

Spastiklerin
(Serebral Palsi = SP)
Aile çli kileri ve
Engelin Algılanı Biçimleri

YEDİ TEMEL TUTUM

Aslı Dinçman

Bu kitabın her türlü yayın hakları, Fikir ve Sanat Eserleri Yasası gere ince, Aslı D NÇMAN'a aittir. Kitabın metni ve herhangi bir paragraf veya bölümü izinsiz olarak yayımlanamaz.

2006 - ZM R

Bu kitap,
dünyanın dört bir yanında,
en do al haklarını
dile getirme bilincinden yoksun kalmı
Serebral Palsi'liler için yazılmı ve
onlara ithaf edilmi tir...

A.D.

“YEDİ TEMEL TUTUM”

Ç İNDEK İLER:

TE EKKÜR.....	9
ÖZGEÇM	10
1. BASKI Ç İN ÖNSÖZ.....	12
2. BASKI Ç İN ÖNSÖZ.....	15
ALİ İLMİ SPASTİK KALIBLARI.....	17
1. KABULLENME	
G R	23
KABULLENME TUTUMU’NUN KAYNAKLARI:	
I) SUÇLULUK DUYGUSU.....	24
II) KOLAYI VAAT EDEN SAHTE ÇEKİCİLİK.....	24
III) GEÇİCİ DESTEK.....	25
IV) TOPLUMSAL ONAYIN SÜREKLİ OLACAKI YANILGISI.....	25
V) EN DEĞERLİ TUTUM ALDATMACASI.....	25
VI) SON ÇARE.....	26
KABULLENME TUTUMU’NDA TEMEL İLKELER:	
I) ZORUNLULUK DUYGUSU.....	26
II) KADERÇİLİK.....	27
III) ÇARESİZLİK.....	28
IV) YETİME DUYGUSU.....	29
VI) YARDIMSIZ YÜRÜME SAPLANTISI.....	30
VII) KOMPLEKSLER	31
VIII) ÇEVRE GÜDÜMLÜ YAKLAŞIM.....	32
KABULLENME TUTUMU’NUN YOL AÇICI İKİ TEMEL SORUNLAR:	
I) ENGEL SAPLANTISI.....	33
II) ÇÖZÜMSÜZLÜK.....	33
III) BATAKLIK PSİKOLOJİSİ	34
IV) KABULLENME BAĞIMSIZLIĞI.....	34
V) ZORLAMA KİLİT KAOSU.....	35
KABULLENME TUTUMU’NUN BELİRTİLERİ	35
KABULLENME ve EĞİTİM.....	36
KABULLENME ve REHABİLİTASYON.....	37
KABULLENME ve BAĞIMSIZLIK.....	37
KABULLENME ve ENGEL.....	37
KABULLENME ve TOPLUM.....	38
KABULLENME ve KİLİT.....	38

2. SUÇLULUK

G R	: 41
SUÇLULUK TUTUMU'NUN KAYNAKLARI	
I) SUÇLULUK DUYGUSU.....	: 41
II) YETERSİZLİK SAPLANTISI.....	: 41
III) ENGELİN ABARTILMASI.....	: 42

SUÇLULUK TUTUMU'NDA TEMEL LKELER:

I) HER ŞEYİN KOULSUZ YERNEGETİRLMESİ	: 42
II) ACIMA DUYGUSU ve MARAZ SEVGİ	: 43
III) HASTALIKLI LG	: 44
TABLO -1- :	
HASTALIKLI LG'LE GERÇEK LG KARILAŞTIRILMASI.....	: 45
IV) SORUMLULUKLARDAN SOYUTLAMA.....	: 45
V) EZİKLİK.....	: 45
VI) HÜZÜN.....	: 46
VII)A İRİ KORUMA.....	: 47
VIII)SAPLANTILAR.....	: 48

SUÇLULUK TUTUMU'NUN YOL AÇTIĞI TEMEL SORUNLAR:

I) SENTETİK YAĞAM.....	: 49
II) ACİZLİK.....	: 49
1) ÖZACİZLİK.....	: 49
2) SEREBRAL PALSYUSLARA KARŞI ACİZLİK.....	: 50
3) TOPLUMA KARŞI ACİZLİK.....	: 50
III) YETERSİZ EĞİTİM ve REHABİLİTASYON.....	: 50
IV) BENİKLİK.....	: 51
V) BAĞIMSIZLIK.....	: 51
VI) SAĞLIK SORUNLARI ve DAYANIKSIZLIK.....	: 51
SUÇLULUK TUTUMU'NUN BELİRTİLERİ	: 51
SUÇLULUK ve EĞİTİM.....	: 52
SUÇLULUK ve REHABİLİTASYON.....	: 52
SUÇLULUK ve BAĞIMSIZLIK.....	: 52
SUÇLULUK ve ENGEL.....	: 52
SUÇLULUK ve TOPLUM.....	: 53
SUÇLULUK ve KİLİK.....	: 53

3. UTANÇ

G R	: 57
UTANÇ TUTUMU'NUN KAYNAKLARI:	
I) SUÇLULUK DUYGUSU.....	: 57
II) SAĞLAM ÇOCUK HAYALET	: 58
III) ZORAK KABULLENME.....	: 58
UTANÇ TUTUMU'NDA TEMEL LKELER:	
I) SUÇLAMA.....	: 58
II) AŞAĞILAMA.....	: 59
III) HIRPALAMA.....	: 60
IV) SEVGİSİZLİK.....	: 60
V) AŞAĞI BEKLENTİLER.....	: 61

UTANÇ TUTUMU'NUN YOL AÇTI İ TEMEL SORUNLAR:

I) UYUM SORUNLARI.....	62
II) ACI.....	62
SUÇLAMA ve ACI.....	62
A A İLAMA ve ACI.....	62
HIRPALAMA ve ACI.....	63
SEVGİ SİZLİK ve ACI.....	63
A İRİ BEKLENTİLER ve ACI.....	63
III) SEREBRAL PALSYUS 'L ERDE A İR YETERSİZLİKLER.....	63
IV) YA AM FOBİSİ	63
V) KENDİNİ KANITLAMA SAPLANTISI.....	63
UTANÇ TUTUMU'NUN BELİRTİLERİ	64
UTANÇ ve EĞİTİM.....	64
UTANÇ ve REHABİLİTASYON.....	64
UTANÇ ve BAĞIMSIZLIK.....	65
UTANÇ ve ENGEL.....	65
UTANÇ ve TOPLUM.....	65
UTANÇ ve KİMLİK.....	65

4. ENGEL YADSIMA

GİRİŞ	69
ENGEL YADSIMA TUTUMU'NUN KAYNAKLARI:	
I) SUÇLULUK DUYGUSU.....	69
II) KÜSÜRSUZ AĞRI MAJİNİN ZEDELENMESİNİN ÖNLEME ÇABASI.....	70
III) ENGELİN YOK EDİLEBİLİR SAPLANTISI.....	70
IV) ENGELELİ KİMLİK KORKULAR.....	70
ENGEL YADSIMA TUTUMU'NDA TEMEL İLKELER:	
I) ENGELİN YOK SAYMA.....	71
II) ÖZEL EĞİTİM ve REHABİLİTASYONU REDDETME.....	71
III) HAYAL DÜNYASI.....	72
IV) POTANSİYEL AĞRI AN SORUMLULUKLAR YÜKLEME.....	73
V) TUTARSIZ, BELİRSİZ ZARAR VE YARDIM.....	73
VI) DİĞER ENGELLİLERE YÖNELİK NEFRET.....	74
ENGEL YADSIMA TUTUMU'NUN YOL AÇTI İ TEMEL SORUNLAR:	
I) ÖZGE YABANCILAMA.....	74
II) SINIRSIZLIK SAPLANTISI.....	75
III) AĞRI İLİK KOMPLEKSİ	75
IV) PASİF YA AM.....	76
ENGEL YADSIMA TUTUMU'NUN BELİRTİLERİ	76
ENGEL YADSIMA ve EĞİTİM.....	77
ENGEL YADSIMA ve REHABİLİTASYON.....	77
ENGEL YADSIMA ve BAĞIMSIZLIK.....	77
ENGEL YADSIMA ve ENGEL.....	77
ENGEL YADSIMA ve TOPLUM.....	78
ENGEL YADSIMA ve KİMLİK.....	78

5. ENGELL Y REDDETME

G R: 81

ENGELL Y REDDETME TUTUMU'NUN KAYNAKLARI:

I) SUÇLULUK DUYGUSU.....: 81

II) ENGELL NSAN / NORMAL NSAN KARMA ASI.....: 82

TABLO -2- :

ENGELL NSAN / NORMAL NSAN KAR ILA TIRMASI.....: 82

III) DOYUM ÖZLEM: 82

ENGELL Y REDDETME TUTUMU'NDA TEMEL LKELER:

I) DI LAMA.....: 83

II) BEDENSEL ve RUHSAL KENCE.....: 84

III) ENGELL YLE B RL KTE ENGEL REDDETME.....: 85

IV) KAR ILA TIRMA SAPLANTISI.....: 85

V) NSANA SYAN.....: 86

ENGELL Y REDDETME TUTUMU'NUN YOL AÇTI I TEMEL SORUNLAR:

I) YIKIM.....: 87

II) DE KENL K.....: 87

III) SOYUTLANMA.....: 88

1) A LE AÇISINDAN SOYUTLANMA.....: 88

a) Z H NSEL SOYUTLANMA.....: 88

b) PS KOLOJ K SOYUTLANMA.....: 89

c) SOSYAL SOYUTLANMA.....: 89

d) F Z KSEL SOYUTLANMA.....: 89

2) ENGELL AÇISINDAN SOYUTLANMA.....: 89

a) Z H NSEL SOYUTLANMA.....: 89

b) PS KOLOJ K SOYUTLANMA.....: 89

c) SOSYAL SOYUTLANMA.....: 89

d) F Z KSEL SOYUTLANMA.....: 89

3) YAKIN ÇEVRE AÇISINDAN SOYUTLANMA.....: 90

a) Z H NSEL SOYUTLANMA.....: 90

b) PS KOLOJ K SOYUTLANMA.....: 90

c) SOSYAL SOYUTLANMA.....: 90

d) F Z KSEL SOYUTLANMA.....: 90

V) BEKLENT S Z BEKLENT LER.....: 90

ENGELL Y REDDETME TUTUMU'NUN BEL RT LER: 91

ENGELL Y REDDETME ve E T M.....: 92

ENGELL Y REDDETME ve REHAB L TASYON.....: 92

ENGELL Y REDDETME ve BA IMSIZLIK.....: 92

ENGELL Y REDDETME ve ENGEL.....: 92

ENGELL Y REDDETME ve TOPLUM.....: 93

ENGELL Y REDDETME ve K L K.....: 93

6. TECR T

G R: 97

I) ÖRTÜLÜ TECR T.....: 97

II) AÇIK TECR T.....: 97

I) ÖRTÜLÜ TECR T :

ÖRTÜLÜ TECR T TUTUMU'NUN KAYNAKLARI:

1) SUÇLULUK DUYGUSU.....	97
2) ACIMA DUYGUSU.....	98
3) TOPLUMSAL ÖNYARGILAR.....	98
4) SONSUZ DENET M YANILGISI.....	99
5) YÜZÜSTÜ BIRAKMA KAYGISI.....	99

ÖRTÜLÜ TECR T TUTUMU'NDA TEMEL LKELER:

1) KO ULLU LET M.....	100
2) BA IMLI LET M.....	101
3) G ZL L K.....	102
4) DRAMAT ZASYON.....	104
5) ENGELL PS KOLOJ S	105

ÖRTÜLÜ TECR T TUTUMU'NUN YOL AÇTI I TEMEL SORUNLAR

1) SOSYAL GELECEK PAN	107
2) KRON K TED RG NL K.....	107
3) KO ULLU DI LANMA.....	108
4) ZARAR GÖRME SAPLANTISI.....	109
ÖRTÜLÜ TECR T' N BEL RT LER	109
ÖRTÜLÜ TECR T ve E T M.....	110
ÖRTÜLÜ TECR T ve REHAB L TASYON.....	110
ÖRTÜLÜ TECR T ve BA IMSIZLIK.....	111
ÖRTÜLÜ TECR T ve ENGEL.....	111
ÖRTÜLÜ TECR T ve TOPLUM.....	111
ÖRTÜLÜ TECR T ve K L K.....	112

II) AÇIK TECR T:

AÇIK TECR T TUTUMU'NUN KAYNAKLARI:

1) SUÇLULUK DUYGUSU.....	113
2) ALI ILMI SPAST K KALIPLARI.....	113
3) ENGELDEN SIYRILMA ÇABASI.....	113
4) NORMAL YA ANTI ÖZLEM	114

AÇIK TECR T TUTUMU'NDA TEMEL LKELER:

1) SOYUTLAMA.....	114
2) TOPLUM SORUMLULU UN DAN KAÇI	115
3) SEREBRAL PALS 'L LERE ÖZERK DÜNYA SANISI.....	116
4) LET MS ZL K.....	118

AÇIK TECR T TUTUMU'NUN YOL AÇTI I TEMEL SORUNLAR:

1) HUZURSUZLUK.....	118
2) ENGEL MAHKUM YET	119
3) KO ULSUZ DI LANMA.....	120
4) UMUTSUZLUK.....	120

AÇIK TECR T' N BEL RT LER	121
---------------------------------	-----

AÇIK TECR T ve E T M.....	121
---------------------------	-----

AÇIK TECR T ve REHAB L TASYON.....	121
------------------------------------	-----

AÇIK TECR T ve BA IMSIZLIK.....	122
---------------------------------	-----

AÇIK TECR T ve ENGEL.....	122
---------------------------	-----

AÇIK TECR T ve TOPLUM.....	122
----------------------------	-----

AÇIK TECR T ve K L K.....	122
---------------------------	-----

YAN TUTUM OLARAK TECR T.....	: 123
KABULLENME ve TECR T.....	: 123
SUÇLULUK ve TECR T.....	: 124
UTANÇ ve TECR T.....	: 125
ENGEL YADSIMA ve TECR T.....	: 126
ENGELL Y REDDETME ve TECR T.....	: 127
7. BEN MSEME	
G R	: 131
BEN MSEME'N N KAYNAKLARI:	
I) SALT NSAN'A L K N DEALLERDEN ÖDÜN VERMEME.....	: 132
II) ENGEL ANLAMA ve Ö RENMEDE AKT F B REYSEL ÇABA.....	: 133
III) EN KÖTÜ OLASILIKTAN YOLA ÇIKMA.....	: 133
IV) ÖZ DENEY MLER ESAS ALMA.....	: 134
V) ZAMANA GÜVEN.....	: 134
BEN MSEME'DE TEMEL LKELER:	
I) SALT NSAN.....	: 135
II) ENGEL ENGELL YE AÇIKLAMA.....	: 136
1) GÖZLEM.....	: 137
2) HAZIRLAMA.....	: 137
3) AÇIKLAMA.....	: 138
III) GERÇEKÇ L K.....	: 138
IV) DO ALLIK.....	: 139
DO AL REHAB L TASYON.....	: 140
V) KO ULSUZLUK.....	: 141
VI) AKT F AKIL+MANTIK+SA DUYU ÜÇLÜSÜ.....	: 142
VII) YA ANAN AN.....	: 142
BEN MSEME'N N SA LADI I TEMEL AVANTAJLAR:	
I) ÖZGÜVEN.....	: 144
II) ENGELLE BÜTÜNLE ME ve ONU KULLANMA ÇĞÜDÜSÜ.....	: 144
III) GERÇEKÇ ÜTOPYALARLA ZORLAMASIZ DEAL ZM.....	: 145
IV) SINIRLARIN BEN MSENMES YLE SINIRSIZLIK OLANA I.....	: 146
V) BÜTÜNÜYLE B R YA AM.....	: 146
BEN MSEME TUTUMU'NUN BEL RT LER	: 146
BEN MSEME ve E T M.....	: 147
BEN MSEME ve REHAB L TASYON.....	: 147
BEN MSEME ve BA IMSIZLIK.....	: 147
BEN MSEME ve ENGEL.....	: 148
BEN MSEME ve TOPLUM.....	: 148
BEN MSEME ve K L K.....	: 148
SON SÖZ.....	: 149
SEREBRAL PALS 'L LERDEN B LD R	: 151
SEREBRAL PALS 'L LERE B LD R	: 153

TEŞEKKÜR

Herkesten ve her şeyden önce, benim oldu u kadar, diğer Türk yazarlarımın ve yediden yetmi e tüm ulusumuzun bir ya am borçlu oldu u, beyin ve yüreklerimizin ebedi ı ı ı, ulu önderimiz Mustafa Kemal ATATÜRK'e minnettarım. Ülkemde onurlu ya ayarak özgürce yazmamı sa layan o ölümsüz insana, sonsuz sevgi ve saygılarımı sunuyorum.

Bu kitap benim ama ben senin eserim... Annem Nurhan KÖRO LU... Beni ben yapan o ola anüstü "BEN MSEME DEHASI"... Ya amımı, birey olmamı borçlu oldu um ki i. Kitabın yazımı sırasında öneri, ele tiri ve deste ini asla benden esirgemedi. İlk okurum da o oldu. Yazdıklarımı dikkatle inceleyerek, hatalarımı görmemi sa ladı. Adeta beynimden geçenleri okuyarak, beynimin hızına yeti emeyen parma ımdan çıkan karma ık ifadeleri düzenlemem için üç ay boyunca gece gündüz destek verdi. Dünyanın en tatlı annesi, sen benim canımsın; her şey için binlerce te ekkürler.

Ayrıca anneme, kitabın yazımı sırasındaki büyük sava ımda, dü ünsel boyutta ya adı ım stres ve baskı konusunda gösterdi i inanılmaz ho görüyle, anlayı için minnettarım. Elinizdeki kitap, ALANINDA LK olması nedeniyle, gerçekten çok zor olu tu. Yazmam ve yazmamam gerekenler hakkında ço u zaman kararsız kaldım. Annem dahi, bana "Dipsiz kuyu" demesine ra men, kendime sınır koymamı önerebiliyordu. Sonra bir gün,

"Aşlı, yaptın beni çok a ıyor. Hiçbirimiz kitabının bir tek paragrafını yazamayız. Olması gerekti ine inandı m biçimde yaz. Yalnız unutma ki, tüm sorumluluk sana ait olacak. Kendine güvendi in sürece istedi in her şeyi yaz." dedi ve i te bu sözler elinizdeki kitabı do urdu.

SP'lilerle ilgili bir kitap nasıl yazılmamalıdır? Çok önemli bir soru... Yanıtını bilmezseniz, "Nasıl yazılmalıdır?"ı da çözemezsiniz. Kendime güveniyor olsam da, büyük bir projeye giri ti im için, kitap üzerinde çalı ırken "Gerçekten do ru mu yapıyorum?" diye dü ünerek tedirginlik duyuyordum. Böyle anlarda cankurtaranım olan bir kitap vardı. Anneme, Türk Spastik Çocuklar Vakfı tarafından, beni yeti tirirken yararlanması için verilen, 1977 basımlı, "*Serebral Paralizili Çocuk ve Bakımı*" adını ta ıyan yapıtı, yazdıklarımın do rulu unu, her şeyden önce insancılı ını kanıtlıyordu. Yazarlarına te ekkür ediyorum. Kitabımda sıklıkla de indim *Ali İlmü Spastik Kalpleri* hakkında bilgi isteyenler, söz etti im yapıtı okusunlar. Do rusunu yazmak gerekirse, Serebral Palsi'lilerin nasıl sakat bırakılabileceklerini ben dahi böylesine mükemmel kurgulayıp, anlatamam...

Yakınlarım, arkada ve dostlarım, kitabın yazımı sırasındaki hayırsızlı ım için büyük sabır gösterdiler. Hepinize te ekkür ediyorum.

Bana sevgi ve ilgisiyle destek veren herkese minnettarım.

A.D.

Aslı DİNÇMAN



ÖZGEÇM

Aslı Dinçman

08 Ekim 1973 stanbul do umlu. Do um sırasında oksijensiz kaldı ve dünyaya gözlerini Serebral Palsi'li olarak açtı. Tüm vücut tutulumlu, Spastik + Atetoid. Engel derecesi yüzde 93.

Okula kabul edilmedi. Tüm e itimini evde annesiyle yaptı. Psikoloji, edebiyat ve felsefeye yöneldi. Dü ünme, ara tırmak, okumak ve 1989 yılından bu yana, tek parmakla kullandı ı bilgisayarıyla yazmak en büyük tutkusudur. yi derecede bilgisayar kullanıyor. Orta derecede ngilizce biliyor.

Küçük ya tan itibaren çe itli dergi ve gazetelerde makale ve iirleri basıldı. Televizyon programlarına katıldı. Gazetelerde hakkında sayısız haber yayınlandı.

1986 yılından itibaren Serebral Palsi'lilerin ya am niteli ini yükseltmekle ilgileniyor. Serebral Palsi'yi çok yönlü ara tırması ve ya am deneyiminden kaynaklanan gözlemleriyle çe itli rehabilitasyon merkezlerinde gönüllü olarak, e itim / aile danı manlı ı ve genel sekreterlik yaptı.

GÖNÜLLÜ OLARAK ÜSTLEND GÖREVLER:

1. *ÖZEL YEN DO U SPAST K ÇOCUKLAR REHAB L TASYON MERKEZ STANBUL – Göztepe - 1988 – 1989 "Sosyal Faaliyetler ve E itim Danı manlı ı"*
2. *EROL SABANCI SPAST K ÇOCUKLAR REHAB L TASYON MERKEZ STANBUL - Acıbadem - ubat 1994 – Temmuz 1994 "Aile Danı manı Asistanlı ı"*
3. *SAL H DEDE SPAST K ÖZÜRLÜLER REHAB L TASYON MERKEZ ZMR – Balçova - 1996 – 1997 "Aile Danı manlı ı"*
4. *ZMR SPAST K FELÇL LER KORUMA VE GÜÇLEND RME VAKFI ZMR - Balçova - 1996 – 1997 "Genel Sekreterlik"*

ÖDÜLLER:

1. 1996 MÜLK YEL LER B RL NAS ÖZDENO LU DENEME YARI MASI (otuz be ya altı katılımcılara yönelik)
kincilik Ödülü: "Çı lık Çı lı a Suskunluklar"
Konu: "Türkiye'nin suskun bir toplumdaki, konu an ve kendisini sorgulayan bir topluma geçi sürecinin hızlandırılması için gerekli olan sosyal ve kültürel etkinlikler ve yaptırımlar"
2. 1997 DEUTSCHE WELLE "ALMANYA'NIN SES " RADYO YARI MASI
"ÖYKÜ" DALI "Özel Bir Yolculuk" - Ya am zleri Seçme Öyküler Kitabı
3. T.C. BA BAKANLIK ÖZÜRLÜLER DARES BA KANLI I
2004 PROJE YARI MASI Altıncı Mansiyon Ödülü
"Serebral Palsi'nin Ya ama Yansıması" / Serebral Palsi ve Serebral Palsi'liler Konusunda Bilinçlendirme ve E itim Seminerleri Projesi

YAZILARI:

1. 1990 – 1992 *Günaydın zmir Gazetesi ve Ya ama Sevinci Dergisi*
Kısa Deneme Ve Makaleler
2. 2000 – 2002 Anıtkabir Dergisi “ATATÜRK’E MEKTUPLAR”
3. 2000 – 2002 Engelli nsan Gazetesi “SPAST KÇE”
4. Temmuz 2007 – Eylül 2008 Ulus Gazetesi kö e yazarlı ı
5. 2005 – - *Ege Orman Vakfı Gönüllüsü - Metin yazarlı ı*
A aç / Orman sevgisi ve çevre bilinci konularında...

PANELLER:

1. 10 Aralık 2005 AYDIN / Söke - Söke Rotari Kulüp “Serebral Palsi” Paneli
Prof. Dr. C. Sinan Kara ile birlikte Panelist.
2. 24 – 25 Mayıs 2007 ZONGULDAK
Zonguldak Valili i ve Sosyal Hizmetler l Müdürlü ü i birli iyle düzenledi i
“Serebral Palsi ve Ya am” Paneli
Prof. Dr. C. Sinan Kara ve Uzm. Dr. Suna O uz ile birlikte Panelist.

K TAPLARI:

1. "YED TEMEL TUTUM" / SPAST KLER N (SEREBRAL PALS) A LE Ç
L K LER VE ÖZÜRÜN ALGILANI B Ç MLER
2001 yılında ilgili bakanlık oluruyla Ba bakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk
Esirgeme Kurumu Genel Müdürlü ü tarafından bastırıldı. "Kaynak / Rehber Kitap"
olarak ücretsiz da ıtıldı.
2. “B R GÜN BEN DE HASTALANDIM” / SEREBRAL PALS 'L B R GENÇ KIZIN
HASTALIK ANILARI
Ya amından kesitler ve 2000 – 2003 yılları arasındaki hastane anıları.
2010 yılında internetten yayınladı.
3. “MÜGE ABLAYA MEKTUPLAR” / SEREBRAL PALS 'L B R GENÇ KIZIN B TK SEL
HAYATTAK B R KIZA YAZDI I YA AM VE SEVG MEKTUPLARI
1989 – 1993 yılları arasında bitkisel hayattaki bir genç kıza, bilincini açık tutma
çabasıyla destek ve umut mesajları... Bu özel mektupları derleyip, 2010 yılında
internetten yayınladı.

D ER ÇALI MALARI:

2003 yılından itibaren internet aracılı ıyla sosyo-politik, kültürel, çevre + *orman bilinci vb. konulardaki yazılarını okurlarla payla ıyor. Serebral Palsi'lilerin ailelerine a ortamında danı manlık yapıyor.*

EN BÜYÜK DÜ Ü:

Serebral Palsi'lileri ideal yakla ım BEN MSEMEdo rultusunda yeti tirecek, ailelere “Benimseme Bilinci” kazandıracak e itim / rehabilitasyon uzmanlarına danı manlık yapmak. Bu do rultuda bakım ve ya am merkezleri kurulması...

ASLIDINÇMAN LET M:

nönü Cd. No:402 Petek Apt. D-20
35290 Göztepe - ZM R - TÜRK YE
TEL: +90 (232) 244 42 96
E-POSTA: aslidincman@gmail.com
A S TES : <http://www.aslidincman.wordpress.com>

1. BASKI İÇİN ÖNSÖZ

DE ERL OKUR,

Her yapıtın bir yazarı vardır. Ne var ki ben “Yedi Temel Tutum”u, sorunlarına sahip çıkamayan tüm Serebral Palsi’liler adına yazdım ve onların sözcüsüyüm.

Ya am birikiminin, çabamın ve vazgeçemedi im ideallerimin ürünü olan bu çalı mada kaynak kullanmadım. Tüm savlar, ilke ve sistemler; ki isel deneyim, gözlem, ara tırmalarım ve akıl+mantık+sa duyu üçlüsüne dayanmaktadır.

Ba lıca amacım, daha az insanın yanlı de erlendirilmesini sa lamaktır. Yazımı yedi yıl süren kitabın, idealim do rultusunda, kaçınılmaz olarak daha kısa zamanda tamamlanması gerekirdi. Ne var ki, bilgisayarımı sadece tek parmakla kullanabiliyorum.

SP’li olmak benim için sadece "Bir özellik". Yazı yazmam fiziksel açıdan zor olsa da, çalı mamın de er ölçütünün eme imle de il, fikirlerimle belirlenmesini istiyorum.

Bugüne dek, kendi halinde ya ayan, rehabilite edilen, e itilen ya da unutulmuş ve asla gerçek anlamda tanınamayan, o çok özel insanlar adına elinizdeki kitabı yazdı m ve onlarla aynı engeli payla tı m için mutluluk ve onur duyuyorum.

Serebral Palsi’nin bana sa ladı ı veriler ya da getirdi i zorluklar yadsınamayacak olsa da, "Bu haliyle neler yapıyor..." cümlesini geçerli ve önemli görmüyorum. Annemin bana sa ladı ı imkanların özellik ve de erinin bilincinde olmakla birlikte, yapıtıma getirilebilecek, "Bir eli ya da, di eri balda, tabii bunları yazar." ele tirisini de kabul etmiyorum.

Engelim, zeka düzeyimi gizleyen özellikler ta ıdı ı için, hareket ve konu ma stilimdeki farklılıklar nedeniyle kitabı benim yazdı ma inanmayanlar olacaktır. Onlara tek önerim, bir kez daha okumalarıdır. Böylelikle, SP’li olmayan birinin, elinizdeki kitabı yazamayaca mı fark edeceklerdir.

Serebral Palsi’liler, istisnalar dı nda, zihinsel engelli de illerdir. sadece, bugüne dek sa lıklı yeti tirilemedikleri için, zihinsel aktivitelerini tüm insanlarla, insanlık adına payla amadılar, böylelikle de “Zeka Engelli” statüsüne alındılar. **En önemli amaçlarımdan biri, eksik/yanlı e itim ve rehabilitasyon nedeniyle, sahip oldu u temel güç olan zekasından soyutlanan SP’lilerin sayılarının artmasını önlemektir.**

Çok önemli bir iste im var: Bu kitapta insanlar ve insanlık yararına, özellikle de psikoloji, sosyoloji ve felsefe alanında yenilikler, savlar bulacaksınız. Ancak **önemli bir idealim, temel hedefim var: Serebral Palsi’lilerin sa lıklı yeti tirilmelerini sa lamak.** Yazdıklarım ve söyleyeceklerim öncelikle bu esas do rultusunda de erlendirilmeyerek, kasıtlı olarak di er alanlara kanalize edilmeye çalı ılırsa, yapıtıma ve ahsıma yönelik takdir, ödül ve unvanları reddedece im. **Benim varolu misyonum ve ya amdaki en büyük idealim, Serebral Palsi’lilere gerçekten yararlı olabilecek projelere imza atmaktır.**

Bu kitapta yer alan ılı mı ın dı ndaki savlarımı açık yüreklilik ve dürüstlikle yazdı m için tepki almaktan korkmuyorum. Ben inandıklarımı, ya adıklarımı ve gerçekleri ifade ediyorum. Gerçeklerin insanlara gereksinimi yoktur. Onlar, biz ke fetsek de, ke fedemesek de bir gün mutlaka ı ı a çıkarlar.

En büyük amacım, dü üncelerimi kalıp olarak vererek, anla ılımadan kabullenilmesini sa lamak yerine, özgürce benimsedi iniz gerçekleri doyasıya ya amanızı kolayla tırmaktır. “Reçete” görünümünde olsa da, yazdıklarımın özüne inebilenler, labirentlere konuk olduklarını fark edeceklerdir. Hiçbir savımda, hep birlikte bulmayı teklif etti im çıkı yolunu tam olarak göstermeyece im. Kitapta dü üncelerimin özünü bulacaksınız. Çok ayrıntılı açıklamalardan dikkatle kaçınmama ra men, gereksinim duyanlara kapsamlı bilgiler de verebilirim. **Serebral Palsi’li olmayanlar bizlerle ilgili konularda henüz "Ali gel." a amasındadırlar. Elinizdeki kitap da benim için ancak, "Ali gel..." cümlesi kadar ayrıntılıdır.**

Kullandı m cesaretle, hatta cüretli dil, suçlamak de il, uyarmak içindir... “Serebral Palsi” tanısı koyulan çocuklar ve aileleriyle ilgili uygulamalardaki trajikomik hatalara göz yummak,

içlerinden biri oldu um SP' lilere, topluma, en önemlisi de kendime kar ı saygısızlık olur.

Yardım ve deste e en çok ihtiyaç duyan engelli grubunu olu turdu una inandı m Serebral Palsi'liler için yazılan bu kitap; kalıpla mı , duygusuz, salt teoriye dayalı, ya da “Engel Trajedisi”nden kaynaklanan dramatik ifadelerden uzak mesajlarla, bizlerin gerçek anlamda insanlı a yararlı, ya ama sevinci dolu, ba ımsız bireyler olarak yeti tirilmemizi hedeflemektedir. Bu amaçla, öncelikle zihinsel potansiyelimizi aç ı a çıkararak aktif kılmak gerekti ine inanıyorum. **Unutmayalım ki, iyi e itilmi , ruh sa h l ı yerinde ve dü ünçe gücünün bilincinde bireylerin üretkenliklerinin sınırı yoktur.**

Di er engelli grupları sorunlarına sahip çıkabilmekteyken, bizler potansiyelimizi gizleyen a ır fiziksel kısıtlamalarımız nedeniyle yıllardır, “öylesine büyütülerek” Al ılı m Spastik Kalıplarının faturasını ödemekte ve ya amadan ya atılmaktayız. Oysa yarınlarımız, gelece imiz, öncelikle ruhsal açıdan sa h l ılı, bilinçli ve ya ama amacı olan nesillerle daha anlamlı olacaktır.

Kitabımda yer alan bazı savlar okurlara a ırı uçlarda görünebilir. Özellikle, fiziksel rehabilitasyon hakkındaki dü üncelerim, "A ır engelli oldu u için fizyoterapiden ho lanmıyor..." ekinde yorumlanabilir. Oysa, önyargısız yakla anların kolaylıkla fark edecekleri üzere, **benim kar ı oldu um; "Rehabilitasyon" ve "Fizyoterapi"nin, "Dar aç ılı ve yanlı de erlendirilmesi"dir.** Öze inebilenler, bizlere kazandırılması gereken gerçek fiziksel ba ımsızlı a çok büyük önem verdi imi göreceklerdir. Çünkü, ba ımsızlık bütündür ve Serebral Palsi'lilerdeki "Gerçek Ba ımsızlık Bilinci" de, konuya olabildi ince geni açıdan yakla ılarak, zihinsel, fiziksel, duygusal ve sosyokültürel boyutlarda bütün olarak geli tirilmeye çalı ılmalıdır. Aksi takdirde bizler asla ba ımsız ya ayamayız.

Kitabımda okuyaca ınız terimleri Serebral Palsi'liler için özel olarak geli tirdim ve sadece bu anlamda kullandım. Anılan boyutta benzerleri olmad ından, psikoloji, sosyoloji ya da felsefe vb. bilim dallarındaki terminolojiyle özde le tirilmemesini diliyorum.

Elinizdeki kitap gerçekten çok zor olu tu. Öne sürdü üm fikirlerin nasıl kar ılanaca ını bilmedi im için, yazmakla yazmamak arasında yo un kararsızlık ve bunalım dönemleri ya adım; vazgeçmeyi dahi dü ündüm. Ancak, yaptı m eyin do ru ve gerekli oldu una tüm varlı ımla inandı m için, korkunun beni a masına asla izin vermedim. Unutmayalım ki, **güne i balçıkla sıvayamayız...**

Ara tırmalarım sırasında konu hakkında yeterli bir çalı maya rastlayamadım. “Te ekkür” bölümünde de indi im, Serebral Palsi'lilerin bakımına yönelik hazırlanan kitapta aile olgusu alt ı paragrafta özetlenmi ti.

Ben ise, ilk kitabım, “Yedi Temel Tutum”da, her açıdan bütünle ti im engelikle, ya amsal önem ta ıyan aile olgusunu, bir Serebral Palsi'li olarak, ayrıntılarıyla de erlendirerek, bo lu u doldurmak istedim. Çünkü, **bireyin sa h l ılı geli imini sa layan en önemli faktör “Aile”, SP' liler için ise aile, her eydir.**

Bizlere acınmaması gerekti ine de inilse de, sorunun boyutları salt acıma duygusuyla sınırl ı de ildir ve çok daha karma ık tutumlar sergilenmektedir. Bugüne dek sa h l ılı yeti tirilemememizin nedeni, yakla ımların analiz edilerek, somut çözümler üretilememesidir.

Engelimiz ya da di er özelliklerimizin algılan ı Yedi Temel Tutum içermektedir. **"Serebral Palsi'lileri, yakınlarıyla birlikte, ölüm ya da ya ama götüren yedi farklı yol"** olarak dü ünebilece imiz tutumların ailelere göre da ılımı, günümüzde, hiç kimsenin denetiminde de ildir.

te, biz Serebral Palsi'lilerin ve bizlerle ilgilenen herkesin ya amını belirleyen “Yedi Temel Tutum”...

- I) Kabullenme
- II) Suçluluk
- III) Utanç
- IV) Engeli Yadsıma
- V) Engelliği Reddetme
- VI) Tecrit (Örtülü - Açık)
- VII) Benimseme

Cümlelerdeki engelli kelimelerini kaldırdığımızda, engelli ya da engelsiz tüm insanlar için yazıldı ı ortaya çıkacak olan kitabımdan, umarım sadece Serebral Palsi'lilerle ilgilenenler de il, tüm gençler, e itimci ve veliler yararlanabileceklerdir.

Aslı Dinçman
zmir, 2000

2. BASKI İÇİN ÖNSÖZ

“Yedi Temel Tutum”u yazarken, insanlık adına yeni bir ık, yeni bir umut ortaya ıkarmayı hedefledim.

İlk baskı, Devlet Bakanı sayın Hasan Gemici'nin talimatıyla, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlü ü tarafından yapılarak, yurt genelindeki üniversite ve sosyal hizmet kurumlarındaki ilgililere kaynak/rehber kitap olarak da ıtıldı. Bu nedenle, satı a ıkmadı. İmdi ikinci basımı yayınlayarak, daha geni kitlelere Yedi Temel Tutum’u sunmak istedim.

Hayatım boyunca oldu u gibi, kitabımın ikinci basımı sırasında da tüm varlı ıyla bana destek veren canım annem E.Nurhan Köro lu’na çok te ekkür ediyorum.

Aslı Dinçman
zmir, 2007

Alı ılı mı Spastik Kalıpları (A.S.K.)

Henüz bebeklik döneminden ba layarak, gerek aile, gerekse toplum tarafından bireyin bilincine ve bilinçaltına, a a ıda birkaçını sıraladı ım, engellilerle ilgili çe itli mesajlar aktarılmaktadır.

- “Eli aya ı düzgün olsun da...”
- (Bir engelliyle kar ıla ıldı ında) “Vah yavrucum, Allah sabır versin...”
“*Tekerlekli sandalyeye mahkum olmu ...*”
- “Baca ını kaybetmi . Hayatı karacak...”

Bunlar; engellileri sa lam ki ilerden soyutlayıp uzakla tıran, olumsuz alt mesajlar oldukları için, zamanla toplum engellilerle açık ileti im kurup onları tanımak yerine, söz konusu önyargıları de i mez ve yanılmaz birer kalıp olarak bilinçsizce ya antısına yerle tirmek zorunda kalmı tır. Di er deyi le, **Alı ılı mı Engelli Kalıpları, benimsenemeyen engellilerin yerine kabullenilmi bir önyargı zinciridir.**

Bu kitapta sık sık göndermede bulundu um Alı ılı mı Spastik Kalıpları ise, Alı ılı mı Engelli Kalıpları'nın, Serebral Palsi'lilerin yetersizliklerine uyarlanmı eklidir. *Bunlar; (SP'li olmayanlara göre) SP'liler için normal kabul edilebilecek çerçevelerdir. Ancak, öylesine sınırlı ve önyargılı bakı açılarıdır ki, zamanla, gerçeklerin öngördü ü geli im dinami i dı lanmı ve kalıpların kabulleri do rultusunda kurgu hedefler yaratılmı tır.*¹

A.S.K'nın savunma mekanizması, saplantılardır. O, saplantılarla geçerlili ini korur ve dü ünme aktivitesinin yerine geçer. deal yakla ım Benimseme'nin anla ılı masını ve özümsenmesini zorla tıran ba lca faktör de, A.S.K'dır.

A.S.K'nın aile ve uzmanlarda yol açtı ı temel tahribat umutsuzluktur. Serebral Palsi'lilere ili kin hiçbir somut ideal, beklenti ya da co ku yoktur. Özel e itim ve rehabilitasyon da, kli ele mi , köhnele mi , küflenmi , derme çatma kalıplara uyma zorunlulu uyla sürdürülür.

A.S.K'nın dı a yansıyan özellikleriyle özü arasında büyük çeli kiler vardır. Dı avurumlarda engellilerin en üst düzeyde ya ama dahil edilmeleri öngörülürken; özde, yalıtım korunur ve “Serebral Palsi'lilerin toplum üyesi olmadıkları/olamayacakları” saplantısı herkese a ılanır. Çünkü A.S.K'nın Serebral Palsi'lilere ili kin sınırlı bilgileriyle onları sa lıklı yeti tirmek, olanaksızdır. Aileler de daima A.S.K'nın özüne yakındırlar.

Saplantıların masum görünmesinin nedeni de, Serebral Palsi'lileri sa lıklı yeti tirmedeki kifayetsizli ini kamufle eden ürkütücü ikiyüzlülü üdür. A.S.K'nın engelledi i sakatlar ve ailelerinin zihinsel, psikolojik ve sosyokültürel yetersizlikleri, günümüzde “Serebral Palsi'li olmanın realiteleri” tanımıyla, do al kar ılanmaktadır. Bu nedenle A.S.K. do rultusundaki özel e itim ve rehabilitasyonla kaydedilen sözde geli meler hiç kimseyi umutlandırmamalıdır.

Konu çok geni oldu undan, burada sadece bazı temel bakı açılarını vermekle yetinece im.²

ALI İLMI SPASTİK KALIPLARI ve E TİM/REHABİLİTASYON

- *Rehabilitasyonun tek anlamı, fizyoterapidir.*
- *Rehabilitasyon felsefesi, “Sen yapamazsın, ben sana yaptırırım...” eklindedir.*
- *Hedef, engellinin ba ımsız olması de il, ba ımlı görünmemesidir.*
- *Rehabilitasyon, belirli zaman dilimlerine sıkı tırılan ve (sanki çok kötü bir ey mi çesine) gözlerden uzak sürdürülen çalı malardan ibarettir.*
- *Çocuk günün belirli zamanlarında ele alınır; beyni ya da bedeni hamur gibi yo rulduktan sonra da bir kö ede unutulur.*
- *Yetersiz+beklentisiz+niteliksiz özel e itim ve rehabilitasyon söz konusudur.*
- *Gerek e itim, gerekse rehabilitasyon programlarının, engelliye sadece basit temel bilgi / beceriler kazandırıldıktan sonra amacına ula tı ı varsayılır.*

¹ Bu kitapta Alı ılı mı Spastik Kalıpları ve ona ili kin metinler italik harflerle yazılmı tır.

² İlerleyen yıllarda Alı ılı mı Spastik Kalıpları hakkında ba lı ba ına bir kitapta incelemeyi planlıyorum.

*ALI İLMI SPASTİK KALIPLARI ve
TOPLUM*

- *A.S.K, topluma acıma duygusu a ılar.*
- *Tam tersi savunulsa da, günümüzde A.S.K. ile yeti en Serebral Palsi'liler toplum tarafından tümüyle kabullenilmilerdir. En büyük sorunlarından biri de, reddedilmek de il, kabullenilmektir.*
- *A.S.K. nedeniyle, aile ve engellide toplum tarafından dı lanma kaygısı olu ur ve dı lanmak, engelli olmanın do al bedeli olarak kabul edilir.*
- *Engelli ile ailesi, sabırlı ve metanetli olup her eye katlanmalı, ya da umudunu keserek, zararsızca ya atılmaya boyun e melidir.*

*ALI İLMI SPASTİK KALIPLARI ve
A LE*

- *Engelli bulunan aile, eksik, kusurlu, aciz, yardıma muhtaç ve zavallıdır.*
- *Aileyi endi elendiren, A.S.K. do rultusunda aktarılan engeldir.*
- *Aile üyeleri gerçekleri engelliyle asla konu amazlar.*
- *A.S.K, aileye suçluluk duygusu dayatması yapar. Bu duyguyu ne dı lamak, ne de a mak mümkün de ildir. Bu do rultuda, engelliden ayrı geçen zaman onaylanmaz ve kabul edilmez.*

*ALI İLMI SPASTİK KALIPLARI ve
YA AM*

- *Endi elenmek, çırpınmak ve mutsuz olmak A.S.K'ya uyum sa lamanın gere idir.*
- *Engelli, acı kayna ı ve yüküdür.*
- *Serebral Palsi'lilerin ya amla ba ları kalıplara uydurulmaya çalı ılır ve hayatın sadece belirli yönlerini ya amalarına izin verilir.*
- *Temel öngörü ileti imsizliktir. Engellinin ya amdan yalıtımı, ileti imsizlikle sa lanır.*
- *Serebral Palsi'lilerin ya amdan soyutlanmaları gizlice desteklenirken, "SP'lileri kendi dünyalarına kapatmayın..." diye ba ırılır.*
- *Aile üyeleri hayatta oldukları sürece çocuk onlara ba ımlı olmalı ama öyle görünmemeli, yakınlarını kaybettikten sonra ise, kendine yetebilmeli ve kimseye yük olmamalıdır.*

*ALI İLMI SPASTİK KALIPLARI ve
ENGEL*

- *Tek hedef, çocu un engelden kurtarılmasıdır. Engel, mutlaka yok edilmelidir.*
- *Engеле dü manlık beslenir.*
- *Ceza, bedel, duygu sömürüsü, ya da sınav aracı, her ne olursa olsun, engel, tam bir faciadır.*
- *Kabullenilmesi gereken engel ve engelliye metanetle katlanılmalıdır.*
- *Temel sorun, engele yönelik bilinçsizliktir.*
- *Zaman, salt engele harcanır. Odak noktası, engeldir.*

*ALI İLMI SPASTİK KALIPLARI NA GÖRE
SEREBRAL PALS 'L LER:*

- *Zihinsel engellidir.*
- *Sadece kabullenilmelidir.*
- *Ya amdan uzak tutulmalıdır.*
- *Hiçbir i e yaramaz, insanlara ve insanlı a yararlı olamazlar.*
- *Korunmaya muhtaçtır.*
- *Salt, hayatta tutulmaları, tedavi edilmeleri ve ya amdan soyutlanmaları gereken, aciz "Hasta"lardır.*

- *Tembel ve asidirler.*
- *Anormaldirler: onlara normal davranılmaz.*
- *Daima alkı lanmalıdırlar.*
- *Toplum dinami ine katkıda bulunamaz, sadece toplumda yer alabilirler.*
- *Uyumsuzdurlar.*
- *Dengesizdirler.*
- *Sorumluluk üstlenemezler.*
- *Rahat ve sorunsuz ya atılmalı, hiçbir ey ba aramasalar da, her eyi ba ardıklarını zannetmelidirler.*

Alı ılımlı Spastik Kalıpları engelliyi ve/veya aileyi hangi normları kabullenerek ya amaya sürükler?

Günümüzde, ideal yaklaşımları benimsemeyenlerde Serebral Palsi'liler, ailedeki tutumların esaretinde yetiştirilir:

- Kabullenme
- Suçluluk
- Utanç
- Engeli Yadsıma
- Engelliyi Reddetme
- Tecrit

KABULLENME TUTUMU

KABULLENME TUTUMU'NA G R

Kırmızı Balıklı Kız masalını bilmeyen yoktur. Hain kurt, büyükanne kılındaki masum görünüşüyle küçük kıza aldatır ve yutar...

İmdi masalı biraz deşirelim: *Kabullenme, Serebral Palsi'lilerin aileleri için biçilmiş kaftandır.* Bu sahtekar (olumsuzluklarını gizlediğinden) ideal tutum zannedilir ve aileyi çökertir, yıkar, eritir, yok eder.

Kabullenme, açık ve net bir zorunluluk yaklaşımdır. Aile içinde, özellikle de Serebral Palsi'li çocuğaili kin, derin, büyük ve özellikle geleceğe yönelik sorunlara yol açar.

Kabullenme Tutumu'nun temel yaşam felsefesi şöyledir:

"Engelli çocuğumuzu kabullendik. En doğru yol buymu ... İmdi çocuk için ne yapılması gerekiyorsa yapıp, onu topluma kazandıracakız."

Çarpıcı bir yaklaşım olan Kabullenme Tutumu'nda Serebral Palsi'li çocuğaili engelli olduğuein bir şeyler başarması gerektiğie ve başarılarının, engelli olduğuein anlam taşıdığı hissettirilir. Bu yanlış, giderilmek istenen yetersizliklerin kaçınılmaz olarak abartılmasına yol açar.

Aile üyeleri yaşam standartlarını yükseltmek istedikleri için, engelleri menba arılı olmayı zorunluluk haline getirirler. Özel eğitim ve rehabilitasyon devreye girdiğindeyse, psikolojik baskı unsuru olan engeli kabullenmek, kabullenmemek ve gidermeye çalışmak arasında bocalayıp dururlar.

Çocuğumuz, *"Kabullenmek çok önemlidir ve aileler de bunu başarmalıdır."* cümlesini duyarız. **En tehlikeli özelliğie, açıkça desteklenmesi ve alılanması olan Kabullenme Tutumu, Serebral Palsi'lilerin yanı sıra, diğer engelli gruplarını ve ailelerini de zor durumda bırakan bir kaostur.**

Tek düğünçeleri engel ve onun getirdiğie yetersizlikler olduğundan, aile üyelerinin davranışları, çocuğun, engelini yaşamın merkezine yerleştirmesine yol açar. Bu hastalıkla saplantının çıkış noktası, yaşamın, engelleri men yapilabilenler üzerine kurulmasıdır. Kabullenme Tutumu'nda çocuğun, Serebral Palsi'li olmasına rağmen yapabildiğie her şey, olaydır ve zaten o da her şeyi, Serebral Palsi'li olmasına rağmen başarır.

Genel görünümü, gönüllü teslimiyet izlenimi veren Kabullenme Tutumu'nda aile, bitmez tükenmez zorunluluklar denizinde, dümenin kırılmasına izin verdiğie bir tekneyle, fırtınada yaşamaya savaşı verir, kıyıyı her görüşünde ise, kırık dümeni okur. Tahmin edildiğie gibi dümen, engeli simgelemektedir.

KABULLENME TUTUMU'NUN KAYNAKLARI

- I) SUÇLULUK DUYGUSU
- II) KOLAYI VAADEDEN SAHTE ÇEKİCİLİK
- III) GEÇİCİ DESTEK
- IV) TOPLUMSAL ONAYIN SÜREKLİ OLACAKI YANILGISI
- V) EN İYİ DEĞER TUTUM ALDATMACASI
- VI) SON ÇARE

I) SUÇLULUK DUYGUSU

Kabullenme Tutumu'nda engelden kaynaklanan suçluluk duygusu, engelli yakını olmanın kaçınılmaz realitesi olarak sırtlanır.

Aile üyeleri, engelli yerine, adı geçen duyguyla özdeşle tikleri için, diğer tutumların aksine, Kabullenme'de suçluluk duygusu kaynaklı üzüntü ve acılar yoktur. Temel ilkelerle sorunlar da, onun doğrultusunda ya anmaz.

Aile, suçluluk duygusunun yıkıcılık ve olumsuzluklarını kesinlikle kabul ederken, (Kabullenme Tutumu'nun mükemmelliğini zedeleyeceklerinden) onun bilince yerleştirilmesini reddeder.

Aile, "Neden bizim başımıza geldi?" sorusunu takiben, engelli yakını olmanın doğru sayılan hüznünü yaşıyorlar. Kabullenme Tutumu'nun gelişimine yol açan suçluluk duygusu, suç ya da suçlu aranmasından dolayı, Alışılmış Spastik Kalıplarının suçluluk duygusu dayatmasından kaynaklanır. **Aile üyelerinin, duyumsamalarını böylesine olanaklı olarak, konumuzla duyguya bütünlükle ebilmelerinin nedeni de, Alışılmış Spastik Kalıplarını yüklenmeleridir.**

insan, böylesine ağır bir yük olan suçluluk duygusunu, ya antisosyal olan ögesi haline getirerek nasıl kabullenebilir?

insanın özünü düşünmüyorsanız, engelli ya da yakını olmayı, dünyanın sonu zanneder ve ailesi altında ezilmemek için engeli kabullenmek zorunda kalırsınız. Engeli yüklenmenin tek yolu da, suçluluk duygusuna sıcak bakmaktır. Üstelik, aile, Kabullenme Tutumu'nu sırtlamayı göze aldıktan sonra, suçluluk duygusunun baskısını hiç düşünmeden kabullenecektir.

Kabullenme, engelin açıklanmasını takiben aileye empoze edilir. Aynı zamanda suçluluk duygusu da bilinçlerini kuşatır. Aile uyanık olarak kolaylıkla kurar: "Korkunç bir felaket olsa da, her şeyi aile olarak bu gerçeği metanetle karşılamalıyız. Öyleyse, kabullenmek en iyi çözüm. Böylelikle, davranışlarımızı herkes onaylayacak, destekleyecek ve çocuğumuzu toplumun kabulleneceği özelliklerde yetiştirebileceğiz."

Aile üyeleri, engelliye kabullenerek Alışılmış Spastik Kalıplarında onaylanan özelliklerde yetiştirilirse, bir gün suçluluk duygusundan kurtulabileceklerini de umut ederler.

Oysa, hiçbir engelli, Kabullenme Tutumu'yla sağlıklı yetiştirilemez, kendine yeterli hale gelemez. Üstelik, kabullenmeye verilecek destek sınırlı, suçluluk duygusu ise, (Benimseme'den yoksun kalındığı sürece) sonsuzdur.

Kabullenme ve suçluluk duygusu aileye hiçbir şey kazandırmıyorsa, niçin desteklenir? **Günümüzde Serebral Palsi'lilere suçluluk ve acıma duygusuyla yaklaşmak, itiraf edilmek istenirse de, tek seçenek daha doğrudur, erdemdir.** Kabullenme, benimsemenin alternatifi olarak görüldüğü sürece de, suçluluk duygusu ve Kabullenme Tutumu desteklenecektir.

II) KOLAYI VAAT EDEN SAHTE ÇEKİCİLİK

Engelli çocuk için gelişim yolunun düz olmayacağı fark edilir. Zor, kendinden emin insanların işidir, çünkü zoru seçmek özgüven gerektirir. Kabullenme Tutumu'nda ise aile, sıfırlanmış özgüveniyle, Serebral Palsi'li çocukla ilgili inisiyatifi de başkalarına teslim etmek zorundadır.

Aile üyeleri kararı karara kaldıkları zor denklemi düşünürken, kabullenme önerisiyle, gereksindikleri çözüm sunulur.

Plan şöyledir: Çocuk ve engeli, olduğu gibi kabullenilecek. Aile üyeleri kendilerini üzmeden özel eğitim ve rehabilitasyona hemen başlayacaklar. Engelin olumsuz etkileri giderildiğindeyse, herkes huzura kavuşacaktır.

Plan kusursuz olsa da, aile için uygun olmayacak kadar sorunsuzluk içerir. Aile üyelerinin engelliye ilişkin endişeleri, (kabullenmenin yol açacağı zorunluluklar gündemdeyken) çözümlenebilecek basitlikte değildir. Çünkü **"Kabullenin!..." komutunu alanlar, engelin yanı sıra, engel ve engelliyle ilgili ne varsa yüklenirler.**

Hiçbir sorunun çözümü kolay değildir. En azından "Sorun"un yanı sıra... "Kolayı Vaat Eden Sahte Çekicilik"te esas yanlış, aileye engelin "Sorun" kostümüyle aktarılması, ardından da kolay çözüm önerilmesidir. Yardım etmeye istekli kişilerin (komşuları, dostları ve akrabalarının) olduğu unutulmamalıdır, Kabullenme Tutumu hazırlanırken bu kişiler için rahatlatıcıdır. "Kolayı Vaat Eden Sahte

Çekicilik" aile tarafından sevinçle karşılanır ve Serebral Palsi'li çocuk hevesle ele alınır, rehabilite edilir.

Oysa, engelin bilincine vardıkça aile üyeleri umutsuzluğa kapılarak, engelliye de olduğu gibi kabullenmeye başlarlar. **Serebral Palsi'li çocuğun kaydetmesi beklenen gelişmelerin az / yavaş olması ya da hiç olmaması da, temel ilke "Zorunluluk Duygusu"nu uyararak, aileyi kaçamayacağı bir kaosta yaşamayı kabullenmeye iter.** Bu kaynağın albenisine kapılanlar ise, engel trajedisini gönüllü kabullenirler.

III) GEÇİCİ DESTEK

Ailenin, çocuğu yetiştirirken karşı karşıya kalabileceği en büyük dezavantaj, özgüvensizliktir. Çünkü, Serebral Palsi'liler karmaşık ve zor insanlardır. Anlaşılmalrı, kefedilmeleri ve açık yüreklilikle dinlenerek çözümleri; bilinç, kararlılık, enerji, coşku ve sabır gerektirir.

Kabullenme Tutumu'na elelimli aile üyeleri, Serebral Palsi'li çocuğa baktıklarında, tam bir karmaşayla karşı karşıya olduklarını görerek endişeye kapılırlar. Nereden ve nasıl başlayacaklardır?

te tam bu sırada "Kabullenin!..." komutu imdadına yetişir. Artık aile üyeleri, çocukla ilgili sorun ve zorunlulukları sırtlamalarının, hem engelli, hem de kendileri için en doğrusu olduğuna inanırlar.

Kabullenme, ailenin sırtına yüklendikten sonra bir şeyler olur... Serebral Palsi'li çocuk büyümesine rağmen normal olamamaktadır. Eskisi gibi desteklenmediğini fark eden ailenin tüm umutları kırılır. Oysa, önerileri dinlemezler, engelliye bu haliyle kabullenmezler, özel eğitim ve rehabilitasyonunu aksatmayarak, ellerinden geleni yapmıslardır. Destek niye kesilmemiştir? Sorun nedir?

Konumuz yaklaşım verilecek destek, engelli topluma katılmaya çalışmıca noktalanır. Çünkü, **Kabullenme Tutumu'yla yetiştirilen engelinin B REY olabilmesi mümkün de ildir.** Dolayısıyla, "Geçici Destek" bittiğinde, baş döndüren alkışlar sona erer, perde kapanır ve aile yapayalnız kalır... Artık sadece zorunluluklar girdabından ibaret Kabullenme Tutumu vardır...

IV) TOPLUMSAL ONAYIN SÜREKLİ OLACAĞI YANILGISI

Benimseme'ye elelimli olmayan aile (Alışılmı Spastik Kalıpları nedeniyle) toplum tarafından dışlanma kaygısını yoğun yaşar. Kuşkusuz, engellileri kabullenmek onaylanır ve bunu başarabilirlerse, aile üyeleri yaşam boyu takdir edileceklerini zannederler. Kabullenme Tutumu'nun birçok temel ilkesi de bu yanılgı üzerine yerleşir. Örneğin, tek başına yürüyemeyen Serebral Palsi'lilerin toplumda acıma duygusu uyandırdıklarına, yürüyenlerin ise daha kolay kabullenildiklerine inanan aile üyeleri, "Yardımsız Yürüme Saplantısı"na kapılırlar.

Kabullenme Tutumu'nun tüm yapısı, "Toplumsal Onayın Sürekli Olacağı Yanılgısı" üzerine kurulur. Yaklaşım öylesine masum görünür ki, aile üyeleri onunla hayatlarının kurtulacağına inanırlar.

"Toplumsal Onayın Sürekli Olacağı Yanılgısı", aile üyelerinin Kabullenme Tutumu'na körükörüne başlanmalarının da başlıca kaynağıdır. **Günümüzde Kabullenme Tutumu'nun yıkımını yaşıyan engelliler, alkışlanarak, örnek engelli ilan edilirler. Çünkü, Benimseme'yle ulaabilecekleri kişisel ve sosyal yaşam standardı hayal dahi edilemez.** Yaklaşımından zarar gördüklerinde dahi, sonuç itibarıyla takdir edileceklerini sananlar, Kabullenme Tutumu'na makam için hiçbir çaba gösteremezler.

V) EN DEĞERLİ TUTUM ALDATMACASI

Karşınızda, zorla dik tuttuğunuz kafası zehir gibi çalışmıan, farklı bir çocuk varsa ve siz Serebral Palsi'li olmanın nasıl bir şey olduğunı bilmiyorsanız, ne yapacağımızı araştırınız.

Çocuk/genç, engelinin etkisini her alanda yoğun yaşar. Görünümü, ifadesi, hareketleri, düşünce ve duyguları, özetle ona ait her şey engelinin derin izlerini taşır. Bu nedenle **Serebral Palsi terimi diğer engellerden daha dramatik biçimde kurgulanır** ve Serebral Palsi'li çocuğu sağlıklı yetiştirmek, diğer engelli gruplarına oranla çok daha zordur.

Genel olarak engelin ve engellinin aileye yük oldu u kabul edilse de, aile üyeleri, kabullenilen engellinin (Serebral Palsi'li olmasına rağmen) toplumda ezilmeyeceğini, böylelikle, kişisel yetersizliklerini kamufle edeceklerini veya giderebileceklerini zannederler ve en ideal tutumu uyguladıkları ümidiyle kendilerini aldatarak, Kabullenme'yi bin bir güçle ya ama yerle tirirler.

VI) SON ÇARE

Engel öylesine büyütülür ki, açıkça, "Çocu unuz Serebral Palsi'li." demek, aileyi umutsuzlaştırarak sürüklemekle anlamlı zannedilir. Hatta, bazı köullarda "Serebral Palsi" terimini kullanmamak için aile üyelerine engelin geçici oldu u dahi söylenebilir. Amaç, kişileri korkutmamaktır.

Serebral Palsi'liler hakkında, hayal gücünün sınırlarını dahi zorlayacak kadar az şey bilindi i ve çok şey kurgulandı ı için, *engellinin de i tirilemeyecek kaderinin kabullenilmesi gerekti i empoze edilen* aile, doktorları dola ırken, (önerilerden Benimseme çözümüne ulaşamadı ı takdirde) engelliye ve engeli oldu u gibi kabullenmek zorunda kalır.

Kabullenme Tutumu'nun en riskli özelliklerinden biri, bilinçli yönlendirme yetersizli ine maruz kalanların "Son Çare"si olu udur. Diğer temel tutumlar da benzer bilinçsizliklerden kaynaklansa dahi, (Alışılmı Spastik Kalıplar'ında açıkça desteklenen) "*Engelliye kabullenmenin do ru olaca ı*" saplantısı, Kabullenme Tutumu e ilimini güçlendirmektedir.

Sonuçta, aile için en ideal tutumun, çocu u bu halde kabullenmek olaca ı zannedilir. Üstelik, engelliye özgürce yeti tirebilecek kadar güçlü olmadıklarını zannedenlere göre, Kabullenme Tutumu biçimli kaftandır. Ne yazık ki, sadece kısa bir süre için...

KABULLENME TUTUMU'NDA TEMEL LKELER

- I) ZORUNLULUK DUYGUSU
- II) KADERCİLİK
- III) ÇARESİZLİK
- IV) YETİME DUYGUSU
- V) YARDIMSIZ YÜRÜME SAPLANTISI
- VI) KOMPLEKSLER
- VII) ÇEVRE GÜDÜMLÜ YA AM

I) ZORUNLULUK DUYGUSU

Engelleşmişliğin tüm dı yönlendirmeleri "*Alternatifsiz do ru / gerçek*" olarak kabul eden ve/veya kabullenilen ailenin; engeli, engelle ilgili her şeyi ve Serebral Palsi'li çocu u "yüklenmek" dı ında seçenek bulamamasıyla oluşan, çaresiz boyun eğiş, Kabullenme Tutumu'ndaki "Zorunluluk Duygusu"dur.

Kabullenme Tutumu'nun yapısı aile üyelerine, özgün düşünce ve duyumsamalarının yansı oldu unu, dolayısıyla SP'li çocu a zarar vereceğini hissettirir. Onlar da, ya amaları gerekti ine inandırıldıkları zorunluluktan kaynaklanan baskıları, "*Engelli yakını olarak hissedilebilecek en olumlu duyumsama*" zannederler. Engelin görsel deheti ve teorik açıklaması da herkesi kolaylıkla olumsuz etkileyebilecek nitelikte oldu undan, Serebral Palsi'li olmak, (olmaması gerekti i varsayılan bir felaket+azap gibi) zorunluluk haline gelerek, aile için baskı ve utanç kayna ı olur.

Kabullenme Tutumu'nun kaynaklarına göz gezdirdi imizde kar ımıza u gerçek çıkar: Engellilerin ailelerine uygun görülen ya am stilinde her şey "Olması gerekti i gibi" programlandı ı için, Serebral Palsi'li çocuk / gencin özerkli i dikkate alınamaz.

Aileye bilgi verilirken, çocuk engelli oldu u için hiçbir şeyin olması gerekti i gibi olmadı ı ve olmayaca ı alt mesajı aktarılarak, (Alışılmı Spastik Kalıplar'ına göre) gere i tarif edilir.

Kendilerine ve çocuğa yönelik özlem, beklenti ve hayallerinden kısıntı dahi bulamayan aile üyeleri, bu reçetede hedeflerin; yakınları, toplum ve evren için en doğrusu olduğunu varsayarlar. Aynı paralelde, engelliye ilişkin her şey baskıları tarafından programlandı için, engelliye yönelik ideallerinin kabul edilmeyeceğini de fark eden aile üyeleri, kendilerini sadece, "Olması gerektiği gibi'nin avukatı" olarak algırlar.

Bu karmaşık, dişer deyişle "Zorunluluk Duygusu", akıl+mantık+sahduyuyu devre dışı bırakan bir artlandırmadır.

"Zorunluluk Duygusu" ailenin davranışlarını kalıplar. Engelliye reçete dışı ilişkiler kurmaları gerektiğinde paniğe kapılan aile üyeleri, sürekli olarak bir şeyler danışman zorunluluğunu hissederler ama her kafadan ayrı ses çıkar.

Kabullenme Tutumu'nun temeli olan "Zorunluluk Duygusu", aile üyelerini engelliyle ilgili yaratıcı, gözleme dayalı ve idealist düşüncelerden soyutlar. Onlar için, engellinin ulaşması gereken -daha ürkütücüsü- ulaşabileceği nokta belirlenmiştir ve düşünülecek, araştırılacak, kefedilecek hiçbir şey yoktur.

Temel ilke, engelin ön plana çıkarılmasının baskılıca sorumlusudur. Aile üyeleri, onu kabullenebildikleri için kendilerini "Kahraman" olarak görürler. Kabullenilen, engel olduğuna göre, "Zorunluluk Duygusu" da engelin ve Kabullenme'nin gereğidir. "Zorunluluk Duygusu"nun kaynağı olan engel ise, çok ciddi ve önemli bir olgu, hatta yaklaşımın garanti belgesidir. Böylelikle Serebral Palsi'li olmakla savaşılır, ona karşı cephe alınır vb. Üstelik bütün bunlar Kabullenme Tutumu'nun boyutları arasında yer alır.

Böyle bir ortamda sıfırlanan birey yetiştirme konusu, yerini *bir hastayı e itip tedavi etme stresine* bırakır. Aynı paralelde, "Zorunluluk Duygusu" aileye girdiğinde anda, özel eğitim ve rehabilitasyon, ya am standardı önemsendiği için de il, zorunluluk nedeniyle uygulanır. Bu algılama farklıdır da, baskarı olasılığını kusuz olumsuz etkiler.

"Zorunluluk Duygusu" engelliyle ilgili bilgileri gasp eder. (Çünkü, hazır bilgi, salt öğrenme aktivitesiyle elde edilir. Öğrenme ise, öğrenmenin bilgisiyle sınırlıdır.) Kabullenme Tutumu'nun etkisindekiler de daima, önceden öğrenedikleriyle (Alışılmışı Spastik Kalıpları'yla) en az çatışan davranışlara yönelirler.

"Zorunluluk Duygusu"nun SP'li çocuğa yansımaları, öncelikle aile üyelerinin bakışlarındaki "*Mecburum..*" ifadesiyledir. Onlar engelliye, kendisine *zorunlu olduklarını* hissettirirler. Bu "*Mecburiyet*" ise, çocuğu / genci her şeyden soğutur.

"Zorunluluk Duygusu", ya ama sevincinin de önündeki en büyük engellerdendir. **Kabullenme Tutumu'nda aileyi, engelle savaşma zorunluluğundan kaynaklanan baskarı hırsı ve baskarısızlık kaygısı sarmıştır. Ya amaç yerine, savaşmayı seçerler.**

"Zorunluluk Duygusu" nedeniyle ailesinin yaklaşımını kölsüz kabullenen engelli, ya antisındaki zorunluluklara rağmen ne kadar mutlu olduğunu, engeli dışında hiçbir şey düşünemeyenlere kanıtlamayı kolaylıkla baskarır. Alışılmışı Spastik Kalıpları'nın Serebral Palsi'lilere armağan ettiği kurgu trajedilere tutkun olanlar da, *böyle bir felaket ile mutlu ya ayan Serebral Palsi'lileri kahraman ilan eder.*

Kabullenilen engellilerin iç dünyalarına girildiğinde, bakışlarının derinliklerinde YA AM de il, keder ve özgüvensizlik vardır. Çünkü, Kabullenme Tutumu'nda engelliler, ya amaç zorunda oldukları için kahramanca davranırlar...

II) KADERCİLİK

Kabullenme Tutumu'ndaki "Kadercilik" terimi, "Engelli ve yakını olmayı, kötü kader olarak de erlendiren ailenin, ya amın da kader gibi bir yük olduğuna inanmasıyla oluşan zorunlu bezginlik" ekinde tanımlanabilir.

Bu tanım, engelin sorumluluğunu ve etkilerini "Kötü kadere" yükler. Aile üyeleri bilinçaltında daha ileri giderek, engeli "Yaratıcının ihmali" olarak algılayabilirler ve ya antılarındaki engel trajedisini "Kötü kaderin yükü" olarak kabullenmek zorunda kalırlar. Buna rağmen, "Kadercilik" temel ilkesini, kölsüz teslimiyet tanımıyla de erlendirmek de mümkündür. Zira, ailede korkunç bir facia haline getirilen "Engel" gerçeği vardır.

"Kadercilik", Alı ılımlı Spastik Kalıpları do rultusundaki "Serebral Palsi'li" tanımını kabullenmekten kaynaklanır. Ki iler aslında kendi ailelerindeki ya da "X" ailedeki engellinin durumunu, "Kaderin kötü oyunu" olarak dü ünmezler. Onlar için, *genelde_engelli ve yakını olmak, kötü kaderin oyunudur.*

Burada bir ikilem söz konusudur: Kabullenme Tutumu'nun yapısı itibarıyla aile, " lahi takdir" olan engeli kabullenir. Ancak söz konusu olgu, engel oldu undan; kabulleni isyandan hareketlidir.

öyle ki: **Aile üyeleri engelin farkına vardıklarında, kaygıya kapılırlar; isyan etmek istediklerindeyse, kabullenme önerileriyle sakinle tirilirler.**

"Kadercilik" salt isyan ederek ya ansaydı, Kabullenme Tutumu geçerlili ini koruyamazdı. Çünkü engele isyan, Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nda asla onaylanmaz.

"Kadercilik" nedeniyle aile, engelliyle ilgili her eye boyun e er. Dolayısıyla özel e itim ve rehabilitasyon, aile içi ili kiler, sorumluluklar, sorunlar vb. her ey, olması gerekti i gibi algılanmaya çalı ılır. **Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nın yükledi i zorunluluklar "Kader" olarak yorumlandı ndan, aile üyeleri alternatiflerin varlı mını fark edemezler.**

Ailenin çocu u ke fetme heyecanından kaynaklanan sa lıklı geli im, "Kader" tarafından sınırlandı ndan, engellinin engel merkezli gereksinimleri zorunluluk nedeniyle kar ılanır, "Salt nсан"ca ihtiyaç ve özellikleri ise göz önüne alınamaz. SP'linin geli imi adına belirlenen hedefler de, bunları ba arabilece i, ba aramak istedi i ya da ba arması do ru olaca ı için de il, salt Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nın dayatmaları nedeniyle kabullenilir.

"Kadercilik", Serebral Palsi'li çocu un sınırlı potansiyeli oldu unun dü ünülmesine yol açar. *"Geli imin kaderin izin verdi i kadar olabilece i"* saplantısı da, engellinin motivasyonundaki vazgeçilmez ilke olan co kuyu alıp götürür.

Kabullenme Tutumu'nda, "Kader" tarafından programlanmı olan engelin ya ama yönelik etkilerinin de i tirilemeyece inin dü ünülmesi, engelliye ne kadar çalı ırsa çalı sın, engeli denetleyemeyece ine inandırır.

Kabullenme Tutumu'nda Serebral Palsi'liler, de i tiremeyecekleri, a amayacakları ve birlikte de ya ayamayacakları bir "Yük" ile "Adet yerini bulsun" diye sava ır dururlar. Engelli, ya amak yerine, engel denklemini çözmeyi seçer. Elbette ki, engellerini ya amdan soyutlayamayacakları için, Kabullenme Tutumu'yla yeti enler, hayatı da içinden çıkılmaz bir bilmeceye dönü türürler.

Temel ilkenin önemli darbo azlarından biri, ailenin, mutsuzlu u ola an kar ılamasıdır. E er, *"Engelli ya da yakını olmanıza ra men"* ya amdan zevk alabiliyorsanız ya *"Mucize"*dir, ya da *"Aykırı"* sayılırsınız. **Ailede Serebral Palsi'li çocuk varsa ve Kabullenme Tutumu geçerliyse, mutsuz olmak Alı ılımlı Spastik Kalıpları'na uyum sa lamanın gere idir.**

Kabullenme Tutumu'ndaki "Kadercilik" in akıl almaz bir çeli kisi de öyle özetlenebilir: Alı ılımlı Spastik Kalıpları'yla yeti tirilenler adına endi elenmek ve buna ra men engelliye Alı ılımlı Spastik Kalıpları paralelinde yeti tirmek...

Acizlik içeren bu felsefe, dile getirilmese de, Kabullenme Tutumu'yla yeti en tüm engellilerle yakınlarının bilinçaltına yerle mi tir.

Engelliler açısından "Kadercilik":

- Tam anlamıyla ba kalarına boyun e mektir.
- Serebral Palsi'li çocuk / genç, hayatı üzerindeki egemenli i (kime olursa olsun) teslim etti i anda yüzde yüz ba ımlı hale gelir.
- Ya amda üstlenece i sorumluluklardan kaçır.
- "Kaderi" olan engeli yenmek için ne yapsa bo unadır.
- Engelliye, *" stemi dı nda geli en olaylar sonucunda meydana gelen engeli, ömür boyu bir kambur gibi sırtında ta ıyaca ı"* mesajını verir.

III) ÇARES ZL K

Bir an için, engeli Alı ılımlı Spastik Kalıpları do rultusunda dü ünelim... Korkunç bir trajediyle iç içe ya ıyorsunuz ve derdinize "Çare" bulmak, en do al hakkınız. Yardım istedi inizde önerilenler ise, içinizi rahatlatmaktan çok uzak. stenilenleri uyguladı nızda, do ruyu yaptı nızda kendinizi

inandırabilseniz de, kaygılarınız azalmıyor. Tüm çabalarınıza rağmen engellinin gelişimindeki yavaşlık umudunuzu kırmaya başlıyor. "Kader" diyerek kabullendiğiniz engel, sırtınızda kambur gibi duruyor ve ağırla yaşıyor, ağırla yaşıyor, ağırla yaşıyor...

Serebral Palsi'li olmayı ciddi bir sorun olarak kabul ettiğimizde, dışıtan gelecek geçici ve aldatici çözümlere başımlı duruma gelen ailenin çare arayışlarının sonuçsuz kalması doğaldır. Zira, Alımlı Spastik Kalıpları doğultusunda sürdürülen hiçbir özel eğitim ve rehabilitasyon metodu, yine A.S.K. mantığına göre, "*Dünyanın en korkunç engelne devâ*" olabilecek yeterlilikte değildir. Ne var ki, bu gerçek daima yadsınır ve Kabullenme Tutumu'nda aile, Serebral Palsi'li çocukla ilgili yardım istediğinde, kendini uçsuz bucaksız çare okyanusunda bulur. **Özel eğitim ve rehabilitasyon engelliye ifa, dolayısıyla da dertlerine devâ olacaktır. Serebral Palsi'li çocuk yürüyüp de kendine yeterse, kendi hallerinde mesut ve bahtiyar ya ayıp gideceklerdir...**

Oysa zaman ilerledikçe, engellinin hedeflenen noktaya gelemediğini fark eden aile üyelerinin özel eğitim ve rehabilitasyon programlarına olan güvenleri de sarsılır. Böylelikle, dükkırıklımdan kaynaklanan yolumun "Çaresizlik" içinde kıvrananlar, (eğitim ve rehabilitasyonu reddetmeseler de) ifacılar, yatırlar, hacı ve hocalardan "*Devâ*" umarlar.

Engelle yenik dükkımden kaynaklanan ve yolumun dışıdesteğime rağmen aileyi umutsuzluğa sürükleyen temel ilke nedeniyle, Serebral Palsi'liye gerçek anlamda yararlı olacak hiçbir şey yapılamayacağı düşünülür.

"Çaresizlik", engellilerin içinde buldukları durumu kabullenerek, sorunlarına somut çözümler aramamalarına yol açar. **Kabullenme Tutumu'yla yeti en SP'li çocuk / genç, sıkıntı duydu u dışıgörünüündeki farklılıklar nedeniyle acı çeker ve "Çaresizlik"le gizli yıkıma uğruur.**

IV) YETİMME DUYGUSU

Kabullenme Tutumu'nda aile, engellinin gelişimi konusunda çok duyarlı görünse de, öz itibarıyla akıllara durgunluk verecek ölçüde kanaatkardır.

"Yetinme Duygusu", "*Serebral Palsi'lilerin kaderleri olan yetersizliklerinin öz itibarıyla de i tirilemeyeceği*" saplantısından yola çıkar. "Yetinme Duygusu"nun tanımından, engelin özümsemesine benzer anlamlar çıkarılabilir. Oysa Kabullenme Tutumu'ndaki "**Yetinme Duygusu**", **engelle özde le me bilinci de il, yetersizlikler merkezli bir kabulleni , dolayısıyla da gelişim ve yaşam engelidir.**

"**Yetinme Duygusu**" **engellinin başarabileceklerinin sınırlı olduğunu kabullenmekten kaynaklanır.** Asla başarılacakları, *salt zorunluluk nedeniyle kabullenmek* ise, aile için başlı başına baskı unsurudur. Üstelik "Yetinme Duygusu", gelecekte yapılabileceklerin gerçekçilik, bilinç ve coşkuyla desteklenmesini de önler.

Kabullenme Tutumu'nun etkisindekilere, engellinin kapasitesinin sınırlı olduğunu açıklanmış, potansiyelinden ise, söz edilmemiştir. Aile üyeleri, Serebral Palsi'li çocuklarındaki başarı ölçütleri olarak algıladıkları, ulaşılmaması gereken hedeflerle, kullanılacak metodları öğrenirler ve rehabilitasyona başlanılır. Ne var ki bir süre sonra engellinin kendisine dayatılan gelişim eylesini takip edemediğini fark edilir. **Aile, engelliye özgürce gelişebilmesi için desteklemek yerine, Alımlı Spastik Kalıpları'na uyum sağlamaya zorlar.** Serebral Palsi'li isyana başladığında ise, kaydettiği ilerlemeler noktalanır. Kabullenme esirleri de, "*Demek ki bu kadar gelişebilecek.*" diyerek "Yetinme Duygusu"na kapılır, engelliye yönelik rutin özel eğitim ve rehabilitasyonu da yalnızca, Alımlı Spastik Kalıpları öyle öngördüğü için sürdürürler.

"Yetinme Duygusu", engellinin ulaşması gereken hedefler doğultusunda takip edilecek yolun da kalıplanmasına yol açar. Kabullenme Tutumu'nda **çocuğun, rutin programlara uymayan özgün çabaları kabul edilmeyerek, engellenir. Oysa, yaşam ve gelişim stili dışılandıktan itibaren, Serebral Palsi'linin, başarılarının belirlediği grafik ve normlara uyum sağlaması da olanaksızdır.**

Temel ilke, Serebral Palsi'li çocuğailik gelişim ideallerinin yanlış alanlarda seçilmesine de yol açar. Aile üyeleri Alımlı Spastik Kalıpları'na uymaya çalışırken, engelliye gerçek anlamda desteklemeyi unuturlar. Çocuk / gencin (ama kaydetme imkanı varken) gerilediği boyutlar ise, "Yetinme Duygusu"yla kabullenilir.

"Yetinme Duygusu" özel eğitim ve rehabilitasyonu pratikte etkilemez. Çünkü **aile üyeleri, engeli örendiklerinde onlara moral veren, yol gösteren ve Serebral Palsi'li olmakla ilgili her şeyi bildiğini zannedenlerin önerilerini, "Tanrı kelamı" sayarlar.**

(Otuz iki yaşındayım. On altı yıl önce engelin dışına yansıtıldığı gibi olmadığımı fark etmeye başladım ve **Serebral Palsi'liler ile, Serebral Palsi'li olma gerçeğini dünyaya tanıtmaya karar verdim.** Halen, konuyu yüzde yüz çözebildiğimi iddia edemiyorum. Sadece, anlamaya ve anlayabildiklerimi anlatmaya çalışıyorum.)

"Yetinme Duygusu"nun özel eğitim ve rehabilitasyona etkisi, "Ailenin söz konusu aktiviteleri idealist bakış açılarıyla değerlendirilmediği" şeklinde özetlenebilir. **Engelliye zorunluluk nedeniyle çalıştırdıkları için çok duyamayanlar, onda yaşamı keşfetme arzusu uyandıramazlar.**

"Yetinme Duygusu", Serebral Palsi'lilerin kendilerini geliştirmeleri gereken alanları dışlayarak, fiziksel yetersizliklerini takıntı haline getirmelerine yol açar. "*Trajik sorun*" olan bedensel yetersizliklerinden mutlaka ve en kısa zamanda kurtulması gerektiğini öngören engelli, tüm yaşamını, engelini gidermek üzerine kurar.

Zihinsel boyutta kendini geliştirebilen engelli ise, beden takıntısı nedeniyle zekasını asla aktif kullanamaz. Üretkenlikte beyin gücünden yararlanamaz. Yaşam ve toplumla özdeşleşemediği için pasif kalır. Bu sorunları, "*Serebral Palsi'li olmanın olası sonuçları*" mazeretiyle kabullenenler, Kabullenme Tutumu'yla yetinmelerin adımları darboğazların sorumluluğunu da, engelliler hakkında önyargılı davranışları varsayılan topluma yüklerler.

Kabullenme Tutumu'nda Serebral Palsi'lilerin yaşamı zenginleştirmeye gereken önem verilemez. **Ailenin, çocuğun SP'li olmasından kaynaklanan engelleri giderme çabası, gerçek yaşamı zenginleştirmeye yönelik değildir ve olamaz...**

Kabullenme Tutumu'yla yetinmeler azimli görünseler de, engellerini yanlış algıladıkları için, yaşamdan genelde zevk alamaz ve saplantılarına abileceklerini düşünemezler. Dolayısıyla, kaydettikleri gelişmeler, potansiyelleri bir yana, kapasitelerinin dahi gerisindedir.

"Yetinme Duygusu"nun Serebral Palsi'lilere yönelik en yıkıcı etkisi, psikolojik boyuttur. Duygu, özlem, arzu ve hayallerini engelleriyle sınırladıkları için, doğallıkla yaşamı (Örneğin, flört etmek, sevip sevilme, yuva kurmak vb.) arka plana iterek, yetersizlikleriyle yetinirler.

Yanıtıcı yorumlara yol açmamak için önemli bir açıklama: Benimsemelerde aile engelliye, geleceğe yönelik boş ümitler vermekten dikkatle kaçınır. Ancak, "Yetinme Duygusu" olmadıktan sonra, Serebral Palsi'li çocuk / gencin yaşamabileceklerine tüm varlığıyla aşıktır, onu çok kuyla desteklemeye de daima hazırdır.

V) YARDIMSIZ YÜRÜME SAPLANTISI

Benimsemede rultusunda düşünülmemesi de, fiziksel yaşamı zenginleştirmeye bakış açısı hiçbir yaklaşımda Kabullenme Tutumu'ndaki "Yardımsız Yürüme Saplantısı" kadar dar kapsamlı değildir. **Ailenin ideali ve yaşam felsefesi, "Çocuğun tek yaşam yürümesi" üzerine kurulur.** Alışılmadık Spastik Kalıpları'nda engellinin gerçek fiziksel yaşamı zenginleştirmeye öylesine de erişizdir ki, kendine yeterek yaşamabilmesi için hedeflenenler, gerçekleştireme olasılığı oldukça düşük olan yardımsız yürüme ütopyası üzerine kurulur. Dolayısıyla **aile, çocuğun her ne olursa olsun yürütülmesi gerektiğini ve bu yaşamı arılmadıkça asla onurlu yaşamamayacağını düşünür.**

Kabullenme Tutumu'ndaki tek yaşam zenginleşme kriteri, "Yardımsız yürümektir." Buradaki önemli gerçek, temel ilkenin, yürüme saplantısı değil, "Yardımsız Yürüme Saplantısı" olmasıdır. Bu nedenle, **engellinin yardımla yürüyebilmesine gereken önem verilemez.** Sonuçta, **bilinçli fizyoterapi uygulandı takdirde yardımsız hareket edebilecek Serebral Palsi'liler de, yaşamı zenginleştirmeye yürüme artı oldu undan zor da olsa, destekle yürüyebilme ve yaşamı daha kolay katılma şansını yitirirler.**

"Yardımsız Yürüme Saplantısı"nın kaynaklarından biri, *Serebral Palsi'lilerin tek yetersizliklerinin "Yürümek" olduğunu* inanmasıdır. Yardımsız yürüyebilmediği anda, Kabullenme Tutumu mantığıyla hayatı kurtulacak, toplum engelliye acımayacak, yaşamı standardı yükseltecek ve şans

yüzüne gülecektir. (Oysa engellilerin Alı ılımlı Spastik Kalıpları gibi, yürüyememekten çok daha ciddi sorunları vardır.)

"Yardımsız Yürüme Saplantısı"nın di er kayna ı, aileye, Serebral Palsi'li çocu un bir gün mutlaka yürümesi gerekti inin empoze edilmesidir. **Bu dayatmanın, aile üyelerinin ümitlerini kırmamak, ya da fizyoterapiye önem verilmesini sa lamak vb. çe itli nedenleri vardır.**

"Yardımsız Yürüme Saplantısı"nın "Serebral Palsi'li çocu a gerçek fiziksel ba ımsızlık kazandırma" idealiyle de ili kisi yoktur. Öz bakım gereksinimlerini yardımsız kar ılaması ya da yürüdü ünde sosyal ortamlarda daha sık bulunabilecek olması ise, asla önemsenemez. Aile için tek gerçek vardır: *"Engelli ne olursa olsun, yardımsız yürüyebilmelidir."* **Bu nedenle, Kabullenme Tutumu'nda Serebral Palsi'linin özgün hareket stiliyle olabildi ince ba ımsız ya ayabilmesine yönelik somut çözümler üretilemez.** Kabullenilen engelliler, yürüyemeseler dahi, ba ımsız ya ayabilmelerinin mümkün oldu una inanamazlar.

(Örne in; rehabilitasyon merkezinde konu tu um bir engelli, idealini, "Sokaklarda aylakça dola mak" olarak belirlemi ti. "Neden yürümek istiyorsun?" sorusunu yöneltti imde ise, fiziksel ba ımsızlı ına ili kin net yanıtlar alamadı ım gibi, "Hayatımı ya ayaca ım.", "Gezece im.", "Özgür olaca ım." vb. göreceli ifadeler kullanıyordu.)

Serebral Palsi'lilerin di görünülerinin normale tirilmesi gerekti i inancı da, "Yardımsız Yürüme Saplantısı"na yol açar. Oysa, esas olan, normal görünmek de il, normal ya amaktır. Bu idealin de yürümekle hiçbir ilgisi yoktur. Üstelik, **engelli, "normal" yürüyünceye kadar, "Yardımsız Yürüme Saplantısı" da etkinli ini sürdürecektir.**

"Yardımsız Yürüme Saplantısı", asla yürüyemeyecek durumdaki engellilerin, bacakları dı nda da istemli kullanabilecekleri kaslarının yeterince çalı tırılmasını önler. Onlar, hayatları boyunca bir hiç u runa zaman harcamaya ve umutsuzlu a mahkumdurlar.

VI) KOMPLEKSLER

Serebral Palsi'li, aile, ya am, ya da Benimseme' yle hiçbir ba lantısı olmayan Alı ılımlı Spastik Kalıpları do rultusunda önerilen engelli yakını rolleri, aile üyeleri tarafından çok rahat kabullenilir. Engelliyle ili kilerinde kendilerine uygun "Rol"ü ö rendiklerinde, "Olan" ile "Olması Gereken" in çeli kisinden kaynaklanan çift ki ilik darbo azı ortaya çıkar. Kabullenme'nin etkisindekiler ise, daima "Olması Gerekti i Gibi" ya amaya çalı ır ve çocu a normal davranamayacaklarını ö renirler.

Çocu un farklılıklarından endi e duysalar da, aile üyelerinin beyin ve yüreklerinde büyüterek, sorun haline getirebilecekleri bir "Olay" yoktur. Engel fark edilse dahi, "Serebral Palsi" terimi bilinmedikçe aile, algılarını engelliye kapatmaz. **"Facia" ile tanı tırıldıklarında ise, ki isel idealleri ezilen aile üyeleri, dı tan gelen tüm önerileri, özgün ko ullarında de erlendirmeden uygular ya da uygular.**

Tutum ilerledikçe, doyum sa layamayan aile üyeleri rollerinden sıkılmaya ba lar, ancak bunu itiraf edemezler. Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nın çizdi i yoldan mutlulu a ula ılamayaca ı hissedilse de, ideal tutumu uyguladı ını zanneden aile, *"Bezginli i, engelli yakını olmanın ola an sonucu"* tanımıyla kabullenir ve kompleksler ya amaya ba lar.

Kabullenme, aile üyelerinin doyumlu, realist ve ba arılı ya amalarını her alanda engelleyen ve kendi gerçeklerini reddetmelerinin do al sonucu olan "Kompleksler"den olu ur.

Temel kompleks, engeldir. Aile üyeleri, engelli yakını olmayı içlerine sindirmi görünseler de, onlar için engel, ba lca yetersizlik kayna ıdır. Ya antılarının merkezine engeli yerle tirmelerinin nedeni de, anılan komplekslerini baskı altında tutabilmektir. Onu bir "Ba arı Belgesi" haline getirebilirlerse, engel kaynaklı yetersizlik kompleksinden (hiç olmazsa toplumsal boyutta) kurtulabileceklerini umarlar. Dolayısıyla Kabullenme Tutumu'nda salt a a ılıklı duygusu merkezli kompleksler yoktur. Alı ılımlı Spastik Kalıpları paralelindeki sa lıksız yakla ımları ö ünerek uygulayanlar, *"Ba arılı bir engelli yeti tirdiklerin"* de öne sürerler.

"Kompleksler" direkt olarak Serebral Palsi'lilere aktarılır. **Kabullenme Tutumu'yla yeti tirilenler, itiraf edemeseler de, kendilerini aciz, zavallı, dı lanmı ve korunmaya muhtaç**

kabul eder. Güçlü olmak yerine, güçlü görünmeye çalırlar. Salt, “*Ba kalarına bir eyler kanıtlama*” amacı ta ıyan ba arıları, kuma yazılmı yazılar gibidir. Alkı lanmaları da yalnızca, *engelli oldukları içindir.*

Kabullenme Tutumu’ndaki kompleksler, Serebral Palsi’linin cesaretle yeti tirilmesini de önler. **Engel merkezli dü ünçe sistemi, SP’li olmayı dramatik bir yetersizlik kompleksi olarak gündeme yerle tirir ve engelliye ili kin tüm idealleri, engelin engelledi i varsayılır.**

Engelliler ve ailelerinin kompleksleri elbette ki fark edilir. Ancak engelin gerçekleri bilinmedi i için salt fiziksel boyutu ve olumsuzlukları dikkat çeker. Engelliye benimsemedi i için, örtülü biçimde dı lanan aile ise, söz konusu kompleksini, Serebral Palsi’den kaynaklanan realite olarak kabullenir.

Toplum, “*Aile ve çocuk ellerinden geleni yaptıklarına göre, (böylesine trajik bir engelle) Serebral Palsi’lilerin ula abilecekleri en yüksek ya ama standardı, bugün buldukları konumdur...*” fikrinden yola çıkar.

Oysa engelli, günümüz ko ullarında potansiyelini asla aktif kılamaz. Kabullenme yaygın oldu u için çocuk / genç kendisini sahte zaferlerle sınırlar; gücünü ve ya ama sevincini azımsayarak, ya amı asla ke fedemez.

VII) ÇEVRE GÜDÜMLÜ YA AM

Kabullenme Tutumu’nda aile, ya amın merkezine engeli de, engelliye de, zorunlulukları da direkt olarak yerle tirmez. Her üçünü de kapsayan, çok daha cazip bir alternatif vardır ve onu esas aldı nda, asla ele tirilmeyece ini hisseder. Bu mucizevi takdir deposu, “Çevre”dir. (Kom ular, akrabalar, arkada , dostlar ve tüm toplum.)

Alı ılımlı Spastik Kalıpları, “Çevre GÜdümlü Ya am”ın ba lıca destekçisidir. **Aile, engelliye ilgilenirken, istisnasız tüm davranı larını çevrenin nasıl dü ünence i ve neyi uygun görece i, üzerine kurar.**

Elbette ki aile hiçbir neden yokken, “*Çocu umuz için herkes bizden daha mükemmel dü ünür...*” saplantısına kapılmaz. Bu a amada, i in içine yine engel karı ır. “**Serebral Palsi**” terimine yüzeysel yakla anlar; engeli, engelli ve aileden daha iyi bildiklerine inandıklarından, bir anda sadece ba kalarımın iyi bildi i bir “*Felake*” ile kar ı kar ıya kalan aile üyelerinin yapabilecekleri tek ey, bilenlere boyun e mektir.

“Çevre GÜdümlü Ya am” aileyi; engellinin, Alı ılımlı Spastik Kalıpları’nda tarif edildi i gibi oldu una öylesine inandırır ki, engelle ve engelliye ilgili varsayımlarda yanılığalar olabilece i dü ünülemez. Aile üyeleri, bezginlik içinde önerileri uygularken, çocu un özelliklerinin ayırımına varamazlar. Çünkü, **günümüzde Benimseme yöneli leri “Aykırılık” ya da “Engeli reddetme” olarak algılanır.** Dolayısıyla, bilinçli desteklenemeyen engellinin potansiyeli ve olası özel yetenekleri gizli kalarak, zamanla körelir ve engelli de ailesiyle birlikte, olması gerekti i gibi, “Çevre GÜdümlü Ya am”a boyun e er.

Aile, ya amını ba kalarımın do ruları üzerine kurdu undan, “Çevre GÜdümlü Ya am”ı Serebral Palsi’li çocuk / genç de kabullenir. Çünkü, Kabullenme Tutumu’yla yeti enlerin, aileleri tarafından onaylanmalarının tek yolu budur. Temel ilke nedeniyle engelli, ideallerinden, hayallerinden, tutkularından vb. her eyden vazgeçer. Oysa Serebral Palsi’liler için, ki ilik mücadelesi vermek dayanılmazdır.

Engelliler, “Çevre GÜdümlü Ya am”la neler kaybettiklerini fark etseler de, ondan asla vazgeçemez ve dı tan yönetilmelerinin do ru oldu unu sonuna dek savunurlar. Gerçek ki ilikleri ve dı dünya... Öylesine zor bir ikilemele kar ı kar ıya kalmı lardır ki, dı lanmamayı, gerçekleri ya amaya tercih ederler. Belki de bu zaaf, Kabullenme fedaileri açısından, cesarettir.

KABULLENME TUTUMU'NUN YOL AÇTI I TEMEL SORUNLAR

- I) ENGEL SAPLANTISI
- II) ÇÖZÜMSÜZLÜK
- III) BATAKLIK PS KOLOJ S
- IV) KABULLENME BA IMLILI I
- V) ZORLAMA K L K KAOSU

I) ENGEL SAPLANTISI

Dı uyarılardan sürekli olarak, “*Çocu unuzun hak etmedi i trajik bir sorunla iç içe ya amak zorunda oldu u*” mesajını alıyorsanız ve Kabullenme Tutumu’ nun etkisindeyseniz, engelli yakını olmanın dı nda hiçbir ey dü ünemezsiniz. Çünkü, *ailenizden biri, dayanılmaz sıkıntılar içinde ya ama sava ı verirken, onu bu hale getiren engeli aklınızdan çıkarmanız insanlı a sı mayacaktır...*

Kabullenme Tutumu’ ndaki "Engel Saplantısı", aile üyelerinin üç yüz altmı be gün, yirmi dört saat boyunca engelle yatıp, engelle kalkmalarından ibarettir. Sorun, dü ünme de il, kurgulamaktır. Engeli akıllarından çıkarmazlarsa, Serebral Palsi’linin ya antısını kolayla tırbileceklerini zannederler.

Saplantı nedeniyle aile, özel e itim ve rehabilitasyonun yanı sıra, direkt ili kili olmayan aktiviteleri de, engeli esas alarak programlar. **Aile üyeleri, gere inden fazla ciddiye aldıkları engeli, Serebral Palsi’liden çok önemsemeye ba larlar.** Kısır döngü öyledir: Engel dı nda hiçbir ey dü ünemeyenler, onu abartarak de erlendirmek zorunda kalırlar. Engellideki ola an gerileme ya da duraksamalar ise, engelin abartılmasını körükler ve "Engel Saplantısı"nı yo unla tırır.

"Engel Saplantısı" nedeniyle çocu un tek dü üncesi, engelin getirdi i kısıtlamalar; amacı ise, bunları a maktır. Potansiyel ve kapasitelerini sınırlı da olsa aktif kılabilen SP’liler, dü listelerinin zirvesine "Serebral Palsi’li olmayı yenmeyi" yerle tirir ve bunun sihirli bir de nekle gerçeğe tirilmesini isterler.

II) ÇÖZÜMSÜZLÜK

Kabullenme = Çözumsuzlük Tutumu’nda ailenin asla kaçamayaca ı girdaplardan biri de, sorunları çözümlenme konusunda ya ayaca ı a ır yetersizliklerdir. “Çözumsuzlük” nedeniyle ya anan kaygılar, normal kabul edilebilecek sınırları a ar. Böylece aile üyeleri, Serebral Palsi’linin ve kendilerinin ya amlarını kolayla tıracak bilgilerden, pratik yöntemlerden, en önemlisi de, sezgilerden soyutlanır ve dı yardıma tümüyle muhtaç olduklarını dü ünürler.

Dı yardım ba ımlı ı, aile üyelerinin algılarını pasifle tirmekle kalmayarak, Serebral Palsi’liden gelen çözüm ipuçlarının da dı lanmasına yol açar.

Kabullenme Tutumu’nda aile, engelli hakkındaki yetersiz ve kurgu çözümlerle kar ıla tıkça, u kaos ortaya çıkar: SP’li çocu a ili kin alınan kararlar, çözüm niteli i ta ıyamaz. Aile sadece, iyi / kötü bir “Sonuç”a ula mayı dü ünebilir. Her sonuç ise, çözüm de ildir. Benimseme’den, dolayısıyla "Çözüm”den uzak sorunlar kar ısında ya anan acizlik ise, aileyi umutsuzlu a sürükleyerek, “Yetersizlik Kompleksi”ni yo unla tırır.

Aile üyeleri ba ımsız karar üretme zorunlulu uyla kar ıla ırlarsa, akıl almaz düzeyde panik ya arlar. Ne yapacaklardır? Yanlı bir kararla engelliye zarar verirlerse ne olur? Üstelik, alınan kararlar, “Çevre Gündümlü Ya am”la da çatı mamalıdır. Karar ve çözümleri Alı ılımlı Spastik Kalıpları’na ba ımlı kılanlar, mutsuzlu u, çözümsüzlü ü ve ba arısızlı ı yüzde yüz garantiler.

Engelli, Alı ılımlı Spastik Kalıpları’na tam ba ımlılıkla yeti ti i için, engellerine ya da di er gereksinimlerine ili kin çözüm üretilememesini ola an kar ırlar ve sorun olarak de erlendirmez.

“Çözumsuzlük”ün temel dezavantajı, çözüme de il, soruna dönük bireyler olmamıza yol açmasıdır. **Kabullenilen Serebral Palsi’liler, ya amı bir sorun yuma ma dönü türüp bırakır ve ona ait hiçbir sorumluluk hissedemezler.**

III) BATAKLIK PS KOLOJ S

Bir gün bataklı a saplanırsak ne yapmamız gerekti ini hepimiz biliriz: Hiç hareket etmeden durmak... Acaba bunu kaç ki i pani e kapılmadan ba arabilir?

Ya amın her alanında geçerli bir temel realite vardır: Bilmek ba kadır, ya amak bamba ka. Kabullenme Tutumu'nun çözümsüzlük yakla ımı olmasına yol açan en önemli sorun da, ailenin "Bataklık Psikolojisi"ni her an ya amasıdır.

"Ailenin çaresizlik nedeniyle saplandı ı engel trajedisinde, yardım gelemeyece ini bildi i için umutsuzca çırpınması ve giderek karanlı a gömülmesi" ekinde özetlenebilir.

Kabullenme Tutumu ailenin dertlerine deva olamamı , engellinin sa lıklı geli imine katkıda bulunamamı , sadece, engele ilave sorunlar (çocu un ruhsal sorunları, gizli toplumsal dı lanma vb.) yaratmı tır. Aile üyeleri, gerçekleri gördüklerinde, açıkça ba kaldıramadıkları için, isyanlarına isim koyamadan umutsuzca çırpınmaya ba larlar. Çünkü, Al ılımlı Spastik Kalıpları'nda kabullenmeden vazgeçmek, çocu u yüzüstü bırakmakla e anlamlıdır.

"Bataklık Psikolojisi"nde kabullenmeye, "Yardımsız Yürüme Saplantısı"yla isyan edilir. Aile üyeleri uurlaltında u mantı ı kurarlar: *"Çocu u böyle kabullenmek istemiyoruz. Öyleyse, onu yürüterek, önyargılardan kurtarırız..."* **Burada, Kabullenme Tutumu'nun yanı sıra, engele ba kaldırı da söz konusudur** ve bu boyutuyla "Bataklık Psikolojisi", Utanç Tutumu'ndaki "A ır ı Beklentiler"le benzer özelliklerdedir.

Sorun ilerlemi se, ailenin "Yardımsız Yürüme Saplantısı" dayanılamayacak düzeye ula ır. Engellinin yürüyememesi ya da normal yürüyememesi temel kaygıları oldu undan, herkes gibi yürütülmesinin gereklili i de, tek özlem ve hedeftir.

Sorunun en çarpıcı özelli i, (Kabullenmeye yönelik iç isyanlarına ra men) aile üyelerinin "Bataklık Psikolojisi"nde yine kabullenme ve Al ılımlı Spastik Kalıpları'ndan medet ummalarıdır. Çünkü, *sorunların tek sorumlusu sayılan engelin, biricik dermanı Kabullenme Tutumu dur.* Bu cümle, ailenin ya adı ı açmazın boyutlarını tam olarak ifade etmektedir.

"Bataklık Psikolojisi"ni ya ayanlarda, çaresizlik egemendir. Ne yapacaklarını, ne yapmayacaklarını, nasıl ya ayacaklarını bilemezler. **Kabullenme Tutumu'nun tüm yapısıyla direkt ba lantılı olan bu sorun, özgüvensizli i körükleyerek, yakla ımın ileri safhalarında engelliye destek verilmesini tümüyle olanaksızla tırır.**

Ne yazık ki, marazi çare aray ıları, Serebral Palsi'li olmayı çok iyi bilenlere ko ulsuz teslimiyet olarak sonuçlanır. "Hasta" yakınları için en ideal davranı , deva aramak, çırpınmak ve her ne olursa olsun, sorun çıkarmadan boyun e mektir. Oysa, **Serebral Palsi'lileri yeti tirirken** (neye olursa olsun) **boyun e mek, onları gerçek anlamda "Hasta" haline getirir, getirmektedir de.**

Engelli "Bataklık Psikolojisi"nden umutsuzluk mesajı alır. Yakınlarının çırpındıklarını gördükçe, çırpınmayı gerektirecek durumda oldu unu dü ünerek, kendini eksik insan zanner.

Temel sorun, hayatın her alanında acımasız bir var olma sava ı verilmesine yol açarak, ömür tüketirir.

Engelli;

- Ya amaktan zevk alamaz, alıyormu gibi davranır.
- Ba aramaz, kanıtlamaya çalı ır.
- Üretemez, taklit eder.

Ve... Ya ıyor görünür. te bu da, *Kabullenme mucizesidir...*

IV) KABULLENME BA IMLILI I

Engellilerle aileleri için kabullenme, vazgeçilmez bir esarettir. O olmazsa, aile üyeleri dı lanacaklarına inanırlar. Böyle dü ünmelerine yol açan temel ilke, "Çevre Güdümlü Ya am"dır. Aile, engelliyle ilgili her eyi bilenlere sorarak, önerilenleri harfi harfine uygular. Tek ko ul, yapmaları gerekenlerin, Al ılımlı Spastik Kalıpları do rultusunda olmasıdır.

“Kabullenme Ba ımlılı ı” takdir toplayan bir sorundur. Çünkü, aile üyelerinin ya adıkları açmazları dile getirmelerini önler. Herkes (bilinçli ya da bilinçsizce) kabullenmenin ideal olmadığını farkındadır. Ancak, engel trajedisi a ır bastı ı için, *“Engellileri kabullenmenin tek çıkar yol oldu u”* saplantısından vazgeçilemez. Çevrenin engelliye de il, sadece ve sadece, kabullenmeyi destekledi i fark edildi inde ise, “Kabullenme Ba ımlılı ı”na önemli bir darbe indirilecektir.

“Kabullenme Ba ımlılı ı”nda aile, yakla ımdan kurtulmayı reddetmenin yanı sıra, SP’lilerle ilgili her darbo azda (ba ımlılar gibi) Kabullenme krizine girer. Alı ılmı Spastik Kalıpları do rultusundaki yönlendirmeler devreye girdi indeyse, sakinle ir.

Tartı ılmaz, kaçınılmaz ve alternatifsiz bir gerçek vardır: Kabullenme Tutumu’yla yeti en tüm engelliler, Kabullenme Ba ımlıdır. Üstelik, bu sorun engelli için, ailesinin ya adıklarından çok daha yıkıcıdır. Çünkü, “Kabullenme Ba ımlılı ı”nın gerektirdi i, Alı ılmı Spastik Kalıpları’na uyum direkt olarak engellinin hayatını etkiler.

Serebral Palsi’li, “Kabullenme Ba ımlılı ı”na boyun e er. Konumuz tutuma maruz kalanlardan, yeti me sürecine yönelik ele tiri ya da yakınma duymak olası de ildir. Daima “ anslı Engelli Rolü” oynarlar. Elbette ki ansları, yalnızca roldür. Kostümler çıktığı nda ise, geriye “Salt Engelli” kalır.

V) ZORLAMA K L K KAOSU

Aile üyeleri Alı ılmı Spastik Kalıpları do rultusunda kendileri için çizilen karakterleri kabullendiklerinde, yo un iç çatı malar ya amaya ba larlar. Kabullenmeye ba kaldıramayanların zorunlu uyumları ise, kısa sürede kaosa dönü ür.

“Zorlama Ki ilik Kaosu”nun aile tarafından yüklenilmesinin ba lıca nedeni, Serebral Palsi’li için kabullenmenin “Gereklilik” statüsünde de erlendirilmesidir. Aile üyeleri, toplum dayatması çerçevesinde engelliye yakla ırlar ve ili kilerinde izlemeleri için çizilen yol, gereklilik olmasının dı nda hiçbir anlam ta ımaz.

Zorunlulukların be i i, gerekliliklerdir. Kabullenme Tutumu’nun etkisindekiler de, gerekliliklere yöndiklerinde, zorunluluk nedeniyle uyguladıkları Alı ılmı Spastik Kalıpları’nın kapsadı ı “Zorlama Ki ilik Kaosu”nu kabullenmi olurlar.

Serebral Palsi’lileri yıkan temel sorun, “Zorlama Ki ilik Kaosu”dur. **Yakla ımda sadece aile de il, engelli de zorunlulukları baskıyla kabullenerek, kompleksleri, ba arı kılıfında ya antısına yerle tirmeye mahkum olur.**

Kabullenilen Serebral Palsi’liler, özgüven eksikli i, ba ımlılık, kompleksler vb. “Zorlama Ki ilik Kaosu”nun getirdi i sorunları asla kabul edemez. Kabullenme Tutumu’na ba ımlılıkları kemikle ti i için, “Mutlu ve ba arılı engelli rolü” oynarlar. Gerçekte, kendi kendileriyle bar ık ya amaları ise, olanaksızdır.

KABULLENME TUTUMU’NUN BEL RT LER

- Benimsemenin alternatifi olarak görülür.
- Kaderden çok sık söz edilir.
- Tutumun genel görünümü, gönüllü teslimiyet içerir.
- Engelle ilgili yeterli bilgi olmadığı ndan, engel ve engellinin kabullenilmesi, tek çaredir.
- Engelli kabullenildi inde, aile üyeleri hayatlarının kurtulaca ına inanırlar.
- Aile üyeleri kahramandır. kabullenmeyi gururla dile getirirler.
- Takdir sözcüklerine kar ı akıl almaz zaafı olan aile üyeleri, Serebral Palsi’liye yakla ımları övüldü ünde “Zafer sarho u” olurlar.
- Her eye boyun e en aile, kar ı çıkması gerekenleri dahi do al kar ılayarak, kabullenmeye hazırdır. Di erlerini de Alı ılmı Spastik Kalıpları’na uydurmaya çalı ır.
- Yirmi dört saat boyunca engeli kurgulayan ailenin söz, dü ünçe ve davranı larında, “Engel Saplantısı”nın derin izleri fark edilir.

- Aile, engelliyle ilgili yaratıcı, gözleme dayalı ve idealist dü üncelerden yoksundur
- Geli im hedefleri yanlı alanlardan seçilir.
- Ula ılması gereken nokta belirlenmi tir ve sınırlıdır. Onun dı ında ara tırılıp ke fedilecek hiçbir ey yoktur.
- Kabullenilen engellinin ezilmeyece i ve ki isel yetersizliklerini kamufle edece i zannedilir.
- Ya ama standardı önemsenmez. E itim ve rehabilitasyon zorunluluk nedeniyle uygulanır.
- Engelle ra men ba arılı olmak, zorunluluktur. Tüm ba arılar, engel kaynaklıdır.
- Engellerin giderilmesine yönelik çabalar gerçek ba ımsızlık ideali ta ımaz.
- Kabullenme, yaygın bir yakla ım oldu undan, engellinin yetersizlik ve zaafı, Serebral Palsi'li olmanın do al sonucu zannedilir.
- Engelliyle ilgili konularda co ku duyulamaz, sa lıklı mantık yürütülemez, çok zor karar alınır. Hiçbir karar, net ve gerçekçi çözüm niteli i ta ıyamaz.
- Engelden kaynaklanan kompleksler nedeniyle ailenin ya antısına gizli mutsuzluk ve çaresizlik egemendir.
- dealler ve ya am felsefesi, çocu un yardımsız yürütülmesi üzerine kurulur.
- Yürüyememek, “Dünyanın sonu”, önemli bir ba ımsızlık, mutluluk ve ba arı engelidir.
- Aile, “Yardımsız Yürüme Saplantısı” dı ındaki her eye, “Yapamazsa yapamaz...” bakı açısıyla yakla ır.
- Serebral Palsi'li çocuk/genç yardımsız yürüyemedi i sürece hayatın tadını çıkaramaz.
- Aileyi kedere bo an tablo, yürüyemeyenlerle kar ıla maktır.
- Aile sürekli olarak zorunluluk ifadeleri içeren cümlelerle konu ur (Kabullenmeliyiz, yürütmeliyiz, ba armalıyız, yapmalıyız vb.)
- Engelli, (Benimseme'yi bilmeyenlerin kriterlerine göre) oldukça iyi e itilmi ve rehabilite edilmi tir.
- Tutuma ba lı temel yanılgılardan en önemlisi, Serebral Palsi'lilerin sadece Alı ılmı Spastik Kalıpları kabullerine göre normal olabilmeleridir.
- Engelli, mutlu ve ba arılı rolü oynar.
- “Çevre Güdümlü Ya am”a ra men, toplumun engelliye dı layaca ına inanılır.
- Engelli, kendini topluma ait göremez. Her eyi, ba kalarına eksik olmadı mı kanıtlamak için yapar.
- Engelli, ba ımlılıkları, kompleksleri ve sahte ba arıları nedeniyle “Birey olamama kaygısı”nı trajik biçimde ya amak zorunda kalır.
- Serebral Palsi'li benimsenemez, bu nedenle de sa lıklı yeti tirilemez. Çünkü Kabullenme, ideal de ildir...

KABULLENME ve E İTİM

- E itim de, tüm ya am gibi zorunluluktur.
- Ailenin yüzünde “Mecburuz...” ifadesi vardır.
- E itim felsefesi, “Ö renebildi i kadar...” cümlesiyle tanımlanabilir.
- Aile üyeleri Alı ılmı Spastik Kalıpları'na ba ımlı oldukları için engelliye, gereksinim duydu u bilinçli ve özgün deste i veremezler.
- “Yetinme Duygusu”nun yol açtı ı sınırlı e itimde, Serebral Palsi'linin ö renme ve ke fetme süreci kesin çizgilerle belirlenir.
- Serebral Palsi'liye salt engelli oldu u için çok basit bilgiler yüklenir. Dolayısıyla, engellinin kavram, ki i, olay ve olguları anlama, analiz etme vb. aktiviteleri normal sürdürebilmesi mümkün de ildir.

- Kabullenme Tutumu'yla yeti mi , zekası geri kalmayan, kültürlü ve bilgili SP'lilerle karılaşılabılır. Ancak, özgün fikir ve bakı açıları olamaz, olsa da, inandıklarını özgürce ya ayamazlar.

KABULLENME ve REHABİLİTASYON

- Engelli, rehabilitasyon sırasında çok azimli görünür, ya da kendisine yapılanları çaresizce kabullenir. Sorun çıkarmadığı için de rehabilitasyon ekibinin gözdesi olur. Gerçekte ise, uyumu eziklikten, azmi ise, “Yardımsız Yürüme”, ya da “Kendini Kanıtama Saplantısı”ndan kaynaklanır.
- Aile üyeleri, çoğu zaman salt fizyoterapistlerden oluşan rehabilitasyon ekibinin söylediklerini Tanrı Kelamı kabul ederler. Belirlenen hedefler beklentisiz beklentiler olduğundan, fizyoterapi de Serebral Palsi'liyi destekleyebilecek nitelikte uygulanamaz.
- “Yardımsız Yürüme Saplantısı”, Serebral Palsi'nin özgün hareket stiline kefedilerek, bacakları dışında da istemli kullanabileceği kaslarının bilinçli çalıştırılmasını engeller. Bu nedenle çocuk / gencin yetersizlikleri, engel derecesine göre normal kabul edilebilecek sınırları aşar.
- Rehabilitasyon programı idealist bakı açısıyla değerlendirilemediğinden, engellinin yardımla yürüyebilmesine gereken önem verilemez.
- Alımlı Spastik Kalıpları'na göre ulaşılabileceği nokta belirlenen Serebral Palsi'li, potansiyelinin altındaki, basit ilerlemelerle yetinmek zorunda kalır.

KABULLENME ve BAĞIMSIZLIK

- Tek bağımsızlık ölçütü, yardımsız yürümektir. Bu saplantı, fiziksel bağımsızlık kazanılmasını engeller.
- Serebral Palsi'li, özerk bir yaşama sahip olamadığı için, gerçek bağımsızlığı yaşayabileceğine de inanamaz.
- Engelli ve ailesi gerçek bağımsızlığı hayal dahi edemez. En büyük risk ise, engellinin bağımsız olduğunu zannetmesidir.
- Bağımsız olduğu yolunda kendini kandırdığından, Serebral Palsi'li, alkış ve takdirlerle, bunu en büyük zafer zanneder.
- Kabullenilen engelliye “Bağımlı” etiketinin açıkça yapılandırılmayı, acıma duygusu ve marazi merhamettendir.
- “Yetinme Duygusu” nedeniyle (yapabilecek durumda olsa da) öz bakım gereksinimlerini dahi karşılayamayan Serebral Palsi'liler yetirir.

KABULLENME ve ENGEL

- Engel yaklaşımların garanti belgesidir.
- Engel başlıca yetersizlik kaynağıdır.
- Engel psikolojik baskı unsurudur.
- Engelle savaşılır ve ona cephe alınır.
- Engel, “ilahi takdir” olsa da, yaratıcının ihmaliştir.
- Engel coşku kuyu alıp götürür, tüm idealleri önler.
- Engelin yaşama yönelik etkileri deşitirilemez, denetlenemez.
- “Çevre Güdümlü Yaşam” etkisiyle engel, ailenin sırtındaki kamburdur.
- Engel, facia olarak aktarılır.
- Engelden kurtulmak uğruna her şey feda edilebilir, tüm riskler göze alınabilir.
- Engelli, engele ilişkin konularda çok rahat görünmeye çalışır. Bu rolü kusursuz oynasa da, engel trajedisi, kişilik ve ruh sağlığını zedeler.

KABULLENME ve TOPLUM

- Engelliye kabullenmedi i için, gizli dü mandır.
- Aile, engellinin kabullenilmesi için çırpırır.
- “Kabullenin!...” komutuyla aileye, en ideal tutum önerilir.
- Aile bol bol alkı lanır, güçlü / metanetli ilan edilir ve takdir toplar.
- Toplum, Serebral Palsi’liyi “Azim abidesi” ve “Örnek Engelli” zanneder.
- Engelliye efkatle yakla ır, övgüler ya dırır ve “bu halde” ya ayabildi i için hayranlık duyar.
- Toplumun dı lamaması için Serebral Palsi’li, kabullenilebilece i özelliklerde yeti tirilir. Kabullenme ise, insan do asına aykırı oldu undan, engelli asla benimsenemez.

KABULLENME ve K İ L K

- Kadercidir
- Ba ımlıdır
- Acizdir
- Güçlü, mutlu ve anslı rolü oynar
- Ba arı hırsı+ba arısızlık kaygısı vardır
- Saplantılıdır
- Ya ama sevinci duymaz
- Kendini sevemez, özsaygı duyamaz
- Cesaretsizdir
- Üretemez
- Taklitçidir
- Bencildir
- Sorumluluklardan kaçır
- Yetersizlikleriyle yetinir
- Dı lanmı tır
- Kendini eksik hisseder
- Komplekslidir
- Zekasını kullanamaz
- Boyun e er
- Bezgindir
- Kederlidir
- Özgüvensizdir
- Acı çeker
- Zavallıdır
- Kendini be enmi tir

* * *

SUÇLULUK TUTUMU

SUÇLULUK TUTUMU NA G R

Suçluluk Tutumu, kendi gerçek hayatından vazgeçerek, Serebral Palsi'li çocuğa sahte yaşam sunabileceklerini zannedenlerin yaklaşımdır.

Suçluluk Tutumu'nda ailenin temel felsefesi şöyle özetlenebilir:

“Ne günah ya da suç i ledikse, Allah bize özürli bir çocuk verdi. Kendimizi affettirmek için, hayatımızı ona adayalım.”

Suçluluk Tutumu'nda anlamlı, mutlu, üretken bir yaşam sürdürülmesi mümkün değildir. Engellinin köleleri olan aile üyelerinin duydukları esaret, beyin, beden ve yüreklerini kemirmektedir. Serebral Palsi'li çocuk, özellikle de ebeveynler için, " lahi bir varlık, her şeyden sakınılarak, pamuklar içinde korunacak antika vazo"dur.

Serebral Palsi'lileri sorunlardan uzak bir dünyada, sorumsuz yaşamaya endekslenenler; onların, ruh sağlıkları zedelenmiş, yaşam serüveninde ilevi olmayan ve hiç büyümeyen çocuklar olmalarını önleyemeyeceklerdir.

SUÇLULUK TUTUMU'NUN KAYNAKLARI

- I) SUÇLULUK DUYGUSU
- II) YETERSİZLİK SAPLANTISI
- III) ENGELLİNİN ABARTILMASI

I) SUÇLULUK DUYGUSU

Benimsememediğindeki altı temel tutumun da ortak paydası suçluluk duygusudur. **Engelin hata, özellikle de ailenin hatası sonucunda meydana gelen bir facia olduğu inancıyla yaşam antıya yerleştirir.** Bu saplantının, engelle *trajik sorun* önyargısıyla yaklaşılan Suçluluk Tutumu'na dönüşmesi ise, ailenin kendini engelden sorumlu tutmasıyla açıklanabilir. Gerçek ise, yaklaşımın etkisindeki ailelerin tümünün engelin olumunda pay sahibi olmadıklarıdır. Öyleyse, **ailelerdeki suçluluk duygusu, genelde engel sorumluluğundan değil, engelin trajedi haline getirilmesinin yol açtığı, engel yükünden kaynaklanır.**

Benimsememeye elverişli olmayanlar, çocuk engelli olduğunda *“Neden bizim başımıza geldi?”* sorusunu takiben, suçluluk duygusunun etkisine girerler. Zamanında önlem alınmazsa suçluluk duygusu sürekli ilerleyerek akıl+mantık+sadüğü üçlüsünü devredemeyen bir yaşam engeline dönüşür. Serebral Palsi'li yaşam, inanılmaz ustalıklı trajediler için, suçluluk duygusu giderek yoğunlaşır. Çok geçmeden de suçluluk, kendine özgü ilkeleriyle, temel tutum olarak kronikleşir.

II) YETERSİZLİK SAPLANTISI

Suçluluk Tutumu, insan olmanın gücünü reddederek imkansız yaşamı başarmasıdır.

“Yetersizlik Saplantısı”, ailenin engelle ilgili çaresizlik hissetmesine dayanır. **Serebral Palsi'li çocuğu engelinden kurtaramayacaklarını fark edenler yaşamın “Yetersizlik Saplantısı”na kapılacaklardır.** Çünkü, *Serebral Palsi'liler için örtülü olarak belirlenen tek hedef, spastik olmaktan kurtarılmalarıdır.*

Alımlı Spastik Kalıpları paralelinde, *“Engellinin, salt Serebral Palsi'li olduğunun için yaşam serüveninde yeterli olamayacağı”* inancı da "Yetersizlik Saplantısı"nın oluşumuna turabilir. **Tüm çabalarına rağmen, engelliye sağlıklı yeti tiremeyeceklerini ve ona iyi bir gelecek hazırlamayacaklarını zannedenler, kendilerini güçlü hissedemezler.** Suçluluk Tutumu öncesindeki “Yetersizlik Saplantısı”, engellinin yanı sıra, öz benliğini de kapsayan, çifte acı inancıdır.

Serebral Palsi'lilerin ailelerinde, özellikle konumuz tutum öncesinde yerle en "Yetersizlik Saplantısı"nda, ya ama yönelik olası sorunlar tümüyle engele yüklenir. **Çocu un henüz kar ıla madı ı, belki de hiçbir zaman kar ıla mayaca ı darbo azlara ili kin öylesine dramatik tablolar olu turulur ki, sadece ve sadece engelli oldu u için, gerçek ya ama hazırlanamaz... Bu ko ullarda aile üyelerinin yapabilecekleri tek ey, Suçluluk Tutumu'na kapılarak, çocu u bilinçsizce ya amdan soyutlamaktır.**

III) ENGEL N ABARTILMASI

Serebral Palsi'li olmak karma ık, çok boyutlu, titizlikle analiz gerektiren, bununla birlikte, en fazla dramatize edilen, en az incelenen ve en dar açıdan yakla ılan engeldir. SP'liler hakkındaki temel saplantı, *ne olursa olsun, engellerinden kurtarılmalarıdır. tiraf edilemese de, enkaz olarak görülür, dolayısıyla da, öyle yeti tirilirler.* Söz konusu dar bakı açısıyla yola çıkıldı ında, sa lıklı insanlar olabileceklerini dü ünlemek ise, tek kelimeyle hayalperestliktir. SP'lilerin sa lıklı yeti tirilmelerinin, günümüzde inanılması güç mucizelerden olmasının nedeni de, *enkaz* olarak görülmeleridir..

Serebral Palsi'li olmak neden abartılır? Bilmedi iniz ve ke fetmeyi göze alamadı ınız her eyi oldu undan farklı algılamak zorunda kalırsınız. Bu zaaf, abartı ya da azımsamaya yol açar. Engelin görsel boyutu da, abartılmaya çok uygundur.

SP'li olmayı abartırsanız içinden çıkamaz, özel e itim ve rehabilitasyona güvenseniz de çaresiz kalırsınız. Bugünkü olanaklarla tümüyle ortadan kaldırılamayaca ı için, engele saplandı ınızda onu gidermenin dı ında hiçbir ey dü ünemezsiniz. Böylelikle aile, dolaylı ya da direkt olarak *engellinin hiçbir i e yaramayaca ı* mesajını alır ve Suçluluk Tutumu'na sürüklenir.

SUÇLULUK TUTUMU'NDA TEMEL LKELER

- I) HER STE N KO ULSUZ YER NE GET R LMES
- II) ACIMA DUYGUSU ve MARAZI SEVG
- III) HASTALIKLI LG
- IV) SORUMLULUKLARDAN SOYUTLAMA
- V) EZ KL K
- VI) HÜZÜN
- VII) A IRI KORUMA
- VIII) SAPLANTILAR

I) HER STE N KO ULSUZ YER NE GET R LMES

Serebral Palsi'li, bir anlamda "Efendi / Sahip" olarak kabul edilir. **Aile, engellinin ne kadar çok iste ini yerine getirebilirse, o kadar çok ödüllendirilece ine inanır.** Suçluluk Tutumu, engelliye kölelik yapılmasına da yol açar. "Her ste in Ko ulsuz Yerine Getirilmesi" ise, iyilik ve sabır sınavının gere idir.

Temel ilke, "Suçluluk Duygusu" ve "Hastalıklı lgi"nin kaçınılmaz uzantısı olup, ailenin ruh sa lı ma yönelik önemli tehditler içerir. **Ki iler, günün yirmi dört saatini vakfettikleri engelli her ne talep ederse etsin, reddetmemeyi buyruk sayarlar.** Serebral Palsi'li çocu u onlara, ne kadar itaatkar, iyi ve sabırlı davranabileceklerini ölçmek isteyen, ilahi güç göndermi tir...

"Her ste in Ko ulsuz Yerine Getirilmesi", engelliye kesin ba ımlılıktır. Ailenin özel hayatı yoktur, olsa da "Suçluluk Duygusu"yla örülmü tür. **Engellinin emrinde olmadıkları her saniye, suç ve günah i ledikleri saplantısıyla bilinçleri kemirilir. Ara sıra yorulup isyan ettiklerinde ise, yo un vicdan azabı ve pi manlık duyarlar.**

Temel ilke ailede a rı stres yaratmaz. Çünkü engellinin isteklerini yerine getirirken, ba ı landıkları hissine kapılırlar, **Zaman, mekan, ko ullar ya da talepler, ailenin yakla mını de i tirmez. Önemli olan tek ey, Serebral Palsi’li çocu u tatmin etmektir.**

“Her ste in Ko ulsuz Yerine Getirilmesi”nin engelle ili kisi, tutumun yapısını iyice belirler. Aile acıma duygusu nedeniyle engelin, aynı zamanda Serebral Palsi’li çocu a da ödetilen bir bedel niteli i ta ıdı mını varsayar ve SP’liler, kutsalla tırılmanın yanı sıra, aciz de görülürler.

“Her ste in Ko ulsuz Yerine Getirilmesi” temel ilkesinin, Serebral Palsi’lilerin engelden ba ımsız gereksinimlerinin kar ılanmasıyla hiçbir ilgisi yoktur. O sadece, engellinin emirlerinin yerine getirilerek, ona köle olunmasını sa lar.

Serebral Palsi’liler, SP’li olmaktan her ko ulda yararlanırlar. Benimseme’yle yeti tirilmeyenler, ailenin engele olan zaafını ustaca kullanır ve hakimiyeti tümüyle ellerine geçirerek, çok geçmeden herkesi parmaklarında oynatmaya ba larlar.

“Her ste in Ko ulsuz Yerine Getirilmesi”ni önlemeye ili kin uyarılar, yüzeyseldir. Buzda mın görünen kısmı olan, e itsel boyutta “Her ste in Ko ulsuz Yerine Getirilmesi”, Alı ılımlı Spastik Kalıpları mantı ında önemli riskler içermez. Sualtında ise, sa lıklı bireyler yeti tirme yolundaki engellerden biri olan, “Serebral Palsi’lilerin kutsalla tırılması” vardır.

Temel ilke nedeniyle özgüvenini kazanamayan engelli, doymak bilmez açgözlülükle, bencilli e sürüklenir. Her iste i ko ulsuz yerine getirildi inden, tembelli i ya am biçimi haline getirir ve sahte zaferler pe inde zaman öldürür. Ailesinin yakla mını, ya am ve toplumdan da bekledi i için, mutsuzlu u yüzde yüz garantiler.

II) ACIMA DUYGUSU ve MARAZ SEVGİ

Acz içindeki kutsalla tırılmı engelli, yüzüstü bırakmamak için gösterilen zorlama duygusalıktır.

Suçluluk Tutumu’nda aile üyeleri acıma duygusunu öncelikle kendilerine yöneltirler ve “Hayatım mahvoldu, artık kendime bakamıyorum, çocu um böyle oldu u için insan içine çıkamayaca m.” vb. örneklerde, kendilerine acıyarak ya amdan soyutlanırlar. Engelliye de, Serebral Palsi’li olmayı *çekmek zorunda oldu u için*, çok daha yo un biçimde acıyarak, marazi sevgi gösterirler.

Temel ilke, kaç ya ında olursa olsun, engelliye bebek muamelesi yapılmasına yol açar. Aile, engelliye aciz görerek, ona normal davranmaz / davranamaz. Onunla diyalogları da insan ili kilerinin do al seyrinden arındırarak, gönlünü ho edecek biçimde düzenler.

“Acıma Duygusu ve Marazi Sevgi”, Kabullenme Tutumu’ndan sonra, “Yedi Temel Tutum”u bilmeyenler için engelliye gösterilebilecek en do ru ilgidir. Çünkü aile, a a ıdaki üç hedefi benimsemi izlenimi verir.

- 1) Engellinin mutlulu u
- 2) Engellinin ba ımsızlı ı
- 3) Engellinin üretkenli i

Yukarıdaki ideallerin, bu tutumla çeli kisi iki önemli nedenle gizli kalır.

- Suçluluk Tutumu bilinmiyor, anla ılamıyor, özetle, çözümlenemiyor.
- Alı ılımlı Spastik Kalıpları mantı ında, acıma duygusu ve marazi sevgi ortamı, bir engelli için uygun sayılıyor.

Oysa, Suçluluk Tutumu’ndaki yo un sevgi, görüldü ü gibi bilinçli, uyarıcı ve cesaretlendirici de ildir. **Aile, geli imini esas alarak de il, suçluluk duygusunu bastırmak için engelliyle ilgilenir.**

Temel ilkenin, engellinin kutsalla tırılmasıyla ba lantısı da, marazi sevgi boyutunda gizlidir. **Hiçbir aile üyesine, Serebral Palsi’lilere oldu u kadar abartılı davranılmaz.** Suçluluk Tutumu’nda engelliye sevgi göstermek de, ibadet / tapınma / günah çıkarma sayılır.

“Acıma Duygusu ve Marazi Sevgi”nin yol açtı ı stres, Benimseme’nin en önemli yapı ta ı olan “Salt nsan” ilkesini devre dı ı bırakır. Serebral Palsi’lileri gerçekleriyle algılayamama yetersizli i ise, suçluluk duygusunu iddetlendirir.

“Bu durumda olmanın bedelini ödeyece iz.” iletisi her an sezilir. Engelli, arma anlara bo ulur. Gereksiz ve samimiyetten uzak, el üstünde tutulur. Kendini ve evreni ke fetmesine izin verilmez. Hatta ölüm, hastalık vb. realitelerden de uzak tutulur. Özetle, **engelliye “Sentetik Ya am” kurulur. Gerçek ya am ile tanı tı nda ya ayaca ı bocalama ise, asla dü ünülemez.**

Aile, fiziksel ba ımsızlı ına büyük önem verdi i sanılan Serebral Palsi’li çocu u, zorlayan ve acı duymasına yol açan aktivitelere, *“Zaten güç durumda olan zavallı bir engelliye uygulanan zorunlu i kence”* önyargısıyla kar ı çıkar. Bu kapsama, fizyoterapi de girer. Oysa, fizyoterapi, Serebral Palsi’lilerin do al gereksinimleridir.

Örne in, ellerini do ru kullanmaya çalı tı nda engellenen SP’li, rehabilitasyon sırasında da azimli olamaz. Çünkü, **Serebral Palsi’liler kendilerine verilen mesajları genelle tirir, rehabilitasyonu ya amın parçası olarak algılar, zorunluluk haline getirildi inde ise, ters tepki gösterirler.**

Özetlersek, *“Siz her konuda ve daima ba kalarına muhtaçsınız, asla bizim gibi ya ayamayacaksınız.”* gizli mesajını, konumuz ilkenin de katkısıyla alan Serebral Palsi’liler, ba ımsız olmaya, ya amda etkinlik kazanmaya, dü ve ideallerini gerçekle tirmeye cesaret edemezler.

III) HASTALIKLI LG

“Engelin Abartılması”ndan hareketle, aileyi, *“Zamanımızı engel dı unda hiçbir eye ayırmaya hakkımız yok.”* saplantısına sürükleyen temel ilke, engelin bedelini ödeme yoludur. Serebral Palsi’linin etrafında pervane olan aile, onun kendi dünyasını kurup ya amasına izin vermez. Söz konusu kısıtlama, SP’lilere gerçek ilgiden uzak yakla ılmasından kaynaklanır.

Serebral Palsi’li çocu un ihtiyaçlarını “Hizmetkar” sıfatıyla kar ılayanlar, ba lıca sorumluluklarını yerine getirdiklerini zannederler. **Önemli olan, engellinin el üstünde ya atılmasından çok, ailenin kendini cezalandırabilmesidir.**

Engelliyle gerçekten bir eyler payla abilmek için aile üyeleri, öncelikle kendi ya antularına saygı duyarak, onu iyi de erlendirmelidirler. Suçluluk Tutumu’nda ise, herkes kendine ve birbirine yabancıdır. E ler yeterince ba ba a kalamaz, engelliye evde bırakıp iç huzuruyla dı arıya çıkamazlar. Ondan ayrı geçen her dakika, yo un suçluluk duygusu ile vicdan azabına yol açar.

Amaçsızca engellinin yanında bulunan yakınları, engele ayırdıkları zaman diliminde de huzurlu ve mutlu olamazlar. Çünkü, Serebral Palsi’liler engellerinden ibaret de illerdir; SP’li olmak onların bir parçası ve özelli idir... Enerjinizi bo a harcayarak, yalnızca engelle me gul olur ve günün yirmi dört saatini ona ayırırsanız, sadece kendinizi tüketirsiniz.

Suçluluk Tutumu’nda aile engelle ilgilenirken sıklıkla tüm gücünün bitti ini hissederek, sorunlarını çevreyle payla ır. Hayatlarını engelliye vakfettiklerini sıkıntıyla dile getirenlere, “Biraz de i iklik yapıp, ferahlamaları” önerilse de, aslında ki ilerinin gereksinimleri, ferahlamak de il, ya amaktır. Ne var ki, **Ah ılım Spastik Kalpları’nda Serebral Palsi’liler hasta zannedildikleri için, SP’li çocuk dı nda da bir hayatın ve ilgi alanlarının olması öz itibarıyla asla onaylanmaz.**

Engel trajedisi bilinci öylesine ku atmı tır ki, Serebral Palsi’liler söz konusu oldu unda, sa lıklı ilgi de il, *Nasıl olursa olsun ilgi*te vik edilir. Bu nedenle **ailenin ilgisizli i ele tirilirken, “Hastalıklı lgi” gerçek anlamda önemsenmez.** Yakınları da, hayatlarını “Serebral Palsi” terimine adayarak, kendilerini oldu u kadar, engelliye de ya amdan koparırlar.

“Hastalıklı lgi”nin en yıkıcı özelliklerinden biri de, engellinin, öz sorgulama için kendisiyle ba ba a kalamamasıdır. Bo ucu ilgiyle daraltılan dünyası paralelinde, ya amı boyunca ba ımsızlı nı ke fedemez, özsaygısını kazanamaz ve kendine yetebilmeyi asla ö renemez.

Engelli, yalnız aile çevresinde de il, toplumda da, salt engeli nedeniyle sürekli ilgi oda ı olmak ister. lginin azaldı nı fark etti inde çekilmez olur, çünkü ilgisizlik onun için ölümler e anlamlıdır.

Engelliye yönelik "Gerçek lgi" ile Suçluluk Tutumu’ndaki "Hastalıklı lgi"nin temel özellikleri a a ıdaki tabloda kar ıla tırılmı tır.

TABLO – 1

HASTALIKLI LG	GERÇEK LG
Odak noktası, engeldir.	Odak noktası, insandır.
Kayna 1, acıma duygusu, ilahla tırma ve yetersizliktir.	Kayna 1, sevgi, saygı, merak ve benimsemedir.
Yirmi dört saat uursuzca sürdürülen çırpınmadır.	Ke if çabası ve motivasyonudur.
Programsızdır.	Programlıdır.
Amaçsız, dar kapsamlı ve kısıtlatıcıdır.	Sınırsız, bakı açısı geni ve özeldir.
Ba ımlılık öngörür.	Sınırlı da olsa, kendine yetmeyi sa lar.

IV) SORUMLULUKLARDAN SOYUTLAMA

Serebral Palsi'liler ba ımlıysa, ba lıca sorumlu, sorumluluklardan soyutlama içeren yakla ımlardır.

Suçluluk Tutumu'na göre, Serebral Palsi'lilere sorumluluk verilmesinin aile tarafından "*Günah*" ya da "*Cezalandırma*" olarak algılanacağı açıktır. Çünkü, Alı ılımlı Spastik Kalıpları'yla yeti tirilenlerin sorumluluk üstlenmeleri, ta ıyamayacakları bir yük zannedilir.

"*Engelliye bu haliyle i yaptırıyoruz.*" saplantısının yol açacağı suçluluk duygusundan korunmak amacıyla, "Sorumluluklardan Soyutlama" temel ilkesine i lerlik kazandırılır. Suçluluk Tutumu'nda **engellinin kendi iste iyle, çok basit de olsa, herhangi bir faaliyette bulunmasına fırsat tanınmaz.** Bu yolla aile, engelliye rahat ya attı ına inanır.

Yakla ımın ilk yıllarında engelli, "Sorumluluklardan Soyutlama"ya ba kaldırır. Ancak, ailenin sa lıksız yakla ımı de i mezse, zamanla pasif ya amayı kabullenir, hatta benimser.

Serebral Palsi'liler için, kendilerini tüm gerçekleriyle benimsemek ve ba arabildikleriyle ya ama katılmak en büyük sorumluluktur. Ya amsal önem ta ıyan bu olgu, zihinsel, psikolojik, sosyokültürel ve fiziksel geli im açısından vazgeçilmezdir.

Serebral Palsi'li, Benimseme dı ndaki temel tutumlar ve/veya engelinden kaynaklanan ileti im, ula ım vb. darbo azlar nedeniyle ço u zaman fiziksel boyutta dı dünyadan uzak ya ar. Sorumluluklarına sahip çıkma çabası da engellenirse, ya amının ilk yıllarından itibaren, özellikle de öz bakım gereksinimlerini kar ılama konusunda yetersiz kalır.

"Sorumluluklardan Soyutlama"nın kayna ı acıma duygusudur. Aile, "Eksik nsan" psikolojisiyle yakla tı ı engelliye koruyabilmek amacıyla sorumluluklardan soyutlar. Oysa rehabilitasyon da Serebral Palsi'liler için temel sorumluluktur. Söz konusu ikilem, Alı ılımlı Spastik Kalıpları'na ba ımlı ailenin sa lıklı ve tutarlı dü ünemeyece inin açık göstergesidir.

Sorumluluk, bir harfi söyleyebilmek, bir tek adım atabilmek, bir objeyi kavrayabilmek, ya da çok önemli projelerde görev almak da olabilir. **Önemli olan tek ey, çabanın engellenmemesidir.** Serebral Palsi'liler, sorumluluklarını her geçen gün kendileri, aile, toplum ve insanlık yararına geli tirerek, aktif ya ama katılmalıdırlar.

"Sorumluluklardan Soyutlama", SP'lilerin ya amdan çekilmeleri ya da a ırı iddialı yeti meleriyle sonuçlanır. Onlar, ya atılmı olmak için ya atılan ve do ru e itildi ine inanılan, zararsız ve yararsız engellilerdir.

V) EZ KL K

"Eziklik", "Hüzün" ile birlikte, Suçluluk Tutumu'nun iddetlenmesine yol açan temel ilkedir. **Aile üyelerinin kendilerini suçlu ve günahkar, Serebral Palsi'li çocu u ise, denetleyici olarak görmeleri ezikli in nedenidir. Ailede engelliye kar ı yaptırım gücü sıfırdır.** Temel ilke paralelinde, engelliye ilgili zaaf lar da dı a vurulur. Bu nedenle, **evde hakimiyet yeti kinlerde de il, Serebral Palsi'li çocuktur.**

"Eziklik" ilkesinde belirtiler:

- Özür dilercesine alçak sesle konu mak.
- Engelli istekte bulundu unda tela ve panik içinde, ne yapacağını a ırmak.
- Her ne olursa olsun engelliye reddetmemek.
- Çok küçük kazaları bile abartarak, suçluluk duymak.

"Eziklik", engelli ailesi olmanın burukluğu ve zavallı Serebral Palsi'li bir çocuğun hayatını ya anılır kılmaya çalışmanın üzüntüsünden kaynaklanan, olağan davranış biçimi olarak doğulur. Oysa, asla aktarılamayan, ailenin dahi bilmediğini, bilmek de istemediğini bir gerçek vardır. Evde öyle bir düzen kuruludur ve öyle bir "Diktatör" yaratılır ki, hiç kimsenin hayatını yaamasına izin vermez.

Kendilerine yönelik konularda Serebral Palsi'liler kadar kurnaz insanlar olabileceğini sanmıyorum... Ezikli olduğu öyle ustaca kullanılır ki, suçlu olduklarını zanneden yakınlarını parmaklarında oynatmaya başlar, mutlak egemenliklerinin boyutlarını kimseye belli etmemeyi de kolaylıkla başarır.

"Eziklik" disiplini sıfırlar. **Aile üyeleri Serebral Palsi'li çocuğun hizmetkarı ve dalkavbuudur.** Hataları ve engellemeyle ilgili yetersizlikleri asla yüzüne söylenmeyeceğini için, mantıklı düşünüp, sağlıklı davranışlar benimsemeye motive edilemez. Bu nedenle, salt engelden kaynaklanan olumsuzluktan çok daha a ır, yıkıcı sorunlarla savaşan SP'linin eni kinlikte yaayacağı çöküntüler, korkunç boyutlardadır.

Temel ilke Serebral Palsi'lileri her geçen gün daha egoistle tirir. Yakınları üzerinde egemenlik kurdukça hükmetme saplantısına kapılarak, sürekli bir şeyler buyuran, istekleri yerine getirilmediğinde ise, yaygara koparan, doyumsuz insanlar olurlar.

VI) HÜZÜN

Çocuğun engelli olduğu ö renildiğinde duyulan mutsuzlukla, Suçluluk Tutumu'ndaki kronik "Hüzün"ün temelleri atılmaktadır. İlk günlerdeki yoğun karamsarlığı umutlara sınırlanarak baskı altına alan aile, moralini düzeltmeye çabalar. Ancak, **suçluluk duygusu akıl+mantık+sa duyuya öylesine egemendir ki, zamanla bilinçaltındaki karamsarlık, yılmılık, mutsuzluk, "Hüzün" tablosu olarak dışa yansır.**

Davranış ve mimiklerde üzüntü, kaygı, ne esizlik açıkça sezilir. Özellikle, engelliden söz edildiğinde, çocuğu kez gözyaşlarının süzülmesine dek uzanan bu görüntü, Suçluluk Tutumu'nun belirlenmesinde yararlanılacak en güçlü ve sağlam verilerdendir. Hatta, inanılması güç olsa da, diğer engellilerle karıştıran aile, duygusal sorunlar yaratır. Karıştırmalarında, tedavi olsa da amaçsızca yaayacak bir "Hasta" vardır ve onun için ne yapmaları gerektiğini bilemezler. içinde buldukları trajediyi a layarak paylaşan Suçluluk Tutumu esirleri, hayatlarını zorla karartan ve gerçekten yardıma ihtiyacı olan kişilerdir.

"Hüzün" aile için ve dışı tüm ileri kilere yansır. Serebral Palsi'li çocuğun sınırlı da olsa baardıklarının neyle karışılması olanaksızdır. Örneğin, engellinin önceden yapamadığı etkinliği zorlanarak da olsa baardığını, hiç olmazsa, baarmaya çalıştığını fark edenler aadındaki duyguları yaarlar.

- Sevinç yerine, panik.
- Destekleme/tevik yerine, adeta refleks olarak engelliye engellemek ve yardımına ko mak.
- Gösterilen çabadan keyif duymak yerine, engellinin yapamadıklarını düşünüp üzüntü duymak.

"Hüzün" temel ilkesi nedeniyle mutsuz ve karamsar olan engelli, en küçük baarısızlıkta dünyanın baına yıkıldığını hisseder. Serebral Palsi'li olmanın, *"Ya amın önündeki biricik engel"* olarak algılanmasına yol açan, "Hüzün", mutlaka önüne geçilmesi gereken bir gelişim ve yaam paravanı olarak, ailenin sırtına yüklenir.

VII) A İRI KORUMA

Engelin özellik ve dereceleri büyük farklılıklar içerdi inden, **Serebral Palsi'liler için ya amak; fiziksel, dü ünsel, psikolojik ve sosyokültürel boyutlarda, ki isel olanakları paralelinde her faaliyete katılarak, dü ünme, ö renme, hissetme, hareket etme, kendileri ve di dünyayla ilgilenmektir.**

Suçluluk Tutumu'ndaki temel ilkelerin en önemlilerinden biri olan "A ır ı Koruma"da ise engelli, ya amayı ke fedemez. Çünkü **aile, Serebral Palsi'li çocu un olaylara aktif katılımını, engeli ö rendi i ya da fark etti i anda kısıtlamaya ba lar.**

Bilinçli de erlendirme yapılamadan, Al ılı mı Spastik Kalıpları do rultusunda dü ülen yanılığ ı udur: *"Ya am, dü kırıklıklarıyla dolu. Öyleyse çocu umuzu hiçbir fedakarlıktan kaçınmadan korumalıyız..."*

Bu do rultuda Serebral Palsi'liler yalnızca, bilinçli yönlendirmeye üstesinden gelebilecekleri olası risklerden de il, ileti imden, sosyal hayattan ve engel kavramından dahi uzak tutulmaya çalı ılır, ya da ya am sentetikle tirilerek onlara aktarılır. Temel ilke, Serebral Palsi'lilerin elçi olarak dü ünülmesinin de ola an sonucudur. Aile üyeleri, engelinin zarar görmesi halinde cezalandırılacaklarına inanırlar.

Suçluluk Tutumu'ndaki "A ır ı Koruma" ilkesi ya amın her alanında ve çok farklı düzeylerde uygulanmaktadır:

- Engelli, gerçek tehlikelerden korunmak yerine, dü sel risklere kar ı korkutulur.
- Bilinçlendirilmek yerine, kısıtlanır ve engellenir.
- Engelliye ili kin her konuda sürekli olarak, "Yapamazsın", "Yapamaz" vb. ifadeler kullanılır.
- Günlük ya am, özel e itim ve rehabilitasyon sırasında engelli olabildi ince pasifle tirilir.

"A ır ı Koruma", "Suçluluk Tutumu'nun temel ilkelerinden biri" tanımıyla de il, "Sıklıkla uygulanan davranı biçimi" sıfatıyla bilinir ve aileler, Serebral Palsi'lileri a ır ı korumamaları gerekti i konusunda uyarır. Oysa, "Engelliye a ır ı korumaym." ifadesi, Suçluluk Tutumu'nun etkisindekiler için hiçbir anlam ta maz.

"A ır ı Koruma"yı ait oldu u temel tutumdan soyutlayarak, salt davranı biçimi olarak ele alırsak, Suçluluk'un di er yapı ta larını ihmal ederiz. Oysa, "A ır ı Koruma"nın çıkı noktası Suçluluk Tutumu'nun bütününde gizlidir.

"A ır ı Koruma" aileyi nasıl etkiler? Suçluluk Tutumu'nda aile, ya am ve insanlarla barı ık de ildir. Serebral Palsi'li çocu a kanalize edilmi savunma mekanizması niteli i kazanan "A ır ı Koruma"yla aile, engelliye zarar verilmesini, do allıktan uzak, abartılı çabalarla önlemeye çalı ır. **Suçluluk Tutumu'nda ki iler engelliye zarar gelece i endi esiyle her an tetikte ya ar, daha do rusu, ya ayamazlar.** Aile içi oldu u kadar, sosyal ili kilerinde de öylesine tedirgin ve ku kuludurlar ki, Serebral Palsi'lilerin bulunmadıkları ortamlarda dahi sürekli gergin ve rahatsızdırlar.

Ya am güzel kokulu bir gül buketidir. Onu dikenlerden korunarak, tutmayı ve koklamayı ö renemezsek, güzelli inin sadece görebildi imiz kısmıyla yetinmek zorunda kalırız.

"A ır ı Koruma" ile verilen, "Siz tümüyle aciz ve korunmaya muhtaçsınız.." mesajı öncelikle, Serebral Palsi'lilerin aktif ya ama katılım özlem ve içgüdülerini baskı altına alır. Engelli, kendini aciz görmeye ba lar, Al ılı mı Spastik Kalıpları nedeniyle e ilimli oldu u içedönük ki ilik yapısının etkisine girerek, daima ba ımlı kalır.

Yetersizliklerimizle ya ayarak potansiyelimizi aç ı a çıkarabilmek için öncelikle özgür olmalıyız. Sınırlarını ke federek kendini tanımak, Serebral Palsi'liler için temel ya am idealidir.

VII) SAPLANTILAR

Engelin bilinçsizce tanıtılması "Saplantılar"ın en önemli olumsuz nedenidir. *"Serebral Palsi'lilerin aile ve topluma büyük acı kaynağı ve yük olacakları"* saplantısıyla, Alımlı Spastik Kalıpları devreye girer.

Bu olumsuzluğa ailelerin sezmemeleri olanaksızdır. Suçluluk Tutumu'na erişimi olanların, kendileri başta olmak üzere, sürekli bir şekilde hesapla tıklarını düşünürsek, yeni üzüntü kaynakları yaratmalarının kaçınılmazlığı da ortaya çıkar. Üstelik, üretilen karamsar senaryolar açısından Suçluluk en zengin tutum oldu undan, ya antiya yeni saplantılar da ilave edilir. Böylelikle, eğitim, rehabilitasyon ve sosyokültürel alanda Serebral Palsi'lilere uygun bir ortamın hazırlanması olanaksızlaşır.

Saplantılar, Alımlı Spastik Kalıplarının savunma mekanizmalarıdır. "Serebral Palsi'lilerin yapabileceklerinin sınırlı olduğu" gerçeğini, umutsuzluğa dönüşümlü saplantılar, önceden belirlenmiş ve asla değişim tirilemeyecek gelişim çizgilerinin varlığını aileye kabul ettirir. Böylelikle, "Saplantılar + Alımlı Spastik Kalıpları" kaynaklı yanlış ve/veya yetersiz eğitim nedeniyle engelli, sınırlı düşünme gücünü her geçen gün yitirir.

(Ya amımdan bir örnek: Alımlı Spastik Kalıplarının ürünü "Saplantılar"ın tümü, çeşitli biçimlerde anneme de aktarılmı . O ise, beni sınırlı yeti tirmek amacıyla, çizilen felaket tablolarını bir yana bırakarak, akıl+mantık+sana duyusuna aykırı düşünme hiçbir öneriyi ya ama geçirmemi . "Saplantılar"a başlanmak yerine, bedeli ne olursa olsun, doğru ama uygun gelişim için çaba harcamı .)

"Saplantılar", *"Çocuğumuz/kardeşimiz nasıl olsa hiçbir şey olamaz, bari kendine yetebilsin."* cümlesinden yola çıkar. Engellinin tepkisizlikle devreye giren saplantılarla, onu acz içinde görenler, konumuz yaklaşımların kayıtsız artsız egemenliindedirler. Böylelikle, temel saplantı olan, "yeni düşünme Saplantısı" gelişir, onu izleyen, anlama ve gelişim kapasitesinin kısıtlılığına savına dayalı "Sınırlılık Saplantısı" ise, özel eğitim ve rehabilitasyona en acı darbeyi indirir.

"Saplantılar", Serebral Palsi'li çocuğun tek boyutlu olmasına yol açar. Normal görünmenin, konu manın ve hareket etmenin dışında hiçbir şey düşünemez, kendisini eksik hisseder. "Saplantılar", üç ana rengin varsayılmasıdır. Mavi, kırmızı ve sarı normaldir; turuncular, yeşiller, morlar ise anormal. Siz bir ressam olsaydınız ve tuvalinizde sadece üç ana renk kullanmanıza izin verilseydi...

Saplantılar sonucu zihinsel, fiziksel, duygusal ve sosyal boyutta sınırlandırılan engellinin ya antisındaki tek gerçek, bilmeden savaştığı bir olgu, "Serebral Palsi'li olmak"tır. Eğitim, sadece, *"Öğrenemediklerini gerektiği zaman tekrarlama"* anlamına gelir. Onunla diyalog kurulamaz, hiçbir alanda işbirliği yapılamaz.

Gelişimin kesintiye uğramaması için engelliye, doğru tepki vermeyi, iletişim kurmayı öğretebilmek, önyargılardan arınmayı ve bilinçli ısrarı gerektirir. Oysa "Saplantılar" nedeniyle ailenin yaklaşımı köstürüktür. **Küçük bir ayrıntının farklı anlamlar taşıyabileceğini dikkate almaksızın, engelliye Alımlı Spastik Kalıplarına göre yorumlamaya çalışırlar, onu asla kefedemezler.**

SUÇLULUK TUTUMU'NUN YOL AÇTIĞI İZLENİMLERİN TEMEL SORUNLAR

- I) SENTETİK YAĞAM
- II) ACIZLIK
- III) YETERSİZ EĞİTİM ve REHABİLİTASYON
- IV) BENİMLİK
- V) BAĞIMSIZLIK
- VI) Sınırlılık SORUNLARI ve DAYANIKSIZLIK

I) SENTETİK YA AM

Ya amı bir gül buketine benzetirsek, Suçluluk Tutumu'ndaki ya am felsefesi, bahçeden toplanan bir demet gülü tüm do allı ıyla Serebral Palsi'li çocu un kuca na bırakmak yerine, dikensiz, kokusuz ve cansız, yapma güllere uzaktan bakarak, gerçe i ö renmesini beklemektir.

Suçluluk Tutumu'nun kaçınılmaz sonucu olan "Sentetik Ya am", Serebral Palsi'li çocu un masallar aleminde ya atılmasıdır. Engelliye aktarılan her ey kusursuzdur. O, ailenin gözbebe i, prensi ya da prensesidir. Her dedi i yapılır, sorumlulukları üzerinden alınır. A zına beslenir, sürekli öpülür, sevilir, pohpohlanır. leti im kuraca ı ki iler, gerçekleri ö renmemesi için önceden uyarılır.

Ve... Bir gün nasıl olursa olur, alınan önlemlere ve kurgulanan "Sentetik Ya am"a ra men engelli sarma ık gülleriyle tanı ır. te o zaman da olan olur... Yapay güllerle diledi ince oynamaya alı an engelli, gerçek gülü avuçladı ı anda acıyla geri çekilir; ona D KEN hiç kimse ö retmemi tir... Üstelik, canı yandı ı için çiçe in güzel kokusunu da fark edemez. Dü ler aleminde ya arken, aniden uyanmak zorunda kalan engelli, tümüyle güçsüz ve savunmasızdır. Artık soluk aldı ı sürece çiçeklere yakla maya cesaret edemeyecektir.

"Sentetik Ya am", aile için de kolay de ildir. **Engelliyle birlikteyken sürekli, "Her ey mükemmel..." maskesi takmak, stresi arttırır.** Ki iler öfkelerini engelinin yanında dı a yansıtamaz, uyumsuz davranı larıyla da toplum tarafından kabul görmezler. Bu nedenle, duygularını bilinçaltına itmeyi acı da olsa ö renenlerin, gün gelip yanarda gibi patlaması kaçınılmazdır...

nsano lu do ruya e ilimlidir. **Do ruyu saklayarak ya da çarpıtarak sunulan "Sentetik Ya am"da Serebral Palsi'lilerden gizlenen gerçekler, stres ve baskı kayna ıdır.** Suçluluk Tutumu'nun yapısı, ailenin gerçe e yönelmesini ba langıçta engelledi i için, bu kısır döngüden yardımsız kurtulmaları da olanaksızdır.

II) ACIZLIK

Varolu özellik ve sorumlulukları kapsamında pasif kalan her ey aciz içindedir. Yetersiz oldu umuza inanıp, gücümüzü yadsıyarak, "Ben ne yapabilirim ki?" bata ına saplandı ımızda, ya am, korktu umuz do rultuda geli ir.

Suçluluk Tutumu'nda aile, Ah ılı m Spastik Kalıpları nedeniyle, Serebral Palsi'lilerin acizli ine inanır. Kendilerini de en az engelli kadar aciz gördükleri için, de i im yolunda çaba harcamaları mümkün de ildir.

"Acizlik" sorunu, üç boyutludur:

- 1) ÖZ ACIZLIK
- 2) SEREBRAL PALS 'L LERE KAR I ACIZLIK
- 3) TOPLUMA KAR I ACIZLIK

1) ÖZ ACIZLIK

Engellinin hem engelinden hem de sorumluluklardan kaçması "Öz Acizli i"dir. Engeli a ır olmasa da, gölgede ya amayı seçer. Aktiviteleri sınırlı ve sadece gösteri amaçlıdır.

Ailede engelli varsa, üyelerin normal / sa lam ölçütlerine uyabilmeleri dü ünülemez. yile emeyecek bir hastanın bakıcılı ını yapan aile öylesine acizdir ki, Serebral Palsi'li çocu un talihsizli ine kilitlenir ve Benimseme ı ı mı dahi göremez.

2) SEREBRAL PALS 'L LERE KAR I ACIZLIK

Suçluluk Tutumu'nda aile, engelli tarafından ba ı lanmayı diler. Bu ko ullarda, Serebral Palsi'li çocu a kar ı "Acizlik" kaçınılmazdır. Zira, aile üyelerinin kendilerini "Efendi / Sahip" ile e it görmeleri mümkün de ildir.

Ailelerinin acizini sezen Serebral Palsi'lilerde egoizm akıl almaz boyutlara ula ır. Çevresindeki her eyi a a ılayan ve inanılması güç de olsa, kendini " lah" sayan engellilere de rastlanabilir.

3) TOPLUMA KAR I AC ZL K

Suçluluk Tutumu, potansiyelini reddedenlerin boyun e me yakla ımıdır. **Acizli i bütünüyle kabullenen aile, zaaflarıyla ya amaya uyum sa lar. Dolayısıyla, akıl+mantık+sa duyu yetersizli i içinde, her öneriyi kabullenir, sa lıklı bakı açısıyla de erlendirmeden her tedaviyi engelliye uygular ve/veya uygulanmasına göz yumar.** Engelle ve engelliye yönelik bilinçsiz uyarı / tepkilerden de a ır ı etkilenen aile, söz konusu reaksiyonları önleyememenin aczi içinde ya ar.

III) YETERS ZE T M ve REHAB L TASYON

Serebral Palsi'lilerin ya amda sorumluluk üstlenerek ba arılı olabilmelerinin tek yolu, var olan zekaları ve yetenekleri paralelinde, do ru yöntemlerle e itilmeleridir. **Serebral Palsi'liler için e itimin temel amacı, ya am içinde gerçeklerini payla mayı ö renmektir.**

Serebral Palsi'li çocuk zeka engelli kabul edildi i için, bireysel yetenekleri do ru saptanamaz, aile içindeki e itim de yok denecek kadar azdır. Dolayısıyla, özel e itim asgari düzeyde ve kısıtlayıcı biçimde, üstelik ilerlemi ya larda yalnızca rehabilitasyon merkezlerinde sürdürülür.

Serebral Palsi'liler için fiziksel rehabilitasyon, adeta ba kasına ait bir bedeni do ru ve verimli kullanmayı ö renmektir. Hedef. neyi, nasıl yapmaları gerekti ini zorlama yöntemlerle ö retmek de il, neyi, nasıl yapabileceklerini ke federek, ya antılarına uyarlamalarını sa lamaktır.

Serebral Palsi'lilerin engelleri do rultusundaki temel rehabilitasyon ihtiyacı, elbette ki fiziksel boyuttur. Rehabilitasyon sırasında gereksinimlerine yönelik sa lıksız yakla ım + yanlı motivasyon ise, yetersizliklerini a mak için desteklenmelerini engeller.

Özetle, günümüzde uygulanan rehabilitasyon, ya amı bütünüyle kapsamak zorundadır. Benimseme "Tek Tutum" oldu unda ise, Serebral Palsi'liler ilave engellerinden arınarak, bedenlerini daha rahat kullanabilmeleri amacıyla, en iyi ko ullarda rehabilite edileceklerdir.

Serebral Palsi'li çocu u yakından gözlemleyerek ke fedecek ve ya ama aktif katılımı için destekleyecek ki iler, aile üyeleridir. Onların, engel ya da engelin yanlı algılanmasından kaynaklanan zorlukları engellinin nasıl a bilece ini çözerek, e itim ve rehabilitasyonu yönlendirme olanakları sınırsızdır.

Oysa Suçluluk Tutumu'nda **aile, tümüyle aciz oldu una inandı ı engellinin yapabildiklerini ve yapmaya çalı tıklarını yetersiz, yanlı ifadelerle yansıtır, veya hiç aktaramaz.** Engel trajedisi içinde kaybolanların, e itim ve rehabilitasyonu olumlu etkileyebilmeleri olanaksızdır. Ki isel özellikler esas alınarak de il, Al ılımlı Spastik Kalıpları do rultusunda sürdürülen özel e itim ve rehabilitasyon daima yetersiz kalır. Spastikler sınırlayıcı geli im programlarına asla uyum sa layamazlar.

Suçluluk Tutumu'nda fizyoterapi ve di er aktivitelerin etkili + verimli sürdürülmesi mümkün de ildir. "Yetersiz E itim ve Rehabilitasyon" sorununda **aile, çalı ma programını sürekli keser ve/veya engeller, çocu a i kence yapıyormu gibi tela lanır, ev egzersizlerini de çe itli gerekçelerle ihmal eder.**

Özel e itim ve rehabilitasyon Serebral Palsi'liler açısından önemli oldu u kadar, zahmetlidir de... Özellikle, engel a ır sa ve terapi sırasında amacın ne oldu u bilinmiyorsa, engelli zorlandı ı an Suçluluk Tutumu'nun etkisindeki ailenin zaafını kullanmaya ba lar. Böylelikle, e itim ve rehabilitasyonu yetersiz kalır.

(Gönüllü olarak görev aldı ım rehabilitasyon merkezindeki a ır engelli bir genç, çok zorlandı ı hareketlerin yaptırılaca ını sezdi inde, su istedi ini ya da tuvaletinin oldu unu ifade ederek, fizyoterapiyi sürekli keser ve engellemeye çalı ırdı.)

Yukarıdaki verilerden yola çıkarak u sonuca ula ırız: **Suçluluk Tutumu'nda aile, engelliye sorumluluk kazandıran tüm geli im programlarını kısıtlar, engeller ve yetersiz kılar.**

IV) BENÇİLLİK

“Bencilik” Serebral Palsi’lilerin üretkenliklerinin önündeki en önemli engellerdendir. **Ya amın oda ı haline getirilen engelli, çevresinden sürekli olarak benli ini tatmin edecek davranı lar bekler.**

Suçluluk Tutumu’yla yeti en engelliler, gerçek ya amla, evrene ilgi duyamadıkları için, kendileri dı ında hiçbir ey dü ünmeyen ki iler zannedilebilir. Oysa onlar, kendilerini bile dü ünemezler.

Serebral Palsi’lilere küçük ya lardan itibaren yo un olarak uygulanması gereken konu ma terapisinin geç ele alınması ya da tümüyle ihmal edilmesinden kaynaklanan ileti im yetersizli i de, “Bencilik” sorununu körükler. A ır engelli olmayanlar, doyumsuz, ımarık ve egoist davranı lar sergileseler de, engel derecesi nedeniyle kendini ifade edemeyen SP’lilerde "Bencilik", dı dünyaya kapanarak, ya amdaki sorumlulukları reddetmektir.

V) BA İMLİLİK

Ba ımsızlık, insano lunun yalnızca bedenine de il, tüm varlı ma ait bir olgu, ya amını kendi iradesiyle yönlendirebilme gücü, yetene i ve aktivitesidir.

Alı ılımlı Spastik Kalıpları do rultusunda, salt yardımsız yürümek de er görüyorsa, yardımsız yürüyemeyen engelli, kendini daima ba ımlı hisseder. **Ba ımsızlı ı salt fiziksel boyuta indirirsek, evet Serebral Palsi’liler ba ımlıdır.**

Suçluluk Tutumu’nda tüm gerçeklerden kaçan aile yalnızca, hayretler uyandıran engelden kurtulmayı önemser. Oysa görsel deh etin azaltılması, ba ımlılı ı ortadan kaldırmaz.

Fiziksel ilerleme kaydedebilen, hatta öz bakım gereksinimlerini yardımsız kar ılayabilecek düzeye gelen engelli için her ey yolunda görünebilir. Ancak Suçluluk Tutumu devrede oldu undan, Serebral Palsi’li, fiziksel boyutta yeterli olmasına ra men, ba ımlıdır.

Suçluluk Tutumu’ndaki "Ba ımlılık" sorunu, Serebral Palsi’lilerin özgüvenlerini sıfırlar. **Kaydetti i ilerlemelere kar ın, kısa süre de olsa yalnız kalamayan ve yakınları olmadan hiçbir ey yapamayaca ı mesajını alan engelli, azmini ve ba arma iste ini de yitirecektir.**

"Ba ımlılık", üretkenli in önündeki en önemli engellerdendir. Serebral Palsi’linin gerçek ba arılar elde edebilmesi için, kendini geli tirme co kusunun küçük ya ta uyandırılması gerekir.

VI) SA İLİK SORUNLARI ve DAYANIKSIZLIK

Benimseme dı ı yakla ımlar, Serebral Palsi’lilerin sa lık sorunları ile çok sık kar ıla malarının ve dayanıksız olmalarının en önemli nedenidir.

(Ya amımdan bir örnek: Serebral Palsi’liler için a ız ve di sa lı ının önemi hakkında bilgi verilmemesine ra men annem, a zımı çalkalama i lemindeki problemleri bir ekilde a arak, üç ya ımdan itibaren di lerimi fırçalamaya ba lar. On be ya ımdan itibaren de periyodik di kontrollerimi yaptırır.)

Suçluluk Tutumu’nda Serebral Palsi’liler, öylesine koruma altına alınırlar ki, olumsuz sa lık ko ullarına kar ıda yeterli direnç kazanamazlar.

SUÇLULUK TUTUMU’NUN

BEL RT LER

- Hüzün, gözya ı, saplantılar ve engele yönelik isyan.
- Engelin çıkı noktasına kilitleyerek, suçluluk hissetmek.
- “Hayatımı ona adadım.”, “Ben iyi bir anne / baba / karde de ilim.”, "Zavallı, yapamaz ki.", “Dur bebe im.” vb. ifadeleri çok sık kullanmak.
- Sürekli ve ko ulsuz yardım ve/veya engelleme.
- Abartılı, do allıktan uzak davranı lar ve yapay sevgi gösterileri.
- Gelece e yönelik korku ve karamsarlık.

- Sürekli sorulan, "Yürüyecek mi?" sorusu.
- Özel eğitim, rehabilitasyon, sosyal yaşam vb. programları akılcılıkla yönlendirememek ve uygulamaları sürdürme konusunda pasif kalmak.
- Engelliye zorlayan tüm aktivitelere çeşitli düzeylerde karar çıkarmak.
- Bağımlı, aciz, egoist, kaprisli, amaçsız, bezgin, hayalci ya da aşırı iddialı engellinin, hiçbir konuda zorlanmaya, sıkıntıya ya da acı duymaya dayanamaması ve bağımlı olarak, acı duyarak, kasılarak çevresindekileri dize getirmesi.

SUÇLULUK VE EĞİTİM

- Serebral Palsi'li çocuk zeka engelli kabul edilir ve öyle yetiştirilir.
- Engellinin zekası, kapasitesi, yeteneği ve ilgi alanları dikkate alınmaz.
- Aile içindeki eğitim, çok sınırlıdır.
- Engellinin gelişiminde farklı yollar izlenebileceği düşünülmez, tek tip program uygulanır.
- Eğitim her koşulda yetersizdir. Çerçevesi, uygulama ekli ve süresi engelliye sınırlar.
- Yetersiz eğitim sonucu engelli iç dünyasına kapanır, ilgisizlik, isteksizlik ve bağımsızlık ortaya çıkar.
- Serebral Palsi'nin zihinsel engelli olmadığı fark edildiğinde, ilerlemesi ya da nedeni, eğitim adına yapılabilecek hiçbir şey kalmaz.

SUÇLULUK ve REHABİLİTASYON

- Rehabilitasyon, salt tedavi olup, bunun dışında, aktif olmaya çalışılan Serebral Palsi'li, telaşla engellenir.
- Engellinin zorlanması ve acı duyması reddedildiğinden, rehabilitasyon sık sık engellenir, ya da çeşitli mazeretlerle kesintiye uğratılır.
- Engelli için belirlenen rehabilitasyon programı evde sürdürülemez.
- Engelli, rehabilitasyonu sürekli huysuzluk yaparak engeller ve zorlanır. Sonuç olarak, gelişme kaydedebileceğinden, bulunduğu çizgide kalır ya da geriler.
- Fizyoterapi dışındaki rehabilitasyon aktiviteleri önemsenmez.

SUÇLULUK ve BAĞIMSIZLIK

- Aile, Serebral Palsi'li çocuğun koruyucu melekidir. Onun bağımsızlıkla ilgili bilgi edinmesinden dahi endişe duyar. Engelli ancak ailesi öldükten sonra bağımsızlığı tanıyabilir.
- Engelliye bağımlı aile, Serebral Palsi'li çocuğun asla gerçekleştiremeyeceği bir aktiviteyi ön plana çıkararak, yapay bağımsızlık ideali oluşturur. (Örn. yardımsız yürüme)
- Serebral Palsi'lilerin dünsel boyutta asla bağımsız olamayacağı ve kendilerini koruyamayacağı genel kuraldır.

SUÇLULUK ve ENGEL

- Serebral Palsi'li olmak, mutlaka iyileştirilmesi gereken bir hastalıktır.
- Sağlıklı / normal görünmeyen engellinin, hiçbir şey olamayacağı, anlayamayacağı ve yapamayacağı düşünülür.
- Aile, büyük trajedi sayılan engelle ilgili bilgisizdir. Serebral Palsi'liler için doğal olan istemsiz hareket ve kasılmalar, acıma duygusunu körükler. Engelliye de sadece, ömür boyu bu "İlet" ile yaşamaya mesajı verilir.

- Engelin hayretler uyandıran görsel deh eti büyük üzüntü kayna ı oldu undan, Serebral Palsi'liler mutsuz / aciz olmayı ve utanç duymayı ö renirler.
- Aile, kaderine boyun e er. Bu “*Facia*” ile ömür boyu ya ayamayacak engelli ise, hırçnlık, saldırgan davranı lar ya da suskunlu a yönelir.

SUÇLULUK ve TOPLUM

- Aile, toplumun acıma, dı lama ve a a ılama duygusuyla yakla arak, engelliye incitece ine inanır.
- Ailenin topluma olan güvensizli i ve dü manlı ı, Serebral Palsi'lilere de aktarılır.
- Ailenin görmek istedi i do rultuda Serebral Palsi'li çocuk / genç “*Aciz oldu u için*”, toplum da onu efkatle kabullenmelidir.
- Engelli, toplumda yer edinece ine ve ba arılı sayılabilece ine inanamaz. Topluma kar ı önyargılı oldu undan, kendisine tanınan fırsatları da ku kuyla kar ı lar ve reddeder.

SUÇLULUK ve K İ L K

- | | |
|------------------------|---------------------------|
| • Mutsuzdur | • Ba ımlıdır |
| • Bezgindir | • Özgüvensizdir |
| • Umutsuzdur | • Pasiftir. |
| • Hayalcidir | • Sabit fikirlidir |
| • Diktatördür | • natçıdır |
| • Huysuzdur | • Hırçındır |
| • Doyumsuzdur | • Cesaretsizdir |
| • Kaprislidir | • Bencildir |
| • Tüketicidir | • Dayanıksızdır |
| • çedönüktür | • Bilgisiz + bilinçsizdir |
| • Gösteri meraklısıdır | • Sınırlıdır |
| • İgisiz + tepkisizdir | • Açgözlüdür |
| • Acizdir | |

UTANÇ TUTUMU

UTANÇ TUTUMU'NA G R

Yedi Temel Tutum arasında engelden kaynaklanan tek hiddet yaklaımı olan Utanç Tutumu'nun temel felsefesi öyle özetlenebilir:

"Ailemizde böyle bir yüz karası nasıl olabilir? Ele güne ne deriz? Biz imdi ne yapaca ız?"

Ba lıca sorun, ailedeki engellidir. Duyulan hırs ve çaresizlik, hiç istenmedi i halde, sevgisizlik ve suçlama içeren davranımlarla, Serebral Palsi'li çocu u hırpalayarak ifade edilir. Aile, dünyanın sonu olarak algıladı ı engele tümüyle olumsuz yaklaır.

Engelden kaynaklanan her ey utanç ve öfke kayna ıdır. **Aile, engeli sır gibi saklar. Ellerinden geldi ince engelliye insanlardan kaçıır.** Utanç Tutumu'ndaki ya antı, katlanılmaz bir cehennem ortamıdır.

Utanç Tutumu, Serebral Palsi'lilerin suçlandıkları, a a ılandıkları, hırpalandıkları korkunç bir yakla ımdır ve a ır yetersizliklere yol açarak, ruh sa lı ına izleri asla silinemeyecek darbeler indirir. Aile, yardıma muhtaç ya ar, daha do rusu, ya ayamaz...

UTANÇ TUTUMU'NUN KAYNAKLARI

- I) SUÇLULUK DUYGUSU
- II) SA LAM ÇOCUK HAYALET
- III) ZORAK KABULLENME

I) SUÇLULUK DUYGUSU

Benimseme'ye e ilimli olmayan ailelerin engele kar ı ilk tepkisidir. anılması güç olsa da, bu duygu hiçbir temel tutumda Utanç'taki yo unlukta de ildir.

Utanç Tutumu riski ta ryanlar, engeli fark ettikleri ya da ö rendikleri anda, dünyanın ba larına yıkıldı ını hissederler. Çevrelerinde sapasa lam bebekler, çocuklar vardır. Onlar ise, bunu ba aramamı tır. Suçluluk Duygusu daima abartılı boyutlarda ya andı ından, aile tüm imkanlarıyla yardım alabilece i ki i ve kurumlar aramaya ba lar.

İlk a amada Serebral Palsi terimi hakkında teorik veriler aktarılır. Oysa ailenin gereksinimi, ba larına gelenlere ra men, hala ayakta durabildiklerinin ve bundan sonra da durabileceklerinin hissettirilmesidir.

Benimseme ke fedilemedi inden, zorunlu olarak gündemde olan Alı ılımlı Spastik Kalıpları, ailede (akıl+mantık+sa duyuyu uyarıp, harekete geçirmek yerine) engele kar ı geli ecek dü manlı ın tohumlarını atar. Böylelikle, ba larına yıkılan dünyayla pençele meye çalı an aile, ikinci kez sarsılır.

Kimse böylesine a ır bir yükü kaldırmak zorunda de ildir. **Kar ı kar ıya kaldıkları trajediyle sa duyuları felç olan Utanç Tutumu'na e ilimli aileler, mantıklarını da kaybederler. Böylelikle, engelliyle birlikte kendi ya amlarını da mahveden, daha önemlisi, mahvedece i ima edilen engele yönelik yo un bir nefret geli tirirler.** Suçluluk Duygusu'nun bilinçaltına itilme süreci de bu a amada ba lar.

Engelin deh et uyandıran görüntüsü de, suçluluk duygusunu ve Utanç Tutumu'nu körükler. Böylece aile, çocu u bu hale getiren engeli utançla kabullenmek zorunda kalır.

II) SA LAM ÇOCUK HAYALET

Serebral Palsi'li çocu un hilkat garibesi olaca mını sezen aile, ilk oka maruz kalarak; suçluluk duygusu - dü kırıklı ı – çaresizlik - korku zincirinde, gerçeklerden kaçma ve sahte gerçekler yaratma özlemi duyar. Ancak engel, bilince çullanan öyle bir realitedir ki, ondan kurtulmak olanaksızdır. Bu a amada bilinçaltı imdada yeti erek u savunma mekanizmasını kurar: *"Ailemizde engelli yerine, sa lam bir çocuk olmalı, en azından biz, öyle oldu unu varsaymalıyız."* **Böylelikle aile üyeleri, korkunç engel gerçe ine ra men, bilinçaltındaki sa lam çocuk hayaletiyle huzur bulmaya çalı ırlar.**

Ya am asla uuraltının kurguladı ı biçimde geli mez. Aile, Serebral Palsi terimine ili kin öfke ve nefreti kontrol altına alarak, engeli yok sayıp, gerçeklerden kaçmayı ba aramaz. Çözümleyemedi i Serebral Palsi'li çocukla, kurguladı ı "Sa lam Çocuk Hayaleti"nin çeli kisini de itiraf edemez. **Engel abartıldıkça panik artar. Ürkütücü gerçeklerden sıyrılamayanlar, Utanç Tutumu'nun pençesinden de kurtulamazlar.** Sonuçta, engelliye her bakı ta yarası de ilen aile, onu sa lamla tırmayı esas alarak, çırpınmaya ba lar.

III) ZORAK KABULLENME

Alı ılımlı Spastik Kalıpları'na göre, Serebral Palsi'li çocuk hayatı boyunca dünyanın en korkunç engellerinden birine mahkumdur. E itim görme ve rehabilite edilme ansı da yüksek de ildir.

Ya amı altüst olan aile, yo un suçluluk, hesaplama, umutsuzluk ve birbirinden karma ık dü üncelerle sava ırken, u mesajla kar ıla ır: *"Ba mıza gelen faciayı metanetle kabullenmek zorundasınız."*

Böylece aile,

"Demek ki ba ımıza gelen, gerçek bir felaket ve kurtulu yolu da yok. Buna metanetle katlanmamız isteniyor." sonucuna ula ır.

Aile, çocu un durumuna emrivaki uyum sa lamaya çalı ır. Zorunluluklar öfke yaratır, öfke ise, Utanç Tutumu'nda öncelikle engele, ardından da engelliye yöneltilir. **Serebral Palsi'li çocuk, sorunun odak noktası olarak algılandı ından, konumuz tutum adeta zoraki kabullenmeye ba kaldırırçasına, gizli ve istemsiz uygulanan oç alma biçiminde ortaya çıkar.**

Yanlı yönlendirilen aile için utanç faktörü rahatlatıcıdır. Çünkü, engel kaynaklı umutsuzluk, endi e ve hiddete yönelik davranı lar, ürkütücü de olsa, özgürce dı a vurulur.

Ailedeki suçluluk duygusu iddetli olmasına ra men belirgin de ildir. Sadece, büyük nefretle söz edilen engelin kabullenilemedi i zannedilir. Alı ılımlı Spastik Kalıpları'na göre, en uygun yakla ım, *engeli ve engelliği kabullenmek* olsa da, aileyi baskı altına alacak herhangi bir öneri, özellikle de Kabullenme gibi a ır bir yük, ki ileri direkt olarak Utanç Tutumu'na sürükler.

UTANÇ TUTUMU'NDA TEMEL LKELER

I) SUÇLAMA

II) A A ILAMA

III) HIRPALAMA

IV) SEVG S ZL K

V) A IRI BEKLENT LER

I) SUÇLAMA

Utanç Tutumu'nun yapısı nedeniyle, ailenin suçluluk duygusunu davranı larıyla dı laması gerekir. Ancak, Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nın prangaladı ı ki iler için anılan duyguyu ne dı lamak, ne de a mak mümkün de ildir. Öyleyse, onun gizlice dı a vurulabilmesini sa layacak bir savunma mekanizması kurulmalı ve aile, de arj imkanı yaratmalıdır. Çünkü, suçluluk duygusu katlanılmaz düzeyde yüklenmeye yol açar.

“Suçlama” temel ilkesi, engelin sorumluluğunun hiç kimseye aktarılamayacağından kaynaklanır. Bu amaçta aile için önemli olan, ya adıkları dramın ayrılmış birleriyle bölünmektir. Ne yazık ki, ailenin bu gizli özlemi çoğu zaman anlamadığından, Alımlı Spastik Kalıpları’nda doğal karılanan engel trajedisinden kurtulmalarına destek verilemez.

Bilinçaltında aile, ya amındaki bu gereksiz kurgulamayı hisseder. Hangi temel tutum ya da düşünce sistemi söz konusu olursa olsun, akıl+mantık+sahduyu üçlüsü, Serebral Palsi’lilerin sağlıklı yeti tirilebileceklerini fısıldamaktan vazgeçmez. Ancak, **engel öylesine büyümü , utanç ve eksiklik kaynağı haline gelmiştir ki, Serebral Palsi’li çocuk unutulmuştur.** Alımlı Spastik Kalıpları nedeniyle engelin getirdiği yetersizlik ve olumsuzluklar sürekli ele alınırken, diğer deneyimler asla dikkat çekmez. Böylelikle aile, Serebral Palsi’li yakını olmanın korkunçlu uyla baş başa kalır.

Utanç Tutumu’nda aile, taşıyamayacağı bir yük olan engelin sorumluluğunu yüzde yüz sırtlamak zorunda kaldığında, olgunun merkezinde, en kolay suçlayabileceği kişiyi konumundaki engelliye fark eder; kendini savunamamasından yararlanarak hırsını ona boşaltır ve duyulan anlık rahatlamayla da bunu alımlı haline getirir.

"Suçlama"nın bilinçaltındaki ifadesi, "Engelden sen sorumlusun!..." şeklindedir ve Serebral Palsi’li çocuğa bedel ödetilmek istenir. ki temel hedef vardır: Engelin ve kişisel sorunların bedelini ödetmek. **Aile üyeleri, çocuğun Serebral Palsi’li olmasını, kendilerini cezalandırmak için verimli bedel olarak gördüklerinden, salt engeli suçlamakla kalmayıp, Serebral Palsi’li çocuğu da, günah ya da suç tahsildarı olarak algırlar.**

"Suçlama" yalnızca engelliye yöneltilmez. Hiçbir ilmi kisi olmayan tartışmalarda dahi söz dönüp dolaır, çocuğun Serebral Palsi’li olmasından kimin sorumlu olduğuna gelir ve herkes birbirini suçlar. **Genel anlamda, aile üyelerinin birbirlerini engelden sorumlu tutmaları da, bundan kaynaklanır.**

"Suçlama" temel ilkesi, özel eğitim ve rehabilitasyonu sürdürenlere de yöneltilbilir. **Engelden öylesine büyük endişe ve utanç duyulur ki, Serebral Palsi’li çocuğu iyile tiremeyen herkes suçlu ilan edilir.**

"Suçlama" özellikle fiziksel rehabilitasyona başkaldıranlara iddetle uygulanır. Hemen her cümlede, terapiye karşı çıkılmasından duyulan öfke vardır. Engelli, tembel ve uyuşuk olduğu için sık sık suçlanır, hırpalanır ve cezalandırılır. Serebral Palsi’li çocuğun tedaviye isyanı da sadece suçlama de arjı için mazeret olarak kullanılır.

"Suçlama", aileye büyük acı verir. Çünkü, Benimsememediğindeki temel tutumlarda asıl olan, kişide il, engeldir. Aile üyeleri, engelle ilgili kin ya adıkları olumsuzluklardan herkesi sorumlu tutarak, asla iç huzuru duyamazlar.

Engeli anımsatan her şey "Suçlama"yı da uyardığından, aile üyeleri mağaza vitrininde bir oyuncak gördüklerinde dahi, eve gelip tartışma çıkarabilir, yakınlarını en ayrı biçimde suçlayabilirler.

Utanç Tutumu’ndaki "Suçlama" engellileri tek kelimeyle, çıldırtır. Akıl almaz yorulukta öfkeyle ya da öldüresiye suskunlukla tepki gösterirler. Güçlükle kaydedilen gelişmelerin farkına varılmasını tümüyle önleyen ilke, Serebral Palsi’li çocuğa bilinçli destek verilmesini de olanaksızla tırır.

II) A A İLAMA

Engelle yönelik küçümseme, azımsama çabasıdır. Utanç Tutumu’nda Alımlı Spastik Kalıpları kaynaklı genel amaçlamayı fark eden ailenin suçluluk duygusu ve umutsuzlukları körüklenir. Akıl+mantık+sahduyuyla saplantılara başkaldıracak bilince ulaşılmadığı ve engelle de öfke duyulduğu için amaçlama, engelle yönelik başkaldırı olarak aile içi ilmi kilere yerleştirir.

Alımlı Spastik Kalıpları kaynaklı amaçlamaya isyan amacı taşıyan bu ilkenin, ilk amaçta engelliye de kapsayacağı düşünülmek adil olmaz. Kendisine amaçlama yetkisi veren aile de, bunu öncelikle engelliye yöneltilmez, gerçek sorun, sakatlıktır. **Amaç, engelliye de il, engelli azımsayarak ve küçük görerek, Serebral Palsi’li çocuğun utanç kaynağından kurtulmasını sağlamaktır.**

Söz konusu azımsama çabası, ailenin amacı paralelinde, tümüyle engele kanalize edilemez. Serebral Palsi terimini çocuktan ayıramayacağına göre, çok geçmeden **a a ılama, engellinin ki ili ini, duygu, dü ünçe, davranı ve fiziksel özelliklerini de kapsayacak nitelikte geni letilir.**

“A a ılama”, Alı ılımlı Spastik Kalıpları do rultusunda, “*Serebral Palsi’lilerin ya amlarının anlamsız oldu u*” saplantısından kaynaklanan acının da dı avurumudur. Söz konusu önyargıyı hisseden ailenin direkt engele, dolaylı olarak da engelliye duydu u nefret ve öfke katlanarak artar.

Utancı Tutumu’nda Serebral Palsi’lilerin hiçbir i e yaramadıkları, beceriksiz, aciz ve yeteneksiz oldukları her fırsatta vurgulanır. Engelliyle en kötü sıfatlarla alay edilir. Çevredekilere göre çok küçük, Serebral Palsi’liler için büyük ba arılar ise, takdire layık görülmez. Hiç ho olmayan biçimde, engellinin taklidi yapılır. **Söz konusu davranı lardaki gizli amaç, engele duyulan öfkeyi yansıtarak de arj olmaktır.**

Serebral Palsi’li çocuk bu ortamda yo un zaaf lar ya ayarak hırçın, öfkeli, kin dolu yeti ir.

III) HIRPALAMA

“Hırpalama”, engel trajedisinin do al sonucudur. Büyük öfke ve nefretlerin acısı salt “Suçlama” ve “A a ılama”yla çıkarılmaz. Utancı, aileyi Serebral Palsi’li çocu a fiziksel ve duygusal iddet uygulamaya sevk eden yakla ımdır. **Engelin acısını engelliden çıkarmak ekinde yorumlanabilecek olan bu temel ilke, aile üyelerinin, nedensiz yere Serebral Palsi’li çocu u hırpalamalarına yol açar.** “Hırpalama” öz itibarıyla istemsizdir. Kriz gibi, aniden gelir, ki ileri etkiler ve gider. “Hırpalama” sırasında bilinçaltı olarak sürekli sorulan soru, “Neden, neden, neden böylesin?”dir. **Bazı ko ullarda ki iler engelin de il, engellinin hırpalandı mın dahi bilincinde olmayabilirler.**

Utancı Tutumu’nda, Serebral Palsi’lilerin Alı ılımlı Spastik Kalıpları’nda tarif edilen ki iler olacaklarına ili kin derin umutsuzluk hakimdir. “Hırpalama” temel ilkesi de i te bu acı gerçe in yol açtı ı çaresizli in dı avurumudur.

Fiziksel “Hırpalama” kolaylıkla göze çarpacağı ndan, psikolojik boyuttakinden daha çok önemsenebilir. Oysa engelliye asıl yıkan, psikolojik “Hırpalama”dır. Serebral Palsi’lilerin fiziksel iddetle kar ıla maları ele tirilirken, psikolojik iddete ço u zaman kayıtsız kalınması, saplantıların yol açtı ı bir algı bozuklu udur.

“Hırpalama”, engelliye harabeye dönü türür. Kimseyle ileti im kuramaz. Acı deneyimler ya adı ı için sevecenlikle ilgilenilmesine dahi, a ırılı olumsuz tepkiler gösterir. Sonuçta, ya amla ba kurması olanaksızla ır.

“Hırpalama”yı uyaran faktörler:

- Engele duyulan nefret.
- Engelin görsel deh eti, engellideki konu ma bozuklukları ya da hiç konu amamak.
- Engellinin suç tahsildarı olarak görülmesi.
- Ailenin ya antısının engellenmesi.
- Sa lam çocuk hayaleti
- Zoraki kabullenmeye ba kaldırı.
- Gelecek kaygısı

IV) SEVGİSİZLİK

Utancı Tutumu’nda aileyi eriten, acı veren, en zor ve karma ık temel ilkedir.

Aile üyelerini sevgisizli e sürükleyen, Alı ılımlı Spastik Kalıpları kaynaklı sevgi kalıplarındır. Hasta, aciz ve ba ımlı olacağı ö renilen engelliye ili kin hayaller yıkılır. **Serebral Palsi’li çocu u nasıl sevecekleri, nasıl kucaklayacakları, onunla nasıl konu up oynayacakları, harfi harfine ö retilen ailenin davranı larına, artık duygular de il, kurallar egemendir.**

Utancı Tutumu’nda aile üyeleri, kalıplanan sevgilerini baskı altına alarak, **engelliye bedensel gereksinimlerini kar ılama dı nda, olumsuzlukla da olsa, duygu boyutunda dokunabilmek için “Hırpalama” temel ilkesinden yararlanmak zorunda kahr, böylelikle de sevgisizlik**

yansıtırlar. Serebral Palsi’li çocu a dokunamaz, sarılamaz, sevgi sözcüklerini kullanamazlar. Onu sevdiklerini hiç kimseye söyleyemediklerinden, tarif edilmez ve dayanılmaz düzeyde ıstırap çekerler.

Serebral Palsi’liler, Utanç Tutumu’nda sadece, kendilerine yansıtılan olumsuzluk ve sevgisizli i ya arlar. Engelli böyle bir ortamda ya ama kar ı yalnızca öfke ve korku duyabilir. Hırçınla ır, saldırgan olur ya da dünyayla ili kisini keserek, iç alemine kapanır. Ailesinin yakla ımını da sessizce kabullenir.

V) A İRI BEKLENT LER

“Aile Serebral Palsi’li çocu un gelece inden ne bekler?” sorusuna iki farklı yanıt verilebilir:

1. *Uygulanacak rehabilitasyon ve e itimle, öz bakım gereksinimlerini olabildi ince ba ımsız kar ılayabilecek düzeye ula arak, yük olmadan ya aması.*
2. Uygulanacak rehabilitasyon ve e itimle potansiyelinin ke fedilerek, yapabileceklerinin en iyisiyle, engelinin gerçekleri paralelinde doyuma ula ması.

İlk yanıt, klasik beklentidir. Al ılımlı Spastik Kalıpları’nın etkisiyle yaratılan bu yakla ım, Serebral Palsi’lileri bütünüyle geli tirerek, öncelikle kendilerine kazandırmayı amaçlamaktan uzaktır. İkinci yanıt ise, hem engelli, hem de aile ve toplum için idealdir.

Serebral Palsi’lilerden, akla uygun olarak yapabileceklerinden fazlasını istemek, ne engelliye, ne aileye, ne de insanlı a ve evrene hiçbir ey kazandırmaz.

Serebral Palsi’lilerin ailelerinin beklentileri, ilk yanıtta ki saplantıyı kapsadı ından, "Zoraki Kabullenme" de sırtlarına vurulur. Utanç Tutumu’na e ilimi olanlara aktarılacak en korkunç yük de budur. Aile üyeleri engelli için yapılabilecek çok az ey oldu unu, dolayısıyla onu, “*Ya atmı olmak için ya atacıklarını*” sezdiklerinde ise, dünya bir kez daha ba larına yıkılır.

Aile dolaylı olarak, “*Engelliye zararsız ve yararsızca hayatta tutmalısınız.*” mesajını alır. Utanç Tutumu’nun mantı ını kuranlar da u savunmayı geli tirirler: “Çocu unuz i e yaramayacak diyorlar ama bu gerçek olamaz!... Onu kimsenin hayal edemeyece i bir yere getirmeliyiz.”

Bu do rultuda, aileyi engelinin kapasitesini a ır ı zorlamaya iten de, “Ya hiçbir ey yapamazsa?” kaygısıdır. Di er deyi le "A ır ı Beklentiler", mantıksızlıktan kaynaklanan ba kaldırı de il, ba kaldırımın yol açtı ı mantıksızlıktır.

Engelden utanç duyanların, engelliye gerçekçi ve sa hlıklı de erlendirerek, akılcı hedefler belirlemeleri mümkün de ildir. Öncelikle, fizyoterapiye a ırlık verilir. Böylelikle Utanç Tutumu’nda öylesine "A ır ı Beklentiler" geli tirilir ki, fizyoterapi hayatın tek amacı haline gelir.

"A ır ı Beklentiler" in salt fiziksel boyutta geçerli olması çok ilginçtir. Utanç’ın etkisindekiler, Al ılımlı Spastik Kalıpları’nı a arak, Serebral Palsi’li çocu u Benimseme do rultusunda yeti tirmeyi asla dü ünemezler. **Aileye engelliye yeti tirirken verilen mesajlar öylesine sınırlıdır ki, hareket yetersizli i esas alınır ve engelinin di er gereksinimleri dı lanır.**

Utanç Tutumu, fizyoterapi programının a ır ı ve bilinçsizce uygulandı ı yakla ımdır. Yardımsız yürümek ise, alternatıfsiz beklentidir. A ır engellilerin ailelerinde bu saplantı giderek artar ve yemek saatleri dı ında kesintisiz fizyoterapi uygulanabilir.

Kendisine neden terapi uygulandı ını bilmeyen engelli sürekli isyan halindedir. birli i bir yana, çalı mayı imkansız kılmak için elinden geleni yapar ve zamanla, hareket etmeye kar ı akıllmaz bir nefret geli tirir.

Serebral Palsi’lilerin ba ımsızlık kazanmalarına yönelik a ılması en zor engellerden biri, bedenlerini kullanmaktan nefret ettirilmeleridir.

Özetle;

- Aile engelinin kapasitesini a ır ı zorlar.
- Al ılımlı Spastik Kalıpları a ılamadı ı için, engelli “A ır ı Beklentiler” do rultusunda rehabilite edilirken, di er gereksinimleri dı lanır.
- Serebral Palsi’li çocuk isyana ba lar ve hiçbir geli me kaydedemez. Böylelikle, Utanç Tutumu giderek etkisini artırır.

UTANÇ TUTUMU'NUN YOL AÇTI I TEMEL SORUNLAR

- I) UYUM SORUNLARI
- II) ACI
- III) SEREBRAL PALSİ'LİLERDE AİLE YETERSİZLİKLERİ
- IV) YAĞMUR FÖBİSİ
- V) AİLEDE KENDİNİ KANITLAMA SAPLANTISI

I) UYUM SORUNLARI

"Uyum Sorunları" öz sorgulamalarla başlar. Özellikle de, "Hırpalama" ve "Sevgisizlik" temel ilkeleri aileyi harabeye dönüştürür. Çünkü engelin stresinden kurtulmak isterken, aile içi sorunlarının başlıca mimarı olurlar.

Engele karşı nefret ve utanç geliştiren aile, çocuğun engelli olduğunu gizler. Utanç Tutumu'nun mantığına göre, Serebral Palsi'li çocuk toplumdan uzak tutulduğunda engeli bilinmez, böylelikle de, engelli ailesi olmanın getirdiği psikolojik baskı algılanabilir.

Oysa olaylar beklenildiği biçimde gelişmez. Utanç Tutumu iki ucunu keskin bıçaktır. **Aile üyeleri, fiziksel Tecrit uygulayarak engellinin yaşamını kısıtladığında, gizliliğini verdiği huzursuzluk tüm ilgisizliklerine yansır. Serebral Palsi'li çocuğu u metanetle kabullenen sayısız aileye karşı, onlar bunu başaramamıştır. Böylelikle, yeterince güçlü olmadıklarını hisseder, uyumlu olamaz, sadece öyle görünmeye çalışırlar.**

"Uyum Sorunları", Utanç Tutumu'nu iddetlendiren faktörlerdendir. **Aile, engel nedeniyle duyduğu acıyı yenmeyi de il, kan ağlamadan dünyaya mutluluk portreleri çizilemeyeceği ve bu uğurda savaşı.** Toplumda üstü kapalı eleştirilen, veya uursuzca takdir edilen bu mücadeleye ilave, engelliye yaşamı paylaşamayan aile üyelerinin üzerindeki baskı da giderek artar ve engele duydukları öfke çoğalır. Buna paralel, ağlama, hırpalama, fazlalık olarak görme vb. trajediler, en korkunç biçimde yaşandıktan sonra, Utanç Tutumu kısır döngü olarak sürüp gider.

II) ACI

Sorunun temel kaynağı, yaklaşımda zorunluluk nedeniyle uygulanmasıdır. Utanç Tutumu aile üyelerinde farklı nitelik ve yoğunlukta acıya yol açar. Onlar kendi yarattıkları acıyı yine kendileri yaşarlar. "Acı" sorunu Serebral Palsi'lilere acıma duygusu paralelinde yansımaz. Sorunun engelliye yönelik tek dezavantajı, ailenin engele duyduğu öfke ve nefretin iddetlenmesidir.

Temel ilkelerle "Acı" sorununun ilgisizliği:

a) SUÇLAMA ve ACI

Aslında, engelli, ya da engelli yakını olmak, büyük umutsuzlukla sorumluluğu üstlenilecek ya da başkalarına aktarılacak bir trajedi değildir. "Suçlu" belirlenemediği için çaresizlik hissedenler ise, suçlanması en anlamsız iş olan engelliye bedel ödeme zorunluluğunu duyarlar. **Serebral Palsi'li çocuğu suçlamak da; ailenin bilinçaltında acı çekmesine ve suçluluk duygusuna neden olur.**

b) AĞLAMA ve ACI

Engelin baskısının hafifletilmek istenmesinden kaynaklanan "Ağlama" temel ilkesini Serebral Palsi'li çocuğa kanalize eden aile üyeleri, bir engelliye küçük düşürdükleri için, tedirginlik duymaya başlar. Giderek yoğunlaşan, gizli vicdan azabına dönüşen bu duyumsama nedeniyle kendilerini sorgulamaktan ve yargılamaktan vazgeçemezler. **Engele karşı en güçlü silahlarından biri olduğu için "Ağlama"yı bırakamayan aile, çektiği acıyı bilinçaltına itmeye çalışır ve bunu başarsa da, başaramasa da yine acı çeker.**

c) HIRPALAMA ve ACI

Engeli esas almak, salkılıklı geli imi engeller. Her eye kar ı çok duyarlı olsalar da, Serebral Palsi'lilere yakla ım engel ön plana çıkarılmadan düzenlenmelidir.

Do ru olayda, do ru biçimde ve do ru zamanda uygulanan yaptırım ailede suçluluk duygusu ve acıya yol açmaz. **Utanch Tutumu'ndaki "Hırpalama"da ise aile, sadece ve sadece, bir engelli hırpaladı ı için acı çeker.**

d) SEVGİSİZLİK ve ACI

Aile, engelliye dokunmak, sarılmak, sevgi sözcükleri söylemek ister; **Ahlaki Spastik Kalplarının kurallarıyla sevgiyi bastırmaya çalışırken da acı çeker.** Geriye kalan tek seçenek, engelliye yakla ılmasını önledi i iddia edilen engelden nefret etmek ve yine her zaman oldu u gibi acı çekmektir.

e) A İRİ BEKLENTİLER ve ACI

Serebral Palsi'li çocukla ilgili her a ır ı beklenti, aileyi u sonuca sürükler: “stediklerimiz engellinin bugünkü kapasitesini çok a ıyor.”

Oysa, engele bilinçsiz ba kaldırı içinde olanlar gerçekleri benimseyemez ve engelli a ır ı zorlamalarından kaynaklanan acıyı da ya am boyu sürdürürler.

III) SEREBRAL PALSİLİLERDE A İRİ YETERSİZLİKLER

Utanch Tutumu çaresizlik nedeniyle bilinçsizce uygulanır. Engellinin geli imine yönelik çabaların kayna ı öfke ve isyan ise, gerçekten de hiçbir ey yapılamaz. Serebral Palsi'li çocu un geli imi fiziksel boyutta ba latılmak istenir. **Serebral Palsi'liler için hiçbir ey yapılamayaca ma inananların saplantısı, fiziksel geli im konusunda her eyi bir arada yapabilecekleridir.** Temel ilkeler paralelinde aile, engelliye öylesine a ır ı ve akıl almaz ölçüde yüklenir ki,

1. Kapasitesi paralelinde akılcı fizyoterapi uygulanmadı ı,
2. Potansiyeli uyarılmadı ı,
3. Duygusal ve zihinsel olarak desteklenmedi i için,

Serebral Palsi'li çocuk ya antısını a ır yetersizlikler içinde sürdürmeye mahkum olur, geli imine ili kin tüm beklenti ve giri imleri reddeder.

IV) YA AM FOBİSİ

Utanch Tutumu etkisinde yeti en engelli, niçin ya ad ını ve gelecekte ne olaca ını anlayamaz. Böylesine korkunç bir belirsizlik girdabında duyumsayabildi i tek ey korkudur.

Utanch Tutumu'ndaki “Ya am Fobisi”, Serebral Palsi'lilerin, gerçek anlamda ya ayamadıkları için, hayatın bütününe ili kin geli tirdikleri korkunun yol açtı ı kronik endi edir. Engelli, zamanını yatarak, uyuklayarak ya da hırpalanmaya kar ılıklı, öfke dolu, saldırgan davranı larla bulunarak geçirir. Herkese ve her eye kar ı ürkek, kırıcı, ya da kayıtsızdır. Ya ama yönelik derin güvensizlik, kendine dahi korkusuzca yakla abilmesini engeller. Her konudaki yardım ve deste i de bu nedenle reddeder. stedi i tek ey, hiçbir ey yapmamak, sessizce ya ayıp, yine sessizce ölmektir.

V) KENDİNİ KANITLAMA SAPLANTISI

Ailede Serebral Palsi'li çocuk varsa, insanlı a yararlı birey yeti tirme ideali bastırılır. *Tek hedef, iyi kötü kendine yetebilen, suya sabuna dokunmayan bir engelli olabilmesi için onu e itip tedavi etmeye çalış maktır.* Oysa hiç kimse bununla yetinemez.

Benimsemedi ndaki yakla ımlarda önemli olan, *Serebral Palsi'lilerin do al ya amaları de il, normal görünmeleridir.* Bu do rultuda aileye de fiziksel yetersizlikler ön plana çıkarılarak bilgi verildi i için "Kendini Kanıtama Saplantısı" fiziksel boyutta olu ur. **Utanch Tutumu'nda aile Serebral Palsi'li çocu u, a ır yetersizliklerine ra men ne kadar iyile tirebilece ini göstermeyi tek hedef haline getirir.**

"Kendini Kanıtlama Saplantısı"nın aile için tek anlamı, fiziksel mucize yaratmaktır. Sırlarını bilen yakın çevrelerine engelliye gece gündüz rehabilite ettiklerini övünerek anlatırlar. Onlar için Serebral Palsi'liler yalnız fiziksel boyutta ba arılı olabilirler.

Serebral Palsi'li çocukta zor da olsa fiziksel ilerleme ba ladı nda, aile, çabaları do rultusunda bekledi i takdiri alamaz. Böylelikle, "Kendini Kanıtlama Saplantısı" yo unla ır ve Utanç Tutumu iddetlenir.

UTANÇ TUTUMU'NUN BEL RT LER

- Engel yüz karasıdır, aile onu sır gibi saklar.
- Aile, engelliye suç tahsildarı olarak görür.
- Aile, nefret etti i engeli ve engelliye sürekli suçlar, a a ılar, *kabullenemez*.
- Aile, sa lam çocuk hayaleti olu turarak, gerçeklerden kaçmaya çalı ır.
- Engeli anımsatan her ey, aile içi tartı malara yol açar.
- Aile üyeleri acı çektiklerini gizlemeye çalı ırlar.
- Engelli a a ılanır, hırpalanır, alay konusu yapılır ve taklit edilir.
- Aile engelliye sevgi gösteremez. Sert ve zorunluluk imajı veren hareketlerle bedensel temas kurulur.
- Serebral Palsi'li çocuk / genç, bedeninden nefret eder. Böylelikle ya am fobisi olu ur.
- Engellideki küçük geli meler fark edilemez, ya da yadsınır.
- Serebral Palsi'li çocuk çok hırçın ya da tümüyle içe kapalıdır.
- Serebral Palsi'li çocuk hakkında, "Biz bunu ne yapaca ız?" sorusu çok sık sorulur.
- Uyum sorunlarından kaynaklanan toplum dü manlı ı abartılı boyuttur.

UTANÇ ve E T M

- Aile, e itimi engelledi i için engelli ilerleme kaydedemez.
- Salt fiziksel boyuttaki geli im önemsendi inden, e itimin gereklili i yadsınır.
- Rehabilitasyon merkezlerindeki e itime gizli ya da açıkça kar ı çıkılır.
- Konu ma terapisinden yoksun kalan engelli, ileti im zorlu u nedeniyle, hiçbir ekilde e itilemez.
- Serebral Palsi'lilerde algılama, ö renme, dikkat odaklama zorlukları vardır. iddet, isyan, tepkisizlik vb. problemler gözlenir.

UTANÇ ve REHAB L TASYON

- "Rehabilitasyon" teriminin anlamı, gün boyu uursuzca uygulanacak fizyoterapidir.
- Fizyoterapide tek amaç, yardımsız yürümektir.
- Engelli rehabilitasyon merkezine salt fizyoterapi uygulanması amacıyla götürülür.
- Serebral Palsi'li çocuk evden hiç çıkarılmaz, veya olanaklar paralelinde terapi evde yapılır.
- Aile, kendi uydurdu u terapiyi bilinçsizce ve kapasitesini a acak biçimde engelliye uygular.
- Fizyoterapi, engelli için i kencedir. Hareket etmez, sadece hareket ettirilir. Böylelikle de, kaslarını istemli kullanmaya yönelik akıl almaz yo unlukta nefret geli tirir.
- Engelli, ailenin "A ır ı Beklentiler"inden kaynaklanan zorlamaya direnç gösterdikçe, sık sık hırpalanır.

UTANÇ ve BA İMSİZLİK

- Ba ımsızlık, yardımsız yürüyerek salt fiziksel boyutta kendine yeterlidir.
- Ailenin sakladığı engelli tümüyle ba ımlıdır.
- Utanç Tutumu'nda çocu un ba ımsızlığı a motive edilmesi olanaksızdır.
- "Ba ımsızlık" sözcü ü Serebral Palsi'lilerde zorla hareket ettirilmeyi çağırır.

UTANÇ ve ENGEL

- Engel bilinç üstünde yüz karası, bilinçaltında ise büyük acı kayna ıdır.
- Engelin varlığı abartılır ve aile engeli dü üdü ünde, suçlu arar.
- Engel, engelliye açıklanmaz.
- Engel gerçek bir korku kayna ı ve tedavi edilerek tümüyle giderilmesi gereken bir hastalıktır.
- Engeli yok etmek için öfke ve nefret içinde, bitmez tükenmez, yıkıcı, yorucu ve tüketici bir mücadele verilir.

UTANÇ ve TOPLUM

- Toplum dü manlı ı yaklaşımdır. Aile, salkılıklı kiler kuramaz.
- Sır gibi saklanan Serebral Palsi'li çocu a genellikle "zeka engelli" etiketi yapıştırılır.
- Toplumun Serebral Palsi'lileri kabullenmeyece i varsayıldığı için engelli eve, hatta bir odaya kapatılır.
- Engelli ve ailesine acıma duygusuyla yaklaşılır.

UTANÇ ve KİL K

- | | |
|-----------------|-----------------|
| • Yalnızdır | • ç kaptır |
| • Acizdir | • Asidir |
| • Mutsuzdur | • Saldırgandır |
| • Ba ımlıdır | • Kin doludur |
| • Korkaktır | • Kayıtsızdır |
| • Çekingendir | • Sevgisizdir |
| • Hırçındır | • Mutsuzdur |
| • Öfkelidir | • Beklentsizdir |
| • Özgüvensizdir | |

**ENGEL YADSIMA
TUTUMU**

ENGEL YADSIMA TUTUMU'NA G R

Mükemmel kurgulanmasına rağmen, önemli darbelerden neden olan yaklaşımlardandır.

Anlaşılması çok zor bir yaşam biçimi olan Engeli Yadsıma Tutumu'nun temel felsefesini ve genel görünümünü şöyle özetleyebiliriz:

“Kimse bir şey bilmiyor!... Çocu un hiçbir şeyi yok... Nasıl olsa biz onlara yandıklarımızı kanıtlarız.”

Aile, engelli olmadığını varsayarak çocukla ilgili kararlar alır. Bilinçaltında ise, engellilere karşı akıl almaz yoğunlukta öfke duyar ve engeli yadsıyarak aslında engelliye reddetmekten korunmaya çalışır.

Serebral Palsi'li çocuğu un, nezle ya da grip benzeri, düzelecek bir rahatsızlığına sahip olduğunu varsayılır. Engelli, yardıma gereksinim duyduğunda yalnız bırakılırken, üstesinden gelebileceği ve gelmesi gereken konularda, Suçluluk Tutumu'ndakinden farklı özellikte olsa da, yoğun ve hastalıklı biçimde korunur.

Aile için ilgili kilerde engelle ilgili diyalog kurulamaz, sorunlar tartışılmaz. Çocuğu un engelinin kaynaklanan konularına yetersizliği dahi, “Serebral Palsi” terimi dışında her şeyi başlanabilir ya da hiçbir temele dayanmayan savlarla hastalıklar üretilebilir. Engellinin elde ettiği başarılar ya da ulaşılması gereken hedefler, engelden soyutlanarak değerlendirilir.

Çocuğu un yardıma gereksinimi olmadığını savunulan Engeli Yadsıma Tutumu'nda eğitim ve rehabilitasyona bakıma açılması da, diğer yaklaşımlardan farklı ve özel niteliktedir.

Tutumun açtığı temel yara, kurgu dünyada yaşamama zorunluluğudur. Bu tanım yalnızca engelle ilgili özelliklerden soyutlanmayı kapsamaz, Serebral Palsi'liler bireysellikten de uzak büyürler.

Toplumla ilgili kiler ailenin kurgulamaları üzerine inşa edilir. Diyaloglarda ön planda tutulan temel ilke ise, "Hayal Dünyası"dır.

(Örnek: Babasını dahi tutamayan Serebral Palsi'li bir gencin babası, "Basketbol oynamak istiyor, onu takıma kaydettireceğim. Aslan oğlum benim..." sözleriyle, yaşamı için ikilemi yansıtıyordu.)

Benzeri ifadeler karşısında toplum, gerçeği bilse de, aileyi kırmamak için dile getiremez. Dolayısıyla Engeli Yadsıma Tutumu, Serebral Palsi'liler hakkında kurgular geliştirilmesine yol açarak, doğrudan tanımlarını da engeller.

ENGEL YADSIMA TUTUMU'NUN KAYNAKLARI

- I) SUÇLULUK DUYGUSU
- II) KUSURSUZ AILE MAJİNİN ZEDELENMESİNİN ÖNLEME ÇABASI
- III) ENGELİN YOK EDİLEBİLİCEĞİNE SAPLANTISI
- IV) ENGELLEMLERİN KORKULARI

I) SUÇLULUK DUYGUSU

Engeli Yadsıma Tutumu'nun inanılmaz olmasına yol açan başlıca kaynaktır.

Engel öğrenildiğinde ailenin düşünce sistemi, bilinçaltındaki uşaplantı doğultusunda gelişir: "Bu korkunç olaydan dönüyor yok. Yapabileceğimiz tek şey, davranışlarımızla onu (?) kamufle etmektir."

Engeli Yadsıma, derde deva beklenen ya da suçlu aranan bir yaklaşım değildir. Gizlenmeye çalışılan suçluluk duygusu, tutumun bütününde gerçek bir sorun olarak ön plana çıkar. Alışılmadık Spastik Kalıpları doğultusunda aktarılan her şeyi kabullenen **aile, suçluluk duygusundan bilinç üstünde kurtulabilmek amacıyla aniden Engeli Yadsıma'yı seçer.** Yaklaşımda engelin bilinçaltında denetimini sağlayan bastırma mekanizmaları, kaynaklar ve temel ilkelerdir. "Kaynaklar", engelin bilinçaltına itilmesi, "Temel İlkeler" ise bilinçaltında tutulması ile ilgili üstlenirler.

Suçluluk duygusu Engeli Yadsıma Tutumu'na yol açarken, aile üyelerindeki gerçeğe yönelme güdüsünü de tahrip eder. **Aile, engelliye engelden soyutlamaya çalışırken sessiz ve istemsizce, hiç durmadan, "Kahretsin!... Ne yazık ki böyle." diye söylenir.** Çevreden gelen, "Çocuk engelli..." fısıltılarına karşı, suçluluk duygusunun yol açtığı engel kaygısı, engeli yadsıma çabasındakilere, "Çocukta bir şey yok..." mesajını iletir. Böylelikle aile üyeleri, bu karma adan kaçmak için en zor yolu seçerler: Çocuğun engelli olmadığını iddia etmek...

Aile üyelerinin bilinçaltında kalan engelleme, onu yok sayan davranışları arasındaki çelişki, suçluluk duygusunun tutumda yol açtığı temel sorundur ve temel ilkeler arasında dengesizlik neden olur. **Engeli Yadsımaındaki yaklaşımlarda temel ilkeler arası uyum söz konusudur.**

İlkeler birbirlerini tamamlayarak bütünü oluştururlar. Engeli Yadsıma'da ise ne birlik kurulabilir, ne de tutum tam olarak bölünebilir. Engelin yadsınmasından kaynaklanan ilkelerle, suçluluk duygusunun baskısına paralel bakış açıları, iç içedir. Bu dengesizlik günlük yaşamda ailenin, özellikle de Serebral Palsi'li çocuğun, çelişkili mesajlarla karşılaşarak, yaşam uyumunu yitirmesiyle sonuçlanır.

II) KUSURSUZ AİLE MAJİNİN ZEDELLENMESİNİN ÖNLEME ÇABASI

Ailenin, Engeli Yadsıma Tutumu'na yönelirken çok önemli bir destegi vardır: *"Serebral Palsi'li çocuğun varlığı, sağlıklı aileyi zedeler..."* önyargısı.

Bu mesaj alındığında, "Kusursuz aile niteliğini yitireceğiz." endişesiyle aile, Engeli Yadsıma Tutumu'na yönelerek, söz konusu riski öncelikle toplumsal boyutta engellemeye çalışır. Çünkü, **Engeli Yadsıma Tutumu'nun etkisindekiler, kusursuz aile imajının zedelenmesini asla göze alamazlar.**

Mesajdaki "Sağlıklı" ifadesinin, "Kusursuz"a dönüşmesi oldukça önemlidir. Engeli Yadsıma'ya hazırlananların "Sağlıklı" sözcüğünden çıkaracakları tek anlam, kusursuz görünen, yapay aile ortamıdır.

Aile, engeli yadsıdığı anda, kusursuz aile imajının yıkılmayacağına inanır. Ne var ki, *"Serebral Palsi'lilerin sağlıklı aileyi zedeleyecekleri"* görüşü bilinçaltında tümüyle kabullenilmiştir.

Hiç kimse, ailesine "Kusurlu, yetersiz, eksik" vb. nitelikler yakıştırmamasını istemez. **Engeli Yadsıma Tutumu hazırlımdakiler de, konumuz yaklaşımla Serebral Palsi'li çocuğun insanlık onurunu koruyabileceklerine inanırlar.** Oysa, Alımlı Spastik Kalıplarında, engelli çocuğu olan her aile, kusurlu sayılır ve onlara vurulan bu damga, Engeli Yadsıma Tutumu'yla yok edilebilecek kadar silik değildir.

III) ENGELİN YOK EDİLEBİLİR SİMLERİNİN SAPLANTISI

Engel hakkında bilgi verilirken, *"Çocuğu tedavi ettirin, kendine yetebilirsiniz." görüşü ön plandadır.* Söz konusu ifade aile için, "Engeli olabildiğince yok etmeye çalışın." cümlesiyle eş anlamlıdır. Engelin gerçek hayatta giderilemeyeceğini anlayan aile üyeleri ise, bilinçaltında yok edilebileceğini saptantısına kapılarak, bu ümidi Engeli Yadsıma Tutumu'yla yaşamaya geçirirler.

"Engelin Yok Edilebileceğini Saptantısı" ailedeki akıl+mantık+sahiplik üçlüsünü devre dışı bırakarak ileriyi kolaylaştırır. **Onlara göre, engeli yok etmek, mümkün olan en iyi şartlarda eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanarak, engelleri aile için değil, sadece sözde önemlidir.** Aile, engelin giderilmesini, barınma ölçütü, Serebral Palsi'li çocuğu da, sabır sınavı olarak algılamaz. O yalnızca -öyle gerektiği için- engelli sayılmayan biridir. Tozpembe dünyalarında gerçeği erittiklerine inananlar, çocuğa engeliyle yaşamaya izin vermezler.

IV) ENGELİN YOK EDİLEBİLİR SİMLERİNİN KORKULARI

"Engelin Yok Edilebileceğini Saptantısı"nın nedeni ve sonucudur. Serebral Palsi'liler için yazılan trajik senaryolar ve "Çocuğu iyileştiremeyeceğiz..." panikleriyle, ailede "Engel"li kin

Korkular" yo unla ır. Aynı paralelde "Engelin Yok Edilebilece i Saplantısı" da iddetlenir. Onlara göre, engel ya am dı ı bırakılırsa, korku ve endi elere gerek kalmayacaktır.

Konumuz kaynak, engeli yadsımaya yönelik temel ilkelerde de pay sahibidir. **Serebral Palsi'li çocu a potansiyelini a an sorumluluklar yükleyen aile, onun ba arısız olaca ı endi esiyle pani e kapılır ve sorumluluklarını yeniden gözden geçirmek yerine, korkuyu yo unla tırır.**

Özetlersek, "Engeli li kin Korkular" doruk noktasına ula tı ında, ailenin tek seçene i, Engeli Yadsıma Tutumu'dur.

ENGEL YADSIMA TUTUMU NDA TEMEL LKELER

- I) ENGEL YOK SAYMA
- II) ÖZEL E İTİM ve REHABİLİTASYONU REDDETME
- III) HAYAL DÜNYASI
- IV) POTANSİYELİNİN AN SORUMLULUKLAR YÜKLEME
- V) TUTARSIZ, BİLİNCİZ, ZARARLI ve YARDIM
- VI) DİĞER ENGELLİLERE YÖNELİK NEFRET

I) ENGEL YOK SAYMA

Serebral Palsi'li çocu un engelinin ve tüm özelliklerinin yok sayılmasıdır.

"Engeli Yok Sayma" temel ilkesi bir geri itme mekanizmasıdır. Bilinçaltında engel kabul edilir ki, esas sorun da budur. "Çocu umun hiçbir eyi yok." savunması da aslında, "Çocu umda öyle bir ey olmamalı." endi esinin ifadesidir.

Temel ilke aile üyelerinin iç dünyalarıyla sınırlanamaz. Engeli yok saymaya çalış anların, söz konusu yadsımayı günlük ya antılarında da sürdürmeleri kaçınılmazdır.

Aile, engelliyle ili kilerinde ve sosyal ya antısında engeli dile getirmeyi hiçbir ekilde göze alamayacak duruma geldi inde, "Engeli Yok Sayma" temel ilkesini aktif kılarak, engelliye kusursuz göstermeyi amaçlar.

Ba lı ba ına çeli kiler yuma ı oldu undan, aile üyeleri, "Engeli Yok Sayma" konusunda hem çok usta, hem de inanılmayacak kadar acemidir. **Engelli yakını olmayı, yo un ve dramatik biçimde kabullendi ini her fırsatta gözler önüne seren ailenin engeli yok saymadı ı kolaylıkla fark edilir.**

Engelliyle ili kilerde yaratılan ortam, ondan gizlenmesi gerekti i halde, nasıl kamufle edilece i bilinemeyen bir sırrın tedirginli ini içerir. Aile üyeleri, bildikleri gizi kendilerinden dahi saklamak isterler. Amaçlarına ulaşmak için de Serebral Palsi'li çocu a engelli olmadı ını varsayarak yakla ır, böylelikle de engeli yadsımaya yönelik kurgulamaları iç dünyalarında doyasıya ya ama olana ı bulurlar.

Ailenin, engelli olmadı ına inandırdı ı çocuk ise, yetersizliklerini hissetti i andan itibaren yo un karma a içinde, bir "Sorun" oldu unu algılar.

II) ÖZEL E İTİM ve REHABİLİTASYONU REDDETME

Engeli Yadsıma Tutumu'nun etkisindekiler, engeli Serebral Palsi'liden soyutlayabilmek için özel e itim ve rehabilitasyon uygulamalarını da reddetmelerinin gerekti ini fark ederler.

Serebral Palsi'li çocu un engelli olmadı ını varsayan aile üyeleri, sosyal ya antılarında da aynı savunmayı sık sık dile getirerek, çevrelerini inandırmaya çalış ırlar. Bu do rultuda, **özel e itim ve rehabilitasyon uygulanmasına karşı çıkılmazsa, aile, engel olgusuyla yüzle menin yanı sıra, çevreye karşı da engeli kabul etmi olur.** Oysa, Engeli Yadsıma dı ındaki altı temel tutumda, Serebral Palsi'lilerin özel yardım gereksinimleri yadsınmaz.

"Özel E itim ve Rehabilitasyonu Reddetme" temel ilkesi biçimseldir. Engeli Yadsıma Tutumu'nda aile, görünü te reddetmesine rağmen, engelliye özel e itim ve rehabilitasyon

uygulanmasını kabullenir, hatta garip biçimde destekler. Elbette ki bunu, engellinin ihtiyaçları do rultusunda de il, sadece suçluluk duydu u ve bu duygudan kaçmak istedi i için yapar.

Engelliye özel e itim ve rehabilitasyon uygulanması sırasında aile üyeleri aktivitenin önem ve farklı mın bilincinde de illerdir, ya da öyle davranırlar. Serebral Palsi'lilere, engellerinin gerektirdi i en özel rehabilitasyon programları uygulanırken dahi, söz konusu metotlarla "Serebral Palsi" terimi arasında ba lantı kurulamaz. E itim ve rehabilitasyona "Özel" sözcü ü ilave edilemez. **Engeli Yadsıma'nın etkisindekilere göre özel e itim ve rehabilitasyon, hiçbir yetersizli i bulunmayanlara dahi uygulanır ve özelli i yoktur.** Böylelikle Serebral Palsi'liler, engellerinin olumsuz etkilerini, olması gerekenden çok daha yo un ya arlar.

Aile aktiviteye ilgisizdir. Suçluluk Tutumu'ndaki gibi Serebral Palsi'li çocu un acı duymaması için çalı mayı engellemez ya da tembellik yapması konusunda onu desteklemez. Yalnızca, engele ili kin gereksinimlerle iç içe olmamaya çalı ır..

"Özel E itim ve Rehabilitasyonu Reddetme" temel ilkesi, bilinçaltındaki suçluluk duygusunu güçlendirir ve engel giderek daha yo un biçimde uurlatma itilir. Bu ko ullarda Serebral Palsi'li çocuk rehabilitasyon merkezine dahi götürülmeyebilir. Ev için önerilen e itim ve rehabilitasyon programları aksatılır, ya da hiç uygulanmaz. **Aile, söz konusu aktiviteleri, engelden daha az etkilenen organlara odaklar.** Engellinin niçin rehabilite edilmedi i soruldu unda ise, aile üyeleri "Onun ihtiyacı yok ki." yanıtını verirler.

lkenin özellikleri ço u zaman e itim ve rehabilitasyonu direkt etkilemedi i için, "Özel E itim ve Rehabilitasyonu Reddetme" yeterince dikkat çekmez. Ailenin ilgisizli i, salt ev programlarını aksatmaları açısından de erlendirilir ki, bu da Alı ılmı Spastik Kalıpları'na göre, büyük risk ta ımaz. Oysa, kendisi ve ailesinin i birli i kazanılmadı ı sürece, engelliye gerçek anlamda yardım edilmesi olanaksızdır.

III) HAYAL DÜNYASI

Engele ili kin suçluluk duygusu olmazsa, gerçek dı ı dünyada ya amaya da gereksinim duyulmaz. Serebral Palsi'li çocu un normal olamayaca ı mesajını alanlar, "Hayal Dünyası"na sı ınırlar. Hedef, yeni, mutlu ve sahte bir dünya kurup ya amaktır.

Temel ilke, engellinin belki de ömür boyu yapamayacaklarını yaptı mın ve yapabilece inin varsayılmasına yol açar. Üstelik, aile hayal dünyasına uygun ifadeleri engellinin yanında da çekinmeden kullanır.

"Hayal Dünyası", Utanç Tutumu'ndaki "Sa lam Çocuk Hayaleti", ya da Suçluluk'taki "Sentetik Ya am" sorunuyla karı tırılmamalıdır. Yakla ımda Utanç Tutumu'ndaki boyutuyla "A ır ı Beklentiler" de söz konusu de ildir. Hatta, Serebral Palsi'lilere yönelik mutlaka var olması gereken idealler dahi yoktur. Anılan terimler, Serebral Palsi'li çocuk merkezli yapıyılıklardır. "Hayal Dünyası" ise, bütünüyle aileyi kapsar.

"Hayal Dünyası", engellinin sa lıklı yeti erek, gerçekçi özel e itim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmasını olanaksızla tırır. Serebral Palsi'li çocu un, ailenin imgeledi i noktada bulundu una inanılması da, ürkütücü bir geli im ve ya am engelidir.

Temel ilke aile içi ili kilerde çeli kilerle anla mazlıklara yol açar. Aile üyelerinden biri, Serebral Palsi'li çocukla ilgili gerçekleri görerek dile getirdi inde, öfke ya da inkarla tepki gösterilir. **De er verilen tek ey, "Hayal Dünyası"nın korunabilmesidir.** Zamanla bilinç, engelliyle ilgili tüm realitelere kapatılaca ından, Serebral Palsi'li çocuk sa lıklı yeti tirilemez.

(Örne in; aile üyeleri, a ır zihinsel yetersizlikleri olan çocu a çeyiz hazırladıklarını ve ileride evlendireceklerini ya da yürüyemedi i halde Serebral Palsi'li çocu un futbol oynayaca ını anlatmı lardı.)

Engeli Yadsıma Tutumu'nun etkisindekiler kurdukları "Hayal Dünyası"na kendilerini tamamen kaptırırlar. Aile, Serebral Palsi'li çocu u gerçeklerden öylesine büyük bir çabayla uzakla tırır ki, ne Suçluluk Tutumu'nun "Acıma Duygusu", ne de Utanç'ın öfkesi bu ölçüde etkilidir. Bu do rultuda, **aile üyeleri engelli olmayanların yapabileceklerini, hiçbir farklılık söz konusu olmaksızın Serebral Palsi'li çocu un da gerçekle tirebilece ini kanıtlamaya çalı ırlar.**

Temel ilke, toplumda da Serebral Palsi'lilere ili kin yanılırlara yol açar. **Engellinin "Eksik insan" damgası yemesini önlemeye çalı an aile üyelerinin taktıkları, "Her ey normal.." maskesinin yapaylı ı ile, toplum Serebral Palsi'lilere artı engeller yakı tırır.** Bu ko ullarda ise, engelliye "Geri zekalı" etiketi yapı tırılması kaçınılmazdır.

IV) POTANSİYEL A AN SORUMLULUKLAR YÜKLEME

Potansiyel, insano luna verilmi sonsuz güçtür. Kapasite de, ona ba ımlı, i levsel yaptırım gücü... Sorumluluklar ise, potansiyel ile kapasitenin i birli inden kaynaklanan ya am anahtarlarıdır.

Serebral Palsi'lilerle ilgili olarak, Alı ılımlı Spastik Kalıpları do rultusundaki u saplantılı görü egemendir: *"Potansiyelleri sınırlı oldu u için, yapılabilecek tek ey, uygun sorumluluklarla kapasitelerini geli tirerek yetersizliklerini gidermeye çalı maktır."* Oysa, sınırlı görünen potansiyel de il, kapasitemizdir. **Potansiyeline ili kin bilinçli yönlendirmelerle geli me kaydeden Serebral Palsi'liler, sınırlarını da a mayı, a amasalar da, onlardan korkmadan cesurca ya amayı ba arırlar.**

(Ya amımdan örnekler:

- Do umumu takiben, emme, yutkunma ve daha sonra çi neme fonksiyonlarımın geli emeyece i ya da çok sınırlı olaca ı,
- Gece mesane kontrolümün olmayaca ı ve ömür boyu tedbirli davranmamız gerekti i,
- Serebral Palsi'li olmam yazı yazmamı engelledi inden, e itim sorunlarıyla kar ıla aca ımız,
- Emeklemeyi ba aramadı ım için, yardımla da olsa yürüyemeyece im söylendi i halde, annem bilinçli uyarı ve yönlendirmelerle a ama kaydetmemi sa lamı .)

Serebral Palsi'lilere yönelik, engel merkezli beklenti ve sorumlulukların hiçbir ideale dayanmadı mı algılayan ailede suçluluk duygusu a ır basar. **Böylelikle, engeli kamufle etmek amacıyla, engelliden, desteklenmemi potansiyelini a an sorumlulukları yerine getirmesi istenir.** Engeli Yadsıma Tutumu'nda aile, ço u zaman, sa lıklı yeti mi bir engellinin ba arabileceklerini, en azından ba arması gerekenleri talep eder. Verilen sorumlulukların, Benimseme ile yeti mi Serebral Palsi'lilerin kapasitelerini a mayacak nitelikte olması da oldukça ilginçtir. **Yanlı olan, sorumlulu un niteli i de il, engellinin potansiyelinin temelden ihmal edilmesidir.**

"Potansiyeli A an Sorumluluklar Yükleme"nin tehlikeli boyutu, verilen sorumlulukların ne niteli i, ne de niceli inin kesin olarak belirlenemeyi i ve "Hayal Dünyası" merkezli olmasıdır. Engelli, bilmedi i, ba aramayaca ı her eyden sorumlu tutulabilir ya da yaptıkları, yapabildikleri be enilmeyebilir. **Aile üyeleri, engelle ilgili bir eyler kanıtlamak amacıyla de il, verdikleri sorumlulukların üstesinden gelebilece ine gerçekten inandıkları için Serebral Palsi'li çocu a yüklenirler.** Böylelikle, sorumluluk almak, engelli için i kenceden farksız hale gelir.

Temel ilkeye Serebral Palsi'lilerin tepkileri, isyandır. Bu da, "Serebral Palsi'liler tembel ve asıdır:" kahlııyla bütünüle tirilir. "Potansiyeli A an Sorumluluklar Yükleme" ço unlukla fiziksel boyutta geçerli oldu undan, isyan, engelliye bedensel yetenekler kazanma yolunda geriletir ve konumuz temel ilke körüklenerek kısır döngü sürer gider.

V) TUTARSIZ, B L NÇS Z LG ve YARDIM

Aile üyeleri çeli kili yakla ımlar sergiler, Serebral Palsi'li çocu un engeline ba lı gereksinimleri oldu unda çe itli gerekçelerle ilgi göstermekten kaçınır, zorunlu kaldıklarında ise, ilgi gösterdikleri alanı engelden soyutlarlar. Engelliyle bilinçsizce ileti im kurularak, ona acemi ve beceriksizce yardım edilmeye çalı ılır.

Engellinin davranı larına gösterilen ilgi ve tepki de, zaman dilimleri arasında farklılıklar gösterir. Bugün onaylanan davranı ları, yarın en a ır biçimde ele tirilebilir. Serebral Palsi'li çocu un ilgi ve yardım iste i, aile üyelerinin anlık psikolojileri do rultusunda ya geri çevrilir, ya da yardım edilmemesi gerekti i halde engellinin diledi i biçimde davranılır.

Aileyi, ne yapaca mı bilemez hale getiren ilke, Serebral Palsi'li çocu a güvensizlik duygusu verir. Her eye isyan eden engelli sakınle tirilmeye çalı ılırken, bilinçsiz yardım da sürdürülür.

VI) DİĞER ENGELLİLERE YÖNELİK NEFRET

Engeli Yadsıma Tutumu'nda "Serebral Palsi" terimine duydukları öfke, korku ve endişe, onu yadsıyarak bastırmaya çalışan aile üyeleri diğer engellilerle karışık tıklarında, akıl almaz düzeyde paniğe kapılarak, yakınlarının engeliyle yüzleştirebilirler. Temel ilke, acıma duygusuyla bir araya geldiğinde, ailedeki suçluluk duygusunu artırır. Böylelikle, çocuğun engelinin giderek daha yoğun biçimde bilinçaltına itilmesine yol açar.

"Diğer Engellilere Yönelik Nefret" psikolojisi:

"Benim çocuğum/kardeşim de böyle... Onun çektiği acıya isyan ediyor ve öfkeleniyorum. Acımı bana hatırlatan her şeyden de nefret ediyorum." ifadesiyle tanımlanabilir.

kilem çarpıcıdır: **Aile üyeleri özel yaşamlarında yakınlarına ait olan engel olgusunu yadsıma tutumlarına rağmen, karışık tıklarında ki diğer engelli olduğunu kabul edebilirler.** Çocuğun engelinin yok sayılmasının yapay ve kurgulama olduğu da işte bu noktada açığa çıkar. Yadsıma, gerçeğe aykırı olduğu undan, aile diğer engellilerle karışık tıklarında, duyumsadığı acıyı dışarı vurarak, "Engeli kabullenmemiz gerekiyorsa, ne engelin yükünü üstlenir, ne de onu çocuğumuza / kardeşimize yakıntırırız. Öfkemizi diğer engellilerden çıkarırız." mantığıyla engelin yol açtığı baskıyı azaltmaya ve engel olgusunu nefretle kabullenerek, de arız olmaya çalışır.

ENGEL YADSIMA TUTUMU'NUN YOL AÇTIĞI TEMEL SORUNLAR

- I) ÖZE YABANCILAMA
- II) SINIRSIZLIK SAPLANTISI
- III) AKADEMİK KOMPLEKS
- IV) PASİF YAĞAM

I) ÖZE YABANCILAMA

Aile üyeleri, Engeli Yadsıma Tutumu'nun etkisiyle Serebral Palsi'li çocuğu da engelinin uzaklaştırdıklarında, "Öze Yabancılaşma" sorunu ortaya çıkar.

Bu sorun, engelinin kim olduğunu ve ne yapmak isteyip istemediğini bilememesine yol açar. **Engeli hakkında bilgiye sahip olmayan Serebral Palsi'li, onu benliğine yerle tirmeyi başaramaz.** Engelinin soyutlanmak isterken, kendini kefedemez. "Öze Yabancılaşma" varsa, diğer özelliklerini engelleriyle paralel de erlendiremeyen Serebral Palsi'liler, ruhsal problemlerini yönetebilirler.

(Örneğin; Serebral Palsi'li çocuk, daima yalnızlık hisseder. Bu duygu, Alımlı Spastik Kalıpları nedeniyle engeli ve diğer özellikleri tam olarak anlamadığında, içedönük kişilik yapısıyla sonuçlanır ve kendini yeterince ifade edemediğinde giderek yoğunlaşır. Benimsemeyle yetiştirilse dahi, bir yanı sıra hep bilinmezdir. Söz ettiği özellikler engel arasında sağlıklı bağlantı kuramazsa, bu duyumsamayı normal karşılayamaz.)

"Öze Yabancılaşma", Serebral Palsi'lilerin etkili, aktif ve üretken yaşamalarını engeller. Engeli Yadsıma Tutumu ile yetişenler, yeteneklerini aktif kılmada sorunlar yaşarlar. Hiçbir başarıyı coşkuyla benimseyemez, yapabildiklerinin tadını çıkaramazlar. Kendi dünyalarında bir yerlerde, hem çok iyi bildikleri ve yararlanmak istedikleri gizemli potansiyelleri, hem de ne olduğunu netlikle öğrenemedikleri için **yaşamalarının her alanında onları hayalet gibi ürkütürük engelleyen bir sorunları vardır.**

Trajedi olarak gördükleri engeli yadsıma tutumlarına rağmen, engelinin mutlu ve sağlıklı yaşamadığını fark edenler, bu acı gerçeği bilinçaltına iterek, onun "Sağlam" ve "Mutlu" olduğunu iddia ederler. Çünkü, Engeli Yadsıma Tutumu için ödedikleri ağır bedelin, bir hiç uğruna olduğunu kabullenmeleri mümkün değildir. Ne var ki, baskısını giderek arttıran, "Engeli Yadsıma Tutumu, Serebral Palsi'nin sağlıklı yaşam olarak algılanmasını sağlayamaz." gerçeğine kulaklarını tıkayan aile üyelerinin engeli yadsıma çabaları, dolayısıyla da "Öze Yabancılaşma" sorunları yoğunlaşır.

II) SINIRSIZLIK SAPLANTISI

Engeli Yadsıma Tutumu'nda sınırsızlık, fiziksel boyutta dü sel bir "Süper Güç" olarak, Serebral Palsi'li çocu a yapı tırılır.

"Sınırsızlık Saplantısı" dura andır ve aile, (engelliye etkili+verimli yakla ım konusunda pasifle erek) gelece e yönelik gerçekçi yatırım yapamaz. Aile üyeleri Serebral Palsi'li çocu un ulaşmasını kurguladıkları noktanın u anda onun bulundu u yer olmadığını bilirler. Bilinçli özel eğitim ve rehabilitasyon uygulanmadı ı için her geçen gün gerileyen engelliye, (kapasitesinin sınırsız oldu u varsayımıyla) arzu edilen düzeyde olmadığını savunularak, a ırı yüklenilir.

"Sınırsızlık Saplantısı", "Hayal Dünyası" temel ilkesiyle çeli kili olsa da, konumuz sorunla anılan temel ilke arasında, mükemmel ba lantı vardır. "Hayal Dünyası", gerçe in reddedilmesini kolaylaştırır ve "Sınırsızlık Saplantısı"yla Serebral Palsi'li çocu a ailenin dü leri adapte edilir.

Engeli Yadsıma Tutumu'nda, ;geli imlerine yönelik konularda Serebral Palsi'lilerle iletişim kurmak mümkün de ildir. Eğitim ve rehabilitasyona kar ı çıkarken, uygulanmadı ı için de tepki gösterebilirler. Engellerinden soyutlandıkları için gerçekten ne yapmak istediklerini de bilemez, aile içi ili kilerde dengeli davranı lar benimseyemezler. **"Sınırsızlık Saplantısı" do rultusunda Serebral Palsi'li, ailesinden ve "Hayal Dünyası"ndan cesaret alarak, dü sel ba arılar kurgular.**

(Bir örnek: Görev aldı ım rehabilitasyon merkezindeki on iki ya ındaki Serebral Palsi'li bir çocuk, yattı ı yerde ba ımsız olarak yana dahi dönemedi i halde, yata ından kalkıp yere indi ini anlatm ıtı.)

En büyük risk, ailenin de gerçek dı ı senaryolarında engelliye açıkça desteklemesidir. Anlattıklarının do ru oldu u savunulan Serebral Palsi'li, kurdu u "Hayal Dünyası"yla, kendini "Sınırsızlık Saplantısı"na tümüyle kaptırabilir.

III) A A ILIK KOMPLEKS

Engeli Yadsıma Tutumu Serebral Palsi'lilerde eksik insan merkezli "A a ılık Kompleksi"ne yol açar. "A a ılık Kompleksi", ailenin kendisini Benimseme Tutumu'na layık görememesinin sonucu da olabilir.

Aile üyeleri, Engeli Yadsıma Tutumu'nun kaosu içine girmeden hemen önce kendilerini anssız kabul eder ve son çırpını la engeli yadsıyarak anssızlıklarından kurtulmayı denerler. Oysa, engeli yadsıdıklarında huzur duyamayacakları için, bütünü bozdukları endişesine kapılırlar ve cesaretsizlik kaygısı gündeme gelir. **Cesur olup, engelle açıkça sava amamanın verdi i acı da, "A a ılık Kompleksi"yle sonuçlanır.**

Engeli Yadsıma Tutumu'nda engele sava , onu yadsıyarak açılır. Kayna ı engel oldu undan, "A a ılık Kompleksi" Serebral Palsi'li çocu a davranı larında açıkça dı a vurulamaz/vurulmaz.

Engeli Yadsıma Tutumu'ndaki "A a ılık Kompleksi" engelli için, ne oldu unu bilmedi i bir ey u runa "Eksik nsan" psikolojisini ya amakla e anlamlıdır.

Engeli Yadsıma Tutumu'ndaki "A a ılık Kompleksi" Serebral Palsi'li çocuk/genç açısından iki boyutludur:

- 1) Engel yadsındı ı için duyulan "A a ılık Kompleksi"
- 2) Engel açıklanmadı ı için duyulan "A a ılık Kompleksi"

Engellideki "A a ılık Kompleksi", hiçbir ey yapamamak ya da her eyi yapabilece ini topluma kanıtlamaya çalı mak ekinde dı a yansır. Her ikisi de öz itibarıyla potansiyel israfına yol açar.

A ır engelli Serebral Palsi'liler "A a ılık Kompleksi" nedeniyle kendilerini "Hiç" olarak gördüklerinden, ailelerinin yadsımasına kar ın ya amdan çekilirler. Kısıtlamaları az olanlar ise, toplumda kendilerini kanıtlamak için tüm aktivitelerini bedensel yeteneklerini sergileyen güç gösterileri üzerinde yo unla tırılır.

IV) PAS F YA AM

Aile üyelerinin bilinçaltında tek bir saplantı vardır: Engelliye sa lamla tıramamı lardır. Bu nedenle **Engeli Yadsıma Tutumu tüm aileyi pasifle tirir**. Sosyal ya antıları yoktur, kurdukları ili kiler sa lıklı de ildir ya da biçimseldir. Daima tedirgin ve/veya çekingendirler.

"Pasif Ya am" çok geni boyutta ya amdan kaçmaktır; bu nedenle engelle direkt ba lantılı olması gerekmez. Engelin yadsınmasıyla yadsınamamasının iç içe olması ve dü ünsel boyutta engelden kaçmaya çalı lması, cesaretsizlik kısır döngüsüdür. Bu sorun aileyi, Serebral Palsi terimine, dolayısıyla da "Pasif Ya am"a tümüyle mahkum eder. Çünkü, engelin ve engellinin, bilinçaltından soyutlanabilmesi olası de ildir. Bu da, engelle yüzle meyi gerektirir.

Aile, "Engelle Yüzle me" riskini ortadan kaldırmak için "Hayal Dünyası" temel ilkesine sı mır ve ilerleyen zamanla birlikte "Pasif Ya am" sorununu ya amaya ba lar. Çekingen ve tedirgin davranı ların çevreden fark edilememesi olanaksızdır.

Aile üyeleri;

- Yakınları, arkada ları ve kom ularıyla görü meyi en asgari düzeye indirgerler. (Çocu un yaramazlıklarından, e e dosta ayıracak vakit bulamıyoruz.)
- Hastane, fizik tedavi merkezleri, engellilerle ilgili kurumlar vb. yerlerden olabildi ince uzak dururlar. (Böyle yerlerle ilgimiz olmadı ı için ne kadar anslıyız...)
- Alı veri merkezinde oyuncak reyonuna girmeye çekinirler. (Bizim çocu umuz bunları be enmez...)

Serebral Palsi'li çocuk açısından "Pasif Ya am", gerçekleri yadsımak de il, özgüvensizliktir. Engeli Yadsıma Tutumu, kendini yük olarak gören engellilerin yeti mesine yol açar. Özetlersek;

- Beyniyle de il, bedeniyle ki ilik sava ımı verir.
- Kendisi de dahil, kimseye yararlı olamaz.
- Hayatın içinde etkin ya amak yerine, seyirci olmayı kabullenir.
- Sürekli geli mek yerine, azla yetinir.
- Engeli benimsemek yerine, onu dı layarak ya amdan kaçır.

ENGEL YADSIMA TUTUMU'NUN BEL RT LER

- Gerçekler gizlenerek, "Kusursuz Aile" tablosu çizilmeye çalı ılır.
- Aile, engeli hiçbir yer, zaman, ya da ko ulda dile getiremez, ya da ondan, bir anda ortadan kalkabilecek, nezle gibi bir hastalık olarak söz eder.
- Dı a yansıttıkları mükemmel çocukla, engelli arasında, engeli yadsımdan kaynaklanan çeli ki ve reddedilen özellikler vardır.
- Engele ili kin konularda Serebral Palsi'li çocu a yanlı iletler gönderilir, ya da tutarsız ve dengesiz davranı larla, engelli tümüyle yalnız bırakılır.
- Aile, özel e itim ve rehabilitasyona kar ı dirençli ya da ilgisizdir. Bunlara gerek olmadı ı öne sürülerek, kayıtsız kalınır.
- Aile üyeleri çekingen ve tedirgindirler. Rahat konu amaz, sorunlarını anlatamaz, yardım isteyemezler. Yadsınmaya çalı ılan engel bilinçaltında her eyin içine kar ıtı ndan, bilinç bulanıktır. stedikleri ve istemedikleri belirsizdir.
- Engeli yadsıyan aile, çabuk savunmaya geçer. Dı avurumlarda, özellikle çocu un normal oldu unu, garip bir saplantı biçiminde tekrarlayıp durur.
- Aile üyeleri çevrelerindeki hiç kimseye, özellikle de di er engellilere gerçek anlamda dostça davranamazlar.
- Dü ünçe, duygu ve davranı larla Serebral Palsi'li çocu a engelini yadsıması gerekti i hissettirilir.
- Serebral Palsi'liler, engellerinden kaynaklanan eksikliklerini gizleme e ilimindedirler. Cesaretsiz, bilgisiz, kontrolsüz, pasif ya da sınırsızlık saplantılıdırlar.

ENGEL YADSIMA ve E T M

- Yadsınan özel eğitim, engelin gerektirdiği yönlendirme ve nitelikte sürdürülemez.
- Eğitim konusunda kararsız olan aile, önerilere karşı çıksa dahi, yapılması gerekenleri üstünkörü uygular.
- Ailenin, Serebral Palsi'li çocuğu normal okula göndermeyi düşünmesi, engeli yadsımdan kaynaklanan savunma mekanizmasıdır. Amaç ise sadece, "Çocuğum okula gidebiliyor." diyebilmektir.
- Serebral Palsi'li çocuktan, çok dikkatli, süratli ve barırlı olmasını bekleyen ailenin yinelemeye tahammülü yoktur.
- Engel hakkında yeterli ve nitelikli bilgi verilmediği için, okulda sosyal problemler yaşanır.
- Eğitim, Serebral Palsi'li çocuğu geli tiremez, aktif kılamaz, ona ömür boyu yararlanabileceği bilgi, beceri ve yetenekler kazandıramaz.

ENGEL YADSIMA ve REHABİLİTASYON

- Rehabilitasyon, engeli çarlıtıran bir tehlike olduğundan, engellenmeli, gizlenmeli ve önemsiz sayılmalıdır.
- Aile, istemeden katıldığı rehabilitasyon aktivitelerini engelden soyutlar. Çocuğumun dikkatini dağıtır, adeta tedavinin bilincine varmasını engellemeye çalışır.
- Serebral Palsi'li çocukla rehabilitasyon sırasında iletişim kurulması çok zordur. Çalışırken aklı başka yerlerde. Sıkıldığında ya da acı duyduğunda ise, sabretmeyi bilmez, yaygara koparır.
- Aile, rehabilitasyonu bilinçli yönlendiremediği için, bireysel özellikleri dikkate alınmayan Serebral Palsi'lilere uygulanan rehabilitasyonun gerçek anlamda hiçbir yararı olmaz.
- Serebral Palsi'li çocuk kendisine neyin, neden yaptırıldığının bilincine varamadığından, aktif olamaz.

ENGEL YADSIMA ve BAĞIMSIZLIK

- Çocuğumun bağımsızlık konusunda hiçbir engelinin olmadığını varsayıldığı halde, aile endişelidir. Bağımsızlık korkusu ise, Serebral Palsi'li çocuğa "Potansiyeli Aşırı Sorumluluklar Yükleme"yle kamufle edilir.
- Serebral Palsi'lilerin bağımsızlıkları engeli yadsıma tutumunda, "Ne olduğunu bilmedikleri bir şeyden" (engelden) kaynaklanır. Yadsınan engel, engellinin bağımsızlığına çaba göstermesini engeller.
- Engelli bağımsız olmasa da öyle olduğuna inanır, bağımsızlıklarını kabul etmez.
- Gerçekleri yadsıyarak bağımsız olduğuna varsayan Serebral Palsi'li çocuk, bağımsızlıklarını amaç için çaba gösteremez, yeterli kapasitesi olsa da, kendisine yetebilme şansını elde edemez.

ENGEL YADSIMA ve ENGEL

- Bilinçaltında büyük sorun olarak algılanan engel, diğer avurumlarda yok sayıldığından, aile, engelli çocuğu asla tam olarak tanıyamaz.
- Engeli Yadsıma Tutumu'nda engel ne tam olarak yadsınabilir, ne varsayılabilir, ne de yadsımdan sökülüp atılabilir. Aile, çözümsüzlükler girdabında çarpınır durur.
- Yadsındığı için bilinmeyen engelden korkulur. Engeli çarlıtıran tüm olay, durum ve eylemler göz ardı edilerek, yadsındığından lanır.
- Aile, yetersizliklere ilişkin her şeyi engel terimi kapsamına girmeyen sözcüklerle basite indirger, hafifletmeye çalışır. (Çocuğum satıcıdan korktu, o günden beri tutuk konuyuuyor.)
- Serebral Palsi'li çocuğa, eksikliklerini gizlemesi gerektiği öğretilir.

(Bir örnek: Rehabilitasyon merkezinde sadece sol kolu kasılan bir genç kız tanımlanmıştır. Kendisiyle hiçbir şekilde iletişim kurulamadığı gibi, sol elini de -annesinin uyarıları doğrultusunda- cebinden asla çıkarmazdı.)

ENGEL YADSIMA ve TOPLUM

- Aile, çok iyi niyetli kiler içinde oldu u mesajını vermeye çalışsa da, çocu un yıpratılacağına inandı ı için, gerçek duyumsaması dü manlıktır.
- Çevresine baktıkça, engellinin yetersizlikleriyle yüzleşen ve umutsuzluğa kapılan aile üyeleri saamlara kin beslemeye başlarlar.
- Engeli Yadsıma Tutumu'yla yeti en engelliye acıyarak yaklaşır. Ailenin Serebral Palsi'li çocuk hakkında kurguladığı hikayelere inandırılmak istenen toplum, (Benimsemi esas alınarak açıklansa da) engeli asla anlayamayacak duruma gelir.
- Serebral Palsi'lilerin tek hedefleri, topluma "Eksik insan" olmadıklarını göstermektir. Engellerinin kısıtlamadığı alanlarda (öncelikle kendilerini almak yerine) sakat olmadıklarını ya da sakatlıklarına rağmen neler başarabildiklerini, saamlara kanıtlamak için diğer engellilerle yarışır.
- Toplum Serebral Palsi'li çocu u kendini kanıtama savaşında, salt engelli oldu u için takdir eder ve alkılar. Fiziksel başarılar elde ettikçe sadece sırtının sıvazlanmasını düşleyen engelli ise, bu yaklaşımı yeterli ve olumlu karılırlar.
- Serebral Palsi'li çocuk kendisiyle ilgili yorumları duymazlıktan gelir, ya da üzüntü ve öfkeyle karılırlar. Yadsınmaya çalışılan engelinin ömrü boyunca zihinlerden silmeyecektir.

ENGEL YADSIMA ve KİLİK

- Uyumsuzdur
- Bilgisizdir
- Hayal alemindedir
- Hastalıklı iddialıdır
- Korkaktır
- Özgüvensizdir
- Komplekslidir
- Başarısızdır
- Dengesizdir
- Kontrolsüzdür
- Kapalıdır
- Pasiftir
- Tembeldir
- Kendinden kaçır
- Kendini gizler
- Tedirgindir
- Eksik insandır
- Başarısızdır
- Saplantılıdır
- İkiyettir

* * *

ENGELLİYİ REDDETME TUTUMU

ENGELLİ Y REDDETME TUTUMU'NA GİRİŞ

Engelli olduğu için çocuğu reddetmeye dayanan Engelli Reddetme Tutumu, Serebral Palsi'lilerin ailelerinde ender rastlanacak yönde bir dı lama yaklaşımdır. Tutumda, direkt öfke ve nefret kaynağı olmayan engelin dü ünsel boyutta algılanmasıyla, dı dünyaya yansıtılması da, "Sorun" görünümünden uzaktır.

Engelli Reddetme Tutumu'nun temel yaklaşım felsefesi şöyledir:

"Engelli çocuğumuz olamaz olursa da, onu aramıza almazız. Özetle, reddederiz..."

Engelli Reddetme Tutumu'nda Serebral Palsi'li çocuk engelli kabul edilemediği gibi, insan olarak da algılanamaz. Aile üyeleri onu "Nesne" zannettikleri için, dü üncelerinin, duygularının ve insanca gereksinimlerinin varlığını dahi fark edemezler.

Yaklaşımda engelinin temel bedensel gereksinimleri insana layık olmayan davranışlarla karşılanır. **Reddedilen Serebral Palsi'li çocuk / genç, insanlık onuruyla baş da mayacak bir yaklaşımı sürdürür.**

Aile engelliye "Hiç" olarak algılar. Tutumdaki temel sorun, (engelin Serebral Palsi'li çocuk üzerindeki etkileri dü ünülemediğinden) *"nsanlar engelli olamaz, engelliler insan olamaz."* saplantısının gelişmesidir.

Engelli Reddetme Tutumu, sağlıklı ilişkiler kuramayan ailenin sosyal yaklaşımını altüst eder. **Serebral Palsi'li çocuğa yönelik yönde fiziksel tecrit söz konusu olduğunda, engelli evden çıkarılmaz.** Akli dengesiz olarak adlandırılacak boyutta saldırgan, öfkeli ve sorunlu olması olağıdır. Yaklaşım dü ünsel, duygusal ve sosyokültürel bağ kurmasına da olanak tanınmaz.

Engelli Reddetme Tutumu engelin özerk varlığından çok, Alışılmış Spastik Kalıpları kaynaklı saplantılar karşısında aile üyelerinin kendilerini zayıf hissetmelerinin sonucudur. Onlar, geçmiş deneyim ve algılamaları nedeniyle Serebral Palsi'li çocuğudı lama zorunda kalmaktadırlar. Diğer deyişle aile, engelinin özgün yetersizliklerinden yola çıkarak Engelli Reddetme Tutumu'na yönelmez. Alışılmış Spastik Kalıpları'nın dehetinden etkilenir ve *"nsanlar engelli olamaz, engelliler insan olamaz..."* sentezine ulaşarak, ailedeki "Engel"den kurtulmak amacıyla Serebral Palsi'li çocuğudı lamaya zorlanır. Sorun, "Benim çocuğum Serebral Palsi'li olamaz..." deyiş, "Benim ailemde Serebral Palsi'li olamaz..." mantığıdır.

Engelli Reddetme Tutumu ailede, giderilmesi olanaksız yaralar açar. Yaklaşımda Serebral Palsi'liler hiç gelişemezler. Tüm yaklaşımlarını ve varlıklarını kuşatan aile yetersizlikleri, kısacık hayatları boyunca "enkaz" olarak yaklaşımalarına yol açar. **Engelli Reddetme ortamında Serebral Palsi'li çocuk / genç çoğulukla uzun süre hayatta kalmayı dahi başaramaz.**

ENGELLİ Y REDDETME TUTUMU'NUN KAYNAKLARI

- I) SUÇLULUK DUYGUSU
- II) ENGELLİ NSAN / NORMAL NSAN KARMA AŞI
- III) DOYUM ÖZLEM

I) SUÇLULUK DUYGUSU

Engelli Reddetme Tutumu'nun oluşumundaki "Suçluluk Duygusu", engel fark edildiğinde anda bomba gibi patlar ve yol açtığı yıkımın ardından etkisini yitirir. İlk aşamada Suçluluk Tutumu ile aynı nitelikte olan bu duygu, engelliye dı lama sürecinin başlamasıyla ortadan kalkar.

Yaklaşımın başlangıcındaki suçluluk duygusu, ailenin, Alışılmış Spastik Kalıpları do rultusunda engel nedeniyle duyduğu üendiye dayansa da, diğer temel yaklaşımlardakinden farklıdır.

Benimseme ile Engelli Reddetme dı ndaki yaklaşımlarda dı tan alınan iletiler, *"Engel ciddi bir sorundur."* ekinde olduğundan, problemin, dolayısıyla suçluluk duygusunun merkezinde "Engel" vardır. Engelli Reddetme Tutumu'nda ise, **aile üyeleri, "Engel ciddi bir sorundur." mesajını aldıklarında,** (onu engelliden soyutlayamadıkları için) **engelli ciddi bir sorun haline gelir.** Kişilerdeki "Suçluluk Duygusu", engelinin, aile üyesi olmasından kaynaklanır.

"Ailemizde engelli olması anormaldir ve sebebi de biz de iliz." bakı açısıyla, engelin yükümlülüğüne de il, dı a atılmaya çalışılır.

Engelliye Reddetme Tutumu'na e ilimli ki iler yukarıdaki cümleyi öyle de erlendirirler: "Ailemizde engelli olması normal de ilse -kaynak ne olursa olsun- sonuçta engelli olan, normal olmayan, bizim ailemiz." Kurulan bu mantık, net ve pratik olmasa da, teorik boyuttaki "Suçluluk Duygusu" nun göstergesidir.

Benimsemediğindeki yaklaşımlarda, ailenin günlük ya antısıyla, engelliye davranış biçimleri öz itibarıyla suçluluk duygusunun etkisindedir, ancak bu gerçek ço unlukla gizlenir. Dolayısıyla, Engelliye Reddetme'yle suçluluk duygusu uygulamada ba da maz ve konumuz tutuma e ilimliler "Suçluluk Duygusu" ile uzun süre ya ayamaz, di er engellilerle ilgili suçluluk ya da acıma duygusu da geli tiremezler.

Suçluluk duygusuna ra men yardım alınmazsa, Serebral Palsi'li çocu u dı lama e ilimiyle, Engelliye Reddetme Tutumu yürürlü e girer.

Bazı ko ullarda, suçluluk duygusu gerçek anlamda bilinçdi ma itilebilir. Önemli riskleri söz konusu olmasına kar ın bu ko ullarda, do ru yönlendirmelerle Engelliye Reddetme Tutumu kontrol altına alınabilir.

II) ENGELLİ NSAN / NORMAL NSAN KARMA AŞI

"Engelli nsan / Normal nsan Karma aşısı"nda, Serebral Palsi'lilerin engellerinden kaynaklanan gerçek yetersizliklerinden yola çıkılıyorsa, her ey çok do al ya anırdı.

Oysa, **engelin çocuk için ba lı ba ma sorun oldu u ve onu kısıvrak ba ladı ı varsayımından kaynaklanarak, engellilerin kompleksleriyle desteklenen** bu karma a, aileyi engelliye dı lamak zorunda bırakır.

Engelli olmanın yol açtı ı yetersizlikler yalnızca "Engele ait özellikler" tanımıyla de erlendirilirse, insanı sınırlama e ilimi ortaya çıkmaz. Oysa hiçbir mekanizma, "Engelli nsan / Normal nsan Kar ıla tırması"ndaki ayrımı a amaz.

TABLO – 2

NSANI SINIRLAMA E L M NE YOL AÇAN "ENGELLİ NSAN" VE "NORMAL NSAN"IN KAR İLA TIRILMASI	
ENGELLİ	NORMAL
KISITLAMALARI VARDIR	KISITLAMALARI YOKTUR
ENGELE TUTSAKTIR	ÖZGÜRDÜR
BA İMLİDİR	BA İMSİZDİR
ANSSİZDİR	ANSLİDİR
GÜÇSÜZDÜR	GÜÇLÜDÜR
AC ZD R	HAK MD R
EZ KT R	SOSYALD R
MUTSUZDUR	MUTLUDUR

"Engelli nsan / Normal nsan Karma aşısı"nın Engelliye Reddetme Tutumu'na yol açma nedeni, ailenin iki grubu kesin çizgilerle birbirinden ayırmasıdır. **Engelliler asla normal statüye ula amayacakları için de, aile üyeleri Engelliye Reddetme Tutumu'nun pençesine dü erler.**

III) DOYUM ÖZLEM

Engelliye Reddetme Tutumu'na e ilimli aileler genellikle a ırı iddialı bireylerden olu ur. Saplantıları nedeniyle, onlar mükemmel çocuk yeti tirecek, en üstün ba arıları elde edecek ve daima en iyi olacaklardır. Aksi takdirde doyumlu ve mutlu ya amaları olanaksızdır.

Alı ılmı Spastik Kalıplar'nın etkisindeki aile, salt bedensel gereksinimlerini kar ılayaca ı bir "Enkaz"ın yakını olmaktan doyum sa layamaz ve haklı olarak, bu konumda bulunmayı da istemez.

Ellerinden uçup giden, “Sa hklı çocuk” ideali, onları Engelliye Reddetme Tutumu ile teselli aramaya iter. Aile, engelliye ya antısından soyutladı nda, baskı altında tuttu u "Doyum Özlemi"ni farklı yollardan kar ılayabilece ine inanır.

Engelliye Reddetme Tutumu'nda aile, engelliye “Hiç” saydı ndan, ba ka evlat / karde sahibi olmak ister. Böylelikle ilgi, engelli olmayana yo unla tırılır ve o belirli sosyal statüye ula tırılarak, "Doyum Özlemi" giderilmeye çalı ılır. Oysa, Serebral Palsi'li çocuk, örne in tuvalet ihtiyacını dahi anlatamayacak durumdaysa, "Doyum Özlemi" ne düzeyde giderilebilir ki? Sonuç olarak aile, engelli üyeyi dı lamasına ra men Engelliye Reddetme Tutumu'nun etkisinde, dayanılmaz düzeyde iç baskılar ya amaya ba lar.

Engelliye Reddetme Tutumu'nun kayna ı olan di er "Doyum Aracı" ise, sosyal ya amda engelliden söz etmemektir. Ailenin üç çocu undan biri engelliye, " ki çocu um / karde im var." diyebilirler. Engeli Yadsıma Tutumu'ndaki engele yakla ımın aksine, Engelliye Reddetme'de Serebral Palsi'li, alt bilinçten de soyutlanır. " ki karde im var..." diyen aile üyesi o anda gerçekten iki karde i oldu unu varsayar. Yakla ımın kurulu a amasındaki "Doyum Özlemi"nden kaynaklanan engelliye yok sayma giri imi, dı dünyaya kar ı kullanılan maske de il, gerçek bir doyum sa lama yöntemidir.

Madalyonun di er yüzündeki gerçek ise udur: **Engelliye Ah ılımlı Spastik Kalıpları do rultusunda yeti tirmeye zorlananlar, sa hklı ve do al ya ayarak gideremedikleri "Doyum Özlemi"ni bastırmak dı nda alternatif bulamayacakları için de hızla Engelliye Reddetme Tutumu'na sürüklenirler.**

ENGELL Y REDDETME TUTUMU'NDA TEMEL LKELER

- I) DI LAMA
- II) BEDENSEL ve RUHSAL KENCE
- III) ENGELL YLE B RL KTE ENGEL REDDETME
- IV) KAR İLA TIRMA SAPLANTISI
- V) NSANA SYAN

I) DI LAMA

Temel ilke, Serebral Palsi'liyi "Birey" olarak algılama içgüdüünün reddedilmesinden kaynaklanır. “Dı lama” her ailede farklı iddettedir ve özellikleri de benzersizdir. Bazı ailelerde yalnızca psikolojik ve sosyal gereksinimler reddedilirken, bazıları Serebral Palsi'li çocu un bedenini de dı lar.

“Dı lama” süreci bilinçaltında ba lar. **Aile üyeleri engeli ö rendiklerinde u radıkları yıkım sonucu, kar ılarındakine ne engelli, ne de insan gözüyle bakarlar.** Çocuk, yanlarında rastlantı eseri bulunan bir nesneden farksızdır. Bebe e uzun süre isim koyulmayabilir, ya da onunla ilgili olarak, "Kızım, o lum, karde im, torunum", vb. sözcükler kullanılmaz.

Aile, Serebral Palsi'li çocu u insan olarak göremedi i için özel bakım ve ilgiye gereksinim duydu unu da fark edemez. A ır seyretmeyen Engelliye Reddetme Tutumu'ndaki "Dı lama" ilkesinde, engellinin sadece anlık temel ihtiyaçları kar ılanabilir.

"Dı lama"nın psikolojik boyutu, aile üyelerinin Serebral Palsi'li çocu a ilgi duyamamalarından kaynaklanır. Engelliye Reddetme'nin etkisindekiler, “Hiç” saydıkları engelliye duyamaz, göremez ve fark edemezler. Utanç Tutumu'ndaki anlamıyla öfke bo altma amacı ta ıyan suçlama ve hırpalama içeren davranı lar da, Engelliye Reddetme Tutumu'nda ço unlukla görülmez.

"Dı lama", ailenin engelliye ilgili sorumlulukları üstlenmek istemeyi inden kaynaklanıyorsa, özel e itim ve rehabilitasyon gereksinimleri de kar ılanmayabilir. Ancak, Engeli Yadsıma Tutumu'ndaki anlamıyla özel e itim ve rehabilitasyona kar ı çıkılmaz; sadece engelliye ayrılacak zaman yoktur.

"Dı lama" temel ilkesinde engellinin durumu özetlendi inde;

- “Enkaz”dan farksızdır.
- Sa lı na, ya ayabilece i kadar önem verilir.
- Temizli ine dikkat edilmez.
- Saçı, kıyafeti, düzgün ve özenli de ildir.
- Kö ede unutulmu , kırık, dökük bir e ya gibidir.
- nsan oldu unu hissedemez.
- Varlı na saygı duyulmaz.
- Yakınları tarafından sevildi ine inanamaz.
- htiyacı oldu unda, desteklenip korunaca na güvenemez.
- Tam ba ımlılıkla, içler acısı bir ya am sürdürür.

Engelliye Reddetme Tutumu’nda ya ama mücadelesi veren Serebral Palsi’li çocuk, toplumda gerçek anlamda üzüntü kayna ı olur. Bu trajediyi ya ama nedeni ise, Serebral Palsi’li olması de il, Alı lımı Spastik Kalıpları tutsaklı ıyla yeti tirilmesidir.

II) BEDENSEL ve RUHSAL KENCE

Engelliye Reddetme Tutumu’ndaki en a ır temel ilke olup, Serebral Palsi’li çocu a insanlıkla ba da mayacak biçimde davranılmasına yol açar. Aile üyeleri, i kence niteli indeki her eyi dener ve Serebral Palsi’li çocu un tepkilerini izlerler.

"Bedensel ve Ruhsal kence" genellikle (söz konusu aktivite tümüyle dı lanmamı sa) fizyoterapi sırasında. Serebral Palsi’li çocu a kasıtlı olarak, a ırı acı ve a rı verecek ekilde terapi uygulanır.

Utaç Tutumu’nda da benzer yakla ımlara rastlanır. Ancak, anılan temel tutumdaki bilinçsiz fizyoterapi, ıstırap vermek için de il, "A ırı Beklentiler" nedeniyle uygulanır. Engelliye Reddetme Tutumu’ndaki "Bedensel ve Ruhsal kence"deyse, aile Serebral Palsi’li çocu a / gence acı çektirmekten hastalıklı bir zevk alır.

Temel tutumda Serebral Palsi’li çocu un ruhsal gereksinimleri de kar ılanmaz. Aile üyeleri reddetmekle kalmadıkları ihtiyaçlarını, (Bilinçli Uyarılma Gereksinimini yadsıyarak) ona psikolojik boyutta acı çektirmek amacıyla kullanırlar.

(Örne in, rehabilitasyon merkezinde tanıdı ım bir baba, o lunun isteksizli ine öfkelenebilmek için, istediklerini onun anlayamayaca ı biçimde ifade ederdi.)

"Bedensel ve Ruhsal kence" temel ilkesinin kayna ı, ailede engelli oldu unun hem kabullenilmesi, hem de kabullenilemeyi idir. Aile, engeli dikkate almadan, *"Engelliler insan olamaz.."* saplantısından hareketle, hayatın belirli bölümünü, bir Serebral Palsi’liyle geçirmenin intikamını almaya çalı ır.

Bilinçli kullanıldı ı takdirde Serebral Palsi’liyle payla ılan zaman dilimleri zevkli, verimli ve tatmin edici olabilir. **Zaman, Alı lımı Spastik Kalıpları do rultusunda harcandı nda ise, co ku yerini usaç, öfke ve dı lamaya bırakarak, "Bedensel ve Ruhsal kence" temel ilkesi kaçınılmaz olur.**

Di er aile üyeleri de gergin ortamdan etkilenirler. Üstelik, “Bedensel ve Ruhsal kence”, Utaç Tutumu’ndaki “Hırpalama”nın aksine, istemli oldu undan, aile, bilinçaltında engeli ön plana çıkararak acı çekmek yerine, bilinç üstünde engeli dikkate almayarak, çocu a kar ı giderek yo unla an bir nefret duymaya ba lar.

"Bedensel ve Ruhsal kence", Engelliye Reddetme Tutumu’nu iddetlendirir. Giderek artan iddet ortamı, aile üyelerini, çocu u insan olarak görmekten biraz daha uzakla tırır ve tutum a ırla tıkça, ya adıkları dram korkunç boyutlara ula ır.

Temel ilkenin engelli için tek anlamı, ya arken ölmektir. Serebral Palsi’li çocuk destek göremese de, hiç olmazsa rahat bırakılmak ister. Engelliye Reddetme Tutumu’nda ise, adeta rahatsız olması için çaba harcanır.

"Bedensel ve Ruhsal kence"yle kar ı kar ıya kalan Serebral Palsi’li çocuk / genç ya saldırganla ır, ya da kapılarını ya ama tamamen kapatır.

III) ENGELLİ YLE B RL KTE ENGEL REDDETME

Engelliye Reddetme dı ndaki temel tutumlarda aile üyeleri, engelliye yardıma hazırdırlar. Böylelikle, engel ve ondan kaynaklanan gereksinimler, (Benimseme do rultusunda dü ünülemese de) hiç olmazsa reddedilmez.

"Engelliyle Birlikte Engeli Reddetme" temel ilkesi, Serebral Palsi'li çocu un tümüyle dı landı mın göstergesidir. **Engellinin dı lanmasını takiben, engel de bilinçdi ma itilir.** Oysa, yetersizlikleri paralelinde engellinin gerçekten üstesinden gelemeyece i eyler vardır ve destek göremezse özgüvenini yitirir.

Engelliye Reddetme Tutumu'nda **aile üyeleri, reddettikleri ve engelini de görmezlikten geldikleri Serebral Palsi'li çocu un insanca gereksinimlerini, göz ardı eder ve anlamak istemezler.** Onlara göre engelli, sorun çıkarmadan bir kö ede durmalıdır.

(Örne in, besinleri çi nemedede zorlanan engelli -do al olarak- katı yiyecekler yedirilmesine kar ı çıkar. Açıklama ve önerileri kabul etmeyen aile üyeleri ise, Serebral Palsi'li çocu un tepkisini algılayamazlar. Bu ko ullarda, dayak, aç bırakma ya da baskıyla yemek yedirme vb. trajik olaylar ya anır.)

Özetle, Engelliye Reddetme Tutumu'nda engelin ve engellinin dı lanmasıyla **Serebral Palsi'li çocuk hakketti i ilgi, yardım ve destekten de yoksun kaldı ndan, iç dünyasına kapanarak, yabancılardan görebildi i lütfen ilgi ve sevgiyle yetinir.**

IV) KAR İLA TIRMA SAPLANTISI

Temel ilke, Serebral Palsi'li çocukla, di er çocukların sürekli kar ıla tırılmasını ifade eder. Aile, engelliyle sa lamlar arasında her an yeni ayrımlar belirler ve kar ıla tırma biçimleri üretir. Bu gerekçeleri de, engelliye dı layarak potansiyelini reddetmek için ustaca kullanır.

Her kar ıla tırma, aile üyelerini istemsiz olarak engel ve engelliye yüzle tirece inden, "Kar ıla tırma Saplantısı"ndan kaynaklanan davranı larını öz sorgulamada önleyerek, engelden ve Serebral Palsi'li çocuktan kaçmak / kurtulmak isterler. Bunu ba aramayacaklarını fark ettiklerindeyse, konumuz temel ilkeyi "Bedensel ve Ruhsal kence"yle bütünle tirerek, engelliden gizli intikam almak amacıyla bilinçli olarak kullanırlar.

"Kar ıla tırma Saplantısı"nda aile, bitmez tükenmez sava verircesine Serebral Palsi'li çocu u normallerle kar ıla tırır. Ço unlukla iç alemlerinde kalacak bu mücadele, muhakeme de il, kaostur. Örne in, Engelliye Reddetme Tutumu'nun etkisindekiler, engellinin ya ıtı olan bir normal çocuk ile kar ıla tıklarında unları dü ünürler: "Sapasa lam, vücudunu kullanabiliyor, ba ımsız... imdi eve gidece im ve çuval gibi, hiçbir eyden anlamayan bir 'ey' ile kar ıla aca ım."

Engelliye Reddetme Tutumu'ndaki öfke bo altma yöntemi olan "Kar ıla tırma Saplantısı"nda aile engelliye ili kilerini, "Neden böylesin?" sorusunun etkisinde kalarak düzenlemez, ya da, "Neden bizim çocu umuz da ... yapamıyor?" diye acı çekmez. **Aile, "nsanlar engelli olamaz, engelliler insan olamaz..." saplantısı nedeniyle, Serebral Palsi'li çocu un yetersizlikleriyle sa lamların mükemmellikleri arasında, çaresizlik içinde, çaresizlikle sava ır.**

"Kar ıla tırma Saplantısı", "Doyum Özlemi"yle yakından ili kilidir. Aile üyeleri, engelliye yargılarken çektikleri acıyı, "Acı" de il, "Haz" olarak algırlarlar. **Aile, her kar ıla tırmada Serebral Palsi'li çocu un "Eksik" oldu unu kanıtlayarak, onu dı ladı ı için, haz duyar.** Oysa, Engelliye Reddetme Tutumu nedeniyle fark edemese de, kendi özüne zarar verir.

"Kar ıla tırma Saplantısı" Serebral Palsi'lilere direkt yansıtılmaz. Engelliye Reddetme Tutumunda Serebral Palsi'li çocukla, (sa lamlarla kar ıla tırıldı mı anlayabilece i nitelikte) açık ileti im kurulmaz / kurulamaz. **"Neden sen de onun gibi de ilsin?" vb. sorular, engelin ve engellinin önemsenmesi anlamına gelece inden, Engelliye Reddetme Tutumunda geçerli olamaz.**

Öyleyse "Kar ıla tırma Saplantısı" engelliye neden ve nasıl etkiler?

Serebral Palsi'li çocuk, ba kaları gibi olmasının arzu edildi ini hisseder. Engeli a ırsa, umutsuzlu a kapılarak dı dünyaya kapanır; a ır de ilse, engelli olmaması gerekti ini dü ünerek, kendini gizlemeyi ö renir.

Yetersizlikleri, gerçekleri olarak algılanmak yerine, gerçekleri, yetersizlik tanımıyla de erlendirildi i sürece, engellilerin "Kar ıla turma Saplantısı"nın yıkımından korunmaları olanaksızdır.

V) NSANA SYAN

Engelliye Reddetme Tutumu'nda engellinin gereksinim, istek, ideal, yetenek ya da yetersizliklerine ve kaçınılmaz olarak engeline isyan edilir. Bu, çok farklı bir isyandır. Aile, (Serebral Palsi'li çocu a / gence duydu u ilgiyi baskı altına alarak) onun, dü ledikleri görünüm, nitelik ve sosyal statüde olmayı ma tepkisini dile getirmeye çalı ır.

" nsana syan" üç evreden olu ur:

1. Engel ö renildi i anda ortaya çıkan, çevredekilere ba kaldırı:

Engellilere ili kin önyargı ve saplantılar nedeniyle aile üyeleri yeni hayatlarına uyum sa lamalarının beklendi ini söyleyenlere isyan ederler. Sonuçsuz kalacak bu isyanda yenilgiye u rayan aile ise, silahını kendine çevirir.

2. Kendilerine ba kaldırı

"Suçluluk Duygusu"nun gündemde oldu u bu a ama, aile üyelerini, *"Neden bizim ba ımıza geldi?"* saplantısıyla, kendilerini azımsayarak ya ama ba kaldırmaya sürükler.

3. Serebral Palsi'liye ba kaldırı

Kendilerine isyan etmeye ba layanlar (Engelliye, Reddetme Tutumu kapsamında dı layarak) bilinçlerini rahatlatabilmek amacıyla, " nsana syan"ın **direkt hedefini Serebral Palsi'li olarak belirlerler.**

Utanç Tutumu'nda, gerçek sorun engel oldu u için, engelliye ilgi gösterilemedi inde bilinçsiz de olsa, acı çekilir. Oysa Engelliye Reddetme Tutumu'nda engelden yola çıkılsa da, sonuçta esas sorun engelli olur. Aile üyeleri, verimli boyutta ilgi gösterdikleri takdirde, Serebral Palsi'li çocu u dı lamı olmayacaklarını hissederler. Çünkü " nsana syan"da **Serebral Palsi'li çocu a ilgi gösterilememesi de il, gösterilmemesi söz konusudur.**

Temel ilke sadece ilgisizlik içermez. Engelliye Reddetme Tutumu'nun tüm yapısı ondan etkilenmi tir. Örne in "Bedensel ve Ruhsal kence", " nsana syan"ın dramatik yansımalarındandır. **Aile, Serebral Palsi'li çocu a acı çektirerek, gerçeklerine ve farklılıklarına ba kaldırı.** Engellinin bedenine ve ruhuna verilen zarar, " nsana syan"a uygun bir doyum sa lama yöntemidir.

Yukarıda söz edilen psikoloji öyle açıklanabilir:

1) Aile, böyle bir çocu u hak etmedi ini dü ünerek, " nsana syan"a sapar.

2) "Bedensel ve Ruhsal kence" ile di er temel ilkeler de söz konusu kaosa dahil edilir.

3) Engellide, onu "Enkaz"a dönü türecekt de i imler gerçekle ir.

4) Aile için önemli olan tek ey, Serebral Palsi'li çocu un de i ti ini görmektir.

" nsana syan" Serebral Palsi'li çocu u yalnızlı a sürükler. Özgüveni geli emeyece i için, " nsan" olarak de erini fark edemez. **Sonuçta, kendisi de dahil olmak üzere, ya amdaki her eyi dı lamaya ko ullandır.**

ENGELLİ Y REDDETME TUTUMU'NUN YOL AÇTIĞI TEMEL SORUNLAR

- I) YIKIM
- II) DEĞİŞKENLİK
- III) SOYUTLANMA.
- IV) BEKLENTİSİZ BEKLENTİLER

I) YIKIM

Tüm aile üyelerini eriten "Yıkım" süreci, engelin fark edilmesiyle başlayarak, tutumun aileye yerleşmesiyle doruğa ulaşır.

"Yıkım"a yol açan faktör, engel kaynaklı iç baskıyla insana isyan edilmesidir. Sorun, Utanç Tutumu'ndaki "Acı"dan çok daha trajik ve önemli darbe azlara yol açar. Çünkü, Engelliye Reddetme Tutumu'nda engelle duyulan bilinçaltı nefretin üzerine, insanı reddetmenin baskısı da ilave edilir.

"Yıkım", aile üyelerinin ruhsal dengelerini ve yaşıtlarını altüst eder. Sahlıklı düğünemez, çalışamaz, öğrenemez, özetle yaşayamazlar. Serebral Palsi'li çocuğun gerçek anlamda dilandığını ve herkesin kendi hayatını yaşayabileceğini varsaydığımızda dahi, **engelin örenildiği andan, Engelliye Reddetme Tutumu'nun aileye tam olarak yerleşmesine dek yaşanan dram, aile üyelerinin kaçamayacakları adı "Yıkım" için yeterlidir.**

Bu sorun direkt olarak engelliye yansır. Engelliye Reddetme Tutumu'nun etkisindekilerin **Serebral Palsi'li çocuğa yönelttikleri nefret ve ilgisizlik, kendi kendilerinden darbe yedikçe yoğunlaşır.** Bu özellik, tutumu akıl almaz düzeylere ulaştırabilir. "Yıkım", engelli dilandığı andaki aile üyeleri açısından, "ÖFKE>YIKIM>ÖFKE" kısır döngüsünden ibarettir.

Sorunu Serebral Palsi'li çocuk da yaşayan yaşar. Özetle;

- Acınacak durumdadır.
- Parmaklarını dahi kımıldatmak istemez.
- Yetersizlikleri, yaşamlarıyla da mayacak boyutlardadır.
- Terk edilmişliğin gizli öfkesiyle yaşayıp, bir köle ölecektir.

II) DEĞİŞKENLİK

"Değişkenlik" sorunu suçluluk ve acıma duygusuna dayanır. Dilama tutumunda, söz konusu duyguların anlık ortaya çıkışları, Serebral Palsi'li çocukla ilgili konularda aileyi kısa ve kesin dönüşlere sürükler.

Engelliye Reddetme Tutumu'ndaki her şey sürekli değişim içindedir ve yaklaşım çok farklı biçimlerde uygulanabilir. Aile ortamında Serebral Palsi'li çocukla ilişkiler tutarlı olmadığında, sosyal yaşantı da belirsizliklerle dolu ve karmaşıktır.

Çevre, "Zavallı çocuğa bunu nasıl yaparsınız?" vb. sorularla tutumu bilinçsizce reddettiği anda aktifleşen acıma duygusu da, davranış değişikliğinin kaçınılmazlığını ortaya koyar.

Bu konularda ailenin üç seçeneği vardır:

- 1) Dilı uyarıları yadsıyarak, davranışlarında değişiklik yapmamak.
- 2) Dilı uyarıları kabullenerek, Engeli Yadsıma hazırlanmaya başlamak.
- 3) Suçluluk + acıma duygusu ve çevre baskısının gelgitlerine kapılarak, davranışlarında değişiklik sergilemek.

İlk alternatif, yaptırımın doruğu oldu inananların seçimidir. Oysa Engelliye Reddetme Tutumu'nda iç isyan hiç bitmez.

İkinci yol, engelliye yönelik yoğun "Dilama" söz konusuyla olanaksızdır. Dilı baskılar abartılı boyutlara ulaşmadıkça süreç, Engelliye Reddetme Tutumu'nda Engeli Yadsıma girişiminden söz edilemez. Çünkü, (Serebral Palsi'li çocuk / gencin tecrit edildiği yaklaşımda) aile üyeleri eleştirilerle, engelden kurtulmaya gereksinim duyacakları sıklıkta karşılaşmazlar.

Üçüncü seçenekte aile Serebral Palsi'li çocuğa yaklaşımda davranış de i kenli ini a a ıdaki olgulara göre düzenlemelidir:

- 1) "Dı lama" realitesi,
- 2) Suçluluk ve acıma duygusunun ini çıkı ları,
- 3) Çevre baskısının düzeyi ve yo unlu u.

Bu sistem kusursuz bir savunma mekanizması mantı ı gerektirece inden, ailenin uyum sa lama umudu uçup gider. Zira, Engelliye Reddetme basit ve net bir nefret yaklaşımdır. **Davranı biçimlerini, aldıkları uyarılara paralel düzenleyemeyen aile, de i kenlik olgusunu "Temel Sorun" olarak ya amaya ba lar.**

"De i kenlik" sorununda, engelliye ili kin tüm fikir, uygulama ve temel bakı açıları, aile üyelerinin psikolojileri do rultusunda de i ir. **Sorunun yol açtı ı en önemli olumsuzluk, ço u zaman dı uyarılara kar it davranı lar sergilenmesidir.** Örne in "Kar ıla tırma Saplantısı"na yönelik bir ele tiride salt ele tiriye ba kaldırabilmek amacıyla yeni kar ıla tırma nedenleri bulunur.

Ters yönde tepkiler de olasıdır. Aile üyeleri ele tirildiklerinde (suçluluk duygusu gündemdeyse) kısa süreli "De i kenlik" kriziyle, a ır, Suçluluk ya da Engeli Yadsıma Tutumu paralelinde davranı lar sergilenebilir. Elbette ki **bir süre sonra Engelliye Reddetme Tutumu'na dönü kaçınılmazdır.**

"De i kenlik" sorunu, rastlantı eseri ke fedilen do ruların ya anmasını önler. **Aile üyeleri tesadüfen sa hıkı davranı lar sergilediklerinde, o andaki psikolojilerini de i tirecek uyarılarla kar ıla ırlarsa, engelliye yeniden tüm güçleriyle dı lamaya ba larlar.**

Engelliye Reddetme Tutumu'ndaki "De i kenlik", bazı ko ullarda, kısa süreli de olsa engelliye olumlu yaklaşıma yol açar. Böylece Serebral Palsi'li çocuk, "De i kenlik" sorunuyla, ya adı ı cehennemden biraz olsun uzakla ıp soluk alabilse de, **ailenin davranı ları ço u zaman olumsuzluk içerdi i ve giderek daha yıkıcı özellikler sergileyece i için engelli, anlık umutlarını yitirir.**

III) SOYUTLANMA

Engelliye Reddetme Tutumu ailenin ya amdan soyutlanmasına yol açar. Her alanda geçerli olan bu kesin yalıtım, **aile üyelerinin kendilerini, yakın çevrelerini ve engelliye görünmez fanusa kapatmalarınıdır.**

Aile üyeleri, asla itiraf edemedikleri trajik sorunları olan engelin merkezindeki, aile, engelli ve yakın çevre için, farklı "Soyutlanma" mekanizmaları geli tirirler. **Amaçları, engel ve engelliden sıyrılmak olmasına ra men, kısa zamanda denetimi yitirerek kendi kurdukları yalıtım mekanizmalarından zarar görmeye ba larlar.**

"Soyutlanma" sorunu;

1. A LE,
2. ENGELL ,
3. YAKIN ÇEVRE

açısından ayrıntılarıyla a a ıdadır:

1) A LE AÇISINDAN SOYUTLANMA

a) Zihinsel Soyutlanma:

Engelliye Reddetme Tutumu'nun esaretindekilerin kendilerini zihinsel boyutta engelli ve engelden soyutlamaları, engele ili kin verileri reddetmelerinin yanı sıra, " nsana syan"dan da kaynaklanır. **Aile üyeleri (ö renmemeyi, bilmemekle ve dı lamakla e anlamlı zannederek) engelden ve engelliden soyutlanmaya çalı ırlar.**

Konumuz sorun, Engelliye Reddetme Tutumu'nun kaynaklarında kısaca söz edilen farklı doyum yollarına i lerlik kazandırılmasına neden olur. (Örn. Sosyal ortamlarda Serebral Palsi'liden bahsetmemek, ya da ba ka çocuk sahibi olmak istemek.)

b) Psikolojik Soyutlanma:

Aile üyelerinin kendileri için psikolojik boyutta kurdukları "Soyutlanma" mekanizması, engellinin Benimseme Mantı 1 do rultusundaki gereksinimlerinin yadsınarak, "*Benim ailemde engelli olamaz...*" saplantısıyla yola çıkılmasına ve çocuk / gençle duygusal yakınlı manın önlenmesine dayanır. Aile, engelliyle ileti im kurmaz ve "Soyutlanma"ya i lerlik kazandırır.

Aile, suçluluk duygusu paralelinde etkisini gösteren ileti im gereksinimlerini ise, "Bedensel ve Ruhsal kence" temel ilkesiyle kamufle ederek, soyutlanmayı sürdürmeye çalı ır.

c) Sosyal Soyutlanma:

Engelliye Reddetme Tutumu'nda aile üyeleri, (Engele ve Serebral Palsi'liye ili kin sorunlarını gizleyemeyecekleri için) Serebral Palsi'li çocu u / genci oldu u kadar, kendilerini de sosyokültürel ya amdan soyutlarlar.

lerlemi Engelliye Reddetme Tutumu'nda aile üyeleri tümüyle eve kapanmayı seçerler. Dı arı çıkmak zorunda kaldıklarında ise, Serebral Palsi'li çocu u bilinçdi ma iterler. Böylelikle Engelliye Reddetme Tutumu giderek a ırla ır.

d) Fiziksel Soyutlanma:

Engelin getirdi i gerçek kısıtlamalar ço unlukla fiziksel oldu undan, aile, engelliye kar ı en zor ve en yo un soyutlanmayı bu boyutta ya ar. **Engelliye sa hklı bedensel ileti im kesilir, ten teması kurulmamasına da özen gösterilir.** Öyle ki, dayak ve i kenceyi andıran fizyoterapi aktiviteleri sırasında dahi, ten etkile imi olmaması için çe itli yöntemler kullanılabilir. Böylelikle, fiziksel "Soyutlanma"dan ödün verilmeksizin, bedensel boyuttaki nefret dı a vurulur.

Engelliye eve kapatma, zihinsel açıdan desteklememe ve onun psikolojik gereksinimlerini reddetme özgürlükleri olsa da, aile üyeleri Serebral Palsi'li çocuk / gence (öylesine) bakma zorunlulu u hissederler. Gerçi, konumuz yakla ımda ölüme terk edilen Serebral Palsi'liler de olabilir. Ancak, her ailede Engelliye Reddetme Tutumu böylesine a ır seyretmez.

2) ENGELLİ AÇISINDAN SOYUTLANMA

a) Zihinsel Soyutlanma:

Serebral Palsi'li çocu a kar ı yo un öfke duyan aile üyeleri, kendilerini ya amdan soyutlamakla kalmaz, engelliye zekasından da soyutlayarak cezalandırmak isterler.

Serebral Palsi'li çocu un zihinsel boyutta ya amdan soyutlanması, e itimsizlikle sa lanır. Ailenin dayak ve i kence uygulaması, ileti imsizlik, bilinçli uyaran eksikli i vb. faktörler zihinsel geli imini önleyerek, engellinin ya am boyu ilgisiz ve bilgisiz kalmasına yol açar.

b) Psikolojik Soyutlanma:

Engelliye Reddetme Tutumu'nda sürekli olarak kendiyi ba ba a bırakılan Serebral Palsi'li çocuk / genç, kendinden dahi uzakta, yalnızlı ı ya ar. Yanında, ya adı ı yıkımı giderecek hiç kimsesi yoktur.

c) Sosyal Soyutlanma:

Yo un fiziksel tecrit, "Soyutlanma" sorunu paralelinde engellinin ya amını engellerken, kültürel geli imi de ba lamadan noktalanır. Serebral Palsi'li çocu a hiçbir ey ö retilmeyece i gibi, televizyon, radyo vb. ileti im araçlarından yararlanabilmesi için de fırsat tanınmaz.

"Soyutlanma", konu ma terapisi uygulanmamasıyla da ili kilidir. **Engelliye Reddetme Tutumu'nda Serebral Palsi'li çocuk/gençin kendini ifade edebilmesi yakla ıma yönelik önemli bir risktir.** Çünkü konu abilen Serebral Palsi'liler sosyal ya ama katılmak ister, hiç olmazsa aile içinde kendilerini ifade etme yollarını bulurlar.

d) Fiziksel Soyutlanma:

Serebral Palsi'li çocu un a ırı bakımsız kalması, vücuduna de er vermemesine yol açar. **Ya aması engellenen çocuk, hareket etmektен so ur ve bedeninden soyutlanır.**

Engelliye Reddetme Tutumu'nda ailenin ortak ya amında Serebral Palsi'li çocuk yer almaz.

(Örne in; engelliye yeme i ayrı bir yer ve zamanda yedirilerek, ailesiyle birlikte olmasına fırsat verilmez.)

3) YAKIN ÇEVRE AÇISINDAN SOYUTLANMA

a) Zihinsel Soyutlanma:

Engel gizlidir. Bilinmeyen bir "Hastalık" ile, aynı bir "Hasta", fazla dikkat çekmeyeceğinden, yakın çevre Serebral Palsi'li çocuğa ilgi gösteremez / göstermez. Engelliyle doğaldan, kurulmadığından, çocuğun bakımını okunarak iki tatlı söz söylenmesi ise, aileyi etkilemez ve ilgilendirmez.

Yakın çevre, özellikle, aile büyükleri ve yakın arkadaşlar Serebral Palsi'li çocuğu anlayamazlar. Dolayısıyla, hiç çekinmeden gereksiz ve yanlış yorum + önerilerde bulunabilir, böylelikle "Dilama" temel ilkesini uyararak tutumunu ağırlamasına neden olabilirler.

b) Psikolojik Soyutlanma:

Kronik acıma duygusu, psikolojik soyutlanma için yeterlidir. **Aile üyeleri, " e yaramaz bir nesne" zannedilmesini sağlayarak, çevreyi Serebral Palsi'li çocuk / gençten soyutlar.** Engelliye Reddetme Tutumu'nun yarattığı tahribat da, engellinin "Enkaz" olarak görülmesine katkıda bulunur.

"Soyutlanma" nedeniyle, yakın çevre Serebral Palsi'li çocuğu "Üzüntü kaynağı" olarak görür. Böylelikle, davranışlarını (Tecrit Tutumu'nda incelenen) "Engelli Psikolojisi" paralelinde düzenleyerek, Serebral Palsi'lilerle iletişim kuramazlar.

c) Sosyal Soyutlanma:

"Soyutlanma" mekanizmasının kapsamına yakın çevre de alınır ve onların da Serebral Palsi'li çocuktan uzaklaşmaları için baskı yapılabilir.

Yakın çevrenin, tecrit edilen engelliyle iletişimi olabildiğince kısıtlanarak, sosyal soyutlanma gerçekleştirilir.

(Örneğin, torununa masal anlatmak, kitap okumak isteyen büyükanne ve büyükbaba çetli gerekçeler öne sürülerek engellenir ya da onu dilarıya çıkarıp gezdirmelerine izin verilmez.)

Tecrit olmazsa yakın çevre, aile üyelerinden daha doğaldan ve tarafsız davranarak, engelliye her konuda açıkça konuşabilir. Oysa, **Benimsemediğindeki yaklaşımlarda, özellikle de Engelliye Reddetme Tutumu'nda yakın çevreye atılan acıma duygusu, Serebral Palsi'liyle kurulacak nitelikli ve içten etkileşimi engeller.**

d) Fiziksel Soyutlanma:

Serebral Palsi'li çocuğun saklanmasıyla, yakın çevrenin engelliden fiziksel boyutta soyutlanması sağlanır. Yıllar geçtiği halde torunlarını, yemenlerini görmeyen / bilmeyen akrabalar vardır. **Engellinin tecridi için akıl, mantık ve insanlık diları yöntemler geliştirilmesi de, Engelliye Reddetme Tutumu'nda olmaktadır.**

IV) BEKLENTİSİZ BEKLENTİLER

Tutumdaki en karmaşık sorundur. Engel ve engelliye dilayanların, doğaldan, hiçbir beklentileri olamaz. Oysa, dünyaya gelen bir varlığı ağırlıkla tümüyle beklentisiz kalınabilmesi de mümkündür.

"Beklentisiz Beklentiler", aile üyelerinin normal ebeveyn ya da kardeşliğiyle Serebral Palsi'li çocukla bilinçaltı bağ kurarak, doyumuna ulaşmalarını sağlar.

Alışılmış Spastik Kalıpların doğultusundaki beklentiler, engellinin kişisel gerçek ve gereksinimleri paralelinde olmadığından, sağlam temellere dayandırılmaz, Dişer deyişle, "Beklentisiz"dir. Bu nedenle, aileye destek vermek yerine, ruhsalını altüst ederler.

Sorun, Serebral Palsi'li çocuk / gence yönelik olumsuz yaklaşımların, tutumdan ödün verilmeden, kamufle edilmesini sağlar. **Çocuğa ağırlıkla sert ve acımasız davrandıkları söylendiğinde aktifle en, "Beklentisiz Beklentiler" ile aile üyeleri, engelliye ilişkin hedefler belirlediklerini ve yaklaşımlarını da o doğultuda düzenlediklerini savunurlar.**

Alışılmış Spastik Kalıpların doğultusundaki temel sorunlardan olan "Beklentisiz Beklentiler" in en belirgin özellikleri aşağıda sıralanmıştır:

- Bilinçaltında kalır.
- Tek boyutludur.
- Saplantılıdır.
- dealizmden uzaktır.
- Ço unlukla yararsızdır.
- Aileye açıklandı nda reddedilir.
- Engelliye Reddetme Tutumu'nu iddetlendirir

"Beklentisiz Beklentiler"in en tehlikeli özelli i, ailenin öne sürdü ü beklentilerin Al ılımlı Spastik Kalıpları'na uygunlu udur. **Günümüzde engellilere ili kin belirlenen tüm hedefler, "Beklentisiz Beklentiler"dir. Dolayısıyla, Engelliye Reddetme Tutumu'nun etkisindekiler, Al ılımlı Spastik Kalıpları'na aykırı görünmedikleri sürece, en akıl almaz yakla ımlarını dahi yakın çevrelerine ve topluma kolaylıkla kabul ettirirler.**

"Beklentisiz Beklentiler" Serebral Palsi'liye sa lıksız yakla ımı destekler. Uyum sa layamayan engelli ise, sürekli geriler. **Bu sorun paralelinde, aile üyeleri davranı larını haklı gösterecek sayısız gerekçe üreterek, Engelliye Reddetme Tutumu'na ba lanırlar.** Böylelikle, Serebral Palsi'li çocu un ya adı ı yıkım, engeline yüklenir ve nefret + dı lama yo unla arak, yakla ım körüklenir.

Temel sorun, özel e itim ve rehabilitasyonun ya da günlük ya am aktiviteleriyle, aile içi ili kilerin dikkate alınabilmesini de önler. Engellinin neden ya atıldı ının bilincinde olmayan aile üyelerinin, ötenazi (acısız / a rısız ölüm) istemeleri de olasıdır.

"Beklentisiz Beklentiler"in Serebral Palsi'li çocu a olumsuz etkisi, kendisine ili kin beklentilerin niteli iyle niceli ini çözememesinden kaynaklanır. Serebral Palsi'lilere ya atılabilecek en korkunç duyumsamalardan biri de budur.

ENGELL Y REDDETME TUTUMU'NUN BEL RT LER

- Aile, engelliye kar ı tümüyle ilgisizdir ya da öyle görünmek ister.
- Aile, engelliye ve onunla ilgili her konuya olumsuz yakla ır.
- Dı lanan engele ili kin, soru sorulmaz, yorum yapılmaz, hiçbir görü belirtilmez.
- "Nesne" yerine koyulan engellinin duyguları ve e er ifade edebiliyorsa dü ünceleri önemsenmez.
- Aile üyeleri Serebral Palsi'li çocuktan söz ederken ço unlukla adı yerine, "BU" sıfatını kullanmayı tercih ederler.
- Engelli a ır ı bakımsızdır. Genel görünümüne di er yıkıcı yakla ımlardakinden çok daha az özen gösterilir
- Serebral Palsi'li çocu a engelli oldu u için, gizlice isyan edilir ve bu ba kaldırı davranı lara yansır.
- Aile içi ili kiler, ini çıkı lıdır. Aile üyelerinin engelliye ne zaman nasıl davranacakları belirsizdir. Bugün, olumlu yakla ılsa da, yarın Engelliye Reddetme Tutumu etkisini arttırabilir.
- Engellinin özelliklerini sa lamlarla (bilinçaltında) kar ıla tırdıklarına ili kin ipuçları veren aile üyeleri, söz ve davranı larında bu saplantılarını kabul etmezler.
- " nсан" yerine koyulamayan Serebral Palsi'li çocuk / gençle, " nсанca" ileti im kurulması mümkün de ildir.
- Çok hırçın ya da içe kapalı olan engelliye ileti im kurulamaz, ona söz dinletilemez. Sürekli hırpalandı ı için bedensel ileti imden tedirginlik duyar. A lar, ba ırır, herkese ve her eye kar ı tarifsiz korkuyla doludur. Bazı ko ullarda ise, Serebral Palsi'li çocuk delicesine gereksinim duydu u beden teması ve sevgiyi olumlu kar ılar. Ona dokunan, onunla konu anlar oldu unda, çıldırımı çasına sevinir ve ba arabildi i ölçüde ho nutlu unu ifade etmeye çalı ır. Yakaladı ı mutlulu u ise, asla bırakmak istemez.

ENGELL Y REDDETME ve E T M

- Aile üyeleri Serebral Palsi’li çocu un e itilemeyece ine öylesine inanmı lardır ki, böyle bir öneriyle kar ıla tıklarında, alay edildi ini dü ünerek öfkelenebilirler.
- Serebral Palsi’li çocuk e itim göremedi i için, algılayamaz, anlayamaz, dü ünemez ve ileti im kuramaz. Ö retilemez düzeyde zihinsel engelli oldu u zannedilir.
- Engeli dikkate alınmayan Serebral Palsi’li çocuk / gence e itim konusunda destek verilemez.
- Aile üyeleri engelliyle birlikte engeli reddettiklerinde, engelin de erlendirilmesini gerektiren e itimin engelliyle i birli i içinde ve gerçekçilikle sürdürülmesi mümkün olmaz.
- Engellinin e itimi aile içinde devam ettirilemeyece inden, e itimden yararlanması olanaksızdır.
- Alı ılmı Spastik Kalıpları do rultusunda verilen e itim hiçbir ey kazandıramaz. Ailenin "Kar ıla tırma Saplantısı" ve "Beklentisiz Beklentiler"i de engellinin geli imini önler. Bu ko ullardaki e itim, Serebral Palsi’li çocuk tarafından da reddedilir.

ENGELL Y REDDETME ve REHAB L TASYON

- Serebral Palsi’li çocuk rehabilite edilmez. Sadece, "Bedensel ve Ruhsal kence" temel ilkesi "Rehabilitasyon" kılıfına geçirilir.
- Aile, rehabilitasyonla gerçek anlamda ilgilenemedi i için, arada sırada çocu un kolunu baca nını itip çeki tirmeyi, "fizyoterapi" zanneder.
- Serebral Palsi’li çocuk aile içi ileti imden soyutlandı ı ve konu ma terapisinden de yoksun bırakıldı ı için kendini ifade etmeyi asla ba aramaz.
- Engelliyi Reddetme Tutumu’na maruz kalan Serebral Palsi’li çocu u / genci rehabilite etmek, çok çetin bir u ra ı gerektirir. Engelli, öylesine dı lanmı ve acı çekmi tir ki, tüm yardımlara ba kaldırır, böylelikle geli emez.

ENGELL Y REDDETME ve BA IMSIZLIK

- Serebral Palsi’li çocu un ba ımsızlı ı ya da ba ımlılı ı açıkça dü ünülemez ve konu ulamaz. Aile, konuyu umursamaz.
- Aile üyeleri, Serebral Palsi’lilerin ba ımsızlık kazanamayacaklarına ili kin Alı ılmı Spastik Kalıpları nedeniyle duydukları gizli acı ve doyum özlemini, engelliyi dı layarak kamufle ederler. "Dı lama" temel ilkesi, Serebral Palsi’li çocu a ili kin var olan ba ımlılık kompleksinin yansımasıdır.
- Ailenin asla dile getiremedi i "Beklentisiz Beklentiler"den biri de, engellinin alternatifsiz ve ko ulsuz fiziksel ba ımsızlı ıdır.
- Tutum, Serebral Palsi’li çocu u / genci tam ba ımlı hale getirir. Engelli, ba ımsızlı ın ne oldu unu bile ö renemez. E itilip rehabilite edilse de, asla ba ımsızlık kazanamaz.

ENGELL Y REDDETME ve ENGEL

- Serebral Palsi de, Serebral Palsi’li gibi dı landı ndan, aile, engelden söz etmekten ho lanmaz.
- Dikkate alınmadı ı için, engelinden kaynaklanan farklılık ve yetersizlikler engelliye açıklanmaz.
- Aile, farklı bir engel psikolojisi içindedir. Serebral Palsi’li çocu a aynı anda hem engelliyimi , hem de de ilmi çesine davranabilir.
- Engel, öfke kayna ı de ilse de, de arj olmak için çok elveri lidir.
- Engelin ya amı olumsuz etkilemesinin nedeni, "Serebral Palsi" teriminin, yanılığlarla gündeme getirilmesidir.
- Aile, sa lıklı yürümeyen sosyal ili kilerinin kayna mın engelli oldu unu zannederken, istemeden de olsa, engeli toplumsal sorunların merkezine yerle tirir.

- Kendisinde "Ne oldu unu" bilmeyen Serebral Palsi'li çocuk, hiçbir zaman "Normal" d  ünemez, davranamaz ve ya ayamaz.
- Tutumda engellinin tek avantajı, Serebral Palsi'li olmaktan korkmamaktır. Normal oldu unu d  ünemese ve ya am hakkında hiçbir bilgisi olmasa da, ok daha nemli sorunları oldu u iin, engelinden ciddi biimde endi e duymaz.

ENGELL Y REDDETME ve TOPLUM

- Serebral Palsi'li çocuk toplumla i ie ya atılmaz.
- Tecrit edilen Serebral Palsi'li ocuktan ayrıldıkları anda aile  yelerinin ruh sa lıklarının ve sosyal ili kilerinin d zelece ini  mit etmek m mk n de ildir.
- E itimsizlik nedeniyle zekası geri kaldı ndan, fiziksel tecrit ortadan kalksa da, engelli gerek anlamda ya amayı ba aramaz.
- Alternatifsiz acıma duygusuyla yakla ılan a ır engelli, "biare, zavallı" olarak algılanır. Engeli a ır olmayan Serebral Palsi'li ocuk / gen ise, hırın, dengesiz ve saldırgan davranı ları nedeniyle toplum tarafından dı lanır, ya da ylesine kabullenilir.
- Toplum, Serebral Palsi'lilerin Engelliye Reddetme Tutumu'yla yeti tirilmelerini onaylamaz. Ne var ki, aileye yneltile ele tiriler, Alı ılımlı Spastik Kalıpları do rultusunda olaca ndan, engellinin genel ya am kalitesi ve toplumsal stat s n n ykseltilmesine katkıda bulunamaz.

ENGELL Y REDDETME ve K  L L K

- | | |
|----------------|---------------|
| • Yalnızdır | • G vensizdir |
| • Korkaktır | • Hırındır |
| • Ba ımlıdır | • Bakımsızdır |
| • e dn kt r | • syankardır |
| • Mutsuzdur | |
| • Saldırgandır | |
| • Endi elidir | |
| • uursuzdur | |

TECRİT TUTUMU

TECRİT TUTUMU'NA GİRİŞ

Günümüzde, Serebral Palsi'lilerin bütünüyle ya amdan soyutlanmaları, salt sosyal trajedi olmakla kalmayarak, "Temel Tutum" statüsünde de geli ti i için, bireye, aileye ve ya ama yerle ir.

Tecrit, bireyin fiziksel, zihinsel, psikolojik, ve sosyokültürel boyutlarda bütünüyle ya amdan soyutlanmasıdır.

Yüzlerce boyutlu ve çok karma ık bir yakla ım olan Tecrit, Benimseme dı ı temel tutumlarla yeti en engellilerle ailelerindeki ortak sorundur.

Temel Tutum olmasının yanı sıra, Benimseme dı ında be tutuma e lik eden "Yan Tutum" özelli i ta ınması, Serebral Palsi'lilerin niçin sa hık yeti emediklerini çok net biçimde açıklar.

Serebral Palsi'lilerin ailelerinde iki farklı soyutlama ekli vardır:

I) ÖRTÜLÜ TECRİT:

"Çocu un durumu bizi çok endi elendiriyor. Öyleyse, her eyi onun istedi i gibi düzenler ve koruyucu mele i olmaya çalı ırız."

II) AÇIK TECRİT:

"Herkes çocu u dı ladı ı için, onun gibi, bizler de dı lanaca ız. Öyleyse onu kimseye göstermemeliyiz. Böylelikle o da, biz de sıkıntı çekmez, dı lanma endi esi ya amayız."

Tecrit Tutumu'nda aile, engelli i " yili i için", iki engel arasına sıkı tırır. Bunlardan biri, benli inin önüne örülen set, di eriyse yakın çevre, ya am ve topluma çıkan yoldaki barikattır. Her ikisi de hareket halinde oldu undan, sonuçta Serebral Palsi'li çocuk arada ezilir.

Aile, engellinin ki ili ini, benzersizliklerini, yetenek ve yetersizliklerini, özetle, bireyselli ini, sadece dı dünyadan de il, kendisinden de saklamak ister.

Örne in, Örtülü Tecrit'te, Serebral Palsi'liler engellerinin ne oldu unu bilseler de, neden ve nasıl oldu undan habersizdirler. Açık Tecrit'te ise, kesin ya amsal yalıtımla engellinin gerçekleri ö renmesi engellenir.

ÖRTÜLÜ TECRİT TUTUMU'NUN KAYNAKLARI

- 1) SUÇLULUK DUYGUSU
- 2) ACIMA DUYGUSU
- 3) TOPLUMSAL ÖNYARGILAR
- 4) SONSUZ DENETİM YANILGISI
- 5) YÜZÜSTÜ BIRAKMA KAYGISI

1) SUÇLULUK DUYGUSU

Engelin "Felaket" statüsünde algılanmasına yol açan temel zaaf, suçluluk duygusudur ve Örtülü Tecrit'te bu duygunun rolü çok önemlidir. Aile, ba ına gelen felakete, tutum yardımıyla herkesi ortak etmek isteyecektir.

Örtülü Tecrit öncesi suçluluk duygusu, ailenin, engelle ilgili gerçekleri Serebral Palsi'li çocu a yüklemek istememesinden kaynaklanır. Suçluluk duygusu aslında, ailenin, Al ılımlı Spastik Kalıpları'nın baskısına katlanabilmek amacıyla yarattı ı savunma mekanizmasıdır.

Suçluluk duygusu, Örtülü Tecrit'i olu tururken aileyi sürekli strese sürükler. **Çünkü, tutumda engelli ya amdan uzak tutulmaya çalı ılırken, denetimin bir an için de olsa elden kaçırılması, engeli ya amın merkezine yerle tirenlerdeki suçluluk duygusunu uyarır.** Engellinin gerçeklerle kar ıla ma riski ise, her an diken üstünde ya anmasına, di er deyi le ya anamamasına yol açar.

Örtülü Tecrit aileye yerle tikten sonra da suçluluk duygusunun etkinli ini sürdürmesi, sorun yuma ı olmasına ra men, “Sorunsuzluk” maskesi ta ıyan, kurmaca dünyada ya anmasına neden olur.

“Suçluluk Duygusu”nun varlı ı, aile üyelerinin, gerçeklerinden soyutlanmalarına farklı anlam kazandırır. öyle ki: Kurguların, yüzde yüz toz pembe dünya vaat edebilmeleri için, sorunlardan tümüyle arındırılmaları gerekir. Oysa “Sorunsuzluk”, ula ılması olanaksız bir ütopyadır. Aile üyeleri de aslında çocu u sorunsuz ya atmaktan çok, “Suçluluk Duygusu” çıkı lı engel trajedisini ya ayarak, engellinin, (hayatı sevmesini de il) engelinden nefret etmesini dü lerler. Böyle bir psikolojide ise, Serebral Palsi’lilere gerçek ya ama sevinci kazandırma idealinden söz etmek olanaksızdır.

2) ACIMA DUYGUSU

Öncelikle acıma duygusunun tanımını yenilemeliyiz:

Acıma duygusu; engelli, hasta, zayıf, güçsüz, aciz, fakir vb. nitelikler ta ıdıkları hissedilenlere kar ı bilinçaltında geli tirilen merhametin dı a yansmasıdır.

Alı ılımlı Spastik Kalıpları’nda “*Engellilerin aciz ve zavallı hastalar oldukları*” dü ünülür. Bu nedenle, günümüzde engellilere ili kin tüm bilgi, varsayım ve uygulamalar acıma duygusu üzerine kuruludur. Aile de çocu a acıyarak, konumuz duyguyu onun ki ili ine yerle tirir. **Engellinin bilinçaltındaki acıma duygusu, dü ünce, davranı ve ya antısına, en önemlisi ise, yüre inden gözlerine yansıdı ndan; toplumun ona acıma duygusundan arınarak yakla abilece ini beklemek, hayalperestliktir.**

Engelin görsel boyutu tuhaf, acayip ve anla ılmaz oldu u için, çocu un neden böyle göründü ünün merak uyandırması çok do aldır. **Tepkileri acıma duygusuyla ba da tırabilmek ise, engelin özellik de il, eksiklik olarak algılanmasıyla olanaklıdır.** Bu saplantı, sadece çocuk de il, aile için de önemli bir ruh sa lı ı engeli olu turur. **Engelliye yöneltilen her bakı , soru ve yorumun acıma duygusu niteli inde de erlendirilmesi de Örtülü Tecrit’e yol açar.**

(Örne in: Ben de ses tonum, konu ma tarzım, gülmem, yürüyü üm ve hareketlerimin tuhafı ı nedeniyle, neden böyle oldu umu merak eden, anlayamayan, garip kar ılayan, ö renmek isteyen, sa lı ım için kaygılanıp, dua eden, benimle dalga geçen, hatta benden korkan ki ilere rastlarım. Oysa, bugüne dek bana acıma duygusuyla yakla an kimse olmadı...)

3) TOPLUMSAL ÖNYARGILAR

Günümüzde engellilere ili kin hiçbir önyargının var olmadı ını savunmak, sa duyuya aykırıdır. Ancak, konuya hangi açıdan baktı ımız çok önemlidir. Zira, Benimseme kriterlerinden yararlanmazsak, Alı ılımlı Spastik Kalıpları’nın bilinçli olarak yaratıldı ını ve bundan ho nutluk duyuldu unu ima ederiz ki, bu yersiz bir suçlamadır.

Acıma duygusu, dı lama, a a ılama vb. yakı tırmalar; gerçekten a ır ithamlardır. **Engelin ne oldu u bir yana, ne olmadı mın dahi tam olarak çözülemedi ini dikkate aldı mızda, toplumun Serebral Palsi’lilere yüzde yüz bilinçli yakla masını beklemek haksızlıktır.**

Engellileri kısıtlayan tüm saplantıların kayna ı, Benimseme dürtüsünü baskıda tutmaktır. Engelin görsel deh eti de, onu özümseyemeyenlerdeki “Hastalık” imajını güçlendirerek, Benimseme mantı ını tümüyle ortadan kaldırır. Çünkü, *Alı ılımlı Spastik Kalıpları nda, engelliler “Hasta ”dır ve onlara normal davranılamaz.*

Toplumun yakla ımı, acıma duygusu olmasa da, “*Güçsüz görmê*” sözcükleriyle yorumlanabilir. Engellilerin kronik ba arısızlıklarıyla kompleksleri de, önyargıları körükler. Aile üyeleri ise, Alı ılımlı Spastik Kalıpları’ndan kaynaklanan önyargıları direkt olarak acıma duygusuyla özde le tirerek, yalıtıma ba vururlar.

“Toplumsal Önyargılar”ın Örtülü Tecrit’e yol açma nedenlerinden biri de ailenin, engelliye acıma duygusuyla yakla ılmasını önlemek istemesidir. Oysa Örtülü Tecrit, çözüm de ildir.

4) SONSUZ DENETİM YANILGISI

Temel yanılgılardan biri de, engelliye ilişkin her şeyin sorunsuz, sınırsız ve sonsuz denetlenebileceğine inanmaktır.

Aile üyelerine engelin denetimini kazandırmakla, engelinin hayatını yüzde yüz denetleyebileceklerine inandırmak anlamlı değildir. İkinci, son karar ünitesi konumundakiler, ikincisinde mutlak hakim sıfatını üstlenirler ki, hiç kimse Serebral Palsi'li çocuk / gencin ya antısına bu boyutta egemen olamaz, olmamalıdır.

Sonsuz denetim yanılgısının olumsuz nedeni, Alımlı Spastik Kalıplarının, her şeyin kısıtlayıcı biçimde denetlenmesini öngörmesidir. Bu doğrultuda, engelinin kefetmek isteyebilecek engelinin, “Sorunuyla” yüzleşmesi gerektiği savunulur. Çünkü, engeli kefetmek, Alımlı Spastik Kalıplarını için büyük risktir. Bu konuda aileyi ikna etmek için, gerçeklerle karşılaşan engellilerin, mutsuz olacaklarını söylemek yeterlidir.

Örtülü Tecrit'e yol açan “Sonsuz Denetim Yanılgısı”, ya da gerçeklerinin, Serebral Palsi'li çocuktan ömür boyu saklanabileceği düünden kaynaklanır. Aile, engelinin dünyadan habersiz ya da bu yalıtımın örtülü tecrit ile sürekli kılınabileceğini zanneder.

Oysa, Serebral Palsi'liler söz konusuysa, “Sonsuz denetim” olanaksızdır. Görüntülerinin aksine, çevrede olup biteni ve kendilerine karşı neler hissedildiğini kolaylıkla sezerler. Ailenin “Sonsuz denetim” çabasını da oldukça garip karşılayarak, bildiklerinin niçin saklanmaya çalışıldığını asla anlayamazlar.

“Sonsuz Denetim Yanılgısı”nın bir boyutu daha vardır. Engelli er ya da geç, ya da amla karşılaşır. Gerçeklerle tanışmanın kaynağının mutlaka dış merkezli olması da gerekmez. **Engelinin, (zamanla) kısıtlamalarını fark etmesiyle ya ayacı doldurulamaz boşluk, “Sonsuz Denetim Yanılgısı”nın anlamsızlığını kanıtlamaya yeter.** Engeli Yadsıma Tutumu'nda dahi bu son, kaçınılmazdır.

Kaynak, psikolojik ve sosyal boyutla sınırlı kalmaz ve aile, engelinin bedensel yetersizliklerini de denetim altında tutmak ister. Çünkü, acıma duygusunu uyaran faktörün, engelin uyandırdığı görsel dehşet olduğuna inanılır.

Aile üyeleri sonuç itibarıyla, denetleyemediklerini gizlemeyi seçerek Örtülü Tecrit'e ilerlik kazandırır. Aynı psikolojiyi ilerleyen yaşlarda engelli de yaşar.

5) YÜZÜSTÜ BIRAKMA KAYGISI

Temelinde, hastalıklı bir düünce, savunmasızlık önyargısı vardır. Zira, Örtülü Tecrit önköüllarında, engelinin gerçek anlamda kendini savunmasını zorunlu kılacak, sosyal risklere yer yoktur.

Yüzüstü bırakma kaygısıyla, savunmasızlık önyargısı arasında, bilinçsizlikten yola çıkılarak bağımlı kurulabilir. **Aile, engelinin farkında olmayan Serebral Palsi'li çocuğun savunmasız kalacağını hissederek, suçluluk duygusu doğrultusundaki “Yüzüstü Bırakma Kaygısı”na kapılır ve Örtülü Tecrit'ten yararlanarak savunmaya geçer.**

Bu kaynak, Serebral Palsi'lilere güvensizliğin göstergesi de değildir. Aile, engelliye sağlıklı olarak algılayamadığı için “Güven” kavramını da önemseyemez. Çünkü, “Yüzüstü Bırakma Kaygısı” ve onun olumsuz savunmasızlık önyargısı, acıma duygusuna dayanır.

“Yüzüstü Bırakma Kaygısı”, Örtülü Tecrit'in yol açtığı sorunlardan biri olan “Sosyal Gelecek Paniği”nin de bağımlı mimarıdır. Engelinin iletişim sentetikle tirildikçe -kötü bir rastlantı eseri- tek bağımlı kurmak zorunda kalacağı ilikilerde ne yapacağı konusunda aile sürekli panik yaşar.

“Yüzüstü Bırakma Kaygısı”, korku olmaktan öteye geçemeyeninden, Örtülü Tecrit çocuğun gerçek anlamda yüzüstü bırakılmasına yol açar. **İletimden sonsuza dek soyutlanması mümkün olmayan engelli, öğrenmediği, yaşamadığı, bilmediği gerçeklerle hazırlıksız karşılaşmaktadır.**

ÖRTÜLÜ TECRİT TUTUMU'NDA TEMEL İLKELER

- 1) KO ULLU İLETİM
- 2) BAĞIMSIZ İLETİM
- 3) GİZLİLİK
- 4) DRAMATİZASYON
- 5) ENGELLİ PSİKOLOJİSİ

- 1) KO ULLU İLETİM

Aile üyelerinin, engelleme ve engelliye ilişkin konularda; birbirleri, yakın çevreleri ve toplumla diyalog kurabilmeleri için kurgulanan ve gerçeklere de ilgil, Alımlı Spastik Kalıplar'ın önyargılarına dayanan savunma mekanizmasıdır.

“Ko ullan leti im”, aile üyelerinin içinde buldukları özel ko ullanları, birer ya am engeli olarak algılamalarından kaynaklanır ve etkileşimleri belirli kurallarla varsayımlara dayandırarak, engelliye koruyabileceklerine inanmalarına yol açar.

Engellinin ya am ko ullanlarının trajedilere yol açtığı varsayımına rağmen, bunu deşirmek için (Alımlı Spastik Kalıplar nedeniyle) somut çözümler üretilemez. Dolayısıyla aile, engellinin iletişimini o trajedilere paralel düzenler, diğer deyişle, gördüğü tuzağı düzeltmekle yetinmeyerek, yeni tuzaklar kurar, kurulmasını da destekler.

“Ko ullan leti im”in çıkışı noktası, aile üyelerinin engelliye, gerçeklerle tanışabilecek, sağlıklı bir kişi olarak algılayamamalarıdır. Böylelikle, Serebral Palsi'lilere yöneltilen aile içi acıma duygusu da bir kez daha kanıtlanır. Ne var ki bu yaklaşım, toplum tarafından bilinç üstünde onaylanmaz ve Serebral Palsi'li çocuk / genç de onu açıkça kabullenemez. Dolayısıyla **“Ko ullan leti im” temel ilkesinde acıma duygusu asla bilinç üstüne çıkarılamaz.**

Öyleyse “Ko ullan leti im” neye dayandırılarak ya antıya yerleştirilir?

Ailenin bu konuda yararlanabileceği tek Örtülü Tecrit kaynağı, Benimseme Mantığı do rultusundaki “Toplumsal Önyargılar”dır. Aile, toplum engelliye Benimseme do rultusunda yaklaşımını için “Ko ullan leti im”e başvurduğunun bilincinde de olsa da, gerçek budur.

“Ko ullan leti im”in esaslarını şöyle sıralayabiliriz:

- 1) Engelliye Alımlı Spastik Kalıplar do rultusunda iletişim kurulmasını sağlamak ko ullanı.
- 2) Engellinin gerçekleri öğrenip mutsuz olmasını engelleme hedefi do rultusunda, sürekli pozitif iletişim ko ullanı.
- 3) Engelliye, engelden soyutlama ko ullanı.
- 4) İletimde kısıtlı özgürlük ko ullanı.

Örtülü Tecrit Tutumu'nda “Ko ullan leti im”in ya ama geçirilmesi öylesine kolaydır ki, Serebral Palsi'lilere ilişkin her şey bu temel ilkeye uyarlanabilir ve aile üyeleri bir anda onun tutusunu oluverirler.

(Bir örnek: Rehabilitasyon merkezinde çok yorulduğunu için sürekli huysuzluk yapan bir Serebral Palsi'liyi aile üyeleri sürekli imartıyor ve yorulmasının do r al olduğunu hissettirmek yerine, onu bebek gibi avutmaya çalışıyorlardı.)

Yukarıdaki örnekte iletişim ko ullanı, “Engelliye, engelden soyutlama”dır. Rehabilitasyonun amacı, engelin olumsuz etkilerinin azaltılması olduğuna göre, söz konusu aktivitenin kendisi için çok kolay olmayacağını Serebral Palsi'li çocuk / gence açıklamak için, engeli hakkında da bilgi vermek kaçınılmazdır. Oysa **Örtülü Tecrit'teki “Ko ullan leti im” esasları, çocuğun engeli hakkında hakkını engeller.**

Önemli bir sorun daha vardır: Günümüzde uygulanan rehabilitasyon, engellinin gerçek anlamda kendini var etme bilincine ulaşmasına destek verecek motivasyondan uzaktır. **Serebral Palsi'liye bilinçli destek verilemediği için suçluluk duyan aile üyeleri de, engeli ve engeline ilişkin gereksinimlerinin açıklamalarını çocuktan saklamaya çalışırlar.**

Engellinin iç dünyasında “Ko ullan leti im”e yer verilmesi de çok kolaydır:

- Engelli olmak, trajedi haline getirilerek aktarılır.
- Böyle bir felaketle birlikte ya ayabilmek için savaırken, kendine karşı “Anlayı lı” olması gerektiğini saplantısına inanır. (Engelli Psikolojisi)
- Kendine sevgi ve saygı duymaması sağlanır.
- Engeliyle diğer özelliklerini bütünüle tirmemesi için, ona her konuda kısıtlı özgürlük tanınır.
- Çösel diyalogları sınırlandırılır.

Böylelikle engelli, “Ko ullan leti im” ile kısıktırak bırakılır.

Temel ilkede ailenin amacı, Serebral Palsi’liye güven vermek de il, onun ko ullanlara uyararak iyi kötü ya amasını sağlamaktır. Bu sav, Örtülü Tecrit’le çelişkili görünebilir. Oysa aile (Tutumun kaynaklarında incelediğimiz üzere) engelliye yüzüstü bırakmamak amacıyla Örtülü Tecrit Tutumu’na ilerlik kazandırır. Bu kaygı, acıma duygusu kaynaklıdır. Güven vermenin temeliyse, insana duyulan gerçek sevgi ve saygıdır.

“Ko ullan leti im” nedeniyle aile, sadece toplumsal boyutta değil, engelliyle kurdukları kişisel diyaloglarda da sürekli tedirgindir. Oysa, Örtülü Tecrit’i kurgulayanlar aile üyeleri olduğuna göre, normal ko ullanlarda denetimin yüzde yüz onlarda olması ve “Ko ullan leti im”i sürdürürken özgüvensizlik duymamaları gerekir. Ne var ki, akıl+mantık+sav duyu üçlüsünü felç eden Alı lımlı Spastik Kalıpları nedeniyle, ko ullanları gerektiği gibi düzenleyememe olasılığı bilinçlerini kuşatır. **Böylelikle aile üyeleri do ruyu uyguladıklarına inanmak bir yana, engelli adma hazırladıkları ko ullanların gerçek ya amla baş da madı mı da hissettikleri için, “Ko ullan leti im”e dahi güvenemezler.**

Örtülü Tecrit’teki “Ko ullan leti im” temel ilkesi, ailenin kurguladığı illüzyon olarak kalmaz. Günümüzde Serebral Palsi’lilerle kurulan ileti imde (Benimseme dürtüsü baskıda tutulduğundan) toplum da engelliye Örtülü Tecrit ve “Ko ullan leti im” esasları do rultusunda yaklaşır, diğer deyişle, yaklaşamaz / yaklaşmaz.

Tutumun engelli tarafından kabullenilmesini sağlayan iki temel ilkeden biri “Ko ullan leti im”, diğeri “Dramatizasyon”dur. **Ezelden beri koruma altında ya atılmaya alışan Serebral Palsi’liler, kısıtlanmayı do al kabul ederler.** (Örtülü Tecrit’ten hoşnut olanlar dahi vardır.)

Konumuz tutumla yeti en Serebral Palsi’liler (Gerçek ve ko ulsuz ileti imden söz etseler de) “Ko ullan leti im”e aykırı mesajlarla karşıla tıklarında, ya mutsuz olur, ya öfkelenir, ya da savunmaya geçerler. Çünkü, Alı lımlı Spastik Kalıpları tutsa bile Serebral Palsi’liler, her yönüyle etkin ya amayı hevesle arzulanamazlar. “Ko ullan leti im”in diğer önemli özelliğide, aktif ya amayı göze alamayanlar için mükemmel bir kaçış olmasıdır.

“Ko ullan leti im” engellinin, kendinin ve ya amının da kalmasına yol açar. Gerçeklerden soyutlanması gerekiyorsa, do al olmayan bir şeyler var demektir ve **Serebral Palsi’liler kendilerini normal hissedemedikleri sürece asla öyle olamazlar.**

2) BA İMLİ LETİ M

Alı lımlı Spastik Kalıpları’nda engelliler ve ailelerinin “Ba ımlı leti im”i vazgeçilemez kalıptır. **Örtülü Tecrit Tutumu’ndaki “Ba ımlı leti im”, ailenin iç ve dış ileti iminde her eye karşı ba ımlılık hissetmesi ekinde özetlenebilir.** Çünkü, çıkış noktası, “Yüzüstü Bırakma Kaygısı”dır. Aile üyeleri, Serebral Palsi’liler için belirlenmiş normlara ba ımlılık geli tirip, her şeyi Alı lımlı Spastik Kalıpları’na göre düzenleyerek, kişisel deneyimlerini yadsımaya zorlanırlar.

Örtülü Tecrit’te aile, engelliye ileti im kurarken olduğu kadar, onun hakkında konuşup düşünürken de ba ımlıdır. Engellinin bireyselliğini Alı lımlı Spastik Kalıpları do rultusunda, ya da ona yararsız boyutta isyan edebileceğini biçimde algılayarak de erlendirdiğinde; engelliden gelen iletilere bilincini kapatmış olur.

Örtülü Tecrit’in e lik ettiği temel tutumlardaki genel uyum felcinin kaynağı da (Aile üyelerinin ba ımlı ilişkileri nedeniyle) engelliye kendi gerçekleriyle algılayamamaktır. Aynı do rultuda, “Ba ımlı leti im”in Alı lımlı Spastik Kalıpları’na da yüzde yüz ba ımlılık yaratacağını görmek zor değildir.

“Ba ımlı leti im”de engellinin tek ba ına iç ve dı ilet i im kurması engellenir. Bu ifade, pek çok okura inanılmaz gelebilir. Zira, dı ilet i imdeki ba ımsızlık engellenebilse de, engellinin içsel ilet i imi nasıl denetim altına alınır? Elbette ki, beyin yıkama yöntemleriyle...

Örtülü Tecrit’te Serebral Palsi’li çocuk / genç, tek ba ınayken dı dünyayla hür diyalog kuramayacağına öylesine inandırılır ki, özüne dahi özgürce yönelemez. Yönelse de, kendini, kendi gerçekleriyle de il, Alı ımlı Spastik Kalıpları’nın sınırları kapsamında (Ba kalarının çizdiği çerçevede) de erlendirebilir.

(Bir örnek: Engelliler olimpiyatına gitti imizde yarı macıların pek ço undan, zafer edasıyla “Ben ba ımsızım...” cümlesini duyduk. Ne var ki aynı ki iler, hiç kimseyle ilet i im kurmadan, kaçarcasına sahadan ayrıldılar...)

“Ba ımlı leti im”de engelli, tüm ili kilerinde, yakınlarının ya da onu iyi tanıyanların yanında olmasını ister. Aksi takdirde, ilet i im kurmaya cesaret etmesi mümkün de ildir. Bu saplantının kayna ı, ailenin engelliye sürekli olarak “Ba ımlısın!...” mesajı vermesidir.

(Örne in; Fizyoterapist, merkeze yeni gelen Serebral Palsi’li bir çocu a adını sordu. Yakınları ise, ona fırsat vermeden, korkunç bir tela la ismini söyleyiverdiler. Soruyu yönelten de, hedefini yanlış seçti ine karar vererek, sonraki ilet i imini onunla de il, yakınlarıyla sürdürdü. Burada, engellinin hiç konu amama olasılı mını yadsımıyorum. Ancak, konu maya çalı mak dahi Serebral Palsi’liler için çok önemlidir ve engellenmek bir yana, co kuyla desteklenmelidir.)

Temel esasları “Ko ullu leti im”le aynı olan “Ba ımlı leti im”de, Serebral Palsi’liye, *“Sen tümüyle acizsin.”* saplantısı a ılanır. Geli imi engelleyen “Ba ımlı leti im” nedeniyle, *“Seni anlamazlar.”* mesajı alan engelli, zekasına da güvenemez. Aile, söz konusu ilet i imi, engelin neden oldu u konu ma zorlu unu dikkate alarak gönderse de, engelli, *“Seni anlamazlar.”* ifadesini salt konu ma stiliyle özde le tiremez.

“Ba ımlı leti im” söz konusuysa aile, yukarıdaki paragrafta söz edilen sürekli ba arısızlık önyargısını engelliye a ılar. **Serebral Palsi’li çocuk / genç, tek ba ına do al ili kiler kurmak bir yana, “Ba ımlı leti im”de dahi ba arılı olabilece ine inanamaz.** Do allıktan uzak oldu unu hissedece i için, özellikle de “Ba ımlı leti im” sırasında sürekli huzursuzluk gözlenir.

(Ya amımdan bir örnek: Çalı ırken radyo dinlemeyi severim. Dinledi im yerel kanalda bir soru sorularak, yarı ma duyurusu yapıldı. Radyoyu aradım. Telefonu açan sekretere yanıtı verdim. Kendi adımda düzgün söyleyemedi im iki harf oldu u için, annemin ismini ve telefon numaramızı yazdırarak çekili e katıldım. Konu mam zor anla ıldı ndan, beni tanımayan, üstelik Serebral Palsi’li oldu umu da bilmeyenlerin ilk seferde söylediklerimi anlamaları tek kelimeyle, mucize... Alı ımlı Spastik Kalıpları’nda benim durumumdaki bir engellinin telefonla yarı maya katılması, “Ba ımlı leti im” nedeniyle olanaksızdır.)

Serebral Palsi’liler için kurulan “Ba ımlı leti im”, engellinin aile dı ndaki ilet i imini kısıtlamaktan ibaret de ildir. Örtülü Tecrit ve “Ba ımlı leti im” nedeniyle Serebral Palsi’li çocuk / genç, aile içi sıradan payla ımların da dı nda bırakılabilir.

Önemli olan, engel ne kadar a ır olursa olsun:

- Aktif ya amı seçmek,
- Asla yılmamak,
- Anla ılmamayı, onur kırıcı olarak dü ünmemektir.

3) G Z L L K

Örtülü Tecrit’teki temel hedef olan, engelliyle ailesinin ya amdan uzakla masının, açıkça savunulması mümkün de ildir. Çünkü Alı ımlı Spastik Kalıpları, Serebral Palsi’lilerin toplum tarafından kabullenilmeleri için, ya amdan soyutlanmamalarını, sözde öngörür. Oysa, **“Engellileri kendi dünyalarına kapatmayın.” diye ba rılsa da, ya amdan soyutlanmaları gizlice desteklenir.** Aile de do al olarak, yalıtımdan vazgeçmemesi gerekti ini algılar, çünkü alt ilet i budur.

Örtülü Tecrit Tutumu’ndaki yalıtımı kamufle edecek mekanizma olan “Gizlilik” temel ilkesine i lerlik kazandırılmasında Alı ımlı Spastik Kalıpları’nın biçimsel boyutunun ve ekilcili inin rolü asla yadsınamaz.

“Aile üyelerinin engelliye ve engeline yönelik kısmi soyutlama uyguladıklarını gizlemeleri” ekinde tanımlanabilecek olan “Gizlilik”, yalıtımın açıkça algılanarak itiraf edilmesini de güçleştirir. Aile üyelerine engelliye gerçek ya amdan uzakla tırarak, sahte dünyada barındırdıkları söylendi inde, asla kabul etmezler. Burada, önemli bir mantık yürütme yetersizli i vardır: Aile, Serebral Palsi’li çocu u Örtülü Tecrit’teki anlamıyla, korunmaya muhtaç görüyorsa, kısmi yalıtımın i lerlik kazandırdı mı gizlemeye de gereksinim duymamalıdır. Aciz bir hastayı korumanın yanlı lı nı kim savunabilir ki?

“Gizlilik” temel ilkesi, özümüzdeki Benimseme’nin uyarısıdır. **Aile üyeleri, do rulu undan emin olamadıkları yalıtımı saklamayı seçerler.**

Alı ılmı Spastik Kalıpları’na göre korunmaya muhtaç Serebral Palsi’li çocu un gerçek ya amdan uzak tutulması gizli takdir toplar. Bu nedenle, **“Gizlilik” temel ilkesinin sürekli gündemde tutulması da mümkün de ildir.** Di er yandan (Yüzüstü bırakma kaygısı bilinci ku atmasına ra men) engelliye ili kin duyulan savunmasızlık önyargısı dı a vurulamayaca ı için, “Gizlilik”ten tümüyle vazgeçilmesi de olanaksızdır. Dolayısıyla, aile üyeleri Alı ılmı Spastik Kalıpları’nın özüne de, biçimsel boyutuna da kar ı çıkamazlar.

Aile, Alı ılmı Spastik Kalıpları’nın özüne uyum sa lamak için engelliye ya amdan soyutlarken, biçimsel boyutuna aykırı dü memek amacıyla Tecrit’i de gizler. Sonuçta, hiçbir dü ünçe sistemiyle özde le emez.

Örtülü Tecrit uygulayanlar, kom u, arkada ve dostlarına, engellinin savunmasızlı ından söz ettiklerinde, Alı ılmı Spastik Kalıpları’nın özünü kabullendiklerini dı a vurarak rahatladıklarını zannederler. **Ailenin, “Gizlilik” ilkesinden yola çıkarak doyuma ula ması için, yakın çevre oldukça pratik bir de arj merkezidir.**

Oysa, Benimseme’ye aykırı olan her ey, sadece, yeni yükümlülöklere zemin hazırlar. Üstelik, savunmasızlık mesajları, yakın çevrenin ve toplumun da Serebral Palsi’lilere “Hasta” önyargısıyla yakla masına neden olur.

Örtülü Tecrit’te (engelli olmasa da) aileden birinin ya amdan uzakla tırılmı olmadı ı varsayılır ve ili kilerde engelliden hiçbir ey gizlenmedi i izlenimi verilmeye çalı ılır. Zaten açıkça tartı labilseydi, “Gizlilik” temel ilkesi geçerlili ini yitirece i için Örtülü Tecrit de kolaylıkla yıkılabilirdi.

“Gizlilik” temel ilkesi Serebral Palsi’lilerin ho görüsüz olmalarına yol açar. Topluma yönelik, acıma duygusu suçlaması devreye girdi inden, engelli dı landı nı öne sürer. Di er aile üyeleri de aynı psikolojiyi, Alı ılmı Spastik Kalıpları’nın biçimsel boyutu yerine, özünü dikkate aldıklarında yo un yarırlar.

Temel ilkenin engellide yarataca ı en büyük yıkım, tutumun yanı sıra, “Gizlilik”in de, kendisine gerçek anlamda destek verilebilmesi için var oldu unu zannetmesi ve Örtülü Tecrit’te kurgulanan ya ama inanmasıdır.

“Gizlilik” ilkesi nasıl kar ılır? Ya amdan kısmi soyutlandı mın kamufle edilmeye çalı ıldı nı hisseden engelli, (ailesinin davranı larına öfkelenirse de) ilerleyen ya ıyla bunu ola an kar ılamayı ö renir. Örne in, yabancılarla konu ma çabası engellendi inde, “Senin herkesle açık ileti im kurmanı istemiyoruz.” itirafı yerine, “Gizlilik” temel ilkesi paralelindeki, “Seni anlamayacakları için biz yanıtıyoruz...” açıklamasıyla sakinleştirilir. **Mutsuz olmaması için kendisinden saklanmaya çalı ılan Örtülü Tecrit’in engeline kalkan oldu unu hisseden engelli, bundan ho lanır.**

(Ya amımdan bir örnek: Benimle ilgili soru soranları annem bana yöneltse de, konu ma zorlu um nedeniyle dinlemeye sabır göstermeyerek, ısrarla annemin yüzüne bakmayı sürdürürler. Annem de, azimle benimle konu malarını sa lamak için yanımdan uzakla ır.)

Benimseme dı ı yakla ımlarla yeti enler, engelleri ve di er özellikleriyle ba ba a kalmak istemezler. Temel ilke nedeniyle engelli, Örtülü Tecrit’in normal bir ya am biçimi oldu unu zannederek, hayatı boyunca, ya amın özünden uzak kaldı mın farkına varamaz.

4) DRAMAT ZASYON

Engellilerle ilgili tüm ba arı haberlerinin ba lıkları, “ te, ya ama sevinci!...”, “Azmin zaferi!...” vb. ifadelerle süslenir. Fon müzi i ise, hüznü yansıtır. Nedenini hiç dü ündünüz mü?

Aile, engelliye kısmi yalıtımla ya amdan uzakla tırabilmek için, engeli abartmak ya da azımsamak zorundadır. Sonuç, zafer saplantısıyla, ba arısızlık önyargısıdır. **Ya anan her eye ba kaldırıdan kaynaklanan zaferler, engelin dramatisasyonu için biçimli kaftandır.**

“Dramatisasyon”, Örtülü Tecrit kurgularıyla de erlendirilen iç ve dı iletme imde; engelin ve engellinin tüm özelliklerinin, abartı, azımsama, de i tirme, kurgulama, soyutlama vb. yapaylıklarla özden uzakla tırılmasıdır.

“Dramatisasyon” temel ilkesinde, aile için engelli “Mucize”, yapabildi i her ey ise, büyük “Olay”dır. Bu ifade, önceki bölümlerde “Sahte ba arı” olarak adlandırdı m zaferlerin yanı sıra, engel kaynaklı yetersizlikler nedeniyle güçlkle sürdürülen ola an ya am aktivitelerini de kapsar.

(Örnek: Aile üyeleri için; çatal kullanılmasıyla, atletizm yarışmasında derece elde edilmesi, e it düzeyde “Olay”dır. Ya antısındaki de er ve önem sırası belirsiz olan engelli, bu nedenle kendini ola anüstü zanneder.)

Bu do rultuda, günümüzde, Benimseme’yle yeti se dahi toplumda engelliye “Dramatisasyon” temel ilkesi do rultusunda yakla ılır.

(Ya amımdan bir örnek: kincilik elde etti im 1996 inasi Özdeno lu Deneme Yarışması’nda dakikalarca ayakta alkı landım ve plaketimi verirken üniversite rektörünün gözleri doldu.

Ben engelli oldu um için iyi yazmadım, ya da ödül almadım. Dı görünümü me bakarak, beni “Azim abidesi” yapmalarının tek açıklaması da, Alı ılımlı Spastik Kalıpları’ndan herkese sirayet eden, *“Engellilerin her yaptı ı bir olaydır...”* ko ullanmasıdır.

Konunun farklı bir boyutu daha var: Ayakta alkı lanmak... Elbette ki eme ime gösterilen saygıdan mutluluk duydum. Konuya bilimsel açıdan yakla tı mda ise, amfidekilerin ço unlu u benim tek parmakla yazabildi imden habersizdiler. Dolayısıyla, alkı lar eme ime de il, a ır engelimle ra men elde etti im ba arıya yönelikti, di er deyi le, “Dramatisasyon”du...)

“Dramatisasyon”un kayna ı, Alı ılımlı Spastik Kalıpları do rultusunda bilince yerle tirilen, *“Engellilerin ba arabildikleri her ey mucizedir.”* saplantısıdır. Aile üyeleri u bilinçaltı de erlendirmeye “Dramatisasyon”u Örtülü Tecrit’e dahil ederler: “Çocu un ba arabildi i her ey olay ise, ne yaparsa yapsın, alkı lanacak ve hiç kimse de ona acımayacak. Biz de, engellinin çekti i zorlukları olabildi ince abartarak, dikkatleri engele çekece iz...”

“Dramatisasyon” temel ilkesi, bireysel, aile içi ve toplumsal ili kilerdeki do allı ı alıp götürür. Serebral Palsi’lilerin günlük ola an ya antılarının dahi mucizevi kabul edilmesi, engellinin sorumluluklardan kaçmasına yol açar.

Serebral Palsi’li olmak;

- Abartılırsa, trajedi haline gelir.
- Azımsanırsa, kurgulara mahkum olunur.
- Oldu undan farklı de erlendirilirse, ona ba ımlı kalınır.

Bu nedenle engelini gözünde büyütmemesi, ya da yok saymaması için, mucize yaratıyor olsa da bu, engelliye aksettirilmemelidir.

Alı ılımlı Spastik Kalıpları’na göre, *“Serebral Palsi’liler zihinsel engellidir...”* Dolayısıyla, tüm ba arıları, salt fiziksel alanda olabilir, olmalıdır... SP’liler, zihinsel ba arılara kanalize edilmedi inden, dü ünsel üretimleri de, bedensel zafer statüsünde ele alınır. Çünkü, dü ünsel boyutta ke fedilerek desteklenmeleri hedeflenirse (Benimseme devreye girece i için, “Dramatisasyon” olanaksızla ır.

Alı ılımlı Spastik Kalıpları’nın özü, *“Serebral Palsi’lilerin ba ımsız dü ünerek, gerçek ba arılara imza atamayacakları” alt iletisini gönderirken, biçimsel boyutu, “Serebral Palsi’liler ba ımsız olarak bir eylem üretebilmelidirler.” dayatması yapar:* ki uç ifadenin ortası ise, “Dramatisasyon” temel ilkesidir. **“Dramatisasyon”da engellilerin ne yaptıklarının de il, nasıl yaptıklarının önem ta ıması, Alı ılımlı Spastik Kalıpları’nın hem özü, hem de biçimsel boyutuyla uyumludur.** Aile, u saplantıdan kolaylıkla etkilenir: “Bizden beklenen, engelliye iyi kötü ya atmaksa, önemli olan,

kendisinin ve yaptıklarının görüntüsüdür.”

Örtülü Tecrit’in yan tutum oldu u temel yaklaşımlarda da bu saplantının izleri vardır. Örneğin, Suçluluk’taki “Ayrı Koruma”, Engeli Yadsıma’daki “Hayal Dünyası” ve Kabullenme’deki “Yardımsız Yürüme Saplantısı” temel ilkeleri, en somut “Dramatizasyon” yansımaları olarak sıralanabilir.

“Dramatizasyon” temel ilkesi nedeniyle engel, sadece aile tarafından ön plana çıkarılmaz. Alımlı Spastik Kalıpları karabasanı herkesin üzerine çöktü ü için, Örtülü Tecrit Tutumu söz konusu olmasa da, engellilere “Dramatizasyon” prensipleri do rultusunda yaklaşılr.

(Örneğin, benim yazı yazabilmem gerçekten büyük emek ve enerji gerektirdi i halde, bir kez olsun annemin bu konuyu abarttı mı duymadım. Bana daima, “Senin için yazmak do al bir aktivite.” iletisini gönderdi. Oysa, benimle gazete, dergi ya da televizyon röportajı yapanlar, toplumun duygusallı mı ön plana çıkarabilmek için, zor yazdı mı sergileyerek, bu özelli imi, beni dahi rahatsız edecek yo unlukta vurguladılar.)

“Dramatizasyon”un övgüsel boyutuna ba kaldıracak hiçbir engelli yoktur. Bilinçli olmasa da takdir edilmek onları delicesine sevindirir. Ancak, “Dramatizasyon”da belirgin acıma duygusu varsa; özgüvensizli i nedeniyle engelli, Serebral Palsi’li oldu u için alkı lanmasına kayıtsız kalsa da, alkı lanırken Serebral Palsi’li oldu u hissettirilirse huzursuz olur ve öfkelenir.

“Dramatizasyon” engelli tarafından da uygulanır. **Benimseme bilincinin yerle ememesinin en önemli kayna ı, engeli dramatize eden Serebral Palsi’lilerdir.** Örtülü Tecrit’le yeti enler ya am serüveninde ba rolü üstlenmemek için “Dramatizasyon”u kullanarak, daima figüran olarak ya arlar.

5) ENGELLİ PSİKOLOJİSİ

Altı temel tutum ile, “Engelli Psikolojisi”ne girmelerine izin verilen Serebral Palsi’liler için en kolay davranış biçimi, engele sı marak kendilerine acımadır. Engelli isterse, engelinin akıl almaz zorluklarını ve katlanılmaz taraflarını kolaylıkla ön plana çıkararak, kendisi ve yakınlarının ya antısını cehenneme çevirebilir.

Aile, engelli ve tüm toplumu ku atan önyargı zinciri olan “Engelli Psikolojisi”ni öyle tanımlayabiliriz: **“Saplantılar, acıma duygusu, utanç, kompleksler vb. yetersizliklerle ya anan ve engelin ön planda ele alınmasıyla ve/veya getirdi i zorlukların her zaman arka plana itilememesiyle olu an bezginlik, ya amdan kaçış, ya ama isyan, ya da a rı iddiallık...”**

“Engelli Psikolojisi” çok farklı nitelik ve niceliklerde ya anabildi i için, ondan korunabilenler oldukça azdır. **Benimseme’yi ya ayanlar dahi “Engelli Psikolojisi”nin etkisine girebilirler. Çünkü o, sadece Alımlı Spastik Kalıplar’ndan de il, engelin gerçek zorluklarından da kaynaklanabilir.**

Örtülü Tecrit’teki boyutuna geçmeden, “Engelli Psikolojisi”nin genel özelliklerini sıralayalım:

- 1) Engellinin, engeliyle sınırlanmasına, di er deyi le, engelden ibaret insana yol açar.
- 2) Korku, a a ılanma duygusu ve umutsuzluk ya antıya egemendir.
- 3) Bir an için ya da ömür boyu geçerli olsa da, daima, öz acıma duygusu ve isyan içerir.
- 4) e yaramazlık kompleksinden kaynaklanan, “Kendini Kanıtlama Saplantısı” vardır.
- 5) Psikolojik soyutlanma nedeniyle toplumun üyesi olma bilinci yaralandı ı için, ki i (ya am da dahil) her eyin dı nda kaldı mı hisseder.
- 6) Muhtaçlık, ezilmi lik ve acizlik kompleksleri, engellinin, toplumla özde le erek çalış ma ve üretme potansiyelini pasifle tirir. Maddi ve manevi ya am standardı oldukça dü üktür.

Engelli olmayanların “Engelli Psikolojisi”ni ya ayabileceklerini savunmak mantık dı ı görünse de, günümüzde Alımlı Spastik Kalıplar’ının öngörülerini nedeniyle herkes kronik “Engelli Psikolojisi”nin tutsa ıdır.

Konumuz temel ilkeyi Örtülü Tecrit normları do rultusunda engellinin ya antısına yerle tirebilmek için, öncelikle *aile üyeleri “Engelli Psikolojisi”ni kabullenmeli, hatta ya amalıdır.*

“Engelli Psikolojisi”, aile üyelerinin suçluluk duygusu yardımıyla kurguladıkları engel trajedisine ya anır. **Karakteristik özelli i, engele ili kin eziklik hissetmenin gizli kural olmasıdır.**

Engelli yakını olmanın ola an umutsuzluğu da söz konusu kaosa dahil edildi inde, aileler tümüyle onun denetimine girerler.

Ba langıç a amasında “Engelli Psikolojisi” kronik boyutta ya anamayacağı için, bu kavramın direkt olarak Serebral Palsi’lilerden ö renilme riski yoktur. Aileyi böylesine ku atmasının tek kayna ı, Alı ılımlı Spastik Kalıpları de ildir. Benimseme’de gözlenen “Engelli Psikolojisi” de, (kurguların ya da engellinin psikolojik sorunlarının ürünü de il) engelin gerçek kısıtlamalarının yarattı ı tedirginliklerin ola an sonucudur.

Öyleyse “Engelli Psikolojisi”nin esas kayna ı nedir? Aile üyelerinin, utanan, kendini aciz gören, kompleksli engelli ve yakınlarıyla kar ıla tıkça, önyargı + saplantıları yüklenerek, kendilerinin de onlar gibi olacaklarına inanmaları, bu nedenle, utanç, endişe, korku, çaresizlik ve umutsuzluk hissetmeleri...

Çocu a salt engelli muamelesi yapılmasına yol açan temel ilkede ailenin yakla ımı, Suçluluk Tutumu’na benzer nitelikteki aciz görmenin yanı sıra, Alı ılımlı Spastik Kalıpları do rultusundaki sahte ba arı takdirlerini de içerir. Aile içinde sınırlı kalamayarak geni leyen “Engelli Psikolojisi” nedeniyle; “Salt nisan” ilkesi yerini, “Salt Engelli” saplantısına, dolayısıyla da, Örtülü Tecrit’e bırakır.

“Engelli Psikolojisi”nin çok tehlikeli bir özelli i vardır: **Engelliler, aileleri, ve toplum; Benimseme’yle yeti mi , ya da ideal tutumun sa ladı ı yüksek bilince yakla mayı ba armı engellilerle yakınlarına,** (Buldukları noktaya ula mak için ya adıkları dü ünsel a amaları yadsıyarak) **sadece, “Elveri li imkanlar” perspektifinden yakla ır ve “ stisna” sıfatı yakı tırırlar.** Çünkü, Örtülü Tecrit’te engel esas alındı ndan, aile Benimseme bilincine de, “Engelli Psikolojisi”nin dar çerçevesinden bakarak, engellilerin özgüven ve özgürlü e ula abilmek için tümüyle dı a ba ılımlı olduklarına inanır.

(Toplumun, “Engelli Psikolojisi”yle ba lantılı olarak benim için yaptı ı de erlendirmelere örnekler:

- *“Üstün zekalı oldu u için böylesine büyük geli me kaydedebilmi tir.”*
- *“ nisanüstü bir azme sahip oldu u için, fiziksel rehabilitasyondan yararlanarak, imkansız ba armı tır. Tek parmakla bilgisayar dahi kullanabilmektedir.”*
- *“Engelini sorun olarak görmemeyi ba ardı ı için hayata ba lıdır”.*
- *“Onu destekleyen bir ailesi vardır. Ailesini kaybettikten sonra ne olaca ı bilinmez...”*)

“Engelli Psikolojisi”nin kendi içinde akıl almaz bir çeli kisi vardır. Alı ılımlı Spastik Kalıpları nedeniyle, Örtülü Tecrit olsa da, olmasa da, Serebral Palsi’lilerle “Engelli Psikolojisi” esas alınarak ileti im kurulusu. **Örtülü Tecrit’te aile, Serebral Palsi’linin ileti imini sınırlarken, toplumun ona “Engelli Psikolojisi” do rultusunda yakla aca mın bilincindedir.** Öyleyse, Örtülü Tecrit Tutumu’na “Engelli Psikolojisi” neden Temel lke tanımıyla dahil edilir?

Engellinin engelinin trajedile tirerek toplumun acıma duygusuyla sava abilmesi için, “Engelli Psikolojisi”ne a ina olarak, onu benli inde yo un olarak hissetmesi gerekir. Aksi takdirde sava mak yerine, ya amayı seçecektir.

“Engelli Psikolojisi”nin yaygınlı ının di er nedeni ise, Serebral Palsi’lilerin dı görünü üdür. Engelli olmayanlar bu konuda, “Engelli Psikolojisi”nden ve Alı ılımlı Spastik Kalıpları’ndan kaynaklanan ürkütücü panikler ya arlar.

- “Ya kırılaca ı bir ey söylersen”,
- “Ya bakı larım bedenine kayarsa”,
- “Ya konu masını anlamazsam” vb. endişelerle dolu ileti imlerin ne kadar do al ve verimli olabilece i, ciddi bir tartı ma konusudur. Bu sıkıntıların trajikomik tarafı, tedirginli in Serebral Palsi’lilerden saklanabilece inin zannedilmesidir.

Örtülü Tecrit’teki “Engelli Psikolojisi”ni Serebral Palsi’liler örnek alarak uygularlar. Konumuz tutumla yeti enler, üstü kapalı yakla ımlarla “Hasta” muamelesi görmek isterler. Engelli, kendine acıdı ı için, acıma iletisi aldı nda, aynaya bakmı gibi olur. Yansıtılan zaafalarına tepki ise, davranı ı reddetmedir. Bu nedenle, bazı Serebral Palsi’lilere “Engelli Psikolojisi”yle yakla ıldı nda dahi olumsuz tepkilerle kar ıla ılır.

Konunun farklı boyutu da udur: Öze aykırı olan “Engelli Psikolojisi” sadece, engel

trajedile tirildi i için kabullenilse de, öz acıma duygusu nedeniyle, ya amdan kaçmak için aktif kullanılır.

(Ya amımdan bir örnek: Annem, Serebral Palsi'li bir arkada ıma konu ma bozuklu una ili kin, “Konu manız zor anla ıldı ı için kendinizi zor ifade ediyorsunuz.” dedi inde u tepkiyle kar ıla mı tı: “Ama bu bizim elimizde de il ki...”)

Örtülü Tecrit Tutumu'nda Serebral Palsi'liler kısıtlamalarını gizli ya da açıkça dünyanın sonu olarak dü ünmeye ba lar ve engelin arkasına saklanarak, ya amı dı larlar.

ÖRTÜLÜ TECRİT TUTUMU'NUN YOL AÇTI I TEMEL SORUNLAR

- 1) SOSYAL GELECEK PAN
- 2) KRONİK TEDİRİNLİK
- 3) KÖRÜKLEME
- 4) ZARAR GÖRME SAPLANTISI

1) SOSYAL GELECEK PAN

Örtülü Tecrit'te aile üyelerinin en büyük korkuları, engellinin gelecekte sosyal ya ama katılmak zorunda kalmasıdır. **Benimseme söz konusu olmadı ı sürece, aile, Serebral Palsi'li çocuk / gencin kendisiyle, dolayısıyla da, toplum ve ya amla özde le me olasılı mı göze alamaz.** Kabullenme avuntusu da, Alı ılmı Spastik Kalıpları kaynaklı “Sosyal Gelecek Pani i”ni gizlemek için ortaya atılmı , *en ideal savdır.*

Örtülü Tecrit'te engel ya amın merkezidir. **Aile üyeleri çocu un savunmasızlı ma öylesine inanmı lardır ki, gelecek ya amında topluma girme olasılı mı dü ündükçe kabuslar görürler.**

“Sosyal Gelecek Pani i”nin tanımını öyle yapabiliriz:

Serebral Palsi'lilerin acizli ine inanan aile üyelerinin, engellinin topluma entegre edilmesi varsayımını, gelecek ya ama yönelik içsel pani e dönü türmeleri...

“Sosyal Gelecek Pani i”nin, gelece e yönelik olu u, Örtülü Tecrit'in temel yapısal özellikleriyle ba lantılıdır. Aile, engellinin sosyal ya amda yerini almasına bugün için de gizli isyan etseydi, Alı ılmı Spastik Kalıpları'nın biçimsel boyutuna kar ı çıkmı olur ve Açık Tecrit'e yönelmek zorunda kalırdı.

Sorun, ailede büyük endi elere yol açar. Bunlar sadece toplumsal içerikli de ildir. Örtülü Tecrit'te Serebral Palsi'li çocu un öz bakım gereksinimlerini kar ılayamaması dahi “Sosyal Gelecek Pani i”ni körükler. öyle ki: “Çocuk kendine yetemiyor. Bizim yoklu umuzda yardım isterse, herkes ona acıyacak. Kim bilir ba ına neler gelecek?...”

“Sosyal Gelecek Pani i”nde kendine güvenmemesi gerekti i mesajı verilen engelliye çevredekilerin “Canavar” olarak tanıtılması da hayli ilginçtir. Çünkü, özgüven Örtülü Tecrit'in amansız dü manıdır.

Özetle, engelli, gelece ine yönelik konularda umutsuz olmayı ö renir. Kendine güvenemedi i için, ba arı ansı sıfırdır.

2) KRONİK TEDİRİNLİK

Örtülü Tecrit'te, engellinin ya amı algılama ve ya ama sorumlulu una istemsizce kısıtlama getirenler, haklı olduklarını savunsalar da, kendilerinden emin de illerdir. Bu sorunu, “Kronik Tedirginlik” olarak adlandırabiliriz.

Aile üyeleri Örtülü Tecrit içeren ya da içermeyen tüm davranı larında, Alı ılmı Spastik Kalıpları'nın özülü, biçimsel boyutunun çeli kisinden etkilenirler. (“Gizlilik” temel ilkesinde oldu u gibi.)

“Engelli Psikolojisi” do rultusundaki yakla ımlarda, “Kronik Tedirginlik” azalmak yerine, iddetlenir. **Duyumsamanın merkezinde; Serebral Palsi'li çocu un “Engelli Psikolojisi” dı ı yakla ımlarla kar ıla ma olasılı ı ve engelliye (kısmen de olsa) kendinden ve ya amdan soyutlamanın baskısı vardır.**

“Kronik Tedirginlik” aile üyelerinin ya antılarına egemen olurken, onları, engelliyle ilgili hiçbir

endi e duyulmamasını sa layacak davranı lara zorlar. (*Örtülü Tecrit mantı nda, bunun adı, "Mutluluk"tur.*) Ki iler, "Engelli Psikolojisi" paralelinde do ruyu uyguladıklarına kendilerini dahi inandırabilirler. Amaç, bilinçaltındaki "Kronik Tedirginlik" in baskısını hafifletmektir.

"Kronik Tedirginlik", Serebral Palsi'lilere huzursuzluk olarak yansır. **Çevresindekilerin sürekli panik içinde olduklarını gören engelli, ya antisında kronik bir sorun oldu u mesajını alarak, ya amın bütününe kapsayacak aktivitelere yönelik kararlı lı ve motivasyonunu yitirir.**

3) KO ULLU Dİ LANMA

Örtülü Tecrit'te aile üyeleri, engelliye, dolayısıyla da kendilerini eksik insan olarak gördüklerinden, toplum tarafından benimsenemezler. Ancak, Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nda "Engelli Psikolojisi" uygun görüldü ü için, engelliyle ailesine tam yalıtım uygulanmaz ve *onları, sevgiyle kucaklamak gerekti i savunulur.* Bu nedenle ya adıkları dı lanma "Ko ullanma"dır. Tutumda, dı lanmamak için ola anüstü çaba harcayan aile üyeleri, bu gerçe i çok zor algılar ve asla kabul edemezler.

"Ko ullanma Dı lanma", varlı mın ve de erinin bilincinde olamayanlara uygulanan kısmi yalıtımın yol açtı ı reddedilmi lik duygusudur.

Di erleri gibi, normal ve sa lıklı bir aile olarak algılanamadıkları, ya da, Serebral Palsi'li çocuk / genç alkı lansa da, "Birey" statüsünde de erlendirilemedi i için Örtülü Tecrit'te aile üyeleri, varsayılan toplumsal kabule ra men, ya amdan yalıtıldıklarını hissederler. Ailelerdeki genel toplum dü manlı mın ba lıca sorumlusu, Örtülü Tecrit'teki "Ko ullanma", ya da Açık Tecrit'teki "Ko ullanma"dır.

"Ko ullanma Dı lanma", Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nın öngördü ü entegrasyon masalına uygun oldu u için aileler tarafından reddedilmez. Örtülü Tecrit'in etkisindekilere, birey bilinciyle yakla ılması, tam bir ütopyadır. Toplum, engelliyle ailesini a a ıdaki örnekler çerçevesinde bünyesine alır:

- "Bak, yemek yemezsen onun gibi olursun..."
- "Yanımda dur, gitme o tarafa... Hastalık bula ır..."
- "Zavallı çocuk, zor yürüyor, bunu neden dı arı çıkarırlar ki?" vb. alt iletili yakla ımlara ilave olarak;
- Garip bakı larla incelenmek.
- Merdivenle, kaldırımla engellenmek.
- Do allıktan uzak, abartılı efkat gösterilmesi.
- Tanı tırıldı mızda, elimizin sıkılması yerine, ba mızın ok anması.

Engele yönelik dı lama söz konusuyken, Serebral Palsi'lilerin birey olarak algılanması olanaksızdır. **Örtülü Tecrit'te gerek ailesel, gerekse toplumsal "Ko ullanma Dı lanma" sorunu, engellilere "Eksik insanlar" olduklarının yanı sıra, toplum dı ı kalacaklarını da hissettirir.** Buna kar ı geli tirilen "Kendini Kanıtama Saplantısı", "Ko ullanma Dı lanma"nın trajik sonucudur.

Serebral Palsi'lilerin gerçek ba arılara imza atmadan takdir edilmeleri sadece, "Engelli Psikolojisi" do rultusunda olabilir; dolayısıyla, aileler huzur de il, huzursuzluk duyarlar. Engelliyle ailesine yöneltilen alkı lar da, "Ko ullanma Dı lanma" sorununun içsel boyutunu iddetlendirir.

Takdirlerle kar ıla tıkça, toplumun Serebral Palsi'li çocu u kabullendi ini varsayan yakınları, dı lanmaktan kurtulduklarına inanmaya çalı ırlar. Oysa, **toplum tarafından kabullenilen Serebral Palsi'lilerle aileleri, "Ko ullanma Dı lanma"yı çok daha yo un hissederler. Çünkü, Kabullenme, "Ko ullanma Dı lanma"nın en belirgin ifadesidir.**

Aile içi "Ko ullanma Dı lanma" nasıl ya anır? Serebral Palsi'li çocu un kendinden dahi soyutlandı ı bir ortamda, yakınları tarafından benimsenebilece i savunulamaz. Örtülü Tecrit'teki en önemli "Ko ullanma Dı lanma" belirtisi, engel + engellinin tümüyle de erlendirilememesinden olu an, engele yönelik dı lamadır. Böylece, Serebral Palsi'liler engellerinin gerçeklerinden uzakla tırılarak, "Engelli Psikolojisi" ve "Dramatizasyon" vb. temel ilkeler aktif kılınır.

Engellilerin kabullenilmek için verdikleri sava mın temel nedenlerinin ba nda, "Ko ullanma Dı lanma" sorunu gelir.

Çevremizde, do al üyesi oldukları topluluktan dı landıklarını ya da dı lanabileceklerini zannettikleri için engellerini ön plana çıkaran ve “Engelli Psikolojisi”ne sı mmp, bir hiç u runa sava arak ömür tüketen sayısız engelli vardır...

4) ZARAR GÖRME SAPLANTISI

Alı ılımlı Spastik Kalıpları mantı nda, toplumun Serebral Palsi'lilerle ailelerine dü manlık besledi i, gizli önyargıdır.

“Zarar Görme Saplantısı”, engelli ve ailesinin, dı dünyayı gizli dü man olarak algılamasıyla olu an ve güven duygusunu büyük ölçüde tahrip eden savunma sistemidir.

“Zarar Görme Saplantısı”nın çıkı noktası, *“Serebral Palsi'lilerin hasta ve aciz oldukları”* kalıbıdır. Toplumun, engellinin savunmasızlı ndan yararlanmak istedi ini takıntı haline getiren **aile üyeleri, Serebral Palsi'li çocukla ileti im kurmak isteyenleri çe itli mazeretlerle engeller, ya da her an tetikte durup, yanlış bir kelime kullandı ı anda kurbanın üstüne atlayıverirler.** Böylelikle, ya antılarını cehenneme çevirir, ileti imden de, insanlardan da, ya amaktan da zevk alamaz hale gelirler.

Örtülü Tecrit Tutumu'ndaki “Zarar Görme Saplantısı”, “Dramatizasyon” temel ilkesiyle kamufle edilir. Serebral Palsi'linin durumu öylesine trajik hale getirilir ki, “Zarar Görme Saplantısı” zaafi, kolaylıkla gizlenebilir. Özellikle de, ba arı yerine, zafer kazanmaya yönlendirilen Serebral Palsi'liler için bu, ideal bir kılıftır. **Engellinin, potansiyeliyle ters orantılı desteklendi i fark edildi inde, gerçek gücünü aç ı a çıkarmaya yüreklendirilme riskiyle, Örtülü Tecrit iddetlenecektir.** “Zarar Görme Saplantısı” bu boyutuyla Örtülü Tecrit'in ya anılır kılınmasını da zorla tırır.

Aile içindeki “Zarar Görme Saplantısı”nın; dı a zarar verme saplantısı olarak yansımaları, Serebral Palsi'lilerle tedirgin ve gergin ileti im kurulmasının, di er deyi le, ileti im kurulamamasının ba lıca nedenidir. Alı ılımlı Spastik Kalıpları ve “Zarar Görme Saplantısı” nedeniyle dikkatleri engele odaklayan aile üyeleri, engelliye gerçekçi yakla ımı istemeden engellerler. **“Ya yanlış bir ey söylersem...” endi esinin stresinden kaçabilmek için, ne yazık ki çevredekiler Serebral Palsi'lilerden uzak durmayı seçerler.**

“Zarar Görme Saplantısı” Serebral Palsi'lilerin önyargılı olmalarına yol açar. **Örtülü Tecrit ile yeti enler için her bakı “A a ılayıcı”, her soru “Acıma duygusu kaynaklı”, her reddedili ise “Dı lama”dır.** Örtülü Tecrit nedeniyle ailelerinden “Zarar Görme Saplantısı” iletisi alan engelliler, kendileriyle ilgilenen herkese gizli dü manlıkla tepki gösterir ve bu konuda yakınlarından da destek görürler. *Engellilerin kendilerini ya amdan soyutlamalarının en güvenli yolu da, “Zarar Görme Saplantısı”dır.*

Engel merkezli “Zarar Görme Saplantısı” Serebral Palsi'li çocu un ya amda pasif kalmasına yol açar. Engelli, aktif görünmeyi seçer, engelini de ön plana çıkarır. Böylelikle, yaptıklarının “Engelli Psikolojisi” do rultusunda algılanmasını sa layarak, ba arısızlıklarını gizlemeye çalı ır.

Sonuç itibarıyla;

- Aile üyeleri “Zarar Görme Saplantısı”nı engelliye a ırlarlar.
- Engelli, ba arı ya da dı lanma illüzyonlarıyla kendini ve ba kalarını kandırır.
- Toplumun Serebral Palsi'lilerle ilgili bilinçsizli i sürer gider...

ÖRTÜLÜ TECRİT TUTUMU'NUN BELİRTİLERİ

- Engelliye ya amdan soyutladıklarını asla kabul etmeyen aile üyeleri, dü ünçe, duygu ve davranı larının, spastikler için zorunlu bir koruyuculuk içerdi ini savunurlar.
- Aile üyeleri, engellinin tüm ya amı / ili kileri üzerinde kesintisiz ve sürekli egemenlik kurmak isterler.
- Serebral Palsi'li çocu un, engelli oldu u için ho tutulması gerekti i dü ünülür.

- Aile üyelerinin duygu + davranı larına; acıma, suçluluk duygusu ve zayıf görme egemendir. “Engelli Yakını” sıfatıyla kendi konumlarını da dramatize ederek, a ırı duygusallıklarıyla toplumun önyargılarını körüklerler.
- Ailenin iç ve dı iletimi; kurallara, ko ullara, saplantılara ve Alı ılımlı Spastik Kalıpları’na ba ımlıdır.
- Engel asla gerçekleriyle algılanamaz ve aktarılamaz. Serebral Palsi’li olmayı Örtülü Tecrit’in etkisindekilerden dinleyerek, Serebral Palsi’liler hakkındaki gerçekleri ö renmek mümkün de ildir.
- Engelliyle gerçek teke tek iletişim kurulmasını önleyen çe itli mazeretler bulunur.
- Serebral Palsi’li çocuk / gencin konuma ve kendini ifade etme çabası, a ırı heyecanlandı ı, yoruldu u vb. iddialarla engellenir.
- Engelliye yöneltilen sorular, yakınları tarafından yanıtlanır. Mümkünse, Serebral Palsi’li çocuk / gençle kurulacak iletişim önceden kurgulanır.
- Daima “Engelli Psikolojisi” do rultusunda iletişim kurulsa da, Serebral Palsi’li çocu un dı lanmayacağı na ve zarar görmeyece ine inanılmaz.
- Alı ılımlı Spastik Kalıpları’na aykırı iletişimlerde fedailer gibi davranan Serebral Palsi’li çocuk ve yakınları, “Engelli Psikolojisi”yle savunmaya geçerler.
- Özel eğitim ve rehabilitasyon sırasında engellinin bireysel özelliklerinin gizlenmesi hedeflenir.
- Engellinin gelece ine (sosyokültürel boyutta) yönelik yo un panik gözlemlenir.
- Engelli, durumunu kurgular, kendini aciz ve ba ımlı görür. Etkin de ildir ve engel merkezli ba arılarında dahi, üstü kapalı biçimde dı lanır.

ÖRTÜLÜ TECRİT ve EĞİTİM

- Serebral Palsi’liler aldıkları eğitimden asla yararlanamazlar.
- “Engelli Psikolojisi”ne ba ımlı ve aciz insanlar yeti tirilmesine yol açan sınırlı eğitim, engelliye yetersiz hale getirir.
- Yalıtılmış yaşam, duygusal boyuta da yansır. Sınırlı kişilerden ayrılmaya yol açacak eğitim programlarıyla, entegrasyon masalı desteklenir.
- “Sosyal Gelecek Pani i” yaşamın yaklaşımda eğitimin, Serebral Palsi’lileri, engelli olmayanlarla bütünle tirmesi mümkün de ildir. Ayrımcılık ise, engellileri yaşamda yetersiz sorumluluk üstlenmeye sevk eder.
- Bilgi ve ık, Örtülü Tecrit’in dü manıdır. Ö renme potansiyelini desteklemeyen komprime bilgiler ise, engelliye tümüyle pasifleştirir.
- Serebral Palsi’lilerin, verilen basit eğitimi benimsemeleri mümkün de ildir. Ya, az düşünmeye ko ullanır, ya da yarı atına dönerler. Her ikisi de, eğitimsiz ve kültürsüz kalmalarına yol açar.

ÖRTÜLÜ TECRİT ve REHABİLİTASYON

- Engellinin, sınırlı kişilere önyargılı davranarak, salt bir deneyimler kanıtlamak için aktif olmasına yol açar.
- Endüstriyel aktiviteler dahi (örn. Yüzmek) yapayla tırılarak, tedavi havasına sokulur.
- Serebral Palsi’lilerin mutlaka toplum içinde bulunmalarını gerektiren bir aktivitede, aile üyeleri görevlerini yerine getirdikten sonra tela içinde engelliye tekrar eve getirirler
- Ya amdan gizlilikle soyutlananların, bedenleriyle bütünle ebileceklerini savunmak hayalperestliktir.
- Serebral Palsi’liler özellikle fiziksel rehabilitasyonları sırasında, (engellerinin ne oldu unu tam anlamıyla bilmediklerinden) nasıl ve neden çalıtıldıklarının da farkına varamazlar.

- Engellerinden ve ya amdan soyutlananların psikolojik ve sosyal rehabilitasyonları mümkün olamayacağından, Örtülü Tecrit Tutumu'nda psikolojik yardım hizmeti verilemez. Verilse de, programlar Alımlı Spastik Kalıplar ve Örtülü Tecrit do rultusundadır.
- Serebral Palsi'lilerin iletişim kapasitelerinin artması, Örtülü Tecrit için önemli bir tehlikedir. Bu nedenle asla konuma terapisi uygulanmaz.
- Rehabilitasyon sırasında kullanılan "Dramatizasyon" ve "Engelli Psikolojisi" temel ilkeleri, Serebral Palsi'lilerin duygu sömürsü yaparak sorumluluklarını dilamalarına ve yetersiz gelişmelerine yol açar.

ÖRTÜLÜ TECRIT ve BA İMSİZLİK

- Engellinin ya antısı, çift tarafı da bu ulu camın ardında gibidir. Gerçek ya amı ve kendini tanımadığından, özgür düşünmesi, hissetmesi ve hareket etmesi mümkün değildir.
- Engellinin ba ımsızlığından korkulduğu için, ba ımlı görünmemesi desteklenir.
- Serebral Palsi'lileri gerçek ba ımsızlığına yönlendirmek Tecrit'sizlik gerektirir. Ba ımlı görünmemeyi sağlamak ise, Tecrit varken de ba arılabilir. Bu amaçla "Dramatizasyon" ile "Engelli Psikolojisi" temel ilkeleri kullanılarak, fiziksel yetenekleri sergilenir.
- Yardımsız yürüme dilleriyle engellinin gözleri öylesine kama tırılır ki, özgürlük denedi er boyutlarını algılayamaz hale gelir.
- Tutumda Serebral Palsi'liler için sanal ba ımsızlık söz konusu olduğundan, engelli kendini güçlü, yeterli ve güvende hissedebilir. Zira, ona sunulan ya am daima, "Olması gerektiği gibi"dir.
- Serebral Palsi'lilere ba ımsızlık konusunda yapılabilecek en büyük kötülük, ba ımlılıklarını gizlemektir. Örtülü Tecrit'te de a ır engelliler, kendilerini tam ba ımsız hissettikleri ürkütücü bir hayal dünyası içindedirler. Herkes onlara mükemmel davranır ve ba ımlılıklarını hissettirmez.
- Engellinin ba ımlılığını gizlemek için yapılanlar Örtülü Tecrit do rultusunda düzenlenir. Bu nedenle Serebral Palsi'li çocuk / genç, denetleyemediği konularda dahi ba ımsız olduğunu iddia eder.

ÖRTÜLÜ TECRIT ve ENGEL

- Engel, Serebral Palsi'lilerin ya amdan soyutlanmaları için çok geçerli bir mazerettir.
- Genel olarak engelle bakış açısı, Serebral Palsi'li olmanın, engellinin normal ya amasını engellediği yolundadır.
- Serebral Palsi'li çocuk / genç, ba ı her sıkı tutumunda engelini bahane etmeyi alıkanlık haline getirir.
- Çocuğun, engeline rağmen ya amdan soyutlanmadığını kanıtlamak isteyenler, Serebral Palsi'li olmanın zorluklarını çarpıcı biçimde gözler önüne sererler. Öyle ki, insanlar Serebral Palsi'lilere baktıklarında engel dilinde hiçbir şey göremeyerek, "*Serebral Palsi'liler engelle sınırlıdırlar...*" saplantısına sürüklenirler.
- Serebral Palsi'lilerle engelleri hakkında konuşulamaz. "Engelli Psikolojisi"nin etkisiyle onu büyük bir yetersizlik kaynağı olarak görür, ne yazık ki bu komplekslerini kendilerinden dahi gizlerler.
- Engel büyük trajedi olduğundan, engelliden uzaklaştırılır. Kendine yabancı yeti en engelli ise, yetersizliklerini acizlik olarak göstermeyi ve kullanmayı öğrenir.

ÖRTÜLÜ TECRIT ve TOPLUM

- Toplum, Serebral Palsi'lilere "Engelli Psikolojisi"yle yaklaşımlı sürece tehlikesiz görülür. Açık ve ko ulsuz iletişim riskinde ise, engelli tam koruma altına alınır.
- Toplum, Serebral Palsi'lilerle ilgili konularda "Köllu" ve "Ba ımlı iletişim" ile ku atılmıdır.

- Serebral Palsi'lilerle gerçek iletişim kurulmaz. Soruların, yakınları tarafından yanıtlanması beklenir. Böylelikle engelli, toplumdan soyutlanır.
- Engelli; dikkat çekmekten, bakı ve sorulardan fazlasıyla rahatsız olur.
- Topluma ait olduklarını hissedemedikleri için, Serebral Palsi'lilerin öünebildikleri tek şey, dışarıya çıkarak sosyal olmaktır.
- Serebral Palsi'liler, bedenleriyle normal görünerek, insanların arasına karışmadıkça, entegre olamayacaklarına inanırlar.
- Serebral Palsi'liler, salt engelli oldukları için alkışlanırlar, toplumda gerçek ve saygın yerler edinemez ve toplumu oluşturmazlar, istedikleri de budur...

ÖRTÜLÜ TECRÜTE VE KİLİT

- | | |
|------------------------------|--------------------------------|
| • Engelden ibarettir | • Bilinçsizdir |
| • Hastadır | • Gizlice dışlanırlar |
| • Acizdir | • Yılgındır |
| • Korkaktır | • Kendine yabancıdır |
| • Kendini gizler | • Çeşnedir |
| • Yaşam ve insanlardan kaçır | • Neşesizdir |
| • Özgüvensizdir | • Yeniktir |
| • İletim engellidir | • Sınırlıdır |
| • Bağımlıdır | • Aktif yaşayamaz |
| • Korunmaya muhtaçtır | • Fiziksel boyutta abartılıdır |

“AÇIK TECRİT TUTUMU’NUN KAYNAKLARI

- 1) SUÇLULUK DUYGUSU
- 2) ALI İLMI SPASTİK KALIPLARI
- 3) ENGELDEN SIYRILMA ÇABASI
- 4) NORMAL YA ANTI ÖZLEM

1) SUÇLULUK DUYGUSU

“Suçluluk Duygusu”nun yapısının Tecrit Tutumu’nda sadece Örtülü Tecrit ile özde le tirilebilece i savunulabilir. Oysa, günümüzde (Alı ılımlı Spastik Kalıpları nedeniyle) aile, engelliye ili kin öylesine karma ık savunma mekanizmaları kurmak zorundadır ki, Açık Tecrit ile “Suçluluk Duygusu” dahi ba da tırılabilir. Üstelik, iddetli suçluluk duygusu söz konusuysa, engel korkunç bir trajedidir. **Açık Tecrit’te de, Serebral Palsi’lilerin ya amdan soyutlanmalarına yol açan faktör, öz itibarıyla, engel oldu una göre, ailenin gizli “Suçluluk Duygusu”nun etkisinde olması a ırtıcı de ildir.**

Açık Tecrit’in kurulu a amasıyla “Suçluluk Duygusu” arasında ba lantı kurmak oldukça zordur. Dı lama ve dı lanma kaygısının olu turdu u stresin baskı altında tutulmasını sa layan yakla ımda, suçluluk duygusundan söz etmek, Örtülü Tecrit alternatifini de kabullenmeyi gerektirir.

Açık Tecrit öncesindeki suçluluk duygusu, ailenin, engeli gizleme zaafını, engelliye gizleme güç gösterisine dönü türebilmesine katkıda bulunur. Aile üyeleri, suçluluk duygusunun, engelin a ırlı mı devredecek suçlu arama özelli inden yararlanarak isyana ba ladıklarında, (Benimseme yardımı alamazlarsa) Serebral Palsi’li çocu u ya amdan tümüyle soyutlamak zorunda kalırlar.

Açık Tecrit’teki “Suçluluk Duygusu” sürekli dir. Ancak, günlük ya antiya etkisi, aile üyelerinin bilinçlerini engele ne ölçüde kapattıklarıyla do ru orantılıdır. Konumuz duygunun bilinçaltına ya da bilinç dı na itilme yo unlu u, engelin dı lanmasıyla paraleldir.

2) ALI İLMI SPASTİK KALIPLARI

Açık Tecrit hazırlı ndakiler, Alı ılımlı Spastik Kalıpları’yla yeti enlerin yetersizliklerini gördüklerinde pani e kapılarak, korumak amacıyla engelli ya amdan soyutlarlar.

3) ENGELDEN SIYRILMA ÇABASI

Aileyi Açık Tecrit’e davet etmenin en emin yolu, engelli yakını olmaya mahkum etmektir. **“Serebral Palsi” terimi mahkumiyet boyutunda kurgulanırsa, hiç kimsenin katlanamayaca ı korkunç bir esarettir.** Bu trajediye bir kez saplanırsanız, yardım almadan kurtulmanız mümkün de ildir.

Engelli yakını olmaya mahkum edilen, Açık Tecrit’e e ilimli aile üyelerinin tek alternatifleri, bir ekilde engelden sıyrılmaktır. Engelden sıyrılmanın en kestirme yolu ise, Açık Tecrit olarak görülür. **Serebral Palsi’li çocu u / genci ya amdan soyutlayanlar, engel kaynaklı çevresel uyarılardan da kaçabileceklerini umut ederler.** Oysa Açık Tecrit, mahkumiyetten kaç gereksinimini kar ılayamaz. Çünkü, engelli ya amdan soyutlandı nda aile üyeleri bilinç üstü dinginli e ula abilseler de, bilinçaltındaki esaretleri sürecektir.

Üstelik, “Engelden Sıyrılma Çabası” Açık Tecrit’le sonuçlandı nda, aile asla kurtulamayaca ı yo unluktaki suçluluk duygusuyla engele mahkum olur. Çünkü, Açık Tecrit psikolojisi, bilincin büyük bölümünü, ya amdan yalıtılan engelliye rezervler. Böylelikle, di er aile üyeleri de ya antılarını ba ımsız sürdüremez, sadece, öyle görünürler.

“Engelden Sıyrılma Çabası” aileyi engele zincirlerken, engelliden uzakla tırır. Engelli, ya da yakını olmaya mahkumsanız, engelden sıyrılmak dı nda hiçbir ey dü ünemez, Serebral Palsi’li çocu u unuttur, ona ya amı veremezsiniz...

4) NORMAL YA ANTI ÖZLEM

Alı ılımlı Spastik Kalıpları'na göre SP'li çocuk, anormaldir. Zira, ne herkes gibi görünebilir, ne farklılıklarını gizleyebilir, ne de alı ılımlı normlarla uyumlu ya ayabilir. Bunları ba armak zorunda kalan Serebral Palsi'li çocuk / genç, özünü reddeder. Kendini dı ladı nda ise, normal oldu una inandırılrsa dahi, öyle hissedemez. Öyleyse, Serebral Palsi'liler için "Normal" kavramı farklı olmalıdır:

"Bireysel bütünlük içinde, sa lıklı ki ilikle, potansiyelini en üst düzeyde aktif kılarak, bedensel yetersizlikleri a maya çalı mak ve dü ünsel boyut çıkı lı özgüvenle, ya amla özde le mek."

Bu tanım engelliler için idealdir. Ancak, Alı ılımlı Spastik Kalıpları, özgün normal tanımına gereksinimi reddetti inden, Serebral Palsi'liler genel kriterlere uyum sa lamaya zorlanırlar.

Buradaki çeli kiyi vurgulamak gerekir: Alı ılımlı Spastik Kalıpları'na göre engelli, tedavi edilmesi gereken hasta oldu u için, özel gereksinimleri olması çok do aldır. Oysa Serebral Palsi'liler söz konusu oldu unda, farklı gereksinimleri dı lanır.

Ailenin, ya antısını normal sürdürmesini engelleyece ine inandırıldı ı çocu u ya amdan soyutlayarak, sosyal ili kilerini garanti altına almak istemesine yol açan "Normal Ya anti Özlemi", Açık Tecrit'in önemli bir kayna ıdır.

"Normal Ya anti Özlemi" aile üyelerine, "Engelliden soyutlanırlarsa, hayatlarının normale dönece i" iletisini gönderir. Kayna mın di er boyutu ise, engelin görsel deh etinden yola çıkar.

(Di er engelli grupları asla yakınmasınlar, Serebral Palsi'lilere yöneltilecek bakı ve soruların yarısıyla dahi kar ı kar ıya kaldıklarını sanmıyorum. A a daki örneklerin sizi ve ailenizi nasıl etkileyebilece ini hiç dü ündünüz mü?

Lokantada bir ak am yeme i süresince; kar ı masadan üzerinize dikilmi yedi çift gözün varlı ı...

Konser salonunun basamaklarında beni izlerken, kendilerini kaybedip, takılıp dü enler, sokakta dı görünümü ümü incelerken a açlara toslayanlar...

Rehabilitasyon merkezinde görev yaptı ım sıralarda, a ır engelli o lunu parka götüren bir veli de unları aktarmı tı: Yanlarına yakla an bayan, çocuk konu amadı ı için anlamayaca ına da emin oldu undan, zeka engellili inden dem vurarak, sorgu suale ba lamı . O uzakla tıktan sonra, hem üzülmeye, hem de öfkelenmesine ba lı olarak o lunun kasılıp kaldı mını ve eve dönüncüye kadar sakinle emedi ini, annesi üzüntüyle anlatmı tı.)

Yukarıdaki örneklere benzer ko ullarda **Açık Tecrit'e e ilimli aile; "Normal Ya anti Özlemi"nin do al yollarla gerçekle emeyece ine inanarak, Serebral Palsi'li çocu u kendilerinden, toplumdan ve ya amdan uzakla tırır.**

AÇIK TECRIT TUTUMU'NDA TEMEL LKELER

- 1) SOYUTLAMA
- 2) TOPLUM SORUMLULU UN DAN KAÇI
- 3) SEREBRAL PALS 'L LERE ÖZERK DÜNYA SANISI
- 4) LET MS ZL K

1) SOYUTLAMA

Açık Tecrit'teki soyutlama, ya amdan kaçığı Alı ılımlı Spastik Kalıpları'na uyarlayan savunma sistemidir ve ailenin ya am realitelerinden arınmaya çalı masını sa lar.

"Soyutlama" temel ilkesini en kısa ekilde, "Engel çıkı lı, istemli bilinç felci" olarak tanımlayabiliriz. Engel trajedisiyle kar ıla an aile üyeleri, kendilerini, ve Serebral Palsi'li çocu u, engele ve ya ama kapatırlar.

Açık Tecrit'te aile, (Örtülü Tecrit'in aksine) aile içi ve bireysel "Soyutlama"yı reddetmese de, toplumu engel ve engelliden soyutladı mını kabul etmez. u psikoloji geçerlidir: *"Engelliden uzakla sak da, ba kalarımı ondan soyutlamıyoruz. Çocu u da, hiçbir eyden anlamayaca ı ve dı lanaca ı için ortaya çıkarmıyoruz."*

“Soyutlama” temel ilkesinin tek dayanağı, Serebral Palsi’lilerin zeka engelli olduklarını savunmaktır. Yalıtım da, ayrılmış olarak zihinsel boyutta gerçekleşir. **Her zaman duydu umuz, “Engelliler evlere kapatılıyor..” sloganı, Tecrit Tutumu’nun sadece fiziksel boyuttur. Asıl çözümlenmesi gereken ise, engellileri yok eden zihinsel soyutlamadır. Zira, Serebral Palsi’liler, rehabilitasyon merkezlerine hapsedilir ve Alımlı Spastik Kalıpları nedeniyle de bu yalıtım gizlenir.** (Örtülü Tecrit’le ya ama kapatılanların sayıları da, ne yazık ki, evden çıkarılmayanlardan çok daha fazladır. Bu ayırım çok dikkatli yapılmazsa, tecrit içermeyen ya antılar “Soyutlanma” olarak nitelenirken, Açık Tecrit masum görülür.)

(Örneğin; Ben evimde oturup okumaktan, düşünmekten ve çalışmaktan zevk aldığım için, bazen annem beni dışarıya çıkarmak için ısrar eder ve olumsuz yanıt alır... Bu, Tecrit de ildir...)

Açık Tecrit’teki zihinsel “Soyutlama”, Serebral Palsi’li çocuk / gencin düşünsel özgürlüğünün kısıtlanarak, ya amdan uzaklaştırılmasını öngörür. **Aile üyeleri, zihinsel engel mazeretini ileri sürerek bilinçli uyarı verilmeyen engellinin düşünme, öğrenme, keşfetme vb. yeteneklerinin geli ememesini de Tecrit Tutumu’nun gerekçesi olarak kullanırlar.**

Temel ilke, ailenin Serebral Palsi’li çocuktan uzaklaştırmasını sağlayamaz. **Soyutlama sanısı, Açık Tecrit’teki kaçınılmaz psikolojidir.** Aile üyeleri, engelliye ya amdan uzaklaştırdıklarında, kendilerinden de uzaklaştırmalarına inanırlar. Oysa, tam tersi geçerlidir: “Soyutlama” yoluyla tıpkı aile, bilinçaltında engelle, engelliye mahkum olur. Çünkü, gerçek tecrit gerekçeleri olan engel trajedisi, ya adıkları ezeli suçluluk duygusunun yansımasıdır.

“Soyutlama”, engelliye her zaman olumsuz yaklaşıma yol açmaz. “Engelli Psikolojisi”nin ya andığı Açık Tecrit ortamları dahi vardır. Bu farklı soyutlama biçiminde **aile, “Engelli Psikolojisi”ni, Serebral Palsi’li çocuğu aciz görmek için kullanarak, ona bağımsızlık bilinci yerine, bağımlılık duygusu aşılar.** Söz konusu ortamlarda Serebral Palsi’lilerin bedensel gereksinimleri abartılı sevgiyle karşılanır. Buradaki tek sorun da, engellinin sadece bedensel gereksinimleriyle ilgilenilmesidir.

Engelli, gerçek duygu, düşünme ve algılarını, Serebral Palsi’li olmayanların algılayabileceği biçimde ifade etmekte zorlanır. Kendini anlatabilmek için geliştirdiği özgün yöntemler de Alımlı Spastik Kalıpları nedeniyle çoğunlukla reddedilir. Böylelikle, yalıtım, Serebral Palsi’li çocuk / gencin gereksinim duyduğu en önemli rehabilitasyon olan, iç dünyasının açılma çalışmasından yoksun kalmasına yol açar.

Sonuçta, engelli ya ama kapandırmada, aile, Açık Tecrit’in “Soyutlama” temel ilkesine gömülerek, onu çözme şansını yitirir.

2) TOPLUM SORUMLULUĞUNDAN KAÇI

Toplumun üyesi olamayacağı için, sadece topluma entegre edilebileceği düşünülen engellinin ailesi, birey yetiştirmekten soyutlanır. Aileye yüklenen toplumsal sorumluluklar, Açık Tecrit’te “Toplum Sorumluluğundan Kaçış” temel ilkesini doğururlar. **Engelliye topluma kazandırmanın önemi bilinçlerine çullandıkça; Serebral Palsi’lilerin, toplumun üyeleri olduklarını unutan aile, “Toplum Sorumluluğundan Kaçış” a yönelir.**

Serebral Palsi’lilerin ailelerine verilen mesajlar daima, “*Engellinin toplumda kabullenilmesi*” esasına dayanır. Alımlı Spastik Kalıpları’nın adımları bakıldığında açılımların özü, “*Serebral Palsi’li çocuğun, içinde bulunduğu toplumda bir hasta olduğu*” saplantısıdır ve toplumun da sınırlı bireylerden oluşması gerektiği her fırsatta vurgulanır.

“Toplum Sorumluluğundan Kaçış”, ya antisosyal hiçbir evresinde bilinçli uyarı verilemeyen engellinin sorumluluk üstlenemeyecek özelliklerde yetiştirilmesine yol açar. Tutumda, ya amının farkına varabilmesi için desteklenemeyen çocuğun yalıtım bilinci yetersizliğine hapsedilmesi söz konusudur ki, bilinç yetersizliği, özerk bireylerden oluşan nitelikli toplum idealinin sonudur...

Aile üyelerinin sırtlarına, Serebral Palsi’li çocuğa ailekin entegrasyon zorunluluğu yüklenmişinde “Toplum Sorumluluğundan Kaçış” kaçınılmazdır.

Toplumun oluşuracak birey özelliklerine, SP’lilerin ulaşamayacağına inananlar; “Toplum Sorumluluğundan Kaçış”ı, ideallerden arınmış Açık Tecrit ile bütünleştirirler.

Açık Tecrit'teki "Toplum Sorumluluğundan Kaçış", engelliye karşı toplumsal sorumlulukların yerine getirilmesini her zaman engellemez. Aile üyeleri, engelliye sokağa çıkarabilir, onunla konuşulmasına ve ilgilenilmesine de Örtülü Tecrit'teki olumsuz tepkileri göstermeyebilirler. **Serebral Palsi'li çocuğun toplumda aktif olamayacağından ve ona sadece "Engelli Psikolojisi"yle yaklaşılmadan öylesine emindirler ki, fiziksel yalıtımın ortadan kalkması, Tecrit Tutumu'nun seyrini asla etkilemez.**

Serebral Palsi'lilere ilişkin Açık Tecrit her zaman dü ünsel boyutta balar. Ardından, engelli olmayanlar sosyal zorunluluklarla kendi yarattıkları canavara savaşı açarlar. Fiziksel tecrit, engellinin korkunç boyutlarda yaşadığı ya da amsal yalıtımın en masum bölümüyse de, dikkatler ona çekilir. Çünkü, zihinsel, psikolojik ve sosyokültürel Açık Tecrit gündeme getirilse, böyle bir zulüm karşısında yer yerinden oynar. **Serebral Palsi'liler bedensel engelli oldukları için fiziksel tecride ele tiri ya dırmak tehlikesizdir. Çocuk / gencin dı arıya çıkma olanaklarının kısıtlı ve mantıklı kabul edilerek benimsenebilir. Oysa, diğer boyutlardaki yalıtım konusunda kitleler uyanırsa, Serebral Palsi'lilerde sı macak gerçek yetersizlik bulunamaz.**

Açık Tecrit'teki "Toplum Sorumluluğundan Kaçış" temel ilkesini toplum nasıl karşılar? Serebral Palsi'lilerin ya amda ait oldukları çizgiye ulaşamayacaklarına, hatta, ya amın onları reddetmesine öylesine inanılmıdır ki, fiziksel boyut dışındaki Açık Tecrit doğal karşılanır. Engellinin hapsedilerek, insana layık olmayan şartlarda ya atılmasına abartılı tepki gösterenler, dı arıya çıkarılsa da, çocuğun durumuna seyirci kalırlar.

Serebral Palsi'lileri "Topluma kazandırma" demagojisi yapanlar, engellilerin Alı lımı Spastik Kalıpları'na mahkum edilmelerini ya lı gözlerle izlerken, onlarla karşıla tıklarında yapmacık tebessümlerle balarını okurlar. Duruma öylesine üzülmüşler ki, Serebral Palsi'liler hakkında hiçbir şey bilmez, ara tırıp, öğrenmeye de çalışmazlar...

"Toplum Sorumluluğundan Kaçış", Benimsemeye karşı yaklaşımlarla yeti en Serebral Palsi'lilere önem verilmemesinin bala lıca nedenlerinden biridir. **Açık Tecrit'te engelli, insan oldu undan dahi habersizdir.**

3) SEREBRAL PALSİ'LİLERE ÖZERK DÜNYA SANISI

Serebral Palsi'lilere özerk dünya özendirilmiyor ise, niçin katılım, ya da kabullenmeden söz ediliyor? Çünkü, engellilerin özel eğitim ve rehabilitasyonla toplumun sırtına yüklenmeleri, "Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı"nın kılıfıdır.

Ya am ve kapsadığı tüm evrensel realiteler salt insan içindir. Serebral Palsi'lilere ilişkin konularda ise, böyle ideallerden söz edilmez. **Zihinsel, psikolojik, fiziksel ya da sosyokültürel boyuttaki farklı gereksinimlerini, onları özerk bir dünyaya hapsederek karşılamaya çalışmak, "Entegrasyon" değil, Açık Tecrit'tir.** Üstelik, engelli olmayanlarla ortak gereksinimleri olduğu düşünülemezse, doğal ihtiyaçları algılanamaz. Alı lımı Spastik Kalıpları nedeniyle yaşanan zorlukların bala lıca kaynağı da budur.

Zihinsel, psikolojik ve sosyokültürel boyutlarda net Açık Tecrit içeren "Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı"; ya antılarının kurgulanmasını zorunlu kılarak, Serebral Palsi'lileri ya amın bütünlüğünden uzaklaştırır. **"Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı"nın öngördüğü entegrasyon, sistemin bütününe SP'lileri benimseyecek özellikler taşıması yerine, bir bölümünün uyarlanmasını ya da engellilerin ona adapte edilmesini simgeler.**

Ya ama entegrasyon kalıplarının koşullarını şöyle sıralayabiliriz:

- *Prototip engelliler.*
- *Engelin, engelliden uzak tutulması.*
- *Fiziksel tecrit uygulanmaması.*
- *Anormal kabul edilen engellinin, samların "Normal" kriterlerine uydurulmaya çalışılması.*
- *Serebral Palsi'lilerin, toplumu yaratacak birey bilincinden uzak tutulması.*

Bu yalıtımı masum gösteren tek kostüm vardır: "Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı"nda çocuğun dış dünyadan fiziksel boyutta soyutlanması söz konusu değildir ve Alı lımı Spastik Kalıpları'ndan

kaynaklanan u temel yanlgı hepimizin akıl+mantık+sa duyu üçlüsünü felce u ratır: *Toplumda fiziksel boyutta yer edinen SP'li'ler ya amdan soyutlanmazlar. Nasıl ki, e itilebilir zihinsel engellilere el becerisi kazandırılarak, toplumda üretken olmaları sa lanıyorsa, Serebral Palsi'liler de salt fiziksel boyutta ya ama dahil edildiklerinde entegrasyon masalı mutlu sonla biter...*

Serebral Palsi'lilere hizmet veren merkezlerdeki rehabilitasyonun temeli de ne yazık ki Açık Tecrit'tir. Bu savımın en somut kanıtı, tersi savunulsa da, a ırlıklı olarak fizyoterapiye dayalı sistemdir. **Yalnızca bedenlerini, hatta yalnızca bacaklarını kullanarak Serebral Palsi'lilerin sa lıkh ya amaları mümkün de ildir. Olsaydı da, bu sadece ve sadece Tecrit ile ku atılmı bir ya am olabilirdi.**

unu dürüstçe itiraf edelim, ve de ikilemlerden kurtulalım: Amaç, toplum ve evren için birey yeti tirmek de ildir. Serebral Palsi'li'lerden *istenilen tek ey, sırtlanacak yükler olmadıklarına inandırıldıkları halde, yük olmaktan öteye geçmeden ve suya sabuna dokunmadan ya atılmalarıdır.*

Gerekli düzenlemelerin yapılmadı ı ko ullarda etkin ya ayamayacakları do ru olsa da, bütünüyle engelliye de il, sadece engeli dikkate alarak ya antısını yönlendirirseniz, Serebral Palsi'lileri asla benimseyemez ve Alı ılmı Spastik Kalıpları do rultusunda, “*Zararsızca ve yararsızca ya atılacak hastalar*” haline getirmekten öteye geçemezsiniz. O zaman onlar da “Engelli Psikolojisi”yle, gerçek potansiyellerinden farklı alanlarda ve kapasitelerinin izin verdi inden çok daha az üretmeye ko ullanırlar.

“Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı” aileyi nasıl etkiler? Açık Tecrit etkisindeki aile üyeleri; dı dünyada yer alsa da, Serebral Palsi'li çocu un görünmez bir koruyucu kılıfa esir olarak, ya amla gerçek anlamda özde le emeyece ini fark ederler. Böylelikle, aile içindeki “Soyutlama”ya i lerlik kazandırmayı dü ünür, toplumdandı lanma endi esinden korunabileceklerini de zannederler.

“Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı” temel ilkesiyle, engelliye yalıtılmı bir ya am hazırlanır. Di er tutumlardaki benzer kurgularla ortak özellikler ta ısa da, Açık Tecrit'in yapısı oldukça farklıdır. En önemli ayırım, Serebral Palsi'li çocu un ya atıldı ı dünyanın yüzde yüz pozitif ya da negatif olmayı ıdır. Aile üyeleri, Açık Tecrit'in di er temel ilkelerinin yansımaları paralelinde, mükemmel bir ya antı da sürdürebilirler. Sorun, “Yalıtım” ve “Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı”dır.

İkenin temel darbo azı, yalıtımın engellilerin do asına ve gereksinimlerine uygun özelliklerde kurgulandı mın, ya da kurgulanabilece inin dü ünülmesidir. Bu sav ile, engellinin mutlu olaca ı, Alı ılmı Spastik Kalıpları'na yüzde yüz uygun olan hasta psikolojisi do rultusunda savunulur. (Örn. Süre en hastalı ı olan çocuklar, oyuncak, hediye vb. da ıtıldı ında sevinirler, böylelikle, ziyaret edenler de huzur duyarlar.) “Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı”nda da, gerçek ya amı ya amak yerine, engellinin kurgularla avutulabilece i zannedilir.

Açık Tecrit Tutumu'nda aile üyeleri, özerk dünya tanımında, kendileri ve Serebral Palsi'li çocuk açısından mükemmellik ararlar. u mekanizma geçerlidir: “Engelli çocukla bir bedel ödüyorsak, kar ılı ında her ey normal olmalı.”

İkenin di er riski de, aile üyelerinin mantıkları do rultusunda kusursuzluk içermesinin gereklili i dir. “Suçluluk Duygusu”nun ön plana çıktık ı ailelerde, Serebral Palsi'lilere özerk dünyanın, engelli olmayanların sorunlarından arındırılması öngörülür. Bu önlemin olanaksızlı mını fark edenler, kurmaca ya antı hazırlayarak, yalıtıma sürüklenirler. *zira, gerçek ya am asla engelliye göre de ildir...*

“Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı”nda aile içindeki her ey otomatla tır. Tekdüzelik, Serebral Palsi'li çocu un ke fedilmesini engeller. Aile üyeleri kalıplara uygun davrandıklarında engelliye yardımcı olabileceklerine inanırlar. “Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı”na kapılanların anlayamayacakları tek ey ise, engellinin neden geli emedi i dir ki, bu da, Alı ılmı Spastik Kalıpları nedeniyle do al kar ılanır.

“Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı”, engellilerin içe kapalı, kompleksli ve mutsuz olmalarına yol açar. Ne yaparlarsa yapsınlar, kendilerini daima bir eylerden (ya amdan) yalıtılmı hissederler.

4) LET MS ZL K

Serebral Palsi'lilere ili kin yanılığardan hiçbiri, engelli ve yakınlarına getirilen ileti im yasakları kadar yıkıcı de ildir. Kalıpları a manın tek yolu ileti im oldu u halde, Alı ılımlı Spastik Kalıpları do rultusunda ya anan temel darbo az, “ leti imsizlik”tir.

Aslında ileti imsizlik sadece Açık Tecrit'e özgü de ildir. **Günümüzde Serebral Palsi'lilerle gerçek ileti im kurulması, inanılmayacak kadar zor ve alı ılımadık bir aktivitedir.** Bakılıp büyütölmeleri ve e itilip rehabilite edilmeleri, bu gerçe i asla de i tiremez.

Açık Tecrit'teki “ **leti imsizlik**” temel ilkesi, **aile üyelerinin engelliye kapalı olmalarını simgeler.** leti imsizlik tek taraflı kalmayarak, Serebral Palsi'li çocuk / gençten aldıkları iletilere bilinçlerini kapatanların, ona bilinçli uyarı vermelerini de engeller.

Açık Tecrit'te aile engelliyle sadece, Alı ılımlı Spastik Kalıpları öngördü ü için ilgilenir. Tutumda Serebral Palsi'liler e itilebilir, rehabilite edilebilirler. Ancak, söz konusu faaliyetler sırasında engellinin varlı ı fark edilemez, ya da ileti im bütünüyle sonlandırılır.

“ leti imsizlik” temel ilkesinin kayna ı: *“Serebral Palsi'liler; ilkel, hasta ve geri zekalı olduklarından, ke fedilmeye de er potansiyelleri olamaz..”* saplantısıdır. Çevrede sayısız Alı ılımlı Spastik Kalıpları kurbanı varken, böyle dü ünmemek için, Benimseme'yi bilmek gerekir.

“ leti imsizlik”in di er çıkı noktasıysa, her eyin belirlenmi olu udur. **Serebral Palsi'liler üzerinde kalıplar öylesine egemendir ki, onların ne isteyip, ne istemedi ine ve neler hissettiklerine dahi aile, di er engelli grupları, ya da toplum tarif getirerek, onlar adına konu ur.**

Bazı ko ullarda engelli, bedeniyle öylesine çetin bir sava verir ki, ileti imi sıfırlanır. Konu ma engelinin ördü ü duvar, her geçen gün yükselmekte, aile ve çevresi ise, sürekli yanıt beklemektedir. Bir kez olsun, önyargı zincirlerini kırarak, içtenlikle elini tutup, “ htıyacın oldu u kadar zamanın var. Nasıl ileti im kurabilece ini birlikte ke fedece iz.” diyemezler. *Çünkü, çocuk geri zekalı, ilkel ve hastadır. Her ne olursa olsun, sadece, yalıtılmalı ve/veya tedavi edilmelidir.*

Bazı ko ullarda, Serebral Palsi'li çocuk konu maya zorlanır. Konu ma terapisi, ya amsal gereksinim olsa da, her ey gibi o da zorunluluk haline getirilirse engelli isyan eder, ya da boyun bükerek kabullenir. Di er bir grup aile ise, ileti im gereksinimlerini dayak, sürekli kınama, küçük görme vb. mekanizmalarla telafi etmeye çalı ır.

“ leti imsizlik”in topluma yansımaları oldukça ilginçtir: Ailedeki Serebral Palsi'li çocuk ço unlukla uzun yıllar boyunca saklanır, ya da, a ır zihinsel engeli nedeniyle onunla ileti im kurulamadı ı iddia edilerek, Açık Tecrit Tutumu'nun yol açtı ı fiziksel yalıtım haklı gösterilir.

“ leti imsizlik” temel ilkesi, göz göze ileti im ansını da ortadan kaldırır. Bu ko ullarda Serebral Palsi'liler hırçınla ırlar. Çünkü, ifade yöntemleri reddediliyorsa, bütünüyle dı landıklarını hissederek.

Açık Tecrit'teki “ leti imsizlik” Serebral Palsi'li çocuk / gencin zekasını geriletir ve onu çılına çevirerek, uyumsuz ve saldırgan yapar. Bazı engelliler ise, karanlıkta ya ar ve sessizli e mahkum olurlar.

AÇIK TECRIT TUTUMU'NUN YOL AÇTI I TEMEL SORUNLAR

- 1) HUZURSUZLUK
- 2) ENGEL MAHKUM YET
- 3) KO ULSUZ Dİ LANMA
- 4) UMUTSUZLUK

1) HUZURSUZLUK

Açık Tecrit'te aile engelliye soyutladı mda, davranı kaynaklı suçluluk duygusu ortaya çıkar. Bu a amada sorun, engel trajedisine de il, ailenin bir üyesinin psikolojik, sosyal, zihinsel ve bedensel boyutta dı lanmasının yarattı ı içsel yıkımdır. Elbette ki, çok geçmeden, söz konusu yıkıma Serebral Palsi terimi trajedisini de dahil eden aile üyeleri, engelliden soyutlandıkları için huzursuzluk duymaya ba larlar.

Aile üyelerinin tecrit ile bilinçlerini rahatlatma özelemlerinin gerçekte mesini engelleyen ba lca sorun, “Huzursuzluk”tur. Engeli trajedile tirenler, (Tecrit Tutumu hangi düzeyde olursa olsun) bilinci engelden ve engelliden uzakla tıramazlar. Açık Tecrit’in etkisindekiler, engelliden yalıtılmı ya antıları olabilece ine inanmaya öylesine zorlanmı lardır ki, ondan uzakla tıkları anda, normal ya adıkları izlenimi vermeye çalı ırlar. Oysa, huzursuzluklarını gizlemeye çalı ırken de acı çekerler.

Bir grup aile ise, “Huzursuzluk”u gizlemeyebilir. Engelliyle ya amı payla amadıklarından sık sık söz ederek (“O lumla balı a çıkamıyorum”, “Kızımı arkada ıma götürüyorum” vb.) huzursuzluklarını denetlemeye çalı anlar, Açık Tecrit’i de masumla tırarak, engel paralelinde akla uygun hale getirirler.

Açık Tecrit’teki “Huzursuzluk”un kaynaklarından biri de, ailenin engelliyle payla ımlarında, Al ılımlı Spastik Kalıplarının öngördü ü “Normal”e mahkum olmasıdır. Bu savın, tutumun temel ilkeleriyle, özellikle de, “Serebral Palsi’lilere Özerk Dünya Sanısı”yla çeli ti i savunulabilir. Oysa, anılan temel ilke, Serebral Palsi’lilerin, öz realitelerinden soyutlanma yoluyla, yine sistem içine hapsedilerek, yabancı bir mekanizmaya entegre edilmelerini simgeler. Di er deyi le, engelliden, özü dı ındaki “Normal” kalıplarına uyması beklenir.

Engelliden soyutlanarak çektikleri tüm acılara ra men, Açık Tecrit nedeniyle aile, zincirlerini kırıp, “Biz sa lıklı ve normal bir Serebral Palsi’li yeti tirece iz.” diyemez. Al ılımlı Spastik Kalıplarının baskınlık ve etkinlik düzeyinin en somut kanıtlarından biri de, bu önemli ayrıntıdır.

Engelli, Al ılımlı Spastik Kalıplarına uyum sa lasa da, aile üyeleri “Huzursuzluk”tan kurtulamazlar. Bu duyumsama, Benimseme olmadıkça ortadan kaldırılamaz.

“Huzursuzluk” engelliye direkt yansımaz. Sadece, aile üyelerinin yo unla an iç baskıları, engelliyle ileti im kopuklu unu arttırır ve Serebral Palsi’li çocuk / genç, her geçen gün kendinden ve ya amdan biraz daha uzakla ır.

2) ENGEL MAHKUM YET

Al ılımlı Spastik Kalıplarının yol açtı ı, “*Engel ilk planda ele alınmalıdır.*” saplantısıyla, “Soyutlama” temel ilkesinin sonucudur. Ya antının merkezi haline getirilen engel, sa lıklı dü ünülemez ve gerçeklerden soyutlanmaya çalı ılır; ba aramayınca da engele mahkum olunur.

Sorunda bütünüyle Serebral Palsi terimine mahkum olunsaydı, aile üyeleri Serebral Palsi’li çocuktan böylesine uzakla mazlardı. Çünkü engel, engelliye ya amın her alanında direkt etkileyen bir özelliktir. Salt fiziksel yetersizlikler yerine, engelin ya antı üzerindeki tüm yansımaları dikkate alınabilseydi, “Engel Mahkumiyeti” ya anmaz, engel trajedisine de sürüklenilmezdi.

Açık Tecrit’teki “Engel Mahkumiyeti”, Serebral Palsi’li çocu un ya amdan yalıtılmasına yol açan “Suçluluk Duygusu”nun farklı sentezidir. Engelli tecrit edildi inde, aile üyeleri engelden de sıyrılacaklarına inanırlar. Oysa, (engelin sorun haline gelmesinin kayna ı, engelli de il, suçluluk duygusu oldu undan) ailede engelli varsa, hangi tutumla olursa olsun, engel dı lanamaz. Zorlanan bilinçle bilinçaltı, giderek artan dirençle engele tutunur.

“Engel Mahkumiyeti”, Kabullenme Tutumu’ndaki “Engel Saplantısı”ndan benzersizdir. “Engel Saplantısı”nda aile, engele ili kin gerekli zannettikleri takıntılarını reddetmez. Açık Tecrit’te ise, aile üyeleri engelliye, güçlü ve normal görünebilmek için tecrit eder ve “Engel Mahkumiyeti”ni asla kabullenmezler. Çünkü, engele mahkum olduklarını itiraf ederlerse, zaafıları açığı a çıkacaktır.

Açık Tecrit’teki “Engel Mahkumiyeti” Serebral Palsi’li çocuk / gencin birey olarak algılanamamasına ve özel e itimle rehabilitasyondan gereksinim duydu u nitelik ve nicelikte yararlanamamasına yol açar.

Açık Tecrit’teki terimsel boyutuyla olmasa da, genel anlamdaki engel mahkumiyeti Serebral Palsi’lilere de yamalanmak istenir. **Çevresindekilerin umutsuzluk içinde sadece bedeniyle ilgilendiklerini gören Serebral Palsi’li çocuk / genç, engelli bir vücuttan ibaret oldu una inanır.**

3) KO ULSUZ Dİ LANMA

Açık Tecrit, engelliyle yakınlarını ya amdan soyutlayarak, “Ko ulsuz Dı lanma”ya neden olur. Gerçi bu sorun “Kendini Kanıtlama Saplantısı”nı uyaracağı için, aile üyeleri sıradışı statülere ulaşabilirler. Ancak, benimsenmeleri, ya da engelliye ulaşabildikleri çizgi nedeniyle alkışlanmaları, olası değildir.

(Örneğin, Alışılmı Spastik Kalıpları nedeniyle, Açık Tecrit ve onun uzantısı olan “Ko ulsuz Dı lanma”nın en trajik örnekleriyle, Serebral Palsi’lilerin rehabilite edildikleri, lüks tecrit evlerinde karılaştırılabilir. Anılan kurumlarda, özel eğitim ve rehabilitasyon kılıfına geçirilmiş ko ulsuz dı lanmayla, Serebral Palsi’liler ya amdan soyutlanırlar.)

“Ko ulsuz Dı lanma”nın yarattığı tahribat, Tecrit’in Serebral Palsi’li çocukla sınırlı kalamamasıdır. Diğer aile üyeleri de kendilerini yalnız hissedebilirler. **Sosyal yaamdaki yer ve rolleri ne olursa olsun, Açık Tecrit’in etkisindekiler için dünyalarındaki dı lanmışlık duygusunu aamaz, kendilerine ya da engelliye, (Örtülü Tecrit’teki “Ko ullu Dı lanma” kaynaklarından olan) “Engelli Psikolojisi”yle yaklaşmasını da asla kabullenemezler.**

Açık Tecrit paralelindeki “Ko ulsuz Dı lanma”, sadece ailedeki engelliyle ilgili konularda bilinç üstünde olsa da, temel tutumun etkisindekilerin oluşturdukları yapıtlar, “Serebral Palsi’lilere Özerk Dünya Sanısı” ve Açık Tecrit’in izlerini taşır.

(Bir örnek: zmir’deki Sabancı Kültür Sarayı’na gittiimde, bana ve yakınlarıma büyük külfet getiren mimari engellerle karşılaşıyorum.)

Aile üyelerinin “Serebral Palsi’li yakını” sıfatıyla sosyal yaamda ezik insanlar olarak benimsenememelerine yol açan “Ko ulsuz Dı lanma”, engellinin varlığının dahi gizlenmek istenmesiyle sonuçlanır.

- “Ko ulsuz Dı lanma” Serebral Palsi’lilerin etkin yaamalarını önler.
- Onlara, engelli oldukları için sadece hayatta kalmaları gerektiği empoze edilir.
- Yaptıkları her şey, sadece engelli oldukları için anlam taşır.
- Açık Tecrit ile yeti enler, kendilerinden, toplumdan ve ya amdan soyutlanırlar.

4) UMUTSUZLUK

Birey yeti tirme idealine ambargo gelirse, umutlu olmak mümkün değildir. Alışılmı Spastik Kalıpları’nın yol açtığı temel tahribat “Umutsuzluk”tur.

Amaçsızlık, “Umutsuzluk”un baş mimarıdır. Aile beklentisiz olmasa da, özel eğitim ve rehabilitasyonu kli ele mi kalıplara uyma zorunluluğuyla sürdürür.

Açık Tecrit’te aile üyeleri engelli ya amdan soyutladıklarında, gerçek ya ama yönelik co ku ve ideallerini de kaybederler. Onları “Umutsuzluk”a sürükleyen; engelliye dı layarak, salt engeli esas almaktır.

Aile üyeleri Serebral Palsi’li çocuk için ne yaparlarsa yapsınlar, geleceğe yönelik hiçbir umutları yoktur ve olamaz. Açık Tecrit Tutumu’nda fiziksel boyuttakinden çok daha yoğun ve önemli olan dü ünsel soyutlanma geçerliyken; aile, engellinin toplumda hiçbir yere gelemeyeceğinin farkındadır. Ancak, Alışılmı Spastik Kalıpları’na bağlı olarak, yalnızlıkta anlaşılmaları da yoktur.

“Umutsuzluk” çaresizliği getirir. Açık Tecrit’te aile üyeleri engelliyle ilgilenirken ya da ondan soyutlanırken, ne yapacaklarını bilemez halledirler. Kendileri de dahil, hiç kimseye güvenemediklerinden, Alışılmı Spastik Kalıpları paralelindeki yardımlar dahi umutsuzluk ve çaresizliklerini azaltamaz.

Bu noktada, gerçek umut ile avuntuları ayırmak zorundayız. Çünkü, **Açık Tecrit’te dahi, ki iler engelliden yüzde yüz soyutlanamaz ve çetli savunma mekanizmalarıyla** (Serebral Palsi’lilere Özerk Dünya Sanısı) **ona ili kin umutsuzluklarını gizleyerek tatmin olmaya çalışırlar.** Entegrasyon aldatmacası gerçekleştin ya da gerçekleştin; Serebral Palsi’li çocuk / genç, yoğun “Umutsuzluk” ile yeti tirilerek, toplumsal kabul masalıyla avunulur. Böylelikle umutsuzluk körüklenir ve kısır döngü sürer, gider.

Açık Tecrit'teki "Umutsuzluk" sorununu körükleyen, Serebral Palsi'lilerin istemsiz olarak dı lanmalarıdır. "Umutsuzluk" engellileri, ya amı kabullenmeye sürükler, bu tutumla yeti enlerin kendilerinden ve ya amdan beklentileri yoktur, olsa da, umutsuzluk kaynaklı çırpını lardan ibarettir. **Ailenin Al ılımlı Spastik Kalıpları do rultusundaki beklentisiz beklentilerine uyum sa lamaya çalı an Serebral Palsi'lilerin sorunları yo unla ır. Ba arısızlık ise "Umutsuzluk"la, ondan kaynaklanan amaçsızlı ı had safhaya ula tırır.**

AÇIK TECR T TUTUMU'NUN BEL RT LER

- Toplum olu turabilecek özellikler ta ıyamayacakları için, Serebral Palsi'lilerin "Suya sabuna dokunmadan" ya atılmaları gerekti i sık sık ima edilir, ya da açıkça dile getirilir.
- Aile üyeleri kendilerini engelden ve engelliden, engelliye ise bütünüyle ya amdan soyutlamaya çalı ırlar.
- Aile üyeleri, engelliye korumak amacıyla ya amdan soyutladıklarını dile getirirler.
- Serebral Palsi'li çocuk için, "O kendi dünyasında mutlu ve güvende." ifadesi çok sık kullanılır.
- "Normal ya amak istediklerinden" söz eden aile, engelin ve engellinin önemli engellemelere neden oldu unu savunur.
- Uzakla maya çalı tıkça engele mahkum olan aile, ya ama ili kin hiçbir gerçe i akıl+mantık+sa duyuyla dü ünemez.
- Aile üyeleri umutsuz, tedirgin ve engele mahkum olduklarından, toplum tarafından dı lanmı lardır.
- Fiziksel yalıtım ailenin di er üyelerinin de sosyal ya antılarını altüst eder. Sa lıklı ili kiler kuramaz, iç ba arıyı yakalayamaz, doyumsuzluk içinde ömür tüketirler.
- "leti imsizlik" ile "Toplum Sorumlulu undan Kaç" temel ilkeleri ustalıkla kullanılarak saplantıların akla uygun görünmesi sa lanır.
- Serebral Palsi'liler zihinsel engelli gösterilmek istenir ve öyle görünürler. Tecrit varken, beden paravanı a ılarak, onlara gerçek anlamda ula ılabilmesi olanaksızdır.
- Serebral Palsi'liler, acz içinde, zavallı bir ya antı sürdürür, sadece engellilerle birlikte olmalarına izin verilir.

AÇIK TECR T ve E T M

- Serebral Palsi'lilerin kapalı kapılar ardında e itilerek topluma entegre edilebilecekleri dü ünülür.
- Serebral Palsi'lilerin e itimsizli i zihinsel engel mazeretiyle kamufle edilmeye çalı ılır.
- E itim hizmeti götürülse de, engelli yararlanamayacak durumdadır.
- "Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya Sanısı"yla salt engelliler arasında ya ayabilecek düzeyde e itim görürler.
- Al ılımlı Spastik Kalıpları do rultusundaki e itimin hiçbir amacı olamayaca ı için, "Serebral Palsi'lileri topluma kazandırma" hikayesiyle avunulur.
- Amaç Serebral Palsi'lilerin di er engellilerle birlikte, ya amdan yalıtılmalarıdır ve gerçekte, topluma kazandırılmalarına da de er verilmez.

AÇIK TECR T ve REHAB L TASYON

- "Serebral Palsi'lilere Özerk Dünya" kurulabilece ine inanıldı ndan, fizyoterapi dı ndaki rehabilitasyon aktiviteleri dı lanır. Engellinin di erlerine üstünlük sa laması yeterlidir. Bunun için de gereken tek ey fizyoterapidir.
- Serebral Palsi'lilere hizmet veren merkezlerdeki rehabilitasyonun temeli Açık Tecrit'tir.
- Evde rehabilitasyon ya yoktur, ya da beklentisizdir.
- A ır Tecrit söz konusuysa Serebral Palsi'liler rehabilitasyon merkezlerine de götürülmezler.
- Ya amdan soyutlandıkları için Serebral Palsi'liler her ne olursa olsun, rehabilitasyona kar ı çıkarlar.

AÇIK TECR T ve BA İMSİZLİK (?)

- Engelli, her eyden uzaktır. Ba ımsızlı ın anlamını dahi bilemez.
- Ba ımsız birey olması mümkün de ildir. En büyük engel, entegrasyon safstasıdır.

AÇIK TECR T ve ENGEL

- Engel, yalıtımsal anlamda, kö e bucak kaçılması gereken, nefret edilecek bir olgudur.
- Aile üyeleri engele ili kin ürkütücü korkular içindedirler. Onun ya amayı engelleyen felaket oldu u dü ünülür. Engelli de bu do rultuda tecrit edilir.
- Serebral Palsi'liler engelleri hakkında hiçbir ey bilmemelidirler.

AÇIK TECR T ve TOPLUM

- Serebral Palsi'lilerin topluma sokulmaması gerekti ine inanılır.
- Aile, dı lanmamak için Açık Tecrit'e ba vursa da, toplum Serebral Palsi'li çocu u ö rendi i anda dı lama mekanizması yürürlü e girer.
- Aile üyeleri, engelliye sa lıklı yeti tirme konusundaki acizliklerini, kendi e itim, kültür, mal, para, öhret vb. niteliklerini sergileyerek kamufle etmeye çalı ırlar.
- Serebral Palsi'liler, yeterince tedavi edildikten sonra yine engelliler arasında ya atılmalı, böylece topluma entegre edilmi gibi görünmelidirler.
- Toplum Serebral Palsi'lileri zeka engelli zannederek, aciz görür. Hakkımızdaki önyargıların büyük bölümü de, Açık Tecrit Tutumu'ndan kaynaklanır.
- Engelli, insanlardan kaçır, kendisiyle konu anlarla ileti im kuramaz. çedönük ya da saldırgan tavırlar sergiler.

AÇIK TECR T ve K İL K

- Ba ımlıdır
- Bilinçsizdir
- Dı lanır
- Kendine yabancıdır
- çedönüktür
- Ne esizdir
- Bakımsızdır
- Saldırgandır
- Hastadır
- Acizdir
- Korkaktır
- nsanlardan uzaktır
- Özgüvensizdir
- leti imsizdir
- Korunmaya muhtaçtır

YAN TUTUM OLARAK TECRIT

Tecrit'i "Yan Tutum" niteli iyle aileye yükleyen başlıca faktör, saplantılardır. "Temel Tutum" olarak incelerken gördüümüz tüm kaynak, ilke ve sorunlar "Yan Tutum" niteliindeki Tecrit için de geçerlidir. Yalıtım, diğer temel tutumların uygulanabilmesi için vazgeçilmezdir. **Bu doğrultuda, engellilerin sağlıklı bireyler olmalarını engelleyen yaklaşımların ya da temel tutumların Tecrit'ten soyutlanması mümkün değildir.**

Günlük yaşamdaki ilave olumsuzlukların yanı sıra, Tecrit, etkilediği yaklaşımlarla direkt etkilediğinden, onları da derinden etkiler ve yolumu tırır. Ne yazık ki, "Yan Tutum" olarak "Temel Tutum"dan çok daha önemli ve riskli sonuçlara yol açar.

Hangi temel tutum geçerli olursa olsun, Tecrit'in aileye yerleşmesi, ilk amada istemediğindedir. Uygulamada ise, istemsiz Tecrit olmaz. Aile üyeleri, ondan yararlanabilmek umuduyla, bilinçli olarak yalıtımı denerler. Ancak, Tecrit yaşamı kasıtlı sokulmaz.

Gerçek dünyaya ağırlıklı olarak maruz bırakılarak sürekli bir şekilde soyutlanan engelli ve ailesinde, etkilediği temel tutumla birlikte Tecrit'i kolaylıkla belirlememiz mümkündür.

"Suçluluk Duygusu"na ilave, Tecrit anahtarı olarak tanımlayabileceğimiz kaynaklar; Tecrit'i uyararak, bilinç ya da bilinçaltına yerleştirirler. Yaşamı dahil edildikten sonra Tecrit artık, bilinçli ve istemli bir düşünce/davranış sistemi haline alır.

Yan Tutum Tecrit, her koşulda, Serebral Palsi'lilerin bütünüyle yaşamdan yalıtımına yardımcı olur. Benimsememediğimiz yaklaşımların, bu akıl almaz savla ayakta durduğunu üzüldüğümüzde, Tecrit'in yan tutum boyutuyla, Temel Tutum'unun yanı sıra, Alışılmı Spastik Kalıpları'nı da desteklediğini fark ederiz.

Tecrit'in salt Temel Tutum olarak görülmesi enderdir. Zira o, engel trajedisini yaşamı ayarlamak için tek başına yeterli olamaz. **Üstelik, engelliyle olduğu kadar, çevreyle de normal ilikiler kurulamayacağı için, yaşam tarzı mutlaka temel tutumdan birine kayar.**

TECRIT TUTUMU İLE DİĞER YAKLAŞIMLARIN İLİŞKİLERİ

KABULLENME ve TECRIT:

Öz itibarıyla Tecrit'e en uygun Temel Tutum, Kabullenme'dir. Konumuz yaklaşımın körüklenmesinin nedeni de, *Serebral Palsi'lilerin ağılları arasında yaşam ve toplumdaki gizlice soyutlanmasıdır.*

Alışılmı Spastik Kalıpların mantığına göre Serebral Palsi'liler için gerekli olan Tecrit'in öngördüğünü yalıtım, yine A.S.K'nın ideal yaklaşımı Kabullenme Tutumu'nda öylesine ustaca kurgulanır ki, Benimseme bakışıyla yaklaşanlar dahi engellinin yaşamdan soyutlandığını kolaylıkla fark edemezler.

Kabullenme Tutumu'ndaki Tecrit'in "Anahtar Kaynağı", "En deal Tutum Aldatmacası"dır. Aile üyeleri Tecrit'e, kabullenme dayatmasıyla aynı zamanda yönelirler. Örtülü Tecrit, Açık Tecrit'e oranla daha fazla takdir toplar ve yaygındır.

KABULLENME ve ÖRTÜLÜ TECRIT:

Aile, kabullenmenin yanı sıra, Örtülü Tecrit'in de "En deal Tutum" olduğuna inanır. Amaç öyle özetlenebilir: *Dünyadan soyutlanmadan engelliye koruma altına alınarak, ona zarar verilmesini önlerken, "muhtaç, aciz, zavallı" birini yaşamı ama atmadıkları (?) için ağıllı toplamak...*

deal tutumu uyguladıklarını savunanların, Serebral Palsi'lileri yaşamı da bu kılıfla yaşamdan soyutladıklarını fark etmelerini bekleyemeyiz. Kabullenme Tutumu'yla birlikte önerilenleri hiç düşünmeden kabullenecekleri için, aile üyeleri, ilave yük olarak sırtlarına vurulan Örtülü Tecrit'i de açıkça itiraf edemezler.

Kabullenme Tutumu'ndaki Tecrit'in gizlenmesi, Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nın biçimsel boyutu nedeniyle gereklidir. **Serebral Palsi'lilerin ya amdan uzak tutulmaları sözde kınansa da, özde gizli takdir toplayarak desteklendi i için, Kabullenme Tutumu'nun etkisindekiler çeli kiye dü erler.** Engelliye kısmi yalıtım uyguladıklarını gizlemeleri de, gizlememeleri de, tutuma aykırıdır.

Kabullenme Tutumu'nun bazı temel ilkeleri Örtülü Tecrit'i gizlemeye, di erleriye di a vurmaya yönelik kurgulanarak, denge sa lanır. Örtülü Tecrit'i gizlemeye yönelik temel ilkeler: Kadercilik, Yetinme Duygusu ve Yardımsız Yürüme Saplantısı'dır. Di a vurmaya yönelik temel ilkeler ise, Zorunluluk Duygusu, Çaresizlik, Kompleksler ve Çevre Güdümlü Ya am'dır.

Kabullenme Tutumu'ndaki Örtülü Tecrit'in en önemli dayanaklarından biri de, fiziksel boyutta sosyal soyutlama gerektirmemesidir. Aile üyelerinin, özellikle de engellinin ba lıca övünç kayna ı, dı arıya çıkabilmektir. Kabullenme Tutumu'yla yeti tirilen Serebral Palsi'lilerin Tecrit yaralarına dokunuldu unda (ya amdan soyutlamadıkları tek özellikleri fiziksel aktiviteleri oldu u için) sözü hemen, soka a çıkma aracılı ıyla sosyal ya adıklarına getirirler. Di er üç boyuttaki esaretleri ise, gerçekten endi e verici yo unluktur.

Kabullenme Tutumu'yla yeti en Serebral Palsi'liler kısmi tecrit edildiklerini asla kabullenmeseler de, her fırsatta kendilerini bir eylerden soyutlarlar. Dü ünerek, hissederek ve gerçekleri do allıkla ya ayarak, özlerini gerçekle tirmekten korkar, büyük ideallere sahip olmaktan kaçınarak, sahte dünyalara ve kendilerine kurdukları küçükük ya amlara hapsedilirler. *Alı ılımlı Spastik Kalıpları na göre, bu trajedi Serebral Palsi'liler için ideal "Ba arı" dur...*

KABULLENME ve AÇIK TECRIT:

Kabullenme istenen her yöne çekilebilecek tek yaklaşımdır. Açık Tecrit de ona kolaylıkla yerle tirilebilir.

Aile üyeleri, Serebral Palsi'liler için olanaklı en ideal tutumun kabullenme oldu una inandırıldıklarında, Alı ılımlı Spastik Kalıpları devreye girer. Tutumun etkisindekiler, engellinin hastalıklı yeti ece ini hissettiklerinde, yo un umutsuzlu a kapılarak, bilinçsizlikle u mantı ı kurarlar: *"Nasil olsa çocuk sa lıklı olamayacak ve etkin roller üstlenemeyecek. Onu ya amdan uzak tutmamız ya da tutmamamız fark etmeyece ine göre, onu koruma altına alır, hem, topluma kar ı ideal aile tablosu çizebilir, hem de, dı lanmayız..."*

Neden Örtülü de il de, Açık Tecrit? Bazı ko ullarda engel öylesine yo un biçimde trajedile tirilir ki, Örtülü Tecrit, Kabullenme Tutumu'na yetmez. **Engelin görsel deh eti nedeniyle a ır ı dikkat çeken Serebral Palsi'lilere de ço unlukla Açık Tecrit uygulanır.**

Açık Tecrit'teki fiziksel soyutlama Kabullenme Tutumu'na nasıl adapte edilir? Fiziksel yalıtımı akla uygun göstermek için Kabullenme Tutumu'nda sayısız mazeret bulunabilir. Örne in, engellinin yürüyemeden dı arıya çıkamayaca ı, ya da ekonomik olanaksızlıklar nedeniyle, sosyal ya ama giremedi i vb. Bunlar bahanedir, Serebral Palsi'lileri fiziksel yalıtımdan korumak isteyenler mutlaka çözüm üretebilirler.

SUÇLULUK ve TECRIT:

Suçluluk Tutumu'nda Serebral Palsi'lilerin, "Antika vazo" muamelesi gördüklerini hatırlıyoruz. Aile üyelerinin ilahla tırdıkları varlı ı, ya ama dahil etmelerini beklemek hayalperestliktir.

Suçluluk Tutumu'ndaki Tecrit, yaklaşımm bütünü esas alınarak, Serebral Palsi'lilerin her zaman ve her ko ulda alternatifsiz korunmaya muhtaç oldukları inancıyla ya ama yerle tirilen doyum aracıdır. Tutumda aile üyeleri engelliye koruyabildiklerini ancak Tecrit varken hissedebilirler.

Suçluluk'taki Tecrit'in "Anahtar Kayna ı" "Engelin Abartılması"dır. Yalıtım, engelliye, yakınlarını ve dı dünyayı, Serebral Palsi'lilerin içler acısı ya antılarından soyutlar. **Suçluluk Tutumu'nun neden oldu u tüm sorunların perde arkasındaki mimar, Tecrit Tutumu'dur.**

Suçluluk Tutumu'ndaki Tecrit, engellinin alı kın oldu u ve ho landı ı ortamın süreklili ini sa lar. El üstünde tutulan, ımartılan, pohpohlanan engelli, gerçe i ya amak istedi inin, daha da önemlisi, bu amaçla yaratıldı ının farkına varamaz.

Suçluluk'taki Tecrit'in Serebral Palsi'lilerde açtığı en derin yara, bedenleri dışında, tüm benliklerini ya amdan kaçırmaktır. Fiziksel zaferlere böylesine de er vermelerinin nedeni de, söz konusu yalıttır.

Tecrit'in yapısıyla Suçluluk Tutumu birleştirmede Serebral Palsi'liler, tümüyle aciz ve korunmaya muhtaç oldukları için ya amdan soyutlandıklarını hissederek, aksini kanıtlamak amacıyla, engelli bedenleriyle ne kadar çok şey yapabileceklerini göstermeye çalışırlar.

Özetlersek, Suçluluk Tutumu'yla birleşen Tecrit, Serebral Palsi'lilere aile içinde yalıttımlı ya am kurulmasına yol açmakla kalamayarak, dü ünsel boyuttaki sosyal ya antıya, kişiliği ve geleceği de önemli darbeler indirir.

Suçluluk Tutumu'nda normal koşullarda Örtülü Tecrit geçerlidir. Tutumun yapısı paralelinde, aile içi kişiliklerinde ve topluma karşı, engelli ya amdan yüzde yüz soyutlandıkları izlenimini veremeyecekleri için aile üyeleri Örtülü Tecrit'e başvururlar.

SUÇLULUK ve ÖRTÜLÜ TECRİT:

Örtülü Tecrit'te çoğunlukla fiziksel yalıttım olmadıktan; aile üyelerinin amaçları, engelli korurken, dış dünyaya fedakar aile portresi çizilebilir.

Suçluluk Tutumu'ndaki Örtülü Tecrit, aile üyelerinin engelliye yakınlaştırmalarını engeller. Serebral Palsi'li çocuğu mehdile tirenler, zamanla ondan soyutlanmak zorunda kalırlar. Söz konusu psikoloji, aile Suçluluk Tutumu'nda Açık Tecrit'e de yol açabilir.

SUÇLULUK ve AÇIK TECRİT:

Açık Tecrit, kesin yalıttım olduğundan, Alımlı Spastik Kalıpları'nın biçimsel boyutu, engellilere yönelik açık soyutlamayı asla kabul etmez. Buna rağmen, ender olsa da, Suçluluk Tutumu'nda Açık Tecrit görülebilir.

Aslında Suçluluk'taki Açık Tecrit'in, aileler tarafından kabullenildikten sonra, engelli tutuma hiçbir aykırılık yoktur. Aile üyeleri engellinin tanınmasını ve kefedilmesini önlerken, *"Serebral Palsi'lilerin aciz oldukları"* saplantısından yararlanırlar.

Suçluluk Tutumu'yla Açık Tecrit'in birlikteliği salt fiziksel boyutta mümkün değildir. Suçluluk'ta Serebral Palsi'lilere fiziksel tecrit uygulanması zordur. Çünkü, böyle bir ortamda aile üyeleri, ya ayamayacakları çoğunlukta "Suçluluk Duygusu"yla başbaşa kalırlar. Yaklaşım söz konusu amadaysa, seçim, Utanç Tutumu, ya da yaama son vermektir.

UTANÇ ve TECRİT:

Utanç Tutumu'ndaki Tecrit'in kişiliğini, "Ailenin engelliye olumsuz yaklaşımında, suçluluk duygusunun dışı vurulmaması için bilinçsizce kurulan savunma mekanizması" olarak özetleyebiliriz.

Utanç Tutumu'nda Tecrit'in "Anahtar Kaynağı", "Zoraki Kabullenme"dir. Aile üyeleri, Alımlı Spastik Kalıpları'nın acziyle tanıtılan engelli kabullenmemek için kendilerini ondan, onu da bütünüyle ya amdan soyutlamayı seçerler.

Açık Tecrit'in ayrılmış olduğu Utanç Yaklaşımında **Serebral Palsi'liler benliklerine ve dış dünyaya yönelik tam yalıttımla karşı karşıya bırakılırken, dış aile üyeleri de özellikle psikolojik boyutta engelliden soyutlanırlar.**

UTANÇ ve AÇIK TECRİT:

Yaklaşım ayrı olumsuz tepki gösterilmesini önleyen Açık Tecrit, Utanç Tutumu için çok geçerli bir mazerettir. Açık Tecrit'in fiziksel boyutu, Utanç'la yeti en Serebral Palsi'lilerle sık sık karşılaşmasını ve ayrı yetersizliklerinin yeterince anlaşılmasını da engeller. Açık Tecrit söz konusuysen, Utanç Tutumu'nun ailede açtığı yaraların farkına varılamaz. Tutum nedeniyle hayatı boyunca, aile üyelerinden başka kimse görmemi engelliler dahi olabilir.

UTANÇ ve ÖRTÜLÜ TECRİT:

Açık Tecrit'i çok a ır bulan aileler, tam yerine, kısmi yalıtımı seçebilirler. "Acı" sorununun yo unlu u da, Örtülü Tecrit'e yönelik etkileyen önemli faktördür. **Utancı Tutumu'nun etkisindekilerde gözlenecek Örtülü Tecrit, Suçluluk'a e ilimi simgeledi i için, ciddi bir sorundur ve dikkatle incelenmelidir.**

Örtülü Tecrit, Utancı Tutumu'na nasıl yerle tirilir? "Zoraki Kabullenme"yi algılayan aile üyeleri acıyla sarsılırlar. Ba larına yıkılan dünyanın kalkması olanaksızsa, utanç duydukları ve nefret ettikleri engelle ra men ya amak zorundadırlar. **Engelle ili kin gerçeklerden kaçamadıkları ve çevrelerine de bir eyler kanıtlamak istedikleri için, kendilerini ve ya amı engelliden tümüyle soyutlamayı göze alamazlar.** Bu ko ullarda Örtülü Tecrit mükemmel bir koruyucudur.

ENGEL YADSIMA ve TECRİT:

Yok sayılan bir olguyu esas alan tutumla, engelli oldu u için bireyi ya amdan soyutlayan tutum, aslında bir araya gelemeyecek kavramlardır. Bu nedenle, Engeli Yadsıma"daki Tecrit'in anla ılması da, kabul edilmesi de çok zordur.

Var olan bir kavramı yok saydı mızda, yanılsamanızı, zihinsel, psikolojik ve sosyokültürel boyutlarda geçerli kılabilirsiniz. Oysa Serebral Palsi'li olmak, fiziksel boyutta net ve yadsınamaz realitelere sahiptir. Bu nedenle, gerçekleri görmezlikten gelmek olanaksızdır.

Engeli Yadsıma Tutumu'nda aile, facia olarak aktarılan engelden soyutlanmaya çalı sa da, engelliyle ya antıyı payla ır. **Görsel boyutta tüm çıplaklı ıyla kar ı kar ıya kalman engelin yol açtı ı bilinçaltı öfke ve umutsuzluk, bilinç üstünde Tecrit ile dı a yansıtılır.** Bu nedenle, Engeli Yadsıma Tutumu'ndaki yalıtım çok hızlı geli ir ve iddetli seyreder. Anahtar kaynak, "Kusursuz Aile majının Zedelenmesini Önleme Çabası"dır.

Engeli Yadsıma ve Tecrit birle ti inde engelliler, sahte ba arı kurgularıyla ba arısızlı a mahkum olurlar.

ENGEL YADSIMA ve ÖRTÜLÜ TECRİT:

Aile üyeleri, fiziksel tecrit söz konusu olmadı ında, Serebral Palsi'lilerin ya amdan soyutlanmalarının kolaylıkla kamufle edilebilece ini sezerler. Örtülü Tecrit, "Kusursuz Aile majının Zedelenmesini Önleme Çabası"nın sürdürülmesinin yanı sıra, Serebral Palsi'lilerin ya amdan soyutlanmadıklarının savunulmasını da sa layan mükemmel bir sistemdir.

Engeli Yadsıma ile yeti en Serebral Palsi'liler Örtülü Tecrit'e tam uyum sa larlar. Engelleri hakkında bilinçli olmadıklarından, ya amdan soyutlandıklarını da fark edemezler. Her eyi bir arada ba arabileceklerine inandıkları için, ço unlukla hiçbir ey yapamazlar. Sa lam olduklarını öne sürseler de, ya antılarını dramatize etme ve "Engelli Psikolojisi"ni kullanma ustasıdırlar.

Engeli Yadsıma Tutumu'ndaki Örtülü Tecrit, Serebral Palsi'lilere özel e itim ve rehabilitasyon hizmeti götürülmesini de zorla tırır. Bilinçlendirilmeden e itilip rehabilite edilenler, özdenetim kazanamazlar.

ENGEL YADSIMA ve AÇIK TECRİT:

Engeli Yadsıma Tutumu ile Açık Tecrit'in ba lantısını kurabilmek için, her ko ulda birbirlerine uyarlanabilecek nitelikte olan "Kaynaklar"ı özümsememiz yeterli de ildir. Asıl sorun "Temel lkeler"dedir. Engelin yok sayıldı ı bir ortamda Serebral Palsi'lilere ili kin tam yalıtım nasıl uygulanacak ve hangi mantıkla açıklanacaktır?

Açık Tecrit'in sadece Engeli Yadsıma Tutumu'na özgü bir özelli i vardır: **Fiziksel yalıtım, Serebral Palsi'li çocu un -görsel olarak- engelden en çok etkilenen vücut bölgesinde yo unla tırır.** Dolayısıyla aile, engelliye yönelik fiziksel soyutlamayı bütün olarak uygulamayabilir. (Örne in; sa elinde a ırı kasılma olan bir çocu a, elini cebinden çıkarmaması ö ütlenebilir.) Fiziksel soyutlamayla ilgili sorun böylece çözümlendikten sonra, Açık Tecrit'in Engeli Yadsıma Tutumu'na uyarlanması çok kolaydır.

Serebral Palsi'lilerin, Engeli Yadsıma Tutumu'ndaki Açık Tecrit'e kar ı çıkmaları söz konusu de ildir. Ya amdan çekilerek, güvensizlik içinde ya ar, ba arı bir yana, sahte zaferler kazanmak için dahi cesur olamazlar.

ENGELLİ Y REDDETME ve TECRİT:

Engelliye Reddetme Tutumu'yla Tecrit'in uyumlu olacağını düşünmek çok doğru olmaz. **“Yan Tutum”la en zor uyum sağlayan temel tutum, Engelliye Reddetme'dir.** Çünkü, Serebral Palsi'lilerin insan değil, varlık / nesne olarak algılandıkları tek yaklaşımdır. Genel anlamda, “Koruma amacıyla Serebral Palsi'lilerin yaşından yalıtılmalarını” öngören, Açık ya da Örtülü Tecrit'te ise, (Hangi bakımdan geçerli olursa olsun) sonuç itibarıyla, engel + engelli dikkate alınır.

Engelliye Reddetme Tutumu'ndaki normal yalıtım biçimi olan Açık Tecrit'in “Anahtar Kaynağı”, “Doyum Özlemi”dir. Hedef, engelliyle yaşantıyı paylaşmaktır. **Aile üyeleri, engelle ilgili önyargıları nedeniyle, engelliden soyutlanırlarsa, barışlı ve doyumsuz yaşayabileceklerine inanırlar.**

ENGELLİ Y REDDETME ve AÇIK TECRİT:

Engelliye Reddetme Tutumu'na Açık Tecrit, “Dilama” mantığının kurulmasıyla, onu desteklemek amacıyla yerleştirilir. Aile üyelerinin dayanakları, (potansiyelini aktif kılma konusunda desteklenmeyen) Serebral Palsi'li çocuğun gerçek yaşantıya ayakta durmasıdır.

Engelliye Reddetme Tutumu'ndaki Açık Tecrit'in amacı, Serebral Palsi'li çocuğun bütünselliğinden değil, salt engeline ve psikolojik ve sosyal özelliklerine kanalize edilmesi, Açık Tecrit'i yaklaşımla barışlı tırmanın tek yoludur.

Engelliye Reddetme Tutumu'nda aile, fiziksel tecrit uygularsa “Bedensel kence”den vazgeçmek zorunda kalacağı için, söz ettiği boyuttaki yalıtımı, salt, Serebral Palsi'li çocuğu dışarıya çıkarmama mazereti haline getirir. Evde ise, aile Engelliye Reddetme Tutumu söz konusu olmadıkça aile üyeleri engelinin bedeninden soyutlanmazlar. **Serebral Palsi'lilerin aile bakımından oldukları, aç ve susuz dahi bırakılabildikleri Engelliye Reddetme Tutumu ortamlarında aile bedensel tecrit geçerlidir.**

ENGELLİ Y REDDETME ve ÖRTÜLÜ TECRİT:

Engelliye Reddetme Tutumu'ndaki Örtülü Tecrit, engelinin aileden tümüyle dışlanmak istendiğini gizleyen emniyet supasıdır. **Yalıtım, aile üyelerinin “Suçluluk Duygusu”nun yansımalarıyla Serebral Palsi'li çocuğu dikkate alabildikleri tek temel ilke olan “Karşılaştıra Saplantısı”na yerleştirilir.**

Engelliye Reddetme Tutumu'nda fiziksel tecrit uygulanmaması nasıl sağlanır? Yaklaşımdaki kısmi fiziksel tecrit çok farklıdır. Serebral Palsi'liler sosyal yaşantıya, toplum içine ya da kalabalık ortamlara asla giremezler de, Örtülü Tecrit'in gereklerinin yerine getirilebilmesi için dış iletişimden tümüyle soyutlanmazlar. **Engelliye Reddetme Tutumu'nda, Örtülü Tecrit'e adaptasyon amacıyla Serebral Palsi'lilerin sosyal ilişkileri; ev ya da rehabilitasyon merkeziyle sınırlanır.** Zaten, Engelliye Reddetme Tutumu'yla yeteneklere, “Engelli Psikolojisi”nden arınılarak yaklaşılabilmesi de olanaksızdır.

Bazı koşullarda ise, Engelliye Reddetme Tutumu'nun etkisindeki engelliye bakalarına gösterdiklerinde, kendilerini sirk ortamında zannederler. **Engelinin fiziksel farklılıklarını, bedenine yönelik denetimsizliğin ve iletişimsizlikle barışlı zihinsel yetersizliklerini, insan onuruyla barışta mayacak tavırlarla sergilerler.**

BENİMSEME

BEN MSEME'YE G R

Engel trajedisinin a ılması sa layacak ve Serebral Palsi'lileri sa lıklı bireyler haline getirecek olan Benimseme, ya antımızda var olmasına ra men, bugüne dek bastırmak zorunda kaldı ımız bir yetidir.

Alı ılımlı Spastik Kalıpları'na göre Benimseme ütopya zannedilebilir. nsan esas alındı ndaysa, onun, “Ya amın yakla ımı” oldu unu fark ederiz.

Benimseme'de esas olan “Salt nsan”dır. Engel; bir hastalık, eksiklik, ya da zaaf de il, özelliştir. Aile üyeleri, çocu u sa lıklı bir ki i olarak yeti tirirler. Aile içinde engellinin, engeli yadsınmadan ya da abartılmadan belirlenmi , e it hakları ve/veya sorumlulukları vardır .

Benimseme'nin temel ya am felsefesi öyle özetlenebilir:

“Ne durumda olursa olsun, esas olan insandır. Engel, çocu u bilinçli ve özel deste e gereksinim duyar hale getiren bir özelliştir. Çocu umuzu seviyor, ko ulsuz benimsiyor ve sınırları ne olursa olsun, ki isel olanakları do rultusunda gerçek ya amı bütünüyle ya aması için co kuyla destekliyoruz.”

Serebral Palsi'lilerin engellerini benimsemeleri a a ıdaki nedenlerle önemlidir:

1. Geli ebilmek
2. Ruh sa lı ını korumak
3. Engelden asgari olumsuz etkilenmek
4. Ya amdan kaçmamak
5. Özgüven ve özsaygıyı yitirmemek
6. Mutlu olabilmek

deal yakla ımın temel i levi, engellerinin dezavantajlarından en asgari düzeyde etkilenebilecekleri duruma getirilen Serebral Palsi'lilerin, onu avantaja dönü türmelerini sa lamaktır.

Benimseme'de Serebral Palsi'lilere güçlü oldukları hissettirilir. Çünkü güç, beyin ve yürektedir. Engelin gerçek zorluklarını öncelikle beyninde a amazsa, engellinin gerçe i ya aması mümkün de ildir.

Engelli, öz gerçekleri paralelinde aktif ya ayarak, dü ünmeye, hissetmeye, hareket etmeye ve kendini ifade etmeye en do al yollarla yüreklendirilir. Böylelikle, hiçbir zorlama olmaksızın kendini geli tirerek, tüm potansiyelini kullanmaya çalı ır.

Benimseme, engelli olmanın do al kar ılandı ı yakla ımdır. **Aile üyeleri ruh sa hlıklarını korur ve ya antılarını ola an akı nda sürdürürler. Engelli çocuk olması hayatı sadece farklı tırır.** Serebral Palsi'lilere ili kin özel aktiviteler de ya antının parçası oldu undan, aile, umutsuzlu a kapılmaz ve baskı hissetmez.

Benimseme'yi Benimseme yapan ba hca faktör, engele bakı açısıdır. Engelli ve yakını olmanın çok farklı bir deneyim oldu una inanan aile, engele sempati duyar, hatta onu sever. Çocuklarını, karde lerini sevenler do al olarak ona ait her eyi severler. Aksi takdirde engelliye duyulan sevgi de sa lıklı olamaz. Bazı okurlara abartılı gelebilecek olan bu savın çok geçerli iki dayana ı vardır:

1. Benimseme'deki temel hedeflerin ba ında engeli ke fetmek gelir.
2. Benimseme'de engelin engelliden soyutlanması söz konusu de ildir.

Sa lıklı bireyler yeti tirmeyi seçenler, Benimseme'yi de asla abartmaz ve mucizele tirmezler. Yakla ım paralelinde engelliler, hayal dahi edilemeyecek kadar normal ki iler olur; saygın, üretken, doyumlu ve hatta ba ımsız ya arlar. Çünkü onlar, salt bedensel engellidirler. Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nın yol açtı ı ruhsal, sosyokültürel, zihinsel ve hatta (bilinçsiz fizyoterapiyle, var olana ilave edilen) fiziksel engellerden de arınırlar.

deal yakla ımın, zeka düzeyi normal ya da üstün olan Serebral Palsi'liler için geçerli olabilece i dü ünülebilir. Oysa, **engel trajedisi olmaksızın benimsenen ve tepkisiz kalsalar dahi, sürekli uyarılarak ileti ime yüreklendirilen engellilerin, Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nın normal saydı ı zihinsel kapasitede kalmaları olanaksızdır.**

Benimseme kendi içinde tam bütünlük sergiler. Bir tek ideale, “Saltlıklı bir insan yeti tirmeye” hizmet ettiğinden, hiçbir kaynak, temel ilke ya da avantajı diğerlerinden soyutlamak mümkün değildir. Eğer bunlar birbirinden bağımsız değerlendirilmeye çalışılırsa, bütünden uzaklaşarak, gerçek asla kefedilemez.

Serebral Palsi’li olmayı benimsemek, engeli özümseyerek, ya da engelleyici faktör olarak düşünmeden yaşıyabilmektir.

Benimseme’de aile üyeleri yaklaşımın teorik boyutunun bilincinde değildirler. Onlar sadece akıl+mantık+sahduyu üçlüsünün sesini dinlerler... Alışılmı Spastik Kalıpları’nda ise “Benimseme Mantığı” özümsebildiği oranda ideal tutuma yaklaşılabilir.

BENİMSEME’NİN KAYNAKLARI

- I) SALT LIKLI İNSAN’A LAZIM KAYNAKLARDAN ÖDÜN VERMEME
- II) ENGEL ANLAMAMA ve ÖĞRENMEDE AKTİF BİR REYSEL ÇABA
- III) EN KÖTÜ OLASILIKTAN YOLA ÇIKMA
- IV) ÖZ DENEYİMLER ESAS ALMA
- V) ZAMANA GÜVEN

I) SALT LIKLI İNSAN’A LAZIM KAYNAKLARDAN ÖDÜN VERMEME

Serebral Palsi terimini, Alışılmı Spastik Kalıpları’nın dramatizasyonu ile öğrendiğinizde, Benimseme’ye yönelmezseniz; “Saltlıklı insan” ile ilgili ideallerinizi asla Serebral Palsi’lilerle özdeşleştiremezsiniz. Saplantıları kabullendiğiniz anda ideallerinizden ödün vermeye başlar, engelle gömüldüğüünüzde ise, çocuğu engelden ve engelli olmayanlardan soyutlarsınız. Çünkü, Alışılmı Spastik Kalıpları’yla “Saltlıklı insan” ilkesinin başlıca ması olanaksızdır.

Her bireyin, ya da anda esas alınabilecek dört ana boyutlu bir varlığı, temel hak ve sorumlulukları vardır, olmalıdır. Benimseme’ye erişimli ailede, söz konusu anlamlı ya da gerçekleştirebilmesi için, çocuk / gence gereksinim duyduğu desteği verecektir.

Engeli öğrendikleri anda Benimseme’yi yaşıyacak aile, Saltlıklı insan’a ilgili ideallerinden, sadece Serebral Palsi terimi nedeniyle ödün verilmesine izin vermez.

“Saltlıklı insan ile ilgili deallerden Ödün Vermeme” ailenin terimsel boyutta engelle karşı güçlü olmasını sağlar. Aile üyelerine engel açıklandığında, umutsuzluk ya da korkuya kapılmazlar. **Onlar için önemli olan tek şey, öz gerçekleriyle, ya da am realitelerini bütünlükle tırebilmi bir fert yeti tirmektir.**

Benimseme öncesi içgüdüsel olarak gelişen bu prensibin kapsamına girecek temel idealler aşağıda sunulmuştur:

1. Saltlıklı beslenme ve gelişim programını uygulamak.
2. Çocuğun içinde bulunduğu gerçeğe fetmek. (özellikle olan engeliyle birlikte)
3. Ailede ruhsal sağlığını korumak.
4. Çocuğun, engelle başlı özelliklerinden asgari olumsuz etkilenmesini sağlamak.
5. Öz gerçeklerini esas alarak, çocuğa (yaşına göre) kendini tanıtmak.
6. Kendine güvenecek, haklarına sahip çıkacak, mutlu ve başarılı bir insan yeti tirmek.

“Saltlıklı insan ile ilgili deallerden Ödün Vermeme” hayalcilik değildir. **Aile, engellinin sağlam ki iler gibi olmasını ya da aynı do rultuda yaşamasını düşünemez.** Tek amaç, Serebral Palsi’li çocuğun engelinin kısıtlamaları nedeniyle insanca hak ve sorumluluklarından yalıtılmaması, her şeyden önce, kendi kendini soyutlamamasıdır. Dolayısıyla, ideallere daima engellinin özgün gerçekleri do rultusunda ulaşmaya çalışılır.

“Saltlıklı insan ile ilgili deallerden Ödün Vermeme”, Benimseme’ye doğru atılmış sağlam bir adımdır. Bu adımla aile, evrensel boyuttaki insan gerçeğine, diğerleriyle, insanın evrenle özdeşleşmesine yakınlaşarak, engelliye engeliyle sınırlamamayı başarır.

II) ENGEL ANLAMA ve Ö RENMEDE AKTİF BİREYSEL ÇABA

Benimseme’de aile üyelerinin engelliye sa lıklı destek verebilmelerinde bu kayna ın rolü ya amsal ve kaçınılmazdır. deal yakla ımın tüm temel ilkeleri de ona dayanır.

Aile Serebral Palsi terimini / engeli, kitaplardan ya da Serebral Palsi’liler dı ında herhangi bir kaynaktan ö renerek anlamayı ba aramaz. Esas alınması gereken iki temel gerçek vardır: Çocuk ve engeli... deal yakla ım öncesinde, her ikisi de dikkate alınır. Aynı do rultuda, “Engeli Anlama ve Ö renmede Aktif Bireysel Çaba”, Serebral Palsi’li çocu u anlamak ve ke fetmektir.

Çocu u bütünüyle ke fetmek isteyenler; onun engeliyle do al etkile imini, beyninde, bedeninde ve yüre inde neler hissetti ini, Serebral Palsi’li olmanın özelliklerinden olu an duygu ve dü ünçe dünyasını anlamak için, engelliye önyargısız gözlemleyerek ona tüm ahçıları açarlar.

Engelli çocu u sa lıklı yeti tirmek isteyenler, engelin gerçeklerini anlamalı, ö renmelidirler. “Engeli Anlama ve Ö renmede Aktif Bireysel Çaba” yoksa, egemenlik Alı ılmı Spastik Kalıpları’na geçer. Benimseme’de ise aile, çocu u yeti tirme konusundaki denetimin yüzde yüz kendisinde olmasını ister. Çünkü, özdenetim, Alı ılmı Spastik Kalıpları’yla ba a çıkmanın en ideal yoludur.

Konumuz kaynak, aile üyelerini, engelliye gözlemlemeye oldu u kadar, onunla aynı ko ullarda ya amaya yönelik denemeler yapmaya da sevk eder.

“Engeli Anlama ve Ö renmede Aktif Bireysel Çaba”nın bu boyutunun yararı, çocu un ya am ko ullarını hissetmeye katkıda bulunmasıdır. Ne var ki, deneme sırasında, engelin etki alanı bilinçte geni letilmemelidir. Serebral Palsi’liler günlük ya antılarında kısıtlamalarını gere inden fazla önemsemezler. “Engeli Anlama ve Ö renmede Aktif Bireysel Çaba” sadece bizi anlamanız için gereklidir. Serebral Palsi’li olmayı dramatize ederseniz, gerçe i ke fetme ansınızı da yitirirsiniz.

Benimseme’de Serebral Palsi’lileri anlayabilmek, onları sa lıklı yeti tirmenin altın anahtarlarından biridir. Bu kaynak, aileye, tüm bilgi ve önerileri Serebral Palsi’li çocu u merkez alarak de erlendirme bilinci kazandırır.

“Engeli Anlama ve Ö renmede Aktif Bireysel Çaba”, çocu u ya ama ve çevreye yakınla tırır. Serebral Palsi’lileri ke fettikçe, engelin bilinmeyen özelliklerini fark edenler, Benimseme’yi de kolaylıkla ya amla özde le tirebilirler.

III) EN KÖTÜ OLASILIKTAN YOLA ÇIKMA

“En Kötü Olasılıktan Yola Çıkma”, engelin çocukta olu turabilece i en a ır tabloya hazırlıklı olarak, ya antıda önlem almaktır. Bu ba arıldı ı anda, özdeki Benimseme kendili inden aktifle ir. deal yakla ımı ya amak için de ba ka hiçbir seçenek yoktur. Bu prensibin, aile için umutsuzlu a adım olaca ı dü ünülse de, ideal yakla ımda tam tersi geçerlidir. Çünkü Benimseme’nin yapısı, Serebral Palsi’lileri -ne durumda olurlarsa olsunlar- sa lıklı yeti tirmek üzerine kurulmu tur ve asıl ba arı, engeli gerçekten a ır olanları sa lıklı bireyler olarak yeti tirebilmektir.

“En Kötü Olasılıktan Yola Çıkma”, Benimseme öncesi aileyi engele hazırlar. Engeli ke fetme konusunda azimli olanlar, çocu un asla ba aramayacaklarını da (Kabullenme Tutumu / “Yetinme Duygusu”na kapılmadan) kolaylıkla benimseyebilirler.

Benimseme’de “En Kötü Olasılıktan Yola Çıkma”, çocu un u an yapamadıklarını ileride de ba aramama olasılı ından hareketle, daha yo un ve bilinçli desteklenmesine yol açar.

“En Kötü Olasılıktan Yola Çıkma”, Benimseme’de “Gerçekçilik” temel ilkesini destekler. Çocu un kaydedebildi i küçük geli meler dahi, mutluluk kayna ıdır. Bu motivasyon ise, Serebral Palsi’lilerin her geçen gün daha co kulu, bilinçli ve özgüvenli desteklenmelerini sa lar. **Serebral Palsi’lilerin tüm gerçeklerinin benimsendi i yakla ımda, hayal kurma ya da bo çabalar yerine, gerçe i görme, özümseme, geli tirme ve ya ama söz konusudur.** Bilinçli destekle, çocu un o andaki durumuna paralel olanaklar ölçüsünde ya am standardının yükseltilmesine çalı ılır.

“En Kötü Olasılıktan Yola Çıkma” kayna ı, Benimseme’deki özel e itim ve rehabilitasyonun Serebral Palsi’li çocu a uygun düzenlenmesini, böylelikle de ailenin bo hayallere kapılarak, engelliye gereksiz zorlamamasını, ya da kendi haline terk etmemesini sa lar. Çünkü, ya amla iç içe yeti tirilen Serebral Palsi’lilerin, buldukları noktada kalmaları olanaksızdır.

IV) ÖZ DENEYİMLER ESAS ALMA

Benimseme'nin en ya amsal dayanaklarından biri, "Öz deneyimleri Esas Alma"dır. **Bu kaynakla, Serebral Palsi teriminin dramatisasyonundan ve "Engelli Psikolojisi"nden korunulur.**

"Öz deneyimleri Esas Alma"nın Benimseme öncesindeki en büyük yararı, aileyi engelin kurgu trajedisinden uzakla tırarak, engelliye yakınlı tırmasıdır. Serebral Palsi'lileri yeti tirirken kendi deneyimlerinizi esas almalısınız.

Benimseme etkisiyle idealist dü ünelerle kar ı herkes, Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nın avukatıdır. Sa lıklı engelliler yeti tirilecek olmasının en önemli dayana ı da, isyankarlıkla akıl+mantık+sa duyu üçlüsünün mükemmel birlikteli idir. **Öz deneyimlerini esas alan aile üyeleri, çocukla ilgili gerçekleri görmeye yetinmeyerek, savunurlar da..**

te bu noktada "Öz deneyimleri Esas Alma", aileye gerçe i gösterir: Çocuk Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nda tarif edildi i gibi de ildir. **Engelliye ke fettikçe, ba kalarımın dü tü ü tuzakları fark edenler; kendi çocuklarının da bu korkunç kaosa dahil edilmemesi için, onu "Salt nsan" ilkesiyle desteklemeyi ve yeti tirmeyi seçerler.**

deal yakla ıma e ilimli ki iler, çocukla ilgili konularda öz deneyimlerini, di er deyile, onunla kurdukları gerçek etkile imlerin verilerini esas alırlar.

(Ya amımdan bir örnek: Benim fiziksel + zeka engelli olaca ım söylenmesine ra men, ya antımın ilk aylarından itibaren gözlerimdeki pırılıtyı fark eden annem -bana hep bunu söyler-öz deneyimlerini esas alarak, fiziksel engellerime takılmadan beni bilinçli yönlendirmi . Oysa, varsayımları kabullenseydi, Alı ılımlı Spastik Kalıpları do rultusunda zeka engelli olarak yeti tirilebilirdim.)

Serebral Palsi'li çocukla geçen her dakika, özel bir deneyimdir. Aile üyeleri ondan gelen iletileri dikkatle gözlemler ve algıladıklarını yine ona bilinçli destek vermek için kullanırlar.

Dı tan gelen öneri, uyarı ve bilgilere açık olsalar da, bunları engellinin gerçekleriyle sınamadıkça; "Öz deneyimleri Esas Alma" kapsamında de erlendirerek, uygulamaya almazlar. Dolayısıyla Serebral Palsi'li çocuk özenle yeti tirilebilir.

"Öz deneyimleri Esas Alma"nın Benimseme'ye katkılarında biri de, Serebral Palsi'lilerle ilgili genel kabullerin sorgulanmasıdır. Öz deneyim kazanmak amacıyla gerçek anlamda engellilere yöneldi inizde, "Salt nsan"ı dı layan ve ya amı sınırlayan kurgulardan arınırsınız.

"Öz deneyimleri Esas Alma", Benimseme ya anmaya ba landıktan sonra, özel e itim ve rehabilitasyon alanında da, Serebral Palsi'li çocu un gelişimine katkıda bulunur. Aile üyeleri söz konusu aktivitelerde, gerçeklerin esas alınması için aktif rol üstlenir, sadece kendi çocuklarına de il, tüm Serebral Palsi'lilere ke fedici merakla yakla ır ve do al davranırlar. **Dolayısıyla, hangi tutumla yeti irse yeti sin her engelli, ona güven veren, rahatlatan, öz deneyimlerini esas almayı ba ararla birlikteyken huzurlu ve mutlu olur.**

V) ZAMANA GÜVEN

Zamana güvenenler sadece gerçe i ya ayabilenlerdir. Zamana güveniyor ve onun lehimize i ledi ine inanıyorsak, ya antımızda hayallerden de il, zamandan güç alarak önemli de i iklikler gerçekle tirebilir, ilerleme kaydedebiliriz.

Benimseme'de ailenin elindeki iki temel potansiyel, Serebral Palsi'li çocuk ve zamandır. **Aile üyeleri çocu u gerçekten tanımak istedikleri için zamana güvenirler ve zamana güven duydukları için bu ideallerini gerçekle tirir; Serebral Palsi'li çocu u tanıdıkça da ona daha bilinçli yakla abilir, sa lıklı ya aması amacıyla destekleyebilirler.**

"Zamana Güven", aile üyelerinin aceleciliklerini önleyerek, geli imi sırasında engelliye yeterli süre tanınmasını kolayla tırır. **Serebral Palsi'lilerden her eyi bir anda ba armalarını beklemeyenler, hiçbir ey ba aramayacakları saplantısına da kapılmazlar.** deal yakla ımda engellinin, ba kalıyla ya da zamanla de il, kendi potansiyeliyle yarı masının kayna ı da, "Zamana Güven"dir.

Benimseme'nin en önemli temel ilkelerinden olan, "Ko ulsuzluk", "Zamana Güven" kayna ından güç alır. Serebral Palsi'lilerin destek aldıkları sürece aktif ya ayacaklarından emin

olanlar, zamana güven duyar ve engelliyle ilgili kilerinde hiçbir koşul kabul etmezler. ideal yaklaşımda zaman, ailenin hizmetindedir ve Serebral Palsi'li çocuk / genç de özgürce kendini oluşturmaya için onu kullanır.

Benimseme'nin tüm yapısı "Zamana Güven" üzerine kurulur. Bu iskelet, "Zamanın her şeyi çözümleyeceği" romantizmine de il, "Zamanın daima ya amin ve ya amı ya ayanların yanında olduğu" realitesine dayanır.

"Zamana Güven", engelin çaresiz dert olduğu unun baştan kabullenilmesini engeller. Aktif ve etkin bir yaşamda her şey sürekli değişim içindedir ve bu hareketlilikte çocuğun pasif kalması olanaksızdır. Aynı doğrultuda "Zamana Güven", engelle gösterilen ilk tepkinin umutsuzluktan arınmasını sağlar. **Benimseme'ye eğitimli aile üyeleri, varsayımlardan yola çıkmaktan kaçındıklarından, zamana güvenmeyi ve Serebral Palsi'li çocuğa açık olmayı seçerler.**

"Zamana Güven" kaynağı, Alımlı Spastik Kalıpları nedeniyle Benimseme'ye yönettirecek eleştirileri anlamaya yardımcı olur. **Aile, gerçeği yaşamdan kuşku duymaz, zamana güvenir; engellinin sağlıklı bir fert olarak yaşamdaki yerini almasını hedefler ve Benimseme ilkeleriyle bütünlüde bu ideale hizmet eder.**

BENİMSEME'DE TEMEL İLKELER

- I) SALT İNSAN
- II) ENGEL ÇOCUĞUNA KOVULSUZ VE TAM AÇIKLAMA
- III) GERÇEKÇİLİK
- IV) DOĞALLIK
- V) KOVULSUZLUK
- VI) AKTİF AKIL+MANTIK+SAĞ DUYU ÜÇLÜSÜ
- VII) YAŞAM ANANİSİ

I) SALT İNSAN

"Salt insan", bireyin, sadece insan olarak yaratıldığı için; değerli, önemli, saygın ve benzersiz bir yapıya, insanca hak ve sorumluluklara sahip olduğu unu benimseyen, temel yaşam prensibidir.

ideal yaklaşımın tüm yapısının başlı olduğu temel ilke, Benimseme'nin en önemli yapı taşlarıdır.

Benimseme bir bütünlüğünden, aile üyelerinin engeli ve engelliye benimsemeleri yeterli değildir. Serebral Palsi'liler de engelle bütünlüde emezlerse, ideal yaklaşım romantizmden öteye geçemez. Benimseme'de dahi, çocuğun Serebral Palsi'li olduğu un öğrenildiği anda ailenin ilk okamutlaka maruz kalacağı savunulabilir. Oysa "Salt insan"ı esas alabilenler, bozguna uğramazlar. Çünkü, **ne durumda olursa olsun, insan sözdür ve asıl olan, zoru başarak insan yetiştirmektir.**

"Salt insan" ilkesinde, engel de bireyin bütünlüğüne aittir ve Serebral Palsi'liler "Hasta" olarak algılanmazlar. Çocuk sadece, Serebral Palsi'lidir. öyle açıklayabiliriz: Benimseme dışı yaklaşımlarda engel, engellinin üzerindeki yama olarak görülür. "Salt insan" ilkesi ise, Serebral Palsi'li olmayı engelliyle özdeşleştirerek, Alımlı Spastik Kalıpları'nın kördüklediği acizlik varsayımını baştan önler ve engeli yaşamla başdaştırarak, engellinin sadece farklı nitelikte desteğe gereksinim duyduğu un doğular.

"Salt insan" ilkesinin Serebral Palsi'lilerin birey olmalarına katkısı sadece ailenin yaklaşımdan kaynaklanmaz. İlke, hiçbir temel tutumda olmayacak nitelikte, çocuğun özgürlük ve başımsızlığını destekler. Bu iki önemli kavram Serebral Palsi'lilerden uzak düşer de il, herkes gibi onların da çeşitli boyutlarda yaşamaları realitelere dir.

"Salt insan" ilkesi benimseniyorsa, her engelli, kişisel gereksinimleri doğrultusunda öz gerçekleriyle yaşamaya hazırlanır. **Bebekli indenden itibaren potansiyeli doğru biçimde uyarılarak aktif kılınır, kapasitesi zorlanmadan geliştirilir, böylece her konuda bilinçli de erlendirme yapılarak, gelişimine uygun sorumluluklar belirlenir.** Aile üyeleri, ilgili kilerinde, engelli olmayanlarla aralarındaki ayırıcı de il, birleştirici özelliklerden yola çıkarlar.

Serebral Palsi'lilerin özerkliklerinin benimsenmesiyle, özel eğitim ve rehabilitasyonu kapsayan engel merkezli süreç nasıl olabilir?

Alışılmı Spastik Kalıpları mantığında söz konusu aktiviteler sadece, *engelliye de er kazandırmak içindir*. Oysa, Serebral Palsi'lilerin özdeğerlerinin bilincinde olunması, onlara sunulacak özel yardımları sekteye u ratmaz, tam tersine, destekler.

İkedi do rultusunda **Serebral Palsi'lilerin ne eli, azimli ve ba arılı olduklarını fark edenler, onları eğitim, rehabilite ederken de co ku duyarlar. Çünkü, bu ko ullarda özel eğitim ve rehabilitasyon "Artı De er" amacı ta ır.**

deal, engellinin ba kaları gibi olması de il, kendi gerçekleriyle barışık ya ayabilmesidir. Serebral Palsi'liler için önemli olan, kalıplara uymaya zorlanmak yerine, olabildi ince do al ve aktif ya ayabilmeyi ba armaktır.

"Salt nşan" ilkesi, Serebral Palsi'lilere do al davranılmasının ba mimarıdır.

(Örn. u ifadeleri Alışılmı Spastik Kalıpları tutsa ı ailelerde duymanız olası de ildir:

- "Derin nefes alırsan, tırna ını daha kolay keserim."

- "Yattı ın yerde kaslarını gev etmeye çalı ."

- "Çantamı bana uzatır mısın?",

- "Odanı niye toplamadın?",

- "Hap ırırken a zını kapatmaya çalı ." vb.)

Bu örneklerin ortak özelli i, engellinin gerçeklerine uygun olmalarıdır. Amaç ise, çocu un / gencin kendini rahat hissetmesi, dolayısıyla da öyle ya amasıdır.

"Salt nşan" ilkesi Serebral Palsi'lilere güçlü olduklarını hissettirir. **Benliklerine saygı duyulan engelliler kendilerini gerçekle tirme yolunda hiç durmadan ilerlerler.** Özsaygıları oldu u için, ya amda gerçek birer birey olmak ister, daha önemlisi, bunu bir sorumluluk olarak görürler.

II) ENGEL ENGELL YE AÇIKLAMA

Benimseme'yi Benimseme yapan ve Serebral Palsi'lilerin sa lıklı ki iler olabilmeleri için vazgeçilmez olan temel ilkelerdendir. "Salt nşan"a ve yaklaşımanın tüm yapısına dayanır.

Önceki temel yaklaşımlarda u yanılığın gördük: *"Engel, engelliden soyutlanması gereken yüküttür."* Bu hastalıklı dü ünçe, Serebral Palsi'lileri kendilerine yabancıla tırır.

Ailelerin, sa lıklı bir çocuk yeti tirmek ve do al ya ayabilmek için temel gereksinimlerinden biri, "Engeli Engelliye Açıklama" ilkesidir.

Engelin açıklanındaki bilinçsiz yaklaşımlar, sayısız sorunu beraberinde getirebilir. Bu nedenle, *"Serebral Palsi'liler engellerini ö rendiklerinde mutsuz olurlar..."* saplantısı olu mu tur. Oysa, "Engeli Engelliye Açıklama", Serebral Palsi'lileri sa lıklı yeti tirmenin tek yolu olan ideal yaklaşımda, alternatifsiz bir çözümdür. Öyleyse **sorun, engeli bilmek de il, saplantılar nedeniyle yanlış ö renmektir.** Bir eyleri bilmeden ve benimsemeden ya arken, sa lıklı dü ünemeyiz. Bu ko ullarda, engelimiz hakkında bilgi sahibi olmak dı nda ansımız yoktur.

"Engeli Engelliye Açıklama" temel ilkesi ve dayandı ı esas öyle özetlenebilir: "Engelini bilmeyen çocuk hiçbir eyi ke fedemez. Bu nedenle, ona engelini do ru zaman, yer ve artlarda net olarak açıklarız."

Engeli açıklamanın ilk hedefi, çocu a engelinin denetimini kazandırmak, di eri ise, engeli hakkındaki yanlış bilgi ve tepkilerden a ırı etkilenmemesini sa lamaktır. Aile üyeleri çocu un, farklılı ını bilmeye hakkı oldu unu dü ünürler. Çünkü ya amın merkezinde, engel de il, insan vardır. Engeli ke fetmenin tek yolu da onu engelliden saklamamaktır.

(Örne in, konu maya çalı tı nızda bütün vücudunuz kasılıyor ya da oraya buraya savruluyorsa ve siz bunun Serebral Palsi'den kaynaklandı ını bilmiyorsanız, yadırgandı nız anda pes eder, bedeninize kar ı verdi iniz mücadeleyi ba tan kaybedersiniz. Oysa, engelini tam olarak biliyorsanız, asi kaslarınıza aldırılmaz, derin bir soluk aldıktan sonra tekrar denersiniz ve tekrar tekrar, defalarca... Taaa ki o bir tek kelimeyi anla ılabilecek kadar düzgün söyleyinceye dek...)

"Engeli Engelliye Açıklama"nın ideal yaklaşımdaki yeri, aile üyelerinin ruh sa lıklarını koruyabilmeleri açısından da önemlidir. Çünkü, önceki tutumlarda inceledi imiz üzere, engeli

saklamak ya da çarpıtmak, baskı unsurudur. Benimseme’de ise ki iler gereksiz sorun ve yükleri sırtlamaktan kaçınırlar.

“Engeli Engelliye Açıklama”nın uygulama boyutu çok önemlidir. öyle incelenebilir:

- 1) GÖZLEM
- 2) HAZIRLAMA
- 3) AÇIKLAMA

1) GÖZLEM

“Gözlem” aile üyelerine, özelliklerine ve ko ullara göre, Serebral Palsi’yi çocu a nasıl açıklamalarının do ru olca nını gösterir.

“Engeli Engelliye Açıklama” temel ilkesinin uygulamaya dönük ilk aktivitesi, aile üyelerinin engel hakkında gözlem yoluyla bilgi edinmeleridir. **Dikkat oda ı, çocuk ba ta olmak üzere, tüm Serebral Palsi’lilerdir.** Engel hakkında objektif bilgi edinebilmek amacıyla, di er engellilerin de SP’li olmaktan nasıl etkilendikleri, tarafsız olarak incelenir. Aksi takdirde çocu a yapılacak açıklamanın sa lıklı olması mümkün de ildir.

2) HAZIRLAMA

Hayatınızın bir döneminde aniden, önceden duymadı nız ve size hissettirilmeyen bir sözcük sizinle özde le tirilmeye çalı ılsa, do al olarak korkardınız. “Engeli Engelliye Açıklama” ilkesindeki “Hazırlama” a amasının amacı da, çocu un “Serebral Palsi” terimini yadırgamasını önlemektir.

Benimseme’de aile, çocu un durumunu ö rendi i andan itibaren, onu bu engeli bilerek ya amaya hazırlar. Söz konusu hazırlık a aması, yetersizliklerinin hissettirilmesinin yanı sıra, pani e sürüklemeyecek sözlü mesajlardır.

(“Hazırlama” a amasına ait örnekler: “Nasıl ki ben ütü yapma tembelysem, sen de yürüme, konu ma, ellerini kullanma, çiklet çi neme, top oynama, bebeklerini giydirme konusunda tembelsin...” vb. cümlelerle engel do al yollardan ya amın içine alınır Bunlar, engelin açıklanı nını ve do allıklı benimsenmesini kolayla tırır. Çocuk ileride anlayabilecek ça a geldi inde, Serebral Palsi’li olmayı da, “Bazı konularda pek hamarat / çalı kan olmamak” ile özde le tirir ki, gerçek budur.)

Aslında ideal yakla ım, “Engeli Engelliye Açıklama” için bütünüyle “Hazırlama” sürecidir. Tam olarak ö reninceye dek, **Serebral Palsi’li çocuk engeliyle öylesine do al ya ar ki, terimin ö renilmesi hiçbir eyi olumsuz etkilemez.** Üstelik, özelli iyle ilgili her artı bilgi, Serebral Palsi’li çocu u ona ve gerçeklerine yakınla tırır.

“Hazırlama“ a amasında Serebral Palsi’lilere engel sık sık hissettirilir. Benimseme’nin temel özelliklerinden biri de, “Serebral Palsi” teriminin aileye girdi i andan itibaren, günlük ya amda çok sık kullanılmasıdır.

(Bu kitabı taslak halindeyken okuyan annemin bana ilk önerisi, “Serebral Palsi’li” sözcüklerini azaltmamdı... Ben de, yüzlercesini sildim. Benim için öylesine do al bir kelime ki...)

Aile, engelin Al ılımlı Spastik Kalıpları mantı nda, büyük trajedi olarak kabul edildi i sezgisiyle engelliye kar ıla ca ı tepkilere de hazırlar. Böylelikle, “Hazırlama” a amasının farklı bir boyutu daha kar ımıza çıkar: Serebral Palsi’liyi, engelin toplumsal algılanı na hazırlama.

Tecrit’siz ortamda çocuk, engeliyle ya am ve insanların ili kileri hakkında çok önemli veriler edinir.

(Ya amımdan bir örnek: Ben, farklı ve tembel olmama “Serebral Palsi” dendi ini ö renmeden de pek çok insanla beraberdim ve engelime yönelik iletiler alırdım. Toplumun tepkileriyle ilgili darbo azlarım olduysa da, engelim benim için do al oldu undan, onunla ilgili yorumları da komplekse girmeden ho kar ıladım.)

Artık çocuk, hayatının açıklamasına hazırdır...

3) AÇIKLAMA

Serebral Palsi'liler için engeli öğrenmek, hayatın dönüm noktalarındandır. **“Tembelliimizin” evrensel teriminin açıklama biçimi, bütünüyle ya ama standardımızı belirler.**

“Engeli Engelliye Açıklama”ya en uygun dönem, “Hazırlama” aamasında belirli süre geçirilip, çocuk engelini doallıkla ya amaya başladığıktan sonradır.

deal yaklaşımda açıklama sorumluluğunu, Serebral Palsi'li çocuğa en yakın kişilere üstlenir, çünkü Benimseme olsa da, nasıl tepkilerle karşılaşacağı önceden tahmin edilemez. Engeli “Tembellikleriyle” özdele tirinceye dek engelli, kendisini gerçek anlamda tanıyanların desteğine gereksinim duyar.

“Engeli Engelliye Açıklama”nın temel prensipleri şunlardır :

- “Engeli Engelliye Açıklama” için hiçbir mazeret kabul edilmez. Açıklama (uygun zamanı beklemek yerine) Serebral Palsi'li çocuğun zekasıyla, ruhsal durumuna uygun tasarlanır.
- Açıklama, çocuğun öz gerçeklerini içerir, varsayımlardan yola çıkılmaz. İlk cümlede Serebral Palsi terimi, çocuğu korkutmayacak, herkes için geçerli olabilecek bir özellik (hamarat olmamak, tembellik, üengeçlik vb.) özdele tirilir.
- deal yaklaşımda Serebral Palsi'li olmak, (ye il ya da kahverengi gözlü, siyah saçlı, i man olmak vs.) özelliktir. Çocuğa da benzer ekilde açıklama yapılır.
- “Engeli Engelliye Açıklama” sırasında kullanılan sözcükler doaldır ve aile üyelerinin engelle duydukları sempatiyi ifade eder. Böylelikle çocuk, özelliğini ya amının artı hanesine yazar.

III) GERÇEKÇİLİK

Benimseme'deki “Gerçekçilik”, Serebral Palsi'lilerin özerk yaşamlarını, onların açısından algılayarak benimsemek, ya anılır kılmak ve engellilere marazi merhametten uzak, “Salt insan”ı esas alarak yaklaşabilmektir.

“Gerçekçilik”, Serebral Palsi'lileri, cesaretlendirmek ve bilinçsiz zorlamamaktır. Ailenin ruhsalında önemli rol oynayan bu ilke, ki ileri umutsuzluğun yanı sıra, boş hayallerden de korur. Benimseme'de Serebral Palsi'lilerin gereksinimleri engel yadsınmadan ve abartılmadan karşılanır. **“Gerçekçilik”, hayatının ilk yıllarından itibaren Serebral Palsi'li çocuğa hissettirilen ya am prensibidir. Engelliye her zaman ve her konuda ya amla ilgili saf gerçekler açıklanır.**

“Gerçekçilik” temel ilkesinde aile üyeleri Serebral Palsi'li çocuğa dönüktürler. Beyin ve yüreklerinde farklı bir engelli yaratmadıkları için tüm enerjilerini gerçekler do rultusunda sarf edebilirler.

Benimseme'deki “Gerçekçilik”in algı kaynağı, Serebral Palsi'li çocuktur. Ancak, aile üyeleri engellinin durumunu tüm zamanlara yaygınlaştırmazlar. Temel ilkenin amacı, başarabileceklerimizi görerek desteklemek, başaramayacaklarımızı ise, bilerek benimsemektir.

“Güçlü olabilmesi için gerçekleri bilmesi yeterlidir...” felsefesiyle hareket eden aile üyeleri, her şeyi hiç çekinmeden paylaşarak, çocuğun ya amını öğrenmesini isterler. Öylesine açık ve nettirler ki, söz konusu özellikleri nedeniyle, katı yüreklilikle de suçlanabilirler. *Çünkü, Serebral Palsi'lilerin sorunsuz, dolayısıyla da sorumluluklardan uzak bir dünyada ya atılmaları kabullenilmelidir.* (A.S.K.)

Benimseme'deki “Gerçekçilik” temel ilkesinin en önemli avantajlarından biri, geleceğin her aşından dü ünülmesidir. **Aile üyeleri a lamak yerine, gerçekçi girişimlerle engelliye gerekli maddi ve manevi desteği sağlamaya çalışırlar.** Serebral Palsi'li öylesine akılcı yeti tirilir ki, öncelikle, beyniyle kendini ve çevresini yönetebilmenin yollarını araştırır. Somut projeleri olur ve maddi / manevi açıdan elinden geldiğince başarıya ulaşmaya çalışır.

Benimseme'yle yeti enler, yaşamlarının ilk yıllarından itibaren aile içinde yeterli uyarıyla karşılaşır. Onlarla doal olarak konuşulur, oyun oynayabilmeleri için destek verilir, ola an ya antıyı paylaşır, farklı insanlarla tanıştırılır vb. **“Gerçekçilik” temel ilkesinin aktif olduğu söz konusu davranışların kaynağı, engel trajedisinin olmamasıdır.**

(Ya amımdan bir örnek: Çocukluğumda, bizim ev her hafta sonu çocuk bahçesine dönerdi. Annemin yardımıyla -bacakları benim olurdu- evde ya da bahçede saklambaç vb. oyunlar oynardım. Dedem beni salıncağa bindirir, ya da kaydırdıktan kaydırırdı.)

Serebral Palsi'li, "Gerçekçilik" temel ilkesinden ba lanğıçta rahatsız olabilir. Özellikle de engeliyle ilgili gerçekler ona her zaman ho gelmez. Ancak, **sürekli gerçekle iç içe ya adı ndan, ya ı ilerledikçe "Gerçekçilik"ten en üst düzeyde yararlanır, ba ımsızlı nı, mutlulu unu ve üretkenli ini de bu prensip üzerine oturtur.**

"Gerçekçilik" Serebral Palsi'lilerin zihinsel, psikolojik ve sosyokültürel boyutlarının yanı sıra, fiziksel geli imlerinin de önemsenmesini sa lar. Aktif insan her konuda etkinli ini sürdürmek ister. Benimseme'nin di er tutumlardan farkı, her engellinin özel geli im grafi ini sürdürerek, ruh sa lı nı korumasıdır. **"Gerçekçilik", Serebral Palsi'lilerin fiziksel engelli olduklarının benimsenmesiyle, zihinsel boyutta yo un desteklenmelerini sa lar.** Aile üyeleri, fiziksel yetersizliklerinin bo lu unu, zihinsel aktivitesiyle kapatabilmesi için engelliye ellerinden geldi ince akılcı yeti tirmeye çalı ırlar. Evde ve/veya okulda e itim süreci devam eder ve üretken olabilece i alana yönlendirilerek kendine güvenmesi sa lanır. Sonuçta da, bilgili, kültürlü, özgür bir Serebral Palsi'li olarak, beyin ve yüre iyle ya amdaki yerini alır.

Do ru alanlarda aktif olmaya yöreklendirilen çocuk, kendine güvenir ve yeterli motivasyonla yeti ir. Ba arabildi i her ey, sa lıklı geli me sürecini destekler. **Engellinin yetenekli ve güçlü tarafları ön planda tutuldu undan, aile üyelerinin özgüvenleri sarsılmaz.** Gerçeklerden yola çıkıldı ı için ki iler her eyden önce ya amaktan zevk alarak, ba arılarının tadını çıkarmayı bilirler. Çocuk ise, kendine güvendi i için keyifle ya amayı sürdürür.

IV) DO ALLIK

"Do allık" temel ilkesi, Serebral Palsi'li olmanın do allıkla benimsenmesi ve ya amın, ola an akı nda sürdürülmesidir. **Engel do al sayılıyorsa, ya amın hiçbir alanında sorun haline gelmez ve gereksinim duydu undan fazla özen gösterilmedi inde, engelli ba ımsız ve dayanıklı olabilir.**

"Do allık" temel ilkesinde Serebral Palsi'lilere ait her eyin ya amla özde le ebilir nitelikte oldu u dü ünülür ve öyle olması için çaba harcanır:

- "Serebral Palsi'li olmak" ve onunla ilgili her eyden do allıkla söz edilir.
- Davranı larda co ku ve ya ama sevinici vardır.
- Serebral Palsi'lilere normal davranılır. Yardım edilir, destek verilir ve hiçbir zaman aciz engelli muamelesi yapılmaz.
- Serebral Palsi'lilere "Kırılacak E ya" muamelesi yapılmasını sonlandırır.
- Serebral Palsi'li çocuk / gencin, engeline sı narak, "Salt nсан"ca sorumluluklarından kaçmasına asla fırsat verilmez.

Aile üyeleri engelin dezavantajlarına hü zün duymadan yakla ır, Serebral Palsi'li olmakla ilgili her eyi de ola an kabul ederler. Örne in, di er tutumlarda temel ü züntü kaynaklarından olan, engelin görsel deh eti, Benimseme'de Serebral Palsi'lilere ait bir özelliktir.

"Do allık" temel ilkesi ideal yakla ımda aile yapısının ve toplumsal ili kilerin engel trajedisiyle zedelenmesini önler. Serebral Palsi'li çocu a ait her eyin, do al kabul edilmesi, aile üyelerini tedirginlikten ve dı lanma kaygısından uzak tutar.

"Do allık"ın belki de en büyük avantajı, Serebral Palsi'lileri dı görünü lerine ili kin komplekslerden korumasıdır. (Örn. Bizi öyle tuhaf bakı larla incelerler ki, adalelerimizdeki istemsiz kasılma ve hareketleri do al kar ılamıyorsak, buna tahammül etmemiz mümkün de ildir.)

"Do allık"ın Serebral Palsi'lilere kazandıracı ı, inanılması oldukça zor bir özellik vardır: **Benimseme'yle yeti enler engelleri hakkında kendilerine aka yapılmasından ho lanırlar.**

"Do allık" temel ilkesi toplumsal boyutta önemli avantajlar sa lar. Engel topluma öyle yansıtılır ki, çocukla ola an ileti im kurulabilece ine inanılır ve istisnalar dı nda, herkes engeli en az aile üyeleri kadar do al algılar.

"Do allık", Serebral Palsi'lilerin sa lıklı bireyler olabilme potansiyellerine saygı duyulmasını sa lar. Temel ilkenin ah damarı bir uygulama vardır, Do al Rehabilitasyon...

DO AL REHABİLİTASYON

Ya amınız, birbirini tekrarlayan aktiviteler dizisinden ibaret olsa ne hissederdiniz? Üstelik bunlar, size bıkkınlık, acı ve korku veren, ya amı ya amınıza yönelik hiçbir uyarı, destek ya da co ku içermeyen, amacını bilmedi iniz zorunlu uygulamalar olsa, neler duyumsardınız?

Rehabilitasyon'un temel ya am deste imiz olması gerekir. Oysa, Al ılımlı Spastik Kalıpları'nın sayesinde ba ımızın bir numaralı derdi haline gelmiştir.

Rehabilitasyon, Serebral Palsi'lilerin belirli zamanlarda de il, her an do al olarak sürdürdükleri faaliyetler bütünüdür. Yetersizliklerimizi adım adım çözümleyerek, hayatla nasıl özde le ebilece imizi ke fetti imiz ya am dilimidir ve onsuz bir tek anımız dahi geçmemelidir. Engellinin ya amdan el çekmesini önlemek için en ideal yol olan bu aktivite, engelinin getirdi i kısıtlamalara ra men çocu u, do al ya amaya cesaretlendirir.

“Do al Rehabilitasyon”, Serebral Palsi'lilerin günlük ya antularında yardımla sürdürecekleri ola an aktiviteleri, ba ımsız gerçekle tirme çabalarıdır.

deal yakla ımda “Do al Rehabilitasyon”, çocuk engelli oldu u anda aktifle en bilinçtir. **Aile üyeleri engelliye ilk günden ba layarak, yapabilece i her eye kar ı azimli olmayı ö retirler.** (Söz etti im motivasyon her konuda geçerlidir.) Engeli ne kadar a ır olursa olsun çocu a, geli me bilinci kazandırılır. “Do al Rehabilitasyon”, “Sen yaparsın, ben de sana, kendini geli tirmen için destek veririm...” prensibini esas alır. Böylelikle, ba arabileceklerini bilen Serebral Palsi'liler, ba aramadıklarını da akılcılıkla denemeye cesaret ederler. Fiziksel boyutta engelliye yapılan yardımlar, onun çabalarını engellemeyecek niteliktedir. Ya da, ö renmesi istenenler, terapi havasında de il, günlük ya amdaki ola an mesajlarla aktarılır. Engelli a ır hareket etse de, engellenmez. Çünkü, çabasına saygı duyulur.

“Do al Rehabilitasyon”un en önemli özelli i, Serebral Palsi’li çocuk /g encin yapaca ı aktivitede çabukluk aranmamasıdır. Denetimimizde olmayan bir bedenle gerçekle tireceklerimiz, Serebral Palsi’li olmayanlarla e it hızda tamamlanamaz. Yava lı ımızı do al kar ılamazsanız, rehabilite edilsek de hiçbir ey yapamayız.

“Do al Rehabilitasyon”un di er boyutu ise, engellinin, gereksinim duydu u her an, her yerde rehabilite edilebilmesidir. Di er tutumlarda kapalı kapılar gerektiren özel e itim ve rehabilitasyon, Benimseme’de sokaklara, toplum içine ta ınabilir. Söz konusu cesaret, ileride Serebral Palsi'lilerin de engellerini gizlemeyerek toplumda rahat ya amalarına katkıda bulunur.

(Ya amımdan bir örnek: Çocuklu umda annem, çevreden merak ve deh etle izlenmeyi göze alarak, yürüme egzersizlerimi -do al olması için- evimizin önündeki sokakta yaptırırdı.)

Benimseme’de aile üyelerinin temel özelliklerinden biri, Serebral Palsi’li çocu a ans tanımlarıdır. Engelli, gerçekten yapmak istedi i için, en do al yoldan ve isteyerek sınırlarını zorlar. **Co ku ve istekle denedi i, sürdürdü ü her aktivite, Serebral Palsi’li çocuk / genç için “Do al Rehabilitasyon”dur** Bu, ba ımı sa dan sola çevirmek de olabilir, bir tek kelime söylemeye çalı mak da...

(Ya amımdan bir örnek: Küçüklü ümde bazen hiç beklenmeyen eylere kalkı ırdım. Bir anda, son derece dengesiz hareketlerle yataktan inmeye çalı tı ımda, annem, bu aktivitemi -ancak ideal yakla ımda, bu do ru de erlendirilebilir- farklı hareket stilim olarak benimsedi inden, olumlu bir çaba olarak de erlendirir, beni engellemeden ve belli etmeden, olası risklere kar ı önlem alırdı.)

Serebral Palsi'liler, aktif ya adıklarında destekleneceklerini hissederek. Bu boyuttaki “Do al Rehabilitasyon” ba ımsızlık bilincini de geli tirir. **Özgür oldu umuzda sergiledi imiz geli im grafi i inanılmazdır.**

“Do al Rehabilitasyon”da, hareket etme ve konu ma çabası sürekli olaca ından; engelli, rutin terapileri de do al kar ılayarak, “Zorlukları a mak için sunulan fırsatlar” olarak de erlendirir.

Serebral Palsi'liler için her ey birbirine ba lı oldu undan, “Do al Rehabilitasyon” engelliye sürekli geli tirir. **Çocuk, özel e itim ve rehabilitasyonla kendisine yardım edilmeye çalı ıldı ını da ancak onunla fark edebilir.** Fiziksel boyutta, kaslarımızı do ru yönlendirebilmek için, yapabildi imiz her eyi sürekli tekrarlamamız gerekir. Bunun da en sa lıklı yolu, “Do al Rehabilitasyon”dur.

V) KO ULSUZLUK

deal yakla ımda aile üyelerinin Serebral Palsi’li çocu a yakla ımlarının hiçbir ko ulu yoktur. Açıklamak gerekirse, Benimseme’de, “Olması gereken” diye bir ey yoktur. Ki iler, engelliyle ili kilerinde ve onun hakkında dü ünürken, yaptıklarının do ru ya da yanlı olaca ı, haklılık ya da endi esinden uzaktırlar. Böylelikle Benimseme, ko ullara ba ımlı, mekanik bir sistem olmaktan korunur. **Yakla ımda, onunla ilgili konularda esas alınan tek gerçek, engellidir.**

deal yakla ımda, “Ko ullar“ yerine, “Ya am“ vardır. Serebral Palsi’lilere ait tüm özellikler ya amdaki do ru bo luklara yerle tirilir. Bu ne demektir? Serebral Palsi’lilerle ilgilenenler (Al ılımlı Spastik Kalıpları’nda) ço unlukla ellerindeki üçgeni, dikdörtgen biçimindeki yuvaya oturtmaya çalı an çocuklar gibidirler. Ba aramayınca huysuzla ırlar. Oysa di erinin hemen yanında, ellerindeki ekle uygun bo luk, doldurulmayı bekler. Nasıl ki, bir üçgeni kare ekindeki yuvaya oturtamazsanız, Serebral Palsi’lileri de ait olmadıkları kalıplara uyarlayamazsınız. **Ya amdaki yerimizi yanlı belirlerseniz, ko ullar daima elveri siz olacaktır.**

Benimseme’deki “Ko ulsuzluk”, engelliye ya amla özde le tirirken ko ullara ba ımlı olmamaktır. Di er yakla ımlarda, bedensel kısıtlamaları Serebral Palsi’li çocuk / gencin fiziksel yalıtımına yol açarken, Benimseme’de aile üyeleri bu açığı ba ka yöntemlerle kapatmaya çalı ırlar. (Örne in, olanaksızlıklar ve mimari engeller dı arıya çıkarılmasını zorla tırsa da, sosyal ili kiler evde sürdürülerek engellinin toplumla özde le mesi sa lanır.)

“Ko ulsuzluk”ta kararlılık çok önemlidir. Çünkü (zorlandıkları konularda) Serebral Palsi’liler, davranı ve sözlerinizde en basit tutarsızlık, ya da gereksiz esneklik hissettiklerinde, tembelle ba vurabilirler. Yakınlarımız, ba arabilece imiz her eyde bize ba armak dı ında ans tanımamalıdırlar. Benimseme’yle yeti en Serebral Palsi’liler de, sürekli desteklendikleri için yeterince inatçıdırlar ve ço u zaman istediklerini elde ederler.

Benimseme’deki “Ko ulsuzluk”un Serebral Palsi’lilere kazandıracak temel yeteneklerden biri de, sakinle meyi ba arabilmektir. Bizler çok çabuk heyecanlanan, gerginle en ki ileriz ve heyecanlandı mızda da, engelin görsel boyutunda önemli de i iklikler meydana gelir. O anda çevremizdekileri etkileyen tek ey, dı görünümü ümüzdeki farklılı ın yo unla masıdır. Böyle zamanlarda, bilinçli destek görmedikçe hiçbir ekilde kaslarımıza hakim olamayız.

(Örne in, biriyle tanı tırıldı mızda a ırı heyecanlanarak konu amamı sak, genellikle, kar ı tarafın verdi i iletilerden kaynaklanan endi elerimiz vardır. Bunları a mamız için aile üyelerimiz bizi hemen ileti ime geçmeye yüreklendirerek, rahat konu abilece imiz konular açarlar.)

“Ko ulsuzluk” temel ilkesinde, Serebral Palsi’lilerin, yetersizliklerini ya amdan kaçmak için mazeret olarak kullanmalarına göz yumulmaz. Zor anla ılsa da, konu abildi imiz halde, anla ılmamayı bahane ederek konu maktan kaçarsak, ya da her söyledi imizin, yakınlarımız tarafından tercüme edilmesini beklersek, ba ımsızlı mız zedelenir. Bu bilinçle hareket eden aile üyeleri engelliye, alternatifsiz ileti imi getirirler.

(Ya amımdan bir örnek: Annem, konu mam anla ılmadı ında yardım istersem, “Bu senin problemin. Sen anlatacaksın. Her zaman yanında, seni iyi anlayanlar olmayabilir.” der.)

“Ko ulsuzluk” ailelere, engellinin ba aramayacaklarını dü ünerek, ba arabildiklerini engellememeyi ve ikisini kesin çizgilerle ayırmamayı ö retir. Bu bakı açısı ise, “Do al Rehabilitasyon”u destekleyerek, geli imimizi hızlandırır.

(Örne in, aile Serebral Palsi’li çocu un yürüyememesini, dans etmesine ya da futbol oynamasına engel olarak görmez.)

“Ko ulsuzluk” Serebral Palsi’lilere, fiziksel yetersizliklerini a ma konusunda da azimli olmayı ö retir. deal yakla ımda önemli olan, (Stil farkı olabilir) bedenle de bir eyler yapabilmektir. Benimsenen Serebral Palsi’liler, gerek “Do al Rehabilitasyon”, gerekse fizyoterapi sırasında akıl almaz düzeyde gayretlidirler. Elbette ki, çabalarında, engellerini iyi bilmelerinin de payı büyüktür.

(Ya amımdan bir örnek: Çocuklu umda, terapi sırasında, emir ve yönlendirmeler do rultusunda çaba gösterdi im söylenirmi .)

Özetle, “Ko ulsuzluk” temel ilkesi Serebral Palsi’lilere, gerçekçilikle ya ama bilinci kazandırır. Ya amdan kaçmak için mazeret öne süremeyeceklerini hissedenler, en güçlü yanlarını ön plana çıkararak, cesur, azimli, güçlü olmayı ve inançla zorlukları a mayı ö renirler.

VI) AKTİF AKIL+MANTIK+SA DUYU ÜÇLÜSÜ

Alı ılmı Spastik Kalıpları’nın verebilece i zarara kar ı, ideal yakla ım bu ilkeyle korunur. **levi, engelliyle ilgili her eyin sa lıklı, hızlı ve özerk de erlendirilmesini sa lamaktır.**

Temel ilke, Serebral Palsi’lilerin bilinçli yönlendirilerek sa lıklı yeti melerinin ba mimarıdır. Çünkü, Akıl+Mantık+Sa duyu a amalarından geçirilerek düzenlenmeyen hiçbir ey engelliye yansıtılmaz, uygulanmaz ve uygulattırılmaz.

AKIL: Serebral Palsi’lilere açık olmanın anahtarıdır ve zekayı do ru kullanmayı gerektirir. Serebral Palsi’lilerin ideal, ihtiyaç ve isteklerinin görülmesini sa lar. Engellinin tüm mesajlarını yerine ula tırır ve bunlar, ko ulsuz de erlendirmeye alınır.

MANTIK: Benimseme’de Serebral Palsi’lilere ili kin tüm de erlendirmeleri yapan analiz ünitesi “Mantık”, aile üyelerini Alı ılmı Spastik Kalıpları’ndan korur. Engellinin sınır ve sınırsızlıklarının çizilerek, ya amla özde le tirilmesinden de o sorumludur. Engelliden gelen verileri düzenleyerek ya amla ba lantıları kurar ve gerçekçi çözümlerle hayatı daha iyi ya anılır kılar.

SA DUYU: Serebral Palsi’lilerle kurulan ileti imin temeli “Sa duyu” olmadan onlara ula ılması ve onlar için bir eyler yapılması mümkün de ildir. Benimseme’nin Serebral Palsi’lilere uygunlu unu sa layan temel kavram da odur. Gerçeklerin, ki ilik yapısı paralelinde çocuk / gence iletilmesinden ve ya antının onunla nasıl payla ılaca ndan “Sa duyu” sorumludur. Çünkü, akıl ve mantık kusursuz i lese de, onun eksikli inde Serebral Palsi’lilere do ru biçimde ula ılamaz.

“Aktif Akıl+Mantık+Sa duyu Üçlüsü”nün i levi kısaca, “Algılama+Sentez+Sonuç” sürecinin belirledi i duygu, dü ünçe ve davranı ların ya anmasıdır. Temel ilkenin ideal yakla ımdaki özellikleri unlardır:

- “Salt nсан”ı esas aldı ndan, tarafsızdır. Engellinin a ırı korunmasını önler.
- Alı ılmı Spastik Kalıpları’nın yol açtı ı zaman kaybını gidererek, aile üyelerini hızlı ve do ru dü ünüp / davranmaya sevk eder.
- “Gerçekçilik”in sa lıklı biçimde ya anmasına katkıda bulunur.
- Serebral Palsi’lileri öncelikle kendileriyle barı ık kılar.
- Akılcı dü ünebilme yetene i kazandırır.
- dealizmin, realizmle ba da masını kolayla tırır.

“Aktif Akıl+Mantık+Sa duyu Üçlüsü”nün terimsel sıralanı ı da çok önemlidir. Öncelikle engelliden alınan mesajlar de erlendirildi inden, “Mantık”ın getirebilece i katı prensipler ya da “Sa duyu”nun gereksiz duygusalı ı önlenir.

“Aktif Akıl+Mantık+Sa duyu Üçlüsü”nün nasıl i ledi ine ili kin bir örnek:

“Çocuk, engeli yadırgandı ı için rahatsızlık duyabilir.” (Akıl)

“Ancak, hayatı boyunca dikkat çekecek bir engele sahip oldu u için bu sorunu a ması gerekiyor.” (Mantık)

“Öyleyse, ona çevredekilerin merakının do al oldu unu hissettirerek / ö reterek, rahat davranma bilinci kazandırmalıyız.” (Sa duyu)

Özetle, Serebral Palsi’li çocuk “Aktif Akıl+Mantık+Sa duyu Üçlüsü” sayesinde, potansiyeli do rultusundaki sa lıklı özel e itim ve rehabilitasyon hizmetleriyle güçlendirilerek, kapasitesi paralelinde en üst düzeyde aktif ya ar.

VII) YA ANAN AN

Serebral Palsi’lileri yeti tirenler, geçmi ten gelece e, u anı atlayarak ula maya çalı ırlar. Çocuk engelli olmu tur (GEÇM) ve engelden kurtarılması gerekmektedir (GELECEK). **Geçmi ve gelece i esas alarak Serebral Palsi’lilere bugünü ya amayı ö retemezsiniz.** Çünkü, engelin gerçek

zorlukları nedeniyle daima “ u anda” ya arlar. Onlara yapılabilecek en büyük kötülük, geçmiş e üzülmek, gelecek için endişelenmelerine yol açacak şekilde yeti tirilmeleridir.

Serebral Palsi’li çocuk / genç ve onunla ilgili her konuda “Ya anan An” önemlidir. Engelliye kazandırılmak istenenler “ u an” ile bütünle tirilebildi i oranda anlamlı ve etkilidir.

“Ya anan An” ilkesi Benimseme’de aile üyelerinin engelliyle sürekli ve do ru ileti im içinde olmalarını sa lar. Çünkü, onunla paylaşabilecekleri her şey “Ya anan An” ile sınırlıdır. **Geçmiş e üzülmek, geleceği kurgulamak yerine, Benimseme’yi ya ayanlar, u anda yapabileceklerini yaparak Serebral Palsi’li çocuğa destek verirler.**

“Ya anan An” ilkesini benimseyen aile üyeleri, Serebral Palsi’li çocuğu her an, onlarla birlikte normal yaşama tevik ederler. Önemli olan, aktivitenin gerçekle tirilme tarzını do al karılayabilmek ve sadece “Ya anan An”ı de erlendirmeyi önemsemektir. “Ya anan An” ilkesi, yaşama zevk almanın tek yoludur. Çocuğa geçmiş te veremediklerinizi ya da gelecekte veremeyeceklerinizi dü ündükçe, onunla birlikte olmanın, dolayısıyla da yaşama tadını çıkaramazsınız.

(Örne in; Ben tekerlekli sandalyemde oturarak dans etmeyi, hatta oynamayı çok severim. Bunu, aile içiyle sınırlamayıp, partilere ve diskoya da ta ırırım. En büyük deste ği de annemden görürüm.)

“Ya anan An” temel ilkesi Benimseme’ye idealizm getirir. Engellinin “ u anda” yapabilecekleri oldu ğuna inanıyorsanız, co kuyla, ona destek verecek yeni alternatifler ararsınız. “Ya anan An” ilkesi “Do al Rehabilitasyon”u destekleyerek, çocuğun, özgün gereksinimleri do rultusunda rehabilite edilmesini sa lar. **Benimseme mantı ma göre, çocuk, öncelikle u anda kullanabilece ği becerilere gereksinim duyar.**

“Ya anan An”ın en de erli rollerinden biri de, e ğitim konusundadır. Zihinsel boyutta gerekli uyarıları, yaşantılarının ola an akı nda alan Serebral Palsi’liler, sa lıklı dü ünebiyen bireyler olarak yaşama aktif katılabilirler. Aynı paralelde, “Ya anan An” ilkesinin engelliye geli tirici boyutunu aktif kılmak için gerekli ko ullar da, aile üyeleri tarafından bilinçli olarak hazırlanır.

(Örne in; Annem, Genel Md. Yardımcısı ile beni tanı tırmadan, Serebral Palsi’li oldu ğumu ve zeka engelli olmadı ğımı söyleyerek, benim önyargıların üstesinden gelmemi beklemi ti... Ailemin söz konusu davranı ları bana, herkesle, her ko ulda anlama bilinci ve azmi kazandırdı tır.)

Benimseme’de Serebral Palsi’lilerin bir eyi ba armaya hazır oldukları zaman diliminin “Ya anan An” oldu ğuna inanılır ve bu do rudur. Engelliye, ola an yaşama akı nda cesaretlendirdi ğinizde, tedavi amaçlı aktivitelerde yapabildiklerinden çok daha aktif davranarak, başarı sa layabilir.

“Ya anan An” ilkesi, engelliden beklenmesi gerekenlerin ertelenmesini önler. Örne in, istekle ba ladı ğımız herhangi bir faaliyette yılgınlı ğa kapıldı ğımız anda deste ğinizi hissedemezsek, aynı faaliyete tekrar giri me olasılı ğımız çok dü üktür.

(Örne in: Ben, dı arıya yeme e çıktı ğımızda, özgün hareketlerimle çatalı elime alarak, çevredekilerin bakı larına ra men, yeme ğimi yiyebilirim.)

Kurdukları her etkile imin sonucunu o anda görecekleri için, “Ya anan An” ilkesi aile üyelerine, Serebral Palsi’li çocuğa bilinçli müdahale etme iste ği verir.

Uzun vadeli projeler Serebral Palsi’lilerle ilgilenenleri tüketir. Çünkü, daima kendi hızlarıyla orantılı ilerleme kaydederler ve do al olarak bu, Serebral Palsi’li olmayanlara a ır gelir.

Ya antımızı bir merdiven olarak dü ünürsek, çıktı ğımız her basamak, di er deyi le, “Ya anan An”a yönelik her destekleni ğimiz, zirvedeki ideali yakınlı tırır. Her “Ya anan An”, bizlere sonraki için gereksindi ğimiz enerji, azim ve kararlılı ğı sunar. Çünkü, “ba armaya çalı abilmek” dahi, özgüvenimizi güçlendirir.

Desteklendikleri konular, ço unlukla o anda çaba gösterebilecekleri alanlardan seçildi i için “Ya anan An” ilkesi Serebral Palsi’lilere, yapabildikleri her şeyden zevk almayı ö retir.

BEN MSEME'N N SA LADI I
TEMEL AVANTAJLAR

- I) ÖZGÜVEN
- II) ENGELLE BÜTÜNLE ME ve ONU KULLANMA ÇGÜDÜSÜ
- III) GERÇEKÇ ÜTOPYALARLA, ZORLAMASIZ DEAL ZM
- IV) SINIRLARIN BEN MSENMES YLE SINIRSIZLIK OLANA I
- V) BÜTÜNÜYLE B R YA AM

I) ÖZGÜVEN

Aile üyelerinin gerçe i ya adıklarından emin olmalarıyla olu an kararlılıktır. Yakla ımın tüm yapısı, engelin getirece i zorluklara kar ı özgüvenli olmayı sa lar. Zorluklar ya amın parçası olarak algılanır ve korkusuzca çözümlenmeye çalı ılır. “Biz bunları a arız, a amazsak da ya arız...” dü üncesiyle hareket edenler, Serebral Palsi’li çocu a bütünüyle ya ama cesareti verirler.

“Özgüven” avantajı, aile üyelerinin engelliyle ve tüm ya amla ili kilerini düzenler. deal yakla ımı ya ayanlar, engelle ilgili komplekslerden arınımlardır. Çünkü, **Benimseme’yle yeti en Serebral Palsi’lilerin, aile içi do al ya antılarından kaynaklanan, ya amsal ba arıları mutlaka olur ve kendileriyle gurur duyabilirler.**

Benimseme’nin arma anı “Özgüven”, Serebral Palsi’lilerin toplumdan dı landıklarını dü ünmelerini de engeller. Dı lanmı lık duygusu, engelin bilinmeyi inin yarattı ı tedirginli in yansımasıdır. **Çocuk / genç kendisine güvenebilirse, hiç kimsenin onu dı lamak istemedi ini, daha önemlisi, dı layamayaca mı görebilir.**

Özetle: “Özgüven”, engellinin de kendine güvenmesini sa lar. Güçlü yeti tirilen Serebral Palsi’liler ya amda ba arılı olmak için ellerinden gelen her eyi yaparlar. Engelli, gerçek sınır ve sınırsızlıklarını çizerek, potansiyelini ya amla payla abilir.

II) ENGELLE BÜTÜNLE ME ve ONU KULLANMA ÇGÜDÜSÜ

Benimseme’nin yapısı, engelin dezavantajlarıyla avantajlarını birle tirerek aktif ya amaya dayandı ı için, “Engelle Bütünle me ve Onu Kullanma çgüdüğü”, aile üyelerinin ya antılarını engelden soyutlanmadan sürdürmelerini sa lar. **“Engelle Bütünle me ve Onu Kullanma çgüdüğü”nde ki iler, engeli dört ana boyutta da algılayarak, ya ama ait bir olgu olarak benimserler.**

Benimseme’nin sundu u, “Engelle Bütünle me ve Onu Kullanma çgüdüğü”nün ya amda sa layaca ı kolaylıkları saymak olanaksızdır. Çünkü, Serebral Palsi’lilerle yakınlarının sa lıklı olmalarında “Salt nсан” potansiyelini aktif kılan a a ıdaki avantajlar, ba lı ba ına rol oynar:

- Serebral Palsi’li olmak dramatize edilmez.
- Serebral Palsi’li olmak, ba arısızlı ın ve ba ımlılı ın sorumlusu haline getirilmez.
- Aile üyeleri engelliye acımaz ve onu “Eksik nсан” statüsüne yerle tirmezler.
- Engel, ya amsal yalıtım için mazeret olarak kullanılmaz.
- Bakı , soru, yorum vb. Tepkilerden en asgari düzeyde olumsuz etkilenilir.

Alı ılmı Spastik Kalıpları do rultusunda engellilerin ba arısız ve sorunlu olmalarına öylesine alı ılmı tır ki, Benimseme do allı ı içindekiler, Serebral Palsi’li olduklarını rahatlıkla dile getirdiklerinde büyük hayranlık ve a kınlık uyandırırılar.

Konumuz avantaj, engellerinden soyutlanmadıkları için Serebral Palsi’lilerin kendilerini sa lıklı hissetmelerini sa lar. “Bu bir özellik...” diyebilen Serebral Palsi’liler, güçlü ki iliklere sahip olurlar.

“Engelle Bütünle me ve Onu Kullanma çgüdüğü”nün Benimseme dı ı yakla ımlarda avantaj olarak geli mesi mümkün de ildir (Bkz. Suçluluk Tutumu). Çünkü, Alı ılmı Spastik Kalıpları’nda Serebral Palsi’liler ve di er aile üyeleri, Serebral Palsi’li olmayı yüzde yüz dezavantaj zannederler.

III) GERÇEKÇİ ÜTOPYALARLA ZORLAMASIZ DEALİZM

“Gerçekçi Ütopyalarla Zorlamasız dealizm”, ideal yaklaşımda aile üyelerine, gelişim programını salt Serebral Palsi’li çocuğa göre düzenleyerek, onu sınırsız yaklaşımlarla zorlamadan gelişime olanak sağlar. Salt olumsuzluklara değil, çok cazip vaatlerle karşı da çocuğu seçmeyi öngörür.

(Örneğin, çocuklukta annem beni beş buçuk yaşına kadar gittiğim rehabilitasyon merkezine göndermekten vazgeçti. “Diğer çocukları hayretle izlemek ve hiç beceremediğim halde emeklemeye çalıştırılmak dışında hiçbir şey yapmıyordun. Bana ruhsal olarak yerinde insan lazım...” düğünçesiyle, çekici vaatlerde bulunulmasına karşı beni seçti ve rehabilitasyon programıma evde devam edilmesini istedi.)

“Gerçekçi Ütopyalarla Zorlamasız dealizm”ın temeli “Engel dealizmi”dir.

“Engel dealizmi”, Serebral Palsi’li olmaktan kaynaklanan özelliklerin, özgünlükler paralelinde, olumlu etkilerinin arttırılmasını, olumsuzlukların ise denetim altına alınarak azaltılmasını amaçlayan aktiviteler bütünüdür.

“Engel dealizmi”, Serebral Palsi’lileri prototiple tirmek olmadığı gibi, Serebral Palsi’li olmayanların normlarına uydurmak da değildir. **Serebral Palsi’li çocuğun olanakları ölçüsünde en üst düzeyde sağlıklı ve normal bir fert olarak yetiştirilmesini hedefleyen “Engel dealizmi”nin temeli, engelinin ruhsalının sakatlanmamasına dayanır.**

“Engel dealizmi”nde, Serebral Palsi’li olmanın getirdiklerinin engelliye ve ya ama adaptasyonu esastır. (Keşif, tedavi, rehabilitasyon, eğitim, önleme, gelişim, destekleme, giderme, koruma vb. aktivitelerle.)

“Ütopya” gibi görünen bir idealin, Serebral Palsi’li çocuğa uygunluğu, salt engelli incelenerek belirlenebilir mi? “Gerçekçi ütopya”, engelliden elde edilen verilerin geleceğe dönük sentezidir. Diğer deyişle, “Gerçekçi Ütopyalarla Zorlamasız dealizm” için Serebral Palsi’li çocuğu Benimseme Mantığıyla algılamak yeterlidir.

(Örneğin, benim bu kitabı yazmam, bebeklikim ve hatta çocuklukta, fiziksel kısıtlamalarım nedeniyle ütopya idi. Annem ise, yeteneğimi fark ettiğinde, “Yazar olma ideal ütopyamı” öncelikle kendi beyninde oluşturdu ve beni zorlamadan, yeteneğimi görmem için destekledi. Kendimi bildim bileli, bilgisayarım alıncaya dek, kütüphanemde en büyük boy harita metot defterleri vardı ve ben, dev gibi, çarpık harflerden oluşan el yazımla, yazardım, yazardım...)

“Gerçekçi Ütopyalarla Zorlamasız dealizm” avantajının aileye kazandırdığı diğer bilinç, gerçek idealizm içeren hedeflerde, engelinin ağırlı zorlanmasının gerekmemesidir. **Serebral Palsi’lilere herhangi bir konuda baskı uygulamak zorunda kaldığımızda bilin ki, kullandığımız yöntem yanlış, ya da beklentiniz onlara uygun değildir.**

“Gerçekçi Ütopyalarla Zorlamasız dealizm”, Serebral Palsi’li çocuğun fiziksel gelişimini destekler. Serebral Palsi’lilere kazandırılacak “Fiziksel Bağımsızlık deali”, Benimseme’de önemli ve değerli bir yer tutar.

“Gerçekçi Ütopyalarla Zorlamasız dealizm” tüm aile üyelerinin ideal ve düğünlerinden vazgeçmeden, gerçekleri ya amalarını sağlar.

Özetle:

- “Birey” yetiştirilmesinin hedeflendiği açık ve nettir.
- Tecrit yoktur.
- Bütün, hedeflerle tamamlanmaz; hedefler bütünden üretilir.
- Dün, bugün ve yarın vardır; ya am ise, u andadır.
- Ayrıntılarda kaybolmak yerine, özde birleşilir.
- Bağımsızlık, üretkenlik, eğitim, rehabilitasyon vb. temel idealler basit hedeflerle sınırlanmaz.
- Engelinin kişilik gelişimi ve onu yetiştirenlerin duydukları huzur önemlidir.

IV) SINIRLARIN BENİMSENME SÜRECİ, SINIRSIZLIK OLANA İLİŞKİN

“Sınırların Benimsenmesiyle, Sınırsızlık Olana İlişkin”, aileyi umutsuzluktan ve çocuğu aciz görmekten korurken, engelliye de ne yapamayacağını, dolayısıyla da, ne yapabileceğinin benimsenmesini sağlar. **deal yaklaşımda Serebral Palsi’lilerin engellerinden kaynaklanan do al sınırları benimsenir.** Aile üyeleri, çocuğun çeşitli konularda sınırlı olabilme hakkına saygı duyarlar. Çünkü, Benimsenme’de engelliyle el ele, omuz omuza, coşkuyla ilerlemek amaçlanır.

Benimsenme’de engelliye, sınırsızlığının öncelikle dünüsel boyutta kefedilecek sonsuz bir labirent olduğu ve bedeniyle hiçbir zaman ulaşamayacağı hedefler bulunduğu öğretilir.

“Sınırların Benimsenmesiyle, Sınırsızlık Olana İlişkin”, Serebral Palsi’lilere zaman ve enerjilerini doğru kullanma bilinci kazandırır. **deal yaklaşımda engelli, kendine ya da çevresindekilere bir şeyler kanıtlamak değil, “Salt insan” olduğu için bağımsız, aktif ve başarılıdır.** Yaşamda saygının yerlerinin olduğu inanan Serebral Palsi’liler, yeteneklerini geliştirerek tüm insanlıkla paylaşmaya çalışırlar.

“Sınırların Benimsenmesiyle, Sınırsızlık Olana İlişkin” Serebral Palsi’lilere, sınırlılığın kaderleri olmadığını hissettirir ve sağlıklı özgüven kazandırır. **deal yaklaşımla yetenekler, ne yapmak istediklerini çok iyi bilen kişilerdir ve arzuladıklarını da çoklukla gerçekleştirirler.**

V) BÜTÜNÜYLE BİR YAŞAM

Yarımla yaşam, bütün insanlar yetiştirmek mümkündür. Aile üyeleri “Bütünüyle Bir Yaşam” sayesinde engelliye hayatın her boyutunu, uygun biçimde açıklama cesareti elde ederler. Bu özellikleri ise, çocuğun zekasını geliştirerek, çok yönlü olmasına yardımcı olur ve engelin yaşamın içinde de erlendirilmesini kolaylaştırır.

Bütünüyle Bir Yaşam” Serebral Palsi’lilere, kapasiteleri paralelindeki en sağlıklı bağımsızlığı da kazandırır.

Benimsenme’de her şey, olumlu ve olumsuz yönleriyle “Tam” yaşamdan, “Serebral Palsi” teriminin getirdiği zorluklar yadsınmaz ve reddedilerek yaşamı bırakılmaz.

BENİMSEMENİN BELİRTİLERİ

- Engelli, aile ve toplumun üyesi olarak yetiştirilir.
- Aile, engeli çocuğa ait bir özellik olarak algılar. Engelliden kaynaklanan aktiviteler de, olağan görülür.
- Aile üyeleri engelli ile ilgili konularda bilinçlidirler ve engel her yerde, her zaman doallıkla dile getirilebilir.
- Ailenin tüm üyeleri özel yaşam tarzlarını doallıkla sürdürürler. Akıl+mantık+sa duyuyu da erlendirilmeyen hiçbir öneri benimsenmez.
- Engelli ile ilgili sorular ve yorumlar doal karılır.
- Engellinin yerine konuşulmaz.
- Engelin, normal yaşamı olabildiğince az etkilemesi üzerinde durulur. Aile, idealisttir ve yaşam standardının yükseltilmesi önemlidir.
- Yaşamı, her boyutuyla açık ve nettir. Yaşam ve gerçekleri engelliden saklanmaz.
- Engelli, engelinin iyi bilir ve sınırlarıyla sınırsızlıklarını çok iyi çizer. Yaşamda gerçekçi idealleri vardır ve bunlar için çaba sarf eder.
- Engelliyle ilgili kilerde sadelik esastır. Serebral Palsi’li çocuğa, herkese olduğu gibi davranılır. Engelli asla ayrı korunmaz ve özgür yaşamaya yönlendirilir.
- Aile üyeleri özel eğitim ve rehabilitasyonu çocuğun gerçek gereksinimleri doğrultusunda yönlendirirler. Serebral Palsi’li çocuk, hiç kimseye kıyaslanmaz. Kalıplar yerine, engelli esas alınır ve coşkuyla desteklenir.

- Engel merkezli davranışlar abartılmaz ve aırı takdir edilmez. Çocuk, önce insan olduğu için davranmalıdır. Amaç, övülmek değil, gerçeği yaamak ve bir insanı sağlıklı yeti tirmektir.
- Serebral Palsi’li olmak, davranışsızlığın ve davranışlılığın özrü haline getirilmez.
- Engel ve engelliye ait konular, mazeret olarak öne sürülmez.
- Serebral Palsi’liler aırı gerginliklerinde ya da heyecanlandıklarında, durdurulmak yerine, desteklenirler. Dikkatlerini, pani e kapılma nedenlerinden uzakla tırarak, yapmak istedikleri aktiviteye odaklanmaları için bilinçli uyarılırlar.
- Engelliyle iletişim, zevklidir. En önemli özelli i, insanlarla rahat diyalog kurmasıdır.

BEN MSEME ve E T M

- Serebral Palsi’lilerin, zihinsel potansiyellerine büyük önem verilece i için ideal yaklaşımda eğitim ön plandadır ve aile içinde davranırlar.
- Yaamının ilk yıllarından itibaren yeterli uyarı alan Serebral Palsi’li çocuk, sağlıklı gelişerek, düünebilmeyi öğrenir.
- Sürekli iletişim kurulan ve yaamın her alanında bilgilendirilen Serebral Palsi’liler, kavramsal ve mantıksal düünebilmeyi de kolaylıkla davranırlar.
- Serebral Palsi’lilerin eğitimleri, yetenekli oldukları düünsel alanlara kanalize edilir. Temel bilgilerin aktarımının ardından, engelli, çok okuyarak, bilgili ve kültürlü olmaya yönlendirilir.

BEN MSEME ve REHABİLİTASYON

- Rehabilitasyon her boyutuyla Serebral Palsi’lilerin yaantılarının parçası olarak algılanır. Profesyonel rehabilitasyonun yanı sıra, “Do al Rehabilitasyon”la da engelli, kısıtlamalarını a mayaya çalışırlar.
- Fizyoterapi çalışmaları, ailenin yönlendirmeleriyle Serebral Palsi’li çocuğun fiziksel özelliklerinin özgünlüüne uygun düzenlenece inden, engelleri ne kadar aır olursa olsun, tüm Serebral Palsi’liler gelişme kaydedebilirler.
- Serebral Palsi’liler, fiziksel, zihinsel, psikolojik ve sosyokültürel boyutlarda tam bir bütünlükle desteklenerek, gerçekleri ya amaya motive edilirler.
- Rehabilitasyonda “i levsellik” esastır.
- Serebral Palsi’lilerin “Dört Ana Boyut”ta da olabildi ince aktif yaamaları hedeflenir.
- Engelli tümüyle dikkate alınarak, rehabilitasyon programı özel olarak düzenlenir. Prototip gelişim evrelerinden geçmeye zorlanmayan Serebral Palsi’liler, öz yaamalarını özgürce yaayabilirler.
- Rehabilitasyon esaslarının yanında, konuma terapisi gelir. Serebral Palsi’li çocuğun kendini ifade edebilmesi çok önemlidir.
- Serebral Palsi’lilerin rehabilitasyon konusundaki azimleri inanılmazdır. Kendilerini “Salt insan” olarak algıladıklarından, ilerleme kaydedebilmek için ellerinden gelen her eyi yaparlar.
- Uzmanlarla sürekli iletişim ve i birli i içindedirler. Engellerini iyi bildikleri için azimli oldukları kadar, bilinçlidirler.
- Enerjilerini bo a sarf etmekten dikkatle kaçınır, gerekti inde ise, bir eyler davranabilmek için kendileriyle savaşırlar. Her eyden önemlisi, ideal yaklaşımla yeti en Serebral Palsi’lileri rehabilite etmek kolay, uyumlu ve zevklidir.

BEN MSEME ve BA İMSİZLİK

- Önemli olan, davranışsızlık bilinci ve duygusudur.
- Serebral Palsi’lilerin davranışsızlıkları beyin ve yüreklerinde davranlatılır.

- Ba ımsızlık prensibi, “Dene, yapabilirsen kendin yap. Yapamazsan tekrar dene, biz senin yanındayız. E er hiç ba aramazsan, sana yardım edecek birileri mutlaka olacaktır...” eklindedir.
- Serebral Palsi'liler, bedenleriyle çok fazla aktivitede bulunamaları da, sınırlarını bilinçle çizdiklerinden, kelimenin tam anlamıyla, ba ımsızdırlar.
- Aile üyeleri engelliye, engeli nedeniyle ba ımlı olması gerekti i mesajını vermezler.
- Kısıtlamalarının olması ve yardım almaları, hiçbir zaman, Serebral Palsi'lilerin ba armaları ya da ba armaya çalı maları gerekenler için mazeret haline getirilmez.
- Gerçek fiziksel ba ımsızlı ın yakla ımıdır. Alı ılımlı Spastik Kalıpları'nda yataktan kalkamayacak durumdaki Serebral Palsi'liler, ideal yakla ımda çok zor da olsa fiziksel açıdan aktif olabilir ve bazı gereksinimlerini karşılayabilirler.

BEN MSEME ve ENGEL

- Serebral Palsi'lilere ait bir özellik olarak benimsenir.
- “Serebral Palsi Terimi” trajediye dönü mez.
- Serebral Palsi'li çocu a engeli hakkında do ru zaman ve biçimde bilgi verilerek onunla bütünle mesi, böylelikle de, “Ben bir bireyim...” Bilincini kazanması sa lanır.
- Temel hedef, engelin tümüyle giderilmesini dü lemek de il, ya am standardını ve engelliye asgari (olumsuz) etkilemesini sa lamaktır.
- deal yakla ımda Serebral Palsi'liler engellerini benliklerine yerle tirirler. Serebral Palsi'li olmakla sava madıkları için ya amdaki her eyle barı ıktırlar.

BEN MSEME ve TOPLUM

- Serebral Palsi'lilerle ailelerinin, toplumla bütünle ebilecekleri tek tutum, Benimseme'dir.
- Serebral Palsi'liler, toplumun dı ındaki hastalar olarak algılanmadıklarından, farklı, özel ve ke fedilmeyi bekleyen ki ilerdir. Bu nedenle, entegrasyon masalıyla kandırılarak uyutulmaz, dü lerini gerçekle tirerek toplum ve ya amla özde le ebilmeleri için gerçek anlamda sa lıklı yeti tirilirler.
- Toplumun engele yönelik tepkileri aile üyelerinde hüzün, öfke, ya da korku yaratmaz. Toplumun bu konuda e itilmesi gerekti ine inanarak, mümkün oldu unca çok insanı bilgilendirmeye çalı ırlar. Soru ve yorumlara ço unlukla engellinin yanıt vermesi istenir. Çünkü, toplumu bilinçlendirmenin en ideal yolu, Benimseme'yle yeti mi Serebral Palsi'lilerle konu ulmasını sa lamaktır.
- Serebral Palsi'liler toplumun engellerine ili kin bilgi eksikliklerini de ho görüyle karşılayabilirler.

BEN MSEME ve K İL K

- | | |
|------------------------|---------------|
| • Sa lıklıdır | • Ba arılıdır |
| • Mantıklıdır | • Üretkendir |
| • Uyumludur | • Sorumludur |
| • Özsaygı+özgüvenlidir | • Sosyaldir |
| • Ya am doludur | • Ne elidir |
| • Özgürdür | • Sevecendir |
| • Özgündür | • Esprilidir |
| • Ba ımsızdır | • dealisttir |
| • Cesurdur | • Güçlüdür |
| • Azimlidir | • Bilinçlidir |
| • Mutludur | • Saygındır |
| • Umutludur | |

* * *

SON SÖZ

Elinizdeki kitapla vermek istediğim bir tek mesaj var: **Asıl olan insandır...**

Serebral Palsi'lilerle ilgili konularda cesur olabilmek, “Yedi Temel Tutum”u doğru algılayabilmek, Alımlı Spastik Kalıplarından korunabilmek ve gerçeği yaşayabilen insanlar yetiirebilmek için gereksinim duyduğumuz tek şey, **insanı esas almaktır...**

İimdi, elinizdeki kitabı da araştırarak, bizlerle tanışma zamanıdır...

**DÜŞÜNCELERİMİZİ YAKALAMA,
GERÇEKLERİMİZİ YAŞAMA,
STEKLERİMİZİ ANLAMA,
GEREKSENİZ MİZEMİZİ DUYARLI OLMA
VE
BİZ SEREBRAL PALSİLİLERLE ÖZDELEME ZAMANI..**

SEREBRAL PALSI'LİLERDEN BİLDİRİ

Serebral Palsi'li olmanın nasıl bir duyumsama oldu unu asla hissedemezsiniz...

Bu nedenle, bedenimizle mücadelemize saygı duymanızı istiyoruz...

Hiçbir komutumuza tam olarak itaat etmeyen, asi kaslardan olu an bedenlere sahibiz.

Serebral Palsi'li olmayanların hiç dü ünmeden yaptıklarını ba arabilmek için gösterdi imiz azim gerçekten insan üstüdür.

Enerjimizin bo a harcanmasını istemiyorsanız, çabalarımıza saygı duyun ve bizi destekleyin.

Yardım etmek yerine, yol gösterin.

Engellemek yerine, ikaz edin ve

"Bize ait olmayan bedenlerle" nasıl daha kolay ya ayabilece imize ili kin bilinçli uyarılarla bizi yönlendirin.

- **"Birey" oldu umuzu, varlı ımızı ve ya adı ımızı hissetmek istiyoruz.**

Ya amı sırtlamak, onu beyniyle yüre inde hissedemeyenlerin kabullendikleri bir tür hamallıktır. Tüm zorluklarıyla ya amı ya amak ise, ya amaya gerçekten cesaret edebilenlerin benimsedikleri sevgi eylemi...

Ya amı bizlere ne "yük" olarak tanıttın, ne de toz pembe göstermeye çalı n. Bırakın ona dokunalım, onu tüm benli imizle hissedelim. Acı çekelim, mutlu olalım, kazanıp kaybedelim, ideallerimizi gerçeğe tirelim ya da dü kırıklıklarına u rayalım. Ne olursa olsun, evrenin her zerresindeki e sizli i ve harikuladeli i doyasıya ya ayalım.

- **Sahip oldu umuz temel güç olan zekamızı aktif kılmak istiyoruz.**

Zihinsel açıdan yo un olarak e itilerek, potansiyelimizi insanlık adına kullanmak istiyoruz. Bugüne dek, fiziksel yetersizliklerimize verilen önemle, gösterilen ilgi, dü ünsel potansiyelimize yöneltseydi, hem bizim kendimizden istedi imiz, hem de sizlerin bizlerden bekledi iniz noktaya çoktan gelmi , hatta onu a mı olurduk.

- **Ba ımsızlı ımızı beyin ve yüre imizde ba latmanızı istiyoruz.**

Basit dü ünmeyin. Hiç kimse üç be adım atabildi i için ba ımsız olmaz ya da kendini öyle hissetmez. **Ba ımsızlık, bireyin ya amını yönlendirebilme yetene idir.** Bizleri özgür dü ünmeye, özgür duyumsamaya ve özgürce hareket etmeye yüreklendirirseniz, biz de sizlere ba ımsızlı ın gerçek anlamını ö retebiliriz.

- **Bizi, bizim dı ımızdaki normlara uydurmaya çalı mamanızı ve bizden, bizim dı ımızdaki realiteleri benimsememizi beklememenizi istiyoruz.**

Kendimiz olmamıza izin vermek bir yana, benzersizliklerimizi bütün varlı ımızla destekleyin. Özümüzü gerçeğe tirdi imizde, zihinsel, duygusal, sosyokültürel ve hatta fiziksel boyutlarda sizlerden "ayrı" olmadı ımızı, üstelik, bekledi iniz çok ötesindeki normlarda sa lıklı yeti ebildi imizi fark edeceksiniz.

- **Hareket ve konu ma stilimizi "Serebral Palsi'lilere özgü" olarak benimsemenizi istiyoruz.**

Fiziksel rehabilitasyona önem vererek, bedensel yeteneklerimizi sürekli geli tirmeye çalı rken, bizi özümüzde var olan, ki ili imizin ö esi ve bizim bir parçamız olan engelimizden so utmayın, soyutlamayın. Serebral Palsi'li olmaktan nefret edersek, onu yenmeye çalı aca ımızı dü ünmeyin; sadece ya amdan uzakla rız. Bu felaket gerçeğe ti inde ise, engelimizi yok etmeye çalı mak bir yana, ya amak için dahi cesur davranamayız.

- **Fizyoterapi sırasında bilinçli desteklenmek istiyoruz.**

Fark etmeseniz dahi, kaslarımıza karşı büyük bir mücadele veriyoruz. Vücudumuz çalışırken çok keyifli, rahat ve sıkıntısız olamayız. Tırnaklarımız, hareket etmeyi reddetmekten çok, neden hareket etmemiz gerektiğini ve bunu nasıl başarabileceğimizi bilmememizden kaynaklanır. Fizyoterapi sırasında bilinçli uyarılarla yönlendirilir, elimizi yerine, tekerlekleri duyar ve rehabilitasyonumuz mantıklı hedefler gösterilerek, akılcı biçimde açıklanırsa, bizler de fizyoterapiye aktif katılarak, kendi çabamızla severek ve isteyerek bir şeyler başarmaya çalışabiliriz.

- **Benimsenmek istiyoruz.**

Ailelerimiz, uzmanlar ve toplum tarafından, zorunluluk nedeniyle kabullenilmekten ve başkalarıyla çare olmadığı için amaçsızca ya atılmaktan bıktık artık. Çünkü kuyla, "İnsana Saygı" temeline dayanan sevgiyle, idealizm ve gerçekçilikle yetiştirilerek hayatı kucaklamak istiyoruz.

- **Üretken olmak istiyoruz.**

Yazmak, çizmek, düşünsel boyutta insanlık adına yeni fikirler, projeler yaratmak istiyoruz. Bedenleriyle yaşamaktan, evren için bir şeyler yapmaya fırsat bulamayanların açığını kapatmak istiyoruz. Üstelik bunu, kendimizden çok, sizler ve gelecek nesiller adına yapmak istiyoruz.

SEREBRAL PALSI'LİLERE BİLDİRİ

Ben sizlerden biriyim...
Asi bir bedenim,
çılgın bir yüreğim,
hızına yeti emediğim zehir gibi bir beynim var.
Tıpkı sizler gibi...
dealim, hepimiz için ya amı daha iyi ya anılır kılabilmek.
Desteğinizi istiyorum...

- **Dü ünün...**
Özünüzü reddetmeden yapabileceğiniz en ideal aktivite dü ünümdür. Her ne olursa olsun zekanızı çöpe atmayın. Dü ünebildiğinizi hiç kimseye kanıtlamaya da kalkışmayın, umudunuz kırılabilir.
- **Engelinizi takıntı haline getirmemek için ke fedin...**
Engelinizi iyi inceleyin, sonra da alın. Serebral Palsi'li olmayı büyütmeden ve azımsamadan, olduğunuz gibi algılayarak, benliğinizi yerle tirin.
- **Bedeninizi reddetmeyin...**
Size itaat etmese de bir bedeniniz var, onu dışlamayın... Aynaya bakın ve insanların sizi nasıl gördüklerini öğrenin. Özünüzün dünyadaki temsilcisi olan bedeninizle barışık yaayın.
- **Ya amı seçin...**
Savaşmayın, yaayın...
- **Ya am beyin ve yüreğinizdedir, aldanmayın.**
Ya amı dört duvara indirgeyenlerden olmak yerine, dört duvar arasında sınırsız hayatı yakalayın. Ya amı bedeninize yerle tirmeye çalışmayın ve bunu size yapmalarına asla izin vermeyin, böylece acı çekersiniz.
- **Özel eğitim ve rehabilitasyonla size uzatılan yardım ellerini geri çevirmeyin.**
Potansiyelinizi uyarılmadan kapasitenizin zorlandığını biliyorum; yine de özel eğitimle rehabilitasyonu reddetmeyin. Bedeninizi ve beyninizi nasıl daha aktif kullanabileceğinizi öğrenmeye ihtiyacınız olduğunu yadsıyamazsınız.
- **Ya amdan kaçmak için Serebral Palsi'li olmayı bahane etmeyin...**
Ya amdan kaçmayın... Serebral Palsi'li olmak "Birey" olmaya engel değildir. Sorumluluk hissedin. Kendinizi değerli, özel ve önemli görün. Büyük işler yapmaya çalışın.
- **Kanıtlamayın, başarın...**
Başarılarınızı bedeniniz yerine, beyninizle kazanırsanız, boş saplantılara ve yetersizlik duygusuna kapılmaz, üstünlük kompleksinin zincirlerine de mahkum olmazsınız.
- **Rol yapmayın...**
Kendiniz olun. Özünüzden vazgeçmeyin. Kimseye hiçbir şey kanıtlamak zorunda değilsiniz. Bunun yanı sıra, yaptığınız her şeyin en iyisini hedefleyin, azla yetinmeyin.

- **Ba ımsız olun...**

Engelinizi öne sürerek ba ımsızlık dilenmeyin. Yapabilece iniz her eyi kendiniz yapın. Yardım istemeyi de a a ılayıcı zannetmeyin. Hiç kimse yalnız ya ayamaz. Robenson'a özenmeyin.

- **nsanları suçlamayın...**

Dikkat çekmeniz do aldır. Sizinle ilgilendikleri için hiç kimseyi suçlamayın. Garip bakı ları ve anlamsız soruları do al kar ılayamasanız da, daha ho görülü olabilirsiniz. "Farklı" oldu unuzu ve öyle göründü ünüzü reddetmeyin.

- **Serebral Palsi'li olmayı sevin...**

Engelinizle bütünle ti inizde, ya amın bizlere de adil davrandı ını göreceksiniz...