

T.C.
KIRIKKALE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

EVDE BAKIM HİZMETİ SUNAN ENGELLİ BAKICILARININ
YAŞAM KALİTELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ
(KIRIKKALE ÖRNEĞİ)

DOKTORA TEZİ

Hazırlayan
Sadiye KAYAARSLAN

Danışman
Prof. Dr. Cevat ÖZYURT

Ocak-2016
KIRIKKALE

KABUL-ONAY

Prof. Dr. Cevat ÖZYURT danışmanlığında *Sadiye KAYAARSLAN* tarafından hazırlanan “*Evde Bakım Hizmeti Sunan Engelli Bakıcılarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi (Kırıkkale Örneği)*” adlı bu çalışma jürimiz tarafından *Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalında Doktora Tezi* olarak kabul edilmiştir.

28/01/2016

Prof. Dr. Mustafa ORÇAN (Başkan)

Prof. Dr. Cevat ÖZYURT

Doç. Dr. Sıtkı YILDIZ

Doç. Dr. Oğuz IŞIK

Doç. Dr. İbrahim MAZMAN

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

28 /01/2016

Prof. Dr. İsmail AYDOĞAN
Enstitü Müdürü

KİŞİSEL KABUL

Doktora Tezi olarak sunduğum “*Evde Bakım Hizmeti Sunan Engelli Bakıcılarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi (Kırıkkale Örneği)*” adlı çalışmanın, tarafımdan bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurmaksızın yazıldığını ve faydalandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu, bunlara atıf yapılarak faydalanılmış olduğunu beyan ederim.

28/01/2016

Sadiye KAYAARSLAN

.....

ÖN SÖZ

Engellilik, kimi bireyler için doğuştan edinilmiş kimi bireyler için ise sonradan oluşan bir durum olmakla birlikte kimisi için ömür boyu kimisi için de belli bir dönemde bu durumla yaşamı devam ettirmeyi gerekli kılmaktadır. Engellilerin yaşadıkları birçok zorluk bulunmaktayken bu zorluklar onları etkilediği kadar bakıcılarını da etkilemektedir. Engelli olmak ne kadar zor ise engelliye bakım vermek de bir o kadar zordur. Öncelikle yaşamı zorlaştıran, engelliye ve engelli yakınlarına toplumsal çevrenin yaklaşımıdır. Toplumsal çevre engelli ve bakıcılarını ne kadar benimser ve sosyal ilişkileri sıcak tutarsa engelli ve bakıcıları da o kadar memnun yaşayabilirler. Toplumsal yapımız engelli ve bakıcıları bakımından sosyal ilişkilerde bütünleşmeyi sağlayabilmiş; bu yönüyle zor olanı başarmıştır.

Devletimiz, sosyal politikalarında engelliye ve bakıcısını unutmamış, onların yaşam kalitesini yükseltecek değişimlere imza atmıştır. Evde bakım hizmetleri de bu doğrultuda hayata geçirilmiş bir sosyal hizmettir. Türkiye toplumunda sosyal hizmetlerin tarihsel olarak eski Türkler zamanına kadar izlerini sürmek mümkündür. Osmanlı döneminde ise sosyal hizmet anlayışının daha da kökleştiği görülmektedir. Günümüzde sosyal hizmet anlayışında büyük açılımlar gerçekleştirilmiş olmakla birlikte her geçen gün daha iyiye doğru yol alınmaktadır. Bu doğrultuda bu araştırma, evde bakım ücreti alan engelli bakıcılarının bakım verme sürecinde sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden nasıl etkilendiklerini ortaya koymak amacıyla yapılmıştır. 347 bakıcıya anket formu uygulanmış; sonrasında 23 bakıcıyla yarı yapılandırılmış mülakat gerçekleştirilmiştir. Araştırma, nicel ve nitel veri toplama yöntemleri kullanılarak, betimsel ve anlamaya yönelik bir araştırma yöntemiyle yürütülmüştür. Görüşmeler sırasında zaman zaman bakıcıların ve engellilerin duygulandıkları, kimisinin duygularını bize de yansıttığı; evde bakım hizmetinden dolayı memnuniyetlerini gözyaşlarıyla birlikte aksettirdikleri gözlemlenmiştir. Birçok bakıcının bu hizmetten dolayı “Allah devletimizin sırtını yere getirmesin, bizi düşünen politikacıları her iki cihanda da mutlu etsin” ifadesine benzer ifadelerle düşüncelerini dile getirdikleri görülmüş ve bu bizi de duygulandırmıştır. Hatta “Selam söyleyin bizden de, bize bu hizmetlerin verilmesine vesile olanlara” diyen birçok bakıcımızla karşılaştık. Biz de bu vesileyle öncelikle engelli ve bakıcılarının bu selamlarını, bu araştırma aracılığıyla, sosyal politika yapıcılara ve emeği geçen

herkese iletmeyi bir borç biliriz. Arařtırma sürecinde çeřitli zorluklarla karřılařılmış fakat engelli ve bakıcılarının sesi olmak misyonuyla ve onların sevgisinden güç alarak, karřılařılan zorluklara rağmen arařtırma sonuçlandırılmıştır. Arařtırmanın bulgularıyla; literatüre katkı saėlaması, sosyal politika yapıcılara yeni ufuklar açması ve yeni arařtırmacılara yol göstermesini umut ediyoruz.

řüphesiz ki her çalıřmanın arkasında birden çok insanın emeėi bulunmaktadır. Öncelikle belirtmem gerekir ki danıřman hocam Prof. Dr. Cevat ÖZYURT'un cesaretlendirici ve motive edici desteėi olmasaydı, böyle bir çalıřmaya bařlamam ve çalıřmayı sürdürmem mümkün olmazdı. Yoėun iř temposunun içinde günün hangi saati olursa olsun, desteėini her an yanımda hissettiėim saygıdeėer hocama sonsuz teřekkür borçluyum.

Tanıřtığım ilk günden beri tüm samimiyetiyle ilgisini esirgemeyen Prof. Dr. Mustafa ORÇAN'a; Doç. Dr. Oėuz IřIK'a; Doç. Dr. Sıtkı YILDIZ'a; Doç. Dr. İbrahim MAZMAN'a; Yrd. Doç. Dr. Özge VERGİLİ'ye; ayrıca bařta bölüm bařkanı Prof. Dr. Dolunay řENOL olmak üzere Kırıkkale Üniversitesi Sosyoloji Bölümü'nün diėer çalıřanlarına da bu güzel bölüme verdikleri hayattan dolayı teřekkür ediyorum. Arařtırma sürecinde Kırıkkale Sosyal Hizmet Merkezi verilerini kullanarak engelli bakıcılarına ulařabilmem konusunda izin veren Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı yetkililerine ve verilere ulařmamı saėlayan Kırıkkale Sosyal Hizmet Merkezi müdürü ve çalıřanlarına; Arařtırma Görevlisi Aysun KANDEMİR'e; Merve KANDEMİR'e; alan arařtırması ařamasında, zorlu kış şartlarında uykusundan feragat edip bana eřlik eden öğretden Fatih KORKMAZ'a, mühendis Ahmet ULUDOėAN'a; Haydar KISIKLI ve arkadaşlarına; bu süreçte řoförlük hizmetinden faydalandıėım řoförlere uzun, meřakkatli yüzlerce kilometre yolu varlıklarıyla güzelleřtirdikleri için teřekkür ederim. Kentte, ilçelerde ve köylerde bana evlerini ve tertemiz gönüllerini açarak düşüncelerini, duygularını samimi řekilde paylařan engelliler ve yakınlarına, bakıcılarına arařtırmaya katkılarından dolayı müteřekkirim. Son olarak, isimlerini zikretmediėim ama varlıklarıyla mutlu olduėum, hayatıma anlam katan aileme, özellikle yařam mücadelesinde kendisini örnek aldıėım öğretdenlerime ve öğretden arkadaşlarıma, diėer arkadaşlarıma hayatıma anlam katmaya devam ettikleri için teřekkür ederim.

Kırıkkale- 28.01.2016
Sadiye KAYAARSLAN

ÖZ

KAYAARSLAN, Sadiye, “Evde Bakım Hizmeti Sunan Engelli Bakıcılarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi (Kırıkkale Örneği)”, Doktora Tezi, Kırıkkale, 2016.

Bu araştırma, evde bakım ücreti alan engelli bakıcılarının bakım verme sürecinde sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden nasıl etkilendiklerini ortaya koymak amacıyla yapılmıştır. Bu amaçla, Kırıkkale Sosyal Hizmet Merkezi’nde kayıtlı olup evde bakım ücreti alan 347 bakıcıya anket formu uygulanmıştır. Elde edilen veriler IBM SPSS 20.0 programında analiz edilmiş; frekans ve ki-kare analizleri kullanılmıştır. İkinci görüşmeyi kabul eden 23 bakıcı ile de yarı yapılandırılmış derinlikli mülakat gerçekleştirilmiştir. Mülakat sonucunda elde edilen veriler, ortaya çıkan temalara göre gruplandırılarak yorumlanmıştır.

Araştırma bulgularında bakıcının yaşı ile bakım sürecinde başkasının yardımına duyulan ihtiyaç, bakıcının eğitim düzeyi ile evrak işlerini kendilerinin yapabilmesi, bakıcının ekonomik durumu ile ikamet ettiği çevre, bakıcının komşularıyla görüşme sıklığı ile ikamet edilen çevre, engel türü ile bakıcıların bakım verirken en çok zorlandıkları konular, engel türü ile bakıcının hangi durumda daha fazla tükenmiş hissettiği arasında anlamlı farklılıklar bulunmuştur.

Araştırma, şu konular hakkında da bilgiler sunmaktadır: Evde bakım ücretinin engellinin ihtiyaçlarını karşılama konusunda yeterlilik düzeyi; bakıcıların engelliler için açılacak gündüz bakım evlerine olan ihtiyaçları; bakıcıların sosyal, psikolojik, ekonomik desteğe olan ihtiyaçları; bakıcıların engelli ve yakınlarının haklarıyla ilgili bilgi edinmeye yönelik ihtiyaçları; bakıcıların bakım yükünü hissediş şekilleri ve toplumsal dışlanmışlık hissedip hissetmedikleri. Ayrıca engelli bakıcılarının bazı güçlü ve zayıf yönleri ortaya konulmuştur. Araştırma, literatüre katkı sağlaması ve sosyal politika yapıcılara yol göstermesi bakımından önem taşımaktadır.

Anahtar Kelimeler: Evde Bakım Hizmeti, Engelli Bakıcıları, Yaşam Kalitesi, Dezavantajlı Gruplar Sosyolojisi, Sosyal Hizmet.

ABSTRACT

KAYAARSLAN, Sadiye, “Life Quality Evaluation Of Caregivers Who Provide Home Care Service For Disabled Persons (Sample of Kırıkkale)”, PhD Thesis, Kırıkkale, 2016.

This research have been carried out to find out how caregivers of disabled persons -who take home care fee - undergo social, psychological and economical situations during providing care service. With this aim, a survey form has been carried out with 347 caregivers who take home care fee and have registration in Kırıkkale Social Service Center. The data obtained are analyzed with IBM SPSS 20.0 program; frequency and chi-square analyzes were used. Semi-structured depth interview has been carried out with 23 caregivers who accepted the second meeting. Obtained data as a result of interview have been evaluated according to revealed themes.

In research findings, considerable differences have been found between caregivers age and being in the need of someone else's help during care service, caregivers educational level and doing the paperworks by himself/herself, economical situation of caregivers and his/her environment of residence, meeting frequency with neighbors and environment of residence, kind of disability and situations which are hard for caregivers during care service, kind of disability and the situation which caregivers feel burnout.

The research provides information about these subjects: Level of competence of home care fee to meet disabled person needs; caregivers needs for daily care centers, caregivers needs for social, psychological and economical support; caregivers needs to be informed about disabled person and his/her relatives rights; caregivers way of feeling the care burden and whether they feel the social exclusion. And some strong and weak side of caregivers have been found out. The research have an importance in the sense of contributing to the literature and guiding to the social policy providers.

Keywords: Home Care Service, Caregivers of Disabled Persons, Quality of Life, Sociology Of Disadvantaged Groups, Social Service.

KISALTMALAR

AIDS	: (Acquired Immuno Deficiency Syndrome) Edinilmiş Bağışıklık Eksikliği Sendromu
Akt	: Aktaran
Bknz	: Bakınız
BM	: Birleşmiş Milletler
Çev.	: Çeviren
DDK	: Devlet Denetleme Kurulu
Der	: Derleyen
Diğ.	: Diğerleri
Ed.	: Editör
EKG	: Elektrokardiyografi
EYHGM	: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü
HIV	: (Human Immunodeficiency Virus) İnsan Bağışıklık Yetmezliği Virüsü
Hz.	: Hazreti
İç	: İçinde
IQ	: (İntelligence Quotient) Zekâ Derecesi
KT	: Kanun Tarihi
MHRS	: Merkezi Hekim Randevu Sistemi
MÖ.	: Milattan Önce
RG	: Resmi Gazete
SBTKHK	: Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu
SHÇEK	: Sosyal Hizmetler Ve Çocuk Esirgeme Kurumu
SP	: Serebral Palsi

SPSS : (Statistical **P**ackage for the **S**ocial **S**ciences) Sosyal Bilimler İçin İstatistik Paketi

TBMM : Türkiye Büyük Millet Meclisi

TDK : Türk Dil Kurumu

TOKİ : Toplu Konut İdaresi Başkanlığı

TSE : Türk Standartları Enstitüsü

TÜİK : Türkiye İstatistik Kurumu

T.y : Tarih Yok

Vb. : Ve Benzeri

WHO : (World Health Organization) Dünya Sağlık Örgütü

Yay. Haz. : Yayına Hazırlayan

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1	: Örneklem Büyüklüğünün Belirlenmesi	122
Tablo 2	: Bakıcıların Yerleşim Alanlarının Evrendeki ve Örneklemdeki Dağılımları.....	123
Tablo 3	: Engel Türlerinin ve Bakıcının Yakınlığının Evren ve Örneklem İçerisindeki Dağılımları	124
Tablo 4	: Bakıcıların İkamet Ettikleri Bölge Durumlarına Göre Dağılımları	129
Tablo 5	: Engellilerin Sosyo-Demografik Özellikleri	131
Tablo 6	: Bakıcıların Sosyo-Demografik Özellikleri	134
Tablo 7	: Bakıcıların Sosyo-Ekonomik Özellikleri.....	140
Tablo 8	: Bakıcıların Engelli Bireylere Bakım Verme Sürelerine Göre Dağılımları	143
Tablo 9	: Bakıcıların Engelliye Bakmanın Kendilerini Olgunlaştırıp Olgunlaştırmadığına Dair Düşüncelerine Göre Dağılımları	143
Tablo 10	: Engelli Bakıcılarının Engelli Dışındaki Uğraşlarına ve Sosyal İlişkilerine Dair Dağılımlar	144
Tablo 11	: Bakıcıların Bir Engelliye Bakıyor Olmasaydı Yapmak İstedikleri İşlere Göre Dağılımları	146
Tablo 12	: Bakıcıların Evde Bakım Ücretine Dair Düşünceleri.....	147
Tablo 13	: Bakıcıların Sosyal Destek Araçları	148
Tablo 14	: Bakıcıların İleride Engellisine Kimin Bakacağına Dair Kaygılarını Belirten İfadelerinin Dağılımı	153
Tablo 15	: Bakıcıların Engelliye Bazı Becerileri Nasıl Öğretecekleri Konusunda Daha Fazla Bilgiye İhtiyaçları Olup Olmadığının Dağılımları	153
Tablo 16	: Engelliye Bakım Sürecinin Bakıcılara Etkilerine Dair Dağılımlar	154
Tablo 17	: Bakıcıların Yaşam Kalitelerini Nelerin Etkilediğine Dair Düşüncelerinin Dağılımları	162
Tablo 18	: Bakıcıların ve Engellilerin Bir Engelli Derneğine Üye Olup Olmamalarına Göre Dağılımları	163
Tablo 19	: Bakıcıların Engelli ve Engelli Yakınlarının Haklarıyla İlgili Bilgilendirilmeye Yönelik Düşüncelerinin Dağılımları	163

Tablo 20 :	Bakıcıların Sosyal ve Psikolojik İhtiyaçlarını Karşılatabilecek Hizmetlere Dair Düşüncelerinin Dağılımları	164
Tablo 21 :	Bakıcıların Yaşları İle Engelliye Bakım Sunarken Başkasının Yardımına Ne Kadar İhtiyaç Duyduklarının Çaprazlanması	169
Tablo 22 :	Engelliyle İlgili Evrak İşleri Olduğunda Bu İşlerle İlgilenen Kişiler İle Bakıcıların Eğitim Düzeylerinin Çaprazlanması	171
Tablo 23 :	Bakıcıların Cinsiyetlerinin Engellilerin Cinsiyetleri İle Çaprazlanması	172
Tablo 24 :	Engellilerin Engel Türü İle Bakıcıların Hangi Durumda Daha Çok Tükenmiş Hissettiklerinin Çaprazlanması	175
Tablo 25 :	Bakıcıların Engelliye Bakım Verdikleri Süreye Göre Bakım Yükünü Algılayış Biçimlerinin Çaprazlanması	178
Tablo 26 :	Bakıcıların Yaşları ile Engelli Bireye İleride Kimin Bakacağına Dair Kaygı Durumlarının Çaprazlanması	179
Tablo 27 :	Ailenin Ortalama Aylık Gelirinin İkamet Edilen Bölge İle Çaprazlanması	181
Tablo 28 :	Bakıcıların Komşularıyla Görüşme Sıklığının İkamet Edilen Bölge İle Çaprazlanması	184
Tablo 29 :	Engellinin Engel Türü İle Bakıcıların Engelliye Bakarken En Çok Hangi Alanda Zorluk Çektiklerinin Çaprazlanması.....	185
Tablo 30:	Engelliyle İlgili Evrak İşleri Olduğunda Bu İşlerle İlgilenen Kişilerin Bakıcıların Cinsiyeti İle Çaprazlanması.....	188
Tablo 31:	Engelliyle İlgili Evrak İşleri Olduğunda Bu İşlerle İlgilenen Kişi İle Bakıcıların Yaşının Çaprazlanması.....	189

İÇİNDEKİLER

ÖN SÖZ	i
ÖZ	iii
ABSTRACT	iv
KISALTMALAR	v
TABLolar LİSTESİ	vii
İÇİNDEKİLER	ix
GİRİŞ	1

BİRİNCİ BÖLÜM KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. Engellilik Tanımı	5
1.2. Engel Türleri	7
1.2.1. Bedensel Engellilik	9
1.2.2. Görme Engellilik	11
1.2.3. İşitme Engellilik	12
1.2.4. Dil ve Konuşma Engellilik	13
1.2.5. Zihinsel Engellilik	13
1.2.6. Süreğen Hastalıklara Bağlı Engellilik	16
1.2.7. Ruhsal ve Duygusal Engellilik	16
1.3. Sosyal Politika ve Sosyal Hizmetler	17
1.3.1. Engelliye Bakış Açısının Tarihsel Gelişimi ve Engelli Bakımının Sosyal Hizmet Kapsamına Alınması	20
1.3.1.1. İslamiyet Öncesinde Türkler’de Sosyal Hizmet Anlayışı ve Engelliye Bakış Açısı	20
1.3.1.2. İslamiyet Döneminde Sosyal Hizmet Anlayışı ve Engelliye Bakış Açısı	21
1.3.1.3. Cumhuriyet Döneminde Sosyal Hizmet Anlayışı ve Engelliye Bakış Açısı	23
1.3.1.4. Dini İnanç Boyutu İle Türkiye ve Batı Toplumlarının Engellilere Bakış Açısının Karşılaştırılması	26

1.3.2. Engelliye ve Engelli Yakınlarına Yönelik Sosyal Hizmetler ve Bu Hizmetler İçerisinde Evde Bakım Hizmetlerinin Önemi.....	34
1.4. Türkiye’de Sosyal Politika Ekseninde Bakıma Muhtaçlara Yönelik Bakıcılık Sistemi ve Dezavantajlı Grup Olarak Engelli Bakıcıları	46
1.5. Türkiye’de Engellilerin Evde Bakımına Yönelik Yapılmış Araştırmalar.....	59
1.6. Yaşam Kalitesi Kavramı-İlişkili Değişkenler ve Bakıcılardaki Yaşam Kalitesi	65
1.6.1. Yaşın İlerlemesi	69
1.6.2. Ekonomik Durum.....	73
1.6.3. Sağlık Durumu	77
1.6.3.1. Engellilerin Sağlık Durumu.....	77
1.6.3.2. Bakıcıların Sağlık Durumu.....	84
1.6.3.2.1. Bakım Yüğü	88
1.6.3.2.2. Tükenmişlik Durumu	95
1.6.4. Sosyal İlişkiler ve Sosyal-Psikolojik Destek	107

İKİNCİ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ

2.1. Problem Durumu.....	118
2.2. Araştırmanın Amacı	118
2.3. Araştırmanın Önemi.....	119
2.4. Araştırmanın Yöntemi.....	120
2.4.1. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	121
2.4.2. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Olası Zorlukları	125
2.4.3. Araştırmanın Alt Problemleri ve Hipotezleri.....	125
2.4.4. Araştırmanın Veri Analizi.....	127

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN VERİLERİ, BULGULARI VE YORUMLAR

3.1. Araştırmanın Verileri ve Bulguları	128
3.1.1. Sosyo-Demografik Bulgular	129
3.1.1.1. Bakıcıların ve Engellilerin İkamet Ettiği Bölgeler	129
3.1.1.2. Engellilerin Sosyo-Demografik Özellikleri.....	131
3.1.1.3. Bakıcıların Sosyo-Demografik Özellikleri	134
3.1.2. Bakıcıların Sosyo-Ekonomik Özellikleri	140

3.1.3. Bakıcıların Engellilere Bakım Verme Süreleri	142
3.1.4. Bakıcıların Bakım Vermenin Onları Olgunlaştırıp Olgunlaştırmadığına Dair Düşünceleri	143
3.1.5. Bakıcıların Engelli Dışındaki Uğraşlarına ve Sosyal İlişkilerine Dair Bulgular.....	144
3.1.6. Bakıcıların Evde Bakım Ücretine Dair Düşünceleri.....	147
3.1.7. Bakıcıların Sosyal Destek Araçlarına Dair Bulgular	148
3.1.8. Engelli Bireyin Geleceği Hakkında Duyulan Kaygı Düzeyi	153
3.1.9. Bakıcıların Engelliye Beceri Öğretimi Konusunda Bilgi Gereksinimlerine Dair Düşünceleri.....	153
3.1.10. Engelliye Bakım Sürecinin Bakıcılara Etkilerine Dair Bulgular	154
3.1.11. Bakıcılara Göre Bakıcıların Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler....	161
3.1.12. Engelli ve Bakıcılarının Engelli Derneklerine Üyelik Durumları.....	162
3.1.13. Bakıcıların Engelli ve Yakınlarına Yönelik Haklarla İlgili Bilgilendirilmeye Yönelik İhtiyaçları	163
3.1.14. Bakıcıların Sosyal ve Psikolojik İhtiyaçlarını Karşılatabilecek Hizmetlere Yönelik Düşünceleri.....	164
3.2. Araştırmanın Değişkenler Arası İlişkilere Yönelik Bulguları	165
3.2.1. Problem Cümlelerine Dair Bulgular	165
3.2.2. Hipotezlere Dair Bulgular	168
3.2.2.1. Doğrulanmış Hipotezler	168
3.2.2.2. Reddedilen Hipotezler.....	176
3.2.3. Aralarında Anlamlı Farklılık Bulunan Değişkenler.....	180
3.3. Araştırmanın Mülakat Çözümlemeleri.....	190
SONUÇ	210
KAYNAKÇA.....	230
EKLER.....	245
EK 1: Anket Formu.....	245
EK 2: Mülakat Formu	252
EK 3: Mülakata Katılan Bakıcıların Özellikleri.....	253
EK 4: Bakanlık Araştırma İzin Yazısı	289

GİRİŞ

Bu çalışmada temel olarak, devletin sunmuş olduğu evde bakım hizmet modelinden faydalanarak engelli bireye evde bakım hizmeti sunan engelli bakıcılarının yaşam kaliteleri sosyolojik olarak ele alınmıştır. Evde bakım hizmetinin tarihsel arka planına bakıldığında, özellikle aile üyeleri tarafından engellilere yönelik bakımın Osmanlı kültürel mirasıyla şekillendiği söylenilebilir. Fakat genel olarak çoğu bilimsel çalışmada kabul gören fikir, kamu ya da devlet destekli evde bakım hizmetinin Türkiye’de 2006 yılından bu yana uygulanmakta olduğuna dairdir. Bu bakış açısında etkili olan faktör, özellikle evde bakım uygulamalarına yönelik çalışmaların -ilgili mevzuatın da daha geniş ele alınmasıyla- 2006 yılından itibaren yoğunlaşması şeklinde ifade edilebilir. Engelli bakımının sosyal hizmet kapsamına alınmasıyla, evde bakım hizmetinin kriterlerine uygun olan ve engelliye ev ortamında bakım sunan yakınları ya da bakıcılarına 2006 yılından bu yana devlet tarafından düzenli şekilde maddi gelir sağlanmaktadır. Engelli bireye evde bakım hizmeti sunması karşılığında devletten her ay düzenli olarak maddi yardım alan engelli bakıcılarının yaşam kalitesi bu çalışmanın konusunu oluşturmaktadır.

Engelli bakımı sağlamak, özellikle aile bireyi olan bakıcılara manevi bir tatmin sağlamakta, onların kendilerini işe yarıyor hissetmelerine de katkı sağlamaktadır. Birçok bakıcı, engellisine daha iyi şartlarda yaşama imkânı sağlamaya çalışmaktadır. İyi koşullarda engelliye bakım sağlanması hem engellileri hem de bakıcılarını hoşnut etmektedir. Devlet tarafından sağlanan evde bakım hizmeti ücretleri, engellilerin daha iyi koşullarda yaşamalarını desteklemektedir. Engelli bakımında, bakıcılar maddi açıdan desteklense de üzerlerindeki bakım yükü varlığını korumaya devam etmektedir. Engellinin gözetim ve denetiminde, kişisel bakımının sağlanmasında, hareketliliğinin sağlanmasında, onunla sağlıklı iletişim kurulmasında, eğitiminde, hastalığı hakkında bilgi gereksiniminin karşılanmasında, onunla birlikte bir yerden diğer yere sağlanan ulaşımda çekilen zorluklar vb. durumlar dikkate alındığında engellinin bakım yükünün engelli kadar belki de engelli bakıcılarına da zorluklar yaşattığı ifade edilebilir. Bu ve benzeri zorluklar içinde evde bakım hizmeti sunan bakıcıların zaman zaman bakım yükü altında tükenmişlik hissetmeleri, hayattan bıkmaları, umutsuzluğa kapılmaları, gelecekte beklentilerinin kalmaması,

sosyal dışlanmışlık hissetmeleri de engelli bakıcıları tarafından deneyimlenen durumlar arasında sayılabilir. Ayrıca kendilerine ve çevrelerine yeterli zaman ayıramamaları, bakıcıların çevreyle olan ilişkilerini etkilemektedir. Dolayısıyla yaşamdaki olumlu ve olumsuz faktörler yaşam kalitesini de belirlemektedir.

Engelli bakıcılarının engelli bireye bakım sürecinde yaşadıklarının onların yaşam kalitesini nasıl etkilediği bu araştırmanın temel sorunudur. Engelli bakıcılarının bakımdan kaynaklanan sorunları üzerinde fazla çalışma yapılmadığı için, araştırmanın bu alandaki açığın kapatılmasına da katkı sağlaması umulmaktadır.

Günümüzde insan haklarına dair göstergeler içinde engellilerin durumunun önem kazandığı (Özbaran ve Köse, 2011: 71) dikkate alınacak olursa, engellilere psikolojik-sosyal-fiziksel vb. açıdan en yakın mesafede bulunan bakıcıların engelliye sunabildiği imkânlar ve bunun yaşam kalitesine yansımaları üzerinde yapılacak çalışmaların değeri anlaşılabilecektir.

Bu çalışmada engelli bakıcılarının sosyal, psikolojik ve ekonomik açıdan yaşadıkları sorunların onların yaşam kalitesini nasıl etkilediği; engelli bakıcılarının beklentileri büyük oranda tespit edilmiştir. Bu araştırma öncelikle, Türkiye’deki engelli bakıcılarına yönelik yapılan araştırma sayısının artması ve bu alanda yaşanan sıkıntıların çözümü noktasında bilgi birikimi sağlama açısından literatüre katkı sağlaması bakımından önemlidir. Araştırmanın, devletten evde bakım ücreti olarak evde bakım hizmeti sunan engelli bakıcılarının tespit edilen sorunlarının sosyal politika uygulamaları yoluyla çözülmesine ve sonraki araştırmaların yapılmasında araştırmacılara katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bu açılardan bu araştırmanın bulguları önem taşımaktadır.

Bu çalışma üç bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde kuramsal çerçeve ortaya konulmaktadır. Engellilik tanımı ve engel türleri, engelliye bakış açısının tarihsel gelişimi ve engelli bakımının sosyal hizmet kapsamına alınması, sosyal hizmet kapsamında engelli ve bakıcılarına yönelik hizmetler, evde bakım hizmetlerinin yaşam kalitesine katkısı, Türkiye’de engelli bakıcılık sistemi ve dezavantajlı grup olarak engelli bakıcıları ilk aşamada incelenen konuları oluşturmaktadır. Sonrasında engellilerin evde bakımıyla ilgili yapılmış konumuzu ilgilendiren bazı araştırmalar

hakkında kısaca bilgi verilmiştir. Yaşam kalitesi kavramı ve ilişkili olduğu düşünölen değışkenler ile bakıcılardaki yaşam kalitesini etkileyen değışkenler (bir engelliye bakıyor olmak, bakım verilen engelli sayısının artması, bakıcının cinsiyeti, erişebilirlikteki zorluklar; yaşın ilerlemesi, ekonomik durum, sağlık durumu; bakım yükü, tükenmişlik durumu, sosyal ilişkiler ve sosyal destek bağlamında sosyal dışlanmışlık) incelenerek kuramsal bölüm sonlandırılmıştır.

İkinci bölümde araştırmanın uygulama kısmı yer almaktadır. Araştırmanın problemi, amacı, önemi, yöntemi, sınırlılıkları, hipotezleri ve veri analizinin nasıl yapıldığına dair bilgiler yer almaktadır. Araştırmada literatür taraması ve alan araştırması yapılmıştır. Araştırma örneklemi; oranlı, kır-kent tabakalı ve tesadüfi seçim yoluyla seçilmiştir. Araştırma sürecinde öncelikle, Kırıkkale Sosyal Hizmet Merkezi'nde kayıtlı evde bakım ücreti alan bakıcıları kapsayan listelerde yer alan adreslere tesadüfi seçim yoluyla gidilerek 347 engelli bakıcısı üzerinde araştırmacı tarafından geliştirilen anket formu yüz yüze uygulanmıştır. Sonrasında ikinci görüşmeyi kabul eden 23 bakıcı ile de yarı yapılandırılmış derinlemesine mülakat yapılmıştır.

Üçüncü bölümde araştırmanın verileri, bulguları ve yorumlar yer almaktadır. Araştırmaya katılan engelli bakıcılarının ve bakımını üstlendikleri engellilerin sosyo-demografik bulguları; bakıcıların ve engellilerin ikamet ettikleri bölgeler; ekonomik durumları, maddi destek kaynakları ve ekonomik durumlarını değerlendirişlerine dair bulguları; bakıcıların engelli dışındaki uğraşları ve sosyal ilişkileri, evde bakım ücretinin miktarına ve “engelli bakıcısı” olarak tanınmalarına dair düşüncelerini yansıtan bulgular; bakıcıların destek gördüğü kişi ya da kuruluşlar, günöbirlik bakım kurumları hakkındaki düşünceleri, bakıcının yokluğunda engellinin bakımını üstlenebilecek kişiler ile engellinin evrak işleriyle ilgilenen kişilerin kim olduğuna dair bulgular bu bölümde incelenmiştir. İncelenen diğer konuların genel başlıkları şu şekildedir: Bakıcıların engelliye bakım verme süreleri, bakıcıların bakım vermenin onları olgunlaştırıp olgunlaştırmadığına dair düşünceleri, bakıcıların engelli dışındaki uğraşları ve sosyal ilişkilerine dair düşünceleri, engelliye kimin bakım vermesinin daha uygun olduğuna dair görüşleri, bakıcıların engellisinin geleceğı hakkında duyduğu kaygı düzeyi, bakıcıların engellisine beceri öğretimi konusunda bilgi

gereksiniminin olup olmadığı, bakıcılara göre bakıcıların yaşam kalitesini etkileyen faktörler.

Son olarak engelliye bakım sürecinin bakıcılara etkilerine dair veriler analiz edilmiştir. Buna göre bakıcıların en çok tükenmişlik hissettikleri durumlar, engelli bakımında en çok zorlandıkları alanlar, kendi sağlık durumlarını değerlendirişleri, hayata bakışlarını bakım sürecinin hangi yönde etkilediğine dair düşünceleri, engelliyle birlikte ulaşım sürecinde zorluk yaşayıp yaşamadıklarına dair düşünceleri incelenmiştir. Bakıcılara göre çevredeki kişilerin engelli bakıcılarını dışlama durumları, “bakım yükü”nün değerlendiriliş şekli, yaşantılarından mutlu olup olmadıkları, gelecekte umutlu olup olmadıkları, bakıcıların engelli ve yakınlarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmeye yönelik ihtiyaçlarının olup olmadığı, sosyal psikolojik ihtiyaçlarını karşılayabilecek hizmetlere yönelik düşünceleri incelenen diğer konulardır.

Değişkenler arası ilişkilere yönelik bulguların tabloları verilmiş ve analiz sonuçları yorumlanmıştır. Aralarında anlamlı farklılık bulunan değişkenlerin tablo analizleri yorumlanmıştır. Mülakat bulguları da gruplandırılarak yorumlanmıştır. Araştırmanın sonuç kısmında ise elde edilen bulguların genel bir değerlendirmesi yapılmıştır. Araştırma bulgularının literatüre, sosyal politika yapıcılarına ve araştırmacılara katkı sağlaması umulmaktadır.

BİRİNCİ BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE

Bu bölümde engelliler ve engelli bakıcılarının yaşam kalitesini etkileyen faktörlere ilişkin kuramsal çerçeve ortaya konulmaktadır. Öncelikle engelliliğin tanımı yapılmış ve engel türleri sınıflandırılmıştır. Sonrasında sosyal politika aracı olarak sosyal hizmetlerin konumu değerlendirilmiş; engelliye bakış açısının tarihsel gelişimi ve engelli bakımının sosyal hizmet kapsamına alınmasının izleri sürülmüştür. Engelli ve yakınlarına yönelik uygulanmakta olan sosyal hizmetler konusunda bilgi verilerek bu hizmetlerden biri olan evde bakım hizmetlerinin yaşam kalitesine katkısı açısından önemi, Türkiye’deki engelli bakıcılık sisteminin durumu ve dezavantajlı grup olarak engelli bakıcıları incelenmiştir.

Konumuzla ilgili olduğu düşünülen Türkiye’de engellilerin evde bakımına yönelik yapılmış araştırmalara kısaca değinilmiştir. Son olarak engelli bakıcılarında yaşam kalitesi; yaş, ekonomik durum, sağlık durumu (özellikle bakım yükü ve tükenmişlik durumu ekseninde), sosyal ilişkiler bağlamında toplumsal dışlanmışlık ve sosyal-psikolojik destekler çerçevesinde değerlendirilmiştir.

1.1.ENGELLİLİK TANIMI

Dünya Sağlık Örgütü’nün tanımına göre engellilik (*handicapped*); bir yetersizlik veya özür nedeni ile yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilmemesi halidir. Dünya Sağlık Örgütü, 2011 Dünya Engellilik Raporu’nda tüm dünyada 18 yaş üzeri nüfusun %15.6’sının engelli olduğunu öngörmektedir. Aynı raporda engelli bireylerin genel sağlık durumlarının, engelli olmayan bireylere oranla daha kötü durumda olduğunun altı çizilmekte ve sağlık hizmetine daha fazla ihtiyaç duymalarına karşın daha az ulaşabildiklerine de dikkat çekilmektedir (WHO, 2011: 1-10). Engelliliğe dair tanımlamalar, mevzuatta belirlenmiş haklardan faydalanan bireylerin tespiti açısından önem arz etmektedir (DDK, 2009: 12). Türkiye’de uygulanan kanunlarda engellilere yönelik tanımlara yer verilmiştir. 5378 Sayılı

Engelliler Hakkında Kanun'un 3/c maddesinde engelli; “Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğeri bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey” olarak tanımlanmıştır.

16.12.2010 tarihli Resmi Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe giren ve “Engelli Sağlık Kurulu Raporları” ile ilgili işlemleri düzenleyen yönetmelikte 1. bölümdeki 4. maddenin tanımlar kısmında 1/c’de engelli tanımı şöyledir:

Doğuştan veya sonradan; bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım veya rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi (Özürlülük..., 2010).

Toplumumuzda sakat, sakatlık, özürlü, özürlülük, engelli, engellilik gibi terimlerin kullanıldığı gözlemlenmektedir. Genellikle son zamanlarda “özürlü olmak” terimi yerine “engelli olmak” terimi kullanılmaktadır.

Bununla birlikte, mevzuatımızda eski bir kavram olan “sakatlık” hâlen kullanılmaktadır (DDK, 2009: 11). Geçmişten günümüze kullanım sıklığı göz önünde bulundurulursa, engellilikle ilgili mevzuatımızda kullanılan kavramlar arasında sırasıyla sakatlık, özürlülük ve engelli ifadelerinin geldiği gözlemlenebilir.

“Özürlü” ve “sakat” kelimeleri yerine daha çok “engelli” kelimesinin tercih edilmesi, bakış açısındaki değişimi göstermektedir. Özürlü kelimesinin iticiliği ve bireyselliği ön plana çıkarmasına karşın, engelli kelimesindeki toplumsal bir varlık olmayı çağrıştıran ılımlı hava, hangi kelimenin kullanılacağını belirlemiştir denilebilir.

Ülkemizde bireysel bir durumu ifade eden 'özürlü' veya 'özürlülük' kavramları yerine, çevresel koşulların, bireyin toplumsal yaşama katılımını olumsuz etkilemesine vurgu yapmak üzere ‘engelli’ veya ‘engellilik’ kavramları kullanılmaktadır. Bu kavramlaştırma, bireyin aslında çevresel koşulların iyileştirilmemesi nedeniyle engellenmiş, ‘engelli’ haline getirilmiş olduğunu vurgulamaktadır. Özürlülük, kişideki eksikliklere odaklanan bir kavram olarak algılanırken engellilik kavramının, kişinin kendisinden çok, yapılı çevrenin uygun olmaması nedeni ile hayata tam olarak katılımının

engellenmesini ifade ettiđi kabul edilmektedir. Bu yüzden, ÷lkemizde son zamanlarda, ‘engelli’ kavramını kullanma eğilimi ağırlık kazanmaktadır. Özürlölük kavramının negatif bir anlam ihtiva ettiđi değerdendirmesinin de bunda rolü vardır (DDK, 2009: 15).

Özellikle mevzuatımızda engelliliđin toplumsal boyutuna ancak 2005 yılından sonra değinilebilmiştir. Öncesinde hâkim olan tıbbi modelin sınırları esnetilerek engellilik kavramına sosyal çevreyi de dikkate alan sosyolojik bakış açısıyla yaklaşılmaya başlanmıştır.

÷lkemizde, özürlölük kavramı, 2005 yılında Özürlüler Kanunu çıkıncaya kadar tıbbi (medikal) modele göre ele alınmış olup, özürlölük bireysel bir sorun olarak değerdendirilmiş, kavrama sosyolojik açıdan yaklaşılmamış ve özürlölüğün sosyal ve toplumsal boyutuna tanımlarda değinilmemiştir. Mevzuat ve kamusal alandaki kurumsal yapılanma ve hizmetler de buna göre şekillenmiştir (DDK, 2009: 16).

Benimsenen bakış açısı ve modeller, tanımları olduđu kadar uygulanmakta olan mevzuatı ve kurumsal yapıları ve kurumlar tarafından sunulan hizmetleri de etkilemektedir. Sonuçta engelli bireylerin yaşadığı sorunlar, yalnızca kendilerine ait değil ailelerinin, çevrenin, toplumun kısaca tüm insanlarımızın ortak sorunudur.

1.2. ENGEL T÷RLERİ

Her engelli birey, farklı açılardan engellilik durumunu yaşayabilir. Yaşanılan her bir engel durumu belli kategorilere ayrılarak tanımlanabilir. Bunun dışında bir engelli birey birden fazla engel türünü de deneyimliyor olabilir.

Tek bir engel türü dışında birkaç engel türünün birleşiminden ortaya çıkan bir engellilik olgusundan bahsetmek, engellilerin ve bakıcılarının yaşadığı zorluklara tercüman olacaktır. Nitekim sadece yürüme engeli olan ortopedik engelli birey, hareketliliğinin sağlanmasında güçlükler yaşayabilirken; hem ortopedik hem de zihinsel engelli bir bireyin yaşadığı zorluklar bir kat daha fazla olabilecektir. Birden fazla engel türüyle baş etmek durumunda kalmak hem engelliği hem de bakıcısını etkileyecektir.

Mevzuatımızda tek bir alanda yetersizliği bulunan engelli bireylerin tanımlarının yanında birden fazla engeli olan bireyin tanımına da yer verilmiştir.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde 4/e maddesinde; birden fazla yetersizliği olan birey: "Birden fazla alanda görülen yetersizlik nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey" (*Özel Eğitim...*, 2006) olarak tanımlanmıştır. Böylece birden fazla yetersizliğe sahip olunabileceğinin altı çizilmiştir. Tek tür engelle sahip olmak her ne kadar insan yaşantısındaki kaliteyi bozmaya yetiyor olsa da birçok engel türünü birden yaşıyor olmak yaşam kalitesini daha fazla etkiliyor olacaktır.

Mevzuatımızda engellilik sınıflandırmasının hangi kriterlere göre yapıldığı ve nasıl bir sınıflandırma sisteminin olduğu bilgisi yer almaktadır. 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe giren *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*'nde engelli grupları tanımlanmıştır.

16.12.2010 tarihli Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe giren ve "Engelli Sağlık Kurulu Raporları" ile ilgili işlemleri düzenleyen yönetmelikte birinci bölümün 4. maddesinde tanımlar kısmında 1/e'de özürlülük sınıflandırmasının "önemli bir sağlık ögesi olarak özürlülüğün tanımı konusunda ortak ve standart bir dil ve çerçeveyi" ifade ettiği belirtilmektedir. Yine aynı yönetmeliğin ikinci bölümünde 5. maddesinin, 1. fıkrasında özürlülük sınıflandırmasında esas alınan kriter hakkında bilgi verilmektedir. Buna göre şu ifadelere yer verilmiştir:

Özürlülere ilişkin sınıflandırma çalışmalarında, sınıflandırma sistemi olarak; Dünya Sağlık Örgütü tarafından sağlık ve sağlıkla ilgili durumların tanımlanması için ortak standart bir dil ve çerçeve oluşturmak amacı ile geliştirilen ve insanın işlevselliği ve kısıtlılıklarla ilgili durumlarının tanımlanmasını sağlayan çok kapsamlı uluslararası bir sınıflandırma sistemi olan İşlevsellik Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması esas alınır (*Özürlülük...*, 2010).

Türkiye Özürlüler Araştırması 2002'de yapılan engellilik sınıflandırmasında, engellilik altı grupta ele alınmış olmakla birlikte 16.12.2010 tarihli Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe giren ve engelli sağlık kurulu raporları ile ilgili işlemleri düzenleyen yönetmelikte engel gruplarına ilişkin yeni bir gruplandırma yapılmıştır (Olgun, 2012: 503-504). Buna göre yedi engel grubu bulunmaktadır ve engel grupları şunlardır: Ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma, zihinsel, süregen (sürekli) hastalık, ruhsal ve duygusal. Özellikle yönetmeliğin Ek-2 diye belirtilen kısmında

engele neden olan bütün hastalıklar hakkında bilgi verilmiştir (Özürlülük..., 2010). Buna göre daha önce “süreğen engel” grubunda yer alan “ruhsal ve duygusal engel” türü ayrı bir başlık altında incelenmiştir. Biz de daha işlevsel ve açıklayıcı olduğunu düşündüğümüz bu sınıflandırmayı esas alacağız.

1.2.1. Bedensel Engellilik

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde 4/t maddesinde ortopedik yetersizliği olan birey: “Hastalıklar, kazalar ve genetik problemlere bağlı olarak kas, iskelet ve eklemlerin işlevlerini yerine getirememesi sonucunda meydana gelen hareket ile ilgili yetersizlikler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey” (Özel Eğitim..., 2006) olarak tanımlanmıştır.

Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik, işlev kaybı olan bireylere “fiziksel (bedensel) engelli¹” ya da “ortopedik engelli” denilmektedir. Bu gruba şunlar dâhil edilebilir: El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar; *serebral palsililer* ve *sipina bifidası* olanlar. Bedensel engel grubunu oluşturan bazı hastalıkları sınıflandırmak, engele ve bakıcı yüküne dair fikir vermesi bakımından faydalı olabilecektir:

El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlarda hastalık nedenleri; merkezi sinir sistemini etkileyen (Down sendromu başta olmak üzere) sendrom türleri, doğuştan kol sinir felci, doğumla birlikte var olan kas hastalıkları (kas güçsüzlüğü, eklem sertlikleri ve eklem şeklinin bozukluğu vb.), travmatik nedenlerden kaynaklı (trafik kazası, yüksekte düşme, ateşli silahlarla yaralanma vb. sonucunda gelişen) merkezi sinir sistemi yaralanmaları, kronik hastalık kaynaklı (epilepsi vb.) motor gelişim gerilikleri, doğuştan ortopedik sorunlar (çarpık ayak, omurga ya da boyun eğriliği, kırılabilir kemik yapısı vb.) ekseninde sınıflandırılabilir (EYHGM, 2014b: 11-14).

¹ Araştırmamızda “bedensel” engellilik teriminin kullanılması tercih edilmiştir.

Serebral Palsi (SP); yaşamın ilk birkaç yılı içinde tanımlanan, zaman içerisinde ilerlemeyen, doğum öncesi, doğum sırası veya doğum sonrasında herhangi bir nedenle beynin hasar görmesi sonucu oluşan motor (ve bazı durumlarda mental) bozukluklarla karakterize klinik bir durumdur. Motor fonksiyonlarda bozukluğun yanında duyu bozuklukları, zekâ geriliği, davranış ve konuşma bozuklukları, ağız ve diş problemleri de görülebilmektedir. SP'li çocuğun kaslarındaki değişiklikler nedeniyle çocuk yüz/sırt üstü pozisyonda yattığında kalça ve alt *ekstremiteler* çapraz pozisyonda içe doğru çekilir. Bu nedenle bakım vericiler çocuğun giydirilmesi ve altının bezlenmesinde zorlanırlar. Kasların ve eklem fonksiyonlarının korunması için egzersizlerin düzenli şekilde yaptırılması gerekir. Ayrıca birey kaslarındaki sorun nedeniyle yediklerini sürekli tükürmek durumunda kaldığından bakıcılar onlara yemek yedirirken çok zorlanırlar. Hasta bireylerin kendilerini ifade etmeleri de uzun zaman alabilir.

SP'li bireyin bakıcıları bu konuda bilgilendirilip hasta bireye konuşma terapisi uygulanırsa tedaviden olumlu sonuçlar alınabilir. SP'de tedavinin amacı; bireyin günlük yaşam faaliyetlerinde bağımsızlığını sağlamaktır. Erken tanı konulup disiplinler arası tedaviye başlanmazsa çocuğun evde bakım gereksinimi ve bakıcının bakım yükü artacaktır (Aktaş, 2010: 6, 7-8).

SP kadar önemli hasarlar oluşturan başka bir engel nedeni de omurilik travmasıdır. Kılıç (2009)'a göre; omurilik travması gibi kalıcı hasarlarda, tüm aile üyelerinin engellinin bakımına katılımının sağlanması ve eğitimi önemli rol oynamaktadır. Hastalığın uzun süreyi kapsayan bir bakımı gerekli kılması nedeniyle bakım veren aile üyelerinin psikolojik ve sosyal desteğe olan ihtiyaçları artmakta ve yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmektedir. Bu nedenle, engelli ve bakım vericilerinin yaşam kalitesini en üst seviyeye çıkaracak biçimde evde bakım hizmetlerinin sağlanması gerekmektedir.

Spina bifida olan engellilerde; bireyin alt *ekstremitelerindeki* duyu eksikliğine bağlı olarak bacaklarda hareketsizlik oluşur ve sürekli idrar ve *gaita inkontinansı* mevcuttur. Alt *ekstremitelerdeki* hareketsizlik nedeniyle engelli bireye sürekli pasif egzersiz uygulanması gerekir. Bireyin idrar kaçırması nedeniyle de sürekli bezlenmesi, bezlenen bölgede enfeksiyona neden olabilir. Ayrıca bu bireyler

mesanelerini tam olarak boşaltamadıkları için böbrek problemleri ile karşılaşabilirler. Tüm bu faktörler engelli bireyin sürekli ve çok yönlü bakım ihtiyacını ve bakıcının bakım verme yükünü artırır (Çavuşoğlu'ndan akt: Aktaş, 2010: 12).

Bedensel engelli çocuklarla ilgili yapılan araştırmalara bakıldığında; bedensel engelli çocukların fiziksel sorunları, aktiviteleri, motor becerileri ve öz bakım faaliyetlerine yönelik bulgular 24 araştırmanın 15 tanesinde incelenmiştir. Bedensel engelli çocukların yapamadığı aktiviteler şu şekildedir: %54.1'i yemek yiyemiyor, %82.1'i yatıp doğrulamıyor, %88.6'sı sandalyeye oturup kalkamıyor, %97.8'i okula gidemiyor, %96.1'i sokakta oyun oynayamıyor (Aktaş, 2010: 35). Çalışmalarda bedensel engelli çocukların çoğunluğunun günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı oldukları görülmektedir. Yalnızca bir çalışmada engelli çocukların %13.6'sının bağımsız olduğu belirtilmiştir.

1.2.2. Görme Engellilik

Bir ya da iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı/bozukluğu olan kişiler “görme engelli” olarak adlandırılırlar. Görme kaybıyla beraber seyreden renk körlüğü, gece körlüğü (tavukkarası) olanlar ve göz protezi kullananlar bu gruba girmektedirler. Bu noktada tam ya da kısmi görmenin, görme engeli oluşturmada üzerinde durulmalıdır. Nitekim kişinin görme yetisinden tamamiyle yararlanamama durumunda “total kör”, görme yetisinden az da olsa yararlanabiliyorsa, gözünü kullanabildiğinden “az gören” olarak adlandırılması gerekir. Yasal tanımlar bu detayı düzenlemekte sınırlı bilgi verdiğinden eğitsel bakımdan yapılmış tanımlara yönelmeyi gerekli kılmakta olduğu (EYHGM, 2014a) ifade edilmektedir.

Eğitsel açıdan kör, çevrenin ve objelerin algılanmasında dokunma oryantasyonuna cevap veren, eğitimde dokunsal ve işitsel materyallere ihtiyaç duyan ve görme gücünden yararlanamayan bireye denir. Eğitsel açıdan az gören ise; görme duyusunu kullanan, görmesini iyileştirmek için optik araç gereçlere ve çevresel düzenlemelere ihtiyaç duyabilen bireye denir (EYHGM, 2014a: 21).

Bu bakımdan daha çok “eğitsel açıdan kör olan” engellilerin, bir yerden diğer yere hareket ederken zorlanmakta olduğu ve duruma göre beyaz baston ya da kılavuz köpek yardımıyla yürüme işlevlerini yerine getirmekte oldukları görülmektedir.

“Eğitsel açıdan az gören” lerin ise yardımcı araçlar ve çevre düzenlemeleriyle görüş yeteneğini en yüksek seviyede kullanmaya çalıştıkları ifade edilebilir. Her bireyin görme derecesi farklı olduğundan her biri için kullanılacak iyileştirme yöntemleri de değişebilmektedir.

1.2.3. İşitme Engellilik

Diğer insanlarla iletişimde, konuşabilmek kadar duyabilmek de önemlidir. Çünkü dilin gelişiminde işitmenin önemli bir yeri vardır. İşitmenin sağlıklı şekilde gerçekleşebilmesi için öncelikle sesin kulağa ulaşarak dış, orta ve iç kulak bölümlerini aşması ve beyindeki ilgili merkez tarafından algılanıp yorumlanması gerekmektedir. Bu işlevlerin herhangi birinde aksama meydana gelirse işitme engeli ortaya çıkmaktadır. İşitme engelli olan birey, sesleri fark etme ya da algılama yeteneğinin tamamen ya da kısmen zayıflaması sonucu işitme yetisini kaybetmiş kişidir. Tek ya da iki kulağında tam/kısmi işitme kaybı olan kişiler ile işitme cihazı kullananlar bu gruba girmektedir.

İşaret Dili Tercümanlığı Hizmeti Verecek Personelin Yetiştirilmesi İle Çalışma Esasları Hakkında Yönetmeliğin tanımlar bölümü 4/f maddesinde işitme özürlü birey; “işitme kaybı sonucu, iletişimde yaşanan güçlük nedeniyle eğitimi, öğrenimi ve toplumsal yaşamı olumsuz yönde etkilenen birey” (İşaret..., 2006) olarak tanımlanmıştır.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde 4/p maddesinde de; işitme yetersizliği olan birey: “İşitme duyarlılığının kısmen veya tamamen kaybindan dolayı konuşmayı edinmede, dili kullanma ve iletişimde yaşadığı güçlükler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan” (Özel Eğitim..., 2006) bireyi ifade edecek şekilde tanımlanmıştır.

Çoğu zaman söylenenleri işitememek konuşmayı da olumsuz etkilemektedir. Nitekim toplumda “sağır ve dilsiz” ifadesinin kalıplaşmış şekilde kullanımda olması, işitme ve konuşma engelinin genellikle birlikte deneyimlendiğini göstermektedir.

1.2.4. Dil ve Konuşma Engellilik

“Dil”, düşünceleri belli kurallar içinde bir sembol sistemine (sesler, sözcükler, cümleler) dönüştürme; “konuşma” ise bu sistemi algılanabilir bir hale getirme olayına denir (Ege, 2006: 6).

Dil ve konuşma engelli birey, herhangi bir nedenle konuşamayan veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde bozukluk olan ve ses bozukluğu yaşayan kişidir. İşittiği halde konuşamayanlar, gırtlığı alınanlar, konuşmak için alet yardımıyla faydalananlar, kekemeler, afazi, dil-dudak-damak-çene yapısında bozukluk olanlar bu gruba girmektedirler.

İşaret Dili Tercümanlığı Hizmeti Verecek Personelin Yetiştirilmesi İle Çalışma Esasları Hakkında Yönetmeliğin tanımlar bölümü 4/b maddesinde, dil ve konuşma bozukluğu olan birey; “Organik ya da işlevsel nedenlerle dili öğrenmede, konuşmada ve iletişimde yaşanan güçlükler sonucunda eğitimi, öğrenimi ve toplumsal yaşamı olumsuz yönde etkilenen birey” (İşaret..., 2006) şeklinde tanımlanmıştır.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde 4/j maddesinde de; dil ve konuşma güçlüğü olan birey: “Dili kullanma, konuşmayı edinme ve iletişimdeki güçlük nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey” (Özel Eğitim..., 2006) olarak tanımlanmıştır. Dil ve konuşma engeli olan çoğu birey konuşma terapileriyle fayda görebilmektedirler. Dolayısıyla özel eğitimin önemi yadsınamayacak düzeydedir.

1.2.5. Zihinsel Engellilik

Zekâ; insanın düşünmesi, akıl yürütmesi, objektif gerçekleri algılaması, yargılaması ve sonuç çıkarmasına dair yeteneklerinin tamamı olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2014). Düşünme, algılama, akıl yürütme, çıkarımlarda bulunma yetilerinin birbiriyle uyumlu çalışması sonucunda zihinsel fonksiyonların devamlılığı sağlanabilmektedir.

Zihinsel engellilik, kişinin yaşadığı toplum içinde sorunlarla başa çıkma yeteneğini etkileyen, zihinsel bir kısıtlama ya da sınırlanmadır. Zihinsel engellilik, zihinsel kapasite ve uyum mekanizmalarındaki normal olmayan gelişimsel kalıcı özür durumudur (Danış, 2006: 92). Amerikan Mental Yetersizlik Derneği'nin kriterlerine göre, bir kişiye zihinsel engelli tanısı konulabilmesi için şu üç özelliği taşıması gerekir:

- 1- Genel zekânın belirgin derecede ortalamanın altında olması (IQ'sunun 70'den az olması).
- 2- Yaşadığı toplumdaki kendi yaş grubu ile kıyaslandığında toplumsal beceriler, sorumluluk, iletişim kurma, günlük beceriler ve kendi kendine yeterlilik, öz bakım becerileri, kendini yönlendirmede, toplumsal yararlılıkta vb. alanlarda uyumda geriliğin olması.
- 3- Zihinsel yetersizliğin 18 yaşından önce başlaması (Danış, 2006: 92).

*Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'*nde tanımlar bölümü 11 bendine göre; zihinsel yetersizliği olan bireyin tanımı şöyledir:

Zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan bireydir (Özel Eğitim..., 2006).

Zihinsel yetersizlikler de çok ağır, ağır, orta ve hafif düzeyde seyredebilmektedir. *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'*nde 4/ğ maddesinde; çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: “Bireyin zihinsel yetersizliği yanında başka yetersizlikleri bulunması nedeniyle öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerileri kazanamaması nedeniyle yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan birey” (Özel Eğitim..., 2006) şeklinde tanımlanmıştır. Böylece diğer hastalıklarla birlikte seyreden bir zihinsel yetersizlik durumunda engellinin yaşadığı zihinsel yetersizlik düzeyi “çok ağır” olarak tanımlanmaktadır. Yine aynı yönetmelikte birinci bölüm madde 4/a'da, ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey şöyle tanımlanmıştır: “Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki eksiklikleri nedeniyle öz bakım becerilerinin öğretimi de dâhil olmak

üzere yaşam boyu süren, yaşamın her alanında tutarlı ve yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey” dir.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde 4/ş maddesinde, orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: “Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine yoğun şekilde ihtiyaç duyan birey” (Özel Eğitim..., 2006) olarak tanımlanmıştır. Zihinsel engeli “orta düzey”de tanımlayabilmek için, becerilerde sadece bir sınırlılığa yol açması yeterli bulunmuştur.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde 4/ö maddesinde; hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: “Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde hafif düzeydeki yetersizliği nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine sınırlı düzeyde ihtiyaç duyan birey” (Özel Eğitim..., 2006) olarak tanımlanmıştır.

Mental retardasyon (zeka geriliği olanlar), Down sendromu, *fenilketonuri* (zeka geriliğine yol açmışsa) zihinsel engel grubuna girmektedir (Olgun, 2012: 506). Türkiye’de zihin engelliler diğer engel gruplarına göre daha fazla yaygınlık göstermektedir (Cavkaytar, 1999: 1). Dolayısıyla toplumda zihinsel engelli bakıcısı da bir o kadar fazladır.

Bir araştırmada, engel türleri içerisinde iletişimde en çok zorlanılan engel grubunun zihinsel engelliler olduğu tespit edilmiştir. Manisa il merkezindeki sağlık ocaklarında çalışan 70 ebe ve hemşire üzerinde anket formu kullanılarak yapılan bu araştırmaya göre (Sarı ve Altıparmak, 2008: 127), bakım veren bireylerin en çok hangi durumda zorluk yaşadıkları ortaya konulmuştur. Buna göre ebe ve hemşireler; zihinsel engelli çocuk ve ailesine verdikleri/verebilecekleri bakımda, en çok zihinsel engelli çocukla iletişim kurmada (%64.3) güçlük çektiklerini/çekebileceklerini ifade etmişlerdir.

1.2.6. Süreğen Hastalıklara Bağlı Engellilik

Süreğen/sürekli hastalıklar; doğuştan ya da sonradan oluşan, kişinin sürekli bakım ve tedavisini gerektiren, kronikleşmiş hastalıkları ifade etmektedir. Hastalıktan dolayı bireyin eğitimi, mesleki ve sosyal uyumu olumsuz yönde etkilenir. Böylece süreğen hastalığı bulunan bireyler engelli sınıflamasına dâhil edilmektedir.

Genel olarak bakıldığında; kan, kalp, nörolojik, solunum sistemi, sinir sistemi, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları; cilt ve deri hastalıkları, kanserler, endokrin ve metabolik hastalıklar, HIV gibi hastalıklar süreğen hastalıklar grubuna girer. Süreğen hastalıklardan başlıcaları; Bulaşıcı Sarılık, Astım, *Kistik Fibroz*, AIDS ve HIV, Diyabet (Şeker hastalığı), *Guatr*, *Fenilketonuri*, *İnflamatuvar Artritler*, *Osteoporoz* (Kemik Erimesi), Kanserler, Hipertansiyon (Yüksek Tansiyon), Kronik Akciğer Hastalığı (KOAİ)dır (Olgun, 2012: 506-507). Bu tür hastalıklarla uzun süre yaşamak zorunda kalmak bireylerin zorlanmalarına neden olabilmektedir. Sürekli hastalıklarla mücadele etmek, kişinin yaşam enerjisinde azalmalara yol açabilmekte ve yaşam kalitesine olumsuz etkide bulunabilmektedir. Bu hastalıklar yaşlılarda olduğu kadar çocuk ve gençlerde de ortaya çıkabilmektedir. Dolayısıyla her yaştan birey, süreğen hastalıkların vermiş olduğu engellilikle baş etmek durumunda kalabilmektedir.

1.2.7. Ruhsal ve Duygusal Engellilik

Ruhsal ve duygusal engellilik kapsamındaki bozukluklar geniş bir yelpazede ele alınabilir. Özgül öğrenme güçlüğü (EYHGM, 2014c), otizm, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, bazı madde bağımlılıkları, kaygı bozuklukları, depresyon, şizofreni, demans bu grup içerisinde sayılabilir (Olgun, 2012: 507).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde 4/k maddesinde; duygusal ve davranış bozukluğu olan birey: “Yaşına uygun olmayan sosyal ve kültürel normlardan farklı duygusal tepki ve davranışlar göstermesi nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan” bireyi ifade edecek şekilde (Özel Eğitim..., 2006) tanımlanmıştır. Burada ruhsal ve duygusal engelli olmanın belirleyici kriteri

olarak toplumsal ve kültürel yapının temele alınması sosyolojik anlamda önem taşımaktadır. Diğer hiçbir tanımda toplumsal bakış açısının etkisi bu kadar net tanımlanmamıştır denilebilir.

Ruhsal ve duygusal engele sahip kişilerin; sosyo-kültürel kurallara uyumda kısıtlı olan, normal bireylere göre farklı, kontrol edilemeyen kaygı ve korkular yaşayan, gerçeği anlayıp yargıda bulunma yetileri sınırlı olan, bazı zihinsel yetilerinde işlevsel kayıpların bulunduğu kişiler olma olasılıkları yüksektir.

1.3. SOSYAL POLİTİKA VE SOSYAL HİZMETLER

Sosyal politika, devletin vatandaşlarının ekonomik durumlarını toplum geneline uygun hale getirme, bireylerin bireysel gelişimini ve mutluluğunu arttırma yönündeki siyasi anlayış ve uygulamalarıdır. Bu doğrultuda vatandaşlarının insan onuruna yakışır şekilde medeni-kültürel-ekonomik ihtiyaçları içeren asgari refah koşullarında yaşamasını hedefleyen, bunun için gerekli sosyal güvenlik müesseselerini kurmuş, sosyal sorumluluk bilinciyle sosyal politikalarını uygulayan çağdaş devletlere ise “Sosyal Devlet” ya da “Sosyal Refah Devleti” denilmektedir. Ülke imkânları ölçüsünde toplumdaki dezavantajlı gruplara, insan onuruna yakışır, çevreleriyle uyumlu yaşayabilmelerine yönelik sosyal ortam hazırlamak amacıyla yapılan ayni veya nakdi yardımlar ise “Sosyal Hizmet” olarak adlandırılabilir. Sosyal yardım ve hizmet anlayışının ortaya çıkışı ve işlevselliği “sosyal devlet” olmak ve devletin “sosyal politika” üretimiyle ilişkilidir (Negiz, 2011: 324).

Günümüzde sosyal politika daha çok, sosyal güvenlik sistemleri, sosyal sigortacılık kavramı, sosyal yardımlar, sosyal hizmet uygulamaları çerçevesinde ele alınmaktadır. Sosyal politikanın amacı, sosyal adaleti kurmaktır (Sunal, 2011: 284). Sosyal hizmetler, gelir adaletini sağlayan adil vergi politikası gibi etkenler aracılığıyla, sosyal adaletin gerçekleşmesinde rol oynamaktadır (Fer, 1968: 71-75).

Sosyal politika uygulamalarının, ülkemizde daha çok merkezi ve yerel yönetimlerin çalışmalarıyla yürütülmekte olduğu söylenilebilir. 2005’te gerçekleştirilen II. Özürlüler Şurası, Özürlüler Kanunu’nun çıkmasını hızlandırarak

ıkarılan kanunun engellileri daha fazla dnen bir anlayıřın rn olmasını saėlamıřtır.

1999 yılında Trkiye’de ilk kez gerekleřtirilen ‘I. zrller řurası’nın temel kararları arasında zrller kanununun ıkarılması yer almıřtır. İlk kanun taslaėına bakıldıėında ieriėinin medikal modele daha yakın olduėu anlařılacaktır. zrllere dnk kanun hakların belirlenmesi ile ilgili taleplerin gn ıřıėına ıkması ile zrllėe ynelik sosyal politikaların řekillenmesi de mmkn olmuřtur. 2005 yılında gerekleřtirilen II. zrller řurası ise, ‘zrller ve Yerel Ynetimler’ ana temasıyla zrller Kanunu’nun ıkmasını hızlandırdıėı gibi, merkez ve yerel ynetimlerin zrl dostu sosyal politikaların temel esaslarının belirlenmesine de yardımcı olmuřtur (Seyyar, 2015).

Bununla birlikte sosyal ve kltrel hizmetlerin eřitliliėi ve sosyal belediyeilik faaliyetlerinin aktif řekilde yrtlmesinin belediyenin ekonomik gc ile iliřkili olduėu unutulmamalıdır. Ekonomik aıdan yeterlilik, belediyelerin hizmet etkinliėinde nemli bir gerekeyi oluřturmaktadır. Bykřehir Belediyeleri, diėer kk belediyelere gre daha fazla hizmet eřidi sunabilmektedir. Bu konuda yapılan bir arařtırma, yerel otoritenin sunduėu sosyal hizmetlerden yerel halkın bilgisinin olmadıėını gstermesi bakımından nemlidir. Bu bulguya ulařılmasında, halkın ilgisizliėi ya da halk-yerel ynetim arasındaki mesafe varlıėının etkili olabileceėi belirtilmiřtir (Negiz, 2011: 339).

Seyyar (2015)’ın da belirttiėi zere, lkemizde 2005 yılında ıkarılan ‘zrller Kanunu’, engelli dostu sosyal politikaların kaynaėı olmuřtur. nk ‘zrller Kanunu’, engellileri ilk kez, sosyal politika kapsamında deėerlendirmiř ve bylece nemli bir paradigma deėiřimi saėlamıřtır. Bu deėiřim, yasal dzenlemeleri genel olarak sosyal model anlayıřına dayanan Avrupa Birliėi’nin engelliler politikalarına benzemektedir. Bu kanunla birlikte lkemizde de, engelliliėi yetersizliėe indirgeyerek, bireysel biyolojik bozukluklar řeklinde ele alan ‘medikal model’ yerine hukuk, fizik, meslek ve sosyo-kltrel engelleri ortadan kaldıran bir ‘sosyal model’ esas alınmaya bařlanmıřtır. Bu kanunun temelinde; ayrımcılık yapmama, fırsat eřitliėi saėlama ve toplumsal hayatın btn kademelerine tam katılım gibi ilkeler bulunmaktadır. Sosyal model anlayıřına gre, engelli olmak bir hastalık deėil, sosyal bir realite ve bir insanlık durumudur. Sosyal modele gre, hayata tam olarak katılımda glk eken bir zrl, engelli durumundadır. Sosyal politika kapsamında engellilerin yařamlarını kolaylařtırıcı ve evresel engelleri

ortadan kaldırıcı uygulamalar esastır. Sosyal modelde engellilik, işlevsel yönden yetersiz olan özürlü bireyin çevre ortamının olumsuz şartlarıyla karşı karşıya gelmesi sonucunda ortaya çıkmaktadır. Yetersizlikleri bulunan birey, çevre şartlarından dolayı engelli hâle getirilmektedir. Dolayısıyla bireylerdeki işlevsel bozukluk ya da yetersizlikler kendi başına bir engellilik teşkil etmemektedir.

Engelli bakıcılarına ödenen evde bakım maaşı, engellilere ödenen engelli maaşı; dul/yetim maaşları, yaşlılık maaşı; bunların dışında yapılan nakit para yardımları; gıda ve kömür yardımı; dezavantajlı gruplara sağlanan danışmanlık hizmetleri “Sosyal Hizmet” kapsamında değerlendirilmektedir.

Sosyal hizmet sunan kişilerin sosyal politikanın uygulayıcıları konumunda oldukları söylenirse yanlış olmaz. Sosyal hizmet sunucuları arasında özellikle Sosyal Hizmet Merkezlerinde görev yapan sosyolog, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, öğretmen vb. meslek elemanlarının önemli fonksiyonları bulunmaktadır. Evde bakım hizmetlerinde görev yapan bu meslek elemanları psikolojik, sosyal, ekonomik zorluklar içinde bulunan bakıcılarla görüşmeler yaparak onlara rehberlik etmektedirler. Bu meslek elemanları, engelli bakıcısının sorununun niteliğine göre müdahale süreci hazırlar ve uygularlar. Bakıcıların performansının artırılması ve sosyal hizmetlerle ilgili kurumlar ile bakıcılar arasında bağ kurma fonksiyonu bu elemanlarca gerçekleştirilmektedir.

Sosyal hizmet merkezlerinde evde bakım biriminde çalışan meslek elemanlarının görevleri arasında, bakım verenlerin ve ailelerinin bozulan dengesinin normale dönmesi için onlara psiko-sosyal destek vermek sayılabilir (Işıksan, 2006: 20). Bakım sağlayan aile üyesi bakıcılara destek amacıyla şunlar yapılabilir: Moral verici konuşmalar yapılarak onların rahatlaması sağlanabilir. Bakıcıları dinleme yoluyla duygusal boşalım yaşamaları sağlanabilir. Onların kendilerine olan güven düzeyleri yükseltilip yalnızlık duygusundan arınmaları yönünde çalışmalar yapılabilir.

Evde bakım biriminde çalışan meslek elemanları, bakıcıların tükenmişlik durumları hakkında bilgi sahibi olmalıdır. Sonrasında da bakıcıların kendi tükenmişlikleri hakkında bilgi sahibi olmalarını; kendilerinde tükenmişliğe yol açan

nedenleri ve bunlardan korunma yollarını bilmeleri noktasında işlevsel olmalıdır. Bu anlamda bakıcılara yönelik her türlü eğitim ve bilgilendirme faaliyeti onların yaşam kalitesini artırma noktasında önem taşımaktadır.

Engelli ve engelli yakınlarına, bakıcılarına yönelik toplumu bilinçlendirme ve kamuoyu oluşturulması da bu gruba yönelik bir sosyal hizmet olacaktır. Tükenmişliği önlemeye yönelik çalışmalar, sosyal politikalarda ve sosyal güvenlik kapsamındaki kanunlarda yer alabilirse birçok insanın hayatı kolaylaşabilecektir. Bakıcıların sorunları giderilip ihtiyaçları karşılanabilirse toplumsal hayatta daha mutlu ve üretken olmaları da sağlanmış olabilecektir. Böylece yaşam kalitesinde toplu bir artış sağlanabilecektir.

1.3.1. Engelliye Bakış Açısının Tarihsel Gelişimi ve Engelli Bakımının Sosyal Hizmet Kapsamına Alınması

Engelliye bakış açısı toplumlara, kültürel yaşayışlara, ekonomik göstergelere göre farklılaşabilmektedir. Toplamların içinden geçtikleri tarihsel yaşanmışlıklar onların yaşama, dünyaya, engellilere bakışlarının da şekillenmesinde etkili olmuştur. Başlangıcında insani yardımseverlik güdüsüyle ortaya çıkan “sosyal yardım” olgusu zamanla kurumsallaşarak sistemli yürütölen bir hizmet olmuş ve “sosyal hizmet” olarak anılmaya başlanmıştır. Batıda daha çok tıbbi çerçevede ortaya çıkan sosyal hizmet anlayışı, Doğu’da daha çok dini bir olgu olarak tarih sahnesindeki yerini almıştır. Tarih boyunca sosyal hizmet anlayışındaki değişimlerin izini sürmek bir bakıma toplumun ihtiyaç sahibi insan gruplarına bakış açısını da ortaya koyacaktır. Engelliler de toplumda dezavantajlı bir grup olması bakımından ihtiyaç sahibi insan grupları arasındadır. Sosyal hizmet anlayışları ve dolayısıyla ihtiyaç sahibi insan gruplarına toplumsal bakış açılarını üç dönem halinde inceleyeceğiz: İslamiyet öncesi Türkler dönemi, İslamiyet dönemi ve Cumhuriyet dönemi.

1.3.1.1. İslamiyet Öncesinde Türkler’de Sosyal Hizmet Anlayışı ve Engelliye Bakış Açısı

Türklerin bilinen ilk yazılı belgelerinden olan Orhun ve Kültigin Yazıtları, günümüz sosyal hizmet anlayışına ışık tutmaktadır. Bu yazıtlarda, Türklerin açlık ve

yoksulluk karşısında aldıkları önlemler anlatılmıştır. Bunları Türk tarihindeki ilk sosyal önlemler olarak görebiliriz. MÖ.3000 yılında Türkler, Orta Asya’da sosyal güvenlik kurumuna benzer kurumlar ve hayvanlarını korumak amaçlı vakıflar kurmuşlardır. Sosyal yardımlar da toplum yaşamında önemli yere sahip olmuştur. Çocukların korunmasına dair ilk resmi ve düzenli önlemler İlhanlılar (1271-1304) döneminde alınmıştır. Bu dönemde muhtaç çocukların korunmasını ve bakımını üstlenecek kurumlar açılmıştır. Selçuklular döneminde ise sosyal hizmetler daha da yaygınlaşmıştır. Bu dönemde dinsel vakıfların örgütlenmesi dikkat çeker. Anadolu’da ihtiyaç sahibi yaşlılara, hastalara, öksüz ve yetimlere, yolculara, öğrencilere yönelik dinsel-geleneksel temelli sosyal yardımların devamlılığı sağlanmaya başlanmıştır. Vakıflardan sağlanan gelirlerle şifahaneler, yetim evleri, halk mutfakları toplum yararına sunulmuştur (Tomanbay, 1991: 209-212).

Anadolu’da 12. ve 13. yüzyıllarda Selçuklu döneminde, “bimaristan” ya da “darüşşifa” adı altında yüzlerce hastane ile rehabilitasyon merkezi kurulmuştur. Bimaristanlar içinde, “miskinler tekkesi” birimleri de bulunmaktaydı. Buralarda özellikle bakıma muhtaç akıl hastalarının kendilerine özel müziklerle tedavisi yapılmaktaydı (Seyyar, 2014: 7).

Türkler, İslamiyet öncesi dönemlerden başlamak üzere günümüze gelinceye kadar her dönemde merhametin ve yardımseverliğin timsali olmuşlar, sosyal yardımların muhtaç insan gruplarına ulaşmasına önem vermişlerdir.

1.3.1.2. İslamiyet Döneminde Sosyal Hizmet Anlayışı ve Engelliye Bakış Açısı

İslamiyet döneminde vakıflar, mahalle sandıkları ve loncalar (fütüvvetler) belli başlı hayırsever kurumlar arasında yer alarak sosyal yardım anlayışını devam ettirmişlerdir.

Osmanlı döneminde yurdun her yöresinde kurulan vakıflarla ihtiyaç sahibi yoksulların, dulların ve yetim çocukların ihtiyaçları karşılanmıştır. Vakıflar, sosyal yardım ve sosyal dayanışma açısından etkili kurumlar olmuşlardır. Örneğin eğitimin

devlet görevi olarak algılanmadığı dönemlerde vakıflar sayesinde geniş eğitim imkânları sunulmuştur.

Müslüman zanaatkârlar ve esnafların kurduğu mesleki sosyal yardım örgütleri olan fütüvvetler, zamanla arasına Müslüman olmayanları da alarak laikleşmiş ve “lonca” olarak isimlendirilmişlerdir. 20. Yüzyıl başlarına kadar faal olan loncalar, ortak fonları sayesinde günümüzdeki sosyal güvenlik sistemine benzer işleve sahip olmuştur (Kut, 1991: 155-158). Hristiyan Dünyasında zihinsel engelliler aç bırakılıp ölüme terk edilirken ya da yakılırken; İslam Dünyasında engelliler, hasta kabul edilip tıbbi açıdan tedavi edilmişlerdir (Sancaklı, 2006: 40).

Geçmişte darüşşifa, akıl hastahanesi, tabhâne (misafirhâne), nekahathâne, aşhâne, hamam, medrese gibi toplum sağlığı ve eğitimi ile ilgili külliye şeklinde birçok sosyal tesis yapılmıştır. Bunlardan belki de en önemlisi, 1488’de Edirne’de yapılan II. Bayezid Külliyesidir. Bu külliye, birçok özellikleri bakımından, değişik ilim dallarına mensup bilim adamlarının dikkatini çekmektedir. Mimarî ve şehircilik bakımından merkezî sistemde yeşil bir sahaya inşa edilişi, akıl hastalarının su ve müzikle tedavisi için, akustiğin sağlanması, tehlikeli hastaların tecridi, havalandırma sisteminin oluşturulması gibi konular göz önünde tutulursa, Batı toplumları böyle projeleri ancak 18-19. asırlarda gerçekleştirebilmiştir (Seyyar, 2014:8).

19. yüzyıla kadar daha çok vakıflar aracılığıyla yürütülen sosyal yardımlar ve sosyal hizmet anlayışı, bu yüzyıla gelindiğinde devlet kurumlarının da devreye girmesiyle hızlanmış ve gelişmiştir. Osmanlılar döneminde kurularak günümüze kadar gelen köklü kurumlar arasında 1868’de kurulan Kızılay Derneği, 1895’de kurulan Darülaceze sayılabilir.

Osmanlı Devletinin sonlarına doğru yaşlılara ve bakıma muhtaçlara kurumsal (yataklı) bakım hizmetleri vermek amacıyla kurulan en son bakım yurdu, İstanbul’daki II. Sultan Abdülhamit Han tarafından 1895’te kurulan Darülaceze (Düşkünler Evi)’dir (Seyyar, 2014: 8). Bu ev, kurumsal bakım hizmetlerinin güzel bir örneğidir.

Sultan II. Abdülhamit dönemi, sosyal hizmet bakımından kurumsallaşmanın başlangıç izlerini taşımaktadır. İslamiyet’te inancın gereği olarak; öncelikle muhtaçlara yardım araçları olarak görülen fitre, zekât ve sadaka gibi müesseseler

sosyal yardım anlayışının pekişmesini sağlamıştır. Kur'an-ı Kerim'de engelliye, yaşlıya, yoksula yardımla ilgili ayetler bulunmaktadır (Emiroğlu, 1989: 70-71; Sancaklı, 2006: 49).

Son peygamber Hz. Muhammet, engellileri diğer insanlardan ayırt etmemiş ve onlarla ilişkilerini olumlu şekilde yürütmüştür. Onları toplumdan dışlamamış, hatta onlara değişik görevler vererek onları topluma kazandırmıştır. Engellilerin var olan imkânlardan ve haklardan yararlanmalarını sağlamış, onlara insanca muâmele edilmesi gerektiğini bildirmiştir. Durumlarına sabrettikleri takdirde âhirette ecir alacaklarını ifade etmiştir. Dolayısıyla toplumumuzdaki engellilerin, başta eğitim olmak üzere hiçbir hak ve imkândan mahrum edilmemesi dini bir görevdir (Sancaklı, 2006).

Ortaçağ Avrupa'sında 'şeytanî' hastalıklara yakalandıkları düşünülen yaşlı ve özürlülerin yakıldığı bir devirde, Osmanlılar, cüzzamlıları, cüzzamhâne (Leprozoryum) denilen bakım merkezlerinde koruma altına alırlardı. Bakıma muhtaç cüzzamlıların geçimleri ise vakıf gelirleri ile sağlanırdı. Sosyal ve doğal meşguliyetler terapisi çerçevesinde bazı cüzzamlılar, etrafı duvarla çevrilmiş ağaçlı bahçelerde tavuk ve keçi besleme imkânına da sahip olurdu (Seyyar, 2014: 7).

Sosyal koruma işlevi sağlayan sosyal yardımlar, toplumda dayanışma duygusunu canlandırmıştır. Özellikle İslamiyet'in derin insan sevgisiyle yoğrulan sosyal hizmet anlayışı, engelliler başta olmak üzere tüm ihtiyaç sahibi gruplara karşı toplumsal bakış açısının insani bir çerçevede gelişmesine zemin hazırlamıştır.

1.3.1.3. Cumhuriyet Döneminde Sosyal Hizmet Anlayışı ve Engelliye Bakış Açısı

Cumhuriyet döneminde 1920'li yıllardan başlayarak halk egemenliği ve Atatürk ilke ve inkılapları ile şekillenen sosyal hizmet anlayışı, geleneksel kurumlar yerine batı uygarlığının düşünce felsefesini benimsemiş; uygulamalarda batılı uygulamalar esas alınmıştır. 1921'de Atatürk'ün kurduğu Himaye-i Etfal Cemiyeti (Çocuk Esirgeme Kurumu) bütün ülkeye yayılmış geniş bir gönüllü hizmetler bütünüdür.

Yoksullukla baş etmek durumundaki bireylere sosyal yardımlar, 1936’da kurulan “Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı” yoluyla ulaştırılmıştır. Sonrasında “TBMM Sosyal Yardım Komisyonu” kurulmuş; 1957’de “Korunmaya Muhtaç Çocuklar Kanunu” çıkarılarak her şehirde koruma birlikleri kurulmuştur (Cılga, 2001).

Sosyal hizmetlerin bilimsel anlayışla ele alınması, 1959’da yayınlanan 7355 Sayılı “Sosyal Hizmetler Enstitüsü Kurulmasına Dair Kanun” ile gerçekleşmiştir. 1960’da çıkarılan kanunla da, Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı bünyesinde “Sosyal Hizmetler Genel Müdürlüğü” kurulmuştur.

1983’te sosyal yardımların kimsesiz çocuklar, yaşlılar ve engelliler için tek elden derli toplu yürütülmesi adına, “2828 Sayılı Yasa” sosyal hizmetleri şöyle tanımlamıştır: Kişi ve ailelerin kendi bünye ve çevre şartlarından doğan ya da kontrolleri dışında oluşan maddi-manevi-sosyal yoksunluklarının giderilmesine; ihtiyaçlarının karşılanmasına; sosyal sorunlarının önlenmesine ve çözümüne yardımcı olunmasını, yaşam standartlarının iyileştirilmesini ve yükseltilmesini amaçlayan sistemli-programlı hizmetler bütünüdür (2828 Sayılı..., 2015).

Böylece engellilere de devlet eliyle sosyal hizmet götürülmesi. kanunlarda yerini almıştır ve engellilere yönelik hizmetler, sosyal hizmet kapsamında değerlendirilmiştir. Özünde yardıma ihtiyacı bulunan gruplara hizmet götürmek olan sosyal hizmetler, engellileri de bir ihtiyaç grubu olarak hizmet alanına eklemiş bulunmaktadır.

BM Genel Kurulu 1982-1992 yıllarını “Engelliler 10 Yılı” ilan ederek, tüm ülkelerde engellilere verilen hizmetlerin koordinasyonundan sorumlu bir kurum oluşturulması kararını almıştır. Bu hedef doğrultusunda aynı yıl ülkemizde Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanı’nın başkanlığında “Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu” oluşturulmuştur. Kurul 1983’de “sürekli kurul” şekline dönüştürülerek hizmetlerinde süreklilik sağlanmıştır. 1997’de Özürlüler İdaresi Başkanlığı’nın kurulmasına kadar bu kurul görevine devam etmiştir.

BM'nin "Engelliler On Yılı" ilan edilerek kabul edilen Engelliler Dünya Eylem Programı'nda ve 1993'de kabul edilen "Engelli Kişilerin Fırsat Eşitliği Konusunda Standart Kurallar" da yer alan ulusal mekanizma konusundaki tavsiyeler dikkate alınarak; 571 sayılı Kanun Hükmünde Kararname ile Başbakanlığa bağlı olarak Özürlüler İdaresi Başkanlığı 30.05.1997 tarihinde kurulmuştur. Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 22 Kasım 2002'de Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı'na bağlanmış, 06 Mayıs 2003'te yeniden Başbakanlığa bağlanmış, 2011 yılına kadar çalışmalarını sürdürmüştür.

Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın kuruluş amacı; engellilere yönelik hizmetlerin düzenli, etkin, verimli şekilde yürütülmesini temin etmek için; ulusal-uluslararası kurum ve kuruluşlar arasında işbirliği sağlamak, engellilerle ilgili ulusal politikanın oluşmasına yardımcı olmak, engellilerin sorunlarını tespit etmek ve bunların çözüm yollarını araştırmaktır.

2011'de Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı olarak Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü yapılanması gerçekleştirilmiştir. Bu müdürlüğün oluşum sürecinde yer alan Özürlü Bakım Hizmetleri Daire Başkanlığı ve Yaşlı Bakım Hizmetleri Daire Başkanlığı ise daha öncesinde SHÇEK yapılanması içinde gelişim göstermiştir. Bu çerçevede engelli ve yaşlılarla ilgili hizmetleri planlama-programlama-yürütme görevini doğrudan devletin üstlenmesi 1963'te 225 sayılı Kanun ile Sağlık Sosyal Yardım Bakanlığı'na bağlı Sosyal Hizmetler Genel Müdürlüğü'nün kurulmasıyla gerçekleştirilmiştir. Sonrasında SHÇEK, 18 Mart 1989 tarihinden itibaren Başbakanlığa bağlanmıştır.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın kurulmasına ilişkin 633 sayılı Kanun Hükmünde Kararname ile 08/06/2011 tarihinde, Özürlüler İdaresi Başkanlığı ile Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğüne (SHÇEK) bağlı Özürlü Bakım Hizmetleri Dairesi Başkanlığı ve Yaşlı Bakım Hizmetleri Dairesi Başkanlığının birleştirilmesiyle, Özürlü ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü kurulmuştur. 03/05/2013 tarih ve 28636 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe giren, 6462 sayılı Kanunla Genel Müdürlüğün adı "Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü" olarak değiştirilmiştir (EYHGM, 2015b).

Başlangıcında çocuk merkezli hizmet veren kurumun görev alanları, sosyal devlet anlayışı paralelinde aile ve çocuğun korunmasının yanı sıra yaşlılar, kadınlar ve engellilere yönelik sosyal yardım uygulamalarına öncülük etmiştir. 2005'te çıkarılan “Özürlüler ve Çocuk Koruma Kanunu” ile toplumsal ihtiyaçlara uyumlu şekilde kurumun bu hizmet alıcılarına yönelik görevleri detaylarıyla tanımlanmıştır.

Günümüzde sosyal hizmet anlayışı sosyal hak temelinde ele alınmakta, insan olmanın gereği olarak dezavantajlı gruplara pozitif ayrımcılık yapılması öngörülmektedir. Dezavantajlı grupların işlerinin kolaylaştırılması için kanuni düzenlemeler yapılmaktadır. Toplumsal bakış açısı genellikle vicdani boyutta ve acıma duygusuyla kendini göstermektedir. Dini inancın kuvvetli olduğu bireyler, engelli oluşun onlar için bir sınav olduğunu düşünmekte ve bu sınavı başarmak için çaba göstermek gerektiği bilincine sahip bulunmaktadırlar. Dini inanç boyutunda zayıf olan bireyler ise engelli oluşu kendilerine verilmiş bir ceza olarak görmekte isyana sürüklenebilmektedirler. Bu düşüncede olanlar hiçbir zaman toplumda büyük çoğunluğu oluşturmamış ve toplumsal bir isyan ve engelli karşıtı harekete yol açılmamıştır. Türkiye toplumunun engellilere bakışı, genellikle onları daha iyi bir yaşantıya taşıma çerçevesinde olmuştur. Bu durumda toplumun sosyo-kültürel değerlerinin yaşatılmasının ve dini inancın büyük etkisinin olduğu düşünülebilir.

1.3.1.4. Dini İnanç Boyutu İle Türkiye ve Batı Toplamlarının Engellilere Bakış Açısının Karşılaştırılması

Dini inanç, her toplumda insan olmanın gereklerinin yerine getirilmesinde büyük roller oynamıştır. Nitekim feodalizm dönemi Avrupası'nda da dini inancın simgesi olan kilise; sosyal kaynakları kullanarak yoksullara yardım etmiş, eğitim kurumları, yurtlar ve hastaneler açmıştır. Fakat kilisenin etkisini kaybetmesi ve sermaye birikiminin öncelendiği dönemlerde insanlık yara almıştır. 15. Yüzyılın ikinci yarısı Avrupa'da yoksul köylülerin ayaklanmalarına, 16.-17. yüzyıllar ise kanlı savaflara sahne olmuştur. O dönemde pazarlar ve ticaret genişlemiştir. O dönemde Avrupa'da yaşayan dilenci sayısının çokluğu hayret verici olarak karşılanmıştır. 1630'lu yıllarda Paris nüfusunun dörtte biri dilencidir ve taşradaki oran da buna yakındır. İngiltere ve Hollanda'da aynı durum hüküm sürmektedir. Hatta İsviçre'de

yollarda çeteler halinde dolaşıp evleri kuşatan dilencilere karşı zenginler tarafından av faaliyetleri düzenlenmiştir (Huberman,1991:113).

Ortaçağ Avrupası'nda Engizisyon mahkemelerinin kurulmasıyla, bakıma muhtaç kişiler, öldürülmemeleri durumunda engelli olmalarından dolayı işkence görmüşlerdir (Seyyar, 2014:2). Batı dünyasında tarihte yaşananların günümüzde de farklı biçimlerde yaşandığı ifade edilmektedir:

Ortaçağda korunmaya muhtaç aciz insanların diri diri yakılmalarının arkasında cehalet ve batıl inançlar gizli idi. Bakıma muhtaç insanlar hakkında beslenen benzer düşünceler, yüz yıl evvel Sosyal-Darvinizm maskesi altında ortaya çıktıktan sonra bugün daha masum gibi görünen Bio-Etik tartışmaları çerçevesinde ortaya çıkmaktadır (Seyyar, 2014:5).

Avrupa'da 20. yüzyılın sonlarına gelindiğinde, bu kez de çocuk suçluluğunu azaltmayı düşünenler tarafından öldürülmüş yığınla çocuğun bedeni, Rio de Janeiro'da gün yüzüne çıkmıştır (Tanilli'den akt: Şeker, 2012: 26).

Yakın tarihimize kadar süregelen toplumların zayıf ve deavantajlı olanlara yönelik düşüncelerinin ve davranışlarının onların inanç sistemleriyle de yakından ilgili olduğu söylenilebilir. Bu noktada farklı dini görüşlerin farklı olanı, normal dışı olarak algılayıp algılamadığının önemi ortaya çıkmaktadır. Bu konuda Batı-Hristiyanlık ve Doğu- İslam düşüncelerinin temel varsayımlarını gözden geçirmek faydalı olacaktır. Bu gözden geçirme daha çok, farklılıkları kirlilik-dokunulamazlık-normal dışılık ve “kurban” seçilme üzerinden analiz eden iki Batılı düşünür olan Douglas ve Girard üzerinden yapılacaktır. Bu düşünürlerin farklılıkların toplum tarafından nasıl algılandığına dair Batılı anlayış tarzını net olarak ortaya koyduğu düşüncesindeyiz. Burada özellikle engellilik ile kirliliğin aynı çerçevede düşünülen kavramlar olup olamayacağına dair kavramsallaştırma ve tartışmalar çerçevesinde bir analiz yapacağız.

Engelli olmak, tiksindirici bir şey midir? Engelli olanlar “kirli” olarak algılanırlar mı? Engelliye karşı bir “dokunulamazlık hissi” mevcut mudur? Tarihsel olarak bu sorulara farklı mekânlarda ve farklı zamanlarda farklı anlamlar yüklenmiş olabileceği kanısındayız. Özellikle dini dönemlerde ve din öncesi zamanlarda kirlilik meselesine dair farklı bakış açılarının olduğu söylenilebilir. Kir kavramından yola

çıkarak engellilik-kirlilik ilişkisi irdelenirse tarihsel bir koridordan geçmişçesine bir analiz mümkün olabilecektir.

Bir toplum, bir şeye inanmak isterse inanır. Toplumun önde gelen kişileri eğer bazı kuralların uygulanmasını isterse bu kurallar da o denli baskı kurarlar (Douglas, 2007: 14). Bu noktada toplumsal ve kültürel yapının önemi ortaya çıkmaktadır. Aslında toplumsal sistemde sıkıntıya yol açan, normal dışı olarak neyin görüldüğü ve ona atfedilen anlamdır. Bu noktada toplumdan farklılaşmanın asıl önemli nokta olduğunun altı çizilmelidir. Douglas'ın ifadesiyle (Douglas, 2007) normal dışı olan yani anormal olan, verili kümeye uygunluk taşımayan bir unsurdur.

Krizde olmayan bir toplumdaki farklılık duygusu hem gerçek bir çeşitlilikten, hem de içerdiği karşılıklılık öğelerini ister istemez farklılaştıran ve böylece gizleyen bir mübadele sisteminden kaynaklanır. (Bu karşılıklılık yoksa bir mübadele sistemi yani kültür de yoktur) (Girard, 2005: 19).

Normal bir toplumsal yapının gereğinin, farklı olanı olduğu şekliyle kabul etmek yönünde olduğu söylenilebilir. “Toplumsal anormallik” denilen şey, ortalamanın normu belirlemesi sonucunda bu ortalamanın dışında kalandır. Ortak paydadan ne kadar uzaklaşmışsa günah keçisine yönelik kıyım riski de o oranda büyür. Özellikle alt toplumsal katmanlardakiler için bu durum gözle görülebilir niteliktedir (Girard, 2005: 25). Sonuçta sınıflandırmayı, anlam yüklemesini yapan da toplumdur. Toplum günah keçisi bulmak isterse bulur; günah keçisi arayışına kapılmayacaksa da bunu yine kendisi belirler. “Kirli” sayılan nedir? sorusuna Douglas şöyle cevap verir: “Pislik, geçerli sınıflandırmalara bağlıdır”. Yani esas alınan sınıflandırma sistemine göre neyin “kirli” neyin de “temiz” olduğuna karar verilir. Douglas *Saflık ve Tehlike* adlı kitabında, herkesin evrensel olarak pisliği tehdit verici bulduğu fikrini kendisinin ön kabul olarak benimsediğini belirtmiştir (Douglas, 2007: 19). Bu noktada sınıflandırmaları kimin ya da neyin belirlediği akla gelen ilk soru olmaktadır. Duruma göre sınıflandırmalar; toplumun tabularının, yaşayışının, bilimin ya da doğrudan dini öğretilerin bir yansıması olabilir.

Tek tanrılı dinlerden olan Hristiyanlık'ta, İncil'deki kullanımıyla tabu olan şey normal dışılıkla açıklanmıştır. Normal dışılığın işareti olarak da görüntüye önem verilmiştir. “Normal dışılığa dayanan tabu teorisi domuz, deve ve kaya porsuğunun

pis sayılarak tabulaştırılmasını, normal dışı ayaklarıyla açıklamaktaydı” (Douglas, 2007: 15). İslam dininde de domuz “pis” sayılmakla birlikte pis varlıklar içinde sayılmasının nedeni, ayak yapısının normal dışı olması gibi bir bedensel engel değil, onun yendiğinde vücuda vereceği zararlardan çekinilmesi olarak açıklanabilir. Fakat “normal dışı” olana karşı bir mesafe her iki dinde de dikkat çekmektedir. Bununla birlikte İslam dininde her ne olursa olsun “normal dışı” kabul edilenlere karşı düşmanca bir tavır sergilemenin meşru sayıldığı görülemez. Mümkün olduğunca normal dışı olarak görülen bazı şeylerden (örneğin domuz) uzak durulması istenirken onların vahşice öldürülmesi onaylanmaz. Bir hayvana karşı bu kadar dikkat gösteren bir dinin elbette insana karşı daha hoşgörülü olabileceği düşünülür. Nitekim İslam dininin yaşatıldığı coğrafyalarda, engelli olduğu için “normal dışı” görülen insanların toplumsal bütünlük içinde yaşaması için çaba gösterilmiştir. Onların dışlanması haklı görülmemiş, haklılaştırılmamıştır. Bilakis engelli olmanın ve bir engelliye bakmanın kişilerin sınavı olduğuna değinilerek, engellileri ötekileştirmeden birlikte yaşamak cenneti kazanmanın bir anahtarı olarak sunulmuştur.

İslam dininin yeryüzüne yayılmasından asırlar sonra bir Batılı yazar (Douglas) hayvanlara ilişkin kirlilikle ilgili şu yorumları yapmaktadır:

Ben de, asıl meselenin, söz konusu hayvanların iğrençlikleri olduğunu ve kirlenme teorisinin alanına girme nedeninin de bu olduğunu sorgulamadan kabul ettim. Şimdi ise, onların herhangi bir şekilde iğrenç olduğu fikrini sorguluyor, asıl onlara zarar vermenin iğrenç olduğunu savunuyorum (Douglas, 2007: 16).

Kirlilik, bulaşıcı bir şey olarak ifade edilmiştir. Dolayısıyla, bulaşmaya dair fikirlerin izini normal dışılığa gösterilen tepkiye kadar sürmek mümkündür. Normal dışılıkla ilk karşılaşma sonucunda önce bir endişe, sonra da bastırma ya da kaçınma yaşanır (Douglas, 2007: 27). İşin içine inanç boyutu girdiğinde ise; yardımsever bir kişi yeri geldiğinde yarası çok dehşet verici görünen birinin bakım ihtiyacını giderirken içinde oluşan tiksinti duygusuna, yaptığı işin kutsallığını düşünerek galip gelebilir. Yapılan bakım verme işi kutsaldır ve belki de bakım verene bu anlamda kutsallık atfedilir; kutsal olan birisi de iğrenç görünen bir yaraya pekâlâ dokunabilir, onu temizleyebilir.

Deneyim birikimi sonucunda etiketleme sistemimize daha çok yatırım yapılmaktadır. Yeni deneyimlerimiz geçmiştekilerle ne kadar çok bağdaşırsa varsayımlarımız da bir o kadar güvenilir olmaya başlar. Bilincimizde oluşan şemalara/örüntü ilişkilerine uyum sağlayamayan olaylarla karşılaşınca yerleşik varsayımların bozulmaması adına onları yok saymak ya da çarpıtmak eğilimi içerisinde olunabilir (Douglas, 2007: 60). Şemalarımız normal dışı olana gösterilen tepkileri de etkiler. Mesela normal dışı olan algılanıp kınanabilir ya da yok sayılabilir. Bu tepkiler olumsuzluk bildirir. Bir de olumlu tepkiler vardır: Normal dışılıkla bilerek yüzleşilmesi ve onu içeren yepyeni bir gerçeklik şeması oluşturulması. Hiç kimse toplumdan tecrit edilerek yaşamadığına göre her bir bireyin düşünsel şeması da bir diğerinden etkileniyor olacaktır. Her kültür normaldışı olayların üstesinden gelebilmek adına çeşitli önlemleri de içermektedir. Karşılaşılan muğlaklıklar da yorumlamalarla aşılabılır (Douglas, 2007: 62-63). Douglas'ın verdiği örnek çarpıcıdır:

Ucube bir bebek doğduğunda insanlarla hayvanlar arasındaki tanımlayıcı sınırlar tehlikeye düşebilir. Bu tür doğumlar sıradışı bir hadise olarak sınıflandırılırsa, kategoriler de eski konumuna kavuşturulabilir. Bu yüzden Nuerler sıradışı doğum vakalarında dünyaya gelen bebekleri, yanlışlıkla insan olarak doğmuş suaygırları sınıfına dâhil ederler. Bu sınıflandırmaya uygun eylem ise bellidir: Bebekler ait oldukları ırmağa bırakılır (Evans-Pritchard, 1956: 84'ten akt: Douglas, 2007: 63).

Başka bir bakış açısından ise engellilikle karşılaşma anında yaşanan şok, bir kriz olarak ve engelli kişi de bir kurban olarak değerlendirilmiştir. Buna göre, kriz dönemlerinde aslında insan ilişkileri parçalanmaktadır. Kişiler kendilerini kınamaktan uzak görünürler; ya toplumu suçlarlar ya da zararlı gördükleri başka kişileri kınama eğilimi gösterirler. Kurbanlık seçim ölçütleri de evrensel özellikler taşır.

Kültürel ve dinsel ölçütlerin yanında, tamamen fiziksel ölçütler de vardır. Hastalık, delilik, genetik bozukluklar, kaza sonucu sakatlanmalar, hatta genel olarak sakatlıklar, kıymıcıların dikkatini çeker. Bunun evrensel bir tutum olduğunu anlamak için, çevremize hatta kendi içimize bakmamız yeterlidir. Bugün bile, fiziksel anormallik karşısında, ilk temasta, insan hafif bir geri çekilme davranışını önleyemez. Sözcüğün kendisinde bile (*anormal*) ortaçağdaki veba sözcüğü gibi tabu olan bir şey vardır; (...). Anormal yerine İngilizce '*handicapped*' (engelli) sözcüğünü kullanmak daha nazik bir tavır kabul edilmektedir. 'Engelli'ler, toplumsal mübadelelerin akışkanlığını

bozma imkânlarıyla orantısız, tümüyle ayrımcı ve kurban edici önlemlerin hedefi olurlar. Toplumumuzun büyük niteliklerinden biri, onların lehinde bazı önlemler alma gereğini hissediyor olmasıdır (Girard, 2005: 20, 24-25).

Bu noktada engelliliğe atfedilen “sakatlık” durumunun, hangi toplumsal anlayışın ürünü olduğuna dair bir değerlendirme de yapılmaktadır: Toplumsal uyum güçlüğü yaşayan herkes için “sakatlık” kavramı, “ilkel” kafaların (Girard, 2005: 25) kullandığı bir kavram olagelmıştır. Kurbanları, toplumsal kıyımın hedefi haline getiren şey, onlardaki kurbanlık işaretleridir. Bu işaretler onları diğerlerinden farklı kılmaktadır. Kurbanın seçimini belirleyen işaretlerin kaynağı sistem dışı farklılıklardır. Fiziksel engellilikte bu durumu daha iyi görmek mümkündür:

İnsan vücudu, anatomik farklılıklar sistemidir. Eğer sakatlık, kaza sonucu bile olsa huzursuzluk uyandırıyorsa, istikrarsızlaştırıcı bir dinamizm izlenimi yaratmasındandır. Sistemin ta kendisini tehdit eder gözükmektedir. Sınırlandırılmaya çalışılır ama yapılamaz; kendisini çevreleyen farklılıkları altüst eder. (...) Sistemdışı farklılık korkutucudur, çünkü sistemin hakikatini, göreliliğini, kırılganlığını, ölümlülüğünü açığa çıkarır (Girard, 2005: 29-30).

Batı ve Doğu inanç ve zihniyet dünyasına göz attıktan sonra biraz da toplumun daha nesnel görüntülerini sunan toplumsal-ekonomik şartlarını analiz ederek değerlendirmemize devam edelim.

Sanayi devrimiyle birlikte yeni bir döneme girilmiştir. Kalabalık halk yığınları yoksullaşmış ve bu durum 21.yüzyıla yoksulluk, adaletsizlik vb. sorunlarla baş edilmesi görevini yüklemiştir. Sosyal hizmet böylece bireyin yaşadığı çevreye odaklanmış ve bu sorunların çözümü için bireyin sosyal çevresine keskin bir dönüş yapılmıştır (Cohen’den akt: Acar ve Duyan, 2003: 6). Sosyal hizmetin, ihtiyaç sahibi bireyi daha çok kendi sosyal çevresi içerisindeki yapıdan koparmadan uygulanmaya çalışılması da sosyal çevreye verilen önemi göstermektedir. Sosyal destek mekanizmalarının işlerliğini sağlamak da büyük ölçüde devletlerin sosyal politikalarıyla belirlenmektedir. Böylece devletlerin 21.yüzyılda var olabilmelerinin sosyal devlet olma çabasından geçtiği söylenilebilir.

Türkiye açısından bakıldığında net olarak görülen o ki, sosyal hizmet anlayışı iki temel üzerinde yükselmiştir: Geleneksel bir anlayış olan sosyal yardımlaşma-dayanışma fikrinin sosyal hizmet ile aynı görülüp sosyal yardımla özdeşleştirilmesi

ve sosyal hizmetin kendisine daha çok tıp eğitimi içerisinde yer arama çabası (Kut, 1988:9). Sosyal hizmetlerin Batı dünyasındaki tarihine bakıldığında, sosyal hizmet anlayışının sanayileşme ve kentleşmenin ortaya çıkardığı düzensizlik ve dengesizliğe bir cevap olarak ve birey ile özel kurumların çabası sonucunda ortaya çıktığı anlaşılmaktadır. Devlet ise birey ve özel kurumların bu çabasına sonradan katılmıştır. Bu ilk sosyal hizmet uygulamalarından faydalananlar ise sanayi kentlerinde örgütlü yardım olmadan yaşayamayacak derecede düşkün olan (bedensel-sosyal-zihinsel açıdan engelli) kişilerdir. Türkiye’de aile içinde ve komşular arasında yüz yüze ilişkilerin daha samimi olması, bireylerin kendi aralarında sosyal yardım yapmalarına ve durumlarını kurumlara/kendi dışındakilere pek yansıtmamalarına yol açmaktadır. Bu durumun hem olumlu hem olumsuz sayılabilecek sonuçları bulunmaktadır: Bireyler arası sosyal yardımlaşma, sosyal hizmet sunan kurumların yükünü hafifletip daha da etkin olmalarını sağlayabileceği gibi aynı zamanda olumsuz olarak da sosyal hizmet alanındaki kurumsallaşmanın yavaş seyrine yol açabilmektedir (Şeker, 2012: 34).

Batı dünyası ile Türkiye sosyal hizmet anlayışları bakımından karşılaştırıldığında; Batı’da temel faktörün bireycilik olduğu ve hatta aşırı bireyselleşme sonucunda meydana gelen sermaye birikiminin burjuvanın elinde toplanmasıyla toplumsal kargaşalar ve dengesizlikler meydana gelmiş; sosyal hizmet ise bu kargaşaya çözüm önerisi olarak ortaya çıkmıştır. Batı’da aşırı bireyselleşmenin sorunlarını çözmek için ortaya çıkan sosyal hizmet anlayışının Türkiye’de tam tersi bir düzleme oturduğu görülmektedir. Nitekim Türkiye’deki sosyal hizmet anlayışı, değerler açısından daha toplumcu ve bütüncüdür. Zaten Batı söz konusu sıkıntıları yaşarken Türk toplumsal yapısında Osmanlı dönemini de kapsayacak şekilde bakıldığında herhangi bir burjuvazi oluşmamıştır. Hatta sosyal yardım anlayışı Türkiye’de o kadar yerleşik bir anlayıştır ki sosyal hizmetin yüz yüze ilişkiler etrafında yürütülmesinin yaygınlığının bu hizmetlerin kurumlar aracılığıyla yürütülmesinin gecikmesine kapı araladığından bazı düşünür çevreleri sitem etmektedir. Kongar’a (1972: 53) göre; sosyal çalışma, az gelişmiş ülkelerde daha toplumcu ve bütüncü olmak zorundadır. Çünkü bu ülkelerde herkese yeterli mal-hizmet üretimi henüz gerçekleşmemiştir. Herkese yeterli derecede üretimin olması, doğaldır ki aşırı bireyselleşmenin yolunu daha fazla açacaktır. Böylece Batı’nın geçtiği zorlu yollardan, bu çizgiyi yakalayan diğer ülkeler de er ya da geç

gececeklerdir. Türkiye’de toplumsal yapıdan gelen sosyal hizmet uygulamaları kurumlar aracılığıyla daha da verimli şekilde uygulanabilirlerse, toplumdaki sosyal yardımlaşma-dayanışma ruhuyla birleşimi sonucunda Batı’daki deneyiminden daha olumlu ve etkili süreçler ortaya çıkabilecektir.

Zamanla sosyal hizmetlerin daha sistemli yürütülmesi için bu konuda çalışan kişilere eğitim verilmesi gündeme gelmiştir. Sosyal Hizmet alanında hayırseverlere eğitim verilmesine, batı dünyasında Mary Richmond’un 1898’de New York’ta ilk kursu açmasıyla başlanır. Sonrasındaki okullaşma ile bu okul 1940’da Columbia Üniversitesi ile birleştirilmiştir. 1910 yılına gelindiğinde Amerika, Hollanda, Almanya, İngiltere ve İsviçre’deki toplam Sosyal Hizmet Okulu sayısının 14’e ulaştığı görülmüştür. Türkiye’de yükseköğretimde sosyal hizmet eğitiminin verilmeye başlanması ise Marshall yardımlarının uzantısındaki bir proje olarak başlamıştır. 1957’de BM tarafından ülkemizdeki sosyal refahın geliştirilmesi için gönderilen sosyal refah müşaviri Miss Hersey’in düzenlediği toplantılar, sosyal hizmet eğitiminin kurumsallaşması konusunda yeni ufuklar açmıştır. 1961’de ilk kez “Sosyal Hizmetler Akademisi” adıyla kurumsal bir yapı ve üniversite eğitimi imkânı doğmuştur. Bu akademi Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı bünyesinde 7355 sayılı 12.06.1959 tarihli Sosyal Hizmetler Enstitüsü Kuruluş Kanunu’na dayalı olarak ortaya çıkmıştır. Enstitünün kanunda belirtilen görevleri arasında şunlar da yer almaktadır: Yoksulluğun nedenlerini araştırarak yapılabilecek sosyal hizmetleri belirlemek, normal ve engelli çocukları okul öncesinde ve okul döneminde koruyup yetiştirmek, rehabilitasyon kurumlarının denetimine ve çalışma programlarının düzenlenmesine yardım etmek, yardım dernekleri arasındaki koordinasyonu sağlamak (Şeker, 2012: 35-36). Sonraki süreçte ise Hacettepe Üniversitesi başta olmak üzere birçok üniversitede Sosyal Hizmet bölümleri açılmıştır.

1961’de Sosyal Hizmetler Akademisi’nin görevleri arasında, engelli çocuklara yönelik sosyal hizmet uygulamalarından bahsedilerek kurumsal anlamda ilk kez engelli bakımının sosyal hizmet kapsamında değerlendirilmesinin adımları atılmıştır. Nitekim günümüzün önde gelen üniversiteleri arasında yer alan Hacettepe Üniversitesi’nde Sosyal Hizmet lisans programında “Engellilerle Sosyal Hizmet” adıyla bir ders de okutulmaktadır (Hacettepe..., 2015). Aynı ders Ankara Üniversitesi’nde seçmeli ders olarak okutulmakta; yine aynı bölümde “Evde Bakım

Hizmetleri” dersi de seçmeli olarak okutulmaktadır (Ankara..., 2015). Evde bakım hizmetlerinin kurumsal anlamda (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesinde) ağır engellilere verilen bir hizmet olduğu göz önüne alınırsa, “Evde Bakım Hizmetleri” adıyla bir dersin üniversitede Sosyal Hizmet Bölümü’nde okutuluyor olması da engelli bakımının sosyal hizmet kapsamına alınmasının resmi kanıtı olarak sunulabilir. Geleneksel anlamda sosyal dayanışma ve yardımlaşmanın ürünü olarak görülen sosyal hizmet uygulaması, engelli bakımı örneğinde de görüldüğü gibi, hem yükseköğretim alanında verilen eğitimler hem de bakanlık bünyesinde yürütülen sosyal hizmet uygulamalarının desteğiyle kurumsallaşmış bir yapı sergilemektedir.

Tarihten günümüze gelişen sosyal hizmet anlayışı sonucunda sosyal hizmet, hem bir sosyal politika uygulayıcısı hem de sosyal politika yapanlara daha etkili uygulamalar konusunda fikir veren bir alan olarak, engellilere yönelik hizmetlerin etkin şekilde verilmesinde önemli yere sahiptir.

1.3.2. Engelliye ve Engelli Yakınlarına Yönelik Sosyal Hizmetler ve Bu Hizmetler İçerisinde Evde Bakım Hizmetlerinin Önemi

Türkiye’de engellilere yönelik sosyal politikalarda ve bunların uygulama alanını oluşturan sosyal hizmetlerde hak temelli yaklaşım benimsenmiştir. Hak temelli yaklaşımın öncelikleri engellilere istihdam hakkının sağlanması, eğitim hakkından her engelli çocuğun yararlanması, hizmetlere erişimde ve sosyal hayata katılımda pozitif ayrımcılığın sağlanmasıdır. Bu doğrultuda insan hakları perspektifiyle hizmet üretilmesi esas alınmaktadır. Bu hizmet üretiminde tıbbi yaklaşımı aşan insan odaklı bir sosyal yaklaşım ve bakış açısı kendisini hissettirmektedir.

Engelliye doğrudan verilen hizmetler engelli yakınlarını ve engellinin bakıcısını etkilerken, engelli bakıcılarına verilen hizmetlerin sonucundan da engellilerin etkilenmesi şeklinde çift taraflı bir etkileşim örüntüsünün varlığından dolayı engelli ya da yakınına yapılan bir durum iyileştirmesinin etkisinin de daha büyük olumlu yansımalarının olacağı düşünülmektedir.

Türkiye’de 2005’te çıkarılan Özürlüler Kanunu’na göre, engelli ve yakınlarına tanınan sosyal haklar çerçevesinde onlara sunulan sosyal hizmetler genel olarak şunlardır:

- 1- Engellinin evde bakımı (bakıcısına evde bakım ücreti verilerek) ya da bakımı verecek birisinin olmadığı durumlarda kurum bakımı sağlanır.
- 2- “2022 Sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun” un yürürlüğe girmesiyle birlikte; hiçbir sosyal güvencesi ve geliri bulunmayan engellilere üç aylık dönemler halinde engel oranlarına göre farklı miktarlarda maaş bağlanmaktadır. Bu kanuna göre; %40-69 engelli aylığı, %70 ve üzeri engelli aylığı ve 18 yaş altı engelli yakını aylığı verilmektedir.
- 3- Engellilere sağlık kurulu raporlarının verilmesi ve engelliliğin önlenmesi için sunulan (yenidoğan tarama programı, yetişkinlerde ise Hemoglobinopati Kontrol Programı) hizmetler, Sağlık Bakanlığı tarafından ücretsiz olarak sunulmaktadır.
- 4- Engelliler eğitim konusunda desteklenmektedirler. Engelliler normal okullarda kaynaştırma eğitimi alabileceği gibi aynı zamanda özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ile Milli Eğitim Bakanlığı’na bağlı özel eğitim okullarından verilen özel eğitimi de alabilirler. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan öğrencilerin (bireysel eğitim için 6 seansı, grup eğitimi için 4 seansı olmak üzere toplamda 10 seansı) eğitim ücretlerinin bir kısmı Milli Eğitim Bakanlığı bütçesinden karşılanmaktadır. 10 seansın üzerinde eğitim almak isteyen öğrencilerin ücretleri, engellinin bakımından sorumlu kişiler tarafından karşılanmaktadır (Ulaş ve Uçku, 2012: 486).
- 5- Kamuda ve özel sektörde %3 oranında engelli işçi çalıştırma zorunluluğu bulunmaktadır. Engelli personel kadrosunda çalışmak için, kişinin %40 ve üzerinde özür durumuna sahip olduğunu gösteren sağlık kurulu raporuna sahip olması ve işçi kadrosunda çalışmak için Türkiye İş Kurumuna kayıtlı olması gereklidir. 2005’te 5378 Sayılı Kanun’un

yürürlüğe girmesiyle; kamu çalışanı engelli memura eğitim aldığı alanda çalıştırılması ve engelliye bakmakla yükümlü olan engelli yakını memura da tayin kolaylığı sağlanmıştır. Zihinsel engelli, ağır derecede engelli ya da birden fazla engeli olanlara ise özel korumalı işyeri aracılığı ile iş imkânı verilebilmektedir.

Yukarıda bahsedilen hakların dışında ayrıca engel oranı %40 ve üzerinde olan engelliler için, şehirlerarası otobüs bileti ücretinde %30 indirim; denizyolu ve demiryollarının şehirlerarası hatlarında ise %50 indirimli yararlanma hakkı vardır. Engel oranı %40'ın üzerinde olan engelliler ve ağır engellilerin yolculuğuna eşlik eden en fazla bir refakatçisinin; belediyelere ait şehir içi toplu taşıma araçlarından, denizyolu ve demiryollarının şehirlerarası hatlarından ücretsiz yararlanma hakkı vardır (EYHGM, 2014a: 101). Belediye otobüsü çalıştırmayan belediye sınırları içinde yaşayan engelli vatandaşlar ise en doğal hakları olan ücretsiz taşımacılıktan yararlanamamaktadırlar. Dolayısıyla Türkiye'nin her kentinde belediye otobüslerinin hizmet vermesi gerekmektedir. Ayrıca özel taşımacılık yapan dolmuşlarda da engelli vatandaşlara indirimli ücret tarifesinin uygulanması için hukuki düzenlemeler yapılmalıdır.

Engelli ailelerine yönelik eğitim programlarının uygulanması da, sosyal hizmet kapsamında değerlendirilmelidir. Fakat eğitim programları yeterli yaygınlıkta değildir. Dolayısıyla Türkiye'de engelli ailelerine yönelik aile eğitimi programlarının uygulanmasına ihtiyaç duyulduğu söylenilebilir.

Bir çocuğun gününün %80'inin ev ortamında, komşuların ve toplumun etkisinde olduğu düşünülürse aile eğitimiyle aile-çocuk arasında geçirilen zamanın en iyi şekilde değerlendirilmesi de sağlanabilir. Özellikle zihin engellilerin ailelerinin eğitimi; ebeveynlerin çocuklarını herkesten daha iyi tanıması ve daha fazla etkileşim içinde olması, doğrudan eğitimin ulaştırılamadığı çocuklara eğitimi ulaştırabilmeleri bakımından önemlidir. Ayrıca ailelerin çocuklarının gelişimine yardımcı olmaktan hoşnut olmaları da aile eğitiminin önemini artırmaktadır. Bu durum engelli ailelerine yönelik aile eğitim programlarının geliştirilip uygulanmasının gerekliliğini desteklemektedir (Turnbull'dan akt: Cavkaytar, 1999: 20-21).

Aile eğitiminin amacı; “aileleri, anne-babalığın değişik yönleriyle ilgili bilgilendirmek, bilinçlendirmek ve beceri sahibi yapmaktır” (Schulz’dan akt: Cavkaytar, 1999: 21). Aile eğitiminin bazı Avrupa ülkelerinde uygulandığı ve başarılı sonuçlar elde edildiği görülmüştür. Örneğin; Makuau ve Manos, davranışsal yaklaşıma dayalı aile eğitimi programının engelli ailelerinin ağır ceza kullanımı davranışlarında azalma meydana getirdiğine dair sonuçlar elde etmiştir (Cavkaytar, 1999: 29).

Türkiye’de aile eğitiminin gerekliliğinin kabul edilmesine karşın kurumlaşmanın yaygın olmadığı görülmektedir. Anadolu Üniversitesi tarafından yapılan bir araştırma sonucuna göre, özel eğitim kurumlarının büyük çoğunluğunun da aile eğitimi vermediği sadece veli toplantıları yaptığı tespit edilmiştir. Anne-baba ihtiyaçlarına yönelik yapılmış araştırmalar, daha çok bilgiye duyulan ihtiyaç konusunda yoğunlaşmaktadır. Türkiye’deki iki araştırmanın sonucunda ebeveynlerin en çok ihtiyaç duyduğu konunun “çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum” şeklinde öne çıktığı (Cavkaytar, 1999: 32-33) belirtilmiştir.

Özürlü Çocuğu Olan Anne Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi isimli araştırmada, 24 maddelik “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı” kullanılarak engelli çocuğa sahip ailelerin temel ihtiyaçları belirlenmeye çalışılmıştır. Engelli çocuğu olan 44 anne ile 45 babanın temel ihtiyaçları ve bu ihtiyaçları etkileyen faktörler bulunmaya çalışılmıştır. Çalışma sonucunda, özellikle bilgiye duyulan ihtiyacın anne ve babaların çoğunluğu tarafından temel ihtiyaç olarak belirtildiği tespit edilmiştir. Annelerin %90.9’u benzer özellikte çocuğu olan anne babalar hakkında yazılı materyal okuma ihtiyacını; babaların %84’ü ise çocuğa bazı beceriler öğretebilme konusunda bilgi ihtiyacını öncelikli ihtiyaç olarak ifade etmişlerdir. Ayrıca anne babaların çoğunluğu, çocuğunun okula gidip gelebilmesi için servis bulunmasını ve çocuğun tüm gün okula gitmesini ailenin temel ihtiyaçları olarak belirtmiştir (Sucuoğlu, 1995: 14).

Engellilerin sosyal yaşama daha aktif katılabilmeleri, onların engellerini aşabilmelerine yardımcı çevresel düzenlemelerle doğrudan ilgili bir konudur. *Kent İçi Toplu Ulaşım Sistemlerinin Özürlülerin Erişilebilirliğine Uygunluğu*

(*Zeytinburnu Toplu Ulaşım Araç, Durak ve İstasyonları Örneği*) isimli araştırma, ulaşım araçları ve ulaşım ile ilgili çevresel düzenlemelerin engellilerin engelinin ne kadar aşabilmelerine yardımcı olduğunu ortaya koymaktadır. Araştırmanın bulguları, İstanbul/Zeytinburnu'ndaki toplu ulaşım sistemlerinde engellilerin erişilebilirliğine yönelik yapılan düzenlemelerin eksik olduğunu ve standartlara uygun yapılmadığını göstermiştir (Yakar, 2013). Bu durumun ülkemizin çoğu şehrinde benzer şekilde engellilere sıkıntılar çıkardığı söylenilebilir.

Ev dışında var olan engellerin ev içi mimari düzenlemelerle de devam ettiği söylenilebilir. Nitekim engellilerin yaşadığı evleri mimari düzen açısından inceleyen *Bedensel Özürlülerin Ev Ortamının Değerlendirilmesi* isimli çalışmada, koltuk değneği ya da tekerlekli sandalye kullanan bedensel engellilerin evlerinin mimari düzenlemesinin TSE standartlarına göre uygun olup olmadığı değerlendirilmiştir. Yapılan ölçümler sonunda, evlerdeki mimari düzenlemenin TSE'nin belirlemiş olduğu standartlara genel olarak uymadığı gözlemlenmiştir. Hiçbir evde asansörün bulunmadığı; bina girişi, iç kapı, merdiven, mutfak, yatak ve oturma odalarının uygun standartlarda olmadığı; banyo ve tuvaletin kullanım alanı olarak yetersiz olduğu belirlenmiştir. Bu çalışmayla, engellilerin ev ortamında karşılaştığı mimari engellerin onlar için büyük bir sorun olduğu ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlıklarını olumsuz yönde etkilediğine; uygun olmayan ev ortamında engellilerin zaten düşük olan fiziksel yeteneklerinin daha da sınırlanmakta olduğu ve engellilerin eve ve aileye bağımlı bireyler haline geldiğine dikkat çekilmiştir (Özkeskin, 2000).

Özürlü Yakınlarının Özürlülere Yönelik Sosyal Politikalara İlişkin Bilgi, Beklenti ve Memnuniyet Dereceleri (Isparta Örneği) isimli araştırma, engellilere yönelik sosyal politikaların amacına ulaşabilmesi için, engelli yakınlarının da farklı toplumsal özellikleriyle birlikte incelenmesinin gerektiğini vurgulaması bakımından önemlidir. Söz konusu araştırma bu doğrultuda, engellilere yönelik hizmetlerin kalitesinin artırılabilmesi için, bu politikaların doğrudan muhatabı olan engelli yakınlarının engellilere yönelik sosyal politikalarla dair bilgi düzeylerini, beklentilerini ve memnuniyet düzeylerini analiz etmiştir. Araştırmanın bulgularına göre; engellilere yönelik sosyal politikalarla dair beklentiler, bilgi ve memnuniyet düzeyleri engelli yakınlarının toplumsal özelliklerine göre farklılık

gösterebilmektedir. Bu araştırmanın, engellilere yönelik mevcut sosyal politikaların engelli yakınları üzerindeki farklılaşan etkilerini, toplumsal farklılaşmalar bağlamında analiz etme amacına hizmet ettiği söylenilebilir (Dalbay, 2009).

Engelliye ve yakınlarına yönelik sosyal hizmet uygulamalarıyla ilgili geliştirilmesi gereken bazı konular bulunmaktadır:

- 1- Engelli ve yakınlarına sadece belediye otobüslerinde değil aynı zamanda şehir içi dolmuşlarda da ücret indirimini yapılmalıdır.
- 2- Ulaşım araçlarının dizaynı, bütün engel türleri dikkate alınarak yeniden ele alınmalı ve bu dizayna uymayan araçlar gerekirse trafikten men edilmelidir.
- 3- Hastanelerde görme engelliler için Braille Alfabesi ile hazırlanan rehber ve broşürlerin; sesli anlatım CD'sinin tüm sağlık tesislerinin Hasta İletişim Birimleri'nde engellilerin bilgilendirilmesi amacıyla çoğaltılıp dağıtılması; ses kaydının hastanedeki ses sistemleri ve ekranlarla uygun şekilde görme engellilerin hizmetine sunulmasının gerektiği (SBTKHK, 2014:1) belirtilmektedir. Bu doğrultuda bu ve benzeri uygulamaların² tüm toplumsal alanlara yaygınlaştırılarak engellilere yönelik erişilebilirlik çalışmalarının; bütün kamu ve özel kurum ve kuruluşlarında, sokak çevre düzenlemelerinde, alışveriş merkezlerinde öncelikli olmak üzere

² Engellilerin yaşadığı güçlükleri gidermek ve hizmet alımlarını kolaylaştırmak adına, Sağlık Bakanlığı tarafından yayınlanan "Sağlık Kurumlarında Özürlü Bireyler İçin Ulaşılabilirlik Temel Bilgiler Rehberi" doğrultusunda, Sağlık Bakanlığı'na bağlı hastanelerde verilen genel hizmetler şunlardır:

- Engelli hasta nakil aracı bulundurulması,
- MHRS üzerinde ve poliklinik hizmetlerinden öncelikli faydalanma hakkının sağlanması,
- Engelli bireylere hastane içi ve dışı refakat edecek personel bulundurulması,
- Sağlık tesisinin bahçesinde engelli bireyin yaya güvenliğinin sağlanması,
- Engelli otopark hizmetleri,
- Bina girişlerinin engellilere uygun düzenlenmesi,
- Engelli hastalar için yardım butonu,
- Acil, Poliklinik, Servis girişlerinde bilgilendirme, yönlendirme, uyarma amaçlı bilgilendirme işaret ve sistemlerinin bulunması,
- Hissedilebilir Yüzey Uygulamalarının yapılması,
- Braille alfabesi ile hazırlanmış aydınlatılmış rıza belgesi, hasta hakları bilgilendirme rehberi, broşürü vb. bulunması,
- İşaret dili bilen personel bulunması,
- Bina içi yatay dolaşım alanlarının engellilere uygun düzenlenmesi,
- Engellilere özel bir poliklinik odası bulunması,
- Engellilere yönelik bir erkek ve bir kadın hasta olmak üzere iki engelli odası ayrılması,
- Yeterli sayıda engelli tuvaleti sağlanması (SBTKHK, 2015:1)

ivedilikle bütün engel türlerine hizmet edecek şekilde yapılması sağlanmalıdır.

- 4- Yaygın Eğitim Kurumları Yönetmeliği'nde, talep gelmesi halinde, talep eden ihtiyaç sahibinin durumuna göre “her yerde eğitim” ilkesi doğrultusunda “evde eğitim” düzenlenebileceği hükmü yer almaktadır. Dolayısıyla Halk Eğitim Merkezleri tarafından engelli bireye evde eğitim verildiği de bilinmektedir. Fakat engelli yakınları konuyla ilgili bilgi sahibi olmamaktan dolayı mağduriyet yaşayabilmektedirler. Konuyla ilgili engelli yakınlarının ilgili birimler tarafından bilgilendirilmesi sağlanmalıdır.
- 5- Sağlık Bakanlığı'na bağlı olarak, talep gelmesi halinde “evde sağlık” hizmetleri yürütülmektedir. Bu hizmetin içeriğinde hastanın evde muayenesinin ve sağlık takibinin yapılması, yara pansumanı vb. konular ile hastanın ambulansla hastaneye götürülüp geri evine bırakılması yer almaktadır. Konuyla ilgili tüm detaylar, Sağlık Bakanlığı ve Bağlı Kuruluşları Tarafından Evde Sağlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Yönetmelik'te düzenlenmiştir (Sağlık...,2015). Bu hizmetten faydalanmak için, öncelikle hastanın Sağlık Bakanlığı'na bağlı halk sağlığı kurumları tarafından koordine edilen evde sağlık birimine kayıtlı olması gerekiyor. İster kendisi başvurur ister yakını ya da 3. şahıslar tarafından kaydı yapılır. Kayıtlı hastalara onlar iyileşene ya da vefat edene ya da kendi rızalarıyla hizmetten faydalanmaktan vazgeçene kadar evde sağlık hizmeti verilir. Fakat bu yönetmelik yürürlüğe girdiği dönem (27.02.2015) ve uygulamanın hükümlerine uyumluluğun sağlanma tarihi olarak belirtilen tarih (01.07.2015) dikkate alındığında Kırıkkale'de bu hizmetin henüz yeni verilmeye başlanmasından dolayı birçok hastaya ulaşılamaması normal karşılanabilir. Yönetmeliğe uygun çalışmaların hızla yaygınlaşmasıyla birçok hastanın bu konudaki sorunlarının çözülmesi umut edilmektedir. Fakat bu konuda böyle bir hizmetin varlığına dair öncelikle hasta yakınlarına kurumlar tarafından bilgi verilmesi gerekmektedir. Nitekim hasta ve hasta yakınlarının bu konudaki hizmetlere olan ihtiyaçlarını dile getirirlerken bu yönetmeliğin varlığını bilmedikleri görülmektedir. Bu konularda bir çare aramakta olan hasta yakınlarına ivedilikle ulaşılması gerekmektedir. Bu noktada Aile

hekimlerinin ve acil servisler ya da yataklı servislere-polikliniklere başvuran hastalara bilgilendirme yapacak personelin duyarlılığına olan ihtiyaç ortadadır.

- 6- Hastanelerde engelliler vb. dezavantajlı grupların muayenesine öncelik verilmektedir. Sağlık Bakanlığı tarafından 24.12. 2012 tarihli yazı ile sağlık hizmetlerinde öncelik sırası belirlenmiştir. Buna göre engelliler, çocuklar, yaşlılar, harp ve vazife şehitlerinin dul ve yetimleri, malul ve gaziler; genel hizmetin aksamasına meydan vermeyecek şekilde poliklinik muayenelerinde ve röntgen, laboratuvar, EKG gibi birimlerden öncelikli olarak faydalanacak gruplar olarak belirlenmiştir (SBTKHK, 2012:1). Fakat bu önceliğin, yanında engellisi bulunmasa bile engelli bakıcılarına da tanınması gerekmektedir. Çünkü özellikle ağır engellisi olan bakıcıların bir an önce işlerini bitirip engellisinin yanına dönmesi gerekmektedir. Yönetmeliklerde düzenlenen konulara uygulamada işlerlik kazandırılmazsa gereken hizmetler de ilgili gruplara sağlıklı şekilde ulaştırılamayacaktır. Bu nedenle uygulamada gerekli özenin ilgili görevliler tarafından gösterilmesi sağlanmalıdır.
- 7- Sıklıkla düşük sosyo-ekonomik ve sosyo-kültürel seviyeye sahip olan engelli bireylerin; sağlık, eğitim, istihdam, ulaşım ve bilgi edinme gibi hizmetlere erişimde güçlüklerle karşılaştığı (SBTKHK,2015:1) görülmektedir. Bu doğrultuda aynı durumun engelli bakıcılarında da yaşanmakta olduğu söylenilebilir. Özellikle ihtiyaç duyulan konularda (engellinin hastalığına ya da genel sağlığa dair bilgiler, engelliye ve çevredekilerle nasıl daha sağlıklı iletişim kurulabileceğinin bilgisi, özellikle bakıcılardaki depresyonun nasıl atlatılabileceği ve rahatlama yollarına dair bilgiler, engellinin eğitimine dair bilgiler, engelliye ve yakınlarına yardımcı olabilecek kurumlara dair bilgiler vb.) bilgiye nasıl ulaşılabilceğinin bakıcılar tarafından yeterince bilinmemesinden kaynaklanan sorunlar yaşadıkları düşünülmektedir. Çoğu bakıcı, engelli ve yakınlarının haklarının neler olduğunu bilmemekte; haklarını bilenler ise konuyla ilgili hangi kurumun kendisine yardımcı olacağını bilmemektedir. Ayrıca bazı konularda haksızlığa uğradıklarını düşünen bakıcıların hak arama yollarına dair bilgi eksikliği, giderilmesi gereken bir açıktır. Engelli ve bakıcılarının büyük bir bölümünün engelli

derneklerine üye olmadıkları düşünölmekte; derneklerle bağlantı sağlanmasının, haklarını bilme noktasında bakıcılara ve engellilerine yardım sağlayacağı düşünölmektedir.

Mevzuatta Evde Bakım Hizmeti

İlgili kanun ve yönetmeliklerle evde bakım hizmetine konu olan engelli bakıcılarının kimler olabileceğı, engelli tanımları, bakım ücreti ve ücretin bağlanmasından ve denetiminden sorumlu evde bakım heyetinin görevleri vb. konularda gerekli düzenlemeler yapılmıştır.

2010 tarihinde yayımlanan *65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları İle Özürlü ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmeliğın* 7. maddesinde; “özürlü” ve “başkasının yardımı olmaksızın hayatını devam ettiremeyecek şekilde özürlü” olanlar, özürlülüğün belirlenmesi başlığı altında 2/a ve 2/b’de belirlenmiştir: Özur durumuna göre tüm vücut fonksiyon kaybı oranı, %40 ile %69 arasında olanlar “özürlü”; özur durumuna göre tüm vücut fonksiyon kaybı oranı, %70 ve üzerinde olanlar ise “başkasının yardımı olmaksızın hayatını devam ettiremeyecek derecede özürlü” (65 Yaşını..., 2010) olarak kabul edilmiştir.

“Bakıma Muhtaç Özürlü”, 30.07.2006 tarihli, *Bakıma Muhtaç Özürlülere Yönelik Resmî Kurum ve Kuruluşlar Bakım Merkezleri Yönetmeliğın*’nin 4/b maddesinde; “Özürlölük sınıflandırmasına göre ağır özürlü olduğı belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olan kişi” olarak tanımlanmışken, 30.07.2006 tarihli, *Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik*’in 4/c maddesinde; “Bu Yönetmeliğın uygulanmasında, özürlölük sınıflandırmasına göre ağır özürlü olduğı belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olan kişilerden, sosyal güvenlik kurumlarına tabi olmayan; ailesini kaybetmiş olanlar ile ailesi ekonomik veya sosyal yoksunluk

içerisinde bulunanlar” şeklinde tanımlanmıştır (DDK, 2009: 11). Daha sonra yine bir değişikliğe gidilmiş ve “Bakıma Muhtaç Özürlü” madde 4/c’de şu şekilde tanımlanmıştır:

(Değişik:RG-23.10.2007-26679): Bu Yönetmeliğin uygulanmasında, özürlülük sınıflandırmasına göre ağır özürlü olduğu belgelendirilenlerden; günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olduğu, her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarının, bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3’ünden daha az olduğu bakım raporu ile tespit edilenlerdir (Bakıma..., 2006).

30.07.2006 tarihli, *Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik’in* 4/a maddesinde bakımı üstlenebilecek akraba tanımı da yapılmıştır:

(Değişik:RG-23.10.2007-26679) Akraba: Bu Yönetmeliğin uygulanmasında, üveyler dahil olmak üzere bakıma muhtaç özürlünün; eşi, çocukları ile çocuklarının eşleri, ana ve babası ile bunların ana ve babası, torunları ile torunlarının eşleri, kardeşleri ile kardeşlerinin eşleri, kardeşlerinin çocukları ile kardeş çocuklarının eşleri, eşinin ana ve babası, eşinin kardeşleri, eşinin kardeşlerinin eşleri ile çocukları, amcaları ve amcalarının eşleri, amca çocukları ile bunların eşleri, halaları ile halalarının eşleri, hala çocukları ile bunların eşleri, dayıları ve dayılarının eşleri, dayı çocukları ile bunların eşleri, teyzeleri ve teyzelerinin eşleri, teyze çocukları ile bunların eşlerinden her birini” ifade eder denilmektedir (Bakıma..., 2006).

30.07.2006 tarihli, *Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik’* teki madde 4/h’de bakmakla yükümlü olunan kişiler tespit edilmiştir:

(Değişik:RG-21.10.2010-27736) Bakmakla yükümlü olunan bireyler: Bu Yönetmeliğin uygulanmasında, üveyler de dâhil olmak üzere bakıma muhtaç özürlünün kendisi ve kendisi ile birlikte aynı evde yaşayan eşi, çocukları ile ana ve babası, çocuklarının eşleri, evli olmayan torunları, ana ve babasının ana ve babası, evli olmayan kardeşleri, eşinin ana ve babası, eşinin evli olmayan kardeşleri; başka bir adreste bulunsu dahi evli olmayan ve eğitimi devam ettiren çocukları ile aynı durumdaki kardeşleri ve eşinin kardeşleri ile aynı evde yaşamakta iken er veya erbaş olarak askere gitmiş olan babası, çocuğu ve kardeşi; ayrı adreslerde ikamet etse dahi özürlü üzerinde velayeti devam eden anne ve babası veya kanunen bakmakla

yükümlü kimsesi bulunamayan özürlü ile aynı evde yaşayan ve bakım hizmeti vermeyi yazılı olarak taahhüt eden akraba, vasi ve bunlarla birlikte aynı evde yaşayan kişilerdir (Bakıma..., 2006).

30.07.2006 tarihli, *Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik*' teki 10. maddede evde bakım inceleme heyetinin görevi anlatılmıştır:

(Değişik: RG-31.7.2009-27305) Bakım hizmetinin bakıma muhtaç özürünün akrabaları tarafından verilmesi hâlinde, bakım hizmetleri değerlendirme heyetinde görevli bir veya bu heyette görevlendirilebilecek başka personel, yılda en az bir kez veya ihtiyaç duyulduğu zaman bakım hizmetini verecek kişiye, bakım hizmetinin verilmesinde uygulanacak usul ve esaslar dâhilinde rehberlik eder ve bakım hizmetinin bireysel bakım planı doğrultusunda verilip verilmediğini inceler, bakmakla yükümlü olduğu birey sayısında değişiklik olup olmadığını gözlemler ve gelirlerinde değişiklik olup olmadığı hakkında bilgi alır. Tespitlerine, gözlemlerine ve aldığı bilgilere ilişkin rapor hazırlayarak il müdürlüğüne bildirir. İl müdürlüğü rapora göre işlem yapar (Bakıma..., 2006).

Bakım hizmetlerinin verilmesine yönelik esaslar, 30.07.2006 tarihli, *Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik*'in 11. maddesinde açıklanmıştır. Buna göre; 1/a (Değişik:RG-23.10.2007-26679) bakım hizmetleri, bakım raporu doğrultusunda; Genel Müdürlüğe bağlı bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde, Genel Müdürlüğün izni ile açılan diğer resmî kurum veya kuruluşlara ait merkezlerde, gerçek veya özel hukuk tüzel kişilerine ait özel bakım merkezlerinde veya bakıma muhtaç özürünün ikametgâhında verilir. Madde 1/c'de ise bakım hizmetinin akraba tarafından verilmesi durumunda ona rehberlik edileceği belirtilmektedir:

Bakım hizmetinin bakıma muhtaç özürünün akrabaları tarafından verilmesi durumunda bakım hizmetleri değerlendirme heyeti bireysel bakım planının uygulanması konusunda bakım hizmetini verecek kişiye rehberlik eder (Bakıma..., 2006).

30.07.2006 tarihli, *Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik*'in 11. maddesinde 5. fıkrasında, bakıcı ve bakıma muhtaç bireyin aynı ikametgâhta olması gerektiği belirtilmektedir:

(Ek:RG-23.10.2007-26679) Bakıma muhtaç özürlüye akrabanın bakım hizmeti vermesi hâlinde, bakıma muhtaç özürlü ile akrabanın aynı

adreste ikamet etmesi esastır. Ancak, bakıma muhtaç özörlüye bakacak başka kişinin bulunamaması ve bakıma muhtaç özörlünün veya yasal temsilcisinin özel veya resmi merkezlerde bakım hizmeti almayı istememesi hâlinde; bakım hizmetleri değeriendirme heyetinin de bakım hizmetinin verilmesinde sorun veya yetersizlik olmayacağına kanaat getirmesi şartıyla, bakım hizmeti her gün rahatlıkla gelinip gidilebilecek yakınlıktaki farklı adresteki akraba tarafından da verilebilir. Bu durumda, bakıma muhtaç özörlünün yirmi dört saat içindeki tüm bakım ihtiyacının giderilmesi ve fiilen en az sekiz saat bakıma muhtaç özörlü ile birlikte olunması ve bakım raporunda sekiz saatten az olmamak üzere kaç saat birlikte olunacağını belirtmesi gereklidir (Bakıma..., 2006).

Bakım ücretlerine dair esaslar 30.07.2006 tarihli, *Bakıma Muhtaç Özörlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik*'in 13. maddesinde 1. Fıkra'da d bendinde düzenlenmiştir:

Akrabaları tarafından günde yirmi dört saat süreyle bakılan bakıma muhtaç özörlüler için bir aylık net asgari ücret tutarında, ödeme yapılır. Ayrıca belirtilen hizmetlerin, tatil günleri dâhil haftanın yedi günü verilmesi esastır. Bir akraba, (d) bendi kapsamında bakıma muhtaç bir özörlüye veya bakmakla yükümlü olunan bireyler tanımındaki aynı evde yaşayan bakıma muhtaç iki özörlüye bakım hizmeti verebilir (Bakıma..., 2006).

Evde bakım ücretinin bakıcıya ne zaman ödeneceğı de 30.07.2006 tarihli, *Bakıma Muhtaç Özörlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik*'in, *Ödeme usul ve esasları madde 14/a* başlığında belirtilmiştir:

Bakıma muhtaç özörlüye akrabaları tarafından ikametgâhında bakım hizmetinin verilmesi durumunda, bakım ücreti aşağıdaki belgelere istinaden bakım hizmetini veren kişiye, bakım hizmetinin verilmesini takip eden ay içinde il müdürlüğü tarafından ödenir (Bakıma..., 2006).

Evde Bakım Hizmetlerinin Önemi

Evde bakım hizmetleri, kendi bakımını sağlayamayan engelli için hayati öneme sahiptir. Türkiye'de uygulanan evde bakım hizmet modeli kapsamında engelli bakıcılarının yaşam kalitelerini yükseltici fonksiyonu olduğu söylenebilecek olan evde bakım maaşı verilmektedir. Engelli bakıcılarının aldığı evde bakım maaşıyla daha iyi koşullarda yaşamalarının önü açılmış olmaktadır. Nitekim bu maaşı alan bazı engelli yakınlarının tek geçim kaynağı devlet tarafından kendisine verilen evde

bakım ücretidir. Asgari bir geçim tutarı da olsa, bu miktarın hiç gelir kaynağı bulunmayan engelli bakıcıları için önemli bir yere sahip olduğu ifade edilebilir.

Özellikle evde ağır bir engelliye bakım veren aile üyeleri; bakım verme sürecinde bedensel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yönden birçok sorunla karşılaşır. Bu nedenle aile bakımının güçlendirilmesini sağlayacak destek hizmetleri önem taşımaktadır. Bu tür hizmetler bakım verenlerin ve engelli ailesinin motivasyonunu arttırarak aileyi güçlendirir. Evde bakım hizmetleri, destek hizmetleri içinde önemli bir yer tutmaktadır. Evde bakım hizmetleri, engelliye bakım veren aile üyelerinin tükenmişlik yaşamalarının önlenmesine, ekonomik olması nedeniyle de aile ve ülke ekonomisine daha az zarar verilmesine, stresin azaltılmasına yardımcı olmaktadır (Aktaş, 2010: 19-20).

Engelliler ihtiyaç duydukları sağlık hizmetlerini rehabilitasyon merkezleri vb. yerlere giderek alma şansına sahip değillerse, bu hizmetlerin evde sağlanması önemli hale gelmektedir. Bu nedenle evde bakım hizmetleri hem engellinin hem de bakım verenin işlerini kolaylaştırmaktadır. Bakım verenlere uzmanlar tarafından verilecek evde bakım hizmetiyle (bilgilendirme, egzersizlerin nasıl yapılacağını tarif etme, ilaç kullanımı tarif etme vb.) engellilerin bağımlılığından kaynaklanan sorunların en aza indirilebileceği düşünülebilir.

Evde bakım hizmetleri kapsamında engelli ailelerinin ve dolayısıyla bakım verenlerin bilgilendirilmesi ve onlara rehberlik edilmesi de bulunmaktadır. Bakıcılardaki bilgi eksikliği, engelli için gerekli girişimlerin yapılmamasının yanı sıra zarar verecek yanlış uygulamalara da zemin hazırlayabilir. Bu tarz sorunların çözülmesi adına evde bakım hizmetinin bilgilendiricilik boyutunun işlevselliği önem taşımaktadır.

1.4.TÜRKİYE’DE SOSYAL POLİTİKA EKSENİNDE BAKIMA MUHTAÇLARA YÖNELİK BAKICILIK SİSTEMİ VE DEZAVANTAJLI GRUP OLARAK ENGELLİ BAKICILARI

Bakım hizmetleri, bakıma muhtaç bireyin yaşam kalitesinin sağlanması ve yükseltilmesi ile ilgili temel hizmetlerin verilmesini kapsamaktadır. Bakım hizmetleri temelde bakımı çoğunlukla kimin üstlendiğine bağlı olarak; kurum bakımı

ve evde bakım olmak üzere ikiye ayrılır. Kurum bakım hizmetlerini ise gündüzlü-yatılı, süreli-süresiz, özel-kamu olarak ayırmak mümkündür.

Bakım hizmetleri, informal ve formal bakım olmak üzere iki şekilde verilebilmektedir. İnformal bakım; engellinin aile bireyleri, yakınları ya da komşularının çoğu kez para karşılığı olmayan, gönüllü olarak vermiş oldukları bakım hizmetlerini ifade etmektedir. Formal bakım ise, belli bir ücret karşılığında profesyonel bakım uzmanı ya da yarı uzman sosyal bakım elemanları tarafından verilen bakım hizmetidir.

Bakım, fiziksel emek yanında duygusal emeğin (Altuntaş ve Topcuoğlu, 2014: 310) de barındırıldığı bir süreç olarak anlaşılmalıdır. Bu süreçte bakıcı olarak kadınların emeğinin fazlasıyla kullanılmakta olduğu dikkat çekmektedir.

Türkiye'nin refah rejimi, aileyi temel alan bir refah rejimidir (Buğra ve Keyder, 2006: 211). Engelli bakımı düzenlemelerinin; bakım vermenin, kadınların geleneksel rolü olduğunu kabul eden bir yaklaşımla bakım hizmetlerinin evde akrabalar tarafından sunulduğunda "iş" kapsamında değerlendirilmediği ve sigortasız olarak icra edildiği ifade edilmektedir:

Devletin sunduğu sosyal politika yaklaşımı ile bakım ihtiyacı olan yurttaşına olan sorumluluğunu özel alana ve dolayısıyla aile üyesi olan kadınlara bir kez daha devretmiş olduğunu söylemek mümkün. Dolayısıyla her ay verilen bakım yardımı kadınların ev içi bakım rollerini daha da güçlendirmekten öteye gidememektedir. Ancak devletin aylık ödediği bu kişilerin herhangi bir sosyal güvenceleri olmadığı gibi çalışma koşulları da düzenlenmiş değildir. İlaveten, ödemeler, sunulan bakımın ücreti niteliğinde değildir. Yani bakım bir çalışma bir iş olarak kabul edilmemektedir. (...) Engelli bakımı, bir yandan özel rehabilitasyon merkezlerinde metalaşmış, görünür bir emek haline gelmiş, asgari ücreti olan tam zamanlı bir iş haline gelmiştir. Bir yandan, aynı bakım işi evde 'akrabalar' tarafından yapıldığında 'iş' olmaktan çıkmıştır; ücretsiz ve sigortasızdır (Altuntaş ve Topcuoğlu, 2014: 314-315).

Türkiye'nin bakıcılık sistemindeki sosyal politika anlayışı; bakımı daha çok ev içi bir hizmet olarak algılayan (Yılmaz, 2014: 72), kimsesiz ve yoksullar ile yaşlılıktan dolayı engelli duruma düşmüş bireylerin ise kurum bakımına alınmasını öncelikli olarak öngören bir yapıdadır (Seyyar, 2001: 224). Türkiye refah rejiminin

merkezinde ailenin konumlandırılması, Güney Avrupa ülkelerindeki sosyal yardım rejimiyle benzerlik göstermektedir (Kaya, 2009: 111). Böylece Yılmaz (2014)'ın da belirttiği üzere, bakım ihtiyacı olan engelliler uzman bakım hizmetlerine ulaşamayarak sadece aile ile sınırlandırılmış bir yaşamla baş başa kalmışlardır.

Engellilere ve bakıcılarına geniş çaplı sosyal hakların tanınması için, engelli oluşun ve bakım verme olgusunun sosyal boyutunu ön planda tutarak bu dezavantajlı gruplara yönelik sosyal politika ve sosyal hizmet üretilmesi gerekmektedir.

Aile yapısı içindeki çocuk sayısının azalma eğiliminde oluşu ve nüfusun giderek yaşlanması; bakım hizmetlerinin informal ve gönüllülük çerçevesinden çıkıp bakım kurumlarında, rehabilitasyon merkezlerinde ya da uzman bakıcılar tarafından yapılması beklentisine yol açmaktadır (Ağören, 2009: 9).

Her ne kadar bakım görevi kadınlara ait bir iş olarak görülse de kadınların giderek daha fazla oranda çalışma hayatı içinde yer alması ve aile yapısının değişmesi, aile bireyleri tarafından verilen (informal) bakım hizmetlerinin giderek azalmasına neden olmaktadır. Bununla birlikte, bakıma muhtaç bireylerin yaşam kalitesi açısından evde kalmayı tercih etmeleri, çok yönlü bakıma ihtiyaç duymaları gibi nedenler, bakım hizmetlerinde aile bireylerinin yanı sıra, belirli bir ücret karşılığında bakım hizmetini veren, özel alanlarda uzman ya da yarı uzman bakım elemanlarının da (formal) bakım alanında yer almasına neden olmaktadır. Uzman bakım elemanı dışında yarı uzmanlık gerektiren bakım hizmetlerinde meslekleşmeye doğru büyük bir dönüşümün görülmesi, bilgili ve deneyimli sosyal bakım elemanlarına duyulan ihtiyacı hissedilir duruma getirmiştir (Oğlak, 2008). Bununla birlikte bakım görevinin çok zorlayıcı bir meslek/iş olmasından dolayı cazip görülmediği de söylenebilir.

Bakım görevi, fiziksel ve duygusal açıdan oldukça meşakkatli bir meslek ya da iştir. Bakım hizmeti veren kişilerin çoğu zaman psikolojik ve fiziksel sağlıkları bozulmakta, tükenme sendromuna çok çabuk yakalanmaktadırlar. İş alanı olarak talebin yüksek olmasına karşın yukarıda sayılan nedenlerden dolayı cazip bir iş olarak görülmemekte (...)dir (Oğlak, 2008).

Aile dışından ücretli bakıcı adaylarınca pek revaçta olmayan bu meslek/işin, süreç bu şekilde devam ettiği sürece, aile bireyi bakıcılar tarafından yürütülmek durumunda kalacağı aşikârdır.

Türkiye’de bakım hizmetlerinin kurumsallaşması önemli bir gelişmedir. Bununla birlikte bakım veren devlet kurumlarının sayıca azlığı, verilen hizmetlerin geniş bir kesime ulaşabilmesini engellemektedir. Bu noktada evde bakım hizmetinin önemi ortaya çıkmaktadır. Bu hizmetlerin, devletin yükünü hafifletme konusunda işlevsel olduğu görülmektedir. Bakıcı aile üyeleri de bakım karşılığında aldıkları ücret ile bir nebze olsun ekonomik olarak rahatlamaktadırlar.

Bazı ülkelerde, yardıma ihtiyacı olanlara “sabit oranlı gelir”, çoğu defa da “aylık ödenen gelir” bağlanmaktadır (Seyyar, 2001: 61). Türkiye’de de bakıcılara aylık gelir şeklinde ödeme yapılmaktadır. 2006’dan itibaren uygulanan “evde bakım için aylık ödeme” politikası, bakıcılara düzenli gelir desteği sağlamaktadır.

Türkiye’de 2022 Sayılı Kanun’a istinaden yapılan ödemeler, genel bütçe gelirlerinden karşılanmaktadır (Ağören, 2009: 47). Kurum bakımı ve evde bakım şeklinde gerçekleşen bakım hizmetlerinde, devletin kurumdaki profesyonel bakım için ödediği ücretler ile uzman olmayan evde bakım bakıcılarına ödenen ücretler miktar bakımından farklılaşmaktadır.

Kurum bakımı içerisindeki bakıcılık ile evde bakım veren bakıcılar özellikle bakım konusundaki uzmanlıkları yönünden farklı konumlarda bulunmaktadır. Bununla birlikte uzman bakıcılar da dâhil engelli bakıcılarının tümüne, engelli bireylerin haklarıyla ilgili eğitimlerin verilmesi; engellilere hizmet sunan her alandaki personelin eğitimi (Kolat, 2010: 241) kadar önemli bir konudur.

Aileleri tarafından ev ortamında bakımı yapılan engellilerin bakıcıları için ödenen evde bakım ücretinin miktarının ise bakıcılar tarafından engellilerin bakım giderlerini yeterince karşılamıyor olarak algılanması, bu ücretin miktarıyla ilgili yeni düzenlemelere gidilmesini gerekli kılmaktadır. Bakım sistemi konusunda, ilgili açıkların kapatılmasına yönelik sürekli kendini yenileyen kalıcı politikaların yapılması gerekmektedir.

Bakım, “bakım hakkı” yani bir “siyasi ideal” olarak anlaşılırsa, bakımın ve bakıcıların toplumdaki statüsü değiştirilebilir. İhtiyaçların tanımlanmasında ise öncelikli olarak bakıcılar ve bakım alanların konuyla ilgili değerlendirmeleri dikkate alınmalıdır. Bakım alanında sosyal politikaların oluşturulmasında bu yaklaşım son derece önemlidir (Altuntaş ve Topcuoğlu, 2014: 311). Bu noktada engelli ailelerinin kendi engellisine bakma isteğinin göz önüne alınmasının önemli olduğunu düşünmekteyiz. Sosyal devlet olmanın gereği, bakıcıların ve engellilerin isteklerine uygun politikaların geliştirilmesi olarak düşünülürse, evde bakım hizmetlerinin aile üyesi bakıcılar tarafından verilmesi durumunda devlet tarafından desteklenmesinin sadece sosyal yardım kapsamında düşünülemeyeceği, bunun aynı zamanda bir sosyal hizmet sunumu olduğu görülebilecektir. Uygulamada bazı eksiklikler olsa da toplumsal ve kültürel yapıya uygun bir uygulama olarak evde bakımın değeri ortadadır.

Türkiye’de bakım hizmetlerinin verildiği kurumlar şunlardır: Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, yerel yönetimler ve özel kuruluşlar. Sağlık Bakanlığı, evde ve kurumda sağlık hizmetleri vermekte; Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ise özellikle dezavantajlı gruplar içerisinde yer alan çocuk, genç, kadın, yaşlı ve engelli bireylere yönelik koruyucu-önleyici, iyileştirici-geliştirici, tedavi-rehabilite edici hizmetler vermektedir (Genç ve Barış, 2015 :40).

Bu noktada dezavantajlı grupların tanımı ve bu gruba hangi konumdakilerin girdiğini ifade etmek gerekir. Toplumun temel ekonomik, kültürel ve sosyal kaynaklarından mahrum kalan ya da mahrum bırakılan insan gruplarına “dezavantajlı gruplar” denir. Dezavantajlı gruplar denildiğinde genellikle engelliler, çocuklar ve kadınlar kast edilmektedir. Bu kesimlerin toplumla bütünleşmesi ise modern toplumların en çok ilgilendiği konular arasındadır (MARKA, 2011: 16, 20).

Kendi kendine yeterli olma araçlarına ulaşma olasılığı olmayan ya da sınırlı olan bireyler de dezavantajlı bireyler olarak tanımlanmaktadır. Bu bireyler toplumun çoğunluğunun ulaşabilip kullandığı otonomi, teşvik, sorumluluk, özsaygı, topluluk desteği, sağlık, eğitim, bilgilenme, istihdam, sermaye, destek sistemleri vb. bireysel ve sistemsel araçlara ulaşamamaktadırlar (E. S. Mayer’den akt: Bozok, 2011: 16).

Bozok (2011)'un da belirttiği üzere, dezavantajlı gruplar, hayatla başa çıkma noktasında yardıma ihtiyaç duyan bireylerden oluşmaktadır. Bu gruplardaki bireyler genellikle alt sosyo-ekonomik toplumsal tabakada yer alırlar ve büyük oranda toplumsal alanın dış sınırlarına itilirler.

Dezavantaj faktörleri içerisinde şunlar sayılabilir: Engelli olmak, cinsiyet (toplumun kadın algısı), yaş (özellikle yaşlılar ve çocuklar-bağımlı nüfus olma açısından), alt sosyal tabakaya mensup olmak, etnik ve dinsel köken. Bunların yanında göçmen olmak, dil, demografi ve coğrafi alan gibi faktörlerin de kişileri bazen dezavantajlı durumuna düşürebildiği görülmektedir. Son tahlilde engelliler, muhtaç kadınlar, eski hükümlüler (Göçoğlu, 2015: 848), yeni göç edenler (son altı ayda), yaşlılar, eğitimsiz gençler, korunmaya muhtaç çocuklar ve Romanlar, dezavantajlı gruplar kapsamında değerlendirilebilmektedir (MARKA, 2011: 19-21). Bunlara ek olarak şiddet mağduru kadınlar, eşcinseller, uzun dönem işsizler de (Bozok, 2011: 17) dezavantajlı gruplar içerisinde sayılmaktadırlar.

Dezavantajlılığı doğuran cinsiyet, yaş, alt sosyo-ekonomik toplumsal tabakada olmak, eğitim düzeyi düşük olmak, sosyal kaynaklardan yeterince faydalanamamak vb. bakımlardan engelli bakıcılarının dezavantajlı konumda oldukları ifade edilebilir. Ayrıca bakım hizmetlerinin bakıcıların zaman ve enerjilerinin büyük kısmını alması nedeniyle bakıcılar daha iyi gelir sağlayan bir işte çalışmamakta, kişisel gelişimlerine ve engelli dışında çevrelerindeki diğer bireylere yeterli zaman ayıramamakta; dinlenme, tatil yapma ve eğlenme gibi insani gereksinimlerini karşılayamamaktadırlar. Tüm bu durumlar engelli bakıcılığının dezavantajlı bir iş olduğunun göstergeleridir. Dolayısıyla bu dezavantajlı gruba yönelik uygulamaya konulacak sosyal politikalar, dezavantajlı oluşun yükünü hafifletme noktasında hayati öneme sahiptir. Bu noktada engelli bakımı sağlayan aile üyesi bakıcıların devlet tarafından maddi yönden bakım ücreti ile desteklenmesi, “evde bakım hizmeti” adı altında yürütülen bir sosyal politika olması yönüyle önem taşımaktadır.

Ülkemizde evde bakım hizmetlerinin çoğunlukla yerel yönetimler, gönüllü ya da özel kuruluşlar tarafından sağlanmakta olduğu görülmektedir. Evde bakım hizmetlerinden potansiyel olarak faydalananlar ise engelliler, ağır ve kronik hastalar,

yaşlılardır. Ülkemizde engellilerin çoğuna aileleri tarafından bakılmaktadır. Geleneksel yapıda engellilere daha çok sahip çıkılmakta iken, kentleşme ve yoksullaşmanın da etkisiyle ailelerin engellilerine bakma oranı azalmıştır (DDK, 2009: 65).

Gelişmiş ülkelerde, uzun süreli sağlık ve bakım hizmetlerinin kurum bakımı yerine evde sunulması alternatif bir model olarak uygulanmaktadır. Böylece devlet kurumu üzerindeki bakım maliyetinin yükü, evde bakım sunan bakıcılara daha az maliyetle devredilmiş olmaktadır. Evde bakım hizmeti fiziksel, sosyal ve ruhsal yönden ihtiyacı olan bireye koruyucu, önleyici, tedavi ve rehabilite edici sağlık ve sosyal hizmetlerin sürekli ve etkili bir biçimde yaşadıkları ortamda sunulmasıdır. Bununla birlikte evde bakım hizmeti alan bireylerin devlet tarafından daha çok maddi açıdan desteklendikleri, sosyal ve ruhsal yönden desteklenmelerinin yeterli olmadığı söylenilebilir.

2010 yılı itibariyle ülkemizde 284.595 engelli birey evinde bakılmaktadır (Ulaş ve Uçku, 2012: 485). 2014 yılında evde bakım alanların sayısı 450.000 (Bakım..., 2015; 450..., 2015), 2015 yılında 467.000 (Aile..., 2015) olmuştur. Bu durumda 2010-2015 yıllarını kapsayan beş yıllık süreçte evde bakım hizmeti alanların sayısı 182.405 kişi artmıştır. Beş yıldaki artış oranı yaklaşık % 64.0'tür.

Bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde kurum bakımı verilen engelli sayısı 2002'de 1843 kişi iken 2015'te 4276 kişi artarak 6119 kişiye ulaşmıştır. Engellilere yatılı bakım veren kurum sayısı ise bu yıllar arasında 21'den 86'ya ulaşmıştır (Bakan..., 2015). Bu durumda 2002-2015 yılları arasındaki 13 yıllık süreçte yatılı kurumlarda bakılan engelli sayısı %232.0 artarken; engellilere yatılı hizmet veren bakım ve rehabilitasyon merkezi sayısı ise %309.5 artış göstermiştir.

Evde bakım hizmeti ile bireyi uyum içinde bulunduğu sosyal çevresinden koparmadan yaşam kalitesini korumak ve yükseltmek hedeflenmektedir. Aile bireyleri tarafından yerine getirilen bakım hizmetleri, kişisel bakım hizmetleri ve psiko-sosyal destek hizmetlerini kapsamaktadır. Ülkemizde ev ortamında aile bireyi bakıcılar tarafından sunulan evde bakım hizmeti 2006 yılından itibaren finansal açıdan desteklenmektedir. Esasen aile bireyi bakıcılar tarafından uzun yıllar herhangi

bir maddi manevi destek olmaksızın yürütülen evde bakım hizmeti bu uygulamayla birlikte ilk kez sosyal devletin nakdi desteği ile hak temeline oturtulmaya başlanmıştır. Bu değişimin devletin sosyal hizmet anlayışındaki olumlu gelişimin geldiği aşamayı göstermesi bakımından önemli olduğu ifade edilebilir.

Evde bakım hizmetleri özünde; tıbbi hizmetlerin, sosyal hizmet müdahalesi ile bütünleşerek ekip üyelerinin işbirliği ve eşgüdümü ile sürekli, kapsamlı ve organize bir çalışma sonucu sunulan koruyucu, önleyici ve tedavi edici hizmetler bütünüdür. Bakıma muhtaç bireyin ve ailesinin fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik ve çevresel tüm boyutları ile dikkate alınmasını gerektirdiğinden disiplinler arası ekip çalışmasını zorunlu kılmaktadır.

Dolayısıyla evde bakım hizmetleri, Sağlık Bakanlığı tarafından sağlanan sadece tıbbi hizmetleri kapsayan sağlık bakımı olmaktan ziyade Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından sağlanan sosyal hizmetlerle bütünleşen sosyal bakım hizmetleri ve toplumun değerleriyle örtüşen manevi bakım hizmetlerini de kapsamı gereken dinamik bir kavram olma özelliği taşımaktadır. Bu unsurlardan birinin eksikliği, hizmetin kalitesini azaltır. Türkiye’deki evde bakım hizmetlerinde bu üç unsurun birlikteliği sağlanamamıştır. Manevi bakımı hangi kurumun sağlayacağını belirsizliği yaşanırken; bunun gerekli olup olmadığı da tartışma konusu olmaktadır. Çok az sayıda belediye (Ankara, İstanbul, Kocaeli ve Konya büyükşehir belediyeleri) evde bakım hizmeti vermekte fakat bu pahalı bir hizmet olduğundan belediyeler bu hizmeti vermekten vazgeçebilmektedirler. Bu nedenle bakım hizmetleri sosyal güvenlik kapsamına alınmalı ve herkesin bu fırsattan yararlanması için primli ya da pirimsiz sistem hayata geçirilmelidir. Bakım Sigortası; bakıma muhtaçlık riskinden doğan bedenî-maddî-manevî zararların giderilmesini sağlamak amacıyla sosyal sigorta sistemi içinde tesis edilen bir sigorta türüdür. Türkiye’de kurulacak “bakım sigortası” sistemi, evde bakımın tamamını karşılamalıdır. Çünkü uzun vadeli ve sürekli olan bu hizmette, bakıma muhtaç bireyler kendi imkânlarıyla bakım giderlerini karşılayamaz ve uzmanlaşmış bakım hizmeti de alamazlar (Genç ve Barış, 2015: 42-44, 49).

Türkiye’de bakıcılar açısından sosyal ve ekonomik hakları tam anlamıyla sağlamayan bir bakım sistemi mevcuttur (Gelmez, 2015: 388). Evde bakım

hizmetinin kaliteli olarak sunulmasında, meslek ve bakım elemanları önemli roller üstlenmekte fakat bu kişiler ciddi sıkıntılarla karşılaşabilmektedirler. Aile bireyi bakıcılar çeşitli psikolojik sorunlar ve tükenmişlik sendromu, yoksulluk, fiziksel sorunlar ve sosyal dışlanma, daha az sosyallik ile karşı karşıyadırlar. Bu elemanların mesleki, sosyal ve psikolojik bakımdan desteklenmeleri gerekmektedir. Hastalık, emeklilik, işsizlik sigortalarının yanında bakım sigortası da Türkiye'nin sosyal güvenlik sistemine dâhil edilmelidir. Bakım sigortasına, sosyal güvenlik sisteminin “dördüncü sütunu” da denilmektedir. Gelişmiş Avrupa ülkelerinde bu sigortaların hepsi de zorunlu sigorta olarak uygulanmaktadır (Genç ve Barış, 2015: 54). Burada önemli olan; sosyal güvenlik sistemi açısından, bakıma muhtaçlık durumunun sosyal risk olarak algılanması ve bakım sigortası güvencesinin sadece alt ekonomik düzeyde ve ağır engelli bireylerin karşılıksız olarak faydalandığı bir uygulama (Altuntaş ve Topcuoğlu, 2014: 321) değil tüm vatandaşlara sağlanan bir hak olması gerektiğidir. Çünkü ekonomik yoksunluk içinde bulunmayan bireyler de bakıma muhtaç olabilir. Böyle bir riske karşı tüm vatandaşların güvence altına alınması ve bakıma muhtaçlığın sosyal sigorta sistemi içinde değerlendirilerek, bireylere bakıma muhtaçlık durumunda güvence sağlanması önemlidir.

Bakım ücreti, bakımı sağlayan bireye ödenmekle birlikte bu düzenleme bu kişilere çalışan olmalarının gerektirdiği diğer hakları (sağlık, sigorta, iş güvencesi vb.) vermemektedir. Çoğunlukla kadın bakıcıların emeğiyle gerçekleştirilen engelli bakımı, bakım sigortası kapsamına alınarak böylece bakım hizmetlerinin kurumsallaşmasının yanında düzenli ücretli kadın istihdamı sağlanmış olacaktır. Dolayısıyla bakım hizmetini sadece bakım alan ile devlet arasındaki bir hak olarak değil aynı zamanda bakıcıları da düşünerek; bu hizmetin bir emek süreci olması nedeniyle çalışan hakları açısından değerlendirilmesi ve çalışma şartlarının insan hakları bakımından düzenlenmesi gerekmektedir (Altuntaş ve Topcuoğlu, 2014: 320-321).

Türkiye'deki sosyal güvenlik bakış açısındaki dönüşüm için; öncelikle engelli ve yaşlıların bakımını üstlenen aile bireyi bakıcıların yaptığı hizmet, “iş” olarak tanımlanmalı ve iş sigortası kapsamında güvenceye alınmalıdır. Bu düzenleme yapıldığında bakıcıların kayıt dışı işlerde çalışmasının da önüne geçilebilir (Genç ve Barış, 2015: 44). Bakıcılık yapan aile üyesi bakıcıların kendi adlarına sigortalı

alıřan statüsünde olup, sigortalarının tam yatırılması, bakım kalitesini de olumlu yönde etkileyebilecektir.

Sosyal bakımın bir meslek olarak ortaya ıkması henüz yenidir. Sosyal bakım, 30 yıl öncesine kadar tıp bilimleri içinde değeriendirilmiş olmakla birlikte günümüzde, kendine özgü modelleriyle bağımsız bir bilim olarak sosyal hizmetler alanında önemli bir meslek haline dönüşmüştür. Bu meslek, özellikle dünyada yaşlı nüfusun artmasıyla tıbbi bakım hizmetlerini psiko-sosyal boyutlarıyla destekleyerek önemli bir açığı doldurmaktadır. Sosyal bakım, disiplinler arası bir bilim dalı olarak farklı sosyal gruplara özel bakım hizmetlerinin uygulanmasına yönelik teorik-pratik bilgiler sunmaktadır. Gelişmiş ölkelerde sosyal bakımın, sosyal güvenlik sistemi içinde yer edindiğı görölmektedir (Oğlak, 2008).

Hem kurumsal bakım hem de talep eden evde bakım hizmeti alan engelliler için bakıcılık mesleğine özendirilme konusunun önemli bir strateji olduğunu düşünmekteyiz. Devlet politikası olarak, ücretli bakıcılık mesleğine özendirmenin yeterli olmaması; özellikle hızla artan yaşlı ve engelli nüfusun ilerleyen süreçteki bakım zorunluluğı düşünöldüğünde, üzerinde durulması gereken bir noktadır. Profesyonel bakıcılık mesleğinin özendirilmemesi halinde, dezavantajlı gruplar içerisindeki özellikle yaşlı nüfusun ve kimsesiz engellilerin kurumlardaki bakımının sağlanamayacağı olasılığı gündeme gelebilecektir.

Bakıcılık sisteminin genel çerçevedeki bu sorunlarının yanı sıra bir de uygulamada bakıcılık sistemine giriş aşamasında bazı şartların bakıcıları zorladığı görölmektedir. Bu şartlar irdelendiğinde, her engellinin bakıcısı evde bakım hizmeti kapsamına girmemektedir. Bu hizmetten yararlanmak için bakıcıların bazı şartları taşıması gerekmektedir. Bu şartların da esnetilmesine ihtiyaç olduğu söylenilebilir.

Evde bakım ücreti alabilmek için belirlenen temel şartlar şunlardır: Bunlardan en öncelikli olanı engellinin ağır engelli olduğunu (engel oranının %50 ve üzeri olması ve “ağır engellidir” ifadesinin raporda işaretli olması) gösteren sağlık kurulu raporunun bulunmasıdır. Ege Üniversitesi Tıp Faköltesi Hastanesi sağlık kurulu deneyimlerinin paylaşılmasının amaçlandığı bir araştırmada, engellilerin sağlık kurulu raporu almak için sık rastlanan başvuru nedenleri arasında şu ihtiyaçlarının

olduğu tespit edilmiştir: Evde bakım ücreti almak, özel eğitim raporu almak, vergi indiriminden yararlanmak, eğitim haklarından yararlanmak, tayin vb. durumlar için durumu bildiren resmi belge almak (Özbaran ve Köse, 2011: 67). Bu şarta uyan engelliler için bakıcıları evde bakım ücreti alabilmek amacıyla Sosyal Hizmet Merkezlerine başvurabilme hakkına sahip olurlar. Sonrasında ise haneye giren bütün gelirler toplanarak evde yaşayan kişi sayısına bölünür ve çıkan tutar aylık asgari ücretin 2/3'ünden az ise başvuru sahibine evde bakım ücreti bağlanır. Engelli bakıcısı ile engelli arasında kan bağı yoksa engelli bakıcısının, engellinin vasisi olması gerekmektedir.

Evde bakım hizmetinden, sağlık raporunda “ağır engelli” ifadesi bulunan engelliler faydalanabildiğinden, öncelikle kimlere “ağır engelli” denildiğinin bilinmesi gerekmektedir.

16.12.2010 tarihli Resmi Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe giren ve “Engelli Sağlık Kurulu Raporları” ile ilgili işlemleri düzenleyen; *Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik’in* 1. bölümü 4. maddesinin tanımlar kısmında 1/a’da ağır özürlü: “Özür durumuna göre özür oranı %50 ve üzerinde olduğu tespit edilenlerden günlük yaşam aktivitelerini başkalarının yardımı olmaksızın yerine getiremeyeceğine özürlü sağlık kurulu tarafından karar verilen kişileri” (Özürlülük..., 2010) ifade eder. Yine aynı yönetmeliğin ikinci bölümünün 9. maddesi 5. fıkrasında özürlü sağlık kurulu raporunun doldurulmasının ne şekilde yapılabileceğine dikkat çekilmiştir: “Özürlü sağlık kurulu raporunun sonuncu bölümünde yer alan ‘Ağır Özürlü’ kısmında evet ya da hayır ifadesi yazılarak kişinin durumu belirtilir ve bu bölüm hiçbir suretle boş bırakılmaz.” Nitekim evde bakım hizmeti için başvuranlarda sağlık raporunda bu kısım belirtilmemişse engelli hizmet alamamaktadır. Bu nedenle bu husus önemlidir.

Evde bakımdan yararlanmak için engellinin “ağır engelli” sınıfında olması, günlük aktivitelerinde ve öz bakım ihtiyaçlarını gidermede bakıcıya bağımlı olması, haneye giren aylık ortalama gelir açısından kişi başı gelirin ilgili kurum tarafından

belirlenen sınırı geçmemesi³ gerekmektedir. Dolayısıyla gelir kriterine uymayan bakıma muhtaç engellilerin bakıcıları evde bakım maaşından mahrum kalmaktadırlar. Engelli bakıcılığının dezavantajlı bir iş olduğu ve çalışma koşullarının ağır olduğu düşünülürse; bakıcılara bakım maaşının bağlanması için hane halkı kişi başı gelir kriterinin olmasının bu hizmetten faydalanamayan birçok bakıcıyı mutsuz ettiği de anlaşılabılır. Bunun yanı sıra henüz bakım maaşı almakta olan bakıcıların bu işlerinden dolayı çalışan sigortası kapsamında olmayışları da bu maaşı alan bakıcılara sıkıntı oluşturan bir durumdur. Bu konulardaki sıkıntıların sosyal politika yapıcılar tarafından çözülmesi, engelli bakıcılarını rahatlatacak ve onların yaşam kalitelerini artıracaktır.

Bakım sigortasının gerekliliğine, yaşlı bakım modeli tasarımı sunan bir araştırmada dikkat çekilmiştir. Bu araştırmada, ülke genelinde kapsamlı bir bakım sigortasının bulunmaması ve özellikle yaşlı bakımı konusunda profesyonel bakıcılardan destek alınamamasının, kimsesiz yaşlılar için yaşamı daha da zorlaştırdığı vurgulanmıştır. Bu konuda yaşlı bakımını üstlenecek bireylere (aile üyeleri, akrabalar, komşular, gönüllü bakıcılar vb.) bakım eğitimi verilmesi ya da profesyonel bakıcı desteğinin kent-kır ayrımı yapılmadan hayata geçirilmesi önerilmiştir. Oluşturulacak bakım modeli ile yaşlıların yerinde/evlerinde hizmet alması sağlanarak maddi-manevî anlamda sıkıntılarından uzaklaşmaları ve daha kaliteli ve mutlu bir yaşam sürmelerinin sağlanarak sosyal devlet olmanın bir göstergesinin de böylece ortaya konmuş olacağı ifade edilmiştir (Seyyar ve Yumurtacı, 2015). Aile üyesi bakıcıların %36.6'sının, bakım hizmeti sunan aile bireyinin sosyal güvence kapsamına alınmasını talep ettiği (Karataş, 2011: 220) görülmektedir. Sonuç olarak, aile üyesi bakıcıların “ağır işçi statüsünde” sigortalılık kapsamına alınması mantıklı bir çözüm yolu olarak görünmektedir. Bu durum hem devletin yükünü hafifletecek (bakım işine pek istekli olmayan ücretli bakıcıların eğitim masrafından devlet kurtulmuş olacak) hem de bakıcıların yaşam kalitesini artırarak onları memnun edecektir. Ayrıca ücretli bir yabancı yerine aile üyesi tarafından bakımı sağlanan engelliler de bu durumdan hoşnut olacaklardır.

³ Gelir sınırı her altı ayda bir güncellenmektedir. Geliri bir aylık net asgari ücretin 2/3'ünden az olanlara 1 net asgari ücret verilir.

Bakım sigortasına yönelik uygulamalar her ülkede farklılıklar gösterebilmektedir. Bakım sigortası alanında Almanya, bir hayli gelişmiş bir sisteme sahip görünmektedir. Örneğin; Almanya’da sağlık sigortası kapsamında olan vatandaşlar zorunlu olarak bakım sigortasına da dâhil edilmişlerdir. Almanya nüfusunun %90’ı kamu bakım sigortasına, %10’u ise özel bakım sigortasına tabidir. Aylık geliri yüksek olanların, devlet memurlarının ve kendi hesabına çalışan statüsündekilerin özel bakım sigortasını seçebilme imkânı bulunmaktadır. Alman bakım sisteminde uzman olmayan evde bakım bakıcısının kısa süreli (bir yılda en fazla dört hafta) hizmet verememesi durumunda, engellinin evine uzman bakıcı gönderilmekte ya da kurum bakımı hizmeti sağlanmakta; ayrıca engelliye ek ödenek verilmektedir. Uzman bakıcıya ek ödenek verilmesi ve bakıma muhtaç engellinin evinin tadilatı için 2557 Euro’ya kadar ödenek verilmesi önemli uygulamalar arasında sayılabilir (Ağören, 2009: 17, 21-22). Türkiye’de özellikle engellinin evine uzman bakıcı gönderilmesi, ek ödenekle kısa süreli bakıcı değişimlerinde takviye ücret ödenmesi, ev tadilatı için ayrı bir ödenek tahsis edilmesi bakıcılık sistemine entegre edilmesi gereken gelişmeler olarak görünmektedir.

2015’ten itibaren her üç yılda bir enflasyon oranlarındaki artışa göre yardım ücretlerinin artırılması, Alman bakım sisteminin planları arasına girmiştir. Japonya bakım sigortasında ise ülkedeki tüm nüfus değil, 40 yaş ve üstü nüfus bakım sigortası kapsamındadır; yaş sınırını 20’ye indirmek amaçlanmaktadır. Amerika’da ise vatandaşlarına Almanya ve Japonya’daki gibi kamu kaynaklı bakım sigortası yerine özel bakım sigortası sağlanmaktadır. Amerika’da 2040 yılında 65 yaş ve üstü nüfusun oranı %20.4’lere ulaşabileceğinden şu reformların yapılması planlanmaktadır:

- Özel bakım sigortası kapsamındaki yardımların artırılması ve kamu üzerindeki baskının böylece azaltılması,
- Gelir düzeyi düşük bakıma muhtaçlara yönelik refah düzeyinin artırılması için yardımların artırılması,
- Gelir düzeyi ayrımı yapılmadan tüm ülke nüfusunun bakım sigortası kapsamına alınması (Ağören, 2009: 24-36).

Türkiye’de ise Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından bakım sigortası oluşturulmasına yönelik çalışmaların yapılmakta olduğu bilinmektedir. Konuyla ilgili

hazırlık çalışmalarının yapılacağı, 2011-2013 dönemini kapsayan Bakım Hizmetleri Stratejisi'nde 5 temel öncelik içinde belirlenmiş, “Bakım Güvence Sistemleri ve Finansmanı Oluşturulmasına Yönelik Çalışmaların Gerçekleştirilmesi” başlığında ele alınmıştır. Bu çalışmanın temel gerekçeleri olarak; sürdürülebilir mali kaynak sorunu, evde ve kurumsal bakım hizmetlerinin yetersizliği ve tüm nüfusu kapsayan bir bakım güvence sisteminin bulunmaması ifade edilmiştir (Altuntaş ve Topcuoğlu, 2014: 318). Konuyla ilgili gelişmelerin bakım ve bakıcılık sistemindeki eksikleri kapatması beklenmektedir.

1.5. TÜRKİYE’DE ENGELLİLERİN EVDE BAKIMINA YÖNELİK YAPILMIŞ ARAŞTIRMALAR

Engelli bireyler grubu denildiğinde aklımıza; bebek, çocuk, genç, orta yaşlı ve yaşlıları kapsayan geniş bir grup gelmelidir. Zira her yaş grubundan birey yaşamının bir döneminde engelli olabilmektedir. Engellilerle ilgili araştırmalar düşünüldüğünde, literatürde genellikle eğitim alabilen engelli çocuklar üzerine ve ağır-kronik hastalık sahibi (böbrek hastaları, kanser hastaları, inme hastaları, ruhsal hastalar vb.) bireylere dair araştırmalar yoğunluktadır.

Türkiye’de yapılan araştırmalarla ilgili olarak; engel türleri dikkate alındığında özellikle zihin engellilerin ailelerine yönelik sınırlı sayıda araştırma bulunduğu ifade edilmektedir. Bu araştırmalar; zihin engellilerin anne-babalarının gereksinimlerinin belirlenmesi, ailelerin eğitime katılım durumları, ailelerin eğitilmeleri sonucunda çocuklarına özbakım becerileri öğretmesi gibi konularda yoğunlaşmaktadır (Cavkaytar, 1999: 34).

Bu kısımda, engelli bakıcılarının bakım verme durumlarıyla ilgili olan ve araştırmanın başlığında “evde bakım” ya da “bakıcı” ifadesi yer alan konumuza desteği bulunduğu düşünülen bazı araştırmalara yer verilmiştir.

Evde bakımla öncelikli olarak ilgili çalışmalar şunlardır:

1. *Evde Bakım Hizmeti Alan Özürlü Bireye Sahip Ailelerin Sosyo-Ekonomik Durumlarının İncelenerek, Umutsuzluk ve Yaşam Doyum Düzeylerinin Belirlenmesi* (Erdoğan, 2013),

2. *Bipolar I Bozukluğu Olan Hastalarda Karma Dönemin ve Hızlı Döngülülüğün Bakıcı Yüküne ve Yaşam Kalitesine Etkisi* (Alpman, 2010),
3. *Evde Bakım Parasının Evde Yaşlı Bakım Sürecine Etkisinin Bourdieu'cü Bir Yaklaşımla İncelenmesi: Antalya Örneği* (Akış, 2013).
4. *Bakıcıların Sesi; Yaşlılar ve Bakıcılık Hakkındaki Algı ve Tutumları* (Ünalan ve diğ., 2009),
5. *Sociodemographic Findings and Care Giver Facilities Of Patients Admitted To Kocaeli University, Medical School, Dementia Outpatient* (İşeri ve diğ., 2006),
6. *Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistematiik İncelemesi* (Aktaş, 2010).
7. *Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi* (Kılıç, 2009),
8. *Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral ve Manevi Değerlerinin Başa Çıkmadaki Etkisi* (Karataş, 2011).

Evde Bakım Hizmeti Alan Özürlü Bireye Sahip Ailelerin Sosyo-Ekonomik Durumlarının İncelenerek, Umutsuzluk ve Yaşam Doyum Düzeylerinin Belirlenmesi (Erdoğan, 2013) isimli araştırmada, engelli ailelerinin araştırmaya katılmadan önce ve katıldıktan sonra ölçülen aşağıdaki konulara dair değerlerinin, evde bakım hizmeti aldıktan sonra pozitif yönde değiştiği görülmüştür:

- Engelli ailelerin toplum içine engellisi ile birlikte çıkabilme durumları,
- Engelli ailelerin engelli bakımı konusundaki bilgi durumları,
- Engelli ailelerin engelliyle birlikte sosyal etkinliklere katılma durumları,
- Herhangi bir sivil toplum kuruluşuna üye olma durumları,
- Engellinin birincil ihtiyaçlarını karşılayabilme durumları,
- Engellinin geleceğine yönelik beklenti durumları.

Söz konusu araştırmanın bulgularına yönelik şu öneriler geliştirilmiştir:

- Engelli ve aile üyelerine yönelik psiko-sosyal destek sistemlerinin geliştirilmesi,

- Özellikle öz bakım ve psikolojik rahatsızlıklar konusunda engelli ailelerine destek sağlayabilecek profesyonel bakım ekiplerinin oluşturulması,
- Özellikle kadın ve annelerin güçlendirilmesine yönelik sosyal destek eğitimlerinin verilmesi,
- Engelli ailelerinin örgütlenme bilincinin geliştirilmesi amacıyla bilinçlendirme çalışmalarının yapılması,
- Engelli ailesini belirli aralıklarla ziyaret eden bakım komisyonu üyelerinin, aileleri bakım teknikleri konusunda bilgilendirmesi (Erdoğan, 2013).

Bipolar I Bozukluğu Olan Hastalarda Karma Dönemin ve Hızlı Döngülülüğün Bakıcı Yüküne ve Yaşam Kalitesine Etkisi (Alpman, 2010) isimli araştırmada, *Bipolar Bozukluk*⁴ ile ilgili bakıcı yükünü ölçmeye yönelik literatürde oldukça sınırlı sayıda çalışma bulunduğunu; araştırmanın amacının *Bipolar I Bozukluk* alt gruplarında bakıcı yükünün nasıl değiştiğini, bunun hastanın işlevsellik özellikleriyle olan ilişkisini karşılaştırmak olduğu belirtilmiştir. Araştırma kapsamına, 92 hasta ve bu hastalara bakım veren en yakın aile üyesi ya da yakını alınmıştır. Araştırmanın genel bulguları şu şeklide özetlenebilir:

- Bakıcılarda %46.7 oranında orta ve şiddetli bakım yükü tespit edilmiştir.
- Hızlı döngülü seyir izleyen hastaların bakıcılarının, toplumsal ilişkilerde bozulma alanında daha fazla yük altında oldukları belirlenmiştir.
- Geçirilmiş mani dönemlerinin sayısı arttıkça, bakıcılardaki genel yük hissinin arttığı görülmüştür.
- Son duygu durum dönemi depresyon olan hastaların bakıcılarının, şiddetli yük bildirdiği; özellikle ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması bakımlarından daha fazla yük altında oldukları görülmüştür.
- Bakıcıların sosyo-demografik özellikleri ile bakıcı yükü arasında ilişki tespit edilememiştir.
- *Bipolar bozukluğun* hem hastanın yaşam kalitesini hem de bakıcının yükünü ötimik dönemlerde bile olumsuz etkilediği; bakıcı açısından

⁴ Manik depresif hastalık (daha da eski ismiyle manik depresyon), bir tür duygu durum bozukluğu şeklindeki ruhsal hastalıktır.

manik dönemlerle ve subsendromal manik belirtilerle başa çıkmanın daha zor olduğu ve yük oluşturduğu görülürken, hastalar açısından bakıldığında depresif belirtilerin varlığının yaşam kalitesini bozduğu vurgulanmıştır.

Engellilerin özel durumları ve sorunları, bakıcıların ruhsal sağlığı üzerinde olduğu kadar bedensel sağlıkları üzerinde de olumsuz etkilere yol açmaktadır.

Evde Bakım Parasının Evde Yaşlı Bakım Sürecine Etkisinin Bourdieu'cü Bir Yaklaşımla İncelenmesi: Antalya Örneği (Akış, 2013) isimli araştırma; yaşlılıkta bakım konusunu, bireylerin kendi kendilerine baş edemeyeceği büyüklükte bir toplumsal olgu olarak değerlendirmiştir. Evde bakım maaşı uygulamasının, yaşlı bakımı konusunda bakım sürecini en yüksek maddi yardımla destekleyen bir uygulama olması nedeniyle, yaşlılara dönük bakım politikaları açısından önemli bir konu olduğuna dikkat çekilmiştir. Söz konusu araştırmada, evde bakım maaşının, evde uzun dönem bakımı sağlanan engelli yaşlıların ve bakım sağlayan aile üyesi bakıcılarının bakım sürecindeki ilişkilerine etkisi ortaya konulmaya çalışılmıştır. Bakım sürecinde yer alan aktörlerin birbirleriyle ve çevreleriyle olan ilişkilerinin bakım sürecini nasıl etkilediği belirlenmiştir.

Bu araştırmada yer alan aile üyesi bakıcılar, araştırmanın yapıldığı tarihten geriye doğru evde bakım maaşını en az bir yıl süre ile alan, 65 yaş ve üzeri bakıma muhtaç durumdaki yaşlısına bakım veren, yaşları 37 ile 77 arasında değişen 10 bakıcıdan oluşmaktadır. Araştırma bulgularına göre; evde bakım maaşının, bakım sürecinde aile üyesi bakıcıların ekonomik ve simgesel sermayelerine katkıda bulunurken, sosyal sermayelerini olumsuz yönde etkilediği tespit edilmiştir (Akış, 2013).

Yaş, bir engel kategorisi olarak göz önüne alındığında yaşlılar üzerine yapılmış araştırmaların da bulunması alandaki bilgi birikimine katkı sağlaması açısından önemli olmaktadır.

Yaşlıların bakımı için özel bilgi ve yaklaşıma ihtiyaç duyulmasına karşın genellikle bu bakımı gerçekleştirenler aile bireyleri ya da informal bakıcılar

olmaktadır. Niteliksel yöntemle yapılandırılmış iki odak grup görüşmesinde 10 yaşlı bakıcısıyla görüşülerek yapılan *Bakıcıların Sesi; Yaşlılar ve Bakıcılık Hakkındaki Algı ve Tutumları* (Ünalın ve diğ., 2009) isimli araştırmada; bakıcıların yaşlılar ve bakıcılık hakkındaki düşünceleri, algıları, tutumları, duygulanımları ve sorunları belirlenmiştir. Araştırmanın bazı bulguları şu şekildedir:

- Yaşlı bakımını üstlenen bakıcılar için bu işi seçmelerinde ön planda olan etken, maddi ihtiyaçlarının bulunmasıdır.
- Bakıcılar, bakıcılık işini tanımlarken hem yaşlının sağlığından hem de günlük bakımlarından sorumlu olduklarını ifade etmişlerdir.
- Yaşlıların sağlıklarıyla ilgili görevlerini yerine getirdiklerinde sevindiklerini ifade eden bakıcıların en önemli güçlükleri; kendi yaşamlarının, bakımından sorumlu oldukları kişiye bağımlı olmasıdır.
- Bakıcıların öncelikli ihtiyaçları; eğitim, psikolojik ve fiziksel yardımdır.

Genellikle aile bireyleri tarafından yapılagelen yaşlı bakımı, eğitimle desteklendiği takdirde zorlukları azalabilecek olan bir alandır. Bakıcıların görevlerini sürdürebilmeleri için yeni stratejiler geliştirilerek onların sağlıklı olma durumlarının sürekliliği sağlanmalı ve onlara psikolojik ve eğitsel destekler verilmelidir (Ünalın ve diğ., 2009: 23; Ak ve diğ., 2012: 335).

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı *Demans* Polikliniği'ne bir yıl boyunca başvuran Alzheimer hastalarında sosyo-demografik bulguları, bakıcı özelliklerini ve geleneksel faktörlerin hastalığa etkilerini değerlendiren *Sociodemographic Findings and Care Giver Facilities Of Patients Admitted To Kocaeli University, Medical School, Dementia Outpatient* (İşeri ve diğ., 2006) isimli araştırmada, olası Alzheimer hastalığı tanısı alan yirmi dört hasta çalışmaya dâhil edilmiş ve anket formu uygulanmıştır. Bu araştırmanın bizi ilgilendiren tarafı, bakıcıların tümünün hastaların akrabası olması ve hiçbir hastanın bir sosyal bakım merkezinde yaşamıyor olmasıdır. Araştırmayı yapanlara göre; Türkiye'de yaşlılara akrabaları ve yakınları tarafından bakılması, geleneksel bir yaklaşımdır. Bu durum *demans* (bir tür unutkanlık) hastalarında bakıma bağıli ekonomik yükün azaltılması adına olumlu görülmektedir. Söz konusu araştırmada da

belirtildiği üzere; Türkiye’de olduğu gibi, hastaların kendi sosyal çevrelerinde bakılması diğer ülkelere de örnek teşkil edebilir.

Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistemik İncelemesi (Aktaş, 2010) isimli araştırmada, 24 çalışmanın fiziksel engelli çocuk ve ailelerine yönelik bulguları ortaya konulmuştur. Araştırmanın örneklemine; 1998-2009 yılları arasında gerçekleştirilen ve fiziksel engelli çocuk ve ailelerinin; duygusal, fiziksel, sosyal sorunlarını, yaşam kalitelerini, bilgi gereksinimlerini ve sağlık hizmetlerinden yararlanma durumlarını değerlendiren toplam 24 çalışma alınmıştır. Bu çalışmada engelli çocuk ve ailesinin fiziksel, sosyal ve duygusal birçok sorununun olduğu ve bu ailelerin evde bakıma duydukları ihtiyaç ile ülkemizde evde bakım hizmetlerine duyulan ihtiyaç ortaya konulmuştur. Fakat bu araştırma sadece literatür taraması kullanılarak yapılmış ve sadece engelliliğin bir yönüne (bedensel engelliliğe) ışık tutmaktadır.

Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi (Kılıç, 2009) isimli araştırma; bedensel engelli çocukların evde bakım ihtiyaçlarını ve bakıcılarda meydana getirdiği zorlukları belirlemek amacıyla yapılmıştır. Bu çalışmada; bakıcıların büyük çoğunluğunun (%90.3) yorgunluk, kol ve boyun ağrıları (%85.1), bel fıtığı (%47.7) gibi fiziksel zorlanmaya bağlı sorunlar; migren (%43.1), hipertansiyon (%20.5), ülser (%19.5), *ürtiker* (%19) gibi psikosomatik sorunlar yaşadığı saptanmıştır. Bakım veren aile üyelerinin psikolojik ve sosyal desteğe olan ihtiyaçlarının arttığı ve yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği; bu nedenle, engelli ve bakım vericilerinin yaşam kalitesini en üst seviyeye çıkaracak biçimde evde bakım hizmetlerinin sağlanmasının gerektiği vurgulanmıştır.

Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral ve Manevi Değerlerinin Başa Çıkmadaki Etkisi (Karataş, 2011) isimli araştırma, Rize İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü’nden evde bakım hizmeti alan aile bireyi bakıcılar üzerinde yapılmış, bakım yükü ile başa çıkmada moral ve manevi değerlerin etkisini anlamaya yönelik olarak nitel yöntemle ele alınmış bir araştırmadır. Bu araştırmanın sonucunda; ağır engellisine bakım hizmeti sunan 30 aile bireyi bakıcı ile sosyal inceleme tarzında bireysel görüşme gerçekleştirilerek, ailelerin içinde bulundukları durumla ilgili öznel bakış açıları ortaya çıkarılmıştır. Araştırma, evde bakım

hizmetini, bakıcıların bakım sorumluluklarını yerine getirirken manevi, duygusal, sosyal ve kültürel arka planda taşıdıkları değerlerin içeriği çerçevesinde incelemesi bakımından önemlidir.

Ayrıca araştırmada, bakıcıların psiko-sosyal açıdan desteklenmesinin engellinin yaşam kalitesinin yükseltilmesiyle birebir bağlantısı olduğunun vurgulanmış olması önemli bir noktadır. Bu bağlamda araştırma, moral ve manevi desteğe ihtiyaç duyan bakıcıların, bu ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik yapılacak hizmetlerin bakım hizmetlerinin devamlılığını ve kalitesini etkileyeceğini vurgulamıştır.

Elbette ki çalışmanın bu kısmında evde bakım ve engellilerle ilgili başka çalışmaların da bağlantısı kurulabilir. Fakat araştırma başlığında birebir “evde bakım” ifadesinin yer aldığı ve çalışmamızın odak noktasını oluşturan özellikler bakımından önemli görülen kaynaklar bu bölümün doğal sınırlarını oluşturmuştur.

Sonuç olarak; sosyal, psikolojik, ekonomik vb. açılardan çok boyutlu olan evde bakım hizmetlerinin, engelli bireyi ve bakıcısını çok yönlü olarak geliştirmesinin gerekliliği ortadadır. Gelişime giden yol ise engelli ve bakıcılarının ihtiyaçlarını tespit etmekten geçmektedir. Bu çalışmada engelli bakıcılarının ihtiyaçları üzerinde odaklanılarak dikkatler bu konuya çekilebilirse ve bu alandaki bilgi birikimine katkı sağlanarak gelişim çizgisi üst seviyelere taşınabilirse araştırma toplumsal sorumluluk hedefine ulaşmış sayılabilir.

1.6. YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI-İLİŞKİLİ DEĞİŞKENLER VE BAKICILARDAKİ YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesi; insani ve sosyal gelişime etki eden sağlıkla ilgili, ekonomik ve çevresel koşulların etkileşiminin ürünü olarak tanımlanabilir. Yaşam kalitesi; kişiyi mutlu kılan doyurulmuş istek ve tutkuların meydana getirdiği psikolojik-fiziksel refahın algılanan durumsal ifadesi olarak da tanımlanabilmektedir. Dolayısıyla yaşam kalitesinin genel anlamı; bireysel iyi oluşu tanımlamak için psikolojik, sosyolojik, ekonomik, kültürel etkenlerle belirlenmektedir. Burtchar’a göre yaşam kalitesi; yaşamdan doyum alma, bireylerin fiziksel, ekonomik açıdan iyi

olması, diğer bireylerle iyi ilişkiler kurabilmesi; toplumsal, medeniyete ait ve vatandaşlıkla ilgili davranışlarda sosyal güç yeterliliğinin bulunması; bireyin kendini geliştirmesine ve eğlenmesine zaman ayırması şeklinde tanımlanmıştır (Tunç, 2011: 35-36).

Yaşam kalitesi, sosyo-ekonomik durumla yakın ilişki içerisindedir. Sosyo-ekonomik eşitsizlikler, tek başına yaşam kalitesinin artırılmasında engelleyici bir faktör olarak görülmektedir. Olumsuz sosyo-ekonomik şartlarda yaşayanların, yaşam kalitesinin de olumsuz özellikler taşıdığı araştırmalarla desteklenmektedir. Yaş ilerledikçe yaşam kalitesinin düştüğüne dair bulgular bulunmaktadır. Bunun nedenleri arasında yaşla birlikte sağlık sorunlarının da artması, yeti yitimi sayılabilir. Ayrıca hane halkı sayısı fazla ise ekonomik zorluklar daha fazla yaşanabilir, bireylerin yaşam alanı daralabilir ve bireyler kendilerine daha az zaman ayırmak durumunda kalabilirler. Doğum yerinin türü de yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Nitekim köyde doğanların mental sağlık bakımından olumsuz özelliklere sahip olduğuna dair bulgular bulunmaktadır. Ayrıca gelir düzeyi arttıkça yaşam kalitesi de artmaktadır (Koçoğlu ve Akın, 2009: 146, 153, 152).

Engelli bakıcılarının yaşam kalitelerini; sosyal ilişkiler ve sosyal-psikolojik destek bağlamında toplumsal dışlanmanın olup olmaması, kendilerine zaman ayırabilme durumları, eğitim durumları, yaşları, aylık gelirleri, başka engelli bireye bakıp bakmaması gibi durumlar etkileyebilmektedir (Tunç, 2011: V). Ayrıca engelli bireyin engel türü ve birden fazla engel grubuna mensup olması da hem engelli için hem de bakıcısı için hayatı zorlaştıran faktörler arasında sayılmalıdır. Engelli bireye bakmak bakıcının yaşamını çok boyutlu olarak etkilemektedir. Yaşamın herhangi bir alanındaki aksama diğer alanları da etkisi altına almaktadır.

Engelli bireye bakım vermek, başlı başına yaşam kalitesini etkileyen bir durumdur. Bakım verilen engelli sayısının artması ise, bakıcının yaşam kalitesini daha fazla olumsuz yönde etkiler. Özdiğer (2002)'in *nöromusküler*⁵ hastalıklı

⁵ Nöromusküler hastalıklar vücudumuzu hareket ettiren kasların ve sinirlerin güçsüz düşmesi şeklindeki hastalıdır. Önemli bulguları arasında uyuşma, yanma, karıncalanma, kuvvetsizlik ve kas krampları bulunmaktadır. Hastalığın şiddetine göre; merdiven çıkma, koşma, yürüme, kolları kaldırma, etkilenebileceği gibi başı yastıktan kaldırma, göz kapaklarını açma, yutma ve soluk alma da

çocuğun evde bakım gereksinimleri ve ailelerin evde bakıma yönelik yaşadığı güçlüklerle olanaklarına ilişkin bulgulara yer veren araştırmasında; engelli ailelerinin %17.5'inin birden fazla *nöromüsküler* hastalıklı çocuğu olduğu, %57.3'ünün ekonomik güçlük yaşadığı ve yeterli destek kaynaklarının olmadığı (%61) saptanmıştır. 1321 bedensel ve görme engelli bireyle, Burcu (2007) tarafından yapılan *Türkiye'de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma* isimli kitapta, araştırmada engellilerin anne babasının ailesinde ya da akrabaları arasında başka engelli bireyin bulunup bulunmadığı incelenmiş ve engellilerin %35.5'inin ailesinde başka engelli bulunduğu tespit edilmiştir. Engellilerin %44.7'sinin anne-baba ve kardeş dışındaki yakın akrabasında engel bulunduğu; %27.9'unun kardeşinde engel bulunduğu, %2.6'sı babasının engelli olduğunu ve %2.4'ü annesinin engelli olduğunu ifade etmiştir. Engelli ailelerinin %88.6'sının bir çocuğu, %8.6'sının iki çocuğu, %2.9'unun üç çocuğu engellidir. Engellilerin hanesinde engelli de dâhil yaşayan kişi sayısı %46.1 ile 5-7 kişi arasında; %27.8 ile 2-4 kişi arası; %20.1 ile 8-10 kişi arasında dağılım göstermektedir (Burcu, 2007: 113-115, 134). Engellilerin hane halkı sayısının daha çok 5-7 kişi arasında değiştiği görülmektedir.

Cinsiyete göre yaşam kalitesinin değişip değişmediğinin, cinsiyetlere atfedilen toplumsal rollerle bağlantılı olarak şekillenmekte olduğu ifade edilebilir. Babaların yaşam kalitesi annelere göre daha iyi olmakla birlikte her ikisinde de yaşam kalitesinin düşük olduğu görülmektedir. Anneler, babalara göre engelli çocuğuyla daha çok ilgilenmektedirler. Yapılan araştırmalar bedensel engelli çocuk babalarının, çocuğun bakımına ortalama 1.71-1.95 saat ayırırken, annelerinin 7.20-11.21 saat ayırdıklarını göstermektedir (Aktaş, 2010: 51, 57). Bu bulgular ışığında; engelli çocukla anneler, babalara göre daha fazla vakit geçirmektedirler.

Bakım sorumluluğunun daha çok kadınların ilgilendiği bir iş olarak algılanması, bu işin kadınlar tarafından yapılmasını da beraberinde getirmektedir. Bakıcıların çoğunun kadın olması gerçeği de bu durumu destekler niteliktedir. Nitekim engelliliğe neden olan durumlarda genellikle kadınların bakım veren rolünü

etkilenebilir. Hasta bazen yürüme, koşma gibi günlük aktivitelerinde normalden çok daha şiddetli şekilde yorulabilir (Karabudak, 2014).

üstlenmekte olduğu ve tüm bakım verenlerin üçte ikisinin kadınlardan meydana geldiği (Donelan ve diğ., 2001; Fine ve Asch, 1988'den akt: Atagün ve diğ., 2011:535) ifade edilmektedir. Bu durumun Türkiye'de de aynı olduğu söylenilebilir. Dolayısıyla toplumsal yapımızda, bakım sürecinin zorluklarından birebir en fazla etkilenenlerin kadınlar olduğu ifade edilebilir.

Zihinsel engelli çocuklarına bakım veren annelerle ilgili yapılmış bir araştırmada (Verap, 2005) şu sonuçlara ulaşılmıştır: Bakım veren anneler sırasıyla psikolojik sorunlar, bakıma dair sorunlar, ekonomik ve fiziksel sorunlar yaşamaktadırlar.

Engelli bakımı veren kişiler engelliyle birlikte sosyal yaşantıya katıldıklarında, ulaşımda ve fiziki koşulları engelliye göre düzenlenmediğinden bazı kamu binalarındaki erişebilirlikte zorluklar yaşamaktadırlar. Bedensel engelli çocuklarla ilgili yapılan araştırmalara bakıldığında, fiziki çevre engelleri nedeniyle engelli anne babalarının yaşadığı sorunlar 24 araştırmanın 4 tanesinde ele alınmıştır. Engeli çocuk ailelerinin %30-%78.1'i ulaşım güçlüğü yaşadıklarını, %9.8-%74.1'i oyun alanlarının eksikliğinin zorluğa neden olduğunu, %71.1'i kamuya açık binaları kullanmada güçlük yaşadıklarını ifade etmiştir (Aktaş, 2010: 53). Engelli ve bakıcılarının, ulaşım araçlarının engel türlerine göre dizayn edilmemesi ve erişilebilirlik standartlarına uygun yapılanmalarla karşılaşamamaları nedeniyle yaşadıkları sıkıntıların onların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği ifade edilebilir.

Engelliye bakım süresinin de yaşam kalitesine etkileri bulunduğu söylenilebilir. Fakat yaşam kalitesinin hangi alanlarında hangi şekillerde bu etkilenmenin yaşandığına dair detaylı araştırmaların yapılmasına ihtiyaç bulunmaktadır.

Söz konusu değişkenlere ek olarak, tükenmişlik duygusunu yoğun yaşayan bir bireyin yaşam kalitesinin de düştüğü ifade edilebilir. Nitekim yaşam kalitesini belirleyen unsurlar arasında kişinin psikolojik durumunun iyi olma hali de bulunmaktadır. Engelli bakıcılarında psikolojik iyi olma halini de etkileyen bir unsur olarak “bakım yükü” ve bu yükün bireye vermiş olduğu tükenmişlik duygusu

incelenmesi gereken olgulardır. Tüm bu değişkenler birleşerek bakıcıların yaşam kalitesini çok yönlü olarak etkilemektedir. Yaş, hane halkı sayısı, ekonomik durum, eğitim durumu, bakım verilen engelli sayısı, bakıcıların kendilerine ve sosyal çevrelerine vakit ayırabilme durumları, cinsiyet, engellilerin ulaşımında ve erişebilirlikte karşılaştığı sıkıntılar, sosyal ilişkiler ve sosyal-psikolojik destek bağlamında toplumsal dışlanmanın olup olmaması, bakıcılardaki bakım yükü ve tükenmişlik durumu bunlar arasındadır. Bu değişkenlerden bakıcılardaki yaş, ekonomik durum, fiziksel ve psikolojik sağlık durumu (daha çok bakım yükü ve tükenmişlik durumu çerçevesinde), sosyal ilişkiler-toplumsal dışlanma ve sosyal-psikolojik destek bu kısımda detaylı olarak incelenmiştir.

Yaş ve ekonomik durumun yaşam kalitesine etkileri ele alındıktan sonra, engelli bakıcılarındaki bakım yükü, tükenmişlik durumu ve toplumsal dışlanmışlık duygusu ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkilerden konumuzu ilgilendirenlere araştırmanın ilerleyen kısımlarında yer verilecektir.

1.6.1. Yaşın İlerlemesi

Engelli bakımında engellinin yaşının ilerlemesiyle bakımının daha da zorlaştığı söylenilebilir. Yaşlı bakımıyla ilgili deneyimler, yaşlıların evde bakım gereksinimi ve zorlukların görülmesi açısından önemlidir. Bu deneyimler, yaşın ilerlemesiyle yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulunduğunu ortaya koymaktadırlar.

Bakım ihtiyacı olan yaşlı hastalar üzerine yapılan *Dahiliye Kliniklerinde Yatarak Tedavi Gören Geriatrik Hastaların Mediko-Sosyal Özellikleri* isimli araştırmada; örnekleme oluşturan yaşlıların %74.2'si günlük aktivitelerinde bağımsız iken, %22.6'sı yarı bağımlıdır. Yaşlıların %26'sında hipertansiyon, %9'unda diyabet görülmüştür; en sık yaşadıkları sorunlar arasında; %40.6 ağrı, %12.5 halsizlik-yorgunluk ve %12.5 nefes darlığı bulunmaktadır. Araştırma kapsamındaki yaşlıların yardıma ihtiyaç duydukları alanlar şöyledir: Hastaneye gidip gelme (%71), eczaneden ilaç alma (%58.1), alışveriş yapma (%48.4) ve yeme-içme (%12.9) ile ilgili sorunlar. Sonuç olarak yaşlı bireylerde yaş ilerledikçe günlük aktivitelerde daha çok yardıma ihtiyaç duyulmakta, kronik hastalık sayısı ve kullanılan ilaç sayısı

artmaktadır (Bektaş ve Şahin, 2010:106). Yaşın artmasıyla birlikte yaşam kalitesinin düştüğü ifade edilebilir.

Yaşlılarda günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık oranının yaşla birlikte artması, kronik hastalıkların varlığı ve ileri yaşın getirdiği başka zorluklar nedeniyle yaşlıların bakım gereksinimlerinin bir başkası tarafından karşılanması zorunluluğu oluşmaktadır. Bektaş ve Şahin'in yaptıkları çalışmada yaşlıların %25.8'inin evlerinde eşleri ile birlikte yaşadığı, %22.6'sının çocuklarıyla yaşadığı, yine %22.6'sının yalnız yaşadığı, %16.1'inin kardeş ya da geliniyle yaşadığı, %12.9'unun eş ve çocuklarıyla yaşadığı; %67.7'sinin bakımına yardımcı olan bir yakını bulunduğu; %64.5'inin sağlık durumunu orta düzeyde algıladığı, %22.6'sının sağlık durumunu "iyi" olarak algıladığı ve sadece %12.9'unun sağlık durumunu kötü olarak algıladığı belirlenmiştir. Bulgulara göre, sağlığın yaşlı hastalar tarafından iyi derecede algılanma oranı, yaş arttıkça azalmaktadır (Bektaş ve Şahin, 2010: 109).

Ayrıca yaşlıların bağımlılık düzeyleri arttıkça, bakıcıların bakım verme yükünün arttığı belirtilmektedir (Korkut ve Berk, 2009: 2; Ünal ve diğ., 2009; Yılmaz ve Turan, 2007; Cingil, 2013: 20). Aynı durumun yaşlı bakıcılar için de geçerli olabileceği düşünülebilir. Yani yaşlı bakıcılar, bakım yükünü daha fazla hissetmektedirler.

Günümüzdeki yaşlılık ile ilgili politikalar ve programların yaşam kalitesini ve genel sağlığı artırmaya odaklandığı ifade edilmektedir (Sosyal ..., 2007: 1). *Türkiye'de Yaşlıların Durumu ve Yaşlanma Ulusal Eylem Planı*'na göre, Türkiye'de her 10 yaşlıdan 7'si çocukları ile aynı evde ya da aynı binada, sokakta, mahallede oturmaktadır. Bu tercihlerde cinsiyetler arasında belirgin bir farklılık görülmemektedir.

Türkiye'de aile bireyleri arasındaki bağın halen güçlü olması, yaşlıların yaşam alanlarını belirlemedeki tercihlerinde de özellikle gelişmiş ülkeler ile karşılaştırma yapıldığında farklılıklar bulunduğunu göstermektedir. Araştırma sonuçları, her 10 yaşlıdan 7'sinin çocukları ile ya aynı evde ya da çocukları ile aynı binada, sokakta veya mahallede oturduklarını göstermektedir. Cinsiyetler arasında çok belirgin bir farklılık görülmemekle birlikte genel tercihin çocuklarla veya çocuklara çok yakın oturmak olduğu anlaşılmaktadır. Böylesi bir tercihin, gerek yaşlı gerekse de yaşlının çocukları

açısından sosyal ve ekonomik olarak oldukça avantajlı olabileceği düşünülebilmektedir. Yaşlı nüfusun ihtiyacının karşılanması noktasında sorumluluk sahiplerinin bilinmesi yaşlılara sunulan hizmetlerin planlanmasında önemlidir. Araştırma sonuçlarına göre yaşlı nüfusun yüzde 43'ü ihtiyaçlarının karşılanmasında esas sorumluluğun kendilerinde olduğunu belirtmiştir. Bu oran kadınlarda yüzde 27 erkeklerde de yüzde 66'dır. Kadınların yüzde 25'i ihtiyaçlarının karşılanmasında esas sorumlu olarak eşlerini belirtirken, erkeklerde bu oran yüzde 4'tür. Yaşlı kadınların yüzde 56'sı çocuklarını esas sorumlu olarak bildirirken, erkeklerde bu oran yüzde 27 olarak görülmüştür (Sosyal ..., 2007: 11).

Bakıcının kim olması gerektiği, toplumsal değerlere bağlı olarak, engelliler ve bakıcılar açısından karşılıklı olarak belirlenmektedir. *Türkiye’de Aile Değerleri Araştırması* (Başbakanlık..., 2010a: 128) bulgularında “Yaşlılığında çocuklarım bana bakmalıdır” yargısına katılanların oranının %74.5 olması, bakıma muhtaç bireylerin bakış açısından, bakım verecek kişilerin seçiminin toplumsal değer olarak varlığına işaret etmektedir. Bu yargıya ileri yaş grubundaki erkekler, alt gelir düzeyindekiler ve kırsal alanda yaşayanlar daha fazla katılmaktadırlar. Eğitim seviyesi ve gelir arttıkça bu yargıya katılım oranı da düşmektedir.

Özellikle yaşlı kadınların kendilerine bakım verme sorumlusu olarak çocuklarını beyan etmeleri, Türkiye’de yaşlı annelerine bakan kızlar ve gelinler ya da bakıcı oğullar ve damatlar gerçeğinin altını çizmektedir. Fakat toplumsal gerçekler ve kültürel yapı dikkate alındığında ve bakıcıların çoğunun cinsiyetinin kadın olduğu düşünüldüğünde, yaşlılara fiilen bakım verenlerin çoğunun yaşlıların kızları ve gelinleri olduğu düşünülebilir.

Yaşlının gayri resmi olarak bakımı özellikle kırsal kesimde aileden bir kişinin bakması ile mümkün olmaktadır. Bu kişi genellikle yaşlının eşi, kızı, gelini, yeğeni, torunu olmakta çoğunlukla da kadınlar bakımı üstlenmektedir. (...) Hangi toplumda ve hangi sosyal sınıfta olursa olsun yaşlıların gayri resmi bakıcılarının çoğunluğunu oluşturan kadınlar fiziksel, psikolojik ve sosyal olarak bu ‘bakım rolü’ veya ‘bakım yükü’nden etkilenmektedir (Sosyal..., 2007: 95, 96).

Türkiye’de çoğunlukla ailenin önemini vurgulayan kültürel değerlerin benimsenmiş olması, engelli bireylerin bakımı söz konusu olduğunda bakımı kimin vermesi gerektiğine dair değerlendirmeleri bakıcıların bakış açısından da etkilemektedir. Örneğin; ailelerin %84.9’u “bakıma muhtaç olan aile büyükleri

çocuklarınca aile içinde bakılmalıdır” yargısına katıldığını belirtmiştir. Bu bulguda cinsiyet kategorileri arasında anlamlı bir farklılaşma görülmemiştir (Başbakanlık..., 2010a: 124).

Özel sektörde evlere bakıcı gönderilmesi, sadece büyük kentlerde uygulanması yaygınlaşmakta olan bir durum olduğundan, özellikle kırsal alanlardaki bakıcıların karakteristik özelliği, onların aileden bir birey olmaları ve bakım vermeleridir. Yine de ülkemizin gelişmekte olan bir ülke konumunda olmasından dolayı; çoğu kentimizde de henüz evlere bakıcı gönderilmesinin yaygınlaşmadığı, bakıcıların çoğunun aile üyesi bireylerden oluştuğu söylenilebilir.

Avrupa Birliği ülkelerinin tümünde ortak bakış açısının yaşlı hizmetlerinde kurum bakımından uzaklaşma olduğu (Sosyal..., 2007: 81) göz önüne alınırsa, Türkiye’deki kültürel ve sosyal yapıda bulunan aile içinde yaşlıya bakım verme olgusunun ne kadar işlevsel olduğu da anlaşılabilir. Ülkemizde yaşlı bireylerin bakımı büyük ölçüde aile içinde gerçekleştirilmekteyken kurum bakımının fazla tercih edilmediği görülmektedir. Bununla birlikte, bakım verme süreci hem bakıcılar hem de bakılan kişi için oldukça zor bir süreçtir (Güven ve Hazer’den akt: Cingil, 2013: 20).

Türkiye’de yaşlı bakıcılarıyla ilgili olarak bazı durum tespitlerinin yapılmış olması, engelli yaşlılar ve bakıcılarına götürülecek hizmetlerin şekillenmesinde yardımcı olmaktadır. Türkiye’de genellikle resmi kurumlarda kalan yaşlılarda ve bakım vericilerine dair bilgiler bulunmakla birlikte evde bakımı sağlanan yaşlılar ve bakıcılarının bu süreçten nasıl etkilendiklerini ortaya koyan çalışmaların azlığı altı çizilmesi gereken bir durumdur.

Türkiye’de yaşlıların devamlı bakımı konusunda çok az veri bulunmaktadır. Sadece, huzurevlerinde kalan yaşlılarla ilgili istatistikler bulunmakta, yaşlılıklarını evde geçirenlerin bakımlarının kimler tarafından gerçekleştirildiği ve gayri resmi bakıcıların bu durumdan nasıl etkilendiği konusunda resmi bir veri bulunmamaktadır. Yaşlının devamlı bakımı, eğitilmiş kişiler tarafından yapılmalıdır. Fakat günümüzde Türkiye’de bu hizmet pek çoğu eğitimsiz kişiler tarafından verilmektedir. Yaşlı bakımı uzun süreli olduğu zaman bakım veren kişi de sorunlar yaşamaktadır. Bakım veren kişi kendini yaşamdan soyutlamakta ve yaşlıya bağlı kaldığı sürece fiziksel ve ruhsal olarak yıpranmasına neden olmaktadır. Hasta ve yaşlıya bakmak zor ve

ağır bir iş olması nedeniyle bakım verenin bir süre sonra sağlık sorunları ile karşılaştığı görülmektedir (Sosyal..., 2007: 93).

Bağımlı Yaşlısına Bakım Veren Aile Üyelerine Sunuş Yolu İle Verilen Eğitimin Bakım Verme Yeterliliği ve Yaşlı Bakımı Bilgi Düzeyine Etkisi isimli doktora araştırmasında; ev hanımı, evli, öğrenim düzeyi düşük, yaşlıya geçici bakım veren bakıcılarda; sosyal güvencesi olmayan ve evli yaşlıların bakıcılarında; bakıcının engelli yaşlının eşi olduğu durumlarda; yaşlılar ve bakıcılarının risk grupları olarak değerlendirilmesi gerektiğine dikkat çekilmiştir. Ayrıca evde bakım hizmeti sağlayan sağlık profesyonellerinin bu gruplara karşı özel ilgi göstermesi ve yaşlı bireyin bakıcısı olan aile bireyi bakıcıların eğitim almasının zorunlu hale getirilmesi önerilmiştir (Cingil, 2013: 85-86). Bakıcının yaşlı olması, bakım yükünün ağır şekilde hissedilmesi ve bakımın gereğince yapılamamasına yol açabileceğinden; engellinin yaşlı olması ise onun ihtiyaçlarını anlamak ve kaliteli bakım verebilmek için uzmanlardan alınacak bilgilere ihtiyacı gerektirdiğinden iki yönlü olarak (hem bakıcı hem engelli açısından) yaş değişkenine ayrı bir önem atfedilmesine yol açmaktadır.

Bu noktada, evde bakım ücreti uygulaması; bakım sürecini en yüksek maddi değerle destekleyen bir sosyal politika uygulaması olduğundan (Akış, 2013), yaşlılara yönelik bakım politikaları bakımından önemlidir. Zira yaşlı bakımını üstlenen bakıcılar için, bu işi seçmelerinde ön planda olan etken, maddi ihtiyaçlarının bulunmasıdır (Ünalan ve diğ., 2009). Ayrıca Türkiye’de yaşlılara, akrabaları ve yakınları tarafından bakılmasının geleneksel bir yaklaşım olduğu (İşeri ve diğ., 2006) göz önünde bulundurulursa, aile üyesi bakıcıların ekonomik olarak daha fazla desteklenmeleri gerektiği anlaşılabılır.

1.6.2. Ekonomik Durum

Bilindiği üzere; yaşam kalitesi, sosyo-ekonomik durumla yakın ilişki içerisindedir. Sosyo-ekonomik eşitsizlikler, tek başına yaşam kalitesinin artırılmasında engelleyici bir faktör olarak görülmektedir. Olumsuz sosyo-ekonomik şartlarda yaşayanların, yaşam kalitesinin de olumsuz özellikler taşıdığı araştırmalarla desteklenmektedir. Ayrıca hane halkı sayısı fazla ise ekonomik zorluklar daha fazla

yaşanabilir, bireylerin yaşam alanı daralabilir. Engellilerin hane halkı sayısının daha çok 5-7 kişi arasında değişmesi (Burcu, 2007: 134) bu haneler içinde özellikle düzenli geliri yoksulluk sınırı altında olanların ekonomik sıkıntı yaşamaları olasılığının yüksek olduğunu göstermektedir denilebilir. Nitekim gelir düzeyi arttıkça yaşam kalitesi de artmaktadır (Koçoğlu ve Akın, 2009: 146-153). Ayrıca engelli çocuğa sahip ebeveynler içinde, kötü ekonomik şartlarda yaşayanların en yüksek depresif belirtiler gösterdiğinin (Küllü, 2008) tespit edilmiş olması ekonomik durumun bakıcı sağlığı üzerindeki etkisinin önemini ortaya koymaktadır.

Aylık ortalama hane halkı geliri, devletten alınan nakdi ya da ayni yardımlar (nakit para, evde bakım ücreti, engelli maaşı, dul/yetim maaşı, kömür ya da gıda yardımı vb.),oturulan evin mülkiyet durumu ve ikamet edilen çevre (şehir ya da kırsal alanda oluşu ile merkezi mahalle ya da merkezden uzak mahalle oluşu), oturulan evin özellikleri bakımından sağlıklı olup olmadığı, bakıcıların evde bakım ücretinin miktarının engellinin bakımını sağlamaya yeterli olup olmadığına yönelik düşünceleri vb. konular bakıcılardaki yaşam kalitesinin ekonomik açıdan ilişkili olduğu göstergeler olarak değerlendirilebilir.

Engelli bireylerin bakımı söz konusu olduğunda, özel gereksinimli bu bireylerin bakım masraflarının hane halkı harcamaları içerisinde göz ardı edilemeyecek bir yük oluşturduğu söylenebilir. Engellinin devlet tarafından karşılanmayan pahalı ilaçlarının alınması, kullandığı özel destek araçlarının sağlanması, özel beslenmesi gerekiyorsa beslenmenin getireceği masraflar vb. durumların bakıcıların ekonomik açıdan zorlayan konular arasında bulunduğu ifade edilebilir.

Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistemik İncelemesi isimli araştırmadaki bulgulara göre, bedensel engelli çocuklarla ilgili yapılan araştırmalara bakıldığında, ekonomik soruna dair bulgular 24 araştırmadan 10 tanesinde incelenmiştir. Ekonomik sorunlara yer veren araştırma sayısının fazlalığı, ekonomik durumun engelli ve bakıcıları açısından ne kadar önemli bir sorun alanı olduğunun da göstergesi sayılabilir. Bulgulara göre, engelli çocuk aileleri %18 ile %82.6 aralığında ekonomik sıkıntı yaşamaktadır. Sadece bir çalışmada bu sıkıntının %48 oranında sosyal yaşantıya yansıdığı

belirtilmiştir. Ailelerin %63.2'si çocuğa gerekli olan özel araçları alabilmek için, %65.5'i temel ihtiyaçları için, %72.4'ü de çocuğun terapi vb. masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyduğunu ifade etmiştir (Aktaş, 2010: 52).

Diğer araştırmalar da bu durumu destekleyici niteliktedir: Engelli ailelerinin %57.3'ünün ekonomik güçlük yaşadığı ve yarıdan fazlasının (%61) yeterli destek kaynaklarının olmadığına dair (Özdinçer, 2002) bulgular mevcuttur. Ayrıca engelli çocuğu olan annelerin %73.7'sinin, engelli çocuğun durumunun ekonomik olarak yük getirdiğini ifade ettikleri (Karadağ, 2009) belirtilmektedir. Bunlara ek olarak, aile bireyi bakıcıların % 43.3'ünün ekonomik koşullarının yeterli olması durumunda, evde bakım için destek elemanı (hemşire, paralı bakıcı vb.) çalıştırmayı düşündükleri (Karataş, 2011: 205) tespit edilmiştir.

Devletin aynı ya da nakdi yardımlarla, engelli hanelerinin ekonomik durumlarına katkı sağladığı bilinmektedir. Bu uygulamalardan olan evde bakım ücretinin ise belli bir oranda bakıcıların hayatını kolaylaştırdığı fakat şartların daha da iyileştirilebileceğinin mümkün olduğu söylenilebilir. Özellikle devletin nakdi yardımlarına rağmen açlık sınırının altında bir gelirle yaşamak zorunda kalan engelli hanelerine yapılacak nakdi yardımların miktarının artırılmasının yaşam kalitesini artıracığı ortadadır.

Evde bakım ücretinin, aile üyesi bakıcıların ekonomik ve simgesel sermayelerine katkıda bulunurken, sosyal sermayelerini olumsuz yönde etkilediği (Akış, 2013) tespit edilmiştir. Dolayısıyla çoğu bakıcının, aile bireyi engellisine bakım vermek karşılığında devletten ücret alması, onların toplum nazarındaki değerine gölge düşürebilmektedir. Bu durumdan hassasiyeti yüksek olan bakıcıların duygusal olarak olumsuz yönde etkilenmeleri olasıdır.

Kent yaşantısında bazı imkânlarla ulaşmak, kırsal alanda oturanların imkânlarıyla kıyaslandığında daha kolaydır. Bunun yanı sıra kırsal alanlardaki yoksulluğun kentsel alandakine göre daha fazla olması, yaşam kalitesini de etkilemektedir. Benzer etkinin kentsel alanlarda, merkezi mahalleler ile çevre mahalleler arasında da görülebileceği düşünülebilir. Dolayısıyla kentte yaşamının

başlı başına yaşam kalitesini artırıcı bir faktör olduğu düşünülebilir. Fakat işin içine kişisel tercihler girdiğinde; örneğin bir engellinin daha temiz havası bulunan, sakin, bahçeli müstakil evde oturmayı tercih ettiği bir durumda, kırsal alanda yaşamının onun için daha kaliteli bir yaşam sunduğu düşünülür. Kent merkezinde ise merkezi mahalleler ile daha çevrede yerleşim gösteren mahallelerin, şehir sakinlerinin ekonomik durumlarına paralel bir yapılanma gösterebileceği düşünülmektedir. Bu anlamda ikamet edilen çevrenin, yaşam kalitesini etkilediği söylenebilir.

Bakıcıların mülkiyet durumu söz konusu olunca, özellikle ekonomik açıdan alt konumda olanlar için, kirada ya da kendi evlerinde oturmak dışında özellikle “birinin hayrına ücret ödemeden ikamet etme” şeklinde bir yapılanmanın var olabileceği düşünülebilir.

Sosyal yardım alanların yaşam şartlarını belirleyen faktörlerden birisi de ikamet edilen evin özellikleridir. Bu konutların %70’e yakını yetersiz ve çok yetersiz durumdadır. Ayrıca evlerin yarıdan fazlasında (%59.2) rutubet olduğu bildirilmektedir. Bu bulgular, sosyal yardımlardan faydalanan bireylerin sosyo-ekonomik durumlarına dair kendi beyanlarının, gözlemcilerin yargılarıyla tutarlı olduğunu ortaya koymaktadır. Evlerin durumunun, bu evlerin yaşanılır olmasını engellediği (Başbakanlık ..., 2010b: 95-96) ifade edilmiştir.

Bakıcıların çoğunun yoksulluk sınırının altında bir gelire hayatlarını devam ettirmekte oldukları düşünüldüğünde, ikamet ettikleri evlerin de özellikleri bakımından üst standartlarda olmadığı; daha çok eski yapılar olduğu, doğalgazla ısınmanın pek mümkün olmadığı (kömüre göre daha pahalı olmasından dolayı) ve tamir gerektiren evler olduğu söylenilebilir. Bu şartlar altında yaşamının ise yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyeceği söylenilebilir. Bunun yanı sıra her ne kadar evde bakım ücretinin yaşam kalitesine olan katkısı göz ardı edilemese de, ücretin miktarının engellinin bakımını karşılama noktasında yeterli olmasının bu kaliteyi yükseltebilecek önemli bir konu olduğu unutulmamalıdır.

1.6.3. Sağlık Durumu

Engellilerin ne tür bir hastalığı ne şiddette yaşadıkları hem engellilerin hem de bu durumdan etkilenen bakıcıların sağlık durumları üzerinde etkilere neden olmaktadır. Bu noktada engel türü ve oranının önem kazandığı, yaşam kalitesine etkisinin bulunabileceği düşünülebilir. Bu değişkenler hem engelliye hem de bakıcıyı benzer şekilde etkileyebilir. Bununla birlikte bakıcıların sağlık durumuna bağlı olarak yaşam kalitesinden bahsedildiğinde, engellilerin engel türü ve engel oranına ek olarak; bakıcılardaki hissedilen bakım yükü ve tükenmişlik durumunun da dikkate alınması konunun anlaşılır kılınması adına daha uygun olacaktır.

1.6.3.1. Engellilerin Sağlık Durumu

Engel, hangi engel türü kapsamındaysa, engellinin ona dair yetilerinin işlevselliğinin tam olarak gerçekleşmediği söylenebilir. Dolayısıyla bir görme engelli, “görme” yetisi açısından zorlanmaktayken; bedensel engelli “hareket etme” yetisi açısından zorlanmakta; zihinsel engelli ise “akli” yetileri kullanmakta zorlanmaktadır. Konuşma, işitme ve ruhsal engellilerin ise sağlıklı iletişimde daha çok zorlanmakta oldukları söylenilebilir.

Engellilerin sağlık durumlarının, genel olarak engel türü ve engel oranından etkilendiği ifade edilebilir. Her bir engel türüne göre, yaşanan zorluklar farklılaşabildiği gibi engelin şiddetini gösteren engel oranına göre de yaşanan zorlukların hissediliş düzeyi farklılaşabilmektedir. Örneğin; koltuk değneğiyle yürüyebilen bir bedensel engelli ile engel oranı %100 olup yatağa bağımlı yaşayan bir bedensel engellinin yaşadığı zorlanmanın hissediliş düzeyinin birbirinden farklı olduğu gözlemlenebilir.

Bu başlık altında bakıcıların sağlık durumuna dair engellilerin sağlık durumları üzerinden analiz yapılabilmesi amacıyla, engellilerin sağlık durumlarına dair kısaca bilgi verilmiştir. Engelli sağlığı konusunda fazla ayrıntıya inmeden, asıl konumuz olan bakıcıların sağlığını değerlendirmek için; bedensel ve görme engelliler üzerinden, engel türlerinin engelli sağlığına olan etkileri üzerinde durulmuştur.

Bedensel Engellilerin Sağlığını Etkileyen Bazı Nedenler

Bedensel engelliler açısından bakıldığında hareketsizlik ya da hareketlerdeki sınırlılık yaşam kalitesini çok yönlü olarak etkilemektedir. Çünkü bedensel engelliler, bir yere gidip gelirken başkalarının ya da işlerini kolaylaştırıcı aletlerin yardımına ihtiyaç duyarlar. Dolayısıyla bağımsız olarak hareket etmekte zorlanırlar. Örneğin; *nöromüsküler* hastalıklı çocuk ve ailesi ile yapılan, *Nöromüsküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler ve Olanakları* (Özdinçer, 2002) isimli çalışmada; çocuklardan %46.6'sının tekerlekli sandalye ya da *ortez* kullanmakta olduğu; çoğunluğunun (%68.9) alt ve üst *ekstremitelerini* kullanamadığı; bağımlılık durumunun yaş ve hastalık süresi ile birlikte arttığı belirlenmiştir. Bedensel engelli bireylerin bakım ihtiyaçlarının, yaşam süreci içerisinde yaşla birlikte artmakta olduğu (Yazgan'dan akt: Aktaş, 2010: 13) ve *nöromüsküler* hastalıkların kesin tedavisinin olmadığı da göz önüne alındığında, çoğu zaman evde bakımla engelli ve bakıcılarının bağımsızlık düzeylerinin ve yaşam kalitelerinin yükseltilmesinin sağlanmaya çalışıldığı görülmektedir. Dolayısıyla toplumsal çevrede bulunan bireylerin engelli ve bakıcısına destekleri önemli (Özdinçer, 2002) hale gelmektedir.

Bedensel engelliler, tamamen yataklak olup hiç hareket edemeyecekleri gibi tekerlekli sandalyeye bağımlı olabilirler ya da baston kullanmak zorunda kalabilirler. Hareketin tamamen kısıtlı olması bakım yükünü artırırken hareket kısıtlılığının azalmasıyla bakım vericilere olan yük de azalmaktadır denilebilir. Ayrıca engelliler açısından da hareket kısıtlılığı azaldıkça yaşam kalitesinin arttığı söylenebilir. Bedensel engellilerin günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlıklarının yaşam kalitelerine etkisinin araştırıldığı *Ortopedik Özürlülerin Günlük Yaşam Aktivitelerindeki Bağımsızlıklarının Yaşam Kalitelerine Etkisi* (Kaya, 2006) isimli çalışma, İstanbul'daki farklı iki Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesinde yatarak hizmet alan 15 yaş ve üstü 240 ortopedik engelliyle yapılmıştır. Araştırmaya katılanların çoğunluğunun (%57.5'i) kadınlardan ve evlilerden (%58.8'i) oluştuğu görülmektedir. Bu çalışmada ortopedik engellilerin yaşı ile zindelik/yorgunluk (canlılık) değerleri arasında istatistiksel olarak ters yönde bir ilişkinin varlığı tespit edilmiştir. Günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık arttıkça engellilerin; fiziksel

sağlıklarının, sosyal fonksiyonlarının ve canlılık durumlarının olumsuz etkilendiği ve yaşam kalitelerinin düştüğü belirlenmiştir. Araştırmanın sonucunda, ortopedik engellilerde rehabilitasyon sürecinin geliştirilmesiyle fonksiyonel bağımsızlığın artırılarak yaşam kalitesinin de artırılabilceği vurgulanmıştır.

Bedensel engelliler açısından düşünüldüğünde, hiç hareket edememek yaşantı için büyük bir engel oluşturmaktadır. Örneğin; omurilik felci, insanın başına gelebilecek en ağır engellilik durumlarından birini oluşturmaktadır ve bu durum yaşam kalitesini büyük oranda etkilemektedir (Çelik, 2006: 1).

Çelik'in, Kishi ve arkadaşlarından aktardığına göre; omurilik felci geçiren kişilerin %22'sinde major, %8'inde minör depresyon saptanmıştır. Travmadan üç ay sonra hastaların yarısında depresyonun düzeldiği, düzelmeyenlerde ise sosyal desteğin yeterli olmadığı ileri sürülmektedir. Ayrıca depresyonun geçmişteki psikiyatrik hastalık ve depresyon ile doğrudan ilişkili olduğu da belirtilmiştir (Çelik, 2006: 13). Bu bedensel engel türünde engelle birlikte oluşan diğer hastalıklar, örneğin depresyon gelişmesi, engellinin yaşam kalitesini daha da düşürücü etki yapmaktadır.

Engelli bireyin yaşı ilerledikçe fiziksel bakımının da artması, bu engelliler üzerinde duygusal açıdan olumsuz etkilerin ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Bakıma duyulan ihtiyacın artması, engelli bireylerde düşük benlik saygısı, güçsüzlük, yetersizlik, öfke, keder, dışlanmışlık vb. duygusal sorunlara zemin hazırlayabilmektedir. Özellikle engelli çocuklar, yeni durumlara zor uyum sağlamakta ve yetişkinlerin onları onaylamasına daha fazla ihtiyaç duymaktadırlar. Bu aşırı bağımlılık nedeniyle bu çocukların sözel ve bilişsel yeteneklerinin ortaya çıkması önünde engeller oluşmaktadır. Giderek yalnızlaşan bu çocuklar kendilerini işe yaramaz biri gibi hissetmektedir. Sağlıklı çocukların yaşadığı birçok şeyi yaşamaya duyulan özlem, engelli çocukların psikolojilerini olumsuz yönde etkilemekte ve onların hırçın ya da içe kapanık olmalarına yol açmaktadır (Aktaş, 2010: 13-14). Ayrıca fiziksel engelli çocukların evde bakıma olan ihtiyaçları ve bakıcılarda meydana getirdiği güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan *Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi* isimli çalışmada; çocukların %62.8- %70.8'i öfke, memnuniyetsizlik, çekingenlik gibi olumsuz

duygusal tepkiler verdiđi; %31.3-%95.3'ünün sosyal güçlük yaşadığı (Kılıç, 2009:1) saptanmıştır. *Yetersizliği Olan ve Olmayan Gençlerin Yetersizliğe Yönelik Tutumlarının Karşılaştırılması* isimli çalışmada, fiziksel engel çocuğun görünüşünde bir farklılığa yol açtığında çocukta kaygı gözlemlenebileceđi (Günayer, 1996: 70) belirtilmiştir.

Duyusal ve fiziksel engelli çocukların sađlıklarının iyi olmaması, akranlarının beklentilerini karşılayamaması, kendilerini yetersiz hissetmeleri, sosyal kabul görmemeleri, sosyal çevrede karşılaştıkları olumsuz tavırlar ve dışlanmışlık hissi yaşamaları ve böylece ilişkilerinde çeşitli sorunlar yaşamaları olumsuz benlik kavramı geliştirmelerine neden olabilmektedir.

Toplumsal çevre ile benzer özellikleri taşımak, kişilerin uyumlu olmasını sağlamaktadır. Kendisi gibi aynı engel grubuna mensup bireylerle aynı ortamda eğitim almak, engelli bireyin engelini daha olumlu algılamasını sağlayabilir: Normal öğrencilerden ayrı eğitilen ortopedik engelli öğrencilerin, bedensel görünümelerini daha olumlu algıladıklarına dair bulgular vardır (Özyürek'ten akt: Yumşak, 2004: 117). Bu sonuç da göstermektedir ki engelliler, engelli olmayanlar tarafından çoğunlukla dışlanmaktadır. Bu durum da onların kendilerini algılayış şeklini ve özsaygıyı etkilemektedir.

Üniversitedeki Bedensel Engelli Gençlerin Kendini Kabulle İlgili Yaygın Sorunları isimli çalışmada, engelli bireyin özsaygısıyla ilgili değerlendirmelere bakıldığında, bedensel engelli bireyin yakın çevresindeki anne-baba, öğretmen, arkadaş gibi diğer insanların bedensel engelliye yönelik farklı ve yetersiz algılamaları ve davranışlarının etkili olduđu vurgulanmıştır. Akçamete (1992), bedensel engelli gençlerin kendilerini yetersiz kabul ettiklerini ve çevrelerindeki insanların da onları yetersiz algılaması sonucu bireyselleşmelerinin kısıtlandığını, böylece engellilerin yaşama etkin katılımlarının ve uyumlarının da etkilendiğini ifade etmektedir.

Bedensel engelliler üzerine yapılan araştırmalar; hastalık durumunun, oranının ve toplumsal bakış açısıyla birlikte gelişen engellinin kendisini algılama şeklinin engellinin sađlık durumunu etkilediğini göstermektedir. Bu açıdan engel

türünün ve oranının yanında toplumsal dışlanmanın engellilerin yaşam kalitesini belirleme noktasında önemli konuma sahip olduğu ifade edilebilir.

Görme Engellilerin Sağlığını Etkileyen Bazı Nedenler

Görme engellilik, hiç görmeme durumundan az görme durumuna kadar çeşitlilik göstermektedir. Görme engeli oranı yükseldikçe bireyin engelinin arttığı ve bakıcıya daha çok bağımlı hale geldiği söylenilebilir. Engellinin görme yetisinden faydalanma oranı düştükçe ve sosyal-psikolojik destek oranı azaldıkça, yaşam kalitesinin de azaldığı ifade edilebilir. Engellilerin deneyimlerini nasıl algıladıkları ve ifade ettikleri, yaşadıkları zorlukları anlamamızı sağlayabilir.

Engelli olmayanların engel türlerini karşılaştırması kadar engellilerin de bu karşılaştırmayı yapması, engellilik konusunda detayları görmemizi sağlayacaktır. Bir görme engellinin engel türleriyle ilgili karşılaştırması şöyledir:

Mesela biz görmüyoruz ama bir değnekle her şeyi yapabiliyoruz. Rahat rahat giyinebiliyoruz, yıkanabiliyoruz, insanlara adres sorabiliyoruz ama bir ortopedik engelli bunları yapamaz ya da bir işitme engelli. Bu yüzden bence görme özürlü olmak daha iyi (Yumşak, 2004: 147-148).

Görme engellilerin günlük hayatta yaşadıkları zorluklardan birisini, bir görme engelli şöyle anlatmaktadır:

Ya biz mesela markete gittiğimizde genelde ne istiyorsunuz dediklerinde söylüyoruz veriyorlar. Ama büyük marketlerde bir şeyin yerini bulamadığımızda ararken ortada dizili şeylere çarpıp düşürebiliyoruz. Mesela geçenlerde ben şampuan kutularını düşürdüm. Arabaları orta yere koyuyorlar, ben de çarptım. Geldi adam niye çarpıyorsun, dedi. Ben de, ne yapalım görmüyoruz işte siz de ortaya koymasaydınız, dedim. O da sizin yüzünüzden hiçbir şey yapamayacak mıyız biz dedi. Ben de ben müşteriym, bana daha saygılı davranmalısın, bana bağıramazsın dedim. Görme özürlü olduğumu anlayınca tabi özür diledi ama bir kere kırılmışım artık (Yumşak, 2004: 151).

Görme engelli olmanın diğer engel türlerini de taşıyormuşçasına değerlendirildiği, çoğu insanda gözlemlenebilmektedir. Bir araştırmada, araştırmacının “Peki yeni bir yere gittiğiniz zaman çok tuhaf bir insanmışsınız gibi

davranıyorlar mı?” sorusuna bir görme engellinin cevabı, engelliler hakkındaki toplumsal algılara ışık tutmaktadır: “Hepsi geliyorlar başımıza toplanıyorlar. Çocuklar, anne niye böyle yapıyor, diyorlar. İşte o da sus diye işaretler yapıyor. Onu elleme, çekil yanından diyorlar. Sanki bulaşıcı bir hastalık taşıyormuşuz gibi” (Yumşak, 2004: 153).

Başka görme engelli, sesli sistemlere duyduğu ihtiyacı şöyle dile getirmektedir: “Ben en çok trafikten korkuyorum. Trafik ışıklarını fark edemediğim için yolun yarısında kalıyorum. Mesela sesli ışık olsa bizim için çok iyi olabilirdi” (Yumşak, 2004: 154).

Engellileri engellerinden dolayı soyutlayanlar ne yazık ki bazen en yakınları olmaktadır. Örneğin bir görme engelli, misafirleri geldiğinde farklı odaya gönderilebilmektedir. Bu konuda başka görme engellinin anısı şöyledir:

Annemler misafirlğe gittiklerinde beni götürmek istemiyorlar, orada bir yerlere çarparım diye korkuyorlar. Bir de eve misafir geldiğinde beni bir odaya koyuyorlar, sen oradan çıkma diyorlar. Misafir gidince çıkarıyorlar. Çünkü ben birkaç sefer yanlış kişilerin elini öpmüştüm (Yumşak, 2004: 155).

Özellikle çocukla en yakın temasta olan ve bakımı üstlenen ebeveynlerin çocukla ilişkisi, engelli bireyin uyumunda önemli bir faktördür. Engelli bireye yöneltilen davranışların uç noktalarda olması dengeli bir yaşantıya engel oluşturabilir. Engelli çocuğa yönelik bakım veren ebeveynin tutumu; engelli bireyi reddedici ya da aşırı korumacı olduğunda, farklı olumsuzluklara yol açabilmektedir.

Sağlığın bozulmasıyla birlikte toplumsal çevre ilişkisinin belirleyicilerinden sayabileceğimiz engel türünün, sosyal ilişkileri de etkilediği söylenilebilir. Birey engelli birey olmaya ne kadar uyum sağlayabilirse bu süreci daha sağlıklı yönetmesi mümkün olabilir. Çoğu engellinin engeli sonucunda bazı zihinsel değişimler yaşaması olasılığı olduğu söylenilebilir. Sağlıklı bireylerin çoğunlukla özsaygıları yüksektir. Özsaygının düşük olmasına da toplumsal çevrenin etkisi büyüktür. Bu anlamda bireyin bedensel vb. yönden eksikliğinin olması, başlı başına onun özsaygısının düşük olmasına neden olmamaktadır. Engel türünden bağımsız olarak;

çevrede engellinin önem verdiği kişilerin ona karşı davranış ve tutumları ile bu tutumların engelli birey tarafından algılanış tarzı özsaygının oluşumunda ve miktarında etkiler yapmaktadır. Toplumsal çevrenin bakış açısı, bedensel engelliler için olduğu gibi aynı zamanda görme engelliler için de kendilerini algılama noktasında etkilere yol açmaktadır.

Benlik teorisini görme engelliler açısından ele alan Bennis ve arkadaşlarının sosyalizasyon teorisi ilgi çekicidir. Bennis, Schein, Steele ve Berlew'e göre bireyin benliğini öğrenme süreci, yaşamın ilk yıllarında başlar ve öğrenilenlerin çoğu, başkalarıyla karşılıklı etkileşim sonucu, başkalarının değerlendirci görüşlerine ve yansımalarına dayanır. Bennis ve arkadaşlarının sosyalizasyon teorisine göre engelli bireylerin kişilikleri, sosyal çevrelerindeki insanların davranışlarıyla şekillenen sosyal ürünlerdir. Bu sosyal çevre, aile üyeleri, kardeşler, arkadaşlar, öğretmenler ve meslektaşları içerir. Her insan kim ya da ne olduğuyla ilgili birtakım inançlara sahiptir. Bu inançlar bir araya gelerek kişinin benlik imgesini, kimliğini oluşturur. 'Bize yönelen her eylem, diğer insanların birey olarak bizi nasıl algıladıklarına ve gördüklerine dair ipuçlarını kapsar'. Böylece, kişinin kendi benliğine yönelik inançları, benlik imgesi diğerlerinin onu algılama biçimlerinin bir yansımasıdır (Bacakoğlu'ndan akt: Yumşak, 2004: 49-50).

Görme ve ortopedik engelli olan ergenler ile engelli olmayan ergenler arasındaki benlik saygılarının farklılaşıp farklılaşmadığının araştırıldığı *Görme ve Ortopedik Engelli ve Engelli Olmayan Ergenlerin Benlik Saygılarının Karşılaştırmalı Olarak İncelenmesi* isimli çalışmada, bedensel engelli ergenlerin benlik saygılarının görme engelli ergenlerden daha düşük olduğu (Kaner, 1995: 15) bulgusuna ulaşılmıştır. Dışarıdan bakıldığında rahatlıkla anlaşılan bir engelle sahip olmanın, ilk bakışta anlaşılmayan bir engelle kıyasla benlik saygısını daha fazla etkilediği söylenebilir (Aktaş, 2010: 63). Dolayısıyla engel türleri ile benlik saygısı ilişkisinden yola çıkılarak da, engel türlerine göre yaşam kalitesinin de çeşitlendiği söylenilebilir.

Bu deneyimler göstermektedir ki; engel türüne göre, toplumsal hayatta bazı kolaylaştırmaların yapılması, engellilerin yaşam kalitelerini artırabilecektir. Mesela, görme engellilere yönelik sesli sistemlerin yapılıp kullanılması; tekerlekli sandalye kullanıcılarına yönelik rampaların ve rampalı ulaşım araçlarının yapılması; işitsel engellilere yönelik alışveriş mekânlarında görsel yol gösteren cihazların olması,

konuşma engellilere yönelik her kurumda ve alışveriş mekânlarında işaret dili tercümanlarının bulunması vb.

1.6.3.2. Bakıcıların Sağlık Durumu

Bu başlık altında bakıcıların sağlık durumu genel olarak fiziksel ve ruhsal sağlık açısından değerlendirilmiştir. Bakıcılardaki fiziksel ve ruhsal sağlığa etki eden değişkenler olarak ise, daha çok engelliye bakım vermekten kaynaklı olduğunu düşündüğümüz bakım yükü ve tükenmişlik durumu incelenmiştir.

Bakım verme, bakım veren bireyler tarafından çok boyutlu algılanan bir deneyimi içermektedir. Bakım verme sonucunda diğer bireylerden sosyal destek alma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu durumlar yaşanabileceği gibi bazı güçlükler de yaşanabilmektedir. Örneğin; aile üyeleri, hasta olan bireylerden daha fazla depresyon, yorgunluk, rol çatışması, sosyal dışlanmışlık ve sıkıntı yaşayabilmektedirler (Özdemir ve diğ., 2009: 153).

Türkiye'de yaşayan kronik inmeli hastaların eşlerinin yaşam kalitelerini sağlıklı kontrol grubuyla karşılaştıran *Quality of Life of Stroke Patients' Spouses Living in The Community in Turkey: Controlled Study with Short Form-36 Questionnaire* isimli araştırmada, bir kez inme geçirmiş 47 inmeli hastanın eşi ile benzer yaş ve cinsiyette 26 sağlıklı kontrol grubu çalışmaya dâhil edilmiştir. Bu çalışmada; bakıcının cinsiyeti ve eğitim düzeyinin bakıcının hem fiziksel hem de zihinsel sağlığı üzerinde etkileri olduğu ortaya konulmuştur. Buna göre; kadınlar ve daha düşük eğitim seviyesinde olanlar daha düşük fiziksel ve zihinsel sağlık durumuna sahiptirler. Ayrıca bu çalışma; inmeli bir hastanın eşi olmanın, yaşam kalitesini olumsuz etkileyebildiğini; ek eğitime ve desteğe ihtiyacı olan hasta yakınlarının belirlenerek onlara yönelik hizmetlerin yapılmasının önemli olduğunu (Gündüz ve Erhan, 2008: 233) göstermektedir.

Engelli bireylerin bakımının oldukça zor olması ve yıllarca sürebilmesi nedeniyle de, bakım verenlerin bedensel sağlıkları olumsuz yönde etkilenir. Aydoğan'ın da (1999) belirttiği üzere, bir engelliye bakım veren aile üyeleri sık sık uykusuz kalmakta, özellikle söz konusu bedensel engelli bakımı olduğunda, bedensel

engellinin taşınması ve bakımı için çok fazla güç harcamaktadırlar. Bakıcılar bu nedenlerden dolayı enerjilerini toplamakta zorlanmakta, sürekli yorgunluk hissetmekte, harcanan fiziksel güç nedeniyle de bel ve sırt ağrıları yaşamaktadırlar. Tonga (2005) da bu bulguları desteklemektedir. Engellilerin hareket kısıtlamaları içindeki yaşantılarının, bakıcıların bedensel sağlığı üzerindeki etkilerine dair bir kısım bilgiye *Özürlü Çocuğa Sahip Annelerde Bel Sağlığını Etkileyen Faktörler* (Tonga, 2005) isimli araştırmadan ulaşılabilir. Araştırma SP ya da kas hastalığı teşhisi konulmuş 58 çocuk ile onlara bakım veren annelerini kapsamaktadır. Annelerde en çok bel ağrısının görüldüğü (kaldırma, taşıma, uzun süre ayakta kalma gibi) aktivitelerde bu ağrının arttığı belirlenmiştir. Fiziksel uygunluk, fonksiyonel performans testlerinde; yürüyen çocukların annelerinin durumunun, yürüyemeyen çocukların annelerine göre daha iyi olduğu tespit edilmiştir. Dolayısıyla bedensel olarak bakıcısına bağımlı olunan, bakıcının onu indirip kaldırmasına, kucağında taşımasına ihtiyacı olunan durumlarda; bakıcıya etki eden bakım yükünün bedensel açıdan da arttığı ve bu durumun bakıcının bedensel sağlığını olumsuz yönde etkilediği görülmektedir.

Ayrıca bedensel engellilik yıllarca devam edebilen kronik bir sorun olduğundan, aile üyelerinin bakım verici rolleri onlarda bedensel ve psikolojik sağlık problemlerine zemin hazırlayabilir. Bedensel sağlığın olumsuz etkilenmesi, yaşam kalitesinin de olumsuz etkilendiğini zikretmemizi gerekli kılmaktadır.

Nitekim bedensel engelli çocukların evde bakım ihtiyaçlarını ve bakıcılarda meydana getirdiği zorlukları belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada (Kılıç, 2009); bakım vericilerin büyük çoğunluğunun (%90.3) yorgunluk, kol ve boyun ağrıları (%85.1), bel fıtığı (%47.7) gibi fiziksel zorlanmaya bağlı sorunlar; migren (%43.1), hipertansiyon (%20.5), ülser (%19.5), *ürtiker* (%19) gibi psikosomatik sorunlar yaşadığı saptanmıştır. Yapılan başka bir çalışmada da (Özdinçer, 2002), *nöromüsküler* hastalığa sahip çocukların ailelerinin çoğunun (%85.4'ünün) bedensel şikayetler yaşadıkları saptanmıştır. *Nöromüsküler* hastalıklı çocuk ve ailesi ile yapılan *Nöromüsküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler ve Olanakları* isimli çalışmada, çocuklardan %46.6'sının tekerlekli sandalye ya da ortez kullanmakta olduğu ve bunların yarısından fazlasının ailesinin çocuğun ağırlığı ve araç kullanmak istememesi nedeniyle güçlük

yaşamakta oldukları ifade edilmiştir. Yine çocuklardan %68'ine evde fizik tedavi uygulanmakta, bu sorumluluk çoğunlukla annelere düşmekte; annelerin çoğu ise bu konuda güçlük yaşamaktadır. Çocuğun hastalığı nedeni ile yaşadığı öfke, depresif eğilim ve mutsuzluğunun ailelerin çoğunluğunda zorlanmaya neden olduğu belirlenmiştir. Çocuğun sözel ifadelerinin anlaşılma güçlüğü, sosyal çevre ile iletişim/etkileşim ve sosyal faaliyetlere ve ortamlara katılma zorluğundan dolayı ailelerin zorlandıkları tespit edilmiştir. Söz konusu zorluklar nedeni ile aileler depresif şikayetler (%87.6), fiziksel şikayetler (%85.4), yorgunluk (%73), sosyal izolasyon (%70.8), öfke/ajitasyon (%62.9) yaşamakta ve desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Ailelerden yalnızca %1.9'unun kronik hastalığın keder süreci basamaklarından kabullenme aşamasına ulaşabildiği belirlenmiştir. Dolayısıyla bedensel engellilerin, bakıcı sağlığı üzerinde ruhsal yönden olumsuz etkilerinin de bulunduğu görülmektedir. Bu ve benzer bulgular; bir engelliye bakım vermenin bakıcı üzerinde bedensel etkileri olduğu kadar duygusal-psikolojik ve sosyal etkilerinin de olduğuna dair tezimizi desteklemektedir.

Şizofreni tanısı konmuş ve ailesi ile birlikte yaşayan hastaların günlük yaşam faaliyetlerindeki bağımlılık durumu ile hastalara birinci derece bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve dışa vuran duygu durumu arasındaki ilişkinin incelendiği *Şizofreni Hastalarının Günlük Yaşam Aktivite Düzeyi ile Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Dışa Vuran Duygu Durumu İlişkisi* isimli araştırmada; araştırma kapsamına uygun olanlar arasından araştırmaya katılmayı kabul eden 32 hasta ailesine anket ve bazı ölçekler uygulanmıştır. Söz konusu araştırmada şizofreni hastasının bir araç kullanarak yaptığı (telefon kullanma, araba/otobüsle yolculuk yapma, para çekme, ilaçlarını tanıyıp kullanma vb.) günlük yaşam faaliyetlerindeki bağımsızlık durumu arttıkça; bakım veren aile üyesinin yaşadığı zorlukların ve dışa vuran duygu durumunun (hastaya karşı eleştirel/düşmancıl ya da aşırı koruyucu/kollayıcı tutumlarının) azaldığı (Çetin ve diğ., 2013: 24) ifade edilmiştir.

Şizofreni hastalarıyla yaşayan aile üyesi bakıcıların yaşantılarının olumsuz etkilendiğini ve hangi tür zorlukların yaşandığını *Şizofreni Hastalarının Bakım Verenleri* isimli araştırma şu şekilde özetlemiştir:

Şizofreni hastalarının çoğu aileleri ile birlikte yaşamaktadır bu nedenle şizofreni hastalığı hastanın olduğu kadar ailenin de yaşamını olumsuz etkilemektedir. Şizofreni hastalarının aileleri bakım verme rollerini yerine getirmede çeşitli güçlükler yaşamaktadırlar. Aileler anksiyete, depresyon, utanç, suçluluk, korku, çaresizlik, zorlanma, endişe, umutsuzluk, öfke ve kaygı gibi duygular yaşamaktadırlar. Aileler çoğu zaman yaşadıkları bu güçlükler ile kendi başlarına mücadele etmektedirler. Bazen ailede bakım verenler yaşadıkları güçlükler ile etkili baş edememekte ve ruhsal sağlıklarında bozulma olabilmektedir. Ailelerin yaşadıkları güçlüklerin tanımlanması ve etkili müdahalelerin uygulanması önemlidir (Bademli ve Duman, 2013: 461).

Engelliliğe toplumun bakış açısını yansıttığını düşündüğümüz, 10 özel eğitimci ile derinlemesine mülakat ve 10 veli ile odak grup görüşmeleri yapılarak bulgulara ulaşılan *Aileler ve Özel Eğitimcilerin Zihinsel Özürlülüğe Bakışı: Sakarya Şehit Ali Borinli İlköğretim Okulu ve İş Okulu Örneği* (Sevim, 2011) isimli araştırmada, toplumdaki mantıksal ve duygusal bakış açıları ortaya konulmuştur. Bu araştırmada zihinsel engellilik, sosyolojik bakış açısıyla ele alınmıştır. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin zihinsel engelliliği, özel eğitimcilere oranla daha büyük problem ve aşılamayacak bir olgu olarak gördüğü belirlenmiştir. Zihinsel engellilikte değişim ve gelişim konusunun ise, özel eğitimcilere oranla engelli ailelerinde daha karamsar ve umutsuz bir tablo çizdiği ortaya konulmuştur. Zihinsel engelli bireylerin, özel eğitimcilerden ziyade, aileleri tarafından daha çok devamlı kontrol altında tutulduğu belirtilmiştir.

Sürekli kontrol altında tutulmak ve davranışların denetimini sağlamak ise başlı başına bakıcıya fazlasıyla enerji harcatan bir durumdur. Denetleme davranışının yol açtığı bu yorgunluğun daha çok zihinsel ve ruhsal engellilere bakım verenlerde görülebileceğini düşünmek olasıdır.

Bakıcıların genel olarak sağlık durumları düşünüldüğünde; genç bakıcıların yaşlı bakıcılara göre daha sağlıklı oldukları ve bakım konusunda daha kolay hizmet verdikleri düşünülebilir. Ayrıca engel türüne göre değişebilen zorlanma alanları, her bir bakıcının hangi konularda daha fazla enerji sarf ettiğini göstermektedir.

Farklı engel türleri bakıcıları farklı açılardan zorlayabilir ve bakıcıların hangi açıdan daha çok tükenmişlik yaşayabileceğine etki edebilir. Bakım vermek başlı

başına zor bir süreçken; bakıcıların yaşam kalitelerini artırabilmek adına, bakım verirken başkasının yardımına ihtiyaç duyan bakıcılara yönelik açılacak günü birlik bakım merkezlerinin bu bakıcıların engellilerine hizmet vermesinin ve bakıcılara sağlanacak sosyal-psikolojik desteğin öneminin göz ardı edilemeyecek kadar önemli olduğunu düşünüyoruz. Bu konulara dair ilerleyen kısımlarda daha detaylı değerlendirmeler yapılmıştır.

1.6.3.2.1. Bakım Yüğü

Bakım yüğü kavramı, bakım sunarken bakıcıda ortaya çıkan fiziksel, psiko-sosyal ve maddi tepkileri ifade etmek için (Atagün ve diğ., 2011; Ak ve diğ., 2012: 331) kullanılmaktadır.

Bakım yüğü kavramının açıklanmasında objektif ve sübjektif yüğü kavramlarından söz edilmektedir. Objektif yüğü, hastanın rahatsız edici davranışları ya da hastalığın yol açtığı ekonomik zorluklar, gelir kaybı, günlük yaşamdaki ve sosyal faaliyetlerdeki kısıtlanmalar, ev yaşamındaki gerginlik, aile üyelerinin beden ve ruh sağlığı üzerindeki olumsuz etkileri gibi aile yükünün gözlemlenebilir ve doğrulanabilir yönünü ifade etmektedir. Sübjektif yüğü ise; bu zorlukların aile üyelerini ne ölçüde rahatsız ettiği, hastanın rahatsızlık veren davranışlarıyla ilişkili duygusal sıkıntı ya da hastayla ilgili olarak yaşanan sıkıntı düzeyi olarak tanımlanmaktadır (Arslantaş ve Adana, 2011: 251, 255). Bakım yüğü kavramı daha çok bakıcıdaki etkileri açısından tanımlanmaktadır. Bakıcıdaki duygusal, psikolojik, bedensel ve ekonomik etki yanında suçlanma, utanma, kendini suçlama gibi üzüntü verici kavramları da içermektedir. Bakıcıların aşırı yüklenmeleri, bakım yükünün tükenmişlikle ilişkisini irdelemeyi gerekli kılmaktadır. Bakım yükünün fazla olması ve bakıcının bu yüğü altında eziliyor oluşu onun daha fazla ve hızla tükenmişlik yaşamasına neden olabilir. Bakım yükünün doğası bilinirse tükenmişlikle ilişkisi de kurulabilecektir.

Engellinin bakım yükünü taşıyan kişilerin genelde aileden birisi olduğu görülmektedir. Engelli bireye bakım veren aile üyeleri engellinin eşi, oğlu, kızı, annesi, babası, kaynanası, gelini olabilmektedir. Küreselleşen ve sanayileşen dünyamızda kırsal yaşamdan kentsel yaşama geçiş daha çok gündeme gelmekte, aile

birimleri küçülmekte, ailelerde iş yaşamına dâhil olan birey sayısı artmakta ve engellilikle ya da engelliliğe yol açan kronik hastalıklarla mücadele eden aile bireyinin bakımını üstlenebilecek birey sayısı azalmaktadır. Bakımı üstlenecek kişinin çoğunlukla tek bir birey olması da engellinin bakımına dair sorumlulukların onun üzerinde yoğunlaşarak büyük bir bakım yükü altında yaşantısını devam ettirmesine neden olmaktadır.

Bakım süresine göre bakım yükünün değişip değişmediğine dair bazı değerlendirmelerde bulunabiliriz: Söz konusu olan, engelli bakımı gibi özünde tükenmişliği yüksek oranda barındırabilecek bir alan olunca, bakım verenler için engelliye kısa ya da uzun süre bakılmış olmasının aynı şekilde etki edeceği ihtimalinin yüksek olabileceği ifade edilmelidir. Bakım yükü altında ezilmiş hisseden bakıcı oranının azımsanamayacak kadar çok olduğunu tahmin ediyoruz. Belki bu noktada bakım yükünün bakıcılar tarafından hangi oranda algılandığını, bakıcıların bizzat kendileri tarafından ifade edilen cümlelerinin farklılığı gösterebilir. Bu durumun ise daha çok bakıcıların engelliye yakınlık derecesi ve ona olan sevgisi gibi kişisel değişkenlerin etkisi altında şekillendiği söylenilebilir. Kişisel değişkenlerin işlemediği durumlarda ise önceliği ekonomik durum, yaş gibi daha nesnel değişkenlere çekilen dikkatin aldığını söyleyebiliriz.

Bakıcılardaki kaygı düzeyi ile bakım yükü arasında da bir ilişkinin olduğu düşünülebilir. Geleceğe dair duyulan yoğun merak, kaygının odağını oluşturmaktadır denilebilir. Aileler engelli bireylerinin özellikle çocuk yaşta olması durumunda, bu çocukların geleceğine dair büyük bir merak içerisinde bulunmaktadırlar. Bu çocuk eğitim alabilir mi, alabilirse hangi düzeye kadar okuyabilir? Sonunda bir iş sahibi olabilir mi? Yuva kurabilir mi? Yuva kurarsa çocukları olur mu, olursa normal ve sağlıklı mı olurlar? (Özsoy ve diğ., 1996: 243). Bu tür soruların sürekli düşünülmesi ailede engelliye bakan kişilerin kaygı düzeyinin normal seviyelerin üzerinde seyretmesine yol açabilmektedir. Kaygının yüksekliğinin de bakıcıda psikolojik anlamda hissedilen bakım yükünü artırabileceği düşünülebilir. Engelli bakıcılarının sıklıkla, kendisi olmazsa engellisine kimin bakacağına dair onun geleceği hakkında kaygı yaşadığı söylenilebilir.

Engelli çocuğun bakımı söz konusu olduğunda anneler, çocuğun bakımına daha çok katılmaktadırlar. Dolayısıyla bakım görevini üstlenen anneler; kendilerine yeterli zaman ayıramamakta, ev işlerini ve diğer sosyal faaliyetlerini yerine getirememektedirler. Tüm bunlar bakım görevini yürüten bireyin bakım yükünün artmasına neden olmaktadır (Özdemir ve diğ., 2009: 154). Bu doğrultuda, bakım yükü fazla olan bakıcıların, sosyal ilişkilere vakit ayıramadığı söylenilebilir.

Bakım şartlarını etkileyebilecek faktörler arasında; toplumsal ve kültürel, aile birimlerinin yapılanmalarıyla ilgili özellikler, sağlık bakım sistemlerindeki farklılıklar sayılabileceği gibi bakım yükünün de bakım şartlarını etkileyebileceği söylenebilir. Bununla birlikte bakıcıların yük algısını etkileyen bazı değişkenlerin varlığından söz edilebilir. Örneğin; bakıcının yaşı, etnik kökeni, cinsiyeti, hastaya olan yakınlığı, bakım vermeye gönüllü olup olmaması, eğitim durumu, ekonomik durumu, hastalığının olup olmaması, bakım yüküyle baş etme becerileri, inanç durumu, sosyal desteği, yaşadığı toplumun kültürel özellikleri gibi özellikler bakıcının yük algılaması ile ilişkili kişisel faktörler arasında sayılabilir (Atagün ve diğ., 2011:539). Bakım yükünün artmasında ya da azalmasında bu değişkenlerin etkili olduğu (Arslantaş ve Adana, 2011) bildirilmektedir.

Engel türlerine göre, bakıcıların farklı açılardan daha fazla zorluk yaşadıkları söylenilebilir. Bu durum, bakıcıların bakım yükünün yoğunluğunu oluşturan durumlar hakkında da bilgi vermektedir. Bakım vermenin getireceği yük, engellinin (engel türü ile şekillenen) bakım gereksinimlerinin nitelikleri ile de yakından ilişkili görünmektedir. Fiziksel kısıtlılığı olan ve tıbbi bakımın da gerekli olduğu omurilik felçli hastaların bakım gereksinimleri ile kronik seyirli psikiyatrik bozuklukların, yaşamının ileri dönemindeki demanslı hastaların ya da hastalığın son dönemindeki kanser hastalarının bakım gereksinimleri arasında farklılıkların olması doğaldır. Literatürde daha çok kronik hastalıklar ve ruhsal hastalıklara bağlı engellilikle ilgili araştırmalar bulunmaktadır. Biz de bakım yükünü daha çok bu engel türleriyle ilişkili örnekler çerçevesinde inceleyeceğiz.

Kronik hastalığından dolayı engellilik durumu doğan bireyler bu hastalıklarının verdiği zorluklarla yaşamak durumunda kalmaktadırlar. Hastalar bu zorluklarla yaşamaya çalışırken onların bakıcıları da bu zorluklardan

etkilenmektedirler. Bu kişilere bakım sağlıyor olmak bakıcılar üzerinde bir bakım yükü oluşturmaktadır. Kronik hastalıkların ilaç ya da medikal araçlarla tedavisinin uzun sürmesinden dolayı bu tür engellilere bakım verenlerin bedensel ve ruhsal anlamda etkilenmesinin yanında aynı zamanda ekonomik açıdan da etkilenmelerinin daha yüksek bir olasılık taşıdığını ifade edebiliriz.

Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü (Atagün ve diğ., 2011) isimli araştırmada, farklı tıbbi ve psikiyatrik durumlardaki bakım yükü araştırmaları derlenerek farklı özelliklerin ortaya konulması amaçlanmıştır. Bu araştırmada ortaya çıkan bazı sonuçların değerlendirilmesi şu şekilde özetlenebilir:

- Genel olarak bütün gruplarda bakıcıların yaşam kalitelerini etkileyen en belirgin faktörler; bakım veren ve alan bireylerin kişilik özellikleri, aile stresörleri, baş etme yöntemleri ve sosyal destekleri olarak tespit edilmiştir (Atagün ve diğ., 2011:539).
- Engelli bir çocuğa sahip olmanın yaşatabileceği zorlu süreç, evliliği sarsacak derecede etkili olabilmekte ve bakıcıların yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır. Babaların annelere göre daha uzakta konumlandıkları ve süreçten daha az etkilendiklerine dikkat edilirse, babaların süreçte daha yakında yer almalarının teşvik edilmesinin önemli olduğu bu araştırmada vurgulanmıştır. Nitekim Erikson ve Upshur'un da, engelli olan ve olmayan 202 çocuğun anneleriyle yaptıkları araştırmada, bakımın zorluğunun ve bakım için harcanan zamanın artmasıyla yük arasında anlamlı ilişki bulduklarını; babanın yardımının ve sosyal desteğin artmasıyla yükün azaldığını ifade ettiği (Atagün ve diğ., 2011: 528-529) bildirilmiştir.

Şizofreni ve bipolar bozukluk tanısı konmuş hastaların yakınlarının bakım yükünü değerlendiren, her iki hastalık için hasta yakınlarının bakım yükü açısından benzerliği olup olmadığını araştıran bir çalışmada (Ak ve diğ., 2012), bipolar bozukluk ve şizofreni tanısı konmuş olan hastalar ve bu hastaların yakınları incelenmiştir. Araştırma sonucuna göre; şizofreni hastalarına ve bipolar bozukluk hastalarına bakım verenlerde, bakım yükünün fazla olduğu görülmüştür. Bu araştırmada hasta yakınlarının bakım verme yükünü artıran önemli değişkenler tespit edilmiştir. Buna göre bu değişkenler şunlardır: Hasta yakınlarının eğitim durumu,

hastalığın şiddeti, bakıcıların hastaya yakınlık derecesi (eşleri ve ikinci sırada anne babaları), ailede başka bir bireyde bulunan psikiyatrik hastalık öyküsü. Ayrıca Alpman (2010), Bipolar I Bozukluğu olan hastaların bakıcı yüküne ve yaşam kalitesine etkisini ortaya koyduğu çalışmasında, bakıcılarında %46.7 oranında orta ve şiddetli bakım yükünün olduğunu; bakıcıların özellikle ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması bakımlarından daha fazla yük altında olduklarını tespit etmiştir.

Kronik hastalığa ve ruhsal hastalıklara bağlı engellilik durumunda, bakıcılar üzerindeki zorlanmalara bağlı bakım yükünün yaşam kalitesine etkisinin olduğu söylenilebilir. Örneğin; engelli çocuk annelerinin %46.3'ü çocuğunun davranışlarını kontrol etmekte zorluk yaşadığını ifade etmiştir (Karadağ, 2009: 319). Zorlanma her bir engel türü için varlığını hissettirmekle birlikte; zihinsel, ruhsal, dil-konuşma engellilerinin bakıcılarının daha çok engelliyle iletişimde zorlandıkları söylenilebilir. Bunun dışında zihinsel ve ruhsal engelli bakıcılarının ise engellinin gözetim ve denetiminde büyük bir zorlanma yaşadıklarını tahmin ediyoruz. Bedensel ve görme engellilerin bakıcıları, daha çok engellinin hareketliliğinin sağlanmasında; özellikle bedensel engelli bakıcıları engellinin bedensel bakımının yapılmasında daha fazla zorluk yaşamakta olabilirler. Benzer şekilde bu zorlanma alanlarının, aynı konularda (iletişim, gözetim-denetim, bedensel hareketliliğin sağlanması) bakıcıların kendilerini tükenmiş hissetmelerine yol açabileceğini düşünüyoruz.

Ayrıca engellilerin toplumsal çevrede yaşadığı bazı güçlükler, bakıcılarına bakım yükü olarak yansımaktadır denilebilir. *Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistemik İncelemesi* isimli araştırmadaki bulgulara göre, bedensel engelli çocuklarla ilgili yapılan araştırmalara bakıldığında, bedensel engelli çocukların okul sorunlarına yönelik bulguları ele alan üç çalışma olduğu görülmektedir. Çalışmaların ikisinde çocukların %20.4-%65.5'inin önceleri okula gittiği halde engele bağlı olarak şu anda gidemedikleri saptanmıştır. Engelli çocukların %15.7-%23.6'sının engeli olduğu için hiç okula gidemediği, %4.6'sının ulaşım güçlüğü nedeni ile gidemediği, %2.8'inin de okul kabul etmediği için okula gidemediği belirtilmiştir. Bu araştırmalardaki okula giden engelli çocuk oranı %46.3- %46.6'dır. Ayrıca bedensel engelli çocukların %95.3'ü sadece aile üyeleri ile oynadığından, aile üyelerinin iş yükünün arttığı ifade edilmiştir (Aktaş, 2010: 44, 55). Bedensel engelli çocukların çoğunluğunun okuldaki eğitim

hakkından yararlanamaması, eğitim sorumluluğunu bakım veren ebeveynlere yüklediğinden bu yükün de bakım verenler üzerinde ağırlığını hissettirdiği söylenebilir. Böylece aile üyesi bakıcılar, evde hem bir sağlık memuru gibi hem de bir öğretmen gibi rol üstlenmek durumunda kalmaktadır.

Kullanılan yardımcı araçların bakıcılardaki bakım yüküne etkisi düşünüldüğünde, özellikle engelin yoğun şekilde yaşanması durumlarında bu yardımcı araçların bakıcıdaki yükü tamamen ortadan kaldırmadığı ifade edilebilir. Örneğin; tekerlekli sandalye kullanımı, engellilerin günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığını artırmakta olsa da ev düzeninin ve fizik çevrenin tekerlekli sandalye kullanımına uygun düzenlenmemiş olması nedeniyle engellinin bakıcıya olan fiziksel bağımlılığı azalmamaktadır. Ülkemizde kullanılan tekerlekli sandalye şekli genellikle manuel kullanım gerektiren tarzdadır. Bedensel engelli bireyler, akülü araç ya da tekerlekli sandalye kullanıcısı olsa bile üst *ekstremitelerini* kullanamadıkları sürece bakıcının desteğine ihtiyaç duymaya devam edecektir. Sonuç olarak, bedensel engeli ortadan kaldırmaya yardımcı araçlar engellilere yararlı olsa da bakıcıların yükünü tamamen ortadan kaldırmamaktadır. Bakıcıların taşıdığı yüklerin ve bu yüklerin şiddetinin bilinmesi, aile tedavilerinde önemli ipuçları sağlamakta (Ak ve diğ., 2012: 330) olduğundan önemli görülmektedir.

Hayatı yük olarak algılamak, biraz da kişilerin umut düzeyiyle ilgili görünmektedir. Genellikle “bakım yükü altında ezilmiş hissedenlerin” umut düzeylerinin de düşük seviyede olması beklenilebilir bir sonuçtur. Kişilerin umut düzeyleri de onların psikolojik sağlıklarıyla etkileşim içinde olarak, yaşam kaliteleri üzerinde de etkilere yol açabilmektedir. Hayata umutla sarılan bireylerin, hiçbir umut taşımayanlara göre daha mutlu yaşadıkları söylenilebilir. Engeli bulunan bir bireyin engel türü ne olursa olsun, bu engel türü onun hayata olumlu ya da olumsuz bakmasını da etkileyecektir. Engelin ne kadar şiddetli yaşandığıyla birlikte yaşama dair umudun düzeyi de etkilenebilecektir. Aynı durum engelliye bakım verenler için de geçerli olacaktır.

Konya il merkezinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarına devam eden zihinsel ve bedensel engelli çocukların anne ve babaları ile (300 katılımcı) yapılan *Zihinsel ve Fiziksel Özürlü Çocuğa Sahip Anne ve Babaların*

Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi isimli araştırmada, engelli çocuğa sahip anne-babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi amacıyla; çocuğa ait cinsiyet, yaş, engel türü ve özel eğitim aldıkları süre ile anne-babalara ait yaş, cinsiyet, eğitim ve gelir durumları gibi değişkenler karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Anne ve babaların yaş grupları, eğitim ve gelir durumları, engelli çocuğun eğitim süresi ile çocuğun engeli arasındaki ilişki gibi değişkenlerin anne-babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkili olduğu belirlenmiştir. Engelli çocuğu olan anne-babalara, ihtiyaç duydukları desteklerin sağlanması ve gerekli eğitim planlamasının yapılmasının, anne-babaların yaşam doyumlarını ve umutsuzluklarını olumlu yönde etkileyeceğine dikkat çekilmiştir (Acar, 2009). Ayrıca *Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi* isimli araştırmanın (Aydoğan, 1999), Ankara ili sınırları içerisinde toplam 257 anne ve baba ile gerçekleştirilerek, aşağıda belirtilen bulgulara ulaştığı ve bu bulguların Acar'ın (2009) bulgularıyla benzemekte olduğu görülmektedir. Araştırmada zihinsel, fiziksel ve hem zihinsel hem fiziksel engelli çocuğa sahip olan anne-babaların umutsuzluk düzeyleri belirlenmiştir.

Aydoğan'ın (1999), engelli anne-babalarının umutsuzluk düzeyiyle ilgili bulguları şu şekildedir:

- Engelli çocukların cinsiyetlerinin ve engel oranlarının, anne-babaların umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkili olmadığı; çocuğun yaşının ve eğitim aldığı sürenin ise anne-babaların umutsuzluk düzeylerini etkilediği tespit edilmiştir.
- Araştırmada, anne-babaların eğitim ve gelir durumlarının umutsuzluk düzeylerini etkilediği fakat cinsiyetlerinin ve yaşlarının umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkili olmadığı görülmüştür.

Engelli bakıcılarının genel anlamda hayata dair umut beslemelerinin onların bakım yükünü göğüslemelerini sağladığı düşünülmektedir. Bakıcıların umut düzeyi ne kadar yüksek olursa, bakım yüküyle baş etme oranlarının da o kadar artacağını düşünüyoruz. Baş etme yeteneği yüksek bakıcıların ise daha kaliteli bakım vereceği ifade edilebilir.

1.6.3.2.2. Tükenmişlik Durumu

Tükenmişliğin Tanımı

Engelli bakıcılarının tükenip tükenmediklerini anlayabilmek için öncelikle tükenmişliğin tanımına, aşamalarına, ortaya çıkış nedenlerine ve sonuçlarına dair bilgilere gerek vardır. Tükenmişliğin birçok tanımı yapılmıştır ve her bir tanım onu farklı bir açıdan yansıtmaya özelliğine sahiptir.

Maslach'a göre tükenmişlik sendromu, baş edilemeyen bir stres varsa onun sonucu olarak ortaya çıkmaktadır. Bu anlamda tükenmişlik; tutkulu bir başarıya arzusuyla çok çalışmanın sonucunda fiziksel-psikolojik iç kaynakların bitip tükenmesidir. Tükenmişlik; duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarının düşük olması algısıdır. Shiron'a göre, tükenmişliğin ana konusu, kişideki enerji kaynaklarının bitmesidir (Işıkhan, 2006: 10-11). Dolayısıyla tükenmişlik duygusu yaşayan bireylerde yaşamdan tat almamak, olumsuz bakış açısı oluşturmak sık rastlanılabilecek sonuçlar arasında olabilir. Maslach'a göre duygusal açıdan tükenme, kişinin ruhen yıpranma duygusu yaşamasıdır. Duygusal tükenme, tükenmişliğin bireysel stres boyutuna dikkat çekmektedir (Çimen ve diğ., 2012: 22). Duygusal tükenmişlik bulguları içinde kişide ümitsizlik, huzursuzluk gibi negatif duygulanımlarda artış görülürken evde de gerilimler ve tartışmalar artmaktadır. Kişi yaşama karşı negatif tutum sergileyebilmektedir (Ersoy ve diğ.'den akt: Çimen ve diğ., 2012: 22).

Tükenmişlik üzerine çalışmalarıyla tanınan Maslach, tükenmişliğin oluşum aşamalarını üç alt boyutla ele almıştır:

- 1- Duygusal Tükenme:** İnsanlarla yüz yüze ilişkilerin yoğun olduğu durumlarda daha çok görülür. Psikolojik ve duygusal yüklenmenin aşırılığından meydana gelir. Tükenmişlik sendromunun hem başlangıcıdır hem de merkezidir. Kişi diğer insanların duygusal talepleri altında eziklik hisseder. Duygusal tükenme, bu duruma bir tepki olarak ortaya çıkmaktadır.

2- Duyarsızlaşma: Duygusal açıdan tükenme yaşayan kişi karşılaştığı insanların sorunlarını çözmede güçsüzlük ve yetersizlik duygularını hisseder. Duygusal yükünü hafifletmek amacıyla da ilişki kurmaktan sürekli kaçır. İnsanlarla olan ilişkilerini en alt düzeye indirir. Tüm bunlar duyarsızlaşmanın ilk aşamalarında meydana gelir. Duyarsızlaşmayı yaşayan kişi, diğer bireylerle anlamlı ilişkiler kuramaz duruma gelir. Kişi karşısında bulunduğu muhabata karşı kaba ve aşağılayıcı şekilde davranmaya, onların taleplerini görmezden gelmeye ve gereken yardımı yapmakta başarısız olmaya başlayabilir. Daha da ötesi duyarsızlaşma durumundaki birey, diğer bireyleri birer nesne olarak görebilir.

3- Düşük Kişisel Başarı: Duyarsızlaşma aşamasından geçen bireyin başkaları hakkındaki olumsuz düşünceleri nihayetinde kendisine yönelir. Artık birey kendisinin başarısız olduğunu düşünmeye başlar. Kişide suçluluk duygusu uyanır. Kendisini kimsenin sevmediğine ve kendisine ihtiyacı olan kimselere yeterince ilgilenemediğine hissine kapılır. Başarısının düşük olduğu hissi kişinin özsaygısını kaybetmesine ve depresyon yaşamasına neden olabilir. Harcadıkları çabanın bir şekilde karşılıksız kaldığı hissi depresyon için ilk adım olabilmektedir. Yapılanların hiçbir değişimi doğurmayacağına inandıklarında ise uğraşmayı bırakabilmektedirler (Örmen, 1993: 1-15). Kişisel sorunların çözümlenebilmesi için bu aşamadaki bireyin uzman görüşlerine ihtiyacı oluşmaktadır. Bu aşamadaki kişiler stres verici iletişimlerden kaçınma eğiliminde olurlar.

Görüldüğü üzere tükenmişlik bir süreçtir. Dolayısıyla duygusal tükenmenin ilk aşamalarında bireye sağlanacak rehberlik ve psikolojik danışma, çevresel destek ile onun son aşama olan düşük kişisel başarı hissini yaşaması ve özsaygısını kaybedip depresyona girmesi engellenebilir.

Pines ve Aronson (1981) tarafından yapılan sınıflandırmada ise tükenmişlik, “duygusal çaba gerektiren uzun süreli durumların bir sonucu olarak ortaya çıkan fiziksel, duygusal ve zihinsel bir tükenme durumu” olarak tanımlanmıştır. Burada

fiziksel tükenme, düşük enerjiyi, kronik yorgunluğu ve zayıflığı; *duygusal tükenme*, çaresizliği, umutsuzluğu ve kapana kısılmışlık hissini; *zihinsel tükenme* ise kişinin kendisine, işine ve yaşama karşı olumsuz tutumlar geliştirme durumunu ifade etmek için kullanılmıştır (Enzmann ve diğ.’den akt: Bolat, 2011: 257). Bu tanımda, yaşananların “uzun bir süreç sonunda” tükenmişliğe neden olmasının belirtilmesi, tükenmişlikle onu doğuran olumsuz yaşantıların uzun bir zaman dilimine yayılması arasındaki ilişkiye dikkat çekmesi bakımından önemlidir.

Bir tür stres olan tükenmişliği diğer stres türlerinden ayıran şey, onun sosyal ilişkilerden kaynaklanıyor olmasıdır (Işıkhani, 2006: 17). Yüz yüze etkileşimin fazla olması, yardıma muhtaç insanlara bakım sağlamaları ve aşırı iş yükü baskısına maruz kalmaları nedeniyle sağlık sektörü çalışanlarındaki tükenmişliğin diğer meslek gruplarından daha fazla olduğuna dair değerlendirmeler bulunmaktadır. Bu araştırmalar yüksek tükenmişlik düzeyini daha çok ‘işin niteliğine’ bağlamaktadırlar (Kılıç ve Seymen, 2011: 47). İnsanlarla etkileşim ortamları ve bu etkileşimlerin sürekli olması, kişilerde tükenmişlik durumuna yol açabilmektedir.

Tükenmişliğin Nedenleri

Tükenmişliğin nedenlerine bakacak olursak; tükenmişliğin nedenlerinin örgütsel ve kişisel boyutlarda olduğu görülebilir. Fakat konumuzu daha çok kişisel nedenler ilgilendirdiğinden bu konu üzerinde durulacaktır. Bireysel tükenmenin nedenleri; gergin ve A tipi (genel olarak mükemmeliyetçi) kişilik özelliğine sahip olmak, kişinin kendi ihtiyaçlarına ve isteklerine özen göstermemesi, çok çalışmak, ekonomik problemler yaşamak, sosyal dışlanma, güçsüzlük hissi yaşamak, başarısızlıktan korkmak, hayır diyememek ve engel koyamamak şeklinde sıralanabilir (Işıkhani’den akt: Işıkhani, 2006: 12). Özellikle büyük sorumlulukları olduğunu düşünen bireyler, bu baskı altında zamanla tükenmişlik yaşayabilirler. Sürekli bir engelliyle ilgilenmek zorunda olan bakıcıların da tükenmişlik durumunu yaşamaları olasıdır. Engelli bakıcılarının yaşadığı tükenmişlikte bazı durumların etkili olduğu söylenilebilir: Aşırı fiziksel ve zihinsel yüklenmeler, aşırı sorumluluk altında ezilme hissi, bir ömür boyu engelliyle aynı ortamı paylaşmanın verdiği yorgunluk, birden fazla engelliye bakıyor olmak ya da engellinin tüm işleriyle tek bir kişinin ilgilenmek zorunda olması. Sosyal açıdan ise aşırı talepkâr engelliye bakım

vermek, engellinin saldırgan olması, engelli nedeniyle çevreyle yaşanan çatışmalar tükenmişliğe kapı aralamaktadır.

Zihinsel ve bedensel engelli çocukların annelerinde görülen anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesine yönelik yapılan araştırmada, annelerin şu nedenlerden dolayı stres yaşadıklarını belirttiği ifade edilmiştir: Engelli olan çocuklarının kendilerine daha çok bağımlı olmaları ve kendi kendilerini yönetememeleri, aile yaşantılarına daha çok sorumluluk getirmeleri (Uğuz ve diğ., 2004: 45). Dolayısıyla engelli bireylerin denetim ve gözetim sorumluluğunun olması ve hareketleri açısından bakıcılara bağımlı olmaları bakıcıları ruhsal ve bedensel açıdan olumsuz yönde etkilemektedir. Bu noktada engellinin engel türüne göre bakıcının hangi alanda bakım verirken daha fazla kendisini tükenmiş hissettiği ve bakıcıların kendisini hangi açıdan (ruhsal ya da bedensel) daha çok tükenmiş hissettiğinin bilinmesinin, bakıcıların tükenmişliği konusunda araştırılması gereken konular olarak önem arz etmekte olduğu ifade edilebilir.

Tükenmişlikle İlgili Araştırmaların Bulguları

Tükenmişlik ile ilgili yazında, çeşitli meslek mensuplarının (örneğin; hemşireler, sosyal hizmet çalışanları, akademisyenler, araştırma görevlileri, banka ve otel çalışanları vb.) yaşadığı tükenmişliği inceleyen pek çok çalışma bulunmaktadır (Sabuncuoğlu, 2008: 36). Tükenme sözcüğü, özellikle sağlık personeli arasında popülerdir; fiziksel ve duygusal tükenme sendromunu tanımlamak amacıyla; genellikle baş ve sırt ağrısı, yorgunluk gibi somatik belirtiler için kullanılır (Işıkhani, 2006: 8). Buna karşılık, engelli bakıcılarının tükenmişliğine dair pek çok araştırma görülmemektedir. Bununla birlikte bakıma ihtiyacı olan bireylere bakım verenler olarak bu meslek elemanları (hemşire, doktor vb.) üzerine yapılmış tükenmişlik ile ilgili araştırmalar bakım verenlerin tükenmişliklerine dair veriler ortaya koyması bakımından önemlidir. Bu kısımda tükenmişliğe etki eden değişkenlerin tespiti bakımından, daha çok tükenmişlik üzerine yapılmış bu tarz genel araştırmalar üzerinden, bakıcıların tükenmişlikleri yordanmaya çalışılmıştır.

Kılıç ve Seymen (2011: 47), Gümüşhane ilinde, bir kamu hastanesinde kadrolu ve sözleşmeli statü ile görev yapan 120 sağlık çalışanıyla yüz yüze anket

yöntemi kullanarak bir araştırma yapmıştır. Kılıç ve Seymen'in sağlık sektöründeki çalışanların tükenmişliğine etki eden faktörler ile ilgili yaptıkları bu araştırmaya göre; araştırmaya katılanların yaş ve cinsiyet değişkeninde tükenmişlik seviyeleri açısından anlamlı farklılık elde edilmiştir. Kılıç ve Seymen'in (2011) hastanede hastalara bakım sunan çalışanların tükenmişliğiyle ilgili ulaştığı sonuçları bu konudaki diğer araştırmalarla karşılaştırsak benzer sonuçlara ulaşıldığını görürüz:

- Tükenmişliğin ilk boyutu olan “Duygusal Tükenmişlik” boyutunda ortalamanın üzerinde puan alan çalışanların oranı %36.6 olarak tespit edilmiştir. “Duyarsızlaşma” boyutunda ise çalışanların %22.5'i ortalamanın üzerinde puan almışlardır. Tükenmişliğin üçüncü boyutu olan “Kişisel Başarı” boyutunda ise çalışanların %31.6'sı ortalamanın üzerinde puan almıştır. Bu sonuçlara göre ortalamanın üzerinde puan alan çalışanların tükenmişlik sendromuna maruz kaldıkları görülmektedir (Kılıç ve Seymen, 2011: 60).
- Cinsiyete göre bakıldığında; kadınların erkeklere göre daha fazla tükenmişlik yaşadığı görülmüştür. Literatürdeki çalışmaların da (Kılıç ve Seymen, 2011: 60; Çimen ve diğ., 2012; Kaya ve diğ., 2007) bu sonucu desteklediği görülmektedir.
- Araştırma sonuçlarına göre yaşı ilerlemiş kişilerde tükenmişlik seviyesi azalmaktadır (Barutçu ve Serinkan, 2008; Kılıç ve Seymen, 2011: 61). İleri yaştakilerin, gençlere göre tükenmişlik seviyelerinin düşük olması, artan yaşla beraber sorunlara çözüm getirebilme becerisinin artması ile açıklanmaktadır.
- Bu araştırmada tükenmişlik ile eğitim durumu arasındaki ilişki de araştırılmıştır. Tükenmişlik puanı ortalamalarına bakıldığında eğitim düzeyi arttıkça tükenmişlik seviyesinin düştüğü görülmüştür.

Eğitim düzeyi arttıkça tükenmişliğin düştüğüne dair bazı bulgular şu şekildedir:

Eğitim durumu, duygusal tükenme ve duyarsızlaşma boyutlarında belirgin bir etki yaratmakta (...). Özellikle yüksek lisans yapmış olan hemşirelerin duygusal tükenme ve duyarsızlaşma puanları diğer gruplardan

belirgin seviyede düşüktür. (...) Elde edilen bulgular, hemşirelerin yaşları ilerledikçe ve meslekteki çalışma süreleri arttıkça, kişisel başarı hislerinin de arttığını ortaya koymaktadır. Bu sonuçlar hemşirelerin, meslek hayatları ilerledikçe, mesleklerini daha çok benimsediklerini ve uzun yılların sonunda görev yaptıkları organizasyona ve insanlara faydalı olduklarını düşündüklerini göstermektedir. İş ortamında sürekli olarak problemlerle yüz yüze kalma ve hasta insanlarla ilgilenmek durumunda olan hemşirelerin, belki de en büyük kişisel tatminleri bu faydalı olma duygusu etrafında şekillenmektedir. Bu nedenle, özellikle yönetici pozisyonundaki kişilerin, personeline organizasyon ve hastalar için ne kadar önemli işler yaptıklarını hissettirmeleri, onların hem performansını artıracak hem de tükenmişlik düzeylerini azaltabilecektir (Basım ve Şeşen: 2006: 18, 22).

Fakat literatürde bu konuda çelişkili sonuçların bulunduğu dikkatleri çekmektedir. Bazı çalışmalarda eğitimle tükenmişlik arasında ters ilişki olsa da bazı çalışmalarda eğitim arttıkça tükenmişlik de artmaktadır (Çimen, 2000: 12; Maslach ve diğ.'den akt: Kılıç ve Seymen, 2011: 61).

Literatürde iş deneyimi ile tükenmişlik düzeyi konusunda, Demir'in yaptığı çalışmada, deneyim arttıkça tükenmişliğin azaldığı tespit edilmiştir. Medeni durumunun tükenmişliği etkileyip etkilemediğine bakıldığında ise, veriler hiç evlenmemiş ve boşanmış kişilerle evli fakat çocuksuz kişilerin daha fazla duygusal tükenmişlik yaşadıklarını göstermektedir (Kılıç ve Seymen, 2011: 61). Bununla birlikte başka bir araştırmada (Bektaş ve İlhan, 2008) huzurevinde çalışan hemşirelerin tükenmişlik durumlarından söz edilirken çalışma yılı fazla olan hemşirelerin tükenmişlik düzeyleri daha yüksek bulunmuştur.

Ülkemizde kanser ve böbrek hastalıkları giderek artış göstermekte olan hastalıklar arasındadır. Birçok kişinin bu hastalıklardan dolayı bakıma muhtaç duruma geldiği bilinmektedir. Bu hastalıkların bakıcılar üzerinde oluşturduğu tükenmişlik duygusunun değerlendirilmesi önemlidir.

Hemodiyaliz tedavisi gören hastalara bakım veren sağlık çalışanlarında (doktor, hemşire, diğer sağlık çalışanları) görülebilecek ruhsal belirtileri belirlemek amacıyla 77 bakım veren üzerinde yapılan bir araştırmada (Yeşil ve diğ., 2009) doktor ve hemşirelerin duygusal tükenme, travmatik stres düzeyleri, genel psikopatoloji puanları diğer sağlık çalışanlarına göre daha yüksek bulunmuştur. Hemodiyaliz hastalarına bakım veren sağlık çalışanlarının ruhsal zorlanmalarını

azaltmak adına bakım verenlerin psikolojik ve sosyal açıdan desteklenmelerinin gerekli olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Ülkemizde bakım verenlerin tükenmişliği üzerine yapılan araştırmalar arasında; belki de en ağır hasta grubu olan kanser hastalarına bakım veren hemşire ve doktorların tükenmişliğine dair bulgular da önemlidir. Işıkhani'nin bu konuda yaptığı iki farklı araştırmada, tükenmişlik sendromunun görülme sıklığı ve iş stres puan ortalamaları değerlendirilmiştir. Kanser hastalarına bakım sağlayan hemşireler ve doktorlar üzerinde yapılan bir araştırmada, Ulrich ve Fitzgerald'ın belirttiği üzere, hemşirelerin hastalarla daha fazla vakit geçirmek ve onları anlamaya çalışmak (empati yapmak) durumunda olduklarından doktorlara göre daha fazla stres yaşadığı tespit edilmiştir. Ayrıca Heim de, bakım ihtiyacı olan kişilerin bakımı ve onlara gösterilen ilginin ve bunların vermiş olduğu iş yükünün⁶ tükenmişliğe neden olduğunu belirtmiştir. Kanser hastalarına bakım veren hemşire ve doktorların iş stres puan ortalamaları tehlikeli olarak kabul edilebilecek düzeyde bulunmuştur. Dolayısıyla Kanser hastalarına bakım vermek tükenmişliğe yol açabilmektedir (Işıkhani, 2006: 8, 16). Bu bulgular ışığında; bakım sağlarken bakım ihtiyacı olan kişiyle geçirilen sürenin uzunluğu ve niteliği tükenmişlik duygusunu etkilemektedir diyebiliriz. Engelliye uzun süredir bakım sağlamanın ve onunla empatik bir etkileşim içerisinde olmanın, bu özelliğe sahip olmayan bakıcılara göre diğer bakıcıları daha fazla tüketmekte olduğu ifade edilebilir.

Kanser hastalarına hizmet veren (doktor, hemşire ve sosyal hizmet uzmanları vb.) bakım verenlerin tükenmişlik durumunda, ne tür tepkiler ortaya koyduklarına dair araştırmalar da yapılmış ve şu belirtileri gösterdikleri tespit edilmiştir: Dışlanma, ilgisizlik, geri çekilme, kızgınlık, gücenme, unutkanlık, rol çatışması, kronik yorgunluk, konsantrasyonda yetersizlik, ilişki kurmaktan kaçma, davranışların kontrolü için yatıştırıcı ilaç kullanmak, çevredekilerle çatışmalar yaşamak, alkol ve ilaç kullanımında artışlar görülmesi, mide ve bağırsak hastalıkları, kolesterolün yüksekliği, uyku bozukluklarının yaşanması ve verimliliğin azalması. Dolayısıyla tükenmişliğin bazı sonuçları içerisinde şunlar sayılabilir: Kaygı, kızgınlık, fiziksel yorgunluk, cinsel işlev bozuklukları, düşük moral ve enerjinin düşmesi, baş ağrısı,

⁶ Buradaki iş yükü, "bakım yükü" olarak değerlendirilebilir.

iletişimde zorlanmalar, motivasyonda yetersizlik, olumsuz duygular beslemek, düş kırıklığı yaşamak, saldırgan davranışlar sergilemek, madde bağımlılıkları ve bakım kalitesinde düşüşler yaşanması. Bakım sağlayan kişilerin çoğunluğu engelliye bakım sağlamak ve diğer sorumlulukları arasında denge kurmanın mücadelesiyle yaşamaktadırlar. Dolayısıyla bakıcılar zaman zaman kızgınlık, bezginlik duygularını yaşayabilirler. Bakım vermenin doğası, bir tükenmişlik duygusu yaşamayı içermektedir (Işıksan, 2006: 14-15).

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerdeki depresif belirti sıklığının tespit edilmesi amacıyla yapılan *Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Depresyon Durumunun Değerlendirilmesi* isimli araştırmada, 2007 yılında Kayseri’de bulunan özel eğitim kurumlarına devam eden fiziksel ya da zihinsel özürlü 349 çocuğun ebeveynlerine (345 anne, 329 baba olmak üzere toplam 674 kişi) dair şu bulgulara ulaşılmıştır:

- Anne-babalar eğitim durumları itibariyle; %6.5’i herhangi bir okul bitirmemiş, %65.3’ü ilk ve ortaokul mezunu, %28.2’si ise lise ve üzeri okul mezunudur.
- Ekonomik durumlarını; %23.3’ü iyi, %61.4’ü orta, %15.3’ü kötü olarak belirtmiştir.
- Ebeveynlerde orta ya da şiddetli depresif belirti oranı %31.8 olarak bulunmuştur. Depresif belirti oranı; annelerde (%39.4), boşanmış olan ya da ayrı yaşayanlarda (%55.0), ekonomik durumunu kötü olarak ifade edenlerde (%46.6), çocuğu 7 ve üzeri yaşta olanlarda (%37.6) anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.
- Çocuğunun engelli olmasından dolayı kendisini ya da başka birisini suçlu görenlerde; depresif belirti oranı %40.3’e, çocuğunu yetiştirirken yaşadığı duygu, düşünce ve sıkıntılarını hiç kimse ile paylaşmayanlarda ise %41.3’e yükseldiği tespit edilmiştir.
- Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaklaşık üçte birinde orta ya da şiddetli depresif belirtiler tespit edilmiştir. Bu gruplar, depresyon açısından çok riskli grup kabul edilerek, psikolojik yönden gerekli desteğin ve danışmanlığın sağlanmasının yararlı olacağının altı çizilmiştir (Küllü, 2008).

Söz konusu bu araştırmada; engellilerin anne-babalarının çoğunun ilk ve ortaokul mezunu, ekonomik açıdan orta halli ve üçte birinin depresyon açısından çok riskli grup içinde yer aldığı; yaşadığı sıkıntıları kimseye anlatamayanlarda depresif belirtilerin arttığı; en yüksek depresif belirtilere sahip olanların boşanmış olan ya da ayrı yaşayanlarda, ekonomik durumunu kötü olarak ifade edenlerde, annelerde ve çocuğu 7 ve üzeri yaşta olanlarda görüldüğünün tespit edilmiş olması önemlidir. Zira engelliye bakım verenlerdeki ruhsal sağlık durumu, sıkıntıların diğer insanlarla paylaşılması yoluyla daha iyi bir noktaya taşınabilir. Bu noktada sosyal destek mekanizmalarının bakıcılar açısından ne kadar önemli olduğu anlaşılmaktadır. Bunun yanı sıra kötü ekonomik şartlar içinde bulunmak da ruhsal sağlık açısından olumsuz bir etki doğurmaktadır. Evde bakım ücretiyle desteklenen engelli bakıcılarının daha iyi ekonomik koşullarda yaşama imkânı da artmaktadır. Bu durumun onların ruhsal sağlıkları üzerinde de olumlu etkiler oluşturabileceği düşünülebilir. Olumsuz ruhsal belirtilerin özellikle annelerde daha yüksek olması da engellinin bakım yükünün babadan ziyade anne üzerinde olmasından kaynaklanabilir. Zaten engelli bakımıyla çoğunlukla kadınlar ve kadınlar içerisinde de daha çok anneler ilgilenmektedir denilebilir. Tüm bu söz konusu faktörlerin bakıcılardaki yaşam kalitesini de etkilediğini söylemek mümkündür.

Engelliye bakım vermenin dışında bakıcının diğer faaliyetleri, engelliye bakım sağlarken yaşanan stresi ve yorgunluğu hafifletmede yeterli olmazsa, bakıcının tükenmişlik hissi yaşaması olasılığı artacaktır. Engelli bakım sürecinde bazı olumsuzluklar yaşanabilir fakat bakıcıların bunlara karşı tepkisi ve sonuçları değişime açıktır.

Tükenmişlik, sadece bakıcıların sağlık bakımından iyilik durumunun sorgulanmasında değil aynı zamanda bakıcıların iletişimde bulunduğu insanlarla yeterli verimliliğin elde edilemeyişi noktasında çift taraflı bir öneme sahiptir. Engelli bireylerin eğitimiyle uğraşan ve onlarla günlerinin uzun bir sürecini geçiren bir nevi onların manevi gelişimlerini/bakımını da sağlayan öğretmenlerin bu çalışmalar sürecindeki tükenmişliğine dair bir araştırmanın bulguları engelli bireylerle iletişim halinde olan bakıcıların tükenmişliğine dair ipuçları taşımaktadır.

Engelli bireylerin eğitimiyle ilgilenen özel eğitim kurumu öğretmenleri ve tükenmişlikleri üzerine yapılan bir araştırma, bu grupla uğraşmanın zorluğunu ortaya koymaktadır. Nitekim İzmir il merkezinde bulunan engellilere yönelik özel eğitim kurumlarında görev yapan 48 öğretmen üzerinde yapılan tükenmişlik araştırmasıyla (Girgin ve Baysal, 2005); öğretmenlerin tükenmişlik düzeyleri ile cinsiyet, yaş, sosyo-ekonomik düzey algısı, hizmet süresi, iş arkadaşlarından destek görme, üstlerinden takdir görmeleri arasındaki ilişkiler incelenmiştir.

Araştırmanın ulaştığı bazı sonuçlar şöyledir:

- Tükenmişliğin bir alt boyutu olan “duyarsızlaşma”, erkek öğretmenlerde daha yüksek bulunmuştur.
- Kendisini orta sosyo-ekonomik düzeyde hissedenler, tükenmişlik açısından en şanslı durumda olan grubu oluşturmaktadır.
- İş arkadaşlarından destek görenlerin görmeyenlere oranla “duygusal tükenme” ve “duyarsızlaşma” puanlarının anlamlı düzeyde düşük çıktığı bulunmuştur.
- Üstlerinden takdir görmediğini düşünen öğretmenlerin “duygusal tükenme” ve “duyarsızlaşma” puanları, takdir gördüğünü düşünenlerden daha yüksek bulunmuştur (Girgin ve Baysal, 2005:172).

Bu araştırmalar da göstermektedir ki, çevreden sosyal destek almak ve takdir görmek tükenmişliğin azalmasına katkı sağlamaktadır. Bir araştırmaya göre; öz yeterlilik algısı yüksek olan kişiler, düşük olan kişilere göre daha az tükenmişlik yaşamaktadırlar. Özyeterlilik algısını yükseltebilmek adına kişilerin yetenekleri konusunda övülmesi yararlı olabilir (Bolat, 2011: 263, 264).

Kaygı Düzeyi -Tükenmişlik İlişkisi

Engelli birey bakıcıları, engelin vermiş olduğu bakım yükünü ne kadar hissediyorsa o kadar fazla tükenmiş hissettiklerini düşünmek olasıdır. Yapılacak işlere yetişememe duygusunun bakıcılarda gözlemlenmesi mümkündür. Bu duyguyla birlikte yaşanan yorgunluğun da çoğu kez bakıcılardaki kaygı düzeyini etkilediği

söylenilebilir. Uğuz ve arkadaşları (2004), engelli çocuğa sahip annelerde engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre depresyon, stres ve anksiyete düzeyinin daha yüksek olduğunu tespit etmiştir. Engelli çocuğa sahip annelerin %75.8'inin çocuğunun geleceği ile ilgili kaygı duyduğu (Karadağ, 2009: 319) tespit edilmiştir. Dolayısıyla bir engelliye bakım veriyor olmak, engel oranlarından bağımsız olarak başlı başına zorlayıcı bir iştir. Doğru ve Arslan (2008)'ın, engelli çocuğu olan annelerin kaygı düzeylerini araştırdığı çalışmada da engelli çocuğu olan annelerin çocuklarının durumu ile ilgili olumsuz deneyimleri arttıkça kaygı düzeylerinin de arttığı saptanmıştır. Yine Dilmaç ve arkadaşlarının (t.y), zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin kaygı düzeylerini azaltıcı eğitim programının annelerin durumluk ve sürekli kaygı düzeylerine etkisini ortaya koyduğu araştırmasında, kaygı azaltıcı eğitim programına katılan annelerin kaygılarının, bu programa katılmayan annelere göre daha düşük olduğu görülmüştür. Engelli çocuğu olan annelere yönelik kaygı azaltıcı eğitim programlarının düzenlenmesi ve aile danışmanlığı konusunda destek verilmesi önerilmiştir. Uğuz ve arkadaşları da (2004: 46), zihinsel veya bedensel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal desteğe sağlıklı çocuğa sahip annelere göre daha çok ihtiyaç duyduklarını; dolayısıyla engelli çocuğa sahip annelerin ruhsal durumunun yakından izlenmesi, duygusal paylaşımlarının sağlanması ve gerektiğinde onlara psikolojik destek sağlanması gerektiğini vurgulamıştır.

Bilgiye Duyulan İhtiyaç-Tükenmişlik İlişkisi

Engel hakkında bilgi gereksinimi, bakıcılarda yoğun olarak karşımıza çıkabilecek bir durumdur. Engelli çocuğa sahip annelerin %54.7'si çocuğunu eğitmek için bilgiye ihtiyacı olduğunu belirtmiştir (Karadağ, 2009: 319). Bakıcıların hangi konularda bilgi ihtiyacı olduğu hakkında bilgi sahibi olmak için bedensel engelli çocuklarla ilgili yapılan araştırmalara bakıldığında, ailelerin %38-%90.8'i çocuğun engeli hakkında yeterli bilgiye sahip değilken; %72-%76'sı tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri hakkında bilgi gereksinimleri olduğunu belirttiklerini görmekteyiz. Engelli çocuk ailelerinin %65.5- %79.3'ü normal büyüme gelişme özellikleri, %78.2'si çocuğun davranışlarını nasıl kontrol edeceği, %74.7-%92'si çocuğunun ilerde ve şimdi yararlanabileceği kurumlar hakkında bilgiye gereksinimleri olduğunu belirtmiştir. Engelli çocuk ailelerin %24.2'si SP hakkında bilgiyi doktordan, %20.3'ü fizyoterapistten, %2.5'i gazeteden, %1.2'si radyodan,

%2.5'i internetten öğrendiğini belirtmiştir (Aktaş, 2010: 58). Söz konusu bilgiye sahip olmamak, engelli bakıcılarının duygusal anlamda tükenmelerini artırabilecek bir fonksiyon görebilir. Verep (2005)'in, zihinsel engelli çocukların bakımını sağlayan annelere sunulan hemşirelik eğitiminin, engelli annelerinin tükenmişliğini azaltmaya etkisini araştırdığı çalışmada, çocuğunun engeli hakkında bilgi ve stresle başa çıkma yollarının eğitimi alan annelerin duygusal tükenmişlik düzeylerinin bu eğitimi almayanlara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. Anneler; çocuklarının eğitimi, bakımı, rehabilitasyonu, sivil toplum kuruluşları ve ekonomik destek ve kaynaklarıyla ilgili bilgilere ihtiyaç duymaktadırlar (Verep, 2005: 51).

Engelli bakıcılarına engelle ilgili bilgilendirme yapılması ne kadar önemliyse bu süreçte oluşan stresle baş etme becerilerinin öğretilmesi de en az diğeri kadar önemlidir. Yıldırım ve Conk (2005)'un, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisini araştırdığı çalışmada, zihinsel engelli çocuk ebeveynlerine stresle başa çıkma için verilen eğitim sonucunda stresle başa çıkma tarzlarının olumlu yönde geliştiği ve depresyon bulgularının azaldığı belirtilmiştir. Özsoy ve arkadaşları (2006) da zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların, kendi duygu ve sorunlarıyla baş başa bırakılmamalarını, uygun psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetlerinin yaygınlaştırılmasının gereğini vurgulamaktadırlar.

Engelli bakıcılarının ihtiyaç duyduğu evde bakımın sağlanması, engelli çocuğun toplumda sorumluluk almasını sağlayacak şekilde eğitilmesi ve ebeveynlerin de bakım sürecindeki stresle nasıl baş edeceği gibi konularda eğitilmesi, hem engelli bakıcılarının hem de çevredeki kişilerin engelli bireyle daha sağlıklı ilişki kurup yürütmesine yardımcı olmakta; aynı zamanda engelli bireylerin bağımsız yeteneklerini kullanmasını destekleyen yaklaşıma sahip olmasını sağlamaktadır (Yıldırım ve Conk, 2005: 8). Bu anlamda bakıcıların ihtiyaç duydukları eğitimsel konuların belirlenmesi ve bunlara yönelik eğitim yapılması önem kazanmaktadır.

Bakıcıların ve bakım alanların ruh sağlıklarını korumak için, bakıcılara sağlanan desteği genişletme, bilgi sağlama ve tedavi planının içeriğine onları da katma gerekliliği gözden kaçırılmamalıdır. Hastalarda daha iyi tedavi sonuçlarına

ulařmak amacıyla ailelere ve bakıcılara yönelik psiko-sosyal girişimlerin; hastalara yönelik olarak da rehabilitasyon programlarının uygulanması, bakımdaki yükün azaltılmasında önemli temel taşlardandır (Arslantař ve Adana, 2011: 251, 269).

Engellilere sunulan bakım hizmetlerinin kalitesinin artırılması, bakıcıların ihtiyaç ve beklentilerinin karşılanmasıyla doğrudan ilgili görünmektedir. Bakıcıların yaşadığı sorunlar en aza indirilebilirse engellilerine de daha kaliteli bir bakım hizmeti sunabileceklerdir. Bunun tersi söz konusu olduğunda, bakıcılarda yapılan işten bir doyum alınamayacak, tükenmişlik hissi yaşama eğilimi artacak, monoton ve bezgin bir yaşantı sürme ihtimali yükselecek ve engelliye yönelik bakım hizmetinin kalitesi düşebilecektir. Yapılan çalışmalar göstermektedir ki; stres, tükenmişlik duygusu yaşanmasına ve bakım kalitesinin düşmesine neden olmaktadır. Genel anlamda bakım verenlerin yaşam kalitesinin iyileştirilmesi, dolaylı yoldan hastaların yaşam kalitesini artırıcı etki yapabilir (Iřıkhan, 2006: 14, 22).

Bakıcılardaki tükenmişliği yansıtan arařtırmalara bakıldığında sonuç olarak řunu söyleyebiliriz: Engel durumu ağır olan engellilere bakım vermek, yaşam dengesini bozabilen bir durumdur. Ağır hastalıklar o hastalığa yakalanan kişinin yaşam dengesini bozduğu kadar onun etrafındakiler de bu durumdan etkilenmektedirler. Psikolojik-sosyal desteklerle, bakıcıların yaptığı işten aldığı doyum yükseltilebilirse bakıcılardaki tükenmişliğin yüksek bedelleri de azaltılabilir ve bakıcılar bakım kalitesini yükseltebilir. Sonuç olarak tükenme duygusu yaşamaktan ziyade umut ve yapılan işten doyum elde etmenin sonucu olan mutluluk duygusuyla yaşayan bakıcıların yaşam kalitesinin daha yüksek olabileceği söylenilebilir.

1.6.4. Sosyal İliřkiler ve Sosyal-Psikolojik Destek

Engelli bir bireye bakım vermek, bakıcıları duygusal-psikolojik anlamda olduğu kadar sosyal anlamda da etkilemektedir. Sosyal iliřkilerin alarm vermesiyle birlikte, bakıcılara yönelik yapılacak sosyal-psikolojik desteğin önemi de artmaktadır.

Engelli bakıcılarının sosyal yaşamını olumsuz yönde etkileyen durumlar genel olarak şunlardır: Bakım verilen engelli bireydeki davranış ve sağlık sorunları; engelli birey için uygun tedavi, rehabilitasyon ve eğitim ortamı bulma çabaları; engelli için daha fazla zamana, enerjiye ve maddi imkâna olan ihtiyaç; engelli bireyin geleceğine yönelik kaygı duygusu ve duygusal zorlanma; engele dair yetersiz bilgiye sahip olma ve çevredekilere açıklama yaparken yaşanan zorluklar (Özsoy ve diğ., 2006: 75; Kavak, 2007; Arslantürk, 2009). Bakıcılar engellinin anlaşılmayan davranışlarıyla baş edebilmenin verdiği stres altındadır. Ağır engel gruplarında günlük basit faaliyetleri (bedensel bakım, beslenme, iletişim vb.) yönetmek bile bazen bakıcıların zorlanmasına neden olabilmektedir.

Engelliye Toplumun Bakış Açısının ve Bakım Hizmetlerinin Bakıcıların Sosyal İlişkilerine Etkileri

Toplumun engelliye bakış açısı, engelli bakıcılarını (özellikle engelli anne babalarını) zorlamaktadır. Bedensel engelli çocuklarla ilgili yapılan araştırmalara bakıldığında, toplum yaklaşımından kaynaklanan sorunlarla ilgili olarak engelli çocuk ailelerinden %8-%55.2'si toplumun engelliye bakışının, zorlandıkları konular arasında olduğunu ifade etmiştir. Ebeveynlerin sosyal ve fiziksel çevre kaynaklı sorunlarını inceleyen araştırmalardaki arkadaş/komşu/akraba ilişkisi bulguları 24 araştırmanın 6 tanesinde yer almıştır. Engelli çocuk ailelerinin %10-%71'i akraba, %10-%64 de arkadaş/komşu ile ilişkilerinin azaldığını belirtmiştir. Dolayısıyla engelli bireye bakım sağlamak, diğer bireylerle geçirilecek vaktin azalmasına neden olmaktadır. Bu durumdan aile üyeleri, akrabalar, arkadaşlar ve komşular fazlasıyla etkilenmektedir. Engelli bakımı veren kişiler, sosyal grup etkinliklerine katılımda sıkıntılar yaşamaktadırlar. Bedensel engelli çocuk ailelerinin %10.8-%60.9'u kendilerine, %7.5-%62.2'si diğer çocuklarına zaman ayıramadıklarını belirtmiştir. Aile üyelerinin %74.8-%89.1'i hobilerinin, %67'si de sosyal grup ve dernek faaliyetlerinin çocuğun hastalığı nedeniyle olumsuz etkilendiğini belirtmiştir (Aktaş, 2010: 53, 56). Başka bir araştırmada, annelerin %53.7'si engelli çocuğu dışındaki çocuklarına yeterli zaman ayıramadığını (Karadağ, 2009: 319) belirtmiştir.

Toplumsal Dışlanmışlık

Engellilere ve onların bakıcılarına yönelen önyargılar ve ötekileştirici tavırların, modern bir toplumun yaşantı tarzı olmaktan uzak olduğu açıktır. Engelli bakıcılarındaki toplumsal dışlanmışlık duygusu, devletin benimsediği sosyal politika modeli temelinde incelenebilir. Nitekim engellilere nasıl bir bakış açısıyla bakıldığı hangi modelin referans alındığının da işaretlerini taşımaktadır. Bu bağlamda engellilere yönelik bakış açısını yansıtan iki temel model vardır: Tıbbi ve sosyal model.

Tıbbî model, engelliliği “tedavi edilebilir, iyileştirilebilir ya da onarılabılır bir hastalık hali” olarak değerlendirir. Bu modelin en belirgin eksikliği, engelliye “rahatsız/hasta” birey olarak ele almasıdır. 1950’li-1960’lı yıllardan itibaren ortaya çıkan sosyal model ise; engelliliği büyük oranda, toplumun engelliliğe tepkisinin meydana getirdiği tepkinin bir sonucu olarak ele almaktadır. Dolayısıyla, bireyi engelli duruma getiren, engelin kendisi değil; toplumun engelli bireye olan engelleyici bakış açısıdır. Türkiye’nin, 1990’lı yılların ikinci yarısından itibaren engellilere yönelik uygulamalar için politika belirleme, kanuni mevzuatı ve kurumsal yapıyı oluşturma faaliyetlerini yoğunlaştırdığı görülmektedir. 1997’de Özürlüler İdaresi Başkanlığı’nın kurulması, 1999’da ilk Özürlüler Şûrası’nın toplanması ve 2005’te “Özürlüler Kanunu” olarak bilinen kanuni düzenlemenin yapılması engelli kesime yönelik politikalarındaki yoğunlaşmanın temel göstergeleridir. Türkiye’deki Özürlüler Kanunu’nun tıbbi ve sosyal modelin özelliklerini birlikte barındıran karma bir yapıya sahip olduğu ifade edilebilir (Özgökçeler ve Alper, 2010: 33).

Toplumda engelliliğe yönelik önyargılar, yanlış bilgiler, damgalayıcı ve ötekileştirici tutumlar, yasaların uygulanmasını ve engellilerin sosyal hayata katılımında önemli sorunları beraberinde getirmekte, bu durum da sosyal model anlayışının sağlıklı bir zeminde ilerleyebilme olanağını daraltmaktadır (Özgökçeler ve Alper, 2010: 43).

Özellikle engelli çocuğa sahip olan anneler, her ne kadar engelli değil iseler de, evde bakımın getirdiği sorumluluklar nedeniyle birçok anne, toplumsal hayattan kopuk yaşamak mecburiyetinde kalabilmektedir. Bu bağlamda, çok acil durumlarda

dahi bakıma muhtaç engelli yakınıni bırakıp, evden dışarıya bile çıkamayan bakıcı aile fertleri de bu anlamda engelli sayılabilirler. Dolayısıyla toplum tarafından sadece “engelli çocuk” dışlanıp etiketlenmez, ona bakan anne de “engelli anne” olarak dışlanıp etiketlenir. Engelli çocuğa sahip bazı annelerin, toplum içine çıkmaya utandığı, korktuğu ve çekindiği söylenilebilir. Bunun sonucunda da toplumla bütünleşme sorunu, sosyal dışlanmışlık ve psikolojik sorunlar yaşanmaktadır.

Engelliliği, toplumsal yapıyı ilgilendiren sosyal bir olgu olarak ele alan ve 115 engelli ebeveyni ile 45 engelli birey üzerinde yüz yüze görüşme tekniği uygulanarak sosyal çevre, özürlü birey ve aile üçgeninde iletişim kavramının önemini ortaya koyan *Özürlü Birey ve Ailesinin Sosyal İletişim Sürecinde Karşılaştığı ve Yaşadığı Durumlar Hakkında Teorik ve Ampirik Bir Çalışma* isimli araştırmada, engellilerin sosyal dışlanmışlık yaşadıkları tespit edilmiştir. Toplumsal ön yargıların da etkisiyle acınan, zavallı biri olarak değerlendirilen ya da toplumun olumsuz tutumlarına maruz kalan engellilerin dışlandıkları; bu sürece engellilerin ailesinin de dâhil olduğu, engellisinin yaşadığı zorlukları onların da yaşadığının altı çizilmiştir (Coşkun, 2010). Ayrıca Bumin ve diğerlerinin yapmış oldukları çalışmada, sosyal dışlanmışlık ve depresyon arasında önemli bir ilişkinin bulunduğu belirtilmektedir. Bunun nedeni de, günlük hayatta annelerin sorumluluklarının fazla olmasından dolayı sosyal aktivitelere katılmaya yeterli vakit ayıramamalarıdır. Barnett’in yapmış olduğu çalışma da, *down sendromlu* çocuğa sahip annelerin vakitlerinin çoğunu çocuklarının bakımına ayırdıklarını ve sosyal aktiviteye çok az zaman ayırdıklarını belirtmektedir (Tunç, 2011: 51). Çoğu zaman belki de engelli bakıcısına yönelik toplum tarafından kasıtlı bir dışlama söz konusu olmamakta fakat engelli bireye bakım veren bakıcı, sorumluluklarının fazlalığından dolayı kendisine ve çevresine fazla vakit ayıramamakta ve bu anlamda çevresel ilişkilerden bir kopma ve kendi kendisini çevresel ilişkilerden dolayılı olarak dışlama durumu görülebilmektedir. Bu durumu yaşayan bakıcılarda kendilerini toplumdan belli bir uzaklıkta görme eğilimi bulunabilir. Kimi bakıcılarda da böyle bir eğilim var olmayabilir.

Toplumsal dışlanmışlığı önlemek adına, engellilere dair doğru ve yeterli bilgilendirme yapılması, engellilerle çalışacak olan kişilerin önyargılarından

kurtulabilmelerine ve onlara karşı olumlu tutum oluşturabilmelerine imkân sağlamaktadır.

Alanyazında yapılan çalışmalarda engelli bireylerle çalışan ya da ileride çalışacak olan öğretmen ya da öğretmen adaylarının şu anda çalıştıkları ya da ileride karşılaşacakları engel gruplarına ilişkin bilgi düzeylerinin artması sonucunda kendilerini çalışmaya daha istekli ve hazır hissettiklerini bildirdikleri ve bunun sonucunda da engellilere yönelik tutumlarında olumlu yönde gelişmelerin görüldüğü belirtilmektedir (Şahin ve Güldenoğlu, 2013: 230).

Söz konusu çalışmaya dâhil edilen katılımcılara sunulan eğitim programının onların engelli bireylere yönelik tutumları üzerinde olumlu etkileri olduğu (Şahin ve Güldenoğlu, 2013: 231) görülebilmektedir.

Bireyin engeli, yaşamın ilk dönemlerinde ortaya çıkabileceği gibi sonradan da ortaya çıkabilir. Hangi yaşta olursa olsun engelli bir çocuğun varlığıyla ailelerde şok, suçluluk hissi, inkâr, derin bir hüznün ve kızgınlık gibi tepkiler ortaya çıkar. Bunların yanında geleceğe yönelik korku, kaygı, çevrenin tutumu ile yüzleşmekten kaçınma, hayal kırıklığı, kişinin kendine güven ve saygı duymasında azalma gözlenebilir (Küçük, 1993: 23).

“Çocuk”, çoğunlukla ebeveynler tarafından “kişisel başarı” olarak algılandığından “engelli çocuk” da başarısızlık olarak algılanır ve böylece ebeveynler başarısızlık duygusu yaşarlar. Engelli bireye bakım veren aile üyelerinin, sağlıklı bir gelişim sürecine sahip olamayan engellinin kendilerini aşırı sorumluluk altına sokmasından dolayı başarısızlık, mutsuzluk ve hayal kırıklığı gibi duyguları sürekli yaşamaları olasılığı yüksektir. Ayrıca toplumdan ebeveynlere yönelen sağlıklı çocuklar yapma beklentilerinin karşılanmamış olması, bu ebeveynlerin toplum tarafından önemsenmemelerini, dışlanmalarını, damgalanmalarını ve onlara acınmasını beraberinde getirerek engelliye bakım veren ebeveynlerin kendilerini yetersiz hissetmelerine yol açabilmektedir (Aktaş, 2010: 16). Bu duygunun yaşanması, belki de bakım veren ebeveynler için yaşam kalitesini etkileyen en yıkıcı duygulardan birisidir.

Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesine yönelik yapılan araştırmada, ailelerin %54.5'inin gelecek kaygısı yaşadığı, %37.3'ünün çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek göremediklerine dair bulgulara ulaşılmıştır. Ayrıca ailenin beklentileri ile gerçek durum arasındaki farklılıklar arttıkça, engelli ailelerinin yaşadıkları zorlukların arttığı ve gerçek durumla baş etmenin de zorlaştığının altı çizilmiştir (Özsoy ve diğ., 2006: 69). Yine aynı araştırmada zihinsel engelli çocuk sahibi anne-babaların %34.5'i (en büyük oranla), toplumun bakış açısından “çoğu zaman” rahatsız olduklarını; %36.4'ü (en büyük oranla), sosyal çevrede iletişim kurarken zorlandığını; %43.6'sı (en büyük oranla), çoğu zaman hayal kırıklığı yaşadığını; %45.5'i (en büyük oranla), çoğu zaman zihinsel engelli çocuğun tedavi aşamasında zorluk yaşadığını; %41.8'i (en büyük oranla), zihinsel engelli çocuğun davranışını kontrol etmede çoğu zaman zorlandığını; %38.2'si (en büyük oranla), çocuğa beceri öğretiminde “çoğu zaman” bilgiye ihtiyaç duyduğunu ifade etmiştir (Özsoy ve diğ., 2006: 74). Engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşadıkları zorlukları, aileden algılanan sosyal desteği ve umutsuzluk durumlarını belirlemek amacıyla yapılan *Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri* isimli araştırmada, Gaziantep'teki zihinsel ve fiziksel engelli çocuklara yönelik eğitim veren iki rehabilitasyon merkezinde eğitim alan 95 çocuğun annesiyle görüşülmüştür. Araştırma kapsamındaki annelerinin yaş ortalaması 33 olup %65.3'ünün ilköğretim mezunu olduğu belirlenmiştir. Engelli annelerinin %46.3'ünün toplumun bakış açısından rahatsız olduğunu, %38.9'unun çevreleri ile iletişim kurmakta güçlük çektiğini, %75.8'inin çocuğunun geleceğinden kaygı duyduğunu, %46.3'ünün çocuğunun engeli nedeniyle suçluluk duygusu yaşadığını, %61.1'inin çocuğunun tedavi sürecinde zorlandığını, %45.3'ünün çevresinden sosyal destek görmediğini ifade ettiği saptanmıştır. Ayrıca annelerin aileden algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığı tespit edilmiştir (Karadağ, 2009: 316-319).

Sosyal Destek

Engelli bakıcıları, bakım sağlarken bir başkasının yardımına ihtiyaç duyabilir. Ailedeki diğer üyeler, arkadaşlar, komşular bakım için yardımda bulunabilirler. Araştırmalara göre; aileden, arkadaşlardan ve toplumdan yeterli sosyal desteği

alamayan bakıcılar depresyon ve hastalıklar için daha fazla risk altındadır (Işıkhani, 2006: 15). Bakım yükünün azaltılması gibi önemli bir konuda sosyal desteğin rolü önemlidir. Bakıcıların yaşam kalitelerini etkileyen en belirgin faktörlerden birisi de sosyal destek alıp almamalarıdır (Atagün ve diğ., 2011: 538-539). Özellikle stres altında bulunan engelli çocuk aileleri için sosyal destek sistemlerinin (Erdoğan, 2013) ve evde bakım hizmetlerinin devreye sokulmasıyla ailenin yaşadığı sorunlar ile baş etmesi daha kolay hale gelebilecektir (Özsoy ve diğ., 2006; Arslantürk, 2009). Sosyal destek sistemi ve evde bakım hizmeti, bütün engel türleri için rehabilite edici özelliğe sahiptir ve başta engelli ve bakıcıları olmak üzere tüm engelli yakınlarının faydalanması gereken hizmetlerdendir.

Alzheimer Hastalarına ve Sağlıklı Yaşlılara Bakım Veren Kadın Yakınlarda Bakım Verme Tarzı, Problem Çözme Stratejileri, Öfke Tarzları ve Sağlık Durumunun İncelenmesi isimli araştırmada, alzheimer olan hastalara bakım veren kadınların %60'ı bakım sürecinde sürekli olarak sosyal destek aldıklarını belirtirken, bakım verenlerin %44'ü sosyal desteği yakın aile üyelerinden aldığını belirtmiştir. Bakım verenlerin %89'u çocuklardan, %11'i de gelin ya da damatlardan oluşmaktadır. Yine aynı araştırmada bakıcıların depresyona daha yatkın olduğu ifade edilmiştir (Korkut ve Berk, 2009: 5, 11). Başka bir araştırmada engelli çocuğu olan annelerin %45.3'ü sosyal destekleri olmadığı (Karadağ, 2009: 319) belirlenmiştir.

Bakım sürecindeki aile üyeleri arasındaki sosyal destek örneği olarak, aile üyelerinin engelliye farklı zamanlarda dönüşümlü olarak bakım vermesi gösterilebilir. Bakıma muhtaç yaşlıların aile üyesi bakıcıları, onlara kimin nasıl bakım vereceğiyle ilgili olarak farklı yöntemlere başvurabilmektedirler.

Bağımlı yaşlılara aileleri tarafından sunulan bakımda farklı yollar izlendiği gözlemlenmektedir. Yaşlı bakımı ile ilgili sahada yaşlıya çocukları arasında periyodik sürelerle dönüşümlü bakma, yaşlının evinde kalarak bakımını sağlama ya da diğer çocukların ilgisizliği nedeniyle tek bir çocuğun yaşlının bakımını tamamen kendi evinde sürdürmesi gibi durumlarla karşılaşmaktadır. Kültürümüzde aile büyüğü olanın yaşlısına bakma geleneği halen korunmakla birlikte, bu bakımın yeterliliği istendik düzeyde olmayabilir (Cingil, 2013: 20-21).

Engelli bakıcıları, engelli bireye bakım verdikleri için, eğer bir işte çalışıyorlarsa iş yaşamında ve diğer çocuklarının bakımı ile sağlık hizmetlerine ulaşabilme konularında da sorunlar yaşayabilirler. Fakat bu konuda fazla araştırma yapılmadığı görülmektedir. *Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistemik İncelemesi* isimli araştırmadaki bulgulara göre, bedensel engelli çocuklarla ilgili yapılan araştırmalara bakıldığında, 24 araştırmadan sadece 2 tanesinde iş yaşantısı sorununa yönelik bulgulara yer verilmiştir. Buna göre, engelli çocuk ailelerinin %5-%10.7'si iş yerindeki bireyler ile ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini, %38.3'ü iş değişikliği yaşadığını belirtmiştir. 24 araştırmadan sadece 6 tanesinde aile içi ilişkilere yönelik olarak engelli çocuk bulunan evlerde engelliliğe bağlı evlilik sorunlarına yer verilmiştir. Bu bulgulara ailelerin %10-%63.2'si engel nedeni ile eşi ile ilişkisinin olumsuz etkilendiğini, %53.5-%78.8'i çocukların yetiştirilmesi ve bakımında eşleri ile sorun yaşadıklarını belirtmiştir. Ayrıca hiçbir çalışmada fiziksel engelli çocuk ile kardeşlerinin ilişkisine yönelik bulguların ele alınmadığı (Aktaş, 2010: 51-52) ifade edilmiştir.

Bakıcılar; artan sorumluluk ve zorluklar ile yorgunluk, yalnızlık ve yalıtımla mücadele etmektedir. Çalışmak zorunda olan bakıcıların aynı zamanda bakım görevleri nedeniyle iş yerinden daha erken ayrılmak zorunda kalmaları, işe gidemedikleri gün sayısının artması, erken emekli olma ya da işlerinden ayrılmak zorunda kalmaları önemli bir sorundur (Oğuz ve diğ.'den akt: Atagün ve diğ., 2011: 534-535). Bu nedenle engellilik yalnız engellileri değil aynı zamanda onlara bakmak zorunda olan bakıcı aile üyelerini de ciddi biçimde etkilemektedir. Engelliliğin ve bakım sorumluluklarının aile üyelerine olan etkilerinin ele alınması büyük önem taşımaktadır (Han ve Haley'den akt: Atagün ve diğ., 2011: 534-535).

Sosyal Destek-Tükenmişlik İlişkisi

Engelli bakıcılarının toplumdan dışlanması yerine onlara sosyal açıdan destek verilmesi bakıcıların tükenmişlik duygusu yaşamasını da azaltmaya yardımcı olabilir. Bu anlamda destek gruplarına katılmanın, stresi ve tükenmişliği azaltmaya yardımcı olduğu söylenilebilir. Nitekim Cusman'ın, AIDS hastalarıyla çalışanlar üzerinde yaptığı araştırmaya göre; üzerlerinde araştırma yapılan sosyal hizmet uzmanları, destek gruplarına katılmanın stresin azaltılmasında faydalı olduğunu ifade etmişlerdir

(Cusman'dan akt: Işıkhana, 2006: 18). Literatürde bireylerin psikolojik olarak güçlendirildiklerinde ortaya çıkabilecek olumlu sonuçlarla ilgili kanıtlar bulunmaktadır. Psikolojik güçlendirmenin tükenmişliği azalttığı görülmektedir (Çavuş ve Demir'den akt: Polatçı ve Özçalık, 2013: 21).

Takdir görmediğini düşünen bireylerin tükenmişlik düzeylerinin daha yüksek; sosyal destek görenlerin tükenmişlik durumunun daha düşük olduğu (Girgin ve Baysal, 2005) tespit edilmiştir. Bu bağlamda çevredeki insanlar tarafından takdir görmek, sosyal destek göstergeleri içerisinde değerlendirilebilir. Sosyal destek kaynaklarının yetersiz olması bakıcıların tükenmişlik duygusu yaşamada önemlidir. Bakıcılarla ilgili kurumlarla bakıcılar arasında bağlantı kurulması tükenmişliğin azaltılmasında önemlidir. Bu anlamda engelli ve engelli yakınlarına yönelik sosyal hizmetlerin verimli olması, bakıcıların mutluluğu için gereklidir.

Sosyal-Psikolojik Desteğin Önemi

Engelli ve bakıcılarının birbirleriyle etkileşimlerinin artırılması, yaşadıkları zorluklarla daha kolay baş edebilmelerini sağlayacağından önemlidir. Ak ve diğerlerinin araştırmasına göre, şizofreni ve *bipolar bozukluk* sadece hastayı değil, hasta yakınlarını da psikolojik ve sosyal bakımdan anlamlı ölçüde etkilemektedir. Dolayısıyla hekimin sorumluluğunun sadece klinik uygulamayla sınırlı olmadığı birçok alana yayılması gerektiği ifade edilmiştir. Bu bağlamda, ailelerin hastalık konusunda eğitilmesi, hastaların ve hasta yakınlarının ruhsal ve toplumsal zorluklara karşı örgütlenmeleri gerekmektedir (Ak ve diğ., 2012: 335). Örgütlenmeye dikkat çekilmesi, bir arada oluşun verdiği sosyal ve psikolojik desteğin önemini vurgulaması bakımından önemlidir.

Özellikle engelli bireyi toplumsal çevreye kabul ettirme noktasında bakıcılar sıkça zorluk yaşamaktadırlar. Üstelik bu zorluk eğer ki engelli bakıcısı bir anne ise bazen bu durumu eşine anlatıp kabul ettirmede bile zorluklar yaşandığı gözlemlenebilmektedir.

Engelliye bakım veren annelerin, bireyin engelli oluşunu eşine, diğer çocuklarına, eşinin ailesine ve çevresindekilere açıklayabilmede çeşitli duygusal

sorunlar yaşadıkları söylenilebilir. Toplumun engelli çocuğa karşı geliştirdiği tutum genellikle meraklı, acıyan, tedirgin edici ve bazen de hoşnutsuz olabilmektedir. Dolayısıyla da ebeveynler toplum tarafından damgalanacaklarını düşünüp engelli çocuğu eve kapatma yolunu seçebilirler (Özşenol ve diğ., 2003: 161). Bu noktada sosyal destek mekanizmalarının önemi ortaya çıkmaktadır. Engelli bakıcılarının ve yakınlarının sosyal dışlanmışlık duygularının azaltılması için, en yakın aile bireylerinden başlanmak üzere akrabaları, arkadaşları, komşuları ve sağlık sistemindeki kişiler ile diğerkurumsal yapılarıdaki işleyiş tarafından desteklenmesi fazlasıyla önemlidir. Sosyal destekle birlikte hem engelli bakıcıları rahatlayacak hem de bu olumlu etki engellilere ve diğertoplumsal çevreye aksedebilecektir.

Sonuç olarak; bakıcıların çok ağır engele sahip yakınlarına bakım verirken kendilerinin en çok zaman ayırdıkları işin, bakım vermek olduğunu gözlemlemek olağandır. Engelli hijyeni, engelliyle iletişim gibi konularda bilgisi olmayan engelli bakıcılarının bakım sürecinde zorlanmaları doğaldır. Özellikle ağır zihinsel ve duygusal engellilerin çevreyi rahatsız eden davranışlarını nasıl engelleyebileceğini bilmemek ya da bilmesine rağmen engellemekte yetersiz kalmak bakıcılarda yorgunluk ve bıkkınlık meydana getiren durumların başında geliyor olsa gerek. Bu süreçte engelin doğurduğu her türlü sonuçla mücadele etmede bakıcılara sunulan sosyal, psikolojik ve ekonomik desteğin önemi gözler önündedir.

Ekonomik destek, devlet tarafından kısmen tatmin edici oranda sunulmaya çalışılmaktadır. Örneğin üç ayda bir ödenen 2022 engelli aylığı, aylık asgari ücret şeklinde ödenen evde bakım ücreti bunlar arasındadır.

Evde bakım hizmet modeli ile toplumda engelliye bakış açısının değiştiği ifade edilebilir. Önceden engellisini toplumdan gizleyen ailelerin artık evde bakım hizmeti nedeniyle engellilerine daha iyi koşullarda bakım vermeye, engellinin ihtiyaçlarını zamanında karşılamaya başlamış oldukları görülebilir. Evde bakım hizmetinin engelli-engelli ailesi ve toplum ilişkilerinin daha sağlıklı sürdürülebilmesine önemli katkılar sağladığı bilinmektedir (Erdoğan, 2013). Bazı devlet kurumlarında psikolojik desteğin de yaygınlaştırılması çalışmaları devam etmektedir. Sosyal destek konusunda ise en fazla sorumluluk, engelli bireyin

bakıcısından başlayarak en yakınından en uzakta bulunan toplumsal çevreye doğru genişlemekte ve bu sorumluluk tüm birimler tarafından paylaşılmaktadır.

Sosyal ilişkilerdeki çözölme belirtileri (engelli dışındaki aile üyelerine ya da komşulara vakit ayıramama vb.), sosyal yaşamın kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Sosyal-psikolojik destek verilerek, bakıcıların yaşam kaliteleri yükseltilebilir.



İKİNCİ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ

2.1. PROBLEM DURUMU

Bu araştırmanın temel problemi; Kırıkkale’de evde bakım maaşı alan engelli bakıcılarının yaşam kalitelerini etkileyen faktörler nelerdir? Bakıcılar engelli bakımı sürecinde; sosyal, psikolojik ve ekonomik açıdan nasıl etkilenmektedirler? Bu bakıcıların yaşam kaliteleri ne durumdadır? Evde bakım maaşı almaları, bakıcıların yaşam kalitelerini hangi düzeyde etkilemektedir ve bakıcıların yaşam kalitelerinin yükseltilmesine yönelik talepleri nelerdir? sorularına cevap bulmaktır.

2.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Araştırmamız bakıcıların sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden yaşam kalitelerinin nasıl etkilendiklerini ortaya koymayı amaçlamıştır.

Araştırmamız bakıcıların sosyal yönden yaşam kalitelerinin nasıl etkilendiklerini; sosyal destek mekanizmalarına sahip olup olmama, bakım verirken başkasının yardımına duyulan ihtiyacın boyutu; sosyal dışlanmışlık yaşayıp yaşamama, komşuluk ilişkilerinin sıklığı, engelli dışında diğer kişilere bakıcıların vakit ayırıp ayıramaması, engelliye bakım vermek durumunda olunmasaydı bakıcının yapmayı istediği işler vb. kriterler çerçevesinde ortaya koymayı amaçlamıştır.

Araştırmada, bakıcıların psikolojik yönden yaşam kalitelerinin nasıl etkilendiklerini ise şu kriterler çerçevesinde ortaya koymak amaçlanmıştır: Bakıcıların bakım sürecinde herhangi bir tükenmişlik durumu hissedip hissetmedikleri, engelli bakımından dolayı üzerlerindeki bakım yükünü hissediş şekilleri; sağlık durumlarını değerlendirişleri; umut ve mutluluk düzeyleri, bakım verme süreleri, engelliye ileride kimin bakacağına dair kaygı düzeyleri, bakım vermekten dolayı canları sıkılınca hangi eylemlere yöneldikleri; sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarına ulaşabilme durumları.

Ekonomik yönden ise, bakıcıların yaşam kalitelerinin nasıl etkilendiklerini şu kriterler çerçevesinde ortaya koymak amaçlanmıştır: Bakıcıların evde bakım maaşı dışındaki ortalama aylık gelirleri, hane halkı sayısı, evde bakım ücretinin engellinin bakımını sağlamadaki yeterlilik düzeyi ve bakıcıların yaşantısının iyileşmesine katkı düzeyi, evde bakım ücreti dışında devletten başka maddi hizmet alınıp alınmadığı.

2.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Türkiye’de engelliler ile ilgili araştırmalar genellikle engellilerin bakımı, eğitimi, istihdamı gibi konularda yapılmıştır. Fakat engelli aileleri ve bakıcıları üzerine fazla araştırma yapılmamıştır. Dolayısıyla Türkiye’de engellilere yönelik yapılan araştırmalar, engelli yakınları üzerine yapılan araştırmaları gölgede bırakmıştır. Engellilik sürecinde engelliler ne kadar etkileniyorlarsa onların aileleri ve bakıcıları da bu süreçten bir o kadar etkilenmektedirler. Dolayısıyla engelli bakıcılarının bakım sürecinde sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden nasıl etkilendiklerinin ortaya konulması gerekmektedir. Ayrıca bakıcıların yaşam kalitesinin ne durumda olduğunun tespiti ve bakıcıların beklentileri ışığında yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik sosyal politika uygulamalarının iyileştirilmesi gerekmektedir.

Bu araştırma öncelikle, Türkiye’deki engelli bakıcılarına yönelik yapılan araştırma sayısının artması ve bu alanda yaşanan sıkıntıların çözümü noktasında bilgi birikimi sağlama açısından literatüre katkı sağlayacaktır.

Genel anlamda düşünüldüğünde bu araştırmada, Kırıkkale’de yaşayan ve devletten evde bakım ücreti alan engelli bakıcılarının engelli bir bireye bakmalarından dolayı yaşadıkları sürecin bakıcılara etkisi; sürecin zorlukları sosyolojik açıdan analiz edilmiştir. Engelli bakıcılarının sosyal, psikolojik ve ekonomik açıdan yaşadıkları sorunların onların yaşam kalitesini nasıl etkilediği; engelli bakıcılarının beklentileri büyük oranda tespit edilmiştir. Araştırmanın, devletten evde bakım ücreti alarak evde bakım hizmeti sunan engelli bakıcılarının tespit edilen sorunlarının sosyal politika uygulamaları yoluyla çözülmesine katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Ayrıca engelli bakıcılarının durumları ve ne tür hizmet

taleplerinin olduđu tespit edildiğinde var olan sosyal hizmet politikalarına da daha fazla işlerlik kazandırılmış olunacaktır. Sosyal politika uygulamaları, bakıcıların beklentileri ışığında geliştirilebilirse ve bu araştırma böyle bir imkâna kapı aralayabilirse, bu durum engelli ve bakıcılarının yaşam kalitelerinin artırılması yolunda önemli bir gelişme olacaktır. Araştırmanın bu alandaki açığı doldurma noktasında önemli bir işleve sahip olacağı düşünülmektedir.

2.4. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Bu araştırmada literatür taraması ve alan araştırması yöntemleri birlikte kullanılmıştır. Araştırmada betimsel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Mülakatlar çözümlenirken ise içerik çözümlemesi yöntemine başvurulmuştur⁷.

Çalıştığımız konuyla yakından ilgili olduđu düşünülen fazla yazılı kaynağın bulunmaması, literatürdeki engelliler üzerine yazılmış daha genel kaynaklar içerisinde detaylı okumalar yapıp evde bakım hizmeti sunan bakıcılarla ilgili sınırlı bilgilere ulaşılmasını gerekli kılmıştır.

Araştırmada anket ve yarı yapılandırılmış derinlemesine mülakat yöntemi birlikte kullanılmıştır. Araştırmanın yapılabilmesine dair Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'ndan ve bakıcılardan yazılı izin alınmıştır.

Araştırma sürecinde öncelikle, Kırıkkale Sosyal Hizmet Merkezi'nde kayıtlı evde bakım ücreti alan bakıcıları kapsayan listelerde yer alan adreslere tesadüfi seçim yoluyla gidilerek 347 engelli bakıcısı üzerinde araştırmacı tarafından geliştirilen anket formu yüz yüze uygulanmıştır. Anket formu açık ve kapalı uçlu sorulardan oluşmuştur; bakıcılara toplamda 57 soru yöneltilmiştir⁸. Anket uygulanan bakıcılardan ikinci görüşmeyi kabul eden 23 bakıcıyla derinlikli yarı yapılandırılmış mülakat gerçekleştirilmiştir⁹. Derinlikli yarı yapılandırılmış mülakat formu, açık uçlu 14 sorudan oluşmuştur. Mülakat esnasında bakıcıların konuya ilişkin ifadeleri

⁷ İçerik Çözümlemesi: Belli bir belgede ya da belgeler dizisi içinde hangi kavramların, olayların ve hangi tür değerlendirmelerin ne ölçüde yer aldığını belirlemek için yapılan sayısal bir işlemdir (Arslanoğlu, 2012: 36).

⁸ Anket formu, **EK 1**'de verilmiştir.

⁹ Yarı yapılandırılmış mülakat formu, **EK 2**'de verilmiştir.

araştırmacı tarafından aynı anda yazıya geçirilmiştir. Görüşmeler tamamlandıktan sonra öncelikle yanıtlar, açık ve örtülü temaların tespiti için tekrar tekrar dikkatle okunmuş ve ana temalar tespit edilmiştir. Bu ana temalar etrafında gruplanarak ortaya çıkan bulgular değerlendirilmiştir.

Anket formu bizzat araştırmacı tarafından katılımcılara yüz yüze uygulandığından, anket sorularının çoğuna mülakat havasında cevap veren katılımcıların bazı yorumları da anket formları üzerine not edilmiş ve böylece alandan daha çok kişiyle ilgili derinlemesine bilgiler toplanma fırsatı bulunmuştur. Alandan edinilen bu izlenimler yeri geldikçe paylaşılmıştır.

2.4.1. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

2012 yılı için adrese dayalı nüfus kayıt sisteminde ülkenin %77.3'ü il ve ilçe merkezlerinde yaşarken; %22.7'si ise belde ve köylerde yaşamaktadır (TÜİK, 2014). 2014 yılı için bu oranlar il ve ilçe merkezleri için %91.8 ve belde ve köyler için %8.2 olmuştur¹⁰ (TÜİK, 2015a: 3).

Araştırmanın evrenini Kırıkkale Sosyal Hizmet Merkezi'nde kayıtlı evde bakım hizmeti alan 1763 engellinin bakıcısı oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemini; oranlı, kır-kent tabakalı ve tesadüfi seçimle belirlenmiştir. Örneklemi oluşturan 347 kişi %95 güven düzeyi ve %4,72 güven aralığı ile evrenin %19.6'sını oluşturmaktadır.

Örneklem büyüklüğünün belirlenmesinde kullandığımız değerlerin tablosu (Survey..., 2014) şu şekildedir:

¹⁰ Bu veriler Eylül 2015 itibarıyla yayınlandığından, araştırmanın evren ve örneklemini ise bu tarihten çok önce belirlenip alan araştırması yapılmaya başlandığından dolayı evren ve örneklem belirlenirken 2012 verileri dikkate alınmıştır.

Tablo 1: Örneklem Büyüklüğünün Belirlenmesi

Güven Düzeyi	%95
Güven Aralığı	%4.72
Evren Büyüklüğü	1763
Örneklem Sayısı	347

2012 yılında Kırıkkale'nin toplam nüfusu 274.727 kişidir¹¹. Mart 2014 itibariyle Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı Kırıkkale Sosyal Hizmet Merkezi'nden evde bakım hizmeti kapsamında evde bakım maaşı alan bakıcı sayısı 1763 kişidir. Araştırma evreni kent-kır dağılımı itibariyle şu şekildedir: Kırıkkale merkezde toplamda 1288 evde bakım ücreti alan bakıcı bulunmaktadır. Evrenin %73'ü (1288 kişi) merkezde yaşamaktadır. Kalan %26.9 (475 kişi) ise köy ve ilçelerde yaşamaktadır. Araştırma örneklemindeki anketlerin %71.7'si Kırıkkale il merkezinde, %28.2'si de ilçe, köy ve beldelerde gerçekleştirilmiştir.

Kırsal alanda¹² anket yapılan 475 kişiyi temsil eden %28.2'lik örneklem grubunun %12.1'i ilçe merkezinden; %16.1'i köy, kasaba ve beldelerdendir.

Kırıkkale genelinde kırsal alandan yapılan anket sayısı 98; mülakat sayısı¹³ 8'dir. Kırıkkale merkezinden ise toplamda 249 anket ve 15 mülakat yapılmıştır. Kentsel ve kırsal alanlar toplamına bakıldığında ise 347 anket ve 23 mülakat yapılmıştır.

¹¹ Kırıkkale nüfusu 2014 yılında 271.092 kişiye düşmüştür. İl ve ilçelerdeki nüfus 234.104 (%86.3); belde ve köylerdeki nüfus 36.988 (%13.7) olmuştur (TÜİK, 2015b:1).

¹² Araştırmanın örneklem grubu söz konusu olduğunda “kırsal alan” ifadesiyle kast edilen köy, kasaba, belde ve ilçelerdir.

¹³ İlçe merkezlerinden 4, köy/beldelerden 4 olmak üzere toplamda kırsal alandan 8 kişiyle mülakat yapılmıştır.

Tablo 2: Bakıcıların Yerleşim Alanlarının Evrendeki ve Örneklemdeki Dağılımları

Yerleşim Alanı	Evrendeki Dağılımlar		Örneklemdeki Dağılımlar	
	n	%	n	%
Şehir Merkezi	1288	73,0	249	71,7
Kırsal Alan (Köy ve İlçeler)	475	26,9	98	28,2
Toplam	1763	100,0	347	100,0

Ayrıca evde bakım hizmeti kapsamında hizmet alan Kırıkkale evrenindeki engellilerin engel türleri ve bakıcıların onlara yakınlık durumlarının evrendeki oranlarının benzer şekilde örneklemde de temsil edilmesine dikkat edilmiştir. Bu amaç büyük oranda gerçekleştirilmiştir. **Tablo 3**'te söz konusu bakımlardan evren-örneklem ilişkisi gösterilmiştir.

Engellilikle ilgili yapılan tanımlayıcı araştırmalarda ortalama örneklem sayısı 100 kişiden oluşmuştur. “Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistematiik İncelemesi” isimli tezde (Aktaş, 2010), engellilerin evde bakımı alanında yapılmış 24 çalışmanın fiziksel engelli çocuk ve ailelerine yönelik bulguları ortaya konulmuştur. Bu araştırmada, tanımlayıcı çalışmalarda kullanılan en fazla örneklem sayısının %58.8 ile 48-100 arası kişiyle yapılan çalışmalar olduğu ifade edilmiştir. Deneysel çalışmalardaki en fazla örneklem sayısı ise %57.2 ile 20-150 kişiyle yapılan çalışmalardan oluşmaktadır (Aktaş, 2010: 32). Bu çalışma da, evde bakıma yönelik bir araştırma olarak 347 kişiyle yapılmış olması itibariyle örneklem büyüklüğü bakımından alanında özgün bir çalışma olduğu söylenilebilir.

Tablo 3: Engel Türlerinin ve Bakıcının Yakınlığının Evren ve Örneklem İçerisindeki Dağılımları

Engel Türleri ¹⁴	Evrendeki Dağılım ¹⁵		Örneklemdeki Dağılım	
	n	%	n	%
Zihinsel	723	41,0	127	36,6
Bedensel	388	22,0	88	25,4
Görme	212	12,0	36	10,4
Ruhsal	159	9,0	35	10,1
Dil ve Konuşma	141	8,0	25	7,2
Diğerleri	87	5,0	22	6,3
İşitme	53	3,0	14	4,0
Toplam	1763	100,0	347	100,0
Bakıcının Yakınlığı	Evrendeki Dağılım		Örneklemdeki Dağılım	
	n	%	n	%
Annesi	723	41,0	136	39,2
Eşi	335	19,0	68	19,6
Gelini	282	16,0	47	13,5
Kızı	176	10,0	33	9,5
Kardeşi	53	3,0	15	4,3
Yengesi	53	3,0	13	3,7
Diğerleri	81	4,6	23	6,7
Babası	35	2,0	2	0,6
Oğlu	25	1,4	10	2,9
Toplam	1763	100,0	347	100,0

¹⁴ Araştırmamızda engellilerin “ağırlıklı engel türü” kullanıldığından, tek bir engel türü içerisindeki sınıflandırılmaları esas alınmıştır.

¹⁵ Evrendeki Dağılımlar başlığı altındaki veriler, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü’ne bağlı Kırıkkale Sosyal Hizmet Merkezi’nin Yönetim Bilgi Sistemi’nden 01.09.2014 tarihindeki verileri kullanılarak tablolaştırılmıştır. Veriler, Kırıkkale’deki evde bakım hizmeti sunan ve evde bakım ücreti alan bakıcıların durumunu yansıtmaktadır.

2.4.2. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Olası Zorlukları

Bu araştırmada elde edilen sonuçlar, Kırıkkale ilindeki Sosyal Hizmet Merkezi bünyesinde evde bakım ücreti alan kayıtları mevcut engellilerin bakıcılarıyla sınırlıdır.

Anket ve mülakat uygulamalarına katılım, bakıcıların bu iş için gönüllü olmasıyla sınırlanmıştır. Anket uygulanmasını kabul ederek araştırmaya dâhil olmak isteyen ve evreni temsil yeteneğindeki sayıda engelli bakıcısına, bunlar içerisinde de derinlemesine mülakat yapmayı kabul eden 23 bakıcıya ulaşılmaya kadar veri toplanmaya devam edilmiştir.

Engelli yakını olmak çoğu zaman kişilerde çekingenlik uyandırıcı olduğundan, çoğu birey araştırma sürecinde hiçbir şekilde bilgi verici olmak istememiştir. Bu ise alan araştırmasının yürütülmesinde önemli bir sınırlılığı oluşturmuştur. 347 bakıcıdan veri toplanması için bakıcıların ikametgâh adreslerine gidilmiştir. Bakıcıların bir kısmı evlerini ziyaret ettiğimiz anda evde bulunamamıştır. Bu bakıcıların çoğuna iki gün içerisinde tekrar gidilmiştir. İkinci kez evde bulunamamaları üzerine listelerdeki diğer bakıcı adreslerine gidilmiştir.

Engelli aileleri ve bakıcıları konusunda Türkçe literatürün sınırlı olması, bu konunun araştırılmasının yeni başlamış olması da büyük bir zorluğu oluşturmuştur.

2.4.3. Araştırmanın Alt Problemleri ve Hipotezleri

Bu kısımda araştırmanın genel problemlerine bağlı olan bazı alt problem cümleleri ve hipotezlere yer verilmiştir.

Hipotezler, test edilmek amacıyla düzenlenen genellemelerdir. Hipotezlerin doğrulukları ya da yanlışlıkları ancak bilgilerin toplanması, verilerin analizi, ölçme ve değerlendirmeden sonra ortaya çıkabilir. Hipotezler araştırmacının amacını, iddiasını oluşturur ve araştırmanın aşamaları içinde sürekli test edilir. Araştırma problemine önceden verilmiş cevaplar olan hipotezler, araştırmacıyı araştırmanın

amacına ulařtıran bir kılavuz-pusula rolü oynar. Varılmak istenen hedefi gösterirler. Daha bilimsel ifadeyle; bilimsel bilginin sistemleştirilmiş şüpheciliğın örneğidir (Arslanoğlu, 2012: 30).

Arařtırma konumuzla ilgili olarak, engelli bakıcıları hakkında ařağıdaki problem cümleleri ve hipotezler kurulmuřtur¹⁶:

- P-1) Engelli bakıcısı olmaları, bakıcıların daha sosyal olabilecekken daha az sosyal olmalarına yol açar mı? Mesela engelli bakıcılarının çoğı, bakım görevlerinden dolayı seyahate çıkamazlar mı?
- P-2) Engelli yakını olarak tanınmaları, bakıcıları rahatsız eder mi?
- P-3) Engelli bakıcıları, engelli olan yakınlarını gündüz bakım evlerine bir süreliğine de olsa bırakıp günlük işlerini yürütmeye ihtiyaç duyar mı?
- P-4) Hanelerde engellinin bakım yükü, tek bir kişinin üzerinde midir?
- P-5) Engelli bakıcıları, devlet tarafından kendilerine ödenen evde bakım ücretinin miktarını, engellinin bakımını sağlama noktasında yeterli bulmakta mıdır?
- P-6) Engelli bakıcıları kendilerine psikolojik destek verilmesine ihtiyaç duymakta mıdır?
- P-7) Engelli bakıcıları ve engellilerin çoğı herhangi bir engelli derneğine üye midir?
- P-8) Engelli bakıcıları, engelli haklarıyla ilgili kendilerine bilgilendirilme yapılmasına ihtiyaç duymakta mıdır?
- H-1) Bakıcıların engelliye bakım sunarken başkasının yardımına ne kadar ihtiyaç duydukları, bakıcıların yaşlarına göre anlamlı bir farklılık gösterir.
- H-2) Bakıcıların bakım yükünü algılayış biçimleri, engelliye bakım verdikleri süreye göre anlamlı bir farklılık gösterir.
- H-3) Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişi, bakıcıların eğitim durumlarına göre anlamlı bir farklılık gösterir.

¹⁶ Arařtırmanın problem cümlelerini kısaca ifade etmek için P, hipotezleri ifade etmek için H harfi kullanılmıştır.

- H-4) Bakıcıların cinsiyetleri, engellilerin cinsiyet durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterir.
- H-5) Engelli bireye ileride kimin bakacağına dair kaygı durumları, bakıcıların yaşlarına göre anlamlı bir farklılık gösterir.
- H-6) Bakıcıların hangi durumda daha çok tükenmiş hissettiği, bakım verilen engellilerin engel türüne göre anlamlı bir farklılık gösterir.

2.4.4 Araştırmanın Veri Analizi

Alan araştırması kısmında araştırmacı tarafından yüz yüze uygulanan anket ve yarı yapılandırılmış derinlikli mülakat ile elde edilen veriler araştırmanın veri analiz aşamasında işlenerek araştırma konusuna dair bulgulara ulaşılmıştır. Araştırmanın anket formundaki sorular IBM SPSS 20 For Windows istatistik programıyla analiz edilmiştir. Anket formu ve araştırma konusu bir ölçeğe (7’li, 5’li ve 3’lü likert tipi) sahip olmadığından sadece frekanslar arasındaki farkın anlamlılığının sınanması amaçlandığından değişkenler arası ilişkilerin analizinde Ki-kare testi uygulanmıştır. Ki-kare testi, gözlenen frekanslar(G) ile beklenen frekanslar(B) arasındaki farkın istatistik olarak anlamlı olup olmadığı esasına dayanmaktadır.

Anket formunun değerlendirilmesi aşamasında, frekans ve çapraz tablolardan elde edilen bulgular yorumlanmıştır. Derinlikli yarı yapılandırılmış mülakat ile ulaşılan veriler ise, öncelikle içerik analizi yapılarak bakıcıların dile getirdikleri konular gruplandırılmıştır. Gruplanan konular metin içerisinde yazılırken, daha fazla bakıcı tarafından dile getirilmiş olan konulardan başlanarak daha az bakıcı tarafından ifade edilen konulara doğru sıralı şekilde yazılmış ve yorumlanmıştır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN VERİLERİ, BULGULARI VE YORUMLAR

Bu bölümde araştırmanın verileri ve bulguları üç temel başlık altında incelenmiştir. İlk kısımda araştırmanın anket formuyla elde edilen verileri üzerinde frekans tabloları ve yüzdelikleri içeren tablo çözümlemeleri yapılmıştır. İkinci kısımda araştırmanın hipotezlerine yönelik değişkenler arası ilişkiler test edilmiştir. Üçüncü kısımda ise araştırmanın mülakat çözümlemeleri yapılmıştır.

3.1. ARAŞTIRMANIN VERİLERİ VE BULGULARI

Bu başlık altında araştırmanın anket formuyla elde edilen verileri üzerinde frekans tabloları ve yüzdelikleri içeren tablo çözümlemeleri yapılmıştır. Katılımcılarla yüz yüze görüşmeler sonucunda anket formuyla toplanan veriler IBM SPSS 20 paket programıyla değerlendirilmiştir. Derinlikli yarı yapılandırılmış mülakatlar sırasındaki gözlemlere de ilgili kısımlarda yeri geldikçe yer verilmiştir.

Bu kısım genel olarak şu temel alt başlıklardan oluşmaktadır: Sosyo-demografik bulgular; bakıcıların sosyo-ekonomik özellikleri; bakıcıların engellilere bakım verme süreleri; bakıcıların bakım vermenin onları olgunlaştırıp olgunlaştırmadığına dair düşünceleri; engelli bakıcılarının engelli dışındaki uğraşlarına ve sosyal ilişkilerine dair bulgular; engelli bakıcılarının evde bakım ücretine dair düşünceleri; engelli bakıcılarının sosyal destek araçlarına dair bulgular; engelli bireyin geleceği hakkında duyulan kaygı düzeyi; bakıcıların engelliye beceri öğretimi konusunda bilgi gereksinimlerine dair düşünceleri; engelliye bakım sürecinin bakıcılara etkilerine dair bulgular; bakıcılara göre bakıcıların yaşam kalitesini etkileyen faktörler; engelli ve bakıcılarının engelli derneklerine üyelik durumları; bakıcıların engelli ve yakınlarına yönelik haklarla ilgili bilgilendirilmeye yönelik ihtiyaçları; bakıcıların sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarını karşılayabilecek hizmetlere yönelik düşünceleri.

3.1.1. Sosyo-Demografik Bulgular

Sosyo-demografik verileri yansıtan bulgular üç ana başlık altında incelenmiştir. Bu başlıklar şu şekilde belirlenmiştir: Kırıkkale genelinde kent-kır tabakalı olarak ve Kırıkkale merkezi için merkezi mahallelerden çevre mahallelere doğru sınıflanmış şekilde engelli bakıcılarının ve engellilerin ikamet ettiği bölgeleri yansıtan bulguların analiz edilmesi; engellilerin sosyo-demografik bulguları; engelli bakıcılarının sosyo-demografik bulguları.

3.1.1.1. Bakıcıların ve Engellilerin İkamet Ettiği Bölgeler

Aşağıdaki tabloda katılımcıların kırsal alan ve kentsel alana göre ikamet ettikleri bölgelerin dağılımı gösterilmiştir.

Tablo 4: Bakıcıların İkamet Ettikleri Bölge Durumlarına Göre Dağılımları

Bölge	n	%
Kırsal Alan ¹⁷	98	28,2
Merkezi Mahalleler	87	25,1
Orta Düzey Mahalleler	68	19,6
Çevre Mahalleler	94	27,1
Toplam	347	100,0

Araştırmamız kent-kır tabakalı olarak seçilmiştir. Kırsal alanlar içerisinde hem Kırıkkale merkezin köyleri hem de ilçelerinin köyleri yer almaktadır. İlçe merkezlerindeki katılımcılar da kırsal alan bölgesi içerisinde konumlandırılmıştır. Kırıkkale kent merkezi ise yukarıdaki tabloda merkezi yerleşimden kentin çevresine doğru yerleşim gösterecek şekilde ayrıca katılımcıların sosyo-ekonomik durumlarına da gösterge olabileceği düşünülerek merkezi mahalleler, orta yerleşke düzeyindeki orta düzey mahalleler ve çevre mahalleler olmak üzere ayrılmıştır.

¹⁷ Köyler, beldeler, kasabalar ve ilçeler kırsal alan içerisinde değerlendirilmiştir. Kırıkkale Merkez mahalleleri ise merkezi, orta düzey ve çevre mahalleler olarak sınıflandırılmıştır.

Merkezi mahalleler içerisinde Güzeltepe, Gürler, Kurtuluş, Tepebaşı, Yaylacık, Ovacık, Hüseyin Kahya, Fabrikalar ve Yenidoğan mahalleleri yer almaktadır. Bu mahalleler hem şehrin en merkezi yerinde konumlanmıştır hem de kiralar bu mevkiilerde daha pahalıdır ve sosyo-ekonomik açıdan daha iyi konumda olan kimselerin buraları yerleşim alanı olarak seçtiği söylenebilir. Tabi ki söz konusu maddi durumu iyi olmayan engelli yakınlarına maddi destek olunca, araştırmamıza katılanların çok üst bir ekonomik durumda olmayacakları da göz ardı edilmemelidir. Dolayısıyla araştırmamıza katılan evde bakım ücreti alan engelli yakınlarının sosyo-ekonomik iyiliklerinin üst durumu olarak ifade edilen şey daha çok onların maddi durumlarının 1000-2000TL arasında olmasına tekabül etmektedir. Nitekim hiç geliri olmayanlar ve asgari ücretle geçinenlerin sayısının bir hayli fazla olduğu tahmin edilmektedir.

Orta Düzey Mahalleler içerisinde Bağlarbaşı, Kaletpe, Yenimahalle, Çalılıöz mahalleleri yer almaktadır. Bu mahalleler hem konum itibarıyla en merkezi mahalleleri çevrelemekte hem de maddi açıdan daha çok orta halli bireylerin yaşam alanları olması yönüyle bu gruba yerleştirilmişlerdir. Fakat bu sayılan mahalleler yüzölçümü itibarıyla en büyük mahalleleri oluşturmaktadırlar. Dolayısıyla bu mahallelerin merkeze daha uzak olan bölgelerinde daha düşük sosyo-ekonomik düzeyde yaşam süren kişiler bulunmaktayken; merkeze yakın alanlarında ise daha iyi yaşam koşullarında yaşayan kişi sayısının arttığı düşünülebilir.

Çevre mahalleler içerisinde Etiler, Sanayi, Gündoğdu, Selimözer, Bahçelievler ve Karşıyaka Mahalleleri yer almaktadır. Bu mahalleler yerleşim bakımından merkeze en uzak konumdadırlar. Alt sosyo-ekonomik yaşam şartlarında yaşayan fazla sayıda katılımcı bu bölgelerde bulunmaktadır.

Tablo 4'teki bulgulara göre, engelli bakıcılarının ikamet ettikleri bölgeler incelendiğinde; %28.2'sinin kırsal alanda, %27.1'inin çevre mahallelerde, %25.1'inin merkezi mahallelerde, %19.6'sının orta düzey mahallelerde yaşadıkları belirlenmiştir.

3.1.1.2. Engellilerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Engellilerin cinsiyetleri, yaşları, eğitim düzeyleri, ağırlıklı engel türleri (bakıcıların en çok zorlandıkları olarak belirttikleri engel türü) ve engel oranları bu başlık altında incelenmiştir.

Tablo 5: Engellilerin Sosyo-Demografik Özellikleri¹⁸

Cinsiyetleri	n	%
Kadın	176	50,7
Erkek	171	49,2
Yaşları		
0-5	4	1,2
6-13	31	8,9
14-17	20	5,8
18-29	55	15,9
30-39	40	11,5
40-49	39	11,2
50-59	35	10,1
60-69	23	6,6
70-79	35	10,1
80+	65	18,7
Eğitim Düzeyleri		
Okur-Yazar Değil	228	65,7
İlkokul	76	21,9
Ortaokul	21	6,1
Lise+	22	6,3

¹⁸ Bu tabloda n=347'dir.

Engel Türleri¹⁹		
Zihinsel	127	36,6
Bedensel	88	25,4
Görme	36	10,4
Ruhsal	35	10,1
Dil ve Konuşma	25	7,2
Kronik Hastalıklar	22	6,3
İşitme	14	4,0
Engellilik Oranı²⁰ (Yüzde)		
50'nin Altı	2	0,6
50-59	16	4,6
60-69	15	4,3
70-79	60	17,3
80-89	90	25,9
90-99	122	35,2
100	42	12,1

Tablo 5'teki bulgulara göre, bakıcıların bakım verdiği engellilerin cinsiyetlerinin dağılımları incelendiğinde; engellilerin %50.7'sinin kadın, %49.2'sinin erkek olduğu belirlenmiştir.

Örneklemime ait engellilerin yaş dağılımı **Tablo 5'**te gösterilmiştir. Araştırma örnekleminde 60 yaş ve üzeri engellilerin oranı %35.4; 18-39 yaş arasındakilerin oranı %27.4; 40-59 yaş arasındakilerin oranı %21.3; 6-13 yaş arasındakilerin oranı %8.9; 14-17 yaş arasındakilerin oranı %5.8; 0-5 yaş arasındakilerin oranı ise %1.2 ile evrendeki oranlarına çok yakın olarak temsil

¹⁹ Engel türü ile kast edilen, engellinin ağırlıklı engel türüdür. Yani engellinin birden fazla engel türüne sahip olduğu durumlarda Sağlık Raporu'nda hangi engel türünün daha ağırlıklı olduğu (oranının fazla olduğu) belirtildiyse o engel türü dikkate alınmıştır. Birden fazla engel türünün ağırlıklarının eşit olduğu durumlarda ise bakıcıya hangi engel türünün onu daha fazla zorladığı sorularak, bakıcının belirttiği engel türü dikkate alınmış ve formlara işaretlenmiştir.

²⁰ Engel oranları, engellinin Sağlık Raporu'nda belirtilen oranlardır.

edilmiştir. Kırıkkale’de evreni oluşturan engellilerin yaş dağılımları incelendiğinde %36’sının 60 yaş ve üstünde, %27’sinin 18-39 yaş arasında, %20’sinin 40-59 yaş arasında, %9’unun 6-13 yaş arasında, %5’inin 14-17 yaş arasında, %1’inin ise 0-5 yaş arasında olduğu görülmektedir.²¹ Her yaş grubundan engelli bakıcısına yakın oranlarda ulaşılmıştır. Oran olarak ilk sırada (%18.7 ile) 80 ve üzeri yaş aralığında bulunan engelliler gelmektedir.

Engellilerin eğitim düzeyi okur-yazar olmamaktan lise ve üstü eğitim düzeyine kadar olan eğitim basamakları temel alınarak tablollaştırılmıştır. **Tablo 5**’teki bulgulara göre bakıcıların bakım verdiği engellinin eğitim düzeyi durumlarına göre dağılımları incelendiğinde; %65.7’sinin okur-yazar olmadığı, %21.9’unun ilkokul, %6.3’ünün lise ve üstü, %6.1’inin ortaokul mezunu olduğu belirlenmiştir. Araştırmanın örnekleminde yükseköğretim kademelerinden eğitim almış engelli bulunmamaktadır. Engelliler arasında lise eğitimine ulaşabilen engelli sayısı çok azdır. Engellilerin büyük çoğunluğu okuma yazma bilmemektedir.

Tablo 5’teki bulgulara göre, bakıcıların bakım verdiği engellinin ağırlıklı engel türüne göre dağılımları incelendiğinde; örneklemimizdeki engellilerin %36.6’sının zihinsel, %25.4’ünün bedensel, %10.4’ünün görme, %10.1’inin ruhsal, %7.2’sinin dil ve konuşma, %6.3’ünün kronik hastalıklardan dolayı engelli olduğu, %4.0’ünün işitme engelli olduğu belirlenmiştir. Örneklem verilerinden de görüldüğü üzere; evrende mevcut engel türleri dağılımı esas alınarak evrendeki ağırlıklarına göre örneklemde her bir engel türüne sahip bireye ulaşılmıştır. Bizim çalışmamızdan önce, Kırıkkale evreninde “kronik hastalıklardan dolayı engelli olanların oranı”, “kronik hastalıklar” kategorisi adı altında incelenmemiştir. Bizim araştırmamızdaki engel türleri kategorileri ise daha detaylı bir incelemeye imkân sağlamaktadır.

Örneklemimizde yer alan engellilerin hepsi de “ağır engelli” kategorisinde yer almaktadır. Çünkü bakıcının evde bakım ücretinden faydalanabilmesinin ön şartlarından birisi engellisinin “ağır engelli” olmasıdır. Bununla birlikte engel

²¹ Bu veriler Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü’ne bağlı Kırıkkale Sosyal Hizmet Merkezi’nin Yönetim Bilgi Sistemi’nden 01.09.2014 tarihindeki verileri kullanılarak elde edilmiştir.

oranları %50 ile %100 arasında değişmektedir. Engel oranı %50'nin aşağısında olup da bakıcısına evde bakım ücreti ödenen engelli sayısı oldukça azdır. Engel oranı %100'e yaklaştıkça engellinin durumu ağırlaşmakta ve günlük aktivitelerinde bakıcıya olan bağımlılık derecesi de artmaktadır. **Tablo 5**'teki bulgulara göre bakıcıların bakım verdiği engellinin engel oranına göre dağılımları incelendiğinde; engellilerin çoğunluğunun (% 61.1'i) engel oranı % 80-99 arasında bulunmaktadır.

3.1.1.3. Bakıcıların Sosyo-Demografik Özellikleri

Engelli bakıcılarının cinsiyeti, yaşı, eğitim düzeyi, medeni durumu, meslek ve çalışma bilgileri, bakım vermeye başlamadan önce bir işte çalışıp çalışmadıkları, engelliye yakınlıkları, doğdukları yer ve yaşamlarının çoğunu nerede geçirdikleri, hane halkı sayısı, kaç tane engelliye bakım verdikleri vb. verileri bu başlık altında incelenmiştir. Bu verilerin bulguları **Tablo 6**'da verilmiştir.

Tablo 6: Bakıcıların Sosyo-Demografik Özellikleri

Cinsiyetleri	n	%
Kadın	322	92,8
Erkek	25	7,2
Yaşları		
18-29	23	6,6
30-39	79	22,8
40-49	112	32,3
50-59	66	19,0
60-69	45	13,0
70+	22	6,3
Eğitim Düzeyleri		
Okur-Yazar Değil	68	19,6
İlkokul	212	61,1

Ortaokul	35	10,1
Lise	26	7,4
Üniversite	6	1,7
Medeni Durumları		
Evli	288	83,0
Eşi Vefat Etmiş	25	7,2
Boşanmış	20	5,8
Bekâr	14	4,0
Bakım Hizmetinden Önce Bir İşte Çalışıp Çalışmadıkları		
Çalışıyordu	26	7,5
Çalışmıyordu	321	92,5
Meslek ve Çalışma Bilgileri		
Ev Hanımı	317	91,4
Emekli	12	3,4
İşsiz	11	3,1
Diğer	4	1,2
Çiftçi	2	0,6
İşçi	1	0,3
Engelliye Yakınlığı		
Annesi	136	39,2
Eşi	68	19,6
Gelini	47	13,5
Kızı	33	9,5
Diğer	23	6,7
Kız Kardeşi	14	4,0
Yengesi	13	3,7

Oğlu	10	2,9
Babası	2	0,6
Erkek Kardeşi	1	0,3
Doğum Yerleri		
Köy	202	58,2
İl Merkezi	109	31,4
İlçe	36	10,4
Yaşadıkları Yer		
İl Merkezi	249	71,7
Köy	56	16,1
İlçe	42	12,1
Hane Halkı Sayısı		
1	2	0,6
2	32	9,2
3	74	21,3
4	85	24,5
5	82	23,6
6	42	12,1
+7	30	8,6
Bakım Verdiği Engelli Sayısı		
1	301	86,7
2	40	11,5
3	4	1,2
4+	2	0,6

Tablo 6'daki bulgulara göre, engelli bakıcılarının cinsiyet durumları incelendiğinde; %92.8'inin kadın, %7.2'sinin erkek olduğu belirlenmiştir. Bu

sonuçlar Kırıkkale'nin genel yapısıyla da örtüşmektedir. Nitekim Kırıkkale'deki bakıcıların çoğunluğu kadınlardan oluşmaktadır. Örneklemimizle kıyaslamak adına Kırıkkale evrenini düşündüğümüzde; bakıcıların %93'ünün kadın, %6.94'ünün erkeklerden oluşmakta olduğu görülmektedir. Geri kalan %0,05'lik kısmına ait veri ise bulunmamaktadır.²²

Erkekler genel olarak gündüz bir işte çalıştığından (evde bakım ücretinin, engellinin yanında günde en az 8 saat bulunan birisine bağlanmasının gerekliliği söz konusu olduğundan) bakım ücretini alamamaktadırlar. Örneklemimizi oluşturan erkek bakıcıların çoğu ya işsizdir ya da serbest bir işleri olmaları nedeniyle günün en az 8 saatini engelliye ayırabilen kişilerden oluşmaktadırlar. Erkek bakıcılara sayılarının azlığı ve bir işte çalışıyor olmalarından dolayı çok zor ulaşılabilmektedir.

Tablo 6'daki bulgulara göre, engelli bakıcılarının yaş durumları incelendiğinde; bakıcıların yaşları 30-59 yaş aralığında (%74.1) yoğunlaşmakta; bu yaş aralığının üstüne ve altına bakıldığında giderek bakıcı sayısının azaldığı görülmektedir.

Bakıcıların en çok bulunduğu yaş aralığı ise 40-49 yaş aralığıdır. Bunu 30-39 yaş aralığına sahip bakıcılar takip etmektedir. Çok genç ve çok yaşlı bakıcıların sayısının azlığı önemlidir. Bakım vermenin zorluğu ve gücü gerektirmesi bakımından bakım veren orta yaş bireylerin sayıca fazlalığı beklenen bir durumdur.

Kırıkkale evreni ile örneklemimizin bakıcılarının yaş dağılımlarını karşılaştıracak olursak; örneklemdeki bakıcıların yaş dağılımlarının evrendeki bakıcıların yaş dağılımlarını büyük oranda temsil yeteneğine sahip bulunduğunu ifade edebiliriz. Nitekim Kırıkkale evrenini oluşturan bakıcıların yaş dağılımları incelendiğinde %52.49'unun 40-59 yaş arasında, %27.06'sının 18-39 yaş arasında, %20.23'ünün 60 yaş ve üstünde olduğu görülmektedir.²³ Benzer şekilde araştırma

²² Bu veriler Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne bağlı Kırıkkale Sosyal Hizmet Merkezi'nin Yönetim Bilgi Sistemi'nden 01.09.2014 tarihindeki verileri kullanılarak elde edilmiştir.

²³ Bu veriler Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne bağlı Kırıkkale Sosyal Hizmet Merkezi'nin Yönetim Bilgi Sistemi'nden 01.09.2014 tarihindeki verileri kullanılarak elde edilmiştir.

örnekleminde de bakıcıların %51.3'ü 40-59 yaş arasında, %29.4'ü 18-39 yaş arasında, %19.3'ü 60 yaş ve üstündedir.

Tablo 6'daki bulgulara göre, bakıcıların eğitim durumu incelendiğinde; %61.1'inin ilkokul mezunu, %19.6'sının okur-yazar olmadığı, %10.1'inin ortaokul mezunu, %7.4'ünün lise, % 1.7'sinin üniversite mezunu (%1.2'sinin yüksekokul, %0.5'inin fakülte mezunu) olduğu belirlenmiştir. İlkokul mezunu ve okuma-yazma bilmeyenlerin sayıca fazlalığı ile lise ve sonrası eğitim durumuna sahip bakıcıların azlığı görülmektedir. Bu durum engelli bakıcılığının nitelikli eğitim gerektirmesi gereken hassas bir iş olmasına rağmen düşük eğitim seviyesindeki bireyler tarafından icra edildiğini göstermektedir.

Tablo 6'daki bulgulara göre bakıcıların medeni durumları incelendiğinde; %83.0'ünün evli, %7.2'sinin eşinin vefat etmiş olduğu, %5.8'inin boşanmış ve %4.0'ünün bekâr olduğu belirlenmiştir. Buna göre isteğe bağlı olmayan dulluk (eşin vefat etmiş olması) oranının isteğe bağlı olandan (boşanmış olmak) fazla olduğu görülmektedir. Bakıcıların büyük çoğunluğu evli kişilerden oluşmaktayken bunu dul bakıcılar (%13) izlemektedir.

Bakıcıların çoğu engelli bireye bakım verdikleri için bu durumun etkisiyle boşanma yoluna girmemekte; çoğunlukla bu durumla baş etme isteği taşımakta ve engellisiyle yaşamayı bir kader olarak algılamaktadırlar. Bu düşünce tarzının hâkim olmasında bireylerin toplumsal kültürel kodlarının etkisi büyüktür.

Tablo 6'daki bulgulara göre bakıcıların engelliye bakım hizmeti sunmaya başlamadan önce bir işte çalışıp çalışmadıkları incelendiğinde; %7.5'inin çalıştığı, %92.5'inin çalışmadığı belirlenmiştir. Örneklemdaki bakıcıların büyük çoğunluğu ev hanımı olduğundan ve çoğunun eğitim düzeyleri düşük olduğundan, engelliye bakım hizmeti sunmaya başlamadan önce de bir işte çalışmadıklarını ifade etmişlerdir.

Bakım vermeye başlamadan önce çalıştığını belirten bakıcıların çok az bir kısmı engelliye bakmak zorunda olduğundan işinden ayrıldığını ifade etmiştir. Bir kısmı da engelliye bakım verme döneminde normal süreç içinde emekliye ayrıldığını ifade etmiştir.

Tablo 6'daki bulgulara göre bakıcıların meslek ve çalışma bilgilerine göre dağılımları incelendiğinde; %91.4'ünün ev hanımı, %3.4'ünün emekli, %3.1'inin işsiz, %1.2'sinin diğer, %0.6'sının çiftçi, %0.3'ünün işçi olduğu belirlenmiştir. Buna göre engelli bakıcılarının büyük çoğunluğu ev hanımlarından oluşmaktadır.

Bakım verme eylemi daha çok bir işte çalışmayan kesimin sorumluluğu altında yürütülmektedir. Dolayısıyla ev hanımları, emekliler ve işsizler engellilere bakım veren bireyler olarak karşımıza çıkmaktadırlar.

Tablo 6'daki bulgulara göre, bakıcıların bakım verdiği engelliye yakınlıklarına göre dağılımları incelendiğinde; %39.2'sinin annesi, %19.6'sının eşi, %13.5'inin gelini, %9.5'inin kızı, %6.7'sinin diğer (kaynana, teyze/hala, yeğen, torun, amca gelini gibi ikinci dereceden akrabalar), %4.0'ünün kız kardeşi, %3.7'sinin yengesi, %2.9'unun oğlu, %0.6'sının babası, %0.3'ünün erkek kardeşi olduğu belirlenmiştir. İlk üç sıradaki bakıcılar engellinin annesi, eşi ve gelinlerinden oluşmaktadır. Anne ve eşlerin oranı %58.8 ile örneklemin yarısından fazlasını oluşturmaktayken, en az oranı engellilerin erkek kardeş ve babaları (%0.9) oluşturmaktadır.

Tablo 6'daki bulgulara göre bakıcıların doğdukları yer durumlarına göre dağılımları incelendiğinde, %58.2'sinin köy, %31.4'ünün il merkezi, %10.4'ünün ilçe doğumlu olduğu belirlenmiştir. Bakıcıların yaşamının çoğunluğunu geçirdikleri yer durumları incelendiğinde ise, %71.7'sinin il merkezinde, %16.1'inin köyde, %12.1'inin ilçede yaşamlarını geçirdiği belirlenmiştir. Bu durum engelli bakıcılarındaki kırdan kente göç olayının ne kadar yaygın olduğunu da göstermektedir.

Tablo 6'daki bulgulara göre, bakıcıların hane halkı sayısına göre dağılımları incelendiğinde, %21.3'ünün 3, %24.5'inin 4, %23.6'sının 5 kişiyle aynı evi paylaşıyor oldukları belirlenmiştir. Sırasıyla dört, beş ve üç kişilik aileler şeklinde yaşamın engelli birey olan hanelerde yoğunlaştığı görülmektedir. Buna göre bakıcı ailelerinin genel olarak üç, dört ve beşer kişilik hane halkı sayısından oluşmakta olduğu söylenilebilir.

Tablo 6'daki bulgulara göre, bakıcıların bakım verdiği engelli sayısına göre dağılımları incelendiğinde; %86.7'sinin 1, %11.5'inin 2, %1.2'sinin 3, %0.6'sının 4 ve üzeri sayıda engelliye baktığı belirlenmiştir. Örneklemi oluşturan bakıcıların çoğunluğu tek bir engelliye bakım vermektedir.

3.1.2. Bakıcıların Sosyo-Ekonomik Özellikleri

Engelli bakıcılarının çoğu (%41.2'si) aylık geliri 500-1000TL arasında bulunan hanelerde yaşamaktadır. Bunu aylık geliri 1001-2000TL olan haneler (%23.9'u) izlemektedir. Üçüncü sırada ise evde bakım ücretinden başka hiç geliri olmayan engelli bakıcılarının haneleri (%21,6) gelmektedir. **Tablo 7**'deki bulgulara göre, engelli bakıcılarının evde bakım ücreti dışındaki ortalama aylık gelir durumları incelendiğinde; %65.1'inin 500-2000TL arasında, %33.4'ünün 500TL ve altında, %1.5'inin 2000TL ve üstünde gelire sahip olduğu görülmektedir.

Tablo 7: Bakıcıların Sosyo-Ekonomik Özellikleri

Devletten Evde Bakım Ücretine Ek Olarak Başka Yardım Alan Bakıcıların Aldıkları Hizmete Göre Dağılımları ²⁴	n	%
Üç Aydan Üç Aya Engelli Maaşı	99	49,3
Kömür Yardımı	44	21,9
Dul/Yetim Maaşı	32	15,9
Yaşlılık Maaşı	17	8,5
Nakit Para Yardımı	4	2,0
Gıda Yardımı	3	1,5
Diğer	2	0,9
Toplam	201	100,0

²⁴ Evde bakım ücretinden başka devletten maddi yardım almayanların oranı (%48,7) bu tabloda verilmemiştir. Geriye kalan %51.3 katılımcı ise evde bakım ücretinden başka devletten maddi yardım almaktadır; bu yardımları alanların verisi kendi içinde tablo yapılmıştır. Bu soruda katılımcılar birden fazla seçenek işaretlemişlerdir.

Ailenin Ortalama Aylık Geliri²⁵		
Evde Bakım Ücretinden Başka Gelir Yok	75	21,6
500 TL'nin Altında	41	11,8
500-1000 TL	143	41,2
1001-2000 TL	83	23,9
2001-3000 TL	4	1,2
+3000 TL	1	0,3
Oturulan Evin Mülkiyet Durumu		
Kendi Evleri	156	45,0
Kira	110	31,7
Kira Ödemeden Birinin Hayrına Oturuyorlar	81	23,3
Bakıcıların Ekonomik Açıdan Kendilerini Gördükleri Konum		
Alt Konum	180	52,0
Orta Halli	167	48,0

Engelli birey olan hanelerde evde bakım ücretinden başka devletten alınan maddi hizmetler; üç aydan üç aya engelli maaşı, kömür yardımı, dul/yetim maaşı, yaşlılık maaşı, nakit para yardımı, gıda yardımı ve diğer yardımlar olarak kategorilere ayrılarak incelenmiştir. Engelli birey olan hanelerde evde bakım ücretinden başka devletten alınan maddi hizmetlerin dağılımı **Tablo 7'**de gösterilmiştir.

Tablo 7'deki bulgulara göre engelli birey bulunan hanelerde evde bakım ücretinden başka devletten alınan maddi hizmetlere dair dağılımlar incelendiğinde; %49.3'ünün üç aydan üç aya engelli maaşı aldığı, %21.9'unun kömür yardımı aldığı, %15.9'unun dul/yetim maaşı aldığı, %8.5'inin yaşlılık maaşı aldığı, %2.0'sinin nakit para yardımı aldığı, %1.5'inin gıda yardımı aldığı belirlenmiştir.

²⁵ Evde Bakım Ücreti hariç ortalama aylık gelirler dikkate alınmıştır.

Evde bakım ücreti dışında devletten başka maddi yardım almadığını belirten bakıcılar da hesaba katıldığında; araştırmamızın örneklemindeki engelli bakımı veren bakıcı hanelerinin çoğunluğunun (%51.3'ü) evde bakım ücreti dışında da devletten başka maddi hizmet almakta olduğu görülmektedir.

Tablo 7'deki bulgulara göre, bakıcıların oturdukları evin kira olup olmama durumlarına göre dağılımları incelendiğinde; %45.0'inin kendi evinde, %31.7'sinin kirada, %23.3'ünün kira ödemededen birinin hayrına bir evde oturduğu belirlenmiştir. Bakıcıların çoğunluğunun (%45) kendi evinde oturduğu görülmektedir. İkinci sırada ise kirada oturanlar yer almaktadır. Kira ödemededen birinin hayrına oturanlar oran olarak son sırada yer almaktadırlar. Bu bakıcılar, daha çok vefat ettiğinden dolayı ortak mirasa kalan kaynana-kayınbaba gibi akrabalarının evlerinde ya da kaynana-kayınbabalarıyla birlikte aynı evde oturmaktadırlar. Bir kısmı ise herhangi bir yakın akrabasının evinde kira ödemededen oturmaktadırlar.

Tablo 7'deki bulgulara göre, bakıcıların ekonomik açıdan kendilerini gördükleri konuma göre dağılımları incelendiğinde, bakıcıların %52.0'sinin kendisini alt konumda, %48.0'inin ise orta halli gördüğü belirlenmiştir. Bakıcıların hiç birinin kendini üst konumda görmediği ve çoğunluğun kendisini alt konumda gördüğünü belirttiği tespit edilmiştir.

3.1.3. Bakıcıların Engellilere Bakım Verme Süreleri

Bakıcıların engelli bireylere bakım verme süreleri anketin 20.sorusuyla yoklanmış; bir yıl ile kırk bir yıl ve üzeri arasında değişen sürelerle göre onar yıllık aralıklar halinde incelenmiştir. **Tablo 8'de** bakım sürelerine dair bilgiler verilmiştir.

Tablo 8: Bakıcıların Engelli Bireylere Bakım Verme Sürelerine Göre Dağılımları

Engelliye Bakım Verilen Süre	n	%
1-10 yıl arası	151	43,5
11-20 yıl arası	107	30,8
21-30 yıl arası	54	15,6
31-40 yıl arası	20	5,8
41+	15	4,3

Tablo 8’deki bulgulara göre, bakıcıların engelli bireylere bakım verme sürelerine göre dağılımları incelendiğinde; bakıcıların %43.5’inin 1-10 yıl süresince, %30.8’inin 11-20 yıl süresince, %25.7’sinin 21 yıl ve yukarısı süre boyunca engellisine bakım hizmeti vermekte olduğu görülmektedir.

3.1.4. Bakıcıların Bakım Vermenin Onları Olgunlaştırıp Olgunlaştırmadığına Dair Düşünceleri

Tablo 9’deki bulgulara göre, bakıcıların engelliye bakmanın kendilerini olgunlaştırıp olgunlaştırmadığına dair düşüncelerine göre dağılımları incelendiğinde; çoğunluğun (%84.4’ünün) bakım verme eyleminin kendilerini olgunlaştırdığını ifade ederken, %15.6’sının ise bakım vermenin kendilerini olgunlaştırmadığını ifade ettiği belirlenmiştir.

Tablo 9: Bakıcıların Engelliye Bakmanın Kendilerini Olgunlaştırıp Olgunlaştırmadığına Dair Düşüncelerine Göre Dağılımları

Bir Engelliye Bakmanın Sizi Olgunlaştırdığını Düşünüyor Musunuz?	n	%
Evet	293	84,4
Hayır	54	15,6

Bakıcıların engelliye bakmanın kendilerini olgunlaştırıp olgunlaştırmadığına dair düşüncelerine bakıldığında, bakım vermenin kendilerini olgunlaştırmadığını ifade edenlerin çoğunun bakım vermekten dolayı mutsuz ve bıkmış olan bakıcılardan oluştuğu gözlemlenmiştir. Bu kesime göre bakım vermek daha çok çileli bir süreç olarak tanımlanmaktadır.²⁶

3.1.5. Bakıcıların Engelli Dışındaki Uğraşlarına ve Sosyal İlişkilerine Dair Bulgular

Bu başlık altında şu konulara dair bulgular incelenmiştir: Bakıcıların engelli dışında hanede yaşayan diğer kişilere yeterli vakit ayırma durumları, engelli bakıcılarının komşularıyla olan görüşme sıklığı, bakıcıların günlerini en çok hangi işi yaparak geçirdiği, bakıcıların bir engelliye bakıyor olmasaydı yapmayı istedikleri işler. **Tablo 10'daki** bulgulara göre, bakıcıların çoğunluğu (%46.4), engelli dışındaki hanede yaşayan diğer bireylere ara sıra vakit ayırabilmektedirler. Her zaman yeterli vakit ayırabilenlerin oranı (%32.0) ise ikinci sırada yer almaktadır. Hanedeki diğer bireylere hiç vakit ayıramayan bakıcıların oranı ise (%21.6) en az oranı oluşturmaktadır.

Tablo 10: Engelli Bakıcılarının Engelli Dışındaki Uğraşlarına ve Sosyal İlişkilerine Dair Dağılımlar

Bakıcıların Bakım Verdikleri Engelli Dışında Hanede Yaşayan Diğer Kişilere Yeterli Vakit Ayırma Durumları	n	%
Ara sıra	161	46,4
Her zaman	111	32,0
Hiçbir zaman	75	21,6
Bakıcıların Komşularıyla Olan Görüşme Sıklığı		
Komşularımla Hiç Görüşmem	120	34,6
Komşularımla Ara Sıra Görüşürüm	92	26,5
Komşularımla Çok Az Görüşürüm	56	16,1

²⁶ Bu değerlendirmeye yüz yüze anket formu doldurulurken edinilen izlenimlerden ulaşılmıştır.

Komşularımla Yok Denecek Kadar Az Görüşürüm	49	14,1
Komşularımla Sık Sık Görüşürüm	30	8,6
Bakıcıların Günlerini En Çok Hangi İş Yapararak Geçirdikleri²⁷		
Engelliyle İlgilenerek	105	30,3
Yemek Yapararak	96	27,6
Temizlik Yapararak	96	27,6
Televizyon İzleyerek	37	10,6
Elişi Yapararak	9	2,6
Başka	4	1,2

Tablo 10'daki bulgulara göre, katılımcıların komşularıyla olan görüşme sıklığına göre dağılımları incelendiğinde, sadece %8.6'sının komşularıyla sık sık görüştüğü belirlenmiştir. Bakıcılar genelde komşularıyla ya ara sıra görüşebilmekte (%26.5) ya da hiç (%34.6) görüşmemektedirler. Bakıcılardan komşularıyla sık sık ve ara sıra görüşebilenlerin oranı % 35.1 ile az bir orana karşılık gelmektedir. **Tablo 10**'daki bulgulara göre, bakıcıların günlerini en çok hangi işi yaparak geçirdiklerine göre dağılımları incelendiğinde; %30.3'ünün engelliyle ilgilenerek, %27.6'sının yemek yaparak, %27.6'sının temizlik yaparak, %10.6'sının TV izleyerek, %2.6'sının elişi yaparak, %1.2'sinin başka alternatif işlerle vakit geçirdiği belirlenmiştir. Bakıcılar gün içerisinde sırasıyla en çok engellisiyle ilgilenmekteyken bunu yemek ve temizlik yapmak izlemektedir. Bakıcıların büyük oranının bayan olmasından dolayı da gün içinde yapılan işler arasında yemek ve temizlik yapmak ve elişi yapmanın oranının (%58) yüksek çıkması birbiriyle örtüşmektedir.

Bakıcılar eğer bir engellinin bakımından sorumlu olmasalardı daha fazla oranda komşu ziyareti yaparlardı mıydı? Ya da daha fazla kendilerine ve diğer aile üyelerine zaman ayırırlardı mıydı? Seyahate çıkarlardı mıydı? Bu sorulara engelli bakıcılarının verdikleri cevapların dağılımı **Tablo 11**'de gösterilmiştir. **Tablo**

²⁷ Bu soruda katılımcılar birden fazla seçenek işaretlemişlerdir. Frekanslar ve yüzde oranları, örneklem sayısı üzerinden hesaplandığı için bu tür soruların tablosunda toplam satırına yer verilmemiştir.

11'deki bulgulara göre, bakıcıların “bir engelliye bakım veriyor olmasaydınız ne yapardınız?” sorusuna verdikleri cevapların dağılımları incelendiğinde;

- ✓ “Daha fazla komşu ziyareti yapardım” diyen bakıcıların oranı %66.6 iken “Daha fazla komşu ziyareti yapmazdım” diyenlerin oranı %33.4’tür.
- ✓ “Daha fazla kendime zaman ayırırdım” diyen bakıcıların oranı %83.6 iken; “Daha fazla kendime zaman ayırmazdım” diyen bakıcıların oranı %16.4’tür.
- ✓ “Diğer aile üyelerine daha fazla zaman ayırırdım” diyen bakıcıların oranı %82.7 iken; “Diğer aile üyelerine daha fazla zaman ayırmazdım” diyen bakıcıların oranı %17.3’tür.
- ✓ “Seyahate çıkardım” diyen bakıcıların oranı %63.6 iken; “Seyahate çıkırmazdım” diyen bakıcıların oranı %36.3’tür.

Bakıcıların büyük çoğunluğu, bir engelliye bakım veriyor olmasaydı sırasıyla daha fazla kendisine (%83.6) ve diğer aile üyelerine (%82.7) zaman ayıracağını; daha fazla komşu ziyareti yapacağını (%66.6) ve seyahate çıkacağını (%63.6) ifade etmiştir.

Tablo 11: Bakıcıların Bir Engelliye Bakıyor Olmasaydı Yapmak İstedikleri İşlere Göre Dağılımları²⁸

Bir Engelliye Bakıyor Olmasaydım		n	%
Daha Fazla Komşu Ziyareti Yapardım	Evet	231	66,6
	Hayır	116	33,4
Daha Fazla Kendime Zaman Ayırırdım	Evet	290	83,6
	Hayır	57	16,4
Diğer Aile Üyelerine Daha Fazla Zaman Ayırırdım	Evet	287	82,7
	Hayır	60	17,3
Seyahate Çıkardım	Evet	221	63,6
	Hayır	126	36,3

²⁸ Bu soruda katılımcılar birden fazla seçenek işaretlemişlerdir.

3.1.6. Bakıcıların Evde Bakım Ücretine Dair Düşünceleri

Bu başlık altında engelli bakıcılarının evde bakım ücretinin miktarıyla ve bu ücretin yaşantının iyileşmesine olan katkı düzeyiyle ilgili düşüncelerine dair bulgular incelenmiştir. Bulgular **Tablo 12**'de verilmiştir.

Tablo 12: Bakıcıların Evde Bakım Ücretine Dair Düşünceleri

Bakıcıların Evde Bakım Ücretinin Miktarıyla İlgili Düşünceleri	n	%
Yetersiz	209	60,2
Yeterli	112	32,3
Hiç Yeterli Değil	24	6,9
Fazlasıyla Yeterli	2	0,6
Bakıcılara Göre Evde Bakım Maaşının Yaşantının İyileşmesine Olan Katkı Düzeyi		
Az	232	66,9
Çok	106	30,5
Hiç	9	2,6

Tablo 12'deki bulgulara göre, bakıcıların evde bakım ücreti miktarlarının engellinin bakımını sağlayıp sağlayamadığı hakkındaki düşüncelerine göre dağılımları incelendiğinde; bakıcıların evde bakım ücretinin miktarıyla ilgili olarak %60.2'sinin yetersiz, %32.3'ünün yeterli, %0.6'sının fazlasıyla yeterli olduğunu ifade ederken; %6.9'unun evde bakım ücretinin miktarının hiç yeterli olmadığını ifade ettiği belirlenmiştir. Bakıcıların büyük çoğunluğu evde bakım ücretinin miktarının engellinin bakımını sağlamakta yetersiz kaldığını ifade etmiştir.

Tablo 12'deki bulgulara göre bakıcıların evde bakım maaşı almasının yaşantılarının iyileşmesine sağladığı katkı düzeyine göre dağılımları incelendiğinde; evde bakım ücretine dair bakıcıların %66.9'unun az, %30.5'inin çok katkı sağladığını belirtirken; %2.6'sının hiç katkı sağlamadığını ifade ettiği belirlenmiştir.

Bakıcıların çoğunluğuna göre evde bakım ücreti almaları, yaşantılarının iyileşmesine az katkı sağlamaktadır.

3.1.7. Bakıcıların Sosyal Destek Araçlarına Dair Bulgular

Bu başlık altında şu konulara dair bulgular incelenmiştir: Engelli bakıcılarının destek gördüğü kişi ya da kuruluşlar, engelli bakıcılarına göre bakımının yokluğunda engellinin bakımını üstlenebilecek kişiler, engelli bakımında bakıcıların diğer kişilere duyduğu ihtiyacın boyutu, engelli bakıcılarının engelliye kimin bakım vermesinin daha uygun olduğuna dair düşünceleri, engelli bakıcılarının gününbirlik bakım kurumları hakkındaki düşünceleri, engellinin evrak işleriyle ilgilenen kişiler, bakıcıların bilgi kaynakları.

Bakıcıların bakım verdiği engellinin bakımında kimlerden destek aldıkları incelenmiş ve aile üyelerinden, akrabalarından, komşulardan, engellinin arkadaşlarından, belediyeden alınan desteklerin oranları belirlenerek **Tablo 13**'te dağılımları verilmiştir.

Tablo 13: Bakıcıların Sosyal Destek Araçları

Bakıcıların Bakım Verirken Destek Gördükleri		
Kişiler ve Kuruluşlar²⁹	n	%
Aile Üyeleri	221	63,6
Akrabalar	67	19,3
Komşular	43	12,4
Engellinin Arkadaşları	9	2,6
Belediye	4	1,2
Diğer	3	1,0

²⁹ Bu soruda birden fazla seçenek işaretlenmiştir. Engelliye bakım verirken hiç kimseden destek almadıklarını belirten bakıcıların oranı %17,9'dur. Bu tabloya, "hiç kimseden destek almayanlar" dâhil edilmemiştir. Geriye kalan %82,1'lik katılımcı bakım verirken destek gördüklerini ifade etmiştir. Başkasından destek alanların verileri kendi içinde bu tabloda yeniden düzenlenmiştir,

Şu Anki Bakıcı Olmadığında Engellinin Bakımını Üstlenebilecek Kişilerin Engelliye Yakınlık Durumu³⁰		
Diğer	39	19,3
Oğlu	33	16,3
Babası	32	15,8
Kız Kardeşi	32	15,8
Kızı	30	14,9
Erkek Kardeşi	14	6,9
Gelini	10	5,0
Eşi	6	3,0
Annesi	6	3,0
Toplam	202	100,0
Bakımda Bakıcıların Diğer Kişilere Duyduğu İhtiyacın Boyutu		
Az	124	35,7
Hiç	124	35,7
Çok Fazla	99	28,5
Bakıcılara Göre Engelli Bireye Kimin Bakmasının Daha Uygun Olduğu		
Şu Anki Bakıcının Kendisi	337	97,1
Paralı Bakıcının Bakması	5	1,4
Devlet Kurumlarında Bakılması	4	1,2
Diğer	1	0,3
Bakıcılara Göre Bakım Verilen Engellinin Günün Belli Saatlerinde Bakımını Sağlayabilecek Bir Kuruma Bırakılma İsteğinin Olup Olmadığı		
Var	213	61,4

³⁰ Bu tabloda, şu anki bakıcıdan başka engellinin bakımını üstlenebilecek başka birinin olmadığını belirten bakıcılar (% 44.5) yer almamaktadır. Tabloda, engellinin bakımını üstlenebilecek başka birinin olduğunu belirtenler (%55.5'lik katılımcı) kendi içinde değerlendirilmiştir. Bu soruda birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Yok	124	35,7
Kararsız	10	2,9
Bakıcıların Evde Bakım Hizmetinden Faydalanmak İçin Başvururken Bilgi Aldıkları Kaynaklar		
Engellisi Olan Bir Tanıdıktan	148	42,6
Bilgisine Güvenilen Bir Tanıdıktan	87	25,1
Diğer	55	15,8
Medyadan	29	8,4
Kendi Araştırması Sonucunda	28	8,1
Engellilerin Evrak İşleriyle İlgilenen Kişiler		
Bakıcının Kendisi	167	48,1
Bakıcının Eşi	120	34,5
Başkası	60	17,3

Tablo 13'teki bulgulara göre, bakıcıların bakım verdiği engellinin bakımında kimlerden destek aldıklarına göre dağılımları incelendiğinde; %63.6'sının aile üyelerinden, %19.3'ünün akrabalarından, %12.4'ünün komşularından, %2.6'sının engellinin arkadaşlarından, %1.2'sinin belediyeden, %1.0'inin diğer yerlerden destek aldığı belirlenmiştir. Engelli bakıcılarının en büyük destek mekanizmasının yakın aile çevresi olduğu buna karşın çoğunun belediye gibi kurumlardan destek almadıkları görülmektedir.

Tüm bakıcıların % 44.5'i kendileri olmayınca engelliye bakabilecek başka biri olmadığını ifade etmiştir. Bu durum, bakıcıların yarıya yakın kısmının engelli bakımıyla ilgili sorumluluğu tek başına aldığını göstermektedir. Bakıcıların %55.5'i ise kendisi olmadığında engellinin bakımını herhangi birinin üstlenebileceğini ifade etmiştir. Şu anki bakıcının yokluğunda engellinin bakımını sağlayabilecek kişilerin kimler olduğu **Tablo 13**'te verilmiştir. **Tablo 13**'teki bulgular ışığında, engelli bakıcılarına göre bakıcının yokluğunda engellinin bakımını üstlenebilecek kişilerin kim olduğuna dair dağılımlar incelendiğinde; bakıcıların %19.3'ünün başka seçeneğini belirttiği görülmüştür. Bu seçeneği işaretleyenlerin oranının yüksek

çıkması, anket sorusunun seçeneklerinde olmayan “yengesi, torunu, halası/teyzesi, görümcesi, kaynanası, kayınbabası, amcasının kızı” şeklinde belirtilen akrabalık seçeneklerinin bakıcılar tarafından ifade edilmiş olması nedeniyledir. Bakıcıların %16.3’ü engellinin oğlunun, %15.8’i babasının, %15.8’i kız kardeşinin, %14.9’u kızının, %6.9’u erkek kardeşinin, %5.0’i gelininin, %3.0’ü eşinin ve %3.0’ü annesinin bakacağını ifade etmiştir.

Tablo 13’teki bulgulara göre, engelliye bakım sunarken bakıcıların diğer kişilere duyduğu ihtiyacın boyutuna göre dağılımları incelendiğinde; %28.5’inin çok fazla, %35.7’sinin az ihtiyaç duyduğu; %35.7’sinin ise başkasının yardımına hiç ihtiyaç duymadığı belirlenmiştir. Bakıcıların çoğu (%64.2’si), az miktarda da olsa bakım verirken başkalarının yardımına ihtiyaç duymaktadırlar.

Bakıcıların bakım verdikleri engelli bireye kimin bakmasının daha uygun olduğuna dair düşünceleri; kendilerinin bakması, devlet kurumlarında bakılması, paralı bakıcı tarafından engellinin ikametgâhında bakılması ve diğer bakıcıların bakması şeklinde kategorilere ayrılarak incelenmiştir. Diğer seçeneğini işaretleyen bakıcı, engelliye başka bir akrabası tarafından bakım verilmesini daha uygun görmektedir. **Tablo 13**’teki bulgulara göre, bakıcıların bakım verdikleri engelli bireye kimin bakmasının daha uygun olduğuna dair düşüncelerinin dağılımları incelendiğinde, %97,1’inin şu anki bakıcı olarak kendisinin, %1.4’ünün dışarıdan başka bir bakıcının belli saatlerde gelerek para karşılığında bakmasının, %1.2’sinin devlet kurumlarında bakılmasının daha uygun olduğunu düşündüğü belirlenmiştir. Sonuç olarak, evde bakım ücreti alarak engellisine bakım hizmeti sağlayan bakıcıların büyük çoğunluğu engellisine bakım verme konusunda kendilerinin en uygun kişi olduklarını düşünmektedirler. Bakıcıların çoğu (%57.1) bakım yükü altında ezilseler de engellilerine kendilerinin bakmasını tercih ediyorlar. Belki de toplumdaki manevi bağlar sağlam olduğundan bakıcılar, engellisine kendisi bakmak eğilimindedirler. Bakım yükü altında ezilenler içinde ise, çok yaşlı olanlar, engellisinin devlet kurumunda bakılmasını tercih ettiklerini ifade ederken; bakım verebilecek fiziksel kuvveti olanlar ise engelliye kendisinin bakım vermesini tercih ettiklerini ifade etmişlerdir.³¹

³¹ Yüz yüze anket uygulamaları esnasında bakıcıların verdiği bilgilerden yola çıkılarak bu yargıya ulaşılmıştır.

Bakıcıların g n birlik bakım kurumları hakkındaki d   ncelerinin tespiti i in; g n n belli saatlerinde bakımını  stlendikleri ki iyi, onun bakımını sa layabilecek bir kuruma bırakmak isteyip istememeleri sorulmu  ve  o unun (%61.4) b yle bir hizmeti istedi i g r lm  t r. **Tablo 13**'teki bulgulara g re, bakıcıların g n n belli saatlerinde bakımını  stlendikleri ki iyi, onun bakımını sa layabilecek bir kuruma bırakmak isteyip istememelerinin da ılımları incelendi inde; bakıcıların %61.4' n n kısmi s reli kurum bakımını istedi i, %35.7'sinin istemedi i, %2.9'unun kararsız oldu u belirlenmi tir. Bakıcıların  o u g n i erisindeki i lerini halletmek i in kısmi s reli engelli bakımı yapacak kurulu lara ihtiya  duymakta ve bu hizmeti verebilecek kurumlardan faydalanmak istemektedirler. Alanda yapılan g zlemlere g re de, maddi durumu  ok alt d zeyde olan bakıcılar, bu hizmetin masraflarını da devletin kar ılamasını beklemektedirler.

Tablo 13'teki bulgulara g re, bakıcıların evde bakım hizmetinden faydalanmak i in ba vururken bilgi aldıkları kaynaklara g re da ılımları incelendi inde; %42.6'sının engellisi olan bir tanıdıktan, %25.1'inin bilgisine g vendi i bir tanıdıktan, %15.8'inin di er kaynaklardan, %8.4' n n medyadan, %8.1'inin kendi ara tırmaları sonucunda bu bilgiyi   rendi i belirlenmi tir. Di er kaynaklar i erisinde belirtilen bilgi kaynakları arasında  zel e itim ve rehabilitasyon merkezlerindeki   retmenler, hastane kontrollerine gidildi inde kar ıla ılan doktorlar, k y muhtarı gibi cevaplar yer almı tır.

Tablo 13'teki bakıcıların bakım verdi i engelliyle ilgili evrak i leri oldu unda bu i le ilgilenen ki inin kim oldu una dair da ılımları incelendi inde; bakıcıların %48.1'inin kendisinin ilgilendi i, %34.5'inin e inin ilgilendi i, %17.3' n n ba kasının ilgilendi ini ifade etti i belirlenmi tir. Engelliyle ilgili evrak i leri oldu unda bunlarla ilgilenenin  o unun bakıcılar oldu u, bunu bakıcıların e lerinin izledi i ve gerekli oldu unda di er bazı ki ilerden de yardım alındı ı g r lmektedir.

3.1.8. Engelli Bireyin Geleceği Hakkında Duyulan Kaygı Düzeyi

Tablo 14: Bakıcıların İleride Engellisine Kimin Bakacağına Dair Kaygılarını Belirten İfadelerinin Dağılımı

Engellime İleride Kim Bakacak Sorusuna Bakıcıların Cevapları	n	%
Çok Kaygılıyım, Bakan Biri Olmaz	190	54,7
Ara Sıra Kaygılanıyorum Ama Bakan Biri Bulunur	73	21,0
Hiç Kaygım Yok, Bakan Biri Var	84	24,2

Tablo 14'teki bulgulara göre, bakıcıların ileride engellisine kimin bakacağına dair kaygılarını ifade eden düşüncelerinin dağılımları incelendiğinde; bakıcıların %54.7'sinin çok kaygılı olup ileride engellisine bakacak birinin olmadığını ifade ettiği, buna karşılık %24.2'sinin hiç kaygılı olmadığı kendisi olmasa da engellisine bakan birinin var olduğunu ifade ettiği belirlenmiştir. Bakıcıların yarıdan fazlasının engellinin geleceği hakkında çok kaygılı oldukları görülmektedir. Kaygı taşıyanların oranı (% 75.7) bir hayli fazladır. Ayrıca engellisine ileride bakacak biri olmayan bakıcıların oranı da fazladır (% 54.7).

3.1.9. Bakıcıların Engelliye Beceri Öğretimi Konusunda Bilgi Gereksinimlerine Dair Düşünceleri

Tablo 15: Bakıcıların Engelliye Bazı Becerileri Nasıl Öğretecekleri Konusunda Daha Fazla Bilgiye İhtiyaçları Olup Olmadığının Dağılımları

Engelliye Bazı Becerileri Nasıl Öğreteceğiniz Konusunda Daha Fazla Bilgiye İhtiyacınız Var Mı?	n	%
Evet	121	34,8
Hayır	226	65,1

Tablo 15'teki bulgulara göre, bakıcıların engelliye bazı becerileri nasıl öğretecekleri konusunda daha fazla bilgiye ihtiyacı olup olmamasına göre dağılımları incelendiğinde; %34.8'inin ihtiyacı olduğu, %65.1'inin ihtiyacı olmadığı belirlenmiştir. Bakım verilen engellilerin yaş dağılımlarına göre, engellilerin %31.8'i 0-29 yaş aralığındadır. 30-39 yaş aralığındaki engelli oranı ise %11.5'tir. En iyimser olarak düşünüldüğünde bir bireye 30'lu yaşlardan sonra beceri öğretiminin sağlıklı olmayacağı düşünülürse, beceri öğretimine ihtiyaç duyan %34.8'lik oranın engellilerin yaşlarıyla da ilişkili bir sonuç olabileceği düşünülebilir.

3.1.10. Engelliye Bakım Sürecinin Bakıcılara Etkilerine Dair Bulgular

Bakıcıların engelli bir bireye bakıyor olmanın kendilerini hangi yönden daha çok etkilediğine dair düşünceleri bedensel, ruhsal, hem bedensel hem ruhsal yönlerden etkilediğine dair kategorilere ayrılarak incelenmiştir. **Tablo 16**'daki bulgulara göre bakıcıların engelli bir bireye bakıyor olmanın kendilerini hangi yönden daha çok etkilediğine dair düşüncelerinin dağılımları incelendiğinde; bakıcıların yarıdan fazlasının (%55.0'inin) hem bedensel hem ruhsal yönden fazla etkilendiklerini ifade ettikleri belirlenmiştir. Bunu ruhsal yönden daha fazla etkilendiğini belirten bakıcılar (%31.4) izlemektedir.

Tablo 16: Engelliye Bakım Sürecinin Bakıcılara Etkilerine Dair Dağılımlar

Engelli Bireye Bakıyor Olmanın Bakıcıları Hangi Yönden Daha Çok Etkilediği	n	%
Bedensel	47	13,5
Ruhsal	109	31,4
Hem Bedensel Hem Ruhsal	191	55,0
Bakıcıların Hangi Durumda Daha Çok Tükenmiş Hissettikleri		
Engellinin Ne Demek İsteddiğini Anlamaya Çalışırken	115	33,1
Engellinin Gözetim ve Denetimini Sağlarken	99	28,5
Engellinin Hareket Etmesine Yardım Ederken	96	27,6

Başka	37	10,7
Bakıcıların Engelli Bakıcısı Olarak Tanınmalarının Onları Rahatsız Edip Etmediği		
Hiçbir Zaman Rahatsız Etmiyor	276	79,5
Bazen Rahatsız Ediyor	48	13,8
Her Zaman Rahatsız Ediyor	23	6,6
Bakıcılara Göre Çevredeki Kişilerin Engelli Bakıcılarını Dışlama Durumları		
Hiçbir Zaman Dışlanmıyor	256	73,8
Ara Sıra Dışlanıyor	55	15,8
Her Zaman Dışlanıyor	36	10,4
Bakıcıların Bakım Yüküne Dair Düşünceleri		
Engelliye Bakmanın Verdiği Yük Altında Eziliyor	198	57,1
Engelliye Bakmak Onun İçin Yük Değil	67	19,3
Engelliye Bakmak Onun İçin Hafif Bir Yük	56	16,1
Engelliye Bakmanın Verdiği Yük Onu Etkilemiyor	26	7,5
Bakıcıların Engelliye Bakım Verirken En Çok Zorlandıkları Alanlar		
Bedensel Bakım	185	53,3
İletişim	120	34,6
Beslenmesi	29	8,4
Diğer	13	3,7
Bakım Sürecinin Bakıcıların Hayata Bakışını Hangi Yönde Etkilediği		
Olumlu Yönde Etkiledi	144	41,5
Etkilemedi	61	17,5
Olumsuz Yönde Etkiledi	139	40,1
Diğer	3	0,9
Bakıcıların Engelliye Bakmaktan Dolayı Camı Sıkıldığında Yöneldiği Eylemler³²		

³² Bu soruda birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

İbadet Yaparak Rahatlamaya Çalışmak	151	43,5
Psikolojisini Düzeltecek Biriyle Konuşmak	99	28,5
Psikolojisini Düzeltecek Biriyle Konuşmak İstemek (Ama Bu Kişiyi Bulamamak)	56	16,1
Başka	40	11,5
İntiharını Düşünmek	1	0,3
Bakıcıların Kendi Sağlık Durumlarını Değerlendirmeleri³³		
Kronik Bir Hastalığım Var	163	47,0
Görünürde Bir Hastalığım Yok Ama Sürekli Hasta Hissediyorum	70	20,2
Turp Gibiyim, Hastalık Da Neymiş	54	15,6
Ara Sıra Hasta Oluyorum	51	14,6
Sürekli Hasta Oluyorum	9	2,5
Bakıcıların Engelliyle Birlikte Ulaşım Sürecinde Zorluk Yaşama Durumları		
Zorluk Yaşıyor	223	64,3
Zorluk Yaşamıyor	124	35,7
Bakıcıların Kendilerini Nasıl Hissettikleri		
Mutlu ve Güçlü Hissediyor	168	48,4
Kendini İşe Yarıyor Hissediyor	93	26,8
Mutsuz ve Güçsüz Hissediyor	86	24,8
Bakıcıların Mutlu Olup Olmadığı		
Mutsuz	183	52,7
Mutlu	164	47,3
Bakıcıların Gelecekte Umut Düzeyleri		
Kısmen Umutlu	109	31,4
Hiç Umutlu Değil	107	30,8
Az Umutlu	58	16,7

³³ Bu soruda birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Çok Umutlu	51	14,7
Çok Az Umutlu	22	6,3

Tablo 16'daki bulgulara göre, bakıcıların en çok tükenmişlik hissettikleri durumlar sırasıyla; engellinin ne demek istediğini anlamak (%33.1), engellinin gözetim ve denetimini sağlamak (%28.5) ve engellinin hareket etmesine yardım etmek (%27.6) olarak belirginleşmiştir. Bakıcıların en çok tükenmişlik hissettikleri durumlara göre dağılımları incelendiğinde; her bir durum için verilen cevapların oranlarının birbirine yakın çıkmasının nedenleri arasında; engellilerde birden çok engel türünün bulunması, 60 yaş ve üstü engellilerin oranının azımsanmayacak oranda (%35.4) olması ve çoğunun diğer hastalıklarının yanında işitme ve konuşma problemlerinin de olması sayılabilir.

Bakıcıların engelli bakıcısı olarak tanınmalarının onları rahatsız edip etmediği ve çevre tarafından dışlanma durumları hakkındaki düşüncelerinin dağılımları **Tablo 16**'da verilmiştir. **Tablo 16**'daki bulgulara göre, bakıcıların engelli bakıcısı olarak tanınmalarının onları rahatsız edip etmediğine göre dağılımları incelendiğinde; %6.6'sının bu durumdan her zaman rahatsız olduğu, %13.8'inin bu durumdan bazen rahatsız olduğu, %79.5'inin bu durumdan hiçbir zaman rahatsız olmadığı belirlenmiştir. Örneklemdeki bakıcıların büyük oranı (%79.5'i) engelliyle yaşamayı benimsemiş ve engelliye bakım veren kişi olarak tanınmaktan rahatsızlık duymamaktadırlar.

Alanda yapılan gözlem ve mülakatlar da bu duruma benzer sonuçlar ortaya koymuştur. Anketlerin yapıldığı andaki gözlemler ve ikinci görüşmede yapılan mülakatlar sonucunda, bu konuda bakıcılar arasında rahatsızlık duymayanların oranının fazla olmasında, bakıcıların aile üyesi olması ve yıllardır engelliyle yaşamaya alışmış olması, engelliyle aralarında sevgi bağının varlığı, bireyin engelli olmasının onun suçu olmadığı ve başlarına gelen bir sınav olduğu bu sınavı başarıyla atlatma isteği içerisinde oluşları, çoğu bakıcının ruhsal açıdan hala kuvvetli olması gibi faktörlerin rolü bulunmaktadır denilebilir.

Tablo 16'daki bulgular ışığında bakıcıların engelli bakımı sağladığı için çevredeki kişiler tarafından dışlandığını düşünüp düşünmediklerine göre dağılımları incelendiğinde; %10.4'ünün her zaman dışlandıklarını, %15.8'inin ara sıra dışlandıklarını, %73.8'inin hiç dışlanmadıklarını ifade ettikleri belirlenmiştir. Bakıcıların çoğunluğu engelli bakımı sağladıklarından dolayı çevrelerindeki kişiler tarafından dışlanmışlık hissetmemektedirler.

Bakıcılar bakım yükünü hafif bir yük, etkilemeyen bir yük, eziciliği ağır bir yük olarak mı görüyor yoksa yük olarak görmüyorlar mı? Bu sorulara dair verilen cevapların dağılımı **Tablo 16'**da sunulmuştur. **Tablo 16'**daki bakıcıların engelliye dair bakım yükünü değerlendirmelerinin dağılımları incelendiğinde; %57.1'inin engelliye bakmanın verdiği yük altında ezildiği, %19.3'ünün engelliye bakmanın onun için yük olmadığını belirttiği, %16.1'inin engelliye bakmayı hafif bir yük olarak gördüğü, %7.5'inin engelliye bakmanın verdiği yükün onu etkilemediğini ifade ettiği belirlenmiştir. Bakıcıların yarısından fazlasının bakım yükü altında ezildiğini ifade etmesi dikkat çekicidir.

Bakıcıların engelliye bakım verirken en çok zorlandıkları alanlar bedensel bakım, iletişim, beslenme ve diğer alanlar şeklinde kategorilere ayrılarak incelenmiştir. **Tablo 16'**daki bulgulara göre, bakıcıların engelliye bakım verirken en çok zorlandıkları alanların dağılımları incelendiğinde; bakıcıların yarısından fazlası engellinin bedensel bakımını yaparken zorlanmaktayken, ikinci yoğunluklu zorlanma alanı iletişimde görülmüştür.

Yüz yüze anket formları doldurulurken bakıcılardan alınan bilgilere göre, zorluk alanlarına dair detaylar şu şekilde belirlenmiştir: Özellikle yaşlı engelliler haftada bir kez banyo yapmayı reddedip on beş günde bir banyo yapmak istediklerinden; ağır zihinsel engelli olanlar sürekli giysilerini ve ortalığı kirllettiklerinden, temizlik takıntısı olan ruhsal engelliler sürekli temizlik yapmaktan temizlik malzemelerine para yetiştirilememesine yol açtıklarından, hareket alanları bedensel engellerinden dolayı kısıtlı olup da bakıcının yardımı olmadan hareket edemeyen engelliler ise bedensel bakımlarının daha fazla fiziksel güç kullanımını gerekli kılması nedeniyle bakıcıya zorluklar çıkarmaktadırlar.

Bakıcılardan alınan bilgilere göre, özellikle yaşlı engellilerde unutkanlık, işitme ve konuşma sorunları varsa anlaşılamamaktan şikâyet eden bakıcıların sayısı da artmaktadır. Yine genç engelliler söz konusu olduğunda da ağır zihinsel engelliler ve konuşma bozukluğunun ileri evresindeki engellilerin bakıcılarında anlaşılamama sorunu kendini yoğun olarak göstermektedir. Orta yaş grubundaki engellilerden özellikle Şizofren tanısı alanların bakıcılarının anlaşılamama sorununun altını çizdiği gözlemlenmiştir.

Beslenmeyle ilgili sorun yaşayan engellilerin bir kısmı yemek seçmekte (bazıları hep et yemek istemekte bu durum bakıcının bütçesini zorlamakta, bazı küçük yaştaki engelliler ise sürekli bir şeyler yeme isteğiyle hareket etmekte ve fazla harcama yaptırmakta), diğer kısmı hiç yemek yememekte; bir kısmı hep aynı yemeği yemek istemekte; bir kısmı (özellikle ağır zihinsel engelli olup yaşı küçük olanlar) çok fazla hareketli olduğundan yemek yerken döküp saçmaktadır.

Bakım süreci, bakıcıların hayata bakışında bir değişime yol açmıştır. Bu değişimin yönü kimi bakıcılarda olumlu iken kimisinde de olumsuz yönde olmuştur. **Tablo 16**'daki bulgulara göre, bakım sürecinin bakıcıların hayata bakışını hangi yönde etkilediğine dair dağılımları incelendiğinde; bakım sürecinin bakıcıların %41.5'inin hayata daha olumlu bakmasını sağladığı, %40.1'inin hayata daha olumsuz bakmasına neden olduğu, %17.5'inin hayata bakışını etkilemediği, %0.9'unun hayata bakışını diğer yönde etkilediği şeklinde belirlenmiştir. Bakıcıların çoğunda bakım süreci hayata bakışın değişmesine neden olmuştur. Hayata daha olumlu bakana ile olumsuz bakana oranlarının birbirine yakın olduğu görülmüştür.

Bakıcıların engelliye bakım vermekten dolayı canı sıkıldığında çoğunlukla yöneldiği eylemler şu şekilde sıralanabilir: İbadet yaparak rahatlamaya çalışmak ve psikolojisini düzeltecek biriyle konuşmak. **Tablo 16**'daki bulgulara göre, bakıcıların engelliye bakmaktan dolayı canı sıkıldığında yöneldiği eylemlere göre dağılımları incelendiğinde; çoğunun (%43.5'inin) ibadet yaparak rahatlamaya çalıştığı, %28.5'inin psikolojisini düzeltecek biriyle konuştuğu, %16.1'inin psikolojisini düzeltecek biriyle konuşmak istemesine rağmen bu kişiyi bulamadığı, %11.5'inin

başka eylemlere yöneldiği, çok az bir kısmının ise (%0.3'ünün) intiharı düşünmüş olduğu belirlenmiştir.

Engelliye bakım verme sürecinde canı sıkılıp bunalan bakıcıların çoğu ibadet yaparak rahatlamaya çalışmaktadır. Rahatlamak amaçlı konuşacak birilerine başvurma isteği olan bakıcıların oranı %44.6 ile azımsanamayacak boyuttadır.

Anketlerin yüz yüze yapılması anında bakıcılardan alınan bilgilere göre, konunun detayları şu şekilde belirginleşmiştir: Canı sıkılan bakıcıların başka seçeneğini işaretleyenlerin eylemleri; gezmek, kısa süreli yürüyüşlerle hava almak, bahçesi olanların bahçeyle uğraşması, ağlayarak rahatlama, kendini ev işlerine vererek engelliyle yaşanan sorunu unutmaya çalışma, müzik dinleyerek ve sigara içerek rahatlamaya çalışmak şeklinde sıralanmıştır. Psikolojisini düzeltmek için konuşmayı seçenlerin büyük oranı ise uzakta olan bir yakınıyla telefonda görüşme yaparak rahatlamakta olduğunu ifade etmiştir.

Tablo 16'daki bulgulara göre, bakıcıların kendi sağlık durumlarını değerlendirişlerine göre dağılımları incelendiğinde; kronik hastalığı olan bakıcı oranının (%47) bir hayli yüksek olduğu görülmektedir. Bir hastalık tanısı olmamasına rağmen hasta hissedenlerin oranı (%20.2) büyüklük bakımından ikinci sırada gelmektedir. Bu bakıcılar bakım sürecinin yorucu etkisinden fazlasıyla etkilenen gruptur. Sürekli hasta olanları da dâhil edince sürekli hasta olan ve hasta hisseden bakıcıların oranı %69.7'yi bulmaktadır. Bakım sürecinde asıl sağlıklı olması gereken kişiler olan bakıcıların sadece %15.6'sının "Turp gibiyim, hastalık da neymiş" şeklinde ifadesini bulan sağlıklı olma oranlarının azlığı dikkat çekicidir.

Bakıcıların engelliyle beraber bir yerden diğer yere giderken belediye otobüsü, dolmuş gibi toplu taşıma araçlarına ulaşmakta zorlanma durumları incelenmiş ve yanıtları **Tablo 16'**da sunulmuştur. **Tablo 16'**daki bulgulara göre, bakıcıların engelliyle beraber bir yerden diğer yere giderken belediye otobüsü, dolmuş gibi toplu taşıma araçlarına ulaşmakta zorlanma durumlarına göre dağılımları incelendiğinde; çoğunun (%64.3'ünün) zorlandığı, %35.7'sinin zorlanmadığı belirlenmiştir.

Mülakat sonuçlarından belirlendiği üzere; yaşlı engellilerin bakıcıları, ilerleyen yaştan dolayı yürümekte zorlanan engellilerinin toplu taşıma aracına yürüyemediğini bu nedenle özel taksi ya da komşunun otomobiliyle ulaşımı sağlayabildiklerini ifade etmişlerdir. Özellikle ambulansla hastaneye giden yaşlının geri dönüşünün ambulansla sağlanamadığı için dönüş yolunda çok zorluk çekildiği belirlenmiştir.

Bakıcıların kendilerini nasıl hissettikleri, mutluluk ve umut durumlarına dair düşünceleriyle ilgili bulgulara göre (**Tablo 16**), bakıcıların %48.4'ünün mutlu ve güçlü hissettiği, %26.8'inin kendini işe yarıyor hissettiği, %24.8'inin mutsuz ve güçsüz hissettiğini ifade ettiği belirlenmiştir. Aynı tablodaki bulgulara göre, bakıcıların şu anki koşullarda yaşantılarından genel olarak mutlu olup olmamalarına göre dağılımları incelendiğinde; %52.7'sinin mutsuz olduğu, %47.3'ünün mutlu olduğu belirlenmiştir. Bakıcıların çoğunun mutsuz olduğunu ifade ettiği görülmektedir. İki farklı soru biçimiyle yoklanan mutluluk durumunda, mutsuz hissettiğini söylemeye çekinenlerin durumlarını “Kendimi işe yarıyor hissediyorum” şeklinde tasvir etmiş oldukları düşünülebilir. **Tablo 16**'daki bulgulara göre, bakıcıların gelecekte umut düzeylerine göre dağılımları incelendiğinde; %14.7'sinin çok, %31.4'ünün kısmen, %16.7'sinin az, %6.3'ünün çok az umutlu olduğu; %30.8'inin ise geleceğe dair hiç umutlu olmadıklarını ifade ettikleri belirlenmiştir.

Bakıcıların gelecekte umut düzeylerine bakıldığında %69.2'sinin az da olsa umudu olduğu görülmektedir. Hiç umudu olmayanların oranı ise %30.8'dir.

3.1.11. Bakıcılara Göre Bakıcıların Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Bakıcılara göre bakıcıların yaşam kalitesini etkileyen faktörler; sağlık güvencesinin olup olmaması, hanenin aylık geliri, engelli birine bakıyor olmak, bakıcının yaşı, hanedeki birey sayısı, erkek ya da kadın olmak, ikamet edilen çevre (şehir merkezinde, köyde, ilçede yaşıyor olmak) şeklinde kategorilere ayrılarak incelenmiştir.

Tablo 17'deki bulgulara göre, bakıcıların yaşam kalitelerini nelerin etkilediğine dair düşüncelerinin dağılımları incelendiğinde, bakıcıların yaşam

kalitelerini en çok etkileyen faktörler sırasıyla; sağlık güvencesinin olup olmaması (%20.5'i), hanenin aylık geliri (%18.7'si), şehir merkezinde yaşıyor olmak (%15.8'i), engelli birine bakıyor olmak (%11.5'i), bakıcının yaşı (%10.9'u), hanedeki birey sayısı (%7.5'i), erkek ya da kadın olmak (%6.6'sı), köyde yaşıyor olmak (%6.0'sı), ilçede yaşıyor olmak, (%2.0'si) şeklinde belirtilmiştir.

Tablo 17: Bakıcıların Yaşam Kalitelerini Nelerin Etkilediğine Dair Düşüncelerinin Dağılımları

Aşağıdaki Seçeneklerden Hangilerinin Yaşam Kalitenizi Etkilediğini Düşünüyorsunuz? ³⁴	n	%
Sağlık Güvencesinin Olup Olmaması	71	20,5
Hanenin Aylık Geliri	65	18,7
Şehir Merkezinde Yaşıyor Olmak	55	15,8
Engelli Birine Bakıyor Olmak	40	11,5
Yaş	38	10,9
Hanedeki Birey Sayısı	26	7,5
Erkek Ya Da Kadın Olmak	23	6,6
Köyde Yaşıyor Olmak	20	6,0
İlçede Yaşıyor Olmak	7	2,0
Diğer	2	0,5

3.1.12. Engelli ve Bakıcılarının Engelli Derneklerine Üyelik Durumları

Engelli ve bakıcılarının engelli derneklerine üyelik durumları incelendiğinde büyük çoğunluğun dernek üyesi olmadığı görülmüştür. Dernek üyeliği durumlarının dağılımı **Tablo 18'**de gösterilmiştir. Bulgulara göre, bakıcıların bir derneğe üye olup olmamalarına göre dağılımları incelendiğinde; bakıcıların tamamının herhangi bir engelli derneğine üye olmadıkları belirlenmiştir.

³⁴ Bu soruda birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tablo 18: Bakıcıların ve Engellilerin Bir Engelli Derneğine Üye Olup Olmamalarına Göre Dağılımları

Bakıcıların Üyelik Durumları	n	%
Üye Değil	347	100,0
Engellilerin Üyelik Durumları		
Üye Değil	343	98,8
Üye	4	1,2

Bakıcıların bakımını üstlendikleri kişinin bir engelli derneğine üye olma durumları incelendiğinde; %1.2'sinin üye olduğu, %98.8'inin üye olmadığı belirlenmiştir. Engellilerin büyük bölümünün herhangi bir engelli derneğine üye olmadığı görülmüştür.

3.1.13. Bakıcıların Engelli ve Yakınlarına Yönelik Haklarla İlgili Bilgilendirilmeye Yönelik İhtiyaçları

Bakıcıların engelli ve yakınlarına yönelik haklarla ilgili bilgilendirilmeye yönelik ihtiyaçlarının oranı incelendiğinde büyük çoğunluğun bu konulardaki bilgiye duyduğu ihtiyaç ortaya çıkmıştır.

Tablo 19: Bakıcıların Engelli ve Engelli Yakınlarının Haklarıyla İlgili Bilgilendirilmeye Yönelik Düşüncelerinin Dağılımları

Bakıcıların Engelli Haklarıyla İlgili Bilgilendirilmeye İhtiyaç Duyup Duymadıkları	n	%
İhtiyaç Duyuyor	297	85,6
İhtiyaç Duymuyor	50	14,4
Bakıcıların Engelli Yakınlarının Haklarıyla İlgili Bilgilendirilmeye İhtiyaç Duyup Duymadıkları		
İhtiyaç Duyuyor	298	85,9
İhtiyaç Duymuyor	49	14,1

Tablo 19'daki bulgulara göre, bakıcıların engelli haklarıyla ilgili bilgilendirilmeye ihtiyaç duyup duymama durumlarına göre dağılımları incelendiğinde; %85.6'sının ihtiyaç duyduğu, %14.4'ünün ihtiyaç duymadığı belirlenmiştir.

Bakıcıların engelli yakınlarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmeye ihtiyaç duyup duymamalarına göre dağılımları incelendiğinde; %85.9'unun ihtiyaç duyduğu, %14.1'inin ihtiyaç duymadığı belirlenmiştir.

Engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmeye gerek duymayanların çoğu, bilgi edinmenin önemli olduğu bilincini taşımamaktayken bir kısmı da zaten haklarını bildiğinden bu konuda bilgiye ihtiyaçları olmadığını ifade etmiştir. Bir kısım bakıcı ise (özellikle yaşlılar) haklarını bilseler bile hak arayışı içerisinde olamayacakları hissi içinde olduklarından (çevre desteği olmadığı ve hak aramak için yeterli motivasyona sahip olmadıklarından) haklarını bilmeye gerek duymadıklarını ifade etmişlerdir³⁵.

3.1.14. Bakıcıların Sosyal ve Psikolojik İhtiyaçlarını Karşılatabilecek Hizmetlere Yönelik Düşünceleri

Tablo 20'de, bakıcıların sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarını karşılayabilecek hizmetlere ulaşabilme durumlarına göre dağılımları ile sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarına yönelik danışmanlık ve yönlendirme yapılmasını isteyip istemediklerine göre dağılımları birlikte verilmiştir.

Tablo 20: Bakıcıların Sosyal ve Psikolojik İhtiyaçlarını Karşılatabilecek Hizmetlere Dair Düşüncelerinin Dağılımları

Bakıcıların Sosyal-Psikolojik İhtiyaçlarını Karşılatabilecek Hizmetlere Ulaşabilme Durumu	n	%
Ulaşamıyor	222	64,0
Ulaşabiliyor	125	36,0

³⁵ Bu değerlendirmeye, anketler yüz yüze yapılırken kısa süreli de olsa yapılan gözlemlerden ve bakıcıların bu konuya dair verdikleri bilgilerden ulaşılmıştır.

Bakıcıların Sosyal-Psikolojik İhtiyaçlarına Yönelik Danışmanlık-Yönlendirme İstekleri			
	Var	263	75,8
	Yok	84	24,2

Tablo 20'deki bulgulara göre, bakıcıların sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarını karşılayabilecek hizmetlere ulaşabilme durumlarına göre dağılımları incelendiğinde; %36.0'sının hizmetlere ulaşabildiği, %64.0'ünün hizmetlere ulaşamadığı belirlenmiştir. Bakıcıların çoğunun sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarını karşılayabilecek hizmetlere ulaşamadıkları görülmektedir.

Bakıcıların sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarına yönelik danışmanlık ve yönlendirme yapılmasını isteyip istemediklerine dair **Tablo 20'**deki bulgulara bakıldığında; böyle bir hizmeti %75.8'inin istediği, %24.2'sinin istemediği belirlenmiştir. Bakıcıların büyük oranı kendilerine sosyal ve psikolojik yönden danışmanlık ve yönlendirme yapılmasını istemektedirler.

3.2. ARAŞTIRMANIN DEĞİŞKENLER ARASI İLİŞKİLERE YÖNELİK BULGULARI

Bu bölümde araştırmanın doğrulan ve reddedilen hipotezleri ve alt problemlere dair bulgular ile hipotezler dışında ulaşılmış olmakla birlikte aralarında anlamlı farklılık bulunan değişkenlerin analizlerine yer verilmiştir. Araştırma başlangıcında kurulan hipotezlerin 4 tanesi doğrulanırken, 2 tanesi reddedilmiştir. Hipotezlerin ve problem cümlelerinin bulgularını içeren tablolar ve açıklamaları gruplandırılarak verilmiştir.

3.2.1. Problem Cümlelerine Dair Bulgular

P-1) “Engelli bakıcısı olmaları, bakıcıların daha sosyal olabilecekken daha az sosyal olmalarına yol açar mı? Mesela engelli bakıcılarının çoğu, bakım görevlerinden dolayı seyahate çıkamazlar mı?” şeklindeki problem

cümlemize dair bulgular (**Tablo 10 ve 11**) değerlendirildiğinde³⁶; bakıcıların çoğu (%63.6), engellisi olmasaydı seyahate çıkmak istediklerini, %66.6'sı daha fazla komşu ziyareti yapmak istediğini, %82.7'si diğer aile üyelerine daha fazla zaman ayırmak istediğini ifade ettiği görülmüştür. Komşularıyla sık sık görüştüğünü söyleyen bakıcı oranı (%8.6) ise çok azdır. Bakıcıların %34.6'sı komşularıyla hiç görüşemediğini ifade etmiştir.

- P-2) “Engelli yakını olarak tanınmaları, bakıcıları rahatsız eder mi?” şeklindeki problem cümlemizin anket analizlerine göre, (**Tablo 16**)³⁷ engelli bakıcısı olarak tanınmaktan dolayı bakıcıların çoğunun (%79.5'i) “hiçbir zaman rahatsız olmadığını” ifade ettikleri görülmüştür. Bu durumda, toplumsal yapımızın aile üyesi birey engelli olsa dahi onu bağrına basmasının, koruyup kollamasının ve ona yardımcı olma isteğinin bulunmasının kısacası insani ve vicdani vasıfların ön planda olmasının etkisinin bulunduğu söylenilebilir. Engelli bakıcısı olarak tanınmaktan dolayı “bazen rahatsız olduğunu” bildirenlerin oranı ise %13.8'dir. Durumdan her zaman rahatsız olanlar ise %6.6'lık bir kesimdir.
- P-3) “Engelli bakıcıları, engelli olan yakınlarını gündüz bakım evlerine bir süreliğine de olsa bırakıp günlük işlerini yürütmeye ihtiyaç duyar mı?” şeklindeki problem cümlemize dair bulgulara göre, (**Tablo 13**)³⁸ bakıcıların çoğu (%61.4'ü), gündüz bakım evlerine ihtiyaçları olduğunu ifade etmişlerdir.
- P-4) “Hanelerde engellinin bakım yükü, tek bir kişinin üzerinde midir?” şeklindeki problem cümlemizin cevabını anket analizleri, yükün paylaşıldığı şeklinde vermiştir. Anketin 29. sorusunda, bakıcılara engellinin bakımında destek alıp almadıkları, destek alıyorlarsa kimlerden destek aldıkları sorulmuş ve birden fazla seçenek işaretleyebilecekleri belirtilmiştir. Bakıcıların %17.9'u “hiç kimseden destek almıyorum” şeklinde cevap vermiştir. **Tablo 13'te**³⁹ ise herhangi birinden destek gördüğünü söyleyen bakıcıların destek mekanizmaları kendi içinde değerlendirilerek verilmiştir. Buna göre, bakıcılar

³⁶ **Tablo 10 ve 11** önceki sayfalarda verildiğinden, tablolara burada tekrar yer verilmemiştir.

³⁷ **Tablo 16**, önceki sayfalarda verilmiştir.

³⁸ **Tablo 13** önceki sayfalarda verildiğinden, burada tekrar yer verilmemiştir.

³⁹ **Tablo 13**, önceki sayfalarda verilmiştir.

sırasıyla aile üyelerinden (%63.6'sı), akrabalarından (%19.3'ü), komşularından (%12.4'ü), engellinin arkadaşlarından (%2.6'sı) ve belediyeden (%1.2'si) destek gördüklerini ifade etmişlerdir. Sonuç olarak, hanelerde engellinin bakım yükünü tek bir kişinin değil çoğunlukla aile üyelerinin birlikte paylaşmakta olduğu anlaşılmaktadır. Fakat bu sonuç, şu anki bakıcının bakım verme sürecine dâhil iken görülen sosyal destekle ilgili ipucu vermektedir. Nitekim anketin 30. sorusunda⁴⁰ bakıcılara “siz olmayınca engellinin bakımını üstlenebilecek birisi var mı? Varsa bu kişi, engellinin neyi olur?” diye sorulmuş ve bakıcıların yarıya yakın bir kısmının (%44.5'inin) kendileri olmayınca engellisine bakabilecek birisinin olmadığını belirttiği görülmüştür. Bu sonuç, aslında bakıcıların engelli bakımıyla ilgili sorumluluğu tek başlarına aldıkları bir psikolojik durum içinde bulunduklarının da göstergesi sayılabilir. Bakıcılar ve engellileri açısından şu anki yaşanan ile ileride şu anki bakıcının yokluğu durumunda yaşanacak olan durum hakkındaki düşüncelerinin farklılaşabileceği anlaşılmaktadır.

- P-5) “Engelli bakıcıları, devlet tarafından kendilerine ödenen evde bakım ücretinin miktarını, engellinin bakımını sağlama noktasında yeterli bulmakta mıdır?” şeklindeki problem cümlemize dair veriler **Tablo 12’de**⁴¹ sunulmuştur. Bakıcıların çoğunun (%60.2'si) evde bakım ücretinin miktarını yetersiz bulduğu, %6.9'unun “hiç yeterli bulmadığı”; sadece %32.3'ünün “yeterli” bulduğu görülmüştür.
- P-6) “Engelli bakıcıları kendilerine psikolojik destek verilmesine ihtiyaç duymakta mıdır?” şeklindeki problem cümlemize dair veriler **Tablo 20’de** görülmektedir.⁴² Buna göre, bakıcıların çoğunun (%75.8'inin), sosyal-psikolojik ihtiyaçlarına yönelik kendilerine danışmanlık ve yönlendirme yapılmasına ihtiyaç duyduklarını belirttikleri görülmektedir.

⁴⁰ Anketin 30.sorusunda katılımcılara, birden fazla seçeneğin işaretlenebileceği belirtilmiştir. Analizi, **Tablo 13’te** verilmiştir.

⁴¹ **Tablo 12**, daha önceki sayfalarda verilmiştir.

⁴² **Tablo 20** daha önceki sayfalarda verilmiştir.

P-7) “Engelli bakıcıları ve engellilerin çoğu herhangi bir engelli derneğine üye midir?” şeklindeki problem cümlemize dair verilerden (**Tablo 18**)⁴³ görüldüğü üzere, bakıcıların hiç biri ve engellilerin %98.8’i herhangi bir engelli derneğine üye değildirler.

P-8) “Engelli bakıcıları, engelli haklarıyla ilgili kendilerine bilgilendirilme yapılmasına ihtiyaç duymakta mıdır?” şeklindeki problem cümlemize dair verilerden (**Tablo 19**)⁴⁴ görüldüğü üzere, bakıcıların çoğu (%85.6’sı) engelli haklarıyla ilgili bilgi sahibi olmaya ihtiyaç duymaktadırlar.

3.2.2. Hipotezlere Dair Bulgular

Araştırmaya dair hipotezlerden 4 tanesi doğrulanmış⁴⁵; 2 tanesi ise reddedilmiştir.⁴⁶

3.2.2.1. Doğrulanın Hipotezler

H-1) Bakıcıların engelliye bakım sunarken başkasının yardımına ne kadar ihtiyaç duydukları, bakıcıların yaşlarına göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Tablo 21’deki bulgular incelendiğinde, $p < 0,05$ ($P = 0,001$) olduğundan değişkenler arasında anlamlı bir farklılık olduğu istatistiksel olarak %95 güvenirlikle söylenir ve **H1 hipotezi** kabul edilir. Yani bakıcıların engelliye bakım sunarken başkasının yardımına ne kadar ihtiyaç duydukları, bakıcıların yaşlarına göre anlamlı bir farklılık gösterir. **Tablo 21**’deki bulgular incelendiğinde, bakıcıların engelliye bakım sunarken başkasının yardımına duyduğu ihtiyacın boyutuna bakıldığında; 18-49 yaş arasındaki bakıcılarda bakım verirken başkasının yardımına hiç ihtiyaç duymama oranlarının en yüksek olduğu, 50-59 yaş arasındaki bakıcılarda ise başkasının yardımına hiç ihtiyacı olmayanlar ile yardıma az ihtiyaç duyanların aynı oranda ilk sırada geldiği (%34.8 ile) görülmektedir. 60 yaş ve üstü bakıcılarda ise az önce zikredilen tablonun tam tersine döndüğü görülmüştür. 60-69 yaş grubundaki

⁴³ **Tablo 18**, daha önceki sayfalarda verilmiştir.

⁴⁴ **Tablo 19**, daha önceki sayfalarda verilmiştir.

⁴⁵ Doğrulanın hipotezlerin numaraları: H-1, H-3, H-4 ve H-6.

⁴⁶ Reddedilen hipotezlerin numaraları: H-2 ve H-5.

bakıcılardan başlayarak yoğunluk bakımından ilk sırayı başkasının yardımına “çok fazla” ihtiyaç duyduğunu belirtenler (%44.4) almaktadır. Başkasının yardımına çok fazla ihtiyaç duyduğunu belirtenlerin oranı 70 ve üstü yaş grubundaki bakıcılarda %68.2’ye yükselmektedir. Buna göre yaşça daha genç olan bakıcıların engelliye bakım verirken bir başkasının yardımına daha az ihtiyaç duymasına karşın bakıcının yaşının artmasıyla başkasının yardımına duyulan ihtiyacın da arttığı görülmektedir.

Tablo 21: Bakıcıların Yaşları İle Engelliye Bakım Sunarken Başkasının Yardımına Ne Kadar İhtiyaç Duyduklarının Çaprazlanması

Bakıcıların Yaşları			Engelliye Bakım Sunarken Başkasının Yardımına Ne Kadar İhtiyaç Duyuyorsunuz?			Toplam
			Çok fazla	Az	Hiç	
18-29	n		4	8	11	23
	%		17,4	34,8	47,8	100,0
30-39	n		12	31	36	79
	%		15,2	39,2	45,6	100,0
40-49	n		28	40	44	112
	%		25,0	35,7	39,3	100,0
50-59	n		20	23	23	66
	%		30,3	34,8	34,8	100,0
60-69	n		20	18	7	45
	%		44,4	40,0	15,6	100,0
70+	n		15	4	3	22
	%		68,2	18,2	13,6	100,0
Toplam	n		99	124	124	347
	%		28,5	35,7	35,7	100,0
$\chi^2=39,062$			Sd=12			p= 0,001

H0: Bakıcıların engelliye bakım sunarken başkasının yardımına ne kadar ihtiyaç duydukları, bakıcıların yaşlarına göre anlamlı bir farklılık göstermez.

H1: Bakıcıların engelliye bakım sunarken başkasının yardımına ne kadar ihtiyaç duydukları, bakıcıların yaşlarına göre anlamlı bir farklılık gösterir.

H-3) “Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişi, bakıcıların eğitim durumlarına göre anlamlı bir farklılık gösterir” şeklindeki hipotezimizi doğrulayan veriler **Tablo 22’de** sunulmuştur. **Tablo 22’ye** göre, okur-yazar olmayan bakıcıların çoğu (%39.7’si) engellinin evrak işleriyle başkasının ilgilendiğini söylemiştir. Bakıcılar içinde ilkokul mezunlarının %51.8’i; ortaokul mezunlarının %65.7’si; lise ve daha üst eğitim kademesinden mezunların %59.3’ü engelliyle ilgili evrak işlerini kendisinin yaptığını beyan etmiştir. Buna göre, okur-yazar olmak ve eğitim düzeyinin yükselmesi, bakıcıların evrak işlerinin kendileri tarafından yapılabilme oranını yükseltmektedir denilebilir.

Tablo 22: Engelliyle İlgili Evrak İşleri Olduğunda Bu İşlerle İlgilenen Kişiler İle Bakıcıların Eğitim Düzeylerinin Çaprazlanması

Bakıcıların Eğitim Düzeyleri			Engelliyle İlgili Evrak İşleriyle İlgilenen Kişi			Toplam
			Kendim	Eşim	Başkası	
	Okur-Yazar Değil	n	15	26	27	68
		%	22,1	38,2	39,7	100,0
	İlkokul	n	110	77	25	212
		%	51,8	36,3	11,8	100,0
	Ortaokul	n	23	9	3	35
		%	65,7	25,7	8,6	100,0
	Lise ve üstü	n	19	8	5	32
		%	59,3	25,0	15,6	100,0
	Toplam	n	167	120	60	347
		%	48,1	34,5	17,3	100,0
$\chi^2=43,696$			Sd=10	p= 0,001		

H0: Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişi, bakıcıların eğitim durumlarına göre anlamlı bir farklılık göstermez.

H1: Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişi, bakıcıların eğitim durumlarına göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Tablo 22'deki bulgular incelendiğinde, $p<0,05$ ($P=0,001$) olduğundan değişkenler arasında anlamlı bir farklılık olduğu istatistiksel olarak %95 güvenirlikle söylenir ve **H1 hipotezi** kabul edilir.

H-4) “Bakıcıların cinsiyetleri, engellilerin cinsiyet durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterir” şeklindeki hipotezimiz anket analizleri sonucunda doğrulanmıştır (**Tablo 23**).

Tablo 23: Bakıcıların Cinsiyetlerinin Engellilerin Cinsiyetleri İle Çaprazlanması

Bakıcıların Cinsiyetleri			Engellilerin Cinsiyetleri		Toplam
			Kadın	Erkek	
Kadın	n		156	166	322
	%		48,4	51,5	100,0
Erkek	n		20	5	25
	%		80,0	20,0	100,0
Toplam	n		176	171	347
	%		50,7	49,2	100,0
$\chi^2=9,151$			Sd=1	p= 0,002	

H0: Bakıcıların cinsiyetleri, engellinin cinsiyet durumuna göre anlamlı bir farklılık göstermez.

H1: Bakıcıların cinsiyetleri, engellinin cinsiyet durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Tablo 23’teki bulgular incelendiğinde, $p<0,05$ ($P=0,002$) olduğundan değişkenler arasında anlamlı bir farklılık olduğu istatistiksel olarak %95 güvenirlikle söylenir ve **H1 hipotezi** kabul edilir.

Analiz sonucuna göre; bakıcıların cinsiyetleri, engellinin cinsiyet durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterir. **Tablo 23’e** göre, kadın bakıcıların büyük çoğunluğu (%51.5’i) erkek engellilere bakım verirken; erkek bakıcıların büyük çoğunluğu (%80’i) de kadın engellilere bakım vermektedirler. Buradan anlaşılmaktadır ki, bakıcılık büyük çoğunlukla kadınların yaptığı bir iş

durumundadır. Kadın bakıcılar hem erkeklere hem kadınlara hemen hemen eşit yoğunlukta bakım vermekteyken, erkek bakıcılar daha çok kadın engellilere bakım vermektedirler.

Erkek bakıcıların bakım verdikleri kişiler de evli erkek bakıcılarda daha çok eşleri, bekâr erkek bakıcılarda bakıcının annesi, babaannesi/anneannesi, yaşlanmış kimsesi kalmamış teyzesi vb. olmaktadır. Erkeklerin bakıcı olmaları, çoğunlukla onların bakıcı olmalarından başka alternatif olmadığına gerçekleşmektedir. Çoğunlukla şu konumdaki erkeklerin eşlerine ya da annelerine bakım verdikleri görülmüştür: Çocukları evlenip ayrı yuva kurmuş olan ve onlardan ayrı olarak aynı evde yaşayan erkek-kadın çiftler, bu çiftler içinde ise daha çok yaşı ilerlemiş olan çiftler; bir şekilde evliliğini sonlandırmış ya da hiç evlenmemiş ve annesinden başka kimsesi olmayan erkekler; evde üç kişi yaşayıp diğer herkesin de engelli olduğu durumdaki erkekler (örneğin eşi ve kızı engelli olan erkeklerden kızının durumu daha ağır olduğundan kızına bakım veren babalar bulunmaktadır); kimsesi kalmamış kadınların erkek torunları⁴⁷.

H-6) “Bakıcıların hangi durumda daha çok tükenmiş hissettiği, bakım verilen engellilerin engel türüne göre anlamlı bir farklılık gösterir” şeklindeki hipotezimiz **Tablo 24’te** görüldüğü üzere doğrulanmıştır.

Tablo 24’teki bulgular incelendiğinde, $p < 0,05$ ($P = 0,001$) olduğundan değişkenler arasında anlamlı bir farklılık olduğu istatistiksel olarak %95 güvenirlikle söylenir ve **H1 hipotezi** kabul edilir. Yani bakıcıların hangi durumlarda daha fazla tükenmişlik durumu hissettikleri, engellinin engel türüne göre farklılaşmaktadır. Buna göre zihinsel engelli bakıcılarının çoğunluğu (%49.6’sı) engellisinin gözetim ve denetiminde daha fazla tükenmişlik hissettiğini ifade ederken %40.2’si de engellisinin ne demek istediğini anlamakta daha fazla tükenmişlik hissettiğini ifade etmiştir.

⁴⁷ Buradaki değerlendirmeye; araştırmacının bizzat kendisi anketleri yüz yüze yaparken her bir bakıcı için 30-60 dakika arasında değişen gözlem süresi ile araştırmacının Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı’na bağlı Sosyal Hizmet Merkezi bünyesindeki Evde Bakım Hizmetleri biriminde yaklaşık bir yıl boyunca sosyolog-öğretmen olarak çalışırken görev icabı gittiği evde bakım hizmeti alan yaklaşık bin ailenin ev ortamlarındaki kısa süreli (ortalama 15 ila 40 dakikalık) gözlemleri kaynak teşkil etmiştir.

Bedensel engelli bakıcılarının büyük çoğunluğu (%68.2) engellinin hareket etmesine yardım ederken daha çok tükenmişlik hissi yaşadıklarını beyan etmiştir.

Görme engelli bakıcılarının çoğunluğu (%41.7'si) ise engellisinin hareket etmesine yardım ederken daha çok tükenmişlik hissi yaşadıklarını beyan etmiştir. Bunu oran olarak ikinci sırada gözetim ve denetimde yaşanan tükenmişlik durumu (%22.2) izlemektedir. Hareketliliğin sağlanması ve görme engellinin bu hareketlilik sürecindeki davranışları, görme engelliler açısından iki noktada (hareketliliklerinin sağlanmasına yardım etme ve bu süreçte onların denetimini sağlama noktasında) zorluk ortaya çıkarmaktadır.

Ruhsal engelli bakıcılarının çoğunluğu (%48.6'sı) engellisinin gözetim ve denetiminde daha çok tükenmişlik hissettiklerini ifade etmiştir ki bu oran zihinsel engelli bakıcılarının aynı nedenden dolayı kendilerini tükenmiş hissetmelerini gösteren orana (%49.6) yakındır. Ruhsal engelli bakıcıları için ikinci sırada en çok tükenmişliği ortaya çıkaran neden olarak engellinin ne demek istediğini anlamakta yaşanan zorluk (%25.7'si) görülmektedir.

Konuşma engelli bakıcılarının büyük oranı (%84'ü) anlamlı olarak, engellinin ne demek istediğini anlamaya çalışırken daha fazla tükenmiş hissettiklerini ifade etmişlerdir. Yine işitme engelli bakıcılarının da büyük çoğunluğu (%71.4'ü), engellinin ne demek istediğini anlamaya çalışırken daha fazla tükenmiş hissettiklerini beyan etmişlerdir. İşitme ve konuşma birbirine bağlı eylemler bütünü olarak düşünüldüğünde, işitme ve konuşma engellilerin bakıcılarının aynı konularda daha çok tükenmişlik hissi yaşamaları da anlaşılabilir.

Tablo 24: Engellilerin Engel Türü⁴⁸ İle Bakıcıların Hangi Durumda Daha Çok Tükenmiş Hissettiklerinin Çaprazlanması

Engellinin Engel Türü			Bakıcının Hangi Durumda Daha Çok Tükenmiş Hissettiği				Toplam	
			Engellinin Gözetim ve Denetiminde	Engellinin Hareket Etmesine Yardımda	Engellinin Ne Demek İsteddiğini Anlamaya Çalışırken	Başka		
	Zihinsel	n	63	5	51	8	127	
		%	49,6	3,9	40,2	6,3	100,0	
	Bedensel	n	7	60	11	10	88	
		%	8,0	68,2	12,5	11,3	100,0	
	Görme	n	8	15	7	6	36	
		%	22,2	41,7	19,4	16,7	100,0	
	Ruhsal	n	17	6	9	3	35	
		%	48,6	17,1	25,7	8,6	100,0	
	Konuşma	n	2	1	21	1	25	
		%	8,0	4,0	84,0	4,0	100,0	
	İşitme	n	1	1	10	2	14	
		%	7,1	7,1	71,4	14,3	100,0	
	Kronik Hastalıklar	n	1	8	6	7	22	
		%	4,5	36,4	27,3	31,8	100,0	
	Toplam		n	99	96	115	37	347
			%	28,5	27,6	33,1	10,7	100,0
			$\chi^2=201,980$	Sd=18	p= 0,001			

⁴⁸ Bu araştırmada “engel türü” ile kast edilen, engellilerin ağırlıklı engel türüdür. Engelli sağlık raporunda hangi tür engelin oranı fazlaysa o dikkate alınmıştır. Engel oranı eşit ağırlıkta olanlar için ise bakıcının hangi tür engelin bakım yükünü daha çok hissediyorsa o engel türü ağırlıklı engel türü olarak alınmıştır.

H0: Bakıcıların hangi durumda daha çok tükenmiş hissettiği, engellilerin engel türüne göre anlamlı bir farklılık göstermez.

H1: Bakıcıların hangi durumda daha çok tükenmiş hissettiği, engellilerin engel türüne göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Kronik hastalıklara bağlı engelli bakıcıları ise (%36.4) engellinin hareket etmesine yardım ederken ve başka nedenlerden dolayı daha çok tükenmiş hissettiklerini ifade etmişlerdir. Örneklemimizi oluşturan kronik hastalıktan dolayı engelli olanların çoğu yaşça ileri yaşıta bulunan engellilerden oluşmakta olduğundan yaşın ilerlemesiyle hareketlerdeki kısıtlamanın tabloya bu şekilde yansımış olabileceği düşünülebilir.

Kronik hastalıklardan dolayı engel oranı yüksek bulunanların bakıcılarının daha fazla tükenmişlik yaşamalarının diğer nedenleri arasında en çok dile getirilen, kronik hastalık tedavi giderlerinin bakıcılar tarafından karşılanmasında zorluk çekilmesi hatta bazı hastalıklarda tedavi ücretinin hiç bulunamamasıdır. Bazı kronik hastaların ilaçlarının devlet tarafından karşılanmaması, bakıcıları zorlamakta ve yıpratmaktadır. Maddi zorluklardan dolayı engellisine gereken tedaviyi sağlayamayan birçok bakıcı bu durumun kendilerini tükettiğini beyan etmiştir. Kronik hastalık nedeniyle engelli grubunda yer alan bir kısım hasta ise çocuk yaştadır, bir kısmı doğuştan kronik bir hastalıkla doğmuştur.

Örneklemimizde her yaş grubundan kronik hastanın bakıcısıyla görüşülmüştür. Ortak sıkıntı, tedaviye yardımcı cihazların ve ilaçların pahalı oluşudur. Kronik hastalıkla yaşama zorunluluğu ve bu durumun zamanla hem hastayı hem de bakım verenleri maddi- manevi baskılaması diğer bir ortak sıkıntı olarak görülmüştür.

3.2.2.2. Reddedilen Hipotezler

H-2) “Bakıcıların bakım yükünü algılayış biçimleri, engelliye bakım verdikleri süreye göre anlamlı bir farklılık gösterir” şeklindeki hipotezimiz anket analizleri sonucunda reddedilmiştir (**Tablo 25**).

Tablo 25'teki bulgular incelendiğinde, $p>0,05$ ($P=0,232$) olduğundan değişkenler arasında anlamlı bir farklılık olduğu istatistiksel olarak %95 güvenirlilikle söylenemez ve **H0 hipotezi** kabul edilir.

Tablo 25'te görüldüğü üzere, bakıcıların bakım yükünü algılayış biçimleri, engelliye baktığı süreye göre anlamlı bir farklılık göstermemektedir. Zaten bakıcıların yarısından fazlası (%57.1'i), engelliye bakım sürecinde "yük altında ezildiğini" söylemekte ve bu algı, engelliye bakım vermekle geçen süre ne olursa olsun varlığını korumaktadır. Böylece bakıcılar, engelliye kısa süredir de bakıyor olsa uzun süredir de bakıyor olsa, bakım yükünü algılayışları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamakta, kaç yıldır bakıyor olursa olsun bakıcıların çoğu bakım vermekten dolayı yük altında ezilmişlik hissi yaşamaktadırlar.

H-5) "Engelli bireye ileride kimin bakacağına dair kaygı durumları, bakıcıların yaşlarına göre anlamlı bir farklılık gösterir" şeklindeki hipotezimiz reddedilmiştir. **Tablo 26**'daki bulgular incelendiğinde, ister genç olsun ister orta yaşlı olsun isterse yaşlı olsun, her yaş grubundaki bakıcı ilk sırada "çok kaygılı" olduğunu (%54.7'si) ifade etmiştir. Yine de 70-79 yaş aralığındaki bakıcıların yoğunluklu olarak (%78.6'sının) çok kaygılı olduğunu ifade etmiş olması dikkat çekicidir.

Tablo 25: Bakıcıların Engelliye Bakım Verdikleri Süreye Göre Bakım Yükünü Algılayış Biçimlerinin Çaprazlanması

Engelliye Bakım Verilen Süre(Yıl)		Bakıcıların Bakım Yükünü Algılayış Biçimleri				Toplam
		Ezilmekte	Hafif Yük	Etkilemiyor	Yük Değil	
1-10	n	81	28	11	31	151
	%	53,6	18,5	7,3	20,5	100,0
11-20	n	69	11	11	16	107
	%	64,5	10,3	10,3	14,9	100,0
21-30	n	27	11	2	14	54
	%	50,0	20,4	3,7	25,9	100,0
31+	n	21	6	2	6	35
	%	60,0	17,1	5,7	17,1	100,0
Toplam	n	198	56	26	67	347
	%	57,1	16,1	7,5	19,3	100,0
$\chi^2=18,618$ $Sd=15$ $p= 0,232$						

H0: Bakıcıların bakım yükünü algılayış biçimleri, engelliye bakım verdikleri süreye göre anlamlı bir farklılık göstermez.

H1: Bakıcıların bakım yükünü algılayış biçimleri, engelliye bakım verdikleri süreye göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Tablo 26: Bakıcıların Yaşları ile Engelli Bireye İleride Kimin Bakacağına Dair Kaygı Durumlarının Çaprazlanması

Bakıcıların Yaşları			Bakıcıların Engelli Bireye İleride Kimin Bakacağına Dair Kaygı Durumları			Toplam
			Çok Kaygılı	Ara Sıra Kaygılı	Hiç Kaygılı Değil	
18-29	n		12	6	5	23
	%		52,2	26,1	21,7	100,0
30-39	n		38	18	23	79
	%		48,1	22,8	29,1	100,0
40-49	n		68	16	28	112
	%		60,7	14,3	25,0	100,0
50-59	n		34	21	11	66
	%		51,5	31,8	16,7	100,0
60-69	n		24	6	15	45
	%		53,3	13,3	33,3	100,0
70-79	n		11	2	1	14
	%		78,6	14,3	7,1	100,0
80+	n		3	4	1	8
	%		37,5	50,0	12,5	100,0
Toplam	n		190	73	84	347
	%		54,7	21,0	24,2	100,0
$\chi^2=20,532$			Sd=12		p= 0,058	

H0: Engelli bireye ileride kimin bakacağına dair kaygı durumları, bakıcıların yaşlarına göre anlamlı bir farklılık göstermez.

H1: Engelli bireye ileride kimin bakacağına dair kaygı durumları, bakıcıların yaşlarına göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Tablo 26'daki bulgular incelendiğinde, $p>0,05$ ($P=0,058$) olduğundan değişkenler arasında anlamlı bir farklılık olduğu istatistiksel olarak %95 güvenirlilikle söylenemez ve **H0 hipotezi** kabul edilir.

3.2.3. Aralarında Anlamlı Farklılık Bulunan Değişkenler⁴⁹

Aralarında anlamlı farklılık bulunmuş olan değişkenler şunlardır:

- 1- Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık geliri ile ikamet edilen bölge,
- 2- Bakıcıların komşularıyla görüşme sıklığı ile ikamet edilen bölge,
- 3- Engellilerin engel türü ile bakıcıların engelliye bakarken en çok hangi alanda zorluk çektikleri,
- 4- Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişiler ile bakıcıların cinsiyeti,
- 5- Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişi ile bakıcıların yaşları,

Aralarında anlamlı farklılık bulunan değişkenlerin ilgili tabloları sırasıyla aşağıdadır:

⁴⁹ Bu başlık altında, hipotezler içerisinde yer almayan fakat aralarında anlamlı farklılık tespit edilmiş değişkenlere ilişkin bilgiler verilmiştir.

Tablo 27: Ailenin Ortalama Aylık Gelirinin⁵⁰ İkamet Edilen Bölge İle Çaprazlanması

Ailenin Ortalama Aylık Geliri (TL)			İkamet Edilen Bölge				Toplam
			Kırsal Alan ⁵¹	Merkezi Mahalleler	Orta Düzey Mahalleler	Çevre Mahalleler	
Yok ⁵²	n		28	7	18	22	75
	%		37,3	9,3	24,0	29,3	100,0
500TL altı	n		23	8	6	4	41
	%		56,1	19,5	14,6	9,8	100,0
500-1000	n		33	40	29	41	143
	%		23,0	28,0	20,3	28,7	100,0
1001-2000	n		13	30	14	26	83
	%		15,7	36,1	16,9	31,3	100,0
2001TL ve üstü	n		1	2	1	1	5
	%		20,0	40,0	20,0	20,0	100,0
Toplam	n		98	87	68	94	347
	%		28,2	25,1	19,6	27,1	100,0
$\chi^2=43,900$			Sd=15		p= 0,001		

⁵⁰ Ortalama aylık gelire, bakıcıların almakta oldukları evde bakım ücreti dâhil değildir.

⁵¹ Kırsal alan; ilçe merkezi, kasaba, belde ve köyleri kapsamaktadır.

⁵² “Başka gelirimiz yok” diyen bakıcılar, sadece evde bakım maaşı almaktadırlar ki böylece bu bakıcıların aylık gelirleri ayda 793,08TL’ye (2015 yılının ilk yarısı itibarıyla) karşılık gelmektedir. Alan araştırması Ocak 2015- Nisan 2015 tarihleri arasında yapıldığından, 2015 yılına ait ilk yarının ücret tutarları esas alınarak hesaplamalar yapılmıştır. 2015’in ilk altı aylık döneminde, evde bakım ücreti bağlanabilmesi için kişi başına düşen aylık gelir sınırı 572,64TL’yi geçemezken bu sınır 2015’in ikinci altı ayı için 606,95TL olarak belirlenmiştir. 2015’in ikinci altı aylık süresi için ödenen evde bakım maaşı tutarı ise 830,84TL olmuştur. 30.07.2006 tarih ve 26244 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan “Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik”te Madde 2’de “Bu yönetmelik, her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarı bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3’ünden daha az olan bakıma muhtaç özürlüleri, bu özürlülere verilecek bakım hizmetlerini, hizmetlerin ücretlendirilmesini ve ücretlerin ödenmesini kapsar” ifadesiyle bakıma muhtaçlık için kişi başı gelir sınırının tespiti yapılmıştır (EYHGM, 2015a).

- H0:** Bakıcıların ikamet ettikleri bölge, ailenin ortalama aylık gelirine göre anlamlı bir farklılık göstermez.
- H1:** Bakıcıların ikamet ettikleri bölge, ailenin ortalama aylık gelirine göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Tablo 27'deki bulgular incelendiğinde, $p < 0,05$ ($P = 0,001$) olduğundan değişkenler arasında anlamlı bir farklılık olduğu istatistiksel olarak %95 güvenirlilikle söylenebilir ve **H1 hipotezi** kabul edilir.

Tablo 27'ye göre, evde bakım maaşından başka gelirleri bulunmayan bakıcıların çoğu (%66.6'sı) sırasıyla kırsal alanda ve merkezin çevre mahallelerinde yaşamaktadırlar. Çok az kişi merkezi mahallelerde yaşamaktadır (%9,3'ü). Bu bakıcılar ve aileleri ayda ortalama 793TL ile yaşamlarını devam ettirmek durumundadırlar. Araştırmamızdaki engelli ailelerinin hane halkı sayısının yoğunlukla 3 ila 5 kişi arasında değiştiği göz önünde bulundurulursa, kişi başı aylık gelirin 264TL ile 159TL arasında değişmekte olduğu (2015 yılının ilk yarısı için) görülebilir.

Evde bakım maaşı dışındaki aylık ortalama gelirinin 500TL'nin altında olduğunu söyleyenlerin çoğunluğu (%56.1'i) kırsal alanda yaşamaktadır. Bu bakıcıların da aylık ortalama gelirleri⁵³, evde bakım maaşıyla birlikte düşünüldüğünde, en fazla 1292TL olmaktadır. Üç kişilik ve beş kişilik engelli ailesinde kişi başı ortalama aylık gelir sırasıyla, 431TL ile 258TL arasında değişmektedir.

Engelli bakıcıları içinde evde bakım maaşı dışındaki ortalama aylık gelirleri 500-1000TL arasında olanların oranı, kırsalda ve hem merkezi hem orta düzey hem de çevre mahallelerde birbirine yakın değerler almaktadır. Bu bakıcıların evde bakım maaşı da dâhil ortalama aylık gelirleri 1293TL ile 1793TL arasında; üç kişilik aile için kişi başı aylık 431TL ile 598TL arasında ve beş kişilik aile için kişi başı aylık 259TL ile 359TL arasında değişmektedir. Araştırmamıza katılan bakıcıların çoğu (%41.2'si) bu gelirler aralığındaki bakıcılardan oluşmaktadır.

⁵³ 2015 yılının ilk yarısı itibarıyla evde bakım maaşı tutarı 793TL olarak alınmıştır.

Evde bakım maaşı dışındaki ortalama aylık gelirleri 1001-2000TL arasında olanlar, oran bakımından (%23.9 ile) örneklemimizdeki ikinci büyük gruptur. Evde bakım maaşı ile birlikte düşünüldüğünde aylık ortalama gelirleri 1794TL ile 2793TL arasında olan bakıcıların çoğu (%36.1'i) şehir merkezinin merkezi mahallelerinde oturmakta, en az oranı kapsayan (%15.7'si) kısmı kırsal alanlarda oturmaktadır. Bu bakıcılar içerisinde hane halkı sayısı üç kişi olanların kişi başı aylık geliri ortalama 598TL ile 931TL arasında değişmekte; hane halkı sayısı beş kişi olanların kişi başı aylık geliri aylık geliri ortalama 359TL ile 559TL arasında değişmektedir.

Tablo 28'deki bulgular incelendiğinde, $p<0,05$ ($P=0,002$) olduğundan değişkenler arasında anlamlı bir farklılık olduğu istatistiksel olarak %95 güvenirlilikle söylenir ve **H1 hipotezi** kabul edilir.

Komşularıyla “yok denecek kadar az” görüşebildiklerini söyleyen bakıcıların çoğunluğu (%42.8'i) şehir merkezinin merkezi mahallelerinde oturmaktadırlar. Komşularıyla “hiç” görüşemediğini ifade eden bakıcıların çoğu ise (%38.3) kırsal alanlarda oturmaktadırlar. Şehir merkezlerindeki apartman yaşamı, beraberinde hem insanlarla içli dışlı olmayı hem de kendi kabuğuna çekilip alt komşusundan bile haberdar olmamayı getirmekte olan karmaşık bir durumdur. Mekânsal mesafeyi azaltıcı etkisi olan şehir yaşantısında, engellisini sosyal hayattan uzak tutmak ve komşularından bile gizlemek düşüncesi hesaba katıldığında, bakıcıların komşuluk ilişkilerine daha fazla mesafeli davranma eğiliminde olmaları anlaşılabilir. Bakıcı ailelerinde komşularla ilişkilerin sıklığı, kırsal alanlarda da olumsuz yönde etkilenmiştir. Kırsal alanlarda çoğunlukla rastlanan yüz yüze samimi komşuluk ilişkilerinin yerini bakıcı ailelerinde komşularla hiç görüşmeme şekline doğru bıraktığı görülmektedir. Yine de bu durumun bireylerin sübjektif sayılan birçok özelliğiyle şekillenmekte olduğu söylenilebilir.

Tablo 28: Bakıcıların Komşularıyla Görüşme Sıklığının İkamet Edilen Bölge İle Çaprazlanması

Bakıcıların Komşularıyla Görüşme Sıklığı			İkamet Edilen Bölge				Toplam
			Kırsal Alan	Merkezi Mahalleler	Orta Düzey Mahalleler	Çevre Mahalleler	
Sık Sık	n		5	11	6	8	30
	%		16,6	36,7	20,0	26,7	100,0
Ara Sıra	n		24	15	26	27	92
	%		26,1	16,3	28,3	29,3	100,0
Çok Az	n		13	20	9	14	56
	%		23,2	35,7	16,1	25,0	100,0
Yok Denecek Kadar Az	n		10	21	4	14	49
	%		20,4	42,8	8,2	28,6	100,0
Hiç	n		46	20	23	31	120
	%		38,3	16,7	19,2	25,8	100,0
Toplam	n		98	87	68	94	347
	%		28,2	25,1	19,6	27,1	100,0
			$\chi^2=30,816$	Sd=12	p= 0,002		

H0: Bakıcıların komşularıyla görüşme sıklığı, bakıcıların ikamet ettikleri bölgeye göre anlamlı bir farklılık göstermez.

H1: Bakıcıların komşularıyla görüşme sıklığı, bakıcıların ikamet ettikleri bölgeye göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Tablo 29: Engellinin Engel Türü İle Bakıcıların Engelliye Bakarken En Çok Hangi Alanda Zorluk Çektiklerinin Çaprazlanması

Engellinin Engel Türü			Engelli Bakımında En Çok Zorlanılan Alan				Toplam
			İletişim	Bedensel Bakım	Beslenmesi	Başka	
Zihinsel	n		56	57	11	3	127
	%		44,1	44,9	8,7	2,3	100,0
Bedensel	n		9	72	6	1	88
	%		10,2	81,8	6,8	1,1	100,0
Görme	n		10	18	6	2	36
	%		27,8	50,0	16,7	5,5	100,0
Ruhsal	n		19	13	2	1	35
	%		54,3	37,1	5,7	2,9	100,0
Konuşma	n		16	7	1	1	25
	%		64,0	28,0	4,0	4,0	100,0
İşitme	n		6	5	1	2	14
	%		42,9	35,7	7,1	14,3	100,0
Kronik Hastalık	n		4	13	2	3	22
	%		18,2	59,1	9,1	13,6	100,0
Toplam	n		120	185	29	13	347
	%		34,6	53,3	8,4	3,7	100,0
			$\chi^2=72,269$	Sd=18	p= 0,001		

H0: Bakıcıların engelliye bakarken en çok zorluk çektikleri alan, engellinin engel türüne göre anlamlı bir farklılık göstermez.

H1: Bakıcıların engelliye bakarken en çok zorluk çektikleri alan, engellinin engel türüne göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Tablo 29'daki bulgular incelendiğinde, $p < 0,05$ ($P = 0,001$) olduğundan değişkenler arasında anlamlı bir farklılık olduğu istatistiksel olarak %95 güvenirlilikle söylenir ve **H1 hipotezi** kabul edilir. Yani, bakıcıların engelliye bakarken en çok zorluk çektikleri alan, engellinin engel türüne göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Zihinsel engelli bakıcılarına engelliye bakım verirken en çok hangi alanda zorluk çektikleri sorulmuş; bakıcılarının %44.9'u onların bedensel bakımlarında, %44.1'i ise iletişimde zorlandıklarını ifade etmiştir. Bedensel bakımdaki zorlanma ve iletişimdaki zorluk oranlarının yakın çıkmasında ve bedensel bakımda zorlanmanın en yüksek oran çıkmasında, örneklemimizde Serabral Palsi gibi hem zihinsel hem bedensel etkileri olan hastalıkların neden olduğu engelliliğin bakımını veren bakıcıların da varlığının katkısı olduğu düşünülebilir.

Bedensel engelli bakıcılarının büyük oranı (%81.8'i), en çok engellinin bedensel bakımında zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Oranın bu kadar bariz şekilde fazla çıkmasının nedenleri arasında, çoğu yatağa bağımlı yaşamak zorunda olan ve başkasının yardımı olmadan hareket edemeyen hatta kişisel temizliğini de başkasının yardımıyla gerçekleştirebilen engellilerin sayıca fazla olması ve bunların ağır engelli olması nedeniyle bedensel bakımlarının bakıcıları tarafından gerçekleştiriliyor olması gerçeği sayılabilir.

Görme engellilerin bakıcılarının %50'si, en çok bedensel bakım verirken zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Yine göremedikleri için kişisel bakımda, çoğu zaman da yemek yerken (%16.7'si) bakıcı yardımına ihtiyaç duyan görme engellilerin bakıcıları için sırasıyla bedensel bakım (%50'si), iletişim (%27.8'i) ve beslenmeyi sağlama (%16.7'si) en çok zorlanılan alanları oluşturmaktadır.

Ruhsal engelli bakıcılarının büyük çoğunluğu (%54.3'ü), en çok engellileriyle olan iletişimde zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Bunu %37.1 ile bedensel bakım verirken yaşanan zorluk takip etmektedir. Örneklemimizde fazlasıyla temsil edilen Şizofren, Alzheimer, Bipolar Bozukluk vb. hastalıklardan dolayı engelli duruma

gelmiş engellilerin bakıcıları için, ruhsal bunalımlar yaşayan engellileriyle anlaşabilmek gerçekten zorlayıcı olmaktadır. Hayatlarının her anında ruhsal engellisini gözetlemek, birçok eyleme yöneltmek ve yönetmek zorunda kalan bakıcılarda tükenme hissini çoğu zaman yaşamaları ve bu durumun onların yaşam kalitesini bozması kaçınılmaz olmaktadır.

Konuşma engelli bakıcılarının büyük çoğunluğu (%64'ü), engellisine bakım verme sürecinde en çok iletişim alanında zorlandıklarını ifade etmiştir. İşitme engelli bakıcılarının çoğu da (%42.9'u), yine en çok engelliyle iletişimde zorlandıklarını beyan etmişlerdir.

Kronik hastalıklardan dolayı engellisi olan bakıcıların çoğu (%59.1'i), en çok engellisinin bedensel bakımını sağlarken zorlandıklarını ifade etmişlerdir.

Sonuç olarak, en çok engellisinin bedensel bakımında zorlandıklarını ifade eden bakıcıların bakım verdikleri engel grupları bedensel, kronik hastalar, görme, zihinsel engelliler olarak belirginleşirken; konuşma, ruhsal ve işitme engellilerin bakıcıları en çok iletişim alanında zorlanan gruplar olarak belirginleşmektedir.

Tablo 30'daki bulgular incelendiğinde, $p < 0,05$ ($P = 0,001$) olduğundan değişkenler arasında anlamlı bir farklılık olduğu istatistiksel olarak %95 güvenirlikle söylenir ve **H1 hipotezi** kabul edilir.

Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişinin "eşi" olduğunu ifade eden kadın oranı %100'dür; yani evli kadınların eşlerinin hepsi engellinin evrak işleriyle ilgilenmektedir. Bakıcının kendisi ve eşi dışında bir "başkası"nın evrak işleriyle ilgilendiğini belirtenlerden %96.7'si yine kadın bakıcılardır. Erkek bakıcılar genellikle kendisi engellinin evrak işlerini takip etmekteyken kadın bakıcılar bu işlerin takibini eşlerine ya da başkasına bırakabilmekte ya da kendileri de büyük oranda bu konularla ilgilenmeyi seçebilmektedirler. Erkek bakıcılar, evrak işlerinde alternatif yardımcıları pek değerlendirmemektedirler.

Tablo 30: Engelliyle İlgili Evrak İşleri Olduğunda Bu İşlerle İlgilenen Kişilerin Bakıcıların Cinsiyeti İle Çaprazlanması

Engelliyle İlgili Evrak İşleri Olduğunda Bu İşlerle İlgilenen Kişiler			Bakıcıların Cinsiyetleri		Toplam
			Kadın	Erkek	
	Kendim	n	144	23	167
		%	86,2	13,7	100,0
	Eşim	n	120	0	120
		%	100,0	0,0	100,0
	Başkası	n	58	2	60
		%	96,7	3,3	100,0
Toplam		n	322	25	347
		%	92,8	7,2	100,0
$\chi^2=21,587$			Sd=2	p= 0,001	

H0: Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişi, bakıcıların cinsiyetlerine göre anlamlı bir farklılık göstermez.

H1: Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişi, bakıcıların cinsiyetlerine göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Tablo 31: Engelliyle İlgili Evrak İşleri Olduğunda Bu İşlerle İlgilenen Kişi İle Bakıcıların Yaşının Çaprazlanması

Engelliyle İlgili Evrak İşleri Olduğunda Bu İşlerle İlgilenen Kişi			Bakıcıların Yaşları							Toplam
			18-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80+	
	Kendim	n	11	42	56	34	15	6	3	167
		%	6,6	25,1	33,5	20,3	9,0	3,6	1,8	100,0
	Eşim	n	7	32	43	24	11	2	1	120
		%	5,8	26,7	35,8	20,0	9,2	1,7	0,8	100,0
	Başkası	n	5	5	13	8	19	6	4	60
		%	8,3	8,3	21,7	13,3	31,7	10,0	6,7	100,0
Toplam		n	23	79	112	66	45	14	8	347
		%	6,6	22,8	32,3	19,0	13,0	4,0	2,3	100,0
$\chi^2=43,616$ Sd=12 p= 0,001										

H0: Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişi, bakıcıların yaşına göre anlamlı bir farklılık göstermez.

H1: Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişi, bakıcıların yaşına göre anlamlı bir farklılık gösterir.

Tablo 31'deki bulgular incelendiğinde, $p<0,05$ ($P=0,001$) olduğundan değişkenler arasında anlamlı bir farklılık olduğu istatistiksel olarak %95 güvenirlikle söylenir ve **H1 hipotezi** kabul edilir.

Tablo 31'e göre, engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişi şu anki bakıcı ise çoğunlukla (%33.5 ile) bu bakıcıların yaş aralığı 40-49 yaş

aralığı olmaktadır. Bunu 30-39 yaş aralığındaki bakıcılar (%25.1) izlemektedir. Eşinin evrak takibini yaptığını ifade eden bakıcıların çoğu (%35.8'i) yine 40-49 yaş aralığında bulunmaktadır. 60 ve üstü yaş grubundaki bakıcılardan başlamak üzere, engellinin evrak işleriyle ilgilenen kişinin bizzat engellinin bakıcısı olması oranı giderek düşüyor. Eşi ve kendisi dışında “başka biri”nin engellinin evrak işlerini takip ettiğini bildiren bakıcıların çoğu (%31.7) ise 60-69 yaş aralığındadır.

3.3. ARAŞTIRMANIN MÜLAKAT ÇÖZÜMLEMELERİ

Yarı yapılandırılmış mülakat formundaki 14 soruya 23 katılımcının verdiği cevaplar bu bölümde gruplandırılmış ve ortaya çıkan sonuçlar, bakıcıların en çok ifade ettiği durumlardan başlanarak en az ifade edilen durumlara doğru sıralanarak verilmiştir.

1-“Bir engellinin bakımını sağlıyor olmanız sizi nasıl etkilemektedir?”

Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

Mülakat yapılan 23 katılımcıdan 14’ü bir engellinin bakımını sağlıyor olduğundan dolayı olumsuz duygular içinde olduklarını beyan etmiştir. Bu duygular içinde mutsuzluk, üzüntü, sinirlenmek, sıkılmak gibi duygular sayılmıştır. Şu nedenlerden dolayı bakıcıların olumsuz duygulara kapıldıkları anlaşılmaktadır: Gezememek, sosyal hayattan uzak kalmak, bakım verirken bedenen çok yorulmak, çocuklara zaman ayıramamak, engelli bireyi bakıcının eşinin istememesi, yaş ilerledikçe bakım vermekte zorlanmak.

Mülakat yapılan 23 katılımcıdan 9’u ise engelli bakımı sağlamanın kendilerinde olumlu etkilerin olmasını sağladığını ifade etmiştir. Bu katılımcıların hepsi mutlu olduklarını söylemiştir.

Mutluluk nedeni olarak bakıcıların şu düşüncelere dikkat çektiği görülmüştür:

- 1- Engelliye yardımcı olmanın başlı başına mutlu eden bir eylem olması,
- 2- Evlat ya da eş olmanın verdiği görevi yerine getirmiş olmanın huzurunun yaşanması,

- 3- “Ben de engelli olabilirdim, engellimi yük olarak görmüyorum” düşüncesinin varlığı,
- 4- “Engellim de olmasa şu hayatta yapayalnız kalırdım, bana bir arkadaş-bir nefes oluyor” düşüncesinin varlığı,
- 5- “Ben engellime bakım verdiğim için belki ben yaşlanınca da/engelli olursam da bana bakan olur” düşüncesinin varlığı.

2-“Bir engellinin bakımını sağlıyor olmanız çevrenizle ilişkilerinizi nasıl etkilemektedir?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

“Bir engellinin bakımını sağlıyor olmanız çevrenizle ilişkilerinizi nasıl etkilemektedir?” sorusuna yönelik olarak 14 katılımcı olumsuz, 8 katılımcı olumlu, bir katılımcı ise hem olumlu hem olumsuz yönlerden etkilendiğini ifade etmiştir.

Olumsuz etkiden bahseden 14 katılımcının 8 tanesi sosyal çevreleri tarafından dışlandıklarını ifade etmişlerdir.

Sosyal çevrenin dışlama nedenleri olarak şunlar sayılmıştır:

- 1- Engellinin hastalığından dolayı idrar kaçırmaması ve bu durumda meydana gelen kokunun çevredekileri rahatsız etmesi sonucunda engelliyle aynı ortamda bulunmak istememeleri,
- 2- Engelli çocuğun down sendromlu olması nedeniyle görünüşünün diğer çocuklardan farklı olması ve diğer çocukların engelli çocuğu oyuna almaması,
- 3- Yeni taşınmış olan evin çevresindeki komşuların engellinin ailesini yeterince tanımadan önyargılı olarak onlara kötü gözle bakmaları,
- 4- Engellinin çok konuşmasının/her şeye konuşmasının komşuları rahatsız etmesi,
- 5- Bireyin engelli olması⁵⁴.

Mülakatlardan da anlaşılan şudur ki, sosyal çevrenin dışlamasına konu olan bakıcılar daha çok engellisinin rahatsızlığından dolayı dolaylı yoldan dışlanmaktadır.

⁵⁴ EK 3’te belirtilen 11. katılımcıdır.

Engellisinin dışlandığını hisseden bakıcı kendisini de dışlanmış hissetmektedir. Bu durumlardan olumsuz duygular hissederek etkilenen bakıcıların ortak noktaları; bakım sürecinde sosyal çevrelerine yeterli vakit ayıramamak ya da hiç katılamamak şeklinde belirginleşmektedir.

Katılımcılar içinde 8 kişi ise bir engelliye bakım verdikleri için olumlu çevresel tepkiler aldıklarını ifade etmiştir. Genelde çevredeki kişilerin, engelliye bakım verdikleri için bakıcıları takdir ettiği beyan edilmiştir.

Bir katılımcı, sosyal çevrenin etkisinin hem olumlu hem de olumsuz yaşanılan bir durum olmasını çarpıcı şekilde şöyle ifade etmiştir:

*“Çevrem yaptığım işi beğeniyor, beni alkışlıyor ben de kendimle gurur duyuyorum. Ama aynı zamanda eşimin engeli dolayısıyla evime misafir kabul edemiyorum. Ve oğlumun evini görmeye bile gidemedim.”*⁵⁵ Çevrenin olumsuz etkisinden bahseden diğer katılımcılar da benzer ifadeler kullanmışlardır. Bu şekildeki ifadeler çoğu engelli bakıcısının, en yakın sosyal çevresinin ziyaretini bile gerçekleştiremeyecek durumda olduklarını göstermektedir.

3-“Bir engelliyle yaşıyor olmak ailenizde en çok kimi etkiliyor? Bu etkilenen kişinin tepkisi nasıl oluyor?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

14 katılımcı bir engelliyle yaşamaktan en çok kendisinin etkilendiğini; 1 bakıcı olumsuz etkilenenin olmadığını ama ruhen-bedenen kendisinin yorulduğunu ifade ederken; çocuklarının etkilendiğini söyleyen bakıcı sayısı 6’dır. 1 bakıcı, engellinin annesinin; 1 bakıcı da tüm ailenin etkilendiğini ifade etmiştir.

Engelliyle ilgili durumlarda en çok verilen tepki üzmektir (17 katılımcı tarafından belirtilmiştir). 2 bakıcı ise etkilenen bireyin sıkıldığını ifade etmiştir. Engelliyle aralarındaki yaş farkının fazla olduğu ve engelliyle yaşamaktan etkilenen çocukların tepkisi genelde olaylara sinirlenmek ve engelliyle tartışmak şeklinde olup

⁵⁵ EK 3’teki 3 numaralı katılımcıdır.

özellikle yaşlı engelliyle aynı ortamda yaşamaktan hoşnut olmadıkları tespit edilmiştir⁵⁶.

Engelliyle yaşamaktan etkilenen 7 çocuktan sadece bir tanesi engelliye karşı olumlu davranıp, engelli yalnız kalıp sıkılmasın diye onunla sohbet etme davranışı gerçekleştiriyor.⁵⁷

Engelliyle yaşamaktan en çok kendisinin etkilendiğini söyleyen iki bakıcı durumu içine atıp sabrettiğini,⁵⁸ iki bakıcı ise bedenen yorulduğunu⁵⁹ ifade etmiştir.

4-“Engellinin bakımını kimin üstlenmesini istersiniz? Neden?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

19 bakıcı engelliye kendisinin bakım vermesinin daha uygun olduğunu ifade etmiştir. Bu bakıcılar içinden 15’i engelliye bakım verecek başka biri olmadığından mecburen kendisinin bakım verdiğini ifade etmiştir. 4 bakıcı ise engellinin dilinden sadece kendilerinin anladığını, aralarındaki iletişim iyi olduğundan kendilerinin bakıcı olarak daha uygun olduğunu düşündüklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca bu bakıcılar içinden 1 bakıcı engellinin başkasının yanında kalmak istemediğini⁶⁰ belirtmiştir. 2 bakıcı ise engelliye bakım vermenin kendilerinin görevi olduğunu düşündüklerini belirtmiştir.⁶¹

Engelliye şu anki bakıcısı dışında başka birinin bakmasını isteyen 4 bakıcıya göre bakım veren kişi engellinin annesi, babası ve diğer kardeşleri olabilirdi. Özellikle kardeşler arasında dönüşümlü olarak bakım vermenin engellinin diğer çocuklarıyla da hasret gidermesi adına beyan edildiği görülmüştür.

⁵⁶ EK 3’teki 4,5,6,7 ve 14 numaralı katılımcılardır.

⁵⁷ EK 3’teki 9 numaralı katılımcının özelliklerinde belirtilmiştir.

⁵⁸ EK 3’teki 8 ve 13 numaralı katılımcılardır.

⁵⁹ EK 3’teki 12 ve 15 numaralı katılımcılardır.

⁶⁰ EK 3’teki 5 numaralı katılımcıdır.

⁶¹ EK 3’teki 22 ve 23 numaralı katılımcıdır.

**5-“Yaşantınızda sizi en çok mutsuz eden başlıca nedenler nelerdir?”
Sorusuna Verilen Cevapların⁶² Değerlendirilmesi:**

Bakıcılar kendilerini en çok mutsuz eden nedenleri şöyle belirtmişlerdir:

- 1- Ekonomik açıdan yetersizlik⁶³,
- 2- Sosyal yaşama katılamamak ve yakınının engelli oluşu⁶⁴
- 3- Ulaşım araçlarına erişimde yaşanan sıkıntılar⁶⁵
- 4- Bakıcının sağlık güvencesinin ve bakıcı olarak sigortasının olmaması⁶⁶
- 5- Eğitim almamış olmak ve bir işte çalışıyor olmamak⁶⁷
- 6- ⁶⁸
 - a) Engellinin dışlanması,
 - b) Şehirde yaşıyor olmamak,
 - c) Engelli ile bakıcının çocuklarının, bakıcının söylediklerini yapmaması,
 - d) Bakıcının yaşının ilerlemesi nedeniyle bakım hizmetinde zorlanması.

Bakıcıların yukarıda belirtilen mutsuzluk nedenlerini belirten bazı ifadeler şöyledir⁶⁹:

- “Yemek yapmak için yemeklik gıda malzemeleri bulamayınca üzülüyorum.”(K-13)
- “Kışlık kömürümüzü alacak para bulamadığımızda üzıldüm.”
(K-15)
- “Kızımın engelli olması beni mutsuz ediyor. Evde bakım ücreti; kızımın bezine, yemesine, içmesine yetmiyor.” (K-12)
- “Eşim iki yıl önce vefat etti. Komşuluk ilişkilerinin olmaması, beni yalnız hissettiriyor.” (K-10)

⁶² Katılımcılar birden fazla nedenin kendilerini etkilediğini söylemiştir. Bu nedenle frekans sayısı, 23 kişiden fazla çıkmaktadır.

⁶³ 11 bakıcı tarafından ifade edilmiştir.

⁶⁴ 4 bakıcı tarafından ifade edilmiştir.

⁶⁵ 3 bakıcı tarafından ifade edilmiştir.

⁶⁶ 3 bakıcı tarafından ifade edilmiştir.

⁶⁷ Bu maddede belirtilen ifadelerin her biri 2’şer bakıcı tarafından ifade edilmiştir.

⁶⁸ Bu maddede belirtilen ifadelerin her biri 1’er bakıcı tarafından ifade edilmiştir.

⁶⁹ Katılımcıların diğer özellikleri için **EK 3’e** bakılabilir.

- “Sadece engellime hizmet etmekle uğraşıyorum. Sosyal hayatım yok. Yaş da ilerliyor, daha çok zorlanıyorum.” (K-16)
- “Eğitim almak, daha kolay bir ulaşım için şehirde yaşamak, çalışan biri olmak isterdim. Bakıcılara devlet sigorta yapsa daha iyi olur.” (K-19)
- “Sağlık güvencem ve sigortam yok, Keşke bakıcılara sigorta yapsalar.”(K-20)
- “Çocuklarım sözümü dinlemiyor.” (K-1)
- “Eşimin vefat etmiş olması ve down sendromlu çoğumun toplum tarafından dışlanması beni mutsuz ediyor.” (K-23)

6- “Oturduğunuz evi özellikleri bakımından (ısınma durumu, sağlamlık vb.) sağlıklı buluyor musunuz?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

Katılımcılara açık uçlu olarak sorulan mülakat sorusunda, diledikleri gibi cevap vermeleri sağlanmış ve verilen cevaplardan yaşanan evin özelliklerini yansıtan öğelerin farklılaştığı görülmüştür. Her bir bakıcı kendisi için önemli bulduğu ev özelliklerini yansıtan cümleler kurmuştur. Örneğin; bir bakıcı evde yalıtım olmadığından çok fazla sorun yaşıyorsa-yaşam kalitesi etkileniyorsa o bakıcı bu soruya, “yalıtım yok” diye cevap vermiştir. Eğer diğer bir bakıcının hayatını “yalıtımın olması” fazlasıyla kolaylaştırmışsa o da “evimin yalıtımı var, çok iyi ısınıyor, memnunum” şeklinde cevap vermiştir.

Evlerin özelliğini belirten 17 farklı cümle tespit edilmiştir. Betonarme evde oturmakta olan 19 bakıcı olmasına karşın kerpiç evde oturmakta olan 4 bakıcı bulunmaktadır. 10 bakıcı müstakil evde, 13 bakıcı apartman dairesinde oturmaktadır.

14 bakıcı sobalı evde, 7 bakıcı doğalgazlı evde oturduğunu belirtirken; 2 bakıcı doğalgazın iyi ısıtmaması nedeniyle doğalgazın yanında soba kullandığını belirtmiştir.

13 bakıcı evin iyi ısındığını, 10 bakıcı ise iyi ısınmadığını belirtmiştir. Yalıtımın olduğunu söyleyen 1 bakıcı, olmadığını söyleyen 2 bakıcı bulunmaktadır⁷⁰.

“Ev sağlam” diyen 11 bakıcı; “evin düzeni iyi değil tamire ihtiyacı var” diyen 12 bakıcı bulunmaktadır.

Evinin rutubetli olduğuna dikkat çeken 7 bakıcı bulunmaktadır.

Oturulan evi sağlıklı bulup bulmadığını ifade eden 13 bakıcı varken, 10 bakıcı bu konuda net cevap vermemiştir- evlerinin sağlıklı olup olmadığını bilmediklerini söylemişlerdir. (Bu katılımcıların böyle düşüncelerinin nedeni, evlerinin bazı özelliklerinin iyi olmasına rağmen bazı özelliklerinin kötü olması nedeniyle evlerinin sağlıklı olup olmaması konusunda ağır basan bir fikirlerinin olmayışı olsa gerek. Nitekim net olarak “sağlıklı” ya da “sağlıksız” cevabı verenlerin evleri net olarak belirtilen özelliklere haiz bulunmaktaydılar). Oturulan evi sağlıklı bulup bulmadığını ifade eden 13 bakıcı içinden genel olarak evini sağlıklı bulduğunu söyleyen 5 bakıcı; sağlıksız bulduğunu söyleyen 8 bakıcı bulunmaktadır.

Çatı katında (4. ve 5. katlarda) oturan iki bakıcı⁷¹ da apartmanda asansörün olmamasının sıkıntı yarattığını/yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilediğini ifade etmişlerdir.

7-“Engellinize bakım sunarken ve onunla birlikte olduğunuzda hangi hisleri yoğun olarak yaşıyorsunuz?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

Bakıcılar sırasıyla şu duyguları yoğun olarak yaşadıklarını ifade etmişlerdir⁷²:

- 1- Üzüntü⁷³,
- 2- Engelliye yardım etmenin verdiği mutluluk⁷⁴,

⁷⁰ Mülakata katılanlar içinde sadece 3 katılımcı yalıtımın kendileri için önemli olduğundan bahsetmişlerdir.

⁷¹ EK 3'teki 4. ve 23. katılımcılardır.

⁷² Her bir bakıcı birden fazla duygu yaşadığını belirttiğinden ve tüm belirtilen duygular analize katıldığından frekans sayıları 23'den fazla çıkmaktadır.

⁷³ 13 katılımcı tarafından belirtilmiştir.

⁷⁴ 6 katılımcı tarafından belirtilmiştir.

- 3- Ruhen daralma/sıkılma hissi⁷⁵,
- 4- Merhamet-sevgi-şefkat; kızgınlık⁷⁶,
- 5- Kendisini iyi ve işe yarayan biri gibi görerek kendisiyle gurur duyma hissi⁷⁷,
- 6- Yalnızlık hissi⁷⁸,
- 7- Her güne şükür hissi⁷⁹.

Bakıcıların duygularını yansıtan bazı ifadeleri şu şekildedir:

- “Keşke sağlıklı olsaydı da tek devletten bakıcı parası almasaydım, bu duruma düşmeseydim diyorum. Komşularıma pek gidemediğim için de sıkılıyorum.” (K-16)
-
- “Onun ihtiyaçlarını karşılamak beni mutlu ediyor.” (K-22).
- “Engelli abime yardımım dokunduğundan dolayı mutluyum.” (K-9)
- “Kendimi iyi bir evlat olarak görüyorum. İşe yaradığımı hissediyorum. Mutlu oluyorum.” (K-1)
- “Ona bakmak vazifem gibi hissediyorum. Tartışınca kızıyorum ama üzülüyorum da. Merhamet de duyuyorum.”(K-7)
- “Şefkat, sevgi hislerini yoğun yaşıyorum. Kendimle gurur duyuyorum.” (K-3)
- “Sinirleniyorum ve üzülüyorum.” (K-12)
- “Her günümüze şükrediyorum.” (K-10)

⁷⁵ 3 katılımcı tarafından belirtilmiştir.

⁷⁶ Her bir duygu 2’şer katılımcı tarafından belirtilmiştir.

⁷⁷ 2 katılımcı tarafından belirtilmiştir.

⁷⁸ 1 katılımcı tarafından belirtilmiştir.

⁷⁹ 1 katılımcı tarafından belirtilmiştir.

- “Alzheimer olduğundan beni bile hatırlamadığı oluyor. Çok yalnız hissediyorum o zamanlar.” (K-14)

8-“Engelliye bakım hizmeti sunarken kendinizi ruhen ve bedenen nasıl hissediyorsunuz?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

Sadece ruhen daralıp yorulan-üzülen bakıcı sayısı 12, sadece bedenen yorulan bakıcı sayısı 2, hem ruhen hem de bedenen yorulan bakıcı sayısı 9’dur. Engelliyle ilgilendiği için arada da olsa ruhen mutlu hissettiğini ifade eden bakıcı sayısı 2’dir.

Bakıcıların çoğu ruhen yorgunluk yaşamakta olduklarını ifade etmiştir. Sadece ruhen yorgunluk yaşayanları, hem ruhen hem bedenen yorgunluk yaşadığını ifade eden bakıcılar takip etmektedir. Sadece bedenen yorulduğunu söyleyen bakıcılar oran olarak son sırada yer almaktadır. Ruhen yaşanan fazla üzüntü, daralma hissi zamanla bünyeyi yorgun düşürerek bedensel ağrılara da neden olabilmektedir.

Bir bakıcının bu konudaki ifadesi şöyledir: “*Ruhen ve bedenen çok yorgun hissediyorum. Dünyanın tüm yükü üstümde hepsini ben taşıyorum gibi hissediyorum. Evde dertleşeceğim kimse olmadığından belki de böyle hissediyordum.*” (K-13)

9-“Engelliye bakmaktan dolayı canınız sıkıldığında herhangi bir devlet kurumundan bir beklentiniz oluyor mu? Oluyorsa ne tür bir beklentiniz oluyor?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

Bakıcıların 16’sı devlet kurumlarından bir beklentileri olduğunu, 5 tanesi ise devletten beklentisi olmadığını beyan etmiştir. Bu konuyu şimdiye kadar hiç düşünmemiş olan ve fikrinin olmadığını beyan eden iki bakıcı bulunmaktadır.

Bakıcıların beklentileri şu konular etrafında yoğunlaşmaktadır:

- 1) Sohbet için ara sıra bakıcının evine uzman gönderilmesi⁸⁰,
- 2) Gezi, piknik gibi etkinliklerin engelli ve bakıcılarına yönelik düzenlenmesi⁸¹,

⁸⁰ 5 katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

⁸¹ 3 katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

- 3) Engelliler için g n birlik ya da bir hafta s reyle kalabilecekleri bakımevlerinin olması⁸²,
- 4) Yemek ve ev temizlięi yapabilecek g revlilerin ihtiya  duyulduęunda gelmesi ve  cretinin devlet tarafından karřılanması⁸³,
- 5) Engelli bakıcılarına sigorta yapılması ve engelli bakıcılıęının sigortalı iř kapsamına alınması⁸⁴,
- 6) Evde bakım  cretinin miktarının artırılması⁸⁵,
- 7) Engellinin kullandıęı medikal  r nlerin  cretinin tamamının devlet tarafından karřılanması⁸⁶,
- 8) Engellilere ve bakıcılarına řehir i i dolmuřla ulařımın da  cretsiz olması,
- 9) Engelliye hastaneye g t ren ambulansın engelliye tekrar evine bırakmasının saęlanması,
- 10) Rehabilitasyon merkezinde  alıřan personelin ( zellikle  ęretmenlerin) alanında uzman olması,
- 11) Engelli bakıcılarına k m r yardımı yapılması,
- 12) Yařı ilerlemiř bakıcılara doęalgazlı ev sahibi olmalarının saęlanması.

Bazı bakıcıların devletten beklentilerini ifade ediřlerinin  rnekleri ařaęıda verilmiřtir:

- “Engellilerle ilgili  alıřan devlet memurları arada bizi ziyaret etseler, halimizi sorsalar. Bak sen geldin soruyorsun, biraz olsun rahatladım. Keřke daha  ok gelseniz.” (K-16)
- “Doęalgazlı evim olsa... Artık yařlandım belim aęrıyor. Sobayı 3 yıl daha temizlerim. Sonra kimle temizleyeceęim?” (K-17)
- “Devlet, engelli bakıcılarına sigorta yapsaydı emekli olurdum, daha iyi olurdu. Psikolog evimize gelse g zleri g remeyen ablamlar

⁸² 2 katılımcı tarafından ifade edilmiřtir.

⁸³ 2 katılımcı tarafından ifade edilmiřtir.

⁸⁴ 2 katılımcı tarafından ifade edilmiřtir.

⁸⁵ 2 katılımcı tarafından ifade edilmiřtir.

⁸⁶ 7.madde ve sonrasındaki beklentilerin her biri 1 katılımcı tarafından ifade edilmiřtir.

konuşsa. “Ben niye böyle yaratıldım, herkes küçümsüyor beni” diyor. İsyan etmemesi için onu ikna etmekte zorlanıyorum.” (K-19)

- “İşe başlasam eşime bakamam... Bu sene devletten kömür yardımı alamadık. Tekrar kömür yardımı yapsalar iyi olur.”⁸⁷ (K-21)
- “Rehabilitasyon ve eğitim merkezlerinde emekli ve yeni mezun-stajyer öğretmenlerin eğitim vermesini istemiyorum. Çoğu engelli çocuğa nasıl davranılması gerektiğini bilmiyorlar.” (K-23)
- “Evde bakım ücretinin miktarı artırılabilir.” (K-2)
- “Eve psikolog gönderilse iyi olur. Engellimi hastaneye götüren ambulansın tekrar eve getirmesini isterim.” (K-3)
- “Kardeşim evde çok sıkılıyor. Pikniğe ve başka bazı etkinliklere götürmelerini isterim.” (K-6)
- “Tren seyahati ve şehir içi dolmuşlarla ulaşım, engelli ve bakıcılarına ücretsiz olsun isterim. Yaşlı engellimi birkaç saatliğine bırakabileceğimiz bir kurum olsun isterim.”⁸⁸ (K-7)
- “Devlet, engellinin bazı pahalı olan medikal ürünlerini, iğnesini maddi olarak karşılamıyor. Her ay engelliye iğne yaptırıyoruz. Maddi sıkıntıdan dolayı ilaçların parasını karşılayamıyoruz.” (K-8)
- “Devlet ücretini öderse bakıcı gelip yemeğimizi yapsa ev işlerinde yardım etse isterdim.” (K-12)
- “Psikoloğum olsun evime gelsin. Derdimi anlatacak kimsem yok, anlattığımda da yanlış anlaşılır diye korkuyorum. Bazı dertlerimi

⁸⁷ Bu bakıcının cinsiyeti erkektir.

⁸⁸ Kırıkkale’de belediye otobüsleri bulunmamaktadır. Dolayısıyla toplu taşıma aracı olarak sadece özel ücretli dolmuşlar hizmet vermektedir.

sadece eşimle paylaşabiliyorum ama engelli kaynımla ilgili dertlerimi eşimle pek paylaşamıyorum.” (K-13)

- “Engellime 1 haftalığına bakabilir devlet, geziye götürebilir mesela. Allah razı olsun devletten, evde bakım ücretini zaten veriyor. Daha ne bekleyelim ki? Hem devlet ücret vermese engellimizi kapıya atacak değiliz ya...” (K-14)

10-“Bir engelliye bakıyor olduğunuzdan dolayı yaşadığınız toplumsal çevreden beklentileriniz varsa bunlar nelerdir?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

11 bakıcı yaşadığı toplumsal çevreden herhangi bir beklentisinin olmadığını ifade etmiştir. Bu kişiler içinde sadece 4 tanesi komşu ve akrabalarıyla ilişkileri iyi olduğundan ve takdir edildiklerinden, çevre yardımı gördüklerinden başka beklentileri olmadığını ifade etmişken, 7 bakıcı etraflarında insanların sosyal olmaması nedeniyle mecburen bulundukları çevrede sosyal olmadıklarını ifade etmişlerdir. Bakıcıların konuya dair ifadelerinden bazıları şöyledir:

- “Pek komşu yok burada. Beklentim yok. Komşular burada yazın bahçede çalışmaya geliyorlar, kışın da Kırıkkale merkezine gidiyorlar.”(K-19)
- “Burada insanlar pek birbirlerinin evine ziyarete gitmezler. Ben de pek gitmem komşulara. O yüzden beklentim yok.”(K-22)
- “Komşularım yalnız bırakmazlar zaten beni...”(K-2)
- “Hiç dışlanmıyorum. Çevremdekiler engelliye bakım vermenin zorluğunu biliyorlar, beni takdir ediyorlar.”(K-4)
- “Çevremdekiler gayet iyi davranıyorlar. Akrabalar da iyi. Engellimin banyosunu yaptırırken bana yardım ediyorlar.” (K-18)

12 bakıcı sosyal çevreden beklentilerinin olduğunu ifade etmiştir. Bu beklentiler şu şekildedir:

- 1) Çevre tarafından daha duyarlı olunması, anlayışlı davranmaları ve akrabaların ya da komşuların engelli ve bakıcısını ziyaret etmeleri,
- 2) Engelliye nöbetleşe bakım verilmesi (akraba ya da devlet kurumlarının kısmi bakım hizmeti vermesi),
- 3) Engellinin dışlanmaması,
- 4) Bakıcının evde bakım ücreti aldığı için çevresi tarafından dışlanmaması,
- 5) Bakıcının bakım verdiği için çevresi tarafından takdir görmesi.

Bakıcıların bazı ifadeleri aşağıda verilmiştir:

- “Engellim var diye çevremdekiler beni her zaman dışlıyorlar. Çoğu zaman bu yüzden apartmanın bahçesine bile inip oturamıyoruz, eve tıkanıp kalıyoruz. [Bakıcı ağlamaktadır.] Burada komşuluk yok. Kimse kimseyi anlamıyor.” (K-16)
- “Engellim de ben de misafiri çok severiz. Keşke bir çay içmeye gelseler ama evde idrar kokusu oluyor diye gelmiyorlar.” (K-17)
- “Komşularım gelse sohbet etmek isterim. Ama bunu da engelli olan yaşlım istemez. Komşumun gelmesine, engellimin gönlü olmaz. İstemeyişi; yaşlılıktan, alışkanlıktan kıskançlıktan olabilir.”(K-20)
- “Çevremdeki insanların Down Sendromlu çocuğumu dışlamamalarını istiyorum. Onlar çocuğumu dışlayınca ben de dışlanmış hissediyorum. Çocuğum demek ben demek. Hem hepimiz engelli adayız.” (K-23)
- “Kardeşlerim yazın bari baksalar engellime, ben dinlensem.”(K1)
- “Eşimin kardeşleri ya da devlet birkaç gün baksa engellime, ben de işlerimi halletsem, gezsem...” (K-3)

- “İsterim ki engellim bunaldığında bacıları gelip onunla sohbet etsin.” (K-5)
- “Çevremın biraz daha anlayışlı olmasını bekliyorum.” (K-6)
- “Akrabalarım, komşularım ‘tek gelini sen misin? Sen bakma, başkası baksın’ diyorlar. Aile kavramı kalmadı. Çevremdekiler bana destek yerine köstek oluyorlar. Bunun için çevremdekilerin bana karşı bu konuda teşvik edici olmalarını isterdim.” (K-7)
- “İnsanlar duyarlı değiller. Daha anlayışlı olabilirler. Engellime yolda yürürken yol verebilirler mesela. Komşularım ziyaretimize gelebilirler...” (K-10)
- “Kızımın evde bakım maaşını alıyorum diye çevremdekiler benim hakkımda kötü düşünüyorlar. ‘Para karşılığında bakıyor kızına’ diyorlar. Böyle düşünmelerine çok üzülüyorum. Böyle söyleyip de beni üzmeseler iyi olurdu.”(K-12)

11-“Engelli ve engelli bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin sizi nasıl etkileyeceğini düşünüyorsunuz?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

22 bakıcı, engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin onları olumlu yönde etkileyeceğini; bir bakıcı ise bilgilendirilmeye gerek olmadığını⁸⁹ ifade etmiştir.

Bakıcıların çoğu⁹⁰ haklarını gelip onlara anlatan olsa (Sosyal Hizmet Merkezi ya da Sağlık Bakanlığı’ndan), daha bilinçli olma yolunda faydalı olacağını ve bu durumun kendilerinin mutlu edeceğini ifade etmiştir. Bu konudaki bazı bakıcıların ifadeleri şöyledir:

⁸⁹ EK 3’teki 2.katılımcıdır.

⁹⁰ Yüz yüze anket formunun doldurulması sırasındaki gözlemlerimiz, bu değerlendirmeyi yapmamızı sağlamıştır.

- “Bilgili olmak iyi olur. Biz engellimizi bırakıp hiçbir yere gidemiyoruz. Bize de haklarımızı gelip anlatan olsa keşke.” (K-16)
- “Bilgili olmak beni mutlu eder. Sosyal Hizmet Merkezi ya da Sağlık Bakanlığı’ndan gelip bu konularda bilgi verseler iyi olur.” (K-19)
- “Ne yapmam gerektiğini bilirim. İyi olur.” (K-1)
- “Olumlu etkiler. Daha bilinçli hareket ederim.” (K-7)
- “Şimdiye kadar haklarımızı anlatan olmadı. Anlatan olsa iyi olur.” (K-15)

Bir bakıcı ise haklarını bilse bile hak arayamayacağını şöyle ifade etmiştir:

“Haklarımı bilsem de bir şey yapamam. Hak arayamam, eşim engel olabilir. ‘Ne işin var başka hakla? İşte evde bakım ücreti alıyorsun, otur evinde’ der.” (K-13)

12-“Engellinize yönelik hangi hizmetlerin yapılmasını istersiniz?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

3 bakıcı herhangi bir hizmet taleplerinin olmadığını⁹¹ ifade ederken 2 bakıcı⁹² “bu konuda aklıma bir şey gelmiyor” şeklinde cevap vermiştir.

Engellisine yönelik hizmet taleplerinin olmadığını belirten bakıcılar içinden bir bakıcının “verdikleri hizmet yetiyor” diyerek⁹³ başka hizmete ihtiyaç duymadığını belirtmesi dikkat çekicidir.

Bir bakıcı “devletin yapabileceği herhangi bir şey olmadığını düşündüğü için” engellisi için devletten herhangi bir hizmet talebinde bulunmamıştır. Durumu şöyle ifade etmiştir: “*Engelli oğlum 35 yaşında ve rehabilitasyon merkezine*

⁹¹ EK 3’teki 2., 17. ve 21. katılımcılardır.

⁹² EK 3’teki 12. ve 20. katılımcılardır.

⁹³ EK 3’teki 21.katılımcıdır.

gitmesine rağmen el yıkama alışkanlığı edinemedi. Şimdiden sonra ne yapabilir devlet? Engellimin yaşı küçük olsaydı bir beklentim olurdu ama artık yok. Çok sıkıldığından, arkadaşları olsaydı evimize gelselerdi isterdim. Ama o da yok...” (K-17).

Engelliye yönelik bazı hizmetlerin yapılması isteği bakıcılarda ön plana çıkmıştır⁹⁴:

- 1- Engelli ve bakıcısını hastaneye götüren ambulansın işleri bitince tekrar engelliye ve bakıcısını evine bırakması ya da hastaneye düzenli ücretsiz servislerin olması⁹⁵,
- 2- Muayenede engelli ve bakıcısına öncelik verilmesi⁹⁶ (evde engellisi bekleyen bakıcının işinin hızlanması engelliye de faydası olacak bir uygulamadır),
- 3- Evde sağlık hizmetlerinin sadece yatalak hastalara değil tüm yaşlılara ve hastaneye gidemeyecek durumdaki engellilere de sağlanması⁹⁷,
- 4- Engellilerin ilaçlarının ve bezinin -hane halkı gelir kriteri göz önüne alınmadan- devlet tarafından ücretsiz karşılanması⁹⁸,
- 5- Kimsesiz ve parasız yaşlıların evine devletin yarı-zamanlı bakıcı göndermesi ve ücretinin devlet tarafından karşılanması. Maddi imkânı olup da güvenilir ve nitelikli bakıcı bulamayan yaşlı engellilere devletin ücretli bakıcı temin edecek bir sistemi kurması ve işletmesi⁹⁹,
- 6- İhtiyacı olan engellilere akülü araba ve tekerlekli sandalye vb. araçların uygun fiyatlarla ya da maddi durumu olmayanlara ücretsiz sağlanmasının sistemli ve hızla uygulanmasını sağlayacak birimlerin kurulması¹⁰⁰,
- 7- Engelliler için gezi, eğlence vb. etkinliklerin düzenlenmesi¹⁰¹,

⁹⁴ İlk iki maddede belirtilen isteklerin her birini 3'er bakıcı, 3.madeden başlamak üzere 10. maddeye kadar olan isteklerin her birini 2'şer bakıcı, 10. madde dâhil sonrasındaki diğer maddelerin her birini 1'er bakıcı ifade etmiştir.

⁹⁵ **EK 3'teki** 4. ve 14. bakıcılar ambulansın kendilerini tekrar eve getirmesini, 6. bakıcı ise hastaneye düzenli ücretsiz servislerin olmasını istediklerini ifade etmiştir.

⁹⁶ **EK 3'teki** 7., 10. ve 15. katılımcılar tarafından ifade edilmiştir.

⁹⁷ **EK 3'teki** 1. ve 3. katılımcılar tarafından ifade edilmiştir.

⁹⁸ **EK 3'teki** 5.ve 6. katılımcılar tarafından ifade edilmiştir.

⁹⁹ **EK 3'teki** 1. ve 3. katılımcılar tarafından ifade edilmiştir.

¹⁰⁰ **EK 3'teki** 3. ve 18. katılımcılar tarafından ifade edilmiştir.

¹⁰¹ **EK 3'teki** 5. ve 19. katılımcılar tarafından ifade edilmiştir.

- 8- Ulaşım araçlarının hepsinde yüksek olmayan ya da kaldıraçlı basamakların yapılması; dolmuşların basamaklarının da tekerlekli sandalye kullanıcılarının biniş-inişini kolaylaştıracak şekilde dizayn edilmesi¹⁰²,
- 9- Ulaşım araçlarının engelli ve bakıcısı için ücretsiz olması¹⁰³,
- 10- Apartmanlarda asansör olması, merdivenlerin rampalı ve korkuluklu olması¹⁰⁴,
- 11- Gününbirlik, bazı durumlarda bir haftalık ücretsiz kısmi kurum bakımı hizmetini sağlayacak mekanizmaların kurulması¹⁰⁵,
- 12- Dış hekimliği hizmetinin engellinin evinde verilmesi¹⁰⁶,
- 13- Acil serviste günün her saatinde psikolog bulundurulması¹⁰⁷,
- 14- Çalışmak isteyen ve çalışmaya uygun bulunan engellilere iş imkânı sağlanması¹⁰⁸,
- 15- Engellilere gıda, kömür, giyim yardımı yapılması¹⁰⁹,
- 16- Toplumun engelliye dışlamaması konusunda bilinçlenmesini sağlayacak hizmetlerin sunulması¹¹⁰ (reklamının yapılması vb. yollarla gündemde kalmasının sağlanması),
- 17- Rehabilitasyon merkezlerine haftada iki günden fazla gidilmesinin sağlanması¹¹¹,
- 18- Özel eğitim hizmetinin ihtiyaç sahibi kişilere öncede duyurulmasının sağlanması¹¹²,
- 19- Dışarı çıkamayacak durumdaki engelli bireylere evde ücretsiz eğitim verilmesi¹¹³ (İhtiyaç sahiplerinin belirlenip, hizmetle ilgili bilgilendirme yapılması),

¹⁰² **EK 3'teki** 15. ve 16. katılımcılar tarafından ifade edilmiştir.

¹⁰³ **EK 3'teki** 7. ve 13. katılımcılar tarafından ifade edilmiştir.

¹⁰⁴ **EK 3'teki** 18. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

¹⁰⁵ **EK 3'teki** 14. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

¹⁰⁶ **EK 3'teki** 9. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

¹⁰⁷ **EK 3'teki** 11. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

¹⁰⁸ **EK 3'teki** 8. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

¹⁰⁹ **EK 3'teki** 13. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

¹¹⁰ **EK 3'teki** 15. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

¹¹¹ **EK 3'teki** 6. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

¹¹² **EK 3'teki** 16. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

20- Köylerdeki sağlık ocaklarının açık bulundurulması ve her gün hizmet vermelerinin sağlanması¹¹⁴,

21- Engelli ve bakıcılarına evlerinde danışmanlık sağlanması¹¹⁵.

13- “Engelli bakıcılarına yönelik hangi hizmetlerin yapılmasını istersiniz?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

Bakıcıların kendileri için yapılmasını istedikleri hizmetler şu şekilde belirginleşmektedir:

- 1- Evde bakım ücretinin miktarının artırılması¹¹⁶, (2015 yılı itibariyle aylık 780TL olan ücretin aylık 1000TL olmasını isteyenlerle iki katına çıkmasını isteyenler bulunmaktadır).
- 2- Evlerine danışman gönderilmesi¹¹⁷,
- 3- Bakıcılara çalışan sigortası yapılması¹¹⁸,
- 4- Bakıcılara gezi gibi diğer bakıcılarla tanışmayı sağlayacak etkinliklerin düzenlenmesi¹¹⁹,
- 5- Evde temizlik işlerinde yardımcı olacak kişilerin ücretsiz olarak görevlendirilmesi¹²⁰,
- 6- Hastaneye engelliye götürüp getirirken ücretsiz servis ve yardımcı olabilecek bir kişinin gönderilmesi¹²¹ (hastanın hareket etmesine yardım etmek için),
- 7- Engelli bakıcılarından ulaşımda, ilaçlarında ve çocuklarının okul servislerinde ücret alınmaması¹²²,
- 8- Bakıcılara yapılan kömür yardımı kapsamındaki kömürlerin kaliteli olması ve iyi yanıyor olmasının sağlanması¹²³,

¹¹³ EK 3'teki 23. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

¹¹⁴ EK 3'teki 22. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

¹¹⁵ EK 3'teki 4. katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

¹¹⁶ Bu isteği 4 katılımcı (K-4, K-6, K-9, K-18) ifade etmiştir.

¹¹⁷ Bu isteği 4 katılımcı (K-5, K-8, K-20, K-23) ifade etmiştir.

¹¹⁸ Bu isteği 3 katılımcı (K-8, K-9, K-22) ifade etmiştir.

¹¹⁹ Bu isteği 3 katılımcı (K-5, K-10, K-14) ifade etmiştir.

¹²⁰ Bu isteği 2 katılımcı (K-15, K-16) ifade etmiştir.

¹²¹ Bu isteği 2 katılımcı (K-1, K-10) ifade etmiştir.

¹²² Bu isteği 2 katılımcı (K-7, K-13) ifade etmiştir.

- 9- Bakıcılara gıda yardımı yapılması¹²⁴,
- 10- Sağlıklı ev (doğalgazlı-rutubetsiz-sağlam) edinmelerinin sağlanması¹²⁵,
- 11- Bakıcılara hastanedeki muayenelerinde öncelik verilmesi¹²⁶,
- 12- Bakıcılara ücretsiz ehliyet kursu verilmesi¹²⁷,
- 13- Dolmuşların bakıcıların evlerine yakın güzergâhtan geçmelerinin sağlanması¹²⁸.

14-“Sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarınıza yönelik sizlere en çok hangi konularda bilgi verilmesini istersiniz?” Sorusuna Verilen Cevapların Değerlendirilmesi:

Bakıcılar arasında 3 kişi¹²⁹ bilgi edinmek istemediklerini beyan ederken bilgi edinmek istediklerini söyleyen bakıcılar şu konularda bilgi edinmeye daha fazla ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir:

- 1- Engelli psikolojisi: Bakıcıların çoğu¹³⁰ bakım verdikleri engelliye anlamak ve onlara karşı davranışlarının nasıl olması gerektiğini kestirebilmek amacıyla engelli psikolojisini bilmeye ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir.
- 2- Engellinin hastalığı: Bakıcılar¹³¹, engellinin hastalığının özellikleri, hangi durumlarda nasıl tepkiler verebilecekleri gibi konularda bilgiye duydukları ihtiyacı dile getirmişlerdir.
- 3- Düşünce olarak kendilerini rahatlatma yolu-Moralin yüksek tutulması¹³²,
- 4- Genel sağlık bilgisi: Genel sağlığa dair bilgiye ihtiyaçları olduğunu söyleyen bakıcıların hepsi kırsal alanda oturmaktadır¹³³.
- 5- Engelli ve bakıcının hakları¹³⁴,

¹²³ Bu isteği 2 katılımcı (K-11, K-13) ifade etmiştir.

¹²⁴ Bu isteği 1 katılımcı (K-18) ifade etmiştir.

¹²⁵ Bu isteği 1 katılımcı (K-17) ifade etmiştir.

¹²⁶ Bu isteği 1 katılımcı (K-3) ifade etmiştir.

¹²⁷ Bu isteği 1 katılımcı (K-19) ifade etmiştir.

¹²⁸ Bu isteği 1 katılımcı (K-12) ifade etmiştir.

¹²⁹ K-2, K-12 ve K-17 tarafından ifade edilmiştir.

¹³⁰ Bu isteği 6 katılımcı (K-5, K-9, K-10, K-11, K-13, K-18) ifade etmiştir.

¹³¹ Bu isteği 5 katılımcı (K-1, K-11, K-14, K-15 ve K-19) ifade etmiştir.

¹³² Bu isteği 4 katılımcı (K-4, K-8, K-9 ve K-16) ifade etmiştir.

¹³³ Bu isteği 3 katılımcı (K-19, K-20 ve K-21) ifade etmiştir.

- 6- Daha kaliteli bir iletişimin nasıl sağlanabileceği¹³⁵,
- 7- Engelli eğitiminin nasıl yapılabilir¹³⁶,
- 8- Bakıcının bunalımı nasıl atlatabileceği,
- 9- Nasıl iş edinilebileceği.



¹³⁴ Bu isteği 3 katılımcı (K-1, K-3 ve K-16) ifade etmiştir.

¹³⁵ Bu isteği 2 katılımcı (K-7 ve K-10) ifade etmiştir.

¹³⁶ 7., 8. ve 9. maddelerin her birini 1'er bakıcı ifade etmiştir. Bu katılımcıların özelliklerine sırasıyla **EK 3'ten** (K-23, K-22 ve K-6) bakılabilir. Mülakatımıza katılan ve engelli eğitiminin nasıl yapılabilir¹³⁶ ile bakıcının bunalımı nasıl atlatabileceği konusunda bilgi almak isteyen bakıcılar kırsal alanda yaşamaktadırlar. Anketlerin katılımcılarla yüz yüze yapıldığı süreçte de bu şekilde istekleri olduğunu belirten bakıcıların çoğunun kırsal alanda yaşamakta oldukları gözlemlenmiştir.

SONUÇ

Bakım hizmetleri, bakıma muhtaç bireyin yaşam kalitesinin sağlanması ve yükseltilmesi ile ilgili temel hizmetlerin verilmesini kapsamaktadır. Bu araştırmada informal şekilde yürütülen evde bakım hizmetlerinin devlet ve bakıcılar açısından önemi ortaya konulmuş, bakıcılık işinin dezavantajlı olması üzerinde durulmuş ve dezavantajlı gruplar içinde düşünülmesi gereken bakıcıların evde bakım hizmetleri alanındaki sorunlarının çözümüne yönelik öneriler geliştirilmiştir.

Toplumun temel ekonomik, kültürel ve sosyal kaynaklarından mahrum kalan ya da mahrum bırakılan insan gruplarına “dezavantajlı gruplar” denir. Dezavantajlılığı doğuran cinsiyet, yaş, alt sosyo-ekonomik toplumsal tabakada olmak, eğitim düzeyi düşük olmak, sosyal kaynaklardan yeterince faydalanamamak vb. bakımlardan engelli bakıcılarının dezavantajlı konumda oldukları ifade edilebilir. Ayrıca bakım hizmetlerinin bakıcıların zaman ve enerjilerinin büyük kısmını alması nedeniyle bakıcılar daha iyi gelir sağlayan bir işte çalışmamakta, kişisel gelişimlerine ve engelli dışında çevrelerindeki diğer bireylere yeterli zaman ayıramamakta; dinlenme, tatil yapma ve eğlenme gibi insani gereksinimlerini karşılayamamaktadırlar. Tüm bu durumlar engelli bakıcılığının dezavantajlı bir iş olduğunun göstergeleridir. Dolayısıyla bu dezavantajlı gruba yönelik uygulamaya konulacak sosyal politikalar, dezavantajlı oluşun yükünü hafifletme noktasında hayati öneme sahiptir. Bu noktada engelli bakımı sağlayan aile üyesi bakıcıların devlet tarafından maddi yönden bakım ücreti ile desteklenmesi, “evde bakım hizmeti” adı altında yürütülen bir sosyal politika olması yönüyle önem taşımaktadır.

Engellilere ve bakıcılarına geniş çaplı sosyal hakların tanınması için, engelli oluşun ve bakım verme olgusunun sosyal boyutunu ön planda tutarak bu dezavantajlı gruplara yönelik sosyal politika ve sosyal hizmet üretilmesi gerekmektedir.

Türkiye’de bakım hizmetlerinin kurumsallaşması önemli bir gelişme olmakla birlikte bakım veren devlet kurumlarının sayıca henüz yeterli olmaması, verilen hizmetlerin geniş bir kesime ulaşabilmesini engellemektedir. Bu noktada evde bakım hizmetinin önemi ortaya çıkmaktadır. Evde bakım hizmetinin, devletin yükünü

hafifletme konusunda işlevsel olduğu görülmektedir. Bakıcı aile üyeleri de bakım karşılığında aldıkları ücret ile bir nebze olsun ekonomik olarak rahatlamaktadırlar. 2006'dan itibaren uygulanan “evde bakım için aylık ödeme” politikası, bakıcılara düzenli gelir desteği sağlamaktadır. Aile bireyi bakıcılar tarafından uzun yıllar herhangi bir maddi manevi destek olmaksızın yürütülen evde bakım hizmeti bu uygulamayla birlikte ilk kez sosyal devletin nakdi desteği ile hak temeline oturtulmaya başlanmıştır. Bu değişimin devletin sosyal hizmet anlayışındaki olumlu gelişimin geldiği aşamayı göstermesi bakımından önemli olduğu ifade edilebilir.

Sosyal devlet olmanın gereği, bakıcıların ve engellilerin isteklerine uygun politikaların geliştirilmesi olarak düşünülürse, evde bakım hizmetlerinin aile üyesi bakıcılar tarafından verilmesi durumunda devlet tarafından desteklenmesinin sadece sosyal yardım kapsamında düşünülemeyeceği, bunun aynı zamanda bir sosyal hizmet sunumu olduğu görülebilecektir. Uygulamada bazı eksiklikler olsa da toplumsal ve kültürel yapıya uygun bir uygulama olarak evde bakımın değeri ortadadır.

Uygulanmakta olan evde bakım hizmeti politikası çerçevesinde engelli bakıcılarının yaşam kalitelerini değerlendirmek, bu araştırmanın temel amacıdır. Yaşam kalitesini etkileyen birçok faktör (yaş, cinsiyet, eğitim durumu, hanenin ortalama aylık geliri, meslek, köyde ya da şehirde yaşamak, hane halkı sayısı vb.) bulunmaktadır. Özel bakım gereksinimi bulunan engelliler söz konusu olunca, onlara bakım veren bakıcılarının yaşam kalitesini etkileyen başka faktörlerin de işin içine girme olasılığı yükselmektedir. Bu faktörler arasında engel oranı, engel türü, bakım verilen engelli sayısı, bakım yükünün hissediliş şekli, tükenmişlik durumu, sosyal destek mekanizmalarının varlığı ya da yokluğu ile sosyal dışlanmışlık ya da sosyal bütünleşmenin yaşanması, oturlan evin özellikleri, engelliye bakım verme süresi, engellinin geleceğine dair duyulan kaygı düzeyi, bakıcıların sağlık durumları ile mutluluk durumları, sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarını karşılayabilecekleri hizmetlere ulaşabilme durumları gibi faktörler sayılabilir.

Bu kısımda yaşam kalitesini etkileyen faktörler göz önüne alınarak araştırmanın önemli görülen bulguları değerlendirilmiş, sosyal politika yapıcılara ve araştırmacılara bazı önerilerde bulunulmuştur.

Araştırmamızda bakıcılara yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin neler olduğu sorulduğunda, bu faktörlerin sırasıyla sağlık güvencesinin olup olmaması (%20.5'i), hanenin aylık geliri (%18.7'si), şehir merkezinde yaşıyor olmak (%15.8'i), engelli birine bakıyor olmak (%11.5'i), bakıcının yaşı (%10.9'u), hanedeki birey sayısı (%7.5'i), erkek ya da kadın olmak (%6.6'sı), köyde yaşıyor olmak (%6.0'sı), ilçede yaşıyor olmak (%2.0'si) şeklinde belirtildiği görülmüştür. Dolayısıyla bulgularımız, bakıcıların kendi değerlendirmeleri ışığında yaşam kalitelerini belirleyen faktörler arasında sağlık durumlarıyla ilgili değişimlerin, gelirin, şehir merkezinde yaşamının, engelliye bakım vermenin ve bakıcının yaşının daha fazla vurgulandığını göstermektedir.

Bakıcılar bu faktörlere dikkat çekerek, aslında engelli bakımında hangi faktörlerden kaynaklı zorlukları daha önemli buldukları ve hangi faktörlerin onların yaşantısını daha çok etkilediğinin yol haritasını da göstermektedirler. Dolayısıyla araştırmamızda öncelikli olarak bakıcıların yaşları, sağlık durumlarını değerlendirişleri, gelirleri, ikamet edilen mekânın şehre uzaklığı temele alınarak değerlendirmelerde bulunulmuştur. Bakıcının sağlık durumunu etkileyen faktörlerden sayılabilecek olan, bakım yükünü hissediş ve dile getiriş şekilleri ile en çok hangi durumlarda tükenmişlik hissettikleri de engelli bakıcılarının yaşam kalitelerinin değerlendirilmesinde dikkate alınan diğer önemli faktörler arasındadır.

Elbette ki insandaki bilme dürtüsü ve araştırma merakı yüzlerce değişkenin birbiriyle etkileşimini ortaya koymak için tek bir araştırmayla sınırlı değildir. Bu araştırma da hipotezlere bağlı kalınmaya çalışılarak onların test edilmesi ve mülakat sonuçlarıyla harmanlanmasıyla kendisini sınırlandırmıştır.

Evde bakım hizmeti sunan engelli bakıcılarının yaşam kalitelerinin değerlendirilmesine ilişkin yapılan anket ve mülakat çalışmasında, bakıcıların vermiş oldukları cevapların analizi sonucunda aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır:

Araştırma bulguları, yaşça daha genç olan bakıcıların engelliye bakım verirken bir başkasının yardımına daha az ihtiyaç duymasına karşın; bakıcının yaşının artmasıyla (özellikle 60 yaş ve üzerindeki bakıcılarda) başkasının yardımına duyulan ihtiyacın da arttığını göstermiştir. Örneğin; 60 ve üstü yaş grubundaki

bakıcılardan başlamak üzere, engellinin evrak işleriyle ilgilenen kişinin bizzat engellinin bakıcısı olması oranının giderek düştüğü; eşi ve kendisi dışında “başka biri”nin engellinin evrak işlerini takip ettiğini bildiren bakıcıların çoğunun (%31.7) ise 60-69 yaş aralığında olduğu görülmüştür.

Bakıcıların yaş dağılımları ile engellisine ileride kimin bakacağına dair kaygı düzeyi birlikte değerlendirildiğinde; ister genç olsun ister orta yaşlı olsun isterse yaşlı olsun, her yaş grubundaki bakıcının çoğunun engellisine ileride kimin bakım vereceğine dair “çok kaygılı” olduğunu (%54.7’si) ifade ettiği görülmüştür.

Bakıcılar cinsiyetleri bakımından değerlendirildiğinde; bakıcıların daha çok kadınlardan oluştuğu görülmüştür. Araştırma bulguları göstermektedir ki, kadın bakıcılar hem erkeklere hem kadınlara hemen hemen eşit yoğunlukta bakım vermekteyken, erkek bakıcılar daha çok kadın engellilere bakım vermektedirler. Erkeklerin bakıcı olmalarının, yoğunlukla onların bakıcı olmalarından başka alternatif olmadığına gerçekleşmekte olduğu düşünülmektedir. Bulgulara göre erkek bakıcılar, engellinin evrak işlerinin yapılması gerektiğinde, alternatif yardımcıları pek değerlendirmemektedirler. Bu durumda kadın ve erkek için belirlenmiş rol modellerinin etkili olduğu ve dışarıyla ilgili işlerin genelde erkeklerin yapması gereken işler olarak görülmesinin etkisinin olduğu düşünülebilir.

Bakıcılar eğitim düzeyleri bakımından değerlendirildiğinde; çoğunun okur-yazar olmadığı ya da ilkokul mezunu olduğu görülmüştür. Bulgular sonucunda, okur-yazar olmanın ve eğitim düzeyinin yükselmesinin, bakıcıların evrak işlerinin kendileri tarafından yapılabilmesinin oranını yükselttiği belirlenmiştir.

Bakıcıların engellisine bakım verme süreleri ile bakım yükünü değerlendirilme şekilleri birlikte değerlendirildiğinde; bakıcılar engellisine kaç yıldır bakıyor olursa olsun çoğunun bakım vermekten dolayı “yük altında ezilmişlik hissi yaşamakta” olduğu tespit edilmiştir. Bununla birlikte bakıcıların çoğu, bakım yükünün altında ezilseler de engellilerine bakım verecek en uygun kişinin yine kendileri olduğunu düşünmektedirler. Engellilerinin kendileri dışında, sadece devlet kurumlarında ya da paralı bakıcılar tarafından bakılmasını tercih eden çok az bakıcı bulunmaktadır.

Bakıcılara göre, engellisine bakım verme konusunda en uygun kişi kendileri olsa da, bakım sürecinde dışarıdan kurum desteğine ve sosyal desteğe olan ihtiyaçları varlığını devam ettirmektedir.

Bulgular, engelli bakıcılarının çoğunun (%61.4'ü), gündüz bakım evlerine engelli yakınlarını bir süreliğine de olsa bırakıp günlük işlerini yürütmeye ihtiyaç duyduklarını göstermiştir. Kırıkkale'de böyle bir devlet kurumu bulunmamaktadır; sadece bir tane Özel Bakım ve Rehabilitasyon Kurumu bulunmaktadır. Bu kurum ise yatılı hizmet vermektedir. Yerleşim itibarıyla da şehir merkezine uzaktadır. Kapasitesi ise sınırlıdır. Dolayısıyla özellikle Kırıkkale merkezinde açılacak günü birlik gündüz bakım evlerine olan ihtiyaç üst düzeydedir.

Engelli bakıcılarının çoğunun, bakım görevlerinden dolayı, aslında daha sosyal olabilecekken daha az sosyal olma durumuyla karşı karşıya oldukları görülmüştür. Bakıcıların çoğunun, engellisi olmasaydı seyahate çıkmak istediğini (%63.6'sı), daha fazla komşu ziyareti yapmak istediğini (%66.6'sı), diğer aile üyelerine daha fazla zaman ayırmak istediğini (%82.7'si) ifade ettikleri ortaya çıkmıştır. Ayrıca bakıcıların ve engellilerin çoğunun, herhangi bir engelli derneğine üye olmadıkları görülmüştür.

Bakıcılar bakım sorumlulukları nedeniyle, çocuklarının veli toplantılarına bile gidemediklerini, alışverişlerini rahatlıkla yapamadıklarını, kendilerinin uzun sürecek hastane işlerini sürekli ertelediklerini vb. sıkıntıları vurgulamışlardır. Dolayısıyla günü birlik bakım merkezlerinin açılması, bakıcıları bu sıkıntılarının çözülmesi noktasında bir dinginliğe ulaştırabilecektir.

Sosyal olmanın göstergelerinden olan komşularla ilişkilerin sıklığı ile ikamet edilen bölgeler birlikte değerlendirildiğinde; komşularıyla “yok denecek kadar az” görüşebildiklerini söyleyen bakıcıların çoğunluğunun (%42.8'i) şehir merkezinin merkezi mahallelerinde oturmakta; komşularıyla “hiç” görüşemediğini ifade eden bakıcıların çoğunun ise (%38.3) kırsal alanlarda oturmakta olduğu görülmüştür.

Bakıcıların komşularıyla ilişkilerinin sıklığı, sadece şehir merkezinde değil aynı zamanda kırsal alanlarda da olumsuz yönde etkilenmiştir. Kırsal alanlarda çoğunlukla rastlanan yüz yüze samimi komşuluk ilişkilerinin yerini, bakıcı ailelerinde komşularla hiç görüşmeme şekline doğru bıraktığı görülmektedir.

Bakıcılar gelir durumları ve ikamet bölgeleri itibariyle değerlendirildiğinde; şu sonuçlara ulaşılmıştır: Engelli bakıcıları içinde evde bakım maaşı dışındaki ortalama aylık gelirleri 500-1000TL arasında olanların oranı, kırsal alanda ve şehirdeki merkezi-orta düzey-çevre mahallelerde birbirine yakın değerler almaktadır. Bu bakıcıların evde bakım maaşı da dâhil ortalama aylık gelirleri 1293TL ile 1793TL arasında; üç kişilik aile için kişi başı aylık 431TL ile 598TL arasında ve beş kişilik aile için kişi başı aylık 259TL ile 359TL arasında değişmektedir. Araştırmamıza katılan bakıcıların çoğu (%41.2'si) bu gelirler aralığındaki bakıcılardan oluşmaktadır.

Evde bakım maaşı dışındaki ortalama aylık gelirleri 1001-2000TL arasında olanlar, oran bakımından (%23.9 ile) örneklemimizdeki ikinci büyük gruptur. Evde bakım maaşı ile birlikte düşünüldüğünde aylık ortalama gelirleri 1794TL ile 2793TL arasında olan bakıcıların çoğu (%36.1'i) şehir merkezinin merkezi mahallelerinde oturmaktayken, en az oranı kapsayan (%15.7'si) kısmı kırsal alanlarda oturmaktadır. Bu bakıcılar içerisinde hane halkı sayısı üç kişi olanların kişi başı aylık geliri ortalama 598TL ile 931TL arasında değişmekteyken; hane halkı sayısı beş kişi olanların kişi başı aylık geliri ortalama 359TL ile 559TL arasında değişmektedir.

Evde bakım maaşından başka gelirleri bulunmayan bakıcıların çoğu (%66.6'sı) sırasıyla kırsal alanda ve merkezden uzak çevre mahallelerde yaşamaktadırlar. Bu grup içerisindeki çok az kişi merkezi mahallelerde yaşamaktadır (%9.3'ü). Bu bakıcılar ve aileleri ayda ortalama 793TL ile yaşamlarını devam ettirmek durumundadırlar. Araştırmamızdaki engelli ailelerinin hane halkı sayısının yoğunlukla 3 ila 5 kişi arasında değiştiği göz önünde bulundurulursa, kişi başı aylık gelirin 264TL ile 159TL arasında değişmekte olduğu (2015 yılının ilk yarısı için) görülebilir.

Evde bakım maaşı dışındaki aylık ortalama gelirinin 500TL'nin altında olduğunu söyleyenlerin çoğunluğu (%56.1'i) kırsal alanda yaşamaktadır. Bu bakıcıların da aylık ortalama gelirleri, evde bakım maaşıyla birlikte düşünüldüğünde, en fazla 1292TL olmaktadır.

Araştırmamızın örneklemindeki engelli bakımı veren bakıcı hanelerinin çoğunluğunun (%51.3'ü) evde bakım ücreti dışında da devletten başka maddi ya da ayni hizmet almakta olduğu tespit edilmiştir. Engelli birey bulunan hanelerde evde bakım ücretinden başka devletten alınan maddi hizmetlere dair dağılımlar incelendiğinde; %49.3'ünün üç aydan üç aya engelli maaşı aldığı, %21.9'unun kömür yardımı aldığı, %15.9'unun dul/yetim maaşı aldığı, %8.5'inin yaşlılık maaşı aldığı, %2.0'sinin nakit para yardımı aldığı, %1.5'inin gıda yardımı aldığı, %0.9'ının diğer yardımları aldığı belirlenmiştir. Alınan bu hizmetlerin bakıcıların yaşam kalitesinin artırılması yönünde önemli bir işleve sahip olduğu fakat bu desteklerin daha da yaygınlaştırılması gerektiği düşünülebilir.

Bakıcıların yaşamakta oldukları evlerin özellikleri değerlendirilirse; çoğunun kendi evinde oturduğu ve mülakat yapılan bakıcılardan alınan bilgilere göre, oturulan evlerin genel olarak betonarme, sobayla ısınan ve tamir ihtiyacı bulunan, bakıcıların "sağlıksız" olarak tanımladıkları evlerden oluştuğu tespit edilmiştir.

Bakıcıların sağlıklarına ilişkin değerlendirmeleri, yaşam kalitelerinin ne durumda olduğunu ortaya koyabilecek bilgiler sunmaktadır. Bakıcıların hangi durumlarda sağlıklarını zorlayıcı durumlarla karşılaştıklarını bilmek, onlara nasıl yardım edilebileceğini de gösterebilir. Bu doğrultuda bakıcıların bakım verirken en çok zorlandıkları konular ile engel türleri birlikte değerlendirildiğinde; en çok engellisinin "bedensel bakım"ında zorlandıklarını ifade eden bakıcıların bakım verdikleri engel türleri sırasıyla bedensel engelliler, kronik hastalar, görme engelliler, zihinsel engelliler olarak belirginleşirken; konuşma, ruhsal ve işitme engellilerin bakıcıları en çok "iletişim" alanında zorlanan gruplar olarak belirginleşmektedir.

Bulgularımız, bakıcıların hangi durumlarda daha fazla tükenmişlik durumu hissettiklerinin, engellinin engel türüne göre farklılaşmakta olduğunu göstermiştir. Buna göre zihinsel engelli bakıcılarının çoğunluğu (%49.6'sı) engellisinin gözetim

ve denetiminde; %40.2'si de engellisinin ne demek istediğini anlamakta daha fazla tükenmişlik hissettiğini ifade etmiştir.

Ruhsal engelli bakıcılarının çoğunluğu (%48.6'sı) engellisinin gözetim ve denetiminde daha çok tükenmişlik hissettiklerini ifade etmiştir ki bu oran zihinsel engelli bakıcılarının aynı nedenden dolayı kendilerini tükenmiş hissetmelerini gösteren orana (%49.6) yakındır. Ruhsal engelli bakıcıları için ikinci sırada en çok tükenmişliği ortaya çıkaran neden olarak engellinin ne demek istediğini anlamakta yaşanan zorluk (%25.7'si) görülmektedir.

Bedensel engelli bakıcılarının büyük çoğunluğu (%68.2'si) engellinin hareket etmesine yardım ederken; görme engelli bakıcılarının çoğunluğu (%41.7'si), ilk sırada engellisinin hareket etmesine yardım ederken; ikinci sırada gözetim ve denetimde (%22.2'si) daha çok tükenmişlik durumu yaşadıklarını ifade etmiştir. Kronik hastalıklara bağlı engelli bakıcıları ise (%36.4'ü) engellinin hareket etmesine yardım ederken ve başka nedenlerden dolayı daha çok tükenmiş hissettiklerini ifade etmişlerdir.

Konuşma engelli bakıcılarının büyük oranı (%84'ü) ve işitme engelli bakıcılarının da büyük çoğunluğu (%71.4'ü), anlamlı olarak, engellinin ne demek istediğini anlamaya çalışırken daha fazla tükenmiş hissettiklerini ifade etmişlerdir.

Bakıcıların çoğunun kronik bir hastalığı bulunmaktadır ya da kendilerini sürekli hasta hissetmektedirler; buna ek olarak çoğu bakıcı (%52.7'si) yaşantısının kendisini mutsuz ettiğini ifade etmiştir. Yine çoğu bakıcının kendisini “yük altında ezilmekte” olarak algıladığı tespit edilmiştir.

Engelli bakıcısı olarak tanınmaktan dolayı bakıcıların çoğu (%79.5'i) “hiçbir zaman rahatsız olmadığını” ifade etmiştir. Bu durumda, toplumsal yapımızın aile üyesi birey engelli olsa dahi onu koruyup kollamasının ve ona yardımcı olma isteğinin bulunmasının ön planda olmasının etkisinin bulunduğu söylenilebilir.

Bulgular, bakıcıların çoğunun (%64'ü) sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarını karşılayabilecek hizmetlere ulaşamadıklarını göstermektedir. Sonuçlar, bakıcıların

çoğunun engelli haklarıyla ilgili bilgi sahibi olmaya (%85.6'sı), sosyal-psikolojik ihtiyaçlarına yönelik kendilerine danışmanlık ve yönlendirme yapılmasına (%75.8'inin) ihtiyaç duyduklarını göstermiştir.

Sonuç olarak; bireylerin ihtiyacını hissettiği maddi-manevi destek mekanizmalarından yoksun kalması ya da yeterince faydalanamaması yaşam kalitelerini etkilemektedir. Bu doğrultuda engelli bakıcılarının da sosyal, psikolojik ve ekonomik destek mekanizmalarına duydukları ihtiyacın boyutu onların yaşam kalitelerinin düzeyini ortaya koyan bir gösterge olmaktadır.

Evde bakım hizmeti ihtiyacı bulunan kişilerin devlet yetkilileri tarafından tespiti, bu kişilerin devlet yardımıyla buluşturulması açısından hayati öneme sahiptir. Medya aracılığıyla ve kendisi bizzat araştırarak evde bakım hizmetinin varlığını öğrenen bakıcı oranı çok azdır. Bakıcılar daha çok bir engelliye bakım veren tanıdıkları ya da bu konuda bilgisi olan tanıdığı olması durumunda evde bakım hizmetinin varlığı hakkında bilgi sahibi olabilmıştır. Dolayısıyla sosyal devlet olmanın gereği olarak engelli bakıcılarına ulaşabilmek gerekmektedir. Medyanın evde bakım hizmetleri hakkında tanıtım reklamları yapması, engelli derneklerinin daha aktif çalışmalarının sağlanması devletimizi sosyal devlet olma yolunda güçlendirebilecek çalışmalardır.

Ayrıca engelli haklarıyla ilgili bilgi ihtiyacı olan bakıcılara bu konuda bilgi aktarımı sağlanmalıdır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı Sosyal Hizmet Merkezleri'nde ilgili birimler, bakıcılara ulaşarak konuyla ilgili broşürler vermeli ve sözel bilgi aktarımında bulunmalıdır. Bakıcıların engelli haklarını bilmemekten ya da haklara aykırı uygulamalardan kaynaklanan sıkıntılarının ilgili mercilere aktarımı ve çözümü için çalışılmalıdır.

Bakıcıların sıkıntılarını aktarabilecekleri, çekinmeden arayabilecekleri telefon numaraları kendilerine iletilmelidir. Sosyal Hizmet Merkezleri'nde özellikle bu sıkıntıları yüz yüze dinleyen anlayış sahibi, hoşgörüsü yüksek ve güler yüzlü uzman elamanlardan oluşan bir birim bulundurulmalıdır.

Bakıcılara engellileriyle birlikte ve onlardan ayrı bulunabilecekleri sosyal ortamlarda, hiç değilse ayda bir kez etkinlikler düzenlenebilmelidir. Engelli derneklerine sağlanacak fonlar ile dernek-engelli bakıcısı ilişkisi güçlendirilmeli ve sosyal etkinlikler desteklenmelidir. Engelli bakıcılarına ve bakım verdikleri engellilerine, hiç olmazsa yılda iki kez piknikler, günübirlik yakın şehirlere geziler düzenlenebilir. Engelliler ve bakıcılarının tanışıp kaynaşmaları, birlikte paylaşımlarda bulunmaları onların tükenmişlik durumlarının azaltılmasında yardımcı olabilir.

Engelliler için gündüz bakım evlerinin açılması ve bu uygulamanın tüm şehirlere ivedilikle yaygınlaştırılması, hastane vb. devlet kurumlarında işi olduğunda engellisinin yanına ona bakacak birini bırakamayan bakıcıları rahatlatacak bir hizmet olacaktır. Bu bakım merkezlerinde günübirlik bakım hizmeti verilebileceği gibi zorunlu durumlarda iki ayda bir, bir hafta kesintisiz yatılı bakım da engellilere verilebilmelidir. Bu kurumların özellikle devlet tarafından ücretsiz işletilmesi, bu hizmeti talep eden bakıcıların “kurumun kapasitesi yok” ifadesinin arkasına sığınarak onların bu ihtiyaçlarının karşılanamaması olasılığını azaltabilecek bir sosyal devlet uygulaması olacaktır. Bu sayede bakıcıların zorunlu durumlarda (bir yakınının vefatı, düşünü; bakıcının ya da yakınının ameliyatı vb.) bakım yükünün etkisinden uzakta nefes alması sağlanarak yaşam kalitesinin iyileşmesine katkı sağlanabilir.

Sosyal ve psikolojik destek beklentisi içinde olan bakıcılara, bu desteği sağlayacak uzman sosyolog ve psikologlar hiç olmazsa üç ayda bir, bir saat sürecek bir görüşme düzenlemelidir. Bakıcıların evine yılda dört kez yapılacak bu ziyaretler; bakıcıların değerli olduğunu ve onlara önem verildiğini hissetmelerini sağlayıp onların rahatlamalarını ve yaşadıkları sorunların sosyal politika yapıcılarına yansıtılmasını sağlayabilecektir. Bakıcıların evine ziyarette bulunacak personelin, onlara evde bakım ücretini bağlayan ya da daha öncesinde bu ücreti iptal edip sonlandıran; denetime giden personel dışından seçilmesi bakıcıların sıkıntılarını daha rahat dile getirebilmeleri açısından önem arz etmektedir.

Bakıcıların evlerine ziyarette bulunan sosyolog, bakıcıların daha sosyal olabileceği etkinlikler hakkında bilgi vermek ve onların bu etkinliklere katılımını

sağlamak, derneklerle aralarındaki bağı kurmak ve geliştirmek, sosyal-psikolojik ve ekonomik ihtiyaçlarını ilgili üst birimler için raporlamak ve çözüm önerileri sunmak gibi konularda yardımcı olurken; psikolog, bakıcı psikolojisine odaklanarak onları ruhen rahatlatmaya yönelik çalışmalar yürütebilir.

Evde bakım hizmeti kapsamında, belirlenen gelir kriterine uyan ve ağır engellisi bulunan bakıcılara talep etmeleri durumunda her ay ödenen evde bakım maaşı, bakıcılara düzenli bir gelir sağlaması nedeniyle yaşam kalitesini doğrudan etkileyen bir sosyal devlet uygulamasıdır. Dolayısıyla bakıcıların evde bakım ücretinin miktarının engelli bakımını yeterince sağlamaya yetip yetmediği hakkındaki düşünceleri de, onların yaşam kalitesini gelir üzerinden değerlendirmemize imkân tanımaktadır. Araştırmamıza katılan bakıcıların çoğu, evde bakım ücretinin miktarının engellinin bakımını sağlama noktasında yeterli olmadığını ve daha fazla ekonomik desteğe ihtiyaç duyduklarını (%60.2'si) ifade etmişlerdir. Bakıcıların çoğu, evde bakım ücretinin miktarını az bulduğunu söylese de, bundan başka geliri olmayan bakıcılar için onların hayata tutunmasında bu ücretin ne kadar önemli olduğu gerçeğinin görmezden gelinmesini sağlayamaz. Ödenen miktarlar henüz yeterli olmasa da belli bir yaşam standardının çerçevesini çizmekte olduğundan önemli bir gelişmedir. Haneye giren ortalama aylık gelir kategorilerine göre, belli oranlarda evde bakım ücretinde artış yapılabilir. Evde bakım ücreti dışındaki aylık ortalama hane geliri 1000TL'ye kadar olanlarda ve 2000TL'ye kadar olanlarda farklı ücret ödenmesi, devletin sosyal yardım kaynaklarının da daha verimli kullanılmasını; daha fazla maddi desteğe ihtiyacı olana daha fazla destek verilmesini sağlayacaktır. Evde bakım ücreti dışındaki ortalama aylık geliri 2000TL'den fazla olan hanelerde, şu anki sabit ödenen ücretin ödenmesine devam edilmesinde birkaç yıllık süreç için bakıcılar açısından önemli bir sakınca görünmemektedir. Böyle bir düzenlemeye gidildiği durumda 2016 yılı için evde bakım ücretinin üst sınırının aylık 1300TL'yi geçmemesi bakıcıların devletten bu konudaki beklentilerine uygun olabilir. Her yıl esnek şekilde günün yaşam şartlarına uygun olarak belirlenecek evde bakım ücretinin miktarı, bakıcıların yaşam kalitelerinin artırılmasına yönelik olumlu bir adım olacaktır.

Türkiye toplumsal yapısının küçük bir örneğini yansıtan Kırıkkale'de, engelli bakıcılarının bazı güçlü yönleri de araştırma sonucunda ortaya çıkmıştır:

- Hanelerde engellinin bakım yükü tek bir kişi üzerinde olmaktan ziyade çoğunlukla kişiler arasında paylaşılmaktadır. Bu durum, toplumsal yapıyı oluşturan bireylerin, engelli bakım yükünü paylaşmadaki istekliliğinin varlığını göstermektedir. Bakım sürecinde aile üyelerinin, akraba ve komşuların bakım sürecine dâhil olmaları toplumsal yapının bu konudaki sağlamlığını göstermekte; bu yapının geliştirilmesi adına umut vaat etmektedir. Bu bağlamda bazı Avrupa ülkelerinin (bakım sigortası vb. uygulamalarda görüldüğü gibi) bakıcılara sunduğu sosyo-ekonomik imkânlar açısından ileri seviyede olmasına karşın Türkiye’deki evde bakım uygulamalarının toplumsal ilişkilerin sağlamlığı ile ön plana çıktığını söyleyebiliriz.
- Engelli bakıcısı olarak tanınmak, bakıcıların çoğunu rahatsız etmemektedir. Toplumsal dışlanmışlık hissetmemek, bakıcıların bakım sorumluluklarını daha verimli şekilde yerine getirmelerine imkân sağlayabileceğinden, ülkemiz insanının hissettirmeyi başardığı bir duygu olması bakımından önemlidir. Türkiye’deki toplumsal yapının, engelliler ve bakıcılarını insanı onure edecek şekilde benimsemiş ve bağrına basmış olduğu söylenilebilir.

Kırıkkale’deki bu araştırma sonucunda, engelli bakıcılarının bazı zayıf yönleri de ortaya çıkma şansı bulmuştur:

- Bakıcıların eğitim düzeylerinin düşük seviyede olması; engellilerini anlamak ve onlarla sağlıklı iletişim geliştirmek, engelli ve bakıcılarının haklarını aramak, hizmetlere ulaşabilmek vb. konularda bağımsız ve verimli hareket etmelerinin sağlanması için, bakıcıların eğitim yönünden geliştirilmesinin gerekliliğini göstermektedir. Bakıcılar özellikle engelli ve bakıcılarının hakları ve hak arama yolları, engelli ve bakıcı psikolojisini düzeltmenin yolları, genel sağlık konuları, engellinin engel türünden kaynaklanan sıkıntıları ve çözüm yolları, engelliyle ve

çevredekilerle sağlıklı iletişim kurma yolları gibi konularda eğitimler almalıdırlar.

- Kırıkkale'deki yaşlı bakıcıların bakım vermeye devam etmeleri, ömürlerinin bakıma muhtaç bir dönemine girmiş olan bu kişilerin bakım verme durumunda olması gibi bir gerçeği ortaya çıkarmıştır. Yaşlı olan fakat engellisine de bakım verme konusunda başkasına güvenemeyen ya da hayatta yardım edeni kalmamış olan bu bakıcılara, devletin yarı zamanlı temizlik, yemek yapma, kışın soba kovanının sobanın içine yerleştirilmesi, aylık erzak alışverişlerinin yapılması gibi konularda yardım edecek güvenilir ve bakım elemanı sertifikası sahibi bir yardımcı bakım personelinin bakıcının isteği doğrultusunda ihtiyaç duyduğu zamanlarda kendisine yönlendirilmesi yaşlı bakıcıların yaşam kalitesini artırma yönünde önemli bir uygulama olacaktır. Bu uygulamanın kırsal alanlara da yaygınlaştırılması önemlidir. Evde bakım ücreti dışında da düzenli bir gelire sahip olan ve evde bakım ücreti dışındaki haneye giren ortalama aylık geliri 3000TL'den yüksek olan bakıcılardan, onları zorlamayacak şekilde, bu hizmet karşılığında cüzi bir miktarda ücret talep edilebilir.

Eğitimli bakıcılarla özellikle yaşlı evde bakım bakıcılarının iletişim ağıları yapılandırılmalı ve aralarında işbirliği sağlanmalıdır. Bu mekanizma, öncelikli olarak Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı Sosyal Hizmet Merkezleri ile İş ve İşçi Bulma Kurumu arasındaki işbirliğiyle hayata geçirilebilir. Bu mekanizma işlerlik kazanabildiği oranda, sertifika sahibi eğitimli bakım elemanları işsiz gezmekten kurtulduğu gibi güvenilir ve işinin uzmanı bir bakım elemanından fayda görecek yaşlı bakıcıların yaşam kaliteleri de artış gösterebilecektir. Böylelikle devlet açısından, engellileri kurum bakımına alıp daha fazla bir maliyeti göğüslemek yerine engellinin de bakıcısının da bir arada olup mutlu olabileceği, dışardan destek alabildiği bir yapılanma söz konusu olabilecektir. Bu yapılanma sadece büyük şehirlerde değil orta ölçekli ve küçük şehirlerde de verimli şekilde bakıcıların hizmetine sunulabilmelidir.

Araştırmamız sonucunda bakıcıların yaşam kalitelerini iyileştirebilecek taleplerine yönelik başka hangi uygulamaların hayata geçirilebileceği de ortaya çıkmıştır. Örneğin; engelli bakıcılarının yaptığı bakım işinin karşılığında devletin onları kendi adlarına sigorta altına almaması, bakıcıların çoğunda sigorta kapsamına alınmaları yönünde bir beklenti oluşturmaktadır. Bu beklentinin karşılanmamış olması bakıcılarda bir burukluk meydana gelmesine neden olmaktadır. Ayrıca daha da önemlisi, özellikle erkek bakıcılar için eğer engellisine bakım verebilecek tek kişi kendisi ise -ki erkek bakıcıların çoğu bu durumda bulunmaktadır- ya herhangi başka bir işte çalışıyor olmayacaktır (özellikle hane halkı sayısı az olan bakıcılarda asgari ücretli bir işten dolayı kazanılan ücret bile, evde bakım hizmetinden faydalanacakların taşınması gereken gelir kriterinin aşılmasına neden olmaktadır) ya da çalışma hayatına girdiğinde engellisi ortada kalacaktır. İki durumdan birini seçmek durumunda kalıp genç yaşından itibaren tercihini çalışma hayatının dışında kalarak engellisine bakım vermekten tarafa kullanan bakıcıların hiç değilse bu mağduriyetlerini gidermek adına onların bir an önce sigortalı çalışan kapsamına alınması hem onların iç huzurunu sağlayacak hem de kendileri tarafından verilen bakım hizmetlerinin kalitesini yükseltecektir. Halen bakımı yürütmekte olan bu bakıcılara, engelli bakımının nasıl daha kaliteli yapılabileceğine dair eğitim desteğinin bakıcıların hanelerinde verilerek bu eğitimlerin sertifikalandırılması engelli ve bakıcılarına sunulan sosyal hizmetin kalitesini yükseltecektir.

Evde Bakım Hizmetleri Yönetmeliği, sadece evde bulunan ikinci ağır engellinin aynı isimli bakıcısına da evde bakım ücretinin bağlanabileceğini belirtmektedir. Fakat alanda yapılan gözlemlere göre, evinde ikiden fazla ağır engellisi olan bakıcılar bütün engellilerine de kendisi bakım vermektedir; buna karşın üçüncü engelli için devletten evde bakım ücreti alamamaktadırlar. Bakıcılar bu durumu bir haksızlık olarak görmekte olduklarını ifade etmektedirler. Örneklemimizde bakıma muhtaç üç engellisinin olduğunu ifade eden bakıcı oranı azdır (%1.2); bu oranın Türkiye geneli için de benzer şekilde çok yüksek bir oranda seyretmediği düşünülmektedir. Dolayısıyla bu kesimin üçüncü engellisi için aynı bakıcının bakım parası alabilmesine yönelik taleplerinin sosyal politika yapıcılar tarafından olumlu karşılanabileceği düşünülmektedir.

Engelliyle birlikte aynı evde ikamet eden bakıcıların evlerinin sağlık koşullarına uygun olmadığı durumlarda özellikle yaşlı bakıcıların evlerinden başlanılmak üzere, bakıcıların evlerinin tadilatının kolaylaştırılarak yapılması sağlanabilir. Maddi anlamda cüzi ücretlerle bu bakıcıların sağlık koşullarına uygun yeni ev edinebilmeleri (özellikle yaşlı bakıcılar için giriş katta doğalgazlı evler; rampalı girişi bulunan ve asansörlü evler vb.) de sağlanabilir.

Bakıcıların çoğunun yaşadığı sıkıntıların nedeninin doğru bilgiye nereden ulaşabileceklerini bilmedikleri ve doğru kuruma başvurmadıklarından kaynaklandığı düşünülmektedir. Örneğin, “evde sağlık hizmetleri”, Sağlık Bakanlığı’na bağlı sağlık kuruluşlarının “Evde Sağlık Hizmetleri Birimi” tarafından ve Halk Sağlığı Kurumu tarafından yürütülmektedir. Bu konudaki detayları bu kurumlardaki çalışanlar bilmektedir. Çoğu zaman bu kurumların dışındaki kurumlardaki çalışanlar, evde sağlık hizmetleri konusunda fazla bilgiye sahip olmayabilmektedirler. Bu durumda hiç değilse bu personelin konuyla ilgili yönetmeliklere aşina olmasının kurum içi eğitim seminerleriyle sağlanarak kendisine bilgi danışan müracaatçıları doğru kuruma yönlendirmesi sağlanabilir. Müracaatçının sıkıntı çektiği bir konuda haklı olarak devletten talebi olmakta- bir beklenti içinde bulunmakta; devlet konuyla ilgili yönetmeliği hazırlayıp sorunu çözmüş fakat müracaatçıyı bu hizmetin varlığından haberdar edip onu doğru kuruma yönlendirecek bireylere ihtiyaç bulunmaktadır. Nitekim Evde Sağlık Hizmetleri’nden faydalanmak için öncelikle müracaatçının başvuruda bulunması gerekmektedir. Konuyla ilgili bilgisi olmayan bakıcı, kuruma başvurmamakta ve hizmet alabilecekken bu hizmetten mahrum kalmakta, bunun acısını yaşamaktadır. Mülakat yapılan bakıcılar tarafından ifade edilen “engellisinin ambulansla tekrar eve bırakılması” talebi aslında başvuru sahiplerine sağlanan bir hizmettir. Hizmetin esasları ilgili yönetmelikle en ince ayrıntısına kadar belirlenmiştir. Dolayısıyla bakıcıların ihtiyaç duydukları konularda bilgilendirilmeleri, hizmetlerin ihtiyaç sahibiyle buluşması noktasında kritik bir öneme sahip görünmektedir. Bu noktada Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri, okullar, sağlık kurumları ve Sosyal Hizmet Merkezleri ile Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları “evde sağlık hizmetleri” ile “evde bakım hizmetleri” hakkında hazırlanacak kapsayıcı-bilgilendirici broşürleri kurumlarına gelen vatandaşlara bilgilendirme amaçlı dağıtabilirler. Medya araçları da bu konuda daha fazla yayın yaparak katkıda bulunabilir. Ayrıca engellilere karşı toplumsal duyarlılığın

artırılması için medya desteğinin önemi tartışılmaz bir gerçektir. Toplumu bilinçlendirici programlar, engelliyle nasıl daha kaliteli yaşanılabileceğine dair eğitim programlarının yayın sayısının artırılması; özel gereksinimli bireylere yönelik hizmetlerin tanıtımı medya aracılığıyla yaygınlaştırılabilecek konular olarak önümüzde durmaktadır. Sadece eğitim çağındaki engellilere yönelik değil genç, orta yaşlı ve yaşlı engellilere ve bakıcılarına yönelik programların bütün engel türlerini kapsayacak şekilde yapılması, yapılacak yayınların amacına hizmet etmesi olasılığını yükseltecektir.

Bunun yanı sıra Milli Eğitim Bakanlığı ve Halk Eğitim Merkezleri tarafından yürütülen “evde eğitim” hizmetlerinin de başvuran kişilere talepleri doğrultusunda verilen ücretsiz bir hizmet olduğunu çoğu bakıcının bilmediği görülmüştür. Yine bakıcıların, dışarı çıkması mümkün olmayan ağır ortopedik engellisinin eğitimiyle nasıl baş edeceğini düşünmesi nedeniyle bu konuda sıkıntılar yaşadıkları görülmüştür. Dolayısıyla engellilere evde ücretsiz eğitim programlarının varlığının bilgisi yaygınlaştırılması gereken bir bilgidir.

Engellilerin günü birlik eğitimleriyle ilgilenen Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri, özellikle engellisi dışarı çıkabilecek durumda olan bakıcılar için eğitim ihtiyacını karşılama noktasında önemli işlevlere sahip kurumlardır. Mülakat sonuçlarından edindiğimiz kanaate göre, bu kurumların eğitimden sorumlu personelinin yeterliliklerinin engelli bakıcılarının beklentilerini daha iyi karşılayacak şekilde iyileştirilmeleri ve bu konudaki denetimlerinin aksatılmadan yapılmasının gerekliliği bu kurumlardan hizmet alanlar açısından önemli bir konudur.

Engelli ve engelli bakıcılarına yönelik ücretsiz ulaşım ve ulaşım araçlarının engelli kullanımına uygun dizayn edilmesi bakıcıların diğer önemli görülen talepleri arasındadır.

Hastanedeki muayene sıralarında, sadece engellinin değil aynı zamanda ondan bağımsız olarak gittiğinde bile, bakıcıların öncelikli sıraya tabi olması gerekmektedir. Böyle bir uygulamanın gerçekleştirilmesi için bu bakıcılara “ağır engelli bakıcısı” ibaresinin bulunacağı bir kimlik kartı verilebilir. Normal muayene saati bitiminde eğer bir engelli vatandaş ya da bakıcısı hala muayene sırasını

bekliyorsa onun da muayene olmasını sağlayacak bir işlerlik mevzu bahis olmalıdır. Mesai saati sonrasındaki özel gereksinimli grupların muayenesi için belli bir sayı sınırlaması da getirilebilir.

Acil servislerde 7 gün 24 saat psikolog bulundurulması; ayrıca köylerdeki sağlık ocaklarının açık olması; ağır engellisi olan bakıcıların çocuklarının en azından lise eğitimi bitene kadar bu kişilerden okul servis ücretinin talep edilmemesi sağlanmalıdır.

Engellilerin pahalı ilaç, medikal ürün ve hayatlarını kolaylaştırıcı malzemelerin ücretinin tamamının (akülü araba, tekerlekli sandalye, işitme cihazı vb.) devlet tarafından karşılanmasının; aynı ve maddi yardımların daha fazla ihtiyaç sahibine (gelir kriterinin daha da esnetilerek) ulaşabilmesinin yönetmeliklerde yolu açılabilmesidir.

Araştırma sonucunda ulaşılan engelli bakıcılarının yaşam kalitesini etkileyen nedenler ve sıkıntıların çözümü için bakıcıların talepleri doğrultusunda şekillenmiş olan çözüm önerileri ancak sosyal politika aracılığıyla uygulamaya geçebilirse yaşam kalitesinin artırılması yolunda büyük bir gelişme sağlanmış olunacaktır. Araştırmamız bu yönde bir gelişime öncü olabilirse amacına ulaşmış sayılacaktır.

Sosyal politika yapıcılara yönelik önerilerimiz dışında son olarak, alanda araştırma yapacak araştırmacılara da bazı önerilerimiz bulunmaktadır:

1-Engelliler ve özellikle evde bakım hizmeti alan ya da sunan bireylere yönelik alanda çalışma yapmak istiyorsanız, ilgili bakanlığın izniyle Sosyal Hizmet Merkezi bünyesindeki “evde bakım birimi”nde önce birkaç ay gözlem yapmanız, mümkünse evde bakım dosyalarını incelemeniz ve ilgili personellerle birlikte ev ziyaretleri yapmanız alanı tanımanıza yardımcı olacaktır. Alan araştırması esnasında, yine bu ilgili personellerle, özellikle onların kurumda çalışmadığı zamanlarda birlikte ev ziyaretlerini gerçekleştirmeniz işinizi kolaylaştıracaktır. Çünkü evde bakım birimindeki personeller evde bakım ücreti alan bakıcıların evine en az altı ayda bir ziyaret gerçekleştirmekte, denetim yapmaktadırlar. Bunun dışında evde bakım biriminde çalışan personel, engelli bakıcıları herhangi bir konuda bilgi almak

istediğinde kurumda ziyaret edilmekte ve personel-bakıcı diyalogu kesintiye uğramamaktadır. Özellikle bakıcılarla kolay ve ılımlı iletişim kurabilen bir personel eşliğinde alana çıkmak, işlerinizi kolaylaştıracaktır. Nitekim alanı tanımadan yapılacak alan araştırmaları, araştırma hedeflerine ulaşılmasını imkânsız hale getirebilir.

Gittiğiniz evlerde ikramları kabul etmemeniz, hakkınızda olası gereksiz düşünceleri engelleyecektir. Ziyarete evde bakım personeliyle birlikte gittiyseniz siz ne kadar da aksini söyleseniz çoğu bakıcının sizin onları denetime gitmediğiniz konusundaki istemsiz düşüncesini engelleyemezsiniz. Sizden bağımsız olarak ileride bu personelin bakıcının maaşını sonlandırma durumu söz konusu olursa, bakıcıda “Aylar önce geldiler, güzel güzel konuştular derdimizi sordular; üstelik bir de ayranımızı içtiler, sonra da maaşımızı kestiler.” şeklinde bir düşünceye yol açmamak adına bu tavır sağlıklı olabilir. Görüşmenin başında kısa, öz ve katılımcının anlayacağı şekilde görüşmeye katılımın gönüllülük esasına dayandığı, kurumdan denetim amaçlı gidilmediği açıklanmalıdır. Burada başka önemli nokta, birlikte gidilen personelin o anda gözlemlediği bakıcı ve engelli diyaloguna yönelik olumsuz bir durumun analizini o anda değil sonra kurumca gerçekleştirilecek ziyarette dile getirmeyi size garanti etmesidir.

Görüldüğü üzere kurumdan bir personelle araştırma sürecini gerçekleştirmenin kendince olumlu ve olumsuz tarafları bulunmaktadır. Hangi tercihle hangi sıkıntıları yaşayabileceğinizi önceden bilmek, hangi yolu seçeceğinize karar vermenizi kolaylaştırması bakımından önemlidir.

2-Bakıcılarla görüşmeleriniz sırasında dezavantajlı bir grupla iletişimde olduğunuzu unutmayarak, normalde olduğundan yüz kat daha güler yüzlü olunuz. Gülümseyen bir yüzle kapıyı çalmadığınız takdirde o kapı açılmayacaktır ya da açılrsa bile görüşmeye katılım sağlanamayacaktır.

3-Özellikle ilçe ve köylere ulaşım söz konusu olunca, toplu taşıma araçlarının işinizi zorlaştırdığını göreceksiniz. Özel aracınızın olması, adresleri kolay bulabilen (özellikle ilçelerde navigasyon cihazı işlemiyorsa bu durum işinizi fazlasıyla

zorlaştırır) yerleşim yerini tanıyan bir kişinin adreslere sizi bırakması, daha hızlı veri toplamanızı sağlayacaktır.

4-Görüşmelere bir bayan bir erkek olarak gitmenizde fayda bulunmaktadır.

5-Sosyal Hizmet Merkezi'nde evde bakım dosyası mevcut olan bakıcılardan, engelli çocuğu özel eğitim merkezine gidenlerin mümkünse hangi günler hangi saat dilimleri arasında eğitimde olduğu öğrenilmeli; diyaliz hastalarının diyalize gitme günleri de öğrenilmeli; ona göre adreslerine gidilecek günler belirlenerek ev ziyaretleri gerçekleştirilmelidir. Bu gerçekleştirilebilirse, bakıcıların evde bulunma olasılığı yükselir ve daha az zaman kaybı yaşanır. Ayrıca gidilecek adreslerin ilgili merkez tarafından güncelleştirilmiş olmasına dikkat edilmelidir.

6-Özellikle hangi yaşta olduğu fark etmeksizin çoğu zihinsel engelli, bakıcıyla görüşmeniz sırasında yoğun ilgi isteyebilmekte, onlarla ilgilenmeniz için dikkatinizi çekmeye çalışmaktadırlar. Öyle anlar gelebilir ki bakıcı kendisini sorularınızı yanıtlamaktansa engellisini sizden uzaklaştırmaya çalışmak konusunda enerji harcarken bulabilir. Engellinin yakın ilgisinden kısa sürede rahatsız olan bir yapınız varsa, araştırma süreci sizi çok zorlayacaktır. Aynı anda birkaç kişiyi yumuşak tavırlarla idare edebiliyorsanız, görüşmeleri gerçekleştirme oranınız da artacaktır. Böyle bir yeteneğe sahip değilseniz, araştırma sürecini yarıda bırakma ihtimalinizin artacağını söyleyebiliriz.

7- Özellikle ruhsal engellilerin bakımını sağlayan bakıcılar, engellisi misafire zarar verebilir endişesi taşıyorsa, ortamın analizi iyi yapılmalı; görüşmenin ilk dakikasında engellinin aşırı huzursuz olduğu görülürse, görüşme ılımlı şekilde derhal sonlandırılmalıdır. Bakıcı görüşmeye devam etmek istese bile, bu görüşmenin o ortamda değil ama belki bakıcı müsait olduğu bir zamanda başka yerde görüşmek isterse o şekilde gerçekleşebileceği bakıcıya belirtilmelidir.

8- Bazı bakıcılar görüşmenizi gün boyuna da yaysanız memnun kalacaklardır. Çünkü onlar için iletişimi hoş olan ve derdini soran birinin her zaman bulunması kolay olmamaktadır. Görüşmeleri olması gereken sürede bitirmeniz, zamanı verimli kullanmanızı sağlayacaktır.

9-Sorduđunuz sorular karřısında duygulanan hatta ađlayan bakıcılarla karřılařabilirsiniz. Byle bir durumda panik olmayınız ama soru sormaya da devam etmeyiniz. nceliđiniz anketinizi tamamlamak deđil bakıcının duyguları olmalıdır. Onu o anda dinlemeniz onu rahatlatabilir. Sorulara devam etmenizi isterse devam edin ama istemezse, iini biraz dktkten sonra grřmeyi bitirmek en sađlıklı olacaktır.

Arařtırmacıların, yukarıda genel hatlarıyla bahsettiđimiz konulara nem vererek arařtırma srecini yrtmelerinin onların daha rahat veri toplamasını sađlayacađı dřnlmektedir.



KAYNAKÇA

- 2828 Sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu, KT:24.05.1983, RG:27.05.1983, S.18059, (Erişim) http://www.shcek.gov.tr/portal/dosyalar/shcek/mevzuat/Kanunlar/01_2828.asp, 25 Ekim 2015.
- “450 Bin Kişi Evde Bakım Aylığı Alıyor”, **Sabah Gazetesi**, 02 Ekim 2015, (Erişim) <http://www.sabah.com.tr/ekonomi/2015/10/02/450-bin-kisi-evde-bakim-ayligi-aliyor>, 18 Ocak 2016.
- 5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanun, 2005, S. 25868, Tertip:5, Cilt: 44, (Erişim) <http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378.pdf> , 25 Kasım 2014.
- 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları ile Özürlü ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik, **Resmi Gazete**, 2010, S. 27751, (Erişim) http://mevzuat.meb.gov.tr/html/27751_0.html, 25 Aralık 2014.
- Acar, H., Duyan, G. Ç., “Dünyada Sosyal Hizmet Mesleğinin Ortaya Çıkışı ve Gelişimi”, **Toplum ve Sosyal Hizmet**, C. 14, S. 1, 2003, ss. 1-19.
- Acar, M., **Fiziksel Özürlü Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi**, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya, 2009.
- Ağören, V., **Bakım Sigortası ve Türkiye Uygulaması**, Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı, 2009.
- “Aile ve Sosyal Politikalar Bakanı Sema Ramazanoğlu’nun Dünya Engelliler Günü Mesajı”, (Erişim) <http://www.eyh.gov.tr/haberler/aile-ve-sosyal-politikalar-bakani-sema-ramazanoglunun-dunya-engelliler-gunu-mesaji>, 30 Aralık 2015.
- Akçamete, G., “Üniversitedeki Bedensel Engelli Gençlerin Kendini Kabul ile İlgili Yaygın Sorunları”, **Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi**, C. 25, S. 2, 1992, ss. 447-462, (Erişim) <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/40/501/5980.pdf>, 20 Kasım 2014.

- Akış, A., G., *Evde Bakım Parasının Evde Yaşlı Bakım Sürecine Etkisinin Bourdieu'cü Bir Yaklaşımla İncelenmesi: Antalya Örneği*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Akdeniz Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Antalya, 2013.
- Ak, M., Yavuz, K. F., Lapsekili, N., Türkçapar, M. H., “Evaluation of Burden in a Group of Patients with Chronic Psychiatric Disorders and Their Caregivers”, *Düşünen Adam*, C. 25, S. 4, 2012, ss. 330-337.
- Aktaş, E., *Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistemik İncelemesi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 2010.
- Alpman, H., N., *Bipolar I Bozukluğu Olan Hastalarda Karma Dönemin ve Hızlı Döngülülüğün Bakıcı Yüküne ve Yaşam Kalitesine Etkisi*, Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi, Sağlık Bakanlığı İstanbul Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Anabilim Dalı, İstanbul, 2010.
- Altuntaş, B., Topcuoğlu, A.R., “Engelli Hakları, Bakım Güvencesi ve Toplumsal Cinsiyete Dayalı İş Bölümü Çerçevesinde Evde Bakım Hizmeti”, *VI. Sosyal İnsan Hakları Ulusal Sempozyumu-Bildiriler*, Petrol-İş Yayını: 119, İstanbul, 2014, ss.307- 322.
- Ankara Üniversitesi, “Sosyal Hizmet Bölümü Lisans Ders Programı”, (Erişim) <http://health.ankara.edu.tr/sosyal-hizmet-lisans-ders-programi/>, 18 Kasım 2015.
- Arslanoğlu, İ., *Araştırma Teknikleri*, Ankara, 2012.
- Arslantaş, H., Adana, F., “Şizofreninin Bakım Verenlere Yükü”, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, C. 3, S. 2, 2011, ss. 251-277.
- Arslantürk, C.T., *Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Kendi Ebeveynlerinden Algıladıkları Destek İle Ailenin Fonksiyonelliği Arasındaki İlişki*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 2009.

Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., Özpolat, A. Y., “Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yüğü”, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, C. 3, S. 3, 2011, ss. 513-552.

Aydoğan, A. A., *Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi*, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 1999.

Bademli, K., Duman, Z. Ç., “Şizofreni Hastalarının Bakım Verenleri”, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, C. 5, S. 4, 2013, ss. 461-478.

“Bakan Gürcan: 2002’de 5 Bin 777 Olan Engelli Memur Sayısı Mayıs 2015’te 37 Bin 31’e Çıktı”, (Erişim) <http://www.eyh.gov.tr/haberler/bakan-gurcan2002de-5-bin-777-olan-engelli-memur-sayisi-mayis-2015te-37-bin-31e-cikti>, 30 Aralık 2015.

“Bakım Aylığı Alanlar 470 Bin Kişiyeye Ulaştı”, *Gazete Habertürk*, 02 Ekim 2015, (Erişim) <http://www.haberturk.com/ekonomi/is-yasam/haber/1135007-bakim-ayligi-alanlar-470-bin-kisiye-ulasti>, 15 Ocak 2016.

Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik, *Resmi Gazete*, S.26244, 2006, (Erişim) <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Asp?MevzuatKod=7.5.10545&sourceXmlSearch=&MevzuatIliski=0>, 25 Kasım 2014.

Barutçu, E., Serinkan, C., “Günümüzün Önemli Sorunlarından Biri Olarak Tükenmişlik Sendromu ve Denizli’de Yapılan Bir Araştırma”, *Ege Akademik Bakış*, S. 8, 2008, ss. 541-561.

Basım, H.N., Şeşen, H., “Mesleki Tükenmişlikte Bazı Demografik Değişkenlerin Etkisi: Kamuda Bir Araştırma”, *Ege Academic Review*, C. 6, S. 2, 2006, ss. 15-23.

Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, *Türkiye’de Aile Değerleri Araştırması*, 2010a, (Erişim) http://www.manevisosyalhizmet.com/wpcontent/uploads/2011/07/turkiyede_aile_degerleri.pdf, 13 Aralık 2014.

- Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, *Sosyal Yardım Algısı ve Yoksulluk Kültürü: Türkiye’de Kamusal Sosyal Yardım Alanların Yardım Algısı ve Yoksulluk Kültürü Araştırması*, ERMAT Matbaacılık, Ankara, 2010b.
- Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, *Türkiye Özürlüler Araştırması-2002*, Ankara, 2002.
- Bektaş, G., İlhan, N., “ Huzurevlerinde Çalışan Hemşirelerin Tükenmişlik Düzeyleri”, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 11, S. 3, 2008, ss. 128-135.
- Bektaş, H.A., Şahin, H., “Dahiliye Kliniklerinde Yatarak Tedavi Gören Geriatrik Hastaların Mediko-Sosyal Özellikleri”, *Akademik Geriatri Dergisi*, C. 2, 2010, ss. 106-113.
- Bolat, O.İ., “İş Yüğü İş Kontrolü ve Tükenmişlik İlişkisi”, *Atatürk Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi*, C. 25, S. 2, 2011, ss. 87-101.
- Bozok, N., *Ben Değerliyim-Nar Taneleri: Güçlü Genç Kadınlar Mutlu Yarınlar Projesi Güçlenme Hikayeleri Biriktiriyor-Sosyolojik Değerlendirme Raporu*, Boyner Yayınları, İstanbul, 2011.
- Buğra, A., Keyder, Ç., “The Turkish Welfare Regime in Transformation”, *Journal of European Social Policy*, 16 (3), 2006, ss. 211-228.
- Burcu, E., *Türkiye’de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma*, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara, 2007.
- Cavkaytar, A., *Zihin Engellilere Özbakım ve Ev İçi Becerilerinin Öğretiminde Bir Aile Eğitimi Programının Etkililiği*, Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir, 1999.
- Cingil, D., *“Bağımlı Yaşlısına Bakım Veren Aile Üyelerine Sunuş Yoluyla Verilen Eğitimin Bakım Verme Yeterliliği ve Yaşlı Bakımı Bilgi Düzeyine Etkisi”*, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Atatürk Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum, 2013.

- Cılga, İ., “Türkiye’de Gelişme Sürecinde Sosyal Politikalar ve Sosyal Hizmetler”, ***Sosyal Hizmet Sempozyumu 2000 Avrupa Birliği Sürecinde Türkiye’de Sosyal Hizmet Politikaları***, (Yay. Haz.: İlhan Tomanbay), Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Yayınları, Ankara, 2001, ss. 66-81.
- Coşkun, H., Y., ***Özürlü Birey ve Ailesinin Sosyal İletişim Sürecinde Karşılaştığı ve Yaşadığı Durumlar Hakkında Teorik ve Ampirik Bir Çalışma***, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya, 2010.
- Çelik, H. D., ***Omurilik Felçlilerde Engellilik Durumunun ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi***, Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi, Sağlık Bakanlığı Şişli Eftal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Kliniği, İstanbul, 2006.
- Çetin, N., Demiralp, M., Oflaz, F., Özşahin, A., “Şizofreni Hastalarının Günlük Yaşam Aktivite Düzeyi ile Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Dışa Vuran Duygu Durumu İlişkisi”, ***Anadolu Psikiyatri Dergisi***, C. 14, S. 1, 2013, ss. 19-26.
- Çimen, M., Şahin, B., Akbolat, M., Işık, O., “Özel Bakım Merkezinde Çalışan Personelin Tükenmişlik ve İş Doyumu Düzeylerine Yönelik Bir Çalışma”, ***Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi***, C. 3, S.1, 2012, ss. 21-31.
- Dalbay, R. S., ***Özürlü Yakınlarının Özürlülere Yönelik Sosyal Politikalara İlişkin Bilgi, Beklenti ve Memnuniyet Dereceleri (Isparta Örneği)***, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Isparta, 2009.
- Danış, M. Z., “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Duygular, Çocuklarının Geleceğine İlişkin Düşünceleri ve Umutsuzluk Düzeyleri”, ***Toplum ve Sosyal Hizmet***, C.17, S. 2, 2006, ss. 91-107.
- DDK, ***Denetleme Raporu***, 2009, (Erişim) <http://cankaya.gov.tr/ddk/ddk30.pdf>, 25 Kasım 2014.

- Dilmaç, B., Çıkılı, Y., Koçak, F., Çalıkçı, N. M., “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Annelerin Kaygı Düzeylerini Azaltıcı Eğitim Programının Annelerin Durumluk ve Sürekli Kaygı Düzeylerine Etkisi”, (T.y), (Erişim) http://birimler.dpu.edu.tr/app/views/panel/ckfinder/userfiles/17/files/DERG_/24/65-71.pdf, 17 Aralık 2014, ss. 1-5.
- Doğru, Y.S., Arslan, E., “Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması”, *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, S. 19, 2008, ss. 543-553.
- Douglas, M., *Saflık ve Tehlike*, (Çev: Emine Ayhan), Metis Yayınları, İstanbul, 2007.
- Ege, P., “Farklı Engel Gruplarının İletişim Özellikleri ve Öğretmenlere Öneriler”, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, C. 7, S. 2, 2006, ss. 1-23.
- Emiroğlu, V., *Yaşlılık ve Yaşlının Sosyal Uyumu*, Başkan Yayınevi, Ankara, 1989.
- Erdoğan, B., *Evde Bakım Hizmeti Alan Özürlü Bireye Sahip Ailelerin Sosyo-Ekonomik Durumlarının İncelenerek, Umutsuzluk ve Yaşam Doyum Düzeylerinin Belirlenmesi*, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya, 2013.
- EYHGM (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü), *Aile Eğitim Rehberi-Görme Engelli Çocuklar*, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Ankara, 2014a.
- EYHGM (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü), *Aile Eğitim Rehberi-Motor Fonksiyonel Problemi Olan Çocuklar*, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Ankara, 2014b.
- EYHGM (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü), *Aile Eğitim Rehberi-Ruhsal Duygusal Bozukluğu Olan Çocuklar*, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Ankara, 2014c.
- EYHGM (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü), *Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik*, 2015a, (Erişim) [235](http://eyh.gov.tr/mevzuat/ulusal-</p></div><div data-bbox=)

mevzuat/yonetmelikler/bakima-muhtac-ozurlularin-tespiti-ve-bakim-hizmeti-esaslarinin-belirlenmesine-iliskin-yonetmelik, 1 Aralık 2015.

EYHGM (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü), “Kurum Hakkında”, 2015b, (Erişim) <http://eyh.aile.gov.tr/kurumsal/kurum-hakkinda>, 25 Aralık 2015.

Fer, M., “Sosyal Değişme Açısından İnsan Hakları ve Sosyal Hizmetler”, **III. Milli Sosyal Hizmetler Konferansı**, (1-14 Aralık), SSYB SHGM, Ankara, 1968, ss. 31-75.

Gelmez, Ö.S.Ö., “Sosyal Olanın Tasfiyesi Ya Da Kadınların Mağdur Özneleştirilme Halleri-Evde Bakım Uygulaması Örneği”, **VII. Sosyal İnsan Hakları Uluslararası Sempozyumu-Bildiriler**, Sosyal Güvenlik Denetmenleri Derneği Yayını, Denizli, 2015, ss.383-396.

Genç, Y., Barış, İ., “Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Çağdaş Yaklaşım: Kurumsal Bakım Yerine Evde Bakım Hizmetlerinin Güçlendirilmesi”, **Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi**, Yıl: 3, S. 10, Mart 2015, ss. 36-57.

Girard, R., **Günah Keçisi**, (Çev: Işık Ergüden), Kanat Kitap, İstanbul, 2005.

Girgin, G., Baysal, A., “Tükenmişlik Sendromuna Bir Örnek: Zihinsel Engelli Öğrencilere Eğitim Veren Öğretmenlerin Mesleki Tükenmişlik Düzeyi”, **TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni**, C. 4, S. 4, 2005, ss. 172-187.

Göçoğlu,V., “Dezavantajlı Gruplar Üzerine Yapılan Bir Kamu Politikası Sonlandırmasının Analizi: Eski Hükümlülerin Özel Sektördeki İstihdam Zorunluluğunun Kaldırılması”, **Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi**, C. 8, S. 36, 2015, s.846-863.

Günayer, Ş. H., “Yetersizliği Olan ve Olmayan Gençlerin Yetersizliğe Yönelik Tutumlarının Karşılaştırılması”, **Özel Eğitim Dergisi**, C. 2, S. 2, 1996, ss. 68-75. (Erişim) <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/39/45/384.pdf>, 26 Kasım 2014.

Gündüz, B., Erhan, B., “Quality of Life of Stroke Patients’ Spouses Living in The Community in Turkey: Controlled Study with Short Form-36 Questionnaire”, **Journal of Neurological Sciences**, C. 25, S. 4, 2008, ss. 226-234.

- Hacettepe Üniversitesi, “Sosyal Hizmet Bölümü Lisans Ders Ana Hatları”, (Erişim) <http://www.shy.hacettepe.edu.tr/lisansdersanahatlari.html>, 18 Kasım 2015.
- Huberman, L., *Feodal Toplumdan Yirminci Yüzyıla*, (Çev: Murat Belge), İletişim Yay., İstanbul, 1991.
- İşaret Dili Tercümanlığı Hizmeti Verecek Personelin Yetiştirilmesi İle Çalışma Esasları Hakkında Yönetmelik, **Resmi Gazete**, (2006), S:26264, (Erişim) <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2006/08/20060819-1.htm>, 25 Kasım 2014.
- İşeri, P., Yavuz, C. I., Hamzaoglu, O., “Sociodemographic Findings and Care Giver Facilities Of Patients Admitted To Kocaeli University, Medical School, Dementia Outpatient”, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 9, S. 2, 2006, ss. 81-84.
- Işıkkhan, V., “Onkoloji Alanında Bakımverenlerin Tükenmişliği”, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, C. 17, S. 2, 2006, ss. 7-24.
- Kaner, S., “Görme ve Ortopedik Engelli ve Engelli Olmayan Ergenlerin Benlik Saygılarının Karşılaştırmalı Olarak İncelenmesi”, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, C. 2, S. 1, 1995, (Erişim) <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/39/44/366.pdf>, 17 Ağustos 2014, ss. 11-18,
- Karabudak, R., “Nöromusküler Hastalıklar”, Türk Nöroloji Derneği, 2014, (Erişim) <http://www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/n%C3%B6romusk%C3%BCler%20hastal%C4%B1klar.pdf>, 10 Aralık 2015.
- Karadağ, G., “Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri”, *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, C. 8, S. 4, 2009, ss. 315-322.
- Karataş, Z., *Eyde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral ve Manevi Değerlerinin Başaşağımadaki Etkisi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Rize Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Rize, 2011.
- Kavak, S., *Algılanan Aile Yakınları Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi ve 0-8 Yaş Arası Engelli Çocuğu Olan Annelerin Yakınlarından Aldığı Desteği*

- Algılamaları*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 2007.
- Kaya, Ç., *Ortopedik Özürlülerin Günlük Yaşam Aktivitelerindeki Bağımsızlıklarının Yaşam Kalitelerine Etkisi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, İstanbul, 2006.
- Kaya, E., *Yoksullukla Mücadelede Avrupa'nın ve Türkiye'nin Sosyal Yardım Modeli*, Başbakanlık Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Genel Müdürlüğü, Ankara, 2009.
- Kaya, M., Üner, S., Karanfil, E., Uluyol, R., Yüksel, F., Yüksel, M., “Birinci Basamak Sağlık Çalışanlarının Tükenmişlik Durumları”, *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, C. 6, S. 5, 2007, ss. 357-363.
- Kılıç, S., *Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 2009.
- Kılıç, T., Seymen, O. A., “Sağlık Sektöründe Tükenmişlik Sendromuna Etki Eden Faktörlerin Analizi ve Bir Araştırma”, *Yönetim ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, S.16, 2011, ss. 47-67.
- Koçoğlu, D., Akın, B., “Sosyoekonomik Eşitsizliklerin Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları ve Yaşam Kalitesi İle İlişkisi”, *Sağlıkta Sosyoekonomik Eşitsizlikler, DEUHYO ED*, C. 2, S. 4, 2009, ss. 145- 154.
- Kolat, S., *Avrupa Birliği Sosyal Politikası Çerçevesinde Özürlülere Yönelik Ayrımcılıkla Mücadele ve Türkiye'deki Yansımaları*, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Ankara, 2010.
- Kongar, E., *Sosyal Çalışmaya Giriş*, Sosyal Bilimler Derneği, Ankara, 1972.
- Korkut, Y., Berk, Ö.S., “Alzheimer Hastalarına ve Sağlıklı Yaşlılara Bakım Veren Kadın Yakınlarda Bakım Verme Tarzı, Problem Çözme Stratejileri, Öfke Tarzları ve Sağlık Durumunun İncelenmesi”, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 12, 2009, ss. 1-12.
- Kut, S., *Sosyal Hizmet Mesleği*, Ankara, 1988.

- Kut, S., “Sosyal Çalışma ve Sosyal Hizmetler”, (İç.) *Türkiye’de ve Almanya’da Sosyal Hizmetler*, (Der: R.KELEŞ, J.NOWAK, İ. TOMANBAY), Selvi Yay. Ankara, 1991, ss. 155-158.
- Küçükler, S., “Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri”, *Özel Eğitim Dergisi*, C. 1, S. 3, 1993, (Erişim) <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/39/41/354.pdf>, 27 Kasım 2014, ss. 23-29.
- Küllü, Z., *Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Depresyon Durumunun Değerlendirilmesi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kayseri, 2008.
- MARKA (Doğu Marmara Kalkınma Ajansı), *Dilovası’nda Dezavantajlı Grupların İstihdam Potansiyelinin Artırılması: Araştırma Sonuç Raporu*, MARKA Yayınları, 2011.
- Negiz, N., “Sosyal Yardım ve Sosyal Hizmet Faaliyetleri Açısından Isparta Belediyesi: Farkındalık, Yararlanma ve Değerlendirme Açısından Bir Araştırma”, *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, C.16, S.2, 2011, ss.323-341.
- Oğlak, S., “Türkiye’de Bakıma Muhtaç Bireylerin Bakım Hizmetlerinde Sosyal Bakım Elemanının Eğitimi ve İstihdam Açısından Önemi”, 2008, (Erişim), <http://eyh.aile.gov.tr/yayin-ve-kaynaklar/ozveri-dergisi/9sayi-2008-cilt-5-sayi1>, 25 Aralık 2015.
- Olgun, B. Ç., “Özürlülük Olgusu”, (İç.) *Özürlüler Yerel Hizmet Rehberi İSÖM Modeli*, İstanbul Büyükşehir Belediyesi Sağlık ve Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı Özürlüler Müdürlüğü, İstanbul, 2012, ss. 499-508.
- Örmen, U., *Tükenmişlik Duygusu ve Yöneticiler Üzerinde Bir Uygulama*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul, 1993.
- Özbaran, B., Köse, S., “Çocuk Psikiyatrisi Pratiğinde Özürlü Sağlık Kurulu Raporları- 6 Yıllık Ege Üniversitesi Deneyimi”, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, C. 18, S. 1, 2011, ss. 67-72.

- Özdemir, F. K., Şahin, Z.A., Küçük, D., “Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi”, *Yeni Tıp Dergisi*, C. 26, 2009, ss. 153-158.
- Özdinçer, S., *Nöromüsküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler ve Olanakları*, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 2002.
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, **Resmî Gazete**, S. 26184, 2006, (Erişim) http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetler_yonetmeligi_son.pdf, 25 Kasım 2014.
- Özgökçeler, S., Alper, Y., “Özürlüler Kanunu’nun Sosyal Model Açısından Değerlendirilmesi”, *İşletme ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, C. 1, S. 1, 2010, ss. 33-54.
- Özkeskin, M., *Bedensel Özürlülerin Ev Ortamının Değerlendirilmesi*, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir, 2000.
- Özsoy, S.A., Özkahraman, Ş., Çallı, F., “Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi”, *Aile ve Toplum Dergisi*, C. 3, S. 9, 2006, ss. 69-78.
- Özsoy, Y., Özyürek, M., Eripek, S., *Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar*, Sistem Ofset, Ankara, 1996.
- Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., Gökçay, E., “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi”, *Gülhane Tıp Dergisi*, C. 45, S. 2, 2003, ss. 156-164.
- Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, **Resmî Gazete**, S. 27787 Mükerrer, 2010, (Erişim) <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2010/12/20101216M1-1.htm>, 25 Kasım 2014.
- Polatcı, S., Özçalık, F., “Yapısal ve Psikolojik Güçlendirmenin İşyeri Nezaketsizliği ve Tükenmişliğe Etkisi”, *İşletme Bilimi Dergisi*, C. 1, S. 1, 2013, ss.17-34,

(Eriřim) <http://www.jobs.sakarya.edu.tr/index.php/ibd/article/view/2/22>, 05 Haziran 2014.

Sabuncuođlu, E. T., “Rol atıřmasının ve Rol Belirsizliđinin Tkenmiřlik ve İř Doyumu zerindeki Etkilerinin İncelenmesi”, ***Dokuz Eyll niversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakltesi Dergisi***, C. 23, S.1, 2008, ss. 35-49.

Sađlık Bakanlıđı ve Bađlı Kuruluřları Tarafından Evde Sađlık Hizmetlerinin Sunulmasına Dair Ynetmelik, 2015, **Resmi Gazete**, S. 29280, (Eriřim) <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2015/02/20150227-14.htm>, 12 Aralık 2015.

Sancaklı, S., “Hz. Peygamber’in Engellilere Karřı Bakıř Aısının Tesbiti”, ***Din Bilimleri Akademik Arařtırma Dergisi***, C. 6, S. 2, 2006, ss. 37-72.

Sarı, H. Y., Altıparmak, S., “Ebe ve Hemřirelerin Zihinsel Engelli ocuklarla İlgili Bilgileri”, ***TSK Koruyucu Hekimlik Blteni***, C. 7, 2, 2008, ss. 127-132.

SBTKHK (Sađlık Bakanlıđı Trkiye Kamu Hastaneleri Kurumu), “Sađlık Hizmetlerinde ncelik Sırası”, 2012, (Eriřim) <http://www.tkhk.gov.tr/Dosyalar/25bd0f9f4f914505ac80b9d0b7c0eae0.pdf>, 12 Aralık 2015.

SBTKHK (Sađlık Bakanlıđı Trkiye Kamu Hastaneleri Kurumu), “Grme Engelliler”, 2014, (Eriřim) <http://www.tkhk.gov.tr/Dosyalar/e5b584e84f9d48e9b3abe4e2ea1cfd8.pdf>, 12 Aralık 2015.

SBTKHK (Sađlık Bakanlıđı Trkiye Kamu Hastaneleri Kurumu), “3 Aralık Dnya Engelliler Gn”, (Eriřim) http://www.tkhk.gov.tr/DB/30/4134_3-aralik-dunya-engel, 12 Aralık 2015.

Sevim, Z., ***Aileler ve zel Eđitimcilerin Zihinsel zrllđe Bakıřı: Sakarya řehit Ali Borinli İlkđretim Okulu ve İř Okulu rneđi***, Yayınlanmamıř Yksek Lisans Tezi, Sakarya niversitesi Sosyal Bilimler Enstits, Sakarya, 2011.

Seyyar, A., ***Sosyal Siyaset Aısından zrllđe Karřı Mcadele***, zrller Serisi No: 1, TRDAV A.ř., İstanbul, 2001.

- Seyyar, A., “Tarihi Süreç İçinde Bakıma Muhtaçların Toplumdaki Yeri”, (Erişim) http://www.manevibakim.com/bilim_alanlari/sosyal_bakim/makale_07.asp, 19 Ekim 2014, ss.1-10.
- Seyyar, A., “Sosyal Siyaset Ekseninde Yerel Özürlüler Politikası (Özürlü Dostu Yerel Sosyal Politikalar)”, (Erişim) http://www.sosyalsiyaset.net/documents/yerel_ozurluler_politikasi.htm, 12 Haziran 2015.
- Seyyar, A., Yumurtacı, A., “Kırsal Kesimde Yaşayan Bakıma Muhtaç Yaşlılara Dönük Evde Bakım Hizmetleri: Sakarya İli Taraklı İlçesi ve Köyleri İçin Bir Model Önerisi”, (Erişim) www.manevibakim.com/bilim_alanlari/manevi_bakim/makale_24.pdf, 10 Ağustos 2015.
- Sosyal Sektörler ve Koordinasyon Genel Müdürlüğü, **Türkiye’de Yaşlıların Durumu ve Yaşlanma Ulusal Eylem Planı**, 2007, Yayın No: DPT 2741, (Erişim) http://eyh.aile.gov.tr/data/544f6b29369dc328a057d006/yaslanma_ulusal_eylem_plani.pdf, 12 Aralık 2014.
- Sucuoğlu, B., “Özürlü Çocuğu Olan Anne Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi”, **Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi**, C. 2, 1, 1995, ss. 10-18.
- Sunal, O., “Sosyal Politika: Sosyal Adalet Açısından Kuramsal Bir Değerlendirme”, **Ankara Üniversitesi SBF Dergisi**, C. 66, S. 3, 2011, ss. 283-305.
- Survey System, “Sample Size Calculator”, (Erişim) <http://www.surveysystem.com/sscalc.htm>, 23 Aralık 2014.
- Şahin, F., Güldenoğlu, B., “Engelliler Konusunda Verilen Eğitim Programının Engellilere Yönelik Tutumlar Üzerindeki Etkisi”, **Amasya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi**, C. 2, S. 1, 2013, ss. 214-239.
- Şeker, A., **Sosyal Hizmete Giriş**, (Ed: İlhan TOMANBAY), Anadolu Üniversitesi Yayın No: 2533, Eskişehir, 2012.
- TDK, **Türk Dil Kurumu Türkçe Sözlük**, (Erişim) <http://www.tdk.gov.tr>, 25 Kasım 2014.

- Tomanbay, İ., “Türkiye’de Sosyal Hizmetlerin Tarihi”, *Türkiye’de ve Almanya’da Sosyal Hizmetler*, (Der: R.KELEŞ, J.NOWAK, İ. TOMANBAY), Selvi Yay. Ankara, 1991, ss. 209-212.
- Tonga, E., *Özürlü Çocuğa Sahip Annelerde Bel Sağlığını Etkileyen Faktörler*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 2005.
- Tunç, M., *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara, 2011.
- TÜİK, “Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi 2007-2012”, (Erişim) <http://www.tuik.gov.tr/UstMenu.do?metod=temelist> , 11 Ocak 2014.
- TÜİK, *Rakamlar Ne Diyor-2015*, Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası, Ankara, 2015a.
- TÜİK, “İllere Göre İl-İlçe-Köy Nüfusu 2014”, 2015b, (Erişim) <http://www.tuik.gov.tr/HbGetirHTML.do?id=18616>, 19 Aralık 2015.
- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan, B.İ., Çolakkadıoğlu, O., “Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi”, *Klinik Psikiyatri*, C. 7, 2004, ss. 42-47, (Erişim) <http://www.klinikpsikiyatri.org/files/journals/1/185.pdf>, 10 Aralık 2014.
- Ulaş, S. C., Uçku, R., “Türkiye’de Özürlülük ve Özürlülere Sunulan Hizmetler”, *TAF Preventive Medicine Bulletin*, C. 11, S. 4, 2012, ss. 483-488.
- Ünalan, P. C., Uzuner, A., Dinç, D., Çifçili, S., “Bakıcıların Sesi; Yaşlılar ve Bakıcılık Hakkındaki Algı ve Tutumları”, *Türk Geriatri Dergisi*, C. 12, S. 1, 2009, ss. 18-24.
- Verep, S., *Zihinsel Engelli Çocuk Annelerine Verilen Hemşirelik Eğitiminin Annelerin Tükenmişliğini Azaltmaya Etkisi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum, 2005.
- WHO, *World Report On Disability*, 2011, (Erişim) http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf?ua=1, 22 Haziran 2014.

- Yakar, H., *Kent İçi Toplu Ulaşım Sistemlerinin Özürlülerin Erişilebilirliğine Uygunluğu (Zeytinburnu Toplu Ulaşım Araç, Durak ve İstasyonları Örneği)*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Bahçeşehir Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 2013.
- Yeşil, A., Aker, A. T., Sezgin, U., “Hemodiyaliz Tedavisi Gören Hastalara Bakım Veren Ekipte Ruhsal Belirtiler”, *Düşünen Adam*, C. 22, S. 1-4, 2009, ss. 9-17.
- Yıldırım, F., Conk, Z., “Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi”, *C. Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, C. 9, S. 2, 2005, (Erişim) <http://eskidergi.cumhuriyet.edu.tr/makale/1146.pdf>, 09 Aralık 2014, ss. 1-10.
- Yılmaz, A., Turan, E., “Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik, Tükenmişliğe Neden Olan Faktörler ve Baş Etme Yolları”, *Türkiye Klinikleri Tıp Bilimleri Dergisi*, C. 27, 2007, ss. 445-454.
- Yılmaz, V., “Tarihsel Gelişimi ve Güncel İkilemleriyle Türkiye’de Engellilik ve Sosyal Politikalar”, (İç.) *Dezavantajlı Gruplar ve Sosyal Politika*, (Der: B. ALTUNTAŞ), NOBEL Akademik Yayıncılık, Yayın No: 980, 1.Basım, Ankara, 2014, ss.57-78.
- Yumşak, Ş., *Görme ve Ortopedik Engelli Ergenlerin Özsaygı Düzeyleri ile Kendilerine Yönelik Toplumsal Tutumları Algılamalarının Çeşitli Değişkenler Açısından İncelenmesi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 2004.

EKLER

EK 1: ANKET FORMU

EVDE BAKIM HİZMETİ SUNAN ENGELLİ BAKICILARININ YAŞAM KALİTELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Merhaba,

Bu anketle evde bakım hizmeti sunan engelli bakıcılarının yaşam kaliteleri ölçülmeye çalışılmaktadır. Verdiğiniz bilgiler sadece bu araştırmayı yapan kişiyle sizin aranızda kalacaktır. Bu bilgilerden elde edilen sonuçlar araştırmacının doktora tezinde kullanılacaktır. Bu bir sınav değildir ve buradaki hiçbir sorunun nesnel cevabı yoktur. Anket kâğıdına isim ve soy isim yazmayınız. Sorularda durumunuzu en iyi yansıtan bir şıkkı bulup başındaki parantezin içine (X) biçiminde çarpı koyarak işaretleyiniz. Uygun şık bulamadığınızda bir sonraki soruya geçiniz. İlginize teşekkür ederiz.

Sadiye KAYAARSLAN
Kırıkkale Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyoloji Anabilim Dalı
Doktora Programı Öğrencisi

1) Cinsiyetiniz?

1() Kadın 2() Erkek

2) Yaşınız?

1() 14-17 arası 2() 18-29 arası 3() 30-39 arası 4() 40-49 arası
5() 50-59 arası 6() 60-69 arası 7() 70-79 arası 8() 80 yaş ve üstü

3) Eğitim düzeyiniz?

1() Okur-yazar değil 2() İlkokul 3() Ortaokul 4() Lise
5() Yüksekokul 6() Fakülte 7() Lisansüstü

4) Medeni durumunuz?

1() Evli 2() Bekar 3() Boşanmış 4() Dul

5) Engelliye bakım hizmeti sunmaya başlamadan önce bir işte çalışıyor muydunuz?

1() Evet, çalışıyordum 2() Hayır, çalışmıyordum

6) Meslek ve çalışma bilgilerinizi belirtiniz (Tek bir seçenek işaretleyiniz).

1() Memur 2() İşçi 3() Emekli 4() Esnaf 5() Çiftçi
6() Ev hanımı 7() İşsiz 8() Başka: (Belirtiniz)

7) Engelliye yakınlığınız?

- 1() Annesiyim 2() Eşiyim 3() Geliniyim 4() Kızıyım
5() Yengesiyim 6() Kız kardeşiyim 7() Erkek kardeşiyim
8() Babasıyım 9() Oğluyum 10() Başka (Belirtiniz):

8) Engellinin cinsiyeti?

- 1() Kadın 2() Erkek

9) Engellinin yaşı?

- 1() 0-5 arası 2() 6-13 arası 3() 14-17 arası 4() 18-29 arası
5() 30-39 arası 6() 40-49 arası 7() 50-59 arası 8() 60-69 arası
9() 70-79 arası 10() 80 yaş ve üstü

10) Engellinin eğitim düzeyi?

- 1() Okur-yazar değil 2() İlkokul 3() Ortaokul 4() Lise
5() Yüksekokul 6() Fakülte 7() Lisansüstü

11) Engellinin ağırlıklı engel türü?(Sadece bir tanesini işaretleyiniz)

- 1() Zihinsel 2() Bedensel 3() Görme 4() Ruhsal
5() Konuşma 6() İşitme 7() Kronik hastalıklar

12) Engellinin sağlık raporunda belirtilen engellilik oranı % kaçtır?

- 1() % 50'nin aşağısı 2() 50-59 arası 3() 60-69 arası 4() 70-79 arası
5() 80-89 arası 6() 90-99 arası 7() %100

13) Doğduğunuz yer?

- 1() İl Merkezi 2() İlçe 3() Köy

14) Yaşamınızın çoğunu nerede geçiriyorsunuz?

- 1() İl Merkezi 2() İlçe 3() Köy

15) Evde bakım ücreti hariç ailenizin ortalama aylık geliri ne kadar?

- 1() Başka gelirimiz yok 2() 500TL'nin altı 3() 500-1000TL arası
4() 1001-2000TL arası 5() 2001-3000TL arası 6() 3001-5000TL arası
7() 5001TL ve yukarı

16) Oturduğunuz ev kira mı?

- 1() Kira 2() Kendi evimiz 3() Kira ödemedi birinin hayrına oturuyoruz

17) Ekonomik açıdan kendinizi hangi konumda hissediyorsunuz?

- 1() Üst konumda 2() Orta halli 3() Alt konumda

18) Evde kaç kişi yaşıyorsunuz?

- 1() Bir 2() İki 3() Üç 4() Dört 5() Beş 6() Altı
7() Yedi ve yukarı

19) Kaç tane engelliye bakıyorsunuz?

- 1() Bir 2() İki 3() Üç 4() Dört ve fazlası

20) Engelliye ne kadar süredir bakıyorsunuz?.....

21) Bir engelliye bakmanın sizi olgunlaştırdığını düşünüyor musunuz?

- 1() Evet,düşünüyorum
2() Hayır, düşünmüyorum

22) Aşağıdaki seçeneklerden hangilerinin yaşam kalitenizi etkilediğini düşünüyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretlenebilir)

- 1() Yaş
2() Erkek ya da kadın olmak
3() Köyde yaşıyor olmak
4() Şehir merkezinde yaşıyor olmak
5() İlçede yaşıyor olmak
6() Hanedeki birey sayısı
7() Hanenin aylık geliri
8() Sağlık güvencesinin olup olmaması
9() Engelli birine bakıyor olmak
10() Başka:

23) Evde bakım ücretinin miktarının engellinin bakımını sağlayıp sağlayamadığı hakkındaki düşünceniz nedir?

- 1() Aldığım ücret yeterli olmuyor
2() Aldığım ücret yeterli oluyor
3() Aldığım ücret fazlasıyla yetiyor
4() Aldığım ücret hiç yeterli olmuyor

24) Engelli dışında hanede yaşayan diğer kişilere yeterli vakit ayırabiliyor musunuz?

- 1() Evet, her zaman yeterli vakit ayırabiliyorum
2() Ara sıra vakit ayırabiliyorum
3() Hayır, hiç vakit ayıramıyorum

25) Aşağıdakilerden hangi seçenek size uygun?

- 1() Komşularım ile sık sık görüşürüm
2() Komşularım ile ara sıra görüşürüm
3() Komşularım ile çok az görüşebiliyorum
4() Komşularım ile yok denecek kadar az görüşürüm
5() Komşularım ile hiç görüşmem

26) Durumunuza uygun olanları işaretleyiniz.

Bir engelliye bakıyor olmasaydım,

1)Daha fazla komşu ziyareti yapardım	0() Hayır	1() Evet
2)Daha fazla kendime zaman ayırırdım	0() Hayır	1()Evet
3)Diğer aile üyelerine daha fazla zaman ayırırdım	0() Hayır	1()Evet
4)Seyahate çıkarım	0() Hayır	1() Evet
5)Başka:(Yazınız)	0() Hayır	1() Evet

27) Engelli bakıcısı olarak tanınmanız sizi rahatsız ediyor mu?

- 1() Evet, her zaman rahatsız ediyor
- 2() Bazen rahatsız ediyor
- 3() Hayır, hiçbir zaman rahatsız etmiyor

28) Günün belli saatlerinde bakımını üstlendiğiniz kişiyi, onun bakımını sağlayabilecek bir kuruma bırakmak ister misiniz?

- 1() Evet, isterim
- 2() Hayır, istemem
- 3() Kararsızım

29) Engellinin bakımında kimlerden destek almaktasınız? (Birden fazla seçenek işaretlenebilir)

- 1() Aile üyelerinden
- 2() Akrabalardan
- 3() Komşulardan
- 4() Engellinin arkadaşlarından
- 5() Belediyeden
- 6() Hiç kimseden destek almıyorum
- 7() Başka:.....

30) Siz olmayınca engellinin bakımını üstlenebilecek birisi var mı? Varsa bu kişi engellinin neyi olur?(Birden fazla işaretlenebilir)

- 1() Yok
- 2() Eşi
- 3() Babası
- 4() Annesi
- 5() Kız kardeşi
- 6() Erkek kardeşi
- 7() Gelini
- 8() Kızı
- 9() Oğlu
- 10() Başka:

31) Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle kim ilgilenmektedir?

- 1() Kendim
- 2() Eşim
- 3() Başkası (Belirtiniz):

32) Engelliye bakım sunarken başkasının yardımına ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?

- 1() Çok fazla ihtiyaç duyuyorum
- 2() Az ihtiyaç duyuyorum
- 3() Hiç ihtiyaç duymuyorum

33) Aşağıdakilerden hangisi durumunuzu ifade etmektedir?

Engelli bireye ileride kimin bakacağına dair,

- 1() Çok kaygılanıyorum, bakacak biri olmaz.
- 2() Ara sıra kaygılanıyorum ama ben olmasam da bakacak biri bulunur.
- 3() Hiç kaygım yok, ben olmasam da bakacak biri var.

34) Engelliye bakmaktan dolayı canınız sıkıldığında, bunaldığınızı hissettiğinizde ne yaparsınız?(Birden fazla seçenek işaretlenebilir)

- 1() Psikolojimi düzeltecek biriyle konuşurum
- 2() Psikolojimi düzeltecek biriyle konuşmak isterim ama bu kişiyi bulamam
- 3() İntiharı düşündüğüm olur
- 4() İbadet yaparak rahatlamaya çalışırım
- 5() Başka:

35) Engelli yakınlarına yönelik evde bakım ücretinden başka devletten maddi bir hizmet alıyorsanız bu hizmeti belirtiniz (Birden fazla seçenek işaretlenebilir.)

1() Almıyorum	2() Üç aydan üç aya engelli maaşı
3() Nakit para yardımı	4() Gıda yardımı
5() Kömür yardımı	6() Dul/yetim maaşı
7() Yaşlılık maaşı	8() Başka:

36) Engelli haklarıyla ilgili bilgilendirilmeye ihtiyaç duyuyor musunuz?

1() Evet	2() Hayır

37) Engelli yakınlarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmeye ihtiyaç duyuyor musunuz?

1() Evet	2() Hayır

38) Sizce bakımını üstlendiğiniz engelli bireye kimin bakması daha uygundur?

- | |
|--|
| 1() Benim bakmam daha uygun |
| 2() Devlet kurumlarında bakılması daha uygun |
| 3() Dışarıdan başka bir bakıcının para karşılığında belli saatlerde evimizde bakması daha uygun |
| 4() Başka:..... |

39) Aşağıdaki ifadelerden hangisi durumunuza en çok uymaktadır?

- | |
|---|
| 1() Kendimi işe yarıyor hissediyorum. |
| 2() Kendimi mutlu ve güçlü hissediyorum. |
| 3() Kendimi mutsuz ve güçsüz hissediyorum. |

40) Engelli bireye bakıyor olmak sizi hangi yönden daha çok etkiliyor?

Engelli bireye bakıyor olmak,

- | |
|--|
| 1() Beni bedensel açıdan daha çok etkiliyor. |
| 2() Beni ruhsal açıdan daha çok etkiliyor. |
| 3() Beni hem bedensel hem de ruhsal açıdan etkiliyor. |

41) Bir engelli derneğine üye misiniz?

1() Evet	2() Hayır

42) Bakımını üstlendiğiniz kişi bir engelli derneğine üye mi?

1() Evet	2() Hayır

43) Gününüzü en çok hangi işi yaparak geçiriyorsunuz? (Birden fazla işaretlenebilir)

1() Yemek yaparak	3() Televizyon izleyerek	5() Engelliyle ilgilenerek
2() Temizlik yaparak	4() Elini yaparak	6() Başka:.....

44) Evde bakım hizmetinden faydalanmak için başvururken nerden bilgi aldınız?

- | |
|--|
| 1() Kendim araştırdım |
| 2() Kendisi de engelli bireye bakan bir tanıdıktan öğrendim |
| 3() Bilgisine güvendiğim bir tanıdıktan öğrendim |
| 4() Medyadan öğrendim |
| 5() Başka: |

45) Evde bakım maaşı almanız yaşantınızın iyileşmesine ne düzeyde bir katkı sağlıyor?

- 1() Çok fazla katkı sağlıyor
- 2() Az katkı sağlıyor
- 3() Hiç katkı sağlamıyor

46) Hangi durumda daha çok tükenmiş hissediyorsunuz?

- 1() Engellinin gözetim ve denetimini sağlarken
- 2() Engellinin hareket etmesine yardım ederken
- 3() Engellinin ne demek istediğini anlamaya çalışırken
- 4() Başka:

47) Engelliye bazı becerileri nasıl öğreteceğiniz konusunda daha fazla bilgiye ihtiyacınız var mı?

- 1() Evet, var
- 2() Hayır, yok

48) Engelli bakımı sağladığınız için çevrenizdeki kişiler tarafından dışlandığınızı düşünüyor musunuz?

- 1() Evet, her zaman dışlanıyorum
- 2() Ara sıra dışlandığımı hissediyorum
- 3() Hayır, hiç dışlanmıyorum

49) Aşağıdaki ifadelerden hangisi durumunuza uymaktadır?

- 1() Engelliye bakmanın verdiği yük altında eziliyorum
- 2() Engelliye bakmak benim için hafif bir yük
- 3() Engelliye bakmanın verdiği yük beni etkilemiyor
- 4() Engelliye bakmak benim için yük değil

50) Engelliye bakarken *en çok* hangi alanda zorluk çekiyorsunuz?(Tek bir seçenek işaretleyiniz)

- 1() İletişim
- 2() Bedensel bakım
- 3() Beslenmesi
- 4() Başka:

51) Gelecekte ne kadar umutlusunuz?

- 1() Çok umutluyum
- 2() Kısmen umutluyum
- 3() Az umutluyum
- 4() Çok az umutluyum
- 5() Hiç umutlu değilim

52) Bir engelliye bakmak hayata bakışınızı hangi yönde etkiledi?

- 1() Hayata daha olumlu bakmamı sağladı
- 2() Hayata bakışımı etkilemedi
- 3() Hayata daha olumsuz bakmama neden oldu
- 4() Başka:

53) Kendi sađlık durumunuzu genel olarak nasıl görüyorsunuz?(Birden fazla seçenek işaretlenebilir)

- 1() Kronik bir hastalıđım var
- 2() Sürekli hasta oluyorum
- 3() Ara sıra hasta oluyorum
- 4() Görünürde bir hastalıđım yok ama sürekli hasta hissediyorum
- 5() Turp gibiyim, hastalık da neymiş.

54) Engelliyle beraber bir yerden diđer yere giderken belediye otobüsü, dolmuş gibi toplu taşıma araçlarına ulaşmakta zorlanıyor musunuz?

- 1() Evet, zorlanıyorum
- 2() Hayır, zorlanmıyorum

55) Şu anki koşullarda yaşantınız genel olarak sizi mutlu ediyor mu?

- 1() Evet, mutlu ediyor.
- 2() Hayır, mutlu etmiyor.

56) Sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarınızı karşılayabilecek hizmetlere ulaşabiliyor musunuz?

- 1() Evet
- 2() Hayır

57) Sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarınıza yönelik size danışmanlık ve yönlendirme yapılmasını ister misiniz?

- 1() Evet
- 2() Hayır

ANKET SORULARI BİTMİŞTİR, TEŞEKKÜR
EDERİZ.

EK 2: MÜLAKAT FORMU

EVDE BAKIM HİZMETİ SUNAN ENGELLİ BAKICILARININ YAŞAM KALİTELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ (YARI YAPILANDIRILMIŞ MÜLAKAT FORMU)

Merhaba,

Bu mülakat görüşmesiyle evde bakım hizmeti sunan engelli bakıcılarının yaşam kaliteleri ölçülmeye çalışılmaktadır. Verdiğiniz bilgiler sadece bu araştırmayı yapan kişiyle sizin aranızda kalacaktır. Bu bilgilerden elde edilen sonuçlar araştırmacının doktora tezinde kullanılacaktır. Bu bir sınav değildir ve buradaki hiçbir sorunun nesnel cevabı yoktur. İlginize teşekkür ederiz.

Sadiye KAYAARSLAN-Kırıkkale Üniversitesi Sosyoloji Bölümü Doktora Öğrencisi

- 1) Bir engellinin bakımını sağlıyor olmanız sizi nasıl etkilemektedir?
- 2) Bir engellinin bakımını sağlıyor olmanız çevrenizle ilişkilerinizi nasıl etkilemektedir?
- 3) Bir engelliyle yaşıyor olmak ailenizde en çok kimi etkiliyor? Bu etkilenen kişinin tepkisi nasıl oluyor?
- 4) Engellinin bakımını kimin üstlenmesini istersiniz? Neden?
- 5) Yaşantınızda sizi en çok mutsuz eden başlıca nedenler nelerdir?
- 6) Oturduğunuz evi özellikleri bakımından (ısınma durumu, sağlamlık vb.) sağlıklı buluyor musunuz?
- 7) Engellinize bakım sunarken ve onunla birlikte olduğunuzda hangi hisleri yoğun olarak yaşıyorsunuz?
- 8) Engelliye bakım hizmeti sunarken kendinizi ruhen ve bedenen nasıl hissediyorsunuz?
- 9) Engelliye bakmaktan dolayı canınız sıkıldığında herhangi bir devlet kurumundan bir beklentiniz oluyor mu? Oluyorsa ne tür bir beklentiniz oluyor?
- 10) Bir engelliye bakıyor olduğunuzdan dolayı yaşadığınız toplumsal çevreden beklentileriniz varsa bunlar nelerdir?
- 11) Engelli ve engelli bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin sizi nasıl etkileyeceğini düşünüyorsunuz?
- 12) Engellinize yönelik hangi hizmetlerin yapılmasını istersiniz?
- 13) Engelli bakıcılarına yönelik hangi hizmetlerin yapılmasını istersiniz?
- 14) Sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarınıza yönelik sizlere en çok hangi konularda bilgi verilmesini istersiniz?

MÜLAKATIMIZ BİTMİŞTİR, TEŞEKKÜR EDERİZ.

EK 3: MÜLAKATA KATILAN BAKICILARIN ÖZELLİKLERİ¹³⁷

Mülakata katılan 23 bakıcıya 1-23 arasında numara verilmiş ve kaçınıcı katılımcı olduğunu kısaca anlatmak için “K-1” vb. şekilde kodlanmıştır. Bu “1 numaralı katılımcı” anlamına gelmektedir. K-1 ile K-15 arası katılımcılar Kırıkkale Merkez’den; K-16 ile K-23 arasındaki katılımcılar, Kırıkkale’nin ilçe ve köylerinden mülakata katılan bakıcıları göstermektedir.

K-1

İlkokul mezunu, 40-49 yaş arası evli ev hanımı kadın. Okur-yazar olmayan 91 yaşındaki, engel oranı %90-99 arasındaki kronik hastalığı bulunan kadın engellinin kızı. Köyde doğmuş ama uzun süredir il merkezinde merkezi konumdaki bir mahallede yaşıyor. Engelli annesine 21 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde dört kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık geliri 1001-2000TL arasında. Komşularıyla ara sıra görüşebildiğini, annesini evde tek başına bırakıp komşulara gidemediğini söylüyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Engelliye bakım verirken ruhsal açıdan daha çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin hareket etmesine yardım ederken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Fakat engelliye bakmanın onun için yük olmadığını belirtiyor. Engelli annesine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. (Bir kardeşi vefat etmiş diğeri de annesiyle konuşmuyormuş. En küçük evladı olarak ve iletişimleri annesiyle iyi olduğundan en uygun bakıcının kendisi olduğunu belirtiyor). Bununla birlikte kardeşlerinin de bakım vermesini, nöbetleşe bakım yapılmasını istediğini belirten şu ifadeleri kullanıyor: *“Kardeşlerim yazın bari baksalar engellime, ben dinlensem.” Bakım verirken mutlu olma nedenini “Annem olduğu için ona bakım vermeyi yük olarak görmüyorum. Onun bakımını isteyerek yapıyorum. Bu sayede kendimi iyi bir evlat olarak görüyorum. İşe yaradığımı hissediyorum. Mutlu oluyorum”* şeklinde açıklıyor.

¹³⁷ Burada bakıcıların bazı özellikleri ve ifadeleri genel hatlarıyla verilmeye çalışılmış; bazı bakıcıların ilgi çekici beyanlarına özetleyici şekilde yer verilmesi dışında mülakat formlarının orjinalleri bütün katılımcıların ağzından çıktığı şekilde yazılmamıştır. Tez metni içinde gerek duyuldukça katılımcıların ilgili konudaki fikirleri ve beyanları tırnak içinde verilmiştir.

Bakım verirken en çok “bedensel bakım” da zorlandığını belirtiyor. Görünürde bir hastalığı olmamasına rağmen sürekli hasta hissettiğinden yakınıyor. Yaşın; kadın olmanın ve şehirde yaşıyor olmanın olumlu yönde; hanenin aylık gelirinin, sağlık güvencesinin olup olmamasının ve engelli birine bakıyor olmanın yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini ifade etmekte. “Bir engelliye bakıyor olmasaydım bir işe girip çalışırdım” şeklinde düşünmekte. Gelecekte çok az umutlu olduğunu ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu etmediğini ifade etmekte.

Ailesinin bir engelliyle yaşamaktan dolayı olumsuz yönde etkilenmediklerini söylüyor. Onu en çok mutsuz eden konuyu “*Çocuklarım sözümü dinlemiyor, bu yüzden çok mutsuz oluyorum*” şeklinde ifade ediyor.

Kira olmayan 35 yıllık evlerinin sobalı olmasına karşın iyi ısındığını fakat engelli annesinin ayrı odası olmadığından daha büyük bir eve geçmek istediklerini söylüyor.

Engelli ve bakıcılarının haklarıyla ve engellinin hastalığıyla ilgili bilgilendirilmenin onları olumlu yönde etkileyeceğini, “*Ne yapmam gerektiğini bilirim. İyi olur.*” sözleriyle ifade etmiştir.

Engelliye yönelik devletten yapmasını istedikleri hizmetler şunlardır: Evde sağlık hizmetlerinin sadece yatalak hastalara değil tüm yaşlılara ve hastaneye gidemeyecek durumdaki engellilere de sağlanması. Hastaneye engelliye götürüp getirirken ambulans ya da ücretsiz servis ve yardımcı olabilecek bir kişinin (hastanın taşınmasına yardım için) gönderilmesi, kimsesiz ve parasız yaşlıların evine devletin yarı-zamanlı bakıcı göndermesi ve ücretinin devlet tarafından karşılanması. Maddi imkânı olup da güvenilir ve nitelikli bakıcı bulamayan yaşlı engellilere devletin ücretli bakıcı temin edecek bir sistemi kurması ve işletmesi; engellinin hastalığının özellikleri, hangi durumlarda nasıl tepkiler verebilecekleri gibi konularda bilgi verilmesi.

K-2

İlkokul mezunu, 50-59 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. Okur-yazar olmayan, 30-39 yaş arası, %100 bedensel engelli kadının annesi. Köyde doğmuş ama uzun süredir il merkezinde merkezi konumdaki bir mahallede yaşıyor. Bedensel engelli kızına 32 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde yedi kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık geliri 500-1000TL arasında. Komşularıyla yok denecek kadar az görüşebildiğini söylüyor. Bakıcının, komşularını fazla ziyaret etmediğini bu konuda daha aktif olanın komşuları olduğunu bakıcının şu ifadeleri de göstermektedir: “*Komşularım yalnız bırakmazlar zaten beni...*”

Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Engelliye bakım verirken hem bedensel hem de ruhsal açıdan çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin hareket etmesine yardım ederken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Engelliye bakmanın verdiği yük altında ezildiğini belirtiyor. Bununla birlikte kızını çok sevdiğini belirtiyor; engelli kızına kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Bakım verirken en çok bedensel bakımda zorlandığını belirtiyor. Kendi sağlık durumunu nasıl gördüğü sorulduğunda, “*Turp gibiyim, hastalık da neymiş*” şeklinde cevap veriyor. Sağlık güvencesinin olup olmamasının; hanedeki birey sayısının fazla olmasının ve şehirde yaşıyor olmanın olumlu yönde; hanenin aylık gelirinin az olmasının ve engelli birine bakıyor olmanın olumsuz yönde yaşam kalitesini etkilediğini ifade etmekte. Gelecekte hiç umutlu olmadığını ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu etmediğini ifade ediyor.

35 yıldır oturdukları şu anki evin ısınma durumunun iyi olmadığını, sağlam olup olmadığını bilmediğini fakat çoğu ihtiyacını karşılayabildiğini ifade ediyor. Devletten beklentisi, evde bakım ücretinin miktarının artırılması. Engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmeye ihtiyacı olmadığını, bakıcıların sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarına yönelik herhangi bir ve hizmet beklentisi olmadığını ifade etmiştir. Ayrıca bakıcı, engelliye yönelik herhangi bir hizmet taleplerinin olmadığını da belirtmiştir.

K-3

İlkokul mezunu, 40-49 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. Lise mezunu, 50-59 yaş arası, %80-89 bedensel engelli erkeğin eşi. İl merkezinde doğmuş ve uzun süredir il merkezinde merkezi konumdaki bir mahallede yaşıyor. Bedensel engelli eşine 23 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde iki kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık geliri 500-1000TL arasında. Komşularıyla ara sıra görüşebildiğini söylüyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Engelliye bakım verirken hem bedensel hem de ruhsal açıdan çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin ne demek istediğini anlamaya çalışırken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Engelliye bakmanın onun için yük olmadığını belirtiyor. Engelli eşine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Bakım verirken en çok bedensel bakımda zorlandığını belirtiyor. Kendi sağlık durumunu nasıl gördüğü sorulduğunda, *“Görünürde bir hastalığım yok ama sürekli hasta hissediyorum”* şeklinde cevap veriyor. Sağlık güvencesinin olup olmamasının, yaşın; hanedeki birey sayısının az olmasının ve şehirde yaşıyor olmanın olumlu yönde; hanenin aylık gelirinin az olmasının ve engelli birine bakıyor olmanın olumsuz yönde yaşam kalitesini etkilediğini ifade etmekte. Gelecekte kısmen umutlu olduğunu ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu ettiğini ifade ediyor.

Bir engellinin bakımını sağladığından dolayı onu bırakıp oğlunun evini görmeye bile gidemediğinden dert yaşıyor. Fakat çevresinin bu tarz özverili davranışlarını alkışladıklarını söylüyor ve bu durumdan dolayı kendisiyle de gurur duyuyor. Engelliyle yaşamaktan dolayı en çok oğlunun olumsuz yönde etkilendiğini şu ifadeleriyle beyan ediyor: *“Çevrem yaptığım işi beğeniyor, beni alkışlıyor. Engellime karşı şefkat, sevgi hislerini yoğun yaşıyorum. Kendimle gurur duyuyorum. Ama aynı zamanda eşimin engeli dolayısıyla evime misafir kabul edemiyorum. Ve oğlumun evini görmeye bile gidemedim”*.

Oturduğu ev 35 yıllık, asansörsüz ve sobalı bir ev. En üst katta oturuyorlar ve para yetersizliğinden dolayı eve doğalgaz alamamışlar. Evin iyi ısınmadığını söylüyor.

Genel olarak istekleri şunlar: Eve psikolog gönderilmesi, engelli hastaneye götürülen ambulansın geri eve de getirmesi, evde sağlık hizmetlerinin sadece yatalak hastalara değil tüm yaşlılara ve hastaneye gidemeyecek durumdaki engellilere de sağlanması; kimsesiz ve parasız yaşlıların evine devletin yarı-zamanlı bakıcı göndermesi ve ücretinin devlet tarafından karşılanması; maddi imkânı olup da güvenilir ve nitelikli bakıcı bulamayan yaşlı engellilere devletin ücretli bakıcı temin edecek bir sistemi kurması ve işletmesi; engelli eşine birkaç günlüğüne de olsa devletin ya da kardeşlerinin bakım vermesi ve bu süreçte gezilebilmek-ihtiyaçlarını halledebilmek, engellisi için ücretsiz ya da uygun fiyatlı akülü araç ve tekerlekli sandalye temin edilmesi, engelli ve bakıcılarının haklarının anlatılması, sağlık kurumlarında yanında engellisi olmasa bile (evde engellisi onu beklemekte olduğundan), bakıcıların işlerine öncelik verilmesi.

K-4

Lise mezunu, 30-39 yaş arasında, evli ama eşi cezaevinde olan ev hanımı kadın. İlkokul mezunu, 70-79 yaş arası, %80-89 görme engelli kadının gelini. Köyde doğmuş ama uzun süredir il merkezinde merkezi konumdaki bir mahallede yaşıyor. Görme engelli kaynanasına 18 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde üç kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık geliri 500-1000TL arasında. Komşularıyla yok denecek kadar az görüşebildiğini söylüyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Bakıcının bu konudaki ifadeleri şöyledir: *“Hiç dışlanmıyorum. Çevremdekiler engelliye bakım vermenin zorluğunu biliyorlar, beni takdir ediyorlar.”* Engelliye bakım verirken bedensel açıdan daha çok etkilendiğini belirtiyor.

Engellinin ne demek istediğini anlamaya çalışırken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor (engellinin alınganlık yaptığını söylüyor). Engelliye bakmanın verdiği yük altında ezildiğini belirtiyor. Engelli kaynanasına, kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Yine de ara sıra da olsa paralı bakıcının gelip yükünü hafifletmesini istiyor. Devlet onlara ara sıra parasız bakıcı sağlayabilirse bu uygulamanın iyi olacağını ifade ediyor. Bakım verirken en çok bedensel bakımda zorlandığını belirtiyor. Kendi sağlık durumunu nasıl gördüğü sorulduğunda, *“Görünürde bir hastalığım yok ama sürekli hasta hissediyorum”* ve *“psikolojik*

yorgunluğum var” şeklinde cevap veriyor. Sağlık güvencesinin olmasının, yaşının genç olmasının, şehirde yaşıyor olmanın olumlu yönde; kadın olmanın, hanenin aylık gelirinin az olmasının ve engelli birine bakıyor olmanın olumsuz yönde yaşam kalitesini etkilediğini ifade etmekte. Gelecekte çok az umutlu olduğunu ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu etmediğini ifade ediyor.

Bakıcı 37 yıllık asansörsüz bir binanın akan çatı katında (4. Kat) yaşıyor. Evin yalıtımının olmadığını ve çok fazla doğalgaz parası gelmesinden çekindiklerinden fazla ısınmadıklarını ifade ediyor.

Bakıcının şikâyetleri arasında; engelli kaynanasının çocuklarla tartışması onların istediği televizyon kanalını açmaması, kendisinin daha sosyal olmasına engel olması, hastaneye gidince ambulansın tekrar eve getirmemesi bulunuyor. İstekleri ise şunlar: Evde bakım ücretinin miktarının iki katına çıkarılması, kendilerine evlerinde danışmanlık yapılması özellikle *“düşünce olarak rahatlamanın yolunun anlatılması”*, engellinin de psikolojik anlamda rahatlatılmasının sağlanması (bakıcı, *“engellim, hastalıklarını çok kafaya takıyor. Sürekli ‘öldüm, bittim’ diyor. Bu, beni de kötü etkiliyor”* demiştir), ambulansın engelliye ve refakatçi bakıcıyı eve de bırakması, bakıcılara sigorta yapılması, arada evlerine parasız başka bakıcının devlet tarafından gönderilmesi.

K-5

İlkokul mezunu, 30-39 yaş arasında, boşanmış ev hanımı kadın. Okur-yazar olmayan, 78 yaşında, %85 görme engelli kadının vasisi (engelli, bakıcının kayınbabasının halası). Köyde doğmuş ama uzun süredir il merkezinde merkezi konumdaki bir mahallede yaşıyor. Görme engelli bireye 16 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde altı kişi yaşıyorlar.

Evde bakım ücreti hariç engellinin üç aydan üç aya aldığı engelli maaşı bulunmakta, bunlar dışında ailenin başka hiçbir geliri bulunmamakta. Komşularıyla yok denecek kadar az görüşüğünü söylüyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Engelliye bakım verirken ruhsal açıdan daha çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin ne demek

istediğini anlamaya çalışırken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Engelliye bakmanın verdiği yük altında ezildiğini belirtiyor. Engelliye, kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Bununla birlikte ara sıra da olsa paralı bir bakıcının gelip yükünü hafifletmesini istiyor. Devlet onlara ara sıra parasız bakıcı sağlayabilirse bu uygulamanın iyi olacağını ifade ediyor. Bakım verirken en çok engellinin beslenmesini sağlamakta zorlandığını belirtiyor. Engellinin yemek seçtiğini, her yemeği yemek istemediğini söylüyor. Kendi sağlık durumunu nasıl gördüğü sorulduğunda, *“Turp gibiyim, hastalık da neymiş”* şeklinde cevap veriyor. Sağlık güvencesinin olmasının, yaşının genç olmasının, şehirde yaşıyor olmanın olumlu yönde; kadın olmanın, hanenin aylık gelirinin az olmasının olumsuz yönde yaşam kalitesini etkilediğini ifade etmekte. Gelecekte umudunun az olduğunu ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu etmediğini ifade ediyor.

Bakıcı apartman dairesinin giriş katındaki 3+1 sobalı evde oturuyor. Tek bir odada soba kurulu, engellinin odasına sobanın sadece borusu gidiyor. Ev iyi ısınmıyor ve rutubetli. Bakıcı aylık ortalama 800TL ile üç çocuk okuttuğunu ve altı kişiye zorlukla baktığını söylüyor. Engelliyle ilgili şikâyetlerini ise şöyle ifade ediyor: *“Kulağı da duymadığından ve bir yerde uzun süre oturmak istemediğinden sohbet edemiyoruz. Suyu oynamaya ilgisi var. Bıraksak lavaboda gün boyu suyla oynayacak. İlkokula giden çocuklarımla da sık sık tartışıyor. Bezini bağlatmak istemiyor bu duruma daha çok üzülüyorum. İdrar kaçırıyor, tedavisi için hastaneye yatması gerekiyordu ama yatmak istemedi. Görme engelli olması da ayrı zor. Bacısının yanında kalmaya gittiğinde ertesi gün orda kalmak istemediğini söyleyerek geri geldi. Bizden başkasının yanında kalmak istemiyor”*.

Bakıcının istekleri ise şu şekilde: Devletin engelli ve bakıcılara gezi vb. etkinlikler düzenlemesi, engelli ve bakıcıların haklarının anlatılması, eve danışman gönderilmesi, yaşlı ve hasta psikolojisinin nasıl olduğuna dair bilgi verilmesi, engellinin pahalı ilaçlarının ve bezinin (ailenin gelir durumu dikkate alınmadan) devlet tarafından karşılanması, engellinin kız kardeşlerinin arada gelip engelliyle sohbet etmesi ve onun bunalımını hafifletmeleri.

K-6

İlkokul mezunu, 40-49 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. Okur-yazar olmayan, 30-39 yaş arası, %70 zihinsel engelli erkeğin kız kardeşi. İlçede doğmuş ama uzun süredir il merkezinde merkezi konumdaki bir mahallede yaşıyor. Zihinsel engelli erkek kardeşine 2 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde beş kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık geliri 500TL'nin altında. Üç aydan üç aya engelli maaşı almaktalar.

Komşularıyla yok denecek kadar az görüşebildiğini söylüyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Engelliye bakım verirken hem ruhsal hem bedensel açıdan çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin ne demek istediğini anlamaya çalışırken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Engelliye bakmanın verdiği yük altında ezildiğini belirtiyor. Engelli erkek kardeşine, kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Bakıcı, engellinin annesi hayatta olsaydı onun bakmasının daha uygun olacağını vurgulamıştır. Bakım verirken en çok engelliye iletişimde zorlandığını belirtiyor. Engellisi çok konuştuğundan bu durumun sinirlerini bozduğunu, çocuklarının da sinirlendiğini; komşuya gittiklerinde engelli çok konuşuyor olduğundan çok fazla orada kalamadıklarını; toplumsal çevrenin engelliye karşı daha anlayışlı olmaları gerektiğini ifade etmiştir. Bakıcıya kendi sağlık durumunu nasıl gördüğü sorulduğunda, kronik bir hastalığı olduğunu söylemiştir. Sağlık güvencesinin olmamasının, hanenin aylık gelirinin az olmasının ve hanedeki birey sayısının fazla olmasının (para yetiştiremediğinden), yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini ifade etmiştir. Gelecekte az umutlu olduğunu ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu ettiğini ifade etmiştir.

Bakıcının oturduğu ev doğalgazlı ve iyi ısıyor. Bakıcı evin özelliklerini sağlıklı buluyor.

Beklentileri şöyle: Evde bakım parasının miktarının artırılması, işsiz eşinin uygun bir işe yerleştirilmesi –ayrıca bakıcı eşinin nasıl iş edinebileceğinin bilgisine sahip olmak istiyor-, hastaneye düzenli ve ücretsiz servislerle ulaşımın sağlanması,

engellinin ilaçlarını devletin ücretsiz karşılaması, zihinsel engelli kardeşinin gitmekte olduğu rehabilitasyon merkezine haftada iki günden daha fazla gidebilmesinin sağlanması, evde çok sıkılan kardeşinin devlet tarafından düzenlenecek etkinliklere (piknik, gezi vb.) götürülmesi, engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilme yapılması, toplumsal çevrenin engelliye daha anlayışlı davranması.

K-7

İlkokul mezunu, 30-39 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. Okur-yazar olmayan, 85 yaşında, %80-89 görme engelli erkeğin gelini. Köyde doğmuş ama uzun süredir il merkezinde, merkezden uzak¹³⁸ konumdaki bir mahallede yaşıyor. Görme engelli kayınbabasına 20 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde beş kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin başka geliri bulunmamaktadır. Ayrıca devletten kömür yardımı almaktalar. Komşularıyla hiç görüşemediklerini söylüyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Bununla birlikte çevresindeki kişilerin bazı ifadelerinin onu rahatsız ettiğini şu sözleriyle vurguluyor: *“Akrabalarım, komşularım ‘Tek gelini sen misin? Sen bakma, başkası baksın’ diyorlar. Aile kavramı kalmadı. Çevremdekiler bana destek yerine köstek oluyorlar. Bunun için çevremdekilerin bana karşı bu konuda teşvik edici olmalarını isterdim.”* Engelliye bakım verirken hem ruhsal hem bedensel açıdan çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin ne demek istediğini anlamaya çalışırken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. *“Engelliye bakmanın verdiği yük beni etkilemiyor”* fikrinde. Engelli kayınbabasına, kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Bakıcı, eşinin de bakımda ona yardım etmesinin iyi olacağını vurgulamıştır. Fakat işsiz olan eşi alkol almakta ve engelliye pek ilgilenmemektedir. Bakım verirken en çok engelliye iletişimde zorlandığını belirtiyor. Engelli kayınbabası çocuklar TV izlerken ve ders çalışırken onlara fazla müdahale etmekte, bu durum bakıcının ve çocuklarının sınırlarını bozmakta ve tartışmaya yol açmaktadır. Bu durumdaki duygularını şöyle ifade etmiştir: *“Ona bakmak vazifem gibi hissediyorum. Tartışınca kızıyorum ama üzülüyorum da. Merhamet de duyuyorum”*. Ayrıca bakıcı, engelliye evde bırakıp veli toplantılarına bile gidemediğinden şikâyetçidir. Bakıcıya kendi sağlık durumunu nasıl gördüğü

¹³⁸ “Merkezden uzak” demek, merkeze en yakın mahallenin dışında konumlanan çevre mahallede oturuyor anlamına gelmektedir.

sorulduğunda, ara sıra hasta olduğunu söylemiştir. Sağlık güvencesinin olmasının, şehir merkezinde yaşamının, yaşının henüz genç olmasının olumlu yönde; hanenin aylık gelirinin az olmasının ve engelli birine bakıyor olmanın olumsuz yönde yaşam kalitesini etkilediğini ifade etmiştir. Gelecekte kısmen umutlu olduğunu ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu etmediğini ifade etmiştir.

Bakıcının yaşadığı ev küçük, müstakil, rutubetli, sobalı ve iyi ısınmıyor. Soba sadece tek odada yanıyor. Çocukların odasında elektrikli soba yanıyor. Bakıcı, evin özelliklerini sağlıklı bulmadığını söylüyor.

Bakıcı, çocuklarına yeterli zaman ayıramadığından şikâyetçi. Eşinin alkol alması onu çok üzüyor. Beklentilerini şöyle sıralıyor: Engellisini birkaç saatliğine bırakıp işlerini halledebileceği bir kurum olması, trende ve dolmuşta engelliden ve bakıcısından hiç ücret alınmaması; engelliye muayenede öncelik tanınmasının sadece lafta kalmaması ve engelliye de bakıcıya da muayenede öncelik verilmesi, engellinin ilaçlarını devletin ücretsiz karşılaması, eşi işsiz olduğundan çocuklarının okul servisinin ücretsiz olması; engellisiyle, eşiyle ve çocuklarıyla daha iyi nasıl iletişim kurabileceği hakkında bilgi verilmesi. Ayrıca bakıcı, engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin onun daha bilinçli hareket etmesini sağlayacağını düşünmekte olduğunu ifade etmiştir.

K-8

İlkokul mezunu, 50-59 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. Lise mezunu, 21 yaşında, %70-79 zihinsel engelli (Epilepsi ve Akdeniz Anemisi hastalıkları bulunmakta) kızın annesi. İlçede doğmuş ama uzun süredir il merkezinde, merkezden uzak konumdaki bir mahallede yaşıyor. Zihinsel engelli kızına 21 yıldır (doğduğundan bu yana) bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde üç kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık geliri 500TL'nin altında. Komşularıyla yok denecek kadar az görüşebildiğini söylüyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından her zaman dışlandığını söylüyor. Engelliye bakım verirken hem ruhsal hem bedensel açıdan çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin fiziksel gelişiminin yaşatlarından geride olmasını kafasına takıp üzüyor, bu durumdan dolayı kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Engelliye

bakmanın kendisi için hafif bir yük olduğunu düşünüyor. Engelli kızına, kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Bakım verirken en çok engellinin beslenmesinde zorlandığını belirtiyor. Engelli, her şeyi yemiyormuş. Bakıcıya kendi sağlık durumunu nasıl gördüğü sorulduğunda, sürekli hasta olduğunu, varis ve boyun şişliği olduğunu söylemiştir. Sağlık güvencesinin olmasının, şehir merkezinde yaşamanın olumlu yönde; hanenin aylık gelirinin az olmasının, yaşının ilerlemesinin ve engelli birine bakıyor olmanın olumsuz yönde yaşam kalitesini etkilediğini ifade etmiştir. Gelecekte kısmen umutlu olduğunu ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu ettiğini ifade etmiştir.

25 yıllık apartmanın en üst katında yaşıyorlar. Evlerinin depreme dayanıklı olmadığını, rutubetli olup çatının aktığını, fazla ısınmadığını ama yine de idare ettiklerini ifade ediyor.

Engelli kızının sosyal güvencesi olduğundan üniversite hastanesinde ilik nakli yapılmış ve 350bin TL'yi devlet karşılamış. Devlet olmasaydı engelli kızının tedavi olamayacağını ifade etmiştir. Her ay bir iğneye 350TL ödediklerini, bu medikal ürünlere para yetiştiremediklerini vurguluyor. Her gördüğüne sahip olmak isteyen engellisinin bu tutumundan dolayı (paraları yetmediğinden) bakıcı çok üzülüğünü söylüyor. Bu anlamda engellisine göre bir iş olsa, engellisi çalışıp onlara maddi destekte bulunsa durumlarının daha iyi olacağını düşünüyor.

Beklentileri içinde; engellinin medikal ürünlerini-iğnesini devletin karşılaması; çevrenin maddi anlamda destek sağlaması; bakıcılara sigorta yapılması; bakıcılara evlerinde psikolojik destek sağlanması, özellikle düşünce olarak kendilerine rahatlatmanın ve morali yüksek tutmanın yollarının anlatılması; engellisinin tatile götürülmesinin sağlanması yoluyla onun da moralinin düzeltilmesi, çalışmak isteyen engellisine iş imkânı sağlanması yer alıyor.

K-9

İlkokul mezunu, 30-39 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. Okur-yazar olmayan, 50-59 yaş arasında, %100 bedensel engelli (doğumdan beri yatalak) erkeğin kız kardeşi. Köyde doğmuş ama uzun süredir il merkezinde, merkezden uzak

konumdaki bir mahallede yaşıyor. Bedensel engelli abisine 2 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde altı kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık geliri 500-1000TL arasında bulunmaktadır. Ayrıca devletten üç aydan üç aya engelli maaşı almaktalar. Komşularıyla hiç görüşmediklerini söylüyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Engelliye bakım verirken bedensel açıdan çok etkilendiğini (bel fıtığı olmuş) belirtiyor. Engellinin ne demek istediğini anlamaya çalışırken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. *“Engelliye bakmanın verdiği yük beni etkilemiyor”* fikrinde. Bu düşüncesini *“Abim olduğundan, ona bakmak boynumun borcu”* şeklinde ifade ediyor. Engelli abisine, kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Bakım verirken en çok bedensel bakımda zorlandığını belirtiyor. Bakıcıya kendi sağlık durumunu nasıl gördüğü sorulduğunda, ara sıra hasta olduğunu (tansiyonun düştüğünü ve ağırlık kaldırıncı belinin ağrıdığını) söylemiştir. Sağlık güvencesinin olmasının, şehir merkezinde yaşamının olumlu yönde; hanenin aylık gelirinin az olmasının ve kadın olmanın olumsuz yönde yaşam kalitesini etkilediğini ifade etmiştir. Gelecekte umudunun az olduğunu ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu ettiğini ifade etmiştir.

Bakıcı apartman dairesinin 1.katında oturuyor. Evin sağlam olduğunu ve iyi ısındığını, evden memnun olduğunu ifade ediyor.

Bakıcı, engelli bakım süreciyle ilgili bazı deneyimlerini şu ifadeleriyle aktarıyor: *“Engelli abime yardımım dokunduğundan dolayı mutluyum. Ona yemek yedirdiğimde ve temizliğini yapınca mutlu oluyorum. Çünkü köydeki gibi perişan değil, onun adına seviniyorum. Hem evde bakım maaşı ile engelli maaşının maddi açıdan da bize faydası dokunuyor. Abime baktığım için komşulardan, eşimden ve çocuklarımdan olumlu tepkiler alıyorum. Çevremdekiler en çok eşimi takdir ediyorlar. Ama eşim akciğerinden ameliyat oldu. Tatlı ustası...Serbest çalışıyor, iki gün çalışıp beş gün yatmak zorunda kalıyor. Eşim, ben bir şeye üzüldüğümde bana üzülüyorum diye kızıyor. Aslında babam yaşıyor olsaydı, eşime bu konularda mahcup olmamak için, babamın abime bakmasını isterdim. Çocuklarım, abim yalnız kalıp canı sıkılmasın diye onunla konuşmaya çalışıyorlar.”*

Bakıcı, isteklerini şu şekilde sıralıyor: *“Engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgi alırsam mutlu olurum. Evimize dış hekimi gelse engellinin dışlarını kontrol etse iyi olur. Eve danışman gelip bize hastaya nasıl davranmamız gerektiğini ve hasta psikolojisini anlatsa ve biraz da dertleşsek biraz olsun rahatlarım. Düşünce olarak rahatlatmanın ve morali yüksek tutmanın yolları anlatılsa iyi olur. Engelliye hazır bez yetiştiremiyoruz, bu nedenle kumaş bez kullanıyorum. Evde bakım ücreti aylık 1000TL’ye yükseltirse ve bakıcılara sigorta yapılsa daha iyi olur.”*

K-10

İlkokul mezunu, 40-49 yaş arasında, dul ev hanımı kadın. İlkokul mezunu, 70-79 yaş arasında, %100 görme engelli kadının kızı. İl merkezinde doğmuş ve uzun süredir il merkezinde, merkezden uzak konumdaki bir mahallede yaşıyor. Görme engelli annesine 10 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde dört kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık gelirinin 500TL olduğu ifade ediliyor. Bakıcı, devletten dul maaşı da almaktadır. Komşularıyla ara sıra görüşebildiklerini söylüyor. *“Eşim iki yıl önce vefat etti. Komşuluk ilişkilerinin olmaması da beni yalnız hissettiriyor. Bu konular beni çok mutsuz ediyor”* diye ekliyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Ona bakım verdiğim için komşular beni dışlamıyor. Tersine *“Allah razı olsun annene baktığın için”* diyorlar. Engelliye bakım verirken ruhsal açıdan daha çok etkilendiğini belirtiyor. Bunu *“ruhum daralıyor”* şeklinde ifade ediyor. Engellinin gözetim ve denetimini sağlarken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. *“Engelliye bakmak benim için hafif bir yük”* fikrinde. *“Engelli anneme faydam olduğundan mutluym. Evlatlık görevimi yapmış hissediyorum. Bir engelliyle yaşamaktan dolayı en çok ben etkileniyorum; üzülüyorum. Ama günün birinde ben de göremeyeceğim belki diyorum ve her gününe şükrediyorum”* diye devam ediyor. Engelli annesine, kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. *“Annem bu eve alıştı, bu evde daha rahat hissediyor”* diyor. Bakım verirken en çok engelliyle iletişimde zorlandığını belirtiyor. Bakıcıya kendi sağlık durumunu nasıl gördüğü sorulduğunda, görünürde bir hastalığı olmadığını ama sürekli hasta hissettiğini söylemiştir. Sağlık güvencesinin olmasının olumlu yönde; hanenin aylık gelirinin az olmasının, hanedeki birey sayısının az olmasının, engelli birine bakıyor olmanın ve kadın olmanın olumsuz yönde yaşam kalitesini etkilediğini ifade etmiştir.

Gelecekte kısmen umutlu olduğunu ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu ettiğini ifade etmiştir.

Bakıcının evi sobalı ve evin çatlakları varmış, ısı yalıtımı olmadığından da çok fazla kömür yakıyormuş yine de ısınmıyormuş; rutubetliymiş.

Bakıcının istekleri şunlar: İnsanların daha duyarlı olmasını ve komşuların onları ziyaret etmelerini istiyor. Bu düşüncelerini *“İnsanlar duyarlı değiller. Daha anlayışlı olabilirler. Engellime yolda yürürken yol verebilirler mesela. Komşularım ziyaretimize gelebilirler...”* şeklinde ifade ediyor. *“Hastanede engelliye sıra önceliği hakkı var ama uygulanmıyor”* diyerek bunun uygulanmasını istiyor. Aynı haktan bakıcıların da yararlanmasını istiyor. Ambulansın işleri bitince tekrar eve bırakmasını istiyor ve şöyle ifade ediyor: *“Hastaneye engelliye götürüp getirirken ambulans ya da hiç değilse ücretsiz servis ve yardımcı olabilecek bir kişinin (hastanın taşınmasına yardım için) gönderilmesi bize çok yardımcı olur.”* Engelli ve bakıcılarına birlikte tanışma organizasyonları düzenlenmesini, engelli ve bakıcıların psikolojisi hakkında bilgi verilmesini, engelli ve bakıcının daha iyi anlaşabilmesinin yollarının anlatılmasını istiyor. Ayrıca engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgi edinmelerinin, onlara ne yapacaklarını öğrettiği için, kendilerini olumlu yönde etkileyeceğini düşünüyor.

K-11

İlkokul mezunu, 30-39 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. Ortaokul mezunu, 30-39 yaş arası, %80-89 ruhsal engelli erkeğin eşi. İl merkezinde doğmuş ve uzun süredir il merkezinde, merkezden uzak konumdaki bir mahallede yaşıyor. Ruhsal engelli eşine 17 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde iki kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti (ayda 800TL kadar) ve engelli maaşı dışında (ayda 200TL kadar) ailenin başka geliri yok. Komşularıyla çok az görüştüğünü söylüyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından ara sıra dışlandığını söylüyor. Engelliye bakım verirken ruhsal açıdan daha çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin gözetim ve denetimini sağlarken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Engelliye bakmanın verdiği yük altında ezildiğini belirtiyor. Engelli eşine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Bakım verirken en çok bedensel bakımda zorlandığını

belirtiyor. Kendi sađlık durumunu nasıl g rd đ  sorulduđunda, “*Turp gibiyim, hastalık da neymiř*” řeklinde cevap veriyor. Sađlık g vencesinin olmasının olumlu y nde; hanenin aylık gelirinin az olmasının olumsuz y nde yařam kalitesini etkilediđini ifade etmekte. Gelecekten hi  umutlu olmadıđını ve řu anki kořullardaki yařantısının onu mutlu etmediđini ifade ediyor.

Bakıcı, iki katlı bir evin 1. katında, sobalı bir evde oturuyor. Evin bazı yerlerinin akmasına rađmen evin ısı bakımından iyi olduđunu fakat tuvalet ve banyonun  ok k   k olduđunu; evin genel anlamda sađlıksız olduđunu; evin balkonunun olmadıđını, eřinin dıřarı  ıkıp oturamadıđını ifade ediyor.

Bakıcının bazı ifadeleri ř yle: “*Sonuçta o benim eřim. Biz iyi g nde de k    g nde de birlikte olmalıyız. Bana bir řey olsaydı o da bana bakardı. Annem, eřimi hasta diye dıřlıyor ama ben anneme kızıyorum. ‘O benim eřim,  lene kadar onunlayım’ diyorum. Ailem, eřimi pek umursamıyor; eřim de zaten onlarla pek sohbet etmez. Eřimin kardeřleri var ama eřimi umursamıyorlar. Eřimin engelli oluřu beni  ok etkiliyor, onu seviyorum. G vendiđim kimse yok. Ben  l nce eřim ne yapar, sadece bunu d ř n yorum.  ok zor... Benden bařka kimsesi yok, benim de ondan bařka kimsem yok. Destek oluyoruz birbirimize.  z l yorum ama ona belli etmiyorum.  z ld đ m  ona belli edersem o da  z l p hasta oluyor, s rekli bana niye  z ld đ m  soruyor. O uyuyunca rahatlıyorum. Evde yalnız kalınca korkuyor, ben olmadan hi  duramıyor. O y zden ekmeđi hemen alıp geliyorum; faturaları da hemen yatırıp geliyorum. Genelde t m g n onun yanında g z n n  n nde oturuyorum ki korkmasın diye.*”

Bakıcının yařantısında onu en  ok mutsuz eden bařlıca nedenler sorulduđunda maddi sıkıntılarının altını  iziyor: “*Fakirlik zor. Eřime bir kazak bile alamıyorum; elin¹³⁹ verdiđi ince kazaklarla kıřı ge iriyor. Ona kazak alabilmeyi isterdim...*”

¹³⁹ Elin, “bařkasının” anlamına geliyor.

Bakıcının beklentileri şunlar: Bakıcılara kömür yardımı verilmesi¹⁴⁰ ve kömür yardımı kapsamındaki kömürlerin kaliteli olması ve iyi yanıyor olmasının sağlanması, engellinin hastalığı (Şizofren) ve psikolojisi konusunda ve engelli ile bakıcılarının hakları konusunda kendilerine bilgi verilmesi, hastanelerin acil servislerinde geceleri de psikolog/psikiyatri uzmanının bulunması. Bakıcının acil serviste yaşadığı bir olayın onu çok etkilediği anlaşılmaktadır; bu etki bakıcının ifadesine de yansımaktadır: *“Hasta eşim gece kriz geçirdiğinde hastaneye gittik ama acil serviste psikolog olmadığından hastam çok zor anlar yaşadı. Acil servislerde psikolog da bulunmalı.”*

K-12

Okur-yazar olmayan, 70-79 yaş arasında, dul ev hanımı kadın. Ortaokul mezunu, 40-49 yaş arası, %50-59 bedensel engelli kadının annesi. Köyde doğmuş ama uzun süredir il merkezinde, merkezden uzak konumdaki bir mahallede yaşıyor. Bedensel engelli kızına 9 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde üç kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti dışında ailenin ortalama aylık geliri 500-1000TL arasında. Dul maaşı almakta. Komşularıyla hiç görüşemediğini söylüyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Bununla birlikte çevredeki kişilerin bazı düşüncelerinin onu rahatsız ettiğini ifade ediyor: *“Kızımın evde bakım maaşını alıyorum diye çevremdekiler benim hakkımda kötü düşünüyorlar. ‘Para karşılığında bakıyor kızına’ diyorlar. Böyle düşünmelerine çok üzülüyorum. Böyle söyleyip de beni üzmeseler iyi olurdu. Zaten kızımın engelli olması beni yeterince mutsuz ediyor. Evde bakım ücreti; kızımın bezine, yemesine, içmesine yetmiyor.”*

Engelliye bakım verirken hem bedensel hem de ruhsal açıdan çok etkilendiğini belirtiyor. Bakım vermenin kendisine yönelik ruhsal etkisini, *“Engellimle birlikte vakit geçirdiğimde çoğunlukla sinirleniyorum ve üzülüyorum”* şeklinde ifade ediyor.

¹⁴⁰ Bu hanede kişi başı aylık 500TL gelir olduğundan, gelir sınırı aşıldığı için Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı kriterlerine göre, kömür yardımı alamamaktadırlar.

Engellinin hareket etmesine yardım ederken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Engelliye bakmanın verdiği yük altında ezildiğini belirtiyor. Engelli kızına kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. (Zaten evde bir de bekâr ve işsiz oğlu bulunmakta). Bakım verirken en çok “bedensel bakım” da zorlandığını belirtiyor. Kendi sağlık durumunu nasıl gördüğü sorulduğunda, kronik bir hastalığı olduğunu söylüyor. Sağlık güvencesinin olmasının ve şehirde yaşıyor olmanın olumlu yönde; hanenin aylık gelirinin az olmasının, engelli birine bakıyor olmanın ve yaşının ilerlemesinin olumsuz yönde yaşam kalitesini etkilediğini ifade etmekte. Gelecekte hiç umutlu olmadığını ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu etmediğini ifade ediyor.

Bakıcı müstakil ve en az 30 yıllık bir evde oturuyor. Evin sağlam olduğunu, çatısının akmadığını; doğalgazın yeterince ısıtmamasından dolayı yanında bir de kömür sobası yaktığını¹⁴¹ ama yine de ısınamadıklarını söylüyor.

Bakıcı, engelliye yönelik herhangi bir hizmet taleplerinin olup olmadığı sorulunca “*bu konuda aklıma bir şey gelmiyor*” şeklinde cevap vermiştir.

Bakıcılara yönelik devletten beklentileri: Dolmuşların bakıcıların evlerine yakın güzergâhtan geçmelerinin sağlanması; kendilerine çevre tarafından daha anlayışlı davranılması; “*devlet ücretini öderse bakıcı gelip yemeğimizi yapsa, ev işlerinde yardım etse isterdim*” şeklinde belirttiği ücretsiz bakıcı isteğidir.

Bakıcı, engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin iyi olacağı kanaatindedir. Bununla birlikte sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarına yönelik herhangi bir konuda bilgi almak istemediğini ifade etmiştir.

K-13

İlkokul mezunu, 30-39 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. (Evlendiği için işinden ayrıldığını ifade etmiştir). Okur-yazar olmayan, 30-39 yaş arasında, %90-99 zihinsel engelli erkeğin yengesi. Köyde doğmuş ve uzun süredir il merkezinde,

¹⁴¹ Evlerini ziyaret ettiğimizde, kömür sobası da yanmaktaydı.

merkezden uzak konumdaki bir mahallede yaşıyor. Zihinsel engelli kaynına 3 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde beş kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık gelirinin 500-1000TL arasında olduğu ifade ediliyor. Bakıcı, evde bakım ücreti dışında devletten başka maddi yardım almamaktadır. Komşularıyla hiç görüşmediklerini şöyle ifade etmiştir: *“Komşuya gidemiyorum, çünkü engelli kaynım evde birini göremeyince hırçınlaşıyor.”* Engelli bakımı sağlamanın onu sosyal yönden nasıl etkilediğini ifade eden cümleleri şöyledir: *“Engellimi evde bırakıp da elektrik, su faturalarını yatıramıyorum. Evde engellim beklediği için yarım saat gibi kısa bir sürede gidip gelmem gerekiyor.”* Yaşantısında onu en çok mutsuz eden başlıca nedenleri şöyle sıralıyor: *“Dışarı çıkıp gezemiyorum. Hep evdeyim... İnsan arada sosyal hayata karışmak, çevre edinmek istiyor. Hep ev işi yapmak çok sıkıcı... Yemek yapmak için yemeklik gıda malzemeleri bulamayınca üzülüyorum. Engellimin durumuna da üzülüyorum. Üç gün aç kalsa bile mutfığa gidip ekmeğini kendisi alıp yiyemez. Keşke sağlıklı olsaydı da evde bakım ücretini almasaydım. Üç yıl boyunca evde bakım parasını almadan bakım verdim. Devletten para almasam bile yine de bakarım ona.”*

Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Engelliye bakım verirken hem ruhsal hem bedensel açıdan çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin ne demek istediğini anlamaya çalışırken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Üzerindeki bakım yükünü, *“Engelliye bakmanın verdiği yük altında eziliyorum”* şeklinde ifade ediyor. Bakıcının engelliyle birlikte vakit geçirdiği zamanlara ilişkin kendisinin hangi yönden daha çok etkilendiği konusundaki ifadesi şöyledir: *“Ruhen ve bedenen çok yorgun hissediyorum. Dünyanın tüm yükü üstümde hepsini ben taşıyorum gibi hissediyorum. Evde dertleşeceğim kimse olmadığından belki de böyle hissediyordum.”*

Engelliyle yaşamamanın en çok kendisini etkilediğini şu sözleriyle ifade ediyor: *“Bir engelliyle yaşamaktan dolayı en çok ben etkileniyorum; üzülüyorum. Evdekilere fazla vakit ayıramıyorum. Eşimle doğru düzgün ilgilenemiyorum; okula giden oğlumla bile ilgilenemiyorum. Engelliye kırmamaya çalışıyorum, sabırla davranıyorum ama içime atıp ağlıyorum.”*

Engelliye, kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Nedenini şöyle ifade ediyor: *“Çünkü çevresinde başka ona bakım verebilecek birisi yok. Engelli abim bahçeli evde oturmak istiyor, apartmanda oturmak istemiyor. Oysa ablaları apartmanda oturmaktalar.”*

Bakım verirken en çok engelliyle iletişimde zorlandığını belirtiyor. Bakıcıya kendi sağlık durumunu nasıl gördüğü sorulduğunda, ara sıra hasta olduğunu söylemiştir. Sağlık güvencesinin olmasının ve şehir merkezinde yaşamanın olumlu yönde; kadın olmanın ve engelli birine bakıyor olmanın olumsuz yönde yaşam kalitesini etkilediğini ifade etmiştir. Gelecekte hiç umutlu olmadığını ve şu anki koşullardaki yaşantısının onu mutlu ettiğini ifade etmiştir.

Bakıcıya, engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin onu nasıl etkileyeceği sorulduğunda, haklarını bilse bile hak arayamayacağını şöyle ifade etmiştir: *“Haklarımı bilsem de bir şey yapamam. Hak arayamam, eşim engel olabilir. ‘Ne işin var başka hakla? İşte evde bakım ücreti alıyorsun, otur evinde’ der.”*

Bakıcının evi sobalı ve kömürü çok yakınca ısınabildiklerini söylüyor. Fakat kömürlerinin az olduğunu ve kömürü tedarikli kullanmaları gerektiğini sözlerine ekliyor. Evinin sağlam olduğunu söylüyor.

Bakıcının engelliye yönelik devletten beklentileri şunlardır: Ulaşım araçlarının engelli ve bakıcısı için ücretsiz olması; engellinin ilaçlarının devlet tarafından karşılanması; engellilere gıda ve giyim yardımı yapılması.

Bakıcının, bakıcılara yönelik devletten beklediği hizmetler şunlardır: Bakıcılara kömür yardımı yapılması ve yardım kapsamındaki kömürlerin kaliteli olması-iyi yanıyor olmasının sağlanması; çocuğunun okul servisinde ücret alınmaması; evine psikolog gönderilmesi. Psikolojik desteğe yönelik ihtiyacını şöyle ifade etmiştir: *“Psikoloğum olsun evime gelsin. Derdimi anlatacak kimsem yok, anlattığımda da yanlış anlaşılır diye korkuyorum. Bazı dertlerimi sadece eşimle paylaşabiliyorum ama engelli kaynımla ilgili dertlerimi eşimle pek paylaşamıyorum.”* Ayrıca bakım verdiği engelliye anlamak ve ona karşı

davranışlarının nasıl olması gerektiğini kestirebilmek amacıyla engelli psikolojisinin kendilerine anlatılmasını istemektedir: *“Zihinsel engelliler nasıl olur? Acaba onu incitince mi bağılıyor? Bilmek istiyorum. Bu konuda bilgiler verseler iyi olur. Yani engelliye anlamaya yönelik bilgiler anlatılsın isterim.”*

K-14

İlkokul mezunu, 40-49 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. İlkokul mezunu, 70-79 yaş arasında, %70-79 ruhsal engelli kadının kızı. Köyde doğmuş ve uzun süredir il merkezinde, merkezden uzak konumdaki bir mahallede yaşıyor. Ruhsal engelli annesine 13 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde beş kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık gelirin 500-1000TL arasında olduğu ifade ediliyor. Bakıcının hanesine, evde bakım ücreti dışında devlet tarafından üç aydan üç aya engelli maaşı ve yaşlılık maaşı ödenmektedir.

Komşularıyla sık sık görüştüğünü ifade etmiştir. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Engelliye bakım verirken hem ruhsal hem bedensel açıdan çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin denetim ve gözetimini sağlamaya çalışırken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Üzerindeki bakım yükünü, *“Engelliye bakmanın verdiği yük altında eziliyorum”* şeklinde ifade ediyor. Bakıcının engelliyle birlikte vakit geçirdiği zamanlara ilişkin kendisinin nasıl etkilendiği konusundaki ifadesi şöyledir: *“Engellimle birlikte vakit geçirdiğim zamanlarda, Alzheimer olduğundan beni bile hatırlamadığı oluyor. Çok yalnız hissediyorum o zamanlar.”*

Engellisine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Bununla birlikte diğer kardeşleriyle dönüşümlü bakım vermenin kendisini rahatlatacağını düşünüyor. Annesinin diğer çocuklarını özlediğini fakat kardeşlerinin, annesini evlerine götürüp bakmak istemediklerini söylüyor. Evde engelliyle yaşamaktan en çok 16 yaşındaki kızının etkilendiğini, *“anneannemle birlikte yaşamasak keşke”* şeklinde serzenişte bulunduğunu ifade ediyor. Eşinin de annesiyle birlikte yaşamak istemediğini ekliyor. Eşinin annesini istemeyişine çok üzüldüğünü belirtiyor. Bununla birlikte çevredeki diğer kişilerin, gittiği yerlerdeki kişilerin kendilerine karşı hiç kötü davrananın olmadığını söylüyor.

En çok engellinin beslenmesini sağlarken zorlandığını belirtiyor. Kendisinin kronik bir hastalığı olduğunu; yaşının ilerlemesiyle bakım vermekte daha da zorlandığını, engelli birine baktığından yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini, sağlık güvencelerinin olmasının hayatlarını iyileştirdiğini, şehir merkezinde ikamet etmenin yaşamlarını daha da kolaylaştırdığını, hanenin aylık ortalama gelirinin daha çok olmasının daha iyi bir yaşantı sağlayacağını ifade etmiştir. Şu anki yaşantısının onu mutlu etmediğini ve hayattan hiç umudu olmadığını belirtmiştir.

Bakıcı, oturulan evin sağlam olmakla birlikte sağlıklı olmadığını belirtmiştir. Evin rutubetli olduğunu fakat ısınabildiklerini; apartmanlarında asansör olmamasının annesinin merdivenlerden çıkarken zorlanmasından dolayı sıkıntı oluşturduğunu söylemiştir.

Bakıcının engelliye yönelik devletten beklentileri şunlardır: Engelli ve bakıcısını hastaneye götüren ambulansın işleri bitince tekrar engelliye ve bakıcısını evine bırakması; günübirlik, bazı durumlarda bir haftalık ücretsiz kısmi kurum bakımı hizmetini sağlayacak mekanizmaların kurulması. Bakıcının ifadeleri şu şekildedir: *“Engellime 1 haftalığına bakabilir devlet, geziye götürebilir mesela. Allah razı olsun devletten, evde bakım ücretini zaten veriyor. Daha ne bekleyelim ki? Hem devlet ücret vermese engellimizi kapıya atacak değiliz ya...”*

Bakıcının kendilerine yönelik devletten beklentileri şunlardır: Bakıcılara gezi gibi diğer bakıcılarla tanışmayı sağlayacak etkinliklerin düzenlenmesi; engellinin hastalığının özellikleri, hangi durumlarda nasıl tepkiler verebilecekleri gibi konularda bilgi verilmesi. Engellinin hastalığı ile ilgili bilgi talebini şöyle ifade etmiştir: *“Alzheimer gibi ruhsal hastalıkların nasıl olduğu, hastanın tepkileri ve hastalık fazlalaştığında ne yapabileceğimiz konusunda bilgi almak isterim.”* Bakıcı ayrıca engelli ve yakınlarının hakları konusunda bilgilendirilmenin faydalı olacağını düşündüğünü belirtmiştir.

K-15

Okur-yazar olmayan, 70-79 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. İlkokul mezunu, 30-39 yaş arasında, %80-89 bedensel engelli kadının annesi. Köyde doğmuş ve uzun süredir il merkezinde, merkezden uzak konumdaki bir mahallede yaşıyor. Bedensel engelli kızına 35 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde dört kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık gelirinin 1001-2000TL arasında olduğu ifade ediliyor. Bakıcının hanesine, evde bakım ücreti dışında devlet tarafından üç aydan üç aya engelli maaşı ödeniyor.

Bakıcı, komşularıyla ara sıra görüştüğünü ifade ediyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Komşularının genelde iyi davrandıklarını belirtiyor. Engelliye bakım verirken en çok kendisinin etkilendiğini ve bedensel açıdan daha çok etkilendiğini, *“Üzüntüye alıştım artık ama bedenim çok yoruluyor”* şeklinde belirtiyor. Engellinin hareket etmesine yardım ederken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Üzerindeki bakım yükünü, *“Engelliye bakmanın verdiği yük altında eziliyorum”* şeklinde ifade ediyor. Bakıcının engelliyle birlikte vakit geçirdiği zamanlarda yoğun olarak yaşadığını belirttiği düşüncesi şöyledir: *“Keşke kızım sağlıklı olsaydı evde bakım parasını hiç almasaydım.”*

Engellisine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. En çok engellinin bedensel bakımını sağlarken zorlandığını belirtiyor. Kendisinin kronik bir hastalığı (kalp) olduğunu; yaşının ilerlemesiyle bakım vermekte daha da zorlandığını, kadın olmanın ayrıca bir zorluğu olduğunu, engelli birine baktığından yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini, sağlık güvencelerinin olmasının hayatlarını iyileştirdiğini, şehir merkezinde ikamet etmenin bazı aksaklıklar olsa da yaşamlarını daha da kolaylaştırdığını ifade etmiştir. Şu anki yaşantısının onu mutlu ettiğini ve hayattan kısmen umutlu olduğunu belirtmiştir.

Bakıcı, oturulan evin sağlam ve sağlıklı olduğunu; hem doğalgaz hem de sobayı birlikte kullanarak iyi şekilde ısındıklarını, akan yerinin olmadığını ve yalıtımının olduğunu belirtmiştir.

Yaşantısında onu en çok etkileyen olayı sorduğumuzda; *“Kışlık kömürümüzü alacak para bulamadığımızda üzüldüm”* şeklinde cevaplamıştır.

Engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin onları olumlu yönde etkileyeceğini, *“Şimdiye kadar haklarımızı anlatan olmadı. Anlatan olsa iyi olur”* şeklinde ifade etmiştir.

Bakıcının engellisine yönelik devletten istekleri şunlardır: Muayenede engelli ve bakıcısına öncelik verilmesi; ulaşım araçlarının hepsinde yüksek olmayan ya da kaldıraçlı basamakların yapılması; dolmuşların basamaklarının da tekerlekli sandalye kullanıcılarının biniş-inişini kolaylaştıracak şekilde dizayn edilmesi; toplumun engelliye dışlamaması konusunda bilinçlenmesini sağlayacak hizmetlerin sunulması, dertlerini dinlemesi için eve uzman gönderilmesi.

Bakıcı, engellisiyle birlikte hastanede sıra beklemekten dolayı çok üzüldüğünü şöyle ifade ediyor: *“Bu şehirde özürlüye hiç hak yok. Özürlü kimlik kartımız olmasına rağmen hemşireler sıra beklettiriyorlar. ‘Şimdi uğraşmayalım sıra önceliğiyle’ diyorlar.”*

Ulaşım araçlarıyla ilgili olarak ise, yaşadıkları şu olaylara dikkat çekiyor: *“Dolmuş kapımızın önündeki yoldan geçiyor, ulaşım aracına ulaşmamız kolay. Ama kızım akülü arabayla dolmuşa binemiyor. Kızımın ayakları protez. Kaldırıma çıkıyor, öyle binebiliyor dolmuşa. Dolmuş şoförlerine kaldırıma yaklaşımlarını rica ettiğimizde bize kızıyorlar, tepki gösteriyorlar. Bundan dolayı çok üzülmüyoruz.”*

Bakıcılara yönelik devletten istekleri şunlardır: Evde temizlik işlerinde yardımcı olacak kişilerin ücretsiz olarak görevlendirilmesi; engellinin hastalığının özellikleri hakkında bilgi verilmesi; bakıcı sağlığı konusunda (romatizmaya iyi gelen şeyler vb.) bilgi verilmesi.

K-16

İlkokul mezunu, 60-69 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. Okur-yazar olmayan, 30-39 yaş arasında, %90-99 görme engelli kadının annesi. İlçede doğmuş ve uzun süredir ilçede yaşıyor. Görme engelli kızına 37 yıldır (doğduğundan beri) bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde iki kişi yaşıyorlar. Hanenin evde bakım ücreti ve yine devlet tarafından ödenen üç aydan üç aya engelli maaşı dışında başka geliri yok.

Bakıcı, komşularıyla hiç görüşemediğini ifade ediyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından her zaman dışlandığını söylüyor. Bakıcının bu konudaki ifadeleri şöyledir: *“Sadece engellime hizmet etmekle uğraşıyorum. Sosyal hayatım yok. Yaş da ilerliyor, daha çok zorlanıyorum. Engellim var diye çevremdekiler beni her zaman dışlıyorlar. Çoğu zaman bu yüzden apartmanın bahçesine bile inip oturamıyoruz, eve tıkanıp kalıyoruz. [Bakıcı ağlamaktadır.] Burada komşuluk yok. Kimse kimseyi anlamıyor.”* Bakıcı kızının aynı zamanda aşırı obez olduğu için, görüntüsünün apartman sakinleri tarafından çok dikkat çektiğini, bu durumdan dolayı çok üzüldüğünü belirtiyor.

Engelliye bakım verirken en çok kendisinin etkilendiğini ve hem bedensel hem ruhsal açıdan çok etkilendiğini, *“Engelli kızımın bazen çok sinirlenmesi beni çok üzüyor, bir de komşular bize garip garip baktıklarında, dışladıklarında sanki dünya başıma yıkılıyor. Kızım çok kilolu olduğundan, onun ihtiyaçlarını karşılamaya yardım ederken bedenim de çok yoruluyor”* şeklinde belirtiyor. Engellinin hareket etmesine yardım ederken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Üzerindeki bakım yükünü, *“Engelliye bakmanın verdiği yük altında eziliyorum”* şeklinde ifade ediyor. Bakıcının engelliyle birlikte vakit geçirdiği zamanlarda yoğun olarak yaşadığını belirttiği düşüncesi şöyledir: *“Keşke sağlıklı olsaydı da tek devletten bakıcı parası almasaydım, bu duruma düşmeseydim diyorum. Komşularıma pek gidemediğim için de sıkılıyorum.”*

Engellisine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Çünkü kendisinden başka kimsenin böyle sosyal olmayan bir yaşantıya dayanamayacağını;

engellisinin de sadece kendisine alışık olduğunu vurguluyor. Eşinin bile onlardan ayrı, gidip köydeki evlerinde yaşadığını söylüyor. Bu durumda etkili olanın, kızıyla eşinin anlaşamaması, kızının her şeye sinirlenmesi olduğunu söylüyor. En çok engellinin bedensel bakımını sağlarken zorlandığını belirtiyor. Kilodan dolayı yaşanan hareket sınırlılığı nedeniyle, kızının çamaşırlarını bile kendisinin giydirdiğini söylüyor. Kendisinin kronik bir hastalığı (kalp ve şeker) olduğunu; yaşının ilerlemesiyle bakım vermekte daha da zorlandığını, engelli birine baktığından yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini, sağlık güvencelerinin olmasının hayatlarını iyileştirdiğini; ilçede yaşamının, yaşantılarının daha kalitesiz geçmesine neden olduğunu, şehir merkezinde ikamet etmiş olsalardı çocuğunu eğitime gönderebilme imkânı olabileceğini ifade etmiştir. Şu anki yaşantısının onu mutlu etmediğini ve hayattan hiç umutlu olmadığını belirtmiştir.

Bakıcı, oturulan evin sağlam ve sağlıklı olduğunu; doğalgazı çok yakarlarsa ısındıklarını fakat apartmanda oturmanın vermiş olduğu bazı sıkıntılar yaşadıklarını belirtmiştir: *“1+1 olan TOKİ’nin yaptığı bu evde aylık 100TL kira ödeyerek oturuyoruz. Ev iyi kötü yetiyor iki kişiye. Sağlam. Çok yakarsak doğalgazı, ısıyor tabiki. Ama evler yeni teslim edildiği için olsa gerek, doğalgaz parası tüm apartmandakilerle ortak ödeniyor. Hangi ev ne kadar doğalgaz harcıyor belli değil. Üstelik bazı komşular doğalgaz parasını ödeyemiyor, çok sıkıntı oluyor.”*

Engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin onları olumlu yönde etkileyeceğini şu sözleriyle ifade etmiştir: *“Bilgili olmak iyi olur. Biz engellimizi bırakıp hiçbir yere gidemiyoruz. Bize de haklarımızı gelip anlatan olsa keşke.”*

Bakıcının engellisine yönelik devletten istekleri şunlardır: Ulaşım araçlarının hepsinde yüksek olmayan ya da kaldıraçlı basamakların yapılması; özel eğitim hizmetinin ihtiyaç sahibi kişilere önceden duyurulmasının sağlanması.

Bakıcılara yönelik devletten istekleri şunlardır: Evde temizlik işlerinde yardımcı olacak kişilerin ücretsiz olarak görevlendirilmesi; düşünce olarak kendilerine rahatlatmanın ve morali yüksek tutmanın yollarının anlatılması. Engellilere yönelik çalışma yürüten devlet memurlarının arada onları ziyaret

etmelerini ise şöyle diler getiriyor: *“Engellilerle ilgili çalışan devlet memurları arada bizi ziyaret etseler, halimizi sorsalar. Bak sen geldin soruyorsun, biraz olsun rahatladım. Keşke daha çok gelseniz.”*

K-17

Okur-yazar olmayan, 80 yaş üstü, dul ev hanımı kadın. Okur-yazar olmayan, 30-39 yaş arasında, %90-99 zihinsel engelli erkeğin annesi. İlçede doğmuş ve uzun süredir ilçede yaşıyor. Zihinsel engelli oğluna 35 yıldır (doğduğundan beri) bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde iki kişi yaşıyorlar. Hanenin evde bakım ücreti ve yine devlet tarafından ödenen üç aydan üç aya engelli maaşı ile dul maaşı dışında başka geliri yok.

Bakıcı, komşularıyla hiç görüşemediğini ifade ediyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından ara sıra dışlandığını söylüyor. Çevredeki komşularla ilgili beklentisini şu şekilde ifade etmiştir: *“Engellim de ben de misafiri çok severiz. Keşke bir çay içmeye gelseler ama evde idrar kokusu oluyor diye gelmiyorlar.”*

Engelliye bakım verirken kendisinin çok fazla etkilendiğini, onu çok sevdiğini ve durumuna üzüldüğünü söylüyor. Hem bedensel hem ruhsal açıdan çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin ne demek istediğini anlamlandırmaya çalışırken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Üzerindeki bakım yükünü, *“Engelliye bakmanın verdiği yük altında eziliyorum”* şeklinde ifade ediyor. Bakıcının engelliyle birlikte vakit geçirdiği zamanlarda yoğun olarak yaşadığını belirttiği düşüncesi şöyledir: *“Keşke sağlıklı olsaydı, o da evlenip çoluk çocuk sahibi olsaydı.”*

Engellisine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. *“Ne zaman ben ölürsem o zaman kız kardeşleri bakar herhalde”* diye ekliyor. En çok engellinin bedensel bakımını sağlarken zorlandığını belirtiyor. Temizlik konusunu öğretilmediğinden şikâyet ediyor. Kendisinin kronik bir hastalığı olduğunu; yaşının ilerlemesiyle bakım vermekte daha da zorlandığını, engelli birine baktığından yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini, sağlık güvencelerinin olmasının hayatlarını iyileştirdiğini; ilçede yaşamak yerine şehir merkezinde ikamet etmiş olsalardı, evde

daha fazla kiři yařasaydı yařam kalitelerinin daha iyi olabileceđini ifade etmiřtir. řu anki yařantısının onu mutlu ettiđini ve hayattan řok az umutlu olduđunu belirtmiřtir.

Bakıcı, oturulan evle ilgili řu özelliklere dikkat çekmiřtir: *“Evimiz kerpiçten yapılmıř olduđundan iyi ısınıyor. Kapıları pencereleri de pimapen yaptırdım. Evin tavanı ađaç, sađlam deđil, dam akıyor. Evim sobalı ve soba kovanını zor kaldırabiliyorum. Keřke evim dođalgazlı olsaydı.”*

Bakıcılara yönelik devletten beklentileri: Sađlıklı ev (dođalgazlı-rutubetsiz-sađlam) edinmelerinin sađlanması. Bakıcının bu konudaki ifadesi řöyledir: *“Dođalgazlı evim olsa... Artık yařlandım belim ađrıyor. Sobayı 3 yıl daha temizlerim. Sonra kimle temizleyeceđim? Daha iyi bir evde yani dođalgazlı bir evde oturmamı sađlayabilirler. Devlet, bizim gibi 2 kiřilik engelli ailelerine iki odalı ev yapsa verse kötü mü olur? řu anki evimden daha iyi bir evde kiracı olsam param yetmiyor, bu evim de hisseli olduđundan satamıyorum.”* Ayrıca bakıcı, devletin onlara danıřman göndermesini ve ođlunun geziye götürölmesini istediđini belirtmiřtir: *“Devletten biri gelse bana bir řenlik olur. Sadece yanımda oturup konuřması da yeter. Hüznüm dađılır. Siz geldiniz, bana řok bir neře geldi, ne güzel oldu. Bir de ođlumu gezdireseler iyi olurdu, canı sıkılmazdı.”*

Bakıcı, engelliye yönelik herhangi bir hizmet taleplerinin olmadıđını belirtmiřtir. Bakıcı “devletin yapabileceđi herhangi bir řey olmadıđını düřündüđü için” herhangi bir hizmet talebinde bulunmamıřtır. Durumu řöyle ifade etmiřtir: *“Engelli ođlum 35 yařında ve rehabilitasyon merkezine gitmesine rađmen el yıkama alışkanlıđı edinemedi. řimdiden sonra ne yapabilir devlet? Engellimin yařı küçük olsaydı bir beklentim olurdu ama artık yok. řok sıkıldıđından, arkadařları olsaydı evimize gelselerdi isterdim. Ama o da yok...”*

K-18

Lise mezunu, 18-29 yař arasında, evli ev hanımı kadın. İlkokul mezunu, 50-59 yař arasında, %90-99 kronik hastalıklardan dolayı engelli olan kadının gelini. İl merkezinde dođmuř ve uzun süredir ilçede yařıyor. Kronik hastalıkları olan engelli

kaynanasına 5 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde altı kişi yaşıyorlar. Hanenin evde bakım ücreti dışındaki geliri 500-1000TL arasında.

Bakıcı, komşularıyla ara sıra görüşebildiğini ifade ediyor. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Bakıcının bu konudaki ifadeleri şöyledir: *“Çevremdekiler gayet iyi davranıyorlar. Akrabalar da iyi. Engellimin banyosunu yaptırırken bana yardım ediyorlar.”*

Engelliye bakım verirken en çok kendisinin etkilendiğini ve hem bedensel hem ruhsal açıdan çok etkilendiğini, *“Bakımı benim üzerimde olduğundan en çok ben etkileniyorum. Diğerleri de etkileniyorlardır, sonuçta birinin annesi, diğerinin de eşi. Engellinin haline üzülüyorum. Son dönem böbrek hastası ve haftada üç kere diyalize giriyor. Ama onunla çok iyi anlaşıyoruz. Çok konuşmaması iyi bir şey. O da ben de anlayışlıyız. Onu öz annem gibi görüyorum. Çevrem ona baktığım için beni takdir ediyor, bu da beni mutlu ediyor. Takdir edilmek güzel ama bakım vermek de zor. Çok yoruluyorum. Zaman zaman kendimi çok mutsuz ve bitkin hissediyorum. Ruhen daralıyorum. Ona yardımcı oluyorum diye de çok sevindiğim oluyor. Belki bir engelliye bakmasaydım daha mutlu olurdum”* şeklinde belirtiyor.

Engellinin hareket etmesine yardım ederken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Üzerindeki bakım yükünü, *“Engelliye bakmanın verdiği yük altında eziliyorum”* şeklinde ifade ediyor.

Engellisine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. Çünkü tek gelininin o olduğunu ve onun bakmasının daha uygun olduğunu; engellinin kızlarının el kapısında olduklarını ve durumlarının bakım için müsait olmadığını söylüyor.

En çok engellinin bedensel bakımını sağlarken zorlandığını belirtiyor. Kendisinin görünürde bir hastalığı olmadığını ama sürekli hasta hissettiğini; engelli birine baktığından, evde yaşayan kişi sayısı fazla olduğundan yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini; sağlık güvencelerinin olmasının hayatlarını iyileştirdiğini; ilçede yaşamaktan memnun olmadığını, şehir merkezinde yaşamının

yaşam kalitesini artıracaklarını ifade etmiştir. Şu anki yaşantısının onu mutlu etmediğini ve hayattan kısmen umutlu olduğunu belirtmiştir.

Evin özellikleriyle ilgili söyledikleri şunlardır: *“Toki’nin yaptığı bu evde oturuyoruz ama sağlıklı değil; çünkü ısınmıyor, üşüyoruz. Kaynanam ikinci kata çıkamıyor. Battaniye içinde, iki kişiyle çıkarıyoruz.”*

Engellisine yönelik devletten beklentileri şunlardır: Akülü araba ve tekerlekli sandalye vb. araçların uygun fiyatlarla ya da maddi durumu olmayanlara ücretsiz sağlanması; apartmanlarda asansör olması, merdivenlerin rampalı ve korkuluklu olması.

Bakıcılara yönelik devletten istekleri: Evde bakım ücretinin miktarının artırılması; bakıcılara gıda yardımı yapılması; bakım verdiği engelliye anlamak ve ona karşı davranışlarının nasıl olması gerektiğini kestirebilmek amacıyla engelli psikolojisinin kendilerine anlatılması; engellinin hastalığı konusunda bilgi verilmesi. Bakıcı, engelli ve yakınlarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin iyi olacağını düşünüyor. Ayrıca engelli ve bakıcılara yönelik devletin ne tür hizmetler verdiğini pek bilmediğini ama var olan hizmetlerden faydalanmak istediğini söylüyor.

K-19

İlkokul mezunu, 30-39 yaş arasında, boşanmış ev hanımı kadın. İlkokul mezunu, 30-39 yaş arasında, %90-99 görme engelli olan kadının kız kardeşi. Köyde doğmuş ve uzun süredir köyde yaşıyor. Görme engelli kız kardeşine 3 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde sekiz kişi yaşıyorlar. Diğer abisi de görme engelli ona da aynı evde annesinin baktığını söylüyor. Hanenin evde bakım ücreti dışındaki geliri 500-1000TL arasında.

Bakıcı, komşularıyla hiç görüşmediklerini ifade ediyor: *“Pek komşu yok burada. Beklentim yok. Komşular burada yazın bahçede çalışmaya geliyorlar, kışın da Kırıkkale merkezine gidiyorlar.”* Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor.

Engelliye bakım verirken en çok annesinin etkilendiğini söylüyor. Annesinin *“Keşke çocuklarım sağlıklı olsaydı, başkasına muhtaç olmak kötü. Evlenir düzenlerini kurarlardı”* diye düşündüğünü söylüyor. Ayrıca kendisinin de üzülüğünü ifade ediyor.

Ruhsal açıdan daha çok etkilendiğini fakat ona yardım ettikçe mutlu olduğunu *“Keşke ona daha fazla yardım edebilsem”* şeklinde belirtiyor.

Engellinin hareket etmesine yardım ederken ve bazen onu anlamakta kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Üzerindeki bakım yükünü, *“Engelliye bakmak benim için yük değil; çünkü o benim kardeşim ve ben de onun gibi olabilirdim”* şeklinde ifade ediyor. Engellisine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu fakat bir gün tekrar evlenecek olursa, kardeşine annesinin daha iyi bakabileceğini düşündüğünü ifade ediyor.

En çok engelliyle iletişim sağlarken zorlandığını belirtiyor. Kendisinin ara sıra hasta olduğunu; evde yaşayan kişi sayısı fazla olduğundan ve aylık gelirin az olmasından dolayı yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini; sağlık güvencelerinin olmasının hayatlarını iyileştirdiğini; köyde yaşamaktan memnun olmadığını, şehir merkezinde yaşamının yaşam kalitesini artıracağını ifade etmiştir. Şu anki yaşantısının onu mutlu ettiğini ve hayattan çok umutlu olduğunu belirtmiştir.

Evin özellikleriyle ilgili söyledikleri şunlardır: *“Kerpiç ev olduğundan güzel ısınıyor evimiz. Ama toprakları dökülüyor, sağlam değil; en ufak sarsıntıda yıkılacak gibi duruyor.”*

Engellisi için devletten beklentisini gezi, eğlence vb. etkinliklerin düzenlenmesi olduğunu şu sözleriyle ifade ediyor: *“Devlet gezi vb. etkinlikler düzenlese engelliler ve bakıcılarını bir araya toplasa, insanlar birbirleriyle tanışsalar belki hallerine daha çok şükrederler. Kardeşim göremediği için bazen intiharı bile düşünüyor. Belki böyle etkinliklere katılsa, evden dışarı çıksa, birlikte bir şeyler yapsalar kardeşim de rahatlar.”*

Bakıcılara yönelik devletten beklentileri: *“Bakıcılara ücretsiz ehliyet kursu verilseydi, engellimi kendim hastaneye götürüp getirebilirdim”* diyerek ulaşımdaki zorluklara dikkat çekmiştir. *“Devlet, engelli bakıcılarına sigorta yapsaydı emekli olurdu, daha iyi olurdu. Psikolog evimize gelse gözleri göremeyen ablamla konuşsa. ‘Ben niye böyle yaratıldım, herkes küçümsüyor beni’ diyor. İsyan etmemesi için onu ikna etmekte zorlanıyorum. Engellinin hastalığı ve bana yönelik sağlık konularında bilgi almak isterim. Eğitim almak, daha kolay bir ulaşım için şehirde yaşamak, çalışan biri olmak isterdim”* şeklinde beklentilerini ifade ediyor.

Engelli ve bakıcılarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmenin onları olumlu yönde etkileyeceğini ifade etmiştir: *“Bilgili olmak beni mutlu eder. Sosyal Hizmet Merkezi ya da Sağlık Bakanlığı’ndan gelip bu konularda bilgi verseler iyi olur.”* Ayrıca engellinin hastalığının özellikleri ve genel sağlık konularında kendisine bilgi verilmesine ihtiyacı olduğunu söylemiştir.

K-20

İlkokul mezunu, 50-59 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. Okur-yazar olmayan, 80 yaşındaki, %90-99 kronik hastalıklardan dolayı engelli olan kadının gelini. Köyde doğmuş ve uzun süredir köyde yaşıyor. Engelli kaynanasına 30 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde dört kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç ailenin ortalama aylık gelirinin 500-1000TL arasında olduğu ifade ediliyor. Bakıcının hanesine, evde bakım ücreti dışında devlet tarafından üç aydan üç aya engelli maaşı ve yaşlılık maaşı ödenmektedir.

Komşularıyla hiç görüşemediğini ifade etmiştir. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylüyor. Komşularıyla görüşememe nedenini şöyle ifade ediyor: *“Komşularım gelse sohbet etmek isterim. Ama bunu da engelli olan yaşlım istemez. Komşumun gelmesine, engellimin gönlü olmaz. İstemeyişi; yaşlılıktan, alışkanlıktan kıskançlıktan olabilir.”*

Engelliye bakım verirken ruhsal açıdan daha çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin hareketliliğini sağlamaya çalışırken kendisini daha çok tükenmiş hissediyor. Engelliye bakmanın onun için yük olmadığını ifade ediyor.

Engellisine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor. *“İleride ben de yaşlandığımda belki benim gelinim de bana bakar. Belki karşılığını alırım. Hem etrafımdaki konu komşu ona baktığım için beni övüyorlar”* diyerek bakım konusundaki düşüncesini ifade etmiştir.

En çok engelliyle iletişim sağlarken zorlandığını belirtiyor. Kendisinin görünürde bir hastalığı olmamasına karşın sürekli hasta hissettiğini; şehir merkezinde yaşamadığından, aylık gelirleri az olduğundan ve kendi adına sağlık güvencesi ve sigortası bulunmadığından dolayı yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini, bakıcılara çalışan sigortası yapılmasının yaşantısını iyileştireceğini ifade etmiştir. Şu anki yaşantısının onu mutlu etmediğini ve hayattan hiç umudu olmadığını belirtmiştir.

Bakıcı, oturulan evin özellikleriyle ilgili şunları söylemiştir: *“Evimin akan yeri yok, sağlam da. İyi ısıtıyor. Bazı yerlerin tamire ihtiyacı var. Evimin iç düzeni, mobilyalar ve mutfak daha düzenli olabilir ama maddi durumumuz iyi olmadığından elimden bir şey gelmiyor.”*

Bakıcı, engelliye yönelik herhangi bir hizmet taleplerinin olup olmadığı sorulunca *“bu konuda aklıma bir şey gelmiyor”* şeklinde cevap vermiştir. Bakıcılara yönelik yapılmasını istediği hizmetleri şöyle sıralıyor: *“Sağlık güvencem ve sigortam yok, keşke bakıcılara sigorta yapsalar. Evime danışman gönderilse; bana genel sağlıkla ilgili bilgi verseler iyi olur.”*

K-21

İlkokul mezunu, 40-49 yaş arasında, evli işsiz erkek. İlkokul mezunu, 30-39 yaş arası, %80-89 bedensel engelli olan kadının eşi. Köyde doğmuş ve uzun süredir köyde yaşıyor. Engelli eşine 3 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde iki kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç üç aydan üç aya engelli maaşı alıyorlar; başka gelirleri yok.

Komşularıyla ara sıra görüştüğünü ifade etmiştir. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylemiştir. Çevreden herhangi bir beklentisi olup olmadığını sorduğumuzda, komşularıyla ilgili olarak “Allah’a yakın bana uzak olsunlar” şeklinde cevap vermiştir.

Engelliye bakım verirken ruhsal açıdan daha çok etkilendiğini belirtiyor. Engelliye bakım verirken kendisini tükenmiş hissetmediğini söylüyor. Engelliye bakmanın onun için hafif bir yük olduğunu, kendisinin de aynı durumda olabileceğini ifade ediyor. Çocukları uzakta kendi hallerinde yaşadığından, engellisine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor.

En çok engellisinin bedensel bakımını sağlarken zorlandığını belirtiyor. Sağlık açısından kendisinin turp gibi olduğunu; evde yaşayan kişinin az olmasından, aylık gelirlerinin az olduğundan ve sağlık güvencesi bulunmadığından dolayı yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini ifade etmiştir. Şu anki yaşantısının onu mutlu ettiğini ve hayattan kısmen umutlu olduğunu belirtmiştir.

Bakıcı, oturulan evin akan yeri olmadığını, iyi durumda olduğunu ifade etmiştir. Bakıcı, engelliye yönelik herhangi bir hizmet taleplerinin olup olmadığı sorulunca “Verilen hizmetler yetiyor” şeklinde cevap vermiştir. Bakıcılara yönelik yapılmasını istediği hizmetler sorulunca şöyle cevaplıyor: “Başka hizmet istemem. Devlete zaten evde bakım maaşı yükümüz var. Devlet kime yardım etsin... Biraz da devleti düşünmek lazım. (Bakıcı biraz düşündükten sonra ekliyor): “İşe başlasam eşime bakamam... Bu sene devletten kömür yardımı alamadık. Tekrar kömür yardımı yapsalar iyi olur. Eşimin sağlığı konusunda, genel sağlıkla ilgili bilgi edinmek de isterim.”

K-22

İlkokul mezunu, 40-49 yaş arasında, evli ev hanımı kadın. İlkokul mezunu, 40-49 yaş arası, %90-94 görme engelli olan erkeğin eşi. Köyde doğmuş ve uzun süredir köyde yaşıyor. Engelli eşine 10 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde iki kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç üç aydan üç aya engelli maaşı alıyorlar; başka gelirleri yok.

Komşularıyla ara sıra görüştüğünü ifade etmiştir. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından hiç dışlanmadığını söylemiştir. Çevreden herhangi bir beklentisi olup olmadığını sorduğumuzda, komşularıyla ilgili olarak *“Burada insanlar pek birbirlerinin evine ziyarete gitmezler. Ben de pek gitmem komşulara. O yüzden beklentim yok”* şeklinde cevaplamıştır.

Engelliye bakım verirken hem bedensel hem ruhsal açıdan çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin gözetim ve denetimini sağlarken daha çok tükenmiş hissettiğini söylüyor. Engelliye bakmanın onun için hafif bir yük olduğunu söyleyerek sözlerine şöyle devam ediyor: *“Ona bakmak benim görevim. Onun ihtiyaçlarını karşılamak beni mutlu ediyor.”* Başka kimseleri olmadığından, engellisine kendisinin bakmasının daha uygun olduğunu düşünüyor.

En çok engellisinin bedensel bakımını sağlarken zorlandığını ve kendisinin ara sıra hastalandığını belirtiyor. Kadın olmanın, aylık gelirin az olmasının ve bir engelliye bakım vermenin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilendiğini ifade etmiştir. Şu anki yaşantısının onu mutlu ettiğini ve hayattan çok az umutlu olduğunu belirtmiştir.

Bakıcı, oturulan evin iyi ısındığını ve sağlıklı olduğunu fakat tuvalet evin dışında olduğundan eşini oraya götürürken çok zorlandığını ifade etmiştir. Yaşantısında onu mutsuz eden başlıca nedenleri sorduğumuzda; *“Keşke okusaydım, ben de çalışan bir kadın olup kendi ayaklarım üzerinde durabilseydim”* şeklinde cevaplıyor. Bakıcı, engelliye yönelik herhangi bir hizmet taleplerinin olup olmadığı sorulunca; köylerindeki sağlık ocağının açık bulundurulması ve her gün hizmet vermesini istediğini ifade etmiştir. Bakıcılara yönelik yapılmasını istediği hizmetler ise şunlardır: Bakıcılara çalışan sigortası yapılması, eve danışman gönderilmesi ve bakıcının bunalımlı zamanlarını nasıl atlatabileceğinin anlatılması.

K-23

Ortaokul mezunu, 30-39 yaş arasında, dul ev hanımı kadın. Okur-yazar olmayan, 6-13 yaş arası, %70-79 zihinsel engelli olan kızın annesi. Köyde doğmuş

ve uzun süredir ilçede yaşıyor. Engelli kızına 10 yıldır bakım veriyor. Bir engelliye bakıyor. Evde dört kişi yaşıyorlar. Evde bakım ücreti hariç aylık 500TL'nin altında dul maaşı alıyor; ayrıca devletten kömür yardımı alıyor.

Komşularıyla hiç görüşmediğini ifade etmiştir. Engelli bakımı sağladığı için çevresindeki kişiler tarafından her zaman dışlandığını söylemiştir. Gözyaşlarına hâkim olamayarak duygularını şöyle ifade ediyor: *“Çevremdeki insanların Down Sendromlu çocuğumu dışlamamalarını istiyorum. Onlar çocuğumu dışlayınca ben de dışlanmış hissediyorum. Çocuğum demek ben demek. Hem hepimiz engelli adayız. Eşimin vefat etmiş olması ve Down sendromlu çoğumun toplum tarafından dışlanması beni mutsuz ediyor.”*

Engelliye bakım verirken ruhsal açıdan daha çok etkilendiğini belirtiyor. Engellinin çevredekiler tarafından dışlanmasından dolayı, kendisinin daha çok tükenmiş hissettiğini söylüyor. Engelliye bakmanın verdiği yük altında ezildiğini fakat engelliye bakım vermenin kendisinin görevi olduğunu düşündüğünü belirtiyor: *“Kızıma yardımcı olmak beni mutlu ediyor. Ona benim bakmam daha uygun, çünkü en iyi ben anlarım onu. Keşke daha iyi olsaydı sağlığı diye üzülüyorum.”*

En çok engelliyle iletişim kurarken zorlandığını ve kendisinin görünürde bir hastalığı olmamasına karşın sürekli hasta hissettiğini söylüyor. Kadın olmanın, aylık gelirin az olmasının, sağlık güvencesinin olmamasının ve bir engelliye bakım vermenin yaşam kalitesini olumsuz yönde; ilçede yaşamanın ise olumlu yönde etkilediğini ifade etmiştir. Şu anki yaşantısının onu mutlu etmediğini ve hayattan hiç umutlu olmadığını belirtmiştir.

Bakıcı, oturulan evin özellikleriyle ilgili şunları söylemiştir: *“Evim kerpiç ev ve sobalı, kapılar iyice kötü oldu ama param olmadığından yaptıramadım. Rutubet var. Çatısı da akıyor, iyi ısınmıyor. Ama sanırım sağlamdır.”*

Engellisi için devletten beklentilerini şöyle ifade ediyor: *“Rehabilitasyon ve eğitim merkezlerinde emekli ve yeni mezun-stajyer öğretmenlerin eğitim vermesini istemiyorum. Çoğu, engelli çocuğa nasıl davranılması gerektiğini bilmiyorlar. Dışarı*

çıkamayacak durumdaki engelli çocuklara evde ücretsiz eğitim verilmesini istiyorum.”

Bakıcının, devlet tarafından bakıcılara yönelik yapılmasını istediği hizmetler: Evde psikolojik destek, engellisini nasıl eğitebileceğini öğretecek danışmanların görevlendirilmesi ve evlerini ziyaret etmesi, kızının hastalığına yönelik bilgi aktarılması. Bakıcının isteklerine dair ifadeleri şöyledir: *“Eşim vefat edince diğer kızım (12 yaşında) ve ben çok etkilendik. Bu durumda ben engelli çocuğumla bile ilgilenemez oldum. Dört duvar arasına kendimizi kapattık. Eve psikolog gelmesini isterim. Ayrıca engelli çocuğumu nasıl eğitebileceğini öğrenmek isterim. Down Sendromu hakkında bilgim olsun isterim.”*

EK-4: BAKANLIK ARAŞTIRMA İZİN YAZISI



T.C.
AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI
Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığı

Sayı : 73595336-605.01- 108526

17/07/2014

Konu : Veri Toplama(Sadiye KAYAARSLAN)

MÜSTEŞARLIK MAKAMINA

Kırıkkale Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğünün 18/06/2014 tarih ve 1677 sayılı yazısı ile Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı öğrencisi Sadiye KAYAARSLAN'ın "Evde Bakım Hizmeti Sunan Engelli Bakıcılarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi" konulu tez çalışması kapsamında Kırıkkale'de evde bakım hizmet modeli kapsamında hizmet veren engelli bakıcıları ve engelli yakınlarına anket uygulayabilme talebi bildirilmiştir.

İlgili Genel Müdürlük tarafından da olumlu değerlendirilen söz konusu araştırmanın, 01/09/2014-01/09/2015 tarihleri arasında, İl Müdürlüğü koordinesinde ve denetiminde, evde bakım hizmeti sunan engelli bakıcılarının rızasının yazılı olarak alınarak, ses-görüntü kaydı alınmaksızın, araştırma sonuçlarının herhangi bir yerde yayınlanmadan önce kurum izni alınması ve araştırma bitiminde bir örneğinin Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığına gönderilmesi koşulları ile uygulanabilmesi hususunda;

Olurlarınızı arz ederim.

İsmail YILDIRIM
Daire Başkan V.

OLUR
17/07/2014

İmambey ERTEM
Müsteşar Yardımcısı V.

Bu evrak 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na göre elektronik olarak imzalanmıştır.

Adres : Eskişehir Yolu Sığirci Mahallesi 2177.Sokak No:10/A
Çankaya/ANKARA
Telefon : 5722
e-posta : scetin@ailc.gov.tr

Ayrıntılı Bilgi : S. ÖZKURT ÇETİN Sosyal Çalışmacı
Faks :
Elektronik Ağ : www.ailc.gov.tr