

**T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**EVDE BAKIM ÜCRETİNDEN YARARLANAN
AİLELERİN VE ENGELLİLERİN PSİKO-SOSYAL
DURUMLARI (SAKARYA ÖRNEĞİ)**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Elif Civan YÜCE

Enstitü Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Yusuf GENÇ

MAYIS – 2019

T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

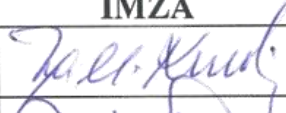
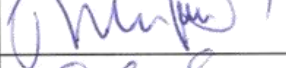
**EVDE BAKIM ÜCRETİNDEN YARARLANAN
AİLELERİN VE ENGELLİLERİN PSİKO-SOSYAL
DURUMLARI (SAKARYA ÖRNEĞİ)**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Elif Civan YÜCE

Enstitü Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet

“Bu tez 30.05/2019 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Oybirliği/Oyçokluğu ile kabul edilmiştir.”

JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ	İMZA
Prof. Dr. Yahya Mustafa KESKİN	BASARILI	
Doç. Dr. Yusuf GENÇ	BASARILI	
Doç. Dr. Hasan Hüseyin TAYLAN	Basari	



SAKARYA
ÜNİVERSİTESİ

T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
TEZ SAVUNULABİLİRLİK VE ORJİNALLİK BEYAN FORMU

Sayfa : 1/1

Öğrencinin

Adı Soyadı	:	Elif Civan YÜCE
Öğrenci Numarası	:	Y136059003
Enstitü Anabilim Dalı	:	Sosyal Hizmet
Enstitü Bilim Dalı	:	Sosyal Hizmet
Programı	:	☒ YÜKSEK LİSANS ☐ DOKTORA
Tezin Başlığı	:	Evde Bakım Ücretinden Yararlanan Ailelerin ve Engellilerin Psiko-Sosyal Durumları (Sakarya Örneği)
Benzerlik Oranı	:	%19

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE,

☐ Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Enstitüsü Lisansüstü Tez Çalışması Benzerlik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim. Enstitünüz tarafından Uygulama Esasları çerçevesinde alınan Benzerlik Raporuna göre yukarıda bilgileri verilen tez çalışmasının benzerlik oranının herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi beyan ederim.

30/05/2019
Öğrenci İmza

☐ Sakarya Üniversitesi Enstitüsü Lisansüstü Tez Çalışması Benzerlik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim. Enstitünüz tarafından Uygulama Esasları çerçevesinde alınan Benzerlik Raporuna göre yukarıda bilgileri verilen öğrenciye ait tez çalışması ile ilgili gerekli düzenleme tarafımda yapılmış olup, yeniden değerlendirilmek üzere@sakarya.edu.tr adresine yüklenmiştir.

Bilgilerinize arz ederim.

...../...../20.....
Öğrenci İmza

Uygundur

Danışman
Unvanı / Adı Soyadı: Doç. Dr.Yusuf GENÇ

Tarih:30.05.2019

İmza:

☐ KABUL EDİLMİŞTİR

☐ REDDEDİLMİŞTİR

EYK Tarih ve No:

Enstitü Birim Sorumlusu Onayı

ÖNSÖZ

Evde bakım ücretinden yararlanan ailelerin ve engellilerin ve engellilerin psiko-sosyal durumları (Sakarya Örneği) isimli tez çalışmamı özenle ve hassasiyetle takip ederek akademik bilgi birikimi ve tecrübesiyle beni yönlendiren saygıdeğer danışmanım Doç. Dr. Yusuf GENÇ'e kıymetli katkı, emek ve gösterdiği sabır için sonsuz teşekkürlerimi ve saygılarımı sunarım.

Yapılan her çalışma, aslında arka planda var olan ekibin de ürünüdür. Bu ekibin değerli bir üyesi olan ve süreç içerisinde verdiği her türlü moral, motivasyon ve teknik destekle çalışmayı bitirmemde büyük etkisi olan kıymetli meslektaşım Mehmet AYKUL'a sabrı, desteği ve emeği için, kıymetli meslektaşım Seda KUZGUN'a hep yanımda olduğu ve elinden gelen her türlü katkıyı verdiği için, birlikte olmaktan son derece mutlu olduğum ve gurur duyduğum diğer ekip arkadaşlarıma yanımda oldukları için sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Hayat yolculuğumda kendimi gerçekleştirme mücadelemde benim için son derece önemli olan bu akademik çalışma sürecinde her zaman yanımda olan, kendi vakitlerinden fedakarlık ederek bana uygun çalışma ortamı oluşturan hayat arkadaşım, can yoldaşım kıymetli eşim Davut Yüce'ye, canımdan can olan oğullarım Ömer Faruk ve Mehmet YÜCE'ye, varlığımın nedeni olan, beni bu günlere getiren canım annem ve babama, ablaları olmaktan gurur duyduğum kardeşlerim Gökhan ve Hasan CİVAN'a ve gerek çalışma koşulları, gerekse toplumsal rollerden kaynaklanan her türlü zorluğa rağmen son anda da olsa çalışmamı tamamlayabildiğim için kendime sonsuz teşekkürler...

Elif Civan YÜCE

26.06.2019

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	i
KISALTMALAR	iv
TABLO LİSTESİ	v

GİRİŞ	1
-------------	---

BÖLÜM 1. KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE	7
--	---

1.1. Engellilikle İlgili Genel Tanımlar	7
---	---

1.2. Engel Türleri	8
--------------------------	---

1.2.1. Bedensel Engellilik	10
----------------------------------	----

1.2.1.1. Görme Engellilik	10
---------------------------------	----

1.2.1.2. İşitme Engellilik	11
----------------------------------	----

1.2.1.3. Konuşma Engellilik	11
-----------------------------------	----

1.2.1.4. Ortopedik Engellilik	11
-------------------------------------	----

1.2.2. Zihinsel Engellilik	11
----------------------------------	----

1.2.3. Süreğen Hastalıklara Bağlı Engellilik	13
--	----

1.2.4. Ruhsal ve Duygusal Engellilik	13
--	----

1.3. Sosyal Politika ve Sosyal Hizmetler	14
--	----

1.4. Bakım Hizmetleri	15
-----------------------------	----

1.4.1. Bakım Hizmetlerinin Tanımı ve İçeriği	17
--	----

1.4.2. Bakıma Muhtaç Engelli	18
------------------------------------	----

1.4.3. Evde Bakım Hizmetleri	19
------------------------------------	----

1.4.4. Evde Bakım Hizmetlerinin Sınıflandırılması	19
---	----

1.4.5. Evde Bakım Hizmetinde Karşılaşılan Sorunlar	24
--	----

1.4.6. Evde Bakım Hizmetinin Olumlu yönleri	26
---	----

1.5. Sosyal Destek	27
--------------------------	----

BÖLÜM 2. METODOLOJİ	29
---------------------------	----

2.1. Yöntem ve Teknik	29
-----------------------------	----

2.2. Hipotezler	30
-----------------------	----

2.3. Evren ve Örneklem	31
------------------------------	----

2.4. Verilerin Toplanması	31
---------------------------------	----

2.5. Ölçme Araçları ve Verilerin Çözümü	32
2.6. Sınırlılıklar ve Sayıtlar	33

BÖLÜM 3. BULGULAR VE YORUM..... 34

3.1. Sosyo-Demografik Özellikler	34
3.1.1. Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Sosyo-Demografik Özellikleri.....	34
3.1.2. Ağır Engellilerin Sosyo-Demografik Özellikleri	37
3.1.3. Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Sosyo Ekonomik Özellikleri	38
3.1.4. Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Cinsiyetleri ile Eğitim Durumları İlişkisi	39
3.1.5. Evrak İşleriyle İlgilenme Durumu	40
3.2. Bakım Hizmeti Verenlerin Sosyal İhtiyaç ve İlişkileri	41
3.2.1. Medeni Duruma Göre Sosyal İhtiyaç ve İlişkiler	41
3.2.1.1. Medeni Durum ve Kendine Vakit Ayırma Durumu.....	41
3.2.1.2. Diğer Aile Bireylerine Vakit Ayırma Durumu	43
3.2.1.3. Medeni Durum ile Engellinin Bakımının Ailesi Tarafından Yapılması Durumu	44
3.2.2. Yaşa Göre Sosyal Durum	45
3.2.2.1. Engelliye Bakmanın Günlük Yaşamı Etkilemesi.....	45
3.2.2.2. Evde Engelli Bir Bireyin Olmasının Aile İçi İlişkileri Olumsuz Etkilemesi.....	47
3.2.2.3. Evde Bakım Ücretinin Yaşam Kalitesine Etkisi	48
3.2.2.4. Sosyal Destek İhtiyacı.....	49
3.2.2.5. Yakınlardan Manevi Destek Alma.....	50
3.3. Bakım Hizmeti Verenlerin Psiko-Sosyal ve Ekonomik Durumları	51
3.3.1. Gelir Durumu ile Engelliye Bakma İsteği Arasındaki İlişki.....	52
3.3.2. Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Psikolojik Destek İhtiyacı ile Kendine Zaman Ayırma Durumu	53
3.3.3. Kendine ve Diğer Aile Bireylerine Vakit Ayırma.....	54
3.3.4. Psikolojik Destek İhtiyacı ile Engelliye Bakma İsteği	55
3.3.5. Evde Bakım Ücretinin Aileye ve Engelliye Katkı Durumu	57
3.3.6. Kendine Vakit Ayırma ve Komşularla Görüşebilme	58
3.3.7. Engelli Bireyin Aile İçi İletişime Etkisi	59

3.3.8. Engelli İle Vakit Geçirme Durumu	60
3.4. Engellilerin Sosyal Durumları	61
3.4.1. Yaş ve Sosyal Faaliyetlere Katılmayı Sevme Durumu	61
3.4.2. Engellinin Sosyal Faaliyetlere Katılmayı Sevme Durumu ile Evde Bakım Ücretinden Memnun Olma Durumu	62
3.4.3. Eve Gelen Ziyaretçilerden Hoşlanma Durumu ile Sosyal Faaliyetlere Katılma Durumu	63
3.4.4. Ailenin Gelir Durumu ve Engellinin Eve Hapsolma Durumu	64
3.5. Evde Bakım Ücretinin Aile Yaşamına Etkileri	65
3.5.1. Evde Bakım Ücretinin Ailenin Geçimine Katkı Sağlama Durumu ile Yaş İlişkisi	65
3.5.2. Evde Bakım Ücretinin Sosyal Yaşama Katkı Sağlaması ve Engellinin Eve Hapsolması Durumu	67
3.5.3. Evde Bakım Ücretinin Engellinin Ailesi Yanında Bakılmasına Etkisi	68
3.5.4. Evde Bakım Ücreti ve Engellinin Eve Hapsolma Durumu	69
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	71
KAYNAKÇA	77
EKLER.....	83
ÖZGEÇMİŞ.....	87

KISALTMALAR

ASPB	: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı
DDK	: Devlet Denetleme Kurulu
EYHGM	: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
T.C.	: Türkiye Cumhuriyeti
TDK	: Türk Dil Kurumu
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü



TABLO LİSTESİ

Tablo 1 : Cinsiyet.....	34
Tablo 2 : Yaş.....	35
Tablo 3 : Medeni Durum	35
Tablo 4 : Eğitim Durumu.....	36
Tablo 5 : Meslek.....	36
Tablo 6 : Engelliye Yakınlık Durumu	37
Tablo 7 : Engellilik Oranı	38
Tablo 8 : Konut Durumu.....	38
Tablo 9 : Sosyal Güvence Durumu.....	39
Tablo 10 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Cinsiyetlerine Göre Eğitim Durumları.	40
Tablo 11 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Cinsiyetleri ile Engelliyle İlgili Evrak İşleri Olduğunda Bu İşlerle İlgilenen Kişiler Arasındaki İlişki	41
Tablo 12 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Medeni Durumları ile Kendilerine Vakit Ayırma Durumları Arasındaki İlişki	42
Tablo 13 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Medeni Durumları ile Engelli Dışındaki Diğer Aile Bireylerine Vakit Ayırma Durumları Arasındaki İlişki	43
Tablo 14 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Medeni Durumları ile Engellilerin Aileleri Tarafından Bakılmaları Daha Uygun Durum Düşüncesi Arasındaki İlişki.....	45
Tablo 15 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Yaş Durumları ile Engelliye Bakma Durumunun Günlük Yaşamı Etkileme Durumu Arasındaki İlişki.....	46
Tablo 16 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Yaş Durumları ile Evde Engelli Birey Olmasının Aile İçi İlişkileri Olumsuz Etkileme Durumu Arasındaki İlişki	48
Tablo 17 : Engelliye Bakan Kişilerin Yaş Durumları ile Evde Bakım Ücretinin Yaşam Kalitesini Olumlu Yönde Etkilemesi Arasındaki İlişki	49
Tablo 18 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Yaş Durumları ile Sosyal Destek Almak İstemeleri Arasındaki İlişki	50
Tablo 19 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Yaş Durumları ile İstendiğinde Destek Alınabilecek Yakını Olma Durumu Arasındaki İlişki.....	51
Tablo 20 : Ortalama Aylık Gelir Durumu ile Engellinin Bakımını Başkası Yapsa Daha İyi Olur Durumu Arasındaki İlişki.....	52

Tablo 21 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Psikolojik Destek Almak İstemesi ile Engellinin Bakımını Yapmasalardı Kendilerine Daha Fazla Zaman Ayırma Durumu	53
Tablo 22 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Kendine ve Diğer Aile Bireylerine Yeterince Vakit Ayırabilme Durumu	55
Tablo 23 : Bakım Hizmeti Veren Kişinin Psikolojik Destek Alma İhtiyacı ile İmkanlar Dahilinde Engelliye Başka Birine Baktırma İsteği Arasındaki İlişki.....	56
Tablo 24 : Evde Bakım Ücretinin Engellinin Bakım Sürecine Katkı Sağlaması ile Ailenin Geçimine Katkı Sağlaması Arasındaki İlişki	57
Tablo 25 : Engellinin Bakımını Sağlayan Kişinin Kendine Vakit Ayırabilme ve Komşu/Arkadaşla Görüşebilme Durumu Arasındaki İlişki	58
Tablo 26 : Engelli Bireyin Aile İçi İlişkileri Olumsuz Etkilemesi ile Engellilerin Aileleri Tarafından Bakılmaları Arasındaki İlişki	59
Tablo 27 : Engelli ile Vakit Geçirmekten Keyif Almak ile Engelliye Yeteri Kadar Vakit Ayırabilme Durumu Arasındaki İlişki.....	60
Tablo 28 : Engellinin Sosyal Faaliyete Katılmayı Sevmesi ile Engellinin Yaşı Arasındaki İlişki	61
Tablo 29 : Engellinin Sosyal Faaliyete Katılmayı Sevmesi ile Engellinin Evde Bakım Ücretinden Memnun Olma Durumu Arasındaki İlişki	62
Tablo 30 : Engellinin Sosyal Faaliyete Katılmayı Sevmesi ile Engellinin Eve Gelen Ziyaretçiden Hoşlanma Durumu Arasındaki İlişki	63
Tablo 31 : Aylık Gelir Durumu ile “Evde bakım ücreti almasaydım engelli eve hapsolürdü” Düşüncesi Arasındaki İlişki	64
Tablo 32 : Engelliye Bakan Kişilerin Yaş Durumları İle Engellinin Bakımı İçin Aldıkları Ücretin Ailelerin Geçimine Katkı Sağlama Durumu Arasındaki İlişki.....	66
Tablo 33 : Evde Bakım Ücretinin Engelliye Bakan Kişinin Sosyal Yaşamına Katkı Sağlama Durumu.....	67
Tablo 34 : Engelliye Bakan Kişilerin Medeni Durumları ile Evde Bakım Ücretinin Engelliye Bakma Sebebi Olması Arasındaki İlişki	68
Tablo 35 : Evde Bakım Ücretinin Engellinin Bakımının Sağlanmasına Katkı Durumu.....	69

Sakarya Üniversitesi

Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Özeti

Yüksek Lisans	☒	Doktora	☐
Tezin Başlığı : Evde Bakım Ücretinden Yararlanan Ailelerin ve Engellilerin Psiko-Sosyal Durumları (Sakarya Örneği)			
Tezin Yazarı : Elif Civan YÜCE		Danışman : Doç. Dr. Yusuf GENÇ	
Kabul Tarihi : 30.05.2019		Sayfa Sayısı : viii (ön kısım)+82(tez)+5(ek)	
Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet		Bilim Dalı : Sosyal Hizmet	
Engelli hizmetleri alanında Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından 2006 yılından itibaren uygulanmakta olan evde bakım hizmetleri toplumda engelliye bakış açısının değişmesini sağlamanın yanı sıra engelli ve ailelerinin yaşam kalitelerinin iyileştirilmesine de katkıda bulunmaktadır. Ağır engellilerin bakımı için ödenmekte olan evde bakım ücreti, engellilerin bakım sürecini en yüksek maddi yardımla destekleyen bir uygulama olması sebebiyle engelliler için geliştirilmiş bakım politikaları açısından önemli bir konudur. Araştırmada nicel metodoloji tekniği kullanılmış, örneklem kartopu modeli ile belirlenmiştir. 175 katılımcıya uygulanan anket formlarından elde edilen veriler, SPSS 22.0 paket programına yüklenmiştir. İstatistiksel analizler program aracılığıyla yapılmış, frekans ve ki-kare testleri uygulanarak sorular arası ilişki durumları yorumlanmıştır. Toplanan verilerle engelli ve bakımlarını sağlayan yakınlarının demografik yapısı, çalışmanın esasını teşkil eden engelli ve yakınlarının evde bakım ücretine ilişkin düşünceleri, evde bakım ücretinin engellilerin ve ailelerin yaşam kalitesine katkısı ile engelli ve yakınlarının psiko-sosyal durumları incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar doğrultusunda ağırlıklı olarak kadınların bakım yükünü üstlendikleri görülmektedir. Bu kapsamda bakım yükünü üstlenen kadınların güçlendirilmesini sağlayacak tedbirler ile engelli ve onların bakımını sağlayan kişilere yönelik psiko-sosyal destek sistemlerinin geliştirilmesi benimsenmiştir. Son olarak farklı kurumlar tarafından verilen evde bakım hizmetlerinin tek bir çatı altında birleştirilerek konu ile ilgili yeni bir mevzuat hazırlanması için öneriler sunulmuştur.			
Anahtar Kelimeler : Sosyal Hizmet, Ağır Engelli, Evde Bakım, Evde Bakım Ücreti, Engellinin Bakımını Sağlayan Kişi			

Sakarya University

Institute of Social Sciences Abstract of Thesis

Master Degree	☒	Ph.D.	☐	
Title of the Thesis : Psycho-social Status of Disabled People and Their Families Who Benefit from Home Care Fee (Sakarya Sample)				
Author : Elif Civan YÜCE		Supervisor : Doç. Dr. Yusuf GENÇ		
Date : 30.05.2019		Nu. of Pages : viii (pre text)+82 (main body)+5(add)		
Department : Social Work		Subfield : Social Work		
Home Care Services, which has been implemented since 2006 by the Ministry of Family, Labor and Social Services in the field of disabled services, have contributed to improving the quality of life of disabled person as well as changing the point of view of disabled people in the society. The home care fee paid for the care of gravely disabled person is an important issue in terms of improved care policies for disabled person because it is an application that supports the care process with the highest financial aid. Quantitative methodology technique was used in the study and the sample was determined with snowball model. The data obtained from the questionnaires applied to 175 participants were uploaded to the SPSS 22.0 program. Statistical analyzes were performed with the program, frequency and chi-square tests were applied and the relationship between the questions were interpreted. The demographic structure of the relatives of the disabled and their caregivers was examined with the collected data. The main focus of the study was on the home care fee of the disabled and their relatives, the contribution of the home care fee to the quality of life of the disabled and their families and their psycho-social effects. According to the obtained results, it is seen that women take the burden of care. In this context, the measures to ensure the empowerment of women who undertake the burden of care, as well as the development of psychosocial support systems for persons with disabilities and their caregivers have been adopted. Finally, recommendations were made for the preparation of a new legislation on the subject by combining home care services provided by different institutions under a single roof.				
Keywords : Social Work, Gravely Disabled Person, Home Care, Home Care Fee, Caregiver				

GİRİŞ

Problem

İnsan, hayatın her evresinde başkasının desteğine ihtiyaç duyar. Özellikle engelliler gibi dezavantajlı gruplar bu desteğe en fazla ihtiyaç duyan gruplardır. Bu destek kişilerin inisiyatifine bırakılamayacak kadar önemlidir.

Her vatandaşın temel hakkı olan güvenliğin sağlanması, sosyal devlet anlayışı gereği Türkiye Cumhuriyeti Anayasası'nda devletin görevi olarak belirtilmiştir (T.C. Anayasası, 1982). Bu sosyal devlet anlayışı, devletin vatandaşlarının eşit ve adaletli bir şekilde yaşamalarını sağlayacak düzenlemelerini sosyal devlet ilkeleri bakımından, sosyal politikaları aracılığıyla gerçekleştirilmesi yönündedir (T.C. Anayasası, 1982). Sosyal politikalar, çevresel ve ekonomik olmak üzere temel sosyal riskler ile ilgilenerek toplumdaki dezavantajlı kesim veya konuların düzeltilmesine yönelik çalışmaları kapsar. Günümüzde engelli olmak bu sosyal risklerle doğrudan ilgili olan bir olgu olarak görülmekte, bu nedenle de dezavantajlı (özel olarak korunması gereken) kesimler arasında yer almaktadır (Bedir, 2012).

Ülkemizde yaşlılara ve engellilere yönelik olarak sosyal politikalar; bakım hizmetleri, sosyal hizmetler, sosyal yardımlar ve sosyal güvenlik sistemini içermektedir (Altan & Şişman, 2003). 2006 yılında düzenlenen 'Evde bakım ücreti' uygulamasıyla, ağır engelli bireylerin bakım sürecinin, ücret karşılığında aile bireyleri, akrabaları ya da yasal temsilcileri tarafından yürütülmesi sağlanmıştır. 'Evde bakım ücreti', bakıma muhtaç engellilerin bakım hizmetini yürütmesi nedeniyle aileye veya bakım sürecini yürüten kişiye ekonomik olarak yardım sağlama amacı taşıyan bir ödenek olması sebebiyle engellilere yönelik bir sosyal politika uygulamasıdır. Ülkemizde bakım sigortası gibi henüz kapsamlı bir uygulama olmasa da bu araştırmaya konu olan evde bakım ücreti uygulaması, bakım konusunda atılan önemli bir adım olarak değerlendirilebilir.

Sosyal hizmet çalışmalarında çevresi içinde birey ilkesi esastır. Engelli bireylerin ve engelli bireylerin bakımını yapan kişilerin de, içinde bulundukları fiziksel ve sosyal çevre ile birlikte düşünülerek durumlarının değerlendirilmesi gerekmektedir. Ailede

engelli birey ile en fazla etkileşim içinde bulunan ve engelli bireyin bakımından sorumlu olan kişiler bu süreçte daha çok etkilenmektedirler.

Bu araştırmanın temel problemi; Sakarya İli'nde evde bakım ücreti alan engellilere bakan kişilerin yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin neler olduğu, engellinin bakımını sağlayan kişilerin engellinin bakımı sürecinde; sosyal, psikolojik ve ekonomik açıdan nasıl etkilendiği, bu kişilerin yaşam kalitelerinin ne düzeyde olduğu, aldıkları evde bakım ücretinin yaşam kalitelerini hangi düzeyde etkilediği ve yaşam kalitelerinin yükseltilmesine yönelik taleplerinin neler olduğu sorularına cevap bulmaktır.

Konu

Günümüzde geleneksel aile yapısının çekirdek aile yapısına dönüşmesi ve kadınların çalışma hayatına girmesiyle, eskiden aileler tarafından sağlanan bakım hizmeti yerini kurumsal bakım hizmetlerine ve profesyonel bakım personeline bırakmıştır. Bu dönüşüm sosyal hizmetlere olan talebi arttırmış; ülkeler de artan talebi karşılamak için yeni politikalar oluşturmaya başlamıştır. Sosyal destek programlarının önemi her geçen gün artmış ve ülkelerin kalkınmışlık seviyelerinin bir göstergesi olarak kabul edilmeye başlanmıştır.

Sanayileşmeyle birlikte teknolojik alanda yaşanan hızlı gelişmeler toplumların yapılarında da birtakım değişimleri beraberinde getirmiştir. Geniş aile yapısından çekirdek aile yapısına geçilmiş, ailelerin ikamet ettikleri konutlar küçülmüş, iç ve dış göçler ile bireylerin psiko-sosyal yapılarında bozulmalar artmıştır (Aynur & Serap , 2007).

Engelliye sağlanan uzun süreli bakım kurumda ya da evde verilmektedir. Kurumda bakım maliyetine göre daha ekonomik olması nedeniyle evde uzun süreli bakım hizmetlerine doğru bir geçiş görülmektedir.

Engelli bireyin yaşam kalitesinin artırılması için, engelliye yönelik faaliyetlerin yanında engellinin bakımını yapan kişiye verilecek her türlü destek de önemlidir çünkü bakımı yapan kişinin psiko-sosyal yönden güçlü olması, engellinin alacağı bakım hizmeti kalitesini arttıracak ve bu süreçten engellinin psiko-sosyal yapısı da

olumlu etkilenecektir. Bu nedenle evde bakım hizmetleri sürecinde sadece engellinin değil, engellinin bakımını sağlayan kişinin de durumu ve ihtiyaçlarına önem verilmelidir.

Ülkemizde toplum hareketliliğinin artması, geniş aileden çekirdek aileye dönüş, kadınların iş yaşamına daha fazla katılması gibi nedenlere bağlı olarak engelliye evde bakım sağlayan aile bireyi giderek azalmaktadır. Sosyal hizmetlere ihtiyaç duyan vatandaşların refahlarının sağlanması ve refah seviyelerinin yükseltilmesi için 2011 yılına kadar Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü tarafından geliştirilen politikalar, 2011 yılında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın (ASPB) kurulmasıyla hız kazanmıştır. Bu Bakanlık 1 sayılı Cumhurbaşkanlığı Teşkilatı Hakkında Cumhurbaşkanlığı kararnamesi ile 10 Temmuz 2018 tarihinde Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı olarak yeniden düzenlenmiştir.

Ülkemizde Ekim 2016 itibarıyla Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı 99 merkezde 6 bin 543 engelliye yatılı bakım hizmeti verilmiştir. Özel Bakım ve Rehabilitasyon Merkezlerinin sayısı ise 159 olup 11.745 engellinin bakımı sağlanmıştır. Bu rakamlar, engellilerin mevcut bakım ihtiyacının karşılanmasında kurumsal anlamda yeterli sayıda bir yapılanmanın olmadığını göstergesidir.

Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde, evde uzun süreli bakım hizmetleri verilmektedir. Evde bakım hizmetin devam ettirilebilmesi için gerekli olan insan kaynağı aile üyelerinden oluşmaktadır. Gelişmiş ülkeler, bakım yükünün, sosyal ve ekonomik nedenlerle altından kalkılamayacak boyutlara ulaşacağını öngördüklerinden ailenin desteklenmesine yönelik yaptıkları yasal düzenlemelere sosyal politikalarını geliştirmişlerdir.

2018 yılı itibarıyla ülkemizde 502.508 kişiye evde bakım ücreti ödemesi yapılmıştır. Bu nedenle bu çalışmada devlet tarafından ödenen evde bakım ücretinden yararlanan engellilerin ve engelliye bakım verenlerin psiko-sosyal durumları incelenerek bu kişilerin psiko-sosyal durumlarına evde bakım ücretinin etkileri konusu ele alınmıştır.

Amaç

Bakım konusunda yapılan çalışmalar genellikle aile odaklı yaklaşımlardan oluşmakla birlikte, ailenin toplumsal ve siyasal yapılanmalardan nasıl etkilendiğini de göstermektedir.

Bakım süreci, toplumun ekonomik, sosyal, siyasal ve kültürel koşullarından etkilenmektedir. Ancak engelliler ve engelliye bakan kişiler, aile üyeleri, diğer profesyoneller gibi birçok aktörün içinde yer aldığı bakım süreci önemli ölçüde öznel bir boyut taşımaktadır.

Evde bakım ücretinin öznel süreçlerle ilişkisinin bakım sürecine etkisi, engellinin bakımı açısından önemli bir faktör olup engelli çalışmalarında önemli bir yer teşkil etmektedir. Bu yönüyle, yapılan çalışmanın ülkemizde henüz yeni bir uygulama olan evde bakım ücretinin bakım hizmetinin verilmesi sürecine etkisini ortaya koyması açısından konuyla ilgili araştırmalara da katkı sağlaması amaçlanmaktadır.

Bu araştırma ile engelli bireylerin ve engellinin bakımını yapan kişilerin günlük yaşam içindeki beklenti ve sorunlarının tespit edilerek, almış oldukları evde bakım ücretinin engellinin bakım sürecine ve engellinin bakımını yapan kişi ve ailenin yaşam kalitesine etkilerini anlayarak bu alanda etkin politikaların oluşturulabilmesi ya da değiştirilmesi için öneri sunulması amaçlanmaktadır.

Evde bakım ücretinin engellinin bakımını sağlayan kişilerin ve engellilerin yaşam kalitelerini nasıl etkilendiğinin, evde bakım ücreti dışındaki ortalama aylık gelir, hane halkı sayısı, evde bakım ücretinin engellinin bakımını sağlamadaki yeterlilik düzeyi ve engelliye bakan kişinin yaşantısının iyileşmesine katkı düzeyi, evde bakım ücreti dışında başka maddi destek alınıp alınmadığı kriterleri çerçevesinde ortaya konulması amaçlanmıştır.

Önem

Günümüzde insan haklarına dair göstergeler içinde engellilerin durumunun önem kazandığı (Özbaran & Köse, 2011, s. 71) dikkate alınacak olursa, engellilere psikolojik-sosyal-fiziksel vb. açıdan en yakın mesafede bulunan bakım hizmeti veren

kişilerin engelliye sunabildiği imkânlar ve bunun yaşam kalitesine yansımaları üzerinde yapılacak çalışmalar bu alandaki olumlu gelişmelere önemli katkı sunacaktır.

Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde bakım hizmetlerinin kurum bakımı yerine evde sunulması alternatif bir hizmet modeli olarak uygulanmaktadır. Böylece devlet kurumu üzerindeki bakım maliyetinin yükü, engelliye evde bakan kişilere daha az maliyetle devredilmiş olmaktadır. Bu durumda hem engelli bireyin sosyal çevresinden ayrılması önlenerek kendi aile bireyleri ve sosyal çevresi ile yaşamını idame ettirmesi sağlanmakta hem de engelliye baktığı için ekonomik destek alan bakım veren kişiler bu durumu bir yük olarak görmeyip engelliye sahip çıkmaktadır. Ülkemizde devlet tarafından maddi olarak desteklenen evde bakım hizmeti alan bireylerin psiko-sosyal açıdan yeterli düzeyde desteklenmedikleri söylenilebilir.

Bu araştırma öncelikle, Türkiye’deki engellinin bakımını sağlayan kişilere yönelik yapılan araştırma sayısının artması ve bu alanda yaşanan sıkıntıların çözümü noktasında bilgi birikimi oluşması ve literatüre katkı sağlaması bakımından önemlidir. Araştırmanın, evde bakım ücreti olarak evde bakım hizmeti sunan engelliye bakan kişilerin tespit edilen sorunlarının sosyal politika uygulamaları yoluyla çözülmesine ve sonraki araştırmaların yapılmasında araştırmacılara katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Yöntem

Bu araştırmada literatür taraması ve alan araştırması yöntemleri birlikte kullanılmıştır. Veri toplama aracı olarak anket soru formundan yararlanılmıştır. Geniş bir kitleye ulaşma imkanı sağlaması, pratik uygulama kolaylığı, diğer tekniklere göre daha az zaman ve finansman gerektirmesi ve araştırmacının çalışma alanını tanıyor olması gibi nedenlerle anket tekniği kullanılmıştır. Evde bakım ücretinden yararlanan engelliler ve ailelerinin psiko-sosyal durumlarını hakkında analiz yapabilmek amacıyla yarı yapılandırılmış anket formu oluşturulmuş olup yapılan anket formu alanda çalışan uzmanların görüşüne sunulacak son şekli verilmiştir. Hazırlanan anket formu Sakarya İli’nde evde bakım hizmetinden yararlanan engelli birey ve ailelerine sunulacak veriler toplanmıştır. Verilerin

toplanması aşamasında kartopu örnekleme yöntemi kullanılarak tanıdıklar vasıtasıyla engelli birey ve ailelerine ulaşılmıştır. Uygulamaya katılanlara çalışmanın amacı ve gizliliğin korunacağına dair gerekli bilgilendirme yapılmıştır.

Anket formu açık ve kapalı uçlu sorulardan oluşmuştur; engellinin bakımını sağlayan 175 kişiye toplamda 72 soru yöneltilmiştir. Uygulanan anket formunda engelli ve yakınlarının demografik, ekonomik, psiko-sosyal durumları ve evde bakım ücretinin bakım süreciyle ilişkisini anlamaya yönelik sorular yer almaktadır. Anketler tamamlandıktan sonra öncelikle yanıtlar dikkatlice okunarak temel konular tespit edilmiştir. Tespit edilen temel konular gruplanarak ortaya çıkan bulgular değerlendirilmiştir. Kapalı uçlu sorular bilgisayar ortamına aktararak SPSS programı aracılığı ile çapraz tablolar elde edilmiş ve tablo çıktılarına göre yorumlar yapılmıştır. Araştırmada kullanılan yöntem ve teknik, evren-örneklem, hipotezler, ölçme araçları ve verilerin çözümü, sınırlılıklar ve sayıltıları kapsamakta olan daha geniş bilgiye araştırmanın metodolojisi bölümünde yer verilmiştir.

BÖLÜM 1. KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. Engellilikle İlgili Genel Tanımlar

Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımına göre engellilik bir yetersizlik veya özür nedeni ile sosyal ve kültürel faktörlere, cinsiyete, yaşa bağlı olarak kişi tarafından yerine getirilmesi gereken rollerin kısıtlanması veya yerine getirilmemesi halidir. Dünya Sağlık Örgütü, 2011 Dünya Engellilik Raporu'nda tüm dünyada 18 yaş üzeri nüfusun %15.6'sının engelli olduğunu öngörmektedir. Aynı raporda engelli bireylerin genel sağlık durumlarının, engelli olmayan bireylere oranla daha kötü durumda olduğunu altı çizilmekte ve sağlık hizmetine daha fazla ihtiyaç duymalarına karşın daha az ulaşabildiklerine de dikkat çekilmektedir (WHO, 2011). Engelliliğe dair tanımlamalar, mevzuatta belirlenmiş haklardan faydalanacak bireylerin tespiti açısından önem arz etmektedir (DDK, 2009)

Türkiye'de uygulanan kanunlarda engellilere yönelik tanımlara yer verilmiştir. 5378 Sayılı *Engelliler Hakkında Kanun* (2005)'un 3/c maddesinde engelli; “Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey” olarak tanımlanmıştır.

16.12.2010 tarihli Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe giren ve “Engelli Sağlık Kurulu Raporları” ile ilgili işlemleri düzenleyen yönetmelikte (Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik) 1. bölümdeki 4. maddenin tanımlar kısmı 1/c'de engelli ‘Doğuştan veya sonradan; bedensel, zihinsel, ruhsal, duysal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım veya rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi’ olarak tanımlanmıştır.

Ağır Engelli; “Engel durumuna göre engel oranı %50 ve üzerinde olduğu tespit edilenlerden günlük yaşam aktivitelerini başkalarının yardımı olmaksızın yerine getiremeyeceğine engelli sağlık kurulu tarafından karar verilen kişilerdir (Engellilik Ölçütü, Sınıflandırması ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, 2013).”

Bakıma muhtaç engelli; “Engellik sınıflandırmasına göre ağır engelli olduğu belgelendirilenlerden; günlük hayatın alışılmış tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olduğu, her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarının, bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3’ünden daha az olduğu bakım raporu ile tespit edilen” kişidir (Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik, 2006).

BM genel kurulu, insan hakları evrensel bildirgesinde, engelliği; “*normal kişinin, kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel ve ruhsal kabiliyetlerindeki kalıtsal ya da sonradan olma noksanlık sonucu yapmayan*” olarak tanımlamıştır.

Toplumumuzda sakat, sakatlık, özürlü, özürlülük, engelli, engellilik gibi terimlerin kullanıldığı gözlemlenmektedir. Bununla birlikte, mevzuatımızda 3 Mayıs 2013 tarih ve 20130503 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan 6462 sayılı Kanun ile (Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun) özürlü, sakat, çürük gibi ifadeler yerine engelli kelimesi kullanılmaya başlanmıştır. Özürlü kelimesinin iticiliği ve bireyselliği ön plana çıkarmasına karşın, engelli kelimesi toplumsal bir varlık olmayı ifade etmesi nedeniyle tercih edilmekte ve bakış açısındaki değişimi göstermektedir.

1.2. Engel Türleri

Engelliliğe neden olan faktörler incelendiğinde, bu faktörlerin önemli bir kısmının kaçınılabilir, önlenebilir olduğu görülmektedir. Engelli olma durumu genel olarak kaynağına ve nedenlerine göre genelde “doğum öncesi nedenler”, “doğum anına ait nedenler” ve “doğum sonrası nedenler” şeklinde sınıflandırılmaktadır. (Ersoy, 2014).

16.12.2010 tarihli Resmi Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe giren ve “Engelli Sağlık Kurulu Raporları” ile ilgili işlemleri düzenleyen yönetmelikte birinci bölümün 4.

maddesinde tanımlar kısmında 1/e’de engellilik sınıflandırmasının “önemli bir sağlık ögesi olarak engelliliğin tanımı konusunda ortak ve standart bir dil ve çerçeveyi” ifade ettiği belirtilmektedir. Yine aynı yönetmeliğin ikinci bölümünde 5. maddesinin, 1. fıkrasında engellilik sınıflandırmasında esas alınan kriter hakkında bilgi verilmektedir.

Özürlülere ilişkin sınıflandırma çalışmalarında, sınıflandırma sistemi olarak; Dünya Sağlık Örgütü tarafından sağlık ve sağlıkla ilgili durumların tanımlanması için ortak standart bir dil ve çerçeve oluşturmak amacı ile geliştirilen ve insanın işlevselliği ve kısıtlılıklarla ilgili durumlarının tanımlanmasını sağlayan çok kapsamlı uluslararası bir sınıflandırma sistemi olan işlevsellik yeti yitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması esas alınır (Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, 2010).

Literatürde engellilik türleri; ortopedik, görme, işitme ve zihinsel engelli olmak üzere dört ana grupta incelenmekle birlikte, Türkiye Özürlüler Araştırması 2002’de yapılan engellilik sınıflandırmasında, engellilik altı grupta ele alınmıştır.16.12.2010 tarihli Resmi Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe giren ve engelli sağlık kurulu raporları ile ilgili işlemleri düzenleyen yönetmelikte ise engel gruplarına ilişkin yeni bir gruplandırma yapılmıştır (Çelik Olgun, 2012). Buna göre, zihinsel, ortopedik, görme, dil ve konuşma, işitme, süreğen (sürekli) hastalık, ruhsal ve duygusal engellilik olmak üzere yedi engel grubu bulunmaktadır. Özellikle yönetmeliğin Ek-2 diye belirtilen kısmında engele neden olan bütün hastalıklar hakkında bilgi verilmiştir (Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, 2010). Buna göre daha önce “süreğen engel” grubunda yer alan “ruhsal ve duygusal engel” türü ayrı bir başlık altında incelenmiştir. Araştırma kapsamında engel türleri tanımlanırken, ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma engelliler bedensel engelliler olmak üzere 4 ana başlık altında ele alınmıştır.

Tek bir engel türü dışında birkaç engel türünün birleşiminden ortaya çıkan bir engellilik durumu, engellilerin ve bakım hizmeti veren kişilerin yaşadığı zorlukları daha net ortaya koyacaktır. Nitekim sadece yürüme engeli olan ortopedik engelli birey, hareketliliğinin sağlanmasında güçlükler yaşayabilirken; hem ortopedik hem

de zihinsel engelli bir bireyin yaşadığı zorluklar daha fazla olacak ve birden fazla engel türüyle baş etmek durumunda kalmak hem engelliye hem de bakımını sağlayan kişiyi etkileyecektir. (Kayaarslan, 2016).

1.2.1. Bedensel Engellilik

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

1.2.1.1. Görme Engellilik

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

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

1.2.1.2. İşitme Engellilik

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

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

1.2.1.3. Konuşma Engellilik

Türk Dil Kurumuna göre konuşma engeli; işitemediği için söz söyleme alışkanlığı edinememe hali demektir (TDK). Konuşma engelli; herhangi bir nedenden dolayı konuşamayan veya ifadesinde, konuşmanın akıcılığında, hızında, bozukluk olan ve ses bozukluğu olan kişidir. İşittiği halde konuşamayanlar, kekemeler, gırtlaklı alınanlar, afazi, dil – dudak- çene yapısında bozukluk olanlar, konuşmak için alet kullananlar bu gruba girmektedir. (Acar, Nergiz, & Akman, 2013).

1.2.1.4. Ortopedik Engellilik

Kas ve iskelet sisteminde fonksiyon kaybı, yetersizlik ve eksiklik olan kişidir. Ayak, bacak, el, kol, parmak ve omurgalarında; eksiklik, kısalık, hareket kısıtlılığı, fazlalık, yokluk, şekil bozukluğu, kemik hastalığı olanlar, felçliler, kas güçsüzlüğü, serebral palsi, spastikler ve sipina bifida olanlar bu gruba girmektedirler (Erbay, 2016).

1.2.2. Zihinsel Engellilik

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

Zihinsel engellilik, kişinin yaşadığı toplum içinde sorunlarla başa çıkma yeteneğini etkileyen, zihinsel bir kısıtlama ya da sınırlandırma. Zihinsel engellilik, zihinsel

kapasite ve uyum mekanizmalarındaki normal olmayan gelişimsel kalıcı özür durumudur (Danış, 2006, s. 92). Amerikan Mental Yetersizlik Derneği'nin kriterlerine göre, bir kişiye zihinsel engelli tanısı konulabilmesi için şu üç özelliği taşıması gerekir:

1- Genel zekânın belirgin derecede ortalamanın altında olması (IQ'sunun 70'den az olması).

2- Yaşadığı toplumdaki kendi yaş grubu ile kıyaslandığında sorumluluk, toplumsal beceriler, günlük beceriler, iletişim kurma ve kendi kendine yeterlilik, öz bakım becerileri, kendini yönlendirme, toplumsal yararlılık vb. alanlarda uyumda geriliğin olması.

3- Zihinsel yetersizliğin 18 yaşından önce başlaması (Danış, 2006, s. 92).

Zihinsel yetersizlikler de hafif, orta, ağır ve çok ağır düzeyde seyredebilmektedir. *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*'nde 4/ğ Çok ağır düzeyde zihinsel engelli birey: Zihinsel yetersizliği yanında öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerileri kazanamayan, yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan birey (*Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*, 2018) şeklinde tanımlanmıştır. Yine aynı yönetmelikte birinci bölüm madde 4/b'de, ağır düzeyde zihinsel engelli birey şöyle tanımlanmıştır: Zihinsel işlevler ile pratik uyum, kavramsal, sosyal, ve öz bakım becerilerindeki eksiklikleri nedeniyle yaşam boyu süren, yoğun destek eğitim ve özel eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (2018) 4/s maddesinde, orta düzeyde zihinsel engelli birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetine yoğun şekilde ihtiyacı olan birey olarak tanımlanmıştır. Zihinsel engeli “orta düzey” olarak tanımlayabilmek için, becerilerde sadece bir sınırlılığa yol açması yeterli bulunmuştur.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde 4/n maddesinde, Hafif düzeyde zihinsel engelli birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde

hafif düzeydeki yetersizliği nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine sınırlı düzeyde ihtiyacı olan birey olarak tanımlanmıştır.

1.2.3. Süreğen Hastalıklara Bağlı Engellilik

Süreğen/sürekli hastalıklar; doğuştan ya da sonradan oluşan, kişinin sürekli bakım ve tedavisini gerektiren, kronikleşmiş hastalıkları ifade etmektedir. Hastalıktan dolayı bireyin eğitimi, mesleki ve sosyal uyumu olumsuz yönde etkilenir. Böylece süreğen hastalığı bulunan bireyler engelli sınıflamasına dâhil edilmektedir (Kayaarslan,2016).

Genel olarak bakıldığında; sinir sistemi, solunum sistemi, kan, kalp, nörolojik, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları; endokrin, cilt ve deri hastalıkları, kanserler, metabolik hastalıklar ve HIV gibi hastalıklar süreğen hastalıklar grubuna girer (Çelik Olgun, 2012, s.506-507). Bu tür hastalıklarla uzun süre yaşamak bireyin yaşam kalitesini düşürmekte yaşam enerjisinde azalmalara yol açabilmektedir. Bu hastalıklar yaşlılarda olduğu kadar çocuk ve gençlerde de ortaya çıkabilmektedir. Dolayısıyla her yaştan birey, süreğen hastalıkların vermiş olduğu engellilikle baş etmek durumunda kalabilmektedir.

Süreğen hastalık, uzun süreyi kapsayan bir bakımı gerekli kılmakta, bakım veren engelli yakınının psiko-sosyal ve maddi desteğe olan ihtiyacı artmakta engelli ve engellinin bakımını sağlayanların yaşam kaliteleri olumsuz etkilenmektedir. Bu nedenle, engelli ve engellinin bakımını sağlayanların yaşam kalitelerinin yükseltilmesini sağlayacak sosyal politikaların üretilmesi önemlidir.

1.2.4. Ruhsal ve Duygusal Engellilik

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

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde 4/k maddesinde; duygusal ve davranış bozukluğu olan birey: "Sosyal ve kültürel normlardan farklı, yaşına uygun olmayan duygusal tepki ve davranışlar göstermesi nedeniyle destek eğitim ve özel eğitim

hizmetine ihtiyacı olan” bireyi ifade edecek şekilde (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006) tanımlanmıştır. Buradaki ruhsal ve duygusal engelli olma tanımında, toplumsal ve kültürel yapıya vurgu yapılmış olup diğer engellilik tanımlarında böyle bir durum söz konusu değildir.

1.3. Sosyal Politika ve Sosyal Hizmetler

Sosyal politika, devletin tüm vatandaşlarının sosyo-ekonomik durumlarını toplum genelinde iyileştirerek, vatandaşların kişisel gelişimlerini ve yaşam doyumlarını artırma yönündeki siyasi anlayış ve uygulamalarıdır. Bu doğrultuda vatandaşlarının insan onuruna yakışır şekilde medeni-kültürel-ekonomik ihtiyaçları içeren asgari refah koşullarında yaşamasını amaçlayan, bu amaç doğrultusunda gerekli sosyal güvenlik müesseselerini kurmuş, sosyal sorumluluk bilinciyle sosyal politikalarını uygulayan devletlere ise “Sosyal Devlet” ya da “Sosyal Refah Devleti” denilmektedir. Ülke imkânları ölçüsünde toplumdaki dezavantajlı gruplara, insan onuruna yakışır, çevreleriyle uyumlu yaşayabilmelerine yönelik sosyal ortam hazırlamak amacıyla yapılan ayni veya nakdi yardımlar ise “Sosyal Hizmet” olarak adlandırılabilir. Sosyal yardım ve hizmet anlayışının ortaya çıkışı ve işlevselliği “sosyal devlet” olmak ve devletin “sosyal politika” üretimiyle ilişkilidir (Negiz, 2011, s. 324).

Toplumun dezavantajlı gruplarına verilecek hizmetlerin toplumun gelişmişliğinde önemli bir gösterge olması nedeniyle Sosyal Refah Devletleri, bakım hizmetini en iyi şekilde vermenin yollarını aramaktadır.

Günümüzde sosyal adaleti sağlamayı hedefleyen sosyal politika, sosyal sigortacılık kavramı, sosyal yardımlar, sosyal güvenlik sistemleri, sosyal hizmet uygulamaları kapsamında değerlendirilmektedir. (Sunal, 2011, s. 284).

2005 yılında çıkartılan Özürlüler Kanunu, engellilerin ilk kez sosyal politika kapsamında değerlendirilmesi açısından önemlidir.

Bu kanunla birlikte ülkemizde de, engelliliği yetersizliğe indirgeyerek, bireysel biyolojik bozukluklar şeklinde ele alan “medikal model” yerine fizikî, hukukî, meslekî ve sosyo-kültürel engelleri ortadan kaldıran bir “sosyal model” esas

alınmaya başlanmıştır. Bu kanunun temelinde; fırsat eşitliği sağlama, ayrımcılık yapmama ve toplumsal hayatın bütün kademelerine tam katılım gibi ilkeler bulunmaktadır. Sosyal model anlayışına göre, engelli olmak bir hastalık değil, sosyal bir gerçeklik ve insana özgü bir durumdur. Sosyal modele göre, hayata tam olarak katılımda güçlük çeken bir özür, engelli durumundadır. Sosyal politika kapsamında engellilerin yaşamlarını kolaylaştıran ve çevresel engelleri ortadan kaldıran uygulamalar esastır. Sosyal modelde engellilik, işlevsel yönden yetersiz olan özür, bireyin çevre ortamının olumsuz şartlarıyla karşı karşıya gelmesi sonucunda ortaya çıkmaktadır. Yetersizlikleri bulunan birey, çevre şartlarından dolayı engelli hâle getirilmektedir. Dolayısıyla bireylerdeki işlevsel bozukluk ya da yetersizlikler kendi başına bir engellilik teşkil etmemektedir (Kayaarslan, 2016).

Sosyal politikanın uygulayıcıları olan ilgili meslek elemanlarının engelli ve yakınlarına yönelik yürütülen çalışmalarda önemli rolü bulunmaktadır. Bakıma Muhtaç Özür, engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik Kapsamında tanımlanmış olan ilgili meslek elemanları, engelli ve engellinin bakımını sağlayan kişinin durumuna uygun müdahale sürecini belirleyerek onlara her konuda rehberlik eder, bilgilendirme ve eğitim programları düzenler, engellinin aile içi ilişki dinamiklerini etkileme durumunu anlayarak ailenin işlevselliğinin artırılması yönünde çalışmalar yapar ve aile üyelerinin diğer kurumlarla bağ kurmasını sağlar.

1.4. Bakım Hizmetleri

Geçmişte öncelikli hedef muhtaç durumdaki bireylerin korunması ve bakımı iken günümüzde, bakım hizmetleri ile bakıma muhtaç engellinin yaşam kalitesinin yükseltilmesine yönelik temel gereksinimlerinin karşılanarak (Oğlak, 2008) sosyal yaşama aktif katılım sağlamaları hedeflenmektedir.

Bakım; bakıma muhtaç durumdaki kişiye hayatî önemi olan psikolojik, fizikî fonksiyonların ve sosyal aktivitelerin sağlanmasında, yeniden yerine getirilmesinde ve uyumunda yardımcı olmaktır. Temel ihtiyaçlarını yeterince karşılayamayan, hayat kalitesinden uzaklaşan kişinin, şahsî tercihlerini kullanmada ve hayatının devamının

sağlanmasında aile, akraba veya uzmanların desteğine ihtiyaç duymasıdır (Genç & Danış, 2011).

Engellinin bakım hizmetleri, evde bakım ve kurumsal bakım olarak iki gruba ayrılabilir. Kurumsal bakım, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı engelli bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde, özel bakım merkezlerinde ya da Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı dışında diğer kamu kurum ve kuruluşları tarafından da sağlanabilmektedir. Engellilere yönelik bakım ve rehabilitasyon merkezleri, engellilerin huzurlu bir ortamda korunması, bakımlarının sağlanması, psiko-sosyal ihtiyaçlarının karşılanması amacıyla açılan sosyal hizmet kuruluşlarıdır. Bakıma Muhtaç Özürlülere Yönelik Resmî Kurum ve Kuruluşlar Bakım Merkezleri Yönetmeliği (2006)'nin 12. maddesinde bakım türleri ve ücret ödeme şekilleri belirtilmiştir. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın açılış, işleyiş ve denetimlerinden sorumlu olduğu özel bakım merkezlerinde verilen bakım hizmetlerine dair usul ve esaslar ise 4 Kasım 2016 tarih ve 29878 sayılı Resmi Gazetede yayımlanarak yürürlüğe giren Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği (2016)'nde belirlenmiştir. Bu araştırma kapsamında evde bakım ücreti incelendiğinden kurum bakımı ve diğer bakım modellerine ağırlık verilmemiştir.

Ülkemizde bakıma muhtaç engellilere öncelikli olarak, hazırlanan mevzuat kapsamında yatılı ve gündüzlü kurumsal bakım hizmeti verilmekteyken kurum hizmetlerindeki eksiklikler, kurum bakımının yüksek maliyetli olması, bakımı sağlanan kişileri ve yakınlarını yeterince memnun edememesi nedeniyle batıda olduğu gibi (Genç & Barış , 2015) çağdaş olarak nitelendirilebilecek evde bakım hizmetlerine ağırlık vermeye başlanılmıştır. Bakım hizmetlerinin sağlanmasındaki yetersizlik, bakım hizmetlerini veren kuruluşların getirdiği ekonomik yük nedeniyle engelli, yaşlı ve kronik hastaların bakımı büyük ölçüde aile üyeleri ve/veya gönüllü bakım sağlayan kişiler tarafından yürütülmekte iken (Oğlak, 2007) günümüzde aile üyesi olan bakım hizmeti veren kişiler ekonomik olarak devlet bütçesinden desteklenmektedirler. Bakıma muhtaç bireylere yakınları ve kurumlar tarafından evde bakım hizmeti verilmektedir. Aile üyeleri tarafından bakımı sağlanan ağır engelli bireyin yakınlarına devlet evde bakım ücreti adı altında aylık ödeme yaparak

bakımı saęlanan kiřilerin daha kaliteli ve psikolojik aēıdan daha rahat bakımlarını hedeflemektedir.

Dünya’da, bakıma ihtiyacı olan kiřilerin daha düřük maliyetle, kapsamlı, etkili ve kendilerine uygun, aile ile devletin rolü arasındaki dengeyi saęlayacak kısa ve uzun süreli evde bakım hizmetlerini geliştirme ve politika oluřturma çabaları görölmektedir (Genç & Barıř, 2015).

İyi bir alt yapı oluřturulması ve kaynak saęlanması halinde toplum yararını amaçlayan hizmetler daha etkili sonuçlar verecektir, fakat bu durum maliyetin artma ihtimaline neden olabilecektir. Devletler, vergi indirimlerini teřvik etmek, hizmetleri özel řirketlere ihale etmek ve hizmetlerin kendileri tarafından doğrudan satın alınmasını saęlamak için engelli bireyler ve ailelerine ekonomik destek aktarmak gibi çeřitli tedbirlerini uygulamaya koyabilmelidir (WHO, 2011).

1.4.1. Bakım Hizmetlerinin Tanımı ve İerięi

Bakım ihtiyacının nedenleri çok çeřitli olduęu gibi verilen bakım hizmetleri de çeřitlilik göstermektedir. ‘Bakım türleri genel anlamda, bakım sürecinin gerēekleřtirildięi mekân aēısından bakım (hastanede bakım, kurum bakımı, evde bakım) ve ihtiyaca göre bakım (aktif bakım, tıbbi bakım, sosyal bakım, manevî bakım) olarak gruplandırılabilir (Erdoğan, 2013).

Türkiye’de özel kuruluşlar, yerel yönetimler, Saęlık Bakanlığı, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından bakım hizmetleri verilmektedir. Saęlık Bakanlığı kurumda ve evde saęlık kapsamında, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı özellikle dezavantajlı gruplar içerisinde yer alan engelli, yařlı, çocuk ve kadınlara yönelik kurumda ve evde koruyucu-önleyici, iyileřtirici- geliřtirici, tedavi-rehabilite edici hizmetler kapsamında bakım hizmeti sunmaktadır.

Ülkemiz aileyi temel alan bir refah rejimine sahiptir. (Buęra & Keyder, 2006). Bakılacak kiřinin ihtiyaēlarını aileyi destekleyerek en iyi řekilde bulunduęu yerde karřılayarak hem bir bütün olarak ailenin hem de bakım ihtiyacı olan kiřinin işlevsellięinin arttırılması gerekmektedir (Bulut, 2001).

Bu sayede kendi doğal ortamlarından koparılmadan desteklenen engelli ve bakımını sağlayan kişilerin toplumsal hayattan soyutlanma riskinin ortadan kaldırılması amaçlanmaktadır.

Toplumsal ve demografik yapıda meydana gelen değişiklikler, uzun süreli kurumsal bakım hizmetlerindeki yetersizlikler, sosyal güvenlik sistemindeki değişiklikler, artan maliyetler, insani gerekçeler, sosyal haklar, bilim ve teknolojide meydana gelen gelişmeler evde bakım hizmetlerini zaruri hale getirmiştir (Selek Öz, 2010).

Evde bakım hizmetleri bakıma muhtaç engelli ve bakım hizmeti sunan aile bireyine sağladığı pozitif katkının yanında, engellinin bakımına yönelik harcamaları azaltması açısından da Dünya’da yaygınlık kazanmaya devam etmektedir (Karataş, 2011).

1.4.2. Bakıma Muhtaç Engelli

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) verilerine göre, gelişmiş ülkelerde nüfusun %10’u, gelişmekte olan ülkelerde ise %12’si engelli kişilerden oluşmaktadır. Ülkemizde Başbakanlık Özürlüler İdaresi tarafından yaptırılan “Türkiye Engelliler Araştırması” sonuçlarına göre; engelli olan nüfusun, toplam nüfus içindeki oranı %12.29’dur. Bu oranın %2,6’sını işitme, ortopedik, görme, dil ve konuşma ile zihinsel engelliler oluştururken; %9,7’sini ise kronik hastalığı olan kişiler oluşturmaktadır (Devlet İstatistik Enstitüsü, 2009).

Engelli: “Duyusal, fiziksel, zihinsel ve ruhsal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda topluma tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey” olarak tanımlanmıştır (Engelliler Hakkında Kanun, 2005).

Ağır Engelli: “Engel durumuna göre engel oranı sağlık kurulu tarafından %50 ve üzeri olduğu tespit edilenlerden günlük yaşam aktivitelerini başkalarının yardımı olmaksızın yerine getiremeyeceğine karar verilen kişilerdir (Engellilik Ölçütü, Sınıflandırması ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, 2013).

Bakıma muhtaç engelli ise “Engellilik sınıflandırmasına göre ağır engelli olduğu belgelendirilenlerden; günlük hayatın alışılmış tekrar eden gereklerini önemli ölçüde

yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olduğu, her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarının, bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olduğu bakım raporu ile tespit edilenler olarak” belirtilmiştir (Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik, 2006).

Bakıma muhtaç engelliye ilişkin tanımda ağır engelliliğin dışında belirli bir gelir kriterinin altında olmak ve engellinin içinde bulunduğu psiko-sosyal koşulların da belirleyici olduğu görülmektedir.

1.4.3. Evde Bakım Hizmetleri

Engellilik, toplumun tüm kesimlerini etkileyen toplumsal bir sorundur. Engelliler, fırsat eşitliğinden en az faydalanan, toplum içerisinde ayrımcılığa en çok maruz kalan, en dezavantajlı ve bu nedenle özel düzenlemelere en fazla ihtiyaç duyan kesimin başında gelmektedir. Dünyada bugüne kadar üzerinde uzlaşma sağlanan bir evde bakım hizmeti tanımı yapılmamıştır. Evde bakım; fiziksel, ruhsal ve zihinsel engellilerin, bakıma muhtaç yaşlıların, akut ve kronik hastaların, bulundukları ortamdan ayrılmadan bakımlarına yönelik aile bireyleri, sosyal bakım hizmetleri sunan kurum ve kuruluşların profesyonel bakıcı uzmanları veya sağlık ekibi tarafından yürütülen hizmetlerin bütünüdür.

1.4.4. Evde Bakım Hizmetlerinin Sınıflandırılması

Evde bakım hizmetleri, hizmeti veren kişiye göre iki sınıfa ayrılmaktadır. Formal bakım, farklı meslek alanlarındaki uzman ya da yarı uzman kişilerin verdikleri evde bakım; informal bakım ise akraba, arkadaş gibi aile bireylerinin verdikleri bakım olarak tanımlanır (Dönümcü, 2006). Bunun yanı sıra; evde bakım hizmetlerini, evde sağlık hizmetleri ve evde sosyal destek hizmetleri olmak üzere 2 ana grup altında sınıflayabiliriz. Evde sağlık hizmetleri kapsamında; hekimlik hizmeti, fizyoterapi, hemşirelik hizmeti, ilaçların eve ulaştırılması, tıbbi malzeme ve aygıt hizmetleri ile psikolojik destek yer alır.

Burada hizmeti alanlar hasta olup; amaç bozulan sađlık durumunu d zelterek ya da iyileřtirerek hastaneye yatıřları azaltmaktır. Evde sađlık hizmetlerinin bařarısı, hasta ve ailesinin hastane sonrası ihtiya larının deđerlendirilerek; tedavi, bakım ve yařam d zenlemelerinin yapılması ile birlikte iyi planlanmış  ıkıř iřlemlerine ve evde bakım hizmet ekibinin etkili eřg d m ne bađlıdır (Evde Bakım Derneđi Y netim Kurulu, 2010).

Evde sosyal destek hizmetleri ise; sosyal hizmet  alıřanları, din g revlileri, aile bireyleri, bakım destek elemanları gibi destek elemanları ile ulařım, tařıma, ev ve kiřisel bakım, eve yemek sađlama gibi hizmetleri kapsayan ve sađlık hizmeti dıřındaki ihtiya  alanlarını d zenleyen hizmetlerdir. Bu kapsamda sađlanan hizmetler arasında; hemřirelik hizmetleri, destek sađlık hizmetleri, g nd z/gece bakımı, kiřisel bakım ( z bakım), gıda ve beslenme, ev d zenini yeniden oluřturma, ev iřlerine yardım, sosyal destek sađlama ve danıřmanlık hizmetleri sayılabilir (Yılmaz, vd, 2010)

Engellinin bakımı,  zveri gerektiren zor ve  zel bir iřtir. Gerek engelli, gerekse engellinin bakımını sađlayan kiři, engel t r ne, derecesine ve engelliliđin s resine g re sorundan etkilenmektedir.

Olduk a zor olan bu bakım s recinde engelli ve aile  yelerinin kendi dođal ortamlarında desteklenerek ve toplumsal hayattan kopmalarının  n ne ge meyi ama layan evde bakım  creti, evde bakım hizmet modeli kapsamında engellinin ve engellinin bakımını yapan kiřinin yařam kalitelerinin y kseltilmesine katkı verilmesi amacıyla Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı tarafından, 2006 yılından itibaren  denmektedir. Engelliye bakan kiřilere verilen bu  cret engelli ve ailesi i in hem ekonomik hem de psiko-sosyal bir destek olmuřtur. Bu y n yle bakıldıđında evde bakım  creti aynı zamanda sosyal bir yardım niteliđi tařımaktadır (G ndođdu, 2014).

Engellilerin ihtiya  duydukları hizmetleri rehabilitasyon merkezleri vb. yerlere giderek alma imkanının olmadıđı durumlarda hizmetlerin evde sađlanması  nemli hale gelmektedir. Evde bakım hizmetleri hem engellinin hem de bakım sađlayan kiřinin iřlerini kolaylařtırmaktadır. Bakım sađlayan kiřilere, uzmanlar tarafından verilecek evde

bakım hizmetiyle engellilerin bağımlılığından kaynaklanan sorunların en aza indirilebileceği düşünülebilir.

Evde bakım hizmetleri kapsamında engellinin bakımını sağlayan kişilere ve engelli ailelerine rehberlik sağlanması ve bilgilendirilmesi de bulunmaktadır. Bakım hizmeti veren kişilerdeki bilgi eksikliği, engelliye yönelik yanlış ya da eksik müdahalede bulunarak engellinin zarar görmesine neden olabilir. Bu tür durumların engellenebilmesi için evde bakım hizmetinin bilgilendirme yönü önemlidir.

Türkiye’de bakıma muhtaç engellilerin bakım takipleri, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü bünyesinde 3 kişiden oluşturulan “Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti” tarafından yapılmaktadır. Bu heyet üyeleri sosyal çalışmacılar, doktorlar, fizyoterapistler, psikologlar, sosyologlar, çocuk gelişimciler, hemşireler, sağlık memurları, sağlık teknisyenleri ve öğretmenler arasından oluşturulmaktadır. Heyet üyeleri, ailenin engelli ya da hasta bireye bakabilecek psiko sosyal yeterliliğe sahip olup olmadığını, sosyal destek sistemlerinin özelliklerini ve sunulacak bakım tipini tüm yönleriyle değerlendirdikten sonra hizmet sunumu gerçekleştirilir.

Literatürlerde bakım hizmeti sunan birey, primary caregiver (birincil bakıcı) ve secondary caregiver (ikincil bakıcı) olarak 2 guruba ayrılmış olmasına rağmen Türkiye’de yasa ve yönetmeliklerimizde bu şekilde bir düzenleme yer almadığından sürekli bakım hizmeti sunan kişi, bakıcı ya da bakım hizmeti sunan birey, şeklinde kavramlaştırılmıştır (Gündoğdu, 2014).

Engellinin bakımını yerine getiren birey, aile içinden olabildiği gibi aile dışından da olabilmektedir. Günümüzde aile bireylerinin ekonomik ihtiyaçları için çalışma hayatı içerisinde olması, bakım veren kişilerin farklılaşmasına yol açabilmektedir (Bilge & Buruntekin, 2014).

Engellinin bakım hizmeti, informal düzeyde engellinin ailesi, akrabası veya vasisi tarafından yerine getirilir. Bu kişilere hizmetlerinin karşılığında her ay Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından belirlenen miktarda ödeme yapılır. Ancak engellinin bakımını üstlenecek kimsenin bulunmaması ve engellinin kurum bakımında kalmak istememesi durumunda, bakanlığa bağlı resmi ya da özel bakım

merkezlerince bakıma muhtaç engelliye kurumlarda görev yapan bakıcı personel tarafından evde bakım hizmeti de verilebilmektedir (Engellilerin Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik, 2010).

Ülkemizdeki mevzuat hükümleri, engellinin yakınları tarafından verilecek evde bakım hizmetlerinin aynı evde yaşayan bazı akrabalar tarafından yürütülmesini istemiş ve bu akrabalar şu şekilde belirlenmiştir. “Üveyler dâhil olmak üzere bakıma muhtaç engellinin; eşi, çocukları ile çocuklarının eşleri, ana ve babası ile bunların ana ve babası, torunları ile torunlarının eşleri, kardeşleri ile kardeşlerinin eşleri, kardeşlerinin çocukları ile kardeş çocuklarının eşleri, eşinin ana ve babası, eşinin kardeşleri, eşinin kardeşlerinin eşleri ile çocukları, amcaları ve amcalarının eşleri, amca çocukları ile bunların eşleri, halaları ile halalarının eşleri, hala çocukları ile bunların eşleri, dayıları ve dayılarının eşleri, dayı çocukları ile bunların eşleri, teyzeleri ve teyzelerinin eşleri, teyze çocukları ile bunların eşlerinden her biridir” (Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik, 2006). Bu düzenleme, evde bakım ücreti olarak bakım hizmetini yürütecek kişileri, engellilerin yakınları olarak belirlemiştir.

Evde bakım hizmeti, bakım hizmetleri değerlendirme heyeti tarafından yapılan inceleme ve değerlendirmeler neticesinde engelli veya bakmakla yükümlü olunan kişilerin toplam gelirlerinin, hanedeki kişi sayısına bölünerek kişi başına düşen ortalama aylık geliri belirlediği, engellinin ve ailesinin sağlık ve psiko-sosyal durumunu tahlil ettiği; engellinin bakıma muhtaçlığını, ihtiyaç duyduğu bakım hizmetlerini ve engelliye verilecek bakım hizmet modellerini tespit ettiği rapor doğrultusunda verilir. (Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik, 2006). Evde bakım ücretinin ödenebilmesi için aile bir sosyal sistem olarak değerlendirilmektedir.

Bakım hizmetleri kapsamında karşılanması gereken temel ihtiyaçlar, beslenme desteği, tuvalet desteği, temizlik ve kişisel hijyen desteği ve kısıtlı yaşamın zararlarından koruma desteği ve psikolojik destektir. (Çetin, 2013).

Evde bakım hizmeti onaylandıktan sonra, bakım hizmetinin bir plan dâhilinde yapılması istenilmiştir. Bireysel Bakım Planı: “Bakıma muhtaç engellinin bakımına

ilişkin fiziksel, psiko-sosyal ve benzeri alanlarda yaşanan sorunları, bu sorunların sebepleri ve tespit edilen veriler dikkate alınarak hangi alanlarda ve süreçte bakıma ihtiyaçlarının olduğunun belirlenmesi, belirlenen ihtiyaçlar doğrultusunda yapılabilecek çalışmaları içeren plan” (Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik, 2006) ile bakım hizmetlerinin yerine getirilmesi sağlanmaya çalışılmaktadır.

Evde bakım aynı zamanda tıbbi hizmetlerin sosyal hizmetlerle bütünleştirilerek engellinin yaşadığı ortamda engelliye ve ailesine sunulması, sorunların etkisinin en aza indirilerek engellinin bağımsızlık düzeyinin ve yaşam kalitesinin yükseltilmesini içerir (Karahan & Güven , 2002).

Ülkemizde 30.07.2006 tarih ve 26244 RG. Sayılı Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelikte engelliye sunulan bakım hizmetlerinin “Kişisel bakım hizmetleri” ve “Psiko-sosyal destek hizmetleri” adı altında iki kategoride ele alındığını görmekteyiz. Buna göre: “Kişisel Bakım Hizmetleri; Banyo yaptırılması, tuvalet ihtiyacını gidermede yardım edilmesi ve gerektiğinde temizliğinin yapılması, saçlarının taranması, istenmeyen tüylerin temizlenmesi, tırnaklarının kesilmesi, dişlerinin temizlenmesi, yeme-içme ihtiyacının giderilmesi, el, yüz ve ayak temizliği, kıyafetlerinin giydirilmesi-çıkarılması, kulak ve burun temizliğinin yapılması, yatağının temizlenmesi ve düzeltilmesi, odasının temizlenmesi, çamaşırlarının yıkanması, tehlikelere karşı korunması ve gözetilmesi gibi hizmetleri kapsamaktadır.”

“Psiko-sosyal destek hizmetleri ise; Bakıma muhtaç engelli ailesinin, engelliye ve engel durumunu kabullenmesine, bilgilendirilmesine yönelik kişisel veya grup çalışması yöntemiyle verilecek hizmetleri, bakıma muhtaç engellinin engelini, mevcut durumunu ve yerleştirildiği ortamı kabullenmesine, bilgilenmesine ve gelişim alanlarında desteklenmesine yönelik kişisel ve grup çalışması yöntemiyle verilecek hizmetleri, engelli ve ailesinin sosyal hakları ve mevcut kaynakların kullanılmasına yönelik kişisel ve grup çalışması yöntemiyle verilecek hizmetleri, engellinin bağımsız yaşama, sosyal hayata uyumuna ve katılımına yönelik sosyal, sportif, kültürel ve sanatsal etkinlikler ile düzenlenecek bu tür etkinliklere katılabilmesi için refakat hizmetleri, engellinin terk edilme, reddedilme, engel

durumunu kabullenememe, ümitsizlik, yalnızlık, sevgisizlik, intihar etme, depresyon, stres gibi olumsuz duygulardan kurtarılmasına yönelik olarak yapılacak mesleki çalışmaları içermektedir.”

Yasal düzenlemelerden de anlaşıldığı gibi, evde bakım hizmetleri, ağır engellinin tüm ihtiyaçlarını karşılayarak bakımını sağlamayı, engellinin yaşamını sürdürebilmesi için ihtiyaç duyduğu psiko-sosyal desteği sunmayı içermektedir. Engelli bireyin yakını tarafından verilen bakım hizmetinin karşılığında kendisine net bir asgari ücret tutarında ödeme yapılmaktadır. Bakım hizmetleri değerlendirme heyeti tarafından yapılan denetimde bakım hizmetinin verilmediği veya ağır engellinin ihmal edildiğinin tespiti hâlinde ücret sonlandırılmakta; gerek görülen konularda bakım hizmeti veren kişi bilgilendirilmekte ve rehberlik hizmeti verilmektedir.

1.4.5. Evde Bakım Hizmetinde Karşılaşılan Sorunlar

Bir başkasına bakım hizmeti verecek olmak, olağan hayatın akışının dışında beklenmedik bir durumdur. Bu nedenle insanlar, bakım hizmeti vermeye hazırlıklı olmamakta ve bu durumu kabullenmekte zorlanmaktadır. Bakım hizmeti vermek durumunda kalmak, zorunlu olarak hizmeti veren kişilerin günlük yaşam planlarının değişmesine neden olmaktadır.

Kaldı ki bu sürecin ne zaman sona ereceği, bakılan kişinin iyileşip iyileşmeyeceği çoğu zaman belirsizdir. Yaşanan bu belirsizlik süreci de bakım işi yükünün fazla hissedilmesine ve bunun bir sonucu olan tükenmişlik duygusuna neden olabilmektedir. Bakım hizmeti veren kişilerin en sıklıkla dile getirdikleri yakınmalardan birisi de tükenmişlik duygusu yaşamalarıdır (Işıksan, 2006).

Engelli bireye sahip olmak aile bireylerinin ekonomik ve sosyal açıdan sorunlar yaşamasına neden olabilmektedir. Engellinin bakımının masraflı bir süreç olması nedeniyle aileler gelirlerinin önemli bir kısmını engellinin ihtiyaçlarının karşılanması amacıyla harcamaktadır. Ayrıca engellinin bakımını üstlenen anne, baba ya da diğer aile bireyleri, sosyal hayattan kopmakta ve neredeyse günün yirmi dört saatini engelli ile birlikte geçirmek zorunda kalmaktadır. Yaşanan bu olumsuzluklar ailede yaşam

doym düzeyini azaltmakta ve ailenin umutsuzluğunu arttırmaktadır. Engelli çocuğa sahip olan aileler, toplumdan yeterli destek göremediğini, engelli çocuğunun durumu ile ilgili yeterli bilgi alamadığını, engelli çocuğun eğitim ve sağlık gereksinimleriyle maddi ihtiyaçlarının arttığını ve ihtiyaçları karşılamada yetersiz kaldığını düşünmektedir (Kaytez, Durualp, & Kadan, 2015).

Evde bakım hizmeti sunumundaki sorunlar dediğimizde her ailede olan sorunların yanında, engellilik sorunları ve buna ilaveten sürekli bakım ve gözetim gereken birisinin sorumluluğu da bulunmaktadır. ‘Kendi düzenleri içinde yaşamakta olan aileler, engellilik nedeniyle farklı bir ortam içine girerler. Bu süreç aile bireylerinde beklenmedik şekilde yaşamlarının değişmesine ve pek çok yeni etkene bağlı olarak krize neden olabilmektedir’ (Er, 2006).

Evde bakım ücretinden yararlanan kişiler kendileri ile ilgilenildiğini, bazı haklarının olduğunu öğrenerek sosyal yaşama katılmaya başlamışlardır. Engelli evde bakım hizmet modeli ile toplumda engelliye bakış açısı değişmiş, daha iyi koşullarda bakım hizmeti verilmeye başlanmıştır. Ayrıca bazı engelli ailelerinin tek geçim kaynağı aldıkları bu evde bakım ücretidir.

Gelişmiş ülkelerde, uzun süreli sağlık ve bakım hizmetlerinin kurum bakımı yerine evde sunulması alternatif bir model olarak uygulanmaktadır. Böylece bakım maliyetinin yükü, evde bakım sunan bakıcılara daha az maliyetle devredilmiş olmaktadır. Evde bakım hizmeti fiziksel, sosyal ve ruhsal yönden ihtiyacı olan bireye koruyucu, önleyici, tedavi ve rehabilite edici sağlık ve sosyal hizmetlerin sürekli ve etkili bir biçimde yaşadıkları ortamda sunulmasıdır. Bununla birlikte evde bakım ücreti alan engelli yakınlarının ekonomik yönden desteklendikleri halde psiko-sosyal yönden desteklenmelerinin yeterli olmadığı söylenilebilir (Kayaarslan, 2016).

Yapılan literatür çalışmasında engelli evde bakım ücretinin maaş olarak belirtildiği ve evde bakımın meslek olduğu yönünde ifadelere rastlanmıştır. Ancak mevcut uygulamaya baktığımızda bir meslek icra eden ve bunun karşılığında aylık maaş alan kişilerin sosyal güvence kapsamında olmadığı görülmektedir.

Evde bakım ücreti uygulaması; bakım sürecini en yüksek maddi değerle destekleyen bir sosyal politika uygulaması olmakla birlikte (Akış, 2013) bu konudaki mevzuatın

süreç içerisinde yeterli olmadığı, özellikle gelir kriterinde ve bakmakla yükümlü birey tanımlarında süreç içerisinde yayınlanan görüşlerle değişiklik yapıldığı bilinmektedir. Uygulamada engelli ve aileleri ile ilgili ortaya çıkan durumlar karşısında gerek daha fazla engelli ve ailesini kapsaması, gerekse hali hazırda bu hizmet modellerinden yararlananların kapsam dışına çıkmaması yani engelli ve ailesinin yüksek yararı gözetilerek yapılan bu değişikliklerle birlikte ilgili mevzuatın yeniden hazırlanmasının yararlı olacağı düşünülmektedir.

Evde bakım hizmetlerinin kapsamı konusunda alınacak kararın çok dikkatli alınması ve topluma anlaşılır şekilde açıklanması gerekmektedir.

Yaşam kalitesi, sosyo-ekonomik durumla yakından ilişkilidir. Sosyo-ekonomik eşitsizlikler, yaşam kalitesinin arttırılmasında engelleyici bir faktördür. Düşük sosyo-ekonomik koşullarda yaşayanların, yaşam kalitelerinin de olumsuz olduğu araştırmalarla desteklenmektedir. Ayrıca hanede yaşayan kişi sayısının fazla olması halinde ekonomik zorluklar daha fazla yaşanmaktadır. Nitekim gelir düzeyi arttıkça yaşam kalitesi de artmaktadır (Koçoğlu & Akın, 2009). Engelli bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesini arttırmayı hedefleyen evde bakım ücretinin nereye harcadığının denetimi yapılmadığı için zaman zaman bu ücret istismar edilebilmekte ve bu durum tespit edildiğinde ücret kesilerek engelli için alternatif sosyal hizmet modelleri değerlendirilmektedir.

1.4.6. Evde Bakım Hizmetinin Olumlu yönleri

Engellinin bakımı, önceleri bazı kişilerin rolü olarak görülmekte iken artık eğitim verilmek ve ücret ödemek sureti ile daha nitelikli olarak yerine getirilmektedir.

Türkiye’de engellilere yönelik yapılan ödemeler, genel bütçe gelirlerinden karşılanmaktadır (Ağören, 2009, s. 47). Kurum bakımı ve evde bakım şeklinde gerçekleşen bakım hizmetlerinde, devletin kurumdaki profesyonel bakım için ödediği ücretler ile engelliye evde bakım kişilere ödenen ücretler miktar bakımından farklılaşmaktadır.

Toplum temelli bakım, bireyin sorun ve ihtiyaçlarına özgü bir bakım konsepti sunduğu için maliyeti düşük, toplumsal çıktısı daha yüksek olan insan odaklı bir hizmettir (Kane & Degenholtz, 1997).

Evde bakım uygulaması ile engellinin yaşadığı ve alıştığı çevreden kopmaması sağlanarak engellinin kurum bakımında olması halinde gerek kendisinin, gerekse aile üyelerinin yaşayabilecekleri psiko-sosyal sorunlar önlenmekte ve aile bütünlüğü korunmaktadır. Mevcut durumdaki eksikliklere rağmen hızla gelişen, yenilenen, bu açıdan dinamik olduğu söylenebilen evde bakım uygulaması, toplumsal ve kültürel yapıya uygun olması nedeniyle değerlidir.

1.5. Sosyal Destek

Engelli bakımını sağlayan kişiler bakım sürecini gerçekleştirirken bir başkasının yardımına ihtiyaç duyabilir. Ailenin diğer fertleri, arkadaşları, komşuları bakım için kendilerine yardımda bulunabilirler. Araştırmalara göre; aile üyelerinden, arkadaşlarından ve toplumdan yeterli sosyal desteği alamayan bakım sağlayan kişiler depresyon ve hastalıklara yakalanma konusunda daha fazla risk altındadır (Işıkhani, 2006, s. 15). Bakım yükünün azaltılması gibi önemli bir konuda sosyal desteğin rolü önemlidir. Bakım sağlayan kişilerin yaşam kalitelerini etkileyen en belirgin faktörlerden birisi de sosyal destek alıp almamalarıdır (Atagün, Balaban, Atagün, Elagöz, & Özpolat Yılmaz, 2011, s. 538-539). Özellikle stres altında bulunan engelli çocuk aileleri için sosyal destek sistemlerinin (Erdoğan, 2013) ve evde bakım hizmetlerinin devreye sokulmasıyla ailenin yaşadığı sorunlar ile baş etmesi daha kolay hale gelebilecektir (Özsoy, Özkahraman, & Çallı, 2006). Sosyal destek sistemi ve evde bakım hizmeti, bütün engel türleri için rehabilite edici özelliğe sahiptir ve başta engelli ve bakıcıları olmak üzere tüm engelli yakınlarının faydalanması gereken hizmetlerdendir.

Evde bakım hizmet modeli ile toplumda engelliye bakış açısının olumlu yönde değiştiği ifade edilebilir. Önceden engellisini toplum içerisine çıkartmaktan çekinen ailelerin artık evde bakım hizmeti nedeniyle engellilerine daha iyi koşullarda bakım vermeye, engellinin ihtiyaçlarını zamanında karşılamaya başlamış oldukları ve toplum içinde engelli ile birlikte daha fazla zaman geçirdikleri görülmektedir. Evde bakım hizmetinin engelli-engelli ailesi ve toplum ilişkilerinin daha sağlıklı sürdürülebilmesine önemli katkılar sağladığı bilinmektedir (Erdoğan, 2013). Bazı devlet kurumlarının psikolojik desteğin yaygınlaştırılması yönündeki çalışmaları devam etmektedir. Sosyal destek konusunda en fazla sorumluluk, engelli bireyin

bakımını saęlayan kiřiden bařlayarak en yakınından en uzakta bulunan toplumsal çevreye doęru genişlemekte ve bu sorumluluk tüm birimler tarafından paylaşılmaktadır.



BÖLÜM 2. METODOLOJİ

2.1. Yöntem ve Teknik

Yapılan araştırmanın problemi ve konusu netleştirildikten sonra, araştırmacının sorularını cevaplandırmak için en uygun yöntemi belirlemesi gerekmektedir. Araştırmalar yöntemsel olarak nicel, nitel ve karma olmak üzere sınıflandırılabilir. Bu sınıflamalar birbirinden belirgin olarak farklılaşmış olsa da herhangi birisinin diğerinden daha iyi olma durumu yoktur. Ancak gerçekleştirilecek araştırmanın konusu ve çalışma yöntemine göre en uygun yöntemin seçilmesi söz konusudur. Nitel yönetime başvurulmuş araştırmalarda daha çok “Nasıl?”, “Niçin?”, “Ne şekilde?” sorularına cevap aranırken, nicel yönetime başvurulmuş araştırmalarda “Ne kadar?”, “Ne kadar sıklıkla?”, “Kaç tane?” , “Ne ölçüde?” gibi soruların yanıtları aranmaktadır (Padem, Göksu, & Konaklı, 2012).

Bu araştırmada nicel yöntem kullanılmış olup araştırma kapsamında veri toplama aracı olarak anket soru formu oluşturulmuştur. Araştırma grubu olan evde bakım ücreti alan engelli yakınlarına kartopu modeli ile ulaşılmaya çalışılmıştır. Sakarya genelinde toplamda 175 engelli yakınına ulaşılarak 72 soruluk anket formları uygulanmıştır. Kişiler anketin başlangıcında yazılı ve sözlü olarak anketin amacı dışında kullanılmayacağı hakkında bilgilendirilmişlerdir. Katılımcıların anket uygulanması yoluyla verdikleri bilgilerin yorumlanmasını sağlamak amacıyla elde edilen veriler elektronik ortama aktarılmış ve sosyal bilimler için istatistik programı yardımıyla değerlendirilerek yorumlanmıştır.

Anket soruları otuz üçüncü soruya kadar genel olarak demografik veriler, engelliye ve bakım sağlayan kişiye ilişkin bilgiler, konut ve sosyal durum ile ilgili bilgileri içermektedir. Otuz dördüncü sorudan yetmiş ikinci soruya kadar ise katılımcılara bazı yargılar sunulmuş olup 5’li likert tip formatındaki sırasıyla “tamamen katılıyorum, katılıyorum, kararsızım, katılmıyorum, kesinlikle katılmıyorum” seçeneklerinden birini seçmeleri istenmiştir. Tüm soru ve yargılara verilen cevaplar ayrıştırılmıştır. Ayrıştırılan cevaplar kendi aralarında ilişkilendirilmiştir. SPSS 22.00 istatistik programı aracılığıyla ki-kare testleri ve çapraz tablolar oluşturulmuş ve buna bağlı olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ olma durumuna göre yorumlamalar yapılmıştır. Veriler yorumlanırken katılıyorum ve tamamen katılıyorum seçenekleri

ile katılmıyorum ve kesinlikle katılmıyorum seçenekleri gerektiği durumlarda birlikte değerlendirilmiştir. Kararsızım seçeneği ise yargının şekline göre bazen her iki tarafa dağıtılarak bazen de olumlu ya da olumsuz tarafa yakın olma durumuna göre değerlendirilmiştir.

Veriler üzerinde gerçekleştirilen istatistiksel analizler ve sonuçların yorumlanması sonucunda, engellinin evde bakım sürecini ortaya koymak, evde bakım ücretinin engelli ve ailelerinin psiko-sosyal durumlarına etkisini anlamak ve bu süreçte karşılaşılan sorunların tespit edilmesi amaçlanmıştır.

2.2. Hipotezler

Araştırmanın temel hipotezi, ağır engelli bireyin bakımı için engellinin bakımını sağlayan kişiye ödenen evde bakım ücreti, engelli ve ailelerinin psiko-sosyal durumunu olumlu yönde etkiler.

Araştırmayı yönlendirecek alt hipotezler ise aşağıda verilmiştir.

- a. Engellinin bakımını sağlamak bakım hizmetini yerine getiren kişinin sosyalleşmesini olumsuz yönde etkiler.
- b. Engellinin bakımını sağlayan kişi, engellinin bakım sürecinde diğer aile üyelerinden destek alır.
- c. Ödenmekte olan evde bakım ücreti engellinin bakımını sağlayan kişi tarafından yeterli görülür.
- d. Engellinin bakımını yerine getiren kişiler genelde kadındır.
- e. Evde bakım ücreti alan kişiler, engellinin bakımının kurum yerine kendileri tarafından yerine getirilmesi gerektiğini düşünürler.
- f. Evde bakım ücreti engellinin sosyal yaşamını olumlu etkiler.
- g. Evde bakım ücreti engelliye bakan kişinin sosyal yaşamını olumlu etkiler.

2.3. Evren ve Örneklem

Evren, araştırma kapsamına giren ve aynı özellikleri taşıyan birimlerin tümüne denir. Örneklem ise bir evrenden örnekleme yöntemlerinden yararlanılarak seçilen ve evrendekilerle aynı özellikleri taşıyan daha küçük gruplardır (Büyüköztürk, Çokluk Bökeoğlu, & Köklü, 2009). Bu araştırma kapsamında olasılık dışı örneklem türlerinden faydalanılmıştır. Olasılık dışı örneklem türleri; Gelişigüzel örneklem, kotalı örneklem, amaca yönelik örneklem, kartopu örneklem, aykırı örnek olay örneklem, ardışık örneklem ve kuramsal örneklem olarak kategorize edilebilir (Neuman, 2009).

Sakarya Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü tarafından engellilik sınıflandırmasına göre ağır engelli olduğu belgelendirilenlerden; günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olduğu, her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarının, bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olduğu bakım raporu ile tespit edilerek evde bakım ücreti ödenen kişiler araştırmanın evrenini oluşturmaktadır.

Araştırma sürecinde, kartopu modeli ile ağır engellinin bakımını yaparak evde bakım ücreti alan ve gönüllü olarak bu araştırmaya katılmayı kabul eden 175 kişi araştırmanın örneklemini oluşturmuştur.

Araştırmanın uygulama aşamasına geçilmeden önce literatür taraması gerçekleştirilmiş, benzer konularda yapılmış olan araştırmalar incelenerek evren ve örneklem belirleme konusunda incelenmiş olan bilimsel çalışmaların metodolojilerinden faydalanılmıştır.

2.4. Verilerin Toplanması

Araştırma, teorik ve uygulamalı olmak üzere iki tür veriden oluşmuştur. Teorik kısmını oluşturan bölüm kavramsal çerçeveyi teşkil etmektedir. Daha önce yapılan ve yazılan araştırma, tez, makale, kitap gibi kaynaklar incelenmiştir. Ayrıca

araştırmacının konuyla ilgili kendi mesleki bilgi-birikimi de gerek kavramsal çerçevede, gerekse uygulamalı kısımda ve bulguların yorumlanmasında yapılan araştırmaya yansıtılmıştır.

Uygulamalı kısmı oluşturan verilerin toplanmasında anket formu kullanılmış olup formunun hazırlanmasında soruların kolay cevaplanır ve anlaşılır olmasına özen gösterilmiştir. Oluşturulan anket formu görüşe sunularak gerekli düzenlemeler yapılmış ve farklı kişilere uygulanarak son şekli verilmiştir. Anket soruları katılımcılara uygulanmadan önce araştırmanın amacı hakkında ve vermiş oldukları bilgilerin araştırmanın amacı dışında kesinlikle kullanılmayacağı konusunda katılımcılara bilgilendirme yapılmıştır.

Araştırmada anketlerin katılımcılara uygulanmasından ve görüşmelerin yapılmasından sonra elde edilen veriler gerekli analizlerin yapılabilmesi için bilgisayar ortamına aktarılmıştır.

2.5. Ölçme Araçları ve Verilerin Çözümü

Araştırmanın veri toplama sürecinde kartopu modeli ile ulaşılan katılımcılara anket formu uygulanmıştır. Araştırma kapsamında hazırlanan anket formu iki bölümden oluşmaktadır. İlk bölüm ağırlıklı olarak demografik verileri (cinsiyet, yaş, eğitim, gelir durumu, aile durumu, vb.) elde etmeye yönelik olarak hazırlanmış olan 33 sorudan oluşmaktadır. Diğer bölümde ise sorular, engelli ve engelliye bakan kişilerin psiko-sosyal durumlarını anlamaya yönelik 5’li likert tip şeklinde oluşturulmuş olup “tamamen katılıyorum, katılıyorum, kararsızım, katılmıyorum, kesinlikle katılmıyorum” cevap seçeneklerinden oluşturulmuştur.

Anket sorularının belirlenmesi sürecinde literatür taraması sürecinde elde edilen verilerden ve oluşturulmuş olan hipotezlerin test edilmesi amacından yola çıkılmıştır.

Kartopu modeli ile ulaşılan engellinin bakımını yapan kişilere uygulanan anket formu ile elde edilen veriler bilgisayar ortamına aktarılarak analiz edilmiş ve ortaya çıkan bulgular tablolar haline getirilmiştir. Anket formlarının uygulanmasıyla ulaşılan veriler bilgisayar ortamına aktarılarak SPSS 22.00 programına işlenerek çözümlenmiştir ve bu verilere ilişkin çapraz tablolar çıkarılarak ki-kare testlerine tabi

tutulmuştur. Yapılan analizler sonucunda elde edilen sonuçlar anlamlılık düzeyleri ($p<0,05$) üzerinden değerlendirilerek yorumlanmıştır.

2.6. Sınırlılıklar ve Sayıtlar

Bu araştırmada elde edilen sonuçlar, Sakarya İl'inde Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü tarafından ödenen evde bakım ücretinden yararlanan ve kartopu modeli ile ulaşılan engelli yakınları ile sınırlıdır.

Araştırma sürecinde örnekleme belirleme yolunun kartopu modeli olarak belirlenmesi örnekleme oluşturan kişilere ulaşımında gerek zaman gerekse fiziksel mekan açısından güçlük oluşturmuştur. Ayrıca ulaşılan her engelli yakınının da anket formu doldurmayı kabul etmemesi nedeniyle istenilen sayıda örnekleme ulaşılamamıştır.

Evde bakım ücreti ve engellinin bakımını yapan kişiler konusunda Türkçe literatürün sınırlı olması, bu konu ile ilgili araştırmaların başlama sürecinin yeni olması da ayrı bir zorluğu oluşturmuştur.

BÖLÜM 3. BULGULAR VE YORUM

Bulgular ve yorum bölümünde, evde bakım ücretinden yararlanan engelli ve yakınlarının anketlere vermiş oldukları yanıtların frekanslarına, verilen yanıtların çaprazlanmasıyla elde edilen tablolara, çapraz tabloların anlamlılık düzeylerini görmeye yarayan ki-kare testlerine yer verilmiştir.

Tüm katılımcılardan elde edilen veriler; katılımcıların demografik özellikleri, bakım hizmeti verenlerin sosyal ihtiyaç ve ilişkileri, bakım hizmeti verenlerin psiko-sosyal ve ekonomik durumları, engellilerin sosyal durumları ve evde bakım ücretinin aile yaşamına etkileri başlıkları altında değerlendirilmiştir.

3.1. Sosyo-Demografik Özellikler

Sosyo-demografik verileri içeren bulgular engelli yakınlarının sosyo-demografik özellikleri ve engellinin sosyo-demografik özellikleri olmak üzere iki grupta incelenmiştir.

3.1.1. Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Tablodaki bulgulara göre engellinin bakımını yapan kişilerin cinsiyet durumları incelendiğinde %80,6'sının kadın, %13,1'inin erkek olduğu belirlenmiştir. %6,3'lük kısma ait veri bulunmamaktadır.

Tablo 1 : Cinsiyet

	Sayı	Yüzde
Kadın	141	85,98
Erkek	23	14,02
Toplam	164	100,0

Erkeklerin genelde iş hayatının içerisinde olması nedeniyle bakım sürecinin dışında kalması, toplumsal yapı gereği zaten evde olan ve bakım işini yerine getirme rolü olduğu kabul edilen kadınların engellinin bakımını yerine getirme oranının erkeklerden fazla olduğu görülmektedir.

Tablo 2'deki bulgulara göre engellinin bakımını yapan kişilerin yaş durumları incelendiğinde yaşlarının 46-65 yaş aralığında %48,17 ile yoğunlaştığı

görülmektedir. 24-65 yaş arası engellinin bakımını sağlayan kişilerin oranı %40,85 ile 46-65 yaş arası yoğun gruba yakınken 65 yaş ve üzeri engelli bakımı yapan kişilerin oranının %10,37 ile oldukça azaldığı görülmektedir. Bu oranın cinsiyet bilgisi sorusunu cevaplamayanların oranı ile aynı olduğu görülmüştür.

Tablo 2 : Yaş

	Sayı	Yüzde
18-25 yaş	1	0,61
26-45 yaş	67	40,85
46-65 yaş	79	48,17
65 yaş ve üzeri	17	10,37
Toplam	164	100,0

Engellinin bakımını yapan kişilerdeki çok genç ve çok yaşlı olanlarının sayısının azlığı önemlidir. Çok genç yaştaki kişilerin eğitim ve istihdam sürecinde olmaları, engellinin bakım sorumluluğunu birebir hissetmemeleri, çok yaşlı olanların da bakım sürecinin zorluğu ve gücü gerektirmesi nedeniyle az olduğu, çeşitli nedenlerle eğitim ve istihdam sürecinin dışında kalmış, sürecin zorlukları ile diğer iki yaş grubuna oranla daha fazla baş edebilme kapasitesi olan orta yaş bireylerin sayıca fazlalığı beklenen bir durumdur.

Tablo 3 : Medeni Durum

	Sayı	Yüzde
Evli	142	87,65
Bekar	11	6,79
Boşanmış	6	3,70
Dul(eşi vefat etmiş)	2	1,23
Toplam	162	100,0

Tablodaki bulgulara göre engellinin bakımını yapan kişilerin medeni durumları incelendiğinde, %87,65'inin evli, %6,79'unun bekar, %3,70'inin boşanmış olduğu görülmektedir. Bu durum hanede engelli olmasının ve engellinin bakımını yerine getirmenin tek başına boşanma sebebi olmadığını göstermektedir.

Eğitim durumu ile ilgili tablodaki bulgulara göre engellinin bakımını yapan kişilerin eğitim durumları incelendiğinde %6,43'ünün okur-yazar olmadığı, %22,14'ünün

okur-yazar olduđu, %43,57'sinin ilk okul, %10,71'inin orta okul, %16,43'ünün lise, %0,71'inin lisans mezunu olduđu gör÷lmektedir. Engelli bakımı yapan kişilerin eğitim durumlarına bakıldığında ilkokul mezunu ve okur-yazar olanların yoğun olduđu, ortaokul, lise ve üzeri okul mezunlarının sayıca az olduđu gör÷lmektedir.

Tablo 4 : Eğitim Durumu

	Sayı	Yüzde
Okur yazar değil	9	6,43
Okur yazar	31	22,14
İlkokul	61	43,57
Ortaokul	15	10,71
Lise	23	16,43
Lisans	1	0,71
Toplam	140	100,0

Burada engellinin bakımını yapan kişilerin engellinin bakımını sağlamaları nedeniyle mi eğitimini devam ettiremediği, yaş grupları nedeniyle, eğitimin zorunlu olmadığı dönemlerde aileleri tarafından mı eğitimlerine devam ettirilmediğini ayrıca araştırmakta fayda olacaktır. Ağır engellinin bakımı nitelikli eğitim gerektiren hassas bir süreç olup tabloda gör÷ldüğü gibi düşük eğitim seviyesine sahip kişiler tarafından yerine getirilmesini önleyici tedbirler alınması gerekmektedir.

Tablo 5 : Meslek

	Sayı	Yüzde
Memur/İşçi	27	18,75
Emekli	1	0,69
Esnaf	3	2,08
Çiftçi	6	4,17
Ev hanımı	103	71,53
Diğer	4	2,78
Toplam	144	100,0

Tablodaki bulgular incelendiğinde engellinin bakımını yapan kişilerin %71,53'ünün ev hanımı, %18,75'inin işçi ya da memur, %4,17'sinin çiftçi, %2,78'inin diğer iş

alanlarında çalışan, %2,78'inin esnaf, yalnızca %0,69'unun emekli olduğu görülmektedir. Engellinin bakımını sağlayan kişilerin çoğunluğunun ev hanımı olması, engelliye bakım hizmeti veren kişilerin genelde kadın olduğu hipotezini doğrular niteliktedir.

Tablo 6 : Engelliye Yakınlık Durumu

	Sayı	Yüzde
Annesiyim	81	49,39
Eşiyim	24	14,63
Geliniyim	14	8,54
Kızıyım	14	8,54
Yengesiyim	4	2,44
Kız kardeşiyim	5	3,05
Erkek kardeşiyim	2	1,22
Babasıyım	8	4,88
Oğluyum	4	2,44
Diğer	8	4,88
Toplam	164	100,0

Tablodaki bulgular incelendiğinde ağır engellinin bakımını sağlayan kişilerin %49,39'unun ağır engellinin annesi, %14,63'ünün eşi, %8,54'ünün gelini, %8,54'ünün kızı, %4,88'inin babası, %4,88'inin ise diğer grupta yer aldığı görülmüştür. En az oran ise %1,22 ile erkek kardeşidir.

3.1.2. Ağır Engellilerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Bulgulara göre evde bakımı sağlanan ağır engellilerin %72'si kadın, %48'i erkektir. %23,4'ü 0-18 yaş, %20'si 26 - 45 yaş, %20,6'sı 65 yaş ve üzeri, %12,6'sı ise 19-25 yaş grubunda yer almaktadır. Eğitim durumlarına bakıldığında ise; % 45,7'si okuma-yazma bilmemekte, %11,4'ü ilk okul mezunu, %8,6'sı okur-yazar, %5,7'si lise, %5,1'i ortaokul mezunudur. Ön lisans mezunu olan ağır engelli oranı ise yalnızca %0,6'dır. Ağır engellilerin büyük çoğunluğunun okuma-yazma bilmediği görülmektedir.

Evde bakım ücreti alan ağır engellilerin ağırlıklı engel türüne bakıldığında %48,6 zihinsel, %20 bedensel, %9,7 kronik hastalıklar, %6,9 görme, %5,7 ruhsal, %1,7 konuşma, %0,6 işitme engelli olduğu belirlenmiştir.

Tablo 7: Engellilik Oranı

	Sayı	Yüzde
% 50-59 arası	4	2,3
% 60-69 arası	9	5,77
% 70-79 arası	30	19,23
% 80-89 arası	36	23,08
% 90-99 arası	65	41,67
%100	12	7,69
Toplam	156	100,0

Tablodaki bulgular incelendiğinde, ağır engellilerin %41,67'sinin %90-99 arası, %23,08'inin %80-89 arası, %19,23'ünün %70-79 arası, %5,77'sinin %60-69 arası, %2,3'ünün ise %50-59 arası oranda engelli olduğu görülmektedir. Engel oranı arttıkça engellinin kendisine bakan kişiye bağımlılığı da artmakta olup engellilerin çoğunluğunun %90-99 oranında (Tam Bağımlı) engelli olduğu görülmektedir.

3.1.3. Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Sosyo Ekonomik Özellikleri

Ağır engellilerin ve bakım hizmeti veren kişilerin %62,94'ünün kendi evinde, %23,78'inin kirada, %13,29'unun da kendilerine ait olmayan evde kira ödemedi oturdukları belirlenmiştir.

Tablo 8 : Konut Durumu

	Sayı	Yüzde
Kira	34	23,78
Kendi evimiz	90	62,94
Kira ödemedi oturuyoruz	19	13,29
Toplam	143	100,0

Burada ağır engelli ve bakımlarını sağlayan kişilerin çoğunluğunun kendi evlerinde oturdukları belirlenmiş olmasına rağmen gelir durumu ve meslek grubuna ilişkin

veriler incelendiğinde bu ikametgâhların şehrin hangi bölgesinde olduğunun, yapısal ve fiziksel durumlarının ayrıca değerlendirilmesinin yararlı olacağı düşünülmektedir.

Tablo 9 : Sosyal Güvence Durumu

	Sayı	Yüzde
Emekli sandığı	43	27,74
SSK	78	50,32
Bağ-Kur	11	7,10
Diğer	18	11,61
Yok	5	3,23
Toplam	155	100,0

Tablodaki veriler incelendiğinde ağır engelliye bakan kişilerin sosyal güvencesinin % 50,32 ile SSK, %27,74 ile emekli sandığı,%11,61 ile diğer, %7,10 ile Bağ-Kur olduğu, %3,23'ünün ise herhangi bir sosyal güvencesinin bulunmadığı belirlenmiştir. Ev kadınların eşlerinin sosyal güvencelerinden yararlanması, son yıllarda sosyal güvenlik sisteminde yapılan değişiklikler ve uygulamalar sonucunda herhangi bir sosyal güvencesi olmayan engelli ve bakımlarını sağlayan kişilerin sayısının azaldığı düşünülmektedir.

3.1.4. Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Cinsiyetleri ile Eğitim Durumları İlişkisi

Engellinin evde bakımını gerçekleştiren kadınların %6,6'sının okuma yazma bilmediği, okur-yazarlarla birlikte %31,4'ünün hiç okul hayatının olmadığı, %47,1'inin ilkokul mezunu olduğu, %21,5'inin ise ortaokul ve lise mezunu olduğu görülmektedir.

Engellinin evde bakımını gerçekleştiren erkeklerin %5,3'ünün okuma-yazma bilmediği, okur-yazarlarla birlikte %10,6'sının hiç okul hayatının olmadığı, %21,1'inin ilkokul mezunu olduğu, %63,2'sinin ise ortaokul ve lise mezunu olduğu görülmektedir.

Engellinin bakımını gerçekleştiren kişilerin çoğunluğunun eğitim seviyeleri düşüktür.

Tablo 10: Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Cinsiyetlerine Göre Eğitim Durumları

		Eğitim Durumunuz						Toplam
		Okur yazar değil	Okur yazar	İlkokul	Ortaokul	Lise	Lisans	
Cinsiyet	Kadın	6,6%	24,8%	47,1%	9,9%	11,6%	0,0%	100,0%
		88,9%	96,8%	93,4%	80,0%	60,9%	0,0%	86,4%
	Erkek	5,3%	5,3%	21,1%	15,8%	47,4%	5,3%	100,0%
		11,1%	3,2%	6,6%	20,0%	39,1%	100,0%	13,6%
Toplam		6,4%	22,1%	43,6%	10,7%	16,4%	0,7%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$$X^2 = 25.140 \text{ df}=5 \text{ p}=0,000$$

Engellinin evde bakımını gerçekleştiren kişilerin eğitim düzeyleri genel olarak düşükken engelliye bakan kadınların eğitim seviyelerinin erkeklere göre belirgin bir şekilde daha düşük olduğu görülmektedir. Bu durumun kadının eğitime bakış açısı ve evde kendisine biçilen rollere ilişkin olarak toplumsal cinsiyet eşitsizliğinden kaynaklandığı düşünülebilir. Ancak bir ağır engellinin bakımını gerçekleştirmek gibi önemli ve hassas bir süreci gerçekleştirmek, kadının kendisine biçilen roller kapsamında yerine getirebileceği bir iş değildir. Kadının eğitim durumunu yükseltmenin önemi ve gerekliliği aşikardır. Engelliye bakım hizmeti veren kişilerin konuyla ilgili temel bilgileri içeren genel bir eğitime ve engel türüne göre ayrıca özel eğitimlere tabi tutulmalarının gerekli olduğu düşünülmektedir.

3.1.5. Evrak İşleriyle İlgilenme Durumu

Tablodaki bulgular incelendiğinde, engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle ilgilenen kişinin “eşi” olduğunu ifade eden kadın oranının %48, “başkası” olduğunu ifade eden kadın oranının ise %16,3 olduğu görülmektedir. Kadınların %64,3’ü engellinin evrak işleri ile ilgilenmezken erkeklerin %93,3’ü evrak işleri ile kendisi ilgilenmektedir.

Kadının ev içerisindeki görev ve sorumluluklarının yanı sıra engellinin bakım yükünü de üzerine alması nedeniyle eve daha bağımlı duruma geldiği, bu nedenle engelliyle ilgili evrak işi olduğunda bu konuda eş dışında başka kişilerden de destek aldığı görülmektedir. Bu sonuç engellinin bakımını sağlayan erkeklerin evden

ayrıldıkları zaman bile evde bir kadın olması nedeniyle engelliye geçici olarak bırakma konusunda daha rahat hareket edebildiklerini düşündürmektedir.

Tablo 11 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Cinsiyetleri ile Engelliyle İlgili Evrak İşleri Olduğunda Bu İşlerle İlgilenen Kişiler Arasındaki İlişki

		Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle kim ilgilenmektedir?			Toplam
		Kendim	Eşim	Başkası	
Cinsiyet	Kadın	35,7%	48,0%	16,3%	100,0%
		71,4%	97,9%	100,0%	86,7%
	Erkek	93,3%	6,7%	0,0%	100,0%
		28,6%	2,1%	0,0%	13,3%
Toplam		43,4%	42,5%	14,2%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$X^2=17,631$ $df=2$ $p=0,000$

3.2. Bakım Hizmeti Verenlerin Sosyal İhtiyaç ve İlişkileri

İnsan sosyal bir varlıktır. Sosyal alanda bütünlüğün sağlanması, bu konudaki ihtiyaçlarının karşılanması ve güçlü sosyal ilişkilerle mümkündür. Ağır engellinin bakımını sağlayan kişilerin bakım sürecinin zorluğu nedeniyle sosyal yaşamın dışında kalıp kalmadıkları iş, aile, akraba, komşu, arkadaş gibi sosyal çevreleri ile olan ilişkilerini içeren bulgular analiz edilmiştir.

3.2.1. Medeni Duruma Göre Sosyal İhtiyaç ve İlişkiler

Ağır engellinin bakımını sağlayan kişilerin sosyal ihtiyaçlarının ve kurdukları sosyal ilişkilerin medeni durumları ile ilişkisini içeren bulgular analiz edilmiştir.

3.2.1.1. Medeni Durum ve Kendine Vakit Ayırma Durumu

Ağır engellilerin bakımını yapan evlilerin %61,6'sının Tamamen Katılıyorum-Katılıyorum şeklinde yanıt vererek kendilerine yeterince vakit ayırabildiklerini düşündüğü,%20,3'ünün ise katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum şeklinde yanıt vererek kendilerine yeterince vakit ayıramadıklarını düşündükleri anlaşılmıştır.

Kendine yeteri kadar vakit ayırabildiği konusunda kararsız olanların da katılımcıların %18,2'si olduğu görülmüştür.

Tablo 12 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Medeni Durumları ile Kendilerine Vakit Ayırma Durumları Arasındaki İlişki

		Kendime yeterince vakit ayırabiliyorum					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Medeni Durumunuz	Evli	16,1%	45,5%	18,2%	18,2%	2,1%	100,0%
		79,3%	92,9%	86,7%	96,3%	50,0%	88,3%
	Bekar	27,3%	18,2%	18,2%	9,1%	27,3%	100,0%
		10,3%	2,9%	6,7%	3,7%	50,0%	6,8%
	Boşanmış	50,0%	16,7%	33,3%	0,0%	0,0%	100,0%
		10,3%	1,4%	6,7%	0,0%	0,0%	3,7%
	Dul (eşi vefat etmiş)	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		0,0%	2,9%	0,0%	0,0%	0,0%	1,2%
Toplam	17,9%	43,2%	18,5%	16,7%	3,7%	100,0%	
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

$X^2 = 29.638, df = 12, p = 0,003$

Ağır engellilerin bakımını yapan bekarların % 45,5'inin “tamamen katılıyorum-katılıyorum” şeklinde yanıt vererek kendilerine yeterince vakit ayırabildiklerini düşündüğü, %36,4'ünün ise “katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum” şeklinde yanıt vererek kendilerine yeterince vakit ayıramadıklarını düşündükleri anlaşılmıştır. Kendine yeteri kadar vakit ayırabildiği konusunda kararsız olanların da katılımcıların %18,2'si olduğu görülmüştür.

Ağır engellilerin bakımını yapan boşanmışların % 66,7'sinin tamamen katılıyorum-katılıyorum şeklinde yanıt vererek kendilerine yeterince vakit ayırabildiklerini düşündüğü, katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum şeklinde yanıt vererek kendilerine yeterince vakit ayıramadıklarını düşünen kişi olmadığı, %33,3'ünün ise kendine yeteri kadar vakit ayırabildiği konusunda kararsız olduğu görülmüştür.

Evli olanların ağır engellinin bakımı dışında aile içerisindeki görev ve sorumluluklarının fazlalığı ve aile içerisindeki diğer bireylerle de ilgilenmesi nedeniyle kendilerine yeterince vakit ayıramadıkları, boşanmış kişilerin ise ağır engellinin bakımını yapıyor olmalarına rağmen kendilerine daha fazla vakit ayırabildiği anlaşılmaktadır.

3.2.1.2. Diğer Aile Bireylerine Vakıit Ayırma Durumu

Ağır engellilerin bakımını yapan evlilerin %57,1'inin tamamen katılıyorum-katılıyorum şeklinde yanıt vererek engelli dışındaki diğer aile bireylerine yeterince vakıit ayırabildiklerini düşündüğü, %12,7'sinin ise katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum şeklinde yanıt vererek engelli dışındaki aile bireylerine yeterince vakıit ayıramadıklarını düşündükleri anlaşılmıştır. Engelli dışındaki aile bireylerine yeteri kadar vakıit ayırabildiği konusunda kararsız olanların oranı %30,3'tür.

Tablo 13 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Medeni Durumları ile Engelli Dışındaki Diğer Aile Bireylerine Vakıit Ayırma Durumları Arasındaki İlişki

		Engelli dışındaki diğer aile bireylerine yeterince vakıit ayırabiliyorum					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Medeni Durumunuz	Evli	13,4%	43,7%	30,3%	11,3%	1,4%	100,0%
		86,4%	88,6%	89,6%	100,0%	40,0%	88,2%
	Bekar	9,1%	27,3%	36,4%	0,0%	27,3%	100,0%
		4,5%	4,3%	8,3%	0,0%	60,0%	6,8%
	Boşanmış	33,3%	50,0%	16,7%	0,0%	0,0%	100,0%
		9,1%	4,3%	2,1%	0,0%	0,0%	3,7%
	Dul(eşi vefat etmiş)	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		0,0%	2,9%	0,0%	0,0%	0,0%	1,2%
	Toplam	13,7%	43,5%	29,8%	9,9%	3,1%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$X^2 = 29.849$ $df=12$ $p=0,003$

Ağır engellilerin bakımını yapan bekârların %36,4'ünün tamamen katılıyorum-katılıyorum şeklinde yanıt vererek ağır engelli dışındaki aile bireylerine yeterince

vakit ayırabildiklerini düşündüğü, %27,3'ünün ise katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum şeklinde yanıt vererek engelli dışındaki aile bireylerine yeterince vakit ayıramadıklarını düşündükleri anlaşılmıştır. Katılımcıların %36,4'ü engelli dışındaki aile bireylerine yeteri kadar vakit ayırabildiği konusunda kararsızdır.

Ağır engellilerin bakımını yapan boşanmışların % 83,3'ünün tamamen katılıyorum-katılıyorum şeklinde yanıt vererek engelli dışındaki aile bireylerine yeterince vakit ayırabildiklerini düşündüğü, katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum şeklinde yanıt vererek engelli dışındaki aile bireylerine yeterince vakit ayıramadıklarını düşünen kişi olmadığı, % 16,7'sinin ise engelli dışındaki aile bireylerine yeteri kadar vakit ayırabildiği konusunda kararsız olduğu görülmüştür.

Tablo 10 ve Tablo 11 birlikte değerlendirildiğinde, boşanmış kişilerin ağır engellinin bakımını yapıyor olmalarına rağmen gerek kendilerine, gerekse engelli dışındaki aile bireylerine daha fazla vakit ayırabildiği anlaşılmaktadır.

3.2.1.3. Medeni Durum ile Engellinin Bakımının Ailesi Tarafından Yapılması Durumu

Ağır engellilerin bakımını yapan evlilerin %73,7'sinin tamamen katılıyorum-katılıyorum şeklinde yanıt vererek engellilerin aileleri yanında bakılmasının daha uygun olduğunu düşündüğü, %3,5'inin ise katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum şeklinde yanıt vererek engellilerin aile yanında bakılmalarının uygun olmadığını düşündüğü, % 22,7'sinin ise bu konuda kararsız olduğu anlaşılmıştır.

Ağır engellilerin bakımını yapan bekarların % 89,9'unun tamamen katılıyorum-katılıyorum şeklinde yanıt vererek engellilerin aileleri yanında bakılmasının daha uygun olduğunu düşündüğü, %9,1'inin engellilerin ailesi yanında bakılmalarının uygun olacağı düşüncesinde kararsız oldukları görülmüştür. Bu gruptaki katılımcıların hiçbiri engellinin ailesi yanında bakılması uygundur cümlesine katılmamaktadır.

Ağır engellilerin bakımını yapan boşanmışların % 83,3'ü tamamen katılıyorum-katılıyorum şeklinde yanıt vererek engellilerin aileleri yanında bakılmasının daha uygun olduğunu düşünmekte, %16,7'si ise bu konuda kararsızdır.

Tablo 14 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Medeni Durumları ile Engellilerin Aileleri Tarafından Bakılmaları Daha Uygundur Düşüncesi Arasındaki İlişki

		Engellilerin aileleri tarafından bakılmaları daha uygundur					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Medeni Durumunuz	Evli	41,1% 84,1%	32,6% 92,0%	22,7% 94,1%	2,1% 60,0%	1,4% 100,0%	100,0% 88,1%
	Bekar	54,5% 8,7%	36,4% 8,0%	9,1% 2,9%	0,0% 0,0%	0,0% 0,0%	100,0% 6,9%
	Boşanmış	83,3% 7,2%	0,0% 0,0%	16,7% 2,9%	0,0% 0,0%	0,0% 0,0%	100,0% 3,8%
	Dul(eşi vefat etmiş)	0,0% 0,0%	0,0% 0,0%	0,0% 0,0%	100,0% 40,0%	0,0% 0,0%	100,0% 1,3%
	Toplam	43,1% 100,0%	31,3% 100,0%	21,3% 100,0%	3,1% 100,0%	1,3% 100,0%	100,0% 100,0%

$X^2 = 68.952$ $df=12$ $p=0,000$

Ağır engellinin bakımı kendileri ve diğer aile üyeleri için zor bir süreç olmasına rağmen medeni durumu ne olursa olsun katılımcıların çoğunluğu, engellilerin aileleri yanında bakılmalarının daha uygun olduğunu düşünmektedir.

3.2.2. Yaşa Göre Sosyal Durum

Ağır engellinin bakımını yapan kişilerin yaş durumları ile bakım sürecine ilişkin veriler analiz edilmiştir.

3.2.2.1. Engelliye Bakmanın Günlük Yaşamı Etkilemesi

Tablodaki bulgulara göre engelliye bakan kişilerin yaşları ile engellinin bakımını sağlamalarının günlük yaşamı olumsuz etkileme durumu arasındaki ilişki incelendiğinde, 18-25 yaş arası engelliye bakan kişilerin tamamının engelliye bakmalarının günlük yaşamlarını olumsuz etkilediğini düşündüğü, 26-45 yaş arası bakım sağlayan kişilerin %24,6'sının tamamen katılıyorum-katılıyorum diyerek engellinin bakımını sağlamanın günlük yaşamlarını olumsuz etkilediğini düşündüğü, %53,9'unun ise katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum diyerek engellinin bakımını

sağlamanın günlük yaşamlarını olumsuz etkilemediğini düşündüğü, %21,5'inin ise bu konuda kararsız oldukları görülmüştür.

46-65 yaş arası bakım sağlayan kişilerin %25'inin tamamen katılıyorum-katılıyorum diyerek engellinin bakımını sağlamanın günlük yaşamlarını olumsuz etkilediğini düşündüğü, %44,8'inin katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum diyerek engellinin bakımını sağlamanın günlük yaşamlarını olumsuz etkilemediğini düşündüğü, %30,3'ünün ise bu konuda kararsız olduğu görülmüştür.

65 yaş ve üzeri bakım sağlayan kişilerin %43,8'inin tamamen katılıyorum-katılıyorum diyerek engellinin bakımını sağlamanın günlük yaşamlarını olumsuz etkilediğini düşündüğü, %31,3'ünün katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum diyerek engellinin bakımını sağlamanın günlük yaşamlarını olumsuz etkilemediğini düşündüğü, %25'inin ise bu konuda kararsız olduğu görülmüştür.

Tablo 15 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Yaş Durumları ile Engelliye Bakma Durumunun Günlük Yaşamı Etkileme Durumu Arasındaki İlişki

	Engelliye bakıyor olmak günlük yaşamımı olumsuz etkiliyor					Toplam
	Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Yaş	18-25 yaş	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		14,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%
	26-45 yaş	3,1%	21,5%	21,5%	38,5%	100,0%
		28,6%	38,9%	34,1%	47,2%	41,1%
	46-65 yaş	3,9%	21,1%	30,3%	31,6%	100,0%
		42,9%	44,4%	56,1%	45,3%	48,1%
	65 yaş ve üzeri	6,3%	37,5%	25,0%	25,0%	100,0%
		14,3%	16,7%	9,8%	7,5%	10,1%
Toplam		4,4%	22,8%	25,9%	33,5%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$$X^2 = 26.419, df=12 \text{ } p=0,009$$

Ağır engellinin bakımını sağlayan kişilerden, hayatın aktif olarak içinde yer alması gereken 18-25 yaş grubu ile 65 yaşını aşarak artık neredeyse kendisi yardıma ve bakıma ihtiyaç duyabilecek duruma gelen kişilerin engelliye bakıyor olmalarının

günlük yaşamlarını olumsuz yönde etkilediğini düşündükleri görülmektedir. 26-45 yaş ile 46-65 yaş arası bakım sağlayan kişiler benzer oranda engellinin bakımını sağlamanın günlük yaşamlarını olumsuz etkilediğini düşünmektedir. Daha ileri yaş grubu olan 46-65 yaş arası kişilerin, fiziksel güç olarak zayıflamaya başlamaları nedeniyle engellinin bakımını sağlamanın günlük yaşamlarını olumsuz etkilemesi konusunda kararsız kaldıkları görülmüştür.

3.2.2.2. Evde Engelli Bir Bireyin Olmasının Aile İçi İlişkileri Olumsuz Etkilemesi

Engelliye bakan kişilerin yaş durumları ile evde engelli birey olmasının aile içi ilişkileri olumsuz etkileme durumu arasındaki ilişki incelendiğinde 18-25 yaş arası engelliye bakan kişilerin tamamı evde engelli birey olmasının aile içi ilişkileri olumsuz etkilediğini düşünmektedir.

26-45 yaş arası bakım sağlayan kişilerin %23,9'u tamamen katılıyorum-katılıyorum diyerek engellinin bakımını sağlamanın günlük yaşamlarını olumsuz etkilediğini % 59,7'si ise katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum diyerek engellinin bakımını sağlamanın aile içi ilişkilerde bir olumsuzluğa neden olmadığını belirtirken, %16,4'ünün ise bu konuda kararsız olduğu görülmüştür.

46-65 yaş arası bakım sağlayan kişilerin %25,4'ü tamamen katılıyorum-katılıyorum diyerek engellinin bakımını sağlamanın günlük yaşamlarını olumsuz etkilediğini, % 55,7'si ise katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum diyerek engellinin bakımını sağlamanın aile içi ilişkilerde bir olumsuzluğa neden olmadığını belirtirken, %19'unun ise bu konuda kararsız olduğu görülmüştür.

65 yaş ve üzeri bakım sağlayan kişilerin %17,6'sı katılıyorum diyerek engellinin bakımını sağlamanın günlük yaşamlarını olumsuz etkilediğini, %41,2'si ise katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum diyerek engellinin bakımını sağlamanın aile içi ilişkilerde bir olumsuzluğa neden olmadığını belirtirken, %41,2'sinin ise bu konuda kararsız olduğu görülmüştür.

Tablo 16 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Yaş Durumları İle Evde Engelli Birey Olmasının Aile İçi İlişkileri Olumsuz Etkileme Durumu Arasındaki İlişki

	Evde engelli bir bireyin olması aile içi ilişkilerimizi olumsuz etkiliyor					Toplam
	Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Yaş	18-25 yaş	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		33,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%
	26-45 yaş	1,5%	22,4%	16,4%	32,8%	100,0%
		33,3%	40,5%	33,3%	42,3%	40,9%
	46-65 yaş	1,3%	24,1%	19,0%	30,4%	100,0%
		33,3%	51,4%	45,5%	46,2%	48,2%
	65 yaş ve üzeri	0,0%	17,6%	41,2%	35,3%	100,0%
		0,0%	8,1%	21,2%	11,5%	10,4%
Toplam		1,8%	22,6%	20,1%	31,7%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$X^2 = 61.446, df=12, p=0,000$

65 yaş ve üzeri bakım sağlayan kişiler içerisinde, evde engellinin bulunmasının aile içi ilişkileri olumsuz yönde etkilediğine tamamen katılan birey olmadığı ancak bu konuda kararsız olan bireylerin %41,2 oranı ile gene en çok bu yaş grubunda bulunduğu görülmüştür. Tablonun geneline bakıldığında ve kararsız olduğunu belirten grup da dikkate alındığında engellinin bakımını sağlayan kişilerin yarısına yakını, engellinin aile içi ilişkileri olumsuz yönde etkilediğini belirtmektedir. Bu durum, ağır engelli bireyin bakım ve ihtiyaçlarının karşılanmasında sorumluluk paylaşımı, bakım sürecinin fiziksel güç gerektirmesi, aile içerisindeki ilişki dinamiklerinin olumsuz etkilendiğini düşündürmektedir.

3.2.2.3. Evde Bakım Ücretinin Yaşam Kalitesine Etkisi

Tablodaki bulgular incelendiğinde, 18-25 yaş arası bakım sağlayan kişilerin, evde bakım ücretinin yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediğini düşünmediği, 26-45 yaş arası kişilerin %68,2'sinin evde bakım ücretinin yaşam kalitelerini olumlu yönde

etkilediğini düşündüğü, %27,3'lük kararsız kısım da düşünüldüğünde bu oranın %95,5'e çıktığı görülmektedir.

Tablo 17 : Engelliye Bakım Kişilerin Yaş Durumları ile Evde Bakım Ücretinin Yaşam Kalitesini Olumlu Yönde Etkilemesi Arasındaki İlişki

		Evde Bakım Ücreti yaşam kalitemi olumlu etkiliyor				Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	
Yaş	18-25 yaş	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%	100,0%
		0,0%	0,0%	0,0%	10,0%	0,6%
	26-45 yaş	22,7%	45,5%	27,3%	4,5%	100,0%
		44,1%	39,0%	46,2%	30,0%	41,3%
	46-65 yaş	20,8%	50,6%	20,8%	7,8%	100,0%
		47,1%	50,6%	41,0%	60,0%	48,1%
	65 yaş ve üzeri	18,8%	50,0%	31,3%	0,0%	100,0%
		8,8%	10,4%	12,8%	0,0%	10,0%
Toplam	21,3%	48,1%	24,4%	6,3%	100,0%	
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

$$X^2 = 17.880, df=9 \text{ p}=0,037$$

46-65 yaş arası kişilerin %71,4'ünün evde bakım ücretinin yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediğini düşündüğü, %20,8'lik kararsız kısım da göz önüne alındığında bu oranın %92,2'ye çıktığı, 65 yaş ve üzeri kişilerin kararsızlar da dikkate alındığında tamamının evde bakım ücretinin yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediğini düşündüğü görülmektedir.

Evde bakım ücretinin yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediği düşüncesine kesinlikle katılmadığını hiç kimse ifade etmezken neredeyse tamamına yakını evde bakım ücretinin yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediğini düşünmektedir. Ağır engellinin bakımını sağlaması nedeniyle her ay alınan net asgari ücret tutarındaki evde bakım ücreti bakım sağlayan kişilerin yaşam kalitelerini olumlu etkilemektedir.

3.2.2.4. Sosyal Destek İhtiyacı

Tablodaki bulgular incelendiğinde 18-25 yaş arası bakım sağlayan kişilerin tamamının sosyal destek almak istediği görülmektedir.

Tablo 18 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Yaş Durumları ile Sosyal Destek Almak İstemeleri Arasındaki İlişki

	Sosyal destek almak isterim(Engelliye bir süreliğine güvenli bir yere emanet etmek gibi)					Toplam
	Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Yaş	18-25 yaş	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		7,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%
	26-45 yaş	10,6%	40,9%	15,2%	15,2%	100,0%
		50,0%	37,0%	31,3%	55,6%	40,7%
	46-65 yaş	7,7%	42,3%	23,1%	10,3%	100,0%
		42,9%	45,2%	56,3%	44,4%	48,1%
	65 yaş ve üzeri	0,0%	76,5%	23,5%	0,0%	100,0%
		0,0%	17,8%	12,5%	0,0%	10,5%
Toplam		8,6%	45,1%	19,8%	11,1%	15,4%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$$X^2 = 23.722, df=12 \text{ p}=0,022$$

26-45 yaş arası kişilerin %51,5'inin, 46-65 yaş arası kişilerin %50'sinin, 65 yaş ve üzeri kişilerin ise %76,5'inin tamamen katılıyorum-katılıyorum cevabını vererek engellinin evde bakımı sürecinde sosyal destek almak istediklerini belirtmişlerdir.

18-25 yaş arası ve 65 yaş ve üzeri kişilerin hiçbirisinin sosyal destek isteme konusunda kesinlikle katılmıyorum ve katılmıyorum cevabını vermedikleri görülmüştür.

65 yaş ve üzeri kişilerde sosyal destek almayı isteme durumunun ağırlıklı olmasının nedeni bu yaşta kişilerin aranıp-sorulma ihtiyacını yoğun olarak hissetmelerinden kaynaklanmaktadır. Engellinin bakım yükü altında belki de en fazla ezilen ileri yaş grubu bakım sağlayan kişilerin, fiziksel destek beklentisi olabileceği düşünülmektedir.

3.2.2.5. Yakınlardan Manevi Destek Alma

Tablodaki bulgular incelendiğinde 18-25 yaş arası bakım sağlayan kişilerin hiçbirisinin istediğinde danışabileceği bir yakınının olmadığı görülmektedir.

Tablo 19 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Yaş Durumları ile İstediğinde Destek Alınabilecek Yakını Olma Durumu Arasındaki İlişki

		İstediğimde danışıp fikir alabileceğim yakınlarım var					Toplam
		Tamamen katılmıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Yaş	18-25 yaş	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%	100,0%
		0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	20,0%	0,6%
	26-45 yaş	16,7%	57,6%	19,7%	6,1%	0,0%	100,0%
		39,3%	43,7%	40,6%	50,0%	0,0%	41,3%
	46-65 yaş	19,7%	55,3%	15,8%	3,9%	5,3%	100,0%
		53,6%	48,3%	37,5%	37,5%	80,0%	47,5%
	65 yaş ve üzeri	11,8%	41,2%	41,2%	5,9%	0,0%	100,0%
		7,1%	8,0%	21,9%	12,5%	0,0%	10,6%
Toplam	17,5%	54,4%	20,0%	5,0%	3,1%	100,0%	
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

$X^2 = 40.780, df = 12, p = 0,000$

26-45 yaş arası kişilerin %74,3'ünün, 46-65 yaş arası kişilerin dörtte üçünün (%75), 65 yaş ve üzeri kişilerin ise yarıdan fazlasının (%53) istediğinde danışabileceği bir yakını olduğu görülmektedir. 65 yaş ve üzeri kişiler, %41,2 ile bu konuda en çok kararsız olan grubu oluşturmaktadır.

Sosyal desteğe en fazla ihtiyaç duyduğunu belirten 65 yaş ve üzeri yaş grubunda, diğer yaş gruplarına oranla istediğinde arayabileceği bir yakını olduğu düşüncesinde kararsızların fazla olması 65 yaş ve üzeri kişilerin engellinin bakımı sürecinde daha fazla sosyal desteğe ihtiyacı olduğunu düşündürmektedir.

3.3. Bakım Hizmeti Verenlerin Psiko-Sosyal ve Ekonomik Durumları

Bakım sürecini yerine getirenlerin psiko-sosyal ve ekonomik durumlarının engelliye ve bakım sürecine etkilerini içeren bulgular analiz edilmiştir.

3.3.1. Gelir Durumu ile Engelliye Bakma İsteği Arasındaki İlişki

Araştırmaya katılanların çoğunluğu 0-3000 TL arası gelire sahiptir (%78,6) Evde bakım ücreti dışında geliri olmayanların %50'si engellinin bakımını başkasının yapmasının daha iyi olacağını düşünürken, 1-1000TL arası geliri olanların kararsız olanlar dâhil edildiğinde %83,3'ünün, 1001-2020 TL arası geliri olanların %48,3'ünün, 2021-3000TL arası geliri olanların %40'ının, 3001-5000 TL arası geliri olanların %33,4'ünün, 5001 TL ve üzeri geliri olanların ise dörtte birinin (%25) engellilerinin bakımını başkasının yapmasını istediği görülmektedir.

Tablo 20 : Ortalama Aylık Gelir Durumu ile Engellinin Bakımını Başkası Yapsa Daha İyi Olur Durumu Arasındaki İlişki

		Bakımını üstlendiğim engellinin bakımını başkası yapsa daha iyi olur					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Evde bakım ücreti hariç ailenizin ortalama aylık geliri ne kadar?	Başka gelirimiz yok	50,0%	0,0%	0,0%	0,0%	50,0%	100,0%
		50,0%	0,0%	0,0%	0,0%	1,5%	1,1%
	1-1000 TL	0,0%	44,4%	38,9%	0,0%	16,7%	100,0%
		0,0%	26,7%	14,6%	0,0%	4,5%	10,3%
	1001TL-2020TL arası	1,6%	17,7%	29,0%	17,7%	33,9%	100,0%
		50,0%	36,7%	37,5%	40,7%	31,3%	35,6%
	2021TL-3000TL arası	0,0%	16,4%	23,6%	10,9%	49,1%	100,0%
		0,0%	30,0%	27,1%	22,2%	40,3%	31,6%
	3001TL-5000TL	0,0%	6,1%	27,3%	27,3%	39,4%	100,0%
		0,0%	6,7%	18,8%	33,3%	19,4%	19,0%
	5001 TL ve üstü	0,0%	0,0%	25,0%	25,0%	50,0%	100,0%
		0,0%	0,0%	2,1%	3,7%	3,0%	2,3%
Toplam	1,1%	17,2%	27,6%	15,5%	38,5%	100,0%	
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

$$X^2 = 67.457 \text{ df}=20 \text{ p}=0,000$$

Gelir durumu ile “engellinin bakımını başkası yapsa daha iyi olur” yargısına verilen cevaplar arasında yapılan ki-kare testinde anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Araştırmaya katılan engelli yakınlarının gelir seviyesi arttıkça engelliye kendilerinin bakma oranının da arttığı görülmektedir. Bu nedenle ailelerin gelir seviyesinin

artmasına neden olan evde bakım ücreti engellinin kendi yakınları tarafından bakılmasını teşvik etmektedir.

3.3.2. Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Psikolojik Destek İhtiyacı ile Kendine Zaman Ayırma Durumu

Araştırmaya katılan engellinin bakımını sağlayan kişilerin psikolojik destek almak istemeleri ile engellinin bakımını yapmasalardı kendilerine daha fazla zaman ayırma durumu arasında anlamlı bir ilişki olup olmadığını anlamak amacıyla söz konusu durumlar arasında çapraz tablo analizi ve ki-kare testi gerçekleştirilmiştir.

Tablo 21 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Psikolojik Destek Almak İstemesi ile Engellinin Bakımını Yapmasalardı Kendilerine Daha Fazla Zaman Ayırma Durumu

		Engelliye bakmasaydım kendime daha fazla zaman ayırırdım					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Psikolojik destek almak isterim	Tamamen katılıyorum	23,1%	30,8%	7,7%	15,4%	23,1%	100,0%
		33,3%	7,3%	2,6%	4,3%	15,8%	7,8%
	Katılıyorum	1,4%	27,8%	29,2%	36,1%	5,6%	100,0%
		11,1%	36,4%	55,3%	56,5%	21,1%	43,1%
	Kararsızım	6,1%	42,4%	33,3%	18,2%	0,0%	100,0%
		22,2%	25,5%	28,9%	13,0%	0,0%	19,8%
	Katılmıyorum	0,0%	40,7%	7,4%	44,4%	7,4%	100,0%
		0,0%	20,0%	5,3%	26,1%	10,5%	16,2%
	Kesinlikle katılmıyorum	13,6%	27,3%	13,6%	0,0%	45,5%	100,0%
		33,3%	10,9%	7,9%	0,0%	52,6%	13,2%
Toplam		5,4%	32,9%	22,8%	27,5%	11,4%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$$X^2 = 66.797 \text{ df} = 16 \text{ p} = 0,000$$

Psikolojik destek almak istediğini ifade eden engellinin bakımını sağlayan kişiler, kararsızlar da düşünüldüğünde, araştırmaya katılanlar içinde %70,7'lik bir oranı oluşturmaktadır. Oldukça zor ve sorumluluk gerektiren bir görevi yerine getiren bu kişilerin yarısından fazlasının psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları görülmektedir. Engellinin bakımını yapmamaları halinde kendilerine daha çok zaman ayıracağını

belirten katılımcıların oranı ise %61,1'dir. Gerçekleştirilen ki-kare testinde “engellinin bakımını sağlayan kişilerin psikolojik destek almak istemeleri ile engelliye bakmasalardı kendilerine daha fazla zaman ayırma durumu arasında anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Engelli bakımının fiziksel ve ruhsal olarak oldukça yıpratıcı bir süreç olması nedeniyle engellinin bakım yükünü üstlenen kişilerin maddi desteğin yanı sıra psikolojik olarak da desteklenmeleri gerekmektedir.

3.3.3. Kendine ve Diğer Aile Bireylerine Vakıit Ayırma

Araştırmaya katılan kişilerin %60,9'u engellinin bakımını yaparken kendisine yeterince vakıit ayırabildiğini söylerken %20,1'i buna katılmadıklarını ya da kesinlikle katılmadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların yarıdan fazlası (%56,9) engelli dışındaki aile bireylerine yeterince vakıit ayırabildiğini ifade ederken, %12,2'si ise buna kesinlikle katılmadığını ya da katılmadığını belirtmektedir.

“Kendime yeterince vakıit ayırabiliyorum” yargısı ile bakım sağlayan kişilerin aile ilişkilerini ifade eden “engelli dışındaki diğer aile bireylerine yeterince vakıit ayırabiliyorum” yargısı arasında anlamlı bir farklılık aramak için sorular ki-kare testine tabi tutulmuştur. Gerçekleştirilen ki-kare testi analizi sonucunda söz konusu yargılar arasında anlamlı bir ilişki bulunduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Tablo 22 : Bakım Hizmeti Veren Kişilerin Kendine ve Diğer Aile Bireylerine Yeterince Vakit Ayırabilme Durumu

		Engelli dışındaki diğer aile bireylerine yeterince vakit ayırabiliyorum					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Kendime yeterince vakit ayırabiliyorum	Tamamen katılıyorum	66,7%	23,3%	6,7%	0,0%	3,3%	100,0%
		90,9%	9,1%	3,8%	0,0%	20,0%	17,2%
	Katılıyorum	2,6%	55,3%	39,5%	2,6%	0,0%	100,0%
		9,1%	54,5%	57,7%	11,1%	0,0%	43,7%
	Kararsızım	0,0%	54,5%	39,4%	6,1%	0,0%	100,0%
		0,0%	23,4%	25,0%	11,1%	0,0%	19,0%
	Katılmıyorum	0,0%	28,6%	21,4%	50,0%	0,0%	100,0%
		0,0%	10,4%	11,5%	77,8%	0,0%	16,1%
	Kesinlikle katılmıyorum	0,0%	28,6%	14,3%	0,0%	57,1%	100,0%
		0,0%	2,6%	1,9%	0,0%	80,0%	4,0%
Toplam		12,6%	44,3%	29,9%	10,3%	2,9%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$$X^2 = 30.190, df=16 p=0,017$$

Engelli yakınlarının çoğunluğu kendilerine yeterince vakit ayırabildiklerini düşünürken %20,1'i katılmıyorum ve kesinlikle katılmıyorum diyerek kendilerine yeterince vakit ayıramadıklarını belirtmişlerdir. Yine engelli yakınlarının %13,2'si engelli dışındaki diğer aile bireylerine yeterince vakit ayıramadığını belirtmiştir. Kendine yeterince vakit ayırabilen engelli yakınlarının engelli dışındaki aile bireylerine de yeterince vakit ayırabildiği görülmektedir. Bu durumun engellinin bakımını sağlayan kişi ve diğer aile üyeleri tarafından engellinin ve engelli ile birlikte yaşamın kabul edilmesinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

3.3.4. Psikolojik Destek İhtiyacı ile Engelliye Bakma İsteği

Araştırmaya katılan engellinin bakımını sağlayan kişilerin, psikolojik destek almak istemeleri ile imkan olsa bakıcı tutma ya da engellinin bakımını başkasına yaptırma arasında anlamlı bir ilişki olup olmadığını anlamak amacıyla söz konusu durumlar arasında çapraz tablo analizi ve ki-kare testi gerçekleştirilmiştir.

Engellinin bakımını sağlayan kişilerden psikolojik destek almak istediğini ifade edenlerin %42,9'u imkan olsa engellinin bakımı için bakıcı tutmak ya da engellinin bakımını başkasına yaptırmak istediklerini belirtmişlerdir. Gerçekleştirilen ki-kare testinde “engellinin bakımını sağlayan kişilerin psikolojik destek almak istemeleri ile imkan olsa bakıcı tutma ya da engellinin bakımını başkasına yaptırma durumu arasında anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Tablo 23 : Bakım Hizmeti Veren Kişinin Psikolojik Destek Alma İhtiyacı ile İmkanlar Dahilinde Engelliye Başka Birine Baktırma İsteği Arasındaki İlişki

		İmkânım olsa bakıcı tutardım ve engelliye başka birinin bakmasını sağlardım					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Psikolojik destek almak isterim	Tamamen katılıyorum	23,1%	0,0%	15,4%	7,7%	53,8%	100,0%
		42,9%	0,0%	8,3%	4,8%	9,3%	7,6%
	Katılıyorum	0,0%	36,5%	8,1%	13,5%	41,9%	100,0%
		0,0%	60,0%	25,0%	47,6%	41,3%	43,0%
	Kararsızım	2,9%	35,3%	41,2%	2,9%	17,6%	100,0%
		14,3%	26,7%	58,3%	4,8%	8,0%	19,8%
	Katılmıyorum	0,0%	21,4%	7,1%	21,4%	50,0%	100,0%
		0,0%	13,3%	8,3%	28,6%	18,7%	16,3%
	Kesinlikle katılmıyorum	13,0%	0,0%	0,0%	13,0%	73,9%	100,0%
		42,9%	0,0%	0,0%	14,3%	22,7%	13,4%
Toplam		4,1%	26,2%	14,0%	12,2%	43,6%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$$X^2 = 73.533 \text{ df}=16 \text{ p}=0,000$$

Araştırmaya katılanların geneline bakıldığında engellinin bakımı için bakıcı tutmak ya da engellinin bakımını başkasına yaptırmak isteyenlerin yarıdan az (%30,3) olduğu görülmektedir. Yaşadıkları tüm zorluklara rağmen kişilerin engelliye kendilerinin bakmak isteme sebepleri arasında toplumsal yapı, aile dinamikleri, değer yargıları gibi unsurların yanı sıra aldıkları evde bakım ücretinin de etkili olduğu düşünülmektedir.

3.3.5. Evde Bakım Ücretinin Aileye ve Engelliye Katkı Durumu

Ödenmekte olan evde bakım ücretinden yararlanan kişilerin %86,8' i aldıkları ücretin engellinin bakımına katkı sağladığını ifade ederken %81,1'i evde bakım ücretinin ailelerin geçimine katkı sağladığını ifade etmektedir.

Tablo 24 : Evde Bakım Ücretinin Engellinin Bakım Sürecine Katkı Sağlaması ile Ailenin Geçimine Katkı Sağlaması Arasındaki İlişki

		Engellenin bakımı için aldığım yardım ailemin geçimine katkı sağlıyor				Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	
Evde bakım ücreti engellinin bakımını sağlamama katkı sağlıyor	Tamamen katılıyorum	81,2%	11,6%	5,8%	1,4%	100,0%
		84,8%	10,5%	12,9%	50,0%	39,4%
	Katılıyorum	12,0%	60,2%	27,7%	0,0%	100,0%
		15,2%	65,8%	74,2%	0,0%	47,4%
	Kararsızım	0,0%	85,0%	10,0%	5,0%	100,0%
		0,0%	22,4%	6,5%	50,0%	11,4%
	Katılmıyorum	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	100,0%
		0,0%	0,0%	6,5%	0,0%	1,1%
	Kesinlikle katılmıyorum	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		0,0%	1,3%	0,0%	0,0%	0,6%
Toplam		37,7%	43,4%	17,7%	1,1%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$X^2=111.123$, $df=16$, $p=0,000$

Evde bakım ücretinin engellinin bakım sürecine katkı sağlaması ile evde bakım ücretinden yararlananların ailelerinin geçimine katkı sağlaması durumu arasında anlamlı bir farklılık aramak için sorular ki-kare testine tabi tutulmuştur. Gerçekleştirilen ki-kare testi analizi sonucunda söz konusu yargılar arasında anlamlı bir ilişki bulunduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Ağır engellinin bakımını sağlayan kişiye ödenmekte olan evde bakım ücretinin sadece engelliye bakan kişiyle sınırlı kalmayıp engellinin ve diğer aile üyelerinin

ekonomik durumlarına ve yaşam kalitelerinin arttırılmasına katkı sağladığı araştırmaya katılanların cevaplarından anlaşılmaktadır. Evde bakım ücreti, engellinin bakım sürecini maddi olarak desteklemesi nedeniyle bu alanda geliştirilmiş önemli bir sosyal politikadır.

3.3.6. Kendine Vakit Ayırma ve Komşularla Görüşebilme

Kendilerine yeterince vakit ayırabildiklerini düşünen engelli yakınlarının %53,7'si istediği zaman komşu/arkadaşlarıyla görüşebildiğini ifade etmiştir. Kendisine yeterince vakit ayıramadığını belirten engelli yakınları (%20) yine yakın oranla istediği zaman komşu/arkadaşlarıyla görüşemediğini (%28) ifade etmişlerdir. Kendine yeterince vakit ayırabilen engelli yakınlarının istediği zaman komşu/arkadaşlarıyla görüşebildiği görülmektedir.

Tablo 25 : Engellinin Bakımını Sağlayan Kişinin Kendine Vakit Ayırabilme ve Komşu/Arkadaşla Görüşebilme Durumu Arasındaki İlişki

		İstediğim zaman komşularımla/arkadaşlarımla görüşebilirim.					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Kendime yeterince vakit ayırabiliyorum	Tamamen katılıyorum	33,3%	53,3%	6,7%	6,7%	0,0%	100,0%
		76,9%	19,8%	6,3%	4,9%	0,0%	17,1%
	Katılıyorum	1,3%	66,2%	19,5%	10,4%	2,6%	100,0%
		7,7%	63,0%	46,9%	19,5%	25,0%	44,0%
	Kararsızım	3,0%	33,3%	33,3%	30,3%	0,0%	100,0%
		7,7%	13,6%	34,4%	24,4%	0,0%	18,9%
	Katılmıyorum	0,0%	7,1%	14,3%	71,4%	7,1%	100,0%
		0,0%	2,5%	12,5%	48,8%	25,0%	16,0%
	Kesinlikle katılmıyorum	14,3%	14,3%	0,0%	14,3%	57,1%	100,0%
		7,7%	1,2%	0,0%	2,4%	50,0%	4,0%
Toplam		7,4%	46,3%	18,3%	23,4%	4,6%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$$X^2 = 145.117, df = 16, p = 0,000$$

“Kendime yeterince vakit ayırabiliyorum” yargısı ile bakım sağlayan kişilerin sosyal ilişkilerini ifade eden “İstedğim zaman komşularımla/arkadaşlarımla görüşebilirim” yargısı arasında anlamlı bir farklılık aramak için sorular ki-kare testine tabi tutulmuştur. Gerçekleştirilen ki-kare testi analizi sonucunda söz konusu yargılar arasında anlamlı bir ilişki bulunduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Bu durumun engellinin bakımını sağlayan kişinin ve görüştüğü sosyal çevresinin engelliye ve bakım sürecini kabul etmesinin yanı sıra hane içerisinde engellinin bakımının sağlanmasında destek alınacak bir diğer kişinin varlığından ya da engellinin bir diğer hizmet modelinden daha yararlanıyor olmasından (gündüzlü bakım, rehabilitasyon merkezi gibi) kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

3.3.7. Engelli Bireyin Aile İçi İletişime Etkisi

Tablo 26: Engelli Bireyin Aile İçi İlişkileri Olumsuz Etkilemesi ile Engellilerin Aileleri Tarafından Bakılmaları Arasındaki İlişki

		Engellilerin aileleri tarafından bakılmaları daha uygundur					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Evde engelli bir bireyin olması aile içi ilişkilerimizi olumsuz etkiliyor	Tamamen katılıyorum	33,3%	0,0%	66,7%	0,0%	0,0%	100,0%
		1,4%	0,0%	5,6%	0,0%	0,0%	1,7%
	Katılıyorum	10,8%	24,3%	59,5%	5,4%	0,0%	100,0%
		5,6%	15,5%	61,1%	40,0%	0,0%	21,4%
	Kararsızım	10,3%	66,7%	23,1%	0,0%	0,0%	100,0%
		5,6%	44,8%	25,0%	0,0%	0,0%	22,5%
	Katılmıyorum	52,7%	36,4%	5,5%	5,5%	0,0%	100,0%
		40,3%	34,5%	8,3%	60,0%	0,0%	31,8%
	Kesinlikle katılmıyorum	87,2%	7,7%	0,0%	0,0%	5,1%	100,0%
		47,2%	5,2%	0,0%	0,0%	100,0%	22,5%
Toplam		41,6%	33,5%	20,8%	2,9%	1,2%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$X^2=116.710$ $df=16$ $p=0,000$

Araştırmaya katılan engelli yakınlarının yaklaşık dörtte üçü (%76,8) evde engelli bir bireyin olmasının aile içi ilişkilerini olumsuz etkilediği düşüncesine katılmamaktadır. Engellilerin aileleri tarafından bakılmalarının daha uygun olduğunu düşünenlerin oranı da gene katılımcıların dörtte üçünü (%75,1) oluşturmaktadır. Bu durum, engellinin aile içi ilişkileri olumsuz etkilediğini düşünen engelli yakınlarının aynı zamanda engelli için evde bakım dışında alternatif bir bakım modeli düşündüğünü göstermektedir.

Evde engelli bir bireyin olmasının aile içi ilişkileri olumsuz etkilediği düşüncesi ile engellilerin aileleri tarafından bakılmaları daha uygundur düşüncesi arasında anlamlı bir ilişki olup olmadığını anlamak için ki-kare testi gerçekleştirilmiştir. Gerçekleştirilen ki-kare testinde iki yargı arasında anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$).

3.3.8. Engelli İle Vakit Geçirme Durumu

Tablo 27 : Engelli ile Vakit Geçirmekten Keyif Almak ile Engelliye Yeteri Kadar Vakit Ayırabilme Durumu Arasındaki İlişki

		Engelliye yeteri kadar vakit ayırabiliyorum				Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	
Engelli ile vakit geçirmekten keyif alıyorum	Tamamen katılıyorum	74,6%	25,4%	0,0%	0,0%	100,0%
		75,9%	20,8%	0,0%	0,0%	33,9%
	Katılıyorum	20,7%	55,2%	24,1%	0,0%	100,0%
		20,7%	44,4%	35,9%	0,0%	33,3%
	Kararsızım	0,0%	39,1%	52,2%	8,7%	100,0%
		0,0%	25,0%	61,5%	80,0%	26,4%
	Katılmıyorum	10,0%	70,0%	10,0%	10,0%	100,0%
		1,7%	9,7%	2,6%	20,0%	5,7%
	Kesinlikle katılmıyorum	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		1,7%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%
Toplam		33,3%	41,4%	22,4%	2,9%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$\chi^2 = 102,909$ $df=12$ $p=0,000$

Araştırmaya katılanların yaklaşık dörtte üçü (%74,6) engelliye yeteri kadar vakit ayırabildiğini ifade etmiştir. Engellinin bakımını sağlayanların engelli ile vakit geçirmekten keyif alma durumlarına bakıldığında yarıdan fazlasının (%67,2) engelli ile vakit geçirmekten keyif aldığı görülmektedir.

Engellinin bakımını sağlayanların engelli ile vakit geçirmekten keyif alma durumu ile engelliye yeteri kadar vakit ayırabilme durumu arasında anlamlı bir ilişki olup olmadığını anlamak için ki-kare testi gerçekleştirilmiştir. Gerçekleştirilen ki-kare testinde iki yargı arasında anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$).

3.4. Engellilerin Sosyal Durumları

3.4.1. Yaş ve Sosyal Faaliyetlere Katılmayı Sevme Durumu

Tablodaki bulgular incelendiğinde sosyal faaliyetlere katılmayı sevdiği ifade edilen engellilerin %47,4'ünün 0-18 yaş grubunda, %15,8'inin 19-25 yaş grubunda, %10,5'inin 26-45 yaş grubunda, %21,1'inin 46-65 yaş grubunda olduğu görülmektedir.

Tablo 28: Engellinin Sosyal Faaliyete Katılmayı Sevmesi ile Engellinin Yaşı Arasındaki İlişki

		Engellinin yaşı?					Toplam
		0-18 yaş	19-25 yaş	26-45 yaş	46-65 yaş	65 yaş ve üzeri	
Bakımını yaptığım engelli sosyal faaliyetlere katılmayı sever	Tamamen katılıyorum	47,4%	15,8%	10,5%	21,1%	5,3%	100,0%
		21,4%	12,5%	5,9%	16,7%	3,0%	12,1%
	Katılıyorum	17,8%	17,8%	26,7%	8,9%	28,9%	100,0%
		19,0%	33,3%	35,3%	16,7%	39,4%	28,7%
	Kararsızım	25,6%	23,1%	30,8%	10,3%	10,3%	100,0%
		23,8%	37,5%	35,3%	16,7%	12,1%	24,8%
	Katılmıyorum	27,8%	8,3%	16,7%	13,9%	33,3%	100,0%
		23,8%	12,5%	17,6%	20,8%	36,4%	22,9%
	Kesinlikle katılmıyorum	27,8%	5,6%	11,1%	38,9%	16,7%	100,0%
		11,9%	4,2%	5,9%	29,2%	9,1%	11,5%
Toplam		26,8%	15,3%	21,7%	15,3%	21,0%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$X^2=30.190, df=16, p=0,017$

Ki-kare testinde engellinin sosyal faaliyetlere katılmayı sevme durumu ile engellinin yaşı arasında anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür ($p<0,05$).

Daha çok 0-25 yaş arası engellilerin sosyal faaliyetlere katılmayı sevdiği, 65 yaş ve üzeri engellilerin ise genelde sosyal faaliyetlere katılmaktan hoşlanmadığı söylenebilir. 0-25 yaş arası engellilerden sosyal faaliyetlere katılmayanları sevmeyenlerin ise engel dereceleri nedeni ile sosyal faaliyetlere katılmayı sevmedikleri düşünülmektedir çünkü özellikle bu yaş grubunun daha yoğun bir sosyalleşme ihtiyacı içerisinde olduğu bilinmektedir.

3.4.2. Engellinin Sosyal Faaliyetlere Katılmayı Sevme Durumu ile Evde Bakım Ücretinden Memnun Olma Durumu

Tablodaki bulgular incelendiğinde sosyal faaliyetlere katılmayı sevdiği ifade edilen engellilerin büyük oranda evde bakım ücretinden memnun oldukları, sosyal faaliyetlere katılmayı sevmediği ifade edilen engellilerin ise büyük oranda evde bakım ücretinden memnun olmadıkları görülmektedir.

Tablo 29 : Engellinin Sosyal Faaliyete Katılmayı Sevmesi ile Engellinin Evde Bakım Ücretinden Memnun Olma Durumu Arasındaki İlişki

		Evde bakım ücreti almamdan engelli memnundur (Engelli bu durumun farkında değilse soruyu atlayınız)					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Bakımını yaptığım engelli sosyal faaliyetlere katılmayı sever	Tamamen katılıyorum	72,7% 36,4%	27,3% 6,5%	0,0% 0,0%	0,0% 0,0%	0,0% 0,0%	100,0% 9,2%
	Katılıyorum	16,7% 31,8%	31,0% 28,3%	42,9% 78,3%	7,1% 16,7%	2,4% 9,1%	100,0% 35,0%
	Kararsızım	5,7% 9,1%	82,9% 63,0%	8,6% 13,0%	0,0% 0,0%	2,9% 9,1%	100,0% 29,2%
	Katılmıyorum	15,8% 13,6%	5,3% 2,2%	5,3% 4,3%	73,7% 77,8%	0,0% 0,0%	100,0% 15,8%
	Kesinlikle katılmıyorum	15,4% 9,1%	0,0% 0,0%	7,7% 4,3%	7,7% 5,6%	69,2% 81,8%	100,0% 10,8%
Toplam		18,3% 100,0%	38,3% 100,0%	19,2% 100,0%	15,0% 100,0%	9,2% 100,0%	100,0% 100,0%

$X^2 = 179.959, df = 16, p = 0,000$

Ki-kare testinde engellinin sosyal faaliyetlere katılmayı sevme durumu ile engellinin evde bakım ücretinden memnun olma durumu arasında anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür. ($p<0,05$).

Bu durumda engellinin bakımını yapan kişi tarafından alınan evde bakım ücretinin engellinin sosyal yaşamına da yansıdığı ve engellinin bundan memnuniyet duyduğu söylenebilir.

3.4.3.Eve Gelen Ziyaretçilerden Hoşlanma Durumu ile Sosyal Faaliyetlere Katılma Durumu

Tablo 30 : Engellinin Sosyal Faaliyete Katılmayı Sevmesi ile Engellinin Eve Gelen Ziyaretçiden Hoşlanma Durumu Arasındaki İlişki

		Engelli, evimize gelen ziyaretçilerden hoşlanır					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Bakımı yaptığım engelli sosyal faaliyetlere katılmayı sever	Tamamen katılıyorum	85,0%	10,0%	5,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		51,5%	3,1%	3,8%	0,0%	0,0%	12,7%
	Katılıyorum	15,6%	73,3%	11,1%	0,0%	0,0%	100,0%
		21,2%	51,6%	19,2%	0,0%	0,0%	28,5%
	Kararsızım	10,3%	35,9%	46,2%	5,1%	2,6%	100,0%
		12,1%	21,9%	69,2%	9,1%	7,7%	24,7%
	Katılmıyorum	8,3%	30,6%	5,6%	55,6%	0,0%	100,0%
		9,1%	17,2%	7,7%	90,9%	0,0%	22,8%
	Kesinlikle katılmıyorum	11,1%	22,2%	0,0%	0,0%	66,7%	100,0%
		6,1%	6,3%	0,0%	0,0%	92,3%	11,4%
Toplam		20,9%	40,5%	16,5%	13,9%	8,2%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$X^2 = 236,678$ $df=16$ $p=0,000$

Sosyal faaliyetlere katılmayı sevdiği ifade edilen engellilerin büyük oranda eve gelen ziyaretçilerden hoşlandıkları, sosyal faaliyetlere katılmayı sevmeyenlerin ise evde

ziyaretçi istemedikleri anlaşılmaktadır. Engellinin sosyal faaliyet ve ziyaretçi sevme durumu engel türü ve engel oranından etkilenmektedir.

Ki-kare testinde engellinin sosyal faaliyetlere katılmayı sevme durumu ile engellinin eve gelen ziyaretçilerden hoşlanma durumu arasında anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür. ($p<0,05$).

3.4.4. Ailenin Gelir Durumu ve Engellinin Eve Hapsolma Durumu

Tablo 31 : Aylık Gelir Durumu ile “Evde bakım ücreti almasaydım engelli eve hapsolurdu” Düşüncesi Arasındaki İlişki

		Evde bakım ücreti almasaydım engelli eve hapsolurdu					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Evde bakım ücreti hariç ailenizin ortalama aylık geliri ne kadar?	Başka gelirimiz yok	50,0%	50,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		20,0%	2,8%	0,0%	0,0%	0,0%	1,2%
	1-1000 TL	0,0%	17,6%	47,1%	23,5%	11,8%	100,0%
		0,0%	8,3%	22,2%	7,8%	5,0%	10,1%
	1001TL-2020TL arası	3,4%	18,6%	23,7%	32,2%	22,0%	100,0%
		40,0%	30,6%	38,9%	37,3%	32,5%	35,1%
	2021TL-3000TL arası	3,7%	27,8%	9,3%	27,8%	31,5%	100,0%
		40,0%	41,7%	13,9%	29,4%	42,5%	32,1%
	3001TL-5000TL	0,0%	12,5%	28,1%	37,5%	21,9%	100,0%
		0,0%	11,1%	25,0%	23,5%	17,5%	19,0%
	5001 TL ve üstü	0,0%	50,0%	0,0%	25,0%	25,0%	100,0%
		0,0%	5,6%	0,0%	2,0%	2,5%	2,4%
	Toplam	3,0%	21,4%	21,4%	30,4%	23,8%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$X^2 = 37.036$ $df=20$ $p=0,012$

Evde bakım ücreti dışında geliri olmayanların tamamı evde bakım ücreti almasaydı engellinin eve hapsolacağını söylerken 1-1000 TL arası geliri olanların kararsızlar da dahil edildiğinde %64,7'si, 2021-3000 TL arası geliri olanların %40,8'i, 3001-5000TL arası geliri olanların %40,6'sı, 5001 TL ve üzeri geliri olanların ise %50'si evde bakım ücreti almasaydı engellinin eve hapsolacağını ifade etmektedir. Alt gelir grubundaki engelli ailelerinin önemli bir kısmı evde bakım ücretinin engellinin evden dışarı çıkarak sosyalleşmesine katkı sağladığını düşünürken, gelir durumu arttıkça evde bakım ücretinin engellinin evden çıkmasına katkı sağladığı düşüncesinde azalma olduğu görülmektedir.

Evde bakım ücreti almasaydım engelli eve hapsolurdu diyen katılımcıların genel oranı kararsızlar da dahil edildiğinde %45,8'dir.

Evde bakım ücreti ile “Evde bakım ücreti almasaydım engelli eve hapsolurdu” yargısına verilen cevaplar arasında yapılan ki-kare testinde anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$).

3.5. Evde Bakım Ücretinin Aile Yaşamına Etkileri

3.5.1. Evde Bakım Ücretinin Ailenin Geçimine Katkı Sağlama Durumu ile Yaş İlişkisi

Tablodaki bulgulara göre engellinin bakımını yapan kişilerin yaş durumları ile evde bakım ücretinin ailenin geçimine katkı sağlama durumu arasındaki ilişki incelendiğinde 26-45 yaş arası bakım sağlayan kişilerin %77,6'sı tamamen katılıyorum- katılıyorum şeklinde cevap vererek alınan ücretin ailenin geçimine katkı sağladığını, %1,5'i ise katılmıyorum diyerek aldıkları ücretin ailenin geçimine katkı sağlamadığını düşündüğü, %20,9'unun ise alınan ücretin ailenin geçimine katkı sağlayıp sağlamadığı konusunda kararsız olduğu anlaşılmaktadır.

46-65 yaş arası bakım sağlayan kişilerin %86,1'inin tamamen katılıyorum- katılıyorum şeklinde cevap vererek alınan ücretin ailenin geçimine katkı sağladığını düşündüğü, %13,9'unun ise alınan ücretin ailenin geçimine katkı sağlayıp sağlamadığı konusunda kararsız olduğu görülmektedir.

65 yaş ve üzeri bakım sağlayan kişilerin %76,4'ünün tamamen katılıyorum- katılıyorum şeklinde cevap vererek alınan ücretin ailenin geçimine katkı sağladığını

düşündüğü, %23,5'inin ise alınan ücretin ailenin geçimine katkı sağlayıp sağlamadığı konusunda kararsız olduğu görülmektedir.

Tablo 32 : Engelliye Bakan Kişilerin Yaş Durumları İle Engellinin Bakımı İçin Aldıkları Ücretin Ailelerin Geçimine Katkı Sağlama Durumu Arasındaki İlişki

		Engellinin bakımı için aldığım yardım ailemin geçimine katkı sağlıyor				Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	
Yaş	18-25 yaş	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%	100,0%
		0,0%	0,0%	0,0%	50,0%	0,6%
	26-45 yaş	35,8%	41,8%	20,9%	1,5%	100,0%
		37,5%	40,6%	48,3%	50,0%	40,9%
	46-65 yaş	45,6%	40,5%	13,9%	0,0%	100,0%
		56,3%	46,4%	37,9%	0,0%	48,2%
	65 yaş ve üzeri	23,5%	52,9%	23,5%	0,0%	100,0%
		6,3%	13,0%	13,8%	0,0%	10,4%
Toplam	39,0%	42,1%	17,7%	1,2%	100,0%	
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

$$X^2 = 86.177, df=9 \text{ p}=0,000$$

18-25 yaş arası bakım sağlayan kişilerin tamamı alınan ücret aile geçimine katkı sağlamaktadır cümlesine katılmadığını belirtmiştir.

Tabloya hiçbir yaş grubu tarafından kesinlikle katılmıyorum cevabının verilmediği, yaş grubu arttıkça evde bakım ücretinin ailenin geçimine katkı sağladığı düşüncesinde de artış olduğu, tüm cevaplar incelendiğinde ağır engellinin bakımını yapan kişilerin aldıkları evde bakım ücretinin ailelerinin geçimlerine katkı sağladığını düşündükleri görülmektedir.

3.5.2.Evde Bakım Ücretinin Sosyal Yaşama Katkı Sağlaması ve Engellinin Eve Hapsolması Durumu

Tablo 33 : Evde Bakım Ücretinin Engelliye Bakan Kişinin Sosyal Yaşamına Katkı Sağlama Durumu

		Evde bakım ücreti sosyal yaşamıma katkı sağlıyor					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Evde bakım ücreti almasaydım engelli eve hapsolurdu	Tamamen katılıyorum	83,3%	16,7%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%
		13,9%	1,2%	0,0%	0,0%	0,0%	3,6%
	Katılıyorum	5,6%	52,8%	33,3%	8,3%	0,0%	100,0%
		5,6%	22,1%	38,7%	25,0%	0,0%	21,3%
	Kararsızım	5,6%	50,0%	27,8%	13,9%	2,8%	100,0%
		5,6%	20,9%	32,3%	41,7%	25,0%	21,3%
	Katılmıyorum	15,7%	58,8%	17,6%	5,9%	2,0%	100,0%
		22,2%	34,9%	29,0%	25,0%	25,0%	30,2%
	Kesinlikle katılmıyorum	47,5%	45,0%	0,0%	2,5%	5,0%	100,0%
		52,8%	20,9%	0,0%	8,3%	50,0%	23,7%
	Toplam	21,3%	50,9%	18,3%	7,1%	2,4%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$X^2 = 56.151$, $df=62$ $p=0,00$

Gerçekleştirilen analiz sonucunda; evde bakım ücreti almasaydım engelli eve hapsolurdu diyen bakım sağlayan kişilerin büyük bir kısmının evde bakım ücretinin kendi sosyal yaşamlarına katkı sağladığını ifade ettikleri açık şekilde görülmektedir. Belirtilen yargı cümleleri arasında anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Her iki tablo birlikte incelendiğinde ödenmekte olan evde bakım ücretinin gerek engellinin bakımına, gerekse engellinin bakımını sağlayan kişinin sosyal yaşamına olumlu etkide bulunduğu görülmektedir.

3.5.3. Evde Bakım Ücretinin Engellinin Ailesi Yanında Bakılmasına Etkisi

Ağır engellilerin bakımını yapan evlilerin %18,4'ü tamamen katılıyorum-katılıyorum şeklinde yanıt vererek evde bakım ücreti olmazsa engelliye bakmayacaklarını, %58,8'i katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum şeklinde yanıt vererek ücret olmasa da engelliye bakacaklarını belirtirken, %22,7'sinin bu konuda kararsız olduğu görülmüştür.

Tablo 34 : Engelliye Bakan Kişilerin Medeni Durumları ile Evde Bakım Ücretinin Engelliye Bakma Sebebi Olması Arasındaki İlişki

		Engelli yardımı olmasa engelliye bakmazdım					Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum	
Medeni Durumunuz	Evli	1,4%	17,0%	22,7%	9,2%	49,6%	100,0%
		66,7%	96,0%	91,4%	76,5%	87,5%	88,1%
	Bekar	0,0%	9,1%	18,2%	18,2%	54,5%	100,0%
		0,0%	4,0%	5,7%	11,8%	7,5%	6,9%
	Boşanmış	16,7%	0,0%	16,7%	0,0%	66,7%	100,0%
		33,3%	0,0%	2,9%	0,0%	5,0%	3,8%
	Dul(eşi vefat etmiş)	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	100,0%
		0,0%	0,0%	0,0%	11,8%	0,0%	1,3%
Toplam		1,9%	15,6%	21,9%	10,6%	50,0%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

$$X^2 = 27.661 \text{ df}=12 \text{ p}=0,006$$

Ağır engellilerin bakımını yapan bekarların %9,1'i tamamen katılıyorum-katılıyorum şeklinde yanıt vererek evde bakım ücreti olmazsa engelliye bakmayacaklarını, %72,7'si katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum şeklinde yanıt vererek ücret olmasa da engellinin bakımını sağlayacaklarını belirtirken,% 18,2'sinin bu konuda kararsız olduğu görülmüştür.

Ağır engellilerin bakımını yapan boşanmış kişilerin %16,7'si tamamen katılıyorum-katılıyorum şeklinde yanıt vererek evde bakım ücreti olmazsa engelliye bakmayacaklarını, %66,7'si katılmıyorum-kesinlikle katılmıyorum şeklinde yanıt vererek evde bakım ücreti olmazsa da engelliye bakacaklarını belirtirken, % 16,7'sinin ise ücret olmazsa engellinin bakımını sağlama konusunda kararsız oldukları görülmüştür.

Ağır engellilerin bakımını sağlayan evli bireyler için evde bakım ücreti bekar ve boşanmış olan bireylere göre daha önemlidir. Kararsız kalan gruplar da düşünüldüğünde evde bakım ücretinin engellinin bakımını sağlamada önemli bir faktördür.

3.5.4. Evde Bakım Ücreti ve Engellinin Eve Hapsolme Durumu

Evde bakım ücreti almasaydım engelli eve hapsolurdu cümlesine katılanların çoğunluğunun (%86,9) evde bakım ücretinin engellinin bakımını sağlamaya katkı sunduğunu düşündükleri görülmektedir.

Tablo 35: Evde Bakım Ücretinin Engellinin Bakımının Sağlanmasına Katkısı

		Evde bakım ücreti engellinin bakımını sağlamama katkı sağlıyor				Toplam
		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	
Evde bakım ücreti almasaydım engelli eve hapsolurdu	Tamamen katılıyorum	100,0% 8,8%	0,0% 0,0%	0,0% 0,0%	0,0% 0,0%	100,0% 3,6%
	Katılıyorum	25,0% 13,2%	47,2% 21,5%	27,8% 50,0%	0,0% 0,0%	100,0% 21,3%
	Kararsızım	16,7% 8,8%	52,8% 24,1%	25,0% 45,0%	5,6% 100,0%	100,0% 21,3%
	Katılmıyorum	37,3% 27,9%	60,8% 39,2%	2,0% 5,0%	0,0% 0,0%	100,0% 30,2%
	Kesinlikle katılmıyorum	70,0% 41,2%	30,0% 15,2%	0,0% 0,0%	0,0% 0,0%	100,0% 23,7%
	Toplam	40,2% 100,0%	46,7% 100,0%	11,8% 100,0%	1,2% 100,0%	100,0% 100,0%

$X^2 = 58.968$, $df=12$ $p=0,00$

Gerçekleştirilen ki-kare testi sonucunda yargılar arasında anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$)

Ödenmekte olan evde bakım ücreti, engellinin toplum içerisine çıkartılıp dışarıda ailece zaman geçirilmesine ve engellinin sosyal yaşamına katkı sağlamaktadır.



SONUÇ VE ÖNERİLER

Engellinin bulunduğu ortamdan ve ailesinden ayrılmadan yaşamasına olanak sağlayan evde bakım, aynı zamanda bakıma muhtaç engellinin yaşam kalitesinin sağlanması ve yükseltilmesi için verilen temel hizmetleri kapsamaktadır. Yapılan araştırma ile Sakarya İli'nde ağır engelli bireyin bakımını yaparak evde bakım ücreti alan 175 engelli yakınına kartopu örnekleme yoluyla ulaşılarak anket uygulanmıştır. Uygulanan anket sonuçları SPSS programı ile çözümlenerek evde bakım ücretinin engelli ve engellinin bakım sürecini yerine getiren kişilerin psiko-sosyal durumlarına etkisi anlaşılmaya çalışılmıştır.

Ağır engelli bireyin bakım süreci, bakım sağlayan kişinin zaman ve enerjisini almakta, onu toplumsal hayatın dışında bırakmakta, fiziksel olarak yormakta ve psikolojisini olumsuz etkilemektedir. Engelli konusyla ilgili sosyal politika örneklerinden biri olan evde bakım ücreti, ağır engellinin bakımını yapan kişilerin Devlet tarafından maddi olarak desteklenmesini sağlaması nedeniyle önemlidir. Bir destek ya da sosyal yardım niteliği taşıyan evde bakım ücretinin literatürde bazı yayınlarda rastlanıldığı gibi maaş olarak algılanmasının doğru olmadığı düşünülmektedir.

Araştırmada elde edilen bulgular kapsamında ağır engellinin bakımını sağlayan kişilerin demografik yapısına ilişkin ulaşılan sonuçlar aşağıda belirtilmiştir:

Yapılan araştırmaya katılan, ağır engellinin bakımını sağlayarak evde bakım ücreti alan kişilerin çoğunluğu kadın, yarısına yakını 46-65 yaş aralığında, çoğunluğu evli ve yaklaşık 1/3'ü ilk okul mezunudur.

Araştırma kapsamındaki kişilerin yaklaşık 1/3'ü 1001-2020 TL arası gelir grubunda, yarısına yakını sosyal güvence olarak SSK kapsamında olup kendi evinde ikamet etmektedir.

Katılımcıların çoğunluğunu oluşturan kadınların yarısından fazlası ev hanımı, yaklaşık yarısı ağır engellinin annesi, 1/6'sı ise eşidir.

Bu oranlar bakım yükünün daha çok engellinin birinci derece yakını olan kadınlar tarafından üstlenildiğini, bakım sağlayan kişilerin daha çok alt sosyo- ekonomik grupta yer aldıklarını göstermektedir.

Erkeklerin genelde iş hayatının içerisinde olması, toplumsal yapı gereği zaten evde olan ve bakım işini yerine getirme rolü olduğu kabul edilen kadınların resmi olarak da engellinin bakımını yerine getirme oranının erkeklerden fazladır. Erkeklerin genelde başka alternatif kalmadığı durumlarda engellinin bakım yükünü üstlendikleri düşünülmektedir.

Araştırma kapsamındaki ağır engellilere ilişkin veriler incelendiğinde,

Evde bakımı sağlanan ağır engellilerin yaklaşık 3/4'ü kadın, 1/4'ü 0-18 yaş aralığında, 2/4'ü zihinsel engelli, 1/6'sı %90-99 arası ağır engelli olup yarısına yakın kısmı okuma-yazma bilmemektedir.

65 yaş ve üzeri bakım sağlayan kişilerin engelliye bakmaları günlük hayatlarını olumsuz etkilemektedir. Genç yaştaki bakım sağlayan kişiler bakım sürecinde başkasının yardımına daha az ihtiyaç duyarken yaş ilerledikçe, özellikle yaşlı kategorisindeki bakım sağlayan kişiler başkasının yardımına daha fazla ihtiyaç duymaktadır.

Ağır engellinin evrak işleriyle başkasının ilgilendiğini belirten kadınların oranının yarıdan fazla olmasında da toplumsal cinsiyet rollerinin etkisi olduğu düşünülmektedir. Keza toplumsal yapımızda halen geçeli olan görüşe göre kadın genellikle evin içerisindeki görev ve sorumlulukları üstlenirken erkek, ağırlıklı olarak evin dışındaki işleri üstlenmektedir.

Ağır engellinin bakımını yapan kişilerin gelir durumlarına bakıldığında %35,4'ünün 1001-2020 TL arası gelirlerinin bulunduğu, %31,4'ünün üç çocuk sahibi olduğu ve %62,8'inin aile üyesi sayısının 4 ve üzeri olduğu görülmüştür. Kişi başına düşen gelir hesabı yapıldığında bakım sağlayan kişiler ve aile üyelerine düşen aylık gelir ortaya çıkacaktır. Bu hanelere, engellinin bakımının sağlanması nedeniyle aylık bir asgari ücret tutarının daha evde bakım ücreti olarak giriyor olması aileleri ekonomik olarak bir nebze de olsa rahatlatmakta ve yaşam kalitelerine olumlu etki etmektedir.

Nitekim katılımcıların çoğu evde bakım ücretinin, engellinin (%81,7) ve kendilerinin (%68) yaşam kalitesini olumlu etkilediğini belirtmişlerdir.

Araştırmanın örneklemini oluşturan kişilerin yaklaşık 1/4'ünün evde bakım ücreti dışında da destek almakta olduğu tespit edilmiştir. Burada kişiye yapılan yardımların görülebildiği Bütünleşik Bilgi Sistemi ve Sosyal Yardımlar Bilişim Sisteminin ilgili kurumlar tarafından kullanılması, yapılan sosyal yardımların tek elde birleştirilme çalışmalarının etkili olduğu düşünülmektedir.

Ağır engellinin bakımını yapan kişiler eğitim düzeyleri bakımından değerlendirildiğinde; çoğunun okur-yazar olmadığı ya da ilkokul mezunu olduğu görülmüştür. Ağır engellinin bakımının özellikle sağlık alanında ve diğer alanlarda temel eğitim gerektiren hassas bir süreç olduğunu göz önünde bulundurmak gerekmektedir.

Bakım hizmeti veren kişilerin çoğunun, sosyal desteğe ihtiyaç duydukları, verdikleri bakım hizmeti nedeniyle, aslında daha sosyal olabilecekken daha az sosyal olma durumuyla karşı karşıya oldukları, sosyal yaşamlarının aile içi ilişkiler ve kısıtlı arkadaş/komşu görüşmelerinden ibaret olduğu görülmüştür. Bakım sağlayan kişiler, bakım yükünün altında ezilseler de, toplumsal ve sosyal yaşamlarında kısıtlanmış da olsalar, engelliye bakım verme konusunda en uygun kişinin kendileri olduğunu düşünmektedirler. Bakım sürecini gerçekleştirenlerin bu düşüncesine rağmen sosyal desteğe ya da diğer kurumlar tarafından sağlanacak desteklere ihtiyaçlarının devam ettiği görülmektedir.

ÖNERİLER

Ağır engellinin bakımının, istenilen düzeyde verilebilmesini sağlamak, bakım sürecinin düşük eğitim seviyesine sahip kişiler tarafından yerine getirilmesini önlemek için birtakım önleyici tedbirler almak ve bakım veren kişilerin zaman zaman okuma-yazma, temel sağlık bilgileri, aile içi ilişkiler, engellilerin özellikleri, öz bakım teknikleri, bakım üniteleri, engelli hakları ve iletişim gibi alanlarda eğitim sürecine tabi tutulması gerekmektedir.

Evde bakım ücreti almaya hak kazanan bireyler için bakım hizmeti başlamadan önce eğitime tabi tutulmaları gündeme alınmalı ve bu konuda yeni stratejiler geliştirilmelidir. Bu uygulamanın sertifika programı şeklinde olması tartışmaya açılmalıdır.

Ağır engellinin bakım hizmetini yürüten 60 yaş üzeri kişiler için özellikle yerel yönetimler tarafından sağlanan yaşlı destek hizmetlerinin bu gruba düzenli olarak verilmesi hem fiziksel, hem de psikolojik olarak kendilerini rahatlatacaktır.

Sağlanan maddi desteğin yanı sıra bakım hizmeti veren kişilerin sosyal ve psikolojik desteğe ihtiyaçlarının olduğu göz ardı edilmeden, kendilerine bu desteği sağlayacak alanında uzman kişiler görevlendirilmeli ve bakım sağlayan kişilerin ihtiyaç düzeyine göre belirli aralıklarda görüşülmeli ve kendileri için uygun aktiviteler belirlenerek katılmaları sağlanmalıdır. Bu sayede bakım hizmeti verenlerin kendilerini değerli hissetmeleri sağlanacak, aynı zamanda yaşadıkları sorunları daha yakından görüp anlayarak çözüm önerileri geliştirmek mümkün olacaktır. Verilecek olan bu desteğin içeriği, süresi ve kişiye özel olduğu düşünüldüğünde bunun için Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti dışındaki kişilerin bu alanda görevlendirilmesi uygun olacaktır.

Farklı kurum ve kuruluşlar tarafından sunulan, çoğu kez karışıklığa neden olan evde bakım hizmetlerinin yeniden tanımlanarak, multidisipliner bir yaklaşımla, ilgili tüm kurumların koordine ve organizasyonu ile tek elden yürütülmesi engelli ve ailesinin yüksek yararına olacaktır. Ayrıca kamu kaynaklarının daha etkin kullanılarak maliyetin düşürülmesine katkı sağlayacaktır. Bu nedenle dağınık olan evde bakım mevzuatının, kurumları da koordine edecek şekilde yeniden düzenlenmesi yararlı olacaktır.

Ağır engellinin bakımını yapan kişilere her ay ödenen evde bakım ücreti düzenli bir gelir olması nedeniyle engelli, engellinin bakımını sağlayan kişi, yanı sıra diğer aile üyelerinin de yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir. Konu ile ilgili yönetmelikte belirtilen evde bakım ücretinden yaralanma koşullarından biri de gelir kriteridir. Ağır engellisinin bakımını yaptığı halde geliri asgari ücretin 2/3'ünden fazla olanlar bu ücretten yararlanamamaktadırlar. Kişi başı geliri etkileyen önemli bir faktör de

hanedeki kiři sayısıdır. Hanede kiři sayısı azaldıkça, haneye giren gelir az da olsa gelir kriterini aşabilmektedir. Bakım hizmetleri değerdendirme heyeti tarafından yapılan denetimlerde gelir durumu da kontrol edilmekte, yapılan kontrolün sonucuna göre ücret kesilmekte ya da geri ödeme çıkartılabilmektedir.

Mevcut uygulamada evde bakım ücreti engelli ailelerinin tamamını kapsamamaktadır. Engellilerin bakımının kolaylaştırılması ve engelli ailelerinin ekonomik açıdan desteklenmelerinin sağlanması için evde bakım ücreti uygulamasında 2022 sayılı kanun kapsamında ödenen engelli aylıkları gibi kademeli ücretlendirme yöntemine gidilmelidir. Ağır engellinin Engelli Sağlık Kurulu Raporunda belirtilen engel oranları gruplanarak her bir grup için farklı miktarda ödeme miktarı belirlenmeli ve bu belirlenen miktarlar, ağır engellinin bakımını sağlayan kişilere ödenmelidir. Bu sayede verilen hizmetin daha geniş bir kesimi kapsaması sağlanacaktır.

Evde bakım ücreti ile ilgili mevzuat çıktığı tarihten itibaren gündemde olan bakım hizmeti veren kişilerin sosyal güvence altına alınması durumu henüz gerçekleşmemiş olup bu konuda ağır engellinin bakımını sağlayan kişilerin beklenti içinde olduğu bilinmektedir. Her ne kadar ülkemizde engellilerin bakımında toplumsal ve aile yapımızın güçlü olmasının olumlu etkisi varsa da günümüz koşulları gereği aileler küçülmekte, parçalanmakta toplumsal yapıdaki arkadaş, komşu, mahalle ilişkileri dönüşmektedir. Engellisinin bakımını yapabilmek için özellikle kadınlar eğitim ve çalışma hayatının dışında kalabilmektedir. Genellikle başka alternatif olmadığı için ağır engellinin bakımını sağlayan erkek de iş hayatının dışında kalmakta ve bu da haneye başka bir gelir girmesini engellemektedir. Bu durumda engelli bireye bakım hizmeti veren aile bireyleri sosyal güvenlik ağına alınarak devlet tarafından sigortalanmalıdır.

Modern batı ülkelerinde olduğu gibi ülkemizde de bakım sigortası zorunlu hale getirilmeli ve devlet bu ekonomik yükten kurtulmalıdır. Bakım sosyal güvencesi olmayan/olamayan aileler ise sosyal devlet mantığıyla sosyal yardım niteliğinde devlet tarafından desteklenerek engellinin bakımı sağlanmalıdır.

Uygulamadaki bir takım eksiklere rağmen 2006 yılından beri ağır engellisinin bakımını üstlenerek evde bakım ücreti alması uygun görülen kişilere ödenen evde bakım ücreti uygulaması, bakım sağlayan kişilere düzenli gelir desteği sağlaması, engellinin bakımını sağlayan kişileri motive etmesi ve bu süreci hak temelli bir hale getirmiş olması bakımından bu alanda geliştirilmiş olumlu ve değerli bir sosyal politikadır.



KAYNAKÇA

- Engellilerin Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik, 27691 (Resmi Gazete 09 03, 2010).
- Acar, H., Nergiz, N., & Akman, E. (2013). *Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları 1. Baskı*. Çankaya- Ankara: Maya Akademi Yayın Dağıtım Eğitim Danışmanlık.
- Ağören, V. (2009). Bakım Sigortası ve Türkiye Uygulaması. *Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı*.
- Akış, A. (2013). *Evde Bakım Parasının Evde Yaşlı Bakım Sürecine Etkisinin Bourdieu'cü Bir Yaklaşımla İncelenmesi: Antalya Örneği, (Yüksek Lisans Tezi)*. Antalya: Akdeniz Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Altan, Ö., & Şişman, Y. (2003). Yaşlılara Yönelik Sosyal Politikalar. *Kamu-İş*.
- Atagün, M., Balaban, Ö., Atagün, Z., Elagöz, M., & Özpolat Yılmaz, A. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, C.3, S.3, ss.513-552.
- Aynur , B., & Serap , P. (2007). Yaşlılık ve Evde Bakım. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2 - 4,, 34.
- Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik, 26244 (Resmi Gazete 07 30, 2006).
- Bakıma Muhtaç Özürlülere Yönelik Resmî Kurum ve Kuruluşlar Bakım Merkezleri Yönetmeliği, 26244 (Resmi Gazete Temmuz 30, 2006).
- Bedir, E. (2012). Sosyal Politikaya İlişkin Genel Bilgiler ve Sosyal Politikanın Araçları. E. Bedir, Y. Alper, A. Tokol, M. Özaydın, B. Metin , A. İ. Oral, & Y. Şişman (Dü) içinde, *Sosyal Politika* (s. 2-27). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.

- Bilge , A., & Buruntekin, F. (2014). Engelli Yakınlarına Verilen “Stresle Baş Etme ve Yaşam Doyumunu Arttırma Eğitiminin Etkinliğinin Belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3 – 1, ss.610 – 621, s. 618.
- Buğra, A., & Keyder, Ç. (2006). The Turkish Welfare Regime in Transformation. *Journal of European Social Policy*, 16 - 3, ss. 211-228.
- Bulut, I. (2001). Evde Bakım Hizmetleri ve Sosyal Hizmet . *Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayınları*, 9 s.53.
- Büyüköztürk, Ş., Çokluk Bökeoğlu, Ö., & Köklü, N. (2009). *Sosyal Bilimler İçin İstatistik*. Ankara: Pegem Yayınları.
- Çelik Olgun, B. (2012). *Özürllüler Yerel Hizmet Rehberi İSÖM Modeli, Özürllülük Olgusu*. İstanbul: İstanbul Büyükşehir Belediyesi Sağlık ve Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı Özürllüler Müdürlüğü.
- Çetin, M. (2013). *Aile Eğitim Programı (Sağlıklı Yaşama ve Hastalıklardan Korunma)*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 3. Basım.
- Danış, M. Z. (2006). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Duygular, Çocuklarının Geleceğine İlişkin Düşünceleri ve Umutsuzluk Düzeyleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 17(2), 91-107.
- DDK. (2009). *Denetleme Raporu*. 12 10, 2018 tarihinde <https://docplayer.biz.tr/31316-T-c-cumhurbaskanligi-devlet-denetleme-kurulu-arastirma-ve-inceleme-raporu-raporun-konusu.html> adresinden alındı
- Devlet İstatistik Enstitüsü. (2009). *Türkiye Engelliler Araştırması 2002*. Ankara: DİE Yayınları, ISBN 975 - 19 – 3596 – 2.
- Dönümcü, Ş. (2006). Yaşlı ve Sosyal Hizmetler. *FTR Dergisi*.
- Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği, 29878 (Resmi Gazete Kasım 4, 2016).
- Engelliler Hakkında Kanun, 5378 (Resmi Gazete 7 1, 2005).

Engellilik Ölçütü, Sınıflandırması ve Engellilere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, 28603 (Resmî Gazete 03 30, 2013).

Er, M. (2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, s. 159.

Erbay, E. (2016). Engelliliğe Genel Bakış: Kavramlar, Nedenleri, Türler ve Modeller. Editör, & Y. GENÇ içinde, *Engellilerle Sosyal Hizmet* (s. 6). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayını No: 2285.

Erdoğan, B. (2013). *Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sosyo – Ekonomik Durumlarının İncelenerek, Umutsuzluk ve Yaşam Doyum Düzeylerinin Belirlenmesi*. Konya: Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi.

Ersoy, M. (2014). *Engellilik ve Engelli Bireye Sahip Ailelerin Yaşadıkları Duygu Durumları ile Karşılaştıkları Sorunlar, Tezsiz Yüksek Lisans Bitirme Projesi*. Konya: Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Evde Bakım Derneği Yönetim Kurulu. (2010). *Evde Bakım Tanımı, Kapsamı, Temel Kavramlar ve Ülkemizde Mevcut Durum* . İstanbul.

EYHGM. (2014a). *Aile Eğitim Rehberi-Görme Engelli Çocuklar*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.

EYHGM. (2014b). *Aile Eğitim Rehberi-Motor Fonksiyonel Problemi Olan Çocuklar*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.

EYHGM. (2014c). *Aile Eğitim Rehberi-Ruhsal Duygusal Bozukluğu Olan Çocuklar*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.

Genç, Y., & Barış, İ. (2015). Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Çağdaş Yaklaşım: Kurumsal Bakım Yerine Evde Bakım Hizmetlerinin Güçlendirilmesi. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 3 - 10, ss. 36-57.

Genç, Y., & Danış, Z. (2011). Kurumsal Bakım Elemanlarının Genel Özellikleri ve Yaşadıkları Sorunlar. *Yalova Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, Cilt. 21,pp. 170-183.

Gündoğdu, Y. (2014). *Ağır Düzeyde Ortopedik Engelli Bireylere Evde Bakım Hizmeti Sunan Bakıcıların Sorunları ve Dinî Değerlerinin Bakım Hizmeti Sunumundaki Katkısı (Yüksek Lisans Tezi)* . Rize: Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

İşaret Dili Tercümanlığı Hizmeti Verecek Personelin Yetiştirilmesi ile Çalışma Esasları Hakkında Yönetmelik, 26264 (Resmî Gazete Ağustos 19, 2006).

Işıkkhan, V. (2006). Onkoloji Alanında Bakım Verenlerin Tükenmişliği. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 17 - 2, s.8.

Kane, R., & Degenholtz, H. (1997). Assessing values and preferences: should we, can we??. *Generations*, 21(1), 19-23.

Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun, 6462 (Resmî Gazete Mayıs 3, 2013).

Karahan, A., & Güven , S. (2002). Yaşlılıkta Evde Bakım. *Geriatric Dergisi*, 5,4, ss.155-159, s. 157.

Karataş, Z. (2011). *Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral ve Manevi Değerlerinin Başaçağımadaki Etkisi (Yüksek Lisans Tezi)*. Rize: Rize Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü .

Kayaarslan, S. (2016). *Evde Bakım Hizmeti Sunan Engelli Bakıcılarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi (Kırıkkale Örneği)* . Kırıkkale: Kırıkkale Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı, Doktora Tezi.

- Kaytez, N., Durualp, E., & Kadan, G. (2015). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4 – 1, Issn: 2146-9199, ss: 197-214.
- Koçoğlu, D., & Akın, B. (2009). Sosyoekonomik Eşitsizliklerin Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları ve Yaşam Kalitesi ile İlişkisi, Sağlıkta Sosyoekonomik Eşitsizlikler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, C. 2, S. 4, ss. 145- 154.
- Negiz, N. (2011). Sosyal Yardım ve Sosyal Hizmet Faaliyetleri Açısından Isparta Belediyesi: Farkındalık, Yararlanma ve Değerlendirme Açısından Bir Araştırma. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 16(2), 323-334.
- Neuman, W. L. (2009). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri: Nitel ve Nicel Yaklaşımlar*. İstanbul: Yayınodası Yayıncılık.
- Oğlak, S. (2007). Uzun Süreli Evde Bakım Hizmetleri ve Bakım Sigortası. *Turkish Journal of Geriatrics*, 10(2), 100-108.
- Oğlak, S. (2008). Türkiye’de Bakıma Muhtaç Bireylerin Bakım Hizmetlerinde Sosyal Bakım Elemanının Eğitimi ve İstihdam Açısından Önemi. *Özveri Dergisi*, 5-1, s. 59.
- Özbaran, B., & Köse, S. (2011). Çocuk Psikiyatrisi Pratiğinde Özürlü Sağlık Kurulu Raporları; 6 Yıllık Ege Üniversitesi Deneyimi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 18(1), 67-72.
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 26184 (Resmi Gazete 5 31, 2006).
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 30471 (Resmi Gazete Temmuz 07, 2018).
- Özsoy, S., Özkahraman, Ş., & Çallı, F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, C. 3, S. 9, ss. 69-78.

Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, 27787 (Resmi Gazete 12 16, 2010).

Padem, H., Göksu, A., & Konaklı, Z. (2012). *Araştırma Yöntemleri, Spss Uygulamalı*. Sarejevo: International Burch University.

Selek Öz, C. (2010). *Sosyal Belediyecilik Bağlamında Evde Bakım Hizmetleri (İstanbul, Ankara ve Kocaeli Büyükşehir Belediyeleri Örnekleri)*. Sakarya: Sakarya Üniversitesi; Sosyal Bilimler Enstitüsü, Doktora Tezi.

Sunal, O. (2011). Sosyal Politika: Sosyal Adalet Açısından Kuramsal Bir Değerlendirme. *Ankara Üniversitesi SBF Dergisi*, 66(3), 283-305.

T.C. Anayasası (1982).

TDK. (tarih yok). *Türk Dil Kurumu*. 01 25, 2019 tarihinde http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&kelime=zek%C3%A2&uid=58140&guid=TDK.GTS.5cb903b81f3185.98384050 adresinden alındı

WHO. (2011). *World Report On Disability*. 12 01, 2018 tarihinde Dünya Sağlık Örgütü: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf?ua=1 adresinden alındı

Yılmaz, M., Sametoğlu , F., Akmeşe , G., Tak, A., Yağbasan, B., Gökçay, S., . . . Erdem, S. (2010). Sağlık Hizmetinin Alternatif Bir Sunum Şekli Olarak Evde Hasta Bakımı. *İstanbul Tıp Derg*, 11(3), 125-132.

EKLER

ANKET FORMU EVDE BAKIM HİZMETİNDEN YARARLANAN AİLELERİN VE ENGELLİLERİN PSİKO-SOSYAL DURUMLARI

1)	Cinsiyetiniz	1() Kadın 2() Erkek
2)	Yaşınız (Lütfen Yazınız)	
3)	Medeni Durumunuz	1() Evli 2() Bekar 3() Boşanmış
4)	(Varsa) Çocuk Sayınız	
5)	Eğitim Durumunuz	1() Okur-yazar değil 2() Okuryazar 3() İlkokul 4() Ortaokul 5() Lise 6() Ön Lisans 7() Lisans 8() Yüksek Lisans ve Üzeri
6)	Engelliye bakım hizmeti sunmaya başlamadan önce bir işte çalışıyor muydunuz?	1() Evet, çalışıyordum 2() Hayır, çalışmıyordum
7)	Mesleğiniz	1() Memur 2() İşçi 3() Emekli 4() Esnaf 5() Çiftçi 6() Ev hanımı 7() İşsiz 8() Diğer:
8)	Engelliye yakınlığınız?	1() Annesiyim 2() Eşiyim 3() Geliniyim 4() Kızıyım 5() Yengesiyim 6() Kız kardeşiyim 7() Erkek kardeşiyim 8() Babasıyım 9() Oğluyum 10() Başka (Belirtiniz):
9)	Engellinin cinsiyeti?	1() Kadın 2() Erkek
10)	Engellinin yaşı? (Lütfen Yazınız)	
11)	Engellinin eğitim düzeyi?	1() Okur-yazar değil 2() Okuryazar 3() İlkokul 4() Ortaokul 5() Lise 6() Ön Lisans 7() Lisans 8() Yüksek Lisans ve Üzeri
12)	Engellinin ağırlıklı engel türü?(Sadece bir tanesini işaretleyiniz)	1() Zihinsel 2() Bedensel 3() Görme 4() Ruhsal 5() Konuşma 6() İşitme 7() Kronik hastalıklar
13)	Engellinin sağlık raporunda belirtilen engellilik oranı % kaçtır?	1() 50-59arası 2() 60-69 arası 3() 70-79 arası 4() 80-89arası 5() 90-99arası 6() %100
14)	Evde bakım ücreti hariç ailenizin ortalama aylık geliri ne kadar?	1() Başka gelirimiz yok 2() 1- 1000TL arası 4() 1001-2020TL arası 5() 2021-3000TL arası 6() 3001-5000TL arası 7() 5001 TL ve yukarı
15)	Evde kaç kişi ikamet etmektedir?	() 2 kişi () 3 kişi () 4 kişi () 5 kişi () 6 kişi () 7 kişi ve üzeri
16)	Oturduğunuz evin durumu?	1() Kira

		2() Kendi evimiz 3() Kira ödemededen oturuyoruz
17)	Eviniz kira ya da kredi ödüyorsanız ev için aylık ödediğiniz miktar?	(1)0-499 TL (2) 500-999 TL (3) 1000 – 1500 TL (4) 1500 TL ve üzeri
18)	Sosyal Güvence Durumunuz Nedir?	1 () Emekli Sandığı 2 () SSK 3 () Bağ-Kur 4() Diğer 5() Yok
19)	Kaç tane engelliye bakıyorsunuz?	1()Bir 2()İki 3()Üç 4()Dört ve fazlası
20)	Kaç engelli için evde bakım ücreti alıyorsunuz?	1()Bir 2()İki 3()Üç 4()Dört ve fazlası
21)	Engelliye ne kadar süredir bakıyorsunuz?	()0-1 yıl ()2-3 yıl ()4-5 yıl ()6-9 yıl () 10 yıl üzeri
22)	Engelliye bakma nedeniniz nedir?	1() Ailevi sorumluk/aile bağı olduğu için 2()Bakacak başka kimse olmadığı için 3() Ekonomik katkısı olduğu için 4 ()Diğer (Açıklayınız).....
23)	Engelliye sizin dışınızda bakan kişi oldu mu? (Cevabınız hayır ise 26. Soruya geçiniz)	1()Evet 2()Hayır
24)	Engelliye daha önce sizin dışınızda kim baktı?	1()Annesi 2()Eşi 3()Gelini 4()Kızı 5()Yengesi 6()Kız kardeşi 7()Erkek kardeşi 8()Babası 9()Oğlu 10()Başka (Belirtiniz):
25)	Engelliye bakan kişinin değişmesinde Evde Bakım Ücretinin etkisi var mıydı?	1() Evet 2()Hayır 3() Kısmen
26)	Engelliyle ilgili evrak işleri olduğunda bu işlerle kim ilgilenmektedir?	1() Kendim 2() Eşim 3()Başkası (Belirtiniz):
27)	Engelli yakınlarına yönelik evde bakım ücretinden başka devletten maddi bir destek alıyorsanız belirtiniz.	1()Almıyorum 2()Alıyorum
28)	Evde bakım hizmetinden faydalanmak için başvururken nerden bilgi aldınız?	1() Kendim araştırdım 2() Kendisi de engelli bireye bakan bir tanıdıktan öğrendim 3() Bilgisine güvendiğim bir tanıdıktan öğrendim 4() Medyadan öğrendim 5() Diğer:
29)	Engelli evde bakım ücreti başvuru sürecinde en çok zorlandığınız durum nedir?	1() Ulaşım 2() Engelliye emanet edecek kişi bulamamak 3() Evrak işlemleri 4() Diğer:
30)	Dışarıya çıktığınızda engelli en	

	çok nerede vakit geçirmeyi tercih eder?	
31)	Engelli en çok mutlu eden durum nedir?	
32)	Engelli en çok mutsuz eden durum nedir?	
33)	Engellinin günlük yaşamındaki sosyal faaliyetleri nedir? (Birden fazla işaretleyebilirsiniz)	1 () Gündüzlü Bakım Merkezinden yararlanmakta 2 () Sosyal Gelişim Merkezinden yararlanmakta 3 () Sportif Faaliyetlere katılmakta 4 () Sinemaya gitmekte 5 () Bilgisayar kullanmakta 6 () Diğer

Bu kısımdaki cümleleri okuduktan sonra <u>kendinize en uygun olan seçeneği</u> işaretleyiniz.		Tamamen Katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle Katılmıyorum
34)	Evde bakım ücreti engellinin bakımını sağlamama katkı sağlıyor	()	()	()	()	()
35)	Engellenin bakımı için aldığım yardım ailemin geçimine katkı sağlıyor	()	()	()	()	()
36)	Engelliye yeteri kadar vakit ayırabiliyorum	()	()	()	()	()
37)	Kendime yeterince vakit ayırabiliyorum	()	()	()	()	()
38)	Engelli dışındaki diğer aile bireylerine yeterince vakit ayırabiliyorum	()	()	()	()	()
39)	İstediğim zaman komşularımla/arkadaşlarımla görüşebilirim.	()	()	()	()	()
40)	Engelliye bakıyor olmak günlük yaşamımı olumsuz etkiliyor	()	()	()	()	()
41)	Evde engelli bir bireyin olması aile içi ilişkilerimizi olumsuz etkiliyor	()	()	()	()	()
42)	Engellilerin aileleri tarafından bakılmaları daha uygundur	()	()	()	()	()
43)	Engelliye bakmasaydım daha fazla komşu ziyareti yapardım	()	()	()	()	()
44)	Engelliye bakmasaydım kendime daha fazla zaman ayırırdım	()	()	()	()	()
45)	Engelliye bakmasaydım diğer aile üyeleri ile daha çok ilgilenirdim	()	()	()	()	()
46)	Engelli ile vakit geçirmekten keyif alıyorum	()	()	()	()	()
47)	Bakımını üstlendiğim engelliye benim bakmam daha uygundur	()	()	()	()	()

Bu kısımdaki cümleleri okuduktan sonra kendinize en uygun olan seçeneği işaretleyiniz.		Tamamen Katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle Katılmıyorum
48)	Evde bakım ücreti engellinin bakımı için yeterlidir	()	()	()	()	()
49)	Engellinin bakımında maddi olarak zorlanmıyorum	()	()	()	()	()
50)	Evde Bakım Ücreti yaşam kalitemi olumlu etkiliyor	()	()	()	()	()
51)	Engelli haklarıyla ilgili bilgilendirilmeye ihtiyaç duyuyorum	()	()	()	()	()
52)	Engelli yakınlarının haklarıyla ilgili bilgilendirilmeye ihtiyaç duyuyorum	()	()	()	()	()
53)	Bakımını üstlendiğim engellinin bakımını başkası yapsa daha iyi olur	()	()	()	()	()
54)	Ben olmayınca engellinin bakımını yapabilen bir yakınım var	()	()	()	()	()
55)	Engellilerin devlet tarafından bakılması daha uygundur	()	()	()	()	()
56)	İmkânım olsa bakıcı tutardım ve engelliye başka birinin bakmasını sağlardım	()	()	()	()	()
57)	Engelli yardımı olmasa engelliye bakmazdım	()	()	()	()	()
58)	Evde bakım ücreti sosyal yaşamıma katkı sağlıyor	()	()	()	()	()
59)	Engellinin bakımını sağladığım için çevremdeki kişiler beni dışlar	()	()	()	()	()
60)	Dışardaki insanlar engelliyle ilgilendiğimi gördüklerinde bana önyargı ile bakarlar	()	()	()	()	()
61)	Engelliye bakmak benim için yük değil	()	()	()	()	()
62)	Dışardaki insanlar engelliye ön yargı ile bakmaktadır	()	()	()	()	()
63)	Sosyal destek almak isterim	()	()	()	()	()
64)	Sosyal ihtiyaçlarımı karşılayabilecek hizmetlere ulaşabiliyorum	()	()	()	()	()
65)	Psikolojik destek almak isterim	()	()	()	()	()
66)	İstediğimde psikolojik destek alabiliyorum	()	()	()	()	()
67)	İstediğimde danışıp fikir alabileceğim yakınlarım var	()	()	()	()	()
68)	Evde bakım ücreti almasaydım engelli eve hapsolürdü	()	()	()	()	()
69)	Bakımını yaptığım engelli sosyal faaliyetlere katılmayı sever	()	()	()	()	()
70)	Evde bakım ücreti almamdan engelli memnundur(Engelli bu durumun farkında değilse soruyu atlayınız)	()	()	()	()	()
71)	Engelli, evimize gelen ziyaretçilerden hoşlanır	()	()	()	()	()
72)	Evde Bakım Ücreti engellinin yaşam kalitesini olumlu etkiliyor	()	()	()	()	()

ÖZGEÇMİŞ

1976 yılında Ankara’da doğan Elif Civan YÜCE, ilköğrenimini Çanakkale’de, orta öğrenimini Ankara’da tamamladıktan sonra 1994 yılında Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet bölümünü kazanmış, 1998 yılında bu bölümden mezun olmuştur. Aynı yıl Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Diyarbakır İl Müdürlüğü’ne sosyal çalışmacı olarak atanmış, burada sokakta çalışan çocuklar ile çalışmıştır. 2006 yılında Sakarya Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu’na sosyal çalışmacı olarak atanmış olup engelli evde bakım biriminde görev yapmıştır. 2012 yılından itibaren Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü’nde İl Müdür Yardımcısı olarak kadın, engelli, yaşlı, çocuk alanlarında görev yapmıştır. Evli ve 2 çocuk annesidir.