



**ENGELLİLERİN İSTİHDAMI: DOWN SENDROMLU BİREYLERİN ÇALIŞMA HAYATINA KATILIMI
ÜZERİNE NİTEL BİR ARAŞTIRMA**
**EMPLOYMENT OF PERSONS WITH DISABILITIES: A QUALITATIVE STUDY ON THE
PARTICIPATION OF INDIVIDUALS WITH DOWN SYNDROME IN WORKING LIFE**

İhsan KUTLU*
Büşranur ÇEVİK**
Emine ÇÜNKİOĞLU**
Şeyma HAYDUT**

Öz

Down sendromlu bireylerin meslek edinmelerinin kendileri ve ailelerinin üzerindeki etkilerinin incelendiği bu çalışmada down sendromu, aile içi iletişim, ailelerin tutumları, down sendromlu bireylerin istihdamları, sosyal destek gibi konular ele alınmıştır. Araştırma sadece iş hayatı ekseninde gerçekleştirilmiştir.

Çalışmada down sendromlu bireylerle ilgili bilgiye yer verilmiş, down sendromlu bireylerin istihdamı üzerine araştırma yapılmıştır. Nitel bir araştırma olan çalışmada mülakat tekniği kullanılmış, derinlemesine görüşmeler yapılarak daha açık ve ayrıntılı cevaplar aranmıştır. Mülakatlarda yarı yapılandırılmış soru formu kullanılmıştır.

Mülakatlarda elde edilen yanıtlar karşılaştırmalarla yorumlanmış; önemli bir sonuç olarak ailelerin çocukların iş hayatına katılımıyla ilgili genellikle olumlu kanaatlerinin olduğu görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Engelli İstihdamı, Down Sendromu, Çalışma Hayatı, Engelli, Aile.

Abstract

In this study which examined the effects of occupation of individuals with Down Syndrome on themselves and their families, the subjects such as down syndrome, family communication, attitudes of families, employment of individuals with down syndrome, social support were discussed. The research was carried out only on the axis of business life.

In this study, the information about the individuals with Down Syndrome is given and the research on the employment of the individuals with Down Syndrome has been done. In the study which is a qualitative research, interview technique was used, in-depth interviews were made and more clear and detailed answers were sought. The semi-structured questionnaire was used in the interviews.

The responses obtained in the interviews were interpreted by comparisons; As an important result, it was observed that families have generally positive opinions about children's participation in business life.

Keywords: Disability Employment, Down Syndrome, Working Life, Disabled, Family.

1. Giriş

Down sendromu normalde 23 çift (46) kromozom yerine bir tane fazla kromozom ile ortaya çıkan genetik farklılık durumudur. Bu farklılığa bağlı down sendromlu kişilerin kendilerine has fiziksel görünümü bulunmakla birlikte zihinsel ve bilişsel yetilerinde görece zayıflık vardır (<https://www.downsendromu.gen.tr/>).

Down sendromunun nedenine ilişkin çeşitli iddialar bulunmakla birlikte henüz kesinlik kazanmış bir sebep ortaya konulamamaktadır. Ancak yapılan araştırmalara göre annelerin yaşlarına göre genel bir istatistikî bilgi verilmektedir. Buna dayanarak anne yaşı ilerledikçe down sendromu riski artmaktadır. 20 yaş altında 1700 doğumda 1 rastlanırken, 45 yaş üzeri doğumlarda 16 doğumda 1 çocuğun down sendromlu olduğu görülmüştür (Uğur, 2005, 34).

Her ne sebeple olursa olsun, meydana gelen down sendromu hem bu kişiler hem de bu kişilerin aileleri için hayatlarının en önemli gündem maddesi haline gelebilir. Down sendromlu bireylerin kişisel bakımları, eğitimleri, sosyal özellikleri doğrudan ve dolaylı olarak ailelerini de etkiler. Bu kapsamda down sendromlu bireylerin iş hayatına katılımının incelenmesi kendileri ve yakın çevreleri için ayrıca önem arz etmektedir.

* Arş. Gör., Sakarya Üniversitesi, ikutlu@sakarya.edu.tr

** Sosyal Çalışmacı.



Dünyada ve ülkemizde engelli bireylerin iş hayatına katılımı ve istihdam edilmeleriyle ilgili pek çok çalışma yapılmış/maktadır. Ülkemizdeki yasal düzenlemeler de engellilerin istihdama katılımıyla ilgili pozitif yönlü etki yaratmıştır. “Özellikle Özürlüler Kanunu ve İş Kanunu’ndan sonra yeterlilik derecelerine göre engellilerin istihdamı ve sosyal aktivitelere katılımlarında önemli artışlar olmuştur” (Genç ve Çat, 2013, 367).

Ülkemizde engellilerin iş hayatına katılımı 2002’deki araştırmaya göre yaklaşık yüzde yirmi civarındadır (TÜİK). Bu oranda farklı engellilik türleri bir arada bulunmaktadır. Engellilik türleri içerisinde de çalışabilir olma durumu farklı oranlar göstermektedir. “Türkiye Özürlüler Araştırması İleri Analiz Raporuna göre; %63,9 ile en fazla zihinsel engellilerin, ikinci sırada ise %45,9 ile konuşma engeli bulunanların “çalışamaz” durumda olduğu” ifade edilmiştir (Gönülaçan, 2016, 64).

Engellilerin çalışma hayatına katılımı için birbirinden farklı yöntemler izlenmiştir. Kota yöntemi, korumalı işyeri, evde çalışma, kooperatif çalışma ve kişisel çalışma bu yöntemler olarak sıralanabilir (Gönülaçan, 2016, 47). Ancak her bir yöntemin kendine has avantaj ya da dezavantajları bulunmaktadır. Bazı uygulamalar engellilerin istihdama katılımı için kolaylaştırıcı olduğu halde dışlanma gibi yeni bir problem doğurabilmektedir.

Engellilerin çalışma hayatına katılımında aileler önemli bir rol üstlenmiş durumdadır. Özellikle zihinsel engellilerin iş hayatına katılımı büyük ölçüde ailelerin desteği ve yönlendirmesiyle gerçekleşmektedir. Zihinsel engelli çocuğun sahip olduğu yeteneğin keşfedilmesi, çeşitli özel eğitimler alması, belli bir meslek alanına kanalize edilmesi vb. süreçlerin tümünde ailenin yadsınamaz bir etkisi vardır. Bununla birlikte çocuklarının iş hayatına katılımıyla ilgili ebeveynlerin olumlu ya da olumsuz tutumlar geliştirmiş olmasından söz edilebilir (Ayata, 2016, 46).

Çalışma hayatına engellilerin, bir biçimde katılımı hem kendilerinin hem de onların ailelerinin hayatlarını etkilemektedir. İş ortamının özellikleri ve hemen her iş yerinde yaşanabilecek problemler bu minvalde engelli kişiyi ya da ailesini olumsuz etkileyebilir. Bununla birlikte iş hayatına katılımın pek çok olumlu etki de yaratabilir. Ekonomik kazanımların yanında psikolojik ve sosyal olarak da kişilerin hayatlarına katkıda bulunulur. Engelliler için yeni bir sosyalleşme ortamı oluşurken; aileleri de bu ortamdan yararlanabilir. Daha sosyolojik bir dille ifade etmek gerekirse; iş hayatına katılım *ekonomik ve sosyal sermayeyi* artırıcı etkiye sahiptir.

2. Araştırmanın Metodolojisi

Araştırma çalışan down sendromlu bireylerin velisi olan 6 kişi ile yapılmıştır. *Amaçlı örneklem* olarak seçilen kişilerle derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerde yarı yapılandırılmış soru formu kullanılmıştır. Görüşmeyi gönüllü olarak kabul eden katılımcılarla görüşme gerçekleştirilmiştir. Katılımcılardan özel bilgiler toplanmamıştır.

Mülakatın ilk kısmında velinin ve down sendromlu bireyin demografik ve sosyal bilgilerine ulaşılmak istenmiştir. Devamında ise iş hayatının down sendromlu birey ve ailesi üzerindeki etkileri derinlemesine incelenmiştir.

3. Bulgular ve Yorum

3.1. Katılımcıların Genel Özellikleri

Tablo 1. Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri

	K1	K2	K3	K4	K5	K6
Yaş- Cinsiyet	48- Erkek	57- Kadın	55- Erkek	71 -Kadın	52- Kadın	52- Kadın
Medeni Durum	Evli	Evli	Evli	Dul	Evli	Evli
Öğrenim Durumu	Yüksekokul Mezunu	İlkokul Mezunu	Üniversite Mezunu	Okuma- Yazma Yok	İlkokul Mezunu	Ön Lisans Mezunu
Meslek	Elektronik Teknisyeni	Ev Hanımı	Makina Mühendisi	Ev Hanımı	İşçi	İşçi
Toplam Gelir	3000 TL	2000 TL	10000 TL	2500 TL	3500 TL	4000 TL
Engelliye Yakınlık Derecesi	Baba	Anne	Baba	Anne	Anne	Anne

(K: Katılımcı)

Mülakat çalışması toplam 6 katılımcıdan oluşmaktadır. Katılımcıların 4’ü kadın 2’si erkektir. Katılımcıların hepsi çalışan down sendromlu bireylerin birinci dereceden yakınıdır. Katılımcıların yaşları 48-71 aralığında olup beş tanesi evli bir tanesi ise duldur.

Öğrenim durumları incelendiğinde 2 ilkokul, 2 önlisans, 1 lisans mezunu vardır. 1 katılımcı da hiç eğitim görmediğini ifade etmiştir. Farklı eğitim seviyelerinde olmalarına rağmen ebeveynlerin tamamı



çocukları için gerekli eğitimleri almalarını sağlamış, özel eğitimlerinin yönlendirmeleriyle çocuklarını kurs ve diğer eğitimlerini almalarını sağlamışlardır. Bu noktada en düşük eğitim seviyesinden en yüksek eğitim seviyesine sahip olan katılımcıların down sendromu hakkında yeterli bilgi birikimine sahip oldukları görülmüştür.

Katılımcılardan 2'si ev hanımıyken diğer 4 katılımcının bir işte çalıştığı öğrenilmiştir. Ev hanımı olan katılımcıların ekonomik durumların daha kötü olduğu öğrenilmiştir.

Katılımcıların aylık geliri 2500-10000 TL arasında değişmektedir. En düşük gelire sahip olan velinin dul olduğu görülmüştür. Bu velinin maddi desteğe ihtiyaç duyduğu diğer velilerin ise kendi geçimlerini yardım almadan sağladıkları ve down sendromlu çocukları için araştırmaya katılan hiçbir ailenin ekstra bir bütçe ayırmadıkları, ailenin ortak bütçesinden ihtiyaçlarını karşıladıkları bilgisine ulaşılmıştır.

Araştırmada ailelere "Sosyal güvenceniz var mı?" diye sorulduğunda ailelerin hepsi sosyal güvenceden yararlandıklarını ancak bir katılımcının (K4) "Kendi sigortam yok, çocuğumun sigortasındayım" diyerek kendisine ait sigortası olmadığını ve çocuğunun engelli sigortasından yararlandığı bilgilerine ulaşılmıştır.

"Engelli birey için ayrılan bütçe nedir?" sorusuna tüm aileler örtüşen cevaplar vermiş ve engelli için ekstra bir bütçe ayırmadıklarını ifade etmişlerdir. Bu soruya bir katılımcı "öncelik onun ihtiyaçları kadar" cevabını verip çocuğunun ihtiyaçlarını ne kadar önemseydiğini göstermiştir. Başka bir katılımcı yalnızca engelli maaşıyla geçindiklerini ve bu maaşı çocuğunun tüm ihtiyaçları için kullandığını belirtmiştir. Diğer bir katılımcı "yok" cevabını verirken K6 özel bir bütçe ayırmadıkları ailenin bütçesinden ihtiyaçlarının karşılandığını ifade etmiştir.

Araştırmanın 12. Sorusu olan "Maddi yardım alıyor musunuz?" sorusuna ise tüm katılımcılar olumsuz cevap vermiştir.

3.2. Engelli Bireyin Özellikleri

Tablo 2: Engelli Bireyin Özellikleri

	D.S.B.1 (K4)	D.S.B2 (K1)	D.S.B3 (K3)	D.S.B4 (K2)	D.S.B5 (K6)	D.S.B6 (K5)
YAŞ	40	21	23	28	22	31
CİNSİYET	KADIN	ERKEK	ERKEK	KADIN	ERKEK	KADIN

(D.S.B: Down Sendromlu Birey)

Araştırmaya katılan ailelerden alınan bilgilere göre çocuklarının 21-40 yaş aralığında olduğu ve 4 bireyin 20'li yaşlarda olduğu öğrenilmiştir. Aynı zamanda 3 erkek 3 kadın bireyin bilgileri alınmıştır.

Katılımcılardan sadece biri çocuğunun down sendromu tanısını doğumdan önce almıştır. Katılımcılardan ilki çocuğu 2 günlükken, ikincisi 3 günlükken, üçüncüsü 2 yaşında, dördüncüsü gebelikte, beşincisi doğumdan 2 hafta sonra, altıncısı da 4 buçuk aylıkken down sendromlu çocuğu olduğunu öğrenmiştir.

Katılımcıların beşinin çocuğunun down sendromlu olduğunu doğumdan sonra öğrenmesini o günkü teknolojik yetersizliğe ve ailelerin maddi imkânsızlıklarına bağlanabilir. Sadece aylık geliri 10.000 TL'den fazla olan K3 çocuğunun down sendromlu olduğunu eşi gebeyken öğrenmiştir. Bu veriden maddi geliri yüksek kişilerin sağlık hizmetlerinden daha fazla yararlandığı çıkarımı yapılabilir.

3.3. Engelli Bireylerin Eğitimine İlişkin Bilgiler

Araştırmada "Çocuğunuz özel eğitime gitti mi?" sorusuna tüm ebeveynler olumlu cevap vermiş ve çocuklarının özel eğitime gittiğini söylemiştir. D.S.B2'nin babası çocuğunun normal eğitim aldığını ve aynı zamanda rehabilitasyon merkezine gittiğini belirtmiştir. Ek olarak çocuğunun normal okula gitmesinin onun sosyalleşmesinde büyük bir etkisi olduğunu ifade etmiştir. Bunun onlar için bir dışlanma yaratmaması; D.S.B2'nin gelişimine önemli olumlu katkılar sağlamıştır. Baba bir diğer soru olan "Özel eğitimin faydasını gördünüz mü?" sorusuna 'kısmen gördük' cevabını vererek, çocuğunun normal eğitim görmesindeki memnuniyetini ayrıca belirtmiştir. D.S.B5'in annesi çocuğunun özel eğitime 3 yaşında gitmeye başladığını ve çocuğuna sadece özel eğitimle kalmayıp, bunun yetersiz olduğunu düşündükleri için çocuklarının hayatını farklı aktivitelerle doldürdüklerini belirtmiştir. Bunun üzerine farklı aktivitelerin içerikleri sorulduğunda özel eğitimden sonra normal eğitim sürecine devam ettiğini böylece haftasonlarında judo eğitimi aldığı ve bu alanda kendini geliştirerek madalyalar kazandığı ve şu anda lisanslı milli sporcu olduğunu belirtmiştir. Aynı zamanda her gün iş çıkışında *fitnessa* gittiğini ifade etmiştir. D.S.B3'ün de Çapa Tıp Fakültesi Üniversite Hastanesi bölüm başkanlarından aldığı özel eğitimle başladığı ve halen devam ettiğini aynı zamanda D.S.B5 gibi sosyal aktivitelere katıldığı, eğitimsel programlarda yer aldığı ve şu an sürmekte olan



bir tiyatro grubunda yer aldığını babası dile getirmiştir. D.S.B1'in annesiyle yapılan derinlemesine mülakatta annenin çocuğunu 5-6 yaşlarında özel eğitime başlattığı, gerekli eğitimleri tamamladığı için 9 yaşında aldığı eğitimden memnun kalmayarak 7 yılın sonunda kurum değiştirdiği alınan bilgiler içerisindedir. Uzun süren eğitimler sonunda çocuğunun eğitimlerin faydasını gördüğünü ve her şeyi öğrendiğini belirten anne çocuğunun aynı zamanda seramik, ahşap boyama ve takı yapma kurslarına götürdüğünü ifade etmiştir. 1 ay normal eğitim alması için okula götürdüğü ancak kızının okulda sürekli kendisiyle birlikte olmayı istediğini ve okula uyum sürecinde sorunlar yaşadığını belirtmiş ve bu yüzden de özel eğitime devam etmesini çocuğu için daha uygun olduğunu fark etmiştir. D.S.B4'ün annesi ise çocuğunu ilk ve orta öğretim için özel eğitime yolladığını ve bu eğitimin faydasını çocuğunun gelişimi yönünden gördüklerini dile getirmiştir. D.S.B6'nın velisinden alınan bilgilerde ise kızının özel eğitime gittiği ama özel eğitimden önce kendisinin birçok şeyi kızına öğrettiği öğrenilmiş ancak özel eğitime kaç yaşında başladığına dair bir bilgi edinilememiştir. Aynı zamanda özel eğitimin kızının sosyalleşmesini sağladığını da ifade etmiştir. Tüm bu cevaplara bakarak down sendromlu bireylere sahip olan ailelerin özel eğitimi desteklediği ancak bununla yetinmeyip kendilerinin de buna destek olduğu çıkarımı yapılabilir. Normal eğitimi denemeyen ailelerin bu konuda bir bilgisi yokken, normal eğitimi deneyen ailelerin biri memnun kalırken diğersinin tekrar özel eğitime döndüğünü görülmektedir.

3.4. Down Sendromlu Bireyin ve Ailesinin Çalışma Fikrine Karşı Tutumu

Katılımcılara sorulan "Çocuğunuz çalışmaya nasıl başladı? Bu fikir nerden çıktı?" sorusuna verdiği cevaplara bakıldığında ailelerin bu süreçte etkin ve istekli olduğu görülmektedir. Bir kafede çocuklarıyla birlikte çalışan iki katılımcı "Bizim uzun yıllar çabamızla işe başladı. Bu fikir çalışma ve üretme isteğinden çıktı." ve "Uzun süren çabalarımız sonucunda gerçekleşti. Oğlum normal bir liseye gittiği için akranları gibi çalışmak veya üniversiteye gitmeyi çok istiyordu. Down kafe projesini çok istedim. Bu yönde belediyeye sürekli proje sundum ve sonunda hayalimiz gerçekleşti." cevaplarını vererek çocuklarının iş hayatına katılabilmesi için ısrarcı oldukları ve bu yönde aktif çaba sarf ettiklerini ifade etmişlerdir. Bir katılımcı "Belediyeden bu yönde bir talep geldi. Önce eğitim gördü sonra da kafede çalışmaya başladı." diyerek karşı taraftan gelen bir istek doğrultusunda istihdama katılım sağladıklarını belirtmiştir. Diğer bir katılımcı "Özel eğitimdeydik. Kafe açılınca buraya yönlendirdiler." cevabını vermiştir.

Katılımcıların tümü "Çocuğunuzun çalışmasını destekliyor musunuz?" sorusuna "evet" yanıtı vermiştir. Katılımcılar çocuklarının çalışma fikrine olumlu olarak bakmakta ve bu konuda gönüllü bir tutum sergilemektedirler.

"Çocuğunuz çalışmaya istekli miydi?" sorusuna tüm katılımcılar olumlu yanıt vermişlerdir. Katılımcılardan biri "Başta istekli değildi. Ama artık işine ve arkadaşlarına alıştığı için istekle işe gidiyor." demiştir.

3.5. Engelli Bireyin Çalışma Süreci ve Çalışma Sürecinin Engelli Bireye Etkileri

Mülakatta sorulan "Çocuğunuz çalışma hayatına uyum sağladı mı?" sorusuna 6 katılımcı "Evet" diyerek kısa ve net yanıtlar vermişlerdir. Yalnızca bir katılımcı çocuğu için hiç sorun yaşamadığını; hocalarıyla görüştüğünde ise, "normal insanlarda olduğu kadar bazen sınırlı oluyor" cevabını aldığını söylemiştir.

"Çocuğunuz çalışırken ne tür yardımlara ihtiyaç duyuyor?" sorusuna katılımcılardan biri "Kendi işini görüyor" cevabını verirken başka bir katılımcı "Gelip giderken ben götürüyorum, burada her şeyi kendi yapıyor" demiş fakat ulaşımın zorluğundan ötürü yalnız bırakmadığını yoksa çocuğunun bunu da tek başına yapabileceğini eklemiştir. Bir katılımcı bu soruyu yanıtsız bırakmıştır. Bireylerden birinin babası "Her şeyi tek başına yapıyor, kendi ihtiyaçlarını karşılayabiliyor" cevabını vermiş sohbet sırasında da bunun çocukluktan beri alışık olduğu bir durum olduğu normal eğitim görmesinin buna katkı sağladığını belirtmiştir. Bir anne "Şu an tamamen adapte olmuş durumda ama zaman zaman ihtiyaç duyduğu zamanlar oluyor." demiş; fakat yardıma duyduğu durumlar hakkında ayrıntılı bilgi vermemiştir.

Engelli çocuğun çalışmasının onun psikolojisinde, sosyalleşmesinde, davranışlarında ve sorumluluk algısında ne tür değişikliklere sebep olduğu sorulduğunda "İşe yaradığını hissetmek onlara iyi geliyor", "Çalışma ortamı onun sosyalleşmesi ve görev alması açısından olumlu etkiler yarattı. Kendi parasını kazandığı, bağımsız bir birey olma düşüncesi özgüvenini arttırdı." demiştir. Başka bir cevapta ise "daha iyi geldi, eve gelince çok sıkılıyor. Çok yaradı burası, evde de kendi işlerini yapıyor ama çalıştıktan sonra daha çok yapmaya başladı. Diğer insanlara karşı olan misafirperverliği arttı. Daha memnunuz biz, böyle kafeler çoğalsa daha iyi olacak." yanıtı vererek uzun uzun anlatmışken bir katılımcı "Oldu" diyerek öz bir cevap



vermiştir. Bir başka katılımcı ise “Çalışması, disiplin ve yerine göre davranma ve kurallara uyma tavrını pekiştirerek daha da arttı” diyerek soruyu yanıtlamıştır.

Tüm yanıtlarına bakıldığında çalışma hayatının genel olarak olumlu etkiler doğurduğu görülmüştür. Bu etkilere bakıldığında sosyal açıdan kişinin diğer bireylerle olan iletişiminin arttığı, yeni sorumluluklar kazandıkları, yeni insanlarla tanıştıkları görülmüştür. Psikolojik açıdan bireylerin özgüvenlerini arttırdığı, kendilerine yetebildikleri düşüncesinin onlara iyi geldiği, boş vakitlerini burada değerlendirerek kendilerini değerli hissettikleri velilerin gözlemleri sonucunda alınan bilgilerdendir. Bunun dışında toplumsal açıdan yerine göre davranma, kurallara uyma davranışlarını pekiştirerek yeni kazanımlar elde etmeleri sağlanmıştır.

3.6. Çalışma Sürecinin Aile ve Sosyal Çevre Üzerindeki Etkileri

“Çocuğunuzun çalışması sizin çalışma hayatınızı ve üzerindeki bakım yükünü etkiledi mi?” sorusunda alınan yanıtlar şu şekildedir; “Bana yük değil”, “Oğlum zaten normalde de bakım yükü olmayan bir çocuk. Çalışma hayatı benim çalışma hayatıma herhangi bir etki yapmadı.”, “Bakım yükümü tabi ki hafifletti, haftada bir gün kafeye, iki gün özel eğitime gidiyor”, “Bakım yükü yok”. Diğer iki katılımcıya bakıldığında çocuklarıyla aynı kafede çalışmalarını bir katılımcı için kendi tabirinde “avantajlı” olmuşken, diğer katılımcı da bunu destekler bir cevap vererek “aynı yerde çalışmak işimizi kolaylaştırıyor” ifadesini kullanmıştır. Çoğunluğa bakıldığında aileler çocuklarını bir yük olarak görmemektedir. Çoğu için onların çalışması, onlara iyi geleceğinden bu çalışmanın arttırılması yönünde isteklidirler.

“Diğer çocuklarınız (varsa) engelli çocuğunuzun çalışmasından etkilendi mi? Etkilendiyse bu değişim ne şekilde oldu?” sorusuna bir katılımcı hariç diğer katılımcıların down sendromlu çocukları kardeş sahibidir. Katılımcılara sorulan tüm sorulardan en kararsız ve çekimser cevaplar bu sorudan alınmıştır. Çünkü down sendromlu bireyin çalışmasının ona katkıdan, mutluluktan çok yorgunluk olarak döneceği düşüncesi oluşabilmektedir. Aile bireyleri down sendromlu yakınlarını istismara açık bireyler olarak görmekte ve çalışma ortamına güvensizlik duyabilmektedirler. Katılımcılardan biri soruya “Diğerleri evli. Önceden kardeşlerinin başına bir şey gelebilir diye kafeye güvenmiyorlardı. Sonradan ben de aynı endişeleri taşıdığım için beş ay boyunca kafenin kapısında bekledim. Sonra baktım ki çocuğuma iyi davranıyorlar ve gayet mutlu. Ben tam olarak güvenince kardeşleri de güvenmeye başladı.” cevabını vermiştir. Görüşmecinin cevabından çocuğunun işi konusunda başta çekimser davrandığı, korkularının olduğu fakat sonradan bunu aştığı bilgisine ulaşılmıştır. Görüşmeciler “Tabii ki zaman zaman. Ama kabullenmiş olmak en önemlisi. Kardeşleri artık engelli bir kardeşlerinin olduğunun bilincinde olarak hareket ediyor.” “Kardeşleri önceleri bu konuda kararsız kaldılar. Ama bir şekilde bu durumu kabul ettiler. Sürekli gelip kardeşlerini ziyaret ediyorlar. Kabullenmek bu gibi durumlarda çok önemli.” gibi birbirine yakın cevaplar vermişlerdir. Bir katılımcı da “Diğer çocuklarım bu durumu sevinçle karşıladı kardeşleriyle gurur duyuyorlar.” cevabını vererek kardeşlerinin çalışma durumuna destek olduğunu belirtmiştir.

“Çocuğunuzun çalışması size maddi anlamda bir destek sağladı mı?” sorusuna tüm katılımcılar özdeş bir şekilde çocuklarının çalışmasının onlara maddi bir katkı sağlamadığını ifade etmiştir. Bir katılımcı “ihtiyaçları bizler tarafından karşılanıyor” deyip kazandığı parayı çocuğun kendi istekleri doğrultusunda harcadığını ve ailesi olarak gereksinimlerini de kendilerinin karşıladıklarını belirtmiştir. Yine başka bir katılımcı “kendi bağımsız kullanıyor” diyerek çocuğunun kazandığı paraya karışmadıklarını ifade etmiştir. Velilerin söylemlerinden, çocuklarının çalışmasından maddi anlamda bir beklentiye girmedikleri yalnızca onların mutluluğunun söz konusu olduğu anlaşılmaktadır.

“Çocuğunuzun çalışması sizde onun istismara açık olduğu yönünde ya da herhangi bir zarar görme riskine karşı endişe oluşturuyor mu?” sorusu sorulmuştur. Araştırmada sorulan soru ışığında aileler; “Evet, düşünüyorum ama bu bütün bireyler için geçerli” şeklinde yanıt vererek çocuğunu diğer bireyler kadar risk altında olduğunu ve onlardan daha az savunmasız görmediğini belirtmiştir. “Hayır. Kurumsal ve güvenli bir kurumda çalışıyor. İşten çıktığı zaman endişeler oluyor.” diye yanıt veren bir katılımcı ise endişe duymamasının sebebini çocuğunun çalıştığı kuruma güven duymasından ötürü olduğunu ifade etmiş fakat çalıştığı kurumdan ayrılıp, toplum içerisine karıştığında endişe duyduğunu söylemiştir. Bir katılımcı endişesinin sadece kendisiyle kısıtlı kalmadığını bu endişeye bireyin kardeşlerinin de ortak olduğunu belirtmiş, “Güvenemedik başta. Acaba ne olur? Bırakabilir miyiz?” diye sorguladıktan sonra 5 ay sonunda güven kazandıklarını ve bir zarar görme riskine karşı endişe duymadıklarını anlatmıştır. Bir diğer yanıt ise “Normalde de sosyal hayata katılıyor. Belediyenin güvenli bir kurum olması yönünden de bir endişem olmadı.” şeklinde yanıt vererek diğer katılımcıyla ortak olarak kuruma güvendiklerini belirtmiştir.

“Çocuğunuzun çalışması çevreden tepki almanıza yol açtı mı?” sorusuna verilen cevaplar şu şekildedir: “Hayır”, “Hayır tepki almadık”, “Aksine olumlu tepkiler aldık, teşekkür ve tebrik edenler



çoğunlukta.", "Herkes şimdi çok memnun, herkes olumlu karşıladı.", "Onu bir birey olarak kabul etmemiz ve çalışmasını desteklememiz çevremiz ve ailemiz tarafından olumlu bir şekilde karşılandı.", "Herkes tarafından olumlu karşılandı. Bizlere bu uğraşlar için teşekkür edenler oldu.". Cevapların biçimleri farklı olsa da genel anlamda çevreden olumlu tepkiler alındığı, insanların bu durumu desteklediği katılımcılar tarafından dile getirilmiştir. "Çevremiz çocuğumuzun çalışmasını desteklemiş ve onu bir birey olarak görmemizi takdir etmiştir." cevabına bakıldığında ailenin ve çevrenin bu durumdan ne denli memnun olduğu görülmektedir. İki katılımcı sadece "Hayır" diyerek ayırtı vermemiştir.

4. Sonuç ve Öneriler

Bu çalışma; çalışan down sendromlu bireylerin çalışma hayatının down sendromlu bireylere ve ailelerine etkisinin aileler tarafından değerlendirilmesini araştırmak amacıyla yapılmıştır. Toplamda 6 down sendromlu bireyin ebeveyniyle görüşülmüştür. Down sendromlu birey ve ailelerin sosyo-demografik özellikleri, ailelerin ve bireylerin çalışma hayatına karşı tutumları, çalışma hayatının down sendromlu birey ve ailesine olan etkisi ve çalışma hayatında ailelerin endişeleri sorgulanmıştır.

Down sendromlu bireylerin ebeveynleri çocuklarının çalışma durumuna olumlu bakmakta, bu durumun destekçisi olmaktadır. Çalışma hayatı down sendromlu bireylerin ve ailelerinin sosyalleşmesine katkı sağlamaktadır. Çalışma arkadaşlarıyla ve müşterilerle sürekli iletişim kuran down sendromlu bireylerin özgüveni artmakta ve bu durum sosyal hayatlarına da etki etmektedir. Ebeveynler çocuklarının iş hayatına kolay uyum sağladığını ifade etmektedir.

Yapılan mülakatlarla iş hayatının çalışan down sendromlu bireylere etkisi sorgulandığında sorumluluk duygularının geliştiği, görev almada daha aktif oldukları, iletişim becerilerinin arttığı, davranışlarında olumlu değişimler olduğu sonucuna varılmıştır.

İş hayatının ailelere olan etkisi incelendiğinde de aile bireylerinin bu durumdan mutluluk duyduğu, çocuklarında gördüğü olumlu değişimlerin ailelere de yansıdığı, ailelerin bazılarının bakım yükünde azalma olduğu, çevrelerinden olumlu tepkiler aldıkları ve çocuklarının çalışma durumundan dolayı ailelerin de sosyalleştiği bilgilerine ulaşılmıştır.

Çalışmadan elde edilen en önemli bulgulardan biri katılımcıların çocuklarının çalıştıkları kuruma olan güven duygusudur. Kuruma ve iş ortamına güven duyulabilmesinin çocukların çalışabilmesi için aileler tarafından gözetilen en önemli unsurlardan biri olduğu gözlenmiştir.

Sonuç olarak aileler çocuklarının iş hayatına dahil olmalarından memnundur. Ulaşım da dahil olmak üzere iş ortamının güvenli ve elverişli hale getirilmesi down sendromlu bireylerin çalışmasını sağlamaya yardımcı olacaktır. Down sendromlu bireylerin çalışmasından maddi beklentilerin ötesinde kişisel kazanımların olması bu yöndeki çalışmaların teşvik edilebileceğine işaret eder. Resmi veya özel kurumlar bu minvalde gerekli güven ortamını sağlayabildikleri takdirde ailelerinin de desteğiyle down sendromlu bireyler için iş sahaları oluşturabilir ve onları istihdama katabilirler. Böylelikle hem down sendromlu bireyler hem de aileleri pozitif yönlü bir kazanım elde edebileceklerdir.

KAYNAKÇA

- Ayata, Ruşen (2016). *Zihinsel Engelli Bireylerin Meslek Edindirilmesinde Ailelerin Tutumlarının İncelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Yalova Üniversitesi SBE, Yalova.
- Genç, Yusuf ve Çat, Güldane (2013). Engellilerin İstihdamı ve Sosyal İçerme İlişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*, Cilt 8, Sayı 1, s 363-393.
- Gönülaçan, Ayşenur (2016). *Türkiye'de Engelli İstihdamı ve İşverenlerin Engelli İstihdamına Yönelik Tutumları: Trabzon Örneği*, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Süleyman Demirel Üniversitesi SBE, Isparta.
- TÜİK (2002). *Türkiye Özürlüler Araştırması*, Ankara.
- Uğur, Neslihan (2005). Down Sendromu. *Pharma Karadeniz*, Yıl: 2, Sayı 5, Eczacı Odası Yayınları, s. 34-36.
- <https://www.downsendromu.gen.tr/>, e.t. 10.09.2018.