



## Engellilik, Dini İnançlar ve Kilise: Engelli yetişkinlerin ve aile bireylerinin deneyimleri

Linda L.TRELOAR\*

Çev. Mehmet BAHÇEKAPILI\*\*

**Amaçlar:** Bu makale, engelli insanların ve aile bireylerinin engellilik durumlarını anlamlandırmada dini inançlarını nasıl kullandıklarını ve engelli olarak başlarından geçen zorluklara nasıl tepki gösterdiklerini gün ışığına çıkaran nitelikli bir araştırmanın bulgularını sunmaktadır. Katılımcılar, engellilikle ilgili ruhsal/manevi deneyimleri üzerinde etkisi olan Protestan Hristiyan kilisesinin engelliler için ileri düzey bir kaynaştırmayı sağlaması gerektiğini önermektedirler. Engelli bireyler için çalışmada yer verdiğimiz uygulama örnekleri bütüncül bakım yapan yardımcı profesyonellere (engelli bakım uzmanlarına ve hemşirelere) ve dini liderlere (Papaz, Rahip vb. din adamlarına) katkı sağlamak amacıyla verilmiştir.

**Arka Plan/Gerekeçe:** Engelli bir çocuğa sahip olan ailelerin bu durumla başa çıkma yöntemleriyle ilgili iyi yapılandırılmış araştırma yazıları olsa da, insanların engelli bir yaşamı anlamlandırma ve bu türden bir hayata tepki vermek için dini inançlarını nasıl kullandıklarına dair çok

\* Linda L. Treloar PhD RN GNP-BC ANP-C, Scottsdale Community College, Scottsdale, Arizona, USA.

\*\* Yrd. Doç. Dr. İstanbul Üniversitesi İlahiyat Fakültesi, Din Kültürü ve Ahlak Bilgisi Öğretmenliği Bölümü.



az şey bilinmektedir. Hatta birtakım ortak dini inançlara sahip insanların, bu inançları kullanarak bir engelli olarak başlarından geçenleri nasıl anlamlandırdıkları hakkında daha da az şey bilinmektedir.

**Dizayn/Yöntem:** Yazar iki büyük gruptan oluşan 30 kişiyle röportaj yapmıştır: Bunlar, farklı türden gelişim yetersizliği bulunan çocuklarına bakan 13 aile ve fiziksel engelli 9 kişidir. Bununla birlikte, 8 katılımcı da çalışmamıza belli noktalarda katkı sağlamışlardır. Ayrıca araştırmamıza katkı sağlayan katılımcıların önemli bir çoğunluğu beyaz olup, 1998 yılında Amerika Birleşik Devletlerinin güney batısında yer alan büyük bir şehirde yaşamışlardır.

**Bulgular:** Kişilerin çektikleri çileler ve yaşadıkları zorluklar, manevi mücadelelerinde, kişisel çöküşten kurtulmalarında, Tanrıya duyulan güven ve Tanrıya güçlü bir inançla bağlanma noktasında katkı sağlamıştır. Katılımcılar engellilik nedeniyle sıkça başlarına gelen zorluklara rağmen minnettar ve mutlu bir hayat sürmeyi tercih etmektedir. Katılımcıların dini inançları hayatlarına bir istikrar getirmiş, engelli geçirdikleri hayatlarını anlamlandırmalarında, bu hayatla başa çıkmalarında ve diğer faydalı etkenleri kazanma konusunda onların yaşamına olumlu yönde katkı sağlamıştır. Katılımcılar, kilisenin engelliliği ilahi açıdan anlamlandırma konusunda destek sağlaması gerektiğini ve sürekli devam eden bir dini yardım modelini kullanmasını önermektedir.

**Sonuç:** Araştırmanın dizaynı, bulguların genelleştirilmesine tam olarak imkan vermese de, çalışmada sunduğumuz uygulama örnekleri, bütüncül bakım yapan yardımcı profesyonellere ve dini liderlere yardımcı olabilir.

**Anahtar Kelimeler:** Engellilik, ruhsal, dini, Hristiyan, kilise, aile, sağlık uzmanlığı, bakım.

### Giriş

İnsanların engellilikle ve kronik hastalıkla mücadele etmelerinde pek çok faktör etkili olmasına rağmen insanların dini inançlarını engelli bir yaşama cevap verme ve bu yaşamı anlamlandırmada nasıl kullandıkları hakkında pek fazla bilgi yoktur. Hatta birtakım ortak dini inançlarla sahip (İncil temelli, Hristiyan) insanların bu inançları kullanarak, bir engelli olarak başlarından geçenleri nasıl anlamlandırdıkları hakkında daha da az bilgi vardır. Bu makale katılımcıların dini inançlarını, engelliliğe yaklaşımlarını ve Protestan Hristiyan Kilisesinin etkisini araştıran, birtakım engeller tarafından etkilenmiş insanlar üzerine yapılan kaliteli bir çalışmanın bulgularını sunmaktadır (Treloar 1999). Bu çalışma, kişinin refahını ve mutluluğunu etkileven vasantılarındaki dini inançları adına olumlu bir rol üstlenen



literatürün gelişmesine katkı sağlayacaktır. Bununla birlikte, araştırmanın dizaynı ve yöntemi genelleştirilebilirliği kısıtlasa da, çalışmada sunulan örnekler, dini kurumlar ve yardımcı profesyonellere yararlı bilgiler sunacaktır.

### **Çalışmanın arka planı**

#### *Engelliliğe tarihsel, sosyal ve politik bakış*

Amerika Birleşik Devletleri'nin nüfusunun yüzde yirmisini oluşturan 54 milyon kişinin (Birleşik Devletler Sayım Bürosu 1997) günlük hayatın önemli faaliyetlerini yapmaktan alıkoyan bir engellilik durumu vardır. Hükümet engelli insanlara eşit imkânlar sağlamaya yönelik faaliyetleri desteklese de (örneğin Engelli Amerikan vatandaşları 1990 Yasası) yüzyıllardır süregelen basmakalıp düşünce tarzı, kusurlar ve değer kaybı (Marinelli & Orto 1999) toplumun engellilikle alakalı bakış açısını etkilemektedir.

Engellilik uzmanları ve destekçileri, engelli ve aileleri yaşadıkları sorunla baş edemedikleri veya engellilik durumuyla ilgili kişisel bakıma etkili bir şekilde katılım sağlayamadıklarından dolayı engelliliği düzeltilmesi gereken bir hastalık bilimi olarak gören Batılı bir tıbbi modeli eleştirmektedirler. "İşlevsel kısıtlamalar" sistemi engelli insanlar hakkındaki varsayımları etkilemekte ve engelli çocuklara sahip ailelerdeki yas tutma, stres, aile işlevsizliği gibi sorunların temeli üzerindeki tarihsel bir vurgulamaya katkıda bulunmaktadır (Hanline 1991). Çağdaş bakış açıları, sorunun kişinin kendisinden değil çevreden kaynaklandığını öne sürer. Bazı bakıcılık yazınları engelliliğin sosyal nedenlerden oluşan kısmını kabullenmesine rağmen (ör. Northway 1997, Richardson 1997, Scullion 1999, Treloar & Artinian 2001) birçok sağlık hizmetleri uzmanı engellilik için hastalık merkezli tedavi yöntemini uygulamaya devam etmektedir.

#### *Ailenin çabaları ve uyum*

Aile bilimi sistemleri ve engelli çocuklara sahip aileler hakkındaki araştırma sonuçları toplumsal değişimleri yansıtır. Önceki araştırmalar boşanma, sosyal soyutlanma, çocuğun ihmali ya da suistimali ve evden erken yaşta ayrılmayı da içeren dört büyük ailesel sorun göstergesini ortaya çıkarmıştır (Singer & Irvin 1989). Fakat ailelerin yaklaşımlarında önemli derecede çeşitlilik vardı (Taanila et al. 1996). Her ne kadar engelli çocuğa sahip aileler "üzüntü ve mutluluk" arasında bir yaşam sürseler de (Kearney & Griffin 2001) artan bulgular engelli çocuklara sahip olmayan ailelerdeki gibi engelli çocuklara sahip ailelerin de olumlu, uyumsal çabalarını işaret etmektedir (Trute & Hauch 1988, Singer & Irvin 1989, Van Riper et al. 1992, Seligman & Darling 1997, Ferguson et al. 2000). Gecen



yirmi yıldan bu yana araştırmalar ve ailelerin anlattıkları (ör. Featherstone 1980, Mullins 1987, Summers et al. 1989, Wright & Wright 1993) engelli çocuklu aileler için hayatın niteliğinin normal ailelerin hayatlarına benzediğini öne sürmektedir.

Kişisel, ailesel ve sosyal nitelikler ailenin stresini ve engelli bir çocuğa uyum sağlamayı etkiler. Etkili problem çözme yetenekleri ve içsel kontrol odağı, olumlu yaklaşımı ve stresin azaltılmasını teşvik etmektedir (Krauss 1993). Yüksek düzeyde aile içi bağ kurumu ve uyum, ailesel çevrenin diğer etkenleriyle birlikte engelli çocukların sosyal ve zihinsel gelişimini ve ailelerin uyum sürecini olumlu bir şekilde etkilemektedir ( McCubbin et al. 1982, Trute & Hauch 1988, Singer & Irvin 1989, Krauss 1993, Seligman & Darling 1997). Ailelerden, arkadaşlardan, profesyonellerden yüksek düzeyde duygusal ve maddi anlamda destek gören aileler beklenmedik bir şekilde veya aşırı derecede zorlayan (Trute & Hauch 1988, Evans et al. 1992, Krauss 1993) durumların olumsuzluklarını potansiyel olarak daha minimum düzeyde yaşamaktadırlar. Bu bulgu engellilikten etkilenmiş ailelerin dini yardımları göz önüne alındığında daha da önemli hale gelmektedir.

#### *Engellilikte teolojik ve dini konular*

Düşünen, hisseden, manevi varlıklar olarak insanlar engelliliğin nedeni ve amacını anlamayı aramıştır. Bu amaçla insan, "Ben kimim ve engellilik benim hayatım için ne anlam ifade etmektedir?", "Neden ben/aile ferdi?", "Bunu hak etmek için ne yaptım?", "İyi bir Tanrı böyle bir şeyin olmasına nasıl izin verir?", "Neden Tanrı beni/aile ferdini iyileştirmiyor?" türünde bir takım manevi sorular sorar. Bu şekilde insan, dini olan veya olmayan çeşitli manevi başa çıkma yöntemlerini kullanabilir. (Baldacchino & Draper 2001).

Dini inanç sistemleri, biçimlendirilmiş dini uygulamalar dışında, kabullenmeyi ve ailelere engelliliği anlamlandırılmalarında yardım etmeyi teşvik eder (Paterson 1975b; Weisner et al.1991, Wrigley & LaGory 1994, Bennett et al. 1995, Rehm1999). Fakat engelli üyelere sahip ailelerde dindarlığın işlevi olumsuzdan ziyade daha olumlu yönde (Rogers-Dulan & Blacher 1995), aileler dini inançlarının yetersiz olduğu ya da yaptıkları bir yanlışın cezasını çektikleri algısını içeren ileri düzeyde bir stres de yaşayabilirler. Farklı inanç sistemlerinin engelliliğe farklı anlamlar yükleyip yüklediğinin saptanmasına dair birkaç girişimde bulunulmuştur. Bazı önceki çalışmalar ailelerin engelli bir çocuğa uyumunda olası dini mezhepsel farklılıklar olabileceğini öne sürmesine rağmen ( Zuk et al. 1961), daha güncel çalışmalar bu fikri savunmamaktadır ( Weisner et al.1991, Rogers-Dulan & Blacher 1995).



Hristiyanlık ABD'de en çok rastlanan dini inanç sistemidir. Hristiyanlar Baba, Oğul ve Kutsal Ruh olarak üç yönüyle var olan bir tanrıyla kişisel bir bağlantıyı tarif ederler. Tanrıya atfedilen isimler şunlardır: Tanrı, Baba, Oğul (Hz. İsa) ya da Kutsal Ruh. Protestan Hristiyanlar İncili hatasız kabul ederler, İncil Tanrı'nın güzel sözlerinin özgün yazılmış halidir. İncil'den alıntılar, Tanrı'nın geçerliliğini koruyan sözleri, canlılara yol gösterir. (bkz. National Association of Evangelicals 2002, Scottsdale Bible Church 2002)

Paterson (1975a), birçok dini gelenek acı çekmeye değinirken, engellilik için ilahi bir açıklama arayanların, aynı dini geleneğin içerisinde bile nadiren açıkça belirtilmiş kapsamlı bir cevap bulabileceklerine dikkat çekmektedir. Ayrıca kilise, cemiyet ve ibadet eşitliğini sağlamak adına artırılmış çabalarda bulunsa da (bkz. National Council of Churches of Christ 1995, National Organization on Disability 2002) bazı Hristiyan liderleri kilisenin engellilik ve engelliliğe bağlı konulara hitaben açık ya da yeterli öğretim sağlamadaki eksikliğini eleştirmektedir (Blair & Davidson 1993, Gourgey 1993, Blair 1994, Eiesland 1994).

#### *Maneviyat ve sağlık*

Sayıları artan alan araştırmaları, dini ritüellerin fiziksel ve zihinsel sağlığa faydalı olduğunu desteklemektedir (Koenig et al. 2001). Bütüncül tedavi yöntemini sağlık hizmetlerine dahil etme yönündeki artan çabalara rağmen, birçok profesyonel yardımcı engellilikle alakalı dini konuları görmezden gelmektedir. Engelliliğin anlamına dair teolojik belirsizlik, toplumun engelliliğe yaklaşımı ve maneviyatın sağlık hizmetlerine sınırlı olarak katılması (Treloar 2000) arasında kalan engelli insanlar, Tanrıyı ve faydalı olabilecek dini (manevi) inançları reddetmeye neden olan olumsuz mesajları benimseyebilirler.

#### **Araştırma**

#### **Tasarı ve Yöntemler**

#### *Araştırma soruları*

Katılımcıların engelli bir yaşama dair dini deneyimlerine bakış açıları, yorumlayıcı, nitelikli bir yapıya ve tasarıya sahip olan bir araştırma ile keşfedilmiştir. Araştırma soruları şu şekildedir: Katılımcıların dini inançları ve engelliliğe yaklaşımları arasındaki ilişkiye dair algıları nelerdir? Katılımcıların kilisenin engelliliğe dair tecrübelerindeki etkilerine dair algıları nelerdir? Katılımcılar, kendi dini tecrübelerini tartışma sonrasında, kiliseye engelli insanların daha gelişmiş bir yöntemle bütünleştirilmelerini önerdiler.



### *Katılımcıların seçimi*

Katılımcılar, Hristiyan bir radyo istasyonundan duyuruyla, kilise liderleriyle iletişimle, engelli hizmetleri ile ilgili organizasyonları ve insani hizmet topluluklarını içeren çok çeşitli yöntemlerle seçilmiştir. Davet mektubunda Protestan inançlı (İncil esaslı) kişilerin tercih edileceği fakat, herhangi başka bir Hristiyan mezhebine bağlı kişilerin de kabul edileceği belirtilmiştir. “Araştırma Katılımcılarına Yönergeler” kısmında kişisel ya da aile ile birlikte bir görüşmeden önce açıklayıcı bir mektup verilmiştir. Katılımcılardan bu mektupta aşağıda yer alan ifadeleri düşünmeleri istenmiştir:

- Engellilik tecrübelerinizi kişisel bir düzeyde ve bir aile ferдинin bakış açısından düşününüz.
- Engellilik, dini görüşlerinizi, dini hayatınızı kişisel bir düzeyde ve bir aile ferdi olarak nasıl etkiledi?
- Din veya inanç, engelliliğe yaklaşımınızı nasıl etkiledi ya da yaşamınıza nasıl tesir etti?
- Kilisenin engelliliğe dair inancınızı ve engelliliğe yaklaşımınızı nasıl etkilediğini düşününüz.

### *Bulguların incelenmesi*

Kısa notları, sürekli kıyaslamayı ve satır satır incelemeyi içeren nitel veriler yöntemi, yapısal olmayan, sohbet havasında geçen 30 kişiyle yapılan röportajlardan edinilen bilgilerin ses dosyası olarak kopyalarını kodlamak ve incelemek için kullanıldı. Verilerin incelenmesi var olan bilgi derlemesiyle aynı değerdedi (Glaser 1978, 1992, Lofland & Lofland 1984). Araştırmanın çıkarımının doğruluğunu artırmak adına katılımcıların resimleri röportajdan konuyla alakalı alıntılarla bir arada tutulmuştur (Moustakas 1990). Bir resim, araştırmacının kodlama için röportajın tamamından oluşturduğu alıntı dosyalarla karşılaştırılabilir (Weiss 1994). Katılımcılar kendi resimlerini incelediler, iletişim teşvik edildi ve yazılı değişiklikler yapıldı. Bu, araştırmacının katılımcıların tecrübelerini araştırmanın başarılı olabileceği düzeyde anladığını doğrulamak için bir fırsat sunmuştur. Bütün katılımcılara bulguların bir özeti verilmiştir. Bir katılımcı bulgulara eşlik eden görsel şemada kendisini bulduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların bilgileri oldukça tutarlı bir ana fikir çizmektedir ki bunlar iç tutarlılık sağlar.

### *Katılımcıların özellikleri*

30 katılımcıdan yirmi ikisi, iki büyük gruba ayrılmıştır: Bunlar, cesitli fiziksel ve/va da zihinsel engelli küçük ve zelimis cocuklara



bakıcılık yapan 13 aile üyesi ve 9 fiziksel engelli yetiştikten oluşmaktadır. Ek olarak 8 katılımcı, en çok aile üyeleri, çeşitli miktarda bilgi sunmuşlardır. Ailelerin yaşları 27 ile 52 yaş arasında değişmektedir. Engelli yetişkinlerin yaşları 22'den 84'e kadar çıkmaktadır. Katılımcıların 7'si doğuştan ya da erken yaşta engelliyken, iki yetişkin sonradan engelli kalmıştır. Aile üyelerinin çoğu ve engelli yetişkinlerin üçte biri evlidir. Neredeyse bütün katılımcılar beyaz ve lise ya da daha yüksek eğitime sahiptirler. Ayrıca katılımcılar, 1988 yılında ABD'nin güneybatısında merkezi bir yerde alt ve orta ekonomik sınıfın yaşadığı çevrede yaşamışlardır.

Katılımcılar araştırmayla alakalı iki büyük benzerliğe sahipler; engelli bir yaşam tecrübesi ve Protestan Hristiyan dini inancı (bkz. Theological and Religious Issues in Disability). Katılımcıların büyük bir çoğunluğu mezhepsel ya da mezhebe bağlı olmayan ulusal geçmişle kiliseye gitmişlerdir.

#### *Ahlaki değerlendirme*

Araştırmacının doktorlardan oluşan komitesi, insan deneklerin ve diğer ahlaki kaygıların korunmasını denetlemişlerdir. Katılımcılar bilgilerin toplanmasından önce "Katılım Bırakma Anlaşması" ve "Araştırma Katılımcılarına Yönergeler" in birer kopyasını almışlardır. Aile üyeleri reşit olmayan katılımcılar için bilgilendirilmiş onay formunu birlikte imzalamışlardır. Gizlilik tartışılmış ve garanti edilmiştir. Katılımcılar, araştırma bulgularının bir özetini mail olarak almışlardır.

#### *Araştırmanın sınırlılıkları*

Yoğun bir tanım ve zengin detay sağlayan nesnel araçlar ve çok yönlü ölçümler araştırma tasarımına katılmamıştır. Sonuçların genelleştirilebileceğine dair herhangi bir iddia öne sürülmemektedir. Toplumun benzer dini ya da ilahi inançlara sahip olmayan kesimle karşılaştırılması, manevi inancın engelliliğe yaklaşımına etkisini anlamayı daha da kolaylaştırabilir. Geniş kültürel geçmişe sahip katılımcılar ve ilave edilecek yeni aileler bulgulara çeşitlilik getirebilir.

#### **Bulgular**

##### *Olumlu dini etkiler*

Birkaç dini etken katılımcıların engelliliğe dair çektikleri zorluklara yaklaşımını olumlu yönde etkilemiştir. Katılımcıların en büyük kaygılarının merkezinde Tanrı vardı. İncili ve inançlarını hayatlarına anlam kazandırmak için kullandılar. Yaşama koşulları dini inançlarıyla uyum sağladığında katılımcılar engellilikle ilgili daha az manevi üzüntü duymuslardır. Kilisenin üstün cabaları engelliliğe uyum sağlamayı



artırılmış olsa da, katılımcıların Hz. İsa ile kişisel bağları kadar önemli olmamıştır. Bir ailenin durumu bu etkenleri göstermektedir.

Peter, önceden almış olduğu dini eğitimin onu, kızı Michelle'in spina bifida (bir tür omurga rahatsızlığı) ve hidrosefali (baş çevresinin ve kafanın anormal büyümesi) hastalıklarıyla doğumuna hazırladığını belirtmiştir. Peter şöyle demiştir: *Üzüntüden kahrolmamamız inancımın gücüne bir övgü değildir, "Neden böyle bir şey oldu?" ya da Tanrının iyiliğini sorgulamadık. Böyle bir dönemden geçmedik çünkü Tanrı beni böyle bir durum için uzun zamandır hazırlıyordu. Çok dindar bir şekilde yetiştirildim. Tanrıya ve Tanrının kim olduğuna dair uzun bir süre boyunca tanık oldum.*

Peter'in İncilin ilkelerini hayatına uygulayabilme yeteneği, engelliliğe manevi bir anlam yüklemesinde kolaylık sağlamıştır. Peter'in hayattaki gelişim süreci hayatın streslerine yaklaşımında yüksek düzeyde psikolojik ve manevi olgunluğu sezdirmektedir. Ayrıca kendisi ve eşi kilisede insanlar tarafından aşırı derece desteklendiklerini hissetmişler.

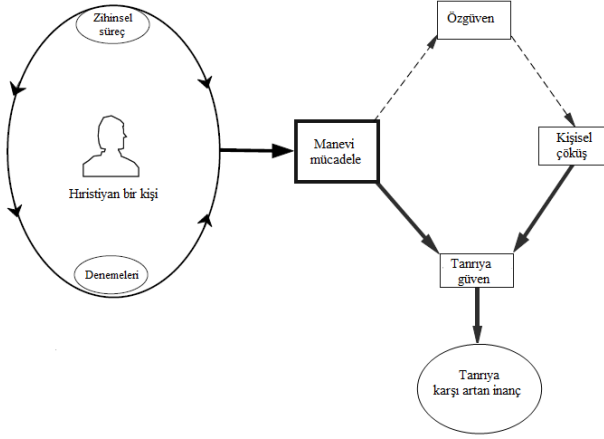
#### **Manevi zorluklar ve inanç oluşumu**

Katılımcılar, hayatın normal ve sıra dışı olaylarında Tanrıyı hissetmişlerdir. Şekil 1 olgunlaşan bir inancın, (Hz. İsa) ile kişisel düzeyde derinleşen bir bağ ve sonrasında bir yargılanma ve sınanma aşaması ve bununla bağlantılı kişisel çöküşe ve Tanrıya güvenmesine (yönelmesine) neden olan manevi zorlukların bir tablosunu göstermektedir. Engelli bir yaşam sürmenin güçlükleri, manevi zorluklara katkıda bulunmaktadır. Bu manevi zorluklar engellilikle alakalı olayları anlamlandırma arayışını da içerir. Katılımcılar günahların engellilikle ilişkisini, Tanrının yargılamasını, inanç yeterliliğini ve mucizevi iyileşmeyi sorgulamışlardır. Tanrının sürekli sorgulanması, nadiren Tanrıya yakın hissetme ve belli bir süreliğine Tanrıdan uzaklaşma, manevi zorluklarla başa çıkarken kullanılan yaklaşımların ciddiyetine ve genişliğine örnek sunmaktadır. Hem engelli yetişkinler hem de aileler, kişisel, ailesel ve toplumsal ayıplamadan bahsetmişlerdir. Fakat aile bireyleri ayıplamayı engelli yetişkinlerden daha fazla bildirmişlerdir. Akabindeki bulgulardan yapılan alıntılar, inanç oluşum sürecindeki manevi zorlukları göstermektedir.

Eşinden ayrılmış ve ileri düzeyde fiziksel ve zihinsel engelli bir erkek evladın annesi olan Theresa, şöyle demiştir: *Yaşadıklarım beni daha güçlü hale getirdi. Şimdi Tanrıya bana oğlumu verdiği için teşekkür ediyorum. Oğlum doğduğunda Tanrının beni cezalandırdığını düşünmüştüm. İnanamıştım! Gerçekten zor zamanlar geçirdim. Başımda zaten onca sorun varken Tanrının bana böyle bir problemi nasıl verebildiğine anlayamadım.*







Şekil 1: Engelle yaşamak: Tanrı inancının inşası

Gelişimsel fiziksel engelli yetişkinler olan Cathy ve Barry, birçok insanın belli bir noktada engellilik için Tanrıyı suçladıklarını gözlemlemişlerdir. Megan, toplum tarafından kızının spina bifidalı (Bir tür omurga rahatsızlığı) olmasından dolayı Tanrıya kızgın olup olmadığını arada sırada sorulduğunu söylemiştir. Raporundaki esas sorular, engelliliğin bir cezalandırma oluşu ve Tanrının (Teodise) iyi olup olmadığı hakkındaki konuları içermektedir. Yorumları onun dindar geçmişini ve Tanrıya olan olgun inancını yansıtmaktadır. Megan şöyle diyor: *Bazı insanlar “ Geçmişte ne yaptın da Tanrı sana böyle engelli bir evlat verdi?” diye sordu. Yani “ Nasıl korkunç bir günah işledin?” Her ne kadar birisi böyle bir şey sorduğunda sarsılsam da, o anda şunları söylemek için fırsatım oluyor “ Haydi neden dünyada günahların olduğundan bahsedelim... Çünkü bu dünyada günah vardır, karanlık, nefret, acı ve engellilik her zaman bu dünyada var olacaktır”. Bir kişi bana şöyle dedi “Engelli bir çocuk vermek için Tanrının seni seçmesinden dolayı O’ndan nefret etmiyor musun?” Bunlar oldukça ağır sözler. Neden, ben kimim ki? Benim tanrıya “Sen kimsin ki bana bunu yaptın” deme hakkım yok. Ben onun çocuğuyum, Michelle de öyle. Biz büyük resmi göremesek de, O bizler için en iyi gördüğü şeyi yapıyor. Çoğumuz Tanrıyı göz önüne aldığımızda kim olduğumuza dair kısıtlı bir bakış açısına sahibiz, kiliseye sürekli gidenler bile.*

*Birçoğu iyi bir Tanrının bunu neden yaptığını sorguluyor. Tanrının sebepleri ne olabilir? Biliyorum ki beni Hz. İsa gibi şekillendiriyor. Biliyorum ki hayatımda zorluklara yer veriyor ki ben de benzer durumdaki diğerlerine yardım edeyim. Ve biliyorum ki O beni seviyor. Onun nedenlerinin ancak küçük bir kısmını biliyorum. Hepsinin bilmeme gerek yok.*



İkinci dereceden nöromüsküler (beyin kaslarıyla ilgili) hastalığı ve fiziksel engelli bir genç yetişkin olan Paul, Hz. İsa ile derinleşen kişisel bağı için bir mecaz bulmuş. *Birçok insan bana gelip şu soruyu soruyor, "Sence Tanrının seni bu kadar çok kullanmasının sebebi engelli olman, oturup, dinlemen için bir sürü vaktinin olması mı?" Düşündüm ve düşünmeye devam ettim. Psalms'ı da okuyordum... İyi bir çoban sürüden ayrılan koyunun bacağını kırar. Sürüden pek de çıkmadım aslında fakat, eğer birisi koyun yetiştirmek hakkında ve İyi Çoban'ın bunu yapmasının sebebini biliyorsa, aslında koyunun, ayağı yaralandığında çobanın ensesinde taşındığını bilir. Diğer bir ayet der ki; "Benim koyunlarım benim sesimi bilir ve takip ederler." O koyun sürüden ayrıldı. Neden? Çünkü efendinin sesini bilmiyordu. Ayrıca diğer koyunlarla bir arada da durmazdı. Yani şimdi yapacağı uzun bir zaman harcaıyıp sadece çobanın sesini öğrenmekle kalmayıp ona o kadar yakın olduğundan, boynuna sarılı olduğundan efendinin kalp atışını gerçek anlamda bilmektir.*

*Ben o yaralı koyunlardan birisiyim. Onun boynunda epey zaman geçirdim. Benim için onun sesini duymak ve anlamak kolay. Bütün bir hayat süren diğerleri, sürünün sınırlarına kadar gitmiş olanlar, O konuştuğunda duyabilirler ama kesin ve net olarak değil. Hele onun kalp atışına kesinlikle sahip değiller.*

Paul kendisini yaralı olarak betimliyor, hem kendisi hem de koyun, çobanın (Hz. İsa'nın) boynunda taşındıklarından, onun kalp atışını duyabiliyorlar. Paul'un annesi Mary, aynı şekilde Hz.İsa'yı, büyük güçlükler ve zorluklar yaşamadan az sayıda kişinin anlayabileceği derin ve samimi biçimde "tanımak" tan bahsediyor. Yaralı olmayı, Tanrıya güven ve artan inanç eşlik etmektedir.

Kevin, Tanrının ona geçmişe bir çocuk olarak bakmasına, çocuk felci ve yapay akciğerle geçirdiği iki yaşından önceki hatıralarını hatırlamasına yardımcı olduğuna inanıyor.

*Hz. İsa ile 45 yaşına gelene kadar kişisel bir bağım yoktu. Tanrıyla her konuda konuşabiliyordum çünkü her şeyi biliyordum. ( Katolik dini eğitim almıştı) Birçok defa hayatımda yaptığım yanlışların kontrolünü ele alabilmek için dua ettiğimi hatırlarım. Bu hiçbir zaman gerçekleşmedi. Neden dualarıma cevap vermediğini anlamamıştım. Sonunda anladım ki aslında cevabı almak için hazır olmayan bendim. Hayatımın ilk aşamalarında dini bir boyut yoktu. Dünya fethedilmek için önümde uzanıyordu. Tanrı, sen de yanımda gelebilirsin ve sana dua ederim. Fakat her şey benim istediğim şekilde olacak. Bu yüzden, 48 yaşına girdiğimden beri, Hz. İsa dünyaya nasıl baktığını gerçekten etkiledi... Engelli olmam ve inancım hakkında, inancın önemli olduğunu biliyordum fakat ikisi arasında bağlantı kurduğumu hiç sanmıyorum. 48 yaşına geldiğimde, hayatımda uıvttığım çocukca seuları anladım.*



Kevin'e göre engelliliğe dair manevi iyileşme sadece ruhsal bir çöküş yaşadığında gerçekleşti. Kişisel hayatı darmadağın olduğunda, o "Tanrı'ya yöneldi".

Şekil 1, katılımcının kişisel kaynakların tükendiğinde kişinin kendine güveninden ruhsal çöküşe doğru gitmesine neden olan manevi zorlukları nasıl yanıtlamayı tercih ettiğini kesik çizgilerle anlatıyor. Katı çizgiler katılımcının manevi zorluklar karşısında kişinin kendinden çok Tanrıya ve Tanrının kaynaklarına güvenmeyi tercih etmesini gösteriyor. Her iki durumda da Tanrıya yöneliş, Tanrıyla derinleşen bir bağ ve Tanrıya olan güçlü bir inanç oluşuyor. Olgunlaşan bir inanç (Peter ve Megan'ın yorumlarına bkz.) ve Tanrıyla önceden ilişik olmak (Paul'un yorumlarına bakınız 2. Paragraf) kişinin kendisinden çok Tanrıya yönelmesiyle ilişkilendiriliyor.

### **İnanç, deneyimleri etkiler**

Katılımcıların inançları, hayata bakış açılarını etkilemiştir. Katılımcılar engellilikten kaynaklanan strese rağmen mutluluk ve minnettarlıkla yaşamayı tercih ediyorlar. Bu, onların Tanrının yüce amacına ve Tanrının onlar için planlarına olan inançlarını yansıtmaktadır. John, spastic quadriplegia (bütün bedenin felç olma durumu) lı ve ikinci dereceden beyin felçli genç bir engelli, şöyle diyor:

*İnancımın beni mutlulukla doldurması gerekir. Eğer mutlulukla doluysam ve mutluluk getiren şeyleri düşünürsem, beni üzen şeyleri düşünmem. Bu yüzden fiziksel kısıtlılıklarına rağmen ben üzülmiyorum. Ve sizi temin ederim ki birçok fiziksel kısıtlılığım var... Hayatta karşılaştığım çok mutlu engelli insanlar tanıyorum, en azından dış görünüşte öyleler. Ve emin olun kilise ile hiç alakaları yok ve büyük ihtimalle de olmayacak. Fakat ben engelliliğime ve inancıma bir arada sahip olmalıyım.*

*İnancımın sağladığı en önemli şeylerden birisi beni hayatta tutmasıdır. Bir engele sahip olmakla gelen sıkıntılardan dolayı... Kaldırıyordum!... Bir şeye yönelmeden, sabit bir şeye tutunmadan, bununla başa çıkamazdım herhalde. Şu ana kadar, eğer inancım olmasaydı, büyük ihtimalle intihar ederdim.*

Tanrıya inanç hem aile bireyelerine hem de engelli yetişkinlere, zorluklarla başa çıkmada kolaylık sağlamıştır. İki yetişkin ve bazı aile bireyleri sürekli bir yas tutma halinden bahsetseler de, bu onların odaklanmalarına etki etmemiştir. Engelli çocukların ailelerine göre "olasılıklar"la ilgili olarak mutluluk ve üzüntü bir arada var olmaktadır.

### **Engellilik ve kilise**

Hem engelli yetişkinler hem de aileler kiliseyi dini inanç kazanımını ve ezelisimini kolaylaştıran önemli bir sosval kurum olarak



görmektedirler. Fakat birkaç katılımcı kilisenin, onları konuk almaya ve onlara yardım etme açısından hazır olma durumunun ne kadar kısıtlı olduğundan bahsetmiştir. Katılımcılar, engelliliğin korkuya ve onlarla aynı deneyimleri yaşamayanlar tarafından kaçınılmaya katkıda bulunduğunu kabul etse de engelliliğe dair olumsuz algılamaları aşmakta ilk adımın birbirine hizmet etmek olduğunu belirtmişlerdir. Bununla birlikte engelli bireylerin diğeriyle paylaşabilecekleri yetenekleri olsa da onlar kilisenin kısıtlı kişisel ve parasal kaynakları üzerinde bir yük veya masraf olarak görülebilmektedirler.

Birkaç katılımcı kilisede engelli insanların yetersiz temsil edildiği bilincini dile getirmiştir. Engelli insanların yetenekleri ve ihtiyaçları hakkında yanlış varsayımlar, kişilerin engellilik hakkındaki bilgi eksikliği, engellilikten gelen rahatsızlık ve kilise personeli tarafından kaçınılmak gibi durumları içeren nedenleri belirtmişlerdir. Diğer sebepler arasında aileler tarafından gösterilen aşırı ilgiden kaynaklı stres ve kilisenin insanları cemaate dahil etme konusundaki hazırlıksızlık da bulunmaktadır. Kilise adına algılanan diğer riskler de sağlıklı üyelerin kaybı ve fiziksel erişilebilirlik oluştururken açığa çıkan finansal zorluklardır.

Katılımcılar, kiliseye engellilik ve dini destek deneyimini teolojik açıdan anlaşılmasını destekleyecek uğraşlara girmesini önermektedirler. Bulgular, geleneksel kısa dönemli kriz merkezli yönetim ve hizmet modeli olan devamlı süren bir bakıma duyulan ihtiyacı ortaya koymaktadır.

### **Engelliliğe ilahi bir anlam kazandırmak**

Katılımcılar engelliliğe ilahi bir anlam yüklemek için kilisenin ileri düzeyde desteğine ihtiyaç duyduklarını vurgulamışlardır. Engelliliği anlamlandırmada İncil'e dair bilgi eksikliği birkaç katılımcı için manevi sıkıntıya, kilise ve Tanrı'dan uzaklaşmaya neden olmuştur. Sadece iki katılımcı engelliliğe dair dini bir ders aldıklarını hatırlamaktadır. Bir anne olan Connie şöyle söylemiştir: *"Çocuğum bu durumda olmasını Tanrının istediğini ya da böyle olmasına izin verdiğini okumak zorunda kalmaktansa birisinin bunu bana söylemesini tercih ederdim"*. Connie, papazların yardımı olmaksızın uygulanabilir Hristiyan metinlerini okuyarak yardım bulmuştur.

Yorumlarından danışman tecrübesi ve fiziksel engelli olduğu anlaşılan Baryy de şunları söylemiştir: *"Ne zaman engellilikle ilgili bir probleminiz olsa sanırım şunu merak edeceksiniz; Ben yanlış bir şey mi yaptım? Benim babam öyle yapardı"*.



Kırsal bir Protestan Kilisesini ve İncil merkezli geniş bir kiliseyi düzenli olarak 40 yıldır ziyaret eden ve bir aile bireyi olan Bill ise, yaşadığı hayal kırıklığını şöyle açıklamaktadır:

*İncil engelli insanlar için ne söylüyor?... Ben hiçbir şey duymadım. Bu da durumu hazmetmeyi bir Hristiyan için bile zor hale getiriyor ve zihinlerinde engelli olmayı gerektirmeyi de zorlaştırıyor. Eğer vaaz veren kişi engellilerle ilgili bir şey söylemiyorsa benim düşüncem Hz. İsa'nın konuya hiç değinmediği yönünde oluyor. Onun engellileri iyileştirdiğini biliyorum, beni yanlış anlamayın. Fakat Hz. İsa onları nasıl duyuyor acaba? Engelliler özel mi, onlar farklı mı?*

Bill, engelliliği anlamada İncisel temelinin olmamasının, şeytanın yıllar önce Tanrının kendisini kızı Cathy'yi iyileştirmeyerek cezalandırdığı şeklinde aklını çelmesine yol açtığını belirtmiştir. O engellilik üzerine dini bir eğitimin Tanrının neden her zaman iyileştirmedeğini anlamak adına İncisel bir temel oluşturacağına ve bu temelin manevi sıkıntıları ve Tanrı'dan uzaklaşmayı azaltma ve hafifletme konusunda yardımcı olacağına inanmaktadır.

Kevin, önceki rahiplik, danışmanlık ve engellilik deneyimlerine dayanarak, kilisede engelli insanlarla ilgili konuların birtakım sebeplerden dolayı tamamen gözden kaçırıldığına inanmaktadır. Kevin bu durumu ölen insanların kaçınıldığı bir duruma benzetmektedir. Şöyle açıklıyor:

*Bu alan bütünüyle gözden kaçırılmış, büyük ihtimalle bir takım sebeplerin bileşkesinden kaynaklı. Ben bu durumu daha çok hüznün aşaması ve ölen bir insan gibi hayal ediyorum. Herkes ölen kişinin bu konuda konuşmak istemediğini düşünür. Ölen insan da diğerlerinin bu konuda konuşmak istemediğini düşünür. Bu yüzden bu konu hakkında kimse konuşmaz. Daha sonra bu konuda bilgi eksikliği açığa çıkar.*

Engelliliğin günahlarla ilişkisi, inancın yeterliliği ve manevi iyileşme gibi durumları içeren konular hakkında teolojik karışıklık şikayetleri olsa da, katılımcıların manevi inançları yaşadıklarına anlam kazandırmıştır. Fakat bulgular, engelliliğe dair yetersiz dini temelsizliğin, bahsedilen manevi zorluklara uyum sağlamayı engellediğini göstermektedir. Bunu göz önüne alarak kiliseler açıkça ve doğrudan engellilikten ve engellilikle gelen durumlardan birçok seviyede bahsetmelidir ki, kilise liderleri ve cemaat, engelliliğe dair teolojik bir temele sahip olabilsinler.

### **Dini Destek**

Katılımcıların duygusal, manevi, sosyal ve uygulamalı yönleri icerebilecek dini destek hakkındaki önerileri. engelli insanların diğerlerine



normal gibi görünen fakat kişilere özgü ihtiyaçları ve yetenekleri olduğunu vurgulamaktadır. Destek konularının engelli yetişkinlerden çok, aile bireyleri tarafından tartışılması daha yaygındır. Birkaç katılımcı, engellilikten etkilenmiş insanlar için özel hizmet planlarının garanti edildiğini belirtmişlerdir. Marg şöyle açıklamaktadır:

*“Bence kilisenin en büyük ihtiyacı, eğer kiliseye ne yapmalarını gerektiğini söyleyecek olsam, bana gelip “Size nasıl yardımcı olabiliriz?” diye sormalarıdır ve ikinci olarak ailenin geri kalanının daha önce yapamadığı şeyleri yapabilmesi amacıyla bazen Beth’e bakmalarını önermeleridir. Oyun oynamak, basit oyunlar, örneğin vazgeçmemiz gerekenlerden bir tanesiydi (Ağlamaklı). Tad ve benim için ayırdığımız zaman. Beth’e yardım aramak için çaba göstermemiz gerekti ki, bu oldukça zordu. İlk defa veya ikinci defada insanların yardım etmekten çekilmeyeceğini düşünüyorsunuz. Fakat beşinci yılda, on ikinci yılda, on dördüncü yılda artık tereddüt etmeye başladım ve sanki insanların bana yardım etmek zorunda kalacaklarından korktukları ya da benim varlığımın onları suçlu hissettirdiği izlenimine kapıldım. İnsanların benden soğuduklarını hissettim. Bir çocuk büyür. Kısa süreliğine çocuk bakıcıları işe alırsınız. Fakat engelli bir çocukla yine de yardıma muhtaçsınız. Desteğe muhtaçsınız”.*

Marg’ın sağladığı veriler hasta, engelli veya yaşlıların bakıcılarının dinlendirilmesi amacıyla geçici bir bakımın (respite care) sağlanmasına ihtiyaç duyulduğunu ortaya koymakta ve bu da sürekli olacak bir bakım modelinin önemini vurgulamaktadır. Özetle, katılımcılar kilisenin engelli kişilerin “engelliliği” ilahi bir düzeyde anlamlandırmalarına yardımcı olmasını ve onların kilisedeki ruhani hayata eşit derecede katılımlarını sağlayan manevi bir destek sunmalarını önermektedir.

### **Pratik için uygulama örnekleri ve tartışmalar**

Bu çalışma ve yazı dizini, dini inançların engelli insanlar ve aileleri için denge sağlayıcı bir güç olarak tanınmasına destek veren çalışmalardan biridir. Katılımcıların dini inançları, zorluklarla başa çıkmada ve birçok olumlu yönde onlara katkı sağlamıştır. Araştırma, Hristiyanların İncil tabanlı inançlarıyla engelliliği nasıl anlamlandırdıkları ve engelli olarak yaşadıklarına nasıl yaklaştıklarına özgün bir bakış getirmiştir. Kilise liderlerine ve cemaatlere ve aynı zamanda sağlık altyapısı ve aile bilimiyle ilgili profesyonellere, işlerine yardım etmek adına seminerler düzenlenebilir.

Yardımcı profesyonellere yapılacak öneriler şu şekildedir. Tutarlı bütüncül bakıcılıkta, yardımcı profesyoneller engelli insanlara yardım ederlerken hastanın manevi ihtiyaçları ve kaynaklarını göz önünde tutulduğundan emin olmalarını sağlayacak çabalarını artırmalıdır. Profesyoneller değerlendirmelerine anahtar sorular katmalı ve manevi



sorun ve ihtiyaçlarla ilgili konuşmayı teşvik etmelidir. Başkalarının manevi ihtiyaçlarını algılamak kişisel maneviyatta rahatlık gerektirir. Profesyoneller kişilere ve ailelere engelliliğin getirdiği durumlarla uğraşmakta yardım etmek için dini personellerle ya da nitelikli danışmanlarla birlikte çalışabilir. Onların araştırma ağları, engelli insanları ya da başkaları tarafından farklı algılanan kişileri destekleyen ve onları kabul ettiklerini gösteren kiliseleri içerebilir.

Profesyoneller dini kurumları engelliliğe ve engellilikle alakalı konulara açıkça değinmelerini teşvik edebilir, böylece dini liderler ve cemaatler engelliliği anlamlandırmaya yönelik teolojik bir alt yapıya sahip olurlar. Engelliliği anlamlandırmak ve engelli bir çocukla barışık olmak ailevi ve evlilikteki uyum için esas olarak görünmektedir. Herhangi bir engelden etkilenen ailelerin erken müdahale çabaları için baba ve kardeşleri de içerecek şekilde ailenin bütün üyeleri katılmalıdır.

Özel ve sosyal yardım sistemi, ihtiyacın çok çok gerisinde kalmaya devam ediyor. Sosyal destek programlarına ve aile streslerine uyum sağlayan farklı dallardan profesyoneller, günlük hayatlarının dibine batmış ailelere umut sağlıyor. Engelli bir çocuğa sahip aileler için ev içi nöbetleşe yardım yüksek önem arz etmektedir (bkz. Olsen & Maslin-Prothero 2001). Hemşireler ya da diğer profesyoneller toplumdaki aileleri ve kaynakları bir araya getirebilecek küçük insan gruplarından oluşan bir topluluk (dernek) oluşturabilirler. Ayrıca profesyoneller engelli insanlara yardım eden, toplumun liderlik ve uzmanlık ihtiyacını karşılayan sosyal konular ve programlarda yer alabilirler.

Sağlık hizmeti sunanlar, kişisel tutumlarına ve hizmetin nasıl sunulduğuna dikkat etmelidirler. Katılımcıların anlattıklarından çıkan ortak bir nokta, insanların şefkat göstermedeki yetersizlikleri ve şefkat göstermek yerine onlara acıdıkları yönündeki tutumlarıdır. Mary oğlu Paul hastaneye kaldırıldığında onca ziyaretçinin varlığına rağmen yalnızlık hissettiğini söylemiştir. Kendini soyutlanmış hissetmiş zira ziyaretçiler onun acısını paylaşmaktan geri çekilmişlerdir. Mary yaşadığı bu durumu şu şekilde ifade etmektedir:

*Ne zaman Paul hastaneye kaldırılrsa, bu anlar, etrafımdaki onca insana rağmen en yalnız hissettiğim anlardır. Sanki "Siz burada ne yapıyorsunuz?" "Hani üzüntünüz nerede?" Sanki hepsi görünüşte biz görevimizi yerine getirdik, geldik, ziyaretimizi yaptık, duamızı ettik derler. Bense, onların gerçekte şunu demek istediklerini hissetmişimdir: "Fazla yaklaşmama izin verme, zira üzüntün bana da bulaşabilir".*

Hem engelli yetişkinler hem de aile bireyleri, başkalarının vasavamavacağı va da bu katılmak istemediği engelli denevimlerine bağlı



derin bir acıyı betimlemektedirler. Omurilik yaralamasına sahip genç bir engellinin eşi olan Angela, şunları söylemiştir: *Bu deneyim boyunca etrafımızda kaç tane insan olduğunu açıkça gördüm, gerçek acıyı hiç yaşamadıklarından, acı çekmenin ne demek olduğunu bilmiyorlardı, kalbin derinliklerinden gelen acıyı... Kendilerini iyi hissetmek için bize cevap vermeleri gerekiyordu... O zamanlar bunlar bizi gerçekten üzüyordu.*

Katılımcılar, diğer insanların onlarla engelli olmanın getirdiği tecrübeleri aktarabilecek pratik ve manevi düzeyde ilişki kurmalarını istemişlerdir. Yardımcı profesyoneller engelliliğin getirdiği tecrübeleri anlamayabilirler fakat eğer anlamıyorlarsa aksi gibi davranmamalıdır. Farklılık ve hastalık soyutlanma oluşturur, bu tür duyguların paylaşımını sağlayacak fırsatlar sunulmalıdır. Derin bir muhabbet manevi iyiliği artırır. Aile röportajının sonunda Ted, “Bence bugün bunun hakkında konuşmak bir iyileşmedir” demiştir. Bu tür yöntemlerden faydalanan profesyoneller, engelli insanlara yoldaşlık ettikleri bu seyahatte onlara eşlik etme yöntemlerini geliştirebilirler.

Engellilik, engelli kişilerin ihtiyaç karşılama ve görevleri yerine getirme yollarını etkiler. Engelliliğe etkin bir şekilde uyum sağlayanlar, bunu başaramayanlardan farklı olarak engelliliğe dair sorunlara başka bir yönden bakmayı seçebilirler. Hayatın zorluklarına uyum sağlamak, profesyonellerin önerilerinden veya ideal durumlardan değişkenlik gösterebilir. Profesyonellerin hayatın kalitesi ve sağlamlık düzeyi bakış açısının, engelli insanların bakış açısını yansıttığı düşünülemez. Profesyoneller kişisel bakımı ve kişisel bakıma katılımı teşvik etmelidirler: Aile/Kişi için değil, aile/kişi ile birlikte plan yapmalıyız. Bu açık bir iletişimle, herhangi bir güç ya da konum farklılığı tarafından kısıtlanmadan yapılmalıdır. Kişiyi/aileyi ana konusu yapan ve topluma erişebilen çok yönlü takımsal bir bakış açısı gereklidir. Engellilik için var olan çağdaş sosyal model ile istikrarlı bir şekilde profesyoneller, engelli bir insanın engelsiz bir insanın hayatını yaşadığı gibi yaşaması için çevresel kısıtlamaları azaltmaya çalışmalıdır.

### Sonuç

Bu araştırmadaki engelli yetişkinler ve aile bireyleri, yaşamlarının engellilikten kaynaklanan onca zorluğa rağmen bir amaca hizmet ettiğine inanıp, mutlu ve minnettar yaşamayı seçmişlerdir. Moltmann (1983) sağlığı, manevi etkenleri içine aldığından, “Gerçek sağlık yaşamaya yetecek kadar güçlü olmaktır. Sağlık vücudumun bir hali değildir; sağlık, ruhumun o vücudun değişen durumlarıyla başa çıkma gücüdür.” şeklinde tanımlar. (s. 142). Engelli insanlara manevi iyiliği hedefleyerek yardım eden profesyoneller, fiziksel, zihinsel ya da duygusal sınırlandırmaları asan bir sağlıklı desteklemektedirler.





### Kaynaklar

Baldacchino D. & Draper P. (2001) Spiritual coping strategies: a review of the nursing research literature. *Journal of Advanced Nursing* 34, 833–841.

Bennett T., Deluca D.A. & Allen R.W. (1995) Religion and children with disabilities. *Journal of Religion and Health* 34, 301–312.

Blair W.A. (1994) Ministry to persons with disabilities: can we do better? *Journal of Religion in Disability and Rehabilitation* 1, 1–9.

Blair W. & Davidson D. (1993) To the glory of God: Hessed, hospitality and disabilities. In *And Show Steadfast Love* (Merrick L.H. ed.), Presbyterian Church, Louisville, KY, pp. 17–28

Dobson J. (1993) *When God Doesn't Make Sense*. Tyndale House, Wheaton, IL.

Eiesland N.L. (1994) *The Disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability*. Abingdon Press, Nashville, TN.

Evans R.L., Bishop D.S. & Ousley R.T. (1992) Providing care to persons with physical disability. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 71, 140–144.

Featherstone H. (1980) *A Difference in the Family: Life with a Disabled Child*. Basic Books, New York.

Ferguson P.M., Gartner A. & Lipsky D.K. (2000) The experience of disability in families: A synthesis of research and parent narratives. In *Prenatal Testing and Disability Rights* (Parens E. & Asch A. eds), Washington: D.C. Georgetown University Press, pp. 72–94.

Glaser B.G. (1978) *Theoretical Sensitivity*. Sociology Press, Mill Valley, CA.

Glaser B.G. (1992) *Basics of Grounded Theory Analysis: Emergence Versus Forcing*. Sociology Press, Mill Valley, CA.

Gourgey C. (1993) Enlarge the site of your tent: making a place in the church for people with disabilities. In *And Show Steadfast Love* (Merrick L.H. ed.), Presbyterian Church, Louisville, KY, pp. 29–45.

Hanline M.F. (1991) Transitions and critical events in the family life cycle: implications for providing support to families of children with disabilities. *Psychology in the Schools* 28, 53–59.



Kearney P.M. & Griffin T. (2001) Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing* 34, 582–592.

Koenig H.G., McCullough M.E. & Larson D.B. (2001) *Handbook of Religion and Health*. Oxford University Press, Oxford, New York.

Krauss M.W. (1993) Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 97, 393–404.

Lofland J. & Lofland L.H. (1984) Developing analysis. In *A Guide to Qualitative Observation and Analysis*, 2nd edn. Wadsworth, Belmont, CA, pp. 131–137.

Marinelli R.P. & Orto A.E.D. (eds) (1999) *The Psychological and Social Impact of Disability*, 4th edn. Springer, New York.

McCubbin H.I., Cauble A.E. & Patterson J.M. (eds) (1982) *Family Stress, Coping, and Social Support*. Charles C. Thomas, Springfield,

IL.

Moltmann J. (1983) The liberation and acceptance of the handicapped. In *The Power of the Powerless*. Harper & Row, San Francisco, pp. 136–154

Moustakas C. (1990) *Heuristic Research: Design, Methodology, and Applications*. Sage, Newbury Park, CA.

Mullins J.B. (1987) Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations* 36, 30–33.

National Association of Evangelicals (2002) *Statement of Faith*. Available: <http://www.juc.edu/html/secondary/faith.htm> (9 July 2002).

National Council of Churches of Christ (1995) *NCCC Policy Statement on Disabilities, the Body of Christ, and the Wholeness of Society*. National Council of Churches of Christ Committee on Disabilities, New York.

National Organization on Disability (2002) *Religion Division*. Available: [http://www.nod.org/cont/dsp\\_cont\\_loc\\_hme.cfm?locationId=14&locationNm=Religion](http://www.nod.org/cont/dsp_cont_loc_hme.cfm?locationId=14&locationNm=Religion) (9 July 2002).

Northway R. (1997) Disability and oppression: some implications for nurses and nursing. *Journal of Advanced Nursing* 26, 736–743.

Olkin R. (1999) *What Psychotherapists Should Know About Disability*. The Guilford Press, New York.



Olsen R. & Maslin-Prothero P. (2001) Dilemmas in the provision of own-home respite support for parents of young children with complex health care needs: evidence from an evaluation. *Journal of Advanced Nursing* 34, 603–610.

Paterson G.W. (1975a) *Helping Your Handicapped Child*. Augsburg Publishing House, Minneapolis, MN.

Paterson G.W. (1975b) Ministering to the family of the handicapped child. *Journal of Religion and Health* 14, 165–176.

Rehm R.S. (1999) Religious faith in Mexican-American families dealing with chronic childhood illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship* 31, 33–38.

Richardson M. (1997) Addressing barriers: disabled rights and the implications for nursing of the social construct of disability. *Journal of Advanced Nursing* 25, 1269–1275.

Rogers-Dulan J. & Blacher J. (1995) African American families, religion, and disability: a conceptual framework. *Mental Retardation* 33, 226–238.

Scottsdale Bible Church. Statement of Faith (2002) Available: <http://www.scottsdalebible.com/statementoffaith.html> (9 July 2002).

Scullion P. A. (1999) Conceptualizing disability in nursing: some evidence from students and their teachers. *Journal of Advanced Nursing* 29, 648–657.

Seligman M. & Darling R.B. (1997) *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*, 2nd edn. Guilford Press, New York.

Singer G.H.S. & Irvin L.K. (1989) Family caregiving, stress, and support. In *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*. Paul H. Brookes, Baltimore, pp. 3–25.

Summers J.A., Behr S.K. & Turnbull A.P. (1989) Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability* (Singer G.H.S. & Irvin L.K. eds), Paul H. Brooke, Baltimore, pp. 27–40.

Taanila A., Kokkonen J. & Jarvelin M.-R. (1996) The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine and Child Neurology* 38, 567–577.



Treloar L.L. (1999) Perceptions of spiritual beliefs, response to disability, and the church. Unpublished Doctoral Dissertation (listed in Dissertation Abstracts International, Vol./Issue 60-02A, University Microfilms International no. AAI9919753), The Union Institute and University, Cincinnati, OH.

Treloar L.L. (2000) Integration of spirituality into health care practice by nurse practitioners. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 12, 280-285.

Treloar L.L. & Artinian B. (2001) Chapter 19: Populations affected by disabilities. In *Community Health Nursing: Promoting the Health of Aggregates*, 3rd edn (Nies M.A. & McEwen M. eds), W.B. Saunders, Philadelphia, PA, pp. 496-525.

Trute B. & Hauch C. (1988) Building on family strength: a study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy* 14, 185-193.

United States Bureau of the Census (1997) Census Brief 97-5: Disabilities Affect One-Fifth of All Americans [Online]. US Census Bureau. Available: <http://www.census.gov:80/prod/3/97pubs/cenbr975.pdf> (20 December 1999).

Van Riper M., Ryff C. & Pridham K. (1992) Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: a comparative study. *Research in Nursing and Health* 15, 227-235.

Weisner T.S., Beizer L. & Stolze L. (1991) Religion and families of children with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation* 95, 647-662.

Weiss R.S. (1994) Issues in interviewing, analysis of data. In *Learning from Strangers: the Art and Method of Qualitative Interview Studies*. Free Press, New York, pp. 121-182.

Wright N. & Wright J. (1993) *I'll Love You Forever: Accepting Your Child When Your Expectations Are Unfulfilled*. Focus on the Family Publishing, Colorado Springs, CO.

Wrigley M. & LaGory M. (1994) The role of religion and spirituality in rehabilitation: a sociological perspective. *Journal of Religion in Disability and Rehabilitation* 1, 27-40.

Zuk G.H., Miller R.L., Bartram J.B. & Kling F. (1961) Maternal acceptance of retarded children: a questionnaire study of attitudes and religious background. *Child Development* 32. 525-540.

