



T.C.  
NİĞDE ÖMER HALİSDEMİR ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ  
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

ENGELLİ BİREYİN EVDE BAKILDIĞI VE KURUM BAKIMINA  
VERİLDİĞİ AİLELER ARASINDAKİ SOSYOLOJİK FARKLILIKLAR:  
AKSARAY İLİ ÖRNEĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HAZIRLAYAN

Pınar ŞALCI

Niğde

Ocak, 2022



T.C.  
NİĞDE ÖMER HALİSDEMİR ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ  
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

ENGELLİ BİREYİN EVDE BAKILDIĞI VE KURUM BAKIMINA  
VERİLDİĞİ AİLELER ARASINDAKİ SOSYOLOJİK FARKLILIKLAR:  
AKSARAY İLİ ÖRNEĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HAZIRLAYAN  
Pınar ŞALCI

Danışman : Prof. Dr. Yücel CAN  
Üye : Doç. Dr. Hasan Hüseyin TEKİN  
Üye : Dr. Elif Nagihan TÜRKÖZ

Niğde  
Ocak, 2022

## YEMİN METNİ

Yüksek Lisans Tezi olarak sunduğum “Engelli Bireyin Evde Bakıldığı ve Kurum Bakımına Verildiği Aileler Arasındaki Sosyolojik Farklılıklar: Aksaray İli Örneği ” başlıklı bu çalışmanın, bilimsel ve akademik kurallar çerçevesinde tez yazım kılavuzuna uygun olarak tarafımdan yazıldığını, yararlandığım eserlerin tamamının kaynaklarda gösterildiğini ve çalışmamın içinde kullanıldıkları her yerde bunlara atıf yapıldığını belirtir ve bunu onurumla doğrularım. 31/01/2022

Pınar ŞALCI

## ÖN SÖZ

Toplumsal yapının küçük ölçekte yansımaları olan ailenin aile içi ilişkileri, görev ve sorumlulukları, aileye katılan üyeye birlikte yeniden şekillenmektedir. Aileye katılan yeni üyenin engelli olması halinde ailenin bakım, ekonomi, sağlık, eğitim, psikososyal gibi alanlarda olası yaşanacak sorunlara karşı hazırlıklı olması gerekmektedir. Bu bağlamda ailenin sosyolojik özellikleri ve ailenin yararlandığı sosyal politikalar kilit bir öneme sahiptir. Modernleşme ile birlikte sosyal refah devleti ailenin birincil görevleri arasında yer alan bakım hizmetini üstlenmeye başlamıştır. Engelli bireylerle yaşarken karşılaşılan sorunlarla baş edemeyen aileler çareyi engelli bireyi kurum bakımına yerleştirerek bulmaktadır. Son yıllarda yatılı kuruluşlara artan talep ailenin yaşadığı sorunlara işaret etmektedir.

Dünyada sıklıkla gündem olan engelli bireyler, önemli bir toplumsal kategoride yer alır. Engelliliğin nedenin araştırılmasının yanı sıra engelli birey ve ailesinin yaşam standartlarının iyileştirilmesi, engelli bireylerin haklarının korunması üzerinde durulması önem arz etmektedir. Bu doğrultuda öncelikli olarak ailelerin sosyolojik özelliklerinin ele alınarak güçlü ve zayıf yanlarını etkileyen faktörlerin ortaya konulması gerekmektedir. Çalışmayla birlikte evde bakım ve kurum bakımı hizmetini tercih eden ailelerin ekonomi, din, kültür, toplumsal cinsiyet rolleri, sosyal destek gibi faktörleri çok boyutlu ele alınarak Aksaray ilinde yaşayan ailelerin sosyolojik farklılıklarının ortaya konulması amaçlanmaktadır.

Araştırma süresince ilgisini, bilgisini ve desteğini esirgemeyen, tecrübelerinden yararlandığım, yönlendirmeleriyle çalışmamı bilimsel olarak şekillendirmeme yardımcı olan danışman hocam Prof. Dr. Yücel CAN'a, değerlendirmeleri ve tezime katkıları için Doç. Dr. Hasan Hüseyin TEKİN ve Dr. Elif Nagihan TÜRKÖZ'e, çalışma için gerekli olan onayın alınma sürecinde desteğini esirgemeyen Demet KAPLAN'a, her daim yanımda olup motivasyonumu sağlayan Burcu YILMAZ'a ve Ayşe AKYAYLA'ya ve hayatımın her döneminde en çok da sevgisi ile varlığını hissettiren aileme sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Pınar ŞALCI

**ÖZET**  
**YÜKSEK LİSANS TEZİ**  
**ENGELLİ BİREYİN EVDE BAKILDIĞI VE KURUM BAKIMINA**  
**VERİLDİĞİ AİLELER ARASINDAKİ SOSYOLOJİK FARKLILIKLAR:**  
**AKSARAY İLİ ÖRNEĞİ**

**ŞALCI, Pınar**

**Sosyoloji Anabilim Dalı**

**Tez Danışmanı: Prof. Dr. Yücel CAN**

**Ocak 2022, 170 sayfa**

Bu çalışmada evde bakım ve kurum bakımı hizmetini tercih eden ailelerin sosyolojik farklılıklarının ortaya çıkartılması amaçlanmaktadır. Aksaray ilinde yaşayan ve engelli bireye sahip olan aileler araştırmanın evrenini oluşturmaktadır. Bu doğrultuda Aksaray Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğünün arşivinde bulunan evde bakım ve kurum bakımı hizmetinden faydalanan ailelerin dosyaları incelenerek; ekonomik yapıları, geçim kaynakları, aile yapıları, ikamet yerleri gibi bilgilere ulaşılmıştır. Aynı zamanda engelli bireye evde bakım ve kurum bakımına vermek zorunda kalan aileler ile yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanarak yüz yüze derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir. Dosya taraması, görüşme ve gözlemlerden elde edilen bulgular sonucunda evde bakım hizmeti veren ailelerin anlamlı bir çoğunluğunun çekirdek aile yapısına sahip olduğu, engelli bireyin aileye katılmasıyla birlikte aile içi roller belirlenerek sorumlulukların paylaşıldığı anlaşılmıştır. Evde bakım hizmeti veren ailelerin engelli bireye karşı davranışlarında dini referanslar, gelenek ve göreneklerin etkisinin oldukça fazla olduğu, akraba ve komşuluk ilişkisinin yardımlaşma ve dayanışma temelli ilerlediği tespit edilmiştir. Kurum bakımını tercih eden ailelerin ise büyük bir kısmı parçalanmış ailedir. Dini öğretilerin ve kültürün aileler üzerinde anlamlı bir etkisi olmadığı saptanmıştır. Ailelerin akrabalık ve komşuluk ilişkilerinin zayıf olduğu, ekonomik yoksunluk çektiği ve yoğun gelecek kaygısı taşıdıkları belirlenmiştir. Ayrıca araştırmanın sonucu göz önünde bulundurularak sunulan öneriler gelecekte üretilen politikalara da rehber niteliğinde olacaktır.

**Anahtar Kelimeler:** Aile, Engellilik, Evde Bakım, Kurum Bakımı, Bakım Verme Yükü, Sosyal Destek, Sosyal Politikalar

**ABSTRACT**  
**MASTER THESIS**

**SOCIOLOGICAL DIFFERENCES BETWEEN FAMILIES IN WHERE THE  
PEOPLE WITH DISABILITIES IS CARED AT HOME AND  
INSTITUTIONAL CARE: AKSARAY PROVINCE EXAMPLE**

**ŞALCI, Pınar**

**Department of Sociology**

**Thesis advisor: Prof. Dr. Yücel CAN**

**January 2022, 170 pages**

In this study, it is aimed to expose the sociological differences of families who prefer home care and institutional care services. Families living in Aksaray and having a people with disabilities compose the universe of the research. In this direction, by examining the files of families benefiting from home care and institutional care services in the archive of Aksaray Provincial Directorate of Family and Social Services; Information such as economic structures, livelihoods, family structures, places of residence were obtained. At the same time, face-to-face in depth interviews were conducted using a semi-structured interview form with the families who care for the handicapped person at home and have to give them to institutional care. As a result of the findings obtained from file scanning, interviews and observations, it was understood that a significant majority of families providing home care services had a nuclear family structure, and responsibilities were shared by determining the roles within the family with the participation of the people with disabilities in the family. It has been determined that religious references, traditions and customs have a great influence on the behavior of families providing home care services towards the people with disabilities, and that the relationship between relatives and neighbors progresses on the basis of cooperation and solidarity. Most of the families who prefer institutional care are broken families. It was determined that religious teachings and culture did not have a significant effect on families. It has been determined that families have weak kinship and neighborly relations, suffer from economic deprivation and have intense future concerns. Furthermore, the suggestions

presented considering the results of the research will also be a guide for the policies produced in the future.

**Keywords:** Family, Disability, Home Care, Institutional Care, Caregiver Burden, Social Support, Social Policies



## İÇİNDEKİLER

ÖN SÖZ .....	i
ÖZET .....	ii
ABSTRACT.....	iii
İÇİNDEKİLER .....	v
TABLOLAR DİZİNİ.....	ix
KISALTMALAR DİZİNİ.....	x
1.GİRİŞ .....	1
1.1.Problemin Durumu .....	3
1.2.Araştırmanın Amacı .....	5
1.3.Araştırmanın Önemi .....	6
1.4.Araştırmanın Sınırlılıkları.....	7
1.5.Araştırmanın Sayıltıları .....	7
2. KURAMSAL VE KAVRAMSAL ÇERÇEVE .....	8
2.1.Aile .....	8
2.2.Engelli ve Engellilik .....	9
2.3.Bakım.....	11
2.4.Bakım Yükü .....	11
2.5.Evde Bakım .....	12
2.6.Kurum Bakımı .....	13
2.7.F.Tönnies'in Cemaat ve Cemiyet Kavramsallaştırması Bağlamında Aile, Akrabalık ve Komşuluk İlişkileri .....	14
2.8.Ailenin Kısa Bir Tarihçesi .....	17
2.8.1.Geleneksel Dönemde Geniş Aile .....	19
2.8.2.Modern Dönemde Çekirdek Aile .....	22
2.8.3.Aileye Alternatif Yaşam Şekli Olarak Parçalanmış Aile .....	25
2.9.Engelliliğin Kısa Bir Tarihçesi .....	27
2.9.1.Dünya'da Engellilik Çalışmaları.....	28
2.9.2.Türkiye'de Engellilik Çalışmaları.....	30
2.10.Engelliliğe Bakış Açısı/Toplumsal Değişim.....	34
2.11.Engelli Birey Olmanın Sosyolojik Okuması.....	36
2.11.1.Sosyal Kimlik.....	37
2.11.2.Etiketleme .....	39

2.11.3.Sosyal İnşa .....	40
2.12.Engel Grup Tanımlamaları.....	41
2.12.1.Ortopedik Engellilik.....	42
2.12.2.Görme Engellilik.....	42
2.12.3.İşitme Engellilik .....	42
2.12.4.Dil- Konuşma Engellilik .....	43
2.12.5.Zihinsel Engellilik.....	43
2.12.6.Ruhsal ve Duygusal Engellilik.....	44
2.12.7.Süreğen Engellilik.....	44
2.12.8.Sınıflanamayan Engellilik.....	44
2.13.Engelli Bireyin Bağımlılık Düzeyleri.....	44
2.14.Engelli Bireye Sahip Olan Ailelerin Evlilik Yaşantısı.....	45
2.15.Engelli Bireyin Bakımında Kadının Rolü.....	47
2.16.Engelli Bireyin Bakımında Sosyal Desteğin Önemi .....	48
2.17.Engelli Bireyin Bakımında Ailelerin Tükenmişliği .....	50
2.18.Türkiye'de Engellilik Alanında Yapılan Sosyal Yardımlar ve Hizmetler .....	51
2.18.1.Evde Bakımı Hizmetini Destekleyen Sosyal Yardımlar ve Hizmetler .....	52
2.18.2.Sağlık Hizmetleri .....	57
2.18.3.Eğitim Hizmetleri.....	58
2.18.4.İstihdam Hizmetleri.....	60
2.18.5.Kurum Bakımı Hizmetleri.....	60
2.19.Evde Bakım Ve Kurum Bakımı Hizmetini Tercih Eden Aileler İle İlgili Yapılan Çalışmalar .....	64
3.YÖNTEM VE TEKNİKLER.....	69
3.1.Araştırmanın Modeli.....	70
3.2.Araştırmanın Evreni ve Örneklemi .....	71
3.4.Verilerin Analizi.....	72
3.3.Veriler Toplama Teknikleri .....	72
4.BULGULAR VE YORUMLAR.....	74
4.1. Nicel Bulgular .....	74
4.1.1.Demografik Bulgular .....	74
4.1.2.Yaş Göre Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler .....	78

4.1.3.Cinsiyet ve Medeni Duruma Göre Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler .....	80
4.1.4.Mesleklerine Göre Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler.....	81
4.1.5.Yerleşim Yerine Göre Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileleri .....	83
4.1.6.Eğitim Düzeylerine Göre Evde Bakım ve Kurum Bakımını tercih eden aileler .....	85
4.1.7. Gelir Düzeyine Göre Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler .....	87
4.1.8.Tanımlayıcı Diğer Bulgular .....	90
4.1.9.Aile Yapısı Bağlamında Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileleri..	95
4.1.10.Üye Yoğunluğu Açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler .....	98
4.1.11. Bakım Türüne Karar Veren Kişilerin Engelli Bireye Yakınlığı Açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler .....	100
4.1.12.Engelli Bireyin Engel Grubu Açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler.....	104
4.1.13. Engelli Bireylerin Bağımlılık Düzeyleri Açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler.....	106
4.2. Nitel Bulgular .....	108
4.2.1.Toplumsal Cinsiyet Rollerini Doğrultusunda Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler .....	108
4.2.2.İş Bölümü Ve Bakım Yükü Açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler .....	111
4.2.3.Evlilik Yaşamı Bağlamında Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler .....	115
4.2.4.Sosyal Destek faktörü açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını tercih eden aileler .....	120
4.2.5.Dinin Etkisi Bakımından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler	132
4.2.6.Kültürün Etkisi Bakımından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler .....	136
4.2.7.Toplumun Engelli Bireye Bakış Açısının Etkileri Yönünden Evde Bakım ve Kurum Bakımı Aileleri .....	141
5.SONUÇ VE ÖNERİLER .....	144
5.1. SONUÇ .....	144

5.2. ÖNERİLER .....	152
KAYNAKÇA.....	155
EKLER.....	164
EK-1 Dosya Tarama Formu .....	164
EK-2 Kişisel Bilgi Formu .....	165
EK-3 Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu .....	166
EK-4 Etik Kurul Onayı.....	168
EK-5 Araştırma İzin Onayı.....	169
ÖZGEÇMİŞ .....	171



## TABLULAR DİZİNİ

Tablo 1 Türkiye’ de Aile Yapısı Oranları.....	27
Tablo 2.Sosyal Koruma Kapsamında Maaş Alan Kişi Sayısının Yıllara Göre Dağılımı .....	53
Tablo 3.Türkiye’ de Engelli Aylığından Yararlanan Engelli Birey ve Sosyal Yardıma Ayrılan Kaynağın Yıllara Göre Dağılımı.....	55
Tablo 4.Yıllara Göre Evde Bakım Ücretinden Faydalananların Dağılımı .....	56
Tablo 5. Eğitim Devam Eden Engelli Bireylerin Yıllara Göre Dağılımı.....	59
Tablo 6.Yatılı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi Sayılarının Yıllara Göre Dağılımı.....	61
Tablo 7.Yıllara Göre Gündüzlü Hizmet Veren Kuruluş Bilgileri.....	63
Tablo 8.Özel Bakım Merkezilerinin Yıllara Göre Dağılımı .....	64
Tablo 9. Engelli Bireye Evde Bakım Yükünü Üstlenen Katılımcıların Demografik Özellikleri.....	75
Tablo 10. Engelli Bireyi Kurum Bakımına Vermek Zorunda Kalan Katılımcıların Demografik Özellikleri .....	77
Tablo 11.Evde Bakım ve Kurum Bakımı Hizmetini Tercih Eden Bireylerin Yaş Dağılımları .....	79
Tablo 12.Evde Bakım Ve Kurum Bakımı Hizmetini Tercih Eden Bireylerin Cinsiyet ve Medeni Durumları.....	80
Tablo 13.Ailelerin Geçim Kaynakları.....	82
Tablo 14.Ailelerin Yerleşim Yerlerine Göre Dağılımları .....	84
Tablo 15.Ailelerin Eğitim Düzeyleri .....	86
Tablo 16.Hanenin Aylık Geliri .....	87
Tablo 17. Engelli Bireye Evde Bakım Yükünü Üstlenen Katılımcıların Tanımlayıcı Özellikleri .....	91
Tablo 18.Engelli Bireyi Kurum Bakımına Vermek Zorunda Kalan Katılımcıların Demografik Özellikleri .....	93
Tablo 19.Ailelerin Yapıları.....	95
Tablo 20.Hane de Yaşayan Kişi Sayıları .....	98
Tablo 21.Engelli Birey ile Bakım Hizmetine Karar Veren Arasındaki Yakınlık İlişkileri.....	101
Tablo 22.Engelli Bireylerin Engel Grubu .....	104
Tablo 23.Engelli Bireylerin Bağımlılık Düzeyleri.....	106
Tablo 24.Ailelerin Yararlandığı Ekonomik Yardımlar .....	127

## KISALTMALAR DİZİNİ

ASHİM	:Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü
BM	:Birleşmiş Milletler
MEB	:Milli Eğitim Bakanlığı
ÖGV	:Özel Gereksinimi Var
ÖKGV	:Özel Koşul Gereksinimi Var
TDK	:Türk Dil Kurumu
TÜİK	:Türkiye İstatistik Kurumu
UNİCEF	:Birleşmiş Milletler Uluslararası Çocuklara Yardım Fonu

## 1.GİRİŞ

1960'lı yıllara kadar engelli bireylerin sorunları çoğunlukla tıbbi söylem kapsamında değerlendirilmekteyken özellikle Batı ülkelerinde temeli 1960'larda atılan ve 1970'li yıllarda engellilik hareketlerini içine alan düzenli ve planlı mücadeleler verilerek, engellilik alanında bilimsel çalışmaların gelişmesine yol açılmıştır. Ülkemizde ise 1980'lerde engellilik hakları bağlamındaki çalışmalarda artışlar olsa da 2000 yılında yapılan nüfus sayımında elde edilen engelli bireylerin demografik özellikleriyle birlikte araştırmalar ve üretilen politikalar ivme kazanmıştır(Burcu, 2015, s. 5-6). Özellikle günümüzde engelli bireyin yaşadığı bakım, eğitim, sağlık, ekonomik, ulaşım gibi sorunların yanı sıra organizasyonlar tarafından aile odaklı yaklaşımlar da sergilenmeye başlamıştır.

Engelli bireyle yaşayan aile süreçte çok boyutlu olarak etkilenmektedir. Poston ve arkadaşlarına göre engelli bireylere sahip ailelerin yaşam kalitelerini etkileyen on kilit noktası vardır. Yaşam kalitesini etkileyen bu kilit noktaları; ailenin aile içi ilişkileri; aile üyelerinin birbirleriyle ve sosyal çevresi ile olan ilişkisi, günlük yaşam pratikleri; beslenme, bakım, temizlik vb. gibi gündelik yaşam gereklilikleri, ebeveyn sorumlulukları; güvenlik, rehberlik, disiplin, gelişimsel süreçlerdeki roller, finansal refah; konut, yiyecek, giyecek gibi temel ihtiyaçlar başta olmak üzere eğitim ve sağlık masraflarının karşılanması, duygusal refah; manevi ve kültürel inançlar, sağlık; aile üyelerinin zihinsel ve bedensel sağlığı ve aynı zamanda sağlık hizmetlerinin ihtiyaca cevap vermesi, fiziksel çevre; ulaşım ve erişilebilirlik, üretkenlik; faaliyetlere katılım, boş zaman yaratma ve değerlendirme, kariyer planları, sosyal refah; sosyal hayata katılım, uyumlu birliktelik, destek; engelli birey ve ailesine katkı sağlayan maddi ve manevi destekleri kapsamaktadır (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis, & Wang, 2003, s. 322-323). Engelli bireylere sahip ailelerin yaşam kalitesi, ailenin devamlılığı ve engelli bireyin aile içinde bakılması açısından oldukça büyük öneme sahiptir.

Tarihsel süreçte aile ele alındığında; geleneksel dönemde samimiyet, bir aradalık, yardımlaşma, tarım ve hayvancılığa dayalı ortaklaşa kazanç söz konusudur. Bu dönemde üyelerin isteklerinden ziyade aile kurumu ön plandadır. Sanayileşmenin etkisiyle kırdan kente gerçekleşen göçle birlikte aile yapısında değişiklikler

yaşanmıştır. Artık kentte yaşayan ailede kadın da iş hayatına katılım sağlamak ve aile sorumluluklarını diğer kurumlarla paylaşmaktadır. Kentte aile üyelerinin sayıları azalırken, birey odaklı ihtiyaçlar piramidi oluşturulmaktadır. Ailenin görev ve sorumluluk alanında olan “bakım” hizmetinin son yıllarda organizatörler tarafından üstlenilmeye başlanması aile kurumunda yaşanan çözümlere işaret etmektedir. Bu da engelli bireye evde bakım hizmeti veren ve engelli bireyi kuruma yerleştirmek zorunda kalan ailelerin yapısal özelliklerinin incelenmesini gerekli kılmaktadır.

Eski kuşağın bilgi birikimini yeni kuşağa aktaran aileler ekonomik, eğitim, sosyokültürel gibi yapısal özellikleri bağlamından birbirinden ayrılmaktadır. Engelli bireyin aileye katılmasıyla birlikte aileler arasında var olan farklılıklar artmaktadır. Farklılıkları etkileyen unsurlardan biri de toplumsal yapı içinde kadın ve erkeğe biçilen rollerdir. Engelli bireyin bakımını çoğunlukla üstlenen annenin, babaya oranla daha çok stres altında olduğu, çaresizlik ve yetersizlik duygusuna kapılarak depresyona girme ihtimalinin babaya göre yüksek olduğu belirlenmiştir (Krauss, 1993, s. 400-401). Bu durumda aileler arasındaki farklılıkları toplumsal cinsiyet temelli değerlendirmek önemlidir.

Literatürde yapılan çalışmalar incelendiğinde engelli bireye sahip ailelerin, aile içi ilişkileri ve evlilik yaşamında bir takım sorunların yaşandığı fakat engelli bireyin aile ile birlikte yaşamasının aileyi temelden sarsacak bir etkisinin olmadığı ifade edilmiştir (Tew, Payne, & Laurence, 1974, s. 98). Bu durumda engelli bireyin hanedeki varlığı, aile ve evlilikler için risk teşkil etmiyorsa bazı engellilerin aile yanında bazı engellilerin de kurum bakımında hizmet almasına yol açan sosyolojik farklılıkların ortaya çıkartılması gerekmektedir.

Bu noktada araştırma beş bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde problemin durumu, çalışmanın önemi ve amacı ortaya konmuştur. İkinci bölümde ise çalışmada sıklıkla üzerinde durulan aile, engellilik, evde bakım, kurum bakımı, bakım yükü gibi çok boyutlu ele alınan kavramların anlam bulduğu kuramlara yer verilmiştir. Nihayetinde engellilik, aile içinde ve aile dışında kendisini hissettirmektedir. Bu bağlamda engelli birey ve ailesinin engellilik üzerinden inşa edilen kimliği, öteki olarak etiketlenmelerin ailelere etkisi açıklanmıştır. Çalışmanın bu bölümünde ailelerin yapısal özellikleri, aile içi ve aile dışı ilişkileri, bakım hizmetinde kadının rolü gibi konuların yanı sıra sosyal politika kavramı odağından hareketle ülkemizde

sosyal devlet olma özelliğinin gereği olarak üretilen politikalar aktarılmıştır. Bu kapsamda evde bakım ve kurum bakımı hizmetlerinin sınırları çizilerek çalışmanın kavramsal çerçevesi oluşturulmuştur. Yine bu bölümde engelli bireye sahip ailelerin sosyolojik özelliklerini konu alan çalışmalar gözden geçirilmiş ayrıca çalışma Aksaray ili özelinde gerçekleştirildiği için yerelde yapılan araştırmalara da öncelik verilerek kaynaklar belirlenmiştir. Üçüncü bölümde, çalışmanın yapılabilmesine imkan tanıyan yöntem ve araştırma tekniklerine yer verilmiştir. Araştırmanın dördüncü bölümünde ise çalışmanın amacı doğrultusunda ulaşılan bulgular yorumlanmıştır. Bulgular bölümü; cinsiyet, yaş, ekonomik, eğitim, aile yapısı, ikamet yeri, geçim kaynakları, engellilik grupları, engelli bireyin bağımlılık düzeyi, toplumsal cinsiyet, iş bölümü, evlilik yaşantısı, sosyal destek mekanizmaları, sosyal politikalar, kültür, din ve toplumsal bakış açısı gibi alt başlıklara ayrılarak engelli bireye evde bakmayı tercih eden ve engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan ailelerin sosyolojik farklılıkları ortaya konmaya çalışılmıştır. Son olarak beşinci bölümde ise kurumsal çerçeve ve bulgular doğrultusunda genel bir değerlendirme yapılarak, konuya ilişkin öneriler sunulmuştur.

### **1.1.Problemin Durumu**

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının 2021 Temmuz ayında yayınladığı Engelli ve Yaşlı İstatistik bülteninde Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi'nden ulaşılan veriler baz alındığında 31 Aralık 2020 tarihi itibarıyla Türkiye nüfusunun 83 milyon 614 bin 362 olduğu belirtilmiştir. Ulusal Engelli Veri Sisteminde ise 2.511.950 engelli bireyin olduğu tespit edilmiştir. Bu bilgiler ışığında engelli bireylerin Türkiye nüfusunun %3'ünü oluşturduğu saptanmıştır. Azımsanamayacak çoğunluğa sahip olan engelli bireylerin yaşadığı sorunların yanı sıra bu durum, engelli bireyin ailesi ve ait olduğu topluluğun önemini de gündeme getirmektedir.

Engellilik kişinin özellikle kendisinde, ailesinde ve sosyal çevresinde köklü değişikliklere yol açan bir olgudur. Engelli birey ile birlikte aile üyelerinin hepsi farklı ölçülerde engellilikten etkilenmektedir. Sosyal model kapsamında değerlendirilen engellilikte, bireyi ailesi ve sosyal çevresinden bağımsız değerlendirmek mümkün değildir. Literatüre bakıldığında; doğrudan engelli bireyin

ailesine ilişkin yapılan çalışmaların sınırlı olduđu, özellikle engelli bireyi kuruma yerleřtiren aileler hakkında yok denecek kadar az çalışma yapıldığı, hatta ailelerle yüz yüze görüşülerek derinlemesine analiz yapılan arařtırmalara rastlanılmadığı görülmektedir. Bu bağlamda hem engelli bireyin insan onuruna yakıřır bir yaşam sürmesi için hem de alana katkı sağlaması açısından ailenin sosyolojik özelliklerinin incelenmesi gerekmektedir.

Sanayileşme ve kentleşmenin etkisiyle birlikte bakım hizmeti artık diđer kurumlar tarafından da karşılanmaktadır. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının verileri incelendiğinde 2007 yılında 10 olan özel bakım merkezi sayısının 2021(Temmuz) yılında 20 kattan fazla artarak 294 'e ulařtığı, resmi yatılı kuruluşların ise 2002 yılında 21 iken 2020 yılında 104'e yükselerek yaklaşık 5 kat arttığı ve toplamda 31.795 engelli bireyin kurum bakımı hizmetinden faydalandığı saptanmaktadır. Kurum bakımına artan taleple son yıllarda Türkiye'de oldukça fazla görülen boşanma olgusunun yani parçalanmış aile yapısının arasında anlamlı bir bağ olduđu düşünülmektedir. Bu bağlamda ailelerin yapısını geniş perspektiflerle ele almaya ihtiyaç duyulmaktadır.

Yine aynı Bakanlığın 535.805 bakıma muhtaç engelli bireyin evde bakım yükünü üstlenen bireye ücret ödediğı, 882,845 bireyin engelli maaşı hizmetinden faydalandığı tespit edilmiştir. Engelli bireyin evde bakılmasını desteklemek için uygulanan maddi ve psikososyal hizmetlerin yanı sıra yatılı kuruluřa gün geçtikçe artan talebin sayısı göz önünde bulundurulduğunda engelli birey ve ailesi için üretilen sosyal politikaların ailelerin ihtiyaçlarını karşılama noktasındaki yeterliliğı tartışılmaktadır. Bu anlamda evde bakımı ve kurum bakımını tercih eden aileleri ayrı ayrı ele alıp, aile odaklı sosyal politikaları değerlendirmek gerekmektedir.

Ayrıca konuya ülkenin toplumsal ve aile yapısı çerçevesinde bakılarak, erkek ve kadına atfedilen roller yorumlandığında çoğunlukla bakım yükünün kadın tarafından üstlenilmesi ve bu durumun kadının birincil vazifeleri arasında değerlendirilmesi kadının psikososyal durumunu oldukça olumsuz etkilemektedir. Kadının yaşadığı yorgunluğun gün geçtikçe artması ve aile içerisinde iş bölümünün kadın aleyhine olması hem kadının hem de engelli bireyin ihmal ve istismara açık konuma gelmesine sebebiyet vermektedir. Bu anlamda engelli bireyin bakım yükünün toplumsal cinsiyet bağlamında incelenmesi gereklilik arz etmektedir.

## 1.2.Araştırmanın Amacı

Ailenin tarihsel süreçteki dönüşümüyle ailenin dinamikleri yeniden yapılanmıştır. Kentleşme ve sanayileşme ile birlikte ailenin sorumlulukları sosyal devlet tarafından üstlenilmeye başlanmıştır. Kadının iş hayatına atılması, sosyal destek mekanizmalarının zayıflaması gibi sebeplerle yatılı kuruluşlara ihtiyaç gün geçtikçe artmaktadır. Aileleri bir çatı altında toplayan toplumsal değerler ve dini doktrinlerin bireyler üzerindeki otoritesi azalmış, modernleşmeyle birlikte akıl ve özgür irade ön plana çıkmış, aileler arasındaki farklılıklar artmıştır. Ekonomi politiğin etkisiyle sorumluluk alanının dışına sürüklenen aileye engelli bireyin katılmasıyla dengeli dönüşüm mecburi hale gelmektedir. Engelli bireye sahip ailenin kültür, ekonomi, iletişim, aile içi ilişkiler, görev ve sorumluluklar gibi alanlar başta olmak üzere yeniden yapılanamadığı durumlarda ailede sorunlar yaşanabilmekte ve buna bağlı olarak engelli bireyin kurum bakımına yerleştirilmesi söz konusu olabilmektedir. Ailelerin hangi konuda yapılan(-ama)dığını ortaya çıkartacak olan bu çalışmanın temel amacı engelli bireye evde bakan aileler ve engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan ailelerin sosyolojik farklılıklarını ortaya koymaktır. Bu kapsamda aşağıda oluşturan sorulara cevap aranarak genel amaca ulaşılma istenmiştir.

- Tarihsel süreçte değişen aile formları ile engelli bireyi yatılı kuruluşa yerleştirme yönünde artan talepler arasında anlamlı bir bağ var mıdır?
- Ailenin yapısı, işlevi, görevleri bağlamında değerlendirildiğinde evde bakımı ve kurum bakımını seçen aileler arasında ayrışan özellikler nelerdir?
- Engelli bireye evde bakan aileler ve engelli bireyi kuruma yerleştiren ailelerin diğer kurumlarla olan ilişkileri hangi düzeydedir?
- Engelli bireye evde bakan aileler ve engelli bireyi kuruma yerleştiren ailelerin akrabaları ve sosyal çevresi ile kurduđu cemaat-cemiyet ilişkileri nasıl şekillenmektedir?
- Sosyal politikalar, evde bakım ve kurum bakımını tercih eden ailelerin ihtiyaçları temelinde mi üretilmektedir?

- Toplumsal cinsiyet bağlamında kadına dayatılan rollerin kabulü açısından evde bakım ve kurum bakımı aileleri açısından farklılık var mıdır?

### 1.3.Araştırmanın Önemi

Engelli bireylere hizmet veren kuruluş ve özel bakım merkezi sayısının gün geçtikçe arttığı bilinmekte olup ailelerin kurum bakımını tercih etmesine yol açan faktörlerin neler olduğuna dair literatürde yapılan çalışma olmamasından kaynaklı ailelerin yaşadığı sorunlar ve kurum bakımını tercih etmek zorunda kalmalarının etkenleri bilinmemektedir. Bu çalışma evde bakımı ve kurum bakımını tercih eden ailelerin gelir durumları, eğitim seviyeleri, aile içi rolleri, geniş aile ve sosyal çevreyle ilişkileri, sosyal destek mekanizmaları, kültürel yapıları, dini doktrinleri, değişen geleneksel formları ve sosyal devlet rolü gibi faktörlerin incelenerek sosyolojik farklılıkları ortaya koyması açısından literatürde önemli bir katkı sağlayacaktır.

Ayrıca çalışma tüm boyutlarıyla engelli birey ve ailesine sunulan hizmetleri ele almaktadır. Kurum bakımının son çare olduğu göz önünde bulundurularak kuruma engelli bireyi yerleştirmeden önce önleyici tedbirler uygulanmaktadır. Evde bakım ücreti, engelli aylığı gibi sosyal yardımlarla aile ve engelli birey desteklenmektedir. Bu çalışmada evde bakım hizmeti verilen aileler için kısmen de olsa yeterli gelen hizmetler kurum bakımını tercih eden aileler için neden yeterli gelmemektedir sorusuna verilecek cevaplar, ailenin güçlendirilmesi için üretilecek politikalar açısından oldukça önemli olacaktır.

Yine çalışmada sanayileşme ve kentleşmenin etkisiyle geniş aile yapısından çekirdek aile yapısına geçiş yaşanmıştır. F. Tönnies'in Cemaat ve Cemiyet kavramsallaştırması bağlamında aile, akraba ve komşuluk ilişkileri ele alınarak süreçte evde bakım ve kurum bakımını tercih eden aile açısından değişen formlar ortaya çıkartılmasının ve bu bağlamda modernleşmeyle birlikte yaygın hale gelen bireyselleşmenin aile kurumunun önüne geçmesi durumu değerlendirilmektedir. Böylelikle ailede yaşanan çözümlerin tüm boyutlarıyla ele alınarak netlik kazanması önem arz etmektedir.

Engelli bireyin günlük yaşam akışında bir başkasının desteğine ihtiyaç duyması özellikle kadının sorumluluklarını artırmakta ve kadının fizyolojik ve psikolojik ihtiyaçlarının ertelenmesine veya yok sayılmasına neden olmaktadır. Kadının rolleri arttıkça(örneğin; anne, ev hanımı, gelin, kayınvalide, iş insanı vb.) sınıfsal mobilitesi geriye doğru ilerlemekte ve kendi sorumluluk alanının dışına sürüklenmektedir. Engelli bireyin bakımında aktif rol oynamaktan başka çaresi olmayan kadının sorumluluklarının ortaya konulması toplumsal cinsiyet eşitsizliği bağlamında oldukça önemlidir.

#### **1.4.Araştırmanın Sınırlılıkları**

Süre ve kaynak kısıtlılığında ötürü araştırmanın evreni Aksaray İlinde yaşayan engelli bireye sahip aileler ile sınırlandırılmış olup Türkiye genelini kapsayacak şekilde ele alınmamıştır. Aksaray Aile ve Sosyal Hizmet İl Müdürlüğüne herhangi bir ihtiyaçtan dolayı gelen ailelerden sadece gönüllü olanlarla görüşmelerin gerçekleştirilmesi araştırmanın bir başka sınırlılığıdır.

Görüşmelerle elde edilen veriler, katılımcıların verdiği cevapların ve arşivdeki dosyadaki belgelerin güvenilirliği ve geçerliliği; veri toplama teknikleri, örneklem belirleme ve analiz etme yöntemi ile sınırlıdır.

#### **1.5.Araştırmanın Sayıtları**

Araştırmaya katılan bireylerin görüşmede sorulan sorulara samimi ve güvenilir cevaplar verdiği,

Aksaray Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü'nde engelli birey ve aileleri için hazırlanan dosyadaki demografik bilgilerin doğru olduğu varsayılmaktadır.

## 2. KURAMSAL VE KAVRAMSAL ÇERÇEVE

### 2.1.Aile

Geçmişten günümüze hep var olduğu bilinen aile kurumu; oluşumu, yerleşim yeri, miras, sosyo-ekonomik yapı gibi faktörlere göre farklı tiplerde karşımıza çıkmaktadır. Zaman ve mekâna göre türlü değişiklikler gösteren toplumsal yapı, aile hakkında oluşturulacak evrensel tanımın önünde engel teşkil etmektedir. En yaygın tanımlamayla aile; üreme sonucu insan türünün süreğenliğini sağlayan, toplumsallaşmanın ilk adımlarının atıldığı, bireyler arasında kurulan ilişkinin belirli normlar çerçevesinde geliştiği, nesilden nesille kültürel aktarım sağlayan; hukuksal, biyolojik, ekonomik, toplumsal, psikolojik vb. yönleri bulunan toplumsal bir birimdir (Sayın, 1990, s. 2).

Turner(2015)'a göre aile; çiftleşme ve çoğalma durumlarının toplum tarafından kabul görmesi için yasal zemine dayalı kurulan, cinsel birlikteliklerin planlandığı, ekonomi ve iş bölümünün organize edildiği, mülkiyetin bölüştüğü, yaşlının öz bakım ihtiyaçlarının sağlandığı denetim mekanizmasının önemli bir bileşenidir.

Bir diğer tanımlamada aile; bireyler arasında akrabalık duygusunun bağlayıcı unsur olduğu, ebeveyn ve yetişkinin çocukların bakımını karşılamakla yükümlü olduğu topluluk olarak ifade edilmiştir (Giddens, 2005, s. 173). Poster'a göre aile; bireylerin sosyalleşmesine olanak sağlayan, kültürel mirasın koruyucu ve taşıyıcısı olan bir sistemdir (Poster, 1989 , s. 113). Kavrama dair yapılan her tanımlama aileyi farklı bir kategori ve sınırlandırmaya tabi tutmaktadır. Ailenin fonksiyonu, yapısı, hâkimiyet bağı, iç rolleri, iş bölümleri diğer kurumlarla birlikte nasıl dönüşüme uğradığına bağlı olarak değişmektedir.

Şatıroğlu(2010)'na göre aile; çocuk doğurması, çocuğun sosyalleşmesi, bir gruba mensup olması, kontrol sağlaması, üyelerin hayatını sürdürebilmesi için ekonomik kaynaklar sunması yönünden birçok toplumsal ihtiyacı yerine

getirmektedir. Aile, örf-ananeler ile bilgi bilişim çağı arasında mücadelenin temelini oluştururken bir yandan da gelenekseli ve moderniyi yansıtmaktadır.

Toplumların şekillenmesinde başat kurumlardan biri olan aile; nesilden nesile kültürel unsurların aktarılması ve yaşatılması, bireyin; bakım, barınma, sağlık, eğitim, güvenlik ihtiyaçlarını karşılaması, duygusal ve ruhsal gelişimine yön vermesi açısından büyük öneme sahiptir. Bu bağlamda değerlendirildiğinde aile kurumu, birey ile toplum arasında köprü görevindedir.

Bireyin genellikle aile ortamında dünyaya geldiği göz önünde tutulduğunda, bireyin engelle doğması ya da gelişimsel süreçte engelli olması ailenin sorumluluklarını artırmakta, aileyi engelli bireye dair kültürel unsurları üreten veya yeni baştan oluşturan, ileten konuma getirmektedir.

## **2.2.Engelli ve Engellilik**

Dilimizde engelli kavramıyla denk olduğu düşünülerek kullanılan sakat, özür, çürük, noksan, kör, topal, deli vb. tanımlamalar engelli bireyi öteki olarak sınıflandırmaya yol açmaktadır. Bu bağlamda ülkemizde kavram kargaşasının yarattığı sorunları ortadan kaldırmak ve uluslararası hukukla uyum sağlamak amacıyla ilgili mevzuatlarda geçen sakat, özür, çürük gibi ifadelerin yerine (03.05.2013 tarihli Resmi Gazetede yayımlanan 6462 sayılı “Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde yer alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun”) engelli kavramının kullanılmasına karar verilmiştir.

Türk Dil Kurumu'nda engelli kavramının sözlükteki karşılığı “*vücudunda eksik veya kusuru olan*” şeklinde bahsedilmiştir (TDK, 2020). Literatüre baktığımızda engelli kavramının farklı tanımlamalarını görmemiz muhtemeldir. 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanununun 3. Maddesinde “*Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duygusal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen bireyi*” engelli olarak tanımlamaktadır (Resmi Gazete, 2005).

Bir diğerk tanıma da Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmede yer verilmektedir. Sözleşmenin 1. maddesinde “*Engelli kavramı, diğerk bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir.*” denilmektedir ( Resmi Gazete, 2009).

2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanununun 3. Maddesinin c bendinde bireyin zihinsel, ruhsal, ortopedik ve süreğen yeteneklerinin bir kısmını veya tamamını doğuştan veya sonradan yitirmesiyle birlikte günlük hayatın gerekliliklerini yerine getirmede güçlük yaşaması ve korunmaya ihtiyacı olması durumunu engelli olarak nitelendirmiştir (Resmi Gazete, 1983).

2019 yılında yayımlanan Erişkinler için Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik maddesinde(4/c) “*Bireyin doku, organ ve/veya fonksiyon ve psikiyatri tanısı ve buna bağlı muhakeme yeteneği kaybindan kaynaklı engelliliğini uluslararası yöntemleri temel alarak belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanılamaları*” ifadesi engellilik durumu olarak belirtilmiştir (Resmi Gazete, 2019).

Bireyler arasında din, mezhep, renk, cinsiyet, boy, kilo gibi soydan kaynaklı farklılıklar mevcuttur. Bireylerin bedensel, ruhsal, zihinsel gelişimlerinin de birbirlerine benzer olmaması bu farklılıklarla eş değerdir ve olağandır. Bu bağlamda bireyin engeli tıbbi açıdan önem arz ederken sosyal ilişki sistemi içerisinde dışlanmışlığı, engellilik kavramının evrilmesine sebebiyet vermiştir. Engellilik kavramı Sosyal Model tartışmalarıyla literatür de yer edinmiş ve gün geçtikçe yaygınlaşmıştır.

UPIAS’a göre(Ayrımcılığa Karşı Fiziksel Engelliler Birliği) engellilik kavramını “*Fiziksel sakatlığı bulunan kişilerin, çağdaş toplumsal örgütler tarafından hiç hesaba katılmaması ya da çok az göz önünde bulundurulması dolayısıyla yaygın toplumsal etkinliklerden dışlanmalarıyla sonuçlanan kısıtlanma ya da mağduriyet durumudur.*” olarak tanımlamıştır (akt. Giddens, 2012, s. 326). Başka bir ifade de ise “*Engellilik, normların dışında ya da karşısında bir kimlik edinimi sürecidir.*” şeklinde yer ifade edilmiştir (Burcu, 2015, s.14).

### 2.3.Bakım

“Bakım” birçok ülkede görüldüğü gibi Türkiye’de de ailenin birincil sorumlulukları arasında sayılmaktadır. Türk Dil Kurumuna (TDK) göre bakım kavramı; “*Bir şeyin iyi gelişmesi, iyi durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi.*” olarak tanımlanmıştır (TDK, 2020).

Literatürde bakım kavramının birden fazla tanımının olduğu görülmektedir. Bakım “*Birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi, iki kişinin ilişkisini ve bu ilişkide emek gerektiren bir takım eylemleri içerir.*” şeklinde tanımlanmıştır (Dinç, 2010, s. 76). Brilowski ve Wendler (2005) “*Bakımın beş özelliği olduğunu belirtmişlerdir. Bunlar; ilişki, değişkenlik, kabul, tutum ve eylem veya yapma olarak sıralanmıştır*”(akt. Altıok ve diğerleri, 2014, s. 137).

Bakım, günlük temel ihtiyacı karşılayamayan bireyin insan onuruna yaraşır şekilde hayatını idame ettirebilmesi için sunulan hizmettir.

Bakım verme kavramını iki kolda değerlendiren Soner’e göre: “*Formal bakım özel kurumlar ve kamu kurumları tarafından verilen profesyonel bakımı kapsamakta iken; informal bakım eş, çocuklar, dost ve akraba tarafından karşılığında ücret alınmadan verilen ve profesyonel olmayan bakımı kapsayan hizmetler bütünü olarak tanımlanabilmektedir*” (Soner, 2017, s. 376).

### 2.4.Bakım Yüğü

Bakım Yüğü; engelli bireye bakım hizmeti sunma yükümlüğünü üstlenirken ortaya çıkan beden sağlığında bozulma, sosyal, psikolojik ve ekonomik problemler, aile içi ilişkilerde yaşanan sorunlar, bireyde oluşan yetersizlik, çaresizlik ve umutsuzluk hissi gibi öznel ve nesnel sorunları kapsamaktadır (Aşiret ve Kapucu, 2012, s.73).

Bakım verenin engelli bireye sağladığı fiziksel ve finansal destekten de önemli ve yaygın olan yardım türü duygusal destektir. Bakıcının sunduğu hizmeti tek bir bakım türü ile açıklamak mümkün değildir. Engelli bireyin sağlık, ulaşım, eğitim,

ekonomik, kişisel bakım gibi birçok ihtiyacı bakıcı tarafından karşılanmaktadır. Bakım hizmetinin bakıcı ve engelli birey arasında gelişen sevgi ve güven bağı, samimiyet, kişisel gelişim ve doyum sağlama, girişkenlik, yakın ilişkiler sergileme gibi olumlu kazanımlarının yanı sıra bakım yükünün pek çok yıpratıcı sonuçları vardır (Gitterman, 2001, s. 574). Engelli bireyin bağımlılık düzeyi, engelli birey ile bakıcı arasındaki ilişki, engel durumuna ilişkin bilgi sahibi olma, ailenin sorun çözme ve destek mekanizmaları, bakım hizmetinin süresi, bakım verenin sağlık durumu, ekonomik yeterlilik, bakıcının sosyal aktivitelere yüklediği anlam ve katılım sıklığı bakım yükünün oluşmasını etkileyen faktörler arasındadır.

Engelli bireyin günlük yaşamını idame ettirebilmesi için yerine getiremediği ihtiyaçları(yeme-içme, tuvalet, banyo vb.) bakım hizmetini veren tarafından görev edinilmektedir. Engelliliğin “*gizli kurbanı*” olan bakım verenin görev ve sorumlulukları duygusal gerginlikle doludur. Ailenin değişen rutinleri, akraba ve sosyal çevrenin engelleyici davranışları, bakım hizmetinin vermiş olduğu kronik yorgunluk, bakıcıda oluşan bedensel ve psikolojik sağlık sorunları, kısıtlayıcı ortam, bakım verenin depresyona girmesine yol açmaktadır. Konu ile ilgili yapılan araştırmalarda bakım verende diğer bireylere oranla daha fazla depresyon görüldüğü anlaşılmaktadır. Aile üyeleri arasında bakım yükünü paylaşmak, temas kurmak, sırdaş olmak, yardım etmek, stresle baş etmeyi kolaylaştırmaktadır (Zarit, Orr, & Zarit, 1985, s. 69-70).

## **2.5.Evde Bakım**

Dünyada olduğu gibi ülkemizde de evde bakım hizmetinde aile üyeleri aktif rol üstlenmektedir. Ülkemizin toplumsal yapısı göz önünde bulundurulduğunda ailenin birincil sorumlulukları arasında bakım verme yer almaktadır. “*Aile bireylerinin bakımında ise, büyük çoğunluğun kadınlardan (eş, kız, gelin) oluştuğu görülmektedir. Birçok Avrupa ülkesinde aile bireyi bakım sıklığı evde bakımın yaklaşık %80-90’ını oluşturmaktadır*” (Yılmaz ve diğerleri, 2010, s. 128).

Evde bakım; engelli bireyin sadece sağlık hizmetleri değil aynı zamanda yemek yedirme, içirme, tuvalet-banyo-kişisel temizlik ihtiyaçlarını karşılama, ev temizliği, giyindirme, günlük egzersiz hareketleri, alışveriş, sosyal aktiviteye katılım

sağlama gibi daha birçok gereksinimin aile üyeleri tarafından engelli bireye sunulmasıdır. Sosyal hayattan izole olmadan, korunaklı alanları olan evlerinde, ait olduğu sosyo-kültürel çevreyle birlikte hayatını devam ettirmesi engelli bireyin en temel yaşam hakkıdır. Bu bağlamda aile üyelerinin yanı sıra ilgili kamu kurum ve kuruluşları tarafından profesyonel ekiplerce evde bakım hizmeti verilmektedir.

Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmeliğinin 4/d maddesinde “*Hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta kişilere, aileleri ile yaşadıkları ortamda, sağlık ekibi tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil tıbbi ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde sağlık ve bakım ile takip hizmetlerinin sunulmasını*” evde bakım hizmeti olarak tanımlanmaktadır (Resmi Gazete, 2005). Bir başka tanımda evde bakım; bakıma ihtiyacı olduğu tespit edilen engellilere, tek başına yaşamını sürdürmeyi tercih etmiş yaşlılara, kronik rahatsızlıkları olan hastaların, sağlığını korumak, iyileştirmek, günlük ihtiyaçların yanı sıra kişisel, sosyokültürel gibi ihtiyaçların aile üyeleri veya sağlık – sosyal hizmet çalışanları tarafından bireylerin ait olduğu ve ayrılmak istemediği ortamda sunulması şeklinde tanımlanmıştır (Tomanbay, 1999, s. 85).

## **2.6.Kurum Bakımı**

Engelli bireylerin yaşadıkları yerde bir başkasına olan bağıllılığını azaltmak ve bakım veren bireylere yardımcı olabilmek için ilgili kurumlar tarafından psikososyal destek ve evde bakım hizmetleri sunulmaktadır. Engelli bireyin aile ve yakın çevresi ile kurmuş olduğu aidiyet duygusunun, sevgi ve güven bağının önemi, engelli bireyin yaşam alanında bakım hizmeti almasını öncelikli kılmaktadır. Bu bağlamda bakım türleri arasında kurum bakımının son çare olarak değerlendirildiği anlaşılmaktadır. Kurum bakımı en genel haliyle; bir şekilde aile yanında bakım hizmeti alamayan engelli bireylerin Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı’na bağlı hizmet veren kuruluşlar, yerel yönetimler ve gönüllü sivil toplum kuruluşları tarafından barınma,

beslenme, eğitim, sağlık, güvenlik gibi ihtiyaçların karşılandığı yatılı bir hizmet modelidir.

Kurum Bakımı “... yararlanıcıları pasif alıcılar haline getirdiği için, yüksek maliyeti nedeniyle, insanları alışkın olduğu çevreden, ailesinden ayırdığı böylece sosyal bir izolasyona neden olduğu için vb. birçok açıdan günümüzde eleştirilmekte ve ancak evde bakım verilmesinin çok güç olduğu özel durumlarda tercih edilmektedir” (Şişman, 2011, s. 177). Öz bakım ihtiyaçları karşılan(a)mayan, dışarıdan gelebilecek tehlikelere karşı korunmasız durumda bırakılan, ihmal ve istismara açık konumda olan kısacası bakıma muhtaç olduğu tespit edilen engelli birey kurum bakımı hizmetinden faydalanmaktadır.

Engelli bireyin öz bakım ve psikososyal ihtiyacını karşılayarak rehabilitasyonunu sağlamayı ve günlük yaşam kalitesini artırmayı amaçlayan kurum bakımı hizmet modeli ailenin güçlendirilmesi ve engelli bireyin aile yanına döndürülmesi için gerekli mesleki çalışmaları da içermektedir. “Dünyada uzun dönemli kurum bakımının gerek bireyler üzerinde yalnızlaşma, sosyal izolasyon, duygusal çökmüşlük, depresyon, yabancılaşma gibi olumsuz etkilere neden olması, gerekse maliyetinin yüksek olması dolayısıyla evde bakım modeline geçilmektedir” (Yüksek Planlama Kurulu, 2010). Engelli bireyin toplumdan soyutlanmaması için sunulan önleyici hizmetler bu bağlamda büyük öneme sahiptir.

## **2.7.F.Tönnies’in Cemaat ve Cemiyet Kavramsallaştırması Bağlamında Aile, Akrabalık ve Komşuluk İlişkileri**

Alman düşünür Ferdinand Tönnies, 1887 yılında ideal tip olarak belirlediği Cemaat(Gemeinschaft) ve Cemiyet(Gesellschaft) kavramları üzerinden toplumsal yapı incelemesi yapmaktadır.

Literatürdeki çeşitli tanımlara baktığımızda, Örnek tarafından cemaat: “Düşüncede, duyguda, uğraşıda ortaklık gösteren; belli bir coğrafi bölgede yaşayan; aralarında akrabalık bağları bulunan insanların oluşturdukları grup.” olarak ifade edilmiştir (Örnek, 1971, s. 54). Bir başka tanımlamadaysa “cemaat(topluluk); cemaatin üyelerinin ortaklaşa paylaştıkları bir şeye -genellikle ortak bir kimlik

*duygusuna- dayanan, özel olarak oluşturulmuş bir toplumsal ilişkiler bütünüdür.”* şeklindedir (Marshall, 1999, s. 90).

Bir aradlığın ana ilke olduğu cemaatlerden yola çıkarak cemiyeti açıklayan Tönnies kıyaslama yaparak tabii irade ve birey iradesi arasında ilişki kurmaktadır (Tönnies, 2019, s. 10).

Tönnies (2011)'e göre; topluluğa has özellikleri olan, doğal ve içten birincil ilişkiler geliştiren, ortak alan-yaşam ruhuyla hareket eden, düzenli üyelere sahip cemaatlerde biz dili hakimdir. Cemiyetlerde ise aidiyet duygusundan uzak, birbirine yabancı ve ben dili ile kurulan yüzeysel ilişkiler görülmektedir. Cemaat ve cemiyeti tek bir açıdan ele almak mümkün değildir. Örf-adet, yer, kan, dini cemaatler olduğu gibi; ticari, mal, ilim gibi birçok cemiyet mevcuttur.

Tönnies cemaat'i (Gemeinschaft) üç başlıkta ele alır (Tönnies, 1887, s. 17).

1. *Akrabalık (Verwandtschaft)*

2. *Komşuluk (Nachbarschaft)*

3. *Dostluk (Freundschaft)*

Tönnies(2011)'e göre hatları çizilmiş toprak üstünde ortak ekonomik ve sosyo-kültürel değerlere sahip olan zümrelerde akrabalık birleştirici özelliğindedir. Akrabalar birbirini sever, birbirine saygı duyar, aynı hanede oturup, yemeği bölüşüp ortaklaşa bir yaşam sürdürürler. Ekonomi, hukuk, eğitim gibi konularda kendi kendilerine yeter durumda olan akrabalarda her konuda karar cemaatin en yaşlısı tarafından verilir. Yaş sıralaması hane içindeki otoriteyi, gücü elinde bulunduranları yani ast-üst hiyerarşisini, saygınlığı ortaya koyar.

Cemaatlerde önemli bir yere sahip olan komşuluk ilkesinde kendiliğinden paylaşma, yardım etme, birlik, beraberlik ve empati odaklı yaklaşım söz konusudur. Komşulukta kan bağından ziyade yaşanan bölgeye yakınlıkla kurulan ilişkiler sonucu ortaya çıkan değerler ön plandadır (Gezgin, 2000, s. 185). Dayanışma içinde olan komşular birbirlerine bağlı, ortak çıkarlar doğrultusunda tek başına planlanandan daha organize ve hızlı bir şekilde işlerini halletmekte ve soruna dair çözüm üretmekte başarı göstermektedirler. Küçük ölçekli yerleşim yerlerindeki yaşam koşulları (ortak kullanım alanları, okulun yakınlığı vb.) ilişkilerin gelişmesine katkı sağlamaktadır.

Akrabalık ve komşuluktan bağımsız olan dostluk yani fikir cemaatinde ortak ruh ile yaratılmış Tanrının kutsanması önem arz etmektedir. Burada cemaate yön veren dini öğretilerdir. Gönülden inanıp güvenen, emir ve yasaklara uyanlar farklı ortamlarda dahi birbirlerini tanıma, anlama duygusunda sahiptirler. Tanrının varlığına inananlar dost olurlar. Manevi huzura eren iman sahipleri nefislerinden arınıp ahiret inancına bağlıdırlar (Tönnies, 2011, s. 720).

Ailenin özünde doğallık, ortak mülkiyet kullanımı ve örfi hukukun hakim olduğu cemaatler kapalı ekonomiye ve ticari düzene sahiptir. Tönnies(1887) de ailenin maddi oluşumları, ilişkileri ve iş bölümleri üzerinden cemiyete geçişi ele almıştır.

Tönnies(2019)'e göre cemiyet kuramında cemaat kuramındaki gibi bireyler birbirleriyle anlaşmakta, sulh içinde yaşamaktadır. Cemiyet; bağ kurmadan, duygusal yakınlık geliştirmeden, çıkarlar doğrultusunda bir araya gelen sınırlı ilişkiler sergileyen grup olarak tanımlanmaktadır. Cemaatteki takas alışverişinin aksine paranın değer kazandığı cemiyetlerde her mal para ile ölçülmektedir. Modern toplumların vazgeçilmez aracı olan para, süreçte toplum tarafından istek duyulan bir meta haline gelmektedir.

Cemiyette bireyler karşılıklılık ilkesi doğrultusunda ilişki içinde yer almaktadır. Yani karşılığı olmadan hiç kimse bir diğeri için bir şey yapmamaktadır. Her birey kendinden mesuldür. Kendi istekleri, ihtiyaçları ön plandadır. Arzuladıklarını elde etmek için mücadele ederler. Bireyin çalıştığı işte emeğini satıp karşılığında para kazanması gibi yapılan anlaşmalar kabule tabidir. Emekle para veya para karşılığı alınan eşya birbirine eş değer tutulur (Tönnies, 2011, s. 743).

Cemiyetlerin devimsel özelliklerinin başında gelen coğrafi hareketlilik cemaatlerde görülmemektedir(göçebe cemaatlerin dışında). Cemiyetlerde konutlar ve çalışma alanları çoğunlukla birbirinden ayrılmış ve uzaklaşmıştır. Farklı iş kollarının ortaya çıkmasıyla belirli alanda uzmanlaşan bireyler boş zaman sorunsalı ile karşı karşıya kalmıştır. Boş zamanlarında ne yapacağını bilemeyen birey, iş ve ev arasında gidip gelirken yeteneklerine yabancılaşmıştır (Gezgin, 2000, s. 190).

Cemiyet; bireyin hal ve hareketini özgürleştirirken aynı zamanda sınırlandıran, iş bölümünden kaynaklı bir başkasını ihtiyaçlı hale getirirken birbirini desteklemeyi

mecburi kılan, farklı dinamiklere sahip ilişkilerin deęişkenlik arz ettięi bir yapılanmadır.

Gezgin(2000)'e göre cemiyet mensupları, konum ve itibarlarını aile ve akrabaları yerine toplum içindeki işlevselliklerinden alırlar. Bu yüzden konumları cemaatteki gibi hazır deęildir, sonradan elde edilir. Üyelerin karşılıksız yardımlaşmasından neredeyse bahsedilemeyeceęi cemiyette geleneksel kültür önemini yitirmiş; bilgi, bilişim teknolojileri yön verici duruma gelmiştir.

## **2.8.Ailenin Kısa Bir Tarihçesi**

Aile tarihine ilişkin ilk bilimsel çalışmaların yapıldığı Bachofen'ın "Analık Hukuku" kitabında; literatüre giren hetairizm kavramıyla erkeğin herhangi bir kurala baęlı kalmadan çok eşli cinsel birliktelik yaşadığı, bu birlikteliklerin çocuğun babasını belirsiz kıldığı, bu sebeple soyun analık hukukuna göre belirlendięi, kadının toplum içinde söz sahibi olduęu ve egemenlik kazandığını savunmakta, anaerkil düzenden- ataerkil düzene, çok eşlilikten- tek eşlilięe geçişin dini düşüncelerin deęişmesiyle mümkün olduğunu açıklamaktadır (Engels, 2010). İlk araştırmalar ailenin cinsel birliktelięi ve dinsel öğretilerle nasıl deęişime uğradığını göz önüne sermektedir.

İnsanlık tarihi kadar köklü bir geçmişe sahip olan aile, üretim biçimine baęlı olarak farklı yapılanma süreçlerinden günümüze kadar gelmiştir. Adak(2018)'a göre, dünden bugüne dört kademedeki farklı üretim biçimlerinin yaygın konumda olduęu, üretim öncesinde “ortak mala” sahip olmanın geçim türü olduęu “avcılık-toplayıcılık” toplumlarından, “toprağın” geçim türü olduęu “tarım” toplumlarına, sanayileşmeyle birlikte “fabrikanın” geçim türü olduęu “sanayi” toplumlarına, teknolojik gelişimlerle birlikte “bilgi- bilişimin” hâkim olduęu “sanayi sonrası” toplumlara geçiş sağlanmıştır.

Şenel(1982) avcı ve toplayıcı toplumları, eşit haklara sahip, mülkiyet kullanımında paydaş olan, doğa yasalarının kabul gördüğü, avcılık, balık tutma ve yiyecek toplamadan öteye gidemeyen ilkel topluluk olarak ifade etmiştir. Kadının toplayıcı, erkeğin avcı olduęu, kadının almış olduęu sorumluluklar ve iş bölümündeki

statüsünden kaynaklı anaerkil hakim yapısının görüldüğü toplulukta soy ana tarafından devam etmektedir.

Kadın, ev aletleri üretmeye, bitki yetiştirmeye çalışırken; erkek, hayvanları evcilleştirerek çobanlık yapmaya, tarımsal faaliyetleri yaygınlaştırmak için araç-gereç üreterek ekip biçmeye başlamıştır. Erkek, ihtiyaçtan fazlasını üretmeye başlayınca eşit hak, eşit gelir, ortak alan anlayışı yerini özel mülkiyete bırakmıştır. Üretimde ve topluluğun yönetilmesinde gün geçtikçe aktif rol oynamaya başlayan erkek, kadının topluluktaki yerini değiştirmiş ataerkil yapı ön plana çıkmıştır (Marshall, 1999, s. 22).

Doğada hayatta kalma savaşı veren avcılık ve toplayıcılık toplumundan, toprağa dayalı üretimin esas olduğu tarım toplumlarına geçilmiştir. Göçebe kültür yerini yerleşik hayata (köy, kasaba, şehir) bırakmış, bu durum kültürün nesilden nesille ulaşmasında kırılma noktası olmuştur. Çocuklara dokumacılığı öğretip gelenek görenek aktarımını yapan kadın, kültür aktarıcısıdır. Üretim gücünü elinde bulunduran otorite sahibi erkek patriarkal düzende başat konuma gelmiştir (Eyce, 2000, s. 228). Yerleşik düzene bağlı olarak normlar dizisi ve devlet sistemine geçiş kaçınılmaz olmuştur. Bu dönemde ucuz iş gücü, köle alış-verişi, mülkiyetin özelleşmesinden kaynaklı sınıflı toplumsal düzen ortaya çıkmıştır.

Poster(1989)'a göre, kadın evlendikten sonra erkeğin ailesinin yanına yerleşmekte aile içinde söz sahibi olmadığı için ikinci planda kalmaktadır. Aile yapısına şekil veren köydeki teşkilatlanma, çocuğun yetiştirilmesi, ailede öncelikli konumda yer almaması gibi konularda da belirleyicidir. Kültür gereği çocuğun sorumluluğu yaşlılar-akrabalar tarafından üstlenilmektedir. Bu durum çocuğun ebeveynlerine karşı güvenli sevgi bağı kurması yönünde engel teşkil etmektedir. Poster, asilzadelerde ise çocuğun ihtiyaçlarının bakıcı veya hizmetkârlar tarafından karşılandığını belirtmiştir.

Sınıfsal yapının sonucu olarak ortaya çıkan feodalite sistemi, köylülerin ekonomik olarak büyümesine engel olmuştur. Ailenin devamlılığı için gerekli olan ekonomik yeterlilik bireylerin farklı arayışlara yönelmesine sebebiyet vermiş, 18. yüzyılın sonu 19. yüzyılın başlarında gerçekleşen sanayileşme ile birlikte kol kasına dayanan üretim kapitalist sistem karşısında önemini yitirmiştir. Değişen üretim

biçimleri; ekonomiyi, yönetim anlayışını, tarımsal düzeni değiştirdiği gibi toplumun küçük bir yansıması olan ailede fonksiyonel dönüşüme yol açmıştır.

Sanayi toplumunda kırdan kente göç eden ailenin nüfusu azalmıştır. Yapısal olarak değişen aile, üretici konumdan tüketici pozisyonuna gelmiştir. Üretim şekli değişmiş seri üretime geçilmiş, erkek ile birlikte kadın da fabrikalarda çalışmaya başlayınca çocukların bakım sorumluluğunu sosyal devlet üstlenmeye başlamıştır. Kreşler, gündüz bakım evleri açılmış, ailelerin çocuklarını gündüz hizmet veren kreşlere veya bakım evlerine göndermesiyle birlikte sorumluluk alanları daralmış, ailenin görevleri sosyal devlet tarafından karşılanır hale gelmiştir.

1980'li yıllarda insan aklının sınırlarını ortadan kaldıran dijital gelişmeler, hızla değişen hizmet sektöründe bilgiyi başat hale getirmiştir. Enformasyon çağında yaşanan değişimler kadını ve aileyi de etkilemiştir. Caner(2004) sanayileşmeyle birlikte kadınların elde ettiği kimlik kazanımlarının bilgi toplumuyla artacağını, geçmişte sadece tarım ve fabrikalarda görünür kılınan kadınların artık günümüzde eğitim, turizm, medya, ekonomi, sağlık gibi alanlarda aktif olarak rol alacağını ifade etmiştir.

Yeni küresel dünyada sahne alan birey; köklerine yabancılaşarak, gelenek göreneklere bağlı kalmadan özgür düşünmekte, mensup olduğu aileden bağımsız hareket edip karar alma mekanizmalarında aktif rol almaktadır. Aile için temel değer olan demokrasiyle birlikte, ataerkil düzenin yerine kadın ve erkeğin eşit söz hakkına sahip olduğu döneme girilmektedir.

Ailenin tarihsel sürecine kısaca baktığımızda kurumlarla birlikte dönüşüme uğrayıp aynı zamanda kurumların dönüşmesine sebebiyet verdiği, toplumsal düzende önemli kurumların başında yer aldığı görülmektedir.

### **2.8.1.Geleneksel Dönemde Geniş Aile**

Kırsal alanda ve sanayileşme öncesi toplumlarda, ideal ve yaygın konumda olan aile tipi geniş ailedir. Geniş aile; ana-baba ve onların evli çocukları, genellikle babanın akrabaları, yakınlarının eş ve çocukları ile birlikte aynı hanede ikamet etmesiyle oluşur.

Geleneksel toplumda aile, başka kuruma ihtiyaç duymadan kendi içinde görev ve sorumluluklarını yerine getiren hiyerarşik yapıdadır. Bu hiyerarşik düzen ataerkil yapıyı işaret etmektedir. Hiyerarşi sisteminde demografik özellikler dikkate alınarak bireylere belirli görevler verilir ve bu doğrultuda bireylerin statüsü oluşur. Kişilerin farklılaşmasında belirleyici olan demografik özellikler; yaş, cinsiyet, sağlık, evlilik durumu ve doğurganlık olarak özetlenebilir. Bu durumda yaşlı gençten, sağlıklı olan sağlığı ciddi oranda bozulmuş olandan, erkek kadından, evli olan evli olmayandan, çocuğu olan çocuğu olmayandan üstün konumda değerlendirilir (Özbay, 2015, s. 32-33).

Hane kültürü yaygın olan geleneksel koşullarda, aile üyeleri arasında en yaşlı erkek otoriter konumdadır. Yaşlı üye; ailenin işlevlerini kontrol eder, iş bölümünü organize eder, ailenin birleştirici rollerini üstlenir. Geniş ailede bireyin ihtiyaçları, istekleri arka planda kalmaktadır. Bu dönemde asıl önemli olan ailedir. Ailenin görevleri çerçevesinde bireyler, mensup oldukları grupla birlikte, grubun öğretileri doğrultusunda hayatını sürdürmek zorundadır.

Elliot ve Merill(1961)geleneksel ailenin sekiz görevi üzerine gruplama yapmıştır.

*Biyolojik görev*; insan soyunun devamlılığı ve ailenin mevcudiyetinin korunmasını sağlamaktadır.

*Ekonomik görev*; iktisadi açıdan kendi kendine yeter durumda olan ailede ekonomiye dayalı iş bölümü yapılmaktadır. Aile üyelerinin kazançlarının tek elde toplanmakta olup aile reis aracılığı ile harcama yapılmaktadır.

*Koruyuculuk görevi*; dışarıdan gelebilecek maddi veya manevi her türlü tehlike ve riske açık konumda olan aile mensuplarının güvenliğini sağlamak esastır.

*Psikolojik görev*; ailenin belirlenen görevlerinin yerine getirilmesine temel unsur olan duygusal bağlılık; eşlerin, çocukların, akrabaların arasında sevgi-saygı, güvende hissetme ve aidiyet gelişimini oluşturmaktadır.

*Eğitim görevi*; ailenin mesuliyetinde olan eğitim-öğretim üyeler(bu sorumluluğu yaşlılar üstlenmektedir.) tarafından verilir. Genellikle ailenin icra ettiği meslek üzerine eğitilen çocuk, ailenin kurallarına göre yetiştirilmektedir.

*Dini görev;* mensuplarına dini bilgileri aşılmasının yanı sıra dini kurum fonksiyonunu üstlenmektedir. Aile üyelerinin ibadet ve dinsel uygulamaları düzenlenmekte ve denetlenmektedir.

*Boş zamanları değerlendirme görevi;* geniş ailede yer alan insanların eğlenmesi, kendini geliştirmesi için fırsatlar sunmaktadır.

*Prestij sağlama görevi;* bireyin toplumdaki statüsü aile tarafından verilmektedir. Toplumsallaşma süreci ve prestij sağlama birlikte (örneğin bireyin soylu, ırgat vb. olarak tanımlaması) düşünülmektedir. Çocuğun kimliksel gelişimi sağlanırken içinde bulunduğu toplumun örf adetleri, normları, dini öğretileri, bireylerin davranış biçimleri aile tarafından öğretilmektedir (Gökçe, 1976, s. 61).

Ailenin bu görevleri birincil ilişkileri ortaya çıkarmaktadır. Samimi, yüz yüze iletişimin yaygın olduğu, yardımseverlik, birlik-beraberlik ve biz duygusu ile hareket edilen bu dönemin özellikleri Tönnies'in cemaat kavramında açıkladığı aile, akraba ve komşuluk ilişkileriyle bağdaşmaktadır.

Geniş ailede görülen patriarkal yapı, kadını ikinci plana itmiştir. Kadının öncül görevleri; aile üyelerinin bakımı, beslenmesi ve temizlik gibi günlük ihtiyaçlarının karşılanması olarak belirlenmiştir. Erkek soyuna dayalı ilerleyen ailede, görücü usulü ile evlendirilen kız ve erkeğe ayrı bir ev açılmamakta, erkeğin ailesinin hanesinde yaşamaya devam edilmektedir. Gelin gelecekteki eşini seçme hakkına sahip olmadığından hanedeki görevine odaklanmakta ve ileride kuracağı yuvada mutlu olma, kocasından destek görme ve hatta cinsel birliktelikten haz alma umudu taşımaktadır (Duben & Behar, 2014, s. 120). Kadın "gelin" veya "kuma" olarak nitelendirilmekte ve bu bağlamda evliliğin tanımı yapılmaktadır. Gelin, erkeğin soyuyla akrabalık ilişkisi kurarken kuma kocanın diğer eşleriyle ilişkilendirilmektedir (Aytaç, 2012, s. 156). Kadını sınıflandıran bu anlayış geleneksel dönemde kadına atfedilen sınıfsal kimliği göz önüne sermektedir.

Geleneksel dönemde baba; hanenin geçimini sağlamak için gerekli işlevsel ihtiyaçları yerine getirmekte, aynı hanede büyüyen çocuksa ileride anne ve babasına bakım hizmeti sunmak zorundadır. Aynı zamanda bu dönemde iş gücüne duyulan ihtiyaçtan kaynaklı aile planlamasına dikkat edilmemiştir (Aydın, 2016, s. 76).

Geleneksel dönemde üreten ve tüketen konumda olan ailede kapitalist gelişmelerle birlikte yapısal değişiklikler meydana gelmiş, görev alanlarını toplumdaki diğer kurumlarla paylaşmaya başlamıştır. Modern dönemde görülen sosyal hareketlilik, uzmanlaşmış iş bölümü, makineleşmeyle birlikte seri üretime geçilmesi ailedeki dinamikleri derinden etkilemiştir.

### 2.8.2.Modern Dönemde Çekirdek Aile

Ailedeki yapısal dönüşümleri iyi okuyabilmek için modern dönemi ele almak gerekmektedir. 1863'te yayımlanan Baudelaire'nin "Modern Hayatın Ressamı" isimli denemesinde "*Modernite anlık olandır, geçip gidendir, olumsal olandır, sanatın yarısıdır; öteki yarısı ise sonsuz olandır, değişmeyendir*" şeklinde belirttiği paradoksal birliği Berman; modern olmak insanlara macera, heyecan, kudret, ilerleme, geliştirme ve kendiyle birlikte dünyayı dönüştürme imkânları sunarken diğer yandan bireye ait olduğu düşünülen ne varsa yok etmekle korkuttuğu zeminde var eder. Modern zeminler "*coğrafi ve etnik*", "*sınıfsal ve ulusal*", "*dinsel ve ideolojik*" hudutları aşar ve bu bağlamda bireyleri birbirine paradoksal açıdan bağımlı hissettirir ifadesi ile tanımlamaktadır (Berman, 2013, s. 27).

Anlık, geçip giden, sürekli dönüşen, dağılmış, rastlantısal olanla birbirine karışan modern hayat; bireyin geçmişine saygı göstermesi, kültürel ve dini doktrinlere sahip çıkması önünde engel oluşturmaktadır. Sürekli değişim, bireyin tarihsel köklerini korumasını zorlaştırmaktadır. Tarihsel akışın yanı sıra bu durum bireyin kendi içinde yabancılaşmasına da sebebiyet vermektedir (Harvey, 2010, s. 24).

Modern yaşam birçok olaydan etkilenmiştir. Keşifler, teknolojik gelişmeler, yeni yaşam alanlarıyla birlikte eski ortamlardan koparan, günlük hayat akışını hızlandıran, iktisadi, iktidar ve sınıfsal savaflara yön veren sanayileşme; insanları ait oldukları topraklardan alışık olmadıkları bambaşka dünyaya göç ettiren kentleşme; bir diğerinden farklı olan bireyi ve toplulukları birleştirici güce sahip kitle iletişim araçları; bürokratik fonksiyonları olan ve her geçen gün gücüne güç katan ulus-devletler; politik ve iktisadi alanda söz sahibi olanlara karşı duruş sergileyen, yaşamlarına dair kendi kararlarında aktif rol oynamak isteyen bireylerin toplumsal

hareketleri ve son olarak da kapitalist pazardan oluşan tarihsel sürecin kendisi modernleşme olarak tanımlanmaktadır (Berman, 2013, s. 28).

Modern dünyanın kültürel tabanını oluşturan aydınlanma hareketi ve sekülerizmle birlikte insan, gelenek-görenek ve dini inançların hâkim olduğu zincirlerinden kurtulup aklın ön planda olduğu aydınlık döneme geçiş yaşamıştır. Bireyselleşmeyle birlikte ferdin kendi otoritesi dışında diğer otoriteleri yok saydığı, insanoğlunu alakadar eden tüm olayların ferde atfedildiği dönemde ailenin de yaşanan dönüşümlerden etkilenmemesi mümkün değildir.

Kente göç eden, anne-baba ve onların evli olmayan çocuklarından oluşan hatta evli olmayan çocukların bile ekonomik özgürlüğünü elde etmesiyle ayrı eve çıkabildiği aile tipi olan çekirdek aile, geniş aile nüfusuna göre daha küçük yapıya sahiptir.

Köyde yaşayan bireylerin şehirlere göç etmesine bağlı olarak tarım alanları terk edilmiş ve iş kolu değişikliğine gidilmiştir. Geleneksel dönemde ev işleri, çanak çömlek yapım işleri gibi sorumluluklar yüklenen kadın ekonomik hayatın dışında bırakılmış olmasının aksine sanayi döneminde fabrikalarda işçi olarak çalışmaya başlamış, gelir getirici rol üstlenmiştir. Medeni Kanun'da kadına verilen; eş seçimi, boşanma, seçme seçilme, çalışma, mirastan faydalanma gibi haklar kadını ev dışı alanda görünür kılmıştır. Kadının hukuki, siyasal, ekonomik, sosyal kazanımları ile birlikte aile içi rollerde değişiklik kaçınılmaz olmuştur. Erkek ve kadın arasındaki ananevi hiyerarşi büyük oranda ortadan kalkmıştır. Tönnies'in Cemiyet kavramında aktardığı ilişkilerle, Modern Dönemin çekirdek ailesi ile uyum içindedir.

Kapitalist sistemde emeğin meta haline gelerek satın alınabilmesiyle aile içindeki üretimin değeri kaybolmuş dolayısıyla aile iktisadi sorumluluklarını başka kurumlara aktarmak zorunda kalmıştır. Üreten konumundan tüketen konumuna gelen ailede çocuğun gelir getiren görevi ortadan kalkmış, aile planlaması ile hanedeki çocuk sayısında azalmalar olmuştur (Özbay, 2015, s. 38). Geleneksel koşullarda çocuk, yaşlı, engelli bakımı, akademik ve dini eğitim, sosyal denetleme gibi görevler aile tarafından yerine getirilirken modern dönemde bu sorumluluk sosyal devletin işlevleri arasında yer almış, ailenin fonksiyonları azalmıştır.

Geleneksel aile yapısı içinde iş ve iş yükü paydaş olduğundan birlik içinde hareket edilmektedir. Bu sayede bir arada olan bireylerin sosyalleşme olasılıkları artmaktadır. Çekirdek ailede ise baba genellikle sabah işe gider, anne alışverişe gider veya temizlik yapar, çocuklar yeterince büyükse okula giderler. Bağlam doğrultusunda çekirdek ailenin sosyalleşme ağı azalmaktadır. Sosyal izolasyon içinde olan çekirdek aileye geçişle birlikte geleneksel koşullarda görülen biraradalık sistemi ortadan kalkma eğiliminde olacaktır (Parsons ve Bales, 1955, s, 310).

Modern dönemin ihtiyaçlarıyla çekirdek ailenin yapısal-işlevsel özelliklerinin benzeştiğini ifade eden Parsons ve Bales(1955)'e göre çekirdek ailenin en önemli iki işlevi çocuğun sosyalleşmesi ve ebeveynlerin duygusal dengelerinin sağlanmasıdır. Akrafa, komşu veya sosyal çevre desteği almadan ailenin sorumluluklarını yerine getirmede güçlük çeken ebeveynler sorunla baş etme ve problem çözme gibi konularda stres yönetimi yapabilir durumda olmak zorundadır. Aksi durumda ailede çözümler görülmekte, boşanmalar yaşanabilmektedir.

Modernleşme, ailedeki üyelerinin özne olarak tutum sergilemelerini ve davranış geliştirmeleri için farklı kültürleri ve sosyal ilişki ağlarını gündeme getirmektedir. Geleneksel dönemdeki geniş ailede görülen aidiyet, bağlılık, güven, ortak çıkar gibi kısacası cemaatsel ilişkilerden ziyade bu dönemde ilişkilerde bireyin benmerkezci, otonom katılımı söz konusudur. Özneleşen birey ailedeki dayanışmacı hüviyetinden uzaklaşır (Canatan ve Yıldırım, 2016, s ,125).

Gökçe(1976)'ye göre çekirdek aileyi sarsacak en önemli öge ebeveynlerden birinin çeşitli sebeplerden kaynaklı aileden uzaklaşmasıdır. Bu durumda aile biyolojik işlevini yerine getiremeyeceği gibi çocuğun psikososyal gelişimi olumsuz etkilenebilecek, anne ya da baba rol modelinden kopuk bir şekilde yaşamı sürdürecektir ve aile fonksiyonlarını yerine getirememiş olacaktır. Bazı sorunlu birlikteliklerde çocuk eşleri birbirine bağımlı kılarken bazı birlikteliklerde ise çocuğun olmaması eşler arasındaki iletişimin bozulmasına yol açmaktadır.

### 2.8.3.Aileye Alternatif Yaşam Şekli Olarak Parçalanmış Aile

Geleneksel dönemde hâkim olan tarım, esnaf örgütleri, kast sistemi, geniş aile yapısı modern dönemde yerini sınıf, sanayi, çekirdek aile yapısına bırakmaktadır. Toplumsal değişimlerde görülen kırılma, çözülme, ilerleme, kazanım olarak değerlendirilen birçok farklı süreç olduğu gibi aile yapısında da olumlu-olumsuz dönüşümler söz konusudur. Geleneksel dönemde geniş aile, modern dönemde çekirdek aile yapısının yaygın aile tipi olmasına rağmen tek tip aile yapılanmasından bahsetmek mümkün değildir (Canatan ve Yıldırım, 2016, s,121).

Toplumsal yapıdaki değişikliklerle dönüşüme uğrayan geniş aile ve çekirdek aileye alternatif olarak ortaya çıkan üvey aile, babasız aile, birlikte yaşama ve bekâr kalma ve parçalanmış aile/tek ebeveynli aile türlerinden bahsetmek mümkündür.

Parçalanmış aile, çekirdek ailede eşlerden birinin vefatı, ayrı yaşamak zorunda kaldıkları veya boşanmaları sonucu tek ebeveynle çocukların birlikte yaşamlarını devam ettirdikleri aile tipidir (Gökçe, 1976, s. 66).

Birbiri ile uyumlu, eşitlikçi rol dağılımları olan, fonksiyonlarını yerine getirmekte sorun yaşamayan ailelerde beklenmedik dağılımlar görülebilmektedir. Gökçe(1976)'nin parçalanmış aile tanımında ölüm, ayrılma ve boşanma şeklinde üç başlıkta ailenin parçalanma nedenleri ele alınmaktadır.

### Ölüm

Takdir-i ilahi olarak değerlendirilen ölüm, aile üyelerinin etkisi olmaksızın tamamen dış faktöre bağlıdır. Üyelerden birinin vefatı aileyi derinden sarsmakta, ailenin yapısal özelliklerine göre parçalanmalar görülmektedir. Genellikle eşlerden birinin vefatıyla dağılan ailede ekonomik, sosyal, psikolojik sorunlar ortaya çıkmaktadır.

## **Ayrılma**

Eşlerden birinin sağlık sorunlarından kaynaklı tedavi süreçleri, sel, deprem gibi afet durumları, terör, kan davası, işsizlik ve ekonomik kaygılardan kaynaklı göç gibi etkenlerden kaynaklı eşlerden birinin aileden ayrılmasıyla dağılmalar yaşanmaktadır.

## **Boşanma**

Boşanmaya dair söylemler aile kurumunun süreçteki dönüşümüyle doğru orantılıdır. Toplumsal değişimlerle dönüşen ailede evlenme ve boşanma formları yeniden yapılanmaktadır.

Sanayileşmeyle birlikte kadının ekonomik hayatta kimlik kazanması, farklı iş kollarında çalışmaya başlaması, artan bireyselleşme, teknolojik gelişmeler, akılcı yaklaşımlarla birlikte evlenme şekli, kadın erkek rolleriyle, anne baba tutumları yeniden biçimlenmiştir. Geçmişte maddi açıdan kurulan, çocuğun yetiştirilmesi, bireylerin statü kazanmasında aracı olarak değerlendirilen evlilik yerini gün geçtikçe bireysel talep, arzu ve tutkuların ön planda olduğu birlikteliğe bırakmıştır. Bireylerin talepleri, arzuları örtüşmediğinde ve beklentileri karşılanmadığı durumlarda birliktelikler risk altına girmekte bu durum boşanma ile sonuçlanabilmektedir (Adak, 2018, s. 201).

Boşanma hukuki açıdan kurulan evliliğin kanuni gereklilikler doğrultusunda ilgili makamlar nezdinde sonlandırılması olarak tanımlanmaktadır. Batılı toplumlarda boşanmak için başvuruda bulunanların daha çok kadınlar olduğu ayrıca eşlerin boşanmadan uzun yıllar ayrı yaşadıkları bilinmektedir (Marshall, 1999, s. 79). Eğitim, din, kültür, siyasal, ekonomik değişimlere bağlı olarak boşanmanın artması sosyal sorunlara yol açabilmektedir. Aile birlikteliğinin bozulması en çok çocukların gelişimini etkilemektedir.

Aile, toplumun küçük ölçekte bir yansıması olduğundan başat kurumlardan biridir. Toplum dönüşümlerden etkilendiği gibi yapısal değişiklikleri etkileyen aile; çocuğun hayata hazırlanması, kültürün nesilden nesille aktarılması gibi önemli sorumluluklara sahiptir. Bireylerin ekonomik, sosyal, kültürel, psikolojik ve ahlaki

gibi ihtiyaçlarından herhangi birini karşılayamayan ailede çözümler ve parçalanmalar başlar. Sağlıklı ilişki kuramayan aile toplumsal yapıda bozukluklara neden olur. Bu bağlamda ailenin yapılanarak fonksiyonlarını yerine getirmesi önemlidir.

Tablo 1. *Türkiye’de Aile Yapısı Oranları*

	1968	2016
Çekirdek Aile	59,6	69,3
Geniş Aile	32,1	10,8
Parçalanmış/Dağılmış Aile	8,3	19,9

Kaynak: *Serim Timur, Türkiye’de Aile Yapısı, Ankara, 1972 ve Türkiye Aile Yapısı Araştırması, Ankara, 2016.*

Tablo 1’de yer alan veriler incelendiğinde Türkiye’de yaygın aile tipinin çekirdek aile olduğu görülmektedir. Ölüm, ayrılma ve boşanma gibi faktörlerle dağılan aile sayısı gün geçtikçe artmakta bu durum toplumsal yapıyı olumsuz yönde etkilemektedir.

Parçalanma ailenin yapısal değişimine yol açar. Çeşitli sebeplerle dağılan aile işlevlerini yerine getirmekte güçlük çeker. Toplumsal yapı içinde işlevlerini yerine getiremeyen ailenin sorumlulukları sosyal devlet tarafından üstlenilmektedir.

## **2.9.Engelliliğin Kısa Bir Tarihçesi**

Engellilik durumu literatürde insanlığın tarihsel geçmişi kadar eskiye dayanmaktadır. Engelli bireye bakış toplumların ekonomik, siyasi, kültürel vb. yapılarına göre farklılık göstermektedir. Engelli bireye dair uygulanan hizmetler başlangıçta insani yardım boyutu taşıırken süreçte kurumsallaşarak sistemli yürütülen politikalar haline gelmiştir. Batıda tıbbi boyutlarıyla, Doğuda ise dini olgularla engelli bireye ilişkin hizmet modelleri yaygınlık kazanmaya başlamıştır. Tarihsel süreçte yaşanan savaşlar, ekonomik krizler, inanç sistemlerinin etkisel dönüşümleri engelli bireylere sergilenen tutum ve davranışlara yön vermiştir. Bu sebeple engelliliğin

tarihsel gelişimi Dünya' da ve Türkiye' deki çalışmalar olmak üzere iki başlık altında incelenmektedir.

### **2.9.1.Dünya'da Engellilik Çalışmaları**

Birleşmiş Milletlerin verilerine göre Dünya genelinde 500 milyon civarında engelli birey yaşamaktadır. Dünya nüfusunu oluşturan bireylerin dörtte biri kadarının yaşamlarının bir döneminde doğrudan veya dolaylı olarak bir engel türü ile karşı karşıya olduğunu ifade eden Dünya Sağlık Örgütü, engelli bireylerin yüzde 80'inin milli geliri düşük olan ülkelerde yaşadığını belirtmiştir. Bu bağlamda değerlendirildiğinde engelli bireylerin toplumdan soyutlanmaması için ülkelerin birbirini desteklemesi, politikalar üretilmesi ve yerel yönetimlerin süreçte aktif rol alması gerekmektedir (Koca, 2010, s. 3).

Tarihsel süreç ele alındığında başta Amerika ve İngiltere olmak üzere diğer ülkelerde engelli bireyler için eğitim merkezleri, bakım ve rehabilitasyonlarının sağlanması adına hastaneler ve bakım veren kuruluşlar açılmıştır. Bu hizmetler engelli bireylerin ihtiyaçlarını karşılamada yeterli olamadığı gibi dışlanmalarına, toplumdan izole bir hayat sürmelerine sebebiyet vermiştir.

1948 yılında Birleşmiş Milletler tarafından yayınlanan İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin 1 ve 2. Maddesi'nde bireyin rengi, dili, dini, kökeni, siyasi görüşü, ekonomik durumu gibi faktörlere bakılmaksızın her bireyin eşit hak ve özgürlere sahip olduğu vurgulanmaktadır. Beyannamede her ne kadar engelli bireylere ayrıca bir maddede yer verilme de eşitliğin savunulması açısından ilk yasal dayanak olarak değerlendirilmektedir.

İkinci Dünya Savaşı'nda milyonlarca insan yaşamını yitirmiş veya yaralanmıştır. İnsanların hayatını kaybetmesi, yaralanması veya göç etmek zorunda kalmaları insan haklarını uluslararası düzeyde gündeme getirmiştir. İkinci Dünya Savaşı'nın global ölçekte yarattığı tahribat başta Avrupa ülkeleri olmak üzere Dünya'yı etkilemiştir. Savaşın kaynaklı engelli birey sayısı artmış, bu alanda yapılacak çalışmalar gereklilik haline gelmiştir. Batı devletleri engelli bireylere ilişkin yapılacak çalışmalara kayıtsız kalmamış ancak yapılan çalışmalar engelli bireylerin

ihtiyaçlarını karşılama noktasında yetersiz kaldığından 1970'li yıllarda başta Amerika, Almanya, İngiltere ve sivil toplum kuruluşlarının aktif rol oynamasıyla engelli bireylere yönelik üretilen politikalar hızla artmıştır (Kara, 2016, s. 250).

Amerika'da çocuk felci geçirdiği için tekerlekli sandalyeye bağımlı olan Ed Roberts'ın 1960'lı yılların sonu ve 1970'li yılların başlarında Berkeley Üniversitesi'nde okuma mücadelesiyle engellilik hareketlerinin ilk adımları atılmıştır. Dönemin siyahi ve kadın hareketlerinden etkilenen Ed Roberts ve arkadaşları engelleri ortadan kaldırmak için grup kurar ve kurdukları bu grup önce üniversite'de sonra Kaliforniya'da güç kazanmaya başlamıştır. Tekerlekli sandalye tamiri, engellilerin bakım ihtiyaçlarını karşılayacak bakıcı personel temini, engelli bireyler tarafından yapılan resim, heykel gibi eserlerin sergilendiği, engelli bireyler tarafından yönetilen bağımsız yaşam merkezleri kurulmuştur. Yaşam merkezleri zamanla ülke geneline yayılmış, engelli bireylerin kendi tercihleri ve istekleri doğrultusunda yaşamalarına, toplumla birlikte hareket etmeleri sağlanmıştır (Zames, 2001, s. 37). 1980'li yıllarda benzer şekilde İngiltere'de UPIAS' ın [Union of the Physically Impaired Against Segregation (Ayrııştırma Karşısı Ortopedik Sakatlar Birliği)] üyeleri kendilerini arabalara kilitlemiş, sokakları, caddeleri ulaşımına kapatarak her türlü ayrımcılığa karşı olduklarını vurgulayarak dikkat çekmişlerdir (Çayır vd., 2015, s. 21).

Birleşmiş Milletler tarafından 1971 yılında "Mental Retardasyonlu İnsanların Hakları Bildirgesi" 1975 yılında İnsan Hakları Evrensel Beyanname'sine ek olarak "*Özürlü Hakları Bildirgesi*" yayınlanmış ve 3 Aralık 1981 tarihinde alınan kararla o yılın "Özürlüler Yılı" olarak ilan edilmesi engelli bireylerin sosyal ekonomik, istihdam gibi hakların kazanımı adına önemli hukuksal gelişmelerdir (Bilsin ve Başbakkal, 2014, s. 69).

1980 yılında gerçekleşen "Uluslararası Bozuklukları, Özürleri ve Engelleri Sınıflama" kongresinde dünyada "özürlü" kavramının net olarak tanımı yapılmıştır. Dünya Sağlık Örgütü tarafından 2001 yılında geliştirilen "Uluslararası Fonksiyon Görme ve Özürlülük Sınıflaması(ICF) dünyada kabul görmüştür. Yapılan çalışmalara uzmanlar, engelli bireyler için kurulan sivil toplum kuruluşlarının temsilcileri, araştırmacılar katılmış ve engelli bireylerin kanuni, ekonomik, sosyal yönden dezavantajları ele alınmıştır. Bu girişimler engelliliği sosyal yönden

yapılandırdığından fiziksel ve sosyal ortamlarda değişikliğe gidilmesi gerektiği açıklanmıştır (Burcu, 2007, s. 70). Bu bağlamda engelli bireyin patolojisinden kaynaklanan yetersizlikleri üzerinde duran tıbbi modelden sosyolojik ve psikolojik boyutları üzerine duran sosyal modele geçiş yaşanmıştır.

"Özürli İnsanlar ile İlgili Dünya Eylem Programı" 1983-1992 yılları arasında uygulamaya konulmuş olup programın ülkelerde uygulanabilmesi adına Birleşmiş Milletler tarafından "Özürli On Yılı" ilan edilmiş ve 10-16 Mayıs tarihlerinin "Sakatlar Haftası" olarak kutlanmasına karar verilmiştir. Birleşmiş Milletler tarafından 1989 yılında kabul edilen Çocuk Hakları Sözleşmesi'nde engelli çocukların psikososyal gelişimleri, günlük hayata aktif katılmaları önemsenmiş olup; beslenme, eğitim, güvenlik, sağlık, rehabilitasyon hizmetlerinden eşit bir şekilde yararlanmaları gerektiğine vurgu yapan ilk sözleşme olması açısından da büyük öneme sahiptir.

Amerika'da 1990 yılında yürürlüğe giren "Engelli Amerikalılar Yasası (ADA)" engelli bireyler için çıkartılan ilk kanundur. 3 Aralık gününün Birleşmiş Milletler tarafından Dünya Engelliler Günü olarak kutlanmasına karar verilmiştir. Engelli bireylere yönelik her türlü ayrımcılığı, ötekileştirmeleri ortadan kaldırma ve kaliteli yaşam sürdürebilmeleri adına BM tarafından "Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme" hazırlanmış, bu sözleşme 2008 yılında Türkiye'de yürürlüğe girmiştir.

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmeyle birlikte taraf devletler engelli bireylerin maruz kaldığı her türlü ayrımcılığın önüne geçmek, insan hak ve özgürlükleri çerçevesinde yaşam, barınma, eğitim, sağlık, istihdam, güvenlik, hukuki ve siyasi haklara eşit bir şekilde erişimi sağlamakla yükümlüdür (Resmi Gazete, 2009). Engelli bireylerin toplumsal yaşamın her alanında kimlik kazanması ve ayrımcılığı önlemesi açısından sözleşme büyük öneme sahiptir.

### **2.9.2. Türkiye'de Engellilik Çalışmaları**

Türkiye'de engelli bireylere sergilenen davranış ve tutumları, üretilen ve uygulanan politikaları ele almadan önce Osmanlı Devleti'nde sunulan hizmet modellerini ve davranış örüntülerini incelemek gerekmektedir. Bu doğrultuda

Osmanlı Devleti ve Türkiye Cumhuriyeti Devleti'nde engelli bireye bakış açısı olarak iki başlık altında değerlendirilmektedir.

### **2.9.2.1.Osmanlı Devletinde Engellilik Çalışmaları**

İslamiyet'te yaratanı yaratılışından ötürü sevmek anlayışı, örf adetlerde yardımlaşmanın yaygın olması Osmanlı Devleti çatısı altında yaşayan insanların engelli bireylere bakışını olumlu yönde etkilemiştir. Hristiyan camiası zihinsel engellileri birey olarak değerlendirmeyip, yemek vermeyerek ölüme terk edip, içlerine şeytan kaçtığı gerekçesiyle yakarken ve zincire vururken; İslam camiasında tedaviye ihtiyaç duyan kişi olarak görülüp hastanelerde zihinsel engelli bireylere tıbbi müdahale yapılmaktadır (Sancaklı, 2006, s. 40).

19. Yüzyılın başlarında İstanbul'da delilere hizmet veren üç tane hastane bulunmaktadır. Zamanla hastanelerin sayısı çoğalsa bile engelli bireylerin ihtiyaçlarını tam olarak karşılayabilecek yeterli sayıya ulaşamamıştır. 1873 yılında Osmanlı Devleti'ndeki tüm delilere hizmet veren Toptaşı Bimarhanesi açılmıştır. Bimarhane, İstanbul'da kimsesiz olan veya etrafındaki kişilere zarar veren deliler için bile yeterli kapasiteye sahip olmadığından diğer vilayetlerde bulunan deliler kendi kaderine terk edilmiştir. Delilerin sosyal hayattan izole edilerek tedavi edildiği dönem deliler tarihinde hatırlamaktan imtina edilen bir geçmişe sahiptir (Kılıç, 2013, s. 91-92).

19. yüzyılın sonlarında Osmanlı Devleti yöneticileri görme, konuşma ve işitme engelli bireylerin günlük hayatta kendilerine yer edinme çabalarını ve mağduriyetlerini fark ederek onlara saray içinde çeşitli görevler vermeye başlamışlardır. Gizli kalması, dışarıya bilgi sızdırılmaması için özellikle hükümdarlara ve devlet adamlarına hizmet etmekle görevlendirilen dilsiz ve sağirlara emekli olma hakkı da tanınmaktadır. Padişah sarayda görev alanlarla konuşmadığı, saray da sükûnete özen gösterildiği için çalışanlara işaretle iletişim öğretilirdi. Dilsizler padişahın önünde, sarayın Enderun bölümü gibi çeşitli yerlerde istihdam edilirdi (Günay, 2016, s. 68).

1877 yılında özellikle savaşlarda yaralılara sağlık hizmeti sunmak ve ihtiyaç sahiplerine yardım etmek amacıyla kurulan Hilal-i Ahmer Cemiyeti ve 1895 yılında kurulan Darülaceze’de engelli bireylere de iâşe hizmeti sağlanmıştır. Osmanlı Devleti’nde engelli bireylere barınma, eğitim, sağlık, istihdam gibi alanlarda politikalar üretilmiş fakat bu üretilen politikalar İstanbul, Bursa gibi şehirlerle sınırlı kalmıştır.

Geçmiş yüzyıllarda işitme engelli bireylerin duymama dereceleri, dilsizlerin konuşamama nedenleri tıbbi imkansızlıklar sebebiyle araştırılamamıştır. Sonraki yüzyıllarda tıbbi olanakların artması ve eğitim sistemindeki ilerlemelerle sağır ve dilsizler için özel eğitim imkanı doğmuştur. II. Abdülhamit’in eğitime önem vermesiyle 1889’da “Sağır ve Dilsiz Mektebi” açılmıştır (Görür ve Günay, 2013, s.57-58). Akabinde 1902 yılında “Yıldız Sağırlar Mektebi” işitme engellilere eğitim vermeye başlamıştır. Mekteplerin açılması işitme ve konuşma engelli bireylerin toplumun her alanında aktif rol almaları adına önemli bir adım olarak değerlendirilmektedir.

Osmanlı Devletinde İslamiyet’in ve kültürel yapının etkisiyle engelli bireylere yönelik hizmet modelleri geliştirilmeye başlanmış olup Birinci Dünya ve Kurtuluş Savaşı’nın yükümlülükleri ve yaşanan ekonomik sorunlardan kaynaklı engelli bireyler için üretilen politikalar kesintiye uğramıştır.

### **2.9.2.2. Türkiye Cumhuriyet’inde Engellilik Çalışmaları**

Cumhuriyet’in ilan edildiği ilk yıllarda savaşların etkisiyle sınırları koruma, ayakta kalma mücadelesi verilmiş, ekonomik sorunlarla baş etmeye çalışılmıştır. Bu bağlamda engelli bireyler ile ilgili yapılan çalışmalar yavaşlamıştır. 1930 yılında yayınlanan 1580 sayılı Belediyeler Kanunu’yla sağlık sorunlarından ve ilerleyen yaşından kaynaklı çalışamayan, terk ve buluntu bireylere bakım yükümlülüğü belediyelere verilmiştir. Yerel yönetimlerin engelli bireylerle ilgili çalışmalarda aktör konuma gelmesinin ardından 1950 yılında Altı Nokta Körler Derneği, 1960 yılında Türkiye Sakatlar Derneği’nin kurulmasıyla engelli bireylerin sosyal hayata katılımı için projeler üretilmiş, koltuk değneği, ortez, protez, tekerlekli sandalye gibi engelli

bireylerin günlük yaşamını kolaylaştırabilecek medikal malzeme, engelli öğrencilere burs ve gıda yardımı yapılmıştır.

1961 Anayasası'nda engelli bireylere ilişkin maddelere yer verilmiş, Anayasa dayanak tutularak temel insan hakların başında gelen eğitim hakkından etkin ve etkili bir şekilde faydalanabilmeleri için Özel Eğitim Yönetmeliği yürürlüğe girmiştir. Bu bağlamda 1965 yılında Ankara Üniversitesi'nde Özel Eğitim Bölümü açılmıştır. 1971 yılında yayınlanan İş Kanunu'yla kamu kuruluşlarında ve özel sektörde engellilerin istihdam edilmesi zorunlu hale gelmiştir (Kara, 2016, s. 253).

1970'li yıllarda engellilik çalışmaları hız kazanmış, çalışamayan ve ekonomik yetersizlik çeken engelli ve 65 yaş üstü yaşlılar için 2022 sayılı kanunla bireye aylık bağlanmaya başlanmıştır. Sosyal devlet anlayışı geliştikçe mevzuat ve sosyal politikalar engelli bireyler için kapsamlı hale gelmiştir. 1982 Anayasası'nda engelli bireylerin sosyal hayata katılımı, temel hak ve özgürlüklerinin korunmasına ilişkin maddelere yer verilmiş 1988 yılında yayınlanan 2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kanunu'nda engelli bireylerin rehabilitasyonu, barınma ve bakım hizmetleri ile ilgili maddelere yer verilmesi sosyal devlet anlayışının gelişmekte olduğu yönünde örnek teşkil etmektedir (Güngör ve Güneş, 2011-2012, s. 31).

Ülkemizde engelli bireylere yönelik çalışmaların 1990'lı yılların sonuna doğru ivme kazandığı; kurumsallaşma, hukuki dayanaklar ve politikala faaliyetlerinin öne çıktığı görülmüştür. Özürlü İdaresi Başkanlığı'nın(1997) kurulması, Özürlüler Şurası'nın(1999) gerçekleştirilmesi, Engelliler Hakkındaki Kanun'un(2005) yürürlüğe girmesi engelli bireyler hakkında yapılan çalışmalara yoğunlaşıldığının bir göstergesidir. Buna rağmen ülkemizde engelli bireylerin yaşadığı sıkıntılarda daha çok yasal zeminde tartışmaların yaşandığı görülmektedir. Bakım, barınma, istihdam, eğitim, rehabilitasyon, sağlık, erişebilirlik gibi alanlarda kanuna ek madde eklenmesi veya yönetmelik çıkartılması yasama ve yürütme organları tarafından konunun önemsendiği anlaşılmaktadır (Şişman, 2011, s. 171).

Ülkemizde 2005 yılında "Engelliler Hakkında Kanun", Birleşmiş Milletlerde engelli bireylerin temel hak ve özgürlükleri adına yapılan görüşmeler akabinde hazırlanan Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme 2008 yılında yürürlüğe girmiştir. Bu bağlamda ülkemizde engelli bireylerin toplumsal entegrasyonunun sağlanması, ekonomik ve sosyal yoksunluklarının giderilmesi için yasal düzenlemelerin yanı sıra

sosyal politikaların gerekliliğinden hareketle Türkiye İstatistik Kurumu tarafından yapılan araştırmalarda engellilerin demografik bilgilerine, engelin ne zaman ortaya çıktığına, nedenine, engel türüne, fonksiyon kayıp oranlarına yer verilmeye başlanmıştır.

2000’li yıllarda engelli bireyin hayat standartlarını yükseltmek, işsizlik, eğitim, sağlık, ulaşım, erişebilirlik gibi sorunların ortadan kaldırılması veya minimum seviye indirgenmesi için sosyal devlet, yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları multidisipliner yaklaşımla çalışmalara ivme kazandırmıştır.

## **2.10.Engelliliğe Bakış Açısı/Toplumsal Değişim**

Engelli bireylere yönelik yapılan çalışmaların tarihsel sürecini ele aldığımızda geçmişte bireyin sağlık sorunlarını esas alan medikal modelin benimsendiği görülmektedir. Burcu(2015)’ya göre medikal /tıbbi model; engelliği kişinin kendi içinde ele alan geleneksel yaklaşımdır. Bu modelde yapılan tıbbi müdahalelerle bireyin fonksiyonlarını gelebilecek en iyi düzeye getirmek hedeflenmektedir. Engelliliğin, kişisel bir sorun olarak görülmesi, tıbbi uzmanlık gerektirdiği ve kamusal bir mesele olarak görülmemesi yönünde bir anlayış hakimdir. Tıbbi model’de engelli bireyde ters giden bir şeyler olduğu sayılısından hareketle istemli veya istemsiz bir şekilde engelli ve engelli olmayan birey gruplamasına yol açılmaktadır. Tıbbi model bireyi âmâ, sağır, akıl hastası gibi kavramlarla tanımlayarak bireyin toplum tarafından etkilenmesine zemin hazırlamış, “bozukluk”, “anormal” ve “aşağılık” gibi sınıflandırmaya maruz kalan engelli birey “öteki” grupta yer almaya mahkûm bırakılmıştır.

Sosyal hayattan izole biçimde yaşamını sürdürmek zorunda kalan engelli bireyin kendini geliştirmesine olanak sunulmamıştır. Toplumla bütünleşemeyen engelli bireyin kim olduğu, engelli birey ile nasıl yaşanabileceğine dair bilgi sahibi olmayan bireyler engelli bireyle karşılaşınca onları ötekileştirmektedir. Engelli birey, engelliliği sosyal kısıtlama olarak yaşamaktadır. Engelli bireyleri pasif konumda bırakıp başarısız olarak değerlendirmekle onların her şeyi kahramanca yapabileceklerini, yardıma ihtiyacı olmadıklarını savunmak saldırgan ve üretken

olmayan bir perspektiftir. Toplumdaki bu yaygın anlayış geçmişte sosyal devlet anlayışının çeşitli nedenlerle işlevsel hale getirilememesinden kaynaklanmaktadır.

Engelliliği sadece işlev kaybı ile açıklamak mümkün olmadığından sosyal/toplumsal engellilik modeli birçok ülke tarafından 1980'li yılların sonlarına doğru benimsenmeye başlanmıştır. Engelliliğin artık yalnızca bireyin fonksiyon yetersizliğinden kaynaklanmadığını, engelliliğe yol açan toplumsal sorunların nedenine odaklanarak engelli bireyin toplumla bütünleşmesi gerektiğini savunan bu model engelli bireyin damgalanması ve ayrımcılığa maruz kalmasına sebebiyet veren ön yargılarla mücadele edilmesi gerektiğini vurgulamaktadır (Giddens, 2012, s. 334).

Sosyal model yaklaşımı engelli ve engellilik arasındaki geleneksel bağı koparmaktadır. Yaklaşımda bireyin kişisel yetersizlikleri reddedilmemiş ancak yeterli bir aksaklık koşulu olarak değerlendirilmemiştir. Kişinin kabiliyeti yerine, binaların erişilebilir olması, kitle iletişim araçlarının aktif kullanılması gibi alanlara odaklanarak yakın bağ kurma, sosyal adalet, vatandaşlık hakları ve fırsat eşitliğine yönelik tutum ve uygulamalar yaygınlık kazanmıştır (Barnes and Mercer, 2010, s.33).

Tıbbi model'de bireyin yetersizlikleri odak noktası olmuş, başarısızlık ve kişisel eksiklik hissi pekiştirilerek bireyde saygı, özgüven ve benlik eksikliğine yol açılmıştır. Bu durum engelli bireylerin sosyal hayata katılımının önünde büyük bir engel teşkil etmektedir. Sosyal model'de ise engelli insanlarda olumlu bir kolektif kimlik duygusu oluşturma fikri benimsenmiştir. Engellilik sorunu bireyden engel ve tutumlara taşınmış, engelli birey devre dışı bırakılmıştır. Böylelikle birey toplumun sunduğu koşulları eleştirmiş, kendine acıma duygusu yerine öfke ve dayanışma ön plan çıkmıştır (Shakespeare, 2006, s. 199-200). Bu bağlamda tıbbi ve sosyal modelin toplumlarda yaygınlık düzeyleri ölçüsünde engelli bireye bakış açısını yorumlamak mümkündür. Özellikle 2000'li yıllardan itibaren ülkemizde üretilen politikalarla her alanda fırsat eşitliği ve pozitif ayrımcılık odaklı bir yaklaşım sergilenmiş, engelliliğin tıbbın yanı sıra ekonomi, eğitim, sosyal ve yerel yönetim boyutlarıyla değerlendirilmesi gerektiği savından hareket edilmeye başlanmıştır. Engelli bireyin aile yanında özgürce yaşamını sürdürebilmesi için ailenin ve engelli bireyin; sağlık, eğitim, ekonomik, psikososyal, hukuki, yerel yönetim alanlarında desteklenmesi birincil öncelik haline gelmiştir.

## 2.11.Engelli Birey Olmanın Sosyolojik Okuması

Bireyin; zihinsel, ruhsal ve bedensel özelliklerinden kaynaklı bazı dezavantajlı farklılıklarının olması dışında toplumsal manada engelli olan birey ile engelli olmayan birey arasında herhangi bir farktan bahsetmek mümkün değildir. Bu bağlamda engelli olan ve engelli olmayan birey arasındaki sosyal sınırları ele almak gerekmektedir. Engelli bireylerin toplumsal organizasyonlar tarafından görmezden gelinmesi, sosyal etkileşim kurulan ortamlardan soyutlanması, ötekileştirici tanımlamalara maruz kalması toplumsal hayatta engellilik konusunu sosyolojik açıdan gündeme getirmektedir.

Engelli bireylerin sosyal, siyasi, kültürel ve ekonomik temelli kurulan düzenden dışlanarak sorunların çözüme kavuşmadığı, bireyin kendi kaderine terk edildiği estetik yargılarla hareket edilen sistemde sosyoloji bilimi dışlanmayı ihya edercesine kullanılmış, bireyin yetersizlikleri üzerine durmuştur. Engellilik hareketiyle birlikte sosyoloji bu nesnellığe ve gerçekliğe meydan okumuş, ezilen, dışlanan konumdan doğan baskıya vurgu yapmaya başlamıştır (Abberley, 1997, s. 42). Toplumu oluşturan üyelerin deneyimlerinin aynı ölçüde önemli ve anlamlı olduğu, toplumun engelsiz inşa edilebilirliği üzerine yapılan çalışmalar önem kazanmıştır.

Gündelik pratiklerde engelliliği, bireyin başına gelen feci bir durum, talihsiz alıcılık olarak değerlendirip normal olmayan/anormal, sakat, deli, işe yaramaz, kimi zaman uzak durulması gereken öteki kişi olarak niteleyip sosyal mesafe inşa edilmektedir. Anormal olarak algılanan hayatlar, normal olarak anılan insanların kim olduğu toplumda baskın olan grup tarafından belirlenmektedir.

Normalleşme kavramının ilk olarak 1960'larda İskandinavya'da insanların hayatlarını iyileştirme girişimi olarak kullanılmasının ardından Avrupa ve Kuzey Amerika'da kurumlarda veya aileleri ile yaşayıp kendisini sosyal hayattan izole eden zihinsel engellilerin hayatının normal hale getirilmesi yönünde üretilen politikalarda kullanılmaya başlanmıştır. Bu söylem ilk etapta mantıklı ve insancıl görünse de politika yapıcılar ve profesyoneller tarafından hızla ele geçirilmiştir. İnsanları normal hale getirmeyi amaçlayan politikalara bağlantılı olarak kullanılmaya başlanmış ve büyük tartışmalara yol açılmıştır. Söylem insanlara "normal sosyal roller vermeye"

dönüştürülmüş ve normalleşmenin kendisi sosyal rollere değer biçilmesi haline gelmiştir (Oliver, 2009, s. 87). Bu bağlamda engelli bireyin tıbbi dezavantajlarına odaklanarak sosyal ilişkiler dışına sürüklenmesi toplumsal engelliliğe yol açmıştır. Bireyin engeli ile engelliliğinin açıklanması sosyal kimlik temelinde gerçekleşmektedir.

Engelli bireye yönelik sosyolojik söylemler genellikle kimlik algılaması ve engeli olmayan bireylerle geliştir(eme)diği sosyal ilişkiler bağlamındadır. Bireylerin organ veya uzuv kaybı, günlük hayatın bazı zorunluluklarını yerine getirmede yetersizlik yaşaması bireyleri dezavantajlı duruma düşürmekte ve toplumsal tahakküme maruz bırakmaktadır. Çünkü engelli bireyler organizasyon içinde hareket alanları kısıtlandığı için aktif katılım gösteremeyip başarısız olmaktadır. Bu başarısızlık engelli bireyin sosyal ilişkilerinin oluşmasını, şekillenmesini ve dönüşüme uğramasını da sekteye uğratmaktadır (Burcu, 2015, s.12).

Her insanın ölümlü olması, sağlık sorunları yaşaması kaçınılmaz bir süreçtir. Engelli bireyi doğru olarak kabul edilen davranışlar çerçevesinde sınırlandırıp olması gerekene yakın davranışlar sergilemesini beklemek bireyin kendi engelini kabul sürecini de olumsuz etkilemektedir. Medikal engelin birey ve toplum tarafından kabul edilmesi ve engelliliğin ortadan kaldırılması için yapılacak çalışmalarda sosyal kimlik, etiketleme ve sosyal inşa kavramlarının anlaşılması büyük önem arz etmektedir.

### **2.11.1.Sosyal Kimlik**

Kimlik, bireyin kendini ve diğerini tanımlamasına aracı olurken sosyal, dini, kültürel, siyasi, hukuki ilişkiler de zaman ve mekâna göre direnç gösteren kabullerin yıkılmasını sağlayacak kadar akışkan ve kaplamı hızla değişen bir olgudur. Kimlik söylemi bireyler veya şeyler arasında “benzerlik ve farklılık” ölçütlerini içerir. Bireyleri veya şeyleri sınıflandırmak; özdeşim kurup aidiyet geliştirmek, bağdaştırmak bağlamında kimliği belirlemek gerekir. Kişinin kendinin veya bir diğerinin kimliğini tayin etmesi aynı zamanda anlam arayışıdır. Anlam her zaman bir diğeriyle etkileşimi sağlar; mutabık kalma, reddetme, köklerine bağlanma, ilerleme, yenilenme, tartışma, iletişim gibi kavramları barındırır. Sosyal kimlik ise bütün insan

kimlikleridir. İnsanların bir diğeri ile istikrarlı ve anlamlı olarak ilişki kurmasını sağlayan sosyal kimlik bireyin dünyasını oluşturur (Jenkins, 2016, s. 19).

Baskıcı engellilik söylemleri öznelere kimliklerini çarpıtıp kişileri sadece 'sorunlu' yönleriyle damgalayıp bireylerin yaşamlarını sınırlandırmaktadır. Bu durum bireyler arasındaki farklılıkları yok sayarak benzer şekilde görülen engelli bireyin kendine özgü olan özelliklerini değersizleştirmekte veya reddetmektedir (Abberley, 1987, s.16). Böylelikle yetkin ve yeterli olmadığı savunulan engelli kişi sosyal hiyerarşinin en dibine sürüklenmektedir.

Çoğu insan için güçlü sosyal kimlikler çekicidir. Bireyler bazen kendisini köksüz, yabancılaşmış, kaybolmuş veya yalnız hissedebilmektedir. Bireyin ilgi arayışı içinde olması, başarısız, güçsüz ve yalnız hissetmesinin önüne ancak grup içinde mücadele etmesiyle geçilebilmektedir. Birey kendini bir diğerdan güçlü veya diğesine denk görmesiyle mücadeleye girişir ve öz güveni gelişir. Engellilik hareketi bu sebeple, bireyin kendisi ile özdeşim kurması birlik beraberlik ruhunu güçlendirmesi açısından engelli olan/olmayan bireyleri cezbetmektedir. İnsanlar ya birbirlerinden güç alır ya da birbirlerine tahakküm kurarlar. Burada belirleyici olan sosyal kimliktir. Engellilik gibi sosyal hareketler, birçok dinde bu şekilde çalışır. Engelli bireylere uygulanan kimlik politikası onları bir tür hapisanede hissetmelerine sebep olmaktadır (Shakespeare, 2004, s.18). Engelli bireylerin sürekli gözetim altında olması veya "seni engelli olarak görmüyorum" söylemleriyle kişinin temel yönü reddedilerek iltifat amaçlı yaklaşımlar sergilenmesiyle kimliği yok sayılmakta, sınırlar çizilmektedir.

Birey, bir gruba doğar veya bir grubun kimliğini edinip dahil olur. Kendine benzeyen ve kendinden farklı olanın belirlendiği bu süreçte sosyal kimlik üzerine bireyin davranışları şekillenmektedir. Engelli bireyin sosyal kimliği engelli olmayan birey üzerinden oluşturulmaya çalışılmaktadır. Engelli olmayan bireyin kendine has özelliklere sahip olması engelli bireyi baskı altında tutmaktadır. Engelli olmayan bireylerin oluşturduğu gruplarda yer edinme, grup üyelerinin tutum ve davranışlarını sergileme gayretinin sonucu engelli bireyin öz saygısı zedelenmekte veya beslenmektedir. Bu durum hem engelli bireyin hem de ailesinin süreçte yıpranmasına sebebiyet vermektedir.

## 2.11.2.Etiketleme

1950’li-1960’lı yıllarda özellikle Chicago Üniversitesi'nde görev alan sosyologların benimsediği, kişilerin doğumuyla ortaya çıkan genetik özelliklerinden yanı sıra belirli bir kişiye veya zümrelere toplum tarafından uygulanan etiketlerin bireylerde sapkınlığa, istenmeyen davranışlara sebebiyet verdiği düşüncesi savunulmuştur. Etiketleme söyleminin önde gelen savunucularından biri olan Howard Becker’in bakış açısına göre sapkın davranış diye bir şey yoktur; sapkınlık otoriter konumda olan grup tarafından onaylanmayan davranış olarak nitelendirilmektedir. Bireyin gerçekleştirmiş olduğu eylemi nerede, kimin yanında ve ne zaman sergilediği çok önemlidir. Örneğin cenazede gülmek- eğlenmek etiketlemeye sebebiyet verirken parti davetinde çılgınca davranmak normal karşılanabilmektedir. Doktor, öğretmen, polis, hakim, savcı, hükümet ve medya organlarının söylemleri ve davranışları kabul görmekte bu bağlamda etiketleme ilk olarak kamusal alanda gerçekleşmektedir. Kişinin başlangıçta informal olan eylemi ilgili merciler tarafından resmi olarak sapkın ilan edilmektedir. Örneğin psikiyatrist tarafından şizofreni tanısı alan, tedavi amaçlı ruh ve sinir hastalıkları hastanesine yatırılan kadına “kaçık kadın” etiketlemesi yapılmaktadır (Slattery, 2007, s. 215-216). Bireye konulan ilk tanının ardından daha önce edinmiş olduğu; anne, arkadaş, iş kadını veya patron kimliği ortadan kalkmaktadır. Tanılamanın ardından birey artık engeline göre etiketlerle karşılaşmaktadır. Aile, akraba, arkadaş veya sosyal çevre tarafından normal olmayan kişi olarak nitelendirilen engelli birey ön yargılarla savaşmak zorunda bırakılmaktadır.

Kişinin bedeninde, zihinde, ruhunda bazı hastalıklar olabileceği ve sonsuz çeşitli insan nitelikleri olduğu göz önünde bulundurulduğunda normal veya ideal olanı tanımlamak mümkün değildir. Engelli bireyi anormal, tehlikeli, şekli bozuk, herhangi bir işte başarı gösteremeyen kişi olarak etiketlemek; bireyin kendisini bir yük olarak hissetmesine, var olan etiketlemeler çerçevesinde davranmasına, eve hapsolmasına veya kendisini ispat etmeye çalışarak yorucu bir sürece gebe bırakmaya sebebiyet vermektedir.

Her bireyin bir diğerinden farklı olduğu savının kabulünden hareketle engelli birey tarafından istenmeyen farklılıklar söz konusudur. Sosyal karşılaştırma sonucu istenmeyen farklılıklarla birlikte ortaya çıkan etiketleme söyleminde otoriter konumda

olan grup hangi bireyin farklılıklarının arzu edilip edilmediğini belirlemektedir. Etiketlemenin duygusal ve bilişsel bileşenleriyle; Sosyal sınıflandırma ön plana çıktığı gibi korku, hoşlanmama gibi duygularda beslenmektedir (Coleman, 2006, s. 143). Sosyal kategorilere göre engelli bireylere karşı olumsuz duygular hissedilmektedir. Örneğin zihinsel ve ruhsal engelli bireylerin hepsinin tehlikeli olduğu düşüncesinden hareketle kişinin, kamusal ve özel alanları kısıtlanmaktadır. Engelli bireyler değersizleştirilmekte çoğunlukla pasif ve negatif söylemlerle karşı karşıya bırakılmaktadır.

### **2.11.3.Sosyal İnşa**

Bireyin engel durumundan kaynaklanan farklılıklar, sosyal ilişkilerde başat hale getirildiğinde ortaya çıkan örtük veya açık anlamlar üzerinden etiketleme yapıldığı görülmektedir. Sosyal ilişkilerde kimlik sürekli kendisini inşa etmektedir. Bu bağlamda “engelli kişi” tanımı sosyal inşa aşamasında oluşmaktadır.

Sosyal inşa söyleminin birçok farklı tanımlaması yapılmaktadır. Sosyal inşa genel olarak bireyin sosyal varlık olmasından kaynaklı ortaya çıkan, kabul gören ve objektif gerçekliğin olduğuna inanılan birçok bilgi formunun toplumsal yapı değiştikçe değiştiğini içermektedir. İnsan, diğerleriyle birlikte inşa ettiği dünyada yaşamak zorundadır. Sınırları olan doğanın sosyal olarak inşa edilmesiyle insan organizmasının dönüşüme uğradığı gibi birey kendini de inşa etmiş olmaktadır. Birey; organizmanın koyduğu sınırlar doğrultusunda hareket etmekte veya bazen de sınırlara karşı bir şekilde kendi organizmasını tecrübe etmeye çalışmaktadır. Bu doğrultuda birey üst benlik ile alt benlik arasında mücadele etmektedir (Berger ve Luckmann, 2008, s. 259-264). Birey engelli olmasından kaynaklı toplumsal hiyerarşinin dışında tutulmaktadır. Bu durum bireyin “engelli etiketini” kabullenmesine sebebiyet vermekte dolayısıyla kimlik inşa sürecini olumsuz etkilemektedir. Organizmalar tarafından öteki veya kötü olarak etiketlenen birey kendisini baskılamakta, suçlamakta, cezalandırmakta, engel durumunu inkar etmekte ve kabul süreci gerçekleşmediği için intihara sürüklenebilmekte ya da kendisini ispat etmeye çalışmakta, egemen gücün söylemlerine boyun eğmemektedir. Benlik mücadelesinde

engelli bireyin sosyo-kültürel ortamı ile arasındaki bağ belirleyici olmaktadır (Burcu, 2015).

Engelli olmayan bireylerin/grupların istekleri, eğlence anlayışları, günlük yaşam akışının kaliteli değerlendirmesine yönelik tasarlanan aktiviteleri, ilgili alanları ve çıkarları doğrultusunda özgürleştirici tutum ve davranışların yaygın hale gelmesiyle engelli bireylerin alanları kısıtlanmaktadır. Kişinin engelli olması, üzerine atfedilen kimliğin referans noktasını oluşturmaktadır. Sosyo-kültürel çevrenin gömülü veya açık söylemleriyle etiketlenen engelli bireyin yaşamı, kimliği üzerinden inşa edilmektedir. Bu inşa, engelliğinin gündelik pratiklerde ve toplumsal yapı içinde değerlendirilmesine yol açmaktadır.

Sosyal inşa kuramında bir yandan engelliğe dair yapılan kimlik söylemleri yapı-güç ilişkisi üzerinden legal hale getirilip normallik algısının etken düşünce tarzı olması sağlanırken diğer yandan engelli bireyin kendilik algısı ile değerlendirilmesi gerektiği vurgulanmaktadır. Engelli bireyin hayatı algıladığı ve anlamlandırıldığı ölçüde yaşamını özgürce inşa etmesi, engelliliğin ortadan kaldırılması için egemen güç ile mücadele gereklilik arz etmektedir. Engelli bireyin problem kaynağı olarak görülmesi üzerine sosyo-kültürel çevre tarafından inşa edilen dışlayıcı söylemler engellilik kavramını ön plana çıkarmaktadır. Görmezden gelinen vatandaşlık haklarının uygulanması ve engelli bireyler için oluşturulan bariyerlerin kaldırılması, yardımlaşma ve dayanışmayla birlikte insan onuruna yakışır bir yaşamın inşa edilmesi için üretilen politikalar engelli bireyin sosyal etkileşimde varlık kazanmasına katkı sağlamaktadır (Burcu, 2015, s. 19-20).

## **2.12.Engel Grup Tanımlamaları**

Ülkemizde sağlık alanında uluslararası ortak dili oluşturabilmek adına 2019 yılında Resmi Gazete’de yayınlanan Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkındaki Yönetmelikte Dünya Sağlık Örgütü tarafından hazırlanan Uluslararası İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması(ICF)’na göre engel gruplandırmaları yapılmıştır. Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmeliğin ek formunda yer alan engel gruplamaları aşağıdaki şekildedir.

### **2.12.1.Ortopedik Engellilik**

Ortopedik Engel, genetik etkinin yanı sıra doğum anında veya bireyin geçirmiş olduğu trafik kazası, yangın, deprem gibi afetler ve hastalık gibi etkenlerle sinir sistemlerinde oluşan doku kayıpları sonucu ortaya çıkmaktadır. Bir başka ifadeyle *“Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan kişidir. El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında, kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, serabral palsi, spastikler ve sipina bifida olanlar bu gruba girmektedir”* (Öztürk, 2011, s. 20).

### **2.12.2.Görme Engellilik**

Toplumsal yapıdaki ve engelli bireye atfedilen değerlerin olumlu anlamdaki değişiklikleriyle “kör” kavramının yerine “görme engelli” kavramı kullanılmaya başlanmıştır.

Görme yetisini kaybeden veya ileri düzeyde görme işlevini yerine getiremeyen kişidir. Görme kaybının ardından göz protezi taktıran, halk arasında tavuk karası olarak bilinen gece körlüğü, renk körlüğü tanısı alan bireyler de görme engelli grubunda değerlendirilmektedir (Tomanbay, 1999, s. 105). Kalıtsal, doğum öncesi, doğum anı, doğum sonrası ve doğal yollarla görme kaybı yaşanabilmektedir.

### **2.12.3.İşitme Engellilik**

Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmeliğin ek-2 formunda işitme engeli, kişinin yaşına oranla normal kabul edilen desibel seviyesinin altında kalması, kişide duyma hassasiyeti gelişmesi veya günlük yaşam kalitesini olumsuz etkileyecek düzeyde tek ya da iki taraflı duymama olarak tanımlanmaktadır (Resmi Gazete, 2019).

#### **2.12.4.Dil- Konuşma Engellilik**

Bireyin vücudunda bulunan iletişimle ilişkili alanlarda oluşan problemler sonucu, konuşamaması, anlamlı cümle kuramaması veya çıkardığı seslerin/kelimelerin anlaşılabilmesi sonucu bireye ses, konuşma ve dil bozuklukları tanısı konulmaktadır. Bireyin anlam ayırıcı sesleri yanlış kullanması veya oral-motor işleyişinde yetersizlik yaşamasına varana kadar değişkenlik görülen engel türünde konuşma bozukluğuna; kekemelik, afazi, otizm, mental retardasyon, işitme engeli gibi birçok rahatsızlık yol açmaktadır (Topbaş, Konrot, & Ege, 2002).

#### **2.12.5.Zihinsel Engellilik**

Bilir(1986)' e göre öğrenme, düşünme, hafıza, akıl yürütme, anlamlandırma ve algılama gibi işlevleri barındıran zeka, zihnin kabiliyetlerinin koordineli ve uyumlu çalışmasını sağlayan tamamlayıcıdır. Farklı nedenlerin etkisiyle zihinsel yetilerin yavaşlaması, gerilemesi veya normalin üstünde işlev göstermesi sonucu ortaya çıkan engel durumu çeşitli meslek grupları tarafından ele alınmaktadır. Bu bağlamda tek ve net bir tanımdan bahsetmek mümkün değildir (akt. Aral ve Gürsoy, 2007, s.117).

Zihinsel engele ilişkin Amerikan Zihinsel Engelliler Derneğinin (American Association of Mental Deficiency- AAMR) yapmış olduğu tanımlama genel olarak kabul görmektedir. Bu bağlamda zihinsel engeli, mevcut işleyişte önemli sınırlılıkları olan, yaş ve toplumsal yapı göz önünde bulundurularak duyuşsal, psikomotor, iletişim ve kültürel yönden davranışsal farklılıklar yaşayan, standart haline gelen zekâ testlerinde 70 ve altında puan alan kişi olarak tanımlanabilmektedir (Turk, 2003, s. 400).

Down sendromu, otizm, cerebral palsy, mental retardasyon gibi rahatsızlıklar zihinsel bozukluklara yol açabilmektedir. Sınır, hafif, orta ve ağır mental retardasyon tanısı alan zihinsel engelli bireyler, zeka düzeyleri doğrultusunda eğitilebilmekte, öz bakım ihtiyaçlarını gidermekte yada bir başkasının yardımıyla yaşamını idame ettirebilmektedir.

### **2.12.6.Ruhsal ve Duygusal Engellilik**

Ruhsal ve duygusal engel, bireyin kognitif, ynetimsel ve sosyal yetenek blmlerinde meydana gelen yeti yitimi sonucu sosyal ve iletiřimsel fonksiyonlarda sınırlılık, tutum, davranıř, duygu veya drtler de anlamlı sapma yařanmasıdır (Toplum Ruh Saęlıęı Merkezleri Hakkında Ynerge, 2011).

řizofren, bipolar, sanrısız bozukluklar, řizoaffektif bozukluklar gibi rahatsızlıklar ruhsal ve duygusal engel grubunda yer almaktadır.

### **2.12.7.Sreęen Engellilik**

Bireyin gnlk iřlevleri yerine getirmesine engel olan, 7 gn 24 saat bakıma muhtaç olan ve tıbbi tedavi uygulanarak takip edilmesi gereken hastalardır. Kalp-damar hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları, kanserler, sinir sistemi hastalıkları, Solunum sistemi hastalıkları gibi hastalıklar sreęen engellilik grubunda yer almaktadır (Trkiye İstatistik Kurumu, 2002).

### **2.12.8.Sınıflanamayan Engellilik**

Bireye konulan tanının yukarıda belirtilen gruplar arasında deęerlendirilmemesi olarak tanımlanabilen sınıflanamayan engellilięin iinde yaygın geliřimsel bozuklar (otizm spektrum bozukluęu, rett sendromu, asperger sendromu) zgl/zel ęrenme glę(hiperaktivite, disleksi, dikkat eksiklięi vb.) deęerlendirilmektedir.

### **2.13.Engelli Bireyin Baęımlılık Dzeyleri**

2019 yılında yayımlanan Eriřkinler İin Engellilik Deęerlendirmesi Hakkında Ynetmelikte eriřkin engelli bireylerin baęımlılık dzeyleri; tam baęımlı, kısmi baęımlı ve baęımsız olarak 3 grupta ele alınmıřtır.

**Tam bağımlı engelli birey:** Engellilik sağlık kurulu raporunda %50 ve üzeri engel oranı olanlardan deri, uzuv, organ, engeli nedeniyle yaşanan fonksiyon kaybı veya ayırt etme yeteneğinin değerlendirilmesi gereken, dışarıdan gelebilecek tehlikelere karşı kendisi koruyamayan, öz bakım ihtiyaçlarını karşılayamayan,

**Kısmi bağımlı engelli birey:** Günlük ihtiyaçlarını bir başkasının yardımı ile karşılayabilen, sağlık durumuna uygun işler de çalışabilen,

**Bağımsızlık:** Fonksiyonel bağımsızlık ölçekleri doğrultusunda bireyin bilişsel ve motor alanlarında bir başkasının yardımına gerek kalmadan günlük öz bakım ihtiyaçlarını karşılayabilen kişidir (Resmi Gazete, 2019).

Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelikteyse 18 yaş altı bireylerin bağımlılık düzeyleri 7 basamakta toplanmıştır.

1. *Özel gereksinim var (ÖGV): %20-39*
2. *Hafif düzeyde özel gereksinim var: %40-49*
3. *Orta düzey özel gereksinim var: %50-59*
4. *İleri düzeyde özel gereksinim var: %60-69*
5. *Çok ileri düzeyde özel gereksinim var: %70-79*
6. *Belirgin düzeyde özel gereksinim var (BÖGV): %80-89*
7. *Özel Koşul Gereksinimi var (ÖKGV): %90-99*

İlk üç basamakta yer alan engelli çocukların, eğitim, rehabilitasyon ve tıbbi tedavi ile özel olarak desteklenmesi sonucu sosyal hayata aktif katılımı sağlanabilmektedir. İleri düzey de özel gereksinimi olan çocuk ise öz bakım ihtiyaçlarını bir başkasının desteği ile yerine getirebilmektedir.5. 6. ve 7. basamakta yer alan çocuk ise ağır engelli olarak değerlendirilebilmektedir (Resmi Gazate, 2019).

## **2.14.Engelli Bireye Sahip Olan Ailelerin Evlilik Yaşantısı**

Engeli bulunmayan bireylerin gerçekleştirdiği birçok şeyi engelli bireylerin gerçekleştirememesinin sebebinin dünya sistemi, sosyal çevre ve organize olma şekli gibi faktörler olduğunu ileri süren sosyal model bireye engel oluşturan faktörlerin iyileştirilmesinin yanı sıra engelli birey ile birlikte yaşayan ailelere maddi-manevi olarak destek olunması gerektiği fikrine odaklanmıştır.

Her anne-babanın en büyük isteđi sađlıklı bir Őekilde ocuđunu kucađa almaktır. ocuđun engelli olarak dnyaya gelmesi ailede Őok etkisi yaratmakta, aile bu durumu ilk etapta kabullenmekte glk ekmekte ve duygusal olarak knt yaşamaktadır. Engelli ocuđun aileye katılımı veya bireyin sonradan engelli olması aile iindeki dengeleri deđiŐtirmekte, aile yelerinin birbirlerine karŐı uyumunu etkilemektedir. Engelli bireyin sorumlulukları, ailede yođun kaygıya yol amakta ve ailelerin evlilik yaŐantısını temelden sarsabilmektedir (Aral ve Grsoy, 2017, s. 321-323).

EŐlerin birbirlerine karŐı sorumlulukları, ebeveyn mesuliyetleri, ev ii ve ev dıŐı ykmllkleri, rol dađılımları engelli bireyin haneye katılımı ile birlikte deđiŐime uđramak zorundadır. Engelli bireyin bakımı, sađlık ve eđitim ihtiyaları ncelikli konuma gelmekte; bakım ykn stlenen bireylerin ihtiyaları ertelenmektedir. Ebeveynler endiŐe, korku, aresizlik ve yalnızlık gibi duygularla baŐ etmeye alıŐırken eŐler birbirlerini ihmal etmekte, zaman zaman birbirlerine kltrel ve psikolojik sebeplerden dolayı destek olmakta yetersiz kalmaktadır.

Engelli bireylerle yaŐayan ailelerin engelliliđe verdiđi tepkiler birbirinden farklıdır. Bu farklılıklarda belirleyici olan kiŐinin sorunla baŐ etme yeteneđi, sosyo-kltrel yapı ve evlilikteki dengedir (Bulut, 1993, s. 19). Evlilikte doyumun azalması, kiŐisel ihtiyaları karŐılayabilecek zaman ve istek olmaması, kiŐilerde yođun yalnızlık hissine yol atıđı gibi aile ii sorunların artırmasına, engelli bireyin bakımını, psikososyal geliŐimini de olumsuz ynde etkilenmesine yol amaktadır.

Evlilik yaŐantısına yn veren en nemli faktrlerin baŐında sosyo-ekonomik yapı gelmektedir. Engelli bireyin bakımında aktif rol stlenen kadın engelli bireyle birlikte toplumdan izole bir hayat srmektedir. Erkeđe dıŐarıda alıŐıp evin geimini sađlayan kiŐi roln ykleyen ataerkil yapı kadının ev iinde engelli bireyin z bakımı, eđitimi, sađlık takibi gibi konularda gstermiŐ olduđu emeđi deđersiz, grnmez kılmakta, kadını erkek yanında dezavantajlı konuma getirmektedir. Bu durum iftlerin beklentilerinin farklılaŐmasına, kadın ve erkek arasında hiyerarŐik yapının oluŐmasına sebebiyet vermekte evlilik yaŐantısını olumsuz ynde etkilemektedir.

## 2.15.Engelli Bireyin Bakımında Kadının Rolü

Kadın ve erkeğin rollerini belirleyen sosyo-kültürel yapı cinsiyet algısını oluşturmaktadır. Cinsiyete yüklenen davranış kalıpları, görev ve sorumluluklar bireyin günlük hayatını şekillendirmektedir. Toplumsal cinsiyet algısına göre kadın daha duygusal ve naif yapıda; erkek ise güçlü ve iş bitiricidir. Cinsiyetçi yaklaşımda, kadın ve erkek için uygun görülen meslek kollarının yanı sıra kadının yeri evidir ve birincil görevinin bakım verme yükümlülüğü olduğu düşüncesi hâkimdir (Saygılıgil, 2010, s. 3). Doğurganlık ve annelik vasfı olan toplumsal yapı içerisinde kadın; çocuk, yaşlı ve engelli bakımını kendine vazife bilmektedir.

Dünyada kronik hastalığı olan, akıl veya ruh sağlığı bozuk yaşlı ve yetişkinlere veya engellilere en yaygın informal bakım sağlayıcısı olan kadınlar engelli bireyin kişisel bakım görevlerini karşılamada erkeklere oranla daha aktif rol oynamaktadır. Zihinsel engellilere bakım hizmeti veren kişiler hakkında yapılan araştırmalarda bakım hizmeti sunan kadınların bedensel ve zihinsel olarak zorlandıkları, psikolojik olarak etkilendikleri ortaya konulmuştur (Sharma ve diğerleri, 2016, s. 7).

Bireyin engelli olmasıyla birlikte aile bir takım güçlüklerle karşılaşmaktadır. Engelli bireyin öz bakım ihtiyaçlarının yanı sıra akraba, komşu ve sosyal çevre tarafından maruz bırakıldıkları etiketleme ve ötekileştirmenin yarattığı psikolojik etkiler, maddi, eğitim ve sağlık durumunun yarattığı sorunlar ile daha çok anne ilgilenmektedir (Işıkhani ve Özşenol, 2003, s. 156). Bu durum kadının psikolojik olarak yıpranmasına, keder ve kaygı gibi olumsuz duygusal durumların hissedilmesine yol açmaktadır.

Engelli bireyin aileye katılımıyla birlikte geçmişte sahip olduğu rolleri ikinci plana atan kadın, sosyal aktivitelerden uzaklaşmakta, günlük yaşam akışını engelli bireye göre düzenlemektedir. Geçmişten günümüze birincil rol olarak kadına yüklenen bakım verme yükümlülüğünü yerine getirmeye çalışan kadın engelli bireyin kişisel temizliği, beslenmesi, eğitimi ve sağlık sorunları ile mücadele ederken bir yandan evde varsa sağlıklı çocukların bakımı, bakıma muhtaç yaşlının bakımı, ev temizliği gibi işlere de yetişmek zorunda kalmaktadır. Bu mücadele kadında çoğu zaman yetersizlik hissi ile sonuçlanmaktadır.

Kadın, kişisel ihtiyaçlarını karşılarken kendisini suçlu hissetmekte beslenme, uyku, banyo gibi öz bakım ihtiyaçlarını engelli bireyin günlük yaşam akışına göre belirlemektedir. Engelli bireyin beslenme ihtiyacını karşılama, banyo- tuvalet (altını bezleme yada tuvalete taşıma vb) yaptırma, yatağına yatırma-kaldırma, kıyafet giydirmeye, ilaç/ tedavi takibi ve psikososyal destek sağlama gibi alanlarda çok fazla mesai harcayan kadının sağlık sorunu yaşayarak engelli bireye bakamayacak duruma gelmesi veya zorunluluk gerektiren durumlarda evden ayrılması (düğün, cenaze vb) engelli bireyin mağduriyeti ile sonuçlanmaktadır. Bu bağlamda bakım görevini üstlenen kadının güçlenmesi ve psikolojik olarak yıpranmaması için aile üyeleri arasında dengeli rol dağılımları yapılması oldukça önem arz etmektedir.

Bakıma muhtaç bireyin yaşam kalitesini yükseltmek için bakım veren kadın ve diğer aile üyelerinin çabasının yetersiz kaldığı durumlar olmaktadır. Ailenin engelli bireyin ihtiyaçlarına yetişemediği zamanda sosyal destek mekanizmalarının devreye girip aileye yardımcı olması gerekmektedir.

## **2.16.Engelli Bireyin Bakımında Sosyal Desteğin Önemi**

Bireye formel ve informal şekilde sunulan sosyal destek, kişiler ve kurumlar tarafından bireyin sorunlarının çözümüne katkıda bulunmayı amaçlayan ve hissedilen kaygı ve stresin temel nedenlerini üzerinde durularak kişinin psikolojik olarak rahatlamasını sağlayan mekanizmadır. Sosyal destekten faydalanan birey kendisini değerli ve önemli hissetmektedir. Yakın ilişki içinde olunan akraba, komşu, ve arkadaşların desteği informal, resmi kurum ve kuruluşların yanı sıra yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları tarafından maddi ve manevi olarak sunulan hizmet ise formel destek olarak değerlendirilmektedir (Tomanbay, 1999, s. 235). Sosyal destek; gelenek, örf-adet, normlar ve hukuk sistemi ile belirlenmektedir. Burada önemli olan ortaklaşa ve birlikte sorunların çözümüne katkı sağlamaktır.

Bireyin doğum öncesi, doğum anı ve doğumdan sonra engelli olması aileler tarafından kolay kabul edilen bir durum değildir. Aile, karşılaştığı engel durumuna dair bilgi sahibi olmadığı için var olan sağlık sorunlarını inkar etmekte, yaşadığı şok ile birlikte öfkelenmekte ve suçluluk hissetmektedir. Engelli bireye nasıl davranacağını, gelecekte kendilerini neler beklediğini bilmeyen aile, korkmakta ve

kaygılanmaktadır. Resmi kurumlar tarafından aileye sunulan bilgi desteği ile ailenin engeli kabullenmesi süreci hızlandığı için sosyal desteğin zamanında aileye ulaşması büyük önem taşımaktadır (Burcu, 2015).

Bireylerin engel grubu ve bağımlılık düzeyine göre değişen masraflarını asgari düzeyde gelire sahip aileler karşılayamamaktadır. Sosyal devletin ürettiği politikalarla ailelere ekonomik destek sağlanmakta, bireyin ihtiyacına göre eğitim, sağlık materyalleri, ulaşım araçları konusunda yardım yapılmaktadır. Engelli bireylerin ve ailelerinin bir araya gelerek sivil toplum örgütleri çatısı altında hak arayışına girdikleri ve yalnız olmadıklarını algıladıkları ortamlar yaratılmaktadır. Böylelikle ailelere formel bir şekilde maddi ve manevi destek hizmeti sunulmaktadır.

Tedavi sürecinde sorun yaşayan, yoğun çaresizlik duygusu taşıyan aileler için akrabalarından alınan sosyal destek, duyguların bölüşülmesine aracılık eder ve sorunlarını paylaşan ailenin yalnız olmadığı duygusunun oluşumuna katkı sağlar. Bu doğrultuda sosyal destek alan engelli birey ve ailesi kimliklerini sürdürebilmekte, sosyal hayata daha kolay katılım sağlamakta ve toplumsal rollerini yerine getirebilmektedir (Karadağ, 2009, s. 320). Sosyal çevre tarafından dışlanacağını ve etiketleneceğini düşünen aile, engel durumunu saklamaya çalışmakta veya mevcut sorunlarına bir yenisini eklememek adına engelli birey ile birlikte toplumdaki izole bir hayat sürdürmektedir. Ailenin kendi içine kapanması sorunları daha çok artırmakta ve ailede yetersizlik hissi uyandırmaktadır.

Engelli bireye bakım veren aile, fonksiyonlarını yerine getirirken bir takım ihtiyaçları karşılayıp bir takım ihtiyaçları karşılayamamakta ve bazı sorunlarla baş edememektedir. Sorunlara yönelik çözüm önerilerinde paydaş olan kişi ve kurumlar engelli bireyin ailesine nefes aldırılmaktadır. Örneğin bakım verenin sağlık kuruluşuna gitmek zorunda kaldığı zamanda engelli bireye birkaç saatliğine akraba, komşu veya arkadaşın bakması ailenin günlük yaşamını devam ettirebilmesinde önemli bir rol oynamaktadır.

## 2.17.Engelli Bireyin Bakımında Ailelerin Tükenmişliği

Tükenmişlik, kişinin sürekli bir diğer kişiye yüz yüze hizmet sunduğu ve yoğun duygusal beklentilerle karşılaşırken beklentiye cevap veremeyecek olma düşüncesiyle birlikte bedensel ve zihinsel yorgunluk, bitkinlik, umutsuzluk duygularının işe yansımalarıdır. Duygusal kaynakları tükenen birey, yaptığı işe adapte olamadığını düşünmekte ve bireyin sunmuş olduğu hizmetin verimi azalmaktadır. Tükenmişlik bireyde performans düşüklüğüne yol açmasının yanı sıra bireyin kişisel yaşamında sıkıntılara, evlilik ve aile hayatında sorunlara sebebiyet vermektedir (Maslach and Jackson, 1981, s. 99-100). Engelli bireyin bakımını üstlenirken karşılaşılan sorunlara yönelik çözümler her zaman bulunamayabilmektedir. Bakım veren aile çözümsüz kalan sorunlarda hayal kırıklığı yaşamakta, umutsuzluk hissine kapılmakta ve engelli bireyin ihtiyaçlarına yetemediğini düşünmektedir.

Engelli bireye 7 gün 24 saat aralıksız bakım hizmeti sunan aile üyeleri bireysel ihtiyaçlarını ertelemekte ve zaman bulamadığı için sosyal aktivitelere katılamamaktadır. Sosyal çevresinden uzaklaşan aile üyeleri duygusal olarak tükenmektedir. Duygusal ve bedensel açıdan enerjisi düşen birey, hayal kırıklığına uğrayıp engelli bireye sunduğu hizmetten memnun olmayıp kendisini mutsuz ve yetersiz hissetmektedir.

Tükenmişlik insanlar arasında huzursuz ilişkiye işaret eder. Neyin yanlış gittiğini anlamaya çalışmak için “iş yükü”, “kontrol”, “ödül”, “topluluk”, “adalet” ve “değerler” kategorilerinden hangilerinde sorun yaşandığını tespit etmek gerekmektedir. Tükenmişliğin hissedilmesinin asıl sorunun çok iş olup yeterli zaman ve kaynağın olmaması olarak değerlendirilebilir (Maslach and Leiter, 1997, s.38-39). Bakım verenin ev içinde sunduğu emeğin değerinin bilinmesi, memnuniyet sergilenmesi ve topluluktan izole olmayan bir yaşam sürmesi yaptığı işteki verimini artırmaktadır. Aile üyeleri arasında iş bölümü yapılmadığında ve engelli bireyin bakımının bir kişi ve genellikle de kadın tarafından verildiği durumlarda ise iş yükü bakıcıya ağır gelmektedir.

Engelli bireyin bakımına yönelik sorumlulukların büyük çoğunluğunu üstlenen kadının günlük hayatta karşılaştığı problemler stres vericidir. Ekonomik yeterliliği olan, ailesi ve sosyal çevresi tarafından desteklenen, inandığı değerler doğrultusunda

bir yaşam süren, dini öğretilerine bağlı olan ve kişisel ihtiyaçlarına önem veren bireyler stresle başa çıkmada daha başarılıdır. Maddi–manevi kaynakların yoksunluğu ve maruz kalınan sorunların yoğunluğu bireyde psikolojik rahatsızlıklara yol açabilir (Knussen and Sloper, 1992, s. 243). Engelli bireyin bağımlılık düzeyi, aile üyelerinin güçlü ve zayıf yönleri, eğitim durumu, kurumlar tarafından sunulan hizmetin ihtiyaca uygun olup olmamasıyla ailenin özellikle de bakım verenin tükenmişlik düzeyi arasında anlamlı bir ilişki vardır.

## **2.18.Türkiye'de Engellilik Alanında Yapılan Sosyal Yardımlar ve Hizmetler**

Engelli birey ve ailesi için yapılan sosyal yardımları ve hizmetleri ele alırken son yıllarda dünya ülkelerinin öncelikli konu olarak gündeminde yer alan “yoksulluk” kavramından başlamakta fayda olacaktır.

Literatürde birçok tanımı bulunan yoksulluk, genel olarak bireyin günlük hayatın gerekliliği olan imkânlardan yoksun olma durumudur. Yoksulluk beşeri ihtiyaçlarla doğrudan ilintilidir. Beşeri ihtiyaçlar tarihi ve toplumsal koşullara göre değişkenlik göstermektedir. Beslenme, ekonomi, sağlık, siyasal ve sosyokültürel gibi birçok ihtiyaca sahip bireyin yoksulluğu sadece gelir ve tüketim düzeyi ile belirlenemez. Bu bağlamda yoksulluk kavramı çok boyutludur (Aktan ve Vural, 2002, s. 2).

Yoksulluk ile sosyal devlet arasında derin bir ilişki vardır. Devletin uyguladığı politikalar ve sosyal yardımlara ayırdığı pay vatandaşlarının yoksullukla mücadelesine doğrudan yön vermektedir (Kayalidere ve Şahin, 2014, s.58). Sosyal devlet, vatandaşlarına asgari bir yaşam standardı sağlaması, sosyal eşitsizlikleri ortadan kaldırmak amacıyla dezavantajlı gruplar yararına sosyal, sağlık ve ekonomi gibi alanlara müdahale etmesi ve denetim sağlaması olarak tanımlanabilir. Toplumsal refah düzeyinin artması için politikalar üretmek sosyal devletin asli sorumlulukları arasındadır (Erbaş, 2005, s. 32).

Yoksulluk, işsizlik, sosyal ortamda verilen düşük roller, dışlanma, ötekileştirme, eğitim imkanlarından “herkes gibi” faydalanamama engelli bireyin dolayısıyla ailesinin yaşadığı sorunların başında gelmektedir (Besiri, 2009, s. 353).

Devletin, yerel yönetimlerin ve gönüllü kuruluşların engelli birey ve ailesinin yaşam kalitesini artırmak ve aileyi güçlendirmek için verdiği sosyal yardım ve hizmetin yaşanılan sorunun çözümüne katkı sağlaması ve ihtiyaç odaklı olması gerekmektedir.

Sosyal yardım, toplumsal yapı içinde dezavantajlı olarak nitelendirilen ve barınma, yiyecek, giyecek, ısınma gibi temel ihtiyaçları karşılayamayacak durumda olan bireylere ulaştırılan bir destektir. Sosyal yardımlarla amaçlanan yoksulluğu ortadan kaldırmak değil kısa vadede bakıma muhtaç kişinin sorununa çözüm bulmaktadır (Öğülmüş, 2011, s. 85). Bireyin yaşamını idame ettirebilmesi için sunulan maddi yardımların yanı sıra, iaşe organizasyonu, yaşanılan sorunlarla baş edebilmesi için psikososyal destek hizmeti, sağlık ve eğitim kuruluşları tarafından sunulan rehabilitasyon hizmetleri engelli birey ve aile için oldukça önemlidir.

Zayıflayan aile bağları, değişen demografik yapı, yaygın hale gelen cemiyet ilişkileri ile birlikte bakım hizmetlerinin güçlendirilmesi sosyal devlet için zorunlu hale gelmektedir. Bakım hizmetleri engelli bireyin aile yanında bakımını desteklemek için evde bakım ve kurumsal bakımı kapsamaktadır (Genç ve Barış, 2015, s. 36). Bu doğrultuda Ülkemizde engelli bireyin evde bakımının sağlanması için sunulan sosyal yardımlar ve hizmetler ile kurum bakımı hizmetleri iki başlıkta ele alınmaktadır.

### **2.18.1.Evde Bakımı Hizmetini Destekleyen Sosyal Yardımlar ve Hizmetler**

Engelli bireye bakım hizmeti sunan ailelerin bazıları ekonomik durumları ve eğitim seviyeleri, yaşanılan sağlık sorunu hakkındaki bilgi seviyeleri, sorun çözme becerilerinden kaynaklı herhangi bir yardım almadan engelli bireyin bakım ihtiyacını karşılarken bazı aileler maddi ve manevi yardım almadan bakım hizmetlerini yerine getirememektedir.

Engelli bireye aile yanında bakım hizmeti sunulması için önemli bir destek mekanizması olan sosyal yardımlar ve hizmetler, kurum bakımı hizmetinin son çare olması sebebiyle de önleyici tedbirler arasında değerlendirilmektedir. Bu anlamda engelli bireye ve ailesine ekonomik, sağlık, sosyal, eğitim, ulaşım, istihdam ve psikososyal destek gibi hizmetlerin evde bakımın sağlanmasında önemli yeri vardır.

### 2.18.1.Ekonomik Hizmetler

Tüm dünya ülkeleri alt ve orta gelire sahip vatandaşların ekonomik ve sosyal eşitsizliğine çözüm bulmak için uyguladıkları sosyal yardımlarla aynı zamanda ülke ekonomisi adına tehdit oluşturulmasının önüne geçmeyi planlanmaktadır. Dezavantajlı grupta yer alan bireylere yapılan yardımlarla bireylerin sosyal ve ekonomik hayata katılımına katkı sağlanmaktadır (Karagöl ve Dama, 2015, s.7-8). Ülkemizde alt ve orta gelire sahip bireylerin sayısı gün geçtikçe arttığı bu bağlamda hem bireyin hem ülkenin geleceği için yapılan ekonomik destekler sosyal yardımların başında gelmektedir.

Tablo 2. Sosyal Koruma Kapsamında Maaş Alan Kişi Sayısının Yıllara Göre Dağılımı

	2015	2016	2017	2018	2019
<b>Toplam maaş alan kişi sayısı(*)</b>	12.536	12.829	13.261	13.766	14.089
<b>Engelli/malül maaşı alan kişi sayısı</b>	831	840	847	856	864
<b>Emekli/yaşlı maaşı alan kişi sayısı</b>	8.534	8.811	9.094	9.514	9.849
<b>Dul/yetim maaşı alan kişi sayısı</b>	3.407	3.508	3.660	3.758	3759
<b>Toplam Yardım sayısı</b>	13.051	13.435	13.847	14.389	14.747

(\*)İlgili değerlerin toplamı vermeme nedeni, mükerrer maaş alanların ayıklanmış olmasıdır.

Her yıl bir önceki yılın verileri idari kayıtlarını güncellenmesi nedeniyle revize edilmiştir.

Kaynak: TÜİK Sosyal Korunma istatistikleri (2016, 2017, 2018, 2019 yıllarından derlenerek hazırlanmıştır.)

Sekiz risk grubunu veya ihtiyaç sahibini (*hastalık/sağlık bakımı, engelli/maliil, emekli/yaşlı, dul/yetim, aile/çocuk, işsizlik, konut ile sosyal dışlanma b.y.s*) içeren sosyal koruma harcamaları, sosyal yardımları kapsamaktadır (TÜİK, 2020). Tablo 2'ye göre ülkemizde yıllara oranla sosyal koruma kapsamında yapılan yardımlardan faydalanan bireylerin sayısının arttığı, ekonomik desteğin toplumdaki dezavantajları asgari düzeyde tutabilmek ve ekonomik adaletsizliği önleyebilmek adına ehemmiyetli bir yere sahip olduğu anlaşılmaktadır. Ekonomik yetersizlikleri olan ailelere engelli bireyin katılımıyla ihtiyaçlar artmakta ve zamanında karşılanamayan ihtiyaçlar bireyin sağlık sorunları ile mücadelede olumsuz etki yaratmaktadır. Sosyal koruma kapsamında yapılan engelli birey ve ailelerine uygulanan elektrik, internet, su faturalarına indirim, kömür ve gıda yardımlarının yanı sıra ekonomik yardımlar engellilikle mücadelede ve bireyin evde bakımını desteklenmesi yönünde engelli aylığı ve evde bakım ücreti hizmeti önemli bir etkidir.

#### **2.18.1.1.Engelli Aylığı**

Engelli aylığı; 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları ile Engelli ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmeliğin 2. Maddesinde 65 yaşını doldurmamış ve yetkili hastanelerden alınan engel durumunu gösterir sağlık kurulu raporu olan bireylerin toplam hane gelirinin asgari ücretin 1/3'ünden az olması, uzun süreli sigorta olmaması gibi koşulların sağlanması durumunda engelli bireye veya 18 yaş altında olan engelli çocuğun velisine Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı tarafından hanenin muhtaç durumda olduğuna karar verildiğinde engelli aylığı bağlanmaktadır (Resmi Gazete, 2013).

Engelli bireyin veya 18 yaş altı engelli çocuğun velisinin 3 aydan 3 aya şartları sağlanması durumunda yararlandığı engelli aylığı hizmeti Eylül 2018 itibariyle aydan aya verilmeye başlanmış olup uygulama ailelerin hayat standardı oluşturmasına, ihtiyaçların düzenli karşılanmasına katkı sağlamaktadır.

Tablo 3. Türkiye’ de Engelli Aylığından Yararlanan Engelli Birey ve Sosyal Yardıma Ayrılan Kaynağın Yıllara Göre Dağılımı

Yıl	Bakıma Muhtaç Engelli Birey (%70 ve Üzeri)		Engelli Birey (%40-%69)		Engelli Yakını Aylığı (18 Yaş Altı)	
	Kişi Sayısı	Tutar (Milyon TL)	Kişi Sayısı	Tutar (Milyon TL)	Kişi Sayısı	Tutar (Milyon TL)
2020	277.553	2.516	346.752	2.104	95.540	548
2019	287.820	2.287	352.125	1.855	96.210	471
2018	287.726	1.681	341.825	1.341	93.003	345
2011	187.711	689	293.141	753	59.558	145
2007	92.904	299	239.110	516	8.877	26

Kaynak: Mart/2021 Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni

Tablo 3 incelendiğinde engelli maaşı alan bireylerin sayısının ve engelli bireylere ayrılan bütçenin gün geçtikçe arttığı görülmektedir. Ayrıca tabloya bakıldığında 2020 yılında Türkiye’de %40 ve üzeri engel oranına sahip 719.845 kişinin muhtaç durumda olduğu ve yoksullukla mücadele ettiği anlaşılmaktadır. EYHGM’nin hazırlamış olduğu Engelli ve Yaşlı İstatistik Bültenine ( Mart/2021, s.3) göre ülkemizde sağlık kurulu raporu alıp ulusal engelli veri sistemine kayıtlı olan engelli sayısı 2.511.950’dir. Bu kişilerden 775.012’si ağır engelli yani tam bağımlıdır. Rapor için ilgili sağlık kuruluşlarına başvurmayan engelli bireylerin ise sayısı bilinmemektedir. İstatistik bülteni verileri yorumlandığında ülkemizde her üç engelli bireyden biri ve dolayısıyla ailesi ekonomik yoksunluk çekmekte ve hanede sosyal güvencesi olan birey bulunmamaktadır.

#### 2.18.1.2.Evde Bakım Ücreti

Tam bağımlı olduğunu gösterir sağlık kurulu raporu olan birey, öz bakım ihtiyaçlarını karşılayabilecek birine muhtaçtır. “Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik’ e göre engelli birey

ile aynı hanede ikamet eden, bireye 7 gün 24 saat bakım hizmeti sunan ve hanede kişi başına düşen gelirin asgari ücretin 3'te 2'sinden az olması şartını taşıyan bakıcıya(anne, baba, yenge, amca, dayı, kardeş, babaanne vb.) Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlükleri tarafından evde bakım ücreti bağlanır.

Engelli bireyin köklerinden ve ait olduğu ortamdan ayrılmadan, alıştığı sosyal çevrede yaşamasına olanak tanıyan evde bakım ücreti hizmeti ile bireylerin belli bir hayat standardına kavuşarak yaşam kalitesinin artırılması hedeflenmektedir. Tam bağımlı bireyin süreklilik arz eden bakımı için bakım yükünü üstlenebilecek bireye ihtiyaç duyulmaktadır. Evde bakım ücreti ile bakım yükünü üstlenen birey de teşvik edilmektedir. Bireyin yaptığı işin ne kadar önemli olduğunun devlet tarafından da anlaşıldığını bilmek bireye görünürlük kazandırarak psikolojik olarak daha güçlü hissetmesine yardımcı olmaktadır.

Tablo 4. Yıllara Göre Evde Bakım Ücretinden Faydalananların Dağılımı

Yıllar	Engelli Sayısı	Ödeme Tutarı (Milyon TL)
2020	535.805	9.474,0
2019	514.158	8.158,7
2018	506.725	6.820,3
2011	347.756	2.214,8
2007	28.583	35,4

Kaynak: Mart/2021 Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni

Tablo 4 incelendiğinde evde bakım ücreti hizmetinden faydalanan ailelerin sayısının günümüzde 2007 yılına oranla yaklaşık 19 kat arttığı tespit edilmektedir. Ulusal engelli veri sistemine kayıtlı tam bağımlı 775.012 kişinin 535.805'inin yaşadığı hanede kişi başına düşen gelirin asgari ücretin 3'te 2'sinden az olduğu, bu bağlamda dar gelirli olan ailelerin tam bağımlı bireylerin masraflarını karşılamakta güçlük çektiği anlaşılmaktadır. Tam bağımlı iki engelliden birinden fazlasına evde bakım ücreti bağlandığı, evde bakım ücretinin aileler için maddi ve mali destek sağladığı, sosyal devlet algısının bu bilinçle ilerlediği görülmektedir.

## **2.18.2.Sağlık Hizmetleri**

Genel nüfusa oranla engelli bireylerin sağlık problemi yaşama riski daha fazladır. Bireyin engeline bağlı olarak sağlık hizmetlerine duyduğu gereksinim değişiklik göstererek artabilmektedir. Modern sağlıkta, engelli kavramını çok yönlü değerlendirerek, çevresel ve psikososyal faktörlere daha fazla ağırlık verilerek, biyopsikososyal yaklaşımlara yönelme başlamıştır (Jones ve ark. ,2002, s.3-4).

Koruyucu ve önleyici sağlık hizmetinin öneminden yola çıkarak, engelliliğe yol açan faktörler, engelliğin nedenleri konusunda toplumsal farkındalığı oluşturularak, aileleri bilinçlendirme çalışmaları yapılmakta, her türlü tıbbi tedavi ve takip düzenli olarak sağlanmaktadır. Engelli bireylerin zamanında sağlık hizmetlerinden faydalanarak tedavilerinin yapılması için çeşitli birimler, kurumlar Sağlık Bakanlığı çatısı altında hizmet vermektedir.

### **2.18.2.1.Evde Sağlık Hizmetleri**

Evde Sağlık, bakıma muhtaç olduğu tespit edilen bireye; yakınları, sosyal çevresi tarafından tedavisinin ve takibinin sağlanmaması durumunda yaşadığı ortamda sağlık ekipleri tarafından tıbbi ve psikososyal destek sunulan hizmettir. Bireyin insan onuruna yakışır bir yaşam sürmesi, sağlık hizmetlerine eşit bir şekilde ulaşması açısından Türkiye’de 2005 yılında uygulamaya konulan evde sağlık hizmetleri sağlık alanında önemli gelişmelerden biridir (İnan, 2015, s. 204-205).

Yatağa bağımlı, kronik rahatsızlığı olan, ileri düzeyde solunum sorunu yaşayan, parenteral beslenen veya kanser tanısı gibi birçok sağlık problemi yaşayan bireylere evde sağlık hizmeti sunulmaktadır. Hastaneye ulaşım sağlayamayan, yer-yön, zaman-mekan algısı olmayan bireylerin ayağına sağlık hizmetini getirmek ve kaygı düzeyi yüksek, yaşanan sağlık problemi hakkında bilgi sahibi olmayan aileleri bilinçlendirmek için yapılan rehberlik çalışmalarını kapsayan bir bakım modelidir.

### **2.18.2.2.Toplum Ruh Saęlıęı Merkezi**

06.03.2014 tarih ve 9453 sayılı Bakan onayı ile yrrlęe giren ‘‘ Toplum Ruh Saęlıęı Merkezleri Hakkında Ynerge’’ ile, ruhsal problemi olan engelli bireylere, kiřiisel iřilevleri iyileřtirmeye ynelik tedavi hizmetleri sunulması, psikososyal destek saęlanması, engelli bireylere ihtiya halinde yařadıkları yerde evde saęlık hizmeti ile entegre bir Őekilde kontrollerinin ve takiplerinin yapılması amalanmaktadır.

Őizofreni, Őizoafektif, psikotik ve bipolar bozukluk gibi ruhsal tanı alan engelli bireylere hizmet veren Toplum ruh saęlıęı merkezlerinde engelli ve yakınlarına ruhsal beceri eęitimleri verilmekte, mzik, resim terapisi, sosyal hayata katılımı kolaylařtırmak, hafıza, zgven ve dikkati artırıcı kltrel ve sportif faaliyetler gibi birok alanda alıřma dzenlenmektedir.

### **2.18.3.Eęitim Hizmetleri**

İkinci Dnya Savařı’ndan sonra bireyin geliřimi ve sosyal evresi ile uyumunu saęlayan eęitimin vatandaşlık hakkı olduęu dřncesi Dnya lkeleri tarafından benimsenmiřtir. Uluslararası yapılan antlařmalarda eęitimin cretsiz olması, lise ve dengi okullarda eřitlilik, lisans ve st ęretim iin imkan saęlanması ve dezavantajlı grupta yer alanlara pozitif ayrımcılık yapılması ynndeki ifadelere aęırlık verilmiřtir. Eęitim alanındaki uluslararası szleřmeleri imzalayan lkemizde engelli birey iin eęitim hakkı tanınmıřtır. Engelli bireyler, akranlarının gittięi okulda ve sınıfta rgn ęretime devam edebilmesi iin kapsayıcı ve zel eęitimin iřilevsel hale getirilmesi gerekmektedir. zel eęitim, engelli bireyin gereksinimleri doęrultusunda farklı okul ve sınıflarda eęitim grmesi, kapsayıcı eęitimi ise bireyin zel ihtiyalarına uygun dzenlenen sınıf ve okullarda ęretime devam etmesi olarak tanımlanmaktadır (Demirtař, 2019, s. 39-40).

Engelli bireylerin eęitim hakkından eřit bir Őekilde yararlanması sosyal ve ekonomik uyumu kolaylařtırmakta ve bireylere kendi geleceęini Őekillendirme Őansını doęurmaktadır. Trkiye nfusunun yaklaşık %13’ne engelli tanısının konulduęu, engelli birey nfusunun %6’ sinin eęitim almadıęı ve %36,3’nn okur-yazar olmadıęı gz nnde bulundurulduęunda engelli bireylerin temel eęitim haklarından

yeterince faydalanamadığı anlaşılmaktadır (Orhan ve Genç, 2017 s.154). Bu durum engelli birey ve ailesi için çeşitli problemlere yol açmaktadır.

Milli Eğitim Bakanlığı bünyesinde hizmet veren Rehberlik ve Araştırma Merkezleri tarafından tanılama yapılarak engelli bireyin desteklenmeye ihtiyacının olup olmadığı, hangi okula gitmesi gerektiği yönünde karar verilmektedir. Ağır ve orta düzey engelli bireylerin gittiği özel eğitim okullarına ulaşım ücretsiz servislerle karşılanmaktadır. Kapsayıcı eğitim sisteminden faydalanabilecek hafif düzeyde engelli bireyler de kaynaştırma sınıfında eğitim görmektedir. Aynı zamanda özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde bireyin özel gereksinimleri doğrultusunda sunulan destekleyici eğitimin ücreti (ayda 8 ders saati) devlet tarafından karşılanmaktadır.

Tablo 5. *Eğitim Devam Eden Engelli Bireylerin Yıllara Göre Dağılımı*

<b>Özel Gereksinimi Olan Öğrencilerin Sayısı</b>				
	Özel Eğitim Okulları	Özel Eğitim Sınıfı	Kaynaştırma Eğitimi	Toplam
<b>2019-2020</b>	55.588	51.886	318.300	425.774
<b>2018-2019</b>	53.814	49.304	295.697	398.815
<b>2017-2018</b>	50.025	45.815	257.770	353.610
<b>2016-2017</b>	48.212	42.900	242.486	333.598
<b>2015-2016</b>	49.206	36.742	202.541	288.489
<b>2001-2002</b>	17.320	6.912	29.074	53.306

Kaynak: *Milli Eğitim İstatistikleri- Örgün Eğitim 2019/2020*

Tablo 5'e göre örgün öğretime devam eden engelli çocukların sayısının yıllara göre artış gösterdiği, özel gereksinim doğrultusunda farklı sınıf ve okul seçenekleri ile eğitim hizmeti sunulduğu anlaşılmaktadır. Engelli çocuğun kendini

inşası için gerekli olan, düşünme, konuşma, anlama, anlatma, talep etme, sorgulama, keşfetme, üretme gibi süreçleri eğitim yoluyla kazanılmaktadır. Eğitime devam eden engelli çocuğun ailesi de çocukları adına daha az gelecek kaygısı taşımakta ve bireyin aldığı eğitimlerle bağımlılık derecesine bağlı olarak bakım yükü azalmaktadır.

#### **2.18.4.İstihdam Hizmetleri**

Sağlık Kurulu Raporu ile %40 ve üzeri engel oranına sahip olduğu tespit edilen bireyler E-KPSS sınavına girerek başarılı olmaları durumunda kamuda personel olarak çalışabilmektedir. Aynı zamanda 2003 yılında 50 ve üzeri personele sahip iş yerlerine personel sayısının %4 'ü kadar engelli birey çalıştırma zorunluluğu getirilerek özel sektöre de yaptırımlar uygulanmıştır. Engelli bireylerin iş hayatından soyutlanmamaları adına uygulamaya konulan yaptırımlar, engelli bireylerin sağlık sorunları el verdiği ölçüde her alanda başarılı olabilecekleri, kendi yaşamlarını idame edebilecek güce sahip oldukları, aile ekonomisine katkı sağlayabilecekleri yönündeki amaçlara da hizmet etmektedir.

Engelli bireylerin çalışması, ailenin maddi ve mali olarak rahatlamasına, sosyal ilişkilerinin gelişmesine, bakım yükünün azalması ve evde bakımın kolaylaşmasına yol açmaktadır.

#### **2.18.5.Kurum Bakımı Hizmetleri**

Sosyal devlet, ihmal ve istismara açık, bakım yükünü üstlenecek kimsesi olmayan engelli bireyin, barınma, bakım, eğitim, sağlık ve psikososyal ihtiyaçlarını karşılamakla yükümlüdür.

Ülkemizde engelli bireylerin haklarının korunması, koruyucu önleyici tedbirlerin uygulanması ve rehabilitasyon sürecinde Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (y)etkin konumdadır. Bakanlık bünyesinde; bakım, rehabilitasyon ve aile danışma merkezleri, engelsiz yaşam bakım ve rehabilitasyon merkezleri, umut evleri, özel bakım merkezleri engelli bireylere yatılı kurum bakımı hizmeti sunmaktadır.

Bazı büyükşehir belediyeleri ve vakıflar tarafından da açılan merkezlerde yatılı kurum bakımı hizmeti verilmektedir.

#### 2.18.5.1. Yatılı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi

03.09.2010 tarih ve 27691 sayılı Resmi gazete de yayınlanarak yürürlüğe giren “Engellilerin Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik” 4(1/c) maddesinde resmi bakım ve rehabilitasyon merkezleri “*Bedensel, zihinsel ve ruhsal özürleri nedeniyle normal yaşamın gereklerine uyamama durumunda olan kişilerin, fonksiyon kayıplarını gidermek ve toplum içinde kendi kendilerine yeterli olmasını sağlayan beceriler kazandırmak veya bu becerileri kazanamayanlara devamlı bakmak üzere kurulan yatılı sosyal hizmet kuruluşları*” şeklinde tanımlamıştır (Resmi Gazete, 2010).

Bireylere cinsiyet, yaş ve engel grubuna göre ayrılarak hizmet veren yatılı kuruluşlarda herhangi bir sebeple oluşan engeli ortadan kaldırmak veya engelin yarattığı olumsuz etkileri mümkün olan minimum seviyeye indirmek, bedensel, ruhsal, zihinsel, ekonomik, sosyal alanlarda kazanımlarını artırarak; aile, sosyal çevre ve toplumla entegre bir yaşam sürmesi için rehabilitasyon hizmeti verilmektedir.

Tablo 6. Yatılı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi Sayılarının Yıllara Göre Dağılımı

Yıllar	Bakım ve Umut Rehabilitasyon Merkezlerinin sayısı	Evi Sayısı	Yatılı Kuruluşta kalan engelli birey sayısı	Yatılı Kuruluş Kapasitesi
2020	105	152	7.281	8.312
2019	104	151	7.383	8.289
2018	97	146	7.305	7.869
2017	97	138	7.240	7.925
2016	93	128	7.096	7.458
2008	56	1	3.802	4.098
2002	21	-	1.843	1.943

Kaynak: Mart/2021 Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni

Tablo 6'da belirtilen veriler incelendiğinde 2002 yılında 7 gün 24 saat esaslı resmi kurumdan hizmet alan 1.843 engelli bireye 21 kuruluşla hizmet verilirken 2020 yılına gelindiğinde yatılı hizmet alan engellilerin sayısının yaklaşık 4 kat ve kuruluş kapasitesinin ise 4 kattan fazla arttığı anlaşılmaktadır. 2008 yılında engelli bireylerin toplumdan izole bir yaşam sürmemeleri, ev ortamında hayatlarını devam etmeleri ve böylelikle, günlük işlerin yapılması, komşu ilişkileri, apartman-mahalle kültürü gibi birçok kazanımın sağlanabilmesini kolaylaştırabilmek adına en az 2 ile en fazla 6 engellinin kalabildiği ve rehabilitasyon merkezlerine bağlı olarak hizmet veren evler açılmaya başlanmıştır. Engelli bireylerin toplumla iç içe yaşaması önemsenerek hayata geçirilen ev tipi yatılı sosyal hizmet birimi olan umut evlerinin sayısı gün geçtikçe artmaktadır.

#### **2.18.5.2.Gündüz Bakım Merkezleri**

Gündüz bakım merkezi, engelli bireyin yaşam kalitesini yükseltmeyi amaçlayan, düzenli olarak sanatsal, kültürel, sportif aktivitelerin yapıldığı, sağlık hizmetinin sunulduğu bakım modelidir. Gündüzlü hizmet veren merkezler tıbbi ve sosyal model temelli hizmet sunmaktadır. Tıbbi model, sağlık izlemi, rehabilitasyon hizmetleri(fizik tedavi, aktivite tedavisi vb.), aile danışmanlığı, kişisel bakımı kapsar. Sosyal model ise eğitim, eğlence, sosyalleşme etkinliklerinin yanı sıra beslenme, ulaşım hizmetlerini içerir (Savaş, 2010, s. 133).

03.09.2010 tarihli Resmi gazete de yayınlanan “Engellilerin Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik” te, tam veya yarım gün hizmet verebilen gündüzlü merkezlerde bakım hizmetinin yanı sıra bireysel ve grup çalışmalarının yapıldığı, bulaşıcı hastalığı veya madde bağımlılığı olan engelli bireylerin bu hizmetten faydalanamayacağı belirtilmektedir.

Tablo 7. Yıllara Göre Gündüzlü Hizmet Veren Kuruluş Bilgileri

Yıl	Gündüz Merkez ve Gündüz Hizmetin de Verildiği Yatılı Kuruluş Sayısı	Gündüz Hizmetinden yararlanan engelli sayısı
2020	127	812
2019	72	735
2018	7	440
2017	6	459
2016	6	411
2015	5	432

Kaynak: Mart/2021 Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni

Gündüzlü hizmet veren bakım merkezlerinde engelli bireyin bir başkasının desteğine daha az ihtiyaç duyabilmesi için yapılan çalışmalarla engelli bireyin gelişimine katkı sağlarken, bakım yükünü üstlenen kişilerin sorumlulukları azalmakta, ailenin kendisine ayıracağı zaman artmaktadır. Çalışmak zorunda kalan engelli bireyi bakabilecek kimsesi olmayan aileler için gündüzlü bakım merkezleri önemli bir sosyal destek mekanizmasıdır. Tablo 7 incelendiğinde ülkemizde gündüzlü hizmet veren kuruluşların sayısının gün geçtikçe çoğaldığı görülmekte olup henüz her şehirde gündüzlü hizmet veren kuruluş bulunmaması aileleri yatılı kurum bakımına yönlendirmektedir. Bu bağlamda gündüzlü bakım veren kuruluşların sayılarının artarak Türkiye genelinde yaygınlık kazanması önemlidir.

### 2.18.5.3.Özel Bakım Merkezleri

04.11.2016 tarih ve 29878 sayılı Resmi Gazete yayınlanan “Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği” kapsamında hizmet veren bakım merkezleri, EYHGM’nin denetiminde hizmet vermektedir. Sağlık kurulu raporunda tam bağımlı olduğu tespit edilen bakıma muhtaç engelli bireylerin ilgili yönetmeliğin 46. Maddesinde belirtilen evrakların tamamlanmasının ardından Özel bakım merkezlerinde yatılı hizmet almaları sağlanır. Engelli bireyin ikamet ettiği hanede kişi başına düşen gelirin asgari ücretin 3’te 2’sinden az olması durumunda ücret ASHB tarafından karşılanmaktadır.

Bakım merkezinde engelli bireylere barınma, bakım, sağlık hizmeti başta olmak üzere eğitim takibi, engelli bireylerin aile bağlarını güçlendirebilmek adına yapılan mesleki çalışmalar ve rehabilitasyon hizmeti sunulmaktadır.

Tablo 8. Özel Bakım Merkezlerinin Yıllara Göre Dağılımı

Yıllar	Bakım merkezi sayısı	Merkezlerin kapasitesi	Merkezde bakılan engelli sayısı	Kurumda bakım ödeme miktarı (Milyon TL)
2021(şubat)	289	28.294	21.455	192
2020	286	27.850	21.455	999
2019	257	24.796	19.658	770
2018	231	21.200	17.264	544
2017	196	17.690	14.080	400
2016	161	14.236	11.923	256
2008	20	2003	768	5
2007	10	915	351	1

Kaynak: Mart/2021 Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni

Tablo 6 ve tablo 8 verileri birlikte değerlendirildiğinde Devletin özel bakım merkezleri üzerinden tam bağımlı engelli bireylerin bakımını ve diğer ihtiyaçlarını karşıladığı, resmi yatılı kuruluşların yaklaşık 3 katı kadar ülkemizde özel bakım merkezlerinin engelli bireylere hizmet verdiği anlaşılmaktadır. 2007 yılında 10 bakım merkezi engelli bireylere hizmet verirken 2021(şubat) ayında 289 özel bakım merkezi faaliyetlerine devam etmektedir. Devletin bakıma muhtaç engelli bireylerin bakım yükünü üstlenmesi için özel bakım merkezlerine yıllara göre ödenen miktarı artırdığı ve engelli birey başına teşvik ödemesi yaptığı, bakım hizmetlerinin kalite standartları doğrultusunda sunulması için öncelikli çalışmalarını yürütmesi engelli bireyler ve aileleri için önem arz etmektedir.

### 2.19.Evde Bakım Ve Kurum Bakımı Hizmetini Tercih Eden Aileler İle İlgili Yapılan Çalışmalar

Bu bölümde evde bakım veya kurum bakımı hizmetini tercih eden aileleri kapsayan çalışmalar incelenmiştir. Bu çalışmaların içeriği, çalışmada üzerine önemle

durulan alanlar, çalışmanın yöntemi, çalışmadan elde edilen sonuç ve sunulan öneriler araştırılmıştır. Bu alana katkı sağlayacak önemli noktaları detaylı olarak tasvir edilmiştir. Çalışmada Aksaray ili evreninde ailelerin sosyolojik farklılıklarının ortaya konulması amaçlanmış bu bağlamda ilgili alan çalışmasında sağlıklı çıkarımlar yapabilmek adına Aksaray ilinin de yer aldığı İç Anadolu bölgesini içeren araştırmalara ağırlık verilmiştir. Ülkemizde engellilik hakkında yapılan çalışmalar son yıllarda ivme kazanmasına rağmen engelli bireye sahip aileler ilişkin yapılan çalışmalar oldukça sınırlıdır. Bu bağlamda Türkiye’de yapılan çalışmalarda ele alınmıştır.

Engellilik karmaşık bir olgudur. Engelliği kapsamlı ve sistematik bir şekilde ele alan Burcu (2015) “Engellilik Sosyolojisi” adlı kitabında engelliliğin tarihsel süreçlerini, engellilikle ilgili kuramları, sosyal riskleri açıklamıştır. Engellilik alanına çok büyük katkı sağlayan bu kitap engellilik hakkında 2012 yılında kadar yapılan bütün çalışmaları da derlediği tespit edilmiştir. Çalışmanın alanına giren engelli bireylere sahip ailelerini içeren kısmı ise “Sosyal Bağlam İçinde Engellilik” başlığı altında ele alarak ailenin yanı sıra kültür ve toplumsal cinsiyet konularına da değinmiştir. Kitabında dünyadaki araştırmalara yer veren Burcu(2015) Amerika’da yapılan bir çalışmada engelli bireye sahip ailelerin engelli bireye sahip olmayan ailelere oranla 2 kat daha fazla harcamalarının olduğunu, yine başka bir araştırmada ailelerin sahip olduğu kültürel özelliklere göre engelli bireye karşı sergiledikleri tutum ve davranışların farklılık gösterebildiğini, bir diğer çalışmada ise kadınların erkeklere oranla engelli bireyin bakımında daha aktif rol üstlendiğini ve daha çok stres altında olduklarını paylaşmıştır (Burcu, 2015, s.100-101).

Özşenol ve arkadaşları(2003) “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi” başlıklı makalesinde Nicel yöntem kullanarak 145 engelli çocuğa sahip aileye anket ve aile değerlendirme ölçeği uygulamıştır. Tarama modeli kullanılan araştırmada anne ve babanın aile işlevleri ayrı ayrı ele alınmıştır. Ankara ilinde örneklem grup oluşturularak yapılan araştırmaya katılan ailelerin genel olarak aile işlevlerinin sağlıklı olduğu, ebeveynlerin kendini veya eşini suçlaması durumunda, sorunlarla baş etme, duygusal ve iletişimsel açıdan ailenin işlevine olumsuz etkide bulunduğu saptanmıştır. Çalışmaya katılan annelerin engelli çocuğun tedavisini takip ettiği ve ihtiyaçlarını tek başına üstlendiği durumların olduğu belirtilerek bu durumlarda resmi veya özel rehabilitasyon merkezleri bünyesinde

hizmet vermek üzere “aile destek grupları” oluşturulmalı ve özellikle babaya rehberlik ve danışmanlık hizmeti sunularak engelli bireyin bakım yükünün tüm aile üyeleri tarafından paylaşılması gerektiği vurgulanmalıdır şeklinde öneride bulunulmuştur (Özşenol, Işıksan, Ünay, Aydın, Akın, & Gökçay, 2003).

Araştırmada incelenen bir diğer konu da engelli bireye sahip ailelerin üzerinde din kurumunun etkisidir. Bu noktada evde bakım hizmeti veren aileleri kapsayan Yılmaz(2020)’ın, “Engelli Bireye Sahip Ailelerde Teodise Problemi: Sosyolojik Bir Bakış” adlı yüksek lisans tezi incelenmiştir. Evreni Kayseri ili olarak belirlenen çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanmış ve 50 aile ile yüz yüze derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir. Çalışmaya katılanlardan dini referans olarak alan bireylerin engelliliği daha kolay kabullendiklerini, imtihan olduğunu düşünerek olumlu yönlerine odaklanmaya çalıştıklarını, karşılaşılan sorunlara dair çözüm üretme becerisine sahip olmanın altında yatan en önemli faktörün din kurumu olduğuna ilişkin sonuçlara varılmıştır (Yılmaz, 2020, s. 63-64).

Çalışmaya katkı sağlayan bir diğer isimlerden olan Akbaş ve Işık(2019)’tan bahsedilebilir. Akbaş ve Işık “Özel Gereksinimli Çocuklara Sahip olan Ailelerin Evlilik Yaşamına Toplumsal Cinsiyet Odaklı Yaklaşım” başlıklı makalede tarama modeli kullanmıştır. Çalışma Ankara ilini kapsamakta olup çalışmada 120 erkek ve 120 kadın ile toplamda 240 ebeveyne “Evlilik Yaşam Ölçeği” uygulanmış ve yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmada toplumsal cinsiyet odağında ailelerin evlilik hayatları ele alınmıştır. Toplumsal cinsiyet rollerinin aile içindeki iş bölümünü, evlilik yaşamını ve bakım emeğini etkilediği bu doğrultuda genellikle özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerde bakım yükünün kadının üstlendiği, erkeğin hanenin ekonomik ihtiyaçlarını karşıladığı, engelli bireyin ihtiyaçlarının yoğun mesai gerektirdiği ailelerde evlilik yaşantısının olumsuz etkilendiği bulgularına ulaşılmıştır. Ayrıca çalışmanın sonucu doğrultusunda sosyal politikaların cinsiyet eşitliğini temel alması içinde öneriler sunulmuştur. Bu önerilerden bazılarında ise evlenmeden önce ve evlilik süresince aile üyelerine eğitim verilmesi, kadının güçlendirilmesi yönünde sosyal politikaların üretilmesinin ailelerin evlilik yaşamına katkı sağlayacağı vurgulanmıştır (Akbaş & Işık, 2019, s. 106-107).

Yine engelli bireye hanesinde bakım hizmeti sunan aileler, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans tezine konu olmuştur. Yüksek lisans tezini makale olarak da yayınlayan Öztürk ve arkadaşları(2017) “Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükleri ile Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi; Amasya Örneği” adlı çalışmasının evreni Amasya ilinde yaşayan ve evde bakım ücreti hizmetinden faydalanan 163 kişi oluşturmaktadır. Çalışmada demografik özellikleri içeren anketin yanı sıra “bakım verme yükü ölçeği” kullanılmıştır. Nicel araştırma yöntemi ile yapılan çalışmada elde edilen veriler SPSS 21 programıyla analiz edilmiştir. Yapılan araştırmada bakım yükünü üstlenen bireylerin %74,3’ünün 40 yaş ve üzeri, %61,3’ü ilkokul mezunu ve %81,6’sı ise ev hanımıdır. Araştırma sonuçlarına göre evde bakım hizmeti veren bakıcıların %92,7’si engelli bireyin birinci derecede akrabası olduğu belirlenmiştir. Çalışmada elde edilen bir diğer önemli bulgu ise evde bakım hizmeti veren ailelerin evde bakım ücreti almadan öncede engelli bireye baktığı fakat ücret aldıktan sonra yaşam kalitelerinin arttığı ve bakım yükünün azaldığı ifade edilmiştir. Yine araştırmada yerel yönetimlerce engelli bireylerin ve ailelerin yararlanabileceği sosyal tesisler kurulması ve engelli birey ve ailesinin yaşam kalitesinin artması için sosyal politikalar üretilmesi ve gelecek çalışmalara katkı sağlaması adına sunulan önerilerde ise yapılacak nitel çalışmanın alana farklı bir katkı sağlayacağı vurgulanmıştır (Öztürk, Şentürk, & Macit, 2017).

Çelikdemir (2018), “ Özel Engelli Bakım Merkezinde Bulunan Engellerin Ekonomik, Kültürel ve Sosyal Durumlarının Değerlendirilmesi: Elazığ İli Örneği” başlıklı Yüksek lisans tezinde yatılı kuruluştaki kalan 75 engelli bireyin dosyası üzerinden değerlendirme yaparak engelli bireylerin ekonomik, kültürel ve sosyal durumlarını incelemiştir. Çalışmanın hedef kitlesi engelli bireylerdir. Engelli bireylerin kuruluştaki kalması için hazırlanan dosyalar yorumlanarak elde edilen bulgularda aileyi ilgilendiren sonuçlarda bulunmaktadır. Bu bağlamda engelli bireyi yatılı kuruluşa yerleştiren ailelerin büyük çoğunluğunun konut sorunu yaşadığı, ikamet edilen hanenin engelli bireyin sağlık sorunlarını olumsuz etkileyecek koşullarda olduğu engellilerin ve ailelerin maddi yoksunluk çektikleri saptanmıştır. Ayrıca çalışmada engelli bireye sahip ailelere psikososyal destek hizmetleri sunmanın önemi vurgulanmış olup engellilik konusunda erken teşhisin önemli olduğu bilincinden hareketle aile hekimleri tarafından ailelerin etkili bir şekilde takip

edilmesi, ailelerin ekonomik olarak güçlendirilmesi, politikalar üretilmesi konusunda önerilerde bulunulmuştur (Çelikdemir, 2018, s. 85-86).

Bu bölümde elbette engelli bireye sahip özellikle özel gereksinimli çocuğu olan ailelerle ilgili alana katkı sağlayan birçok çalışmadan bahsedilebilir. Fakat özellikle engelli bireyi veya özel gereksinimi olan çocuğunu kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan ailelerle nitel veya nicel yöntem kullanarak görüşme gerçekleştiren çalışmaya rastlanılmamıştır. Erişim izni olan tüm lisansüstü tezleri incelenmiş kurum bakımı ile alakalı olarak Çelikdemir(2018)'in çalışmasının yanı sıra umut evinde kalan engelli bireylerin kültürel aktivitelere katılımının ergoterapi açısından incelenmesi, kurum bakımı modeli olarak umut evlerini ele alan 4 lisansüstü çalışmaya, özel bakım merkezlerinde çalışan personelleri ele alan 8 lisansüstü teze ulaşılmış olup tezlerin 1'inin sosyolojik odaklı tartışıldığı, diğerlerinin ise psikoloji, sosyal hizmet ve hemşirelik gibi çeşitli alanlarda yapıldığı görülmüştür. Öte yandan engelli bireye evde bakan olarak ayrılmasa da engelli birey ile birlikte yaşayan aileleri de kapsayan lisansüstü çalışmalarda incelenmiştir. Özel gereksinimli çocuk ve engelli birey ile ilgili 2000 civarında lisansüstü teze rastlanırken bunlardan sadece 153'ünün aileleri kapsadığı tespit edilmiştir. Aileleri kapsayan çalışmaların 2'sinin doktora, 17'sinin yüksek lisans toplamda 19 lisansüstü tezin Sosyoloji alanında incelendiği anlaşılmıştır. Bu çalışmalar ise genellikle evlilik doyumu, ailenin destek algısı, eğitsel sorunlar, aile içi şiddet, dışlanma konularını içermektedir. Sosyal hizmet ve Psikoloji alanındaki araştırmalar da ise çoğunlukla ailelerin tükenmişliği, annelerin ölüm kaygısı, umutsuzluk düzeyleri gibi konulara ağırlık verildiği saptanmıştır. Yapılan çalışmaları kategorileştirilerek çoğaltmak elbette mümkündür. İncelenen çalışmalardan da yararlanarak hazırlanan araştırma evde engelli bireye bakım hizmeti veren ve kurum bakımına engelli bireyi yerleştirmek zorunda kalan ailelerle yüz yüze görüşülerek sosyolojik farklılıkların ortaya konma çabası ilgili literatüre önemli bir katkı sağlayacaktır.

### 3.YÖNTEM VE TEKNİKLER

Çalışmada karma araştırma yöntemi kullanılmıştır. Karma yönteme değinmeden önce nicel ve nitel araştırma yöntemi hakkında bilgi vermek gerekmektedir. Nicel araştırma sayısal olguların toplanması ve analizini içermektedir. Nicel araştırmada asıl önemli olan verilerin anlaşılır, işlevsel bir şekilde sunulmasıdır. Verilerin net ve anlaşılır olması için tablo ve çizelgeler kullanılır (Neuman, 2014, s. 494-495). Nicel yöntem ile araştırmada anket, mülakat, tarama yoluyla elde edilen verilerin istatistiksel olarak betimlenmesi sağlanır (Creswell, 2017, s.155). Nitel araştırmada ise bireylerin bakış açılarını ve yaşam alanlarında toplumsal gerçekliği nasıl kurguladıklarını anlamak, sosyal olguları ayrıntılı olarak betimlemek, toplumsal olayları kendi özelinde yorumlama vardır. Nitel araştırma yönteminde genelleme ve kestirim yapılmamakta olup araştırmacı tarafından bütüncül bakış açısıyla birey doğal ortamında gözlemlenir (Yıldırım ve Şimşek, 2011, s.39). Nitel Araştırmada en yaygın veri toplama tekniği; görüşme, gözlem ve doküman analizidir. İletişimin temelini oluşturan anlama, anlatma ve anlaşma ilkesiyle katılımcılarla görüşmek, onların tutum ve davranışlarını gözlemlemek, görüşme ve gözlemden sağlanan verileri destekleyebilmek adına belge ve dokümanları analiz etmek önemlidir. Katılımcılarla görüşme yapmadan önce görüşme formunun ve gerekli hazırlıkların yapılması konu ile ilgili bilgi ve belgeye hâkim olunması gerekmektedir (Creswell, 2013, s. 45).

Bu bilgiler ışığında çalışmanın yöntemi olarak belirlenen karma araştırma, kapalı ve açık uçlu verileri kapsamakta olup çalışmanın bütüncül ve detaylı değerlendirilmesine olanak tanır. Nicel ve nitel verileri birleştirmede köprü görevi üstlenen karma araştırma her iki yöntemin sınırlılıklarını en alt seviyeye indirgemesi sebebiyle tercih edilmektedir (Creswell, 2017, s.218). Karma yöntem, araştırmacıya çalışmaya ilişkin çizilen çerçevede olayları çok boyutlu sunma, analiz etme ve betimleme fırsatı vermektedir. Greene (2007) ve Bryman(2006) karma yöntemin amacını *çeşitlilik, bütüncülük, geliştirme, öncülük, genişleme, güvenilirlik, örneklendirme, doğrulama ve keşfetme* olarak gerekçelendirmiştir. Gerekçelerden biri olan “*Çeşitleme*” de nitel ve nicel yöntemler ayrı ayrı kullanılarak sonuçların

tutarlılığı, yakınlığı, birbiriyle ilişkisinin ortaya çıkartılması amaçlanır. “*Bütünleyicilik*” te bir tasarım ile ulaşılan sonucun diğer tasarımdan elde edilen sonucu detaylandırması, geliştirmesi ve tamamlaması beklenir. “*Güvenilirlik*” te ise iki yöntemi birden kullanarak çalışmanın doğruluğunun ortaya koyulması hedeflenir. Karma yöntemin seçilme amacının sıralanan maddelerden en az birini kapsıyor olması beklenir (Alkan, Şimsek, & Erbil, 2019, s. 564).

Bu çalışmada engelli bireye sahip ailelerle derinlemesine görüşme yapılmış, ailelerin davranışları gözlemlenmiş, engelli birey ve ailesine ait arşivde bulunan dosyalar taranmıştır. Nicel ve nitel veriler analiz edilerek yorumlanmış olup nicel ve nitel bulguların birbirini desteklemesi, tamamlaması, doğrulaması amacıyla karma yöntem seçilmiştir.

### **3.1.Araştırmanın Modeli**

Bilimsel çalışmada araştırma modeli; elde edilen verilerin en ekonomik ve amaca uygun bir şekilde toplanarak çözümlenmesi olarak tanımlanmaktadır (Karasar, 2011, s. 77). Bu kapsamda Aksaray ilinde gerçekleştirilen bu çalışmada açıklayıcı sıralı karma yöntem deseni kullanılmıştır. Açıklayıcı sıralı modelde öncelikle elde edilen nicel verilerin analizi yapılır. Nicel veriler çözümlendikten sonra nitel verilere ulaşılır. Verilerin derlenmesinin ardından yorumlaması yapılır (Creswell, 2017, s.224). Çalışmada ilk basamakta sunulan nicel veriler ve ikinci basamakta çözümlenen nitel verilerin bütüncül olarak ele alınmasına olanak tanınması sebebiyle sıralı karma yöntem tercih edilmiştir.

Bu çalışmanın nicel kısmında kullanılan; evde bakım ücreti için başvuruda bulunan kabul/ red/ iptal edilen ve engelli bireyi kuruma yerleştirmek zorunda kalan ailelerin dosyalarında yer alan yaş, cinsiyet, medeni durum, ekonomik gelir, geçim kaynakları, aile yapısı, engelli bireyin bağımlılık düzeyi, engel türü gibi somut bilgiler araştırmanın temel aşamasını oluşturmaktadır. Nitel kısmında ise ailelerin farklılaşmasına yol açan sosyolojik özelliklere ilişkin derinlemesine yapılan görüşmelerle; kültür, dini referans noktaları, toplumsal cinsiyet, sosyal destek, sosyal politikalar gibi faktörlerin aileler üzerindeki etkisi ortaya çıkartılarak verilerin yorumlanması amaçlandığı için bu model tercih edilmiştir. Bu bağlamda araştırmanın

nicel bölümü olan ilk aşamada tarama model kullanılmıştır. Tarama model bir olgu hakkında betimleme yapabilecek kadar fazla veriyi dayanak alır. Bu modelin en önemli özelliklerinden biri ise kişiyi sahip olduğu koşullarda değerlendirmesi ve genelleyici olmasıdır (Neuman, 2014, s. 465). Nitel bölümü oluşturan ikinci aşamada ise; olayı oluşturan detayları görmek ve açıklamak, olaya dair olası izahları geliştirmek ve olayı analiz etmek amacıyla kullanılan durum çalışmasında elde edilen verilerin birbirini destekler nitelikte ve teyit edici şekilde aktarılması için birden fazla veri toplama aracına başvurulmaktadır. Olay tek yönüyle değerlendirilebildiği gibi bütüncül olarak da derinlemesine analiz edilmektedir. Bu bağlamda durum çalışması çeşitli veri toplama araçlarından yararlanarak bir olgunun kendi kontekstinde ortaya çıkmasını kolaylaştıran bir desendir (Baxter ve Jack, 2008, s.544-545). Aksaray ilinde yaşayan engelli bireylere sahip aileleri kapsayan bu çalışmada ailelerin yapısal özelliklerini çok boyutlu ele almak amacıyla tarama ve durum desen modeli tercih edilmiştir.

### **3.2.Araştırmanın Evreni ve Örneklemi**

Araştırmanın evreni Aksaray İlinde yaşayan engelli bireye sahip aile bireylerinden oluşmaktadır. Aksaray ASHİM'in sunduğu evde bakım hizmetinden faydalanmış veya faydalanmakta olan 5000'e yakın ve kurum bakımı hizmetinden faydalanan yaklaşık olarak 450 aile dosyası mevcuttur. Aksaray ASHİM'in hizmet alanlar için hazırladığı dosyalardan aileler arasındaki anlamlı farklılıkları bulabilmek adına 1120 evde bakım ve 212 kurum bakımı dosyası incelenmiştir Arşivde bulunan dosyalardan elde edilen veriler doğrultusunda pandemi koşulları göz önünde bulundurularak merkez, ilçe ve köylerinde ikamet eden engelli bireye evde bakan 15 aile ve engelli bireyi kurum bakımına vermek zorunda kalan 15 aile ile görüşme yapılmıştır. Toplamda amaca uygun gönüllülük esaslı belirlenen 30 aile araştırmanın nitel verilerinin örneklemini oluşturmaktadır.

Çalışmada kullanılan sıralı karma yöntem örnekleme, hem olasılıklı hem de amaçlı örnekleme sıralı bir şekilde belirlenmesini kapsar (Baki & Gökçek, 2012, s. 7). Nicel yöntem de tercih edilen olasılıklı örnekleme her aileye eşit derecede seçilme fırsatı sağlar. Katılımcılar filtrelenerek olasılık teorisiyle rastgele seçilir. Amaçlı

örneklem ise ulaşılması zor bir nüfusun muhtemel tüm örnek olgu ve olaylarını ortaya çıkarmak için veri açısından zengin bir yelpazeye sahip olan ve amaç doğrultusunda derinlemesine çalışmaya olanak tanıyan tesadüfi olmayan bir örneklemdir (Neuman, 2014, s. 322-323). Aksaray ASHİM’de dosyası bulunan aileler rastgele seçilmiş olup ailelerle belirli bir amaç doğrultusunda derinlemesine görüşmeler gerçekleştirildiği için sıralı karma örneklem seçilmiştir.

### **3.4.Verilerin Analizi**

Araştırmanın nicel kısmını oluşturan 1312 dosya taramasından elde edilen veriler IBM Statistics Package for the Social Sciences Version 23 (SPSS 23) aracılığıyla çözümlenmiştir. Frekans tabloları kullanılarak sayı ve yüzdelik değerleri gösteren istatistiklere ulaşılmış olup bu sayede ailelerin somut özellikleri elde edilmiştir.

Yarı yapılandırılmış görüşme ve dosyalardan toplanan veriler betimsel analiz kullanarak analiz edilmiştir. Betimsel analiz farklı veri toplama teknikleriyle elde edilen bulguların önceden belirlenen kategorilerde derlenerek özetlenmesi ve yorumlanmasını içerir (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Verilerin betimsel analizinin yapılabilmesi için öncelikle verilerin ana hatları belirlenmiştir. Ardından verilerin sunulacağı bölümler oluşturulmuştur. Veriler derlenip düzenlendikten sonra bulgular açıklanıp ilişkilendirilmiştir. Evde bakım ve kurum bakımını tercih eden aileler sosyolojik özellikleri bağlamında karşılaştırılarak ailelerin farklılıkları ortaya konmuştur. Ayrıca farklılıklara sebebiyet veren etkenlerde belirtilmiştir.

### **3.3.Veri Toplama Teknikleri**

Araştırmada tarama ve durum çalışmasına uygun olarak güvenilirliği ve geçerliliği sağlamak adına engelli birey ve aileleri için hazırlanan arşivde bulunan ilgili dokümanlar dosya tarama formunda yer alan sorular kapsamında incelenmiş olup çalışmaya katılan gönüllü ailelerle yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak yüz yüze derinlemesine görüşmeler ve gözlemler yoluyla veriler

toplanmıştır. Aşağıda belirtilen veri toplama araçları ile çalışmanın verilerine ulaşılmıştır.

Dosya tarama formu; Aksaray ASHİM'in arşivinde bulunan dosyalarda bakım verenin engelli bireye yakınlık derecesi, hane de yaşayan bireyler, aile tipi(parçalanmış, geniş aile çekirdek aile) finansal durumları ve geçim kaynakları, engelli bireyin engel grubu ve bağımlılık düzeyi gibi verilere ulaşmak amacıyla oluşturulan araçtır. ASHİM' in arşivinde bulunan dosyalarda ailelerin sosyolojik özelliklerini kapsayan, çalışmada elde edilen bulguları tamamlayıcı ya da destekleyici olduğu düşünülen kayıtlardan ve literatür bilgilerinden yararlanılarak söz konusu form oluşturulmuştur.

Kişisel bilgi formu; çalışmaya katılan örneklem grubunun yaş, cinsiyet, medeni durum, aylık gelir, geçim kaynakları, engelli bireye yakınlık, engelli bireyin engel grubu ve bağımlılık düzeyi, günlük aktivite katılımları, hanede kimlerle ve nerede yaşadıklarını gösteren tanımlayıcı özelliklerini öğrenmek ve ailenin sosyokültürel yapısına dair bilgi sahibi olunmak amacıyla kullanılan araçtır.

Yarı yapılandırılmış görüşme formu; katılımcının deneyimlerini paylaşması, düşüncelerini rahat ifade etmesi ve duygularını açığa çıkartması yönünde en yaygın olarak kullanılan görüşme tekniğidir. Durum desen çalışmasının ana veri toplama aracı olarak bilinen yarı yapılandırılmış görüşme formları yapılandırılmış ve yapılandırılmamış görüşme arasında yer aldığından katı veya esnek değildir (Büyüköztürk ve ark., 2013, s.152). Bu kapsamdan literatür çalışmalarından faydalanarak araştırmacı tarafından görüşme formu taslağı hazırlanmış olup hangi sorunun araştırmanın hangi amacına hizmet edeceği yönünde soru matrisi oluşturulmuştur. Gönüllü iki katılımcı ile taslak görüşme formu üzerinden görüşme yapılarak pilot çalışma uygulanmıştır. Görüşme formu yapılan pilot çalışma doğrultusunda tekrar revize edilmiş ve çalışmanın amacına uygun bir şekilde aile yapısı, aile içi ilişkiler ve rol dağılımları, sosyal destek mekanizmaları, ekonomik yeterlilik, yararlanılan sosyal yardımlar, sosyal aktivite katılımı, bakım türünün tercih edilmesindeki faktörleri içeren sorulara araştırmada kullanılmak üzere son hali verilmiştir. Görüşme formunda yer alan soruların yönlendirici olmaması, açık uçlu ve anlaşılır olmasına özen gösterilmiştir.

## 4.BULGULAR VE YORUMLAR

Engelli bireyin evde bakıldığı ve kurum bakımına verildiği aileler arasındaki sosyolojik farklılıkları Aksaray ili örneğinde ele alan bu çalışmada elde edilen bulgular oluşturulan nicel ve nitel bulgular başlığı altında değerlendirilmiştir.

### 4.1. Nicel Bulgular

Araştırma kapsamında Engelli bireye aile yanında ya da kurum bakımında hizmetin tercih edilmesinin sosyolojik farklılıklarını ele alırken Aksaray Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü'nde yer alan dosyalardaki veriler EK-1'de yer alan dosya tarama formu kapsamında elde edilmiştir. Kurum bakımını ve evde bakım hizmetini tercih eden toplamda 1332 ailenin dosyası çözümlenmiştir. Aynı zamanda ailelerle yüz yüze yapılan görüşmeler de nicel verileri içeren verilerde ilgili bölüm başlığı altında değerlendirilmiştir. Bu kapsamda sunulan nitel veriler tamamlayıcı ve destekleyici özelliğe sahiptir.

#### 4.1.1.Demografik Bulgular

Katılımcıların demografik bulgularının anlaşılabilir olması ve bütüncül değerlendirme yapılabilmesi için Tablo 9 ve 10 oluşturulmuştur. Görüşmeler engelli bireye hane içinde bakan ve engelli bireyi kurum bakımına vermek zorunda kalan katılımcılarla gerçekleştirilmiş olup analiz yapılırken tabloda belirtilen kodlamalar kullanılmıştır(Örn. evde bakım katılımcısı (E1, E2 ...), kurum bakımı katılımcısı(K1, K2...) gibi).

Tablo 9. Engelli Bireye Evde Bakım Yükünü Üstlenen Katılımcıların Demografik Özellikleri

Kişiler	Yaş	Cinsiyet	Medeni Durumu	Mesleği	Yerleşim Yeri	Eğitim	Aylık Hane Geliri (TL)
1.Katılımcı (E1)	32	Kadın	Evli	Ev Hanımı	İlçe	İlkokul	2.800
2.Katılımcı (E2)	28	Kadın	Evli	Ev Hanımı	Merkez	Ortaokul	3.700
3.Katılımcı (E3)	47	Kadın	Evli	Ev Hanımı	Merkez	İlkokul	2.600
4.Katılımcı (E4)	36	Kadın	Evli	Ev Hanımı	Merkez	İlkokul	2.000
5.Katılımcı (E5)	21	Kadın	Evli	Ev Hanımı	Merkez	İlkokul	600
6.Katılımcı (E6)	42	Kadın	Evli	Ev Hanımı	Merkez	İlkokul	2.000
7.Katılımcı (E7)	45	Kadın	Boşanmış	Ev Hanımı	Merkez	Ön lisans	2.000
8.Katılımcı (E8)	41	Kadın	Evli	Ev Hanımı	Köy	İlkokul 2 terk	2.500
9.Katılımcı (E9)	41	Kadın	Evli	Ev Hanımı	Merkez	İlkokul	1.500
10.Katılımcı (E10)	32	Erkek	Evli	Kağıt Toplayıcı	Köy	Ortaokul	1.000
11.Katılımcı (E11)	43	Erkek	Evli	İşsiz	Merkez	İlkokul	1.135
12.Katılımcı (E12)	35	Erkek	Evli	İşletmeci	Merkez	Ortaokul	10.000
13.Katılımcı (E13)	47	Erkek	Evli	Öğretmen	Merkez	Lisans	8.000
14.Katılımcı (E14)	25	Kadın	Evli	Ev Hanımı	Merkez	Ortaokul	4.000
15.Katılımcı (E15)	43	Kadın	Evli	Ev Hanımı	Köy	İlkokul	3.500

Çalışmaya katılanların %63'ü kadın ve %27'si ise erkektir. Evde Bakım hizmeti veren katılımcıların %87'si 26-45 , %13'ü ise 18-25 yaş aralığındadır. Araştırmaya katılanların en büyüğü 47, en küçüğü ise 21 yaşındadır. Araştırmada yer alan görüşmecilerin %93,33'lük kısmının evli olduğu, %6,67 'sinin boşanmış olduğu bilgisine ulaşılmıştır. Engelli bireyle aynı evde yaşayan bireylerin %73,33'ü ev hanımı olup %20'si farklı meslek kollarında çalışırken, %6,66'si ise herhangi bir işte çalışmamaktadır. Katılımcıları yerleşim yerine göre grupladığımızda ise %73,33'lük kısmın merkezde ikamet ettiği, %20'sinin köyde ve %6,66'sinin ilçede yaşadığı tespit edilmiştir.

Katılımcıların tanımlayıcı bir özelliği olan eğitim durumuna baktığımızda %53,33'ünün ilkokul, %26,66'sinin ortaokul ve %13'ünün ön lisans veya lisans mezunu olduğu, yaklaşık olarak %7'sinin de okur-yazar olduğu anlaşılmaktadır. Yapılan görüşmelerde ASHİM'in aylık olarak verdiği evde bakım ücreti kurum bakımı ile kıyaslayama yapılabilmesi için hesaplama dahil edilmemiştir. Tablo 9 incelendiğinde katılımcıların aylık hane gelirinin en düşüğünün 600 TL olduğu en yüksekine ise 10000 TL olduğu saptanmıştır. 500-1000 TL aralığında aylık gelire sahip olan ailelerin %15,33'lük, 1001-2000 TL gelire sahip ailelerin %33,33'lük, 2001-3000 TL geliri olan ailelerin %20'lik ve 3001 ve üzeri gelire sahip ailelerde çalışmanın %33,33'lük kısmını oluşturmaktadır.

Tablo 10. Engelli Bireyi Kurum Bakımına Vermek Zorunda Kalan Katılımcıların Demografik Özellikleri

Kişiler	Yaş	Cinsiyet	Medeni Durumu	Mesleği	İkamet Yeri	Eğitim	Aylık Hane Geliri (TL)
<b>1.Katılımcı (K1)</b>	42	Kadın	Dul	Ev Hanımı	Merkez	Okur-yazar değil	1.800
<b>2.Katılımcı (K2)</b>	36	Erkek	Boşanmış	Hayvancılık	Köy	İlkokul	3.500
<b>3.Katılımcı (K3)</b>	75	Erkek	Evli	Emekli	Köy	İlkokul	1.800
<b>4.Katılımcı (K4)</b>	33	Kadın	Boşanmış	Ev Hanımı	Merkez	Ortaokul	-
<b>5.Katılımcı (K5)</b>	70	Erkek	Evli (Eşi evi terk etmiş)	Emekli	Köy	İlkokul	2.000
<b>6.Katılımcı (K6)</b>	60	Erkek	Evli (Eşi evi terk etmiş)	Emekli	Köy	İlkokul	2.500
<b>7.Katılımcı (K7)</b>	56	Erkek	Evli	Emekli	Merkez	İlkokul	3.500
<b>8.Katılımcı (K8)</b>	53	Kadın	Evli	Ev Hanımı	Merkez	Okur-yazar	2.500
<b>9.Katılımcı (K9)</b>	35	Kadın	Evli	Ev Hanımı	Merkez	Ortaokul	3.000
<b>10.Katılımcı (K10)</b>	38	Kadın	Evli	Öğretmen	Merkez	Lisans	6.000
<b>11.Katılımcı (K11)</b>	32	Kadın	Boşanmış	Gündelik Temizlik	Merkez	İlkokul	1.500
<b>12.Katılımcı (K12)</b>	34	Kadın	Boşanmış	İşçi	Merkez	İlkokul	3.000
<b>13.Katılımcı (K13)</b>	44	Kadın	Boşanmış	Ev Hanımı	Merkez	Ortaokul	1.800
<b>14.Katılımcı (K14)</b>	37	Kadın	Evli (Yeniden evlenmiş)	Ev Hanımı	İlçe	İlkokul	2000
<b>15.Katılımcı (K15)</b>	20	Kadın	Bekâr	İşçi	Merkez	Lise	2800

Engelli bireyi kurum bakımına yerleřtirmek zorunda kalan katılımcıların %67'si kadın , %33'ü erkektir. Tablo 10'a baktığımızda görüşmecilerin %60'ı 26-45, %20'si 46-65 ve %13'ü 66 +, yaklaşık %7 si 18-25 yaş aralığındadır. Katılımcıların en büyüğü 70, en küçüğü 20 yaşındadır. Engelli bireyi kurum bakımına yerleřtirmek zorunda kalan katılımcıların %53,33'ünün evli olduđu, resmiyette evli olduđunu belirtenlerin %13,33'ünün eşinin evi terk ettiđi, yapılan görüşmeler esnasında henüz boşanma işlemlerine başlanmadığı, %6,66'sının ise ikinci evliliđi olduđu tespit edilmiştir. Görüşmecilerin %33,3'ünün boşanmış, %6,66'sının dul ve %6,66'sının bekâr olduđu belirlenmiştir.

Araştırma kapsamında görüşme yapılan katılımcıların %40'ı ev hanımı, %26,66'sı emekli, %13,33'ü işçi, %20'si de öğretmen, hayvancılık ve gündelik temizlik gibi mesleklere sahip olduđunu ifade etmiştir. Çalışmaya katılan görüşmecilerin %66,66'sı merkezde ikamet etmekte olup geri kalan kısmının ise %26,66'sı köyde, %6,66'sı ilçe de yaşamını idame ettirmektedir. Tablo incelendiğinde engelli bireyi kurum bakımına yerleřtirmek zorunda kalan katılımcıların eğitim durumlarının farklı düzeylerde olduđu anlaşılmaktadır. Bireylerden %6,66'sı okur-yazar değildir. %6,66'sı okur-yazar, %53,33'ü ilkokul, %20'si ortaokul, %6,66'sı lise ve %6,66'sı ise lisans mezunudur. Kurum bakımı hizmetinden faydalanan engelli bireyin ailesinden %6,66'sının hanesinde çalışan birey bulunmamaktadır. %40'ının evine aylık 1001-2000 TL arası gelir girerken, %33,33'ünün ise 2001-3000TL gelire sahiptir. Araştırma kapsamında görüşülen bireylerden %20'si 3001 TL ve üzeri aylık gelirin olduğunu beyan etmiştir. Katılımcıların en düşüğünün geliri yokken en yüksek gelirli ailenin kazancı 6000 TL'dir.

#### **4.1.2.Yaşa Göre Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler**

Bu başlık altında yarı yapılandırılmış görüşmelere katılan görüşmecilerin nitel bulguları, dosya taramasından ulaşılan bireyleri yaşları ile desteklenerek yorumlama yapılmıştır.

Tablo 11. *Evde Bakım ve Kurum Bakımı Hizmetini Tercih Eden Bireylerin Yaş Dağılımları*

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)	
YAŞ	Evde Bakım	18-25	28	2,5
		26-45	463	41,34
		46-65	503	44,91
		66+	126	11,25
		Toplam	1120	84
	Kurum Bakımı	18-25	17	8
		26-45	61	28,80
		46-65	96	45,28
		66+	38	17,92
		Toplam	212	16
Genel Toplam		1.332	100	

Aksaray Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü'nde bulunan dosya verilerinde evde bakım ve kurum bakımını tercih eden bireylerden 18-25 yaş aralığında olanların karşılaştırılması yapıldığında engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan bireylerin evde bakıma oranla yüzdesel olarak fazla olduğu görülmektedir. Genç nüfusa sahip ülkemizde gençler, kendi geleceklerini inşa etmeleri gerektiğinin bilinciyle, bireyselleşme ve özgürlük gibi modernizmin kavramlarıyla hareket etmektedir. Cemaat kültürü, Allah rızası, kader ve tevazü öncelikli yaşam felsefesi olmaktan çıkmıştır (Göktürk ve Günalan, 2006, 127). Tablodan yola çıkarak araçsal aklın ön planda olduğu modern dönemde genç kuşağın diğer yaş gruplarına oranla daha fazla gelenek göreneklere yabancılaşarak engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmeye yöneldiği söylenebilir. Engelli bireyi kurum bakımına yerleştiren katılımcılardan biri ise bu durumu aşağıda belirtilen şekilde aktarmaktadır.

*...Annemi kuruma yerleştirdiğimde 18 yaşındaydım. Benim annemin ihtiyaçlarını karşılamam mümkün değildi. Öncelikli kendi ihtiyaçlarımı karşılamam gerekiyordu. Devlet ona bakar, bana kim bakacaktı(K15).*

Elde edilen nitel ve nicel veriler birlikte ele alındığından yatılı kuruluşlarının gün geçtikçe sayısının artmasının değişen dönüşen toplumda ailenin fonksiyonlarının daralması ve aile yerine bireyin ihtiyaçlarının ön planda olmasıyla yakından alakalı olduğu anlaşılmaktadır.

#### 4.1.3.Cinsiyet ve Medeni Duruma Göre Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler

Araştırmanın bu bölümünde aileler hakkında sosyolojik açıdan değerlendirme yapılmasına zemin hazırlayacak cinsiyet ve medeni durumları ele alınmıştır.

Tablo 12. *Evde Bakım ve Kurum Bakımı Hizmetini Tercih Eden Bireylerin Cinsiyet ve Medeni Durumları*

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde %	
<b>Cinsiyet</b>	Evde Bakım	Kadın	1098	98,03
		Erkek	22	1,97
		Toplam	1120	84
	Kurum Bakımı	Kadın	111	52,3
		Erkek	101	48,7
		Toplam	212	16
<b>Medeni Durum</b>	Evde Bakımı	Evli	946	84,47
		Boşanmış	120	10,71
		Dul	54	4,82
		Toplam	1120	84
	Kurum Bakımı	Evli	63	29,8
		Boşanmış	86	40,5
		Dul	42	19,8
		Bekar	21	9,9
Toplam	212	16		
Genel Toplam		1.332	100	

Dosya taramasından elde edilen verilerde evde bakım hizmeti sunanların 1098'i kadın, 22'si erkek olduğu tespit edilmiştir. Kurum bakımına yerleştirme kararı verenlerin ise 111'i kadın 101'i erkektir. Yüz yüze yapılan görüşmelerde ise evde bakım katılımcılarının 11'i kadın 4'ü erkek, kurum bakımına yerleştirenlerin ise 10'u kadın 5'i erkektir. Engellilerin evde bakımını üstlenen kadınların sayısının erkeklerden yaklaşık 50 kat fazla olduğu anlaşılmaktadır. Engelli bireyi kuruma yerleştirenlerin cinsiyet dağılımına baktığımızda ise evde bakımdaki kadar net bir farklılık söz konusu değildir. Bakım işi beslenme, temizlik gibi ihtiyaçların yanı sıra

merhameti ve ilgiyi de kapsamaktadır. Ataerkil kültürde bakım bu yönüyle kadının görev ve sorumlulukları arasında yer alır (Atasü Topçuoğlu, 2013, s.284). Ülkemizde kadına ev içi, erkeğe ise atfedilen iktisadi sorumluluklar, yeri geldiğinde engelli bireyin bakımını üstlenme konusunda erkeği çaresiz hissettirerek kurum bakımına yönelmesine sebebiyet vermektedir. Bu bağlamda evde bakım ile kurum bakımı arasında tercih yapmak zorunda kalan ailelerin ataerkil yapı ekseninde hareket ettiği de anlaşılmaktadır.

Tablo incelendiğinde evde bakım hizmeti sunan bireylerin %84,47 gibi anlamlı bir kısmının evli olduğu, %10,71'inin boşanmış ve %4,82'sinin dul olduğu anlaşılmıştır. Çalışmaya katılanlarında 14'ünün evli 1'inin boşanmış olduğu öğrenilmiş olup bu doğrultuda dosyadan elde edilen verilerle çalışma verilerinin paralellik gösterdiği tespit edilmiştir. Ayrıca tablodan da görüldüğü üzere kurum bakımı hizmetinden faydalanan engelli bireylerin ailelerinde evde bakımdan farklı olarak boşanan(%40,5) ailelerin ağırlıklı olduğu belirlenmiştir. Ailelerin %29,8'i evli, %19,8'i dul ve %9,9'u bekârdır. Yapılan yüz yüze görüşmelerde ise katılımcılardan 8'inin evli olduğu fakat iki kişinin eşinin evi terk ettiği, 5 kişinin boşandığı, 1 kişinin dul ve 1 kişinin bekâr olduğu bilgisine ulaşılmıştır. Evde bakıma oranla kurum bakımı katılımcılarının medeni durumlarının değişkenlik gösterdiği bu durumun engelli bireyin bakımında aile yapısının önemini de ortaya çıkarmaktadır.

#### **4.1.4.Mesleklerine Göre Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler**

Araştırmanın bu bölümde ele alınan meslekler kendine özgü sosyo-ekonomik lokasyona sahiptir. Bireylerin hayat tarzı, sosyal imkânları ve geliri durumu mesleğine göre farklılık göstermektedir. Sosyo-ekonomik faktörlerin yanı sıra bireylerin ailelerinden edindiği alışkanlık ve davranışların şekillenmesi açısından da mesleklerin etkisinden bahsedilebilir (Meder, 2005, s. 33-34). Bu bağlamda engelli bireye sahip ailelerin mesleklerinde anlamlı farklılıklar olmadığı aşağıda yer alan tablo verilerinden anlaşılmakta olup kurum bakımını tercih eden ailelerin büyük bir kısmının mesleğinin olmaması göze çarpmaktadır.

Tablo 13. Ailelerin Geçim Kaynakları

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde %	
<b>MESLEK</b>	Evde Bakım	Çalışmıyor	148	13,2
		İşçi	385	34,4
		Emekli	286	25,5
		Tarım-Hayvancılık	168	15
		Memur	54	4,8
		Diğer	79	7,1
		Toplam	1120	84
	Kurum Bakımı	Çalışmıyor	95	44,8
		İşçi	21	9,9
		Emekli	40	18,9
		Tarım-Hayvancılık	52	24,5
		Diğer	4	1,9
		Toplam	212	16
		Genel Toplam	1.332	100

Araştırmayı güçlendirmesi açısından taranan dosyalarda ailelerin geçimini sağlayan meslekleri ele alınmış olup bakım hizmeti sunan bireylerin herhangi bir işte çalışmadıkları engelli bireyin bakımını 7 gün 24 saat esaslı üstlendikleri saptanmıştır. 1120 dosyanın %34,4'ünün işçi, %25,5'inin emekli, %15'inin ise geçim kaynağı tarım ve hayvancılıktır. Tabloya baktığımızda %13,2'lik bir kısmın hanesinde çalışan birey bulunmadığı, %4,8'nin memur ve %7,1'ininde diğer meslekleri yaptıkları anlaşılmıştır. Aynı tabloda engelli bireyi kurum bakımına yerleştiren ailelerin mesleklerine baktığımızda %44,8'lik gibi anlamlı bir kısmın çalışmadığı öğrenilmiş olup %24,5'i tarım ve hayvancılık, %18,9'ü emekli ve %1,9 diğer meslek gruplarına mensuptur. Katılımcıların mesleklerine baktığımızda engelli bireyle aynı evde yaşayan bireylerden ev hanımı olduğunu söyleyen 11 kişinin kadın; öğretmen, işçi, kağıt toplayıcısı ve işsiz olduğunu belirten bireyler ise erkektir. Aydın ve Sönmez(2014; s.154)'in yaptığı çalışmada engelli çocuğu olan annelerin %73,4'ünün ev hanımı olduğu ifade edilmiştir. Bakım işinin kadınla özdeşleştiği bu durum toplumsal cinsiyet temelli değerlendirmeyi gerekli kılmaktadır. Kurum bakımında ise kadınların gelecek kaygısı taşıdıkları, ataerkil yapının dayatmalarını reddederek çalışmak istedikleri katılımcıların şu sözleriyle anlaşılmaktadır.

*...Sigortalı bir işe girip çalışmam gerekiyordu. Yarın bir gün ben de elden ayaktan düşünce bana kim bakacak? Güvencem yok, param yok, Hiç değilse sigortam olsa, ilerde de emekliliğim olsa kimseye muhtaç olmam(K12).*

*...Öyle zoruma gidiyor ki annemi istememesi. Şuan hala küs gibi yaşıyoruz evin içinde. Valla tek çocuklarım için dayanıyorum. İki küçük var bir 7 yaşında biri 10 yaşında erkek çocuğu, kızın biri 18 yaşına girecek o yine iyi kötü kendi kurtardı küçüklerimde büyüyüp kendini kurtarsaydı. Az çok neyse ben de bir iş bulup çalışırdım o zaman hiç minnet etmezdik ona kendimizi toparlayınca annemi de bakım merkezinden çıkartır yanıma alırdım. Ama şuan çocuklarımı düşünmek zorundayım(K9).*

*... Artık ben sürekli bir işe girmek istiyordum. Düzenli bir aylığım sigortam olsun. Bu çocuk mecbur büyüyüp kendini kurtaracaktı. Ben ne olacağım abla? Ben de kendimi düşünmek zorundaydım. Babamdan kalan aylığım yok. Anadan babadan atadan bir şey kalmadı bana. Şuan bu kira olmasa ev benim olsa. 800 TL kira vermek zorundayım. Kızıma bakıcı verseler, kızım benimle yaşasa ben çalışsam geçimimizi sağlasam başka da bir şey istemem(K11).*

Yapılan görüşmelerde sorulan sorulara verilen cevaplardan da anlaşılacağı üzere engelli bireyi kurum bakımına vermek zorunda kalan kadınların gelecek kaygısı taşıdıkları, sağlık ve ekonomik alanda sosyal güvenceye sahip olarak kendi ayaklarının üzerinde durmak istedikleri bir bakıma kendilerini korumak için çaba sarf ettikleri anlaşılmaktadır.

#### **4.1.5.Yerleşim Yerine Göre Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileleri**

Yerleşim yeri bireylerin ve toplulukların yaşamlarında etkili olduğu gibi hizmetlere erişim noktasında da oldukça önemlidir. Teknolojinin gelişmesiyle birlikte ulaşım kolaylaşmış bireylerin kırdaki kullandığı aletler değişimime uğramış, sanayilerin artmasıyla birlikte yerleşim yerine bağlılık azalmıştır. Fakat tam olarak ortadan kalktığı da söylenemez. Bireylerin gelir kaynağı ile yerleşim yeri arasına anlamlı bir ilişki vardır (İçli, 2002, s. 149). Ulaşılabilirlik arttıkça köyler ve kentler arasındaki

farkların kısmen azaldığı, kültürel özelliklerin de buna bağlı olarak dönüşüme uğradığı ifade edilebilir. Bazı köylerde yaşayan aileler için engelli bireyi kuruma yerleştirme düşüncesi bile ayıplanma sebebiyken bazı köylerde ise ilişkilerde yaşanan çözümlerle birlikte bireylerin birbirlerinden bağımsız bir yaşam sürdürdükleri görülmüştür. Bu durumda Aksaray ilinde yaşayan bireylerin yerleşim yerlerine göre dağılımı şu şekildedir:

Tablo 14. *Ailelerin Yerleşim Yerlerine Göre Dağılımları*

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde %	
Yerleşim Yeri	Evde Bakım	Merkez	610 54,48	
		İlçe	228 20,35	
		Kasaba, Köy	282 25,17	
		Toplam	1120 84	
	Kurum Bakımı	Merkez	103 48,58	
		İlçe	55 25,95	
		Kasaba, Köy	54 25,47	
		Toplam	212 16	
		Genel Toplam		1.332 100

Engelli bireylerin ailelerinin yerleşim yerlerini incelediğimizde evde bakım hizmeti sunan ailelerin %54,48'i Aksaray merkezde, %25,17'si kasaba ve köylerde, %20,35'i ise ilçelerde ikamet ettiği bilgisine ulaşılmıştır. Tabloda kurum bakımı hizmetinden yararlanan ailelerinde %48,58'lik bir kısmının merkezde yaşadığı, %25,95'inin ilçelerde ve %25,47'sinin kasaba ve köylerde yaşamlarını idame ettirdikleri anlaşılmıştır. Çalışmaya katılan evde bakım hizmeti veren görüşmecilerin %73,33'ünün, engelli bireyi kurum bakımına yerleştiren görüşmecilerin ise %66,66'sının Aksaray Merkezde ikamet ettiği tespit edilmiştir. Dosya taramasından elde edilen verilerde paralellik olduğu bu bağlamda Tönnies (2002)' e göre, aile ve köy etrafına teşkilatlanmış, çoğunlukla tarım ile geçimini sağlayan, dini öğretilerin başat konumunda olduğu cemaatlerden büyük kentler etrafında toplanan, sanayi ve ticarete dayalı ekonomiye sahip cemiyetlere doğru bir değişimin gerçekleştiği genellemesini yapmak mümkündür. Yapılan görüşmelerde evde bakım hizmeti sunan geleneksel yaşamın hakim olduğu kırsal toplumlarda yerleşim yeri birliğinin önemli

olduđu dođal, samimi ve yakın iliřkilerden bahsederken Őehirde ise daha yzeyeysel iliřkilerin olduđunu fakat sađlık, eđitim gibi imkanlara ulařımın kolay olduđunu belirtmektedir.

*...Biz Konya'da yařıyorduk. İřyeri pandemiden dolayı kapandı. Biz kzye gzyemek zorunda kaldık. Bir oda bir salon ev yaptık kendimize tabi ister istemez sıkıntı çekiyoruz. Konya'da sađlık kuruluşlarına hemen ulařabiliyorduk. Ama kzyde ne mzymkzyin, eř dost akrabaya utana sıkıla szylyyoruz. Sađ olsun hemen kořarlar yardıma gelir gzytzyrler... Kzyde yařamanın tek kzytzy tarafı eđitim ve sađlık. Onun dıřında kzyde her Őey Őehirden çok daha iyi. Konya'dayken kim kime dum dumaydı. Bir Allah'ın kulu kapımızı çalmazdı, iyi misiniz diye sormazdı.(E1)*

Evde bakım katılımcısının aksine engelli çocuklarını kurum bakımına vermek zorunda kalan bir baba da, kzyde gzynlzyk kořuřturmanın fazla olduđunu, herkesin kendi iři gzyczy olduđunu, çocuklarını emanet edebilecek kolu komřusunun olmadıđını Őu szyzlerle ifade etmektedir.

*... Çok mzycadele verdik eřimle. Kzylyk yerde yařıyoruz. Bir Őey bildiđimiz yok kimseden bir Őey istememiřiz kimsenin kapısını çalmamıřız, neye uđradıđımızı Őařtık. Hayatımız bařtan ařađı deđiřti hem de ne deđiřme! Hayatımız kalmadı desem yeri var. Eřimle hangi bir çocuyumuzun sađlık sorununa yetiřeceđimizi Őařtık. Evde 3 engelli çocuk, bir kızımın bir Őeyisi yoktu. Biri mi fenalařıyor diđer ikisini kıza(9 yařında) bırakıyorduk gelene kadar aklımız çıkıyordu naptılar, bařlarına bir Őey mi geldi diye. Çocukları emanet edebileceđimiz bir komřumuz bile yoktu herkes kendi iřinde gzyczyndeydi (K2).*

Modernleřmenin etkisi ile kent hayatı gibi kıy yařamalarında da dzynzyřimlerin yařanmaya bařlandıđı, bu bađlamda katılımcıların kıy ya da kentte yařamasından ziyade ait oldukları sosyal çzyvrenin iliřkilerinin önemli olduđu ortaya çıkılmaktadır.

#### **4.1.6.Eđitim Dzyzeylerine Gzyre Evde Bakım ve Kurum Bakımı tercih eden aileler**

Eđitim tarihsel szyreç boyunca önemi koruyan toplumsal bir kurum olma özelliđini tařımaktadır. Eđitim aynı zamanda toplumsal tabakalařmayı etkileyen en önemli araçlardan biridir. Eđitimle bireyin dzynya gzyrüşzy kazanmaya bařladıđı yer

ailedir. Örneğin birey ebeveynlerini rol model olarak, şiddet davranışını ya da yardımlaşma, dayanışma, sevgi ve saygıyı aile de öğrendiği bilinmektedir. Bourdieu çocuğun okula sahip olduğu “sosyokültürel bir mirasla” başladığını vurgulanmaktadır. Bu bağlamda çocuğun aileden aldığı eğitimle okuldan aldığı eğitiminde çatışmaması oldukça önemlidir (Güçlü, 2005, s. 305). Ailelerin eğitime bakış açılarıyla çocuklarını yetiştirme biçimi ve sorun çözme becerileri arasında anlamlı bir ilişkiden bahsedilebilir. Tablo 15 incelendiğinde eğitim düzeyleri aynı zamanda yetiştikleri aileler hakkında da bilgiler vermektedir.

Tablo 15. Ailelerin Eğitim Düzeyleri

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde %	
<b>Eğitim</b>	Evde Bakım	Okur-Yazar	204	18,21
		Değil	147	13,13
	Kurum Bakımı	İlkokul	306	27,33
		Ortaokul	244	21,78
		Lise	121	10,80
		Lisans	98	8,75
		Toplam	1120	84
		Genel Toplam	Okur-Yazar	17
	Değil		28	13,20
	İlkokul		90	42,46
	Ortaokul		37	17,46
	Lise		25	11,8
	Lisans		15	7,08
	Toplam		212	16
Genel Toplam	1.332		100	

Demografik özelliklerden olan eğitim bilgileri tablosuna bakıldığında; engelli bireye evde hizmet sunan ve bireyin kurum bakımı hizmeti almasını sağlayan kişilerin eğitim seviyelerinin çok farklı düzeylerde olduğu, ancak engelli bireye sahip hem evde bakım hem kurum bakımı ailelerinin büyük çoğunluğunun ilköğretim ve ortaokul mezunu olduğu görülmektedir. Konu ile ilgili yapılan araştırmalarda paralel sonuçlara ulaşıldığı tespit edilmiştir. Örneğin Karadağ(2009, s.319)’ın yaptığı çalışmada engelli bireye sahip anne ve babaların çoğunlukla ilköğretim ve ortaöğretim mezunu

oldukları tespit edilmiştir. Yine aynı çalışmada bireylerin eğitim seviyeleri yükseldikçe umutsuzluk düzeylerinin azaldığı saptanmıştır.

Araştırmaya katılan görüşmecilerin eğitim düzeylerine baktığımızda evde bakım hizmeti veren ailelerden, okuma ve yazma bilmeyen olmadığı, 8'inin ilkokul ve 7 kişinin farklı öğretim kurumlarından mezun olduğu, kurum bakımına engelli bireyi yerleştirmek zorunda kalan katılımcılardan ise 1'inin okur-yazar olmadığı, 1 kişinin okur-yazar ve 8'inin ilkokul mezunu, 5 'inin ise farklı öğretim düzeyine sahip oldukları tespit edilmiştir. Bu bağlamda değerlendirildiğinde katılımcıların eğitim seviyeleri ile engelli bireyin bakımını üstlenmeleri açısından anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür.

#### 4.1.7. Gelir Düzeyine Göre Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler

Ailenin işlevlerinden biri de üyelerin maddi ihtiyaçlarının karşılanmasıdır. Ailenin devamlılığı için ekonomik yükümlülüklerin yerine getirilmesi gerekmektedir. Ailede, günlük ihtiyaç ve alışkanlıkların karşılanmadığı durumlarda sorunlar yaşanabilmektedir. Ailenin kendine standartlarına sağlayabilecek ölçüde gelire sahip olması bu manada önemlidir.

Tablo 16. *Hanenin Aylık Geliri*

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde %
Aylık Hane Geliri(TL)	Gelir Yok	-	-
	1-500	235	20,99
	501-1000	114	10,18
	1001-2000	200	17,85
	2001-3000	316	28,22
	3001 ve üzeri	255	22,76
	Toplam	1120	84
	Gelir Yok	121	57,08
	1-500	25	11,8
	501-1000	17	8,01
	1001-2000	14	6,6
	2001-3000	16	7,54
	3001 ve üzeri	19	8,97
Toplam	212	16	
Genel Toplam	1.332	100	

Dosya taramasından tanımlayıcı özellikler arasında yer alan aylık hane geliri tablosuna kurum bakımı ve evde bakım karşılaştırmasının gerçek sonuçları verebilmesi adına evde bakım hizmeti sunan ailelerin aylık gelirine evde bakım ücreti dahil edilmemiştir. Tabloya bakıldığında çoğu ailenin asgari düzeyde gelire sahip olmadığı anlaşılmaktadır. Bu konu ile ilgili yapılan çalışmalarda da genel olarak engelli bireye sahip ailelerin gelirlerinin düşük olduğu tespit edilmiştir (Akbaş & Işık, 2019, s. 101). Dosya taramasında evde bakım hizmeti sunan aileler arasında ekonomik geliri olmayan aile tespit edilmezken kurum bakımı ailelerinin %57,08'inin gelirinin olmadığı belirlenmiştir. Engelli bireyin bakım, sağlık ve eğitim gibi ihtiyaçlarının karşılanabilmesinde önemli bir faktör olan ekonomik gelirin evde bakım ve kurum bakımını tercih eden aileler arasında anlamlı bir farklılık olduğunu göstermektedir. Nitel çalışmaya katılan evde bakım hizmeti sunan ailelerin ekonomik olarak zorlandıkları, refah içinde yaşamadıkları, engelli bireyin ihtiyaçlarına öncelik vererek gelir gider dengesini sağlamaya çalıştıkları anlaşılmaktadır. Katılımcılar ekonomik yoksunluğun engelli bireyin haneye katılmasıyla oluşmadığını, dar gelirli aile yapısına sahip olduklarını şu şekilde ifade etmektedir.

*...Ben İstanbul'a gitmedim mi başka bir gelirimiz yok, başka bir çalışan yok, çok zor oluyor tabii ki ama bizde yoklukla büyüdük o yüzden hanımla birbirimize destek oluyoruz. Eşim halden anlayan biri sağ olsun hiç sorun çıkarmıyor(E10).*

*...Yani valla abla alışkın olduğumuzdan hani çocukluktan beri hep böyleyiz fakir geldik fakir gidiyoruz. Alıştığımız için sorun olmuyor(E6).*

Ayrıca araştırmaya katılan ailelerin ifadelerinden yola çıkarak engelli bireyin ihtiyaçlarının farklılık gösterdiği, sağlık, ulaşım masraflarının yanı sıra beslenme içinde ortalamanın üstünde bir gelire sahip olmanın gereklilik haline geldiği anlaşılmaktadır. Konu ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında ailenin bakımın yükünün yanı sıra maddi yükü de karşı karşıya kaldıkları, ekonomik sorunları olmayan ailelerin engelli bireye sunduğu yaşam standartlarının yüksek olabildiği, bu durumun bakım yükünün azalmasına katkı sağladığı belirlenmiştir (Yeşil, Ulusoy, & Korkmaz, 2016). Çalışmaya katılan görüşmecilerin geniş aile desteğinin olduğu yaşanan ekonomik sorunların üstesinden yardım alarak gelebildikleri, bakım yükünün yanı sıra maddi yükü de yalnız mücadele etmedikleri belirtilmektedir.

*...Babamdan kalan maaş var bir de evde bakım ücreti alıyorum anneme baktığım için onunla geçinmeye çalışıyoruz. Çok şükür yetiyor. Evimiz kendimizin, bir şeye ihtiyacımız olduğunda abim de destekliyor. Sorun olmuyor.(E7)*

*...Anneannemin ihtiyacı hiç bitmiyor. Ona göre gelirimizi giderimizi ayarlıyoruz desem yalan olmaz yani. Esnaf insanız bir aylık gelirimiz öbür ayı tutmayabiliyor. Ama çok şükür çalışıyoruz. Annemin primi dolsun diye sigortasını ödüyorum dışardan emekli maaşı olsun kendisini daha iyi hissetsin diye. Şu an için bir sıkıntımız yok(E12).*

Çalışmada engelli bireye evde bakım hizmeti sunan ailelerde düzenli gelir getiren bireyin bulunduğu, ekonomik yoksunluğun hane içinde çözülemeyecek soruna yol açmadığı görülmektedir. Engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan ailelerin ise ekonomik yoksunlukla mücadele edemedikleri, hanede düzenli gelir sağlayan birey bulunmadığı ya da var olan gelirin ailenin ve engelli birey ihtiyaçlarını karşılama noktasında yetersiz kaldığı anlaşılmaktadır.

*...Ekonomik sorun çok yaşadık. Emekliliğim yoktu, motorlu el hızarım vardı. Kim bizim odun var derse ona giderdim, üç beş kuruş kazanır eve getirirdim. Kızım bizi çok zorladı parada. Cebimde para koymadı, aldı. İlle giderim şunu al bana onu al bana kızım işte şunu dün aldım hele bunu bir giy bakalım dedim mi kızım başlıyordu sorunumuz(K5).*

Ayrıca araştırmada tek ebeveynli ailelerin yaşadığı ekonomik sorunların, engelli bireyin tedavisini aksatmasına yol açtığı gibi, başka bir katılımcı da maddi yardımların ihtiyaçlarını karşılamakta yetersiz kaldığını, çocuğunun beslenme ihtiyaçlarını karşılayamadığını, bu durumun çocuğunun hayatına mal olduğunu belirtmiştir.

*...Ekonomik olarak çok zor günler geçirdim tabi ki bir yıl öncesine kadar işim yoktu. Çocuklarımın engelli aylığı ile geçimimizi sağlamaya çalıştık. Sadece oğlumun değil kızımın da tedavisi var. Git gel bile bir güç istiyor. Oğlumun cihazları vardı değişmesi gerekiyordu. Ekonomik durumumuz el vermedi. Devletin verdiği maaş yetmedi bize, benim çalışmam gerekiyordu. Çocuklarımın sürekli tedavi olmaları gerekmesee belki her şey daha kolay olurdu.(K12).*

*...Eşim bize bakmıyordu. Bizimle ilgilenmedi. Kızımın engelini kabullenmedi, istemedi onu. Eşim çalışmaya gidiyorum diye gitti evden, bize ne para gönderdi ne arayıp sordu. O esnada ikinci çocuğum oldu. Sütüm gelmedi. Mama alacak para yok, sadece inek sütü verebildim. Çocuğum iki aylıkken besin zehirlenmesinden vefat etti(ağlıyor)(K11).*

Yapılan nitel çalışmanın verileri ve dosya taramasından elde edilen veriler değerlendirildiğinde evde bakım hizmeti ve kurum bakımına engelli bireyi yerleştiren aileler arasında ekonomik durumunda anlamlı farklılıklar olduğu tespit edilmiştir. Yapılan sosyal yardımlar evde bakım ailelerinin ihtiyaçlarını karşılama noktasında kısmen yeterli gelse de engelli bireye bakım hizmeti vermek için uygun şartlara sahip olmayan aileler için yeterli gelmediği anlaşılmaktadır. Sosyal yardımların kurum bakımına engelli bireyi yerleştiren aileler için yetersiz kalmasının birçok etkeni vardır. Bunların başında ailenin, parçalanmış aile yapısı özelliğine sahip olması, hanede bakım veren birey dışında çalışıp ailenin maddi yükümlülüklerini üstlenebilecek birey bulunmaması, sosyal destek mekanizmalarının işlememesi gibi etkenler yer almaktadır. Bu bağlamda sosyal yardımları aileyi etkileyen diğer faktörlerle bağlantılı olarak değerlendirmek gerekmektedir.

#### **4.1.8.Tanımlayıcı Diğer Bulgular**

Çalışmaya katılan bireylerin sosyolojik farklılıkların ortaya çıkmana katkı sağlayacak diğer tanımlayıcı bilgileri tablo 17 ve 18’ de evde bakım ve kurum bakımını tercih eden aileleri kapsayarak ayrı ayrı gruplandırılmıştır.

Tablo 17. *Engelli Bireye Evde Bakım Yükünü Üstlenen Katılımcıların Tanımlayıcı Özellikleri*

Kişiler	Aile Tipi	Hanede Yaşayan Kişi Sayısı (engelli birey hariç)	Görüşmecinin Engelliye yakınlığı	Engelli Bireyin Engel Grubu	Engelli bireyin Bağımlılık Düzeyi	Hanede bulunan Sağlıklı ve Engelli Çocuk Sayısı
<b>1.Katılımcı (E1)</b>	Çekirdek Aile	3	Annesi	Zihinsel	ÖKGV	1
<b>2.Katılımcı (E2)</b>	Çekirdek Aile	2	Annesi	Zihinsel	ÖKGV	-
<b>3.Katılımcı (E3)</b>	Geniş Aile	4	Kızı	Ruhsal	Tam Bağımlı	2
<b>4.Katılımcı (E4)</b>	Çekirdek Aile	4	Annesi	Bedensel	ÖKGV	2
<b>5.Katılımcı (E5)</b>	Çekirdek Aile	3	Annesi	Zihinsel	ÖKGV	1
<b>6.Katılımcı (E6)</b>	Çekirdek Aile	4	Babası	Bedensel	ÖKGV	2
<b>7.Katılımcı (E7)</b>	Parçalanmış Aile	1	Kızı	Bedensel	Tam Bağımlı	-
<b>8.Katılımcı (E8)</b>	Çekirdek Aile	5	Annesi	Zihinsel	ÖKGV	3
<b>9.Katılımcı (E9)</b>	Geniş Aile	4	Gelini	Bedensel	Tam Bağımlı	-
<b>10.Katılımcı (E10)</b>	Çekirdek Aile	4	Babası	Bedensel	ÖKGV	3 engelli çocuk
<b>11.Katılımcı (E11)</b>	Çekirdek Aile	2	Babası	Bedensel	ÖKGV	-
<b>12.Katılımcı (E12)</b>	Geniş Aile	4	Torunu	Zihinsel	Tam Bağımlı	-
<b>13.Katılımcı (E13)</b>	Çekirdek Aile	4	Babası	Zihinsel	ÖKGV	2 engelli 1 sağlıklı
<b>14.Katılımcı (E14)</b>	Çekirdek Aile	3	Annesi	Zihinsel	ÖKGV	1
<b>15.Katılımcı (E15)</b>	Geniş Aile	6	Gelini	Bedensel	Tam Bağımlı	3

Araştırmaya katılanların büyük bir çoğunluğu çekirdek aile yapısına sahiptir. Buna göre katılımcıların yaklaşık olarak %67'sinin çekirdek ailede, %27'sinin geniş ailede ve %6'sında parçalanmış ailede yaşadığı görülmektedir. Evde bakım veren katılımcıların hanelerinde birden fazla yetişkinin bulunduğu belirlenmiştir. Katılımcıların %60'i 4 ve üzeri hane nüfusuna sahipken %7'si engelli bireyle birlikte yalnız yaşamaktadır. Araştırmada yer alan görüşmecilerin %40'ı engelli bireyin annesi, %27'si babası, %13'ü gelini, %13'ü kızı ve yaklaşık %7'sinin de torunu olduğunu ifade etmiştir.

Yine çalışmada engelli bireylerin çoğunlukla bedensel ve zihinsel engel grubunda yer aldıkları saptanmıştır. Bu bağlamda engelli bireylerin %47'sinin bedensel, %47'sinin zihinsel ve %6'sının ruhsal engelli olarak tanılandıkları öğrenilmiştir. Bakım yükünü ve yaşanan sorularını tanımlayabilmek için gerekli olan bağımlılık düzeyine baktığımızda ise yaklaşık olarak %67 sinin sağlık kurulu raporlarında son basamakta yer alan özel koşul gereksinimi var ifadesi yer alırken %33'ünün sağlık kurulu raporlarında tam bağımlı ibaresinin işaretlendiği bilgisine ulaşılmıştır. Bu bağlamda değerlendirildiğinde engelli bireyin %67'si 18 yaş altında ve %33'ünün de 18 yaş üstü olduğu anlaşılmaktadır. Çalışmaya katılan görüşmecilerin %33'ünün engelli bireyin ihtiyaçlarını karşılarken bakmakla yükümlü olduğu 2 ve üzeri çocuğa sahip olduğu, %20'sinin bakıma muhtaç yaşta olan çocuğunun olmadığı, %13'ünün ise hanesinde 2' den fazla engelli bireyin bulunduğu belirlenmiştir.

Tablo 18. *Engelli Bireyi Kurum Bakımına Vermek Zorunda Kalan Katılımcıların Demografik Özellikleri*

Kişiler	Aile Tipi	Hanede Yaşayan Kişi Sayısı (engelli birey hariç)	Görüşmecinin Engelliye yakınlığı	Engelli Bireyin Engel Grubu	Engelli Bireyin Bağımlılık Düzeyi	Hanede Bulunan Sağlıklı ve engelli Çocuk Sayısı
<b>1.Katılımcı (K1)</b>	Parçalanmış Aile	1	Annesi	Zihinsel	Orta Düzey ÖGV	2 engelli
<b>2.Katılımcı (K2)</b>	Parçalanmış Aile	2	Babası	Zihinsel	ÖKGV	3engelli 1 sağlıklı
<b>3.Katılımcı (K3)</b>	Geniş Aile	3	Babası	Ruhsal	Tam Bağımlı	-
<b>4.Katılımcı (K4)</b>	Geniş Aile	4	Annesi	Zihinsel	Hafif Düzey ÖGV	2 sağlıklı 1 engelli
<b>5.Katılımcı (K5)</b>	Parçalanmış Aile	1	Babası	Zihinsel	Hafif Düzey ÖGV	2 engelli
<b>6.Katılımcı (K6)</b>	Parçalanmış Aile	1	Erkek Kardeş	Bedensel	Tam Bağımlı	-
<b>7.Katılımcı (K7)</b>	Geniş Aile	2	Erkek Kardeş	Zihinsel	Tam Bağımlı	-
<b>8.Katılımcı (K8)</b>	Geniş Aile	2	Kız Kardeş	Zihinsel	Kısmi Bağımlı	-
<b>9.Katılımcı (K9)</b>	Geniş Aile	4	Kızı	Zihinsel	Tam Bağımlı	2 sağlıklı
<b>10.Katılımcı (K10)</b>	Parçalanmış Aile	1	Annesi	Zihinsel	Hafif Düzey ÖGV	1 sağlıklı 1 engelli
<b>11.Katılımcı (K11)</b>	Parçalanmış Aile	1	Annesi	Zihinsel	Orta Düzey ÖGV	1 Engelli
<b>12.Katılımcı (K12)</b>	Parçalanmış Aile	2	Annesi	Bedensel	ÖKGV	1 sağlıklı 1 engelli
<b>13.Katılımcı (K13)</b>	Parçalanmış Aile	2	Annesi	Zihinsel	Tam Bağımlı	1 sağlıklı 1 engelli
<b>14.Katılımcı (K14)</b>	Yeniden Aile	2	Annesi	Zihinsel	ÖKGV	1 engelli
<b>15. Katılımcı (K15)</b>	Parçalanmış Aile	1	Annesi	Zihinsel	ÖKGV	1 engelli

Nitel çalışmaya katılan engelli bireyi kurum bakımına vermek zorunda kalan görüşmecilerin tanımlayıcı özelliklerini içeren tabloyu incelediğimizde, anlamlı ve önemli bir çoğunluğunun parçalanmış aile yapısında olduğu görülmüştür. Bu doğrultuda görüşmecilerin %60'ının parçalanmış aile, %33'ünün geniş aile ve %7'sinin de ikinci kez evlendikleri anlaşılmıştır. Yapılan görüşmelerde geniş aile yapısındaki ailelerin içinde parçalanmış aileler olduğu tespit edilmiş olup çalışmaya katılan ailelerin %93'ünün parçalanmış aile olduğu saptanmıştır. Bu bilgi paralelinde değerlendirildiğinde ise engelli bireyin kurum bakımına yerleşmeden önce bakımını üstlenen ailelerin %60'ı tek ebeveynli olup hanede engelli birey ile %40'ının yalnız yaşadığı, %20'sinin aile üye sayısının 3 ve üzeri olduğu bilgisine ulaşılmıştır. Yine çalışmaya katılan ve engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan görüşmecilerin %53'ü engelli bireyin annesi, %20'si babası, %13'ü erkek kardeşi, %7'si kızı ve %7'si kız kardeşi olduğunu belirtmiştir.

Ayrıca araştırmada engelli bireylerin büyük bir kısmının zihinsel engel grubunda yer aldığı saptanmıştır. Buradan hareketle engelli bireylerin %80'inin zihinsel, %13'ünün bedensel ve %7'sinin ruhsal engelli olarak tanılandıkları tespit edilmiştir. Engel gruplarının yanı sıra bakımı zorlaştıran bir diğer önemli husus da engelli bireyin bağımlılık düzeyidir. Engelli bireylerin %40'ının 18 yaş üstü ve %60'ının çocuk olduğu saptanan araştırmada engelli bireylerin bağımlılık düzeyi farklılık arz etmektedir. 18 yaş üstü bireylerin %33'ü tam bağımlı ve %7'si kısmi bağımlıdır. Çocukların sağlık kurulu raporunda ise %27'sinin özel koşul gereksinimi var(%90 ve üzeri) ifadesi yer alırken %13'ünün orta düzey özel gereksinim var(%50-%59 arası) ve %20'sinin hafif düzey özel gereksinim var(%40-%49 arası) ibaresinin yer aldığı bilgisine ulaşılmıştır. Bu bilgiler ışığında kurum bakımına engelli bireyi yerleştirmek zorunda kalan ailelerin engelli bireyin yalnızca ağır bakım yükünden kaynaklı vermediği kurum bakımı kararında başka faktörlerin de etkili olduğu anlaşılmaktadır.

Yine çalışma da hanede birden fazla engelli bireye sahip olan ailelerin bulunduğu da tespit edilmiştir. Araştırmaya katılan görüşmecilerin %20'sinin hanesinde 1'den fazla engelli birey bulunduğu, ailelerin %33'ünün hem sağlıklı hem engelli çocuğa bakım hizmeti vermeye çalıştığı, yaklaşık olarak %7'sinin ise evinde yetişkin engelli birey varken aynı zamanda bakmakla yükümlü olduğu çocuğunun bulunduğu tespit edilmiştir. Bu bağlamda değerlendirildiğinde hem engelli birey(ler)e

hem de bakıma ihtiyacı olan çocuğa aynı anda bakım hizmeti sunmak bakım vereni olumsuz yönde etkileyerek tükenmişlik duygusuna yol açabilmektedir.

#### 4.1.9. Aile Yapısı Bağlamında Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileleri

Aile tarihsel süreçte işlevsel ve şekilsel olarak değişime uğramıştır. Bu dönüşüm net olarak ailenin yapısında görülmektedir. Sanayileşme ile birlikte üreten konumdan tüketen konuma geçen aile süreçte bir takım işlevlerini kaybederken bazı işlevler de kazanmıştır. Modernleşmenin etkisiyle aile türlerinde de değişiklikler yaşanmıştır.

Tablo 19. Ailelerin Yapıları

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Aile Yapısı	Evde Bakım	Çekirdek Aile	630 56,25
		Geniş Aile	294 26,25
		Parçalanmış Aile	174 15,54
		Yeniden Aile	22 1,96
		Toplam	1120 84
	Kurum Bakımı	Çekirdek Aile	22 10,38
		Geniş Aile	24 11,32
		Parçalanmış Aile	162 76,41
		Yeniden Aile	4 1,89
		Toplam	212 16
Genel Toplam		1.332	100

Aksaray Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü'ndeki dosya taramasından elde edilen verilere bakıldığında evde bakım hizmeti sunan ailelerin yarısından fazlasının çekirdek aile, kurum bakımına engelli bireyi yerleştiren ailelerin anlamlı bir çoğunluğunun da parçalanmış aile olduğu tespit edilmiştir. Bu doğrultuda evde bakım hizmeti sunan 1120 ailenin %56,25'inin çekirdek aile, %26,25'inin geniş aile yapısında sahip olduğu ve %1,96'sının yeniden evlendiği görülmüştür. Ailelerin büyük kısmının biyolojik, ekonomik, eğitim, dini ve psikolojik sorumluklarını aile

yapısı göz önünde bulundurulduğunda yerine getirdiği sonucuna varmak mümkündür. Zira evde bakım hizmeti sunan ailelerin aksine kurum bakımına engelli bireyi yerleştiren ailelerin %76,41'nin parçalanmış aile %11,32'sinin geniş aile yapısında olduğu görülmektedir. Geniş aile yapısında olduğu görülen 24 ailenin içinde parçalanmış ailenin yaşadığı belirlenmiştir. Yine dosya taramasında engelli bireyi kurum bakımına yerleştiren ailelerin %10,38'inin çekirdek aile yapısında olduğu saptanmıştır. Çekirdek aile yapısında olan ebeveynlerin yaşlı veya ilerleyen sağlık sorunlarına sahip oldukları bu sebeple bakım yükünü kaldırabilecek yeterlilikte olmadıkları görülmektedir.

Yapılan nitel çalışmaya katılan evde bakım ailelerinin dosya verileri ile doğru orantılı olarak %94'ünün çekirdek ve geniş aile yapısında olduğu tespit edilmiştir. Engelli bireyi kurum bakımına veren ailelerin ise %93'ünün parçalanmış aile özellikleri taşıdığı belirlenmiştir. Araştırmaya katılan parçalanmış aile yapısına sahip olan evde bakım katılımcısının ise geniş aile tarafından maddi ve manevi olarak desteklendiği, geniş aile yapısının engelli bireyin bakımında oldukça önemli olduğu anlaşılmıştır. Bu bulgulardan hareketle, ailelerin evde bakım hizmetini devam ettirebilmesinde aile bütünlüğünün oldukça kilit bir öneme sahip olduğunu ifade etmek mümkündür. Aile bütünlüğünün bozulması durumunda engelli için ailede bakım hizmetinin devam ettirilebilmesi oldukça güç olmaktadır.

*...İki abim var biri il dışında yaşıyor biri Aksaray'da yaşıyor ailesiyle birlikte. Annemin hastane işlerinde, evimizin alışverişinde ne zaman ne lazım olsa ararsam gelir yardımcı olur. Abim olmasa tek başıma her şeye yetişmem mümkün değil. Bazen gelir annemin yanında kalır bir iki saat ben çıkar gezerim. İhtiyaçlarımı karşılarım bu açıdan bu destek çok önemli tabi ki(E7).*

Yine araştırmaya katılan engelli bireyi kurum bakımına yerleştiren geniş aile yapısının içinde parçalanmış aile özelliklerini taşıyan bir katılımcı da, engelli kızıyla ile birlikte yer-yurt edinme çabasına girerken mağdur olduklarını, geniş aile desteğinin olmadığını şu sözlerle ifade etmiştir:

*...Boşandıktan sonra bir kız kardeşimin yanına bir abimin yanına gidip kalıyorum. Çocuğumla birlikte ordan oraya sefil olduk, çocuğumu istemediler, dışlanıyordu daha fazla dışlansın istemedim mesela o zaman kız kardeşimin yanında kalıyordum. Onunda iki tane çocuğu var kızım bazen onlara vuruyordu şey yapıyordu.*

*İstemediler kızımı. Bende o daha fazla dışlansın benim gibi sefil bir hayat sürsün istemedim(K4).*

*...Eşimden boşandıktan sonra kızımınla birlikte ailemin yanına yerleştik, yaşım daha gençti, konu komşu engelli çocukla seni kimse almaz bunu yurda ver dediler. Bizim buralar küçük yerler herkes birbirini bilir benim gibi boşanmış birini buldular bana, milletin dediği gibi de oldu, istemedi kızımı. Ben kimsenin çocuğuna bakamam babası baksın dedi ortada baba mı vardı? Adam zaten senelerce ilgilenmemiş yine de haber gönderdim çocuğu gelip alsın diye, almadı, ben de kızım daha fazla mağdur olmasın diye devlete verdim(K14).*

Elde edilen nicel ve nitel veriler ışığında engelli bireye evde bakan ve engelli bireyi kurum bakımına yerleştiren aileler arasında aile yapısı açısından sosyolojik olarak anlamlı farklılık olduğu anlaşılmaktadır. Engelli bireyin bakımında anahtar konumda yer aldığı tespit edilen aile yapısında engelli bireyi kuruma yerleştiren ailelerde çözümlerin yaşandığı, aile kurumunun arka planda kaldığı, bireyselleşmenin başat hale geldiği görülmektedir.

1970'lerin sonlarına doğru postmodernizm etkisini göstermeye başlamış ve toplumsal yapıdaki dönüşümleri etkileyen/etkilenen ailede boşanmadan kaynaklı parçalanmalar artmış bireysel özgürlükler kolektif değerlerin yerini almıştır. Aile kurumunun ortadan kalkacağı yönündeki algılara zemin hazırlayan postmodern dönemle yaygınlık kazanan bireycilik; aile içi roller, evlilik şekli ve kadın-erkek ilişkilerindeki dönüşümle dayanışmacı yapıya ve otoriteye karşı bir başkaldırı haline gelmiştir. Öznenin kararlarının önemli olduğu, ailenin devamlılığının önem arz etmediği, ailenin görev ve sorumluluklarını yerine getirmediği durumlarda ailede çözümler yaşanmakta ve engelli bireyin hane içinde bakımı oldukça güç bir hal almaktadır. Bu bağlamda ailenin güçlendirilmesi için yapılanma süreçlerinin tamamlanmasına özen gösterilmesi gerekmektedir.

#### 4.1.10. Üye Yoğunluğu Açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler

20. yy 'da ailenin değişen işlevleri ile birlikte bireyin yaşam kalitesi daha öncelikli hale gelmeye başlamıştır. Boşanmalar artırmış, doğurganlık azalmıştır (Nauck & Steinbach, 2009, s.1). TÜİK'in 2020 doğum istatistiklerine baktığımızda toplam doğurganlık hızı 2001 yılında 2,38 çocuk iken 2020 yılında 1,76 çocuk'tur (TÜİK, 2021). Yıllara göre çocuk doğurma hızının düştüğü anlaşılmıştır. Engelli bireyin bakımını kolaylaştıran en önemli faktörlerden biri nitelikli insan nüfusunun çokluğudur. Ailenin sayısal olarak küçülmesi engelli bireyin bakımında olumlu ve olumsuz rollere sahiptir.

Tablo 20. Hane de Yaşayan Kişi Sayıları

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde %	
<b>Hane de yaşayan kişi sayısı (engelli birey hariç)</b>	Evde Bakım	1 kişi	-	
		2 Kişi	11,79	
		3 Kişi	19,01	
		4 Kişi ve üzeri	69,20	
		Toplam	84	
	Kurum Bakımı	Yalnız yaşayan engelli birey	43	20,29
		1 Kişi	32,54	
		2 Kişi	18,87	
		3 Kişi	12,74	
		4 Kişi ve Üzeri	15,56	
Toplam	16			
Genel Toplam		1.332	100	

Bakım yükünün aile üyeleri arasında paylaşılması, ailede dengeli bir iş bölümü olması bakım verenin psikolojik dayanıklılığını artıracaktır (Zarit, Orr, & Zarit, 1985, s. 69-70). Bu bağlamda değerlendirildiğinde hanede görev dağılımı yapılarak bakım verene destek sağlanabilmesinin öncülleri arasında ailenin üye yoğunluğu yer almaktadır. Aksaray Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü tarafından engelli birey ve ailesi hakkında hazırlanan dosyalardaki verilerden yola çıkarak evde bakım

hizmetini üstlenen kişi dışında ailelerin anlamlı bir çoğunluğunun hanesinde en az bir yetişkinin daha bulunduğu tespit edilmiştir. Tablo incelendiğinde engelli birey hariç hanesinde 4 ve üzeri kişi ile birlikte yaşayan ailelerin oranı %69,20'dir. Evde bakım hizmeti veren 1120 aile içerisinde engelli bireye tek başına hizmet veren aileye de rastlanmamış olup nitel çalışmalara katılan ailelerden birinin hanesinde engelli bireyle yalnız yaşadığı fakat geniş aile desteğinin olduğu, bakım hizmetinde iş bölümü olduğu anlaşılmıştır. Tablodaki veriler kurum bakımına engelli bireyleri yerleştirenler açısından ele alındığında ise “tam bağımlı” olduğu tespit edilen engelli bireylerin %20,29'unun bakımını sağlayabilecek kimsesinin olmadığı, ebeveynlerinin vefat ettiği, akrabaları tarafından bakım hizmetinin üstlenilmediği yada terk buluntu durumunda oldukları bilgisine ulaşılmıştır. Bu durum tabii ki aile içi ilişkileri, dayanışmacı yapının yanı sıra ailedeki nüfusla da alakalıdır. Modernleşmenin etkisiyle aile kurmak istemeyen veya çocuk sahibi olmak istemeyenlerin sayısının gün geçtikçe arttığı, ailelerin küçüldüğü, parçalandığı, yalnızlaşmaların başladığı bu durumun engelli bireyin bakımını da oldukça olumsuz etkilediği anlaşılmaktadır. Aynı zamanda hanede birden fazla yetişkinin yaşamasının yanı sıra nitelikli yoğunluğun sağlanmasının önemli olduğu, bireyin yaşının ve sağlık durumunun elverişliliğinin de değerlendirilmesi gerekmektedir. Bu bağlamda yüz yüze yapılan çalışmalara katılan bir görüşmeci, eşinin sağlık sorunlarının olduğunu bu sebeple kızının bakımında kendisine yardımcı olamadığını ifade etmiştir. Katılımcının sağlıklı çocuklarının olduğu, il merkezinde yaşadıkları, anne babalarını nadiren ziyarete geldikleri, ilişkilerinin zayıf olduğu bilinmektedir.

*...Eşime de ben bakıyordum kızıma da ben bakıyordum çocuğa da ben bakıyordum. İş paylaşımı yapamıyorsun, ben yapmak mecburiyetindeyim. Kıza bir şey diyorsun banane diyor, yapmıyorum diyor. Üzerine varsan zaten sinirlenip küplere biniyor ya kapıyı kırıyor ya camı kırıyor ya annesine vuruyor ya bana vuruyor. Velhasılı annesi de çok zaman bu felçten dolayı işini göremez oldu onun hizmetine de ben koştum şuanda çok afedersin mecburum biz hayat arkadaşınız akşamları devamlı hanımın yatağını ben yaparım ondan sonra yerine göre yemek bulaşık işleri tamamen bende. Velhasılı evde on hizmetten dokuz buçuğu bende. Çok zorlandım bir de yaş geçmiş. Şu anda 75 yaşındayım, mecbur kalıyorsun sürüne sürüne yapmaya çalışıyorsun. Rabbim kimseye böyle sıkıntılar vermesin, çok ağır şartlarda yaşıyoruz. Torun şuan 4 yaşına geldi, illa benle oyna diyor çocuk. 4 yaşındaki çocukla 75*

*yaşındaki adam onun yaşına düşüp de oynaşması kolay bir mesele değil. Az bir oynaştırıyorum, gönlünü eyliyorum usanıyorum çocuk devamını istiyor, o da haklı. Bun alıyor evin içinde o şekilde yani hatta(K3).*

Buna karşın evde bakım hizmeti sunan ailelerin genellikle çekirdek ve geniş aile yapısına sahip olması, kurum bakımına engelli bireyleri yerleştiren ailelere göre nispeten hanede daha kalabalık yaşadıkları, ailenin devamlılığına önem verdikleri görülmektedir. Evde bakım hizmeti sunan bir katılımcı birlikten güç kuvvet doğacağını, aile de dayanışmanın hakim olduğunu şu sözlerle belirtmektedir.

*...Onlar bizim evlatlarımız anne baba olarak onlara bakmak zorundayız. Onlar bizim gözümüzün önünde olsun yeter. Birlikte olduk mu evvellallah her şeyin üstesinden geliriz(E10).*

Yapılan araştırma kapsamında engelli bireye evde bakan ailelerin üye yoğunluğu fazlayken kurum bakımına engelli bireyi yerleştirmek zorunda kalan aileye mensup üye sayısının az olduğu tespit edilmiştir. Geleneksel toplumlarda ölüm oranlarının yüksek olması ve neslin devamlılığının sağlanması için aile planlaması yapılmaksızın daha fazla çocuk yapma gerekliliği vardı (Gittins, 2011, s. 22). Modern toplum özelliklerini yansıtan ailelerde ise ekonomik kaygılar, bakıcı sorunu gibi etkenlerle çocuğun dünyaya gelmesi ve sorumluluğunu üstlenmesi noktasında çiftler isteksiz olabilmektedir. Aynı zamanda son yıllarda artan boşanmalar da tek ebeveyn tarafından üstlenilen bakım hizmetini sunma işi oldukça güçleşmektedir. Bu doğrultuda engelli bireyin bakımını tek başına üstlenmek zorunda kalan parçalanmış ailelerin yetersizlik ve tükenmişlik duygusuna kapılarak kendisini(bakım veren) veya engelli bireyi istemedenden de olsa ihmal etme eğiliminde olduğu ortaya çıkmaktadır. Bu doğrultuda toplumun en önemli kurumlarının başında gelen ailenin geleneksel formlarını devam ettirerek güçlendirilmesini sağlamak gerekmektedir.

#### **4.1.11. Bakım Türüne Karar Veren Kişilerin Engelli Bireye Yakınlığı Açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler**

Engelli bireyin bakımı öncelikli olarak aynı hanede yaşadığı çekirdek aile oluşturan üyeler tarafından karşılanmaktadır. Vefat, sağlık sorunları, terk gibi

durumlarda Aksaray'ın akraba kodlamaları göz önünde bulundurularak geniş aile üyeleri devreye girmesi beklenmektedir. Bu bölümde engelli bireyin bakım hizmetine karar verilme aşamasında aktif rol oynayan aile üyeleri ele alınmıştır.

Tablo 21. *Engelli Birey ile Bakım Hizmetine Karar Veren Arasındaki Yakınlık İlişkileri*

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Engelli Bireye Yakınlık Dereceleri	Evde Bakım	Anne	859 76,70
		Baba	17 1,52
		Eşi	20 1,78
		Gelini	112 10
		Kardeşi	22 1,97
		Kızı	37 3,30
		Oğlu	5 0,44
		Yenge	32 2,86
		Torun	16 1,43
		Toplam	1120 84
	Terk-Buluntu	43 20,29	
	Kurum Bakımı	Anne	19 8,96
		Baba	24 11,32
		Eşi	47 22,17
Kardeşi		59 27,83	
Kızı		4 1,89	
Oğlu		10 4,71	
Yengesi		4 1,89	
Hala		2 0,94	
Toplam	212 16		
Genel Toplam		1.332	100

Tabloda görüldüğü üzere dosya taramalarında evde bakımı üstlenen her 4 kişiden en az 3'ünün engelli bireyin annesi olduğu tespit edilmiştir. Anneden sonra en çok bakım hizmeti sunan kişinin engelli bireyin gelini olduğu görülmektedir. Dosyalardan elde edilen verilerle doğru orantılı olarak yapılan nitel çalışmaya katılan ailelerde engelli bireyin bakım ihtiyaçlarını %67 oranla annesinin ve %13 oranla gelinin karşıladığı belirlenmiştir. Sayın (1990)'a göre anne biyolojik akrabalık, gelin ise toplumsal anlaşma bağı ile kurulan akrabalık tanımlamasında yer almaktadır. Bu bağlamda engelli birey ile bakımını üstlenen birey arasında kan bağıının öneminden ziyade geleneksel formlar çerçevesinde hareket edildiği görülmektedir. Geleneksel

formlara göre organizmalar, toplum ve aile üyeleri tarafından bakım hizmeti kadının asli görevleri arasında gösterilmektedir (Gittins, 2011, s. 25). Çoğu zaman kadınlar da bakım görevinin birincil işleri arasında yer aldığına inanırlar. Buna karşın engelli bireyin babası veya oğlunun bakım hizmetini üstlenme oranının %2 olduğu tespit edilmiştir. Yüz yüze yapılan görüşmelere katılan erkek görüşmecilerin eşleri tarafından bakım hizmetinin verildiği, görüşmeciler arasında bakım görevini üstlenen erkek bulunmadığı saptanmıştır. Erkeğin genellikle gelir getirici rolü üstlendiği ailede yenge, torun gibi akrabalarında engelli bireyin bakımını sağladığı anlaşılmaktadır. Geleneksel toplumlarda akraba ilişkilerinin dayanışma ve paylaşma temelli olduğu bu bağlamda bireyler zor durumda kaldıklarında kurumlardan ziyade öncelikli akrabalarından yardım istedikleri bilinmektedir (Güçlü, 2005, s. 64). Evde bakım sunan ailelerde kan bağı veya toplumsal anlaşma bağıyla kurulan akrabalık ilişkilerinin önemini koruduğu görülmektedir.

*...Düğün harici hiçbir yere gidemez, o da bacısının kardeşinin birinci dereceden akrabamız olunca gider. O zamanda merkezdeki kayın gelir elim gelir de bir iki gün kalırlar onlar bakarlar, yoksa bir yerlere gidemez. Tatil falan zaten öyle bir lüksümüz yok. Yani ben bugün Aksaray'a geleyim yatayayım diyemez. Oğlum 4 senedir Aksaray'da oğlumun evinde bir kere yatmamıştır. Torunumu seveyim, gelinimin bir çayını içeyim deme lüksü yok. Çünkü öyle diyebilmesi için kardeşimin karısının köye gelip anneme babama bakması gerekir(E15'in kocası).*

*...Bir tarafa gidemem ben onları bırakıp. Eşim gider genelde de düğününe falan, akşam abim mesela köydeydi benimde Aksaray'a gelmem gerekiyordu ben onunla gelemedim sabah onların karnını doyurdum o beni öyle gelip aldı Aksaray'a getirdi. Ben sürekli onların yanındayım hiçbir yere onları bırakıp gidemem(E15).*

Evde bakım hizmetinin öncelikli olduğu ailelerde, bakım hizmeti veren bireyin kendi hayatından fedakarlık ettiği ve bu durumu fedakarlık olarak adlandırmadığı, olması gereken olarak aktardığı anlaşılmaktadır. Yine dosya taramasından elde edilen verilere bakıldığında engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmeye karar vererek bakım yükünü çeşitli nedenlerle kaldıramadığını ifade eden bireylerin %27,83'ünün engelli bireyin kardeşi olduğu, %22,17'sinin eşi, %11,32'sinin babası ve %8,96'sının ise annesi olduğu görülmektedir. Tablo incelendiğinde kurum bakımına yerleştirilen her 5 engelliden en az 1'inin aile yakınlarına ulaşamadığı, kimsesiz olarak

nitelendirildikleri, engelli bireye kurum personellerinden vasi ataması yapıldığı anlaşılmıştır. 1950’li yıllarda çekirdek ailenin dönüşüme uğrayarak kapsam alanının değiştiğini ve öneminin arttığını vurgulayan Parsons’a göre ailenin en yaşlı üyeleri için ayrı bir ev, eşit miras hakkı, meslek gruplarının akrabalık ilişkilerinden ayrılması ve toplumsal alanlardan bağımsız, bireysel bir dünya inşa edilmektedir (Poster, 1989 , s. 116). Modernizmle birlikte kişisel alanlarını genişleten birey aile olmanın gerektirdiği sorumluluklardan uzaklaşmaya ve kültürüne yabancılaşmaya başlamıştır. Engelli bireyin terk buluntu olarak nitelendirilmesi de ailede yaşanan çözümleri yansıtan bir örnektir. Ailenin küçülmesinin ve önceliklerinin değişmesinin yarattığı sonuçları engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan bir katılımcı şu sözlerle ifade etmektedir.

*... Meselenin özü ne biliyor musun? Biz 7 kardeşiz, hiçbirimizde akıllı başlı bir evlat olup da anayı yanımıza alamadık. Meselenin özü bu. Bakamadık gücümüz yetmedi ya heriflerimize gücümüz yetmedi ya avratlarımıza gücümüz yetmedi. Kimse baş tutmadı mecbur kaldık(K9).*

Yine yapılan görüşmeye katılan katılımcı ve boşanmış olduğu eşinin meslekleri üzerinden kimliklerini kazanmak istedikleri, prestij sahibi olmanın önemli olduğuna inandıkları anlaşılmıştır. Sanayileşmenin etkisiyle uzmanlaşan bireyin, engelli birey ile yaşamayı prestij ve statü kaybı olarak gördüğü, bulunduğu çevre tarafından “engelli bireyin babası veya annesi” olarak sosyal kimliğinin inşa edilmesini istemediği onun yerine “başarılı öğretmen, avukat, doktor vb.” gibi alanında başarı sahibi biri olarak anılmanın birincil hedefler arasında yer aldığı bu durumun ailenin sorumluluklarının önüne geçtiği görülmektedir.

*...Boşandıktan sonra o da ben de oğlumun sorumluluğunu almak istemedik, oğlum artık ergenlik dönemine girmişti, evdeki halıyı kesiyordu, kapıları kırıyordu, tek başıma mücadele etmem mümkün değildi. Benim psikolojim alt üst olmuştu. Sürekli tetikte olmak çok yorucuydu. Ben de babası da alanında çok başarılı öğretmenleriz. Ama işte iyi bir anne baba olmadık. Hep kızımızla kıyasladık oğlumun engelini, hiç kabullenemedik. Özellikle de babası, çok utandı, oğlumla birlikte dışarı bile çıkmak istemezdi(K10).*

Ayrıca yapılan çalışmaya katılan görüşmecilerden bir kısmının kent yaşamıyla birlikte gelen sosyal yaşantıyı önemseydiği, kendi başına hareket etmenin rahatlığına

vardıktan sonra bir başkasına bağımlı olarak yaşamının yıpratıcı tarafları ile baş edemediği anlaşılmıştır.

*...Kardeşim köyde diğer kardeşimin yanındaki tek göz yerde yaşıyordu. Halini bir görerseniz perişandı. Bakmıyorlardı, dayanamadım gittim aldım geldim ama ne komşuya gidebildim ne çarşı pazara gidebildim. Onun peşine dolanmaktan psikolojim bozuldu. Kalktı mı, yattı mı, ocağı açık mı unuttu diye düşünmekten çok yorulmuştum(K8).*

Yapılan nitel görüşmeleri destekler nitelikte olan nicel veriler kapsamında değerlendirildiğinde engelli bireyin evde bakılmasında en önemli rolü kadının üstlendiği görülmüştür. Kurum bakımına yerleştirme kararını veren bireylerin ağırlıklı olarak erkeklerden oluşması veya erkeğin müdahalesiyle kadının engelli bireyi kuruma yerleştirmek zorunda kaldığı görülmektedir. Kadının vefat etmesi, boşanarak evden ayrılması ve sağlık sorunları yaşaması gibi durumlarda erkeğin engelli bireyi kuruma yerleştirme fikrine yöneldiği anlaşılmaktadır.

#### **4.1.12.Engelli Bireyin Engel Grubu Açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler**

Ailelerin sosyolojik özelliklerinin yanı sıra engelli bireyin engel grubu bakım verende rol fazlalığına yol açabilmektedir. Aileler arasında objektif bir kıyaslama yapılabilmesi için bakım hizmeti verilen engelli birey özelliklerinin birbirlerine yakın olması gerekmektedir.

Tablo 22. *Engelli Bireylerin Engel Grubu*

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde %
Yerleşim Yeri	Evde Bakım	Zihinsel	583 52,05
		Ruhsal	76 6,79
		Bedensel	461 41,16
		Toplam	1120 84
	Kurum Bakımı	Zihinsel	104 49,06
		Ruhsal	69 32,54
		Bedensel	39 18,40
		Toplam	212 16
Genel Toplam		1.332	100

Engellilik, insani bir durum ve bazen bir olgu olarak karşımıza çıkmaktadır. Bireylerin neredeyse tümü yaşamının belli bir döneminden sonra geçici veya kalıcı olarak zayıf düşecek ve günlük ihtiyaçlarını yerine getirme hususunda artan zorluklarla karşılaşacaktır. Bu anlamda engellilik komplikedir. Buna bağlı olarak engelliliğe karşı müdahaleler de çoklu ve sistematiktir (World Health Organization, 2011, s. 3). Engelliliğin sağlık boyutu farklı açılardan tartışmalı olmakla birlikte bireylerin yetersizlikleri engel gruplarına göre çeşitlilik arz etmektedir. Bu bağlamda her engelli bireyin bakımı, ailenin karşılaştığı zorluklar bireyin engel türü ve bağımlılık düzeyine göre değişiklik göstermektedir. Çalışmanın bu bölümünde engelli bireylerin sahip olduğu engel türleri ele alınmaktadır. Dosya taramasından elde edilen verilere göre evde bakım hizmeti verilen engelli bireylerin %52,05'inin zihinsel, %41,16'sının bedensel ve %6,79'unun ruhsal engel grubunda yer aldıkları tespit edilmiştir. Yüz yüze yapılan çalışmaya katılan ailelerin yakınlarının ise %47'sinin zihinsel, %47'sinin bedensel ve %6'sının ruhsal engel türünde olduğu saptanmıştır. Bu bağlamda evde bakılan engelli bireylerin çoğunlukla zihinsel ve bedensel yetersizlikleri olduğu anlaşılmaktadır. Tabloya bakıldığında kurum bakımına yerleştirilen engelli bireylerin ise %49,06'sının zihinsel, %32,54'ü ruhsal ve %18,40'ı bedensel engel grubunda tanılanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmeye katılan ve engelli bireyi kuruma yerleştiren ailelerin ise anlamlı bir çoğunluğunun zihinsel engelli bireye sahip olduğu görülmektedir. Bu durumda ailelerin kuruma yerleştirdikleri bireylerin %80'inin zihinsel engelli, %13'ü bedensel engelli ve %7'si de ruhsal engellidir. Yapılan görüşmede ruhsal engelli bireye sahip evde bakım hizmeti veren ve kurum bakımına yerleştiren ailelerin yaşantılarında benzerlikler olduğu şu sözlerden anlaşılmıştır.

*...Anneme ara ara sinir basıyor, alıyor başını gidiyor. Haplarını düzenli vermeye çalışıyorum saatinde. İnanın gece yanında yatıyorum, hiçbir tarafa gitmiyorum gözüm üstünde. Tuvaleti gelir susar diye, geçen gece beni uyandırdı. Bu tavuğu al, okudum bu tavuğu uyandırmadan yumurtaların üzerine koy diyor, akli bir geliyor bir gidiyor.... Çocuklarım korkuyor annemden gece odalarına girer bir şey yapar, zarar verir diye odalarının kapısını kitliyorlar. Öyle öyle çözümler buluyoruz(E3).*

...Kızımda bu sıkıntılar başlayalı biz çok değişiklikler yaşadık. Kızım başta annesine çok sıkıntı etti. Baya bir hayatımız tehlikeye girdi. Akşamları bile evde kullanılan mutfak bıçaklarını saklamaya başladık. Sinirine hakim olamıyor, her istediğini yapmak istiyor. Annesinin üstüne yürüyordu dövmeyle kalkıyordu(K3).

Ailelerin beyanlarından da anlaşılacağı üzere aynı engel türüne sahip bireylerin benzer davranışlar sergileyebileceği fakat ailelerin sosyolojik özellikleri benzer olmadığı için biri kurum bakıma vermek zorunda kalırken bir diğer aile evde engelli bireye bakabilmektedir. Buradan da anlaşılacağı üzerine engelli bireyin engel türünün bakım yükünün derecesi ile anlamlı bir ilişkiden söz edebilmek mümkündür fakat evde bakım veya kurum bakımı gibi hizmetlerin belirlenmesinde başat konumda olmadığı bu aşamada sosyolojik farklılıkların belirleyici olduğu anlaşılmaktadır.

#### 4.1.13. Engelli Bireylerin Bağımlılık Düzeyleri Açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler

Ailelerin bakım yükünü etkileyen bir diğer önemli husus da engelli bireyin bağımlılık düzeyidir. Bakım verenin kendisine zaman ayırması, sosyal aktivitelere katılması engelli bireyin bağımlılık düzeyiyle yakından ilişkilidir. Evde bakım ve kurum bakımını tercih eden ailelerin sahip olduğu engelli bireyin bağımlılık düzeylerin benzerlik içermesi bu anlamda önem arz etmektedir.

Tablo 23. Engelli Bireylerin Bağımlılık Düzeyleri

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde %	
<b>Engelli bireylerin bağımlılık Düzeyleri</b>	Evde Bakım	Tam Bağımlı	655	58,48
		Kısmı Bağımlı	25	2,23
		ÖKGV	398	35,54
		Orta Düzey ÖGV	42	3,75
		Toplam	1120	86
	Kurum Bakımı	Tam Bağımlı	151	71,23
		Kısmı Bağımlı	21	9,90
		ÖKGV	27	12,74
		Hafif Düzey ÖGV	13	6,13
		Toplam	212	16
Genel Toplam		1.332	100	

Engelli bireyin aileye yüklediği en önemli sorumluluğunun başında bakım hizmetleri gelmektedir. Engel türü ve bağımlılık düzeylerine göre ailenin bakım yükü azalmakta ya da artmaktadır. Bu bağlamda tabloyu değerlendirdiğimizde evde bakılan engellilerin %58,48'inin sağlık kurulu raporunda tam bağımlı ibaresinin işaretli olduğu tespit edilmiştir. Engelli bireyin öz bakım ihtiyaçlarını karşılayamadığı, dışarıdan gelebilecek tehlikelere karşı kendisini koruyamayacağı anlamına gelen tam bağımlı ifade 18 yaş üstü yetişkinler için kullanılmaktadır. Dosya taramasında evinde kısmi bağımlı bireye bakım hizmeti verenlerin oranlarının da %2,23 olduğu tespit edilmiştir. Tabloya göre evde bakım veren ailelerin çocuklarının %35,54'ünün raporunda ÖKGV(%90-%99 arası), %3,75'sinin ÇÖZGER'inde ise Orta ÖGV (%50-%59 arası) işaretlenmiştir. Bu durumda 1120 kişiden 1053 kişinin öz bakım ihtiyaçlarını karşılayamadığı ve bir başkası olmadan yaşamını idame ettiremeyeceği anlaşılmaktadır. Yine yüz yüze görüşmeye katılan ve evde bakım hizmeti sunan bireylerden 11'i ÖKGV(%90 ve üzeri) ve 4'ü tam bağımlı yetişkin birey ile birlikte yaşamaktadır.

Yine tabloya göre kurum bakımına yerleştirilen engelli bireylerin anlamlı bir çoğunluğunun bakıma muhtaç olduğu saptanmıştır. Buna göre %71,23'ü tam bağımlıyken %9,90'ı kısmi bağımlı, %12,76'sı ÖKGV ve %6,13'ü Hafif Düzey ÖGV'dir. Aynı şekilde görüşmeye katılan ailelerinde farklı bağımlılık düzeyine sahip engelli bireyi kurum bakımına yerleştirdikleri belirlenmiştir. Katılımcıların kuruma yerleştirdiği engelli bireylerden öz bakım ihtiyaçlarını gideremeyen 9 kişi varken, 3 kişi Hafif Düzey, 2 kişi Orta Düzey ÖGV ve 1 kişide kısmi bağımlıdır.

Yapılan görüşmelere katılan evde bakım hizmeti sunulan engelli bireylerin hepsinin bakıma muhtaç olmasına karşın kurum bakımına yerleştirilen engelliler arasında hafif, orta ve kısmi gibi farklı bağımlılık düzeyine sahip bireyler bulunmaktadır. Bu durum kurum bakımı tercihinde engel türünün ve bağımlılık düzeyinin belirleyici bir rolü olmadığını göstermektedir. Engelli bireyin şiddetine veya istismarına maruz kalınması gibi aile üyelerinin hayatını tehlikeye atacak durumlar hariç kurum bakımı sürecini sosyolojik faktörlerin etkilediğini belirtmek yanlış olmaz.

## 4.2. Nitel Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde ASHİM’ de dosyası bulunan engelli bireye evde bakım hizmeti veren 15 aile ve engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan 15 aile ile yapılan derinlemesine görüşmeler sonucu elde edilen verilere yer verilmiştir. Bu bölüm altında oluşturulan konular hakkında arşivde bulunan dosyalarda veri olmadığı için nitel veriler nicel veriler ile desteklenememiştir.

### 4.2.1. Toplumsal Cinsiyet Rollerini Doğrultusunda Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler

Çalışmanın bu bölümünde, toplumsal cinsiyet bağlamında evde bakım ve kurum bakımı hizmetinden faydalanan ailelerde kadın ve erkeklere biçilen rol ve sorumluluklar ele alınmıştır

Literatüre baktığımızda genel olarak toplumsal cinsiyet kavramı, kadın ve erkeğe ait oldukları grup tarafından atfedilen rol ve statüleri ifade etmek için kullanılmaktadır. Kavram, bireyin davranışları ve görevlerindeki “kadınsılık/dişilik” ve “erkeksilik” olarak dile getirilen kişi bazlı farklılıkları ortaya koyar (Slattery, 2007, s. 341). Gelenekselde kadınlık görevinin bir parçası olan bakım hizmeti sunma rolü tablo 21 incelendiğinde geleneksel yaklaşımın devam ettirildiğini göstermektedir. Bakım hizmetinin kurum bakımı ve evde bakımı tercih eden aileler arasında da toplumsal cinsiyet eşitsizliğine işaret ettiği, çoğunlukla bakım hizmetini erkeklerden ziyade kadınların sunduğu veya kadınların sunmasının beklendiği anlaşılmaktadır. Yaygın bir cinsiyet eşitsizliğinden bahsetmenin yanı sıra evde bakım hizmeti sunan bireylerle kurum bakımına yerleştirmeye karar veren bireylerin toplumsal cinsiyet rollerine bakış açılarında anlamlı farklılıklar olduğu saptanmıştır. Engelli bireye evde bakım hizmeti sunan katılımcılar bakım hizmetinin sadece kadının üstlenmesiyle sağlanamayacağını, kadın ve erkeğe biçilen rollerde dönüşümün başladığını şu sözlerle ifade etmişlerdir.

*...Engelli bireyin bakımını ben de tek başıma idare edemem eşim de tek başına idare edemez. Bence bu aile ve bütün çevre olarak idare edilecek bir şey yani (E14).*

*...Sadece anne ile olacak iş değil, babadan da destek alması lazım. Anne tek başına yeterli gelmiyor, aile ortamı çok önemli. Çocuk herkesten bir umut umuyor, babasına ayrı sevinir annesine ayrı(E4).*

*...Eşim de dışarı ne zaman çıksa; geleyim mi, bir şeye ihtiyacınız var mı, istediğiniz bir şey var mı? diye dışarda olduğunda bile arar. Hep destek olur bana, hiçbir zorluk yaşamadım çok şükür. Ayıp olacak ama şimdi söylemem; eşim evi süpürür, kızım siler. Eşim de çocuklarımda hep bana destek oldular(E3).*

*...Eşim de işte niye böyle yapmıyorsun, niye şöyle yapmıyorsun, bu iş burada kalıyor. Perde yıkaniyordu takamıyorsun işte falan filan söyleniyordu işte. Bir tabağı kaldırmayayım ona söyleniyordu. Diyorum ya çok tepkileri oluyordu. O eski düzen devam etsin istiyordu ama zamanla o da gördü. Hem kızım ile ilgilenip hem eve yetişemiyordum ki şimdi işte düzeldik şükür. O da yardım ediyor(E9).*

Engelli bireyin öz bakım ihtiyaçlarının kadın tarafından karşılandığı fakat erkeğin de ev içinde sorumluluklarının olduğu, engelli bireyin bakımının bir kişi tarafından karşılanması mümkün olmadığından, ailelerin engelli bireyle birlikte yeniden yapılanma sürecine girdikleri anlaşılmaktadır. Ailenin dönüşümüyle birlikte aile içinde demokrasi kültürü ve eşit katılım oluşmakta, bu durum kadını desteklediği gibi temelde aileyi de güçlendirmektedir. Kurum bakımı katılımcılarında ise cinsiyetçi kalıp yargılarının aile içi ilişkileri önemli ölçüde etkilediği, kadının; bakımlı, alımlı ve zayıf olması gerektiği vurgulanarak kadına fiziksel özellikler yüklendiği, bu bakış açısının aileye olumsuz etkilediği ifade edilmiştir.

*...Oğlumun bütün sorumluluğu benim üstümdeydi. Hem işe gidiyordum, hem oğluma hem eve koşturuyordum. Eşim de bu süreçte benim ne kadar bakımsız ne kadar çirkin olduğumu, hiçbir şeyi başaramadığımı söyleyip duruyordu. Ben bu kadar işe koştururken o benim kilo almamı ya da saçım başım bakmamamı eleştirip dururdu(K10).*

Yine araştırmada cinsiyetçi yaklaşım kalıpları arasına sıkışan kadınların bir kısmının kalıp yargıları kırıp yaşam mücadelesi vermeye çalışırken bir kısmının da onlara dayatılan “her kadının bir sahibi olmalı” bakış açısıyla hareket ettiği, kendi gücünün farkında olmadığı görülmüş olup bu durumun cinsiyetçi kalıp yargılarını ve ayrımcılığı pekiştirdiği anlaşılmıştır. Yapılan görüşmelerde kadınlar, kendilerine

zaman ayıramadıklarını, engelli bireyin öncelikli olduğu bir hayat kurduklarını, özel ve sosyal yaşamlarının kalmadığını ve çok yorulduklarını belirtmişlerdir. Engelli bireyin bakımının sorumluluğunun sadece kadına yüklendiği, kadınların yalnız bırakıldığı durumlardaysa gelecek kaygısı taşıdıkları anlaşılmıştır. Kadınların ifadeleriyle cinsiyetçi yargılar şu şekilde belirtilmiştir.

*... Abilerim evlendi, annemi yanlarına almadılar, eşleri istemiyormuş, bir süre hem okula gittim hem de eve gelip anneme baktım. Sonra okuyamadım çok zor geldi ikisi birden, elde yok avuçta yok abimlerim destek olmadılar... Anneye bakmak kız çocuğunun görevidi onlara göre ama ben de bakamadım çünkü çalışmam gerekiyordu, kendi ayaklarımın üstünde durmam lazımdı(K15).*

*Kocam öldükten sonra çocuklarımla kadın başıma kaldım. Hoş kocam hayattayken de öyle yardım eden bir işin ucundan tutan biri değildi ama olsun erkek sonuçta başımızda olduğunu bilmek bile güç verirdi(K1).*

Ayrıca engelli bireyi kurum bakımına vermek zorunda kalan bazı erkekler, cinsiyetçi bakış açısından hareketle, bakım işinin kadının asli görevi olduğunu, patriarkal düşünceyle kendilerinin bu konuda yetersiz olduğunu dile getirmektedir. Yapılan görüşmelerde erkeğin, aile birlikteliğinin bozulmasında kadının anneliği üzerinden yüklemeler yaparak beklentilerinin karşılanmadığı için suçlayıcı davrandığı, kendisinin “erkek olmasına rağmen bakım işini üstlendiği fakat başaramadığını belirterek” cinsiyetçi yaklaşımını tahkim ettiği görülmektedir.

Yine görüşmelerde erkeklerin kadınlara oranla engelli bireyin bakımında aktif rol oynamadıkları için daha az kaygılandıkları anlaşılmaktadır. Erkeklerin engelli bireyle daha az zaman geçirmesi, psikososyal yönden daha az etkilenmelerine sebebiyet vermektedir. Ataerkil yapı erkeğe evin geçimini sağlama rolünü yüklerken, erkeğin “ev dışında”, kadının da “ev içinde” konumlanmasına olanak tanımaktadır. Zira erkek katılımcılar, bakım işinde sorumluluğu olmadığını dile getirerek kadının olmaması(boşanma, terk, vefat gibi nedenlerle) durumunun kurum bakımı sürecine etkilerini şu sözlerle dile getirmişlerdir.

*...İlk eşim vefat ettikten sonra ikinci eşimle evlendim, iki tane oğlum oldu. İkisi de zihinsel engelliydi. Eşim beni çocuklarla bıraktı gitti, başka bir adama kaçtı. Kadın*

*dediğin çocuklarını bırakıp da başka adama gider mi? Kim bakacak bu iki çocuğa hiç düşünmez mi?(K5).*

*...Eşim sürekli ben hangi birine bakayım, ben de bıktım usandım gücüm kalmadı diye diye bizi bıraktı gitti işte. Çocukları da almadı bakamam psikolojim iyi değil dedi. Çok çabaladım çocukların okuluydu, rehabilitasyonuydu, ilaçlarıydı, yemekleriydi derken yetişemedim. Anneleri yetişememiş bırakmış gitmiş ben bir erkek olarak ne kadar yetişebilirim ki zaten(K2).*

Katılımcıların bu ifadelerinden anlaşılacağı üzere evde bakım hizmeti sunan ailelerin aksine kurum bakımını tercih eden aileler de toplumsal cinsiyet kalıp yargıları ile hareket edilmektedir. Kadın, toplumsal yüklemelerden kaynaklı yorgun ve yıpranmış hissetmekte, erkek ise toplumsal roller çerçevesinde engelli bireyin sorumluluğunu almamaktadır. Bu durumda cinsiyet eşitsizliğinin engelli bireyin yatılı kuruluşa yerleşme sürecini etkilediği ortaya çıkmaktadır. Eğitim, sağlık ve bakım başta olmak üzere her türlü ihtiyacı tek başına karşılayan kadın, engelli birey ile sıklıkla iç içe durmaktadır. Evde bakım katılımcılarının da beyanları göz önünde bulundurulduğunda kadının psikolojik ve fiziksel olarak desteklenmesi, kişinin tükenmişlik ve suçluluk duygusuna kapılmasının da önüne geçecektir. Engelli bireyin aileye katılmasıyla birlikte roller ve görevlerin yeniden düzenlenmesi evde bakım sürecindeki yükü kısmen azaltacaktır.

#### **4.2.2.İş Bölümü Ve Bakım Yükü Açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler**

Araştırmanın bu bölümünde ataerkil aile yapısının bileşenlerinden biri olan iş bölümü ve bakım yükünün engelli bireye sahip olan ailelerde nasıl şekillendiği ve aileler arasında hangi noktalarda sosyolojik açıdan farklılıklar görüldüğü ortaya konulmaktadır. Bu bağlamda evde bakım ve kurum bakımı ailelerinin iş bölümü ve bakım yükü dağılımları üzerine durulmaktadır.

Çalışmada evde bakım ve kurum bakımı ailelerinin iş bölümü ve bakım yüküne ilişkin sorumluluk paylaşımlarında farklılıklar tespit edilmektedir. Engelli bireye evde bakan ailelerde bakım yükünü çoğunlukla hanede bulunan kadın

üstlenmekte, diğer aile üyeleri kadına yardım etmektedir. Engelli bireyin sorumluluğunun tüm aile üyeleri tarafından sahiplenildiği, hanede bulunan günlük işlere yardımcı olabilecek yaşta çocukların da süreçte aktif rol oynadığı katılımcının şu sözleriyle dile getirilmiştir.

*...Ben şimdi bıraktım geldim onlara emanet ettim, oturttum kanepeye. Çocuğuma, eşime tembihledim yatacağı zaman alacaklar götürüp yatıracaklar. Onlar olmasa ben dışardaki işlerimi halledemem, onlar çok destekçiler bana. Annem gece uyanır, ben uyku bölününce uyurum yani sabah kalkmam. Eşim çayımı koyar, kahvaltayı hazırlar; çocuklarım kalkar yemeği hazırlar, suları doldururlar çeşmeden .(sokakta bulunan çeşmeyi kastediyor) market alışverişini görürler( E3).*

Yapılan çalışmada hanede bulunan ve çalışır durumda olan erkek ise gelir sağlayıcı olarak gündüzleri dışarıda çalışmakta, akşamları ve hafta sonlarında da engelli bireyin ve evin ihtiyaçlarında kadına destek olduğu anlaşılmaktadır. Erkeğin hem dışarıda hem de hane içinde üstlendiği sorumluluk ailenin devamlılığı açısından önem arz etmektedir. Geleneksel dönemde aile bireylerine yüklenen rol ve sorumluluklar, modernleşme ile birlikte bazı ailelerde dönüşüme uğramış, engelli bireyin aileye katılmasıyla birlikte dönüşüm gereklilik haline gelmiştir. Görüşmelerde bireylerin rol ve sorumluluklarında esnemeler olduğu, erkeğin çocukların ev içi ve ev dışı ihtiyaçlarını karşılamada kadınla birlikte hareket ettiği, özellikle hanede bulunan diğer çocukların ihmal edilmemesi adına gerekli paylaşımın yapıldığı ifade edilmiştir.

*...Sabahları kreşe o bırakıyor. Öğlenleri birlikte gidip alıyoruz. Kreşin servisi yok mecbur eşimle birlikte gidip geliyoruz. Kızımın okulu var oraya eşim götürüyor. Sıkıştığımızda anneme bırakıyoruz kızımı. Kızımla ben ilgileniyorsam oğlumla o ilgileniyor. Bu şekilde yetismeye çalışıyoruz günlük işlere(E14).*

*...Bütün gün ben ilgilendiğim için akşamları da eşim mesela çocukların bezini değiştirir sütünü hazırlar yatırır. Ya kızınıkini ya oğlumunkini, ikisinden birinin kini o üstlenir(E5).*

Ayrıca çalışmaya katılan erkeğin gündüzleri çalıştığı için akşamları dinlenmek istediği, bunu en doğal hakkı olarak gördüğü, fakat eve geldiğinde bir sürü işin kendisini beklediği için dinlenmenin hem kendisi hem eşi için lüks olduğu yönünde

belirttiği ifadeleriyle ailenin maddi gereksinimlerini karşılamanın yanı sıra hanede ortaklaşa iş bölümü yaparak kadının yükünü azaltmaya çalıştığı anlaşılmaktadır. Aile içindeki, temizlik, yemek, bulaşık, ütü gibi kadına atfedilmiş rollerin artık erkekler tarafından da yapıldığı, bu durumun zorunluluk haline geldiği, kadının emeğinin engelli bireyin bakımından kaynaklı daha görünür hale geldiği, bakım işinin başlı başına özellikle kadının yükünü ağırlaştırdığı şu sözlerden anlaşılmaktadır:

*...Genelde hep ben yaparım, hafta sonları eşim olduğu zamanlarda o yardım eder. Benim önceliğim oğlum, önce onun ihtiyaçlarını karşıyorum sonra geri kalan ev işlerini tamamlıyorum. Oğlumun gecesi gündüzü yok ki. Acıktığı zaman mesela gece neyim 12 olsun 1 olsun onun ihtiyacını karşılamak zorundasın çünkü. Böyle durumlarda kim müsaitse o kalkar halleder(E13).*

*...Kim yorgun değilse o kalkıyor, çocuk diyor ki mesela gece on bir ben çıkacağım dışarı diyor giyinip çıkıyor. Sende peşinden çıkıyorsun ne yapacaksın, parka gidecekse gidiyorsun nereye gidecekse gidiyorsun gezdiriyorsun ne istiyorsa onu yapıyorsun. Yani iş bölümü diye bir şey kalmıyor. Bir şeyi sürekli hale getiremiyorsun. Hani az önce dedim ya kim daha rahatsa kim daha kolaydaysa kim daha kendini rahat hissediyorsa o kalkıyor, yapıyor. Yemek yaptığım da oluyor, hanımın da yemek yaptığı oluyor. Benim çocuğu gezdirdiğim de oluyor, onun gezdirdiği de oluyor. Benim baktığım oluyor onun da bakıp kendini dinlendirdiği oluyor. Böyle ilerliyor(E13'ün kocası 47 öğretmen).*

Katılımcıların aile yapılarına bakıldığında çekirdek aile yapısına sahip oldukları tespit edilmektedir. Canatan ve Yıldırım(2016, s.91)'a göre çekirdek aile, kadın ve erkeğin eşit haklara sahip olduğu, ev içi ve ev dışı işlerde anne ve babanın rol ve sorumluluklarının farklılık arz etmediği aile türüdür. Araştırmada ailelerin çekirdek aile yapısına benzer özellikleri taşıdıkları, engelli bireye hane içinde bakan ailelerdeki işin ve bakım yükünün aile bireyleri tarafından paylaşıldığı, iş birlikçi yaklaşımın hâkim olduğu görülmekte olup, evde bakım hizmeti sunan ailelerin aksine engelli bireyi kurum bakımına vermek zorunda kalan aileler de bakım yükünü üstlenen bireyin yalnız bırakıldığı anlaşılmaktadır. Patriarkal yapının başat konumunda olduğu ailelerde kadının emeğine saygı duyulmamakta, ev ve bakım işlerinin kadının yapması gereken en doğal iş olarak nitelendirilmektedir. Yapılan görüşmelerde bakım yükünün bir kişinin üstüne bırakıldığında tükenmişlik hissinin arttığı, bireyin

kendini çaresiz ve yetersiz hissettiği, suçladığı gözlemlenmiştir. Bu durumun engelliyi, bakım emeği sunanı etkilediği gibi aileyi de olumsuz etkilemektedir. Bazı görüşmeciler tarafından bakım yükünün aile üyelerinin iş birliğine dayalı olmadığı, bir kişinin üstüne tüm sorumluluğun bırakıldığı dile getirilmiştir.

*...İş bölümü yoktu ki her şey beni gözlüyordu. Bacıma ben bakıyordum. Yemek, temizlik, çamaşır hep bendeydi. Eşim önceden de çok destekçi değildi ama bacım geldikten sonra iyice her şeyden elini eteğini çekti. Ben bacım ile ilgilenirken o da ev ile ilgilense daha kolay olurdu(K8).*

*... Evde iş bölümü yapacak kimse yoktu ki, abimler bir gün bile gelip bir işin ucundan tutmazdı. Her şeye ben yetismeye çalışıyordum. Annemin ihtiyaçlarını karşılayayım derken ev işleri, okul kalıyordu, zaten yaşım da küçüktü. Tek başına hiçbir şeyin üstesinden gelemedim(K15).*

Ayrıca araştırmada kadınların erkeklere oranla bireyin engelini daha çabuk kabullendikleri, engelli birey için mücadele ettikleri saptanmıştır. Çalışmaya katılanlar bağlamında değerlendirildiğinde erkeklerin engelli birey ile yaşamak istemedikleri bu sebeple babalık veya eş olmanın sorumluluklarını yerine getirmediği anlaşılmaktadır. Baba/ kocanın problemden kaçan veya engelli bireyi istemeyen kişi olarak nitelendirildiği ise şu sözlerle dile getirilmektedir.

*...Baba 6 yıl içerisinde 2 defa telefonlarımızı açtı. İlkinde kızına, kızım nasılsa beni büyüdüğünüzde bulursunuz dedi ve telefonu çocukların suratına kapattı. İkinci aradığımda da çok çaresiz kalmıştım. Oğluma ve diğer çocuklarıma artık yetişemiyordum. Oğlumu kurum bakımına vermeden önce aradım. 2 gün sen bak 3 gün ben bakayım artık hepsiyle birlikte ilgilenemiyorum dedim. Geldi aldı oğlumu 10 dakika sonra kapıya atmış gitmiş. Şu an onu aramanın pişmanlığını yaşıyorum. Keşke bu hatayı yapmasaydım ama mecbur kalmıştım hani babadır vicdandır dedim sonuçta o bir erkek, benim giremediğim topluma o girebilir, bu da bir erkek çocuğu, şuan 15 yaşına girecek. Hani ne bileyeyim babangile götürebilirsin, bir iş yerine götürebilirsin, ona bir sorumluluk kazandırabilirsin. Babaya biz bunu dedik baba 10 dakika sonra getirip tekrardan kapıya bırakmış, koyup gitmiş. Şu an yemin ederim onun pişmanlığını yaşıyorum. Keşke hiç demeseydim(K12).*

...Eşim annemi kuruma vereyim diye elinden geleni yaptı, içtiği suyun bardağını bile kaldırmazdı, önceden çocukları ile ilgilenirdi, okullarını takip ederdi, annem geldikten sonra çocuklarıyla bile ilgilenmez oldu. Şimdi annem yok, evde her işi yapıyor. Eşimin bu yaptıklarını sineye çekecek kadın değildim ama işte çocuklarım var(K9).

Bakım hizmetinin bir kişi tarafından karşılanması psikososyal ve fiziksel olarak yıpratıcıdır. Bireylerin sorumluluk almayarak, yapılan işte paydaş olmaması, benlik sunumunun peşinden giderek kendi çıkarlarını ailenin çıkarlarından üstün görmesi ailenin parçalanmasına yol açmaktadır. Bu doğrultuda değerlendirildiğinde aile içindeki eşitsizlik arttıkça tek ebeveynli ailelerin sayısının da gün geçtikçe arttığı çıkarımı yapılabilmektedir. Engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan ailelerin çoğunluğunun parçalanmış aile olması, üyelerin yardımlaşma ve dayanışma yükümlülüğünü yerine getirmemesi akıllara bireyselliğin ön plana geçmeye başladığını getirmektedir. Bu durum da engelli bireyin kurum bakımına yerleştirilmesinde önemli bir etkiye sahiptir.

#### **4.2.3.Evlilik Yaşamı Bağlamında Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler**

İnsanlık tarihi boyunca toplumlarda evlilik müessesesi farklı şekil ve tarzlarda karşımıza çıkmaktadır. Toplamların kültürel öğretilerine göre şekillenen evlilikte, aşama ve süreçler, kural ve değerler kültürel formlarla belirlenmektedir (Canatan ve Yıldırım, 2016, s. 65). Literatüre baktığımızda evliliğin birçok farklı tanımı ile karşılaşılmaktadır. Örneğin Giddens(2005) 'a göre evlilik "onaylanan cinsel birleşme" olarak tanımlanırken bazı sosyologlarca toplumsal ilişkileri, sınırları belli formların içine yerleştiren akit olarak ifade edilmektedir. Erkek ve kadın arasında gerçekleştirilen evliliğin sağlıklı ilişkiler üzerine kurulması sonucu aile temelleri sağlam bir şekilde yapılanmaktadır. Bu ekseninde değerlendirildiğinde engelli bireyin sağlıklı bir ailede hayatını idame ettirebilmesinde evlilik yaşamının mühim bir tesiri vardır.

Araştırmanın bu bölümünde eşlerin görevleri arasında yer alan duygusal dengenin sağlanması, evlilik birlikteliğin korunması ve yönetilmesi gibi

yükümlülükler ele alınarak, ailelerin evlilik yaşamını incelenmiştir. Yapılan görüşmelerde engelli bireyin aileye katılımıyla birlikte eşlerin öncelikleri değişmektedir. Çiftlerin kendi hayatını ertelediği, günlük yaşam akışında engelli bireye göre hareket edildiği, engelli bireyin ihtiyaçlarının karşılanmasının ardından eşlerin ilişkilerini destekleyebilmek için birbirlerine vakit ayırmaya çalıştıkları evde bakım katılımcısının şu sözleriyle ifade edilmektedir.

*...Açıkçası eşimle eş ilişkimiz ikinci plana atıldı. Hadi gel bugünde şuraya gidelim baş başa diyemiyoruz. Çünkü iki çocuğumuz var. Oğlum özel gereksinimli olduğu için ona ayırdığımız zaman dilimi daha fazla. Kızımı da ihmal etmememiz lazım. Bu dengeyi kurmamız için kızımıza da ayrı bir zaman dilimi oluşturmaya çalışıyoruz. Ancak onlar uyuduktan sonra eşimle kendimize zaman ayırmaya çalışıyoruz(E14).*

Aileye engelli bireyin katılımıyla birlikte aile üyelerinde, depresyon, öfke, inkar, yetersizlik ve kabullenme gibi farklı duygu durumları görülmektedir. Bu duygular bireyin davranışını olumsuz yönde etkilediği gibi evlilik yaşamında da bazı değişikliklere yol açmaktadır. Ailenin “engeli” kabullenmesine kadar geçen süreçte temel gereksinimler de değişir ve aile kendi dinamiklerini yeniden inşa edebildiği ölçüde evlilik yaşamını iyileştirme çabasına girer. Çiftlerin birbirini desteklemesi, rehberlik etmesi ve sorun çözme pratikleri geliştirmelerinin son derece önemli olduğu şu sözlerden anlaşılmaktadır.

*...İlk zamanlar baya stres olduk eşimle, baya kavga ettik. İlk başta kabullenemedi. Benim çocukta niye böyle oldu, nasıl oldu, niye bize oldu diye isyan etti. Çok sorunlar yaşadık çok alttan aldık birbirimizi, çok sustuk öyle böyle dengeyi kurduk çok şükür, hiçbir sıkıntımız yok şimdi (E4).*

Engelli bireyin bakım yükünün farkındalığına sahip olunmasıyla birlikte eşlerin birbirine karşı anlayışlı davranmaya başladığı, kadın- erkek arasında evlilikle birlikte meşruluk kazanan cinsel birlikteliğin yaşanmaması günümüzde boşanma sebebi olurken katılımcıların bu durumu saygı ve sevgi temelli yaklaşımlarla çözüme kavuşturarak ilişkiyi dengede tuttukları anlaşılmaktadır. Eşlerin engelli bireye fayda sağlama arzusuyla hareket ederken aslında birbirlerine de zaman ayırdıkları, doğru kişi ile evlendiklerinin kararını bu süreçte daha iyi anladıkları belirlenmiştir. Çiftlerin

birbirini duygusal olarak besledikleri, evliliğin başlangıcında kabul gören yükümlülüklerin ve önceliklerin şekil değiştirdiği şu sözlerle dile getirilmektedir.

*...Annem bizimle yaşamaya başladığından beri biz eşimle ayrı yatıyoruz eşim daha bir kere söylenmiş insan değildir. Çok anlayışlıdır. Kendi annesi gibi sever, sayar annemi. hiçbir sorunumuz olmadı o yüzden (E3).*

*...Aslında şu yönden iyi oldu mesela en azından eşim bir saatini bize ayırıyor, hep beraber oturuyor, oynuyoruz. Bir şeyler yapıyoruz, oyuncakları birbirlerine birleştirmeye çalışıyoruz. Psikolog hanım oda yapın dedi. Oda yapamadık oğluma ama ailecek işte çorapları ikisini birleştirip falan öyle etkinlikler yapmaya başladık. Oğlumun sağlık sorunlarını öğrenmeden önce eşim pek fazla şey yapmazdı ama şimdi vakit ayırmaya başladı çocukları uyutunca bir bardak çay ya da kahve alıp oturuyoruz sohbet ediyoruz. Bu süreçte iyi ki bu adamla evlenmişim dedim(E5).*

Katılımcıların beyanlarından da anlaşılacağı üzere engelli bireyin merkezde olduğu ilişkide eşlerin birlikte vakit geçirme oranları azalmaktadır. Engelli birey ile yaşayan ailelerin evlilik doyumlarının düştüğü, beklentilerin çoğunlukla bakım yükünün paylaşılması yönünde olduğu, gelecek planları ve bireysel/ toplumsal ihtiyaçların farklılaştığı, evde bakım katılımcılarının yaşanan olumsuzluklara rağmen evliliklerinde dengeyi kurmaya çalıştıkları, var olan olumsuz yaşam tecrübeleriyle baş edebilmek için birbirlerine kenetlendikleri, destek aldıkları saptanmış olup evde bakım ailelerinin aksine kurum bakımı hizmet modelinden faydalanan ailelerin evlilikte denge kuramadıkları, özellikle erkeğin/babanın bireyin engelliliğini kabullenemediği bu durumun evlilik yaşamını olumsuz etkilediği, birlikteliğin bozulduğu katılımcının şu sözleriyle dile getirilmiştir.

*...Evde engelli bireyin bulunması beni etkilemedi ama babayı etkiledi. Baba bizi bıraktı gitti zaten. Sorduklarında niye gittin, niye yaptın dedikleri zaman çocuklarımın engelini kaldıramadım. Psikolojim bozuldu o yüzden onları terk ettim gibi cümleler kullanmış(K12).*

Yine araştırmada eşlerin psikososyal, cinsel, sosyo-ekonomik gibi bir takım ihtiyaçlarının karşılanmadığı, bireysel yaşam doyumunun sağlanmadığı belirlenmiştir. Eşlerin bireysel yaşam doyumunun sağlanmadığı durumlarda evlilik uyumu da bozulmaya başlamaktadır. Bireyin kendini huzurlu ve güvende hissettiği yer olan ev

yerine hastanelerde ilişkilerini sürdürmeye çalışan çiftlerin en temel insan hakkı olan yaşam hakkından engelli bireyin en iyi şekilde faydalanabilmesi için mücadele verirken yıprandıkları, evliliklerini koruyamadıkları ifade edilmiştir.

*...Eşimle biz gün görmedik ki. Biraz zaman sonra o bir çocuğu doktora götürüyordu ben birini diğer iki çocuk başı boş bir şekilde evde bizi bekliyordu Allah'a emanetlerdi. Bir günden bir güne ağız tadıyla çay içmişliğimiz olmadı buna evlilik denir mi?(K2).*

Ayrıca çalışmaya katılan görüşmecilerden bir kısmının, eşleri tarafından uygulanan psikolojik ve fiziksel şiddete maruz kaldıkları anlaşılmaktadır. Engelli bireyin kısmi yetersizliklerinin sebebini kadına yüklemek, kadını suçlamak travmatik sonuçlara sebebiyet vermektedir. Suçlanmanın yarattığı keder, yetersizlik ve öfke gibi duygular bireyin ruhsal sağlığını ve buna bağlı olarak evlilik yaşamını olumsuz yönde etkiler. Aile içi şiddet; yaş, eğitim düzeyi, ekonomik durum, sosyo-kültürel yapı fark etmeksizin her toplumda yaygın olan bir sorundur. Sosyal, ekonomik vb. sorunlara bağlı olarak ya da engelli bireyin ailenin hayatına katılmasıyla baş edilemeyen psiko-sosyal süreçler ya da tüm bu etkenlerden bağımsız olarak ev içinde meydana gelebilir. Ev içi şiddet, aile üyelerinin hepsinde emosyonel hasara yol açmaktadır. Bu durumdan en çok kadın, çocuk, engelli ve yaşlı bireyler etkilenmektedir. Aile içinde engelli bireyin, kadının ve diğer üyelerin maruz kaldıkları ihmal ve istismarı katılımcılar şu şekilde ifade etmiştir:

*...Kızımın doğumundan sonra bozuldu aramız. Engelli olduğu için sürekli beni dışladı sen doğurdun, sen yaptın çocuğu, senin hatan, senin suçun diye dışlaya dışlaya hem sözlü şiddet hem fiziksel şiddet uyguluyordu. Anlaşamadık, sürekli kızı yuvaya vereceğim diyordu. Evliyken bile bunu söylüyordu. Hani kendi bakmaya şeyi yoktu. Hani sen babasın, sahip çık, bak çocuğuna. Öyle bir vicdan yok adamda. Kızımla beraber beni de dışladı. Hani sen yaptın, sen şey yaptın ama oğlan, oğlana hiçbir şey söylemiyor. Hani onu sürekli seviyor, onu şey yapıyor. Kızı küstürüyor, kızı dışlıyor, beni dışlıyor ben doğurduğum için. Öyle öyle dayanamadım artık boşandım. 7 yıldır ayırız, birleşmek de istemedim, istemem de çünkü anlayışlı bir insan değil. Aradığım zaman sürekli küfür eden, işte hep kendini haklı gören bir insan (K4).*

Çiftler engelli çocuktan kaynaklı birbirlerini suçlayabilmekte ve bu durum aile içi ilişkilerde stres ve kaygıyı artırdığı gibi gerginlik de yaratabilmekte, alkol- madde

kullanımı ve boşanma artmaktadır (Petr & Barney, 1993, s. 252). Yine arařtırmada řiddete maruz kalan kadın, çocuk ve engelli bireylerin ağır travmatik süreçler yaşamalarına sebebiyet veren bir diđer etkenin de bireyin alkol ve madde bağımlılığının olması olduđu anlaşılmıřtır. Madde ve alkol kullanan birey kendi hayatını olumsuz yönde etkilediđi gibi aile ve evlilik yaşamını da olumsuz etkilemektedir. Aile içi řiddet ve řiddete bađlı gelişen korku olađan aile işlevlerinin bozulmasına yol açmaktadır. Kadının tüm bu sorunlarla karşılařırken verdiđi yaşam mücadelesi řu şekilde dile getirilmektedir.

*...Tek başıma kořturma, hayat mücadelesi bir yanda, o çocukla yatıyorum hastanede; evde diđer çocuk kalıyordu. Eřim alkol alıyordu. Sorumsuzdu, gazinolardan gelmiyordu, hangisini anlatayım. Aylarca hastaneden gelemedim. O çocuk evde periřan oldu, biz ođlumla hastanede periřan olduk. O ne eř oldu ne baba. (K13).*

*...Kızımın babası kızımın bu durumunu kabullenemedi neler yaşadık. En sonunda dayanamadım boşandım. Sonra ben başka biriyle görücü usulü evlendim. Sırf kızıma bana kol kanat gersin diye. Ne zamana kadar yalnız yaşayabilirdim. Ama nerden bileyim uyuřturucu kullanıyormuř, alkol kullanıyormuř. Ben kendime kızıma yeni bir hayat kurayım çabasındayken eřim beni bıçakladı ölümden döndüm. Çok dayak yedim. Çok karakolluk olduk. O adam beni öldürecekti psikolojisi bozuk bir insandı. Ne günler geçirdim. Eřim bize bakmıyordu. Bizimle ilgilenmedi, kızımı istemedi. O esnada ikinci çocuđum oldu. Çocuđum iki aylıkken besin zehirlenmesinden vefat etti. Eřim çalışmaya gidiyorum diye gitti evden. Bize ne para gönderdi ne arayıp sordu. Kızıma sahip çıkmadı. 3 sene boyunca yalnız mücadele ettim(K11).*

Engelli bireyin sorumluluđunu üstlenmek ruhsal, zihinsel ve bedensel sađlamlıđı gerektirmektedir. Engelli bireyi kurum bakımına vermek zorunda kalan ailelerin evliliklerinde doyumunu sađlayamadıkları, özellikle erkeklerin görev ve sorumluluklarını yerine getirmedikleri, aile birlikteliđini temelden sarsacak davranıřlar sergiledikleri tespit edilmiřtir. Engelli bireyle birlikte yaşam mücadelesi veren kadının hane içinde güçlendirilmesi, engelli bireyin evde bakılmasında büyük öneme sahiptir. Her türlü ihmal ve istismara maruz kalan aile üyelerinin arasında engelli bireyin bulunması evlilik yaşamında daha yıkıcı sonuçlara sebebiyet

vermektedir. Hanede engelli bireyin bulunmasının kurum bakımı ailelerinde eşitsizliği de artırdığını söylemek mümkündür. Evde bakım hizmeti veren ailelerde ise evlilik yaşamını olumsuz etkileyen süreçler olmasına rağmen ailenin fonksiyonlarının yerine getirildiği, aile birlikteliğinin devam ettiği, evlilikte uyumun sağlandığı, bu durumun engelli bireyin bakımını kısmen kolaylaştırdığı düşünülmektedir. Bu bağlamda değerlendirildiğinde engelli bireyin ailede ya da kurumda kalmasının belirleyici etkenlerinden birinin de evlilik yaşamı olduğu tespit edilmektedir.

#### **4.2.4.Sosyal Destek faktörü açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını tercih eden aileler**

Engelli bireye sahip olmak aile üyeleri için sağlık, eğitim, sosyo-ekonomik ve kültürel açıdan kaygı vericidir. Dolayısıyla resmi kurumlar ya da akraba ve sosyal çevre tarafından aileye sunulan yeterli destek sistemi, bireylerin kendilerini özellikle psikolojik olarak iyi hissetmeleri yönünde anahtar konumdadır. Bu destek maddi ve manevi özellikleri içermelidir. Örneğin, ailenin sosyal güvencesinin olması, ekonomik yardımlar; akraba, komşu, arkadaş tarafından sunulan destekler sosyal destek olarak değerlendirilmektedir (Ersoy & Çürük, 2009, s. 105). Literatür taramasında sosyal desteğin formel ve informel olarak iki başlık altında ele alındığı tespit edilmiş olup çalışmanın teorik odaklarından biri olan bu bölümünde engelli aileleri için sunulan informel destek; Duygusal Destek ve Akraba İlişkileri açısından iki alt başlıkta, formel destek ise sosyal politikalar başlığı altında incelenmiş ve çıkan sonuçlar ortaya konulmuştur.

##### **4.2.4.1.Duygusal Destek Açısından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler**

Araştırmanın bu bölümünde engelli bireye sahip olan ailelerde duygusal desteğin etkisi ele alınmaktadır. Duygusal destek özellikle bakım yükünü üstlenenin ruhsal ve fiziksel olarak dinlenmesine katkı sağlarken yerine göre maddi destekten daha çok ihtiyaç duyulan destek türüdür. Bireylerin birbiriyle geliştirdikleri dostane ilişkiler, paylaşılan özel konular, yaşanan sorunlara ilişkin geliştirilen çözüm

önerileriyle aile üyeleri, yalnız olmadıklarını hissetmektedir. Ailenin sorunlarının görünür olması, çevresi tarafından hatırlanması bireylerin değerlilik duygusunu beslemeye ve rahatlamalarına yardımcı olmaktadır. Görüşmeye katılan evde bakım hizmeti sunan ailelerin bir kısmı özellikle duygusal desteğin kendileri için motivasyon kaynağı olduğunu, bu sayede sorunlara karşı direnme güçlerinin arttığını belirtmektedir.

*...Çevremdekiler oğlum hasta olduğu için ilgilenirler bizimle. Hastaneye, ilaca gidince arayıp sorarlar. Bu durum da çok hoşuma gidiyor, tabi mutlu oluyorsun bir hal hatır sorulunca iyi olur tabi. Kimse arayıp sormazsa gelmezse tabi şey oluyorsun bekliyorsun mesela ilk hastalandığında herkes aradı ben memnun kaldım, tanımadığım insanlar bile aradı, ben memnun kaldım (E4).*

*...Belediye evimizi yıktı. Oğlumla kömürlükte kaldık. Komşularımız ev buldu. Allah onlardan razı olsun. Yardımcı oldular. Oğlumla bir başımaydım. Onlar yardım etti. Mesela oğlum indirip kaldırırken çok zorlanıyordum. Komşumun birisi oğlumun yattığı divanın altına tahta çaktı. Divan yükselince rahatladım. Karşı bir komşum var çok iyi Allah razı olsun. O gün ki sıkıntım neyse gelir, hiç ikiletmez. Yardımcı olmaya çalışır. Hepsi çok iyiler, sağ olsunlar (pilot çalışma yapılan evde engelli bireye bakan katılımcı kadın, 50 yaşında, kocası evi terk etmiş).*

Yapılan görüşmeler doğrultusunda engelli bireyin hanede bakımının gerçekleştirilmesinde duygusal desteğin pozitif etkiye sahip olduğu anlaşılmaktadır. Yine araştırmaya katılanlar beyanlarıyla Tönnies'in cemaat kavramını açıklarken kullandığı ve yaşanan bölgeye yakınlıkla ilişkili olan komşulukta, kendiliğinden paylaşmanın hala devam ettiğini belirtmiştir. Kurum bakımı hizmetinden faydalanan ailelerde ise duygusal desteğin olmadığı saptanmış bu durumun negatif etkilere sebebiyet verdiği katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Engelli birey ile yaşarken artan stres ve kaygı düzeyine, çaresizlik, korku ve yalnızlık gibi duygular eklenmesinin en önemli nedenlerinden birinin de duygusal destek yoksunluğu olduğu aşağıda yer alan beyanlardan anlaşılmaktadır.

*...Tek sıkıntım maddiyat değil, maddi manevi çok çaresiz kaldım. Hiç kimseden bir destek görmedim ki, tamam maddi destek yapan oldu bazen, hani filtresini zekâtını oğlum için getirip veren destek yapan oldu ama manevi desteğim hiç olmadı yani(K13).*

*...Biri bizi desteklese en azından ara ara hafiflerdi yükümüz, bir huzur bulurduk biz. Huzur diye bir şey göremedik, devamlı sıkıntıda yaşadık, devamlı stresle yaşadık. Bu yüzden ben beş vakit namazlarımda dua ettim. Yarrabim hanımına olsun sağlık ver, Yarrabbi felç olacak diye ödlerim kopuyor. Sıkıntı, stres hiç gitmedi ki başımızdan(K3).*

Bireyler için yeri geldiğinde ekonomik kaygıların bile önüne geçen psikososyal destekten duyulan memnuniyet arttıkça depresyonun azaldığı evde engelli bireye bakım hizmeti veren ailelerin bu şekilde kendilerini daha güçlü hissettikleri ifade edilmektedir. Evde bakımda; katılımcıların sosyal çevresiyle bağının kısmen kopmadığı, birliktelik ruhunun hissedildiği, kurum bakımı katılımcılarının ise duygusal destek yoksunluğunun etkisiyle engelli bireyle yaşarken karşılaşılan olumsuzluklar karşısında direnme güçlerinin zayıf olduğu, kendilerine sunulan izole bir yaşam içerisinde stresle baş etmeye çalıştıkları, gün geçtikçe yalnızlığın yaratmış olduğu olumsuz duyguların arttığı anlaşılmıştır. Bu bağlamda değerlendirildiğinde engelli bireyin kurum bakımına yerleştirilmesi yönünde verilen kararda duygusal desteğin etkisinin oldukça önemli olduğunu söylemek yanlış olmaz. Geleneksel dönemde yaygın olan birliktelik ve yardımlaşma duygusunun engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan ailelerin sosyal çevresinde hakim konumda olmadığı, ilişkilerin zayıfladığı, bireyselliğin ön plana çıktığı görülmektedir. Burcu(2015, s.145)' ya göre engelli birey ve ailelerin izole bir yaşam sürmesi ve yalnızlaşması bariz bir sosyal bütünleşme sorunlarına örnek olarak değerlendirilmektedir.

#### **4.2.4.2.Akrabalık İlişkilerinin Niteliği Bakımından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler**

Çalışmanın bu bölümünde F. Tönnies'in cemaat ve cemiyet kavramları bağlamında akrabalık ilişkileri değerlendirilmektedir. Cemaatlerde, akrabalık ilişkilerinin geliştirici ve destekleyici özelliklere sahip olduğunu vurgularken cemiyetlerde ise tam tersi yüzeysel ilişkilerin ön planda olduğunu savunmaktadır. Engelli bireyin bakımında kolaylaştırıcı bir unsur olan sosyal destekte; akrabalık ilişkileri önemli bir yer tutmaktadır. Ailelerin aile yapısını sosyolojik açıdan inceleyebilmek adına akrabalık ilişkileri, duygusal destek başlığından ayrı olarak ele

alınmıştır. Nauck(2009)'a göre aile ve akraba üyeleri arasındaki ilişki finansal, yerleşim mesafesi ve serbest zamana göre şekillenmektedir. Aile ve akraba üyeleri arasında temasın türü ve sıklığı, duygusal yakınlığın hissedilmesi, değerler ve inançlar hakkında anlaşma, karşılıklı yükümlülüklerin yerine getirilmesi, ekonomik destek, her türlü yardım ve bilgi desteği ilişkilerde oldukça önemlidir (Nauck, 2009, s. 257).

Yapılan görüşmelerde evde bakım hizmeti sunan ailelerin bir kısmının akrabalarıyla iç içe yaşadığı anlaşılmaktadır. Ailelerin, özellikle kendi anne ve babaları tarafından maddi ve manevi olarak desteklendikleri görülmektedir. Bir aradalık kültürünü devam ettiren aileler yakın bölgelerde ikamet etmeye özen göstermektedir. Katılımcılardan bazıları özellikle aile apartmanı oluşturarak kır hayatını kentte yaşatmaya devam etmektedir. Cemaat ilişkilerinin yoğun olarak hissedildiği ailelerde yardımlaşma, paylaşma-bölüşme anlayışı hâkimdir. Bakım, beslenme, temizlik gibi ihtiyaçların karşılanmasında birbirlerine destek olan akrabalarda bir bakıma geniş aile özellikleri sergilenmektedir. Samimi, sıcak ve doğal ilişkiler sürdüren aileler birbirlerinden direnme gücü aldığını belirtmektedir.

*...Biz aile apartmanında oturuyoruz. Annem, anneannem bizimle yaşıyor ama hep bir arada gibiyiz. Birlikte yer içeriz birlikte hareket ederiz. Abimle birlikte ortak çalışırız. Abimin karısı ile yengem birlikte evi temizlerler. Böyle böyle işler kolaylıyor. Anneme ev işleri, market alışverişi, faturaları falan bırakmayız. Onları hep biz birlikte yaparız. Annem de anneannemle ilgilenir, böyle olunca bir sorun falan yaşamıyoruz(E12).*

*...Ben normalde aile apartmanında oturuyorum. Eşimin ailesiyle yani aynı apartmandayız. Annemgil de az yakınımnda oturuyorlar. İki tarafın da bana çok desteği oluyor. Çünkü çok aktif bir yaşantımız var. Yeri geliyor yemeğimiz olmuyor yeri geliyor evi temizleyemiyorsunuz. Yani böyle aktiflik olduğu zaman yorgun argın geldiğinizde ev temizleme, yemek yapma ihtiyacı hissediyorsunuz. Yapmasan da bir şey olmuyor ama işte öyle öğrenmişsin. Böyle olunca bir kap yemek getirmeleri sana iyi gelebiliyor. Yeri geldiğinde hadi gelin bizde yemek yiyin demeleri seni çok mutlu edebiliyor. O anda ona ihtiyacın var çünkü(E14).*

*...Köyde kaynana var, bacıları var onlar yardımcı oluyorlar. Sıkıştığımızda onlara bırakıyoruz. Mesela çocuklardan birini hastaneye götürmemiz gerekiyor,*

*diğerlerini kaynanaya bırakıyoruz, biz hastaneye gidiyoruz. Onlar olmasa nasıl yapacaksın, hangi bir işini görecen yapamazsın ki(E10).*

Yapılan görüşmelerde evde bakım katılımcılarının akrabalarıyla aynı köyde, aynı apartmanda veya sınırları belirlenmiş bölgelerde ikamet etmelerinin bir kez daha oldukça büyük öneme sahip olduğu anlaşılmaktadır. Ayrıca katılımcıların hasta olduklarında, doğum yaptıklarında ya da dışarıda halletmeleri gereken işleri olduğunda, engelli bireyi gönül rahatlığıyla ailelerine, akrabalarına bırakabildikleri, sosyal ortamlara katılabildikleri görülmektedir. Engelli bireyle yaşarken karşılaşılan zorluklara birlikte göğüs gerildiği, aile fonksiyonlarının bu sayede dengeli bir şekilde yerine getirildiği belirlenmektedir. Aileler bilinçli ya da bilinçsiz bir şekilde akrabalarıyla kendi aralarında konsensüs oluşturup, ortaklaşa bir yaşam mücadelesi verdiğinden aidiyet duyguları gün geçtikçe gelişmektedir. Bir topluluğa mensup oldukları için kendilerini değerli ve önemli hissettikleri katılımcıların şu sözlerinden anlaşılmaktadır:

*...Babam oğlumun abur cuburudur, gezmesidir ilgilenir çok sever onu. Mesela doğumumda oğlum bir aya yakın halasında kaldı. Bu destekler çok önemli tabi. Ben yeni doğum yapmışım, kendime mi bakayım oğluma mı, yeni doğan kızıma mı? Hepsine birden yetişmek mümkün değil. Ablam, arkadaşlarım birbirimize gelip gidiyoruz moral oluyor bana. Ailelerimiz sayesinde zor günleri aşıyoruz(E5).*

*...Büyük temizliklerde ya da bizim bir işimiz olduğunda akrabalarımız hep Aksaray'dalar. Oğlumu onlara bırakırız öyle işlerimizi hallederiz. Maddi olarak bize destek olamıyorlar. Zaten kendilerinin de şeyi yok ama manevi olarak desteklerler. Teyze, anne babaanneye bırakıyoruz. Bu destek bizim için çok önemli tabi. Nefes alıyoruz, bir çıkıyoruz rahatlıyoruz. Sonra gelip oğlumuzla daha iyi ilgilenebiliyoruz. Çocuğumuzu gözümüz kapalı onlara bırakabiliyoruz herhangi bir sorun olmuyor(E2)*

Engelli bireye evde bakım hizmeti sunan aileler geniş aile desteğinin hayatlarını kolaylaştırdığını ifade ederken kurum bakımı hizmetinden faydalanan ailelerin hepsi akrabaları tarafından desteklenmediklerini ileri sürerek dışlandıklarını, yalnız ve çaresiz kaldıklarını ifade etmişlerdir. Engelli birey ve ailesinin “öteki”-“problemlı” olarak damgalanması, sosyal hayatta hiyerarşinin en altına itilmesi, kimsesiz, köksüz kaldıkları düşüncesiyle var olan sorunlarla baş edebilecek güce

sahip olmadıklarına inanmaları, öz güvenlerinin zedelenerek depresyona sürüklenmelerine yol açmaktadır. Engelli bireye sahip ailelerin sosyal kimlikleri engelli bireye sahip olmayan ailelerin davranışlarıyla belirlenmektedir. Bu bağlamda geniş aile desteği almadığını ifade eden katılımcının engelli bireyin kurum bakımına yerleştirilme süreci ile yalnızlığı/köksüzlüğü arasında anlamlı bir ilişki kurduğu saptanmıştır.

*...Ailelerimiz de Aksaray'da yaşıyor. Oğlumla birlikte ne zaman aile ziyaretine gitssek bir sorun yaşadık, herkes çocuklarını çocuğumdan korumaya çalışıyordu. Bu durum bizim de çevremiz tarafından dışlanmamıza neden oluyordu. Belki de eşim öğretmen arkadaşları tarafından dışlanmamak için oğlumun engelli olduğunu söylemiyordu. Bilemiyorum. Ailem, akrabalarım, komşularım bana destek olsaydı ben oğlumu kuruma vermek zorunda kalmazdım belki de(K10).*

Ayrıca araştırmada cemiyet ilişkilerinin yaygın olarak hissedildiği ailelerde ast-üst hiyerarşisinin bir öneminin kalmadığı, atanın/babanın saygınlığını yitirdiği anlaşılmaktadır. Katılımcılarla derinlemesine yapılan görüşmelerde akrabalık ilişkilerinin daha yüzeysel ve mesafeli olduğu göze çarpmaktadır. Nitekim bu durum bireyselleşmenin ilişkilere yön verdiğini de açıklamaktadır. Ailelere özellikle akrabaları tarafından sunulan engelleyici bariyerler hem engelli bireyin hem de ailesinin toplumla bütünleşmesine sekte vurarak bireylerin birbirine yabancılaşmasına sebebiyet vermektedir. Yine çalışmada ait oldukları grupların dışına sürüklenen, topluluk tarafından atfedilen “sorunlu” damgasını kabullenerek sosyal kimliklerini bu doğrultuda biçimlendiren aileler bulunmaktadır.

*...Kimse kızıma bakmayı kabul etmedi. Çocuklarıma çok dedim, bakamayız dediler. Kızıma geçimsiz diyorlar. Telefonu elinden atmıyor, bizim telefona da el atar bize de adam getirir diyorlar, çok kısa bir söz söylüyeyim kötüyü kimse kabul etmiyor, aynı bu şekilde(K3).*

*...Bu süreçte hep tek başınaydım. Bana yardımcı olan kimsem yok. Bir annem var zaten. Annem de baya bir ağır astım hastası, rahatsız. Yani bazen annem, Allah'a şükürler olsun oğlumu köye falan götürüyordu hani bir şey yapıyordu dönüp dolaştırıp getiriyordu. Artık o da sağlık sorunlarından kaynaklı bizimle ilgilenemiyor. Onun dışında da kardeşlerimden, akrabalarımından hiç destek falan görmedim. Destek*

*görsem bu hallere gelir miydim? Her şey daha güzel olurdu, oğlumu vermek zorunda kalmazdım(K12).*

Görüşmecilerin beyanları doğrultusunda engelli bireye evde bakım hizmeti sunmayı ya da kurum bakımı hizmetinden faydalandırılmasını uygun gören aileler için akraba ilişkilerinin önemli olduğu, akraba tutumlarının aileler için destek olabildiği gibi umutsuzluğa da yol açtığı görülmüş olup bu durumun bireyi ve aileyi etkilediği gibi toplumsal düzeyde de bazı sorulara sebebiyet verdiği anlaşılmıştır. Ortak duygu ve uğraşıda buluşmayan akrabalar engelli bireye sahip olan aileleri “kimsesiz” ve “sahipsiz” duygusuna kapılmaya sevk ederken akrabalık, komşuluk ve dostluk ilişkilerinin yoğun olarak yaşandığı, kan bağının birleştirici özelliğe sahip olduğu ailelerde ise sorunlarla baş etme yeteneğinin geliştiği saptanmaktadır. Bu noktadan hareketle engelli bireye evde bakım hizmeti sunan aileler ile engelli bireyi kurum bakımına vermek zorunda kalan aileler arasında duygusal destek ve akrabalık ilişkileri farklılaşmaktadır.

#### **4.2.4.3.Sosyal Politikaların Etkisi Bakımından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler**

Toplumun refah düzeyinin artmasını amaçlayan sosyal politikalar, bireyin yaşamından bağımsız değerlendirilmez. Sosyal politika, toplumu oluşturan bütün grupların esenliği ve kalkınması hedeflenerek daha çok sağlık, barınma, eğitim, bakım gibi temel ihtiyaçları dahi temin edemeyecek derecede yoksul olan grupların asgari düzeyde yaşamını idame ettirme mücadelesidir (Danış, 2007, s. 51). Engelli bireyin evde bakılmasında önemli bir rol oynayan sosyal politikalar, 20. yy'ın ikinci yarısından sonra engelli birey ve ailesinin iyilik hali düşünülerek gün geçtikçe artmaktadır. Geçmişte çoğunlukla medikal olarak destekleme çalışmaları yapılırken günümüzde sosyal hak açısından çeşitli kazanımlara ağırlık verilmekte ve sosyal hizmet modellerindeki yelpaze genişlemektedir.

Refah devlet anlayışının yeterince gelişmediği toplumlarda engelli birey ve ailesinin yaşadığı problemler daha yıkıcı sonuçlara yol açmaktadır. Sosyal devlet olgusu, sosyal politikalarla doğru orantılı olarak ilerleme göstermektedir. Sosyal devlet; cinsiyet, ırk ve sosyal sınıf eşitliği için mücadele ederken bakıma ve yardıma

ihtiyacı olan bireylere uygun politikalar üretip, adaleti ve sosyal dengeyi sağlayan devlettir (Levy & Sidel, 2006, s. 117). Ülkemizde sosyal devlet anlayışıyla üretilen, engelli birey ve ailesine sunulan politikalar kimi aileler için yeterli gelirken kimi ailelerin herhangi bir şart olmaksızın hizmetten faydalanmak istedikleri, kimileri de ihtiyaca cevap vermediği yönünde farklı görüşlere sahiptir.

Araştırmanın bu bölümünde engelli birey ve ailesine sunulan sosyal politikaların aileler üzerindeki etkisi ele alınarak, bakım hizmetinin evde veya kurumda sunulmasında oynadığı rol ortaya konmaya çalışılmıştır. Bu kapsamda nitel verileri destekleyebilmek için dosya taramasından elde edilen veriler tablo haline getirilmiştir.

Tablo 24. *Ailelerin Yararlandığı Ekonomik Yardımlar*

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı (n)	Yüzde %	
<b>Evde Bakım</b>	Engelli Aylığı (2022)	Alan	95	8,42
		Almayan	1025	91,52
		Toplam	1120	84
	Evde Bakım Ücreti	Alan	1072	95,72
		Almayan	48	4,28
		Toplam	1120	84
<b>Kurum Bakımı</b>	Engelli Aylığı (2022)	Alan	156	73,58
		Almayan	56	26,42
		Toplam	212	16
	Evde Bakım Ücreti	Alan	98	46,33
		Almayan	114	53,77
		Toplam	212	16
Genel Toplam		1.332	100	

Dosya taramasından elde edilen verilere göre engelli bireyin ailesinin yaklaşık olarak %96'sının ASHİM tarafından verilen evde bakım ücreti hizmetinden faydalandıkları, kişi başına düşen gelirin belirlenen kriterin üstünde olmasından kaynaklı %92'sine engelli aylığı bağlanamadığı anlaşılmaktadır. Çalışmaya katılan bazı aileler kendilerine sunulan hizmetler hakkında bilgi sahibi olmadıklarını, evde bakım ücretinin yeterli geldiğini, devletin ve yerel yönetimlerin sunmuş oldukları hizmetten memnun olduklarını ifade etmiştir.

*...Evde bakıma başvuruda bulduk yeni, başka da hiçbir sosyal yardımdan faydalanmıyoruz. Evde bakımı alırsam yeter. Pek de bilgim olmadığı için yardımlardan ne diyeyim(E6).*

*...Evde bakım ücreti alıyorum. Yetiyor çok şükür. Ha sağ olsun belediye çek veriyormuş, komşularım dediler. Bir numara verdiler aradım bana da çek verdiler gıda için ben de yanımdaki kuleden(market) peynirimi, zeytinimi, yumurtamı falan aldım. Daha ne isteyeyim Allah'tan. Allah milletimizi, devletimizi korusun, daha ne isteyeyim devletimden(E3).*

Yine araştırmada katılımcılardan bazılarına yapılan ekonomik yardımların yeterli gelmediği, engelli bireyin öz bakım ve sağlık gereksinimlerini yerine getirirken çeşitli ekonomik sorunlarla karşılaştığı anlaşılmaktadır. Bireyin engel grubu ve bağımlılık düzeyine göre masraflar farklılık göstermekte olup bu bağlamda sunulan ekonomik yardımlar bazı aileler için yeterli gelirken bazı aileler de yetersiz olduğunu belirtmektedir. Yapılan görüşmelerde civarda bulunan büyükşehirliere tedaviye giden ailelerin arabalarının olmadığı, özellikle köyde yaşayanlar için bu durumun ciddi bir mağduriyet yarattığı anlaşılmaktadır.

*...Evde bakım ücretinden faydalanıyorum başka da bir şeyden faydalanmıyorum. Maddi olarak daha fazla imkanlar sunulsa tabi çok iyi olur. Konya'ya gidiyorsun geliyorsun hastaneye, bunlar hep para(E4).*

*...Ankara'ya gidiyoruz Hacettepe'ye. Ekseriyeti bizi onlar zorluyor. Orada kimimiz kimsemiz yok. Git gel, orada kal, hepsi masraf. İster istemez zorlanıyoruz. Zaman zaman eşimle çok streslendiğimiz oluyor. Hallediyoruz, Rabbim sabrını veriyor. Kardeşlerim bazen destek çıkıyor, çark bir şekilde dönüyor. (E15'in eşi, erkek, 43 yaşında, hayvancılık yapıyor).*

Ayrıca araştırmada ekonomik yardımların yanı sıra en temel insan hakları arasında yer alan eğitim ve sağlık haklarından yeterince faydalanmadıkları anlaşılan katılımcıların bir kısmının pandemi döneminde hizmetlere erişimde daha çok sorun yaşadığı, mağduriyetin arttığı görülmektedir. 2005 yılında yayımlanan Engelliler Hakkında Kanun'un 15. Maddesinde "Hiçbir gerekçeyle engellilerin eğitim alması engellenemez. Engelliler, özel durumları ve farklılıkları dikkate alınarak, yaşadıkları çevrede bütünleştirilmiş ortamlarda, eşitlik temelinde, hayat boyu eğitim imkânından ayrımcılık yapılmaksızın yararlandırılır." ibaresi yer almıştır (Resmi Gazete, 2005). Engellilere kanunla birlikte eşit haklar verildiği fakat uygulamada bireyin zihinsel, bedensel ve psikososyal gelişimi göz önünde bulundurularak uygun bir eğitim modeli oluşturulmadığı da yapılan görüşmelerde katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Aileler toplamda dört saat olmak üzere hafta iki gün rehabilitasyon merkezleri

tarafından verilen eğitimin yetersiz olduğunu, ders saatlerinin artırılmasının engelli bireylerin yüksek yararına olacağını belirtmiştir.

*...Sadece evde bakım ücretinden faydalanıyoruz onu da bir aydır alıyoruz. İyi oldu başka da bir yardımdan faydalanmıyorum. Sosyal yardım değil de benim çocuğum için okulda özel sınıf açılmasını isterdim oğlumun engeline uygun eğitim verilmesini isterdim benim çocuğum normal çocuklarla aynı sınıfa gidiyor ama hiçbir şeyi yok, daha bir arkadaşı ile konuşmaz, a demesini bilmez, kalem tutmaz. Özel sınıf olsa çok iyi olurdu. Mesela bunun için dilekçe verdik, bir aya yaklaştık ama bir sonuç alamadık(E1).*

*...Oğlumun rehabilitasyon merkezine gönderiyoruz. O da çok az zaten. Ana sınıfına gönderiyoruz. Başka da bir hizmetten faydalanmıyoruz. Pandemi'deyiz, hastaneler tehlikeli bu süreçte eve doktor gelse kontrollerini yapsa çok daha iyi olur. Aksaray'da zaten doktor sıkıntısı var, Ankara'ya gidip geliyoruz. Burada doktor olsa çok daha iyi olur. Başka da bir şeye ihtiyacımız yok şükür(E2).*

Yine çalışmaya katılanların bir kısmının bireye konulan tanı hakkında bilgi sahibi olmadığı için kaygılandığı anlaşılmaktadır. Bu bağlamda yetkili merciiler tarafından sunulacak rehberlik hizmetinin önemini bir kez daha ortaya çıkmaktadır. Yapılan görüşmelerde ailelerin, engelli bireyin her türlü hizmete kolay ve hızlı bir şekilde erişiminin sağlanması yönünde taleplerinin olduğu görülmektedir.

*...Herhangi bir sosyal yardımdan faydalanmıyorum. Sadece özel eğitimden faydalanıyorum. Şunu isterdim; doğum yaptıktan sonra çocuğum down sendromu çıkıyor ya devletin gelip de down sendromu hakkında bilgi vermesini, özel eğitim raporları için kapı kapı dolaşmadan verilmesini isterdim. İnsanlar zaten o psikolojide, çocuğunun Down sendromlu olduğunu duyuyorsun. Psikolojik olarak çok farklı bir şey. Çocuğun için mücadele ediyorsun. Günlerce sürüyor, yeri geliyor verilmiyor. Neden şuymuş buymuş gibi geçersiz nedenler sunuyorlar. Devlet kendi eliyle çıkarsa gelse dese okula gideceksiniz, özel eğitime gitmesi için şu hakları var dese, yol gösterse çok iyi olur(E14).*

Çalışmaya katılan ve engelli bireye evde bakılmasını sağlayan ailelerinin taleplerinin temel gereksinimler doğrultusunda farklılık gösterdiği, uygulanan sosyal politikaların tam olarak ihtiyaca cevap vermekte yetersiz kaldığı saptanmakta olup,

ailelerin sosyal politikaların yetersiz kaldığı yerlerde kendi yöntemlerini uygulayarak sorunlarla baş ettikleri, genel olarak yararlanan hizmet modellerinden memnun oldukları anlaşılmıştır. Engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan ailelerin ise evde bakım hizmeti veren ailelerin aksine hanede gelir az olmasına rağmen üye yoğunluğu olmadığı için kişi başına düşen gelir sınırlamasının aşıldığı gerekçesiyle yardımlardan faydalanılamadığı görülmektedir. Bu durum ekonomik yetersizliklerin yanı sıra bireyin psikososyal açıdan da olumsuz etkilenmesine yol açmakta ve kurum bakımı sürecini hızlandırmaktadır.

*...Hiçbir yardımdan faydalanmadım. Emekli maaşım olduğu için çocuklarım adına engelli aylığı alamadım. Çocuklarım ağır engelli olmadığı için de evde bakım ücretinden faydalanamadım. Vakıfta engelli çocuğu olanlara elektrik, kömür yardımı yapıldığını duydum ama ondan da faydalanamadım. Benim emekli maaşım 2000 lira, biz 3 boğazız; 2'si engelli, çalışamazlar, bir maaşla biz nasıl geçinelim? Devletin bunları düşünmesi gerekir(K5).*

Yine araştırmada gündüzleri çalışmak zorunda kalan katılımlar, engelli bireyi bırakabileceği akrabası, sosyal çevresi veya resmi/özel bir kuruluş olmadığını belirtmiş olup ailelerin en temel sorunlardan biri olan bakıcı sorununa çözüm bulunamamasından kaynaklı kurum bakımının tercih edildiği anlaşılmıştır. Katılımcı, Aksaray ilinde gündüzlü bakım hizmeti veren kuruluşların olmamasının ve yaşam mücadelesi verebilmek adına çalışmak zorunda kalmasının sonuçlarını şu şekilde ifade etmektedir.

*...Mesela ne olsaydı; ben çalışıyorum evde bir bakıcı olsaydı onu kesinlikle öyle bir yere vermek istemezdim. Yani onu güvenle bırakabileceğim bir yer olsaydı mesela. Yani işe giderken bıraktığım, işten gelirken alabildiğim. Ne bileyim aktiviteler olsun, bir eğitimi olsun. Öyle şeyler olsaydı kesinlikle oğlumu kuruma vermezdim(K12).*

*...Devletimiz sağolsun. Çocuklarım için engelli aylığı ve evde bakım ücreti alıyordum ama işte her şey parayla olmuyor. Gündüzleri bir bakıcı olsa ya da yemeğimizi yapan biri olsa her şey daha güzel olabilirdi(K2).*

Ayrıca çalışmada evde bakım ücreti ve engelli aylığından faydalanan katılımcılarının maddi yetersizliğin yanı sıra bakım hizmeti sunmakta zorlandıkları

görülmektedir. Ekonomik yoksunluk yaşamayan ailelerin sorunlarına yönelik hizmet üretilmemekte, aileler yalnız bırakılmaktadır. Çalışan ebeveynlerin kısa süreli, ücretli ya da ücretsiz bakıcı bulamadıkları görülmektedir. Aile, akraba ve yakın çevre desteğinin olmadığı durumlarda sosyal devletin bu sorumluluğu üstlenmesi gerekmektedir.

*...Oğlum bizimle kalırken özel eğitim'e gönderirdik. Bu eğitimin 4 saatinin ücreti devlet tarafından karşılanırdı. Tabi ki 4 saat yetmezdi. Bunun dışında hiçbir sosyal yardımdan faydalanmadık. Ben de eşim de sabah 7:30'da evden çıkmak zorundaydık. Oğlumun servisi 8'de geliyordu. O yarım saatte oğlumu mecbur evde yalnız bırakıyorduk aklım çıkıyordu ona bir şey olacak diye. Aynı şekilde okul çıkışları da öyle onu servisten alacak kimsemiz yoktu. Ne sorunlar yaşadık hangi birini anlatayım. Gündüzleri oğlumu bırakabileceğim bir yer olsaydı çok iyi olurdu. Ailemiz için nefes olurdu(K10).*

*...Devlet çok uğraştı, çocuk benim yanımda kalsın diye para bağlayalım dediler, geldiler gittiler anlatmaya çalıştılar, destek olmaya çalıştılar ama benim tek sorunum para değildi. Psikolojim bozulmuştu, tek başıma kızıma bakabilecek yeterlilikte değildim, kızımın birlikte kalabileceğim bir göz yerimiz olsun, zaman zaman kızımı bırakıp benim de rahatlayacağım dinleneceğim yer olsun isterdim(K4).*

Çalışmaya katılan kurum bakımı ve evde bakımı tercih eden ailelerin; fonksiyonları ve yapılarının, cemaat- cemiyet ilişkileri yönünden farklılık gösterdiği, bu bağlamda değerlendirildiğinde sosyal politikaların toplumun genel özelliklerine göre belirlendiği, parçalanmış, içinde bulunduğu gruba yabancılaşmış ve kendini yalnız hisseden bireyin ihtiyaçlarını karşılamakta yetersiz kaldığı görülmektedir. Literatürde yapılan çalışmalara baktığımızda bakım yükünü üstlenen bireylerden sosyal destek mekanizmalarından faydalananlarının umutsuzluk düzeyinin düşük olduğu, herhangi bir desteği olmayan bireyin ise yoğun bir çaresizlik duygusuna kapıldığı, hayal kırıklığı yaşadığı tespit edilmektedir (Karadağ, 2009, s. 319). Bu bağlamda değerlendirildiğinde evde bakım hizmeti sunan ailelerin temel gereksinimlerini karşılama noktasına sosyal politikaların yeterli geldiği fakat kurum bakımına yerleştirilen engelli bireyin ailesi için uygun hizmetlerin olmadığı, önleyici politikaların yetersiz kaldığı belirlenmektedir. Bireyin hanede bakılması ya da kurum bakımına yerleştirilmesi seçeneklerinin yanında ara modellerin geliştirip yaygınlık

kazanmasıyla kurum bakımını tercih etmek zorunda kalan ailelerin sayısının azalacağı düşünülmektedir.

#### **4.2.5.Dinin Etkisi Bakımından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler**

İnsanlık tarihi kadar eski bir geçmişe sahip olan din kurumu, günümüzde de bireyleri, grupları ve toplumları etkileyen en önemli kurumların arasında yer almaktadır. Weber(1985)'e göre din, *insan varlığını düzenleyen ve büyük insan kitlelerini etrafında toplama başarısı gösteren sistem*'dir. Kutsal kitapların metinlerine baktığımızda ailenin dinlerin odağında yer aldığını söylemek mümkündür. Çalışmanın bu bölümünde engelli bireyin kuruma yerleştirilmesinde veya evde bakılmasında dinin etkisi sosyolojik perspektifle incelenmektedir. Dinlerin aileye yaklaşımını, Dinin aile üyelerinin davranışları üzerindeki etkisi, din bağlamında değişen/ dönüşen ailenin süreçleri ele alınarak aileler arasındaki farklılıklar ortaya çıkarılmaktadır.

Dinlerce kabul görmüş tek bir aile yapısından bahsetmek mümkün değildir. Fakat geleneksel geniş aile yapısında ailenin önemi, anne ve babanın aile içindeki konumu, aza kanaat etme, samimi ilişkilerin yaygın olması açısından dini öğretilerle örtüşen nitelikleri vardır (Canatan & Yıldırım, 2016, s. 237). Geniş aile yapısını devam ettiren katılımcılar da anne ve babanın ata olarak kabul gördüğü, hane içinde her zaman onların sözü geçtiği, ana- baba duasını almanın önemli olduğu anlayışıyla günlük davranışlarına yön verdikleri anlaşılmaktadır. Allah ü Teâlâ kendisine ibadet edilmesinin ardından anne ve babaya iyi davranılmasını onlara itaat edilmesini buyurmuştur. *“Biz insana, annesine babasına iyi davranmasını emrettik. Zira annesi onu nice zahmetlerle karnında taşımıştır. Süttten kesilmesi de iki yıl kadar sürer. İnsana buyurdu ki; Hem bana, hem de annene babana şükret, unutma ki sonunda bana döneceksiniz”*(Lokman 31/14). Annesine bakım hizmeti sunan katılımcılardan biri, eşinin ve kendisinin annesine duyduğu sevgi ve saygıyı şu şekilde ifade etmektedir.

*...Annem tatlı dilli, hep dua eder. Eşim; annenin duaları sayesinde geçiniyoruz, onun dualarıyla ayaktayız der, sağlık ister bize. Biriniz bin olsun der, en*

*önemlisi sağlık der. Hep benim çocuklarımı iyilerle karşılaştırsın diye Allah'a dua eder annem. Ben hiçbir şeye bunalmadım, daralmadım. Bir tarafım ağrıdığı zaman hemen annemin yanına otururum anne elin değdi mi geçiyor derim. Böyle sağ eliyle dokundu mu sanki geçiyor, şifa var öyle yani(E9).*

Yine yapılan görüşmelerde evde bakım hizmeti sunan ailelerin imanın son şartı olan kadere, yani başa gelen hayır ve şerlerin Yaradan'dan olduğuna inanarak teslimiyetçi yaklaşıtları görülmektedir. Dini yönelimlere göre hareket eden katılımcılar bu sayede bireyin engellini daha kolay kabullenmektedir. Katılımcıların Allah'a sığınıp tevekkül ederek kaygı ve streslerini yönetmeye çalıştıkları, kayıtsız, şartsız Yaradan'a teslim oldukları, inandıkları dinden güç aldıkları belirtilmektedir.

*...Ben bir anneyim, bir de Allah'ın verdiğini ben neden atayım. Bunun dini boyutu var. Rabbim bana bir emanet vermiş; engelli olsun, sağlam olsun yani ben neden kabul etmiyeyim ki yani sağlam çocuğuma bakmışım, kabul etmişim. Engelli olanı beğenmemek, vermek gibi bir şey yapamam(E1).*

*...Her şey Allah'tan. Benim bir kızım var, 5 yıllık evli. Çocuğu olmadı mesela, ne zorluklar yaşadı. Her şey Allaht'an geliyor. Bir saçın telini yarat, yaratabilir misin? Veren de Allah, alan da Allah. Biz elimizden geldiğince en iyi şekilde bakacağız oğlumıza. Onu yanımdan ayıramam(E8).*

Ayrıca araştırmaya katılan görüşmecilerin bu Dünya'da yapılan her türlü amelin ahirette bireyin karşısına çıkacağı, karşılaşılan her zorluğun ahirette mükâfatının olacağı inancından hareketle davranışlarına yön verdiğı anlaşılmaktadır. Ahiret; hayatın sadece bu dünyadan ibaret olmadığı, ölümle birlikte yeni bir yaşamın başlayacağı yer olarak tanımlanabilmektedir. İmanın şartlarının beşincisi olan ahirete iman, öldükten sonra dirilmeye inanmak olarak da ifade edilmektedir. Allah ü teala Bakara Suresi 4.Ayetinde “Onlar sana indirilene de, senden önce indirilenlere de inanırlar. Ahirete de kesin olarak inanırlar” buyurur. Bu bilinçle yaşamlarını idame ettiren evde bakım katılımcılarının bir kısmı engelli bireyi Allah'ın emanetine sahip çıkmak olarak tanımlayıp yaratıcıdan güç alırken bir kısmı da bu dünyada karşılaşılan sınav olarak değerlendirmektedir. Her iki durumda da katılımcıların yaşamlarına ve engelli bireye bakış açılarında dini yönelimlerin etkili olduğu görülmektedir.

...Ben de bu çocuğu engelli diye sokağa atıp gideyim, herkes sokağa atsın. Öyle bir şey var mı, öyle bir dünya var mı? Ben seni bu dünyada kandırdım, bir de bunun yer altı var, hesap vereceksin. Çoğu insan karısına der ki mesela sen engelli çocuk doğurmuşsun diye. Ben hiç öyle şeyler demedim demem de. O Allah'ın takdiri. İzmir'deyken arkadaşlarım vardı, engelli çocuk doğurdu diye eşini terk eden, yuvasını dağıtan. Ben bu düşünceye karşıyım. Burada kadının suçu yok erkeğin de suçu yok. Allah'ın takdiri bu, yazısı bu (E11).

...Biz dindar bir insanız. Namazımızı kılarız, eşim de kılar ben de kılarım Müslümanız elhamdülillah. Bu çocuk bizden doğan, bizden oluşan bir birey sonuçta. O kendisi engelli olmayı istemediği gibi biz de kendimiz ailemiz içinde engelli çocuğumuzun olmasını tercih eder miydik? -Etmezdik. Şu an sorsaydınız bu çocuk olsa mıydı olmasa mıydı? diye, ben olmasaydı demem çünkü böyle olacaksa olacak buna biz karar veremeyiz, onun saçının herhangi bir tarafını yaratabilir misin? -Yaratamazsın. Bir de şöyle; ben bu akılda olmayabilirdim, ben bu akli kendiliğimden mi kazandım? -Hayır. Yani o zaman bize bir akıl veren var, bizi dolduran, bu şekilde sunan var. Bu Dünya'da değil mi, bu çocukları da böyle sunmayı tercih etti. Belki bu da bir sınav, o yüzden eşimle gücümüz yettiğince çocuklarımıza evde bakmaya devam edeceğiz(E13'ün kocası).

Yapılan görüşmeler doğrultusunda evde bakım hizmeti sunan aileler kutsal kitap ve diğer dini kaynakların buyrukları doğrultusunda yaşamaya özen göstermektedir. Din kurumu evde bakım ailesinde öncelikli konumdayken kurum bakımına engelli bireyi yerleştirmek zorunda kalan katılımcılarda ise dini öğretilerin işlevsellik kazanmadığı, din kurumunun etkisinin zayıfladığı anlaşılmaktadır. Kuran-ı Kerim'de yer alan Ali İmran suresinin 57. Ayetinde “İman edip iyi davranışlarda bulunanlara gelince, Allah onların mükâfatlarını eksiksiz verecektir. Allah zalimleri sevmez.” diye buyurmaktadır. Bu doğrultuda katılımcının, özellikle eşinde Allah korkusu olmadığı, Allah'ın yarattığı cana zarar verdiği için eşini zalim olarak nitelendirdiği saptanmıştır.

...Oğlum bize bir şeyler anlatmaya çalışıyordu. Anlatamayınca sinirlenip kafasını duvarlara vuruyordu. Babası da bu sefer iyice sinirleniyordu. Allah korkusu yoktu. Zalimdi. Onu ya kapıya atıyordu ya da yere yatırıp dövüyordu. Çocuğa baya bir şiddet uyguladı. Tabi sonra bize de uyguladı(K12).

İslam da aileye atfedilen anlamlar arasında; çocuğun güvenlik, barınma, bakım gibi ihtiyaçlarının sağlanması, kadına değer verilmesi ve korunması yer almaktadır (Canatan & Yıldırım, 2016, s. 252). Yapılan görüşmelerde kadının, engelli bireyin şiddete maruz kaldığı, bu durumun İslamiyet'in merhamet anlayışıyla örtüşmediği, dini referansların yok sayıldığı görülmektedir. Dini referansların esas alınmadığını gösteren, görüşmelerde ortaya çıkan bir diğer önemli konu da zinadır. Kuran-ı Kerim de “zina şirk ve adam öldürme gibi büyük günahlar arasında zikredilir”(el-Furkân 25/68; el-Mümtehine 60/12) buyrulur. İslamiyet'te haram olarak kabul edilen zina, aileyi temelden sarsmaktadır. Yapılan çalışmada resmi olarak evli oldukları esnada birçok kez farklı kişilerle kendisini aldattığını katılımcı şu sözlerle ifade etmiştir.

*...Kızım doğduktan sonra eşim iyice bizden uzaklaştı. Ne kızımın ne benimle ilgilendi. Defalarca aldattı beni, yine de sesimi çıkarmadım. Kızımın engelini kaldıramadı, psikolojisi bozulmuştur, düzelir dedim ama düzelmedi ...Artık dayanamadım, ben de boşandım(K14).*

Yine çalışmada Kutsal kitapta belirtilen yasaklar, günahlar, doğrular ve iyiler'in bireyin işine yaracak şekilde yaşam pratiklerinde yaygınlaştığı anlaşılmaktadır. Engellilere bakmanın, hizmet etmenin ibadet sayıldığı İslamiyet'te yardımlaşma ve dayanışma son derece önemlidir. Engelli bireye yardım etmenin sadaka olarak sayıldığı bilgisinin önemsenmediği, katılımcıların yakınları için sadece çekirdek ailenin kutsal atfedildiği, çekirdek aile dışında kalan kişilerin önemsenmediği belirtilmektedir.

*...Benim dizlerim ağrıyordu, yırtık vardı, ameliyat olmam gerekiyordu. Eşim bacımla birlikte yalnız evde kalmak istemedi. Dinen uygun bulmadı. Zaten eşim bahaneye bakıyordu. Benim ameliyatım da bahanesi oldu açıkçası. Ben de daha fazla direnemedim eşime, başka bakacak kimsede yoktu, öylelikle verdik(K8).*

*... Kaç sefer gittim yalvardım Allah rızası için siz bakın, ben bakamıyorum dedim. Kabul etmedi yengelerim. Abilerim de onların sözünden çıkmadılar(K15).*

Kutsallık üreten dinin tesirini, ailenin yapısı, oluşumu, aile üyelerinin görev ve sorumluluklarına yüklenen anlamların kutsallaştırılmasında görmek mümkündür. İnananlara yollanan seçeneklerle, iyinin, doğrunun, sevabın ölçütlerini, olması gerekenleri vurgularken uzak durulması gerekenleri de vaaz veren din kurumu,

bireyleri belli bir eksen çevresine toplamaya çalışır (Aydın, 2014, s.197). Evde bakım hizmeti sunan ailelerin gündelik hayatlarının rutin akışında din kurumunun tesiri oldukça fazladır. Kurum bakımına engelli bireyi yerleştirmek zorunda kalan aile üyelerinin ise ilişkilerinin sağlıklı temellerde şekillenmesi için bağlam inşa edilemediği göz önünde bulundurulduğunda dinin etkisinin oldukça zayıf olduğu anlaşılmaktadır. Meriç (1990)'e göre bireyselleşmeyle birlikte aile kurumunun yapısında önemli manada dönüşümler yaşanmıştır. Anne ve babaya saygı duymak, bakım hizmeti vermek ibadet olarak görülmekteyken dinin etkisinin azaldığı bireyselleşmenin ön plana çıktığı topluluklarda anne-baba huzurevlerine yerleştirilmektedir (Canatan & Yıldırım, 2016, s. 257). Bu bağlamda değerlendirildiğinde bireyin öncelikli olduğu ailelerde yaşanan çözümlerle birlikte hanede bulunan engelli bireyin, yaşının ve çocuğun sorumluluğunun yük olarak görüldüğünü ifade etmek yanlış olmaz.

#### **4.2.6.Kültürün Etkisi Bakımından Evde Bakım ve Kurum Bakımını Tercih Eden Aileler**

Ailenin görev ve sorumluluklarından biri de kültürün korunması, yeni kuşaklara aktarılması ve işlevselliğinin devam ettirilmesidir. Bu bağlamda çalışmanın bu bölümünde ailenin engelli bireye sunduğu hizmette önemli bir rol oynadığı düşünülen kültür'ün, aileler üzerindeki etkisinin sonuçları sunulmaktadır. Kültür'ü, insanlar tarafından var edilen gelenek-görenek, değer yargıları, inançlar olarak tanımlanmak mümkündür (Cohen, 1999, s. 18). Bu doğrultuda engelli bireyin bakımında, topluluklarda bütünleştirici güce sahip olan kültür anahtar konumundadır. Nitekim araştırmaya katılan ailelerde örf-adet, norm ve inançların nesilden nesille aktarılıp aktarılmamasının farklı sonuçlar doğurduğu görülmektedir.

Çalışmaya katılan evde bakım hizmeti sunan ailelerin, ait oldukları toplulukların değer yargılarını benimseyerek günlük yaşam pratiklerinde sergiledikleri, anne ve babadan öğrenilen bakım hizmeti, fedakarlık, mahrem gibi niteliklere önem verdikleri anlaşılmaktadır. Ayrıca cemaat özellikleri taşıyan gruplarda kurum bakımına sıcak bakılmadığı, bakım işinin ailenin birincil görevi olarak kabul edildiği yapılan görüşmelerde katılımcılar tarafından da belirtilmiştir.

...Önceden annem hep oralarda kalacağım diye korkardı. Kimsenin eline avucuna düşmeden ölmek isterdi. Dua ederdi. Şimdi de aklı geldikçe bana diyor; gücünün yettiğince bana bak, beni kimsenin eline bırakma diyor. Altı bezleniyor şimdi. Utanırım ben oralarda diyor, altımı senden başka kimseye değiştirtmem diyor. Bırakmam yani annemi, asla bir yere bırakmam. Annem ya o benim. Beni gece gündüz büyütmüş. İyi hatırlıyorum, iyi zamanlarında mesela kaneviçeden çeyiz yapardı, işlerdi satardı bize bakardı. O hallerde bize baktı da annem düşünce ben nasıl bakmayayım. Atam o benim(E3).

...Yani biz de yarın öbür gün öyle şeylere düşeceğiz. Allah göstermesin ama bugün ona yarın bize. Bizim ailemizin gelenek görenekleri var. Biz birbirine bağlı bir aileyiz. Anneannem bizim atamız. Büyüklerimizin başımızın üste yeri vardır. Öyle yurda falan veremeyiz. Zaten hiç öyle bir şey düşünmedik. Ne olursa olsun bakacağız. Biz ailemizden böyle gördük. Bu böyle devam edip gidecek. Diyelim annem rahatsızlandı anneanneme bakamayacak biz hem anneme hem anneanneme bakarız Allah'ın izniyle(E12).

Yine araştırmaya katılan evde bakım veren aileler için temel yapı taşı olarak kabul gören ataya saygı, sevgi ve hürmet gibi kültürel özelliklerin devam ettirildiği görülmektedir. Anne ve babadan aktarım veya gözlem yoluyla kültürün devamlılığını sağlayan bireyin bakım görevini üstlenmesi, çaba sarf etmesi, bakım işini yük olarak görmemesi ve dolayısıyla tükenmişlik hissetmemesinin öncüllerinden biride kültürel mirasların pratikte işlevselliğinin olmasıyla yakından ilgilidir. Çalışmaya katılan görüşmecilerin, özellikle kadınların kültürün aktarılmasında ve uygulanmasında aktif rol üstlendikleri hatta çoğu kadın katılımcının bakım işini asli sorumluluklarının arasında gördüğü anlaşılmaktadır. Katılımcıların anne ve babadan gördüklerini günlük hayata yansıttıkları şu sözlerle ifade edilmiştir.

...Annem benim bu hayattaki her şeyim. Babamın bana emaneti. Ben onun için eşimden hayatımdan vazgeçtim. Allah ona da bana da ömür verdiği müddetçe bakmaya devam edeceğim. Bizleri bu yaşa getirdi şimdi bu benim görevim o bize nasıl baktıysa bende ona bakacağım en iyi şekilde. Bizde ananın babanın yeri ayrıdır. Baş tacıdır onlar (E7).

...Normalde biz birbirimize çok bağlı bir aileydik, iç içeydik. Biz altı kardeşiz. Annem öldükten sonra dağıldık, herkes bir tarafa gitti. Sanki herkes annemin ölmesini

*bekliyormuş gibi. Hani onun içinde ne bileyim ben bir arada olmayı seviyorum. Toplu, büyük, geniş aile olmayı. Ya bir de ne bileyim benim annem de bizi çok aşırı zorluklar içinde büyüttü. Hani şunu söyleyeyim üç yaşında falandım ama çok iyi hatırlıyorum, kış günüydü. Babamın bir tarafı anneme iftira attılar bizim eve geldiler, cebimden paramı aldılar diye anneme iftira attılar. Annem gitsin diye babam da aldı annemi kış günü kapının önüne attı. İnaniyor anneme ama onlar laf yaptı diye attı işte. Annem o soğukta bir gece bizi bekledi hani gitmedi, ben çocuklarımı bırakıp gidemem diye. Şimdi ben annemden ne gördüysem ben de aynısını uygulamaya çalışıyorum. Gerçekten evimde bir lokma ekmeğimin olmadığı zamanlar oldu. Bir buçuk saat yürüdüm gittim, eski bir arkadaşım vardı borç aldım. Sırf oğlumun karnı doysun diye üç dört gün aç gezdiğimiz oldu. Yine de oğlumu bir kuruma vermeyi düşünmedim. Hani ne bileyim insan evladından nasıl vazgeçer ki? Ben bunca zorluğa onlar için katlandım(E5).*

Toplumlar arasında benzerlik ve farklılık gösteren kültürün bu değişenleri bireylerin birbirleri ile olan ilişkilerine yansımaktadır. Ferdin ait olduğu grubun değer yargılarını benimsemesi ve kurmuş olduğu yuvada yetişen çocuklara aşılması kültürlenmenin devamlılığı açısından oldukça önemlidir (Celkan, 1991, s. 2). Bu bağlamda eşlerin benzer kültürel özelliklere sahip olması veya birbirlerinin gelenek göreneklerine saygı duyması kültürlenmenin süreklilik arz etmesi açısından gerekli bir faktördür. Araştırmaya katılan evde bakım görüşmecilerinin engelli bireye bakım hizmeti sunarken davranışlarını şekillendiren etkenlerden birinin de kültür olduğu görülmekteyken kurum bakımına engelli bireyi yerleştirmek zorunda kalan ailelerde ise kültür çatışması yaşandığı anlaşılmaktadır. Çiftlerden birinin kent hayatında yetişip daha bireysel özelliklere sahip olması bir diğeri ise köyde yaşayıp kırsal özelliklere sahip olması ailede çözümler yaşanmasına sebebiyet vermektedir. Kurum bakımı katılımcısı bu durumu şu sözlerle ifade etmektedir.

*...Annem vefat ettikten sonra kardeşime ve babama benim ailem baktı. Bakmak da zorundaydık zaten. 2018 yılında eşim vefat etti. Kardeşimle birlikte ben ortada kaldım. 2 yıl boyunca kardeşime de bana da gelinlerim baktı. Allah var onlar hiç seslerini çıkarmadılar ama ben rahatsız oldum, onlara yük olmak istemedim. Kocasını ölmüş annesi ile yaşayan bir kadın var dediler, konuştuk, anlaştık, evlendik 4 ay önce. İlk başta her şey güzeldi ama sonra kardeşime bakmak istemedi. Evi terk etti*

*gitti. Şimdiye kadar kimseye bakmamış, kimseye bir hürmeti olmamış, bizim gibi kalabalık aile görmemiş zoruna gitti kardeşimin altını temizlemek(K6).*

Yine çalışmaya katılan kurum bakımı hizmet modelinden yararlanan ailelerde bakım hizmeti sunarken öncül durum engelli bireyin “kimin yakını” olduğu sorusunun cevabıdır. Katılımcının ailesinde erkeğin anne ve babasına bakım hizmeti vermek gereklilik olarak algılanırken kadının engelli olan anne veya babasına bakmak geleneklere göre damada düşmemektedir. Anne ve babanın oğlunun evinde rahat etmesi, damadının olduğu evde çok fazla kalmak istememesi yönündeki anlayış toplumun bir kesimi tarafından hala yaygın olarak benimsenmekte ve uygulanmaktadır. Bu durumun engelli bireyin bakımının hane içinde yapılmasının önünde sorunlara yol açtığı, evde bakım katılımcısı ve kurum bakımı katılımcısında anne babanın konumunda kültürel farklılık olduğu şu ifadelerle açığa çıkmaktadır.

*...Maneviyat ve yetiştirme tarzı diyelim, bizde öyledir. Ata ayrı tutulur. Bizde ana, baba, kaynata gibi ayırım yoktur. Dört atanın hakkı birdir diye geçer(E15'in eşi).*

*...Benim kayınbabam, kaynanam yaşlıydı. Hep benim yanımda kaldılar. Kayınbabam hastanede yatardı benden başkasını yanında istemezdi. Büyük tuvaletini yapardı söylemesi ayıp, arkasını silerdim, adamın pantolonunu çekerdim. Benden de utanırdı. Derdim baba benden utanma, ben senin evladın yerindeyim ne olacak derdim. Güzelce baktım onlara. Öldü gittiler. Ne kaldı? -Aldıysak bir dua aldık. Ne kaldı vallahi bir kuruş paralarını görmedim. Kocamın anası babası benim anam babamdır dedim. Allah rızası için baktım. O bakmadı benim anama (ağlıyor). Çok şey ettim, ısrar ettim ama kabul etmiyor ona ters geliyor kayınvalideye bakmak. Yani kendi anası değil benim anam ya, bir değişik bir şey. Boşanmanın eşiğine geldik bu yüzden. Çocuklar var diye büyükler girdi, büyüklerin zoruyla geri dönmek zorunda kaldım(K9).*

Yine çalışmaya katılan görüşmeciler tarafından kurum bakımı sürecini hızlandıran bir diğer kültürel etken ise ailenin çekirdek hale gelerek küçülmesi olarak görülmektedir. Geleneksel dönemde kır ailesinin üye yoğunluğunun olduğu dolayısıyla bakım hizmetini yerine getirebilecek üyelerin olduğu, ailenin ihtiyaçlarının devlet gibi bir mekanizmaya gerek kalmaksızın kendi içinde karşılandığı, akrabalar, sosyal çevre ve komşularla samimi yüz yüze ilişkiler geliştirildiği görülmektedir. Kırdan yaşayan ve uzun süre hanenin en yaşlı erkek üyesi

olarak otorite sahibi olan katılımcı, bireyselleşmeyi ve yabancılaşmayı şu şekilde ifade etmektedir.

*...Önceden böyle miydi, verebilir miydik çoluğumuzu çocuğumuzu bir yerlere? Evde birinin işi varsa diğeri de çoluğa çocuğa bakardı. Şimdi gir bak evlere, kimseler kalmadı. Herkes kendi derdinde, kapı komşunun derdini bilmez olduk (K5).*

Ayrıca çalışmada kadınının henüz boşanmadan ailesi tarafından yeniden evlenebilmesi için uygun koşulların yaratılmaya çalışıldığı, engelli bireyin annesi olarak sosyal kimlik kazandırıldığı için etiketlenmelere maruz kaldığı, engelli bireyle yaşayan annenin yeniden evlenmesinin toplum tarafından mümkün görülmediği anlaşılmaktadır. Konu ile ilgili yapılan bir çalışmada engelli bir çocuğu olan annelerin, engeli olmayan bir çocuğa sahip anneye oranla yeniden evlenme olasılığının düşük olduğu, babaların ise genellikle yeniden evlenebildikleri saptanmıştır (Tew, Payne, & Laurence, 1974, s. 97) Kadın için biçilen başat konumdaki kimlik evli olması üzerinedir. Kadının boşanmış, dul gibi nitelendirilmelerinin önüne geçerek evli olarak anılması yeniden aile kurması, geçmişten günümüze nesilden nesile aktarılan formlardan özellikle bakım verme sorumluluğunun ikinci plana itilmesine yol açtığını dile getirmek yanlış olmaz. Geleneksel formlara sahip olan katılımcıların, kültürel değerlerinin herhangi bir zamansallıktan etkilenmediği bu bağlamda kadının erkeğe oranla birçok sosyal dışlanmaya ve etiketlemeye maruz kaldığı, toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin yaşandığı, gelenek göreneklerin kadın ve erkeğe göre sınıflandırıldığı, kadının ve dolayısıyla engelli bireyin mağdur olduğu aşağıdaki şu ifadelerde belirtilmektedir.

*...Boşanırken oğlumun velayetini almamam konusunda ailem bana çok baskı yaptı. Sen şimdiye kadar baktın biraz da o baksın, oğlumun velayetini alırsan yeniden evlenemezsin, kimse engelli çocuğu olan bir kadın ile evlenmek istemez diye. Biz de sana destek olmayız diye sırt çevirdiler. Mecbur kaldım oğlumun velayetini babaya verdim ama baba da istemedi. Kuruma yerleştirdik. O da boşanır boşanmaz evlendi zaten(K10).*

Yapılan görüşmelerden de anlaşılacağı üzere katılımcıların kendi kökenlerini temel alan meşruiyeti ve düzeni vardır. Her birey ait olduğu topluluğunun kültürünü benimseyip, kuşaklar arası aktarımını sağlamakta ya da kültürüne yabancılaşmaktadır. Evde bakım ve kurum bakımı katılımcılarının kültürün ailenin fonksiyonlarını

değiřtirmesi ve gnlk yařam pratiklerinde yaygınlık kazanmasında farklılıklar olduęu grlmektedir. Evde bakım katılımcılarının ailenin grevlerinden biri olan bakım hizmeti sunma kltrn tařıdıęı, kltrn birleřtirici ve btnleřtirici zelliklerinden faydalandıkları bu durumun aileyi bir arada tutmaya katkısının olduka byk olduęu tespit edilmektedir. Kurum bakımı ailelerinin ise gn getike grev ve sorumluluklarında daralmalar yařandıęı, kltrel zelliklerin kent yařantısıyla entegre bir Őekilde uyarlanmadıęı, kadının emeęinin yok sayıldıęı, anne babanın aile iindeki otoritesinin sarsıldıęı, bireyselleřmenin etkisinin arttıęı belirlenmektedir. Bu baęlamda deęerlendirildięinde kurum bakımına engelli bireyi yerleřtirmek zorunda kalan ailelerde modernleřme ile birlikte zmlelerin arttıęı, engelli bireyin varlıęının prestij kaybı olarak deęerlendirildięini ifade etmek mmkndr.

#### **4.2.7. Toplumun Engelli Bireye Bakıř Aısının Etkileri Ynnden Evde Bakım ve Kurum Bakımı Aileleri**

Engelli birey ve ailesinin ekonomik, eęitim, bakım, saęlık gibi alanlarda yařadıęı sorunların yanı sıra sosyokltrel vre tarafından etiketlenme, dıřlanma, engelli kimlięi ile sosyal inřanın oluřturulması oęu zaman ailenin toplumdan izole bir yařama srklenmesine sebebiyet vermektedir. Burcu(2015, s. 26)'ya gre gnmzde tıbbi modelden uzaklařarak sosyal modelin benimsenmesi, engelli birey ve ailesinin maruz kaldıęı btnleřme sorunlarının minimum seviyeye indirilmesi veya ortadan kaldırılması aısından nemli bir geliřim olarak deęerlendirilmektedir. Sosyal modele gre engellilik cinsiyet, din, dil ve ırk gibi bir farklılıktır. Toplumun engelli birey ve ailesinin ihtiyalarını gz ardı etmesinden kaynaklanan bařarısızlık sonucu oluřan engellerin, sorunlara yol atıęı zerinde durmaktadır. alıřmanın bu blmnde evde bakım hizmeti sunan ve kurum bakımı hizmetinden faydalanan grřmecilerin sosyokltrel vrelerinin engelli birey ve ailesi zerinde etkisinin yarattıęı farklılıklar ele alınmıřtır. Yapılan grřmelerde katılımcılarının hepsinin az ya da ok dıřlandıęı, etiketlendięi, olumsuz davranıřlara maruz kaldıęı grlmřtir. Evde engelli ocuęuna bakım hizmeti veren bir anne, toplumun ocuęunu engeli ile etiketledięini fakat bu durumun kendisinin davranıřlarını olumsuz etkilemedięini, ocuęunu ve kendisini kısıtlamamak adına mcadele verdięini belirtmektedir.

*...Arkadaşıma gidiyorsa oğlumu çok rahat bir şekilde götürürüm yani bir görüşmeye gidiyorsa oğlumu götürürüm. Kızımı götürebildiğim yerlerden oğlumu geri koymam. Parka götürüyorsa park diğer insanların değil. Benim çocuğumu orada istemeyen kendisi çıkıp gitsin. Ben onlara göre çocuğumu sınırlandıramam. Benim kızım var küçükken kavga etmiyor muydu, vurmuyor muydu? -Vuruyordu. Yapabilir, normal ama özel gereksinimli aynı davranışı yapınca özel gereksinimli ya, işte ondan yapıldı diye algı oluyor insanlarda ama benim bu yönden hiçbir çekincem yok(E14).*

Ayrıca bakım hizmetini evde sunan ailelerinin toplum tarafından maruz bırakılan olumsuz ilişki dinamiklerinden asgari düzeyde etkilenebilmek adına yoğun çaba içerisinde oldukları saptanmıştır. Özellikle engelli çocuğa sahip aileler için çocuğunun yaşlarıyla paralel gelişimsel özelliklere sahip olmadığını bilmek üzücüdür. Toplumun engelli bireye çoğu zaman acınası, tedirgin edici ve meraklı bakışlarla yaklaşması ailenin kaygı ve stresinin artmasına yol açmaktadır. Bu durumlarda aileler çocuğunun engelliliğini etiketlenmemek adına sosyal çevresinden saklayabilir ve engelli çocuğu eve kapatabilmektedir (Özşenol, Işıksan, Ünay, Aydın, Akın, & Gökçay, 2003). Zira çalışmaya katılan ve kır ailesi özellikleri taşıyan bir katılımcının çeşitli damgalanmalara maruz kalmamak için çocuğunun sağlık sorunlarını sakladığını, çocuğunu dışarı çıkartmadığını, bu şekilde yaşanan sorunlarla baş etmeye çalıştığını şu sözlerle ifade etmiştir.

*...Şimdi komşularımız kafamızı karıştırıyor. Bu çocuğun kafası eğri, gözü eğri diyorlar. Zorumuza gidiyor. Biz o yüzden bu çocuğu kimseye söylemedik (engel durumunu kastediyor). Komşular geliyor bize. Şey yapıyor, niye yürümüyor falan derler mesela. 2,5 yaşına geldi niye yürümüyor diyorlar. Biz hiç davayı çaktırmayız mesela, söylemeyiz. Bazıları ters konuşuyor, zorumuza gidiyor diye söylemedik hocam çocuğun rahatsız olduğunu. Bu şekilde kendi aramızda kendimizi korumaya çalıştık. Şimdiye kadar kimseye demedik. Bundan sonra doğan çocuk var mahallede mesela, yürüyor. Biz onu görüyoruz tabi. Bizim çocuğu fazla dışarı çıkartmıyoruz. Kimse görmesin diye(E8'in kocası, 48 yaşında, Tarım-Hayvancılık).*

Çalışmaya katılan evde bakım veren ailelerin sürece ilişkin çözümler üretmeye çalıştıkları anlaşılmaktadır. Engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan ailelerin sosyal hayatlarının olmadığı, gün geçtikçe yalnızlık ve çaresizlik duygusunun

arttığı görülmektedir. Yine çalışmada birey, engel durumundan kaynaklı akrabaları ve sosyal çevresi tarafından ötekileştirildiğini ifade etmektedir. En yakınındaki kişi (babaanne, anneanne, dede amca, teyze gibi) tarafından “istenmeyen” olarak etiketlenen aile, toplum içinde görünmez olmanın yollarını kendisini eve kapatmakta bulmaktadır.

*...Oğlumla birlikte hiçbir sosyal aktiviteye katılamazdık. Fırsat oldukça eşimin ailesinin köydeki evine giderdik. Oğlum oradaki tavukların kafasını kopardığı için eşimin annesi; getirmeyin oğlum çocuğunuzu buraya, hayvanları hep telef ediyor dedi. Sonra oraya da götüremedik(K10).*

*...Oğlum kalabalıkta hırçınlaşıyor. Etrafımdaki insanlar bu durumu anlamıyor. Oğlum mu sakinleştirmeye çalışayım yoksa etrafa laf mı anlatayım? En iyisi mi hiçbir yere gitmemek. Oğlum kuruma verdikten sonra da zaten virüs çıktı. Evden işe işten eve gider gelir olduk(K12).*

Yapılan nitel görüşmelerde engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan ailelerinde evde bakım sunan katılımcılar gibi engel durumu üzerinden kimlik inşasının gerçekleştirildiği bu konuda bir farklılık olmadığı fakat kurum bakımı ailesinin toplumun bakış açısından daha fazla etkilendiği, sorunlara yönelik çözüm önerileri geliştiremedikleri, toplumdan izole bir yaşam sürdürdükleri anlaşılmaktadır. Engelli bireyin ve ailesinin toplum tarafından alay edici, küçük düşürücü, hor görücü tutum ve davranışlarla karşı karşıya kalması bireyde psikososyal açıdan olumsuz sonuçlara yol açmaktadır. Engelli birey ile yaşayan ailelerin engel durumunu kabul edip engellilikle mücadele edebilmesi; ekonomi, sağlık, eğitim, sosyal destek mekanizmaları gibi birçok faktörün güçlü konumda olmasıyla mümkün hale gelebilmektedir.

Sosyal Devlet, yerel yönetim, sivil toplum kuruluşlarının yanı sıra toplumun farkındalık sahibi olması ve kolaylaştırıcı rolü üstlenmesiyle engelli birey için daha yaşanabilir bir dünyanın mümkün olduğundan bahsedebiliriz. Aksi durumda engelliliğin artmasıyla kurum bakımı sürecinin hızlanması açısından anlamlı bir bağ gelişmektedir.

## 5.SONUÇ VE ÖNERİLER

Aksaray Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü bünyesinde hizmet veren 4 özel bakım merkezi(1 bakım merkezi iki blok şeklinde hizmet vermekte) ve 1 bakım ve rehabilitasyon merkezi müdürlüğü vardır. 2 bakım merkezi ruhsal, 2 bakım merkezi zihinsel ve 1 bakım merkezi bedensel engelli bireylere hizmet vermektedir. Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi ise 13 yaş ve üzeri erkek zihinsel engelli bireylere hizmet vermektedir. Ocak 2022 itibariyle kurum bakımından hizmet alanların sayısı 450 civarındadır. Tabii ki yatılı hizmet alanların hepsi Aksaray nüfusuna kayıtlı değildir. Bu sayıya il dışından gelen tertipler de dâhil edilmiştir. Yine il müdürlüğü verileri doğrultusunda Aralık 2021 itibariyle engelli bireye evinde bakım alan 2608 ailenin evde bakım ücreti hizmetinden faydalandırıldığı, Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarınca Haziran 2021 itibariyle 3019 engelli bireye ve 290 çocuk için de aile yakınına(anne/baba) engelli aylığının ödendiği tespit edilmiştir. Resmi kurumlardan hizmet alan veya başvurusu çeşitli sebeplerden dolayı reddedilen 1120'si evde engelli bireye bakım ve 212'si engelli bireyi kuruma yerleştiren toplamda 1332 ailenin dosyası Ek-1'de belirtilen form doğrultusunda taranmıştır. Ayrıca 15 evde bakım ve 15 kurum bakımını tercih eden aile ile de yüz yüze görüşme gerçekleştirilmiştir. Karma yöntem kullanılan çalışmaya aile, engellilik, cemaat, cemiyet, bakım yükü, toplumsal cinsiyet, sosyal kimlik, sosyal inşa, etiketleme gibi kavramlar dayanak oluşturmaktadır. Araştırmadan elde edilen verilerin genel sonuçları ve öneriler bu bölümde yer almaktadır.

### 5.1. SONUÇ

Çalışmanın sonucunun değerlendirildiği bu bölümde tablo 22 ve tablo 23'e baktığımızda evde bakım hizmeti sunan veya engelli bireyi kuruma yerleştirme kararı veren ailelerin sahip oldukları engelli bireylerin genel olarak engel grubunun ve bağımlılık düzeyinin benzerlik gösterdiği hatta kurum bakımına yerleştirilen engelli

bireylerin bağımlılık düzeyinde farklılıklar olduğu tespit edilmiştir. Bu durum bireyin engelden ziyade bakım hizmeti veren ailesinin sosyolojik ve psikolojik özelliklerinden kaynaklandığına işaret etmektedir. Bu bağlamda araştırmada evde bakım ve kurum bakımını tercih eden ailelerin sosyolojik farklılıkları üzerine odaklanılmıştır.

Yapılan araştırmada ailelerin sosyolojik özellikleri tüm boyutlarıyla ele alınmaya çalışılmış olup eğitim ve yerleşim yerine göre değerlendirildiğinde anlamlı farklılıklara ulaşılamamıştır. Fakat evde bakım ailelerinin kır veya kent fark etmeksizin geleneksel özelliklerin etkisiyle geniş ailesine yakın yerde konumlanmaya özen gösterdikleri, kurum bakımında ise ilişkilerde yaşanan çözümlerden kaynaklı yerleşim yeri belirlenirken aileye yakın yerde oturma isteğinin önemli olmadığı anlaşılmaktadır.

Bakım hizmetinin türüne karar veren bireylerin yaşlarını ele aldığımızda ilk göze çarpan durum, 18-25 yaş aralığındaki bireylerin evde bakıma oranla kurum bakımını daha fazla tercih ettiği'dir. Bu bağlamda engelli bireylerin sorumluluğunu alma noktasında genç yetişkin bireylerin daha isteksiz oldukları ifade edilebilir. Modernleşmenin etkisiyle ön plana çıkan bireycilik ve girişimcilik ile birlikte ailenin sorumluluğunda olan bakım görevi sosyal devlet aracılığıyla sunulmaya başladığından bireyler artık istedikleri gibi yaşayıp, düşledikleri gibi bir hayata sahip olma noktasında görel olarak daha özgürdürler. Bu bağlamda sosyal devletin bireylere kişisel kimliklerini yaşama olanağı tanıdığını söylemek mümkündür.

Evde bakım ve kurum bakımında cinsiyet ve medeni durumu karşılaştırdığımızda ise anlamlı sosyolojik farklılıklar burada da dikkat çekmektedir. Yapılan dosya taramalarından ve yüz yüze görüşmelerden anlaşılacağı üzere evde bakım hizmeti sunanların büyük bir çoğunluğu kadındır. Engelli bireyin sorumluluğunu üstlenen erkekler ise kadınların beşte biri kadardır. Ataerkil yapının hakim olduğu ailelerde bakım hizmetleri kadının asli sorumlulukları arasında yer almaktadır. Zira yapılan görüşmelerde bazı kadınlar bakım işinin kendi görevleri olduğunu dile getirmiştir. Kurum bakımını tercih eden ailelere bakıldığında ise bakım görevini yerine getiremeyeceğini belirterek engelli bireyi kurum bakımına yerleştiren erkek ve kadınların dengeli bir dağılımının olduğu görülmektedir. Bu durumda kuruma yerleştirme kararı veren kadınların bakım işini devam ettirememesinde

cinsiyet temelli deęerlendirmenin yanı sıra dięer bařlıklar altında, dnüşen toplumsal yapıyla birlikte deęerlendirmek nemli olacaktır. Ailelerin medeni durumuna baktığımızda ise sosyolojik farklılık oldukça nettir. Evde bakım hizmeti veren ailelerin %84,47'si evliyken kurum bakımının %69,93'ü boşanmış, dul ve bekindir. Duraęan bir kurum olmayan aile toplumsal yapıda gerekleşen deęişimlerden etkilenmektedir. zellikle modernleşme ile birlikte yaşanan dnüşümler, ailenin rollerinin yitimine ya da yeni rol ve görevler kazanmasına yol açmıştır. Endüstrileşmeyle birlikte kadına ve erkeęe biçilen rollere atfedilen anlamlarda deęişiklikler yaşanmıştır. Toplumsal yapıdaki köklü deęişikliklerle birlikte son yıllarda dünyada boşanma artarken evlilik oranları düşmektedir. Artık aileye alternatif modeller gündeme gelmektedir (Adak, 2018, s. 201). Elde edilen bulgular kapsamında medeni durum deęerlendirildiğinde göze çarpan bu farklılık, engelli bireyin bakımında aile kurumunun kilit bir ehemmiyete sahip olduğunu açığa çıkarmaktadır. Bu bağlamda engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmeye karar veren ailelerin yaşadığı temel sorunlardan birinin aile kurumunun devamlılığını sağlayamamaları olduğu anlaşılmaktadır. Evde bakımı tercih eden ailelerde çekirdek aile yapısı yaygınken kurum bakımını tercih eden aileler çoęunlukla parçalanmış aile yapısına sahiptir. Geleneksel dönem aile yapısında ekonomik paydaşlık, çocuk/yaşlı /engelli bakımı ve toplumda belli bir statüye ulaşmada köprü görevi gören evlilik, modernizmin de etkisiyle yerini giderek kişisel istek ve arzuların başat konumda olduğu bir birliktelięe bırakmıştır. Çiftlerin birbirlerine olan beklentileri karşılanmadığı zaman ailede çözümler yaşanarak evlilikler boşanma ile sonuçlanabilmektedir. Bu doğrultuda engelli bireye evde bakan ailelerde geleneksel dönem aile yapısının özelliklerini sürdürme eğilimi hakimken kurum bakımı ailelerinde bireyciliğin yaygınlaşmaya başladığı ifade edebilir.

Yine görüşmecilerin ifadelerinden de anlaşılacağı üzere engelli bireyin öz bakım ihtiyaçlarını tek başına sağlayan bireyin fiziksel ve ruh sağlığı olumsuz etkilenmektedir. Bu sebeple engelli bireyin bakımını üstlenen kişiye yardımcı olabilecek birilerine ihtiyaç duyulmaktadır. Aksaray ili özelinde yapılan arařtırmada evde bakım hizmeti veren ve engelli bireyi kurum bakımına yerleştirmek zorunda kalan ailelerin üye yoğunlukları incelendiğinde anlamlı farklılıklar olduğu görülmektedir. Evde bakım hizmetini tercih eden ailelerin %88,21'inin aile yapılarıyla doğru orantılı olarak hanesinde en az iki yetişkinin bulunduğu tespit

edilmiştir. Kurum bakımında kalan engelli bireylerin %20,29'unun terk- buluntu kapsamında değerlendirildiği, sosyal çevreden gelen ihbarlar doğrultusunda işlem yapıldığı, geniş aile üyelerine ulaşamadığı veya üyelerin iletişim kurmaktan imtina ederek, engelli bireyin vasisi dahi olmak istemedikleri, ailelerin %51.41'inin ise hanesinde sadece bir yetişkin olduğu saptanmıştır. Geleneksel dönem ailesinde anne-babanın yerinin ayrı olduğu, aile üyelerinin aralarında aidiyet duygusunun oldukça gelişmesine katkı sağlayacak kalabalık aile sofraları kurulduğu, birlik ve beraberlik duygusu ile hareket edildiği; bilgi-bilişim toplumunda ise bireylerin teknolojik araçlarla iletişim kurma yoluna yöneldiği, bu durumun aidiyetin gelişmesi yönünde engel teşkil ettiği, aile bağlarının nispeten zayıflamasına yol açtığı görülmektedir. Aile bağlarının zayıflamasıyla birlikte kendi kimliğinin inşası üzerine yoğunlaşan aile üyelerinin, engelli birey yalnız başına yaşam mücadelesi verirken oluşabilecek risklere karşı herhangi bir sorumluluk hissetmediği, engelli bireyi sahiplenmediği görülmüştür. Bu durumun yanı sıra engelli bireyin bakımını tek başına üstlenmek zorunda kalan parçalanmış ailelerin yetersizlik ve tükenmişlik duygusuna kapılarak kendisini veya engelli bireyi istemeden de olsa ihmal etme eğiliminde olduğu ortaya çıkmaktadır. Bu bağlamda engelli bireyin terk buluntu olması veya tek yetişkin olan hanede kalması geniş ve çekirdek aile yapısına sahip bir ailede yaşamasına oranla daha fazla riske açık konumda olduğunu göstermektedir.

Engelli bireyin aileye katılmasıyla birlikte bakım yükü, ev işi ve ekonomik ihtiyaçlar arttığında ailenin fonksiyonlarının dönüşüme uğrayarak yeniden yapılanması gerekmektedir. Aksaray ilinde yaşayan engelli bireye hanesinde bakan ailelerin toplumsal cinsiyet kalıplarını kısmen kırarak bakım, temizlik, yemek gibi günlük karşılanması gereken ihtiyaçların aile üyeleri tarafından paylaşılmaya başlandığı dolayısıyla ailedeki iş bölümünde değişiklikler olduğu saptanmıştır. Kadının evdeki rolleri değişmemiş fakat erkek işten geldiğinde kadınla birlikte ev işleri ve engelli bireyin sorumluluğunu alarak paydaş konumunda olduğunun bilinciyle hareket etmeye başlamıştır. Bu durumun aksine kurum bakımını tercih eden ailelere baktığımızda engelli bireyin aileye katılımıyla birlikte yeniden yapılanma sürecinin gerçekleşmediği anlaşılmıştır. Kurum bakımını tercih eden erkek katılımcılardan birinin, *“eşim beni iki zihinsel engelli çocukla bırakıp gitti, ben erkek başıma nasıl bakayım...”* ifadesi bazı ailelerde patriarkal bakış açısının hakim konumda olduğunu, eril zihniyet ile hareket edildiğini net bir şekilde ortaya koymaktadır. Ayrıca hanede

demokrasi kültürü ve eşit katılımın yaygın olmadığı bu durumun da kadının yıpranmasına sebebiyet verdiği görülmektedir. Bu bağlamda kurum bakımını tercih eden ailelerde evde bakımı tercih eden ailelere oranla kadın ve erkeğe atfedilen cinsiyetçi rollerin daha belirgin bir eşitsizliğe yol açtığı, iş bölümünün olmadığı, evde bakımı tercih eden ailelerde ise tersi yönde aile üyeleri arasında yardımlaşmaların olduğu belirlenmiştir.

Aile kurumunun devamlılığını sağlayan bir diğer husus da evlilik yaşıdır. Çiftlerin duygusal, ekonomik, kültürel ve cinsel yönden beklentilerinin karşılanması evlilik doyumu için oldukça büyük öneme sahiptir. Engelli bireyin aileye katılımıyla birlikte artan sorumluluklar evliliği olumsuz yönde etkilemektedir. Yapılan görüşmelerde evliliği oluştururken öncelikli olan beklentilerin engelli birey odaklı değişime uğradığı, bu değişikliklerin başlangıçta bir takım sorunlara sebebiyet verse de zamanla engelli bireye evde bakan ailelerin sorunları çözdüğü, çiftlerin birbirlerine vakit ayırmaya özen gösterdiği, destek olduğu anlaşılmaktadır. Zira bu durum ailede yaşanan krizlere yönelik çözüm üretilmesine, çiftlerin sorumluluklarının farkına vararak olumsuz tutum ve davranışları azaltmasına, ailede alkol kullanan bireylerin alkolü bırakmasına ve çiftlerin birbirlerine bağlanmasına da öncü olduğu anlaşılmıştır. Engelli bireyi kurum bakımına yerleştiren ailelerde ise evlilikten beklenen doyumunun sağlanamadığı, özellikle bazı ailelerde engelli çocuk doğurduğu için erkek tarafından kadının suçlandığı, erkeğin engelli bireyi kabullenemediği, engelli bireyin varlığını toplumdaki konumu açısından prestij kaybı olarak değerlendirdiği görülmüştür.

Araştırmada en önemli bulgulardan birinin de kurum bakımını tercih eden ailelerin anlamlı bir kısmında engelli bireyin engelini kabullenemeyen erkeğin ailesinden uzaklaştığı, eşini aldattığı ya da eşine şiddet uyguladığı anlaşılmıştır. Evde bakım katılımcıları ile yapılan görüşmede ise evliliği temelden sarsacak olumsuz herhangi bir şiddet veya aldatma olayı olmadığı belirtilmiştir. Bireyin şiddete yönelmesinin altında yatan öfke ve saldırganlık eğilimi toplumsallaşma sürecinde öğrenebilmektedir. Çocukluk, gençlik gibi herhangi bir gelişimsel evrede şiddete maruz kalmış veya tanıklık etmiş bireylerin şiddete daha meyilli olduğu bilinmektedir (Baygal, 2018, s. 178). Bu bağlamda değerlendirildiğinde şiddetin aile üzerindeki yıkıcı etkisi, şiddete maruz kalan veya tanık olanda ağır tahribatlar yarattığından

boşanma gerçekleşse bile kadının kendisini toparlaması zaman almakta, bu süreçte maalesef engelli birey kuruma yerleştirebilmektedir.

Engelli bireye sahip olan aileler için önemli bir diğer unsur ise sosyal destektir. Çalışmada duygusal destek, akraba ilişkileri ve sosyal politikalar başlıkları altında değerlendirildiğinde aileler arasında anlamlı sosyolojik farklılıklar olduğu tespit edilmiştir. Evde bakımı tercih eden ailelerde dayanışmacı ilişkiler; kurum bakımını tercih eden ailelerde ise bireyci ilişkilerinin yaygın olduğu görülmektedir. Evde bakımı tercih eden ailelerin sosyal çevresiyle kurduğu ilişkide duygusal yakınlığın hissedildiği, ilişkilerin ailelerin beklentilerini karşıladığı anlaşılmıştır. Komşu ilişkilerinin evde bakımı tercih eden ailelerin günlük yaşam pratiklerini kolaylaştırdığı algılanmaktadır. Samimi gelişen ilişkilerde yardımlaşma ve dayanışma ön plandadır. Akrabalık kodlarında ise geleneksel dönemin özelliklerini görmek mümkündür. Engelli bireye sahip ailelerin anlamlı bir çoğunluğu akraba üyeleriyle yakın meskenlerde ikamet etmektedir. Engelli bireyin bakımında maddi manevi desteğe ihtiyaç duyan ailelerin özellikle anne, baba, kardeşleri kapsayan geniş aile tarafından desteklendikleri anlaşılmaktadır. Akraba üyeleri ile aralarında işlevsel, duygusal ve finansal dayanışma kuran evde bakımı tercih eden aileler, geniş bir sosyal destek ağı oluşturmuştur. Ayrıca araştırmaya katılan ve engelli bireye hanede tek başına bakım hizmeti veren parçalanmış ailelerin de sosyal destek ağlarının oldukça geniş olduğu saptanmıştır. Bu bağlamda kurum bakımını tercih eden ailelerin ise akraba ilişkilerinin zayıf olduğu, sosyolojik aidiyetin geliştirilemediği, bireyin oluşturduğu bireysel ilişki ağının akraba ilişkilerini olumsuz etkilediği, normatif birlikteliğin kurulamadığı belirlenmiştir. Kurum bakımını tercih eden ailelerin çekirdek yapısında yaşanan çözümlerle ait olduğu topluluğa yabancılaşması arasında anlamlı bir bağ olduğunu ifade etmek mümkündür.

Yine araştırmada ailenin sosyolojik özellikleri arasında yer alan ekonomik duruma ilişkin bulgular ele alındığında anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir. Her iki bakım türünü tercih eden ailelerin ekonomik durumlarının günlük yaşam standartlarını sağlayabilecek yeterlilikte olmadığı anlaşılmış olup kurum bakımını tercih eden ailelerin yarısından fazlasının çalışmadığı, gelirin olmadığı, gelecek kaygısı taşıdıkları; evde bakım ailelerinde ise genellikle düzenli bir gelir olduğu anlaşılmıştır. Evde bakımı tercih eden ailelerin aylık gelirlerinin çoğu zaman kendilerine yeterli geldiği fakat engelli bireyin anlık değişen ihtiyaçları olduğunda

zorlandıkları, bu durumda geniş aileden maddi destek aldıkları aktarılmıştır. Kurum bakımını tercih eden ailelerin ise ekonomik durumu, engelli bireyin ve ailenin yaşam kalitesini ve tüketim eğilimlerini etkilemektedir. Asgari düzeyde ihtiyaçları karşılamaya yetecek ekonomik gelire sahip olmayan yoksul ailelerde ekonomik yoksunluktan kaynaklı yıkıcı sonuçlar yaşanabilmektedir. Bu doğrultuda üretilen sosyal politikaların ailelerin ihtiyacı odaklı olması oldukça önemlidir. Evde bakım hizmeti veren ailelerin büyük bir kısmı evde bakım ücreti ve engelli aylığı hizmetinden faydalanmaktadır. Genel olarak evde bakım hizmeti sunan aileler yapılan sosyal yardımların yeterli olduğunu belirterek sosyal yardımların miktarlarının artırılması, eğitim ve sağlık olanaklarında iyileştirilmeler yapılması yönünde taleplerinin olduğu anlaşılmaktadır. Kurum Bakımını tercih eden aileler ise evde bakım ücretinin gelecek kaygılarını azaltmaya yardımcı olmadığını, başka bir gelirleri olmadığı için bu ücretin yeterli gelmediğini, bakım yükünü tek başına üstlenebilecek yeterlilikte hissetmediklerini, engelli gündüz bırakabilecek bir yer olmadığı için alışverişlerini dahi yapabilecek zamanlarının olmadığını, ara bir model olmadığı için kurum bakımını tercih ettiklerini ifade etmişlerdir. Kurum bakımını tercih eden ailelerin formel veya informal ağlarının iyileştirilmeye ihtiyacı vardır. Bu durumda sosyal politikaların genel çoğunluğun ihtiyaçlarına cevap verdiği fakat farklı özelliklere sahip ailelerin kısmen göz ardı edildiği saptanmıştır.

Araştırmada dikkat çeken bir diğer sosyolojik farklılık ise aileler üzerinde din kurumunun etkisidir. Bireyin dini öğretileri doğrultusunda yaşamına yön verebilmesi için ailenin dini bilgileri nesillere aktarması gerekmektedir. Sosyal davranışların sınırlarını belirleyen din kurumu deneye dayanmayan bilgiler için açıklama yapar (Güçlü, 2005, s. 70-71). Bu bağlamda araştırmadan elde edilen sonuçlar göstermektedir ki evde bakımı tercih eden ailelerin dinin sosyal davranışlar üzerine koyduğu kurallar doğrultusunda yaşamaya özen gösterdikleri, bireyin engelini dini referanslar sayesinde kabullendikleri ve süreçte yaşanan sorunları aşmaya çalıştıkları, engelli bireye bakmayı ibadet olarak gördükleri, Allah'ın emanetine sahip çıkmak için günlük yaşam pratiklerini değiştirdikleri anlaşılmış olup; kurum bakımını tercih eden aileler üzerinde ise din kurumunun etkili olmadığı ya da bireylerin hayatlarını kolaylaştıracak, motivasyon sağlayacak öğretileri uygulamaya çalıştıkları görülmüştür. Yine çalışmada kurum bakımına engelli bireyi yerleştirmek zorunda

kalan ailelerin ahiret inancının evde bakım hizmeti veren ailelere oranla daha zayıf olduğu da anlaşılmıştır.

Aile kurumunu dini referansların yanı sıra sosyal bir sermaye olan kültür de şekillendirmektedir. Kültürün devamlılığının sağlanması ailenin görev ve sorumlulukları arasında yer almaktadır. Araştırmada evde bakımı tercih eden aile gelenek-göreneklerine sahip çıkmakta ve değer yargılarını nesilden nesile aktarma görevi hanedeki yetişkin kadın tarafından sağlanmaktadır. Engelli bireye evde bakan katılımcılar kurum bakımına engelli bireyi yerleştirmenin mensup olduğu topluluk tarafından kınanma sebebi olarak algılandığını, böyle bir durumda topluluktan dışlanmanın gerçekleşeceğini vurgulamaktadır. Kurum bakımını tercih eden ailelerde ise kültürün etkisinden söz etmek pek mümkün değildir. Bireysel ihtiyaçların ön planda olduğu bazı ailelerde kültür çatışması yaşandığı için engelli bireyin bakımı sağlanamamakta, bazı ailelerde ise bireylerin kendini herhangi bir gruba ait hissetmedikleri için mensup olunan topluluğa karşı yabancılaşmalar yaşandığı görülmektedir. Buradan hareketle kurum bakımına engelli bireyi yerleştiren ailelerin geniş aileleri tarafından kültürün devamlılığını sağlamak ve toplumsallaşmanın adımı için gerekli olan kültür tohumlarını atmakta yetersiz kaldıkları yönünde çıkarım yapılabilmektedir.

Toplum tarafından engelli birey gibi ailesinin de kimliği engellilik üzerine inşa edilmektedir. Bu durum hem evde bakım hizmeti veren hem de engelli bireyi kurum bakımına yerleştiren aileler için olumsuz sonuçlara yol açmaktadır. Aile maruz kaldığı etiketleme ve dışlanma gibi sosyal izolasyona sebebiyet verecek kimlik inşasıyla baş etmeye çalışmaktadır. Bu bağlamda evde bakım ve kurum bakımını tercih eden aileler farklılaşmaktadır. Evde engelli bireye bakan aileler, toplumun engelli bireye olumsuz bakış açısıyla mücadele etmektedir. Genellikle aileler, engelli bireyle birlikte parka, alışveriş merkezine, akraba ziyaretlerine gidebilmektedir. Görüşmeye katılan birkaç aile ise engelli birey olmadan sosyal aktivitelere katıldıklarını, çocuğun engellinin anlaşılmasını istemedikleri için sosyal hayata karışmasını engellediklerini, topluluk tarafından etiketlenmemek adına bu şekilde geçici bir çözüm bulduklarını belirtmişlerdir. Ailelerin baş etme yöntemlerinin doğruluğu yanlışlığı elbette ki tartışılmalıdır. Fakat burada önemli olan ailelerin baş etme yöntemleri geliştirerek toplumun içinde bir yaşam sürmeleri ve yalnızlık hissetmemeleridir. Evde bakım tercih eden ailelerin büyük bir kısmının toplumla

bütünleşik bir yaşam sürdürdükleri anlaşılmaktadır. Kurum bakımını tercih eden aileler ise, engelli bireye sahip oldukları için özellikle geniş ailesi tarafından dışlanmakta, istenmemektedirler. Ailelerin alay edici, küçük düşürücü tavırlara maruz kalmak yerine evlerinde sosyal hayattan izole bir yaşamı çok uzun süre devam ettirdikleri, bir süre sonra psikolojilerinin bozulduğu ve bakım hizmeti vermeyecek duruma geldikleri anlaşılmıştır.

Tüm bu bilgiler aile yapısının, kültürün, dinin, ekonominin, toplumsal cinsiyet rollerinin, akraba ve komşu ilişkilerinin, ataerkil toplum yapısının ve modernleşmenin araştırmaya katılan aileler açısından ne kadar etkili olduğunu göstermektedir. Engelli bireyin bakımının sadece kadın tarafından yapılabileceğine dair yaygın olan kanı, bakım veren kadının yıpranmasına, rol fazlalığı ve çatışmasına yol açmaktadır. Bu durum aile içi ve sosyal çevre ile geliştirilen ilişkiye zarar vermektedir. Engelli bireyin sorumluluğunun aile, sosyal çevre, yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları ve sosyal refah devleti tarafından üstlenilmesi gerekmektedir.

Çalışmadan da anlaşılacağı üzere engelli bireyin haneye katılımıyla birlikte evde bakımı tercih eden aileler işlevleri bakımından yeniden yapılanmış olmasına rağmen kurum bakımını tercih eden ailelerin ekonomik, kültürel, iş bölümü gibi birçok fonksiyonu engelli bireye göre dönüştüremediği, bu durumun da ailede sorunlar yaşanmasına ve engelli bireyin kuruma yerleştirilme süreçlerine yönelme eğiliminin başlamasına yol açtığı görülmektedir. Kurum bakımı ailelerin “kimsesizlik” hissinin, bir topluluk içinde sosyolojik aidiyetin gerçekleştirilmesinin önemini bir kez daha ortaya çıkarmaktadır. Toplumsal bir güç olan kültürün ve bireylerin davranışlarını ahlaki boyutta düzenleyen din kurumunun evde bakım aileleri üzerinde lokasyonun'dan hareketle sosyal politikalar üretilerek, aile kurumunun her açıdan güçlendirilmesi amaçlanmalıdır.

## **5.2. ÖNERİLER**

Bu bölümde araştırmada ulaşılan sonuç doğrultusunda ailenin güçlendirilerek engelli bireyin evde bakılmasının sağlanması için üretilecek politikalara katkı sağlamak adına öneriler sıralanmıştır.

Ailenin süreçte karşılaşacağı sıkıntılara yönelik, engelli bireyin sağlık sorunları, ilk yardım ve bakım hizmetleri gibi önemli konularda aileye eğitim verilebilir. Eğitimlerle farkındalığı oluşacak olan ailenin stresi azalacağı gibi, erken müdahale edilerek engelli bireyin ve dolayısıyla ailesinin yaşam kalitesinin artmasına katkı sağlanmış olacaktır.

Engelli bireyin bakımı maddi ve manevi olarak yıpratıcı sonuçlara yol açabilmektedir. Bu bağlamda evde bakım ücreti bağlanması için kişi başına düşen gelir kriteri ve engelli bireyin tam bağımlı olması koşulu kaldırılarak, engelli bireyin “bağımlılık düzeyi” ve hanenin gelirine göre farklı ödeme yapılabilir. Özellikle tek ebeveynli ailelerin bu sayede iş arayışına girmeyip, engelli bireyin bakımını üstlenme konusunda daha istekli olabilecekleri düşünülmektedir. Ayrıca ekonomik geliri yüksek ailelerin de belli bir miktarda sosyal yardımdan faydalandırılması ailelerin yükünü azaltacaktır.

Evde bakım ücretinden yararlanan bireylere sigorta yapılabilir. Bu durum “engelli birey ölünce ben ne olacağım, o yaştan sonra bana kim iş verecek” diye gelecek kaygısı taşıyarak engelli bireyi kurum bakımına yerleştirme kararı veren bireyler için de kritik öneme sahip olacaktır.

Aksaray ilinde gündüzlü hizmet veren kuruluşlar bulunmamaktadır. Ekonomik durumu iyi olmayan ve sosyal destek ağı gelişmemiş olan ailelerin gündüz işe giderken engelli bireyi bırakabilecekleri bir merkez açılması ailelere rahat bir nefes aldıracaktır.

Yine çalışan ebeveynlerin çalışma saatlerinde esneklik oluşturulabilir. Örneğin özel gereksinimi olan çocuğun okula gidiş dönüş saatleri kıstas alınabilir.

Aile üye yoğunluğu az olan aileler için haftanın belli gün ve saatleri içinde bakıcı desteği sağlanabilir. Bu sayede bakım yükünü üstlenen bireyin evinin ve kendi ihtiyaçlarının karşılamasını sağlamak için de zaman yaratılmış olacaktır. Ayrıca bakım verenin hastalanması, tedavi için hastaneye yatması gibi durumlarda engelli bireye hane de refakat edebilecek bakıcı desteği olması oldukça önemli bir uygulama olacaktır.

Engelli bireyin yaşadığı hanelerde fiziksel iyileştirmeler yapılabilir. Özellikle tek ebeveynli aileler için yapılabilecek barınma yardımı ailenin güçlenmesine katkı sağlayacaktır.

Engelli birey ve ailesinin sosyal hayata katılımını sağlayacak farkındalık çalışmalarının yerel yönetimlerce yapılması da sosyal yalnızlaşmanın önüne geçilmesi açısından oldukça önemli olacaktır.

Engelli birey ve ailesinin sağlık ve eğitim kuruluşlarından aldıkları hizmete kolay erişimin sağlanabilmesi hususunda iyileştirilmeler yapılabilir. İyileştirme çalışmaları özellikle sağlık kurulu raporu çıkartılma aşamasında kolaylık sağlanması, hastanede tün branşlarda doktor bulundurulması, ilde işitme engellilere hizmet veren sınıf açılması, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden alınan eğitimden fayda görülmesi durumunda haftalık 4 saat ücretsiz yararlandırılan ders saatinin artırılması yönünde olabilir. Bu hizmetler engelli bireyler ve aileleri için büyük önem arz edecektir.

Hane de engelli birey dışında bakıma ihtiyacı olan çocuk bulunması durumunda engelli birey için gölge öğretmen hizmeti ücretsiz bir şekilde sunulabilir. Böylelikle bakım verenin diğer çocuğuna ve kendisine zaman ayırabileceği ve bakım yükü azalacağı gibi engelli birey bütün gün eve hapsolmek yerine gölge öğretmenle birlikte sinema, tiyatro, müze ve ören yerleri gibi birçok yere gidebilmesine olanak tanınmış olacaktır.

Bilgi bilişim çağıyla birlikte artan bireyciliğin aile kurumunun önüne geçmemesi adına okullarda yapılacak rehberlik çalışmalarıyla ailenin güçlendirilmesi hedeflenebilir.

## KAYNAKÇA

- Abberley, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap & Society*, 5-19.
- Abberley, P. (1997). The Limits of Classical Social Theory in the Analysis and Transformation of Disablement. L. B. Oliver içinde, *Disability Studies: Past Present and Future* (s. 25-44). Abingdon: The Disability Press.
- Adak, N. (2018). *Değişen Toplumda Değişen Aile*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Akbaş, E., & Işık, A. (2019). Özel Gereksinimli Çocuklara Sahip Olan Ailelerin Evlilik Yaşamına Toplumsal Cinsiyet Odaklı Yaklaşım. *Sosyal Bilimler Araştırma Dergisi*, 93-110.
- Alkan, V., Şimsek, S., & Erbil, B. A. (2019). Karma Yöntem Deseni: Öyküleyici Alanyazın İncelemesi. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 7(2), 559-582.
- Altıok, H., Şengül, F., & Üstün, B. (2011). Bakım: Kavram Analizi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 137-140.
- Aydın, M. (2014). *Aile Sosyolojisi Yazıları*. İstanbul: Açılım Kitap.
- Aydın, M. (2016). *Sistemik Aile Sosyolojisi*. Konya: Çizgi Kitabevi.
- Aytaç, A. M. (2012 ). *Ailenin Serencamı*. Ankara: Dipnot Yayınları.
- Baki, A., & Gökçek, T. (2012). Karma Yöntem Araştırmalarına Genel Bir Bakış. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(42), 1-21.
- Bales, T. P. (1955). *Family, Socialization and Interaction Process*. Glencoe, Illinois: The Free Press.
- Barış, Y. G. (2015). Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Çağdaş Yaklaşım:Kurumsal Bakım Yerine Evde Bakım Hizmetlerinin Güçlendirilmesi. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*(10), 36-57.
- Başbakkal, E. B. (2014). Dünyada ve Türkiye’de Engelli Çocuklar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 65-78.
- Baygal, A. (2018). Şiddetin Aile İçi Görünümleri. N. Adak içinde, *Değişen Toplumda Değişen Aile; Sosyolojik Tartışmalar* (s. 177-199). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Behar, A. D. (2014). *İstanbul Haneleri*. (N. Mert, Çev.) İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi.

- Berman, M. (2013). *Katı Olan Her Şey Buharlaşıyor*. (Ü. A. Peker, Çev.) İstanbul: İletişim Yayınları.
- Besiri, A. (2009). Yoksulluk Ekseninde Engellilerin Eğitimi. *TBB dergisi*(83), 353-374.
- Bulut, I. (1993). *Ruh Hastalığının Aile İşlevlerine Etkisi*. Ankara: Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayınları.
- Burcu, E. (2007). *Türkiye'de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri Basımevi.
- Burcu, E. (2015). *Engelli Sosyoloji*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Canatan, K., & Yıldırım, E. (2016). *Aile Sosyolojisi*. İstanbul: Açılım Kitap.
- Caner, E. (2004). *Kutsal Fahışeden Bakire Meryem'e Toprak ve Kadın*. İstanbul: Su yayınları.
- Celkan, H. Y. (1991). Beşeri Kültürün Temel Ögesi Aile. *Aile ve Toplum*, 1(1).
- Cohen, A. P. (1999). *Topluluğun Simgesel Kuruluşu*. Ankara: Dost Kitabevi.
- Coleman, L. M. (2006). Stigma: An Enigma Demystified. L. J. Davis içinde, *The Disability Studies Reader* (s. 141-152). New York, London: Taylor & Francis.
- Creswell, J. W. (2013). *Nitel Araştırma Yöntemleri; Beş Yaklaşım Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni*. (M. B. Demir, Çev.) Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Creswell, J. W. (2017). *Araştırma Deseni; Nitel, Nicel ve Karma Yöntem Yaklaşımları*. (S. B. Demir, Çev.) Ankara: Eğiten Kitap.
- Çelikdemir, A. (2018). Özel engelli bakım merkezinde bulunan engellilerin ekonomik, kültürel ve sosyal durumlarının değerlendirilmesi: Elazığ ili örneği. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Danış, M. Z. (2007). Sosyal Hizmet Mesleği ve Disiplininde Sosyal Politakların Yeri ve Önemi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 18(2), 51-64.
- Demirtaş, Z. (2019). Uluslararası Antlaşmalar Çerçevesinde Engellilerin Eğitim Hakkı. *Türkiye İnsan Hakları Ve Eşitlik Kurumu*(2), 39-59.
- Dinç, L. (2010). Bakım Kavramı ve Ahlaki Boyutu. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 74-82.
- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. ( Mart/2021). *Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni*. [https://www.aile.gov.tr/media/79189/eyhgm\\_mart\\_nisan\\_ebulten.pdf](https://www.aile.gov.tr/media/79189/eyhgm_mart_nisan_ebulten.pdf)

- Engels, F. (2010). *Ailenin, Özel Mülkiyetin ve Devletin Kökeni*. (H. İlhan, Çev.) Ankara: Alter Yayıncılık.
- Erbaş, H. (2005). Sosyal Devlet Nereye? Neden Sosyal Devlet? *Türk Harb-İş Dergisi*(214), 31-38.
- Ersoy, Ö., & Çürük, N. (2009). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi. *Aile ve Toplum*, 5(17), 104-110.
- Eyce, B. (2000). Tarihten Günümüze Türk Aile Yapısı. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler MYO Dergisi*, 1(4), 223-244.
- Gezgin, M. F. (2000). Cemaat Cemiyet Ayrımı ve Ferdinand Tönnies. *İstanbul Üniversitesi İktisat Fakültesi Sosyoloji Konferansı*, (s. 183-201). İstanbul.
- Giddens, A. (2005). *Sosyoloji*. (C. Güzel, Dü.) Ankara: Ayraç Yayınevi.
- Giddens, A. (2012). *Sosyoloji*. (C. Güzel, Dü.) İstanbul: Kırmızı Yayınları.
- Gitterman, A. (2001). *Handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations*. New York: Columbia University Pres.
- Gittins, D. (2011). *Aile Sorgulanıyor*. (T. Erdem, Çev.) İstanbul: Pencere Yayınları.
- Gökçe, B. (1976, Mart-Ekim). Aile ve Aile Tipleri Üzerine Bir İnceleme. *Hacettepe Sosyal ve Beşeri Bilimler Dergisi*, 8(1-2), 46-67.
- Görür, R. G. (2013). Osmanlı Devleti'nde Sağır, Dilsiz ve A'ma Mektebi. *Tarih Araştırmaları Dergisi*(32(53)), 55-76.
- Güçlü, S. (2005). *Kurumlara Sosyolojik Bakış*. İstanbul: Birey Yayıncılık.
- Güler Duru Aşiret, S. K. (2012). İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Yükü. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*(2), 73-80.
- Günay, N. (2016). Osmanlı Devletinde Engellilerin İstihdamı ve Saray Teşkilatında Dilsizler. *International Journal of Cultural and Social Studies*(2(1)), 62-73.
- Güneş, F. G. (2011-2012). Dünya'daki Gelişmeler Paralelinde Türkiye'de Değişen Özürlülük Politikaları. *Yalova Sosyal Bilimler Dergisi*(3), 25-44.
- Gürsoy, N. A. (2007). *Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*. İstanbul: Morpa.
- Harvey, D. (2010). *Postmodernliğin Durumu*. (S. Savran, Çev.) İstanbul: Metis Yayınları.
- İçli, G. (2002). *Sosyolojiye Giriş*. Ankara: Anı Yayıncılık.

- İnan, A. (2015). Devlet Hastanelerinde Sosyal Hizmet Mesleğinin Yeri. *Sosyal Hizmet Sempozyumu*, (s. 198-208). Manisa.
- Jackson, C. M. (1981). The Measurement of Experienced Burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2, 99-113.
- Jenkins, R. (2016). *Bir Kavramın Anatomisi Sosyal Kimlik*. (G. Bostancı, Çev.) İstanbul: Everest Yayınları.
- Kara, B. (2016). Türkiye’de Engelli Bireylerin Yasal Hakları ve Uygulamadaki Yeri. *The Journal of Academic Social Science Studies*(48), 249-260.
- Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Karagöl, E., & Dama, N. (2015). Geçmişten Günümüze Sosyal Yardımlar. *Analiz*(139), 1-32.
- Karasar, N. (2011). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Kenan Çayır, M. S. (2015). *Engellilik ve Ayrımcılık: Eğitimciler İçin Temel Metinler ve Örnek Dersler*. İstanbul: Karemat Matbaacılık.
- Kılıç, R. (2013). Osmanlı Devletinde Deliliğin Tarihi: Toptaşı Örneği. *Bilig Dergisi*(67), 91-110.
- Koca, C. (2010). *Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporu*. İstanbul: Dünya Engelliler Vakfı.
- Krauss, M. W. (1993). Child-Related And Parenting Stress: Similarities and Differences between Mothers and Father of Children with Disabilities. *American Journal of Mental Reterdation*, 393-404.
- Leiter, C. M. (1997). *The Truth About Burnout*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Levy, B., & Sidel, V. (2006). *Social Injustice and Public Health*. New York: Oxford University Press.
- Luckmann, P. B. (2008). *Gerçekliğin Sosyal İnşası; Bir Bilgi Sosyolojisi İncelemesi*. (V. S. Öğütle, Çev.) İstanbul: Paradigma Yayıncılık.
- Mark A. Jones, I. E. (2002). Conceptual Models For Implementing Biopsychosocial Theory In Clinical Practice. *Manual Therapy*, 7(1), 2-9.
- Marshall, G. (1999). *Sosyoloji Sözlüğü*. (O. A. Kömürcü, Çev.) Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları.
- Meder, M. (2005). *Mesleklere Göre Aile Yapısı*. Ankara: Aziz Andaç Yayınları.

- Mercer, C. B. (2010). *Exploring Disability*. Great Britain: Polity Press.
- Milli Eğitim Bakanlığı. (2020). *Milli Eğitim İstatistikleri: Örgün Eğitim 2019/2020*. 05 04, 2021 tarihinde Milli Eğitim Bakanlığı Strateji Geliştirme Başkanlığı: <http://sgb.meb.gov.tr/www/resmi-istatistikler/icerik/64> adresinden alındı
- Nauck, B. (2009). Patterns of Exchange in Kinship Systems in Germany, Russia, and the People's Republic of China. *Journal of Comparative Family Studies*, 40(2), 255-278.
- Nauck, B., & Steinbach, A. (2009). Intergenerational Relationships. *German Council for Social and Economic Data (RatSWD)*.
- Neuman, W. L. (2014). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri: Nicel ve Nitel Yaklaşımlar* (Cilt 1. Cilt). (S. Özge, Çev.) Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Nidhi Sharma, S. C. (2016). Gender Differences In Caregiving Among Family - Caregivers Of People With Mental Illnesses. *World Journal Of Psychiatry*, 6(1), 7-17.
- Oliver, L. B. (1997). The Limits of Classical Social Theory in the Analysis and Transformation of Disablement. P. Abberley içinde, *Disability Studies: Past Present and Future* (s. 25-44). Abingdon: The Disability Press.
- Oliver, M. (2009). *Understanding Disability: from theory to practice*. United Kingdom: Palgrave Macmillan.
- Öğülmüş, S. (2011, Temmuz-Ağustos-Eylül). Sosyal Yardım Algısı ve Yoksulluk Kültürü. *Aile ve Toplum Dergisi*, 7(26), 83-96.
- Örnek, S. V. (1971). *Etnoloji Sözlüğü*. Ankara: Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih-Cografya Fakültesi Yayınları.
- Özbay, F. (2015). *Aile, Kent ve Nüfus: Düünden Bugüne*. İstanbul: İletişim Yayıncılık.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 156-164.
- Öztürk, M. (2011). *Türkiye'de Engelli Gerçeği*. İstanbul: Müsiad Cep Kitapları Serisi:30.
- Öztürk, Y. E., Şentürk, Ş., & Macit, Y. (2017). Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükleri ile Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi (Amasya Örneği) . *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 48-67.

- Pamela Baxter, S. J. (2008). Qualitative Case Study Methodology: Study Design And Implementation For Novice Researchers. *The Qualitative Report*, 13(4), 544-559.
- Petr, C. G., & Barney, D. D. (1993). Reasonable Efforts for Children with Disabilities: The Parent's Perspective. *Social Work*, 38(3), 247-254.
- Poster, M. (1989 ). *Eleştirel Aile Kuramı*. (H. Tapınç, Çev.) İstanbul: Ayrıntı Yayınevi.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Resmi Gazete. (1983). 2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu, Tarih: 27.05.1983 ve Sayı:355.
- Resmi Gazete. (2005). 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun, Tarih: 07.07.2005 ve Sayı:25868.
- Resmi Gazete. (2005). *Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik, Tarih:03.03.2005 ve Sayı:25751*.
- Resmi Gazete. (2009). Milletlerarası Sözleşme, Tarih:14.07.2009 ve Sayı:2288.
- Resmi Gazete. (2009). Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme, Tarih:14.07.2009 ve Sayı: 27288.
- Resmi Gazete. (2010). *Engellilerin, Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik, Tarih: 03.09.2010 ve Sayı:27691*.
- Resmi Gazete. (2013). *65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz Ve Kimsesiz Türk Vatandaşları İle Engelli Ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik, Tarih: 25.01.2013 ve Sayı: 28539*.
- Resmi Gazete. (2019). *Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, Tarih:20.02.2019 ve Sayı: 30692*.
- Resmi Gazete. (2019). *Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, Tarih:20.02.2019 ve Sayı:30692*.
- Sağlık Bakanlığı. (2011). *Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri Hakkında Yönerge, Tarih: 16.02.2011 ve Sayı:7364*.
- Sancaklı, S. (2006). Hz. Peygamber'in Engellilere Karşı Bakış Açısının Tesbiti. *Din Bilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 6(2), 37-72.
- Savaş, S. (2010). Avrupa Ve Dünyada Gündüz Bakım Evleri. *Akademik Geriatri*, 132-136.

- Saygılıgil, F. (2010). *Toplumsal Cinsiyet Tartışmaları*. İstanbul: İstanbul Üniversitesi Açık ve Uzaktan Eğitim Fakültesi.
- Sayın, Ö. (1990). *Aile Sosyolojisi-Ailenin toplumdaki yeri*. izmir: Ege Üniversitesi Basımevi.
- Serdar Orhan, K. G. (2017). Sosyal Bir Hak Olarak Engelli Bireylerin Eğitim Hakkı:Engelli Bireylerin Eğitiminde Yaşanan Problemlerin Beş İlçe Bazında Sakarya İlinde İncelenmesi. M. Ç. Özdemir içinde, *Sakarya Üniversitesi Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri: Seçme Yazılar* (s. 153-190). Sakarya: Sakarya Yayıncılık.
- Shakespeare, T. (2004). Social models of disability and other life strategies. *Scandinavian Journal of Disability Research*(6:1), 8-21.
- Shakespeare, T. (2006). The Social Model Of Disability. L. J. Davis içinde, *The Disability Studies Reader* (s. 197-204). New York and London: Taylor&Francis Group.
- Slattery, M. (2007). *Sosyolojide Temel Fikirler*. (Ü. T. Demiriz, Çev.) İstanbul: Sentez Yayıncılık.
- Slattery, M. (2007). *Sosyolojide Temel Fikirler*. (Ü. Tatlıcan, & G. Demiriz, Dü) Bursa: Sentez Yayıncılık.
- Sloper, C. K. (1992). Stress in Families of Children with Disability: A Review of Risk and Resistance Factors. *Journal of Mental Health*, 1(3), 241-256.
- Soner, S. (2017). Alzheimer Hastalık Sürecinde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi (AEÜSBED)*, 3(2), 375-387.
- Şahin, G. K. (2014). Sosyal Devlet Anlayışı Çerçevesinde Türkiye’de Sosyal Koruma Harcamalarının Gelişimi ve Yoksulluk. *Siyaset, Ekonomi ve Yönetim Araştırmaları Dergisi*, 2(2), 57-75.
- Şatıroğlu, A. (2010). *Aile Sosyolojisi*. İstanbul: İstanbul Üniversitesi AUZEF Yayını.
- Şenel, A. (1982). *İlkel Topluluktan Uygur Topluma Geçiş Aşamasında Ekonomik Toplumsal Düşünsel Yapıların Etkileşimi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Siyasal Bilgiler Fakültesi Yayınları.
- Şener Büyükoztürk, E. K. (2013). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Pegem Akademi.
- Şişman, Y. (2011). Türkiye’ de Özürlülere Yönelik Yasal Düzenlemeler. *Sosyal Siyaset Konferansları Dergisi*(60), 169-221.

- Tew, B. J., Payne, H., & Laurence, K. M. (1974). Must a Family with a Handicapped Child be a Handicapped Family. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 16(32), 95-98.
- Tomanbay, İ. (1999). *Sosyal Çalışma Sözlüğü*. Ankara: Selvi Yayınevi.
- Topbaş, S., Konrot, A., & Ege, P. (2002). *Dil ve Konuşma Terapistliği: Türkiye'de gelişmekte olan bir bilim dalı*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Tönneis, F. (2019). *Cemaat ve Cemiyet*. (E. Güler, Çev.) İstanbul: Vakıfbank Kültür Yayınları.
- Tönnies, F. (1887). *Gemeinschaft und Gesellschaft: Abhandlung des Communismus und des Socialismus als Empirischer Culturformen*. Leipzig: Fues's Verlag.
- Tönnies, F. (2011). Cemaat ve Cemiyet Naziresi. (Ç. Z. Fındıkoğlu, Dü.) *İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi Mecmuası*, 712-748.
- Turk, V. (2003). Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 400-402.
- Turner, B. S. (2015). *Klasik Sosyoloji*. (İ. Çetin, Çev.) İstanbul: İletişim Yayınları.
- TÜİK. (2021, 06 18). *Doğum İstatistikleri, 2020*. 01 06, 2022 tarihinde Türkiye İstatistik Kurumu: <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Dogum-Istatistikleri-2020-37229> adresinden alındı
- Türk Dil Kurumu*. (2020). 12 22, 2020 tarihinde <https://sozluk.gov.tr/> adresinden alındı.
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2002). *Türkiye Özürlüler Araştırması*, 05.02.2021 tarihinde <https://data.tuik.gov.tr/Kategori/GetKategori?p=Saglik-ve-Sosyal-Koruma-101> adresinden alındı.
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2020, 12 01). *Sosyal Koruma İstatistikleri 2019*. 05.02. 2021 tarihinde <https://tuikweb.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=33668> adresinden alındı.
- Vedat Işıkhani, F. Ö. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Vural, C. C. (2002). Yoksulluk: Terminoloji, Temel Kavramlar ve Ölçüm Yöntemleri. C. C. Aktan içinde, *Yoksullukla Mücadele Stratejileri*. Ankara: Hak-İş Konfederasyonu Yayınları.
- World Health Organization. (2011). *World Report On Disability*. Malta: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data.

- Yeşil, T., Ulusoy, E., & Korkmaz, M. (2016). Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yükü Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 54-66.
- Yıldırım, A., & Şimsek, H. (2011). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yılmaz, E. (2020). Engelli Bireye Sahip Ailelerde Teodise Problemi: Sosyolojik Bir Bakış. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi, Din Sosyolojisi Anabilim Dalı.
- Yılmaz, M., Sametoğlu, F., Akmeşe, G., Tak, A., Yağbasan, B., Gökçay, S., Sağlam, M., Doğanıılmaz, D., & Erdem, S. (2010). Sağlık Hizmetinin Alternatif Bir Sunum Şekli Olarak Evde Hasta Bakımı. *İstanbul Tıp Dergisi*(11(3)), 125-132.
- Yüksek Planlama Kurulu. (2010). *Bakım Hizmetleri Stratejisi ve Eylem Planı (2011-2013, Tarih:31.12.2010 ve Karar No:2010/44*.
- Zames, D. Z. ( 2001). *The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation*. Philadelphia: Temple University Press.
- Zarit, S. H., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease:Families under stress*. New York & London: New York University Press.

**EKLER****EK-1 Dosya Tarama Formu**

<b>Engelli Bireyin Evde Bakıldığı ve Kurum Bakımına Verildiği Aileler Arasındaki Sosyolojik Farklılıklar: Aksaray İli Örneği</b>				
<b>Dosya Tarama Formu</b>				
<b><u>Hizmet türü</u></b>	Evde Bakım ( ) Kurum Bakımı( )			
<b><u>Cinsiyet</u></b> K( ) E( )	<b><u>Yaş</u></b> .....	<b><u>Medeni Durum</u></b> Bekar( ) Evli( ) Boşanmış ( ) Dul( )		
<b><u>Eğitim Durumu</u></b> Okuma yazma bilmiyor( ) Okur-yazar( ) İlkokul ( ) Ortaokul( ) Lise( ) Ön Lisans ( ) Lisans ( ) Lisansüstü( )				
<b><u>Hanenin geçim kaynağı</u></b> Tarım ve Hayvancılık( ) İşçi( ) Memur( ) Emekli ( ) Gelir Kaynağı yok( ) Diğer.....				
<b><u>Hanenin aylık geliri</u></b> ( evde bakım ücreti hariç) .....				
<b><u>Aile Yapısı</u></b> Çekirdek Aile ( ) Geniş Aile( ) Parçalanmış Aile ( ) Diğer.....		<b><u>Ailenin Yerleşim Yeri</u></b> Köy( ) Kasaba ( ) İlçe( ) Merkez( )		
<b><u>Ailenin üye sayısı</u></b> (Engelli Birey Hariç) .....	<b><u>Engelli Bireye Yakınlık Durumu</u></b> Evde Bakım veren ..... Kurum Bakımına yerleştiren .....			
<b><u>Bireyin Engel Grubu</u></b> Zihinsel ( ) Ruhsal ( ) Bedensel( )				
<b><u>Engelli Bireyin Bağımlılık Düzeyi</u></b> Tam Bağımlı ( ) Kısmi Bağımlı ( ) Bağımsız ( )		<b><u>ÇÖZGER' e göre</u></b> Özel koşul gereksinimi vardır (ÖKGV) ( ) Belirgin özel gereksinimi vardır(BÖGV) ( ) Çok ileri düzeyde ÖGV ( ) İleri düzeyde ÖGV ( ) Orta düzeyde ÖGV ( ) Hafif düzey ÖGV ( ) Özel Gereksinim Var(ÖGV) ( )		
<b><u>Yararlanılan Hizmet Modelleri</u></b>		<b><u>Yararlanıyor</u></b>	<b><u>Yararlandı</u></b>	<b><u>Yararlanmadı</u></b>
Evde Bakım Ücreti		( )	( )	( )
Engelli Aylığı		( )	( )	( )

## EK-2 Kişisel Bilgi Formu

### KİŞİSEL BİLGİ FORMU

#### 1.Yaşınız:

#### 2. Cinsiyetiniz:

- 1.( ) Kadın 2.( ) Erkek

#### 3. Medeni durumunuz:

- 1.( ) Evli 2.( ) Bekar 3.( ) Boşanmış  
4.( ) Dul

#### 4.Eğitim durumunuz:

- 1.( ) Okuma yazma bilmiyor 2.( ) Okur-yazar 3.( ) İlkokul  
4.( ) Ortaokul 5.( ) Lise 6.( ) Lisans  
7.( ) Lisansüstü

#### 5.Mesleğiniz:

#### 6.İkamet edilen adres;

- 1.( ) Merkez 2.( ) İlçe 3.( ) Köy

#### 7. Ailede kimler yaşamakta:

#### 8. Ailenizin Aylık Kazancı;

#### 9. Ailenizdeki Engelliye Yakınlığınız;

#### 10. Engelli bireyin engel grubu:

- 1.( ) Zihinsel 2.( ) Ruhsal 3.( ) Bedensel

#### 11. Engelli bireyin bağımlılık düzeyi;

- (18 yaş üstü Erişkinler için Engellilik Sağlık Kurulu Raporuna göre)

- 1.( ) Bağımsız 2.( ) Kısmı Bağımlı 3.( ) Tam Bağımlı

- (Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporuna (Çözger) göre)

- 1.( )Özel Gereksinimi Var 2.( )Hafif Düzeyde Özel Gereksinimi Var  
3.( )Orta Düzeyde Özel Gereksinimi Var

4.( )İleri Düzeyde Özel Gereksinimi Var 5.( )Çok İleri Düzeyde özel Gereksinimi Var 6.( )Belirgin Özel Gereksinimi Var 7.( )Özel Koşul Gereksinimi Var

## 12. Ailedeki toplam çocuk sayısı?

Engelli Birey ( )1 ( )2 ( )3  
Sağlıklı Birey ( )1 ( )2 ( )3 ( )3+

## EK-3 Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Yüksek lisans tezim için hazırlanmış olan bu görüşme formu bilimsel nitelik taşımaktadır. Araştırmanın, idari veya siyasi herhangi bir yönü yoktur. Görüşmeci tarafından aktarılan bilgiler gizli kalacaktır. Araştırma sonuçları yazılırken görüşülen bireylerin isimleri kesinlikle rapora yansımamaktadır. Görüşme formunda kimlik bilgilerinize ihtiyaç duyulmamaktadır.

- Başlamadan önce, bu söylediklerimle ilgili belirtmek istediğiniz bir düşünce ya da sormak istediğiniz bir soru var mı?
- Bu görüşmenin yaklaşık olarak 20 dakika süreceğini tahmin ediyorum. İzin verirseniz sorulara başlamak istiyorum.

Sorulara vereceğiniz cevaplarla yapacağınız değerli yardım ve katkılarınız için şimdiden teşekkür ederim. Saygılarımla.

Pınar ŞALCI

Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi

Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim

Yüksek Lisans Öğrencisi

**Tarih:** .....

**Görüşmenin Başlama Saat:** .....

**Bitiş saati:** .....

**Görüşmeci:** .....

1.Engelli bireyin aileye katılımıyla birlikte hayatınızda değişiklik oldu mu? Olduysa değişikliklerden bahsedebilir misiniz?

2.Hane içinde engelli bireyin olması aile ve evlilik yaşamınız üzerinde ne gibi etkileri olmaktadır? Sizce engelli bireyin bakımı en iyi nasıl ve kim tarafından verilebilir?

3.Ailede engelli bireyin ihtiyaçları ile ilgili nasıl bir iş bölümü ve bakım yükü süreci işlemektedir? Bu süreçte karşılaştığınız sorunlar nelerdir?

4 Evlilik yaşamınız ve engelli bireyin sorumluluklarını paylaşma sürecinde karşılaştığınız sorun var mı? Varsa karşılaşılan sorunlar nelerdir?

5.Engelli bireyin bakımında Geniş Aile, Akraba, Yakın Çevre ve komşu desteği var mı? Varsa bu desteğin önemi, Yoksa bu durumun yarattığı sorunlardan bahsedebilir misiniz?

6. Aile de ekonomik yetersizlik yaşanıyor mu? Yaşanıyorsa ekonomik yetersizliğin engellinin bakımında veya aile içi ilişkilere etkileri nelerdir?

7.Engelli birey ile birlikte sosyal aktivitelere katılabiliyor musunuz? Katılabiliyorsanız ne tür sosyal aktivitelere katılıyorsunuz?

8.Sosyal yardımlardan yararlanıyor musunuz? Yararlanıyorsanız hangi sosyal yardımlardan faydalanmaktasınız? Yararlandığınız sosyal yardımları yeterli buluyor musunuz? Bulmuyorsanız sorununuza yönelik nasıl bir sosyal yardım modeli olsun isterdiniz?

9.Engelli bireyin bakımı nerede yapılmaktadır. (Aile yanında mı? Yatılı Kurum Bakımında mı?) o bakım türünün tercih edilme nedeninizi anlatabilir misiniz? Eğer kurum bakımındaysa sürece dahil oluyor musunuz, oluyorsanız ne şekilde oluyorsunuz?

## EK-4 Etik Kurul Onayı

Evrak Tarih ve Sayısı: 01/02/2021-15491

ETİK KURUL İZİN BELGESİ  
T.C.  
NİĞDE ÖMER HALİSDEMİR ÜNİVERSİTESİ ETİK KURUL KARARLARI

Toplantı Tarihi :28/01/2021  
Toplantı Sayısı :02

**KARAR-2021/02-15:** Üniversitemiz Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Pınar ŞALCI'nın Prof. Dr. Yücel CAN danışmanlığında yürütücülüğünü yaptığı "Engelli Bireyin Evde Bakıldığı ve Kurum Bakımına Verildiği Aileler Arasındaki Sosyolojik Farklılıklar: Aksaray İli Örneği" isimli araştırma etik yönden incelenmiş olup, etik açıdan **uygunluğuna**, oy birliği ile karar verilmiştir.

Prof. Dr. Mehmet ŞENER  
Başkan

Prof. Dr. Ayhan CEYHAN  
(Üye)

Prof. Dr. Ayten ÖZTÜRK  
(Üye)

Prof. Dr. Çiğdem ULUBAŞ SERÇE  
(Üye)

Prof. Dr. Esen GÜRBÜZ  
(Üye)

Prof. Dr. Zeliha YILDIRIM  
(Üye)

Doç. Dr. Nalan GÖRDELES BEŞER  
(Üye)

Mustafa ÇOLAK  
(Üye)

Prof. Dr. Mehmet ŞENER  
Etik Kurul Başkanı

## EK-5 Arařtırma İzin Onayı



T.C.  
AİLE VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI  
Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığı

29.06/2021

Sayı : 73595336-605.01[605.01] -4  
Konu : Bilimsel Arařtırma Talepleri

### BAKANLIK MAKAMINA

Ekli çizelgede detaylı bilgileri bulunan ve ilgili Genel Müdürlükler tarafından uygun görülen bilimsel arařtırma taleplerinin, ilgili Birim koordinesinde gözetim ve denetiminde, günlük işleyiři aksatmadan, arařtırmaya katılanların kişilik hakları ve güvenlikleri gözetilerek, ses-görüntü kaydı alınmaksızın, iş akışını aksatmayacak şekilde gönüllülük ve gizlilik esasları çerçevesinde, arařtırma sonuçlarının herhangi bir yerde yayınlanmadan önce Bakanlığımızdan izin alınması ve arařtırma bitiminde bir örneğinin Başkanlığımıza gönderilmesi, arařtırmaya başlamadan önce taahhütname imzalaması koşulları ile gerçekleştirilmesi hususunu;

Olurlarınıza arz ederim.

Ahmet Abdullah SEZEN  
Eğitim ve Yayın Dairesi Başkan V.

Uygun görüşle arz ederim.

23.06.2021

İsmail ERGÜNEŞ  
Bakan Yardımcısı

OLUR

Derya YANIK  
Bakan

Berna Tolga ARAS	Hayat II Mod Kurulug Modler V.	Misericia Kemal Universitesi	Sunuyeli Gokmen Cocuklari 5395 Sayili Cocuk Koruma Kurumu Kapsaminda Disleksi/okulmesir Heray Onegi	Cocuk Hizmetleri Genel Modultuğu	Hayat II Modultuğu
Srina TARGAN CALIS	Giresun Sosyal Hizmet Merkezi Egitim ve Danismanlik Biriminde sosyal gelismesi	Ankara Sosyal Bilimler Universitesi Kadin ve Aile Calismalari Doktora Programi Ogrencisi	Sosyal Ekonomik Destek Hizmetlerinden Yararlanma Ailelerde Cocuğun Degisi	Cocuk Hizmetleri Genel Modultuğu Aile ve Toplum Hizmetleri Genel Modultuğu	Giresun Aile ve Sosyal Hizmetler II Modultuğu ve Bagli Kurultuflar
Selda GÜDEK	Isanbul II Modultuğu Beyoglu Sosyal Hizmet Merkezinde 4-D Surekli Igi (ASDEP)	Isanbul Bilgi Universitesi Lisansustu Programlar Eristisiz Travma ve Afet Calismalari Uygulamali Ruh Sagligi Tezli Yösek Lisans Programi	Eğ Sildetme Uygurama Kasilirlarinin Cocukluk Çağı Travmatik, Bag Eme Turunlari ve Psikolojik Dayaniklik Dizeyleri Arasindaki Iliskinin Incelenmesi	Cocuk Hizmetleri Genel Modultuğu	Isanbul II Modultuğu Beyoglu Sosyal Hizmet Merkezi
Edanur YOLCU	Gazi Universitesi Spor Bilimleri Fakultesi Rekrasyon Bölümü Lisans Programi Ogrencisi	Gazi Universitesi Spor Bilimleri Fakultesi Rekrasyon Bölümü Lisans Programi	Cocuk Etkende Kalan Cocuklariin Spor Etkinliklerine Yöneltilerinin ve Spor Farkindalilarinin Incelenmesi	Cocuk Hizmetleri Genel Modultuğu	Isanbul II Modultuğu ve Cocuk Kurultuflari
Ayşe YALÇIN	Seyh Zeynel Cocuk Etkin Siresinde Cocuk Gelismesi	Kultürel Universitesi Saglik Bilimleri Eristisiz Cocuk Gelismesi Yösek Lisans Programi	Cocuk Etkin Siresinde Koruma Altinda Bulunan 0-1 Yas Gruba Bebeklerle Calisan Bakim Elemanlariinin Dogru Bakim Sunma Becerilerinin Incelenmesi	Cocuk Hizmetleri Genel Modultuğu	Isanbul II Modultuğu Seyh Zeynel Cocuk Etkin Siresi
Ozge SILAV	Baglum Cocuk Destek Merkezi Modultuğunda Sosyal Calismasi	Hicretiye Universitesi Sosyal Bilimler Eristisiz, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı	Refaksiz Cocuklariin Ihtik Hallerini Etkileyen Faktörlere Incelenmesi	Cocuk Hizmetleri Genel Modultuğu	Konya Yozgat Ankara, Tekirdag, Irt-AI-EI, Isanbul, Dnyarbakir, Ankara, Erzurum, Erzurum, Van illerinde bulunan Cocuk Destek Merkezleri
Pinar ŞALCI		Migda Universitesi Sosyal Bilimler Eristisiz Sosyoloji Anabilim Dalı	Engelli Biyogin Evde Bakiligi ve Kurum Bakimina Yeniligi Aileler Arasindaki Sosyolojik Farklilikler. Alisay II On-egi	Engelli ve Yasli Hizmetleri Genel Modultuğu	Alisay Aile ve Sosyal Hizmetler II Modultuğu ve II Modultuğuna bagli engelli bireyler bakim biriminde yerleske olan resmi ve ozel bakim Kurultuflari
Şeyin KAZAK BARDAKCI	Cocuk Destek Merkezinde Psikolog	Çarakkale On Saitiz Mekt Universitesi Aile Danismanligi Yösek Lisans Ogrencisi	Konuysu Ailelerin Problem Çözme Becerilerini Gelismeye Yönelik Hazirlanan Çerimiyi Psikolojik Programinin Etkisi	Cocuk Hizmetleri Genel Modultuğu	Çarakkale II Modultuğu ve Bagli Kurultuflar
Esma YAPICIOGLU	Kastamonu Universitesi Siyaset Bilimi ve Karu Yönelimi Tezli Yösek Lisans Ogrencisi	Kastamonu Universitesi Siyaset Bilimi ve Karu Yönelimi	Yerelde Sosyal Hizmet Sunumu ve Çolu Aile Yapisinin Karsilasmali Analizi Kastamonu Onegi	Personel Genel Modultuğu	Kastamonu Aile ve Sosyal Hizmetler II Modultuğu ve Bagli Kurultuflar
Rabia KILICI		Saglik Bilimleri Universitesi Hamdiye Saglik Bilimleri Eristisiz Sosyal Hizmet Bölümü Ogrencisi	Sosyal ve Ekonomik Destek Hizmetlerinden Faydalanma Ailelerin Algilabiklan Sosyal Degisime ve Sosyal Destek Iligisi	Aile ve Toplum Hizmetleri Genel Modultuğu	Ayöekler-ayisiz Sosyal Hizmet Merkezleri Modultuğu
Muharrem KARAL		Sinop Universitesi Egitim Fakultesi Ozel Egitim Bölümünde Ogretim Uyesi	Sinop Engetisiz Yagun Bakim Rehabilitasyon ve Aile Danisma Merkezi Modultuğundan hizmet alan ve yerel sivilten ediklenen bireylerin aileleri ve merkezde gelismesi gözetim personelleri ile yari yapilmasindan geseleme formunda bir calisma (Online)	Engelli ve Yasli Hizmetleri Genel Modultuğu	Sinop Engetisiz Yagun Bakim Rehabilitasyon ve Aile Danisma Merkezi Modultuğu

