

Yazar Bilgileri
Author(s)

Dr.

Erol AKSAKAL

erol.aksakal@hotmail.com

ORCID: 0000-0002-6435-1032

Öz

Zihinsel engelli çocuk sahibi olmak, beraberinde önemli ekonomik, kültürel ve sosyal problemleri de getirmektedir. Diğer taraftan, çocuğu zihinsel engelli olan aileler, çocukları normal gelişim gösteren bir aileye göre daha çok tedavi ve bakım masrafları üstlenmektedir. Ayrıca, zihinsel engelli çocuklarıyla geçirdikleri zaman ve göstermek mecburiyetinde buldukları ilgi açısından da kendi kültürel ve sosyal gelişimlerine zaman ayıramamaktadırlar. Bunun yanı sıra toplumsal ilişkileri açısından dışlanma, damgalanma gibi sorunlarla karşı karşıya gelmekte ve bunlardan olumsuz yönde etkilenmektedirler. Bu araştırmanın amacı, çocukları zihinsel engelli olan ailelerin sosyal problemlerini belirlemeye çalışmaktır. Bu bağlamda araştırma, Düzce'nin Yığılca ilçesinde ikamet etmekte olan ve çocukları zihinsel engelli olan 20 aile ile (anne-baba ve ilkdereceden yakın akraba) gerçekleştirilmiştir. Ailelerin sosyal sorunlarının daha isabetli ve derin bir şekilde incelenmesi amacıyla nitel araştırma yaklaşımının görüşme yöntemlerinden olan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği tercih edilmiştir. Diğer taraftan araştırmanın bulguları kuramsal açıdan sembolik etkileşimci ve yapısal işlevselci yaklaşım bağlamında değerlendirilmiştir.

Abstract

Having a mentally disabled child brings with it significant economic, cultural and social problems. Families with mentally disabled children bear more care and treatment costs than a family with normally developing children. In addition, in terms of the time they devote to their disabled children and the attention they have to show, they cannot spare time for their own social and cultural development. In addition, they face problems such as exclusion and stigmatization in terms of their social relations and are negatively affected by these. The aim of this research is to try to determine the social problems of families with mentally disabled children. In this context, the research was conducted with 20 families (parents and first-degree relatives) with mentally disabled children residing in Yığılca district of Düzce. In order to analyze the social problems of families better and in detail, the semi-structured interview technique, which is one of the interview methods of the qualitative research approach, was preferred. On the other hand, the findings of the research were evaluated theoretically in the context of symbolic interactionist, structural functionalist approaches.

Makale Tarihleri
History of Article

Geliş Tarihi /Received

12.02.2024

Kabul Tarihi/Accepted

25.04.2024

Anahtar Kelimeler / Keywords

Zihinsel Engellilik /Mental Disability

Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Aile / Family with Mentally Disabled Children

Sosyal Sorun / Social Problem

Damgalanma / Stigmatization

Kır Sosyolojisi / Rural Sociology

Makale beyanı

Bu çalışma "Zihinsel Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri Düzce/Yığılca Örneği" başlıklı Yüksek Lisans tezinden üretilmiştir.

Teşekkür, Çıkar Çatışması ve Katkı Oranı Beyanı

Statement of Acknowledgment, Conflict of Interest and Contribution Rate

- Çalışmada çıkar çatışması bulunmamaktadır.

Atıf / Citation

Aksakal, E. (2024). Zorlu Bir Yaşamın Anatomisi : Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Sosyal Sorunları. *Olgu Sosyoloji Dergisi*, 3(1), ss. 1-8.

DOI

<https://doi.org/10.58632/olgosos.1435057>

1. Giriş

Toplumsal yaşam farklı fiziksel, psikolojik ve ekonomik nitelikleri bulunan kişilerin bir arada yaşama ihtiyacından oluşmaktadır. Karmaşık yapısıyla beraber toplum ihtiyacı karşılama hedefli bir iş düzeni içinde bulunmaktadır. Bu yapı bağlamında 'normal' olarak onaylanan kişilerden farklı bireyler dezavantajlı durumda görülebilmektedir. (Güngör ve Güneş 2012: 26). Bu açıdan engelli bireyler tarihsel olarak dezavantajlı gruplar arasında problemleri ve problemlerinin ele alınışı bakımından en çok tartışılan gruplardan birini oluşturmaktadır (Abay Alyüz, 2022:457).

Engelliler, insan davranışları ve fiziksel çevre kaynaklı engellerle karşılaşmakta ayrımcılık ve sosyal yaşamdan dışlanma gibi problemlere maruz kalmaktadırlar (Yıldırım, 2011). Engelliliğin de görme, işitme, konuşma, bedensel olmak üzere farklı çeşitleri bulunmaktadır. Bu bağlamda, bu engellilik gruplarından biri olan zihinsel engellilik, doğum öncesi, doğum anı veya doğum sonrasında oluşan, merkezi sinir sistemini olumsuz yönde etkileyen bazı sebeplerle, zihnin normal gelişim ve fonksiyonlarını geriletken ve beraberinde uygun davranışların oluşumunu engelleyip, akademik ve sosyal açıdan yetersizlik oluşturan bir durum olarak değerlendirilebilir (Çoban Esen, 2013:10).

Zihinsel engelli çocuklar, iletişim ve zihin yönlü gelişmeleri bakımından davranışları, fiziksel farklılıkları, organlarının yanı sıra birden çok veya çok aşırı derecede zedelenmeleri bakımından gruplara ayrılabilir (Ataman, 2009: 25). Zihinsel engellilik grubu, engellilik çeşitleri bakımından yaygın bir engellilik türü grubunu meydana getirirken, kendi içinde de çok ağır, ağır, orta ve hafif düzeyde olmak üzere sınıflandırılabilir (Aksakal, 2016:2).

Zihinsel engellilik devamlılık oluşturan bir engel grubu olması ile birlikte özellikle zihinsel engelle sahip bireyler ve bilhassa çocuklar bakımından önemli sınırlamalar ve problemler üretebilmektedir. Engelli çocuğun ailesi de dikkate alındığında söz konusu sınırlılıklar daha da geniş bir alana etki etmekte, aileyi de içine dahil edebilecek bir şekilde ağır bir maddi ve manevi yük ve sorumluluğu da beraberinde getirmektedir. Özellikle zihinsel engelli bireyler ve zihinsel engelli çocuklar bakımından sürekli birinin gözetim, denetim ve bakımına ihtiyaç hissedildiği düşünüldüğünde aile bu noktada merkezi ve hayati bir konuma gelmektedir (Aksakal, 2016: 3). Bu bağlamda çocuğa devamlı ilgi gösterilmek zorunda olunması, bakımı üstlenen ebeveynler ve özellikle anneler için önemli bir zaman ve iş yükünü beraberinde getirmektedir. Bu durum sürekli olduğu için zamanla kişisel ve ailesel boyutta sorun ve huzursuzluklara neden olurken, ailenin dışında zihin engelli bir çocuğa sahip olmanın ilişkisel açıdan da sorunları olabilmektedir.

Özellikle engelli çocuk ve ailelerin problemleri ele alındığında, sosyolojik açıdan bilhassa çevresel ilişkiler açısından önemli sorunlar görülmektedir. Engelli çocuk ve dolayısıyla ailesi, yaşamları içinde ayrımcılık ve dışlanma problemleri ile yüz yüze gelebilmekte (Taylan, 2015:9), "Biz" ve "Ötekiler" ayrımı engelli bireylerin, sosyal ve iktisadi yapıdan dışlanmasına, ön yargı ve ayrımcılığın giderek derinleşmesine neden olmaktadır (Aksakal, 2016 : 7). Araştırma çerçevesinde evlerinde zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin problemleri incelenmiştir. Evlerinde zihinsel engelli çocuğu bulunan aileler yaşamları içerisinde birçok problemle yüz yüze gelmektedir. Engellilik sürecinin getirmiş olduğu özel ve hassas yapının ekonomik yükünü aileler karşılamaya çalışırken ayrıca toplumsal ilişkileri bağlamında damgalanma, kabul edilmeme, toplumdan soyutlanma gibi problemlerle de karşı karşıya gelmektedirler. Bu açıdan, ailelerin karşılaşmış oldukları sorunların ortaya konulup belirlenmesi, onlar açısından sosyal politika ve hayatlarına yardımcı düzenlemelerin ortaya çıkmasına katkı sağlayacaktır. Ayrıca sosyolojik olarak bu araştırmanın gerçekleştiriliyor olması zihin engelli veya farklı türde çocuğu bulunan ailelerin problemlerinin daha iyi belirlenmesi açısından büyük bir önem arz etmektedir. Bu bağlamda, literatürde birebir evlerinde zihinsel engelli çocuk bulunan ailelerin sorunlarını araştıran çalışmalar sınırlı sayıdadır. Ayrıca sınırlı sayıdaki araştırmalar bağlamında, bu ailelerin problemlerinin ortaya çıkarılması, söz konusu problemlere yönelik maddi ve manevi olarak ne tür bir politika, düzenleme veya hizmet yapılacağına belirlemesi anlamında önemli görülmektedir.

Buradan hareketle zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin sosyal sorunlarının tespit edilip, ihtiyaç duyulan düzenlemelerin yerine getirilmesi, ilgili politika ve düzenlemelerin gerçekleşerek, toplumsal bilinç ve sağduyunun gelişmesine katkı sağlayacaktır.

2. Kuramsal Yaklaşım

Engellilik, sosyolojik açıdan ve bu araştırmaya temel oluşturan kuramsal boyut açısından önemli görülmektedir. Burcu'ya (2015:40) göre engellilik sosyolojik açıdan önemlidir. Bir toplumun nasıl yorumlandığı, farklı gruplar ya da kişileri ne şekilde dışarıda bıraktığı, ilişkilerin niteliği ve süreci açısından nasıl kurulduğu, sürdürüldüğü ve çeşitlendiği sosyologlar tarafından ele alınmaktadır. Ayrımcılık ve dışlama problemleri önemli sorunlar olarak engelli çocuk ve ailelerinin gündeminde yer alırken aynı zamanda kendini etiketleme boyutunda da ortaya çıkarmaktadır. Sembolik etkileşimci yaklaşım dahilinde engellilik, sosyolojinin önemli bir kavramı olan "damgalama" açısından ele alınmakta, engelli kişilerin birbirleriyle ve engelli olmayanlarla devam ettirdikleri sosyal etkileşim ağı içinde şekillenmektedir (Burcu, 2015 :54). Sosyoloji açısından damgalama veya etiketleme bilhassa ikili veya grup ilişkilerinde ortaya çıkan önemli aksamaları, eksiklikleri ve ezilmeleri dikkate alması açısından önemlidir. Lakin Goffman'ın bakışı ve tahayyüllerini ortaya çıkaran ve konuyu beraber ele alan benliklerin etkileşimi değildir, suigeneris (kendine özel) bir durumdur (Ünsaldı, 2014 :14). Somut kişiler olmayan damgalı ve normal, beraberinde ikisi de birer bakış açısı

oluşturmaktadır. Söz konusu bakış açıları karma ilişkiler içinde gereğince yapılmamış normlar nedeniyle toplumsal olarak oluşturulmaktadır (Goffman, 2014:29). Goffman 'a (2014) göre damgadan 3 farklı türde bahsedilebilir: (1) beden korkunç bölümleri-muhtelif fiziki deformasyonları, (2) eşcinsellik, işsizlik, intihara girişim, bağımlılık, ruh bozukluğu, hapis yatmak, radikal siyasi davranışlar gibi katı inanç ve ahlaksızlık olarak düşünülebilen bireysel karakter problemleri ve doğal olmayan tutkular, zayıf irade, (3) din, ulus, ırk gibi etnolojik damgalar bulunmaktadır. Bunlar ailenin diğer bireylerine soy bağlantısı ile geçebilmektedir. Diğer taraftan, engelli veya damgalı kişinin yakınları da söz konusu damganın etkisinden kaçamamakta, damgayı engelli kişiyle paylaşmak durumunda kalmaktadırlar(Goffman, 2014: 31). Yanı sıra engeli bulunan veya damgalı hale gelen kişilerle devam ettirdikleri ilişkiler açısından, damgalı veya engelli kişiyle ilişkide bulunan kişiler, söz konusu ilişkiyi zamanla sınırlandırma ve bitirme eğilimi taşımaktadırlar (Goffman, 2014: 62). Bu bağlamda ilişkileri zaman içerisinde sınırlanan ve toplumun diğer üyelerinden soyutlanma yaşamakta olan engelli birey, engelinden ileri gelen sınırlılık durumuyla birlikte düşünüldüğünde toplumun dışında kalabilmektedir. Burcu (2007 :11)'ya göre, engelli birey engelliliğinden dolayı toplumsal olarak kendisinden istenilen ve beklenen rolleri yerine getirmekte güçlük yaşayabilir. Bu nedenle sembolik etkileşimci yaklaşım zihinsel engelli çocuklar, bireyler ve dolayısıyla ailelerin toplumsal ilişkilerinde yaşamış oldukları damgalanma ve dışlanma pratiklerinin tespit edilip, bunlar açısından toplumsal bir farkındalık oluşturulmaya katkı sağlayabilme adına önemli katkı sağlayabilir. Özellikle "damga" sorununun ve damgalanmanın nasıl ortaya çıktığı, ne tür ve ne şekilde yaygınlaştığı, toplumsal pratikte zihinsel engelli bireyler ve aileleri açısından ne şekilde deneyimlendiğinin anlaşılabilmesi adına sembolik etkileşimci yaklaşım, Goffman ve "Damga" kavramı önemli bir noktada bulunmaktadır.

Engelli bireyin içinde bulunduğu bu durum ayrıca sosyoloji bağlamında yapısal-işlevselci perspektifle ele alınabilmeyi mümkün kılmaktadır. Bu bağlamda engelli bireyin ve bağlamında ailesinin toplumdan ayrı bir durumda kalması, ilgili görev ve rollerin yerine getirilememesi, bir sistem dahilinde devam etmekte olan toplumsal yapıya ters düşmektedir. Bu noktada yapısal işlevselci kurama göre sistem kendini düzenleme, eksikleri giderme ve ayarlama ihtiyacı duyacaktır. Buna sebep bir sistemin çevresi ile uyumlu olmak zorunda bulunmasıdır. Yani sistem çevresine zıt bir biçimde olmayarak, dışsal tehlike ve risklerle başa çıkabilmelidir (Ritzer vd., 2013: 65). Bu noktada yapısal-işlevselci yaklaşım için önemli olan toplumsal sistemin devamlı bir durumda bulunmasıdır. Bu durumdan yola çıkarak yapısal-işlevselci bakışta engellilik ve engelli kişikapsamlı bir çerçevede rol, statü, işlev, değer, kurum ve görevler açısından ele alınmaktadır. Engelli olmayanların engellilere yönelik konumlandırma tarzı sosyal düzenlemelerle ifade edilmeye çalışılır. Bu bağlamda engeli bulunmayan çoğunluğun değerleri ile oluşturulan aile, eğitim ve benzeri noktalarda engellileri önemseyen ve dikkate alan sosyal düzenlemeler gerekmektedir (Burcu, 2015 :45).

3. Yöntem ve Teknik

Araştırma dahilinde evlerinde zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin, sosyal sorunlarının isabetli, geniş ve derinlemesine bir biçimde analiz edilip, anlaşılabilmesi adına nitel araştırma yaklaşımının görüşme tekniklerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği tercih edilmiştir. Nitel araştırma farklı türde gözlem, görüşme, dökümanların incelenmesi gibi nitel veri sağlama tekniklerinin kullanıldığı, olayların ve algıların doğal yapısı içerisinde bütüncül ve gerçekçi bir biçimde ortaya konulmasına yönelik, nitel bir sürecin takip edildiği araştırma diye ifade edilir (Yıldırım ve Şimşek, 2013 : 135). Bu teknik bağlamında derinlemesine görüşmeler öncesinde, ailelere onların yaş, medeni hal, çocuklarının zihinsel engellilik kategorisi gibi bilgilerine ulaşabilmek niyetiyle 19 sorudan oluşan bir sosyo-demografik form uygulanmış ardından görüşmelere geçilmiştir. Görüşmeler esnasında katılımcıların yanıtlarına karşı niçin, nasıl, kim gibi benzeri ek sorular da yöneltilerek, araştırma alanında derin bilgi edinilmeye çalışılmış, sorulacak sorunun yanıtı önceden katılımcı tarafından söylenmişse o soru atlanarak ardından diğer sorulara geçilmiştir. Araştırmanın verileri 2016 yılında elde edilmiştir.

4. Bulgular

Bu araştırmanın bulguları, demografik özellikler, dışlanma ve damgalanma, ilişkilerde sınırlılık ve yabancılaşma, sosyal yaşama katılımı etkileyen fiziksel engeller ve diğer sorunlar şeklinde gruplandırılarak analiz edilmiştir. Ayrıca araştırmanın bulgularının analizinde katılımcılara ait alıntılar gerçekleştirilirken sıralama, cinsiyet ve medeni durum şeklinde kategorileştirilmiştir. Görüşmelerin kodlanması, katılımcılara ait görüşlerin gizlilik ve kolaylıkla aktarılmasını sağlamıştır. K1, K2, K3... gibi devam eden sıralamalar katılımcı sırasını ifade ederken, hemen arkasından gelen sayılar ve yanındaki harfler ise katılımcının yaşı ve cinsiyetini belirtmektedir (45K, 30K, 40E,...). Son olarak kodlanmış alıntılarının sonunda katılımcıların medeni durumlarına ilişkin olarak 'Evli', 'Boşanmış', veya 'Dul' şeklinde açıklamalara yer verilmiştir (K3, 26K, EVLİ). Diğer taraftan araştırmanın kodlamaları, elde edilmiş olan verilerden yola çıkılarak, incelenmiş, birbirine benzer değerlendirmeler ışığında aynı kelime veya sözcük grupları ile kodlamalar gerçekleştirilmiştir (Örneğin, Damgalanma (Dam), Dışlanma (Dış)).

4.1. Demografik Özellikler

Araştırmaya katılan ailelerin sosyo-demografik nitelikleri cinsiyet, yaş, meslek, eğitim, medeni durum ve çocuklarının zihinsel yetersizlik düzeyleri şeklinde ele alınmıştır.

Tablo 1.1: Görüşmecilerle İlgili Bilgiler

Rumuz	Cinsiyet	Yaş	Meslek	Eğitim Durumu	Medeni Durum	Çocuğun Engellilik Seviyesi
K1	Erkek	35	Şoför	İlkokul	Evli	Hafif
K2	Kadın	39	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Ağır
K3	Kadın	30	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Orta
K4	Kadın	67	Ev Hanımı	İlkokul	Dul	Orta
K5	Kadın	49	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Orta
K6	Kadın	44	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K7	Erkek	38	Şoför	Ortaokul	Evli	Hafif
K8	Kadın	40	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K9	Erkek	40	Çiftçi	Yok	Evli	Hafif
K10	Erkek	77	Çiftçi	Yok	Dul	Orta
K11	Kadın	39	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Orta
K12	Kadın	34	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K13	Erkek	47	Serbest M.	İlkokul	Evli	Ağır
K14	Erkek	58	Emekli	Önlisans	Evli	Hafif
K15	Erkek	50	Çiftçi	İlkokul	Evli	Hafif
K16	Kadın	42	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Ağır
K17	Kadın	54	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Orta
K18	Erkek	46	Ev Hanımı	Yok	Evli	Ağır
K19	Kadın	48	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Ağır
K20	Kadın	30	Ev Hanımı	Lise	Evli	Hafif

Bu bağlamda görüşmeye katılan kişiler, engelli çocuğa sahip ailelerden 12'si kadın, 8'i erkek görüşmeci şeklinde oluşmuştur. Aynı şekilde görüşmeye katılan bu kişilerin yaş dağılımına bakıldığında 7'si 30-40 yaş aralığında, 13'ü 40 yaş ve üzerinde bulunmaktadır. Diğer taraftan görüşmecilerin medeni durumlarına bakıldığında 18'i evli, 2'si dul'dur. Diğer taraftan genel olarak anne olan görüşmecilerin meslek itibarıyla ev hanımı olduğu, erkek görüşmecilerin ise serbest meslek sahibi olduğu ve çiftçilikle uğraştığı tespit edilmiştir. Görüşmeci ailelerin çocuklarının 8'i hafif, 6'sının orta, 6'sının da ağır zihinsel yetersizliğe sahip olduğu görülmüştür. Engelli çocukların cinsiyet açısından 10'u erkek, 10'u kız çocuğu olduğu ve ailelerin %90'nın (18 kişi) köyde yaşamlarını sürdürdüğü, %10'nun da (2 kişi) şehir merkezinde ikamet ettiği tespit edilmiştir.

4.2. Zihinsel Engelli Çocuk ve Ailesinin Dışlanma ve Damgalanması: “padişahın soyтары (mı)?”

Araştırma bulguları, dışlanma, damgalanma, sosyal ilişkilerde gerileme ve yabancılaşma, sosyal yaşama katılımlarını etkileyen fiziksel ve maddi sorunlar olarak kategori edilmiştir. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin görüşlerine dikkat edildiğinde görüşmecilerden 12'si ilişkileri içerisinde herhangi bir olumsuz yaklaşımla karşılaşmadıklarını belirtirken, geriye kalan 8 görüşmeci ise ilişkileri içerisinde bir defa da olsa çevreden yana olumsuz bir yaklaşım ile karşılaştığını vurgulamıştır. İlişkileri içerisinde dışlanma ve damgalanma problemleri ile yüzleştiklerini vurgulayan katılımcıların anlatılarından bir kısmı şu şekilde oluşmuştur:

“Onu görünce gülücük atıyorlar yani padişahın soyтары gibi[...]o şekilde muamele görüyor çocuklardan. Ben de kovuyorum çocukları” (K7, 38E, EVLİ).

“Benimki öyle engelli diye, hani sanki bir şey yapacakmış, dövecekmiş gibisine hissediyorlar” (K2, 39K, EVLİ).

“Mesela torununu birisi dövmüş, benim çocuğumun üstüne atmış. Büşra dövdü diye[...]’deli deli’ diyerek benim Büşra’ya, bir kadın oynadı sokak ortasında.” (K17, 54K, EVLİ).

“İşte beş yaşında çocuğum var dedim ya onu almakta zorlandılar bizim köyün okuluna. Engelli ya [...]Devlet almak zorundasınız dedi. Öylelikle aldılar yoksa almıyorlardı” (K20, 30K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılar dikkate alındığında ortaya çıkmaktadır ki aileler toplumsal ilişkileri içerisinde dışlanma ve damgalanmaya bağlı sorunlarla karşılaşmaktadır. Ailelerin yaşamış olduğu bu sorunlar bazen olumsuz sözlü bir yaklaşım ile gerçekleşirken, bazen dışlayıcı hareket veya bakışlarla ortaya çıkmaktadır. 1. ve 2. alıntıda katılımcıların ifadelerine dikkat edildiğinde damgalanma ile birleşen bir toplumsal dışlanma olduğu görülmektedir. Bu noktada, Goffman'ın da (2014:31), ifade ettiği bulaşıcı ve engelli bireyin ailesini veya yakınlarını da içine alabilecek şekilde genişleyen bir damga ve dışlanmadan bahsetmek mümkünken, yine Goffman'ın vurguladığı (2014: 29), toplumsal olarak dezavantajlı bir konumun, engelli çocuk ve ailesinin dışlanmasına ve damgalanmasına neden olduğu durum ortaya çıkmaktadır. Söz konusu tutum ve davranışlar aileyi olumsuz yönde etkilerken aynı zamanda ailenin ve bağlamında engelli çocuğun sosyal ortamdan uzaklaşmasına ve topluma dahil olmasına engel teşkil edebilmektedir. Sonuç olarak gelişme ve bir eğitim sürecinde olan engelli çocuk, eğitimi açısından olumsuz bir etkiye sebep olacak durumla karşılaşırken, bu durum hem ailesinin hem de kendisinin toplumsal olarak yabancılaşmasına neden olabilmektedir.

4.3. Zihinsel Engelli Çocuk ve Ailesinin Toplumdan Soyutlanması ve Topluma Yabancılaşması: “ne yapayım, öldüreyim mi?”

Evlerinde zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin sosyal sorunları içerisinde önemli bir problemi de dışlanma ve damgalanma bağlantılı olarak oluşan, toplumsal ilişkilerde sınırlamaya gitme ve zamanla bunun neden olduğu yabancılaşma sorunudur. Evlerinde engelli çocuğu bulunan aileler, toplumsal olarak ilişkilerinde yaşamış olduğu istenmeme, dışarıda bırakılma, reddedilme, ayrı tutulma gibi dışlanma ve damgalanma gibi sorunlar nedeniyle ilişkilerinden kaçınmayı istemekte, sosyal aktivite ve engelli çocukları ile birlikte dışarıda geçirdikleri zamanı sınırlamaya gitmektedir. Bu sorunla bağlantılı olarak katılımcıların anlatılarından bir kısmı şu şekildedir:

“Çok üzdüler, çok ağlattılar beni çocuktan dolayı. Ama bu bizim elimizde değil ki. Ne yapayım ben öldüreyim mi? Şimdi komşum rahatsız oluyor ‘bağırmasın çocuk uyanıyor’. Kendisi rahatsız oluyor. Ben ne yapayım çocuğa şimdi?” (K4, 67K, DUL).

“Ben her yere çıkamıyorum ki. Çocuk ses yaptı diye Kur’an okunurken, “bunu niye getirdin be” dedi kadının bir tanesi! Kur’an dinleyecekmiş. İşte utandım da ondan sonra da bir yere çıkmadım” (K16, 42K, EVLİ).

Katılımcıların yukarıdaki anlatılarına dikkat edildiğinde, ailelerin toplumsal damgalanma ve dışlanma nedeniyle ilişkilerden kendilerini soyutlama sürecine girdiğini, içine kapanmakta olduğunu ve toplumsal bir çeşit baskı nedeniyle ilişkilerine ve yaşama yabancılaştığını ortaya koymaktadır. Engelli birey ve ailesi eşitsiz ve sınırlı olan yaşam mücadeleleri içinde giderek yaşama, topluma ve kendilerine yabancılaşmaktadır. Ailelerin engelli çocuklarıyla birlikte hissettiği dışlanma ve toplumsal baskı var olan sorunlarını artırmakta, engelli çocuk ve ailesinde önemli bir moral ve motivasyon kaybına neden olmaktadır. Aileler toplumsal dışlanma ve damgalanma endişeleri nedeniyle kendini topluma girmekten alıkoyma ve sınırlama içine girmektedir. Goffman'ın da (2014:41) ifadesiyle “kendini geri çeken kişi” aşlında ilişkilerinde olumlu karşılık bulamamış, damgalanmasının yanında maruz kaldığı marjinalleşme onu yalnızlığa ve toplumun dışına iterek biyolojik olan engeli sosyal bir engele dönüştürmüştür (Burcu, 2007 :9).

4.4. Zihinsel Engelli Çocuk ve Ailesinin Sosyal Yaşama Katılımını Etkileyen Fiziksel ve Yapısal Sorunlar

Zihinsel engelli çocuğu bulunan aileler için, çocuklarının eğitim ve tedavisi ve sosyal yaşama katılmak ilgili olanakların varlığı, hem zihinsel engelli çocuğun eğitim ve gelişimi hem de ailelerin bu zorlu süreçteki motivasyonu açısından hayati bir önem taşımaktadır. Her ne kadar engelli rampası, özel engelli parkları, engelli asansörleri gibi hizmetler ve olanaklar maddi ve fiziksel unsurları oluştursa da engelli çocuklar ve aileleri anlamında önemli bir sosyal içerik barındırmaktadır. Ailelerin topluma katılmasını, sosyal faaliyetler içinde bulunmasını, iletişim kurup, işlerini yerine getirmesini sağlayan fiziksel donanımlar, aileler için önemli olmalarının yanı sıra bunların eksikliği kendileri için önemli bir sosyal sorun oluşturmaktadır. Ailelerin sosyal yaşama katılımını etkileyen fiziksel faktörler açısından anlatılarından bir kısmı şu şekildedir:

“Parkımız filan yok yani. Bizim ev böyle alan gibi yani bahçemiz alan şeklinde orada geziyor. Başka türlü bir şey yok yani okuldan geldiği zaman burada oynuyor. Sürekli bunu parka getiremiyorum” (K2, 39K, EVLİ).

“Okulda engelli iniş çıkışı yok. Merdivenden inip çıkıyorum. O yüzden çok zorlanıyorum. (Asansör) bozuk yaptırmamışlar” (K3, 30K, EVLİ).

"Köy Yani bildiğin köy yani. Mesela Yiğilca'da olsam parkı var parka gidersen iki saat eğlendirirsin. Çocuğumu Ereğli'ye götürdüm mesela kar yağmadan önce hocam. Belki bilirsin deniz sahilini, çocuk orada ışıkları görünce farklı bir yer gördü. İnsanları görünce farklı bir yer gördü. Çocuk bizi bile unuttu hocam" (K1, 35E, EVLİ).

Görüşmeciler ailelerin ifadelerinden de anlaşıldığı üzere, her ne kadar bir kırsal ve köy yaşantısının hayat şartları, kentsel yaşam standartlarına kıyasla daha alt seviyelerde bulunsun da, ilçe şehir merkezine yakın yaşayan ailelerin de sosyal yaşama katılımlarının önünde engel oluşturan fiziksel yetersizlikler söz konusu olabilmektedir. Bu bağlamda aileler ve çocuklarının sosyal yaşama dahil olmaları, spor ve oyun olanakları açısından hizmetlerden faydalanmalarının önünde engel oluşturan fiziksel ve donanımsal eksiklikler bulunabilmektedir. Sosyal yaşama dahil olmayı ve toplumla bütünleşmeyi engelleyen faktörlerin birisi de fiziksel şartların eksikliğidir. Bu sorun toplumsal önyargılar, kalıpsal davranış tarzları ve bilgi yetersizliği ile birleşince engelliler ve engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadığı dışlanma ve sosyal hayata entegre olamama durumu gerçekleşmektedir (Balcı, 2019 :76).

4.5. Diğer Sorunlar

4.5.1. Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailenin Engelliliği Kabullenme Sürecindeki Sorunları: "Dünya başına yıkılıyor ama çocuğun sonuçta"

Sosyal sorunlarının haricinde, zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin en önemli sorunlarından birisini de yetersizliğe uyum süreci oluşturmaktadır. Aileler çocuklarının zihinsel engelli olduğunu öğrendiklerinde (20 Katılımcı/ Tamamı) bu süreci kabullenmekte güçlük yaşamakta ve çoğu aile için bir şok durumunu oluşturan bu süreç, aileyi, aile üyeleri arasındaki ilişkileri de önemli ölçüde etkilemektedir. İlk başta çocuklarının engelli olacağını öğrenen aileler, şaşkınlık ve derin bir üzüntü yaşarken bu durumu inkar etme, öfke ve zamanla uzlaşma ve kabul etme, razı olma gibi yaşantılar izlemektedir. Katılımcıların bu duruma ilişkin alıntılarında birkaçı şöyle olmuştur

"İnsanın dünya başına yıkılıyor ama. İşte çocuğun, çocuğun sonuçta hiç sağlamından ayrılmaz ki. O senin kanından, senin canından mecbur kabul edeceksin" (K17, 54K, EVLİ).

"Sonradan alışıyor, bir şeyler oluyor. Mesela arkadaşım bile dediğinde (engelli) çok kızardım ona. Hani çok zaman alışamadım" (K11, 39K, EVLİ).

"Sonra sonra kabullendim. Allah sabır verdi. Allahtan geldiğine inanıyordum mesela" (K20, 30K, EVLİ)

Zihinsel engelli çocuğu olacağını öğrenen aileler, bu durumu kabullenmekte güçlük yaşamakta, fakat daha sonra bu durumun kabullenme sürecinde toplumsal hayatı düzenleyen din kurumunun önemli bir teselli kaynağı ve aileler için önemli bir destek olarak ortaya çıkmaktadır. İnançları gereği aileler çocuklarının engelini kendilerinin de üstünde olan Allah'ın bir vergisi ve sınavı olduğunu, o sebeple bu durumu kabul etmek gerektiğini düşünmektedirler. Aileler çocuklarının engel durumunu daha çok doğumdan sonra fark etmekte ve bu süreç şok, ciddi bir üzüntü ve bu durumu kabullenememe gibi reaksiyonları beraberinde getirmektedir. Ailelerin çocuklarının durumuna yönelik bu sorunla baş etmelerinde çevresindekiler ve akrabalarının desteği ve dini inançlarının kolaylaştırıcı etkisi olduğu görülmektedir (Ercan, F.Z ; Kırhoğlu, M; Kalaycı Kırhoğlu, H.İ., 2019: 621).

4.5.2. Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailenin Gelecek Endişesi: "Eğer biz ölürssek Ona ne olacak, Ona kim bakacak?"

Ailelerin önemli bir sorununu da geleceğe ilişkin endişeleri oluşturmaktadır. Ailelerin çoğunluğu (15 Katılımcı), zihinsel engelli çocuklarının geleceğine ilişkin olarak, özellikle kendilerinin ölümünden sonra çocuklarına "kimin bakacağını, ne olacağını" yönelik endişelerini belirtmişlerdir. Katılımcıların çocuklarının geleceğine ilişkin olarak bu konuda endişelerini belirten anlatılarından bir kısmı şöyledir:

"Onu çok düşünüyorum işte çok. Gece gündüz[...] kim bakar, ne yapar? İsteddiği alınacak onu kimse karşılamaz benim gibi. Vururlar döverler. Allah benimle beraber onun canını alsın diyorum ben de, benim arkama koymasın" (KK17).

"Ölüm er ya da geç geliyor insanın başına. Şu anda ölmüş olsam benim çocuğum ne yapar?"

Yukarıdaki alıntılara dikkat edildiğinde ailelerin en önemli sorunlarından bir tanesini, kendilerinin ölümünden sonra çocuklarına ne olacağına ilişkin endişeleri oluşturmaktadır. Özellikle de anne katılımcılar zihinsel engelli çocuklarının yeme, içme, temizlik, eğitim bir anlamda her şeyiyle ilgilenmelerinden ötürü zamanları zihinsel engelli çocuklarıyla

birlikte geçmektedir. Bu bağlamda ebeveynler, zihinsel engelli çocukları için yaşamları ve yaşamları içerisindeki ihtiyaçları adına önemli ve hayati bir durumda bulunmaktadırlar. Sonuç olarak zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin bazen mutlu anlarında bile akıllarına gelip kendilerini derin endişe, düşünce ve sıkıntılara sürüklenmesine neden olan kendilerinin ölümünden sonra çocuklarına ne olacağıdır.

5. Tartışma ve Sonuç

Araştırmanın demografik bulguları içerisinde de öne çıkan zihinsel engelli çocuklarla bakımın daha çok anne ebeveyn odaklı olduğu görülmektedir. Her ne kadar baba ebeveynlerin de çocuklarının bazı ihtiyaçları ile ilgilendiği görülse de özellikle zihinsel engelli çocuğun her anında anne ebeveynin yanında bulunduğu ortaya çıkmıştır. Bu durum, genel ve sosyolojik açıdan ele alındığında toplumsal devam eden iş bölümünün geleneksel yapısını ve rol bölüşümlerinin kadın ve erkek arasında belirginleştiği, kadının çoğunlukla çalışmadan evde kalıp çocukları ile ilgilendiği, erkek ebeveynin ise çalışarak eve geçindirdiği durumu ortaya koymaktadır. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin önemli sosyal sorunlarını toplumsal ilişkileri içerisinde yaşadıkları dışlanma ve damgalanma sorunları oluşturmaktadır. Her ne kadar araştırmaya görüşmeci olarak katılan katılımcıların genelinde bu sorun görülme de, önemli bir kısmı olarak aileler bu sorunlarla yüz yüze gelmektedirler. Özellikle bazı ebeveynlerin anlatılarında ortaya çıkan ve ikili ilişkilerinde zihinsel engelli çocuklarına yönelik olarak karşılaştıkları "çocuğu buraya niye getirdin", "bağla", "ne işi var burada" ve yanı sıra "özürlü" ve "deli" gibi dışlayıcı ve damgalayıcı yaklaşımlar, ailelerin yaşamış olduğu ve kendilerini derinden üzen önemli bir sosyal problem olarak kendini göstermektedir. Diğer yünden, bu durum sosyolojik arka planda sembolik etkileşimci bakış açısı ve Goffman'a (2014: 61) göre de vurgulanan damganın yakın çevresi ve ailesi ile paylaşılma durumunu ortaya çıkarmaktadır. Ayrıca bazı katılımcıların anlatılarında ortaya koyduğu "okula almakta zorlandılar", "engelli ya", "söylemekten korkarım dışlanırım diye" gibi yaklaşımları ailelerin toplumsal olarak hissetmiş oldukları baskı ve dışlanma endişelerini açıklar niteliktedir. Özellikle zihinsel engelli çocuğu bulunan bazı ailelerin toplumsal olarak yaşamış oldukları damgalanma ve dışlanma deneyimleri ve hissetmiş oldukları baskı, kendilerini ilişkilerinde sınırlı olmaya, geri çekilmeye, eve kapanmaya itmektedir. Bu durum önemli bir diğer sosyal soruna kapı açarken, aileler çocukları ile birlikte sosyal yaşamın dışına çekilmekte, izole olmakta, daha çok evde zaman geçirmekte ve sosyolojik arka planda bir tür yabancılaşma içerisine girmektedirler. Sosyolojik olarak bu durum, çocukları engelli olan ailelerin sürekli engelli çocukları ile ilgilenmek ve vakit geçirmek zorunda olmasıyla, toplumdan kendilerine yönelik dışlanma ve damgalanma endişesi sebebiyle giderek kendine, topluma ve yaşamına yabancılaşmakta olduğu durumunu netice vermektedir. Bunların yanı sıra ailelerin sosyal yaşama katılmalarında ve ihtiyaç duydukları önemli hizmetlere ulaşmasında engel oluşturan, fiziksel ve maddi donanım eksikliğinden ileri gelen sorunları da bulunmaktadır. Çocuğu zihin engelli olan ailelerin ve çocuklarının fiziksel mekanlar, yapı ve çevre anlamında yaşadıkları problemler, yapısal-ışlevselci yaklaşım açısından ele alınabilmektedir. Yapısal işlevselci yaklaşımda temel olan, işleyen bir sisteme benzetilen toplumun devamıdır. Engellilik, kişi ve en temel kurum olan aileyi fiziksel mekan, ulaşım araçları, kamu binaları açısından olumsuz yönde etkileyebilmekte, yaşamlarını sınırlayıp bazen bu sistemin dışında bırakabilmektedir (Aksakal, 2016: 78). Bu nedenden ötürü Burcu (2007)'nin de ifade ettiği biçimde, yapısal-ışlevselci yaklaşım engellilik problemi karşısında aile, eğitim ve benzeri alanlarda toplum ve sistemin sürekliliğine yönelik sosyal yünden düzenlemeleri dikkate almaktadır. Yapılan veya yerine getirilecek düzenlemeler engelli çocuk ve ailesinin önündeki olası engelleri ortadan kaldırmasıyla birlikte, toplumsal katılım açısından gelişmesine ve sosyalleşmesine yardımcı olacaktır. Zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin sorunlarına ve özelde sosyal sorunlarına bakıldığında, engelli çocuğun dünyaya gelme süreçleri ile başlayan sorunların, ekonomik, sosyal ve kültürel sorunlarla sürdüğü görülmektedir. Zihinsel engelli çocuğu bulunan aileler çocuklarının engelli olarak dünyaya geleceğini öğrendikleri anda büyük bir hayal kırıklığı ve üzüntü yaşarken, bu durumu kabullenme süreci ciddi zaman almaktadır. Aileler, özellikle de anne ebeveynler, bu süreçte yıpranırken, ihtiyaç duydukları sosyal ve psikolojik destek önemli bir duruma gelmektedir.

Engelli çocuk dünyaya geldikten sonra ailesini birçok sorun beklemektedir. Öncelikle aile içinde problemler oluşabilmekte, aile bireyleri bunlarla baş etmeye çalışmaktadırlar. Ayrıca akrabalar, komşular ve yaşanan toplum içerisindeki ilişkilerde de sorunlar oluşabilmekte ve yine okul yaşamının başlaması ile birlikte eğitim sorunları da gündeme gelebilmektedir (Işıkhan, 2006:29). Çocuklarının engelli olması veya engelli bir çocuk dünyaya getireceğini öğrenen ebeveynler arasında başmak üzere ailesel problemler ortaya çıkabilmekte, zihin engelli çocuğun normal gelişim gösteren bir çocuğa kıyasla masrafları ekonomik zorluklar oluşturabilmektedir. Zihinsel engelli çocuk sahibi aileler, toplumsal ilişkileri içerisinde dışlanma, damgalanma ve bu sorunlar bağlamında ilişkilerinde geri durma, içine kapanıp, yabancılaşma gibi sorunlar yaşayabilmektedirler. Engelli çocuğu bulunan ailelerin içinde bulunduğu bu durum yukarıda da ifade edildiği gibi çocuklarının yaşamış olduğu damgalanma ve dışlanma sorunlarını onunla paylaşmasının yanında ağırlıklı olarak bu sorunları fazlasıyla hissetmeleridir. Bu bağlam içinde, Goffman'a (2014: 140) göre; gözden düşürülebilir kişinin çevresi ve yakınları damgalı kişinin farklılığının ve bu farklılığın oluşturduğu problemlerin kendisinden daha fazla farkında olmaktadırlar. Hiç şüphesiz ki bu durumda damganın sadece damgalı bireyleri ilgilendirmesi düşüncesi kesinlikle yetersiz kalmaktadır. Diğer taraftan bunun tersi olarak, damgalı kişinin irtibatla bulunduğu bazı kişiler de söz konusu damgayı paylaşmak istemeyip damgalı veya engelli birey ile ilişkileri sınırlamakta veya bu ilişkileri sonlandırma eğiliminde bulunmaktadırlar (Goffman, 2014:62). Özellikle araştırmaya dahil olan bazı katılımcıların, engelli çocuğunun veya kendi arkadaşlarının kendilerinden uzaklaşıp, ilişkilerde sınırlama gösterdiğini ifade etmesi bu konuya önemli bir örnek teşkil etmektedir.

Ayrıca çocuęu zihin engelli olan ailelerin, ulaşım, eğitim, sağlık ve sosyalleşme gibi ihtiyaçlarını ve hizmetleri sağlamaya çalışırken, maddi ve fiziksel donanım ve hizmet eksikliklerinden ileri gelen ve sosyal yaşamın önünde bariyer oluşturan engellerle karşılaştıkları görülmektedir. Tüm bunların yanı sıra zihin engelli çocuęu bulunan ebeveynler ve özellikle anne ebeveynler, çocuklarının her şeyleri ile ilgilendiklerinden kendilerine zaman ayıramamakta, kişisel gelişim ve kariyer planlamasında bulunamamaktadırlar. Annelerin ayrıca İleriye yönelik olarak en büyük sorunlarını, kendilerinin ölümünden sonra zihinsel engelli çocuklarına "ne olacağı" ve "onun bu yaşamı nasıl sürdüreceęi" yönündeki derin üzüntü ve endişeleri oluşturmaktadır. Ailelerin ve ebeveynlerin çocuklarının geleceęine yönelik önemli endişelerini oluşturan bu durumun arkasında, önemli bir güvensizlięin olduęu düşünülebilir. Nitekim, Oktar ve Yıldız (2019 : 493)'a göre ailelerin yaşadığı bu güvensizlięin ve çocukların öncesinde kendilerinin ölmesinden korkmalarının arkasında iki neden bulunmaktadır: Birincisi; ailenin çocuklarına bakabilecek ve güvenebileceęi birilerinin aile içerisinde bulunmaması, ikincisi; ise devletin bu durumdaki ailelere sunmuş olduęu yardım ve hizmetlerden haberlerinin olmayıp, güven düzeyinin az olmasıdır. Bu bağlamda ailelerin büyük olan bu endişelerini hafifletecek bir politika uygulamasının gereklilięi düşünülebilir.

Kaynaklar / References

- Abay-Alyüz, S. B. (2022). Engelli ve Engelli Sorunlarında Yeni Bir Perspektif: Sosyal Dışlanmadan Sosyal Entegrasyon ve Sosyal İçermeye Yönelim. *Neuşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi SBE Dergisi*, 12(1), 457-471.
- Aksakal, E. (2016). *Zihinsel Engelli Çocuęa Sahip Ailelerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri: Düzce/ Yıęılca Örneęi*. Yüksek Lisans Tezi, Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Ataman, A. (2009). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim*. Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. Ed. Ayşegül Ataman. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık. 13-28.
- Balcı, S. (2019). Engellilerin Sosyal Dışlanma Algılarının Bazı Sosyo demografik Deęişkenlere Göre İncelenmesi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*(14), 59-79. <https://doi.org/10.46218/tshd.1139360>
- Burcu, E. (2007). *Türkiye’de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Burcu, E. (2015). *Engellilik Sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık
- Çoban Esen, E. (2003). *Okyanusun Kıyısı*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım
- Demir, S. & Keskin, G. (2018). Zihinsel Engelli Çocuęa Sahip Olan Annelerin Karşılaştıkları Güçlükler-Nitel Bir Çalışma. *The Journal of Academic Social Science Studies*. 66, 357-372.
- Ercan, F. Z., Kırhoęlu, M., & Kalaycı Kırhoęlu, H. İ. (2019). Engelli Çocuęa Sahip Ailelerin Bu Durumu Kabulleniş Süreçleri ve Bu Duruma Dair Görüşleri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(44), 597-628. <https://doi.org/10.21560/spcd.v19i49119.459666>
- Goffman, E.(2014). *Damga*. Çev. L. Ünsaldı, Ş. Geniş, S. N. Ağırnaslı. Ankara: Heretik Yayıncılık.
- Güngör, F. & Güneş, G. (2012). Dünya’daki Gelişmeler Paralelinde Türkiye’de Deęişen Özürlülük Politikaları. *Yalova Sosyal Bilimler Dergisi* 3, 3-444
- Işıkhan, V. (2006). Zihinsel Engelli Çocuęa Sahip Aileler ve Sosyal Hizmet. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*(1), 28-46.
- Oktar, M. N., & Yıldız, R. (2019). Zihinsel Engelli Çocuęu Olan Annelerin Ölüm Kaygısı İle Sosyal Politikalara Güven İlişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*, 14(1), 463-498. <https://doi.org/10.17550/akademikincelemeler.478213>
- Ritzer, G & Stepnisky, J. (2013). *Çaędaş Sosyoloji Kuramları ve Klasik Kökleri*. Çev. I. Ertuna Howison. Ankara: De ki Yayınları.
- Taylan, H.H. & Barış, H. (2015). *Romanlar ve Sosyal Dışlanma*. Konya: Çizgi Kitabevi Yayınları.
- Yıldırım, Y.Z. (2011). *Dezavantajlı Bir Grup Olarak Engellilere Yönelik Eğitim Faaliyetleri :İsmak Örneęi*. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2013). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık