

Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Annelerin ve Toplumun Engelliliğe Bakışı*

Öz

Zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin engelliliği dışlanma, damgalanma, ayrımcılık ve eşitlik bağlamında nasıl düşündüğü, inşa ettiği ve bunları günlük yaşamlarında yeniden üretip üretmediğinin tespit edilmesi, doldurulması gereken önemli bir boşluk ve hedefi oluşturmaktadır. Ayrıca, ailelerin gözünden toplumun engelliliğe bakışını anlamak ve anlamlandırmak bu araştırma için önemli bir hedefi ifade etmektedir. Bu hedefle söz konusu araştırma, İzmir ilinin Kemalpaşa ilçesinde 1 erkek ve 39 kadın olmak üzere toplam 40 zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveyn ile yarı yapılandırılmış görüşme formu dahilinde yapılan yüz yüze derinlemesine görüşmelerden oluşmuştur. Araştırma bulgularına göre; zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynler (özellikle anneler), zihinsel engelli çocuğunun her şeyiyle ilgilenirken, engellilere bakış açısı olarak, ebeveynlerin neredeyse tamamının tıbbi temelli hâkim engellilik tanımını içselleştirdiği, yeniden ürettiği ve engelliliği tanımlarken dışlayıcı ve damgalayıcı bir dil kullandığı tespit edilmiştir. Ayrıca, toplum tarafından çeşitli damgalama, dışlanma ve ayrımcılığa maruz kalan ebeveynler özellikle engelliliğe yönelik cinsiyetleştirilmiş ve irksallaştırılmış damgalayıcı ve dışlayıcı dilin etkisinden kaçamamaktadırlar.

Anahtar Kelimeler: Damgalanma, Dışlanma, Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynler, Cinsiyetleştirme, Irksallaştırma

Perspective of Mothers with Mentally Disabled Children and Society on Disability

Abstract

Determining how parents of mentally disabled children think and construct disability in the context of exclusion, stigma, discrimination and equality, and whether they reproduce these in their daily lives constitutes an important gap and goal that needs to be filled. Additionally, understanding society's view of disability With this aim, this research consisted of face-to-face in-depth interviews conducted within the semi-structured interview form with a total of 40 parents of mentally disabled children, 1 male and 39 females, in the Kemalpaşa district of Izmir. According to research findings; While parents (especially mothers) of mentally disabled children take care of everything about their mentally disabled children, it has been determined that, in terms of their perspective on disabled people, almost all of the parents internalize and reproduce the medically based dominant definition of disability and use an exclusionary and stigmatizing language when defining disability. Additionally, parents who face stigma and exclusion from society cannot escape the influence of gendered and racialized stigmatizing and exclusionary language.

Keywords: Stigma, Exclusion, Parents with Mentally Disabled Children, Gendered, Racialized

Yazar(lar) / Author(s)

Dr., Erol Aksakal 

Bağımsız araştırmacı

e-posta: erol.aksakal@hotmail.com.

(Sorumlu Yazar/Corresponding author)

Makale Bilgileri/Article Information

Tür-Type: Araştırma makalesi-Research article

Geliş tarihi-Date of submission: 25. 02. 2024

Kabul tarihi-Date of acceptance: 04. 05. 2024

Yayın tarihi-Date of publication: 31. 05. 2024

Hakemlik-Review

Hakem sayısı-Reviewers: İki Dış Hakem-Two External

Değerlendirme-Review: Çift Taraflı Kör

Hakemlik-Double-blind

Etik/Ethics

Etik beyan- Ethical statement: Bu çalışmanın hazırlanma sürecinde etik ilkelere uyulmuştur.

Benzerlik taraması- Plagiarism checks

Yapıldı-İntihal.net-Yes-İntihal.net

Etik bildirim- Complaints

ictimaiyat@alparslan.edu.tr.

ictimaiyatdergi@gmail.com

Çıkar çatışması-Conflict of interest

Çıkar çatışması beyan edilmemiştir.

The Author(s) declare(s) that there is no conflict of interest

Finansman-Grant Support

Herhangi bir fon, hibe veya başka bir destek alınmamıştır.

No funds, grants, or other support was received.

Lisans- License

CC BY-NC 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.tr>

Atıf- Citation (APA)

Aksakal, E. (2024). Zihinsel engelli çocuk sahibi annelerin ve toplumun engelliliğe bakışı. *İctimaiyat*, 8(1), ss. 261-280.

<https://doi.org/10.33709/ictimaiyat.1442649>

*Bu çalışma Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji ABD'da 2023 yılında Prof. Dr. Nahide Konak danışmanlığında hazırlanmış olan "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Engelliliğe Bakış Açısı" isimli Doktora tezinin verileri ile oluşturulmuştur.

1. Giriş

Sosyal devlet özelliği bulunan ülkeler, toplumlarında bulunan ve dezavantajlı durumda olan birey ve grupların en temelde hak ve özgürlüklerini diğer bireylere verdiği gibi eşit bir şekilde sağlamayı ve toplumsal olarak hayata dahil olmalarını arttırmayı amaçlar. Engelli bireyler ve aileleri de söz konusu dezavantajlı gruplar içine girmektedir (Gültekin ve Sezer, 2017: 81). Türkiye Cumhuriyeti Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni 2022 yılı değerlerine göre, en az bir engeli bulunan (3 ve daha yukarı yaş) kişilerin toplam nüfusa oranı %6,9 (4.876.000 kişi) dur. Bu oran erkek bireylerde %5,9, kadınlarda ise %7,9'dur (ASHB¹, 2022: 4).

Tarihsel periyotta ilk olarak engelliliğe yaklaşım tıbbi olarak gerçekleşmiştir. Bu yaklaşım, bireyleri "engelli" ve "engelli olmayan" olarak sınıflandırabileceğini varsayar (Ertürk, Şimşek vd., 2014: 376). Tıbbi model, engelliliği "iyileştirilebilir, tedavi edilebilir" bir hastalık olarak ele alır. Ancak, bu modelin en önemli eksikliği, engelli kişiyi "rahatsız/hasta" bir insan olarak değerlendirmesidir (Özgökçeler ve Alper, 2010: 33). Bu kişiler, "engelli kişi" olarak tanımlanabilir ve bazı hareketleri, fonksiyonları veya duyuuları sınırlı olabilir, bu durum doğumla meydana gelebileceği gibi sonradan geçirilen sorunlar, hastalıklar veya kazalar sonucunda da oluşabilir (Küçükali, 2014: 67).

Toplumsal olarak zihinsel engellilik, dezavantajlı gruplar bağlamında önemli bir kategoriye ifade etmektedir. Bu bağlamda, "zihinsel engel", kişinin bulunduğu toplumda sorunlarla baş edebilme becerisini etkileyen bir kısıtlanma veya sınırlamadır (Aile Eğitim Rehberi, 2006: 9). Dolayısıyla, bu kısıtlanmalar veya sınırlamalar, zihinsel engelli bireyler (çocuklar) ve ebeveynleri açısından kişisel, ailesel ve toplumsal ilişkiler bağlamında sorunlar, engeller ve sınırlamalar oluşturabilir. Söz konusu ilişkiler ve dezavantajlı durum içerisinde, zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin bu sürece bakış açısı ve engellilik durumunu nasıl inşa ettiği önem taşımaktadır.

1.2 Araştırmanın Amacı

Araştırmanın amacı, zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin ve toplumun engelliliğe bakış açısını tespit etmektir. Literatürdeki boşluğu göz önüne aldığımızda, zihinsel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin toplumsal ilişkileri bağlamında, engellilere yönelik kullanılan dil ve davranışlar bakımından damgalayıcı, dışlayıcı ve ayrımcı eğilimleri kabullenip, bu durumu günlük yaşantılarında yeniden üretip üretmediklerinin tespit edilmesi önemli bir hedefi oluşturmaktadır.

1.3 Araştırmanın Yöntemi

Araştırmada, ebeveynlerin toplumsal bağlam içinde engelliliği dışlanma, damgalanma, ayrımcılık, haklar ve eşitlik temelinde nasıl inşa ettiğini, yanı sıra bu ebeveynlerin gözünden toplumun engelliliği ve engelli kişileri nasıl algıladığını ortaya koymak amacıyla nitel araştırma yöntemi tercih edilmiştir. Özellikle bu araştırmada nitel araştırma yönteminin tercih edilmesindeki sebep, araştırma amaçları bağlamında daha zengin ve ayrıntılı bilgi elde edilmesidir. Nitel araştırmalarda durum daha derin bir yaklaşımla anlaşılmaya çalışılmakta ve bu açıdan araştırmayı yapan kişi bir kâşif gibi hareket edip, ilave sorularla gerçekliğe varmaya çalışmaktadır. Bu yöntemde katılımcıların öznel değerlendirmelerine ve düşüncelerine önem verilmektedir (Karataş, 2015: 63). Derinlemesine görüşmeler öncesinde, anne ve babaların

¹ Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı.

sosyo-demografik bilgilerini elde edebilmek amacıyla form uygulanmış, ardından mülakatlara geçilmiştir. Bu araştırmada amaçlı örneklem tercih edilerek, bu örneklem kapsamında, İzmir'in Kemalpaşa ilçesinde bulunan ve çocukları 3 ayrı rehabilitasyon merkezinde eğitim almakta olan 39 anne ve bir baba ebeveyn ile araştırma gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın bulgular kısmında görüşmelerin kodlanması, katılımcılara ait görüşlerin gizlilik ve kolaylıkla aktarılmasını sağlamıştır. K1, K2, K3... şeklinde 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).

2. Kavramsal ve Kuramsal Çerçeve

Araştırmanın bu kısmında, kavramsal ve kuramsal çerçevesi ile bağlantılı olarak, damga ve damgalanma ile ayrımcılık ve dışlanma konuları ele alınmıştır. Aynı zamanda elde edilen bulguların analiz edilip, kuramsal çerçeve dahilinde sonuç ve tartışma bölümünde bir sonuca varılmasına yardımcı olacak tıbbi ve sosyal modelin yanı sıra sembolik etkileşimci yaklaşım ve engellilik, ırk ve cinsiyet yaklaşımlarına da değinilmiştir.

2.1. Damga ve Damgalanma

Damga, bir yaşam görüşünü ifade etmektedir ve bir dizi kişisel ve sosyal oluşumu, bir dizi toplumsal ilişkiyi ve toplumsal gerçekliği biçimlendirir. Damga, özgünlük durumu olan bir süreci, sosyal bir kategori tarzını ve duygusal bir durumu yansıttığı için kavramsallaştırması zor bir kavramdır (Coleman, 2013: 147). Bu kavramın tarihi Yunanlılara kadar uzanmaktadır (Burcu, 2015: 151). Bu dönemde güçlü, girişken, estetik açıdan iyi ve kusursuz bir beden olumlanmakta ve sosyal açıdan değerli görülmektedir (Sennet, 2006, Aktaran: Nazlı, 2012: 19). Günümüzde ise bu terim (stigma-damga), çoğunlukla asıl semantik köklerine benzer bir manada kullanılsa da gözden düşmenin bedensel belirtisinden daha çok gözden düşmenin bizatihi kendisi için kullanılmaktadır (Goffman, 2014: 27). Goffman, damga ve damgalanma sürecinin kökleri ve temeli ile bağlantılı açıklamalarına ek bir biçimde bu durumun toplumsal yönünü de ifade etmeye ağırlık vermiştir. Bu bağlamda, Goffman'a (2014) göre, toplum bireyleri kategorize etme araçlarını ve her bir kategorinin üyeleri için sıradan ve doğal kabul edilen nitelikler bütünü içinde taşımaktadır. Diğer bir açıdan toplumsal çerçeveler, ortaya koyduğu toplumsal bağlamlarda karşılaşılması olası kişi kategorilerini sabit duruma getirmektedir (Goffman, 2014: 28). Örneğin, karşımızda bir yabancı bulunurken onun dahil edilmesine uygun kişi kategorisindeki diğerlerinden farklı ve önemi olmayan bir niteliğe sahip olduğu yönünde bir düşünce ortaya çıkabilir. Uç bir biçimde ise bu kişiyi baştan aşağı tehlikeli, kötü veya zayıf bir kategoriye dahil edebiliriz. Bu noktada, karşımızdaki kişi zihnimizdeki normal ve sağlıklı kişi olmaktan çıkarak, lekeli, sakat ve dikkate alınmayan birine indirgenir. Bu itibarsızlaştırıcı ve etkisi geniş bir damga olarak oluşur ve zaman zaman bu başarısızlık, kifayetsizlik ve engel olarak da ifade edilir (Goffman, 2014: 29). İtibarsız damgalamada aktörler, seyircinin farkları bildiğini düşünür (örneğin, belden aşağısı felçli olan veya bir uzvu kaybetmiş biri). İtibarsızlaşabilecek damgalamada ise farklar izleyiciler tarafından bilinmez ve anlaşılmaz (örneğin, kolostomi ameliyatı olmuş bir kişi veya heteroseksüel gibi davranan bir eşcinsel) (Ritzer ve Stepnisky, 2013: 123). Birinci durumda gözden düşürülmüş itibarsızlaştırılmış olan, ikinci durumda ise itibarsızlaştırılması olası olan gözden düşürülmesi muhtemel kişi söz konusudur (Goffman, 2014: 30-31). Bununla birlikte, birbirinden ayrı ve farklı olan üç tür damgadan bahsetmek

mümkündür: Birinci olarak, beden korkunçlukları dahilindeki çeşitli fiziki deformasyonlar gelirken, ikinci olarak, baskıya müstahak veya doğal olmayan tutkular, zayıf bir irade, katı inançlar, sapkın ve ahlaksızlık diye algılanabilecek karakter bozuklukları gelmektedir (örneğin; ruh bozukluğu, hapis yatmak, alkolizm, işsizlik, eşcinsellik, bağımlılık, intihara teşebbüs ve radikal siyasi tutumlar gibi bilindik bir listeden oluşmaktadır). Üçüncü ve son olarak ise etnolojik damgalar bağlamında ırk, ulus ve din gibi damgalar vardır ve bu tür damgalar soy bağı ile aktarılmakta ve eşit bir biçimde ailenin üyelerine ulaşabilmektedir (Goffman, 2014: 31). Diğer taraftan, damgalı kişinin sahibi olduğu damga, kendi yakınlarına, aile üyelerine de bulaşır ve damgalı kişinin yakınlarının da itibarsızlığın bir kısmını onunla paylaşmaya mahkûm eder. Ayrıca, damgalı kişi ile ilişkide bulunan diğer damgalı olmayan kişiler, kendilerine de damganın sıçrama olasılığına karşı böyle ilişkilerden uzak durma veya ilişkileri sonlandırma eğiliminde olabilirler (Goffman, 2014: 61-62). Söz konusu durum ve problemlerin olumsuz etkisi, engelli bireylerin ve yakınlarının kendi içine çekilmesine, toplumla ilişkilerini sınırlamasına ve izole olmasına neden olabilir.

2.2. Ayrımcılık ve Dışlanma

Günlük yaşamın içinde sıkça rastlanan olgulardan biri ayrımcılıktır. Bireyler, etnik kökeninden, yaşından, cinsiyetinden veya bedensel engelinden kaynaklanan sebeplerle eğitimden daha sınırlı fayda sağlama, arkadaş çevresine dahil edilmeme, birliktelik kurulmaktan kaçınılma veya cinsel tercihinden dolayı toplum dışında bırakılma gibi durumlarla ayrımcılığa maruz kalabilirler (Erdoğan ve Vatandaş, 2020: 480). Ayrımcılık, kişiler arasında din, cinsel yönelim, engellilik, hastalık veya diğer herhangi bir nedenle oluşan eşitsizlik halidir (Bhugra, 2016: 336). Ayrımcılık, önyargı ile başlamakta ve olumsuz önyargılarla davranış halini almaktadır (Erdoğan ve Vatandaş, 2020: 480). Toplumsal yaşantının birçok alanında, farklı özelliklerinden dolayı birçok kişi bu tür önyargılı tutumlar ve ayrımcı yaklaşımlarla karşılaşmaktadır.

Engellilik, toplumsal yaşamın içinde çokça temsil edilen bir farklılık unsuru olup, engelli kişiler genellikle dışlanma ve ayrımcılıkla karşı karşıya kalan dezavantajlı gruptan biridir (Mamatoğlu ve Tasa, 2018: 1). Ekonomik yaşam ve özellikle iş gücüne katılımları konusunda da dışlanma ve ayrımcılıkla karşılaşır (Aslan vd., 2021: 26). Engelli bireyler, toplumda farklı ve engellenmeye karşı karşıya kalmakta ve bu durum, eşit haklardan tam olarak yararlanamama sorununu gündeme getirmektedir (Burcu, 2015: 146).

Engelli kişilerin toplumsal yaşamları içinde karşılaştıkları ayrımcılık gibi sorunları önlemeye veya azaltmaya yönelik bazı kanunlar ve düzenlemeler olmasına rağmen, ön yargılar, dışlanma ve ayrımcılık deneyimleri devam etmektedir. Anlamlı ve olumlu algılanan birçok uygulamanın arkasında, görünmeyen şekilde engelli kişilere karşı dışlayıcı tutumlar bulunmaktadır. Toplumsal cinsiyet, eğitim ve istihdam gibi konular, bu tür uygulamalara örnek teşkil etmektedir.

İş hayatı ve çalışma, çağdaş ve kapitalist toplumlarda en öncelikli kurumlardan biridir. Ancak, birçok engelli birey, çalışmaya uygun bir dönemde olmalarına rağmen iş pazarlarının dışında tutulmaktadır. Genel olarak, kamuya ait binaların, engelli olmayan bireylere uygun şekilde tasarlandığı ve inşa edildiği gözlemlenirken, engelli bireyler çoğu zaman evlerinden dışarı çıkamazlar, alışveriş yapamazlar, hastaneye, bankaya veya postaneye gidemezler ve boş zaman aktivitelerine katılamazlar. Bu durum, engelli bireyleri, herkesin günlük yaşamında sahip olduğu rutin faaliyetlerin dışında bırakmaktadır (Burcu, 2015: 143). Engelli bireylerin yaşadığı bu

dışlanma ve ayrımcılık, onları ve ailelerini yalnızlaşmaya, toplumdan ve ilişkilerden izole olmaya iter.

2.3. Tıbbi Model

Engellilik sosyolojisi literatürü, "engellilik" veya "engelli birey" konusunu tıbbi ve sosyal yaklaşımlar perspektifinden ele almaktadır. Bu iki yaklaşım, birbirini eleştiren boyutlarıyla tartışma konusu oluşturmaktadır. Tıbbi model açısından, engellilik "sağlıklı olma" durumuna karşı dezavantajlı bir durum olarak görülmekte veya "engelli olan birey" ile "engelli olmayan birey" arasında bir ayırım yapılmaktadır. "Engelli olan birey", özgürce hareket edemeyen, bedensel yeteneklerini tam olarak kullanamayan ve dolayısıyla iyileştirilmesi veya rehabilitasyonu gereken bir kişi olarak algılanmaktadır. Bu yaklaşıma göre, engelli bireylerin yaşadığı sorunlar, bireysel ve fiziksel kısıtlamalarından kaynaklanmaktadır (Nwankwo, 2018 :30). Diğer yandan, tıbbi modelin engelliliği "patolojik bir olgu" olarak indirgeyen yaklaşımları eleştiriye tabi tutulmakta ve bu indirgemeci yaklaşımların engelliliğin açıklanmasında yetersiz olduğu savunulmaktadır.

2.4. Sosyal Model

Ekonomik olarak yaşanan değişimler sonucunda, engelliliğin algılanıp değerlendirilmesinde sosyal model önemli farklılıklar oluşturur. Bu model, engellileri başkalarına bağımlı, yardıma ve bakılmaya muhtaç, edilgen ve üretme kabiliyeti olmayanlar biçimde ifade eden yaklaşımlara karşıt olarak, en başta sosyal bir hareket olarak ortaya çıkar. Kısacası, engelliliğin sosyal yaklaşımı ya da sosyal model biçiminde literatürde var olan bu teorik perspektif, engelliliğin toplumsal olarak inşa edildiğini açıklayarak, bir anlamda devrimci bir nitelik taşır. Sosyal modelin bu biçimde keskin yaklaşımı, bir açıdan engelliliğin toplumsal bir sorun olarak fark edilmesini öngörürken, diğer açıdan da engellilik alanına dayalı olarak sorumluluk makamlarını da farklılaştırır. Çünkü sosyal model yaklaşımı, toplumsal bir sorumluluk temelinde hareket eder. (Okur ve Erdugan, 2010: 253-254).

Sosyal model için bireyleri engelli yapan durumun onların "engellilikleri" değil, onları engelli kılan ana faktör toplumun sınırlayıcı, damgalayıcı, engelleyici ve ayrımcı tutumlarıdır. Sosyal model, engelli kişilerin toplumdan ayrı değil, toplumla bütünleşmiş hissetmelerine zemin hazırlar. Bütünleştirici olan bu yaklaşım, günümüzde artan bir şekilde kabul görmektedir (Arıkan, 2002). Bu model açısından engelli bireyler, çevresel, ekonomik ve kültürel açıdan olmak üzere üç başlıkta engelliliğe maruz kalmaktadırlar (BCODP², 1981, Akt.: Cinisli, 2012).

Çevre; engelli bireylerin, yaşamlarını hareket alanı ve iletişim ihtiyaçları bağlamında kolaylaştırmamakta, engelli bireylerin önüne engeller çıkarmaktadır. Örneğin, tekerlekli sandalye için uygun düzenlenmemiş rampalar, engelli bireyler için bir engeldir. Ancak bunun aksi olarak, rampalar, geniş kapılar, asansörler, koridor alanları ve ışık düzenekleri ile motorize kapıların varlığı, engelli bireylere yardım sağlamaktayken diğer bireyler için de kullanılabilir ve fayda sağlayabilecek durumda bulunmaktadır.

Ekonomik yönden; toplum engelli bireyler için handikaplar içermektedir. Cinisli'ye göre (2012: 11), okulda dersler engelli olmayanlara göre düzenlenmesinin yanında öğretim metotları ve uygun olmayan çevreler güçlük oluşturmaktadır. Diğer taraftan, dersler okuma zorluğu olan bireye uygun bir biçimde öğretilmediğinde bu bireyler sorun yaşamamaktadır. Bunların yanı sıra

² British Council of Organisations of Disabled People

engelli kişilere uygun olmayan geleneksel iş modelleri ve iş yerleri erişilmez olabilmekte ve bu işlerde çalışan engelli bireylere engelli olmayanlara göre daha az ücret ödenmektedir.

Kültürel yönden; toplumsal olarak ön yargılı bakışlar ve toplumun psikolojik ve fiziksel sınırlılıkları, engelli bireyleri hayal kırıklığına sevk edebilmektedir. Bu önyargılar dilde belirgin bir şekilde kendini göstermesinin yanı sıra kullanılan dilsel terminoloji çoğunlukla medikal damgalardan meydana gelmektedir. Dolayısıyla kişiler negatif bir özelliği belirten etiketten daha fazlası olması ile birlikte, bu damgalara ilave edilen izler engelli bireylerin ulaşmak ve başarmak istediklerini başarmaktan geride bırakıldıkları ve alıkonuldukları anlamını içermektedir (Cinisli, 2012: 11). Sonuç olarak sosyal model engelli bireylere karşı baskının yerine yetki sahipliğini, düz bir tedavi süreci yerine, kapsayıcı bir sosyal bakım ve hizmetler olanağını ve damgalamanın/marjinalleşmenin yerine ise toplumla bir araya gelip bütünleşerek toplumsal hayata dahil olma amaçlı çaba sarf etmektedir (Özgökçeler ve Alper, 2010: 40). Sosyal model açısından, devletin engelli bireyleri koruma, bakım, eğitim, sağlık, ulaşım hakları konusunda bilinçlendirmenin yanında, sosyal dışlanmaya, ayrımcılığa karşı toplumda bulunan kişileri uyarma ve bilinçlendirme görevleri bulunmaktadır (Gültekin ve Sezer, 2017: 85). Bu bağlamda sosyal model, tıbbi modelin engelliliği patolojik ve bedene hapseden yaklaşımın aksine olarak engelliliğin toplumsal ilişkiler bağlamında üretildiğini ifade etmekte aynı zamanda engelli birey ve yakınlarının bir hak öznesi olarak toplumda yer alması gerektiğini vurgulamaktadır.

2.5. Sembolik Etkileşimcilik

Sembolik etkileşimci yaklaşımın merkezi günlük hayattır. İsminden de anlaşılacağı üzere etkileşime, aktör olarak insana, eyleme ve onlarla bağlantı sembollere ve onların anlamlarına odaklanmaktadır (Ritzer ve Stepnisky, 2013: 116). İnsanların birbirlerine yönelik nasıl davrandıkları ve günlük yaşamlarına nasıl anlam verdikleri gibi mikro düzey incelemelerle ilgilenmektedir. Sembolik etkileşimci yaklaşıma göre toplum, birey ve grup etkileşimlerinin özetidir (Kendall, 2013: 12). Bu bağlamda sembolik etkileşimci perspektif içinde benimsenen "etiketleme (damgalama) modeli", engelli kişilere karşı negatif kültürel tanımlamaların veya damgalamaların, engelli bireylerin sosyal hayatta birlikte yaşadıkları engeli bulunmayan 'normal' olan bireylere göre daha olumsuz şartlara sahip olmalarından ve dolayısıyla daha çetin koşullar içinde yaşamak mecburiyetinde bulunmalarından dolayı meydana geldiğini ifade eder (Burcu, 2015: 55). Damgalama veya etiketleme kavramları sosyolojide bilhassa ikili veya grup bazlı ilişkilerde ortaya çıkan, noksanlıkları ve problemleri anlatabilmesi itibarıyla önemli görülmektedir. Bu kavramlar bağlamında sosyoloji alanında söz konusu kavram Goffman ismi ile anılmaktadır (Aksakal, 2016: 8). Goffman'a göre, damga iki şekilde ayrılmış bir bireyler grubunun -damgalılar ve normaller-mevcudiyetinden başka en azından bazı ilişkiler içinde ve hayatın bazı kısımlarında her birimizi iki rolü de oynamaya iten ve her tarafta mevcut bir toplumsal sürecin edinimi olmaktadır. Damgalı ve normal somut kişiler değil ikisi de birer bakış açısıdır. Bu bakış açıları karma ilişkiler içinde olması gerektiği gibi yerine getirilmemiş normlar nedeniyle toplumsal olarak üretilmektedir (Goffman, 2014: 190). Toplum, bireyleri sınıflandırma araçlarını ve her bir sınıf kategorisine ait kişiler için sıradan ve doğal olduğu kabul edilen nitelikler bütünü oluşturmakta ve farklı bir ifade ile toplumsal çerçeveler, gösterdikleri toplumsal bağlamlarda karşılaşılabilecek olası kişi gruplarını sabit duruma getirmektedir. Örneğin, yabancı biri karşımızda durmaktayken onu koyulması gereken kişi kategorisinde yer alan ve pek de önemsenmeyen bir sığara ait olduğu yönünde kanıtlar meydana gelebilir. Uç bir noktada bu kişiyi baştan sona kötü, zayıf veya tehlikeli biri sınıflamasına sokabilir. Böyle bir durumda

karşımızda bulunan yabancı kişi, zihnimizde sıradan ve sağlıklı bir kişi olmaktan ayrılarak sakat ve lekeli, önemsenmeyen biri durumuna indirgenir. Böyle bir nitelik özellikle itibarsızlaştırıcı yönü çok geniş ise bir damgadır; bazen buna kifayetsizlik, başarısızlık veya engel de denilmektedir (Goffman, 2014: 28-29). Toplumsal yaşamda damgalı bireyin özel durumu şu şekildedir: toplum ona büyük ve geniş bir grubun üyesi olduğunu söyler. Bu durum onun normal bir birey olduğu anlamına ulaşır ama aynı süreçte toplum damgalı bireye onun bazı açılardan "farklı" olduğunu ve bu durumu inkâr etmesinin boşuna bir çaba olacağını ifade eder. Bu farklılık kesinlikle yine aynı toplumdaki doğmaktadır (Goffman, 2014: 172). Sonuç olarak başkalarıyla kurduğu gündelik ilişkilerinde pozitif karşılıklar almaktan mahrum kalan ve kendini ilişkileri içerisinde geri çeken kişi, endişeli, hasmane, şüpheli, bunalımlı ve ne yaptığını kestiremez şaşkın biri haline gelmektedir (Goffman, 2014: 41). Söz konusu ilişkileri içerisinde damgalı kişi ve yakınları almış olduğu karşılıklar bağlamında bir güvensizliği deneyimleyebilmekte ve yaşamış olduğu deneyimler, ilişkileri açısından önyargılara neden olmaktadır. Ayrıca toplumsal olarak damgalanmaya maruz kalmış olmanın verdiği güvensizlik, toplumsal yaşama katılma ve iletişim kurma açısından, engelli kişi ve ailesinin ilişkilerini bir sınırlama eğilimi göstermesine neden olabilmektedir.

2.6. Cinsiyet ve Engellilik İrk Çalışmaları

Engelliliğin cinsiyetleştirilmesi açısından dikkate alındığında, engelli kadınlar yaşamları boyunca cinsiyet ve engelliliklerinden dolayı dışlanma ve ayrımcılıkla karşı karşıya kalır. Özellikle, engelli kadınlar verimsiz, daha az değerli, lanetli, zayıf olarak algılanabilir, bu da engelliliğin getirdiği damgalanmanın ve ayrımcılığın, ataerki güç yapılarıyla birleşmesiyle engelliliğin cinsiyetleştirilmesine yol açar (Gender and Development, 2020). Çekici, sağlıklı, güzel, zarif, bakımlı, zayıf, pürüzsüz olmalı yaklaşımıyla ticari bir nesne haline gelen kadın bedeni, engelli bir kadın için gerçek bir kabul oluşturmaz. Özellikle ağır engel derecesine sahip bir kadın için "mükemmel beden ölçüleri"ne sahip olmak zordur. Hem engellilik hem de kadınlık açısından dezavantajlı durum bu şekilde daha da belirginleşir, engelli durumun cinsiyetleştirilmiş etkisiyle engelli kadınlar kendilerine yönelik saygıyı kaybetme, yetersiz hissetme, toplumsal açıdan dışlanma ve izole olma durumlarıyla karşılaşır (Gürler, 2016: 42-43). Bu durum, kadın olmanın yanı sıra engelli olmanın dezavantajını artırır ve engellilikle mücadelede bireylerin yükünü daha da artırır.

Engellilik ve eleştirel ırk çalışmaları (DisCrit), toplumdaki bazı grupları marjinalleştirmek amacıyla ırk ve engelliliğin birlikte nasıl kullanıldığına odaklanır. Diğer bir tanımlamayla, ırkçılık ve engelliliğin birbirini nasıl etkilediğine odaklanır ve normallik kavramlarını nasıl şekillendirdiğini inceler. Bu karşılıklı süreçler, örneğin bir öğrenciyi yalnızca beyaz olmayan biri olduğu için "risk altında" olarak damgalarken, beyazlık normlarını güçlendirerek ve birçok kişiye öğrencinin zihinsel ve fiziksel açıdan yetenekli olmadığını ima ederek normalleştirici uygulamalar yoluyla ortaya çıkar (Collins, 2003; Ferri, 2010; Ladson-Billings ve Tate, 1995). Dolayısıyla, engellilik ırksallaştırılır. Engelliliğin ırksallaştırılması endişe verici görünse de özellikle ırksal azınlıklara yönelik eğitimsel ayrımcılık, sınırlı eğitim olanaklarına erişim düzeyi ve bir dizi olumsuz uygulama ile sıklıkla birlikte görülür (Artiles, 2003). Farklı grupların ifade edildiği ve eşitsiz yaklaşımlara tabi tutulduğu bir süreçte ırksallaştırma meydana gelir. ırksallaştırılan gruplar arasında etnik köken, ırk, din, dil veya kültür bakımından farklı kişiler bulunabilir. Fiziksel özelliklerin yanı sıra aksan, konuşma tarzı, beslenme, giyim, zekâ, isim, inançlar, uygulamalar ve alışkanlıklar da ırksallaştırılan özellikler arasındadır (Human Rights and Equity Office, 2023: 12). Bu bağlamda,

uzun yıllar boyunca hukuk akademisyenleri, ırk ve engellilik arasındaki benzerlikleri ve özellikle de ırksal azınlıkların veya engelli bireylerin deneyimlediği sosyal bağlılık, marjinalleştirme ve dışlanma tarzları arasındaki benzerlikleri incelemiştir (Morgan, 2023: 201). Yukarıdaki bağlamlarda, oluşan dezavantaj durumları açısından, engellilik ile ırk ve yine engellilik ile cinsiyet arasında benzerlikler vurgulanmaktadır.

3. Bulgular

Ebeveynlerin engellilikle ilgili görüşleri ve bakış açıları, engelliliğin tanımlanması konusunda geniş bir kavramsal farklılık ortaya koymuştur. Bu farklılıklar, engellilik üzerine yapılan çalışmalarda sıkça tartışılan bir konuya işaret etmektedir. Bu bağlamda, Shakespeare'a (2002:24) göre, engellilik sadece biyolojik, psikolojik ya da kültürel olarak ele alınamaz. Engellilik, biyolojik, psikolojik ve kültürel unsurların karmaşık bir etkileşiminden oluşmaktadır. Ebeveynlerin değerlendirmelerinde ortaya çıkan engelliliğin tanımlanması şu şekilde kavramsallaştırılabilir: 1) zihinsel gelişim geriliği veya yetersizliği olarak engellilik (Tıbbi Model), 2) zararlı davranışsal farklılıklar olarak engellilik (Tıbbi Model), 3) başkalarına ve bakıma muhtaç olma olarak engellilik (Tıbbi Model ve Sosyal Model), 4) toplumsal dışlanma olarak engellilik (Sosyal Model), 5) Tıbbi Model engelli tanımını reddetme (Eleştirel Engellilik Çalışmaları).

3.1. Demografik Özellikler

Araştırmaya katılan görüşmecilerin demografik özellikleri değerlendirildiğinde görülmektedir ki; araştırmaya katılan katılımcılar 39'u kadın, 1'i erkek olmak üzere toplamda 40 ebeveyn den oluşmaktadır. Araştırmada katılımcıların çoğunlukla anneden oluştuğu ve bunun da zihinsel engelli çocuklarla daha çok annenin ilgilenmesi ve bu sorumluluğun annenin üzerine bırakılmasından kaynaklandığı ortaya çıkmıştır. Katılımcıların yaşlarının 26 ile 58 arasında değiştiği ve bu katılımcıların 35'inin evli, dördünün boşanmış, birinin ise dul olduğu belirlenmiştir. Eğitim durumlarına bakıldığında, katılımcıların 20'sinin ilkokul, 7'sinin ortaokul, 5'inin lise, 3'ünün üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Geriye kalan 5 katılımcının ise 3'ünün liseyi terk ettiği, 2'sinin ise eğitimi için "yok" değerlendirmesinde bulunduğu belirlenmiştir. Bu bilgilerden yola çıkarak, katılımcıların eğitim düzeylerinin düşük olduğu söylenebilir. Diğer taraftan, katılımcıların ekonomik durumlarına bakıldığında, araştırmanın yapıldığı dönemde (2021), gelirlerinin 3.470 lira olarak alt gelir grubunda olduğu belirlenmiştir.

3.2. Engelliliğin “Gelişim Geriliği” veya “Yetersizliği” Olarak Anlamlandırılması ve Cinsiyetleştirilmiş, İrksallaştırılmış Damgalama

Ebeveynlerin önemli bir çoğunluğu engelliliği zihinsel açıdan bir gelişim geriliği veya yetersizlik durumu olarak ifade etmiş ve bu anlamlandırma, engelli bireylerin zihinsel olarak normal ve sağlıklı sıradan bir kişi olmaktan çıkıp, lekeli ve sakat, önemsenmeyen birine indirgenerek itibarsızlaştırılmasına yol açmıştır (Goffman, 2014:29). Ebeveynlerin kendi açıklamalarında bu damgalamalar şu şekilde belirtilmiştir:

“Özürlü yani kendine yetemeyen”(K7,28K, EVLİ)

“Zihinsel olarak ... geride olan”(K8, 37K, EVLİ)

“Akli gelişimi geç oluyor bir şeyleri anlatması zor oluyor”(K11, 38K, EVLİ)

“Beyin olarak geri.”(K14, 38K, EVLİ).

“Bedensel değil de şeyssel” (K26, 49K, EVLİ).

“Yetersizlik geliyor” (K15, 40K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntıya dikkat edildiğinde, ebeveynlerin özellikle aile açısından engelliliği nasıl inşa ettiğine dair ipuçları içerdiği görülmektedir. Engelli kimliğini "özürlü", "zihinsel olarak geri", "zekâ gerisi", "yetersiz" şeklinde belirten ebeveynlerin engellilik tanımlamalarının tıbbi yaklaşımın niteliklerini içerdiği görülmektedir. Tıbbi model yaklaşımı ile engellilik, sağlıklı olma tanımı karşısında veya engelli olan kişi engelli olmayan kişi açısından dezavantajlı bir noktada kabul edilmektedir. Çünkü engelli olan birey, sağlıklı birey gibi özgürce davranamayan, bedensel özelliklerini yeterince kullanamayan, bu nedenle ya iyileştirilmeli ya da rehabilite edilmelidir (Burcu, 2017: 109). Zihinsel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin yukarıdaki değerlendirmeleri tıbbi yaklaşım yönündedir denilebilir. Tıbbi modelin engellilik açıklaması "normal" ve "normal olmayan" kategorileştirmesi temelinde devam ettiği için normal olmayanı tanımlamak üzere kullanılan ifadeler damgalamayı da beraberinde getirmektedir. Görüşme yapılan ebeveynlerin çoğu bu tarz dikotomik gruplama temelinde engelliliği anlamlandırarak, aynı zamanda damgalanma sürecine de girmektedirler. Diğer taraftan eleştirel cinsiyet ve ırk engellilik çalışmaları açısından ebeveynlerin kullanmış olduğu dile dikkat edilirse, kullanılan dil damgalayıcı olmasının yanında eş zamanlı olarak ırksallaştırılmıştır ve cinsiyetlendirilmiştir. Cinsiyetlendirilmiş bir dil açısından, feminist bakış açısı birçok konu ile ilgilendiği gibi cinsiyetin dil temelinde nasıl inşa edildiğiyle de ilgilenmektedir. Erkek-kadın kategorileştirmesinde erkek kategorisi bağımsız, aktif, güçlü, tam, akıl ve mantık gibi sıfatlarla bağdaştırılırken, kadın kategorisi ise akıl ve mantıktan yoksun, güçsüz, pasif, bağımlı, yarım/eksik gibi sıfatlarla tanımlanmaktadır (TongRosemarie, 2006). Bu durum engelli bireyler açısından, sahip oldukları ırk ve cinsiyet bağlamında artan bir dezavantaj ve çoğalan bir engellilik sürecini ortaya koymaktadır.

3.3. Engelliliğin “Zararlı Davranışsal Farklılıklar” Olarak Anlamlandırılması ve Cinsiyetleştirilmiş ve İrksallaştırılmış Damgalama

Aynı zamanda bu araştırmada toplam 40 ebeveynin 19'u, engelliliği davranışsal farklılıklar ve yetersizliklere vurgu yaparak tanımlamışlardır. Engelliliği "bağımlı, edilgen, kendini ifade edemeyen, yardıma ve bakılmaya muhtaç, hırçın, unutkan, tam bağımlı, söylenileni anlamayan, yetersiz ve inatçı" şeklinde ifade eden katılımcıların anlatılarından bir kısmı şöyledir:

“Yani tam olarak bizim bizden daha farklı özel çocuk olduğu. Mesela en ufak bir şeyde bile anlama yok. Karşılık veremiyorlar” (K10, 28K, EVLİ).

“Ya çocuk mesela evde sıkılıyor ediyor kırıyor mesela bize sarıyor. Bir yere gidemiyoruz. Corona şeyi yani olduğumuz için. Ondan bir yere şey yapamıyoruz yani. Evde sıkılıyor çocuk. Yani ben bir şey öğrensini istiyorum yani. İşleri filan bir şeyler öğrensini istiyorum” (K18, 50K, EVLİ).

“Yani konuşamamak geliyor. Kendini ifade edemeyen çocuk geliyor. Tabii bizim ki açısından düşünürsek biraz da öfkeli. Agresif oluyor kendilerini ifade edemeyince” (K22, 43K, EVLİ)

Alıntılara dikkat edildiğinde, ebeveynler zihinsel engelliliği bir gelişim geriliği olarak ifade etseler de çocukların da bulunan zihinsel engellilik yine bir sağlık problemi ile bütünleşerek karşılık verememesi, bir şeyler öğrenememesi, kendini ifade edemeyip, agresif olması ve ne yaptığının farkında olmaması gibi tanımlamalarla engellilik sağlık durumuna indirgenerek, bireyle sınırlandırılmış ve desteğe ve yardıma muhtaç görülmüştür. Bu sebeple ebeveynlerin kullandıkları ifadelerin tıbbi model yaklaşımı yönünde olduğu görülmektedir. Engelli bireyleri

'bağımlı, edilgen, kendini ifade edemeyen, unutkan, tam bağımlı, yetersiz' ve 'inatçı' olarak açıklayan ebeveynlerin bütün yaklaşımları yine yukarıda belirtildiği gibi yalnızca damgalayıcı ifade olarak kalmamakta, bu ifadeler feminist bakış açısı ve engellilik ırk eleştirel kuramı bakış açısından cinsiyetleştirilmiş ve ırksallaştırılmış bir nitelik taşımaktadır.

3.4. “Başkalarına ve Bakıma Muhtaç Olma” Olarak Engellilik ve Cinsiyetleştirilmiş Damgalama

Toplamda 9 ebeveyn, engelliliği kendileri için “üzüntü duyulan”, “zor ve ağır bir imtihan” olduğunu ifade ederken, 6 katılımcı da hiçbir şeyin olmayıp, başkalarına muhtaç olarak geçirilen bir süreç olarak tanımlamışlardır.

“Ya başkasına bağımlılık bağlı yaşamak. Ya bu aile içinde çok zor aileler içinde çok zor. Hele benim gibi mesela ben tek çocuk ve hiç kimsem yok! İleriye dönük endişem, en büyük endişem bu. Ben öldükten sonra ya da bir kaza yaşadıkten sonra en ufak kazada hep aklıma gelen Ezgi ne olacak?” (K31, 46K, BOŞANMIŞ).

“Ya şey var nasıl diyeyim size şimdi bazı şeylerden daha yoksun oluyor yani mesela(ağlıyor) nasıl diyeyim size. Ya şey yaşatlarını görünce mesela her şeyini normal yaparken sizin çocuğunuzun yapmaması çok kötü(ağlıyor)” (K8, 37K, EVLİ).

“Ağır bir imtihan.” (K25, 43K, EVLİ).

Engellilik kimliğinin tanımlanmasında “yardıma muhtaç”, “başkalarına bağımlı” gibi ifadeler engeli bulunmayan kişilerin başkalarına bağımlı olmadığını ve yardıma muhtaç olmadığını varsaymaktadır. Ebeveynler tarafından kullanılan bu ifadeler tarihsel periyotta birçok toplumda kadınlar içinde kullanılmıştır. Dolayısıyla burada yine engellilik, dişillikle ve engelli birey kadınlı özdeşleştirilmiştir denilebilir.

3.5. Toplumsal Damgalanma ve Dışlanma Olarak Engellilik: Cinsiyetleşmiş ve İrksallaşmış Engellilik

Ebeveynlerin küçük bir kısmı engelliliği sosyal modelin engellilik açıklamasına benzer şekilde tanımlamışlardır. Bazı alıntılar şu şekilde ifadeler içermektedir:

“Toplumda genelde dışlanıyorlar biraz” (K6, 29K, EVLİ).

“Yani bazı insanlar tabii ters bakıyorlar insana. İnsan gururuna yediremiyor. İnsan yani evladının böyle olmasını istemez tabii ki her insan yani. (K24, 39K, BOŞANMIŞ).

“Yani bizdense ben onların daha çok zihinsel engelli olduğunu yani bazı kalıplardan çıkaramayan insanların daha zihinsel olduğunu düşünüyorum açıkçası. Yani ben bu tür şeylere çok takılmıyorum ama hani insanların davranışı bence engelli.” (K4, 40K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılar incelendiğinde, ebeveynlerin toplumsal ilişkileri dahilinde dışlandıklarını, rahatsız edici bakışlara ve damgalanmaya maruz kaldıklarını görülmektedir. Diğer taraftan Goffman'ın da (2014: 61-62) değerlendirmesine göre, ebeveynler çocuklarının sahip olduğu dışlanma ve damgalanmayı çocuklarıyla da paylaşmakta, damgalanma ve dışlanma yaklaşımlarına muhatap olabilmektedirler. Zihinsel engelli insanlar, tutum ve eylemlerin sebep olduğu olumsuz durumlarla karşı karşıya gelebilmekte, bu hem zihinsel engelli bireylerin hem de ailelerinin hayatını daha da zorlaştırmaktadır (Scior, 2016: 11). Engelli çocuk sahibi annelerin bu ifadeleri, engelliliğin inşa edilmesinde ilişkisel boyutu ortaya koyan, sosyal model yaklaşımının engellilik tanımı ile örtüşmektedir denilebilir. Sosyal model açısından bireyi engelli kılan kendi engellilikleri değil, toplumun sınırlayıcı, damgalayıcı, engelleyici ve dışarıda bırakıcı

yaklaşımlarıdır (Arıkan, 2002). Başka bir deyişle, bu ebeveynler için engellilik biyolojik değil, daha çok toplumsal olarak üretilen bir olgudur.

3.6 . Tıbbi Engellilik Tanımını Reddetme

Engellilik üzerine değerlendirmelerde bulunan katılımcılardan sadece ikisi, engelli ve engelli olmayan özneler arası ayrıma karşı bir söylem geliştirme eğiliminde olmuştur. Bu katılımcılara ait görüşlerden birincisi şöyledir:

“Yani ben de aslında öyle düşünmüyorum, çocuğumun zihinsel engelli olduğunu düşünmüyorum. Sadece özel bir çocuk, özel istekleri olan bir çocuk, yalnız kalamayan bir çocuk. Hiçbir şekilde. Sürekli beraberiz”. (K20, 38K, EVLİ).

Bu katılımcı, özel bir çocuk kavramını kullanarak, engelli ve engelli olmayan özneler arasında keskin bir ayrıma karşı bir duruş sergilemiştir. Bu yaklaşım, engelli ve engelli olmayanları kategorize eden tıbbi modele eleştirel bir tavır almayı içerebilir. Diğer taraftan, ikinci katılımcı sadece çocuğunun dikkat eksikliğine vurgu yaparak, bireylerin zihinsel engelli olarak damgalanmasına karşı bir tavır sergiliyor gibi görünmektedir.

“Vallah, gerçi benim oğlum da zihinsel engellilik diye bir şey yok da sadece dikkat eksikliği var. Ama bazı böyle zihinsel engelli dedim mi böyle arkadaşları bayağı üstüne geliyor. Dalga geçtiler mi ben çok üzülüyorum. Evet kızdırdıkları oluyor. Okuyamıyorsun yazamıyorsun. Böyle bir şey dedikleri zaman ben çok üzülüyorum”. (K23, 48K, EVLİ).

Engelliliği verili olarak kabul etmeyip, özel ihtiyaç ve dikkat eksikliği kavramlarına gönderme yaparak tanımlayan bu iki görüşmeci, belirtildiği üzere bireyler arası engelli, engelli olmayan ayrımını reddetmiştir. Diğer taraftan, sosyal modelin en önemli vurgusu engelliliğin kabul edilmesi üzerine kurgulandığından, engellilik tanımı bağlamında bazı bireylerin diğerlerinden farklı niteliklere sahip olabilecekleri göz ardı edilmemesi gerekmektedir. Böylece bu durum, önceliklerinin farkında olarak, kendi durumlarını politik açıdan daha güçlendirici bir rehber olma niteliğinde şekillenmelidir (Burcu, 2015: 32).

3.7. Toplumun ve Ebeveynlerin Dil Kullanımında Damgalama ve Dışlanma

Zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerin ve özellikle annelerin günlük yaşamları ve toplumsal ilişkilerinde damgalanma problemi ile karşılaşmış ve karşılaşmadıklarını anlamaya çalışılan bu bölümde, ebeveynlerin aynı zamanda kendilerinin de kendi çocuklarını damgalıyor olabilir mi sorunsalı ortaya konulmaya çalışılmıştır.

3.7.1. Ebeveynlerin kendi çocuklarını tanımlarken kullandığı dil: Cinsiyetleştirilmiş ve İrksallaştırılmış Damgalayıcı

Ebeveynlerin anlatıları ele alındığında kendileri kendi çocuklarını tanımlayıp onun durumunu başkalarına aktarırken çoğunluğunun (17 katılımcı) çocuklarının engeline yönelik “sorunlu, zor, hırçın, hasta, rahatsız, engelli” gibi açıklamalarda ve tanımlamalarda buldukları gözlenmiştir. Bu konuda katılımcıların bazılarının görüşleri şu şekildedir:

“Ben çocuğumdan nasıl bahsederim? Çocuğum zihinsel engelli. Beyin olarak mesela biraz geri, anlamıyor. Fizik olarak herhangi bir şey yok ama beyin olarak bilmiyor, anlamıyor. Bilemediği için ben ona herhangi bir şey için güvenemiyorum. Mesela 8 yaşında kızım var bir şey emanet edebiliyorum ama ona edemiyorum. Yani mesela ona güvenebiliyorum, o koca kıza güvenemiyorum. Çünkü beyin olarak yok” (K14, 38K, EVLİ).

“Öncelikle engelli diyorum. Evet. Benim çocuğu sordular mı bana çocuğum engelli diyorum. Hani onu niçin her şeyi yaparım ederim diyorum. O benim canım” (K3, 26K, EVLİ).

“Ya anlatırken diyorum hani saldırgan olabilir, zihinsel engelli kusura bakmayın diyorum. Hani zihinsel demiyorum da engelli diyorum sadece. Özür oranı var diyorum hani bazen tokat filan atacak oluyor, özür diliyorum yani toplumdan” (K12, 45K, BOŞANMIŞ).

Yukarıdaki açıklamalar göz önünde bulundurulduğunda, anne ve babaların çocuklarının durumlarına yönelik kendi değerlendirmelerini, engelliliği fiziksel ve patolojik bir durum ve eksiklik olarak gören tıbbi model ekseninde ele aldıkları söylenebilir. Bu yaklaşımın sonucunda engelli kişiler kendilerini diğerlerinin gözünde hastalıklı ve küçümşenen bir konumda görmektedirler (Burcu, 2015: 24). Farklı kişilerle kurdukları günlük ilişkilerde pozitif ve yerinde yaklaşımlar karşılık olarak alamayan dezavantajlı bireyler, kendilerini geri çekip endişeli, bunalımlı ve ne yaptıklarını bilmez bir halde hissedebilirler (Goffman, 2014: 41). Sonuç olarak, ebeveynlerin önemli bir kısmının kendi çocuklarını ifade ederken kullandıkları dilin, engelliliği tanımlarken olduğu gibi, tıbbi model yaklaşımında olduğu görülmektedir. Ayrıca damgalayıcı, dışlayıcı ve aynı zamanda kadın ve siyahi ırk olarak ifade edilen gruplar içinde kullanılan bir yaklaşımda ve değerlendirmede olduğu da ortaya çıkmaktadır. Diğer taraftan, çocuklarının durumuna pozitif yaklaşan ve bu duruma ilişkin negatif veya damgalayıcı bir nitelik olarak bir tanımlamada bulunmadan, bunu bir eksiklik, rahatsızlık veya engel durumu olarak görmediğini düşünen katılımcılarla (11 kişi) birlikte, bir kısım katılımcı (8 kişi) da zihinsel engelli çocuklarının durumuna yönelik olumlu veya olumsuz bir değer ifade etmediklerini, durumu olduğu gibi ifade ettiklerini vurgulamışlardır. Geriye kalan ebeveynler (4 kişi) ise çocuklarının durumuna ilişkin herhangi bir şey anlatmadıklarını, durumun zaten görülüp anlaşılabilirliğini, bu tarz soruların rahatsız edici olduğunu vurgulamışlardır.

3.7.2. Yakın Çevrenin Kullandığı Dil: Cinsiyetleştirilmiş ve Irksallaştırılmış Damgalayıcı

Zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelere, yakın çevrelerinin çocuklarına karşı nasıl bir yaklaşımda buldukları, onlara karşı nasıl bir dil kullandıkları, eğer çocukları engelli olmasaydı nasıl bir dil kullanabilecekleri ve kendilerine göre çocuklarına nasıl yaklaşılması ve onlar için nasıl bir dil kullanılması gerektiği sorulmuştur. Zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin önemli bir bölümü (21 kişi), çocuklarına yönelik olumsuz bir yaklaşımda bulunduğunu ve bu yaklaşımın 'acıacak şekilde', 'dışlayıcı' ve 'damgalayıcı' olduğunu vurgulamışlardır. Bu durumu en iyi şekilde vurgulayan anlatılardan bir kısmı şöyledir:"

“Yaşadığım çevrede çok fazla ileri görüşlü insan yok açıkçası. Hani bazıları “engelli, özürlü, hasta” falan şeklinde söylüyorlar. Ya ben bunlara artık alıştığım için çok fazla alınmıyorum ama onları tabii ki de uyarıyorum. “Ya böyle söylemeyin ileride siz de böyle olabilirsiniz nereden bilebilirsiniz yani”. Yaşamadıkları için insanların davranışları biraz daha kaba oluyor açıkçası. Mesela benim görümcem direkt “özürlü bir çocuk” dedi yani ilk geldiğim ilk şey yaptığımız zaman hasta olduğu zamanlarda “özürlü bir çocuk” diye dışlamıştı, istememişti” (K24, 39K, BOŞANMIŞ).

“Kapıda oynuyor diyelim: "Kaç oğlum kaç, O sana taş atabilir, vurur vurur oğlum ona karışma onunla oynamayın". Yani mesela incindiğim çok yerler oluyor, arkadaşları onu oyuna katmıyor. Sonra kendi akrabalarım, yeğenlerim bile mesela bir yere gitse: "Hayır abla oğlum gelmesin, oğlum hasta ya". Sanki O hasta ve sürekli gün boyu nöbet geçiriyor. Yani böyle kırıcı şeyler söylüyorlar. Yani aslında bana iyilik yaptıklarını zannediyorlar ama beni kırıyorlar. Çocuk da kendilerinden çocuğu da uzaklaştırıyorlar. Yani öyle açıklamalar hep böyle” (K15, 40K, EVLİ).

Yakın çevreleri ve devamlı yaşam sürdürdükleri yerler açısından, ebeveynlerin kendilerine yönelik yaklaşımları değerlendirildiğinde; çocukları ve bu bağlamda kendileri bir dışlanma ve damgalanmanın içinde bulunmaktadır denilebilir. Anne ve babaların çocuklarına yönelik yaklaşımları "hasta", "ondan kaçın" şeklinde betimlemeleri ve ebeveynlerin yakın çevreleri yönünden maruz kalmış oldukları damgalayıcı ve dışlayıcı tutumu ortaya koymaktadır. Diğer taraftan çocuklarına yönelik nasıl bir dil kullanıldığı yönündeki soruya 19 katılımcı yaklaşımların pozitif yönde olduğunu "sevgiyle", "normal bir insana yaklaşır gibi" biçiminde değerlendirmişlerdir:

"İyi yani hiç öyle dışlayanım yok, şey edenim yok yani. Komşum da öyle. Komşularımdan da bir rahatsızlığım yok. (K15, 40K, EVLİ).

"Yani öyle çok dışlanan şey olan bir çevreye sahip değilim yani ben. Belki benim çevremden kaynaklı. Ailede mesela daha çok sevilen bir çocuk benim kızım mesela. Yani ailede dedesi olsun, babaanne olsun, ben olayım, halaları çok sevilen bir kız" (K35, 40K, EVLİ).

"Hoşgörülüler, nazikler, kibarlar yani. Bu zamana karşı şey görmedim yani" (K37, 31K, EVLİ).

Bu soruların haricinde ebeveynler, çocuklarına yönelik üslubu çoğunlukla "dışlamadan", "sevgi ile" diye belirtirken, yaklaşımları da "dışlamadan", "normal bir çocuğa yaklaşır gibi" diye betimlemelerle ifade etmişlerdir.

3.7.3. Ebeveynlerin Gözünden Engelli Bireylere ve Ailelerine Toplumun Bakışı

Zihinsel engelli çocuğu bulunan ebeveynlere, ayrıca toplumun engelli çocuklarına ve kendilerine yönelik yaklaşımın nasıl olduğu sorulmuştur. Yakın çevrenin yaklaşımlarıyla örtüşecek bir biçimde 19 ebeveyn, çocuklarına yönelik toplumun yaklaşımının "acı, dışlar" şeklinde olduğunu vurgulamışlardır:

"Ya içlerinden acıyorlar insanlar biraz. Bakışlarından belli ediyor insanlar evet. Bakışlarından belli ediyorlar ama gitgide alışıyor toplulukta. Çoğalıyor engelli bireyler çoğalıyor" (K3, 26K, EVLİ).

"Mesela çocuklar orada top oynuyor sen bizimle oyna. En kısa örneği: Sen bize katılma" (K9, 48E, EVLİ).

"Kapıda oynuyor diyelim "Kaç oğlum kaç, O sana taş atabilir, vurur vurur oğlum ona karışma onunla oynamayın". Yani mesela incindiğim çok yerler oluyor, arkadaşları onu oyuna katmıyor. Sonra kendi akrabalarım, yeğenlerim bile mesela bir yere gitse "Hayır abla O gelmesin, hasta ya". Sanki O hasta ve sürekli sanki gün boyu nöbet geçiriyor. Yani böyle kırıcı şeyler söylüyorlar. Yani aslında bana iyilik yaptıklarını zannediyorlar ama beni kırıyorlar. Çocuk da kendilerinden çocuğu da uzaklaştırıyorlar. Yani öyle açıklamalar hep böyle" (K15, 40K, EVLİ).

Yukarıdaki alıntılar zihinsel engelli çocuğu bulunan ailelerin de aile olarak çocuklarının yaşamış olduğu dışlanma ve damgalanmayı beraber yaşadıklarını ortaya koymuştur. Bu katılımcıların haricinde 5 katılımcı durumun değişebildiğini, bazı insanların olumlu, bazı insanların olumsuz yaklaştığını vurgularken, geriye kalan 16 katılımcı ise çocuklarına yönelik yaklaşımların toplumsal olarak olumlu bir seyirde "güzel" ve "normal" bir biçimde olduğunu vurgulamışlardır.

3.8. Engelli Çocuğa Bakım Emeği Olarak Kadın Emeği, Toplumsal Damgalanma, Dışlanma ve Tecrit

Araştırmanın üzerinde durduğu önemli noktalardan biri de zihinsel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin engelliliğin inşasında özellikle "zihinsel engelli çocuk sahibi aile" açısından ne düşündüklerinin ortaya çıkarılması olmuştur. Bu amaçla 39 anne, 1 baba ebeveyn engelliliğin, zihinsel engelli çocuk sahibi anne babalar tarafından nasıl inşa edildiğini ifade etmişlerdir. Ortaya çıkan bulgular bağlamında, özellikle zihinsel engelli çocuğun bakımının daha çok anne ebeveyn tarafından sağlandığı görülmüştür. Bu bulgu, literatürde yer alan ve engelli bakımının cinsiyetleştirilmiş ve kadının bir işi olduğu bulguları ile örtüşmektedir. Örneğin, bu verilerle paralelliği bulunan feminist çalışmalar, genel olarak bakımın "kadının bir yükü" olduğunu analizlerinde ortaya çıkarırken, engelli kadın feministler engelli bakımının da "kadının yükü" olduğu gerçeğinin altını çizmişlerdir (Morris, 1991). Özellikle anne ebeveynler anlatılarında bu durumu, "annelerin üzerine çok fazla yük biniyor", "çoğu erkekler anneyi yalnız bırakıyor", "Bütün yük annenin oluyor", "tek başıma zorlanıyorum" gibi ifadelerle belirtmişlerdir. Bu durum, geleneksel aile yapısının ve rol paylaşımlarının durumunu ortaya koyarken, aynı zamanda toplumsal bir dayatma ve genele yayılan bir ön kabul olarak, engelli çocuk bakımının, engelli çocuk sahibi anne tarafından da üstlenilmiş ve kabul edilmiş olduğunu ortaya koymaktadır.

3.8.1. Sosyal Yaşamdan Soyutlanma, Damgalanma ve Anneye Terkedilmiş Bir Alan

Bir önceki kısımdaki bulgulara ek olarak, engelli çocuk sahibi annelerin engelli çocuklarıyla devamlı ilgilenmek zorunda olmaları, annelerin sosyal yaşamdan soyutlanıp, birçok ihtiyaç ve isteklerini yerine getirememelerine neden olmaktadır. Anne ebeveynler zihinsel engelli aile üzerine olan düşüncelerinde bunu ortaya koymaktadır:

"Özveri. Her şeyden hani şey yapıyorsun, bırakıyorsun devamlı onunla ilgileniyorsun. Evet sadece onunla tüm odak O. Asla ve asla hep bir bebek gibi düşünün. Hep bebek. Size muhtaç zihinsel engelli işte. Özel gereksinimli çocuk, hep size muhtaç ve onu bırakıp da başka bir işi yapmanız imkânsız olabiliyor. Hep ona odaklanıyorsunuz. Her konuda hep en önceliğiniz O. Evde de dışarıda da" (K8, 37K, EVLİ).

"Sosyal hayattan uzak ve insanların gözünün önünde hep acınan" (K39, 30K, EVLİ).

"Valla hocam (gülümsüyor). Böyle aileler çok tabii ki de. Mesela ben kendi açımdan kendi yaşadığımı anlatabilirim size. Çok fazla sosyal hayata katılmayan bir insanım. Çocuğum açısından da aynı" (K22, 43K, EVLİ).

Sonuç olarak içinde bulunulan bu durum ortaya koymaktadır ki; engelli çocuğu bulunan anne ebeveynler yeterince kendilerine zaman bulamamakta, basılı yayınları okuyamamakta, eğlenememekte ve kişisel gelişimleri fiziksel sağlıkları açısından geliştirici etkinliklere katılamamaktadırlar. Daha geniş bir yaklaşımla sosyalleşememektedirler (Çitil ve Doğan, 2019: 97). Bu durum annelerin toplumdan uzaklaşarak, dışlanmasına ve yalnızlaşmasına sebep olmaktadır. Kendilerince bu durum "sosyalleşemeyen ve yalnızlığa mahkûm" şekilde inşa edilmektedir.

4. Tartışma ve Sonuç

Bu çalışma, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin engelliliği damgalanma, dışlanma, ayrımcılık, hizmetler ve eşitlik temelinde nasıl inşa ettiklerini analiz etmeyi amaçlamaktadır. 40 ebeveyn ile yapılan yüz yüze görüşmelerden elde edilen verilerin değerlendirilmesinde, sosyal model, sembolik etkileşimci yaklaşım ve eleştirel engellilik çalışmaları içinde feminist ve ırk engellilik eleştirel yaklaşımları yol gösterici olmuştur. Öncelikle, zihinsel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin engellilik tanımında engelliliğin temsiliyeti, engellilik, cinsiyet ve ırk kesişimi

temasında geniş kavramsal bir farklılık ortaya çıkmıştır. Bu durum, mevcut tartışmaların aksine, engelliliğin çeşitli şekillerde değerlendirilebileceğini veya belirli alanlara sıkıştırılmayacak kadar geniş bir boyutta olduğunu ifade etmektedir. Ebeveynlerin engelliliği tanımlamasında tematik bir farklılık ortaya konulmasına rağmen, genel olarak tıbbi modelin hakimiyeti görülmektedir. Ebeveynlerin çoğunluğu, engelliliği "yetersizlik, tıbbi ve bedensel gerilik" gibi kavramlarla ifade etmişlerdir. Engellilik tıbbi model açısından "eksiklik" veya "gerilik" olarak aktarılırken, betimleme aşamasında "bedensel olarak geri", "zekâ geriliği", "anormal", "noksanlık" olarak görülmektedir (Burcu, 2015: 27). Ağırlıklı olarak hâkim tıbbi model tarafından üretilen dışlayıcı ve damgalayıcı bu dil, çoğu ebeveyn tarafından içselleştirilmekte ve günlük yaşamda yeniden üretilip, dolaşıma sokulmaktadır. Bu durum engelli birey ve ebeveynler için önemli bir problem oluştururken, tıbbi model ağırlıklı olan bir dil, engelli birey ve ebeveynini baskılayıcı, durumu bedene hapsedici, aynı zamanda damgalayıcı bir nitelik taşımaktadır. Damgalayıcı bir özelliği bulunan tıbbi model eksenli bu dil, diğer taraftan feminist bakış açısı ve engellilik ırk eleştirel kuramı bakış açısından ise ırksallaştırıcı ve cinsiyetleştirici bir boyutta bulunmaktadır. Çünkü engelli birey ve ebeveyn için kullanılan bu tarzda bir yaklaşım, aynı biçimde kadının ve siyahi olanın ikincilleştirilmesinde, kadının karşısında erkeği ve "üstün ırk" olan beyazı farklı ve daha önde bir durumda kılmak için de kullanılmaktadır. Sonuç olarak, tıbbi model ağırlıklı kullanılan damgalayıcı bir dil, aynı zamanda cinsiyetleştirici ve ırksallaştırıcı bir boyutla ortaya çıkmaktadır. Diğer taraftan engelliliğin tanımına sosyal açıdan bakan ebeveynler, engelliliğin toplumsal olarak üretildiğini kabul eden yaklaşımlarda bulunurken, bu durumu "dışlanan, sürekli ve ters bakılan, damgalanan, toplumun gözünde deli" şeklinde kelime ve cümlelerle betimlemişlerdir. Bu durum engelliliğin toplumsal olarak üretildiğini savunan sosyal model yönlü bir bakış açısı sunarken, aynı zamanda yine sosyal modelin engellilere yönelik "kültürel engeller" kavramıyla örtüşmektedir. Ayrıca, Goffman'ın (2014) dezavantajlı gruplara ve engellilere yönelik "itibar edilmeyen" yaklaşımıyla da aynı doğrultudadır. Bununla birlikte, sosyal modelin engelli bireyler ve ebeveynleri için hak temelliliği ve sosyal yurttaşlık esasına dayanan yasal düzenlemeleri öne çıkarsa da (Küçükali, 2015:113), ebeveynler arasında sosyal modelin ileri sürdüğü pozitif uygulama ve yasal gelişmeleri sağlayacak aktif bir öznenin varlığından söz etmek mümkün değildir. Çünkü yetersiz sayılabilecek bir ebeveyn grubu, ilişkilerine sosyal model açısından bakarken, hâkim söylem tıbbi model tarafından üretilmekte, kurumlar ve kurumlarda rol oynayan kişiler tarafından dolaşıma sokulmakta ve toplumun geneline yayılmaktadır. Bununla birlikte, engelli çocuk sahibi anne babaların kendi çocuklarını tanımlarken ve yakın çevrelerinin, toplumun, engelli bireylere ve ebeveynlere yönelik yaklaşımları değerlendirildiğinde, ebeveynlerin ve çocuklarının damgalayıcı, dışlayıcı ve acıma duygusu uyandıran tutumlara maruz kaldığı tespit edilmiştir. Ebeveynlerin çocuklarını tanımlarken kullandıkları "saldırgan, geri, zihinsel engelli, beyin olarak yok" tarzı yaklaşımlar, yakın çevrenin ve toplumun yaklaşımlarında ortaya çıkan olumsuz ve ikincilleştiren ifadelerle benzerlik göstermektedir. Toplumun ve yakın çevrenin engelli çocuğa yönelik "özürlü, hasta, ondan kaçın" şeklindeki ifadeleri, birbirleriyle benzerlik gösterirken, aynı zamanda engelli çocukla birlikte ailesinin de yaşadığı dışlanma ve damgalanmanın bir göstergesi olarak ortaya çıkmaktadır. Bu durum, Goffman'ın (2014) olumsuz yaklaşımların ve damgalamanın, engelli bireyin yakınlarına ve ailesine de sirayet ettiği değerlendirmesiyle örtüşmektedir. Ancak, yukarıda belirtilen kavramlar ve betimlemeler, damgalamanın yanı sıra eleştirel cinsiyet ve ırk teorileri açısından da ele alındığında önemli bir kesişimsel çizgiyi ortaya çıkarmaktadır. Eleştirel cinsiyet açısından "güçlü" ve "aklı tam" görülen erkeğin karşısında bulunan kadının "zayıf",

"pasif" ve "anlamaz" konumda ifade edilmesi ve yine eleştirel ırk yaklaşımı açısından "üstün", "güçlü", "medeni", "bilgili" beyazın, "zayıf", "aşağı", "bilgisiz" siyahinin karşısında konumlandırılması ve "öteki" olanı dışlaması, aynı şekilde toplumun ve yakın çevrenin engelli çocuk ve ebeveynine yönelik yaklaşımda da benzerlik göstermektedir. Engellilik bedenle bağlantılı olarak üretilmiş kültürel bir durum iken, aynı zamanda ırk veya toplumsal cinsiyet olarak belirtilen kavramlara da benzerlik göstermektedir (Garland-Thomson, 2011, Akt.: Orhan, Özkan, 2020:7).

Diğer taraftan, zihinsel engelli çocuğa bakımın daha çok anne tarafından sağlandığı ve bu durumun anne ebeveynler için önemli sorunlara neden olduğu önemli bir bulgu olarak belirlenmiştir. Bu bulgu, mevcut literatürde de genel anlamda bakımın ve özel olarak engelli bakımının cinsiyetleştirilmiş ve kadının işi olduğu bulguları ile örtüşmektedir. Feminist araştırmalar genel olarak bakımın "kadının yükü" olduğunu analizlerinde ortaya koyarken, engelli kadın feministler engelli bakımının da "kadının yükü" olduğu gerçeğinin altını çizmişlerdir (Morris, 1991). Anneler bunu anlatılarında "annelerin üzerine çok fazla yük biniyor", "çoğu erkekler anneyi yalnız bırakıyor", "baba çalışmak zorunda kalıyor", "tek başıma zorlanıyorum", "bütün yük annenin oluyor" gibi ifadelerle belirtmişlerdir. Bu durum hem toplumsal açıdan hem de çocuğa bakan kadın açısından önemli sorunlara işaret etmektedir. İlk olarak, kadınların ev içi statü ve rolleri düşünüldüğünde, geleneksel ataerkil cinsiyet rolleri temelinde anneliğin ve bakımın kadınlara bırakılmış bir sorumluluk alanı olarak ortaya çıktığını göstermektedir. Anne daha çok evde bulunup, zihinsel engelli çocuk ve varsa diğer çocuk ve bireylerle ilgilenirken, baba çoğunlukla dışarıda olup, evin geçimini sağlamakla uğraşmaktadır. Ortaya çıkan bu sonuç, zihinsel engelli ailelere yönelik yapılan farklı araştırmalarda da (Alshagivd, 2019; Giulio, 2014; Şahbikan, 2019; Tekindal ve Özlem, 2021) benzerlik göstermektedir. Annenin veya kadın bakıcının engelli çocukla sürekli ilgilenmek ve zaman geçirmek zorunda olması, toplumda genel olarak kabul görmüş ve değiştirilmesinin neredeyse imkânsız hale geldiği geleneksel aile yapısının ve rol paylaşımlarının durumunu ortaya koymaktadır. Ayrıca, bu durum toplumsal bir dayatma ve genele yayılan bir ön kabul olarak, neredeyse her engelli çocuk sahibi anne ebeveyn tarafından da kabullenilmektedir. Ataerkil toplum yapısı içinde roller oluşturulurken, erkeğin gücü ve egemenliğine dayalı olarak cinsiyete bağlı bir görev paylaşımı yapılmıştır. Bu açıdan kadınların en öncelikli görevleri ev içerisindeki hasta, yaşlı, engelli ve ev bakımını sağlamaktır (Vural, 2019). Ancak bu duruma karşı toplumsal olarak beklenen bir tutum içinde olmayan, karşı ve eleştirel bir tutum içinde bulunan anne ebeveynler kötü bir imajla toplumsal olarak dışlanmakta veya eşleri tarafından terk edilmektedir. Nitekim; araştırmaya dahil olan anne ebeveynlerin bir kısmı, engelli çocuğun doğumu veya engelinin ortaya çıkmasından sonra eşinden ayrılmış veya eşinin terk etmesi ile ayrı yaşamaya başlamıştır. Diğer yünden, zihinsel engelli çocuğa bakmaktan kaynaklanan iş yükünün neden olduğu stres, yorgunluk ve tükenmişliğin yanında oluşan öfke, anne ebeveyni aşırı yıpratmakta, aile içi gerginliklere neden olabilmektedir. Engelli çocuğun bakımının zor, devamlı ilgi gösterilmek zorunda kalınmasından ötürü, anne ebeveynlerin kendi gelişimlerine zaman bulamayıp, sosyal, kültürel, ekonomik açıdan gelişmelerini sınırlayarak, ihtiyaçlarını sağlayamama durumuyla da karşı karşıya kaldıkları görülmektedir. Diğer taraftan zaman zaman çocukların farklı ve hareketli mizaçlarından ileri gelen davranışları ve ailelerin endişe duyduğu toplumsal damgalanma ve dışlanma düşüncesi, ailelerin toplumsal yaşama daha az katılmasına ve giderek yaşamdan soyutlanmalarına neden olmaktadır. Bu tecridin altında yatan sebep, toplumsal rollerin aile içindeki paylaşımının bu konuda önemli olduğu yadsınamamasının yanında, özellikle anne ve

kadın temelinde oluşan cinsiyetleştirici ve damgalayıcı yaklaşımların da önemli olduğu düşünülebilir. Çünkü toplumsal cinsiyet rollerine bağlı ataerkil bir toplumda yetişen kadınlar, aile içerisindeki tüm görevlerinin yanında engelli bir çocuğun bakım görevini de sorgulamadan yapmak zorunda kalmaktadır. Kadınların sadece cinsiyeti kadın olması sebebiyle aile, toplum ve emek piyasasında dışlanması büyük çöküntüler oluşturmaktadır. Aile içinde kız çocuğu, kadın ve anne rollerini üstlenmek zorunda kalmaktadır. Engelli çocuğu bulunan anne ebeveynler ise tüm bu ayrımların ötesinde duygusal ve sosyal yönden ikinci plana atılmaktadırlar (Vural, 2019:68). Diğer taraftan, engelli çocuk sahibi ebeveynlerin içinde buldukları tüm ağır şartları, sorunları, dışlanma ve damgalanma süreçlerini yalnızca ataerkil bir düzenin sebep olduğu durum olarak değerlendirmek, bu konunun tartışılması açısından eksik kalabilecek tarafların oluşacağını düşündürebilir. Çünkü, özellikle sosyal modelin de vurguladığı hak temelli duruş açısından, engelli çocuğu olan anne ebeveynin emeğinin karşılığı yok durumdadır; içinde bulunduğu toplumsal dışlanma, tecrit ve üzerine bırakılan tüm sorumluluklar ise bu konuda yalnız kaldığını göstermektedir. Kadınların üzerine bırakılan engelli bakımı yönünden çoğunlukla anne ebeveyn yalnız ve tek başınadır. Bu durumda sosyal modelin hedef tuttuğu ve devletin sağlaması gereken hakların gerçekte olması gereken hedefine ulaşamadığı veya sınırlı kaldığı önemli bir sorun olarak görülebilir. Diğer taraftan, zihinsel engelli çocuk sahibi aileler yaşamları içerisinde farklı türde engellerle karşılaşmaktadırlar. Bu bağlamda her ne kadar engellilere yönelik toplumsal bir farkındalık oluşturulmaya çalışılsa da fiziksel çevre, eğitim, sağlık birimleri gibi kamu binaları, engelli bireyler ve aileleri için farklı bariyerlerin olduğu mekanlar olarak ön plana çıkmaya devam etmektedir. Örneğin; Cinisli'ye (2012:11) göre, okullardaki dersler ve öğrenme metotları, engeli bulunmayan bireylere göre dizayn edilmekte, bu durum engelli olan kişiler ve aileleri için bir bariyer oluşturmaktadır. Bu durumu net bir şekilde ifade eden bir katılımcının "bu çocukların yeryüzünde yeri yok gibi" ve yine farklı okullara zihinsel engelli çocuğunu kaydettiremeyen bir annenin "kaldırıma oturup ağladım" ifadeleri, engelli birey ve ailelerinin yaşamış olduğu toplumsal ve fiziksel bariyerleri net ve açık bir şekilde ortaya koymaktadır. Toplumsal olarak bu durum, zihinsel engelli bireylere yönelik tıbbi model yaklaşımının "bireyselleştirmek", "kişiselleştirme", "nesneleştirme" ve "sınıflama" gibi engelliliği sınıflandırıcı tavrının (Burcu, 2015:29) önemli görünümünü oluşturmaktadır. Ancak sosyal model açısından bu ve benzeri yaklaşımlar sağlıklı değil ve karşısında durulmalıdır. Başta eğitim, çalışma, sağlık ve diğer alanlarda olmak üzere, tüm kısımlarda katılımı sınırlayan şartların neler olduğunun tespit edilerek, bu koşulların özellikle engelli bireylerin toplumsal yaşama katılımını sağlayacak önem ve uygulamalar ile giderilmesi önerilmektedir (Aşkın ve Aşkın, 2018:1120).

Sonuç olarak, ebeveynlerin neredeyse tamamının tıbbi temelli hâkim engellilik tanımını içselleştirdiği ve yeniden ürettiği gözlemlenmiştir. Bu durum, ebeveynlerin engelliliği ifade ederken kullandığı dilin damgalayıcı ve dışlayıcı olmasına neden olmuştur. Eleştirel cinsiyet ve ırk engellilik çalışmaları açısından ele alındığında, ebeveynlerin kullandığı dilin, damgalayıcı olmanın yanında eş zamanlı olarak cinsiyetleştirilmiş ve irksallaştırılmış olduğu ortaya çıkmıştır. Engellilik kimliği cinsiyetleştirilmiş bir alan olarak belirirken aynı zamanda engelli bakım emeği cinsiyetleştirilmiştir. Toplum tarafından çeşitli dışlanma, damgalanma ve ayrımcılığa maruz kaldıklarını ifade eden ebeveynler, özellikle engelliliğe yönelik cinsiyetleştirilmiş ve irksallaştırılmış damgalayıcı ve dışlayıcı dil kullanımından kaçmamaktadırlar.

Kaynakça

- Alshaiqi, K., Albraheem, R. ve diğ. (2020). "Stigmatization among parents of autism spectrum disorder children in Riyadh, Saudi Arabia". *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*, Issue 3(7): 140-146.
- ASHB. (2022). "Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni". Erişim Tarihi: Haziran 2022, https://www.aile.gov.tr/media/98625/eyhgm_istatistik_bulteni_ocak_2022.pdf
- Arıkan, Ç. (2002). "Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım". *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, (2):1.
- Artiles, Alfredo J. (2003). Special Education's Changing Identity: Paradoxes and Dilemmas in Views of Culture and Space. *Harvard Educational Review*, 73: 164-202
- Aslan, H., Karaalp, O. ve Hacer, S. (2021). "Türkiye İşgücü Piyasasında Engelli İstihdamına Yönelik Ayrımcılık: Talep Yönlü Bir Analiz". *Çalışma İlişkileri Dergisi* 1(12): 24-54
- Aşkın, E.Ö. ve Aşkın, U. (2018). Engellilerin İstihdamına Katılımdaki Sorun Alanlarının Sosyal Model Perspektifinden Analizi. *Uluslararası Yönetim, Ekonomi ve Politika Kongresi 2018*, İstanbul
- Bhugra, D. (2016). "Social Discrimination and Social Justice". *International Review of Psychiatry* 28(4): 336-341 DOI: 10.1080/09540261.2016.1210359
- Burcu, E. (2015). *Engellilik Sosyolojisi*. Anı Yayıncılık.
- Burcu, E. (2017). "Türkiye'de Engelli Bireylerin Dezavantajlı Konumlarına Engellilik Sosyolojisinin Eleştirel Tavrıyla Bakmak". *Toplum ve Demokrasi Dergisi*, 11(24): 107-125.
- British Council of Disabled People (1981). The Social Model of Disability. Derby. <http://www.bcodp.org.uk/about/research.shtml>. Erişim tarihi: Şubat, 2012.
- Çitil, M. ve Doğan, İ. (2019). "Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yapısı ve Toplumsal İlişkilerinin Belirlenmesi". *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19 (43), 61-108.
- Cinislı, N. (2012). *Ulusal Basında Özürlülük İmajının Sosyal Model Açısından Değerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü
- Coleman, L.M. (2013). "Stigma: An Enigma Demystified, in. *The Disability Studies Readers*, L.J (ed.), London: Routledge, 147-161.
- Collins, K.M. (2003). *Ability Profiling and School Failure: One Child's Struggle to Be Seen as Competent*. New York: Routledge
- Gender & Development Network. (2020). The Intersection of Gender and Disability. (<https://static1.squarespace.com/static/536c4ee8e4b0b60bc6ca7c74/t/5f3bc55aab40561612fd4092/1597752667157/Gender+and+Disability+Briefing+2020.pdf> , 15 Ocak 2024'te erişildi).
- Giulio, P.D.; Philipov, D. ve Jaschinski, I. (2014). "Families with disabled children in different European countries". *Families and Societies Working Paper Series*, 23 :1-44.
- Goffman, E. (2014). *Damga*. Çev. L. Ünsaldı, Ş. Geniş ve S.N. Ağırnaslı. Heretik Yayıncılık.
- Gültekin, T. ve Sezer, S. (2017). "Engelli Ailelerin Yaşadıkları Sosyal ve Ekonomik Sorunlar." *Aydın İktisat Fakültesi Dergisi*, 2(2): 81-89.
- Gürler, S. (2016). *İnsan Hakları Bağlamında Engelli Kadınların Uluslararası Hukukta Korunması ve Türkiye Örneği*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Kırıkkale: Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Erdoğan, M. ve Vatandaş, C. (2020). "Bireysel ve Toplumsal Dışlanma Pratiği: Önyargı ve Ayrımcılık." *Journal of Human and Social Sciences* 3(1), 474-485.
- Ertürk, K.L., Şimşek, A.A., Songür, D.G. ve Şengül, G. (2014). "Türkiye'de Engelli Farkındalığı ve Engelli Bireylerin Adalete Web Erişilebilirlikleri Üzerine Bir Değerlendirme." *Bilgi Dünyası*, 15(2), 375-395. <https://doi.org/10.15612/BD.2014.451>.
- Human Rights and Equity Office (2023). Understanding Racialization: Creating A Racially Equitable University. University of Guelph. (<https://www.uoguelph.ca/diversity-human-rights/sites/uoguelph.ca.dhr/files/public/UnderstandingRacialization.pdf>, 15 Ocak 2024 Tarihinde erişildi).
- Karataş, Z. (2015). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. *Manevi Temelli Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 62-80.
- Kendall, D. (2013). *Social Problems*. Pearson: America.

- Küçükali, A. (2014). Engellilere Uygulanan Sosyal Politikaların Değerlendirilmesi: Atatürk Üniversitesi Örneği. *Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 4, 1: 59-86.
- Küçükali, A. (2015). Engellilere Uygulanan Sosyal Yardımlar. *Sosyal ve Beşerî Bilimler Araştırmaları Dergisi*, 35: 100-115.
- Mamatoğlu, N. ve Tasa, H. (2018). "Engelliye Yönelik Ayrımcılık ve İş Yerinde Engelli". *Türkiye Klinikleri J Psychol-Special Topics* 3(1): 1-10
- Morgan, J. (2023). "On the Relationship Between Race and Disability". *Harvard Civil Rights- Civil Liberties Law Review*. 58. <https://ssrn.com/abstract=4519059>
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice*. London: Women's Press.
- Nazlı, A. (2012). "Öteki Beden": Bir Ötekilik Biçimi Olarak Engelli Beden ve Engellilik". *Sosyoloji Dergisi* 27: 17-32
- Nwankwo, Ignatius. (2018). Integration of Medical and Social Models of Disability: The Pan aecia for Wholesome Care of Persons with Disability in the Nigerian Society. *European Journal of Research in Social Sciences* 3 (6) :30-34.10.13140/RG.2.2.17157.50406.
- Ritzer, G. ve Stepnisky, J. (2013). *Çağdaş Sosyoloji Kuramları ve Klasik Kökleri*. Çev. I. Ertuna Howison. Ankara: De ki Yayınları
- Scior, K. (2016). "Toward Understanding Intellectual Disability Stigma: Introduction". *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins*. Ed. Katrina Scio and Shirli Werner. London: Palgrave Macmillan imprint. 4-13
- Shakespeare, T. ve Watson, N. (2002). "The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?" *Research in Social Science and Disability* 2: 9-28.
- Şahbikan, İ. (2019). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerin Sorun Çözme Becerilerinin Karşılaştırılması*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sakarya: Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Okur, N. ve Erdugan, F.E. (2010). "Sosyal Haklar ve Özürlüler: Özürlülük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme". *II. Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu*, Denizli, <http://www.sosyalhaklar.net/2010/2010index.htm>
- Orhan, S. ve Özkan, E. (2020). "Engelli Kadın Olmak". *Afyon Kocatepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 22(1), 1-19. DOI: 10.32709/akusosbil.524633
- Özgökçeler, S. ve Alper, Y. (2010). "Özürlüler Kanunu'nun Sosyal Model Açısından Değerlendirilmesi". *İşletme ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, 1(1): 33-54
- ÖZİDA. (2006). "Zihinsel Özürlüler Aile Eğitim Rehberi". Afşaroğlu Matbaası.
- Tekindal, M. ve Özlem, Ş.Ö. (2021). Engelli Çocuğa Sahip Kadınların COVID19 Sürecindeki Deneyimleri: Nitel Bir Araştırma. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 6(3), 115-124.
- Tong, RosemariePutnam. (2006). *Feminist Düşünce*. Çev. Z. Cihrioğlu. Gündoğan Yayınları
- Vural, H. (2019). *Engelli Çocuğa Sahip Kadınlar Üzerinden Kadınlara Yönelik Ayrımcılığa Toplumsal Bir Bakış: Marx ve Foucault Bağlamında Niteliksel Bir Araştırma*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sakarya: Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul: Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Extended Abstract

Introduction

Countries with social state characteristics aim to ensure that individuals and groups who are disadvantaged in their society have equal rights and freedoms, as well as to other individuals, and to increase their social inclusion in life. Disabled individuals and their families are also included in these disadvantaged groups (Gültekin and Sezer, 2017: 81). According to the 2022 values of the Disabled and Elderly Statistical Bulletin of the Ministry of Family and Social Services of the Republic of Turkey, the proportion of the population with at least one disability (3 and over) is 6.9% (4,876,000 people). This rate is 5.9% for men and 7.9% for women (ASHB, 2022: 4). In the historical period, the first approach to disability was a medical approach. The medical approach assumes that individuals can be expressed as "disabled" and "non-disabled" (Ertürk, Şimşek et al., 2014:376). From a medical perspective, the concept of disability includes individuals who have long-term mental, intellectual, physical or perceptual impairments that prevent them from fully and effectively participating in society on equal terms with other people (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006:4). These people can be described as "disabled persons" as individuals whose some movements, functions or senses are limited due to injury, mental or physical problem.

This situation may initially occur with birth, or it may occur later as a result of problems, diseases or accidents (Küçükali, 2014:67). Socially, intellectual disability represents an important category in the context of disadvantaged groups. In this context, "mental disability" is a restriction or limitation that affects the person's ability to cope with problems in the society he lives in (Aile Eğitim Rehberi, 2006: 9). In this context, the restrictions or limitations in question may create problems, obstacles and limitations in the context of personal, familial and social relations for mentally disabled individuals (child) and their parents. Within the relationships and disadvantaged situation in question, the perspective of parents of mentally disabled children on this process and how they construct the disability situation is important.

Methods

In the study, qualitative research method was preferred to reveal how parents construct disability within the social context on the basis of exclusion, stigma, discrimination, rights and equality, as well as how society perceives disabled people within these concepts from the perspective of these parents. In addition, in order to obtain deeper and more comprehensive data, the semi-structured interview method within this method was preferred. Before the in-depth interviews, a form was applied to obtain the socio-demographic information of the mothers and fathers, and then the interviews began. Purposeful sampling was preferred in this research, and within the scope of this sample, the research was conducted with 39 mothers and one father, whose children were receiving education in 3 different rehabilitation centers in Kemalpaşa district of Izmir.

Conclusion

It has been observed that almost all parents have internalized and reproduced the medically based dominant definition of disability, thus causing the language they use to express disability to be stigmatizing and exclusionary. When considered from the perspective of critical gender and race disability studies, the language used by parents has been revealed to be simultaneously gendered and racialized, in addition to being stigmatizing. While disability identity appears as a gendered field, disability care labor is also gendered. Parents, who state that they are exposed to various exclusions, stigmatization and discrimination by society, cannot escape the use of gendered and racialized stigmatizing and exclusionary language, especially regarding disability.

EK: 1

Etik Rapor



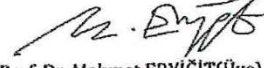
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi
Sosyal Bilimlerde İnsan Araştırmaları Etik Kurulu

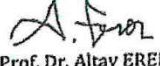
Erol AKSAKAL
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Sosyoloji ABD

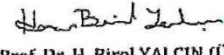
Sayın Erol AKSAKAL,


“Zihinsel Engelliğe Yönelik Toplumsal Tutumların, Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Bakış Açısına Göre Değerlendirilmesi” adlı İnsan Araştırmaları Etik Kuruluna yapmış olduğunuz başvurunuz (Protokol NO. 2021/272) kurulumuzun 30.06.2021 tarihli ve 2021/07 toplantısında değerlendirilerek etik olarak uygun bulunmuştur. Bilgilerinize sunarız.


Prof. Dr. Hamit COŞKUN (Başkan)


Prof. Dr. Mehmet ERYİĞİT (Üye)


Prof. Dr. Altay EREN (Üye)


Prof. Dr. H. Birol YALÇIN (Üye)


Doç. Dr. Seval ALKOY (Üye)


Doç. Dr. Abdullah DURAKOĞLU (Üye)

Av. Zuhal Demirci (Üye)