

HAYIRSEVERLİĞİN İNŞASI: ENGELLİ ÇOCUKLARI OLAN EBEVEYNLERİN KENDİLERİNE YAPILAN YARDIMLARA YAKLAŞIMI*

Erol AKSAKAL¹

ÖZET

Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahibi olmaları, üzerlerinde önemli ekonomik bir yük doğurmaktadır. Eğer zihinsel engelli birey ve ebeveynleri yaşamlarını devam ettirebilecek ölçüde yeterli gelire ve maddi imkanlara sahip değilseler, toplumsal olarak hayırsever yaklaşımlara muhtaç duruma gelebilmekte ve bir şekilde hayırsever yaklaşımların muhatabı olabilmektedirler. Toplumun engelli birey ve ailelerine hayırseverlik açısından bir yardım nesnesi mi yoksa hak temelli mi yaklaştığının değerlendirilmesini ve bu konuda ebeveynlerin yaklaşımının toplumdan farklı olup olmadığını ortaya koymaya amaç edinen bu çalışmada, engelli birey ve ebeveynlerinin hayırseverlik yaklaşımları ile ilişkisi ele alınmaktadır. Çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılarak, İzmir ilinin Kemalpaşa ilçesinde bulunan, Özel Rehabilitasyon eğitimi almakta olan ve zihinsel engelli çocuğu bulunan 39 anne ve 1 baba ebeveyn ile yarı yapılandırılmış görüşme formu ile derinlemesine yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Çalışma sonucunda engelli çocuk sahibi ebeveynlerin kişi, kurum ve sivil toplum örgütlerince yapılan yardımları kabul edip, memnuniyetle karşıladığı ve yardımı yapan kişilere karşı minnettarlık beslediği ve sonuç olarak bu durumun kendilerini nesneleştirmelerine ve toplum tarafından damgalanmalarına neden olduğu tespit edilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel Engellilik, Hayırseverlik, Hak Temelli Yaklaşım, Damgalanma

BUILDING PHILANTHROPY: APPROACH of PARENTS WITH DISABLED CHILDREN to THEIR AID

ABSTRACT

Having a mentally disabled child places a significant economic burden on them. Suppose mentally disabled individuals and their parents do not have sufficient income and financial means to continue their lives. In that case, they

* Bu makalenin verileri Erol AKSAKAL'ın doktora tezinden elde edilmiştir.

¹ Erol Aksakal, Dr, erol.aksakal@hotmail.com, ORCID: 0000-0002-6435-1032.

can rely on socially charitable treatments and somehow be the recipient of philanthropic treatments. In this research, which aims to evaluate whether society approaches disabled individuals and their families as aid objects or rights-based in terms of philanthropy, and to reveal whether the parents' approach on this issue is different from the society, the relationship between disabled individuals and their parents and their philanthropic approaches is discussed. Using the qualitative research method in the study, in-depth face-to-face interviews were conducted with a semi-structured interview form with 39 mothers and 1 father who had a mentally disabled child and were receiving Special Rehabilitation training in the Kemalpaşa district of Izmir. As a result of the research, it was determined that parents of disabled children accepted and welcomed the help provided by individuals, institutions, and non-governmental organizations and felt grateful to the people who provided the help. As a result, this situation caused them to objectify themselves and be stigmatized by the society.

Keywords: *Intellectual disability, Philanthropy, Rights-Based Approach, Stigmatization.*

1. GİRİŞ

Engelli çocuk sahibi olmak, ebeveynler için maddi ve manevi yönden önemli sorunlar ve huzursuzluklar oluşturabilmektedir. Bu durum, engelli çocuk sahibi ebeveynlerin ekonomik giderlerini arttırmakta, bakım maliyetlerinin fazla olması (Denizli, 2023: 59), bağlamında normalden daha fazla harcama yapmaya neden olmaktadır. Devamlı evlerini değiştirmek zorunda kalmalarının yanı sıra çocuklarının engelli durumları nedeniyle birinci kat daireleri tercih etmek mecburiyetinde kalmakta yanı sıra ısınma giderleri ve tıbbi cihazlar nedeniyle giderleri yükselmektedir. Bu şartlar altında, toplumda bulunan engelliler ve ebeveynleri hayatlarını devam ettirebilecek ölçüde ekonomik olanaklara sahip değillerse hayırsever yardım ve yaklaşımlara ihtiyaçlı duruma gelmekte veya bir biçimde bu yaklaşımların muhatabı olmaktadır. Hayırsever nitelikteki yaklaşımlar, dini ve vicdani sebeplerle gerçekleştirilen yardımlardır (Aytaç ve Eroğlu, 2020: 214). Genel anlamda toplumda kabul gören bu tarz yaklaşımların gayet normal ve kabul edilebilir olduğudur. Fakat bu tarz yaklaşımlar, zaman içinde engelli çocuk sahibi ebeveynleri yardıma muhtaç bir nesne durumuna düşürmekte, yaşamış oldukları ayrımcılığı arttırmakta, hatta toplumsal olarak damgalanmalarına neden olmaktadır. Diğer yönden hayırsever yaklaşımdan farklı olarak gelişen ve bireylerin bir yardım nesnesi değil bir hak öznesi olduğunu temel alan hak temelli perspektif, bireylerin hak sahibi olduğunu ve bu haklarının güvence altında bulunması gerektiğini savunmaktadır (Yüksel ve Uyanık, 2022:198).

Hak kavramı insana ait bütün disiplinlerin vazgeçilmez ortak bir değeridir (Gedik, 2020:28). Hak, kişinin psikolojik dünyasında saklı doğal bir olgudur. Hak dediğimiz yetki, daha sonra birey kişiliğinin ve bu bağlamda düşüncesinin ilerlemesi ile kişiliğe bağlı bir yapıya ve bütünleşmeye dönüşmektedir. Hakkın kolayca kullanımı halkın bilinçlenmesi bağlamında önem ve değer kazanmaktadır. Toplumsal yaşamda ve bilhassa hukuk yapısında hak, borç veya ödev (yükümlülük) ilişkili çok ince bir karşılık ilişkisinin bulunduğu bir kavramdır. Hak kavramı sadece özel hukuk veya yalnızca kişiler için değil kamu hukuku, toplumlar ve uluslar için de geçerlidir (Emini, 2004:203). Toplumsal yardımların, insan onuru ve insanların hakları dikkate alınarak, insani ve toplumsal ilerleme amacı bağlamında oluşması hak temelli yaklaşımın ilk koşulunu oluşturmaktadır (Atatanır ve Karataş, 2020:717). Çünkü hak temelli yaklaşım ve bu bağlamdaki sosyal bir politika, doğrudan toplum olmak ve güçlü bir dayanışma duygusu bağlamından hareket ederek devletin bu noktadaki rolünü ikame edilemez olarak göstermektedir. Ayrıca, bireylerin farklı hiçbir kurum ve kuruluş ya da kişiye karşı minnet duygusu ve eziklik hissetmeden sosyo-ekonomik güvence çerçevesinde yaşamasını mümkün kılmaktadır (Sarıpek, 2017: 94-95). Hak temelli perspektif kişileri "hak sahibi", devleti ve devletin dışında bulunan diğer faktörleri bu hakları yerine getirmekte "görev sahibi" olarak açıklamaktadır. Hak temelli yaklaşım, herkesin kanun açısından eşitlenmesi, hakların kanun bağlayıcılığı altına alınması, hak ve eşitlik kavramları üzerine yapılan evrensel vurgunun öne çıkarılması üzerinde durmaktadır. Ayrıca, problemin en temeline inerek, geçici çözüm önerileri yerine, kalıcı çözümlerin oluşturulması, bireyleri aktif durumda tutup, haklarını savunmalarına motive etmeyi amaç edinmektedir. Bunların sonucu olarak hak temelli yaklaşım, sistemi değişime zorlama ve toplumdaki dezavantajlı hassas gruplar için pozitif yaklaşım sergileme nitelikleri bağlamında, hayırseverlik ve ihtiyaç odaklı perspektiflerden kesin olarak ayrılmaktadır (Zengin ve Altındağ, 2016:188).

Diğer taraftan hak temelli yaklaşımın karşısında bulunan hayırsever nitelikteki yaklaşımlar, dini hassasiyetle gerçekleşirken, geniş bir biçimde hayırseverlik, çoğunlukla dini, vicdani ve duygusal nedenlerle yapılan, sadaka gibi bireysel bağışlar olarak ortaya çıkmaktadır. Ayrıca, toplumdaki genel refahı arttırmak amacı ile kişisel ve kurumsal maddi (parasal) ve aynî (gıda, giyim vb) yardım çalışmalarını ve bu çalışmalara gönüllü olarak dahil olmayı içeren yardım eylemidir (Aytaç ve Eroğlu, 2020:214).

En içten ve en duygusal model olarak ifade edilen hayırseverlik yaklaşımı, yoksul ve muhtaç kişiyi gören kişilerin ona para vermek veya yardımcı olacak bir tutumda bulunmak istemeleri şeklinde gerçekleşir. "Cömertlik" modeli olarak da bilinen ve uzun yıllar boyunca sosyal problemlerle mücadele açısından önemli ve tek yaklaşım olan hayırseverlik/yardımseverlik temelli yaklaşım, hayırsever kişinin ihtiyacı olan kişilerin ihtiyaçlarını bildiği ve cömertliği sebebiyle ihtiyaçlarını karşıladığı varsayımına dayanmaktadır. En temelde acil ve anlık problemleri ve gereksinimleri yerine getirmek üzere gıda, para, elbise, barınma desteği ve tıbbi bakım yardımları gibi hayırları içeren bu yaklaşımın eleştirilen yönü ise yoksulluk ve muhtaçlık durumunu ortadan kaldırmayıp, yardım alan kişileri başlıca fazlaca bağımlı hale getirmesidir. Kişiler yardımlarını kendileri belirleyemediği için yardımsever veya hayırseverin istediği ve beklediği şekilde yaşamlarını değiştirmek durumunda kalabilmektedir (Sarıpek, 2017: 43-44).

Sonuç olarak bu yaklaşım, ihtiyaç sahibi engelli birey ve onların anne-babalarının sorunlarını temelden çözememesinin yanında geçici bir rahatlık sağlamakta, kişileri bu yardımlara bağımlı hale getirebilmekte, aynı zamanda "yardıma muhtaç kişi", "aciz kişi" gibi düşünce ve tanımlamalarla toplumsal olarak etiketlenmelerine neden olmaktadır. Bu nedenle, yaşanan damgalanma ve dışlanma hak ihlallerine neden olabilmektedir (Koç, 2022: 301). Bu çerçevede bu araştırmanın amacı, engelli çocuk sahibi ebeveynlerin, kendilerine yapılan yardımları, hak temelli mi yoksa yardımsever temelli mi karşıladığını, tespit etmektir. Bu bağlamda, araştırma hem engelli birey ve ebeveynlerine toplumun yardımsever temelli mi yoksa hak temelli mi yaklaştığının tespit edilebilmesi, hem de engelli çocuk sahibi ebeveynlerin bu yaklaşımlara ne şekilde tepki verdiğini ortaya çıkarması anlamında önemli görülmektedir. Diğer taraftan bu araştırma zihinsel engelli çocuklarını Rehabilitasyon merkezine eğitim ve tedavi amaçlı getiren 39 anne ve 1 baba ile sınırlı olmasının yanında, RAM raporunda hafif, orta, ağır ve ileri derecede zihinsel engellilik yazılı zihinsel engelli çocuk sahibi ebeveynlerle sınırlıdır.

2. YÖNTEM

Araştırmada zihin engelli çocuk sahibi ebeveynlerin kendilerine yapılan yardımları nasıl inşa ettiğini tespit etmek amaçlanmaktadır. Bu bağlamda engelli çocuk sahibi ebeveynlerin kendilerine yönelik yardımları nasıl değerlendirdiğini anlayabilmek adına nitel araştırma yöntemi ve teknikleri kullanılmaktadır. Dolayısıyla bu araştırmada zengin ve ayrıntılı bilgi elde edebilmek adına nitel araştırma yöntemi

kapsamındaki yarı yapılandırılmış görüşme tekniği tercih edilmiştir. Nitel yöntemle gerçekleştirilmiş araştırmalarda konu derin bir yaklaşımla anlaşılmaya çalışılmakta ve bu yönüyle araştırmayı yapan kişi, bir kaşif gibi hareket edip, ek sorularla gerçekliğe ulaşmaya çalışmaktadır. Bu yöntemde görüşmecinin öznel düşüncesine önem verilmektedir (Karataş, 2015 :63).

Araştırmaya katılan görüşmecilere amaçlı örneklem yöntemi kullanılarak ulaşılmıştır. Araştırma İzmir ili Kemalpaşa ilçe merkezinde yaşayan ve Kemalpaşa ilçesinin köylerinde yaşayıp, eğitim için Kemalpaşa ilçe merkezine gelen 40 ebeveynle gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler, ilçe merkezinde bulunan 3 ayrı rehabilitasyon merkezinde, rehabilitasyon merkezi yetkililerinin uygun gördüğü boş bir sınıfta gerçekleştirilmiş ve görüşmeler sırasında ses kaydı alınmıştır. Araştırmanın güvenliği açısından görüşmeler tek oturumda gerçekleşirken, en kısa kayıt 22 dakika, en uzun kayıt ise 82 dakika şeklinde oluşmuştur. Araştırmaya katılan katılımcıların değerlendirmeleri olduğu gibi araştırmaya aktararak, araştırma özgünlüğünün ve orijinalliğinin korunmasına dikkat edilmiştir. Elde edilmiş olan ses kayıtları analiz işlemlerinden geçmiş, sonrasında bulgular birçok kez okunmuş ve yorumlanmıştır.

Araştırmada yer alan katılımcıların kimlik bilgilerine güvenlik ve gizlilik esaslarına bağlı kalınarak yer verilmemiştir. Bu sebeple katılımcıların isimleri araştırmada kullanılmamış, katılımcılara K1, K2, K3... şeklinde kod isimler verilmiştir. Araştırmadan elde edilen verilerin analiz aşamasında, veriler kodlanmış, temalar elde edilmiştir. Daha sonra kodlar ve temalar düzenlenerek, bulgular tanımlanmış ve yorumlamaya geçilmiştir (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 260). Bu bağlamda görüşmeler bu çalışmanın konusu bağlamında “Yardımseverliği Devlet ile Eş Tutma”, “Maddi ve Manevi Yönden Yardımseverlik”, “Çevre ve Toplum Açısından Yardımseverlik”, “Sivil Toplum Örgütlerince Yapılan Yardımlar Açısından Yardımseverlik”, “Karşılanamayan İhtiyaçlar Bağlamında, Kişi ve Kurumlar Yönünden Yardımseverlik” olmak üzere toplam beş tema altında incelenmiştir. Ayrıca, bu araştırmanın verileri engelli birey ve ebeveynlerinin bir yardım nesnesi olmasının karşısında durup, hak temelli bir yaklaşımı savunan sosyal model ve dezavantajlı grupların toplumsal yaşamları içerisinde etiketlenmesine yönelik eleştiriler sunan sembolik etkileşimci yaklaşım ve “damga” kavramları üzerinden kategorize edilerek tartışılmıştır. Ayrıca bu çalışmanın alan araştırması için Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimlerde

İnsan Araştırmaları Etik Kurulundan 2021/272 sayısı ile etik kurul izini alınmıştır.

3. Araştırma Bulgularının Değerlendirilmesi

3.1. Demografik Özellikler

Araştırma bağlamında katılımcıların demografik özellikleri ele alınmıştır. Aşağıda gelecek tabloda (1.1) araştırmaya katılan görüşmecilere dair bazı demografik ve çalışma için önemli olabileceği düşünülen bilgilere yer verilmiştir. Bu bağlamda, katılımcıların demografik özellikleri ele alındığında şu nitelikler görülmektedir: Araştırmada 39'u kadın 1'i erkek olmak üzere toplam 40 ebeveyn ile görüşme yapılmıştır. Bu katılımcıların yaşlarının 26 ile 58 arasında farklılık gösterdiği ve katılımcıların 35'inin evli, dördünün boşanmış, birisinin de eşini kaybetmiş olduğu görülmüştür. Katılımcıların 20'sinin ilkokul, 7'si ortaokul, 5'i lise, 3'ünün de üniversite mezunu olduğu görülmektedir. Geriye kalan 5 katılımcının ise 3'ü lise terk, ikisi de eğitimi için "okula gitmedim" değerlendirmesini kullanmıştır. Katılımcıların ekonomik durumları ele alındığında araştırmanın yapıldığı dönem itibari ile gelirlerinin 3.470 lira olarak alt gelir grubunda bulunduğu ortaya çıkmıştır. Diğer taraftan katılımcılardan erkek görüşmeci çiftçi, geriye kalan 39 kadın görüşmecinin ise birinin İlahiyatçı (vaize), bir diğerinin tekstilci ve geriye kalan 37 kadın katılımcının ise meslekleri bağlamında ev hanımı olarak mesleğini belirttiği görülmüştür. Ayrıca, araştırmaya katılan görüşmecilerin aylık gelirlerine bakıldığında, araştırmanın gerçekleştiği 2021 yılı bağlamında alt gelir grubunda bulunduğu ve söz konusu tutarın 3.470 lira olarak ortaya çıktığı belirlenmiştir.

Tablo 1: Görüşmeciler ile İlgili Bilgiler

Rumuz	Cinsiyet	Yaş	Meslek	Eğitim Durumu	Medeni Durum	Çocuğun Engellilik Seviyesi
K1	Kadın	35	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Orta
K2	Kadın	29	Ev Hanımı	Ortaokul	Boşanmış	Ağır
K3	Kadın	26	Ev Hanımı	Lise	Evli	Ağır
K4	Kadın	40	İlahiyatçı	Üniversite	Evli	Çok Ağır
K5	Kadın	42	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K6	Kadın	29	Ev Hanımı	Lise (Terk)	Evli	Ağır
K7	Kadın	28	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Hafif
K8	Kadın	37	Ev Hanımı	Üniversite	Evli	Ağır
K9	Erkek	48	Çiftçi	İlkokul	Evli	Orta

K10	Kadın	28	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Orta
K11	Kadın	38	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Orta
K12	Kadın	45	Ev Hanımı	Lise(Terk)	Boşanmış	Orta
K13	Kadın	58	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K14	Kadın	38	Ev Hanımı	Yok	Evli	Orta
K15	Kadın	40	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Ağır
K16	Kadın	58	Ev Hanımı	İlkokul	Dul	Orta
K17	Kadın	57	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Ağır
K18	Kadın	50	Ev Hanımı	Yok	Evli	Ağır
K19	Kadın	47	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Ağır
K20	Kadın	38	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K21	Kadın	38	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K22	Kadın	43	Ev Hanımı	Lisans	Evli	Hafif
K23	Kadın	48	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K24	Kadın	39	Ev Hanımı	İlkokul	Boşanmış	Ağır
K25	Kadın	43	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Ağır
K26	Kadın	49	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K27	Kadın	42	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K28	Kadın	32	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Ağır
K29	Kadın	44	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Çok Ağır
K30	Kadın	37	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Orta
K31	Kadın	46	Tekstilci	Lise	Boşanmış	Orta
K32	Kadın	31	Ev Hanımı	Lise (Terk)	Evli	Orta
K33	Kadın	30	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Ağır
K34	Kadın	42	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K35	Kadın	40	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Hafif
K36	Kadın	28	Ev Hanımı	Lise	Evli	Hafif
K37	Kadın	31	Ev Hanımı	Ortaokul	Evli	Hafif
K38	Kadın	44	Ev Hanımı	İlkokul	Evli	Ağır
K39	Kadın	30	Ev Hanımı	Lise	Evli	Hafif
K40	Kadın	47	Ev Hanımı	Lise	Evli	Ağır

3.2. Yardımseverliği Devlet ile Eş Tutma

"Hayırseverlik, yardımseverlik deyince ne düşünüyorsunuz?" sorusu yöneltilen dört katılımcı yardım almadığını, aklına bu konuda bir şeyin gelmediğini ve bu durumu bilmediğini ifade ederek cevap verirken, bu soruyu yanıtlayan katılımcılardan 8'i ise yardımseverlik deyince akıllarına devletin geldiğini vurgulayarak, devletin yapmış olduğu yardımları dikkate alarak cevap vermişlerdir:

"Aklıma devlet geliyor. Devlet geliyor çünkü en büyük yardımı o yani, onlar yapıyor. Çünkü öncekiler de yoktu

yani. Akrabalarımın da yaşayan, neler çeken, neler var. Yani en büyük kolaylık ailelere destek. Diğerleri bir yere kadar hani” (K25).

“Vallahi ihtiyacı olan versin, alsın. Hani şey olan. Onu devlet kendi kurallarına göre uyduruyor” (K26).

“Ne düşünürüm yani, tıbbi olarak mesela çocuklarımız mesela bez bağlanıyor bunlar da bize yardımcı olunmasını istiyoruz. Devlet karşılıyor ama yetersiz kalıyor” (K1).

Yapılan değerlendirmelere göre, yardımseverlik ve hayırseverlik denildiğinde devleti düşünerek açıklamalarda bulunan ebeveynlerin sınırlı olup, yetersiz kalan ihtiyaçlarının yerine getirilmesinde önemli ve güçlü bir faktör olarak devleti ileri sürdükleri ortaya çıkmıştır. Yanı sıra devlet tarafından sağlanan yardımların da yeterli olmadığını ifade ettikleri ve eleştirel bir yaklaşım içerisinde oldukları görülmektedir. Ayrıca özellikle ilk katılımcının ifadelerinde "diğerleri bir yere kadar" yaklaşımı farklı kanallardan yardımda bulunulsa da devlet kaynağı tarafından oluşacak desteklerin devamlı olabileceğine yönelik bir düşüncenin ve inancın olduğu görülmektedir. Bu sonuç özellikle sosyal modelin de vurguladığı hak temelli yaklaşım açısından önemli görülmektedir. Çünkü devletin bu konuda oynamış olduğu rolü ikame edilemez olarak düşünüp, engelli birey ve ebeveynlerinin başka hiçbir kurum, kuruluş ve bireye karşı eziklik ve minnet duygusu hissetmeden, sosyo-ekonomik güven bağlamında yaşamasını olanaklı kılmak, sosyal model açısından önem taşımaktadır (Sarıpek, 2017: 94-95).

Yukarıdaki ebeveynlerin dışında geriye kalan 28 ebeveyn de hayırseverliği ifade ederken, maddi manevi olarak bir sınıflandırmaya gitmeyi tercih etmişlerdir. Maddi yardımlar açısından yardımseverlik deyince para, ilaç, gıda ve engelli çocukları ve ailenin yaşamına olumlu yönde etkide bulunacak somut araçlar ve cihazlar öne çıkarken, manevi açıdan ise psikolojik ve duygusal destekler ile eğitimsel yardımlar vurgulanmıştır.

3.3. Maddi ve Manevi Yönden Yardımseverlik

Yardımseverlik ve hayırsever yaklaşımları daha çok maddi olarak gören ebeveynler, bu yardımları para, gıda, ilaç, cihaz ve tekerlekli sandalye olarak belirtip somutlaştırmışlardır:

“Evet mesela tıbbi olarak tekerlekli sandalye mesela bunu bir hayırsever karşıladı bize alma gücümüz yok. Şu anda mesela şu an olarak düşünürsen bebeğime bez bağlanıyor,

kızıma bez bağlanıyor ve bunların ihtiyaçları yemesi içmesi her şeyi 4500 lira ile nereye kadar geçinebilirsin. Ev kira...”(K1).

“Bence güzel bir şey çünkü benim mesela kızımın yine bahsedeyim. Benim kızım 2 yıldır ketojenik diyet yapıyordu tedavi amaçlı. Benim mesela onun yiyecekleri tamamen özeldi, ayrıydı. Yeri geliyordu ben yetişemiyordum. Kızımın sadece aylık ilaçları bin liraya buluyordu, gıda takviyesi olarak. Benim sağolsun yakın çevrelerimden kızıma yardım yapan çok oldu” (K20).

“Biz öyle yardımlar çok aldık. Yani hani engelli arabası, ayakkabı masraf parası karşılayan insanlar oldu yani” (K22).

“Ya mesela tekerlekli sandalye ihtiyacı olanlara onlara durumu iyi olan insanlar bence yardımlar etsin, bence bu aileleri sık sık ziyaret etmeliler, devlet de ben de ziyaret etmeliyim, insanlarda, toplumumuzda bu konuda çok duyarlı olması lazım ne ihtiyacı varsa. Çünkü mesela diyorlar ki işte bakım maaşı bakım maaşı... bazen yetmeyebiliyor. Bunların çok, ihtiyaçları çok, zor oluyor. Ben halen kızıma bez bağlıyorum. Ben bir kere devletten bez almadım mesela.” (K31).

Ebeveynlerin yukarıda belirtilen alıntılarına odaklandığımızda, bu değerlendirmeler, yardıma ihtiyaç duyan bir durumda olduklarını göstermektedir. Özellikle ebeveynlerin "ihtiyaçları özeldi yetişemiyordum", "alma gücümüz yok", "nereye kadar geçinebilirsin", "ihtiyaçları çok" gibi ifadeleri, ailelerin zor durumlarını ortaya koyarken, aynı zamanda bu zorlukları aşmada yardımsever ve hayırsever yaklaşımlara açık bir durumda olduklarını göstermektedir. Ebeveynler, kendilerine yapılan para, tekerlekli sandalye, ilaç, gıda gibi yardımları normal, kabul edilebilir ve destekleyici olarak görmüşlerdir. Ayrıca, ebeveynler, dışarıdan gelen destek ve yardımlarla karşılanan ihtiyaçlarını ifade ederken, "memnun oldum", "dua ettim", "durumu iyi olanlar yardım etsin", "sağolsunlar" gibi ifadelerle yardımsever ve hayırsever yaklaşımların önemini vurgulamaktadırlar. Bu durum, Soran'a (2019) göre, acıma ve yardımsever temelli yaklaşımların etkili olması sebebiyle mevcut durumu değiştirmekten kaçınmalarına neden olmaktadır. Öte yandan, devlet tarafından sağlanan yardım ve hizmetlerin ailelerin masraflarını yeterince karşılamamasının bu duruma önemli bir etken olduğu düşünülebilir. Diğer taraftan, yardımseverlik ve hayırseverlik

düşüncesi sorulduğunda manevi yardımlar olarak cevap veren katılımcılardan bazılarının anlatıları aşağıdaki gibidir:

“Yani yapılabilecek en büyük yardım ya aileye destek olmak, psikolojik destek olmak mesela bence çok önemli. Şu an için öyle bir şey var mı bilmiyorum vardır belki de. Ama ailelere psikolojik destek olması, bence önemli güzel bir şey olabilir var mı bilmiyorum böyle bir şey.” (K7).

“Sevgi şefkat oldu mu her şeyi hani yılanı deliğinden çıkarır. Gülüyüz, tatlı dil dedikleri gibi. İşte çocuklar da cana yakın, böyle bir gülüyüz, tatlı dil gördü mü daha çok yakınlaşıyor. Bak şimdi kahve vereceğim, şey vereceğim dedi daha çok yakınlaşıyor çocuk daha bir hevesleniyor” (K13).

Hayırseverlik kavramı genel olarak değerlendirilip, katılımcıların verdiği yanıtlar incelendiğinde, ebeveynlerin maddi yardımlardan ziyade psikolojik ve manevi desteklere daha fazla ihtiyaç duydukları görülmektedir.

3.4. Çevre ve Toplum Açısından Yardımseverlik

Diğer taraftan, engelli çocuk sahibi ebeveynlere yöneltilen diğer bir soru, toplum ve çevrelerindeki kişilerin engelli bireylere ve ailelere yönelik yardımseverlik ve hayırseverlik faaliyetleri hakkındaki düşüncelerini belirlemeye yönelik olmuştur. Bu soruyu cevaplayan ebeveynlerden 10'u herhangi bir yardım almadıklarını veya kendilerine yardım edilmediğini ifade etmiş, 5 ebeveyn ise gerçek ihtiyaç sahiplerine yardımların ulaşmasına dair endişe ve güvensizliklerini dile getirmişlerdir. Diğer yandan, çoğunluğu oluşturan 25 ebeveyn ise yapılan yardımlardan memnuniyet duyduklarını, bu yardımların güzel ve olumlu bir şey olduğunu açıklamış ve bu yardımlar nedeniyle yardımda bulunan kişilere dua ettiklerini ifade etmişlerdir. Yapılan yardımları memnuniyetle karşılayanların görüşlerine ilişkin bazı anlatılar şu şekildedir:

“Allah razı olsun az da olsa yardımcı olanlar var. Şimdi mesela hocalar olsun, tanıdıklar olsun, durumu iyi olanlar var mesela bir hoca var. Bizim köyde biri öğretmen kendi de her sene de olsa yani gücünün yettiğince yardımcı oldular. Allah var. Şöyle mesela bayram geldi mesela çoluk çocuğu sevindirirler, kıyafet alırlar, gıda olarak bir şeyler alırlar çocuklara bayramlık kıyafet alırlar. Öyle yardımlarını da gördüm yani şimdi inkâr edemem” (K9).

“Allah razı olsun verenden, Allah tuttuğunu altın etsin. Vallahi bunlar oldukça mesela kimse şey olmaz [...] Hayırseverler devamlı hayır, hayrını yapsın” (K23).

“Devletten 1 milyar geldi bir kere bana Allah'a şükür diyorum. Dua ediyorum, Allah'a şükrediyorum” (K30).

Bu anlatılardan ortaya çıkan şudur ki ebeveynlerin çoğunluğu kendilerine yapılan yardımları bir lütuf olarak görmekte ve bunu memnuniyetle karşılayıp, önemli bulmakta ve devamının olmasını beklemektedirler. Özellikle 2. alıntı da yer alan 'vallahi bunlar oldukça mesela kimse şey olmaz (yardıma ihtiyaç duymaz)' yaklaşımı, Dileo'nun da (2015) ifade ettiği gibi, yardımsever yaklaşımların bağlılık oluşturarak eski olanı değiştirmekten alıkoyup, yeniliğe karşı direnç göstermekte olduğu vurgusuna bir örnek oluşturmaktadır. Diğer taraftan kendilerine herhangi bir yardım edilmediğini veya herhangi bir yardımla karşılaşmadığını ifade eden katılımcıların anlatılarına ilişkin değerlendirmelerden bazıları şöyledir:

“Bizim milletimiz yardımsever deriz ama zamanı geldi mi de hiç kollamıyor hani bizi. Kendi birbirimizi yani. Hani demek istediğim benim öyle bir sorunum yok ama hani olmayan da var” (K5).

“Şu ana kadar hiç kimseden öyle bir şey görmedik. Bana değil dışarıya yaptıklarını da görmedim. Yakınlarıma filan görmedim. Toplumda da gördüğümü düşünmüyorum, hatırlamıyorum yani.” (K7).

Bilhassa birinci alıntıda katılımcının "yardımsever deriz ama", "hiç kollamıyor(lar) hani bizi" ve ikinci katılımcının da açıkladığı "öyle bir şey görmedik" ifadeleri ebeveynlerin yardımsever ve hayırsever yaklaşımlara karşı değil aksine onaylar bir vaziyette olduğunu ifade edebilir. Ebeveynlerin içinde bulunduğu bu durum, sosyal modelin vurguladığı yardımsever temelli yaklaşımların "sistemik değişim anlamında hiçbir şeyin gerçekleşmemesi" (Sarıpek, 2017:42-43), eleştirisini ortaya çıkarmaktadır. Diğer taraftan, toplumsal olarak hayırseverlik faaliyetlerine karşı bir endişe hissedip, güven sorunu yaşayan katılımcıların görüşleri şu şekildedir:

“Valla engelli olur da nasıl olur, böyle tam böyle yani bir yudum suya muhtaç olur. Köyde ailelere yardım olur. Neymiş dizim ağrıyor engelliyim bana yardım ver, neymiş kolum ağrıyor bana yardım ver, yani böyle bir şey de devleti sömürmek anlamına geliyor. Böylesine kaç tanesi ile

karşılaşıyoruz biz. Mesela çocuğu normal konuşuyor gidiyor hastaneden...ikna edeceğim doktoru rapor alacağım diyor bundan 4-5 sene önce... yani benim çocuğum konuşmuyor diye gidiyor, doktordan rapor oluyor maaş almak için” (K27).

“Ulaşabildikten (yardımlar) sonra sıkıntı yok yani o hayırseverlere.” (K1).

“Hani bu tarz şeylerin zaten gizli alttan yapılması gerekiyor yüzden konuşa konuşa yapılması gerekmiyor yani. Ya insanlar bir mahcup olur ya, ben mahcup oluyorum şahsen. Bazen buradan da yardım veriyorlar ramazan aylarında falan filan. İnsan bir buruk hissediyor, hissetmez değil” (K37).

“Herkes cebine atabilir yani bu konuda pek emniyette olduğunu düşünmüyorum yani. Engelli çocuklar adına topluyoruz diyorlar nasıl dolandırıyorlar. Sadaka kutusuna bile, televizyonda görüyoruz, ona bile göz dikiyorlar” (K12).

Toplum ve çevre açısından engelli ve ebeveynlerine yönelik yapılan yardımların bir sorun içermediği görülürken, yardımın ihtiyaç sahiplerine ulaşmasında yaşanan bazı olumsuz deneyimlerin, ebeveynler üzerinde endişe ve bir eleştiri ortaya çıkardığı görülmektedir. Bunun yanı sıra her ne kadar yardımlar ebeveynler tarafından olumlu ve destekler bir şekilde ifade edilse de özellikle üçüncü alıntıdaki ebeveynin yapılan yardımların "gizli" ve "alttan" yapılmasını istemesi, ebeveynlerin yapılan yardımlara karşı şartlı bir bakış oluşturduğunu göstermektedir. Bu açıdan bakıldığında ebeveynlerin yardımlar itibariyle bazı durumlarda bir burukluk ve mahcubiyet yaşadığını, daha da ötesinde "yardıma muhtaç biri" şeklinde damgalanma endişesi taşıdığını ortaya koyabilir. Özellikle bu problemler ve bir anlamda geçiştirilip, sürekliliği olan bir çözüme kavuşturulamayan durum, sosyal modelin eleştirdiği, yardımlara bağlı kalınması sorununu ortaya koymaktadır. Bu bağlamda, Nario-Redmond ve diğerlerinin de (2019) belirttiği biçimde engelli kişiler, görünüşte iyiliksever bulunan fakat bazen düşmanca veya kararsız ya da karışık biçimlerde meydana çıkan, babacan, küçümseyen, kıskançlık boyutunda ortaya çıkan ayrımcılık ve ön yargılı yaklaşımları tecrübe etmektedir. Çünkü yardımsever olan bu yaklaşımlar her ne kadar toplum açısından önemli ve yerinde karşılanırsa da diğer taraftan yine toplumun neden olduğu biçimde damgalanma, dışlanma ve ayrımcılığa sebebiyet verebilmektedir. Ayrıca son alıntıdaki katılımcının "sadaka kutusu" ve "herkes elini cebine atabilir" şeklindeki betimlemeleri engelli çocuk ve

anne babalarının ihtiyaçlarının, yardımda bulunacak kişilerin inisiyatifine bırakıldığını ve yanı sıra engelli çocuk sahibi ebeveynlerin söz konusu ihtiyaçlarının "sadaka" ve "gönlünden ne koparsa" biçiminde oluşacak yardımlara indirildiği görülmektedir.

3.5. Sivil Toplum Örgütlerince Yapılan Yardımlar Açısından Yardımseverlik

Zihin engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin sivil toplum örgütlerinin gerçekleştirmiş olduğu yardımseverlik ve hayırseverlik faaliyetleri açısından düşüncelerine bakıldığında, ebeveynlerin 25 tanesi toplum örgütlerinin yapmış oldukları yardımlardan memnuniyetlerini ifade ederken, bu durumu "iyi, güzel ve olumlu" şeklinde ifade etmişlerdir. Sivil toplum örgütlerinin yardımseverlik ve hayırseverlik faaliyetlerine karşı olumlu düşünülebilecek yanıtlar veren ailelerin bazılarının anlatıları şöyledir:

"Sivil toplum örgütlerini başarılı buluyorum. Yani ilgili... tekerlekli sandalye olsun karşılıyorlar yani." (K12).

"Yani güzel iyi hoş. Bu şekilde düşünüyorum Allah razı olsun diyorum. Dua ediyorum yani öyle yapanlara, yapıyorlar. Yani yapanlar var" (K24).

"Olumlu yani düşünürüm. Niye dersin, bizim tekerlekli sandalyemizi Kütahyalılar derneğinden karşılandı. Dernek karşıladı tekerlekli sandalyemizi. Bazen oluyor mesela bez imalatçıları bazen aylık mesela, yıllık mesela bir fazlalık oluyor. Bunu dağıtmak istiyorlar bunlara ulaşıldığı zaman çok iyi" (K1).

Tekerlekli sandalye ihtiyacının, ebeveynler için vazgeçilmez bir önemde olduğu ve "tekerlekli sandalye yardımı", "tedavi masrafları", "para yardımı" gibi olanak ve yardımların sivil toplum örgütleri aracılığıyla sağlanması, özellikle ebeveynlerin eksik kalan ihtiyaçları bağlamında, kendilerini mutlu edip, yapılan yardımlar için "mükemmel", "Allah razı olsun" şeklinde değerlendirmelerine neden olmaktadır. Fakat bu yardımların olumlu karşılanması, şükran duyulması ve devamlılık arz etmesi sosyal model açısından olumlu görülmemekte, acıma ve yardım temelli yaklaşımın engelli bireylerin ve ebeveynlerinin hak sahibi yurttaşlar olarak bilinmesine engel oluşturması açısından eleştirilmektedir (Soran, 2019). Bu bağlamda, ailelerin tekerlekli sandalye ve tedavi masraflarını karşılamalarına yardımcı olacak maddi ihtiyaçlarının, sivil toplum örgütleri tarafından karşılanması, genel olarak aileler açısından bu kurumlara karşı olumlu bir yaklaşım sergilemelerine ve

yapılan yardımlara karşı bir minnettarlık duygusu içinde bulunmalarına neden olmaktadır. Kendilerine yönelik sivil toplum örgütlerince yapılan yardımları olumlu olarak değerlendiren ebeveynlerin yanı sıra, geriye kalan 15 katılımcı da bu konuda fikirlerinin olmadığını, kendilerine yardım edilmediğini ve bu konuda herhangi bir bilgiye sahip olmadıklarını ifade etmişlerdir. Bu katılımcılarla birlikte olumlu görüş bildiren, fakat rahatsız edici olumsuz yönler açısından da örneklendirmede bulunan 6 katılımcı ile birlikte, toplam 21 ebeveynin anlatılarından bazıları şu şekildedir:

“Gözle görülebilir bir şekilde yardım yapıldı diye bas bas bağırmanın da bence bir mantığı yok. Yani gizli saklı demeyeyim de aileleri rencide etmeyecek bir şekilde yapılırsa daha iyi olur. Biz aileye yardım yapıyoruz mesela sosyal medyada paylaşmanın çok büyük bir mantığı yok” (K7).

“Kadın maaş çıkarabilmek için rüşvet verdi artık. O derece evet. Maaş çıkarabilmek için, yani çocuk 26 yaşında genç kız ikisi de. Ama yani neden bu duruma düşsün ki olumsuz bir şey bu benim için yani.” (K20).

“Yani tabii böyle yolda mesela çevirip al şu beş lirayı harca denmesi hoşuma gitmiyor benim” (K22).

“Güzel bir şey hani yardım edebiliyorsa. Böyle insanlara göstere göstere değil de normal bir şekilde” (K33).

Önemli bir durum olarak, ebeveynlerin bazı yardım faaliyetlerinin tarzı ve tutumu açısından incindiği, kendini damgalanmış hissettiği ve bu yardımları utanarak, sıkılarak deneyimlediği görülmüştür. Ebeveynlerin bu durumu “bas bas bağırmanın mantığı yok”, “rencide etmeyecek şekilde”, “göstere göstere değil de” şeklinde ifade etmeleri, sosyal modelin savunduğu hak temelli yaklaşımlara karşı, yardımsever temelli yaklaşımların zaman içinde, zihinsel engelli çocuk ve ebeveynini toplumsal olarak yardıma muhtaç bir hale getirmesiyle birlikte, aynı zamanda toplumun aile ile ilişkisinde ortaya çıkan damgalama sorununu da gözler önüne sermektedir. Özellikle bu durum, sosyal model ve sembolik etkileşimci yaklaşımın kesişimsel bir konumu olarak göze çarpmaktadır.

3.6. Karşılanamayan İhtiyaçlar Bağlamında, Kişi ve Kurumlar Yönünden Yardımseverlik

Ebeveynler, ücretini veya masrafını karşılayamadığı ihtiyaçları bağlamında farklı bir kişi veya kurumdan yardım, destek veya hayırla karşıladıkları ihtiyaçları olup olmadıklarına yönelik soruya (27 katılımcı) böyle bir durumla karşılaşmadıklarını ve yardım almadıklarını ifade etmiş, geri kalan 13 katılımcı ise ücretini veya masrafını karşılayamadıkları ihtiyaçları olduklarını vurgulayıp, bu ihtiyaçlarını farklı kişi ve kurumlardan hayır, destek ve yardımla karşıladıklarını belirtmişlerdir:

“Mesela diyelim hastamız oluyor yetersiz geliyor. Mesela bu kurumu arıyorum ‘Bir Dilek’(Rehabilitasyon Merkezi) Allah razı olsun Necmiye Hanım. Benim hastam var yardımcı olur musunuz? Gerekirse arabasını gönderiyor.” (K9).

“Tedavisi. Kök hücre tedavisini 3 kere yurtsever, ilkini başka bir hayırseverimiz karşıladı, son ikisini de başka bir hayırsever karşıladı. Şimdi 4 Ekim’de gitmemiz gerekiyor. 60.000 lira, 35.000 lira, 40 bin lira. Hastaneye yalvarıyorsunuz artık hani biraz bir şey yapın. Hani siz biraz bir şey yapın. Şimdi mesela Ekim’de gitmem gerekiyor. Hani yok bekliyorum yani dediğim gibi oraya buraya yazıyorum, sürekli yazıyorum öyle.” (K39).

“Evet mesela tıbbi olarak tekerlekli sandalye mesela bunu bir hayırsever karşıladı bize alma gücümüz yok. Şu anda mesela şu an olarak düşünürsen bebeğime bez bağlanıyor, kızıma bez bağlanıyor ve bunların ihtiyaçları yemesi içmesi her şeyi 4500 lira ile nereye kadar geçinebilirsin. Ev kira” (K1).

Engelli çocuk sahibi ebeveynlerin ücretini karşılayamadığı ve yardımı, destek ve hayırla karşıladığı ihtiyaçlarının olduğu görülmektedir. Ağırlıklı olarak bu ihtiyaçlarının ek tedavi masrafları, tekerlekli sandalye ve cihaz ihtiyaçlarından oluştuğu tespit edilmiştir. Sonuç olarak bakıldığında yardımseverlik üst teması bağlamında, ebeveynlere sorulan her sorunun bir neticesi olarak, kendilerine yönelik yapılan yardımları pozitif yönde, olumlu karşılayıp, memnuniyet duyduğu ve bu tarz yardımların normal karşılanırken, sorunlu yapıyı değiştirmekten alıkoyup, hayırsever ve yardımsever kişilere karşı takdire şayan ve övgüye değer bir durumun ortaya çıkmasına neden olduğu tespit edilmiştir (Campi, 2020).

4. DEĞERLENDİRME ve SONUÇ

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak ailelerin yaşantılarında önemli ekonomik giderlere sebep olmakta ve bu bağlamda aileler eksik kalan ihtiyaçlarını gidermede ek desteklere ihtiyaç duymaktadırlar. Devletin sağlamış olduğu yardım ve hizmetler ailelerin tedavi masrafları, gıda, ilaç, özel cihaz ve ekipmanları için yeterli olmamaktadır. Ailelerin ihtiyaç duyduğu ve devletin de bu ihtiyacı karşılayamadığı noktada söz konusu boşluğu hayırsever ve yardımsever temelli yaklaşımlar doldurmaktadır. Fakat sosyal modelin de eleştirisi ile bu durum var olan problemleri ortadan kaldırmamakta, ailelerin yardımları içselleştirmesine, muhtaç bir nesne durumuna düşmesine neden olmaktadır. Her ne kadar bazı ebeveynlerin bu tarz yardımlara ve yaklaşımlara karşı bazen, sınırlıda olsa rahatsızlık veya mahcubiyet hissetmesi içsel bir rahatsızlık ve karşı duruşu hissettirse de, genel anlamda hayırsever faaliyetlerin hakim gücünün ve bunlara karşı memnuniyetin ağırlıkta olduğu görülmektedir. Ailelerin içselleştirdiği bu durum bağlamında, söz konusu yardımsever ve hayırsever yaklaşımlar devam etmekte ve aileler yapılan yardımlara karşı bir duruş ve eleştiri içinde bulunmamakta, aksine yapılan yardımları memnuniyetle karşılayıp, yardımı ve hayrı işleyen kişi ve kurumlara karşı minnettarlık duyarak, yardımların devamını ve teşvik edilmesini beklemektedirler. Bu durum sosyal modelinde vurguladığı gibi aileyi muhtaç duruma getirmekte (Matshedisho, 2007), aileleri yapılan yardımlara bağımlı kılıp, sorunu ortadan kaldırmaya yetmemektedir.

Sonuç olarak hak temelli bir duruştan uzak bir süreç, beraberinde acıma ve merhamet etme duyguları, yabancılaşma, ötekileşme ve toplumsal damgalanma ile birleşmekte nihayetinde bu durum sosyal model ve sembolik etkileşimci yaklaşım bağlamında engellilik ve hayırseverliğin inşası bakımından önemli bir kesişimi ortaya koymaktadır. Söz konusu yardımlara ve yaklaşımlara yönelik bazı ebeveynlerin "sosyal medyada paylaşmanın mantığı yok", "rencide etmeyecek şekilde", "davul zurna ile anons edecekse istemem", "insan biraz çekiniyor (başkalarından)", "göstere göstere değil de", "yolda çevirip sadaka verir gibi (değil)", "göze batıcı olmamasını tercih ederim", gibi uyarı ve ifadeleri katılımcıların ne kadar yapılan yardımlardan memnun gözükse de, aslında rahatsızlık duyabildiğini, fakat bu yardımı kabul ederken diğer taraftan da acınma, yardıma muhtaç görülme ve damgalanma endişelerini açık bir şekilde ortaya koyduğunu göstermektedir. Bu durumun engelli birey ve ebeveynlerinin yardımsever ve hayırsever yönlü yaklaşımları onaylarken, diğer taraftan da dışlanma, yardıma muhtaç bir nesne gibi görülme, damgalanma endişesi ile bu

durumdan rahatsızlık duyduğunu ortaya koymaktadır. Çünkü yardım alıyor olmak zihin engelli çocuğa sahip ebeveynler açısından toplumsal ilişkileri bağlamında bir dezavantajlılık oluşturmakta "yardıma muhtaç kişi", "ihtiyaç sahibi kişi" gibi tanım ve yaklaşımları güçlendirmektedir. Özellikle bu durum sembolik etkileşimci yaklaşım açısından, Goffman'ın (2014:29) ifade ettiği itibarsızlaştırıcı etkisi olan damgayı ortaya koymaktadır. Diğer yünden ise, yardımsever temelli yaklaşımların üretmiş olduğu söz konusu damgalar, damgalı kişiden yakınlarına da sıçrayabilmekte, araştırma bağlamında engelli çocuğun veya dezavantajlı kişinin yaşamış olduğu damgayı, Goffman'ın da (2014:61), vurguladığı gibi dezavantajlı kişinin yakınlarına da taşıyabilmektedir. Diğer yünden, özellikle yardım ve hayır faaliyetlerine yönelik toplumsal ve kültürel dokunun uygunluk içermesi, bu tarz yardım ve hayır faaliyetlerinin sürmesine ve güç kazanmasına neden olduğu düşünülebilir. Ayrıca her ne kadar aileler bu tarz yardım ve hayır faaliyetlerine karşı onaylar bir durum içinde görülse de diğer taraftan paradoksal olarak bunlardan rahatsızlık duyulabilecek durumda bulunması, aslında kendilerinin bu tarz yardımlara mecbur durumda bulunduğunu ifade etmektedir. Bu durum sosyal modelin ifade etmeye çalıştığı haklar çerçevesinde, devlet ve kamu tarafından engelli bireyler ve ebeveynlerine sağlanan olanakların gerçek bir hak öznesi olarak bulunmalarına yetmediğini, yetersizlik oluşturduğunu ve oluşan bu yetersizlik alanını da yardım ve hayır süreçlerinin doldurmak da olduğunu ortaya koymaktadır. Diğer taraftan, bu durum Güran'ın da (2020) ifade ettiği biçimde, engelli birey ve ailelerine nasıl yaklaşılması gerektiği yönünde farkındalık amaçlı eğitime ihtiyaç duyulduğunu ortaya koymaktadır (Güran, 2020: 268). Sonuç olarak ortaya çıkan bulgular ele alındığında yardımsever faaliyetler karşısında hak temelli bir duruşun oluşmamış olması, ebeveynlerin isteklerini ve haklarını açıkça ifade edebilecek durumda olmayıp, nelere ihtiyacı olduğu düşünülmeden, ihtiyaçlarını yardımcı yapacak hayırseverin tercihine bırakması, sosyal modelin öngördüğü "hakların savunucusu bir özne" durumunu bu durumda güçleştirmektedir. Çünkü görünürdeki ufak yardımlar engelli birey ve ailelerinin ihtiyaçlarının giderilmesi ve söz konusu sorunlarının çözülmesine yetmemekte, sosyal modelin eleştirdiği bir biçimde ailelerin yardımseverliği içselleştirmesine ve ayrıca damgalanma ve dışlanma gibi problemleri de ortaya çıkararak sürmesine neden olmaktadır. Dileo (2015), göre iyiliksever şekilde görünen problemleri yaklaşım, genel olarak engelli bireyleri ve yakınlarını dışlanma ve ayrımcılıkla yüz yüze bırakmakta ve ayrıca engelli kişileri eskiyi değiştirmekten uzaklaştırmaktadır. Sonuç ve tartışma açısından ele alınacak olursa engelli birey ve ebeveynlerine yönelik olarak gerçekleşen

yardımlar açısından, sistemsal bir sorun ve sosyal politika bağlamında bir yetersizliğin ortaya çıktığı görülmektedir. Özellikle ebeveynlerin "hepsi palavra", "hani nerede? (yardımlar)," "yetmiyor" şeklindeki yaklaşımları bu durumu betimler nitelikte olmaktadır. Farklı kurumlar açısından gerçekleştirilen yardımların bir anlamda "günü kurtarma" niteliği taşıdığı, zihinsel engelli birey ve ebeveynlerinin sorunlarını kaynağında ve süreklilik ifade edecek bir şekilde çözmeye yetmediğini ortaya koymaktadır.

KAYNAKÇA

- Aksakal, E. (2023). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Engelliliğe Bakış Açısı. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Bolu: Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi
- Atatanır, H. ve Karataş, K. (2020). Hak Temelli Yaklaşım Bağlamında Sivil Toplum Örgütlerinin Sosyal Yardımları Ankara ve İstanbul Örnekleri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi* 48: 715-757
- Aytaç, Ö. ve Eroğlu, G. (2020). Hayırseverliğin Değişen Yüzü ve Zenginlik: Geleneksel Hayırseverlikten Stratejik/Kurumsal Hayırseverliğe. *İnönü Üniversitesi Uluslararası Sosyal Bilimler Dergisi, (INIJOSS)*,9(1), 211-227.
- Campi, I. (2020). "BenevolentAbleismExists, and Here is What You Need to Know About it." Erişim Tarihi, 30 Mart 2021, <https://medium.com/age-of-awareness/benevolent-ableism-exists-and-here-is-what-you-need-to-know-about-it-2944c44e9b63>
- Denizli, F. (2023). Yaşlı ve Engelli Bakım Turizm Potansiyelinin Değerlendirilmesi "Fırsatlar ve Tehditler": Kayseri İli Örneği. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2(46), 59-75.
- Dileo, D. (2015). "BenevolentAbleism: When Help Isn't Helping". <https://daledileo.com/benevolent-ableism-when-help-isnt-helping/#comments> Erişim Tarihi: 22 Mart 2021
- Emini, M.E. (2004). "Hak Kavramı". *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 12: 203-216.

- Gedik, M. (2020). Sosyal Hizmetlerde “Hak Temelli” Yaklaşım. *Çekmece İZÜ Sosyal Bilimler Dergisi* 16(8): 28-57.
- Goffman, E. (2014). *Damga*. Çev. L. Ünsaldı, Ş. Geniş ve S.N. Ağırnaslı. Heretik Yayıncılık.
- Güran, R. (2020). Otizmlili Çocuđu Olan Ailelerin Sosyal Dışlanmasını Önleyici- Bir Sosyal İçerme Örneđi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* (38), 253-272.
- Karataş, Z. (2015). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. *Manevi Temelli Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 62-80.
- Koç, M. (2022). Devler Masallarda Cüceler Aramızda: Cüceliđi Olan Erkeklerin Ayrımcılık Deneyimleri. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* (43), 300-327.
- Matshedisho, K.R. (2007). Access to Higher Education for Disabled Students in South Africa: A Contradictory Conjuncture of Benevolence, Rights and the Social Model of Disability. *Disability&Society* 22: 685-699.
- Nario-Redmond, Michelle R., Kemerling, Alexia A. Ve Silverman, A. (2019). “Hostile, Benevolent, and Ambivalent Ableism”: *Journal of Social Issues*75(10).
- Sarıpek, D.B. (2017). “Hak Temelli” Sosyal Politikadan “Hayırseverlik Temelli” Sosyal Politikaya Geçişte Sivil Toplum Örgütlerinin Rolü”. *İnsan ve İnsan Bilim Kültür Sanat ve Düşünce Dergisi*, 11: 81-99.
- Soran, M. (2019). “Eđitimde Engeller Nasıl Kalkar”. Erişim Tarihi: 22 Mart 2021, <https://fikirturu.com/egitim/egitimde-engeller-nasil-kalkar/>
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.

- Yüksel, A. ve Uyanık, Y. (2022). Dezavantajlılığın Bir Adım Ötesi: Engelli Çocuk Sahibi Kadınların Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Politika Önerileri. *KADEM Kadın Araştırmaları Dergisi*, 8 (2), 11-57.
- Zengin, O. ve Altındağ, Ö., (2016). Bir İnsan Hakları Mesleği Olarak Sosyal Hizmet. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi* 1(27): 179-190.