



**T.C.
BİNGÖL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI**

**ENGELLİ BİREYİ OLAN AİLELERİN SOSYAL
DIŞLANMA DENEYİMLERİ: ŞANLIURFA İLİ ÖRNEĞİ**

Amine AKSOY

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**Danışman
Doç. Dr. Behçet KALDIK**

Bingöl- 2025

T.C.
BİNGÖL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

**ENGELLİ BİREYİ OLAN AİLELERİN SOSYAL
DIŞLANMA DENEYİMLERİ: ŞANLIURFA İLİ ÖRNEĞİ**

Amine AKSOY

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Danışman
Doç. Dr. Behçet KALDIK

Bingöl- 2025

İÇİNDEKİLER

Sayfa

Bilimsel Etik Bildirimi	IV
Tez Kabul ve Onay	V
Önsöz	VI
Özet	VII
Abstact	VIII
Kısaltmalar	IX
Tablo Listesi	X
Şekil Listesi	XI

GİRİŞ	1
--------------------	----------

BİRİNCİ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVESİ

1.1. ENGELLİLİK OLGUSU.....	5
1.1.1. Engellilik Kavramının Tanımı	5
1.1.2. Tarihsel Süreç İçerisinde Engellilik	9
1.1.3. Türkiye’de Engellilik	13
1.1.4. Kuramsal Olarak Engellilik	14
1.1.4.1.Engellilik Üzerine Modeller	15
a) Geleneksel/ Ahlaki Model	15
b) Medikal/Tıbbi Model	16
c) Sosyal Model	18
1.1.5. Engellilik Nedenleri	21
1.1.6. Engellilik Türleri	23
1.1.7. Engelli Bireylerin Tespit Edilmesi	26
1.2. SOSYAL DIŞLANMA, ENGELLİLİK VE AİLE	28
1.2.1. Sosyal Dışlanma Kavramı	28
1.2.2. Kuramsal Olarak Sosyal Dışlanma	30
1.2.2.1. Silver’in Üç Paradigma Yaklaşımı	30
a) Dayanışma Paradigması	32

b) Uzmanlaşma Paradigması	32
c) Tekelleşme Paradigması	33
1.2.2.2. Levitas'ın Üç Söylem Yaklaşımı	33
a) Yeniden Dağıtımçı Söylem	33
b) Ahlaki Alt Sınıf Söylemi	34
c) Sosyal Bütünleştirici Söylem	34
1.2.3. Engellilik ve Sosyal Dışlanma İlişkisi	35
1.2.4. Sosyolojik Bir Kurum Olarak Aile	37
1.2.5. Engelli Bireyin Aile Üzerindeki Etkileri	39
1.2.6. Engelli Bireye Sahip Ailelerde Sosyal Dışlanma	40
1.2.7. Literatürün İncelenmesi	42

İKİNCİ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ

2.1. Araştırmanın Konusu ve Kapsamı	47
2.2. Araştırmanın Amacı, Önemi ve Sınırlılıkları.....	48
2.3. Araştırmanın Çalışma Grubu	50
2.4. Araştırmanın Veri Toplama Teknikleri	51
2.4.1. Katılımcı Bilgi Formu	52
2.4.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	52
2.5. Araştırmanın Uygulanması, Verilerin Elde Edilmesi ve Analiz Edilmesi	53

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN BULGULARI VE BULGULARIN ANALİZİ

3.1. Demografik Farklılıklar ve Engellilik	58
3.2. Sosyal Bir Kurum Olarak Aile ve Engellilik	64
3.2.1. Dini Bakış Açısı	66
3.2.2. Ailelerdeki Duygusal Geçişler	68
3.3. Gündelik Yaşam ve Ekonomik Durum	71
3.3.1. Ev İçi Sorumluluk	74
3.3.2. Çalışma Yaşamı	76

3.3.3. Maddi Destekten Yararlanma	79
3.3.4. Sosyal Destekten Yararlanma	81
3.3.5. Engelli Çocuğun İhtiyaçlarını Karşılama Durumu	84
3.4. Aile ve Sosyal Dışlanma	87
3.4.1. Toplumsal Tutum ve Davranış Örüntüleri	87
3.4.2. Yakın Sosyal Çevrenin Yaklaşım Tarzı	92
3.4.3. Ailenin Suçlanması	96
3.4.4. Ailelerde Bakım Yüğü ve Gündelik Yaşam Zorlukları	99
TARTIŞMA	102
SONUÇ VE ÖNERİLER	117
KAYNAKÇA	125
EKLER	144

BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ

Yüksek Lisans tezi olarak hazırladığım *Engelli Bireyi Olan Ailelerin Sosyal Dışlanma Deneyimleri: Şanlıurfa İli Örneği* adlı çalışmanın öneri aşamasından sonuçlanmasına kadar geçen süreçte bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle uyduğumu, tez içindeki tüm bilgileri bilimsel ahlak ve gelenek çerçevesinde elde ettiğimi, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırladığım bu çalışmamda doğrudan veya dolaylı olarak yaptığım her alıntıya kaynak gösterdiğimi ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu beyan ederim.

... / ... / 202..

İmza

Amine AKSOY

TEZ KABUL VE ONAY
BİNGÖL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

.....Öğrenci Numaralı *Amine AKSOY* tarafından hazırlanan *Engelli Bireyi Olan Ailelerin Sosyal Dışlanma Deneyimleri: Şanlıurfa İli Örneği* başlıklı bu çalışma, 15.08.2025 tarihinde yapılan tez savunma sınavı sonucunda *oybirliğiyle* başarılı bulunarak jürimiz tarafından *Sosyoloji* Anabilim Dalı'nda Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

TEZ JÜRİSİ ÜYELERİ

Başkan	: Doç. Dr. Abdurrahman ÖZKAN	İmza:
Danışman	: Doç. Dr. Behçet KALDIK	İmza:
Üye	: Dr. Öğr. Üyesi Mücahit AYDEMİR	İmza:

ONAY

Bu Tez, Bingöl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yönetim Kurulunun/...../202.. tarih ve sayılı oturumunda belirlenen jüri tarafından kabul edilmiştir.

Doç. Dr. Nebi BUTASIM
Enstitü Müdürü

ÖNSÖZ

Engelli Bireyi Olan Ailelerin Sosyal Dışlanma Deneyimleri: Şanlıurfa İli Örneği isimli çalışmanın konusu, engelli çocuğa sahip ailelerin toplum içinde yaşadıkları sosyal dışlanma deneyimlerinin incelenmesidir. Araştırma, özellikle Şanlıurfa ilinde yaşayan aileler üzerinden yürütülmüş ve ailelerin karşılaştıkları sosyal tutumlar, önyargılar, dışlanmışlık hissi ve toplumla kurdukları ilişkiler değerlendirilmiştir.

Bu konu, yalnızca bireysel hikâyelere değil, toplumsal bir farkındalık ihtiyacına da işaret etmektedir. Engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları deneyimler; dışlanma, ötekileştirilme ve sosyal destek yoksunluğu gibi sorunların gündeme taşınmasını zorunlu kılmaktadır. Bu bağlamda, yapılan araştırmanın amacı yalnızca akademik bilgi üretmek değil, aynı zamanda bu ailelerin seslerini duyurmak ve toplumsal bakış açısında bir farkındalık oluşturmaya katkı sunmaktır.

Bu çalışmanın her aşamasında bilgi, birikim ve tecrübeleriyle yolumu aydınlatan, akademik rehberliği ve değerli katkılarıyla bana her zaman destek olan danışmanım Doç. Dr. Behçet KALDIK'a en içten teşekkürlerimi sunarım. Kendisinin yönlendirmeleri, sabrı ve yol göstericiliği sayesinde bu çalışmayı daha anlamlı ve bilimsel temellere dayandırabildim.

Çalışmamın tamamlanma sürecinde, bana daima inanan, moral ve motivasyonumu her daim yüksek tutmamı sağlayan sevgili aileme şükranlarımı sunarım. Özellikle varlığıyla bana güç veren sevgili anneme ve desteğini hiçbir zaman esirgemeyen kardeşim Leyla AKSOY'a sonsuz teşekkür ederim.

.... /..../ 202..

Amine AKSOY

Bingöl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tez Özeti

Tezin Başlığı : Engelli Bireyi Olan Ailelerin Sosyal Dışlanma Deneyimleri: Şanlıurfa İli Örneği
Tezin Yazarı : Amine AKSOY
Danışman : Doç. Dr. Behçet KALDIK
Anabilim Dalı: Sosyoloji
Bilim Dalı : Sosyoloji
Kabul Tarihi : 15.08.2025
Sayfa Sayısı : XI (ön kısım) + 143 (tez) + 1 (ekler)
“Engelli Bireyi Olan Ailelerin Sosyal Dışlanma Deneyimleri: Şanlıurfa İli Örneği” adlı tez çalışması, engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal dışlanma deneyimlerini anlamayı ve bu deneyimlerin ailelerin duygusal süreçlerine, toplumsal ilişkilerine ve günlük yaşamlarına nasıl yansıdığını ortaya koymayı amaçlamıştır. Çalışmanın örneklemini, Şanlıurfa’da çeşitli rehabilitasyon merkezlerinden ulaşılan ve engelli çocuğa sahip olan aileler oluşturmuştur. Araştırmada nitel yöntem benimsenmiş ve veriler, yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Görüşmeler sonucunda elde edilen veriler, çözümlenmiş ve temalar halinde sınıflandırılmıştır. Ailelerin yaşadıkları sosyal dışlanmanın, yalnızca çevresel önyargılarla sınırlı kalmayıp aynı zamanda aile içi ilişkileri, psikolojik dayanıklılıkları, bakım yükünü, maddi zorlukları ve sosyal destek arayışlarını da etkilediği bulgulanmıştır. Katılımcılar, toplumsal tutumlar karşısında zaman zaman yalnızlaştırıcı, suçlayıcı ve dışlayıcı tavırlarla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Araştırma sonucunda, engelli çocuk sahibi ailelerin sosyal dışlanmaya karşı geliştirdikleri başa çıkma yolları, destek kaynakları ve toplumsal çevreden beklentileri de ortaya konmuştur. Bu bulgular hem ailelerin yaşadıkları süreçleri anlamak hem de toplumsal farkındalık geliştirmek açısından önemli sonuçlar sunmaktadır.
Anahtar Kelimeler: Engellilik, Aile, Engelli Çocuk, Sosyal Dışlanma, Toplumsal Tutumlar

Bingöl University Institute of Social Sciences Abstract of Master's Thesis

Title of the Thesis: Social Exclusion Experiences of Families with Disabled Members: The Case of Şanlıurfa Province	
Author	: Amine AKSOY
Supervisor	: Doç. Dr. Behçet KALDIK
Department	: Sociology
Sub-field	: Sociology
Date	: 15.08.2025
Number of Pages: XI (front page) + 143 (thesis) + 1 (appendices)	
The thesis entitled " Social Exclusion Experiences of Families with Disabled Members: The Case of Şanlıurfa Province " aims to understand the experiences of social exclusion faced by families who have children with disabilities and to reveal how these experiences reflect on their emotional processes, social relationships, and daily lives. The sample of the study is composed of families with disabled children who were contacted through various rehabilitation centers in Şanlıurfa. A qualitative approach was adopted in the research, and data were collected through semi-structured interviews. The data obtained from the interviews were analyzed and classified into themes. It was found that the social exclusion experienced by families was not confined solely to societal prejudices, but also affected intra-family relationships, psychological resilience, caregiving burden, financial difficulties, and the search for social support. Participants reported that they occasionally encountered isolating, accusatory, and exclusionary attitudes within society. As a result of the research, the coping strategies developed by families with disabled children against social exclusion, their sources of support, and their expectations from the social environment were also revealed. These findings provide significant implications both for understanding the processes experienced by families and for fostering social awareness.	
Keywords: Disability, Family, Disabled Child, Social Exclusion, Social Attitudes	

KISALTMALAR

AB	Avrupa Birliđi
ABD	Amerika Birleşik Devletleri
Akt.	Aktaran
BM	Birleşmiş Milletler
Böl.	Bölüm
ç. e.	Çocuđun Engel Durumu
Çev.	Çeviren
Der.	Derleyen
DPT	Devlet Planlama Teşkilatı
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
Ed.	Editör
Eds.	Editörler
ICF	Uluslararası Fonksiyonellik, Engellilik ve Sağlıđın Sınıflandırılması
ICIDH	Uluslararası Yetersizlik, Engellilik ve Sakatlık Sınıflandırması
ILO	Uluslararası Çalışma Örgütü
K	Katılımcı
MEB	Millî Eğitim Bakanlığı
ÖZİDA	Özürlüler İdaresi Başkanlığı
pp.	Pages
s.	Sayfa
T.C.	Türkiye Cumhuriyeti
TBMM	Türkiye Büyük Millet Meclisi
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu
UNESCO	Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Örgütü
UPIAS	Ayrımcılıđa Karşı Bedensel Engelliler Birliđi
vd.	Ve diđerleri
WHO	World Health Organization
ZB	Zekâ Bölümü

TABLO LİSTESİ

<u>Tablo No</u>	<u>Sayfa</u>
Tablo 1: Sosyal Dışlanmada Üç Paradigma Yaklaşımı	31
Tablo 2: Nitel Veri Analizi Sonucunda Elde Edilen Katılımcı Kod Matrisi	58
Tablo 3: Katılımcılara Ait Tanıtıcı Bilgiler	60
Tablo 4: Katılımcıların Engelli Çocuklarına Ait Tanıtıcı Bilgiler	62



ŞEKİL LİSTESİ

<u>Sekil No</u>	<u>Sayfa</u>
Şekil 1: Bulguların Ana Temaları	56
Şekil 2: Nitel Veri Analizi Sonucunda Elde Edilen Temalar ve Kodlar	57



GİRİŞ

Toplum dinamik bir yapı sergilediğinden, toplumsal yaşamın her alanında birçok değişim ve dönüşüm yaşanmaktadır. Bu süreçte toplumda yaşanan değişim ve dönüşüm pek çok siyasi, ekonomi ve sosyal soruna yol açmaktadır. Özellikle sosyal alanda meydana gelen önemli sorunlardan biri, “engellilik” alanında yaşanmaktadır. Engellilik alanında karşılaşılan sorunların ve engellerin, toplumdaki olumsuz tutum ve davranışlardan kaynaklandığı ifade edilebilir.

Engellilik olgusuna tarih boyunca her toplumda karşılaşmak mümkündür. Engellilere yönelik tutum ve davranışlar ise içinde bulunulan topluma ve kültürel alışkanlıklara bağlı olarak farklılık göstermiştir. Bu doğrultuda birçok toplum, engelli bireylerin yaşamlarını güçleştirmiş ve onları toplumsal katılımın dışında tutarak birçok engelle karşılaşmalarına sebep olmuştur.

Engelli bireylerin de diğer insanlar gibi sosyal yaşama katılma ve bağımsız yaşama hakkı bulunmakta; ancak genellikle engelliler birçok sorunla karşılaşmakta ve hakları ihlal edilmektedir. Bu durum toplumda eşitsizliğin artmasına ve çeşitli sorunların ortaya çıkmasına yol açmaktadır (Kulaksızoğlu, 2011, s. 31). Yaşanan sorun ve eşitsizliklerin de toplumsal ve dönemselsel bazda farklılık gösterdiği görülmektedir. Bu bağlamda feodalite döneminde engelliler, aile ve toplumla iç içe yaşarken sanayileşmenin gelişmesinden sonra toplumdan uzaklaştıkları ve soyutlanmaya başladıkları görülmektedir. Bunun temel sebeplerinden biri de yaşanan ev ile çalışılan mekânın birbirinden ayrılmaya başlamasıdır. Ayrıca bu dönemde engelli bireyler bazı kurumlara kapatılmaya çalışılmıştır. Engelli bireylere karşı bu anlayış yirminci yüzyılın ortalarına kadar da devam etmiştir (Oliver, 2011a, s. 216-217). Bu anlayış, ancak engelli birey sayısının artması ve kendi hakları için mücadele etmeleri neticesinde kısmen değişmeye başlamış, birtakım siyasi ve toplumsal kazanımların ve hakların elde edilmesini sağlamıştır.

Toplumsal alanda yaşanan gelişmeler, teknolojik ilerlemeler ve artan hareketlilik, izole şekilde yaşayan engellilerin toplumla bütünleşme taleplerini daha görünür hale getirmiştir (Genç ve Çat, 2013, s. 365). Dolayısıyla toplumda görülen değişim ve dönüşümler, dezavantajlı bir grup olan engelli bireylerin etkin sosyal katılım ve var olma çabalarını daha görünür kılmıştır. Söz konusu duruma Türkiye özelinde bakıldığında son yıllarda önemli değişim ve gelişmelerin kaydedildiği

görülmekle birlikte iletişim, eğitim, ulaşım, sağlık vb. birçok alanda engelli bireyler için dezavantajlı durumun devam ettiği görülmektedir. Bu bireylerin toplumda diğer bireyler gibi eşit ve bağımsız şekilde toplumsal katılım sağladıkları ve yaşayabildiklerini söylemek zordur (Doğan ve Çitil, 2011, s. 43). Başka bir ifadeyle son yıllarda engelli bireylere verilen hakların arttığı ve toplumsal yaşama katılımlarının kolaylaştırılmaya çalışıldığı belirtilebilse de tüm bu düzenlemelerin engelli bireylerin toplumda bağımsız ve eşit şekilde yaşaması için yeterli olmadığı ve uygulama alanında çeşitli sorunların devam ettiği görülmektedir.

Engelli bireylerin yaşadıkları sorunlar, toplumun olumsuz tutum ve davranışları nedeniyle giderek artmakta ve yaşamlarını zorlaştırmaktadır. Engelli bireylerin hem kendisi hem de ailesi bu olumsuz değerlendirmelerden dolayı sosyal dışlanmaya maruz kalabilmektedir. Dolayısıyla bireyler akraba çevresinde, okulda, işyerinde komşuları arasında ve alışveriş merkezlerinde dışlanmaya uğrayabilmektedirler. Ayrıca aile bireyleri de zaman zaman engeli kabul etmemekte ya da görmezden gelmektedir. Bu durum, engelli bireyin öncelikle aile içinde ve toplumda sosyalleşmesini ve bütünleşmesini olumsuz etkileyerek sosyal dışlanmaya uğramalarına zemin hazırlamaktadır.

Toplumda eşitsizliğe uğramış, her türlü riske karşı korunmasız ve savunmasız olan bireyler daha çok sosyal dışlanmaya maruz kalmaktadır. Özellikle engelli bireylerin ve ailelerinin maruz kaldığı sosyal dışlanma, toplumun geneline yayılarak huzursuz ve umutsuz bireylerin yetişmesine sebep olabilmektedir (Özgökçeler, 2006, s. 261-263). Farklı toplumsal ve kültürel etkenlerden ötürü toplumsal katılımın dışında kalan engelli bireyler ve aileleri, birçok sorunla karşı karşıya kalmaktadır. Bilakis toplumsal koşulların oluşturduğu bireysel ve ailesel izolasyon, toplumsal eşitsizliklerin ve sosyal dışlanmanın kaynağını teşkil etmektedir.

Toplumsal yaşamda birçok grup çeşitli nedenlerle sosyal dışlanmaya maruz kalmaktadır. Bu dezavantajı yaşayan gruptan birinin engelliler ve aileleri olduğu söylenebilir. Zira engelli bireyler; gündelik hayatında, işe başlamada, çalışma hayatında, sağlık kurumlarında, eğitimde, ulaşım, alışverişte, sokakta vb. yaşamın birçok alanında dışlanmaya maruz kalmaktadırlar (Özgökçeler, 2006, s. 1-2). Yaşanılan sosyal dışlanma ve sorunlar, engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal yaşama katılımını olumsuz etkilemekte ve engelli bireylerin bağımsız şekilde

toplumda var olmasına mâni olmaktadır. Toplumun engelli bireyleri dışlaması, yeti kaybıyla yaşamını sürdürmeye çalışan bireyler için yeni güçlükleri ve sorunları beraberinde getirmektedir. Bu sorunlar, sadece engelli bireyleri değil aynı zamanda bireyin diğer aile üyelerini de etkilemektedir.

Son yıllarda engelli bireylerin niceliksel artışları ve deneyimlenen sorunları, engellilik tartışmalarını ve çalışmalarını önemli kılmaktadır. Hem engelli bireylerin kendileri hem de aileleri tarafından deneyimlenen sorunların başında gelen sosyal dışlanma, genellikle toplumsal ön yargıların ve kalıp yargıların neticesinde yaşanmaktadır. Toplumda bilinçli, farkındalık sahibi ve eşitlikçi bir yapı oluşmadıkça engelli bireyler ve aileleri toplumun dışına itilmeye devam edilecek ve sosyalizasyon süreçlerinde sorunlar yaşanacaktır. Bu durum, engellilik bağlamında sosyal dışlanma olgusunun incelenmesini gerekli ve önemli kılmaktadır. Dolayısıyla bu çalışma, engelli bireyi olan ailelerin sosyal dışlanma deneyimleri üzerinde durmuştur. Zira sosyal dışlanma, yalnızca engelli bireylere yönelik değil aile üyelerine yönelik de olabilmektedir. Çalışmada ailelerin sosyal dışlanma deneyimlerinin yanı sıra engelli bireylerin varlığının aile üyelerini etkileme biçimi hakkında da bilgi edinilmeye çalışılmıştır. Bu bağlamda bireylerin yaşam içerisinde karşılaştıkları sosyal dışlanma deneyimlerinin toplumsal katılımlarını nasıl etkilediği incelenmiştir. Böylece engelli üyesi bulunan ailelerin sosyal dışlanma başta olmak üzere yaşadıkları sorun ve engeller anlaşılmaya çalışılmıştır. Araştırmada engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları sosyal dışlanmanın incelenmesi, sosyal dışlanmaya maruz kalmış ailelerin problemlerinin anlaşılmasına katkı sağladığı gibi toplumda yaşayan diğer bireylerin engelli bireylerin ve ailelerinin maruz kaldıkları sosyal dışlanma hakkında bilgi sahibi olarak farkındalık kazanmalarına da katkı sağlamaktadır.

Mevcut çalışma üç temel bölümden oluşmuştur. Birinci bölümde, araştırmanın kavramsal ve kuramsal çerçevesi ele alınmıştır. Bu kapsamda engellilik olgusu, tarihsel süreç içerisinde engellilik, Türkiye’de engellilik, kuramsal olarak engellilik, engellilik nedenleri ve engellilik türleri üzerinde durulmuştur. Ayrıca bu bölümde sosyal dışlanma kavramının tanımı ve kısa tarihçesi üzerinde durularak kuramsal olarak sosyal dışlanma, sosyal dışlanma-engellilik ilişkisi, aile ve engelli bireye sahip ailelerde sosyal dışlanma konuları ele alınmıştır. İkinci bölümde araştırmanın metodolojisi üzerinde durulmuştur. Dolayısıyla araştırmanın amacı, evreni, örnekleme,

veri toplama teknikleri ve analizi gibi konular incelenmiştir. Üçüncü bölümde ise araştırmada elde edilen bulgular analiz edilmiş ve yorumlanmıştır. Son olarak elde edilen bulgular bilimsel literatürdeki bulgularla birlikte değerlendirilmiş ve öneriler sunulmuştur.



BİRİNCİ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVESİ

Bu bölümde, engellilikle ilgili kavramsal ve kuramsal çerçeve ele alınmıştır. Dolayısıyla bu bölümde engellilik olgusu, tarihsel süreç içerisinde engellilik, Türkiye’de engellilik, engellilik nedenleri ve türleri, engelli bireylerin aile üzerindeki etkisi, sosyal dışlanma olgusu, sosyal dışlanmanın nedenleri ve sonuçları ele alınmıştır. Ayrıca bu bölümde kuramsal olarak engellilik ele alınmış olup ahlaki model, tıbbi model ve sosyal model hakkında bilgi verilmiştir. Son olarak engellilik ve sosyal dışlanma ile ilgili sosyolojik yaklaşımlar da bu bölümde ele alınmıştır. Bu çalışma sosyolojik eksenli olduğundan sosyal modelin temel argümanları üzerine inşa edilmiştir.

1.1. ENGELLİLİK OLGUSU

Bilimsel literatürde engellilerle ilgili yapılmış pek çok çalışma bulunmaktadır. Son yıllarda yapılan çalışma sayısının görece artması engelliliğe verilen önemi göstermektedir. Yapılan her çalışmada araştırmacılar, engellilik olgusunu incelemeye ve engelliliği tanımlamaya çalışmışlardır. Ancak genel olarak engellilik olgusunun tanımlanmasında bazı güçlükler yaşanmaktadır. Bunun başlıca nedenleri arasında her toplumun engelliliği farklı anlamlandırması olduğu gibi bireylerde görülen engellilik derecesinin ve türlerinin farklı olması da sayılabilir.

1.1.1. Engellilik Kavramının Tanımı

Engellilik kavramını, Engellilik kavramını, her toplum kendi koşulları içinde yorumladığı için genel geçer bir tanım yapmak zordur (Barton ve Armstrong, 2011, s. 304). Her toplumun engellilere olan bakışı, yaşadıkları deneyimlerle değişmekte ve bu da tanımların farklılaşmasına neden olmaktadır (Oliver, 2011a, s. 209). Yani engellilik olgusu, toplumların tarihsel ve yaşam koşullarına göre farklılık göstermektedir (Okur ve Erbil Erdugan, 2010, s. 261). Ayrıca engellilik durumu, her alanda ve koşulda bütün insanların yaşayabileceği bir süreç olduğundan yaygınlık derecesi de yüksektir (Aslan, 2017, 5). Bundan dolayı engellilik olgusunu tek bir tanımla açıklamak zordur.

Bilimsel literatürde genel olarak engellilik, doğumla ya da doğum sonrasında yaşanan hastalıklar veya kazalar sonucu bireyin zihinsel, fiziksel, ruhsal ve sosyal

işlevlerini yerine getirmesinde azalmanın ya da kısıtlılığın oluşması şeklinde tanımlanmaktadır (Uzunoğlu, 2019, s.7-8). Bu tanıma göre engellilik, doğumla birlikte olabileceği gibi bireylerin doğum sonrasında yaşadıkları hastalık ve kaza sonucunda ortaya çıkabilmektedir. Başka bir ifadeye bu durum, bireylerin vücut organlarında kayıp yaşamalarını veya organların eski işlevini yerine getirmemesini ifade etmektedir. Bu anlayışın bir devamı olarak genellikle engelliler, günlük yaşamda beklenen rutinlerini ve aktivitelerini gerçekleştirmede güçlük çeken veya yoksunluk yaşayan bireyler olarak görülmektedirler. Yani yaşadıkları güçlüklerden ötürü hayatlarını devam edebilmek için yakın çevrelerinin desteğine ihtiyaç duyan bireyler olarak görülmektedirler (Başkaya, 2019, s. 5). Ancak bu anlayış ve tanımlamada toplumsal vurgunun sönük kaldığı ve öne çıkmadığı görülmektedir. Oysaki son yıllarda engellilik olgusunun tanımlanmasında ve açıklanmasında birçok uluslararası kuruluş tarafından toplumsal düzlemde üretilen bariyerlere vurgu yapılmakta, engelli bireylerin yaşadıkları sorunların kaynağı olarak toplumsal ve kültürel koşullar dikkate alınmaktadır.

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'nin 1. Madde'sinde "Engelli kavramı diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir." Bu çerçevede, engelli bireyleri ayırıştırıcı ya da dışlayan bir tutum yerine, onların topluma katılımını destekleyen ve temel haklarının korunmasını sağlayan bir tutum sergilenmektedir.

Türkiye Büyük Millet Meclisi tarafından 2005 yılında kabul edilen 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunun 3. Maddesi c bendine göre "Engelli: Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen bireyi" ifade etmektedir. Bu tanım, engelliliği toplumsal koşullar bağlamında ele almıştır. Kanun engelliliği, sadece bedensel ve zihinsel yeteneklerin kaybedilmesi olarak tanımlamamış aynı zamanda çevresel ve toplumsal koşullara da vurguda bulunmuştur.

1980 yılında Uluslararası Yetersizlik, Engellilik ve Sakatlık Sınıflandırması (ICIDH) ile engellilik kavramı daha belirgin hale gelmeye başlamıştır. 2001 yılında ise Dünya Sağlık Örgütü tarafından yeni bir sınıflama olan İşlevsellik, Yeti Yitimi ve

Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF) kabul edilmiştir (Burcu, 2007, s. 54). Böylece ICIDH şemasına bazı eklemeler yapılarak ICF şeması şeklini almıştır. Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan yeni düzenlemede “özürlülük” kavramı kullanımdan kaldırılmış, “engellilik” kavramı yerine ise “engellenme” kavramı kullanılmıştır (Thomas, 2011, s. 35).

Yapılan çeşitli düzenlemelere rağmen toplumda engelli bireyler için “çürük”, “bozuk”, “kör”, “sakat”, “topal” gibi damgalayıcı ve gurur kırıcı ifadeler kullanılmaktadır (Başkaya, 2019, s. 5). Engelli bireyler için çoğunlukla aynı anlama gelecek şekilde farklı kavramlar kullanılmaktadır. Kullanılan “bozuk”, “sakat”, “özürlü” ve “engelli” gibi kavramlar, tek bir anlama gelecek şekilde kullanılmış, fakat toplumda bu kavramlar üzerinde henüz tam bir görüş birliği sağlanamamıştır (Murat, 2009, s. 23). Bu nedenle kullanılan kavramların önemli bir kısmı damgalayıcı ve dışlayıcı bir nitelik barındırmaktadır. Engelli bireyleri tanımlamak için toplumda kullanılan ortak bir ifadenin olmaması, beraberinde birçok sorun da getirmektedir. Çoğu zaman bireyin engelinden kaynaklı yeti kaybı dikkate alınarak isim takılmış ve buna uygun engellilik anlayışı gelişmiştir. Dünya Sağlık Örgütü’nün “özürlülük” kavramını kullanımdan kaldırılmasına rağmen toplumsal yaşamda “özürlü”, “kör”, “sakat” vb. dışlayıcı ve damgalayıcı bazı ifadelerin engelli bireylere yönelik kullanılmaya devam ettiği görülmektedir.

Engellilikle ilgili farklı kaynaklarda “engelli”, “sakat” ve “özürlü” kavramları aynı anlama gelecek şekilde kullanılmaktadır. “Engelli”, “sakat” ve “özürlü” kavramlarından hangisinin kullanılacağı ile ilgili pek çok kaynakta farklı fikirler bulunsa da günümüzde en çok “engelli” kavramı kullanılmaktadır. Özellikle toplumda “özürlü” ve “sakat” kavramları anlam bakımından dışlayıcı ve soyutlayıcı bir durumu ifade etmektedir (Yıldız, 2017, s. 5). Türkiye’de 1990’lı yıllardan sonra eş anlamda kullanılan “sakat” ve “özürlü” kavramları yerine “engelli” kavramı kullanılmaya başlanmıştır (Şişman, 2012, s. 81). “Özürlü” ve “sakat” kavramları toplumda engelli bireyleri ötekileştirmekte ve onların toplumda dışlanmalarına sebep olmaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) engelliliği, bir insanın vücudunda görülen yeti yetimi, fizyolojik ve psikolojik bozukluk, işlevlerde sınırlılık ve sosyal katılımıda sınırlılık olarak tanımlamıştır. Engelliliği sadece kişiye özgü faktörlerle değil, toplumu ve çevreyi de dikkate alarak açıklamıştır. Dolayısıyla engellilik olgusunun

açıklanmasında ve tanımlanmasında fiziksel boyut kadar toplumsal boyut da önemlidir (Eddey ve Robey, 2005, s. 710).

Engelli bireylerin yaşadıkları problemler, sadece biyolojik bir engelin yetersizliğinden kaynaklı olmayıp kültürel ve toplumsal problemlerden kaynaklı olduğundan engelliliği sadece biyolojik bir tanımla açıklamak yetersiz olacaktır (Burcu, 2007, s.9). Başka bir ifadeyle, engellilik sadece biyolojik bir problem değildir. Kişinin topluma katılımı ve çevresel koşullara uyumu konusundaki problemleri de kapsamaktadır (Tekindal ve Attepe Özden, 2017, s. 188).

Bireylerin yaşamak zorunda olduğu engeller, biyolojik doğalarından ziyade yaşamını sürdürdükleri sosyal ve kültürel alanda inşa edilmektedir. Bireylerin içinde bulunduğu toplumun engelli bireylere bakışı, sosyal ve kültürel tanımlamalara göre toplumdan topluma farklılık göstermektedir (Burcu, 2002, s. 85-86). Engelin, sadece biyolojik çerçeveye bağlı olmadığı, toplumun sosyal ve kültürel alanda oluşturduğu anlama bağlı olduğu değerlendirilmektedir. Bireyler her ne kadar doğumla ya da doğum sonrasında bazı işlevleri yerine getiren organlarını kaybetse de ya da organlar eskisi gibi işlevlerini yerine getiremezse de yaşadıkları problemler, çoğunlukla içinde bulundukları toplumun sosyal ve kültürel koşullarından kaynaklanmaktadır.

Taylor’a göre “engelliliğin anlamı, büyük ölçüde toplumdaki diğer insanların verdikleri tepkilerle şekillenir” (Taylor, 1999, akt., Öztapak, 2017, s. 358). Taylor da toplumun verdiği tepkilere göre engelliliğin anlam kazandığını belirtir. Yaşamın sürdürülmesinde insanların diğer insanlara ihtiyaç duyması ve yaşamın sosyal bağlarla anlam kazanması, engelliliğin toplumsal olarak anlamlandırılmasını belirlemektedir.

Goffman, bireylerin içinde yaşanılan toplumun bir parçası olmasında fiziksel özelliklerinin engelleyici bir unsur olmadığını belirtmiştir. Ancak engelli bireylerin toplumun bir parçası olmasında, toplumun yüklediği anlam ve damgalama yoluyla çeşitli engelleyici bariyerlerin yaratılabileceğini belirtmiştir (Goffman, 1968, akt., Öztapak, 2017, s. 358). Başka bir ifadeyle Goffman, burada engelli bireylerin biyolojik özelliklerinin toplumla bütünleşmelerinde engelleyici bir unsur olmadığını, toplumun olumsuz tutum ve davranışlar kanalıyla birtakım engeller yaratabileceğini belirtmiştir.

Goffman, Taylor ve Burcu’nun ifadelerinde ortak olan önemli noktalardan biri, engelliliğin toplumun bakış açısıyla şekillendiği ve anlam kazandığı hususudur.

Dolayısıyla engellilik; bedensel, zihinsel ve ruhsal bazı yetilerin yitimini kapsamına alsada asıl olarak engellilik, içinde yaşanan toplumun sosyal ve kültürel bağlamı içinde anlam kazanmaktadır.

1.1.2. Tarihsel Süreç İçerisinde Engellilik

Tarihsel süreç incelendiğinde, engellilik olgusuna ya da engellilik özellikleri taşıyan bireylere toplumun nasıl yaklaştığı ve onlara yönelik bakış açısının ne olduğu dikkate alınması gerekmektedir.

Yapılan engellilik çalışmaları da bu bakış açısının sosyal, kültürel ve tarihsel bağlamlarla şekillendiğini vurgulamaktadır (Atayur Fenge ve Subaşıoğlu, 2020, s. 355). Geçmişten günümüze toplumsal süreçte, birçok toplum engellileri utandırması gereken bireyler olarak görmüş ve sosyal olarak dışlamıştır. Bazı toplumlarda ise bu bireylerin yaşamlarına son verilmesi girişimleri bile olmuştur. Günümüzde engelli bireylere yönelik çeşitli çalışmalar ve yenilikler yapılmış olmasına rağmen, onların karşılaştığı sosyal dışlanmanın tamamen ortadan kalktığını söylemek mümkün değildir. (Başkaya, 2019, s. 32). Toplamların tarihine bakıldığında birçok toplumun engelli bireyleri dışladıkları ve fayda getirmeyeceklerini düşündükleri için yük olarak gördükleri anlaşılmaktadır.

Tarihsel süreç içerisinde engelli bireylerin toplum içindeki konumları; dönemin sosyal, dini ve kültürel değer yargılarına bağlı olarak şekillenmiş, bu da zaman zaman bireylerin sosyal hayatta görünmez hale gelmesine neden olmuştur (Çetin, 2016, s. 168-170). Toplumlarda bu anlayış ve tutumla bakılan engelli bireyler birçok haktan mahrum bırakılmışlardır. Engelli bireylere karşı gösterilen bu ön yargı, onları toplumun dışına itmiş ve hak ettikleri haklarına ulaşmalarını engellemiştir (Burcu, 2015, s. 146). Ancak son yıllarda engelli bireylerle ilgili zihinsel bir farkındalık oluşmaya başlamış ve bu durum, haklarına ilişkin bazı kazanımlara vesile olmuştur. Buna rağmen Antik Çağdaki Batı toplumlarında görülen bazı sorunların modern dönemde de çeşitli biçimlerde devam ettiği görülmektedir.

Toplumsal önyargılar, fiziksel çevre engelleri ve yeterli politika eksiklikleri gibi yapısal sorunlar bireylerin tam anlamıyla topluma katılımını zorlaştırmaktadır (Eyüpoğlu, 2023, s. 17-19). Sorunların evrilerek devam ettiği Doğu toplumlarında da bu durumun farklı biçimlerde olsa da görülmesi, engelli bireylere karşı geliştirilen tutum ve davranışların seyrini göstermektedir (Kaldık, 2020, s. 15).

Roma ve Antik Yunan dönemlerinde, kalıtsal engeli olan bireylerin engelinin tanrının gazabının bir işareti olduğuna inanılmıştır. Bu yüzden, bu bireylerin yaşama hakkının olduğu düşünülmemiş ve yaşam hakları ellerinden alınmıştır. Engeli sonradan oluşan bireylerde ise bu durum görülmemiş, onların toplumda normal bir yurttaş gibi yaşamalarına izin verilmiştir. Orta Çağda ise dini söylemlerde engelli bireylere acındığı ve buna yönelik söylemlerin öne çıktığı görülmektedir. Ayrıca bu dönemde, engelli bireyleri disipline etmeyi amaçlayan yatılı kurumlar kurulmuştur (Braddock ve Parish, 2011, s. 103). Bu bağlamda, toplumda engelliliğe ilişkin tutumların değişim sürecine rağmen, fiziksel çevre ve sosyal önyargıların engelli bireylerin topluma eşit katılımını sınırladığı gözlemlenmektedir (Çaha, 2016, s. 127-128). Dolayısıyla Orta Çağda engelli bireylere yönelik olumsuz tutum ve davranışlar söz konusu olmuştur. Bu bireylere yönelik olumsuz bakış açısı uzun süre devam etmiş ve yıllarca farklı şekillerde görülmüştür. Çeşitli zihinsel ve fiziksel farklılıklarından dolayı engelli bireyler mahkemelerde yargılanmış ve yaşam hakları ellerinden alınmıştır. Engelli bireylere karşı yıllarca farklı şekilde süren bu tutumlar, zamanla gelişen entelektüel, toplumsal ve siyasal değişimlerden etkilenmiştir (Kaldık, 2020, s. 15).

Batı toplumlarında engelli bireylere yönelik olumsuz tutumların varlığına karşın Doğu toplumlarında aksine daha olumlu ve destekleyici tutumlar sergilenmiştir. Çin'in eski Medeniyetinde görme engelliler toplumda önemli işler yapabilmekteydi. Bu kişiler müzisyenlik, kâhinlik, hikâye anlatıcılığı yapmışlardır, hatta bilim insanı olarak bile hayatlarını sürdürmüşlerdir. İlkçağda Mısır Uygarlığında görme engellilere karşı geliştirilen olumlu tutumlarından ötürü bu bölge Batı toplumları tarafından körler diyarı olarak anılmıştır (Albayrak, 2014, s. 46, 47).

Rönesans döneminde toplumsal bakış açısının değişmesi ve bilimsel anlayışın ön plana çıkmasıyla engelli bireylere karşı var olan bakış açısı da değişmiştir. Aydınlanma Döneminde akıl ve bilimsel anlayışın önem kazanmasıyla toplumsal dönüşüm sağlanmıştır. Toplumdaki bu değişim ve dönüşümlerle artık engelli bireylerin hayatına doktorlar girmeye başlamıştır (Braddock ve Parish, 2011, s. 103). Toplumda yaşanan bu değişimler, engelli bireylere karşı bilimsel yaklaşmayı sağlamış ve bu bireylerin hayatına uzmanların girmesini sağlamıştır. O dönemler İslam toplumlarında ise engelli bireylere bakma görevi devlete aittir. İslam devletleri tıp

alanına ağırlık vererek engelli bireylere darüşşifalarda müzik, hamam ve ilaç ile tedavi etmeye çalışmışlardır (Köse, 2014, s. 71-74). Sanayi Devrimi dönemine bakıldığında, yeni zorlukların engelliler için söz konusu olduğu görülmektedir. İnsanlar engelli-yoksul şeklinde sınıflandırılarak “dramatik” şekilde yaşamaya zorlanmış ve günden güne engelli insanların sayısı artmıştır. Bu dönem engelliler, yeti kayıplarından dolayı üretime katkı sağlayabilecekleri halde emek piyasasından dışlanmışlardır (Özgökçeler ve Alper, 2010, s. 36).

Doğu toplumlarında genel olarak engelli bireylere karşı bakış açısı farklılık göstermektedir. Doğu toplumunda engelli bireylere ilişkin tutumlar hem dini hem devlet yapıları çerçevesinde şekillenmiş ve devlet eliyle bazı haklar desteklenmiştir (Günay ve Görür, 2013, s. 56-57). Farklı bir söylemle, Doğu toplumlarında engelli bireylere yönelik bakış açısı değişkenlik göstermektedir. Selçuklu ve Osmanlı dönemlerinde çeşitli tedavi yöntemleri engelli bireylere uygulanmıştır. Zihinsel engelli bireylere bazı müzikler dinletilmiş, su sesi kullanılmış ve çiçek kokuları kullanılarak tedavi edilmeye çalışılmıştır (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016, s. 21). Bu dönemlerde devlet, engelli bireylere yönelik eğitim ve maddi yardım uygulamaları ile sosyal statülerine destek vermiştir (Günay ve Görür, 2013, s. 60-61). Dolayısıyla Osmanlı Devleti’nde yaşayan engellilerin çeşitli şekilde desteklendikleri görülmüş ve vergi muafiyetinin dışında maddi yardımlarda da bulunulmuştur (Şimşek, 2018, s. 729). Osmanlı Devleti’nde engelli bireylerin tedavisi için birçok şifahane kurulmuştur. Sadece engelli bireylere değil ayrıca kendine bakamayanlara ve yoksullara yönelik bakım yeri olarak Darülaceze’ler de kurulmuştur (Güçtekin, 2014, s. 119-121). Ayrıca Osmanlı Devleti’nde engelli bireyler engellerini doğrudan söylemekten çekinmemiş ve devletten yardım alabilmek için yazdıkları dilekçelerde engel durumlarını da belirtmişlerdir. Yine de engelli bireyler için engel durumlarına göre çeşitli lakapların kullanıldığı görülmüştür (Şimşek, 2018, s. 738). Dolayısıyla tarihsel anlamda her toplumda ve dönemde engelli bireyler çeşitli sorunlarla karşılaşmıştır.

Yirminci yüzyıla bakıldığında ise engelli bireylerin yaşamış oldukları sorunların en çok arttığı dönemlerden birinin Hitler dönemi olduğu görülmektedir. Bu dönemde engelli bireylerin toplumda ötekileştirilmekten ziyade doğrudan hayatlarına son verilmeleri söz konusudur. Hatta zihinsel ve bedensel engelli bireylerin taşımış oldukları özelliklerini yeni doğacak bebeklere aktarmamaları için yasa çıkarıldığı

görülmektedir. Bu şekilde engelli bireylerin soylarının devam etmeleri engellenmeye çalışılmıştır (Başkaya, 2019, s. 16).

Genel olarak tarihsel süreç içerisinde engellilik olgusuna bakış toplumlar da her dönem farklılık göstermektedir. Genel olarak bakıldığında, engelli bireylere yönelik temel iki bakış açısının ve düşüncenin var olduğu görülmektedir. Engellilerin kimi zaman olumsuz düşüncelerle birlikte kötü muamele gördükleri, hayatlarına son verildiği, toplumdan dışlandıkları ve damgalandıkları görülmekte, kimi zaman ise olumlu düşüncelerle bakıldıklarını, maaş bağlandığı, toplumda çalışmalarına ve yüksek mevkilere gelmelerine izin verildiği görülmektedir. Ancak bu ikinci kategorideki düşüncenin, özellikle son yıllarda belirli bir mücadeleden ve bilinçten sonra gelişmeye başladığı söylenebilir.

Barton, tarih boyunca birçok kültürde engelli bireylerin üç temel olumsuz damgalanma süreci yaşadıklarını belirtmiştir. Engelli bireylerin “tehdit edici”, “yük” ve “aciz” olarak damgalandıklarını belirtmiştir. Tehdit edici damgalanmalardan dolayı kurumsal bazı tedbirlerin alınması, yük damgasından dolayı toplumun engellilerden mümkün olduğu kadar ayıklanması gerektiği ve aciz damgasından ötürü ise bu bireylere acıyarak yaklaşma ve koruma düşüncesi söz konusu olmuştur. Barton’a göre tüm bu süreçler, engelli bireylere yönelik negatif düşünceleri beslemiştir (Barton, 1998, akt., Burcu, 2006, s. 69).

Özetle, tarihsel süreçte engelli bireyler, farklı toplumlar da ve dönemlerde birçok uygulamayla karşı karşıya kalmıştır. Toplumlar, başlangıçta bu bireyleri damgalamış, toplumdan ayırmış ve yok etmeye çalışmıştır. Hatta bazı kurumlara kapatmaya yönelmiştir. Daha sonra ise bu anlayış, engelli bireyleri eğitmeye ve tedavi etmeye dönüşmüştür. 20. ve 21. yüzyıllarda ise anlayışın hak temelli bir eksene kaydığı görülmektedir (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016, s. 25). Dolayısıyla engelli bireylerin hakları, birçok alanda geliştirilmeye ve gözetilmeye başlanmıştır.

1.1.3. Türkiye’de Engellilik

Türkiye’de 1950’li yıllara kadar engellilerle ilgili daha çok tıbbi bakım faaliyetleri sürdürülmüştür. Engellilerin toplumda yer alma biçimlerini bu tarihe kadar sevap kazanma ve yardımseverlik gibi dini inanışlar belirlemiştir. 1951 tarihinden sonra özel eğitim uygulanmaya başlandı. 1960’lardan yıllardan sonra ise engelliler arasında meslek sahibi olanların sayısı artmıştır. Birleşmiş Milletlerin 1981 yılını

“Uluslararası Özürlüler Yılı” ilan etmesi ve 1983 yılında başlamak üzere “Dünya Özürlüler 10 Yılı”nı kabul etmesi, Türkiye’de de bazı çalışmaların yapılmasını sağlamıştır. 1985 yılında Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı bünyesinde oluşturulan Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu faaliyet göstermiştir. Bu kurulun görevi 1997 yılında Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığının kurulmasıyla sona ermiştir. Özürlüler ile ilgili yasaların etkin ve verimli planlanması ve uygulanmasına yönelik Resmî Gazete ’de, 07/07/2005 tarihinde 5378 sayılı “Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun” yayımlanarak yürürlüğe girmiştir (Gökmen, 2007, s. 50-53).

Türkiye’de engellilere yönelik sosyal politikalarda 1951 yılında bir değişikliğe gidilmiştir. Engellilere yönelik faaliyetler tıbbi bakım çerçevesinden alınıp yeni yasa ile Millî Eğitim Bakanlığına Devredilmiştir. Bu değişiklik ile engelliliğin sağlık boyutundan ziyade eğitim boyutuna yöneldiği görülmektedir. (Özgökçeler ve Alper, 2010, s. 41). Böylece engellilik olgusu sadece sağlık boyutuyla değil artık eğitim boyutuyla da ele alınmıştır.

1961 ve 1982 Anayasalarında engelli bireylerin korunması ile ilgili kurumsallaşma ve yasal düzenleme çabalarına girilmiş ve engellilerin korunması anayasal hak olarak tanımlanmıştır (Küçükali, 2014, s. 68).

Türkiye’de 2002 yılında engellilere yönelik bilgi eksikliğinin giderilmesi amacıyla Devlet İstatistik Enstitüsü tarafından, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve Devlet Planlama Teşkilatı iş birliğinde “Türkiye Özürlüler Araştırması” uygulanmıştır. Araştırma içeriğinde, engelli nüfusun yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, eğitim durumu, sosyal güvenlik durumu, işgücü durumu, kurum ve kuruluşlardan beklentileri, engel türlerine ilişkin olarak engelin ortaya çıkma zamanı, derecesi, nedeni, engellinin tedavi olma durumu ve cihaz kullanma durumu derlenmiştir. Böylece engelli bireylerin yaşadığı problemler araştırılmaya başlanmıştır.

2010 yılında Başbakanlık Özürlüler İdaresi’nin yapmış olduğu bir araştırmaya göre engelli bireylerin %42,7’si, kamu görevlilerin kötü davranışlarına maruz kaldıklarını %65’i ise daha önce hiç tanımadıkları insanların olumsuz tavırlarına maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Engelli bireylerin kötü muamele ve ayrımcılığa uğramaları, yaşamda birçok alanda görülmesi mümkündür. Araştırmanın bulgularında engelli bireylerin %51’i sağlık alanında, %39’u adalet erişiminde, %46’sı eğitim

alanında ve %40'ı sosyal yaşama katılım alanında çeşitli ayrımcılıklarla karşılaştıklarını beyan etmişlerdir (Musayev, 2016, s. 48).

Gerek doğuştan engelli olunması gerekse sonradan yaşanan hastalık veya kaza sonrası oluşan engellilik durumu, engelli bireylerin toplumda problem yaşamasına neden olmaktadır. Bireylerin önemli bir kısmı eğitim, sağlık, adalet, sosyal yaşama katılım gibi birçok alanda haklara erişim sorunu ve ayrımcılık yaşamaktadır. Yaşanılan bu problemler, yalnızca engelli bireyleri mağdur etmemekte aynı şekilde engelli bireyi bulanan aileleri de etkilemekte ve mağdur etmektedir.

1.1.4. Kuramsal Olarak Engellilik

1960 yılından itibaren engellilikle ilgili bilimsel literatürde birçok model ortaya çıkmıştır. Tüm bu modeller engelliliği tanımlamaya, anlamaya ve açıklamaya çalışır (Degener, 2016, s. 2). Kültürel ve sosyal boyutlara dikkat çeken birçok çalışmada, engelliliğin sadece bireyin sağlık durumuyla değil aynı zamanda çevresel ve sosyal katılım olanaklarıyla belirlenmesi gerektiği vurgulanmıştır (Kahraman Güloğlu, 2022, s. 292-295). Engellilikle ilgili modeller hem toplumsal hem de kültürel olarak inşa edilmiştir. Engelliliğin sosyal ve kültürel modelleri, üstesinden gelinmesi gereken sorunlara yanıt ortaya koymayı ve engelliliğin nedenlerini açıklamayı amaçlamıştır. Genellikle engelliliğe yönelik eleştirel yaklaşımların İngiltere ve ABD’de farklı odaklara sahip oldukları kabul edilmektedir. İngiltere’nin engellilik yaklaşımı emek hareketi geleneğinden yararlanarak istihdamla ilgili konulara yönelirken, ABD’nin engellilik yaklaşımı ise medeni haklar alanındaki kazanımlara yöneliktir (Ellis, 2015, s. 2).

Engellilikle ilgili modeller, engelli haklarının gelişimine katkı sağlamıştır. Ayrıca engellilik kavramının gelişimine destek olmuş ve kapsamının da belirlenmesini sağlamıştır (Çağlar, 2011, s. 58). Bu modellerin gelişimi, bireyin yaşadığı toplumsal ve çevresel koşulların değerlendirilmesini de gerekli kılmıştır (Meşe, 2014, s. 80-81). Bu bağlamda, birçok model ortaya çıkmasına rağmen en önemli engellilik modelleri sosyal ve tıbbi engellilik modelleridir. Sosyal model, 1970 ve 1980’li yıllarda ABD’de ve İngiltere’de engellilik konusu üzerinde çalışan akademisyenler tarafından geliştirilmiştir (Degener, 2016, s. 2). Engelliliği toplumsal bütünleşmenin dışında tutan ve patolojik olarak ele alan tıbbi model, birçok yeni sorunu ortaya çıkarmıştır. Sosyal

model ise tıbbi modele karşı alternatif olarak bağımsız yaşamı ve toplumsal katılımı temel almaktadır (Kaldık, 2020, s. 28).

Tıbbi model engelliliği; hastalık, yetersizlik ve eksiklik olarak ele almıştır. Engellilik normal yaratılışın dışında görülmüştür (Karataş, 2002, s. 45-46). Böylece engelli bireylerin diğer bireyler gibi normal olmadığı varsayılmıştır. Sosyal model ise engelli birey ile bireyin içinde yaşadığı toplum arasındaki etkileşime odaklanmaktadır. Toplumun olumsuz bakışı engelliliğin negatif algılanmasına neden olmaktadır (Meşe, 2014, s. 88).

Engelli bireylerin bağımsız yaşam ve eşit toplumsal katılım istekleri yıllar boyunca birçok problemle karşılaşmıştır. Bu problemlerin kaynağı bireyin engeliyle açıklanmaya çalışılmıştır ve bu yüzden tıbbi tedavi üzerinde durulmuştur. Engelli bireyin önündeki ekonomik, siyasal, kültürel ve toplumsal engeller göz ardı edilmiştir. Bu nedenle engelli bireyler; ayrımcılığa, damgalanmaya ve sosyal dışlanmaya maruz kalmışlardır (Kaldık, 2020, s. 29). Engelli bireylerin ve çevresinin maruz kaldıkları sosyal dışlanma sorunu, ancak sosyal modelle açıklanabilir. Bu yüzden bu çalışmanın odağında bu anlayış ve yaklaşım bulunmaktadır. Sosyal model dışındaki diğer herhangi bir model sosyal dışlanma gibi toplumsal bir sorunu açıklamakta yeterli görünmemektedir. Bu nedenle çalışma, sosyal modelin argümanlarını temel alarak yürütülmüştür.

1.1.4.1. Engellilik Üzerine Modeller

a) Geleneksel/ Ahlaki Model

İlkel dönemlerde ve eski çağlarda görülen ahlaki modele göre engelli bireyler, yanlış bir şey yaptıkları için tanrı tarafından cezalandırılarak bu şekilde yaratılmışlardır. Bu dönemlerde, toplumsal hayattan hem engelli bireyler hem de aileleri bu sebepten dolayı dışlanırdı (Alkan Meşhur, 2017, s. 1519). Pek çok kültürde engellilerin mükemmel bir dünya anlayışına engel olarak görüldüğü, bu nedenle toplumdan dışlanarak ölüme terk edildikleri, çeşitli işkencelere maruz bırakıldıkları ve yaşamalarına izin verildiğinde dahi insan onuruna aykırı koşullarda yaşamak zorunda bırakıldıkları bilinmektedir (Erkan, 2004, s. 31-32).

Geleneksel modelde ahlaki olarak bir çöküntüden dolayı kişi engelli olmuştur. Bu yüzden, engelli birey ve aileleri utanç duymaya başlamışlardır. Toplum tarafından

bu fertler uğradıkları duygusal ve fiziksel şiddetle birlikte damgalanmaya ve suçlanmaya da maruz kalmışlardır (Özgökçeler ve Alper, 2010, s. 37). Bu dönemde engelliler ucube, lanetli veya cadı olarak kabul edilmiştir. Bu yüzden sihir veya büyü gibi yollarla tedavi edilmeye çalışarak acı çekmelerine neden olunmuştur (Braddock ve Parish, 2011, s. 101-103). Bu modelde, bireyin yaptığı bir hatadan dolayı cezalandırıldığına inanma düşüncesi hâkimdir. Böylece bu inanışlar engelli bireylerin toplumdan dışlanmasına sebep olmuştur.

Ahlaki model, engelli bireyin ya da ailesinden birinin veya atalarının geçmişte yaptıkları yanlış bir davranıştan dolayı dışardan bir güç tarafından verilmiş bir ceza olduğuna inanılırdı. Bu yüzden engelli bireyin engelini yatıştırmak veya ortadan kaldırmak için kurban etme veya şeytan çıkarma gibi eylemlere başvurulurdu (Amponsah-Bediako, 2013, s. 127). Engelli bireyleri cezalandırıcı anlayışın hâkim olduğu toplumlarda ahlaki model değişik şekillerde görülmüştür.

Teolojik ve geleneksel toplumlarda görülen ahlaki model, Orta Çağın sonlarına kadar farklı şekillerde sürmüştür. Entelektüel ve bilimsel gelişmelerle, yani Aydınlanma ve Rönesans dönemlerinde bu anlayış değişmeye başlamıştır. Bu dönemle birlikte artık engellilik patolojik olarak görülmüş ve tıbbi perspektifte ele alınıp tedavi edilmeye çalışılmıştır. Böylece tıbbi model ön plana çıkmıştır (Kaldık, 2020, s. 30).

b) Medikal/Tıbbi Model

Modern bilimin doğuşu, engelliliği tümüyle dini bir konu olarak ele almayı bir tarafa bırakmıştır ve tıbbi bir mesele olarak ele almaya başlamıştır. Engellilere olan bakış değişmiştir. Artık bedensel olarak biyolojik bir varoluş söz konusudur. Kişinin farklılığı bir sapma olarak kabul edilmiş ve tıbbi olarak tedavi edilmeye çalışılmıştır (Yardımcı, 2015, s. 10). Bu modelde engellilik tıbbi olarak ele alınmıştır. Engellilik, rahatsızlık ve hastalık olarak ele alınmış ve bir tür eksiklik olarak değerlendirilmiştir (Uzunoğlu, 2019, s. 13). Yani engellilik fiziksel ya da zihinsel bir bozukluk durumudur ve bireyin fiziksel olarak yürüyememesi tıbbi bir durum olarak görülür ve bu kişi engelli olarak kabul edilir (Dowling & Dolan, 2001, s. 23).

Tıbbi model, tıp mesleğine dayanan bir geçmişe sahiptir. Uzun yıllar tıp biliminin gücünü taşıyan bu model, engellilik anlayışının büyük ölçüde şekillenmesinde önemli rol üstlenmiştir. Engelliliği tıp bilimiyle açıklamıştır (Smart

ve Smart, 2006, s. 51). Engelliliği tıbbi bir hastalık görmüş ve tedavi edici yöntemler geliştirmeye çalışmıştır (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016, s. 28). Bu model, engelliliği bedensel eksiklik ve kişisel bir sorun olarak değerlendirdiği için çevresel ve sosyal engelleri göz ardı etmektedir (Samav Cantürk, 2017, s. 52). Başka bir söylemle bu model, engelli bireyleri tıbbi anlayışla ele almakta ve tıbbi meslekler aracılığıyla engelliliği açıklamaktadır (Oliver, 2011b, s. 240). Tıbbi modelde engelli bireylere gösterilen bu yaklaşım onların aciz olarak görülmelerine sebep olmuştur. Engelli bireyler toplumda dışlanma, önyargıya ve aşağılanmalara maruz kalmışlardır (Arıkan, 2002, s. 15).

Tıbbi model bireyseldir, çünkü birey zihinsel ve fiziksel bozukluklarını temsil etmekte ve model bunların üzerinde durmaktadır (Burcu, 2020, s. 28). Tıbbi modelde yeti kaybı olan engelli bireyleri rehabilite ederek hayata katılımını sağlama amacı güdülmektedir (Galvin, 2011, s. 485). Tıbbi modelde birey engelinden ötürü hasta kabul edilir ve tedavi edilmesi gerekir. Tedavi edilemeyen bireyler toplumun sosyal normlarına uyamayan ve toplumsal katılımı uyumsuz bireyler olarak kabul edilir (Gilson & DePoy, 2002, s. 154-155). Bu modelde bireylerin normal ve anormal şeklinde sınıflandırması, engelli bireylere karşı ayrımcı tutumu güçlendirdiğini göstermektedir (Arıkan, 2002, s. 15). Engelli bireylerin toplumda diğer bireylerden farklı yönleri vurgulandığı için sosyal yaşamda dışlanmaya ve kabul edilmemelerine sebep olabilir.

Tıbbi modelin asıl olarak bireysel engeli dikkate alması ve çevreye odaklanmaması nedeniyle eleştirilmiştir (Burcu, 2020, s. 30). Tıbbi modeldeki bu indirgemeci anlayış, engelli bireylerin yaşadıkları problemleri çözememiş ve sosyal bağlamda yeni sorunların ortaya çıkmasına sebep olmuştur (Kaldık, 2020, s. 30).

İnsani bir davranış olarak hastalıkları ve acıyı önlemek temel bir davranışken, tıbbi model ise engelli bireyleri anormal ve işlevsiz olarak görüp bu durumu değiştirmeye odaklanması ve ayrıca bu bireyleri toplumsal boyutuyla ele almayıp sosyal dışlanmaları göz ardı ettiği için eleştirilmiştir (Garland Thomson, 2011, s. 533). Tıbbi model, engelliliği toplumsal boyutunu göz ardı ederek sadece patolojik eksende baktığı için eleştirilmiştir. Bununla birlikte bu modelde, bazı engel durumlarının tedavi edilmesi ve bireylerin yaşam sürelerinin uzatılması da önemli katkılarındanır (Oliver,

2011b, s. 231). Tıbbi modele getirilen eleştiriler ve engellilik olgusuna bakış açısının değişmesiyle birlikte sosyal model ortaya çıkmaya başlamıştır.

c) Sosyal Model

Engelli hakları hareketinin 1960'lı yıllarda ortaya çıkması ve gelişmesiyle birlikte sosyal model gelişmeye başlamıştır (Erten ve Aktel, 2017, s. 88). Bu dönemde, bireyci perspektiften bakan tıbbi modelin engellilik olgusunu tek yönlü ele alışından doğan eleştiriler, sosyal modelin ortaya çıkmasını sağlamıştır (Burcu, 2020, s. 31). Tıbbi modelin engelli bireyleri, diğer boyutları göz ardı ederek sadece tıbbi açıdan ele alışına karşı çıkan sosyal model, engelliliğin sosyal boyutuyla değerlendirilmesini sağlamıştır.

Sosyal modelde önemli olan bireyin engelinin yeti yetiminden ziyade onların sosyal yaşama katılımında karşılaştıkları engeller ve bağımlı kılan faktörlerdir. Engelli birey toplumda diğer bireyler gibi bağımsız yaşayamamakta ve toplumun standart yapısına uyum sağlamaya zorlandıkları savunulur (Kaldık, 2020, s. 31). Bu modelde engellilik, yetersizlik olarak değil toplumsal yaşamda bireylerin karşılaştıkları kısıtlayıcı, ayrımcı ve engelleyici tutumlar olarak değerlendirilmektedir (Arıkan, 2002, s. 12). Bu görüşle bedensel engelliliği vurgulamak yerine toplumsal engellilik kavramı ön plana çıkmaktadır (Hughes & Peterson, 2011, s. 24). Bu model, engelliliğin bedensel bozukluklardan kaynaklanan bir sorun olduğu anlayışını reddederek engelliliği, toplumun ve içinde yaşanılan çevrenin yarattığı dezavantaj ve ayrımcılıklar çerçevesinde ele almaktadır. Başka bir ifadeyle engellilik olgusunu toplumsal olarak inşa eder (Kazou, 2017, s. 27).

Sosyal modelde engelli bireyleri yalnızca indirgemeci ve patolojik bir anlayışla ele almak yerine engelliliği kitle iletişim araçları, akademik bilgi ve günlük yaşamdaki söylemler ile ortaya çıkan etkiler olarak ele alır (Waldschmidt, 2017, s. 24). Toplumsal yaşam engelli bireyler için eşit koşullara sahip değildir. Bu nedenle fiziksel çevrenin onların yaşama ve toplumsal katılımını kolaylaştıracak şekilde düzenlenmesi gerekmektedir (Morris, 1993, s. 58-59). Sosyal model, UPIAS'ın düşünsel argümanlarına bakıldığında bu modelin temel düşüncesinin oluşmasını sağlamıştır. UPIAS, 1974 yılında yayınladığı bildiride engelli bireylerin bağımsız bir şekilde yaşamalarını ve topluma katılımını sağlamayı amaçladıklarını bildirir. Toplumda

ezilen engelli bireylerin çalışma hayatına katılabilmeleri için de birçok fırsatı sağlamaya çalışmışlardır (Shakespeare, 2011, s. 51-52).

Engelli bireylerin vatandaşlık haklarına özellikle İkinci Dünya Savaşından sonra daha fazla dikkat edilmeye başlanmıştır. Engelli bireylerin diğer bireyler gibi eşit haklara sahip oldukları varsayılmış ve bunu anayasa ile güvence altına almaya çalışmışlardır. Engellilere yönelik yasanın yetersiz olması, uygulamadaki problemler ve hakların ihlali gibi birçok problem, 1970'li yıllardan itibaren ABD ve İngiltere başta olmak üzere engelli hakları hareketinin, engelli bireylerin ortak hedefe yönelik örgütlenmesiyle gündeme gelmiştir. Engelli hakları hareketi, engelli bireylerin yaşamış oldukları problemleri dile getirmeyi ve savunmayı hedeflemiştir (Arıkan, 2002, s. 16).

Engelli bireyin yeti yetimi, sosyal şartlar ve ön yargılarla birlikte toplum, engelliliği inşa etmektedir. Bu durumun araştırılması ve eksikliklerin tespit edilerek giderilmesi gerekmektedir (Schriner, 2011, s. 275). Engellilik artık sadece bireysel bir sorun olarak görülmemektedir. Toplumda yaşanan engeller, sosyal baskılar ve eşitsizlikler, engelli bireylerin yaşamlarını zorlaştırmakta ve bu durumun çözümü toplumsal yapının değiştirilmesini gerektirmektedir (Ardahanlıoğlu, 2022, s. 32). Bireyin toplumda engelli olmasının nedeni sosyal yaşamda diğer bireyler gibi eşit şartlarda yaşayamamasıdır. Bu sorun çözüme kavuştuğunda birey engelli olmaktan çıkmaktadır. Çözüm ise sosyal ve psikolojik engelleri ortadan kaldırmak ve engelli bireylerin haklarına yönelik çeşitli yasaları düzenlemekle mümkün olmaktadır (Seyyar, 2006, s. 192). Engelli bireyin toplumdaki varlığına dikkat çeken sosyal model, bireylerin eşit şartlarda yaşamalarının önündeki engellerin fark edilmesini sağlayarak gidermeye çalışmıştır.

Sosyal model, engellilik olgusunu yalnız biyolojik yapıyla açıklamak yerine kültürel ve toplumsal yapıları baz alarak açıklamaya çalışmıştır. Böylece engellilikle ilgili biyolojik açıklamalar yerine sosyal koşulları da baz alan açıklamalar ön plana çıkmıştır (Burcu, 2015, s. 32). Sosyal model de engellilik olgusunu yalnız yeti yetimiyle açıklamak biyolojik temelli olduğundan yetersiz görülmüş ve toplumsal koşullar dikkate alınarak engelliliğin kültürel ve toplumsal olarak inşa edildiğini savunmuştur.

Sosyal modelin açıklamalarını yetersiz bulan bazı düşünürler, bu modelin engelliliği bedensizleştirdiğini dile getirmişlerdir (Beckett, 2011, s. 416). Sosyal model, engelli bireylerin toplumsal baskı altında ve dezavantajlı konumda olduğunu doğrudan kabul eder, ancak yeti yitimi gerçeğini göz ardı eder (Shakespeare, 2011, s. 55-57). Sosyal model, engelliliği biyolojik açıklamalardan tamamen ayırmaktadır. Yeti yitimi ile engelliliği ayırarak yaptığı açıklamalarla biyolojiyi bir kenara itmiştir (Hughes ve Paterson, 2011, s. 68). Sosyal modele yapılan bu eleştirilerle, engelliliğin kültürel ve toplumsal boyutunun dikkate alınarak yapılan değerlendirmelerin yeterli olmadığını ve bu açıklamalarla engelliliğin biyolojik boyutunun göz ardı edildiği vurgulanmak istenmiştir.

Sosyal modele yönelik tüm bu eleştirilere rağmen engelli bireylerin yaşamış oldukları damgalanma, ayrımcılık, dışlanma ve ötekileştirme gibi toplumsal ön yargılara dikkat çekmiştir. Toplumda engelli bireylere yönelik bu anlayışların tespit edilmesi ve engelli bireylerin yaşadığı sorunlara yönelik çözüm önerileri geliştirmesi bağlamında sosyal modelin katkısı önemli ölçüde kabul edilmektedir. Tıbbi modelin anlayışına karşılık çıkan sosyal model, tüm dünyada yirminci yüzyılın son çeyreğinde itibaren önemi anlaşılmaya başlanmıştır. Sosyal model, tıbbi modelin engelli bireylere yönelik tedavi edici anlayışına itiraz etmemektedir. Engelli bireylerin engelinden dolayı kültürel ve toplumsal bütünleşmenin dışına itilmesine itiraz etmektedir. Yıllarca tıbbi anlayış, engellilerin yaşamlarında hatta akademik çalışmalarda egemen anlayış olmuştur. Engelli hakların gelişmesiyle bu anlayış değişmiştir. Artık akademik çalışmalarda sosyal model anlayışı hâkim olmaya başlamış ve böylece çalışmalarda engelliliğe yönelik disiplinlerde artış olmuştur (Kaldık, 2020, s. 33-34).

1.1.5. Engellilik Nedenleri

Toplumsal yaşamda bireylerin engelli olmasına yol açabilecek birçok risk faktörü bulunmaktadır. Bu faktörler arasında eğitimsizlik, sağlık hizmetlerinden yararlanamama, ulaşım sorunları, bilinçsiz ilaç kullanımı, yetersiz beslenme, madde ve alkol kullanımı ile iletişim sorunları yer almaktadır. Yeti kaybının ve işlevsel kısıtlılıkların birçok nedeni olmakla birlikte bunları genel olarak üç ana başlık altında sınıflandırılmaktadır: doğum öncesi nedenler, doğum anına ilişkin nedenler ve doğum sonrası nedenler (Doğan ve Çitil, 2011, s. 36). Bu sınıflamalar şu şekilde açıklanmaktadır:

Doğum öncesi nedenler: Akraba evlilikleri, anne-baba arasında kan ve RH uyumsuzluğu, kromozomsal sebepler, kalıtsal hastalıklar, annenin erken veya geç yaşta hamile kalması, hamilelikte uyuşturucu, alkol ve sigara kullanımı, doktor kontrolü olmaksızın ilaç kullanımı, yetersiz beslenme, radyasyona maruz kalma, düzenli sağlık kontrollerinin yapılmaması, sık ve çok sayıda gebelik, anne ve bebekte vitamin ve mineral eksiklikleri, enfeksiyon hastalıkları, zehirlenme, stres, travma, kaza ve annenin kronik hastalıkları gibi nedenler bebeğin engelli doğmasına yol açabilir (Milli Eğitim Bakanlığı, 2011, s. 5-7).

Doğum anına ilişkin nedenler: Doğumun uzman kişilerce ve sağlık kuruluşlarında gerçekleştirilmemesi, erken ve zor doğum, bebeğin doğum sırasında oksijensiz kalması, düşük doğum ağırlığı ve doğum esnasında travmaya maruz kalması gibi etkenler bebeğin engelli olmasına neden olabilir (MEB, 2011, s. 5-7).

Doğum sonrası nedenler: Doğum sonrasında gerekli sağlık kontrolleri ve testlerin yapılmaması, ağır sarılık veya hastalık geçirilmesi, bebek için gerekli aşıların hiç yapılmaması ya da düzensiz uygulanması, kazalar, doğal afetler, çevresel ve ailevi eğitim yetersizliği, yetersiz ve sağlıksız beslenme, gıda zehirlenmeleri, ihmal ve istismar gibi durumlar bireyde engelliliğe yol açabilir (MEB, 2011, s. 5-7).

Bedensel engellilik, sinir sistemi, kas-iskelet sistemi, solunum ve kardiyovasküler sistemdeki çeşitli hastalıklar veya bozukluklar sonucu ortaya çıkmaktadır. Bu tür durumlar bireyde yeti kaybına sebep olarak engelliliğe yol açmaktadır (İnal, 2011, s. 183). Bedensel yetersizlik doğum öncesi, doğum ve doğum sonrasında herhangi bir nedenden dolayı görülebilmektedir. Kas, iskelet ve sinir sisteminde bozukluklar çeşitli seviyelerde görülebilmektedir (Şahin, 2018, s. 227). Yaşlılık ile engellilik arasında da bir ilişki olduğu görülmektedir. 1994 yılından itibaren yaşam süresinin uzamasıyla birlikte yaşlı nüfus artmış, bunama, inme ve felç gibi sağlık sorunları yaşlı bireylerde engellilik riskini artırmıştır (Shakespeare, Hameed ve Kiama, 2019, s. 340).

Engelliliğe yol açan nedenlerden biri de yoksulluktur. Temiz suya erişimin olmaması, iş kazaları, yetersiz sağlık hizmetleri, savaşlar, doğal afetler ve yetersiz beslenmeye bağlı hastalıklar da engellilik riskini artırmaktadır (Özgökçeler ve Bıçkı, 2010, s. 227). Tüm bu nedenler bireyin yaşamının herhangi bir döneminde engelli hale gelmesine sebep olabilmektedir. Engelli bireylerin büyük çoğunluğu doğum sonrası

engelli hale gelmektedir. Ancak toplumun bu gerçeği kabul etmesi ve bireylerin kendilerinin de bir gün engelli olabileceğini benimsemeleri kolay olmamıştır (Siebers, 2011, s. 87). Doğumda yapılan hatalı müdahaleler, oksijen yetersizliği, enfeksiyon ve ateşli hastalıklar, trafik kazaları gibi nedenlerle ortaya çıkabilir. Bu tür engeller, kas, iskelet veya sinir sistemindeki yetersizliklere bağlı olarak doğuştan ya da sonradan gelişebilir (Öztürk, 2013, s. 25–26). Günümüz modern toplumlarında kaza, savaş, hastalık ve yaşlılık gibi nedenlere bağlı olarak engelliliğin artması, her bireyin potansiyel bir engelli aday olma riskini beraberinde getirmektedir (Köten ve Erdoğan, 2014, s. 19).

Akbaba ve arkadaşlarının (2012) araştırmasında, evli çiftler arasında akraba evliliği oranı %20 olarak bulunmuştur. Akraba evliliklerinde çocukların engelli olma oranı %44,5 iken, akraba olmayan çiftlerde bu oran %17,8'dir (s. 727). 2010 yılı Özürlüler Sorun ve Beklentisi Araştırması'nda engelli bireylerin engel durumlarının ortaya çıkış zamanı incelenmiştir. Araştırmada, engelli bireylerin %14,7'sinin doğum öncesinde, %10,6'sının doğum esnasında, %18'inin bir yaşından önce ve %54,5'inin ise bir yaşından sonra engelli hale geldiği belirlenmiştir (2010, s. 17). Maviş'in (2011) yaptığı başka bir araştırmada ise zihinsel engelli bireyler ile dil ve konuşma engelliler arasında engel durumunun doğuştan ya da sonradan olma oranlarında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (s. 120).

Toplumda dışlanan engelli bireyler, bu durum karşısında birleşerek hak mücadelesi vermeye başlamışlardır. Toplum, fiziksel yeti farklılıklarını dikkate almaksızın sosyal yapıyı inşa etmiş; bu durum engelli bireylerin yaşamlarını zorlaştırmıştır (Finkelstein, 1988, s. 650). Bu bakış açısı, engelliliğin yalnızca bireysel bir durum değil, aynı zamanda toplumsal bir inşa olduğunu da göstermektedir (Eyüpoğlu, 2023, s. 9-10). Engellilik, toplumdaki kurumlar, engelliliğe yönelik tutumlar ve anlayışlar aracılığıyla, biyolojik gerçeklerden çok sosyal ideolojilerle şekillenmiştir (Siebers, 2013, s. 173). Bu bağlamda, engelli bireylerin yaşadığı bazı bireysel zorluklara rağmen, asıl sorunun toplumun bu bireyleri dikkate almayarak yaptığı sosyal düzenlemelerden kaynaklandığı söylenebilir.

Yeti kaybı bireyin doğum öncesinde, doğum anında veya sonrasında ortaya çıkan bedensel ya da zihinsel bütünlüğün bozulmasıyla sonuçlanan bir durumdur. Fiziksel eksiklikler veya zihinsel hasarlar bireyde çeşitli engel türlerine yol

açabilmektedir (Deldal, 2017, s. 4). Engelliliğin birçok nedeni olduğu gibi farklı türleri de bulunmaktadır. Engellilik türleri genel olarak ortopedik (fiziksel) engelliler, zihinsel engelliler, işitme engelliler, görme engelliler, dil ve konuşma engellileri, süregen hastalığı olan bireyler ve birden fazla alanda engelliliği bulunan bireyler olarak sınıflandırılmaktadır (Uzunoğlu, 2019, s. 9-12).

1.1.6. Engellilik Türleri

Yeti kaybı, zihinsel veya bedensel olarak ortaya çıkabilmektedir. Bireylerde görülen engellilik durumu; organ kaybı, organ yetersizliği ya da fonksiyon kaybına bağlı olarak farklı şekillerde ortaya çıkmaktadır (Durduran, 2009, s. 11). Bu nedenle, engelliliğin sınıflandırılmasında çeşitli etkenler söz konusudur. Engelliliğin meydana gelme nedeni ve bireyde oluşan engel durumuna göre farklı şekillerde adlandırılmaktadır.

Bireylerdeki yeti yitimleri, derecelerine göre değişiklik göstermektedir. Bu dereceler; hafif, orta ve ağır düzeyde olmak üzere sınıflandırılmaktadır. Engellilik derecesine bağlı olarak bireylerin bakım desteği ihtiyacı da değişmektedir. Genel olarak bedensel, zihinsel ve duygusal alanda görülen yeti yitimleri sekiz grupta ele alınmaktadır: zihinsel, görme, işitme, dil ve konuşma, ortopedik, çoklu engellilik, süregen hastalıklar ve ruhsal hastalıklar (Kaldık, 2020, s. 24-25).

Zihinsel engellilik, bireyin gelişim sürecinde doğum öncesi, doğum sırası veya sonrasında çeşitli nedenlerle gelişiminde ve işlevlerinde duraklama ya da gerileme yaşamasıyla birlikte, uyumsal davranışlarında da yetersizliklerin görüldüğü bir engel türüdür (Kalkan, 2018, s. 7). Zihinsel yetersizliği olan bireylerde mental retardasyon, fenilketonüri ve Down sendromu gibi durumlar görülebilir (ÖZİDA, 2009, s. 28).

Gelişim dönemlerinde ortaya çıkan zihinsel engellilik, zekâ işlevlerinde ve uyumsal davranışlarda yetersizlikle kendini göstermektedir. Bu konu, farklı yönleriyle birçok bilim dalının inceleme alanına girmiştir (Musayev, 2016, s. 21). Tıbbi açıdan bireyde sürekli yetersizlik ve gerilikle birlikte, beden ve beyin yapısında yaşlılarına göre belirgin farklılıklar görülmektedir. Sosyolojik açıdan, sosyal olaylara uyum sağlama ve kavrama becerisinde yetersizlikler dikkati çekmektedir. Psikolojik açıdan, zihinsel ve psiko-devinimsel gelişimlerde kalıcı gerilikler görülmektedir. Eğitim bilimleri açısından ise zihinsel engellilik, zihin gelişimindeki ve fonksiyonel yetilerdeki gerilik nedeniyle normal eğitim programlarından yeterince yararlanamama

durumu olarak tanımlanmaktadır (Enç, Çağlar ve Özsoy, 1981, s. 230; akt. Musayev, 2016, s. 21-22).

Zihinsel engelli bireylerde belirli zekâ sorunları bulunsa da bu onların tamamen anlama ve kavrama yetilerinden yoksun olduğu anlamına gelmez. Ancak toplumda zihinsel engelli bireyler, “geri zekâlı”, “zekâ özürlü” ya da “deli” gibi küçültücü ifadelerle tanımlanabilmektedir (Başkaya, 2019, s. 33-34). Toplumda zihinsel engelli bireyler bu şekilde tanımlanarak yetersizlikleri aynı düzeydeymiş gibi anlaşılmaktadır. Zihinsel engelli bireylere yapılan zekâ testlerinde aldıkları zekâ bölümü puanlarına göre gösterdikleri yetersizlik düzeylerinin farklı olduğu görülmektedir.

Zihinsel engelli bireyler zekâ testleri sonucunda aldıkları zekâ bölümü (ZB) puanlarına göre sınıflandırılmaktadır. ZB 25 ve altı, aşırı derecede zihinsel gerilik. Bu bireylerde zihinsel gelişim ciddi şekilde zedelenmiştir. ZB 25-39, ağır derecede gerilik. Konuşma ve dil gelişiminde güçlük, sosyal ve duygusal problemler, öz bakım becerilerinde zorluklar görülmektedir. ZB 40-54, orta derecede zihinsel gerilik. Dil, sosyal, duygusal ve davranışsal becerilerde gecikmeler yaşanmaktadır. ZB 55-79 ise hafif düzeyde zihinsel yetersizlik. Belirgin olmayan gelişimsel yetersizlikler mevcuttur (Ataman, 2015, s. 34-35). Eğitim açısından zihinsel engelliler; “ağır ve çok ağır düzeyde”, “eğitilebilir” ve “öğretilebilir” şeklinde sınıflandırılmaktadır. Psikolojik açıdan ise yapılan zekâ testleriyle belirlenen puanlara göre değerlendirme yapılmaktadır (Arslan ve Altıntaş, 2014, s. 172).

Görme engelli, gözdeki yapısal bozukluklar ya da fonksiyon kaybı nedeniyle görme yetisinin kısmen ya da tamamen kaybedilmesi durumudur. Bu gruba gece körlüğü, renk körlüğü, göz protezi kullananlar, tek ya da çift gözde işlev bozukluğu olanlar ve çeşitli görme bozukluğu yaşayan bireyler dâhildir (Yıldız ve Gürler, 2018, s. 243).

Görme engelliler “az görenler” ve “körler” olarak sınıflandırılmaktadır. Az görenler, görme keskinliği 20/70 ile 20/200 arasında olan bireylerdir. Çevresindeki nesneleri sanki buzlu ya da buğulu camdan bakıyor gibi görürler. Körler ise tüm düzeltmelere rağmen görme gücü 20/200 keskinliğe veya daha azına sahip olan ya da görme alanı yirmi dereceden dar olan bireylerdir. Nesneleri siluet hâlinde ya da hiç görmezler (Özyürek, 1998, s. 129-130).

Görme engelliler toplumda çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Braille alfabesiyle okuma becerisi geliştirebilirler. Özellikle ulaşım alanında karşılaştıkları sorunların giderilmesi için sosyal düzenlemelerin yapılması gerekmektedir (Kulaksızoğlu, 2011, s. 24). Ayrıca elektronik ve sesli materyaller ile büyük puntolu yazılar gibi farklı iletişim yolları da kullanılmaktadır (Shakespeare, 2011, s. 58).

İşitme engelli, bireyin çevresindeki sesleri kısmen veya tamamen duyma ve anlama yetisinin kaybıdır. Bu durum çevresel ya da biyolojik nedenlere bağlı olabilir (Yücel, 2018, s. 113-114). İşitme cihazı kullanarak işitebilen bireyler de işitme engelliler grubuna dâhildir (Balcı, 2019, s. 8). Bazı bireylerde ise işitme organlarında herhangi bir yapısal bozukluk olmadığı hâlde işitme gerçekleşmez; bu durum “psikosomatik” ya da “histerik sağırılık” olarak tanımlanmaktadır (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 2002, s. 55).

Bireylerin işitebildikleri ses şiddet seviyesi işitme testleri ile değerlendirilir ve işitme kaybı seviyesi belirlenir. 10-15 desibel normal işitme, 16-25 desibel çok hafif derecede işitme kaybı, 26-40 desibel hafif derecede işitme kaybı, 41-55 desibel orta derecede işitme kaybı, 56-70 desibel orta ileri derecede işitme kaybı, 71-90 desibel ileri derecede işitme kaybı ve 91 desibel ve üstü çok ileri derecede işitme kaybına neden olmaktadır (Sevinç, Aslan ve Özkan, 2015, s. 2-3). İşitme engelli bireylerin en çok karşılaştığı sorunlardan biri işaret dili bilen kişi sayısının yetersizliğidir. Bu durum, sosyal yaşamda, kurumlarda ve iletişimde önemli bir engel oluşturmaktadır (Kaldık, 2020, s. 46).

Dil ve konuşma engeli olan birey, konuşmanın akıcılığında ve hızında bozukluğu olan veya bir nedene bağlı olarak konuşamayan kişileri kapsamaktadır. Sesleri duyduğu halde konuşamayan, konuşmak için alet kullanan, kekemeler ve konuşma organlarında bozukluk olan bireylerde dil ve konuşma engelliler grubuna girmektedir (Durduran, 2009, s. 11). Başka bir tanımda, konuşmanın akıcılığında, vurgusunda, tizliğinde ve anlamında bozukluk olma durumu dil ve konuşma engeli olarak tanımlanabilir (Musayev, 2016 s. 25).

Ortopedik engellilik ise sinir, kas ve iskelet sisteminde doğum öncesi, doğum anında ve doğum sonrasında meydana gelen bozukluklar sonucu, bedensel fonksiyonların çeşitli derecelerde kaybedilmesi olarak tanımlanır (Şahin, 2018, s. 227-229). Bedensel yeti kaybı olan bireylerin kaba ve ince motor becerileri kısmen veya

tamamen olumsuz yönde etkilenmiş ve bu bireylerin hareket fonksiyonları kısıtlanmıştır (MEB, 2008, s. 4).

Süreğen hastalıklar diğer engel türlerinden farklı olsa da engellilik grubuna girmektedir. Kişinin günlük yaşam becerilerini etkileyen, sürekli tedavi ve bakım gerektiren hastalıklar süreğen hastalık olarak tanımlanmaktadır. Böbrek rahatsızlıkları, kanserler, metabolik hastalıklar, endokrin, ruhsal ve sinir sistemi hastalıkları, kalp damar hastalıkları ve kan ile ilgili hastalıklar süreğen hastalık grubuna girmektedir (Uzunoğlu. 2019, s. 12).

Ruhsal engelli bireyler; duygu, düşünce ve davranışlarında normalden farklılık gösteren ve bu nedenle günlük yaşamda sorun yaşayan kişilerdir. Ruhsal engelli bireyler başkalarıyla ilişkilerini başlatmada ve sürdürmede güçlük yaşamaktadırlar. Şizofreni ve depresyon gibi hastalıklar, ruhsal engeli olanlar sınıflamasına girebilir (TÜİK, 2011, s. XIV).

Kişide birden fazla engel türü görülmesi, çoklu engel grubunu oluşturmuştur (TÜİK, 2011, s. XIV). Bazı engelli bireylerde tek bir engel türü yerine birden fazla engel durumu aynı anda görülmektedir. Bu bireyleri tek bir engel kategorisine koymak güçleştiği için çoklu engeli olan bireyler kategorisine konulabilirler.

1.1.7. Engelli Bireylerin Tespit Edilmesi

Engellilik olgusu, yalnızca bireysel bir durum değil, aynı zamanda yapısal, kültürel ve toplumsal bir olgudur. Engelli bireyin içinde yaşadığı kültür, onun engelli olarak algılanmasında temel belirleyici faktörlerden biridir. Her toplumun engellilik olgusuna bakışı, değerleri, inançları ve tutumları farklılık gösterebilmektedir. Bazı toplumlar engelliliği ilahi bir ceza olarak yorumlarken, bazıları ise kaderin bir sonucu olarak değerlendirip daha kabul edici bir tutum sergilemektedir (Ingstad ve Whyte, 2007, s. 10-14). Bedensel, zihinsel ve duygusal açıdan engelli bireyler, tarih boyunca çeşitli toplumsal ayrımcılık biçimlerine ve adaletsiz uygulamalara maruz kalmışlardır. Bu durumun oluşmasında toplumların kültürel tanımlama biçimleri ve değer yargıları önemli bir rol oynamaktadır (Burcu, 2011, s. 42). Bu nedenle, engelli bir çocuğun varlığı kimi ailelerde utanç ve dışlanma duygularına yol açarken, kimi ailelerde ise kabullenme ve destekleme yönünde bir tutumun gelişmesine neden olmaktadır. Bu tutumlar doğrudan kültürel olarak engelliliğe yüklenen anlamlarla ilişkilidir.

Engelli bireylerin tespit edilmesinde birçok faktör rol oynamaktadır. Bireyin fiziksel engelinin belirgin olması ve bu engelin dışarıdan gözlemlenebilir olması, toplumun engelli bireyi fark etmesini kolaylaştırmaktadır. Oysa zihinsel engel gibi bazı durumlarda, bireyin belirli bir yaşa kadar yaşlıtlarından anlamlı ölçüde farklılık göstermemesi, tespiti zorlaştırabilmektedir. Bu nedenle, engelli bireylerin tespit edilmesinde engelin türü ve düzeyi belirleyici unsurlar arasında yer almaktadır.

Birey doğduğunda belirgin bir anormallik taşıyorsa sağlık personeli tarafından doğum anında teşhis edilmekte ve aileye gerekli bilgilendirme yapılmaktadır. Ancak anormalliklerin belirgin olmadığı durumlarda, erken teşhis mümkün olmayabilmektedir. Çoğu zaman bir yetinin kaybı veya kısıtın varlığı, ilk olarak aile tarafından özellikle de anneler tarafından fark edilmektedir. Ailelerin bu konuda bilinçli olmaları, erken teşhisi kolaylaştırmakta ve sürecin daha kolay ilerlemesini sağlamaktadır (Başkaya, 2019, s. 41-42).

Engelli bireylerin yaşadığı temel sorun yalnızca fiziksel ya da zihinsel farklılıkları değil, toplumsal yaşamda karşılaştıkları, açık ya da örtük biçimde maruz kaldıkları damgalanma ve dışlanmadır. Toplum, engelli bireyi “normal” dışı kabul ederek onu kategorize etmekte ve bu da bireyin toplumsal kabulünü zorlaştırmaktadır (Burcu, 2011, s. 40). Bu bakış açısı, engelliliğin ilk fark edildiği dönemlerde ailelerin damgalanma korkusu yaşamasına ve bazı durumlarda engelliliği toplumdan gizleme yoluna başvurmalarına neden olabilmektedir (Goffman, 2022, s. 4-5).

Engelli bireylerin toplumsal yaşama tam anlamıyla katılımlarının önünde kültürel kalıpyargılar başta olmak üzere çeşitli toplumsal bariyerler bulunmaktadır. Bu nedenle, sosyal yaşama katılımlarında çeşitli zorluklar yaşamaktadırlar (Kaldık, 2022b, s. 598). Toplum tarafından engelli bireylerin karşısına çıkarılan bu bariyerler; ekonomik, sağlık, eğitim, erişilebilirlik ve sosyo-kültürel alanlarda kendini göstermektedir. Bu engellerle mücadele etmek, engelli bireylerin eşit, bağımsız ve aktif biçimde toplumsal yaşama katılmaları açısından büyük önem taşımaktadır (Kaldık, 2022a, s. 675). Engelli bireyin fark edilme süreci çoğunlukla ailenin gözlemleriyle başlasa da bu süreç yalnızca ailenin değil, toplumun da etkisiyle şekillenmektedir. Toplumun engelliliğe bakış açısı, bu sürecin nasıl ilerleyeceğini belirleyen temel unsurlardan biridir. Toplumda engelliliğe dair farkındalığın artması ve engelli bireylerin hakları konusunda bilinçlenmenin sağlanması, engelliliğin bir

eksiklik değil, toplumsal çeşitliliğin bir parçası olarak görülmesine zemin hazırlayabilir.

Kısacası engelliliği şekillendiren unsurlar; birey ile toplum arasındaki ilişki, kültürel faktörler, sosyal yaşam pratikleri, önyargılar ve ayrımcılık gibi toplumsal dinamiklerdir. Yani, engel yalnızca bireyin bedensel veya zihinsel farklılıklarından değil içinde yaşadığı toplumun sosyal, kültürel, ekonomik ve mekânsal bariyerlerinden kaynaklanmaktadır (Su ve Burcu Sağlam, 2020, s. 97).

1.2. SOSYAL DIŞLANMA, ENGELİLİK VE AİLE

1.2.1. Sosyal Dışlanma Kavramı

Bilimsel literatürde sosyal dışlanma olgusu ile ilgili pek çok çalışma bulunmaktadır. Yapılan çalışmaların ortak noktasına bakıldığında ise daha çok sosyal dışlanma kavramının ne olduğu ve toplumsal hayatta ne zamandan beri var olduğu üzerinde durulduğu görülmektedir (Başkaya, 2019, s. 47). Sosyal dışlanma kavramı ile ilgili genel bir tanım yapılacak olursa bazı kişi ve grupların, toplumla birleşip bütünleşmelerinde ekonomik, politik ve sosyal haklara ulaşamamalarıdır (Walker ve Walker, 1997, s. 8).

1960'lı yıllarda sosyal dışlanma kavramı Fransa'da ilk kez tartışma konusu olmuştur. Ekonomik krizden önce bu kadar önemli olmayan sosyal dışlanma konusu, 1970 yılından sonra ilgi odağı hâline gelmiştir. Sosyal dışlanmaya uğrayanlar; fiziksel ve zihinsel dezavantajlı bireyler, yaşlılar, intihara meyilli olanlar, madde bağımlıları, istismara uğramış bireyler, suçlular, sorunlu aileler, tek ebeveynli aileler, marjinaler, asosyaller ve sosyal uyumsuzlar olarak tanımlanmaktadır (Silver, 1994, s. 532). Sosyal dışlanma kavramı, geniş anlamda sosyal ve ekonomik boyutları kapsayan bir kavramdır. Kavramın literatüre Rene Lenoir tarafından kazandırıldığı kabul edilmektedir. Lenoir'in ortaya attığı sosyal dışlanma kavramı, zamanla literatürde çeşitli katkılarla geliştirilmiştir (Sen, 2000, s. 1).

Hekimler (2012), küreselleşme sürecine ve toplumdaki rekabet ortamına ayak uyduramama, ilişkileri sürdürmek için gerekli niteliklere sahip olamama ve bu problemleri çözmek adına gösterilen maddi-manevi çabaların sonuçsuz kalması gibi sebeplerin sosyal dışlanmayı giderek artırdığını belirtmiştir. Bu bireyler toplumun dışına itilmekte ve görmezden gelinmektedir. Sosyal dışlanma, bireylerin kısmen ya

da tamamen yaşadıkları toplumun dışında kalmaları ve vatandaşlık haklarından yararlanamamaları anlamına gelmektedir (Hekimler, 2012, s. 4).

1970’li yıllarda yeni bir kavram olarak kullanılmaya başlanan sosyal dışlanma, ekonomik, siyasal ve toplumsal bazı olayların sonucunda ortaya çıkmıştır. Dışlanma süreci hem gerçek hem de sembolik boyutlar taşımaktadır. Bu nedenle kavram, psikoloji, sosyoloji ve antropoloji gibi sosyal bilimler aracılığıyla daha da zenginleştirilmiştir (Estivil, 2003, s. 13). Sosyal dışlanma, toplumda aktif dışlanma ve pasif dışlanma olarak iki şekilde ortaya çıkabilmektedir. Kasıtlı olarak bireylerin dışlanması ve toplumun dışına itilmesi aktif dışlanma; dışlanmanın kasıtlı olarak yapılmadığı, toplumsal süreç içerisinde kendiliğinden geliştiği durumlar ise pasif dışlanma olarak adlandırılmaktadır (Sen, 2000, s. 14-15). Toplumdaki egemen anlayış, dışlanma biçimini belirlemektedir. Pasif veya aktif dışlanma boyutu, her toplumda aynı derecede görülmemektedir. Bireylerin maruz kaldıkları dışlanma deneyimleri farklı derecelerde ve boyutlarda olmakta, bu durum ise kavramın açıklanmasını zorlaştırmaktadır (Kaldık, 2020, s. 52).

Sosyal dışlanma kavramı, genel olarak gelir yoksunluğunu ifade etmek için dar anlamda kullanılmaktadır. Yani bir işte çalışmayan ya da düşük gelirli işlerde çalışan bireyler için kullanılmaktadır. Bunun yanında, geniş anlamda değerlendirildiğinde ise yalnızca gelir eşitsizliğini değil, bireyin toplumsal yaşamda birçok alanda yoksunluk yaşayabileceği durumları da kapsamaktadır (Peace, 2001, s. 26). Bireyin sosyal yaşamda yaşadığı yoksunluk, diğer alanları da etkilemektedir. Bu bağlamda, ekonomik alanda sosyal dışlanma yaşayan bir bireyin toplumsal, kültürel ve siyasal alanlarda da dışlanmaya maruz kaldığı görülmektedir (Tartanoğlu, 2010, s. 2). Sosyal dışlanma yaşayan bireylerin toplumda yer alan temel fırsatlara erişiminin çeşitli nedenlerle engellenmesi söz konusudur (Giddens, 2008, s. 402-405). Örneğin; işsizlik yaşayan bireyler, ekonomik olarak dışlanmakta, bu durum ise diğer sosyal haklara erişimlerini kısıtladığı için diğer alanlarda da dışlanmalarına yol açmaktadır (Topgöl, 2016, s. 271). Yani bireyin bir alanda yaşadığı dışlanma, diğer alanları da etkileyerek dışlanma boyutunu artırmaktadır.

Toplumda birçok birey sosyal dışlanmaya maruz kalmaktadır. Yoksullar, işsizler, göçmenler, diplomaya ya da deneyime sahip olmayanlar ve çevresinden izole edilmiş bireyler, toplumsal yaşamda sosyal dışlanma ile karşı karşıya kalmaktadır

(Topateş, 2009, s. 123). Bu durum, dezavantajlı gruplar arasında yer alan yaşlıları, kadınları, çocukları, engellileri ve göçmenleri de kapsamaktadır. Dolayısıyla, sosyal dışlanmanın yalnızca yoksullara yönelik olmadığı, yoksulluğu da kapsayan diğer dezavantajlı bireyleri de etkilediği görülmektedir (Arslan, 2013, s. 6).

Toplumda sosyal dışlanmaya maruz kalan bireylerin eşit fırsatlara ve haklara erişememesi, çeşitli sosyal problemlere yol açmaktadır. Bu bireylerin topluma entegre edilerek sosyal ve akademik başarı sağlamaları, toplumsal gelişmenin güçlenmesine katkı sağlayacaktır (Hassanein, 2015, s. 30).

1.2.2. Kuramsal Olarak Sosyal Dışlanma

Sosyal dışlanma konusuyla ilgili önemli iki yaklaşım ön plana çıkmaktadır. Bunlar Silver ve Levitas'ın yaklaşımlarıdır. Bu bölümde, Silver'in üç paradigma yaklaşımı ve Levitas'ın üç söylem yaklaşımına bakılacaktır.

1.2.2.1. Silver'in Üç Paradigma Yaklaşımı

Silver, sosyal dışlanma konusunu üç farklı paradigma çerçevesinde ele almaktadır. Bu paradigmalar; dayanışma, uzmanlaşma ve tekelleşme olarak tanımlanmaktadır. Farklı teorik açılarla, ulusal söylemler ve siyasal ideolojilerle açıklamaya çalışmıştır. Paradigmalarla cumhuriyetçilik, sosyal demokrasi ve liberalizm gibi farklı siyasi ve bakış açıları ile dışlanmayı açıklamaktadır. Her paradigma yaklaşımında siyasal, sosyal, ekonomik ve kültürel olarak toplumsal dezavantaj durumları açıklanmaktadır (Silver, 1994, s. 539). Bu bağlamda, sosyal dışlanmanın sadece bireysel değil, yapısal ve ideolojik boyutlarıyla da ele alınması gerektiği vurgulanmaktadır.

Silver, “vatandaşlık”, “dayanışma” ve “ekleme, bütünleşme” teorilerine dayanarak üç paradigma yaklaşımı olan “dayanışma”, “uzmanlaşma” ve “tekelleşme” paradigma yaklaşımlarını belirlemiştir (Silver, 1994, s. 541). Bu yaklaşımlar, dışlanma biçimlerinin farklı toplumlarda nasıl şekillendiğini anlamak açısından önemli bir çerçeve sunmaktadır. Bu yaklaşımlar;

Tablo 1: Sosyal Dışlanmada Üç Paradigma Yaklaşımı

Paradigma adı	Dayanışma	Uzmanlaşma	Tekelleşme
Bütünleşme kavramı	Grup dayanışması/ Kültürel sınırlar	Uzmanlaşma/ Ayır sınıflar/ Birbirine bağlılık	Tekel/ Sosyal kapalılık
Bütünleşmenin kaynağı	Ahlakın kaynağı	Değiş tokuş	Vatandaşlık hakları
İdeoloji	Cumhuriyetçilik	Liberalizm	Sosyal demokrasi
Söylem	Dışlanma	Ayrımcılık, Sınıf-altı	Yeni yoksulluk, eşitsizlik, alt sınıf
Ufuk açıcı düşünürler	Rousseau, Durkheim	Locke, Madison, faydacı entelektüel	Marx, Weber, Marshall
Uygulayıcılar	De Foucauld, Xiberras, Schnapper, Costa Lascoux, Douglas, Mead	Stoleru, Lenoir Shklar, Allpot, Chicago Okulu'nın Çoğulcu düşünürleri, Murray	Room, Townsend, Balibar, Silverman, Gobelot, Bourdieu
Yeni siyasi ekonomi modeli	Esnek üretim	Beceriler, Çalışma güdülerini, Ağlar, Sosyal sermaye	İş piyasası ayrımı

Kaynak: (Silver, 1994, s. 540)

a) Dayanışma Paradigması

Fransız Cumhuriyetçi düşüncesinde hâkim olan dışlanma kavramı, toplumsal yapıda birey ve toplum arasında kurulan bağın bozulmasıyla oluşmaktadır. Dayanışma paradigmasında toplumsal yapıda, kültürel ve manevi bağlara önem verilmektedir. Temele ahlaki yapılar ve çeşitli değerleri koyarak bireylerin toplumla bütünleşmesini ve bağların güçlenmesini sağlar (Silver, 1994, s. 541-542). Bu yaklaşım, toplumsal uyumun yalnızca yapısal değil, aynı zamanda kültürel temellere dayandığını ortaya koyar.

Dayanışma paradigmasında, kültürel ve sosyal bağlarla bireylerin meydana getirdiği dışlanma ile sosyal bütünleşmeyi hem güçlendirdiğini hem de tehdit ettiğini savunur. Toplumda etnik, köken, ırk gibi bağlarla kurulan dayanışmanın temelinde ötekini dışlamanın yer aldığını belirtir (Çakır, 2002, s. 85). Bu durum, aidiyet duygusunun bazı gruplar için kapsayıcı iken, diğerleri için dışlayıcı bir mekanizma hâline dönüşebileceğini göstermektedir.

b) Uzmanlaşma Paradigması

Uzmanlaşma paradigmanın dayandığı düşünce, liberalizmdir. Toplumda her bireyin ilgi ve yeteneği farklılık gösterebilir. Bireylerin farklı alanlarda uzmanlık göstererek sosyal ve ekonomik bağlamda etkileşim halinde olarak toplum yapısını oluştururlar. Bu davranışın engellenmesi veya bireyin tercih ve hatası sonucu dışlanma oluşur (Çakır, 2002, s. 85). Bu yaklaşımda dışlanma, bireysel sorumluluğun ve ekonomik sistemin işleyişinin bir sonucu olarak görülmektedir.

Anglo-Amerikan liberalizmde, uzmanlaşmanın sonucu olarak sosyal dışlanmanın ortaya çıktığını kabul eder. Sosyal gruplar, bireyler tarafından gönüllü olarak oluşturulur ve aralarındaki istek ve çıkarlarına göre anlaşmalar değişir. Uzmanlaşmış toplumsal yapılar, eşit olmayan ve rekabet halindeki çeşitli alanlardan oluşmaktadır. Sosyal dışlanma, kuralların yeterince uygulanamaması, sosyal alanların yetersiz olması ve engellerden kaynak ortaya çıkmaktadır (Silver, 1994, s. 542-543). Bu çerçevede, dışlanma olgusu yalnızca bireysel yetersizliklerden değil, aynı zamanda yapısal eksikliklerden ve rekabetçi sistemin doğasından da beslenmektedir.

c) Tekelleşme Paradigması

Tekelleşme paradigmasına göre sosyal düzen, hiyerarşik güç ilişkisiyle, zorlama ve baskı sonucu oluşmaktadır. Toplumda dışlanma ve eşitsizlik, ekonomik sömürüyü genelleştiren ve eşitsizlik yaratan kişilerin tekelleşmesi sonucu oluşmaktadır (Çakır, 2002, s. 85-86). Bu çerçevede dışlanma, yalnızca ekonomik bir sorun değil, aynı zamanda güç sahibi grupların çıkarlarını koruma çabalarının bir sonucudur.

Tekelleşme paradigması dışlanmayı, grup tekelleşmesinin sonucu olarak değerlendirmektedir. Weber ve Marx'tan yararlanarak toplumsal düzenin hiyerarşik güç ilişkileri aracılığıyla çeşitli dayatmalar olarak görmektedir. Sosyal demokratik anlayışa göre dışlanma statü, sınıf ve siyasi gücün etkileşiminden doğmaktadır. Sosyal

kapanma ile gruplar, kendileri dışındaki iradelere sınırlar oluşturmakla birlikte eşitsizliğin sürdürülmesini de sağlamaktadır (Silver, 1994, s. 543). Bu yaklaşım, dışlanmanın yapısal olarak üretildiğini ve sosyal adaletsizliğin sürekliliğini sağlamak amacıyla bilinçli biçimde korunduğunu ortaya koymaktadır.

1.2.2.2. Levitas'ın Üç Söylem Yaklaşımı

Sosyal dışlanmayla ilgili görüşlerini Ruth Levitas üç söylem yaklaşımıyla açıklamaya çalışmıştır. Üç söylem yaklaşımının birincisi “yeniden dağıtımcı söylem”, ikincisi “ahlaki alt sınıf söylemi” ve üçüncüsü “sosyal bütünleştirici söylem” dir. Bu söylemler:

a) Yeniden Dağıtımcı Söylem

Bu söylemin temelinde yoksulluk ve dışlanma mevcuttur. İngiliz eleştirel sosyal politikasını odağa alarak oluşturulmuştur. İşsizlik, düşük ücretler, yetersiz refah politikalarını ele alır. Yoksulluğu baz alarak eşitsizliği eleştirmektedir. Dışlanmayı bireyler arasında gücün ve servetin yeniden dağıtılması gereken yurttaşlık açısından ele almaktadır. Toplumda dışlanma, sistemin adaletsizliğinden kaynaklanır (Levitas, 1998, s. 7). Bireyin sosyal hayata katılımdaki yetersizlik kaynaklı yaşadığı yoksunluk, dışlanmasına sebep olmaktadır (Tartanoğlu, 2010, s. 5). Yoksunlukla karşılaştırılan sosyal dışlanma kavramı daha kapsamlı ve çok boyutludur (Levitas, 1997, s. 2). Sosyal dışlanma kavramının kapsamlı ve çok boyutlu olmasından dolayı yoksunlukların anlaşılmasında ve geniş algılama olanaklarının bulunmasında etkili olmaktadır (Doğan, 2014, s. 40).

Toplumsal dışlanma nedeni bireyin hatası değil dışlanma yapısal eşitsizlik sonucu oluşmaktadır. Toplumdaki eşit olmayan kaynakların ve gücün yeniden dağıtılarak eşitsizliğin azaltılması sağlanabilir. Yeniden dağıtımcı söylemde, sadece maddi eşitsizlik eleştirilmemekte ayrıca sosyal, kültürel ve politik alanlardaki eşitsizlikler de ele alınarak eleştirilmektedir (Levitas, 1998, s. 14). Sosyal dışlanmanın temelinde yoksunluk bulunduğundan toplumda yoksunluk sorunu azaltılırsa sosyal dışlanmanın da azalması beklenir (Yıldız, 2017, s. 24).

b) Ahlaki Alt Sınıf Söylemi

Levitas ahlaki alt sınıf söyleminde, toplumda dışlanan bireylerin ahlaki ve davranışsal olarak suçlulukları üzerinde durmaktadır. Toplumdaki dışlanmayı

açıklarken bireylere sorumluluk yükler. Bu söylem, işsiz olan genç erkekler, sosyal ve cinsel olarak sorumlu olmayan bekar kadınlar ve suça meyilli bireyler gibi gruplar ile ilgilidir. Bu anlayışta artık sorun sistemden kaynaklı değil insanlardan kaynaklıdır (Levitas, 1998, s. 7-8). Bu anlayışta yoksulluk insanların kendi seçimleridir yani kültür haline gelmiş, bir yaşam biçimi olmuştur (Levitas, 1998, s. 14-15). Ahlaki alt sınıf söylemi dışlayıcı bir söylem olarak görülmektedir. Ayrıca toplumda yaşayan diğer bireyler arasındaki eşitsizlik dikkate alınmamıştır. Yani toplumdaki tüm bireylere odaklanmamaktadır (Levitas, 1998, s. 21). Bu nedenle, ahlaki alt sınıf söylemi, toplumsal sorunların bireysel boyutlarına odaklanırken yapısal eşitsizlikleri göz ardı etmektedir. Bu yaklaşım, dışlanmanın nedenlerini tam anlamıyla açıklamakta yetersiz kalmakta ve çözüm önerilerinde eksiklikler barındırmaktadır.

c) Sosyal Bütünleştirici Söylem

Sosyal bütünleştirici söylem, bireylerin istihdam piyasasına katılmamaları üzerinde durmaktadır. Bireylerin toplumsal yaşama tam katılım sağlamaları ve bütünleşebilmeleri için ücretli işe dahil olup üretken birer özne olarak uyum içinde olmaları gerekmektedir. Bu yüzden ekonomik durgunluk ve işsizlik üzerinde durmaktadır (Levitas, 1998, s. 7). Sosyal dışlanmayı bireylerin işgücü piyasasına katılmalarıyla ve toplumla bütünleşme sürecinde istihdam edilmeleriyle ilişkilendirmiştir (Doğan, 2014, s. 41). Yani sosyal bütünleştirici söylem, bireylerin topluma uyum sağlamalarını ve çalışma hayatına dahil olarak katılımlarını vurgulamaktadır (Kaldık, 2020, s. 66).

Sosyal bütünleşmeyi ekonomiyle sınırlandıran bu söylemde ücretli çalışanlar arasında gerçekleşen eşitsizlik göz ardı edilmektedir. Yapısal eşitsizlikler, görünmez ama derin etkileri olan ve toplumu şekillendiren bir olgudur. Örneğin kadınların iş hayatında ücretlerinin daha az olduğu, düşük ücretli yerlerde çalışmaya zorlandıkları ve kariyerlerinde cam tavan olduğu gibi durumlar. Özetle bireyler arasındaki sınıf eşitsizliği ve iş gücü piyasasındaki cinsiyetçiliği gizlemektedir (Levitas, 1998, s. 26-27). Bu durum, sosyal bütünleşme anlayışının eksik ve yüzeysel kalmasına neden olmaktadır. Dolayısıyla, eşitsizliklerin yapısal boyutları dikkate alınmadan gerçek bir toplumsal bütünleşmeden söz etmek mümkün değildir.

1.2.3. Engellilik ve Sosyal Dışlanma İlişkisi

Son yıllarda engelli sayısının artmasıyla birlikte bu bireyler toplumsal ve kültürel bağlamda daha fazla gündeme gelmiştir. Engellilikten kaynaklanan problemlere sosyal bir çerçevede yaklaşmış ve çözüm önerileri geliştirilmiştir (Kaldık, 2024b, s. 314). Farklı bir söylemle, birçok alanda birtakım sorunlarla karşılaşan engelli bireylerin karşılaştıkları sorunların sosyal boyutları değerlendirilmiş, bu sorunlar kültürel ve toplumsal yönleriyle ele alınmıştır. Bu bağlamda, engelli bireylerin yaşadıkları en önemli sorunlardan biri sosyal dışlanmadır.

Engelli bireyler, deneyimledikleri dezavantajlı durumlar nedeniyle toplumsal katılımın dışında bırakılmakta, bu durum ise sosyal dışlanmaya yol açmaktadır. Birçok alanda olduğu gibi kamusal alanların düzenlenmesinde de engelli bireyler yeterince dikkate alınmadığından bu alanlardan yararlanmaları güçleşmektedir (Burcu, 2020, s. 158). Engelli bireyler, toplumsal yaşamda “normal” olarak kabul edilen bireylerin dışında konumlandırılmakta, kimliklerini oluştururken ötekileştirme süreçlerinden etkilenmektedirler (Oğuz, 2015, s. 8). Bu durum, engelli bireylerin toplumsal yaşama tam katılımını engellemekte ve eşitlikçi politikaların geliştirilmesinin önemini ortaya koymaktadır. Sosyal dışlanmanın önlenmesi için kamusal alanlarda daha kapsayıcı ve erişilebilir düzenlemelere ihtiyaç duyulmaktadır.

Engelliler, toplumsal yaşamda birçok sorunla karşılaşmakta ve bu sorunlar toplumsal ve zamansal bağlama göre farklılık gösterebilmektedir (Kaldık, 2022c, s. 41). Kamusal alan, eğitim, sağlık ve iş hayatı gibi pek çok alanda çok boyutlu dışlanmaya maruz kalmakta ve bu sorunları yaşamaya devam etmektedirler (Köten ve Erdoğan, 2014, s. 25). Türkiye’de Engellilik Temelinde Ayrımcılığın İzlenmesi Raporuna göre engelli bireyler iş imkânları, sağlık, eğitim, hizmetlere erişim ve barınma gibi birçok alanda ayrımcılığa maruz kalmaktadırlar. Toplumda ötekileştirilen engelli bireyler, çeşitli ayrıcalıklardan mahrum bırakılmış ve iktidarın sunduğu imkânlarla ulaşmada engellerle karşılaşmışlardır. Bu durum, Foucault’un ortaya koyduğu “büyük kapatılma” kavramıyla açıklanabilecek bir süreçte işaret etmektedir (Şenyurt Akdağ ve ark., 2011, s. 63). Bu bağlamda, engelliliğe yönelik dışlayıcı tutumlar yalnızca bireysel yaşamları değil, toplumsal eşitlik anlayışını da derinden etkilemektedir.

Engelli bireyin maruz kaldığı dışlanma, sosyal ilişkilerini olumsuz etkilemekte ve sosyal sağlığını ciddi biçimde tehdit etmektedir. Fiziksel ve biyolojik acıların yanı sıra sosyal ve ruhsal sorunlar da yaşanmakta, söz konusu durum kapitalist toplumsal yapının bir sonucu olarak ortaya çıkmaktadır. Kapitalist toplumda “normallik” ve “sağlam beden” anlayışı inşa edilmiş, engellilik bireysel bir patolojiye indirgenmiş ve tıp alanının bedene odaklanmasıyla engelli bireyler toplumsal hayattan dışlanmışlardır (Oliver, 2011b, s. 230). Bu çerçevede, engellilik olgusu yalnızca bireysel değil, toplumsal ve yapısal dinamiklerle şekillenmekte, dışlanma ise normal beden algısı üzerinden yeniden üretilmektedir.

Engelli bireyler, sosyal dışlanmanın yanı sıra kurumsal alanlarda da çeşitli sorunlarla karşılaşmaktadır. Bu sorunlar tarihsel süreçte süreklilik göstermiştir. 21. yüzyılda da engelli bireyler toplumun dışına itilmeye devam edilmektedir. Özellikle ekonomik olarak dezavantajlı konumda olan engelli bireylerin, sağlık, beslenme, barınma ve eğitim gibi alanlarda yaşadıkları sorunlar daha da artmaktadır. Bu durum, yalnızca yoksullukla sınırlı kalmayıp bireyin yaşadığı diğer sosyal sorunları da derinleştirmektedir (Özgökçeler ve Bıçkılı, 2010, s. 226). Engelli bireyler, özellikle iş bulmada zorlanmakta, bu da ekonomik yoksunluklara ve bununla bağlantılı olarak diğer alanlarda sosyal dışlanmalarına yol açmaktadır. Yaşanan dışlanma yalnızca ekonomik alanı değil aynı zamanda bireyin ruh sağlığını da olumsuz etkilemektedir (ÖZİDA, 2010, s. 25). Bu kapsamda, 2010 yılında Özürlüler İdaresi Başkanlığı tarafından yapılan “Özürlülüğe Dayalı Ayrımcılığın Ölçülmesi” araştırmasında, engelli bireylerin en çok iş hayatında dışlanma yaşadıkları belirlenmiştir. Sırasıyla eğitim, sosyal hayata katılım, serbest zaman aktiviteleri, bilgiye erişim, sağlık hizmetlerinden yararlanma ve adalete erişim alanlarında da dışlanmaya maruz kaldıkları belirlenmiştir. Ayrıca katılımcıların bir kısmı tanımadıkları kişilerin kendilerine engelleri nedeniyle alaycı davrandıklarını, aşağıladıklarını veya tamamen görmezden geldiklerini ifade etmiştir.

Son yıllarda gerek Türkiye’de gerekse Avrupa’da engelli bireylerin sayısı hızla artmaktadır. Avrupa’da engelli bireylerin haklarını korumak amacıyla çeşitli düzenlemeler yapılmıştır. Avrupa Birliği’ne üye ülkeler, engelli bireylerin toplumsal dışlanmaya maruz kalmamaları için ortak hareket etmektedir (Burcu, 2007, s. 242). Türkiye’de de engelli bireylerin yaşadıkları dışlanma ve ayrımcılığı önlemeye yönelik

çeşitli düzenlemeler yapılmaktadır. Örneğin, erişilebilirlik sorunlarını aşmak için bilgisayar ve internet destekli çeşitli uygulamalar geliştirilmiştir (Köten ve Erdoğan, 2014, s. 23). Ayrıca fiziksel çevrenin engelli bireylerin ihtiyaçlarına uygun olarak düzenlenmesi ve konutların buna göre tasarlanması yönünde çalışmalar yürütülmektedir (Uzunoğlu, 2019, s. 44). Bu bağlamda, ayrımcılık ve dışlanmaya karşı alınacak en önemli tedbirlerden biri, toplumda engelli bireylere yönelik farkındalık oluşturmak ve bilinç düzeyini artırmaktır. Bu bilinçlenme süreci, başta aileler olmak üzere tüm toplum kesimlerini kapsamalıdır. Böylece, engelli bireylerin yaşadığı sorunların azaltılması mümkün olabilecektir (Doğan ve Çitil, 2011, s. 36). Tüm bu düzenlemeler, engelli bireylerin toplumsal yaşama aktif katılımını desteklemeyi ve yaşam kalitelerini artırmayı hedeflemektedir. Bu doğrultuda atılacak her adım, toplumsal eşitliğe giden yolda önemli bir katkı sağlayacaktır.

1.2.4. Sosyolojik Bir Kurum Olarak Aile

Her toplumun oluşumunda temel unsur ailedir. Aile, toplumun temeli ve çekirdeği olarak kabul edilir. Evlilik, kan bağı veya evlat edinme yoluyla kurulan aile, toplumun en küçük birimidir. Ortak bir yaşam alanı içinde yaşayan, aynı geliri paylaşan ve sürekli iletişim ve etkileşim halinde olan karı-koca, anne-baba, çocuk ve kardeş gibi sosyal ilişkileri barındıran bir birliktir (Ağdemir, 1991, s. 11).

Gruplar halinde yaşayan insanlar, birbirleriyle etkileşim ve karşılıklı bağımlılık içindedir. Sosyolojik açıdan sosyal gruplar, birincil gruplar ve ikincil gruplar olarak sınıflandırılmaktadır. Birincil grupların en önemlisi ve ilk örneği ailedir. Temel bir sosyal kurum olan aile, toplumdaki en küçük sosyal örgüt olarak bireyin içinde doğduğu, ilk eğitimini aldığı kurumdur. Birey, düşüncelerini, davranışlarını ve eğitiminin temelini ailede kazanır. Diğer insanlarla ilişkilerini şekillendiren ve sosyal yönünü oluşturan temel unsur yine ailedir. Toplumsal değişim, aile fonksiyonlarında da dönüşüme yol açmıştır. Önceki dönemlerde akrabalarla birlikte yaşanan geniş aile tipi yaygınken modernleşme, sanayileşme ve coğrafi hareketlilikle birlikte çekirdek aile yapısı ön plana çıkmıştır. Bununla birlikte, kadınların iş hayatına katılımı artmış, ailede baba otoritesi zayıflamış ve üretici aile yapısından tüketici aile yapısına geçilmiştir. Bu örnekler, aile fonksiyonlarının toplumsal değişimle nasıl dönüşüme uğradığını göstermektedir (Uzunoğlu, 2019, s. 28).

Aile kurumu, çok yönlü ve çeşitli fonksiyonlara sahiptir. Biyolojik fonksiyonu kapsamında; cinsel arzuların tatmini, çocuk sahibi olma, çocuk yetiştirme ve neslin devamı yer alır (Özgüven, 2000, s. 19-20). Muhtaç halde dünyaya gelen tüm çocukların fiziksel ve biyolojik ihtiyaçlarını karşılayan kurum ailedir. Aile çocuğu besler, yetiştirir ve korur. Ailenin psikolojik fonksiyonu ise çocuğun sevgi, saygı, değer görme ve güven gibi psikolojik ihtiyaçlarını karşılamaktır. Çocuk, küçük yaşlardan itibaren ihtiyaç duyduğu sevgi ve saygıyı en iyi aile ortamında karşılayabilir. Bu ihtiyaçları karşılanan çocuk, sağlıklı bir kişilik geliştirir. Ailenin toplumsal fonksiyonu, bireyin toplumda belli rolleri üstlenmesi ve toplumsal statüsüne uygun davranışlar geliştirmesi yönündedir. Bireyin gerçek kişiliği, diğer bireylerle kurduğu etkileşimle oluşur. Aile, bireyin toplumsal ilişkiler kurmasına yardımcı olur ve güvenlik ihtiyacını karşılar. Toplumda nasıl davranması gerektiğini birey, ilk olarak ailede öğrenir. Ailenin dini fonksiyonu ise dinî ve ahlaki bilgilerin öğretildiği ve bu bilgilerin nasıl uygulanacağını gösteren ilk kurum olmasıdır (Gökçe, 1990, s. 205-223).

Eğitim fonksiyonu açısından, çocuk aileden aldığı eğitimle hayata hazırlanır, kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenir ve bir meslek edinir. Sanayileşmeyle birlikte ailenin eğitim fonksiyonu değişime uğramıştır. Geleneksel toplumlarda çocuk, üretime katkı sağlayan ve aileye ekonomik gelir getiren bir unsur olarak görülürken, günümüz toplumlarında çocuk bakımı, yetiştirilmesi ve eğitimi gibi masrafların artmasıyla çocuk sayısında azalma yaşanmıştır. Sanayileşmeyle birlikte mesleklerde uzmanlaşma artmış, aile eğitime yönelik görevini yeterince karşılayamadığı için bu görev devlete devredilmiştir. Böylece toplumsal değişimle birlikte aile fonksiyonlarında da dönüşüm yaşanmıştır. Aile, temel fonksiyonlarının bir kısmını sürdürürken, bazı görevlerini toplumsal değişimin bir sonucu olarak yeni kurumlara devretmiştir (Uzunoğlu, 2019, s. 29-30).

1.2.5. Engelli Bireyin Aile Üzerindeki etkileri

Çocuğunun dünyaya gelmesini bekleyen her aile, çocuğunun bedensel ve sosyal açıdan sağlıklı olmasını beklemektedir. Fakat çeşitli yeti kayıpları olan veya işlevsel sınırlılıkları olan bir çocuklarının olacağını öğrenmeleri başta ailede şaşkınlık, hayal kırıklığı ve üzüntü yaratabilmektedir. Engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan araştırmalarda aileler çocuğun engel durumunu ilk öğrendiklerinde çok şaşırdıklarını

ve bu durumdan dolayı acı çekip üzüntü duyduklarını ifade etmişlerdir (Başkaya, 2019, s. 42-43).

Dünyaya yeni gelen çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesi, aile üyelerinin bundan sonraki yaşamlarını, davranışlarını, duygularını ve düşüncelerini etkileyebilmektedir. Genellikle geleceğe yönelik tüm planlarını normal gelişim gösteren çocuğa göre tasarlayan aile, çocuğunun farklı özellikler göstermesi sebebiyle umutsuzluğa kapılabilmektedir. (Ceylan, 2004, s. 38).

Engelli bireyin varlığı tüm aile üyelerini etkilemektedir. Yaşanan problemlerin kaynağı olarak çoğu zaman engelli bireyler görülebilmekte, hatta bu durum üyeler ve eşler arasında sorunlara neden olabilmektedir. Artık ailenin hayatı, aileye engelli bireyin girmesiyle geri dönülemez bir şekilde değişmiştir. Tüm bu değişim, her aile üyesinde benzer olabileceği gibi farklı şekillerde etki de edebilir. Ailenin yakın çevresinin desteği ve ilgisi ailenin sorunlarla baş etme becerisini etkileyebilmektedir. Geniş ve çekirdek ailelerde engellilik algısının psikolojik etkileri farklıdır. Destek alabilecek birey sayısı arttıkça sorunlarla baş etme ve kolay atlatabilme becerisi gelişmektedir (Uzunoğlu, 2019, s. 38). Özellikle sosyal destek, engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları problemlerle baş etmesinde önemli bir faktördür.

Bir kısım ailelerde anne, engelli çocuğun bakımını tamamen üstlenmek için çalışma hayatını bırakabilir. Çocuk için yapılan masraflar ve sağlık harcamaları maddi olarak ailede yük oluşturabilir. Ayrıca çocuğun özel eğitime ihtiyaç duymasından kaynaklı eğitim masrafları, gerekli medikal malzeme (işitme cihazı, tekerlekli sandalye vb.), özel yiyecek ve ilaç masrafları ekonomik yük oluşturabilir. Tüm bunlar, ailede yaşanan duygusal sorunlarla beraber sağlık sorunlarına da yol açabilir. Ebeveynler, kendileri hayatta yokken çocuklarıyla kimin ilgileneceğinin stresi ve endişesini yoğun bir şekilde yaşamaktadırlar. Bu da ailede çeşitli sağlık sorunlarına yol açabilmektedir (Uzunoğlu, 2019, s. 20-41).

Engelli bireylere sahip olan ailelerin yaşamış oldukları sosyal, duygusal, ekonomik, sağlık, eğitim vb. problemler aileyi önemli ölçüde etkilemektedir. Özellikle toplumdan dışlanma aile üzerinde ciddi sorunlara neden olabilmektedir.

1.2.6. Engelli Bireye Sahip Ailelerde Sosyal Dışlanma

Aile; çocuğun büyümesi, gelişmesi, toplumda yaşam becerileri kazanması ve çeşitli rolleri üstlenmesinden sorumludur. Bu sorumluluk, aile için yeterince güçlüken engelli bir çocuğa sahip ailelerde durum daha da güçleşebilmektedir. Çocuğun engelli doğması; ailenin yapısında, sorumluluklarında ve işleyişinde önemli değişikliklere yol açmaktadır (Lafçı, Öztunç ve Alparslan, 2014, s. 731).

Çocuğunun engelli olduğunu öğrenmek, birçok aile için kabul edilmesi zor ve acı verici bir durum olabilmektedir. Her anne-baba, çocuğunun sağlıklı doğmasını ve normal bir hayat sürdürmesini beklemektedir; ancak bebeğin engelli doğması, ailede hayal kırıklığına yol açabilmektedir. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle yapılan derinlemesine görüşmelerde annelerin, çocuğun doğumundan sonra eşleri, yakın çevreleri, akrabaları ve diğer bireylerle ilişkilerinde sorunlar yaşadıkları belirtilmiştir (Yavuz, 2016, s. 20-21). Engelli bir çocuğun doğumu, ailede birçok şeyi değiştirebilmektedir. Bu değişikliklerin en önemlilerinden biri, aile üyelerinin toplumdaki diğer bireylerle kurdukları ilişkilerin farklılaşmaya başlamasıdır. Özellikle anneler, çevreleri tarafından yeterince anlaşılmadıklarını, çocuklarının engelinin çevreleri tarafından kabul edilmediğini fark ettiklerinde insanlarla kurdukları ilişkilerde mesafe koymaya başlamaktadırlar.

Çocuklukla engelli bireyler, toplumda örtük veya açık biçimde dışlanmaya maruz kalmaktadır. Engelli bireyin farklılığına ve işlevsel kısıtlılığına odaklanılarak acıma duygusu beslenmesi ve bireyin sahip olduğu diğer potansiyellerin görmezden gelinmesi, bir çeşit dışlanma biçimi olarak değerlendirilmektedir (Uzunoğlu, 2019, s. 45). Toplumda engelli bireylere duyulan acıma duygusu, çoğu zaman bu bireylerin ailelerine de yönelmektedir. Ailede engelli bireyin bulunması nedeniyle yaşanabileceği düşünülen zorluklar, çevrede acıma duygusunun gelişmesine yol açmakta ve bu durum ailenin sosyal hayatını ciddi şekilde etkilemektedir.

Toplumda engelli bireye sahip ailelere karşı dışlayıcı ya da aşırı merhamet içeren önyargılı davranışların sergilenmesi, bu bireylerin bazı temel sosyal haklarını kullanma konusunda çekingen davranmalarına yol açmaktadır. Özellikle gelişmemiş ülkelerde engellilik başlı başına bir dışlanma sebebidir. Bu toplumlarda engelli bireyler, hayata tam anlamıyla katılamamakta, sosyal ve kültürel etkinliklere katılım sağlayamamakta ve temel toplumsal haklarına erişememektedir. Bu durum, engelli

bireylerin ve ailelerinin toplumsal bütünleşme süreçlerinde sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır (Genç ve Çat, 2013, s. 365).

Sosyal dışlanma, bireyler üzerinde kaygı, stres, özsaygı kaybı gibi önemli psikososyal sorunlara yol açabilmektedir. Sosyal dışlanmaya uzun süre maruz kalan bireylerde ise ruhsal rahatsızlıkların ortaya çıkma riski de bulunmaktadır (Çakır, 2002, s. 99-100). Bu durum, bireyin sosyal yaşamdan uzaklaşmasına yol açabilmektedir. Engelli bireyler ve aileleri, toplumsal yaşamda karşılaştıkları çeşitli dezavantajlı durumlar nedeniyle topluma uyum sağlamada güçlük çekebilmekte ve toplumdan uzaklaşabilmektedirler. Bu bağlamda, sosyal yaşamda karşılaştıkları ötekileştirme ve ayrımcılık, onların toplumla bütünleşmesini zorlaştırmaktadır (Musayev, 2013, s. 35-36).

Kısacası engelli bireyler, toplumda birçok alanda sosyal dışlanmaya maruz kalabilmektedirler. Benzer şekilde, bu durumun aile üyeleri tarafından da yaşandığı görülmektedir. Engelli bireylere yönelik acıma, merhamet veya kabul etmeme gibi yaklaşımlar, aile bireylerine de yansıyabilmektedir. Bu da engelli bireyin bulunduğu ailelerin zamanla toplumdan ayrışmasına ve yabancılaşmasına yol açabilmektedir.

1.2.7. Literatürün İncelenmesi

Toplumlarda engelli bireyler ve aileleri, çeşitli ekonomik, sosyal ve kültürel problemlerle karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu problemlerin başında sosyal dışlanma olgusu yer almaktadır. Sosyal dışlanmaya maruz kalan sadece engelli bireyler değil, aile üyeleri de sosyal hayatta kimi zaman dışlanmakta, sosyal destek sistemlerinden yoksun kalmakta ve bu durum sosyal izolasyona neden olmaktadır. Bu bağlamda, bu bölümde engelli bireyi bulunan ailelerde sosyal dışlanma, engelli bireylerde yaşanan sosyal dışlanma ve engelli bireyi bulunan ailelerin sorunlarına ilişkin yapılan ulusal ve uluslararası çalışmalar ele alınmaktadır. Amaç literatürdeki mevcut bilgi birikimi doğrultusunda araştırmanın konumunu belirlemek ve çalışmanın dayandığı kuramsal alt yapıyı oluşturmaktadır.

Tekin (2021) tarafından yapılan “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanması: Kilis Örneği” isimli çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin toplumsal yaşam içinde karşılaştıkları sosyal dışlanmaları belirlemek amaçlanmıştır. Çalışma, Kilis ilinde yaşayan engelli üyesi bulunan 20 aileyle yarı yapılandırılmış görüşme yöntemiyle gerçekleştirilmiştir. Ailelerin sosyal çevreleri tarafından dışlandıkları,

psikolojik ve ekonomik zorluklar yaşadıkları ve gelecek kaygısı yaşadıkları bulgularına erişilmiştir. Sonuç olarak engelli çocuğa sahip ailelerin, toplumsal yaşam içerisinde çeşitli sosyal dışlanmalara maruz kaldıkları ve bu durumun çok boyutlu sorunlara yol açtığı sonucuna varılmıştır.

Uzunoglu'nun (2019) yaptığı “Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanması Üzerine Nitel Bir İnceleme” isimli çalışmasında ise ailesinde engelli birey bulunan kişilerin sosyal yaşamda yaşadıkları sorunları ve dışlanmaları sosyolojik açıdan değerlendirmiştir. Sakarya ilinde yaşayan 23 engelli üyesi bulunan aileyle derinlemesine görüşmeler yapılarak veriler elde edilmiştir. Çalışmaya katılan ailelerde çaresizlik, yalnızlık, ekonomik zorluklar, sosyal çevreden uzaklaşma ve sosyal dışlanma bulgularına varılmıştır. Yani engelli bireye sahip ailelerde, sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlar yaşanmakta, bu durumun sosyal dışlanmaya neden olabileceği sonucuna varılmıştır.

Yavuz'un (2016) “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Karşılaştıkları Sosyal Dışlanma Sorunsalı Üzerine Bir Araştırma” isimli çalışmasında, zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin ekonomik, kurumsal ve psikososyal açıdan yaşadıkları sosyal dışlanma incelenmiştir. Bunun için Muğla'da özel eğitim okulunda eğitim gören zihinsel engelli çocukların velilerinden anket ve derinlemesine görüşme yöntemi ile veriler toplanmıştır. Çalışma 60 öğrenci velisiyle gerçekleştirilmiştir. Çalışmaya katılan aileler, toplumsal yaşamda çeşitli şekillerde sosyal dışlanmaya maruz kaldıklarını belirtmişler. Bu durumun da çeşitli sorunlara yol açtığı bulgusuna varılmıştır. Çalışmada sonuç olarak zihinsel engeli çocuğu bulunan ailelerde farklı şekillerde sosyal dışlanmanın ve birtakım sorunların yaşandığı bulgusuna varılmıştır.

Şenlik'in (2022) yaptığı “Down Sendromlu Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Adıyaman İli Örneği” isimli çalışmasında down sendromlu çocuklara sahip ailelerin toplumsal yaşamlarını etkileyen sosyal dışlanma sorunlarını ele almıştır. Ayrıca ilgili çalışma, ailelerin sosyal dışlanma deneyimlerinin ekonomik, sosyal, kültürel ve psikososyal boyutlarını da incelemiştir. Araştırma, Adıyaman il merkezinde bulunan Adıyaman Down Sendromlular Derneği'ne üye olan ebeveynlerle derinlemesine görüşme yöntemiyle yapılmıştır. Çalışmada, down sendromlu çocuğa sahip ailelerin toplumsal yaşamda çeşitli biçimlerde sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları belirlenmiştir. Engelli bireylere yönelik

olumsuz algıların, engelli bireyi bulunan aile üyelerine yönelik sosyal, kültürel ve ekonomik açıdan yansıdığı sonucuna varılmıştır.

Currie ve Szabo (2020), yaptıkları çalışmada nadir nörogelişimsel bozukluklara sahip çocukların ebeveynlerinin deneyimleri ve yaşadıkları sosyal izolasyonu incelemek için ebeveynlerle derinlemesine görüşmeler yapmışlardır. Bu ebeveynlerin damgalanma, sosyal kaynak eksikliği ve izolasyon hissi yaşadıkları bulgularına varılmıştır. Engelli bireyin ailesinin damgalanması ve toplumdan izole olarak sosyal dışlanmaya maruz kalmaları söz konusudur.

Purutçuoğlu ve Doğan'ın (2017) yaptıkları çalışmada, engelli bireylerin yakınlarının, engellilik ve yoksunluk ilişkisi ile sosyal dışlanma konusundaki düşünce ve inançları ortaya konulmaya çalışılmıştır. Engelli yakınlarıyla anket çalışması yapılarak veriler toplanmıştır. Çalışmada, engelliliğin ekonomik olarak yük oluşturduğu ve bu durumun engelli bireyi bulunan ailelerin sosyal yaşama katılımlarını sınırladığı ve dışlanma yaşamalarına neden olduğu bulgusuna varılmıştır. Sonuç olarak engelli bireylerin yakınları da sosyal dışlanmaya maruz kalmakta ve maddi yetersizlikler sosyal katılımlarını zorlaştırmaktadır. Bu durum, onların sosyal yaşamda görünmez hale gelmelerine neden olmaktadır.

Akpeke, Agbemavi ve Adde'nin (2024) yaptıkları çalışmada, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların sosyal yaşama katılımlarını engelleyen nedenleri, ebeveynlerinin bakış açısından değerlendirmeyi amaçlamıştır. Ebeveynlerle derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Çalışmada, otizmlili çocukların sosyal etkinliklere katılımını etkileyen faktörlerin başında iletişim zorlukları, agresif davranışlar, sosyo-kültürel önyargılar ve ailenin finansal durumu sayılabilir. Tüm bu nedenler, sosyal dışlanmaya yol açmaktadır. Ayrıca toplumda engellilik hakkında bilgi ve farkındalık eksikliğinin olması, bu bireylerin ayrımcılığa ve dışlanmaya daha fazla maruz kalmalarına neden olmaktadır.

Türkiye'de engellilere yönelik ilk kapsamlı çalışma 2002 yılında Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE) ve Özürlüler İdaresi Başkanlığı (günümüzde Aile ve sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü) iş birliğiyle gerçekleştirilen Türkiye Özürlüler Araştırması'dır. Bu çalışmada, Türkiye'de bulunan engelli bireylerin sayısı, dağılımı ve yaşam koşulları belirlenmeye çalışılmıştır. Söz konusu çalışma, engelli bireylerin yaşam koşullarını inceleyen ilk

büyük çalışma olarak kabul edilebilir. Çalışma, toplumda engelli bireylerin karşılaştıkları sorunları anlamak açısından önemlidir.

Ergüden'in (2008) yaptığı "Sosyal Dışlanma Açısından Bedensel Engelli Bireylerin Yaşantılarının incelenmesi" isimli çalışmada, İstanbul'da sivil toplum kuruluşlarına katılan bedensel engelli bireylerin ekonomik, sosyal ve kurumsal yönden yaşadıkları sosyal dışlanma deneyimleri incelenmiştir. Çalışma, çeşitli engelli derneklerine üye olan 60 bedensel engelli bireye uygulanan anketlerin analiz edilmesiyle gerçekleşmiştir. Çalışmada bedensel engelli bireylerin, fiziksel çevre düzenlemelerinin yetersiz olmasından, ekonomik zorluklardan ve toplumsal önyargılardan dolayı sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları belirlenmiştir. Sonuç olarak bedensel engelli bireylerin sağlık, eğitim, istihdam gibi birçok alanda yaşadıkları dışlanmanın toplumsal engellerden kaynaklandığı saptanmıştır.

Burcu'nun (2007) yaptığı "Türkiye'de Özürlü Birey Olma, Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma" adlı çalışmasında, engelli bireylerin sosyolojik özelliklerini ve karşılaştıkları temel sorunları incelemiştir. Farklı yaş ve cinsiyetteki engelli bireylerle derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Burcu, sosyal analiz yöntemlerini kullanarak engelli bireylerin yaşam koşullarını değerlendirmiş ve bu bireylerin işsizlik, eğitim, fiziksel engeller ve sosyal dışlanma gibi zorluklarla karşılaştıkları bulgusuna varmıştır. Toplumsal tutumlar engelli bireylerin bu sorunlarını derinleştirmekte ve sosyal katılımlarını güçleştirmektedir.

Kaldık (2024a), "Engelli Bireylerin Sosyal Dışlanma Deneyimleri Üzerine Fenomenolojik Bir Araştırma" isimli çalışmasında engelli bireylerin sosyal dışlanma deneyimlerini anlamayı amaçlamıştır. Nitel araştırma yöntemi kullanarak Tokat il merkezinde yaşayan 36 engelli bireyle yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Katılımcıların eğitim, ekonomi, siyaset, sosyal katılım ve sosyal ilişkilerinde dışlanma yaşadıkları bulgularına varılmıştır. Sonuç olarak, toplumsal düzeydeki sorunlar ve yetersiz erişilebilirlik, engelli bireylerin sosyal yaşama katılımlarını etkilemekte ve bu bireylerin bağımsız yaşamalarını engellemektedir.

Burcu (2011), "Türkiye'deki Engelli Bireylere İlişkin Kültürel Tanımlamalar: Ankara Örneği" adlı çalışmasında toplumun engelli bireyleri nasıl tanımladığı ve bu tanımların sosyal dışlanma üzerindeki etkilerini incelemiştir. Nitel araştırma yöntemi kullanarak derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Engelli bireylerin toplumda genel

olarak “yardıma muhtaç” veya “acınacak” bireyler olarak tanımlandığı ortaya konulmuştur. Bu durumun ise engelli bireylerin özgüvenlerini olumsuz etkilediği ve sosyal ilişkilerini zedelediği bulgusuna varılmıştır. Sonuç olarak, toplumda engelli bireylere yönelik algıların, onların sosyal ilişkilerini olumsuz etkilediği ve sosyal dışlanmaya neden olduğu ortaya konulmuştur.

Nicholson ve Hotchin (2015) çalışmalarında zihinsel engelli bireylerin kırsal ve kentsel bölgelerdeki sosyal dışlanma deneyimlerini karşılaştırmayı amaçlamışlardır. Kırsal ve kentsel bölgelerde yaşayan zihinsel engelli bireylerle yüz yüze görüşmeler yapılmıştır. Kırsal bölgede yaşayan zihinsel engelli bireylerin kentsel bölgedekilere göre daha fazla gündüz etkinliklerine katıldıkları ve daha az yoksul bölgelerde yaşadıkları bulgusuna varılmıştır. Ancak sosyal ilişkilerin kalitesi kırsal bölgelerde daha düşük olabilir. Sonuç olarak, kırsal bölgelerde yaşayan engelli bireyler bazı konularda avantajlı olsalar da sosyal ilişkilerin kalitesi konusunda dezavantaj yaşayabilirler.

O'grady ve diğerleri (2004) ise çalışmalarında engelli bireylerin sosyal dışlanma bağlamında yaşadıkları hukuki sorunları incelemeye çalışmışlardır. Anket yöntemi kullanılarak gerçekleştirilen bu çalışmada, engelli bireylerin toplumda hukuki sorun yaşama olasılıklarının daha yüksek olduğu ve bu bireylerin daha fazla sorunla karşılaştıkları bulgusuna varılmıştır. Özellikle sosyal yardım ve konut gibi sosyal dışlanma ile ilişkili alanlarda sorun yaşama olasılıkları daha yüksektir. Bu durum engelli bireylerin sosyal dışlanmaya maruz kalmalarını arttırmakta ve yaşam kalitelerini düşürmektedir.

Engelli bireylerin ailelerine yönelik Arıkan'ın (2001) yaptığı çalışmada, Görme Özürlüler Derneği'ne üye olan engelli bireylerin ailelerinin karşılaştıkları sosyal, ekonomik ve psikolojik sorunları belirlemeyi ve bu sorunların aile yapısı üzerindeki etkilerini analiz etmeyi amaçlamıştır. Araştırma, Görme Özürlüler Derneği'ne üye olan engelli bireylerin ailelerine anket ve mülakat tekniği uygulanarak gerçekleştirilmiştir. Çalışmada, engelli bireyi bulunan ailelerin toplumsal önyargılar ve ekonomik sorunlar gibi çeşitli durumlarla karşılaştıkları belirlenmiştir. Ayrıca ailelerin sosyal destek sistemine erişimde sorun yaşadıkları, bu durumun da aile içi ilişkileri olumsuz etkilediği saptanmıştır.

Konuyla ilgili bazı yabancı çalışmalarda literatürde yer almaktadır. Krishnan (2015) çalışmasında, engelli bireylerin maruz kaldıkları sosyal dışlanmanın ruh sağlığı üzerindeki etkilerini incelemiştir. Engelli bireylerle yapılan görüşmeler ve anket tekniği ile veriler toplanmıştır. Çalışmada engelli bireylerin yaşadıkları sosyal dışlanmanın, anksiyete ve depresyon gibi ruh sağlığı sorunlarını arttırdığı ortaya konulmuştur.

Tobias ve Mukhopadhyay (2017) ise yaptıkları çalışmada görme engelli bireylerin yaşadığı sosyal dışlanma deneyimleri açıklanmaya çalışılmıştır. Katılımcılarla derinlemesine görüşmeler yapılarak verilerin toplandığı çalışmada, görme engelli bireylerin eğitim, istihdam ve sosyal etkileşimde dışlanma yaşadıkları belirlenmiştir. Görme engelli bireylerin yaşadıkları sosyal dışlanma ile mücadele etmek için toplumsal farkındalığın artırılması gerektiği ve devletin destekleyici politikalar geliştirmesi gerektiği sonucuna varılmıştır.

İKİNCİ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ

Çalışmanın bu bölümünde, araştırmanın konusu ve kapsamı, yapılan araştırmanın amacı ve önemi, araştırmanın evreni ve örnekleme, veri toplama teknikleri, araştırmanın uygulama süreci, verilerin elde edilmesi ve analiz edilmesi hakkında bilgi verilmiştir.

2.1. Araştırmanın Konusu ve Kapsamı

Bu araştırmada engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları sosyal dışlanma deneyimleri incelenmiştir. Engelli bir bireyin aile içinde varlığı, yalnızca bireyin değil aynı zamanda ailesinin de sosyal, duygusal ve ekonomik yaşamını etkilemektedir. Toplumsal algı, kültürel değerler ve çevresel tutumlar, bu ailelerin sosyal yaşantılarında dışlanma, damgalanma, yalnızlaşma ve destek yoksunluğu gibi olumsuzluklarla karşılaşmalarına neden olabilmektedir. Bu bağlamda, araştırma, engelli bireyi bulunan ailelerin sosyal çevre tarafından maruz bırakıldıkları sosyal dışlanma biçimlerini, bu dışlanmanın aile yaşamına etkilerini, ebeveynlerin yaşadığı duygusal süreçleri ve bakım sorumluluğunun getirdiği yükleri derinlemesine anlamayı konu edinmektedir.

Araştırma, 2024-2025 eğitim ve öğretim yılında Şanlıurfa ili Haliliye merkez ilçesinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören engelli öğrencilerin aileleriyle sınırlıdır. Araştırma, sosyal dışlanma olgusunu yalnızca bireysel bir sorun olarak değil, aynı zamanda yapısal, kültürel ve toplumsal bir mesele olarak ele almaktadır. Bu doğrultuda ailelerin toplumsal ilişkileri, sosyal destek mekanizmalarına erişimleri ve yaşadıkları dışlanmanın günlük yaşam, iş hayatı ve sosyal etkileşimler üzerindeki etkileri çok yönlü olarak incelenmiştir. Çalışma, aynı zamanda engelli bireyin varlığının yalnızca bireysel değil, toplumsal boyutlarda da farkındalık ve dönüşüm gerektiren bir mesele olduğunu ortaya koymayı hedeflemektedir.

2.2. Araştırmanın Amacı, Önemi ve Sınırlılıkları

Bu araştırmanın temel amacı, engelli bireyi bulunan ailelerin toplumsal yaşamda karşılaştıkları sosyal dışlanma deneyimlerini çok boyutlu bir şekilde incelemektir.

Özellikle ailelerin hem yakın çevrelerinden (akraba, komşu, arkadaş çevresi) hem de geniş sosyal çevreden (okul, iş, sağlık kurumları vb.) maruz kaldıkları dışlayıcı tutumlar, damgalanma ve sosyal izolasyon gibi durumlar çalışmanın odağını oluşturmaktadır. Araştırma, engelli bireyin varlığını, yalnızca bireysel bir durum değil aynı zamanda aile üyeleri üzerinde duygusal ve sosyal etkiler yaratan bir toplumsal olgu olarak ele almıştır. Bu etkilerin anlaşılması yoluyla sosyal dışlanmanın boyutlarının görünür kılınması ve çözüm odaklı önerilerin geliştirilmesi hedeflenmiştir.

Araştırma kapsamında, engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları sosyal dışlanma deneyimlerinin bireysel ve toplumsal düzeydeki etkileri araştırılmıştır. Ayrıca toplumun engelli bireylere yönelik bakış açısı, yaşama haklarının iyileştirilmesi, sosyal dışlanma biçimlerinin anlaşılması ve önlenmesi gibi temalar da araştırmanın kapsamı içerisinde yer almaktadır.

Araştırma aşağıdaki sorulara yanıt aramaktadır:

- a) Engelli çocuğu bulunan ailelere toplum nasıl bakmaktadır?
- b) Engelli çocuğu bulunan ailelerin yaşadıkları sorunlar nelerdir?
- c) Aileler, yakın akrabaları ve sosyal çevreleri tarafından dışlanmakta mıdır?

Varsa dışlanma, nasıl yaşanmakta ve hangi alanlarda öne çıkmaktadır?

- d) Engelin türüne göre ailelerin deneyimledikleri dışlanma değişmekte midir?
- e) Aileler, sosyal dışlanmaya en çok hangi ortamlarda maruz kalmaktadır?

Araştırmanın önemi birkaç temel noktada toplanmaktadır. Öncelikle bu çalışma, sosyal dışlanmaya maruz kalan ailelerin yaşadığı problemleri görünür kılarak toplumda belirli bir farkındalık ve empati sağlamaya katkıda bulunmaktadır. Engelli bireyi bulunan ailelerin, sadece ekonomi alanında değil aynı zamanda duygusal ve toplumsal düzeyde de dışlanmaya maruz kalmalarının inceleme konusu yapılması çalışmanın önemli noktalarındandır. Bu durum, sosyal dışlanmanın bireyler üzerindeki çok katmanlı etkilerini anlamak açısından önemli bir zemin sunmaktadır.

Türkiye'de engellilik üzerine yapılan çeşitli akademik çalışmalar mevcut olsa da sosyal dışlanma olgusunun özellikle aile temelli olarak, engel türüne göre ve bölgesel bağlamda incelendiği araştırmaların sayısı sınırlıdır. Bu çalışmanın, Şanlıurfa gibi kültürel ve sosyoekonomik açıdan farklılık gösteren bir ilde gerçekleştirilmesi nedeniyle literatüre katkı sunması beklenmektedir. Bu yönüyle araştırma, sadece

akademik alanda deęil aynı zamanda sosyal politika, yerel ynetimler ve toplumsal uygulamalar aısından da deęer tařıtmaktadır.

Elde edilecek bulguların, sosyal hizmet uzmanları, zel eęitimciler, toplum temelli rehabilitasyon alıřanları ve sivil toplum kuruluřları aısından yol gsterici olması beklenmektedir. Ayrıca alıřmanın, sosyal destek mekanizmalarının glendirilmesi ve dıřlayıcı tutumların azaltılmasına ynelik yerel stratejilerin geliřtirilmesine katkı sunması ngrlmektedir. Sonu olarak bu arařtırma, engelli bireyi bulunan ailelerin sosyal dıřlanma deneyimlerini grnr kılarak hem akademik literatre katkı sunmayı hem de toplumsal dzeyde daha kapsayıcı ve duyarlı yaklařımların geliřtirilmesine zemin oluřturmayı amalayan btncl bir alıřmadır.

Bu arařtırma, engelli bireye sahip ailelerin sosyal dıřlanma deneyimlerini ok boyutlu biimde ele alarak, literatrdeki nemli bir bořluęu doldurmayı amalamaktadır. Literatrde engellilikle ilgili birok alıřma ocuęun eęitsel, tıbbi ya da psikolojik zelliklerine odaklanırken; bu alıřma, ailelerin toplumsal evreyle kurduęu iliřkileri ve bu iliřkilerde yařadıkları dıřlanma biimlerini detaylı biimde incelemiřtir. zellikle yakın ve uzak evreden gelen dıřlayıcı tutumların karřılařtırmalı olarak ele alınması, engellilik trnn sosyal dıřlanma zerindeki etkisinin sorgulanması ve dıřlanmanın aile yařamındaki yansımalarının analiz edilmesi, alıřmayı zgn kılmaktadır.

Arařtırma, ayrıca ailelerin dıřlanma deneyimlerini sadece toplumsal dzeyde deęil, duygusal ve iřlevsel dzeyde de anlamaya alıřarak, ok katmanlı bir deęerlendirme sunmaktadır. Bu ynyle alıřma, sosyal hizmet uzmanları, eęitimciler, psikologlar ve sosyal politika geliřtiricileri iin de nemli veriler saęlamaktadır. Ailelerin sosyal dıřlanma karřısında geliřtirdięi bařa ıkma stratejileri, destek mekanizmalarına olan ihtiyaları ve toplumsal farkındalık dzeyine dair ortaya koyulan bulgular hem uygulamaya hem de yeni arařtırmalara ıřık tutabilecek niteliktedir. Ayrıca bu tez, engelli bireye sahip ailelerin sesini doęrudan duymayı merkeze alarak, katılımcı temelli ve sahadan beslenen bir perspektif sunmakta, bu da onu sadece akademik aıdan deęil, toplumsal aıdan da deęerli kılmaktadır.

Bu alıřmanın bazı yntemsel ve uygulamaya dnk sınırlılıkları bulunmaktadır. ncelikle, arařtırmanın yrtldę blgedeki katılımcıların nemli bir kısmı Trkeyi yeterli dzeyde konuřamamakta ya da hi bilmemektedir. Bu

nedenle veri toplama sürecinde zaman zaman çevirmen desteği gerekmiş, bu durum doğrudan ve doğal aktarımı kısmen sınırlamıştır. Ayrıca bazı katılımcılar, mahremiyet kaygıları nedeniyle ses kaydı alınmasını kabul etmemiştir. Bu durum, görüşmelerin çoğunluğunun yalnızca not alma yöntemiyle sürdürülmesine neden olmuş, bazı ifadelerin tam aktarımında sınırlılıklar yaratmıştır.

Buna ek olarak, bazı katılımcıların çocuklarını rehabilitasyon merkezine bizzat getirmemesi ve çocukların servis ya da üçüncü kişiler aracılığıyla gönderilmesi, ebeveynlerle doğrudan görüşme ayarlanmasını zorlaştırmıştır. Görüşme tarih ve saatlerini esnek biçimde planlama zorunluluğu, veri toplama sürecini uzatmış ve belirli bir düzende yürütülmesini engellemiştir. Ayrıca katılımcıların büyük çoğunluğunun okuryazar olmaması ve bazı kavramsal soruları anlayamaması nedeniyle, araştırmacı birçok soruyu daha sadeleştirerek ve açıklayıcı biçimde yöneltmek durumunda kalmıştır. Bu da soruların bazı katılımcılarda farklı algılanmasına neden olabilecek bir başka sınırlılığı beraberinde getirmiştir.

Araştırmada, çocuk bakımıyla daha çok annelerin ilgileniyor olması ve erkek katılımcılara ulaşmada zorluk yaşanması da örneklemin cinsiyet dağılımını etkilemiştir. Erkek katılımcı sayısının düşük kalması, ailelerin sosyal dışlanma deneyimlerinin erkek bakış açısıyla sınırlı düzeyde temsil edilmesine neden olmuştur.

Son olarak, araştırma yalnızca Şanlıurfa ili Haliliye ilçesindeki iki rehabilitasyon merkezinde yürütülmüş; örneklem, bu kurumlara devam eden 37 ebeveynle sınırlı kalmıştır. Bu yönüyle elde edilen bulgular, genellenebilirlikten ziyade belirli bağlamsal koşullar çerçevesinde değerlendirilmelidir.

2.3. Araştırmanın Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu 2024-2025 eğitim öğretim yılında Şanlıurfa ili merkez ilçesi olan Haliliye’de Millî Eğitim Bakanlığı’na bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitimine devam eden engelli öğrencilerin aileleri oluşturmaktadır. Kolay ulaşılabilir örnekleme kullanılarak katılımcılara ulaşılmıştır. Görüşmeler, iki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yapılmış, katılımcıların 27’si kadın ve 10’u da erkek olmak üzere toplam 37 kişi ile görüşülmüştür. Bu merkezlerde eğitimine devam eden çocukların aileleriyle yapılan görüşmeler, çalışmanın temel veri kaynağını oluşturmaktadır. Görüşmeler aracılığıyla elde edilen veriler, ailelerin karşılaştıkları dışlanma biçimlerini, bu durum karşısında

geliştirdikleri baş etme stratejilerini, sosyal destek arayışlarını ve toplumsal kabul süreçlerini anlamaya yönelik olarak değerlendirilmiştir.

2.4. Araştırmanın Veri Toplama Teknikleri

Bu araştırmada verilerin toplanmasında nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırma yöntemi, engelli bireylerin ve ailelerin yaşadıkları sosyal dışlanma deneyimlerini ve sorunlarını bütüncül ve derinlemesine bir şekilde inceleme olanağı sağlamaktadır. Bu kapsamda, yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerde katılımcı bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. İlk bölümde katılımcının sosyo-demografik özelliklerine yönelik bilgiler toplanmış, ikinci bölümde ise ailelerin sosyal dışlanma deneyimlerine yönelik veriler toplanmıştır. Ayrıca görüşme esnasında katılımcılar gözlemlenerek çeşitli veriler not edilmiştir.

Verilerin sayılar formunda olmadığı nitel araştırmalar, görgül araştırma biçimidir (Punch, 2006, s. 6). Nitel araştırma, insan davranışlarını görüşme, gözlem, doküman ve materyallerin analiz edilmesi yoluyla anlamaya çalışırken, aynı zamanda olayların ve algıların doğal bir ortamda bütüncül bir şekilde ortaya konulmasına olanak vermektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 39).

Nitel araştırmalarda, araştırılan konunun araştırma yapılan kişilerin bakış açılarına göre olayları ve olguları inceleme fırsatı sunması en temel özelliğidir. Nitel araştırmalarda derinlemesine anlamak amaçlanır ve bundan dolayı görüşmeler esnasında araştırmacı esnek davranıp görüşmenin gidişatına göre değişiklik yapabilmektedir (Tekin, 2021, s. 6). Böylece araştırmacı insan davranışlarını, duygu ve düşüncelerini derin bir kavrayışla anlamak için görüşmede değişiklik yapabilir.

Görüşmelerde katılımcıdan gelen cevaplar doğrultusunda önceden hazırlanan soru listesine bağlı kalmaksızın görüşmeyi derinleştirici yeni sorular, katılımcıya sorulabilir (Nevra Seggie ve Bayyurt, 2021, s. 193). Farklı bir söylemle, önceden hazırlanmış sorular doğrultusunda başlayan görüşmeye süreç içerisinde yeni sorular eklenerek görüşmenin daha da derinleşmesi sağlanabilmektedir (Berg ve Lune, 2019, s. 123).

2.4.1. Katılımcı Bilgi Formu

Katılımcı bilgi formun amacı, engelli çocuğa ve ebeveynlere dair demografik bilgiler elde etmektir. Katılımcı bilgi formu araştırmacı tarafından geliştirilmiştir.

Formda katılımcının kaç yaşında olduğu, medeni durumu, öğrenim durumu, mesleği, sosyo-ekonomik durumu, aile tipinin ne olduğu, ailede kaç kişinin yaşadığı, kaç engelli bireyin olduğu, engelli bireyin/bireylerin engel durumu ve eğitim durumu gibi bilgilerin yer aldığı 10 sorudan oluşmaktadır.

2.4.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Araştırmada, engelli bireyi bulunan ailelerde toplum içinde yaşadıkları sosyal dışlanma deneyimlerinin araştırılması için yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak veriler elde edilmiştir. Nitel araştırmalarda sıkça kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme formu, belirli soruların öncesinden hazırlandığı ve görüşme sürecinde görüşmecinin esneklikle yeni sorular ekleyebildiği bir görüşme türüdür. Süreçte ortaya çıkması istenen veriler için oluşturulan, soru veya başlıkların listelenmesiyle oluşan rehber niteliğinde bir formdur. Böyle bir form ile zamanı etkin şekilde kullanarak belirli bir sistem içinde bilgi toplamak mümkün olmaktadır (Kümbetoğlu, 2015, s. 75).

Çalışmada nitel verilerin toplanmasında yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formun kullanılmasının nedeni, çalışmanın probleminin anlaşılmasını ve araştırmanın amacına uygun güvenilir verilerin toplanmasını sağlamaktır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu 14 sorudan oluşmaktadır. Görüşme sohbet havasında başlayıp ilerlemiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formu, katılımcılar tarafından kolayca anlaşılacak açıklıkta ve tarafsız olacak şekilde hazırlanmaya çalışılmıştır. Katılımcıların yaşam deneyimlerinden ve gözlemlerinden yararlanarak cevap vermeleri istenmiştir. Önceden hazırlanan sorular çerçevesinde görüşmeler yapılmış ve verilen cevaplar doğrultusunda katılımcıların sosyal dışlanma deneyimleri belirlenmeye çalışılmıştır.

Bu çalışma nitel araştırma desenlerinden fenomenolojik yaklaşım çerçevesinde gerçekleştirilmiştir. Fenomenoloji, bireylerin yaşantılarını, deneyimlerini ve bu deneyimlere yükledikleri anlamları ortaya çıkarmayı amaçlayan bir yaklaşımdır (Creswell, 2018, s. 173). Bu bağlamda araştırmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları duygusal süreçlerin onların kendi bakış açılarıyla anlaşılması hedeflenmiştir. Araştırmada yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla ebeveynlerin deneyimleri derinlemesine incelenmiş ve veriler temalar altında analiz edilmiştir. Bu

yönüyle çalışma, katılımcıların öznel yaşantılarını merkeze alması ve bu yaşantılara ilişkin anlamları ortaya koyması bakımından fenomenolojik bir özellik taşımaktadır.

Görüşme formunda engelli bireyi bulunan ailelerin yaşadıkları problemler, engelli çocuğun varlığının aile üzerindeki etkisi, ailenin yaşam stilinin değişip değişmediği, sosyal hayatlarında ne gibi değişiklikler olduğu, ekonomik olarak etkilenip etkilenmedikleri, çevrelerinden destek görüp görmedikleri ve destek görüyorlarsa hangi alanda destek gördükleri, engelli çocuğa bakmanın getirmiş olduğu zorluklar var mı ve ne tür zorlukların olduğu ile ilgili sorular sorulmuştur. Elde edilen bilgiler ışığında ailelerin sosyal, ekonomik, psikolojik vb. konularda ne tür sorunlar yaşadıklarına dair sonuçlara ulaşılmaya çalışılmıştır.

2.5. Araştırmanın Uygulanması, Verilerin Elde Edilmesi ve Analiz Edilmesi

Bu araştırmada, engelli bireyi bulunan ailelerin sosyal dışlanma deneyimleri ortaya konulmaya çalışılmıştır. İlk olarak çalışmayla ilgili Bingöl Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu'ndan gerekli onay alınmıştır. Daha sonra ilgili kurumlardan gerekli diğer yasal izinler alındıktan sonra araştırma yapılmıştır. Araştırma verilerinin toplanması için görüşmelere Ekim 2024 tarihinde başlanmış olup Mart 2025 tarihinde görüşmeler sonlandırılmıştır.

Görüşmelerin daha sağlıklı analiz edilebilmesi amacıyla ses kaydı alınması planlanmıştır. Katılımcılara, ses kayıtlarının yalnızca araştırma amacıyla kullanılacağı, kimlik bilgilerinin gizli tutulacağı ve verilerin anonimleştirileceği konusunda gerekli bilgilendirme yapılmış, gönüllülük esasına göre onamları alınmıştır. Ancak, bu bilgilendirmelere rağmen katılımcıların büyük çoğunluğu ses kaydı alınmasını istememiştir. Sadece 10 katılımcı ses kaydının alınmasına onay vermiştir, diğer katılımcılar ses kaydı yerine yalnızca yüz yüze görüşme yöntemiyle sözlü olarak bilgi vermeyi tercih etmişlerdir. Bu nedenle görüşmelerin önemli bir kısmı ses kaydı olmaksızın notlar alınarak yürütülmüştür. Ayrıca araştırmaya katılan kadın katılımcıların bir kısmı ya hiç Türkçe konuşamamakta ya da kendilerini ifade edebilecek yeterlilikte Türkçe bilmemektedir. Bu katılımcılarla görüşmeler tercüman aracılığıyla gerçekleştirilmiştir.

Araştırmada kadın ve erkek katılımcı sayısının dengelenmesi hedeflenmiş olsa da saha koşulları bu dengeyi kısıtlamıştır. Rehabilitasyon merkezlerine çocukları çoğunlukla annelerin getirip götürmesi, kadın katılımcıların erişilebilirliğini artırmış,

buna karşın erkek katılımcılar, çoğunlukla bir işte çalıştıkları için görüşmelere daha sınırlı katılım gösterebilmişlerdir. Bu durum karşısında araştırmacı, erkek katılımcılarla görüşme yapabilmek için çaba sarf etmiş, bazı görüşmeler ileri tarihli randevu sistemiyle planlanmış ve katılımcıların merkeze geldikleri zamanlara denk gelecek şekilde organize edilmiştir. Bu yöntem sayesinde sınırlı da olsa erkek katılımcıların da çalışmaya dahil edilmesi sağlanmıştır.

Katılımcıların demografik bilgileri elde edilmesi için “katılımcı bilgi formu” kullanılmıştır. Toplumsal hayatta engelli birey bulunan ailelerin yaşadıkları sorunlar ve sosyal dışlanma deneyimlerinin öğrenilmesi için ise “yarı yapılandırılmış görüşme formu” kullanılmıştır. Görüşmeler, katılımcıların uygun olduğu zamanda randevu alınarak yapılmıştır. 27 kadın ve 10 erkek katılımcıdan oluşan bu çalışmada, öncelikle katılımcıların kendilerini rahat hissetmeleri için samimi bir ortam oluşturulmaya çalışılmıştır. Görüşmelerde farklı durumlar için yeni sonda soruları eklenerek görüşmenin derinliği sağlanmıştır. Ayrıca görüşme esnasında araştırmacı tarafından çeşitli gözlemler de yapılmıştır.

Katılımcılar araştırmanın başında araştırmanın amacı ve konusu hakkında bilgilendirilmiştir. Gönüllü olan bireylerle çalışma yürütülmüştür ve katılımcılara verdikleri bilgilerin doğrudan hiç kimse ile paylaşılmayacağı ve sadece bilimsel amaçla kullanılacağı söylenmiştir. Çalışmada gizliliğin korunması amacıyla her katılımcı kodlarla isimlendirilmiştir ve bu bilgi katılımcılara verilmiştir. Görüşmeler pozitif bir iletişim kullanılarak yapılmıştır ve görüşme soruları, katılımcıların öğrenim durumuna göre açıklanmıştır. Katılımcıların izniyle görüşmeler yazıya aktarılmıştır ve her bir görüşme 30-40 dakika sürmüştür. Görüşmede kullanılan dile ve üsluba özen gösterilmiştir.

Çalışmada etik ilkelere ve katılımcıların mahremiyetine özen gösterilmiştir. Bu doğrultuda etik kurallara bağlı kalınarak katılımcıların kimlik bilgileri gizlenmiştir. Görüşme kayıtlarında ve analizlerde katılımcıların ifadelerine yer verilirken gerçek isimleri yerine K1, K2, K3, K36, K37 şeklinde kodlar kullanılmıştır. Ayrıca parantez içinde katılımcının cinsiyeti, yaşı ve engelli çocuğun engel durumu belirtilmiştir. Böylece kişisel veriler korunarak anonimlik sağlanmıştır. Bu durum, her metnin altında şu şekilde geçmektedir: (K1, Kadın, 23, ç.e. dil ve konuşma). “K1” katılımcıyı, “kadın” cinsiyeti, “23” katılımcının yaşı ve “ç.e. dil ve konuşma” ise

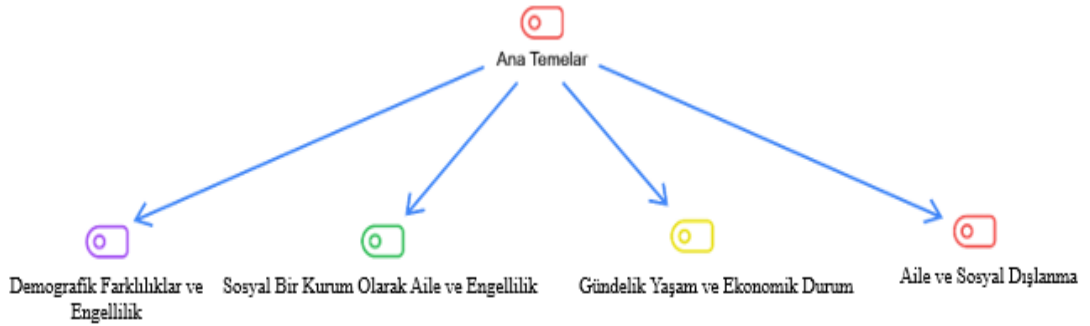
çocuğun engelinin dil ve konuşma türünde olduğunu göstermektedir. Bu bilgiler, verilerin bağlamsal olarak anlaşılmasını kolaylaştırmak amacıyla sunulmuştur. Katılımcıların birden fazla çocuğunun engelli olması durumunda, her bir çocuğa ait engel türlerini belirtmek amacıyla engel türleri arasına “ve” bağlacı konulmuştur (örneğin; dil ve konuşma ve otizm). Bu kullanım, aynı katılımcıya ait farklı çocuklardaki engel türlerini ifade etmektedir. Öte yandan, katılımcının yalnızca bir çocuğu varsa ancak bu çocuk birden fazla engel türüne sahipse, engel türleri virgülle ayrılmıştır (örneğin; ortopedik, görme). Bu yöntem, okuyucunun her bir engel durumunu doğru şekilde anlamasını sağlamak ve olası karışıklıkların önüne geçmek amacıyla tercih edilmiştir. Görüşmeler sonucunda elde edilen nitel veriler, betimsel analiz yöntemiyle incelenmiştir. Ana temalar, alt temalar ve kodların oluşturulması sürecinde analizlerin daha sistematik, düzenli ve izlenebilir şekilde yürütülmesini sağlamak amacıyla MAXQDA nitel veri analiz programı kullanılmıştır. Bu program sayesinde verilerin organize edilmesi, tekrar eden ifadelerin tespiti ve temalar arası ilişkilerin belirlenmesi daha kolay hale gelmiştir. Ayrıca analiz sürecinin güvenilirliği artırılmıştır. Katılımcıların verdiği cevaplar çalışmada doğrudan alıntılanarak verilmiştir. Elde edilen veriler, araştırmanın amacı ile kavramsal ve kuramsal çerçeve bağlamında analiz edilerek yorumlanmıştır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN BULGULARI VE BULGULARIN ANALİZİ

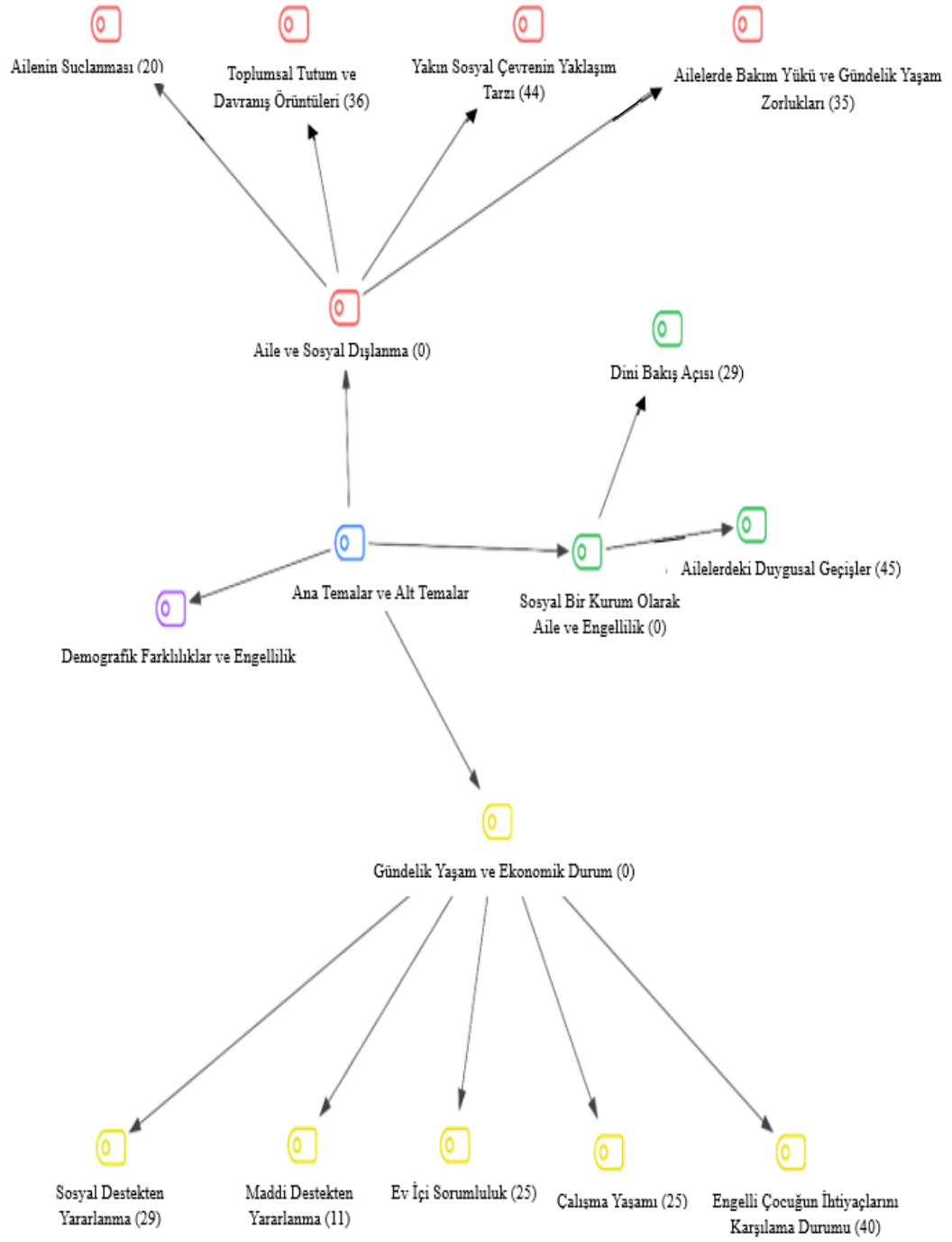
Çalışmanın bu bölümünde elde edilen bulguların analizi gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın amacına uygun olarak yapılan bu analizlerle, kavramsal ve kuramsal çerçeve ekseninde bulgular yorumlanmıştır. Çalışma, nitel araştırma yaklaşımıyla yürütülmüş olup bireylerin yaşantılarına dayalı öznel deneyimlerini ortaya koymaya çalışmıştır. Katılımcıların yaşadıkları süreci kendi bakış açılarıyla ifade etmeleri sağlanmış ve bu doğrultuda elde edilen veriler analiz edilmiştir. Katılımcıların ifadeleri belirlenen temalar altında sistemli bir biçimde düzenlenmiştir.

Araştırmanın bulguları dört ana temada toplanmıştır. Her bir ana tema, yapılan kodlamalar doğrultusunda kendi içerisinde çeşitli alt temalara ayrılmıştır. Bu dört ana tema; “Kişisel Bilgiler”, “Sosyal Bir Kurum Olarak Aile ve Engellilik”, “Gündelik Yaşam ve Ekonomik Etkileri” ile “Aile ve Sosyal Dışlanma” şeklinde sıralanarak analiz edilmiştir. Bunlar, şekil 1’de verilmiştir.



Şekil 1: Bulguların Ana Temaları

Katılımcıların görüşlerinden elde edilen veriler doğrultusunda araştırma kapsamında belirlenen ana temalar ve bu temalar altında yer alan alt temalar kavramsal ve kuramsal çerçeve ekseninde ele alınarak analiz edilmiştir. Dolayısıyla çalışma çeşitli ana temalardan, alt temalardan ve kodlardan oluşmaktadır. Bunlar arasındaki hiyerarşik ilişkiyle ilgili model Şekil 2’te verilmiştir. Katılımcı ve kod matrisi ise Tablo 1’te verilmiştir. Bu matrisler, katılımcıların hangi kodları kaç defa kullandıklarını göstermektedir.



Şekil 2: Nitel Veri Analizi Sonucunda Elde Edilen Temalar ve Kodlar

Tablo 2: Nitel Veri Analizi Sonucunda Elde Edilen Katılımcı Kod Matrisi

Kod Sistemi	...	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	
 Aile ve Sosyal Dışlanma																																							
 Ailelerde Bakım Yüklü ve Gündelik Yaşam Zorlukları (35)			1	3	2			1	2	1					1	1		1	1	1	3					2	1	4	1		2			1	1	3	1		
 Ailenin Suçlanması (20)		1						1	2	1					3	1		2			1				1	1	2	1		3									
 Toplumsal Tutum ve Davranış Örüntüleri (36)		3		1	2		2	1	1			1	3		1	1	1	1		1	1					2	1	3	1	4	2	1			1	1			
 Yakın Sosyal Çevrenin Yaklaşım Tarzı (44)		1	2	1			1	4	3	1	1		1	1	1	1	3		3			1			2	2	4	4	1		1	1			1	1	1	1	
 Gündelik Yaşam ve Ekonomik Durum																																							
 Ev İçi Sorumluluk (25)		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1			1	1		1			1	1	1		1	1	1		1	1	1					
 Maddi Destekten Yararlanma (11)			1	1																1	1						1		1	2	1			1	1				
 Sosyal Destekten Yararlanma (29)		1		2	2	2	1	1	1	2	1	1	2		1	2		1												1					2	1	2		
 Çalışma Yaşamı (31)		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1			1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1		
 Engelli Çocuğun İhtiyaçlarını Karşılama Durumu (40)		1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	2	1	2
 Demografik Farklılıklar ve Engellilik																																							
 Sosyal Bir Kurum Olarak Aile ve Engellilik																																							
 Ailelerdeki Duygusal Geçişler (45)		1		2				1			1	3	1	2	2	2	3		1	1	2	1	1			1	1	1	2	1	2	1	1	2	1	2	1	3	2
 Dini Bakış Açısı (29)			2	1	2		2	1			2	2		1					1	1						1	2		1	1			1	1		1	3	3	

3.1. Demografik Farklılıklar ve Engellilik

Çalışmanın bu kısmında, katılımcılara ait demografik bilgiler verilmiştir. Bu araştırma kapsamında iki farklı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde toplam 37 katılımcı ile görüşme gerçekleştirilmiştir. İlk kurumda 27 katılımcıyla, ikinci kurumda ise 10 katılımcıyla görüşülmüştür. İlk kurumda gerçekleştirilen görüşmelerde yaklaşık 22. katılımcıdan itibaren benzer görüşlerin tekrar etmeye başladığı gözlemlenmiştir. Bu noktadan sonraki görüşmeler, sürecin tutarlılığını teyit etmek amacıyla sürdürülmüştür. İkinci kurumda ise toplam 10 katılımcıyla görüşülmüş, ancak 5. Katılımcıdan itibaren kavramların ve kodların tekrar etmeye başladığı görülmüştür. Bu kurumda diğer görüşmelere özellikle erkek katılımcı temsiliyetini artırma amacıyla devam ettirilmiştir.

Çalışmada, kadın ve erkek katılımcıların temsil konusunda denge sağlanması adına çeşitli girişimlerde bulunulmuş olsa da katılımcı dağılımında cinsiyet açısından

eşitlik sağlanamamıştır. Çalışmaya 27 kadın ve 10 erkek katılmıştır. Katılımcıların en genci 21 yaşında, en yaşlısı 55 yaşında olup yaş ortalaması 34'dür. Katılımcılardan yalnız biri boşanmış diğer tüm katılımcılar evlidir. Katılımcıların 10'u kadın, 1'i erkek olmak üzere toplam 11'inin okuryazar olmadığı, 1 katılımcının ise okuryazar olduğu belirlenmiştir. Eğitim durumu açısından değerlendirildiğinde, 15 katılımcı ilkokul, 7 katılımcı ortaokul ve 3 katılımcı lise mezunudur. Katılımcılar arasında lise mezuniyeti en yüksek eğitim düzeyi olarak tespit edilmiştir.

Katılımcıların mesleki durumları incelendiğinde, yalnız bir kadın katılımcının evde tatlı yaparak gelir elde ettiği, diğer kadın katılımcıların ise herhangi bir işte çalışmadıkları ve ev hanımı oldukları görülmektedir. Boşanmış olan bir kadın katılımcı, ailesiyle birlikte yaşamakta ve geçimini engelli aylığıyla sağlanan destekle sürdürmektedir. Erkek katılımcılar arasında ise 6'sı çiftçilikle uğraşmakta, 1 katılımcı ise emekli olmasına rağmen hâlen tır şoförlüğü yaparak geçimini sağlamaktadır. Toplamda iki katılımcının tır şoförü olarak çalıştığı, bir katılımcının servis şoförlüğü, bir diğerinin ise kazı işlerinde görev aldıkları belirlenmiştir.

Katılımcıların kendi beyanlarına dayalı ekonomik durum değerlendirmeleri incelendiğinde, 5 katılımcı ekonomik durumlarını "kötü" olarak ifade etmiştir. 29 katılımcı ekonomik durumlarını "orta" düzeyde olarak belirtirken, yalnızca 3 katılımcı ekonomik açıdan kendilerini "iyi" durumda olarak değerlendirmiştir. Katılımcıların aile tipi beyanları incelendiğinde, 25 katılımcının çekirdek aile yapısında yaşadığını ifade ettiği, 12 katılımcının ise geniş aile tipi içerisinde yer aldığını belirttiği görülmüştür. Boşanmış olan kadın katılımcı, kendi anne ve babasıyla birlikte yaşadığı için aile yapısını geniş aile olarak tanımlamıştır, tek ebeveynli aile kategorisine dahil edilmemiştir. Belirtilen aile tipinin sadece "çekirdek" ya da "geniş" olarak tanımlanması, gerçek yaşantıyı tam olarak yansıtmayabilir. Katılımcılardan elde edilen veriler, aile tipinin yalnızca "çekirdek" ya da "geniş" şeklinde sınıflandırılmasının, hane halkı yapısını tam olarak yansıtmadığını göstermektedir. Nitekim çekirdek aile olarak tanımlanan bazı hanelerde dahi, aynı evde birlikte yaşayan kişi sayısının oldukça yüksek olduğu (örneğin 8, 10, 11, hatta 14 kişiye kadar ulaştığı) görülmüştür. Bu durum, kültürel ve ekonomik koşullar nedeniyle çekirdek aile yapısında olsa bile birçok hanenin fiilen kalabalık yaşadığını ortaya koymaktadır. Bu bağlamda, aile tipi ile birlikte hane halkı sayısının da sosyal dışlanma deneyimleri,

sosyal destek mekanizmaları ve bakım yükü üzerinde etkili olabileceği düşünülmektedir. Bu nedenle çalışmada, katılımcıların aile tipi yanında aynı hanede birlikte yaşadıkları kişi sayısına da yer verilmiştir. Katılımcılara ait tanıtıcı bilgiler detaylı bir şekilde Tablo 2’de verilmiştir.

Tablo 3: Katılımcılara Ait Tanıtıcı Bilgiler

Katılımcı	Cinsiyet	Yaş	Medeni Durumu	Öğrenim Durumu	Meslek	Ailenin Ekonomik Durumu	Aile Tip	Hanede Oturan Kişi Sayısı
K1	Kadın	23	Evli	Lise mezunu	Evden çalışıyor	Orta	Çekirdek	6
K2	Kadın	38	Evli	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Orta	Çekirdek	3
K3	Kadın	36	Evli	Okur-yazar değil	Çalışmıyor	Orta	Geniş	9
K4	Kadın	37	Evli	Okur-yazar değil	Çalışmıyor	Orta	Çekirdek	8
K5	Kadın	21	Evli	Ortaokul mezunu	Çalışmıyor	Orta	Geniş	6
K6	Kadın	29	Evli	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Orta	Geniş	7
K7	Kadın	35	Evli	Okur-yazar değil	Çalışmıyor	İyi	Çekirdek	11
K8	Kadın	34	Evli	Okur-yazar değil	Çalışmıyor	Kötü	Çekirdek	5
K9	Kadın	36	Boşanmış	Okur-yazar değil	Çalışmıyor	Orta	Geniş	5
K10	Kadın	35	Evli	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Orta	Çekirdek	6
K11	Kadın	32	Evli	Okur-yazar değil	Çalışmıyor	İyi	Çekirdek	6
K12	Kadın	25	Evli	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	İyi	Geniş	6
K13	Kadın	35	Evli	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Orta	Geniş	13
K14	Erkek	44	Evli	İlkokul mezunu	Çiftçi	Kötü	Çekirdek	10
K15	Kadın	40	Evli	Okur-yazar değil	Çalışmıyor	Orta	Çekirdek	8
K16	Kadın	37	Evli	Okur-yazar değil	Çalışmıyor	Kötü	Çekirdek	7
K17	Erkek	31	Evli	Ortaokul mezunu	Çiftçi	Orta	Çekirdek	6
K18	Kadın	25	Evli	Lise mezunu	Çalışmıyor	Orta	Çekirdek	4
K19	Kadın	29	Evli	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Kötü	Çekirdek	5

K20	Erkek	55	Evli	İlkokul mezunu	Kazı işleri	Orta	Çekirdek	14
K21	Kadın	24	Evli	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Orta	Çekirdek	4
K22	Erkek	46	Evli	İlkokul mezunu	Çiftçi	Orta	Çekirdek	6
K23	Kadın	26	Evli	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Orta	Geniş	8
K24	Kadın	50	Evli	Okur-yazar değil	Çalışmıyor	Orta	Geniş	16
K25	Kadın	30	Evli	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Orta	Çekirdek	8
K26	Kadın	25	Evli	Ortaokul mezunu	Çalışmıyor	Orta	Geniş	6
K27	Kadın	36	Evli	Okur-yazar değil	Çalışmıyor	Orta	Geniş	6
K28	Kadın	29	Evli	Ortaokul mezunu	Çalışmıyor	Orta	Çekirdek	5
K29	Kadın	29	Evli	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	Kötü	Çekirdek	4
K30	Kadın	37	Evli	Okur- yazar	Çalışmıyor	Orta	Çekirdek	4
K31	Kadın	27	Evli	Lise mezunu	Çalışmıyor	Orta	Çekirdek	5
K32	Erkek	35	Evli	Ortaokul mezunu	Tır Şoförü	Orta	Çekirdek	4
K33	Erkek	53	Evli	İlkokul mezunu	Emekli	Orta	Çekirdek	6
K34	Erkek	33	Evli	Ortaokul mezunu	Servis Şoförü	Orta	Çekirdek	5
K35	Erkek	39	Evli	Ortaokul mezunu	Çiftçi	Orta	Geniş	6
K36	Erkek	40	Evli	Okur-yazar değil	Çiftçi	Orta	Geniş	6
K37	Erkek	37	Evli	İlkokul mezunu	Çiftçi	Orta	Çekirdek	6

Çalışmaya katılan bireylerin yaşadıkları hanelerde bulunan engelli birey sayısı incelendiğinde, 5 katılımcının ailesinde birden fazla (2) engelli bireyin bulunduğu, diğer tüm katılımcıların ise ailelerinde yalnızca bir engelli bireyin bulunduğu belirlenmiştir. Katılımcılardan alınan bilgilere göre, ailelerinde toplamda 42 engelli çocuk bulunmaktadır. Bu çocukların 22'si kız, 20'si erkektir. Bazı katılımcıların birden fazla engelli çocuğa sahip olması nedeniyle, engelli birey sayısı, katılımcı sayısından fazladır.

Katılımcıların beyanlarına göre, ailelerinde bulunan engelli bireylerin engel türleri şu şekilde dağılım göstermektedir: 9'u zihinsel engelli, 3'ü görme engelli, 2'si işitme engelli, 12'si dil ve konuşma engelli, 15'i fiziksel (ortopedik) engellidir. Bunun yanı sıra bazı katılımcılar, çocukların engel durumunu özel tanımlarla ifade etmişlerdir. Bu kapsamda; 1 down sendromlu, 1 serebral palsili ve epilepsi, 1 otizm

spektrum bozukluğu tanılı ve 1 hiperaktivite tanılı çocuk bulunduğu belirtilmiştir. Ayrıca çocuklardan 4'ünde birden fazla engel durumu mevcuttur. Bu tanımlar, katılımcıların kendi ifadelerine dayanmaktadır.

Engelli çocukların 33'ü doğuştan engelli olarak dünyaya gelmiştir, 9'unda ise engellilik durumu sonradan ortaya çıkmıştır. Engelli çocukların yaşları 2 ile 14 arasında değişmekte olup yaş ortalaması 6'dır. Katılımcıların beyanlarına göre, engelli çocukların 3'ü anaokuluna, 7'si ilkokula ve 3'ü ortaokula devam etmektedir. Geriye kalan 29 engelli çocuk ise herhangi bir örgün eğitim kurumuna devam etmemekte, yalnızca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden hizmet almaktadır. Katılımcıların engelli çocuklarına ait tanıtıcı bilgiler detaylı bir şekilde Tablo 4'te verilmiştir.

Tablo 4: Katılımcıların Engelli Çocuklarına Ait Tanıtıcı Bilgiler

Ailede Engelli Çocuk Sayısı	Engelli Çocuğun Cinsiyeti	Engelli Çocuğun Yaşı	Engelli Çocuğun Engel Durumu	Engel Zamanı	Engelli Çocuğun Eğitim Durumu
1	Kız	4	Dil ve Konuşma	Sonradan	Anaokulu
1	Kız	5	Ortopedik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Erkek	6	Zihinsel Engellilik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Erkek	7	Ortopedik/ Görme	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Erkek	3	Ortopedik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Kız	4	Ortopedik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Kız	5	Ortopedik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Erkek	10	Hiperaktif/ Zihinsel Engellilik	Doğuştan	Ortaokul
1	Kız	6	Dil ve konuşma	Sonradan	İlkokul
1	Kız	2	Ortopedik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Erkek	4	Ortopedik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Erkek	3	İşitme	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Kız	6	Dil ve Konuşma	Doğuştan	Okula gitmiyor

1	Erkek	5	Ortopedik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Kız	4	Dil ve konuşma	Sonradan	Okula gitmiyor
1	Kız	6	Dil ve Konuşma	Sonradan	Okula gitmiyor
1	Kız	8	Zihinsel Engellilik	Doğuştan	İlkokul
1	Erkek	6	Dil ve Konuşma	Sonradan	Okula gitmiyor
1	Erkek	3	Ortopedik	Sonradan	Okula gitmiyor
1	Erkek	14	Down sendromu (Zihinsel)	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Erkek	6	Dil ve Konuşma	Sonradan	Anaokulu
2	Kız / Kız	8/12	Zihinsel Engellilik/ Zihinsel Engellilik	Doğuştan	İlkokul/ Ortaokul
1	Erkek	2	Zihinsel Engellilik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Kız	10	Görme Problemi/ Zihinsel Engellilik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Kız	6	Zihinsel Engellilik	Doğuştan	Okula gitmiyor
2	Kız/Erkek	5/ 7	Ortopedik/ Ortopedik	Doğuştan	Okula gitmiyor/ Okula gitmiyor
2	Kız/Erkek	4/12	Dil ve konuşma/ Görme Problemi	Doğuştan/ Sonradan	Anaokulu / Ortaokul
1	Kız	7	Ortopedik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Kız	7	Zihinsel yetersizlik	Doğuştan	İlkokul
2	Kız/Erkek	7/10	Dil ve Konuşma/ Otizm	Doğuştan	İlkokul/ İlkokul
1	Erkek	5	Serebral palsili (Bedensel)/ Epilepsi	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Erkek	6	Dil ve Konuşma	Sonradan	Okula gitmiyor
1	Kız	10	İşitme	Doğuştan	İlkokul
2	Erkek/Erkek	4/7	Ortopedik/ Dil ve Konuşma	Doğuştan	Okula gitmiyor/ Okula gitmiyor
1	Kız	5	Ortopedik	Doğuştan	Okula gitmiyor
1	Erkek	6	Ortopedik	Doğuştan	Okula gitmiyor

1	Kız	7	Dil ve konuşma	Doğuştan	Okula gitmiyor
---	-----	---	----------------	----------	----------------

3.2. Sosyal Bir Kurum Olarak Aile ve Engellilik

Engeli bulunan bir çocuğun dünyaya gelişi, aile yaşamında çeşitli dönüşümleri beraberinde getirmektedir. Aileler, bu süreci kimi zaman kabullenme, kimi zaman ise zorlukla mücadele etme süreci olarak deneyimlemektedirler. Ailenin engellilik ile ilgili inançları, değer yargıları ve baş etme mekanizmaları, engelli çocuğa karşı sergilenen tutumları doğrudan şekillendirmektedir.

Engelli bir çocuğun varlığı, yalnızca bireyin kendisini değil, tüm ailenin yaşamını derinden etkileyen bir durumdur. Özellikle engelli bir çocuğa sahip olmak, ebeveynlerin yaşamında fiziksel, sosyal, duygusal ve ekonomik anlamda çeşitli dönüşümleri beraberinde getirmektedir. Bu süreçte aileler; hem çocuğun bakımı ve ihtiyaçlarını karşılamaya çalışmakta hem de toplumdan gelen çeşitli damgalanma, dışlanma ve yanlış anlaşılmalara karşı mücadele etmektedir. Toplumsal yargılar, ailelerin çocuğa karşı geliştirdiği tutumları şekillendirmekte ve bu süreci daha da karmaşık hale getirebilmektedir.

Çalışmaya katılan ailelerin anlatımları, aile tutumlarının zamanla değişebildiğini ve inanç sistemlerinden kültürel kodlara kadar birçok unsurla şekillendiğini ortaya koymaktadır. Bazı aileler engelliliği bir sınav, kader veya bir ilahi anlam çerçevesinde yorumlayarak bu durumu daha kolay kabullenebilmişken; bazı ailelerde suçluluk, utanma ya da inkâr gibi daha zorlayıcı duygular öne çıkmaktadır.

Engelli bir çocuğa sahip olmak, ebeveynlerin çocuklarına yönelik tutumlarını önemli ölçüde şekillendirmektedir. Bu durum ailelerin çocuklarına karşı daha hassas, koruyucu ve dikkatli davranışlar geliştirmelerine yol açmaktadır. Çocuğun engelli olması, ebeveynlerin çocuğa zarar verecek ya da onu duygusal olarak incitecek her türlü davranıştan kaçınmalarını beraberinde getirebilir. Bu bağlamda bazı ailelerin çocuklarının her istediğini yerine getirme eğiliminde oldukları, onları kırmaktan ve üzmemekten özellikle kaçındıkları, hatta çocuklarına karşı olumsuz bir tepki vermekten (örneğin kızmak, sınır koymak ya da fiziksel müdahalede bulunmak) bilinçli olarak uzak durdukları gözlemlenmektedir. Bu durumu K2: “*Babası da engelli olduğu için ekstra çocuğa düşün birde.*” diyerek şöyle devam etmiştir: “*Önceki çocuklara böyle*

değildi ama buna ise fazla düşkün o ne isterse ona alıyor, istediği yere götürüyor onun gibi” (Kadın, 38, ç.e. ortopedik).

Benzer şekilde katılımcılardan bazıları, çocuğun engelli olması nedeniyle ona karşı daha fazla ilgi ve şefkat gösterdiklerini dile getirmişlerdir. Örneğin K5: *“Ona üzüliyorum diye daha çok ilgileniyorum. Daha çok seviyorum.”* (Kadın, 21, ç.e. ortopedik) diyerek duygusal bağlılığının arttığını ifade etmiştir. Diğer bir katılımcı olan K16 ise: *“Ona kızmamak için sakın olmaya çalışıyordum.”* (Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma) sözleriyle öfke kontrolünü sağlayabilmek için çaba harcadığını belirtmiştir.

Bazı katılımcılar, çocuğun özel durumu nedeniyle ona daha farklı ve özel bir gözle baktıklarını vurgulamıştır. Örneğin: *“İyi yönde değişti. Ona başka gözle bakıyorum. Benim için daha kıymetli oldu diğer çocuklarıma göre.”* (K25, Kadın, 30, ç.e. zihinsel) diyerek çocuğuna karşı değişen tutumu ifade etmiştir. Bu durum, bazı ailelerde çocuğun taleplerine daha fazla boyun eğme ya da sınır koymada zorlanma şeklinde de kendini göstermektedir. Nitekim K33: *“İstediğimiz yere gidiyoruz. Hatta çocuk nereye derse kırmamak için bile gidiyoruz. Yani daha çok geziyoruz.”* (Erkek, 53, ç.e. işitme) diyerek bu eğilimi vurgulamıştır. Diğer katılımcı ise çocuğun isteklerini önceliklendirdiğini: *“Benim diğer çocuğumdan hiçbir farkı yok benim gözümde. Hee hatta daha kıymetli ister istemez. Üstüne düşüyoruz yürüyemiyor diye.”* (K35, Erkek, 39, ç.e. ortopedik) sözleriyle ifade etmiştir.

Bununla birlikte bazı katılımcılar çocuğun engelinden dolayı onun davranışlarını tolere etmek durumunda kaldıklarını, sınır koymanın zorlaştığını ifade etmiştir. K37: *“Kendisini ifade edemiyor. Bu yüzden sürekli kızıyor vuruyor. Bizim içinde zor durumundan dolayı kızamıyoruz da ondan yani.”* (Erkek, 37, ç.e. dil ve konuşma) diyerek bu içsel çatışmayı ortaya koymuştur. K16 engelli çocuğuna zarar vermemek ve öfkesini kontrol altında tutabilmek adına kendi ruhsal sağlığı için ilaç ve destek alma ihtiyacı duyduğunu şu şekilde ifade etmiştir:

“Hayatımda zaman zaman depresyona girdiğim günler oluyor. Uyumaya çalışıyordum, dinlenmeye çalışıyordum. Acile gidip sakinleştirici iğnesi vuruyordum. Ona vurmak, kızmak istemediğim için öyle yapıyordum. Çevrede engelli dedikleri için daha da üzüliyordum.” (Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma).

Bu durum, ebeveynin çocuğuna zarar vermemek adına gösterdiği öz denetim çabasını ve bu süreçte yaşadığı ruhsal yükü ortaya koymaktadır.

Katılımcıların ifadelerine göre, engellilik durumuna verilen anlamlar farklılık gösterse de aile içerisinde hissedilen duygular ve bu durumu anlamlandırma biçimleri ortak bazı temaları ortaya çıkarmaktadır. Bu temalar arasında ilahi bakış açısı ve ailede hissedilen duygular dikkat çekmektedir. Aşağıda, bu alt temalara ilişkin bulgular ayrıntılı biçimde sunulmaktadır.

3.2.1. Dini Bakış Açısı

Katılımcıların bir bölümü, engelli çocuğa sahip olmayı “Allah’ın takdiri”, “ilahi bir imtihan” ya da “kader” olarak değerlendirmiştir. Bu yaklaşım, ailelerin yaşadıkları zorluğu anlamlandırmalarına, duygusal denge kurmalarına ve süreci kabullenmelerine yardımcı olmaktadır. Bu kabulleniş biçimi, ailelerin yaşadığı suçluluk, çaresizlik ve belirsizlik duygularını hafifletmekte, onları teselli eden bir baş etme mekanizması işlevi görmektedir.

K2 bu durumu: “*Allah’ın takdiri sonuçta.*” ve “*Allah’tan gelmiş*” (Kadın, 38, ç.e. ortopedik) sözleriyle ifade etmiştir. Benzer şekilde K12: “*Allah’ın takdiri dedim. Rabbim böyle yaratmış.*” (Kadın, 25, ç.e. işitme), derken K24’ise: “*Allah’tan gelmiş kabul ettik.*” (Kadın, 50, ç.e. görme, zihinsel) diyerek yaşadıkları süreci ilahi bir göndermeyle anlamlandırdıklarını belirtmişlerdir.

Bazı katılımcılar, sürecin kendi kontrolleri dışında geliştiğini belirterek suçluluk ya da öfke yerine kabullenışı tercih ettiklerini ifade etmişlerdir. Örnek olarak K4 şöyle demektedir: “*Zaten Allah yaratmış bizim ne suçumuz var.*” (Kadın, 37 ç.e. ortopedik, görme). Aynı şekilde K37 “*Allah onu öyle yaratmış. Bizim ne suçumuz var*” (Erkek, 37, ç.e. dil ve konuşma) sözlerini ifade etmiştir. K6: “*Allah’ın takdiri sonuçta. Bizim için bir imtihan sonuçta.*” ve “*Onlar Allah’ın bir imtihanıdır. Herkes çocuğuna iyi baksın. Üzülmessin.*” (Kadın, 29, ç.e. ortopedik) sözleriyle bu dini bakış açısını ifade etmiştir.

Bazı katılımcılar, engelli çocuğa sahip olmanın sadece kendilerine özgü olmadığını, çevrelerinde de benzer durumların yaşandığını ve bunun ilahi bir sınav olarak görülmesi gerektiğini ifade etmişlerdir. Bu durumu K7 şöyle ifade etmektedir:

“Allah’tan gelmiş. Allah’tan geldiği için insan sorun etmiyor. Bizim akrabalarda da var amca oğlu benim kocam. O yüzden akrabalarda da var yani bu durum. İğneyi de vurduk ama öyle oldu Allah’ın takdiri yani.” (Kadın, 35, ç.e. ortopedik).

Katılımcıların bazıları, yaşadıkları durumu kabul etmekten başka seçeneklerinin olmadığını, bunu Allah'ın bir sınavı olarak gördüklerini belirtmişlerdir. Bu durumu K11: *“Allah'ın takdiri sonuçta. Napsınlar aileler”* aynı katılımcı başka bir ifadesinde ise: *“Bir zorluğu yok o da çocuk. Allah'ın takdiri bakacam mecbur.”* (Kadın, 32, ç.e. ortopedik) sözleriyle ifade etmiştir. K25: *“Sıkıntı yok. Allah'tan gelen bir şey bizde ona iyi bakıyoruz.”* (Kadın, 30, ç.e. zihinsel) ifadesini kullanırken K37 ise: *“Yani çocuk bu Allah onu öyle yaratmış. Bize de kabul etmek düşer.”* (Erkek, 37, ç.e. dil ve konuşma) diyerek dini kabullenişi vurgulamışlardır.

Bazı ailelerin, çocuğun engelli doğması karşısında dahi şükrederek bu durumu sevinçle karşıladıkları gözlemlenmiştir. Örneğin K20: *“Allah'ın emri dedik sevindik, doğdu sonuçta.”* (Erkek, 55, ç.e. down sendromu).

Bazı katılımcılar ise yaşadıkları durumu yalnızca dini değil, aynı zamanda duygusal bir kabullenişle karşılamışlardır. Örneğin;

“İlk başta bu benim şansım dedim. Kız en basit olayda böyle oldu. Kör olma ihtimali yokken böyle oldu bu beni yıprattı. Normalde zormuş yani böyle olmamalıydı doktorlarda dedi...” (Kadın, 36, ç.e. dil ve konuşma ve görme).

Bu ifadeler, ailelerin dini inançlar aracılığıyla yaşadıkları süreci anlamlandırdıklarını ve bu yolla duygusal denge kurmaya çalıştıklarını göstermektedir. Bu yönüyle ilahi bakış açısı, katılımcıların hem kendilerini hem de çocuklarının engelini anlamlandırma süreçlerinde temel bir dayanak noktası olmuştur. Ailelerin yaşadıkları durumu manevi bir planın parçası olarak gördükleri ve böylece daha olumlu bir kabullenme süreci yaşayabildiklerini göstermektedir. Dini inançlar, bu bağlamda hem duygusal dayanıklılığı arttıran hem de yaşadıkları durumla başa çıkmayı kolaylaştıran güçlü bir kaynak olarak öne çıkmaktadır.

3.2.2. Ailelerdeki Duygusal Geçişler

Araştırma bulgularına göre, engelli bireye sahip ebeveynlerin ilk karşılaştıkları duygu genellikle bir tür inkâr ya da kabullenememe biçiminde kendini göstermektedir. Bu, sadece bireyin kendisini değil, aynı zamanda çevresel algılarla da şekillenmektedir. Örneğin K1 bu durumu: *“Biz ailede engelli demeyi sevmiyoruz. Çocuğuma öyle söylenince üzüliyorum.”* (Kadın, 23, ç.e. dil ve konuşma) diyerek ifade etmiş, engellilik kavramının dahil kullanımıyla bir çeşit psikolojik mesafe

kurmayı tercih ettiğini belirtmiştir. Benzer şekilde K31, durumu uzun süre inkâr ettiğini belirterek aşağıdaki sözleriyle kabullenme sürecinin zamanla ve sancılı bir şekilde ilerlediğini göstermiştir:

“Engelli denmesini kabul etmedim. 1 yıl kimseye ve kendime söylemedim. Daha sonra kabullendim.” (Kadın, 27, ç.e. serebral palsili, epilepsi) Kabullenmeye duygusuyla birlikte ebeveynlerin kendilerini suçlama eğiliminde oldukları da dikkat çekmektedir. Örneğin K18: “*Benim suçum televizyondan dolayı. Ben televizyona bağımlı yaptım. Televizyon ve tableten dolayı böyle olmuş dediler.*” (Kadın, 25, ç.e. dil ve konuşma) diyerek çocuğunun engel durumunu kendi davranışlarıyla ilişkilendirmiş ve suçluluk duygusunun ağır bastığını ortaya koymuştur. Bu durum ebeveynlerin, bu nedenle neden sonuç ilişkisi kurarken sıklıkla kendilerini sorumlu hissettiklerini düşündürmektedir.

Bazı katılımcılarda kabullenememe durumu sadece bireysel değil, aile içi düzeyde de görülmektedir. Örneğin K29: “*İster istemez kötü oldu. Biz bilmiyorduk. Babası hala kabul etmedi*” (Kadın, 29, ç.e. zihinsel) diyerek çocuğun durumunun hâlâ aile bireyleri arasında ortaklaşa bir kabulle karşılanmadığını ortaya koyarken; aynı zamanda bu durumun çocuk üzerindeki etkilerini de “*...çocuk çok içine kapanık, hemen üzüliyor*” (Kadın, 29, ç.e. zihinsel) diyerek dile getirmiştir.

Katılımcıların birçoğu, engelli çocuğa sahip olmanın yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda ruhsal anlamda da ciddi bir yük oluşturduğunu vurgulamıştır. Bu durum kimi zaman açık bir duygusal yıkım, kimi zamansa bastırılmış bir hüznün şeklinde ortaya çıkmaktadır. K14 bu durumu: “*Kötü, kötü hissettik. Çok üzüldük.*” (Erkek, 44, ç.e. ortopedik) diyerek yaşadığı duyguyu sade ama oldukça güçlü bir şekilde ifade ederken; K29 ise: “*Kötü hala kendime gelemedim ister istemez*” (Kadın, 29, ç.e. zihinsel) ifadesiyle yaşadığı çöküntünün sürekliliğini gözler önüne sermektedir. K3 ise bu duyguyu aşağıda belirtildiği şekilde dile getirerek, ebeveynliğin doğal sevgi bağlarıyla çelişen bir zorlukla nasıl birleştiğini ifade etmiştir.

“Zorlanıyorum ister istemez. Bakımı zor. Üzüliyorum. İnsanın kendi çocuğuna bakmakta zorlanması kötü hissettiriyor.” (Kadın, 36, ç.e. zihinsel).

Bu duygular, zamanla ebeveynlerin tüm yaşamını etkileyen bir ruhsal tükenmişliğe dönüşebilmektedir.

“Önceden çalışıyordum tekstilde ama bu kızım doğunca ev hanımı oldum. Bazen tarlaya gidiyordum onu ablasına bırakıyordum. Ama artık takatim yok yorgunum, çalışacak gücüm yok. Kocam sürekli sıkıntıda, çalışıp onun borcuyla uğraşıyoruz. Eskiden çok hayal kurardım şimdi kuramıyorum sürekli eşim borçlu, çocuğum böyle o yüzden.” (Kadın, 37, ç.e dil ve konuşma).

K16’nın bu ifadesi, bakım yükünün fiziksel boyutunu da duygusal yıpranmışlıkla birlikte betimlemiştir. K26’da benzer şekilde yaşamın sürekli bir koşuşturma içinde geçtiğini belirtmiş, bu durumu aşağıdaki sözleriyle dile getirmiş ve ebeveynlik deneyimini derin bir yorgunluk ve tükenmişlikle tarif etmiştir.

“Çok zorlandım. Büyük çocuktan itibaren hep yorulma, çaba, hastaneye götürme başladı. Hayatım hep koşuşturma oldu. Çocuk zaten insanı yorar uykusuz kalırsın dinlenmezsin bir de çocuklar böyle olunca daha çok oluyor.” (Kadın, 25, ç.e. ortopedik ve ortopedik)

Benzer şekilde K3, çocuğunun engel durumunun günlük yaşamdaki görünür etkisini şöyle ifade etmiştir: “*Hayatımda bir şey değişmedi ama ona üzülüyorum. Duygusal olarak zorlanıyorum hayatımda en büyük etkisi bu oldu.*” (Kadın, 36, ç.e. zihinsel). Bu ifade, dışardan bakıldığında değişmemiş gibi görünen bir yaşamın aslında duygusal düzeyde ne kadar derin bir sarsıntıya uğradığını ortaya koymaktadır.

Araştırmada dikkat çeken başka bir önemli bulgu, ebeveynlerin çocuklarının durumuna dair kendi geçmiş davranışlarını sorgulamaları ve bu durumdan kendilerini sorumlu tutmalarıdır. K18’in yukarıda belirtilen: “*Benim suçum televizyondan dolay...*” (Kadın, 25, ç.e. dil ve konuşma) ifadesinin dışında, K15 de çocuğunun diğer kardeşlerine göre daha geç konuşmasını aşağıdaki sözleriyle dile getirmiş, bu durumu kaygı ve suçlulukla ilişkilendirilmiştir.

“Kendimi kötü hissettim. Diğer çocuklarım hepsi erken konuştu. Sadece bu öyle korktuk. Duyamıyor mu acaba ama doktor zamanla düzelir dedi.” (Kadın, 40, ç.e. dil ve konuşma).

Bu tür ifadeler, ebeveynlerin çocuklarındaki farklılığı sadece bir gelişimsel gecikme değil, aynı zamanda kendilerinin yetersizliği ya da hatası gibi algıladıklarını göstermektedir. Benzer şekilde K16, çocuğunun bağırma davranışları karşısında kendisini kontrol etmek zorunda kaldığını: “*Kendimi kötü hissettim. Anlamadığı zaman çok bağırdı ve bende kötü hissettim. Bazen ağladığı oluyordu. Ona*

kızmamak için sakın olmaya çalışıyordum...” (Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma) diyerek ifade etmiş ve duygusal çatışmalarla baş etmeye çalıştığını açıkça dile getirmiştir.

Katılımcıların birçoğu, yalnızca içsel duygularla değil, aynı zamanda sosyal çevreden gelen baskı, damgalanma ya da duyarsızlıklarla da başa çıkmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Örneğin K13, çocuğunun toplum içinde dalga konusu olması durumunun kendisini ne kadar etkilediğini şu sözleriyle ifade etmiştir:

“...İyi çıkarmadığı laflarda kendisi etkileniyor. Biri gülünce benimde zoruma gidiyor. Çocukta ağlamaya başlıyor. Diğerleri gülüyor. Tekrarlıyor konuşmasını çocuğun zoruna gidiyor.” (Kadın, 35, ç.e. dil ve konuşma).

Bu tür deneyimler, ailelerin yalnızca çocuğun durumu ile değil, çevresel tepkilerle de baş etmek zorunda olduklarını göstermektedir. K21, bu konuyu daha genelleyici şekilde ele alarak: *“Böyle anneler çok hassas çocuklarından dolayı, insanlar buna dikkat etseler iyi olur. Söyleyemiyor insan ama üzülmüyoruz. İnsan keşke benim de çocuğum diğerleri gibi olsaydı diyor. Üzülmüyor. Bu yüzden insanlar dikkat etse iyi olur.”* (Kadın, 24, ç.e. dil ve konuşma) ifadesiyle toplumsal duyarsızlığın aileler üzerinde yarattığı kırılmanlığı vurgulamıştır. K27’de benzer şekilde çevresel karşılaştırmaların acı verici boyutuna işaret etmiştir:

“Genel olarak hassas oluyor insan. İnsanlar ne söylediğine dikkat etmeli. Bazı aileler 10 çocuğu var ama hepsi maşallah ama seninki öyle olunca Allah’ın zoruna gitmesin ama insan üzülmüyor.” (K27, Kadın, 36, dil ve konuşma ve görme).

Tüm bu olumsuz duyuların yanında, katılımcıların birçoğunda çocuklarına karşı yoğun bir sevgi, bağlılık ve koruma içgüdüsünün hâkim olduğu görülmektedir. Örnek olarak K20: *“Her yere gidiyoruz onu yanımıza alıyoruz. Sıkıntı olmuyor. Kıyamam ben ona. Onu da götürürüm.”* (Erkek, 55, ç.e. down sendromu) diyerek çocuğuna duyduğu şefkati dile getirirken; K28 de *“Çocuğum, insan kendi evladını öyle görünce içi parçalanıyor. Üzülmüyorsun tabi.”* (Kadın, 29, ç.e. ortopedik) diyerek hem acı hem sevgi içeren karmaşık bir duygusal ifadeyi paylaşmıştır. K32 ise çocuğunun kendisini ifade edemediği anlarda hissettiklerini: *“İnsanın içi gidiyor çocuğuna. Bazen konuşmaya çalışınca üzülmüyor insan çocuk kendisini ifade edemedi diye.”* (Erkek, 35, ç.e. dil ve konuşma) şeklinde tarif etmiştir. Ayrıca K28’in aşağıdaki ifadesi, yalnızca anne olarak yaşadığı duygusal çalkantıyı değil, aynı zamanda kader, inanç ve vicdani sorgulamanın iç içe geçtiği çok boyutlu bir içsel çatışmayı da yansıtmaktadır.

“Rabbim kimseyi evladiyla sinamasın çok zor, maddi olarak zorluğu yok ama insanı ruhen, manevi olarak çok zorluyor. Çocuğunu öyle görmek insana çok zor geliyor. O da sağlıklı olsaydı diye geçiriyor insan tabii. Rabbim öyle yaratmış ama üzülüyor insan.” (Kadın, 29, ç.e. ortopedik).

K21’in zamanla geçirdiği dönüşüm de dikkat çekicidir. Başlangıçta engellilik damgasından çekinerek çocuğunu eğitime göndermek istemeyen katılımcı, farkındalık ve kabullenme noktasında olumlu bir ilerleme kaydettiğini şu sözlerle ifade etmiştir:

“İlk buraya geldiğimde bir yere götür, bir eğitime başlasın deyip duruyorlardı ama ben engelli desinler istemedim göndermedim, daha sonra ikna oldum ve yolladım. Şimdi çevremdekileri de yönlendiriyorum kesin gönderin yardım alsın diye. Kesinlikle çocuklar yardım almalı, burada eğitim alınca düzeliyorlar.” (K21, Kadın, 24, ç.e. dil ve konuşma).

Bu ifadeler, katılımcının başlangıçtaki kaygılarının zamanla yerini kabullenme ve bilinçlenmeye bıraktığını göstermektedir.

3.3. Gündelik Yaşam ve Ekonomik Durum

Katılımcıların ifadelerine göre, engelli bir çocuğa sahip olmak günlük yaşam üzerinde farklı şekillerde etkiler yaratabilmektedir. Görüşmelerde bazı katılımcılar günlük yaşamlarının belirgin şekilde değiştiğini, bazıları ise etkilenmenin sınırlı olduğunu ya da neredeyse hiç olmadığını belirtmiştir. Görüşmelerin bazı bölümlerinde ise katılımcıların çelişkili ifadeler verdiği, başlangıçta etkilenmediklerini söyleseler de daha sonra çeşitli zorlukları dile getirdikleri gözlemlenmiştir.

Bazı katılımcılar, çocuklarının engeli nedeniyle sosyal yaşantılarında ciddi değişiklikler yaşadıklarını, dışarı çıkmakta, bir yere gitmekte ya da misafirlik gibi sosyal etkinliklerde zorlandıklarını ifade etmiştir. K2 bu durumu: “*Zorlandığım için katılamadığım bazı yerler oluyor. Kalabalık yerlerde taşımak, bir yere bırakmak zor bu yüzden çoğu zaman gitmiyorum*” (Kadın, 38, ç.e. ortopedik) sözleriyle belirtmiştir. Benzer şekilde K3: “*Komşulara gidiyorum ama taziye, düğün gibi yerlere gitmiyorum. Aşırı kalabalık yerlere gidemiyorum. Çocuk kalabalıkta nöbet geçiriyor. Bu yüzden götüremiyorum. Çocuk kötü olduğu için dikkat ediyorum.*” (Kadın, 36, ç.e. zihinsel) ifadesiyle sosyal ortamlara katılımında yaşadığı güçlüğü vurgulamıştır.

K11, günlük yaşamın büyük ölçüde kısıtlandığını, dışarı çıkmanın neredeyse imkânsız hale geldiğini şu sözlerle ifade etmiştir: “*Hiçbir yere gitmiyorum çocuk*

rahatsız diye. O yüzden gitmiyorum. Çocuğa bakmak zor oluyor. Evden sadece buraya geliyorum.” (Kadın, 32, ç.e. ortopedik). K8’ de benzer ifadeler kullanmıştır:

“Hiçbir yere gitmiyorum çocuktan dolayı. Sadece küçüğünü arada parka götürüyorum. Yoksa gittiğim yerde çocuk bana huzur vermiyor. Herkes şikâyet ediyor. Görüşmemeye çalışıyorum.” (K8, Kadın, 34, ç.e. hiperaktif, zihinsel).

K31’de benzer şekilde, üçüz çocuklarından birinin engelli olması nedeniyle hayatında önemli değişiklikler olduğunu belirtmiştir. Bu durumu, *“Çocuklar üçüz ve içlerinden birinin rahatsız olması benim için çok zor oldu. Bakımlarından dolayı.”* ve *“Yaşam koşulları kısıtlanıyor. Toplumdan uzaklaşıyorsun. Toplumla alakalı değil”* (K31, Kadın, 27, ç.e. serebral palsili, epilepsi) sözleriyle ifade etmiştir.

K28, yaşam düzenini tamamen çocuğa göre şekillendirdiğini ifade ederek *“Çok etkiledi. Hayatımı her şeyi ona göre insan düzenliyor. Bakımı zor tabii.”* (Kadın, 29, ç.e. ortopedik) sözlerini kullanmıştır. Görüşmenin devamında K28 çocuğun bakımını çoğu zaman tek başına üstlenmek zorunda kaldığını ve bu durumun günlük yaşamını önemli ölçüde kısıtladığını ifade etmiştir.

“Gidemiyor insan eskisi gibi. Eşim varken yine biraz daha rahat ama o da çalışıyor. Bazen günlerce gelmiyor. O olmayınca benim içinde kadın başıma zor götüremiyorum çocuğu o yüzden gitmiyorum ben de bir yere.” (K28, Kadın, 29, ç.e. ortopedik).

İlgili katılımcı, yukarıdaki sözleriyle sosyal yaşantısının üstlendiği sorumluluk nedeniyle nasıl sınırlandığını dile getirmiştir. Benzer şekilde, eşinin yanında olmadığı durumlarda çocuğun bakımını tek başına üstlenmesinin getirdiği zorluklar nedeniyle günlük yaşamının kısıtlandığını belirtmesi gibi K2 de yaşadığı güçlükleri aşağıdaki şekilde dile getirmiştir:

“Dediğim gibi ben eskisi gibi rahat bir yerlere gidemiyorum. Anca eşim yanımda olursa gidebilirim. Çocuğu birine emanet etmekte zor oluyor o yüzden gidemiyorum. Kaldır indir zor olduğu için bende gitmiyorum.” (K2, Kadın, 38, ç.e. ortopedik).

K19, birden fazla çocuğun bakım sorumluluğunu üstlenmenin günlük yaşamı nasıl etkilediğini şöyle anlatmıştır: *“Bu olunca benim için zor oldu. Hayatım değişti. Çocuklarla ilgilenmekte zorlanıyorum. Hangisine bakacağımı zorlanıyorum. Mesela diğerinin okulu oluyor hangisini götüreceğimi zorlanıyorum.”* (Kadın, 29, ç.e. ortopedik).

K36 ise çocuğun fiziksel ihtiyacının günlük yaşam üzerindeki etkisini çeşitli yönleriyle dile getirmiştir. Katılımcı hem çocuğun taşınmasıyla ilgili zorluklarından hem de gidilecek yerleri belirlerken çocuğun durumunun dikkate alınmasından söz etmiştir. Bu durumu şu sözleriyle ifade etmiştir:

“Zor oluyor. Biz onu taşıyoruz sürekli” ve “Yani tabii çocuğun arabası var bebek arabası onunla taşıyoruz bazen o yüzden ona göre yerlere gidiyoruz. Kalabalık yerde çocuk rahatsız oluyor. Gürültü falan o yüzden annesi onu oralara çok götürmüyor ama komşuya, akrabaya götürür.” (K36, Erkek, 40, ç.e. ortopedik).

K26 da dışarı çıkarken sürekli tetikte olmak zorunda kaldığını, “*Getir götür zor oluyor çocukları, gözüm daima üstlerinde. Düşerler, bir şey döker, kırar diye sürekli dikkatim onlarda bu yüzden zor oluyor çok gitmemeye çalışıyorum.*” (Kadın, 25, ç.e. ortopedik ve ortopedik) sözleriyle belirtmiştir.

K18, çocuğun engel durumu nedeniyle günlük hayatın yoğunlaştığını, hareket alanlarının azaldığını, ancak aynı zamanda çocuğuyla daha fazla vakit geçirme eğilimi geliştirdiklerini “*Baya etkiledi. Çok koşturmaca oldu.*” ve “*Daha sosyal olduk (Çocuğun adı) daha fazla vakit geçirmek için. Etkinlik olsun diye.*” (Kadın, 25, ç.e. dil ve konuşma) sözleriyle belirtmiştir. Bu durum, bazı katılımcıların günlük yaşamlarında tamamen olumsuz bir değişiklik yaşamadıklarını, ancak çocuğun ihtiyaçlarına göre yaşamlarını yeniden düzenlediklerini göstermektedir. Örneğin K7 bu durumu “*Bazen giderim bazen gitmem. Yani arada etkiliyor. Çocuk benle rahatsız olmayacaksa giderim*” (Kadın, 35, ç.e. ortopedik) sözleriyle ifade etmiştir. K14 ise dışarı çıkma kararlarının çocuğun psikolojik durumuna göre şekillendiğini şu sözlerle ifade etmiştir: “*...Çocuğa göre ayarlıyoruz kendimizi. Onu nasıl götürecez diye. Çocuk orda durur mu, sıkılır mı? ...*” (Erkek, 44, ç.e. ortopedik). K24, yaşamının tümüyle değiştiğini belirtmese de hareketlerinin daha sınırlı hale geldiğini, “*Normal aynı giderim sıkıntı olmaz. Çocuk sıkıntı çıkarmıyor uslu duruyor. Arada yere göre götürmem o da zor olur diye.*” (Kadın, 50, ç.e. görme, zihinsel) sözleriyle ifade etmiştir.

K20 ise engelli çocuğunun bakımının daha çok annesine ait olduğunu ve bu nedenle günlük yaşamında belirgin bir sorun yaşamadığını şu ifadelerle belirtmiştir:

“Çok şükür sorun değil yatalak değil, annesi bakıyor. Bir banyosu ve tuvaleti zor onu da annesi ilgileniyor ya da ben, bazen ablası ilgileniyor. Bir bunlar yani başka yok.” (K20, Erkek, 55, ç.e. down sendromu).

K22, dışarı çıkarken yaşadıkları zorluklara dikkat çekerek ilgili durumu “*Yani onlarla otobüse binmek ya da kalabalıkta zor oluyor ama onun dışında zorluğu yok şükür.*” (Erkek, 46, ç.e. zihinsel ve zihinsel) şeklinde ifade etmiştir.

Bazı katılımcılar ise engelli çocuk sahibi olmanın günlük yaşamlarına önemli bir etkisi olmadığını ifade etmiştir. Örneğin K1, “*Çok etkilemiyor. Aynı diyebilirim.*” (Kadın, 23, ç.e. dil ve konuşma) sözleriyle yaşamını genel olarak sürdürdüğünü belirtmiştir. Benzer şekilde K10, “*Hayatımda değişiklik olmadı sadece haftada bir buraya geliyoruz.*” (Kadın, 35, ç.e. ortopedik) demiştir. K12 de benzer bir görüşle: “*Etkilemedi aynı istediğim yere götürüyorum*” (Kadın, 25, ç.e. işitme) ifadesini kullanmıştır. K29, sosyal yaşantısında bir değişiklik olmadığını vurgulayarak düşüncelerini “*Değişiklik olmadı önceden nasıl geziyorsam aynı şekilde.*” (Kadın, 29, ç.e. zihinsel) sözleriyle dile getirmiştir. Bununla birlikte K29, başlangıçta “*değişiklik olmadı*” dese de görüşmenin devamında çocuğunu bir yere emanet edememekten ve sürekli yanında olma zorunluluğundan bahsetmiştir: “*Bir yere bırakamıyorum, emanet edemiyorum. Gözüm hep üstünde olmalı. Bu bana çok sıkıntı oluyor.*” (Kadın, 29, ç.e. zihinsel). Bu tür ifadeler, bazı katılımcıların yaşadıkları değişimi başlangıçta ifade etmekten kaçındıklarını ya da zamanla içselleştirdiklerini düşündürmektedir.

3.3.1. Ev İçi Sorumluluk

Katılımcıların büyük çoğunluğu, engelli çocuğa sahip olmanın ev içi sorumluluklarını önemli ölçüde etkilemediğini belirtmiştir. Kadın katılımcıların tamamına yakınının ev hanımı olduğu ve çoğunluğunun ev işlerini, çocuğun uygun zamanlarına göre düzenlediklerini ifade ettikleri görülmüştür. Örneğin K1, çocuğun oyun oynadığı zamanlarda hem ev işlerini hem de evde yürüttüğü küçük çaplı tatlı sipariş işini yerine getirebildiğini belirtmiştir.

“Yok çok şükür sıkıntı olmuyor. O evde oynarken ben ev işlerini de yapabiliyorum, sipariş edilen tatlıları da halledabiliyorum. Yani sorun olmuyor.” (K1, Kadın, 23, ç.e. dil ve konuşma).

Benzer şekilde K2, “*Ben zaten çalışmıyorum ev hanımıyım. Ev işlerimde etkilemiyor*” (Kadın, 38, ç.e. ortopedik) diyerek çocuğun ev içi sorumluluklarını

aksatmadığını vurgulamıştır. K3 ise “*Ben çalışmıyorum bu yüzden beni zorlamıyor. Evde işlerimi rahat yapabiliyorum sıkıntı olmuyor*” (Kadın, 36, ç.e. zihinsel) ifadesiyle evde rahat şekilde işlerini yapabildiğini belirtmiştir. K5 de “*Ben zaten evdeyim beni etkilemiyor işimi yapıyorum ben...*” (Kadın, 21, ç.e. ortopedik) diyerek benzer bir görüş bildirmiştir.

Bazı katılımcılar çocukların bakımları sırasında destek aldıklarını, bu desteğin ev içi sorumlulukların devam ettirilmesini kolaylaştırdığını ifade etmiştir. Bu duruma örnek olarak K10’nun şu görüşleri verilebilir: “*Ablası var iş yaparken o bakıyor. Bana zor gelmiyor*” (Kadın, 35, ç.e. ortopedik). K15 de benzer bir görüş bildirmiştir:

“Etkilemedi beni, kızlarım var yardımcı oluyorlar. Eşim sürekli İstanbul’da çalışıyor sadece ben ilgileniyorum. Çocuklarım yardımcı olduğu için sorun olmuyor.” (Kadın, 40, ç.e. dil ve konuşma).

K11 de çocuğun uyuduğu zamanlar ya da eşine bıraktığı anlarda ev işlerini yapabildiğini belirtmiştir. Bu durumu “*Çocuk yatarsa sorun olmuyor benim için ya da babasına veriyorum o esnada işlerimi yapıyorum*” (Kadın, 32, ç.e. ortopedik) sözleriyle ifade etmiştir. Benzer şekilde K19, “*Benim ev işimi etkilemiyor. Bebeğimi uyutup işlerimi yapıyorum*” (Kadın, 29, ç.e. ortopedik) sözleriyle bebeğini uyutarak ev işlerini gerçekleştirdiğini, K24 ise “*Beni de etkilemez evde gelinler temizlik, yemek yapıyor.*” (Kadın, 50, ç.e. görme, zihinsel) ifadesiyle ailesindeki diğer kadınların (gelinlerin) ev işlerini üstlenmesiyle zorlanmadığını ifade etmiştir.

Bazı katılımcılar da engelli çocuk bakımının ev işlerine belirli ölçüde yansıdığını, ancak bunun tamamen bir engel oluşturmadığını ifade etmiştir. K26 bu durumu “*Ev işlerinde az etkilendim arada illaki zorlanıyorum*” (Kadın, 25, ç.e. ortopedik ve ortopedik) sözleriyle özetlemiştir. K27 ise ev işlerini ertelemek durumunda kaldığı ve evin ağır işlerinin kendisine kalması nedeniyle ev içi sorumluluğunun arttığı belirtmiştir:

“Temizlik ve yemekte biraz zorlanıyorum. İş olunca geçiştiriyorum, yapamıyorum. Eşim yakınının yanında çıkmadı ama izin alıp duruyor bu bizi zorluyor. Onunda kolunda bir sıkıntı var ağır işleri yapamıyor evin tüm ağır işleri bu yüzden bende.” (Kadın, 36, ç.e. dil ve konuşma ve görme).

Öte yandan bazı katılımcılar engelli çocuğun bakımının ev işleri üzerinde belirgin olumsuz etkiler yarattığını belirtmiştir. Bu katılımcılar özellikle çocuklarının

hareketli yapısı veya bakım ihtiyacının yoğunluğu nedeniyle ev işlerini gerçekleştirmekte güçlük yaşadıklarını ifade etmiştir. Bu durumu K8, “*Temizlik yapamıyorum yerinde durmuyor. Temizlik, yemek o uyumazsa yapamam. Yerinde durmaz. Kardeşlerine karışır*” (Kadın, 34, ç.e. hiperaktif, zihinsel) sözleriyle dile getirirken, K18 çocuğunun hiperaktivitesinin ev işleri üzerindeki etkisini “*(Çocuğun adı) hiç yerinde durmuyor sürekli hiperaktif. Bu yüzden ev işlerini yapmakta zorlanıyorum. Bu beni zorluyor*” (Kadın, 25, ç.e. dil ve konuşma) sözleriyle vurgulamıştır. K30 ise ev içi sorumluluklarını yerine getiremediği için çevresinden olumsuz geri bildirimler aldığını şu sözleriyle belirtmiştir: “*Ev işlerim hep aksadı, kolay kolay yapamadım. Kardeşlerim pasaklı oldun diyorlardı. Yetişemiyordum.*” (Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma ve otizm).

Çalışmaya katılan erkek katılımcılar, görüşmelerde engelli çocuğa sahip olmanın ev içi sorumluluklar üzerindeki etkisine ilişkin ifadelerden çok iş yaşamlarına yönelik durumlara değinmişlerdir.

3.3.2. Çalışma Yaşamı

Araştırmaya katılan bazı bireyler, engelli çocuğa sahip olmanın iş hayatlarını doğrudan etkilediğini ifade etmişlerdir. Katılımcı K14, tarım işçisi olduğunu belirterek, zaman zaman işe gidemediğini ve bu durumun işini sekteye uğrattığını dile getirmiştir: “*İş hayatımı baya etkiledi. Tarım işçisiyim arada gitmediğim oluyor, işim o zaman sekteye uğruyor.*” (Erkek, 44, ç.e. ortopedik). Benzer şekilde K17 de engelli çocuğunun bakım sürecinin iş hayatını doğrudan etkilediğini ifade etmiş ve bu nedenle zaman zaman işine ara vermek zorunda kaldığını belirtmiştir. Katılımcı bu durumu şu sözlerle aktarmıştır: “*Yani işi gücü bıraktım buraya geldim. Etkiliyor tabi. Onu getirip götürüyorum. O zaman işim aksıyor.*” (Erkek, 31, ç.e. zihinsel). K22 de benzer bir durumdan söz ederek, “*Yani onları okula getir götür yaptığım için arada işim aksıyor. Ona göre ayarlıyorum kendimi.*” (Erkek, 46, ç.e. zihinsel ve zihinsel) şeklinde açıklamada bulunmuştur.

Bununla birlikte birçok katılımcı engelli çocuğa sahip olmanın iş hayatlarını olumsuz yönde etkilemediğini ifade etmiştir. Örneğin K20, “*İşimde aynı hiç sorun olmadı. Bu zamana kadar hiç problem olmadı.*” (Erkek, 55, ç.e. down sendromu) şeklinde ifade etmiştir. K34 ise “*Çok etkilemiyor. Okulda servisçiyim saatleri belli ona göre ayarlıyorum kendimi, sıkıntı olmuyor.*” (Erkek, 33, ortopedik ve dil ve konuşma)

demıştır. K35, kendi seraları olduğu için bir sıkıntı yaşamadığını, “*Beni etkilemiyor. Ben zaten çiftçiyim. Kendi seramız var. Ona gidip geliyorum.*” (Erkek, 39, ç.e. ortopedik) sözleriyle belirtmiştir. K36’da benzer bir şekilde, “*Benimki serbest meslek gibi tarla bizim o yüzden rahat oluyor. Sıkıntı olmadı yani.*” (Erkek, 40, ç.e. ortopedik) demıştır. K37, akrabasının yanında çalıştığını ve işvereni tarafından desteklendiğini belirtmiştir:

“Ben serada çalışıyorum bizim bir akrabanın yanında o yüzden sorun olmuyor. Sağ olsun her zaman izin verir hatta bazen benim araç olmuyor o veriyor işimi göreyim diye yani sıkıntı olmuyor çok şükür.” (Erkek, 37, ç.e. dil ve konuşma).

K33 ise işlerini aile içinde paylaştıklarını belirterek engelli çocuğa sahip olmanın iş hayatını etkilemediğini, “*Tır şoförüüm. Bizim bir tırımız var. Büyük oğlan sürüyor artık, bende arada gidiyorum. O yüzden sıkıntı yok*” (Erkek, 53, ç.e. işitsel) sözleriyle ifade etmiştir.

Ev hanımı olan kadın katılımcılara, eşlerinin iş hayatının etkilenip etkilenmediği sorulmuştur. Bu bağlamda bazı katılımcılar, eşlerinin işlerinin etkilenmediğini belirtmiştir. Katılımcıların ifadeleri incelendiğinde, bu durumun çoğunlukla eşlerin çalışma koşullarının esnekliğinden, serbest meslek sahibi olmalarından ya da çalıştıkları kişilerin yakın çevrelerinden oluşmasından kaynaklandığı görülmektedir. Örneğin K2, eşinin akrabasının yanında çalıştığını ve bu nedenle izin almanın sorun yaratmadığını belirterek düşüncelerini, “*Yok onu da etkilemedi çünkü zaten akrabanın yanında çalışıyor. İzin alması zor olmuyor, sıkıntı yaratmıyor.*” (Kadın, 38, ç.e. ortopedik) şeklinde ifade etmiştir. Benzer şekilde K3, eşinin serbest çalışan bir tır şoförü olduğunu, işe gitme zamanlarını kendi belirlediğini ve bu nedenle çocuk bakımında da yer alabildiğini şu sözlerle ifade etmiştir:

“Babası bazen işe gidiyor bazen gitmiyor serbest meslek gibi, tır şoförü. Evdeyken babası ilgileniyor. Çocuktan dolayı işi etkilenmiyor yani” (Kadın, 36, ç.e. zihinsel).

K4 de eşinin sıvacı olduğunu ve serbest çalıştığı için izin alma ya da planlama konusunda sorun yaşamadığını şu sözleriyle ifade etmiştir: “*Sıvacı benim kocam serbest meslek gibi izin falan başka bir şey olmuyor yani onun işini etkilemiyor.*” (Kadın, 37, ç.e. ortopedik, görme). K5, eşinin çalıştığı yerde önceden bildirimde bulunduğu işlerini ona göre ayarlayabildiğini belirterek konuşmasına “*Yok onu da etkilemiyor önceden haber veriyor patronuna ona göre ayarlıyor her şeyi.*” (Kadın,

21, ç.e. ortopedik) şeklinde devam etmiştir. K6, eşinin kendi işini yaptığını ve bu nedenle izin alma gibi bir zorunluluğunun olmadığını belirtmiştir: “*Eşimin kendi işi, onda da sorun olmuyor.*” (Kadın, 29, ç.e. ortopedik). K11 ise eşinin çalıştığı yerde gerekli durumlarda önceden bilgi vererek düzenleme yapabildiğini ve bu sayede bir sorun yaşanmadığını belirtmiştir: “*Eşimin işinde de sıkıntı olmuyor, önceden söylüyor zaten.*” (Kadın, 32, ç.e. ortopedik). K12 de benzer şekilde, eşinin işyerinden izin alabildiğini ve bu nedenle herhangi bir problem yaşanmadığını ifade etmiştir: “*Eşimde işten izin alınca sorun olmaz. İşinde problem olmadı hiç.*” (Kadın, 25, ç.e. işitsel). K24 ise eşinin çiftçilik yaptığını ve akrabalarıyla birlikte çalıştığını belirterek, çalışma koşullarının esnek olması nedeniyle sorun yaşanmadığını dile getirmiştir: “*Eşimin işi çiftçi, o yüzden etkilemedi. Akrabalarla çalışıyor, gidip gelmesi sorun olmuyor.*” (Kadın, 50, ç.e. görme, zihinsel).

Öte yandan bazı kadın katılımcılar, eşlerinin iş hayatlarının zaman zaman etkilendiğini dile getirmiştir. Bu katılımcılar, eşlerinin hastane ya da bakım süreçleri nedeniyle işyerinden izin alma ihtiyacının doğduğunu ve bu durumun iş yaşamlarında bazı aksaklıklara yol açtığını belirtmiştir. Örneğin K21: “*Eşim sürekli hastane için izin alıyor, onda problem oluyor.*” (Kadın, 24, ç.e. dil ve konuşma) diyerek eşinin iş yaşamının etkilendiğini belirtmiştir. K26 ise eşinin izin alırken patronuyla sorunlar yaşadığını, hatta bu durumun işten ayrılma noktasına kadar geldiğini, ancak durumu açıklayarak çözüm sağlandığını ifade etmiştir:

“Eşim çocuklar için izin alıyor arada patronuyla sorun yaşadı hatta geçen ay az daha bu yüzden işten çıkacaktı ama patronuyla konuştu çocuklarım rahatsız diyince çözüldü.” (K26, Kadın, 25, ç.e. ortopedik ve ortopedik).

Benzer şekilde K29 da eşinin izin almak zorunda kalması nedeniyle zaman zaman işinde problemler yaşadığını, “*Arada onda problem oluyor, eşimde izin aldığı için.*” (Kadın, 29, ç.e. zihinsel) sözleriyle ifade etmiştir.

3.3.3. Maddi Destekten Yararlanma

Çalışmaya katılan katılımcıların maddi destek alma durumları incelendiğinde, destek alma oranlarının düşük olduğu ve mevcut desteklerin genellikle yetersiz olduğu görülmüştür. Bazı katılımcılar, devletten belirli oranda destek aldıklarını belirtirken, çoğunluk maddi yardım almadıklarını veya aldıkları yardımın ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kaldığını ifade etmiştir. Örneğin K2, maddi destek aldığını ancak

yetersiz olduğunu şu ifadeyle belirtmiştir: “*Alıyoruz ama çok değil. Çocuğa iki kıyafet alsan elde çok para kalmıyor.*” (Kadın, 38, ç.e. ortopedik). Benzer şekilde K3, devletin maddi destek verdiğini ancak miktarın az olduğunu, “*Devlet de para veriyor ama o da çok az tabii.*” (Kadın, 36, ç.e. zihinsel) sözleriyle ifade etmiştir. Aynı şekilde K31 de devletten engelli maaşı ve bakıcı parası aldığını ancak bu desteklerin yetersiz olduğunu, “*Devletten para var. Bakıcı parası ve engelli parası. Yetmiyor ama veriyorlar*” (Kadın, 27, ç.e. serebral palsili, epilepsi) sözleriyle ifade etmiştir.

Bununla birlikte, birçok katılımcı maddi destek alamadıklarını vurgulamıştır. K4, “*Yok yardım yok. Maddi manevi yardım eden yok.*” (Kadın, 37, ç.e. ortopedik, görme) sözleriyle, K7 ise “*Hiçbir yardım yok destek yok.*” (Kadın, 35, ç.e. ortopedik) sözleriyle destek alamadıklarını açıkça ifade etmiştir. Benzer şekilde K10: “*Maddi destek yok tabii.*” (Kadın, 35, ç.e. ortopedik), K12: “*Maddi hiç destek yok.*” (Kadın, 25, ç.e. işitme), K14: “*Yok maddi ne yardımı. Kim yardım edecek.*” (Erkek, 44, ç.e. ortopedik), K15: “*Maddi ve manevi destek yok bu devirde kimse kimseye yardım etmiyor.*” (Kadın, 40, ç.e. dil ve konuşma) ve K16: “*Maddi manevi destek yok. Bizim çevremizde gemisini kurtaran kaptan. Öyle çevrede yaşıyorum.*” (Kadın, 37, ç.e dil ve konuşma) ifadeleriyle maddi destek alamadıklarını belirtmişlerdir.

Bazı katılımcılar çevresel faktörlerin de destek alma süreçlerini etkilediğini belirtmiştir. Örneğin K29, daha önce Antalya’da arkadaşlarının maddi ve manevi destek sağladığını ancak şu an yaşadığı yerde tanıdık olmadığı için bu desteği alamadığını şu sözleriyle ifade etmiştir:

“Antalya’da arkadaşlarım yardımcı oluyorlardı. Maddi ve manevi destek oluyorlardı. Buraya gelince sıkıntı oldu tanıdık yok diye.” (K29, Kadın, 29, ç.e. zihinsel).

K27 ise maddi ve manevi destek görmediğini ancak annesinin evinde oturduğu süre boyunca kendisinden kira alınmadığını ifade etmiştir: “*Maddi ve manevi destek görmüyorum. Ama annemin evinde 5 yıl oturdum benden kira almadı.*” (Kadın, 36, ç.e. dil ve konuşma ve görme). K9, ailesiyle yaşamasına rağmen maddi olarak tüm sorumluluğu kendisinin üstlendiğini, “*... onlarla yaşıyorum ama maddi olarak her şeyi kendim karşılıyorum.*” (Kadın, 36, ç.e dil ve konuşma) ifadesiyle belirtmiştir.

K24 ve K28 katılımcıları, genel olarak çevrelerinden maddi destek görmediklerini dile getirmiştir. K24: “*Kimse yardım etmez. Burda öyle bir adet yok.*”

(Kadın, 50, ç.e. görme, zihinsel) sözleriyle çevresel destek eksikliğine dikkat çekerken, K28 de benzer biçimde, *“Yok kim kime destek olacak. Kimse destek olmuyor.”* (Kadın, 29, ç.e. ortopedik) ifadesini kullanmıştır. Benzer bir görüş K32’de de görülmektedir. K32: *“Destek mi? Yok bu devirde kim kime destek oluyor. Çok şükür biz bakabiliyoruz.”* (Erkek, 35, ç.e. dil ve konuşma) sözleriyle destek görmediklerini belirtmekle birlikte mevcut koşullar içinde kendi imkanlarıyla ayakta kalmaya çalıştıklarını ifade etmiştir.

K20 ise devletin engelli maaşı verdiğini ancak bunun dışında herhangi bir destek almadığını belirtmiştir. Katılımcı, *“Kimse destek vermiyor. Devlet sadece maaş veriyor çocuk için engelli maaşı veriyor.”* (Erkek, 55, ç.e. down sendromu) şeklinde görüşünü ifade etmiştir. K30, yalnızca devlet ve yabancılardan destek aldığını vurgulamış: *“Yok maddi manevi destek yok maalesef sadece yabancılar ve devlet bana destek oldu.”* (Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma ve otizm). Böylece maddi destek kaynaklarının sınırlı olduğunu belirtmiştir. Benzer şekilde, K34 devlet dışındaki desteklerin yokluğunu, *“Yani destek olan kimse yok, devlet yardım yapıyor çocuklar için o kadar.”* (Erkek, 33, ç.e. ortopedik ve dil ve konuşma) cümlesiyle özetlemiştir.

Elde edilen bulgular doğrultusunda, katılımcıların büyük bir çoğunluğunun maddi destek alamadığı, destek alanların ise mevcut yardımın ihtiyaçlarını karşılamakta yetersiz kaldığı görülmüştür. Devlet tarafından sağlanan engelli maaşı ve bakıcı parası bazı ailelere ulaştırılsa da bu desteklerin genel ihtiyaçları karşılamaktan uzak olduğu anlaşılmıştır. Ayrıca, katılımcıların ifadelerine göre çevresel desteklerin oldukça sınırlı ya da yok denecek kadar az olduğu görülmektedir.

3.3.4. Sosyal Destekten Yararlanma

Katılımcıların büyük bir kısmı, engelli çocuk sahibi olduktan sonra çevrelerinden bekledikleri sosyal desteği göremediklerini ifade etmiştir. Bu kapsamda katılımcıların deneyimleri genellikle tamamen destek görememe, aile içinde sınırlı destek ve kısıtlı sosyal destek olmak üzerinedir. Bazı katılımcılar, çevrelerinden herhangi bir yardım alamadıklarını açıkça dile getirmiştir. Örneğin K1, maddi ve manevi anlamda hiçbir destek görmediğini belirtmiştir:

“Yok destek gördük diyemem. Maddi manevi destek diyemem. Sadece Allah yardımcın olsun diyorlar bu da destekten çok beni üzüyor.” (K1, Kadın, 23, ç.e. dil ve konuşma).

Katılımcı yalnızca temennilerle karşılaştığını, bu sözlerin ise destekten çok duygusal bir yük oluşturduğunu ifade etmiştir. Benzer şekilde K2: “*Kim yardım edecek ki, kimse yardım etmedi. Herkes kendi derdinde bu hayatta.*” (Kadın, 38, ç.e. ortopedik) diyerek çevresindeki insanların ilgisizliğine dikkat çekmiştir. K3 ise çevresinden destek görmediğini, yalnızca çocuklarından sınırlı yardım aldığını belirtmiştir:

“Yok kimse yardım etmiyor, destek olmuyor. Kızım oğlum bakmama yardım ediyor. Onun dışında yardımcı olan yok.” (Kadın, 36, ç.e. zihinsel).

Aynı şekilde K14, “*Yok destek falan görmedik.*” (Erkek, 44, ç.e. ortopedik) ifadeleriyle ve K17, “*Yok destek kim verecek*” (Erkek, 31, ç.e. zihinsel) ifadeleriyle benzer deneyimlerini aktarmışlardır.

Katılımcı K15, “*Maddi ve manevi destek yok bu devirde kimse kimseye yardım etmiyor.*” (Kadın, 40, ç.e. dil ve konuşma) ve K16, “*Maddi manevi destek yok. Bizim çevremizde gemisini kurtaran kaptan. Öyle çevrede yaşıyorum.*” (Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma) diyerek yaşadıkları sosyal çevrede ne maddi ne de manevi anlamda yardım eden kimsenin olmadığını dile getirerek benzer bir durumu vurgulamışlardır. Özellikle K16, yaşadığı çevrede bireysenci bir anlayışının hâkim olduğunu ifade etmiştir. K18 de hem fiziksel hem de duygusal anlamda yalnız kaldığını açık bir şekilde dile getirmiştir:

“Çevremde hiç destek görmüyorum. Sürekli ben ilgileniyorum. Kimsede bana gelip gitmiyor. Yardımcıda olmuyorlar.” (Kadın, 25, ç.e. dil ve konuşma).

K20, “*Kimse destek vermiyor.*” (Erkek, 55, ç.e. down sendromu) diyerek durumu kısa ve net biçimde özetlerken, K21 ise “*Hiçbir yardım görmüyorum, destek yok.*” (Kadın, 24, ç.e. dil ve konuşma) cümlesiyle aynı şekilde destek görmediğini ifade etmiştir. Benzer şekilde, aşağıdaki katılımcılar da çevresel desteğin bulunmadığını vurgulamışlardır:

“Kimse yardım etmez, burda öyle bir adet yok.” (K24, Kadın, 50, ç.e. görme, zihinsel).

“Hayır hiçbir destek görmüyorum.” (K26, Kadın, 25, ç.e. ortopedik ve ortopedik).

“Yok bu devirde kim kime destek oluyor.” (K32, Erkek, 35, ç.e. dil ve konuşma).

“Yok kim kime destek olacak, kimse destek olmuyor.” (K28, Kadın, 29, ç.e. ortopedik).

K29’un ifadesi ise sosyal desteğin mekânsal değişkenliğine işaret etmektedir: *“Antalya’da arkadaşlarım yardımcı oluyorlardı. Maddi ve manevi destek oluyorlardı. Buraya gelince sıkıntı oldu tanıdık yok diye.”* (Kadın, 29, ç.e. zihinsel).

Öte yandan bazı katılımcılar, tam anlamıyla olmasa da sınırlı destek aldıklarını ifade etmiştir. Bu destek çoğunlukla aile bireyleriyle sınırlı kalmaktadır. Örneğin K4: *“Ablalarım var ya çocukla onlara gidiyorum ya da çocuğu onlara bırakıp yine gidiyorum.”* (Kadın, 37, ç.e. ortopedik, görme) sözleriyle kardeşlerinden çocuğun bakımıyla ilgili yardım aldığını belirtmiştir. K6: *“Yok yardım etmez kimse. Annem yardımcı oluyor ama onun dışında kimsenin yardım ettiği yok.”* (Kadın, 29, ç.e. ortopedik) diyerek annesinin desteğini vurgulamış ancak çevreden bir destek almadığını da açıkça ifade etmiştir. K8 ise destek sisteminin yalnızca ailesiyle sınırlı olduğunu ve kız kardeşlerinin kendisini anladığını belirtmiştir:

“Sadece ailem bana yardımcı olur onun dışında maddi manevi destek yok. Kız kardeşlerim çocuğa göz kulak oluyorlar, sağ olsunlar beni anlıyorlar.” (Kadın, 34, ç.e. hiperaktif, zihinsel)

K9, ailesiyle birlikte yaşadığını ve aile bireylerinin kendisine karşı sevgi gösterdiklerini belirtmekle birlikte, bu durumu tam anlamıyla bir destek olarak değerlendirmedeğini ifade etmiştir. Maddi ihtiyaçlarını kendi imkanlarıyla karşıladığını vurgulayan katılımcı, yalnızca annesinin çocuk bakımında yardımcı olduğunu ve bu nedenle çocuğunu annesine güvenle emanet edebildiğini belirtmiştir.

“Sevgileri var tabii ama öyle destek gibi tam değil. Tabii onlarla yaşıyorum ama maddi olarak her şeyi kendim karşılıyorum. Çevre destek verdi demem ama annem bana yardım eder çocuğa bakarken. Ona güvenip bırakabiliyorum.” (K9, Kadın, 36, ç.e. dil ve konuşma).

K10, *“Bir yere gidersem çocukları ablama bırakıyorum. Mesela buraya gelirken ablama bıraktım çocukları. Gidince ondan alıcam. Bu konuda destek oluyorlar.”* (Kadın, 35, ç.e. ortopedik) sözleriyle ablasından aldığı yardımı belirtmiştir. K11 ise *“Bazen bir durum olursa öbür çocukları komşuya ya da anneme bırakıyorum ama bu çocuğu bırakamıyorum. Onlar bakarken zorlanırlar bakamazlar diye... Ama çocukları*

emanet edebiliyorum.” (Kadın, 32, ç.e. ortopedik) sözleriyle desteğin sınırlı olduğunu ifade etmiştir.

K13: *“Babanne destek veriyor. Çocuklara bakıyor. Birlikte yaşıyoruz zaten bir aileyiz sonuçta. Bana ve çocuklara bakıyor destek oluyor.”* (Kadın, 35, ç.e. dil ve konuşma) diyerek birlikte yaşamının sağladığı avantajı dile getirmiştir. Benzer durumu K35: *“Annem bizimle yaşıyor bizim hanıma yardım ediyor.”* (Erkek, 39, ç.e. ortopedik) cümlesiyle annesinin eşine olan yardımını vurgulamıştır. K36 da *“Yok yani kim destek olacak. Herkes kendi derdinde. Kimse yardımcı olmadı. Arada eşim çocuğu işi olduğunda anneme bırakır onun dışında kimseye bırakmaz zaten. Kendi bakıyor.”* (Erkek, 40, ç.e. ortopedik) şeklinde konuşarak destek oranının aile içinde bile dar olduğunu belirtmiştir.

Bazı katılımcılar ise az sayıda da olsa çevrelerinden manevi destek gördüklerini ifade etmiştir. K5: *“Çok var diyemem ama onlarla konuşunca rahatlıyorum. Nasıl deyim konuşarak bana destek oluyorlar. Konuştukça rahatlıyorum.”* (Kadın, 21, ç.e. ortopedik) diyerek sosyal iletişimin psikolojik rahatlama sağladığını belirtmiştir. K7 ise *“Yani anlayışlı olanlarda var. Manevi destek var.”* (Kadın, 35, ç.e. ortopedik) sözleriyle çevresindeki bireylerin zaman zaman anlayışla yaklaştıklarını ifade etmiştir. K37 de çalıştığı ortamda bir akrabasının desteğini şu şekilde ifade etmiştir:

“Ben serada çalışıyorum bizim bir akrabanın yanında o yüzden sorun olmuyor. Sağ olsun her zaman izin verir hatta bazen benim araç olmuyor o veriyor işimi göreyim diye yani sıkıntı olmuyor çok şükür.” (Erkek, 37, ç.e. dil ve konuşma).

Katılımcıların tüm bu ifadeleri, sosyal desteğin çoğu zaman hiç sunulmadığını ya da yakın aile çevresiyle sınırlı kaldığını göstermektedir.

3.3.5. Engelli Çocuğun İhtiyaçlarını Karşılama Durumu

Çalışmaya katılan ebeveynlerin büyük çoğunluğu, engelli çocuklarının bakım ve tedavi süreçlerinde çeşitli düzeylerde maddi yüklerle karşılaştıklarını belirtmiştir. Bazı katılımcılar tedavi sürecinde karşılaştıkları harcamaların, aile bütçeleri üzerinde doğrudan etkili olduğunu ifade etmiştir. Örneğin K5 bu durumu, *“Zorluyor, ekstra iyi bakmak istiyor insan, hastaneye götürüyorum özel yemekler alıyorum. O yüzden zorluyor.”* (Kadın, 21, ç.e. ortopedik) sözleriyle ifade etmiştir. Katılımcı, çocuğuna daha iyi bakmak istemesinin kedisini özel beslenme ürünleri ve hastane ziyaretleri

açısından ekonomik anlamda zorladığını ifade etmiştir. Benzer şekilde K15 de hem devlet hem de özel hastaneye gittiklerini belirterek, yol parası ve diğer giderlerin maddi durumlarını olumsuz etkilediğini, *“Maddi durumumuz fazla olmadığı için etkiliyor. Hastane yol parası gibi masraf oluyor. Hem devlet hem de özel hastaneye götürdüm masraf oldu.”* (Kadın, 40, ç.e. dil ve konuşma) ifadesiyle dile getirmiştir. K19, çocuğunun ameliyat sürecinde ciddi bir harcama yaptıklarını belirterek, *“Ameliyat olunca 15 bine şant taktık. O zaman zor duruma girdik.”* (Kadın, 29, ç.e. ortopedik) ifadesinde bulunmuştur. K23 ise *“Oldu masraf. Hastaneye Gaziantep’e götürüyoruz. Orda masraf oluyor. Gidip gelirken bazen borç alıyoruz.”* (Kadın, 26, ç.e. zihinsel) diyerek tedavi sürecinin ekonomik etkilerini vurgulamıştır.

Bunun yanı sıra bazı katılımcılar, yalnızca tedaviye yönelik değil, günlük yaşamda karşılaştıkları ek masrafların da maddi yük oluşturduğunu ifade etmiştir. Örneğin K21, çocuğunun sağlık durumunun hassasiyetine dikkat çekerek, *“Zorlandığım oldu onu 4.5 yaşına kadar bezledim. Hiç meyve yemez, yemekler seçici bunda zorlanıyorum. Karşılama zorlanıyorum. Çabuk hastalanır sürekli hastanedeyim.”* (Kadın, 24, ç.e. dil ve konuşma) sözleriyle, çocuğun temel ihtiyaçlarına yönelik masrafların da ekonomik anlamda zorlayıcı olduğunu belirtmiştir. K8 ise çocuğun davranışları nedeniyle eşyaların sık sık zarar gördüğünü ve bu nedenle sürekli yenilemek zorunda kaldığını belirtmiştir:

“Kıyafetlerine eşyalarına zarar verir. Kendisi zarar veriyor. Bu yüzden sürekli yeni eşya alıyorum. O masraftan başka olmuyor.” (K8, Kadın, 34, ç.e. hiperaktif, zihinsel).

K22 de çocukları için ulaşımı kolaylaştırmak amacıyla araç aldığını ifade ederek, *“Tabii etkiliyor. Hastaneye götürüyoruz. Okula ben getir götür yapıyorum. Onları daha rahat götürmek için araba aldım.”* (Erkek, 46, ç.e. zihinsel ve zihinsel) sözleriyle bakım sürecinin yalnızca sağlık hizmetiyle sınırlı kalmadığını, ulaşım gibi ek alanlarda da yük getirdiğini aktarmıştır.

Bazı katılımcılar, bakım ve tedavi sürecinde karşılaştıkları ekonomik yüklerin çeşitlilik gösterdiğini belirtmiştir. Örneğin K3, tedavi sürecinde bazı yardımcı ürünler aldığını ifade ederek, *“Terlik aldım yürümesi için üç tane ama giymiyor. Yürümesi için uygun olanlarından. Yürüten aldım.”* sözlerini kullanmış ve sözlerine, *“Bunlar masraf sonuçta. Çok zorluyor diyemem ama ekstra bir masrafı var sonuçta.”* (Kadın, 36, ç.e.

zihinsel) şeklinde devam etmiştir. Aynı şekilde K2 de şu sözleriyle bu ürünlerin ekonomik bir yük oluşturduğunu ifade etmiştir:

“Ona uygun yürüme bandı gibi bir şey aldık, ayakkabı aldık ona uygun olan, yürüyebilsin diye, sandalye aldık bunlar alırken masraf oldu tabi ama bunun dışında masrafları çok yok.” (Kadın, 38, ç.e. ortopedik).

Benzer durumu K6 da “*Alet aldık yürüsün diye. Hastaneye götürüyoruz. O yüzden masraf oluyor.*” (Kadın, 29, ç.e. ortopedik) ifadesiyle dile getirmiştir. Bununla birlikte K18, “*Ekstra masraf yaptık. Okul, kreş gibi. Eşimi baya bi zorladı. Ne kadar zorlarsak ta sonucu bizim için iyi oldu.*” (Kadın, 25, ç.e. dil ve konuşma) ifadesiyle okul ve kreş gibi ek hizmetler için yapılan masrafların da ekonomik yükü arttırdığını ancak bu çabaların çocuk yararına olduğunu ifade etmiştir.

K4 ise ilk zamanlarda özel hastanede yapılan ameliyatların maddi olarak zorlayıcı olduğunu vurgulayarak, “*Ameliyatları özel hastane de yaptık ilk zamanlar o masraf oldu tabi. Ama artık çok masrafı yok.*” (Kadın, 37, ç.e. ortopedik, görme) sözleriyle sürecin zamanla hafiflediğini ifade etmiştir. Aynı şekilde K35 de görüşlerini şöyle dile getirmiştir: “*Bir ilk zamanlar ameliyat ettirdik hastanede kaldı o zaman git gel masraf oldu. Burda yaptırmadık o yüzden ama şimdi masrafı yok.*” (Erkek, 39, ç.e. ortopedik). Ayrıca K37, bakım sürecinin ilk dönemlerde ameliyat ve hastanede kalma nedeniyle ek masraflar yaşandığını belirtmiş, ancak zamanla bu ekonomik yükün azaldığını ifade etmiştir:

“İlk öğrendiğimizde özel hastaneye götürdük birkaç defa bir de doktor test falan yaptı ameliyat falan ondan sonra hiçbir masraf olmadı.” (Erkek, 37, ç.e. dil ve konuşma).

K16 da başlangıçta hastane ziyaretlerinin maddi anlamda zorlayıcı olduğunu ancak günümüzde böyle bir durumla karşılaşmadıklarını belirtmiştir: “*Eskiden maddi olarak zorluyordu hastaneye gidip geliyorduk ama şimdi öyle değil. Bir maddi bir şeyi yok.*” (Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma). Bu ifadeler, sürecin ilerleyen dönemlerinde ekonomik yükün hafiflediğini göstermektedir. K14 ise ikamet ettiği yerin uzaklığının ek masraf oluşturduğuna değinmiştir.

“Bizim ev Urfa’dan 100 km uzakta bu yüzden gidip gelmek masraflı oluyor. Çocuğu hastaneye götürüyoruz. Sadece yürümesi için değil üşütse bile çocuğun durumu kötü

olmasın diye hastaneye götürürüm yine yol masrafı oluyor. Sadece fizik tedavisi aldı. Allah'tan ekstra alet almadık daha.” (K14, Erkek, 44, ç.e. ortopedik).

Öte yandan bazı katılımcılar çocuğun engel durumunun ekonomik olarak kendilerini etkilemediğini ifade etmiştir. Örnek K1, “*Yok ekonomik olarak etkilemedi. Ekstra bir masrafı olmadı kızımın.*” (Kadın, 23, ç.e. dil ve konuşma) sözleriyle herhangi bir maddi yük yaşamadıklarını belirtmiştir. Yine K7, “*Ekonomik olarak etkilemedi. Aynı. Kızıma engeli var diye masraf yapmadım.*” (Kadın, 35, ç.e. ortopedik) ifadesiyle aynı durumu dile getirmiştir. Aynı şekilde K13, “*Ekstra masraf yapmadım.*” (Kadın, 35, ç.e. dil ve konuşma) ifadesini kullanmıştır. K9 ise “*Maddi zorluğu yok. Hiç etkilemedi. Devlet karşılıyor masraf olmadı.*” (Kadın, 36, ç.e. dil ve konuşma) diyerek devletin sağladığı destek sayesinde ekonomik açıdan rahat olduklarını aktarmıştır. Aynı şekilde K30 da “*Yok masraf yapmadık. Devlet artı maaş verdi.*” (Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma ve otizm) sözleriyle benzer bir kolaylık yaşadıklarını belirtmiştir. K36 ise çocuğunun henüz küçük olması nedeniyle bazı ihtiyaçların henüz ortaya çıkmadığını belirterek, “*Tekerlekli sandalye almadık küçük daha biz onu taşıyabiliyoruz biraz daha büyüsün onu da alıcaz.*” (Erkek, 40, ç.e. ortopedik) ifadesini kullanmıştır. Bu durum, bakım süreçlerinde ihtiyaçların çocuğun gelişim sürecine bağlı olarak değişkenlik gösterebileceğini ortaya koymaktadır.

Bazı katılımcılar ise yapılan harcamaları maddi yük olarak değerlendirmemişlerdir. K25: “*Benim için çocukla ilgili hiç masraf değil, feda olsun ona. Masraf görmem onu.*” (Kadın, 30, ç.e. zihinsel) sözleriyle bu durumu gönüllü bir ebeveyn sorumluluğu olarak gördüğünü ifade ederken, K31 ise “*Yok ekstra masraf olmadı. Masrafı var ama gözümüze gelmiyor. Hastane masrafı oluyor.*” (Kadın, 27, ç.e. serebral palsili, epilepsi) şeklinde ifadesiyle ekonomik yükü önemsemediklerini belirtmiştir.

Katılımcıların bir bölümü, engelli çocuklarının bakım ve tedavi süreçlerinde çeşitli düzeylerde ekonomik zorluklar yaşadıklarını ifade etmiştir. Bazı katılımcılar, bu masrafların dönemsel ya da belirli ihtiyaçlara bağlı olduğunu belirtirken, bazıları devlet desteği ya da kişisel bakış açıları nedeniyle ekonomik yük olarak hissetmediklerini dile getirmiştir. Katılımcı ifadeleri, tedaviye ek olarak günlük yaşama ilişkin ihtiyaçların da maddi yük oluşturabildiğini göstermektedir.

3.4. Aile ve Sosyal Dışlanma

Bu tema kapsamında, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal çevreyle olan ilişkilerinde yaşadıkları dışlanma deneyimlerine odaklanılmıştır. Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda, bu deneyimler üç başlık altında incelenmiştir: “toplumun tutum ve davranışları”, “yakın sosyal çevrenin yaklaşım tarzı” ve “ailenin suçlanması”.

3.4.1. Toplumsal Tutum ve Davranış Örüntüleri

Bazı katılımcılar, toplumun davranışlarını rahatsız edici, huzursuzluk verici ya da acıma merkezli olarak tanımlamıştır. Örneğin K1, bu durumu şöyle dile getirmiştir:

“Dışlanma yaşamıyoruz ama insanların bazı davranışları nasıl desem acıma gibi bizi rahatsız ediyor. Yani doğrudan dışlanmak diyemem ama bazı hareketleri ve davranışları insanı huzursuz ediyor ya da üzüyor.” (K1, Kadın, 23, ç.e. dil ve konuşma).

Burada toplumun tavırları olumsuz değerlendirilecek duygulara yol açmaktadır. Benzer şekilde K28: “*Acıyorlar, konuşurken sürekli vah vah diyorlar. Çocuğa bakarken bile anlıyorsun acıdıklarını.*” ve “*Suçlama değil ama acıyorlar, üzüliyorlar insanda kendine üzüliyor sonuçta. Bir şey demiyorlar ama hissediyorsun.*” (Kadın, 29, ç.e. ortopedik) ifadeleriyle toplumun yaklaşımının aile üzerinde olumsuz etkiler bıraktığını aktarmaktadır. K31: “*Acıyarak bakıyorlar, senin hayatın mahvoldu diyorlar. Zihniyet acıyor bize.*” (Kadın, 27, ç.e. serebral palsili, epilepsi) ve K7: “*Çocuğa ve ailelere kötü bakıyorlar. Yazık vah vah acıyorlar yani. Sanki biz bilerek böyle olduk gibi.*” (Kadın, 35, ç.e. ortopedik) şeklindeki ifadeleriyle toplumun engelli çocuk sahibi ailelere yönelik yaklaşımlarının acıma odaklı olduğunu belirtmektedir. Benzer şekilde K35 de “*Toplumda insanlar o aileye bazıları tabii hocam sanki acıyorlar gibi. Yani o da Allah’ın takdiri sonuçta ama bazı insanlar çocuğa acıyor.*” (Erkek, 39, ç.e. ortopedik) diyerek, özellikle çocuğa karşı yöneltilen acıma duygusuna dikkat çekmektedir.

K30 katılımcısı, toplumun çocuğa yönelik tutumunu ise şu şekilde dile getirmiştir: “*Deli gözüyle bakıyorlar. Eksik gözüyle bakıyor. Dışlarlar. Bu bişey bilmez kafasıyla çocuğa bakıyorlar. Diğer çocuklar çocukları dışlıyor.*” (Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma ve otizm). K30, sözlerinin devamında dışlanmanın yalnızca

doğrudan sözlü ifadelerle değil, aynı zamanda davranışlar ve bakışlar yoluyla da hissedildiğini şu şekilde ifade etmiştir:

“Kesinlikle dışlanıyor, sözlü sözsüz dışlıyorlar, hareketlerle bakışlarla belli ediyorlar. Bir yere çağırıyorlar. Senin ve çocuk hakkında arkandan konuşuyorlar.” (K30, Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma ve otizm).

Bu ifadeler, katılımcının hem kendisinin hem de çocuğunun toplum tarafından sözel ve davranışsal yollarla dışlandığını düşündüğünü ve deneyimlerin eğitim ve kurumsal alandaki zorluklarla birlikte yaşandığını ortaya koymaktadır.

K18 ise, toplumun hem kendisini hem de çocuğunu suçladığını ve anlayışlı olmadığını ifade etmiştir:

“Genelde dışlıyorlar. (Çocuğun adı) rahatsız, hareketli etrafı kırıp döken çocuk, anne sorumsuz diyorlar. Ne yazık ki toplum bunu anlamıyor. Hiç anlayışlı değiller. (Çocuğun adı) rapor çıkarınca oğlana deli raporu çıkardın deli İbrahim oldu dediler.” (K18, Kadın, 25, ç.e. dil ve konuşma).

Katılımcının ifadeleri, toplumun hem çocuğa hem de ebeveyne yönelik damgalayıcı ve suçlayıcı söylemlerinin dışlanma hissine yol açtığını ve bu durumun katılımcı tarafında anlayışsızlık biçiminde tanımlandığını ortaya koymaktadır.

Bazı katılımcılar ise doğrudan bir dışlanma yaşamamış olsa da çevrenin tutumu nedeniyle sosyal ortamlardan uzak durmayı tercih ettiklerini ifade etmiştir. K8: *“Hiçbir yere gitmiyorum çocuktan dolayı... herkes şikâyet ediyor. Görüşmemeye çalışıyorum.”* (Kadın, 34, ç.e. hiperaktif, zihinsel) diyerek toplumsal yargıların etkisiyle geri çekildiğini dile getirmektedir. K16 da çocuğunun davranışları nedeniyle insanların rahatsız olduğunu düşündüğünü ifade etmiştir:

“Normalde gezmeyi seviyordum. Sürekli çılgılık attığı için çocuğum ya da bir şeylerle uğraştığı için insanları rahatsız ettiğimi düşünüp gitmemeye başladım. Onlar da istemiyor gibi sohbetleri bozuluyor, rahatsız oluyorlar... Onlar da istemiyor gibi hissediyorum.” (K16, Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma).

Bu tür deneyimler, bireyin kendini dışlanmış hissetmesine ve toplumsal yaşama katılımını kısıtlamasına neden olabilmektedir. Bazı katılımcılar, kendi deneyimlerinde dışlanma olmadığını belirtse de çevrelerinde bu tür durumlara tanık olduklarını aktarmıştır. Örneğin K29 bu durumu şöyle dile getirmiştir:

“Bizde olmadı ama bazı insanlarda var maalesef... Çocukları ya da aileyi dışlıyorlar. Sanki o insanların suçu gibi. Kim ister öyle olsun ama insanlar anlamıyor kendi başarına gelmedikleri için.” (Kadın, 29, ç.e. zihinsel).

K5 ise “Bizde çok şükür sıkıntı olmadı ama çevrede engelli birini görünce insanlar dışlıyor ya da bulaşıcı hastalık varmış gibi davranıyor. Görüyorum çok üzülüyorum.” (Kadın, 21, ç.e. ortopedik) sözleriyle kendi deneyiminde dışlanma yaşamadığını ancak çevresinde engelli bireylerin toplum tarafından dışlandığını ve bulaşıcı hastalık taşıyorlarmış gibi algılandıklarını gözlemlediğini ifade etmiştir. K3 ise yaşanan dışlanmanın daha çok tanımadık kişilerden geldiğini ifade etmiştir:

“Bizde yok ama mutlaka dışlanıyorlardır. İnsanlar farklı diye hem engelliye hem de ailesini dışlıyorlardır. Çok şükür benim çevremde böyle insanlar yok. Ama bu olmayacak demek değil. Biz akrabayız bu yüzden olmuyor bizde. İç içeyiz ama çevremde yabancı insan çok yok, olsaydı belki onlarda suçlardı. Bilemiyorum.” (Kadın, 36, ç.e. zihinsel).

Bazı ifadeler doğrudan dışlanmanın yerine olumsuz bakışın acıma, merakla bakma, yadırgama ve sorularla rahatsız etme biçiminde ortaya çıktığını göstermektedir. Örneğin K21, “Bir topluma girdiğimizde senin oğlan doğumlu mu diyorlar. Yani zihinsel mi diye soruyorlar. O beni rahatsız ediyor.” (Kadın, 24, ç.e. dil ve konuşma) diyerek toplumun sorgulayıcı yaklaşımının rahatsız edici olduğunu ifade etmiştir. K26 ise görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

“Dışlanmak değil ama çocuklar düştüğünde gülüyorlar. Laf söylüyorlar. Çocuğun böyle neden çıkardın, neden buraya geldin. Çocuk illa parka gitmek istiyor ya da arkadaşına gitmek istiyorsun, arkadaşın gözü hep çocukta insan rahatsız oluyor. Çekiniyorsun.” (Kadın, 25, ç.e. ortopedik ve ortopedik).

Bu ifadeler, toplumsal yargıların ve rahatsız edici tepkilerin sosyal ortamlarda kendisini huzursuz hissetmesine ve bu nedenle geri çekilmesine yol açtığını göstermektedir.

Bazı katılımcılar dışlanma deneyiminin, çocuğunun engelinin dışarıdan fark edilip edilmemesine bağlı olarak değiştiğini ifade etmiştir. Örneğin K15: “Eğer çocukta gözle görülür bir engel varsa bence diğer inşalar dışlıyor ama fazla anlaşılmayan dışardan hemen fark edilmeyen bir şey varsa o zaman fazla dışlamıyorlar.” (Kadın, 40, ç.e. dil ve konuşma) demiştir. Bu ifade ile dışlanmanın

görünürlüğüne bağlı olarak değişkenlik gösterdiğine işaret etmektedir. K17, dışlanma yaşamamalarını çocuğun engelinin fark edilmemesine bağlamaktadır:

“Yok başka insanlar yapıyordur tabii. Bizimki çok belli olmuyor ama görünen bir şey olsa belki olurdu. O yüzden çok şükür biz yaşamadık.” (K17, Erkek, 31, ç.e. zihinsel).

“Yok dışlanacak bir şey yok. Belki başka ailelerde oluyordur. Bizimki de olmadı çok şükür ama başka hastalığı olsaydı belki... dışlardı ama bizde yok çok şükür.” (K32, Erkek, 35, ç.e. dil ve konuşma).

K13 katılımcısı ise “*Değişik bakmıyor. Konuşmadıkça anlaşılmıyor. Konuşunca belli oluyor. Hızlı konuşunca belli oluyor gülüyorlar çocuğa. Ama aileye karşı farklı bir bakış yok.*” (Kadın, 35, ç.e. dil ve konuşma) sözleriyle çocuğun engel durumunun ilk bakışta fark edilmediğini ancak konuşmanın fark edilmesiyle çevreden tepki aldıklarını belirtmiştir.

K27, toplumdaki dışlanmanın kendisinin bir başka çocuk sahibi olma kararını etkilediğini ifade ederek, “*Bir çocuğum daha olsun isterdim ama Hüseyin için erteledim. Kızım da kardeşi olsun kız kardeş istiyor ama erteledik. Dışarda kabullenilmiyorlar. Dışlanıyorlar.*” (Kadın, 36, ç.e. dil ve konuşma ve görme) sözleriyle toplumsal tutumların bireysel karar alma süreçlerine etkide bulunduğunu göstermektedir.

Bazı katılımcılar ise dışlanma ya da olumsuz bir tutumla karşılaşmadıklarını ifade etmiştir. Örneğin K2: “*Yok sonuçta Allah’tan gelmiş neden dışlansınlar. Yok dışlanma falan olmadı.*” (Kadın, 38, ç.e. ortopedik) ve K23: “*Yok çok şükür dışlanma falan yok.*” (Kadın, 26, ç.e. zihinsel) diyerek dışlanmanın söz konusu olmadığını düşünmektedirler. Benzer şekilde K4 de görüşlerini şöyle ifade etmiştir:

“Yok kimse suçlamadı ya da tek bir laf söyleyen hiç olmadı. Zaten Allah yaratmış bizim ne suçumuz var.” (K4, Kadın, 37, ç.e. ortopedik, görme).

Başka bir katılımcı da hem bireylerin hem de ailelerin bir kusurun olmadığını vurgulamakta ve olumsuz bir tutumla karşılaşmadıklarını ifade etmektedir:

“Yok yok kim suçlayacak. Allah onu öyle yaratmış. Bizim ne suçumuz var. Kimse öyle demez. Söyemezler.” (K37, Erkek, 37, ç.e. dil ve konuşma).

K11 de “*Yok dışlanmıyorlar. Hiç dışlanmadım ben. Çocuğumu da dışlamadılar. Yani başkalarının da dışlandığını görmedim.*” (Kadın, 32, ç.e. ortopedik) diyerek bu tür deneyimleri yaşamadığını ve tanıklık etmediğini ifade etmektedir. K36 ise toplumun çocuğa sevgiyle yaklaştığını, “*Yok yok kimse öyle bakmaz. Allah’ın takdiri sonuçta. Burda kimse öyle bakmaz çocuklara hatta daha çok severler ilgilenirler çocukla.*” sözleriyle ifade etmiş, devamında ise aileye yönelik suçlayıcı bir tutum olmadığını, “*Aileye ne diyecekler hiç kimse suçlamaz aileyi. Nasip sonuçta.*” (Erkek, 40, ç.e. ortopedik) şeklinde belirtmiştir. Bu tür ifadeler, bazı ebeveynlerin yaşadığı toplumsal çevrede dışlanma ya da suçlanma deneyiminin olmadığını düşündüğünü hatta toplumun şefkatli ya da anlayışlı yaklaştığını hissettiklerini göstermektedir.

Katılımcıların toplumun tutum ve davranışlarına ilişkin farklı deneyimler yaşadıkları görülmektedir. Bazı katılımcılar, doğrudan dışlanmadığını belirtse de birçok katılımcı dışlanma, acıma, merak, suçlama ve yargılama gibi olumsuz sosyal tutum ve davranışlarla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir.

3.4.2. Yakın Sosyal Çevrenin Yaklaşım Tarzı

Katılımcıların büyük bir bölümü, engelli çocuk sahibi olduktan sonra yakın çevrelerinden aldıkları tepkilerin farklılık gösterdiğini ifade etmiştir. Bazı katılımcılar, çevresel tutumların olumlu yönde devam ettiğini veya değişmediğini belirtirken, bazıları ise olumsuz söylemlerle karşılaştıklarını, dışlanma ya da rahatsız edici davranışlara maruz kaldıklarını aktarmıştır.

Bazı katılımcılar, engelli çocuğa sahip olduktan sonra çevrelerinden gelen tutumların olumsuz bir değişim göstermediğini ve sosyal ilişkilerinde belirgin bir değişiklik yaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Örneğin K2, “*Aynı, çocuktan öncede sonrada değişmedi.*” (Kadın, 38, ç.e. ortopedik) diyerek çevresel tutumun sabit kaldığını belirtmiştir. K3 ise, çevresindeki desteği şu sözlerle ifade etmiştir:

“Gittiğim zaman da iyi karşılanırım. Yardımcı olurlar, kendimi hiç rahatsız hissetmem.” ve “Herkes çocuğumu seviyor, ekstra ilgileniyorlar. Aileye karşıda normal bakıyorlar hatta çocuğa üzüldükleri için aileye ekstra iyi davranıyorlar.” (Kadın, 36, ç.e. zihinsel).

Benzer şekilde K14, çevresinin çocuğuna yönelik ilgisini, “*Çevremiz bizi çağırır, bizi de çocuğu da severler çok şükür ama bize zor gelirse gitmeyiz. Güzel karşırlar, çocukla ilgilenirler hatta. Çocuğu sorarlar onunla ilgilenirler.*” (Erkek,

44, ç.e. ortopedik) sözleriyle dile getirmiştir. K25 de “*Çağırırılar severler beni ve Aslıhan’ı, kızımı görünce mutlu oluyorlar.*” (Kadın, 30, ç.e. zihinsel) diyerek sosyal ilişkilerinin sürdüğünü belirtmiştir.

K31: “*Çağırılıyorum. Çocuğuma ayrı özen gösteriyorlar.*” (Kadın, 27, ç.e. serebral palsili, epilepsi) ve K34: “*Aynı. Değişen olmadı. Hatta çocukları daha çok seviyorlar. Sürekli dikkat ediyorlar.*” (Erkek, 33, ç.e. ortopedik ve dil ve konuşma) sözleriyle, çocuğun engel durumunun sosyal kabulü engellemediğini ve hatta bazı durumlarda daha fazla özen doğurduğunu belirtmişlerdir. K15 de “*İlişkilerimi etkilemedi. Sadece dil problemi olduğu için herkes onunla konuşuyor, ilgileniyorlar bu yüzden etkilemedi.*” (Kadın, 40, ç.e. dil ve konuşma) diyerek çevresinin destekleyici tutumunu belirtmiştir. Bu bulgular, bazı sosyal çevrelerde engelli bireylerin ve ailelerinin sosyal izolasyona maruz kalmadığını, aksine destekleyici ilişkilerin sürdüğünü göstermektedir.

K6, akraba çevresinde dışlanma yaşamadığını, “*Akrabayız zaten kimse kimseyi dışlamaz. Beni ve kızımı çok severler. Kimse dışlamaz bizde.*” (Kadın, 29, ç.e. ortopedik) şeklinde ifade etmiştir. Bu durum, başka bazı katılımcıların görüşleri ile de örneklendirilebilir:

“Bizim burda öyle şeyler çok olmaz. Hee var mıdır vardır mutlaka ama bizimkiler aileden, akraba, komşu sonuçta. Herkes herkesi tanıyor o yüzden bilirler birbirlerini. Bizde dışlanma falan olmaz yani.” (K35, Erkek, 39, ç.e. ortopedik).

“Diğer insanlar burda genelde dışlamazlar çocukları ya da ailelerini. Allah’ın takdiri sonuçta. Zaten herkes herkesi tanıyor akraba sayılıyoruz bir yerde dışlama falan olmaz yani.” (K12, Kadın, 25, ç.e. işitsel).

“Yok kimse dışlamaz burda herkes akraba o yüzden bir şekilde ucu ona dokunur o yüzden dışlamaz.” (K24, Kadın, 50, ç.e. görme, zihinsel).

Bazı katılımcılar, çevresel tutumların değişmediğini belirtmiş, ancak zaman zaman rahatsız edici küçük detaylara dikkat çekmiştir. Örneğin K1, çevresinin kendisine ve çocuğuna yönelik tutumlarında olumsuz bir değişim olmadığını, “*Çağırırılar. Hiç sıkıntı olmadı. Normal karşılarlar. Yani kızımdan önce nasıllarsa yine aynı Değişmedi bu durum.*” (Kadın, 23, ç.e. dil ve konuşma) sözleriyle ifade etmiştir. Bununla birlikte zaman zaman çocuğunun konuşması üzerine çevredeki kişilerin gülmesi gibi durumların kendisini üzdüğünü, “*Ama bazen bir ortamda çocuk*

konusunca güldüklerinde üzülüyorum. İyi karşılarlar ama bazen dikkat etmiyorlar.” (Kadın, 23, ç.e. dil ve konuşma) sözleriyle belirtmiştir. Benzer şekilde K13 de çevresindeki kişilerin bazen çocuğunun davranışlarına güldüğünü ve bu durumun kendisini rahatsız ettiğini ifade etmiştir:

“Toplumda oturuyoruz mesela kızım konuşuyor bazen gülüyorlar ya da bazıları benim gibi dikkat ediyor bu duruma. Gülerlerse onlara işaret ediyorum çocuğun yanında yapmasınlar diye dikkat ediyorlar. Bu durum beni rahatsız ediyor çoğu zaman.” (Kadın, 35, ç.e. dil ve konuşma).

Bu ifadeler, görünürde destekleyici gibi duran bazı çevresel ilişkilerin, mikro düzeyde olumsuz duygular yarattığını ve bu durumun aileleri hassaslaştırdığını göstermektedir. K24 ise *“Etkilemedi aynı önce de şimdi de aynılar. Sadece ilk para için çocuğu doktora götürdün dediler. Sonra baktılar çocuk hasta o yüzden aynı.”* (Kadın, 50, ç.e. görme, zihinsel) diyerek başlangıçta suçlandığını ancak sonrasında ilişkilerin normale döndüğünü ifade etmiştir.

Bazı katılımcılar ise yakın çevrelerinin kullandığı ifadelerden ve sıkça sorulan sorulardan rahatsızlık duyduklarını belirtmiştir. Örneğin K7: *“Ben çocuğuma engelli denmesini sevmiyorum. Biliyorum öyle ama insan kendi evladına denildiğini duyunca rahatsız oluyor.”* demiştir. Ayrıca söz konusu katılımcı, *“Her gördüklerinde soru sormaları zoruma fazla gidiyor. Görüyorsun halini ama her gördüklerinde sorulunca insan rahatsız oluyor.”* (Kadın, 35, ç.e. ortopedik) şeklinde rahatsızlığını dile getirmiştir. K7, ifadesiyle bu duruma karşı mesafe koyduğunu belirtmiştir. Ayrıca halasının çocuğuna “sakat” demesi üzerine duygusal olarak etkilendiğini ve ağladığını belirtmiştir.

“Komşularım onu görünce fazla soru soruyor. Zaten hastaneye ve buraya getiriyorum. Sürekli bana çocuk niye böyle, neden bir yere götürmüyorsun diyip duruyorlar. Rahatsız oluyorum o yüzden çocuğu bir yere götürmüyorum. Onlar soru sormasın diye görsünler istemiyorum.” (K7, Kadın, 35, ç.e. ortopedik).

K9 ise, komşu çevresinde gelen olumsuz tutumları aktarmıştır: *“Ailede değişiklik olmadı ama çocuk konuşamayınca hastalıklı gibi gördü komşular. Fazla yanaşmak istemediler.”* sözleriyle komşuların mesafeli duruşunu belirtmiştir. Konuşmanın devamında, *“Komşular çocuğa acıyarak bakıyor bu yüzden bende fazla komşuya gitmiyorum.”* (Kadın, 36, ç.e dil ve konuşma) diyerek bu durumun sosyal

ilişkilerine etkisini vurgulamıştır. K9, ayrıca çevresindekilerin sürekli sağlık durumuyla ilgili soru sormasından da rahatsız olduğunu belirtmiştir:

“... ya da çocuğun hastalığı var hastaneye götürdüğümü biliyorlar kaç defa söyledim ama sürekli soru soruyorlar rahatsız oluyorum ve az görüşüyorum.” (K9, Kadın, 36, ç.e. dil ve konuşma).

Katılımcı, bazı akrabalarının çocuğu iğrenme duygusuyla karşıladığını düşündüğünü ve çocuğuna ayrı tabak, ayrı bardak verilmesinin kendisini üzdüğünü şu ifadeyle dile getirmiştir: “*Akrabalar çocuğuma ayrı tabak ayrı bardak veriyor iğreniyorlar haklılar ama ben rahatsız oluyorum.*” (Kadın, 36, ç.e. dil ve konuşma).

Bazı katılımcılar, daha açık biçimde dışlanma, suçlanma veya sosyal izolasyon yaşadıklarını belirtmiştir. Örneğin K8: “*Annem bile yaşarken çocuktan dolayı bana gelmezdi beni çağırılmazdı. Herkesi çağırır beni çağırılmazdı.*” (Kadın, 34, ç.e. hiperaktif, zihinsel) sözleriyle sosyal izolasyonun ailesinden geldiğini belirtmiştir. K30 da “*Beni genelde kimse kolay kolay istemez. Çoğu yere beni çağırılmazlar.*” (Kadın, 37, ç.e. ail ve konuşma ve ortopedik) sözleriyle çevresi tarafından dışlandığını ifade etmiştir. K16, olumsuz tutumların dışavurumunu dile getirmiştir:

“Toplandıkları zaman çağırıyorlar, bakışlarından anlıyorum, soğuk bakıyorlar bana ve çocuğuma. İnsan bir yere gidince bakışlarından anlıyorsun. İşimiz var, evde değilim, müsait değilim diyip duruyorlar, istemiyorlar. Öyle anlıyorsun.” (K16, Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma).

K21 de ifadesiyle ya davet edilmediği ya da sonradan yaşanacak olumsuzlukları engellemek için uzak durduğunu belirtmiştir.

“Mesela doğum günü gibi yerlerde çağırılmadığımı hissediyorum, barıştan dolayı sürekli ağladığı için çağırılmıyorum. Bazen ben gidersek çocuk ağlar diye sonradan üzülmemek için gitmiyorum.” (K21, Kadın, 24, ç.e dil ve konuşma).

K18, hem kendisinin hem çocuğunun damgalanmaya maruz kaldığını şöyle ifade etmiştir: “*Suçlandım, (Çocuğun adı) özürlü, deli raporu çıkardın, neden yaptın dediler. Bana ve çocuğa çok şey dediler. Çocuğa engelli gibi, özürlü gibi davranıyorlar. Çocuğu dışlıyorlar. Hem rapor çıkardım diye suçluyorlar hem de çocuğu dışlıyorlar.*” (Kadın, 25, ç.e dil ve konuşma). K26 da çevresinden “özürlü”, “sakat” gibi ifadeler duyduğunu, alay edildiğini ve suçlandığını şöyle aktarmıştır:

“Çocuklarımla dalga geçer gibi konuşuyorlar. Özürlü, sakat diyorlar sanki benim yaptığım bir şey. Alay ediyorlar. Neden böyle yaptın diyorlar. Çevrem, arkadaşlarım diyor.” (K26, Kadın, 25, ç.e ortopedik ve ortopedik).

K27 ise hem sosyal etkinliklere davet edilmemekten hem de çevresinin çocuğuna yönelik dışlayıcı tutumlarından rahatsızlık duyduğunu, “*Komşularım toplanır, gün yapar, çaya gider ne beni çağırır ne bana gelirler. Hüseyin oyuncaklarla oynadığı için, ellediği için diğer çocuklar dövüyor ben de bunu istemiyorum. Paylaşımçı değiller yani.*” (Kadın, 36, ç.e dil ve konuşma ve görme) sözleriyle aktarmıştır.

Bazı katılımcılar, çağırıldıklarını hatta gelmeleri için yardımcı olunduğunu ancak çocuğun ihtiyaçları nedeniyle kendilerinin katılmak istemediğini ya da uzak durduğunu ifade etmiştir. Örneğin K28, düşüncelerini şöyle ifade etmiştir:

“Yani çağırırlar sağ olsunlar hatta kendileri bile gelip alıyorlar bazen ama ben çocukla gitmek istemiyorum zor oluyor orda, kalabalıkta çocukla ilgilenmek. Sonra çocukta kalabalıkta huysuzlanıyor ağlıyor falan zor işte.” (K28, Kadın, 29, ç.e. ortopedik).

K26 da “*Onlar çağırır ama ben çocuklardan dolayı gidemem. Onlar toplansa da benim için zor ben gidemiyorum.*” (Kadın, 25, ç.e ortopedik ve ortopedik) diyerek katılmama nedenini açıklamıştır.

Katılımcıların ifadeleri, engelli çocuğa sahip olduktan sonra yakın çevreden alınan tutumların bireyler arasında farklılık gösterdiğini ortaya koymuştur. Bazı katılımcılar, çevresel ilişkilerinde değişiklik yaşanmadığını belirtirken, bazıları dışlanma, damgalanma, rahatsız edici söylemler ve sosyal mesafeyle karşılaştıklarını ifade etmiştir.

3.4.3. Ailenin Suçlanması

Bazı katılımcılar, çocuklarının engel durumuna ilişkin çevrelerinden ya da yakınlarından doğrudan veya dolaylı şekilde suçlayıcı söylemlerle karşılaştıklarını belirtmiştir. Katılımcı K1, çocuğunun konuşamaması nedeniyle öfke patlamaları yaşadığını ve bu durumun çevre tarafından yanlış yorumlandığını şu sözlerle aktarmıştır:

“Siz çocuğun yanında böyle konuştuğunuz için böyle oldu ya da siz çocuğu çok şımarttınız diyorlar. Çocuğum konuşamadığı için kendisini ifade edemediği için bazen öfke patlaması yaşıyor, çoğu zaman alıngan davranıyor ve insanlarda bu yüzden onu şımarttığımız için böyle oldu demeye getiriyorlar. Böyle deyince de derdimizi anlatamıyoruz.” (K1, Kadın, 23, ç.e. dil ve konuşma).

Katılımcı K7, çevresinden çocuğunu hastaneye götürmediğine dair ima içeren eleştiriler aldığını belirtmiştir: “*Aslında bazen sanki ben hastaneye götürmüyorum da çocuk bu yüzden iyileşemiyor gibi konuşuyorlar o beni rahatsız ediyor.*” (Kadın, 35, ç.e. ortopedik). Benzer şekilde K8, çevresinin kendisini yetersiz bir ebeveyn olarak gördüğünü, “*Benim onunla ilgilenmediğimi düşünüyorlar. Benim suçum olarak görüyorlar.*” sözleriyle ifade etmiştir. Aynı katılımcı, bu durumu daha açık şekilde şu sözlerle ifade etmiştir: “*Sen iyi terbiye edememişsin diyorlar. Sen iyi baksan böyle olmaz diyorlar. Bu yüzden suçluyorlar.*” (Kadın, 34, ç.e. hiperaktif, zihinsel).

Katılımcı K15 ise hem genel çevreden hem de akrabalarından gelen suçlayıcı söylemleri şöyle aktarmıştır: “*Aileyi suçluyorlar. Belki siz iyi bakmadınız siz alıştırdınız da çocuk böyle oldu diye bizi suçluyorlar.*” Katılımcı, bu tutumların kendisini duygusal olarak etkilediğini şu sözlerle belirtmiştir: “*Bizi suçlayan akrabalarda üzüliyorum ama mesafe koymuyorum. Allah’tan geldi diyorum. Ben bakmıyorum kim ne demiş diye. Yoksa etrafımda insan kalmazdı.*” Ayrıca, suçlamaların özellikle annelere yöneltildiğini belirtmiştir: “*Çocukta ne olursa olsun hatta hasta olsa üşütse bile aileyi özellikle insanlar hemen anneyi suçluyor. İyi bakmadın gibi bunu çok yapıyorlar.*” (Kadın, 40, ç.e. dil ve konuşma).

K16, suçlamaları en çok eşinden gördüğünü belirtmiştir: “*Sadece kocam suçluyor. Annelik yapamıyormuşum. En çok psikolojimi bozan kocam. Hep beni suçluyor.*” (Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma). Katılımcı K30 ise çevresinden gelen suçlamaların hem sözel hem de duygusal düzeyde ağır olduğunu belirtmiştir:

“Kimi hataların bedelini çekiyorsun diyor, oh olsun diyen oluyor, beni suçluyorlar.”
ve “Çok suçluyorlar, senin suçun senin çocukların deli, şöyle böyle diyerek yapıyorlar.” (K30, Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma ve otizm).

K18 de çocuğunun engel durumunun kendi hatasından kaynaklandığını düşündüğünü ve çevresinden de bu yönde eleştiriler aldığını belirtmiştir: “*Benim suçum televizyondan dolayı. Ben televizyona bağımlı yaptım. Televizyon ve tableten*

dolayı böyle olmuş dediler.” Aynı zamanda çevreden gelen bakışları şu şekilde ifade etmiştir:

“Bana bakışları “sorumsuz anne” şeklinde. Eşimle tartışma halinde olduğum için sağlıklı olmadığını düşünüyorlar çocuklar için. Tüm suçu da benim üstüme atıyorlar.” (K18, Kadın, 25, ç.e. dil ve konuşma).

Katılımcı, çocuğun engel durumuna ilişkin tüm sorumluluğu çevresi tarafından kendisine, yani anneye yüklendiğini ifade etmiştir. Katılımcı K12 ise yalnızca eşinden gelen müdahaleyle karşılaştığını belirtmiştir: *“Eşim bana sürekli okula gitme, şöyle yapma çocuk hasta daha kötü olacak diyor. Onun dışında diyen olmuyor.”* (Kadın, 25, ç.e. işitsel). K26, çocuğun engelinin sebebinin ailesi tarafından yaptığı eş seçimiyle ilişkilendirildiğini belirtmiştir: *“Eşimle severek kaçtık bu yüzden ailem hep suçluyor, bununla evlenmeseydin böyle olmazdı diyorlar. Hep şikâyet ediyorlar.”* (Kadın, 25, ç.e. ortopedik ve ortopedik). K27 ise çocuğunun engelli hale gelmesinden dolayı doğrudan suçlandığını ve bu suçlamaların sosyal ortamlarda da dile getirildiğini şöyle aktarmıştır:

“Kızım ilk böyle olduğu zaman bak sen ne yaptın dediler. Komşuya gittik orda kızım oynarken ona orda bir şey oldu biz fark etmedik sonra fark ettik komşum bana “senin yiyecek ekmeğin yok muydu da komşuya gittin” dedi. Bu benim çok ağrıma gitti. Bir de insan kendi başına gelmediğinde anlamıyor ama böyle yapmamalılar.” (K27, Kadın, 36, ç.e. dil ve konuşma ve görme).

Bazı katılımcılar, toplumun engelli çocuğa ya da ailesine yönelik yargılayıcı ve suçlayıcı tutumlar geliştirdiğini ifade etmiştir. Örneğin K30, yaşadığı deneyimi şu sözlerle aktarmaktadır:

“Otizm farkındalık değil de deli gözüyle bakılıyor bizim çevremizde. Kimi hataların bedelini çekiyorsun diyor, beni suçluyorlar. ... Çevrem bilinçli değil, buralar bilinçli değil. Eğitim burada sıfır, özel okullarda bile çocuğu kabul etmiyor. Hepsi çocuğu istemiyor. Okullar kabul etmiyor” (K30, Kadın, 37, ç.e. dil ve konuşma ve otizm).

Diğer yandan, bazı katılımcılar çevrelerinden herhangi bir suçlayıcı tutumla karşılaşmadıklarını belirtmiştir. Örneğin K9 bu durumu şöyle aktarmıştır: *“Hiç suçlanmadım. Abimin oğlu da geç konuştu genetik galiba. O yüzden sıkıntı olmadı. Onlar beni suçlamadı. Biliyorlar Allah’ın takdiri.”* (Kadın, 36, ç.e. dil ve konuşma). K10 ise çocuğunun tedavisinin olumlu ilerlemesinin çevre tarafından takdirle

karşılandığını belirtmiştir: “Çocuğun tedavisi iyi gidiyor diye maşallah ne yaptın çocuğa iyi yapmışsın diyorlar hep. Öyle suçlama falan yok yani. Görüyorlar beni sonuçta.” (Kadın, 35, ç.e. ortopedik).

K24 de başta yanlış anlaşılmalara olduğunu, ancak sonradan suçlamaların sona erdiğini belirtmiştir: “Sadece ilk para için çocuğu doktora götürdün dediler. Sonra baktılar çocuk hasta o yüzden aynı.” (Kadın, 50, ç.e. görme, zihinsel). K25 ise çevrenin kendisine güven duyduğunu, “Ben her şeyi yaptığım için bütün herkes görüyor. O yüzden kimse beni suçlamaz. Hatta bilirler ben çok ilgileniyorum.” (Kadın, 30, ç.e. zihinsel) sözleriyle ifade etmiştir.

K34, K35 ve K37 ise çevreden herhangi bir suçlama görmediklerini ifade etmiştir. K34: “Yok sonuçta bizim ne suçumuz var. Çocuklarımıza güzelce bakıyoruz. Kimse suçlamaz.” (Erkek, 33, ç.e. ortopedik ve dil ve konuşma) diyerek çocuğun durumunun kendilerinden bağımsız olduğunu vurgulamıştır. K35: “Yok yok Allah’ın verdiği can kim niye suçlasın. Kimse kimseyi suçlamaz. Allah sonuçta öyle yaratmış.” (Erkek, 39, ç.e. ortopedik) sözleriyle kader inancını öne çıkarırken, K37 ise “Yok yok kim suçlayacak. Allah onu öyle yaratmış. Bizim ne suçumuz var. Kimse öyle demez. Söylemezler.” (Erkek, 37, ç.e. dil ve konuşma) diyerek suçlama olmadığını belirtmiştir.

3.4.4. Ailelerde Bakım Yükü ve Gündelik Yaşam Zorlukları

Katılımcıların büyük bir kısmı, engelli çocuğa sahip olmanın gündelik yaşamlarında birçok fiziksel, duygusal ve sosyal zorluk yarattığını ifade etmiştir. Bu zorluklar hem çocuğun bakımına dair olup hem de sosyal yaşantının sürdürülebilirliğiyle ilişkilidir.

Fiziksel bakım yükü, birçok katılımcının zorlandığı temel alanlardan biridir. K2: “Çocuğun ağırlığı var, büyüdü onu kaldırmam zor oldu artık. Eskisi gibi taşıyamıyorum. Kocamda zorlanıyor. Beli ağrıyor onun da.” (Kadın, 38, ç.e. ortopedik) şeklindeki ifadesiyle çocuğun büyümesiyle birlikte fiziksel bakım yükünün arttığını belirtmiştir. Benzer şekilde K34, çocuğun hareket kısıtlılığı nedeniyle sosyal yaşantılarının etkilendiğini ifade etmiştir.

“Eskiden eşimle daha çok gezerdik şimdi çocuklardan zor oluyor. Özellikle küçüğü yürüyemiyor o yüzden onu taşımak zor oluyor.” (K34, Erkek, 33, ç.e. ortopedik ve dil ve konuşma).

Çocuğun sağlık sorunlarına bağlı olarak hastane süreçleri de aileler için zorlayıcıdır. Örneğin K4: “*Sürekli hastaneye gidip gelmek zor. Ameliyat oldu. Kuvözde kaldı uzun bir süre. Çok zor yani.*” (Kadın, 37, ç.e. ortopedik, görme) diyerek bu süreçte yaşadığı güçlüğü dikkat çekmiştir.

Bazı katılımcılar ise çocuğun sağlık durumunun kalabalık ortamlarda krizlere neden olduğunu ve bu durumun sosyal hayata katılımı zorlaştırdığını ifade etmektedir. K3: “*Komşulara gidiyorum ama taziye düğün gibi yerler gitmiyorum. Aşırı kalabalık yerlere gidemiyorum. Çocuk kalabalıkta nöbet geçiriyor.*” (Kadın, 36, ç.e. zihinsel) sözleriyle kalabalığın çocuğu olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Benzer şekilde K4 de bu konudaki düşüncelerini şöyle ifade etmiştir:

“Kalabalık yerlere çok götürmek istemiyorum. Çok ses ve insan olunca korkup ağlıyor. Kadınlar cenazede ağladığı zaman çocuk da korkuyor ve ağlıyor. O yüzden götürmek istemiyorum bazen ablalarımı bırakıyorum bazen de bu yüzden gitmiyorum.” (K4, Kadın, 37, ç.e. ortopedik, görme).

Çocukların bakımına dair rol paylaşımı ve zaman yönetimi de katılımcılar için zorlayıcıdır. K19: “*Hayatım değişti. Çocuklarla ilgilenmekte zorlanıyorum. Hangisine bakacağımı zorlanıyorum. Mesela diğerinin okulu oluyor hangisini götüreceğimi zorlanıyorum.*” (Kadın, 29, ç.e. ortopedik) diyerek çoklu çocuk bakımı ve zaman planlamasında yaşanan güçlükleri dile getirmiştir. K31, çoklu çocuk bakımında yalnızca engelli çocukların değil, diğer çocukların ihtiyaçlarının da geri planda kalmasından dolayı zorlandığını şu sözleriyle ifade etmiştir: “*Çocuklar üçüz ve içlerinden birinin rahatsızlığı olması benim için çok zor oldu. Bakımlarından dolayı.*” (Kadın, 27, ç.e. serebral palsili, epilepsi). K8 ise “*Çocuğun bakımı çok zor beni yoruyor. İnsanlar anlamıyor bu yüzden zorlanıyorum.*” (Kadın, 34, ç.e. hiperaktif, zihinsel) ifadesiyle bakım yükünün yanı sıra çevreden yeterince anlayış görmediğini belirtmiştir.

Bazı durumlarda çocukların davranış problemleri de ebeveynler açısından zorlayıcıdır. K8: “*Çocuk hiç yerinde durmuyor. Sürekli başkasına vuruyor. Sorun çıkarıyor. Kendisi de anlamıyor. Benim için çok zor üzüliyorum.*” (Kadın, 34, ç.e.

hiperaktif, zihinsel) derken, K17: “*Yani ne olursa olsun bir gözüm hep çocuk üzerinde. Her zaman tetikte oluyorum yanlış yere gitmesin bir şeyi kırmamasın diye.*” (Erkek, 31, ç.e. zihinsel) ifadesiyle sürekli takip hâlinde olmanın güçlüklerine değinmiştir. K26 da düşüncelerini benzer şekilde ifade etmiştir:

“Getir götür zor oluyor çocukları, gözüm daima üstlerinde. Düşerler, bir şey döker kırar diye sürekli dikkatim onlarda bu yüzden zor oluyor çok gitmemeye çalışıyorum.” (K26, Kadın, 25, ç.e. ortopedik ve ortopedik).

K29, “*Bir yere bırakamıyorum, emanet edemiyorum. Gözüm hep üstünde olmalı. Bu bana çok sıkıntı oluyor.*” (Kadın, 29, ç.e. zihinsel) ifadesiyle bakım sorumluluğunun başkasına devredilememesini dile getirmiştir.

Çocuğun ifade güçlüğü de katılımcılar tarafından sorun olarak dile getirilmiştir. Örneğin K9: “*Çocuğu anlamak zorluyor. Ağlama bana göster diyorum yapamıyor. Anlaşmakta zorlanıyoruz. Bu zorluk benim için.*” (Kadın, 36, ç.e. dil ve konuşma) derken, K21 ise “*Kendisini ifade edemediği için çok sinirleniyor. Birbirimizi anlamadığımız için üzülüyorum o da sinirleniyor.*” (Kadın, 24, ç.e. dil ve konuşma) şeklinde konuşmuştur.

Katılımcılar, ayrıca çocuğun temel yaşam becerilerini kazanamamasının kendilerini duygusal olarak etkilediğini ifade etmişlerdir. K15, “*İyi değilim kötüyüm. Çocuğum diğerleri gibi konuşmasını isterim. Kendi başına yemek yemesi, tuvalete gitmesini istiyorum.*” (Kadın, 40, ç.e. dil ve konuşma) şeklinde görüşlerini dile getirirken, K20 ise “*Bir banyosu ve tuvaleti zor onu da annesi ilgileniyor ya da ben, bazen ablası ilgileniyor.*” (Erkek, 55, ç.e. down sendromu) şeklinde görüşlerini dile getirmiştir.

K22, çocuklarının gelişim düzeylerinin yaşlılarının çok gerisinde olduğunu, “*Ben çok okuma bilmem, çocuklarımız okusun iyi yere gelsin dedik ama böyle oldular. Büyüdüler ama hala 3-4 yaş gibi anlamıyorlar zor oluyor.*” sözleriyle ifade etmiştir. Aynı katılımcı, toplu taşımada yaşadığı zorluğu şu şekilde aktarmıştır: “*Yani onlarla otobüse binmek ya da kalabalıkta zor oluyor.*” (Erkek, 46, ç.e. zihinsel ve zihinsel).

TARTIŞMA

Bu araştırmanın temel amacı, engelli bireye sahip ailelerin yaşadığı sosyal dışlanma deneyimlerinin derinlemesine incelenmesidir. Çalışma, Şanlıurfa ilinin Haliliye ilçesinde bulunan iki farklı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitimine devam eden engelli çocukların aileleriyle gerçekleştirilmiştir. Toplam 37 katılımcı ile yürütülen bu çalışma, nitel araştırma yöntemi temelinde gerçekleştirilmiş olup veriler, yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla toplanmıştır.

Bu bölümde, elde edilen bulgular mevcut literatür ekseninde değerlendirilmiş; benzerlikler, farklılıklar ve araştırmanın özgün katkıları ele alınmıştır. Tartışma sürecinde, ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahip olduklarını öğrendikleri andan itibaren verdikleri tepkiler, dini inançlara dayalı açıklama biçimleri, yaşadıkları duygusal süreçler, ev içi sorumluluklar, toplumsal tepkiler, iş hayatı ve gündelik yaşam üzerindeki etkiler gibi çok boyutlu deneyimlere odaklanılmıştır. Ayrıca, ekonomik koşullar, maddi ve sosyal destek mekanizmalarına erişim, engelli çocuğun ihtiyaçlarını karşılama süreçleri de tartışmaya dahil edilmiştir. Sosyal dışlanma bağlamında ise toplumun genel tutum ve davranışları, yakın sosyal çevrenin yaklaşımları, ailelerin karşılaştığı güçlükler ve zaman zaman doğrudan veya dolaylı biçimde suçlanmaları ele alınmıştır. Bu başlıklar altında toplanan bulgular, ilgili literatürle karşılaştırılarak değerlendirilmiştir.

Araştırma bulguları, engelli bir çocuğun varlığının aile yaşamında çok yönlü bir dönüşümü beraberinde getirdiğini göstermektedir. Bu dönüşüm, yalnızca çocuğa yönelik bireysel bir tutum değişikliğini değil, aynı zamanda ailenin inanç yapısından kültürel değerlerine kadar uzanan geniş bir yelpazeyi kapsamaktadır. Elde edilen veriler, ailelerin engellilik durumunu farklı biçimlerde anlamlandırdıklarını ve bu anlamlandırma sürecine göre tutum ve davranışlarını şekillendirdiklerini ortaya koymaktadır.

Ailelerin engelli çocuklarına yönelik tutumları, çoğu zaman duygusal karmaşıklıklarla birlikte yaşanmakta ve zamanla bu tutumlar değişebilmektedir. Bazı aileler, bu durumu ilahi bir mesaj, bir sınav ya da kaderin bir parçası olarak yorumlarken, bazı ailelerde inkâr, suçluluk ya da utanma gibi zorlayıcı duyguların ön plana çıktığı görülmektedir. Bu çerçevede, engelliliğe yüklenen anlamlar, ailenin bu

duruma karşı geliřtirdiđi sosyal, duygusal ve davranıřsal uyum sũreçlerini dođrudan etkilemektedir.

Arařtırma kapsamında elde edilen bulgular, engelli ocuđa sahip olan ailelerde ocuđa karřı daha koruyucu ve hassas tutumların geliřtiđini gũstermektedir. zyũrek (2022), ocuđun engel durumunun kabullenilmesinden sonra annelerin ocuklarına bu zel durumundan kaynaklı daha hořgũrũlũ bir tutum sergilediklerini belirtmiřtir. Bu ebeveynlerin ocuklarını incitmekten kaınma eđiliminde oldukları, sınır koymakta zorlandıkları ve ocuklarının isteklerine karřı daha esnek davranma eđiliminde olduklarını gũstermektedir. Bu durum, ocukların taleplerinin karřılanmasında daha yũksek bir duyarlılık ve bazen de sınırların belirsizleřmesi řeklinde kendini gũsterebilmektedir. Ailelerin ocuklarını duygusal olarak incitmemek iin bilinli bir z denetim geliřtirme abası iinde oldukları anlařılmaktadır. zyũrek'in (2022) alıřmasında da engelli ocuđa sahip ebeveynlerin tutumlarında daha hořgũrũlũ bir yaklařım sergilediđi fakat bazı durumlarda babaların otoriter tutumlar gũsterebildiđi ifade edilmiřtir. Bu yũnũyle iki alıřma, ailelerin tutumu aısından kısmen rtũřmektedir. Benzer řekilde Ayrar ve Baran'ın (2016) alıřmasında da engelli ocuđa sahip annelerin ocuk yetiřtirme tutumlarında daha koruyucu oldukları ancak aynı zamanda disiplinli bir tutum sergiledikleri belirtilmiřtir. Bu bađlamda ebeveynlerin koruyucu tutumları benzerlik gũsterirken disiplin uygulamaları yũnũyle farklılařtıđı sũylenebilir.

Bununla birlikte, bazı ailelerde ocuđun engeli nedeniyle yařanan davranıřsal zorluklar karřısında sabır gũsterilmekte, ancak bu durum ebeveynlerin ruhsal yũkũnũ artırmakta ve kendi duygusal sınırlarını zorlayacak noktalara ulařabilmektedir. zellikle ocuđun davranıřsal problemleri karřısında ebeveynlerin fke kontrolũ sađlama, sakin kalma yũnũndeki abaları ve olumsuz tepkilerden kaınma, yođun bir isel atıřma ve duygusal yorgunlukla birlikte yařanmaktadır. Bu da ebeveynlerin kendi duygusal iyilik halleri ũzerinde baskı oluřturan bir etken hũline gelmektedir. itil ve Dođan (2019, s. 101) tarafından yapılan arařtırmada da engelli ocuđa sahip olmanın aile yapısı ve iliřkilerini etkilediđi, ebeveynlerin sosyal ve duygusal olarak zorlayıcı bir sũre yařadıđı ifade edilmiřtir.

Arařtırma verileri ayrıca, engelli ocuđa sahip olmanın, ebeveynlerin ocuđa atfettikleri deđeri artırabildiđini ve ocuklarını diđer bireylerden daha kıymetli

görmelerine yol açtığını göstermektedir. Bu bağlamda bazı aileler, çocuğa karşı daha yoğun bir sevgi ve şefkat geliştirmekte ve çocuğun ihtiyaçlarını ön planda tutmaktadır. Bu durum, çocuk merkezli bir yaklaşımın hâkim olduğu aile ortamlarının oluşmasına ve çocuğun taleplerinin çoğunlukla karşılanmasına neden olabilmektedir.

Araştırma bulguları, engelli çocuğa sahip olan bazı ailelerin bu durumu dini bir çerçevede değerlendirdiğini ve engelliliği “Allah’ın takdiri”, “ilahi bir imtihan” ya da “kader” olarak anlamlandırdıklarını ortaya koymaktadır. Bu yaklaşımın, yaşanan zorlukları kabullenme sürecinde işlevsel bir baş etme biçimi sunduğu ve ailelerin yaşadıkları olumsuz duygularla başa çıkmalarını kolaylaştırdığı görülmektedir. Akgemik’in (2019), zihinsel engelli çocuğa sahip aileler üzerine yaptığı çalışmada da benzer bulgu tespit edilmiştir. Heng ve ark. (2023), nörogelişimsel bozukluk tanıılı çocuk sahibi ebeveynlerin sosyal destek yoksunluğu karşısında dini inançları sayesinde baş ettiklerini belirtmiştir. Ayrıca Bulut (2015), kader inancının kabullenme sürecini destekleyen bir araç olduğunu ve umudu arttırdığını ifade etmiştir. Ashiq ve Ahmed (2021), engelli çocuk annelerinin yaşadıkları zorluklarla baş etmede en etkili olan dini stratejileri kullandıklarını belirtmiştir. Karaca ve Konuk Şener (2021), gelişimsel engelli çocuk annelerinin dini ve spiritüel yöntemlerle stresle baş ettiklerini belirtirken; Sunil, Lizy ve Srinivas (2024), ebeveynlerin yüksek stres yaşadıklarını, dini ve manevi baş etme stratejileri geliştirdiklerini belirtmiştir.

Kaldık (2021), engelli bireylerin dışlanma nedeniyle yaşadıkları zorluklarla baş etmek için onlara sabır ve güç veren dini değerlere başvurdıklarını belirtmiştir. Bu durumda engelli bireyler ve ailelerin dini değerleri baş etme mekanizması olarak kullandıklarını göstermektedir. Yüksel ve Tanrıverdi (2019) dini inançları kuvvetli olan ailelerin çocuklarının durumunu daha kolay kabullendiklerini ortaya koymuştur. Dini inançlar, ailelerin yaşadıkları durumu kontrol dışı bir olgu olarak kabul etmelerine yardımcı olarak suçluluk ve öfke gibi duyguların yerini kabullenmeye bırakmasını sağlamaktadır. Bu bakış açısı, yaşananın bireysel bir hata olmadığını benimseterek ailelerin psikolojik dayanıklılığını güçlendirmekte ve sürecin daha az travmatik yaşanmasına katkı sunmaktadır. Ayrıca, dini kabulleniş yalnızca inanca dayanmamakta, aynı zamanda içsel duygusal denge arayışını da içermekte, böylece çok yönlü bir başa çıkma stratejisi olarak işlev görmektedir. Sonuç olarak, ilahi bakış açısı engelli çocuğa sahip aileler için güçlü bir psikolojik dayanak noktası sunmakta,

yaşanan durumu kabullenme sürecini kolaylaştırmakta ve duygusal dengeyi destekleyici bir rol üstlenmektedir. Bu yaklaşım, ailelerin yaşadıkları olumsuzluklara rağmen daha anlamlı bir yaşam perspektifi geliştirmelerine katkı sağlamakta, aynı zamanda çocuğun kabulünü ve bakım sürecini daha içten ve kararlı bir şekilde sürdürebilmelerine zemin hazırlamaktadır.

Araştırma bulguları, engelli bireye sahip olmanın ebeveynler üzerinde güçlü bir duygusal etki yarattığını ve bu sürecin çoğu zaman inkâr ya da kabullenememe duygusuyla başladığını göstermektedir. Bu durum, Cin, Aydın ve Arı'nın (2017) zihinsel engelli bireye sahip aileler üzerindeki araştırmalarıyla örtüşmektedir. Ailelerin, engellilik kavramından uzak durarak tanıyı bastırma eğilimi sergiledikleri, bu süreci kimi zaman kendi içlerinde bile açıkça ifade edemedikleri görülmektedir. Bu durumda Güler ve Bedel (2022) ebeveynlerin, ruhsal yıpranma yaşadıklarını ve tükenmişlik duygusunun yaygın olduğunu belirtmiştir.

Kabullenme sürecinin gecikmesi, birçok ebeveyn için suçluluk duygusunu da beraberinde getirmiştir. Ebeveynler, çocuklarının engel durumunu çeşitli nedenlere bağlayarak, kendilerini bu durumun sorumlusu gibi hissetmişlerdir. Bazı ebeveynler, çocuğun engel durumu karşısında geçmişteki ebeveynlik pratiklerini sorgulamış; çocuklarının yaşadığı güçlükleri kendi hatalarıyla ilişkilendirerek yoğun bir kaygı yaşamışlardır. Colic ve ark. (2022), çalışmasında ebeveynlerin bu durumu içselleştirdiğini ve kendini suçlama ve sorumluluk hissettiklerini belirtmiştir.

Kabullenmenin yalnızca bireysel bir deneyimle sınırlı kalmadığı, aynı zamanda aile içi ilişkileri de etkilediği dikkat çekmektedir. Özellikle bazı aile bireylerinin çocuğun durumunu hâlâ kabul edemediği görülmüş, bu durumun çocuğun ruhsal durumuna da yansıdığı tespit edilmiştir. Böylece çocuğun duygusal olarak daha kırılgan hale geldiği ve içe kapanma gibi davranışlar sergileyebildiği anlaşılmaktadır.

Engelli çocuğa sahip olmak, ebeveynler açısından yalnızca fiziksel bir bakım yükü değil, aynı zamanda yoğun bir duygusal yükü de beraberinde getirmektedir. Üzüntü, tükenmişlik, çaresizlik ve kırılganlık gibi duygular hem başlangıçta hem de zaman içinde ebeveynlerin ruhsal durumunu etkilemektedir.

Sosyal çevrenin tutumu da ailelerin süreci yönetme biçimlerini doğrudan etkilemiştir. Engelli bireylerin toplum içinde alay konusu edilmesi, ebeveynlerde derin bir duygusal yara bırakmış, bu durum çocukların da psikolojik olarak etkilenmesine

neden olmuştur. Toplumun duyarsız yaklaşımı ebeveynlerde kırılganlık, yalnızlık ve değersizlik duygularını artırmıştır. Sosyal damgalanmaya maruz kalan ebeveynler, toplum tarafından anlaşılmadıklarını hissetmiş ve çocuklarının farklılıklarının dışlayıcı biçimde vurgulanmasından dolayı üzüntü yaşamışlardır. Benzer bulgulara Başkaya da (2019) çalışmasında ulaşmıştır.

Tüm bu olumsuzluklara karşın ebeveynlerin çocuklarına karşı yoğun bir sevgi, bağlılık ve koruma duygusu geliştirdikleri görülmüştür. Bu bağlılık, zaman zaman çocuğun ihtiyaçlarının önceliklendirilmesine, her türlü koşulda onun yanında olma kararlılığına dönüşmüştür. Bazı ebeveynler bu sevgiyi, çocuğun ifade edemediği ihtiyaçlarını anlamaya çalışarak göstermekte, bazıları ise çocuklarının yanında olmayı, yaşamlarının merkezine koymaktadır.

Araştırmada dikkat çeken bir diğer bulgu da zamanla yaşanan farkındalık ve dönüşüm sürecidir. Başlangıçta çocuğuna yönelik damgalanma korkusuyla eğitim ya da destek hizmetlerinden uzak duran bazı ebeveynlerin, süreç içerisinde bu tutumlarını değiştirerek çocuklarını destek almaya yönlendirdikleri, hatta çevrelerindeki kişileri de teşvik ettikleri gözlenmiştir. Bu durum, kabullenmenin zamanla gelişebildiğini ve bilgiye erişim arttıkça ebeveynlerin tutumlarında olumlu yönde değişimler yaşanabildiğini göstermektedir.

Araştırma bulgularına göre, engelli çocuğa sahip olmak günlük yaşam üzerinde çeşitli etkiler yaratmaktadır. Çocuklarının engeli nedeniyle birçok aile sosyal yaşantılarında kısıtlamalar yaşamaktadır. Bu durum, Şen'in (2004) çalışmasında da gözlemlenmiş, engelli çocuk sahibi ebeveynlerin sosyal yaşamdan geri kaldıkları ifade edilmiştir. Özellikle kalabalık ortamlara ve sosyal etkinliklere katılmak güçleşmektedir. Bakım sorumluluğu, özellikle tek başına kalan ebeveynler için günlük yaşamı sınırlandırmakta, hareket alanı daralmaktadır. Örneğin; çocukların taşınması, dikkat gerektiren durumlar ve eşin yokluğu katılımcılar tarafından zorluk olarak belirtilmiştir. Bu durumda, Andromeda ve ark. (2023) engelli çocuk ebeveynleri, çocuklarının gereksinimini karşılarken yaşadıkları zorluk sürecinde yalnız eş ve aile desteğinin yanı sıra toplumun da desteğine ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir.

Bazı katılımcılar ise çocuklarının ihtiyaçlarına göre yaşamlarını yeniden düzenlediklerini ve zaman zaman sosyal etkinliklere katılabildiklerini ifade etmişlerdir. Öte yandan, bazı katılımcılar engelli çocuğa sahip olmanın günlük

yaşamlarında önemli bir değişiklik yaratmadığını belirtmiştir. Ancak bu ifadelerin kullanılmasına rağmen zamanla çocuğa olan bakım sorumluluğunun getirdiği kısıtlamaların fark edildiği görülmüştür. Örneğin, çocuklarını bir yere emanet edememek ve sürekli yanında olmak zorunda kalmak, sosyal yaşantıyı dolaylı olarak sınırlandırmaktadır.

Araştırma katılımcılarının çoğunluğu, engelli çocuğa sahip olmanın ev içi sorumlulukları üzerinde belirgin bir olumsuz etki yaratmadığını ifade etmiştir. Ev hanımı olan kadınlar, ev işlerini çocuğun uygun zamanlarına göre planlayarak sürdürmektedir. Özmen ve Çetinkaya (2012) araştırmasında engelin, bakım sürecini etkilemediğini ve rutinlerin sürdürülebilir olduğunu göstermektedir. Çocuk bakımında aile bireylerinden destek almak, ev işlerinin devamlılığını kolaylaştıran önemli bir faktör olarak öne çıkmıştır. Bununla birlikte, bazı katılımcılar ev işlerinde zaman zaman zorluk yaşadığını belirtmiştir. Pelchat, Lefebvre ve Perreault (2003) çalışmasında engelli çocuk annelerinde ev ve iş yükünün arttığını belirtmiştir. Çocuğun hareketliliği ve bakım ihtiyacının yoğunluğu ev işleri üzerinde kısıtlayıcı bir etkiye neden olabilmektedir. Sivrikaya ve Çifci Tekinarslan'ın (2013) çalışmasına göre annenin kendi sorumluluğu yanında çocuğun bakım yükünü üstlenmesi, aile yükünü arttırmakta bu durum annenin duygu durumunu etkilemekte ve stres yaşamasına neden olmaktadır.

Erkek katılımcılar ise ev işlerinden ziyade iş yaşamına vurgu yapmıştır. Bu durum toplumdaki geleneksel toplumsal cinsiyet rollerine paralel olarak, Leiter ve Krauss'ın (2004), erkeklerin çocuk bakımı işlerine daha az katılması ile ilişkilendirilebilir. Literatür incelendiğinde engelli çocukların ailelerinde anne-baba rolleri arasında genelde babaların gelir sağlayıcı, annelerin ise bakım rolü üstlendiği belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan bazı bireyler, engelli çocuğa sahip olmanın iş hayatlarını doğrudan etkilediğini belirtmiş, özellikle çocuk bakımının gerektirdiği sorumluluklar nedeniyle zaman zaman işe gitmekte güçlük çektiklerini ifade etmişlerdir. Yüksel ve Uyanık (2022), engelli çocuklarının bakım yükünü üstlenmenin çalışma hayatında olumsuzluklara sebebiyet verdiğini ifade etmişlerdir. Ancak birçok katılımcı, engelli çocuğa sahip olmanın iş yaşamını olumsuz etkilemediğini, işlerini çocuk bakımına

göre esnek şekilde planlayabildiklerini ya da çalışma koşullarının buna uygun olduğunu belirtmiştir.

Ev hanımı olan kadın katılımcıların eşlerinin iş hayatına bakıldığında, çoğunluğun çalışma koşullarının esnekliği, serbest meslek sahibi olmaları veya yakın tanıdığıının yanında çalışmaları nedeniyle iş hayatlarının önemli ölçüde etkilenmediği görülmüştür. Bu esneklik, işyerinde izin alma ve çalışma saatlerini düzenleme konularında kolaylık sağlamaktadır. Ancak bazı durumlarda, özellikle hastane ziyaretleri ve bakım süreçleri nedeniyle eşlerin işyerinden izin almak zorunda kalmaları, iş hayatında aksamalara ve bazen işyerinde sorunlara neden olabilmektedir. Bu bulgular, Yüksel ve Uyanık'ın (2022) çalışmasındaki bulgularla örtüşmektedir.

Araştırma bulguları, engelli çocuğa sahip ailelerin maddi destek alma oranlarının düşük olduğunu ve mevcut desteklerin çoğunlukla yetersiz kaldığını ortaya koymaktadır. Devlet tarafından sağlanan engelli maaşı ve bakıcı parası gibi yardımlar bazı ailelere ulaştırılmakla birlikte bu desteklerin genel ihtiyaçları karşılamada yetersiz olduğu belirlenmiştir. Benzer şekilde Işıkhani (2006), engelli çocuğun sürekli bakım gereksiniminin ailelerin mali kaynaklarını zorladığını ve maddi yetersizliğin aile yapısı üzerinde olumsuz etkiler oluşturduğunu vurgulamıştır. Ayrıca, ailelerin büyük bir kısmı maddi yardım alamamakta ya da aldıkları yardımların ihtiyaçlarını karşılamadığını ifade etmektedir. Stabile ve Allin (2012), tarafından yapılan çalışmada da benzer durum, engelli çocuğa sahip ailelerin doğrudan giderlerinin kriterin ötesinde olduğu ve mevcut desteğin bu ek yükü karşılamada yetersiz kaldığı şeklinde belirtilmiştir.

Toplumsal ve çevresel faktörler de destek alma süreçlerini etkilemekte olup bazı aileler sosyal çevrelerinde yeterli yardım görememektedir. Ailelerin yaşadıkları yer ve sosyal ilişkiler, maddi ve manevi destek alabilmelerinde önemli rol oynamaktadır. Çevresel destek eksikliği, birçok katılımcının kendi imkanlarıyla yaşamını sürdürmeye çalışmasına neden olmaktadır. Bu durum Uzunoğlu'nun (2019) engelli bireyi bulanan ailelerin sosyal çevrelerinden yeterli desteği göremedikleri bulgusuyla örtüşmektedir.

Araştırma sonuçları, engelli çocuk sahibi ailelerin sosyal destek açısından büyük oranda yetersiz kaldığını göstermektedir. Katılımcılar, çevrelerinden bekledikleri yardım ve desteği çoğunlukla alamamaktadır. Sosyal destek eksikliği hem maddi hem de manevi anlamda kendini hissettirmekte, ailelerin yalnızlık ve çaresizlik hislerini

artırmaktadır. Ayrıca, çevresinden sadece temennilerle karşılaşmak, destekten çok duygusal bir yük olarak algılanmaktadır. Aysever ve Sakallı Demirok'un (2019) çalışmasında, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algısı azaldıkça zorlanma düzeyinin arttığı sonucuyla örtüşmektedir. Pottie ve Ingram (2008), sosyal desteğin ebeveynlerin stresle baş etmesini kolaylaştırdığını ortaya koymuştur. Akgün ve Gökçearslan Çifci (2010), sosyal destek algısının tükenmişlik üzerinde koruyucu rol oynadığını belirtilmiştir. Benzer bulguyu Nazik Fayız, Doğan ve Palancı (2023), engelli çocuğa sahip ebeveynlerin "sosyal destek algısı" ortalamalarının normal çocuğa sahip ebeveynlere göre anlamlı derecede daha düşük olduğunu, destek algısının düşük olmasının tükenmişlik düzeylerini artırdığı ifadeleriyle belirtmiştir.

Çevresel toplumsal desteğin yok denecek kadar az olması, sosyal ilişkilerin zayıflığı ve bireyselci anlayışın yaygınlığı, ailelerin destek arayışlarını olumsuz etkilemektedir. Bu durum, ailelerin sosyal destek mekanizmalarından faydalanmalarını engellemekte, ihtiyaçlarını karşılamada ciddi güçlükler yaşamalarına ve sosyal ilişkilerinin zayıflanmasına yol açmaktadır. Bu durum, Mcconkey ve ark. (2008) tarafından yapılan bir çalışmada, engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal destek yoksunluğu nedeniyle sosyal çevrelerinin kısıtlandığını bulgusuyla örtüşmektedir.

Sosyal destek genellikle aile bireyleriyle sınırlı kalmakta, bu destek de çoğunlukla çocuk bakımına yöneliktir. Özyazıcıoğlu ve Buran (2014), engelli çocuğa bakan anneler için çocuğunu bırakabilecek başka birinin varlığı iş yükünü azaltan bir faktör olarak bulunmuştur. Aile içi yardım, destek sisteminin temelini oluşturmakla birlikte, bu destek de genellikle maddi değil, daha çok fiziksel ve duygusal yardımı kapsamaktadır.

Bununla birlikte, bazı katılımcılar sınırlı da olsa manevi destek aldıklarını belirtmişlerdir. Özellikle yakın aile bireyleriyle yapılan iletişim, duygusal rahatlama ve dayanma gücü sağlamada önemli bir rol oynamaktadır. Ancak bu destekler genel anlamda yetersiz olup sosyal destek eksikliği ailelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Benzer şekilde Özyazıcıoğlu ve Buran (2014), ailelerin büyük bölümünün sosyal destek sistemlerinden yararlandığını, ancak bu desteğin aile yükünü azaltmada yetersiz kaldığını belirtmiştir.

Genel olarak, engelli çocuk sahibi ailelerin sosyal destek ağlarının büyük oranda dar olduğu ve çoğu zaman yalnız kaldıkları görülmektedir. Ailelerin ihtiyaçlarına

yönelik kapsamlı sosyal destek mekanizmalarının geliştirilmesi, bu kesimin yaşam kalitesinin artırılması açısından kritik öneme sahiptir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin çoğunluğu, engelli çocuklarının bakım ve tedavi süreçlerinde çeşitli düzeylerde maddi zorluklarla karşılaşmaktadır. Tedaviye ilişkin harcamalar, özel beslenme ihtiyaçları, hastane ziyaretleri, ameliyatlar ve ulaşım masrafları aile bütçesi üzerinde önemli bir yük oluşturmaktadır. Bunun yanı sıra çocukların günlük yaşantısında ihtiyaç duyulan ek ürünler ve eşyaların sık yenilenmesi gibi giderler de ekonomik yükü artırmaktadır. Yolcu ve Yeşilyurt Yalçın (2020) ile Topper ve Özkan'ın (2022) yaptıkları çalışmada da engelli bireyi bulunan ailelerin farklı birçok alanda harcamalar yaptıklarını ve bu durumun ekonomik olarak aileleri zorladığını belirtmişlerdir. Bu bulgu, Canarslan ve Ahmetoğlu'nun (2015) bakım maliyeti ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelediği çalışmayla örtüşmektedir. Bu konuyla ilgili Kaçan Softa ve arkadaşları (2016) ise zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerde bakım yükü arttıkça yaşam doyumunun azaldığını vurgulamıştır. Mevcut çalışmada ebeveynlerin eş desteği alamadıklarında yaşadıkları kısıtlanmaların arttığı belirtilmiştir. Rahmayantı ve ark. (2022), engelli çocuklara sahip ebeveynlerin bakım yükü, sosyal destek ve sağlık üzerindeki etkilerini nicel verilerle ortaya koymuştur. Bu da sosyal ve ekonomik boyuttaki zorlukların uluslararası düzeyde benzer olduğunu göstermektedir.

Bazı katılımcılar, özel hastane hizmetleri ve ameliyatlar nedeniyle dönemsel olarak yoğun maliyetlerle karşılaşırken, sürecin ilerleyen aşamalarında bu yükün azaldığını belirtmiştir. Bu bulgu, Topper ve Özkan'ın (2022) ebeveynlerin tanı sürecinde bazı finansal zorluklar yaşadıkları bulgusuyla örtüşmektedir. Nguyen ve ark. (2021), engelli çocuğu olan hanelerin engelli çocuğu olmayan hanelere kıyasla daha yüksek bir sağlık harcaması ve haneler için daha yüksek bir yük oluşturduğunu belirtmiştir. Engelli çocuğun durumu ve yaşadığı yerin hastaneye uzaklığı gibi faktörler de maddi yükü etkileyen diğer unsurlar arasında yer almaktadır.

Bazı aileler ise devlet tarafından sağlanan destekler sayesinde ekonomik anlamda daha rahat olduklarını ifade etmiştir. Uzunoğlu (2019), son yıllarda engellilere sunulan sosyal yardımların (evde bakım parası ve engelli maaşı) ailenin bakım yükünü hafiflettiğini ve bu durumun aileleri memnun ettiğini belirtmiştir. Bazı katılımcılar ise çocuğun henüz küçük olması veya bireysel bakış açıları nedeniyle

masrafları yük olarak değerlendirmemiştir. Bu durum, bakım sürecindeki ihtiyaçların çocuğun gelişim sürecine bağlı olarak değişkenlik gösterebileceğini ortaya koymaktadır.

Araştırmaya katılan bireylerin toplumun engelli çocuklara ve ailelerine yönelik tutumlarına dair deneyimleri oldukça çeşitlidir. Şanlıurfa gibi geleneksel ve iç içe geçmiş sosyal yapıya sahip bölgelerde, engelli bireye ya da ailesine yönelik tutumların, sadece bireysel değil toplumsal ve kültürel bağlamdan etkilendiği görülmektedir. Çalışmanın gerçekleştiği bölgenin kalabalık ve geniş aile yapısı, güçlü akrabalık bağları, komşuluk ilişkilerinin iç içe geçmişliği ve geleneksel değerlerin hâkim olması, engelli bireyler ve onların ailelerine yönelik tutumları doğrudan etkilemektedir. Özellikle aynı evde birden fazla kuşakla yaşanması, bireysel mahremiyetin sınırlı olması ve engelli bireyin aynı zamanda bir akraba, komşu çocuğu ya da hane dışı tanıdıkla ilişkilendirilmesi, ailenin tutumlarının hem olumlu hem olumsuz yönde etkilenmesine neden olmaktadır.

Katılımcıların bir kısmı dışlanma ya da olumsuz bir yaklaşımla karşılaşmadıklarını belirtmiştir. Bu kişiler, toplumun engelli bireyleri Allah'ın takdiri olarak gördüğünü ve ailelere karşı suçlayıcı tutumlar sergilemediğini ifade etmiştir. Ayrıca bazı katılımcılar, yaşadıkları çevrede çocuklarına karşı sevgi ve ilgi gösterildiğini dile getirmiştir.

Bir grup katılımcı ise toplumsal yargılar nedeniyle sosyal ortamlardan uzak durduklarını, bu sebeple toplumsal yaşama katılımlarının kısıtlandığını aktarmıştır. Özellikle acıma merkezli yaklaşımlar, aileler üzerinde olumsuz duygular yaratmakta, bireyler bu tavırların kendilerini dışlanmış ya da değersiz hissettirdiğini belirtmişlerdir. Toplumsal bakışların ya da sözsüz davranışların, sosyal ortamlarda kendilerini huzursuz hissetmelerine, suçlanacakları ya da rahatsızlık verecekleri düşüncesiyle geri çekilmelerine yol açmaktadır. Bu durumu Aksakal (2024) da çalışmasında ortaya koymuştur. Engelli birey ailelerinin, toplumda bazen olumsuz sözel yaklaşım bazen dışlayıcı hareket ve bakışlarla sosyal dışlanma yaşadıklarını ve toplumsal bir çeşit baskı nedeniyle kendilerini ilişkilerden soyutladıklarını ifade etmiştir.

Veriler, dışlanmanın her zaman açık ve doğrudan bir şekilde yaşanmadığını, bazen acıma, merakla bakma, sorgulayıcı tutumlar ve rahatsız edici tepkiler şeklinde

dolaylı yollarla hissedildiğini ortaya koymaktadır. Bu tür tutumların da bireylerin sosyal uyumunu ve duygusal iyi oluşunu etkileyebildiği anlaşılmaktadır. Benzer şekilde, Yüksel ve Tanrıverdi (2019) ailelerin çocuklarına dair sürekli soru sorulması, bilgi verme ve açıklama durumundan kalmalarından rahatsızlık duyduğunu ifade etmiştir. Tokgöz (2024) de ailelerin bakış, söz ve sorularla damgalandıklarını hissettiklerini belirtmişlerdir.

Bazı katılımcılar ise toplumun açıkça yargılayıcı ve suçlayıcı tavırlar sergilediğini hem kendilerinin hem de çocuklarının damgalandığını ifade etmiştir. Bu kişiler, engellilik durumunun "eksiklik", "delilik" gibi olumsuz kavramlarla eşleştirildiğini, toplumun yeterince bilinçli olmadığını ve anlayışsız davrandığını belirtmiştir. Uzunoğlu (2019) da çalışmasında benzer bulgulara ulaşmıştır. Ailelerin yaşadığı sosyal dışlanma ve damgalama sonucu sosyal çevreden uzaklaşabildiklerini belirtmiştir. Tokgöz (2024) ise çalışmasında bazı ailelerin karşılaştıkları damgalayıcı tutumların önceden toplumsal hayata katılımlarını olumsuz etkilediğini ama artık bu davranışların toplumda yer almalarını etkilemediğini ifade etmiştir.

Bazı katılımcılar, doğrudan dışlanma deneyimi yaşamamış olsa da çevrelerinde bu tür olaylara tanıklık ettiklerini ve engelli bireylerin dışlandığını gözlemlediklerini belirtmiştir. Özellikle bazı bireyler, toplumun engelliliği bulaşıcı bir hastalık gibi algıladığını ifade etmiştir. Yüksel ve Tanrıverdi'nin (2019) çalışmasına katılan aileler de çocuklarının durumunun bulaşıcı bir hastalık gibi görülmesinden rahatsızlık duyduklarını belirtmişlerdir.

Bazı katılımcılar dışlanmanın, çocuğun engelinin dışarıdan fark edilip edilmemesine göre değiştiğini ifade etmiştir. Görünür olmayan engellilik durumlarında dışlanma ihtimalinin daha düşük olduğu düşünülmektedir. Bu durum, engelliliğin toplumsal kabulle ilişkili olarak algılanmasında fiziksel görünürlüğün belirleyici olduğunu göstermektedir. Bu durumu, Tekin (2021) araştırmasında engelli bireylerin yaşadığı dışlanma durumunu, bireyin engel türü ve engel oranının etkilediğini belirterek ifade etmiştir.

Genel olarak, toplumun tutumlarına ilişkin deneyimler oldukça çeşitlidir. Katılımcılar doğrudan ya da dolaylı dışlanma, acıma, merak, suçlama ve yargılama gibi çeşitli sosyal tutumlara maruz kaldıklarını belirtmiş, bazı durumlarda ise toplumsal destek ve anlayışla karşılaştıklarını ifade etmiştir.

Katılımcıların büyük çoğunluğu, engelli çocuğa sahip olduktan sonra yakın çevrelerinden gelen tutum ve söylemlerin farklılık gösterdiğini belirtmiştir. Bazı katılımcılar çevresel yaklaşımlarda herhangi bir değişim yaşanmadığını ve sosyal ilişkilerinin sürdüğünü ifade ederken, bazıları olumsuz tutumlara, dışlanmaya veya rahatsız edici söylemlere maruz kaldıklarını aktarmıştır.

Bazı katılımcılar, engelli çocuğun varlığının sosyal ilişkileri etkilemediğini ve çevreden destek görmeye devam ettiklerini dile getirmiştir. Katılımcılar, çevrelerinin kendilerine ve çocuklarına olumlu yaklaştığını, ilgilendiğini ve sosyal etkileşimlerde dışlayıcı bir durumla karşılaşmadıklarını belirtmiştir. Görünürde değişmeyen bu ilişkiler, bazı katılımcılar tarafından destekleyici, anlayışlı ve şefkatli olarak tanımlanmıştır. Öte yandan, bazı katılımcılar çevrelerinden gelen tutumların yüzeyde olumlu görünmekle birlikte zaman zaman çevredeki bireylerin çocuklarının davranışlarına güldüklerini ya da dikkatsiz tutumlar sergilediklerini dile getirmiştir. Bu tür mikro düzeydeki davranışların, ebeveynlerde duygusal hassasiyete ve rahatsızlık hissine yol açtığı görülmektedir. Ayrıca, bazı katılımcılar çocuklarının engel durumu ile ilgili olarak çevreden gelen tekrar eden sorulardan ve rahatsız edici ifadelerden etkilendiklerini belirtmiş; özellikle "özürlü", "sakat" gibi damgalayıcı dilin incitici olduğunu vurgulamışlardır. Cığerli ve ark. (2014), özellikle fiziksel ve zihinsel engelli çocuk sahibi annelerin, çocuklarının engeli hakkında sorular sorulmasından rahatsız olduklarını ifade etmiştir. Goffman (2014) ise damgalanmış hisseden bireylerin kendilerine yönelik rahatsız edici sorulara maruz kalmamak için iletişime girmeyi tercih etmediklerini belirtmiştir. Bu durumu Guimarães ve ark. (2023), engelli çocuk sahibi ebeveynlerin damgalayıcı davranışlardan rahatsız olduklarını, ancak bunun toplumun engellilik hakkındaki bilgi ve farkındalık eksikliğinden kaynaklandığını belirterek açıklamıştır.

Bulgular, yakın çevrenin her zaman destekleyici olmadığını, bazı ebeveynlerin açık biçimde dışlanma, suçlanma veya sosyal mesafe ile karşılaştığını göstermektedir. Yüksel ve Tanrıverdi (2019), ailelerin sosyal çevrelerinin onları anlamadığını, çocuklarına karşı anlayış göstermediğini ve destek olmadıklarını dile getirmişlerdir. Çocuğun engel durumunun çevrede olumsuz yorumlara, alaycı ifadelere veya davet edilmemeye neden olduğu durumlar, sosyal dışlanmanın aile üzerindeki etkilerini gözler önüne sermektedir. Bu tür deneyimler, ebeveynlerin sosyal hayata katılımını

zorlaştırmakta ve duygusal yüklerini artırmaktadır. Duran ve Ergün (2018) araştırmasında, zihinsel engelli çocuk ebeveynlerinin, çocuklarına karşı olumsuz davranışlar sergileyen kişilerden uzak durduklarını ve bu ortamlara girmemeye özen gösterdiklerini belirtmiştir.

Bazı katılımcılar ise doğrudan dışlanmadıklarını ancak çocuğun engel durumundan kaynaklı yaşanabilecek zorluklar nedeniyle sosyal etkinliklere katılmak istemediklerini belirtmiştir. Katılımcılar, çocuklarının huzursuz davranışları ya da kalabalık ortamlarda yaşanan stres nedeniyle davetlere katılamadıklarını, bu nedenle çevreleriyle daha sınırlı ilişki kurduklarını ifade etmiştir.

Katılımcı ifadeleri genel olarak değerlendirildiğinde, engelli çocuk sahibi olduktan sonra yakın çevreden alınan tutumların oldukça değişken olduğu görülmektedir. Bazı bireyler sosyal ilişkilerde belirgin bir değişim yaşamadıklarını belirtmişken; diğerleri sosyal dışlanma, yargılanma, damgalanma ve sosyal mesafe gibi olumsuz deneyimler yaşadıklarını ifade etmiştir. Bu durum, sosyal çevrenin engelli birey ve ailesine yönelik tutumunun kişisel, kültürel ve yerel faktörlere bağlı olarak şekillendiğini göstermektedir.

Araştırma bulguları, engelli çocuğa sahip ailelerin bazı durumlarda çevrelerinden doğrudan veya dolaylı biçimlerde suçlayıcı tutumlara maruz kaldıklarını ortaya koymaktadır. Ebeveynler, çocuklarının engel durumuyla ilgili olarak yetersiz bakım, ilgisizlik, yanlış ebeveynlik ya da hatalı kararlar almakla itham edilebilmekte, bu durum aileler üzerinde duygusal bir baskı yaratabilmektedir. Özellikle çocuğun gelişimsel zorlukları ya da iletişim kurmadaki güçlükleri, çevre tarafından yanlış yorumlanarak ebeveynin hatası olarak değerlendirilebilmektedir. Heng ve ark. (2023), araştırmasında ağır engelli çocuk sahibi ebeveynlerin, toplumun çocuklarının engelli olmasını ceza veya işledikleri bir günah olarak gördüğünü belirtmiştir. Bu durumu Zuurmond ve ark. (2016), engelli çocuk sahibi olmanın ebeveynlerin kendilerini yaygın olarak damgalamasına neden olduğunu belirtmiştir.

Bazı durumlarda, bu suçlamalar doğrudan anneye yöneltilmekte ve çocuk üzerindeki herhangi bir olumsuz durumun sorumluluğu annelik rolü üzerinden tanımlanmaktadır. Bu tutum, toplumsal cinsiyet rollerinden kaynaklı olarak kadına yüklenen bakım ve sorumluluk beklentilerinin bir yansıması olarak değerlendirilebilir. Eşlerin, aile büyüklerinin ya da komşu çevresinin eleştirel yaklaşımları, annelerin

suçluluk duygusu yaşamasına ve ebeveynlik yeterliliklerinin sorgulanmasına neden olabilmektedir. Pretorius ve Straedman'ın (2017) araştırmasına katılan ebeveynlerinin engelli çocuk sahibi olmanın kendilerine verilen bir ceza olarak gördüklerini belirtmişlerdir. Ebeveynlerin bu durum karşısındaki tutumlarını Asa ve ark. (2021), engelli çocuk annelerinin ve kadın bakıcıların kendilerini inciten, üzen, öfkeliendiren ayrımcı ve damgalayıcı davranışlar karşısında kendilerini kötü hissettiklerini ve insanlarla ilişkilerini kesmeye başladıklarını ve bir araya gelmekten kaçındıklarını belirtmiştir.

Araştırmada tüm katılımcıların aynı deneyimleri yaşamadığı belirlenmiştir. Bazı ebeveynler, çevrelerinden anlayış ve destek gördüklerini, hatta gösterdikleri çaba nedeniyle takdir edildiklerini ifade etmiştir. Suçlayıcı tutumların yaşanmadığı durumlarda, sosyal çevrenin engelli çocuğun durumunu bir kader olarak değerlendirdiği ve ebeveynleri bu bağlamda sorumlu tutmadığı anlaşılmaktadır. Bu tür destekleyici yaklaşımlar, ebeveynlerin süreci daha az baskı ile yönetmelerine katkı sağlamaktadır.

Araştırma bulguları, engelli çocuğa sahip ailelerin gündelik yaşamlarında çok boyutlu zorluklarla karşılaştıklarını ortaya koymaktadır. Bu sorunlar; fiziksel bakım yükü, sağlık hizmetlerine erişim, sosyal yaşama katılım, davranış yönetimi, iletişim güçlükleri ve temel yaşam becerileri gibi çeşitli alanlarda yoğunlaşmaktadır.

Fiziksel bakım gereksinimi, özellikle çocuk büyüdükçe ebeveynler açısından daha da zorlayıcı bir hâl almakta ve aile bireylerinin fiziksel sağlığını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Engelli çocuğun hareket kısıtlılığı veya bağımlı yaşam durumu, günlük yaşamda taşıma, yönlendirme ve gözetim gibi sorumlulukları artırmakta, bu durum özellikle ebeveynlerin sosyal hayata katılımını sınırlandırmaktadır. Yüksel ve Tanrıverdi (2019), ailelerin daha önce görüştükleri sosyal çevreleri ile eskisi gibi görüşemediklerini ve sosyal ortamlara özellikle de çocuklarının büyümesi ile katılamadıklarını ifade etmişlerdir. Bu konuyla ilgili Moriwaki ve ark. (2022) çalışmasına katılan annelerin bakım verme yükünde, aile desteğinin yanı sıra sosyal desteğin önemli etkisini belirtmiştir.

Bulgular, bazı ebeveynlerin çocuklarının engel durumundan kaynaklanan kriz durumları veya davranışsal zorluklar nedeniyle kalabalık ortamlardan uzak durduklarını göstermektedir. Bu durum, sosyal izolasyona ve ailelerin toplumdan

çekilmesine neden olabilmektedir. Ayrıca, çocuğun yaşadığı davranış problemleri karşısında ebeveynin sürekli dikkat hâlinde olması, duygusal tükenmişliği artırmakta ve ebeveynlik rolünü zorlaştırmaktadır.

Çoklu çocuk sahibi olan ailelerde, engelli çocuğun bakımının diğer çocukların ihtiyaçlarını gölgede bırakması, zaman yönetimini daha da karmaşık hâle getirmekte ve aile içi dengeyi zorlamaktadır. Bu durum, ebeveynlerin hem bireysel hem de ailesel düzeyde yetersizlik duygusu yaşamasına neden olabilmektedir. Tekin (2021), çalışmasında annelerin engelli çocuk bakımıyla ilgilenmekten diğer çocuklarına vakit ayıramadığını ve nedenle suçluluk hissettikleri belirtmiştir.

İletişim güçlükleri ve çocuğun kendisini ifade edememesi de ebeveynlerin karşılaştığı önemli sorunlar arasındadır. Anlaşılmayan istekler, öfke nöbetleri ve yanlış anlamalar, aile içi etkileşimi olumsuz etkileyerek hem çocuğun hem de ebeveynin duygusal olarak yıpranmasına neden olmaktadır. Ayrıca çocuğun temel yaşam becerilerini kazanamaması, özellikle yeme, giyinme, tuvalet ve temizlik gibi günlük faaliyetlerde bağımsız hareket edememesi, ailelerin üzerindeki bakım yükünü arttırmakta, duygusal yetersizlik hissini tetiklemekte ve toplumsal katılımı olumsuz etkilemektedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışma kapsamında engelli çocuğu olan ailelerin sosyal dışlanma deneyimleri ve yaşadıkları sorunlar toplumsal ve kültürel bir ekseninde ele alınmıştır. Bu çerçevede araştırmanın bulguları; ailelerin engelliliği algılama biçimleri, bu sürece eşlik eden duygusal deneyimler, ev içi sorumlulukların paylaşımı, çalışma hayatlarına yansıyan etkiler, maddi destekten ve sosyal destekten yararlanma durumları, çocuğun ihtiyaçlarının karşılanmasında yaşanan güçlükler, toplumsal tutum ve davranış örüntüleri, yakın çevrenin yaklaşımları ve ailelerin yaşadıkları temel sorunlar gibi konular hakkında bilgi vermiştir.

Engelli birey ve ailelerin maruz kaldıkları sosyal dışlanma deneyimleri, genel olarak toplumsal ve kültürel tanımlama biçimlerinden kaynaklanmaktadır. Elde edilen bulgular, engelli bir çocuğun varlığının aile yaşamında yalnızca bireysel bir uyum süreciyle sınırlı kalmadığını, aynı zamanda ailelerin değer sistemlerinden inanç yapılarına, sosyal ilişkilerinden ebeveynlik rollerine kadar çok boyutlu bir dönüşümü beraberinde getirdiğini ortaya koymuştur.

Ailelerin engelliliği nasıl anlamlandırdıkları, onların bu duruma yönelik duygusal tepkilerini ve ebeveynlik tutumlarını doğrudan etkilemektedir. Bazı aileler bu durumu ilahi bir sınav veya kaderin bir parçası olarak değerlendirirken, bazıları inkâr, suçluluk ya da utanç gibi zorlayıcı duygularla başa çıkmaya çalışmaktadır. Bu anlamlandırma biçimleri, ailelerin çocuklarına yaklaşımlarını etkileyerek süreci nasıl karşıladıklarına dair belirleyici bir unsur haline gelmektedir.

Çalışma kapsamında elde edilen veriler, ailelerin engelli çocuklarına karşı daha hassas, koruyucu ve hoşgörülü bir yaklaşım geliştirdiklerini göstermektedir. Bu durum, çocuğun taleplerini karşılama yönünde yüksek bir duyarlılık olarak kendini göstermekte, ebeveynlerin sınır koymakta zorlandıkları ve çocuklarını duygusal olarak incitmemek adına öz denetim geliştirdikleri gözlemlenmektedir. Bununla birlikte, bazı ailelerde çocuklarının davranışsal zorlukları karşısında sabırlı kalma çabası, ebeveynlerin tükenmişlik hissetmelerine ve içsel çatışma yaşamalarına yol açmaktadır.

Araştırma bulguları, engelli çocukların bazı aile bireyleri tarafından diğer bireylerden daha kıymetli görüldüğünü, bu nedenle yoğun bir sevgi ve şefkatle

yaklaşıldığını göstermektedir. Bu durum, aile içinde çocuk merkezli bir yapının oluşmasına ve çocuğun ihtiyaçlarının öncelik kazanmasına neden olmaktadır.

Bir diğer dikkat çeken bulgu, ailelerin önemli bir bölümünün dini inançlarını güçlü bir başa çıkma mekanizması olarak kullandığıdır. Engelliliği “kader”, "Allah'ın takdiri" ya da "ilahi imtihan" gibi dini temelli açıklamalarla anlamlandıran aileler, bu sayede yaşadıkları suçluluk, öfke ve çaresizlik duygularını daha kolay yönetebilmektedir. Ayrıca, araştırma sonucunda engelli çocuğa sahip olmanın ailede inkâr ve kabullenememe süreçleriyle başladığı ve zamanla suçluluk, çaresizlik ve tükenmişlik gibi duygularla birleştiği görülmüştür. Kabullenme süreci yalnızca bireysel düzeyde değil, aile içi ilişkilerde de kendini göstermektedir. Bazı aile bireylerinin durumu hâlâ kabullenemediği ve bu durumun çocuğun duygusal dünyası üzerinde olumsuz etkiler yarattığı belirlenmiştir.

Ailelerin sosyal çevreyle kurdukları ilişkilerin sürecin yönetiminde belirleyici olduğu tespit edilmiştir. Bu bulgu, “Aileler, yakın akrabaları ve sosyal çevreleri tarafından dışlanmakta mıdır? Varsa dışlanma, nasıl yaşanmakta ve hangi alanlarda öne çıkmaktadır?” sorusuyla örtüşmekte ve elde edilen verilerle bu soruya cevap verilmektedir. Engelli bireye sahip ailelerin sosyal dışlanma deneyimlerinin, özellikle yakın çevre ve sosyal ağlar üzerinden şekillendiğini göstermektedir. Toplumun dışlayıcı tutumları, çocukların alay konusu edilmesi ve sosyal damgalanmaya maruz kalmaları; ailelerde yalnızlık, kırılabilirlik ve değersizlik hislerini artırmıştır. Yakın akraba, komşu ve mahalle çevresinden gelen dışlayıcı ya da mesafeli tutumlar, ailelerin sosyal yaşama katılımını olumsuz etkilemiş ve bazı ailelerin sosyal ilişkilerini sınırlandırmalarına yol açmıştır; bu durum, ailelerin sosyal çevre desteğine bağlı olarak şekillenmektedir. Ortaya çıkan durum, ailelerin sosyal desteğe olan ihtiyacını ve dışlanmaya karşı geliştirdikleri savunma mekanizmalarını daha da belirgin hâle getirmiştir.

Araştırma bulguları, başlangıçta engellenme ve dışlanma kaygısıyla destekten uzak duran bazı engelli çocuk ebeveynlerinin, zamanla çocuklarını destek almaya yönlendirdikleri gözlemlenmiştir. Bu dönüşüm, ebeveynlerde tutum değişikliğinin mümkün olduğunu göstermektedir.

Engelli çocukların bakım sorumluluğu, ebeveynlerin gündelik yaşamlarını ve sosyal katılımlarını etkilemektedir. Özellikle sosyal yaşantıda kısıtlanmalar,

çocukların taşınması, güvenlik gereksinimleri ve bakım sorumluluğu nedeniyle ailelerin hareket alanı daralmaktadır. Bununla birlikte, bazı aileler sosyal yaşantılarını sınırlı da olsa sürdürebilmekte, ancak bu süreç genellikle çocuğun bakım ihtiyacının yoğunluğu doğrultusunda değişkenlik göstermektedir.

Ev içi sorumluluklar konusunda kadın katılımcıların büyük bir kısmı, çocuklarının uygun zamanlarına göre ev işlerini planlayarak günlük rutinlerini sürdürebildiklerini belirtmiştir. Ancak bazı durumlarda artan bakım ihtiyacı, özellikle annelerde ev işlerinde zorlanmalara ve stres artışına neden olabilmektedir. Araştırma bulgularında dikkat çeken bir diğer unsur ise kadın katılımcılarının tamamına yakınının bir işte çalışmaması ve yalnızca erkeklerin çalışma hayatında yer almasıdır. Bu durum, toplumsal cinsiyet rollerine dayalı geleneksel aile yapısının devam ettiğini ve bakım sorumluluğunun büyük ölçüde kadınlar üzerine yoğunlaştığını ve erkeklerin çocuk bakımına daha az katılım sağladıklarını göstermektedir.

İş yaşamı açısından bazı ebeveynler çocuk bakımı nedeniyle işlerini aksatmak zorunda kaldıklarını ifade etmiş, ancak birçok katılımcı, esnek çalışma saatleri ve yakın çevrede çalışmanın avantajları sayesinde işlerini sürdürebildiklerini belirtmiştir. Özellikle ev hanımı olan kadınların eşleri, serbest çalışma koşulları nedeniyle bakım sorumluluğunu destekleyici bir pozisyonda yerine getirmeye çalışmıştır.

Araştırma, maddi desteklerin çoğunlukla yetersiz kaldığını ve birçok ailenin ekonomik yük altında olduğunu göstermiştir. Devlet yardımlarından faydalanan ailelerin bir kısmı bu destekleri yeterli bulmazken, destek alamayan ailelerin ciddi ekonomik sorunlarla karşı karşıya olduğu görülmüştür. Özel hastane, ameliyat, özel eğitim materyalleri ve ulaşım gibi harcamalar, ailelerin mali gücünü zorlamakta, özellikle sosyal çevresinden yeterli destek alamayan aileler için bu yük daha da artmaktadır. Dolayısıyla, hem devlet desteğinin yetersizliği hem de sosyal çevreden ekonomik destek alamamaları, aileler için bakım ve eğitim yükünü daha da ağırlaştırmakta ve yaşam kalitelerini doğrudan etkilemektedir.

Sosyal destek açısından ailelerin büyük bir bölümü, çevrelerinden yeterince yardım alamadıklarını ve bu durumun yalnızlık, çaresizlik gibi duyguları artırdığını ifade etmiştir. Destek genellikle aile bireyleriyle sınırlı kalmakta ve çoğunlukla fiziksel yardım niteliğinde olmaktadır. Sınırlı manevi ve sosyal destek, bazı katılımcılar için duygusal rahatlama sağlasa da genel olarak sosyal destek

sistemlerinin ailelerin ihtiyalarını karřılamada yetersiz kaldığı ve toplumsal katılımı desteklemediğı görölmüřtür.

Arařtırmada dikkat eken önemli bir bulgu ise sosyal dıřlanma düzeyinin engelin türüne ve görünürlüğüne baėlı olarak farklılık gösterebildiğidir. Ebeveynlerin aktarımlarına göre, engelli ocuėun fiziksel görünürlüğünün yüksek olduėu durumlarda, sosyal dıřlanma riski artmakta ve daha belirgin hâle gelmektedir. Toplumsal kabul ve algılamada fiziksel görünürlük belirleyici olmaktadır. Davranıřsal ya da fiziksel açıdan dıřarıdan fark edilen engellilik durumlarında, evreden gelen sorular, bakıřlar ve yorumlar aileler üzerinde daha fazla baskı oluřturmakta, bu da dıřlanma hissini artırmaktadır. Buna karřılık, görünür olmayan yeti kayıpları ve engellilik türlerinde dıřlanma deneyimi daha az yařanmakta ya da daha örtük řekilde hissedilmektedir. Bu durum, toplumun engelliliėe yönelik algısının büyük ölçüde ocuėun engelinin fiziksel olarak fark edilebilirlik durumuna göre řekillendiğini ortaya koymaktadır. Söz konusu bulgu, alıřmada yöneltilen “Engelin türüne göre ailelerin deneyimledikleri dıřlanma deėiřmekte midir?” sorusuna doğrudan cevap niteliğı tařımaktadır.

Toplumun engelli ocuklara ve ailelerine yönelik tutumlarının eřitlilik göstermesi, dıřlanmanın yalnızca bir evreden deėil hem yakın hem de uzak evreden kaynaklanabileceğini göstermektedir. Arařtırmanın gerekleřtiğı geleneksel yapının hâkim olduėu bölgelerde, toplumun bireylere yönelik tutumları sosyal normlar ve kültürel deėerler üzerinden řekillenmektedir. Bazı katılımcılar yakın evrelerinden destekleyici tutumlarla karřılařtıklarını belirtirken, bazıları ise doğrudan ya da dolaylı sosyal dıřlanma deneyimlerinin en ok aile üyeleri, komřular, okul evresi gibi yakın evreden geldiğini ifade etmiřtir. Buna karřın, bazı dıřlanma biçimleri daha ok sosyal etkinlikler, kamu alanları veya saėlık kurumları gibi geniř evrede yařanmakta ve bu alanlarda daha örtük biçimde kendini göstermektedir. Bu durum, sosyal dıřlanmanın yalnızca bir evreye özgü olmadığını, ancak yakın evreden gelen dıřlanmanın daha duygusal, uzak evreden gelenin ise daha sistemik etkiler doğurduėunu göstermektedir.

Dıřlanma oėu zaman açık bir tavırla deėil; meraklı bakıřlar, sorgulayıcı sorular, acıma merkezli yaklařımlar ya da sözsüz yargılamalar řeklinde ortaya ıkmakta ve ailelerin sosyal ortamlardan uzaklařmalarına neden olmaktadır. Arařtırma bulgularına

göre, ailelerin en sık sosyal dışlanmaya maruz kaldığı ortamlar arasında kamuya açık alanlar (park, pazar, toplu taşıma), sağlık kuruluşları, okul çevresi ve bazı sosyal etkinlikler öne çıkmaktadır. Bu tür alanlarda yaşanan dışlanma, ailelerin hem kendilerini hem de çocuklarını koruma içgüdüleriyle daha içe kapanmalarına yol açmıştır.

Toplumsal bilinç eksikliği, bazı bireylerin engelliliği hâlâ “delilik” ya da “bulaşıcı hastalık” olarak değerlendirmelerine neden olmaktadır. Bu toplumsal algı ve değerlendirmeler hem ailelerin hem de çocukların sosyal dışlanma yaşamalarına ve duygusal iyi oluşlarını olumsuz etkilemekte, sosyal hayattan izole olmalarına zemin hazırlamaktadır.

Yakın çevrenin destekleyici olmaması, ebeveynlerin açık biçimde dışlanma, suçlanma veya sosyal mesafeyle karşılaşmasına yol açmaktadır. Engelli çocuk sahibi olmanın aileler üzerinde yarattığı sosyal dışlanma, ebeveynlerin sosyal katılımını zorlaştırmakta ve duygusal yüklerini artırmaktadır. Özellikle komşu ve akraba ziyaretlerinde, mahalle içi sosyal etkileşim alanlarında ve sosyal yardımlaşma alanlarında yaşanan dışlanma deneyimleri, ailelerin en çok maruz kaldıkları dışlanma ortamlarını oluşturmaktadır. Bu bulgu, çalışmada yöneltilen “Aileler, sosyal dışlanmaya en çok hangi ortamlarda maruz kalmaktadır?” sorusuna doğrudan cevap niteliğindedir. Bununla birlikte bazı aileler, çocuklarının engel durumu nedeniyle sosyal etkinliklere katılmaktan kaçınmakta, bu da sosyal izolasyona sebep olmaktadır. Sosyal çevrenin tutumları, bireysel, kültürel ve yerel faktörlere bağlı olarak değişkenlik göstermektedir.

Araştırma bulguları, ailelerin zaman zaman çevrelerinden yetersiz bakım, ilgisizlik, yanlış ebeveynlik veya hatalı kararlar almakla suçlandıklarını ortaya koymaktadır. Bu durum, özellikle gelişimsel zorluklar ve iletişim güçlükleri yaşayan çocuklarda ebeveynler üzerinde duygusal baskı oluşturmaktadır. Suçlamalar çoğunlukla annelere yönelmekte ve toplumsal cinsiyet rollerinden kaynaklanan bakım sorumluluğu beklentileri, annelerde suçluluk duygusuna ve ebeveynlik yeterliliğinin sorgulanmasına neden olmaktadır. Ancak tüm ebeveynler aynı deneyimleri yaşamamakta, bazıları çevrelerinden anlayış ve destek görerek süreci daha az baskı altında yönetebilmektedir. Aileye yöneltilen suçlamaların şiddeti, çocuğun gelişimsel

zorlukları, engellilik durumu ve toplumsal cinsiyet rollerinden kaynaklanan bakım beklentileri ile çevresel sosyal destek düzeyiyle doğrudan ilişkilidir.

Gündelik yaşamda ailelerin karşılaştığı zorluklar çok boyutludur ve fiziksel bakım yükü, sağlık hizmetlerine erişim, sosyal yaşama katılım, davranış yönetimi, iletişim güçlükleri ve temel yaşam becerileri alanlarını kapsamaktadır. Çocuğun büyümesiyle artan fiziksel bakım ihtiyacı, ebeveynlerin sosyal hayata katılımını kısıtlamaktadır. Kriz durumları ve davranışsal zorluklar, kalabalık ortamlardan uzak durmaya neden olmakta, bu da ailelerin sosyal izolasyonunu artırmaktadır. Çoklu çocuk sahibi ailelerde engelli çocuğun bakımı, diğer çocukların ihtiyaçlarını gölgede bırakarak aile içi dengeyi zorlaştırmaktadır. Ayrıca iletişim güçlükleri ve çocuğun kendisini ifade edememesi, aile içi etkileşimi olumsuz etkileyerek ebeveynlerin duygusal tükenmişliğine yol açmaktadır. Günlük yaşam becerilerindeki bağımlılık, bakım yükünü artırmakta ve ailelerde yetersizlik hissini derinleştirmektedir.

Bu araştırmada elde edilen bulgular doğrultusunda, engelli bireye sahip ailelerin sosyal dışlanma deneyimlerini azaltmak, destek sistemlerini güçlendirmek ve toplumsal farkındalığı artırmak amacıyla aşağıdaki öneriler sunulmuştur:

- Toplumda engelli bireyler ve ailelerinin görünürlüğünü artırmak ve topluma bütünleşmelerini desteklemek amacıyla, okullarda ve yerel topluluk merkezlerinde bilinçlendirme ve farkındalık programları düzenlenebilir. Bu programlar, engellilik konusunda bilgi vermek, önyargıları azaltmak ve hem çocukları hem de ailelerini destekleyici sosyal etkinlikler sunmak üzerine kurgulanabilir. Böylece toplumun farklı kesimleri, engelli bireylerin ve ailelerinin ihtiyaçlarını ve haklarını daha iyi anlayabilir, günlük yaşamda daha destekleyici ve kapsayıcı davranışlar sergileyebilir

- Toplumun engellilik olgusuna ilişkin yanlış inanış ve ön yargılarını azaltmaya yönelik mahalle, okul ve cami düzeyinde küçük ölçekli ama sürekli yürütülen bilgilendirme çalışmaları ile farkındalık düzeyi arttırılmaya çalışılmalıdır. Bu durum sosyal dışlanmayı ve damgalanmayı azaltıcı etkiler yaratabilir.

- Ailelerin kültürel ve dilsel farklılıkları dikkate alınarak destek mekanizmaları geliştirilmelidir. Araştırma sahasında katılımcıların bir kısmının Türkçeye yeterince hâkim olmaması, hizmet erişimini ve toplumsal

iletişimi sınırlandırmıştır. Bu nedenle yerel yönetimler ve kurumlar, çok dilli bilgilendirme materyalleri hazırlamalı ve gerektiğinde tercüman desteği sağlamalıdır.

- Engelli bireyin bakım yükünü taşıyan ebeveynler için sosyal destek hizmetleri yaygınlaştırılmalıdır. Annelerin yoğun bakım sorumluluğu nedeniyle yaşadığı tükenmişlik ve sosyal izolasyon dikkate alınarak, evde bakım desteği ve psikolojik danışmanlık gibi uygulamalara öncelik verilmelidir.

- Baba katılımını artırmaya yönelik özel stratejiler geliştirilmelidir. Çalışmada erkek katılımcılara ulaşmada yaşanan güçlükler, toplumsal cinsiyet rollerinin bakım sürecine etkisini göstermektedir. Bu nedenle babalara yönelik özel bilgilendirme oturumları, baba destek grupları ve rol model temelli çalışmalar teşvik edilmelidir.

- Rehabilitasyon merkezleri, aile katılımını güçlendirecek esnek programlar oluşturmalıdır. Bazı ebeveynlerin çocuklarını doğrudan merkeze getirmemesi, aile-çocuk-merkez üçgeninde kopukluklara yol açmaktadır. Bu nedenle merkezler, ailelerin katılımını teşvik edecek bilgilendirme toplantıları, ev ziyaretleri ve çevrim içi destek uygulamaları geliştirmelidir.

- Katılımcıların çoğunun okuryazar olmaması, verilen hizmetlerin etkili anlaşılmasını ve uygulanmasını zorlaştırmaktadır. Eğitim ve destek hizmetlerinde aile bireylerinin bilgi düzeyi dikkate alınmalı ve sadeleştirilmiş dil kullanılan yazılı materyaller, görsel içerikler ve uygulamalı bilgilendirme yöntemleri tercih edilmelidir.

- Son yıllarda engelli birey ailelerine yönelik çeşitli maddi desteklerin sağlandığı görülmektedir. Ancak bu çalışmada elde edilen bulgular, söz konusu yardımların ailelerin yaşam kalitesi üzerinde sınırlı bir etki yarattığını ortaya koymuştur. Katılımcıların çoğu, aldıkları yardımların günlük harcamalarını karşılamada yeterli olmadığını ve hayatlarına köklü bir iyileştirme getirmediğini ifade etmiştir. Bu durum, maddi desteklerin önemini ortadan kaldırmamakta; aksine, yardımların artırılması ve daha kapsayıcı politikaların geliştirilmesi gerektiğini göstermektedir. Çünkü mevcut yardımlar, ailelerin yalnızca çok sınırlı bir kısmına dokunmakta ve temel ihtiyaçların karşılanmasında yetersiz kalmaktadır.

- Engelli birey ailelerinin yaşadığı ekonomik zorlukların hafifletilmesi için, sağlanan yardımların miktarının günümüz ekonomik koşullarına uygun olarak yeniden düzenlenmesi gerekmektedir. Ayrıca, desteklerin yalnızca nakdi yardımla sınırlı kalmaması; eğitim, sağlık ve istihdam alanlarında da tamamlayıcı sosyal politikalarla desteklenmesi önem arz etmektedir.

- Bu araştırma nitel yöntemle sınırlı bir örneklem üzerinden yürütülmüştür. İleride farklı bölgelerde, farklı engel türlerine sahip bireylerin aileleriyle yürütülecek karşılaştırmalı çalışmalar, daha kapsamlı sonuçlar ortaya koyabilir. Ayrıca çocukların kardeşleri, büyükanne-büyükbabalar gibi diğer aile bireylerinin dışlanma deneyimlerinin de incelenmesi önerilmektedir.



KAYNAKÇA

- Ağdemir, S. (1991). Aile ve eğitim. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 1 (1), 11-13.
- Akbaba, M., Uludağ Kis, S., Nazlıcan, E. & Gündüz, E. (2012). Adana Havutlu beldesinde özürlülük sıklığı ve özürlülerde akraba evliliği sıklığının araştırılması. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 11 (6), 725-730.
- Akgemik, F. Z. (2019). *Zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinde dini başa çıkma* [Yüksek lisans tezi, İstanbul Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi. https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=DyX_JEjZxFN_Q2HT7gr7_Q&no=XHkjnVUJv9ewkUeofpfzyA
- Akgün, R. & Gökçearsan Çıfci, E. (2010). Engelli çocuğa sahip ailelerde güçlendirme yaklaşımı ve sosyal destek sistemi. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 10 (1-2), 23-36.
- Akpeke, M., Agbemavi, W., & Adde, K.S. (2024). Factors that inhibit the social involvement of children with autism: Perspectives of parents in the Cape Coast metropolis. *BMC Pediatrics*, 24, Article 825.
- Aksakal, E. (2024). Zorlu Bir Yaşamın Anatomisi: Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Sosyal Sorunları. *Olgu Sosyoloji Dergisi*, 3 (1), 1-8.
- Albayrak, H. (2014). Tarihte kör, sağır, dilsiz ve engelli eğitimi. In A. Koçibar, H. Albayrak, N. Güçtekin, & H. Köse (Araştırma Komisyonu). *Engelliler eğitiminin tarihsel gelişimi* (ss. 38-100). T.C. Millî Eğitim Bakanlığı İstanbul İl Millî Eğitim Müdürlüğü Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Bölümü.
- Alkan Meşhur, F. (2017). Engelli bireylerin kentsel ve sosyal yaşama katılımında bilişim teknolojilerinin önemi. *Journal of Social And Humanities Sciences Research*, 4 (13), 1518-1524.
- Altuntaş, B. & Atasü-Topçuoğlu, R. (2016). *Engelli bakımı, sosyal bakım ve kadın emeği*. Nika Yayınevi.
- Amponsah-Bediako, K. (2013). Relevance of disability models from the perspective of A developing country: an analysis. *Developing Country Studies*. 3 (11), 121-133.

- Andromeda, A., Hartini, N., & Suryanto, S. (2023). The Journey Full of Emotions: Parents' Experiences in Raising Children with Cerebral Palsy. *Journal of ICSAR*, 7 (2), 330-338.
- Ardahanlıoğlu, B. (2022). *Türkiye'de engelli hakları aktivizmi: Engelli aktivistler üzerine nitel bir çalışma* [Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi]. <https://openaccess.hacettepe.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/11655/25886/10291870.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Arıkan, Ç. (2001). Aile ve özürlülük: 'Görme Özürlüler Derneği' üye özürlü aileleri üzerine bir araştırma. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 1 (1), 45-60.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal model çerçevesinde özürlülüğe yaklaşım. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2 (1), 11-25.
- Arslan, H. & Altıntaş, G. (2014). Engellilerin çalışma yaşamına katılımını artırarak toplumla kaynaşmalarını sağlamayı hedefleyen bir model önerisi. *Çankırı Karatekin Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5 (2), 165-186.
- Arslan, H. (2013). Kentsel dönüşüm ve sosyal dışlanma: Narlıdere kentsel yenileme projesinin sosyal dışlanma ekseninde incelenmesi. *Sosyoloji Araştırmaları Dergisi*, 16 (1), 1-45.
- Asa, G. A., Fauk, N. K., Ward, P. R., Hawke, K., Crutzen, R., & Mwanri, L. (2021). Psychological, sociocultural and economic coping strategies of mothers or female caregivers of children with a disability in Belu district, Indonesia. *PloS one*, 16 (5), e0251274.
- Ashiq, R., & Ahmad, A. C. (2021). Experiencing and coping with social stigma: Stories of mothers of disabled children in South Punjab, Pakistan. *In Proceedings of International Conference on Special Education*, 4, 610-618.
- Aslan, A. (2017). Engelli ve engelli olmayan ergen bireylerin algıladıkları sosyal destek ile intihar olasılığı arasındaki ilişkinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi, Hasan Kalyoncu Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi. https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=0i5sdeYWmAVPPw3dn_XIkg&no=Vv6bPvHKTb-Z_YFINFOZWg

- Ataman, A. (Ed.). (2015). *Temel eğitim öğretmenleri için kaynaştırma uygulamaları ve özel eğitim* (3. baskı). Vize Yayıncılık.
- Atayur Fenge, Z. Z., & Subaşıoğlu, F. (2020). İlk çağlarda zihinsel ve ruhsal engellilik. *DTCF Dergisi*, 60 (1), 355–389.
- Ayran, G. & Baran. M. (2016). Sağlıklı ve engelli çocuk sahibi annelerin çocuk yetiştirme tutumları ve disiplin yöntemleri. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5 (1), 1-6.
- Aysever, H. & Sakallı Demirok, M. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarının ve yılmazlık düzeylerinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20 (3), 561-595.
- Balcı, S. (2019). Engellilerin sosyal dışlanma durumu: Araklı örneği [Yüksek lisans tezi, Gümüşhane Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.
https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=78Osb7CwSY0PP0_liWPJ0A&no=zZyTLLQ1eI2ISmTe8iFm3Q
- Barton, L. & Armstrong, F. (2011). Sakatlık, eğitim ve dâhil etme: Kùltürler arası meseleler ve ikilemler. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 299-323). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Başkaya, H. (2019). *Engelli çocuklara sahip ailelerin sosyal dışlanma problemi üzerine bir araştırma: Çorum örneği* [Yüksek lisans tezi, Çankırı Karatekin Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.
https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=3ivHs6bdKO_9gMVGfMDF3g&no=lik05Ggs1Dkaxkse4vjHew
- Beckett, A. E. (2011). Toplumsal gerçekleri anlamak: Geç modernlik koşullarında sakat hareketini kuramsallaştırmak. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 415-434). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Berg, B. L. & Lune, H. (2019). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. (A. Arı, Çev.). Eğitim Yayınevi.

- Braddock, D.L. & Parish, S. L. (2011). Sakatlığın kuramsal tarihi. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 101-186). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Bulut, İ. (2015). Kader- engellilik ilişkisine kelami bir yaklaşım. *Atatürk Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 43, 20-51.
- Burcu, E. (2002). Üniversitede okuyan özürlü öğrencilerin sorunları: Hacettepe-Beytepe Kampüsü öğrencileri örneği. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 19 (1), 83-103.
- Burcu, E. (2006). Özürlülük kimliği ve etiketlenmenin kişisel ve sosyal söylemleri. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 23 (2), 61-83.
- Burcu, E. (2007). *Türkiye’de özürlü birey olma, temel sosyolojik özellikleri ve sorunları üzerine bir araştırma*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Burcu, E. (2011). Türkiye’deki engelli bireylere ilişkin kültürel tanımlamalar: Ankara örneği. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 28 (1), 37-54.
- Burcu, E. (2015). *Engellilik sosyolojisi*. Anı Yayıncılık.
- Burcu, E. (2020). *Engellilik Sosyolojisi* (Genişletilmiş 2. baskı). Anı Yayıncılık.
- Canarlan, H. & Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17 (1), 13-31.
- Ceylan, R. (2004). *Entegre eğitime katılan ve katılmayan engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi* [Yayımlanmamış doktora tezi]. Ankara Üniversitesi.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M., & Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan annelerin tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75-81.
- Cin, F.M., Aydın, M.A. & Arı, E. (2017). Zihinsel engeli bireye sahip olan ebeveynlerin tükenmişlik düzeylerinin incelenmesi. *İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 31 (1), 19-32.

- Colic, M., Dababnah, S. & Milacic- Vidojevic, I. (2022). A model of internalized stigma in parents of individuals with disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68 (6), 924-932.
- Creswell, J. W. (2018). *Nitel Araştırma Yöntemleri* (4. Baskı) (M. Bütün & S. Beşir Demir Çev.). Siyasal Kitabevi.
- Currie, G. & Szabo, J. (2020). Social isolation and exclusion: The parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15 (1), 1725362.
- Çağlar, S. (2011). Tanım-sınıflama ve modellerin engelli çocukların kamusal hakları üzerine etkisi. In A. Kulaksızoğlu (Ed.), *Engelli çocuk ve ergenlerin hakları el kitabı* (ss. 45-65). Çocuk Vakfı Yayınları.
- Çaha, H. (2016). Engellilerin toplumsal hayata katılmasına yönelik politikaların etkisi: Türkiye, ABD ve Japonya örnekleri. *İnsan ve Toplum*, 5 (10), 123–150.
- Çakır, Ö. (2002). Sosyal dışlanma. *Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 4 (3), 83-104.
- Çetin, B. İ. (2016). Antik Çağ'dan Sanayi Devrimi'ne Batı dünyasında engellilik tarihi. *Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19 (36), 167–184.
- Çitil, M & Doğan, İ. (2019). Engelli çocuğu olan ailelerin yapısı ve toplumsal ilişkilerinin belirlenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 43, 61- 108.
- Degener, T. (2016). Disability in a human rights context. *Laws*, 5 (35), 1-24.
- Deldal, Y.B. (2017). *Zihinsel engellilerin sağlık kuruluşlarında karşılaştıkları sorunlar, aileye ekonomik etkileri ile ailelerin bilgi, tutum ve davranışlarının incelenmesi üzerine bir çalışma* [Yüksek lisans tezi, İstanbul Gelişim Üniversitesi]. <https://acikerisim.gelisim.edu.tr/items/51f1b0c4-9167-4945-b5c9-f4201180ec78>
- Doğan, İ. & Çitil, M. (2011). Engelli çocuk ve ergenlere sosyolojik bir yaklaşım. In A. Kulaksızoğlu (Ed.), *Engelli çocuk ve ergenlerin hakları el kitabı* (ss. 27-44). Çocuk Vakfı Yayınları.

- Doğan, İ. (2014). *Sosyal dışlanma ve işgücü piyasaları: İstanbul Fatih İlçesi'nde bir saha araştırması* [Doktora tezi, İstanbul Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi. https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=XKR5_DR3YbaKQ2I6GceAew&no=ecuMLwGIcv2TruHX-gA_Hw
- Dowling, M., & Dolan, L. (2001). Families with children with disabilities-inequalities and social model. *Disability and Society*, 16 (1), s. 21-35.
- Duran, S., & Ergün, S. (2018). The stigma perceived by parents of intellectual disability children: an interpretative phenomenological analysis study. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 19 (4), 390-396.
- Durduran, Y. (2009). *Engelli çocukların engellilikleri dışındaki sağlık sorunları ve sağlık hizmetinden yararlanma durumları: Kontrollü saha çalışması* [Doktora tezi, Selçuk Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi. https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=MhigOKrqBe8IXSbSP_DwNg&no=b2mFH93ljUM2hU25_Obftg
- Eddey, G. E. & Robey, K. L. (2005). Considering the culture of disability in cultural competence education. *Academic Medicine*. 80 (7), 706-712.
- Ellis, K. (2015). *Disability and popular culture: Focusing passion, creating community and expressing defiance*. Routledge.
- Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin Onaylanması Hakkında Karar (2009, 14 Temmuz). *T. C. Resmî Gazete*, (27288).
- Ergüden, A.D. (2008). *Sosyal dışlanma açısından bedensel engelli bireylerin yaşantılarının incelenmesi* [Yüksek lisans tezi, Hacettepe Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi. <https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=qG0sUwAv5dN3nRgIZlidOg&no=9RVEUs6cfVklDTeXac62yrw>
- Erkan, G. (2004). Özürlülüğe ilişkin modeller ve sosyal hizmet uygulamaları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 15 (2), s. 31-38.
- Erten, Ş. & Aktel, M. (2017). Engellilik kültürü: Engellilik modelleri çerçevesinde bir değerlendirme. In C. Ergun & S. Öğrekçi (Eds.). *Sosyal bilimlerde kültür tartışmaları* (ss. 79-96). Gece Kitaplığı Yayınları.

- Estivil, J. (2003). *Consepts and strategies for combatin social exclusion on owerview*. International Labour Office (ILO).
- Eyüpoğlu, F. (2023). *Sosyal model bağlamında Türkiye'de engellilik: farkındalık ve erişilebilirlik* [Yüksek lisans tezi, Sakarya Üniversitesi]. <https://acikerisim.sakarya.edu.tr/xmlui/handle/20.500.12619/101568>
- Finkelstein, V. (1988). To deny or not to deny disability. *Physiotherapy*, 74 (12), 650-652.
- Galvin, R. (2011). Çalışma ve cinsellikle ilişkisi içinde sakat kimliğinin soykütüğü. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 483-499). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Garland-Thomson, R. (2011). Sakatlığın dâhil edilmesi, feminist kuramın dönüştürülmesi. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 521-548). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Genç, Y. & Çat, G. (2013). Engellilerin istihdamı ve sosyal içerme ilişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi (Journal of Academic Inquiries)*, 8 (1), 363-393.
- Giddens, A. (2008). *Sosyoloji*. (C. Güzel, Çev.). Kırmızı Yayınları.
- Gilson, S. F. & DePoy, E. (2002). Theoretical approaches to disability content in social work education. *Journal of Social Work Education*, 38 (1), 153-165.
- Goffman, E. (2014). *Damga, örselenmiş kimliğin idare edilişi üzerine notlar* (6. baskı) (Ş. Geniş, L. Ünsaldı, & S. Ağırnaslı, Çev.). Heretik Yayıncılık.
- Goffman, E. (2022). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Penguin Books.
- Gökçe, B. (1990). Aile ve aile tipleri üzerine bir inceleme. *Aile Araştırma Kurumu Başkanlığı Yayınları*, 8 (1-2), 205-223.
- Gökmen, F. (2007). Türkiye’de özürlü haklarının gelişimi. *Özveri Dergisi*, 4 (2), 42-59.
- Guimarães, A., Pereira, A., Oliveira, A., Lopes, S., Nunes, A. R., Zanatta, C., & Rosário, P. (2023). Parenting in Cerebral Palsy: Understanding the Perceived

Challenges and Needs Faced by Parents of Elementary School Children. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20 (5), 3811.

Güçtekin, N. (2014). Osmanlı devleti kurumlarında engellilere yönelik uygulamalar. In A. Koçibar, H. Albayrak, N. Güçtekin, & H. Köse (Araştırma Komisyonu). *Engelliler eğitiminin tarihsel gelişimi* (ss. 115-143). T.C. Millî Eğitim Bakanlığı İstanbul İl Milli Eğitim Müdürlüğü Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Bölümü.

Güler, G. & Bedel, A. (2022). Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerde tükenmişlik: aile stresi, aile yaşam doyumu ve aile işlevselliğinin rolü. *Bati Anadolu Eğitim Bilimleri Dergisi*, 13 (1), 274-292.

Günay, R., & Görür, H. İ. (2013). Osmanlı Devleti'nde sağır, dilsiz ve a'mâ mektebi. *Tarih Araştırmaları Dergisi*, 32 (53), 55-76.

Hassanein, E. E. A. (2015). *Inclusion, disability and culture*. Sense Publishers.

Hekimler, O. (2012). Yoksulluk mu yoksunluk mu? Sosyal dışlanma üzerine bir değerlendirme. *Sosyal Bilimler Dergisi*, 1, 1-28.

Heng, Y. Y., Nafiseh, A., Oyungu, E., Ombitsa, A. R., Cherop, C., & McHenry, M. S. (2023). 'I bring her up with love:' Perspectives of caregivers of children with neurodevelopmental delays in western Kenya. *Child: Care, Health and Development*, 49 (1), 201-209.

Hughes, B. & Paterson, K. (2011). Sakatlık sosyal modeli ve kaybolan beden: Bir yeti yitimi sosyolojisine doğru. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 63-80). Koç Üniversitesi Yayınları.

Ingstad, B. & Whyte, S. R. (Eds.). (2007). *Disability in Local and Global Worlds*. University of California Press.

Işıkkhan, V. (2006). Zihinsel engelli çocuğa sahip aileler ve sosyal hizmet. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi Cilt*, 6 (1), 28-46.

- İnal, H. S. (2011). Bedensel engelli olan çocuk ve ergenlerin hakları. In A. Kulaksızoğlu (Ed.), *Engelli çocuk ve ergenlerin hakları el kitabı* (ss. 179-195). Çocuk Vakfı Yayınları.
- Kaçan Softa, H., Öztürk, A., Sonkaya, C. & Düşünceli, H. (2016). Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların aile yükü ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası Hakemli Psikiyatri ve Psikoloji Araştırmaları Dergisi*, 5, 37-52.
- Kahraman Güloğlu, F. (2022). Engellilik hakkında kavramsal karmaşanın nedenleri ve Türkiye'deki durum. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33 (1), 291-315.
- Kaldık, B. (2020). *Engelli bireylerin sosyal dışlanma deneyimleri ve sosyal dışlanma ile başa çıkma stratejileri: Tokat ili örneği* [Doktora tezi, Sivas Cumhuriyet Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.
- Kaldık, B. (2022a). Engelli hakları hareketi: bir aktivist hareket olarak gelişimi, talepleri ve toplumsal bağlamı. *Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 31 (2), 674-688.
- Kaldık, B. (2022b). Engelli bireylerin sosyal medya kullanım deneyimleri: sosyalleşme aygıtı olarak sanal ağlar. *Turkish Studies - Social*, 17 (4), 593-609.
- Kaldık, B. (2022c). Üniversitedeki z kuşağı'nın engelli bireylere yönelik tutumları üzerine bir araştırma. *Bingöl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 23 (1), 39-53.
- Kaldık, B. (2024a). Engelli bireylerin sosyal dışlanma deneyimleri üzerine fenomenolojik bir araştırma. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 35 (3), 393-420.
- Kaldık, B. (2024b). Engellilik sosyolojisi. In B. Şahin Kütük, N. Güngör Ergen, D. Ulusoy & C. Gelekçi (Eds.), *Türkiye'de sosyoloji ve gelişimi* (ss. 306-329). Nobel Akademik Yayıncılık
- Kaldık, B. (2021). *Engellilik, sosyal dışlanma ve başa çıkma stratejileri*. Nobel Bilimsel Eserler.
- Kalkan, E. (2018). *Fiziksel engelli bireylerde öz yeterlilik, öfke ve yalnızlık düzeyleri arasındaki ilişki* [Yüksek lisans tezi, Üsküdar Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

<https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=cn2Rf2AaTUBaiTRs6GTr5g&no=p3JEo5Fo4d9M1KyIcZrBYQ>

- Karaca, A & Konuk Şener, D. (2021). Spirituality as a coping method for mothers of children with developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67 (2), 112-120.
- Karataş, K. (2002). Engellilerin toplumla bütünleşme sorunları bir sosyal politika yaklaşımı. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2 (2), 43-55.
- Kazou, K. (2017). Analysing the definition of disability in the UN Convention on The Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a 'Social Model' approach?. *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 23, 25-48.
- Köse, H. (2014). Kronolojik engelli tarihi ve eğitimi. In A. Koçibar, H. Albayrak, N. Güçtekin, & H. Köse (Araştırma Komisyonu). *Engelliler eğitiminin tarihsel gelişimi* (ss. 56-101). T.C. Millî Eğitim Bakanlığı İstanbul İl Milli Eğitim Müdürlüğü Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Bölümü.
- Köten, E. & Erdoğan, B. (2014). *Engelli gençler, sosyal dışlanma ve internet*. İstanbul Gelişim Üniversitesi Yayınları.
- Krishnan, L. (2015). Social exclusion, mental health, disadvantage and injustice. *Psychology and Developing Societies*, 27 (2), 153-173.
- Kulaksızoğlu, A. (2011). Türkiye’de özel eğitim ve engelli çocuk ve ergen hakları. In A. Kulaksızoğlu (Ed.), *Engelli çocuk ve ergenlerin hakları el kitabı* (ss. 15-26). Çocuk Vakfı Yayınları.
- Küçükali, A. (2014). Engellilere uygulanan sosyal politikaların değerlendirilmesi: Atatürk Üniversitesi örneği. *Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 4 (1), 59-86.
- Kümbetoğlu, B. (2015). *Sosyolojide ve antropolojide niteliksel yöntem ve araştırma* (4. baskı). Bağlam Yayıncılık.
- Lafçı, D., Öztunç, G. & Alparslan Z.N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3 (2), 723-735.

- Leiter, V & Krauss, M. W. (2004). The consequences of caring: effects of mothering a child with special needs. *Journal of Family Issues*, 25 (3), 379-403.
- Levitas, R. (1997.). *Social exclusion in the New Breadline Britain Survey* (pp. 1-3). Retrieved May 20, 2025, from http://www.bris.ac.uk/poverty/pse/99-Pilot/99-Pilot_7.pdf
- Levitas, R. (1998). *The Inclusive Society?: Social Exclusion and New Labour*. Palgrave Macmillan
- Maviş, İ. (2011). Konuşma engelli çocuk ve ergenlerin hakları. In A. Kulaksızoğlu (Ed.), *Engelli çocuk ve ergenlerin hakları el kitabı* (ss. 117-140). Çocuk Vakfı Yayınları.
- Mcconkey, R., Chang, M. Y., Truesdale- Kennedy, M. & Cerrah, S. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 65–74.
- Meşe, İ. (2014). Engelliliği açıklayan sosyal model nedir?. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 33, 79-92.
- Moriwaki, M., Yuasa, H., Kakehashi, M., Suzuki, H., & Kobayashi, Y. (2022). Impact of social support for mothers as caregivers of cerebral palsy children in Japan. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, e64-e71.
- Morris, J. (1993). Feminism and disability. *Feminist Review*, 43 (1), 57-70.
- Murat, S. (2009). Genel olarak özürllülere yönelik çalışmalar ve İSMEK örneği. *Sosyal Siyasal Konferansları Dergisi*, 56 (0), 21-89.
- Musayev, İ. (2013), *Engelli bireylerin din eğitimi* [Doktora Tezi, Uludağ Üniversitesi].
YÖK Tez Merkezi.
https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=kiRXPlwLD2z3KpowCC_cpA&no=aNiUCxy3m1aOlCYZT47rlw
- Musayev, İ. (2016). *Engelli bireylerin din ve değerler eğitimi*. C Planı Yayınları.
- Nazik Fayız, A., Doğan, Ö. & Palancı, M. (2023). İşitme engelli ve normal gelişim gösteren çocuklara sahip ailelerin sosyal destek, yılmazlık ve tükenmişlik düzeylerinin incelenmesi. *Sağlık Bilimlerinde Değer*, 13 (3), 325-332.

- Nevra Seggie, F. & Bayyurt, Y. (Ed.). (2021). *Nitel araştırma yöntem, teknik, analiz ve yaklaşımları*. Anı Yayıncılık.
- Nguyen, L., Lee, J. T., Hulse, E. S. G., Hoang, M. V., Kim, G.B. ve Le, D. B. (2021). Health service utilization and out-of-pocket expenditure associated with the continuum of disability in Vietnam. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (11), 5657.
- Nicholson, L. & Hotchin, H. (2015). Social exclusion and people with intellectual disabilities: A rural urban comparison. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (5), 487-492.
- O'Grady, A., Pleasence, P., Balmer, N.J., Buck, A. & Genn, H. (2004). Disability, social exclusion and the consequential experience of justiciable problems. *Disability & Society*, 19 (3), 259-272.
- Oğuz, A. (2015). Engelli bireylerde bir sosyal baskı aracı olarak damga: Gizli ajan. *Gaziosmanpaşa Üniversitesi Sosyal Bilimler Araştırmaları Dergisi/GOSOS*, 10 (2), 1-10.
- Okur, N. & Erbil Erdugan, F. (2010). Sosyal haklar ve özürllüer: özürllülük modelleri bağlamında tarihsel bir değeriendirme. In *Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu II* (4-5-6 Kasım 2010, Denizli), 245-263. Petrol-İş Yayını.
- Oliver, M. (2011a). Sakatlık ve kapitalizmin yükselişi. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 209-225). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Oliver, M. (2011b). Sakatlığın ideolojik inşası. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 227-242). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Özgökçeler, S. & Alper, Y. (2010). Özürllüer Kanunu'nun sosyal model açısından değeriendirilmesi. *İşletme ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, 1 (1), 33-54.
- Özgökçeler, S. & Bıçkı, D. (2010). Özürllülerin sosyal dışlanma boyutları: Bursa ve Çanakkale örneklerinden yansıyanlar. In *Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu II* (4-5-6 Kasım 2010, Denizli), 217-243. Petrol-İş Yayını.

- Özgökçeler, S. (2006). *Sosyal dışlanma sorunsalı ve engellilerin sosyal politikası bağlamında değerlendirilmesi* [Yüksek lisans tezi, Uludağ Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.
https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=Z7xAUL7jZpO2AR7I-_iHVQ&no=jUfUDe8KPIAle-DG_30X6g
- Özgüven, İ, E, (2000). *Evlilik ve aile terapisi*. Psikolojik Danışma ve Rehberlik Eğitim Merkezi.
- Özmen, D. & Çetinkaya A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28 (3), 35-49.
- Özsoy, Y., Özyürek, M. & Eripek, S. (2002). *Özel eğitime muhtaç çocuklar özel eğitime giriş*. Karatepe Yayınları.
- Öztabak, M.Ü. (2017). Engelli bireylerin yaşamdan beklentilerinin incelenmesi. *FSM İlmî Araştırmalar İnsan ve Toplum Bilimleri Dergisi*, 9, 355-375.
- Öztürk, M. (2013). *Hayata renk katanlar; engelli grupları*. İlke Yayıncılık.
- Özürlüler İdaresi Başkanlığı & Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı (2009). *Türkiye Özürlüler Araştırması 2002* (2. Baskı). Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası.
- Özyazıcıoğlu, N., & Buran, G. (2014). Social support and anxiety levels of parents with disabled children. *Rehabilitation Nursing*, 39, 225–231.
- Özyürek, A. (2022). Engelli çocuğa sahip anne- babaların çocuk yetiştirme tutumları ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmetler*, 33 (4), 1121-1140.
- Özyürek, M. (1998). Görme Engelliler. In S. Eripek (Ed.), *Özel eğitim* (ss. 127-169). Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları.
- Peace, R. (2001). Social exclusion: a concept in need of definition?. *Social Policy Journal of New Zealand*, 16, 17-36.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7 (4) 231–247.

- Pottie, C. G. & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping and well-being in parents of children with developmental disabilities: The moderating effects of coping. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 22 (6), 855-864.
- Pretorius, C., & Steadman, J. (2017). Barriers and facilitators to caring for a child with cerebral palsy in rural communities of the Western Cape, South Africa. *Child Care in Practice*, 24 (4), 413-430.
- Punch, K. F. (2006). *Sosyal arařtırmalara giriř, nicel ve nitel yaklařımlar* (3. baskı) (Z. Akyüz, D. Bayrak & B. H. Aslan, Çev.). Siyasal Kitabevi.
- Purutçuoğlu, E. & Doğan, İ. (2017). Engelli yakınlarının engelli yoksulluğuna ilişkin düşünceleri ve inançları: Ankara Keçiören örneğı. *Uluslararası Sosyal Arařtırmalar Dergisi*, 10 (49), 348-361.
- Rahmayanti, F. D., Rahmanıa, D. A., Anisa, S. N. & Nashori, F. (2022). Social support and burden of care among parents of children with special needs. *INSAN Jurnal Psikologi dan Kesehatan Mental*, 7 (2), 156-166.
- Samav Cantürk, F. D. (2017). *Evde engelli bakım ücreti hizmetlerinin sosyal modeli gerçekleřtirmedeki rolü* [Doktora Tezi, Süleyman Demirel Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.
<https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=wFyhdk4Hg9elHzcHzQwGSg&no=WUa9jvl29-PhRARcybKymQ>
- Schriner, K. (2011). Sakatlık çalışmaları perspektifinden sakat istihdamı sorunları ve politikaları: Bir uluslararası yaklařım. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 269-298). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Sen, A. (2000). Social excusion: Concept, application and scrutiny, Asian Development Bank.
- Sevinç, Ş., Aslan, F. & Özkan, B. (2015). *İřitme engelliler için öğretmen kılavuz kitabı*. Türkiye Cumhuriyeti Millî Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim ve Rehberlik Genel Müdürlüğü.
- Seyyar, A. (2006). *Özürlülere adanmış sosyal politika yazıları*. Adapazarı Büyükşehir Belediyesi.

- Shakespeare, T. (2011). Sakatlık sosyal modeli. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 51-62). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Shakespeare, T., Hameed, S. & Kiama, L. (2019). Actions, not words: progress since ICPD on disability and SRHR. *Sexual and Reproductive Health Matters*, 27 (1), 340-342.
- Siebers, T. (2011). Teoride sakatlık: Toplumsal inşacılıktan bedenın yeni gerçekliğine. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 81-98). Koç Üniversitesi Yayınları.
- Siebers, T. (2013). Disability and the Theory of Complex Embodiment-For Identity Politics in a New Register. In L. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (ss. 173-183). Routledge.
- Silver, H. (1994). Social exclusion and social solidarity: three paradigms. *International Labour Review*, 133 (5-6), 531-578.
- Sivrikaya, T. & Çıfci Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel yetersizliğı olan çocuğı sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakóltesi Özel Eğitim Dergisi*, 14 (2) 17-29.
- Smart, J. F. & Smart, D. W. (2006). Models of disability: implications for the counseling profession. In I. Marını & M. A. Stebnickı (Eds.), *The psychological and social impact of uunes and disability* (ss. 49-67). Springer Publishing Co Inc
- Stabile, M. & Allin, S. (2012). The economic costs of childhood disability. *The Future of Children*, 22 (1), 65-96.
- Su, G. & Burcu Sağlam, E. (2020). Köy yaşamında engelli birey olma deneyimi: nitel bir araştırma örneğı. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakóltesi Dergisi*, 37 (1), 96-115.
- Sunil, P. N., Lizy P. J. & Srinivas, C. S. (2024). Raising a child with intellectual disability: Parental stress and coping. *Migration Letters*, 21 (S4), 1396-1404.
- Şahin, S. (2018). Ortopedik engelli çocuklar. In E. N. Metin (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar* (ss. 227-255). Anı Yayıncılık.

- Şen, E. (2004). *Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Mersin Üniversitesi.
- Şenlik, Z. A. (2022). *Down sendromlu çocuklara sahip ailelerin sosyal dışlanma problemi üzerine bir araştırma: Adıyaman ili örneği* [Yüksek lisans tezi, Bingöl Üniversitesi].
<https://acikerisim.bingol.edu.tr/handle/20.500.12898/5348>
- Şenyurt Akdağ, A., Tanay, G., Özgül, H., Kelleci Birer, L. & Kara, Ö. (2011). *Türkiye’de engellilik temelinde ayrımcılığın izlenmesi raporu 1 Ocak – 30 Haziran 2010*. İstanbul Bilgi Üniversitesi.
- Şimşek, K. (2018). Osmanlı Devleti’nde engelliler için kullanılan tabir, lakap ve sıfatlar. *Belgi Dergisi*, 2 (15), 728-740.
- Şişman, Y. (2012). Özürlülük alanında kullanılan kavramlar üzerine genel bir değerlendirme. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 7 (28), 69-85.
- T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (2010). *Özürlülüğe dayalı ayrımcılığın ölçülmesi araştırması*. T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (ÖZİDA).
- T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. (2009). *Toplum özürlülüğü nasıl anlıyor*. T. C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı (ÖZİDA).
- Tartanoğlu, Ş. (2010). Sosyal dışlanma: küreselleşme perspektifinden bir kavramsallaştırma çabası. *Istanbul Journal of Sociological Studies*, 42, 1-13.
- Tekin, N. (2021). *Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal yaşamdan dışlanması: Kilis örneği* [Yüksek lisans tezi, Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi. https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=s0-yayNou_jFN-cY66yOzw
- Tekindal, M. & Attepe Özden, S. (2017). Özel eğitim merkezlerinde sosyal hizmet uygulamaları özel eğitim ve sosyal hizmet. *Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2 (2), 186-203.
- Thomas, C. (2011). Sakatlık kuramı: Kilit fikirler, meseleler ve düşünürler. In D. Bezmez, S. Yardımcı, & Y. Şentürk (Eds.), *Sakatlık çalışmaları, sosyal bilimlerden bakmak* (ss. 31-50). Koç Üniversitesi Yayınları.

- Tobias, E. & Mukhopadhyay, S. (2017). Disability and social exclusion: experiences of Individuals with visual impairments in the oshikoto and oshana regions of namibia. *Psychology and Developing Societies*, 29 (1), 22-43.
- Tokgöz, D. (2024). *Ebeveyn perspektifinden serebral palsili çocuklar ve ailelerinin damgalanma deneyimleri* [Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.
- Topateş, H. (2009). Araçsallaştırılmış bir kavram olarak sosyal dışlanma. *Çalışma ve Toplum*, 4 (23), 115-130.
- Toper, F. & Özkan, Y. (2022). Otizmli çocuğa sahip ailelerin finansal yüklerine ilişkin deneyimleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33 (4), 1027-1048.
- Topgül, S. (2016). Sosyal dışlanma ve göç: mülteci işçiler örneği. *Sosyoloji Dergisi*, 33, 269-289.
- Türkiye Cumhuriyeti Millî Eğitim Bakanlığı (2011). *Engelli bireyler*. Aile ve Tüketici Hizmetleri.
- Türkiye Cumhuriyeti Millî Eğitim Bakanlığı, (2008). *Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi bedensel engelli bireyler destek eğitim programı*.
- Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK). (2022). *Türkiye özürlüler araştırması mikro veri seti 2002*. <https://evam.tuik.gov.tr/dataset/detail/16>
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2011). *Özürlülerin sorun ve beklentileri araştırması 2010*. Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası.
- Uzunoğlu, E. (2019). *Engelli bireye sahip ailelerin sorunları ve sosyal dışlanması üzerine nitel bir inceleme* [Yüksek lisans tezi, Sakarya Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.
https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=_C5aABfUS9W1L2PpBQPTKw&no=rnsSQtMvEvnlW8ucZhPfkW
- Waldschmidt, A. (2017). Disability goes cultural: the cultural model of disability as an analytical tool. In A. Waldschmidt, H. Berressem & M. Ingwersen (Eds.), *Culture - theory – disability encounters between disability studies and cultural studies* (ss.19-27). Transcript.

- Walker, A. & Walker, C. (1997), *Britain divided: The growth of social exclusion in the 1980s and 1990s*. Child Poverty Action Group.
- Yardımcı, S. (2015). Sakatlığın tarihsel inşası. In K. Çayır, M. Soran & M. Ergün (Eds.), *Engellilik ve ayrımcılık: eğitimciler için temel metinler ve örnek dersler* (ss.7-17). Karekök Yayınları.
- Yavuz, F. (2016). *Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları sosyal dışlanma sorunsalı üzerine bir araştırma* [Yüksek lisans tezi, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.
<https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=y13myG3Boy0eXTmhhkeZEA&no=2Krkx27WCSrHp0akVBEzfA>
- Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2021). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.
- Yıldız, F. (2017). *Sosyal dışlanmanın engelli kadın istihdamı üzerine etkisi* [Yüksek lisans tezi, Sivas Cumhuriyet Üniversitesi].
<https://avesis.cumhuriyet.edu.tr/yonetilen-tez/3bbad7c1-ed7b-49b1-832d6b48102137f7/sosyal-dislanmanin-engelli-kadin-istihdami-uzerine-etkisi>
- Yıldız, S. & Gürler, S. (2018). Görme engelli bireylerin engelli haklarına dair bilgi düzeylerinin ölçülmesi- Ankara örneği. *Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 8 (1), 241-268.
- Yolcu, H. & Yeşilyurt Yalçın, E. (2020). Ailelerin erken çocukluk bakımı ve eğitimi dönemi eğitim harcamaları. *Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi*, 16 (30), 2448 – 2477.
- Yücel, E. (2018). İşitme engelli çocukların eğitimi. In E. N. Metin (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar* (ss. 104-114). Anı Yayıncılık.
- Yüksel, A. & Uyanık, Y. (2022). Dezavantajlılığın bir adım ötesi: engelli çocuk sahibi kadınların yaşadıkları güçlükler ve sosyal politika önerileri. *KADEM Kadın Araştırma Dergisi*, 8 (2), 183- 229.
- Yüksel, H. & Tanrıverdi, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20 (3), 535-559.

Zuurmond, M., Nyapera, V., Mwenda, V., Kisia, J., Rono, H., & Palmer, J. (2016). Childhood disability in Turkana, Kenya: Understanding how carers cope in a complex humanitarian setting. *African Journal of Disability*, 5 (1), a277.



EKLER

Ek 1

Evrak Tarih ve Sayısı: 04.01.2024-E.137776



T.C.
BİNGÖL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve
Yayın Etiği Kurulu

Sayı :33117789/302.01.08/137776
Konu :Etik Kurul İzni

08.01.2024

ENSTİTÜLERE
(SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ)

İlgi :
25.12.2023 tarihli ve E-40711683-302.01.08-137134 sayılı yazınız.

Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü tarafından Kurulumuza sunulan "Engelli Bireyi Olan Ailelerin Sosyal Dışlanma Deneyimleri: Şanlıurfa İli Örneği" isimli araştırma Kurulumuz tarafından etik yönden değerlendirilmiştir. Değerlendirme sonucunda; söz konusu anket çalışmasının Üniversitemiz Etik Kurul Yönergesi ilkeleri çerçevesinde değerlendirilmiş ve araştırma etiği açısından "UYGUN OLDUĞUNA" oy birliği ile karar verilmiştir.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Hamza ALTIN
Kurul Başkanı

e-imzalıdır
Prof. Dr. Abdunnasir SÜT
Üye

e-imzalıdır
Prof. Dr. Ersin ERKAN
Üye

e-imzalıdır
Prof. Dr. Sahip BEROJE
Üye

e-imzalıdır
Prof. Dr. Sait PATİR
Üye

e-imzalıdır
Prof. Dr. Sıtkı ULUERLER
Üye

e-imzalıdır
Prof. Dr. Yaşar BAŞ
Üye

e-imzalıdır
Dr. Öğr. Üyesi Fatma GÖRGÜLÜ
Raportör

29.12.2023 Kur.Bşk

: Prof. Dr. H.ALTIN

Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu Bingöl Üniversitesi Rektörlüğü Selahaddin-EYYÜBİ Mah. Üniversite Cad.
No:1 BİNGÖL/TÜRKİYE
Tel:0426 216 00 12-13-14-15 Faks:0426 215 10 20
E-Posta :basinyayin@bingol.edu.tr Elektronik Ağ :www.bingol.edu.tr

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.