



Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi

The Journal of International Social Research

Cilt: 7 Sayı: 31 Volume: 7 Issue: 31

www.sosyalarastirmalar.com Issn: 1307-9581

DAMGALAMANIN “KÖŞEYE SIKIŞTIRDIĞI” KADINLAR: ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLARIN ANNELERİ

WOMEN WHO ARE “CORNERED” BY STIGMA: MOTHERS OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY

İlknur MEŞE*

Öz

Bu araştırma, Aksaray’da bulunan, orta ve ağır düzeylerde zihinsel engelli olan 56 çocuğun gittiği bir okulda yapılmıştır. Her gün çocuklarıyla birlikte bu okula gelen ve bütün günü okulda geçiren, hepsinin ev hanımı ve alt sosyo-ekonomik sınıfa mensup olduğu 18 anne ile derinlemesine mülakatlar yapılmıştır. Araştırmamızda annelerin çocuklarının zihinsel engelli olmasından dolayı hem kendilerinin hem de çocuklarının damgalanmaya maruz kaldıklarını ve damganın yabancılaşma, yalnızlaşma, ötekileşme gibi olumsuz psikolojik etkilerini yaşadıklarını tespit ettik. Makalenin iki amacı bulunmaktadır: Birincisi, Goffman başta olmak üzere *damga* üzerine oluşmuş literatürden faydalanarak annelerin deneyimlediği damganın, *courtesy veya affiliate* olarak adlandırılan, damganın ondan etkilenen bireyden ailesi başta olmak üzere en yakın sosyal çevresine yayıldığını ve onları olumsuz olarak etkilediğini anlatan *ikincil/dolaylı bir damgalama* olduğunu öne sürmektir. Diğeri ise, damgalamanın sonucu ve ona bir tepki olarak annelerin toplumdan kaçıp, okulu kendileri için bir sığınak haline getirmelerini anlatmaktır. Çocuklarının *okulu* bu anneler için hem *köşeye sıkışmışlığın/çaresizliğin* hem de *yılmazlığın/sosyalleşmenin bir alanı/mekânı* haline gelmiştir.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel Engel, Damga, İkincil/Dolaylı Damga, Annelik, Okul.

Abstract

This research was conducted in a school in Aksaray that has 56 intellectually disabled children. Profound interviews were made with 18 housewife mothers who come to this school every day, spend rest of the day with their children and belong to lower socio-economic level. In our study, we found out that mothers and their children are stigmatized because of the intellectual disability that their children suffer from and this situation leads to the negative psychological effects like alienation, othering and feeling of loneliness. This article has two main aims: First one is to claim that stigma that the mothers experience, (borrowing from the literature on stigma, predominantly from Goffman) which is also called as *courtesy or affiliate*, spreads from the individual to his/her family and social circle and forms a secondary stigma that affects these people negatively. The other aim is to indicate that as a result of the stigma process, mothers escape from the public sphere and turn the school into a shelter for themselves as a reaction. Children’s school by mothers is turned into a space of not only despair but also resilience and socialization.

Keywords: Intellectual Disability, Stigma, Courtesy / Affiliate Stigma, Motherhood, School.

*Yrd. Doç. Dr., Giresun Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi, Sosyoloji Bölümü.

Giriş

Aksaray'da bulunan bir zihinsel engelliler okulunda yaptığımız araştırmamızda her gün çocuklarıyla okula gelen ve bütün günü kendilerine tahsis edilen bir odada geçiren 18 annenin olduğunu tespit ettik. Zihinsel engeli olan bir çocuğa sahip olmanın annelik deneyimlerini ne yönde etkilediğine ve nasıl şekillendirdiğine dair yaptığımız derinlemesine mülakatlar sonucunda bu 18 annenin en yakın çevrelerinden (eşlerinin ve kendilerinin akraba çevresi ile komşuları) sokaktaki insanlara, hatta doktorlara kadar varan geniş bir toplumsal çevre içinde damgalanmaya maruz kaldıklarını gördük. Anneler zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak gibi tek başına bir nedenden dolayı değil de, daha ziyade, insanların bu durumun sürekli bir sorun kaynağı olması gerektiği yönündeki olumsuz tutum ve davranışlarından kaynaklanan bir acı yaşamaktadırlar. Bunun sonucunda anneler okulda kendilerine tahsis edilen küçük bir odada hem çocuklarını gözetimleri altında tutarak hem de kendilerini toplumdan izole ederek yaşamak zorunda kalmışlardır.

Türkiye'de yapılan bir araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan bir annenin dediği gibi, "engelliler içinde en şanssız grup zihinsel engellilerdir." (Salman, 2007: 50). Çünkü *deli* diye damgalanırlar. Türkiye Cumhuriyeti Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın 2004 yılında, 79 ilde, 18 yaş üstü ve engelli olmayan 4144 kişiyle yaptığı araştırmanın sonucuna göre, en çok ruhsal sorunu olanlarla birlikte zihinsel engelliler yakın arkadaşı, iş arkadaşı, komşu, bir iş yerinde çalışan, bir günü geçirmede partner veya eş olarak tercih edilmemektedir. Bu da diğer engel grupları arasında en çok zihinsel engelin damgalandığını göstermektedir. Damgalama sadece bireyi etkileyen bir süreç değildir. Bizim örneklem grubumuzda olduğu gibi bütün aile üyeleri, özellikle anneler, damgalamanın olumsuz etkilerine maruz kalmaktadırlar.

Bu makale birbiriyle ilintili iki amaç taşımaktadır: Birincisi, bu 18 annenin damgalamaya nerelerde ve ne şekilde maruz kaldıklarını ve bu durumun yarattığı olumsuz psikolojik etkileri onların anlatımlarıyla ortaya koymaktır. İkincisi ise, damgalamaya verdikleri tepkiyi, hem bir yılmazlık hem de *köşeye sıkışmak* tabiri ile anlatılabilecek bir çaresizlik ifadesi olarak, okulu kendileri için zorunlu bir varoluş ve sosyalleşme mekânı haline getirmeleri örneğinde anlatmaktır.

Yöntem

Araştırma yaptığımız okula orta ve ağır düzeylerde zihinsel engeli olan 56 çocuk devam etmektedir. Okulda düzenli olarak bulunan toplam 18 anne, 3 zihinsel engelliler öğretmeni ve okulun rehber öğretmeniyle derinlemesine mülakat tekniği kullanılarak görüşmeler yapılmıştır. Annelerin öznel duygu ve düşüncelerine ulaşmak istediğimiz için araştırmada nitel yöntem tercih edilmiştir.

Bu annelerin yaş aralığı 30 ile 48 arasında değişmektedir. 35 yaş ve altı 12 kişi, 35 yaş üstü 6 kişi vardır. Bunlar arasında 4 çocuğu olan 1 kişi; 3 çocuğu olan 8 kişi; 2 çocuğu olan 7 kişi ve 1 çocuğu olan 2 kişi vardır. Yani yarısının 3 ve üzeri sayıda çocuğu, yarısının da 2 veya 1 çocuğu vardır. 18 anneden 5'inin çocuğu Down sendromu, biri Rett sendromu, diğerleri ise çeşitli seviyelerde zihinsel engellidir. Anneler 17-31 yaş arasında evlenmişlerdir. Ağırlıklı olarak evlenme yaşı 20 civarlarında toplanmaktadır. Bu da annelerin erken denecek bir yaşta evlendiklerini göstermektedir. Eğitim seviyelerine gelince, en alt seviyede okuma yazma kursunu bitiren, en üst seviyede ise ortaokul mezunu olmak üzere dar bir aralıkta yer almaktadırlar. Ayrıca şehirde ikamet etseler bile çoğunun köy kökenli olmaları nedeniyle köy ile ilişkisi halen devam etmektedir.

Bu 18 anne ile konuşmacıya göre değişen zaman aralıklarında, okulun uygulama odası olarak kullanılan bir odasında ayrı ayrı görüşmeler yapılmıştır. Görüşmelerde annelere yarı-yapılandırılmış sorular sorulmuştur. Yani demografik bilgilerini elde etmeye yönelik hazırlanmış sorular dışında görüşmenin akışı içinde kendiliğinden şekillenen sorular sorulmuştur. Belirli bir çerçevede tutmak kaydıyla büyük oranda annelerin rahatça konuşmalarına olanak sağlanmaya çalışılmıştır.

Ses kayıt cihazına kaydedilen görüşmeler yazıya dökülüp her bir görüşülen için ayrı bir dosya hazırlanmıştır. Metnin içinde gerekli yerlerde kullandığımız anlatımlar, annelerin ağzından çıktığı şekliyle, imla veya dilbilgisi yönünden herhangi bir düzenleme yapılmadan olduğu gibi aktarılmıştır. Bilimsel etik açısından, annelere kendilerinin ve çocuklarının isimlerini olduğu gibi kullanıp kullanmayacağımızı sorduğumuzda ve eğer istemezlerse kodlayacağımızı söylediğimizde, isimleri aynen kullanmamızın kendileri için bir sakıncası olmayacağını belirtmişlerdir. Bunun için isimler kodlanmadan verilmiştir.

Bulgular

Bu kısım araştırmadan elde ettiğimiz bulgulardan yola çıkarak şekillendirdiğimiz iki başlıktan oluşmaktadır. Aşağıdaki ilk başlıkta *damga*'ya yönelik literatürden faydalanarak annelerin yaşadığı damgalanmanın, *courtesy/affiliate stigma* kavramlarıyla anlatılan, engelli bireyden bütün aile üyelerine genelleştirilebilen *ikincil/dolaylı bir damgalama* olduğu öne sürülecektir. İkinci başlık altında ise, annelerin damgalanmanın sonucu olarak okulu kendileri için bir sığınak haline getirmeleri veya getirmek zorunda kalmışları anlatılacaktır.

1. Zihinsel Engeli Damgalamak

Goffman damgayı "itibarsızlaştıran bir özellik" (1963: 3) olarak tanımlar ve bu özellik birini diğerinden farklı kılan bir özelliktir. "O kişi bundan ötürü

düşüncemizde bütün ve olağan birinden lekelenmiş ve değeri düşürülmüş birine indirgenir.” (1963: 3). Böylece biz damgası olan bir kişinin tam bir insan olmadığına inanırız. Bu varsayım üzerinden, onun yaşam şanslarını azaltacağımız bir ayrımcılık uyguluyoruz (1963: 5). Damga, kişinin “görünen sosyal kimliği” (*virtual social identity*) (bir kişinin toplum tarafından nasıl karakterize edildiği) ile “gerçek sosyal kimliği” (*actual social identity*) (bir kişinin gerçekten sahip olduğu özellikler) arasında bir ayrışmadan oluşur (1963: 3) veya bu ayrışmayı yaratır. Goffman’a göre damga kendinde gerçekliğe sahip bir şey değildir. O ancak “ilişkilerin dili” (*language of relationships*) (1963: 3) içinde şekillenen bir süreçtir. Goffman damganın gündelik ilişkiler içinde gelişen bir süreç olduğunu vurgulayarak, onu kişinin kimliğini patolojik hale getiren kişiye ait asli bir özellik olarak değil, sosyal yapıya ait bir sorun olarak gördüğünü ortaya koymuştur.

Crocker, Major ve Steele (1998) de damgayı değeri düşürülmüş bir sosyal kimlik olarak tanımlar ve damganın sosyal bir bağlam içinde kişilerarası etkileşimde ortaya çıktığını belirtirler. Buna göre damga, verili bir bağlamda bir sosyal kimliğin değerden düşürülmesini sağlayan bir özelliğin tanımlanmasıyla sosyal olarak yapılandırılır (Aktaran Yang vd., 2007: 1525). Yang ve diğerlerine göre bu sosyal psikolojik tanımlar damganın: 1. İnsanı diğerlerinden farklılaştıran ve değer yitimine sebep olan bir özellikten oluştuğu; 2. Hem ilişkiselliğe hem de bağlama -damganın sosyal olarak yapılandığı- bağlı olduğu noktada hemfikirdirler (2007: 1525). Farklı kültürel perspektiflerden bakılınca, damga evrensel bir fenomen, paylaşılan varoluşsal bir deneyim olarak görünür (Link vd., 2004’ten aktaran Yang vd., 2007: 1528). Böyle olmasına rağmen kişilerin damgadan etkilenme dereceleri ve damgaya verdikleri olası bütün tepkiler yaşadıkları kültür içinde şekillendiği için, damga tek boyutlu bir olgu değildir. Bu yüzden bir yönüyle evrensel bir yönüyle de kültürel ve yerel bir özelliğe sahiptir.

Damga üzerine oluşan literatürde iki farklı damgadan bahsedilmektedir. Birincisi, damgalanmış bireyler tarafından deneyimlenen ayrımcılığa işaret eden *etkin damga* (*enacted stigma*), diğeri ise *hissedilen damga*’dır (*felt stigma*). Hissedilen damga Goffman’ın *courtesy stigma* olarak ifade ettiği veya *affiliate stigma* olarak da adlandırılan *ikincil/dolaylı bir damga*’dır. Bu ifade ile engelli bireye yönelik damgalamanın aile üyelerine de yayılarak onları olumsuz yönde etkilediği anlatılmaktadır (Ali vd., 2012; Cooney vd., 2006; Dagnan ve Waring, 2004; Edwardraj vd., 2010; Farrugia, 2009; Gray, 1993; Gray, 2002; Green, 2003; Green vd.,

2005; Lee vd., 2005; Lilley, 2012; Perkins vd., 2002; Philips vd., 2002; Sahoda ve Markova, 2004).

Biz de derinlemesine mülakat tekniği ile yaptığımız araştırmamızda çocuklarının zihinsel engelli olmasına yönelik yaygın damgalamanın annelere ve aile üyelerine yayılarak onları olumsuz yönde etkilediğine dair bulgular elde ettik.¹ Anneler, eşlerinin ve kendilerinin akraba çevresinin; çocuklarını zihinsel engelliler okuluna getirmeden önce bir ilkokula göndermişlerse oradaki çocukların ve onların velilerinin; oturdukları mahalledeki komşularının ve onların çocuklarının; çocuklarını parka götürdüklerinde başka çocukların ve onların annelerinin; marketlerdeki insanların; banka veya hastanede sıra beklerken diğer insanların; hatta çocuk doktorlarının bile olumsuz tutum ve davranışlarına maruz kaldıklarını belirtmişlerdir. Anneler hamilelikleri boyunca düzenli olarak doktora gitmedikleri veya hiç gitmedikleri için çocuklarının herhangi bir engel türüyle doğacağından haberdar olamamışlar. Bu yüzden ya doğumdan hemen sonra veya bir iki ay sonra çocukta rahatsızlıklar çıkınca öğrenmişler. İki anne ilk aşamada doktorların “bu çocuk özürlü” diyen aşağılayıcı sözlerine maruz kalmışlar. İkisi evliliğinin ilk birkaç yılı kayınvalidesi ve kayınpederiyle oturan beş anne, eşinin akraba çevresinin, yeni doğan ve zihinsel engelli olduğu anlaşılan çocuklarına ve kendilerine yönelik -yeni doğum yapan ve hastanede yatan bir anneye kayınpederinin söylediği: “çocuğu atsın gelsin” ifadesinde örneklenen- dışlayıcı bir tutum sergilediğini dile getirmişlerdir. Annelerin hemen hepsi gerek komşularının gerekse sokaktaki insanların en ufak bir hor gören bakıştan aşağılayıcı bir söze kadar varan çeşitlilikte olumsuz tutumlarıyla karşılaştıklarını beyan etmişlerdir. Örneğin bir anne, zihinsel engelli çocuğuyla oynamasın diye, komşusunun kendi çocuğunu: “o deli oğlum, onun yanına niye gidiyorsun?” diye uyardığını ifade etmiştir. Bu cümledeki *deli* ibaresi, toplumda zihinsel engelin nasıl anlaşıldığıyla ilgili olarak bize bir fikir vermektedir. Bu anlayış, hem bir araştırmadan alıntıladığımız, zihinsel engelli çocuğu olan bir annenin ifade ettiği “engelliler içinde en şanssız grup zihinsel engellilerdir.” (Salman, 2007: 50) sözünde, hem de Başbakanlık Özürlüler İdaresi’nin (2004) Türkiye çapında yaptığı araştırmanın sonuçlarında somutlaşmaktadır. Çin’de yapılan bir araştırmada 1007 Hong Kong’lu denegin yaklaşık %50’si ruh hastalığı olan insanları “çabuk hiddetlenen” (*quick-tempered*) bir

¹ Bu bulgulara daha geniş yer verdiğimiz başka bir makale için bkz. İlkur Meşe (2013). “Engellenmiş Annelik: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri”, *Turkish Studies*, S. 8(12).

grup olarak tanımlamış ve %28.9'u ise bu grubu "ne olursa olsun tehlikeli" (*dangerous no matter what*) bulmuştur (Tsang vd., 2003'ten aktaran Yang vd., 2007: 1528-1529). Bu bulgular Türkiye'deki durumla örtüşmektedir.

Zihinsel engelin damgalanması neredeyse bütün aile üyelerini, özellikle de anneleri derinden etkilemektedir. Gray'ın bizim örneklem grubumuz için de geçerli olan tespitine göre, annelerin damgalanmayı hissetme düzeyleri daha yüksektir. Bunun sebebi çocuğun bakımından öncelikli olarak annenin sorumlu olmasıdır. Bu, annenin çocuğun günlük işlerinden daha fazla sorumlu olduğu ve alışveriş gibi sıradan aktiviteleri daha çok yaptığı anlamına gelir. Bunun sonucunda zihinsel engelli çocukların anneleri dışarıdakilerin olumsuz tepkilerine daha çok maruz kalmaktadırlar (1993: 119). Voysey'in tespiti de bu argümanı doğrulamaktadır. Ona göre anne, kamusal alanda ailenin temsilcisi olma rolüyle sorumludur (1975'ten aktaran Gray, 1993: 119).

Çin'de ruhsal hastalıkların damgalandığı ve ailelerin bundan olumsuz yönde etkilendiklerine dair yapılan araştırma sonuçlarına yer veren Yang ve diğerlerine göre Çin'de ruhsal hastalığı olan bireyler ve aileleri için damgalama varlıklarını, değerlerini ve aile grubunun bekasını tehdit eden sosyal bir ölüm türü olabilmektedir (2007: 1529). Çünkü Çin toplumunda damga, ruhsal hastalık hakkında, hasta olanlarla onların ailelerinin ahlaki bir "kusur"a sahip oldukları yönündeki yaygın etiyolojik inançtan dolayı, etkilenen bireyden bütün aile üyelerine doğru hızla yayılır (Yang ve Pearson, 2002'den aktaran Yang vd., 2007: 1529). Bu anlayış, Goffman'ın damga kavramının kökenine dair yaptığı analizindeki damganın ilk anlamına tekabül etmektedir. Ona göre antik Yunan'da damga, vücut üzerinde bulunan ve taşıyıcısının kötü ahlaki durumunun göstergesi olarak kabul edilen işaretleri anlatmak için kullanılmıştır (1963: 1). Bizim araştırmamızda ise damga anneler tarafından, Çin toplumunda olduğu gibi ahlaki bir kusura işaret eden sosyal bir ölüm türü olarak deneyimlenmemiştir. Belki damgayı yarattığı sonuçları bakımından sosyal bir ölüm türü olarak görebiliriz, ama ahlaki bir kusura işaret eden bir kavram olarak göremeyebiliriz. Çünkü zihinsel engel daha ziyade herhangi bir ahlaki durumu içermeyen, *aklı olmayan/deli* ifadeleriyle damgalanmaktadır.

Annelerin neredeyse hepsi damganın, yalnızlaştırma/yalnızlaşma ve toplumdan tecrit edilme/kendini tecrit etme gibi çift taraflı işleyen ağır psikolojik etkilerini yaşadıklarını beyan etmişlerdir. Yakın veya uzak toplumsal çevre içinde damgalama sürecine en çok nerede maruz kaldırsa oradan uzaklaşarak bu sürece cevap vermişlerdir.

Kimisi kendi anne-babası veya kardeşiyle olan ilişkisini azaltmış ya da tamamen koparmıştır; kimisi komşusuna gitmez olmuştur; kimisi ise çocuklarını oyun parklarından mahrum etmiştir. Bu karşılıklı tecrit etme ve edilme hali onları çocuklarının gittiği okula getirip köşeye sıkıştırılmıştır.²

2. "Okul'un Bir Varoluş ve Sosyalleşme Mekânı Olarak Kullanımı

Annelerin çocuklarından dolayı karıştırdıkları olumsuz tutum ve davranışlar zihinlerinde *içerisi ve dışarı* ayrımını oluşturmuş ve kuvvetlendirmiştir. *İçeridekiler* kendi çekirdek ailelerinden oluşmaktadır. Bunun dışında kalan yakın akraba çevreleri de dâhil olmak üzere diğerleri ise *dışarıdakiler* olarak görülmüştür. Dışarıdakileri onları her an yaralayabilecek konumda gördükleri için anneler aynı zamanda ontolojik bir güvensizlik de geliştirmişlerdir. Bu yüzden her gün çocuklarıyla birlikte okula gelip bütün gün onları gözetimleri altında tutmaktadırlar. Bu da onların çocuklarıyla olan bağlarını kuvvetlendirmektedir.

Engelli bir çocuğa sahip olmak toplumda ve engellilik çalışmaları literatüründe *stres, depresyon, kaygı, tükenmişlik, zayıflık, güçsüzlük veya çaresizlik* yaratan bir durum gibi görülmektedir (Bilal ve Dağ, 2005; Duygun ve Sezgin, 2003; Kaner, 2004; Kazak ve Marvin, 1984) Hâlbuki toplumsal alanda zayıflık veya zafiyet olarak görülen birçok unsur, niyetlenmeyen bir şekilde, insanları güçlendirecek araçlar haline gelebilmektedir. Engellilikle ilgili yapılan bazı araştırmalar (Gallagher vd., 1983; Mullins, 1987) bunu doğrulayan tespitler ortaya koymuşlardır. Engelli çocuğu olan her ebeveyn aile içi ilişkilerinde uyumsuzluk ve stres yaşamak zorunda değildir. Hatta engelli bir çocuk, aileyi bir arada tutan bir harç, ortak hedefler belirleme ve dış dünyaya karşı güçlü bir duruş sergilemede bir imkân bile olabilmektedir. Örneğin görüştüğümüz annelerden Halime Hanım, Down sendromlu oğlu için, kayınvalidesi ve kayın pederi başta olmak üzere eşinin akraba çevresinin, "bu çocuğu sokağa bırakın, yetiştirme yurduna verin" şeklinde sarf ettiği sözlerin onlara çok acı verdiğini, ama aile olarak bu türden insanlara karşı çok güçlü bir duruş sergilediklerini söyledi. Bu örnekten anlaşılacağı üzere ailenin engelli bir üyeye sahip olması ve ona yönelik damgalama, ailenin engelli üye etrafında kenetlenmesine ve onu daha çok sahiplenmesine neden olmuştur.

² Tıpkı okulun şehrin uzak bir köşesinde olduğu gibi, annelerin bütün günlerini geçirdikleri odaları da okulun en dip köşesinde bulunmaktadır.

Görüştiğimiz annelerin hepsi ev hanımı oldukları için toplumsal cinsiyetin dayattığı rol dağılımına göre çocuklar da dâhil olmak üzere bütün ev içi/ev dışı iş yükünü kendileri üstlenmişler. Fakat bu bazı annelerde yorgunluk ve bıkkınlık yaratırken bazı annelerde ise tam tersi bir etkiye neden olmuştur. Şöyle ki, baba çalıştığı için engelli çocuğunu hastaneye götürme veya ilaç alma gibi işlerle uğraşma anneyi hiç olmadığı kadar çok dışarıda bulunmaya ve insanlarla iletişime zorlamıştır. Anne çocuğunun tedavi işlemlerinin peşinden koştuğu ve üstesinden geldiği için kendine bundan bir gururlanma payı çıkarmaktadır. Belki çoğu insan için çocuğunu hastaneye götürmek ve sonra da eczaneden ilaç almak bir başarı göstergesi olmayabilir. Ama bu annelerin hemen hemen hepsinin alt sosyo-ekonomik sınıftan, ilkokul mezunu düzeyinde eğitime sahip ve şehirde yaşasalar bile köy kökenli olduklarını dikkate aldığımızda, tek başlarına şehir merkezine veya bankaya gitmelerinin, çocuklarını parka veya hastaneye götürmelerinin onlar için büyük bir başarı olduğunu söyleyebiliriz. Çünkü ataerkil aile yapısı içinde bir kadının tek başına dışarıya çıkması hem kocası hem de kocasının ailesi tarafından hoş karşılanmayan bir durumdur. Örneğin Serpil Hanım, Aksaray'ın bir köyünde otururken oğlunun otistik olduğunu öğrendiğinde iyi bir eğitim alsın diye eşi ve çocuklarıyla birlikte şehir merkezine taşınmışlar. Köyde çocuğunu kocası gelmeden tek başına parka götüremediğini, eğer iki kere üst üste parka gitmişse, "bu kadın niye tek başına sokağa çıkıyor!" diye köy halkı tarafından ona kuşkuyla bakıldığını, sonrasında da kocasıyla bu yüzden kavga ettiklerini anlattı. Ama şehir merkezine taşınunca çocuğunu rahatlıkla parka veya alış-veriş merkezine götürdüğünü, insanların köydeki gibi bu durumu ayıplamadıklarını belirtti. Aynı şekilde Derya Hanım da köyden şehre taşınmış bir anne. Üç çocuğunda da zihinsel engel var. Çocuklarını hastaneye götürüp getirmeyi, onlarla ilgili işleri halletmeyi veya bir fatura yatırmak için bankaya veya postaneye gidebilmeyi büyük bir başarı olarak değerlendiriyor. Hatta ilk şehir merkezine gittiği zamanlar yolunu kaybetmiş, ama pes etmemiş. Artık şimdilerde her yeri avucunun içi gibi bildiğinden ve her işi kocası olmadan halledebildiğinden gururla bahsediyor.

Her iki örnekte kadınlar farklı şekillerde de olsa yılmazlık sergilemişlerdir. Hatta başka yılmazlık örnekleri de verebiliriz. Down sendromlu kızı olan Sevilay Hanım, kocasının açık kalp ameliyatı olması ve sonrasında uzun iyileşme sürecinde yaşadığı zorluklar, eşinin akrabasının çocuğuyla ilgili olumsuz söz ve davranışları, sosyal destekten mahrum olması gibi çeşitli etkenlerin birleşmesi sonucu iki sene anti-depresan

ilaçlar kullandığını, fakat bir gün "kendi kendimin doktoru olacağım" diyerek ilaçları çöpe attığını anlattı. Derya Hanım, bir müddet kayınvalidesiyle birlikte yaşamış. Geleneksel toplumlarda yaşanan kayınvalidelerin mücadelesinin Derya Hanım örneğinde çocuklarının durumu üzerinden yaşanması, bu anneyi oldukça yıpratmış. Bir müddet anti-depresan ilaç kullanan Derya Hanım, ilaç kullanmanın bir çözüm olmadığını anlayınca bırakmış ve "insan isterse her şeyi başarabilir" sonucuna varmış. Bu anneler kendilerini güçlendirme yönünde irade gösterdikleri gibi, engelli çocuklarına karşı da göstermişlerdir. Öyle ki, hiperaktivite nedeniyle psikiyatrların çocuklarına verdikleri ilaçları birkaç gün kullandıktan sonra, onların ilacın etkisiyle oluşan pasif ve uyukulu hallerine vicdanları elvermediği için vazgeçmişlerdir.

Dışlayıcı ve ayrımcı tutuma maruz kalan bu anneler, kendilerini güçlü hissettirecek eylemleri sergileme yönünde bir irade gösterebilmişlerdir. Aynı iradeyi zorunlu bir şekilde, okulu bir varoluş ve sosyalleşme mekânına dönüştürürlerken de sergilemişlerdir. Burada annelerin anlattıklarından hareketle okulun bu türden işlevselliğinin örneklerini vereceğiz. Rett sendromlu oğlu olan Meryem Hanım, çocuğunun sendromunun oldukça ciddi olmasından dolayı bunalım yaşadığını ve "neden ben" diye isyan ettiğini dile getirdi. Buna rağmen zaman geçtikçe oğlunun her şeyine alıştığını, onu "normal" bir çocuk gibi gördüğünü, fakat onu ne zaman dışarı çıkarsa insanların tuhaf bakışlarından her seferinde onun farklı olduğunu anladığını söyledi. Bu yüzden okul onun için, çocuğunun farklılığını hissetmediği, oğlunun sınıfta olduğu ders saatleri boyunca da kafasını dinlediği bir yer haline gelmiş. Cennet Hanım, okulda her şeyi unuttuğunu, Nevruz Hanım, okuldaki annelerle kız kardeş gibi olduklarını, Sevilay Hanım mutlu olduğunu belirtti.

Bu anneler arasında aynı sorunları yaşıyor olmanın verdiği bir *kader ortaklığı* var. Birbirlerini farklılaştırıp dışlamıyorlar. Hatta birbirlerine, çocuklarına daha iyi ve doğru davranmaları yönünde tavsiyeler de veriyorlar. Örneğin bir anne çocuğuna sert davrandığında onu uyarıyorlar veya bir anne çocuğunun her ihtiyacını karşıladığında ona, çocuğuna ayakları üzerinde durmasını öğretmemesi nedeniyle kızıyorlar. Derya Hanım okuldaki annelerden birinin kendi çocuğunu uyardığında buna kızmadığını, çünkü onların, engelli çocuğu olmayan diğer annelere göre daha adil davranacaklarına inandığını söylüyor. Eğer birisi ertesi gün okula gelmeyecek olsa çocuğunu diğer annelere emanet edip öyle gidiyor. Öyle ki, bir gün, okula kendileri gibi her gün değil de arasına gelen bir annenin

çocuğu tuvalet eğitimini daha tam öğrenemediği için altına yapmış, öğretmenlerin de bu duruma müdahale etmediklerini görünce çocuğu alıp elleriyle altına temizleyip, kendi çocukları için getirdikleri yedek eşofmanı giydirmişler. Furedi bütün kültürlerde ve tarihin her döneminde, anneler ve babaların, çocuklarının başı belaya girerse yetişkinlerin, genellikle de yabancıların yardım edeceği varsayımına göre hareket ettiklerini söyler. Fakat günümüzde aile ilişkilerinin parçalanması ve zayıf komünite anlayışı ebeveynleri birbirlerine karşı güvensiz ve tedirgin bir hale getirmiş ve bu da yetişkin dayanışmasının altını oymuştur (2013: 68;82). Ancak, bu örneklerden anlaşılacağı gibi, anneler günümüz toplumsal yaşantısında bulamadıkları yetişkin dayanışmasını okulda kendi aralarında oluşturmuşlardır.

Toplumsal yaşantıda kendilerine olumsuz anlamda hissettirilen farklı olma duygusunu, yani damgayı her ne kadar okulda annelerle bir aradayken hissetmeseler, onlarla kader ortaklığı yaptıklarını ve mutlu olduklarını söyleseler bile yine de içlerinden bazılarının hissettiği yalnızlık duygusunun, anlattıklarından ve gözlemlerimizden edindiğimiz izlenime göre hafiflediğini söyleyebiliriz. Acının Antropolojisi'nde Breton, "acı yalnızlık duygusunu keskinleştirir, insanı kendi sıkıntısıyla ayrıcalıklı bir ilişkiye sokar, Acı çeken insan içine kapanır ve başkalarından uzaklaşır." der (2010: 26). Breton'un acı ile yalnızlık arasındaki ilişkiye yaptığı vurgunun önemini özellikle üç anne (Derya, Meryem, Nevruz) örneğinde görmek mümkündür. Onlar sadece toplumun yansıttığı olumsuzluktan değil, çocuklarının zihinsel engelinin kendilerinde yarattığı eksiklik duygusundan ve bu hissin kimse tarafından anlaşılamayacağını düşündüklerinden dolayı da kendilerini yalnız hissetmektedirler. Onlardan biri, Nevruz Hanım, hissettiği yalnızlığı şöyle ifade ediyor: "Yeri geliyor annen de anlamıyor seni baban da. Bu hayatın içinde kendi kendine ayakta durmaya çalışıyorsun (...) Birini bulsam, içimdekileri döksem, saçsam, rahatlasam. İnsanın üstünde bir yük gibi oluyor. Kimseyle paylaşamıyorsun, kimseye anlatamıyorsun." Bu anneler için bütün toplumsal bariyerler yok olsa bile gözlerine yansıyan acı ve hüznün dinmeyecektir. Yine de okul, yalnızlıklarını gidermese de, annelere kendi gibi olanlarla bir arada olma imkânı sunduğu için onların var olma, paylaşma ve konuşma gibi insani ihtiyaç ve beklentilerini karşılamaktadır.

Şunu da belirtmek gerekir ki okul aslında kendiliğinden böyle bir imkân sunmamıştır. Hatta okul müdürü ve öğretmenler annelerin bütün günü okulda geçirmelerine, okulun eğitim sistemine ve öğretmenlerin çocuklarına davranış şekline müdahale ediyorlar diye

başlarda karşı çıkmışlar. Fakat anneler inatla, çocuklarının ihtiyaç duyduğu ani bir müdahaleyi (çocuk kıyafetini ıslattığında, terli olduğunda veya altına yaptığında) zamanında yapabilmek için okulda kalmaya devam etmişler. Çocuklarının yanında olma isteğiyle başlayan bu eylem, zamanla annelerin dışarıda bulamadıkları sosyal destekleri birbirlerinde bulmalarına ve sosyalleşmelerine de olanak sağlamıştır. Yani, aynı mekânı ve aynı sorunları paylaşmanın verdiği fiziksel ve ruhsal yakınlık da onları diğer annelere ve çocuklara karşı özgeci hale getirmiştir.

Okulun bu türden işlevsel kullanımı annelere, toplumsal dünya içinde belli bir özgürlük alanı açtığı gibi, onları toplumsal yaşamdan gitgide daha da kopararak okula mahkûm hale de getirebilir. Her oluşumun içinde hem olumlu hem de olumsuz şeyleri barındırması gibi bu durumu da, hem bir *özgürlük/yılmazlık/varoluş/sosyalleşme* hem de bir *köşeye sıkışmışlık/çaresizlik ve sosyal ölüm* olarak okuyabiliriz. Yine de okulu, olumsuz tarafını göz ardı etmeden, annelerin güçlü yanlarını ortaya çıkaran ve destekleyen bir özgürlük alanı olarak görebiliriz.

Tartışma ve Sonuç

Damgalama sadece sosyal psikolojik veya sosyolojik bir süreç değildir. Günlük yaşantı içindeki aktörlerin yorumlayıcı uğraşlarına sirayet eden siyasi, ekonomik, tarihsel, ideolojik, hatta ahlaki yönleri olan çok boyutlu bir süreçtir. Goffman'ın, damganın damgalanan bireylerle değil de sosyal yapıyla ilgili bir mesele olduğuna işaret etmesi de bu gerçeği pekiştirmektedir.

Görüştüğümüz annelerin hepsi, zihinsel engelli çocuklarından dolayı en yakınlarından sokaktaki insana kadar varan sosyal çevre içinde değişen derecelerde damgalamaya maruz kalmış ve bunun acı, yalnızlaşma, uzaklaşma, yabancılaşma, tecrit ve ötekileşme gibi olumsuz psikolojik etkilerini yaşamışlardır. Bu durum onlarda dışarıdaki insanlara dair bir güvensizlik ve bununla ilgili olarak da çocuklarına yönelik fazladan bir hassasiyet ve duyarlılık geliştirmelerine sebep olmuştur. Bu yüzden damgalanmanın acısını telafi etmek, dışarıda bulamadığı anlayış ve yetişkin desteğini kendilerini en iyi anlayacağını düşündükleri diğer annelerden görmek, kendilerini farklı değil, normal algılamak ve çocuklarını sürekli gözetimleri altında tutmak gibi sebeplerden dolayı okulu kendileri için ontolojik bir değere sahip alternatif bir direniş alanı haline getirmişlerdir.

Burada araştırmanın sahip olduğu sınırlılıktan bahsetmek gerekmektedir. Okulda bulunmayan annelerle de görüşme yapılarak, onlarla bu anneler

arasında damgalamaya ve buna verdikleri tepkilere dair çeşitli düzeylerde karşılaştırmalar yapılabilir.

Görüştiğimiz annelerin okulu bu türden kullanımları bize, *acaba engelli çocukların gittiği okullar, ailelerini de kapsayan bir yaşam merkezi haline dönüştürülebilir mi?* sorusunu düşündürtebilir. Özel eğitim veren okulların bu türden bir yapılanmaya gitmeleri ile ebeveynlerin, özellikle de çalışmayan annelerin, bu okullarda okul saati içinde bulunarak birbirleriyle dayanışma içinde olmalarına, sosyalleşmelerine, çocuklarının yanında sürekli bulunarak içlerinin rahat etmesine ve bütün bunların sonucu olarak da hissettikleri acının ve damgalanmanın olası bütün olumsuz etkilerinin hafiflemesine imkân tanınmış olacaktır.

KAYNAKÇA

- ALİ, A. vd. (2012). "Self Stigma in People With Intellectual Disabilities and Courtesy Stigma in Family Carers: A Systemic Review", *Research in Developmental Disabilities*, S. 33, s. 2122-2140.
- BİLAL, E. ve İ. Dağ, (2005), "Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stres, Stresle Başa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması", *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, S. 12(2), s. 56-68.
- BRETON, D.L. (2010), *Acının Antropolojisi*. Çev. İsmail Yerguz, İstanbul: Sel Yayınları.
- COONEY, G. vd. (2006). "Young People With Intellectual Disabilities Attending Mainstream and Segregated Schooling: Perceived Stigma, Social Comparison and Future Aspirations", *Journal of Intellectual Disability Research*, S. 50, s. 432-444.
- DAGNAN, D. ve M. Waring (2004). "Linking Stigma to Psychological Distress: Testing a Social-Cognitive Model of The Experience People With Intellectual Disabilities", *Clinical Psychology and Psychotherapy*, S. 11, s. 247-254.
- DUYGUN, T. ve N. Sezgin (2003), "Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi", *Türk Psikoloji Dergisi*, S. 18(52), s. 37-52.
- EDWARDRAJ, S. vd. (2010). "Perceptions About Intellectual Disability: A Qualitative Study From Vellore, South India", *Journal of Intellectual Disability Research*, S. 54, s. 736-784.
- FARRUGIA, D. (2009). "Exploring Stigma: Medical Knowledge and The Stigmatisation of Parents of Children Diagnosed With Autism Spectrum Disorder", *Sociology of Health & Illness*, S. 31, s. 1011-1027.
- FUREDİ, F. (2013), *Paranoyak Anne-Babalık*, Çev. Arzu Tüfekçi, İstanbul: İz Yayınları.
- GALLAGHER, J. J. vd. (1983), "Families of Handicapped Children: Sources of Stress and Its Amelioration", *Exceptional Children*, S. 50(1), s. 10-19.
- GOFFMAN, E. (1963). *Stigma. Notes On The Management Of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, N.J.
- GRAY, D. (1993). "Perceptions of Stigma: The Parents of Autistic Children", *Sociology of Health & Illness*, S. 15(1), s. 102-120.
-(2002). "Everybody Just Freezes. Everybody is Just Embarrassed": Felt and Enacted Stigma Among Parents of Children With High Functioning Autism", *Sociology of Health & Illness*, S. 24, s. 734-749.
- GREEN, S.E. (2003). "What Do You Mean 'What's Wrong With Her?': Stigma and The Lives of Families of Children With Disabilities", *Social Science & Medicine*, S. 57, s. 1361-1374.

- GREEN, S. vd. (2005). "Living Stigma: The Impact of Labelling Stereotyping, Separation, Status Loss, and Discrimination in The Individuals With Disabilities and Their Families", *Sociology Inquiry*, S. 75, s. 197-215.
- JOHODA, A., ve T. Markova (2004). "Coping With Social Stigma: People With Intellectual Disabilities Moving From Institutions and Family Home," *Journal of Intellectual Disability Research*, S. 48, s. 719-729.
- KANER, S. (2004). "Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi", *Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu*, Ankara (acikarsiv.ankara.edu.tr/browse/498/798.pdf).
- KAZAK, A.E. ve R.S. Marvin (1984), "Diffrences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families With A Handicapped Child", *Family Relations*, S. 33, s. 67-77.
- LEE, S. vd. (2005). "Experience of Social Stigma by People With Schizophrenia in Hong Kong", *British Journal of Psychiatry*, S. 186, s. 153-157.
- LILLEY, R. (2013). "It's An Absolute Nightmare: Maternal Experiences of Enrolling Children Diagnosed With Autism in Primary School in Sydney, Australia", *Disability & Society*, S. 28(4), s. 514-526.
- MEŞE, İlkur (2013). "Engellenmiş Annelik: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri", *Turkish Studies*, S. 8(12), s. 841-858.
- MULLINS, J. B. (1987), "Authentic Voices From Parents of Exceptional Children", *Family Relations*, S. 36, s. 30-33.
- PERKINS, T.S. vd. (2002). "Children of Mothers With Intellectual Disability: Stigma, Mother-Child Relationship and Self-Esteem", *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, S. 15, s. 297-313.
- SALMAN, F.(Haz.) (2007), *Hep Yenik Başlama Duygusu, Türkiye'de Ayrımcılık Uygulamaları: Mağdurlar ve Uzmanlar Anlatıyor*, Ankara: Sivil Toplum Geliştirme Merkezi Yayınları.
- T.C. BAŞBAKANLIK ÖZÜRLÜLER İDARESİ BAŞKANLIĞI (2004), *Toplum Özürüllüğü Nasıl Anılıyor*, Ankara.
- YANG, L.H. vd. (2007). "Culture and Stigma: Adding Moral Experience to Stigma Theory", *Social Science & Medicine*, S. 64, s. 1524-1535.