araştırması'nın (2002) ortaya koyduğu verilere göre en fazla bağımsız olan engel grubunun %75.7 ile işitme engelliler olduğu görülmektedir. DS'li bireylerin de dâhil edildiği zihinsel engelli bireyler bağımsızlıktan en yoksun bireyler olarak karşımıza çıkmaktadır (13) (Tablo 4).

Tablo 4 Engellilerin günlük aktivitelerini yerine getiriş biçimleri (Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002)

	Bedensel Engelli (%)	Görme Engelli (%)	İşitme Engelli (%)	Konuşma Engelli (%)	Zihinsel Engelli (%)
Kendi başına bağımsız	61.2	70.3	75.7	54.5	33.1
Yarı bağımlı	20.5	18.4	16.5	19.2	30.3
Tam bağımlı	18.1	11.2	7.7	25.8	36.2
Henüz uygun yaşta değil	0.2	0.1	0.1	0.5	0.4
Toplam	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

2.4. Yaşlanma ve Bakım

Dünya nüfusu, tıbbi ve teknolojik gelişmelerin bir sonucu olarak yaşlanmaktadır (24). Özellikle, zihinsel engelli bireylerde yaşam beklentisinin anlamlı bir biçimde artması (25) ile yaşlılık zihinsel engelli insanlar için de bir gerçeklik haline gelmiştir. Zihinsel engelli bireyler gün geçtikçe daha büyük bir grup haline gelerek yeni ve özel sorunlarla politika yapımcıların, yetkililerin ve hizmet sunucuların karşısına çıkmaktadır (26). Günümüzde pek çok ulusal ve uluslararası araştırma zihinsel engelli insanların yaşlanması konusunu ele almakta ve yapılan çalışmalar zihinsel engelli insanların önceki yıllara göre daha uzun yaşadıklarını ve yaşam beklentilerinin arttığını göstermektedir (27,28). Özellikle kadın ve hafif zihinsel engelli insanlarda 1930'larda 20 yıl olan yaşam beklentisi, 1990'a gelindiğinde 70-74 yıla kadar

çıkıştır (29). Down sendromlu bireylerde de %40'lara varan bir artışla yaşam beklentisi 60'lı yaşlara kadar yükselmiştir (26).

Zihinsel engelli insanlar genel toplumla karşılaştırıldığında daha fazla sağlık sorunu ve eşitsizliklerle karşılaşmaktadırlar (30,31). Örneğin, yaşam beklentisinin artması ve zihinsel engelli bireylerin daha uzun yaşamasının bir sonucu olarak yetişkin DS bireylerde demansın gelişme olasılığı 1930 ve 1940'lı yıllara göre daha da artmıştır (32).

Mevcut sağlık ve sosyal hizmetler, yaşlı zihinsel engelli bireylerin ve onların bakımını üstlenen ve aynı zamanda yaşlanan aile üyelerinin gelecek ihtiyaçlarını giderme konusunda yetersiz kalmaktadır ve kapsamlı olarak geliştirilmesi gerekmektedir (33). Zihinsel engelli olan insanlar da artan yaşam beklentisinden ötürü bağımlı oldukları aileleri ile birlikte yaşlanmakta ve ihtiyaçları çeşitlenerek artmaktadır. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler doğumdan başlayıp çocukluğa kadar hatta günümüzde yetişkinlik ve yaşlılık dönemlerini de kapsayan bir süreçte çocukların bakımlarını üstlenmektedirler (34). Pek çok olguda ebeveynlerin zihinsel engelli çocukları üzerindeki bakım yükümlülüğü on yıllarca devam edebilmekte (35,36) ancak çocuklarının ölümüyle sonlanmaktadır (37). Ailesiyle yaşayan ve ailesi tarafından bakılan zihinsel engellilerin toplum içindeki oranı ülkelere göre farklılık göstermektedir (35). Sadece Birleşik Krallık'ta zihinsel engelli insanların %60'ı aileleri ile birlikte yaşamaktadır (38) ve bu ailelerin üçte birinde zihinsel engelli bireyin bakımı üstlenen ebeveynlerin yaşları 60'ın üzerindedir (29). ABD'de ailesi ile birlikte yaşayan zihinsel engelli bireylerin oranı %75 kadardır (39). Tüm bu çalışmalar değerlendirildiğinde zihinsel engelli insanların yaşlanması ile ilgili şu temel sorunlar ön plana çıkmaktadır. Öncelikle yaşlanmaya bağlı olarak pek çok kronik hastalığa yakalanmaktalar ve bakım ve tedavi ihtiyaçları çeşitlenerek artmaktadır. Bu durum yaşam kalitesini de etkileyen bir unsurdur. İkinci olarak kendi öz-bakımını gerçekleştiremeyen ve bağımsızlaşamayan yaşlı zihinsel engelli bireyler, daha uzun süren bir bakıma muhtaçlık süreci yaşamaktadırlar. Bu hem aile için ekonomik anlamda sürekli bir maliyet anlamına gelmekte hem de psikososyal yüke neden olmaktadır.

2.5. Sosyalleşme

Sosyalleşme diğer adıyla toplumsallaşma terimi İngilizce “to socialize” eyleminde türemekte ve ilk defa 1828 yılında Oxford Sözlüğünde “toplumsal yaşam için uygun hale gelmek, sosyal hale getirmek” olarak tanımlanmıştır (40). Hurrelmann'a göre toplumsal maddi ve sosyal çevrenin, kişiliğin oluşumu/gelişimini etkilemesi sürecine sosyalleşme denir ve sosyalleşme ile ilgili temel varsayımları şu şekildedir (41).

1. Sosyalizasyon çevre ile karşılıklı etkileşimi ifade eder.
2. Sosyalizasyon, iç gerçekliğin (beden-ruh) ve dış gerçekliğin (toplum-somut çevre) kişilik gelişimini etkilediği bir süreçtir.
3. Sosyalizasyon, toplumsal gerçekliği dinamik ve verimli bir biçimde işleme sürecidir.
4. Başarılı bir kişisel gelişim her türlü çevreye uyumu gerektirir. Sosyalizasyon süreci bu gerekliliği içerir.
5. Kişilik gelişimini etkileyen sosyalizasyon süreci yaşam boyu süren başa çıkma mekanizmalarını öğrenme etkinliğidir.

Tanımlar dikkate alındığında sosyalizasyon sürecinin tek taraflı bir etkinlik olmadığı, işteş bir eylem biçiminde hayat boyu süren ancak birey ya da bedeni toplumsal normlar içerisinde yediren-şekillendiren bir süreç olduğu söylenebilir. Normale uygunluk, toplumdaki her kesimin ya da bireyin tek başına başarıyla gerçekleştirebildiği bir durum değildir. Tam bu noktada dezavantajlı, engelli, ötekileşmiş grupların ortaya çıktığını görüyoruz. DS'li insanlar da tıpkı bu gruplar gibi tek başlarına sosyalleşememektedirler. DS'li bireylerin bağımsız yaşayabilmeleri ve öz-bakımlarını gerçekleştirebilmeleri önündeki en büyük engellerden birisi de sosyalizasyon olgusudur.

2.6. Medikalizasyon

Medikalizasyon diğer bir ifade ile tıbbileştirme modern çağda kişileri ya da kitlelerin etkisi altına almaktadır. Medikalizasyon yaşam biçimlerine odaklanmış modern zamanın iktidar mekanizmalarından biri olarak tanımlanabilir.

Medikalizasyona ilişkin ilk çalışmalar 1950'lerde başlamıştır ve bu konudaki en dikkat çekici çalışma, Ivan Illich'in araştırmasıdır (42). Illich, Fransız Devrimi'nden sonra gücünü yitiren kilise ve papazların mevcut tüm kaynaklarını miras edinen tıbbi otoritelerin (hekim sınıfının) başlattığı dönüşümden sonra sağlık olgusunun tıbbileştirildiğini ve sağlık kavramının tamamen tıbbi bir kavram alanına dönüştüğünü iddia etmektedir (43). Illich, modern tıbbin hastalıklar ürettiğini ve bedenleri bu hastalıklara göre kategorileştirdiğini belirtmektedir. Illich'in bu açıklaması insan bedenini hastalığı taşıyan bir metaya dönüştüren modern tıbbi bir geleneğin doğuşunu ifşa etmektir. Bu perspektifte insan bedeni kendini sağlıklı hissetse dahi modern tıbbi söylemde mutlaka bir hastalık kategorisine dâhil edilebilecektir. İşte bu etkinlik medikalizasyonu yani yaşamın tıbbileştirilmesini ifade etmektedir. Medikalizasyon, yaşamın tüm alanlarına doğru genişlemekte; bireylerin genetik,

cinsiyet ve yaşa bağlı özelliklerini göz ardı ederek bir standartlaştırma, sınıflandırma ve/veya normalleştirme etkinliğine bürünmüştür (44). Menopozun medikalizasyonu (45), kozmetik tıbbın gelişimi ya da hiperaktif tanısı almış çocukların “ilaç tedavisi” alması toplumsal yaşam içinden medikalizasyona verilebilecek örneklerden birkaçıdır.

2.7.Engellilik ile ilgili Yaklaşımlar

Down sendromu bir engellilik olgusudur. Toplumun, kurumların, ailelerin engellilik konusundaki yaklaşımı engelli bireylerin yaşamını etkilemektedir. Literatürde bununla ilgili üç temel yaklaşım öne çıkmaktadır. Bunlar; sosyal model, tıbbi model ve biyo-psikososyal modeldir (46).

- **Sosyal Model**

Sosyal Model’de (SM) bireyler engelli (*people-with-disability*) olarak değil, engellenmiş bireyler (*disabled-people*) olarak tanımlanmaktadır. SM yaklaşımında engellenmiş bireylerin sorunlarının sosyal olarak üretildiği ve tamamen birey odaklı bir sorun olmadığı vurgulanmaktadır (46).

Engelli bireyler toplumsal açıdan pek çok alanda işe yaramaz, farklı, ezilmiş, hasta ve şansız bireyler olarak algılanmaktadır (47). Hunt’un ifadesine göre söz konusu engellilik problemi yalnızca bozulan bedensel fonksiyonlar ve bozulmaların bireyler üzerinde bıraktığı etki ile ilişkili değildir. Engellilik aynı zamanda “normal” denilen insanlarla olan iletişim ve ilişkilerle de ilgilidir (47). Toplumsal yaşamı normal-anormal olacak biçimde inşa edilmiş bir mekân-zaman-uygulama olarak tahayyül etmek bireylerin neden engelli değil de engellenmiş olduklarını anlamada kilit önem taşımaktadır.

Engellilik kavramına SM çerçevesinde yaklaşmak ve anlamaya çalışmak engellilik meselesinin toplumsal okumasını daha anlaşılır kılmaktadır. Öncelikle SM yaklaşımı, bilimsel, rehabilite edici ve eğitici temelli oldukları sürece birey odaklı tıbbi girişimlerin önemini ya da derecesini kesinlikle inkâr eden bir yaklaşım değildir (48). Aksine tüm bu tıbbi girişimlerin, engelli bireylerin güçlendirilmesi konusundaki sınırlılıklarını belirlemede etkili bir yaklaşımdır. İkinci olarak sosyal model yaklaşımı “engellenmiş çevre” kavramına dikkat çekerek engelli bireylerin sosyal ve kültürel faktörlerden kaynaklanan sorunlarını önlemede yol göstericidir (48).

Özetle engellilik konusunda SM yaklaşımı, modern toplumsal yaşamın engelleyici eğilimler içeren politika ve uygulamalarının etkilerini açıklayan bir yaklaşımdır. Yerelde olduğu gibi uluslararası alanda da SM yaklaşımı, politika ve uygulamaların belirlenmesinde önemlidir (48).

SM yaklaşımı pek çok sosyal kuramı içermekte (49) ve son yıllarda sosyal bilimler alanında özellikle post-modern ve post-yapısal bakış açılarının etkisinde ilerlemektedir(50). Özellikle post-modern kuramlar sosyal modelde, engelliliğe yönelik *düalist* yaklaşımı (normal/anormal, engelli/sağlam gibi) inşa eden modern bakış açısını eleştirmektedir(51, 52, 53, 54).

- **Tıbbi Model**

Medikal yaklaşımdır. Medikal yaklaşımda engellilik daha çok bireysel bir sorun olarak atfedilmekte ve bir hastalığın ya da travmanın sonucu olarak görülmektedir. Engelli bireylerin sorunlarının çözümünde engellilik durumuna neden olan etkenin tedavi edilme yaklaşımı esastır (46).

- **Biyo-psikososyal Model**

Dünya Sağlık Örgütü yukarıdaki iki yaklaşımın karışımı olan biyo-psikososyal yaklaşımı önermektedir (46). Bu noktada engellenmiş bireylerin tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin yanında toplumsal ve kurumsal mekanların yani çevresel faktörlerin onların kullanımına uygun ve erişilebilir olarak tasarlanması yaklaşımı ön plana çıkmaktadır.

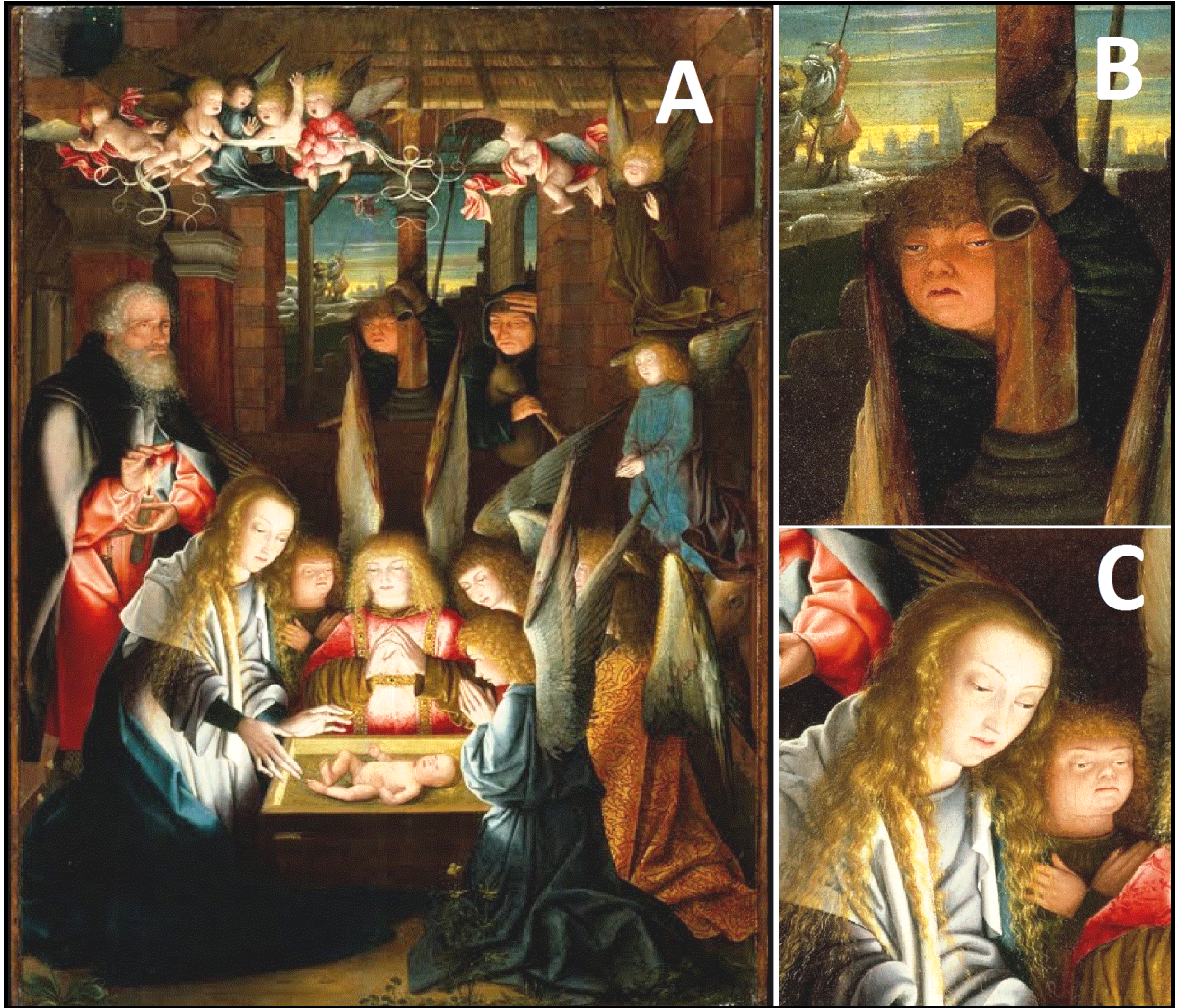
2.8. Down Sendromuna Tarihsel Bakış

DS ile yaşayanların bir sınıf olarak doğuşu onları medikalize eden dilin üretimi ile eş zamanlıdır. 1866 yılında John Langdon Down *mongolizmi* tanımlamış ve daha sonra bu sınıflama Down Sendromu olarak dilde kalıcılaştırmıştır (60). Ancak DS'li insanların John Langdon Down'ın bu tanımlamasından çok daha önce de var olduğuna dair tarihsel çalışmalar mevcuttur (55, 56).

Toplumsal kabul DS'nin modern (yeni) bir kavram olduğu yönünde ilerlemektedir. Aslında yeni bir kavram/hastalık/farklılık gibi görülmesinin temel nedeni DS'nin bir kategori olarak –özellikle de tıbbi bir kategori olarak- doğuşunun modern oluşudur. 20.yy'nin son çeyreği ve 21.yy'nin başından günümüze doğru tıpta ve özellikle genetik alanında yaşanan gelişmeler tıptaki modernitenin yansımalarıdır ve de yeni olgulardır. Tıbbın modernleşme

süreci, başka birçok hastalık kategorisinde olduğu gibi DS'li bireylerin, kimlik edinmelerine, belirlenmelerine ve daha önemlisi DS'nin bir sınıf olarak doğuşuna zemin hazırlamıştır. Ancak tıbbi moderniteden çok daha önce DS'li bireylerin var olduğuna dair kanıtlar mevcuttur.

Down sendromunun bir kimlik olarak ortaya çıkışı, kendi bakımını (özbakım) gerçekleştiremeyen bireylerin yerel, dinsel ve tıbbi statülerinin tartışılması ancak yüzyıllar sonra gerçekleşmiştir (55). İlk olarak 13.yy'da İngiltere'de DS'li insanların *idiots* olarak çağırıldığını görüyoruz. *Idiot* (geri zekâlı) kelimesi Yunanca kökenli olup eğitilmiş olmayan ya da eğitilemeyen insanları ifade etmek için kullanılmıştır ve bilindiği kadarıyla DS ile ilişkili olan ilk açıklamalardır (55).



Şekil 1 The adoration of the christ child tasviri

Ancak DS ile ilişkili bilinen ilk olgu çalışması, merkezi İngiltere’de olan “*The Court of Wards and Liveries*” isimli bir mecliste araştırmacı olan William Harvey tarafından gerçekleştirilmiştir (55). Harvey 1637 yılında toplum tarafından “*idiot*” olarak isimlendirilen yeğenini incelemeye almış ve onu zihinsel hastalıklar açısından değerlendirmiştir. Daha sonra 1736 yılında Sir Matthew Hale *idiotluğun* yani geri zekâlılığın üç tipi olduğundan söz etmiştir. Doğum sırasında gelişen geri zekâlılık, doğuştan gelen geri zekâlılık ve geçici bunama halinde olanlar şeklinde bir sınıflama üretmiştir

DS’nin tarihi ile ilgili en ilginç çalışmalardan biri yaklaşık M.S. 1515 yıllarına tarihlendirilen ve sanatçısı bilinmeyen “*The Adoration of the Christ Child*” isimli tasvir (Şekil 1) (57). Levitas ve arkadaşı Reid’in tasvir üzerinde yaptığı çalışma daha sonra Starbuck tarafından da tekrar değerlendirilmiş ve resimde yer alan iki bireyin DS’nin karakteristik yüz özelliklerini taşıdığı tespit edilmiştir (57). Tasvirde bireylerden biri kanatlı melek olarak resmedilmiştir (B), diğeri ise tasvirin tam ortasında ve arkada (C) yer almaktadır. Her ne kadar bu bireylerin kesin olarak DS olduğu söylenemese de benzerliklerin çok güçlü olduğu görülmektedir. Aynı çalışmada 16. yy tasvirlerinde engelli bireylerin komedi ya da kötülük simgesi olarak sıklıkla kullanıldığı belirtilmiştir (57).

Down sendromu ile kategorize edilen bedenlerin sınıf olarak ortaya çıkmaları elbette bilimsel bir söylemle aniden gelişmemiştir. John Langdon Down’ın ürettiği tıbbileştirici söylemin öncesinde Rönesans Avrupası’nda belirsiz bir dönem içinde bir olgu yaşıyordu. Bu olgu *delilik*ti. Delilik, henüz kategorilerine ayrılmamış, sınıfsallaşmamış, medikalizasyona uğramamış bedenlerin tümünü bir çatı altında toplayan kolektif bir çağırmaı oluşturuyordu. 17. yy’nin ortasına doğru delilik ya da deliler, bünyesinde barındırdığı çeşitlilik medikalize olup sınıfsal olarak ayrışmadan önce, Rönesans’ın bütün deneylerine tanık olmuştur (58). Bu deneylerden en sarsıcı olanı hiç şüphesiz *Das Narrenschif* yani Deliler Gemisi’dir. Foucault, Deliliğin Tarihi eserinde Deliler Gemisi’ni şu şekilde ifade eder:

“Deliler gemisi kaçıklardan meydana gelen yüklerini bir kentten diğerine taşıyan bu gemiler var olmuşlardır. Deliler o tarihlerde kolaylıkla gezgin bir yaşama sahip olmaktaydılar. Kentler onları sınırlarının dışına istekle atıyorlardı; bu gibiler uzak kırlara kovalanıyorlar veyahut bir tüccar veya hacı grubuna emanet ediliyorlardı. Bu âdet özellikle Almanya’da yaygındı (..) Deliyi gemicilere teslim etmek, onun kent içindeki belirsiz dolaşmalarından kesinlikle kurtulmak, onun uzağa gideceğinden emin olmak, onu kendi yolculuğunun esiri kılmak demektir (58).”

Foucault’nun bu tarihsel tespiti engelli bedenün günümüzdeki dışlama mekanizmalarının kökenlerini ortaya koymaktadır.

2.9. Down Sendromu Çalışmaları

DS ile yaşayan bireyler hem aile ortamında hem de toplumsal mekân ve kurumlarda modernize edilmiş sosyal itilmeye ve engellenme biçimlerine maruz kalmaktadır. DS bireylerin hem sosyalizasyon hem de medikalizasyon süreçlerini barındıran ortamlarda eğitim görmeleri ve böyle bir ortamda toplumla etkileşime geçmeleri onların yaşam biçimlerini de şekillendirmektedir. Zihinsel engeli olan insanların eskiye göre daha uzun yaşamaları (59) ve azımsanmayacak kadar sayıda zihinsel engelli insanın kapalı aile yaşamını terk edip toplumsal yaşama katılmaya başlamaları (60) ile birlikte DS gibi özellikli bireylerin sosyal sorunlar ve buna bağlı eşitsizliklerle karşılaşma olasılıkları da artmıştır. Yaşam sürelerinin artmasıyla birlikte DS ile yaşayan insanlar kardiyovasküler hastalıklar, osteoporoz, obezite, diyabet, kas iskelet problemleri, solunum hastalıkları gibi ciddi sağlık problemleri de baş göstermeye başlamıştır (61). Sağlık sorunları yanında sosyal sorunlar da DS ile yaşayan bireyler açısından probleme dönüşmektedir. Örneğin, aile içindeki sosyalizasyon DS tanısı almış bir gebeliğin başında aile açısından soruna dönüşmektedir. Gareth'in İngiltere'de doğum öncesi bakım hizmetlerinde DS'ye ilişkin tutumları incelediği araştırmasında ifade ettiği üzere, DS politik, sosyal ve kültürel tartışmaların birbirine karıştığı bir soruna dönüşmektedir (62). Öte yandan toplumsal normların kültürel standartlarına yani "normale" uymayan bir bebeği dünyaya getiren kadınların algı ve tutumları anneliğin anlamını da biçimlendirir (63). Örneğin doğum öncesinde bebeği DS tanısı almış annelerin en çok sorduğu soru diğer çocukları üzerinde nasıl bir etki yaratacağı yönünde olmaktadır (64). Hollanda'da 71 kadın üzerinde yapılan bir araştırmaya göre DS tanısı almış gebeliği olan kadınların %73'ü, diğer çocukların üzerindeki yükün çok ağır olacağı endişesi taşımaktadır (65). Amerika'da 4,924 aile üzerinde yapılan kültürler arası epidemiyolojik bir araştırmada ebeveynlerin %5'i DS'li çocukları olduğu için utandığını; %4'ü DS'li bir çocuğa sahip olma durumunu kabullenemediğini ifade etmiştir (66). Aynı araştırmada ebeveynlerin %11'i DS'li çocuklarının kendi evlilikleri ya da partner ilişkileri üzerinde olumsuz yük oluşturduğunu ifade etmiştir (66).

DS'li bireylerin öz-algılarını değerlendiren bir araştırmada araştırmaya katılan DS'li bireylerin %15'i ebeveynlerinin kardeşlerine kendilerinden daha çok zaman ayırdığını belirtmiştir (67). Çin'de yapılan bir araştırmada DS'li bireylerin kronolojik yaşıtları ile mental yaşıtları sosyal adaptasyon açısından karşılaştırmalı olarak değerlendirilmiş. Araştırmaya göre DS'li bireylerin sosyalizasyon puan ortalaması (9.58 ± 2.30), mental yaşıtlarının sosyalizasyon puan ortalamasından (8.50 ± 2.16) fazla olduğu söylenmiş

($p < 0.05$)(68). Öte yandan kronolojik yaşlıtlarının sosyalizasyon puan ortalaması (17.13 ± 4.24) DS’li bireylerin puan ortalamasından fazla olduğu belirtilmiştir ($p < 0.05$)(68).

DS ile yaşayan bireylerin sosyal sorunları yalnızca aile ilişkileri ve benlik algısı ile şekillenmemektedir. Toplumun DS ile yaşayan bireyleri hangi toplumsal mekânlarda sosyalizasyona tabi tuttuğu da önemlidir. Ontario’da DS’li bireyler ile yapılan etnografik bir araştırmada Kanada Down Sendromu Topluluğu’nun 2012 yılında kullandığı kampanya reklamı incelenmiştir (69). “Yeteneği Gör” başlığını içeren reklam Nicholas isimli DS’li bir bireyin fotoğrafını içermekte ve şu ifadelerle yer verilmektedir.

“Nicholas ile tanışın. Onun bir kız arkadaşı, büyük bir kariyeri var ve kendi yaşamını seviyor. Onun ayrıca Down Sendromu var (69).”

Kampanyanın içerdiği söylem biçimi araştırmada da eleştirildiği üzere normalleştirici bir yaklaşım içermektedir. Topluluğun bu kampanyada vermek istediği mesaj DS ile yaşayan insanların ancak iyi bir kariyer, iyi bir eşe sahip olduğunda ve kendi yaşamını sevdiğinde toplum için normalleşebileceğidir. Bunun gibi “iyi niyetli” toplumsal kampanyalar yeterince eleştirilmediği takdirde beklenmeyen ve istenmeyen sonuçlar yaratabilecek toplumsal kodlamalar üretebilirler (69).

DS ile ilgili yapılmış etnografik araştırmalardan biri de sosyal çevrenin engelli çocukların sosyal yaşam etkisine bakılmış ve ailelerin/öğretmenlerin tutumları değerlendirilmiştir. Özellikle ailelerin engelli çocukları için dış dünyanın çok tehlikeli bir ortam oluşturduğu düşüncesinin eğitim kurumlarında engelli olan ve olmayan çocuklar arasında iletişim engeli yarattığı belirtilmiş. Ayrıca korumacı ve kapanık aile ilişkilerinin yoğun olduğu ailelerde engelli çocukların çevreyi keşfetme arzularının bastırılmış olduğu belirtilmiştir. Aynı çalışmada öğretmenlerin ve terapi uygulayıcıların karakter yapıları da incelenmiştir. Öğretmen ya da terapi uygulayıcıların otoriter ya da özgürlükçü tipte karakterlere sahip olmalarının engelli çocukların sosyal deneyimlerini şekillendirmede etkili olduğu vurgulanmıştır (70).

Engelli bir çocuğa annelik yapmak ile engelli olmayan bir çocuğa annelik yapmanın tartışıldığı başka bir çalışmada iki durum arasında bir farklılık olup olmadığına bakılmış. Çalışmada, ailenin ekonomik, sosyal statü, etnik özellikleri, yaş gibi değişkenlere göre anneliğin nitelik olarak değişken olduğu vurgulanmıştır. Özellikle “iyi annelik” imajının

topluma göre deđiřtiđi ifade edilmiřtir. Dolayısıyla engelli bir řocuđa annelik yapmak ile engelli olmayan bir řocuđa annelik yapmak arasında dođrudan benzerlik ya da farklılık aramanın yanlış olacađı belirtilmiřtir (71).

Hong Kong’da yapılan etnografik bir řalıřmada DS ile yařayan 10 bireyin bařarı öyküleri incelenmiř ve aralarındaki benzerlikler ortaya ıkarılmıř. Özellikle pozitif kiřiliđe sahip olmanın gönüllü hizmetlerde yer almıř olmanın aile desteđine sahip olmanın ve eđitim kurumlarının desteđini görmenin bu 10 bařarı öyküsünün ortak özellikleri arasında yer aldıđı belirtilmiřtir. Görüřülen DS’li bireylerin tamamı özellikle spor ve sanat alanında bařarılar elde etmiřler (72).

DS ile yařayan bireylerde dil geliřimi ile ilgili yapılan etnografik bir arařtırmada DS’li bireylerin engelli olmayan bireylerle aynı eđitim kurumunda yer almalarının öđretmenlerinin deneyimlerine dayanarak, okuma yazma kapasitelerini arttırdıđı bildirilmiřtir (73).

DS ile yařayan bireylerde cinsel yařamı inceleyen bir arařtırmada ise ailelerin ve öđretmenlerin algılarına bakılmıř. řalıřmaya göre DS bireyler cinsellik aısından da toplum tarafından baskılanmaktadır. Özellikle mastürbasyon ya da cinsel iliřki sırasında hem kendilerine hem de olası partnerlerine fiziksel aıdan zarar verebileceđi düřüncesi aileleri DS ocuklarını cinsellikten uzak tutmaya itmektedir (74).

DS ile yařayan bireylerde yařlanma sürecini etnografik yöntemlerle ele alan bir řalıřmada görüřülen ođu DS’li bireyin yařlılık ve ölüme iliřkin algılarının oluřmadıđı tespit edilmiř. DS’li yařlıların büyük bir kısmının kendini genç gördüğünü ve öyle yařamak istediđini belirtmiř. Ancak toplumun bu bireylere yařlı olarak yaklařması sosyalizasyon aısından yařlı DS’li bireylerde sorunlara yol atıđı ifade edilmiřtir (75).

Pakistan’da yapılan etnografik bir řalıřmada DS ile yařayan bireylerin aileleriyle yapılan görüřmede DS tanısı konmuř hamileliđin sonlandırılması hakkındaki algıları sorulmuř, ailelerin gebeliđin devam ettirilmesinden yana oldukları tespit edilmiřtir. En ok bu durumu “Allah’ın isteđi” ya da “Allah’ın hediyesi” olarak nitelendirdikleri ifade edilmiřtir. Arařtırmada DS’li ocukların ailelerinin tutumlarını dini inanların, kültürel inan sistemlerinin ve kiřisel sosyal deneyimlerin dođrudan etkilediđi sonucuna varılmıřtır (76). Güney Afrika’da gerekleřtirilen benzer bir etnografik arařtırmada da katılımcı ailelerin neredeyse tamamının DS tanısı konmuř hamileliđin sonlandırılmasına karřı ıktıđı ifade

edilmiş ve araştırmacılar tarafından bu karşı duruşun etnik özellikler ve dini dayanaklardan kaynaklandığı belirtilmiştir (77).

2.10. Kuramsal Çerçeve

Araştırmanın bu kısmına kadar DS'nin tarih içindeki hem kültürel hem de bilimsel gelişimini ele alınmış ayrıca DS bir engellilik sorunu olarak farklı yaklaşımlarla değerlendirilmiştir. Özellikle sosyal model yaklaşımında olduğu gibi; engellilik çalışmalarında insan ilişkileri ve toplumsal kurumların inşa ettiği engeller sisteminin DS açısından değerlendirilmesinin, DS'li bireylerin bağımsız yaşamaları önündeki toplumsal engellerin anlaşılmasında önemli olduğu görülmüştür. Bu çalışmada DS'li bireyler bir sosyal sınıf ya da sosyo-kültürel tabanı olan tıbbi bir kategori olarak değerlendirilmiş ve kuramsal tartışma bu yaklaşım doğrultusunda şekillendirilmiştir. Tartışmada kullanılan temel kuramlar şunlardır:

- Biyolojik Vatandaşlık Kavramı
- Geçiş Ritüelleri
- Eşiksellik(Liminality) Kavramı
- Habitus Kavramı
- Biyo-iktidar Kavramı
- Queer Teori ve Performativite

2.10.1. *Biyolojik Vatandaşlık Kavramı*

Adriana Petryna tarafından ortaya atılan biyolojik vatandaşlık (BV) kavramı (78), herhangi bir biyolojik sorun çerçevesinde bir araya gelerek, toplumsal ve politik bir güç odağı oluşturan kişiler için kullanılmaktadır (79). Bu amacı güden BV kavramı iki temel özelliği ile dikkat çekmektedir. Biyolojik vatandaşlık hem bireyselleştirici hem de kolektifleştiricidir. Bireyselleştirici yönü insanın kendi bedeniyle olan ilişkisini beden bilgisinden yola çıkarak şekillendirmesi ve bu algının bireyin biyolojik vatandaşları ile tanışması üzerinden inşa edilmesidir. Kolektif yönü ise gelişen toplumsal hareketlerin kurumsallaşması ile birlikte sınırları daha belirgin biyo-toplulukların (*biosociality*) (80) oluşmasına katkı sağlamasından gelir (81).

Dünya üzerinde pek çok kronik ve ruhsal hastalık ya da genetik farklılıklardan ötürü toplumsal anomalilere dönüşen insanların politik ve ekonomik alanlarda bir güç olmak

amacıyla bir araya gelmesi biyolojik vatandaşlık kavramı için örnek verilebilir. Ancak hasta derneklerinden farklı olarak, BV çerçevesinde bir araya gelen insanlar belirli bir sağlık sorununun nasıl görüldüğünü ve tartışıldığını kökten değiştirme ve bu konuda politik ve ekonomik düzenlemeler yapılması amacı taşımaktadırlar (79). Öte yandan hasta derneklerinin kurulması BV'ye geçiş sürecinde bir ilk adı olarak sayılabilir (79). Aslında tıpkı BV'de olduğu gibi hasta derneklerinde de belirli bir biyolojik sorun etrafında birleşme söz konusudur. Otizm, AIDS ya da kanser derneklerinde olduğu gibi DS için de Türkiye'de bir dernekleşme süreci izlemiştir. DS'li bireylerin bağımsız bireyler olmaları yolundaki politik ve ekonomik engellerin aşılması hususunda hiç şüphesiz biyolojik vatandaşlığın, birleştirici ve direnişi güçlendiren yönü önemli bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır.

2.10.2. Geçiş Ritüelleri ve Eşiksellik (Liminality) Kavramı

Arnold Van Gennep'in (1873-1957) "*Les Rites de passage*" yani Geçiş Ritüelleri (82) olarak bilinen çalışması toplumsal yaşam içinde sosyalize olmaya çalışan insanların deneyimlediği bir dizi süreci gözler önüne sermektedir. Gennep'in çalışması bireylerin bir toplumsal statüden diğerine geçerkenki inisiyasyon (geçiş) törenleri üzerine yaptığı karşılaştırmalı bir çalışmadır (83). Gennep, bu tarz törenlerin evrensel olarak üç basamaklı olduklarını belirtmektedir. *Ayrılma, eşikte durma ve yeniden birleşme* şeklinde üç aşamadan söz eder. Van Gennep, bu törenlerin hem inisiye olanlar (geçişe tabi olanlar) hem de izleyiciler açısından entegrasyonu güçlendiren, dramatikleştirilmiş toplumsal düzen ifadeleri olduğunu ileri sürer (83). Gennep'in bu üç aşamasını hasta, hasta yakını ve çevresi olmak üzere üç tarafta da gözlemlemek mümkün (84).

Down Sendromlu bir bireyin dünyaya gelmesi, bu bireyin yaşayacağı sağlık sorunları, yakın çevresi ile olan ilişkileri, eğitim alabilmesi, belirli bir sağlık sorunu nedeniyle ameliyat masasına yatmak zorunda kalması, hem söz konusu DS'li beden için hem de onun yakınları için dramatik geçiş ritüellerini oluşturmaktadır. Dolayısıyla bu geçiş ritüellerinde aile üyelerinin ne zaman ve hangi yöntemlerle inisiye oldukları sorusu büyük önem taşımaktadır. Çünkü inisiye törenleri ile başa çıkma yöntemleri ve bu yöntemlerin başarı ölçütleri DS bireyin toplumsal yaşamda bağımsız birey olma ve kendi öz-bakımını gerçekleştirme noktasında önemlidir.

Gerek gebelik sürecinde yapılan erken fetal taramalar ile gerek doğumda fark edilen DS, özellikle diğer aile üyeleri için bir dizi kabullenme ve reddetme süreçleri içermektedir. DS'li

bebeğin ailesi, söz konusu gerçek ile yüzleşmeden ya da gerçeği kabullenmeden önce *liminal* alanlarda **(85)** gezinmektedirler. Bu liminal alan ya da liminal eşik kavramları Turner tarafından, Gennep'in çalışmalarından ilham alınarak ortaya atılmıştır **(83)**. Thomas Eriksen, Turner'ın Liminality(eşikte olma aşaması) kavramını şu şekilde açıklar:

Kişinin belirli bir durumdan diğerine geçtiği bir belirsizlik ve kriz dönemini de içeren bir dönüşüm sürecidir. İşte bu kriz durumu(eşikte olma aşaması) ritüelin odağıdır. İnisiyasyon ritüeli bu durumu denetleyebilmeyi ve kısa ama kritik bir süreçte “ne o ne bu” olan tereddüt içindeki bireye toplumun değerlerini dayatmayı amaçlar (83).

Turner'ın yaklaşımında inisiyasyon ritüelinde inisiye olan birey yukarıda sözü edilen “ne o ne bu” halinden ötürü geride bıraktığı toplumsal statüsü ile geçmek üzere olduğu statü arasında sıkışıp kalır. DS için bu durum beklenti ve gerçeklik arasındaki çatışma halinde belirmektedir. Anne ya da ailenin her bir üyesi “sağlıklı”, “sağlam” ve “zeki” bir yeni üye beklerken ortaya çıkan gerçeklik karşısında ezilir. Özellikle anne “sağlıklı bir bebeğin annesi olma” statüsü ile “DS’li bir bebeğin annesi olma” statüsü arasında kalır. Aynı şekilde DS bireylerin diğer yakınları açısından değerlendirilirse bu durum; sendromun açığa çıktığı, tanının hekim tarafından anneye ve diğer aile üyelerine ilan edildiği ya da annenin doğumdan sonra doğumu gerçekleştiren sağlıkçının hal ve hareketlerinden bir şeylerin “ters” gittiğini anladığı anda inisiye olan kişi için *liminal eşikte olma* hali başlamış demektir. Bu süreç aynı zamanda annenin kabullenme ya da reddetme süreçlerini de içermekte ve muhtemelen annenin ve tabi diğer aile üyelerinin sağlık ve eğitim profesyonelleri tarafından en çok desteğe ihtiyaç duyacağı ana tekabül etmektedir. Hem Gennep'in *Geçiş Ritüelleri* kavramı hem de Turner'ın *Liminality* kavramı bu açıdan DS'yi anlamada önem taşımaktadır.

2.10.3. *Habitus Kavramı*

Bir önceki bölümde geçiş ritüelleri sırasında liminal alanların oluştuğunu ifade etmiştik. Şimdi ise tamamlanmış bir ritüelin –ki bu araştırmada DS’li bir bireyin ve ailenin sendromun sonuçlarını, onun beraberinde getirdiği sağlık ve sosyal sorunları kabullenme aşaması olarak görebiliriz- bir sonucu olarak *habitus* **(86)** kavramı karşımıza çıkıyor. Bourdieu'nun Mauss ve Alman kuramcı Norbert Elias'tan ödünç aldığı bu kavram kabaca toplumsal düzenin insan bedeninde sürekli içselleştirilmesidir **(83)**. *Habitus*, insanların günlük yaşam pratikleri sırasında belirli ortamlarda edindiği deneyimlerdir **(84)**. Bourdieu iddiasına göre insan bedeni yaşamı boyunca pek çok *habitus*a sahip olur ya da başka bir ifade ile insan bedeni yaşamı boyunca pek çok *habitus* tarafından sarılır. Örneğin ekonomik sınıfımız, dilimiz, etnik

kimliğimiz, cinsiyetimiz açısından her biri farklı olan *habitus*ların içine girip çıkarız (84). Bir kişi erkeklerin olduğu bir *habitus* ile çevrilmiş olabilir ancak aynı zamanda kullanılan ortak dilden ötürü etnik bir grubu saran başka bir *habitus*un içinde de yer alabilir. Tam bu noktada Bourdieu'nun *habitus* kavramı ile Petryna'nın biyolojik vatandaşlık kavramları DS bağlamında bir araya gelmektedir. Biyolojik vatandaşlıkta ortak bir sağlık sorunu etrafından insanların ekonomik ve politik bir güç oluşturmak amacıyla bir araya gelmeleri yeni bir *habitus* inşa etmekte ve üyeleri tarafından ritüellerle desteklenmektedir. Özellikle DS ile ilişkili derneklere üye aile gruplarının davranışları örnek gösterilebilir. Bu konunun önemi DS derneklerinin Türkiye gerçeğinde neden etkin birer STK olarak çalışmadıklarını gözler önüne sermektedir. DS'li ailelerin BV çerçevesinde bir araya gelerek ürettikleri *habitus*un özellikleri DS'li insanlar için oluşturulmuş ya da oluşturulacak sosyal politikaların şekillenmesinde ne derece etkilidir? Başka bir perspektiften bakıldığında ise bir ailenin kabullenme aşamasından sonra kendi içinde nasıl bir *habitus* geliştirdiği ve geliştirdikleri *habitus*un toplumun beklentileriyle hangi noktalarda örtüştüğü ya da çatıştığı önem kazanmaktadır. Tüm bu süreçler DS'li bireyin ve diğer aile üyelerinin toplum içindeki görünürlüğünü, mobilitesini ve bağımsızlığını belirleyen temel faktörler olarak görülmelidir. Aynı yaklaşım kurumsal yapılar(sosyal ve sağlık hizmeti sunan kurumlar) için de geçerli olup toplumsal kurumların DS'ye ilişkin *habitusu* ne kadar anladığı ve ne kadar tanıdığı son derece önemlidir. Çünkü bu kurumsal bilinç düzeyi sosyal ve sağlık hizmetlerine erişimde yaşanan sorunların ve DS'li aileleri destekleme mekanizmalarında yaşanan aksaklıkların etiyolojisini anlamada kilit rol oynamaktadır.

2.10.4. Foucault'nun Biyo-iktidar kavramı

İnsan bedenini sağlık boyutunda bu derece ilgilendiren bir meselede -yani Down sendromunda- beden nasıl bir toplumsal tahakküm sistemine sokulduğu sorusu kaçınılmaz olarak sorulmaktadır. Modern dünyada bu tarz tahakküm biçimlerinin eski denetim mekanizmalarının yerini aldığını artık biliyoruz. Foucault bize bu durumu şöyle açıklar:

“Cezalandırma biçimleri eski yöntemlere göre farklılaşmıştır; geçmişte bireyler, konulmuş kuralları ihlal ettikleri takdirde, hükümdarın öldürme hakkını kullanması ile cezalandırılmışlardır. Ancak modern dünyada iktidar, artık yaşam üzerine ve bu yaşamın sürmesi üzerine kurulmuştur (87).”

Denetim mekanizmasındaki bu değişim tıbbi sosyal kontrol (44) mekanizması doğurmakta ve hasta bedenlerin ya da medikalizasyona tabi bedenlerin yaşam biçimlerini

şekillendirmektedir. Foucault'nun da belirttiği gibi bu modern denetim mekanizmasına *biyo-iktidar* denilmektedir (88). Foucault *biyo-iktidar*ın iki temel kutbuna işaret eder. *Anatomo-politik* ve *biyo-politik*... Özellikle *anatomo-politik* denetimi, yeteneklerin arttırılması, uysallığın artması, itaatkârlığın gelişmesi, etkili ve ekonomik denetim sistemleriyle bütünleşmesi gibi meseleler insan bedenini bağlayan modern iktidar biçimleri olarak karşımıza çıkmaktadır. Peki, DS söz konusu olduğunda biyo-iktidar mekanizmasının devreye girerek DS'li beden ile ona tabi olan diğer üyeleri zarara uğratan alanlar mevcut mudur? Kısacası DS'li bireylere yönelik geliştirilen mevcut sosyal ve sağlık politikaları gerçekten rehabilite edici ya da toplumun bu üyelerini toplumsal yaşama kazandırıcı yapılar mıdır? Yoksa tam aksine düşünülmeden üretilmiş eski bir gelenekten gelip modern bir görünüm kazanmış biyo-iktidara hizmet eden araçlar mıdır? Bu iki temel soru DS'li bireylerin ve yakınlarının yaşam deneyimlerinde araştırılmıştır.

Biyo-iktidara ilişkin yukarıda DS bağlamında temellendirilen sorunlar önemlidir; çünkü bu iktidar mekanizmaları bireylerin bağımsız yaşam alanlarını baskılamakta ve zaten dezavantajlı bir şekilde hayata başlayan DS insanların gelişimini de derinden etkilemektedir.

2.10.5. *Queer(Kuir) Teori ve Engelliliğin Performatifliği*

Toplumda öteki olmak toplumla yaşayan her bedenin mutlaka deneyimlediği bir olgudur. Bu öteki olmayı belirleyen sınırlar kimi zaman belirsiz ve geçici olabilir. Ancak bazı bedenler bir çeşit 'öteki'yi yaşamları boyunca bedenlerinde taşımak zorunda bırakılırlar. Artık bu zorunluluğun aslında kültürel bir tabanı olan entelektüel bir bilginin üzerinde inşa edildiği bilinmektedir. *Bowker* ve *Star*, sosyal sınıf teorisinde açıkladıkları gibi insanı diğer canlılardan ayıran en önemli özellik sınıflama yetenekleridir ve cinsiyet, ırk, din, hastalık, eğitim ve meslek sınıflamaları gibi sınıflama sistemlerini tasarlayan ve seçen bilgi bilimcilerin çok azı bu sınıflamaların toplumbilimsel, ahlaki, kültürel ve estetik seçimler içerdiğinin farkındadır (89). DS ile yaşayan insanların yaşamlarını, kendi sağlık algılarını ve toplumun onlar üzerindeki tahakkümünü belirleyen sınıflama silsilesi de bu sözü geçen kültürel ve toplumsal seçimlerin ürünüdür.

Ötekilik, dışlanma, anormal olarak tanımlanma gibi toplumsal pratikler akla hemen Judith Butler'ın toplumsal cinsiyet çalışmalarında geliştirdiği *Queer Teoriyi* (90) getirmektedir. Butler her ne kadar kuramını cinsiyet alanında geliştirmiş olsa da aslında aynı yaklaşım başka toplumsal bağlamlarda da açıklayıcı olmaktadır. Bu araştırmanın iddialarından biri de *Queer*

Teorinin öngördüğü tüm yapısal gelişimin ve etkinin, hastalık ve sağlık boyutunda da – ve özellikle engellilik çalışmalarında- geçerli olduğudur. Bu iddia araştırmanın bulgu ve tartışma kısmında temellendirilmiştir; fakat toplumsal cinsiyet için öngörülen kuramsal bir tartışmanın engellilik alanında –özellikle DS konusunda- işlevsel hale gelmesi için kuramsal metin hastalık ve sağlık boyutunda ele alınmıştır. Dolayısıyla Butler’ın cinsellik söylemi yerine engellilik söylemi yerleştirilmiştir.

Queer terimi normatif iktidar karşısında ya da düzenleyici, sınıflandırıcı düzen karşısında hiçbir kurala uymayan, yerleştirilemeyen, “düzeltmesi” gerekli kılınan bedenlerin tümü olarak ifade edilebilir (90). Bu yaklaşımı engelli insanlar için düşündüğümüzde ise birden fazla normatif iktidar biçimi karşımıza çıkmaktadır. Normatif zeka, normatif dışyapı(Fenotip) ve normatif kalıtyapı (Genotip) DS insanları saran temel iktidar biçimleri olarak dikkat çekmektedir. Özetle, engelli bir beden ya da DS’li beden daha en başında anne karnında iken bir “fazlalık” tanısı almakta ve *queer* bir bedene dönüşmektedir. DS insanın queer (yani garip, tuhaf, sıradışı) bir beden olarak tanımlanması büyük ölçüde tıbbi tanı(medikalizasyon) ile ilgilidir. DS’li insan tıbbi tanıyı alarak bir hastalık kategorisi elde etmekte bu kategori aynı zamanda bedeni toplumsal mekânlarda ve anlamlarda kuirleştirmektedir.

DS bireylerin sosyal ve sağlık hizmeti alımlarında yaşadığı pek çok dışlayıcı deneyim sözü edilen queer olma haliyle ilişkilidir. Bu sorunların en büyük çıkmazlarından biri de engelliliğin aslında performatif olmasıdır. Performatiflik tek seferlik bir edim değil, tekerrür ve ritüeldir, beden bağlamında doğallaştırmasıyla etkilerini göstermektedir (90). Butler performatifliği kültürel olarak sürdürülen zamansal bir süreç olarak algılanması gerektiğini söyler. Kısacası DS bireyler için bu ifadeyi dönüştürecek olursak; DS birey – ki bu diğer tüm engelli bireyleri kapsayabilir- doğumundan ölüme kadar engelli olmanın bilgisi ile sarıldığı için aslında bir “engelli gibi” yaşamaktadır. Daha da önemlisi toplum tüm mekânları normatif iktidara uygun düzenlediği için ve de sosyal ya da fiziksel çevreyi “engelli” kullanımını dikkate almadan şekillendirdiği için DS birey dışlanmakta ve engelliliği sürekli yeniden üretilmektedir. DS bireylere her fırsatta – sınıfta eğitim verirken, hastanede sağlık hizmeti sunarken vb.- engelli oldukları hatırlatılmakta bu eylem performatif bir edime dönüşerek toplum tarafından içselleştirilmektedir. Bu görüş aynı zamanda sosyal model yaklaşımı ile paralellik göstermektedir

3. GEREC VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Tanımlayıcı-nitel bir araştırmadır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma 07.09.2015 tarihinde literatür tarama ile başlamış; etik kurul onayı 09.06.2016 tarihinde alınmıştır. Haziran 2016'da Ege Üniversitesi Rektörlüğü Engelli Çocuklar Rehabilitasyon ve Eğitim Parkı Araştırma ve Uygulama Merkezi'nde veri toplanmaya başlanmış, ardından kartopu yöntemiyle diğer görüşmecilere ulaşılmıştır (**Tablo 5**). Araştırma 14.07.2017 tarihinde sonlandırılmıştır.

Tablo 5 Veri toplamada görüşmecilerin kurumlara göre dağılımı (Derinlemesine Görüşmeler)

Kurum Adı	Görüşülen Kişi Sayısı
Ege Üniversitesi Engelli Çocuklar Reha. ve Eğitim Parkı Araştırma ve Uygulama Merkezi	5
İzmir Buca Engelliler Merkezi	3
Konak Engelli Hizmet Merkezi	6
İzmir Büyükşehir Belediyesi Engelli Hizmetleri Şube Müdürlüğü	4
İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi	1
Özel İlkadım Özel Eğitim Kurumu	1
Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi	1
Toplam	21

3.4. Çalışma Materyali

Araştırmada veri toplama için ses kayıt cihazı, veri analizleri için bilgisayar kullanılmıştır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırma nitel çalışma olarak planladığı için önceden belirlenmiş ve hesaplanmış evren-örneklem bulunmamaktadır. Bunun yerine araştırma konusunu doğrudan etkileyen aktörlerden veri doyumuna ulaşıncaya kadar veri toplamaya devam edilmesi yöntemi kullanılmıştır. Toplam altı aile ile görüşmeler sonlandırılmıştır. Bu ailelerden biri ile (anne, baba ve kardeş) üç kişilik bir odak grup görüşmesi gerçekleştirilmiştir. Kalan beş aileden katılan görüşmeciler ile derinlemesine görüşme yapılmıştır. Sağlık profesyonelleri ile 3 derinlemesine görüşme ve eğitim profesyonelleri ile 10 derinlemesine görüşme gerçekleştirilerek toplam 21 katılımcıya ulaşılmıştır (**Tablo 6**). Ayrıca araştırma bulgularının

evren ile olan ilişkisini maksimize etmek amacıyla sosyal medyada yer alan DS gruplarında paylaşılan söylemler ve deneyimler incelenmiştir.

Tablo 6 Araştırma örneği

Araştırma Grubu	Toplam
Aileler (n=6)	
Anne	5
Baba	1
Kardeş	2
DS Birey	-
Eğitim Profesyonelleri	
Özel Eğitim Uzm.	1
Genel Eğitimci*	7
Psikolog	1
Yönetici/Politikacı	1
Sağlık Profesyonelleri	
Fizyoterapist	1
Kadın Doğum Uzm.	1
Pediyatri Uzm.	1
TOPLAM	21

*El Sanatları Öğretmeni(1), Ergoterapist(1), Spor Antrenörü(1), Resim Öğretmeni(2), Sınıf Öğretmeni(1)

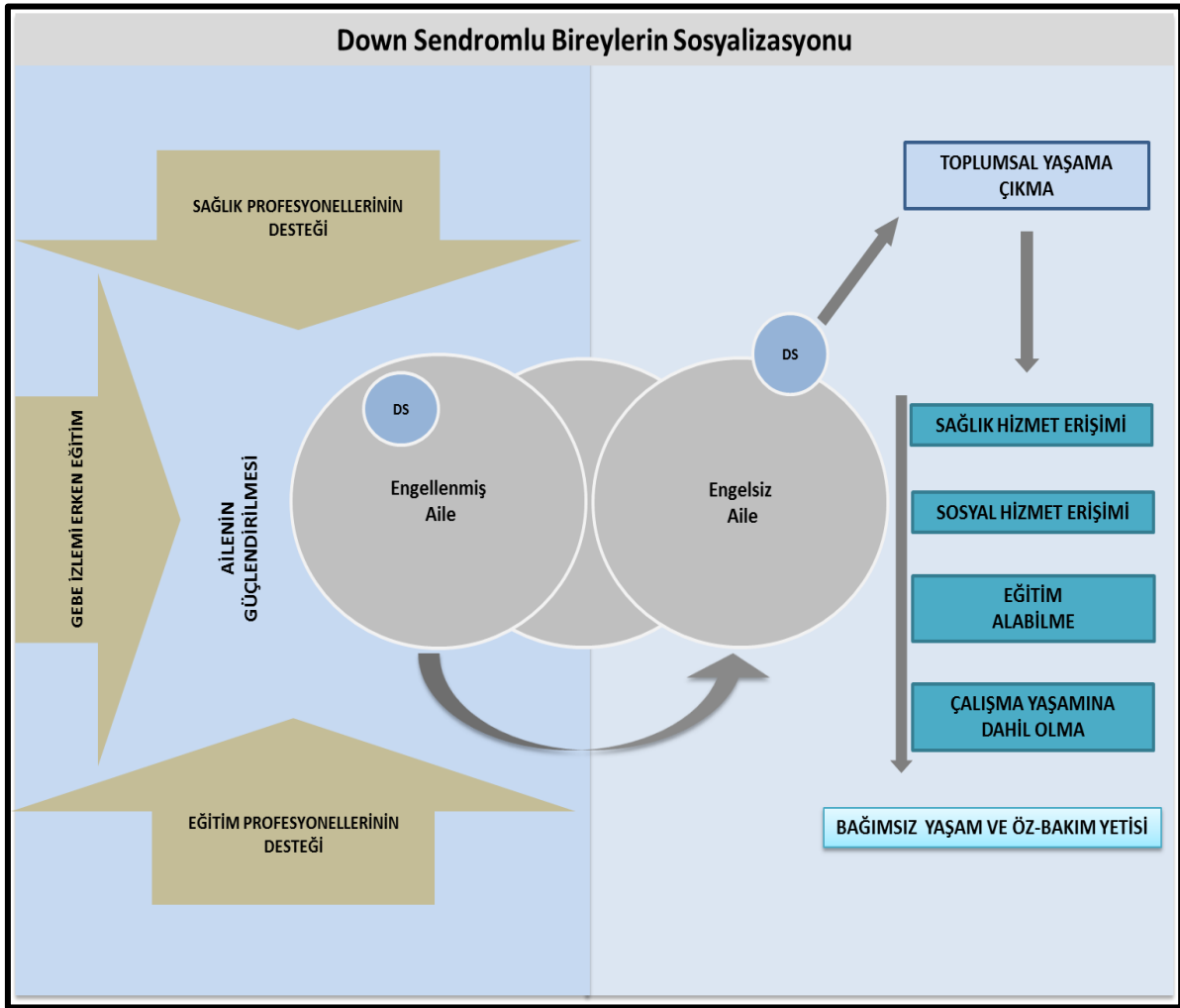
3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Bu araştırmada sorular, literatürden elde edilen bilgiler ışığında belirlenen temel temalar üzerinde şekillenmektedir. Bu temalar; benlik algısı, toplumsal konum, bireysel beklentiler, toplumsal beklentiler, cinsellik, inançlar, aidiyet unsurları (etnisite), sağlık algısı, tabular ve insan ilişkileridir. Ancak bu temalar yalnızca literatür taraması sonucu öngörülen temalardır..

Araştırma için yukarıda ifade edilen temalar DS’li bireylerin sorunlarına genel bir bakış sağlamaktadır. Gebe izlemleri deneyimleri ve gebeliğin sonlandırılması (Gİ), aile üyelerinin algı-tutum ve davranışları, eğitim profesyonellerinin (EP) davranış ve deneyimleri ve sağlık profesyonellerinin (SP) eğitimi ve alandaki gözlemleri görüşmelerden elde edilen nitel veriler ışığında analiz edilmiştir. Halk sağlığı açısından önemli olan gebe izlemleri, erken tanı ve erken özel eğitime başlama fırsatı vermesi açısından önemlidir ve araştırmada değerlendirilmiştir. Ebeveynlerin güçlendirilmesi, eğitimcilerin güçlendirilmesi ve sağlık profesyonellerin eğitimi konularındaki sorunlar bir model çerçevesinde ele alınmıştır (**Şekil 2**). Bu modelde holistik bakış açısıyla DS’li bireylerin aile yaşamı içine hapsolmaları ile

toplumsal yaşama çıkmaları (eğitim, sağlık, sosyal yaşam, kaynaşma gibi) arasındaki belirleyiciler irdelenmiştir. Bu belirleyiciler aşağıdaki modelde yer aldığı gibi SP'lerin ilk tanı/haber döneminde aileyi yönlendirici ve destekleyici rolü; EP'lerin ailenin bütünsel eğitimi yani ailenin eğitime entegrasyonu; Gİ'ler sonrası gebelikte DS tanısı alan ailelerin erken özel eğitim fırsatını değerlendirmesi açısından ele alınmıştır.

Araştırmanın bağımlı değişkenleri olarak nitelendirebileceğimiz unsurlar DS'li bireylerin (1) bağımsız yaşayabilmesi ve (2) özbakım yetisi kazanabilmesidir. Bağımsız değişken olarak nitelendirebileceğimiz unsurlar yukarıda öngörülen temaların tümünü kapsayan toplumsal ve kurumsal etmenlerdir.



Şekil 2 Down sendromlu bireylerde sosyalleşme modeli

3.6. Veri Toplama Araçları

Halk sağlığı ve antropoloji bilimlerini kapsayan antropolojik halk sağlığı yaklaşımı, DS'yi toplumsal bağlamda anlamada nasıl yardımcı olabilir? Hastalık olmayan bir “hastalığı” yani bir sendromu ya da genetik bir “düzensizliği/fazlalığı” toplumsal bir *anomali* (91) olarak ele almak ne anlama gelir? Bu soruları cevaplayabilmek adına hem DS'li bireyleri hem de onlara tabi olan yakınlarının yaşantılarını bir süreç olarak değerlendirmek gerektiği anlaşılmış ve araştırma soruları bu çerçevede yarı-yapılandırılmış olarak düzenlenmiştir.

Oluşturulan araştırma modeli çerçevesinde nitel araştırma tekniklerinden derinlemesine görüşmeler kullanılarak veri toplanmıştır. DS'li bireylerin en çok etkileşim halinde olduğu aktörler dikkate alınarak görüşülen hedef gruplar belirlenmiştir (Şekil 3). Görüşmeye katılanların onamı alındıktan sonra görüşmeler ses kaydına alınarak veri toplanmıştır. Görüşmeler sırasında yarı yapılandırılmış formlar kullanılmıştır. Görüşme yapılan gruplar ve soruların kapsamaları şu şekildedir (EK 1).

1. Ebeveynler

- Gebe izlemleri ve gebelik süreci
- Ailenin/çocuğun eğitimi ve eğitim profesyonellerinin desteği
- Sağlık hizmetlerine erişim ve sağlık profesyonellerinin desteği
- Ebeveynin DS algısı, yaklaşımı ve beklentileri
- Aile içi ilişkiler
- Toplumsal yaşam deneyimleri
- Özbakım ve bağımsız yaşam durumu

2. Eğitim profesyonelleri (öğretmenler, yöneticiler)

- Down sendromlu bireylere ilişkin algılar
- Gebelik sürecinde özel eğitim ve ailenin eğitimi
- Down sendromlu bireylerin eğitilebilirliği ve eğitim alanının gelişimi
- Mevcut özel eğitim modelinin özellikleri
- Ebeveynlerin eğitim konusundaki beklentileri ve ebeveynler arası etkileşim
- Down sendromlu bireylerin toplumsal konumu
- Özbakım ve bağımsız yaşam kazanımında özel eğitimin etkisi

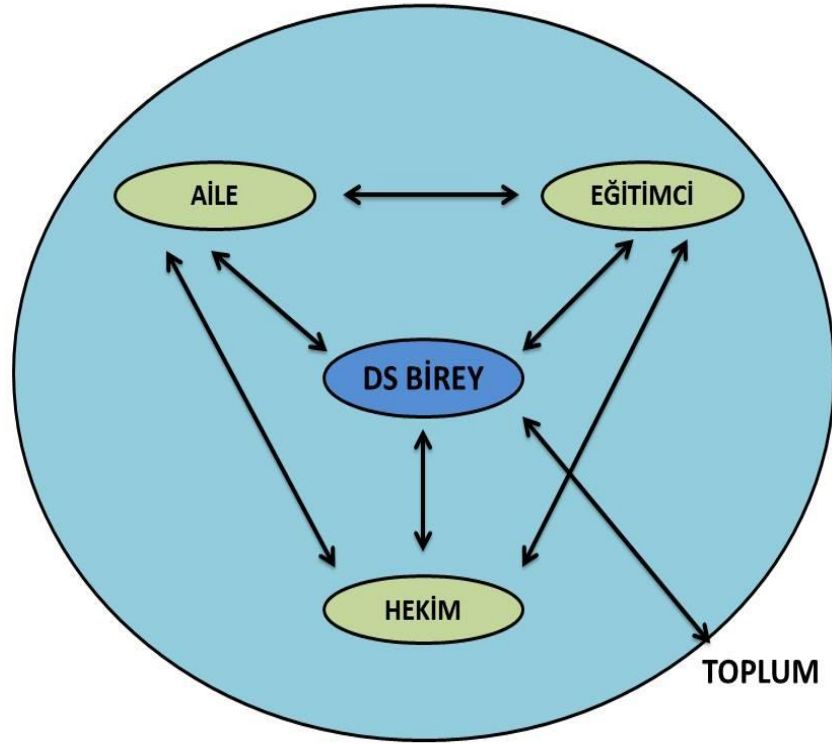
3. Sağlık profesyonelleri (hekimler, yöneticiler)

- Gebe izlemleri ve ilk tanı/haber

- Tanı sonrası yönlendirme, bilgilendirme süreci
- Sağlık ve sosyal hizmet erişimi
- Ebeveynlerin sağlık beklentileri
- Down sendromlu bireylerin toplumsal konumu

4. *DS'li bireyler*

- Mutluluk algısı ve seviyesi
- Öz farkındalık bilinci
- Başka down sendromlu bireylerle olan etkileşimler
- Beklentiler ve hayaller
- Sosyalizasyon ortamları ve ilişkileri

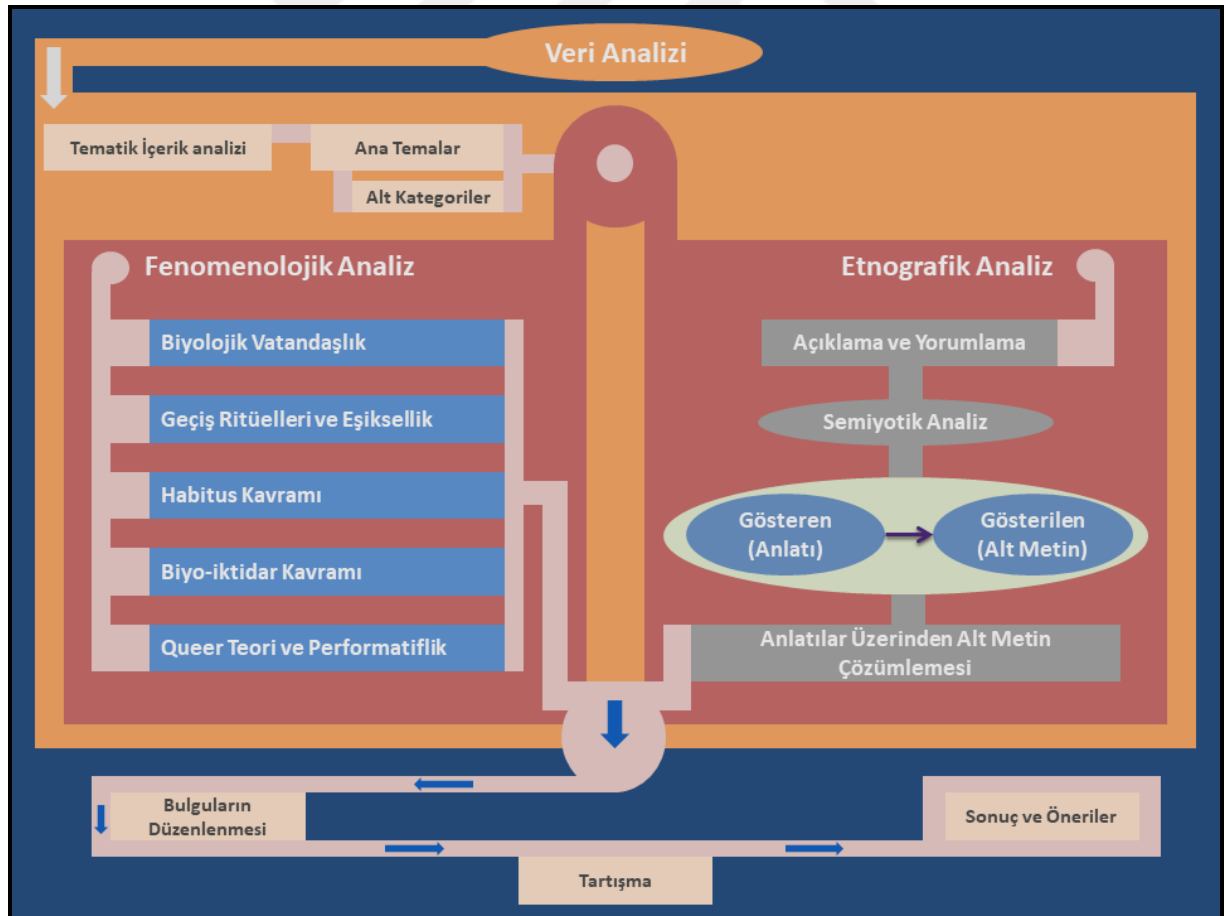


Şekil 3 Araştırma modeli

3.7. Araştırma Planı

	2015		2016			2017		
AYLAR	9-11	12	1-4	5-6	7-12	1-2	3-6	7
Literatür Tarama Tez Önerisi Hazırlama								
Tez Önerisi Sınavı			04.05					
Kurum İzni		08.12						
Etik Kurul Onayı				09.06				
Veri Toplama								
Verilerin Analizi ve Raporlama								
Tez Bitirme Sınavı								14.07

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi



Şekil 4 Araştırma verilerinin değerlendirilmesinde kullanılan analiz yöntemleri

Araştırmada veri toplama ve analiz aşamaları aynı anda yapılmıştır. Analizler ilk görüşmelerin başlamasıyla birlikte eş zamanlı olarak gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerden ve saha notlarından elde edilen veriler öncelikli olarak tematik içerik analizi ile incelenmiş ve ana temalar ile alt kategoriler saptanmıştır. Ardından temalara ait anlatılar fenomenolojik analiz ve etnografik analiz yöntemleri ile incelenmiştir.

Etnografik analizde *açıklayıcı analiz* ve *yorumlayıcı veri* kullanılmıştır (92). *Açıklama*, araştırılan birimde ne olup bittiğinin açıklamasıyken *analiz*, aralarındaki ilişkilerin sistematik açıklamasını ve önemli özelliklerin ortaya konmasını içerir. *Yorumlama* anlamlarla ilgilidir; diğer bir deyişle, bütün bunlar ne anlama gelmektedir sorusuna cevap vermektedir. Yorumlamada göstergebilimsel (semiyotik) çözümleme yöntemleri kullanılmıştır. Semiyotik çözümlemede dilin ya da söylemin göstergesel içeriği anlamlandırılmakta ve gösteren(anlatı) ile gösterilen(alt metin) arasındaki ilişki ortaya konmaktadır (93). Alt metin(*yan anlam*) söz konusu anlatıda yer alan kavram, olay ya da olguların toplumsal ve kültürel temellerini açığa çıkarmaktadır (94). Araştırmada toplanan anlatıların bir kısmı alt metin incelemeleri ile toplumsal açıdan anlamlandırılmıştır (Şekil 4).

Fenomenolojik analiz ile amaçlanan olguların temel yapısını ortaya koymak ve nedenlerini yorumlamaktır. Bu yorumlama sırasında bazı temel sosyal kuramlar temel alınmış ve tartışma araştırma verisinin sözü geçen kuramlarla olan ilişkisi ile yapılandırılmıştır. Bu kuram ve kavramlar DS’li bireylerin “bağımsız birey olma” ve “öz-bakımını gerçekleştirebilme” hususlarında toplumsal ve kurumsal etmenler açısından tartışılmıştır (Şekil 4).

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Güçlü Yönleri

Araştırma nitel araştırma şeklinde tasarlandığı için genellenebilirlik açısından nicel araştırmalara göre zayıf kalmaktadır. Ayrıca araştırma verilerinin analizi araştırmacının sübjektif yorumlarına açıktır. Bu nicel bir araştırma açısından kabul edilemez olsa da nitel araştırmalarda beklenen durumdur ve araştırma tipinin doğası gereği oluşur.

Görüşülecek ailelerin sosyo-ekonomik ve kültürel yapısına göre homojen dağılmaması yani nicel araştırmalardaki gibi araştırılan grubu toplum bazında temsil etmemesi araştırmanın en büyük sınırlılığıdır.

Araştırmada DS’li bireylerle de görüşme yapılması planlanmış olsa da iletişim güçlükleri ve ailelerin müdahaleci tutumları nedeniyle bu görüşmeler gerçekleştirilememiştir. Bunun

yanında gebelikte tanı almış ya da yeni doğum yapmış anneler ile görüşmeler taleplerin kabul edilmemesi nedeniyle yapılamamıştır. Bu dönemlere ilişkin veriler geçmişe dönük anlatılardan toplanmıştır.

Araştırma bulguları sadece DS'li bireylerin değil aynı zamanda diğer engel gruplarının da bağımsız yaşam ve öz-bakım konusundaki toplumsal ve kurumsal faktörlerin ortaklıklarını ortaya çıkarmakta ve araştırmayı güçlendirmekte, kapsayıcılık katmaktadır. Ayrıca, saptanan engelleyici etmenler ile DS'li bireyler arasındaki istatistiksel hesaplamalarla saptanması mümkün olmayan sosyal ilişkiler ağının açıklanması ile araştırma önem kazanmaktadır. Bunun yanında araştırma, DS'lilere yönelik Türkiye'de kapsamlı olarak disiplinler arası gerçekleştirilmiş ilk örneklerden birini oluşturmaktadır.

3.10. Etik Kurul Onayı

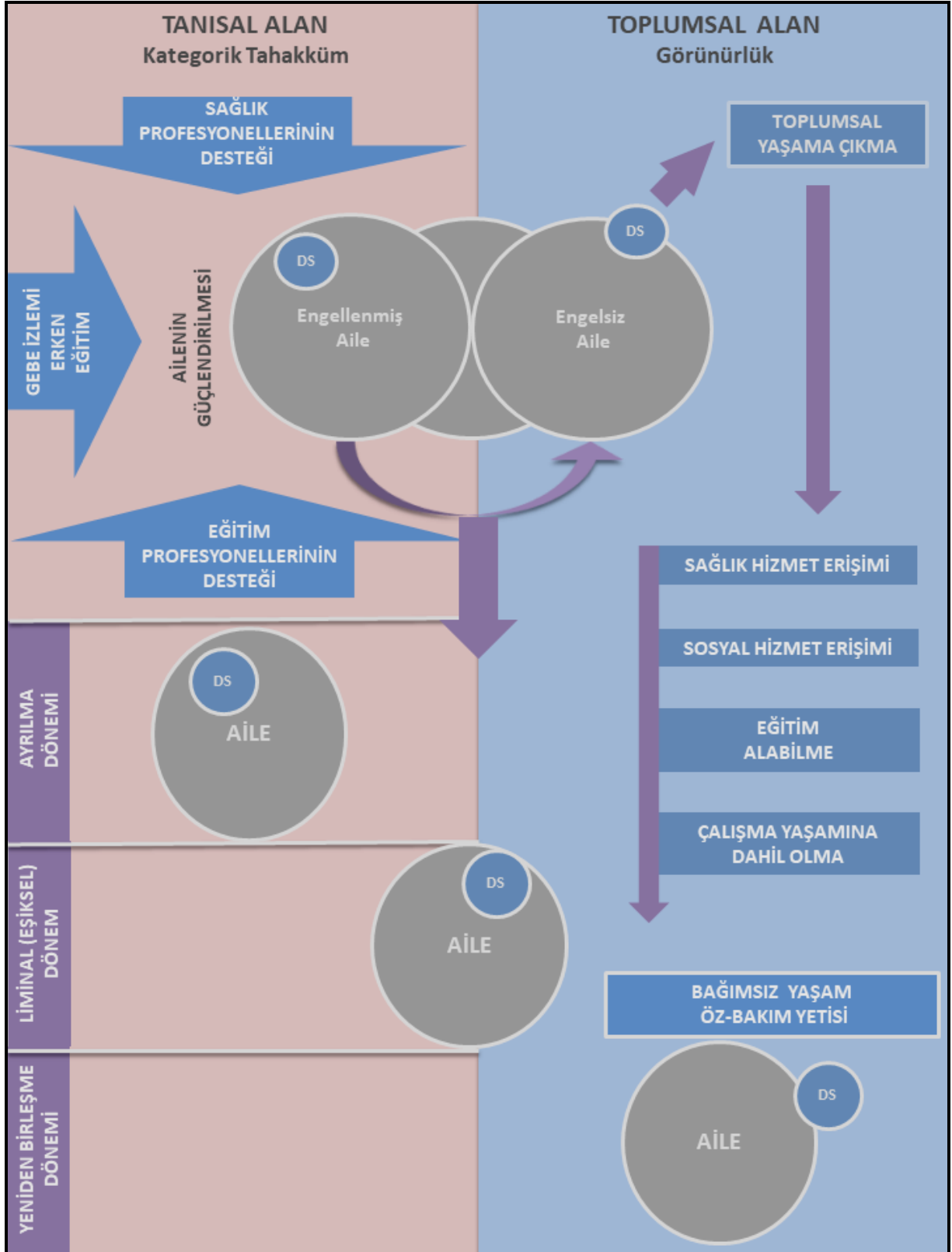
Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'na yapılan başvuru sonucunda 09.06.2016 tarihli 2766-GOA protokol numaralı 2016/16-24 karar numarası ile etik kurul onayı alınmıştır. İlgili kurul kararı ektedir. **(Bkz. EK 2)** Araştırma merkezinden alınan kurum izni **(Bkz. EK 3)** ve veri toplamada kullanılan onam formu **(Bkz. EK 4)** da ekte yer almaktadır.

4. BULGULAR

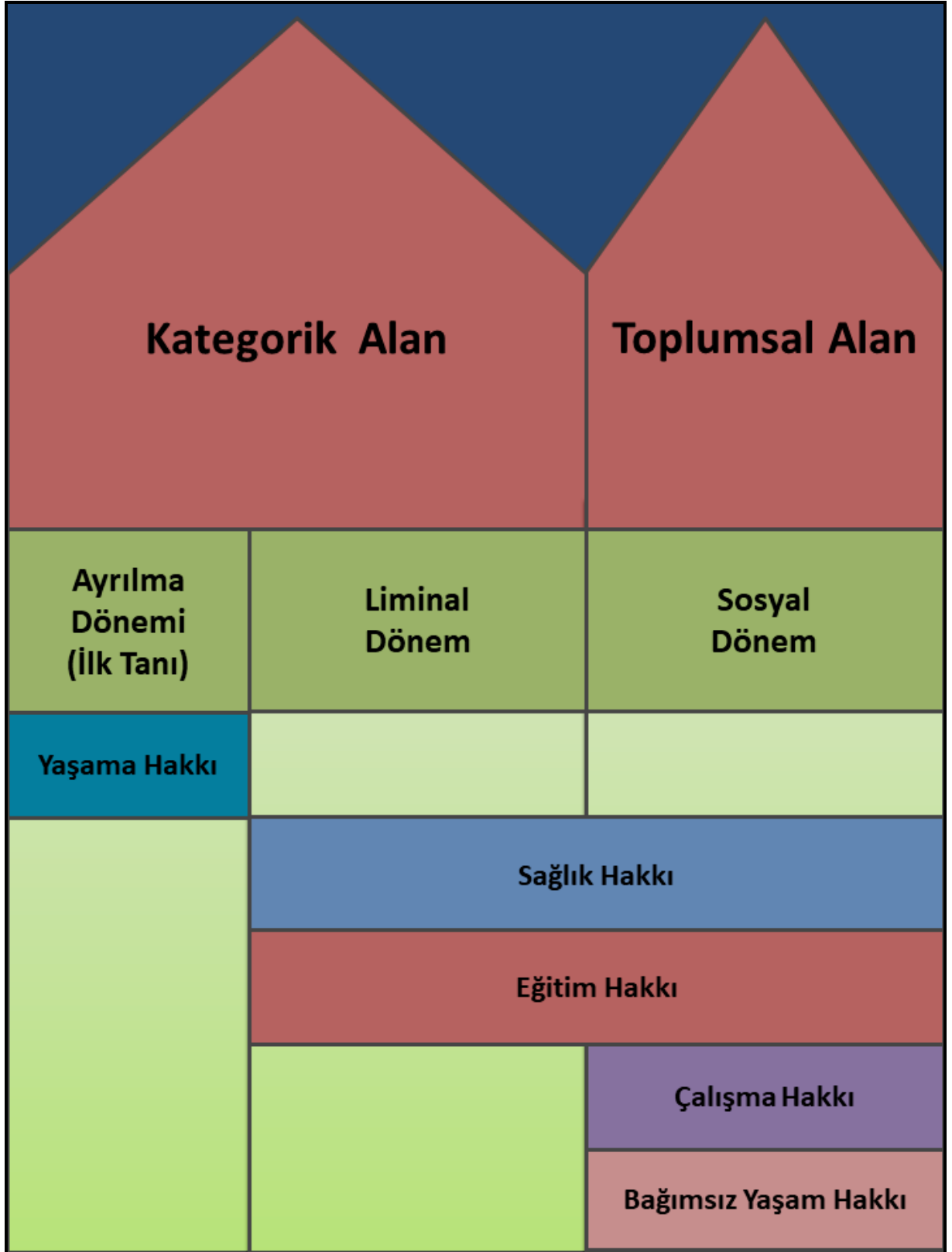
Down sendromunu insan yaşamı içinde bir *çeşitlilik* olarak görmek ve yaşam akışı içinde değerlendirmek hem daha açıklayıcıdır hem de sosyal sorumluluk bilincini yeniden pekiştirmektedir. Bu doğrultuda araştırma bulguları doğum öncesi veya sonrası tanı ile bağımsız yaşama kadar geçen süreç üzerinden değerlendirilmiştir. DS’li yaşamın gebelik ve doğum aşamalarından bağımsız yaşama evrilen süreci anlamak için birkaç noktayı aydınlatmak gerekiyor. Saha çalışmasında da tespit edildiği üzere, DS ile yaşamak bir dizi birbirini tekrar eden geçiş ritüelleriyle dolu olgusal bir süreçtir. Yani herhangi bir geçiş ritüelinin içerdiği tüm aşamaları barındıran makro süreç olarak DS (**Şekil 5**), barındırdığı pek çok mikro sürecin etkisiyle evrilen olgusal bir ritüel olarak tanımlanabilir. Söz konusu mikro süreçler (doğum, ilk haber, raporlama süreci vb.) toplumsal ve kurumsal etmenler ve engellerden etkilenerek sosyal yaşam içinde gerçekleşmektedir. Araştırmanın temel bulguları bu etmen ve engellerin ortaya çıkarılması yönünde açıklayıcı unsurlar barındırmaktadır.

Araştırma bulgularından hareketle DS’li bireylerin yaşamını ***kategorik alan*** ve ***toplumsal alan*** olmak üzere iki temel alana bölmek mümkündür (**Şekil 6**). Kategorik alan denilmesinin sebebi tıbbi tanı olarak DS’nin kategorileştirici özelliği ile DS’li bedeni kavramsal bir tecrit edilme zorlamasıdır. Yani DS’li beden tıbbi otoritenin bir gereği olarak “hastalık” kategorisine alınarak ilk kuirleştirme girişimini deneyimlemiş olur. Kuirleştirmenin ürettiği ötekilik hem DS’li bedeni hem de tabi olduğu aileyi toplumdan ayırır ya da izole eder. İzolasyon aile tarafından da içselleştirilir. İzolasyon ise ayrılma döneminin başlangıcı niteliğindedir.

Kategorik alanı, gebelik dönemi tarama testleri, anne karnındaki bebeğin tanı alma süreçlerini ya da doğum sonrası tanı süreçlerini kapsayan ve sonrasında ailenin geçirdiği belirsizlikler dönemini de içeren bir alan olarak tanımlayabiliriz. **Şekil 6** de görüldüğü gibi kategorik alan ilk tanı dönemi ve liminal (eşiksel) dönemin bir kısmını kapsayan bir süreç olarak belirtilmiştir. Bu dönemler en temel olarak yaşama hakkı, sağlık hakkı ve eğitim hakkı konularını kapsayan süreçleri içerir. Toplumsal alan ailenin liminal dönemden çıkışı ile toplumsal yaşama entegre olmaya başladığı sosyal dönemi kapsayan bir süreci barındırır. Toplumsal alanda da temelde yine devam eden sağlık ve eğitim hakkının yanında çalışma hakkı ve bağımsız yaşama hakkının önem kazandığını görmekteyiz.



Şekil 5 Down sendromlu bireylerde sosyalizasyon modeli (bulgular sonrası revizyon)



Şekil 6 Down sendromlu bireylerde yaşam modeli

4.1. İlk Tanı Dönemi - Toplumdan Ayrılma

Tıbbi tanı almak ya da herhangi bir tanı kategorisinin çokluğu kaçınılmaz bir şekilde bir çeşit sınıfsallık inşa etmektedir. Hastalığın ya da hasta olmanın tehditkâr çağrışımı ile birleşen tıbbi tanı ise istenilmeyenler sınıfının inşasını mümkün kılmaktadır. Dolayısıyla DS'nin sınıfsal inşası konusunda tıbbi tanının nasıl bir işlev edindiğini anlamak için gebelik deneyimlerinin fenomenolojisine bakmak gerekiyor. Aileler açısından DS ile ilk karşılaşma iki şekilde gerçekleşiyor. Ya doğum öncesi tarama testlerinde ortaya çıkan olasılıklar üzerinden 1/100, 1/250 gibi sayısal değerlerle ya da pek çok annenin söyleminde olduğu gibi tüm bu testleri “atlatmayı başarmış” fetüsün doğum sonrası şaşırtması veya tanıya rağmen bilinçli bir şekilde gebeliğin sürdürülmesi ile... Bu gebelik deneyimleri farklı liminal süreçler ve ritüeller içermektedir. Bu nedenle araştırma bulguları doğum öncesi ve doğum sonrası tanı alan gebelik deneyimleri olarak değerlendirilmiştir (**Tablo 7**).

Tablo 7 İlk tanı dönemi temalar

Temalar	Alt Kategoriler
Doğum Öncesi Tanı	a. Tarama Testlerinin Amacı b. Gebeliğin Akıbeti ve Tıbbi Görüşlerin Çelişkisi
Doğum Sonrası Tanı	a. Kabullenme Süreci b. Sağlık Hizmetinde Sorunlar

4.1.1. Doğum Öncesi Tanı

a. Tarama Testlerinin Amacı

Doğum öncesi tarama testlerine modern tıp külliyyatı ayrıntılı bir tasvir ayırmış olsa da testlerin gerçekte neden yapıldığı üzerinde geniş bir belirsizliğin devam ettiği tespit edilmiştir. Saha çalışması sırasında anne anlatılarında ön plana çıkan bir dizi soru da bu belirsizliğin varlığını desteklemiştir. Gerçekte tarama testlerinin amacı nedir? Bu konudaki tıbbi görüşün amacı gebeliğin sonlandırılması ya da devamı konusundaki ayrımı belirginleştirmek midir? Eğer öyleyse tıbbın “hayatta tutma” nosyonu ile bu görüşün çelişkisi nasıl açıklanmalıdır? DS’li bir gebelik neden sonlandırılmalıdır? Ya da neden gebelik devam ettirilmelidir? DS’li bir gebeliğin akıbeti konusundaki tıbbi ya da sosyal yaklaşımlar hangi toplumsal hareketler ile çatışmaktadır? Daha açık bir ifade ile tarama testleri ile ilgili dört temel sorun bulunmaktadır. Bunlar; amacın belirsizliği, gebeliğin akıbeti, tıbbi görüşün çelişkisi ve toplumsal çatışmadır.

“Down sendromu açısından **riskli olan gebelikleri** teşhis etmektir, tarama testlerin amacı... Toplumda tarama yapıyoruz. İçerisinde **en risklileri bulup** DS olanları **yakalamaya** çalışıyoruz.(...) Bütün tarama testlerinden **kaçabilen bebekler** var. Başarılı ikili tarama testi DS’nin %85’ini yakalar. Amniyosentezin **kaçırdığı** görülmez genelde. Neredeyse yanlış çıkmaz. Yani 7-8 hastada bir DS atlayabiliyor tarama testlerinde.” (Kadın Doğum Uzmanı, SP1, GT: 18.11.2016)

Kadın doğum uzmanının tarama testlerinin amacına yönelik ifade ettiği bu tanımlama içerdiği avlama metaforları ile toplum içinde riskli olan bir şeyin yakalanmasını öngören bir tutum içermektedir. “Kaçabilen bebekler” ile “7-8 hastada bir DS atlayabiliyor” söylemleri arasındaki ilişki taranan şeyin net tanımlanmadığını da ortaya çıkarmaktadır. Hekimin ya da tarama testinin amacı anne karnındaki bebeğin “patolojik durumunu” mu tespit etmektir? Yoksa ikinci söylemde olduğu gibi anne adayını hasta statüsüne sokan “patolojik nesneyi/fetüsü” mü tespit etmektir? Birinci ihtimalde bebeğin canlı ve hakları olan bir varlık olduğu görüşü ön plandadır. İkinci ihtimalde ise bebek herhangi bir kanserli dokudan farksız bir şekilde hızla tahliye edilmesi gereken bir nesne olarak tahayyül edilmektedir. Hekimlerin buna benzer algılarının onlara başvuran anne adaylarını yönlendirmeleri konusunda etkili olduğu görülmüştür.

“Biz konseye gelen hastaya (anneye) şunu söylüyoruz: ‘DS dediğimiz **hastalık** mental olarak **hiçbir zaman normal insan seviyesine ulaşamayan** ve bunun dışında kalp beyin ya da sinir sistemi açısından pek çok hastalığı beraberinde getiren bir sendromdur.’” (Kadın Doğum Uzmanı, SP1, GT: 18.11.2016)

Görüldüğü üzere hekim anne adayına – hamileliğin medikalizasyonu ile – hem “hasta” olarak seslenmeye devam etmekte hem de fetüsü tekrar “hasta özne” olarak dönüştürerek onu normatif beden dikotomisi (normal-anormal) içinde inşa etmektedir. DS’li bebek henüz doğmadan tıbbi alanda zaman zaman “hastalık nesnesi” olarak bazen de “hasta özne” olarak tasvir edilmektedir. Zaten tarama testinin amacındaki belirsizlik de fetüsün nasıl bir statüye sahip olduğuna karar veremeyen tıbbi otoritenin tutarsızlığından kaynaklanmaktadır. Bu sebepten ötürü hekim, gebeliğin akıbetini son kertede aileye bırakmak zorunda kalır. Nitekim eğer DS’li fetüs için hastalık nesnesi hükmünü kesin olarak vermiş olsaydı, kanser geleneğinde olduğu gibi tahliyenin zorunluluğu ilkesini devreye sokabilecekti. Öte yandan hekim, DS’li fetüsü hasta özne olarak net bir biçimde tahayyül etmiş olsaydı, fetüsü ve aileyi esenlendirme yolunu tercih edebilecekti. Ancak her iki koşulda da tarama testi kesin bir sonuç

vermemesine rağmen aile bir belirsizliğin içinde gebeliğin akıbetine karar vermek zorunda kalır.

b. Gebeliğin Akıbeti ve Tıbbi Görüşlerin Çelişkisi

Tarama testlerindeki belirsizlik durumu sadece ilgili ailelerde değil toplumun bazı kesimleri arasında da tartışmalara yol açmaktadır. Özellikle kürtaj ve kadın bedeni üzerine bu tartışmaların yoğunlaştığı söylenebilir. Kürtajın temel bir kadın hakkı olduğunu net bir şekilde savunan klasik feminist kanadın karşısında kürtaj karşıtı engellilik aktivistlerinin öteden beri savunduğu görüş, seçici sonlandırmanın engelli insanların hayatlarını değersizleştirdiği yönündedir (95). Öte yandan sağlık profesyonelleri arasında da henüz çözülmemiş bir fikir ayrılığı olduğuna dair örnekler mevcuttur. Örneğin kızı DS olan Betsy Goodwin'in Washington'da Ulusal Sağlık Enstitüleri'nin başındaki kişi ile arasında geçen diyalogda bu durum açığa çıkar.

“Amniyosentez sayesinde bir süre sonra hiç kimse Down sendromlu doğmayacak.”

(95)

Bu söylem, tıbbi otoritenin DS'li bireyleri toplumsal bağlamda istenmeyen kuir bir topluma dönüştürmesine açıkça katkıda bulunmaktadır. Tıbbi otoritenin bu tutumu DS'li bireylerin yaşama hakkını ilgilendiren önemli bir tartışmayı da gündeme getirmektedir. O da DS'li gebeliklerin seçici sonlandırılmalarının yeni bir soykırım biçimi olup olmadığıdır. Bu konu ile ilgili çok uç düşünceleri olan profesyonel konumunda insanlar bulunmaktadır. ABD Princeton'da bir etik uzmanı olan Peter Singer kürtajı ve hatta istenirse yeni doğmuş DS'li bebeğin öldürülmesini savunmuş ve bu savunusunu sağlıklı çocuğun mutluluğunun daha ağır bastığı şeklinde ekonomist ve hiyerarşik bir bakış açısıyla gerekçelendirmiştir(95). Singer'in ve buna benzer pek çok görüşün genetik-soykırımı meşrulaştırdığı bir gerçektir. Neoliberal sağlık sisteminin zemin hazırladığı bu yaklaşım için söylenebilir ki tarama testlerinin amacı, DS ile doğacak kişilerin kürtaj ile tahliye edilmesinin yani öldürülmesinin bir “tedavi” yolu gibi aktarılmasıdır. Bu düşünce sisteminde DS'li fetüsün patolojik nesne ya da hastalık nesnesi olarak tahayyülü ön plana çıkar ki bu yaklaşım, üreteceği toplumsal kodlamalar açısından sorunludur. Nitekim doğmadan öldürülmesi meşru olan bir bedenin tüm testlerden “kaçıp” bir şekilde dünyaya gelmesinden sonra sosyal mecralarda kolayca sosyalize olmasını beklemek anlamsızdır. Şayet toplumsal sistemin amacı bu bireylerin sosyal entegrasyonunu maksimize etmek ise hiç şüphesiz ilk başlanması gereken nokta sağlık profesyonellerinin

eğitimi yani tıp eğitimidir. Nitekim DS’li bir bebeğin dünya ile ilk *fiziksel karşılaşması* sağlık profesyonellerinin elinden olduğu gibi bu bebeklerin toplum içindeki ilk *söylemsel karşılaşması* da yine onların kullandığı dilden geçmektedir.

4.1.2. Doğum Sonrası Tanı

a. Kabullenme Süreci

“Dışarı çıktığım anda krize girdim. Kucağımda bebeğim bağırmaya başladım. Kimse elimden alamadı. İşte, **önlük giyemeyecek, okula gidemeyecek...** Neden benim çocuğum falan diye sarılıp çokça bağırdığımı hatırlıyorum.” (Anne, FAM3, GT: 09.02.2017)

Doğum öncesi tanı döneminde hekimin kullandığı söylemin DS’li bireylerin toplumsal yaşam içindeki konumunda nasıl belirleyici bir rol oynayabileceğini ifade etmiştik. Yukarıdaki örnekte olduğu gibi, doğumdan sonra tanı alan bebeğin travmatik durumu önlük giyemeyecek olması ya da okula gidemeyeceği düşüncesi ile özdeşleşmektedir. Bu eğilim toplumsal normların inşa ettiği normal beden inşasının ya da normal insan yaşamı modelinin dayatmasından kaynaklanmaktadır. Araştırma bulgularında da ortaya çıkan doğum sonrası tanı alan pek çok ailenin yaşadığı bu durum kabullenme ritüelinde önemli bir etkidir. Aile için sendromun varlığını kabullenmek ileride karşılarna çıkacak pek çok toplumsal ve kurumsal engelden sadece biri ve ilkidir. Durumun gerçekliğini kabullenme süreci bir dizi aşama ile gerçekleşmektedir. Bu süreçleri inkâr, kızgınlık, pazarlık, depresyon ve son kerte kabullenme olarak formülize eden çalışmalar mevcuttur (96). Kübler-Ross’un formülize ettiği kabullenme aşaması mevcut yeni durumu olumlayan “Evet, artık her şey güzel” hali olarak tanımlanmaz. Kabullenme, mevcut durumun varlığına boyun eğmek olarak tarif edilmektedir. DS için düşündüğümüzde süreç daha farklı işlemektedir. Saha çalışması sırasında elde edilen gözlemler bu formülasyonun standart bir çıkarım olmadığı – en azından DS özelinde- ortaya çıkmıştır. Annenin ya da diğer aile üyelerinin ilk haber anında hangi kabullenme basamağında olacağı sosyo-kültürel yaşam biçimi ve din faktörü gibi özelliklere bağlı olarak değişmektedir.

“Bize ‘Çocuğunuz engelli olacak’ deselerdi, kesinlikle aldırılmazdık, çünkü bizim bir seçme hakkımız yok. Onu bize öyle layık görmüş (Allah) yine de doğmasını isterdim yani.” (Baba, FAM1, GT: 16.11.2016)

Sosyo-ekonomik düzeyi orta-düşük düzeyde olan bu ailenin inanç faktörü ile kabullenme sürecini nispeten daha kolay atlattıkları gözlenmiştir. Bu görüşmeye katılan ailenin diğer

ailelerden en önemli farkı anne ve babanın süreç içerisinde işbirliği içinde olmasıdır. Aynı aileden anne, inanç ve kabullenme süreci arasındaki ilişkiyi şu şekilde ifade etmektedir.

“Başta şok geçirdik ama “Ay niye Allah bana böyle çocuk verdin niye böyle oldu” diye bir şey olmadı yani. Kabullendik süreci... O da neden? **İnançtan dolayı kabulleniyorsun.** Kabullenmeyen aileler var tabi.” (Anne, FAM1, GT: 16.11.2016)

b. Sağlık Hizmetinde Sorunlar

İlk tanı döneminde doğum sonrası tanı alan ailelerde tespit edilen başka bir sorun doğum öncesi tanı alan ailelerde olduğu gibi hekimin yaklaşımıdır. Örneğin bir anne doğum sonrası ilk tanı anını şu şekilde aktarmaktadır.

“Doğduktan sonra üç buçuk aylıkken boynunu tutamıyordu. Ama diğer çocuklar tutuyordu. Götürdüğümüz doktor: ‘Bu çocuk geri zekâlı. **Ne konuşacak ne yürüyecek. Bir daha çocuk yapmaya bakın’.** dedi” (Anne, FAM3, GT: 09.02.2017)

Burada hekimin tıbbın normatif geleneğini sürdürdüğünü ve aileye dayattığını görmekteyiz. Hekim, normatif dış-yapı (düzgün, simetrik ve sağlıklı görünen beden algısı) ve normatif kalıt-yapı (genetik “kusursuzluk” ve normal karyotip algısı) geleneklerini birleştiren bir tutumla DS’li bir bedeni istenmeyen ve işe yaramayan bir varlığa – kuirleştirerek-dönüştürmektedir.

“Üzücüdür benim için daha sonra bir süre çocuk doktorumuz olarak devam etti ama ben açık olun her şeyi öğrenmek istiyorum dediğimde oğlumun çok ciddi bir kalp rahatsızlığı oldu. Ameliyatla üç yaşa kadar yaşar dedi. Ömür biçtiler direk. Herhangi bir yönlendirme yapmadılar DS konusunda.” (Anne, FAM3, GT: 09.02.2017)

Bu anlatıda da başka bir hekimin yeni doğmuş DS’li bebeğe ömür biçerek bebeği ailenin algısında geçici bir varlığa dönüştürdüğü görülmektedir. Hekimin bu tutumu henüz kabullenme aşamasında olan aileyi kabullenmeye ilişkin ritüele kilitlemektedir. Üstelik hekimlerin bu şekilde herhangi bir yönlendirme yapmaması DS’li çocuğun eğitimi ve rehabilitasyonu konusunda bir gecikmişliğe sebep olabilmektedir.

“Sonuç geldi neticede. “Sizin çocuğunuz mongol!” dediler. Mongol ne bilmiyoruz tabi. Hastalık zannettik biz yani bilmiyoruz ki. **Teşhisi söyleyince de ne olduğunu açıklamadılar.** Birkaç kere gittikten sonra zihinsel bir şey olduğunu söylediler. Sonra altı ayda bir bizi kontrole çağırdılar. Altı ayda bir gidiyoruz, geliyoruz. Sonra artık “Çocuğunuz akranlarından 5-6 yaş geri olacak” dediler. **Biz zannediyoruz gene hani yine bir normal açılacak yani.** Tamam, artık dedik. Baya iki sene altı ayda bir

gittik geldik sonra artık bıraktık kızdık madem öyle dedik.” (Anne, FAM1, GT: 16.11.2016)

Doğum sonrası tanı döneminde karşımıza çıkan bir başka sorun takibi yapan sağlık profesyonelleri ile aile arasındaki iletişim kopukluklarıdır. Yukarıdaki anne anlatısında da görüldüğü üzere, sağlık kuruluşuna yapılan onca ziyarete rağmen aile sendromun ya da tanının gerçekte ne anlam ifade ettiği konusunda bir belirsizlik yaşamaktadır. Bu durumun oluşmasında iki unsurun sebep olduğu düşünülmektedir. Öncelikle gebelik ve doğum sürecinin büyük ölçüde medikalize edilmiş olması ve yine gebelik ve doğuma ilişkin bütün ritüellerin toplumsal ortamdan hastane ortamına taşınmış olması sosyal gerçeklerin göz ardı edilmesine neden olmaktadır. İkincisi, aşırı medikalize olmuş doğum ve gebeliğin içinde eğitim profesyonellerinin entegre olmaması sorunudur. Nitekim yukarıdaki anlatıya ilişkin durumda ilk tanı döneminde herhangi bir eğitimcinin katkısı tespit edilmemiş ve son kerte de aile kontrol ziyaretlerini reddettiği görülmüştür.

4.2. Liminal Dönem – Eşikte Durma

Liminal dönem, sosyalleşme aşamasına geçiş yollarının arandığı eşiksel bir dönemdir. Özellikle sağlık ve eğitim hakkının elde edilmesiyle ilişkili olan toplumsal ve kurumsal engellerin aşılmaya çalışıldığı görülmektedir. Ailelerin karşılaştıkları sorunlar büyük ölçüde toplumsal sistemlerin (yasalar, yönetmelikler ya da uygulamalar) uygunsuz planlanmasından kaynaklandığı dikkat çekmiştir. Bunun yanı sıra sağlık ve eğitim hakkını elde etme mücadelesinde ailelerin karşılaştıkları sosyal ve fiziki erişilebilirlik engellerin de liminal dönemin uzamasına neden olabilecek etkiler yarattığı görülmüştür. Gerçekleştirilen tematik içerik analizine göre *engellilik ile başa çıkma stratejileri, eğitim sisteminde sorunlar, sağlık sisteminde sorunlar, habitus ve engellilik ilişkisi, ebeveynlerin psikososyal güçlükleri, toplumsal cinsiyet ve ebeveynlik ilişkisi* olmak üzere toplum altı tema ve bu temaların altında belirli kategoriler tespit edilmiştir (**Tablo 8**).

Tablo 8 Liminal dönem temaları

Temalar	Alt Kategoriler
Engellilik ile başa çıkmak	a. Duygu-odaklı başa çıkma stratejileri b. Sorun-odaklı başa çıkma stratejileri
Eğitim sisteminde sorunlar	a. Sistemsel yaklaşımda sorunlar b. Özel eğitim sisteminde insan işgücü ve altyapı sorunları c. Eğitim hizmet erişiminde siyasi engeller d. Özel eğitim sisteminde sosyal destek yetersizlikleri e. Eğitim hizmetlerinde sosyal istismar f. Rapor uyumsuzlukları g. Eğitim kurumları arası entegrasyon sorunu h. Beklenti çatışmaları i. Eğitim hizmetlerinde merkezileşme yaklaşımı
Sağlık sisteminde sorunlar	a. Niteliksiz ve yetersiz sağlık uzman işgücü b. Denetim sorunu ve sosyal istismar c. Kurumlar arası ve toplum-bütünsel koordinasyon sorunu d. Rapor uyumsuzlukları e. Beklenti çatışmaları
Habitus ve engellilik	a. Mahalle cemaatinin engellilik algısı
Ebeveynlerin psikososyal durumu	a. Nefes metaforu b. Sosyalizasyonda birincil engel aile engeli
Toplumsal cinsiyet ve ebeveynlik	a. Annelik rolü ve yükü

4.2.1. Engellilik ile Başa Çıkmak**a. Duygu Odaklı Başa Çıkma Stratejileri**

İnsanların stres ile başa çıkma stratejileri çeşitlilik gösterse de kabaca iki tip başa çıkma stratejisi bulunmaktadır: Sorun-odaklı başa çıkma stratejileri ve duygu-odaklı başa çıkma stratejileri (97). Lazarus ve Folkman, sorun-odaklı başa çıkma stratejilerini sorunun kaynağına yönelik gerçekleştirilen çabaların tümü olarak ifade ederken, duygu-odaklı başa çıkma stratejileri sorunun ya da strese neden olan olgu ya da olayın sonucu olan duygusal

durumu gidermek üzerine gerçekleştirilen çabaların tümü olarak tanımlanmıştır (97). Bu çalışmada görüşülen ailelerin engellilik durumuna yönelik ürettikleri başa çıkma stratejileri ailelerin yapısına ve engelli çocuğun bulunduğu döneme göre değişmektedir. Ancak genel olarak DS’li çocuğu olan ailelerin duygu-odaklı başa çıkma stratejilerine başvurduğu görülmüştür. Duygu odaklı başa çıkma stratejilerinin DS’li çocukların anne ve babalarında strese neden olduğu bilinmektedir (98).

“Engelli olmasa dışarı çıkmak isteyecek. Nereye gidecek? İyi arkadaşı mı var kötü arkadaşı mı var? Ne içer ne yer? Bunlar hep sorun. Ama oğlumda o sorun yok. Oh be diyorum! Babacığım be bizde öyle bir sorun yok. Öbür türlü kız veya oğlan fark etmez. **Gitti, kaçta gelecek diye strese giriyorsun.** Ama oğlumda böyle bir sorun olmuyor. **Ama bir taraftan da fırtınalar kopuyor.** Artısı eksisi var yani DS olmasının. **Normal olup hayırsız olmasındansa böyle olsun daha iyi deyip kendimi teselli ediyorum.**” (Baba, FAM1, GT: 16.11.2016)

Anlatıda strese neden olan iki durum karşımıza çıkmaktadır. Birincisi DS’li oğlunun toplum içindeki olası bağımsız hareketlerinin yaratabileceği olumsuz sonuçlardır. İkinci durumda ise oğlunun toplum içinde bağımsız hareket edemeyen bir birey olarak babanın algısında damgalanmasıdır. Baba burada oğlunun toplum içinde bağımsız hareket etmesine olanak tanıyacak çabaları üretmek yerine (sorun-odaklı başa çıkma stratejilerine başvurmak yerine) duygu-odaklı başa çıkma stratejilerine başvurmaktadır. Baba aynı zamanda “normal olup hayırsız olmasındansa” diyerek oğlunun engellilik durumunu olumlamakta ve geçici bir çözüm üretmektedir. Nitekim duygu-odaklı başa çıkma stratejileri de büyük ölçüde geçici çözümlerdir. Baba figürü, bu stratejik hareketi ile aynı zamanda engelli bireyin ileride ebeveynlerinin ölümü söz konusu olduğunda bağımsızlık sorunu karşısında deneyimsiz olarak tek başına kalmasına sebep olabilir.

“Bazen öyle diyorlarmış. Güzel kız var sana alalım diyorlarmış. Bana gelip ‘Ben evleneceğim’ diyor. Sonra ben ona “**Ben sensiz ne yaparım evlenirsen**” diyorum o da ‘Tamam anne’ diyor bana. “Bak ablan evlendi. Sen varsın sadece. Sen de evlenirsen biz ne yaparız’ diyoruz. ‘Sen varsın sana güveniyoruz’ diyoruz. O da tamam diyor. O şekilde konuyu kapatabiliyoruz.” (Anne, FAM1, GT: 16.11.2016)

Bu örnekte de duygu-odaklı yaklaşım dikkat çekmektedir. Anne oğlunun evlenme isteğine karşılık muhtaçlık bağıını söylemsel olarak inşa ederek engellemeye çalışmaktadır. Aslında burada temel sorun evlilik düşüncesini DS’li bireye aşıl原因an habitusun – yani yakın sosyal çevrenin – bilinçsizliğidir. Ancak ailenin tek başına mahalle kültürü ile baş edebilmesi mümkün olmadığı için sorun-odaklı başa çıkma stratejisi yerine – burada mahalle cemaatinin

eđitimi olabilir – duygu-odaklı bařa ıkma stratejilerini kullanarak DS’li ođlunun duygularını maniple etmeye alıřmaktadır.

b. Sorun Odaklı Bařa ıkma Stratejileri

Sorun odaklı bařa ıkma stratejileri konusunda bilgilendirilen ailelerde Down sendromlu ocukların annelerinin zihinsel sađlıđı olumlu etkilenmektedir **(99)**. Grřlen aileler iinde sorun-odaklı yaklařımda yakalanmıřtır. zellikle engelli olmayan kardeřleri olan DS’li ocukların ailelerinde bu yaklařımın kendiliđinden geliřtiđi grlmřtr.

“Ođlum ok hareketsiz olduđu iin obez olma riski var ama beř yařındaki kk **kardeři o kadar gzel eđitimci kimliđine brnd ki...** Ona diyor ki: ‘Dumbildak bak burnun akmıř kalk biraz hareket et. Hadi gel mutfaktan havlu kâđıt alalım’ Komut veriyor ona. Ođlum da alıyor. ‘Sil bakalım burnunu siliyor. Hadi pe atalım. Aferin harikasın ak abi.’ Yani **ben down sendromlu ođlumu eđitirken konuřurken kullandığım her řeyi taklit etmeye bařladı kardeři.**” (Anne, FAM3, GT: 09.02.2017)

Arařtırmalar DS’li bireylerde ařır kiloluđun yksek olduđunu gstermektedir **(100, 101)**. Bu anlatıda grldđ zere DS’li bireydeki hareketsiz yařam ve bunun sonucu olarak obezite bir stres faktr olarak annenin zerinde yk oluřturmaktadır. Obezite sorununa karřı gnlk yařam iinde hareketliliđi artırmak sorun-odaklı bařa ıkma stratejisi olarak karřımıza ıkmaktadır. Bu rnekte aile iindeki iřbirliđinin sorun-odaklı yaklařımda nemli olduđu ortaya ıkmaktadır. DS’li bireyin kardeřinin de annenin sylemiyle “eđitimci kimliđine brnmesi” annedeki psikososyal ykn azalmasında etkili olabileceđi grlmektedir.

“Aramızda iki yař var. Ben zaten DS olduđunu yani farklı olduđunu hissediyordum kklđmden beri. Mesela kardeřler mahallede oyun oynamaya ıktığımızda kardeřim srekli gzmn nndeydi, srekli bir kontrol altındaydı. Evde de aynı řekilde. **Ablalık grevinden daha ziyade biraz annelik grevine** de kendimi o sorumluluđu almayı da hazır hissettiđimi gryordum.” (Kardeř, FAM4, GT: 04.01.2017)

Yukarıdaki kardeř anlatısında grldđ zere aile iinde bir rol devinimi gerekleřebiliyor. Buradaki rnekte annelik rolnn ve engelli ocuk zerindeki sosyal kontroln kardeřler zerinde bir yk oluřturabileceđi dikkat ekmektedir. Sorun-odaklı stratejilerin aile iindeki iřbirliđi ile iřlevsel hale gelebileceđi gibi bu rol paylařımının dengesiz dađılması psikososyal ykn de dengesiz dađılmasına zemin hazırlayabilir. Bu rnekteki gibi DS’li bireyin engelli olmayan kardeřnin anne roln ařırı derecede

benimsemesi durumunda söz konusu yük altında kendi sosyal gelişimi olumsuz etkilenebilir. Öte yandan engelli çocukların kardeşlerinde bazı olumlu psikososyal etkilerin de olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur. DS ile yaşayan çocukların kardeşlerinde engelli olmayan çocukların kardeşlerine göre daha az tartışma ve çekişme olduğu tespit edilmiştir (102). Başka bir çalışmada DS’li kardeşe sahip çocuklarda engelli kardeşi olmayan bireylere göre daha fazla empati kurma yeteneği geliştirdikleri ve şefkatli davranışlar sergiledikleri rapor edilmiştir (103).

“Bir tane DS çocuk babası öldü. Annesi yaşadığı için babasının öldüğünü işte bir daha hiç gelmeyeceğini falan anlatmışlar. Taziye evine gelen giden olmuş. Mevlit okutulmuş. **Ağlamış. Yasını yaşamış.** Aylar sonra normal hayatına başlamış ve hiçbir hastalığı sıkıntısı çıkmamış. Annesi öldüğünde çok üzülecek diye teyzesi onu tatile göndermiş. Ve normal yine taziye evi her şey yapılmış. Geldiğinde annesini bulamadığından kız da bir sürü hastalık çıkmış şimdi **annesinin öldüğünü kesinlikle kabul etmiyor** edemiyor. Yani o süreçte diğer herkes gibi engelli insanların yas tutması ya da düğünde neşeye katılması çok önemli bence.” (Kardeş, FAM1, GT: 16.11.2016)

Down sendromlu bireylerde yaşam beklentisinin uzaması ile birlikte bu bireylerin bir yakınının ölümüne tanık olmaları ve yas ritüelini deneyimlerimleri daha olası bir duruma dönüşmüştür. Yakınlarının (anne, baba ya da bakıcı gibi) ölümelerini deneyimleyen DS’li bireylerde davranış değişiklikleri ve bilişsel gerilemelerin olabileceğini bildiren çalışmalar mevcuttur (104). Yukarıdaki kardeş anlatısında anlaşıldığı üzere bir birey zihinsel açıdan engeller taşısa da gerçeklik ile olan bağının kopması durumunda tıpkı “normal” olarak atfedilen insanlardaki gibi olumsuz sonuçlarla karşılaşabilmektedir. Ölüm ve yas ritüellerine ilişkin deneyimlerde olduğu gibi zihinsel engelli bireylerin sosyal gerçeklere tam katılımı sorun-odaklı başa çıkma stratejisi olarak bu anlatıda açığa çıkmaktadır. Öte yandan yasını tutamayan ve cenaze ve taziye ritüellerine tanıklığı engellenen DS’li birey duygu-odaklı başa çıkma stratejisi ile – yani kaçınma davranışıyla – eşiksel bir alana hapsolmaktadır. Geçiş ritüelinde inisiyasyonu tamamlayamayan DS’li birey gerçekliği kabullenememektedir. Bu örnekte de sorun-odaklı başa çıkma stratejilerinin önemi ortaya çıkmaktadır.

“Bir gün teyzemdeyim karşı komşu da evde misafirdi. Oğlum için “Bu hasta mı? Neyi var bunun böyle böm böm bakıyor?” deyince... “Bir dakika gelir misiniz” dedim. Koluna girdim. Boy aynasının yanına götürdüm. “Sensin dedim hasta”. “Bak kendine. Senin beynin ruhun hasta... Çık dedim dışarıya. Çık!” Böyle ağır tepkiler verebilecek konuma kadar getiren insanlar var. Ama **bunu demek için de biraz**

bilinçlenmeniz gerekiyor gardınızı almanız gerekiyor. Onu almadan bunu yapamıyorsunuz ezilip büzülüyorsunuz.” (Anne, FAM3, GT: 09.02.2017)

Sorun-odaklı başa çıkma stratejilerinde öne çıkan diğer başlık sahip olunan bilgi/bilinç düzeyi ile toplumsal tahakküm karşısındaki direniş gücü arasındaki ilişkidir. Yukarıdaki anne anlatısı engellilik alanında direniş gücü kazanmanın büyük ölçüde bilgiye erişebilmekle ilişkili olduğunu göstermektedir. Annenin “gardınızı almanız gerekir” söyleminde yer alan savaş metaforu bilgi-iktidar ilişkisini barındırmaktadır. Şöyle ki iktidar ilişkileri bilen ile bilmeyen arasında vardır ve bu ilişki kaçınılmaz olarak direniş çağrısı yapar **(105)**. Yani bir engelli ebeveyninin yukarıdaki örnekte olduğu gibi toplumsal bir tahakküm ya da normatif atıflar karşısında direnebilmesinin yegâne yolu bilen-bilmeyen ikiliğinde bilen tarafta kalabilmesidir. Bunu kendi çabaları ile bilgiye erişerek gerçekleştirebilir ki bu noktada bilgi-kirliliği ebeveynlerin önünde başka bir sorunsal olarak karşımıza çıkmaktadır.

4.2.2. Eğitim Sisteminde Sorunlar

a. Sistemsal Yaklaşımda Sorunlar

Türkiye’de özel eğitime ihtiyacı olan bireyler için uygulanan yaklaşım 31.05.2006/26184 tarih sayılı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nce (ÖEHY) şekillenmektedir. ÖEHY’de öncelikli olarak kaynaştırma eğitim modeli benimsenmektedir **(Tablo 9)**. Kaynaştırma modelinde özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitim hizmetleri, yetersizliği olmayan akranları ile birlikte resmî ve özel; okul öncesi, ilköğretim, orta öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında gerçekleştirilmesi esasına dayanır **(31.05.2006 / 26184 m.23 RG)**. Kaynaştırma modeli tam zamanlı ya da yarı zamanlı olmak üzere iki opsiyon üzerinden belirlenmiştir. Eğer özel eğitime ihtiyacı olan bireyin özellikleri uygun değilse ya da söz konusu kurum kaynaştırmaya uygun değilse yönetmelik ikinci seçenek olarak özel eğitim sınıfının açılmasını öngörmektedir **(31.05.2006 / 26184 m.25 RG)**. Bu seçenekte de iki özel eğitim sınıfı açılabilir. Birincisi bulunduğu okulun veya kurumun eğitim programını uygulayan özel eğitim sınıfları ve ikincisi bulunduğu okulun veya kurumun eğitim programından farklı bir eğitim programı uygulayan özel eğitim sınıfları şeklindedir. Farklı eğitim programı uygulanan özel eğitim sınıfında öğrencilere yönelik *Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı* (BEP) uygulanır. BEP, özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin gelişim özellikleri, eğitim performansları ve ihtiyaçları doğrultusunda hedeflenen amaçlara yönelik hazırlanan ve bu bireylere verilecek destek eğitim hizmetlerini de içeren özel eğitim programıdır **(31.05.2006 / 26184 m.69 RG)**. Tüm bu süreçlerde özel eğitime ihtiyaç duyan bireyin eğitim planı en az sınırlandırılmış

eğitimin ortamını önceleyecek biçimde planlanır ve bu plan en çok sınırlandırılmış eğitim ortamına doğru bir öncelik sırası izlemektedir. İlgili yönetmelik en az sınırlandırılmış eğitim ortamını şu şekilde tanımlamaktadır.

“Özel eğitime ihtiyacı olan bireyin; toplumla bütünleşmesini sağlamaya yönelik sosyal, öz bakım, dil ve iletişim alanlarındaki davranışlar ile düzeyine uygun akademik ve mesleki bilgi ve becerileri kazandırmak amacıyla destek eğitim hizmetlerinin de verildiği ve mümkün olduğunca yetersizliği olmayan akranlarıyla bir arada olmasını sağlayan en uygun eğitim ortamıdır. **31.05.2006 / 26184 m.4 RG)**”

Tablo 9 Türkiye'de özel eğitim hizmetlerinin yaklaşımı

Eğitim Modeli	Müfredat Biçimi	Eğitim Programı
Kaynaştırma Modeli	Genel Müfredat	Genel Eğitim Programı
Özel Eğitim Sınıfı Modeli	Genel Müfredat	Genel Eğitim Programı
	Özel Müfredat	Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği engelli bireylerin ihtiyaçlarını hedef alan bir planlama öngörmüş olsa da eğitim sistemine dâhil olma süreci normatif bir yaklaşım içermektedir. Engelli olan bireyler ile engelli olmayan bireylerin eğitim süreçlerinin hem süre hem de biçim olarak eş tutulmaya çalışıldığı bir kaynaştırma modeli inşa edildiği görülmüştür.

“**Hepsi birbirinden farklı** DS’li bireyler de aynı değil. Sınıfımıza iki DS öğrenci geldi mesela. İkisine de ayrı plan yapmak durumundayız. Ama insanlarda tek bir engellilik algısı var. Yetersiz geri kalmış olarak sadece düşünebiliyor. Sürekli ne yapamadığı üzerinden düşünebiliyorlar. Ama aslında hepsinin ayrı özellikleri var. **Bireyselleştirilmiş eğitim programı** uygulanmalı mutlaka. Ama maalesef bu uygulanmıyor. Uygulayamıyorlar da maalesef. Düşünün bir sınıfta hem engelliler var hem de üstün zekâlılar var. Böyle olunca engelliler için ayrı bir program oluşturmuyorlar. Sadece işte **bu yapamaz deyip ya geri çeviriyorlar** ya da genel programdan herkese ne veriliyorsa onu veriyorlar. Bu süreç öğretmen olarak anne baba ya da kardeş olarak da çok zor... Ama bu bireyselleştirilmiş eğitim programı bence yapılabilir”. (Sınıf Öğretmeni, EP5, **GT: 04.01.2017**)

Kaynaştırma anlayışının olumsuz sonucunu bu anlatıda görmekteyiz ve sadece DS'li bireyler için değil; tüm engelli bireyleri kapsayan bir yaklaşım sorunu olarak karşımıza çıkıyor. Engelli bireylerin kendi içindeki çeşitliliği yalnızca engel grupları arasındaki sınıfsallıkla (Down Sendromlu, Otistik, Serebral Palsi hastaları vb.) kalmayıp aynı zamanda tek tek engelli gruplarının içinde de farklılıklar olduğu görülmektedir. Dolayısıyla yukarıdaki anlatıda yer alan bireyselleştirilmiş eğitim programı talebi makul bir talebe dönüşmektedir. Yine bir başka eğitim profesyoneli bu durumu şu şekilde ifade etmektedir.

“Benim önerim **bireysel çalışmaya önem verilmeli**. Bu tarz çocuklarla bireysel çalışmalar yapıldığında daha iyi kendilerini ifade edebildiklerini gördüm. Sınıfsal çalışmalarda çok daha zor bir durum bu... Çünkü **sınıfsal çalışmalarda vakit çok kısıtlı** bu tarz çalışmalarda... Çocuk kendini daha iyi ifade edebiliyor sorduğunuz sorulara daha sağlıklı dönüş alabiliyorsunuz. Onu çok daha iyi anlayabiliyorsunuz ama kalabalık bir grupta bunu başarmak çok daha zor bir şey. Yani **temel olan bireysel yaklaşımı olmalı** DS çocuk ile birebir çalışmaya önem verilmeli ancak bunun yanında grup ya da **sınıfsal çalışmalar ile de desteklemelidir**. Eğitiminin DS çocuğun güvenini kazanması da çok zor dolayısıyla bireysel çalışma ile bu öğrenci öğretmen ilişkisi daha iyi oluşuyor. Grup çalışmasında bu güven ilişkisinin kurulması çok daha zor çünkü öğrenci ile doğrudan temas kuramıyorsunuz. “ (El Sanatları Öğretmeni, EP1, **GT**: 26.07.2016)

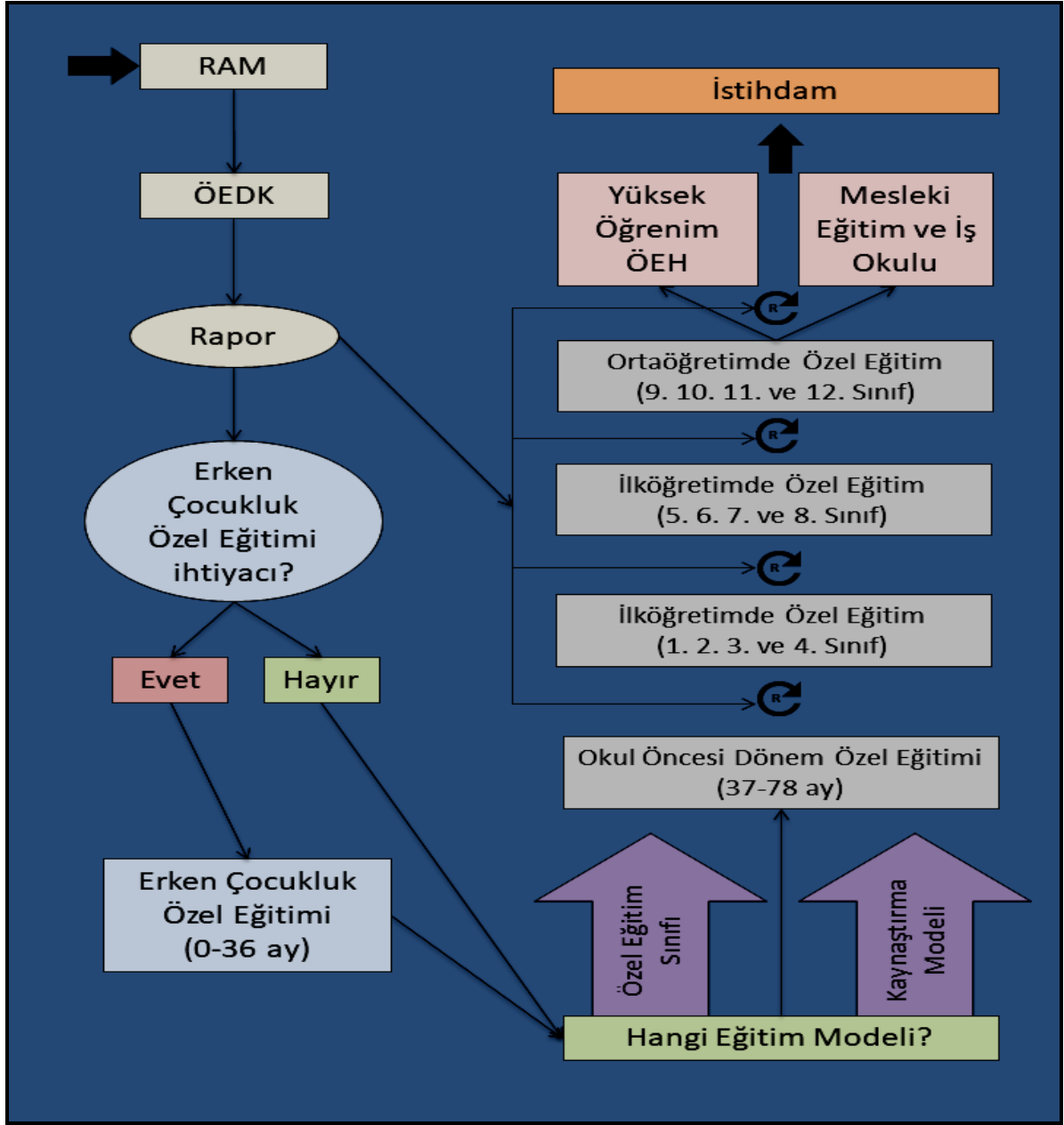
Bu anlatıda da görüldüğü gibi bireyselleştirilmiş eğitim programı ile engelli bireylerin ihtiyaçlarının daha iyi anlaşılabilirliğine vurgu yapılmaktadır. Kaynaştırma ile özel eğitim sınıfı ikiliğinde hangi modelin daha etkili ve yararlı olduğu konusunda tartışma devam etmektedir. Bu tartışma her iki modelin de avantaj ve dezavantajları üzerinden ilerlemektedir (**106, 107, 108**). Dünya genelinde bu tartışma sürerken Türkiye’de kaynaştırmaya yönelik sorun aslında toplumsal bir yanlış anlaşılma değildir. Nitekim Türkiye’de kaynaştırma modeli tek yönlü olup sadece engelli bireylerin toplumsal normlarla kaynaşmaya çalışması şeklinde tahayyül edilmektedir. Bu durum pek çok anlatıda ortaya çıktığı gibi özel eğitim hizmetlerinin sunum şeklinde de belirmektedir.

“Sosyalleşme anlamında ve toplumdan kopmama **her iki tarafın da birbiriyle** yaşamaya alışma anlamında olması gerektiğini düşünüyorum. (...) “Çocukların daha kısıtlı sürelerde belki kaynaştırmalarda tutulması daha uzun sürelerde bireysel kalması daha mantıklı olabilir ama bunlar aynı okullarda aynı çatı altında olmalıdır.” (Psikolog, EP1, **GT**: 09.11.2016)

Yukarıda psikoloğun ifade ettiği üzere kaynaştırma her iki tarafın – yani norm-toplumun ve engelli bireylerin – karşılıklı olarak yaşam biçimlerini tanımaya yönelik gerçekleşmesi

gerektiğini ortaya çıkarmaktadır. Eğitim hizmetlerinin sunumundaki normatif dayatma, özel eğitim hizmetleri yönetmeliğinin belirlediği akışta gözler önüne serilmektedir (**Şekil 6**). Eğitim programları bireysel özelliklere göre titizlikle hazırlanması gereken engelli bireylerin eğitim süreci, engelli olmayan bireylerin tabi tutulduğu sürecin içinde kaynaştırılmaya çalışılmaktadır. Ancak engelli bireylerin – özellikle zihinsel engellilerin – gelişim süreçlerinin daha uzun zaman aldığı bilinmektedir. Buna rağmen toplumsal norm – yani yönetmeliğin bu şekilde düzenlenmiş olması - süre bazında engelli bireyleri tahakküm altına sokarak onların psikososyal gelişimini ve bağımsız yaşam yeteneği kazanımlarını geciktirdiği görüşülen pek çok aileden alınan bildirimlerden anlaşılmıştır.

Down sendromlu bir bireyin eğitim sistemine girişi ilk kertede ebeveynlerin rehberlik araştırma merkezlerine (RAM) başvurması ile başlar (**Şekil 7**). RAM’larda yer alan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu (ÖEDK) üyeleri DS’li bireye ilişkin bir eğitim raporu düzenler. Bu rapor gerekli görüldüğünde engelli sağlık kurullarından alınan sağlık kurulu raporu ile de desteklenebilir. RAM’dan çıkan eğitim raporundan sonra DS’li bireyin erken çocukluk özel eğitimine ihtiyaç duyup duymadığına karar verilir ve eğer **gerekli görülürse** DS’li birey (0-36 ay) döneminde erken özel eğitime başlar. Bu eğitimin sonunda engelli bireyin eğitim raporuna dayanarak hangi eğitim modeline tabi tutulacağına karar verilerek okul öncesi eğitime başlaması sağlanır. Bu noktadan sonra DS’li birey ortaöğretim sonuna kadar mevcut söylem ile (4+4+4) sistemine adım atmış oluyor. Ayrıca her eğitim kademesi geçişlerinde RAM’lardan istenen eğitim raporu yenilenmesi istenebilir. Eğer engelli birey genel ve mesleki ortaöğretim eğitim programlarından yararlanamayacak durumda ve 23 yaşından gün almamış olursa resmî ve özel, özel eğitim iş uygulama merkezlerinde/okullarında eğitimine devam edebilir. Öte yandan ortaöğretileri başarılı bir şekilde tamamlayan DS’li bireyler mesleki eğitim ve iş okullarına devam edip istihdama katılabilir ya da yükseköğrenime devam edebilirler (**Şekil 7**). Tanımlanan bu eğitim modeline ilişkin ailelerin ve eğitim profesyonellerinin paylaştıkları anlatılar özellikle RAM’lardan alınan rapor ile eğitim kurumlarında görev alan eğitimcilere dair ciddi sorunlar olduğunu ortaya çıkarmıştır. Ayrıca (4+4+4) sisteminin gelmesi ile genel ve mesleki eğitim programlarına konulan 23 yaş sınırının eğitim hakkının kesilmesine ilişkin sorunlar oluşturduğu tespit edilmiştir. Bunun yanında mesleki eğitim hizmetlerinin istihdam olanakları ile entegre olmaması da başka bir sorun olarak ortaya çıkmıştır.



Şekil 7 Özel eğitim hizmetleri akış şeması

“Yirmi üç yaşından sonra eğitim hakkı yok bitti. 4+4+4 Onlara da vurdu. Yani normalde engellilerin ilkokulda öz-bakım, ortaokulda ünite eğitimi ve lisede de iş eğitimi alıp ardından halk eğitime geçmeleri ve son aşamada da istihdam edilmeleri gerekiyor. **Ancak DS’liler zaten yaşitlarından geri geldikleri için bu süre yetmiyor.** Tam bağımsız olamadan eğitim hakları kesiliyor. Hâlbuki bu gibi insanların ömür boyu eğitim hakkı olabilmeli yani. Ama 4+4+4 yüzünden eğitim hakkı kesildi.” (Kardeş, FAM1, GT: 16.11.2016)

Anlatıda görüldüğü üzere kaynaştırma modelinin yanlış algılanması ve kaynaştırmada sürecin niteliğinden çok niceliğine vurgu yapılması DS’li bireyleri ve diğer tüm engellileri

eğitim hakkını kullanmada zora sokmaktadır. Bu bireylerin henüz yeterli kişisel gelişmişliğe erişmeden eğitim hakları kesintiye uğramaktadır.

“Bu (4+4+4) sistemine göre okuldan 23 yaşını dolduranlar yararlanmadığı için eğitim hakkı bitti. Hâlbuki iş okulu eğitim merkezleri **ömür boyu olmalı**.(...) Senelerin öğrencileri... Hepsi atıldı. Okulda ölene kadar eğitim görecektlerdi. Verilen söz oydu. Maalesef attılar. **Halk eğitimlere** yönlendirildiler. **Orada eğitimciler uzman değil ki** bu konuda ne verebilirler ki. Deneyimleri yok maalesef. Şu an da bekliyorlar. Örnekköy’de okuldan atılınca protesto yürüyüşleri yaptık. Daha sonra tekrar Karşıyaka halk eğitim merkezinde tekrar başladılar. Oraya gidiyorlardı. Daha sonra herkes kendi bulunduğu oturduğu semtin halk eğitimine gidecek denildi. Çıkan kanun da öyle bu seferde istemediler. Buca’da da yer yoktu oturduğumuz yerde. Yer bulamadık. Halk eğitimde. “ (Anne, FAM6, GT: 22.12.2016)

Görüldüğü üzere sonuçları öngörülmeden veya yerel ihtiyaçlar ve sosyal gerçeklikler tespit edilmeden yapılan bir yönetmelik değişikliği engelli hakları içinde eğitim hakkının sektöre uğramasına neden olmaktadır. Sistem mevcut hali ile engelli bireyleri, eğer 23 yaş sınırını aşmış ise halk eğitim merkezlerine yönlendirmektedir. Ancak yukarıdaki anlatıda da ortaya çıktığı üzere Halk Eğitim Merkezleri’nde görev alan eğitimciler engelli bireylerin eğitimi konusunda deneyimsiz ve formasyonu olmayan bireylerden oluşmaktadır. Ayrıca erişilebilirlik sorununun mahalle bölge ayrımı ile daha da arttığı görülmektedir.

Sistem değişikliğinin DS’li bireyleri halk eğitime zorunlu yönlendirmesi yukarıda da bahsedildiği üzere kaynaştırma sorununu yeniden gündeme getirmektedir.

“Halk eğitimde de bir hazırlık yok. Öylesine halk eğitime gidiliyor. Devlet okulu yok yani çok az. Oraya normaller de geliyor. Onların aileleri de “**ya kızım bir şey yapar kaçırırsa**” diye endişeleniyorlar. Engellilerin halk eğitimde eğitim almalarından rahatsızlık duyuyorlar.” (Kardeş, FAM1, GT: 16.11.2016)

Görüldüğü üzere Halk Eğitim Merkezleri hem eğitimcilerin nitelsiz olması hem de engelli olmayan bireylerin kaynaşmaya hazır olmamasından ötürü Halk Eğitim Merkezleri’nde DS’li bireylerin ötekileştirildiklerini ve aynı zamanda “zarar veren varlık” olarak yeniden inşa edilerek damgalandıklarını görmekteyiz.

“Halk Eğitim Merkezi var oraya yönlendirildi. Oraya gitti iki sene boyunca liseden sonra. Orada ağır engelliler vardı. Benim kardeşim hiç ilaç kullanmazdı. Ama oradaki ortamdan sonra kardeşimin psikolojik durumu bozuldu. Çünkü orada **ağır engelliler** vardı. (...) Özellikle halk eğitimden sonra istenmeyen davranışların sıklığı arttı. Kendi kendine konuşmalar. Masaya vurmalar. Öfke patlaması gibi durumlar

sıklaştı. İstenmeyen davranışlar herkes de var ama onda sıklığı arttı.” (Kardeş, FAM4, GT: 04.01.2017)

Bu anlatıda ötekileştirmeye ilişkin başka bir ilginç nokta göze çarpmaktadır. Engelli bireyler arası kaynaştırmanın da bir sorun olduğu ve bu sorunun engelli bireyler arası ötekileştirmelere sebep olabileceği bu anlatıdan anlaşılmaktadır. Nitekim Halk Eğitim Merkezleri tüm topluma açık ve her türlü bireyin yararlanabileceği mekânları oluşturmaktadır. Farklılıkların doğurduğu çatışmalar ile engelli olmayan bireylerin mücadele etmesi oldukça güç iken DS’li bireyler gibi engelli bireylerin bu sorunsal ile başa çıkması oldukça zordur. Nitekim bu örnekteki DS’li bireyin psikososyal durumunun kötüleşmesi bu sorunun bir göstergesidir.

“Halk eğitimde nazar boncuğu, galoş yapıyor bir kısmı. Biz de kendi aramızda makine teçhizat toplayıp okula getirip iş geliştirmeye çalıştık. Ama devlet desteği olmadığı için olmadı. Mesela galoş yapıyorlar ama galoşu **pazarlayacak yer bulamıyorlar**. Yani hep bir tarafından eksik bir şeyler. Çözülüyor.” (Anne, FAM6, GT: 22.12.2016)

“Şuan sadece resmi olarak halk eğitimlerden sadece eğitim alabiliyorlar. O da zaten iş uğraşı ile ilgili oluyor genelde. Ve kaldı ki erişim problemlerinden ötürü ve kontenjan azlığından dolayı bu imkândan da yararlanamıyor birçok aile. **Kaldı ki iş bulmak zor verilmiyor.**” (Anne, FAM5, GT: 22.12.2016)

Sadece Halk Eğitim Merkezleri’nde değil aynı zamanda diğer özel eğitime yönelik iş ve meslek okullarının da ortak sorunu olarak buralarda eğitim gören engelli bireylerin bir sonraki aşama olan istihdama ve pazara katılmaları önünde engeller bulunmaktadır. Bu konuda devlet işverenlere belirli yükümlülükler getirmiş olsa da istihdam sorunlarının devam ettiği görülmüştür. İstihdama yönelik sorunlar DS’li yaşamın sosyal dönemini etkilemesinden ötürü bu konu bir sonraki bölümde ele alınmıştır.

b. Özel Eğitim Sisteminde İnsan İşgücü ve Altyapı Sorunları

Eğitim sistemindeki mevcut eğitim insangücünün niteliksizliği yalnızca halk eğitimde olmayıp özel eğitim kurumlarında da ortaya çıkmaktadır. MEB’in her yıl yayınladığı istatistiklere göre son on yıldır özel eğitim kurumlarının sayısı, bu kurumlarda eğitim gören öğrencilerin sayısı ve kurumlarda hizmet veren öğretmenlerin sayısındaki değişim aşağıdadır (Tablo 10).

Tablo 10 Özel eğitim kurumlarındaki kurum, öğrenci ve öğretmen sayıları (MEB 2007-2017)

Yıl	Kurum Sayısı	Öğrenci Sayısı	Öğretmen Sayısı	Derslik
2007	644	39.520	6.811	-
2008	744	33.036	6.574	-
2009	945	33.936	5.507	-
2010	1136	61.801	6.348	-
2011	1134	173.507	10.036	6060
2012	1037	238.917	9.005	6346
2013	1479	252.025	11.013	5975
2014	1370	261.726	10.312	7175
2015	1254	259.382	10.596	6292
2016	1268	288.489	11.565	7287
2017	1308	306.205	7.964	7964

Yukarıdaki parametrelere dayanarak özel eğitimci başına düşen öğrenci sayısı (ÖEBDÖ);

$$\frac{\text{Özel Eğitim Kurumlarında Kayıtlı Olan Öğrenci Sayısı}}{\text{Özel Eğitim Kurumlarında Çalışan Öğretmen Sayısı}} = \text{ÖEBDÖ}$$

Tablo 11 Özel eğitim kurumlarında özel eğitimci başına düşen öğrenci sayısı (2007-2017)

Yıl	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
ÖEBDÖ	6	5	6	10	17	27	23	25	24	25	38

Derslik başına düşen öğrenci sayısı (DBDÖ);

$$\frac{\text{Özel Eğitim Kurumlarında Kayıtlı Olan Öğrenci Sayısı}}{\text{Özel Eğitim Kurumlarındaki Toplam Derslik Sayısı}} = \text{DBDÖ}$$

Tablo 12 Özel eğitim kurumlarında derslik başına düşen öğrenci sayısı (2011-2017)

Yıl	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
DBDÖ	-	-	-	-	29	38	42	36	41	40	38

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde açılacak olan özel eğitim sınıflarında sınıf mevcudunun en fazla; okul öncesi eğitimde ve ilköğretimde 10, ortaöğretim ve yaygın eğitimde 15 öğrenciden oluşması gerektiği belirtilmektedir (31.05.2006 / 26184 m.26 RG). Ancak yukarıdaki hesaplamalar gösteriyor ki 2017 yılında özel eğitimci başına 38 öğrenci düşmektedir ve derslik başına düşen öğrenci sayıları da oldukça yüksektir (Tablo 11) (Tablo 12). Ayrıca bu veriler yalnızca (0-23) yaş aralığında yönetmeliğe göre eğitim çağında olan engelli nüfusu kapsamaktadır. Ancak daha önceki anlatılardan anlaşıldığı üzere özellikle zihinsel engelli bireylerin tüm yaşamına yayılan bir eğitim ihtiyacına sahip olduğu gerçeği hesaba katılırsa özel eğitim alanındaki uzman işgücü ihtiyacının gerçekte daha fazla olduğu ortaya çıkmaktadır. Üstelik özel eğitim alanındaki uzman işgücünün nitel açıdan yetersiz olduğuna dair anlatılara da ulaşılmıştır.

“Okullardaki öğretmenler de **nitelikli ve özverili çalışmıyorlar**. Bunu nedeni de çalıştırılanların genelde o işi **geçici bir iş** olarak görmeleri. Örneğin mezun oluyor öğrenci. Para lazım KPSS kursuna gidecek. Ücretli öğretmenlik yapmaya bakıyorlar. İşte üç beş ay rehabilitasyon merkezlerinde KPSS parası biriktirene kadar bir çalışma şekli oluyor bu. Aslında özel eğitim kurumlarında çalışan hocalar yani böyle hocalar. **Alanla hiç bilgi ve alakaları yok** sadece geçici göstermelik çalışanlar. Kısa dönemli çalışıp gidiyorlar. Kendini vererek çalışan özel eğitimci çok azdır yani.” (Kardeş, FAM1, GT: 16.11.2016)

Görüldüğü üzere özel eğitim hizmetleri alanındaki uzman işgücü geçici bir iş alanı olarak görülmekte ve engelli eğitimi konusunda yeterli formasyonu ve deneyimi olmayan eğitimciler tarafından karşılanmaya çalışılmaktadır.

“Ülkemizde maalesef **özel eğitim açığı çok fazla**. Bu açığı psikolojik danışmanlarla ya da sınıf öğretmenleriyle kapatmaya çalışıyorlar. Birkaç aylık kurstan sonra özel eğitimci olarak alanda çalışmaya başlıyorlar. Yanlış olsa da... Ama ben kendi arkadaşımdan biliyorum. O da sınıf öğretmeni idi. Bir süre özel eğitim kurumlarında çalıştı fakat daha sonra ben bu işi yapamayacağım bir ömür boyu bu işi deyip tekrar sınıf öğretmenliği alanına geçti.” (Kardeş, FAM4, GT: 04.01.2017)

“Engelli çocuklara ve çocuklara karşı şiddet kurumlarda çok arttı. Neden çok kolay yoldan bazı insanlar birtakım pozisyonlara getirdiler **bilgileri olmasa bile**. Ve bu durumla başa çıkamayanlar şiddete başvurdular. Çocuğa nasıl davranacağı bilmiyorlar tahammülü ya da formasyonu yok insanların.” (Resim Öğretmeni, EP4, GT: 09.02.2017)

Niteliksiz eğitim uzmanlarının özel eğitim hizmetleri alanında çalıştırılmasının olumsuz bir sonucu olan engelli bireylere yönelik şiddetin artması bu anlatıda ortaya çıkmaktadır.

Engelli bireylerin eğitimine yönelik deneyim ve bilgi birikimi olmayan eğitim uzmanlarının uyguladığı fiziksel şiddet basında da aralıklarla geniş yer almaktadır (109, 110, 111).

“Dönüt almak çok önemli... Biz eğitimciler dönüt alarak besleniyoruz. Ama engel gruplarında dönütü çok yavaş alıyorsun. **Ağır ilerledikleri için başarıyı hızlı göremiyorsun.** Dolayısıyla pek çok **eğitmen pes ediyor. Sabırla** göreceksin. Sabretmek çok önemli bu süreçte...” (Resim Öğretmeni, EP3, GT: 13.01.2017)

“(...) Ama bence o var olan bilgi sadece teorikte kaldığı için pratik olarak nasıl baş edecekleri konusunda gerçekten çok bilgileri yok çünkü **deneyimleri yok.** Şuan da bizim içinde ben burada çalışmıyor olsaydım evet DS nedir ne değildir biliyorum ama şuan ki davranışlarımı belki kazanmak için ilk günler yaşadığım paniği yaşardım. Yani biraz deneyimle de ilişkili diye düşünüyorum belki okullarda eğitim sürelerinde bu tarz engelli okullarına staj gibi uygulamalar olmalı gönderilmeli belki öğretmen adayları.” (Psikolog, EP1, GT: 09.11.2016)

“Bu tarz engel gruplarıyla nasıl çalışılır konusunda bir halk eğitim merkezinde bir kursa katıldık. Ancak sadece oradaki eğitimlerle bu işe başlamak ile bunu **bireysel olarak deneyimlemek çok farklı.** (...) O bilgilerle yaklaşamıyorsunuz sadece formel kalıyor. Asıl gerçekte olan birebir çalışırken tanırken ortaya çıkıyor ilişkiler. O çok önemliymiş onu fark ettik teoriden ziyade uygulama daha önemliymiş.” (El Sanatları Öğretmeni, EP1, GT: 26.07.2016)

Yukarıda son üç anlatıda görüldüğü üzere DS’li bireylere yönelik özel eğitim hizmetlerinde çalışacak olan uzman işgücünün alanda başarılı ve nitelikli çalışabilmesinin iki önemli koşulu ortaya çıkmaktadır. Özel eğitim uzmanı olacak kişinin sahada gerçekleştireceği mezuniyet öncesi çalışmalar/stajlar ile bireysel deneyim kazanımı elde etmesi ve engelli bireylerin yavaş gelişim süreçlerine bağlı olarak sabretme yeteneği geliştirilebilmesi önemli unsurlardır. Ancak bu iki koşul özel eğitim hizmetleri alanında kalıcı bir işgücü potansiyelinin oluşması ön koşulu ile bir anlam kazanacaktır. Bu noktada eğitim uzmanlarının özel eğitim alanını niçin geçici bir iş alanı olarak gördüğünü iyi değerlendirmek ve bu sınıfsal davranışın parametrelerini titizlikle tespit etmek gerekmektedir.

c. Eğitim Hizmet Erişiminde Siyasi Engeller

Bir toplumu inşa eden sosyokültürel mekanizmalardan biri olan aidiyet mefhumlarının (siyasi ideolojilere bağlılık) DS’li bireylerin hizmet erişimlerini etkilediğini gösteren pek çok anlatı ortaya çıkmıştır. Özellikle engelli hizmetlerine yerel hizmetler üzerinden erişim konusunda toplumun siyasi dinamiklerinin etkili olduğu görülmüştür.

“Gelen veliler politik görüyorlar. Burası belediyenin bir kurumu... Senin benim kim olduğum önemli değil. **Parti olarak** görüyorlar yani. En tahmin edemeyeceğin insanlar geliyor buraya... Politik anlamda söylüyorum yani X belediyesini parti ya da **siyasi görüş olarak** değerlendirip aileler ya **önyargılı geliyorlar** ya da **hiç gelmiyorlar**. Ama sonra bir görüyorlar ki onlara çok objektif ve çok korumacı yaklaştığımız için bir anda her şeyi (siyasi ön yargıları) kenara itiyorlar. Mesela bazen daha sonra babalar gelir burayı görmeye. ‘Benim karım nasıl bir yere geliyor’ diye kontrol etmeye... Bir adam geldi bir gün. Adam çok zengin... Yobazlık derecesinde bir insan düşün. Oturduk konuşuyoruz. Sonra bir gün omuzları düştü ve bana hiç mi çocuğum için yapılabilecek bir şey yok dedi. O an için bütün o politik kaygılarını bir kenara bıraktı ve sadece baba olarak bana o soruyu sordu. (...) **Güvenilir kurum** bulmak zorundalar. Politik bir engel var. **Burası hangi belediye neci?** Kaygılı gelebiliyorlar. Ama hepsi değil. Okumuşluk oranı çok yüksek değil. Etki altında kalabilirler. Kocalar biraz etkili gibi görünüyor. “Götürüyorsun da ne oluyor” diyor bir baba. Ya da mesela “**Niye bu kadar mutlusun senin engelli çocuğun var**” diyenler oluyor ailelere. Zaten insan yaşamı zor ama engellilik çok çok zor bir şey...” (Resim Öğretmeni, EP4, GT: 09.02.2017)

Anlatıda üç toplumsal yaklaşım sorunu dikkat çekmektedir. Bunlardan ilki toplum siyasetinin yerel yönetim bazında engelli hizmetlerine erişimi engellemesidir. Türkiye toplumu etnik-milliyetçilik üzerine inşa edilmiş bir toplumsal yapıya sahiptir. Etnik-milliyetçilik, toplumun tüm üyelerinin birbirlerine olan bağlılığını tarihsel birlik miti yani belirli bir ideoloji üzerinde inşa etmesi ile oluşuyor. Bu ideolojik birleşmeler toplumun azınlık sınıflarını – yani minör etnik milliyetçi gruplarını - birbiri arasında siyasi rekabete sokmaktadır. Türkiye gerçekliğinde deneyimlenen bu siyaset krizi aslında sivil bir alan olması gereken yerel yönetimlerin toplumun algısında politikleşmesine sebep olmaktadır. Anlatıdaki “Belediye neci?” sorusu tam da etnik-milliyetçi geleneğin bir dayatması olarak engelli aileleri çıkmaza sokmaktadır. Nitekim sosyal haklar bakımından görece daha ılımlı olan ve sosyal hakların teminatını önceleyen sivil-milliyetçi toplumlarda (Batı Avrupa ülkeleri gibi) yerel yönetim hizmetlerinin toplum siyasetinden daha az etkilendiği görülmektedir. Son olarak anlatıda göze çarpan nokta toplumun engelli yaşamı üzerindeki stereotipleridir. Engelliliğin bir mutsuzluk göstergesi olduğu toplumun kaynaştırma, empati kurma gibi süreçlere henüz hazır olmadığının işaretlerini taşımaktadır. Bu konuda toplumun eğitimi ön plana çıkmaktadır.

d. Özel Eğitim Sisteminde Sosyal Destek Yetersizlikleri

Down sendromlu bireylerin de dâhil olduğu tüm özel eğitim ihtiyacı olan engelli bireyler kamu kurumlarındaki kaynaştırma ve özel eğitim sınıflarından eğitim alabildikleri gibi

31.05.2006/26184 tarih sayılı ÖEHY'nin tanımladığı destek eğitimlerine (Özel) Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'nde katılabilmektedir. Her yıl ilan edilen yıllık merkezi yönetim bütçe uygulama tebliğleri ile (özel) özel eğitim hizmetine devlet desteği oranları açıklanmaktadır. 2017 yılı için 5'nolu yıllık merkezi yönetim bütçe uygulama tebliğine göre devlet desteği bireysel eğitim için aylık 509 TL, grup eğitimi için aylık 143 TL olarak belirlenmiştir **(31.01.2017 / 29965 no.5 RG)**. Bu miktara karşılık gelen (Özel) Özel eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'ndeki seans ücretlerine göre engelli bireyler ancak haftada iki; ayda ise toplam sekiz saat ders alabilmektedir. Özellikle kamu kurumlarındaki özel eğitim okullarından verim alamayan ailelerin yöneldiği bu desteğin yetersiz olduğunu belirten anlatılar ortaya çıkmıştır.

“Sekiz saatlik bir eğitim veriyor devlet ama bir aylık bir süreçte sekiz saatlik eğitim çok yetersiz belki sekiz saatlik eğitimden biraz daha fazla destek alsalar daha iyi durumda olabilirler.” (Anne, FAM2, GT: 18.09.2016)

Kamu kurumlarında yer alan özel eğitim okullarındaki altyapı yetersizliklerine bağlı olarak özel sektörde faaliyet gösteren özel eğitim kurumları içinde sosyoekonomik düzeyi düşük olan ailelerin hizmet alabilmeleri güçtür. Aşağıdaki anlatıda ortaya çıkan durum engelli bireyler arasında sosyoekonomik farklılıklardan kaynaklı eğitimde fırsat eşitsizliklerinin ortaya çıktığı görülmüştür.

“İlkokul ortaokul dönemlerine hep özel alt sınıf var mı? Sınıfa giriyorsun hiçbir materyal yok. Sonra mobilyacılara perdecilere git sınıf için promosyon topla. Bir okula tuvalet yaptırdık güç bela. Kendilerine ait tuvaleti yok. Zaten engelli sıra bekleyemez. Çok büyük eksikler... O televizyonda gördüğün haberler yalan. Öyle bir avantaj yok. **Çok küçük bir kesim elit kesimlerde para ile dönen yerlerde imkân var.** Ama diğer türlü devletten faydalanırsan böyle bir lüksün yok.” (Anne, FAM3, GT: 09.02.2017)

e. Eğitim Hizmetlerinde Sosyal İstismar

Mevcut sosyal destek ve altyapı yetersizliklerinin eğitim hizmetlerinde sosyal istismarın oluşmasına zemin hazırladığı ulaşılan bir diğer bulgudur. Sosyal istismar mevcut anlatılardan hareketle iki şekilde gerçekleşmektedir: Birincisi engelli bireyin sistemin sağladığı maddi sosyal destek üzerinden bir istismar nesnesi olarak aile tarafından görülmesi ya da ikincisi özel-özel eğitim kurumlarının devletten aldıkları öğrenci başına ücret üzerinden özel kurumların engelli haklarını istismar etmesi şeklindedir.

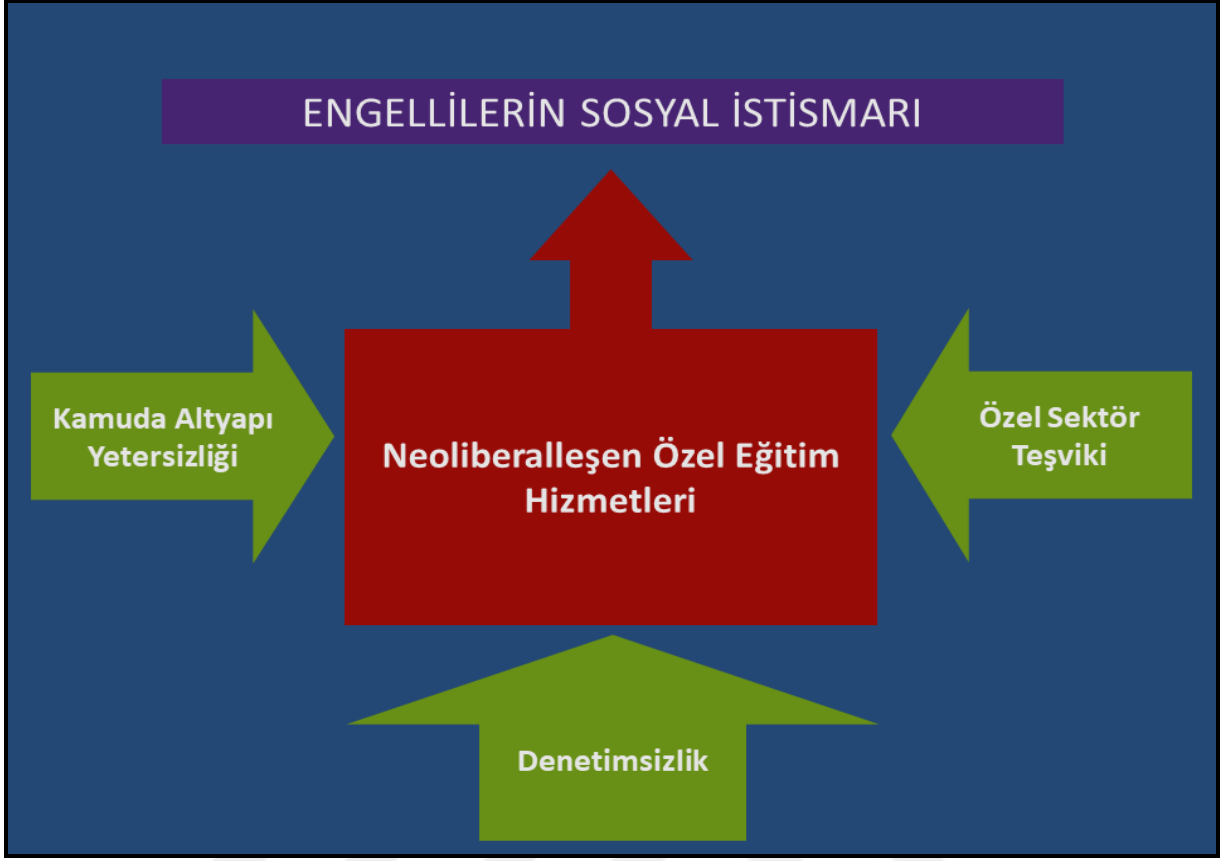
“Tamamen parasal bir şey bu... Bazı aileler var mesela on bir kardeşler altısı özel eğitim kurumuna geliyor. E şimdi anne ilgilenmiyor. Baba ilgilenmiyor. **Devletten para almak için yolluyorlar özel eğitime.** İnsanlar da bilinçsiz “Benim on bir çocuğum var altısı zaten böyle (engelli). Bari bunlar gitsin birazcık ben kafamı dinleyeyim” diyorlar. Oğlumun okulunda böyle düşünen çok veli vardı.” (Kardeş, FAM1, GT: 16.11.2016)

“Bazen özel eğitim kurumlarından engelli çocuğa sahip ailelere geliyorlar mesela. **250 lirasını biz verelim. 500’ü sende kalsın diyorlar.** Çünkü özel eğitim kurumları öğrenci başına devletten para alıyorlar.” (Kardeş, FAM1, GT: 16.11.2016)

Oluşan bu istismar biçimlerine olanak tanıyan en önemli unsurun (özel) özel eğitim kurumlarındaki denetimsizlik olduğu aşağıdaki anlatıda ortaya çıkmaktadır.

“Şimdi müfettiş ne demek seni denetleyen demek... Geliyorum sana habersiz geliyorum kötü bir şey var mı bakmaya geliyorum. Ya müfettişin hangi gün hangi saatte geleceğini bilip ona göre **öğrencileri seçiyorlardı.** Hani ağır öğrenci gelirse bakacak ki burada nasıl eğitim veriyorlar bu kadar kötü durumda diye. Ama **en iyi öğrencileri seçip biz bu hale getirdik** diyorlar. Kesinlikle denetim yok hiçbir şey yok.” (Kardeş, FAM1, GT: 16.11.2016)

Eğitim sistemindeki bu sosyal istismarın oluşmasına zemin hazırlayan dinamikler esasen Türkiye’deki pek çok hizmet alanında olduğu gibi bir neoliberalleşme sorunudur. Neoliberalizm sorununun en büyük tezahüratını sağlık sisteminde görmekteyiz. Neoliberal politikalar ile yeniden yapılandırılan sağlık sistemi sağlık harcamalarının kısıtlanıp bu hizmetlerin özel sektöre aktarılması anlayışına dayanmaktadır (112). Bütün dünyayı saran bu neoliberalizm salgını Türkiye’de de etkisini göstermiş ve pek çok hizmet alanının yeniden inşasına sebep olmuştur. Örneğin sağlık alanındaki pek çok kamu hizmeti (sağlık hizmeti sunumu, sağlık sigortası gibi) özel sektöre kaydırılmaya çalışılmıştır. Benzer bir durumun özel eğitim hizmetlerinin sunumunda da yaşandığını görmekteyiz (Şekil 8). Kamu kurumlarındaki yatırım ve desteklerin yetersizliğinden ötürü özel eğitim konusunda yetersiz kalan engelli bireylerin aileleri asgari düzeydeki devlet teşvikleri ile özel sektöre yönelmekte ancak denetim eksikliğinden ötürü engelli bireyler sömürü nesnelerine dönüşmektedir. Ayrıca neoliberalleşen özel eğitim hizmetlerinde en çok orta ve düşük sosyoekonomik düzeydeki aileler etkilenmektedir.



Şekil 8 Özel eğitim hizmetlerinde sosyal istismar mekanizması

“Bu konu (denetimsizlik) tamamen Milli Eğitim Bakanlığı ve Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığını ilgilendiren bir mesele... Yerel yönetimlerin bu konuda herhangi bir görev ve sorumluluğu yok. O konudaki istismarlar ve usulsüzlüklerin nedenini ilgili bakanlıkların **denetime yönelik yeterli kaynağı olmadığına** bağlıyorum. Kentteki binaların engelli yaşamına yönelik uyumluluğunu denetleyen bir kurum var mesela. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı’nın sorumluluğunda... Şu aşamada İzmir’de bir kuruma **otuz sene sonra bir daha gelebiliyorlar**. Denetim için... Üç bin adet kamu binası var farklı nitelikte. Bunların denetim sırası otuz senede bir... Benzer durum muhtemelen MEB’in denetim birimleri içinde de aynıdır.” (Yerel Yönetimde Yönetici, EP4, GT: 26.04.2017)

Anlatıdan anlaşıldığı üzere eğitim sistemindeki denetimsizliğin büyük ölçüde denetime yönelik kaynak yetersizliğinden kaynaklandığı görülmektedir. Bu yetersizlikten ötürü denetim sıklığının uzun dönemlere yayılması kurumlarda usulsüzlük ve istismar olaylarına neden olduğu görülmektedir.

f. Rapor Uyuşmazlıkları

Eğitim sistemindeki sorunlardan biri de DS’li bireylerin özel eğitim alabilmeleri için verilen RAM raporlarındaki uyumsuzlıklardan kaynaklanmaktadır. Rehberlik araştırma merkezlerinin verdiği raporlar her eğitim kademesi geçişlerinde yenilenmektedir (**Şekil:7**). Hem doğum sonrası verilen ilk rapor hem de ileri dönemlerde yenilenen raporlar için ailelerin sundukları itirazlar, DS gibi zamanın önemli olduğu durumlarda rapor uyumsuzluklarını geciktirici faktörler olarak vurgulamaktadır. Saha çalışması sırasında ailelerden toplanan anlatılarda ve sosyal medya platformlarında dile getirilen en büyük sıkıntı verilen rapor ile DS’li bireyin gerçek özelliklerinin uyuşmaması ve bu nedenden ötürü oluşan hak kayıplarıdır.

“Bakıyorsun akademik eğitime **hazır değil** ama RAM raporunda **akademik eğitime uygun yazıyor**. Ama RAM da bunu çocuk ilkokula gidebilsin diye yapıyor. O rapor olmadan gidemeyecek. Ben o yüzden o kriterlere bakmıyorum kendime ayrı dosyalar hazırlıyorum her çocuk için. RAM’dan verilen destek eğitim programını bak uçmuş çocuk ama benimkine bak bendeki daha aslı diyebilirim sana.” (Akademik Eğitmen, EP4, GT: 09.02.2017)

Bu anlatıda verilen eğitim raporu ile DS’li bireyin gerçekliği arasındaki fark her ne kadar RAM’lardaki özel eğitim değerlendirme kurullarının “iyi niyet” uygulaması şeklinde olsa da bu rapor planlanacak olan eğitim modelinin DS’li birey üzerindeki verimliliğini olumsuz etkileyebilir.

“RAMlar arasında farklar oluyor. Raporlarda farklı uygulamalar tamamen farklı. Mesela benim oğlumda raporda **DS yazmıyor. Zihinsel engelli yazıyor.**” (Anne, FAM6, GT: 22.12.2016)

Rapordaki tanımlama ile aile üyelerinin tahayyülündeki gerçeklik arasındaki farklılık aileler açısından anlam karmaşası yaratmaktadır. Nitekim raporun söylemi aynı zamanda DS açısından biyolojik vatandaşlığın inşasını tetiklemektedir. Ancak söz konusu eğitim ya da sağlık raporları, toplumsal söylemi desteklemeyen bir tutum sergilediği zaman – yukarıdaki anlatıda olduğu gibi – DS’li birey sınıflar arası bir durumda belirsizleşerek bir çeşit vatandaşlık-dışı durumu ile karşı karşıya gelmektedir. Yani deneyimsel alanda DS’yi tecrübe eden ve etkilenen birey, söylemsel alanda varlığının karşılığını bulamamakta ve bu durum bilişsel açıdan ailenin diğer üyelerinde bir belirsizlik oluşturmaktadır. Bu belirsizliğin aileyi etkilediği gözlenmiştir.

g. Eğitim Kurumları Arası Entegrasyon Sorunu

Eğitim alanında karşılaşılan bir başka sorun ise eğitim ve rehabilitasyon veren kurumlar arası bilgi transferinin gerçekleşmemesidir. Görüşülen pek çok ailenin anlatısından anlaşıldığı üzere bir DS’li birey yaşamı boyunca birbirinden bağımsız kurumlardan eğitim almaktadır. Kurumlar arası mevcut yöntem ve yaklaşım farklılıkları da DS’li bireyler açısından olumsuz sonuçlar doğurabilir. Yöntem ve yaklaşım farklılıkları da yine büyük ölçüde denetimsizlikten kaynaklanmaktadır. Aşağıdaki anlatıda kurumlar arası koordinasyon sorununun açığa çıktığı görülmektedir.

“Mesela bir öğrenci vardı. Onlarca rehabilitasyon ve özel eğitim merkezine gitmiş. Her kurumdan **bir yığın bilgi** almış ama bu bilgiler arasındaki **bağlantıyı kuramıyor**. Dolayısıyla bir sürü **ilişkisiz bilgi yığını** edinmek bir işe yaramıyor. En büyük gördüğüm açık bu...” (Resim Öğretmeni, EP4, GT: 09.02.2017)

h. Beklenti Çatışmaları

Beklentiler DS’li bireylerin gelişimini etkilemektedir. Özellikle eğitim sürecindeki beklentiler sürecin verimliliğini de etkilemektedir.

“Başarısız diyemezsin aileye asla. Yani zaten bizde böyle cümleler kurmuyoruz ama. Hocam yağlı boya tablo yapmak istiyor. Falan dediğinde yapabilir ama bunun için **çok zamana ihtiyacı var** diyoruz. Ben bu okulu dört yıl okudum ama ikinci sınıfta yağlı boyaya başladım. Yani bunu farkına varmasını sağlıyorsun. Akademiye girebilir mi hocam diyenler var. Yaşı büyüdükçe **zekâsının da büyüyeceğini düşünenler** de var. Her geçen gün üstüne kattığımızın farkındalar ama. Geldiğimden beri şu çocuğum şu resmi (resmi gösteriyor) yapan cin ali bile çizemiyordu. DS çocuğumuz annesi ağladı bunu o mu yaptı diye. (...) Özel eğitimin erken başlaması önemlidir. **Ailenin desteği** önemli... **Eğitmenin etkisi** çok büyük... Bir şekilde bu kişiler bağımsız yaşayabilir ve öz bakımını yapabilir hale gelebilirler. Böyle ailelerde “benim çocuğum asla işte kendi tuvaletini yapamayacak” dediklerinde o çocuk bunu asla yapamıyor zaten. Önce **ailenin** bunun **farkında olması** gerekiyor.” (Resim Öğretmeni, EP3, GT: 13.01.2017)

“Ailelerde de farklılıklar var. Kimisi acayip derecede ilgi yoğunluğuna sahip... Çocuğunun rahatsızlığını kabullenmemiş onun her şeyi yapabileceğini inanan aileler de var. (...) Bazı aileler sıkıntılı olabiliyorlar. Bize kimi zaman problem çıkaran “ama bugün de ebru göremedi” diye söylenen aileler var. Çocuğunu **her şeyi bir anda yapmasını** isteyen aileler var. (...) Kimi aileler mesela acayip derecede baskı uyguluyor. Belki çocuğunun şu anda o işi yapabilecek bir ruh hali yok ve yapmak

istemiyor ama anne sürekli onun yapabileceğini umup ‘işte çok uzaktan geldik bunu şimdi öğrenmelisin’ ya da ‘biz uzaktan geldik şimdi bunu bugün ısrarla öğrenmeli’ gibi **yetinmeme durumları** oluyor.” (El Sanatları Öğretmeni, EP1, GT: 26.07.2016)

Yukarıdaki ilk anlatıda beklenti çatışmaları unsurlarından zaman-sabır yönetimine değinilmektedir. Bu anlatıda aile DS’li çocuklarının yağlı boya resmi yapabilecek olmasını bir “normalleşme” göstergesi olarak algılaması sabır-zaman yönetimini zora sokmaktadır. Beklentilerin toplumun normlarına dayalı şekillenmesi ailelerde beklenti çatışmaları yaratabilmektedir.

“Bir anne mesela çocuğu kendine çok bağlamış. Anne o kadar çocuğun üstüne gidiyor ki o kadar üstüne bağlamış ki... Oğluna **hiç güvenmiyor**. Her şeye müdahale ediyor. Çocuk masanın üstündeki topu bile alamaz haldeydi ilk geldiğinde. Çünkü **sürekli anne müdahale ediyor** ve onun yerine her şeyi yapıyor. Kadının üç saat boyunca kapının önünde gölgesini görüyorum. Ayrılamıyordu buradan oğlu derste olduğu süre boyunca. Böyle olunca çocuğun kendi özgüveni oluşmuyordu. Ben anneye rica ettim biraz uzaklaşmasını istedim. Neticede top toplayamayan çocuk bunu öğrendi. Yerden topu alıp sepete koymayı... Şişeyi çantamızdan çıkarıp kapağını açıp su içmeyi öğrendi. Elini silemiyordu. Üstünü kendisi değiştiremiyordu ama böyle böyle ilerledik.” (Spor Antrenörü, EP3, GT: 08.12.2016)

Ailelerdeki beklentinin inşasını şekillendiren diğer unsur ise güven sorunudur. Yukarıdaki anlatıda bir annenin DS’li oğluna olan güvensizliğinin sonucu olarak sergilediği aşırı korumacı tutum DS’li bireyin kişisel gelişimini engellediği görülmektedir. Bu da sıfır beklenti halinin güven sorunu ile olan ilişkisini açıklayan bir örnektir.

“Ailelerin çocuklar üzerinde beklentileri var çünkü sürekli çocuklarının **başardığını ve normal hayata uyum sağladığını görmek** veya **normal hayata yakın bir şeyler yapabildiğini** görmek onların en büyük tesellisi. Çünkü bir şekilde onları hayata adapte etmeye çalışıyorlar. Doğal olarak beklenti sürekli buna yönelik oluyor. Bu çocukların birçoğu böyle bir baskının altındalar. Sonuçta bu çocukların **varlık sebebi** ailelerinin duygusal tatmini sağlamak değildir. Herkes mutlaka çocuğunu sosyal hayatta başarılı olmasını ister ama bunu takıntı haline getirip sürekli çocuğu zorladığınız zaman çocuğun gelişimini olumsuz yönde etkilemiş oluyorsunuz.” (Ergoterapist, EP1, GT: 26.07.2016)

Bu anlatıda normatif başarı ölçütlerinin DS’li bireylerin gelişimini nasıl şekillendirdiği görülmektedir. Bu anlatıdaki beklentiler büyük ölçüde normatif kurallar çerçevesinde – yani normal bir beden algısı üzerinden - şekillenmekte ve bu durum DS’li bireyler üzerinde bir

baskı oluşturmaktadır. Anlatıdan ulaşılan diğer sonuç ailenin DS’li çocuğun varlık sebebi üzerindeki yaklaşımlarıdır. Uzmanın da belirttiği gibi engelli birey, aile üyelerinin duygusal tatminini gerçekleştiren bir varlık nedenine dönüştürülür. Bu durumun sakıncaları engelli bireyin eğitim ve rehabilitasyon açısından çok sayıda ve gereksiz girişimlere maruz kalabileceği –ailenin baskısı ile - ve değerli zamanın bu tarz sonuçsuz çabalar nedeniyle harcanabileceğidir.

“Orta derece zihinsel engelli bir çocuğum var ve işte bu çocuğun gidebileceği en son yer ilkokul beş şeklinde değerlendirdiği zaman kişi tabi ki ilkokul beşten çok daha ileriye taşımak için çaba göstermeli ama beklentisini çok yüksek tuttuğu anda benim oğlum bilgisayar mühendisi olacak gibi bir beklenti aslında hiçbir zaman gerçeğe ulaşmayacak ve sen **asla gerçekleşmeyecek bir hayalin peşinde koşmuş** oluyorsun. Her seferinde yüzüne bu gerçek çarpıyor ve her seferinde bir **hayal kırıklığı** oluyor. Çocuğu iyi tanıyıp iyi değerlendirdikten sonra beklentileri de ona göre oluşturabilir aileler.” (Psikolog, EP1, GT: 09.11.2016)

Ailelerin sıfır beklenti ve güvensizlik halinde olabildiği gibi aşırı beklentiler içinde bulunabilirler. Yukarıdaki anlatıda olduğu gibi aşırı beklenti halinde olan aileler gerçekleşmeyen bir hayalin peşinde koşmaktan ötürü sürekli bir hayal kırıklığı döngüsü içinde kalabilirler. Bu durum ebeveynler açısından bir stres faktörüne dönüşebilir.

“Çocuklarının rahatsızlıklarını kabullenmeme durumu ve onun **tamamen bir gün düzeleceği** konusunda beklentiler oluyor. Böyle durumlarla karşılaşıyorum. Ailelerin bir kısmında **tamamen iyileşebilir beklentisi** oluyor hatta evlendirmek isteyenler bile var yani evlenip yuva kurabilir diye düşünen aileler var.” (El Sanatları Öğretmeni, EP1, GT: 26.07.2016)

Bu anlatıda “Tamamen iyileşebilir” beklentisi karşımıza çıkmaktadır. Yine normatif bir dayatmanın sonucu olarak “iyilik hali” toplumsal bir normdan kaynağını alarak ailenin beklentisini şekillendirmektedir. Engellinin iyilik halini kendi bağlamında maksimize etmek yerine normatif bir iyilik halini benimsemek beklenti çatışmasına sebep olmaktadır. Aile beklentilerini şekillendiren bu olumsuz etmenler özel eğitim sürecinde aile eğitiminin de önemli olduğunu ortaya çıkarmaktadır.

i. Eğitim Hizmetlerinde Merkezileşme Yaklaşımı

Eğitim sisteminde yaklaşıma ilişkin bir diğer sorun merkezileşen yönetim anlayışının yerelde karşılığı olmayan hizmet girişimleri üretmesidir.

“Özellikle sosyal alandaki hizmetleri planlarken mutlaka **yerel gereksinimleri** ve yerel öncelikleri dikkate almak durumundayız. Hizmetin saptanmasında da aynı şekilde... Hizmetin **sunulma** sürecinde de aynı şekilde... Doğru yaklaşım bütün dezavantajlı gruplara yönelik tüm hizmetleri yerelde **yerel yönetimlerde toplamamız** gerekiyor. Bir Mardin ilinde engelli rehabilitasyonu ağırlık basabilir. Sen merkezi hükümette sadece şunu yapacağım dersin kapsayıcı olmayabilir. Mesela hiç görme engelli olmayan yerde ona yönelik bir hizmeti zorlarsan boşa çabalamış olursun.” (Yerel Yönetimde Yönetici, EP4, GT: 26.04.2017)

Yukarıdaki anlatıda eğitime ilişkin hizmetlerin planlanması ve sunulması noktasında yerel ihtiyaçlar bilgisinden yoksun merkezi sosyal politika anlayışının hizmetlerin kapsayıcılığını nasıl etkilediği görülmektedir. Bu merkezi sosyal politika anlayışı diğer hizmet alanlarında da karşımıza çıkan bir bulgudur.

4.2.3. Sağlık Sisteminde Sorunlar

Sağlık sistemindeki sorunlar eğitim sisteminde ortaya çıkan sorunlar ile benzerlik göstermekle beraber sektöre özgü sorunlar da tespit edilmiştir. Özellikle fizyoterapi ve pediatrik gözlem süreçlerindeki sistemsel yaklaşımlarda yaşanan sorunlar, nitelsiz ve yetersiz sağlık uzmanları, denetim sorunu ön plana çıkarken beklenti çatışmaları ve kurumlar arası koordinasyon sorunları da sağlık sistemindeki engeller olarak ortaya çıkmaktadır.

a. Nitelsiz ve Yetersiz Sağlık Uzman İşgücü

“**Konuşma terapistimiz** yok bizim. Çocuklarda o kadar çok artikülasyon bozukluğu var ki konuşamıyorlar. Telaffuzda sorun yaşıyorlar. Çok iyi bir dil terapisti bunu giderebilir. **Fizyoterapist ergoterapistler** yok. Yok yani. Tamam, öğretmenlerimiz çok çaba sarf ediyorlar. Çok özverililer engellilere yaklaşımı süper. Onlara verilen imkân da az. Sen de bir şey yapamıyorsun.” (Anne, FAM3, GT: 09.02.2017)

İletişim kurabilmek, DS’li bireylerin sosyal gelişimlerini, bağımsız yaşamlarını ve öz-bakım yetisi kazanmalarını sağlayacak en önemli unsurlardan biridir. Görüşülen ailelerde tespit edildiği üzere, DS’li bireylerde konuşma güçlüklerinden kaynaklı iletişim sorunlarının yaşandığı görülmüştür. Özellikle dil terapisti, fizik tedavi uzmanı ve ergoterapist ihtiyacının çok olduğunu belirten yukarıdaki anlatıda talebin yeterince karşılanmadığı görülmektedir. Öte

yandan niteliksel olarak mevcut sađlık insan gúcünün rehabilitasyona ihtiya duyan engelli bireyler iin yetersiz kaldığı görölmektedir.

“Doktorların **önceliđi o andaki duruma ve uzmanlığına** bakıyorlar. Doğum sırasında belki bir sıkıntısı var belli bir süre tedavi edilmesi gerekiyor. **Önce onlar bitsin** de sonra fizik tedaviye gidersiniz gibi bakıyorlar. Yani öncelikleri çocuđın kendi uzmanlıklarının dıřına ıkamıyor. Yani tek tek hekimler uzun süreci göremiyorlar. **Bütünleřik yaklaşamıyorlar**. Bütüncöl bakma konusunda sıkıntıları var.” (Fizyoterapi Uzmanı, SP2, GT: 16.01.2017)

Bu anlatıdan da anlařıldığı üzere aşırı uzmanlaşma ve bütüncöl yaklaşımdan uzak tıp anlayışı, eđitim sisteminde görölen gecikme gibi sađlık alanında özellikle fizyoterapi ihtiyacının giderilmesini geciktirmektedir.

“Çocukta mental bulgular varsa erken özel eđitim verilmesi gerekiyor. Dil gelişimi mental gelişimi nasıl olacak diye aileye anlatıyoruz. Ona göre erken eđitim öneriyoruz. Eskiden 2-3 yař gibi cut off deđerler vardı. Ama artık bunlar kaldırıldı. Ama **eski kafada kalmıř hekim** mesela bu gelişmeleri bilmediđi iin iki yař kalmıř kafasında hekim iki yařından sonra özel eđitim diyor mesela.” (Pediatri Uzmanı, SP3, GT: 27.04.2017)

Sađlık hizmeti erişimindeki bir bařka geciktirici faktör ise sađlık uzmanlarının güncel gelişmeler karřısında kayıtsız ve bilgisiz kalmasıdır. Yukarıdaki anlatıda görüldüğü üzere hekimin güncel bilgilere sahip olmaması özel eđitim sürecini geciktirebilmektedir.

b. Denetim Sorunu ve Sosyal İtismar

“Bazı kadın doğumcular **aile ile uğrařmak** istemiyorlar. İşte çocuk doktoruna atıyor. Diyorum nasıl söylemezsin çocukta problem olduđunu... Çocuk doktorunun inisiyatifine kalıyor. O da söylerse söylüyor. Bazılarının çok sonradan haberi oluyor. İşte ‘Çocuđumuzda böyle bir řey varmıř. Doktora götürdük gevřek bu çocuk dediler’ diye. Böyle çok ilgin anlatılar var gerekten. Doktorların herhalde etik alışmakla ilgili sıkıntısı var. Yapacak bir řeyim yok diyor yani yoksa uğrařılamaz diyor doktor. Doğum sırasında bazen sıkıntı olabiliyor. Bazılarında doğum sırasında sıkıntı oluyor ve doktoru suçlayabiliyor aile. O yüzden ‘bir řey olduđunu söylersem **bana bulařmasın**’ diye bařka doktora sevk edip bu **sorumluluktan kurtulmak** istiyorlar. Bir sürü davalar açılıyor sırf bu yüzden. O yüzden sanırım kaınıyorlar. Ama hemen bilgilendirmek fizyoterapi iin ok önemli. Ne kadar erken başlanırsa o kadar iyi.” (Fizyoterapi Uzmanı, SP2, GT: 16.01.2017)

Denetim sorunu sađlık hizmetlerinde de karřımıza ıkmaktadır. Anlatıda görüldüğü üzere hekim üzerindeki yanlış tedavi ve yönlendirme endiřesi etik olmayan kararlar vermesine

sebebi olmaktadır. Aslında bu tarz durumların önüne geçmesi gereken bir mekanizmanın(malpractice) tetikleyici bir unsur olması önemli bir bulgudur. Ancak hekimin hastanın durumunu görmezden gelebiliyor olması yalnızca denetimsizlikle ilişkili değildir. Hekimin etik olmayan bu davranışı sergileyebilmesinin diğer sebebi aile üyelerinin bilgi eksikliğinden kaynaklanan pasif durumudur. Burada etkin hale gelebilecek öz-denetim mekanizması hem tıp eğitimi ile hem de ailelerin ve dolayısıyla toplumun eğitimi ile ilişkili bir durumdur.

Sağlık hizmetlerinde de tıpkı eğitim hizmetlerinde olduğu sosyal istismarın varlığına ilişkin bulgulara ulaşılmıştır.

“Aileler bazen kötüye kullanıyor. Eskiden mesela özürlü doğan çocuğu **bir kenara atma davranışları** olurdu. Ama şimdi devlet özürlü çocuklara bir takım destekler sunmaya başladığı için artık bu durum **özürlü yaşasın** durumuna geldi. “ (Pediatri Uzmanı, SP3, **GT**: 27.04.2017)

Engelli bireylere yönelik toplumsal tutumun toplumsal yasalar çerçevesinde nasıl dönüştüğü bu anlatı ile görmektediriz. Bu dönüşüm aslında DS’li bireyin – ya da engelli bireyin – bir toplumsal kazanım öznesi olarak değil de sömürü nesnesi olarak tahayyül edildiğini göstermektedir. Bu sömürü biçimi yalnızca aileden kaynaklanmamakta aynı zamanda kurumsal mekânlarda da gerçekleşmektedir.

“Özel kurumlar devletten para alıyor. Bazı çocuklar kayıtlı görünüyor. Ama rehabilitasyon almıyor. Mesela aile ile anlaşıyorlar bazı rehabilitasyon kurumları... **Paranın yarısını size verelim yarısı biz de kalsın ama çocuk gelmesin.** Bu şekilde ailelerle anlaştığını bildiğim ve duyduğum kurumlar da var. Yani aileler de bazen buna çanak tutabiliyor. “ (Fizyoterapi Uzmanı, SP2, **GT**: 16.01.2017)

c. **Kurumlararası ve Toplum-Bütünsel Koordinasyon Sorunu**

Fizyoterapi konusunda aşağıda dikkat çeken konu toplumsal çevrenin sağlık hizmeti ile olan ilişkisidir. Özellikle fizik tedavi sürecinin bütünleşik bir süreç olduğunun altını çizen sağlık profesyoneli, “hastayı” yani DS’li bireyi merkeze koymakta ve öğrenim-uygulama süreçlerinde aile, okul, toplum gibi unsurları destekleyici ve şekillendirici unsurlar olarak tarif etmektedir. Tüm bu unsurlar arasındaki uyumluluk fizyoterapinin etkililiğini belirleyen etmen olarak karşımıza çıkmaktadır.

“Birime genelde anneler geliyor. Çok nadir babalar da gelir. Anne ve babanın da fizyoterapi sürecinde dahil olması şart. **Hasta ortadadır.** Çevrede anne baba aile

diğer akrabalar, daha sonra okul ortamında öğretmen. Daha sonra çalışıyorsa mesela iş ortamındaki insanlar... Yani **hasta merkezdedir**. Diğer kişiler de sürekli onların eğitimiyle yürümesi gereken bir şey. Yani bu durum başınız ağrıdı ilaç aldınız geçti. Böyle bir şey değil. Bu **komple bir süreç** pek çok insanın dahil olduğu. Eğitim tüm bu kişileri kapsamalı. Yani hastanın burada öğrendiği ile dışarda yaşadığı ortamların uyumlu olması gerekiyor.” (Fizyoterapi Uzmanı, SP2, GT: 16.01.2017)

Uyumsuzluk sorununun yalnızca toplumsal çevre ile değil kurumlar arası da gerçekleşebildiği görülmüştür. Tıpkı eğitim hizmetlerindeki kurumlar arası koordinasyon sorununda olduğu gibi aşağıdaki anlatıdan hareketle, fizik tedavi ve özel eğitim süreçlerinin **bütünleşik planlanıp** değerlendirilmesi gerektiği ön plana çıkmaktadır.

“Kurumlar arası iletişim kopuklukları oluyor. Mesela fizyoterapiyi burada tercih ediyor ama özel eğitimi başka kurumdan alıyor. **Fizyoterapide öğrendiği bir şeyi özel eğitmeni farkında olmadan unutturabiliyor**. O yüzden kesinlikle tüm bu unsurlar tek bir çatı altında olmalı ve hatta sağlık hizmeti de sunabiliyor olmalı bu yapılanma... Bazen aileler kurumlar arasında iletişimi sağlamaya çalışabiliyor ama farklı uzmanların tipik çatışması “işte benim dediğim daha doğru” eğilimi bu iletişimi zorlaştırıyor.” (Fizyoterapi Uzmanı, SP2, GT: 16.01.2017)

d. Rapor Uyuşmazlıkları

Başka bir uyumsuzluk sorunu da RAM raporları ile fizyoterapi ihtiyaçlarının uyumamasında görülmüştür. Bu uyumsuzluk aşağıdaki anlatıda da belirtildiği gibi, denetimsizlik ve RAM’larda bu konuda uzman kişilerin olmamasından kaynaklanmaktadır.

“MEB Sağlık raporu ve RAM raporu alınıyor. O raporlarda işte ‘fizyoterapide şunları çalışabilirsiniz’ diyorlar. Ama biz genelde onların yazdığını böyle **sırayla çalışmak zorunda değiliz**. Çünkü **bizi denetleyen düzgün bir kurum yok**. Çocuğun ihtiyaçlarını belirleyen RAM da **uzman bir kişi yok**. Onu denetleyen birisi de yok. Zaten RAM da uzman olamayan birinin fizyoterapi ile ilgili kriterleri belirlemesi biraz saçma oluyor. O yüzden biz çocuk geldiğinde kendi değerlendirmemizi yapıp ona göre bir yol haritası çiziyoruz. Mesela, yürümesi şu an imkânsız olan bir çocuk için zıplama falan yazabiliyorlar. Böyle sıkıntılar yaşayabiliyoruz.” (Fizyoterapi Uzmanı, SP2, GT: 16.01.2017)

e. Beklenti Çatışmaları

Sağlık sisteminde karşılaşılan sorunlardan biri de yine eğitim hizmetlerindeki beklenti sorunu üzerinde gelişmektedir. Fizyoterapi sürecinde de normallik ölçütleri (aşağıdaki anlatıda sadece yürümesi) üzerinde inşa olan ailenin beklentisi sabır-zaman yönetimindeki sorun nedeniyle bağımsızlık ve öz-bakım beklentisi olmayan geçici bir tedavi anlayışı ile

ilerlemektedir. Engelli bireyin yalnızca kendi kendine yetebilen ama bağımsız olmayan bir birey olması toplumsal bir dayatma olarak aile tarafından da içselleştirilmektedir. Aşağıdaki anlatıda vurgulandığı üzere beklentiği inşa eden bu dinamikler büyük ölçüde ailenin yanlış bilgilendirilmesi ya da bilgilendirilmemesi ile ilişkilidir.

“Genellikle DS anneleri bize **“Yürüsün yeter”** gibi bir beklenti ile geliyorlar. Sosyal yaşamda bağımsız olsunlar gibi bir beklenti ile gelmiyorlar. Yani **“basitçe yürüsün o yeter bize!”** **Ama yürüdükten sonra ne yapacak?** Mesela okula gidebilecek mi? Ya da bir otobüse binip sinemaya ya da tiyatroya gidebilecek mi? Sosyal yaşamda bağımsız olabilecek mi? Orası onlarda karanlık... O gözle bakıyorlar. Bence bu durum ailelerin **yeterli bilgilendirilmemesinden** kaynaklanıyor. Ve tabi toplumun bakış açısı da etkilidir. Sonuçta engelli bireyler çok fazla toplumsal ortamlarda sosyal ortamlarda görülmediği için. Aileler de **“Bizim çocuğumuz da engelli. Kendi kendine bir şeyler yapabilsin yeter. Evde olsa da yeter...”** düşüncesi taşıyorlar. (...) Bazı annelerin sendromun tamamen ortadan kalkacağı beklentisi olabiliyor. (...)Birçok aile şu düşünceyle geliyor. **“işte beş altı ay burada dururuz sonra gideriz. Beş altı ay sonra yürüyünce gideriz buradan”** diyebiliyorlar. Onlara bunun **uzun bir süreç** olduğunu, bir hastalık değil de yaşam şekli olduğunu anlatmaya çalışıyoruz. Yani mesela benim gözüm yeşil ve ben bu şekilde doğmuşum ve bu şekilde yaşayacağım. (...)Ne çok sert ne de çok yumuşak. Çünkü beklentiği çok tutarsak büyük bir çöküş yaşayabiliyorlar ilerleyen dönemlerde.” (Fizyoterapi Uzmanı, SP2, GT: 16.01.2017)

4.2.4. Habitus ve Engellilik

a. Mahalle Cemaatinin Engellilik Algısı

İnsan yaşamı pek çok toplumsal dinamik ile çevrilidir. Bu dinamiklerden biri olan habitus (toplumsal çevre) toplumsal düzeni, normları, kalıp yargıları, ötekileştirme ve dahil etme ritüellerini içermektedir (96). DS’li bireylerin de hangi habitus alanları içinde yaşadıkları onların yaşam deneyimlerini, bağımsızlık derecelerini ve psikososyal gelişimlerini etkilemektedir. Nitekim saha çalışmasında toplanan anlatılarda ve gözlem notlarında bu ilişkinin kanıtları yer almaktadır.

“Bazen de düşünüyoruz normal bir çocuk olsaydı böyle olacaktı. Bazen mesela evleneceğini söylüyor. Aslında **başkaları sokuyor bunu aklına**. Mesela burada esnaf **“Seni evlendirelim”** diyorlar. Aslında biraz da dalga geçiliyor. Böyle çocuğun aklına sokuyorlar evlenmeyi. “ (Anne, FAM1, GT: 16.11.2016)

Yukarıdaki anne anlatısında mahalle cemaatinin bir habitus olarak DS’li bireye olan etkisi ortaya çıkmaktadır. Mahalle cemaatinin DS’li bireye olan etkisi bir ölçüde engelli bireyin ev

ortamı dışından çıkarak mahalle ortamına karışabilmesi ile ilişkilidir ve hareketlilik bağımsız yaşayabilme ölçütü olarak değerlendirilebilir. Görüldüğü üzere bağımsız yaşam her ne kadar engelli yaşam içinde ulaşılması istenen bir hedef olsa da beraberinde zorluklar da getirmektedir. Bu zorluğun ilki bu anlatıda olduğu gibi habitus olarak mahalle cemaatinin tutumlarıdır.

“Bazen biz **esnafı uyarıyoruz**. “Bunları bunları söyleyeceksin yoksa seninle iyi arkadaş olamayız” diye mahalle esnafını uyarıyoruz. Oğlumuz kötü etkileniyor diyorum. Orta yolu bulmaya çalışıyorum. Baktım kötü insan o zaman **uzak duruyoruz ailece**. “ (Baba, FAM1, GT: 16.11.2016)

Aynı aileye ait baba anlatısında görüldüğü gibi mahalle cemaati ile aile arasındaki müzakereler insan ilişkileri açısından bir stratejik alandır. Ailenin bu stratejik alanla başa çıkabilmesi bilgi düzeylerine, mahalle cemaatinin bilgi ve bilinç düzeyine, mahalle kültürüne ve sosyo-ekonomik düzeyine göre değişmektedir. Yukarıdaki anlatıda yer alan aile (FAM1) düşük ve orta sosyoekonomik düzeye sahip bir profili olan mahallede yaşamaktadır. Mahallede haneler arası iletişim bağlarının kuvvetli olduğu ve esnafın mahallenin günlük yaşamına hâkim olduğu gözlenmiştir. Öte yandan mahalle kültürünün olmadığı sosyoekonomik düzeyi yüksek profile sahip site benzeri yerleşim yerlerinde yaşayan DS’li bireylerin daha kısıtlı ortamlarda bağımsız hareket edebildikleri görülmüştür. Etkileşime geçebileceği bir mahalle olmadığından bu tip DS’li bireylerin daha izole bir yaşam sürdürmektedir. Dolayısıyla habitusun özelliği –bu örnekte olduğu gibi izole ya da açık olması gibi- farklı avantaj ve dezavantajlar içermektedir.

“Sadece ufak çocuklardan bazı ters hareketler gördük. Komşulardan kapalılarından hiç kötü bir şey yaşamadık. Bütün **esnaf cemaat vs.** evde yalnız kalırdı herkes bilirdi oğlumu. Hiç korkmazdım. Ama şimdi çekiniyorum. Çok sevgi dolu oldukları için kullanılabilirler diye korkuyorum. Şimdi **ortam çok kötü çünkü...**” (Anne, FAM6, GT: 22.12.2016)

Bu anlatıda da mahalle kültürünün olduğu habituslarda yaşayan DS’li bireylerin değişen toplumsal yaşamdan nasıl etkilendikleri ortaya çıkmaktadır. Anlatıda toplumdaki şiddet olaylarının mahalle kültüründe aile açısından güven sorunu yaratmasının, DS’li bireyin bağımsız gezebilmesinin önünde bir engel olabileceği görülmektedir. Daha geniş bir perspektiften bakılırsa, toplumsal şiddeti ve kutuplaşmaları körükleyen tüm sosyo-politik söylemler toplumun en derin kesimlerinde yaşayan DS’li bireylerin de yaşamlarını etkilemektedir.

“Şimdi çık sen sokağa onunla burada. Gideceksin arkasına takılacaksın onu takip edeceksin. Birileri illaki görür sohbet eder. Yani insanlara tabi biz hep uyardık oğlumuzda sahip çıkın. ‘Oğlumuz bir şey isterse verin ama bana da söyleyin ben ücretini veririm’ diye. Kontrol bende olsun. Ailemizin desteği çok önemli ekstra bir de **yakın çevrenin esnafın kolu komşunun da bir seviyede bilinçli olması** gerekiyor. Bu bilinci de biz onlara aşıyoruz.” (Baba, FAM1, GT: 16.11.2016)

Görüldüğü üzere habitus yani toplumsal yakın çevre ile başa çıkmak, entegre olmak ailenin bireysel çabaları ile şekillenmektedir. Mahalle toplumunun eğitilmesi, ailenin habitus ile başa çıkması konusunda aileyi destekleyen bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır.

4.2.5. Ebeveynlerin Psikososyal Durumu

a. Nefes Metaforu

Bir krizle karşı karşıya kalırken, mevcut sosyal kaynaklar ve olanaklar, ailenin çocuk hakkındaki algısı, ailedeki diğer stres faktörlerinin varlığı ve baş etme stratejileri, DS’li annelerin psikolojik sağlığını etkileyen önemli faktörler olarak düşünülebilir. Down sendromlu bir çocuğun bulunması ebeveynlerin görevlerini (özellikle de annelerin) daha da karmaşık hale getirir. Çocukların özellikle yavaş büyümesi ve bakım ve eğitimi için gerekli olan özel kaynakların temin edilme sorunları ebeveynlerde denge sorunlarına ve psikolojik baskıya yol açmaktadır. DS ile yaşayan çocuğu olan ebeveynlerin uzun soluklu ve sabır-zaman yönetimi isteyen sürecin içinde dinlenme ihtiyaçları doğmaktadır. Tüm görüşmelerde bu talebin “nefes almak” olarak metaforik bir anlatıya dönüştüğü görülmüştür.

“Bir akşam da eşini alsın bir gitsin yemek yesin dans etsin. Çünkü bu çocuk gidemiyor her yere. Biz de diyoruz ki belediyelere böyle yerler yapsın ki ayda bir sefer ben bırakayım böyle üç saat ben de eşimi alıp stresimi atayım. **Nefes alayım.** “ (Baba, FAM1, GT: 16.11.2016)

“Mesela Türkiye’de şöyle bir şey olsa keşke yani... Haftanın bir günü devlet bir eleman görevlendirse o gün anneye izin verseler anne o gün arkadaşlarıyla buluşsa sinemaya gitse ya da ne bilim bir alışveriş yapsa **bir nefes alsın**. Ki çoğu zaman annenin buna çok ihtiyacı oluyor. **Nefesi almak** çok önemli! Çünkü annenin akıl ve ruh sağlığının iyi olması ve sağlam olması çok önemli.” (Anne, FAM2, GT: 18.09.2016)

“Öyle aileler var ki burada geçirdikleri o bir iki saatlik dilim onlar için özel bir saat haline gelmiş **bir nefes alma imkânı** olarak görmektedirler.” (Fizyoterapi Uzmanı, SP2, GT: 16.01.2017)

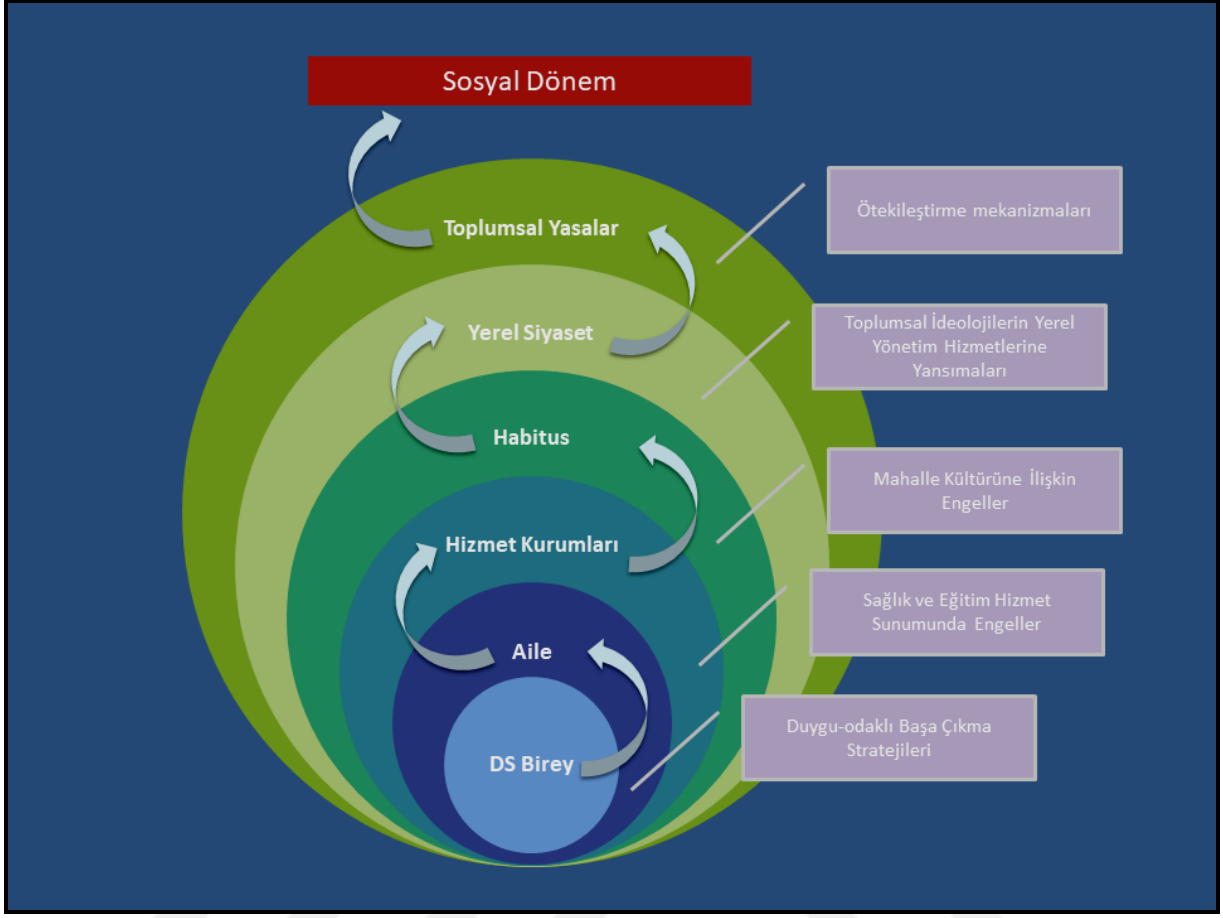
b. Sosyalizasyonda Birincil Engel Olarak Aile

Down sendromlu bireyin bağımsız yaşam ve öz-bakım yetisi kazanma aşamasına ulaşmasının önünde bir dizi engel çemberi bulunmaktadır. Bu engeller en küçük çember olan aileden başlamakta habitus, yerel sağlık ve eğitim hizmetleri ve son kertede toplumsal yasalar çerçevesinde gelişen yaklaşımlar olarak DS'li bireyi çevrelemektedir (**Şekil 9**). Aile DS'li bireyi çevreleyen ilk engel olarak karşımıza çıkmaktadır. Özellikle ebeveynlerin psikososyal durumları, kişilik özellikleri ve mizaçları DS'li bireylerin gelişimini de doğrudan etkilemektedir.

“Hiç kimseyle konuşmadığı gibi ellerine zarar veriyor ve duvarlarla anlamsız konuşmalar yapıyordu. Yüzü duvarlara dönük insanlara değil. **İçine kapanık ve asosyal bir tipti.** Bir süre sonra onunla sohbet eder hale geldiğimizde hepimiz şaşırdık. (...) **Baba kabullenmemiş engelli çocuğunu anne onun mücadelesini veriyor.** Yani çocuğun üzerine eğilemiyor evliliği kurtarma **telaşındayken** onun eğitime destek olamıyor. (...) Onu anne ile sürekli pekiştirdik. ‘Eşin tamam kabullenmiyor olabilir o bir yetişkin. Ama şimdi kurtarılması gereken acil yardım edilmesi gereken oğlun’ düşüncesini aşıladık ona. Biz tüm öğretmenler psikologlar çocuğun üzerine eğildik. İnanın hızlı bir şekilde mutlu bir çocuğa dönüştü. Artık duvarlara hep arkası dönük ve yüzü bizimle arkadaşlarıyla. **En büyük etken anne baba çocukların gelişmeleriyle ilgili sonra da biz...** Eğer o durumu düzeltmeseydik biz de destek olamayacaktık.” (Resim Öğretmeni, EP3, GT: 13.01.2017)

Eşler arasındaki gerilim, annenin çocuk bakımı konusundaki yalnız pozisyonu ve yine annenin bu durumlardan ötürü yaşadığı öncelik karmaşası DS'li bireyin eğitim ve gelişim sürecini olumsuz etkilediği görülmektedir. Bu örnekte annenin duygu-odaklı bir yaklaşımla evlilik bağımlı önceleme DS'li birey açısından bir kayba dönüşmektedir. Öte yandan eğitim profesyonellerinin sorun-odaklı yaklaşımları ile sorunun çözüme kavuştuğu görülmektedir. Anlatı aynı zamanda araştırma bulguları arasında yer alan engel çemberlerindeki hiyerarşiyi de destekler niteliktedir (**Şekil 9**).

“Dediğimiz gibi babalar genelde ister istemez kabul edemiyor. Çok böyle kardeş olarak kabul etmeyen var. Genelde yüzde doksan kabul etmiyor. **“Ben sağlıklıyım dalyan gibi adamım nasıl böyle çocuğum olabilir”** diye neden arıyorlar. Boşanan çok aileler var. Anane ya da dedeler kabul etmiyor bazen.” (Anne, FAM1, GT: 16.11.2016)



Şekil 9 Sosyal döneme geçişteki engeller

“İnsanların tepkileri bakış açıları hiç belli olmuyor. Bakıyorsun mutaassıp biri namazında insan ama **“Allah bana niye verdi bu çocuğu”** diyor. Öbür taraftan bakıyorsun **“Ben doktorum, karım avukat bu kadar zekiyiz ama nasıl böyle bir çocuğumuz olur”** diye kabullenmeyenler var. Genetik sananlar var yani bu nasıl başımıza gelir diye düşünüyorlar. “ (Kardeş, FAM1, GT: 16.11.2016)

Yukarıdaki anlatılar, ebeveynlerin kabullenmeme durumunun onların sahip oldukları statüler ile ilişkilendirildiğini göstermektedir. Anneler, babalar, kardeşler ve hatta büyük aile üyeleri temelde DS konusundaki bilgi eksiklikleri ve toplumun dışlayıcı pratikleri nedeniyle duygu-odaklı bir yaklaşım sergileyip gerçeklerden kaçınma davranışı içinde bulunmaktadır. Bu sonuç DS’li çocuğu olan ailelerin bilgiye erişim konusunda sorun yaşadıklarını göstermektedir.

“ **‘Bizden değil sizden’ ‘Bizde böyle çocuk yok sizdendir’** ben bu söylemleri çok yaşadım eşimin ailesinden. ” (Anne, FAM3, GT: 09.02.2017)

“Ananene bile kabul etmeyen aileler var **benim böyle torunum olamaz** diyor. Biz bunları arkadaşlardan dinliyoruz.” (Anne, FAM1, GT: 16.11.2016)

Kabullenmeme beraberinde ötekileştirme pratikleri de üretmektedir. Yukarıdaki anlatılar gösteriyor ki DS'li bireyin toplum açısından queer (norm-dışı, sıradışı) bir varlık olarak damgalanması aileler arasında bir sınıf çatışmasına sebep olmaktadır. Aile üyeleri bu çatışmalar ile bir sınıf davranışı sergilemekte ve DS'li üyeyi sınıf-dışı etme eğilimi göstermektedir.

“Yapabileceğimiz her şey bizim için kardır. Bana gönderildikten sonra ben alırım. Bir tane öğrenciyi almadım. Dediklerine göre öğretmen öğrenciyi dövmüş. Okulda çok problem yaşamışlar öğrenci çok agresifmiş. Geldiklerinde gördüm ki **anne çok agresif** ve çocuğa bir şey yapma derken dövercesine yapma diyordu. Çocuk bir gün derste bir an agresifleşti ve beni bir kavradı ve çekti kendine. Korktum. Sonra diğer arkadaşları çıkarmak zorunda kaldım. Elinin altında raket var birine vursa eyvah. Tek alsam o da olmaz. Çok zaman alacak. Ben orada bir **tercih yapmak** zorunda kaldım ve öğrenciyi kabul etmedim. Diğer öğrencilerim etkilenmesi diye. İşte **ben yapacaktım evde gidecekti aile bozacaktı**. Ben yol alamayacaktım ve orada beş altı öğrenciden olacaktım.” (Spor Antrenörü, EP3, GT: 08.12.2016)

“Birbirlerinden çok farklılar. Hepsi ayrı bir birey gibidir. Bu bireylerde bir sosyal hayatın içinde bir **aile ortamından** geliyorlar. Bir etkileşim içindeler ve **bu etkileşim doğrultusunda kişilik karakterleri** şekilleniyor. Aileler bu çocuğu daha kapalı, geride ve daha az iletişim kurarak yetiştirirse çocuk da normal bir insanda olabileceği gibi- yani normal bir çocukta bu şartlarda büyüse aynı durumda olur. Doğal olarak **birbirlerinden farklı olabiliyorlar**. Kimisi daha sosyal daha dışa dönük iletişim halinde kimisi de daha çekinik kapanık geride durabiliyor.” (Ergoterapist, EP1, GT: 26.07.2016)

Bu anlatılarda da DS'li bireyin aile üyelerinin mizaç ve kişilik özelliklerinden nasıl etkilendiği görülmektedir. Eğitim profesyonellerinin her zaman sorun-odaklı çözüm üretmediği görülmektedir. Bunun birkaç nedeni olabilir. Aile, Türkiye toplumunda mahrem bir alan olarak tahayyül edildiğinden aile içi meselelere müdahalenin zor olmasından kaynaklanabilir. Ailenin profesyonel destek alması karşısındaki bu toplumsal mahremiyet engeli DS'li bireyin sosyalizasyon sürecini de baltalamaktadır.

4.2.6. Toplumsal Cinsiyet ve Ebeveynlik

a. Annelik Rolü ve Yükü

Toplumsal cinsiyetin, performatif (edimsel) bir alan olarak normatif heteroseksüelliği üreten ve ikili cinsiyet sistemini toplumsal yaşamda inşa eden bir kavram olduğu, post-modern ve post-yapısallı kuramcılarının temel bir savı olarak karşımıza çıkmaktadır. Kuramsal tartışma kadınlık kategorisinin annelik kategorisi ile özdeşleştirilmesinin eleştirilebileceği bir

alan üretmektedir. Buradaki “annelik” söylemi “anne” olmanın üzerinde tüm çocuk-bakım sorumluluklarının toplandığı bir üst kimlik olarak karşımıza çıkmaktadır. Yani aslında çocuk bakımı tamamen annelik ile özdeşleştirilmektedir. Ancak aynı heteronormatif yasa babalık için aynı sorumluluğu öngörmemektedir. Hatta bu iş bölümü aileler tarafından içselleştirilmiştir.

“Baba o **dış işlerle** ilgileniyor. Anne de **iç işlerle** ilgileniyor. Bu normal çocuğa sahipsen de gerçekte böyledir. Ama **annenin yükünün daha ağır** olduğu ve sorumluluğunun çok daha fazla olduğunu düşünüyorum ben. Yani ailede birisi desteklenecekse dışardan devlet tarafından ya da başka şekilde bu mutlaka **anneyi kapsamalı**. Hem maddi hem de manevi olarak destek olmalı. Manevi destek anne için çok önemli. “ (Anne, FAM2, GT: 18.09.2016)

Anlatı bizlere heteronormatif toplumsal cinsiyet rollerinin aile içinde nasıl içselleştirildiğini gözler önüne sermektedir. Hatta bu içselleştirme toplumsal sistemin dinamiklerinin bir prototipi olarak – iç işler/dış işler ve kadın/erkek – ikili cinsiyet ayrımını pekiştirmektedir. Özetle kadınlar üzerindeki bakım yükü bireysel ya da ailesel bir mücadele alanı değildir, bizatihi toplumsal bir inşa meselesidir.

“Annem **kardeşimden dolayı işi bıraktı** ve bir daha da çalışmadı. Onunla daha ilgilenebilmek için. Tabi babam toplumda **erkek iş yapan para getiren** rolü üstlendiği için çalışmaya devam etti. (...) Babam da tabi ki ilgileniyor ama anne kadar olmuyor hiçbir zaman için. Zaten **çoğu sorumluluk annenin üzerinde** olduğu için bu süreçte öyle oldu. Babam çalışmaya devam etti ama annem işi bırakmıştı doğduktan sonra.” (Kardeş, FAM4, GT: 04.01.2017)

“Genelde anneler bir parça daha kabul ediyor ama babalar biraz daha uzaklar. Zaten babalar ya reddederler ya da kabullenir ama uzak durur. Yani baba faktörü ya da bilinçli çok az baba gördüm.” (Resim Öğretmeni, EP4, GT: 09.02.2017)

Yukarıdaki anlatılarda kadınların çocuk bakımı konusunda yalnızlaştırıldığı ve toplumsal iş bölümünün bu yalnızlaşmayı pekiştirdiği görülmektedir. Bu noktada sadece anneyi maddi ya da manevi anlamda desteklemek özünde duygu-odaklı başa çıkma stratejilerinde olduğu gibi temel sorunu çözmemektedir. Aksine heteronormatif ikiliğin dengesiz iş bölümünü pekiştirmektedir. Buradaki sorun odaklı yaklaşım toplum tabanlı toplumsal cinsiyet algısının eşit iş bölümü dahilinde yeniden inşa edilmesi şeklinde olmalıdır. Bu da ancak toplumsal cinsiyet eşitliğini içeren yaygın bir ev ekonomisi eğitimi ile mümkün olabilir.

4.3. Sosyal Dönem – Toplumla Yeniden Birleşme

Sosyal dönem, son kertede DS’li bireyin ve tabi olduğu aile üyelerinin toplumla yeniden birleştiği dönem olarak karşımıza çıkmaktadır. Sahada yapılan görüşmelerde tam bir sosyalleşme haline geçebilmiş herhangi bir DS’li birey ve ailesi ile görüşülmemiştir. Nitekim araştırmanın seyrinde DS için “tam sosyal hali”nin mümkün olup olmadığı tartışmalı kalmıştır. Liminal dönemde ebeveyn beklentilerinin ne yönde inşa olduğuna bağlı olarak sosyalleşme halinin “normal” olarak atfedilen bireylerin sosyal hali ile özdeşleştirilmesi yerine, engelli bireylerin psikososyal gelişimlerini **maksimize edecek** bir araç olarak görüldüğü ya da görülmesi gerektiği vurgusu ön plana çıkmıştır. Özetle DS’li bireyin sosyalizasyonu nihai bir hedef olmaktan ziyade bireyin ve ailesinin mutluluğunu ve sosyal refahını maksimize edecek bir süreç olarak aileler ve uzmanlar tarafından algılandığı tespit edilmiştir. Sosyalleşme sürecine geçişte liminal dönemdeki engel çemberleri (**Şekil:9**) aşılabilir bile bağımsız yaşamın elde edilmesinin önünde ve eğer kazanılmış ise öz-bakım yetilerinin geliştirilmesinin önünde yeni sorunlu alanlar belirlemektedir. Toplanan anlatılardan hareketle bu sorunlu alanlara ilişkin dört alt kategori tespit edilmiştir. Bunlar; (1) sivil toplum alanında **görünürlük sorunları**, (2) sivil toplum ile ilişkili olarak **kurumsallaşamamış biyolojik vatandaşlık**, (3) toplumsal mekânlarda **sınırlar**, (4) yasa-uygulama sorunuyla beliren **istihdam sorunları** şeklindedir (**Tablo 13**). Özellikle biyolojik vatandaşlık sosyal dönem içerisinde bağımsız yaşam yetilerinin maksimize edilmesi noktasında kilit önem taşımaktadır. Nitekim sivil toplum alanındaki görünürlüğün artması, toplumsal mekânlarda mobilitenin artması, istihdam alanında temsiliyet gücünün artması gibi unsurlarda biyolojik vatandaşlık bağlarının ne kadar kurumsallaşabildiği ile ilişkilidir. Araştırmanın kuramsal çerçevesinde ifade edildiği üzere, biyolojik vatandaşlığın bireyselleştirici yönü ile kolektif yönleri arasındaki ayrım büyük ölçüde biyolojik vatandaşlığın kurumsallaşmasına bağlıdır. Bu konudaki bulgulara ve Türkiye’deki diğer sağlık sorunları etrafında birleşen grupların hareketlerine dayanarak söylenebilir ki DS’li bireylerin biyolojik vatandaşlık bağları daha çok bireyselleştirici eğilimdedir. Nitekim henüz etnik gruplarda ya da (Lezbiyen, Gey, Biseksüel, Travesti, Transseksüel, İnterseks) LGBTTİ toplumundaki gibi bir harekete/direnişe/görünürlüğe bürünememiş yani kurumsallaşamamıştır.

Tablo 13 Sosyal dönem temaları

Temalar	Alt Kategoriler
Sivil toplum alanında sorunlar	a. Pasif görünürlük faaliyetleri b. Sivil toplum faaliyetleri alanında sosyal istismar
Kurumsallaşmamış biyolojik vatandaşlık sorunu	a. Aileler arası iletişim b. Benzerlik ve farklılık ilişkileri
Toplumsal mekanlarda sınırlar	a.Sosyal mobilite üzerinde toplum baskısı b.Cinsellik ve normatif mahremiyet ilişkisi
İstihdam sorunları	a. Erişilebilirlik sorunları b. Güven ilişkisi ve sosyal istismar sorunu c.Korumasız işyeri sorunu

4.3.1. Sivil Toplum Alanında Sorunları

Sivil toplum alanındaki temsiliyet sorunu yukarıda da ifade edildiği üzere biyolojik vatandaşlığın kurumsallaşması ile ilişkilidir. Sivil toplum alanında iki önemli başlık araştırma bulgularında ortaya çıkmıştır. Bunlar; STK alanında DS’li bireyler üzerinde inşa olan sosyal istismar alanları diğeri ise STK’ların pasif görünürlük faaliyetlerine odaklanmış olmasıdır.

a. Pasif Görünürlük Faaliyetleri

(İzmir’de faaliyet gösteren bir STK hakkında konuşurken)

“Kendi reklamını yapıyor adam. Kendi çocuğu var hanımı öğretmen kendi bilgisayar mühendisi. Ama farklı kulvarda koşuyor. Onların maksadı başka... DS’li çocuklar adı altında kendilerine **prestij alanı ve para kazanmak**. Açıkçası DS ile ilgili çalışanlar ya kardeşi çocuğu vardır DS olan. Ya da tamamen para için yapıyordur, ismini duyursun diye yani bu kadar başka bir amaç olmuyor. “

(Kardeş, FAM1, GT: 16.11.2016)

Yukarıdaki anlatıda sözü geçen dernek DS’li bir bireyin ebeveyni tarafından yönetilmektedir. Anlatıdan da anlaşılacağı üzere İzmir bölgesinde sosyal aktiviteler anlamında görünür olan bu derneğin öncelikleri belirli bir prestij alanı inşa etmek şeklindedir. Ayrıca derneğin gerçekleştirdiği faaliyetler sosyal medya araçları ile incelenmiştir. İncelemeye göre derneğin faaliyetlerinde görev alan veya etkinliklerde birinci derece katılan DS’li bireylerin aynı insanlardan oluştuğu görülmüştür. Kapalı bir klan gibi hareket eden dernek DS’li bireyleri ikonlaştırmakta ve dernek etkinliklerinde reklam araçları olarak

metalaştırmaktadır. STK alanındaki bu sosyal sömürü biçiminin Türkiye’deki diğer illerde faaliyet gösteren DS derneklerinde de tezahür ettiği yapılan sosyal medya incelemesinde görülmüştür. Yalnızca belirli sayıda ve kişi ile faaliyetlerini yürüten bu STK’lar, DS’li bireyler arasındaki biyolojik vatandaşlık bağının kurumsallaşmasında bir engel olmakta, ek olarak görünürlüğü pasifleşmesine sebep olmaktadır.

“Yapılan etkinlikler etkisiz düzeyde kalıyor. Devamlılığı yok. Herhangi bir eğitim bilinçlendirme çalışması yok. Sürekliliği olamayan piknik, toplantı gösteri gibi etkinlikler olarak kalıyor.(...) Bazı şeylerde maalesef STK açısından ses getirmek amaçlı oluyor. Down kafelerde mesela bazı şeylerin reklam amaçlı olduğunu düşünüyorum.” (Kardeş, FAM4, GT: 04.01.2017)

Yukarıda tarif edilen pasif görünürlüğü kaynakları derneklerin hangi etkinlik alanlarını öncelediği ile ilişkilidir. Yukarıdaki anlatıda görüldüğü üzere, DS’li bedenin ikonlaştırılması ile çeşitli reklam kampanyalarında ya da meslek gruplarında bir prestij aracı olması amaçlanmaktadır. Görüşülen tüm ailelerde, derneklerin bu tutumundan ötürü STK alanıyla kendileri arasında bir mesafenin oluştuğu tespit edilmiştir.

b. Sivil Toplum Faaliyetleri Alanında Sosyal İstismar

“Bir arkadaşım iki yüz tane kitabını bir derneğe hediye etmek istedi. Ben size bu kitabı hediye etmek istiyorum dedi. Gelir sizin olsun dedi. Kabul etmediler. Vakıf kabul etmedi. **Böyle bağış** kabul etmiyoruz dediler. **Parasal bağış kabul ediyoruz** dediler.” (Anne, FAM2, GT: 18.09.2016)

Bu anlatıdan hareketle, bu ve buna benzer derneklerin kuruluş amaçlarını ve faaliyet alanlarını ekonomik getiri amacına yönelik belirledikleri, öte yandan politik ya da siyasi alanda güçlü bir biyolojik vatandaşlık bağı inşa edecek amaçtan uzak oldukları söylenebilir.

“Engelliler haftası... Engelliler günü... Toplantı yapıyoruz. Ne yapalım? İşte sosyal politikalar bakanlığını arayalım onların okulu **ne gösterisi** çıkartıyor öğrenin. İşte x kurumunun ritim gösterisi vardı onu çıkartalım. Bu kadar. Bu değil ki.” (Akademik Eğitimci, EP4, GT: 09.02.2017)

Gösteri, toplumsal olarak hâkim olan yaşamın mevcut modelini sergiler (113) ve toplumun normatif alanlarının (cinsiyet, etnisite, inanç vb.) performatif deneyimleri olarak karşımıza çıkar. Performatiflik ise tek seferlik bir edim değil, tekerrür ve ritüeldir, beden bağlamında doğallaştırmasıyla etkilerini gösterir (99). Bu doğallaştırma bireyin gösteride ya da ritüelde deneyimlediği normatif modeli içselleştirmesi şeklinde gerçekleşir. Örneğin, toplumsal cinsiyet rolleri (heteronormatiflik dahilinde kadınların etek giymesi ya da erkeklerin makyaj

yapmaması gibi) bu mekanizma ile inşa edilmektedir. Benzer şekilde DS'li bireylerin toplumun normatif alanlarını besleyen performatif gösterilerde ikon olarak kullanıldıkları, alanda yapılan antropolojik gözlemlerce görülmüştür. Yukarıdaki anlatıya benzer bir biçimde etnik bir dans gösterisinde paylaşılan görevler, giydirilen giysiler ve jest-mimikler gösterinin ve performatifliğin örnekleri olarak dikkat çekmiştir. Örneğin, kadınlara ve erkeklere özgü giydirilen törensel kıyafetler heteronormatif kültürü; dansın ve müziğin çağrıştırdığı etnik unsurlar normatif aidiyet duygularını performatiflik dahilinde inşa ederler. DS'li bireylerin, engellilere yönelik belirli gün ve haftalarda STK'lar ve kamu kurumları aracılığı ile organize edilen bu tip gösterilerde temsil nesneleri olarak değerlendirildikleri antropolojik gözlemlerde görülmüştür. Genel bir bakışla DS'li bireyin bir dans gösterisinde yer alması sosyalleşme anlamında faydaları olduğu söylenebilir. Ancak bu faydadan daha önemlisi bu gösteri biçiminin olanak tanıdığı sosyal istismardır ve bu istismar için harcanan emek ve zamanın yönetimi sosyalizasyon ve bağımsız yaşama yönelik gerçekleşmemektedir. DS'li bir bireyle gerçekleştirilen formel olmayan görüşmede bu durum açığa çıkmıştır.

(Binaların balkonlarında asılı olan bayrakları işaret ederek)

“Bak bayram değil ama insanlar bayrak asıyor. Neden? Çünkü polisler, askerler şehit oluyor. Her şey vatan için!” (DS'li Birey, FAM1, GT: 16.11.2016)

Yukarıdaki anlatıda aidiyet duygularının (milliyetçilik vb.) bir temsil nesnesi olarak DS'li bireyde inşa olduğunu görmekteyiz. Milliyetçi duyguların bir gösteri çerçevesinde sunulmasının, görüşülen ve sosyal medyada incelenen pek çok ailede bir gurur unsuru olduğu ve duygusal tatmin sağladığı görülmüştür. Normatif inanç alanlarında da bu durum gözlenmiştir. Henüz erken gelişim çağındaki DS'li çocukların ve bebeklerin inanç ve ibadet ritüellerine ilişkin unsurlar (başörtüsü takmak, namaz kılmak ya da kutsal kitap okumak) ile donatılarak bir mizansen etrafında fotoğraflandırıldığı ve aileler tarafından sosyal medyada paylaşıldığı görülmüştür. Hatta daha ileri boyutta egemen siyasi temsillere/politikacılara yönelik fanatizm, henüz konuşamayan DS'li çocukların ebeveynleri tarafından sosyal medyada çocukların ağzındanmış gibi konuşturulduğu gözlenmiştir. Bu tip gösteri ve performatif eylemler bizlere engelli ailelerin bağımsız yaşam, sosyalizasyon ya da toplumsal kabule ilişkin algılarının farklı olduğu izlenimini vermektedir. Sosyalleşmeye karşı aileler arasındaki bu algı farklılığı sivil toplum alanına da yansıdığı yukarıdaki bulgulardan anlaşılmaktadır.

4.3.2. Kurumsallaşmamış Biyolojik Vatandaşlık

Biyolojik vatandaşlık (BV) kavramı (78), herhangi bir biyolojik sorun çerçevesinde bir araya gelerek, toplumsal ve politik bir güç odağı oluşturan kişiler için kullanılıyor (79). Daha önce de ifade edildiği üzere BV'nin bireyselleştirici ve kolektifleştirici yönleri arasındaki belirlenim söz konusu toplumsal hareketin kurumsallaşmasının ya da politik güç odağı olarak üremesinin anahtarıdır. Bu toplumsal hareketlerin kurumsallaşmasına yönelik ilk girişimlerse yirminci yüzyılın sonunda köklü bir şekilde ortaya çıkan yeni siyasal protesto biçimleridir (114). Tarihsel açıdan gelenekleşmiş inanç, sınıf ve milliyetçi hareketlerden farklı olarak bu yeni siyasal hareketler, afro-amerikalılar, kadınlar, lezbiyenler ve geyler gibi queer gruplar ile son kertede engelli insanlardan oluşan yeni politik direniş biçimleri ortaya çıkarmıştır (115). DS'li bireylere ilişkin ilk kurumsallaşma girişimlerinden biri ABD'de 1949 yılında DS'li bir çocuğun annesi olan Ann Greenberg tarafından kurulan adı ARC olarak da bilinen Zihinsel Engelli Yurttaşlar için Birlik'in kurulmasıdır (95). O dönemde birlik, toplumdaki "DS'li bireylerde genetik bir anomali vardır ve yapılabilecek hiçbir şey yoktur" düşüncesini "Genetik anomali de vardır yapılabilecek şeyler de" düşüncesine dönüştürme çabalarını amaç edinmiştir. Bu toplumsal düşünceyi değiştirme çabası, Nancy Fraser'ın yeni toplumsal hareketler için tanımladığı üç siyasi aşamayı desteklemektedir (116). Birinci aşamada toplumsal harekete politik anlamda statü kazandırma aşamasıdır. İkincisi ise söz konusu toplumsal hareketin gereksinimlerinin tanımlanması ve tanımlamalar üzerindeki tartışmayı yönetebilmektir. Üçüncüsü de toplumsal harekete ait gereksinimlerin karşılanması mücadelesidir. Bu siyasi aşamaları tamamlamak ve tekerrür halinde toplumsal yaşamda canlı tutmak ancak kurumsallaşmış biyolojik vatandaşlık bağları ile kenetlenmiş üyeler ile mümkündür. Bu araştırmada da DS ile ilişkili toplumsal hareketin kolektif bir harekete dönüşmediği aksine biyolojik vatandaşlık bağlarının bireyselleştirici yönüyle DS'li bireyleri ve aileleri politik ortamdan izole ettiği bulgulara ortaya çıkmaktadır.

a. Aileler Arası İletişim

"Ben sokakta gördüğüm DS'li çocuğu olan insanlar yetişkinlerle hemen gider tanışırım. Benim de çocuğum DS olduğunu söylerim ayaküstü konuşur birbirimize şans dileriz. Öyle şeyler yapıyorum. Başka **ailelerle tanışmak** yönlendirmek açısından önemli..." (Anne, FAM2, GT: 18.09.2016)

Başka aileler ile tanışma eyleminin, deneyim paylaşımı açısından önemli olduğu bu anlatıda ifade edilmiş olsa da bu tanışma etkinliklerinin ikincil sonucu BV bağlarını

pekiştirme ihtimalidir. Bu tür karşılaşmalar BV'nin bireyselleştirici yönünü geliştirmesinin yanında toplumsal hareketin kolektif bir güce dönüşmesindeki ilk adımları olarak da görülebilir. Ancak DS'de diğer hastalık hareketlerinden (kot kumlamada çalışan silikosiz hastaları (117), nükleer kazalardan etkilenen insanlar ya da kanser hastaları vb.) farklı olarak biyolojik vatandaşlık bağları biyolojik farklılığa konu olan bedenler arasında olmayıp onları tanımlayan ve bakımını üstlenen diğer aile üyeleri arasında kurulduğu görülmektedir. Burada bir kimlik krizi ile karşılaşmaktayız. Nitekim zihinsel engelli grupların kurumsallaşarak politik bir güç odağı haline gelmemesi, toplumsal direnişi ve kurumsallaşmayı mümkün kılan üç siyasal aşamayı kendi başlarına bağımsız olarak hükmedemeyişlerinden kaynaklanmaktadır. Politikleşmedeki bu temsil sorunu yapılmış araştırmalarca da desteklenmektedir (118, 119). Politik platformlarda talepleri dillendirme hakkı DS'li bireyleri tanımlayan birinci derecede ebeveynlere ve sonra eğitim ve sağlık profesyonellerine vekâlet edilmiştir. Durgun da olsa toplumsal hareketi vekâleten yürüten ebeveynler ve profesyonellerin DS'li bireylere ilişkin tanımlamaları biyolojik vatandaşlık bağının inşası açısından önemlidir çünkü kurguladıkları benzerlik ve farklılık ilişkileri ile sınırları belirginleşen sosyal bir sınıfa (DS'li insanları) üretmektedirler.

b. Benzerlik ve Farklılık İlişkileri

“Bir tek farklılıkları bir kromozom **bizden fazlalar** yani. Sadece bir kromozomun fazla olması neleri değiştiriyor hayatta. Görünüşlerini değiştiriyor **hepsi birbirinin aynı**. Aynı tornadan çıkmış gibi. Çekik gözler, yassı burun, büyük bir dil, kısa parmaklar...” (Anne, FAM2, GT: 18.09.2016)

Anlatıda bir annenin DS'li bireyleri, toplumun “normallerinden” *farklı*; aynı genetik kaderi paylaşan bireylerin ise *benzer* özelliklerinden yola çıkarak tanımlaması, toplumsal aklın sınıfsal düşünceyi nasıl inşa ettiğini bir kez daha gözler önüne sermektedir. Bu sınıfsal düşünce Anadolu'daki etno-milliyetçi gruplarda olduğu gibi şiddetli çatışmalara sebep olabilirken DS gibi zihinsel engelli grupların tıbbi modernitenin biyo-iktidar ilişkileri içinde medikal kartelde hapsedilmesine de sebep olabilir. Shakespeare ve Watson'ın yaptıkları tespit bu durumu desteklemektedir.

“Sakat kişiler bir kolektif grup olarak değil, yalnızca yeti yitiminin sıkıntısını yaşayan bireyler olarak görülmüşlerdir. Sakatlık bir siyasal iktidar ve baskı meselesi olarak değil, fiziksel yetisizliğin sonucu ve tıbbi ve sosyal yardım profesyonellerinin alanı olarak görülmüştür (115).”

Bu tespit aynı zamanda engellilik üzerine yapılan sosyal model vurgusunu pekiştirmektedir. Nitekim sosyal model, toplumsal yaşamın düzenleniş biçiminin insanları engellediği vurgusu yapmaktadır. Daha açık bir ifade ile yeti yitimi olan insanlar onlara uygun inşa edilmemiş toplumsal yaşam biçiminden ötürü engellenmektedir. Yani aslında burada engelli olan toplumdur. Ancak tıbbi model gibi bireyselci yaklaşımlar engelliliği bireyin doğasına atfeder. Dolayısıyla engelli hareketinin toplumsal arenada politik ve kurumsal bir harekete dönüşmesindeki engellerden biri de tıbbi model yaklaşımının(bireyselliğe vurgu yaparak) egemen olmasıdır.

“Bazı anneler deneyimlerini kitaplaştırıyor. Bu rehber kitaplar, başlangıç için hayatına böyle insan(DS’li çocuk) girdiğin de alıp eline okuduğun zaman seni hayata bağlayacak kitaplar. “Ya ben tek başıma değilim **benim gibi insanlar** var” “bir yere gelmişler” diyebiliyorsunuz. “ (Anne, FAM2, GT: 18.09.2016)

“DS kendi aralarında hepsi **ayrı kişilik**ler. Öte yandan hepsi **aynı model** değil. Hepsi duygusal ama daha hareketli daha ağır olanı var. Ama çoğu güler yüzlü o bir gerçek. Daha ayakları yere basan var.” (Resim Öğretmeni, EP3, GT: 13.01.2017)

Yukarıdaki iki anlatıda biyolojik vatandaşlık bağlarını inşa eden benzerlik ve farklılık kurgularına ait örnekler yer almaktadır. İlk anlatıda biyolojik vatandaşlık bağının vekâleti üzerinden ebeveynler arası bir benzerlik ilişkisi inşa olurken; ikinci anlatıda engelli olmayanların tanımlaması üzerinden DS’li bireylerin kendi içlerinde hem farklı hem de benzer olduklarına dayanan biyolojik vatandaşlık ilişkisi kurgulanmaktadır. Dolayısıyla Down sendromu açısından düşündüğümüzde karşımıza iki tip biyolojik vatandaşlık bağı çıkmaktadır. İlki DS’li bireylerin tabi olduğu aile üyeleri (ebeveynler ve kardeşler) arasındaki bağlar iken diğeri engelli olmayan insanların tanımlamaları üzerinden DS’li bireyler arasında kurgulanan biyolojik vatandaşlık bağıdır. Bu iki tip vatandaşlık bağlarından hangisinin politikleşme kabiliyetinin daha olası olduğu belirsizdir. Ancak toplanan anlatılar ve sosyal medya incelemeleri doğrultusunda ebeveynler arası işleyen biyolojik vatandaşlık bağının toplumsal hareketlilik açısından politik bir direniş sağladığı; öte yandan DS’li bireyler arasında kurgulanan biyolojik vatandaşlığın bireyselleştirici olduğu ve yalnızca sınıf bilinci ile sabit kaldığı görülmüştür.

“Çok saçma sorunları takan insanları şuraya (özel eğitim okuluna) bir getirsek diyorum ama kimse gelmek istemiyor. Neden? Bazı şeyleri görmek istemiyorlar çünkü. Görmek istemiyorlar. Yani **bizim, yine “bizim” dedim ayırtırdım kendimizi** ama bize acınmasını istemiyoruz yani. **Bu çocukların aileleri**

olduğumuz için bize acımasınlar. Acımak çok acıtıcı bir şey...” (Anne, FAM2, GT: 18.09.2016)

Ayrılma döneminde doğum öncesi tanı alan annelerin anlatılarına ilişkin bulgulara, hekimlerin kullandığı dilin fetüsü nasıl patolojik bir nesneye dönüştürüp onu taşıyan anneleri ise hasta kimliğine büründürdüğü ifade edilmişti. Bu damgalayıcı tıbbi dil kaynağını - *Bowker ve Star’ın* sosyal sınıf teorisinde açıkladığı gibi - toplumsal ve kültürel sınıflama geleneklerinden almakta ki bunun kanıtını yukarıdaki anlatıda görmekteyiz. “Bu çocukların aileleri olduğumuz için bize acımasınlar” söylemindeki durum, toplumsal bakışın tıbbi bir anomali olarak “Down sendromluluğu” topyekûn aile ile özdeşleştirdiği, aileyi tek bir beden algısında topladığı ve bu süreçte bedenleşen ailenin DS’li üyesini patolojik bir nesneye dönüştürdüğü açığa çıkmaktadır. Bu anlatı, sosyal modele uygun olarak toplumun engellilik bakış açısının bağımsız yaşam önünde engelleyici unsur olduğu görüşünü pekiştirmektedir.

“Ebeveynlerin kendi aralarında da farklı iletişimleri var. Ortak yönleri çok fazla... Kendi aralarındaki ortak yönlerini keşfettikten sonra daha bir samimi olmaya başlıyorlar.

‘Aaaa! Bak benim çocuğumda bu var seninkinde bu var.’ ya da

‘Benim çocuğum bugün bunu yapmaya başladı.’

diye konuşmaya başlıyorlar. Ama daha sonra bu konuşmalar;

‘Benim çocuğum spor alanında şöyle başarılı oldu.’ ya da

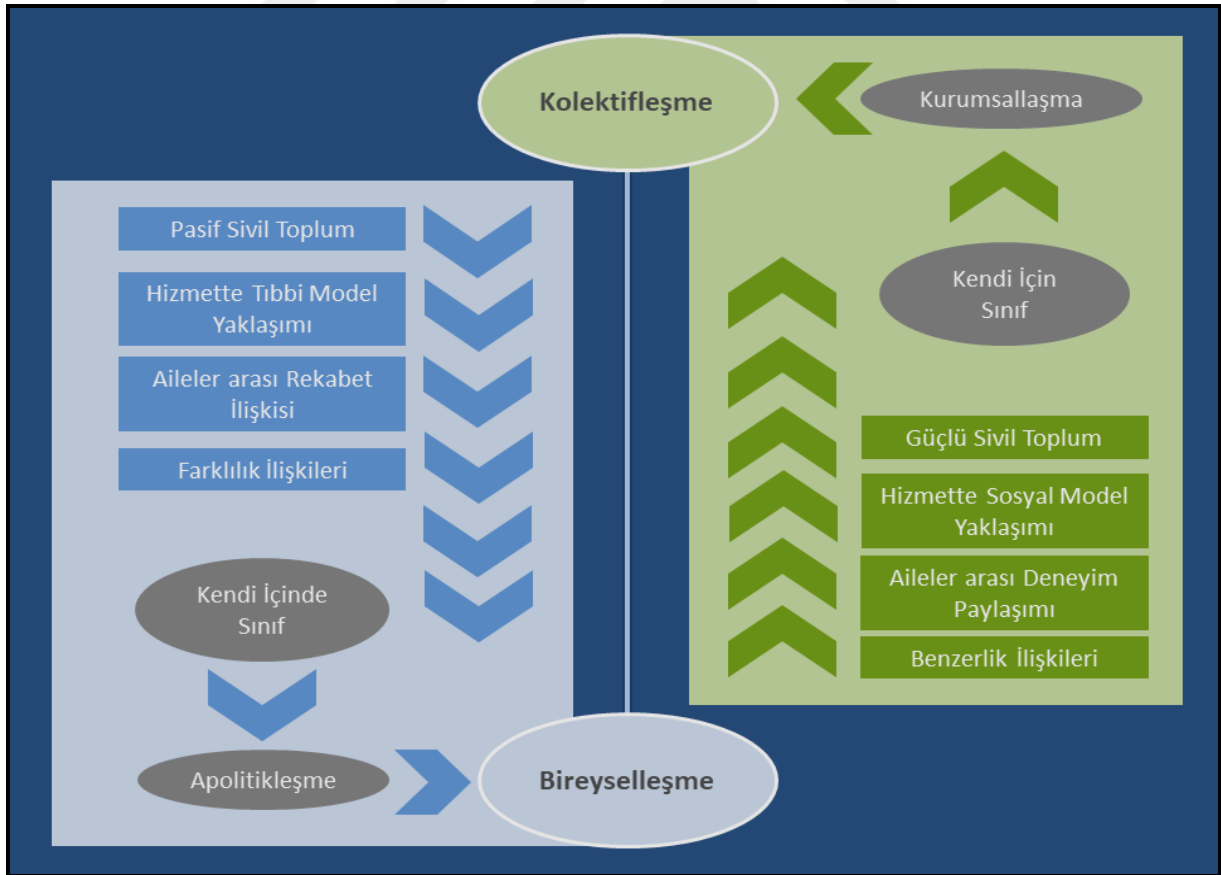
‘Onunla ilgili şunu yapmayı düşünüyorum.’ diye kendi aralarında bir kıyaslamalara girmeye başlıyorlar.” (El Sanatları Öğretmeni, EP1, GT: 26.07.2016)

Toplumsal rekabet geleneği çok bariz bir şekilde engelli yaşamına da nüfuz ettiği görülmektedir. Toplumsal yaşamda tekerrür halinde olan bu yarış metaforu, özellikle liminal dönemde ifade edilen eğitimdeki fırsat eşitsizlikleri göz önünde bulundurulduğunda bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. Zaten günlük yaşam akışı içinde pek çok engellemelere maruz kalan DS’li insanlar, buna ek olarak kendi sınıfları içinde rekabete zorlanmaktadırlar.

“Engellilere yönelik eğitim ve sağlık hizmet sunumunda **öncelikli olarak engelli yakınlarının** görev almaları daha mı doğru olur? İlk başta ben ne yapacağım diyorsun çünkü. Ne yapman gerektiğini bilmiyorsun, böyle bir durumda. **Halden anlayan biri** olsa hizmet alımında belki daha kolay çözüm bulabilirler. Nereleden destek alabileceklerini daha iyi öğrenebilirler.” (Resim Öğretmeni, EP4, GT: 09.02.2017)

Biyolojik vatandaşlık üzerine ortaya çıkan son bulgu Nancy Fraser'ın açıkladığı üç siyasi aşamadan sonuncusu olan ihtiyaçları karşılama mücadelesinde engelli yakınlarının reaksiyonlarıdır. Yukarıdaki anlatıda olduğu gibi toplumun geneline yayılması beklenen politik mücadelenin son kerte “halden anlayanlara” yani yalnızca biyolojik vatandaşlarına seslenmiş olması toplumsal hareketin paradoksal duruşunu açığa çıkarmaktadır. Bu politik paradoks engelli toplumsal hareketine kimlerin dâhil edileceğine ya da edilmeyeceğine yön veren bir mekanizma doğurarak toplumsal hareketi verimsiz kılabilir. Engelli toplumsal hareketine kimlerin dâhil edilip edilmeyeceği ya da yukarıdaki anlatıda olduğu gibi engellilere yönelik hizmet sunumlarında kimlerin aktör olacağını belirleyen şey, engellilik sorununun bireyselleşme mi yoksa toplumsallıkla mı ilişkili olduğuna verilen yanıt ile şekillenmektedir.

Elde edilen bulgular ışığında, DS açısından biyolojik vatandaşlığın kurumsallaşması yönünde iki karşıt sınıfsal davranış biçimi bulunmaktadır(**Şekil 10**). Bireyselleştirici olan tıbbi modele uygun yaklaşım, DS'li bireyleri ve ailelerini kendi içlerinde mücadeleye yönlendirmektedir.



Şekil 10 Biyolojik vatandaşlık bağının kurumsallaşmasını etkileyen faktörler

Öte yandan kolektifleştirici olan sosyal model anlayışına uygun sınıfsal duruş, DS'li bireylerin ve yakınlarının politikleşip kurumsallaşan biyolojik vatandaşlık bağları inşa etmelerine olanak sağlamaktadır.

4.3.3. Toplumsal Mekânlarda Sınırlar

Toplumsal mekânlara ilişkin sınırlamaların, araştırmada toplanan anlatılar ışığında iki boyutta geliştiği tespit edilmiştir. Bunlar birincisi sosyal mobilité ve ikincisi cinsellik-normatif mahremiyet ilişkisi üzerindeki toplumsal tahakkümlerdir.

a. Sosyal Mobilité Üzerinde Toplum Baskısı

“Ben mesela oğlum ile dışarda gezerken onu hemen bırakırım ama uzaktan gözlemlerim. Hemen oradan biri çıkar “Ya bu çocuğu niye **böyle yalnız** bırakıyorlar! **Başboş** bırakıyorlar!” diye “**ilgisiz aile**” diye bağırıyolar. Neden ama öyle yapıyorum? Kendi iletişim kursun insanları tanısın diye yapıyorum. Ama insanlar ya da toplum bunu yanlış anlıyor. “ (Baba, FAM1, GT: 16.11.2016)

Sadece DS'nin değil tüm engellilerin sosyal ortamlardaki görünür mobilités, yukarıdaki anlatıdan anlaşılacağı üzere toplumsal bir tahakküm alanına tabidir. Ancak bu tahakküm biçimi modern yani yeni olmayıp tarihsellikle evrilen toplumsal bir iktidar mekanizmasıdır. Foucault *Deliliğin Tarihi* eserinde gerçekleştirdiği soy-kütük çalışması bu tarihselliği açığa çıkarmaktadır.

“Delinin Orta Çağın insani manzarası içinde alışılmış bir unsur olmasının nedeni, onun başka bir dünyadan geliyor olmasıydı. Şimdi artık bireylerin kent içindeki düzenlerine ilişkin bir "asayiş" sorunu tabanı üzerinde, bu konumundan kopacaktır. Eskiden ona başka yerlerden geldiği için hüsnü kabul gösterilmekteydi; şimdi bizatihi buradan olduğu için ve fakirlerin, sefillerin ve serserilerin arasında yer aldığı için kovulacaktır. Onu kabul eden konukseverlik yeni bir ikilik içinde, onu devre dışı bırakan sağlıklı kılma önlemi haline gelecektir. Nitekim serserice dolaşmaktadır; ama artık garip bir haccın yolları üzerinde değildir; toplumsal mekânın düzenlenişini rahatsız etmektedir. Sefaletin haklarını kaybeden ve şanından kopartılan delilik, artık fakirlik ve aylıklıkla birlikte, devlete içkin diyalektiğin içinde ortaya çok kuru bir şekilde çıkmaktadır”(58).

Yukarıdaki anlatı ile Foucault'nun tarihsel çözümlemesi ilişkilendirilecek olursa, Orta Çağ'da şehrin dışına, bilinmeyen diyarlara sürülen “normal-dışı” bedenlerin modernite sonrası toplumsal yaşamın içinde görünür olmaya başlamaları ile birlikte kovulmanın/dışlamanın yerine modern bir iktidar teknolojisi olan gözetimin devreye girdiği görülmektedir. Nitekim anlatıda geçen “başboş engellinin” bizatihi gözetimden yoksun

norm-dışı bir beden olarak ve bir tehdit olarak damgalandığı görülmektedir. Ayrıca bu süreçte sadece gözetlenmesi gereken (DS birey) değil, aynı zamanda gözetlemesi gereken de (aile) ilgisizlikle suçlanmaktadır. Bu şekilde var olan toplumsal algılar, DS’li bireylerin bağımsız yaşam inşa etmeleri noktasında başka bir engelleyici faktör olarak karşımıza çıkmaktadır.

b. Cinsellik ve Normatif Mahremiyet İlişkisi

Toplumsal mekânlarda sınırlar üreten diğer iktidar teknolojisi ise engelli bireylerin cinselliği ile normatif mahremiyet arasındaki ilişkide ortaya çıkmaktadır.

“Camiye gittik **doğal olarak** erkek kadın ayrı. Şimdi kardeşimi erkekler tarafına sokarsam olmaz kaybederim. Ben de kadınlar tarafına aldım. Kardeşim en önde ben onun çaprazındayım. Kadınlar geldi olay çıkardı. İşte “burası kadın mescidi erkeğin ne işi var” vs. Sonra kardeşimin **yüzünü görünce** hepsi özür diledi. **Suratı görünce anlaşılıyor** yani baya bir söylendiler. Ondan sonra şöyle bir selam verince “Aa tamam pardon canım sen kıl ya tamam tamam sorun yok” diye devam etti yani.” (Kardeş, FAM1, GT: 16.11.2016)

“Arkadaşlardan aldığım duyumlar var mesela. Çocuk iri yarı büyük bir oğlan ama mental geriliği var. **Mecbur anne kadınlar tuvaletine girecek** mesela **engelli tuvaleti** yok orada **mecburen sokuyor**. Kaç kere kavga edilmiş mesela bu konuda.” (Anne, FAM2, GT: 18.09.2016)

Özbay, Terzioğlu ve Yasin’in Türkiye’de beden, sağlık ve cinsellik üzerine yaptıkları çalışmada (2011) “birbirlerine karşıtlık içinde kurulagelmiş ve karşılıklı temastan yoksunmuş gibi tahayyül edilen ‘mahrem olan’ ile ‘toplumsal olanın’ iç içe geçtiğinden” söz ederler. Toplumsallık ile mahremiyetin birleşmesinde bireylerin mahrem alanlarını kendi arzuları ile yönetip yönetmediği sorusu kilit noktadır. Nitekim DS gibi zihinsel engelli bireylerin mahremiyet alanlarını yönetenin kendileri mi yoksa çeşitli iktidar teknolojileri ile toplum mu olduğu, onların –normatif yaşam biçimi içinde- bağımsızlık ölçütlerini belirlemektedir. Kısacası engellilerin cinselliğini tabulaştıran, yok sayan toplumsal görgü hangi iktidar teknolojileri ile inşa olmaktadır? Engelliler bu görgü ile nasıl mücadele edebilecektir? Bu sorular önemlidir çünkü bağımsızlık, normatif toplumsal yasalar çerçevesinde sağlıklı ve kabul edilebilir cinsel yaşam ile bağdaştırılmaktadır.

Yukarıdaki ilk anlatıda heteronormatif yasayı toplumsal yaşam içinde performatif bir edime dönüştüren ibadet ritüelinde DS’li bir erkeğin mahremiyet alanının toplumsal inşasına tanık oluyoruz. Anlatıdaki olayda engelli kişinin asexual olduğu öngörüsü ile aslında yasak olanın serbest dönüşmesine imkân tanımıştır. Engelli kişiler cinsel varlıklar olarak

görülmeler nitekim bakım için başkalarına muhtaç olmaları açısından çocuksulaştırılarak aseksüel varlık olarak damgalandıkları söylenebilir (120). Sosyal modeli temel alan görüşlerde de cinsel tatminin önündeki engelin yeti yitimlerine bağlı olmadığı aksine toplumun kısıtlamalarında aranması gerektiği vurgulanmaktadır. Bu durumu ilk anlatıda görüyoruz. Orada “suratını görünce” anlaşılan şey, bizatihi engellinin cinsellikle olan bağının toplum tarafından koparıldığını ifşa etmektedir. Bu etnografik olaydaki çarpıcı nokta bedenin anatomisine yapılan toplumsal atıfların (vajina=kadın, penis=erkek gibi) içinde bir hiyerarşinin açığa çıkmasıdır. Yani burada engelli olmaya ilişkin kimliğin bir penis sahip olmaya ilişkin kimliğe (erkekliğin) baskın gelmesi ile bireyin cinselliği ve mahremiyeti görmezden gelinmektedir. Bu yaklaşımın temelinde “engelliler zaten seks yapamaz” düşüncesi yatmaktadır ve böylece anlatıdaki kadınların mahremiyet sınırlarını keskinleştirmelerine ihtiyaçları kalmamıştır. Bu etnografik anlatı bizlere ne kadar muhafazakâr da olsa, çok keskinmiş ve aşılazmış gibi görünen mahremiyet sınırlarının bir şekilde esneyebileceğini ve belirsizleşebileceğini göstermektedir. Ancak bu anlatıdaki belirsizliğin, engellilerin cinsellikten men edilmesine sebep olduğu görülmektedir.

4.3.4. İstihdam Sorunları

Araştırma bulgularına dayanarak dört alt başlıkta istihdama katılıma yönelik sorunlar tespit edilmiştir. Bunlar; birincisi erişilebilirlik sorunu, ikincisi DS’li bireyin çalışabilirliğine yönelik ailenin güven sorunu, üçüncüsü sosyal istismar ve dördüncüsü korumasız işyeri sorunu şeklindedir.

a. Erişilebilirlik Sorunu

“Mesela oğlum iş eğitimi kursu aldı. Üç dört ay gitti. Gerçekten de garsonluk eğitimi aldılar orada. Bu işi yapabiliyorlar. Belediyeler de bu çocuklara istihdam edeceğini söyledi. Bu çocuklara eğitim ve sertifikalar da verildi. Bir iki kişi istihdama aldılar sadece **reklam olsun** diye. Ama daha fazla da alabilirler. Bunu yapan bir tek belediye var. Bize de teklif ettiler ama bize **çok uzak**. Mesela burada bağlı olduğumuz belediyede olması lazım bizim için. “ (Baba, FAM1, GT: 16.11.2016)

Bu anlatıdan hareketle erişilebilirlik sorunun iki ekseninde belirdiğini söylemek mümkündür. İlk olarak kısıtlı olanaklar/kontenjanlar içinde tüm fırsat eşitsizliklerine rağmen istihdam edilme hiyerarşisinde üst sıralarda olmak sosyal bir kısıtlılıktır. İkinci olarak istihdam merkezlerinin yaşam alanlarına olan uzaklığının neden olduğu fiziksel kısıtlamalardır.

b. Güven İlişkisi ve Sosyal İstismar Sorunu

“Çalışmak istiyor öyle bir isteği var. Özellikle bir şeyler taşımayı çok seviyor ama öncelikle güven çok önemli. Sonuçta **kendini ifade edemeyen** bir birey... Allah korusun sözel taciz de olabilir. Fiziksel taciz de olabilir. İstismara açıklar yani. Yani evet deyip bırakamayız yani insanlara. (...) RAM a gönderildiğinde kardeşim “öz-bakım becerilerini yapabilir okuma yazma biliyor basit matematik işlemleri yapabiliyor” şeklinde rapor aldı. Bu yüzden kardeşim için çalışabilir bir rapor hazırlandı. Ama bu rapora göre şu veya bu şekilde çalışabileceğini düşünmüyorum. Çalışamaz demiyorum. Tabi ki herkesin umudu var. Onun bir yere gittiğinde bizim de onun **başında durmamız** gerekiyor. **Bir anlar bir anlarına uymuyor**. Siz bir şey istediğinizde farklı bir şey de getirebilirler. Garson olurlarsa mesela... “ (Kardeş, FAM4, GT: 04.01.2017)

Toplumsal engelli bireylere üretim faaliyetleri içindeki güveni bir kenara dursun, aile üyelerinin güvensiz tutumu istihdama katılım konusunda bir başka engel olarak karşımıza çıkmaktadır. Yukarıdaki anlatıda görüldüğü üzere ailenin güvensizliği üç ekseninde temellendirilmektedir. İlki DS’li bireyin kendini ifade edemeyişi üzerinden istismara açık olması, ikincisi katı bir biçimde gözetim altında olması gerektiği ve üçüncüsü tıpkı toplumsal mekânlardaki sınırlılıklarda olduğu gibi ve yine toplumsal akıl ile ailenin DS’li bireyin öngörülemez olanı “tutarsız” davranışlarına atıf yaparak onu bir korku nesnesine dönüştürmesidir.

“Market zincirlerinden teklif geliyor. İşte ‘Bizim depomuz var ve istihdam ediyoruz. Çocuk burada çalışsın.’ diye. Ancak **denetim yok ki** güvenelim göndereyim. Onların derdi **yasal zorunluluğu** yerine getirmek. Ben olacakları biliyorum. Duyduk bunları, gördük yaşadık. Oğlum gidecek on gün çalışacak sonra diyecekler ki ‘Gelmesin biz maaşını yatırırız’. Olay tamamen engelli çalıştırıyor musun olayı. Hatta genellikle ailelerin de işine geliyor. ‘Para geliyor. Çocuk da **evde gözümüzün önünde** bir şey yapmıyoruz’ diye düşünüyorlar.” (Baba, FAM1, GT: 16.11.2016)

Türkiye’de engelli bireylerin istihdamını düzenleyen yasa **10.6.2003 / 25134** tarih sayılı İş Kanunu ile düzenlenmiştir. İlgili kanun metninin 30. Maddesinde istihdam koşulları şu şekilde tanımlanmıştır.

“İşverenler, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde yüzde üç engelli, kamu işyerlerinde ise yüzde dört engelli meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdürler. İşverenler çalıştırmakla yükümlü oldukları işçileri Türkiye İş Kurumu aracılığı ile sağlarlar. Bu kapsamda

çalıştırılacak işçilerin nitelikleri, hangi işlerde çalıştırılabilecekleri, bunların işyerlerinde genel hükümler dışında bağlı olacakları özel çalışma ile mesleğe yönltilmeleri, mesleki yönden işverence nasıl işe alınacakları, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının görüşü alınarak Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığınca çıkarılacak yönetmelikle düzenlenir.” (10.06.2003 / 25134 m.30 RG).

İş Kanunu’nda belirtilen kota uygulaması ve ek olarak 07.07.2005 / 25868 tarih sayılı Engelliler Hakkında Kanun açıkça ve yeterli bir biçimde engellilerin istihdamına yönelik doğrudan ya da dolaylı olarak her türlü ayrımcılığı önlenmesine göre düzenlenmiş olsa da uygulamaya bakıldığından ve yukarıdaki anlatıdan anlaşıldığı üzere istismar sorunu yeniden gündeme gelmektedir. İstihdam alanındaki bu sosyal istismar sorunu görüşülen tüm ailelerin anlatılarında ortaya çıktığı görülmüştür. Yasal zemin her ne kadar tüm gereklilikleri ve engelli ihtiyaçlarını içermiş olsa da uygulama alanındaki denetimsizlik ve yerel ihtiyaçlar bilgisine merkezi yönetim organlarının sahip olmaması engelli istihdamında önemli toplumsal engeller olarak karşımıza çıkmaktadır.

c. Korumasız İşyeri Sorunu

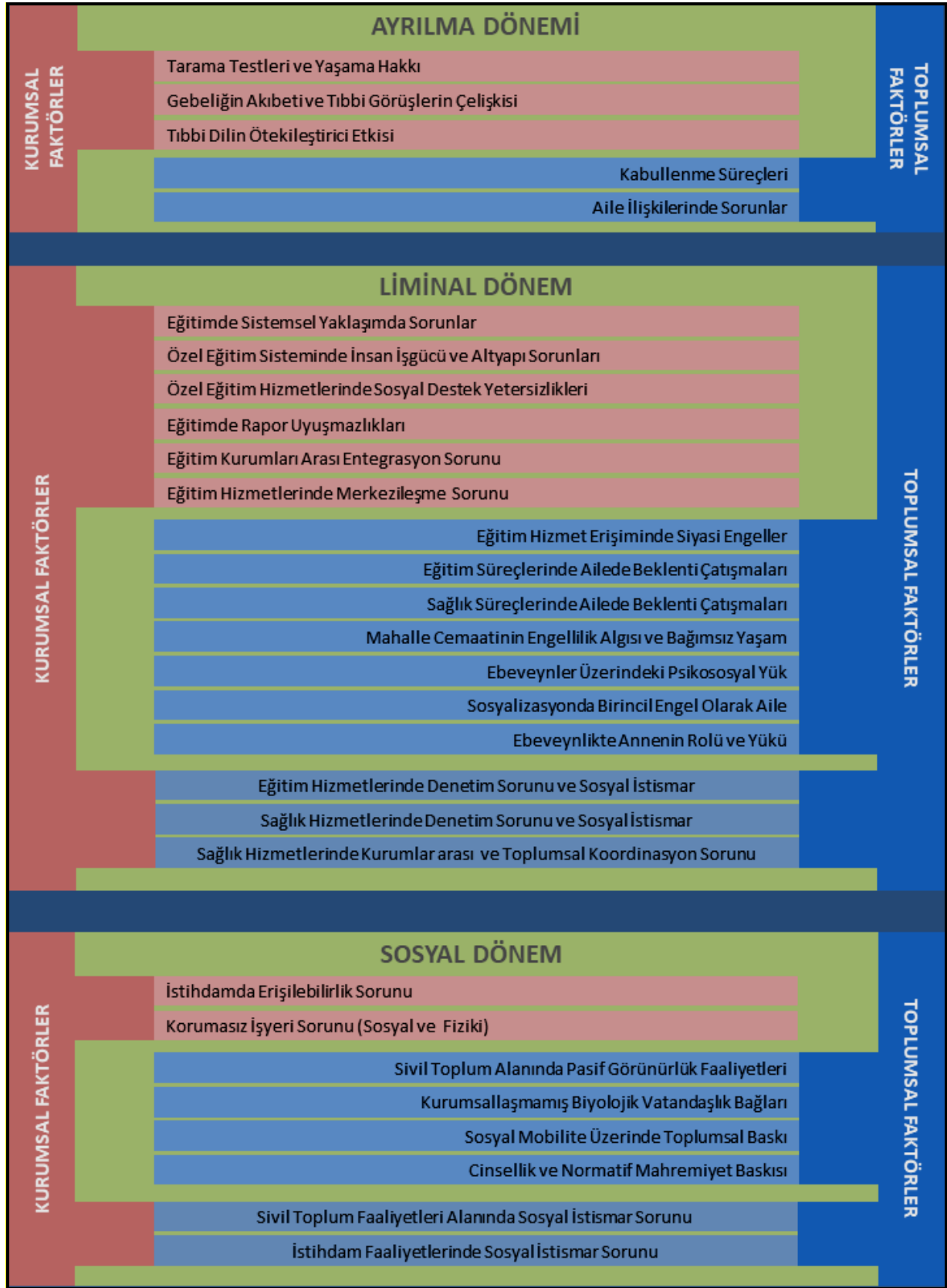
“Bu çocuk oraya giderken servisle gidecek. O insanlar **zarar verecek**. 10 kişiden biri **ama dille ama elle** zarar verecek. Ben buna inanıyorum. Artı oraya gittiği zaman oradaki diğer çalışanlar nasıl denetleyecek çocuğumuzu ya da nasıl koruyacak? Tabi ki de bunlar olmayacak ama ben baba olarak bunlardan endişeleniyorum. Kimse oğlum ile konuşmayacak. Onu aralarına katmayacak ve genelde de dalga geçecekler. Oğlumu orada kullanırlar. Yok deli yok şöyle diye dalga geçerler. “ (Baba, FAM1, GT: 16.11.2016)

İstihdam alanında karşımıza çıkan son bulgu çalışma ortamı ile DS’li bireylerin ihtiyaçları arasındaki uyumluluk sorunudur. 26.11.2013 / 28833 tarih sayılı resmi gazetede yayımlanan *Korumalı İşyeri Hakkındaki Yönetmelik*, çalışma ortamının engelli bireyler için nasıl organize edilmesi gerektiğini tanımlamaktadır. Yönetmelik daha çok fiziksel koşullara odaklanmakta ancak psikososyal riskleri göz ardı etmektedir. Yukarıdaki anlatıda “ama dille ama elle” olarak vurgulanan olası riskler fiziksel çalışma koşulları ile psikososyal etmenlerin korumalı işyeri kavramında önemli olduğunu ortaya koymaktadır. Nitekim iş sağlığı ve güvenliği süreçleri yalnızca engelli yaşamı içinde değil, engelli olmayan bireylerin istihdam süreçlerinde sosyal ve fiziksel ortamın bütünleşik olarak değerlendirilip düzenlenmesini gerektirmektedir. Korumalı işyeri kavramında bu sosyal gerekliliklerin yerine getirilmesi büyük ölçüde işverenlerin ve diğer çalışanların eğitimi ile mümkün olabilir. Ancak yapılan

görüşmelerden hareketle özellikle engelsiz çalışma koşullarına yönelik toplum tabanlı yaygınlaştırılmış işveren-işçi eğitimlerinin uygulanmadığı görülmüştür.

Yukarıda yer alan tüm bulgular bağımsız yaşam ve özbakım yetisi kazanma süreçlerinde DS'li bireylerin karşılaştığı ya da karşılaşılabileceği toplumsal ve kurumsal engelleri tanımlamaktadır (**Şekil 11**). Ortaya çıkarılan tüm kurumsal ve toplumsal engeller holistik bakış açısı ile değerlendirildiğinde yaşama hakkı, sağlık hakkı, eğitim hakkı, çalışma hakkı ve bağımsız yaşam hakkı gibi temel haklarla ilişkili olduğu görülmektedir. Özetle, DS'li bireylerin bağımsız yaşam ve özbakım yetisi kazanımı elde etme yolunda karşılarına çıkan toplumsal ve kurumsal etmenler şu şekildedir.

1. Hem doğum öncesi hem de doğum sonrası tanı süreçlerindeki hekim yaklaşımları özel eğitim, rehabilitasyon ve ailelerin kabullenme süreçlerini olumsuz etkilemektedir.
2. Eğitim hizmetlerinde denetimsizlikle ilişkili olarak erişilebilirlik, fırsat eşitsizliği, uzman işgücü sayısı ve niteliği ve rapor alma konularında engellemeler ve sorunlar bulunmaktadır.
3. Eğitim ve sağlık hizmeti sunucu ve kurumları arasında hizmetler arası uyumluluk konusunda kopukluk bulunmaktadır.
4. Eğitim sistemindeki aşırı merkezileşme eğilimi yerel eğitim ihtiyaçları ile örtüşmeyen eğitim programlarının uygulanmasına neden olmaktadır.
5. Eğitim sistemindeki engelli ihtiyaçlarını dikkate almayan sistem değişiklikleri eğitimde aksamalara ve eğitim hakkının kesilmesine neden olmaktadır.
6. Sağlık hizmetlerinde denetimsizlikle ilişkili olarak erişilebilirlik, fırsat eşitsizliği, uzman işgücü sayısı ve niteliği, rapor alma konularında engellemeler ve sorunlar bulunmaktadır.
7. Sağlık ve eğitim hizmetlerinin sunumunda denetimsizlikle ilişkili olarak engelliler üzerinden sosyal istismar sorunu bulunmaktadır.
8. İstihdam alanında erişilebilirlik sorununun yanında mevcut istihdam alanlarında hem fiziki hem de sosyal açıdan korumasız işyeri sorunu bulunmaktadır.
9. DS'li bireyler toplumsal mekânlarda sosyal mobilité, cinsellik ve mahremiyet konularında ötekileştirici uygulamalara maruz kalmaktadırlar.
10. Hak taleplerinin dillendirmesi konusunda ebeveynlerin ve uzmanların tekelinde bireyselleştirici biyolojik vatandaşlık bağları inşa edilmekte ve bu durum zayıf sivil toplum hareketlerinin oluşmasına sebep olmaktadır.



Şekil 11 Down sendromlu bireylerin bağımsız yaşamı önündeki toplumsal ve kurumsal etmenler

5. TARTIŞMA

Engelli bireyler ile engelli olmayan bireylerin bağımsız yaşama geçişleri karşılaştırıldığında, engelli bireylerin geçişlerinin uzun döneme yayıldığı ve zorlu deneyimlere tabi olduğu görülmektedir **(121)**. Başarılı bir geçiş büyük ölçüde bağımsız yaşamın gereklilikleri olan yetişkin sosyal rollere (normatif bir dayatma ile) olan adaptasyona, istihdam olanaklarına, eğitime, sosyal desteğe, arkadaşlık ilişkilerine, özerkliğe ve kendi kaderini tayin etme yeteneği ile ilişkilidir **(122)**. Ayrıca, zihinsel engeli olan genç erişkinler engelli olmayanlara göre aile ve ev ortamını terk edememekte **(123)** ve istihdama katılamamaktadır **(124)**. İstihdama katılım sorunları ülkelerin gelişmişlik düzeylerine göre değişebilmekte ve toplumun çeşitli kesimlerini etkilemektedir. Türkiye’de engelli bireylerin işsizlik oranı %21.5 iken **(125)** Türkiye’ye göre sosyoekonomik düzeyi yüksek olan Almanya örneğinde bu oran %13.4 **(126)** şeklindedir. OECD ülkelerindeki engelli bireylerin işsizlik oranı %14.0 olarak belirtilmektedir **(127)**. Türkiye’deki engelli işsizlik oranının, %10.9 olan genel işsizlik oranından yaklaşık iki kat daha fazla olduğu görülmektedir **(128)**. Engelli bireyler söz konusu olduğunda onların istihdam olanakları önündeki engelleri tanımlamadan önce yine tarihsel bir giriş yapmakta fayda var. Sosyal modelin savunucularına göre, sanayi devriminden önce yeti yitimi olan engelli insanlar üretim faaliyetlerine katılabiliyorlardı. Nitekim sahip oldukları farklılıklara göre üretim şekline uyumlu hale getirilen bir yaklaşım söz konusuydu **(129)**. Ancak yeti yitimi olan engelli bireyler sanayi devrimi ile gelişen değişime ayak uyduramaması sonucunda dezavantajlı konuma düşmüşlerdir.

Engelli bireylere yönelik hizmet erişiminde cinsiyetler arası eşitsizlikler de dikkat çekmektedir. Türkiye’de kayıtlı olan erkek engelli bireylerin %51’i herhangi bir okulu bitirememiştir. Aynı oran kadınlar için ise %72’dir **(14)**. Eğitim hizmetlerinden yararlanamayan engelli bireylerdeki bu yüksek oranlar yukarıdaki istihdam verileri ile de paralellik göstermektedir. Eğitim hakkı ve çalışma hakkından yararlanamayan engelli bireyler ileri dönemde sağlıksızlık durumu ile karşılaşmaktadırlar **(130)**.

Sağlık eşitsizlikleri önemli bir halk sağlığı sorunudur. Farklı yaklaşım ve tanımlamalar olsa da **(131)** **(132)** temel olarak sağlık eşitsizlikleri, sağlık çıktılarındaki farklılıkları ve bu farklılıkların toplumsal tabakalar arasındaki dengesizliğini ele almaktadır. Bu farklılıklar büyük ölçüde sosyal, demografik ve çevresel faktörlerden etkilenmektedir **(133)**. Sağlık eşitsizliklerinin oluşumunda tüm yaşama yayılan süreçlerin / deneyimlerin etkisinin araştırılması literatürde uzun süredir ele alınmış olsa da **(134)** son birkaç yıldır yaşamı bir

bütün olarak ele alıp sağlık eşitsizlikleri ile ilişkilendiren çalışmalar artmıştır (135). Yaşamı bir süreç ya da ritüel olarak ele alan bu yaklaşım özellikle deneyimlerin kümülatif etkisinin insan sağlığının gidişatını ve olumsuz çıktılarını belirlediğini öne sürmektedir (136). Bu araştırmada ele alınan benzer perspektif ile DS'li bireylerin, tıbbileşen sosyal bir sınıfın üyeliğinden toplumsal platformlarda söz alabilen, direnebilen veya kendi menfaatleri uğruna politik bir karşı duruş sergileyebilen bireylere dönüşme yönündeki yaşam ritüelinin içerdiği toplumsal ve kurumsal engeller temellendirilmiştir. Üç döneme ayrılan bu yaşam ritüeli engelliğin çözüldüğü ve yeniden üretildiği bir etkinlik olduğu görülmektedir. Tüm bulgular değerlendirildiğinde DS ile yaşayan bireylerin bağımsız yaşayabilmelerinin ve öz-bakım yetisi kazanmalarının önünde iki temel engel yatmaktadır. İlki antropolojik bir değerlendirmeye dayanan politikleşmeyen kimlik siyasetinin yani kurumsallaşamayan biyolojik vatandaşlık bağlarının bir direniş göstermemesi sorunudur. İkincisi ise halk sağlığının koruyuculuk ilkesine ters olarak sosyal politikadaki merkezileşme yaklaşımının yerel ihtiyaçları göz ardı etmesi ve yasaların uygulanması noktasındaki denetimsizlikle gelişen sosyal eşitsizliklerdir. Bu eşitsizlikler hem DS'li bireyin toplumsal yaşamdaki bağımsız hareketini kısıtlamakta hem de aileler üzerinde psikososyal ve sosyoekonomik sorunlara neden olmaktadır. Ancak bu iki temel kritik ele alınmadan önce halk sağlığı açısından engelli sağlığının önemi ve yaklaşımdaki sorunlara değinmek gerekmektedir.

5.1. Halk Sağlığı Açısından Engellilik ve Bir Yaklaşım Sorunu

Engelliliğin nasıl tanımlandığı farklı kesimlere göre değiştiğinden halk sağlığı açısından engelli sağlık hizmetlerinin nasıl bir anlam taşıması gerektiğini belirlemek oldukça güçleşiyor. Halk sağlığının özellikle morbidite ve mortaliteyi önleme rolü engelli sağlık hizmetlerine olan bakışı şekillendirmektedir (137). Özellikle engelliliğe neden olan sağlık sorunlarının önlenmesi geleneği içeren klasik halk sağlığı yaklaşımı engelliliğin bir yaşam biçimi olmasından çok bir sağlıksızlık göstergesi olarak algılanmasına neden olmaktadır. Bu yaklaşım biçimi engellilere yönelik koruyucu sağlık hizmetlerinin birer halk sağlığı uygulaması olarak kabul edilmesine engel olmaktadır. Bu durum engelliliği hastalık ile eşdeğer gören yaklaşımın etkisinde gelişmektedir (138).

Her ne kadar tıbbın sosyal bir bilim dalı olduğunu savunan çevreler olsa da modern tıbbi uygulamalar daha çok bedenin ya da hastalığın anatomisine odaklanmaktadır. Özellikle modernizm sonrası tıp literatüründe bedenin ve daha derin aşamada hastalığın/marazın anatomisini mercek altına alan klinik odaklı çalışmaların çoğunlukta olduğunu görmekteyiz. Söz konusu klinik araştırmalar büyük ölçüde tıbbın tedavi nosyonunu beslemektedir. Öte

yandan halk sağığı alanı diğerklinik dallardan farklı olarak tıbbın tedavi nosyonundan önce koruyuculuk ilkesini benimsemiş ve bu amaçla bir nebze de olsa sosyal bilimlerde sağığı çalışmalarına kapı açmıştır. Ancak halk sağığıının bu şekilde konumlanmasından ötürü gelişen klinisyen-halk sağığıkçı ikiliğı nedeniyle özellikle zihinsel engelli insanlara yönelik sağığı hizmetlerinin hangi bağlamda sunulacağı belirsizleşmektedir. Bu ikilik ile süregelen tartışma, *tedaviye* ve *korumaya* tabi olanları keskin bir biçimde bölmüş; sağığı hizmeti sunumunda farklı yaklaşımlar doğurmuştur. Bu bölünmeler kimin “zaten hasta” olduğuna ve kimin “hala kurtarılabileceğine” karar verilmesinde etkili olmaktadır. Tam da bu ikilik karşısında zihinsel engelliliğinin belirsiz bir konuma düştüğü görülmekte ve DS, otizm gibi genetik varyasyonlara sahip insanlar bu belirsizlik karşısında söylemsel olarak ikiye bölünmektedirler. Ya *hasta* statüsü ile özdeşleştirilip (137) kliniğinin yani tedavinin nesnesine dönüştürülürler ya da sahip oldukları genetik varyasyon, bir *insan çeşitliliğı* olarak kabul edilerek yeni bir toplumsal sınıfın üyeleri olarak tahayyül edilebilirler. İlk öngörü büyük ölçüde tıbbileşme ve sağığı hizmetlerindeki geleneksel tıbbi model ile ilişkili iken ikinci öngörü normatif çevre ile engellilik ilişkisini açıklayan sosyal model ile ilişkilidir. Tıbbileşme olgusu ile ilgili olarak sağığı hizmeti erişimine ilişkin araştırma bulgularında ortaya çıkan sosyal istismar biçimlerinde de görüldüğü üzere, DS gibi zihinsel engelli bireyler neoliberalleşen tedavi hizmetlerinde bir kazanç nesnesine dönüştürülmektedir. Klinik hizmetlerdeki bu sorun bir kenarda dursun; halk sağığı hizmetleri açısından önemli bir yaklaşım sorunu dikkat çekmektedir. Türkiye Halk Sağığı Kurumu’nun engelli hizmetlerini kapsayan Kronik Hastalıklar Yaşlılar ve Engelliler Daire Başkanlığı tarafından 02.05.2014 tarihli Engellilere Yönelik Sağığı Hizmetlerinin Geliştirilmesi başlıklı bilgi notu söz konusu yaklaşım sorununu açığa çıkarmaktadır. Bilgi notu metni bireyselci bir tutum içermekte ve engelliliğinin bireysel anlamda önlenmesi üzerinde vurgu yapmaktadır (139).

“Dünya nüfusunun yaklaşık %15’i -bir milyardan fazla kişi- çeşitli **yeti yitimi (Engellilik)** durumuna sahiptir. (...) **Engelliliğinin önlenmesinde**, engellilere karşı gerekli tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin sunulmasında, bireylerin engellilikle ilgili farkındalığının artırılmasında ve engellilerin kendi haklarının bilincine varmasında, sağığı sektöründen, eğitim sektörüne kadar pek çok sektörün işbirliği içinde olması çok önemlidir (139).”

Yukarıdaki tanımlamalar tıbbi model çerçevesinde yeti yitimi ile engelliliğı özdeş kavramlar olarak ifade etmektedir. Oysa sosyal modelde yeti yitimi bir çeşitlilik faktörü; engellilik ise normatif toplumsal düzenden ötürü yeti yitimine sahip insanların yaşamlarını

zora sokan toplumsal düzenin kendisi olarak tanımlanır. Bu durumda engelliliğin önlenmesi meselesi özellikle genetik farklılığa sahip zihinsel engelli bireyler açısından karmaşık hale gelmektedir. Nedeni bilimsel olarak açıklanamayan ve doğuştan varoluş sergileyen -DS örneğinde olduğu gibi- zihinsel engelliler, “engellilikleri” önlenemeyen ve zaten doğuştan “hasta” olan bireyler olarak damgalanmaktadır. Bu damgalanma genetik farklılığa sahip zihinsel engellilerin sağlık hizmetlerini bir halk sağlığı meselesi olmaktan çıkararak klinik mecralara taşımaktadır. Bu yaklaşım sorununu Türkiye’de halk sağlığı alanında engellilik konusunu içeren tezlerin oranlarında da görmekteyiz (**Tablo 14**). Yüksek lisans, doktora ve tıpta uzmanlık tezleri içinde yalnızca %1 oranında engellilik konusunun işlendiği görülmektedir. Engellilik çalışmalarının halk sağlığı literatürüne geç girişinin nedenlerinden biri yukarıda ifade edildiği üzere tıbbi otoritenin “engelli” bedeni bir hasta olarak konumlandırarak tedavi nesnesi olarak inşa etmesinden gelmektedir.

Tablo 14 Türkiye’de halk sağlığı alanında yayınlanmış engelliliği konu alan tezlerin toplam tezler içindeki oranı

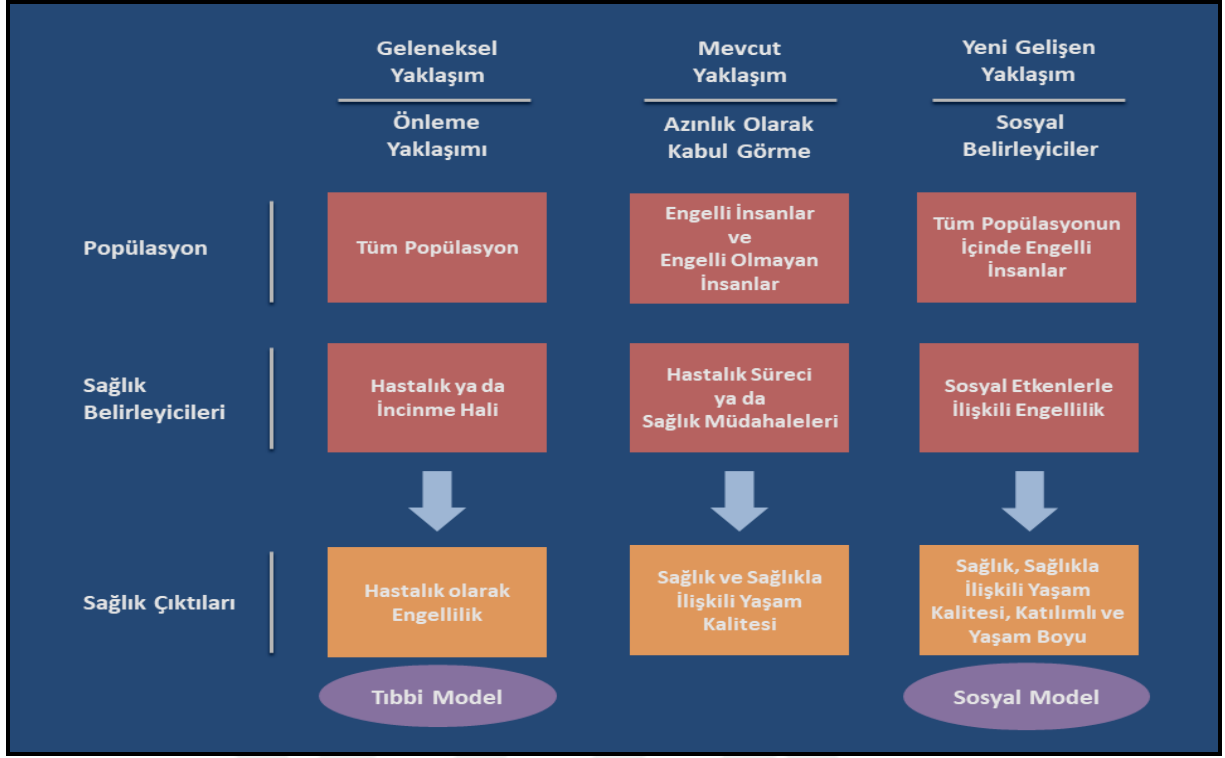
	TTS*	EÇTS**	
	n	n	(%)
Yüksek Lisans	643	7	1.1
Doktora	238	2	0.8
Tıpta Uzmanlık	455	4	0.9
Toplam	1336	13	1.0

Veriler Yüksek Öğretim Kurumu tez merkezi tarama sisteminden alınmıştır.

*Toplam Tezlerin Sayısı (1970-2017)

**Engellilik Çalışmaları İçeren Tezlerin Sayısı (2008-2017)

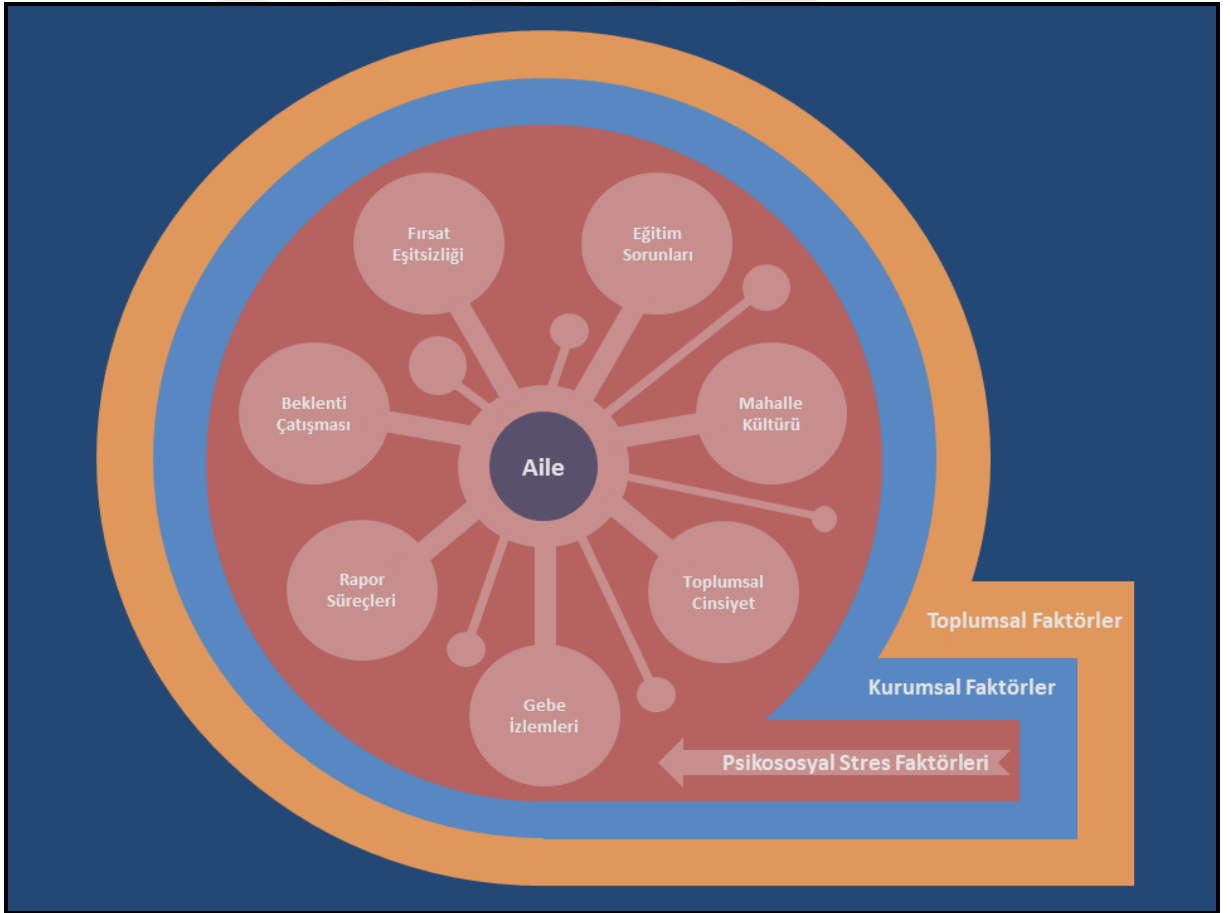
Bu tıbbi görüş halk sağlığının engellilik üzerine olan görüşlerini de şekillendirmiştir. Krahn ve Fox yaptıkları çalışmada halk sağlığının engelli bireyler üzerindeki üç bakış açısını açıklamışlardır (**Şekil 12**) (**139**) Çizdikleri modele göre geleneksel yaklaşım engelliliği bir hastalık olarak ele almakta ve daha çok engellilik durumunun önlenmesine yönelik girişimler içermektedir. Bu yaklaşım ancak sonradan yeti yitimi edinmiş ya da edinmesi muhtemel bireyleri kapsamakta öte yandan doğuştan yeti yitimi olan bireylerin (DS gibi) yaşam süreçleri içindeki sağlık hizmeti ihtiyaçlarını yalnızca klinik tabanda değerlendirmektedir. Bu değerlendirme ile sağlık hizmeti alanında “DS’li birey zaten engellidir ve engelliliğin önlenmesine yönelik koruyucu hizmetlere değil, tedavi süreçlerine ihtiyacı vardır” yaklaşımı pekişmektedir. Ancak bu araştırmada ortaya çıkan bulgular arasında yer alan raporlama



Şekil 12 Halk sağlığında engellilik yaklaşımları (Krahn ve Fox modeli)

süreçlerinde yaşanan sorunlardan dolayı DS’li bireylerin erken özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine erişim sorunları sonucunda ileri dönemde bağımsız yaşam ve öz-bakım yetisi kazanımlarının engellendiği görülmüştür. Bu durum engelli sağlık hizmetlerinin tıbbi model ile gerçekleştirilmesinden kaynaklanmaktadır. Tam bu noktada bir tedavi hizmeti olarak görülen fizyoterapinin engelli sağlığı hizmetleri alanında koruyucu bir hizmete dönüşebileceği görülmelidir. Örneğin bir kaza mağdurunun ortopedik engelli olduğunu ve kaza yoluyla edindiği bu yeti yitimi için fizyoterapi gördüğünü varsayalım. Bu durumda halk sağlığının toplum tabanlı koruyucu yaklaşımı ile esas öncelik bu tip kazaların oluşmasını önleyen düzenlemeler üretmek ve engellilik durumunun gerçekleşmesinin önüne geçmektir. Burada - geleneksel halk sağlığı bakışı ile- sonradan edinilmiş yeti yitimi olarak ortopedik engellinin aldığı fizyoterapi bir tedavi hizmeti olarak değerlendirilir. Ancak aynı sağlık hizmeti (fizik tedavi) doğuştan ince ve kaba motor gelişimi zayıf olan DS’li birey için uzun vadede koruyucu bir hizmete dönüşmektedir. Nitekim DS’li birey bu hizmete zamanında ve etkin şekilde erişemez ise yaşamın ileri dönemlerinde fiziksel açıdan yeterli gelişim gösteremediği için bağımsız yaşama ve son kerte istihdama katılamayacak ve bu durum bireyi sosyal eşitsizlikler içine sokacaktır. Sosyal eşitsizlikler de yaşam kalitesini düşürecek ve yeni sağlık sorunlarına sebep olacaktır. Dolayısıyla engelli bireylerde eğitim seviyesi ile sosyoekonomik

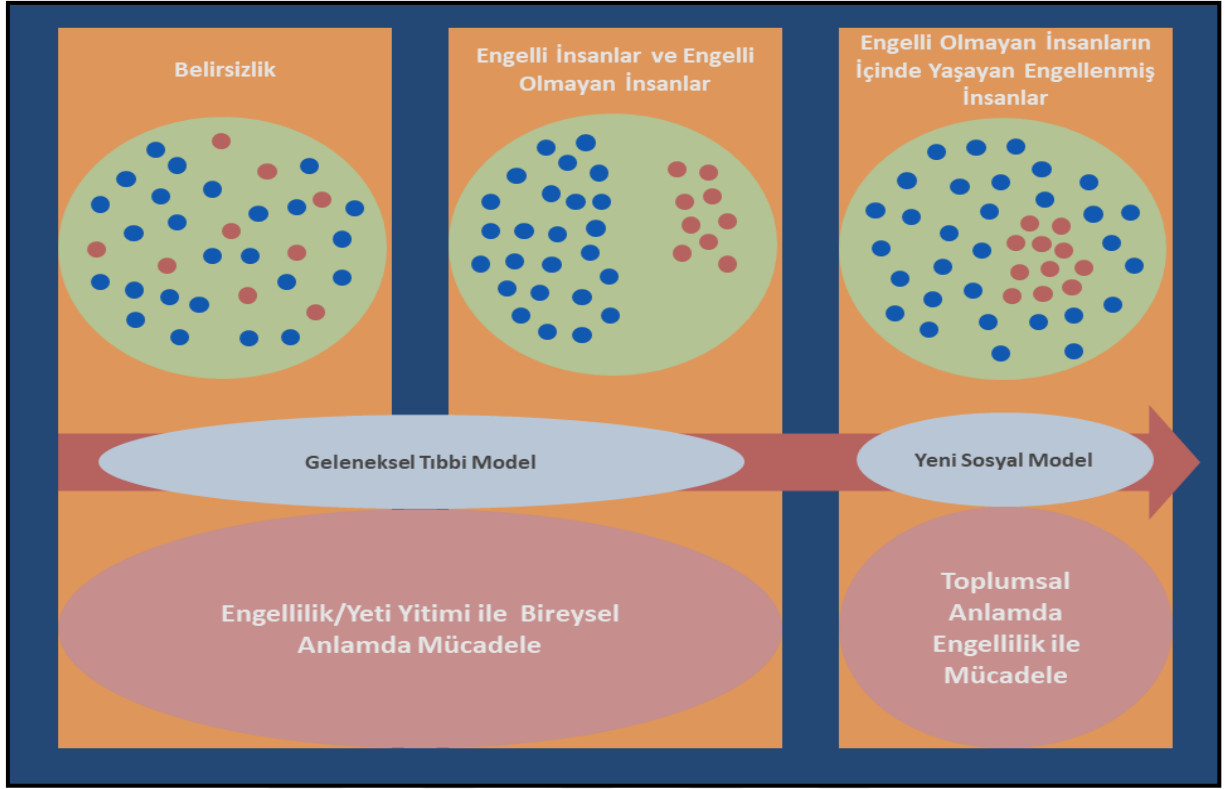
düzey – ek olarak geliştirici sağlık hizmeti ile bağımsız yaşam- arasında kuvvetli bir ilişki bulunmakta ve bu ilişki uzun vadede sağlık göstergelerini iyimser yönde geliştirmektedir **(141)**. Bu zincirleme etki sadece DS’li bireyi değil aynı zamanda tabi olduğu ailenin diğer üyelerini de psikososyal açıdan etkilemektedir. Özellikle gebe izlemleri sırasında ve özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin aksamasına neden olan raporlama süreçlerinde ebeveynlerin ruh sağlığını olumsuz etkileyen stresli deneyimlerin yaşandığı görülmektedir **(Şekil 13)**. Ayrıca ebeveynlerin DS’li çocuklarının eğitim ve sağlık gelişimi konusundaki beklenti çatışmaları sonucunda ya da bulgulara yer alan üç dönemde de karşımıza çıkan toplumsal etmenlerce gelişen ötekileştirmeler nedeniyle psikososyal baskı yaşanmaktadır. Bu nedenle halk sağlığı açısından önemli olan ruh sağlığının korunması konusunda DS’li çocuğa sahip ebeveynlerin ve varsa diğer engelli olmayan kardeşlerin psikososyal açıdan kötü etkilenebileceği unutulmamalıdır. Söz konusu stres faktörlerini ise büyük ölçüde kurumsal ve toplumsal çevrenin yapısı belirlemektedir **(Şekil 13)**.



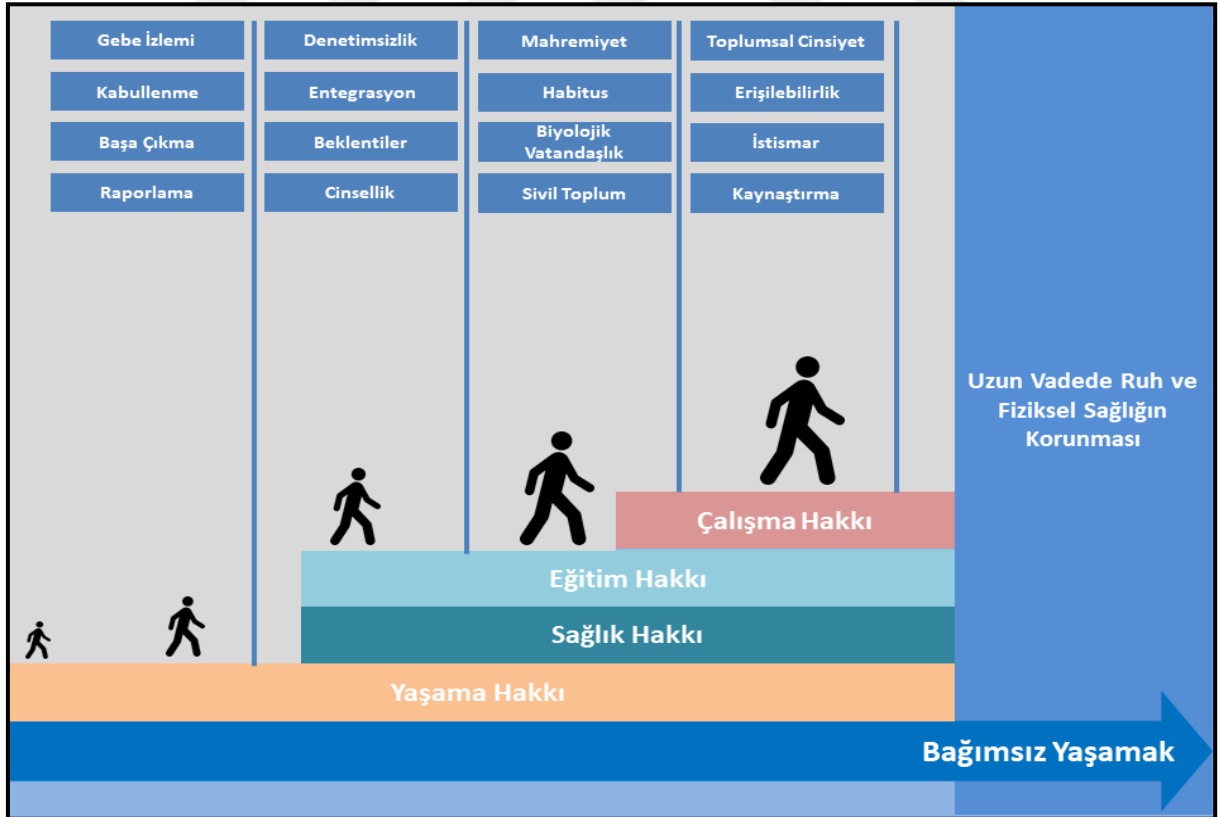
Şekil 13 Aileleri etkileyen psikososyal stres etmenleri

Halk sađlıđının engellilik yaklaşımları, aynı zamanda engelli sınıfsallığının nasıl evrildiđini de gözler önüne sermektedir. Bu sınıfsallık, yeti yitimi ve engelliliđi tek bir kavramda birleřtirip sorunu bireyselleřtiren tıbbi görüşten; yeti yitimini bireysel fakat engelliliđi toplumsal bir olgu olarak deđerlendiren sosyal inřacı yaklaşıma dođru deđişim göstermektedir (**Şekil 14**). Sosyal modele uygun olan bu yaklaşım, bireylerin yeti yitimlerini bir insan çeřitliliđi olarak deđerlendirir ve toplumsal çevrenin engelleyici unsurlarının (eđitim, sađlık ve istihdam gibi alanlarda) yeniden tasarlanması gerektiđini vurgulamaktadır. Halk sađlığı alanında engellilik hizmetlerinin sosyal model çerçevesinde tüm yeti yitimi gruplarını kapsayacak biçimde yeniden ve belirgin bir şekilde tanımlanması temel bir zorunluluđa dönüşmektedir. Bunun yanında koruyucu sađlık hizmeti uygulamalarının sosyal belirleyiciler temelinde gerçekteřtirilmesi ve halk sađlığı alanının yeti yitimi olan insanların toplumsal yařamdaki refah ve katılım düzeylerini maksimize edecek disiplinler arası bir çalıřma sahasına evrilmesi temel bir ihtiyaç haline gelmiřtir.

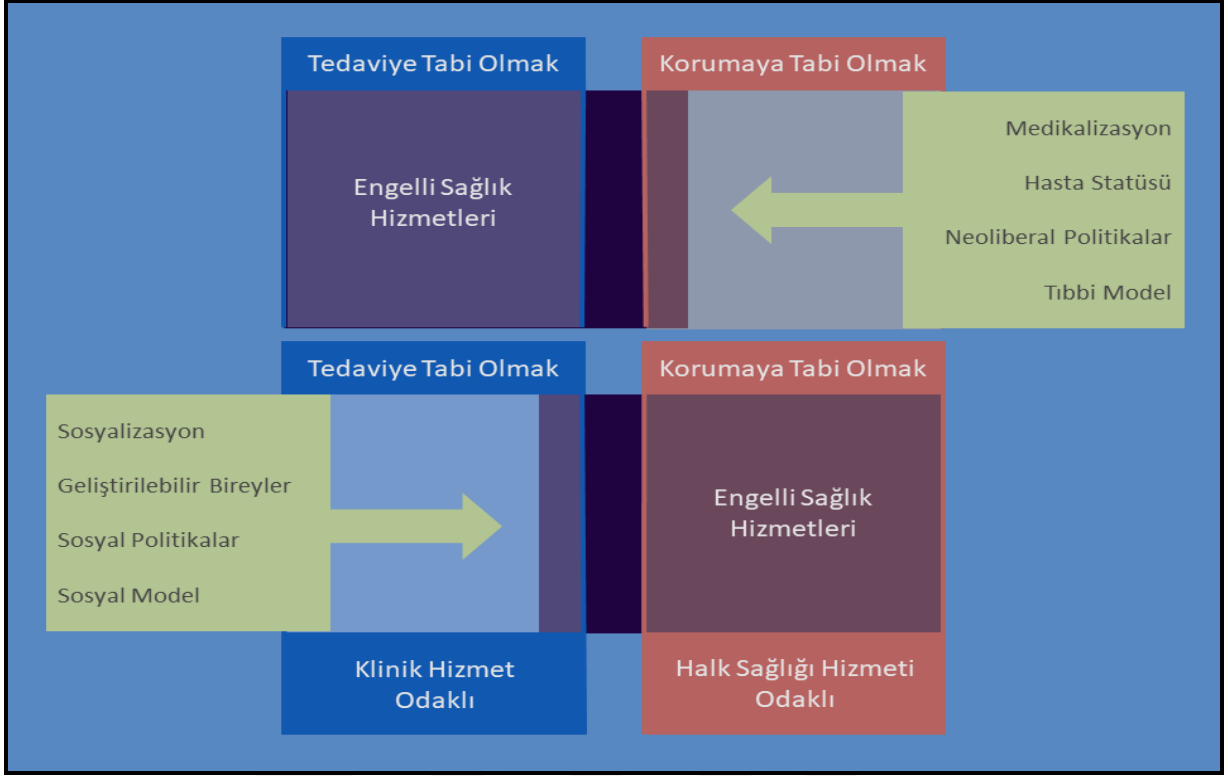
Özetle DS’li bireylerin uzun vadede ruhsal ve fiziksel sađlıđının korunması onların bađımsız yařam ve özbakım yetisi kazanımları ile iliřkilidir. Bađımsız yařam ve özbakım yetilerinin kazanımı da arařtırmanın bulgularında ortaya çıktıđı üzere yařam boyu süren bir ritüeldir ve pek çok toplumsal ve kurumsal engel içermektedir (**Şekil 15**). Engelli sađlık hizmetlerinin halk sađlıđının konusuna girmesi eđitim ve sađlık hizmetlerinin birlikte planlanması ve halk sađlıđının bu noktada disiplinler arası bir çalıřma alanı üretmesi önem kazanmaktadır. Özellikle klinik odaklı yaklaşım ile yönetilen engelli sađlık hizmetlerinin ürettiđi hasta statüsü yerine, halk sađlıđı odaklı hizmet anlayışının yerleřtirilmesi hizmeti hem sosyal modele uygun hale getirmekte hem de engelli bireylerin “geliřtirilebilir bireyler” algılanmasını pekiřtirmektedir (**Şekil 16**).



Şekil 14 Sağlıkta engellilik yaklaşımlarına göre engelliliğin sınıfsal evrimi



Şekil 15 Engelli sağlık hizmetlerinin halk sağlığı açısından önemi

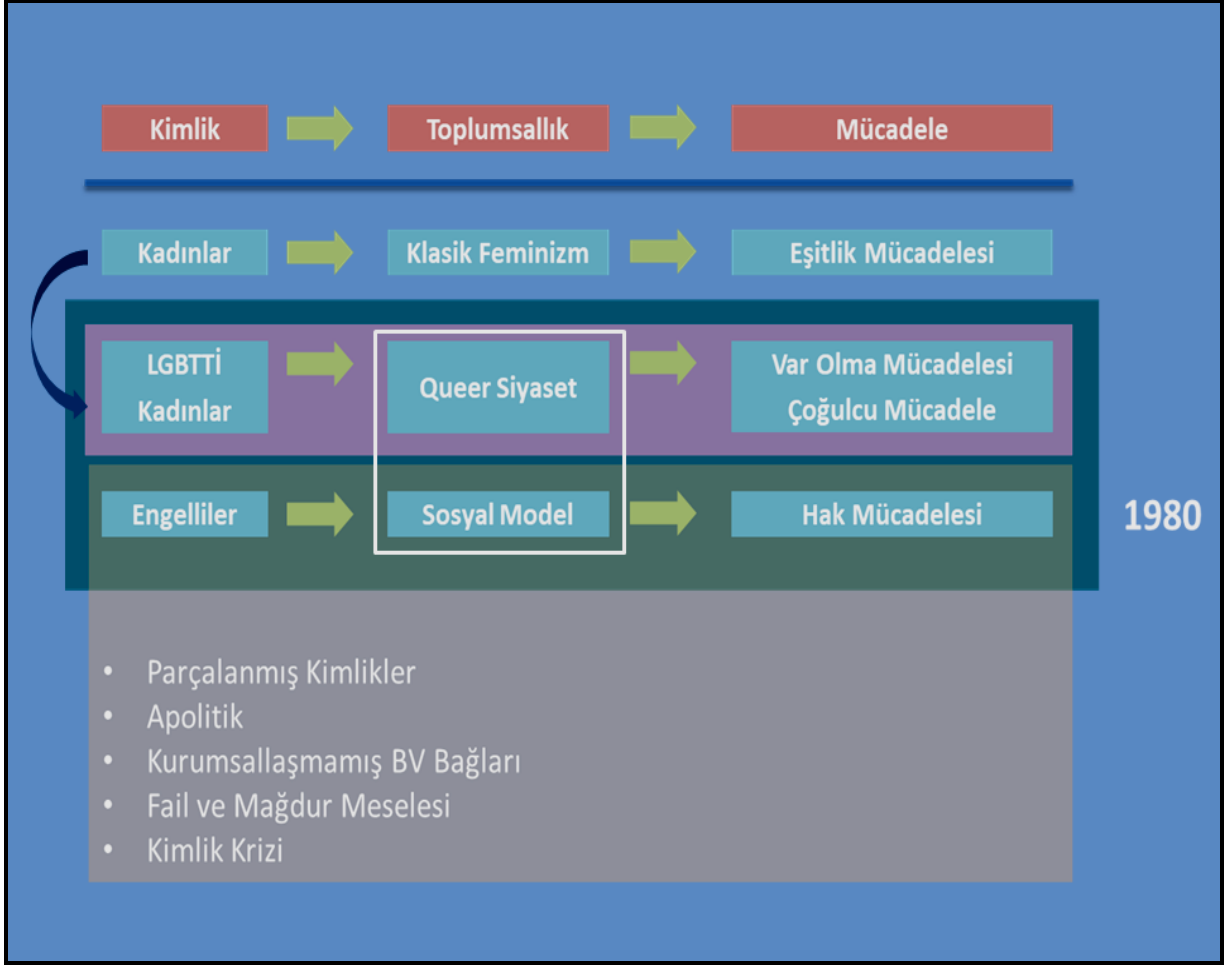


Şekil 16 Engelli sağlık hizmetlerinde klinik ve halk sağlığı yaklaşımı

5.2. Bir Kimlik Sorunu Olarak Down Sendromu – Queer Siyasete Doğru

Engellilik kategorisi uzun zamandır var olmasına rağmen siyasal ve sosyal oluşum olarak mevcut haliyle yalnızca 1970’lerden beri vardır ve görünürlüğü 1980’lerin sonundan beri artmıştır (142). Nitekim engelli hareketinin toplumsal cinsiyet ve etnisite hareketleri gibi yeni bir hareket olup olmadığı 1980’lerin sonundan itibaren tartışılmaya başlanmıştır (143, 144). Önce heteroseksüel kadınların sonra da eklemlendiği LGBTTİ toplumunun varoluş mücadelesi olarak ortaya çıkan toplumsal cinsiyet hareketinden ve etnik azınlıkların egemen toplumlara varlıklarını benimsetme mücadelesiyle beliren etnisite hareketlerinden farklı olarak engelli hareketlerinin özelliği hareketi yönetenlerin ve politik platformlarda engellilik üzerine talepleri dillendirenlerin engelli olmayan insanlardan oluşmasıdır (143). İşte bu temsiliyet sorunu engelli hareketinin politikleşmesinde ve biyolojik vatandaşlık bağlarının kurumsallaşmasında engel oluşturmaktadır. Toplumsal hareketin failleri (ebeveynler, eğitim ve sağlık profesyonelleri gibi) ile bu harekete olanak tanıyan mağdurların (Down sendromlu bireylerin) aynı olmaması hareketi politik anlamda zayıflatmaktadır. Ayrıca engelli insanların kolektif bir grup olarak değil, sadece yeti yitimi olan bireyler olarak görülmesi (145) bu politik zayıflamayı derinleştirmektedir.

Bir toplumsal hareket olarak engelli hareketinin başarıya ulaşması konusundaki çözüm arayışları sosyal bilimler alanında tartışma konusu olmuştur. Kuramsal tartışmalar özellikle post-modern yaklaşımlar etrafında gelişmekte ve çözüm diğer toplumsal hareketlerdeki benzerlikler üzerinde yoğunlaşmaktadır. Özellikle toplumsal cinsiyet hareketinin inşa ettiği kuir toplum (queer society) kavramı bu benzerliğin en iyi örneğidir. Engelli hareketinin evrilmesi noktasında karşımıza çıkan queer kavramı artık yalnızca cinsiyet sorununu ilgilendirmeyip tüm toplumsal azınlıkları tek çatı altında toplayan birleştirici bir kavram olma potansiyeli taşımaktadır. Queer varoluş normallik bağlamında normalliğin sınırları dışında kalan bedeni ifade eden bir kavramdır (99). Örneğin, “sağlamlık” söyleminin karşısı olan “bozukluk” “gariplik” “anormallik” söylemlerinde karşılığını bulan engelli bedenin özneleştirildiği görülmektedir. Bu söylemler tam da engelli bedeni “normal” beden karşısında kuir bir bedene dönüştüren girişimlerdir. Ayrıca engelli bedenin anatomisini kuirleştiren normatif söylemlerin(gebelik izlemlerinde hekimlerin kullandığı dilde olduğu gibi) toplumsal tezahürleri engellileri dışlayan mekanizmalar üretmektedir. Araştırma bulgularında bu dışlama mekanizmalarının eğitim ve sağlık hizmeti erişiminden istihdam olanaklarına kadar her alanda ortaya çıktığı görülmüştür. Bu dışlama mekanizmaları karşısında engellilerin direniş göstermelerinde kuir toplumsallığın katkısı, parçalanmış direnişlerin tek bir güç etrafında toplumsal tahakküme karşı birleşmesi şeklinde olabilir. Örneğin toplumsal cinsiyet hareketinde bu birleşme, klasik feminist hareketin heteronormatif cinselliği pekiştiren politik duruşundan sıyrılıp dışlanan ikizlerine – yani LGBTTİ toplumuna – yakınlaşması ile gerçekleşti (Şekil 17). Bu araştırma her ne kadar DS’li bireylerin bağımsız yaşam inşa etmelerindeki engelleri ele almış olsa da elde edilen bulgular bu sorunun tüm engellileri kapsadığına işaret etmektedir. Özetle sadece DS, otizm, görme engelliler, işitme engelliler gibi kategorilere ayrışıp politik gücü parçalara bölmektense toplumsal cinsiyet hareketinde olduğu gibi engelli hareketinin kuir topluma dâhil olması politik platformlarda engelli taleplerinin daha güçlü dile getirilmesini sağlayabilir. Ancak bu entegrasyon öncelikle farklı yeti yitimine sahip bireylerin kolektifleşmesi ile mümkün olabilir. Kolektifleşme de büyük ölçüde güçlü bir sivil toplum alanı gerektirmektedir (Şekil 17).



Şekil 17 Engelliliğin bir toplumsal hareket olarak evrilmesi ve sorunları

Görüldüğü üzere talepleri ve ihtiyaçları karşılanmayan bir sosyal sınıfın üyeleri politik bir güce dönüşüp öz-savunu seviyesine ulaşması, toplum içi kültür ilişkilerine ve kurumlar arası yapının sivil toplum hareketlerine ne kadar imkân tanıdığına bağlıdır. Ancak DS gibi zihinsel açıdan yeti yitimi olan ve geliştirilebilir olan bireylerin bu direniş seviyesine erişmeleri öncelikle sosyal gerçeklikler karşısında iyi yapılandırılmış eğitim ve sağlık programları ile mümkündür. Nitekim eğitim ve sağlık ihtiyaçları karşılanmamış engelli bireylerin politikleşmesini ya da son kertede queer siyaseti anlayıp bu siyaset alanına entegre olmalarını beklemek anlamsızdır.

5.3. Merkezi ve Yerel Yönetim Arasına Sıkışmış Engelli Hizmetleri

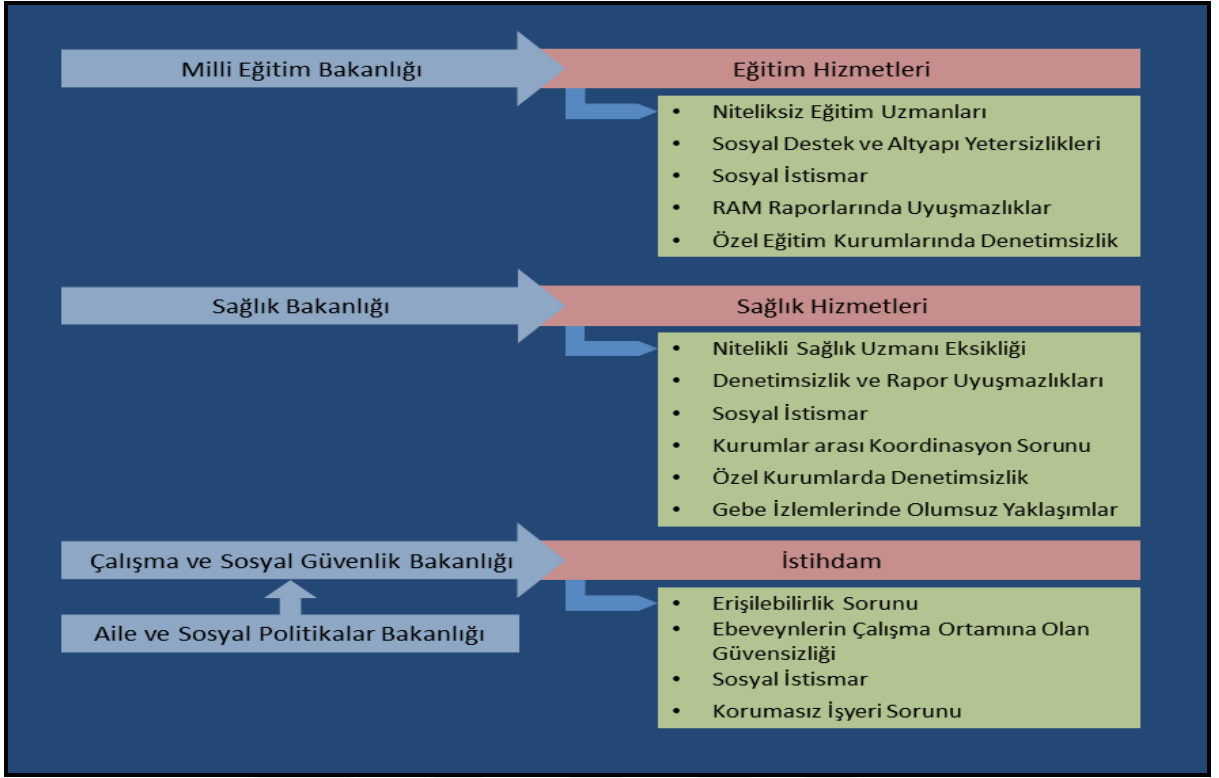
Araştırma bulguları, söz konusu sosyal eşitsizliklerin sosyal politikaların yönetim sorunundan kaynaklandığına işaret etmektedir. Engellilere yönelik sağlık ve eğitim hizmetlerinin planlanması ve uygulanmasında karşılaştığımız bu yönetim sorunu büyük ölçüde sosyal politikaların merkezileşme eğiliminden kaynaklanmaktadır. Ancak sosyal politikaların merkezileşme eğiliminin yarattığı sonuçlar ele alınmadan önce Down sendromlu bireylerin sağlık ve eğitim hizmeti alımı sırasında hangi kurumlarla ilişkili olduğunu tanımlamak gerekiyor.

Tüm engelliler gibi DS ile yaşayan insanlar 31.05.2006 / 261184 tarih sayılı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 10.06.2003 / 25134 tarih sayılı İş Kanunu ve 07.07.2005 / 25868 tarih sayılı Engelliler Hakkında Kanun'da açıkça belirtildiği üzere özel eğitim hizmetlerinin planlanması Milli Eğitim Bakanlığı tarafından; sağlık hizmetleri Sağlık Bakanlığı'na; istihdam edilecek olan engellilerin çalışabilecekleri işletmeler ise Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın görüşleri dâhilinde Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı'na belirlenmektedir (**Şekil 18**). Ancak tüm bu hizmet planlama ve uygulama süreçlerinde yerel yönetimlerin görüşlerine kanun ve yönetmeliklerde yer verilmemektedir. Yerel yönetimlerin engelli hizmetleri konusundaki görev ve sorumlulukları yalnızca 16.08.2006 / 26261 tarih sayılı Büyükşehir Belediyeleri Özürlü Hizmet Birimleri Yönetmeliği'nde ve 23.07.2004 / 25531 tarih sayılı Büyükşehir Belediyesi Kanunu'nda tanımlanmaktadır. Yönetmelik ve kanunlar her ne kadar bilgilendirme, danışmanlık, rehabilitasyon ve sosyal yardım hizmetlerini tanımlamış olsa da uygulamada kurulan birimlerin işlevi ve sınırları çok net tanımlanmadığı için farklı isimler altında birimler yapılanmakta ve daha çok sosyal yardım amacına odaklanmaktadır. İllerde kurulan birimler daire başkanlığı düzeyinde olabildiği gibi başka bir ilde şube müdürlüğü düzeyinde faaliyet gösterebilmektedir. Bu farklılığın sonucu olarak birimlerin öncelikli hizmet alanları da değişkenlik gösterse de yerel yönetimlerdeki engelli hizmet alanları daha çok sosyal yardım başlığı altında gerçekleşmektedir. Öte yandan yerel yönetimler arasındaki farklılıklar, yerel ihtiyaçlar temelinde olmayıp daha çok yerel yönetimlerin merkezi yönetim baskısı sonucu kanun hükümlerini yerine getirme kaygısı ile sahip olduğu altyapı olanaklarına göre şekillenmektedir.

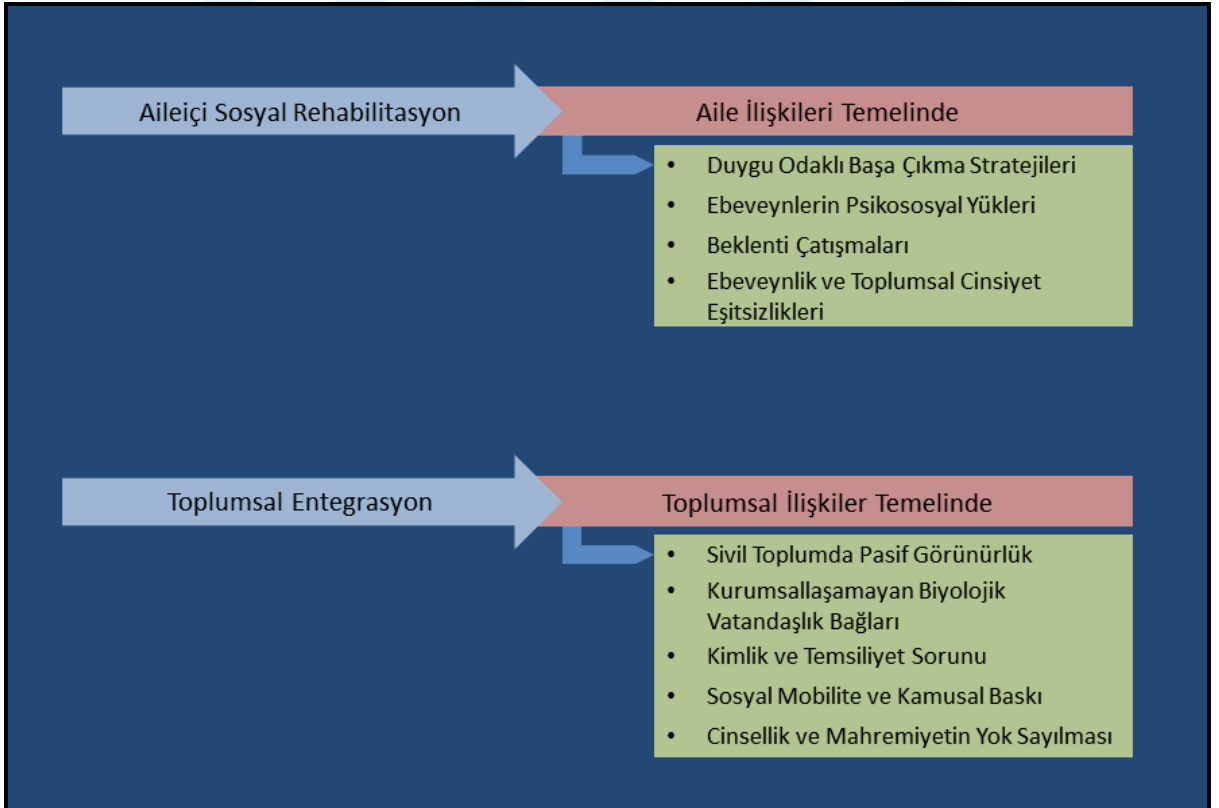
Yerelin görüşlerine yer vermeyen kanun düzenlemeleri sosyal politikaların merkezileşme eğiliminden kaynaklanmaktadır. Bunun yanında küreselleşme ile birlikte gelişen neoliberal politikalar sonucunda sosyal politikalara ilişkin hizmetlere olan kaynak aktarımlarının

kesilmesiyle hizmet sunumları büyük ölçüde özel sektöre ve sivil toplum kuruluşlarına devredilmiştir **(136)**. Engelli hizmetlerinin büyük ölçüde özel sektöre ikame edilmesi engelli ihtiyaçları temelinde bir piyasalaşmanın gerçekleşmesine neden olmuştur. Engelli hizmetlerinin piyasalaşması araştırma sonuçlarında da görüldüğü üzere eğitim, sağlık ve istihdam süreçlerinde ortaya çıkan denetimsizlik ile beraber sosyal istismar olgusunun gelişmesine sebep olmaktadır. Bununla birlikte yerel ihtiyaçların da görmezden gelinmesi zaten kısıtlı sayıda sunulan hizmetleri niteliksizleştirmektedir.

Sağlık ve eğitim hizmetlerindeki engelleri belirleyen kurumsal etmenlerin yanında toplumsal hareket alanındaki kimlik siyasetini belirleyen ve sivil toplum alanında görünür olmayı engelleyen toplumsal etmenler de bulunmaktadır. Toplumsal etmenleri de aile içi sosyal rehabilitasyon ve toplumsal entegrasyon olarak iki temel başlıkta toplayabiliriz **(Şekil 19)**. Aile içi sosyal rehabilitasyon, ailenin engellilikle başa çıkma stratejilerini seçimini, ebeveynlerin psikososyal yüklerini ve DS'li çocuklarının sosyalizasyon süreçlerindeki beklenti çatışmalarını, bakım sorumluluğunun toplumsal cinsiyet rolleri çerçevesinde dengesiz dağılımını içermektedir. Toplumsal entegrasyon sorununda ise sivil toplumun alanında pasif görünürlük, kurumsallaşamayan biyolojik vatandaşlık bağları, kimlik ve temsiliyet sorunu, sosyal mobilité üzerindeki kamusal baskı, normatif yargılar ile DS'li bireylerin cinsellik ve mahremiyet alanlarının hiçe sayılması gibi etmenler yer almaktadır.



Şekil 18 Down sendromlu bireylerin sosyalizasyonunu etkileyen kurumsal etmenler



Şekil 19 Down Sendromlu bireylerin sosyalizasyonunu etkileyen toplumsal etmenler

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Alternatif Bir Sosyal Politika Yaklaşımı – Yerelde Merkezileşme

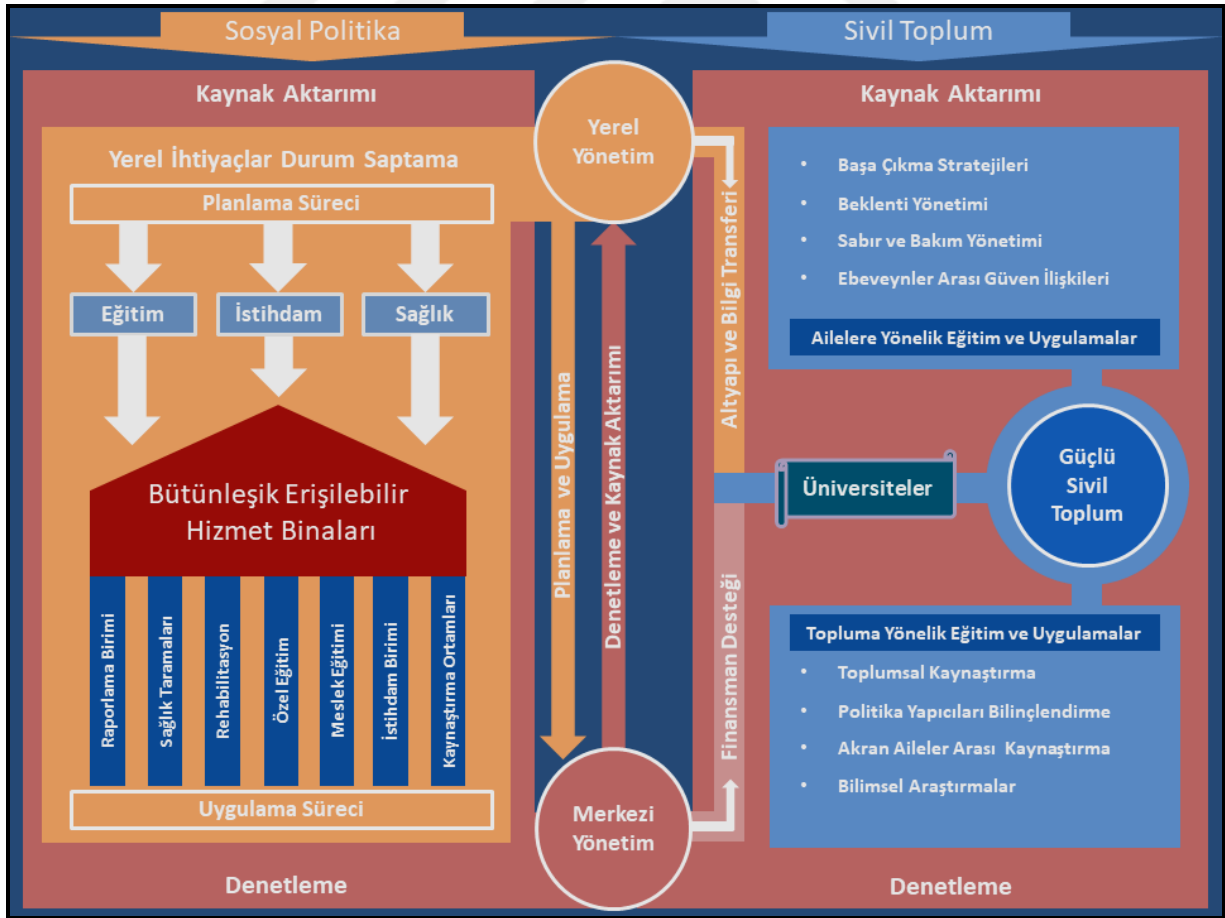
Türkiye’deki pek çok hizmet alanında olduğu gibi engelli hizmetlerindeki merkezileşme eğilimi yerelin bilgisinden yoksundur. Araştırma bulgularından hareketle DS’li bireyler gibi diğer engel gruplarında da bağımsız yaşam olanaklarının sağlanması engellilerin bireysel ihtiyaçlarını ve içinde yaşadıkları habitusun niteliklerini kapsayan sorun odaklı *bağımsız yaşam hizmeti* planlamaları ile mümkündür. Ancak toplumun engellilik algısındaki engelleyici unsurlar giderilmediği sürece böyle bir planlama anlamsızlaşacaktır. Örneğin engelli olduğu için kendisinden utanç duyan ebeveynlere sahip insanların ev yaşamından toplumsal ortama çıkamaması karşısında hiçbir eğitim ve sağlık yatırımı karşılığını bulmayacaktır. Öte yandan araştırma bulgularında engelli bireylere yönelik sağlık hizmet sunumlarında ortaya çıkan hekim-hasta ilişkisindeki sorunlar, engellilere yönelik sağlık hizmeti sunumunda hem doğum öncesi tanı süreçlerinde hem de doğum sonrası sağlık hizmetlerinde ciddi bir yaklaşım sorunu olduğuna dikkat çekmektedir. Bu sorun büyük ölçüde, tıp eğitiminin tıbbi model yaklaşımı çerçevesinde yapılandırılmış olmasından kaynaklanmaktadır. Hekimlerin, ailelere ve DS’li bireylere yönelik algı ve tutumlarını sosyal model anlayışına uygun bir biçimde yeniden inşa edecek bir tıp eğitimi programının yeniden yapılandırılması gerekmektedir. Yeniden yapılandırılacak söz konusu tıp eğitimi, yerel ihtiyaçlar bilgisi dahilinde sosyal ve sağlık uzmanlarının disiplinler arası çalışması ile desteklenmelidir.

Engellilere yönelik yaşam hizmetlerinde yaşanan tüm sorunların giderilmesi hem kurumsal (tıp eğitimi, erişilebilirlik, ötekileştirici yasalar, fırsat eşitsizlikleri vb.) hem de toplumsal (habitus, toplumsal cinsiyet, normatif toplumsal yasalar vb.) bağlamda konunun ele alınmasını gerektirmektedir. Engelli bireylerde bağımsız yaşamın inşası hususunda (1) kurumsal engelleri en aza indirgeyecek sosyal politika anlayışında *yerelde merkezileşme* yaklaşımını benimsemek ve (2) toplumun ve hizmet sunucularının (sağlık ve eğitim uzmanları) engellilik algısının inşasında sivil toplum alanını güçlendirmek iki önemli kanat oluşturmaktadır (**Şekil 20**).

Yerelde merkezileşme, engellilere yönelik bağımsız yaşam hizmetlerinin(eğitim, sağlık ve istihdam vb.) *planlama* ve *uygulama* fonksiyonlarının yerel yönetimlerin güdümünde ancak merkezi yönetimin *denetimi* ve *finansman*ında gerçekleşecek bir sosyal politika modeli olarak

önerilmektedir (Şekil 20). Bu modelde merkezi yönetim, yerel yönetimlerin bağımsız yaşam hizmetlerine ilişkin gerçekleştireceği planlama ve uygulama alanlarının; ayrıca sivil toplum alanında yerel yönetimlerin altyapı desteği ve bilgi transferi ile uygulanacak topluma ve akran ailelere yönelik eğitim uygulamalarının finansörü ve denetçisi konumundadır. Yerel yönetimler, bağımsız yaşam hizmetlerini planlama süreçlerinden önce sorumluluk sahası içinde yaşayan engellilere ilişkin ayrıntılı durum saptama yapmalı ve güncel bir veri kayıt sistemi oluşturmalıdır. Engelli nüfusun bölgesel dağılımları ve ihtiyaçları dikkate alınarak ilgili alanlarda bağımsız yaşam hizmetlerinin sunulacağı *Bütünleşik Erişilebilir Hizmet Binaları* oluşturulmalıdır. Bu yapılar üç temel bağımsız yaşam hizmeti olan eğitim, sağlık ve istihdama yönelik hizmet birimlerini barındırmalıdır.

Bütünleşik Erişilebilir Hizmet Binalarında(BEHB) görevlendirilecek uzman personeller yerel yönetimlerin planlama sürecindeki talepleri doğrultusunda ilgili bakanlıklarca denetlenmelidir. Bu hizmet birimlerinde uygulanacak *bireyselleştirilmiş eğitim ve sağlık programları* ile DS'li bireylerin –aynı zamanda tüm engellilerin– mesleki beceri kazanımları



Şekil 20 Yerelde bütünleşik bağımsız yaşam hizmetleri modeli

hedeflenmeli ve istihdam edilecek işyerlerine istihdam birimlerince görevlendirilecek iş-koçu eğitmenleri ve iş sağlığı ve güvenliği uzmanları ile çalışma ortamının sosyal ve fiziksel güvenliği sağlanmalıdır. Tüm bu süreç ilgili bakanlıklar tarafından denetlenmelidir. İstihdam alanında gerçekleştirilmesi gereken bir başka düzenleme ise zorunlu kota uygulaması ile üretilen cezaya tabi yaptırımın kaldırılması ve bunun yerine çeşitli ekonomik destekler ile işverenleri engelli istihdam etmeleri konusunda teşvike dayalı bir yaklaşımın benimsenmesidir. BEHB'lerin bünyesinde bulunacak raporlama birimleri ile hem eğitim planlaması için gerekli olan RAM raporları hem de sağlık ihtiyaçlarını belirleyen sağlık raporu tek ve erişilebilir bir birimde temin edilmesi mümkün olacaktır. Sağlığa ilişkin raporlama süreçleri için ikinci ve üçüncü basamak hastanelere başvuruyu **en aza** indirgeyecek biçimde BEHB'lerde toplanmış olması aileler için süreci daha erişilebilir kılacaktır. Ayrıca aynı kurumda görev alacak sosyal ve sağlık uzmanlarının ortak çalışması sayesinde DS'li bireyin yaşam gerçekleriyle daha fazla örtüşen ve verimli olan sağlık ve sosyal hizmet planlamaları mümkün olacaktır. Bunun yanında DS'li bireyleri medikalizasyona zorlayan hastane ve rapor süreçlerinin, ailelerin ve DS'li bireylerin sosyalleştikleri mekânlara taşınması, hem kuvvetli biyolojik vatandaşlık bağlarını tesis edecek hem de süreci aileler açısından daha katlanabilir kılacaktır.

Bütünleşik Erişilebilir Hizmet Binaları'nın diğer önemli fonksiyonu toplum ile DS'li birey ve aileleri buluşturacak kaynaştırma ortamları üretmesi olacaktır. Bu ortamlarda planlanacak olan etkinlikler ve uygulamalar mutlaka hem toplumdan engellilere hem de engellilerden toplumun tümüne iki yönlü bir kaynaştırma anlayışı içermelidir. Kaynaştırmanın yalnızca eğitim ortamlarında uygulandığı bir anlayıştan uzaklaşılmalıdır. Kaynaştırma uygulamaları toplumsal mekânlara ve herkesin iletişime ve erişimine açık olan alanlara taşınması esas olmalıdır. Şu ana kadar tanımlanan sosyal politikaya ilişkin model, araştırma bulgularından hareketle DS'li bireylerin karşılaştıkları kurumsal engellerin giderilmesine yönelik öneriler içermektedir. Toplumsal etmenlerde karşılaşılan engellere yönelik çözüm önerileri ise sivil toplum alanında şekillenmektedir (**Şekil 20**). Toplumun engellilik algısının yeniden inşa edilmesi ve engelliler arası biyolojik vatandaşlık bağlarının kurumsallaşması için hiç şüphesiz güçlü bir sivil toplumun olması gerekmektedir. Bu amaçla sivil toplumun tüm dinamiklerine yönelik yerel yönetimlerce altyapı ve bilgi transferi sağlanmalı; merkezi yönetim tarafından bu sürecin finansmanı sağlanmalı ve denetlenmelidir. Bu süreçte sivil toplum örgütleri, üniversitelerin desteği ile toplumsal etmenler alanında (1) ailelere yönelik ve (2) topluma

yönelik eğitim programları gerçekleştirmelidir. Bu programların içerikleri yine yerel ihtiyaçlara ilişkin yerel yönetimlerin durum saptamalarına göre planlanmalı ve ihtiyaç temelli eğitim hizmetleri içermelidir. Şekil 17’de eğitim başlıkları bu araştırmada yer alan DS’li bireylerin ihtiyaçlarına yönelik örnekleri içermektedir. Başka bir yerellikte ihtiyaçların başlıkları farklılaşabilir.

Yukarıda tanımlanan model araştırmanın konusuna giren DS’li bireylerin bağımsız yaşam ve öz-bakım yetisi kazanımlarını etkileyen kurumsal ve toplumsal etmenlere dayalı sonuçlara göre şekillendirilmiştir. Ancak özellikle vurgulanması gereken nokta DS ile yaşayan insanların DS olmalarının öncesinde toplumsal tahayyül içinde “engellilik” kimliği ile giydirildikleridir. Bu giydirme geniş bir sosyal sınıfı yani tüm engelli olarak damgalanmış insanları kapsamaktadır. Bu sebeple bu nitel çalışmada elde edilen pek çok bulgunun diğer engellenmiş grupları da kapsadığını belirtmek yanlış olmaz. Farklılaşmalar yalnızca ihtiyaç temelli eğitim ve sağlık hizmetlerinin içeriklerinde gerçekleşecektir.

Engelli olmak, anatominin “yetersizliğinin” dışavurumu değildir. Bizatihi yetersizliği anatominin yani bedenin içine gömen bir tahayyül, tasarı ya da inşadır. Engellilik ne bedene içkindir ne de bedenin doğasında olan bir şeydir. Sadece ve sadece toplumsal anlamda icat edilmiş ve “normal” bedeni ayakta tutan bir kilit taşıdır. Bir Down annesi olan E. P. Kingsley, bu toplumsal tahayyülü şu şekilde aktarmaktadır.

“Bir bebek sahibi olacağınız zaman, bu muhteşem bir tatil planlamak gibidir; İtalya’ya. Bir sürü rehberlik kitapları alırsınız ve harika planlar yaparsınız. Büyük Tiyatro, Kolosyum, Michelangelo, David, Venedik’teki gondollar... Bazı İtalyanca işe yarar cümleler öğrenirsiniz. Hepsi çok heyecan vericidir. Aylar süren hevesli bekleyişten sonra, nihayet beklenen gün gelir. Bavulunuzu toplar ve gidersiniz. Saatler sonra uçak iner. Hostes içeri gelir ve “Hollanda’ya hoş geldiniz.” der. “Hollanda!” dersiniz. “Ne demek Hollanda? Ben İtalya için yer ayırtmıştım. Benim İtalya’da olmam gerekiyor. Bütün hayatım boyunca İtalya’ya gitmeyi hayal ettim.” Ama uçuş planında bir değişiklik olmuştu. Hollanda’ya indiler ve orada kalmak zorundasınız. Önemli olan şey sizi korkunç, pis bir yere, salgın, kıtlık ve hastalık dolu bir yere götürmediler. Burası sadece değişik bir yer. Evet, gidip yeni rehberlik kitapları almalısınız. Ve tümüyle yeni bir lisan öğrenmelisiniz. Ve asla tanışamayacak olduğunuz tümüyle yeni bir grup insanla tanışacaksınız. Burası sadece değişik bir yer. İtalya’dan daha yavaş akıyor, İtalya kadar çarpıcı değil. Ama burada bir süre bulunduktan ve biraz nefes almaya vakit bulduktan sonra, etrafınıza bakarsınız. Ve fark etmeye başlarsınız ki Hollanda’nın yel değirmenleri var. Ve Hollanda’nın laleleri var. Hollanda’nın Rembrandt’ları bile var. Fakat tanıdığınız herkes İtalya’ya gidip gelmekle meşgul. Ve herkes orada ne kadar harika zaman geçirdiklerini anlatıp övünüyor. Ve hayatınızın geri kalanı boyunca “Evet, orası benim de bulunmam gereken yerdi. Ben de onu planlamıştım.” diyeceksiniz. Ve bu acı hiç, hiç, hiç ama hiç geçmeyecek. Çünkü o rüyanın kaybı çok çok önemli bir kayıp. Ama eğer hayatınızı İtalya’ya gitmediğiniz gerçeğine yas tutmakla harcarsanız, o çok özel, çok hoş şeylerden zevk alma özgürlüğünü hiç bulamayabilirsiniz. Hollanda’ya ait olan... (147).

7. KAYNAKLAR

1. Lefhin, L. Trisomy 21: The Story of Down Syndrome. 4 Ağustos 2016 tarihinde alınmıştır
<http://web.archive.org/web/20150519065228/http://www.dshealth.com:80/trisomy.htm>
2. Ulusal Down Sendromu Derneği. Down Sendromu Bilgi Rehberi: Hoş geldin Bebek, 16 Mayıs 2016 tarihinde alınmıştır. http://ulusaldown.com/wp-content/uploads/2013/02/DS_iC.pdf
3. Down, J. Langdon. Observations on an Ethnic Classification of Idiots, London Hospital Reports 1866;3 259-262
4. Starbuck, John M. On the Antiquity of Trisomy 21:Moving Towards a Quantitative Diagnosis of Down Syndrome in Historic Material Culture, Journal of Contemporary Anthropology II. 2011;1 17-44
5. Oliver, C.A. A clinical study of the ocular symptoms found in the so-called Mongolian type of idiocy, Transactions, 1891;6 140-148
6. Pueschel, S.M. *A Parent's Guide to Down Syndrome: Towards a Brighter Future*. New York: Paul H Brookes Publishing Company, 2000; 23-50
7. Fraser, J. ve A.K. Mitchell. Idiocy; a report of a case with autopsy, *The Journal of Mental Science*, 1876-7;23 169-179
8. Chumlea, W.C, et al. Growth of short bones of the hand in children with Down's syndrome, *Journal of Mental Deficiency Research*, 1979;23:2 137-150.
9. Hall, B. Mongolism in newborn infants. An examination of the criteria for recognition and some speculations on the pathogenic activity of the chromosomal abnormality, *Clinical Pediatrics (Phila)* 1966;5:1 4-12
10. Smith, T.T. A peculiarity in the shape of the hand in idiots of the Mongol type, *Pediatrics* 1896;2 315-320
11. Muir, J. An analysis of twenty-six cases of Mongolism, *Archives of Pediatrics* 1903;20:3 161-169
12. Garrod, A. Cases illustrating the association of congenital heart disease with the mongolian type of idiocy, *The British Medical Journal* 1898; 1200-1255

13. TÜİK. ,*Engelli İstatistikleri*, 2002. Türkiye İstatistik Kurumu. 20 Mayıs 2017 tarihinde alınmıştır. http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1017
14. Türkiye İstatistik Kurumu. Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması. 2010
15. Milli Eğitim Bakanlığı. *Milli Eğitim İstatistikleri*. 2016
16. Bandura, A. ,Self-efficacy mechanism in human agency, *American Psychologist*, 1982;37:2 122-147
17. Johnson, JL ve ark. ,An exploration of Pender' s Health Promotion Model using Lisrel, *Nursing Research*, 1993;42:3 132-137
18. Özalp, E. Örgütsel Davranışta Yeni Bir Boyut: Pozitif (Olumlu) Örgütsel Davranış Yaklaşımı ve Konuları, 17.Ulusal Yönetim ve Organizasyon Kongresi Bildiriler Kitabı. 2009;491-498
19. Keleş, Hatice. Pozitif Psikolojik Sermaye: Tanımı, Bileşenleri ve Örgüt Yönetimine Etkileri, *Organizasyon ve Yönetim Bilimleri Dergisi*, 2011;3:2 343-350
20. Caprara, G.V. ve C. Daniel. A Conception of Personality for a Psychology of Human Strengths: Personality as an Agentic, Self Regulating System, In: Aspinwall ve U.M. Staundinger. *A Psychology of Human Strengths: Fundamental Questions and Future Directions for a Positive Psychology*. Washington: DC: American Psychological Association,, 2003:61-74
21. Tapan, Elçin. Ben Mutlu Bir Down Annesiyim. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları, 1995; 47-48
22. Bakoğlu, E. ve A. Yetkin. Hipertansiyonlu hastaların öz-bakım gücünün değerlendirilmesi, *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2000;4:1 41-49.
23. Erci, B. ve A. Okanlı. The relationship between suicide attempt and self-care agency, *International Journal of Human Sciences* (2004);1:1 1-8
24. Ryan, A., ve ark. Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary, *International Journal of Older People Nursing* 2014;217-226.
25. Emerson, E., ve ark. *People with Learning Disabilities in England*. Landcaster: Improving Health and Lives Learning Disabilities Observatory 20 Mayıs 2016 tarihinde alınmıştır. <http://www.glh.org.uk/pdfs/PWLDAR2011.pdf>
26. Holland, T. Ageing and learning disability, *British Journal of Psychiatry* 2000;26-31.

27. Bittles, A.H., ve ark. The influence of intellectual disability on life expectancy, *The Journal of Gerontology* 2002;470-472
28. Thompson, D., I. Ryrie ve S. Wright. People with intellectual disabilities living in generic residential services for older people in the UK, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2004;101-108
29. Foundation for People with Learning Disabilities. *Planning for Tomorrow*. London: Foundation for People with Learning Disabilities, 2003;519-535
30. Krahn, GL, L. Hammond ve A. Turner. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities, *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;70-82.
31. Van Schrojenstein Lantman-de Valk, HM ve PN Walsh. Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ* 2008;337 a2507
32. Dodd, K. Supporting people with Down syndrome and dementia, *Tizard Learning Disability Review* 2003;14-18.
33. Taggart, L., ve ark. Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability, *Journal of Intellectual Disability* 2012;217-234.
34. Hogg, J., ve ark. *Healthy ageing: adults with intellectual disability: ageing and social policy*. Geneva, Switzerland: WHO, 2000.
35. Braddock, D, ve ark. Living circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review* 2001;115-121
36. Mulvany, F, S Barron ve R McConkey. Residential provision for adult persons with intellectual disabilities in Ireland, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2007;70-76
37. Bigby, C. *Ageing With a Lifelong Disability a Guide to Practice*. In: Bigby, C. *Program and Policy Issues for Human Services Professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2004;36-60
38. King, N ve M Harker. *Living Alone or With Others: Housing and Support for People With Learning Disabilities*, London: The Foundation for People with learning Disabilities/The Mental Health Foundation, 2000;1-27

39. Braddock, DL. Public financial support for disability at the dawn of the 21st century, *American Journal on Mental Retardation* 2002;478-489.
40. Clausen, J. A historical and comparative view of socialization theory and research, Clausen, J. *Socialization and society*. Boston: Little Brown, 1968;18-72
41. Hurrelmann J. ve Ark. *Handbuch Sozialisations-forschung*. Weinheim Basel: Beltz, 2015;9-18
42. Conrad, P. Medicalizati- on of Social Control, *Annual Review of Sociology* 1992;18 209-232.
43. Illich, I. *Sağlığın Gaspı*. İstanbul: Ayrıntı Yayınları, 2011; 21-30
44. Sezgin, Deniz. *Tıbbileştirilen Yaşam Bireyselleştirilen Sağlık*. İstanbul: Ayrıntı Yayınları, 2011;58-76
45. Erol, Maral. From opportunity to obligation: Medicalization of post-menopausal sexuality in Turkey, *Sexualities* 2014;17:1/2 43-62.
46. World Health Organisation. “Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF.” 2002.
47. Hunt, P. *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman, 1966;145-159
48. Barnes, Colin. The Social Model of Disability: Valuable or Irrelevant? In: Watson, N., A. Roulstone ve C. Thomas. *The Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, 2012;2-39
49. Priestley, M. Constructions and Creations: idealism, materialism and disability theory, *Disability and Society*, 1998;13:1 75-95.
50. Harvey, D. *The Enigma of Capital*. London: Profile Books, 2010;40-58
51. Tremain, S. On the subject of impairment, In: Corker, M. ve T. Shakespeare. *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. London: Continuum, 2002;32-47
52. Tremain, S. Foucault, Governmentality and Critical Disability Theory: An Introduction, In: Tremain, S. *Foucault and the Government of Disability*. Michigan: The University of Michigan Press, 2005;1-24
53. Shakespeare, T. ve N. Watson. The Social Model of Disability: an outmoded ideology, *Research in Social Science and Disability*, 2002;2 9-28.

54. Shakespeare, T. Social Model of Disability In: Davis, Lennard J. The Disability Studies Reader. Londra: Routledge, 2006;197-204
55. Wright, David. Downs: The History of a disability. Oxford: OUP Oxford, 2011;48-81
56. Metzler, Irina. Fools and Idiots? Intellectual Disability in the Middle Ages. Manchester: Manchester University Press, 2016; 31-53
57. Levitas, A.S. ve C.S. Reid. An angel with Down syndrome in a sixteenth century Flemish Nativity painting. American Journal of Medical Genetics, 2003; 116(A):4 399-405.
58. Foucault, Michel. Deliliğin Tarihi. Ankara: İmge Kitabevi, 2006; 17-23
59. Lakin, K. C. On the outside looking in: Attending to waiting lists in systems of services for people with developmental disability, AAIDD, 1998;36 157-162.
60. Braddock, D. Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families, AAIDD, 1999;37 155-161.
61. Center, Y., H. Beange ve A. McElduff. People with developmental disability have an increased prevalence of osteoporosis: A population study, AAIDD, 1998;103 19-28.
62. Gareth, Thomas M. An Elephant in the Consultation Room?: Configuring Down Syndrome in British Antenatal Care, Medical Anthropology Quarterly 2015;1-21.
63. Landsman, G. Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of “Perfect” Babies: Lives of Mothers and Infants and Toddlers with Disabilities, New York Routledge, 1998;24:1 69-99.
64. Brian, G. S., P. L. Susan ve G. Richard. Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings, Am J Med Genet A. 2011a;155:10 2348-2359.
65. Korenromp, M. J., ve ark. Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome. Am J Obstet Gynecol 2007;196 149.e1-149.11.
66. Brian, G. S., P. L. Susan ve G. Richard. Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. J Med Genet A 2011b; 2335-2347.
67. Brian , G. S., P. L. Susan ve G. Richard. Self-perceptions from People with Down Syndrome. J Med Genet A 2011; 2360-2369.
68. Yan-xia, Wang, Mao Shan-shan ve Xie Chun-hong. Study on the Social Adaptation of Chinese Children with Down Syndrome. Yonsei Medical Journal 2007; 412-420.
69. Kidd, A. Challenging Categories: An Ethnography of Young Adults with Down Syndrome in a Community in Ontario. Master's Thesis. 2014;48-55.

70. Donnelly, B. ve M. Donnelly. The Social Experiences of Children with Disability and the Influence of Environment: A framework for intervention. *Disability&Society* 2001;16:1 71-85.
71. Ryan, Sara ve Katherine Runswick-Cole. Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability&Society* 2008;23:3 199-210.
72. Eria , Ping-Ying Li, Ming Liu Yuet ve Chung-Yan Natalia. Successful experience of people with Down syndrome. *JOID* 2006;10:2 143-154.
73. Kliewer, Cristopher. Citizenship in the literate community: An ethnography of children with Down syndrome and written word. *Exceptional Children*, 1998;64:2 164-180
74. Van Dyke, D. C., D. M. McBrien ve A. Sherbondy. Issues of sexuality in Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 1995;6:3 65-69.
75. Brown , R., J. Taylor ve B. Mathews. Quality of life – Ageing and Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 2001;6:3 111-116.
76. Ahmed, S. ve L. D. Bryant. Experiences of parents with a child with Down syndrome in Pakistan and their views on termination of pregnancy. *J Community Genet* 2013;4 107-114.
77. Scott, C.J., M. Futter ve A. Wonkam. Prenatal diagnosis and termination of pregnancy: perspectives of South African parents of children with Down syndrome. *J Community Genet* 2013;4 87-97.
78. Petryna, Adriana. Biological Citizenship: The Science and Politics of Cherobyl-Exposed Population, *OSIRIS* 2004;19 250-265
79. Terzioğlu, Ayşecan. Küreselleşme, Kanser ve Hastalık Anlatıları. Özbay, Cenk, Ayşecan Terzioğlu ve Yeşim Yasin. *Neoliberalizm ve Mahremiyet. İstanbul: Mestis Yayınları*, 2011; 111-132.
80. Rabinow, Paul. Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality. In: Rabinow, Paul. *Essays on the anthropology of reason*. Princeton NJ: Princeton University Press, 1999; 91-112
81. Ong, Aihwa ve Stephen Collier. Biological Citizenship. In: Novas, Carlos. *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*. Oxford: Blackwell, 2005; 439-463.
82. Gennep, Arnold van. *The Rites of Passage*. Londra: Routledge, 1960; 1-15

83. Eriksen, Thomas Hylland. Etnisite ve Milliyetçilik - Antropolojik Bir Bakış. İstanbul: Avesta, 2004; 93-118
84. Polat, Gözde Dalan. Alzheimer Hastalığının Antropolojisi. İstanbul: Yeditepe Üniversitesi (Doktora Tezi), 2013; 47-48
85. Turner, Victor. The Ritual Process. Chicago: Aldine, 1969; 359-373
86. Bourdieu, Pierre. Outline of a Theory of Practice. Cambridge: Cambridge University Press, 1977; 72-87
87. Foucault, Michel. Hapishanenin Doğuşu. Ankara: İmge Kitabevi, 1992; 167-245
88. Foucault, Michel. Kliniğin Doğuşu. Ankara: Epos Yayınları, 2002; 43-92
89. Star, Sussan L. ve Geogffrey C. Bowker. Sorting Things Out. Cambridge: MIT Press, 1999; 135-163
90. Butler, Judith. Cinsiyet Belası. İstanbul: Metis Yayınları, 2012; 61-76
91. Eriksen, Thomas Hylland ve Finn Sivert Nielsen. Antropoloji Tarihi. Çev. Aksu Bora. İstanbul: İletişim Yayınları, 2010; 149-170
92. Wolcott, H. F. Ethnography: A way of seeing. Altamira Press,. Walnut Creek. 1999; 177-255
93. De Saussure, Ferdinand. Writings in general linguistics. Oxford University Press on Demand, 2006;66-67
94. Barthes, Roland. The semiotic challenge. Univ of California Press, 1994;157-160
95. Solomon, Andrew. Armut Dibine Düşmeyince - Anne Babalar, Çocuklar ve Kimlik Arayışı. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları, 2014; 171-190
96. Kübler-Ross, Elisabeth ve David Kessler. On Grief and Grieving - Finding the Meaning of Grief Trough the Five Stages of Loss. New York: Scribner, 2014;7-24
97. Lazarus, R. ve S. Folkman. Stress, appraisal and coping. . New York: NY: Springer, 1984; 141-178
98. Dabrowska, A. ve E. Pisula. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome, Journal of Intellectula Disability Research 2010;54:3 266-280.
99. Pourmohamadreza-Tajrishi, M., P. Azadfallah ve S. Hemmati-Garakani. The Effect of Problem-Focused Coping Strategy Training on Psychological Symptoms of Mothers of Children with Down Syndrome. Iran J Public Health 2015;44:2 254-262

100. Van Gameren-Oosterom, HBM, ve ark. Prevalence of overweight in Dutch children with Down syndrome. *Pediatrics* 2012;130:6 1520-1526.
101. Gonzalez-Agüero, A, ve ark. Fat and lean masses in youths with Down syndrome: gender differences. *Res Dev Disabil* 2011;32:5 1685-93.
102. Kaminsky, L. ve D. Dewey. Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2001;31 399-410.
103. Cuskelly, M. ve P. Gunn. Siblings relationships of children with Down syndrome: Perspective of mother, fathers and siblings. *American Journal on Mental Retardation* 2003;108 234-244.
104. Luciana Mascarenhas, F., ve ark. Bereavement and behavioral changes as risk factors for cognitive decline in adults with Down syndrome. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10 2209-2219.
105. Foucault, Michel. İktidarın Gözü. 3. İstanbul: Ayrıntı, 2012; 165-184
106. Sue, B., B. Gillian ve S. Ben. Evidence that we can change the profile from a study of inclusive education. *Down Syndrome Research and Practice* 2006;9:3 51-53.
107. Denise, Dew-Hughes ve Blandford Sonia. The Social Development of Children with Severe Learning Difficulties: A Case Study of an Inclusive Education Initiative Between two Primary Schools in Oxfordshire, UK. *Down Syndrome Research and Practice* 1999;6:1 1-18.
108. Wishart, J.G. ve G. Manning. Trainee teachers' attitudes to inclusive education for children with Down's Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 1996;40:1 56-65.
109. HaberTürk. Engelli Çocuğa Şiddet Kamerada. 20 Mayıs 2017 tarihinde alınmıştır. <http://www.haberturk.com/video/haber/izle/engelli-cocuga-siddet-kamerada/63797>
110. Sivil Sayfalar. Engelliler İçin Adalet: Otizmli Öğrencisine Şiddet Uygulayan Öğretmen Yeniden Yargılansın. 20 Mayıs 2017 tarihinde alınmıştır. <http://www.sivilsayfalar.org/engelliler-icin-adalet-otizmli-ogrencisine-siddet-uygulayan-ogretmen-yeniden-yargilansin/>
111. Evrensel. Down sendromlu öğrenciye şiddet iddiası. 20 Mayıs 2017 tarihinde alınmıştır. <https://www.evrensel.net/haber/83235/down-sendromlu-ogrenciye-siddet-iddiasi>
112. Adaş, Emin Baki. Piyasa ve Toplum Kıskaçında Hekimlik. In: Elbek, Osman. Kapitalizm Sağlığa Zararlıdır. İstanbul: hayykitap, 2013; 205-217.

113. Debord, Guy. Gösteri Toplumu ve Yorumlar. İstanbul: Ayrıntı Yayınları, 1996; 24-32
114. Boggs, C. Social Movements and Political Power. Philadelphia: Temple University PRes, 1986; 222-251
115. Shakespeare, Tom ve Nick Watson. Making the Difference: Disability, Politics, Recognition. Albrecht, G. L., K. D. Selman ve M. Bury. Handbook of Disability Studies. London: Sage, 2001; 546-564.
116. Fraser, N. Unruly Practices: Power, Discourse and Gender in Contemporary Social Theory. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1989; 17-55
117. Yasin, Yeşim. Taammüden Öldüren Moda: Kot Kumlama ve Silikozis. In: Özbay, Cenk, Ayşecan Terzioğlu ve Yeşim Yasin. Neoliberalizm ve Mahremiyet: Türkiye'de Beden, Sağlık ve Cinsellik. İstanbul: Metis Yayınları, 2011; 45-58.
118. Oliver, M. ve G. Zarb. The Politics of Disability: A New Approach. Disability & Society 1989;4:3 221-239
119. Angharad, E Beckett. Understanding Social Movements: Theorising the Disability Movement in Conditions of Late Modernity. Sociological Review 2006;54:4 734-752.
120. Rose, Galvin. A Geneology of the Disabled Identity in Relation to Work and Sexuality. Disability and Society 2006;21:5 499-512.
121. Hudson, B. From adolescence to young adulthood: The partnership challenge for learning disability services in England. Disability & Society 2003;18 259-276.
122. Dyke, P., ve ark. The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. Journal of Intellectual & Developmental Disability 2013;38:2 149-162.
123. Wehman, P. Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities. Transition: The bridge from youth to adulthood. Dü. P. Wehman. 4th. Baltimore: MD: Brookes, 2006; 3-39.
124. Wagner, J., et al. National Longitudinal Transition Study 2: Changes over time in the early postschool outcomes of youth with disabilities: A report of the findings from the National Longitudinal Transition Study (NLTS) and National Longitudinal Study-2 (NLTS2). Mnlo Park: CA: SRI International, 2005; 1-9
125. Öztürk, Mustafa. Türkiye'de Engelli Gerçeği. İstanbul: CepKitapları, 2011; 29-40

126. Statistisches Bundesamt. Behinderte Menschen. 28 Mayıs 2017 tarihinde alınmıştır. <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Behinderte/BehinderteMenschen.html>
127. OECD. Sickness, Disability and Work. Stockholm: High-Level Forum, 2009.
128. Türkiye İstatistik Kurumu. İşgücü İstatistikleri. Ankara: TÜİK, 2016.
129. Oliver, M. The Politics of Disablement. Basingstoke: Macmillan, 1990; 112-130
130. Health and Human Rights Resource Guide, Chapter 9: *Disability, Community Living, Health and Human Rights*, FXBCenter, 2003: 38-41
131. Whitehead M. The concepts and principles of equity in health. International Journal of Health Services 1992; 22, 429–445
132. Braveman P. Health disparities and health equity: Concepts and measurement. Annual Review of Public Health 2006; 27, 176–194
133. Carter-Pokras O. & Baquet C. (2002) What is a “health disparity”? Public Health Reports 117, 426–434.
134. Graham H. Building an inter-disciplinary science of health inequalities: The example of lifecourse research. Social Science and Medicine 1982; 55, 2006–2016.
135. Ben-Shlomo Y. A life course approach to chronic disease epidemiology: conceptual models, empirical challenges and interdisciplinary perspectives. International Journal of Epidemiology 2002; 32, 285–293.
136. U.S. Department of Health and Human Services. The Secretary’s Advisory Committee on National Health Promotion and Disease Prevention Objectives for 2020. *Phase I Report: Recommendations for the framework and format of Healthy People 2020*. Section IV. Advisory Committee Findings and Recommendations. 2010: 19-44 (Erişim Tarihi: 17.07.2017) https://www.healthypeople.gov/sites/default/files/PhaseI_0.pdf
137. Lollar, Donald J.; Crews, John E. Redefining the role of public health in disability. Annual Review of Public Health, 2003, 24 (1) : 195-208.
138. Chamie M.. What does morbidity have to do with disability? Disabil. Rehabil. 1995; 17 (7) : 323–37
139. Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, Engellilere Yönelik Sağlık Hizmetlerinin Geliştirilmesi Bilgi Notu, 20 Nisan 2017 tarihinde alınmıştır. <http://kronikhastaliklar.thsk.saglik.gov.tr/daire-faaliyetleri/engelliler/1049-engellilere-y%C3%B6nelik-saglik-hizmetlerinin-geli%C5%9Ftirilmesi-bilgi-notu-02-05-2014.html>

140. Krahn G. L. ve Fox M.H. Health Disparities of Adults with Intellectual Disabilities: What Do We Know? What Do We Do? J Appl Res Intellect Disabil. 2014; 27 (5) : 431–446
141. Jagger C. Educational Disparities in Adult Disability: Person, Place, Policies, and Family. Am J Public Health. 2017;107(7): 1021-1022.
142. Davis, Lennard J. The End of Identity Politics and the Beginning of Dismodernis: On Disability as an UnstableCategory. Davis, L. J. The Disability Studies Reader. NY: Routledge, 2006; 231-242.
143. Oliver, M. The Disability Movement is a New Social Movement. Community Development Journal 1997;32:3 244-251.
144. Shakespeare, T. Disabled People's Self-Organisation: A New Social Movement?! Disability Handicap and Society 1993;8:3 249-264.
145. Shakespeare, T. W. Disability Rights and Wrongs. London: Routledge, 2006; 54-68
146. Ersöz, Halis Y. Sosyal Politikada Yerelleşme. İstanbul: Altınoluk Yayınları, 2011; 93-96
147. Kingsley, E. P. Hollanda'ya Hoş Geldiniz. Dü. Gün Bilgin. 1987. 31 Mayıs 2017 tarihinde alındı. <http://www.downturkiye.com/hollanda39ya-hosgeldiniz> .

8. EKLER

EK 1: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formları

- **Ebeven Soru Formu**

Araştırmanın Adı: Down sendromlu bireylerin bağımsız yaşam ve öz-bakım yetisi kazanmalarını etkileyen toplumsal ve kurumsal etmenlerin değerlendirmesi

YUKARIDA ADI GEÇEN ARAŞTIRMAYA KATILMAK ÜZERE SEÇİLDİNİZ. ARAŞTIRMANIN AMACI DOWN SENDROMU İLE YAŞAYAN İNSANLARIN SOSYAL VE SAĞLIK SORUNLARINDAN KAYNAKLANAN YAŞAM GÜÇLÜKLERİNİ ORTAYA ÇIKARMAKTIR. ARAŞTIRMADA YALNIZCA TOPLUMSAL YARAR VE BİLİMSEL KATKI AMAÇLANMAKTADIR. GÖRÜŞMEMİZ SİZDEN ELDE EDECEĞİMİZ VERİLER TAMAMEN GİZLİ TUTULACAK VE KİMLİK BİLGİLERİNİZ ALINMAYACAKTIR. ARAŞTIRMADA KOLAYLIK OLMASI AMACIYLA SİZİNLE YAPACAĞIMIZ GÖRÜŞMEDE **SES KAYDI** YAPILACAKTIR. BU KAYITLAR YALNIZCA YUKARIDA ADI GEÇEN ARAŞTIRMADA KULLANILACAK VE KİMSEYLE PAYLAŞILMAYACAKTIR. İSTEMEDİĞİNİZ BAZI SORULARA CEVAP VERMEYEBİLİRSİNİZ. DİLEDİĞİNİZ ZAMAN ARAŞTIRMADAN ÇIKABİLİRSİNİZ. ARAŞTIRMA 1 YIL SÜRECEKTİR. KATILIMINIZ İÇİN TEŞEKKÜR EDERİM.

İLETİŞİM: SERHAT ERDAL (SORUMLU ARAŞTIRMACI)

0554 716 93 42 / serhaterdal91@gmail.com

SORULAR

- (1) Çocuğunuzun DS olduğunu ilk öğrendiğinizde ne hissettiniz?
- (2) Şu an kendinizi nasıl hissediyorsunuz?
- (3) Hekim size bu durumu nasıl aktardı? (Davranışları/söyleme tarzı)
- (4) Tanıyı aldıktan sonraki süreci anlatır mısınız?
- Çocuğunuzun durumunu nasıl tanımlarsınız?
- Down Sendromu hakkında ne biliyorsunuz?
- Çocuğunuzun DS olmasını en çok neye bağlıyorsunuz?
- Çocuğunuzla ilgili geleceğe yönelik beklentileriniz nelerdir?
- Çocuğunuzla yaşadığınız problemler nelerdir?
 - (1) Ev yaşamında
 - (2) Açık alanda, toplumsal mekanlarda, parklarda vb.
 - (3) Okula getirip- götürürken
 - (4) Hastaneye/ doktora götürürken
- Daha önce çocuğunuzla ilgili bir düşüncenizden dolayı kendinizi suçlu hissettiniz mi? Varsa anlatır mısınız?
- (Başka çocuğunuz varsa)
 - (1) Kardeşleriyle olan ilişkilerinden bahseder misiniz?
 - (2) Diğer çocuklarınızın iş/ okul hayatları nasıl etkileniyor?

- (1) Evliliğiniz nasıl etkileniyor?
(2) Eşinizle çocuğunuzun durumundan ötürü sorun yaşıyor musunuz?
(3) Eşiniz sizin çocuğunuz yüzünden hiç suçladı mı? Ne ile suçladı?
- (1) Çocuğunuzun evlenebileceğini/ çocuk sahibi olabileceğini düşünür müsünüz?
(2) Çocuğunuz aşık olduğunu işiterseniz bu durumu nasıl karşılırsınız?
(3) Çocuğunuz DS bir insana aşık olursa bu durumu nasıl karşılırsınız?
(4) Çocuğunuzun cinselliğe yönelik davranışlar sergiliyor mu? (Cinsel organını sergilemek/ cinsellikle ilgili sorular sormak vb.) Varsa bu davranışları nasıl karşılıyorsunuz?
- Siz öldüğünüz zaman çocuğunuzun yaşama devam etmesi konusunda endişe duyuyor musunuz?
- (1) Çocuğunuz için hiç adak adadınız mı?
(2) Çocuğunuzun milli ya da dini törenlere götürüyor musunuz?
- Ailenizin diğer üyeleri çocuğunuzla ilgilenme konusunda yardımcı oluyorlar mı? Nasıl?
- Çocuğunuz sağlık-bakım, rehabilitasyon ya da eğitim hizmetlerinden yararlanabiliyor mu? Bu konuda eksiklikler var mı?
- (1) Çocuğunuzla birlikte toplu taşıma araçlarını kullanırken yaşadığınız sorunlar nelerdir?
(2) Ulaşım araçlarında ya da dışarıda gezerken insanların size olan bakışlarından rahatsız oluyor musunuz? İnsanların bakışlarından ne algılıyorsunuz? (Acıma/ Küçümseme/ Kötü görme vb.)
(3) Toplu taşımada/ gezerken çocuğunuzun kontrol dışı hareketlerini kontrol altına almaya çalışıyor musunuz? Bunu nasıl yapıyorsunuz?

TEŞEKKÜRLER

- **Eğitim Profesyonellerine Yönelik Soru Formu**

Araştırmanın Adı: Down sendromlu bireylerin bağımsız yaşam ve öz-bakım yetisi kazanmalarını etkileyen toplumsal ve kurumsal etmenlerin değerlendirmesi

YUKARIDA ADI GEÇEN ARAŞTIRMAYA KATILMAK ÜZERE SEÇİLDİNİZ. ARAŞTIRMANIN AMACI DOWN SENDROMU İLE YAŞAYAN İNSANLARIN SOSYAL VE SAĞLIK SORUNLARINDAN KAYNAKLANAN YAŞAM GÜÇLÜKLERİNİ ORTAYA ÇIKARMAKTIR. ARAŞTIRMADA YALNIZCA TOPLUMSAL YARAR VE BİLİMSSEL KATKI AMAÇLANMAKTADIR. GÖRÜŞMEMİZ SIRASINDA SİZDEN ELDE EDECEĞİMİZ VERİLER TAMAMEN GİZLİ TUTULACAK VE KİMLİK BİLGİLERİNİZ ALINMAYACAKTIR. ARAŞTIRMADA KOLAYLIK OLMASI AMACIYLA SİZİNLE YAPACAĞIMIZ GÖRÜŞMEDE **SES KAYDI** YAPILACAKTIR. BU KAYITLAR YALNIZCA YUKARIDA ADI GEÇEN ARAŞTIRMADA KULLANILACAK VE KİMSEYLE PAYLAŞILMAYACAKTIR. İSTEMEDİĞİNİZ BAZI SORULARA CEVAP VERMEYEBİLİRSİNİZ. DİLEDİĞİNİZ ZAMAN ARAŞTIRMADAN ÇIKABİLİRSİNİZ. ARAŞTIRMA 4 AY SÜRECEKTİR. KATILIMINIZ İÇİN TEŞEKKÜR EDERİM.

İLETİŞİM: SERHAT ERDAL (SORUMLU ARAŞTIRMACI)

0554 716 93 42/ serhaterdal91@gmail.com

SORULAR

- (1) DS bir bireyle ilk karşılaşmanızda neler hissettiniz? Neler düşündünüz?
- (2) Şu an DS bireylerle etkileşim kurduğunuz zaman neler hissediyorsunuz?
- Down Sendromu hakkında ne biliyorsunuz? DS'yi nasıl tanımlarsınız?
- DS'li öğrencilerinizin duygu durumları ve karakterleri hakkında neler söyleyebilirsiniz?
- Öğrencilerinizle yaşadığınız en büyük problemler nelerdir?
- DS'lu öğrencileriniz hakkındaki gözlemlerinizi paylaşır mısınız?
- (1) DS'li öğrencilerinizin ebeveynleri hakkındaki gözlemlerinizi paylaşır mısınız?
- (2) Ebeveynlerin çocukları üzerindeki tutumunu nasıl değerlendiriyorsunuz?
- (3) Ebeveynler eğitim/reha. sırasında sürece dahil olmaya çalışıyor mu?
- (4) Ebeveynlerin eğitim sırasında ortamda bulunmalarının olumlu ve olumsuz sonuçları nelerdir?
- (5) Ebeveynler çocuklarının diğer öğrencilerle olan ilişkilerinde müdahaleci midir?
- Daha önce hiçbir öğrencinizin ailesi ya da bir başkası tarafından istismara/ihmale uğradığını hissettiniz mi? İşittiniz mi?
- (1) Ebeveynleri DS'lu bir çocuğa sahip olma konusundaki tutumlarıyla ilgili gözlemlerinizi nelerdir?
- (2) Ebeveynler DS'nunu dayandırdığı/neden olarak düşündüğü olgular nelerdir? (Dini, etnik vb.)

- (1) Eğitim ortamında DS'lu çocukları kendi akranlarıyla olan iletişimi nasıldır?
(2) Şu ana kadar ki gözlemlerinize dayanarak DS'lu bireyler ne tarz arkadaşlık ilişkileri kurmaktadır?
(3) DS'lu bireylerin diğer öğrencilerle kurdukları ilişkiler hangi değişkenlere bağlı geliyor?
(4) Sizce DS'lu bireyler arkadaşlık ilişkilerinde daha çok süreci yöneten pozisyonda mı yoksa daha çok yönetilen pozisyonda mıdır?
- (1) Eğitim alan DS'lu öğrencilerin ebeveynleri arasında nasıl bir iletişim gerçekleşiyor? (Çocuk yarıştırmama / Üstün görme vb.)
(2) Aileler diğer ailelerle etkileşime geçiyor mu?
- DS'lu çocukların toplumsal yaşam içinde başarılı olabilecekleri konusundaki düşünceleriniz nelerdir?
- Yakın çevrenizde yaptığınız işle ilgili sizi rahatsız eden yorumlar işittiniz mi?
- DS'lu bireylerin eğitim ya da sağlık hizmeti alımında dikkatinizi çeken güçlükler nelerdir?

TEŞEKKÜRLER

- **Sağlık Profesyonellerine Yönelik Soru Formu**

Araştırmanın Adı: Down sendromlu bireylerin bağımsız yaşam ve öz-bakım yetisi kazanmalarını etkileyen toplumsal ve kurumsal etmenlerin değerlendirmesi

YUKARIDA ADI GEÇEN ARAŞTIRMAYA KATILMAK ÜZERE SEÇİLDİNİZ. ARAŞTIRMANIN AMACI DOWN SENDROMU İLE YAŞAYAN İNSANLARIN SOSYAL VE SAĞLIK SORUNLARINDAN KAYNAKLANAN YAŞAM GÜÇLÜKLERİNİ ORTAYA ÇIKARMAKTIR. ARAŞTIRMADA YALNIZCA TOPLUMSAL YARAR VE BİLİMSEL KATKI AMAÇLANMAKTADIR. GÖRÜŞMEMİZ SİZDEN ELDE EDECEĞİMİZ VERİLER TAMAMEN GİZLİ TUTULACAK VE KİMLİK BİLGİLERİNİZ ALINMAYACAKTIR. ARAŞTIRMADA KOLAYLIK OLMASI AMACIYLA SİZİNLE YAPACAĞIMIZ GÖRÜŞMEDE **SES KAYDI** YAPILACAKTIR. BU KAYITLAR YALNIZCA YUKARIDA ADI GEÇEN ARAŞTIRMADA KULLANILACAK VE KİMSEYLE PAYLAŞILMAYACAKTIR. İSTEMEDİĞİNİZ BAZI SORULARA CEVAP VERMEYEBİLİRSİNİZ. DİLEDİĞİNİZ ZAMAN ARAŞTIRMADAN ÇIKABİLİRSİNİZ. ARAŞTIRMA 4 AY SÜRECEKTİR. KATILIMINIZ İÇİN TEŞEKKÜR EDERİM.

İLETİŞİM: SERHAT ERDAL (SORUMLU ARAŞTIRMACI)

0554 716 93 42 / serhaterdal91@gmail.com

SORULAR

- DS bireyleri nasıl tanımlarsınız? Down Sendromu nedir?
- Size göre DS'lu bireylerin yaşadıkları en büyük problemler nelerdir?
- DS'lu bireylerin toplum içindeki konumunu nasıl görüyorsunuz?
- Sizce DS'li bireylerin evlenmesi ya da çocuk sahibi olmasına nasıl bakıyorsunuz?
- DS'li bireylerin sağlık/eğitim/reha. hizmeti alımında yaşadıkları güçlükler nelerdir?
- (1) Rehabilitasyon/eğitim grubuna yönlendirilecek DS'li bireyler neye göre seçiliyor?
(2) Kriterler nelerdir?
(3) Kimler bu gruba dahil edilmemektedir?
- (1) DS'lu bir bireyin muayenesi nasıl gerçekleşir? Süreci anlatır mısınız?(Branşa özgü sorulacak.)
(2) Muayene sırasında birincil muhatabınız DS bireyin kendisi mi yoksa yasal temsilcisi midir?
- Daha önce hiçbir öğrencinizin ailesi ya da bir başkası tarafından istismara/ihmale uğradığını hissettiniz mi? İşittiniz mi?
- (1) DS bireylerin ebeveynleri "sendromu tedavi etme" yönünde bir beklentiyle geliyorlar mı?
(2) Bu beklentiyi nasıl dillendiriyorlar?

- DS'lu bir bireyin toplumsal yaşam içinde başarılı olabileceği konusunda ne düşünüyorsunuz?
- DS'li bireylerin aileleri ile olan ilişkileri hakkındaki gözlemleriniz nelerdir?
- DS tanısı konmuş bir gebeliğin sonlandırılması konusunda ne düşünüyorsunuz?
- DS bireylerin cinselliği yaşamaları yönündeki düşünceleriniz nelerdir?
DS insanlar çocuk sahibi olabilir mi?

Gebe İzlemleri Süreci (Anahtar Kişilere Sorulacak)

- Gebe izlemlerinde DS tanı süreci nasıl işliyor?
- Hekimlerin DS tanısı alan gebe kadınlara olan yaklaşımlarını nasıl değerlendiriyorsunuz? (Size sevk edilen hastaların anlatılarından örnekler verebilirsiniz)
- Hekimlerin bu süreçteki sorumlulukları var mıdır? Aileyi nasıl yönlendirmelidir?
- Gebe izleminde DS gibi farklılıkların tespit edilmesinde aksaklıklar olduğunu düşünüyor musunuz? Nedenleri/Çözümleri/Öneriler/Eleştiriler
- DS tanısı alan gebe bir kadına ne önerirdiniz? Bu durumu kendisine nasıl açıklarsınız?

TEŞEKKÜRLER

- **Down Sendromlu Bireylere Yönelik Soru Formu**

Araştırmanın Adı: Down sendromlu bireylerin bağımsız yaşam ve öz-bakım yetisi kazanmalarını etkileyen toplumsal ve kurumsal etmenlerin değerlendirmesi

YUKARIDA ADI GEÇEN ARAŞTIRMAYA KATILMAK ÜZERE SEÇİLDİNİZ. ARAŞTIRMANIN AMACI DOWN SENDROMU İLE YAŞAYAN İNSANLARIN SOSYAL VE SAĞLIK SORUNLARINDAN KAYNAKLANAN YAŞAM GÜÇLÜKLERİNİ ORTAYA ÇIKARMAKTIR. ARAŞTIRMADA YALNIZCA TOPLUMSAL YARAR VE BİLİMSEL KATKI AMAÇLANMAKTADIR. GÖRÜŞMEMİZ SIRASINDA SİZDEN ELDE EDECEĞİMİZ VERİLER TAMAMEN GİZLİ TUTULACAK VE KİMLİK BİLGİLERİNİZ ALINMAYACAKTIR. ARAŞTIRMADA KOLAYLIK OLMASI AMACIYLA SİZİNLE YAPACAĞIMIZ GÖRÜŞMEDE **SES KAYDI** YAPILACAKTIR. BU KAYITLAR YALNIZCA YUKARIDA ADI GEÇEN ARAŞTIRMADA KULLANILACAK VE KİMSEYLE PAYLAŞILMAYACAKTIR. İSTEMEDİĞİNİZ BAZI SORULARA CEVAP VERMEYEBİLİRSİNİZ. DİLEDİĞİNİZ ZAMAN ARAŞTIRMADAN ÇIKABİLİRSİNİZ. ARAŞTIRMA 4 AY SÜRECEKTİR. KATILIMINIZ İÇİN TEŞEKKÜR EDERİM.

SORULAR

- Genel olarak hayatından memnun musun? Mutlu musun?
- (1)Okulda vakit geçirmekten hoşlanıyor musun? Seni orada en çok mutlu eden şey nedir? Anlatır mısın? (2)Peki orada sevmediğin bir şey var mı?
- Evde vakit geçirmekten hoşlanıyor musun? Ev dışında neler yaparsın?
- (1)Arkadaşlarınla iyi geçinebiliyor musun? (2)En sevdiğin arkadaşın var mı? (Varsa) Neden en çok onu seviyorsun? (3)Hiç sevmediğin arkadaşın var mı? (Varsa) Neden onu hiç sevmiyorsun?
- En çok yapmayı sevdiğin şey nedir?
- Hiç aşık oldun mu? İleride evlenmek ister misin? Çocuk sahibi olmak ister misin?
- İlerde hangi mesleğe sahip olmak istiyorsun? Neden?
- Diğer insanların seni hiç rahatsız ettiği oluyor mu? Oluyorsa neden?
- Keşke böyle olsaydı/olmasaydı dediğin bir şey var mı? Varsa anlatır mısın?
- En büyük hayalin nedir? Anlatır mısın?

TEŞEKKÜRLER.

EK 2: Etik Kurul Onayı

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

ETİK KOMİSYONUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
AÇIK ADRES	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İçelraltı-İZMİR
TELEFON	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
FAKS	0 232 412 22 43
E-POSTA	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	2766-GOA
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐ AKADEMİK AMAÇLI ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Down Sendromlu Bireylerin Bağımsız Yaşam ve Özbakım Yetisi Kazanmalarını Etkileyen Toplumsal ve Kurumsal Etmenlerin Değerlendirilmesi
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Prof.Dr.Türkan GÜNAY Halk Sağlığı A.D.
	DESTEKLEYİCİ VE AÇIK ADRESİ	-
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ VE ADRESİ	-
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒ ÇOK MERKEZLİ ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe ☐	İngilizce ☒	Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2016/16-24	Tarih:09.06.2016
	Prof.Dr.Türkan GÜNAY'ın sorumlusu olduğu "Down Sendromlu Bireylerin Bağımsız Yaşam ve Özbakım Yetisi Kazanmalarını Etkileyen Toplumsal ve Kurumsal Etmenlerin Değerlendirilmesi" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.	
ETİK KURUL BİLGİLERİ		
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu	
ETİK KURUL ÜYELERİ		

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsi yet	Araştırma ile ilişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Banu ÖNVURAL (Başkan)	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	<i>Banu</i>
Prof.Dr.Ş.Reyhan UÇKU (Başkan Yardımcısı)	Halk Sağlığı	DEU Tıp Fakültesi Halk Sağlığı A.D.	Kadın	E ☐	H ☒	<i>Reyhan</i>
Prof.Dr.Nejat SARIOSMANOĞLU	Kalp Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	<i>katlanmadı</i>
Prof.Dr.Ece BÖBER	Pediyatrik Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	<i>Ece</i>
Prof.Dr.Vesile ÖZTÜRK	Nöroloji	DEU Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	<i>Vesile</i>
Prof.Dr.Sevinç ERASLAN	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	<i>katlanmadı</i>
Prof.Dr.Mukaddes GÜMÜŞTEKİN	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	<i>M. Gümmüştekin</i>
Prof.Dr.Ayşe Aydan ÖZKÜTÜK	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	<i>Ayşe</i>
Prof.Dr.Nihal GELECEK	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐	H ☒	<i>Nihal</i>
Prof.Dr.Müge KIRAY	Fizyoloji	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	<i>Müge</i>
Doç.Dr.Şeyda SEREN İNTEPELER	Hemşirelik Yönetimi	DEU Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Yönetimi A.D	Kadın	E ☐	H ☒	<i>katlanmadı</i>
Doç.Dr.Sefa KIZILDAĞ	Tıbbi Biyoloji ve Genetik	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyoloji ve Genetik A.D	Erkek	E ☐	H ☒	<i>katlanmadı</i>
Prof.Dr.Sevda ÖZKARDEŞLER	Anesteziyoloji	DEU Tıp Fakültesi Anesteziyoloji ve Reanimasyon A.D.	Kadın	E ☐	H ☒	<i>S. Özkardeşler</i>
Uzm.Dr.Ahmet Can BİLGİN	Hukuk	DEU Tıp Tarihi ve Etik A.D	Erkek	E ☐	H ☒	<i>katlanmadı</i>
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐	H ☒	<i>M. Erhan</i>

EK 3: Kurum İzni

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
ENGELLİ ÇOCUKLAR REHABİLİTASYON VE EĞİTİM PARKI
ARAŞTIRMA UYGULAMA MERKEZİ

SAYI : 46780848/37
Konu :Yasal izin hk.

01/09/2016

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Üniversitenizin öğretim üyesi Prof. Dr. Türkan Günay'ın yürütücülüğünü üstlendiği ve danışmanlığını yaptığı üniversiteniz öğrencisi Serhat Erdal'ın, yüksek lisans tezi kapsamında "Down Sendromlu bireylerin bağımsız yaşam ve öz-bakım yetisi kazanmalarını etkileyen toplumsal ve kurumsal etmenlerin değerlendirilmesi" adlı projenin gereği olarak kurumumuzda gözlem ve görüşme yapması uygundur.

Bilgilerinize sunarım.



Prof. Dr. Kazım ÇAPACI
Engelli Çocuklar Rehabilitasyon
ve Eğitim Parkı Araş. Uyg.
Merkezi Müdür Yardımcısı

Araştırmanın Adı: Down sendromlu bireylerin bağımsız yaşam ve öz-bakım yetisi kazanmalarını etkileyen toplumsal ve kurumsal etmenlerin değerlendirmesi

YUKARIDA ADI GEÇEN ARAŞTIRMAYA KATILMAK ÜZERE SEÇİLDİNİZ. ARAŞTIRMANIN AMACI DOWN SENDROMU İLE YAŞAYAN İNSANLARIN SOSYAL VE SAĞLIK SORUNLARINDAN KAYNAKLANAN YAŞAM GÜÇLÜKLERİNİ ORTAYA ÇIKARMAKTIR. ARAŞTIRMADA YALNIZCA TOPLUMSAL YARAR VE BİLİMSEL KATKI AMAÇLANMAKTADIR. GÖRÜŞMEMİZ SİZDEN ELDE EDECEĞİMİZ VERİLER **TAMAMEN GİZLİ TUTULACAK** VE **KİMLİK BİLGİLERİNİZ ALINMAYACAKTIR**. ARAŞTIRMADA KOLAYLIK OLMASI AMACIYLA SİZİNLE YAPACAĞIMIZ GÖRÜŞMEDE **SES KAYDI** YAPILACAKTIR. BU KAYITLAR YALNIZCA YUKARIDA ADI GEÇEN ARAŞTIRMADA KULLANILACAK VE KİMSEYLE PAYLAŞILMAYACAKTIR. İSTEMEDİĞİNİZ BAZI SORULARA CEVAP VERMEYEBİLİRSİNİZ. DİLEDİĞİNİZ ZAMAN ARAŞTIRMADAN ÇIKABİLİRSİNİZ. ARAŞTIRMA 1 YIL SÜRECEKTİR. KATILIMINIZ İÇİN TEŞEKKÜR EDERİM.

YUKARIDA ADI GEÇEN ARAŞTIRMAYA KATILMAYI KABUL EDİYORUM.

AD / SOYAD:.....

TELEFON:.....

İMZA:.....

TARİH:.....

İLETİŞİM: SERHAT ERDAL (ARAŞTIRMACI)

0554 716 93 42 / serhaterdal91@gmail.com

EK 5: Arařtırmacının Özgemiři

SERHAT ERDAL

Doęum Yılı:	1991
Yazıřma Adresi:	1735 Sokak No:109 D:2 Simge apt. Karřıyaka İzmir
Telefon:	0554 716 93 42
e-posta:	serhaterdal91@gmail.com

EęİTİM BİLGİLERİ

Ülke	Üniversite	Fakülte/Enstitü	Öęrenim Alanı	Derece	Mezuniyet Yılı
TR	Dokuz Eylül Üniversitesi	Saęlık Bilimleri Enstitüsü	Halk Saęlığı	Yüksek Lisans	2017
TR	Anadolu Üniversitesi	İktisat Fakültesi (AÖF)	Çalıřma Ekonomisi ve Endüstri İliřkileri	Lisans	2016
TR	İstanbul Üniversitesi	Edebiyat Fakültesi	Antropoloji	Lisans	2014

UZMANLIK ALANLARI

Uzmanlık Alanları
Toplumsal cinsiyet, etnisite ve hastalık saęlık konularının antropolojisi. Post-yapısal, post-modern kuramlar evresinde kltr deęiřmeleri Etnografik arařtırmalar Medikal antropoloji, sosyal antropoloji, biyolojik antropoloji.

DİĞER AKADEMİK FAALİYETLER

Diğer Faaliyetler (Eser/görev/faaliyet/ sorumluluk/olay/üyelik vb.)	• Sinop Balatlar Kilisesi Kazısı – 2011 Yaz Dönemi (İskelet buluntularının kimliklendirilmesi) • Aydın Kuşadası Kadıkalesi Kazısı – 2013 Yaz Dönemi (İskelet buluntularının kimliklendirilmesi) • Görsel Antropoloji Çalışması – Ayakkabı Boya Sandığı Yapımı (İstanbul) – 2011 • Lisans Bitirme Çalışması - Nozokomiyal Enfeksiyonların Yayılması Üzerine Medikal Antropolojik Bir İnceleme (İstanbul Örneği) • III. Türkiye Antropoloji Öğrencileri Kongresi – Sağlıkta Neoliberal Dönüşüm ve Klinik İyatrojenez (Sözlü Bildiri) 2014 • IV. Türkiye Antropoloji Öğrencileri Kongresi – Hümanist Tahayyül – Hümanizm ve Performatif İktidar (Sözlü Bildiri) 2015 • Medikal Antropolojiye Giriş Kursu – Halk Sağlığı Araştırmaları Derneği (HASUDER) – 4-7 Nisan 2016
--	---

ÖDÜLLER/BURS

	Ödülün/Bursun Adı	Alındığı Kuruluş	Yılı
☐	TÜBİTAK 2209-Üniversite Öğrencileri Yurt İçi/Yurt Dışı Araştırma Projeleri Destekleme Programı - A (2013-2)	TÜBİTAK	2013

Diğer dergilerde yayınlanan makaleler

ERDAL Serhat, Hoşgeldin Neoliberalizm! Türkiye’de Sağlıkın Dönüşümü, Antropoloji Bilimleri Dergisi, 2016, 2: 46-52
--

Hakemli konferans/sempozyumların bildiri kitaplarında yer alan yayınlar

Hümanist Tahayyül - Hümanizm ve Performatif İktidar, IV. Türkiye Antropoloji Öğrencileri Kongresi, 2015
Sağlıkta Neoliberal Dönüşüm ve Klinik İyatrojenez, III. Türkiye Antropoloji Öğrencileri Kongresi, 2014