

**BEYPAZARI REHBERLİK VE ARAŞTIRMA MERKEZİ**

**ÖZEL EĞİTİM HİZMETLERİ BÖLÜMÜ**

**ARAŞTIRMA BİRİMİ**

**BEYPAZARI’NDA BULUNAN ÖRGÜN VEYA YAYGIN EĞİTİM HİZMETLERİNDEN YARARLANAN ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİREY AİLELERİNİN TOPLUM İÇİNDEKİ DUYGU-DURUM VE ETKİLEŞİMLERİ İLE BEKLENTİLERİNİN ÇEŞİTLİ DEĞİŞKENLERLE İNCELENMESİ**

**2020-2021 ARAŞTIRMASI**

**Giriş,**

Engelli; doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişidir (özürlüler kanunu ilgili mevzuat, 2008). Bir başka tanımda ise “kişinin bedensel, zihinsel ve ruhsal yetenek ve özelliklerinden bir kısmını sürekli olarak yitirmesi ve normal yaşamın gereklerine uyamaması durumuna engel, böyle kişilere de engelli denir” olarak ifade edilir (Yaşar TATAR,1997). Bir diğer tanımda ise, “engellilik, bedensel fonksiyonlardaki hasarlar nedeniyle meydana gelen kayıpların yarattığı sosyal dezavantajlar” olarak görülmektedir.(Hans Gunter HEİDEN,1997)

Bütün bu tanımlar Özel Gereksinimli Bireylerin (ÖGB) toplumun bir parçası olduğu ve toplumların onların hayatını ne kadar kolaylaştırıp kolaylaştırmadığı ile engelliliğin hissedilmesini doğru orantı ile açıklamaktadır. Özel gereksinimli bireyler ve onlardan belki daha fazla toplumla iç içe olan ve karşılıklı etkileşimi en derinden hisseden ve yaşayan kişiler hiç kuşkusuz ailelerdir.

Türkiye’de ÖGB ‘nin sayılarına bakıldığında Şubat 2021 de yayınlanan Ulusal Engelli Veri Tabanında (Engelli Sağlık Kurul Raporu için hastanelere başvurmamış ya da hizmet almak için devletle temasa geçmemiş kişiler bu istatistikte bulunmamaktadır.) 2.511.950 ‘ olarak söyleyebiliriz .Bu sayıya kayıtlı olmayan bireyleri ve ailelerini eklediğimizde nüfusun %10 nu gibi bir oran, bu durumdan doğrudan ya da dolaylı etkilenmektedir. Bu sayı ile birlikte genel olarak ÖGB’ lerin toplumdaki sosyo- ekonomik ortalamasına bakıldığında , daha kötü sağlık durumuna, daha düşük eğitim düzeyine, daha az ekonomik fırsata ve daha yüksek oranda yoksulluğa sahip olduklarını görürüz.Bunun nedeni ise kendilerine sunulan hizmetlerin sınırlı olması ve günlük hayatı devam ettirebilmek için pek çok engeli aşmalarının gerekli olması diyebiliriz.(World Health Organization, 2011).

Türkiye ‘ de ÖGB içerisinde tanımlanan zihinsel yetersizliği olan bireylerin aileleri ile yapılan araştırmalarda ailelerin yaşadığı pek çok sorun saptanmıştır. Bu sorunlardan bazıları ; maddi sorunlar, toplumun bakış açısından rahatsız olma , çevresi ile iletişim kurmakta güçlük çekme, çocuğa ilişkin sürekli kaza/yaralanma korkusu yaşama, çocuğun geleceğinden kaygı duyma, çocuklarının engeli nedeniyle suçluluk duyma , tedavi sürecinde zorlanma ve çevrelerinden sosyal destek görmemedir.(Altuğ- Özsoy, Özkahraman ve Çallı,2006; Ayyıldız, Konuk Şener ,Kulakçı ve Veren,2012; Karadağ,2009; Kurt ve diğ.2008) Son yıllarda engelli bireylere ve ailelerine sağlanan maaş ve evde bakım ücretleri bir nebze olsa maddi olarak aileleri rahatlatsa da, ÖGB ‘lerin aileleri , çocuklarının hem maddi hem manevi bakım yüküyle yeterli sosyal ve psikolojik destek almadan baş etmeye çalışmaktadır. Bu durum ,her açıdan tükenmişlik seviyesinde olan ailelerin kaygı düzeyini arttırmakta, kendilerini yalnız ve izole edilmiş hissetmelerine sebep olmaktadır (Akdoğan, 2016).

Sosyal normlar çerçevesinde anneler, çocuklarının temel yaşamsal ve gelişimsel gereksinimlerinden birincil sorunlu olarak görülmektedir (Tezcan,1993).Bu bağlamda , ÖGÇ sahibi ailelerin çevrelerinden alabildikleri sosyal desteklerin özellikle anneler için gerekli ve önemli olduğu çeşitli çalışmalarla ortaya konulmuştur.(Aktürk ,2012; Çiftçi Tekinarslan,Sivrikaya,Keskin,Özlü ve Uçar Rasmussen ,2018;Ersoy ve Çürük 2009; Köksal ve Kabasakal ,2012).

Ailelerin çocuklarının engel durumları ile ilgili yaşantıları çocuklarının doğması ile başlar ve farklı süreçlerden geçerler. Bu süreçler. ÖGB ‘in tanılanması, ailenin bilgilenmesi, destek ve bakım hizmetlerinden yaralanması, çevreye çocuğun özel gereksinimi hakkında bilgi verilmesi, kabulünün sağlanması ve ailenin toplum içindeki statüsünün yeniden belirlenmesi gibi aşamaları içerir. Bu süreçlerle ilgili ailelerin yaşadıkları sorunların sosyal ve kültürel açıdan incelenmesi , onların sosyal entegrasyonunun sağlanması için büyük önem taşımaktadır (Yüksel, Tanrıverdi 2019).Bu konuda pek çok nicel ve nitel araştırma yapılmıştır.

ÖGB’nin ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar , ekonomik faktörlerin ötesinde çok daha karmaşık boyutlar içermektedir.Toplumun ÖGB ve ailelerini ötekileştirmesi ve sosyal olarak dışlaması sonucunda aileler ,psiko-sosyal açıdan da toplumla bütünleşmede sorunlar yaşamaktadır (Akbulut,2012;Demirbilek, 2013; Hannon,2007) .ÖGB ‘nin ailelerinin çocuklarına yönelik olarak çevreden gelen tepkilerden kaçınmak için toplum içinde yer almak istemedikleri bilimsel çalışmalarla ortaya konmuştur (Aktürk,2012; Özbulut ve Özgür-Sayar, 2009). Ailelerin çevrelerinden yeterli desteği alamıyor olmaları ,sosyal hayatta aktif olarak bulunamamaları ,gelecek kaygısı ÖGB ailelerinin psikolojik olarak çok yormaktadır.

Tüm bunlar çerçevesinde Beypazarı Rehberlik ve Araştırma Merkezi olarak ilçemizdeki ,özellikle eğitim faaliyetleri içinde çocuğu bulunan ÖGB aileleri üzerinden , kendilerini toplum içinde gördükleri konum, duygu- durum ve etkileşimleri ile toplumdan beklentilerinin incelendiği bir araştırma yapılmıştır.

**YÖNTEM**

***Örneklem***

Araştırma Ankara ili Beypazarı ilçesinde Eylül 2020/ Mayıs 2021 tarihleri arasında örgün ve yaygın eğitim faaliyetleri içinde bulunan Özel Gereksinimli Çocukların aileleri arasından 50 kişilik bir veli grubuna yapılmıştır.

**VERİ TOPLAMA ARACI**

***ÖGÇ Ailelerine Yönelik Sosyo-Ekonomik ve Psikolojik Değerlendirme Ölçeği Anketi***

Anket*,* herhangi bir yetersizlik türünden tanı almış ve destek eğitim hizmetlerinden yararlanmak için RAM ‘a başvurmuş ailelere yönelik ,toplum içindeki duygu-durum ve etkileşim ile beklentileri incelemek amacıyla 10 sorudan oluşmaktadır.

**VERİLERİN ANALİZİ**

Verilerin analizi pasta grafik üzerinde yüzdelik oranlar hesaplanarak incelenmiştir.

SONUÇLAR

Özel Gereksinimli Birey Ailelerinin Toplum İçindeki Duygu-Durum ve Etkileşim ile Beklentileri Ölçeği Analizi Sonuçları

|  |  |
| --- | --- |
| EVET | 7 |
| HAYIR | 19 |
| KISMEN | 24 |

|  |  |
| --- | --- |
| EVET | 7 |
| HAYIR | 28 |
| KISMEN | 15 |

|  |  |
| --- | --- |
| EVET | 10 |
| HAYIR | 29 |
| KISMEN | 11 |

|  |  |
| --- | --- |
| EVET | 26 |
| HAYIR | 13 |
| KISMEN | 11 |

|  |  |
| --- | --- |
| EVET | 10 |
| HAYIR | 22 |
| KISMEN | 18 |

|  |  |
| --- | --- |
| EVET | 36 |
| HAYIR | 10 |
| KISMEN | 4 |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| EVET | 8 |  |
| HAYIR | 22 |  |
| KISMEN | 20 |  |

|  |  |
| --- | --- |
| EVET | 9 |
| HAYIR | 21 |
| KISMEN | 20 |

|  |  |
| --- | --- |
| EVET | 8 |
| HAYIR | 21 |
| KISMEN | 21 |

|  |  |
| --- | --- |
| EVET | 12 |
| HAYIR | 16 |
| KISMEN | 22 |

**TARTIŞMA**

1-Yapılan anket çalışmamıza 50 ÖGB velisi katılmıştır. Velilerimizin kendilerine yöneltilen ‘kendimi toplum içinde yalnız hissediyorum’ sorusuna %14’ü evet derken, %38’i hayır cevabını vermiş, %48’i ise kısmen demiştir.

2-‘Çocuğumun özel durumu toplumsal alanlardan faydalanmamızı kısıtlar’ diyenler % 14 evet iken, % 56’sı hayır cevabını vermiştir. Kısmen diyenler % 15 ‘tir.

3- Velilerden ‘zaman zaman çevremdeki insanların tuhaf bakışlarını hissetsem de bunu çok önemsemem’ e % 20 si evet derken, % 58 buna hayır demiş, kısmen diyenler ise % 22 olarak ortaya çıkmıştır.

4-‘Çocuğumun geleceğine yönelik kaygılarım vardır’ diyenlerin oranları ise % 52 ile evet, % 26 hayır ve % 22 kısmen şeklindedir.

5-Katılımcılardan ‘çevremdeki insanların desteğini yeterli buluyorum’ a evet diyenlerin oranı % 20, hayır diyenlerin ki % 44 kısmen diyenlerin oranı % 36 ‘dır.

6-‘Özel bir çocuğa sahip olduktan sonra diğer özel çocuklara duyarlılığım arttı’ diyenler % 72 evet, % 20 hayır ve % 8 kısmen şeklinde gerçekleşmiştir.

7-‘Özel gereksinimli birey velisi olarak yeterli psikolojik desteğe sahibim’ e evet diyenler % 14, hayır diyenler % 44 ve kısmen diyenler % 40’ tır.

8-‘Özel gereksinimli birey velisi olarak yeterli sosyolojik desteğe sahibim’ diyenler % 18 evet, % 42 hayır ve % 40 ise kısmen olarak ortaya çıkmıştır.

9- Velilerden ‘özel gereksinimli birey velisi olarak yeterli ekonomik desteğe sahibim’ diyenlerin oranı % 16 evet, % 42 hayır ve % 42’si kısmen şeklinde olmuştur.

10-‘Çocuğumun özel durumundan dolayı devletin sağladığı imkanları yeterli buluyorum’ (eğitim desteği, engelli maaşı, vergi indirimi, ekpss vb)’ a evet diyenlerin oranı %24, hayır diyenlerin oranı % 32 ve kısmen diyenlerin oranı da % 44 şeklinde gerçekleşmiştir.

**ÖNERİLER**

**Uygulamaya Yönelik Öneriler**

1. Yapılan anket çalışmasında, Özel Gereksinimli Birey ailelerinin toplum içinde kendilerini yalnız ve izole hissettikleri görülmüş bununla birlikte, toplumdaki diğer bireylerin, herhangi bir norm dışı davranış anında veya fiziksel yetersizliği belirgin bireylere karşı yadırgayıcı bakışlarına maruz kalındığında , bunun ÖGB aileleri tarafından çok fazla önemsenmediği görülmüştür. Bu çerçevede yapılan pek çok araştırmanın zıddı bir sonucun çıkmasını, küçük bir yerleşim yerinde yaşanıyor olmasının getirdiği avantaj olarak görebiliriz. Bu çıkarımın ‘ÖGB ailelerinin toplumsal alanlardan yararlanmada, anlamlı bir sınırlılıkla karşılaşmıyorum’ cevabı da desteklemektedir. Küçük şehirde yaşamış olmanın sağladığı avantajlar çerçevesinde; çok fazla toplu taşıma aracı kullanma gereksinimi duyulmaması, çevrenin bu çocukları daha kolay tanıyıp, benimsemesi, çocukların yoğun ve stresli büyükşehir ortamında değil de daha rahat dolaşabildikleri köy, mahalle arası gibi ortamların içinde bulunabilmeleri ile açıklayabiliriz. Bununla birlikte oranlar arasında ciddi bir fark olmaması da, ÖGB ailelerinin kendini dışlanmış hissetme ve kamusal alanları kullanırken sıkıntılar yaşıyor olmuş olmaları gerçeğini bize bu araştırmada da yansıtmıştır.

Bu sorunların aşımı toplumun diğer kesiminin bilgilendirilmesi, ÖGB’li ailelerin yaşadığı zor süreçlerin, yalnızca bu ailelere ait birer süreç olmadığı, bu sorunun sosyal boyutlarına dikkat çeken araştırmaların arttırılması, ÖGB’ lerin ve ailelerinin ihtiyaçlarının toplum tarafından fark edilmesi ve bu anlamda toplumsal duyarlılığın arttırılması gerekmektedir. Bu duyarlılık okul dönemlerinde başlayarak ÖGB ailelerinin yaşadığı zor süreçler çeşitli şekillerde (müfredata eklenerek, gerçek hayatlardan örnekler sunarak, çizgi film, oyun v.s. ile çocukların ilgisini çekecek ortamlarda vurgular yaparak) öğrencilere aktarımda bulunulabilir. Toplumun diğer kesimininde duyarlılığını arttırmada uygulanan kamu spotu veya dijital paylaşımların pek yeterli olmadığı, gerçek yaşamda bu bireylerin hayatına dokunulabilmesinin daha etkili bir yöntem olabileceği düşünülmektedir. Bu noktada yapılan arştırmada ‘ÖGB li ailelerin, kendi çocuklarında böyle bir sıkıntıyla karşılaştıklarında, diğer yetersizlikten etkilenmiş bireylere yönelik duyarlılıklarının arttığını söyleyenlerin oranı oldukça yüksek çıkmıştır. Bu çerçevede ÖGB ailelerinin de herhangi bir yetersizlik durumuyla karşılaşmadan önce, toplumun diğer bireyleri gibi çok fazla bilgi ve ilgi sahibi olmadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Başımıza geldiğinde değil de, dışarıdan da bu zor süreçleri yaşayan ailelerle empatik yaklaşımlar kurarak duyarlığı arttırabilecek ortamlar oluşturulmalıdır. Normal bireyler ve ÖGB lerin zaman paylaşımında bulunabileceği zeminler hazırlanabilir. Kardeş aile projeleri buna katkı sağlayabilir.

ÖGB ailelerinin dernekleşmesi de onların kendilerini yalnız hissetmelerini bir nebze azaltabilecektir.Ortak paydalarda buluşan, paylaşım ve benzer öykülerin olduğunu gören aileler yalnız olmadıklarını farkedip, birbirlerine destek sağlayabilirler. İlçemizde böyle bir derneğin oluşturulması önemli bir ihtiyaca cevap verebilir.Engelli Yaşam ya da Bakım Merkezleri’nin kurulması hem ÖGB’lere hem ailelerine dinlenme ve sosyalleşme imkanı sunacaktır.Ailelerin herhangi bir özel durumda (düğün, cenaze kutlama v.s.) çocuklarını güvenle bırakabilecekleri ve eşlerin birirlerine, özellikle bu süreçte en ağır yükü omuzlanan annelerin kendilerine zaman ayırabilmelerine fırsat bulabilecekleri yaşam ve bakım merkezleri hayati önem arz etmektedir.

Ayrıca bu toplumsal projeler, ÖGB ailelerinin en büyük korkusu olan ‘çocuğum ben öldükten sonra ne olacak?’ sorusuna cevap olabilecektir.Bu konuda araştırmamızda da daha önce yapılan pek çok araştırma sonucuna paralel bir oran çıkmıştır. ÖGB aileleri kendilerinden sonra çocuklarının ne olacağı endişesini hep yaşamaktadır. Engelli Bakım Evlerinin yaygınlaşması ve buralarda işinin uzmanı bireylerin bulunması ve denetlemenin sık sık yapılarak ailelerin aklında hiçbir soru işareti bırakılmaması gönül rahatlığı içinde çocuklarını bırakabileceklerini bilmeleri sağlanmalıdır.

2- Yapılan araştırmada ailelerin, ne çevrelerinden ne de resmi anlamda yeterli psikolojik, sosyolojik ve ekonomik destek alamadıklarını görülmüştür. ÖGB’ e ilk teşhis ve tanı konulduktan itibaren, hem ailelere hem yakın çevreye yetersizlikle ve yaşanılacak süreçle ilgili doyurucu bilgilendirme sağlanmalıdır. Düzenli psikolojik destek programları oluşturularak ailelerin yalnız olmadık hissettirilmeli, kriz dönemlerinde süreci daha kolay atlatmaları sağlanmalıdır.

Şuan da ÖGB’li birey ve ailelerine sağlanan engelli maaşı ve evde bakım ücretleri ile ekonomik olarak sunulan pek çok imkandan memnun olduklarını belirten katılımcıların oranının yüksek olması da sevindirici bulunmuştur.

**Yapılacak Araştırmalara Yönelik Öneriler**

1. Bu araştırmada ÖGB ailelerinin toplum içinde yaşadıkları psikolojik, sosyolojik ve ekonomik durum ve etkileşimleri incelenmiştir. Daha sonra yapılacak araştırmalarda normal bireylerin ÖGB’ lere yönelik tutumları, duygu ve düşünceleri ile varolan sorunlara katkıları incelenebilir.
2. Bu araştırma daha spesifik hale getirilerek engel türleri kapsamında ailelerin etkilenme düzeyleri incelenebilir.
3. ÖGB ailelerinin sorunları farklı değişkenler sunarak ele alınırken, sorunlarla baş etme yöntemleri de sonraki araştırma kapsamında ele alınabilir.
4. Belirlen birkaç ÖGB ailesine düzenli psikolojik destek hizmeti sağlanarak, sonuçların öncesi ve sonrası karşılaştırılabilir.
5. Kardeş aile projesi gibi projeleri de içine alarak hem ÖGB aileleri hem Normal Birey Ailelerinin tutumlarındaki değişimler önce ve sonrası şeklinde incelenerek çeşitli çıkarımlar yapılabilir.