

T.C.
BOLU ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI
SOSYOLOJİ BİLİM DALI

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN SOSYAL
DESTEK ALGISI: ANKARA SİNCAN ÖRNEĞİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Hazırlayan
Arzu ÖZDEMİR




Danışman
Dr. Öğr. Üyesi İbrahim BİRİ

BOLU 2019

Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğüne,

Arzu ÖZDEMİR'e ait "Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algısı: Ankara Sincan Örneği" adlı çalışma, jürimiz tarafından Sosyoloji Anabilim Dalında yüksek lisans tezi olarak oy birliğiyle / oy çokluğuyla kabul edilmiştir.

19.08.2019

	Unvan, Adı, Soyadı	İmza
Üye (Tez Danışmanı)	: Dr. Öğretim Üyesi İbrahim BİRİ	
Üye	: Prof. Dr. Yahya Mustafa KESKİN	
Üye	: Prof. Dr. Sami ŞENER	

Sosyal Bilimler Enstitüsü Onayı



Doç. Dr. Yaşar AYYILDIZ

Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürü V.

ETİK UYGUNLUK BEYANI

Yüksek Lisans Tezi olarak sunduđum, “**Özel Gereksinimli Çocuđa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algısı: Ankara Sincan Örneđi**” başlıklı çalışmanın yazılmasında, bilimsel ve etik kurallara uyulduđunu, başvuru kaynaklardan yapılan alıntılarının adlarının bilimsel kurallara uygun olarak metin içinde, dipnotlarda ve kaynaklarda gösterildiđini, kullanılan verilerde herhangi bir tahrifat yapılmadıđını, tezin tamamının ya da bir kısmının bu üniversite veya başka bir üniversitede bir tez çalışması olarak sunulmadıđını beyan ederim.

Arzu ÖZDEMİR

19.08.2019

ÖN SÖZ

Lisans eğitimi dönemimden itibaren yol gösteren, desteğini esirgemeyen, yüksek lisans eğitimine teşvik eden ve Sakarya Üniversitesi'nde danışmanlığımı yürüten Prof. Dr. Sami ŞENER'e, Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi'ne yatay geçiş yaptığım dönemde her türlü kolaylığı sağlayan ve danışmanlığımı yapan Prof. Dr. Yahya Mustafa KESKİN'e, uzadıkça uzayan tez dönemimde danışmanlığımı üstlenerek vazgeçmeye her yaklaştığımda beni tekrar güçlendiren bilgi ve önerilerini esirgemeyen Dr. Öğretim Üyesi İbrahim BİRİ'ye ve gerek lisans gerekse yüksek lisans dönemimde değerli desteklerini esirgemeyen ve yol gösteren tüm hocalarıma teşekkürlerimi sunmayı bir borç bilirim.

Hayatımın her döneminde maddi manevi destek sağlayan, karşılıksız sevgi gösteren ve hayatımı kolaylaştıran dualarıyla yanımda olan babaannem Nebiye SARIAHMET'e, annem Menşure SARIAHMET'e ve babam Ali SARIAHMET'e, her daim yanımda olan kardeşlerim Kübra KARAMUSTAFAO'ya ve Bilal SARIAHMET'e ve onların nezdinde tüm aileme şükranlarımı sunarım. Varlığı ile dünyaları bağışlayan, gülen gözleri ile bana geleceğe umutla bakmayı ve asla vazgeçmemeyi öğreten canım oğlum Ahmet Rıdvan ÖZDEMİR'e ve eşim Mehmet Mutlu ÖZDEMİR'e teşekkür ederim.

Yine gerek çalışmanın yürütülmesine destek olan Sincan Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğüne gerek bu zorlu süreçte katkılarını esirgemeyen arkadaşlarıma gerekse tamamen gönüllülük esasına bağlı olarak çalışmaya destek veren katılımcılara teşekkürlerimi sunarım.

Arzu ÖZDEMİR

19.08.2019

ÖZET

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN SOSYAL DESTEK ALGISI: ANKARA SİNCAN ÖRNEĞİ

Arzu ÖZDEMİR

Yüksek Lisans Tezi

Sosyoloji Anabilim Dalı

Danışman: Dr. Öğr. Üyesi İbrahim BİRİ

Ağustos 2019, 144 + xvi Sayfa

Bu araştırma ile özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımını üstlenen annelerin sosyal destek algıları, memnuniyet düzeyleri ve görüşlerinin incelenmesi amaçlanmaktadır. Araştırmada hem nitel hem nicel verileri ele alan karma yöntem araştırmalarından yakınsayan paralel karma yöntem deseni kullanılmıştır.

Çalışmada engellilik sosyolojisi, engellilik, özel gereksinim ve sosyal destek gibi kavramların tanımları verilmiş ve gelişim süreçlerinin incelenmesine çalışılmıştır. Ankara ili Sincan ilçesi sınırları içerisinde yaşayan ve özel gereksinimli çocuğa sahip olan 100 anne ile hem anket çalışması hem de mülakat gerçekleştirilmiş, katılımcılara sosyal destek ölçeği ve yapılandırılmış görüşme formu uygulanmıştır. Katılımcılardan elde edilen yaş, meslek, aylık gelir, eğitim durumu, hanedeki özel gereksinimli birey sayısı, babanın mesleği ve eğitim durumu gibi demografik bilgiler SPSS veri çözümleme programı kullanılarak çözümlenmiş ve katılımcıların demografik değişkenleri ile sosyal destek algıları ve memnuniyet düzeyleri arasındaki ilişki incelenmiştir. Yine araştırmada yüz yüze görüşme yöntemi ile elde edilen veriler betimsel içerik analizi yöntemiyle ele alınmıştır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin yaşları ve eğitim durumları ile sosyal destek algıları ve memnuniyet düzeyleri arasında anlamlı farklılık olduğu ancak diğer değişkenler için böyle bir farklılıktan söz edilemeyeceği yine annelerin büyük oranda yetersiz destek algısına sahip oldukları, bu durumun memnuniyet düzeylerine de benzer şekilde yansıdığı, çocuklarının engel türüne ve oranına bağlı olarak fiziksel ve ruhsal sorunlar yaşadıkları, sosyal aktivitelerde bulunma ve kendilerine zaman ayırma gibi olanaklarının kısıtlı olduğu ve çocuklarının gelecekleri için kaygı duydukları gibi hususlar araştırmanın bulguları arasındadır.

Anahtar kelimler: Engellilik, Sosyal Destek, Özel Gereksinimli Çocuk, Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Anne.

ABSTRACT

PERCEPTION OF SOCIAL SUPPORT IN MOTHERS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS: ANKARA SINCAN CASE

Arzu ÖZDEMİR

Master Thesis

Department of Sociology

Advisors: Assist. Professor Dr. İbrahim BİRİ

August 2019, 144 + xvi Pages

Evaluation of social support perceptions, satisfaction levels and views of mothers who take care of the child in families of children with special needs is aimed in this study. Convergent parallel mixed method which uses quantitative and qualitative data in together is used in the study.

Definitions of concepts such as sociology of disability, disability, special needs, social support were given and their historical development process was tried to be analyzed. 100 mothers with children with special needs living in Ankara city, Sincan county were contacted and asked to answer to scale survey as well as participate in structured interviews. The demographical data obtained from the participants such as age, occupation, monthly income, level of education, number of members in family, occupation and education status of the father were analyzed with SPSS data analysis program in means of their relation to social support perceptions and satisfaction levels of participants. Data obtained by structured interview was evaluated by the descriptive data analysis method.

It was found that there was significant correlation between age and education levels to social support perception and satisfaction levels of mothers with children with

special needs but there was no significant correlation among other variables. It was also found that mothers in majority had insufficient social support perception which resulted in low levels of satisfaction; mothers had physical and psychological problems due to disability type and rate of their children, had insufficient opportunities for social activities and self care and had show anxiety about future of their children.

Key words: Disability, Social Support, Children with Special Needs, Mothers of the Children with Special Needs.





Oğluma...

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	ii
ETİK UYGUNLUK BEYANI	iii
ÖN SÖZ	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	x
TABLolar LİSTESİ	xiii
GRAFİKLER LİSTESİ	xiv
KISALTMALAR LİSTESİ	xv
SİMGELER LİSTESİ	xvi
GİRİŞ	1
I. BÖLÜM	
1. METODOLOJİ	4
1.1.Araştırmanın Amacı	4
1.2.Araştırmanın Önemi	5
1.3.Araştırmanın Problem Durumu	6
1.4. Sayıtlar	8
1.5. Sınırlılıklar.....	8
1.6. Tanımlar	9
II.BÖLÜM	
2. ENGELLİLİK VE SOSYOLOJİ	10
2.1. Engellilik Sosyolojisi.....	10
2.1.1. Engellilik Sosyolojisi Kuramları	18
2.2. Türkiye’de Engellilik Sosyolojisi.....	20

III. BÖLÜM

3. ARAŞTIRMANIN TEMEL KAVRAMLARI.....	24
3.1.Engellilik Tanımı, Engelliliğin Nedenleri ve Engellilik Sınıflandırması.....	24
3.1.1.Engellilik Kavramı ve Tanımları.....	24
3.1.1.1.5378 sayılı Kanuna Göre Engellilik Tanımı.....	25
3.1.1.2. Dünya Sağlık Örgütü'ne Göre Engellilik Tanımı.....	26
3.1.1.3. Birleşmiş Milletler'e Göre Engellilik Tanımı.....	27
3.1.1.4. Uluslararası Çalışma Örgütü'ne Göre Engellilik Tanımı.....	28
3.1.1.5. Avrupa Birliği'ne Göre Engellilik Tanımı.....	28
3.1.2. Özel Gereksinimli Çocuk Tanımı ve Özel Gereksinim Durumu.....	28
3.1.3. Engelliliğin Nedenleri.....	31
3.1.4. Engellilik Sınıflandırması.....	31
3.2.Engelliliği Açıklamaya Çalışan Yaklaşımlar.....	33
3.2.1. Moral Model Yaklaşımı.....	34
3.2.2. Tıbbi Model Yaklaşımı.....	35
3.2.3. İnsan Hakları Yaklaşımı.....	36
3.2.4. Sosyal Model Yaklaşımı.....	37
3.3. Sosyal Destek.....	38
3.3.1.Sosyal Destek Kavramı ve Sosyal Destek Türleri.....	38
3.3.2. Sosyal Destek Süreci Modelleri.....	44
3.3.3. Sosyal Destek Ağı ve Boyutu.....	44
3.4. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Aileler.....	47
3.4.1. Özel Gereksinimi Öğrenme Süreci/Farklılığı Kabullenme.....	47
3.4.2. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin İhtiyaçları.....	52
3.4.3. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerde Sosyal Desteğin Önemi.....	54

IV. BÖLÜM

4. YÖNTEM.....	57
4.1.Araştırmanın Modeli.....	57
4.2. Araştırmanın Çalışma Grubu.....	58
4.3. Veri Toplama Araçları.....	61
4.4. Verilerin Toplanması.....	64

4.5.Verilerin Analizi	65
V. BÖLÜM	
5.BULGULAR.....	68
5.1. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algısına İlişkin Gerçekleştirilen Nicel Araştırma Bulguları	68
5.2. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algısına İlişkin Gerçekleştirilen Nitel Araştırma Bulguları	85
VI.BÖLÜM	
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	124
KAYNAKLAR	130
EKLER	
EK 1 Gönüllü Bilgilendirme ve Onam Formu	138
EK 2 Kişisel Bilgi Formu	139
EK 3 Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) Kullanım İzni	140
EK 4 Yapılandırılmış Görüşme Formu	142
EK 5 İnsan Araştırmaları Etik Kurul İzni.....	143
ÖZ GEÇMİŞ	144

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 4. 1: Katılımcıların Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımları.....	58
Tablo 4. 2: YASDÖ'nün Güvenirlik Değerleri.....	64
Tablo 4. 3: YASDÖ'nün Normallik Testi Sonuçları	65
Tablo 5. 1: Katılımcıların YASDÖ Değerleri ile Çocukların Cinsiyet İlişkisi.....	68
Tablo 5. 2: Katılımcıların YASDÖ Değerleri ile Çocukların Yaş İlişkisi.....	69
Tablo 5. 3: Katılımcıların YASDÖ Değerleri ile Çocukların Engel Grubu İlişkisi.....	71
Tablo 5. 4: Katılımcıların YASDÖ Değerleri ile Çocukların Engel Yüzdesi İlişkisi....	73
Tablo 5. 5: Katılımcıların YASDÖ Değerleri ile Annelerin Yaş İlişkisi.....	74
Tablo 5. 6: Katılımcıların YASDÖ Değerleri ile Annelerin Medeni Durum İlişkisi	75
Tablo 5. 7: Katılımcıların YASDÖ Değerleri ile Annelerin Eğitim Düzeyi İlişkisi	76
Tablo 5. 8: Katılımcıların YASDÖ Değerleri ile Ailelerin Gelir Düzeyi İlişkisi.....	78
Tablo 5. 9: Katılımcıların YASDÖ Değerleri ile Aile Türü İlişkisi	79
Tablo 5. 10: Katılımcıların YASDÖ Değerleri ile Aynı Apartmanda Yaşayan Aile Büyüğü İlişkisi.....	80
Tablo 5. 11: Katılımcıların YASDÖ Değerleri ile Aynı Şehirde Yaşayan Aile Büyüğü İlişkisi	81
Tablo 5. 12: Katılımcıların Sosyal Çevreleri ile Yüz Yüze Görüşme Sıklığı.....	82
Tablo 5. 13: Katılımcıların Sosyal Çevreleri ile Telefonla Görüşme Sıklığı	83
Tablo 5. 14: Katılımcıların Geçtiğimiz Ay Evlerine Gelen Ziyaretçi Sıklığı.....	84
Tablo 5. 15: Katılımcıların Kendileri İçin Dışarı Çıkabilme Sıklığı	84

GRAFİKLER LİSTESİ

Grafik 5. 1: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Sosyal Aktivitelerine Etkisi	86
Grafik 5. 2: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Zihinsel/Ruhsal Durumuna Etkisi	92
Grafik 5. 3: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Fiziksel Durumuna Etkisi	98
Grafik 5. 4: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Yaşamına Etkisi....	100
Grafik 5. 5: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Kaynakları ..	101
Grafik 5. 6: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Anneleri Toplumdan Farklı Kılma Durumu	102
Grafik 5. 7: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelere Karşı Sergilenen Toplumsal Tutumlar.....	109

KISALTMALAR LİSTESİ

AB	: Avrupa Birliđi
ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
ADÖ	: Aile Destek Ölçeđi
ASDD	: Aile Sosyal Destek Düzeyi
ASDMD	: Aile Sosyal Destek Memnuniyet Düzeyi
BAD	: Bakım Desteđi
BİD	: Bilgi Desteđi
BM	: Birleşmiş Milletler
Çev.	: Çeviren
ÇÖZGER	: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu
Der.	: Derleyen
DD	: Duygusal Destek
Ed.	: Editör
ICF	: Uluslararası Fonksiyon Sınıflandırması
ICIDH	: Bozukluklar, Yetiyitimi ve Engellilerin Uluslararası Sınıflandırılması
ILO	: Uluslararası Çalışma Örgütü
SBD	: Sosyal Birliktelik Desteđi
Sıra Ort.	: Sıra Ortalaması
SPSS	: Sosyal Bilimler İçin İstatistik Programı
TDK	: Türk Dil Kurumu
UPIAS	: Ayrımcılık Karşıtı Fiziksel Engelliler Birliđi
vb.	: Ve benzeri
vd.	: Ve diđerleri
YASDÖ	: Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeđi
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü

SİMGELER LİSTESİ

Alpha	: Cronbach's Alpha Analizi
Ki-kare	: Kruskal Wallis Deęeri
n	: Örneklem Sayısı
P	: Anlamlılık Düzeyi
S	: Standart Sapma
Sd	: Serbestlik Deęeri
T	: T Deęeri
U	: Mann Whitney U Deęeri
Z	: Z Deęeri
\bar{x}	: Ortalama Deęer
%	: Yüzde
&	: Ve

GİRİŞ

Engellilik herhangi bir sınıfa, ırka veya gelir düzeyine özgü olmadığından insan, hayatı boyunca bu özel durumla karşı karşıyadır. Bu nedenle de çok sık karşılaşılan bir olgudur. Toplumun önemli bir kesiminin “tanım ve kapsam sürekli değişse de” engelli olarak değerlendirilebilir olması bu konuyu yadsınamaz bir çalışma sahası haline getirmekte ve engellilik konusu gerek tanımların değişmesi gerekse çalışmaların etkinlik düzeylerinin artması nedeniyle gitgide daha görünür hale gelmektedir.

İstatistik tutmada gelişmelerin olması, bilgi teknolojilerindeki ilerlemeler gibi hususlar dünyada “engelli” tanımına girebilecek insanların sayısını daha isabetli tahmin edebilmemizi sağlamaktadır. Dünya Sağlık Örgütü’nün, 2004 yılı itibariyle 59 ülkede toplam 4.2 milyarlık bir nüfusu temsil edecek biçimde yaptığı bir çalışmada 18 yaş ve üzeri nüfusta engelli sayısının 650 milyon civarında olduğu, bunun toplam nüfusun %15,6’sına denk geldiği, bu oranın yüksek gelirli ülkeler için %11,8; düşük gelirli ülkeler için %18 civarında olduğu gibi bulgulara ulaşılmıştır (World Report on Disability 2011: 28).

Engellileri bir insan grubu olarak ele alırsak bu gruba girenlerin dünyada çoğu oluşumun üye sayısından daha büyük bir rakamı ifade ettiği hususu daha net anlaşılabilir. Tanımlarda netleşme ve teşhis imkanlarının ilerlemesi ile toplumda herhangi bir engel türüne girebilecek durumların ilk etapta düşüneceğimizden çok daha yüksek frekanslara sahip olabileceği daha net anlaşılır hale gelmektedir. Bu açıdan bakıldığında engelliliğin bilimin hemen her alanında önemli bir çalışma alanı olması kaçınılmaz görülebilir. Zira insanlığın %15’ini doğrudan ve geride kalanını ise aile, arkadaş gibi bağlar üzerinden etkileyen bu olgunun önemi tartışılmayacak derecede yüksek olmalıdır.

Tibbin en temel uğraş alanlarından birisinin engellilik durumunu oluşturan unsurların tedavisi olduğu bilinmektedir. Bu alanda yapılan çalışmalar devasa bir tıp literatürü oluşturmasının yanısıra çok büyük bir uygulama sahası olduğu da ortadadır. Milyonlarca tıp çalışanı bu alanda hizmet vermekte, yüzlerce kurum ve kuruluş engelliliğin tıbbi yönü ile ilgili uygulamalarda bulunmaktadır. Benzer çalışmalar eğitimde, ekonomide yaygın olarak görülmekte ve hayatın hemen her alanında da doğrudan ya da dolaylı olarak engellilik durumu ile ilgilenilmektedir.

Temeline toplumu alan bir çalışma alanları bütünü olarak sosyal bilimlerin de engellilik hususunu birinci derecede konu edinmesi kaçınılmazdır. Bununla beraber engelliliğin sosyal bilimlerin konusu olarak ortaya çıkması ve hususiyetle sosyolojinin alanı içerisinde yer bulması nispeten yakın tarihlere ait bir durumdur. Bunu tabii ki sosyolojinin bir disiplin olarak çok yeni bir alan olmasına bağlayabiliriz. Sosyoloji disiplininin büyük anlatılardan uzaklaşarak daha birey temelli yaklaşımların etkin hale gelmesi ile engelli bireyin sosyolojinin gitgide daha önemsenen bir nesnesi halini aldığı söylemek de hatalı olmayacaktır. Engellilik toplumun büyük bir yüzdesinin doğrudan ve neredeyse tamamının dolaylı olarak etkilendiği bir unsur olarak tabii ki toplum incelemelerinin de en önemli başlıklarından birisini oluşturacaktır. Bu bağlamda 1970'lerden itibaren engelliliğin sosyal boyutu giderek daha çok incelenir hale gelmiştir (Shakespeare ve Watson 2001).

Başbakanlık Özürlüler İdaresi'nin verilerine göre Türkiye'de engelli nüfusun toplam nüfusa oranı %12.29'dur (Türkiye Engelliler Araştırması 2002). Engellilik konusu Türkiye'de de giderek artan bir biçimde siyasetin ve sosyal bilimlerin çok konuşulan konusu haline gelmiştir. Çalışmanın ilerleyen kısımlarında da görüleceği üzere engelliliğe dair mevzuat dilinin değişimi ve görece gelişimi bunun en güzel örneğidir. Türkiye'de de engelliliğin salt tıbbi bir olgu olduğu anlayışı yerini engelliliğin sosyal boyutunu da içeren bir anlayışa bırakmaktadır.

Engelli birey gibi ailesi ve yakın çevresi de engel durumundan etkilenebilmektedir. Engelli bireyin gündelik hayata katılımının sağlanmasından engelin kaldırılmasına ve/veya tolere edilmesine kadar yaşanan süreç öncelikle engelli bireyin

yakınlarınca ve tıp çevrelerince üstlenilmektedir. Bu durumun engelli bireye, özelde bu çalışmanın konusu olan engelli çocukların (ya da bu çalışma yapılırken yeniden tanımlanan haliyle “özel gereksinimli” çocukların) ailelerine bakan boyutu yadsınamaz. Engelli ya da bu çalışmada dönüşümlü kullanılan biçimiyle özel gereksinimli çocuğun bakımını üstlenen annesinin sosyal desteğe ulaşımı, bunun oluş mekanizması ve memnuniyet durumu önemli bir çalışma sorusu olarak ortadadır.

Çalışma; Metodoloji, Engellilik ve Sosyoloji, Araştırmanın Temel Kavramları, Yöntem, Bulgular, Sonuç ve Öneriler olmak üzere altı bölümden oluşmaktadır.

Birinci bölümde, araştırmanın amacı, önemi, problem durumu, sayıltılar, sınırlıklar ve tanımlar gibi araştırmanın metodolojisi hakkında bilgi verilmiştir.

İkinci bölümde, literatür taranarak engellilik sosyolojisi, engellilik sosyolojisi kuramları ve Türkiye’de engellilik sosyolojisi konuları incelenmiştir.

Üçüncü bölümde, araştırmanın temel kavramları olan engellilik ve özel gereksinim tanımları, engelliliğin nedenleri, engellilik sınıflandırması, engelliliği açıklamaya çalışan yaklaşımlar, sosyal destek kavramı ile özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin özel gereksinimi öğrenme süreci, ihtiyaçları ve özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde sosyal desteğin önemi konuları literatür taranarak ele alınmıştır.

Dördüncü bölümde, araştırmanın yöntemi açıklanmıştır.

Beşinci bölümde, anket ve mülakat ile elde edilen verilere ilişkin bulgulara yer verilerek değerlendirme yapılmıştır.

Altıncı bölümde ise elde edilen bulgular sistematik olarak tasniflenerek bulgular üzerinden değerlendirme ve öneri yapılmıştır.

Ankara ili Sincan ilçesi örneğinde incelenen bu çalışma ile bilimsel birikime bir katkı sağlanması amaçlanmaktadır.

I. BÖLÜM

1. METODOLOJİ

1.1. Araştırmanın Amacı

Zamanla birlikte fikirler, olgular ve eğilimler de değişim göstermektedir. Bu bağlamda görmezden gelinen ya da salt tıbbın konusu olarak görülen engellilik konusu 21. yüzyılda artık sosyal boyutuyla da ele alınmaya başlanmıştır.

Engellilik çalışmalarında dil önemli biçimde gelişme göstermiş ve ilerlemeci bir biçimde değişmeye devam etmiştir. Engelli bireyin hangi yönlerle engelsiz bireyle farklılık gösterdiği sorusuna verilecek cevap da buna bağlı olarak sürekli değişim göstermiştir.

Bugün artık engelli birey, özel gereksinimleri olan, yapısal bazı engellemeler nedeniyle erişim problemi yaşayan bir birey olarak görülme eğilimindedir. Engelli bireyin özel gereksinimlerinin nasıl ve kim tarafından karşılanacağı soruları ise engellilerle ilgili kurum, kuruluş ve araştırmacıların cevap aradıkları sorulardandır.

Engelli bireyin, özellikle engelli çocuğun özel gereksinimlerinin karşılanmasında rol alan aktörlerin en başında gelenlerden birinin anne olduğu açıktır. Özel gereksinimli çocuk anneleri, diğer annelerden farklı biçimde bir bakım yükümlülüğüne sahip midir? Özel gereksinimli çocuk anneleri ne tür zorluklarla karşılaşmaktadır? Fiziksel ve ruhsal bir yüküğe başa çıkmaları gerekmekte midir? Özel endişeleri, istekleri, sorunları var mıdır? Özel gereksinimli çocuğunun bakımını üstlenirken kendilerine yardım eden birileri var mıdır? Toplum kendisine nasıl

yaklaşmaktadır? İhtiyaç duyduğunda destek bulabilmekte midir? Bu desteği kim sağlamaktadır? Bu destek yeterli midir? Ne tür desteklere ihtiyaç duymaktadır? Bu destekten memnun mudur? Bu ve benzeri sorular araştırmamızda cevap aranan sorular olup araştırmamızın çalışma grubunu oluşturan katılımcılara yöneltilen ölçek anketi ve mülakat soruları bu amaçla uygulanmıştır.

1.2. Araştırmanın Önemi

Engellilik konusu uzun yıllar görmezden gelinmiş ya da salt tıbbi bir olguya indirgenmiş olsa da hem kişisel hem de toplumsal bir gerçeklik olarak giderek daha yoğun biçimde görünürlük elde etmektedir. Engelliliğin sosyal boyutu yakın zamanda daha çok önem kazanırken gerek konuyla ilgili politikaların belirlenmesi gerekse hukuk dilinin yapılandırılmasında daha dikkate alınır olmuştur.

Engelli birey toplumun geri kalanından tıbbi bazı gereksinimlerle olduğu gibi erişim problemi ve özel ihtiyaçlar yönüyle de ayrılabilir. Tıbbi ya da özel gereksinimlerin giderilmesinde ve erişim probleminin aşılmasında çoğu zaman sürekli ve yakın destek aile tarafından sağlanır. Kişinin yaşamında beslenme, korunma, bakım desteği temel ve ilksel olarak anne tarafından sağlanmaktadır. Bu durum engelli bireylerde engel durumunun başladığı ilk andan engel durumunun ya da yaşamın sonuna kadar devam etmektedir.

Aileye katılan yeni bireyin bakımının genel anlamda doğumdan itibaren anneye ait olması annenin yükünü arttırmakta iken çocuğun özel gereksinimlerinin fark edilmesi annenin daha yoğun bir çaba sarf etmesine, ruhsal ve fiziksel olarak yıpranmasına neden olmakta durum böyle olunca da anne her yönden desteğe ihtiyaç duyan bir konuma gelmektedir.

Sosyal çevre kişinin destek ihtiyacında ilk başvuracağı yakınlarını da içeren bir yapıdır. Sosyal destek ise bu yapı tarafından sağlanan bir olgu olup yapının kapsamına ve içeriğine göre değişkenlik gösterebilmektedir.

Engellilikle ve engelli aileleri ile ilgili çok sayıda çalışma yapılmış ve halen yapılmakta olsa da bu çalışmalar içinde konuyu sosyolojik bağlamda ele alan çalışmalar kısıtlıdır. Dünya ölçeğinde sosyal destek algısını ölçmeye yönelik çalışmaların çok az bir kısmı ülkemizde yapılmış olup “bölgesel engelli nüfuslarına yönelik özelleştirilmiş çalışmalar” sınırlıdır. Bu bağlamda çalışmamız kendi örneklemimizin temsil kabiliyeti dahilinde ülkemiz literatürüne ve genel engellilik sosyolojisi çalışmalarına katkıda bulunulması imkanını sağlayacaktır.

Engellilik literatürü değişkenlik arz etmekte ve gelişime açık olması yönüyle sürekli biçimde konuya ilişkin yeni yönelimler ve tanımlamalar gelişmektedir. Engelliliğin ve engelli bireyin tanımı ve bu tanımlarda kullanılan ifadeler, yasal mevzuat, akademik dil sürekli değişim göstermektedir. Engelli ya da daha yakın zamanda çocuklar için kullanılmaya başlanılan “özel gereksinimli” bireyin gereksinimlerinin giderilmesinde aileye büyük görev düşmekte, çoğu zaman bu yükün büyük kısmı anne tarafından yüklenilmektedir. Annenin bu çabasında sosyal çevresinden destek alması, destek sağlayan mekanizmaların varlığı, desteğin yoğunluğu ve türü, desteğin kaynağı gibi konular incelenmesi gereken önemli bir alanı teşkil etmektedir. Bu araştırma ile özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde sosyal destek algısı ve memnuniyet düzeyi Ankara-Sincan örneğinde ölçülerek bir veri atlasının oluşmasına katkı sağlanması ve ölçüm tekniklerinin yinelenerek geliştirilmesi yönüyle literatüre katkıda bulunulması amaçlanmaktadır.

1.3. Araştırmanın Problem Durumu

Bu araştırma ile özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algılarının ölçülmesi ve görüşlerinin değerlendirilmesi amaçlanmaktadır. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara yanıt bulunmaya çalışılmıştır.

1. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları çocuğun cinsiyetine göre farklılık göstermekte midir?
2. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları çocuğun yaşına göre farklılık göstermekte midir?

3. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları çocuğun engel grubuna göre farklılık göstermekte midir?
4. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları çocuğun engel oranına göre farklılık göstermekte midir?
5. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları annenin yaşına göre farklılık göstermekte midir?
6. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları annenin medeni durumuna göre farklılık göstermekte midir?
7. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları annenin eğitim durumuna göre farklılık göstermekte midir?
8. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları ailenin aylık gelirine göre farklılık göstermekte midir?
9. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları aile türüne göre farklılık göstermekte midir?
10. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları aynı apartmanda yaşayan aile büyüklerinin varlığına göre farklılık göstermekte midir?
11. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algıları aynı şehirde yaşayan aile büyüklerinin varlığına göre farklılık göstermekte midir?
12. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin en yakın arkadaş vb. gibi kişilerle yüz yüze görüşme sıklığı nedir?
13. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin en yakın arkadaş vb. gibi kişilerle telefonla görüşme sıklığı nedir?
14. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin evlerine komşu, akraba, arkadaş vb. gibi kişilerin gelme sıklığı nedir?
15. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin yakınlarını ziyaret etme, sinemaya gitme, alışveriş yapma vb. sosyalleşme faaliyetleri sayesinde kendilerine vakit ayırma sıklığı nedir?
16. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal desteğe ilişkin görüşleri nelerdir?

1.4. Sayıtlılar

Bu arařtırmada ařaęıdaki sayıtlılardan hareket edilmiřtir.

1. Arařtırmanın alıřma grubunun evreni temsil ettięi varsayılmıřtır.
2. Arařtırmaya katılan annelerin Kiřisel Bilgi Formu'nda, Yenilenmiř Anne-Baba Sosyal Destek leęi'nde ve Yapılandırılmıř Grüşme Formu'nda yer alan sorulara samimi ve iten cevap verdikleri varsayılmıřtır.

1.5. Sınırlılıklar

Bu arařtırma Ankara ili Sincan ilesi sınırları ierisinde ikamet edip 0-18 yař aralıęında zel gereksinimli ocuęa sahip annelerden Evde Bakım Hizmeti'nden yararlanmakta olan ve arařtırmaya katılmayı kabul eden 100 kiřilik bir katılımcı grubu ile yapılan anket ve yz yze grüşme verilerine dayanmaktadır.

1. Arařtırma, katılımcı annelerin Kiřisel Bilgi Formu'nda, Yenilenmiř Anne-Baba Sosyal Destek leęi'nde ve Yapılandırılmıř Grüşme Formu'nda yer alan sorulara verdikleri cevaplar ile sınırlıdır.
2. Arařtırmadaki zel gereksinimli ocuęa sahip annelerin sosyal destek algılarına iliřkin nicel bulgular arařtırmaya katılan annelerin Kiřisel Bilgi Formu'nda, Yenilenmiř Anne-Baba Sosyal Destek leęi'nde yer alan sorulara verdikleri cevaplar ile sınırlıdır.
3. Arařtırmadaki zel gereksinimli ocuęa sahip annelerin sosyal destek algılarına iliřkin nitel bulgular arařtırmaya katılan annelerin Yapılandırılmıř Grüşme Formu'nda yer alan sorulara verdikleri cevaplar ile sınırlıdır.
4. Arařtırmadaki bulgular 2019 yılı Mayıs ayında elde edilen veriler ile sınırlıdır.

1.6. Tanımlar

Özel Gereksinimli Çocuk: Çocuğun toplumsal yaşama eşit katılabilmesi için bedensel ya da gelişimsel işlev kısıtlılığı olmayan bireylerden farklı olarak sağlık, eğitim, rehabilitasyon, cihaz, ortez, protez, çevresel düzenlemeler ve diğer sosyal ve ekonomik haklara ve hizmetlere gereksinim duyan 18 yaşını doldurmamış bireydir (Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik).

Engelli Birey: Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen 18 yaşını doldurmuş bireydir (Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik).

Sosyal Destek: Hem günlük hayatta hem de gereksinim ve kriz anlarında bireyler arası bağlantı kurularak bireyin gereksinim duyduğu hizmetlere ulaşmasına ve sorunlarla başa çıkma yolları geliştirilmesine katkı sağlanmasıdır (Kaner, 2003).

Anne: Özel gereksinimli çocuğa sahip kadın.

II. BÖLÜM

2. ENGELLİLİK VE SOSYOLOJİ

2.1. Engellilik Sosyolojisi

Engelli bireyi, sosyal ve kültürel bağlam içinde ‘sosyal baskı’ kavramı üzerinden ele alan ‘Engellilik Sosyolojisi’; engellilerin maruz kaldığı her türlü dışlanmaya, izolasyona, ayrımcılığa, ötekileştirilmeye ve marjinalleştirilmeye karşı sistemli mücadelenin geliştirilmesinde başta engelli bireyler olmak üzere toplumdaki tüm dezavantajlı grupları anlamaya ve açıklamaya çalışan bir alt disiplindir (Burcu 2015a: 319-320). Engellilik ileride incelenecek olan engellilik modellerinden de anlaşılacağı üzere başta tıp olmak üzere hukuk, metafizik ve sosyal bilimlerin araştırma ve uygulama konusu olagelmıştır.

Engelliliği tıbbi bakış açısıyla açıklayan geleneksel bireyci tıbbi modelde, hastalığın ve engelliliğin tıbbi olarak karşılaşılan bir problemden kaynaklandığı ve engelli bireylerin vücutlarının tam olmaması veya vücutlarının normal kabul edilen anatomiden belli açılardan farklılık göstermesi nedeni ile engelli oldukları kabul edilmektedir. Bu nedenle engelliliğin tıbbi çareler aranması ve tıbbi metotlar uygulanması yoluyla düzeltilmesi diğer bir deyişle normale döndürülmesi gereken bir problem olduğu görüşü hakimdir.

Engellilik üzerine yapılan çalışmaların ekseriyeti uzun bir süre tıp alanında ortaya konulmuş olsa ve halen de engellilik konusunda çalışmaların belirleyici kaynağı tıp çevreleri olsa da engelliliğin sadece bedensel anatomik problemlere bağlı bir şey olmayıp toplum tarafından engellenmiş olmaktan kaynaklanması ve engellilerin toplum

içinde yaşayan bireyler olmalarından hareketle engelliliğin toplumsal hayatta bir karşılığının olması, engelliliğin sosyal boyutunun incelenmesini kaçınılmaz kılmıştır.

Sosyal söylem içinde engellilik, toplumun kendisini yapılandırırken engelli bireylerin aktivitelere erişimini mümkün kılacak gerekli önlemlerin alınmaması yahut toplumsal katılımlarının aktif ya da pasif olarak engellenmesi şeklinde ifade edilebilir. Engellilik bu bağlamda bakıldığında bir toplumsal inşa olarak karşımıza çıkmaktadır.

Engellilik sosyolojisi, engellilik literatürünün 1970'lere kadar hakim anlayışı olan ve engelliliğe sadece tıp gözlüğü ile bakan geleneksel bireyci tıbbi modelin önemini yitirerek engel durumundan ziyade engellenmişliğe vurgu yapan sosyal söylemin önem kazanması ile ortaya çıkmıştır (Burcu 2015a: 319-324).

Thomson (1997) makalesinde engellilik sosyolojisinin köklerini Aristo'ya dayandırmaktadır. Aristo, bedensel farklılıkların bir sapma olduğu düşüncesinden hareketle kadını bozulmuş erkek ya da sakatlanmış erkeklik; siyahlık ve engellilik gibi hususları da asıl nesilden sapma olarak görmekte ve bir eksiklik olarak ortaya koymakta böylelikle erkek, beyaz ve engelli olmayanın üstünlüğünü doğallaştırmaktadır (Aktaran: Burcu 2015a: 326-327). Ancak Aristo'nun bu disiplinin vaaz edicisi ve ilk ortaya koyucusu olduğu değil, ortaya koyduğu teorilerin bu bakış açısının oluşmasına kaynaklık ettiği düşüncesi daha yerinde olacaktır.

Yine Parsons "normallik" kavramını sağlıklı olma durumu ile anlamlandırmakta hastalık ve sakatlık durumlarını ise normalden sapma olarak görmektedir (Barnes1998, Aktaran: Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2010: 23). Barnes, engelliliğin toplumsal açıdan problemlili yönlerinin sağlık ve hastalık analizlerinde açıkça belirtildiğini ifade ederek Parsons (1951)'in normal üretim performansına, ekonomik üretkenliğe ve verime olumsuz etkide bulunması nedeni ile engelliliği sosyal sapmaya benzettiği, bu durumun bireye geçici ve şartlı meşruiyet kazandıran hasta rolünün oluşmasına neden olduğu, hasta bir insanın kendi isteği ile iyileşemeyeceğini bilen toplumun hasta bireyin normal kabul edilen sosyal rollerden geçici olarak çekilmesini mazur gördüğü ancak bireyin bu

durumunu belgelemesi ve tedavi olarak hastalık rolünü en kısa sürede geride bırakmaya çalışması gerektiğini öne sürdüğünü ifade eder (Aktaran: Barnes ve Mercer 2011: 3).

Engelliliğin, sosyolojinin ilgi alanına girmesi ve bir çalışma alanı olarak “engellilik sosyolojisi”nin oluşmasının kökenlerini 1970’ler ve sonrasında aramak gerekir. Bu tarihlerden başlayarak giderek artış gösteren çalışmalar öncelikle İngiltere’de yapılmaya başlanmış ve engelli birliklerinin tıbbi modele getirdikleri eleştirilerle hareket sahası bulmuştur. Bu hareket daha sonra diğer Avrupa ülkelerinde ve Batı toplumlarında yaygınlık kazanmıştır. Engelli bireyin kendisinin de devreye girdiği ve sorunların bir “uzmanlar zümresi”nin değil, engellilerin kendi bakış açılarından irdelenmesi manasını da içeren bu hareket, tıbbi engellilik modelini yıpratmanın yanında yeni bakış açıları ortaya koyarak sosyal engellilik modelinin de oluşmasını sağlamıştır. 1981 yılında İngiltere’de kurulan “British Council of Organisations of Disabled People” etrafında örgütlenen bu akım daha sonra dünyanın birçok bölgesinde benzer biçimde engelli dernekleri ile devam etmiştir. Bu hareket bir yandan yasal düzenlemelerin yapılması konusunda mücadele verirken bir yandan da engelliliğin toplumsal dışlanma boyutunu derinlemesine irdelenmiş sınıf, cinsiyet, yaş, ırk fark etmeksizin engelli bireylere ilişkin politika üretilmesine de katkı sağlamış ve bu bağlam üzerine oturan “sosyal engellilik modeli”nin geliştirilmesine zemin hazırlamıştır (Burcu 2015a: 320-322).

İngiltere’de başlayan engellilik söylemindeki kuramsal değişimlerin yine 1970’li yıllarda Amerika Birleşik Devletleri (ABD)’nde da ihmal edilemediği düşünülen tarihsel perspektifle incelenmeye başlandığı görülmektedir. Bu yıllarda Amerika’da gençlerin oluşturduğu engelli birlikleri çeşitli eylemler yaparak engelli bireylerin hayata katılımı ile ilgili adımlar atılması gerektiği üzerinde durmuşlardır. Weber’in bürokrasi görüşünden hareketle kapitalist büyümeye, bürokratikleşme ve rasyonelleşmenin eşlik ettiğini düşünen sosyologlar engellilik konusundaki gelişmelerin iş dağılımı, mal üretimi ve mal dağıtımını içeren kompleks sistemin toplumsal işlevleri bakımından değerlendirilmesi gerektiği düşüncesi üzerinde durmuşlardır. Stone (1996)’un, bir işi yapabilme yeterliliği olmayan bireylerin, iş ve ihtiyacın dengelenmesi ve kaynakların dağılımı sorununu beraberinde getirdiği, bireysel sorumluluk ve önleme bağlamından

hareketle engellilik sorununa yeni çözümler geliştirilebileceği, Wolfrenberg (1989)'in engelliğin tarihsel analizini yaptığı çalışmasında ise engelliğin sosyal inşasının ve bağımlılığın hizmet endüstrisinin büyümesinin bir fonksiyonu olduğu, bu endüstrinin gizli işlevinin engelli bireyleri iyileştirmekten ziyade bağımlılıklarını arttırarak pazar yaratmayı amaçladığı düşüncesinde olduğu görülmektedir. Yine Albrecht (1992), Wolfenberg'in düşüncesinden hareketle engelliliğe tıbbi şartlar, politik ve azınlık grup mantığı ve sosyal sapma odağı ile bakılmasının yerine engelliliğe iş/görev olarak bakılması gerektiğini önermiş ve ekolojik çevre kavramını kullanarak fiziksel, bio-fiziksel ve kültürel çevrenin sakatlık/bozukluğa yönelik sosyal tepkileri üzerinde durmuştur (Aktaran: Burcu 2007: 61-66).

Stevens, 1995 yılında İngiltere'de Engellilere Yönelik Ayrımcılık Yasası'nın kabulü ile engelliliğin sosyal modelinin uygulama sahası bulmaya başladığına ancak sosyal hizmet sahasına yani sosyal modelin sosyal politikalar açısından uygulandığı yere göz atıldığında net bir "sosyal model" görmenin mümkün olmadığına değinir. Sosyal model, her ne kadar teorik olarak "bireyin engelini" reddedip "toplumun engelleyiciliğini" vurgulasa da uygulama sahasında bu kadar net bir sosyal model karşımıza çıkmamaktadır. Politik sahada karşılık bulan sosyal model aslında tıbbi modeli reddetmeyen fakat topluma ve politika uygulayıcı kurumlara da engellilerin sosyal hayata entegrasyonu için düzenlemeler yapılması yönünde rol yükleyen pratik bir duruma denk düşmektedir. Bu açıdan bakıldığında sosyal modele yeni alternatiflerin üretildiği ve yeni yüzyılın ihtiyaçlarına daha uygun model arayışlarının olduğu görülür. Stevens, Shakespeare'in yaklaşımını buna örnek olarak göstermektedir (Stevens 2008: 197- 198).

Shakespeare ve Watson 2001 yılında yayınladıkları makalelerinde; engellilik sosyolojisinin bir çalışma alanı olarak Britanya'da ortaya çıkarken Kuzey Amerika'da da aynı yıllarda farklı bir gelişme göstererek var olduğu, Avrupa'da Britanya kökenli engellilik sosyolojisi sahası etkinliğini gösterirken ABD ve Kanada'da ise Kuzey Amerika modeli denilebilecek bir yaklaşımın geliştiği, sosyal modelin Britanya'da engelli politikalarını belirleme noktasında bir mihenk taşı haline geldiği, 1970'lerde Ayrımcılık Karşıtı Fiziksel Engelliler Birliği olan "Union of the Physically Impaired

Aganist Segregation (UPIAS)”ın çevresindeki aktivistlerce gerçekleştirildiği ve VicFinkelstein, Colin Barnes, Michael Oliver gibi isimlerin yayınları ile akademik camiada yer edinmek suretiyle bu sahayı domine ederek politik manada doğru/yanlış ayrımını belirler hale geldiği tespitinde bulunurlar (Shakespeare ve Watson 2001: 9-10).

Shakespeare ve Watson, sosyal modelin kurucusu olarak görülebilecek olan Oliver’in İngiliz sosyal modelinin çıkış noktası olan “Engelliliğin Temel Prensipleri” bildirisinden temel bir metni alıntılanmaktadır; biz de bu konudaki öncül yerine binaen bu metni tercüme ederek vermeyi yerinde bulmaktayız.

“Bizce, fiziksel özürlyü engelleyen toplumdur. Engellilik; özürlerimiz üzerine empoze edilen ve bu yolla bizi gereksizce izole edip topluma tam katılımımızı engelleyen bir şeydir. Dolayısı ile engelliler toplumda baskı gören bir gruptur. Bunu anlamak için fiziksel özürllük ile “engellilik” denilen ve bu özü taşıyan kişinin maruz kaldığı sosyal durum arasındaki farkı kavramak gerekir. Buna binaen özürllüğü bir organın tamamen ya da kısmen noksan olması yahut özürllü (kusurlu/noksan) bir uzvu, organizma ya da vücut mekanizmasını haiz olma; engelliliği ise fiziksel özü olan bireyleri çok az ya da hiç dikkate almayarak anaakım sosyal aktivitelere katılımlarını kısıtlayan günümüz toplumunca sosyal aktivitede dezavantaj ya da kısıtlamaya maruz kalma durumu olarak tanımlıyoruz.” (Oliver1996, Aktaran: Shakespeare ve Watson 2001: 10).

Sosyal model ve tıbbi model karşıtlığı da bir bakıma vakayı tam olarak izah edememektedir. Oliver (1996), medikal modelin varlığını kabul etmemekte söz konusu olanın “tıbbileştirmenin” de bir parçası olduğu bir “bireyci model”in varlığını öne sürmektedir. Ancak Finkelstein (2001), zaman içerisinde Oliver’in net ve radikal sosyal model tanımlamasının yerini daha az kesin ve yer yer tamamen farklı bir sosyal model anlayışına bırakır hale geldiğini ifade etmektedir (Aktaran: Stevens 2008: 199).

Nitekim Terzi (2004) de sosyal modelin, engelliliği bireyin bizzat yaşadığı özsel bir deneyim olarak tanımlayan bireyci modelin yapısökümünü yapmayı amaç edindiğini ifade ederek Oliver’in de bu anlamda sosyal modeli bir sosyal teori olarak görmemek

gerektiğini, sosyal modelin engelliliğin tüm yönlerini açıklamaya yeterli olmayacağını, modellerin bir açıklama değil anlamlandırma çabası olarak görülmesi gerektiğini düşündüğünü öne sürmektedir (Terzi 2004: 143).

Yine bazı çalışmalarda sosyal modele ait kesinliğin ve keskinliğin yumuşadığı görülmektedir. Örneğin Jeny Moris (1991) meşhur eseri *Pride Against Prejudice*'de özürüllüğü ve engelliliği yer yer değişimli kullanmıştır. Kuzey Amerika modelinde “engel sahibi birey” kavramı ile hem özürüllük durumunun hem de sosyal insanın kastedildiği ve “engelli birey” ile “engel sahibi birey” kavramlarının eşanlamlı olarak kullanıldığı görülmektedir. Carol Thomas (1998)'ın çalışmasında, engellilik üzerine çalışan bazı akademisyenlerin sosyal model dışında her türlü yazını görmezden geldiği tespitinde bulunulmuştur. Ancak yine de sosyal modele ilişkin keskinliğin korunması gerektiğini düşünenler de bulunmaktadır. Nitekim Sally French (1993) aktivistlerin, sorunu toplumda değil de engelli bireyin zatında gören bir toplumu ikna edebilmek amacıyla sosyal modelin keskin söylemine sıkı sıkıya sarılma ihtiyacı hissettiklerini ifade etmiştir (Aktaran: Shakespeare ve Watson 2001: 13).

İngiliz sosyal modeli birkaç temel özelliğe sahiptir ve en temel iddiası engellilerin “dışlanan/baskı gören” bir sosyal grup olduğudur. Shakespeare ve Watson'un da ısrarla üzerinde durduğu, bu modelin bireyin özürüllüğü ile yaşadıkları baskı/dışlanma deneyimini birbirinden ayırması hatta bu hususta sakatlığın rolünü yok saymasıdır. Bu model “engelliliği” bir sosyal dışlanma/baskı olarak tanımlamakta ve özürüllük ile herhangi bir bağ kurmamaktadır. Engelli bireylerin medikal zorluklar nedeni ile muhatap oldukları tıp çevrelerine isnat edilen tıbbi modelden bu bağlamda ayrılmakta hatta ters düşmektedir. Shakespeare, Watson ve giderek daha fazla akademisyenin ifade ettiği üzere İngiliz sosyal modeli “politik doğrunun” belirleyicisi olmuş ve İngiliz engellilik hareketini, sosyal politikaları ve akademik literatürü domine etmiştir (Shakespeare ve Watson 2001: 10).

Kuzey Amerikan modeli ise sosyal modelin farklı bir yönünü teşkil eder. ABD'de kullanılan “engelli bireyler” (people with disabilities) tanımı İngiliz modelinde olduğu kadar ileri gitmemiş ve özürüllüğün varlığını tamamen yok saymamıştır. Kuzey

Amerikan modeli ABD politik geleneği ile uyumlu biçimde “engelli kimse”leri bir azınlık grubu olarak tanımlama yoluna gitmiştir. Shakespeare ve Watson, bir dizi Kuzey Amerikalı yazarın engelliliğin sosyal, kültürel ve politik boyutları üzerine ciddi çalışmalar yaptıklarını, bununla beraber hiçbirinin İngiliz sosyal modelinde olduğu gibi engelliliği biyolojik özürülükten tamamen bağımsız ele alma yoluna gitmediklerini ifade ederler (Shakespeare ve Watson 2001: 10). Wolfensberg’in Amerikan literatürüne kazandırdığı “sosyal rol doğrulama” ya da İngiliz ekolündeki karşılığı ile “normalleştirme” konusu sosyal hizmet ve engellilere yönelik tıp çalışanlarının giderek daha çok benimsedikleri bir dalga olsa da Stevens, bu durumun sosyal modelin benimsenmesi olarak değil sosyal modelin amaçlarının bireysel model uygulayıcılarca benimsenmiş bir hali olarak görülmesi gerektiği düşüncesindedir (Stevens 2008: 200).

İngiliz sosyal modeli, İngiliz Engelliler Hareketi açısından iki temel öneme sahiptir. Bunlardan ilki “engellerin kaldırılması” politik stratejisinin tanımlanmasını sağlaması olmuştur ki “engellenen toplum ise engele yol açan toplumsal bariyerlerin kaldırılması” gerekmektedir. Bu yolla özür sahibi bireylerin sosyal hayata katılımı mümkün kılınabilecektir. Yani tıbbi bir çare/deva aramaktansa toplumsal bir değişikliğe başvurmanın hatta toplumu tamamen dönüştürmenin daha yerinde bir strateji olduğu düşünülmektedir. İngiliz sosyal modelinin ikinci etkisi ise doğrudan engelli bireylerin kendisine ilişkindir. Geleneksel tıbbi modelin yerine sosyal modelin geçmesi ile engelliliği vücuttaki özürlerden kaynaklı gören anlayışın yerine sorunun toplumsal baskı kaynaklı olduğu görüşü konulmuş olur. Bu bakış engelli birey için çok rahatlatıcı olmuştur, zira artık sorun “bende değil toplumdadır!” anlayışı ile değişmesi gereken engelli birey değil toplumdur, özür yerine öfke duyulmalı ve bu engellere neden olan toplum değiştirilmelidir (Shakespeare ve Watson 2001: 10-11). Bu hareket engelli bireyleri “hakları” ve “eşit yurttaşlık” için mücadele verdikleri yeni bir sayfanın açılmasına götürmüş, yardımlar ve iyi niyet yerine “hak arayan” bir hareket ortaya çıkmıştır. Shakespeare ve Watson bu akımı 70’lerde çıkış gösteren feminist farkındalık ya da eşcinsel farkındalık hareketlerine benzetmektedir. Bu noktada sosyal modele eleştiriler getirmekte ve sosyal modelin bu derece yaygınlık kazanmış olmasının paradoksal biçimde teorinin gelişiminde engel teşkil eder hale geldiğini öne

sürmektedirler. Yani bu yaklaşım kült bir hal alarak tanımdaki zayıf noktaların düzeltilmesini ve teorinin geliştirilmesini engellemektedir.

Sosyal model gücünü ortaya koyduğu basit çözümden almaktadır: “Bedenlerimiz tarafından değil toplum tarafından engelleniyoruz!”. Bu yaklaşım ile politik doğruluk net biçimde belirlenebilir hale gelmiştir. Sosyal model ile medikal model arasında yaptıkları tercih üzerinden örgütlerin ve politikaların konumlandırılması kolaylaşmıştır (Shakespeare ve Watson 2001: 11). Yani bu yaklaşımda engelli birey kendini engellenen olarak, toplumu ise ezen/engelleyen olarak konumlandırır. Söz konusu olan özürsüzlük değil “engelliliktir” ve bu modeli benimsemeyenler ilgili çevrelerce tam aktivist olarak görülmeyecektir.

Her ne kadar söylem bazen bu kadar keskin olsa da İngiliz sosyal modelinin en ekstrem sözcülerinin bile zaman içinde konumlarını gözden geçirdikleri ve “özürsüzlük” mevzusunun tamamen göz ardı edilmesinin her daim söz konusu olmadığı ifade edildiği görülmektedir. Aktivistler mabeyninde ve kamuoyuna yönelik söylemlerde bu kadar kesin ve keskin bir dil kullanılsa da bireyin deneyiminde özürsüzlük unsurunun tamamen görmezden gelinmesi mümkün olmamaktadır. Birçok aktivist kapalı kapılar ardında engelliliklerin ardındaki tıbbi unsurların, sakatlık ve ağrıların varlığını yadsıyamamaktadır. Shakespeare ve Watson buradan hareketle; kimsenin aksini söylemeye cesaret edemeyeceği derecede kuvvetli bir modelin bireyin yaşantısında uygulanmaktan uzak kalmasının modelin sorgulanmasını gerekli kılacağını ifade ederek eleştiri getirmektedir (Shakespeare ve Watson 2001: 11-12). İngiliz sosyal modelinin miadını doldurduğu ve yeni bir anlayışın inşa edilmesinin gerektiğini öne süren Shakespeare ve Watson’un her ne kadar eleştirilerinde tutarlı oldukları düşünülse de yeni bir model geliştirmekte aynı başarıyı gösterdikleri söylenememektedir.

Lorella Terzi (2004) de engelliliğin sosyal modeline felsefi bir eleştiri getirmeyi amaçlayan makalesinde tarihin her döneminde önemli ve öne çıkan figürler arasında engelli kimseler olmasına rağmen ancak son 30 yıl içerisinde engelli fikir insanlarının çabalarının sistemli bir politik ve teorik yansımalarının görülür hale geldiğini ifade ederek sosyal modelin engelliliği belirli sosyal ve ekonomik yapıların eseri olarak gördüğü ve

işelleşmiş kültürel atitüdülerin ve kurumsal dışlayıcı yapılaşmanın sonucu olarak engellilerin baskı ve ayrımcılığa maruz kaldığı konularına dikkat çeker. Terzi'ye göre sosyal model gitgide görünür hale gelmesine rağmen halen kabul gören ve kullanılan tanımlamalar aslında tam da sosyal modelin reddederek yola çıktığı örneğin Dünya Sağlık Örgütü'nün engellilik, sakatlık tanımlarında da görüleceği gibi bireyci modele ait tanımlamalardır (Terzi 2004: 141-142). Bu durumda aslında sosyal modelin kabullenilmesinden ziyade bazı amaçlarının benimsenmesinden bahsedilebilir.

İngiltere'de başlayıp Kuzey Amerika ülkelerinde de devam eden engelliğin sosyal bir husus olarak incelenmesi konusunda akademik duyarlılık da çok ciddi rol oynamıştır. Akademik çevreler eşcinsel hakları, kadın hakları gibi konulara değindikleri gibi aynı şekilde bir hassasiyetle engelli hakları konusuna da değinmişlerdir. Özellikle Kuzey Amerika'da engellilik konusu bir azınlık hakları konusu olarak ele alınmıştır (Shakespeare ve Watson 2001). Gelişmekte olan ülkelerde sosyal söylemin tıbbi söylem karşısında İngiltere ve Kuzey Avrupa ülkelerinde olduğu kadar güçlü olduğu söylenemese de oralarda da sosyal söylemin giderek güç kazanmakta olduğu anlaşılmaktadır. Örneğin Türkiye'de engellilik konusunda sosyolojik bakış açısının özellikle Avrupa Birliği (AB) üyelik süreci ile birlikte sosyologların bu konuda çok daha etkin söz aldığı, mevzuat ve aktivizm dilinden özürsüz sözcüğünün çıkarılarak yerine ilk etapta engelli ilerleyen süreçte erişkinler için engelli, çocuklar içinse özel gereksinimli kavramının ikame edildiği ve 2000'li yıllardan itibaren git gide daha güçlü bir şekilde görünür olduğu ve hakimiyet kazandığı söylenebilir (Burcu 2015a: 329-330).

2.1.1. Engellilik Sosyolojisi Kuramları

Türkiye'de engellik sosyolojisi alanında çalışmalar yapmakta olan Burcu (2015b)'nin Engellilik Sosyolojisi adlı kitabı incelendiğinde engellilik sosyolojisi kuramlarının engelliliği; refah devleti, bağımsız yaşam, sosyal baskı, etiketlenme, dışlanma, ayrımcılık, işlevsel olma, güç, engelliliğin meşrulaşması, sosyal inşa gibi kavramlar bağlamında incelediği, her bir kuramın engelliliği ve engelli bireyi kendine özgü çözümlerle sosyal bağlamı içinde açıklamaya çalıştığı görülmektedir.

Engellilik kuramları Burcu (2015b)'nin çalışmasından hareketle aşağıda öz halinde incelenecektir.

Yapısal-İşlevselci Yaklaşım: Yapısal-işlevselci yaklaşım Durkheim gibi sosyal teorinin öncü isimlerince ortaya atılmış, Malinowski gibi isimlerce geliştirilmiş, Parsons'un sistem teorisi ile kapsamlı bir hal almıştır. Bu kuram toplumda her kurumun bir organizmanın uzuvları gibi bir işleve sahip oldukları fikrine dayanır. Bu uzuvların birlikte sağlıklı faaliyet göstermesi ile tüm organizma varlığını sürdürebilmektedir. Bu yaklaşım bazı kurumlara olumsuz bir rol biçer, bununla birlikte bu olumsuz roller de organizmanın genel iyiliği için öneme sahip olabilmektedir. Örneğin suçlular ya da polis veya mahalle baskısı bu organizma açısından işlevlere sahiptir. Bu yaklaşıma göre engellilik de toplumsal yaşamın bütünselliği içerisinde bir işleve sahip olmalıdır. Bu işlevin ne olduğu üzerine spekülasyonlar yapılabilir. Örneğin yoksulluk zenginler için kontrast ve sınıf bilinci sağlayan bir kurum olarak görülebilir. Aynı şekilde engelliliğin de toplumda "normal" in belirginleşmesi için öneme sahip olduğunu söylemek işlevselci bir yaklaşım olur.

Çatışmacı Yaklaşım: Çatışmacı yaklaşım engelliliği maddi kaynaklara erişimdeki bir çatışmanın tarafı olarak görme eğilimindedir. Engelli bireyin üretim sürecine dahil olması ile toplumsal işleyişte kabul görebileceği, engellilerin kaynaklara ulaşım yönüyle engelli olmayanlarla bir çatışma içerisinde olduğu fikrine dayanır. Bu yaklaşım yabancılaşma, sınıf çatışması, sınıf bilinci gibi temel marksist kavramları engelliliği izah etmek için kullanmaktadır.

Sembolik Etkileşimci Yaklaşım: Sembolik etkileşimci yaklaşım olaya ve olguya toplumsal etkileşim sürecinde sembolik anlamlar yüklendiğini öne sürer. Bu yaklaşıma göre durumlar toplum için belli bir anlamı sembolize eder. Engellilik konusu incelenirken de bu durumun toplumsal etkileşim içinde aldığı anlam önemlidir. Bu anlam etkileşimin mahiyetine göre değişkenlik gösterebilir. Örneğin engellilik; yük, sorumluluk, dışlanmışlık, salt farklılık gibi çok farklı anlamları ifade eden bir sembol olabilir. Sembolik etkileşimin en önemli aygıtı olan dil üzerinde değişime gidilmesi ile engelliliğin toplumsal anlamı da değişebilir. Örneğin, özürlü sözcüğü yerine engelli ya

da özel gereksinimli sözcüklerinin kullanılır olması bu tür bir etkileşimin ve sembolik anlam değişiminin bir örneği olabilir.

Postmodern Yaklaşım: Postmodern yaklaşım klasik kuramsallaştırmanın anlamsızlığına atıf yapar. Bu yaklaşıma göre klasik kavramlar görelilik kalkanına tutulduğunda anlamlarını yitirecektir. Yani, normal-anormal, tam-eksik, kusursuz-kusurlu gibi durumların tespiti mümkün değildir ve bu ikilem anlamsızdır. Postmodern yaklaşım çoğulculuk, bireycilik gibi anlatıların engelli bireyin konumuna etkisini irdeler.

Feminist Yaklaşım: Feminist yaklaşım beden bir sosyal inşa olduğu fikrine dayanır. Yani tam ya da eksik bir beden imgesi aslında yoktur. Bu tür tanımlamalar sosyal inşanın eseridir. Kadının sosyal inşa içerisinde uzun zaman yetersiz, eksik anlamlarında tanımlanması gibi engelli bireyin konumu da böyle bir sosyal inşanın eseridir. Feminist yaklaşım özellikle engelli kadın bireyin durumuna odaklanır. Bu yaklaşıma göre engelli kadın birey, engelli olmayan kadın bireye göre daha farklı ihtiyaçlara sahip olabilir.

2.2. Türkiye’de Engellilik Sosyolojisi

Dünya genelinde olduğu gibi Türkiye’de de engellilik konusunun sosyolojiden ziyade tıbbın konusu olarak görüldüğü ve akademik çalışmaların çoğunluğunun da bu alanda verildiği ancak son yıllarda sosyal söylemin benimsenmeye başladığı ve Türkiye’de engellilik konusunun sosyal yönüyle de yeni yeni sosyolojik araştırmalara konu olmaya başladığı görülmektedir.

Türkiye’de engellilik kavramına ilişkin gelişmeler incelendiğinde 1923 yılında imzalanan Cenevre Sözleşmesi ile engelli bireylere yönelik politikalar şekillendirilmeye çalışılarak çocuk hakları kapsamında engelli çocuklardan bahsedildiği, 1950 yılında Sağlık Bakanlığınca şekillendirilen özel eğitim hizmetlerinin eğitim yönüne de ağırlık verilmesinin sağlandığı, 1983 yılında yürürlüğe giren Sosyal Hizmetler ve Çocuk

Esirgeme Kurumu Kanunu ile engellilik tanımı yapıldığı, 1997 yılında engelli bireylerin sorunlarına ilişkin arařtırmaların gerekleřtirilmesi, stratejilerin belirlenmesi ve politikaların üretilmesi yönünde kurumsallařmaya gidilerek Bařbakanlıęa baęlı Özürlüler İdaresi Bařkanlıęı'nın kurulduęu, 1999 yılında ilk kez "I. Özürlüler Őurasi"nın gerekleřtirildięi, bunu 2005, 2007, 2009 ve 2011 yıllarında gerekleřtirilen Özürlüler Őurasi'nin takip ettięi, 2011 yılında Bařbakanlık Özürlüler İdaresi Bařkanlıęı'nın kapatılarak Engelli ve Yařlı Hizmetleri Genel Müdürlüęü'nün kurulduęu görölmektedir (Burcu 2015a: 330-333).

Engellilerin maruz kaldıęı her türlü dıřlanmaya, izolasyona, ayrımcılıęa, ötekileřtirilmeye ve marjinalleřtirilmeye karřı sistemli mücadelenin geliřtirilmesinde sosyolojik bilgi üreten engellilik sosyolojisi engelli bireyleri anlama, sorunlarını tespit etme, çözüm önerileri geliřtirme ve politika üretilmesini saęlamada engelli bireylere iliřkin istatistiki verilere ihtiya duymaktadır. Türkiye'de engelli nüfusun betimsel özelliklerine iliřkin veriler resmi olarak 2000'li yıllardan itibaren kayıt altına alınmaya bařlanmış olup engellilięe iliřkin ilk kapsamlı alıřmalar 2000 yılında gerekleřtirilen Genel Nüfus Sayımı ve 2002 yılında Türkiye İstatistik Kurumu ile Bařbakanlık Özürlüler İdaresi Bařkanlıęı iř birlięinde gerekleřtirilen Türkiye Özürlüler Arařtırması olmuřtur (Burcu 2015a: 330).

Engellilięe tıbbi sahanın dıřında ama tamamen ayrı olmadan en ciddi yaklařımlar sosyal politikalar baęlamında karřımıza ıkmaktadır. Türkiye'de engellilere yönelik sosyal politikaların ve sosyal politikalar sahasında kullanılan kavramların zaman ierisinde geirdięi deęiřim üzerinden bir okumada bulunduęumuzda Batı Avrupa'da yařanan sürecin bir benzerinin kısmi řekilde ve gecikmeli olarak Türkiye'de yařandıęı görölmektedir.

Türkiye'de 2000'li yılların bařından itibaren engellilik konusu, sosyolojinin kavramları, kuramsal yaklařımları ve metodolojisi ile ele alınmaya bařlanmışır. Ancak Türkiye'de engellilik konusunda salt sosyolojik alıřmaların kısıtlılıęı bu sahanın Türkiye'de geirdięi kavramsal adaptasyonu nicel olarak gerekleřtiremedięi düřüncesine neden olmaktadır. Nitekim "engellilik sosyolojisi" kavramına rastladıęımız

çoğu Türkçe kaynak ya tıp çevreleri tarafından yazılmış ya da sosyal hizmetler alanına ait çalışmalar olup salt sosyolojik nitelik sergileyememektedir.

Türkiye’de sosyoloji çevrelerinin dünyadaki eğilimleri yakalamada önemli ölçüde gecikme göstermediği göz önünde bulundurulduğunda engellilik sosyolojisi konusunda Türkiye’de yapılan çalışmaların azlığını konunun geçişgenliğine ve tıbbi bakış açısının hakimliğine atfetmek mümkün olabilir.

Bu bağlamda Türkiye’de engellilik konusunu inceleyen sosyologların çalışmalarına bakıldığında Burcu, 2000’li yıllardan itibaren gerçekleştirdiği çalışmaları ile Türkiye’deki engellilik sosyolojisi alanında büyük bir öneme sahiptir (Burcu 2017: 114). Yine Yardımcı (2015) sakatlığın tarihsel inşası konusunda, Güngör ve Güneş (2012) Türkiye’de engellilik politikalarının değişimi konusunda çalışma gerçekleştiren sosyologlar arasında yer almaktadır.

Bazı benzer çalışmalarda da engellilik sosyolojisi ele alınsa da hepsinin ortak noktası Türkiye’de özürlü ve sakat kavramlarının zaman içinde engelliye evrilmesi sürecini dünyada yaşanan süreçle paralelliklerini ortaya koyarak açıklamanın ötesine geçemiyor olmalarıdır.

Bu çalışmalardan hareketle Türkiye’de engellilik sosyolojisinin bir disiplin olarak yapılanış biçimini anlamamız da Türkiye’de benimsenen yaklaşımların frekans dağılımları hakkında bir fikir edinmemiz de pek mümkün görünmemektedir. Şöyle ki bu çalışmalardan net biçimde anlayabildiğimiz ancak Türkiye’de de engelliliğin sosyolojinin çalışma sahası olarak mevcut olduğu ve bunun yerel sosyoloji literatürünün bir uzantısı olarak değil, dünya sosyoloji literatüründeki gelişmelerin sınırlı adaptasyonu şeklinde ortaya konduğudur.

Türkiye’de engellilik sosyolojisi adına yapılagelen çalışmalarda görebileceğimiz en büyük karakteristik özellik dünyada ve Türkiye’de yaşanan engellilik politikaları, dil değişimi ile paralel biçimde dil ve kavram değişimine uğramış olmalarıdır. Yapılan çalışmaların sosyal hizmet ya da tıp niteliğinde olması ve Türkçe sosyoloji literatürü

içinde sınırlı yer işgal etmesinden hareketle Türkiye’de engellilik sosyolojisinin gelişimini tamamlamış bir alan olarak görülemeyeceğini öne sürmek mümkün olabilir.



III. BÖLÜM

3. ARAŞTIRMANIN TEMEL KAVRAMLARI

3.1. Engellilik Tanımı, Engelliliğin Nedenleri ve Engellilik Sınıflandırması

3.1.1. Engellilik Kavramı ve Tanımları

Engel kavramı sözlükte; “bir şeyin gerçekleşmesini önleyen sebep, mâni, mahzur, müşkül, mania” anlamlarına gelmektedir (Türk Dil Kurumu [TDK] 1988a: 457). Engelli ise “engeli olan, manialı” (TDK, 1988a: 458).

Ülkemizde son dönemlerde konu ile ilgili genel olarak kullanılan kavram “engel” ise de sakat, malül, özür ve özürlü kavramları da tam anlamıyla söylem dilinden arınmış değildir. İlgili kavramlar Türk Dil Kurumu’na;

Sakat: Vücudunda hasta veya eksik bir yanı olan (canlı) (TDK 1988b: 1246).

Malül: Sakat (kimse) (TDK 1988b: 984).

Özür: Sakatlık, bozukluk, eksiklik veya elverişsizlik, kusur, defo (TDK 1988b: 1150).

Özürlü: Özürlü olan. Eksiklik, sakat veya kusuru olan, defolu (TDK 1988b: 1150) olarak tanımlanmıştır.

Ülkemizde Engellilere İlişkin Kanun'un ve uluslararası örgütlerin engelli kavramına yükledikleri anlamlar ise aşağıdaki gibidir.

3.1.1.1. 5378 Sayılı Kanun'a Göre Engellilik Tanımı

Türkiye'de 07.07.2005 tarihli ve 25868 sayılı Resmî Gazetede yayınlanan 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun Türk Yasal Mevzuatı açısından engelliler ile ilgili hususları düzenlemektedir.

İlgili kanun 2005 yılında “Özürllüer ve Bazı Kanun ve Kanun Hükümünde Kararnamelerde Değişik Yapılması Hakkında Kanun” adıyla yürürlüğe girmiştir. Engelli kavramı yerine henüz özürllü ibaresi kullanılmakta olan kanunda özürllü, “doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yapamaz durumunda olup; koruma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kiři” olarak tanımlanmıştır.

25.04.2013 tarihli 6462 sayılı “Kanun ve Kanun Hükümündeki Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun ve Kanun Hükümündeki Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun”un 1. maddesinde ilgili kanun ismi “Engelliler Hakkında Kanun” olarak deęiştirilmiş, kanunda yer alan “özürllü” tanımı içeriğini korumuş ancak “özürllü”, “sakat” ve “çürük” ibareleri “engelli” olarak deęiştirilmiş, türevleri de engelli kavramına adapte edilmiştir.

06.02.2014 tarih 6518 sayılı “Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükümünde Kararname ile Bazı Kanun ve Kanun Hükümünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun”un 63. maddesi ile yapılan deęişiklikle; ilgili kanunun 3. maddesinin c. bendi “Engelli: fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duygusal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplardan dolayı topluma diđer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen bireyi” ifadesi ile aynı maddenin e bendi; “Engellilik durumu: Bireyin engelliliğini ve engellilikten kaynaklanan özel gereksinimlerini, uluslararası yöntemleri temel alarak

belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanımlamaları” ifadesi ile değiştirilmiştir.

3.1.1.2. Dünya Sağlık Örgütü’ne Göre Engellilik Tanımı

Toplumsal bir gerçeklik olan engelli tanımı ülkeden ülkeye göre değişmektedir. Engellilik konularına ilişkin terimlerin standart hale getirilmesi ve verilerin karşılaştırılabilmesi için, Dünya Sağlık Örgütü (WHO) 1980 yılında “Bozukluklar, Yetiyitimi ve Engellilerin Uluslararası Sınıflandırılması” (ICIDH-1) çerçevesinde yetersizlik, özürülük ve engellilik sınıflandırması getirmiştir. Dünya Sağlık Örgütü’nün tanımları şöyledir:

Yetersizlik (Impairment): Sağlık bakımından psikolojik, fizyolojik ve anatomik (fiziksel) yapı ve fonksiyonlarındaki eksiklik ve anormalliktir.

Özürülük (Disability): Bir yetersizlik sonucu, normal tarzda veya normal kabul edilen sınırlar içinde aktiviteyi gerçekleştirme becerisinde kısıtlılık veya yetersizliktir.

Engellilik (Handicap): Bozukluk veya özürülük nedeniyle, kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesidir (WHO 2001, Aktaran: Kolat 2010: 6).

Dünya Sağlık Örgütü 1980 yılındaki bildirgesinde engellilikle ilgili kavramların tıbbi boyutuna ağırlık veren tanımlama ve sınıflandırma yapmış olup bu tanımlamalardan; *Yetersizlik* organ düzeyindeki bozuklukları ifade eder, hastalığın belirti ve bulgularını içerir. Yetersizlik geçici-kalıcı, giderilebilir-giderilemez, gelişen-gerileyen, etkisi durumdan duruma değişebilen özellikler gösterebilir. *Özürülük* bireysel düzeydeki fiziksel ve zihinsel yeti kaybını ifade eder. Birey belli bir zamanda, belli bir durumda yapması istenilenleri yetersizlik yüzünden yapamazsa, yetersizlik özre dönüşür. *Engellilik* sosyal çevrenin bireyden istekleri, beklentileri sonucu ortaya çıktığı için engel kendi problemi olmaktan çıkıp sosyal bir probleme dönüşmektedir. Bu tanımlar Uluslararası Fonksiyon Sınıflandırması’nda da (ICF) aynı şekilde

kullanılmaktadır (Aktaran: Saban 2010: 4-5). Bu konuda şöyle bir örnek mevcuttur. On altı yaşında trafik kazası geçiren bir çocuğun bacağı dizinin üzerinden kesilmiştir. Çocuğun bacağının olmayışı bozukluk, yürüme yeteneğinin azalması özürlülük, çalışma, normal sosyal etkinliklerden (spor-dans) hoşlanma ve toplumsal ilişkilere girme yeteneğinin azalması ise engellilik hali olarak ifade edilmektedir (Çetinkaya Görmüş 2007: 16).

Türkiye’de Dünya Sağlık Örgütü’nün 2001 yılında uluslararası dolaşıma sokulan “International Classification of Functioning Disability and Health” başlıklı sınıflandırma sistemi T.C. Başbakanlık Özürllüer İdaresi tarafından “İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağliğin Uluslararası Sınıflandırması” başliğı ile Türkçeye çevrilmiştir. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağliğin Uluslararası Sınıflandırılması’nda (ICF);

- Bozukluk kavramı yerine beden yapı ve fonksiyonları,
- Özürlülük yerine aktivite sınırlılığı,
- Engellilik yerine katılım kısıtlılıkları

kavramları yer almıştır (Özgöbek 2007, Aktaran: Kolat 2010: 6).

Dünya Sağlık Örgütü’nün internet sitesinde 2016 sonrasında dolaşıma sokulan “Engellilikler” başliğında ise engellilik; yetersizlikleri, aktivite sınırlılığı ve katılım kısıtlılığını içeren bir çerçeve kavram olarak tanımlanmıştır. Yetersizlik, vücut fonksiyon ve yapısında bir soruna; aktivite sınırlılığı, bir bireyin bir iş ya da eylemi gerçekleştirirmede karşılaştığı zorluğu ifade ederken katılım kısıtlılığı, bireyin yaşam olaylarına katılımında yaşadığı sorunları ifade etmektedir (www.who.int/topics/disabilities/en/, 07/04/2018’de erişildi).

3.1.1.3. Birleşmiş Milletler’e Göre Engellilik Tanımı

Birleşmiş Milletler (BM) Genel Kurulunca kabul edilen İnsan Hakları Evrensel Beyanamesi’ne Ek 3447 no’lu ve 9 Aralık 1975 tarihli Engelli Bireylerin Haklarına Dair Bildirge’nin 1. maddesinde engelli kavramı yerine henüz sakat kavramının kullanıldığı görülmektedir. Bu tanımlamada “*Normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal*

kabiliyetlerindeki kalıtımsal veya sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlara özürlü denir.” denmektedir (Toplu 2009: 26-27). Engelli birey ise *“yaşama eşit katılım fırsatlarında azalma ya da kısıtlanma yaşayan çevre ile karşı karşıya kalan birey”* olarak tanımlanmıştır (Özgöbek 2007, Aktaran: Kolat 2010: 6).

Birleşmiş Milletlerin 3.12.1982 tarihli 37. Olağan Genel Kurulu’nda kabul edilen 37/52.1 sayılı Engelliler için Dünya Engel Programı’nda Dünya Sağlık Örgütü’nün sınıflandırması benimsenmiştir (<https://undocs.org/en/A/RES/37/52,07/04/2018>’de erişildi).

3.1.1.4. Uluslararası Çalışma Örgütü’ne Göre Engellilik Tanımı

Uluslararası Çalışma Örgütü (ILO) engelli kavramını çalışma gücüne göre ele almış olup 1955 yılında yaptığı tanımda *“Fiziksel ve zihinsel yeteneklerin azalması sonucu, uygun bir işi elde etme veya koruma imkanını ileri derecede kaybeden kişiye özürlü (malül) denir.”* demiştir. 1983 yılında kavramı tekrar ele almış ve *“fiziksel ve ruhsal bir noksanlık (arıza) sonucu uygun bir işi sağlama (elde etme), o işi koruma (devam etme) ve bu işte ilerleme ihtimalleri önemli bir biçimde azalmış bir kişi”* olarak tanımlamıştır (Aktaran: Toplu 2009: 28-29).

3.1.1.5. Avrupa Birliği’ne Göre Engellilik Tanımı

Engelliye *“Fiziksel, zihinsel veya psikolojik noksanlıkların neticesinde, normal olarak kabul edilen bir insan için, bir eylem veya fonksiyonun yapılabilmesinin imkansız kılındığı veya sınırlandığı kişi”* olarak tanımlayan Avrupa Birliği (AB), Dünya Sağlık Örgütü’nün aksine bozukluk, özürlülük, engellilik kavramlarını aynı anlamda kullanmıştır (Uşan 1999, Aktaran: Çetinkaya Görmüş 2007: 17).

3.1.2. Özel Gereksinimli Çocuk Tanımı ve Özel Gereksinim Durumu

5378 sayılı Engelliler Kanunu’nda 2013 yılına kadar *“özürlü”* tabiri kullanılmaktayken 25.04.2013 tarihli ve 6462 sayılı Kanun ile *“özürlü”*, *“sakat”* ve

“çürük” ibareleri “engelli” şeklinde değiştirilmiştir. Yine 2014 yılına kadar engellilik ve bakım ihtiyacı ilişkisinde “muhtaç” tabiri kullanılmaktayken 06.02.2014 tarihli ve 6518 sayılı Kanun ile “muhtaç” ibaresi “ihtiyacı olan” şeklinde düzenlenmiştir.

Milli Eğitim Bakanlığı’nın her çocuğun bedensel özellikleri ve/ya öğrenme yetenekleri açısından birbirinden farklılık gösterdiği ancak bazılarının özel bir eğitimi gerektirecek kadar normlardan farklı olabileceğinden hareketle (Eripek 2007, Aktaran: Özen 2013: 3) 06.06.1997 tarih ve 23011 sayılı Resmi Gazete’de yayınlanan Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname’de ve 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmi Gazete’de yayınlanan ve daha sonra çeşitli tarihlerde revize edilen Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Yönetmeliği’nde özel gereksinimi olan çocuklar için “özel eğitim gerektiren birey” kavramı altında “*çeşitli nedenlerle bireysel özellikleri ve eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren birey*” olarak tanımlama yapıldığı görülmektedir.

Türkiye’de engelliler ile ilgili kurumsal ve hukuki düzenlemeler dinamik bir yapı sergilemekte, mevzuat değişiklikleri, kavram ve ibare güncellemeleri yapılmaya devam edilmektedir. Bu çalışmanın ilgili kısımları yazıldıktan sonra da değişiklikler olmaya devam etmiş ve metinde güncelleme ihtiyacı doğmuştur.

20.02.2019 tarihli ve 30692 sayılı Resmi Gazete’de Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı’nca hazırlanan “Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik (ÇÖZGER)” yayınlanmıştır. Bu yönetmelik “özel gereksinimli çocuk” ibaresi ile engellilere dair dilde yenilemede bulunmaktadır. Ayrıca “bakım veren kişi”, “bireysel etmenler”, “çevresel etmenler” gibi kavramlar da bu yönetmelikle tanımlanmıştır. İlgili yönetmeliğin 4. maddesinin n bendinde özel gereksinim; “*Çocuğun toplumsal yaşama eşit katılabilmesi için bedensel ya da gelişimsel işlev kısıtlılığı olmayan bireylerden farklı sağlık, eğitim, rehabilitasyon, cihaz, ortez, protez, çevresel düzenlemeler ve diğer sosyal ve ekonomik haklara ve hizmetlere gereksiniminin olması*” şeklinde tanımlanmıştır.

ÇÖZGER’de daha önce engel durumuna ilişkin kullanılmakta olan “Ağır Engelli: Evet/Hayır” ibareleri yerine “Ağır Engelli: Evet” ibaresini karşılayan “Çok İleri Düzeyde Özel Gereksinimi Var”, “Belirgin Özel Gereksinimi Var” ve “Özel Koşul Gereksinimi Var” ifadelerinin kullanılmaya başlandığı, özel gereksinimlerine istinaden belli bir engel oranı değerlendirmesi yapılmasına rağmen bu oranın sayısal değer olarak raporda yer almadığı görülmektedir.

Burada özel gereksinimli çocukların dışlayıcı bir dile başvurmadan tanımlanması çabası dikkati çekmektedir. Bununla beraber bu kavramın “özel eğitim” kavramından hareketle geliştirilmiş, pedagoji kökenli bir kavram olduğu düşünülebilir.

Yine Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı’nca hazırlanan 20.02.2019 tarihli ve 30692 sayılı Resmî Gazetede yayımlanan “Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik” ile yetişkin engellilere ilişkin tanımlamalar yapılmıştır. Yönetmeliğin 4. maddesinin b bendine göre engelli “*Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşsal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen bireyi*” ifade etmektedir. Bu yönetmelikte daha önce engel durumuna ilişkin kullanılmakta olan “Ağır Engelli: Evet/Hayır” ibareleri yerine “Bağımsız”, “Kısmi Bağımlı” ve “Tam Bağımlı” ibarelerinin kullanılmaya başlandığı, engel oranının da raporda yer vererek kullanımına devam edildiği görülmektedir.

“Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik” “18 yaşını doldurmamış birey” yani “çocuk” hakkında “özel gereksinim” değerlendirmesi yaparken “Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik” 18 yaşını tamamlayan yetişkinler için “bağımlılık” değerlendirmesi yapmakta ancak her iki kavram da engel kavramını tam olarak kullanımdışı bırakmamaktadır. Öyle ki ÇÖZGER’in 2. maddesinin 2. bendinde “18 yaşını doldurmamış bireylerin engellilik değerlendirilmesi bu Yönetmelik kapsamında yer almaz.” denilmektedir.

3.1.3. Engelliliğin Nedenleri

2002 yılında yayınlanan Türkiye Engelliler Araştırması'nda engelliliğin nedenleri incelenirken engel durumunun ortaya çıkış zamanına bağlı olarak farklılık göstermesi nedeni ile araştırmada engellilik nedenlerinin doğuştan engelli olanlar ve sonradan engelli olanlar olarak iki ayrı başlık altında incelendiği ancak dil ve konuşma engellilerde, nedenlerin doğuştan veya sonradan ayrımlarının net yapılamaması nedeni ile ayrı bir başlık altında ele alındığı görülmektedir. Türkiye Engelliler Araştırması (2002: 24-26)'na göre;

Doğuştan olan engellilik; kalıtsal ve kan uyumsuzluğu gibi genetik nedenler, annenin kullandığı ilaçlar ve geçirdiği hastalıklar gibi hamilelik sırasında yaşanan sorunlar ile doğum travması, bebeğin oksijensiz kalması gibi doğum sırasında yaşanan sorunlar olmak üzere 3 (üç) nedenden kaynaklanabilmektedir.

Sonradan olan engellilik; hastalık, kaza, zehirlenme, beslenme bozukluğu vb. gibi doğum sonrasında gelişen nedenlere bağlı olarak görülmektedir.

Dil ve konuşma engelliliği; hastalık, genetik ve kalıtsal bozukluk, işitme engeli, zeka geriliği vb. gibi nedenlere bağlı olarak görülebilmekte olup doğuştan veya sonradan oluştuğuna dair net bir ayırım yapılamamaktadır.

3.1.4. Engellilik Sınıflandırması

Türkiye'de ortak standart bir dil ve çerçeve oluşturmak amacı ile 2001 yılında Dünya Sağlık Örgütü'nce geliştirilen "İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırması" başlıklı sınıflandırma sistemi kabul edilmiştir (Resmi Gazete 27787-Mükerrer).

Türkiye Engelliler Araştırması (2002: 11)'nda belirtilenin aksine 18.03.1998 tarih ve 23290 sayılı Resmi Gazete'de yer alan "Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik"te Nörolojik, Ruh, Göz, Kulak Burun Boğaz, Batını

İlgilendiren Hastalıklar, Yanıklar vb. gibi kategorileştirilen ve engelliliğe neden olan hastalık grubu olarak tanımlanan 14 (on dört) engel grubu mevcutken 13.08.1998 tarih ve 23432 sayılı Resmi Gazete’de yayınlanan, kimlik verilmesine esas olan “Engelliler İçin Kimlik Kartı Yönetmeliği” çerçevesinde bugün hala erişkinler için kullanımda olan ve ‘süreğen hastalıklar’ ve ‘ruhsal veya duygusal engel’ de ayrı birer engel türü olarak değerlendirilen 7 (yedi) kategorili bir engel grubu sınıflandırması yapılmıştır. Bu engel grupları: ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma, zihinsel, süreğen (sürekli) hastalık ve ruhsal ve duygusal engel olarak karşımıza çıkmaktadır. Ancak Türkiye Engelliler Araştırması’nda engellilik 6 (altı) grupta ele alınmış olup “Ruhsal Davranış Bozuklukları” süreğen hastalıklar içerisinde değerlendirilmiştir.

Türkiye Engelliler Araştırması (2002: 10-11)’nda ki engelli tanımı ve engellilik sınıflandırması incelendiğinde;

Engelli; doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yetilerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, normal yaşamın gereklerine uyamayan kişileri ifade etmektedir.

Ortopedik Engelli: “Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı nedeni ile bedensel yeteneklerini kaybeden” kişileri ifade etmekte olup serebral palsi, spina bifida, konjenital anomaliler ve skolyoz (Günel 2014: 11-14) gibi hastalıklar ortopedik engel grubuna girmektedir.

Görme Engelli: “Tek veya iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan” kişileri ifade etmekte olup görme kaybı, renk körlüğü ve gece körlüğü gibi hastalıklar bu gruba girmektedir.

İşitme Engelli: “Tek veya iki kulağında tam veya kısmi işitme kaybı olan” kişileri ifade etmekte olup işitme kaybı olanlar ve işitme kaybına bağlı olarak cihaz kullananlar bu gruba girmektedir.

Dil ve Konuşma Engelli: “Herhangi bir nedenle konuşamayan veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde bozukluk olan ve ses bozukluğu olan” kişileri ifade etmekte olup işittiği halde konuşamayanlar, kekemeler, dil-dudak-damak-çene yapısında bozukluk olanlar bu gruba girmektedir.

Zihinsel Engelli: “Çeşitli derecelerde zihinsel yetersizliği olan” kişileri ifade etmekte olup mental retardasyon ve down sendromu, zeka geriliğine yol açtığı durumda fenilketonüri ve mikrosefali, hidrosefali (Yıldız 2014: 23) gibi hastalıklar bu gruba girmektedir.

Süreğen Hastalık: “Kişinin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine neden olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren” hastalıkları ifade etmekte olup kan hastalıkları, kalp-damar hastalıkları, solunum sistemi hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları bu gruba girmektedir.

Bunların yanı sıra;

Ruhsal ve Duygusal Engelli: Yaşına uygun olmayan sosyal ve kültürel normlardan farklı duygusal tepki ve davranışlar gösterme ruhsal ve duygusal engel olarak tanımlanmaktadır (Özel Eğitim Yönetmeliği, 2006). Ruhsal engelliler, psikozlar “akıl hastaları” ve psiko nevrozlar “nevrotik hastalar” olarak iki grupta değerlendirilmektedir (Çetinkaya Görmüş 2007: 29-30). Dikkat eksikliği, hiperaktivite, duygu durum bozukluğu, özgül öğrenme güçlüğü, üstün yetenekli birey, şizofreni, demans, madde bağımlılıkları ve otizm gibi rahatsızlar da bu engel grubuna eklenebilmektedir (Olgun 2012, Aktaran: Kayaarslan 2016: 16).

3.2. Engelliliği Açıklamaya Çalışan Yaklaşımlar

Günümüzde engelliliği ele alan genel anlamda dört model vardır. Bu modeller birbirinden farklı olmakla birlikte birbirini takip eden modellerdir. Engellilik konusunda en yaygın modeller tıbbi model ve sosyal modeldir. Bu iki modelin literatürü domine etmesi, bu konuda son yıllarda yapılan çalışmaların büyük oranda tıp çevreleri ve sosyal

hizmet çevreleri tarafından yapılıyor olmasına bağlanabilir. Ancak bunun her zaman bu şekilde olduğunu söylemek tarihsel açıdan mümkün değildir. Engellilik konusu aslında son derece hareketli bir alan olup gerek politik sahadaki gerekse insan hakları aktivistlerinin çalışmalarına bağlı değişikliklerle kapsam ve mahiyetinde değişimler olabilmektedir. Bugün en azından akademik çevrelerde destek bulduğu iddia edilemeyecek olan moral modelin bir dönem engelliliğe bakışta ana akımı teşkil ettiğini söylemek mümkündür. Yine buradan hareketle önümüzdeki yıllarda sosyal modelin hem mahiyetinde değişimler olabileceği hem de tıbbi modelin hegemonyasını kıracağı yönünde işaretler olduğu söylenebilir. Çalışmamızda engelliliği açıklamaya çalışan modellerden belli başlı dört tanesi incelenecektir.

3.2.1. Moral Model Yaklaşımı

Engellilik modellerinden en eskisi konuya kader, ceza gibi açılardan yaklaşan yani metafizik temelli bir bakışa sahip olan moral-ahlaki modeldir. Yakın zamanlara kadar varlığını sürdüren yaklaşım insanın kendisinin ya da yakınlarının günahları nedeni ile ilahi gazaba maruz kaldığı ve engelliliğin bunun bir sonucu olduğu inanışını temel almış ve orta çağın sonuna kadar egemen görüş olarak kalmıştır (Erkan 2004: 31).

Çok uzun süre engelli bireylerin bedenlerine şeytanın ve kötü ruhların egemen olduğuna inanılan moral modelde, engelliliğin ahlaki çöküntüden kaynaklandığı, engelliliğe insanın içindeki “şeytanın” veya “ahlaksızlığın” dışı vurumunun neden olduğu görüşü ileri sürülmüştür (Sachs 2003, Aktaran: Arıkan 2002: 14).

Bu yaklaşım ilahi cezalandırmaya maruz kalan engellinin çoğu zaman toplum tarafından dışlanmasını da beraberinde getirmektedir. Engelli bireyin kötülük tarafından ele geçirildiği inancı toplumun en hafif haliyle bu kimselerle aralarına mesafe koymalarına sebep olurken çoğu zaman engellinin toplumca fiziksel olarak da cezalandırılmasına sebep olmaktadır. Bu cezalandırma engellilerin doğrudan hedef alınarak öldürülmeleri olabildiği gibi ölüme terkedilmek suretiyle de kendini gösterebilmektedir.

“Neden ben?” sorusu bugün de engelli birey ve ailelerinin durumlarını anlamlandırmak için kadere başvurdukları yaygın bir sorudur (Erkan 2004: 32). Bu yaklaşımın bugün itibari ile politika belirleyici bir gücü olmasa da toplumca tamamen terkedildiği de söylenemez. Birçok toplumda olduğu gibi ülkemizde de engelliliğe bazı kötü güçlerin musallat olması düşüncesinden hareketle büyücü, cinci, muskacı gibi kurumlarda çözüm aranıyor olması bu yaklaşımın etkinliğinin halen küçümsenmeyecek ölçüde olduğunun bir göstergesi olarak görülebilir.

3.2.2. Tıbbi Model Yaklaşımı

Modern bilimin doğuşuyla birlikte yaşanan kırılma noktası engelliliği dini bir konu olmaktan tam anlamıyla çıkarmasa da önceliğin tıbbi alana devredilerek engelin “Tanrı’nın gazabı ve/ya insanın sınanması olduğu” düşüncelerinden sıyrılması kurgulanmıştır (Yardımcı 2015: 10).

Tıbbi model açısından engellilik, bireyin yetersizliğine ve patolojisine dayalı olarak açıklanmakta ve engelli kişiler “yetersizlikleri olması” gerekçesi ile toplum içerisinde “normal” kişilerden “ayrı” bir konumda değerlendirilmektedir (Arıkan 2002: 12).

Tıbbi modele göre engelli bireyin temel problemi, sahip olduğu bozukluktur (eksiklikler). Kişisel veya ailevi bir durum olarak görülen bu bozukluğun giderilmesi için toplumun bir çözüm bulması da beklenmemektedir (Rovner 2004, Aktaran: Kolat 2010: 8). İnsan doğası ile bağdaşmadığı ve kabul edilemez bir durum olduğu düşünülen engelin, ortadan kaldırılması veya en aza indirilmesi için tedavi edilmesi ve engellinin tamamen normal insanlar düzeyine getirilmesi için çaba harcanması gerekmektedir (Çalık 2008, Aktaran: Kolat 2010: 8).

Tıbbi modelde engellilik Priestley (1988)’in belirttiği üzere, biyolojik determinizmin ya da bireyin fiziksel koşullarında meydana gelen kişisel bir trajedinin ürünü olarak ele alınmaktadır (Aktaran: Şahin 2002: 73). Barners ve Mercer (2011: 2)’de yetersizlik durumunun engellileri “üretken engelsiz bireylere bağımlı bıraktığı”

gerekçesi ile kişisel bir trajedi olarak görüldüğünü bu durumun ise son derece tıp eksenli bir yaklaşım olduğunu ifade eder.

Nitekim engelliliğin kişisel bir trajedi olarak algılanması, engelli ve beraberindeki ailesini içinde buldukları koşulların kendi sorumlulukları olduğuna ve bunun aşılamayacağına inandırmakta, bu sorunu aşmanın tek yolu olan normalleşme ancak tıbbi-profesyonel destekle sağlanacağından engelli kişinin hem bakımını üstlenen ailesine hem de tıbbi uzmanlığa bağımlılığını yeniden üretmektedir. Böylelikle engelli kişinin hayatı üzerindeki söz hakkı ve karar yetkisi ya ailesine ya da ailesinin de sığındığı tıp kurumuna devredilmektedir (Yardımcı 2015: 10-11).

3.2.3. İnsan Hakları Yaklaşımı

İnsan hakları yaklaşımı, tıbbi yaklaşımın aksine engellilerin tedavi edilmesi gerektiği noktasından değil hak sahipleri olduğu noktasından hareket etmekte Uluslararası İnsan Hakları Sözleşmesi'nin hak ve özgürlükleri herkes bakımından güvence altına almış olmasına rağmen engelli bireylerin bu sözleşmelerden gereği gibi yararlanamadıklarını ileri sürmektedir (Gül 2015: 50).

İkinci Dünya Savaşı'nın ardından engelli bireylerin vatandaşlık hakları dikkate alınmaya başlanarak engelli bireylerin de toplumdaki diğer bireyler gibi her türlü vatandaşlık hakkına sahip oldukları varsayılmış ancak bu haklar günlük hayatta işlerlik kazanamamıştır. Toplumsal hayatta engelli haklarının ihlal edilmesi, yasaların uygulanmasındaki aksaklıklar, engellilik mevzuatındaki yetersizlikler Engelli Hakları Hareketi'nin ortaya çıkmasına neden olmuştur (Arıkan 2002:16).

İnsan hakları yaklaşımı engelliliğin tıbbi boyutunun ötesinde varoluşsal haklara tekabül eden bir yönü olduğu fikri üzerine bina edilmiştir. Yaşam, eğitim, çalışma, mahremiyet gibi haklar Uluslararası İnsan Hakları Sözleşmeleri ile tanımlanmış ve güvence altına alınmıştır. Engelli birey de insan olmasından gelen bu haklara tamam olarak sahiptir. Bu yaklaşım, engellilerin gerek ülkelerdeki mevzuat gerek yapısal engeller nedeni ile bu tür temel haklara ulaşmada karşılaştıkları zorlukların bertaraf

edilmesini öngörmektedir. Yine engellilerin bu haklara erişmelerinin sağlanması bu yönde ilerlemeci adımlar atılması olarak değil “var olan hak” ihlallerinin giderilmesi olarak görülmektedir (Gül 2015: 50).

Bu yaklaşımda engelli birey, yardım edilmesi gereken zavallı bir nesne değil aksine temel hakları olan ve bu hakların korunması ve geliştirilmesi gereken yani hukukun öznesi olan bireydir. İnsan hakları modelinin daha çok ön plana çıkmasını sağlayan Birleşmiş Milletler’in Engelli Bireylerin Hakları Sözleşmesi’nde de engelli kişilerin korunması, desteklenmesi, ihtiyaçlarının karşılanması ve engelli kişilere yardım edilmesi gibi kavramlar yerini engelli kişilerin tam ve eşit katılımına ve insan hakları kavramlarına bırakmış korunması gerekenin engelli kişinin kendisi değil, engelli kişinin hakları olduğuna vurgu yapılmıştır (Çalık 2008, Aktaran: Kolat, 2010: 12-13).

3.2.4. Sosyal Model Yaklaşımı

Sosyal model, engelliliğin bireyin “özür durumu”ndan çok toplumun koyduğu engellerden kaynaklandığının ve bu engellerin özellikle ayrımcılık ve önyargıyla biçimlendiğinin görülmeye başlanması sonucunda engelli hakları aktivistleri tarafından geliştirilmiştir. Bu model engelliliğin tıbbi bir durum değil politik bir mesele olduğunu, engelli bireylerin zihinsel ya da fiziksel durumlarından ötürü toplumla bütünleşmelerinin engellendiğini öne sürmekte, engelliliğin bireyler arasındaki fiziksel, zihinsel vb. farklılıkların bir yansıması olmaktan çok toplumdaki ayrımcılığın, önyargının ve dışlamanın ürünü olduğu iddiasında bulunmaktadır (Arıkan 2002: 20).

Oliver (1992)’e göre engellilik, toplum tarafından yapılandırılarak çeşitli bozuklukları olan insanlara dayatılmıştır. Toplum, saplantı haline getirdiği normalizasyon kavramı ile engelli bireyler üzerinde baskı yaratmaya ve engelli bireylere engelliliğin “bireysel trajedi” olduğu fikrini kabul ettirmeye çalışmıştır. Dolayısıyla sosyal modelde “muktedir olamamak” kavramı toplum tarafından üretilmiştir (Arıkan 2001, Aktaran: Erkan 2004: 34). Barners ve Mercer (2011)’de benzer şekilde engelliliğin “bireysel trajedi” ve toplumsal bir sorun ya da toplumun geri kalanı için “yük”e tekabül ettiğini ifade etmektedir. Llyod (1992)’a göre ise engelli olan

birey bu bireysel trajediyi kabul etmeyi ve toplumsal yaşam ile mücadele etmeyi öğrenmelidir (Aktaran: Erkan 2004: 34).

Sosyal modele göre bireyleri engelli kılan şey onların fiziksel ya da zihinsel bozukluğa veya noksanlığa sahip olmaları değil, çevresel, fiziksel, mekansal koşulların ve toplumsal tutumların bireyi kısıtlayan, damgalayan ve dolayısıyla engelleyen tutumlarıdır (Arıkan 2002: 20). Örneğin; tekerlekli sandalye ile toplu taşımadan faydalanamayan birinin durumu aslında toplu taşımanın tekerlekli sandalyenin kullanımına uygun hale getirilmemesi ile inşa edilen bir engeldir. Bu bağlamda sosyal modelin engellileri toplumla bütünleştirici yaklaşımının günümüzde giderek artan şekilde kabul gördüğü ve bu gelişmenin engelli bireyler ve yakınları için büyük bir önem arz ettiği görülmektedir (Arıkan 2002: 12).

Toplumun “engelleyici” olduğu ve engelli olarak isimlendirilen bireyin katılımını sınırlandırıcı bir role haiz olduğundan hareketle sosyal modelde, “sağlamcı” toplumun bu engel koyucu tutumunun dönüştürülmesi ile engellerin kaldırılacağı düşünülmekte ve bu amaçlanmaktadır.

3.3. Sosyal Destek

3.3.1. Sosyal Destek Kavramı ve Sosyal Destek Türleri

Sosyal bilimlerdeki her kavram gibi sosyal destek kavramı da farklı biçimlerde tanımlanmaktadır. Uygulama noktasında sosyal hizmet çalışanlarınca benimsenen belli tanımlar olsa da teorik bağlamda bu tanımların üzerindeki tartışmalar devam etmektedir. Sosyal desteğin yaygın tanımlarından hareketle sosyal destek kavramının çeşitli destek biçimlerine tekabül ettiği anlaşılabilir.

Kaner, sosyal destek üzerine yazılanların bir değerlendirmesini yaptığı makalesinde sosyal destek kavramının literatürde farklı şekillerde ifade edildiğinden hareketle çeşitli sosyal destek tanımlarına yer vermektedir. Örneğin sosyal destek,

Levine, Basham ve Sarason (1983)'a göre bireylerin başkaları tarafından sevilme ve sayılma derecesine ilişkin bir kavram, Cobb (1976)'a göre bireyin ilgilenildiğine, sevildiğine, değerli olduğuna, karşılıklı iletişim ve zorunluluklar ağının parçası olduğuna inanmasını sağlayan bilgi, Gallagher ve arkadaşları (1983)'na göre bireyin yaşamında bir krizin bir değişikliğin olumsuz sonuçlarını azaltabilecek çare, Kaplan ve Killilea (1976)'ya göre kısa dönemli krizlerin ve yaşam geçişlerinin, uzun dönemli güçlüklerin, streslerin ve yoksunlukların üstesinden gelebilmek için uyumsal yeterliliği geliştirmeye yönelik hizmet veren bireyler ya da gruplar arasındaki bağlanmadır (Aktaran: Kaner 2003: 58).

Kaner sosyal destek için engelli çocuğu olan ailelerin uzmanlardan ya da kurumlardan aldıkları destek hizmetlerinin yanı sıra yakın çevrelerindeki bireylerden aldıkları sosyal destekler içinde buldukları duruma uyum sağlamalarını kolaylaştırabilmektedir demektir (Kaner 2003: 58).

Genellikle iki bazen üç ana kategoride tasnif edilen sosyal destek kategorileri duygusal, araçsal ve bazen de enformasyonel destek olarak adlandırılmaktadır. *Duygusal destek* “bir sorunun çözümü hakkında konuşmak, cesaret vermek” gibi bireyin sevilmiş, ilgilenilmiş hissetmesini sağlamak için verilen değere ve kişisel değer algısını yükseltmeye yönelik desteklere tekabül eder. *Araçsal destek* ise “çocuk bakımı, ev işlerinde yardım, parasal ve ulaşım destek” gibi çevredekilerin bireye sağladığı geniş bir destek türlerine işaret eder. Bilginin sağlanması yolu ile yapılan *enformasyonel destek* üçüncü bir destek türü olarak görülebildiği gibi bazen araçsal destek içerisinde de değerlendirilebilmektedir (www.marcses.ucsf.edu/research/psychosocial/socsupp.php 08/04/2018'de erişildi).

Gotlieb (1983), sosyal desteği sözlü ya da sözlü olmayan bilginin, tavsiyenin, bir şeye çevrilebilecek yardımın veya bir aksiyonun/hareketin sağlanması durumu olarak tanımlanmakta ve araçsal, enformasyonel ve duygusal olmak üzere üç çeşit sosyal destek türünden bahsetmektedir. Bu bağlamda,

- Araçsal destek; işgücü veya parasal yardım gibi somut destek olarak tanımlanırken diğer bir deyişle emek veya para gibi maddi desteği ifade ederken,
- Enformasyonel destek; tavsiye ya da bilgi sağlamak,
- Duygusal destek; kaygılanmak, ilgi göstermek, düşünmek, dinlemek

olarak görülebilir (House ve Kahn 1985, Aktaran: Marcenko ve Meyers 1991: 186).

Sosyal desteklerin pek çok işlevi olduğunu ifade eden Kaner (2003), bunları şu şekilde özetlemiştir. Sosyal destek;

1. Bireye gereksinim duyduğu hizmeti ve malzemeyi sağlayarak duygusal rahatlık verir,
2. Bireye rehberlik ederek sorunlarıyla başa çıkma yolları bulmasına katkı sağlar,
3. Bireyin performansını geliştiren geribildirimler sunar,
4. Bireyin uyum sağlamasına ve kişisel gelişimine katkıda bulunur,
5. Hem günlük yaşamda hem de gereksinim ve/ya kriz anında bireyler arasında bağlantı kurarak onları stresin olumsuz etkilerine karşı korur (Dunst ve Trivette 1986, Kazak ve Marwin 1984, Sarason ve vd. 1983, Aktaran: Kaner 2003:58).

Kaner (2003)'e göre sosyal destek çok boyutlu bir yapı olup farklı destek kaynaklarından doyum sağlamanın yanı sıra aile için gerekli olan destek kaynaklarının sayısını da ifade etmektedir. Literatür taraması yapıldığında bilgi, materyal, maddi, duygusal, sosyal birliktelik, ait olma, günlük bakım gibi pek çok destek türü ile karşılaşılmakla birlikte bu destek türleri duygusal destek ve araçsal destek olmak üzere iki genel başlık altında da toplanabilmektedir (Allen, Ciambone ve Welch 2000, Chen ve Tang 1997, Cohen ve Wills 1985, Dunst ve Trivette 1986, Şahin 1999, Ünsal 1996, Aktaran: Kaner 2003: 58).

Duygusal Destek

Birey içinde bulunduğu özel durumun anlaşılmasını, kendisi ile empati kurulmasını ister. Engellilik ya da ailede engelli bireyinin varlığı bireye bazı ekstra güçlükler ve sorumluluklar getirebilir. Bu güçlüklerle başa çıkmaya çalışırken ya da bu sorumlulukları yerine getirmek için çabalarırken moral, destek ve motivasyon ihtiyacı oluşabilir. Yaşanan durum duygusal birikmelere sebep olabilir. Bireyin kendisini yorgun, umutsuz ya da çaresiz hissedebileceği anlarda bu hislerini paylaşabileceği, kendisini dinleyecek ve moral verecek kişi ya da kişilerin varlığı bireyin dayanma gücünü arttırır, yenilenme ve rahatlama sağlar, bireyin sağlığına olumlu katkıda bulunur. Kaygı durumunu azaltır, sosyallik ihtiyacını karşılar, başkalarıyla birlikte olma yani sosyalleşme ihtiyacına cevap verir. Duygusal destek mekanizmalarının varlığı bireyin “başa çıkma” yolculuğunda sürekli rahatlama ve yenileme sağlar. Kaner, duygusal desteğin zaman içinde oluşan şartlara göre araçsal destek türüne eşit hatta bazen daha önemli konumda olabileceğini ifade eder (Kaner 2003: 58).

Araçsal Destek

Bireyin ihtiyaç duyduğu bilginin sağlanması, gerekli tavsiyelerin verilmesi, eğitim, parasal ve materyal yardımın sağlanması gibi konular bu destek türünü oluşturmaktadır. Kimi araştırmacılar araçsal desteği, bilgisel ve maddi destek olarak iki ayrı başlık olarak kullanmayı tercih etmektedir. Karşılaşılan durum bireyi çoğu zaman bir şaşkınlık ve çaresizlik içinde bırakabilir. Bu anlarda neyin nasıl yapılacağına bilgisine ulaşılması, gerekli bilgi ve tavsiyelerin sağlanması, bağlantılara ve kaynaklara ulaşım yollarının gösterilmesi, deneyimlerin aktarılması ve gerekli eğitimin sağlanması, gerekli araç-gereçlerin tedarik edilmesi, parasal ihtiyacın giderilmesi için yardımda bulunulması gibi konular araçsal destek kategorisinde değerlendirilmektedir. Kaner, araçsal desteğin maddi sorunlara doğrudan çözüm getirerek ya da aile bireylerine rahatlama ve boş zaman etkinliklerine daha fazla katılabilmeleri için gerekli zamanı sağlayarak gerilimi azaltacağını öne sürmektedir (Kaner 2003: 58).

Yabancı literatürde sosyal destek üzerine yazılanlar ciddi bir alan teşkil etmektedir. Kaner alan taraması yaptığı çalışmasında sosyal desteği ölçmeyi amaçlayan çok sayıda araçtan bahsederek bir kısmının künye bilgilerini vermekte ve ülkemizde geçerliği ve güvenilirliği tarafınca sağlanan Duygusal, Bilgi, Bakım, Yakın İlişki ve Maddi Destek olmak üzere beş sosyal destek ölçeğinden bahsetmektedir (Allen ve vd. 2000, Pearson 1986 Aktaran: Kaner 2003: 59).

Kaner, sosyal destek türlerinin birbirlerinden kesin olarak ayrılamayacağı ve birbirlerini etkilemekte olduğunu ifade etmektedir. Örneğin, sosyal birlikteliği fazla olanlar arasında maddi ve duygusal destek de daha fazla olacaktır (Cohen ve Wills 1985 Aktaran: Kaner 2003: 59).

Sosyal destek konusunda kapsayıcı çalışmalar yapmış olan Barrera, “sosyal destek” kavramının bir araştırma kavramı olarak yarar sağlamak için yeterince spesifik olmadığı tezini öne sürmekte sosyal destek kavramı üzerine çok geniş tanımların yapıldığını ve hemen her çalışma ile yeni bir tanımlamanın daha getirildiğini bunun sosyal destek kavramının netleşmesinin önünde bir engel olduğunu ifade etmektedir (Barrera 1986: 414-415).

Barrera ve Ainlay, sosyal destek konusunu kavramsal ve ampirik analize tabi tuttıkları makalelerinde Cobb’un 1976 tarihli klasik makalesinin ardından sosyal destek kavramı üzerine yazılanların iyice artış gösterdiğini ve çok sayıda literatür taraması kaleme alındığını ifade etmektedirler. Buradan anlaşılacağı üzere “sosyal destek” kavramı hem engelliliğin “sosyal modeli”ne hem de “engellilik sosyolojisi”ne göre daha köklü bir geçmişe sahiptir ancak sosyal destek bir sosyoloji kavramı olarak da engellilik çalışmalarının bir aygıtı olarak da ortaya çıkmış değildir. Bilakis “sosyal destek” kavramı sosyolojinin dışında geliştirilmiş bir kavram olup bireyin algısını anlamlandırmaya yönelik olması yönüyle bir psikoloji kavramıdır. Yine de engellilik çalışmalarını ve daha geniş haliyle özel durumu olan bireyleri özne olarak almaktadır (Aktaran: Barrera ve Ainley 1983:133).

Sosyal destek kavramı üzerine yazılanlardan ilk anlaşılacak şey bu kavramın “netlik” sorunu olmaktadır. Zira çok sayıda çalışma yapılmış olmasına ve birçok çalışmada da bu sorun adres gösterilerek öneriler getirilmiş olmasına rağmen yine de hemen her çalışmada sosyal desteğin farklı bir karşılığa denk geldiği görülmektedir. Bu konu üzerine neredeyse 40 yıldır yazılıp çizilen onca şeyden sonra bu durumun halen devam ediyor olmasına belki de kavramın işlevselliğini esnekliğinde bulduğu fikri ile cevap vermek yerinde olacaktır. Zira kavram birçok duruma göre yeniden şekillendirilmeye müsait bir yapıdadır.

Barrera ve Ainley (1983) yaptıkları kavramsal analiz sonucunda 6 kategorili bir sosyal destek tipolojisi öngörmüşlerdir. Bunlar;

1. Maddi Destek: Desteklerin para ya da başka fiziksel nesnelere şeklinde sunulması,
2. Davranışsal Destek: Fiziksel emek getiren durumlarda emek paylaşımı,
3. Samimi Etkileşim: Dinlemek, ilgi göstermek, anlamak gibi yönlendirici olmayan yardım,
4. Rehberlik: Tavsiye, bilgi ve açıklamanın sunulması,
5. Geri Bildirim: Bireylere davranışları, fikirleri ya da hisleri hakkında geri dönüşte bulunmak,
6. Yapıcı Sosyal Etkileşim: Eğlence ve rahatlama amaçlı sosyal etkileşimlerde bulunmak

olarak sıralandırılmıştır (Barrera ve Ainley 1983: 135-136). Bugün de hafif oynamalarla bu tarz tipoloji birçok çalışmada uygulanabilirliğini koruyacaktır. Daha önce kavramın esnekliğine değinen Barrera ve Ainley bu şekilde altı kategorili bir tipoloji öne sürmelerinde amacın kısıtlamaya giderek mümkün olan en az kategorili bir tipoloji ortaya koymak olmadığını, öyle bir amaç güdüldüğünde Pattison’un 1977 yılındaki çalışmasında ortaya koyduğu şekliyle “araçsal destek” ve “duygusal destek” şeklinde iki kategorili tipolojinin benimsenebileceğini öne sürmektedirler (Aktaran: Barrera ve Ainley 1983: 136). Aslında sosyal destek üzerine yazılanlar incelendiğinde çoğu zaman yapılanın durumun gerektirdiği biçimde kategorilerin eklenmesi, çıkarılması veya esnetilmesi olduğu görülecektir ki bu Barrera ve diğer bazı yazarların iddialarının aksine belki de kavramın gücünü ve kullanılabilirliğini aldığı yerdir.

3.3.2. Sosyal Destek Süreci Modelleri

Cohen ve Wills (1985: 310-312) sosyal desteğin “iyi olma” durumu üzerinde olumlu etkisinin hangi mekanizma üzerinden gerçekleştiğini tespit etmeye çalıştıkları “Stres, Sosyal Destek ve Tampon Hipotezi” adlı makalelerinde destek süreci modellerini incelemekte ve iki modelden bahsetmektedirler.

Temel (Doğrudan) Etki Modeli: Bu modelde sosyal destek ile kendini iyi hissetmek/iyi olmak hali arasında bir ilişki olup olmadığı konusunu incelemekte olup sosyal kaynakların/desteğin bireyin stres altında olup olmamasından bağımsız olarak olumlu bir etkiye sahip olduğunu ileri sürmektedir.

Tamponlama Modeli: Tamponlanma modeli sosyal destek ile kendini iyi hissetmek/iyi olmak hali ilişkisinin insanları stres getirici olayların potansiyel olumsuz etkilerine karşı koruma etkisinin olup olmadığı konusunu incelemekte, desteğin ancak stres altındaki kişiler üzerinde iyi olma durumuna etkisi olduğunu ileri sürmektedir. Bu modele göre olumsuz durumların oluşması durumunda sosyal destek ağları devreye girmekte ve tamponlamak suretiyle bireyi bu durumların olumsuz etkilerinden korumaktadır.

Cohen ve Wills (1985)'in çalışmasında her iki modelinde etkili olduğunu destekleyen verilere ulaşılmıştır. Her iki sosyal destek kavramsallaştırmasının da bazı açılardan doğru olduğu ve ikisinin de sosyal desteğin iyi olma durumuna farklı yönlerden etki ettiği görülmüştür.

3.3.3. Sosyal Destek Ağı ve Boyutu

Sosyal desteğin niteliksel ve niceliksel olmak üzere iki boyutu vardır. Sosyal desteğin *niteliksel boyutu* sürece yönelik olup sosyal ilişkilerin değerini ve önemini anlamayı; *niceliksel boyutu* ise ilişkilerin uzunluğunu, süresini, karmaşıklığını,

ulařılabilirliđini, yođunluk ve iliřki sayısını ifade eder (Allen vd. 2000 ve Pearson 1986 Aktaran: Kaner 2003: 59).

Sosyal ađ ise bireyin etkileřim ierisinde olduđu kiřileri ifade etmektedir. Bu kiřiler genellikle aile, arkadař ve iř evresinden olabildiđi gibi profesyonel kiřileri de ierebilmektedir. Pearson (1986) iliřki ađının  özelliđi olduđunu ifade etmektedir. Bunlardan;

- 1) İliřkinin Yapısı: Sosyal iliřki ađının byklđn, ađ iinde iliřki kurulan kiři sayısını, kurulan iliřkinin sıklıđını ve yođunluđunu,
- 2) İliřkinin İeriđi: İliřkinin arkadařlık, akrabalık, komřuluk, cinsellik, ekonomik gibi ne tr ama ierdiđini,
- 3) İliřkinin İřlevi: İliřki ađının destek verme, tavsiyelerde ve geribildirimlerde bulunma gibi ne tr iřlevlere sahip olduđunu

bildirir (Pearson 1986, Aktaran: Kaner, 2003: 59).

Kazak ve Marwin (1984: 69-70) sosyal destek ađlarını inceledikleri makalelerinde  temel deđiřkenden bahsetmektedir.

Netwok (Ađ) Boyutu: Destek sađlayan kiřilerin sayısı ve sosyal ađ bydke sorunlarla bařa ıkma ve adaptasyonun daha kolay olacađını ifade etmektedir.

Ađ Yođunluđu: Bireyin sosyal destek ađında olan kiřilerin birbirleri ile olan iliřkilerinden ve birbirlerini ne kadar tanıdıklarından hareketle ađ yođunluđu ne kadar fazla olursa desteđin de o kadar gl olacađını ngrmektedir.

Kesiřim Yođunluđu: İki ya da daha ok bireyin bu ađlarının kesiřmesinin yođunluđunu ifade etmektedir.

Barrera; Gottlieb'in "her alıřma ile (sosyal) desteđin yeni bir tanımını tremekte" (Gottlieb 1983, Aktaran: Barrera 1986: 415) tespitinden hareketle sosyal desteđin ne net bir tanımının ne de sınıflandırmasının yapılabileceđini ifade etse de sosyal destek

kavramlarının sosyal konumlandırılma, algılanan sosyal destek ve uygulanan destek olarak üç ana kategoride incelenebileceğini öne sürer (Barrera 1986: 415-417).

Sosyal Konumlandırma: Bireylerin sosyal çevrelerindeki yakınlarıyla bağlarına işaret eden bir sosyal destek kavramıdır. Sosyal olarak bağlı bulunmak bireyin “psikolojik toplum algısı”nın temel bileşenini teşkil eder (S.B. Sarason 1974, Aktaran: Barrera 1986: 415). Ki bu da psiko-sosyal yaklaşımın ana kavramları olan sosyal izolasyon ve yabancılaştırmanın öteki yüzüdür.

Algılanan Sosyal Destek: Sosyal desteği, bireylerin sosyal çevreleri ile güvenli biçimde bağlı bulunmalarının kavramsal değerlendirimi olarak betimleyen bir kavram olarak ortaya çıkar. Algılanan sosyal destek, destek sağlayanların sayısı ya da sosyal etkileşimin miktarı gibi ölçütlerden bağımsız olması yönüyle sosyal konumlandırmadan ayrılır. Burada ölçülmesi gereken çevreden gelen destek miktarının ve bağlarının boyutları değil, gerekmesi durumunda bireyin yeterli desteğin sağlanacağı yönündeki güvene sahip olmasıdır.

Uygulanan Sosyal Destek: Uygulanan desteğe göre sosyal destek, bireyin algısının dışında da var olan bir durumdur. Bu kavram verilen-alınan ikileminin odak noktasında durmakta olup desteğin algılanmaması desteğin yokluğu anlamına gelmemektedir. Uygulanan sosyal desteğin ölçümünde bireylerin destek sunarken yaptıkları dikkate alınmaktadır.

Procidano ve Heller (1983) de sosyal ağların büyüklüğü ve etkinliğinden ziyade “algılanan sosyal destek” üzerinde durmakta ve algılanan sosyal desteğin bireyin destek, bilgi ve geri dönüş gibi ihtiyaçlarının ne kadar karşılandığına ilişkin inancını ifade ettiğini öne sürmektedir. Yani Procidano ve Heller’e göre sosyal ilişkiler üzerinden uygulanan sosyal destek ile algılanan sosyal destek aynı şeye tekabül etmemekte algılanan sosyal destek, kişisel faktörlerce etkilenen ve gerek bireylerin uzun süreli karakter özelliklerinin gerekse gelip geçici moral durumlarının etkisine açık şahsi bir olgu olarak görülmektedir (Procidano ve Heller 1983: 2).

Sosyal destek üzerine yapılan tanımların çeşitliliğine getirilen eleştirilerin yoğunluğuna rağmen tanım çeşitliliğinin devam ediyor olması muğlaklığın giderilmesinin zorunluluğunu ortadan kaldırmaya bile en azından yapılacak çalışmaya uygun bir modelin benimsenmesi konusunda seçenekleri arttırmaktadır. Bu çeşitlilik çalışmaların bulguları arasında tutarsızlıklara neden olabilese de sınırları net çizilmiş ve kavramları net olarak ortaya konulmuş bir çalışmanın başka bir ölçekte ve daha farklı tanımlanmış bir sosyal destek evreninde de yorumlanabilirliği göz ardı edilemeyeceğinden bu durum kavram çeşitliliğinin olumlu bir yan etkisi olarak da görülebilir.

3.4. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Aileler

3.4.1. Özel Gereksinimi Öğrenme Süreci / Farklılığı Kabul Etme

Özel gereksinimi olan çocukların durumu aileleri üzerinde bazı etkilere neden olmakta çoğu zaman ailelerin özel gereksinim durumuyla başa çıkmak için önemli roller üstlenmesi gerekmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde ailenin gündelik yaşamı özel gereksinim etrafında değişime uğrayabilmekte aile destek mekanizmalarından en geniş zamanlı haline ihtiyaç duyabilmektedir.

Özel gereksinimi olan çocuğun yaşamında ailenin desteği büyük bir alan teşkil eder. Bu nedenle özel gereksinimli çocuğa sahip aileler üzerine çok sayıda çalışma yapılmıştır. Bu çalışmaların büyük kısmı özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaşanan problemler üzerine odaklanmaktadır. Örneğin, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde stres, kaygı durumu, tükenmişlik vb. konular üzerine yapılmış çok sayıda çalışma bulunmaktadır. Özellikle Türkiye’de yapılan çalışmaların büyük bir kısmının tıp çevrelerince yapılmış olduğu görülmektedir. Sadece tıbbi bakış açısıyla değil engelliliği sosyal bakış açısıyla ele alan çalışmaların büyük çoğunluğu da yine tıp çevrelerince yapılmıştır. Bunun temel nedeni tıp çevrelerinin engellilik ile uzun süreli ve kitlesel biçimde alakadar olmasında aranabilir.

İnsanlar beklenmedik bir durumla veya üstesinden gelemeyecekleri bir sorunla karşılaştıklarında duygusal tepkilerde bulunurlar (Cangür vd. 2013: 1). Özel gereksinim durumu da hemen her zaman istenmeyen çoğu zaman beklenmeyen hatta kabul edilmekte zorlanılan bir durumdur.

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduğunu öğrenmek aile açısından zor bir sürecin başlangıcıdır. Her ne kadar ailelerin kişisel özellikleri, aile içi rollerin dağılımı, ekonomik ve sosyal durumları farklılık gösterse de özel gereksinimli çocuğa sahip olan aileler çocuklarının özel gereksinimini öğrendiklerinde üzüntü, şok, suçluluk, keder, reddetme, depresyon, utanma ve kızgınlık gibi benzer tepkiler vermektedirler (Case 2000, Aktaran: İçağasıoğlu Çoban 2002: 105).

Yaşanan travmatik durum karşısında ailenin suçluluk duygusu ile çocuk yetiştirme, kendini gerçekleştirme gibi konularda eksiklik hissetmesi ailenin stres yaşamasına neden olmaktadır ailenin duruma yapıcı bir şekilde yaklaşması ve gerçekleri kabul etmesi, çocukları için yararlı olacak destek ve hizmetlere yönelmelerini sağlamaktadır (Cangür vd. 2013; İçağasıoğlu Çoban 2002).

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduğunu öğrenen ailelerin verdikleri tepkiler çoğu zaman benzer bir süreç takip edilerek gerçekleşir. Yapılan çalışmalarda da bu süreçlerin benzerliklerinden hareketle modellemelere gidilmiştir.

Ailelerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduklarını öğrendiklerinde verdikleri tepkileri açıklayan modellerin, ailelerin olası tepkilerinin bilinmesi yoluyla aileye sağlanacak desteğin belirlenmesi konusunda etkili olacağı düşünülmektedir (İçağasıoğlu Çoban 2002: 105). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin verdikleri tepkileri açıklamaya çalışan modeller üzerinde kısaca durmak gerekirse;

Aşama Modeli: En çok bilinen ve en sık kullanılan modeldir. Bu modele göre ailelerin özel gereksinim durumunu öğrenmelerinin akabinde şok, inkar, kızgınlık/umutsuzluk, adaptasyon ve yeniden organizasyon gibi çeşitli aşamalardan

geçtiği ancak bu aşamaların her zaman sırasıyla gerçekleşmeyeceği düşünülmektedir (Demiröz 2000, Erkan 1990, Aktaran: İçağasıođlu Çoban 2002: 105-106).

Kişisel Yapılanma Modeli: Çocuk sahibi olma ve çocuk yetiştirme konularında birtakım beklentileri olan ebeveynlerin, çocuklarının özel gereksinimli olması nedeni ile bu beklentileri karşılayamaması durumunda yoğun bir kaygı yaşadıkları ancak ailenin ve toplumun beklentilerinin bilinmesinin sorunun çözümünü kolaylaştıracağı varsayılmaktadır (İçağasıođlu Çoban 2002: 106).

Anlamsızlık ve Güçsüzlük Modeli: Ebeveynleri, özel gereksinimi olan çocuđa sahip olmaktan çok yakın çevrelerinin vereceđi tepkilerin sarstığı, yakın çevrelerin verdiđi tepkinin şiddetinin ailenin durumunu daha da zorlaştırdığı düşünülmektedir (Akkök 1997, Case 2000, Aktaran: İçağasıođlu Çoban 2002: 106).

Sözkonusu modeller ailelerin verdikleri tepkileri ve içinde buldukları durumları anlamada ve sağlanacak desteđi ve destek sürecini belirlemede önem arz etmekle birlikte bu modeller arasında en çok benimsenen model aşama modelidir. Bu anlamda aşama modeli de kendi içinde farklılıklar/tanımlamalar içermektedir. Örneđin Gargiulo (1985), anne babaların çocuklarının özel gereksinimli olduđunu;

Birinci Aşama: Şok, İnkâr, Keder ve Depresyon;

İkinci Aşama: Karışık Duygular, Suçluluk, Kızgınlık, Utanma;

Üçüncü Aşama: Anlaşma, Uyma ve Yeniden Düzenleme, Kabullenme ve Uyum olmak üzere üç aşamada kabul ettiđini ifade etmektedir (Aktaran: Acar 2009: 6-7).

Naido (1984)'nin da benzer şekilde yaptıđı tanımlamada ise, çocuklarının özel gereksinimini öğrendikleri dönemden kabullendikleri döneme kadar geçen süreçte ailelerin beş aşamadan geçtikleri belirtilmektedir. Naido'nun modeline göre;

İlk aşama, özel gereksinimin öğrenilmesi ile birlikte eşlerden birinin durumu inkâr ettiđi diđerinin yoğun biçimde ilgilenmeye yöneldiđi dönem,

İkinci aşama, şok ve yoğun üzüntü ile birlikte umutların tükendiği dönem,

Üçüncü aşama, özel gereksinimin nedeninin araştırıldığı ve suçluluk duygusunun yaşandığı dönem,

Dördüncü aşama, özel gereksinime çare aranan dönem,

Son aşama, özel gereksinimi olan çocuğun olduğu kabul edildiği dönem olarak tasniflendirilmiştir (Naido 1984, Aktaran: Acar 2009: 8).

Şen ve Yurtsever (2007) de yaptıkları çalışmalarında özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları sorunları ele almış ve özel gereksinim durumuyla karşılaştıklarında gösterdikleri tepkileri incelemiştir. Şen ve Yurtsever (2007: 239-240) çalışmalarında özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin bu duruma verdikleri tepkileri üç kategori içinde incelerler:

İlk Tepkiler:

Şok: Çocuklarının özel gereksinim durumunu öğrendiklerinde aileler tarafından verilen ilk tepki genelde şok halidir. Nitekim bu beklenmeyen bir durumdur ve bu durum genellikle ağlama, tepkisizlik, çaresizlik hisleri ile karakterize edilmektedir.

İnkâr: Bazı ebeveynler çocuklarının özel gereksinimli olduğunu kabul etmek istemezler. Bu durumda inkâr, çocuğun geleceği için endişe duyma, rahatsızlık duyma ve sorumlulukların hissedilmesi gibi hususlara karşı bir savunma mekanizması olarak kendini göstermektedir.

Acı çekme ve Depresyon: Schmitke ve Schlomann (2002)'a göre özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak ailelerin hayallerinin yıkılması anlamına gelebilmektedir. Bu durumda yaşanan acı, sevilen birini kaybetme durumunda yaşanan acıyla benzeştirilmektedir. Acı çekme durumu yerini zamanla depresyona bırakmakta

bunun bir sonucu olarak da ailelerde sosyal aktivitelerden çekilme ve uzak durma isteđi gözlemlenmektedir. Öte yandan bu hislerin, aşırı olmadıklarında ailelerin özel gereksinimle başa çıkmalarına yardımcı olabildiđi ileri sürülmektedir.

İkincil Tepkiler:

Suçluluk hissi: Bu durumun her ailede yoğun biçimde gözlemlendiđi ifade edilmektedir. Ebeveynler çocuklarının özel gereksinimli olmasına kendilerinin sebep olduđunu yahut bazı hataları nedeniyle Allah tarafından cezalandırıldıklarını düşünebilmektedir. Bu durumun ebeveynlerin çocuđa karşı öfkelerini kontrol etmelerine yardımcı olabildiđi ileri sürülmektedir.

Belirsizlik: Abidođlu ve Gümüşcü (2000)'ye göre bazı aileler duruma hızla adapte olabilirken bazıları adapte olmakta güçlük çekmektedir. Bu belirsizlik hali ebeveynlerin birbirlerini suçlama ya da ihmal etmelerine neden olabilmektedir.

Utanç: Yine Abidođlu ve Gümüşcü (2000)'ye göre ebeveynler çocuklarının kendilerinin bir uzantısı/devamı mahiyetinde olduđunu düşündüklerinden çocuklarının özel gereksinimlerini kendi hataları olarak görmektedir. Buna istinaden aileler çođu zaman başkalarının kendi çocukları hakkında endişe duyduklarını gördüklerinde utanç hissetmekte ve görünür olmamayı istemektedir.

Üçüncül Tepkiler:

Anlaşmaya gitme: Abidođlu ve Gümüşcü (2000)'ye göre aileler için çocuklarının özel gereksinimi olmayan bir birey gibi olması önem arz etmektedir. Bu nedenle aileler bu konuda yardımcı olabileceklerini düşündükleri kişilerle anlaşma/pazarlık yolunu gitmektedir. Sağlık profesyonelleri, medyumlar, doğaüstü güçlere sahip olduđunu düşündükleri kişiler ve hatta Allah bile bu pazarlık edilenlerden olabilmektedir.

Kabullenme ve Adaptasyon: Bu aşamada ailelerin daha önceki aşamalarda oluşan olumsuz hisleri tamamen yok olmasa da aileler çocuklarının durumunu kabullenmekte ve başa çıkma yolları arar hale gelmektedir. Adaptasyon da kabullenmenin devamı olarak ortaya çıkmaktadır. Adaptasyon sürecinin ebeveynlerin kişisel özelliklerine göre belirgin değişiklikler gösterebildiği ancak hiçbir zaman tamamlanmadığı düşünülmektedir.

Falkman vd. (1986)'ye göre aileler, bu ve benzer aşamalardan geçerken stresle başa çıkmak amacıyla duygu ve sorun odaklı iki türü bulunan uyum yöntemleri kullanmaktadır.

Duygu odaklı uyum, stresin sebep olduğu olumsuz duyguları ve yaşanan acıyı ortadan kaldırmaya yönelik olup uzun bir banyo yapmak, sigara içmek, eğlenceli bir kitap okumak ya da gezmek gibi davranışlar bu yönteme örnek gösterilirken; *sorun odaklı uyum*, çevre ile olan ilişkiden kaynaklanan stresi yenmek üzere stresin dış kaynağına yönelmek suretiyle var olan sorun ile yüzleşme, sosyal destek araştırma ve yardım talebinde bulunma yöntemlerini kapsamaktadır (Falkman vd. 1986, Freyvd 1989, Aktaran: Acar 2009: 8).

Uyum sürecinde yaşananları ebeveynlerin kişilik özellikleri, yaşları, eğitimleri, sosyo-ekonomik düzeyleri, özel gereksinimli çocuğun yaşı, özel gereksinim türü, özel gereksinim düzeyi, içinde buldukları toplum, aldıkları sosyal destek, olanaklardan yararlanabilme durumu ve pek çok farklı değişken etkileyebilmekte ve bu etkileme sonucunda yaşanan aşamalar ve duygular değişiklik gösterebilmektedir (Ross1975, Gargiulo 1985, Kimpton 1990, Küçüker 1993, Aktaran: Acar 2009: 9).

3.4.2. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin İhtiyaçları

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak ailelerin ihtiyaçlarını ve aile içi rollerini farklılaştırmakta, aileler hem kendi duyguları ile baş etmek hem de toplumun olumsuz tutum ve davranışları ile mücadele etmek zorunda kalmaktadırlar.

İçağasıoğlu Çoban (2002: 107-109) özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın aileye yükleyeceği sorumluluklara karşı ailenin ihtiyaç duyduğu beş başlık belirlemiştir. Ailelerin ihtiyaçları şu başlıklar altında ifade edilebilir:

Bilgilenme İhtiyacı: Bilginin güç olduğu tezinden hareketle beklenmedik bir durumla karşı karşıya kalan ailelere ihtiyaç duydukları konular hakkında açık ve anlaşılır bilgiler verilmelidir. Özel gereksinim durumu süregelen olduğu için ailelerin sürekli bilgilendirilmeye ve rehberliğe ihtiyaçları vardır. Aileler özel gereksinimin tıbbi boyutu, yasalar karşısındaki hakları, özel gereksinim durumu için uygulanan sosyal hizmetlerin neler olduğu ve tüm bunlara nasıl ulaşabilecekleri konularında bilgiye ihtiyaç duyarlar.

Duygusal Destek İhtiyacı: Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak aile bireylerinin duygusal yüklenmenin artmasına neden olmaktadır. Aile bireyleri bu duygusal yük ile başa çıkabilmek için desteğe ihtiyaç duyar. Zira özel gereksinimli çocuğun varlığı aile içi dengeleri etkileyebilmekte, ilginin bir tarafa yoğunlaşması ya da bireyler arası etkileşim problemlerine yol açabilmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan aileler bu tür sorunlarla başa çıkabilmek için duygusal destek ihtiyacı duyarlar.

Sosyal Destek İhtiyacı: Sosyal destek ihtiyacı özel gereksinimli çocuk ile aile bireyleri arasındaki uyumun sağlanması açısından önemlidir. Sosyal destek resmi ve informal olmak üzere iki şekilde tanımlanmaktadır. Resmi destek devlet ve hizmet kurumları gibi kurumların sağladığı desteği, informal destek kişinin yakın akrabaları, arkadaşları ve sosyal çevresi tarafından verilen desteği oluşturmaktadır. Sosyal desteğin ailelerin kendilerini daha güçlü hissetmelerini ve daha az stres yaşamalarını sağladığı düşünülmektedir.

Ekonomik Destek İhtiyacı: Özel gereksinimli çocuklar çeşitli hizmetlere ihtiyaç duyabilmekte bu da ailelerin ekonomik olanaklarında zorlayıcı etki yapabilmektedir. Bu anlamda başta düşük ekonomik düzeye sahip aileler olmak üzere özel gereksinimli çocuğa sahip her ailenin desteklenmesi gerekmektedir.

Geleceği Planlama İhtiyacı: Aileler genellikle kendilerinin vefatından sonra bakıma ihtiyacı olan özel gereksinimli çocuklarının nasıl yaşayacağı, bakımını kimin sağlayacağı konularında endişe yaşamakta ve çocuklarının hayatını garanti altına almak istemektedirler.

Özel gereksinim durumu karşısında desteklenme ihtiyacı, ailelerin yaş, evlilik süresi, ekonomik durum, iletişim, eşlerin deneyimleri açısından farklılık içerse de hemen hemen her aile için geçerli bir durumdur.

3.4.3. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerde Sosyal Desteğin Önemi

İnsan hangi çağda ve kültürde yaşarsa yaşasın bir toplumda ve toplumun temel taşı olarak kabul edilen bir aile sistemi içinde yer almaktadır (İçağasıoğlu Çoban 2002: 103). Günümüzde de özel gereksinimli çocuğun ilk çevresini ailesi oluşturur. Modernleşmenin getirdiği değişimlere bağlı olarak bu çevre çoğu zaman çekirdek aileden oluşmakta ve özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın getirdikleri ile başa çıkmada geniş aile sisteminin varlığı hissedilemeyebilmektedir.

Özel gereksinim ve engellilik herhangi bir sınıfa, ırka veya gelir düzeyine özgü olmadığından insan hayatı boyunca bu özel durumlar ile karşı karşıyadır. Bu nedenle dünyanın herhangi bir yerindeki insanın özel gereksinimli olarak doğma ya da sonradan özel gereksinimli diğer bir deyişle engelli olma ihtimali bulunduğu gibi toplumdaki her ailenin de özel gereksinimli bir çocuğa sahip olma ihtimali söz konusudur. (Lukemeyer 2000, Aktaran: İçağasıoğlu Çoban 2002: 104).

Herhangi bir özel gereksinimi bulunmayan çocuğun doğumu dahi aileye birçok yenilik getirirken özel gereksinimli bir çocuğa sahip olacaklarını veya olduklarını öğrenmek aile için yaşamlarının en zorlu deneyimlerinden biri hatta bir yıkım olabilmektedir. Özel gereksinimi ne olursa olsun özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, psikolojik, ekonomik, eğitim, sosyo-kültürel ve boş zamanları değerlendirme faaliyetleri, aile ve sosyal çevre ile ilişki ya da çocuğun özel durumundan kaynaklanan sorunlar gibi özel zorlukları da beraberinde getirmektedir (Özüdoğru 2010, Aktaran: Cangür vd. 2013: 1).

Ebeveynler tarafından özel gereksinimli çocuğun kabulü, günlük hayatın belli bir düzene girmesi, geleceğe ilişkin endişeler, kendilerinden daha uzun süre yaşaması muhtemel olan çocuklarının kendi destekleri ve korumaları olmaksızın hayatlarını nasıl idame ettireceği endişesi özel gereksinimi olan çocuğa sahip aileler için kaygı kaynağı olmaktadır (Ciğerli vd. 2014: 79). Aileler özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın getirdiği sorumlulukla karşı karşıya gelmekte ve çocuklarının bakımlarından eğitimlerine kadar uzanan gereksinimlerini karşılamakta güçlük yaşayabilmektedir. Çocuklarının özel gereksinimli olduğunu öğrenmelerinin ardından çocuklarının gereksinimlerine cevap vermeye çalışan anne babalar bu gereksinimlerle başa çıkmalarına yardımcı olacak destek mekanizmaları arama yoluna giderler (Ersoy ve Çürük 2009: 105). Özel gereksinimi olan çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamayı kolaylaştıran en önemli etmen sosyal çevrenin, çocuğun ve ailenin gereksinimlerini karşılamaya yardım ederek kaygı verici durumla başa çıkmalarına destek olmasıdır (Cangür vd. 2013: 2). Nitekim Baltaş (2007)'a göre sosyal destek, kaygı veren durumları ortadan kaldırmasa da kişilerin endişe düzeylerini düşürerek daha iyimser olmalarını sağlamakta, bireye güven vermekte, uyumu kolaylaştırmakta ve stresle başa çıkmada yeni yöntem bulma konusunda istek duymalarını sağlamaktadır (Aktaran: Ersoy ve Çürük 2009: 105).

Cobb (1976)'un tanımından hareketle bireyin ilgilenildiği, sevildiği, güvenildiği ve değer verildiği inancını oluşturan sosyal destek bireyin iyilik halinin sağlanması ve korunması için önem arz etmektedir (Dubow ve Ullman 1989, Aktaran Sivrikaya ve Çiftçi Tekinarslan 2013: 18). Kişiye önemli olduğunu ve sevildiğini hissettiren sosyal destek bireylerin sadece psikolojik sağlığını değil, aynı zamanda fiziksel sağlığını ve tutum ve davranışlarını da etkilemektedir (Crnic vd. 1983, Aktaran: Ersoy ve Çürük 2009: 105).

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler genellikle sosyal desteğin yetersiz olduğunu düşünmekte ve çoğu zaman zorluklarla yalnız başa çıkmak hatta çocuklarının farklılıklarını inceleyen, anlayış göstermeyen ve dışlayan bireylerle karşılaştıklarında stres ve endişeleri artış gösterdiğinden özel gereksinimli çocukları ile eve kapanarak

toplumun olumsuz tutum ve davranışlarından kaçınmak amacıyla kendilerini sosyal çevreden soyutlamak durumunda kalmaktadırlar (Ciğerli vd. 2014: 78- 80). Nitekim özel gereksinimli çocuğun bakımına ilişkin sorumluluğun tamamına yakınının anneler tarafından üstlenilmesi de annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçmelerine, sosyal aktivitelere katılım sağlayamamalarına neden olmaktadır (Bahar 2009, Aktaran: Cangür vd. 2013:2). Stres altındaki ya da zor durumdaki bireye eşi, ailesi, arkadaşları tarafından sağlanan maddi ve manevi destek bireyin biyo-psiko-sosyal iyilik halinin güçlenmesi, korunması ve devamının sağlanmasına katkı sağlamaktadır (Eker ve Arkar 1995, 45).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin toplumsal yaşama katılmaları ve yaşamlarını olağan akışında sürdürmeleri toplum açısından da önem arz etmektedir (Cangür vd. 2013: 2). Bu açıdan özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin durumu kabullenmesi ve toplumun özel gereksinim ile engellilik konularında bilinçlendirilmesi durumun doğallaşmasını sağlayacak ve ailelerin sosyal çevreleriyle yaşayacağı olası çatışmaları önlemede de yararlı olacaktır (Ciğerli vd. 2014: 80).

IV. BÖLÜM

4. YÖNTEM

Araştırmanın bu bölümünde araştırma modeli, araştırmanın çalışma grubu, veri toplama araçları, verilerin toplanma ve analiz edilme süreçlerine ilişkin bilgilere yer verilmektedir.

4.1. Araştırma Modeli

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algılarını değerlendirmeyi amaçlayan bu çalışmada Karma Yöntem Araştırması, Yakınsayan Paralel Karma Yöntem Deseni kullanılmıştır.

Karma Yöntem Araştırması, “felsefi varsayımları ve kuramsal çerçeveleri içeren farklı araştırma desenlerinin kullanılmasını, nitel ve nicel verilerin toplanmasını ve bu iki veri türünün bütünleştirilmesini” içeren bir araştırma yöntemidir. Karma yöntem tasarımlarından biri olan yakınsayan paralel karma yöntem deseninde araştırmaya ilişkin nitel ve nicel veriler beraber toplanmakta ancak her iki veri türü ayrı ayrı analiz edildikten sonra bulguları bir arada ele alınmaktadır. Görece yeni olan bu yöntem 1990’ların başından itibaren sosyoloji, eğitim gibi sosyal ve insan bilimleri alanlarında kullanılmakta olup nitel ve nicel verilerin farklı bilgiler sağladığı ve her çeşit veri toplamanın güçlü ve zayıf yönleri olduğu göz önünde bulundurulduğunda bu yöntemin araştırma problemini ya da sorularını daha güçlü bir anlamayı sağlayacağı, nitel ve nicel araştırmaları birleştirmek suretiyle her iki yaklaşımın sınırlıklarını minimuma indireceği düşünülebilir (Creswell 2016: 217).

4.2. Araştırmanın Çalışma Grubu

Araştırmanın evrenini Ankara ili Sincan ilçesinde yaşayan ve 0-18 yaş aralığında özel gereksinimli çocuğu olup Evde Bakım Hizmeti'nden yararlanmakta olan anneler oluşturmaktadır.

Araştırmanın çalışma grubunu ise özel gereksinimli çocuğa sahip anneler arasından 2019 yılı Mayıs ayında amaçlı örnekleme yolu ile seçilen ve görüşmeyi kabul eden 100 anne oluşturmaktadır.

Araştırmanın nicel verilerinde kayıp değer bulunmamakta olup verilerin analizi için yapılan uç değer incelemesi sonucunda 1 veri, veri setinden çıkartılarak 99 katılımcı üzerinden nicel veri değerlendirmesi yapılmıştır (Büyüköztürk, 2019). Nitel araştırmalarda her verinin incelenmeye değer olduğu ve araştırmanın nitel ve nicel verileri arasında anlamlılığı bozacak bir farkın olmadığı düşünüldüğünden araştırmanın nitel verilerinde -nicel veride bulunan uç değere ilişkin- bir veri çıkartma işlemine gidilmemiştir. Katılımcıların demografik özelliklerine göre dağılımları Tablo 4.1'de verilmiştir.

Tablo 4. 1: Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımları

Sosyo-Demografik Özellikler	n	%
Çocuğun Cinsiyeti		
Kız	38	38.4
Erkek	61	61.6
Çocuğun Yaş Aralığı		
0-3 yaş	12	12.1
4-6 yaş	12	12.1
7-10 yaş	31	31.3
11-14 yaş	28	28.3
15-18 yaş	16	16.2
Çocuğun Engel Grubu		
Ortopedik	29	29.3
Görme. İşitme. Dil ve Konuşma	9	9.1
Zihinsel	37	37.4
Süreğen (Kronik)	8	8.1
Ruhsal ve Duygusal	16	16.2
Çocuğun Engel Oranı		
%50-60	5	5.1
%61-70	17	17.2
%71-80	18	18.2
%81-90	31	31.3
%91-100	28	28.3

Tablo 4. 1 (devamı): Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımları

Sosyo-Demografik Özellikler	n	%
Çocuğun Okula ve/ya Özel Eğitime Gitme Durumu		
Okula Giden	14	14.1
Özel Eğitime Giden	34	34.3
Okula ve Özel Eğitime Giden	43	43.4
Okula ve Özel Eğitime Gitmeyen	8	8.1
Annenin Yaş Aralığı		
20-29	14	14.1
30-39	48	48.5
40-49	35	35.4
50 +	2	2.0
Annenin Medeni Durumu		
Evli	92	92.9
Bekâr	7	7.1
Annenin Eğitim Durumu		
İlkokul	56	56.6
Ortaokul	19	19.2
Lise	19	19.2
Üniversite	5	5.1
Babanın Yaş Aralığı		
20-29	5	5.1
30-39	32	32.3
40-49	45	45.5
50-59	10	10.1
Babanın Eğitim Durumu		
İlkokul	42	42.4
Ortaokul	13	13.1
Lise	32	32.3
Üniversite	5	5.1
Babanın Mesleği		
Serbest Meslek	30	30.3
İşçi	49	49.5
Memur	6	6.1
Emekli	7	7.1
Ailenin Aylık Geliri		
0-2019	22	22.2
2020	37	37.4
2021-2999	23	23.2
3000-3999	10	10.1
4000 +	7	7.1
Ailedeki Çocuk Sayısı		
1	13	13.1
2	42	42.4
3	34	34.3
4 +	10	10.1
Engellinin Kaçınıcı Çocuk Olduğu		
1	46	46.5
2	26	26.3
3	21	21.2
4 +	6	6.1
Anne Baba Arasında Akrabalık Durumu		
Var	19	19.2
Yok	80	80.8

Tablo 4. 1 (devamı): Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımları

Sosyo-Demografik Özellikler	n	%
Hanede Birden Fazla Engelli Olma Durumu		
Var	17	17.2
Yok	82	82.8
Aile Türü		
Çekirdek	83	83.8
Geniş	9	9.1
Tek Ebeveynli Aile	7	7.1
Aynı Apartmanda Aile Büyüklerinin Olma Durumu		
Var	9	9.1
Yok	90	90.9
Aynı Şehirde Aile Büyüklerinin Olma Durumu		
Var	67	67.7
Yok	32	32.3
Ekonomik Durum Değerlendirmesi		
İyi	12	12.1
Orta	52	52.5
Kötü	20	20.2
Çok Kötü	15	15.2

Tablo 4.1'e göre araştırmaya katılan annelerin özel gereksinimi olan çocuklarına ilişkin sosyo-demografik veriler incelendiğinde; çocuklardan %62'sinin erkek, %38'inin kız olduğu, çocukların %31'inin 7-10 yaş, %28'inin 11-14 yaş, %16'sının 15-18 yaş aralığında olduğu,, %12'serinin ise 0-3 ve 4-6 yaş aralıklarında oldukları, yine çocukların %37 ile zihinsel engelli, %29 ile ortopedik engelli, %16 ile ruhsal ve duygusal engelli, %9 ile görme, işitme, dil ve konuşma ve %8 ile süreğen (kronik) engelli tanılarına sahip oldukları, çocuklardan %14'ünün okula, %34'ünün özel eğitime, %43'ünün hem okula hem özel eğitime gittiği, yalnızca %8'inin okula ve özel okula devam etmediği,

Araştırmaya katılan annelerin sosyo-demografik verileri incelendiğinde; %49'unun 30-39 yaş aralığında, %35'inin 40-49 yaş aralığında, %14'ünün 20-29 yaş aralığında, %2'sinin ise 50 yaş ve üzerinde olduğu, %93'ünün medeni durumunun evli, %7'sinin ise bekar olduğu, annelerin %57 ile ilkokul, %19 ile ortaokul ve lise mezunu oldukları, yalnızca %5 katılımcının üniversite mezunu olduğu, -Evde Bakım Hizmeti'nden yararlanmaları nedeni ile herhangi bir işte çalışmadıkları,-

Araştırmaya katılan babaların sosyo-demografik verileri incelendiğinde; %46'sının 40-49 yaş, %32'sinin 30-39 yaş, %10'unun 50-59 yaş ve %5'inin 20-29 yaş aralığında olduğu, %42'sinin ilkokul, %32'sinin lise, %13'ünün ortaokul, %5'inin ise

üniversite mezunu olduğu, %50'sinin işçi, %30'unun serbest meslek sahibi, %7'sinin emekli, %6'sının ise memur olduğu,

Ailenin aylık gelirine göre %37'sinin asgari ücret düzeyinde, %22'sinin ise asgari ücretin altında gelire sahip oldukları, yine %23'ünün 2021-2999 TL, %10'unun 3000-3999 TL, %7'sinin ise 4000 TL üzerinde gelir elde ettikleri, ailelerin %42'sinin 2 çocuğa sahip olduğu, %34'ünün 3, %13'ünün 1, %10'unun ise 4 ve daha fazla çocuğa sahip oldukları, katılımcılardan %47'sinin ilk çocuğunun, %26'sının ikinci, %21'inin üçüncü, %6'sının dördüncü çocuğunun özel gereksinimli olduğu, katılımcıların %19'unun eşi ile akraba olduğu, %81'inin ise eşi ile akrabalıklarının bulunmadığı, katılımcılardan %83'ünün hanede başka engelli bireyin bulunmadığı, %17'sinin hanede birden fazla engelli bireyin olduğu beyanında bulunduğu,

Katılımcıların %84'ünün çekirdek, %9'unun geniş, %7'sinin ise tek ebeveynli aile olduğu, %9'unun aynı apartmanda oturan aile büyükleri mevcutken %91'inin aynı apartmanda oturan yakınlarının olmadığı, yine %68'inin aynı şehirde yaşayan aile büyükleri varken, %32'sinin aynı şehirde yaşayan aile büyüklerinin olmadığı, katılımcıların %53'ünün ekonomik durumlarını orta, %20'sinin kötü, %15'inin çok kötü olarak değerlendirdiği, yalnızca %12 oranında katılımcının ekonomik durumlarının iyi olduğu düşüncesinde olduğu tespit edilmiştir.

4.3. Veri Toplamı Araçları

Araştırmada veri toplamak amacıyla “Kişisel Bilgi Formu”, “Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ)” ve “Yapılandırılmış Görüşme Formu” kullanılmıştır. Araştırmanın uygulanabilirliğine ilişkin alınan “İnsan Araştırmaları Etik Kurul İzni” Ek 5’de sunulmuştur.

Kişisel Bilgi Formu: Araştırmaya katılan annelerin yaşı, öğrenim, çalışma ve medeni durumu, özel gereksinimli çocuğun cinsiyeti, engel türü ve oranı, ailenin gelir durumu gibi sosyo-demografik özellikleri belirlemeye yönelik olup 20 sorudan

oluşmaktadır. Ek 2’de yer alan Kişisel Bilgi Formu literatür taranarak araştırmacı tarafından hazırlanmış ve araştırmanın danışmanlığını yürütmekte olan öğretim üyesi tarafından uygun görülmüştür.

Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ): Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği Kaner (2010) tarafından geliştirilmiştir. Kaner’in özel gereksinimli çocuğu olan 125 ve özel gereksinimli çocuğu olmayan 120 ebeveyn ile yürüttüğü çalışmada, daha önce geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yine kendisi tarafından yapılmış olan ve sadece özel gereksinimli çocuğa sahip anne-babaların sosyal destek algısının niceliksel boyutunun ölçülmesini içeren Aile Destek Ölçeği (ADÖ)’nin aksine sosyal desteğin hem niceliksel boyutu hem de algılanan destekten elde edilen doyumu yani niteliksel boyutu incelenerek çalışmanın kapsamı zenginleştirilmiştir (Kaner, 2010). YASDÖ, 2 bölüm, 28’er soru ve 4 alt boyuttan oluşmaktadır. Bunlar;

Algılanan Sosyal Destek Düzeyi (ASDD): Sosyal desteğin niceliksel boyutunu ele alan bölümde bireylerin algıladıkları sosyal destek düzeyinin ölçülmesi amaçlanmaktadır.

Algılanan Sosyal Destek Memnuniyet Düzeyi (ASDMD): Sosyal desteğin niteliksel boyutunu ele alan bölümde bireylerin algıladıkları sosyal destekten memnuniyet düzeylerinin ölçülmesi amaçlanmaktadır.

Sosyal Birliktelik Desteği (SBD): Araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin birlikte sosyal faaliyetlere katılabildiği, kendisi ile ilgili önemli şeyleri paylaşabildiği, geleceğe yönelik hedef oluşturmasında ve bu hedeflere ulaşmasında destek sağlayan birilerinin varlığını ve bu destekten duyulan memnuniyeti ifade eder. Ölçekte Sosyal Birliktelik Desteği’ni ölçmeye yönelik 10 madde bulunmaktadır.

Bilgi Desteği (BİD): Araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip annelere çocuklarının özellikleri, gelişimi ve eğitimi gibi konularda bilgi verip yol gösteren birilerinin varlığını ve bu destekten duyulan memnuniyeti ifade eder. Ölçekte Bilgi Desteği’ni ölçmeye yönelik 6 madde bulunmaktadır.

Duygusal Destek (DD): Araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin kendisine değer verildiğini hissettiren, önemli kararlarını paylaşabildiği ve duygusal olarak rahatlatan birilerinin varlığını ve bu destekten duyulan memnuniyeti ifade eder. Ölçekte Duygusal Desteği ölçmeye yönelik 8 madde bulunmaktadır.

Bakım Desteği (BAD): Araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin ihtiyaç duyduklarında çocuklarının bakımı konusunda kendilerine destek veren birilerinin varlığını ve bu destekten duyulan memnuniyeti ifade eder. Ölçekte Bakım Desteği'ni ölçmeye yönelik 4 madde bulunmaktadır.

YASDÖ 4'lü likert tipi bir ölçek olup iki farklı şekilde puanlanmaktadır. Katılımcıların ne tür desteklere ne derece sahip olduklarını ölçen ASDD maddeleri her zaman var (4 puan), bazen var (3 puan), nadiren var (2 puan) ve hiç yok (1 puan) şeklinde düzenlenmiştir. Katılımcıların kendilerine destek veren kişilerin bu desteklerinden ne derece doyum aldığını ölçen ASDMD maddeleri çok memnunum (4 puan), memnunum (3 puan), biraz memnunum (2 puan) ve hiç memnun değilim (1 puan) şeklinde düzenlenmiştir.

Yine Kaner (2010) tarafından YASDÖ'ye, araştırmaya katılanların sosyal çevreleri ile iletişim düzeylerini belirlemeye yönelik 3 madde -ilk maddesi 2 grupe eklenmiş olup bu sorulardan elde edilen cevaplar yüzdelik şeklinde hesaplanmaktadır. Ek 3'de YASDÖ'nün kullanım iznine ait belgeye yer verilmiştir.

Araştırma kapsamında kullanılan ASDD ve ASDMD ölçeklerine ve alt boyutlarına ilişkin güvenilirlik değerleri Tablo 4.2'de verilmiştir. Tablo 4.2'ye göre ölçeklerin ve alt boyutlarının genel olarak güvenilirlik düzeyleri .70'in üzerindedir ve bu kabul edilebilir değer olarak görülmektedir. Her iki ölçek için de Bakım Desteği (BAD) boyutları .70'in altında güvenilirlik değerine sahiptir. Bu boyut için madde sayısının az olması güvenirliliğin .70'in altında bulunmasına neden olmuş olabilir.

Tablo 4. 2: YASDÖ'nün güvenirlik değerleri

	ASDD	ASDD SBD	ASDD BİD	ASDD DD	ASDD BAD	ASDMD	ASDMD SBD	ASDMD BİD	ASDMD DD	ASDMD BAD
Alpha	.914	.819	.857	.831	.673	.890	.747	.863	.782	.607

Yapılandırılmış Görüşme Formu: Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algılarının belirlenmesi amacıyla uygulanan yapılandırılmış görüşme formu 8 sorudan oluşmakta olup araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlanmış ve araştırmanın danışmanlığını yürütmekte olan öğretim üyesi tarafından uygun görülmüştür.

Görüşme sorularının anlaşılabilirliğini ve uygulanabilirliğini ölçmek amacıyla 10 katılımcı ile yapılan *ön görüşme* sonucunda özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin destek aldığı kaynaklara ilişkin soruda araştırmacı tarafından “eş ve çocuklar”ı ifade için kullanılan “aile” kavramının katılımcılar tarafından “anne-baba” olarak algılandığı tespit edildiğinden soru maddelerine “eş” ibaresi de eklenerek görüşme formunun açıklığı ve anlaşılabilirliği sağlanmış ve görüşme formu yeniden düzenlenerek uygulama gerçekleştirilmiştir (Balcı, 2006: 156).

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın fiziksel, zihinsel/ruhsal duruma ve sosyal aktivitelere katılıma etki düzeyini, yaşamda etkili olduğu alanları, destek alınan kaynakları, toplumsal hayatı ve toplumsal tutumları ne yönde etkilediğini ve geleceğe yönelik beklentilerin neler olduğunu anlamaya ve incelemeye yönelik soruları barındıran Yapılandırılmış Görüşme Formu Ek 4’te yer almaktadır.

4.4. Verilerin Toplanması

Araştırma Ankara İli Sincan ilçesinde ikamet edip 0-18 yaş aralığında özel gereksinimli çocuğa sahip annelerden Evde Bakım Hizmet Modeli’nden yararlanmakta

olanları kapsadığından Sosyal Hizmet Merkezi Müdürü ve Müdür Yardımcıları ile yapılan görüşmelerde araştırmanın amacı ve önemi anlatılarak araştırmayı gerçekleştirmek için destekleri alınmıştır. Daha sonra Evde Bakım Hizmeti'nden yararlanmakta olup Sosyal Hizmet Merkezi'ne gelen ve amaçlı örnekleme yoluyla seçilen annelere araştırmanın amacı, önemi ve süreci hakkında bilgi verilerek (Ek 1) ve etik ve gizlilik ilkeleri göz önünde bulundurularak gönüllü olarak katılmayı kabul eden 100 anne ile araştırma yürütülmüştür. Formlar, annelere araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme tekniği ile uygulanmıştır. Araştırmanın verileri 2019 yılı Mayıs ayında toplanmıştır.

4.5. Verilerin Analizi

Nicel araştırma kapsamında hangi istatistiksel tekniklerin kullanılacağına karar vermek amacıyla öncelikle kayıp ve uç değerler incelenmiştir. Analize 100 kişiye ait veri ile başlanmış olup kayıp değer bulunmamaktadır. Uç değer incelemesi yapılmıştır. Bunun için puanlar Z standart puanına çevrilmiş ve -3 ile +3 dışında kalan 1 veri, veri setinden çıkarılmış ve analize 99 kişiye ait veri ile devam edilmiştir. Ölçeklerin ve alt boyutlarının normal dağılım gösterip göstermediğini incelemek amacıyla Kolmogorov-Smirnov testi yapılmış, çarpıklık, basıklık değerleri ve histogram grafikleri incelenmiştir (Büyüköztürk, 2019. Normallik testi sonuçları Tablo 4.3'te verilmiştir.

Tablo 4. 3: YASDÖ'nün normallik testi sonuçları

	ASDD	ASDD SBD	ASDD BİD	ASDD DD	ASDD BAD	ASDMD	ASDMD SBD	ASDMD BİD	ASDMD DD	ASDMD BAD
n	99	99	99	99	99	99	99	99	99	99
\bar{X}	71.32	24.91	13.57	17.58	9.17	62.92	21.98	11.65	21.04	8.25
S	18.78	7.53	5.62	5.20	3.52	14.32	5.61	4.47	5.30	2.83
Median	73	25	13	18	9	65	22	11	22	8
Minimum	32	10	6	6	4	31	10	6	8	4
Maksimum	110	40	24	24	16	96	36	24	32	15
Kolmogorov-P	.07	.06	.11	.14	.13	.09	.08	.12	.10	.11
Çarpıklık	-.16	.09	.31	-.52	.29	-.23	-.16	.75	-.41	.14
Basıklık	-.63	-.77	-1.03	-.97	-.84	-.37	-.58	.14	-.31	-.88

Tablo 4.3 incelendiğinde, Kolmogorov-Smirnov testi sonuçlarına göre ASDD, ASDD SBD, ASDMD ve ASDMD SBD puanlarının normal dağılım gösterdiği ($p > .05$), diğer boyutların normal dağılım göstermediği görülmektedir ($p < .05$). Ancak sadece bu test sonuçlarına göre karar verilmemektedir. Çarpıklık ve basıklık değerlerinin -1.5 ile $+1.5$ arasında olduğu ve normal dağılımdan önemli bir sapma göstermediği tespit edildiğinden ölçek boyutlarının normal dağılım gösterdiği düşünülmektedir. Araştırma sorularına yanıt vermek amacıyla Bağımsız Örneklem T-testi, Mann Whitney U testi ve Kruskal Wallis H testi yapılmıştır. Verileri analizini gerçekleştirmede Sosyal Bilimler İçin İstatistik Programı'ndan (SPSS 25) yararlanılmıştır.

Nitel araştırma kapsamında mülakat tekniği ile katılımcılarla yüz yüze yapılan görüşme sonucunda elde edilen veriler araştırmacının, katılımcının talep etmesi durumunda ise kendisinin el yazımı şeklinde not olarak kaydedilmiştir. Ham veriler bilgisayarda yazılmış ve bilgisayar destekli bir nitel veri analiz programı kullanılmaksızın el ile çözümlenmiştir. Verilerin tamamı okunmuş ve incelenmiş, katılımcıların genel olarak söyledikleri düşüncelerin neler olduğuna ilişkin derinlemesine düşünme (Creswell 2016) gerçekleştirilmiştir. Mülakat esnasında gözlemlerin ve görüşlerin not edildiği müsvedde defterdeki veriler kayıt edilmiştir. Sadece katılımcılardan toplanan bilgi temel alınarak kategoriye temsil eden verilerin kodlama işlemi gerçekleştirilmiştir. Kodlama işlemi gerçekleştirilirken Tesh (1990)'in kodlama sürecindeki; çözümlenmelerin dikkatli bir şekilde okunarak bütün hakkında fikir elde edilmesi, mülakat dokümanlarından birinden hareketle verilerin içeriği düşünülmeden altında yatan anlamlara bakılarak notlar alınması, bütün konuların listesinin yapılması, verilerin uygun kodlara göre düzenlenmesi, birbiri ile ilişkili konuların gruplandırılması, kodları yazmak için nihai karara varılması, kategorilere ait veri materyallerinin bir yere toplanması ve gerekli olduğu durumlarda verilerin yeniden kodlanması basamaklarına uygun şekilde hareket edilmiştir (Aktaran: Creswell 2016:198). Yine kod ve kategorilerden hareketle nitel çalışmalarda önemli bulgular olarak görülen temalar düzenlenerek analiz bulgularını aktarmak için tartışmaya

yardımcı olacak grafikler kullanılarak katılımcılara ilişkin betimleyici bilgiler aktarılmış ve bulgular yorumlanmıştır.

Nitel arařtırmalarda gvenirlik, bulguların arařtırma sreci basamaklarına uygun olarak oluřturulup oluřturulmadığına; geerlik ise okuyucu, katılımcı ve arařtırmacının bakıř aısından bulguların doęru olup olmadığına dayanmaktadır. Arařtırmanın gvenirliğini saęlamada Gibbs (2007)'in gvenirlik sreleri iin nerdiği, zmleme srecinde bir hata yapılmadığını tespit etmek iin kontrolnn yapılması ve oluřturulan kodlarla verilerin karřılařtırılması alıřmaları yapılmıřtır. Yine arařtırmanın i geerliğini saęlamada geerlik stratejilerinden genleme yapılmıř, arařtırmacı tarafından alanda uzun zaman geirilmıř, edebiyatı, mhendis ve saęlık bilimci tarafından arařtırmanın dıř denetimi saęlanmıř ve bir ęretim grevlisi ve bir Sosyoloji doktorantı tarafından akran incelemesi gerekleřtirilmiřtir. (Creswell 2016: 201-204).

V. BÖLÜM

5. BULGULAR

5.1. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algısına İlişkin Gerçekleştirilen Nicel Araştırma Bulguları

Katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları değerlerinin çocukların cinsiyetlerine göre Bağımsız Örneklem T-Testi analizi

Öncelikle ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutlarının çocukların cinsiyetlerine göre normal dağılım gösterip göstermediği incelenmiş ve ölçeklerin ve alt boyutlarının cinsiyete göre normal dağıldığı görülmüştür. Araştırma sorusuna yanıt vermek amacıyla Bağımsız Örneklem T-Testi uygulanmıştır. Analiz sonucu Tablo 5.1’de verilmiştir.

Tablo 5. 1: Katılımcıların YASDÖ değerleri ile çocukların cinsiyet ilişkisi

Ölçek	Cinsiyet	n	\bar{X}	S	Sd	T	P
ASDD	Kız	38	73.4737	17.58798	97	.898	.371
	Erkek	61	69.9836	19.51452			
ASDD SBD	Kız	38	25.8684	6.88190	97	1.001	.320
	Erkek	61	24.3115	7.90262			
ASDD BİD	Kız	38	14.2368	5.85147	97	.937	.351
	Erkek	61	13.1475	5.47673			
ASDD DD	Kız	38	18.0526	4.85435	97	.718	.475
	Erkek	61	17.2787	5.42872			
ASDD BAD	Kız	38	9.2105	3.43399	97	.086	.932
	Erkek	61	9.1475	3.60017			
ASDMD	Kız	38	64.8947	14.32780	97	1.085	.281
	Erkek	61	61.6885	14.28699			
ASDMD SBD	Kız	38	22.9474	5.37234	97	1.360	.177
	Erkek	61	21.3770	5.71595			
ASDMD BİD	Kız	38	12.2368	4.76152	97	1.038	.302
	Erkek	61	11.2787	4.27446			
ASDMD DD	Kız	38	21.5263	5.21296	97	.719	.474
	Erkek	61	20.7377	5.36626			
ASDMD BAD	Kız	38	8.1842	2.75931	97	-.189	.851
	Erkek	61	8.2951	2.88874			

Tablo 5.1 incelendiğinde, katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutlarına ait puan ortalamalarının çocukların cinsiyetlerine göre anlamlı farklılık oluşturmadığı görülmektedir ($p > .05$). Buna göre özel gereksinimli çocuğu kız olan katılımcılarla erkek olan katılımcıların her iki ölçek ve alt boyutları için benzer destek algılarına ve memnuniyet düzeylerine sahip oldukları ifade edilebilir.

Katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları değerlerinin çocukların yaşlarına göre Kruskal Wallis H testi analizi

Çocuğun yaşına göre oluşturulan gruplarda az sayıda bireyler yer aldığı için parametrik bir test yapılamamıştır. Anlamlı farklılık olup olmadığını incelemek amacıyla Kruskal Wallis H testi yapılmıştır. Analiz sonucu Tablo 5.2’de verilmiştir.

Tablo 5. 2: Katılımcıların YASDÖ değerleri ile çocukların yaş ilişkisi

Ölçek	Yaş	n	Sıra Ort.	Sd	Ki-kare	P	Anlamlı
ASDD	0-3 yaş	12	70,79	4	7.716	.103	-
	4-6 yaş	12	46,71				
	7-10 yaş	31	49,21				
	11-14 yaş	28	47,55				
	15-18 yaş	16	42,69				
ASDD SBD	0-3 yaş	12	71,54	4	8.031	.090	-
	4-6 yaş	12	44,33				
	7-10 yaş	31	46,97				
	11-14 yaş	28	46,36				
	15-18 yaş	16	50,34				
ASDD BİD	0-3 yaş	12	65,54	4	9.071	.059	-
	4-6 yaş	12	49,21				
	7-10 yaş	31	49,69				
	11-14 yaş	28	53,30				
	15-18 yaş	16	33,75				
ASDD DD	0-3 yaş	12	65,50	4	7.413	.116	-
	4-6 yaş	12	46,08				
	7-10 yaş	31	54,85				
	11-14 yaş	28	45,63				
	15-18 yaş	16	39,56				
ASDD BAD	0-3 yaş	12	58,71	4	1.583	.812	-
	4-6 yaş	12	48,75				
	7-10 yaş	31	46,61				
	11-14 yaş	28	50,34				
	15-18 yaş	16	50,38				
ASDMD	0-3 yaş	12	68,33	4	5.666	.226	-
	4-6 yaş	12	48,42				
	7-10 yaş	31	47,29				
	11-14 yaş	28	48,29				
	15-18 yaş	16	45,69				

Tablo 5. 2 (devamı): Katılımcıların YASDÖ değerleri ile çocukların yaş ilişkisi

Ölçek	Yaş	n	Sıra Ort.	Sd	Ki-kare	P	Anlamlı
ASDMD SBD	0-3 yaş	12	70,63	4	7.946	.094	-
	4-6 yaş	12	45,83				
	7-10 yaş	31	46,34				
	11-14 yaş	28	45,20				
	15-18 yaş	16	53,16				
ASDMD BİD	0-3 yaş	12	65,42	4	7.907	.095	-
	4-6 yaş	12	48,96				
	7-10 yaş	31	47,35				
	11-14 yaş	28	54,39				
	15-18 yaş	16	36,66				
ASDMD DD	0-3 yaş	12	62,29	4	3.094	.542	-
	4-6 yaş	12	46,63				
	7-10 yaş	31	51,44				
	11-14 yaş	28	46,29				
	15-18 yaş	16	47,03				
ASDMD BAD	0-3 yaş	12	56,63	4	1.090	.896	-
	4-6 yaş	12	46,25				
	7-10 yaş	31	47,74				
	11-14 yaş	28	51,07				
	15-18 yaş	16	50,34				

Tablo 5.2 incelendiğinde, katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları düzeylerinin çocukların yaşlarına göre anlamlı farklılık göstermediği görülmektedir ($p > .05$). Buna göre farklı yaş grubunda özel gereksinimli çocukları olan katılımcıların benzer destek algılarına ve memnuniyet düzeylerine sahip oldukları ifade edilebilir.

Katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları değerlerinin çocukların engel gruplarına göre Kruskal Wallis H testi analizi

Çocuğun engeline göre oluşturulan gruplarda az sayıda bireyler yer aldığı için parametrik bir test yapılamamıştır. Anlamlı farklılık olup olmadığını incelemek amacıyla Kruskal Wallis H testi yapılmıştır. Analiz sonucu Tablo 5.3'te verilmiştir.

Tablo 5. 3: Katılımcıların YASDÖ değerleri ile çocukların engel grubu ilişkisi

Ölçek	Engel Grubu	n	Sıra Ort.	Sd	Ki-kare	P	Anlamlı
ASDD	Ortopedik	29	53,59	4	1.587	.811	-
	Görme, İşitme, Dil ve Konuşma	9	49,56				
	Zihinsel	37	47,99				
	Süreğen (Kronik)	8	41,00				
	Ruhsal ve Duygusal	16	52,91				
ASDD SBD	Ortopedik	29	51,36	4	.343	.987	-
	Görme, İşitme, Dil ve Konuşma	9	49,00				
	Zihinsel	37	50,92				
	Süreğen (Kronik)	8	46,19				
	Ruhsal ve Duygusal	16	47,88				
ASDD BİD	Ortopedik	29	48,52	4	2.111	.715	-
	Görme, İşitme, Dil ve Konuşma	9	57,28				
	Zihinsel	37	50,73				
	Süreğen (Kronik)	8	38,50				
	Ruhsal ve Duygusal	16	52,66				
ASDD DD	Ortopedik	29	53,07	4	2.636	.621	-
	Görme, İşitme, Dil ve Konuşma	9	51,39				
	Zihinsel	37	44,23				
	Süreğen (Kronik)	8	51,56				
	Ruhsal ve Duygusal	16	56,22				
ASDD BAD	Ortopedik	29	57,21	4	4.609	.330	-
	Görme, İşitme, Dil ve Konuşma	9	38,11				
	Zihinsel	37	48,59				
	Süreğen (Kronik)	8	39,75				
	Ruhsal ve Duygusal	16	52,00				
ASDMD	Ortopedik	29	54,41	4	2.830	.587	-
	Görme, İşitme, Dil ve Konuşma	9	51,89				
	Zihinsel	37	46,11				
	Süreğen (Kronik)	8	40,06				
	Ruhsal ve Duygusal	16	54,91				
ASDMD SBD	Ortopedik	29	51,90	4	.749	.945	-
	Görme, İşitme, Dil ve Konuşma	9	48,17				
	Zihinsel	37	50,07				
	Süreğen (Kronik)	8	42,44				
	Ruhsal ve Duygusal	16	51,22				
ASDMD BİD	Ortopedik	29	48,81	4	2.051	.726	-
	Görme, İşitme, Dil ve Konuşma	9	61,89				
	Zihinsel	37	48,38				
	Süreğen (Kronik)	8	44,81				
	Ruhsal ve Duygusal	16	51,81				
ASDMD DD	Ortopedik	29	53,76	4	1.466	.833	-
	Görme, İşitme, Dil ve Konuşma	9	52,89				
	Zihinsel	37	46,27				
	Süreğen (Kronik)	8	46,00				
	Ruhsal ve Duygusal	16	52,19				
ASDMD BAD	Ortopedik	29	58,21	4	7.430	.115	-
	Görme, İşitme, Dil ve Konuşma	9	38,56				
	Zihinsel	37	45,15				
	Süreğen (Kronik)	8	39,06				
	Ruhsal ve Duygusal	16	58,25				

Tablo 5.3 incelendiğinde, katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları düzeylerinin çocukların engel grubuna göre anlamlı farklılık göstermediği

görülmektedir ($p > .05$). Buna göre farklı engel türünde çocuğa sahip olan katılımcıların benzer sosyal destek algılarına ve memnuniyet düzeylerine sahip oldukları ifade edilebilir.

Katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları değerlerinin çocukların engel yüzdelerine göre Kruskal Wallis H testi analizi

Çocukların engel yüzdelerine ait veriler incelendiğinde ilgili gruplarda az sayıda bireylerin yer aldığı tespit edildiğinden parametrik bir test yapılamamıştır. Anlamlı farklılık olup olmadığını incelemek amacıyla Kruskal Wallis H testi yapılmıştır. Analiz sonucu Tablo 5.4'te verilmiştir.

Tablo 5. 4: Katılımcıların YASDÖ değerleri ile çocukların engel yüzdesi ilişkisi

Ölçek	Engel Yüzdesi	n	Sıra Ort.	Sd	Ki-kare	P	Anlamlı
ASDD	%50-60	5	48,40	4	2.419	.659	-
	%61-70	17	41,91				
	%71-80	18	47,39				
	%81-90	31	51,92				
	%91-100	28	54,75				
ASDD SBD	%50-60	5	59,90	4	4.413	.353	-
	%61-70	17	39,18				
	%71-80	18	45,67				
	%81-90	31	52,74				
	%91-100	28	54,55				
ASDD BİD	%50-60	5	44,10	4	1.959	.743	-
	%61-70	17	52,88				
	%71-80	18	57,11				
	%81-90	31	47,06				
	%91-100	28	47,98				
ASDD DD	%50-60	5	52,70	4	3.348	.501	-
	%61-70	17	43,26				
	%71-80	18	44,31				
	%81-90	31	50,29				
	%91-100	28	56,95				
ASDD BAD	%50-60	5	26,70	4	5.905	.206	-
	%61-70	17	46,15				
	%71-80	18	45,03				
	%81-90	31	53,08				
	%91-100	28	56,29				
ASDMD	%50-60	5	51,20	4	.932	.920	-
	%61-70	17	44,97				
	%71-80	18	48,08				
	%81-90	31	52,76				
	%91-100	28	51,02				
ASDMD SBD	%50-60	5	62,90	4	3.989	.407	-
	%61-70	17	40,62				
	%71-80	18	45,42				
	%81-90	31	53,79				
	%91-100	28	52,14				
ASDMD BİD	%50-60	5	49,20	4	4.099	.393	-
	%61-70	17	53,35				
	%71-80	18	60,78				
	%81-90	31	45,08				
	%91-100	28	46,63				
ASDMD DD	%50-60	5	52,10	4	1.716	.788	-
	%61-70	17	46,91				
	%71-80	18	43,53				
	%81-90	31	53,52				
	%91-100	28	51,77				
ASDMD BAD	%50-60	5	31,40	4	3.290	.511	-
	%61-70	17	47,47				
	%71-80	18	47,03				
	%81-90	31	52,16				
	%91-100	28	54,38				

Tablo 5.4 incelendiğinde, katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları düzeylerinin çocukların engel yüzdelere göre anlamlı farklılık

göstermediği görülmektedir ($p > .05$). Buna göre çocukların farklı oranda engel düzeyine sahip olmalarının katılımcıların sosyal destek algılarında ve memnuniyet düzeyinde bir farklılığa neden olmadığı düşünülmektedir.

Katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları değerlerinin annelerin yaşlarına göre Kruskal Wallis H testi analizi

Araştırma verileri incelendiğinde 50 yaş ve üzerinde sadece 2 kişi yer aldığı tespit edildiğinden öncelikli olarak kategori birleştirme yoluna gidilmiştir. Yeni kategoriler 20-29, 30-39 ve 40 ve üzeri şeklinde düzenlenmiştir. Araştırma sorusuna yanıt vermek amacıyla Kruskal Wallis H testi yapılmıştır. Analiz sonucu Tablo 5.5'te verilmiştir.

Tablo 5. 5: Katılımcıların YASDÖ değerleri ile annelerin yaş ilişkisi

Ölçek	Yaş	n	Sıra Ort.	Sd	Ki-kare	P	Anlamlı
ASDD	20-29	14	41,79	2	3.28	.194	-
	30-39	48	55,17				
	40 +	37	46,41				
ASDD SBD	20-29	14	39,68	2	3.523	.172	-
	30-39	48	54,95				
	40 +	37	47,49				
ASDD BİD	20-29	14	49,11	2	1.575	.455	-
	30-39	48	53,55				
	40 +	37	45,73				
ASDD DD	20-29	14	43,86	2	7.300	.026	30-39, 40 +
	30-39	48	57,99				
	40 +	37	41,96				
ASDD BAD	20-29	14	41,36	2	3.169	.205	-
	30-39	48	47,91				
	40 +	37	55,99				
ASDMD	20-29	14	41,61	2	3.246	.197	-
	30-39	48	55,10				
	40 +	37	46,55				
ASDMD SBD	20-29	14	39,21	2	2.619	.270	-
	30-39	48	53,30				
	40 +	37	49,80				
ASDMD BİD	20-29	14	46,93	2	1.447	.485	-
	30-39	48	53,56				
	40 +	37	46,54				
ASDMD DD	20-29	14	42,14	2	5.392	.067	-
	30-39	48	56,86				
	40 +	37	44,07				
ASDMD BAD	20-29	14	40,14	2	3.081	.214	-
	30-39	48	48,73				
	40 +	37	55,38				

Tablo 5.5 incelendiğinde, katılımcıların ASDD DD alt boyutu düzeylerinin annelerin yaşlarına göre anlamlı farklılık gösterdiği ($p < .05$), diğer ölçek ve alt boyut düzeylerinin ise annelerin yaşlarına göre anlamlı farklılık göstermediği ($p > .05$) tespit edilmiştir. ASDD DD boyutu için farkın hangi gruplar arasında olduğunu anlamak amacıyla ikili Mann Whitney U testi yapılmıştır. Yapılan test sonucuna göre 30-39 yaşında olan annelerle 40 yaş ve üzerinde yaşı olan annelerin farklı düşündükleri bulunmuştur. Sıra ortalamalarına göre 30-39 yaşındaki annelerin ASDD DD düzeyleri 40 yaş ve üzerinde olanların düzeylerinden daha yüksektir.

Katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları değerlerinin annelerin medeni durumlarına göre Mann Whitney U testi analizi

Annelerin medeni durumuna ilişkin veriler incelendiğinde bekar olan az sayıda anne olduğu için Mann Whitney U testi yapılmıştır. Analiz sonucu Tablo 5.6'da verilmiştir.

Tablo 5. 6: Katılımcıların YASDÖ değerleri ile annelerin medeni durum ilişkisi

Ölçek	Medeni Durum	n	Sıra Ort.	Sıra Toplamı	U	P
ASDD	Evli	92	49,55	4558,50	280.50	.571
	Bekar	7	55,93	391,50		
ASDD SBD	Evli	92	49,68	4570,50	292.50	.687
	Bekar	7	54,21	379,50		
ASDD BİD	Evli	92	50,15	4614,00	308	.848
	Bekar	7	48,00	336,00		
ASDD DD	Evli	92	49,10	4517,50	239.50	.259
	Bekar	7	61,79	432,50		
ASDD BAD	Evli	92	49,74	4576,50	298.50	.747
	Bekar	7	53,36	373,50		
ASDMD	Evli	92	49,51	4555,00	277	.539
	Bekar	7	56,43	395,00		
ASDMD SBD	Evli	92	49,92	4592,50	314.50	.918
	Bekar	7	51,07	357,50		
ASDMD BİD	Evli	92	49,90	4590,50	312.50	.896
	Bekar	7	51,36	359,50		
ASDMD DD	Evli	92	49,10	4517,50	239.50	.259
	Bekar	7	61,79	432,50		
ASDMD BAD	Evli	92	49,51	4555,00	277	.536
	Bekar	7	56,43	395,00		

Tablo 5.6 incelendiğinde, katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutlarındaki düzeylerin annelerin medeni durumlarına göre farklılaşmadığı görülmektedir ($p > .05$). Buna göre özel gereksinimli çocuğa sahip olan evli annelerinde

bekar annelerin de benzer sosyal destek ve memnuniyet algısına sahip oldukları görülmektedir.

Katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları değerlerinin annelerin eğitim düzeylerine göre Kruskal Wallis H testi analizi

Annelerin eğitim düzeylerine ait veriler incelendiğinde eğitim düzeylerine ilişkin gruplarda az sayıda bireylerin yer aldığı tespit edildiğinden parametrik bir test yapılamamıştır. Anlamlı farklılık olup olmadığını incelemek amacıyla Kruskal Wallis H testi yapılmıştır. Analiz sonucu Tablo 5.7’de verilmiştir.

Tablo 5. 7: Katılımcıların YASDÖ değerleri ile annelerin eğitim düzeyi ilişkisi

Ölçek	Eğitim	n	Sıra Ort.	Sd	Ki-kare	P	Anlamlı
ASDD	İlkokul	56	42,22	3	11.370	.010	İlkokul-Lise İlkokul-Üniversite
	Ortaokul	19	56,42				
	Lise	19	59,58				
	Üniversite	5	76,30				
ASDD SBD	İlkokul	56	43,74	3	6.526	.089	-
	Ortaokul	19	57,11				
	Lise	19	57,21				
	Üniversite	5	65,70				
ASDD BİD	İlkokul	56	45,41	3	4.013	.260	-
	Ortaokul	19	51,89				
	Lise	19	58,89				
	Üniversite	5	60,40				
ASDD DD	İlkokul	56	39,10	3	21.822	.000	İlkokul-Ortaokul İlkokul-Lise İlkokul-Üniversite Ortaokul-Üniversite
	Ortaokul	19	59,16				
	Lise	19	63,87				
	Üniversite	5	84,60				
ASDD BAD	İlkokul	56	47,49	3	4.548	.208	-
	Ortaokul	19	51,71				
	Lise	19	48,95				
	Üniversite	5	75,60				
ASDMD	İlkokul	56	43,37	3	9.153	.027	İlkokul-Lise İlkokul-Üniversite
	Ortaokul	19	54,16				
	Lise	19	58,58				
	Üniversite	5	75,90				
ASDMD SBD	İlkokul	56	45,58	3	3.434	.329	-
	Ortaokul	19	54,89				
	Lise	19	54,68				
	Üniversite	5	63,10				
ASDMD BİD	İlkokul	56	46,00	3	4.135	.247	-
	Ortaokul	19	49,47				
	Lise	19	58,26				
	Üniversite	5	65,40				

Tablo 5. 7 (devamı): Katılımcıların YASDÖ değerleri ile annelerin eğitim düzeyi ilişkisi

Ölçek	Eğitim	n	Sıra Ort.	Sd	Ki-kare	P	Anlamlı
ASDMD DD	İlkokul	56	41,68	3	14.393	.002	İlkokul-Lise İlkokul-Üniversite
	Ortaokul	19	54,58				
	Lise	19	61,66				
	Üniversite	5	81,50				
ASDMD BAD	İlkokul	56	47,88	3	4.204	.240	-
	Ortaokul	19	50,53				
	Lise	19	49,13				
	Üniversite	5	75,10				

Tablo 5.7 incelendiğinde, katılımcıların ASDD, ASDD DD, ASDMD ve ASDMD DD düzeyleri annelerin eğitim düzeyine göre farklılaşırken ($p < .05$), diğer boyutlardaki düzeyler farklılaşmamaktadır ($p > .05$). Farkın hangi gruplar arasında olduğunu anlamak amacıyla ikili ikili Mann Whitney U testleri yapılmıştır. Buna göre ASDD için; lise ve üniversite mezunu annelerin düzeyi ilkokul mezunu olan annelerin düzeyinden daha yüksektir. ASDD DD için; eğitim düzeyi ilkokul olan annelerin düzeyleri diğer eğitim düzeylerinin hepsine göre daha düşüktür. Ayrıca eğitim düzeyi ortaokul olan annelerin düzeyleri üniversite olan annelerin düzeylerinden daha düşüktür. ASDMD ve ASDMD için; eğitim düzeyi ilkokul olan annelerin düzeyleri, eğitim durumu lise ve üniversite olan annelerin düzeylerinden daha düşüktür.

Katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları değerlerinin ailelerin aylık gelirlerine göre Kruskal Wallis H testi analizi

Ailelerin aylık gelirlerine ait veriler incelendiğinde gelir düzeylerine ilişkin gruplarda az sayıda bireylerin yer aldığı tespit edildiğinden parametrik bir test yapılamamıştır. Anlamlı farklılık olup olmadığını incelemek amacıyla Kruskal Wallis H testi yapılmıştır. Analiz sonucu Tablo 5.8’de verilmiştir.

Tablo 5. 8: Katılımcıların YASDÖ değerleri ile ailelerin gelir düzeyi ilişkisi

Ölçek	Ailenin Geliri	n	Sıra Ort.	Sd	Ki-kare	P	Anlamlı
ASDD	0-2019	22	48,55	4	3.241	.518	-
	2020	37	46,05				
	2021-2999	23	50,07				
	3000-3999	10	57,40				
	4000 +	7	64,64				
ASDD SBD	0-2019	22	49,11	4	2.317	.678	-
	2020	37	47,16				
	2021-2999	23	49,11				
	3000-3999	10	54,80				
	4000 +	7	63,86				
ASDD BİD	0-2019	22	44,59	4	3.171	.530	-
	2020	37	50,62				
	2021-2999	23	46,87				
	3000-3999	10	58,35				
	4000 +	7	62,07				
ASDD DD	0-2019	22	49,02	4	3.939	.414	-
	2020	37	44,65				
	2021-2999	23	58,04				
	3000-3999	10	47,10				
	4000 +	7	59,07				
ASDD BAD	0-2019	22	55,75	4	5.495	.240	-
	2020	37	44,30				
	2021-2999	23	45,91				
	3000-3999	10	57,05				
	4000 +	7	65,43				
ASDMD	0-2019	22	48,89	4	1.120	.891	-
	2020	37	47,88				
	2021-2999	23	49,65				
	3000-3999	10	56,25				
	4000 +	7	56,93				
ASDMD SBD	0-2019	22	49,41	4	1.668	.797	-
	2020	37	48,39				
	2021-2999	23	47,28				
	3000-3999	10	56,90				
	4000 +	7	59,43				
ASDMD BİD	0-2019	22	44,66	4	2.338	.674	-
	2020	37	50,23				
	2021-2999	23	48,59				
	3000-3999	10	59,90				
	4000 +	7	56,07				
ASDMD DD	0-2019	22	50,23	4	1.416	.841	-
	2020	37	46,66				
	2021-2999	23	54,48				
	3000-3999	10	47,55				
	4000 +	7	55,71				
ASDMD BAD	0-2019	22	57,73	4	4.196	.380	-
	2020	37	45,81				
	2021-2999	23	45,33				
	3000-3999	10	51,15				
	4000 +	7	61,57				

Tablo 5.8 incelendiğinde, katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları düzeylerinin ailelerin gelir düzeylerine göre anlamlı farklılık göstermediği görülmektedir ($p > .05$). Buna göre farklı gelir düzeyleri olan özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin benzer sosyal destek algısına ve memnuniyet düzeyine sahip oldukları düşünülmektedir.

Katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları değerlerinin aile türüne göre Kruskal Wallis H testi analizi

Aile türüne ait verileri incelendiğinde ilgili gruplarda az sayıda bireylerin yer aldığı tespit edildiğinden araştırma sorusuna yanıt vermek amacıyla Kruskal Wallis H testi yapılmıştır. Analiz sonucu Tablo 5.9’da verilmiştir.

Tablo 5. 9: Katılımcıların YASDÖ değerleri ile aile türü ilişkisi

Ölçek	Aile Türü	n	Sıra Ort.	Sd	Ki-kare	P	Anlamlı
ASDD	Çekirdek	83	48,61	2	1.232	.540	-
	Geniş	9	58,22				
	Tek Ebeveynli Aile	7	55,93				
ASDD SBD	Çekirdek	83	48,70	2	1.141	.565	-
	Geniş	9	58,67				
	Tek Ebeveynli Aile	7	54,21				
ASDD BİD	Çekirdek	83	49,47	2	.518	.772	-
	Geniş	9	56,44				
	Tek Ebeveynli Aile	7	48,00				
ASDD DD	Çekirdek	83	49,35	2	1.339	.512	-
	Geniş	9	46,83				
	Tek Ebeveynli Aile	7	61,79				
ASDD BAD	Çekirdek	83	48,12	2	2.850	.240	-
	Geniş	9	64,72				
	Tek Ebeveynli Aile	7	53,36				
ASDMD	Çekirdek	83	49,08	2	.570	.752	-
	Geniş	9	53,50				
	Tek Ebeveynli Aile	7	56,43				
ASDMD SBD	Çekirdek	83	49,16	2	.609	.737	-
	Geniş	9	56,94				
	Tek Ebeveynli Aile	7	51,07				
ASDMD BİD	Çekirdek	83	49,84	2	.021	.990	-
	Geniş	9	50,44				
	Tek Ebeveynli Aile	7	51,36				
ASDMD DD	Çekirdek	83	49,09	2	1.274	.529	-
	Geniş	9	49,22				
	Tek Ebeveynli Aile	7	61,79				
ASDMD BAD	Çekirdek	83	48,02	2	2.686	.261	-
	Geniş	9	63,22				
	Tek Ebeveynli Aile	7	56,43				

Tablo 5.9 incelendiğinde, katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları düzeylerinin aile türüne göre anlamlı farklılık göstermediği görülmektedir

($p > .05$). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile türlerine göre benzer sosyal destek algılarına ve memnuniyet düzeylerine sahip oldukları ifade edilebilir.

Katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları değerlerinin aynı apartmanda yaşayan aile büyüğü olma durumuna göre Mann Whitney U testi analizi

Araştırma verileri incelendiğinde aynı apartmanda yaşayan aile büyüğü olma grubunda az sayıda bireyin yer aldığı tespit edildiğinden parametrik bir test yapılamamıştır. Anlamlı farklılık olup olmadığını incelemek amacıyla Mann Whitney U testi yapılmıştır. Analiz sonucu Tablo 5.10’da verilmiştir.

Tablo 5. 10: Katılımcıların YASDÖ değerleri ile aynı apartmanda yaşayan aile büyüğü ilişkisi

Ölçek	Grup	n	Sıra Ort.	Sıra Toplamı	U	P
ASDD	Var	9	49,72	447,50	402.500	.976
	Yok	90	50,03	4502,50		
ASDD SBD	Var	9	51,50	463,50	391.500	.869
	Yok	90	49,85	4486,50		
ASDD BİD	Var	9	45,78	412,00	367	.643
	Yok	90	50,42	4538,00		
ASDD DD	Var	9	56,44	508,00	347	.479
	Yok	90	49,36	4442,00		
ASDD BAD	Var	9	47,61	428,50	383.500	.792
	Yok	90	50,24	4521,50		
ASDMD	Var	9	56,22	506,00	349	.495
	Yok	90	49,38	4444,00		
ASDMD SBD	Var	9	54,89	494,00	361	.592
	Yok	90	49,51	4456,00		
ASDMD BİD	Var	9	43,78	394,00	349	.494
	Yok	90	50,62	4556,00		
ASDMD DD	Var	9	62,56	563,00	292	.168
	Yok	90	48,74	4387,00		
ASDMD BAD	Var	9	51,72	465,50	389.500	.849
	Yok	90	49,83	4484,50		

Tablo 5.10 incelendiğinde, katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutlarındaki düzeylerinin aynı apartmanda yaşayan aile büyüğü olma durumuna göre farklılaşmadığı görülmektedir ($p > .05$). Buna göre aynı apartmanda yaşayan aile büyüğünün olması ya da olmaması özel gereksinimli çocuğa sahip olan annelerin sosyal destek algılarında ve memnuniyet düzeylerinde bir değişikliğe neden olmamaktadır.

Katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutları değerlerinin aynı şehirde yaşayan aile büyüğü olma durumuna göre Bağımsız Örneklem T-Testi analizi

Araştırma sorusuna yanıt vermek amacıyla öncelikle değerlerin aynı şehirde yaşayan aile büyüğü olma durumuna göre normal dağılım gösterip göstermediği incelenmiştir. Puanların normal dağıldığı görüldüğünden Bağımsız Örneklem T-Testi yapılmasına karar verilmiştir. Analiz sonucu Tablo 5.11’de verilmiştir.

Tablo 5. 11: Katılımcıların YASDÖ değerleri ile aynı şehirde yaşayan aile büyüğü ilişkisi

Ölçek	Grup	n	\bar{x}	S	Sd	T	P
ASDD	Var	67	73,4179	19,36190	97	1.619	.109
	Yok	32	66,9375	16,97044			
ASDD SBD	Var	67	25,6716	7,84391	97	1.467	.146
	Yok	32	23,3125	6,65964			
ASDD BİD	Var	67	14,0149	5,75640	97	1.153	.252
	Yok	32	12,6250	5,28388			
ASDD DD	Var	67	18,2388	5,19350	97	1.857	.066
	Yok	32	16,1875	5,02534			
ASDD BAD	Var	67	9,2985	3,60141	97	.517	.607
	Yok	32	8,9063	3,38268			
ASDMD	Var	67	64,2836	14,40413	97	1.378	.171
	Yok	32	60,0625	13,91666			
ASDMD SBD	Var	67	22,5075	5,76135	97	1.360	.177
	Yok	32	20,8750	5,19770			
ASDMD BİD	Var	67	11,7910	4,16529	97	.464	.644
	Yok	32	11,3438	5,10287			
ASDMD DD	Var	67	21,5373	5,29244	97	1.357	.178
	Yok	32	20,0000	5,23019			
ASDMD BAD	Var	67	8,4478	2,87246	97	.995	.322
	Yok	32	7,8438	2,72514			

Tablo 5.11 incelendiğinde, katılımcıların ASDD ve alt boyutları ile ASDMD ve alt boyutlarına ait puan ortalamalarının aynı şehirde yaşayan aile büyüğü olup olmamasına göre anlamlı farklılık oluşturmadığı görülmektedir ($p > .05$). Buna göre aynı şehirde yaşayan aile büyüğünün olması ya da olmaması özel gereksinimli çocuğa sahip olan annelerin sosyal destek algılarında ve memnuniyet düzeylerinde bir değişikliğe neden olmamaktadır.

Katılımcıların en yakın akrabaları, arkadaşları, komşuları ve bu gibi kişilerle yüz yüze görüşme sıklığı

Katılımcıların “*En yakın akrabalarınız, arkadaşlarınız, komşularınız ve bu gibi kişilerle yüz yüze görüşme sıklığınız nedir?*” sorusuna verdikleri yanıtlar Tablo 5.12’de verilmiştir.

Tablo 5. 12: Katılımcıların sosyal çevreleri ile yüz yüze görüşme sıklığı

Yüz Yüze Görüşme	n	%
Hiçbir zaman	23	23,2
Ayda 1 kez	25	25,3
Ayda 2 kez	18	18,2
Ayda 3 kez	8	8,1
Haftada 1 kez	16	16,2
Haftada 2-3 kez	3	3,0
Hemen hemen her gün	6	6,1
Toplam	99	100,0

Tablo 5.12 incelendiğinde, katılımcılardan %23’ünün sosyal çevreleri ile aylık olarak yüz yüze hiç görüşmedikleri, %25’inin ayda sadece 1 kez görüştikleri beyanında bulunduğu, hemen hemen her gün görüştiklerini beyan eden katılımcıların oranının ise %6 olduğu görülmektedir.

Yine yakınları ile ayda 2 kez görüştiklerini beyan eden katılımcıların oranı %18, ayda 3 kez görüştiklerini beyan eden katılımcıların oranı %8 iken haftada 1 kez görüştiklerini beyan eden katılımcıların oranı %16, haftada 2-3 kez görüştiklerini beyan eden katılımcıların oranı ise %3’dür.

Yakınları ile hiç görüşmediklerini ya da ayda sadece 1 kez görüştiklerini beyan edenlerin oranları incelendiğinde %49 ile katılımcıların yaklaşık yarısının yakınları ile görüşme olanaklarının ya hiç olmadığı ya da çok az olduğu anlaşılmaktadır.

Katılımcıların en yakın akrabaları, arkadaşları, komşuları ve bu gibi kişilerle telefonla görüşme sıklığı

Katılımcıların “*En yakın akrabalarınız, arkadaşlarınız, komşularınız ve bu gibi kişilerle telefonla görüşme sıklığınız nedir?*” sorusuna verdikleri yanıtlar Tablo 5.13’te verilmiştir.

Tablo 5. 13: Katılımcıların sosyal çevreleri ile telefonla görüşme sıklığı

Telefon ile Görüşme	n	%
Hiçbir zaman	12	12,1
Ayda 1 kez	9	9,1
Ayda 2 kez	5	5,1
Ayda 3 kez	15	15,2
Haftada 1 kez	23	23,2
Haftada 2-3 kez	20	20,2
Hemen hemen her gün	15	15,2
Toplam	99	100,0

Tablo 5.13 incelendiğinde, katılımcılardan %15’inin yakınları ile hemen hemen her gün, %20’sinin haftada 2-3 kez, %23’ünün ise haftada 1 kez telefon ile görüşme gerçekleştirdiklerini beyan ettikleri, ayda 3 kez görüştiklerini beyan eden katılımcıların oranının %15, ayda 2 kez görüştiklerini beyan eden katılımcıların oranının %5, ayda 1 kez görüştiklerini beyan eden katılımcıların oranının %9 olduğu görülmektedir. Yakınları ile aylık olarak telefonla hiçbir zaman görüşmediklerini beyan eden katılımcıların oranı ise %12’dir.

Yakınları ile telefonla görüşme sıklıkları değerlendirilen katılımcıların telefonla, yüz yüze görüşme sıklıklarına göre daha düzenli ve saha sık görüştikleri anlaşılmaktadır. Nitekim hemen hemen her gün görüştiklerini beyan eden katılımcılarla haftada 2-3 kez görüştiklerini beyan eden katılımcıların oranının %35, haftada 1 ve ayda 3 kez düzenli olarak görüştiklerini beyan eden katılımcıların oranının %38 olduğu görülmektedir.

Katılımcıların geçtiğimiz ay akrabalarının, arkadaşlarının, komşularının, yakınlarının evlerine gelme sıklığı

Katılımcıların “Geçtiğimiz ay akrabalarınız, arkadaşlarınız, komşularınız, yakınlarınız evinize kaç kez geldiler?” sorusuna verdikleri yanıtlar Tablo 5.14’te verilmiştir.

Tablo 5. 14: Katılımcıların geçtiğimiz ay evlerine gelen ziyaretçi sıklığı

Geçen Ay Eve Ziyaretçi Gelme Durumu	n	%
Hiç gelmediler	22	22,2
1-2 kez geldiler	53	53,5
3-4 kez geldiler	17	17,2
5 ya da daha çok kez geldiler	7	7,1
Toplam	99	100,0

Tablo 5.14 incelendiğinde, katılımcılardan %22’sinin geçtiğimiz ay evlerine hiç misafir gelmediğini beyan ettikleri; %53’ünün 1-2 kez, %17’sinin 3-4 kez, %7’sinin ise ayda 5 ya da daha çok kez evlerine misafir geldiğini beyan ettikleri görülmektedir.

Evlerine hiç misafir gelmediğini beyan eden katılımcılarla ayda 1-2 kez misafir geldiğini beyan eden katılımcıların oranları incelendiğinde %76 ile katılımcıların ¾’ünü kapsadığı görülmektedir.

Katılımcıların yakınlarını ziyaret etmek, gezmek, sinemaya gitmek, alışverişe gitmek gibi kendileri için dışarı çıkabilme sıklığı

Katılımcıların “Yakınlarınızı ziyaret etmek, gezmek, sinemaya gitmek, alışverişe gitmek gibi kendiniz için kaç kez dışarı çıkabiliyorsunuz?” sorusuna verdikleri yanıtlar Tablo 5.15’te verilmiştir.

Tablo 5. 15: Katılımcıların kendileri için dışarı çıkabilme sıklığı

Dışarı Çıkabilme Durumu	n	%
Hiç çıkamıyorum	77	77,8
Haftada 1-2 kez çıkıyorum	19	19,2
Haftada 3-4 kez çıkıyorum	2	2,0
Her gün çıkabiliyorum	1	1,0
Toplam	99	100,0

Tablo 5.15 incelendiğinde, katılımcıların %78'inin yakınlarını ziyaret etmek, gezmek, sinemaya gitmek, alışverişe gitmek gibi aktiviteleri gerçekleştiremediği, %19'unun haftada 1-2 kez, %2'sinin haftada 3-4 kez, %1'inin ise her gün gerçekleştirebildiği beyanında bulunduğu görülmektedir. Katılımcıların ¾'ünden fazlasının kendileri için vakit ayıramadıkları anlaşılmaktadır.

Yapılan analizlerde “annelerin yaşları ve eğitim düzeyleri” dışındaki değişkenlerin hiçbirinde annelerin Sosyal Destek Algısı ve Sosyal Destek Memnuniyet Düzeyinde dikkate değer farka sebep olmadıkları görülmüştür. Yersel ve Durualp (2019)'in Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği uygulayarak gerçekleştirdikleri çalışmada da benzer bulgular elde edildiği görülmektedir. Bu gayet ilginç bir durumu ortaya koymakta olup özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin tüm değişkenlerden bağımsız olacak biçimde benzer sosyal destek algısı ve sosyal destek memnuniyet düzeyine sahip olmaları engelliliğin “*baskın unsur*” olmasıyla izah edilebilir.

Burada “baskın unsur” kavramlaştırması “engelliliğin” bakım sağlayan anne üzerinde başka faktörlerin etkilerini gölgede bırakacak biçimde yoğun olarak hissedilmesini açıklamak için kullanılmakta olup bu anlamda engelliliğin baskın unsur olması ile herhangi bir konuda anlamlı farklara neden olabilecek değişkenlerin etkinliğini yitirmesinin söz konusu olabileceği düşünülmektedir. Ancak araştırma verilerininin 99 kişilik bir örnekleme, zaman ve yer açısından da sınırlandırılmış olması nedeniyle her değişkende yeterli veri sağlayacak kadar örneklemin oluşmamış olmasından kaynaklanan sınırlıkların da etkisi olabileceğini göz ardı etmemek gerekir.

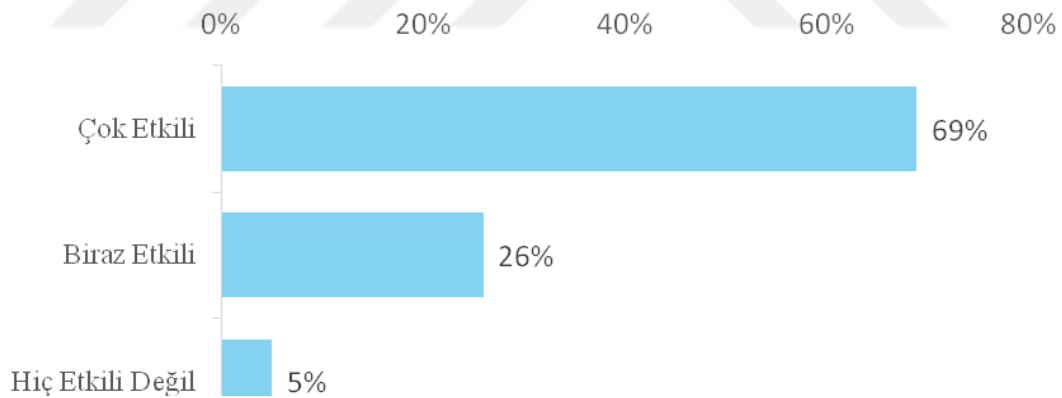
5.2. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algısına İlişkin Gerçekleştirilen Nitel Araştırma Bulguları

Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği uygulanan 100 anne ile 8 sorudan oluşan yapılandırılmış görüşme gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların verdiği cevaplar aynen yazılmış, hiçbir dilbilgisi, imla düzeltmesi veya değişikliği yapılmamıştır.

Anlamsal bütünlüğü sağlamak için yapılan eklemeler köşeli parantez “[]” içinde gösterilmiştir. Görüşmeye katılan annelere Katılımcı 1’den Katılımcı 100’e kadar kodlar verilerek görüşme sonunda temalar belirlenmiştir. Belirlenen temalara göre betimsel içerik analizi yapılmıştır.

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Sosyal Aktivitelerine Etkisi

Katılımcılara özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal aktivitelerini nasıl etkilediği sorusu yönetildiğinde katılımcıların %69’u “Çok Etkili”, %26’sı “Biraz Etkili” cevabını verirken yalnızca %5’i “Hiç Etkili Değil” cevabını vermiştir. Katılımcıların %95’inin özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal aktivitelerini etkilediği düşüncesinde oldukları görülmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın annenin sosyal aktivitelerini etkileme durumuna ilişkin bilgiler Grafik 5.1’de yer almaktadır (n=100).



Grafik 5. 1: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Sosyal Aktivitelerine Etkisi

Çocuklarının özel gereksinim durumunun sosyal aktivitelerini etkilediğini düşünen katılımcılardan bu durumu kısaca açıklamaları talep edilmiştir. Katılımcıların verdiği cevaplar incelendiğinde;

- a) Saldırgan/KontROLSÜZ Davranış
- b) Özel Gereksinime Bağlı Rahatsızlıkların Nüksetmesi

- c) Dışlanma
- d) Sosyal Yaşama Katılım Kısıtlılığı
- e) Kendine Vakit Ayıramama
- f) Çalışma Hayatına Katılım Sağlayamama
- g) Erişilebilirlik

temalarında yoğunlaştıkları görülmektedir.

Katılımcıların önemli bir kısmı özel gereksinimi olan çocuklarının davranışlarını kontrol etmede güçlük yaşamaları nedeni ile sosyal aktivitelere katılımlarının kısıtlandığını belirtmişlerdir. Özel gereksinimli çocukların çevreleri ile etkileşiminin sorunlu olabildiği ve bunun diğer kimselerle hoş olmayan deneyimlere yol açabileceği endişesi benzer ifadelerle katılımcıların sözlerine yansımaktadır.

Katılımcıların özel gereksinimli çocukları olmasının sosyal aktivitelerini olumsuz etkilediğini düşündükleri diğer bir etken de dışarı çıkmaları durumunda çocuklarının rahatsızlıklarının nüksetmesi endişesidir. Kimi anne çocuğu ile sosyal ortamlara girmesinin enfeksiyon riskini arttıracak endişesi ile ortamlardan uzak durmayı tercih ettiğini ifade ederken kimi anne çocuğu kemoterapi aldığı için okula dahi gitmesinin yasak olduğunu kimi anne de çocuğunun kullanmak zorunda olduğu cihazlar nedeni ile sosyal aktivitelere katılmadığını ifade etmiştir. Sosyal çevrenin olumsuz tavırları ya da meraklı bakışları ile karşılaşma endişesi ve çocuklarının olumsuz tutumlara maruz kalması korkusu da annelerin sosyal aktivitelere katılımını olumsuz etkileyen hususlar arasındadır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerde çocuğun bakımını genel anlamda anneler sağladığından annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtikleri, kendilerine vakit ayırmada zorlandıkları, kendi sosyal yaşantılarını çocuklarının bakımı için feda etmek durumunda kaldıkları görülmektedir. Katılımcı annelerin önemli bir kısmı çocuklarının özel durumları nedeni ile sosyal yaşantılarının olmadığını, düğün, bayram, cenaze gibi aktivitelerde dahi bulunamadıklarını ifade etmektedirler.

Görüşmeye katılan annelerin tamamı ev hanımı olsa da kimi katılımcıların çalışmaktayken çocuğunun özel gereksinimi nedeni ile çalışma hayatını sonlandırmak durumunda kaldığı kimi katılımcıların da çalışmayı düşünürken çocuğunun özel gereksinimi nedeni ile bu düşüncesinden vazgeçerek çocuğunun bakımını üstlendiği ve bu durumun sosyal aktivitelerini etkilediği düşüncesinde oldukları görülmektedir. Yine görüşmeye katılan annelerin sosyal aktivitelerini engelleyen bir başka durumun ise erişilebilirlik olduğunu düşündükleri görülmektedir.

Aşağıda annelerin bu konudaki açıklamaları temalar halinde verilecektir;

a) Saldırgan/Kontrolsüz Davranış

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal aktivitelerini nasıl etkilediği sorusuna çocuklarının saldırgan/kontrolsüz davranışları nedeni ile sosyal aktivitelerinin önemli ölçüde kısıtlandığını düşünen annelerin bu konudaki açıklamaları şu şekildedir;

“Saldırgan davranışları var. Anneme bile gitmek istemiyorum. Evden dışarı çıkmıyoruz.” (Katılımcı 1)

“Dışarı çıkınca çok stres yapıyor, bağılıyor, arabalara tükürüyor.” (Katılımcı 7)

“Otizmli olduğu için zor bir çocuk, gittiği yerde durmuyor.” (Katılımcı 35)

“Hiç durmayan bir çocuk. Kardeşimin düğününe dahi gidemedim.” (Katılımcı 38)

“Takıntılı bir çocuk olduğu için dışarı çıkamıyoruz. Genelde evdeyiz. Okula servis ile ancak gidebiliyoruz.” (Katılımcı 53)

“Misafirlğe gidince yerinde oturamaz, sürekli merak eder. Önünden ayıramazsın.” (Katılımcı 55)

b) Özel Gereksinime Bağlı Rahatsızlıkların Nüksetmesi

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal aktivitelerini nasıl etkilediği sorusuna çocuklarının rahatsızlıklarının nüksetmesi endişesi ile sosyal aktivitelerinin önemli ölçüde kısıtlandığını düşünen annelerin bu konudaki açıklamaları şu şekildedir;

“Kalabalığa giremiyorum, kemoterapi aldığı için okula gitmesi bile yasak.” (Katılımcı 8)

“Sürekli evde oluyoruz, rahatsızlığı nedeniyle enfeksiyon kapıyor. Zamanımızın çoğunu evde geçiriyoruz. Daha önce topluma girmesi yasaktı zaten.” (Katılımcı 39)

“Dışarı çıkamıyoruz. Yutma problemi var sonda ile besleniyor.” (Katılımcı 49)

“Haftada 1 gün bile kendime zaman ayıramıyorum. Bir yere gitsek de [periton diyaliz nedeni ile] 2 saatte evde olmalıyız.” (Katılımcı 60)

“Dışarı çıkma konusunda rahat olamıyoruz cihazları olduğu için.” (Katılımcı 77)

c) Dışlanma

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal aktivitelerini nasıl etkilediği sorusuna sosyal çevrelerinin olumsuz tavırları ya da meraklı bakışları ile karşılaşma endişesi ve/ya çocuklarının olumsuz tutumlara maruz kalma korkusu nedeni ile sosyal aktivitelerinin önemli ölçüde kısıtlandığını düşünen annelerin bu konudaki açıklamaları şu şekildedir;

“Komşuluk ilişkileri zayıf. Çocukları kızımı hırpalıyor. Düğüne, bayrama, oturmaya bile gidemiyorum.” (Katılımcı 6)

“Çocuğumuzu kabul ettik ama çevrenin bakışları bizi etkiledi.” (Katılımcı 29)

“Bir yere gidemiyorum. Çocuklar oğlumdan kaçtıkları için etkilenmesin diye kaçıyorum.” (Katılımcı 34)

“Üzülüyorsunuz yaşlılarına göre farklı olma nedeniyle insanların bakışları çocuğumu ve beni de rahatsız ediyor. Ben de tepkili bakınca anlıyorlar.” (Katılımcı 43)

“Soru soruyorlar rahatsızlık duyuyorum [Özel gereksinimli] kızım duymuyor o bana destek oluyor. Alışmak zorundayım.” (Katılımcı 44)

“İlk zamanlar çok etkiliyordu, yeni yeni dışarı çıkmaya başladım. Daha önce kendimi eve kapatmışım, okula başlayınca dışarı çıkmaya başladım.” (Katılımcı 54)

“Parka bile gitmek istemiyorum insanların bakışlarından ve sorularından rahatsız oluyorum.” (Katılımcı 62)

d) Sosyal Yaşama Katılım Kısıtlılığı

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal aktivitelerini nasıl etkilediği sorusuna çocuklarının özel durumu nedeni ile sosyal yaşantılarının olmadığını düşünen annelerin bu konudaki açıklamaları şu şekildedir;

“Dışarıya çıkamıyoruz. Düğüne, derneğe gidemiyoruz.” (Katılımcı 20)

“Komşularla bile görüşemiyorum.” (Katılımcı 50)

“Sosyal hayatım yok sırf kızım. Doğal olarak komşuya bile gittiğim yok. Düğün, dernek, parka gidemiyorum. Bayramlarda büyükleri ziyaret edemiyorum.” (Katılımcı 61)

“Sokağa çıkamıyorum okuldan eve evden okula.” (Katılımcı 72)

“Bir yere gidemiyoruz gelenimiz de rahat edemiyor.” (Katılımcı 85)

“Düğün, bayram, cenaze bilmem. Hiçbir yere gidemiyorum.” (Katılımcı 87)

“Hep okulda bekliyoruz, 9-3 hafta içi, 2 günde özel eğitimde” (Katılımcı 95)

e) Kendine Vakit Ayıramama

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal aktivitelerini nasıl etkilediği sorusuna çocuklarının özel durumu nedeni ile kendilerine vakit ayıramadıklarını düşünen annelerin bu konudaki açıklamaları şu şekildedir;

“Sosyal hayatım yok. Kendimi kızıma adadım.” (Katılımcı 5)

“Sinemaya, gezmeye gidemiyorum.” (Katılımcı 15)

“Kendine özel bir şey yapamıyorsun.” (Katılımcı 47)

“İlgilendiğim için gezemiyoruz. Senede bir ya çıkıyoruz ya çıkamıyoruz.” (Katılımcı 52)

“Kendime hiç vakit ayıramıyorum. Dışarı çıkamıyoruz. Elimi bırakıp gittiği için evde oyuncakları ile oynatıyorum.” (Katılımcı 66)

“Sadece ihtiyacım olduğunda halasına bırakıp koşa koşa gider gelirim.” (Katılımcı 67)

“İki engellim var kendimi çocuklara adadım bizim sosyal hayatımız yok.” (Katılımcı 70)

“Hep bunların üzerinde duruyorum, okula gidip geliyorum. 2 çocukta engelli olduğu için kendime vakit ayıramıyorum.” (Katılımcı 92)

“Hayatımı ona adadım, özel hayatım gezmem olmadı.” (Katılımcı 94)

f) Çalışma Hayatına Katılım Sağlayamama

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal aktivitelerini nasıl etkilediği sorusuna çocuklarının bakımlarını sağladıkları için çalışma hayatlarını sonlandırmak ya

da çalışma hayatına katılma düşüncelerini askıya almak durumunda kalmaları nedeni ile sosyal aktivitelerinin önemli ölçüde kısıtlandığını düşünen annelerin bu konudaki açıklamaları şu şekildedir;

“Çalışıyordum işi bıraktım.” (Katılımcı 10)

“Çalışırdım, ama evden ayrılamıyorum.” (Katılımcı 21)

“İş arıyordum, sınavlara hazırlanıyordum. Yalan oldu.” (Katılımcı 57)

“Önceden çalışıyordum kendim bırakmak istedim.” (Katılımcı 63)

“Çalışıyordum işten çıktım bakacak kimse olmadığı için.” (Katılımcı 75)

“Çalışmayı düşünüyordum vazgeçtim.” (Katılımcı 85)

“Çalışırdım.” (Katılımcı 91)

g) Erişilebilirlik

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal aktivitelerini nasıl etkilediği sorusuna erişilebilirlik nedeni ile sosyal aktivitelerinin önemli ölçüde kısıtlandığını düşünen annelerin bu konudaki açıklamaları şu şekildedir;

“Asansör olmayan yerlere gidemiyoruz.” (Katılımcı 3)

“Bir yere gidip gelirken çocuk arabasını indirip çıkarmak zor oluyor.” (Katılımcı 74)

Dikkati çeken bir husus da destek sağlandığı durumlarda kısıtlı da olsa sosyal aktivitelere katılabilme imkânının oluşuyor olmasıdır. Bir anne, çocukları eşine bırakmak yoluyla dışarı çıkabildiğini ifade ederken bir başka anne de çocuğu özel eğitim merkezinde iken halk eğitim kurslarına katılma imkânı bulunduğunu ifade etmektedir.

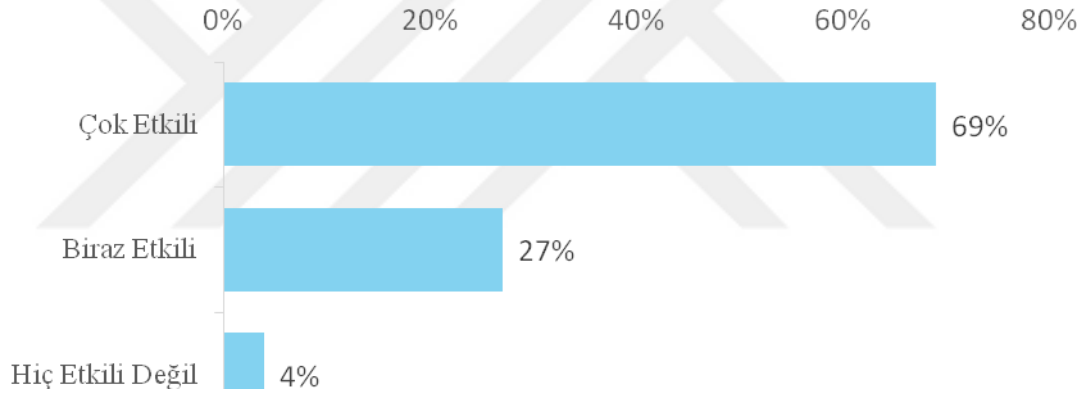
“Artık birtakım şeyler yapabiliyoruz. Eşim çocuklarla ilgilendiği zaman ben [özel gereksinimli] kızım ile gezebiliyorum.” (Katılımcı 56)

“Benim hayatım yok ki şu an oğluma endeksli yaşıyorum. Bazen okuldayken halk eğitim kurslarına katılıyorum.” (Katılımcı 86)

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Zihinsel/Ruhsal Durumuna Etkisi

Katılımcılara özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın zihinsel/ruhsal durumlarını nasıl etkilediği sorusu yönetildiğinde katılımcıların %69'u "Çok Etkili", %27'si "Biraz Etkili" cevabını verirken yalnızca %4'ü "Hiç Etkili Değil" cevabını vermiştir. Katılımcıların %96'sının özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın zihinsel/ruhsal durumlarını etkilediği düşüncesinde oldukları görülmektedir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın annenin sosyal aktivitelerini etkileme durumuna ilişkin bilgiler Grafik 5.2'de yer almaktadır. (n=100)



Grafik 5. 2: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Zihinsel/Ruhsal Durumuna Etkisi

Çocuklarının özel gereksinim durumunun zihinsel/ruhsal durumlarını etkilediğini düşünen katılımcılardan bu durumu kısaca açıklamaları talep edilmiştir. Katılımcıların verdiği cevaplar incelendiğinde;

- Sinirlilik Hali
- Suçluluk / Yetersizlik Hissi
- Depresyon /Panik Atak / Psikolojik Tedavi
- Kabullenmede Güçlük Yaşama/ Kabullenememe
- Üzüntü Hali
- Gelecek Kaygısı Yaşama

temalarında yoğunlaştıkları görülmektedir.

Katılımcıların tamamına yakını zihinsel ve ruhsal açıdan çok zorluk yaşadıklarını ifade etmektedir. Bazı katılımcılar için bu durum çok yoğun yaşanırken bazı katılımcılar duruma alıştıklarını, kabullendiklerini, eskisi kadar etkilenmediklerini ifade etmektedirler.

Katılımcılar sürekli çocukları ile meşgul olmak, kendilerine zaman ayıramamak gibi nedenlerle yorgunluk hissettiklerini, bunun çabuk sinirlenir hale gelmelerine sebep olduğunu da nakletmektedirler.

Çocuklarının durumunu kabullenememe, elden bir şey gelmediğini düşünme, çaresizlik hissi, ne yapacağını bilememe, güç yetirememe, kendisini suçlama, başına neden böyle bir şey geldiği konusunda kendisini sorgulama gibi konular katılımcı annelerin zihinsel/ruhsal açıdan yaşadıklarını ifade ettikleri bazı hususlardır.

Yaşanan durumun yer yer aşırı hassaslaşma, duygusallaşma, sürekli ağlama, kabullenememe gibi tepkilerle de karşılanabildiği ifade edilmiş hatta kimi katılımcıların -Katılımcı 30, 61, 72, 73, 77, 83, 85, 93, 95- görüşme esnasında da duygusal boşalım yaşadığı gözlemlenmiştir. Katılımcılardan bazıları bu durumla başa çıkmak için tıbbi destek aldıklarını, ilaç kullandıklarını belirtmektedirler. Örneğin Katılımcı 70, 80 ve 86 antidepresan kullandıklarını ifade eden katılımcılardan sadece birkaçıdır. Bazı katılımcılar ise -örneğin Katılımcı 76- bu durumla ilaç kullanmadan başa çıkmaya çalıştıklarını ifade etmektedir.

Katılımcıların önemli bir kısmı zamanla duruma alıştıklarını ve çocuklarının özel gereksinim durumu ile ilk karşılaştıklarında yaşadıkları yoğun bunalımın zamanla azaldığını ifade etmektedirler. Bazı katılımcılar belli desteklere ulaşmakla durumlarında nispi düzelmeler olduğundan bahsetmektedirler. Örneğin Katılımcı 79, tekerli sandalye kullanmaya başlamaları ile birlikte çocuğuyla daha çok sosyal aktiviteye katılma imkânı bulduklarını ve bunun ruhsal rahatlamaya yardımcı olduğunu ifade etmektedir. Katılımcı 58 ise eşinin emekli olması ile bir derece rahatladığından bahsetmektedir.

Özel gereksinimli çocuğu bulunan annelerin sıklıkla bahsettikleri ruhsal/zihinsel sorunlardan birisi de kendilerine bir şey olması durumunda çocuklarına ne olacağından endişe duymaları hususudur. Bu hususlar yer yer fiziksel sorunlara da sebep açacak biçimde ruhsal sıkıntılar oluşturmaktadır.

Aşağıda annelerin bu konudaki açıklamaları temalar halinde verilecektir;

a) Sinirlilik Hali

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın zihinsel/duygusal durumlarını nasıl etkilediği sorusuna sinirli olmalarına neden olduğu yönünde cevap veren annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Kendime fırsatım olmadığı için sinirlenmeler ve yıpranma olmaya başladı.”
(Katılımcı 42)

“Sinirli olmaya başladım. Kendi özel hayatım kalmadı. Sabahtan akşama kadar birebir onunla ilgilenmek zorundayım. İlk defa başımıza geldiği için garipsedik alışmak uzun sürdü.” (Katılımcı 53)

“Sinirli asabi oldum. Sabır gösteremiyorum. Kayınvalidem de etkiliyor.”
(Katılımcı 60)

“İlk başta alışamıyorsunuz sonra hayatınızı adapte ediyorsunuz. Başka bir meşgeleniz olmadığı için daha sinirli daha agresif oluyorsunuz.” (Katılımcı 63)

“Çabuk sinirleniyorum sonra üzülüyorum.” (Katılımcı 85)

b) Suçluluk / Yetersizlik Hissi

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın zihinsel/duygusal durumlarını nasıl etkilediği sorusuna suçluluk ve/ya yetersizlik hissi yaşamalarına neden olduğu yönünde cevap veren annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Kendimde hata arıyorum, suçluluk hissi oluşuyor bazen. Çok kolay kabullenemedim. Sürekli ağlıyordum. Psikologla görüşünce iyi geldi.” (Katılımcı 4)

“Zaman zaman yetersizlik hissediyorum.” (Katılımcı 5)

“İmtihan diyorum ama bazen ‘Hamilelikte yaşadığım sorunlar, benim bir eksikliğim nedeniyle mi başıma geldi?’ diye sorguluyorum destek almadım inançlarıma sığındım.” (Katılımcı 40)

c) Depresyon /Panik Atak / Psikolojik Tedavi

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın zihinsel/duygusal durumlarını nasıl etkilediği sorusuna depresyona girme, panik atak geçirme ve psikolojik tedavi görme durumlarını yaşamalarına neden olduğu yönünde cevap veren annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“17 yıldır depresyon hapi kullanıyorum.” (Katılımcı 7)

“Başlarda çöküntü yaşadım. Kabullenip bir şeyler yapmaya başlayınca kendimi daha iyi hissetmeye başladım. Oğlum 8 yaşında, 1 yıldır kabullendim.” (Katılımcı 15)

“Bazen kendimi delirmiş hissediyorum.” (Katılımcı 16)

“16 yıl sonra oldu. Her şeyini özenle yapmıştım. 1 yıl boyunca psikolojik destek aldım.” (Katılımcı 21)

“Sağlıklıyken düşme sonucu travmaya bağlı olduğu için çok etkilendim. Psikolojik destek aldım. Hala sinir var, eşimle bu nedenle kavga ediyoruz.” (Katılımcı 26)

“İkinci çocuğumu doğurduğumda psikolojim çok bozulmuştu. İlaç tedavisi gördüm iki çocuk zor olduğu için yıprandım. Şimdi iyiyim düşünmemeye çalışıyorum. Daha kötülerini var diye düşünüyorum. Bu zamana kadar zor oldu ama toparlamaya çalışıyorum.” (Katılımcı 38)

“Oğluma üzüldüğüm için panik atak oldum. Şu anda daha iyi hissediyorum. Oğlum büyüdükçe ve derdini anlatabildikçe.” (Katılımcı 39)

“Psikolojim bozuldu. Kendimi eve kapattım. Kimseyle görüşmek istemedim. Okula başlayınca çevre edinince rahatladım. Başkalarının daha kötülerini görünce şükrettim. Doktor bizi hiç rahatlatmamıştı, aksine korkuttu. Hiçbir şekilde haklarımı helal etmiyorum.” (Katılımcı 54)

“Üzüldüm. Psikolojim bir anda alt üst oldu. Psikiyatriste gittim. Babası emekli olunca biraz rahatladım.” (Katılımcı 58)

“Psikolojim bozulmuştu alışana kadar. Kabullenene kadar. Şimdi çok şükür alıştım.” (Katılımcı 59)

“Panik atak, depresyon var. Kendi kendime toparlanmak istiyorum ilaç kullanmak istemiyorum.” (Katılımcı 76)

“Tabii ki etkiliyor, ben antidepresan kullanıyorum hala.” (Katılımcı 86)

d) Kabullenmede Güçlük Yaşama/ Kabullenememe

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın zihinsel/duygusal durumlarını nasıl etkilediği sorusuna çocuklarının özel gereksinimli olmasını zor kabullenme ya da kabullenememe sorunu yaşamalarına neden olduğu yönünde cevap veren annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Neden böyle diye düşünüyorum.” (Katılımcı 9)

“Hala kabullenmek istemiyorum.” (Katılımcı 11)

“Niye böyle oldu! Olmasaydı.’ diye üzülüyorum. Ama yine de şükür eli ayağı tutuyor.” (Katılımcı 55)

“Öğrendiğimde çok etkilendim ama ‘Veren de Allah alan da Allah’ dedim. Çocuklar da çok etkilendi kabullenemediler.” (Katılımcı 61)

“Artık alıştım. Önceden kabullenemiyordum, 4 yaşından beri [9 yıldır] engelli.” (Katılımcı 91)

“Başta kabullenemedim sonra kabullendim hep çocuğuma üzülüyordum neden böyle diye.” (Katılımcı 94)

“İlk başlarda kabul edemedim. Artık kabul ediyorum. Rabbimin hediyesi. Artık ‘Benim çocuğum niye böyle!’ demiyorum.” (Katılımcı 96)

“Aşırı durgunum bazen de ağlıyorum. Önceden çok isyan ediyordum ama artık etmiyorum.” (Katılımcı 98)

e) Üzüntü hali

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın zihinsel/duygusal durumlarını nasıl etkilediği sorusuna çocuklarının özel gereksinimli olması nedeni ile üzüntü yaşadıkları yönünde cevap veren annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Çok üzüldüm ama sonra alıştım. Alışmasan ne yapacaksın başa geldi.” (Katılımcı 48)

“İlk başlarda çok etkiliydi her ismi söylendiğinde ağlıyordum.” (Katılımcı 49)

“Çok kötü hissettim ilk öğrendiğimde, dünya başıma yıkılmıştı 15 yıl önce. Şimdi onunla yaşamayı öğrendik. Daha önce hiç engelli görmediğin ve canından bir parça olduğu için çok zor.” (Katılımcı 56)

“Üzuldüm ağladım ‘Niye benim başıma geldi!’ diye onun yaşında bir çocuk görsem üzüliyordum. Zamanla bir mucize olduğunu düşünmeye başladım.” (Katılımcı 75)

“Üzuldüm, çok da üzüliyorum. Her dediğini anlayamıyorum her dediğini yapamıyorum. Parkta rahat vakit geçiremiyorsun ister istemez üzüliyorsun.” (Katılımcı 82)

“Üzuldüm, düzelir diye düşünüyordum her yere götürdüm.” (Katılımcı 83)

“İlk öğrendiğimde bu konuda hiç bilgim yoktu. Şok olduk. Üzüldük ağladık. Sonra araştırdım ama hep üzüntü yaşadım.” (Katılımcı 93)

f) Gelecek Kaygısı Yaşama

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın zihinsel/duygusal durumlarını nasıl etkilediği sorusuna çocukları için gelecek kaygısı yaşadıkları yönünde cevap veren annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“İleride bana bir şey olursa bu çocuğa ne olacak!’ düşüncesi oluyor, koca kız oldu kim bakacak.” (Katılımcı 64)

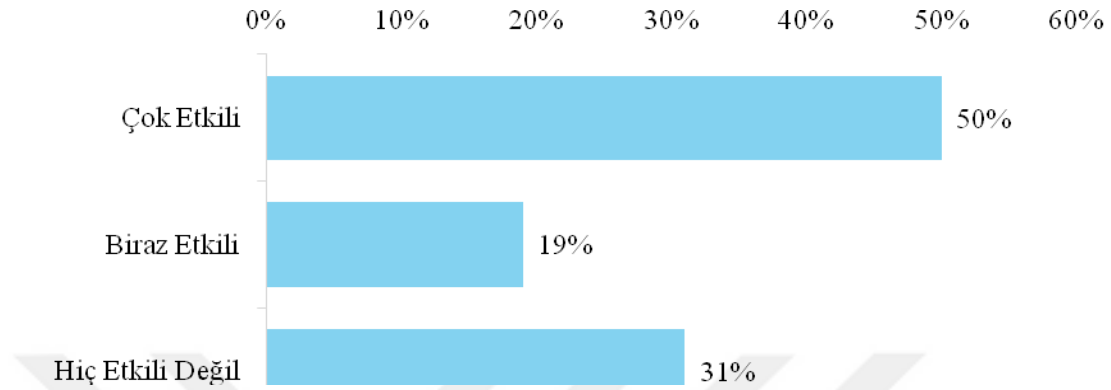
“Acaba bana bir şey olsa oğluma ne olacak? Ben uyurken evden giderse ne yapacağım?’ diye endişe ediyorum.” (Katılımcı 72)

“Diğer çocuklar okula giderken üzüliyorum okula gitmesini isterdim. ‘Ben yokken ne olacak!’ diye düşünüyorum ama sonuna kadar yanındayım.” (Katılımcı 78)

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Fiziksel Durumuna Etkisi

Katılımcılara özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın fiziksel durumlarını nasıl etkilediği sorusu yönetildiğinde katılımcıların %50’si “Çok Etkili”, %19’u “Biraz Etkili” cevabını verirken %31’i “Hiç Etkili Değil” cevabını vermiştir. Katılımcıların %69’unun özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın fiziksel durumlarını etkilediği düşüncesinde oldukları görülmektedir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın annenin fiziksel durumunu etkileme durumuna ilişkin bilgiler Grafik 5.3’de yer almaktadır. (n=100)



Grafik 5. 3: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Fiziksel Durumuna Etkisi

Çocuklarının özel gereksinim durumunun fiziksel durumlarını etkilediğini düşünen katılımcılardan bu durumu kısaca açıklamaları talep edilmiştir. Katılımcıların verdiği cevaplar incelendiğinde;

- Bel/Boyun Fıtığı ile Sırt/Bel/Kol Ağrısı
- Strese Bağlı Yaşanan Fiziksel Sorunlar
- Yorgunluk/Güç Yetirememe

temaları üzerinde yoğunlaştığı görülmektedir.

- Bel/Boyun Fıtığı ile Sırt/Bel/Kol Ağrısı

Fiziksel durumlarının etkilendiğini belirten katılımcılar arasında en sık rastlanan şikayetlerin bel fıtığı, boyun fıtığı, sırt ağrısı, bel ağrısı ve kol ağrısı gibi çocuklarını taşıırken vücudun zorlanmasına bağlı oluşan rahatsızlıkların olduğu görülmektedir.

“Sürekli kucağıma aldığım için bel fıtığı oldum.” (Katılımcı 10)

“Sürekli kucağımda taşımak zorluyor. Büyüdükçe ağırlığı artıyor, bel ağrısı yaşıyorum.” (Katılımcı 40)

“Yirmi beş kilo taşımaktan kollarımda ağrı başladı.” (Katılımcı 49)

“Beş yaşına kadar yürüyemediği için bel fıtığı oldum.” (Katılımcı 56)

“Yatalak olduğu için kolumda yediriyorum kol ağrısı çekiyorum.” (Katılımcı 61)

“Bileklerim ağrıyor ellerim uyuşuyor bel ağrısı oluyor. Eşim hiç taşıyamıyor ben yine iyi taşıyorum.” (Katılımcı 62)

“Boyun ve bel fitiğinden duramıyorum, kol ağrısından duramıyorum çok kucağımda.” (Katılımcı 72)

b) Strese Bağlı Yaşanan Fiziksel Sorunlar

Bazı katılımcılar da strese bağlı olarak fiziksel sorunlar yaşamakta olduklarını belirtmektedirler. Baş ağrısı, migren, vücutta yaralar çıkması, mide ağrısı gibi sağlık sorunları sayılanlardan bazılarıdır. Katılımcıların bir kısmı da şeker hastalığı, bronşit, astım gibi kronik hastalıklar edindiklerinden bahsetmektedirler.

“Yüz felci geçirdim, eşim de tansiyon hastası oldu.” (Katılımcı 43)

“Egzama, kalp çarpıntısı, stres, sıkıntı.” (Katılımcı 50)

“Sürekli baş ağrıları çekiyorum canım sıkıldığında.” (Katılımcı 53)

“Strese bağlı kansızlık, kadın hastalıkları.” (Katılımcı 63)

“Strese bağlı göğsümde iltihap bağladı, ameliyat oldum.” (Katılımcı 65)

“Guatr. Üzüntüye bağlı, ameliyat oldum, tedavi altındayım.” (Katılımcı 69)

“Vertigo oluştu.” (Katılımcı 77)

“Mide ağrısı.” (Katılımcı 83)

“Vücutta strese bağlı yaralar çıkmaya başladı.” (Katılımcı 87)

“Migren çıktı çok yorulduğum ve stres yaşadığım için.” (Katılımcı 93)

c) Yorgunluk/Güç Yetirememe

Katılımcıların bir kısmının da kaç yaşında olursa olsun özel gereksinimli çocukları ile gün boyu bilfiil ilgilenmek durumunda olduklarından yorgunluk yaşadıklarını belirttikleri görülmektedir. Bu yorgunluğun özel gereksinimli bireyin durumuna göre güç yetirememe gibi durumları da beraberinde getirdiği anlaşılmaktadır.

“Dermanım kesiliyor peşinde dolaşmaktan. 4 gözle uyumasını bekliyorum. Çok hareketli olduğu için ilaç verilecekti, istemedim. Anne diye peşimde dolanmazsa ne yapayım ki ben! Bunaldığım zamanlar da oluyor sevindiğim zamanlar da oluyor. İki duyguyu bir anda yaşıyorum.” (Katılımcı 6)

“Havaleden sonra elleri bacakları tutmadı, kafayı yedim. Kendini kastediği zaman gücüm yetmiyor.” (Katılımcı 9)

“Yorgunluk.” (Katılımcı 12)

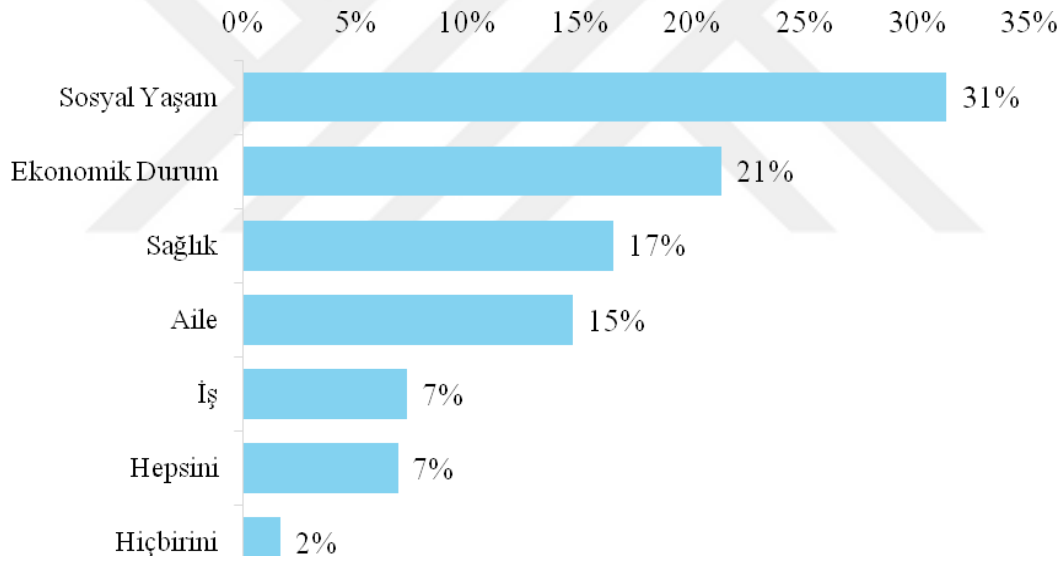
“Kasılıyorz, yorgun hissediyoruz.” (Katılımcı 35)

“Sürekli olarak ona hareket yaptırıyor, yoruluyorum.” (Katılımcı 68)

“Stresten, sinirden her gün baş ağrısı yaşıyorum. Ama düşsem de kalkmak zorundayım. Okula bırakamıyorum. Ağlama krizleri geçirdiğinde gücüm yetmiyor çok üzülüyorum” (Katılımcı 86)

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Yaşamına Etkisi

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın annenin yaşamında en çok etkili olduğu alanlara ilişkin bilgiler Grafik 5.4’de yer almaktadır. (n=230 Çoklu yanıt olduğundan n sayısı örneklem hacmini geçmektedir.)



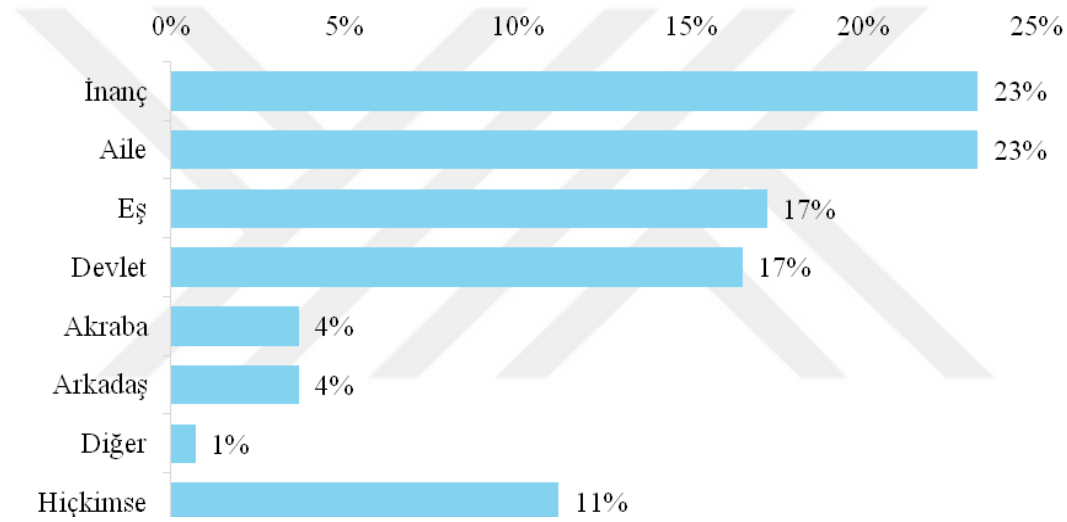
Grafik 5.4: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Annenin Yaşamına Etkisi

Çoklu yanıt verebilecekleri belirtilerek özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın yaşamlarında en çok neleri etkilediği sorulan katılımcılardan %31’i sosyal yaşamlarının etkilendiğini ifade ederken bunu %21 ile ekonomik durumlarının, %17 ile sağlıklarının ve %15 ile aile, %7 ile iş hayatlarının etkilendiğine ilişkin cevapların verildiği görülmektedir. Katılımcıların %7’si hepsinin etkilendiğini belirtirken sadece %2’lik bir kısım hiçbirinin etkilenmediğini düşünmektedir. Hiç etkilenmediğini ifade eden katılımcıların oranının özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal, zihinsel ve ruhsal

yönden hiç etkili olmadığı önünde cevap veren katılımcıların oranlarıyla benzerlik göstermesi dikkate değer bir konudur.

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Kaynakları

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin destek aldığı mekanizmalara ilişkin bilgiler Grafik 5.5’de yer almaktadır. (n=133 Çoklu yanıt olduğundan n sayısı örneklem hacmini geçmektedir.)

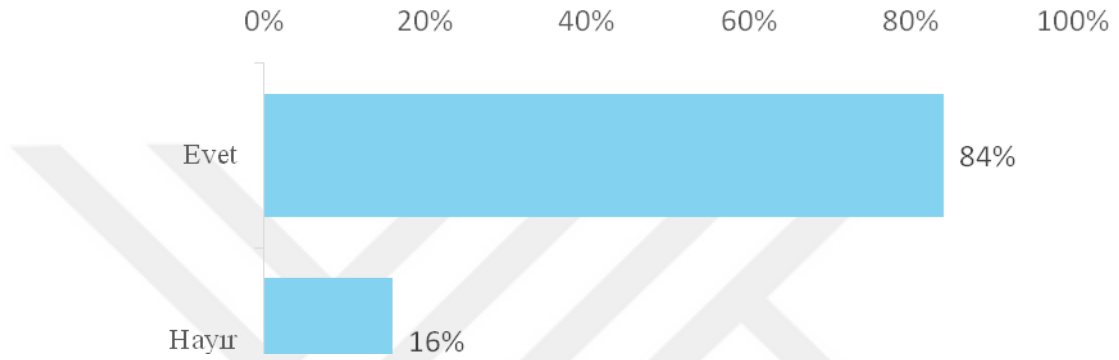


Grafik 5. 5: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Kaynakları

Çoklu yanıt verebilecekleri belirtilerek yaşamlarında en büyük desteği nereden aldıkları sorusu yöneltilen katılımcıların %23’eri tarafından en çok ‘inanç’ ve ‘aile’ şıkları işaretlenmiştir. Bunu %17’seri ile ‘eş’ ve ‘devlet’ cevapları takip etmektedir. Yine katılımcılardan %5’eri “akraba” ve “arkadaş” gibi yakınlarından destek aldığını belirtirken %1’i diğer yakınlarından destek aldığını ifade etmiştir. Katılımcılardan %11’i ise hiç kimseden destek alamadıkları yönünde cevap vermiştir.

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Anneleri Toplumdan Farklı Kılma Durumu

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın anneleri toplumun geri kalan kesiminden farklı kılma durumuna ilişkin görüşleri Grafik 5.6'da yer almaktadır. (n=100)



Grafik 5.6: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Anneleri Toplumdan Farklı Kılma Durumu

Katılımcılara “Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sizi toplumun geri kalanından farklı kıldığını düşünüyor musunuz? Bu farklılığın toplumsal hayata etkisi ne yönde olmaktadır?” sorusu yöneltilmiş ve verilen cevaplar derlenmiştir. Katılımcıların %84’ü özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın kendilerini toplumun geri kalan kesiminden farklı kıldığını düşünürken, yalnızca %16’sı farklı kılmadığını düşünmektedir.

Çocuklarının özel gereksinim durumunun kendilerini toplumun geri kalan kesiminden farklı kıldığını düşünen katılımcılardan bu durumu kısaca açıklamaları talep edilmiştir. Katılımcıların verdiği cevaplar incelendiğinde;

- Kendine Vakit Ayıramama
- Sosyal Yaşama Katılım Sağlayamama
- Dışlanma
- Olumlu / Olumsuz Özel İlgiye Maruz Kalma

- e) Çalışma Hayatına Katılım Sağlayamama
- f) Psiko-Sosyal Yıpranma

gibi temalarda yoğunlaştıkları görülmektedir.

Katılımcıların büyük çoğunluğunun özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın kendilerini toplumun geri kalanından farklı kıldığı ve toplumsal hayatlarını kısıtlayıcı bir etkide bulunduğu fikrinde oldukları anlaşılmaktadır. Ancak bazı katılımcılar da özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın kendilerini toplumun geri kalan kesiminden farklı kılan bir yönü olmadığını öne sürmektedir.

Katılımcılardan toplumun genelinden farklı durumda olduklarını düşünenler bunu genel itibariyle fiziksel kısıtlanma, toplum tarafından dışlanma ve maddi kısıtlanma gibi konular üzerinden örneklendirmektedir. Çocuklarının özel bakıma ihtiyaç duyması nedeni ile rahatça dışarı çıkıp aktivitelerde bulunamamalarına fiziksel ve lojistik engeller sebep olabilirken çocuklarının fazla hiperaktif olması, saldırgan tavırlar sergilemesi ya da kırılgan tavırları toplum tarafından dışlanmayı getirebilmekte bu durum anneler için gerginlik sebebi olabilmektedir. Bazı katılımcılar çocuklarının sürekli bakıma ihtiyaç duyması nedeniyle çalışamadıkları, bunun sosyal hayata dahil olmalarına ve ekonomik özgürlüklerini kazanmalarına kısıtlayıcı etkileri olduğuna değinmektedir.

Çocuklarının olumlu ya da olumsuz biçimde özel ilgiye maruz kalmasının rahatsız edici olduğunu ifade eden bazı katılımcılar bu nedenle sosyal hayattan çekilmeyi tercih ettiklerinden söz etmektedir. Çocuklarının diğer çocuklarla oyun oynaması ya da başka aktivitelerde bulunması bazen çocuklar bazen de aileleri tarafından tepkiyle karşılanabilmekte, özel gereksinimli çocuğa ait rahatsızlığın bulaşıcı olabileceği endişesi sosyal çevrenin olumsuz tavır takınılmasıyla sonuçlanabilmektedir. Bu durumun bazı katılımcıları sosyal çevrelerini özel gereksinimli çocuğu bulunan ailelerle kısıtlamaya ittiği görülmektedir.

Bazı katılımcılar özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın kendilerini toplumun geri kalanından farklı kılan bir yönü olmadığı yahut sosyal yaşantılarında değişime

neden olmadığı kanaatindedir. İçinde buldukları durumun sıradan bir durum olduğu düşüncesine sahip olan bu katılımcıların iki temel motivasyonla hareket ettikleri düşünülebilir. Bunlardan ilki durumlarını kabullenerek bunun normal olduğu yönünde bir savunma mekanizması geliştirmek olabilir ki bu durumda farklılığın reddedilmesi ve “bir farkımız yok” söylemine başvurulması beklenir. İkincisi ise içinde buldukları duruma rağmen toplumun geri kalanı ile adapte olmanın yolları olduğunu düşünüp o yönde hareket etmeleri olabilir.

Aşağıda annelerin bu konudaki açıklamaları temalar halinde verilecektir;

a) Kendine Vakit Ayıramama

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın kendisine vakit ayıramamasına neden olduğu için bu durumun kendilerini toplumun geri kalan kesiminden farklı kıldığını düşünen bazı annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Evet. Çok üzülüyorum. Dinlenmek istediğim zamanlar oluyor ama hiç yalnız kalamıyorum. Sadece okulda iken tek kalabiliyorum.” (Katılımcı 11)

“Evet. Tabii ki. Diğer aileler sosyal ama biz her yere gidemiyoruz. İstediğim yere gidemiyorum. Hasta olsanız kendinize fırsatınız yok. Sürekli kendimden feragat ediyorum.” (Katılımcı 51)

“Evet. Vaktimi hep ona adadım evde temizlik bile yapacak zaman yok.”
(Katılımcı 95)

b) Sosyal Yaşama Katılım Sağlayamama

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sosyal yaşama katılım sağlayamamasına neden olduğu için bu durumun kendilerini toplumun geri kalan kesiminden farklı kıldığını düşünen bazı annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Evet. Topluma katılım olmuyor dışta kalıyoruz. Şu anda biraz gelişme var.”
(Katılımcı 18)

“Evet. Tabii ki var. Aile bütünlüğümüzü etkiliyor. Kızım ve babası gezerken ben ve oğlum evde kalmak durumundayız.” (Katılımcı 22)

“Evet. Sosyal hayatı yaşayamamak.” (Katılımcı 23)

“Evet. Her şekilde farklı kalıyor. Misafirlğe bile gidemiyoruz. Komşular rahatsız olduğu için evi değiştirdik. 1. kattan ev aldık.” (Katılımcı 35)

“Evet. İster istemez toplumsal hayattan kopuyorum. Tedavisi, takibi, eğitimi vs.” (Katılımcı 40)

“Evet. Benim arkadaş çevrem olurdu komşum olurdu ailem olurdu herkes geri çekildi. Gittiğimiz yerlerde oğlumun davranışları batıyor diye hissettiğim için geri çekildim.” (Katılımcı 63)

c) Dışlanma

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın dışlanmalarına neden olduğu için bu durumun kendilerini toplumun geri kalan kesiminden farklı kıldığını düşünen bazı annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Evet, olumsuz etkiliyor. Saldırgan davranışları olduğu için dışlanıyoruz. Çocuklar oynamak istemeyince üzülüyorum.” (Katılımcı 31)

“Evet. Her yerde ayırım yapıyor, topluma katılmak istemiyorum. ‘Kucağında niye taşıyorsun?’ diye konuşuyorlar. Normal bir arkadaşım yok hep özel gereksinimli çocuklar ve aileleri. Bu şekilde ben de çocuğum da rahat ediyoruz.” (Katılımcı 36)

“Evet. ‘Engelli, sakat onun burada ne işi var!’ diye tepki görüyoruz. Çok yıprandık. Kendi derdini anlatamıyorsun, kadınlar vokaline gidiyoruz. Kadın tuvaletine girdiğimizde ‘Bunun burada ne işi var!?’ diye çıkışıyorlar.” (Katılımcı 42)

“Evet. Bir ortama girince insanlar çocuklarını geri çekiyor oğlum dokunacak diye o zaman çok üzülüyorum.” (Katılımcı 73)

“Evet. Sağlıklı olsa her şey güzel olurdu. Herkes bulaşıcı zannediyor arkadaş edinmiyor, bu zamana kadar iyi karşılayana görmedim.” (Katılımcı 87)

“Evet. Her yere kendisi koşup gidemiyor, arkadaşlarından etkileniyor. Anne bana görmüyor diyorlar diye üzülenek eve geliyor.” (Katılımcı 89)

“Evet. Oynadıklarında aralarına almıyorlar. Toplu konuşmaları oğlumun yanında yapmıyorlar. Hep yalnız, yalnız oynamak zorunda kalıyor.” (Katılımcı 94)

d) Olumlu/Olumsuz Özel İlgiye Maruz Kalma

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın olumlu veya olumsuz özel ilgiye maruz kalmalarına neden olduğu için bu durumun kendilerini toplumun geri kalan kesiminden farklı kıldığını düşünen bazı annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Evet. Allah’tan geldiğini bilmeden acıyarak bakıyorlar, insan değilmiş gibi.”
(Katılımcı 15)

“Evet. Dışarı çıktığımızda bakılıyor, olumsuz bir tavırla bakılıyor. Bu insanı rahatsız hissettiriyor.” (Katılımcı 25)

“Evet. Biraz sorun oluyor. Çocuğumun davranışını görenler şaşırıyorlar ‘Neden böyle?’ diye soruyorlar.” (Katılımcı 38)

“Evet. Topluma çok karışamıyoruz daha dikkatli bakıyor farklılığı ‘Affedersiniz!’ gözünüze sokuyorlar üzülüyorum kendimi çok kötü hissediyorum. Toplum bir engelli olabileceğini alışamamış durumda.” (Katılımcı 45)

“Evet. Millet ‘Rahatsız mı?’ deyince anlıyor. Ben demeden okula gidemiyor kalem tutamıyor.” (Katılımcı 55)

e) Çalışma Hayatına Katılım Sağlayamama

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın çalışma hayatına katılım sağlayamamalarına neden olduğu için bu durumun kendilerini toplumun geri kalan kesiminden farklı kıldığını düşünen bazı annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Evet. Çalışırım daha özgür olurum. On yedi yaşına geldi ama benim bakımına ihtiyaç duyuyor.” (Katılımcı 47)

“Evet. Çalışabilirdim ama onu bırakıp çalışmıyorum. Daha sosyal olurum daha rahat olurum daha az yorulurdum.” (Katılımcı 59)

“Evet. Çalışırdım maddi durumumuz iyi olurdu Ankara’ya gelmezdik memlekette kalırdık her yere gidebilirdik.” (Katılımcı 71)

“Evet. En azından çalışırdım. Tiyatroya sinemaya giderdim ama başka yerlerden mahrum bırakmadım. Vicdanen çok rahatım. Kendi ayaklarının üzerinde dursa çok daha mutlu oldurdum.” (Katılımcı 86)

f) Psiko-Sosyal Yıpranma

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın psiko-sosyal yıpranma yaşamalarına neden olduğu için bu durumun kendilerini toplumun geri kalan kesiminden farklı kıldığını düşünen bazı annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Evet. Kızımın rahatsızlığı beni psikolojik olarak eksik hissettiriyor.” (Katılımcı 13)

“Evet. Çocukların özgüveni oluşmadı, sürekli evdeyiz. Kıyaslama yapıldığından benim de psikolojim uygun olmuyor.” (Katılımcı 17)

“Evet. 6. sınıfa gidiyor hala çocuğumu okul arkadaşlarına ve velilerine kabullendiremedim. Çantasını taşıyorum, ‘bizi sınıfa almıyorlar sen de sınıfa götüremezsin!’ diyorlar. Çocuğumun durumunu anlatınca da ‘çocuğun engelliye otur evinde!’ diye çıkışıyorlar.” (Katılımcı 21)

“Evet. Arkadaş ortamlarında oyun esnasında farklı olduğunu görüyorsun.” (Katılımcı 28)

“Evet. Onlara göre sorumluluklar fazla. Özel bir çocuk ve özel bir aileyiz her şeyimiz onun ile alakalı.” (Katılımcı 41)

“Evet farklı kılıyor. Çocuğum ile sağlıklı bir aileye katıldığında farkı hissedebiliyorum. Kızımın yaşlılarını gördükçe ‘Kendi çocuğum da sağlıklı olsaydı, gittiğim yerde huzurlu olsaydım!’ diyorum.” (Katılımcı 44)

“Evet. Komşuluğu kalmıyor, biri baksa kendini rahatsız hissediyorsun, engelli çocuk gibi içine kapanıyorsun.” (Katılımcı 60)

“Evet. Onun akranları hep okula gidiyor bayramlarda şeker topluyorlar çok etkileniyorum ‘Okula gitseydi, parka gitseydi, elini tutup gezebilseydim.’ diyorum.” (Katılımcı 61)

“Evet. Kendini yetersiz hissediyorsun ‘Neden ben!’ diye soruyor insan.” (Katılımcı 62)

“Evet. Daha farklı olurdu daha huzurlu ve gelecekte beklentili olurdu. Ama şu anda dünya gözümde yok hayat boş. O acı çekerken sen huzurlu olamıyorsun elinden de bir şey gelmiyor.” (Katılımcı 81)

“Evet. İster istemez etki ediyor. ‘Neden böyle!’ diyorsun.” (Katılımcı 96)

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın kendilerini farklı kıldığını düşünmeyen annelerin cevapları incelendiğinde;

“Hayır. Farklı kılmıyor, bu durumun normal olduğunu düşünüyorum.” (Katılımcı 19)

“Hayır. Beni farklı kılmıyor ama toplumun engelli bireylere bakış açısı rahatsız edici olabiliyor. Acıyarak bakıyorlar, olumlu manada olsa da insanı rahatsız ediyor, diğer çocuğunuz da etkileniyor.” (Katılımcı 24)

“Hayır. Düşünmüyorum. 9 senedir periton diyaliz uygulanıyor sosyal aktivitelerimizi ona göre ayarlıyoruz.” (Katılımcı 27)

“Hayır. Hiçbir şeyi ve hiç kimseyi çocuklarımdan daha değerli görmüyorum. Engelli çocuğumla da şimdilik her şey yolunda.” (Katılımcı 37)

“Hayır. Kimseye aldırış etmiyorum. Artık kimseyi duymuyorum. Belli olmadığı için toplumda fark edilmiyor.” (Katılımcı 90)

Bazı katılımcı annelerin verdiği cevaplar ise şu şekildedir;

“Bazen. Avantajı da dezavantajı da var. Gittiğin yerlerde sıkıntı oluyor ama arabalarda hep yer veriliyor, hiç ayakta kalmıyorum.” (Katılımcı 6)

“Bazen. Bazen gurur duyuyorum bazen de isyan ediyorum.” (Katılımcı 7)

“Bazen. Gezmeye çıktığımızda herkesin yüreği acıyor ama tek benim başımda yok herkeste var. Bu bir imtihan zoruma gitmiyor severek bakıyorum.” (Katılımcı 9)

“Evet. Farklı hissediyorum kendimi. Hediye olarak görüyorum.” (Katılımcı 16)

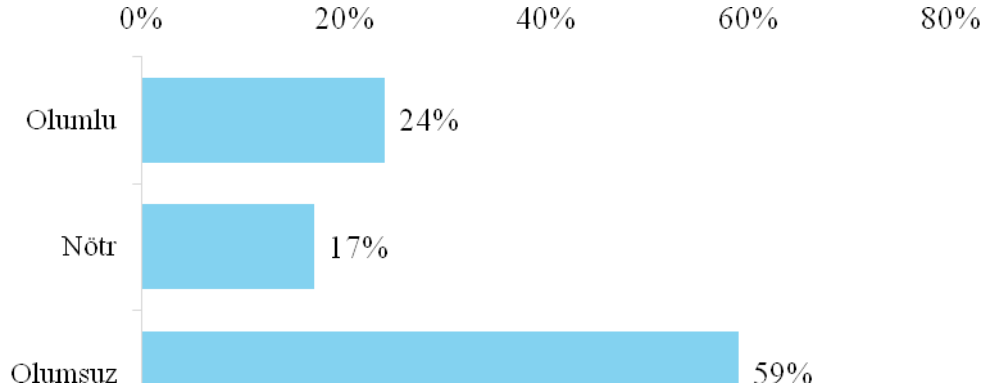
“Bazen. Zoruma gidiyordu çocuklarım engelli olduğu için [özel rehabilitasyon merkezinde] başka engellileri görünce biraz rahatladım.” (Katılımcı 20)

“Evet. Daha farklı olurdu daha huzurlu ve gelecekte beklenen olurdu. Ama şu anda dünya gözümde yok hayat boş. O acı çekerken sen huzurlu olamıyorsun elinden de bir şey gelmiyor.” (Katılımcı 81)

“Bazen. Gittiğim yerlerde rahat edemiyorum. Evde döküp saçsa da sıkıntı yok ama dışarda etkileniyorum.” (Katılımcı 82)

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelere Karşı Sergilenen Toplumsal Tutumlar

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelere karşı sergilenen toplumsal tutumlara ilişkin bilgiler Grafik 5.7’de yer almaktadır. (n=100)



Grafik 5. 7: Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelere Karşı Sergilenen Toplumsal Tutumlar

Katılımcılara “Genel olarak toplumun size ve çocuğunuza karşı tutumu nasıldır? Açıklayınız.” sorusu yöneltilmiş olup verilen cevaplar incelendiğinde katılımcıların %24’ünün toplumun kendilerine bakışının olumlu olduğunu düşündükleri görülmüştür. %59 ile katılımcıların önemli bir kısmı toplumun kendilerine bakışının olumsuz, rahatsız edici, dışlayıcı olduğu düşüncesindedir. Yine katılımcıların %17’si toplumsal tutumun değişken olduğu, uniform bir tutumdan bahsedilemeyeceğini düşünmektedir.

Çocuklarının özel gereksinim durumu nedeni ile genel olarak toplumun kendilerine karşı tutumlarının nasıl olduğu sorulan katılımcıların verdiği cevaplar incelendiğinde;

- a) Dışlanma
- b) Merhamet Gösterilme/Acınma
- c) Merak Edilme
- d) Tepki Görme/Çekinilme

temalarında yoğunlaştığı görülmekte,

- e) Hem Olumlu Hem Olumsuz Tutuma Maruz Kalınması
- f) Tutumların Yere ve Zamana Göre Değişim Göstermesi
- g) Özel Gereksinimin Anlaşılmasında

durumlarından da bahsedildiği anlaşılmaktadır.

Katılımcıların toplumun kendilerine ve çocuklarına yönelik genel tutumu hakkındaki düşüncelerinin oluşmasında öznel faktörlerin rol aldığı anlaşılmaktadır. Toplumun olumlu tutumu olduğunu düşünen katılımcıların önemli bir kısmı kendilerini teselli etmeye çalışan, durumlarını anlayıp bunun normal bir durum olduğunu düşünen kimselerin varlığından ve kendilerine olumsuz yaklaşımlarda bulunulmadığından bahsetmektedir. Bazı katılımcılar toplumun değişik katmanlarında farklı tepkilerle karşılaştıklarını ifade etmektedir. Örneğin bir katılımcı Ankara’da olumsuz bir tavırla karşılaşmadığını belirtirken köyünde iken karşılaştığı tutumların aynı derecede olumlu olmadığından bahsetmektedir.

Bazı katılımcılar toplumun olumlu tutumunun eğitim ile artacağını, geçmişe göre daha az olumsuz tutumla karşılaşmalarının toplumun bilinçlenmesinin eseri olduğunu düşündüklerini belirtmektedir. Bazı katılımcılar engellilik hususunun toplumda çok yaygın ve sıradan bir durum olarak kabul görür olduğunu hissettiklerini, bunun olumlu bir tutum olarak kendilerine yansıdığını ifade etmektedir.

Katılımcıların bazıları toplumdan gelen teselli verici sözleri ve ilgiyi olumlu bir tutum olarak görme eğiliminde iken katılımcıların önemli bir kısmı da bu tavırları ayrımcılık olarak değerlendirmekte ve rahatsız edici bulmaktadır. Kendilerine acıyarak yaklaşılmasının ve fazlaca ilgi gösterilmesinin gerek kendileri gerekse çocukları açısından olumlu etkileri olmadığını düşünmektedirler.

Verdikleri bilgilerde katılımcıların karşılaştıkları tutumlarda çocuklarının engel türünün de etkili olduğunu gösteren veriler mevcuttur. Örneğin bazı katılımcılar çocuklarının gürültücü ya da saldırgan tavırları nedeni ile dışlandıklarını, fiziksel müdahaleye varabilecek olumsuz tutumlarla karşılaşabildiklerini belirtmektedir. Bazı anneler çocuklarının salyasının akması ya da epilepsi nöbetleri geçirmesi gibi durumlar nedeniyle başka çocuklar yahut yetişkinler tarafından dışlandıklarını düşünmektedir. Hatta bazı kimselerin toplumsal yaşama dahil olmalarını olumsuzlayan tutumlar içinde olup tecrit edilmelerini ima eden söylem ve tavırlar sergilediklerini ifade etmektedirler. Özellikle zihinsel engelli olduğu anlaşılan bazı çocukların anneleri kendilerine yönelik ciddi olumsuz tutumların varlığından bahsetmektedir. Bir katılımcı karşılaştığı olumsuz

tutumları şu cümlelerle ifade etmektedir: *“Bazısı olumlu karşılıyor bazısı üzerine yürüyor. ‘Götür hastaneye yatır!’ diyenler olabiliyor. Anlayışsız insan çok o benim evladım gücüm yettiğince bakacağım. Allaktan geldi bakacağız belki topluma yararlı bir birey olacak!”*.

Bazı katılımcılar ise toplumun sevecen ve güler yüzlü bir tavır sergilediği yönünde cevaplar vermektedir. Ancak toplumun olumlu ilgisi bile çok zaman kırıncı ya da en azından rahatsız edici olabilmekte sürekli soru sorulması ve acınarak bakılması anneyi ve çocuğu rahatsız edebilmektedir. Bir katılımcı bu durumla ilgili rahatsızlığını şu cümlelerle ifade etmektedir: *“Acımaları, düşüncesiz konuşmaları, fazla meraklı olmaları, ‘Ah yazık küçükmüş de!’ sözleri insanı üzüyor. Engellilik nedenini merak edenlere cevap vermeye çalışıyordum artık kendimi geri çektim. Parka gittiğimizde sadece oğlumla ilgileniyorum.”*.

Bu tutumlar bazı katılımcıları kendilerini sıradan hissettikleri bir çevre arayışına itmekte ve sosyal çevrelerini diğer özel gereksinimli çocuk ailelerinden seçmeye yöneltmektedir. Benzer durumdaki aileler arasında kendilerini daha rahat hissettiğini düşünen bir katılımcı bunu şu şekilde ifade etmektedir: *“Özel eğitimde sıkıntı olmuyor ama farklı bir ortamda ‘Engelli mi? Hasta mı? Ne zamandan beri?’ meraklı oldukları için soruyorlar bu da bizi üzüyor.”*.

Bazı katılımcılar toplumda art niyete dayalı olmasa da rahatsız edici bir tavrın varlığından bahsetmekte, toplumun kendilerine acıyan, teselli etmeye çalışan ve eksik/kusurlu gören bir bakışa sahip olduğunu düşünmekte ve bu tutumu bilinçsizliğe bağlamaktadırlar. Bir katılımcı bu durumu şu şekilde ifade etmektedir: *“Farkında olmadan kırıncı olabiliyorlar. Art niyetli değil ama bilinçsizlik mevcut.”*.

Konuşma bozukluğu, diyaliz gereksinimi gibi özel gereksinimin ilk bakışta anlaşılır olmadığı durumlarda toplumun olumsuz bir bakışı olmadığını belirten bazı katılımcılar bunu görünür bir engellilik durumu olmamasına bağlamaktadırlar.

Toplumun kendi özel durumlarına anlayış göstermediği ve kendilerine tanınan kolaylıkları anlamak ve haklarını vermekte gönüllü davranmadıklarını, engellilerin toplumsal hayata katılmaması gerektiği düşündükleri, çocuklarının hareketleri ya da salt engelli çocuk annesi oldukları için kendilerini dışladıklarını düşünen ve bu olumsuz tutumları çok yoğun biçimde yaşadıklarını ifade eden bazı katılımcılar da mevcuttur: *“Toplum araçlarını bile kullanmamıza izin verilmek istenmiyor. Bebek arabası ile minibüse bindiğim için sıkıntı yaşadım. Şikâyet ettiğimde de ben haksız oldum. ‘Ben engelli annesiyim çocuğu nasıl kucağıma alayım, nasıl bebek arabasını kapatayım!’ dediğimde, ‘Kafana engelli annesiyim diye bant yapıştır!’ dediler. Çoğu kesim ilgisiz farklı gözle bakıyorlar. Halaları ‘16 yıl sonra doğurdun ama sakat çocuk doğurdun’ dediler. Eşim hala kabullenemedi...”*

Aşağıda annelerin bu konudaki açıklamaları temalar halinde verilecektir;

a) Dışlanma

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın toplumsal tutumlara yansımaları değerlendirildiğinde kendilerinin dışlanmaya maruz kaldığını düşünen bazı annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Dışlanıyoruz. Hor görülüyoruz. Parklarda engelli diye hor bakıyorlar. Hastalığı ona serpecek gibi hissetmelerine dayanamıyorum.” (Katılımcı 6)

“İyi. Bazen çocuklar istemiyor salyası aktığı için. ‘İy!’ diyenler olunca ikimiz de ağlıyoruz.” (Katılımcı 11)

“Bazen çocuklar yemek yerken salyaları akınca ‘Midemizi bulandırıyor!’ diyorlar. İnsan üzülüyor. ‘Neden elini ısırtıyor, neden onu yapıyor, neden bunu yapıyor?’ dedikçe üzülüyorum.” (Katılımcı 20)

“Toplum araçlarını bile kullanmamıza izin verilmek istenmiyor. Bebek arabası ile minibüse bindiğim için sıkıntı yaşadım. Şikâyet ettiğimde de ben haksız oldum. ‘Ben engelli annesiyim çocuğu nasıl kucağıma alayım, nasıl bebek arabasını kapatayım!’ dediğimde, ‘Kafana engelli annesiyim diye bant yapıştır!’ dediler. Çoğu kesim ilgisiz farklı gözle bakıyorlar. Halaları ‘16 yıl sonra doğurdun ama sakat çocuk doğurdun’ dediler. Eşim hala kabullenemedi...” (Katılımcı 21)

“Hastaneye gittiğimizde çok yadırganıyoruz. Çocuklarına ‘‘Bak ne olmuş abiye, sen de yapma!’’ diye örnek veriliyoruz.’’ (Katılımcı 26)

“Toplum genelde dışlıyor.’’ (Katılımcı 31)

“Bazıları anlamıyor. Oğluma vurmaya kalktı hırçınlaştığı için, vurma davranışı olduğu için sıkıntı oluyor. Normal bir çocuk bile oğlumu dışlıyor engelli olduğu için.’’ (Katılımcı 58)

“Olumsuz, salyası akınca tiksiniyorlar ama takmıyorum.’’ (Katılımcı 73)

“En samimi arkadaşlarım teker teker kayboldular, düşenin dostu olmaz ya kapımdan çıkmayanlar artık gelmiyorlar. 1 arkadaşım var onun da çocuğu otizmli zaten.’’ (Katılımcı 88)

“Olumsuz. Dışlanıyoruz. Toplumda girme şansımız çok olmuyor.’’ (Katılımcı 94)

b) Merhamet Gösterilme/Acınma

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın toplumsal tutumlara yansımaları değerlendirildiğinde kendilerinin merhamet edilmeye ve/ya acınmaya maruz kaldığını düşünen bazı annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Biraz daha yakın davranıyorlar ama kızımın bu durumu hissetmesini istemiyorum.’’ (Katılımcı 8)

“Acıyarak bakılıyor.’’ (Katılımcı 13)

“Acımaları, düşüncesiz konuşmaları, fazla meraklı olmaları, ‘Ah yazık küçükmüş de!’ sözleri insanı üzüyor. Engellilik nedenini merak edenlere cevap vermeye çalışıyordum artık kendimi geri çektim. Parka gittiğimizde sadece oğlumla ilgileniyorum.’’ (Katılımcı 15)

“Acıyarak bakıyorlar. ‘A yazık!’ diye bakıyorlar, otobüste ‘Gelsin otursun!’ deyip eline yiyecek bir şey veriyorlar. Ağız suyu aktığı için iletişim kuramıyor. Olumsuz etkileniyorum. Psikolojisi bozulmasın diye götürmüyorum.’’ (Katılımcı 34)

“Acıyan bakışlar, tüh tüh yazık, kader, imtihan, sabret vb. cümleler yıpratıyor.’’ (Katılımcı 40)

“‘Ay yavrum geçer! Niye böyle oldu? Allah iki iyilikten birini versin!’ sözleri insanı irrite ediyor bakışları rahatsız ediyor. Salya akıtığı için tepki alıyor.’’ (Katılımcı 49)

“Güler yüzle karşılıyorlar.’’ (Katılımcı 52)

“‘Her şey Allah’tan’ diyorlar, anlayışlı karşılıyorlar.” (Katılımcı 55)

“‘Bakım zor oluyordur!’ diyorlar tanımadığın kişiler. Önceden çok üzülüydüm artık takmıyorum. Önceden biri bir şey söylese oturup ağlıyordum.” (Katılımcı 60)

“Genelde olumlu davranıyorlar, normal karşılıyorlar yardımcı olmaya çalışıyorlar.” (Katılımcı 66)

“Acıyorlar bunu anlamıyorum ama empati yapıyorum. ‘Neden sürekli özel eğitime gidiyorsunuz?’ diye soruyorlar, ‘Allah güç kuvvet versin!’ diyorlar ne düşündüğümüzü bilmiyorum ‘Ay çok güzelmiş’ diyorlar. Çirkin olsa bir problem olmayacak mıydı?” (Katılımcı 79)

c) Merak

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın toplumsal tutumlara yansımaları değerlendirildiğinde kendilerinin merak edilme durumuna maruz kaldığını düşünen bazı annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Nötr. Bu çocuk niye böyle diye bakıyorlar.” (Katılımcı 17)

“Neden böyle, niye hareketli, niye, nasıl... sürekli sorguluyorlar. Artık açıklama yapmıyorum.” (Katılımcı 18)

“Farklı tepki ya da ayırıştırma gibi şeyler yaşamadım. Arkamızdan ‘Çocuk yürüyemiyor galiba!’ diyenlere de ‘Bu çocuğu bu hale getirebilmek için ne kadar çaba sarf ettim biliyor musun?’ diyerek de tepkimi gösterdim.” (Katılımcı 37)

“‘Rahatsız mı?’ sorusu beni rahatsız ediyor. Bazıları da ‘Sen demesen anlamazdık.’ diyorlar. Erkek kardeşimin eşi, ‘Gözü dalınca çok korktum.’ dedi, çok üzüldüm. Bana destek olan da var ‘Zor Allah yardım etsin!’ diyen de var. Bunu demelerine gerek yok. Artık kafama takmıyorum. Cevabını verip oturuyorum. Cahil insanlar kendi çocuğunu benimkiyle kıyaslıyor.” (Katılımcı 56)

“Farkında olmadan kırıcı olabiliyorlar. Art niyetli değil ama bilinçsizlik mevcut.” (Katılımcı 62)

“Özel eğitimde sıkıntı olmuyor ama farklı bir ortamda ‘Engelli mi? Hasta mı? Ne zamandan beri?’ meraklı oldukları için soruyorlar bu da bizi üzüyor.” (Katılımcı 71)

“İnsanların gözü üzerimizde boğazına bakmak istiyorlar. ‘Bu çocuğun boğazına ne oldu?’ denilince bir daha sokağa çıkmak istemedi, biz oyun gibi yapmaya çalışıyorduk.” (Katılımcı 77)

“Bazen garip sesler çıkarıyor dönüp bakıyorlar. Ama ben aldırmiyorum. Toplumun buna alışması lazım. Eğitilmiş olanlar müsamahalı, daha bilinçli.” (Katılımcı 86)

“Sadece ‘Neden konuşmuyor?’ diyorlar ben de “Size ne? Belki bir gün konuşacak. Allah için hiçbir şey zor değil, yarın da sizin başımıza gelebilir.’ diyorum.” (Katılımcı 96)

d) Tepki Görme/Çekinilme

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın toplumsal tutumlara yansımaları değerlendirildiğinde kendilerinin tepki görmeye maruz kaldıklarını veya kendilerinden çekinmelerine neden olduğunu düşünen bazı annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Babası yanındayken saldırganlaşıyor, onlar da korkuyor bir şey yapacak diye.” (Katılımcı 7)

“Bazıları için olumlu bazıları için sanki bulaşıcı bir hastalık. Çevrenin bakışları dahi etkiliyor. Hastalıklı çocuk gibi bakıyorlar. Seveni olduğu kadar sevmeyeni de var.” (Katılımcı 29)

“Gülen de oluyor, dalga geçen de oluyor, el kol hareketi yapan da oluyor. Kime ne diyeceksin ki!” (Katılımcı 48)

“Ağladığı hırçınlaştığı zaman karşıdan tepki geliyor. Benim çocuğum olduğuna inanmayanlar oluyor. Çok tartıştım “Ne bakıyorsunuz!” diye.” (Katılımcı 53)

“Beni sıkıyor, cimcikliyor, arabalara vuruyor, tepki alıyoruz. Engelli olduğumu söyleyince ‘Çocuğa sahip çıkın!’ diyorlar.” (Katılımcı 70)

“Tanımayanlar kaba davranıyor çocuğu ezdirecek halim yok ben de karşılık veriyorum.” (Katılımcı 83)

e) Hem olumlu hem olumsuz tutuma maruz kalınması

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın toplumsal tutumlara yansımaları değerlendirildiğinde kendilerinin kimi zaman olumlu kimi zaman olumsuz olarak

değerlendirilebilecek tutum ve davranışa maruz kaldıklarını düşünen bazı annelerin açıklamaları şu şekildedir;

“Bazıları özel olarak görürken bazıları acıma hissi ile bakıyor.” (Katılımcı 24)

“Bazen anlayışlı insanlara denk geliyoruz bazen de anlayışsız insanlara.”
(Katılımcı 38)

“Bazısı olumlu karşılıyor bazısı üzerine yürüyor.” (Katılımcı 50)

“Olumlu da var olumsuz da var. ‘Sen terbiye veremiyorsun!’ diyorlar, ‘Allah yardım etsin!’ diyenler de var.” (Katılımcı 64)

“Bazısı olumlu bazısı olumsuz. ‘Bebeğine sahip çık!’ diyor ‘Bu ne biçim çocuk ne biçim annesin!’ diyor bu da seni yıpratıyor. Yirmi yıl aradan sonra buldum zaten yirmi yıl tedavi gördüm.” (Katılımcı 82)

“Kimi hoş karşılıyor kimi hoş karşılamıyor. Parka gidince çocukların elinden şeker alınca hoş davranmıyorlar. Söyleyince de ‘O zaman getirme evde otursun!’ diyorlar.” (Katılımcı 85)

“Bazısı yapıcı oluyor sempati gösteriyor bazısı çocuğa ‘Sen körsün!’ diyor. Akranlarından etkileniyor. Zarar veren bir çocuk değil, içine kapanıktır.” (Katılımcı 89)

“Bazen olumlu bazen olumsuz. Her şey ile karşılaşılıyor. Olumsuz olduğunda tartışmaya başlıyoruz artık.” (Katılımcı 95)

f) Tutumların Yere ve Zamana Göre Değişim Göstermesi

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın toplumsal tutumlara yansımaları değerlendirildiğinde, zaman içinde toplumsal tutumların değişim/gelişim gösterdiğini düşünen annelerin ve bu değişimin yeterli olmadığını toplumun bilinçlendirilmesi gerektiğini düşünen annelerden bazılarının açıklamaları şu şekildedir;

“Eskiye göre daha iyi. Çocuk uzaydan gelmiş gibi bakıyorlardı. Şu anda ‘Nasılsın delikanlı, geçmiş olsun annesi!’ gibi sevecen davranıyorlar.” (Katılımcı 22)

“Eskisi gibi değil, eskisi gibi bakmıyorlar. Seviyorlar sözlü olarak destek oluyor, dua ediyorlar. Dertleşmek istediğimde ‘Herkesin kendine göre derdi var!’ denilince üzülüyorum. Bu da mesafe koymama neden oluyor.” (Katılımcı 35)

“Toplumun bakış açısının değişmesi lazım. Engelli birey olarak görmemek acımak yerine normal olduğunu algılamaları lazım.” (Katılımcı 36)

“*Şu anda bu şehirde çok güzel karşılıyorlar, memlekette iken ‘kocaman gelinlik kızın olmuş!’ diyorlardı.*” (Katılımcı 98)

g) Özel Gereksinimin Anlaşılması

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın toplumsal tutumlara yansımaları değerlendirildiğinde çocuklarının özel gereksiniminin süregelen hastalık olması nedeni ile toplum tarafından fark edilmediği bu nedenle herhangi bir olumsuz tutum ve davranışa maruz kalmadıklarını düşünen annelerden bazılarının açıklamaları şu şekildedir;

“*Normal. Dışarıdan rahatsızlığı belli olmadığından.*” (Katılımcı 27)

“*Oğluma karşı iyi davranıyorlar. Kalp hastası olduğu için dışardan fark edilmiyor.*” (Katılımcı 46)

“*Olumlu. Rahatsızlığı dışarıdan zaten anlaşılmıyor.*” (Katılımcı 99)

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Geleceğe İlişkin Beklentileri

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelere geleceğe ilişkin beklentileri sorulmuş, kısaca cevap vermeleri istenmiştir. Katılımcıların gelecekte beklenenleri arasında ilk sırayı çocuklarının sağlıklarının düzelmesi beklentisi almaktadır. Bu beklenti, diğer tüm beklentilerin önünde bir beklenti olarak vurgulanabilmekte, “sağlıklı olsun yeter!” gibi ifadeler sıklıkla yer almaktadır. Sağlık konusunda beklentiler bazen daha spesifik veya cüzi olarak ifade edilmektedir. Örneğin: “*Konuşsun, derdini anlatabilsin yeter*”, “*Beklentim yürüyebilmesi*” gibi ifadelerle temel engelin düzelmesi beklentisi vurgulanmaktadır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin geleceğe dair beklentileri incelendiğinde beklentilerinin kısıtlılığı göze çarpmaktadır. Geniş ve detaylı beklentilerden çok “sağlık”, “eğitim”, “muhtaç olmamak” gibi beklentilerin çokluğu dikkat çekmektedir. Beklentileri ifade edilirken mevcut hale şükredilmesi ve daha kötü durumlardan sakınılması çabası gözlemlenmektedir.

Çocuğun geleceği hakkında duyulan endişe de katılımcıların gelecekte beklenenlerinde önemli yer tutmaktadır. Çocuklarının kendilerinden sonra bakımlarının

nasıl sağlanacağı endişesi ve çocuklarının kendilerine yeter hale gelmesi dileği beklentilerde dillendirilmektedir. Bir katılımcı bu hususu “*Çocuğumun bakımında endişeleniyorum. Biz öldükten sonra bakacak kimsenin olmamasından korkuyorum. Toplumun biraz daha anlayışlı ve temiz olmasını istiyorum.*” şeklinde ifade ederken bir diğer katılımcı çocukların kendilerine bağımlı olmasının getirdiği endişeyi: “*Çocuğumun sağlıklı olması annelerin bağımsız olması. İnsan rahatsızlanmaya korkuyor o da kalıyor ben hasta olunca...*” şeklinde ifade etmektedir.

Bir diğer beklenti çocuklarının eğitim görmesidir. Bu okuma yazma öğrenmek gibi minimal bir beklenti ya da okuyup meslek sahibi olmak gibi bir taleple ifade edilebilmektedir. Çocukların eğitimi konusundaki beklentiler vurgulanırken de “normal” olabilme dileği yinelenmekte, “fazlası” istenilmemektedir. Eğitim beklentisi, sağlık beklentisinin arkasında kalan bir beklenti olarak dillendirilmektedir: “*Düzelmesini istiyorum kendi ayakları üzerinde durmasını istiyorum. Doktor mühendis olmasını beklemiyorum.*”

Katılımcılar huzurevi, bakımevi, engelliler için sosyal tesisler gibi spesifik fasiliteler için beklentilerini ifade ederken bazıları da ekonomik açıdan “ilaçları alma”, “tedavi masrafını ödeme”, “çocuğın istediklerini alma”, “tatile götürebilme” gibi belli ihtiyaçları karşılayacak imkanlara ulaşma beklentisinde bulunmaktadır.

Dikkati çeken bir diğer husus da önemli oranda katılımcının cevap vermemeyi tercih etmiş olması ya da “*Beklentim yok.*” şeklinde cevap vermiş olmasıdır. Bu durum özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın neden olduğu psiko-sosyal tükenmişlik ve ümitvar olamama ile açıklanabilir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelere gelecekte beklenen beklentilerinin ne olduğu sorulmuş olup katılımcıların verdiği cevaplar incelendiğinde;

- a) Sağlıklı Olması
- b) Kendine Yetebilmesi
- c) Eğitim Görmesi
- d) Çalışma Hayatına Katılması

- e) Sosyal Aktivite /Sosyal Tesis ve Gelecek Kaygısı /Bakım Merkezi,
 - f) Toplumun Bilinçlendirilmesi
 - g) Genel Beklentiler / Spesifik Beklentiler
- üzerinde yoğunlaştığı göze çarpmaktadır.

Aşağıda annelerin bu konudaki açıklamaları temalar halinde verilecektir;

a) Sağlıklı Olması

Geleceğe ilişkin beklentileri sorulan annelerden çocuklarının sağlığına kavuşmasını isteyen annelerden bazılarının açıklamaları şu şekildedir;

“Tek istediğim oğlumun konuşması, sağlığına kavuşması, derdini anlatması. Konuşamadığı için hırçınlaşıyor.” (Katılımcı 7)

“Oğlumun konuşması, kendi derdini anlatması.” (Katılımcı 16)

“Çocuğumu iyileşmesini isterim. En büyük beklentim bu.” (Katılımcı 19)

“Tedavileri nedeni ile Ankara'ya yerleştik, çocuklarım iyi olsun başka bir şey istemiyorum.” (Katılımcı 20)

“Çocuğumun iyileşmesi.” (Katılımcı 27)

“Çocuğumun biraz daha düzelmesi.” (Katılımcı 38)

“Tek derdim çocuklarımın iyi olması sağlıklarına kavuşması. Karnımız doyuyor bize yeter.” (Katılımcı 73)

“Çocuğumun sağlıklı olması, annelerin bağımsız olması. İnsan rahatsızlanmaya korkuyor. O da kalıyor ben hasta olunca. Güzelce konuşmasını yürümesini istiyorum.” (Katılımcı 76)

“Çocuğumun iyi olması, başka ne isteyebilirim ki.” (Katılımcı 87)

b) Kendine Yetebilmesi

Geleceğe ilişkin beklentileri sorulan annelerden çocuklarının kendilerine yetebilmesini, bağımsız bir birey olmasını isteyen annelerden bazılarının açıklamaları şu şekildedir;

“Kendi kendisini idare etmesini ve düzelmesini isterim. Kendisini ne kadar geliştirirse o kadar iyi.” (Katılımcı 6)

“Çocuğumun iyileşmesi, sağlıklı kendine yetebilen bir birey olması.” (Katılımcı 23)

“Kendi ayakları üzerinde durmasını isterdim.” (Katılımcı 30)

“Çocuğumun kendini idare edecek durumda olmasını istiyorum.” (Katılımcı 36)

“Düzelmesini istiyorum, kendi ayakları üzerinde durmasını istiyorum. Doktor, mühendis olmasını beklemiyorum.” (Katılımcı 50)

“Kızım kimseye bağı kalmasin. Ben yanında olmadıgımda kimseye muhtaç olmasin. Kızım benden sonraya kalsa da gözüüm arkada kalmasin istiyorum.” (Katılımcı 56)

“Oğlumun bizsiz ayakta durabilmesi. Büyük oğlum çok şükür büyüdü. Küçük sayesinde olgunlaştı, herkes kendi hayatında yaşayabilsin ben dahil herkes” (Katılımcı 77)

“Sadece kendini ifade edip, kıyafetlerini değiştirebilsin. Yine de binlerce kez şükürler olsun eli ayağı tutuyor.” (Katılımcı 96)

c) Eğitim

Geleceğe ilişkin beklentileri sorulan annelerden çocuklarının eğitim almasını ve alınan eğitimin süresinin ve kalitesinin artırılmasını isteyen annelerden bazılarının açıklamaları şu şekildedir;

“Çocuğumun eğitim almasını, okuma yazma öğrenmesini, kendi kendini idare edebilmesini isterim.” (Katılımcı 5)

“Çocuğuma daha iyi bir eğitim ve gelecek.” (Katılımcı 33)

“Çocuğumun okuyup normal bir insan olması.” (Katılımcı 34)

“Diğer iki çocuğumuzu okutuyoruz bunu da okutmak istiyoruz. İleride ne iş yapacağını iyi bir hayat kurmasını istiyoruz okula nasıl gideceğini düşünüyoruz.” (Katılımcı 46)

“Çocuklara daha çok eğitim verilsin. Özel eğitim saatleri artsın.” (Katılımcı 53)

“Kızım liseyi okuyabilsin, meslek edinebilsin, okuma yazmayı öğrensini istiyorum. Kendim zaten alıştım.” (Katılımcı 59)

d) Çalışma Hayatına Katılması

Geleceğe ilişkin beklentileri sorulan annelerden çocuklarının çalışma hayatına katılmasını isteyen annelerden bazılarının açıklamaları şu şekildedir;

“Kızımın işe girmesini, çalışmasını istiyorum.” (Katılımcı 3)

“Normal çocuk seviyesine gelip okuyup meslek sahibi olması.” (Katılımcı 18)

“Otizmli çocukların özel eğitim alanları artsın iş olanakları gelişsin istiyorum.”
(Katılımcı 70)

“Çocuğum bir işe girmesini çok isterim sağlıklı olsun yeter.” (Katılımcı 80)

“İyi bir iş ortamına girmesi.” (Katılımcı 100)

e) Sosyal Aktivite /Sosyal Tesis ve Gelecek Kaygısı /Bakım Merkezi,

Geleceğe ilişkin beklentileri sorulan annelerden çocuklarının sosyal aktivitelerde bulunabileceği özel sosyal tesislerin açılmasını isteyen ve yaşadıkları gelecek kaygısı nedeni ile çocuklarının faydalanabileceği kurum ve kuruluşların artmasını isteyen annelerden bazılarının açıklamaları şu şekildedir;

“Engelli çocuğumun daha iyi duruma gelmesi. Otizmli çocuklar için yüzme kursu falan yapılmalı.” (Katılımcı 37)

“Rabbimin verdiği bir gül beni sevdiği için vermiş. On iki yıl aradan sonra oldu iki çocuğum zaten vardı kendimi ona adadım her şeyim o. Kaderi ilahi diye Allaha sığınıyorum. İnşallah iyi bir yer açılır ki oğluma bizden daha iyi bakılır bize bir şey olursa.” (Katılımcı 72)

“Eğleneceği spa yapacağı aynı rahatsızlığı olan arkadaşları ile vakit geçirebileceği yerler olmalı. Dışarda kendi akranları olmadığı için oynamıyor, içeride de kilo alıyor. Annelere de sosyalleşecek yer lazım.” (Katılımcı 78)

“İlkokula başlayacak, okul olsun mahallede, engelli rampası, alışveriş merkezi gibi yerlerdeki ‘bebek odası’ küçük geliyor bakım odası olması şart.” (Katılımcı 79)

“Huzurevi ve bakımevi bakıyorum. Çocuğum ve kendim için. Yarın bana bir şey olsa çocuğum ne olacak düşünmem gereken tek şey bu.” (Katılımcı 86)

f) Toplumun bilinçlendirilmesi

Geleceğe ilişkin beklentileri sorulan annelerden toplumun özel gereksinimli bireylere karşı bilinçlendirilmesini isteyen annelerden bazılarının açıklamaları şu şekildedir;

“Engelliler yavaş yavaş topluma kazandırıldı, daha çok bilinçlendirilsin. ‘Sen yürüyemiyor musun?’ denmesi engelliye olumsuz etkiliyor çocuklar ve anneler bilinçlendirilmeli.” (Katılımcı 15)

“Belki bende engelli çocuk görünce yapıyordum ama normal bir çocuk gibi davranılmasını istiyorum, psikolojik olarak kayınvalidemin ‘tüh tüh’leri beni daha çok üzüyor.” (Katılımcı 40)

“Çocuğum bakımından endişeleniyorum. Biz öldükten sonra bakacak kimsenin olmamasından korkuyorum. Toplumun biraz daha anlayışlı ve temiz olmasını istiyorum Çocuk engelli ise engelli haklarından faydalanması lazım on dört tane engelli derneği var ama ilgilenmiyorlar.” (Katılımcı 42)

“Biraz daha dikkatli davranılması. Bakışları geçtik ama en azından dile getirilmemesi lazım. O daha yaralayıcı oluyor.” (Katılımcı 45)

“Sadece oğlum kendi hayatını kurtarsın, kendi ihtiyaçlarını karşılasın, kimse tarafından ezilmesin. İnsanlar çok acımasız.” (Katılımcı 63)

g) Genel Beklentiler / Spesifik Beklentiler

Geleceğe ilişkin beklentileri sorulan annelerden bazılarının beklentilerinin oldukça genel bazılarının beklentilerinin ise oldukça spesifik olduğu görülmektedir. Bu konuda cevap veren bazı annelerin cevapları şu şekildedir;

“Sağlıklı mutlu aile.” (Katılımcı 10)

“İyi bir yaşam.” (Katılımcı 32)

“Sakin ve yorucu olmayan bir hayatım olsun.” (Katılımcı 54)

“Sil baştan başlamak isterim.” (Katılımcı 71)

“İstediklerini yapayım gönülleri olsun yeter. Kafalarına darbe alırlarsa ölümle sonuçlanacağını bildiğim için.” (Katılımcı 84)

“Tedavi bitince tatile götürmek istiyorum.” (Katılımcı 8)

“Kızımın her istediğini yapabilmek isterdim. Tatile gitmek istiyor, maddi sıkıntılardan gidemiyoruz.” (Katılımcı 21)

“Eczane ve medikal malzemeleri pahalı uygun fiyat olmalı.” (Katılımcı 49)

“Yok. [Sağlıklı olan] 2 oğlumun meslek sahibi olması.” (Katılımcı 60)

“Çocuklarım sağlıklı olsun, kira derdim olmasın.” (Katılımcı 74)



VI. BÖLÜM

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışma Ankara ili Sincan ilçesinde ikamet eden ve özel gereksinimli çocuğa sahip 100 anneden oluşan bir katılımcı grubuna Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği uygulanarak ve yapılandırılmış yüz yüze mülakat yapılarak derlenen veriler ışığında tamamlanmıştır.

Demografik verilerden çalışma grubunu oluşturan katılımcıların büyük çoğunluğunun 30-39 yaş aralığında (%49), ilkokul mezunu (%57) ve evli (%93) olduğu, %81-90 oranlarında (%31) zihinsel engeli (%37) olan 7-10 yaş aralığında (%31) erkek çocuğa (%62) sahip çekirdek aile (%84) oldukları, asgari ücret düzeyinde (%37) gelirlerinin bulunduğu ve aynı apartmanda yaşayan aile büyükleri olmadığı (%91) halde aynı şehirde yaşayan aile büyükleri olan (%68) annelerden oluştuğu anlaşılmaktadır.

Yapılan analizlerde annelerin “yaşları” ve “eğitim düzeyleri” dışındaki gelir düzeyleri, sosyal çevrelerinde akrabalarının bulunması, özel gereksinime sahip çocuklarının sosyo-demografik özellikleri gibi değişkenlerin hiçbirinin annelerin sosyal destek algı düzeyine ve sosyal destek memnuniyet düzeyine anlamlı bir fark olarak yansımadağı görülmektedir. Normal şartlarda bu farklılıkların kişisel habituslarda önemli değişimlere sebep olması beklenebilecekken özel gereksinimli çocuğu sahip annelerle yapılan bu çalışmada hemen hiçbir demografik değişkenin ölçüm sonuçlarında anlamlı farka sebep olmadığı görülmesi dikkati çeken önemli bir bulgudur. Bu durum engelliliğin bir unsur olarak Bourdieu'nun kavramlaştırdığı şekliyle ekonomik, kültürel ve sosyal sermayenin etkilerini baskıladığı bir habitusun oluşmasına yol açabildiği düşüncesine neden olmaktadır (Bourdieu 2010, Şan ve Şimsek 2011). Bu bağlamda engellilik durumunu çalışmamız özelinde “baskın etken” olarak

kavramsallaştırmamız hatalı olmayacaktır. Bu da engellilik durumuna bir “özellik” yükler ki buradan hareketle “özel gereksinimli” ifadesinin tanımlayıcılığının isabetli olduğunu düşünebiliriz. Hatta bu “özel gereksinim” durumu özel gereksinimli çocuğa sahip “aileler” ve birincil düzeyde bakım sağlayan “anne” için de genişletilerek özel gereksinimli çocuğu bulunan ailelerin ve özel gereksinimli çocuklarının bakımını sağlayan annelerin de “özel gereksinimli” bir konumu olduğu düşünülebilir. Bu özel gereksinim durumu çalışmada ulaşılan verilerden anlaşılacağı üzere hem sosyal yaşama katılım desteği hem psikolojik destek hem moral ve motivasyon sağlanması hem parasal destek hem bilgi sağlanması hem de tıbbi destek ihtiyacı olarak anlaşılabilir.

Yine çalışma grubunu oluşturan katılımcıların nitel verileri bütüncül olarak değerlendirildiğinde %69’unun özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın *çocuklarının saldırgan ve kontrolsüz davranışları, özel gereksinime bağlı rahatsızlıklarının nüksetmesi, dışlanma, sosyal yaşama katılım kısıtlılığı, kendine vakit ayıramama, çalışma hayatına katılım sağlayamama ve erişilebilirlik* gibi durumlara istinaden sosyal aktivitelerini etkilediğini, %69’unun özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın *sinirlilik hali, suçluluk/yetersizlik hissi, dışlanma/panik atak/psikolojik tedavi görme, kabullenmede güçlük yaşama/kabullenememe, üzüntü hali, gelecek kaygısı* gibi durumları beraberinde getirmesi nedeni ile zihinsel/ruhsal durumlarını etkilediğini, %50’sinin *bel/boyun fituğı ile sırt/bel/kol ağrısı, strese bağlı rahatsızlıklar, yorgunluk/güç yetirememe* gibi nedenleri beraberinde getirmeleri nedeni ile özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın fiziksel durumlarını etkilediğini ifade ettikleri görülmektedir. Katılımcılardan %31’inin sosyal yaşam, %21’inin ekonomik durum, %17’sinin sağlık, %7’sinin iş alanlarında, %7’sinin ise özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın her alanda yaşamlarına etki ettiğini, katılımcılardan %23’erinin inanç ve aile, %17’serinin eş ve devlet, %4’erinin akraba ve arkadaşları tarafından destek aldıklarını, %11’inin herhangi bir destek kaynağına sahip olmadığını düşündüğü, katılımcılardan %84’ünün *kendilerine vakit ayıramama, sosyal yaşama katılım sağlayamama, dışlanma, olumlu/olumsuz özel ilgiye maruz kalma, çalışma hayatına katılım sağlayamama, psiko-sosyal yıpranma* durumlarına etki etmesi nedeni ile özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın kendilerini toplumun geri kalan kesiminden farklı kıldığını, katılımcılardan %59’unun *dışlanma, merhamet gösterilme/acınma, merak*

edilme, tepki görme/çekinilme gibi olumsuz tutum ve davranışlara maruz kaldıklarını düşündüğü, katılımcıların *çocuklarının sağlıklı olması, kendine yetebilmesi, eğitim görmesi, çalışma hayatına katılım sağlaması, sosyal aktivitelerine yönelik sosyal tesislerin ve gelecek kaygılarına yönelik bakım merkezlerin artması, toplumun bilinçlendirilmesi* gibi özel gereksinimli çocukları üzerinden geleceğe yönelik beklentilere sahip oldukları anlaşılmaktadır.

Araştırma verileri incelendiğinde özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımını üstlenen annenin çok yoğun emek sarf etmesi gerektiği, bunun sosyal yaşama katılımı kısıtlamasının yanında annenin fiziksel ve ruhsal olarak yıpranmasına da yol açabildiği savını destekleyecek çok fazla verinin ve örneğin olduğu görülmektedir. Birçok etken bir araya gelerek özel gereksinimli çocuğa sahip anneler için yaşamı zorlaştırma etkisi göstermektedir. Bu etkenlerin anlaşılması ve bu etkenlerin zorlaştırıcı etkilerini azaltacak çözümler geliştirmesi için çaba sarf edilmesi özel gereksinimli çocuğa sahip annelere ve onların nezdinde diğer aile bireylerine fayda sağlayabilir. Annelerin önemli bir kısmının çocuklarının bakımı ile ilgilenirken fiziksel olarak zorlandıklarını, bunun da bel fitiği, bel ağrısı gibi rahatsızlıklara yol açabildiğini ifade etmişlerdir. Bu durumdaki annelerin fiziksel yükünün azaltılması ve rahatsızlıklarının tedavi edilmesi engelli bireyin ihtiyaçlarının giderilmesi açısından önem taşımaktadır. Özel gereksinimli çocuklarının bakımına ayrılan zaman annelerin işgücüne katılmalarını engellemekte, bu da maddi gereksinim ve sosyalleşme ihtiyacını olumsuz olarak etkilemektedir. Çocuklarının özel gereksinimleri etrafında emek ve his yoğunluğu ile geçen zaman, annelerin sosyal yaşamdan soyutlanmalarına yol açabilmekte, toplumun kalan kesiminde genele yayılan bazı pratiklere katılımlarını zorlaştırmakta, sosyal dışlanmışlık hissine neden olabilmektedir. Bu durumun yine Bourdieu'nun yaklaşımı ile özel gereksinimli çocuğu sahip annelere özgü bir habitusun varlığına işaret ettiği düşünülebilir.

Bu bağlamda özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin kendilerine zaman ayırabilmeleri, sosyal yaşama katılım sağlayabilmeleri, dinlenebilmeleri, ilgi alanlarına yönelik çalışmalar yapabilmeleri için zaman ve imkan sağlanmasını kolaylaştıracak desteğe; ruhsal yıpranmaya karşı moral motivasyona ve psikolojik desteğe, uzun süreli

fiziksel zorlanma nedeniyle oluşan bedensel yıpranma ve buna bağlı rahatsızlıkların tedavisi için tıbbi desteğe ve gerekli olduğu durumlarda bakım desteğine, işgücüne katılabilmeleri için imkan sağlanmasına ihtiyaç duydukları düşünülmektedir.

Tüm bu hususlar değerlendirildiğinde;

- Katılımcılardan önemli bir kısmının toplumun bakış açısından rahatsız olduğu tespit edildiğinden özel gereksinimli çocukların ve ailelerinin itibarlarının ve şahsiyetlerinin korunması amacıyla dışlanma ve özel ilgiye maruz kalma gibi rahatsızlık veren durumlarla mücadele edilmesi, bu bağlamda olumsuz tutum ve davranışların giderilmesine yönelik erişkinleri bilgilendirici kamu spotu vb. uyarıcılar ve eğitim çağındaki çocukları bilgilendirici seçmeli veya zorunlu ders, rehberlik vb. faaliyetlerle toplumun bilinçlendirilmesi sağlanarak özel gereksinimli/engelli bireylere ve ailelerine yönelik toplumsal algının düzeltilmesi,
- Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin ve ailelerin bakım yükü nedeni ile tükenmişlik yaşayabildiği düşünüldüğünden aile içi destek mekanizmalarının güçlendirilmesi, eşler arasında yaşanan problemlerin asgari düzeye indirilmesi, suçluluk duygusunun giderilmesi, özel gereksinimin kabulü vb. konularda destek sağlanması amacıyla bireye ve/ya aileye yönelik danışmanlık hizmetleri ile psiko-sosyal destek sağlanması,
- Aile içi destek kaynaklarının güçlendirilmesi, çocuğun bakımı konusunda iş bölümü yapılarak başta baba olmak üzere diğer aile bireylerinin de çocuğun bakımında rol alması sağlanarak annelerin kendilerine zaman ayırmasına imkan sağlanması,
- Özel gereksinimli çocukların kendi kendilerine yetebilen birey olmalarına yardımcı olmayı amaçlayan tıbbi, mesleki ve sosyal rehabilitasyonun işlevsel hale getirilerek özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin çocuklarına ilişkin gelecek kaygılarını en aza indirmesine destek olunması,
- Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın aileye ek masraflar getirdiği gerçeğinden hareketle katılımcılar arasında asgari ücretin altında sigortasız işlerde çalışan eşlere sahip sosyo-ekonomik olarak dezavantajlı sayılabilecek ailelerin olduğu tespit edildiğinden en az asgari ücret düzeyinde, sosyal

güvenliği olan düzenli gelir elde edebilecekleri iş imkanının sağlanması için ilgili kurum ve kuruluşlarca engelli ebeveynlerine öncelik tanınması,

- Özel gereksinimli çocuğa sahip annelere sağlık güvenceleri olsun ya da olmasın yaşadıkları fiziksel sorunlara ilişkin yeterli sağlık güvencesinin ve gerekli durumlarda evde bakım hizmetine destek vermek için uzman bakıcı desteğinin sağlanması,
- Talep etmeleri durumunda özel gereksinimli çocuğa sahip annelere de özel gereksinimi olmayan çocuğa sahip çalışan anneler gibi çocuklarını kreş benzeri gündüz bakımevlerine bırakarak çalışma olanağı sağlanması amacıyla özel gereksinimli çocuklara yönelik gündüz bakım evlerinin artırılması,
- Normal şartlarda çocuğunun bakımını gerçekleştirdiği halde düğün, taziye ve/ya özel ihtiyaçlarını giderme, tatile gitme/dinlenme, diğer aile bireylerine zaman ayırma ve birlikte sosyal faaliyet gerçekleştirme vb. amacıyla özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin çocuklarını bırakabileceği özel gereksinimli çocukların geçici olarak bakımını sağlayacak gündüz bakım merkezlerinin artırılması,
- Özel gereksinimli çocuklara özel, kültür ve eğlence merkezlerinin ve spor komplekslerinin oluşturulması/arttırılması,
- Çevre koşullarının özel gereksinimli/engelli bireyler için erişilebilir hale getirilmesi,
- Özel eğitim merkezlerinin ve iş okullarının özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin de yararlanabileceği bir merkeze dönüştürülmesi, talebe göre halk eğitim merkezi kursları açılarak annelerin çocuklarını beklerken nitelikli zaman geçirmesinin sağlanması,
- Araştırmada destek kaynakları arasında yer almasına rağmen katılımcılar tarafından destek kaynağı olarak görülmeyen sivil toplum örgütlerinin özel gereksinimli çocuğa ve aileye yönelik etkin çalışmalar gerçekleştirmesi amacıyla çalışmalar yapılması,
- Özel gereksinimli çocukların ve başta anneleri olmak üzere diğer aile bireylerinin sosyal hayata katılımlarının sağlanmasına yönelik (AB ve Kalkınma Ajansı projeleri gibi) projeler üretilmesi/teşvikte bulunulması,
- Özel gereksinimli çocukların ve ailelerin gereksinimlerini tespit etmek ve uygun politikalar üretmek için engelli sayısının ve spesifik olarak engelli gruplarının

belirlemesinin ve betimsel özelliklerine ilişkin sosyolojik ve demografik veri tabanı oluşturulmasının sağlanması,

- Özel gereksinimli çocukların ve ailelerinin sorun alanlarını sosyolojik bağlamda inceleyen akademik çalışmaların arttırılması

özel gereksinimli çocuklar ve başta anneleri olmak üzere diğer aile bireyleri adına olumlu sonuçlar alınmasına katkı sağlayabilir.

Bu çalışmada elde edilen veriler ışığında sunulan önerilerin hem yapılacak çalışmalar için alan açarak yeni sorular sorulmasına ve alanın ilerlemesine katkıda bulunacağı hem de özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sorun ve gereksinimlerinin anlaşılmasında fayda sağlayacağı umulmaktadır.

KAYNAKLAR

- Acar, Meryem (2009). *Zihinsel ve Fiziksel Özürlü Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Konya: Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Arıkan, Çiğdem (2002). "Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım". *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2 (1)*: 11-25.
- Balcı, Ali (2006). *Sosyal Bilimlerde Araştırma-Yöntem, Bilim ve İlkeler*. 6. Baskı. Ankara: Pegem A Yayıncılık.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2011). *Disability*. Great Britain: Key Concepts.
- Barrera, M. & Ainlay, S.L. (1983). "The Structure of Social Support: A Conceptual and Empirical Analysis". *Journal of Community Psychology 11*: 133-143.
- Barrera, M. (1986). "Distinctions Between Social Support Concepts, Measures and Models". *American Journal of Community Psychology 14 (4)*: 413-438.
- Burcu, Esra (2007). *Türkiye'de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Burcu, Esra (2015a). "Türkiye'de Yeni Bir Alan: 'Engellilik Sosyolojisi' ve Gelişimi". *Sosyoloji Konferansları 52 (2)*: 319-341.
- Burcu, Esra (2015b). *Engellilik Sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Burcu, Esra (2017). "Türkiye'de Engelli Bireylerin Dezavantajlı Konumlarına Engellilik Sosyolojisinin Eleştirel Tavrıyla Bakmak". *Toplum ve Demokrasi 11 (24)*: 107-125.

- Büyüköztürk, Şener (2019). *Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi El Kitabı İstatistik, Araştırma Deseni SPSS Uygulamaları ve Yorum. 25. Baskı.* Ankara: Pegem Akademi.
- Bourdieu, Pierre (2010). “Sermaye Biçimleri” Çev. Mehmet M. Şahin. *Sosyal Sermaye: Kuram-Uygulama-Eleştiri.* Der. Mehmet Murat Şahin ve Ahmet Zeki Ünal. İstanbul. Değişim Yayınları: 45-75.
- Cangür, Şengül. Civan, Gülşen. Çoban, Seval. Koç, Mazhar vd. (2013). “Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırılmalı Olarak Değerlendirilmesi”. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi 3 (3): 1-9.*
- Ciğerli, Özlem. Topsever, Pınar. Alvur, T. Müge ve Görpeliöglü, Süleyman (2014). “Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Tanı Anından İtibaren Ebeveynlik Deneyimleri: Farklılığı Kabullenmek”. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care (TJFMPC) 8 (3): 75-81.*
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). “Stress, Social Support and The Buffering Hypothesis”. *Psychological Bulletin 98 (2): 310-357.*
- Creswell, John W. (2016). *Araştırma Deseni Nitel, Nicel ve Karma Yöntem Yaklaşımları.* 2. Baskı. Ed. S. B. Demir. Ankara: Eğiten Kitap.
- Çetinkaya Görmüş, Neslihan (2007). *İslam Fıhkında Engellilerin İbadet Hukuku.* Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Sakarya: Sakarya Üniversitesi: Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Erkan, Gönül (2004). “Özürlülüğe İlişkin Modeller ve Sosyal Hizmet Uygulamaları”. *Toplum ve Sosyal Hizmet 15 (2): 31-38.*
- Ersoy, Özlem ve Çürük, Neslihan (2009). “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi”. *Aile ve Toplum 5 (17): 104-110.*

- Eker, Doğan ve Arkar, Haluk (1995). “Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliği”. *Türk Psikoloji Dergisi* 10 (34): 45-55.
- Gül, İdil Işıl (2015). “Engelliğe Dayalı Ayrımcılıkla Mücadelede Hukukun Rolü” *Engellilik ve Ayrımcılık: Eğitimciler İçin Temel Metinler ve Örnek Dersler*. Ed. K. Çayır, M. Soran ve M. Ergün. İstanbul: Karekök Yayınları. 45-59.
- Günel, Mintaze Kerem (2014) “Motor Fonksiyonel Problemi Olan Çocuklar”. *Aile Eğitim Rehberi*. Ankara: T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 11-14.
- Güngör, Fethi ve Güneş, Güler (2012). “Dünya'daki Gelişmeler Paralelinde Türkiye'de Değişen Özürlülük Politikaları”. *Yalova Sosyal Bilimler Dergisi* 2 (3): 25-44.
- <https://undocs.org/en/A/RES/37/52>, 07/04/2018'de erişildi.
- İçağasıoğlu Çoban, Arzu (2002). “Özürlü Bireye Sahip Olan Ailelerin İhtiyaçları”. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi* 2 (1): 103-110.
- Kaner, Sema (2003). “Aile Destek Ölçeği: Faktör Yapısı, Güvenilirlik ve Geçerlilik Çalışmaları”. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 4 (1): 57-72.
- Kaner, Sema (2010). “Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği'nin Psikometrik Özellikleri”. *Education and Science* 35 (157): 15-29.
- Kayaarslan, Sadiye (2016). *Evde Bakım Hizmeti Sunan Engelli Bakıcılarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi (Kırıkkale Örneği)*. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Kırıkkale: Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Kazak A. E & Marvin R. S (1984). "Differences, Difficulties and Adoption: Stress and Social Networks in Families with Handicapped Child". *Family Relations* 33: 67-77.

Kolat, Serkan (2010). *Avrupa Birliđi Sosyal Politikası Çerçevesinde Özürlülere Yönelik Ayrımcılıkla Mücadele ve Türkiye'deki Yansımaları*. Ankara: T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı.

Marcenko M. O. & Meyers, J.C. (1991). "Mothers of Children with Developmental Disabilities: Who Shares the Burden?". *Family Relations* (40): 186-190.

Özen, Arzu (2013). "Özel Gereksinimli Bireyler" *Özel Gereksinimli Bireyler ve Bakım Hizmetleri*. 2. Baskı. Ed. E. Tekin İftar. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi. 3-21.

Özürlüler İdaresi Başkanlığı (2010). *Özürlülüđe Dayalı Ayrımcılıđın Ölçülmesi Araştırması*. Ankara: Yorum Basın Yayın.

Procidano M. E. & Heller, K. (1983). "Measures of Percerved Social Support From Friends and From Family". *American Journal of Community Psycholog* 11 (1): 1-25.

Resmi Gazete (Tarih 06.06.1997 Sayı 23011(Mükerrer). Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname. Kanun Hükmünde Kararname No:573 Kabul Tarihi 30.05.1997.

Resmi Gazete (Tarih 18.03.1998 Sayı 23290). Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik.

Resmi Gazete (13.08.1998 Sayı 23432). Engelliler İçin Kimlik Kartı Yönetmeliđi.

Resmi Gazete (Tarih 07.07.2005, Sayı 25868). Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Deđişiklik Yapılması Hakkında Kanun. Kanun No: 5378. Kabul tarihi: 01.07.2005.

Resmi Gazete (Tarih 07.07.2005, Sayı 25868). Engelliler Hakkında Kanun. Kanun No: 5378. Kabul tarihi: 01.07.2005. (03.05.2013 Tarih ve 28636 Sayılı Kanun ile Değişik).

Resmi Gazete (Tarih 31.05.2006 Sayı 26184). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği.

Resmi Gazete (Tarih 16.12.2010 Sayı 27787 (Mükerrer). Engellilik Ölçütü, Sınıflandırması ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik. (03.05.2013 Tarih ve 28636 Sayılı Kanun ile Değişik).

Resmi Gazete (Tarih 03.05.2013, Sayı 28636). Kanun ve Kabul Hükmünde Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun. Kanun No:6462. Kabul Tarihi: 25.04.2013.

Resmi Gazete (Tarih 19.02.2014 Sayı 28918). Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname İle Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun. Kanun No: 6518. Kabul tarihi: 06.02.2014.

Resmi Gazete (Tarih 20.02.2019 Sayı 30692). Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik.

Resmi Gazete (Tarih 20.02.2019 Sayı 30692). Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik.

Saban, Fatma (2010). *Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Olan ve Olmayan Çocukların Benlik Saygısı ve Kaygı Durumlarının İncelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Shakespeare, Torn & Watson, Nicholas (2001). "The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?" *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where We Are and Where We Need To Go*. Emerald Group Publishing Limited: 9-28.

- Stevens, Andy RA (2008). "Sosyal Modeller of Disability and Social Work in the Twenty-First Century". *Ethics and Socail Welfare* 2 (2):197-202.
- Sivrikaya, Tuğba ve Çiftçi Tekinarslan, İlkur (2013). "Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü". *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 14 (2): 17-29.
- Şahin, Fatih (2002). "Özürlülük ve Medikal Model: Yardım Veren Meslekler İçin Sosyal Hizmet Örneğinde Bir Değerlendirme". *Toplum ve Sosyal Hizmet* 13 (2): 70-76.
- Şan, Mustafa Kemal ve Şimşek, Rıdvan (2011). "Sosyal Sermaye Kavramının Tarihsel ve Sosyolojik Arkapları". *Akademik İncelemeler Dergisi (AID)* 6 (1): 88-110.
- Şen, Esine & Yurtsever, Sabire (2007). "Difficulties Experienced by Families with Disabled Children". *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 12 (4): 238-252.
- Terzi, Lorella (2004). "The Social Model of Disability: A Philosophical Critique". *Journal of Applied Psihosopy* 21 (2): 141-157.
- Toplu, Aslı (2009). *Sosyal Dışlanma Perspektifinde Türkiye'nin Özürlü İstihdamı*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Türk Dil Kurumu (1998a). *Türkçe Sözlük*. (Yeni Baskı. Cilt 1). Ankara: Türk Dil Kurumu Yayınları.
- Türk Dil Kurumu (1998b). *Türkçe Sözlük*. (Yeni Baskı. Cilt 2). Ankara: Türk Dil Kurumu Yayınları.
- Türkiye Engelliler Araştırması (2002).

Yardımcı, Sibel (2015). “Sakatlığın Tarihsel İnşası” *Engellilik ve Ayrımcılık: Eğitimciler İçin Temel Metinler ve Örnek Dersler*. Ed. K. Çayır, M. Soran ve M. Ergün. İstanbul: Karekök Yayınları. 7-17.

Yersel, Beyhan Özge. Durualp, Ender (2019). “İşitme Engelli ve Dil Konuşma Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinin Sosyal Destek Algıları”. *Bilim, Eğitim, Sanat ve Teknoloji Dergisi (BEST Dergi) 3 (1)*: 1-12.

Yıldız, Gizem (2014). “Çok Özel Bir Durum: Zihinsel Engellilik”. *Zihinsel Engelli Çocuklar Aile Eğitim Rehberi*. Ed. A. Cavkaytar. Ankara: T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 17-28.

World Report on Disability (2011).

www.marcses.ucsf.edu/research/psychosocial/socsupp.php, 08/04/2018’de erişildi.

www.who.int/topics/disabilities/en/, 07/04/2018’de erişildi.



EKLER

EK 1: Gönüllü Bilgilendirme ve Onam Formu

Değerli Katılımcı,

“**Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Sosyal Destek Algısı: Ankara Sincan Örneği**” konulu bu araştırma Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Bölümü’nde Yüksek Lisans Tezi olarak Dr. Öğr. Üyesi İbrahim BİRİ danışmanlığında Arzu ÖZDEMİR tarafından yürütülmektedir. Bu araştırma ile engelli çocuğu bulunan annelerin sosyal çevrelerinden destek alıp almadıkları hususundaki düşüncelerinin anlaşılması amaçlanmakta olup anket formlarında sorulan sorulara verilen cevaplar derlenerek yorumlanacak ve bu yolla annelerin yakınlarından sosyal destek alımlarına dair algıları anlaşılmaya çalışılacaktır.

Araştırmada Ankara ili Sincan ilçesi sınırları içerisinde ikamet eden ve engelli çocuğu bulunan yaklaşık 100 anne ile görüşülmesi planlanmakta olup araştırmanın amacını gerçekleştirmek için kullanılan veri toplama araçları; “**Kişisel Bilgi Formu**”, “**Yapılandırılmış Görüşme Formu**” ve “**Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği**” ilişikte sunulmuştur. İlişikteki sorulara vereceğiniz yanıtlar söz konusu bilimsel çalışma dahilinde kullanılacaktır. Verilen bilgiler başka bir amaçla kullanılmayacak olup bütün kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır.

Bu çalışmanın herhangi bir kamu yardımının sağlanması ile hiçbir ilişkisi yoktur. Çalışmaya katılım tamamen gönüllülük esasına bağlı olup herhangi bir gerekçe ile ya da gerekçe göstermeden istediğiniz zaman araştırmaya katılımı sonlandırabilir veya katılmayı reddedebilirsiniz. Anket sorularını gerçek düşünce ve duygularınıza göre yanıtlamanız araştırmanın güvenilirliği açısından önem arz etmektedir.

Araştırmanın size doğrudan ve acil bir dönüşü olması beklenmemekle beraber bu tür bilimsel çalışmaların engelli bireyleri bulunan ailelerin durumlarının daha iyi anlaşılması ve çözümler üretilmesi için zemin oluşturacağı ümit edilmektedir. Araştırmaya katılmanızın sebep olacağı herhangi bir risk öngörülmemektedir. Herhangi bir endişeniz olması durumunda araştırmacıdan daha detaylı bilgi isteyebilir ya da anket çalışmasına katılmayı reddedebilirsiniz.

Bu araştırma Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır. Tez çalışması tamamlandığında Ulusal Tez Veritabanı’nda ulaşılabilir olacaktır. Araştırmaya katılımınızla ilgili herhangi bir şikâyetiniz varsa Sosyal Psikoloji Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Hamit COŞKUN’a (Tel: 03742541310) bildirebilirsiniz. Her tür şikâyetiniz gizlilikle değerlendirilecek, araştırılacak ve sonuç hakkında tarafınıza bilgi verilecektir.

Araştırmamıza zaman ayırdığınız için teşekkür ederiz.

Arzu ÖZDEMİR

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi
Sosyoloji Bölümü Yüksek Lisans Öğrencisi

EK 2: Kişisel Bilgi Formu

TARİH:

SAYI:

Özel Gereksinimli Çocuğun:

1. Cinsiyeti : ()Kız ()Erkek
 2. Yaşı : ()0-3 ()4-6 ()7-10 ()11-14 ()15-18
 3. Engel Grubu : ()Ortopedik ()Süreğen(Kronik)
 ()Görme,İşitme,Dil ve Konuşma ()Ruhsal ve Duygusal
 ()Zihinsel
 4. Engel Oranı : ()%50-60 ()%61-70 ()%71-80 ()%81-90 ()%91-100
 5.Eğitime Devam Durumu : ()Okul ()Özel Eğitim ()Her İkisi ()Hiçbiri

Bakım Veren Annenin:

- 6.Yaşı : ()20-39 ()30-39 ()40-49 ()50+
 7. Medeni Durumu : ()Evli ()Bekar
 8. Eğitim Durumu : ()İlkokul ()Ortaokul ()Lise ()Üniversite

Babanın:

- 9.Yaşı : ()20-39 ()30-39 ()40-49 ()50+
 10. Eğitim Durumu : ()İlkokul ()Ortaokul ()Lise ()Üniversite
 11. Mesleği : ()Serbest Meslek ()İşçi ()Memur ()Emekli

12. Ailenin Aylık Geliri: ()0-2019 t1 ()2020 t1 ()2021-2999 t1 ()3000-3999 t1 ()4000+ t1
 13. Ailedeki Çocuk Sayısı : ()1 ()2 ()3 ()4+
 14. Engelli Kaçınıcı Çocuk : ()1 ()2 ()3 ()4+
 15. Anne-Baba Arasında Akrabalık : ()Var ()Yok
 16. Hanede Başka Engelli Birey : ()Var ()Yok
 17. Aile Tipi : ()Çekirdek Aile ()Geniş Aile ()Tek Ebeveynli Aile
 18. Apartmanda Yaşayan Aile Büyükleri : ()Var ()Yok
 19. Aynı Şehirde Yaşayan Aile Büyükleri : ()Var ()Yok
 20. Ekonomik durumunuzu nasıl değerlendiriyorsunuz?
 ()Çok İyi ()İyi ()Orta ()Kötü ()Çok Kötü

EK 3: Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) Kullanım İzni

Ynt: AİLE DESTEK ÖLÇEĞİ TALEBİ- TEŞEKKÜR

Arzu Sariahmet

9.4.2019 (Sal) 21:49

Kime: Sema KANER <sema.kaner@final.edu.tr>;

Sayın Prof. Dr. Sema KANER Hocam,

İlginiz ve izniniz için çok teşekkür ederim. Çalışmamın bir örneğini tarafınıza sunmaktan onur duyacağım.

Tekrar teşekkürlerimi sunar, iyi çalışmalar dilerim.

Arzu SARIAHMET ÖZDEMİR

Sosyolog

Gönderen: Sema KANER <sema.kaner@final.edu.tr>

Gönderildi: 27 Mart 2019 Çarşamba 09:12

Kime: Arzu Sariahmet

Konu: Re: AİLE DESTEK ÖLÇEĞİ TALEBİ

Günaydın Arzu,

Ekte ilgili malzeme var.

Ölçeğimi kullanmanın koşulu: tezin bitince tezinin bir örneğini; tez çalışman makaleye/bildiriye/postere dönüşürse de onun bir örneğini bana yollaman.

İyi çalışmalar.

On Tue, 26 Mar 2019 at 21:11,

Arzu Sariahmet<Arzu.Sariahmet@ailevecalisma.gov.tr>wrote:

Sayın Prof. Dr. Sema KANER Hocam,

Ben Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi/Sosyoloji Anabilim Dalı/ Yüksek Lisans öğrencisi ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı/Sincan Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğünde görevli sosyolog Arzu SARIAHMET ÖZDEMİR.

Müdürlüğümüzde Evde Bakım Birimi'nde görev almam nedeni ile danışmanım Dr. Öğretim Üyesi İbrahim BİRİ ile tez çalışmamı ağır engelli bireylerin bakımını sağlayan annelerin aile destek algıları üzerine yapmamın uygun olacağı kararına vardık. Bu nedenle eğer sizin için de bir mahsuru yoksa "Aile Destek Ölçeği" nizi talep etmekteyiz. Ek'te "Kişisel Bilgi Formu" ve "Yapılandırılmış Görüşme Formu" mevcuttur.

Çalışmalarınız için teşekkür eder, devamını dilerim.

Arzu SARIAHMET ÖZDEMİR

Sosyolog

[Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Sorumluluk Reddi \(Disclaimer\)](#)

--



Prof. Dr. Sema KANER

Lecturer
Faculty of Educational Sciences

sema.kaner@final.edu.tr | +90 392 650 6666 - 1105

Final International University | <http://www.final.edu.tr>

Toroslar Avenue, No:6, 99370, Catalkoy, Kyrenia via Mersin 10 Turkey,
TRNC.

ÖNEMLİ NOT: Bu e-posta mesajı gizli, hassas bilgi ve/veya ekler içerebilir. Bu mesaj, mesajın alıcısı kısmında belirtilen kullanıcı/kullanıcılara gönderilmiştir. Eğer mesajı yanlışlıkla almışsanız lütfen göndereni acilen bilgilendiriniz, mesajı ve tüm kopyalarını siliniz. Mesajdaki görüşler göndericiye ait olup Uluslararası Final Üniversitesi'nin resmi görüşü olmak zorunda değildir.

IMPORTANT NOTICE: This email may contain confidential information and/or attachments. This email is intended for the use of the addressee only. If you receive this email by mistake, please advise the sender immediately and delete the email and any copies of it. Any opinions presented in this e-mail message are solely those of the author and do not necessarily represent Final International University formal and authorized views.

EK 4: Yapılandırılmış Görüşme Formu

1.Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak sosyal aktivitelerinizi nasıl etkiledi? İşaretleyiniz ve açıklayınız.

- Çok etkili Biraz etkili Hiç etkili değil

2. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak zihinsel/ruhsal durumunuz nasıl etkiledi? İşaretleyiniz ve açıklayınız.

- Çok etkili Biraz etkili Hiç etkili değil

3. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak fiziksel durumunuzu nasıl etkiledi? İşaretleyiniz ve açıklayınız.

- Çok etkili Biraz etkili Hiç etkili değil

4. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak yaşamınızda en çok neyi etkiledi? İşaretleyiniz ve açıklayınız. (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- Aile Ekonomik durum
 İş Hepsini
 Sosyal yaşam Hiçbirini
 Sağlık

5.Yaşamınızda en büyük desteği nereden alıyorsunuz? İşaretleyiniz ve açıklayınız.

(Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- İnanç Aile Sivil Toplum Kuruluşu
 Devlet Akraba Hiç kimse
 Eş Arkadaş Diğer...

6.Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın sizi toplumun geri kalan kesiminden farklı kıldığını düşünüyor musunuz? Bu farklılığın toplumsal hayata etkisi ne yönde olmaktadır? Açıklayınız.

7.Genel olarak toplumun size ve çocuğunuza karşı tutumu nasıldır? Açıklayınız.

8.Geleceğe ilişkin beklentileriniz nelerdir? Açıklayınız.

EK 5: İnsan Arařtırmaları Etik Kurul İzni

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi
Sosyal Bilimlerde İnsan Arařtırmaları Etik Kurulu

Arzu (SARIAHMET) ÖZDEMİR
 Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi
 Sosyal Bilimler Enstitüsü
 Sosyoloji ABD

Sayın Arzu (SARIAHMET) ÖZDEMİR,

"Engelli Çocuęu Bulunan Annelerin Sosyal Destek Algısı: Sincan Örneęi" İnsan Arařtırmaları Etik Kuruluna yapmış olduęunuz başvuru (Protokol NO. 2019/169) kurulumuzun 03.05.2019 tarihli ve 2019/04 toplantısında deęerlendirilerek etik olarak uygun bulunmuřtur. Bilgilerinize sunarız.


 Prof. Dr. Hamit COŐKUN (Bařkan)


 Prof. Dr. Mehmet ERYİŐİT(Üye)


 Prof. Dr. Altay EREN(Üye)


 Doç. Dr. H. Birol YALÇIN (Üye)


 Doç. Dr. Seval ALKOY(Üye)


 Doç. Dr. Abdullah DURAKOęLU (Üye)

Av. Zuhall Demirci(Üye)



ÖZ GEÇMİŞ

Arzu (SARIAHMET) ÖZDEMİR, 1989 yılında Kadıköy’de doğdu. İlk ve orta öğrenimini Üsküdar’da tamamladı. 2012 yılında Sakarya Üniversitesi Sosyoloji Bölümü’nden Onur Derecesi ile mezun oldu. Aynı yıl Sakarya Üniversitesi Sosyoloji Bölümü’nde başladığı yüksek lisans eğitimine 2014 yılında yatay geçiş yaptığı Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi’nde devam etti.

2013 yılında İstanbul Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü’ne bağlı Mustafa Kemal Mahallesi Toplum Merkezi’nde sosyolog olarak başladığı görevine 2015 yılına kadar Ümraniye Sosyal Hizmet Merkezi’nde devam etti. 2016 yılından itibaren Ankara Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü’ne bağlı Sincan Sosyal Hizmet Merkezi’nde sosyolog olarak görev yapan Arzu (SARIAHMET) ÖZDEMİR, evli ve 1 çocuk annesidir.