

# SAKATLIĞIN DEĞİŞEN YÜZÜ VE ENGELLİLİK SÖSYOLOJİSİ

Normalleştirme, Sağlıklılaştırma  
ve Evde Bakımın Kadınlaşması

FERİHA DUYGU SAMAV  
SONGÜL SALLAN GÜL



Bağlam Yayınları 481  
İnceleme-Araştırma 319  
ISBN 978-605-9911-75-7

Sakatlığın Değişen Yüzü ve Engellilik Sosyolojisi  
Normalleştirme, Sağlıklılaştırma ve Evde Bakımın Kadınlaşması  
Feriha Duygu Samav - Songül Sallan Gül

© Bağlam Yayıncılık  
© Songül Sallan Gül

Birinci Basım: Mart 2021  
Kitap Tasarımı: Canan Suner  
Baskı: Umut Kağıtçılık Sanayi Ticaret Ltd. Şti.  
Fatih Cad. Yüksek Sok. No: 11/1 Başakhan Merter/İstanbul

Yayınevi Sertifika Numarası: 44685  
Matbaa Sertifika Numarası: 45162

**BAĞLAM YAYINCILIK** Hobyar Mah. Narlıbahçe Sok. No: 9/3 Çağaloğlu/İstanbul  
Tel: (0212) 513 59 68 / 244 41 60 Tel-Faks: (0212) 243 17 27  
Web: [www.baglam.com](http://www.baglam.com) e-mail: [baglam@baglam.com](mailto:baglam@baglam.com)

# İÇİNDEKİLER

<b>KISALTMALAR DİZİNİ</b> .....	7
<b>ÖNSÖZ</b> .....	9
<b>GİRİŞ</b> .....	13
<b>BİRİNCİ BÖLÜM</b>	
<b>SAKATLIKTAN ENGELLİLİĞE KAVRAMSAL ARKA PLAN, SOSYOLOJİK KURAM VE MODELLER</b> .....	19
1.1. Sakatlıktan Engelliliğe Dönüşümde Kavramsal Arka Plan .....	20
1.1.1. Sakatlık, Engellilik ve Özürlülük Tanımları ve Anlamları .....	20
1.1.2. Sakatlığın Fiziksel Belirlenimleri Temelinde Engellilik Türleri .....	25
1.2. Engelliliği Açıklamaya Yönelik Sosyolojik Kuramlar ve Yaklaşımlar .....	29
1.2.1. Yapısal-İşlevselci Kuram: Normal/Patoloji Ayrımında Hasta Olan Sakat ...	29
1.2.2. Çatışmacı/Marksist Kuram: Kapitalist Üretim İlişkilerinin Yedek Sanayi Ordusu Olan Sakatlar .....	32
1.2.3. Sembolik Etkileşimci Yaklaşım: Sakatın ve Sakatlığın Damgalanması .....	38
1.2.4. Postyapısalcı Yaklaşım: Uysal Bedenin Sakatlığın Normaleştirilmesine Bir Eleştiri .....	41
1.2.5. Sosyal İnşacı Kuram: Bedenin Toplumsal İnşasında Temsil ve Güç .....	43
1.2.6. Feminist Yaklaşım: Baskılanan Dışlanan Beden Olarak Sakat Kadınlığın İnşası .....	46
1.3. Engelliliği Açıklayan Modeller .....	49
1.3.1. Geleneksel/Ahlaki Model .....	49
1.3.2. Tıbbi Yaklaşım .....	53
1.3.3. Sosyal Model .....	57
<b>İKİNCİ BÖLÜM</b>	
<b>DÜNYADA VE TÜRKİYE'DE SAKATLIKTAN ENGELLİLİĞE BAKIM SORUNSALI</b> .....	61
2.1. Dünyada Engelliliğe Bakışta Değişim: Kapitalistleşme Sürecinde Sakatlığın Normalleştirilmesi ve Sakatın Sağlıklılaştırılması .....	61
2.2. Engelli Haklarının Gelişiminde Uluslararasılaşma ve Ayrımcılıkla Mücadele .....	66
2.3. Sakatın Refahı ve Bakımında Paradigma Değişimi: Kurumsal Bakımdan Sosyal Bakıma Geçiş ve Evde Bakım .....	71
2.4. Ülke Örneklerinde Evde Bakım .....	72
2.5. Türkiye'de Engelliliğe Bakış, Kurumsallaşma ve Evde Bakım .....	77
2.5.1. Osmanlı Döneminde Sakatlara Yönelik Kamusal Hayırseverlik Faaliyetleri .....	78
2.5.2. Cumhuriyetle Birlikte Sakatlığa Bakış ve Muhtacın Korunması .....	82
2.5.3. 1990'lı Yıllarda Sakattan Özürlüye Geçiş Hak Odaklı Oldu mu? .....	85
2.5.4. 2005 Yılı Özürlülük Yasasıyla Sosyal Modele Geçiş Gerçekleşti mi? .....	87

## ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

### SAKATLIK İNŞASINI EVDE BAKIM ÜCRETİ PROGRAMI VE HANE ÜZERİNDEN SORGULAMAK..... 92

3.1. Nitel Yöntemle Sakatlığı Araştırmak.....	92
3.1.1. Araştırmanın Örnekleminin Belirlenmesi ve Saha Süreci.....	95
3.1.2 İstanbul ve Van’da Engelliliğin Görünümleri ve Evde Bakım Uygulamasının Boyutları .....	98
3.1.3 Alan Araştırmasında Karşılaşılan Güçlükler, Sınırlılıklar ve Destekler.....	102
3.1.4. Engellilerin ve Evde Engelliye Bakanların Özellikleri .....	103
3.2. Kategorik İçerik Analizi Perspektifi: Sakatlıktan Engelliliğe, Bakandan Bakılana Engelliliğin Toplumsal İnşası .....	108
3.2.1. Sakat Bireyin Gözünden Sakat Olmak: Ölmeden Mezara Konmak.....	109
3.2.2. Toplumun Engelliliğe ve Engelliye Bakışı: “Allah Kimseyi Hasta Etmesin, Özürlü Etmesin” .....	113
3.2.3. Engellinin Damgalanması: Sağlamken Çürüğe Çıkmak .....	116
3.2.4. Engellinin ve Engelliye Bakanın Gözünden Sakatlığın Normalleştirilmesi: “Bizimkisi Biraz Körler Sağırlar Birbirini Ağırlar...” .....	119
3.2.5. Engelli Bakımının Toplumsal Cinsiyet Halleri: Bütünleşik Bedenler.....	121
3.2.5.1. Engellinin Toplumsal Cinsiyet Belirlenimleri ve Bakanın Sakatlanması .....	122
3.2.5.2. Bakıcı Rolünü Kadınlaştıran Ailecilik İdeolojisi ve Dinsel Meşruiyet Kalıpları: “Kadınların Bak, Sevap da Kazanırsın” .....	127
3.2.5.3. Evde Bakımın Akrabalararasılaşması: Nöbetleşe Bakım .....	131
3.2.5.4. Engelli Bakımında Erkeklerin Yeri: Gölge Bakıcılar .....	132
3.2.6. Bakım Emeği Sosyal Modeli Ne Kadar İçeriyor? Formel Görünümlü Ailecilikte Nöbetleşe Bakım .....	134
3.2.6.1. Bakım Ücretiyle Dönüşen Dayanışma İlişkileri: Garantisi Olmayan Dayanışma .....	136
3.2.6.2. Kamusal Destek Programları: “Devletin Haricinde Akraba, Eş, Dost Hepsini Yalan...” .....	138
3.2.6.3. Engelli Hanesinin Sosyal Sakatlığı: “O Engelli Olunca Ben de Engelli Oldum” .....	140
3.2.6.4. Bakım Ücretinin Engelli Hanesini Güçlendirme Niteliği.....	147
3.2.6.5. Engelli Bakım Ücretinin Ataerkil Müzakeresinde Biyo-İktidar: “Ona Bir Şey Olsa Ben Ne Yapacağım?” .....	151
<b>DÖRDÜNCÜ BÖLÜM TÜRKİYE’DE SAKATLIĞIN İNŞASI VE EVDE BAKIM ÜZERİNE BİR DEĞERLENDİRME .....</b>	<b>157</b>
<b>KAYNAKÇA.....</b>	<b>165</b>
<b>DİZİN .....</b>	<b>183</b>

## KISALTMALAR

AAMR	:	American Association on Mental Retardation-Amerikan Zihinsel Engelliler Birliđi
ADA	:	Americans with Disabilities Act (Amerikan Engellilik Yasası)
ADL	:	Activities of Daily Living (Günlük Yaşam Aktiviteleri)
ASPB	:	Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı
BCODP	:	The British Council of Organization of Disabled People- Uluslararası Sakatlar Dünya Kongresi
BDA	:	British Deaf Association - İngiltere Sađırlar Derneđi
CRPD	:	Convention of the Rights Persons of Disabilities (Engelli Hakları Bildirgesi)
CSPD	:	Chronically Sick and Disabled Persons Act (Kronik Hastalıđı ve Engelli Olanlar Yasası)
DA	:	Disability Alliance - Engellilik İttifakı
DDA	:	The Disability Discrimination Act (Engellilere Yönelik Ayrımcılıđın Önlenmesi Yasası)
DIG	:	Disablement Income Group- Sakatlık Gelir Grubu
EYHGM	:	Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü
ICF	:	International Classification of Functioning Disability and Health (Uluslararası Fonksiyon Sınıflandırması)
ICIDH	:	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (Uluslararası Yeti Yitimi, Sakatlık ve Özürlülük Sınıflandırması)
ILO	:	International Labor Organization (Dünya Çalışma Örgütü)
GLAD	:	Greater London Action on Disability (Büyük Londra Engellilik Hareketi)
LNPD	:	Liberation Network of People with Disabilities (Sakat İnsanları Özgürleştirme Ađı)
NINDS	:	National Institute of Neurological Disorders (Nörolojik Hastalıklar ve İnme Enstitüsü)
NLB	:	National League of Blind (Ulusal Görme Engelliler Birliđi)
ÖZİDA	:	Özürlüler İdaresi Başkanlıđı
SHÇEK	:	Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu
UN	:	United Nations (Birleşmiş Milletler)
UNRRA	:	United Nations Relief and Rehabilitation Administration (Birleşmiş Milletler Yardım ve Rehabilitasyon İdaresi)
UPIAS	:	Union of the Physically Impaired Against Segregation (Ayrımcılıđı Karşı Fiziksel Yeti Yitimi Olanların Birliđi)
USBS	:	Uzun Süreli Bakım Sigortası
WHO	:	World Health Organization (Dünya Sađlık Örgütü)



## ÖNSÖZ

Sakatlık deneyimine, sakat/sakat olma kimliğine ve haklara odaklanan engellilik sosyolojisi uzun yıllar ihmal edilmiş bir alan olarak kalmıştır. Bu alanda Türkiye'deki çalışmalar da oldukça yeni ve sınırlı sayıdadır. Akademik olarak engellilik sosyolojisinin ilk çalışmaları Avrupa'da Goffman'ın (1959, 1963) öncülüğünde Türkiye'de ise, 1990'lı yılların sonlarında Esra Burcu'nun çalışmalarıyla Hacettepe Üniversitesi Sosyoloji Bölümü'nde başlamıştır (Burcu, 2015; Samav Cantürk, 2017a, 2020). İzleyen yıllarda engellilik çalışmalarının alanı ve kapsamı giderek genişlemiştir. Özellikle Bezmez, Yardımcı ve Şentürk'ün (2011) araştırma ve çalışmaları alana yeni bir soluk katmış ve sonrasında daha pek çok araştırmacı katkı sağlamıştır. Uzun yıllar sakatlık olgusu norm, normallik ve sapma olguları ile birlikte tartışılmış, bedenin yeniden inşa ve kategorize edilme süreçleri sakatlık olgusunun yeniden tanımlanması ihtiyacını doğurmuştur. Bedenin politik ve sosyal inşası sürecine sakatlığın kültürel anlamının sorgulanması, toplumsal ve politik gündemde hak odaklı bir farkındalığın yaratılmasına da olanak tanımıştır.

Geleneksel bakışla biçimlenen sakatlığın bireysel bir durum, ahlaki bir sorun, bir trajedi veya bir sınanma hali olarak görülmesi anlayışı, 20. yüzyılda değişen toplumsal ve siyasal yapıyla birlikte dönüşmeye başlamıştır. İki dünya savaşının yarattığı yıkımın izlerini hafifletme ve kapitalist kalkınma sürecine hız kazandırma çabalarında ulus devletlerin çalışma odaklı yaşam anlayışı, sakat bireyleri toplumun dışına itmiştir. Bu bakış açısı sakat bireylerin özgün ihtiyaçlarını dikkate alan politikaları içermediği gibi, onların çalışma yaşamından, pek çok refah hizmetinden ve hatta yaşamın normal süreçlerinden dışlanmasına da neden olmuştur. Öyle ki, engellilere yönelik hizmetler Goffmancı anlamda sadece kapalı kurumlarda ve izole politikalarla, uzmanların ve bakımını üstlenen kişi, kurum ve ailelerinin nezaretinde ve insafıyla yürütülmüştür.

1960 ve 1970'li yıllarda ileri sanayi toplumlarında pek çok ülkede sakatlık hareketi siyasi alanda önemli başarılar elde etmiştir. Hareket, sakat bireyin zihinsel ve bedensel farklılıklarının tanınarak, yurttaşlık temelinde adil ve hakkaniyetli olanak ve fırsatlara erişiminin yanında, eşit muamele taleplerini de gündeme taşımıştır. Ayrıca, tıbbi bakışın ve hizmet modelinin sakat bedenin iyileştirilmesi ve sağlamlştırılarak normalleştirilmesi biçimindeki teknik ve sağlık odaklı anlayışına tepki olarak doğmuş ve gelişmiştir.

Tıbbi bakışın *sağlamlştırma* ya da *sağlamcılık ideolojisi*; normal bedenin tıbbi anlamda normal olanı tanımlaması ve sağlam beden üzerinden sakatları sınıflaması üzerine kuruludur. Tek tip ideal sağlıklı bir beden üze-

rinden engelliliğe yaklaşır ve inceler. Ayrıca, bu ideoloji; toplumsal normun sağlamlar, yani engeli olmayan bireyler tarafından belirlendiğini kabul eder. Bu tür kabulleri nedeniyle de, normale uymayan beden olarak sakat bireylerle yönelik ayrımcı muameleleri meşrulaştırıcı bir işlev de görür.

Campbell (2009: 5-7) sağlamlığın ideal beden dışında olanların sağlam olmayan, sapkın, bozuk, sakat ve patolojik hasta olarak değerlendirildiğini belirtir. Sağlamlık tıpkı cinsiyet ve ırk ayrımında olduğu gibi, normal olan ve olmayan arasına kalın ve net bir çizgi çekerek, normal olmayı ‘anormal’ olarak tanımlar. Sakatlığı adeta tamir edilmesi gereken bir üretim hatası olarak görür. Aslında bu yönüyle de sağlamlık ideolojisi, kendini normal olarak görenin iktidarını devam ettirmek için bir karşıt yaratır ve kendi gücünü bu karşıtıktan alarak besler ve üstünlüğünü pekiştirir. Ya da normalin egemen olağan hayatını rahat sürdürülebilmesini olanaklı kılar. Sakat birey de bu ideolojiyle kendini diğer sakatlardan ayırır. Biraz gören kör birinden, belirli bir bilişsel gücü olan bilişsel olarak daha geri olandan ya da biraz işiten işitemeyenden daha sağlıklı olduğunu düşünerek, ötekisi üzerinde üstünlük kurar. Bu anlayış; normal bireyi engelli birey karşısında üstün kılan bir bakış açısını beraberinde getirir. Bunun yanında, engelli bireye yönelik farklı muameleye, onları göz ardı etmeye ya da ötekileştirmeye meşruiyet temeli sağlar. Bu nedenle, sosyal model sağlamlık ideolojisinin aşılması için ayrımcılıkla mücadele sürecini de odağına almıştır.

Sosyal model sakat bireylerin bedensel sakatlıklarının ötesinde sakatlığın sosyal ve mekânsal engellerine odaklanmış, sağlamlık anlayış ve politikalarını eleştirmiştir. Toplumsal ve ekonomik yaşam süreçlerinin sağlam insanlara göre düzenlenmesinin, sakat bireylerin önündeki engellerin insan eliyle oluşturulması anlamına geldiğine dikkat çekilmiştir. Sakat bireylerin de bağımsız yaşam deneyimleri olduğuna ve bunun onlar, aile ve toplum için önemine vurgu yapan sosyal model, sakatlığın kavramsallaştırmasında sakat bireyin bedensel niteliğinin yol açtığı sosyal sınırlılıklar, baskılar ve rol kayıplarını gündeme taşımıştır. Sakatlığın, sakat bireylerin deneyimlerini içeren ve biçimlendiren bir sosyal inşa süreci olduğunun altını çizmiştir. Bu yönüyle de aynı zamanda sosyolojik olarak normalin toplumsal anlam ve içeriğinin ne olduğunun sorgulanmasını beraberinde getirmiştir. Benzer biçimde, sakatlığın bedensel özgün niteliklerini de kapsayan, sosyoekonomik ve kişisel yaşamı ona göre düzenleyen politikalara olan ihtiyacı açığa çıkarmıştır. Yine sakat bireylerin başkalarına bağımlı olmadan, toplumun diğer üyeleri gibi bağımsız bir yaşam kurabilmelerini, eşit yurttaş ve özne olarak yaşayabilmelerini içeren yeni bir bakış açısına olan gereksinimi ortaya koymuştur.

Türkiye’de ise, özellikle Özürlüler İdaresi Başkanlığı’nın (ÖZİDA) kurulması ile birlikte 1990’lı yıllarda kamusal olarak ilk sakatlık çalışmalarının