



BİNGÖL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

**DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARA SAHİP
AİLELERİN SOSYAL DIŞLANMA PROBLEMİ
ÜZERİNE BİR ARAŞTIRMA: ADIYAMAN İLİ ÖRNEĞİ**

Hazırlayan
Zeynel Abidin ŞENLİK

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Danışman
Doç.Dr.Ali Ulvi ÖZBEY

Bingöl – 2022

BİNGÖL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI
SOSYOLOJİ BİLİM DALI

DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARA SAHİP
AİLELERİN SOSYAL DIŞLANMA PROBLEMİ
ÜZERİNE BİR ARAŞTIRMA: ADIYAMAN İLİ ÖRNEĞİ

Zeynel Abidin ŞENLİK

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Danışman
Doç.Dr.Ali Ulvi ÖZBEY

Bingöl- 2022

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	II
BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ	IV
ÖNSÖZ	VI
ÖZET	VII
ABSTRACT	VIII
KISALTMALAR	IX
TABLO LİSTESİ	X
ŞEKİL LİSTESİ	XI
GİRİŞ	1
BİRİNCİ BÖLÜM	3
1. DOWN SENDROMU VE DOWN SENDROMLU BİREYLER	3
1.1.Down Sendromu	3
1.2.Down Sendromu Sınıflaması	4
1.3.Down Sendromu Görülme Sıklığı, Nedenleri ve Tanısı.....	5
1.4.Down Sendromlu Bireylerde Bilişsel Gelişim	7
1.5.Down Sendromlu Bireylerde Duyuşsal Gelişim	7
1.6.Psikomotor Gelişim Özellikleri.....	8
İKİNCİ BÖLÜM	10
2.SOSYAL DIŞLANMA	10
2.1.Sosyal Dışlanma Kavramı ve Tanımı	10
2.2.Sosyal Dışlanmanın Tarihsel Gelişimi	11
2.3.Eşitsizlik ve Ayrımcılık Üzerine Sosyal Dışlanma	12
2.4.Sosyal Dışlanma Nedenleri.....	13
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM	20
3.SOSYAL DIŞLANMA VE ENGELLİ BİREYLER	20
3.1.Engelli Bireylerin Yaşadığı Sosyal Dışlanma Biçimleri	20
3.2.Engelli Bireye Sahip Ailelerin Yaşadığı Sosyal Dışlanma Biçimleri	21
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM	22
4.DOWN SENDROMLULAR VE SOSYAL DIŞLANMA	22
4.1.Dezavantajlı Bir Grup Bağlamında Down Sendromlularda Dışlanma Alanları	22
4.2.Fiziksel Çevre Şartları	22

4.3.Eğitim Sorunları	23
4.4.Ekonomik Sorunlar	24
4.5.Toplumsal Sorunlar	25
4.6.Sağlık Sorunları.....	25
4.7.Engellilik ve Damgalanma.....	26
BEŞİNCİ BÖLÜM.....	33
5. BULGULAR VE DEĞERLENDİRME	28
5.1.Araştırmanın Amacı ve Kapsamı	28
5.2.Araştırmanın Yöntemi	28
5.3.Evren ve Örneklem.....	30
5.4.Araştırmanın Sınırlılıkları	30
5.5.Araştırmanın Bulguları	31
5.6.Aile Tepkilerinin Evreleri	36
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	55
KAYNAKÇA.....	65
EKLER.....	72
EK-2	71
ÖZGEÇMİŞ	75

BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ

Yüksek Lisans tezi olarak hazırladığım *Down Sendromlu Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Adıyaman İli Örneği* adlı çalışmanın öneri aşamasından sonuçlanmasına kadar geçen süreçte bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle uyduğumu, tez içindeki tüm bilgileri bilimsel ahlak ve gelenek çerçevesinde elde ettiğimi, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırladığım bu çalışmamda doğrudan veya dolaylı olarak yaptığım her alıntıya kaynak gösterdiğimi ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu beyan ederim.

... / ... / 2022

İmza

Zeynel Abidin ŞENLİK

BİNGÖL ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Zeynel Abidin ŞENLİK tarafından hazırlanan *Down Sendromlu Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Adıyaman İli Örneği* başlıklı bu çalışma, [Savunma Sınavı Tarihi] tarihinde yapılan tez savunma sınavı sonucunda [oybirliği/oy çokluğuyla] başarılı bulunarak jürimiz tarafından Sosyoloji Anabilim Dalı'nda Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

TEZ JÜRİSİ ÜYELERİ (Unvanı, Adı ve Soyadı)

Başkan : Prof. Dr. Mikail TEL

İmza:

Danışman : Doç. Dr. Ali Ulvi ÖZBEY

İmza:

Üye : Dr.Öğr.Üyesi Nuri DEMİREL

İmza:

ONAY

Bu Tez, Bingöl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yönetim Kurulunun/...../ 2022 tarih ve sayılı oturumunda belirlenen jüri tarafından kabul edilmiştir.

Unvanı Adı Soyadı

Enstitü Müdürü

ÖNSÖZ

Down Sendromlu Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Adıyaman İli Örneği konusu, Dünya genelinde ve ülkemizde Down Sendromlu bireylerin ve onların ailelerinin sosyal ve kültürel yaşamda karşılaştıkları sorunlar, sosyal dışlanma, çözüm önerileri ve engelli hakları özel olarak incelenmesi gereken konulardır. Bu çalışmanın amacı, Down Sendromlu bireylerin sosyal yaşamda karşılaştıkları sorunlar ve sosyal dışlanma sorunsalının ortaya çıkarılması, nedenlerinin belirlenmesi, önlemlerin geliştirilmesi ve Down Sendromlu bireylerin ve onların ailelerinin toplumla bütünleşmesi yönünde öneriler sunmaya çalışmaktır. Bu öneriler sunulurken Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sosyal dışlanma sorunsalı baz alınmıştır.

Tez çalışmamın hazırlanıp sonuçlandırılmasına kadar sürekli yardımcı olan çok kıymetli danışman hocam Doç.Dr. Ali Ulvi ÖZBEY'e; tezimi hazırlarken ve yazarken değerli katkıları ile bana yol gösteren kıymetli dostum Doç.Dr.Fatih MURATHAN'a, tezin yazım aşamasında ve hazırlanmasında motivasyonumun düştüğü dönemlerde bana destek vererek motivasyonumun yükselmesine yardımcı olana değerli dostlarım Mehmet DEMİR ve Selçuk PALA'ya, araştırmaya katılmayı kabul eden Down Sendromlu Çocuklarımızın kıymetli ailelerine, Adıyaman Down Sendromu Derneği Yönetici ve üyelerine teşekkür ederim.

Tez çalışmam boyunca desteğini esirgemeyen eşim Serpil ŞENLİK'e, biricik evlatlarım Muhammed Melih, Mehmet Fatih ve Zeynep İlay'a teşekkür eder sevgilerimi sunarım.

..././ 2022

Zeynel Abidin ŞENLİK

Bingöl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tez Özeti

Tezin Başlığı : Down Sendromlu Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Adıyaman İli Örneği
Tezin Yazarı : Zeynel Abidin ŞENLİK
Danışman : Doç.Dr.Ali Ulvi ÖZBEY
Anabilim Dalı: Sosyoloji
Bilim Dalı :
Kabul Tarihi :
Sayfa Sayısı : 11(ön kısım) + 71 (tez) + 5 (ekler)
“Down Sendromlu Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Adıyaman İli Örneği” adlı tez çalışmasının amacı Down Sendromlu çocuklara sahip olan ailelerin toplumsal yaşama katılımlarını etkileyen ve engelleyen sosyal dışlanma sorunsalı başta olmak üzere sorunlarını tespit etmek, ailelerin sosyal yaşam üzerindeki etkisini ve ailelerin toplumsal yaşama katılımları açısından farklılık olup olmadığını araştırmak amaçlanmıştır.Down Sendromlu çocuklara sahip olan ailelerin sosyal, kültürel, ekonomik ve psikososyal açıdan yaşadıkları sosyal dışlanma ve toplumda var olagelmiş bu dışlanmanın zaman içindeki değişimi ve ailelerin geleceğe yönelik beklentileri de incelenmiştir.Çalışma, Adıyaman il merkezinde bulunan Adıyaman Down Sendromlular Derneği’ne üye olan ebeveynler ile yapılmıştır. Araştırmada veriler derinlemesine görüşme formu uygulanarak toplanmış elde edilen veriler betimsel yorumlayıcı analiz yöntemi ile yorumlanmıştır.Yapılan görüşmeler neticesinde Down Sendromlu bireye sahip olan ailelerin toplumsal yaşama katılımlarında değişik biçimlerde sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları görülmüştür. Çalışmanın Down Sendromluların hak ve imkânlarının iyileştirilmesi adına çözüm önerileri sunarak ve farkındalık yaratarak literatüre katkı sağlaması beklenmektedir.
Anahtar Kelimeler: Down Sendromu, Sosyal Dışlanma, Toplumsal Sorun

Bingöl University Institute of Social Sciences Abstract of Master's Thesis

Title of the Thesis:	A Study on Social Exclusion Problem of Families with Children with Down Syndrome: Adiyaman Province Example
Author	:Zeynel Abidin ŞENLİK
Supervisor	:Doç.Dr.Ali Ulvi ÖZBEY
Department	:Sociology
Sub-field	:
Date	:
“A Study on Social Exclusion Problem of Families with Children with Down Syndrome: Adiyaman Province Example” the aim of the thesis work named,It is aimed to determine the problems of families with children with Down Syndrome, especially the problematic of social exclusion, which affect and prevent their participation in social life, and to investigate the effect of families on social life and whether there is a difference in terms of families' participation in social life.The social exclusion of families with children with Down Syndrome in terms of social, cultural, economic and psychosocial aspects, the change in this exclusion that has existed in the society over time, and the expectations of the families for the future were also examined. The study was conducted with parents who are members of Adiyaman Association of Down Syndrome in Adiyaman city center.In the research, the data were collected by applying an in-depth interview form and the obtained data were interpreted with the descriptive interpretive analysis method.As a result of the interviews, it has been observed that families with a person with Down Syndrome are exposed to social exclusion in different forms in their participation in social life. It is expected that the study will contribute to the literature by offering solutions and raising awareness in order to improve the rights and opportunities of people with Down Syndrome.	
Key Words:	Down Syndrome, Social Exclusion, Social Problem

KISALTMALAR

AB	Avrupa Birliđi
a.g.e.	Adı geen eser
A.Ş.	Anonim Şirket
BM	Birleşmiş Milletler
Böl.	Bölüm
DPT	Devlet Planlama Teşkilatı
Do.	Doent
Dr.	Doktor
DS	Down Sendromlu
Fak.	Fakölte
FAO	Gıda ve Tarım Teşkilatı (Food and Agricultural Organization)
GB	Gümrük Birliđi
IMF	Uluslararası Para Fonu (International Monetary Fund)
Ltd. Şti.	Limited Şirket
Mad.	Madde
p.	Page
Prof.	Profesör
S.	Sayfa
TC	Türkiye Cumhuriyeti
Tic.	Ticaret
vd.	Ve diđerleri

TABLO LİSTESİ

Tablo 1: Down Sendromlu Çocuğu Olan Annelerin Demografik Özelliklerine Yönelik Dağılımı	31
Tablo 2: Down Sendromlu Çocuğu Olan Annelerin Demografik Özelliklerine Yönelik Dağılımı	32
Tablo 3: Down Sendromlu Çocuğu Olan Annelerin Yaş Dağılımı	33
Tablo 4: Çocuğun Fark Edilme Durumu	33
Tablo 5: Down Sendromu Tanısı konulduğunda Yaşı.....	34
Tablo 6: Aile Yaşantısını Etkileme Durumu	35
Tablo 7: Engel Durumunun Öğrenildiği İlk Ana İlişkin Tutumlar	37
Tablo 8: Down Sendromlu ÇocuğunAilenin Çalışma Durumuna Etkisi	37
Tablo 9: Down Sendromlu Çocuğun Eğitim Durumu	38
Tablo 10: Ailenin Sosyal ve Kültürel Faaliyetlere Katılım Durumu	39
Tablo 11: Çocuğun Sosyal, Kültürel Faaliyetlere Katılım Durumu	41
Tablo 12: Down Sendromlu Çocuğun İş Başvurusu Durumu	41
Tablo 13: Bireyin Hak ve Hizmetlerden Yararlanma Durumu	42
Tablo 14: Devletin Down Sendromlu Bireylere Sağladığı Haklar	43
Tablo 15: Down SendromluÇocuğun Gelecek Durumu	44
Tablo 16: Sosyal Çevreden Destek Görme Durumu.....	46
Tablo 17: Toplumun Bakış Açısı Durumu	48
Tablo 18: Ailenin Dışlanma, Suçlanma Durumu	49
Tablo 19: Toplumdan Dışlanma Durumu	51

ŞEKİL LİSTESİ

Şekil 1. Down Sendromu Sınıflaması.....	5
---	---



GİRİŞ

Engellilik kavramı, insanlığın tarih sahnesine çıkışıyla ortaya çıkmaktadır. İnsanoğlunun toplumda var olduğu her dönemde ve her yerde çeşitli sebeplerle görülen engellilik kavramı, toplumdan topluma farklı şekillerde değerlendirilmiştir. Engelli bireylere yönelik bakış açısının, zamansal bakımdan farklılık gösterdiği gibi toplumsal bakımdan da farklılık gösterdiği görülmektedir. Genellikle olumsuz yaşam deneyimlerine sahip olan engelli bireyler, dezavantajlı bir grup olarak bütün toplumlarda çeşitli sorunlar yaşamış ve yaşamaktadır. Genel olarak tarih boyunca, dinamik bir özne olarak görülmekten ziyade edilgen ve pasif bireyler olarak görülen engelli bireyler, çetin zorlu bir yaşam dönemleri geçirmişlerdir.

Temel hak ve özgürlükleri genelde ihlal edilerek ikincil plana atılan bu bireylerin toplumsal yaşama katılım ve bağımsız yaşama isteği bir sorun olarak, daima gündelik yaşam uygulamalarının bir parçası olmuştur. İnsan hakları mekanizmalarından bakıldığında; başta eğitim hakkı olmak üzere, çalışma hakkı, sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkı, toplumsal hayata katılım hakkı gibi birçok temel haklarının ihlal edildiği görülmektedir. Birçok alanda hakları ihlal edilen ve farklı sorunlar yaşayan engelli bireylerin de diğer bireyler gibi toplumsal ve sosyal hayata katılma hakları bulunmaktadır. Bu bağlamda, toplumdaki eşitsizliklerin neden olduğu birçok sorun bulunmaktadır. Bu sorun ve eşitsizliklerin, bazen yasal düzenlemelerden bazen de toplumsal yapıdan kaynaklandığı görülmektedir (Kulaksızoğlu, 2011, s.31). Bu sorunlara modern dünya, her geçen gün yeni sorunlar eklemekte ve toplumsal yaşama yeni riskler getirmektedir. Bilim ve teknolojiye ilerlemeler, bir yandan insan yaşamını kolaylaştırırken ve ortalama insan ömrünü uzatırken diğer yandan da çeşitli iş kazaları ve trafik kazaları gibi olumsuzluklara neden olarak engelli bireylerin sayısını artırmaktadır. Dolayısıyla tüm dünyada olduğu gibi Türkiye’de de engelli bireylerin sayısı her geçen gün artmaktadır.

Down Sendromu, insan vücudundaki hücrelerde kromozom sayısının normalden +1 fazla olmasından dolayı meydana gelen genetik bir farklılıktır. Down Sendromu olan bireyler hastalıklı bireyler değildir bu durum kalıtsal genetik bir durumdur. Down Sendromunun sebebi çeşitli faktörlerle birlikte hamilelikte tesadüfen meydana gelmektedir.

Down Sendromlu bireylerde görülen en belirgin gelişim gerilikleri daha çok motor, kognitif ve dil gelişimleri alanlarında görülmektedir. Down Sendromlu bireylerde görülen bu problemler öğrenme bozuklukları ile birlikte bireylerde karmaşık tabloların oluşmasına neden olarak onların bağımsız yaşam becerilerini etkiler (Şenlik, 2017,s.2).

Sosyal dışlanma kavramı canlı bir kavramı ifade eder ve aktif bir süreci belirtmektedir. Engelli bireylerin toplumun bir üyesi olarak kendini ait hissedememesi ve buna bağlı olarak toplumla bütünleşememesi, entegre edilememesi halini betimlemektedir. Bu durum bireyin toplumdan dışlanmasını başlatmaktadır. Bu bağlamda sosyal dışlanmanın zıttı olan sosyal içerilme yani toplumla bütünleşme kavramını hayata geçirmek gerekmektedir.

Sosyal dışlanma kavramı, her toplumda ve ülkede farklı algılanıp tanımlanabilen bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Toplumda bireyler birbirlerine bağlıdır ve birbirlerine karşı görevleri bulunmaktadır. Bu bağlamda kavram yalnızca bireyi değil tüm toplumu ve devleti de ilgilendirmektedir. Bu nedenle sosyal dışlanma kavramı devletlerin sosyal politikalarında da yerini alan bir kavramdır.

Sosyal dışlanmada toplumun dezavantajlı grubunu oluşturan engellilere karşı ön yargılı, ayrımcı, toplumun dışına itme gibi tutumlar bu durumu destekler niteliktedir. Engelli bireylerin topluma katkı sunabilmesi için öncelikle onların yetenek ve becerileri doğrultusunda toplumla bütünleşmesi ve sosyal çevrenin varlığına dâhil olması gerekmektedir.

Bu bilgiler ışığında bu araştırmada Down Sendromlu çocuklara sahip ailelerin sosyal dışlanma düzeylerinin belirlenmesi ile engellilik durumunun sosyal dışlanma düzeyine etkisinin araştırılması amaçlanmıştır. Bu ana amaç doğrultusunda araştırmaya katılan ailelerin çocuklarının karşılaştıkları sosyal dışlanma faktörlerine ilişkin değerlendirmelerin tespiti amaçlanmıştır.

BİRİNCİ BÖLÜM

1. DOWN SENDROMU VE DOWN SENDROMLU BİREYLER

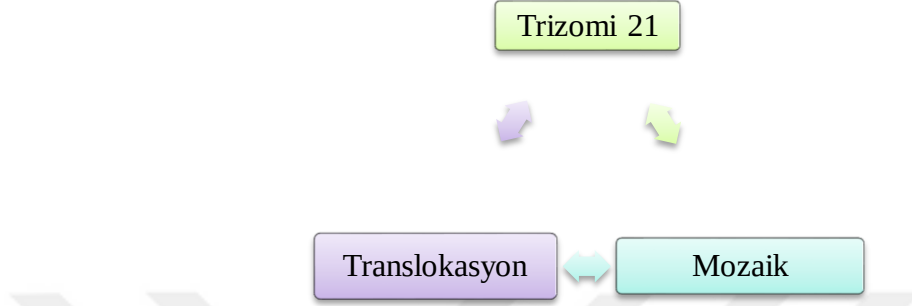
1.1. Down Sendromu

Down Sendromlu bireylerde görülen hipotoniden kaynaklanan sarkmalar, düz yüz profili, gözlerde kayma, küçük ağızdan dolayı büyük dil, iri ve geniş eller, doğduğunda düşük kilo ve kısa boya sahip olma ve kısa ekstremiteler gibi durumlar genel özelliklerindendir (Ilkım, 2017). DS'li bireyler genellikle dürüsttürler ve kurallara uymayı, yardım etmeyi çok severler. Doğaya düşkün, neşeli, sepatik ve son derece duygusaldırlar. Taklit etme yetenekleri olan Down Sendromlu bireyler, dağınıklıktan pek hoşlanmayıp düzenli olmayı tercih ederler. Acıma duyguları oldukça gelişmiş olan bu bireylerde, çıkarcılık, bencilik gibi davranışlar gözlenmez. Yalan söylemeyi bilmezler, menfaat ve kin gütmeyen bu bireyler son derece insancıldrlar (Web1).

Down Sendromlu bireylerin, alzheimer, epilepsi, lösemi, zihinsel yetersizlik, cilt ve konuşma bozuklukları gibi çok sık sağlık problemleri yaşadığı görölmektedir (Dinçer, 2014; Alpgan, 2018; Özkan, 2019). DS'lu olarakdünyaya gelençocukların yaklaşık yarısı kalp sorunları ile dünyaya gelir ve bu çocukların neredeyse yarısı kalp ameliyatına gerek duyar. Down Sendromlu bireylerin önemli bir kısmında işitme ve görme problemlerine de rastlanır. Bağışıklık sistemlerinin zayıflığından kaynaklanan çeşitli hastalıkların sıklıkla görüldüğü bu bireylerin hastalıklarının önemli bir kısmı tedavi edilebilmektedir. Gelişen tıbbi hizmetlerle birlikte Down Sendromluların yaşam süreleri artmaktadır (Web1). Down Sendromlu bireylerde sık görülen akciğer enfeksiyonları ve doğuştan gelen kalp hastalıkları, yaşam sürelerine doğrudan etki etmekte ve doğum sonrası ölümlerin en önemli sebebi olarak görölmektedir (Altın, 2011; Şenyılmaz, 2017). Down Sendromuna sahip erkeklerin nerdeyse tamamına yakınının infertil olmasına karşın çok düşük bir oranda çocuk sahibi olan durumlarına da rastlanmıştır. Down Sendromuna sahip kadınlarda ise fertil özelliklerinin bulunmasına rağmen üreme fonksiyonları düşük olup Down Sendromlu çocuk doğurma riskleri % 50'dir (Abbasova, 2019, s.15).

1.2. Down Sendromu Sınıflaması

Down Sendromu, klinik olarak aralarında fark görülmesi de, trizomi 21, translokasyon ve mozaik tip olmak üzere üç tip sınıflandırılması bulunmaktadır (www.downturkiye.org, Erişim Tarihi 08.07.2019; Dinçer, 2014).



Şekil 1. Down Sendromu Sınıflaması

Down Sendromlu nüfusunun %90-%95'ini oluşturan ve en sık görülen standart tiptir. Bu tipte fazladan bir adet 21.kromozom, yumurta veya sperm hücresinden gelmekte, döllenmenin daha ilk aşamalarındaki bir noktada yanlış bölünme nedeniyle, yani kromozomlar bölünürken birbirine yapışık kalması ve bu yapışıklığın bir taraftan 2, diğer taraftan da 1 kromozom gelmesine yol açması nedeniyle yeni hücreler 3'er adet kromozom ile toplam 47 kromozom olarak meydana gelir (Web2). Trisomy 21, klasik Down Sendromu, serbest-regüler trizomi olarak ta adlandırılır. Genellikle Trizomi 21 tipine sahip olan bireylerde anne yaşının ileri olmasının neden olduğu düşünülmektedir (Ilkım, 2017).

İnsan hücresinin çekirdeğinde 23 çift kromozom bulunur. Birey bunların 23 tanesini anneden, 23 tanesini babadan kalıtsal olarak alır. Down Sendromlu bireylerin hücre çekirdeğinde 21. kromozomun bir kromozom fazla olması ile Bu +1 fazlalık Down Sendromu olarak sonuçlanır. (Şenlik ve diğ., 2017, s.266)

Down Sendromlu bireylerin varlığının yoğun olduğu bu tipte, 21. kromozomun bir parçası koparak başka bir kromozoma (örn. 14.kromozom gibi) yapışmaktadır. Bireyin 46 kromozomu vardır ancak genetik olarak bireyde 47 kromozom bilgisi bulunmaktadır. Bireyde 21. kromozom 3 adet bulunduğu için birey standart tip ile aynı özellikleri gösterir (Web2).

Translokasyon tür kalıtsal yolla oluşabilen tek DS türüdür ve sonraki hamileliklerde tekrarlama ihtimali oldukça yüksektir (Tomris, 2019). Anne yaşının etkili olmadığı bu translokasyon tipinde, otuz yaş altı genç annelerin DS'li bebeklerinde görülme oranı % 9'dur (Apak, 2010; Dinçer, 2014).

Down sendromlu bireylerin % 2 ile % 5'ini oluşturan bu tipte hücrelerin bir kısmı 46 kromozom taşırken, hücrelerin bir kısmı da 47 kromozom taşır. Yanlış bölünme, döllenmenin ileri evrelerinde gerçekleştiğinde bir hat 46 kromozom, diğer hat ise 47 kromozom olarak devam eder ve mozaik bir yapı meydana gelir (Web2). Mozaik tip'in tekrarlama riski % 1'dir (Tomris, 2019,s. 25).

1.3. Down Sendromu Görülme Sıklığı, Nedenleri ve Tanısı

Günümüzde Down Sendromlu çocukların özellikleri ve yaşadıkları sağlık sorunları ile ilgili birçok araştırma yapılmasına rağmen, Down Sendromuna neden olan kromozomlardaki ayrılma durumunun kesin neden kaynaklandığı henüz tam anlamıyla belirlenememiştir. Bu durumla ilgili çok sayıda teori ileri sürülmüşse de sebep olan faktörlerle ilgili daha çok gerçeğe ihtiyaç duyulmaktadır (Tomris, 2019). Down Sendromu, kromozomal bir rahatsızlık olarak tanımlanmadan önce Down Sendromunun sadece ileri yaşta hamileliğin sebep olduğuna inanılmaktaydı. Otozomal kromozom bozuklukları arasında en fazla meydana gelen hastalıklardan olan Down Sendromunda akraba evliliğinin ve obezitenin de etkili olduğunu ortaya koyan araştırma sonuçları bulunmaktadır (Tıgılı, 2016). Literatürde Down Sendromunun tek sebebinin ebeveynler olmadığı, doğum öncesi veya hamilelik sırası olan faktörlerin bireyin Down Sendromlu olarak dünyaya gelmesinin tek sebebi olmadığı yönünde bilgiler bulunmaktadır. Bunların dışında, Down Sendromu ile doğrudan ilişkili tek değişkenin, annenin hamilelik yaşı olduğu ileri sürülmekte olup, annenin yaşı ilerledikçe annenin Down Sendromlu çocuk doğurma olasılığı da artmaktadır (Tomris, 2019).

Yaşı büyük olan annelerde daha çok görülmesinin nedeni, annede yaşamı boyunca bulunan yumurtaların, zararlı çevrede bulunan etmenlerden zaman ilerledikçe daha çok etkilenmesidir (Dinçer, 2014). Annenin doğurduğu çocuk sayısı (Ilkım, 2017), genetik olarak yatkın olma, enfeksiyon geçirme, ilaç kullanma, radyasyona maruz kalma (Alpgan, 2018), 35 yaş sonrası hamilelikler, daha önce Down sendromlu bebek doğuranlar, birinci derece yakınlarında Down sendromlu

bebeđi olan bireyler, ikili ve üçlü tarama testi yüksek çıkanlar, Down sendromu olma açısından riskli gruplar olarak ele alınabilir (Tomris, 2019).

Zihinsel yetersizliğe sahip bireylerin neredeyse % 5-6'sını oluşturan Down Sendromlu bireylerin yarısından fazlası genç annelerin bebekleridir (Şen, 2008). Bu durumun nedeni genç kadınların daha fazla bebek sahibi olmasıdır (Web2). 20 yaş öncesi ve 35 yaş sonrası hamileliklerde, bebeđin Down Sendromlu doğma ihtimali yüksek olduđu için, bu bozukluğun nadir görüldüğü 20-35 yaş aralığında hamilelik önerilmektedir (Şen, 2008). Literatürde, babanın yaşının ileri olması ile Down Sendromlu çocuk doğumu arasında bir ilişki bulun ve 55 yaş'ı baba için kritik bir sınır kabul eden araştırma sonuçlarının yanında, babanın yaşının bir etkisinin olmadığını gösteren çalışmalar da bulunmaktadır (Şen Tekin, 2019).

Dünya genelinde ve ülkemizde ortalama olarak her 800 doğumda bir görülen Down Sendromunun meydana gelmesinde ülke, milliyet, sosyo-ekonomik statü farkı bulunmamaktadır. Dünya'da yaklaşık 6 milyon dolayında Down Sendromlu bireyin, Türkiye'de ise net bir veri olmamasına rağmen yaklaşık 100. 000 Down Sendromlu bireyin olduğu tahmin edilmektedir (Web2). Erkeklerde görülme olasılığı kızlara oranla daha fazladır (Dinçer, 2014; Celbek, 2018; Tomris, 2019).

Prenatal dönemde yapılan tarama ve tanılama testleriyle belirlenen Down Sendromunda (Şen, 2008), riski belirlemek için hamileliğin ilk dönemlerinde ikili, üçlü, dörütlü tarama testleri, burun kemiđi ve ense kalınlığı ölçümleri ile tarama testleri gerçekleştirilir. Tarama testlerinden elde edilen sonuçlarda Down Sendromu riski yüksek çıkarsa tanılama testleri yapılır (Tomris, 2019). Down Sendromu tanısının prenatal dönemde konması, erken müdahale için iyi bir fırsat olduğu söylenebilir (Nalbant, 2011). Down Sendromu, hücre tedavisi ve vitamin yüklemeleri gibi metodlarla tedavi edilmeye çalışılmış olsa da herhangi olumlu bir sonuç elde edilememiştir (Toker, 2016). Tıp bilimindeki gelişmelere rağmen Down Sendromunun görülme sıklığındaki artış hala devam etmektedir. Ayrıca gelişmiş ülkelerdeki hamilelik yaşının yükselmesi de bu hastalığın görülme sıklığının artmasında önemli bir etkidir (Apak, 2010; Dinçer, 2014). Down sendromlu bireylerin yaşam sürelerine ilişkin literatür incelendiğinde, 1930'larda 9 yıl, 1950'lerde 12 yıl, 1980'lerde 35 yıl olan yaşam süresi beklentilerinin son yıllarda ortalama 55-60 yıla kadar uzadıđı görülmektedir (Altın, 2011). Yapılan bazı

çalıřmalarda ise Down Sendromlu bireylerin % 50'sinin 50 yař ve üstünde, yaklaşık % 15'inin ise 68 yařına kadar yařadığı sonuçlarına ulařılmıştır (řenyılmaz, 2017). Günümüzde beklenen yařam süresi 60-65 iken, birçok Down Sendromlu daha da uzun yıllar yařayabilmektedir (Web1). Down Sendromlu bireylerin yařam sürelerindeki yükselmeden dolayı sosyal çevrede çok sık bir řekilde bu bireyler ile karřılařmaktayız (Akkuř, 2011).

1.4. Down Sendromlu Bireylerde Biliřsel Geliřim

Down Sendromlu bireylerin, biliřsel geliřim süreçlerinin farklılık göstermesinin nedeni, onların farklı seviyelerde zihinsel engel düzeyine sahip olmalarıdır. Down Sendromlu bireylerin % 80'inde hafif düzeyde zihinsel engel görölmesine karřın, orta ve ağır seviyede zihinsel engel düzeyine sahip olan Down Sendromlu bireylere de rastlanabilmektedir. Down Sendromlu bireylerin dil geliřim süreçlerinde yetersizlik görölmesinin nedeni zihinsel geliřimlerinin geri olmasıdır (řenlik, 2017,s.15).

Down Sendromu olan bireyler, genellikle belirli geliřim dönemlerinde ortaya çıkan benzersiz nörobiliřsel ve nörodavranıřsal profillere sahiptir. Çocukluk döneminde, yörüngelerden hafif sapmalar görölmeye başlamakta ve okul çağına göre gecikmeler belirgin bir hale gelmektedir. Sözel olmayan bazı beceriler zihinsel yař için kabul görölabilir olurken, bazı sözel eksiklikler ortaya çıkmaktadır. Yürütücü iřlevlerdeki eksiklikler çocukluk döneminde de görölmemektedir ancak yařla birlikte daha belirgin olmaya başlanmaktadır (Grieco vd., 2015).

1.5. Down Sendromlu Bireylerde Duyuřsal Geliřim

Sosyal ve duygusal geliřim bireyin çevresindekilere ilk gülümsemesi ile meydana gelen ve kendini ifade edebilme, kendi duygularını kontrol altına alabilme, çevresindeki sosyal uyarıcıları bulundukları konuma göre doğru bir řekilde algılayıp bu uyarıcılara karřı doğru tepki verme ile sürdürölen davranıř düzenini kapsayan bir geliřim alanıdır. Bir bireyin duygusal, sosyal, içe ve dıřa dönük geliřimleri “Duyuřsal geliřim” alanıylatamamıyla ele alınabilmektedir. Duyuřsal geliřim alanının içerisinde yer alan duygu kavramı, bireyin iç ve dıř dünyasında yařadığı bütün olaylar ile bağılantılıdır. Bireyin iç ve dıř dünyasında yařadığı ařk, sevinç, mutluluk, neře, korku, üzüntü, keder, kaygı, hüzn, öfke, řařkınlık, ilgi, hayal kırıklığı, heyecan, kaygı, iğrenme, utanç, gibi duygusal tepkiler duygu kavramını bize

açıklamaktadır. Bireyler yaşantısı boyunca süre gelen ikili veya toplu iletişim şekilleri vardır. Bu iletişim şekilleri, bireyler arası duygu ve davranış şekillerini ortaya çıkarmakta olup bu durum sosyal gelişim olarak ifade edilmektedir. Sosyalleşme, bireyin sosyal kültürel ve sosyal ekonomik çevresi ile şekillenen davranış bütünüdür. Sosyalleşme, dünyaya gözünü açan bir bebekten başlayıp yaşamın sonlandığı ana kadar devam eden bir süreçtir (Binbaşıoğlu, 1990).

Dünyaya gözünü açan bir bebeğin sosyal çevresi ile ilk iletişimi etkileşimi bebeğin ağlama tepkisidir. Down Sendromlu bebekler de Down Sendromu olmayan diğer bireyler gibi bebeklik dönemlerinde aynı veya benzer duygu tepkileri göstermektedir. Down Sendromlu bebeklerde gülerken ses çıkarma, mutlu olduğunu gösteren çeşitli sesler çıkarma, çevresindeki uyaranlara karşı tepki gösterme, görsel ve çeşitli nesnelere tepki verme, kucağa gelme isteği, onu mutlu edecek eğlendirecek olan oyun ve davranışlara karşı tepki gösterme gibi çeşitli davranışlar sergileyerek çevresiyle iletişim halinde olduğu ifade edilmektedir. Down Sendromlu çocukların Down Sendromu veya herhangi bir engeli olmayan çocuklar gibi tepki göstermesi, çevresinde bulunan uyaranlara dikkat etmesi ve çeşitli sesler çıkarması onların dil ve konuşma gelişimlerine, duyuşsal, bilişsel ve psikomotor gelişimlerine önemli derece de katkı sağlamaktadır. Down sendromlu bireylerin çevresi ile iletişimi ve onların sosyalleşme düzeyleri engeli olan veya olmayan bireylere göre daha olumlu bir yapıya sahip olduğu bildirilmektedir (Moore ve diğ., 1988; Fidler ve diğ., 2006).

Bebeklik dönemindeki Down Sendromlu çocukların, akranları ile aynı şekilde iletişimde bulunma isteğinde olmaları, onların psikomotor ve bilişsel gelişimleri açısından önemlidir. Down Sendromlu bireyler sosyalleşme, arkadaş edinme ve şefkatli olma gibi özellikler açısından zihin engelli olan ve olmayan akranlarına göre daha pozitif bir yapıya sahiptirler (Şenlik, 2017, s.16).

1.6. Psikomotor Gelişim Özellikleri

Bireyin psikomotor gelişimi yaşam boyu devam eden bir süreçtir. Down Sendromlu olan bireylerin günlük yaşamda sürekli kullanmaları gereken bazı davranışlar konuşma, yürüme, oturma gibi davranışları gelişimsel olarak geç kazandığı ve bu davranışları normal gelişim gösteren akranlarından daha geç yapabildiği bilinmektedir (Lauteslager, 2013).

Down Sendromlu olan bireylerde motor gelişim; somut bilgi edinme, konuşma becerisi, çevresinde olan bitenleri öğrenme, günlük yaşam becerilerini yapabilme ve sosyalleşmenin ayrılmaz bir parçası olan hareket, duruş ve denge için fiziksel temel sağlamaktadır(Akçamete, 2009).

Bir bireyde gözlemlenen motor gecikmeler; bireyde zihinsel engel ve dikkat eksikliği, öğrenme güçlüğü gibi gelişimsel problemleri akla getirmektedir. Bireyin motor gelişiminde yaşanan sorunlar, farklı gelişim alanlarını etkileyebilmektedir. Motor becerilerdeki ilerlemeler ise bireyin zihinsel, duyuşsal ve sosyal gelişimini pozitif yönde etkileyecektir; çünkü bireyin çevresinde olan biteni tanıyıp keşfetmesi için motor becerilere sahip olması gerekmektedir. Down Sendromlu olan bireylerin var olan hipotonik kas yapısı(bebeklerdeki kas hastalıkları), bu bireylerin ilk aylardan itibaren motor gelişiminde gecikmeler görülmesine ve ortalama gelişim gösteren akranlarına göre uygun motor gelişim basamaklarına daha büyük yaşlarda erişmesine neden olmaktadır (Lauteslager, 2013). Down Sendromlu çocuklar, normal gelişim gösteren akranlarına göre yürüme, konuşma, oturma gibi davranışları daha geç öğrenip sergileyebilirler. Bu gelişim geriliği, bireyin farklı gelişim alanlarını da olumsuz yönde etkilemektedir. Down Sendromlu bireylerde bu durum için erken müdahale edilmesi veya doğru tedavi yöntemlerinin uygulanması, erken yaşlarda eğitime başlanması Down Sendromlu olan çocukların gelişimsel sorunlarının ya da bunların diğer gelişim alanlarına yönelik olası etkilerinin kontrol edilebilmesi açısından önemlidir.

İKİNCİ BÖLÜM

2. SOSYAL DIŞLANMA

2.1. Sosyal Dışlanma Kavramı ve Tanımı

Birey veya grupların, gündelik iş işlemlerini yürütebileceği toplum içerisindeki; sosyal, ekonomik ve politik etkinliklere katılım hakkının elinden alındığı bir durumdur. Bu uygulamalara maruz kalanlar toplum genelinde vatandaşların hizmetine sunulan fırsatlardan kurum ve kuruluş hizmetlerinden mahrum kalırlar(Pierson, 2002, s. 7).

Sosyal dışlanma yeni bir kavram olmasından dolayı genel olarak kabul görmüş bir tanımı bulunmamaktadır. Bu sözcük oldukça karmaşık ve toplumsal yapıya bağlı olarak değişebilen bir kavramdır (Şahin, 2009, s. 22).

Bu kavramın tanımlanmasında, ülkeler arası gelişmişlik düzeyleri, kültürel farklılıklar ve siyasi bakış açısıyla beraber her ülkede toplumsal hayata katılımı güçlük çeken birey ve grup farklılığı etkili olmuştur. Sosyal dışlanma kavramı tek boyutlu bir kavram olmadığı için kesin olarak tanımlamak zordur. Bu kavramın açıklanmasında toplumların ekonomi, kültürel, siyasal birçok faktör etkilidir. Birden çok faktörün etkili oluşu bu kavramın tartışılmasına ve farklı boyutlarda ele alınmasına neden olmuştur.(Yeşiltepe,2021)

Sosyal dışlanma tanımı yapılırken ülkeler arasında farklılığın olmasının yanında aynı ülke içerisinde bile farklılıklar görülmektedir. Tanım bünyesindeki bu farklılıkların nedenleri; gelişmişlik düzey farklılığı, siyasal düşünce farklılıkları ve toplum içerisindeki farklı kesimlerin toplumsal hayata katılımlarının değişkenlik göstermesi olarak ifade edilebilir(Özgökçeler ve Bıçkı, 2010, s. 221).

Toplumda yaşayan bireylerin maddi ve manevi yetersizlik içerisinde toplumsal yaşam mesafelerinin açıldığı, haklarını koruyacak yaşamlarını güvenceye alacak, bu bireyleri destekleyecek yaşam standartlarını arttıracak her çeşit kurum ve kuruluşların desteğinden mahrum kalmaları durumuna sosyal dışlanma denilmektedir (Çakır, 2002, s.85).

Sosyal dışlanma, birey veya bireylerin sosyal hayatadâhil olamama durumu olarak ifade edilmektedir. Dışlanma süreci sosyal ilişkinin kopması olarak ifade edilmektedir. Farklı bir deyişle sosyal dışlanma, dayanışmanın olmadığı, toplumsal

yapının bütünlüğünü yitirdiği zarar gördüğü bölgelerde belirir. Sosyal dışlanma başka bir tanımda toplumsal sistemin düzenli çalışması için ihtiyaç duyulan sistem veya sistemlerin yetersizliği olarak tanımlanmıştır(Sapancalı, 2005,s.24-25).

Sosyal dışlanma, bireyin herhangi bir sebepten dolayı sosyal ve ekonomik yaşamdan uzaklaştırılması bu kişilerin toplumun dışına itilmesidir. Bu kişilerin toplumsal ilişkileri, rolleri ve imkânları görmezden gelindiği için zorla toplumun bir kenarına itilmişlerdir (Hekimler, 2012, s.4).

Sosyal dışlanma; “Toplumda var olan belli bireylerin veya toplumsal grupların yapısal veya kişisel nedenlerden dolayı yaşantının sürdürüldüğü alananlamında olmasa da sosyal hayata dahil olma anlamında tam olarak veya kısmen içerisinde yaşadıkları toplumun dışında olmaları, itilmeleri ve içinde yaşanan toplumunyurttaşlığıyla ilişkili olarak normal eylemlere katılamamaları olarak tanımlanabilir.” (Peace, 2001,s.28; Akt. Sapancalı, 2005, s.57).

Marshall (1999, s.150)’a göre sosyal dışlanma, “bireylerin ya da hanelerin kaynaklardan ya da toplumla sosyal bağlar kurmaktan yoksun bırakılma sürecini” ifade eder.

Sosyal dışlanmaya özellikle dezavantajlı gruplar olarak bilinenler yoksullar, çalışan yoksullar, kadınlar, sosyal güvencesi olmayan kişiler, gençler, engelliler ve özellikle yaşlılar daha fazla maruz kalmaktadır. Bu kesimlerin toplumla bütünleşmesini sağlayan temel hak ve hürriyetten yoksun olmaları toplumla bağlarının kopmasına sebep olmuştur (Yeşiltepe,2021)

Toplum içerisinde yeni bir kavram olsa da sosyal dışlanma kavramına ait birçok tanım bulunmaktadır. Kavram genel olarak toplum içerisinde farklılaşmaya, sosyal mesafeye yeterli olmayan birlikteliğe, bütünlüğe vurgu yapmaktadır(Silver, 2007,s.4419).

2.2. Sosyal Dışlanmanın Tarihsel Gelişimi

Daha çok AB ülkelerinde kullanılan “Sosyal Dışlanma” kavramı ilk kez Fransa’da ortaya çıkmıştır(Buğra vd., 2003, s.20). Globalleşen dünyada Sanayi Devriminden bu yana varlık gösteren sosyal sorunlar yoğunluk kazanmıştır. Bu sorunları “*var olan eşitsizliğin artması, yoksulluk, yoksunluk ve güvencesizlik*” olarak sıralaya biliriz. Küreselleşme politikalarına paralel olarak ekonomi

politikalarında Neo- Liberal politikaya geiş başlamıştır. Bu kapsamda Neo-Liberal politikalar bir yandan refah devletinin güçlenmesini sağlarken, diğeryandan sosyal politikaların çerçevesini daraltıp yeni kavramların çıkmasına neden olmuştur. Globalleşme sürecinde 1970’ li yılların başlangıcında toplum içerisinde sosyal ve ekonomik alanlarda ortaya çıkan sosyal dışlanma ifadesi literatürde görülmeye başlamıştır(Tartanoğlu, 2010, s. 6; Biçerli, 2016, s. 5).

Günümüzde dışlanma şekillerini, ekonomik dışlanma, sosyal ilişkilerin zayıflaması, sosyal destek yoksunluğu ve kurumsal dışlanma olarak sıralayabiliriz. Bireylerin temel yaşam gereksinimlerini karşılamak için ihtiyaç duyulan gelirden yoksun olmaları ekonomik dışlanma olarak ifade edilir. Kötü iş koşullarında düşük ücretle çalışma, engelli bireylerin sosyal güvenlik bünyesinde korunmamaları ve bu bireylere yeteri miktarda gelir sağlanmaması ve haliyle yoksulluk, ekonomik dışlanmaya sebep olmaktadır. İnsanların toplumsal yaşama entegre olamayışının nedenlerinden biride ekonomik dışlanmanın bir etkisi olarak sosyal ilişkilerin zayıflamasıdır. Toplumda insanları sosyal koruma altına alacak yasal ve kurumsal düzenlemelerin yetersizliği ise kurumsal dışlanma olarak tanımlanır(Çakır,2002).

2.3. Eşitsizlik ve Ayrımcılık Üzerine Sosyal Dışlanma

Toplumda eşitsizlik daha ziyade gelir eşitsizliği olarak yorumlanmaktadır. Gelir dağılımıyla belirlemenin yanı sıra burada bahsi geçen eşitsizlik, bazen gelir düzeyindeki eşitsizliğin uzantısı olarak, bazense politik ve sosyal uygulamaların bir ürünü olan eşitsizlik kavramı değerlendirilmektedir. Bu kapsamda toplumların eşitlik kavramının hayata geçirilmesi yönünde, hukuk sistemi kadar politik, kültür, ekonomik, eğitim ve sosyal sistemlerin önemi bulunmaktadır(Doğan,2000,s.247).

Eşitsizlik ve ayrımcılık farklı uygulamalar şeklinde görülebilmektedir. Bunlar; toplum içerisinde eşitsizlik; gelir dağılımında, sağlık hizmetlerinden faydalanmada, kültürel faaliyetlere katılımda, eğitim ve politik konularda farklı uygulamalar şeklindedir (Jamrozok ve Nocella,1998, s.132).

Ayrımcılık, Latince ayırım yapma, farklılığı görme mimleme eylemi manasına gelen “discriminato” sözcüğüne dayanmaktadır. Birden fazla fikir, durum arasında ince ayırım yapma kabiliyeti anlamının ötesinde ayrımcılık, toplumsal gruplara veya bu grupların üyelerine birtakım önyargılardan hareketle olumsuz tavırlar sergilemek - olarak açıklanmaktadır (Göregenli, 2012, s.17-27). Ötekileştirme, damgalama,

önemsizleştirme, görünmez kılma(Thompson, 2003), mesafe koyma gibi durumları içerisinde barındıran ayrımcılık, toplumsal yapı içerisinde kadınlar, yaşlıklar, azınlıklar, engelliler gibi dezavantajlı sayılan toplumsal gruplardaki kişilere yönelik önyargılı bir biçimde muamele etme veya kişilere ya da gruplara adil ve eşit olmayan tavırlar olarak tanımlanmaktadır (Thompson, 2001). Ayrımcılık, toplum içerisinde çoğunluğa ya da egemen toplumsal gruplara dâhil olmayan birey ve toplumsal grupların farklı tavır ve davranışlara maruz kalmasına ek olarak egemen gruplara üye olmayan bu birey ve grupların zarar görmesi veya zarar görme olasılığı ile karşı karşıya kalması durumu olarak tanımlanır (Doğanay, 2018,s.16). Ayrımcılık, aynı zamanda bu dezavantajlı grupların haklarını ret edip bu bireylerin hak ve toplumsal çıkarlarını çiğneyerek, belirli bir toplumsal statüye sahip birey veya grupların iş ve işlemlerinde onlara ayrıcalık ve avantaj sağlayacak uygulamalardır. Ayrıcalıklı ve dezavantajlı birey ve gruplar arasında eşitsizlik oluşturarak adaletsiz davranma olarak da ifade edilir (United Nations, 1949).

En nihayetinde herhangi bir tanıma tam olarak sığmayan, kapsamı ne kadar geniş tutulmaya çalışılsa da görünmeyen olgu olduğunu bilmektedir. Toplumsal eşitsizliklerin hiyerarşik iktidar ilişkilerinin sonucu ve nedeni olan ayrımcılık; cinsiyet, engellilik, ırk, gibi toplumsal ayrımlar kökünde kişi ve gruba yönelik çeşitli basmakalıp fikirlerden beslenen ayrıştırma, ötekileştirme, izole etme gibi eşit olmayan ve adaletsiz davranışlar içeren bir insan hakları ihlali şeklinde tanımlanabilir (Düzen, 2015).

2.4. Sosyal Dışlanma Nedenleri

Sosyal dışlanma, kişisel hatalardan değil, yapısal süreçlerden kaynaklanır yani sistemin işleyişindeki başarısızlık sonucu ortaya çıkar. Nedenleri küresel olan sosyal dışlanma, etkileri ve tecrübe edilişi bakımından yereldir (Sapancalı, 2005, s.51). 1974 yılında kavramın ilk defa dile getirilmesiyle, sosyal dışlanmanın ekonomik büyümenin nimetlerinden yararlanamama şeklinde tanımlandığı, dışlanmanın sebebinin ekonomik olduğu belirtilmişti. 1974'ten sonra kısa aralıklarla her birkaç yılda bir, sosyal dışlanma kavramının sebepleri ve içeriği de değişikliğe uğramıştır. 1990'lı yıllar ve sonraki yıllarda değişik görünümlerdeki tüm sosyal dezavantajlar, sosyal dışlanmanın bir nedeni, çeşidi ve görünümü haline gelmiştir. İşsizlik, göç,

gecekondulaşma, uyum gibi sorunlar sosyal dışlanmanın en önemli nedenlerindendir (Akın, 2009).

Sosyal dışlanmaya neden olan faktörler birbirinden bağımsız değildir, aksine birbiriyle bağlantılı olgulardır (Akın, 2009). Emek piyasasındaki değişimler, işsizlik, gelir dağılımındaki adaletsizlik, göç, yoksulluk, sosyal korumanın yetersizliği sosyal dışlanmaya sebep olmaktadır. Kavramın kendisinin göreceli olması sonucunda nedenlerine ilişkin kesin bir değerlendirme yapmak da mümkün olmamaktadır. Bazı durumlarda bir sebep, toplumun yapısına göre dışlanmaya sebep olurken; bazı durumlarda aynı sebep dışlanmaya sebep olmayabilir.

Sosyal dışlanma üzerine çalışma yapan pek çok araştırmacıya göre sosyal dışlanma, topluma katılabilmek için gereken kaynaklara ulaşabilme yetersizliği sonucunda ortaya çıkmaktadır. Bu kaynakları genel olarak ekonomik, politik, sosyal ve kültürel kaynaklar olarak belirtmek mümkündür (Şahin, 2009). Şahin'in aktardığına göre Media For Rights'ta sosyal dışlanmanın üç düzeyde ortaya çıktığı dile getirilmiştir. Sosyal dışlanma buna göre aile düzeyinde, politika düzeyinde ve toplumsal düzeyde ortaya çıkmaktadır.

Sosyal dışlanmanın nedenlerine ilişkin literatürde mevcut olan üç ekol bulunmaktadır. İlk görüşe göre dışlanma bireyin davranışlarından kaynaklanır. İkinci görüş, bireyin kurum ve sistemlere dâhil olamamasının dışlanmaya sebep olduğunu; üçüncü görüş, bireylerin karar mekanizmalarına katılamamasının dışlanma sebebi olduğunu açıklamaktadır (Şahin, 2009).

Sosyal dışlanmanın psikolojik, ekonomik, sosyal, bireysel ve politik nedenleri bulunmaktadır. Psikolojik ve bireysel nedeni beraber ele almakta yarar vardır. Tüm nedenlerin birbiriyle bağlantısı olduğu gibi, bireysel ve psikolojik nedenler arasında daha güçlü bir ilişki bulunmaktadır. Sosyal nedenler, bireyin sosyal çevresinin etkisiyle açıklanabilir. Sosyal çevresi güçlü, sosyal ortamlara girip faaliyette bulunma şansı yüksek olan bireyin, dışlanma riski zayıf gerçekleşmektedir. Bireysel nedenler, bireyin sosyoekonomik durumuyla alakalıdır. Temel haklarından yararlanabilen, beşeri sermayesini güçlendirebilen, ekonomik kazancını gerçekleştirebilen birey bireysel anlamda pek çok toplumsal ve ekonomik riskten diğerlerine göre daha az etkilenir. Politik nedenler, vatandaşlıktan kaynaklı sosyal,

ekonomik, hukuki ve siyasi haklardan yeterince ve gereğince yararlanamayan kişilerin toplumdan dışlanma sebebi olarak gösterilmektedir.

Ekonomik nedenler, gelir getirici, düzenli bir işe sahip olmayan, yoksulluk ve yoksunluk yaşayan bireyin sosyal hayata katılımını engelleyen her türlü faktörü içermektedir. 1990'lı yıllarla birlikte etkisini artıran küreselleşme, iş ve işgücü piyasasında da bazı değişiklik ve dönüşümleri beraberinde getirmiştir. İstihdamın sürekliliği yeni dönemde en çok önemsenen ve planlarda yer alan birinci gündem maddesi halini almıştır. İstihdam artışının sağlanmasının yanında işin kendisi ve ortamının da kayıtlı ve güvenli olması önem kazanmaya başlamıştır. Üretim artışının sağlanması, işgücü piyasasının yönünün de değişmesinin önünü açmıştır. Önceden emek yoğun işgücüne uygun ortam ve şartlar mevcutken, yeni dönemde sermaye ve teknoloji yoğun işgücünün devreye girmesiyle şartlar da değişmek durumunda kalmıştır. Üretimin ana yapısının değişmesiyle küreselleşmeyle başlayan yeni dönemde liberal iktisat politikalarının uygulanması gündeme gelmiş, uluslararası ticaret ve esneklik öne çıkmıştır (Çakır, 2002).

Endüstri sektöründe meydana gelen dönüşümler, en çok tarımda istihdam olan kesimi yani niteliği olmayan çalışanları etkilemiştir. Endüstriye yönelim ile işçi emeğinin yerini alan makinanın kullanım ve yönetimi için vasıflı çalışana ihtiyaç duyulmuştur. Toprağa dayalı işlerde çalışan kesim de bu niteliğe sahip olmadığından işini kaybetmiş ve yoksullaşmıştır, daha sonraki süreçte de hızlı bir dışlanmanın içine girmiştir (Şahin, 2009).

İşgücü piyasasında değişim yaratan temel unsurlar üretimin uluslararası pazara entegre olması, serbest ticaret, esnekleşme ve kuralsızlaşmadır. Üretimin uluslararası standartlarda gerçekleşmesi, ürünün uluslararası pazarda bulunması ve üretim sürecinin uluslararası pazarda serbest ticarete konu olması, küreselleşme süreciyle başlamıştır.

Coğrafi bakımdan birbirinden uzak olan ülkeler, serbest ticaret ve uluslararası rekabet sayesinde çok uluslu şirketler marifetiyle üretim tarzında ve üretimin kendisinde bir dönüşümün altyapısını oluşturmuşlardır. Bu dönüşümün en önemli aracı şüphesiz teknoloji olmuştur. Teknoloji, üretimin uluslararası bütünleşmesini sağlayarak emek piyasasında değişimi etkileyen önemli bir faktördür. Basit seri üretimden, üretimin artık daha nitelikli aşamaya geçtiği, üretimden tasarıma ve

pazarlamaya dönüşmüş bütünleşik bir sistemle bilgi yoğun bir üretim süreci başlamıştır (Çakır, 2002).

Değişimin olumlu yönünün yanı sıra işsizliğin artması ve işgücü piyasasının bölünmesi gibi olumsuz etkileri de olmuştur. Yeni, esnek, daha nitelikli sisteme uyum sağlayamayan işletmeler bazı tasarruflara gitmek zorunda kalmıştır. İşçi sayısının azaltılması, işgücü piyasasındaki maliyetlerden tasarruf, sosyal korumaya ayrılan payın azaltılması gibi tedbirler, yeni sistemin getirmiş olduğu olumsuz neticelerdir (Çakır, 2002).

İşgücü piyasasında oluşan bölünme ile ortaya çıkan yeni kategoriler, hayat düzeyi, ücret ve sosyal hakların kullanımında değişikliklere neden olmuş, böylece toplumu oluşturan bireyler arasındaki farklardan dolayı sosyal dışlanma sorunu oluşmuştur (Şahin, 2009). Uluslararası ticarete rekabeti kolaylaştıran ve güçlendiren bir diğer önemli faktör ise kuralsızlaştırmadır. Kuralsızlaştırma, belirli bir piyasada ya da iş alanında denetleme ve kısıtlamaların kaldırılması anlamına gelmektedir. Küreselleşme sonrası oluşan liberal ekonomi ortamında rekabeti güçlendiren bir olgu olmuştur. Rekabeti güçlendirmesinin yanında işsizliğin artması, çalışanların enformel sektöre yönelmesi, kayıt dışı çalışması ya da kişilerin kendi hesabına çalışması gibi olumsuz sonuçları vardır. Bu gruba giren kişiler çoğunlukla kadınlar ve eğitimini tamamlamayan gençler olmaktadır (Çakır, 2002).

İstihdam olanaklarının esneklik ve kuralsızlaştırma gibi yollarla sınırlandırılması hem yeni işsizleri doğurmakta hem de mevcut işsizlerin durumunu sürekli hale getirmektedir. Sosyal dışlanma tehlikesi böylece sürekli hale gelmektedir. Yoksulluğun ve dolayısıyla sosyal dışlanmanın en önemli nedeni gelirin dağıtımındaki adaletsizliktir. Gelir dağılımının adaletsiz gerçekleşiyor olmasının da birtakım sebepleri vardır. Toplumdaki eşitlik ve adalet algısından nüfusa ve nüfusun dağılımına kadar bazı sebepler toplumun elinde bulundurduğu gelirin bireylere dağıtımında adaletsizliğe sebep olur. DPT'nin 2001 yılı "Gelir Dağılımının İyileştirilmesi ve Yoksullukla Mücadele" başlıklı Özel İhtisas Komisyonu Raporu'nda yer aldığına göre gelir dağılımı sorunu yalnızca ekonomik nedenlerden kaynaklanmaz. Ekonomik nedenler başat olmak üzere politik ve kültürel yapı da gelir dağılımı adaletsizliğine neden olmaktadır. Gelir dağılımındaki adaletsizlik,

toplumsal huzuru bozar; burada izlenmesi gereken politika gelirin dağıtımında adaleti sağlamak olmalıdır (Şahin, 2009).

Yapılan çalışmalardan elde edilen sonuçlara göre, gelir dağılımı eşitsizliğindeki bir artış, refah ve yaşam memnuniyeti göstergelerinde bir düşüşe yol açmaktadır. Artan gelir dağılımı eşitsizliği, ekonomik büyümeyi de olumsuz etkiler, böyle olunca büyümenin yoksulluğu azaltıcı fonksiyonu da otomatikman geçersiz olmaktadır. Gelir dağılımı eşitsizliği yüksek olan ve kronik bir hal alan ülkelerde yoksulluğu azaltma konusunda hükümetler güçlüklerle karşılaşır (Derviş, 2016).

Bireyleri topluma bağlayan, toplumda onlara yer açan şey, bireylerin kazançları yani gelirleridir. Bireyler elde ettikleri gelirle sosyal, kültürel ve yaşamsal ihtiyaçlarını karşılar, bir kısmını da gelirlerine göre tasarruf ederler. Gelir, yalnızca ihtiyaçların parasal karşılığı değildir; aynı zamanda toplumsal bütünleşme aracıdır. Adaletsizliğin sonucu da yoksulluk olarak karşımıza çıkmakta ve toplumsal bir sorun haline almaktadır (Çakır, 2002).

Eşitsizlik genelde gelirin dağıtımındaki adaletsizlik olarak ele alınsa da kimi zaman ülkedeki sosyal ve politik uygulamaların sonucu olarak ortaya çıkmaktadır. Eşitlik düşüncesinin toplumun ayakta durmasını sağlayan tüm unsurlara (hukuk, ekonomi, politika, kültür, eğitim vd.) hâkim olması gerekmektedir.

Toplumsal huzurun sağlanması açısından istihdamda, eğitim ve sağlık hizmetlerinden yararlanmada, politik karar alma süreçlerine katılmada eşitliğin sağlanması oldukça önemlidir. Eşitlik sağlanamadığında sosyal bütünleşme mümkün olmaz, eşitsizlik sosyal dışlanmayla sonuçlanır (Çakır, 2002).

Eşitlik kavramının sosyal adalet ve insan hakları kavramlarıyla birlikte düşünülmesi gerekmektedir. Sosyal adalet, toplumda her bireyin kaynaklardan eşit ölçüde yararlanabilmesi ve kendini geliştirecek fırsatlara ulaşabilmesidir. Kişinin kendini geliştirmesi, beşeri sermayeye katkı olduğundan, hem kişinin kendisinin hem de aidiyet duyulan toplumun çıkarıdır (Şahin, 2009).

Barata'ya göre bireylerin farklı nitelikleri, farklı yetenekleri mevcut olduğundan onlara eşit yeterliliklerin tanınması gerekmektedir (Şahin, 2009).

Dünya üzerinde gün geçtikçe eşitsizliklerin arttığını, bireyler ve toplumlar arasında büyüyen gelir adaletsizliklerini gözlemlemekteyiz. Dünyanın küresel

düzene uymak için geçirdiği dönüşümlerden olan çok uluslu şirketlere geçilmesiyle çok sayıda farklı iş grupları ortaya çıkmıştır. Geçici, vasıfsız ve kayıtdışı pek çok işe karşılık, az sayıda formel, güvenceli ve vasıflı, bilgiye dayalı işler türemiştir. Emek çalışmasında bulunan kişiler, eğitim seviyelerinin de yetersizliği sebebiyle vasıfsız ve güvencesiz işlerde çalışmaktadır. Bunun tersine eğitilmiş, haklarını kullanabilen kişiler analitik düşünce gerektiren güvenceli işlerde istihdam olmaktadır. Emek piyasasında ortaya çıkan bu eşitsiz durum, sosyal, kültürel ve politik alana da yayılmakta, böylece eşitsizlik sosyal dışlanmaya dönüşmektedir (Şahin, 2009).

Eşitsizliğin en belirgin olduğu alanlardan biri de cinsiyet alanıdır. Kayıt dışı sektörde de, güvencesiz ve vasıfsız işte de çalışan çoğunlukla kadındır. Toplumsal ve kültürel kodlar kadının genelde ev işi ve bakımından sorumlu olduğunu, ev dışı çalışmanın kadın için olmadığını söylemektedir. Kadının, istihdam alanında uğradığı ilk eşitsizlik budur. İkinci olarak kadın, eğer çalışacaksa güvencesiz ve vasıfsız işlerde çalışmak zorundadır. Üçüncüsü, kadın aynı işi yapıyor olsa da erkekten daha az gelir alır. Dördüncüsü, kadına yöneticilik pozisyonunda pek görev verildiği gözlenmez. Herhangi bir alanda eşitsizliğe uğrayan biri, diğer alanlarda da zincirleme bir yolla eşitsizliğe uğramaya devam eder. Dışlanma bu açıdan dinamik bir hal alır. Sosyal koruma, bireylerin toplumsal yaşam içinde uğrayabilecekleri her türlü riske karşı, bireylere güvence sağlayan önlemler bütünüdür. Sosyal güvenlik kurumları, iş güvencesi uygulaması gibi temel önlemlerden oluşmaktadır. Sosyal koruma, sosyal devletin vatandaşının refah içinde yaşamasına engel olan her olumsuzluğa karşı geliştirdiği bir koruma çemberidir. Devletin geliştirdiği bu koruma çemberinin çapı oldukça geniştir.

İş veya meslek kazasından işsizliğe, engellilikten yaşlılığa, özel korumaya muhtaç olandan güvencesiz işte çalışan bireye uzanan bir perspektiftir. Sosyal koruma, sosyal yardım ve teşvikleri kapsar. Sosyal güvenlik kurumları bu amaca yönelik faaliyette bulunurlar. Toplumun yoksul ve yetersiz kesiminin sağlık ve eğitim ihtiyaçlarının giderilmesi, işsizlik sigortası, yaşlılık aylığı, ihtiyaç sahibi öğrencilere burs imkânı, yoksul halka aş hizmeti gibi sosyal koruma araçlarıyla kişilerin toplumdan kopmaları ve dışlanmalarının önüne geçilmesi amaçlanır. Sosyal koruma sisteminin geliştiği ülkelerde, sosyal dışlanma olgusuna rastlanma ihtimali düşük seviyelerde kalmakta, dışlanma gerçekleşmişse bile hafif özelliktedir. Böyle

olunca dışlanmayla baş etmek daha kolay olmaktadır. Tersine, sistemin henüz oturmadığı az gelişmiş ülkelerde sosyal dışlanma daha fazla ve derinden görülür ve hissedilir (Şahin, 2009)

Göç, genel olarak bakıldığında toplumsal olaylar için etki gücü yüksek bir olgudur. Göç, çeşitli sebeplerle bir yerden başka bir yere yönelme anlamına gelir. Göçün birçok farklı sebebi olabileceği gibi en nihai ve en mühim sebebi sosyal dışlanmadır. Sosyal dışlanma göçün hem sebebi hem sonucudur. Sebep olarak sosyal dışlanmayı açıklamak için göçün temel nedenlerine odaklanmak gerekmektedir. Bunlar arasında ekonomik ve sosyal sebepler başı çekmek üzere coğrafi ve politik unsurlar da göçe neden olabilir.

Ekonomik ve sosyal sebepleri bir üst başlıkta toplamak gerektiğinde, o başlığın sosyal dışlanmayla doğrudan ilişki içinde bulunduğu göze çarpmaktadır. Gelir yetersizliği, işini kaybetme, okul çağındaki çocuğun imkânsızlıklar yüzünden eğitimine devam edememesi gibi sosyo-ekonomik nedenler, sosyal dışlanmanın göçe yol açması anlamına gelir. Sonuç olarak sosyal dışlanma, bir döngünün (yoksulluk ve yoksunluk nedeniyle göç eden kişiler, göç ettikleri yere uyum sağlayamamaları dolayısıyla yeni bir yoksulluk ve yoksunluk döngüsüne girer.) adıdır. Sosyal dışlanma ve göç, birbirinden ayrı düşünülemeyecek, birbirini besleyen iki önemli olgudur.

Şahin'in Gökbayrak'tan aktardığına göre göç olgusunun sosyal dışlanmaya sebep olması özellikle küreselleşme süreciyle hızlanmıştır (Şahin, 2009). Küreselleşmeyle artan ekonomik, sosyal ve siyasal dengesizlikler, yaşam şartlarının değişmesine, hayat kalitesinin bozulmasına, önceden belirli yollarla karşılanamaz hale gelmesine sebep olmuş, böylece bireylerin bulundukları yerlerden ayrılmalrı bir zorunluluk haline gelmiştir.

Göç edenler, yeni geldikleri yerlerde halkın yoğun olarak bulunduğu yerleşim birimlerine yaklaşmamakta, kentin dışı sayılabilecek gettolarda kendilerine has küçük yerleşim birimleri oluşturmaktadır. Bu yeni alanlar dışlanmış alanlardır ve buralarda yaşayanlar da yerli halk tarafından dışlanmış olacaklardır. Dışlanan kişiler, süreç içerisinde yaşadıkları yoksulluk ve dışlanma sebebiyle suç profili geniş kişilere dönüşeceklerdir.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

3. SOSYAL DIŞLANMA VE ENGELLİ BİREYLER

3.1. Engelli Bireylerin Yaşadığı Sosyal Dışlanma Biçimleri

Sosyal dışlanmaya uğrayan birey veya grupların en belirgin özellikleri; toplum içerisine dâhil olamama, yeterli düzeyde donanımına sahip olamama ve kendilerini eksik hissetmeleridir. Sosyal dışlanmışlık bu manada karşılıklı bir birini etkileyen bir olgudur. Dezavantajlı gruplar toplum içerisinde kaynaşmada zorluk yaşamaktadır. Toplum ise sosyal dışlanma riski bulunan kişi ve grupları kabul etmekte kararsız yaklaşım sergilemektedir. Sosyal dışlanma faktörleri yönünden en riskli olan, karşılıklı iki kesimin sosyal bütünleşme kabiliyetini sergileyememesidir(<http://www.manevisosyalhizmet.com>).

Engelliler sosyal hayata katılımında zorluk çeken ve sosyal dışlanmaya maruz kalan dezavantajlı gruplardır. Yoksulluğun hem gerekçesi hem de sonucu olması münasebetiyle, engellilik ve yoksulluk daha ziyade birlikte var olmaktadır. Engele sebep olan faktörlerin yoksul ailelerde görülme olasılığı daha yüksel olmaktadır. Haliyle engelli bireylerin topluma sunulan bazı hizmetlerden faydalanma şansları düşmektedir (Bıçkılı ve Özgökçeler, 2010, s. 320).

Toplumda dışlanma riski altında olan engelli bireyler Psikolojik baskı altına girmekte ve bu baskıyla beraber kendilerini daha da zora sokmaktadırlar. Sosyal dışlanma riski altında olan birey veya grupların durumlarını ölçen ortak bir ölçüm aracı olmamasının yanında; sosyal ilişkilerden dışlanma, kültürel faaliyetlerden dışlanma, toplumsal faaliyetlerden dışlanma, Temel Hizmetlere erişimden dışlanma, yakın çevreden dışlanma çeşitleri görülmektedir(Scharf,2001, s.303-315)

Engelli bireylere ve gruplara yönelik yapılan çalışmalar, sosyal dışlanma problemine yönelik birtakım çıkarımlar yapabilmemize yardımcı olmaktadır. Sosyal dışlanmanın farklı boyutlarını geniş yelpazede yaşayan gruplar içerisinde öncü olan engelli birey ve toplulukları, sosyal hayatın içerisinde olmaları yönünde bazı uygulamalar olmasına rağmen bu uygulamaların eksik kaldığı görülmektedir. Engellilerin sosyal dışlanmaya uğradığı başlıca alanlar arasında eğitim, istihdam, kamu hizmetlerine ve ekonomik kaynaklara erişim gelmektedir (Köten ve Erdoğan, 2014, s. 25).

3.2. Engelli Bireye Sahip Ailelerin Yaşadığı Sosyal Dışlanma Biçimleri

Engelli bireye sahip ailelerin sosyal hayatlarında ciddi farklılıklar vardır. Bu durum ailenin toplum içerisindeki ilişkilerini etkilemektedir. Engelli bireye sahip aileler toplumun bu bireylere karşı aşırı merhametli, kabullenmeyici tavırlar sergilemesi ve buna benzer önyargılarla yaklaşımlarından ötürü, sosyal haklarını kullanma noktasında kendilerini geri çekmektedirler. Bunun yanı sıra özellikle de henüz gelişmemiş olan ülkelerde topluluklarda engellilik durumu kendi başına bir sosyal dışlanma nedeni sayılabilmektedir. Bu durumdaki bireyler için sosyal kültürel hayata dâhil olmaktan, kültürel ve toplumsal etkinliklerden, ana hizmetlere erişimden, çevreden ve işgücüne dâhil olmaktan engellenmek ayrıca ikinci bir engel durumu ortaya koymaktadır. Bu sebepten dolayı toplumsal bütünleşme engelli aileleri ve engelli kişiler için ayrı bir önem oluşturmaktadır. Toplumsal bütünleşme, sosyal dışlanmaya maruz kalan birey veya grupların, sosyal ve ekonomik yaşama dâhil olmalarını engelleyebilecek etkenlerin ortadan kaldırılarak; yaşam standartlarının toplumda kabul edilebilir bir seviyeye getirilerek toplumla ilişkilerinin sağlanması olarak nitelendirilebilmektedir (Genç ve Çat, 2013, s. 365).

Kişisel ve toplumsal sonucuyla önemli derecede önemi yüksek olan sosyal dışlanma kavramı; Sosyal dışlanmaya maruz kalmış bireyler stres, kaygı ve özsaygının kaybolması gibi durumlarla baş başa kalabilmekte ve bu durumlar devam eden süreçte ruhsal rahatsızlıklara yol açabilmektedir. Bir bütün olarak değerlendirildiğinde toplumdaki kurumlar vatandaşların güveni olumsuz yönde etkilenmekte ve bu kurumlara karşı yabancılaşma görülebilmektedir (Çakır, 2002, s. 99-100).

Bu nedenle bireyler sosyal yaşamdan ve toplumsal yaşamdan uzaklaşabilmekte yalnızlaşmaktadır. Dezavantajlı bireyler, engelli bireyler ve onların aileleri, sahip olunan çeşitli dezavantaj ve engel durumlarından dolayı, sosyal çevreden uzaklaşmakta, sosyal çevre ile topluma uyum sağlamada problemler yaşayabilmektedirler. Dezavantajlı bireylerin, engellilerin ve ailelerinin yaşadığı en büyük problemlerden birisi de toplumla bütünleşememeleri, yani, ötekileştirilerek ayrımcılığa uğramalarıdır. Ötekileri tanımlarken, cinsiyet, etnik köken, inanç, fiziksel özellikler, yerleşim birimi vb. farklılıklar kullanılabilmektedir (Musayev, 2013, s. 36).

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

4. DOWN SENDROMLULAR VE SOSYAL DIŞLANMA

4.1. Dezavantajlı Bir Grup Bağlamında Down Sendromlularda Dışlanma Alanları

Down Sendromlu bireyler, gündelik yaşam uygulamalarında birçok alanda sosyal dışlanmaya maruz kalmaktadırlar. Down Sendromlu Bireylerin dışlanma yaşadıkları bu alanlar arasında da bir etkileşim olduğu düşünüldüğünde, yaşanan dışlanmanın boyutunun daha da derinleştiği görülecektir. Bu çalışmada Fiziksel çevre şartları, eğitim sorunları, ekonomis sorunlar, toplumsal sorunlar, sağlık sorunları, Engellilik ve damgalanma sosyal ve kültürel yaşama katılım alanlarında Down Sendromlu bireylerin yaşadıkları dışlanma alanları ele alınıp incelenmektedir.

4.2. Fiziksel Çevre Şartları

Sosyal dışlanma; birey ve grupları, toplumun sosyal, ekonomik ve politik etkinliklerine katılmaktan mahrum eden bir süreçtir. Bu süreç boyunca insanlar, toplumun genelinin faydalanabildiği kurum ve hizmetlerden, sosyal ağlar ve fırsatlardan, yaşamlarında belirli bir süre için yoksun kalırlar (Pierson, 2002). Engelli bireylerin toplumsal hayata katılmada karşılaştıkları engeller ikinci önemli engel durumunu meydana getirmektedir. Bu engellerin büyük bölümünü fiziki çevre koşulları oluşturmaktadır. Engelli bireylerin, toplumsal hayata katılımını düşünmeden inşa edilen yapılar ve kentsel yaşam alanları engelli bireyleri sosyal dışlanmaya iten engel olarak görülmektedir. Kamu kurumları, okul, hastane gibi toplu yaşam alanları engelli bireylerin engel durumlarının yanında fiziksel çevre koşulları da göz önünde bulundurularak inşa edilmeye başlandığında engellilerin topluma katılım süreci kolaylaştırılmış olacaktır. Engelli bireylerin insan onuruna yaraşır bir yaşam devam edebilmeleri için sosyal hayattaki diğer bireylerle eşit fiziksel çevreye, ulaşım sistemine, bilgi ve teknolojiye ve diğer hizmetlere erişimlerinin sağlanması gerekmektedir. Erişilebilirlik, engellilerin sosyal hayata dâhil olmaları haklarını tam ve eşit bir seviyede kullanabilmeleri için bir araç ve ön koşul olarak tanımlanabilir (Çağlar, 2012). Fiziki çevrede bulunan unsurlar, engelli bireylerin sosyal hayata katılımı ve toplumla bütünleşmesinde farklı engeller ortaya koyabilmektedir. Bunlar: kamu kurum ve kuruluşlarının yapı ve binaları, eğitim görülen okullar, yaşanılan konut ve haneler, bireylerin günlük yaşamda sürekli olarak

kullandığı kaldırım, park ve bahçeler şeklinde sayılabilir. Engelli bireylerin engel özelliklerine göre düzenlenemeyen bu unsurlar sebebiyle engellilerin, sosyal ve kültürel hayata topluma dâhil olma durumu ve hareket alanı azalacağı için engelli bireyler sosyal yaşamdan dışlanabilmektedirler. Yukarıda ifade edilenler göz önünde tutulduğundabütün bu sayılan fiziki çevre unsurları, engelli bireylerin sosyal hayata ve topluma tam olarak katılımını sağlayacak şekilde düzenlenip planlanabilir. (Koca, 2010). İlk sırada engelli bireylerin sürekli kullandığı yollar başta olacak şekilde güvensiz inşa edilen alt ve üst yapı hizmetleri, otobüsler, minibüsler, kamu hizmet daireleri, kaldırım ve çizgilere varana kadar sosyal hayatta yer alan her alan engelli bireylere göre düzenlenmediği sürece engellilere ikinci bir engel olmakla beraber toplumsal bir sorunu teşkil edecektir. 5378 sayılı kanun kapsamında ve uygulamasında engellilerin sosyal hayata diğer bireylerle eşit koşullarda tam ve etkin dahil olmalarının sağlanması erişilebilirlik, rehabilitasyon ile toplumla bütünleşmesini öngörmektedir. Fakat rehabilitasyon toplumsal bir olgudur. Örneğin; bedensel engelli bir bireyin rehabilitasyon almış olsa bile şehir, engellinin yaşamı için uygun inşa edilmedikçe hayata tam olarak entegre olabilmeleri mümkün değildir. Çünkü bedensel engellilikle birlikte hareket kabiliyetindeki sınırlılıklarda bireyi toplumdan uzaklaştırmaktadır ve toplumdan soyutlanmasına sebep olmaktadır.

4.3. Eğitim Sorunları

Anayasanın 42. Maddesi'nde "Kimse, eğitim ve öğrenim hakkından yoksun bırakılamaz" ve "Devlet, durumları sebebiyle özel eğitime ihtiyacı olanları topluma yararlı kılacak tedbirleri alır" belirtilmekte ve engelli bireylerin bu yöndeki ihtiyaçlarının giderilmesi için hukuksal bir temel oluşturulmaktadır (Altınsoy, 2014). Eğitim, evrensel bir hak olup dünyaya gelen her birey engelli bireyler kendi seviyelerine uygun eğitimi alma hakkına sahiplerdir. Engelli bireylerin mevcut istidat ve yeteneklerini fark edip geliştirebilmeleri, toplum içerisinde üretken birey olarak var olabilmeleri, engelli bireyleri topluma entegre edebilmek, engellilere seviyelerine uygun devamlı öğrenme alışkanlığı kazandırmak engelli bireylere verilen eğitimin önemli amaçlarındandır. Fakat engelli öğrenciler eğitime erişim alanında problemler yaşamaktadır. Bu problemin temelinde, eğitim sisteminin engelli olmayan bireylerin ihtiyaçlarına göre belirlenip engelli bireylerin ihtiyaçlarının göz ardı edilmiş olmasından kaynaklandığı söylenebilir. Eğitim sistemindeki bu eksiklik engelli

bireylerin potansiyellerini ortaya çıkarabilmesini güçleştirmektedir. 5378 sayılı Özürlüler Kanunu'nun 15. Maddesinde "Hiçbir gerekçeyle özürlülerin eğitim alması engellenemez. Özürlü çocuklara, gençlere ve yetişkinlere, özel durumları ve farklılıkları dikkate alınarak, bütünleştirilmiş ortamlarda ve özürlü olmayanlarla eşit eğitim imkânı sağlanır." ibaresi mevcuttur. Engelli bireyler yasalarla sahip oldukları eğitimi genel eğitim, özel eğitim ve mesleki eğitim görme olarak kullanabilme hakkına sahiptirler. Mevzuata ve yasal düzenlemelere bakıldığında zaman 1983'ten bu yana diğer gelişmiş ülkelerde özel eğitim alan bireyler gibi ülkemizde de özel eğitime ihtiyaç duyan bireyler kaynaştırma eğitimi yoluyla eğitim görmektedirler (Sarı, 2002). Türkiye Özürlüler Araştırması'na göre, engelli nüfusunun % 36.33'ünün okuma yazma bilmediği belirlenmiştir. Bu araştırmanın sonucunda elde edilen sonuç engellilerin eğitim hizmetlerinden yeterince yararlanamadığını göstermektedir. Engellilerin bu haklarını kullanmasına engel olan bazı faktörler vardır. Bu faktörler: sağlık, ulaşım, fiziki koşullar, ekonomik sebeple, anne-babaların bilinçli ve eğitilmiş olmayıp işsiz olmaları ve engelli bireylerin giderlerinin fazla olması şeklinde sıralanmaktadır. Ülkelerdeki eğitim sistemlerinin engelli olmayan bireylerin ön planda olarak işliyor ve ilerliyor olması engelli bireyleri eğitim alanında da sosyal dışlanmaya maruz bırakarak onları yetersiz hale getirmektedir. Ders program ve içeriklerinin yetersizliği, gerekli materyal, araç-gereç eksikliği ve eğitim verecek gerekli personel hususunda eksiklik olması engelli bireylere yönelik verilen eğitimin yetersiz olmasının sebeplerindendir. Bu sebepler neticesinde engelli bireylerin eğitim seviyeleri düşük kalmaktadır.

4.4. Ekonomik Sorunlar

Down Sendromlu çocuğun aileye katılımı ile aile içerisinde çeşitli ekonomik sorunlar da bireyin katılımı ile meydana gelmektedir. Down Sendromlu çocuğa sahip olan ebeveynler özel eğitimden yararlanması gereken Down Sendromlu çocukları için eğitime, Down Sendromlu çocuklarının günlük bakımı ve diğer ihtiyaçlarını karşılayabilmek için ekonomik olarak sorunlar yaşamaktadırlar. Akçamete ve Kargın (1996) tarafından gerçekleştirilen araştırmada aştırmaya dâhil olan katılımcıların çocuklarının temel ihtiyaçları olan oyun ve oyuncakları karşılayabilmek, temel gıda, ev kirası, tıbbi ihtiyaçlar, giyecek, ulaşım gibi masraflarını karşılayabilmek için ekonomik ihtiyaçlarının olduğubelirtilmektedir. Bu ihtiyaçlara araştırmaya katılan

ebeveynler tarafından, diğer ihtiyaçlara oranla daha çok gereksinim duyulduğu belirtilmiştir.

4.5. Toplumsal Sorunlar

Toplum kendinden farklı olanı kabullenmeyip onu kendilerine göre daha az insan olarak görmektedirler ve toplumdaki diğer bireylerden farklı olmak engelli bireylerin yaşadığı ayrımcılığın baş nedenidir. Toplumdaki bireylerin engelli bireylere karşı kullandıkları uzak durma (kaçınma), acıma, alay etme veya aşırı koruyucu davranma şekilleri, engelli bireylerde benlik saygısının düşük olmasına, kaygı ve utanma duygusu yaşamalarına, bağımlılık ve güdü eksikliğine yol açtığı bilinmektedir (Kumtepe, 2001). Engelli bireylerin toplumsal yaşamda karşı karşıya kaldıkları algı düzeyinin yetersizliği insanlarımızın davranışlarına, hatta atasözü ve deyimlerimize bile olumsuz şekilde yansımıştır. Kişilerin birbiri arasındaki iletişimsizliklerinde; Kör müsün! Sağır mısın! Özürlü müsün! gibi kaba tabirlerin geçmesi bu duruma bir örnektir. Atasözlerimiz ve deyimlerimizde de Körle yatan şaşı kalkar, Kör ölünce badem gözlü olur, Sağır duymaz uydurur gibi engelli bireyi aşağılayıcı, öz saygılarını zedeleyici pek çok ifade yer almaktadır. Kişinin toplumsal alana çıkmasını engelleyen bu yanlış toplumsal algının temelinde yanlış bireysel tutumlar vardır. Toplumun engellilere karşı tutumları onların aptal, korkutucu, tehlikeli, uğursuz şeklinde olduğunda beraberinde önyargılı ve ayrımcı davranışlar sergilenmektedir. Toplum engelli bireyler ve hayatları hakkında yeterli bilgiye sahip değildir. Bu da yanlış tutum ve davranışları doğurmaktadır. Bu negatif ve yanlış tutumlara yönelik her bireyin bu konuda bilinçli bir şekilde eğitilip engelliye karşı sergilenen bu tavrın ortadan kalkması gerekmektedir. Kişilerin anne, baba veya öğretmenler gibi eğitimcilerden engelli bireye saygılı ve kabul edici yaklaşımla yaklaştıklarını görmeleri yanlış algı ve tutumları düzeltecektir; bu olumlu davranış modellerini sağlayacaktır. Farklılıklar toplumsal yaşama katılımı engellememeli aksine farklılıklar kabullenilmeli ve benimsenmelidir.

4.6. Sağlık Sorunları

Her insan, sağlık hizmetlerinden faydalanarak sağlıklı bir yaşam sürme hakkına sahiptir. Bu hak yasalarla, belge ve sözleşmelerle koruma altına alınmıştır. İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, Avrupa Sosyal Şartı ve özellikle Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin Hakları Sözleşmesi engelli bireyler ile engelli olmayan bireyler

hiçbir ayrım gözetilmeden eşit bir şekilde erişim haklarına sahip oldukları vurgulanmıştır. Sağlık hizmetine başvuru yapıp erişmek isteyen kesimin çoğu engelli bireylerden oluşmaktadır. Dezavantajlı grup olan engelliler, engelli olmayan bireylere göre sağlık haklarına ulaşılabilirlikte ciddi sorunlarla karşılaşan grubu oluşturmaktadır. Sağlık Bakanlığının “Özürlü Kişilere Yönelik Sağlık Hizmetlerinin Sunumuna İlişkin Genelgesi” engelli bireylere poliklinik muayenelerinde öncelik sırası hakkı tanınmaktadır. Bu genelge ile engelli bireylerin erişimlerini kolaylaştıracak her türlü engel grubuna hitap eden yazılı, sesli ve görsel yönlendirmeler ile tutunma barları, takip izleri, otoparkların engelli bireylere uygun olması gibi pek çok hususta düzenlemelere gidilmiştir.

Bu bilgilere bakıldığında engelli bireylerin sağlık hizmetlerinden yararlanırken erişim engeline maruz kaldıkları görülmektedir. Toplumla bir bütün haline getirilmesi gereken engelli bireyler kendi temel ihtiyaçlarını kendi başlarına yapmadıkları sürece toplumla bütün olmaları söz konusu değildir. Sağlık hizmetlerine erişime, ulaşımdan sağlıkçıyla olan iletişime kadar ekonomi de dâhil olmak üzere engelli bireylerin bu temel ihtiyaçlara zorlukla ulaşmış olmaları engellileri dışlanmaya maruz bırakmaktadır.

4.7. Engellilik ve Damgalanma

Engelli olmayan diğer bireylerin, engelli bireyleri çeşitli şekillerde damgaladıkları görülmektedir. Damgalanmanın bireyler üzerinde örseleyici bir etkisinin olduğunu düşünen Goffman, damga kavramını “itibarsızlaştırılmış bir sığara atıfta bulunmak” anlamında kullanmakla birlikte, gerçekte bir ilişki dili olarak görmektedir (Goffman 2019, s. 29).

Damgalanma sonucunda ortaya çıkan olumsuz kimlik, zamanla yaygın bir kişilik özelliği haline gelerek damgalanmış kişinin kendisini geliştirmesini engellemektedir. Ayrıca üstünlük duygusunu sürdürmek isteyen insanlar, damgalanmış insanların pasif, çaresiz ve aşağı bir konumda oldukları yönünde bir algı geliştirerek kendi konumlarını desteklemektedirler (Coleman 1986, s. 223-224). Dolayısıyla toplumsal damgalamada içselleştirilmiş baskının kolektif deneyimi vardır (Corbett 1994, s. 345). Bu bağlamda, engelli bireyler ile toplumdaki diğer engelli olmayan bireylerin ilişkilerinin bir dili olarak damgalanma, sosyal dışlanmaya kaynaklık etmektedir. Deneyimlenen damgalanma ile engelli bireyler,

birçok sorun yaşamakta ve toplumsal bütünleşmenin dışında tutularak marjinalize edilmektedirler.



BEŞİNCİ BÖLÜM

5. BULGULAR VE DEĞERLENDİRME

5.1. Araştırmanın Amacı ve Kapsamı

“Down Sendromlu Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Adıyaman İli Örneği” adlı tez çalışmasının amacı Down Sendromlu çocuklara sahip olan ailelerin toplumsal yaşama katılımlarını etkileyen ve engelleyen sosyal dışlanma sorunsalı başta olmak üzere sorunlarını tespit etmek, ailelerin sosyal yaşam üzerindeki etkisini ve ailelerin toplumsal yaşama katılımları açısından farklılık olup olmadığını araştırmak amaçlanmıştır.

5.2. Araştırmanın Yöntemi

Nitel araştırmalarda en çok görüşme tekniğini kullanılmaktadır. Bogdan ve Biklen(1992) Görüşme tekniğini insanların duyguları, olaylara bakış açısını, algılarını ortaya koymaya yarayan güçlü bir yöntem olduğuna değinmiştir. Görüşme tekniği Yıldırım ve Şimşek'e göre (2013), bireylerin deneyimlerine, tutumlarına, görüşlerine, şikâyetlerine, duygularına ve inançlarına ilişkin bilgi elde etmede oldukça etkili bir yöntemdir.

Çalışmada Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin sosyal dışlanma problemlerinin neler olduğu ve ailelerin sosyal dışlanma problemlerine ilişkin görüşlerini belirlemek amacıyla yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme tekniği, araştırmada toplanılan verilerin hem sabit seçenekli olması hem de istediğimiz alanda derinlemesine araştırmayı hedefler.

Çalışmaya katılmak istemeyen, ses kaydı alınmasını istemeyen ve soruları yanıtlamada sorun yaşayan ebeveynler çalışmaya dâhil edilmemiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme sorularını uygulamak için ebeveynler ile uygun gün ve saat belirlenmiş olup, görüşmeler öncesinde araştırmaya katılan ebeveynlere araştırmanın amacı ve içeriği hakkında bilgiler verilmiştir. Görüşmeler ebeveynlerin görüşmek istedikleri dernek merkezi (binası), ev ortamları ya da onların kendi istedikleri ortamlarda gerçekleştirilmiştir. Araştırma öncesinde, ebeveynlere bilgi verildikten sonra araştırmanın gönüllülük esasına dayalı olduğu, ebeveynlerin araştırmaya dâhil olması için onların rızasının olmasının gerektiği ve hazırlanan rıza formu okunarak araştırmaya katılımın zorunlu olmadığı belirtilmiştir.

Ebeveynlerden alınan bilgilerin araştırma dışında hiçbir şekilde başka yerde kullanılmayacağına dair gizlilik ilkesinden bahsedilmiştir. Hazırlanan soruların görüşme sırasında herhangi bir bilgiyi kaçırmamak adına, sonuçların ayrıntılı bir şekilde aktarılması ve eksiksiz doldurulması için ebeveynlerden ses kaydı cihazı kullanılacağına dair izin alınmıştır. Sorular her ebeveyne aynı sıra ile sorulmuştur.

Tüm görüşmeler yüz yüze ses kaydı alınarak yapılmış, görüşmeler bittiğinde ses kayıtlarının betimsel dökümleri yapılarak ebeveynlere ait görüşler yazıya dökülmüştür. Çalışma Bingöl Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu tarafından etik yönden değerlendirilmiş olup, araştırma etiği açısından uygun görülmüştür.

Verilerin analizi SPSS 24.0 ile yapılmıştır. Elde edilen veriler kategorik hale dönüştürülerek ebeveynlerin sorulara verdikleri yanıtlar doğrultusunda yorumlanmıştır. Down Sendromlu çocuğu olan 15 ailenin demografik özelliklerine yönelik dağılımı ile beraber, 15 ebeveyn ile yapılan görüşme sonucunda; yanıtlar kategorik hale dönüştürüldükten sonra dağılımı incelenmiştir. Görüşmeye anneler katıldığı için annelere A1 den A15 e kadar kodlar verilerek yazıya dökülmüştür.

Down Sendromlu çocuklara sahip ailelerin sosyal dışlanma problemi üzerine yapılan araştırma kapsamında elde edilen bulgular değerlendirilmiş ve bu bulgular çalışmanın sonuçlarına yansıtılmıştır. Araştırmanın bulguları, aileler ile görüşmelerin sonucunda elde edilen veriler çerçevesinde; Down Sendromlu Çocuğa sahip ailelerin demografik özellikleri, Down Sendromlu Çocuğu olan annelerin geçirdiği süreçler, Down Sendromlu Çocuğa sahip ailelerin gelir düzeyleri, Down Sendromlu Çocuğa sahip ailelerin yararlandığı devlet destekleri, Down Sendromunun öğrenildiği ana ilişkin tutumları, Down Sendromunun aile yaşantısına etkisi, Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin çalışma durumları, Down Sendromlu çocukların eğitimden yararlanma durumları, Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin sosyal ve kültürel etkinliklere katılım durumu, Down Sendromlu Çocuğa sahip ailelerin sosyal çevresinde yaşanan değişiklikler, Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuklarının geleceği ile ilgili kaygısı, Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin sosyal dışlanma sorunu, toplumun Down Sendromlu bireylere bakış açısı, olarak sınıflandırılmıştır. Katılımcıların görüşleri bu başlıklar altında ele alınmıştır.

5.3. Evren ve Örneklem

Araştırmaya Adıyaman İl merkezinde ve Down Sendromlu Çocuğa sahip olan Adıyaman Down Sendromlular Derneği üyesi ebeveynlerden, araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 15 Down Sendromlu bireyinanne ve babası dâhil edilmiştir. Down Sendromlu bireylerin ve ebeveynlerin yaşları arasında herhangi bir sınırlama koyulmamıştır, yaş sınırı koyulmamasının sebebi ise; Down sendromlu çocukların ebeveynlerine genelleştirme amaçlı olmasıdır.

5.4. Araştırmanın Sınırlıkları

Araştırma Adıyaman Merkez İlçesinde ikamet eden ve ebeveynleri Adıyaman Down Sendromlular Derneği'ne üye olan Down Sendromlu çocuğa sahip ebeveynler ile sınırlıdır. Araştırma Down Sendromu tanısı konmuş bireylerin ebeveynlerinden sadece anneleri ile sınırlıdır. Araştırma kapsamında yapılan görüşmeler ebeveynlerinkendileri tarafından uygun olduklarını belirttikleri zamanlarda, onların istedikleri yerlerde (ev, dernek binası) yapılmıştır. Araştırmada yapılan görüşmeler sadece ebeveynlerin özellikle de kendilerini ifade etme düzeyleri ile sınırlıdır. Bu araştırmada görüşmeye katılan annenin ses kaydı için izin vermemesi ortaya çıkabilecek risklerden biridir. Ortaya çıkabilecek riskleri azaltabilmek için araştırmayı yapan kişi, çalışmaya katılacak olan annelere görüşmeye başlamadan önce onların bu çalışmaya gönüllü olarak katılmayı isteyip istemediklerini ve onlara yöneltilen sorulara verecekleri yanıtların onların kendi kişisel görüşlerini yansıttığını ifade eden formu okumuş ve annelerin onayı alınmıştır. Çalışmanın sınırlı yönlerinden biri de örnekleme oluşturan annelerin ve Down Sendromlu çocuklarının yaşlarının geniş bir aralıkta olmasıdır. Araştırmaya katılacak olan ebeveynlerden birinin, görüşmeye katılacak olan diğer ebeveynin katılmasını istememesi de çalışmanın risklerinden biridir. Araştırmanın sınırlıklarından biri de Down Sendromlu Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal dışlanma problemi ile ilgili yapılmış, araştırılmış ve onların sosyal dışlanma problemlerini merkeze alan çalışmaların olmayışıdır. Yapılan araştırmada gönüllülük esas alınmıştır. Çalışmaya katılan anneler onlara yöneltilen soruları istedikleri şekilde yanıtlayabilir ve arzu ettikleri zaman görüşmeyi sonlandırıp görüşmeden ayrılabilirler.

5.5. Araştırmanın Bulguları

Tablo 1: Down Sendromlu Çocuğu Olan Annelerin Demografik Özelliklerine Yönelik Dağılımı

		n	%
Cinsiyetiniz	Kadın	15	100,0
Medeni Durumunuz	Evli	14	93,3
	Bekar (Dul)	1	6,7
Öğrenim Durumunuz	Okur-Yazar Değil	2	13,3
	İlkokul	5	33,3
	Ortaokul	4	26,7
	Lise	3	20,0
	Lisans	1	6,7
Eşinizin Öğrenim Durumu	İlkokul	6	40,0
	Ortaokul	1	6,7
	Lise	5	33,3
	Lisans	3	20,0
Mesleğiniz	Ev Hanımı	14	93,3
	Öğretmen	1	6,7
Eşinizin Mesleği	Çalışmıyor	2	13,3
	Öğretmen	3	20,0
	Çiftçi	2	13,3
	İşsiz	5	33,3
	Emekli	1	6,7
	Serbest Çalışıyor	1	6,7
	Esnaf	1	6,7

Down Sendromlu çocuğu olan aileler ile yapılan araştırma kapsamında 15 anne ile görüşülmüştür. Görüşmeler Adıyaman Down Sendromlular Derneği'ne üye olan ve dernek merkezine gelen anneler ile gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin anneler ile yapılmasının sebebi Down Sendromlu çocuklar ile daha çok annelerin ilgilenmesi, onlarla zaman geçirip bakımı ile ilgilenmeleri, annelerin çoğunun ev hanımı olması çalışma hayatına katılım sağlamamaları iş gücüne daha çok babaların katılım sağlamaları gibi nedenlerden dolayı görüşmeler anneler ile gerçekleştirilmiştir.

Analiz sonuçlarına göre Down Sendromlu çocuğu olan 15 annenin demografik özelliklerine yönelik dağılımı incelendiğinde; 93,3'ünün evli olduğu, %33,3'ünün ilkokul düzeyinde eğitime sahip olduğu, %40'ının eşinin ilkokul düzeyinde eğitime sahip olduğu, %93,3'ünün ev hanımı olduğu, %33,3'ünün eşinin işsiz olduğu sonucuna varılmıştır.

Tablo 2: Down Sendromlu Çocuğu Olan Annelerin Demografik Özelliklerine Yönelik Dağılımı

		n	%
Eşiniz ile aranızda akrabalık bağı var mı?	Evet	2	13,3
	Hayır	13	86,7
Ailenizde başka engelli birey var mı?	Yok	14	93,3
	Evet (Bedensel Engelli oğlu)	1	6,7
Gönüllü ya da resmî kurumlardan yardım alıyormusunuz?	Evet	13	86,7
	Hayır	2	13,3
Evde Bakım	Evet	13	86,7
	Hayır	2	13,3
Sosyal Yardımlaşma	Evet	2	13,3
	Hayır	13	86,7
Sosyal Güvenceniz nedir?	SGK	12	80,0
	Yeşil Kart	3	20,0
Down Sendromlu çocuğunuzun cinsiyeti nedir?	Kız	3	20,0
	Erkek	12	80,0
Down Sendromlu çocuğunuzun eğitim durumu nedir?	Özel Eğitim İlkokul	5	33,3
	Orta Okul (İş Okulu)	1	6,7
	Lise (İş Okulu)	9	60,0

Annelerin demografik özellikleri arasında; %86,7'sinin eşi ile arasında akrabalık bağının olmadığı, %93,3'ünün ailesinde başka engelli birey olmadığı, %86,7'sinin gönüllü ya da resmi kurumlardan yardım aldığı, %86,7'sinin evde bakım hizmetinden yararlandığı, %86,7'sinin sosyal yardımlaşma hizmetinden yararlanmadığı, %80'inin sosyal güvencesinin SGK olduğu, %80'inin Down Sendromlu çocuğunun erkek olduğu ve %60'ının Down Sendromlu çocuğunun lise (iş okulu) düzeyinde eğitime sahip olduğu gözlemlenmiştir.

Araştırma kapsamında görüşülen annelerin 3'ü daha önce bir işte çalıştıklarını fakat Down Sendromlu çocukları dünyaya geldikten sonra çalıştıkları işlerini bırakmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bu durum Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar arasında ele alınabilecek bir sorundur.

Tablo 3: Down Sendromlu Çocuğu Olan Annelerin Yaş Dağılımı

	n	%
	27	13,3
	28	13,3
	32	13,3
Down Sendromlu bir çocuğa sahip olduğunuzda kaç yaşındaydınız?	33	6,7
	34	20,0
	35	26,7
	41	6,7

Analiz sonuçlarına göre Down Sendromlu çocuğu olan 15 annenin bu süreçte ilişkin duygu ve düşünceleri incelenmiştir. Down Sendromlu bir çocuğa sahip olduğunda annelerin en küçük 27 en büyük 41 yaşında olduğu gözlemlenmiştir.

Tablo 4: Çocuğun Fark Edilme Durumu

		n	%
Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğunu ilk kim fark etti?	Doktor	12	80,0
	Kendim	3	20,0

Annelerin %80'i "çocuğunun Down Sendromlu olduğunu ilk kimin fark ettiği sorusuna doktor, %20'si de kendim yanıtını vermiştir.

A1: 38 Yaşında, Anne

"İlk doktoru doğduğu anda fark etti, doğduktan hemen sonra test yaptılar, test sonucu 2,5 ay sonra belli oldu ve Down Sendromlu olduğu söylendi."

A5: 65 Yaşında, Anne

"Doğduktan sonra bebek normal bebekler gibi değildi. Doktoru bebeğin durumu ile ilgili test yaptırmamızı söyledi. Doğduktan sonra yaptırdığımız test sonuçlarında Down Sendromlu olduğu ortaya çıktı."

A13: 59 Yaşında, Anne

"Çocuğum doğduğunda hemşireler, doktorlar normal bir bebek olduğunu söylediler ancak çocuk doğduktan 2 saat sonra tepki vermemeye başladı. Doktorlar tekrar geldi elini ve parmaklarını tutmaya çalıştılar, bebek tutmayınca ve hiçbir tepki vermeyince yoğun bakım ünitesine alıp kuvöze koydular. 16 gün kuvözde yoğun bakım ünitesinde kaldı. Bebeğin gözleri çekikti benim görümcemin de çocuğu

doğduğunda gözleri çekikti ve Down Sendromlu idi, o doğduktan 1 hafta sonra vefat etti. Yakın akrabadan onun çocuğu Down Sendromlu olduğu için bundan da şüpheleniyoruz dediler. 19 gün sonra Raporu çıktı ve doktoru Down Sendromlu olduğunu bize söyledi.”

A8: 55 Yaşında, Anne

“Benim evim yandı ve ben evdeyken art arda üç patlama oldu hastaneye kaldırdılar beni daha doğuma 55 gün varken acil doğuma aldılar ve erken doğum oldu. Bebeğim doğduğunda doktor söyledi bebeğiniz Down Sendromlu diye ilk doktor fark etti.”

A15: 50 Yaşında, Anne

“İlk doktoru fark etti doğmadan önce yapılan test sonucunda çocuğun Down Sendromlu olacağını öğrendim.”

Down Sendromlu çocuğa sahip olan annelerin verdiği tepkisel yaklaşımları Down Sendromlu çocuğa sahip olma şüphesi ile başlamaktadır. Kimi anneler Down Sendromlu çocuğun varlığını doğum öncesi dönemde öğrenirken kimi anneler de doğum esnasında veya sonrasında ortaya çıkan motor aktivitelerini gerçekleştirememesi, fiziki farklılıkları veya seslere veya komutlara normal çocuklardan farklı tepki göstermelerinden dolayı gibi belirtilerle kendileri öğrenmektedir. Çocuğun doğum öncesi Down Sendromlu olma durumunun öğrenilmesi ebeveynlerin doğacak çocuklarının durumu ile ilgili araştırma yapmasına ve Down Sendromu ile ilgili bir takım bilgileri önceden öğrenmesini sağlamıştır.

Tablo 5: Down Sendromu Tanısı konulduğunda Yaşı

		n	%
Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğu fark edildiğinde çocuk kaç yaşında ya da kaç aylık idi?	Doğmadan önce	4	26,7
	Doğduğunda	2	13,3
	Birkaç günlükken	1	6,7
	3 aylıkken	3	20,0
	6 aylıkken	5	33,3

Annelerin %33,3’ü “Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğu fark edildiğinde çocuk kaç yaşında ya da kaç aylık idi” sorusuna 6 aylık olduğu, %26,7’si doğmadan önce, %20’si de 3 aylıkken fark edildiği yanıtını vermiştir.

Tablo 6:Aile Yaşantısını Etkileme Durumu

	n	%
Çocuğunuzun Down Sendromlu olması ailece yaşantınızı nasıl etkiledi?	Hayata bağlandık.	
	Çocuğumuz için çabaladık.	4 26,7
	Başlarda çok zorlandık.	
	Zamanla aştık.	11 73,33

Annelerin %73,33'ü "Çocuğunuzun Down Sendromlu olması ailece yaşantınızı nasıl etkiledi" sorusuna bu sürecin başlarında aile yaşantısını çok zorladığını ancak zamanla aştığını belirtirken; %26,7'sinin hayata bağlandığını ve çocuğu için çabaladığı sonucuna varılmıştır.

A12: 44 Yaşında, Anne

"Ben ilk başlarda **depresyona** girdim. **Şok** geçirdim Down Sendromunun ne olduğunu bilmiyordum. Bu çocuğa nasıl bakacaktım, psikolojim çok bozuldu. Bütün Dünya ile ilişkiyi kestim günlerce ağladım. Babası çok normal karşıladı ve o da benim bozulan psikolojimin düzelmesi için beni teselli ediyordu. Kendimi akraba ve yakın çevremden çok soyutladım, **suçladım**. Çok şükür o günler geride kaldı."

A2: 49 Yaşında, Anne

"Bebeğin Down Sendromlu olduğunu öğrendiğimizde ailemizden hiç kimse Down Sendromunun ne olduğunu bilmiyordu. Sadece çocuğun engelli olduğunu ve diğer çocuklardan çok farklı bir çocuk olduğunu düşünüyorduk. İlk başlarda çok **üzüldük**, çok **ağladım** ama sonra onu **kabullendik**. Allah'a şükrettik böyle bir evladı bize verdiği için."

A10: 42 Yaşında, Anne

"Çok etkiledi. Eşimde bende **şok** olduk. Evde eşimle anlaşılamadık çok kavgalar ettik çünkü normal bir bebek değildi, ikimizde çok yıprandık, çok **üzüldük** günlerce **ağladığım** oldu. Eşimle birbirimizi çok kırdık ayrılma noktasına kadar geldik ancak sonradan aramız düzeldi. Çünkü normal çocuklar gibi değildi ben onunla ilgilenemiyordum üzülüp, ağlıyordum eşimle sürekli kavga ediyorduk. Çok şükür zamanla hepsini atlattık."

A14: 56 Yaşında, Anne

"Psikolojik olarak çok büyük **çöküntü** yaşadım. Down Sendromunun ne olduğunu bilmiyorduk. Erken doğduğu için çocuğun sağlığının peşine düştük.5-6 ay

sonra çocuğumu eve getirebildim ve Down Sendromunun ne olduğunu araştırmaya başladık. Sonra da yaşadığı için Allah'ın bize bir **mucizesi** olarak gördük.”

A4: 48Yaşında, Anne

“Çocuğum doğduktan 10-15 gün sonra kayın validem ve görümcem bu çocuğun tepki vermediğini normal olmadığını söylediler. Tabii ben İlk başlarda çok **üzüldüm**. Nasıl olur da kayınvalidem, görümcem böyle düşünürler diye en başta **inkar** ettim oda diğer çocuklar gibi normal bir çocuk diye. Eşim de onlar gibi düşününce çocuğu doktora götürdük gen taraması yaptılar. Doktor çocuğun Down Sendromlu Olduğunu söyleyince adeta yıkıldım. Nasıl bakacaktık, nasıl büyütecektik. Ruhsal ve psikolojik açıdan çok büyük **çöküntü** yaşadım. Çocuğum büyüdüğüne onu daha çok kabullenip onunla ilgili ne yapabilirim diye çok araştırmalar yaptım. Çok şükür şimdi sağlıklı bir şekilde hayatını devam ettiriyor.”

A7: 37 Yaşında, Anne

“Aile yaşantımızı çok etkiledi diyemem. Ben doğum öncesi sürekli doktora kontrole de gidiyordum. Doktorum çocuğumun hep sağlıklı olduğunu söylüyordu. İlk doğduğunda çocuğum normal değil diye üzüldüm hayal kırıklığı yaşadım. Sonra da Allah'ın takdiridir diye bu durumu kabullenip çocuğuma en iyi nasıl bakarım diye çabalıyorum. ”

3.7. Aile Tepkilerinin Evreleri

Ailelerin gelişim düzeyleri yetersiz olan çocuklarını kabul etmelerinde geçirdikleri süreçte gösterdikleri tepkiler üç farklı evreden oluşmaktadır. Bunlardan Birincisi şok, reddetme ve depresyon; ikincisi karmaşa suçluluk, kızgınlık; üçüncü evre ise pazarlık etme, kabul ve uyumu kapsamaktadır. (www.rehabilitasyon.com)

Tablo 7: Engel Durumunun Öğrenildiği İlk Ana İlişkin Tutumlar

Evre	Aşamalar	Hissedilen Duygular- Gösterilen Davranışlar
1.Evre	Şok	Ailenin gösterdiği ilk tepkidir. Ağlama, aşırı konuşma, hiç konuşmama, ümitsizliğe ve çaresizliğe kapılma gibi davranışlar gözlemlenmektedir.
	İnkâr	Şok aşamasını geçen ebeveyn çocuğunun engelini görmezden gelmekte, inkâr etmektedir. Engelliliği kabul etmede zorluklar yaşamaktadır. Bunun nedeni çocukları ile ilgili gelecek kaygısıdır.
	Acı ve Depresyon	Ebeveynlerin aşırı üzüntü ve çöküş yaşadıkları aşamadır. Çocuğun sahip olduğu engel durumunun bir ömür boyu devam edeceğinin düşünülmesi acıyı ve depresyonu artırmaktadır. Aile hayal kırıklığı yaşamaktadır.
2.Evre	Çelişki	Ebeveynlerin ümitsizliğe kapılması, engel durumunun derecesini küçültmesi gibi duygu ve davranışlar gözlemlenmektedir. Aile çocuğunun tembel olduğunu ileri sürerek tedaviyi ve eğitimi istemeyebilmektedir
	Suçluluk	Ebeveynler engel durumunu düşünerek neyin sebep olabileceğini kendilerinin bir etkisi olup olmadığını sorgulamaktadır. Bu durum suçlamayı beraberinde getirebilmektedir. Suçluluk, kızgınlık duygusu ile birlikte yaşanmaktadır.
	Kızgınlık	Anne ve babalar engellilik durumunda kendi etkileri olduğunu düşünerek kendilerine kızabilmekte, bu kızgınlıklarını aile üyelerine yansıtabilmektedir.
3.Evre	Utanç ve Sıkıntı	Çocuğun engelinden dolayı dalga geçilebileceğini, kendini kötü hissedeceğini düşünen ebeveynler çocuklarını sosyal çevreden uzak tutabilmektedir.
	Pazarlık Etme	Ebeveynler çocukları ile yakından ilgilenip, en iyi hastanelerde tedavi, en iyi kurumlarda eğitim olanakları sunarsa çocuğunun engel durumunun düzeleceğini düşünerek eğitmen ve doktorlarla pazarlık yapabilmektedir.
	Kabul Ve Uyum	Ebeveynlerin çocuklarının engel durumunu kabul etme sürecine girdikleri son aşamadır. Aile beklentilerini değiştirmekte, ilgi ve isteklerini yeniden düzenlemektedir.

Kaynak: Işıksan, 2005a, s:15-17; T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2008e, s:28

Tablo 8: Down Sendromlu Çocuğun Ailenin Çalışma Durumuna Etkisi

		n	%
Down Sendromlu Çocuğunuzun olması, sizin veya eşinizin çalışma durumunuzu veya çalışma hayatınızı nasıl etkiledi?	Olumlu yönde etkiledi.	1	6,7
	Etkilemedi	9	60,0
	Olumsuz yönde etkiledi.	5	33,3

Annelerin %60'ı “Down Sendromlu Çocuğunuzun olması, sizin veya eşinizin çalışma durumunuzu veya çalışma hayatınızı nasıl etkiledi” sorusuna kendisinin veya eşinin çalışma durumunu veya çalışma hayatını etkilemediğini, %33,3'ü de olumsuz yönde etkilediği ifade etmiştir.

A3: 40 Yaşında, Anne

“Ben evhanımı olduğum için çalışmıyorum. Eşim aynı şekilde işine gidip geliyor. Çalışma hayatımızı çok etkilediğini söyleyemem, aynı şekilde devam ettik.”

A6: 39 Yaşında, Anne

“Eşim çok çocukla fazla ilgilenmez o işçi olarak çalışıyor işine gider gelir çocuğumun her şeyi ile ben ilgileniyorum. Ben de çalışmadığım için bütün zamanımı ona harcıyorum. Bizim çalışma durumumuzu etkilemedi.”

A15: 50 Yaşında, Anne

“Ben çalışıyordum işi bırakmak zorunda kaldım. Çocuğuma bakmak zorundaydım onu kimselere bırakamazdım, emanet edemezdim onun bana çok ihtiyacı vardı. Mecburen çalıştığım yerden ayrıldım, işi bıraktım. Eşim normal işine devam etti. Benim çalışma hayatımı olumsuz etkiledi.”

Tablo 9: Down Sendromlu Çocuğun Eğitim Durumu

		n	%
Down Sendromlu olan çocuğunuz özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanıyor mu, ne zamandan beri yararlanıyor?	1 yaşından beri yararlanıyor.	12	80,0
	2 yaşından beri yararlanıyor.	2	13,3
	9 yaşından 20 yaşına kadar yararlandı.	1	6,7

Annelerin %80'i “Down Sendromlu olan çocuğunuz özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanıyor mu, ne zamandan beri yararlanıyor” sorusuna çocuğun özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden 1 yaşından beri yararlandığı yanıtını vermiştir.

A4: 48 Yaşında, Anne

“Down Sendromlu olduğunu fark ettiğimizden beri yararlanıyor 1 yaşından bu yana Özel Eğitim ve Rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanıyor.”

A11: 61 Yaşında, Anne

“Şimdi yararlanmıyor. 9 yaşından 20 yaşına kadar yararlandı. Yaşı geçtiği için artık yararlanamıyor.”

A8: 55Yaşında, Anne

“Evet yararlanıyor. 1 yaşından beri yararlanıyor.”

A9: 50 Yaşında, Anne

“Evet yararlanıyor, 2 yaşından beri Özel Eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanıyor.”

A3: 40 Yaşında, Anne

“Evet, yararlanıyor.2 yaşından bu yana yararlanıyor. Özel eğitim ve rehabilitasyona da şuana kadar toplansanız bütün eğitim boyunca 1/3 oranında ancak gitmiştir. Daha çok hastanede geçti zamanımız. Sürekli olarak akciğer enfeksiyonu geçiriyor. Sürekli enfeksiyon kapıyor bağışıklığı çok düşük olduğu için kendi enfeksiyonunu kendi vücudu üretiyor. Genelde de ağır geçirdiği için çoğunlukla yoğun bakımda kalıyor. Onun için özel eğitim ve rehabilitasyondan yeterince yararlanamıyor.”

Tablo 10: Ailenin Sosyal ve Kültürel Faaliyetlere Katılım Durumu

		n	%
Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmak, sosyal ve kültürel etkinliklere katılımınızı ne şekilde etkiledi?	Olumlu yönde etkiledi.	1	6,7
	Etkilemedi.	6	40,0
	Olumsuz yönde etkiledi.	8	53,3

Annelerin %53,3’ü “Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmak, sosyal ve kültürel etkinliklere katılımınızı ne şekilde etkiledi” sorusuna Down Sendromlu bir çocuklarının olmasının sosyal ve kültürel faaliyetlere katılımını negatif yönde etkilediğini, %40’ı da etkilenmediğini belirtmiştir.

A2: 49 Yaşında, Anne

“Tabi ki olumsuz yönde çok etkiledi düğün, taziye, bayram gezmesi, komşu akraba gezmelerine çok katılamıyorum, gidecek zamanım da olmuyor. Normalde çok hareketli bir çocuk bir yere gittiğimizde de zaten yerinde durmuyor sürekli peşinden koşturuyorum. Zaten kimsenin de neden düğüne, taziyeye, gezmeye gelmiyor diye

benden bir beklentisi yok onun için bu tür sosyal ve kültürel etkinliklerde çok gerideyiz diyebilirim.”

A13: 59 Yaşında, Anne

“Çok etkiledi çoğu yere gidemiyorum. Çocuğum biraz da hareketli ve yaramaz olduğu için gittiğimiz yerlerde durmuyor sürekli bir yerleri karıştırıyor ya da kendisine zarar verecek hareketlerde bulunuyor onun için gittiğimiz yerlerde çok sorunlar yaşıyorum diye çoğu yere gitmiyorum. Bu yüzden bende insanları çok fazla rahatsız etmek istemiyorum.”

A9: 50 Yaşında, Anne

“Çocuğum Down Sendromlu olduğu için her yere çok rahat gidip gelemiyorduk, çok yadırgandığımız dışlandığımız zamanlar oldu. Bazen gittiğimiz yerlerde bir düğün olsun, bir taziye olsun, bir aile gezmesi olsun, aileler çocuğuma çok farklı tepkiler gösteriyorlardı. Mesela Down Sendromlu çocuklar oynamayı çok severler bilirsiniz bir de sempatikler bazen düğünlerde çok fazla oynadıkları için düğün sahipleri çok hoşnut olmuyorlar hadi siz çok oynadınız yeter, biraz da annenizin yanına gidin orada dinlenin diyenler oluyor yani açıkça oradan dışlanıyor, bu da beni çok rahatsız ediyordu onun için çoğu zaman bu tür sosyal etkinliklere gitmek istemiyordum.”

Down Sendromlu Çocuğa sahip olan aileler ile yaptığım görüşmeler sonunda ebeveynler istedikleri zaman düğün ve taziyelere, akrabalarına ya da komşularına gidemedikleri, ya da bunları kısıtlı bir şekilde yapabildikleri, kendileri ile baş başa kalamadıkları ve sosyal ortamlara ancak Down Sendromlu çocuklarını yanlarına alarak gidebildikleri görülmektedir. Bu durum Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin sosyal hayatını olumsuz etkilemektedir.

Araştırma kapsamında görüşülen Down Sendromlu çocuğa sahip olan annelerin büyük çoğunluğu kendilerine zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir. Kimi anneler kendine zaman ayırmayı, sosyal, kültürel faaliyetlere katılmayı istemesine rağmen Down Sendromlu çocuğundan dolayı gerçekleştiremediğini ve Down Sendromlu çocuğunu bırakacak kimsesi olmadığını ifade etmiş, kimi anne de çocuğundan hiç ayrılmadığı ve Down Sendromlu çocuğundan ayrı bir hayatın nasıl olduğunu bilmediği için bu durumu artık kabullenmiştir. Özellikle annelerin ev

hanımı olmasından dolayı ev işlerinin yanında bakım yükünün daha fazla olması, ev içi rollerinin yoğunluğu da kendilerine zaman ayırmalarını zorlaştırmaktadır.

Tablo 11: Çocuğun Sosyal,Kültürel Faaliyetlere Katılım Durumu

		n	%
Down Sendromlu Çocuğunuz sosyal, kültürel ve sportif faaliyetlere katılıyor mu neler söylersiniz?	Evet, katılıyor.	13	86,7
	Hayır, katılmıyor.	2	13,3

Annelerin %86,7'si "Down Sendromlu Çocuğunuz sosyal, kültürel ve sportif faaliyetlere katılıyor mu neler söylersiniz" sorusuna çocuğun sosyal, kültürel ve sportif faaliyetlere katıldığını, %13,3'ü de katılmadığını ifade etmiştir.

A2: 49 Yaşında, Anne

"Evet, yaşına uygun faaliyetlere katılıyor çok memnunuz. Resim kursuna, jimnastik kursuna, yüzme kursuna katılıyor, Down Sendromlular Derneği'nin, Rehabilitasyon Merkezi'nin ve gittiği Anaokulunun her türlü sosyal etkinliklerine katılıyor."

A8: 55 Yaşında, Anne

"Evet, katılıyor sporda çok güzel başarıları dereceleri var. Atletizm, yüzme, masa tenisi, bocce, bowling bu spor branşlarına katılıyor. Birlikte resim, ahşap boyama ve ebru kursuna katıldık yaptığımız ürünler sergilendi. Müzik ve ritm kursuna katılıyor ben onun sosyal yönünün güçlü olması için onu çok destekliyorum."

Araştırma kapsamında görüşülen Down Sendromlu çocuğa sahip olan annelerin büyük çoğunluğu çocuklarının sosyal, sportif ve kültürel faaliyetlere katıldıklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 12: Down Sendromlu Çocuğun İş Başvurusu Durumu

		n	%
8.Down Sendromlu olan çocuğunuz 18 yaşını doldurmuş ise, bugüne kadar herhangi özel bir kuruluşla ya da kamu kuruluşuna iş başvurusunda bulundunuz mu, cevabınız "Evet" ise, ne tür bir bakış açısıyla karşılaştınız?	Evet ama kurada ismi çıkmadı.	1	6,7
	Hayır, hiç başvuru yapmadık.	14	93,3

Annelerin “Down Sendromlu olan çocuğunuz 18 yaşını doldurmuş ise, bugüne kadar herhangi özel bir kuruluşla ya da kamu kuruluşuna iş başvurusunda bulundunuz mu” sorusuna annelerin çoğunluğu %93,3’ü “Hayır” yanıtını vermiş olup; görüşme yapılan ailelerin bazıları Down Sendromlu çocuğunun 18 yaşından küçük olduğunu ve bugüne kadar herhangi özel bir kuruluşla ya da kamu kuruluşuna iş başvurusunda bulunmadığını, %6,7’si de başvurduğunu ancak kurada isminin çıkmadığını veya çalışamaz diye reddedildiğini belirtmiştir.

A11: 61 Yaşında, Anne

“Evet yaptık ama her seferinde bu engelli çalışamaz, yapamaz gibi tepkilerle karşılaştık. Devlet kurumlarına başvurduk kurada ismi çıkmadı.”

Tablo 13: Bireyin Hak ve Hizmetlerden Yararlanma Durumu

		n	%
Down Sendromlu bireylere sağlanan hak ve hizmetlerden yararlanıyor musunuz?	9.1. Evde bakım	12	80,0
	9.2. Özel eğitim ve rehabilitasyon	14	93,3
	9.3. ÖTV indirimi	6	40,0

Ebeveynlerin “Down Sendromlu bireylere sağlanan hak ve hizmetlerden yararlanıyor musunuz” sorusuna %80’i evde bakım hizmetinden, %93,3’ü özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetinden, %40’ı da ÖTV indiriminden yararlandığı sonucuna varılmıştır.

A5: 65 Yaşında, Anne

“Evet, Evde bakımdan yararlanıyoruz, Engelli maaşı da alıyor. Daha önce özel eğitim ve rehabilitasyon desteğinden de yararlanıyorduk.”

A12: 44 Yaşında, Anne

“Evet Evde bakımdan yararlanıyoruz, özel eğitim ve rehabilitasyon desteğinden, sağlık hizmetlerinden yararlanıyoruz bir de ÖTV indiriminden yararlanarak bir araç satın aldık.”

A1: 38 Yaşında, Anne

“Evet Evde bakım yardımı alıyoruz, özel eğitim ve rehabilitasyon desteğinden yararlanıyoruz. Bir de ÖTV indiriminden yararlanarak bir araç aldık.”

Görüşme yapılan annelerin tamamı % 100 ‘ü Down Sendromlu çocuklarının çeşitli hak ve hizmetlerden yararlandığını, bu hak ve hizmetler içerisinde çoğunluğunun %80’i evde bakım hizmetlerinden yararlandıklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 14: Devletin Down Sendromlu Bireylere Sağladığı Haklar

	n	%
Devletin Down Sendromlu bireylere sağladığı haklar hakkında neler düşünüyorsunuz?		
Yeterli olduğunu düşünüyorum.	9	60,0
Yetersiz olduğunu düşünüyorum.	6	40,0

Annelerin %60’ı “Devletin Down Sendromlu bireylere sağladığı haklar hakkında neler düşünüyorsunuz” sorusuna yeterli olduğu, %40’ı da yetersiz olduğu yanıtını vermiştir.

A10: 42 Yaşında, Anne

“Açıkçası ben yeterli diye düşünüyorum, çok şükür maddi bir beklentimiz yok ama bu haklardan yararlanamayanlar da var. Biz çok şükür yararlanabiliyoruz. Hem benim hem de oğlumun ücretsiz toplu taşıma kartı var. Telefondan, uçaktan, trenden, elektrikten hep yararlanıyoruz. Allah Devletimize zeval vermesin. Devletimizin Down Sendromlulara çok büyük faydası ve hizmetleri var bir de okullarda ya da hastanelerde Konuşma ve Dil Terapisti olsa çok daha iyi olur.”

Bazı Down Sendromlu bireye sahip olan aileler yukarıdaki gibi memnuniyet durumlarını sosyal yardımlardan örnekler vererek ifade etmişlerdir. Bazı Down Sendromlu çocuğa sahip olan aileler de sosyal politika ve hizmetlere ilişkin önerileri mevcuttur.

A14: 56 Yaşında, Anne

“ Ben aslında yetersiz olduğunu düşünüyorum, maddi değil de manevi alanlarda özellikle eğitim, sağlık ve sosyal alanlarda daha çok haklar verilebilir ve farklı hizmetler uygulanabilir bu çocuklara. Benim yurt dışında bir akrabamın çocuğu da Down Sendromlu onların bebeği daha doğmadan devlet onlara sosyal hizmet uzmanı, psikolog, pedagog bir sürü uzman göndermiş daha doğmadan aileye çocuğun ihtiyaçları için ücret bağlanmış biz çocuklarımızı hastaneye götürdüğümüzde bile bir sürü prosedürle karşılaşıyoruz onlarda doktor çocuğun evine gidiyormuş. Bizim devletimizde bunları yapabilir.”

A3: 40 Yaşında, Anne

“Çok yeterli değil. Biz sadece evde bakımdan yararlanıyoruz onun da iki üç katını zaten hastaneye her gittiğimizde ödüyoruz. Sağlıktan ücretsiz hiç yararlanamadık. Engellilere yönelik sağlık hizmeti hakkı var mı bilmiyorum ama varsa biz hiç yararlanmadık. Hastanede hasta kabulünde öncelik veriyorlar bu güzel bir hak veya uygulama. Sadece çocuk bezi ve sütten yararlandım.”

A6: 39 Yaşında, Anne

“Devletimizin sağladığı haklar, faydalar çok güzel evde bakım olsun, okul olsun, rehabilitasyon olsun, biz çok memnunuz. Ben ne zaman hastaneye gitsem hemen bizi öne alırlar doktorlar, sağlıkçılar çok güzel ilgileniyorlar. Allah devletimizden yöneticilerden razı olsun. Bazı arkadaşlar başka haklardan da yararlanıyor ama biz çok bilmiyoruz neler olduğunu.”

Devletin Down Sendromlu bireylere sağladığı haklar konusunda görüştüğümüz annelerin çoğunluğu %60'ı sağlanan haklardan memnun olduklarını ifade etmişlerdir. Ailelerden %40 'ı verilen hakları yetersiz bulmakta başta eğitim ve sağlık olmak üzere ekonomik alanda, sosyal alanda daha fazla haklar verilebileceğini Down Sendromlu çocuklar için Konuşma ve Dil Terapistinin küçük yaşlardan itibaren çocukların eğitiminde olması gerektiğini ifade etmişlerdir.

Tablo 15: Down SendromluÇocuğun Gelecek Durumu

		n	%
Down Sendromlu Çocuğunuzun geleceği ile ilgili düşünceleriniz nelerdir?	Kendine yetebileceğine inanıyorum.	4	26,7
	Yeterli eğitim sonucunda iyi olacağına inanıyorum.	1	6,7
	Korkularım var.	10	66,6

Annelerin %60'ı “Down Sendromlu Çocuğunuzun geleceği ile ilgili düşünceleriniz nelerdir” sorusuna çocuğunun geleceği konusunda korkuları olduğunu, %26,7'si de kendine yetebileceğine inandığını belirtmiştir.

A4: 48 Yaşında, Anne

“Diğer çocuklarımda nasıl ise onda da aynı düşünceleri yaşıyorum. Ben oğlumun iyi bir eğitim ile diğer bireyler gibi olmasa da ileride kendisine yeteceğine inanıyorum.”

A15: 50 Yaşında, Anne

“Tabi ki kaygılarım var ama gelecekte kendini biraz ifade edebilsin, kendi günlük ihtiyaçlarını karşılasın, giderebilsin bunları çok isterim. Öyle çok büyük beklentilerim de yok. Devletimizin sosyal imkânlarından yararlanmasını çok isterim. Bakım olabilir, bir işe yerleştirme olabilir. Biz vefat ettikten sonra devletimizin ona sahip çıkacağına inanıyorum ama yine de korkularım var, acaba ne olur diye.”

A14: 56 Yaşında, Anne

“Eğitime bağlıyorum. Eğitim aldığı sürece güzel bir geleceğinin olacağına inanıyorum. Yeterli eğitim almazsa da iyi bir geleceğinin olacağına inanmıyorum. Ben onun hayatı ile ilgili bir kaygı duymuyorum. Devletimizin ona çok iyi bakacağına inanıyorum. Biz onu mucize bebek olarak gördük. Onu veren Allah, alacak olan da Allah, onun bu dünyada rızkı neyse yaşar görür, kaderinde ne varsa onu yaşar.”

A11: 61 Yaşında, Anne

“Yani çocuğum ile birlikte yaşlanıp ömrümün sonuna kadar onun da ömrünün sonuna kadar birlikte olmayı isterim. En büyük korkumda ben öldükten sonra ona ne olacak kaygısı. Ben sağken ona kalıcı bir gelecek olmasını yani bir işinin bir maaşının olmasını en azından kimseye muhtaç olmadan yaşayabilmesini çok isterim.”

A8: 55 Yaşında, Anne

“Yani nasıl ne düşünüyorum, en çok korktuğum şey ondan önce vefat edersem, belki kendi kendini idare eder mi, benden sonra abisi, ablası, babası bakabilir mi yani bir işi olsa kendisi kazansa veya ona iyi bakacak bir kurum olsa; bence ona benden daha iyi bakacak biri olamaz ben onu sabırla dinliyorum, ne istediğini söylemesi için her zaman fırsat tanıyorum. Kendi kendine yetebilse gözüm arkada kalmaz. Oğlum diye söylemiyorum ama hakikaten çok yetenekli bir çocuk birçok işi kendisi yapabiliyor bana kahvaltı hazırlamaya yardım ediyor, birlikte sofrayı topluyoruz bana evde yardımcı oluyor ama yine de ben onun geleceği ile ilgili endişelerim, korkularım var Rabbim hakkında hayırlı olanı ona nasip etsin.”

Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin önemli sorunlarından birisi de çocuklarının geleceği ile ilgili kaygılı olmalarıdır. Down Sendromlu Çocuğa Sahip

ebeveynlerin birçoğu sağlıkları oldukları için Down Sendromlu çocuklarının hem bakımını üstlenmekte ve hem de ihtiyaçlarını karşılamaktadır. Başkalarına bağımlı olarak yaşayan Down Sendromlu çocuklarının kendileri hayatta yokken nasıl yaşayacakları, onların bakımlarını kimin üstleneceği özellikle aileler için ciddi bir kaygı durumudur. Araştırma kapsamında görüşülen ailelere “*Down Sendromlu çocuğunuzun geleceği ile ilgili düşünceleriniz nelerdir?*” sorusu sorulmuştur. Görüşülen 15 annenin 9’u gelecekte Down Sendromlu çocuklarının durumu ile ilgili korkularının olduğunu, ciddi gelecek kaygısı yaşadıklarını, en büyük sorunlarının bu olduğunu ifade etmektedirler.

Tablo 16: Sosyal Çevreden Destek Görme Durumu

		n	%
Sosyal çevrenizden yeterince destek gördüğünüzü düşünüyor musunuz?	Evet, yeterli destek görüyoruz.	7	46,7
	Evet ama yeterli destek görmüyoruz.	4	26,7
	Hayır, yeterli destek görmüyoruz.	4	26,7

Annelerin %46,7’si “Sosyal çevrenizden yeterince destek gördüğünüzü düşünüyor musunuz” sorusuna yeterince destek gördüğünü ifade etmiştir.

A8: 55 Yaşında, Anne

“Oğlumun Down Sendromlu olduğu belli olduğunda Kayınvalidem dedi ki sen çok gezdiğin için bu çocuk böyle oldu. Benim kendi ailemin dışında ilk başlarda yakın çevrem ve akrabalarımın bir destek görmedim hatta yakın çevremden akrabalarından dışlayanlar oldu. Oğlumun teyzesi ve dayıları her zaman çok yardımcı oldular. Dayıları ve teyzeleri onu tatile götürür, pikniğe, düğüne, alışverişe çok rahat götürüler o da çok mutlu olur. İlerleyen yıllarda akrabalarımın ve komşularımın da çok destek gördüm. Mesela komşularımız oğlum büyüdükçe daha çok sevmeye sahiplenmeye başladılar. Bizim kaldığımız mahalle kenar bir mahalle daha iyi bir semtte daha iyi koşulları olan güzel bir ev aldık inanır mısınız komşularımız çok iyi diye çocuğumuza ve çocuklarımıza olan bakış açısı ve sevgilerinden dolayı aldığımız evi kiraya verdik ve bu mahalleden taşınmak istemedik. Olumsuz karşılayanlar da oldu en başta ama şimdi inanılmaz bir sevgi var. Berbere, markete, fırına çok rahat gidip geliyor herkes ona çok yardımcı oluyor şimdi adeta mahallenin sevgilisi durumunda. Allah onlardan razı olsun.”

A4: 48 Yaşında, Anne

“Evet destekliyorlar. Komşular, akrabalar ve arkadaşlarım çok destekliyorlar.”

A3: 40 Yaşında, Anne

“Hayır görmüyorum. Sadece kendi ailemden bazen destek alıyorum. Onların desteği ile çocuğumu büyütüyorum. Benim kendi ailem, eşimin ailesi değil. Eşimin ailesi, akrabaları, komşular, arkadaşlar çok destek olmadılar. Sadece hastaneye gidip geldiğimizde eğer uzunca bir süre kalmışsak “geçmiş olsun” diyorlar o kadar. Sosyal çevremden yeterince destek gördüğümü söyleyemem.”

A9: 50 Yaşında, Anne

“Hayır, çok fazla destek gördüğümüzü söyleyemem. Kimisi bilinçli gerçekten destekliyor ama cahil olanlarda var çocuklarımıza deli gözüyle bakıyorlar destek olacağı yerde daha çok dışlıyorlar, üzüyorlar. Eskiye rağmen mahalledeki komşularım, arkadaşlarım yakın çevrem destek oluyorlar. Benim çocuğum markete, fırına, berbere çok rahat gidip gelebiliyor. Allah’a çok şükür son yıllarda hiçbir sıkıntı yaşamıyorum. Duyarlılar hepsi de seviyor, anlayışlı davranıyorlar. Bilmeyenler de var onları da ne yapalım artık onların da eğitilmeye ihtiyacı var.”

Down Sendromlu bireye sahip ebeveynlerin çoğu çok farklı sosyal sorunlar yaşamaktadır. Aileler bir taraftan Down Sendromlu çocuklarının engel durumunu kabullenmeye çalışırken, ötetaraftan toplumsal hayata uyum sağlamaya çabalamaktadır. Yalnız kalan ve kendilerini sosyal çevrelerine kabul ettirmeye çalışan ebeveynler yaşadıkları psiko-sosyal durumu yakın çevresinde bulunanlara anlatmaya çalışmaktadır. Kalabalık ortamlarda bulunduklarında herkesin bakışlarının kendi üzerinde olduğunu hisseden Down Sendromlu ebeveynler, kendilerini sosyal hayattan ve toplumdaki soyutlanmış ve dışlanmış hissedebilmektedir. Down Sendromlu bireye sahip ebeveynlerin sosyal çevrelerinden deneyimledikleri önemli sosyal sorunlardan biri de sosyal dışlanmadır.

Down Sendromlu çocuğa sahip olmak (Zihinsel Engelli) aile bireyleri arasında bazı sosyal sorunların yaşanmasına da neden olmaktadır. Engelli bireye (Down Sendromlu Bireye) sahip ailelerin yaşadıkları sosyal sorunları tespit etmek için yapılan bir araştırmada, bireyin engelli olmasının ailede kaygı durumu, stres,

ekonomik problemler, sosyal çevreden uzaklaşma ve tükenmişlik Sendromu gibi sorunları da beraberinde getirdiği görülmekle birlikte, Down Sendromlu bireye sahip ebeveynlerin sosyal yaşama dâhil olmalarının olumsuz yönde etkilenmesi onların sosyal alanda sorun yaşamalarına sebep olabilmektedir.

Tablo 17: Toplumun Bakış Açısı Durumu

		n	%
Toplumun size ve Down Sendromlu çocuğunuza nasıl baktığını düşünüyorsunuz?	İyi davranan da var kötü davranan da.	1	6,7
	Uzak duruyorlar, bazen acıyarak bakıyorlar.	12	80,0
	Sorun yaşamadım.	2	13,3

Annelerin %80'i "Toplumun size ve Down Sendromlu çocuğunuza nasıl baktığını düşünüyorsunuz" sorusuna toplum içinde insanların çocuğundan uzak durduklarını bazen de acıyarak baktıklarını, %13,3'ü de sorun yaşamadığını belirtmiştir.

A1: 38 Yaşında, Anne

"Genelde Down Sendromlular sepatik güleç yüzli çocuklar oldukları için bu çocuklara sevgi ile yaklaşıyorlar. Bazen de acıyarak, üzülererek bakıyorlar, bazen biraz itici bakıyorlar. Onu kabullenmekte zorlanıyorlar. Onları normal bireyler olarak değil de daha çok engelli gözüyle bakıp dışlayabiliyorlar."

A7: 37 Yaşında, Anne

"Biraz uzak duruyorlar bizden. Aynı yaştaki normal çocukların arasına katılsa bile anne babalar hemen çocuklarını çekmeye başlıyorlar. Döver mi, iter mi, bir şey yapar mı, bi zarar verir mi diye düşünüyorlar. Aslında normal çocuklarda döver, iter ama bunlara karşı bir önyargı var."

A2: 49 Yaşında, Anne

"Toplumun bakış açısı her zaman aynı olmuyor. Bilinçli ailelerde var olmayanlarda var. Hem kendisi dışlayıp hem de başkalarına da dışlatanlar var. Mesela dün gece markete gittik Markette oğlum market arabasını sürüyordu. Genç bir kız oğlumu görünce sanki öcü görmüş gibi bir çığlık attı annesinin arkasına saklandı ben orada dondum kaldım annesi de kıza hiç bir şey demeyip arkasına aldı. O genç kızın ve ailesinin tepkisi beni olumsuz olarak çok etkiledi. Ama bunun

yanında çok bilinçli olan ailelerde var. Bence her şeyden önce toplumun engellilere karşı bakış açısının değiştirilmesi gerekiyor.”

A5: 65 Yaşında, Anne

“Evet dışlanıyorlar. Normal çocuklar gibi davranmıyorlar. Dediğim gibi toplumda onlara karşı bir önyargı var. Ailelerde bilinç yok onlar da kendi çocuklarına o acabalığı, önyargıyı veriyorlar bu yüzden çocuklar da anne babaları gibi düşünüyor”

Görüşmeye katılan Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğuna göre, toplum engelli bireylere acıyarak bakmakta ve uzak durmaktadır. Aslında toplumun bu acıma duygusunun altında Down Sendromlu bireylerin “eksik” ve “yetersiz” görülmesi anlayışı bulunmaktadır. Bu yüzden Down Sendromu olan bireyler, muhtaç bireyler olarak gözlenmektedir.

Down Sendromlular, günlük yaşam uygulamalarında çok fazla sorun yaşamakta ve bu sorunların çoğunluğu da toplumsal kaynaklı olmaktadır. Toplumun Down Sendromlu bireylere (Engelli Bireylere) acıma eksenli bakışı, bu sorunlardan sadece biri olarak kabul edilebilir. Engellilerin (Down Sendromlu bireylerin) muhtaç bireyler olarak tasavvur edilmesi, onları hem çalışma yaşamından ve sosyal yaşamdan dışlamaktadır. Engelli bireylerin bağımlı bireylermiş gibi görülmesine sebebiyet veren bu durum, engellilerin kendilerini gerçekleştirmelerinin de önüne set çekmektedir.

Tablo 18: Ailenin Dışlanma, Suçlanma Durumu

	n	%
	Suçlandığımı ya da dışlandığımı hissetmedim.	1 6,7
Down Sendromlu bir çocuğa sahip olduğunuz için, dışlandığınızı, suçlandığınızı hissettiğiniz oldu mu, neler söylersiniz?	Ara ara suçlandığımı ya da dışlandığımı hissettim.	3 20,0
	Çok fazla suçlandığımı ya da dışlandığımı hissettim.	11 73,3

Annelerin %73,3'ü "Down Sendromlu bir çocuğa sahip olduğunuz için, dışlandığınızı, suçlandığınızı hissettiğiniz oldu mu, neler söylersiniz" sorusuna bu yüzden çok fazla suçlandığını ya da dışlandığını hissettiğini ifade etmiştir.

A9: 50 Yaşında, Anne

"Oldu tabiki olmaz mı? Bazıları kendini bilmezler siz ne yaptınız da başınıza bu geldi, siz ne suç işlediniz de Allah sizi cezalandırdı, çocuğunuz böyle doğdu diyenler oldu. Ben hamile iken kız kardeşim evlendi onun düğününe gittim. Sen düğüne gittin, kalabalığa girdin hamile olduğunu bile bile kendini yordun onun için bu çocuk böyle oldu dedi kayınvalidem. Tabi bunlar yakın çevremden örnekler komşulardan, arkadaşlardan, yakın çevremden suçlandığımı, dışlandığımı hissettiğim zamanlar çok oldu."

A13: 59 Yaşında, Anne

"Evet oldu. Çok dışlandım. Akrabalarım gezmeye gittim küçük çocukları var, bir haber aldım ki geldikten sonra akrabalarım benim diğer yetişkin çocuklarıma Yengeme söyleyin bizim çocuklar onun çocuğundan korkuyorlar bir daha onu getirmesin diye. Bir daha gitmedim o akrabalarım. Bazen sokakta karşılaşıyorum çocuk annesine öyle süniyor ki, yani benim çocuğu gördüğü için ondan korkuyor, çocuğa sanki farklı bir yaratılmış gibi bakıyorlar. Bazen gezmeye giderim çocuğun oturduğundan, bakışlarından rahatsız oluyorlar. Aslında bu çocukların diğer çocuklardan hiçbir farkı yok hepsi bizim gibi ve aynı duyguları yaşıyorlar ama önyargılarımız işte onları dışlayan temel sebep önyargılı oluşumuzdur."

A12: 44 Yaşında, Anne

"Evet öyle hissettiğim zamanlar oldu. Özellikle dışlandığımı hissettiğim çok oldu, ama suçlandığımı hissetmedim, suçlama bizim elimizde değil Allah vergisi kim suçlayabilir ki?"

A14: 56 Yaşında, Anne

"Oldu hem de çok oldu. Hem akraba çevresinden, hem komşulardan hem de yakın arkadaşlarımdan dahi suçlayanlar oldu. Bilmiyor muydunuz o bebeğin öyle olduğunu keşke aldırısaydınız diyenler çok oldu. Bebeği doğurduğum için suçlayan akrabalarım çok oldu keşke öncesinde aldırısaydınız bak sizi ne kadar yoruyor bu çocuk sana da çocuğa da yazık. Ben onlara ne kadar da çocuğun Allah'ın bir

mucizesi olduğunu söylesem de ve doğduktan sonra ben de onun Down Sendromlu olduğunu öğrendiğimi söylesem de bana çok inanmadılar. Onların söyledikleri umurumda değil.”

Down Sendromlu çocuğa sahip aileler ile ilgili yapılan araştırma kapsamında ebeveynler ile görüşmelerde sosyal dışlanma durumuna yönelik verilen cevaplar birkaç soru çerçevesinde ele alınmaktadır. Ailelere yöneltilen “*Down Sendromlu çocuğunuzdan dolayı dışlandığınız oldu mu?*”, “*Down Sendromlu çocuğunuzdan dolayı kendinizi suçladığınız veya birileri tarafından suçlandığınız oldu mu?*”, “*Down Sendromlu Çocuğunuzdan dolayı çevrenizin size bakışlarında değişiklikler oldu mu?*” soruları yapılan araştırmada sosyal dışlanmayı tespit etmek amacıyla annelere yöneltilmiştir. Down Sendromlu çocuğa sahip olan kimi annelerin “*Çocuğunuzun Down Sendromlu olması ailece yaşantınızı nasıl etkiledi?*” sorusuna verdiği cevaplar da sosyal dışlanmaya maruz kaldıklarını göstermektedir.

Yukarıdaki ifadelerde olduğu gibi Down Sendromlu bireye sahip ailelerin yaşadığı dışlanmanın daha çok toplumla ve sosyal çevreleri ile etkileşimde bulunduğu yerlerde olduğu görülmektedir. Annelerin birçoğu ifade edilen toplumsal yeri yaşanan konutun bulunduğu yer, sokak olarak belirtmektedir. Down Sendromlu çocuğa sahip anneler, sosyal çevrenin etiketleyici, damgalayıcı, ötekileştirici ve dışlayıcı bakışlarına maruz kaldıklarını ifade etmektedirler.

Tablo 19: Toplumdan Dışlanma Durumu

		n	%
Toplumumuzda Down Sendromlu bireyler dışlanıyor mu, cevabınız “Evet” ise ne tür dışlanma ile karşılaşılıyorlar?	Kendi çocuklarını esirgiliyorlar.	13	86,7
	Korkarak bakıyorlar, acıyorlar, üzülmüyorlar.	2	13,3

Annelerin %86,7’si “Toplumumuzda Down Sendromlu bireyler dışlanıyor mu, cevabınız “Evet” ise ne tür dışlanma ile karşılaşılıyorlar” sorusuna toplum içinde insanların kendi çocuklarını esirgediklerini ifade etmiştir.

A6: 39 Yaşında, Anne

“Bizim çocuğumuz küçük olduğu için genelde pek olmuyor ama yetişkin Down Sendromlularda olduğunu düşünüyorum. İnsanlarda önyargı var acaba çocuğuma zarar verir mi veya saldırgan davranışlar sergiler mi gibi düşünceler oluşuyor.

Zihinsel engelli bireyler içinde Down Sendromlu bireylerin daha sosyal ve candan olduğunu düşünüyorum. Fiziki görüntüleri de diğer zihinsel engel guruplarına göre daha sempatik olduğu için diğer zihinsel engelli bireyler kadar çok fazla dışlanmadıklarını düşünüyorum.”

A7: 37 Yaşında, Anne

“Evet dışlanıyorlar. Oğlum Down Sendromlu olduğu için bazıları öcü gibi bakıyorlar, acıyorlar, üzülerek bakıyorlar, kimisi de fiziki görüntüleri sevecen olduğu için ve down Sendromlu olduğu için sevgi gösterisinde bulunuyor. Bilinçli olan insanlar onun özel bir çocuk yani Down Sendromlu olduğunu bildikleri için dışlayarak değil de bilinçli bir şekilde yaklaşıyorlar ama bilmeyenler genelde ya acıyorlar ya da dışlıyorlar.”

A10: 42 Yaşında, Anne

“Evet dışlanıyorlar ama eskisi kadar değil. Eskiden çok dışlanıyordu, oğlumla dalga geçerleri, onun sözlerine öykünürlerdi, onun farklı biri olduğunu yüzüne söylerlerdi. Şimdi sanki biraz daha bu konuda bilinç düzeyi arttı. Ama yine de toplumda Down Sendromlulara yönelik bir dışlanma var.”

A15: 50 Yaşında, Anne

“Evet dışlanıyorlar. Bazı ortamlarda görüyorum özellikle kalabalık ortamlarda mesela, bir markette, sağlık ocağında, sinema gibi yerlerde sanki öcüymüş gibi bakıyorlar, kendilerine zarar vereceklermiş gibi karşılıyorlar, Çoğu insan kendi çocuklarının Down Sendromlu çocuklar ile birlikte olmasını istemiyor çocuklarını onlardan esirgiyorlar.”

A2: 49 Yaşında, Anne

“Direk dışlanıyor da diyemiyorum dışlanmıyor da diyemiyorum. Kimisi hani market örneği vermiştim o şekilde davranıyor kimisi de onlara karşı sempati ile yaklaşıyor. Geçenlerde komşumuzun bir akrabası onlara ziyarete gelmiş çocuklar dışarıda oynuyorlardı ben de oğlumu alıp yüzme antrenmanına götürecektim onun için çağırmaya gittim komşunun gelen akrabası çocuğunu oğlumun yanında görünce hışıyla koşarak çocuğunu alıp direk sarmalamaya çalıştı. Ben tepki göstermedim ama davranışı oldukça dışlayıcı ve kabaydı. Kimisi çok bilinçli oluyor normal

insanlar gibi davranıyor, kimisi de çok farklı davranıp dışlayabiliyor. Genelde psikolojik dışlanmaya maruz kalıyorlar.”



SONUÇ VE ÖNERİLER

Tüm anne babalar sağlıklı bir çocuğa sahip olmak ve sağlıklı bir çocuklarının olmasını isterler. Dünyaya gözlerini açacak olan çocuğunun engeli olacağını öğrenmesi veya normal olarak doğacak çocuğun engelli olarak doğması ailelerin dengesini bozmaktadır. Çocuğun engelli olacağını öğrenen ya da sahip olan anne ve babalar çok farklı tepki ve davranışlar gösterip, sergilemektedir. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin hayatları değişmekte ve yaşantılarında köklü değişimlere sebep olmaktadır.

Engellilik, bireyin birden fazla bağımsız yaşam aktivitesinin önemli ölçüde sınırlanması ve çevresi ile sosyal etkileşiminin sınırlayan herhangi bir fiziksel veya ruhsal bozukluğu olma durumudur. Engelli bireyler genelde birden fazla engeldurumuna sahiptirler. Bunlar arasında fiziksel engel durumu en yaygın engel türüdür ve bu engel türünü zihinsel ve duyuşsal engellilik türleri takip etmektedir.

Down Sendromu da zihinsel engel gurupları içerisinde yaygın olarak görülen engel türlerinden biridir. Dünyada ve ülkemizde yaklaşık olarak 750 ile 1000 doğumdabir görülen Down Sendromu; bireylerde fiziksel olarak büyüme geriliğı, yüzün karakteristik görüntüsü,hafif ve orta derecede zihinsel engel durumuna yol açmaktadır.

Engellilik dün olduğı gibi bugünde toplumlarda yaşanan en önemli sosyal sorunlarından biri olmuştur ve olmaktadır. Halen günümüz toplumlarında da devam eden engellilik durumu dezavantajlı bir durum olarak nitelendirilmektedir.

Sosyal devlet anlayışının gelişmesi, vatandaşa hizmet amacıyla üretilen politikaların artması ve sosyal refahın artırılmasına yönelik uygulamalar, engellilere yönelik hizmetlerde çeşitliliğı beraberinde getirmiştir.

Down Sendromlu Bireye sahip aileler yaşantıları boyunca ekonomik olarak, psikolojik, sosyal, kültürel, siyasi ve fiziki açıdan çeşitli zorluklar ile karşılaşmaktadır. Yaşanılan bu dezavantaj durumu çoğı zaman Down Sendromlu bireyler ile birlikte onların ailelerini de olumsuz olarak etkilemektedir.

Down Sendromlu bireye sahip olan aileler bir taraftan Down Sendromlu çocuğıyla sosyal yaşama adapteolmaya çalışmakta, diğertaraftan kendi yaşantılarını hiçe saymaktadırlar. Bu nedenle Down Sendromlu bireylerin yaşadığı sıkıntıları ele

alırken onların ailelerini göz ardı etmek yanlış bir uygulama olacaktır. Tüm bu sonuçlar ve yapılan çalışmalar göstermektedir ki Down Sendromu aileler için önemli bir gerçekliktir. Down Sendromlu bireye sahip ailelerin sorunlarını tespit etmek amacıyla gerçekleştirilen bu araştırmada 15 Down Sendromlu bireye sahip aile ile görüşülmüştür. Ailelerin sorunları çeşitli boyutları ile ele alınmış, hangi alanlarda sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları tespit edilmiştir.

Bu çalışmada, Down Sendromlu bireylere sahip olan ailelerin toplumsal hayatadâhil olmalarını etkileyen veya engelleyen sosyal dışlanma problemi başta olmak üzere yaşanan sorunların neler olduğu araştırılmaktadır. Bu kapsamda, Adıyaman İli Adıyaman Down Sendromlular Derneği'ne üye olan 15 Down Sendromlu bireye sahip ailelerin ne tür sosyal dışlanma problemleri ile karşılaştıkları ele alınıp incelenmiştir. Ayrıca çalışmada Down Sendromu engel türünün ailenin sosyal hayata katılımı üstündeki etkisi ve Down Sendromlu çocuğa sahip olan ebeveynlerin sosyal ve toplumsal hayata katılımları açısından fark olup olmadığı, Down Sendromlu çocuklara sahip olan ebeveynlerin kurumsal, sosyo-ekonomik ve psikososyal açıdan yaşadıkları sosyal dışlanma ve toplumda var olagelmış bu dışlanmanın, zaman içindeki değişimi ve son olarak ailelerin geleceğe yönelik beklentileri de araştırılmıştır. Araştırma kapsamında, Adıyaman İli Adıyaman Down Sendromlular Derneğine üye olan ve çalışmaya katılmayı kabul eden 15 Down Sendromlu bireyin ebeveynleri ile derinlemesine görüşme yapılmıştır. Araştırmada temel olarak, Down Sendromlu birey ve ailelerinin demografik özellikleri, Down Sendromlu bir çocuğa sahip olduğunda annenin yaşı, Down Sendromlu çocuğun ilk farkedilme durumu, Down Sendromlu çocuğun ilk fark edildiğindeki yaşı, Down Sendromlu çocuğun ailece yaşantısını etkileme durumu, Down Sendromlu çocuğun ebeveynlerin çalışma durumuna etkisi, Down Sendromlu çocuğun eğitim durumu, Down Sendromlu bireye sahip ailelerin sosyal ve kültürel faaliyetlere katılım durumu, Down Sendromlu çocuğun sosyal, kültürel ve sportif faaliyetlere katılım durumu, Down Sendromlu çocuğun çalışma hayatına katılım durumu, Down Sendromlu bireylere sağlanan hak ve hizmetlerden yararlanma durumları, Devletin Down Sendromlu bireylere sağladığı haklar hakkındaki görüşleri, Down Sendromlu Çocuğun geleceği ile ilgili beklentileri, Down Sendromlu bireye sahip ailelerin Sosyal çevreden gördüğü destek, Toplumun Down Sendromlu çocuğa ve ailelere bakış açısı, Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin, dışlandığını, suçlanma

durumu, Toplumumuzda Down Sendromlu bireylerin dışlanma durumu, gibi konular üzerinde durulmaktadır.

Araştırma kapsamında dikkat çeken sonuçlar aşağıdaki gibidir:

Araştırılan konu ile ilgili literatür tarandığında ve literatürde yer alan diğer araştırmalara da bakıldığında, Down Sendromlu bireye sahip ailelerin sosyal dışlanması ile ilgili yeterli çalışmanın olmadığı ancak zihinsel engelli bireye sahip aileler ile ilgili birçok araştırmanın yapılmış olduğunu ve bu yapılan araştırmalarda da genel olarak zihinsel engelli çocuğu ya da engelli çocukları olan ailelerin sosyal dışlanma durumlarının göz önünde bulundurulduğu anlaşılmaktadır.

Bu çalışmada farklı olarak, Down Sendromlu bireyin engel durumunun ve engel türünün ailesinin sosyal yaşantısı üzerindeki etkisi incelenmekte ve engel türleri arasında ailelerin toplumsal hayata katılımları açısından farklılık olup olmadığı da araştırılmaktadır.

Bu konu üzerinde araştırma yapılmasının en önemli nedeni olan ve asıl amaçlanan Down Sendromlu bireye sahip ailelerinin toplumsal hayata katılımlarını etkileyen veya toplumsal hayata katılımlarını engelleyen durumların ve sosyal dışlanmanın boyutları tespit edilmiş ve bu sorunlar doğrultusunda çözüm önerileri geliştirilmiştir. Tüm bu yönleriyle çalışmamız literatürde yer alan diğer çalışmalardan farklılık göstereceği ve sosyolojik açıdan katkı sağlayacağı doğrultusunda önem arz etmektedir.

Down Sendromlu bir çocuğa sahip olduğunda annenin yaşı; Analiz sonuçlarına göre Down Sendromlu çocuğu olan 15 annenin bu sürece ilişkin duygu ve düşünceleri incelenmiştir. Down Sendromlu bir çocuğa sahip olduğunda annelerin en küçük 27 en büyük 41 yaşında olduğu gözlemlenmiştir.

Down Sendromuna neden olan faktörleri viral enfeksiyonlar, hormonal bozukluklar, radyasyon, yoğun ilaç kullanımı, genetik yatkınlık gibi faktörlerle açıklamıştır ve en fazla etkili olunan faktörün ise annenin yaşı olduğunu ifade etmiştir. Bunun nedenini “annenin yaşı arttıkça hücrelerdeki kromozom sayılarında hasarlar ortaya çıkmaktadır” şeklinde belirtmiştir.(Toker,2016).

Meitzner ve Skurnowics (2005), annenin kronolojik yaşının 35 yaş veya daha üstü olması annenin gebelik döneminde sigara/ içki kullanması, elektromanyetik

radasyon, pestisitlerin toksit etkileri ve annelerin X-ray ışınlarına maruz kalmalarının Down Sendromlu çocuk doğurma olasılığını artırdığına değinmişlerdir.

Köküöz ise (1995), annenin yaşının 45 yaşın üzerinde olduğunda Down Sendromlu çocuk doğurma olasılığının 2/100' e yükseldiğini ve 20 yaşındaki bir annenin ise Down Sendromlu çocuk doğurma olasılığının ise 1/1000 olduğuna değinmişlerdir.

Down Sendromlu çocuğun ilk fark edilme durumu; Annelerin %80'i “çocuğunun Down Sendromlu olduğunu ilk kimin fark ettiği sorusuna doktor, %20'si de kendim yanıtını vermiştir.

Down Sendromlu çocuğa sahip olan annelerin verdiği tepkisel yaklaşımları Down Sendromlu bir çocuğa sahip olma şüphesi ile başlamaktadır. Kimi anneler Down Sendromlu çocuğun varlığını doğum öncesi dönemde öğrenirken kimi anneler de doğum esnasında veya sonrasında ortaya çıkan motor aktivitelerini gerçekleştirememesi, fiziki farklılıkları veya seslere veya komutlara normal çocuklardan farklı tepki göstermelerinden dolayı gibi belirtilerle kendileri öğrenmektedir.

Başkaya,(2019)'a yaptığı araştırmasında, “bazı engellilik türlerinin özellikle Down Sendromu, hidrocefali ve benzeri gibi zihinsel engelli türlerin tanısı geç konulmaktadır. Bunun en önemli nedeninin de, bu engellilik durumuna sahip bireylerin, doğduklarında belirgin, o anda teşhis edilebilir anormallikler göstermiyor olmasıdır”, şeklinde ifade edilmiştir.

Down Sendromlu çocuğun aile yaşantısını etkileme durumu; Down Sendromlu çocuğa sahip olan ailelerin zorlandıklarını farklı tepkisel yaklaşımlar sergileyerek karmaşık bir hal almakta ve eşlerin uyum sürecini zora sokmaktadır.

Down Sendromlu çocuğa sahip olacağını öğrenen ailelerin büyük çoğunluğunun verdiği tepkiler benzerlik göstermekte ve bireyin durumunun öğrenildiği ilk ana ilişkin ebeveyn tutumları literatürde geçen aşama modelleri ile uyum göstermektedir. Aileler ilk önce şok evresini yaşamakta, ardından inkâr, depresyon, suçluluk, utanç, kabul ve uyum şeklinde devam etmektedir. Ailelerin gösterdiği tepkiler benzer olmakla birlikte çocuğun engellilik durumuna sağladıkları uyum farklı olabilmektedir. Bazı aileler Down Sendromlu çocuğunu çabuk

kabullenmekte ve onun engel durumunu azaltmaya yönelik çalışmalar yapmakta, bazı aileler de bireyin Down Sendromlu engel durumunu kabul etmeyip onun engel durumunu azaltmaya yönelik çaba sarf etmemektedir.

Çocuğunun Down Sendromlu (Engelli) olacağını öğrenen aileler farklı tepkisel yaklaşımlar gösterebilmektedir. Sergiledikleri bu farklı tepkisel yaklaşımlar çeşitli aşamaları barındırmaktadır. Down Sendromlu Çocuğa sahip ebeveynlerde şok, reddetme, acı, çelişki, suçluluk, kırgınlık, utanç, pazarlık etme, kabul gibi süreçler gözlemlenebilmektedir (Işıkhan, 2005)

Down Sendromlu bireyin aileye katılmasıyla, ailede oluşan olumlu ya da olumsuz duygu, düşünce ve davranışlar, aileye Down Sendromlu bir üyenin (Zihinsel Engelli) katılmasıyla birlikte, ebeveynlerin verdiği tepkiler karmaşık bir boyuta ulaşmakta ve bu da anne ve babaların uyum sürecini de farklılaştırmaktadır (Duru-Duyan, 2017).

Down Sendromlu çocuğun ailenin hayatına dâhil olması ile birlikte birçok ailede köklü değişimler yaşanmaktadır. Aileler Down Sendromlu çocuklarından dolayı sosyal hayata aktif olarak katılamamakta çalışan eşlerden bazıları çalışma hayatına son vermekte ve zamanının çoğunu Down Sendromlu çocukları ile geçirmek zorunda kalmaktadır. Aileler hem kendilerine hem de diğer çocuklarına yeterince zaman ayıramamakta çocuğun bakımı nedeniyle çalışma hayatından uzaklaşmaktadır.

Down Sendromlu çocuğa sahip olan ailelerin büyük çoğunluğu çocuklarına Down Sendromu teşhisi konulduktan sonra bir yaşından itibaren özel eğitime başladıklarını ve rehabilitasyon merkezlerine devam ettiklerini belirtmişlerdir. Down Sendromlu bireylerin teşhisi ne kadar erken olursa ve eğitime ne kadar erken başlarsa engel durumlarının azaltılmasında büyük oranda fayda sağlayacağı özellikle konuşma ve dil bozuklukları açısından yararlı olacağı bilinmektedir.

Down Sendromlu bireye sahip olan ebeveynlerin büyük çoğunluğu çocuklarının Down Sendromlu olmasının kendilerinin sosyal, kültürel ve sportif faaliyetlere katılımını olumsuz yönde etkilediğini belirtmiş, düğün, taziye, ev gezmesi gibi sosyal etkinlikler ile sinema, tiyatro, park gibi yerlere gidemediklerini ifade etmişlerdir. Zamanın büyük çoğunluğunu çocuğun bakımına ayıran anneler çocuklarını bırakacak kimselerinin olmayışı, ev işlerinin yanında çocuğun bakımının

zor olması gibi nedenlerle sosyal faaliyetlere yeterince katılamamaktadırlar. Down Sendromlu çocukları ile her yere gidemeyen aileler sosyal, kültürel faaliyetlerden uzak kalmakta bu tür aktivitelere yeterince katılamamaktadırlar.

Konuyla ilgili çalışmalar incelendiğinde engelli bireyler toplumsal hayata yeterince dâhil olamamakta, dışlanma yaşamakta, erişebilirlik hizmetlerinin sağlanamamasından dolayı sosyal ve kültürel etkinliklere katılmadıkları görülmektedir (Bucuka,2017).

Down Sendromlu bireylere sağlanan haklar konusunda evde bakım, ÖTV indirimi, özel eğitim ve rehabilitasyon, sağlık yardımı, sosyal dayanışma yardımları gibi birçok hak ve hizmetten yararlandıkları görülmektedir. Özellikle son yıllarda ülkemizde engellilere sağlanan haklar konusunda önemli bir şekilde politikalar hayata geçirilmektedir. Sosyal devletin bir gereği olan ve engelli insan hakları beyannamesinde de yer alan engelli hakları günden güne artarak devam etmekte politikalarda iyileşmeler yapılarak geliştirilmektedir. Down Sendromlu çocuğa sahip olan ebeveynler engelli hakları konusunda sahip oldukları hakları yeterince bilmemektedirler.

Devletin Down Sendromlu bireylere sağladığı haklar konusunda Aileler ile yapılan görüşmelerde Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerde sosyal destek ve hakların büyük bir öneme sahip olduğu görülmüş olup, aileler bir yandan Down Sendromlu olan çocuklarının durumuna alışmaya çalışmakta, diğer yandan ekonomik güçlükler ile baş etmek durumunda kalmaktadırlar. Ailelere verilen ekonomik destek ve sosyal hakların oranı ve düzeyi arttıkça, Down Sendromlu bireye sahip ailelerde yaşanan kaygı ve stres düzeyinin azaldığı görülmektedir.

Down Sendromlu çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşadığı önemli sorunlardan biri de çocuklarının geleceği ile ilgili kaygı ve endişeleridir. Down Sendromlu bireye sahip anneler ile yapılan görüşmeler ile Çalışmada çıkan bulgulara göre annelerin gelecek kaygısı ve endişeleri hakkında görüş ve düşünceleri kendilerine bir şey olması durumunda Down Sendromlu çocuklarına ne olacak? Down Sendromlu çocukları bağımsız bir şekilde hayatına devam edebilecek mi? Anneler ile yapılan görüşmelerde çoğunluğunun çocuklarının geleceği ile ilgili kaygı duydukları sonucuna ulaşılmıştır.

Engelli çocuęu olan anne ve babaların yaşıadıęı zorlukları Karadaę (2014), anne ve babalar engelli çocuklarının yaşı büyüdüķe ona sunacaęı eğitim, eğitim esnasında okula gidiş dönüş sırasında çocuęun yaşayacaęı güçlükler, okulda ve sosyal çevresinde arkadaşları tarafından çocuęun engelinin fark edilmesi ve sonrasında yaşadıkları sıkıntılar, ergenliğe dönemi ve sonrasında engelli çocuęun yaşamını nasıl sürdüreceęine dair bilgi eksiklikleri, çocuęunun iş ve meslek ve istihdam durumu, engelli çocuęun anne ve babasının ölümünden sonra ne olacaęı düşüncesi ve gelecek kaygıları olarak ifade edilmiştir.

(Toker 2016) Down Sendromlu bireye sahip olan annelerin çoęunluęunun çocuklarının Down Sendromlu olması haberini doğumdan sonra ve çocuęun doktorundan öğrendięini, doktorların çocuęun bu durumunu aileye aktarırken olumlu taraflarını ön plana çıkartarak ailelere bilgi vermelerini beklediklerini, konu ile ilgili bilgi sunan uzmanların verdięi bilgileri yetersiz bulduklarını, çocuęun Down Sendromlu olma haberini yakın çevresiyle paylaşmak istediklerini ve çocuklarının Down Sendromlu olma haberini öğrendikten sonra ailelerin yaşıadıęı ilk duygunun gelecek kaygısı olduęunu ifade etmiştir.

Mutlu'nun (2015) çalışmasında ise çocuklarının Down Sendromu tanısı konduktan sonra ebeveynlerin neler hissettiklerine dair elde edilen bulgular göz önüne alındığında, gelecek kaygısı yaşadıkları, üzüntü duydukları, bazı annelerin kabullenme sürecine girdikleri, bazı annelerin inkâr- red yaşadıkları ve bazı annelerin ise çaresizlik içinde bulunduklarına değinilmiştir. Mutlu (2015)'nun çalışmasında elde ettięi bulgular çalışmamız ile paralellik göstermektedir.

Kaner (2004) ve Ludlow, Skelly ve Rohleder (2012) yılındaki araştırmada kendilerinden sonraki geri kalan yaşamlarında çocuklarının nasıl etkileneceęi konusunda ailelerin endişelerine değinmiştir.

Down Sendromlu bireye sahip aileler, sosyal çevrelerinden yeterli desteęi gördüğünü düşünmektedir. Araştırmada kimi aileler yeterli destek gördüğünü, kimi ailelerde yeterince destek göremediklerini belirtmişlerdir. Down Sendromlu olma durumunun, kendileri gibi Down Sendromlu bir çocuęa sahip olmayan aileler tarafından yeterince anlaşılamayacaęını düşünen ailelerin en çok etkileşimde bulundukları gruplar da yine kendileri gibi Down Sendromlu bireye sahip olan ailelerdir. Araştırmada çıkan dięer bulgu ise, annelerin Down Sendromlu çocuęa

sahip olduktan sonra sosyal çevrelerinde ve aile çevresinde deęişiklik olmadığını, hatta sosyal çevresindeki yakınlarının onlara sürekli destek olmaya çalıştıkları sonucu ortaya çıkmıştır.

Sosyal çevrede yeterince destek görme açısından en çok büyük geniş ailede yaşayan ebeveynlerin destek düzeylerinin fazla olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Çalışmada çıkan bulgulara göre sosyal çevre desteğinin sürekli olması yönünde görüşlerini belirtmişlerdir.

Literatüre incelendiğinde, sosyal dışlanma kavramı ile ilgili birçok araştırma, çalışma yapılmış olduğu görünmektedir. Ancak bu çalışmalarda ortak nokta ifade edilen sosyal dışlanmışlığın ne olduğu ve ne zamandan beri bu dışlanmışlığın toplumsal yaşamda yer bulduğudur. Yaygın olarak sosyal dışlanma kavramının toplumsal yaşamımıza sosyal devlet olgusunun tartışılmaya başlandığı dönem itibariyle girdiği ifade edilmektedir.

Engelli bireylerin engel gurupları içerisinde de zihinsel engelli bireylerin sosyal dışlanmaya ve bunun yanında toplumun diğer bireyleri tarafından olumsuz şekilde lakap takılarak adlandırmalara eski tarihlerden itibaren maruz kaldıkları bilinmektedir.

Sosyal dışlanma genel olarak bireyin toplumla bütünleşememesi, onlarla kaynaşmaması olarak belirtilmekte ve son yıllarda özellikle sosyal politikaların konusunu içermesinden dolayı önemi gittikçe artmıştır.

Down Sendromlu bireye sahip ebeveynlerin büyük çoğunluğuna göre, toplum engelli bireylere acıyarak bakmakta ve uzak durmaktadır. Aslında toplumun bu acıma duygusunun altında Down Sendromlu bireylerin “eksik” ve “yetersiz” görülmesi anlayışı bulunmaktadır. Bu yüzden Down Sendromlu bireyler, muhtaç bireyler olarak görülmektedir.

Down Sendromlu bireyler, günlük yaşam uygulamalarında çok fazla sorun yaşamakta ve bu sorunların çoğunluğu da toplumsal kaynaklı olmaktadır. Toplumun Down Sendromlu bireylere (Engelli Bireylere) acıma eksenli bakışı, bu sorunlardan sadece biri olarak kabul edilebilir.

Öksüz 2022, Kaldık 2020, Uzunoğlu 2019, Başkaya 2019,Yavuz 2016, Toker 2016, yapılan çalışmalar incelendiğinde Engelli bireye sahip aileler hayatlarının

belirli dönemlerinde sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları, sosyal dışlanma biçiminin ailenin yapısına, kişilik özelliklerine, engel durumlarına göre değişiklik gösterdiklerini ifade etmişlerdir.

Toplumun Down Sendromlu bireylere (Engelli Bireylere) acıma eksenli bakışı, bu sorunlardan sadece biri olarak kabul edilebilir. Engellilerin (Down Sendromlu bireylerin) muhtaç bireyler olarak tasavvur edilmesi, onları hem çalışma yaşamından ve sosyal yaşamdan dışlamaktadır. Engelli bireylerin bağımlı bireylermiş gibi görülmesine sebebiyet veren bu durum, engellilerin kendilerini gerçekleştirmelerinin de önüne set çekmektedir.

Down Sendromlu bireye sahip ailelerin daha rahat ve kaliteli bir hayat sürmesi, sosyal statülerinin artması ve sosyo-ekonomik yönden ve kültürel hayata daha aktif bir şekilde katılımlarının sağlanabilmesi için mevcut politikaların geliştirilmesi gerekmektedir. Bu Kapsamda öneriler aşağıda sunulmuştur.

Çalışmanın daha geniş çerçevede olması açısından daha çok anne ile çalışılıp, Down Sendromlu çocukların yaş aralığı belirlenerek aynı çalışma sürdürülebilir.

Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin çocuklarına Down Sendromu tanısı il konulduğu andan itibaren uzmanlar tarafından aileler yeterince bilgilendirilmedir.

Hastaneler, Kadın doğum poliklinikleri, sağlık ocakları, sağlık merkezleri, halk sağlığı merkezleri, özel poliklinikler gibi sağlık hizmeti sunan alanlarda gebelik takipleri daha rutin ve özenle yapılmalı bu alanda aile eğitimleri düzenlenmeli, çocuk sahibi olacak olan ailelere genetik danışmanlık hizmetleri sunulmalı, özellikle genetik bozukluklar hakkında ebeveynlere gerekli bilgiler verilmelidir.

Ailelerde çocuklarının engelli oluşundan dolayı oluşabilecek depresyon, kızgınlık, suçlama gibi negatif duyguların hâkim olması durumunda ruh sağlığını korumaya yönelik psikoterapi seansları düzenlenerek, ebeveynlere uzmanlar tarafından psikolojik danışmanlık hizmetleri verilmelidir.

Down Sendromlu bireylerin gerek alabileceği her türlü tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri gerek eğitim kurumlarından yararlanmasına yönelik hakları hakkında bilgilerin toplumda ihtiyaç duyulabilecek her kesimce paylaşılmalıdır.

Engellilik ile ilgili ayrımcılığın ortadan kalkabilmesi için küçük yaşlardan itibaren engellilik konusunda eğitimler verilmeli, duyarlılığın artması için engelliliğe

yönelik girişimlerin arttırılması ve toplumda yaşayan tüm bireylere bu bilincin aşılması gerekir.

Down Sendromlu bireylerin de toplumsal yaşama tam ve etkin bir şekilde eşit olanaklarda katılabilmeleri için engelleyici faktörlerin ön yargı, dışlanma ve ayrımcılık gibi ortadan kaldırılmasına yönelik çalışmalar yapılmalı bu alanda toplumsal bilinç oluşturulmalıdır.

Down Sendromlulara yönelik sorunların çözümü için ulusal ve uluslararası politikaların ivedilikle oluşturulup uygulanması, engelli hakları ile ilgili mevzuatın günümüz koşullarına uygun bir şekilde düzenlenmesi gerekmektedir.

Down Sendromlu çocukların sosyal, sportif ve kültürel hayata aktif bir şekilde katılabilmeleri için onlara uygun spor alanları, parklar, bahçeler ve çeşitli etkinlik alanları oluşturulup onların kullanmaları için imkân sağlanabilir.

Sosyal dışlanma ile mücadele konusunda medya ve iletişim araçları etkin bir şekilde kullanılarak topluma gerekli bilgi verilmeli bu konuda toplumsal bilinç oluşturulmalıdır.

Down Sendromlu bireylere ilişkin net veriler elde edilebilmesi için Down Sendromlu bireyler ile ilgili diğer kamu kurum ve kuruluşlarının da yararlanabileceği bütünlümlü bir bilgi sistemi oluşturulmalıdır.

Engelliliği önleyebilmek için önleyici hizmetler teşvik edilmeli ve bu hizmetlerin uygulanabilmesi için çeşitli teşvik programları oluşturulmalıdır.

Down Sendromlu bireye sahip ailelerin çocukları ile birlikte sosyal ve kültürel faaliyetlere dâhil olabilecekleri sosyal alanlar oluşturulmalı aileler bu konuda desteklenmelidir.

Down Sendromu tanısı konulduktan sonra ailelere Down Sendromu hakkında uzman kişilerce her türlü eğitim, bakım ve hakları konusunda yeterince bilgi verilmeli ebeveynlerde yeterli bilinç oluşturulmalıdır.

Ailelere, Down Sendromlu bireylerin sosyal hayata katılımını kolaylaştıracak eğitimler verilmelidir. Down Sendromlu bireylerin topluma entegrasyonunda kurum, kuruluş ve STK'lar arası işbirliği sağlanmalı bu alanda yapılacak çalışmalar arttırılmalıdır.

KAYNAKÇA

- JAMROZİK, Adam ve NOCELLA,(1998), Luiza, *The Socioology OfSocial Problems*, Cambridge Universty Pres, s. 132.
- ABBASOVA, Aynur, (2019),*Çocuk Endokrin Polikliniğinde İzlenen Down Sendromu Tanılı Hastalarda Endokrinolojik Sorunların Retrospektif Değerlendirilmesi*. (Tıpta Uzmanlık Tezi). Sağlık Bilimleri Üniversitesi Bakırköy Dr. Sadi Konuk Sağlık Uygulama Ve Araştırma Merkezi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Kliniği, İstanbul.
- AKÇAMETE, G., & KARGIN, T. (1996). *İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi*. [Determination of the mother's needs who have children with hearing impairment]. *Özel Eğitim Dergisi*2(2), s. 7-24.
- AKKUŞ, Levent,(2011),*Down Sendrom'lu 220 Olgunun Klinik ve Sitogenetik Özelliklerinin Retrospektif Değerlendirilmesi*. (Tıpta Uzmanlık Tezi). Ondokuz Mayıs Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı, Samsun.
- ALPGAN, Ömer,(2018),*Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocukların Ebeveynlerinin Aile Yaşam Kalitesi Düzeyinin Çocuk Anne-Baba İlişkisi Üzerine Etkisinin İncelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- ALTIN, Eda,(2011),*Down Sendromlu Çocuklarda İnce Motor Beceri Gelişimi Ve Eğitimin Etkisi*, (Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- ALTINSOY, Hülya,(2014),*Avrupa Birliği'ne Uyum Sürecinde Türkiye'nin Sosyal Dışlanmayı Önleyici Politikalarının Değerlendirilmesi*, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- APAK, M. Y, (2010),*Tıbbi Genetik ve Genetik Hastalıklar*. Neyzi O, Ertuğrul T (ed). Pediatri, İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri, s.9-168.
- BAŞKAYA, Hüseyin,(2019),*Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Çorum Örneği* Çankırı Karatekin Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi Çankırı.

- BICKI, Doğan, OZGOKCELER, Serhat,(2010), “*Ozurluların Sosyal Dışlanma Boyutları: Bursa Ve Canakkale Orneklerinden Yansıyanlar*”, II.Ulusal Sosyal Haklar Sempozyumu, Pamukkale Üniversitesi, Denizli.
- BİNBAŞIOĞLU, C., (1990),*Gelişim Psikolojisi*. Kadioğlu Matbaası, Ankara.
- BOGDAN, R. C. and BİKLEN, S. K,(1992),*Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*, Allyn and Bacon, Boston.
- BUCUKA, Y.,(2020), *Engellilerde sosyal dışlanma ölçeğinin (ESDÖ) Geliştirilmesi: Geçerlilik ve Güvenirlik Çalışması*, Turkish Studies-social Sciences,15(5) s.2427-2443.
- BUĞRA, A., KEYDER, Ç. (2003), “*Yeni Yoksulluk ve Türkiye’nin Değişen Refah Rejimi*”, UNDP, 2003, s. 20.
- CELBEK, B.S. (2018),*Down Sendromu Olan Ve Olmayan Çocuklarda Hipotiroidi İle Kardiyolojik Bulgular Arasındaki İlişki*. (Tıpta Uzmanlık Tezi). Sağlık Bilimleri Üniversitesi. Ankara Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, Ankara.
- ÇAĞLAR S, (2012),*Engellilerin Erişebilirlik Hakları ve Türkiye’de Erişebilirlikleri*. Ankara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 61(2), s.542-598.
- ÇAKIR, Ö. (2002), “*Sosyal Dışlanma*”, Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 4(3): s.83-104.
- DİNÇER, S., (2014),*Down Sendromlu Çocukların Gelişimsel Durumlarının Genişletilmiş-Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (G-GİDR) İle Değerlendirilmesi*. (Uzmanlık Tezi). İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Malatya.
- DOĞANAY, Ü. (2018),*Ayrımcılık, Söylem ve Medya, Ayrımcılığın Yüzleri İçinde*, Kapasite Geliştirme Derneği, s.16-39.
- DURU, Serdarhan - DUYAN, Veli, (2017), *Engelli Ailesinde Şiddet*. İstanbul: Yeni İnsan Yayınevi.
- DÜZEN, N. E. (2015),*Herkes için kolay ve pratik ayrımcılık, ötekileştirme, dışlama rehberi*, Pharmakon Yayınevi.

- FİDLER, D.J., HEPBURN, S., ROGERS, S. (2006), *Early Learning and Adaptive Behaviour in Toddlers with Down Syndrome: Evidence for an Emerging Behavioural Phenotype?* Down Syndrome Research and Practice 9, s.37–44.
- GENÇ, Yusuf ve ÇAT, Güldane (2013), “*Engellilerin İstihdamı ve Sosyal İçerme*, Akademik İncelemeler Dergisi, Cilt:8, Sayı:1
- GÖREGENLİ, M. (2012), *Temel kavramlar: Önyargı, kalıpyargı ve ayrımcılık*. In K. Çayır & M. Ayan Ceyhan (Eds.), *Ayrımcılık: Çok boyutlu yaklaşımlar*, İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları, s.17-27.
- GRİECO, J., PULSİFER, M., SELİGSOHN, K., SKOTKO, B. & Schwartz. A. (2015), *Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan*. Am J Med Genet C Semin Med Genet. 169(2):135-49. doi: 10.1002/ajmg.c.31439. Epub 2015 May 18. PMID: 25989505.
- HEKİMLER, O.,(2012), “*Yoksulluk mu Yoksunluk mu? Sosyal Dışlanma Üzerine Bir Değerlendirme*”. Tekirdağ SMMM Odası Sosyal Bilimler Dergisi, (1), s.1-28.
<http://www.manevisosyalhizmet.com/?p=306>. Erişim Tarihi: 14.04.2022
https://www.rehabilitasyon.com/makale/AILE_TEPKILERININ_EVRELERI-766
Erişim Tarihi: 14.04.2022.
- ILKIM, Mehmet,(2017), *Farklı Spor Kulüplerinde Düzenli Fiziksel Aktivite Yapan Down Sendromlu Bireylerin Ailelerinin Yaşam Memnuniyeti Ve Sürekli Kaygı Durumları*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
- IŞIKHAN, Vedat,(2005), *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara.
- DOĞAN,İsmail,(2000), *Sosyoloji, Kavramlar Ve Sorunlar*, (Sistem Yayıncılık, İstanbul), s. 247.
- KALDIK, Behçet,(2020), *Engelli Bireylerin Sosyal Dışlanma Deneyimleri Ve Sosyal Dışlanma İle Başa Çıkma Stratejileri: Tokat İli Örneği*, Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Doktora Tezi, Sivas.

- KANER, S. (2004),*Engelli çocukları olan ana-babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi*, Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu, Ankara.
- KARADAĞ, G., (2014). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ve çözüm önerileri. TAF Preventive Medicine Bulletin, 13(6).
- KOCA C, (2010),*Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporu*. İstanbul: Dünya Engelliler Vakfı.
- KOLAT, S., (2010), “*Avrupa Birliği Sosyal Politikalar Çerçevesinde Özürlülere Yönelik Ayrımcılıkla Mücadele ve Türkiye’deki Yansımaları*”, Anıl Matbaacılık, Ankara.
- KOLAT, Serkan (2010),*Avrupa Birliği Sosyal Politikası Çerçevesinde Özürlülere Yönelik Ayrımcılıkla Mücadele ve Türkiye’deki Yansımaları*,Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayını, Ankara.
- KÖKÜÖZ, A. N., (1995),*Down Sendromu*, Bilim ve Teknik Dergisi, 337, s.42-47.
- KUMTEPE, H., (2011),*Ankara’da Yaşayanların Engellilere yönelik Tutumları*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi,Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- KULAKSIZOĞLU, A., (2011),*Ergenlik Psikolojisi*, Remzi Kitabevi, İstanbul, s.31.
- LUDLOW, A., SKELLY, C. and ROHLER, P., (2012),*Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder*, Journal of Health Psychology. 17(5), s.701- 711.
- <https://www.manevisosyalhizmet.com/?p=216> Manevi Temelli Sosyal Hizmetler. Sosyal dışlanma riski bulunan gruplar. Erişim Tarihi: 28.06.2022.
- MARSHALL, Gordon,(1999),*Sosyoloji Sözlüğü*. Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları.
- MARTİN, G.E., KLUSEK, J., ESTİGARRİBİA, B., & Roberts, J.E. (2009),*Language Characteristics of Individuals with Down Syndrome. Topics in Language Disorders* 29(2), s.112–132.
- MEİTZNER, M. C. and SKURNOWİCZ, J. A. (2005),*Anesthetic considerations for patients with Down Syndrome*, AANA J, 73, s.103-107.

- MOORE, D.G., OATES, J.M., HOBSON, R.P., GOODWIN, J. (1988), *Cognitive and Social Factors in the DEVELOPMENT of Infants with Down Syndrome*. Down Syndrome Research and Practice 8, s.43–52.
- MUSAYEV, İ., (2013), *Engelli Bireylerin Din Eğitimi*, (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Uludağ Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Bursa.
- NALBANT S. (2011), *14 Haftalık Fiziksel Aktivite Programının Down Sendromlu Çocukların Motor Gelişimleri ve Günlük Yaşam Aktiviteleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi*, Yayınlanmamış Doktora Tezi. Akdeniz Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Antalya.
- ÖKSÜZ A.T., (2022), *İşitme Engeline Sahip Bireylerde Sosyal Dışlanma Olgusu* Kapadokya Üniversitesi Lisansüstü Eğitim, Öğretim ve Araştırma Enstitüsü Odyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Nevşehir.
- ÖZGÖKÇELER, S. ve BIÇKI, D., (2010), *Özürülerin sosyal dışlanma boyutları: Bursa ve Çanakkale örneklerinden yansıyanlar*, Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu, Denizli.
- ÖZKAN, K. (2019), *7-12 Yaş Down Sendromlu Ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Antropometrik Vücut Çevre, Boy, Vücut Ağırlığı Ve Üst Ekstremitelerinin Uzunluklarının Karşılaştırılması*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Trabzon.
- PEACE, Robin (2001), “*Social Exclusion: A Concept in Need of Definition*”, Social Policy Journal of New Zealand, Issue 16, July.
- PIERSON, John (2002), *Tackling Social Exclusion*, London: Routledge.
- SAPANCALI F, (2005). Avrupa Birliği’nde Sosyal Dışlanma Sorunu ve Mücadele Yöntemleri. Çalışma ve Toplum Dergisi(3), s.51-105.
- SAPANCALI, F, (2005), “*Avrupa Birliği’nde Sosyal Dışlanma Sorunu ve Mücadele Yöntemleri*”, Çalışma ve Toplum Dergisi (2), s. 52.
- SAPANCALI, F. (2005), *Sosyal Dışlanma*. Dokuz Eylül Yayınları, 1. Baskı, İzmir.
- SARI H, (2002), *Özel Eğitime Muhtaç Öğrencilerin Eğitimleriyle İlgili Öneriler*, Ankara: Pegem A Yayınları.

- SCHARF, T. (2001) “*Social Exclusion*”, *Keele Press*, London, s..303-315.
- SILVER, Hilary (2007), “*Social Exclusion*”, In George Ritzer (Ed.), *Blackwell*
- ŞEN Tekin, Ş. (2019),*Down Sendromlu Ve Normal Gelişimli Çocuklarda Aktivite Katılım Ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli.
- ŞEN, S,(2008),*Erken Eğitim Alan Ve Almayan Down Sendromlu Çocukların Genel Gelişimlerinin Ve Görsel Algı Becerilerinin İncelenmesi*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- ŞENLİK,Zeynel Abidin,(2017),*Beden Eğitimi Ve Spor Dersinin Down Sendromlu Çocukların Ruhsal Uyum Düzeylerine Etkisi*,Bartın Üniversitesi,Eğitim Bilimleri Enstitüsü,Beden Eğitimi ve Spor Anabilim Dalı,Bartın,s.2-16
- ŞENLİK, Zeynel Abidin ., KUL,Murat., KARATAŞ, İsmail., & MÜLHİM, Mustafa Alper, (2017). *Beden eğitimi ve spor dersinin down sendromlu çocukların ruhsal uyum düzeylerine etkisi*. Uluslararası Kültürel ve Sosyal Araştırmalar Dergisi (UKSAD), 3(Special Issue 2), s.263-282.
- ŞENYILMAZ, P. B., (2017),*Otizm Spektrum Bozukluğu Ve Down Sendromu Olan Bireylerde Oral Motor Beceriler Ve Beslenme Problemlerinin İncelenmesi*, (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Edirne.
- TARTANOĞLU, Şafak, (2010), “*Sosyal Dışlanma: Küreselleşme Perspektifinden Bir Kavramsallaştırma Çabası*” *Sosyoloji Konferansları Dergisi*, Sayı: 42, s. 1-13.
- THOMPSON, N. (2001). *Anti-discriminatory practice*,Palgrave.
- THOMPSON, N. (2003),*Promoting Equality: Challenging discrimination and oppression*, Palgrave Macmillan.
- TİĞLİ, D, (2016), *Down Sendromlu Çocukların Beslenme Alışkanlıkları, Boya Göre Ağırlık Düzeyleri Ve Ailelerinin Beslenme Bilgilerinin Değerlendirilmesi*, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

TOKER, M, (2016) *Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Aile Gereksinimlerinin Belirlenmesi Ve Sosyal Destek Algılarına Yönelik Görüşleri*, Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Klinik Psikoloji Yüksek Lisans Programı Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep.

TOMRİS, G, (2019), *Down Sendromlu Çocuğu Olan Ebeveynlere Yönelik Geliştirilen Doğal Öğretime Dayalı Erken Müdahale (DÖDEM) Programının Ebeveyn Ve Çocukları Üzerindeki Etkililiği*, (Yayınlanmamış Doktora Tezi), Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.

UNITED NATIONS, (1949), *The main types and causes of discrimination*, United Nations.

UZUNOĞLU, Esra, (2019), *Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları Ve Sosyal Dışlanması Üzerine Nitel Bir İnceleme* Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi Sakarya.

Web 1; ulusaldown.com. Erişim Tarihi: 08.07.2022.

Web 2; www.downturkiye.org, Erişim Tarihi 08.07.2022.

YAVUZ, F, (2016), *Zihinsel Engelli Çocuğu olan Ailelerin Karşılaştıkları Sosyal Dışlanma Sorunsalı Üzerine Bir Araştırma* Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi Yayını, İstanbul.

YILDIRIM, A. ve ŞİMŞEK, H, (2013), *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*, Seçkin Yayıncılık, Ankara.

YEŞİLTEPE, S, (2021), *Yaşlılıkta Sosyal Dışlanma* Adıyaman Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Adıyaman.

EKLER

Ek-1: Yarı Yapılandırılmış Derinlemesine Görüşme Formu “ *Down Sendromlu Çocuklara Sahip Ailelerin Sosyal Dışlanma Problemi Üzerine Bir Araştırma: Adıyaman İli Örneği*” isimli bu araştırma, Bingöl Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı bünyesinde gerçekleştirilecektir.

Vereceğiniz yanıtlar, araştırmanın amaçları çerçevesi dışında hiçbir amaçla kullanılmayacak ve gizli tutulacaktır. Görüşme, Adıyaman ilindeki Down Sendromluların (Adıyaman Down Sendromlular Derneği Üyeleri) yaşamları boyunca karşılaştıkları kurumsal, sosyal, ekonomik ve psikososyal açıdan yaşadıkları sosyal dışlanmayı tespit etmek ve aynı zamanda Down Sendromu engel tipinin, ailenin sosyal yaşam üzerindeki etkisini ve engel tipleri arasında ailelerin toplumsal yaşama katılımları açısından farklılık olup olmadığını da araştırmak amacıyla bir mülakat çalışması olarak yapılacaktır.

Görüşme, söylediklerinizin unutulmaması ve görüşmenin akışının bozulmaması amacıyla ses kayıt cihazıyla kaydedilecektir. Görüşmeyi kabul ettiğiniz ve size yöneltilen soruları içtenlikle yanıtladığınız için şimdiden teşekkür ederim.

Zeynel Abidin ŞENLİK

Bingöl Üniversitesi S.B.E. Sosyoloji Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Öğrencisi

Tüm kişisel bilgileriniz gizli tutulacak ve isminiz hiçbir yerde geçmeyecektir.

Görüşme öncesi söylemek ya da sormak istediğiniz bir soru var mı?

Görüşmenin 30-40 dk. Süreceğini planlamaktayım. İzin verirsiniz sorulara başlamak istiyorum.

YER :

TARİH-SAAT :

GÖRÜŞMECİ:

EK-1

Ek-1 Down Sendromlu Bireye Sahip Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri	
1	Cinsiyetiniz
2	Yaşınız
3	Eşinizin Yaşı
4	Medeni Durumunuz
5	Öğrenim Durumunuz
6	Eşinizin Öğrenim Durumu
7	Mesleğiniz
8	Eşinizin Mesleği
9	Kaç çocuğunuz var?
10	Eşiniz ile aranızda akrabalık bağı var mı?
11	Aynı Hanede kaç kişi yaşıyorsunuz?
12	Ailenizde başka engelli birey var mı?
13	Aylık Geliriniz
14	Gönüllü ya da resmi kurumlardan yardım alıyor musunuz?
15	Aldığınız yardım türü nedir?
16	Sosyal güvenceniz nedir?
17	Down Sendromlu Çocuğunuzun kaç yaşında?
18	Down Sendromlu Çocuğunuzun cinsiyeti nedir?
19	Down Sendromlu Çocuğunuzun eğitim durumu nedir?

EK-2

YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

1. Down Sendromlu bir çocuğa sahip olduğunuzda kaç yaşındaydınız?
2. Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğunu ilk kim fark etti, fark edildiğinde çocuk kaç yaşında ya da kaç aylık idi?
3. Çocuğunuzun Down Sendromlu olması ailece yaşantınızı nasıl etkiledi?
4. Down Sendromlu Çocuğunuzun olması, sizin veya eşinizin çalışma durumunuzu veya çalışma hayatınızı nasıl etkiliyor?
5. Down Sendromlu olan çocuğunuz özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanıyor mu, ne zamandan beri yararlanıyor?
6. Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmak, sosyal ve kültürel etkinliklere katılımızı ne şekilde etkiledi?
7. Down Sendromlu çocuğunuz sosyal, kültürel ve sportif faaliyetlere katılıyor mu neler söylersiniz?
8. Down Sendromlu olan çocuğunuz 18 yaşını doldurmuş ise, bugüne kadar herhangi özel bir kuruluşa ya da kamu kuruluşuna iş başvurusunda bulundunuz mu, cevabınız “Evet” ise, ne tür bir bakış açısıyla karşılaştınız?
9. Down Sendromlu bireylere sağlanan hak ve hizmetlerden yararlanıyor musunuz?
10. Devletin Down Sendromlu bireylere sağladığı haklar hakkında neler düşünüyorsunuz?
11. Down Sendromlu Çocuğunuzun geleceği ile ilgili düşünceleriniz neler?
12. Sosyal çevrenizden yeterince destek gördüğünüzü düşünüyor musunuz?
13. Toplumun size ve Down Sendromlu çocuğunuza nasıl baktığını düşünüyorsunuz?
14. Down Sendromlu bir çocuğa sahip olduğunuz için, dışlandığınızı, suçlandığınızı hissettiğiniz oldu mu, neler söylersiniz?
15. Toplumumuzda Down Sendromlu bireyler dışlanıyor mu, cevabınız “Evet” ise ne tür dışlanma ile karşılaşıyorlar?