



T.C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**ZİHİNSEL VE FİZİKSEL ENGELLİ BİREYLERE
BAKIM HİZMETİ VEREN AİLE ÜYELERİNİN
YAŞAM DOYUMU VE BAKIM YÜKLERİNİN
KARŞILAŞTIRILMASI**

Aysel COŞKUN

**Tez Danışmanı
Doç. Dr. İsmail BARIŞ**

İSTANBUL-2018

T.C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ZİHİNSEL VE FİZİKSEL ENGELLİ BİREYLERE
BAKIM HİZMETİ VEREN AİLE ÜYELERİNİN
YAŞAM DOYUMU VE BAKIM YÜKLERİNİN
KARŞILAŞTIRILMASI

Aysel COŞKUN

Tez Danışmanı
Doç. Dr. İsmail BARIŞ

İSTANBUL-2018

T.C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet
Program : Sosyal Hizmet
Öğrenci No : 164205025
Öğrenci Adı Soyadı : Aysel COŞKUN

“Zihinsel ve Fiziksel Engelli Bireylere Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Doyumu ve Bakım Yüklerinin Karşılaştırılması” isimli çalışma aşağıdaki jüri tarafından 28.09.2018 tarihinde yapılan sınavda Yüksek Lisans Tezi olarak oybirliğiyle kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı : Doç. Dr. Abdullah KARATAY
(Üsküdar Üniversitesi)

İmza

Danışman : Doç. Dr. İsmail BARIŞ
(Üsküdar Üniversitesi)

İmza

Üye : Doç. Dr. Yusuf GENÇ
(Sakarya Üniversitesi)

İmza

ONAY

Bu tez, yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun tarih ve sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Doç.Dr. Türker Tekin ERGÜZEL
Enstitü Müdür V.

ÖZET

Çalışma, zihinsel ve fiziksel engelli bireylere bakım hizmeti veren aile üyelerinin yaşam doyumu ve bakım yüklerinin karşılaştırılması amacı ile yapılmıştır.

Erzincan İli özel rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören fiziksel ve zihinsel engelli bireylere bakım hizmeti veren gönüllülere yer verilmiştir. Veriler kişisel bilgi formu, Diener yaşam doyum ölçeği ve Zarit bakım verme yükü ölçeği kullanılarak, bireysel görüşme yöntemiyle araştırmacı tarafından toplanmıştır. Verilerin istatistiksel analizinde, yüzdeler ve ortalamalar verilmiştir. Bağımsız engelli gruplarda t testi ve pearsen kolerasyon analizleri kullanılmıştır.

Çalışmamıza 88 (%48.4) fiziksel engelli ve 94 (%51.6) zihinsel engelli birey yakınlarından oluşan 182 yetişkin katılmıştır. Bu katılımcılar 161 kadın ve 21 erkek bireyden oluşmaktadır. Aile üyelerinden bakım hizmeti veren katılımcıların 143'ünün sosyal güvencesi vardır. Büyük çoğunluğu evli olan (161 birey) bakıcılardan 30 okur-yazar olmayan birey bulunmaktadır. Aile üyesi bakıcıların 156'sı ev hanımı olup katılımcıların çoğunluğu olan 148 bireyin anneleri olduğu görülmüştür. Bakım hizmeti veren aile üyelerinin yaşam doyum ölçeği puanı ortalaması 16.91 ± 6.92 ve bakım yükü ölçeği puanı ortalaması 38.47 ± 13.56 olarak bulunmuştur.

Engelliye bakım hizmeti veren aile üyelerinin yaşam doyumunu ve bakım yükünü engellinin engel türü etkilememektedir ($p > 0.05$). Engellinin sosyal güvencesinin olması, medeni hali, SGK maaşı alması ve kendini ifade etmesi bakıcıların yaşam doyumunu ve bakım yükünü etkilerken engellilik süresi sadece yaşam doyumunu, günlük aktivitelerini yerine getirebiliyor olması ve tıbbi bakım görmesi ise bakım yükünü etkilemektedir ($p < 0.05$).

Sonuçta; bakım hizmeti veren aile üyelerinin sosyal ve maddi kaygılarının giderilmesi yaşam doyumlarını yükseltmekte ve bakım yüklerini azaltmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Bakım yükü, engelli, fiziksel engelli, yaşam doyumu, zihinsel engelli

ABSTRACT

This study has been carried out to compare the caregiver burdens and life satisfaction levels of family members those who give care to the physically challenged and those who give care to the mentally challenged.

The study involves volunteers that give care to physically and mentally challenged individuals who receive education service at private rehabilitation centers in the city of Erzincan/Turkey. The data has been collected by the researcher through personal interview method using personal information form, Diener Satisfaction With Life Scale, Zarit Caregiver Burden Scale. Percentages and average values have been rendered in the statistical analysis of the data. T test and Pearson Correlation Analysis have been applied in independent groups of the challenged individuals.

182 family members took part in the study. Among these participants 88 (%48.4) has a physically challenged member and 94 (%51.6) has a mentally challenged member in the family. 161 of the participants are females and 21 of them are male. 143 of the caregiving family members have social insurance. A large majority of the caregivers (161 individuals) are married and 30 of the caregivers are illiterate. 156 of the caregivers are housewives and 148 of the caregivers are the mothers of the challenged individuals. Caregiving family members' life satisfaction scale has been found out as 16.91 ± 6.92 and caregiver burden scale has been found out as 38.47 ± 13.56 .

Disability type of the challenged individual does not affect the family members' caregiver burden ($p > 0.05$). The challenged individual's having or not having a life insurance, his/her marital status, getting a social security fee payment, or expressing oneself only affect the caregiver's life satisfaction while the individual's ability of self-maintenance or having medical care affect the caregiver burden ($p < 0.05$).

In conclusion, dissolving caregiving family members' social and financial concerns enhance their life satisfaction levels and decrease the caregiver burden.

Key words: Caregiver burden, challenged, disabled, disadvantaged, physically challenged, life satisfaction, mentally challenged

TEŞEKKÜRLER

Yüksek lisans eğitimim boyunca fikirleriyle rehberlik eden, bana sabır ve anlayış gösteren, ilgi ve desteğini esirgemeyen kıymetli tez danışman hocam Doç. Dr. İsmail BARIŞ'a,

Erzincan İl Milli Eğitim Müdürlüğüne Bağlı Özel Rehabilitasyon merkezi çalışanlarına,

Çalışmamıza katılarak değerli bilgilerini paylaşan gönüllü katılımcılarıma,

Samimi dostluğu ve misafirperverliği için arkadaşım Kader KOÇ'a

Yaşamımın her anında olduğu gibi eğitimim boyunca da desteklerini ve sevgilerini eksik etmeyen, anlayış ve sabır gösteren sevgili eşime, anneme, babama, kardeşlerim Ümran, Buket ve Nükhet'te ve hayata anlam katan oğlum Deniz, kızım Nükhet'te yanımda oldukları için

Tüm kalbi duygularıyla teşekkür eder şükranlarımı sunarım.

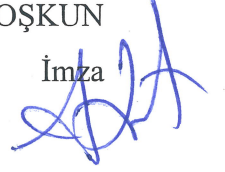
BEYAN

Bu çalışmanın kendi tez çalışmam olduğunu, planlanmasından yazımına kadar hiçbir aşamasında etik dışı davranışımın olmadığını, tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

28.09.20018

Aysel COŞKUN

İmza



İÇİNDEKİLER

ÖZET	İ
ABSTRACT	İİ
TEŞEKKÜRLER	İİİ
BEYAN	İV
İÇİNDEKİLER	V
TABLolar DİZİNİ	Vİİ
ŞEKİLLER DİZİNİ	Vİİİ
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	İX
1. GİRİŞ	10
2. GENEL BİLGİLER	13
2.1. Engellilik Tanımı.....	13
2.2. Engellilik Kavramı	14
2.3. Engellilik Sınıflandırılması	15
2.4. Engellilik Türleri	16
2.4.1. Zihinsel engelliler.....	16
2.4.2. Fiziksel engelliler.....	17
2.4.3. Diğer engelli türleri.....	20
2.5. Engelliliğe Neden Olan Etmenler.....	20
2.5.1. Doğum öncesi nedenler.....	21
2.5.2. Doğum sırası nedenleri.....	21
2.5.3. Doğum sonrası nedenler.....	21
2.6. Engelliliğe ilişkin modeller	22
2.7. Engellilik Tarihçesi	23
2.8. Engellilere Yönelik Hizmetler.....	25
2.8.1. Dünya’da genel durum.....	25
2.8.2. Türkiye’ de genel durum.....	27
2.9. Engelli Bireye Sahip Olan Ebeveynlerin Yaşadığı Duygular	31
2.10. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Uyum Sürecini Açıklayan Modeller	33
2.10.1. Aşama modeli.....	33
2.10.2. Sürekli üzüntü modeli.....	35
2.10.3. Kişisel yapılanma modeli.....	36
2.10.4. Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli.....	36
2.11. Bakım Yüğü Kavramı	37
2.12. Yaşam Doyumu Kavramı	37

2.13. BHVB’lerdeki Bakım Yüğü ve Yaşam Doymu	39
2.14. Literatür Özeti	40
2.14.1. Yaşam doymu literatür özeti	40
2.14.2. Bakım verme yüğü literatür özeti	43
3. GEREÇ VE YÖNTEM	46
3.1. Araştırmanın Varsayımları	46
3.2. Araştırmanın Amacı	46
3.3. Evren ve Örneklem	46
3.4. Veri Toplama Araçları	47
3.4.1. Kişisel bilgi formu	47
3.4.2. Yaşam doym ölçeđi	47
3.4.3. Bakım verme yüğü ölçeđi (Burden Interview)	48
3.5. İstatistiksel Analiz	49
4. BULGULAR	50
4.1. Engellire İlişkin Sosyodemografik Bulgular	50
4.2. BHVB’lere İlişkin Sosyodemografik Bulgular	52
4.3. YDÖ ve BYÖ’ne İlişkin Bulgular	53
5. TARTIŞMA	70
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	78
KAYNAKLAR	82
EKLER	90
EK1: AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU	90
EK2: ANKET FORMU	91
EK 3: YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĐİ YANITLARININ DAĞILIMI	94
EK 4: BAKIM VERME YÜĞÜ ÖLÇEĐİ YANITLARININ DAĞILIMI	95
EK 5: BAKIM VERME YÜĞÜ ÖLÇEĐİ İZİN BELGESİ	98
EK 6: YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĐİ İZİN BELGESİ	99
ÖZGEÇMİŞ	100

TABLolar DİZİNİ

Sıra No:	Tablo Adı	
Tablo 1	Engelli çalıştırmakla yükümlü işyerlerinde işçi olarak çalışan engelli birey sayısının yıllara göre dağılımı.....	19
Tablo 2	Özel eğitim kurumlarında örgün eğitim alan öğrencilerin yıllara göre dağılımı.....	20
Tablo 3	15 yaş ve Üzeri Kişisel bakım faaliyetlerini gerçekleştirirken zorluk çeken bireylerin cinsiyete ve yıllara göre dağılımı	21
Tablo 4	Engelliye ilişkin sosyodemografik özellikler.....	41
Tablo 5	Engelli bireylere ait genel özellikler.....	42
Tablo 6	Aileye ilişkin sosyodemografik özellikler.....	43
Tablo 7	Bakım hizmeti veren birey ile engelli arasındaki ilişki.....	44
Tablo 8	Yaşam doyumu ölçeği (YDÖ)'ne ait tanımlayıcı istatistikler.....	45
Tablo 9	Engel tipine göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ puanları.....	48
Tablo 10	Cinsiyet bazında BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ puanları.....	49
Tablo 11	Medeni duruma göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ puanları.....	49
Tablo 12	Eğitim durumuna göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ puanları.....	50
Tablo 13	Sosyal güvence durumuna göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ puanları..	51
Tablo 14	SGK maaşı durumuna göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ puanları.....	51
Tablo 15	Engellinin günlük aktivite durumuna göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ puanları.....	52
Tablo 16	Engellinin kendini ifade edebilme durumuna göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ puanları.....	52
Tablo 17	Eğitime Başlama yaşına göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ puanları	53
Tablo 18	Engellinin tıbbi bakım görme durumuna göre YDÖ ve BYÖ puanları.	54
Tablo 19	Engellilik süresine göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ puanları.....	55
Tablo 20	BHVB'lerin özelliklerine göre YDÖ ve BYÖ puanları.....	56
Tablo 21	Engelli gruplara BHVB'lerin korelasyonu.....	59
Tablo 22	Farklı engel gruplarına göre BHVB'lerin korelasyonu.....	59

ŞEKİLLER DİZİNİ

No:	Şekil Adı	
Şekil 1	Bakım Hizmet veren bireylerin frekans ve YDÖ histogramı.....	46
Şekil 2	Bakım Hizmet veren bireylerin frekans ve BYÖ histogramı.....	48



SİMGELER ve KISALTMALAR DİZİNİ

AAM	: Amerika Zihinsel Engelliler Derneđi
ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
ASPB	: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı
BHVB	: Bakım Hizmeti Veren Birey
BY	: Bakım Yüğü
BYÖ	: Bakım Yüğü Ölçeđi
ICF	: Uluslararası İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sađlık Sınıflandırması
M.Ö.	: Milattan Önce
M.S.	: Milattan Sonra
Maks	: Maksimum
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
Med	: Medyan
Min	: Minimum
N	: Örnek Sayısı
R	: Korelasyon Katsayısı
S.S.	: Standart Sapma
SHCEK	: Sosyal Hizmetler Çocuk Esirgeme Kurumu
TDK	: Türk Dil Kurumu
TSE	: Türk Standartları Enstitüsü
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
UN	: Birleşmiş Milletler
UNFPA	: Birleşmiş Milletler Nüfus Fonu
UPIAS	: Bedensel Engellileri Dışlanma Karşı Birliđi
WHO	: Dünya Sađlık Örgütü
YD	: Yaşam Doyumu
YDÖ	: Yaşam Doyum Ölçeđi

1. GİRİŞ

İnsan, gelişen sosyal bir varlıktır. Çevreyle sürekli iletişim halindedir. Yaşam süresi içinde sürekli farklı deneyimler ve kazanımların peşinde sürüklenir. Bu yolla yaşam kalitesini ve mutluluk seviyesini sürekli artırmak ister. Hayat beklentisi ile hayata rasyonel bakış açısı, yaşamını çok yönlü etkilemektedir (Akyıldız, 1998).

Aile ise insanlığın olduğu sürede varlığını koruyan ve toplumun en küçük yapı taşı olan bir kurumdur. Aile üyeleri birbirleriyle sürekli iletişim halinde olan bir sisteme sahiptirler. Bireylerin sağlıklı ve iyiliksever olması aile üyeleri için çok önemlidir (Kır, 2011).

Engellikte tıpkı aile kavramı gibi farklı etkenlerle ortaya çıkan ve engellenmiş bireylerden oluşan, yaşam devam ettikçe varlığını sürdüren insani bir olgu olduğu için de uluslararası örgütler düzeyinde ele alınmış ve tanımlanmaya çalışılmıştır.

Engellilerin hayat şartları ve yaşadıkları zorluklar tarif edilemez ve yapılan değerlendirmeler de yetersiz kalır. Bu yüzden tüm insanlık içinde en yüksek seviyede hassasiyetle engelli bireylere yaklaşım göstermesi, görev ve sorumluluklarının bilincini taşıması o bireyi erdemli kılar. Objektif yaklaşımla engelli bireylerin topluma kazanımı pozitif etkiler doğuracaktır.

Davranışların değişmesi insan hayatında farkındalık oluşmasıyla başlar. Bireyleri farklı kılan bilgileri ve deneyimleridir. Yaşamı ve yaşam alanlarını bilmeyen bireylerin hayatları bilinmeyenlerle doludur. Anlamayı ve öğrenmeyi hedefleyen birey bilme ve benimseme ile yaşantısını kolaylaştırır. Engeli olan engelliler ve aileleri, kendilerini tanımıyor ve ihtiyaçlarını nasıl karşılayacaklarını bilemiyor olabilirler hatta diğer bireylerde onları tanımıyor ve bilmiyor olabilir. İnsan bilgilendiği ölçüde çözüm üretebilir, toplumla kaynaşabilir ve katkı sağlayabilir.

Engelli bireyler, çoğunlukla sağlık bakım hizmetlerine, istihdam fırsatlarına ve de eğitim ortamlarına eşit derecede ulaşamamakta, ihtiyaç anında engellilik hizmetlerini alamamaktadırlar. Bu yüzden yaşam faaliyetleri ve kalitesi yeterli düzeye ulaşmayıp hayattan dışlanmaktadırlar.

Filozoflar ve psikologlar yıllar boyu iyi bir hayatı araştırmışlardır (Guignon, 1999). Kendilerince yaptıkları sübjektif değerlendirmelerle yaşam kalitesini ele almışlardır. Bireyler yaşam beklentilerini karşılar veya kendi kendilerine yetmeleri halinde, iyimser ve mutlu olurlar. Beklentilerinin karşılanmaması ve kendilerini mutlu hissetmemeleri yaşam doyumlarının karşılanmadığı sonucunu vermektedir (Doğan, 2015). Bireyler hayat sürecinde iç ve dış dünyayla sürekli iletişim halindedir. Bireylerin hayatlarını anlamlı bulmaları, bireysel ve örgütsel açıdan yaşam doyumuna ulaşmaları, kendilerini değerli görmelerini sağlamaktadır (Diener ve ark., 1999).

Dezavantajlı gruplarda da yaşam kaliteleri ve mutluluk seviyesi beklentileri benzerlik göstermekte ve bakım söz konusu olduğu için engelli bireyi önemli kılmaktadır. Engelliler, yaşamlarıyla ilgili beklenen bilişsel yaklaşımları sergileyememektedirler. Yaşamlarını bir bütün olarak değerlendirme yerine özellikle engelli olmayan farklı bireylerle kıyas yoluna giderek ancak yargı kuramlarıyla açıklayabileceğimiz davranışları ile yaşamlarının dar kesitlerini öne çıkarmaktalar (Diener, 1984; Diener ve ark., 1999). Bu durum yaşam arzusunu olumsuz etkilemektedir.

Engelli bireylerin buldukları durum, onları farklılaştırmaktadır. Engel türü veya engel oranı hangi seviyede olursa olsun dezavantajlı grup içerisinde değerlendirilmeye etkendir. Engel türüne göre engelli grupları ayırmakta ve kendi grubuna özgü bakım verme yükü ve yaşam doyumunu aykırı seviyeler göstermektedir (Öztürk, 2013).

Bakım hizmeti verme, çok boyutlu değerlendirilebilecek bir deneyimdir. Bakım hizmeti verme; samimiyet, sevgi, saygı, yaşama anlam katma, kişisel gelişim, iyi ilişkiler, destek alma, destek verme ve doyum gibi pek çok olumlu niteliklerin yanında pek çok zorluğu beraberinde getiren uzun soluklu süreçlere yol açabilmektedir (İnci, 2006).

Fiziksel ve zihinsel engelli bireylere bakım sorumluluğu yüklenmiş kişilerin karşılaştıkları zorluklar bakım verme yükü ve yaşam doyumunu açısından farkın anlamlılığı araştırılması gereken bir konudur.

Bu olgudan yola çıkarak zihinsel engelli bireylerin aileleri ile fiziksel engelli bireylerin ailelerinin, bakım uygularken karşılaştığı sorunlar, sürece uyum aşamasında bakım yüklerini ve yaşam doyumlarının karşılaştırılması yapılarak, meydana gelebilecek farklılıkları belirleyip engelli bireyin ailesinden bakım hizmeti veren bireylerin

(BHVB) bakım yükü ve yaşam doyumlarını arařtırmayı amaçladık. Bu iki grubun tersi-
nir ve örtüşen bileşenler irdelenecektir.

Hipotezler

Arařtırmamızın ana hipotezi; zihinsel ve fiziksel engelli bireylere BHVB'ler ara-
sında yaşam doyumları ve bakım yükleri açısından fark vardır.

***Hipotez 1: Zihinsel ve Fiziksel engellilere BHVB'ler arasında yaşam doyumunu
açısından fark vardır.***

***Hipotez 2: Zihinsel ve Fiziksel engellilere BHVB'ler arasında bakım yükleri
arasında fark vardır.***

***Hipotez 3: Engelinin demografik verileri BHVB'lerin yaşam doyumunu ve ba-
kım yükünü etkiler.***

***Hipotez 4: BHVB'lerin demografik verileri yaşam doyumlarını ve bakım
yüklerini etkiler.***

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Engellilik Tanımı

Dezavantajlı grup olarak tanımlanan engelliler, değişik tanımlarla ifade edilmektedir. Genel anlamda engelliler, yaş ve cinsiyet fark etmeksizin fiziksel ve zihinsel kalıcı veya geçici hasarların kendilerinde olan bireylerdir (Arıkan, 2002). Benzer bir ifade ile doğumdan önce, doğum sırasında veya sonrasında çeşitli etkenlerle zihinsel, fiziksel, ruhsal ve sosyal yeteneklerini normal bireylere göre çeşitli ölçülerde kaybetmesidir (Eripek, 1996; Öztürk ve ark., 2011).

Engellilik, WHO'nun raporuna göre: “*Engellilik; yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel etkenlere bağlı olarak, özürlülük ve sakatlık sonucu oluşan, çocuk için normal olan bir işlevin yerine getirilememesi, tamamlanamaması ya da eksik kalması durumudur*” (WHO, 2011). Genel geçerliği kabul edilen tanımdır ve üç aşamada sınırlanır. Birinci aşamada bireyde hasar oluşur, sonra işlevsel kısıtlılıklar ortaya çıkar. En sonunda sosyal daralmaya yol açar. Toplumdan kısmen veya tamamen soyutlanmasına sebep olur (Tufan, 2002).

Ayrılmaya Karşı Fiziksel Engelli Birliği (Union of Physically Impaired Against Segregation/ UPIAS) 1976'da yayınladığı raporu ve WHO'nun 1980'de yayınladığı engelliler raporunda da yer alan bilgilere göre engellileri üç grupta sınıflandırmıştır.

Yetersizlik (impairment): Bir organın bütününe veya parçasının eksikliği sonucu kusurlu bir beden mekanizmasına (organa) veya organizmaya sahip olmaktır (Hughes ve Paterson, 1997; Meşe, 2014). Anatomik yapıda oluşan kaybın normalden sapması durumudur (Duyan, 2013).

Özürlülük (disability): Fiziksel özürlü bireylerin dışlanmalarından dolayı sosyal aktivitelerin sınırlanması veya dezavantajlı halin olduğu sebeplerdir (Hughes ve Paterson, 1997).

Engellilik (handicap): Bireyin özürlülük veya yetersizlik nedenleriyle sosyal ve kültürel düzeyde yaş ve cinsiyete bağlı olarak yaşam gerekliliklerinin sağlanamaması durumunu tanımlar (Duyan, 2013; Meşe, 2014).

Doğum veya sonrası etkenlerle bedensel, duygusal, ruhsal, sosyal ve zihinsel yeteneklerini çeşitli ölçülerde kaybetmesi sonucu, yaşama uyum ve günlük ihtiyaçlarını karşılama gücünü çeken, bakım, koruma, iyileştirme ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan bireydir (Çuhadar, 2013).

Engellilik, Birleşmiş Milletler Nüfus Fonu'nun (UNFPA) 2015 yılı engelli raporunda “*Kırılgan Nüfus Grupları*” olarak belirtilirken, “*kişilerin yetkinliklerini ve seçeneklerini tüketen olasılıklar*” olarak da tanımlamaktadırlar (UNFPA, 2015).

2828 Sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu 3c fırcası ile “*Engelli: Doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişi*” olarak tanımlanmaktadır (Resmi Gazete, 1983).

Engellilik aslında sosyal bir sorumluluktur (Şahin ve ark., 2017). Türk Standartları Enstitüsü raporunda yer alan bireyin kayıplarından dolayı oluşan engellilik durumu yaşam standartları düzenlendiğinde, ortam dizaynı ve iş yükü gibi majör sorunları ortadan kaldırıldığında engellenmemiş olur (Şahin ve ark., 2017).

2.2. Engellilik Kavramı

Günümüzde dünyanın farklı yörelerinde seyreden hastalık çeşitliliği, nüfusların demografik ve epidemiyolojik dalgalanmalarla farklı değişimler olmaktadır. Bu süreç özellikle gelişmekte olan ülkelerde bakıma muhtaç bireylerin bakım sorunlarını da beraberinde getirmektedir. Engelli hakları evrensel sosyal politikaların temel bir sorunudur (Seyyar, 2013: 21). Pek çok uluslararası belgede insan hakları sorunu olduğu vurgulanmıştır. Bunlar arasında “*Engellilere İlişkin Dünya Eylem Programı*” (1982), “*Çocuk Hakları Sözleşmesi*”(1989) ve “*UN Engelliler için Fırsat Eşitliği Konusunda Standart Kurallar*” (1993) yer almaktadır. 1990’larda 40’tan fazla ulus engellileri koruyucu yasalar çıkarmışlardır (WHO, 2008). Dünya Sağlık Örgütü’nün (WHO) Engelli Hakları Sözleşmesi (EHS)’de “*engelli bireylerin sivil, kültürel, siyasal, sosyal ve ekonomik haklarına*” yer vermektedir. (WHO, 2010).

Engellilik, dilimizde çok farklı tanım ve ifadelerle işaret edilmektedir. Engellinin engel teşkil eden durumu değerlendirilerek bu ifadelere yer verilmiştir. Dilimizde engel-

liyi tarif etmek için özürlü, sakat, illetli, alil ve malul gibi ifadeler kullanılmıştır. Bunlardan başka aksak, apışak, bastıbacak, çalık, çolak, dilsiz, düztaban, felçli, kambur, kötürüm, sağır, genzek, nüzülü, paytak, kör, yatalak, yarım adam, kolsuz terimleri kullanılmaktadır (TDK, 2011).

Engellilik, normal işlevlerin neler olduğu ya da olmadığını yorumlanmaktadır. Aslında normal işlev ile anılma yaş grubuna göre, gelir grubuna göre farklılıklar arz etmektedir (Mont, 2009). Bu durumu daha somut olarak açıklarsak yaşlı bireylerin çoğunluğu işlev güçlükleri yaşamalarına rağmen bu durumun yaşın gerekliliği gibi düşünüp kendilerini engellilikle bağdaştırmayabilirler.

2.3. Engellilik Sınıflandırılması

Engelliler ülkemizde ve dünyada farklı gruplar halinde sınıflandırılmıştır. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) ve Türkiye Özürülüler Başkanlığı yaptıkları “Türkiye Özürülüler Araştırması” engellileri altı ana başlıkta toplamıştır. Bunlar: Görme, İşitme, Ortopedik, Zihinsel, Süreğen Hastalıklılar ile Dil ve Konuşma Güçlüğü Olan Özürülüler şeklinde sıralamıştır (TÜİK, 2004).

Milli Eğitim Bakanlığı'nın (MEB) engelli bireylerin, engel nedenlerinin ve çeşitlerinin incelenerek hazırlanan eğitim materyalinde engelliler, sekiz ana başlıkta toplanmıştır (MEB, 2011).

Bunlar:

1. Görme Engelliler
2. İşitme Engelliler
3. Ortopedik ve Süreğen Hastalıklı Engelliler
4. Zihinsel Engelliler
5. Dil ve Konuşma Güçlüğü Olanlar
6. Öğrenme Güçlüğü Olanlar
7. Üstün Zekâlı ve Özel Yetenekliler
8. Duygusal ve Davranış Bozukluğu Gösteren Bireyler

UN engellilerin sınıflandırılmasını “*Yeti Yitimi Bozuklukları ve Engellilerin Uluslar arası Sınıflandırılması*” başlığında ele alıp engel durumuna göre sınıflandırma önermiş ve bireyin, fiziksel yapısındaki kısıtlılık veya yokluk ile sosyal çevreye uyum

temel alınarak sınıflandırma yapmışlardır. Sonrasında WHO tarafından (ICF) işlevsellik, engellilik ve sağlık sınıflandırması yayınlanmasıyla işlevsellik daha ön planda değerlendirilmekte olup, engeller için çevresel etmenler ve taşıdığı fiziksel bozukluklar üzerine durulmaktadır (WHO Dünya Engellilik Raporu, 2011).

2.4. Engellilik Türleri

Engellilik bireydeki doğuştan veya farklı sebeplerle zihinsel, ruhsal, duygusal bedensel ve sosyal olarak sınıflandırılırlar. Engellilerin, engel durumuna göre dünyada da tam anlamıyla sınıflandırılmamış olmasına rağmen çalışmamızın konusundan dolayı zihinsel engelliler, fiziksel engelliler ve diğer engelliler başlıkları altında üç grupta yer verilmektedir.

2.4.1. Zihinsel engelliler

Engellilik içinde zihinsel engelliler önemli bir yer tutmaktadır. TÜİK 2010 yılı araştırmasına göre engellilerin %29.2'sini zihinsel engelli bireyler oluşturmaktadır. Akademik çalışmalarda zihinsel engellilik hakkında tıbbi, eğitim, mesleki ve toplumsal yönden incelenerek birçok tanım üretmiştir.

“Zihin kapasitesi veya ortamlara uyum mekanizmalarında normal dışı gelişimsel ve kalıcı engel durumu” şeklinde özetlenen zihinsel engellilik farklı bir ifade ile *“Bireylerden zihinsel fonksiyonlarında gerileme durumu, yavaşlama veya duraklama gösteren kişilerdir”* (Besiri, 2009).

Eripek, zihinsel engelliği *“18 yaşından önce başlayan öğrenme, muhakeme yapma, problem çözme, öz bakım, soyut düşünme, sosyal beceriler, sağlık ve güvenlik, kendini yönetme, ev hayatı ve pratik becerilerde sınırlılıkların olduğu bir yetersizlik”* olarak tanımlamıştır (Eripek, 1996).

Amerikan Zihinsel Özürlüler Derneği'nin (American Association of Mental Deficiency /AAMD) bir bireyin zihinsel engellilik kriterine dâhil edilmesi IQ'sunun 70'ten az olması, aile ve sosyal çevreye uyum mekanizmasının işlememesi halindedir. AAMD'ye göre: *“Zihinsel engellilik; zihinsel işlevlerinin normalin altında olması, iletişim, öz bakım, ev hayatı, sosyal beceriler, toplumsal hayata katılım, sağlık ve güvenlik, işlevsel*

akademik beceri, boş zamanı değerlendirme ve iş alanlarından iki ya da daha fazlasında sınırlılığın olması” şeklinde tanımlanmaktadır (Doğangün, 2008).

Kromozom hastalığı olarak ta bilinen Down sendromu, enzim eksikliğine bağlı fenilketonüri hastalıkları gibi beyin hasarı oluşturan hastalıklar bu grupta sıralanır (Duyan, 2013).

Sosyal hizmet yönüyle zihinsel engellilere başlı başına değerlendirilip, eğitimleri uzmanlar tarafından oyun modellerinin geliştirilerek yenilenmesi açısından büyük çabalara ihtiyaç vardır. Farklı engel türlerine göre zihinsel engelliler daha çok görülmekte ve zor yeri doldurulabilen engelli çeşididir (Duyan, 2013).

2.4.2. Fiziksel engelliler

Fiziksel engel, bireyin vücudunda ya da fiziki organlarında işlev kaybı veya yitimi olarak tanımlanır. Görme, işitme, ortopedik ve süreğen hastalıklılar ile dil ve konuşma güçlüğü olanlar bu grupta değerlendirilir.

2.4.2.1. Görme engelliler

Bireyin doğumdan önce, doğum sırası veya sonrasında kaza gibi farklı etkenlerle gözünün görme fonksiyonunu kaybetmesi sonucu görme engelli olabilmektedir.

Yasal olarak görme engelliler, herhangi bir seviyede tek veya iki gözünde görme yitiği olan bireydir. Gerekli müdahale sonrası “iyi gören gözünde görme keskinliği 20/200 ya da daha az ise kör, 20/70 ile 20/200 arası ise az gören” olarak tanımlanmaktadır. Bu sayılar ayak mesafesini ifade eder. Normal birey 200 ayak mesafeyi rahatlıkla görebilir (Duyan, 2013). Eğitsel açıdan tanımlandığında görme engelli birey, “eğitimde işitsel ve dokunsal araçlara ihtiyaç duyan” bireydir (MEB Engelli Bireyler, 2011). TSE'nin tanımına göre görme fonksiyonlarının tamamını veya büyük kısmını kaybetmesi sonucu fiziki engeli olan birey şeklinde tanımlanmıştır.

Kişide Görme kaybı olabileceği gibi renk körlüğü, gece körlüğü veya protez kullanımı da görme engelliler sınıfına girer. Akraba evliliği, genetik faktörler, gözün kaza sonucu hasar alması veya mikrop kaparak kronik görme kaybı gibi etkenler bireyin görme engelli oluşunun sebepleri arasında sayılır. Bunların dışında ateşli hastalıklar,

aşırı radyasyona maruz kalma ve zehirlenmeler de görme kaybına yol açabilir (Özyürek, 1998).

Görme engelliler bireysel zorlukların yanında ailevi ve sosyal boyutta değişik sorunlarla karşılaşmaktadır (Öztürk, 2013). Gelişmekte olan ülkelerde körlük prevalansı %1 civarındır. En çok vaka Türkiye’de katarakttır. İleri yaşlarda yüksek tansiyon ve şeker hastalığı en büyük görme yitiğinin sebebidir (Duyan, 2013). Görme engelli bireyler çevreyi işitme yoluyla analiz ederler. Diğer iletişim araçları dildir. Konuşma becerilerini kullanarak sosyal ortamlara adapte olurlar. Küçük yaşta eğitimlerle hayata tutunur (Özyürek, 1998).

2.4.2.2. İşitme-dil ve konuşma engelliler

İşitme engeli; bireyin bulunduğu ortamda herhangi bir aşırı gürültü olmaksızın, özel araç veya cihaz kullanmadan konuşulanları anlayabilmektir. Açıklayıcı diğer bir ifadeyle işitme bireyin iletişim sağlayabilmesi ve duyu yoluyla yeterince bağ kurabilmesidir. İşitme engeli, ana dilinin kazanılmasından önce oluşan bireyin hayat boyu dil ve konuşma becerisini elde edememesine sebep olabilir. İşitme engeli oluş zamanı ve yerine göre farklılık arz eder. Birey konuşma becerisini kazanmadan önce ortaya çıkmışsa “dil öncesi” (örneğin kulak problemleri gibi), kazanımdan sonra işitme kaybı yaşamışsa “dil sonrası” şeklinde gruplanır. Bunların tamamında tıbbi hata, yetersizlik ve yeti yitimi söz konusudur. Bunların dışında tüm organları iyi durumda ve çalışırken “psikolojik işitme kaybı” da mevcuttur. Toplum içinde diğer bireylerle iletişimi sağlayan dil yeteneğini icra edemeyip sosyal ilişkileri sınırlayabilir. Bu sınırlılıklar, engelli bireyin sağlıklı yaşama, benlik gelişimine ve eğitimine engel olabilmektedir. Çoğu vaka %95’i doğum öncesine dayanır. Akraba evliliği kalıtsal nedenlerin başında gelir (Duyan, 2013).

Günümüzde işitme engelli bireyler engel oranına göre farklı tıbbi müdahalelerle veya yardımcı araçlarla işitme engelini önüne geçilmektedir. Özel ve aile desteği ile birey eğitimini yapabiliyor (Örnek: Parmak alfabesi) ve iletişim tekniklerini (örnek: İşaret dili), kullanarak konuşma, kendini ifade etme ve sosyal iletişime geçme faaliyetlerini yürütebiliyor (Tüfekçioğlu, 1992).

Konuşma yeteneğinin gerçekleşmesi için bireyin yeterince duyması ve dilini kullanabilmesi gerekmektedir. Konuşma engeline anatomik, biyokimyasal, fizyolojik, nörolojik ve ağız gibi birçok problemler sebep olmaktadır. İşitme-dil ve konuşma becerilerinin beraber anılması aslında birbirini etkileyen kulak, dil ve bağlı yapıların ortak çalışmasından dolayıdır (Duyan, 2013).

Sonuçta iletişim bir bireyin vazgeçilmez yaşam dayanağıdır. Sosyal ve duygusal gelişim, topluma uyum sağlama ve bir parçası olma ayrıca üretkenlik iletişimle artırılabilir.

2.4.2.3. Ortopedik engelliler ve süreğen hastalıklılar

Engelli birey denince ilk akla ortopedik engelliler gelmektedir. Ortopedik engelliler; doğum dönemlerinin herhangi bir evresinde farklı sebeplerle bireyin iskelet, kas, eklem ve sinir sisteminde kısmi veya tamamen uzuv fonksiyonlarını veya bedensel yeteneklerini yitirmesi sonucu yaşam gereksinimlerini güçlükle karşılayabilen, bakım, koruma ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişilerdir (Öztürk, 2011).

Türkiye Özürlüler Araştırmasına göre: Ortopedik özürlü birey, farklı sebeplerden dolayı fiziki yönden engeli olan bireydir (TUİK, 2002).

Sürekli bakım ve tedavi altında olan engelli bireylerin hastalıkları nedeniyle eğitim öğretim faaliyetlerinden kısmen yararlanan ya da yararlanamayan “süreğen hastalığı olanlar” olarak adlandırılmaktadır (Öztürk, 2011).

Kronik hastalıklarda süreğen hastalık olarak tanımlanır. Kişinin çalışma verimini düşüren, fonksiyonlarını sınırlayan ve sürekli tedavi gerektiren hastalıklar bu grupta değerlendirilir. Genel olarak solunum sistemi, üreme, boşaltım, cilt ve deri hastalıkları, kalp ve damar hastalıkları, metabolik hastalıklar ve bulaşıcı hastalıklar (HIV gibi) bu grupta sınıflanır (Duyan, 2013).

Merkezi sinir sisteminin hasarı sonucu beliren ortopedik engeller ve süreğen hastalıklar arasında; çocuk felci, bel çatlakları inmesi, beyin inmesi ve konvülsiyon bozuklukları sıralanır. Kas ve iskelet sisteminin hasarı sonrası beliren ortopedik engeller ve süreğen hastalıklar arasında ise; amputasyon, kalça çıkığı, tüberküloz, şeker, kanser ve romatizma hastalıkları sıralanır (Duyan, 2013).

2.4.3. Diğer engelli türleri

Fiziksel ve zihinsel engellilerin dışında öğrenme güçlüğü olan engelliler, üstün zekâlı ve özel yetenekli bireyler ile ayrıca ruhsal, duygusal ve davranış bozukluğu gösteren bireyler engellileri genel olarak içine alan gruplar olarak sınıflanır (MEB, 2011).

Ruhsal ve duygusal yönden engelleri olan dikkat eksikliği, hiperaktivite, alkol ve madde bağımlılığı, cinsel sorunlar ve kaygı bozuklukları bu grupta değerlendirilir (Duyan, 2013).

Öğrenme güçlüğü olan bireyler diğer bir engelli sınıftır. Konuşma, dinleme, aritmetik, okuma yazma ve akıl yürütme yeteneklerini kazanılması ve hayat sürecinde becerilerini kullanılması esnasında yaşanan zorluklar olarak tanımlanır. Öz bakım becerileri, algı, hafızaları ve konuşma becerileri yeterli düzeyde olmayan engelliler bu grupta anılırlar (Duyan, 2013).

Özel yetenekli ve üstün zekâlı çocuklar özel eğitimde ayrı bir öneme sahiptir. Uzmanlar tarafından test edilip IQ seviyesi 130 ve üzeri kendi yaş gruplarından rastgele seçilmiş kişilerden %98'inden üstün olan bireylerdir. IQ seviyesi 120 ve üzeri olan özel yetenekli bireyler olarak tanımlanmaktadır. Üstün özel yetenekli bireyler, özel yetenekli bireyler, yaratıcılık yeteneği ayrıcalıklı bireyler, liderlik gizil gücü ayrıcalıklı bireyler, olağanüstü yetenekli bireyler ve psikomotor alanlarda olağanüstü yetenekli bireyler olarak sınıflandırılır (MEB, 2011).

Bu grupta ele alınan bazı engelliler diğer gruplarla iç içedir. Bu yüzden farklı Dünya genelinde farklı disiplinler engellileri sınıflandırırken ortak bir payda benimsememişlerdir.

2.5. Engelliliğe Neden Olan Etmenler

Bedensel, zihinsel ve duygusal açıdan çoğu kaynak üç başlık altında toplanır. Bunlardan birincisi doğum öncesinde gerçekleşen, ikincisi doğum sırasında oluşan ve üçüncüsü ise doğum sonrası yaşam içinde süregelen sebeplerdir (Çalık, 2003; Yavuz, 2016; Duyan,1998; Duyan, 2013).

2.5.1. Doğum öncesi nedenler

Özellikle gebeliğin sırasında geçirilen hastalıklar (ilk haftalarında annede meydana gelen yüksek ateş gibi), annenin doğum yaşı ve sıklığı, doktor haricinde ilaç kullanımı, sigara ve alkol kullanımını, yetersiz ve bilinçsiz beslenme, kan uyuşmazlığı, akraba evliliği, kromozom anormallikleri, metabolik bozukluklar, annenin sistemik hastalıkları ve radyasyona maruz kalma olarak sıralanır. Bunların dışında mikrosefali, gebelik kansızlığı, gebelikte meydana gelen rahim kanamaları, gebelikte annenin kaza geçirmesi ve çoğul gebelik olarak söylenebilir.

2.5.2. Doğum sırası nedenleri

Doğum sırasından başlayıp bebek 10 günlük oluncaya dek geçen süreyi kapsamaktadır. Doğumda meydana gelen olağan dışı halleri kapsar. Doğumda kordon ya da plasenta dolanması ile bebeğin oksijensiz kalması, erken doğumlar, doğum sırasında beyin zedelenmesi, doğumun sağlıklı şartlarda ve profesyonel kişilerce gerçekleştirilmemesi, bebeğin doğumda ciddi bulaşıcı hastalık kapması, geç veya erken doğumlar, sarılık ve düşük ağırlıklı doğumlar şeklinde sıralanır.

2.5.3. Doğum sonrası nedenler

Sağlıklı bir gebelik süreci geçiren annenin doğum sırası da başarılı olsa da sonraki süreçte kazalar, kalıtsal bozukluklar ve kromozom anomalisi gibi nedenlerle engellilik halini ortaya çıkarabilir. Çocuğun geçirdiği çeşitli hastalıklar (zatürree, çocuk felci, şiddetli global enfeksiyonları gibi), merkezi sinir sistem hastalıkları, demir eksikliği, ailede kronik hastalık, zehirlenmeler, anne sütü ile yeterli miktarda beslenememesi, hatalı çocuk bakımı, nöbet bozuklukları, trafik kazaları, sağlık kontrollerinin düzenli yaptırılmaması gibi sebeplerdir. Bunların dışında psikososyal ve çevresel bozukluklar, protein metabolizması bozuklukları, hidrosefali, beyin ırları, hipotroidi, öğrenme, anksiyete ve iletişim bozuklukları ayrıca otizm gibi gelişim bozuklukları sıralanabilir.

2.6. Engelliliğe ilişkin modeller

Kurumsal çerçeveden ele alındığında engellilik farklı modellerle tanımlanmıştır. Mackelprang ve Salsgiver'e göre üç model üzerinde durulmuştur. Bunlar: Moral model, medikal model ve sosyal modeldir (Arıkan, 2002; Gönül, 2004).

Moral Model: Bilinen en eski modeldir. Ahlaki model olarak ta adlandırılan modelde bireyin inanç yönü ele alınır. Modele göre engellilik: *“doğrudan günahkârlık ve kötülüğe bağlıdır. Kötülük yapma ya da kötü şekilde yaşamak değil, kötü olmaktır”* (Mackelprang ve Salsgiver,1999; Arıkan, 2002). Bu görüş uzun yıllar boyunca orta çağın sonuna kadar hakim olmuştur.

Medikal Model: Modelin temelinde engelli bireyleri *“kısıtlı”* olarak görür. Tüm engelliler: hastalık ya da bunların fizyolojik sonuçları olarak oluşan değişiklik süreçleridir (Duyan, 2013). Medikal model, kişisel trajedi modeli olarak söylenmektedir (Meşe, 2014). *“Engellilik hâli, psikolojinin de katkılarıyla sıkıntıların kaçınılmaz sebebi ve psikolojik uyumsuzluğun muhtemel sebebi”* olarak görülür (Fox et al, 2012).

Sosyal Model: Medikal modelin yetersizliklerinden kaynaklanan açığı gidermek üzere ortaya atılmıştır. Klasik bilim görüşü etkisiyle sosyal model kurulmuştur. Klasik bilim görüşü iki temel esasa dayanmaktadır. Birincisi *“geçmiş ile geleceği simetri gibi gören Newton modeli”*, ikincisi *“doğa ile insanlar, madde ile akıl, fiziksel dünya ile sosyal/manevi dünya arasında köklü ayrımlar bulunduğunu varsayan Kartezyen düalizm”* modelidir (Guignon, 1996; Meşe, 2014).

Kuramda engelliliğin çeşitli bozuklukları olan insanları ele alarak toplumsal yapılandırmaya öngörür. Bireyde engel kusur değil toplumdaki engelleyici etkileri bireylerin kıldığı modeldir. Sosyal modelin etkin olduğu bir ortamda engelli bireylerin engellenmesi ve dışlanması yerine teşvik edilir. Böylece bireyler topluma dâhil edilerek toplumun parçası olduğu gerçeği vurgulanır (Meşe, 2014).

Sosyal model bireyi kucaklayan önemli vurguları olsa da engelliliğin fiziksel boyutları ele alındığında tıbbi müdahalenin gereksinimi olduğu hallerde tıbbi model yadsınamaz. Buradan yola çıkarak, her iki modeli de bütünleştirme ihtiyacının olduğunu ortaya koymaktadır (Pledger, 2003).

Engellilik kavramı toplumda “*farklı*” olma durumunu oluşturmaktadır. Başka bir ifadeyle “engeli olan” anlamı taşıyan engellilik: Bireylerin organlarının fonksiyonlarını kısmen veya tamamen kaybetmeleri ya da yitirmeleri, yetilerini kullanamamaları durumunda toplumda varlıklarını sürdürebilmeleri için ihtiyaçlarının farklılaşmasıdır. Bu farklılığı çoğu zaman görsel değil süregelen ihtiyaçlarının diğer bireylerin ihtiyaçlarına göre değişkenliğinden kaynaklanmaktadır. Kısaca “*engellilik*” ihtiyaçların karşılanması durumudur. Buda sosyal hayatta üretkenliğe karşı durgunluk veya dezavantajlı konuma geçmesidir (Şahin ve ark., 2017).

Manevi Model: Tıbbî sosyal hizmetlerin varlığı yönüyle tüm modellere ilaveten yeni yaklaşım sergileyip bireylerin manevi yönünü ele alan modelle ele alınmıştır. Bu modelde manevî düzeyin eksik kaldığı psiko-sosyal açıdan manevi rehabilitasyon hizmetleri, psiko-sosyal uyum aile bireylerine destek hizmetleri, koruma, tam adaptasyonu ve katılımını sağlayan bireyi sosyal sorumluluk yönüyle maddî-manevî destek hizmetleri esas alınarak destekleyen model olarak söylenmektedir (Genç ve Barış, 2015).

2.7. Engellilik Tarihçesi

Engellinin tarihi neredeyse insanlık tarihine denktir. Tarihin ilk çağlarından bu yana toplumların engelli bireylere yönelik tutumları, istihdam, sağlık ve eğitim alanlarında yaklaşımı farklılık göstermekle beraber hizmetleri süregelmiştir. Bilimsel ve teknolojik alandaki gelişmeler ile kültürlerin kaynaşması sonucunda pozitif iyileşmeler kayda değerdir.

Engelli insanlara ait ilk bulgular M.Ö. 45 binli yıllarda Kuzey Doğu Irak'ta yapılan kazılarda bulunmuştur. O dönemde yaşadığı düşünülen kalıntıda 35-40 yaşında birinin ağır engelli olduğu saptanmıştır. Bu engelli kişinin sağ kolunun ve elinin felçli olduğu sol gözünün görmediği ayrıca problemlerinin de olduğu belirlenmiştir. Bütün engellerine rağmen rehabilite edildiği ve çalıştığı saptanmıştır (Ergüden, 2008).

Mısır Thebes yazıtlarında M.Ö. 1500'lü yıllarda zihinsel engelliliğin tanımına rastlanmaktadır. Yazıtlardaki, engelli tanımı: “*beyin hasarına bağlı vücut ve akıl yetersizliği*” denmektedir. Altıncı yüzyılda Eski Yunan'da savaşta engelli hale gelen savaşçılara maaş bağlandığını, tüm engellilere uygulandığını öğreniyoruz. Engelliler Roma ve Hitler döneminde kötü muamele ile karşılaşırlardı. Bu dönemlerde engelliler derdest

edilirdi. Roma’da insanları güldürmek amaçlı kullanırlardı. Ama yine Roma’da M.S. 330’da İstanbul’da bedensel engelliler için “Yaşama Evi” yapılmıştır (Kabasakal, 2007).

Orta çağda (M.S. 476–1799) dönemlerde özellikle dini liderlerin telkinleriyle engelliler korunmuşlardır. Hz. İsa, Hz. Muhammed, Konfüçyüs ve Buda; engelli ve hasta çocukların tedavisini tavsiye edip, bu uygulamaları yasaklamışlardır. 1690’da John Locke “İnsan Hakları” bildirgesinde, “bireylerin doğuştan fikirleri olmaksızın doğduklarını, zihin engelliliği olan bireylerin durumunun aslında onlara sağlanan eğitim ve bakımla yakından ilişkilidir” der. Yine “Eğitilmemiş akıl; hiç yazı yazılmamış tahtaya benzer” sözü de John Locke’ye aittir (Paine, 2017).

Selçuklu ve Osmanlı Devletlerinde de zihinsel engellilere musiki, müzik, su sesi, has bahçelerde çiçek kokusu gibi tedaviler uygulanmıştır. Edirne’de 1488’de inşa edilen II. Beyazıt Darüşşifası örnektir. O dönemde darüşşifa haneler Bimarhane olarak anılır ve camilerin yanlarına külliyelerin içine Bimarhaneler de yaptırılarak engellilerin özellikle zihinsel engellilerin barınması hedeflenmiştir (Altuntaş ve Topcuoğlu-Atasü, 2016).

Görme engellilerin eğitimi 16. yüzyılda alınmış ve 1784’te Valantin Hauy Paris’te görme engelliler okulu kurdurtmuştur. 1806’da Berlin’de, 1826’da ise Bavyera’da benzer okullar kurulmuştur Günümüzde de kullanılan Louis Braille’nin geliştirdiği altı noktadan oluşan ve kendi ismini taşıyan alfabeyi 1830’da geliştirerek görme engelliler için okur-yazarlık yolunu açmıştır. Böylece görme engelliler sadece kulak yoluyla ve ezberle eğitim dönemi yeni bir aşama kaydetmiştir (Aydın, 2011).

On dokuzuncu yüzyılda yoksullar için çalışma evleri kurulup ahlaki değerler aşılanır, disipline edilir ve terbiyeye yönlendirilirlerdi. Tüm dünyada bazen amacının dışında kullanılsa da engelliler Osmanlı döneminde kurulan darülacezelere benzer sığınma evleri, bakım evleri, çalışma evleri ve akıl hastanelerinden çeşitli hizmetler almışlardır (Altuntaş ve Topcuoğlu-Atasü, 2016).

Yirmi birinci yüzyıla dek çocukların işitme problemi olduğu ancak 2 veya 4 yaşlarına gelince anlaşılırmış. Çağımızda erken yaşta tanı konulabilmektedir. Tedavilerinin yanı sıra eğitim faaliyetlerinin de yerine getirebilmektedirler. İşitme engellilerin eğitim 1550’de İspanya’da başlatılmış ve 1770’de Paris’te kurulmuştur. 1769’da Almanya’da

Viyana, Karlsruhe, Berlin ve Freising’de kurulmuştur (Kemaloğlu, 2007). Günümüzde ulusal ve uluslararası düzenlemelerle engellilerin engelleri kaldırılmakta ve daha duyarlı insanlık yetiştirilmeye çalışılmaktadır.

2.8. Engellilere Yönelik Hizmetler

Ülkemizde ve dünyada engelliler her geçen gün daha önemsenmekte ve topluma kazandırılması için çeşitli faaliyetler yürütülmektedir. Engellerin kaldırılması ve yaşam standartlarının yükseltilmesi için engelli hakları kayıt altına alınmıştır. Engellilere yönelik dünyada ve ülkemizde ilgili kurumlar tarafından birçok çalışma ve düzenlemeler yapılarak engelli bireylerin sosyal hizmet yönüyle hayat standartlarının iyileştirilmeye çalışıldığı anlaşılmaktadır.

2.8.1. Dünya’da genel durum

UN’nin sunduğu “Engellilerin *Haklarına İlişkin Sözleşmesi*” yürürlüğe girmesiyle engellilik, anlaşılır insan hakları sorunu ve kalkınma sorunu olarak tanımlanmaktadır. Çünkü engelsiz bireylere oranla engelli bireyler çok daha düşük sosyoekonomik şartlara sahip olduğu ve daha yoksul olarak yaşadıkları bilinen bir gerçektir. Engellilikle ilgili sorun bu kadar büyük boyutlarda iken, bilimsel bilgi ve farkındalık eksikliği oldukça yüksek boyutlardadır. Tanımlar üzerinde dahi dünya genelinde fikir birliğine ulaşılmış değildir. Engelliliğin sınıflandırılması ve temayül konusunda karşılaştırılabilir bilgi yeterli değildir. WHO, “*Engelliliğin Önlenmesi, Yönetimi ve Rehabilitasyonu*” hakkında 58.23 sayılı kararıyla WHO Genel Direktörlüğü, birçok bilim insanının katkılarını alarak Dünya Bankası desteğiyle güncel bilimsel verilerden yararlanarak “*Dünya Engellilik Raporu*” hazırlatmışlardır (WHO Dünya Engellilik Raporu, 2011).

Raporun genel amacı: “*Mevcut en iyi bilimsel kanıtlar ışığında engelliğin öneminin hükümetler ve sivil toplum nezdinde kapsamlı biçimde anlaşılmasını sağlamak ve engelliliğe yönelik yanıtları analiz etmek. Bu analizden yola çıkarak ulusal ve uluslararası düzeyde öneriler getirmek*” doğrultusunda hazırlanmıştır ve 74 ülke ve 370 aşkın editörün yazdığı bu rapor 2021 yılına kadar geçerli olacağı teyit edilmiştir (WHO Dünya Engellilik Raporu, 2011).

Bu rapor dokuz bölümden oluşmaktadır. Birçok ülkeye ve kişilere ışık tutmuştur. Birinci bölümde engelliliğin tanımlanmakta, önlenmesi ve etik değerler tanıtılmaktadır. Burada işlevsellik, yeti yitimi engelli hakları ve sağlığın sınıflandırılmasına rehberlik edilmektedir. İkinci bölümde engelliliğin yaygınlığı ve konumu değerlendirilmektedir. Üçüncü bölümde engellilerin genel sağlık hizmetlerine erişimi değerlendirilmektedir. Dördüncü bölümde rehabilitasyon konusu tartışılmaktadır. Beşinci bölümde destek ve yardım hizmetleri ele alınmıştır. Altıncı bölümde engellilerin çevre elektronik ortamlar değerlendirilmektedir. Yedinci bölümde eğitim, sekizinci bölümde istihdam ve son bölümde politika ve uygulamaları ele alınmıştır (WHO Dünya Engellilik Raporu, 2011).

Büyük Britanya’da UPIAS örgütü insan hakları çerçevesindeki beyanına göre: *“Bizim görüşümüze göre bedensel engelli insanları engelleyen toplumdur. Engellilik, bedensel rahatsızlığımız yetmiyormuşçasına gereksiz dışlanma ve yalnızlaştırma ile topluma tam katılmamızı güçlendiren bir dayatmadır.”* şeklinde bildirmiştir (Seyyar, 2015, s:66). Buda sosyal modelin geliştirilmesiyle engelli haklarının arandığının bir göstergesidir.

Dünya nüfusunda ihtiyaç duyulan şey, nüfusun tamamının, yaşlanma, sağlığı tehdit eden risklerin artması ve kronik hastalıkların yaygınlaşması gibi demografik ve sosyolojik durumların küreselleşmesi sonucu oluşan bir engellilik söz konusu olduğunda insanlığın *“risk altında”* olduğu gerçeği göz önüne alınarak evrensel politikaların yapılmasıdır (Zola, 2005).

Dünya genelinden seçilen 59 ülkede yapılan Sağlık Araştırmasına göre 18 yaş ve üzeri yetişkin nüfusta engelli yaygınlık oranı % 15.6 olarak verilmiştir. Rakamsal olarak 2004 yılı tahmini tahmin edilen dünya nüfusunda 4,2 milyar olan yetişkin nüfusta yaklaşık 650 milyon olarak verilmektedir. Yine aynı raporda refah seviyesi yüksek ülkelerde % 11.8 iken refah seviyesi düşük ülkelerde %18 olup aslında yaşam güçlüklerinin oranıdır. Hedef gruba bakıldığında gelişmekte olan ülkelerde savunmasız yoksul ve yaşlılar daha yüksektir. Örneğin 60 yaş ve üstü engelli bireyler gelişmekte olan ülkelerde % 43.4 olarak verilmiştir (WHO Dünya Engellilik Raporu, 2011).

2.8.2. Türkiye’ de genel durum

Ülkemizde engelli haklarını korumak, yeti yitimi olan bireylerin sosyal ve kültürel açıdan yoksun kalmalarına engel olmak, yaşam koşullarını kolaylaştırmak amacıyla bireylerin hakları, başta T.C. Anayasası’nda birçok kanun çıkarılmış ve uluslararası sözleşmeler ve kurumlarda düzenlemeler yapılarak engellilerin yaşam çevresi düzenlenmesi ve engelli hakları koruma altına alınmıştır. Ülkemizde engelli dostu sosyal politikalar geliştirilmiş ve yetkilendirilen kurumlar düzenlemeleri hayata geçirmişlerdir (Seyyar, 2015:129).

Anayasamızda; engelli haklarını korumak için her bir alanda bir dizi kanunlar çıkarılmıştır. Bu kanunlar: 2709 Eşitlik Kanunu, 2828 Sosyal Hizmet Kanunu, **5378 Engelli Ek Kanunu**, 2022 Muhtaç ve Engelliler Aylık Bağlanma Kanunu, 5237 Türk Ceza Kanunu, 5393 Belediye Kanunu, 3146 Teşkilat Kanunu, 222 İlköğretim Kanunu, 4857 İş Kanunu, 3308 Mesleki Eğitim Kanunu ve birçok yönetmeliklerle engellilerin hakları güvence altına alınmıştır (Duyan, 2013).

TÜİK tarafından 2015 yılında yayınlanan Veriye Erişim ve Yayın Kataloğu’nda yer alan 2011 yılı Nüfus ve Konut Araştırması sonuçlarına göre, üç yaş ve üzeri bireylerde en az bir engeli olan genel nüfusun engelli nüfusa oranı %6,9 (4.876.000 kişi)’dur. Erkek nüfusun engelli erkeklere oranı %5,9 iken kadınların nüfusun engelli kadınlara oranı %7,9’dur (ASPB, İstatistik Bülteni, 2018). Aynı raporda yer alan 2002 yılı Türkiye Özürlüler Araştırması’na göre ülkemizde nüfusun % 12.29’unu oluşturan engellilerden, zihinsel ve fiziksel engellilerin oranı %2.58 iken süreğen hastalığı olan engellilerin oranı ise % 9.70’dur (TÜİK, 2002).

Engelli sorun ve beklentilerinin araştırıldığı çalışmada sosyal ve ekonomik olarak kurumlara kayıtlı engelliler üzerinden yapılan değerlendirmede görme, iletişim, dil ve konuşma güçlüğü çeken ve süreğen hastalığı olan ortopedik engellilerin toplamı %48.9’unu oluştururken, zihinsel engelliler %29.2, ruhsal ve duygusal engelliler %3,9 ve çoklu engelliler %18 olarak verilmektedir (TÜİK, 2010).

Özürlüler İdaresi Başkanlığı 571. kanun ile 25.03.1997’de ihdas edilmiştir. Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü (SHÇEK) 2828 kanun ile Mayıs 1983’te engellilerin ve yaşlıların iyileştirme ve bakım sürecinden sorumlu kılınmıştır. Ayrıca 2005 yılında 5378 sayılı Engelliler kanunu çıkarılmıştır (Seyyar, 2015).

Evde bakım hizmetleri yönetmeliği çıkarılarak bakım alanında sağlık kuruluşları yetkilendirilmiştir (Resmi Gazete, 2005).

Tablo 1: Engelli çalıştırmakla yükümlü işyerlerinde işçi olarak çalışan engelli birey sayısının yıllara göre dağılımı

Yıllar	Çalıştırmakla Yükümlü Olunan Engelli Birey Sayısı		Çalışan Engelli Birey Sayısı	
	Kamu	Özel	Kamu	Özel
2017	7.834	110.672	10.268	96.720
2016	8.206	104.966	10.822	92.413
2015	8.432	99.262	10.696	84.370
2014	8.417	101.823	10.422	84.706
2013	9.514	97.689	11.804	80.434
2012	10.246	97.322	12.358	77.547
2011	10.496	86.607	12.347	71.088
2010	11.718	79.943	12.603	66.359
2009	12.086	70.550	12.653	58.876
2008	11.593	70.326	11.286	55.077

*(İŞKUR, 2017)

Engellilerin istihdamını kolaylaştırmak için 4857 sayılı İş Kanunu düzenlenmiş ve 30. Maddesi kapsamında; “*İşverenler, elli veya daha fazla işçi çalıştırdıkları özel sektör işyerlerinde yüzde üç engelli; kamu işyerlerinde ise yüzde dört engelli bireyi meslek, beden ve ruhi durumlarına uygun işlerde çalıştırmakla yükümlüdürler.*” Böylece Tablo 1’de yıllara göre dağılımı verilen kamuda veya özel sektörde kota uygulaması yoluna gidilerek engellilerin istihdam edilmesi sağlanmaktadır. Engelliler toplum içinde yer bulmuş olacaktır (Resmi Gazete, 2003).

Buna göre ülke genelinde istihdam edilen engelli sayıları Tablo 1’de verilmiştir. Bu tabloya göre özellikle teşviklerle özel de istihdam sürekli artmıştır. Kamuda da öngörülen rakamın üzerinde engelli istihdamı sağlanmıştır.

Anayasamızın 42. maddesinde, “*Kimse, eğitim ve öğrenim hakkından yoksun bırakılamaz.*” ifadesi yer almaktadır. Ayrıca 5378 sayılı Özürlüler Kanunu yapılan son düzenlemeler 25868 nolu Resmi Gazete’de 01.07.2005 tarihinde yayınlanarak yürürlüğe girmiştir. Bu kanunun 15. Maddesinde “*Hiçbir gerekçeyle özürlülerin eğitim alması engellenemez. Özürlü çocuklara, gençlere ve yetişkinlere, özel durumları ve farklılıkları*

dikkate alınarak, bütünleştirilmiş ortamlarda ve özürlü olmayanlarla eşit eğitim imkânı sağlanır.” ibaresi yer almaktadır (Resmi Gazete, 2005). Böylece eğitim ortamları MEB’e bağlı olarak özel ve kamuda düzenlenmiştir. MEB Özel Eğitim ve Rehberlik Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü verilerine göre özel eğitim kurumlarında engellilere örgün eğitim alan engelli öğrencilerin dağılımı Tablo 2’de verilmiştir (ASPB, 2018; MEB, 2017).

Tablo 2: Özel eğitim kurumlarında örgün eğitim alan öğrencilerin yıllara göre dağılımı

Öğretim Yılı	Okul Sayısı	Öğretmen Sayısı	Öğrenci Sayısı			Toplam
			Özel Eğitim Okullarında	Özel Eğitim Sınıflarında	Kaynaştırma Eğitiminde	
2016-2017	1.362	12.009	48.212	42.900	242.486	333.598
2015-2016	1.268	11.595	49.206	36.742	202.541	288.489
2013-2014	1.248	9.733	40.505	29.094	173.117	242.716
2012-2013	1.261	10.344	33.877	25.477	161.295	220.649
2011-2012	814	7.607	42.896	20.968	148.753	212.617
2010-2011	753	6.843	40.189	18.576	93.000	151.765
2009-2010	700	6.005	36.599	15.712	76.204	128.515
2008-2009	670	5.695	30.671	13.015	70.685	114.371
2007-2008	561	4.758	28.252	9.252	58.504	96.008
2006-2007	537	4.979	27.439	9.643	55.096	92.178

*(ASPB, 2018)

Tablo 2’de görüldüğü üzere yıllara göre okul sayısı sürekli artmaktadır. Bununla beraber öğretmen sayısı da artış göstermektedir. Son on yılın verileri değerlendirildiğinde özel eğitim sınıflarında öğrenim gören engelli öğrenci sayısı arttıkça 2016/2017 öğretim döneminde özel eğitim okullardaki öğrenci sayısı azalmaktadır. Bu da eğitimde profesyonelliğe ve birebir öğrenmeye özen gösterildiği ve engellilerin eğitimine önem verildiğinin bir göstergesidir. Yıllara göre bakıldığında engelli öğrenci sayısı sürekli artmaktadır. Buda ülkemizdeki kayıt altına alınmayan öğrencilerin kayıt altına alınarak eğitime katılmalarının sağlanması sonucunu göstermektedir.

Engelli bireyler TÜİK ve ilgili bakanlıklarca kayıt altına alınıp sürekli güncellenmektedir (ASPB, İstatistik Bülteni, 2018; TÜİK, 2002).

Engellilerin çoğunluk kısmı %82’si yaklaşık 7 milyon engelli belediye alanlarında yaşamaktadır (Başaran, 2007, s:48). Büyük Şehir Belediyesi 5216 Kanunu göre

2006'da belediye alanlarda “Özürlü Hizmet Birimleri” 16.08.2006'da kurulması 26261 sayılı Resmi Gazete 'de yayınlanarak yürürlüğe girmiştir (Seyyar, 2015, s: 182). Böylece engellilerin bütünleşmelerini sağlayan ve dahi kolaylaştıran ortamlarla hayata katılmaları sağlanmıştır. Engelliler sportif, sosyal ve kültürel aktivitelere teşvik edilerek olanak sağlanmıştır. Engelli dostu alanlar (parklar, bahçeler, caddeler, sokaklar, kamu ve özel binalar ayrıca ulaşım araçları gibi) engellilerin hizmetine zorunlu da olsa sunulmuştur.

Engellilerin günlük hayatta karşılaştıkları sorunlar sıralanarak araştırma yapılmış Tablo 3'te verilen araştırma sonuçları ile evde bakım hizmetlerinin gerekliliği ortaya konmuştur.

Tablo 3: 15 yaş ve üzeri kişisel bakım faaliyetlerini gerçekleştirirken zorluk çeken bireylerin cinsiyete ve yıllara göre dağılımı

	2008			2010			2012			2014			2016		
	T	E	K	T	E	K	T	E	K	T	E	K	T	E	K
Kişisel bakım faaliyetleri															
Kendi kendine beslenme	1.7	1.5	1.9	1.3	1.1	1.6	1.5	1.3	1.7	2.8	1.8	3.7	2.5	2.0	3.0
Yatağa girme/kalkma veya sandalyeye oturma/kalkma	3.6	2.5	4.6	3.2	2.3	4.1	2.8	1.9	3.7	3.8	2.4	5.2	4.2	2.9	5.4
Giyinme ve elbiselerini çıkarma	3.0	2.3	3.6	2.6	2.0	3.2	2.6	2.0	3.2	3.0	2.2	3.8	3.3	2.8	3.9
Tuvalet kullanımı	3.0	2.2	3.7	2.8	2.1	3.5	2.6	1.8	3.4	2.8	1.8	3.8	3.1	2.5	3.7
Banyo yapma/duş alma	3.2	2.4	4.0	3.1	2.2	3.9	2.9	2.1	3.8	3.2	2.1	4.3	3.3	2.6	3.9

*T: Toplam, E: Erkek, K: Kadın, (TÜİK, 2010)

ASPB, İstatistik Bültenine Göre: Evde bakım hizmetlerinden yararlanan engelli sayısı 2015 yılı, 508.481 kişi, 2016 yılında 481.141 kişi ve 2017 yılı 499.737 kişi olarak verilmiştir. Yaşlı maaşı alan engelli bireyler 2014 yılında 629.590 kişi, 2015 yılında 608.513 kişi, 2016 yılında 620.019 kişi ve 2017 yılında 618.162 kişi olarak verilmiştir.

Yine aynı raporda engellilik raporu alan ve engellilik oranına göre bakıma muhtaç rapor oranı % 70 ve üzeri engelli sayıları 2014 yılında 268.038 kişi, 2015 yılında 280.288 kişi, 2016 yılında 284.951 kişi ve 2017 yılında 284.625 kişi olarak verilmiştir. Yine rapor oranı % 40 ve % 69 arası olan engellilerin sayıları 2014 yılında 332.432 kişi, 2015 yılında 338.588 kişi, 2016 yılında 338.814 kişi ve 2017 yılında 335.769 kişi olarak verilmiştir (ASPB, İstatistik Bülteni, 2018).

Aynı raporda 18 yaş altı bakıma muhtaç engelli yaş aylığı alan yakınlarının sayıları 2014 yılında 87.084 kişi, 2015 yılında 89.631 kişi, 2016 yılında 91.478 kişi ve 2017 yılında 94.268 kişi olarak verilmiştir (ASPB, İstatistik Bülteni, 2018).

Tablolarda da görüldüğü üzere ülkemizde engellilere ulaşım en üst seviyeye ulaşmak üzeredir. Yıllar geçtikçe engelli sayısı anormal yüksek seviyelerde artık artış göstermemektedir. Bu da seksenli, doksanlı ve iki binli yıllara bakıldığında artışta yeni engellilerin katılımıyla kısmen yükselse de son yıllarda durağanlık söz konusudur. Aynı zamanda sosyal ve kültürel ortamlara erişimin arttığı gözlenmektedir.

2.9. Engelli Bireye Sahip Olan Ebeveynlerin Yaşadığı Duygular

Aile toplumun mihenk taşıdır. Çocuklar geleceğin yetişkini, aile içinde hem de toplum temelidir. Çocuğun kişiliği ailede şekillenir. Çocuğun sosyalleşmesi, zihinsel alışkanlıkların kazanılması ailede başlar (MEB Aile ve Tüketici Hizmetleri, 2011).

Aile bireyleri, çocuğun oluşum sürecinin başlamasıyla büyük heyecan yaşamaya başlarlar. Çocuğun dünyaya geleceği hayalleri ve beklentileri büyüktür. Böyle bir ortamda ailenin zihinsel engelli bir çocuğa sahip olma haberini öğrendiğindeki psikolojik durum anlatılamaz. Ancak yaşadığında anlayacağımız kadar büyük acı, stres ve beraberinde kaygılar getirmektedir. Çocuğun zihinsel engelli olarak dünya gelmesi veya ilerleyen dönemlerde bu tanının kendisine konulması ailede hayal kırıklığına yol açar. Bu durumun sorumlusunu ebeveynler kendilerini görebileceği gibi farklı etkenler de ararlar (Borazancı, 1999).

Başka bir araştırmacı durumu açıklarken ailelerin en büyük temennisinin kendi “çocuklarının her açıdan (fiziksel ve bilişsel) mükemmel olması” şeklinde dile getirmiştir. Bu beklenti özel gereksinimi olan çocuk dünyaya geldiğinde veya sonradan yeti yitimi sonucu fiziksel engelli hale gelince hayal kırıklıkları, birbirlerini suçlama, utanç duyma ve süreç içinde uzlaşma, kabullenme ve uyum yoluyla çocuklarının gereksinimlerine cevap olmaya başlarlar. Ebeveynler engelli çocuklarının geleceği için yaşam alanları düzenlenmesi ve engelli hakları için mücadele verirler (Koca, 2017).

Sonuçta çocuk ve ailesi için yeni hayaller ve düşünceler anlamına gelmektedir. Yaşanması beklenen sevinç yerini hayal kırıklığına, üzüntüye hatta suçluluğa, bırakabilmektedir. Ebeveynler, “*çocuklarının zihinsel engelli olduğunu öğrendiklerinde ciddi*

stres ve kriz yaşamaktadırlar” (Eripek, 1996). Başka bir yazar ebeveynlerin bu durumunu “*zihinsel engelli bir çocuğa sahip olduklarını öğrendikleri anda psikolojik olarak yaşadıkları duyguları açığa vurmak çok kolay olmamaktadır ve buna bağlı olarak kaygı ve stres yaşamaktadırlar*” şeklinde özetlemektedir (Cavkaytar, 2010).

Aslında aile bireylerinin asıl sorunu engelli çocuğa sahip olmayı hiç düşünmedikleri için ani gelişen durum karşısında profesyonel davranamayışlarının sebebi durum ile ilgili bilgi ve deneyimlerinin olmayışıdır. Kökeninde bölge insanımızın geleneksel veya farklı eğitim yoluyla çocuk bakımını çoğu ebeveyn bilmektedir. Ancak engelli bir çocuğun yaşın ilerlemesiyle değişken ihtiyaçları farklılık arz etmektedir. Bu sebepten bazı aileleri, “*bir gün iyileşeceği umuduyla yapılması gerekenleri fazlasıyla yerine getirmeye çalışırlar*” şeklinde ifade etmektedir. Bazı ailelerde de stres yaşamaktadır. Aile bireylerinin eğitim seviyeleri, ekonomik düzeyi hatta meslekleri sosyal açıdan pozitif veya negatif katkılar sunarak çocuklarındaki engelin şiddet düzeyi, ebeveynlerin stres düzeylerini etkilemektedir (Uğuz ve ark., 2004).

Artık ailenin yaşam planları tamamen değişmektedir. Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olma durumunu kabullenme, çocuğun ihtiyaçlarını karşılayabilmek için aile bireyleri zorlu yaşam mücadelesine başlamaktadırlar. Sucuoğlu, zihinsel engelli çocuğu sahip aileyi “*zorluklarla başa çıkabilmeleri için çözüme ulaştıracak destek hizmetlerine ulaşmaları gerekmektedir*” şeklinde çözüme yönlendirmektedir (Sucuoğlu, 2010).

Zihinsel engelli çocuk, aile içinde kendisinin aldığı ya da verilen rolü kavrayamamakta ve çoğunluğu da yerine getirememektedir. Bu durum aile içi uyum sorunlarını oluşturmaktadır. Çocuğun engel durumunu çok farklı demografik etkenler etkilemektedir. Sosyal ve kültürel açıdan farklılık gösteren ailelerdeki zihinsel engelli bireyler kendilerinden beklenen hayat modelini ve rolünü kavrayamadığından yaşam faaliyetlerini icra edememesine neden olabilmektedir (Özsoy ve ark., 1998; Özgüven, 2000).

Ebeveynler karşılaştıkları bu süreci “*duyguları reddetme*” yoluyla olaya tüm yönüyle kendilerinin sebep oldukları suçluluk psikolojisinden kurtulup var olan durumu kabullenme ile duygusal ve bilişsel süreçlere adapte olarak içinde buldukları ortam ve zorluklara uyum sağlayabilmektedir (Köksal ve Kabasakal, 2012).

2.10. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Uyum Sürecini Açıklayan Modeller

Aile ebeveynleri, farklı sebeplerle engelli bir bireye sahip olduklarında ya da çocuklarının sonradan engelli birey olması durumunda kendilerini ifade ettikleri duygusal tepkiler verir ve sergilerler. Bu tepkileri ve nedenlerini açıklayabilmek için deęişik modeller geliştirilmiştir.

2.10.1. Aşama modeli

Farklı çevrelerce kabul görmüş bu modelin engelli bireye sahip ailelerin duygularını yeterince açıkladığı kanısı vardır. Bu model 1969 yılında Kubler-Ross tarafından geliştirilmiştir ve uzmanlar tarafından kabul görmüştür. Model aile ebeveynlerinin tepkilerini süreç içerisinde mantığın hâkim olduğu kabullenme savunulmaktadır (Ertan, 2017). Kubler-Ross'un tarafından ölüme karşı bireylerin tepkilerini inceleyen model, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin karşılaştıkları süreci Garguilo'nun 1985'te "kayba" uyarladığı modelle açıklanmıştır (Okutan, 2016).

Bu model üç dönemde farklı aşamaları içine alarak geliştirilmiştir. Sırayla aşağıdaki gibidir.

Birinci aşama; Ebeveynler engel durumu ile karşılaştıklarındaki andan sonra başlayan tepkiler dönemidir ki; şok hali, inkârcı yaklaşım, acı ve depresyona girme basamaklarını içerir (Okutan, 2016).

Şok: Ebeveynler engelli çocuklarının engel durumu öğrendiklerinde duruma karşı verdikleri duygusal tepkidir. Bu tepki kişilere göre farklılık gösterir. İlk başta dayanılmaz bir şok ile çaresiz kalma, aşırı ağlama, durumuna inanmama ve suçluluk duygusu sonrasında uykusuzluk ve çaresizlik olarak devam eden tepki ile mantıksız davranışlar gösterirler (Sucuoğlu, 2010; Okutan, 2016).

İnkâr: Ebeveynler engellinin engelini reddedebilir, engelli olduğu gerçeğini kabul etmekte zorlanırlar veya kaçınırlar. Bu aşamada ailelere yaklaşım çok profesyonelce olmalıdır. Temas halindeki uzmanlar duyarlı davranmalıdırlar. Engellinin geleceği konusunda ebeveynlerin yönelttiği sorulara karşın, doyurucu veya tatminkâr cevaplar alamayışları durumu tetiklemektedir. Ebeveynlerin pozitif yaklaşım sergileyebilmeleri için zaman kazanma ve süreci yayma olumlu yöntemken, engellinin geleceğini (eğitim veya

tedavi gibi) düşünmek ebeveynleri olumsuz etkilemektedir. Sonuçta engeli reddetmelerine en büyük sebeptir (Ertan, 2017).

Acı ve depresyon: Ebeveynler engellinin aileye katılması hayal kırıklığı oluşturur. Bazı aileler engelli için ölümün ideal olduğunu düşünürler. Sevdiklerini kaybetme durumunu düşünürler ve acı yaşarlar. Bu da depresyona yol açar (Okutan, 2016). Dolaylı yoldan engelliye karşı zaman içinde öfkede duyarlar. Kendilerine “Neden biz?” sorusunu sorarlar. Bazı ailelerde soruyu engelliye değil kendine sorarlar ve engel durumuyla mücadele edemeyecekleri kaygısı ne kadar güçsüz oldukları düşüncesini tetikler. Bu da depresyona yönelişin bir evresi olarak karşımıza çıkabilir (Ertan, 2017).

İkinci aşama; Ebeveynlerin ailede engelli bireyin olduğu gerçeğini ve bu durumu değiştiremeyeceklerini anladıklarında duruma karşı geliştirdikleri duygusal tepkilerin dönemini kapsamaktadır. Bu tepkiler; çelişki yaşama, suçluluk duygusu, kızgınlık hali, utanç duyma basamaklarını içermektedir (Okutan, 2016).

Çelişki: Engelli bireyin aileye katılmasıyla ebeveynler engelliye karşı zıt duygular içerisine girebilirler. Kendi çocuklarına, bir parçalarına, sevgi duyarken aynı zamanda engellinin halini görünce yokluğunu dahi düşündükleri kızgınlık hali gibi karşıt duyguyu yaşayabilirler. Bu durum ebeveynlerin çelişkili halidir (Okutan, 2016).

Suçluluk: Suçluluk duygusu ebeveynlerin üstesinden gelemeyeceklerini düşündükleri en zor duygulardan biridir. Ebeveynler kendi yaşantılarında yaptıkları hataların bir sonucu olarak cezalandırıldıklarını düşünmeleridir. Ebeveynlerin çocuklarını etkileyecek zararlı alışkanlıklarının (gebelikteki alkol alımı, sigara kullanımı gibi) ya da ihmallerinin sonucu olarak kendilerinin etken olduklarını düşünürler (Sucuoğlu, 2010).

Kızgınlık: Ebeveynler kendi yaşantılarında engellinin varlığı yaşamlarını olumsuz etkileyecektir. Her olumsuz anın sebebi olarak engelliye bilip kızabilirler. Ancak toplumdan tarafından dışlanmaktan çekinip kızgınlıklarını yönelme yoluyla eşine, kendilerine ya da diğer aile fertlerine hatta uzmanlara yöneltebilirler (Okutan, 2016).

Utanç: Ebeveynler kendi yaşantılarında çocuklarının engelinden dolayı toplum tarafından reddedilecekleri hatta acınacakları düşüncesiyle dışlanacakları duygusunu kapırlar. Başarılı anne baba olma hazzını hissetmeme problemi toplumdan soyutlanacağı ve sosyal ortamlardan uzaklaşacakları endişesini yaşarlar (Sucuoğlu, 2010).

Üçüncü aşama: Ebeveynlerin engelli bireye sahip oldukları gerçeğini görmeleri ve durumu kabul etmeleri sonucunda engelli bireyin ailenin bir parçası olduğunu anladıktan sonra pozitif tepkilerin olduğu dönemdir. Bu aşamada; kendiyile pazarlığa girişme, uyum sağlama ve yeniden organize olma olarak sıralanan kabul ve uyum süreçlerini kapsamaktadır (Okutan, 2016).

Pazarlık: Ebeveynler engel durumunun düzelebileceğine inanmaktadırlar. Uyum sürecinde yaranlarla, uzmanlarla ya da çocuklarını normalleştirecek veya sağlığına kavuşturabilecek biriyle pazarlığa girişirler. Kendilerince farklı vaatlerde bulunup yakarıya yönelirler. Bu davranışlar engelli bireyin normalleşmesi için yapılan girişimlerdir (Ertan, 2017).

Kabullenme ve uyum aşaması: Ebeveynler kendi yaşantılarında çocuğun engelli haline alışmaları süreci ailesine göre farklılık gösterebilir. Ebeveynler çocuklarının engel durumuna ilk dönemlere nazaran rahatsız olmayıp toplumda da kendileri de yer alırlar. Yeti kaybının önüne geçmek için doğru bilgiye ulaşma ve sürece müdahale edebilmek için aktifleşirler. Ebeveynler birbirlerine daha fazla destek olmak için uyumları dikkate değerdir (Sucuoğlu, 2010). Bilinçli çabanın sonucu olarak kabul gerçekleşir. Ebetteki ebeveynlerde kabul aşamasına olsa da olumsuz duyguları ortadan kalkmaz. Artık ailenin engelle birlikte yaşama ve engeli azaltıcı faaliyetlere girişme temel çabasıdır (Ertan, 2017; Okutan, 2016).

2.10.2. Sürekli üzüntü modeli

Engelli bir bireye sahip ailenin içinde bulunduğu engelli bireye duyulan acı halin sürekli üzüntüye dönüşmesi veya kronikleşmesidir. Bu model, sürekli bakıma muhtaç ve kalıcı engelin üzüntüsünü açıklar. Aile kendi yaşam problemlerinin yanında toplumdaki gelen tepkiler de eklenince kaygı içerisindedirler (Okutan, 2016). Tabi ki doğal bir süreç görmek gerekir. Engelli bireye üzülen ebeveynler aynı zamanda engelli çocuklarının yaşam standartlarını iyileştirmek için çabalayan kendileridir. Sonuçta engellinin ömrünce profesyonel yardıma gereksinimi olduğu gerçeği söylenebilir (Sucuoğlu, 2010).

2.10.3. Kişisel yapılanma modeli

Bilişsel sürecin aktif olduğu modeldir. Aileler mevcut engelli duruma farklı tepkilerle yaklaşırsa da duygu yerine mantığın, gelenekler yerine bilimin hâkim olduğu profesyonel sürecin yaşandığı modeldir (Okutan, 2016). Ebeveynlerin mevcut problemi nasıl algıladıkları, hangi sebeplere odaklandıkları ve çözüm için algıları nasıl yorumladıkları ile ilgilidir. Ebeveynler engelli bireye sahip olacakları gerçeğini öğrendiklerinde ani şok yaşarlar. Akabinde durumu anlamlandırmak için hak ve yetkilerini öğrenmeye çalışırlar. Kazandıkları edinimlerini zihinlerinde bilişsel yapıda birleştirip hayata geçirmek amacıyla eylemlere başvururlar (Sucuoğlu, 2010). Böylece aileler için yaşamını sürdürdükleri coğrafyada yeni bir yaşam alanını yapılandırırılar (Ertan, 2017).

2.10.4. Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli

Engellinin toplum tarafından sergilenen tutuma odaklanan bu model diğer modellere göre iyimser bir yaklaşım sergilememiştir. Aile toplum tarafından engelli bireylerine verilen tepkilere göre şekillendiği ve etkilendikleri açıklanır (Sucuoğlu, 2010). Ebeveynlerde, farklı özellikteki engelli bireyin yarattığı duygular tüm ailenin benzer duygulara girmesine sebep olmaktadır. Aile yakınlarının olumsuz tepkisi ebeveynleri çaresizlik ve güçsüzlüğe iter. Daha önce ebeveynlerin karşılaşmadığı yeni oluşmuş engel olsa da yoğun duygular besleyen aileyi de engelliye karşı tepki göstermesine ve olumsuz duygularına temel oluşturur. Engelli bireye annelik veya babalık etme kaygısı, ailenin karmaşık duygular beslemesine ve kabullenme gerçekleşene dek değişken süreç yaşatır. Bu süreç engel oranına bağlı olarak kabul oranının hızını belirler. Aslında bunların temel nedeni engellinin kendi rolünü toplum ve aile içinde doyum sağlayıcı olarak yerine getirmemesidir. Bundan dolayı sosyal ortamlarda tepkilerin hedefi olarak durur. Sosyal sonuç olarak karşımıza çıkar. Yeti yetmezliği çevre ile etkileşimi kısıtlar. Sonuçta çevrenin önyargılı yaklaşımları korku ve endişeye neden olur buda aileye yansır (Akkök, 2018).

2.11. Bakım Yüğü Kavramı

Engelli bireyler engel türüne göre hayat mücadelesi vermekte, bakım yüğü de engel türü ve oranına göre deęişmektedir. Kuşkusuz sosyal devlet gereęi olarak engellilerin bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmaları ile ilgili hükümler anayasal koruma altındadır. Bakım hizmetleri “*bakıma muhtaç kişiye kurumda veya evde sunulan profesyonel destek hizmetleri*” olarak tanımlanmaktadır (ASPB, 2011).

Bakım hizmetleri resmi kurum tarafından “gündüzlü-yatılı, süreli-süresiz, özel-kamu olarak ayırmak mümkündür”. Bakıma ihtiyaç duyan bireylere evde bakım hizmeti, bakıma muhtaç kişilerin yakınları veya profesyonel bakım elemanları tarafından verilmektedir (Genç ve Barış, 2015).

Bakım pozitif yaklaşmanın sonucu bir insanlık görevidir. Bakım aynı zamanda destek hizmetlerine ihtiyaç duyan bireylerin sosyal hakkıdır. Bakım hizmetleri evde veya kurumlarda yapılmaktadır. Engelli bireye evde verilecek maddi ve manevi desteğe rağmen bakım tam anlamıyla gerçekleştirilemiyorsa Sağlık Bakanlığı Evde Bakım Hizmetleri değerlendirmeye alır. Bireyin ihtiyacına göre uygun çözümler üretir. Zaten evde bakım hizmetlerinin hedefleri arasında “*muhtaç bireyin ihtiyaçlarını en iyi şekilde karşılayarak aileye destek vermek ve ailenin işlevselliğini artırmak, muhtaç bireylerin kendi evlerinde uzun, bağımsız, rahat ve huzurlu bir şekilde yaşamalarını sağlamak*” şeklinde verilmiştir (Altuntaş ve Topcuoğlu-Atasü, 2016, s:20).

2.12. Yaşam Doymu Kavramı

Yaşam Doymu; bireyin hayatı şekillenirken hayatını anlamlı bulması, kendini sevmesi ve değerli görmesi olarak tanımlanır (Doğan, 2015). Bireyin tatmin olması için birçok etkenin ifade edildięi bir kavramdır. Bu yüzden yaşam doyumundan bahsetmek aslında yaşamın kaliteli ve yüksek seviyede olmasını sağlayan etkenlerden söz etmektir.

Nitelikli soyut bir kavram olan yaşam doymu birbiriyle bağlantılı olan mutluluk, yaşam kalitesi ve öznel iyi olma kavramları ile beraber değerlendirilir.

Neugarten tarafından 1961’de ilk kez bildirilen yaşam doymu kavramı, bireyin beklentileriyle sahip olduklarının karşılaştırılması sonucu yaptığı değerlendirmeler ola-

rak verilmiştir. Bu da gerçeklerin insanların beklentileriyle mukayesesi sonucu ortaya çıkan denklemi ifade etmektedir (Özer ve Karabulut, 2003).

Mutluluk ve memnuniyet duygusu şeklinde de söylenebilen yaşam doyumunu bireysel ve örgütsel açıdan değerlendirildiğinde yaşamın anlık bir bölümü değil de total tüm etkenleriyle bir bütün olarak ele almak daha doğru olur. Bireyin özel becerileri, iletişimi, sosyal yaşam tecrübesi, arkadaşlıkları yalnızlığını ve mutluluğunu nasıl etkilediğini yaşam doyumunu etkilemektedir (Doğan, 2015).

Bireylerin istek ve arzularının ayrıca gereksinimlerinin karşılanması doyum kavramı, aksi halde doyumsuzluk kavramı ifade edilir. Yaşam doyum kavramı ise bireyin belirlediği ölçütlere göre yaşamının tüm evrelerini pozitif değerlendirmesi olarak bildirilmektedir (Selçukoğlu, 2001: 18).

Yaşam doyum; birey yaşamını öznel ve bilişsel olarak değerlendirmesidir (Diener ve Emmons, 1985).

Diğer bir görüşe göre yaşam doyum: “*Bireyin yaşam kalitesini yükseltecek, kendine ait öz kriterlerini belirlemek için yargılama süreci*” olarak tanımlamıştır (Pavot ve Diener, 1991).

Yaşam doyum kavramını duyuşsal yönüyle ele alan araştırmacılar vardır (Okutan, 2016: 33). Duyusal değerlendirmelerin tutarsızlığı sebebiyle bilişsel yaşam doyum yaklaşımı ön plana çıkmakta ve tercih edilmektedir. Duyusal değerlendirmeler bireyin ruh halindeki değişimlerine ve dış etkenlere açık olması ayrıca ölçüm zorlukları gibi sebeplerden ötürü tercih edilmektedir (Diener ve ark., 1985: 265).

Birey başarıya ulaştıkça ve sağlıklı yaşamını sürdürdükçe kendi içindeki diğer olumlu değişkenlerde beslenerek arttığı böylece yaşam doyumunun da güçlendiği belirtilmektedir. Yaşam doyumunun artırılmasına hedeflenen çalışmalar yapıldıkça yeni çözümlerin olumlu sonuçları elde edildikçe, bilimsel anlamda yaşam doyumunun kavramının ne denli önemli ve araştırılmaya değer bir konu olduğunu göstermiştir (Okutan, 2016).

Yaşam doyumunu toplumsal açıdan ele alındığında olumlu sonuçlanan bir çok ekonomik ve de psikolojik getirisi olduğu aynı zamanda pozitif sinerji yarattığını ortaya koymaktadır. Yapılan çalışmalarda yaşam doyumuna ulaşmış bireylerin elde ettiği ka-

zanımlar oldukça hayatını olumlu yönde sürekli desteklemektedir. Bu bireyler mutlu, sosyal, güçlü romantik, yaşam değişkenlerine uygun ve yerinde tepki duyan, katılımcı, girişimci, iletişim becerisi yüksek, çalışma performansı verimli ve örgütsel faaliyetlere yatkınlık olumlu kazanımlarından bazılarıdır (Diener ve Seligman, 2002; Lyubomirsky ve ark., 2005; Prieto ve ark., 2005).

Bireyler, demografik değişkenler açısından ele alındığında iyi olma eğilimi ile yaşam doyumunu arasında sıkı bir bağ vardır. Bu alanda ilk çalışmayı Wilson yapmıştır (Diener, 1984). Wilson'a göre: "*Mutlu kişi: genç, sağlıklı, evli, iyi eğitilmiş, iyi ücret alan, dışadönük, iyimser, kaygısız, dindar, evli, iş erdemi yüksek, makul isteklere sahip, her iki cinsiyetten ve zeki kişidir*". Bu kuram sonradan yapılan çalışmalarla sınırlandırıl- sa da kişilerde özellikle engelli bireylerde bu beklentilerin olduğu mutluluk arayışlarını inceleyen onlarca kuram geliştirilmiş sosyoekonomik ve kültürel yönleri araştırılmıştır (Lucas ve Gohm 2000.; Ryan ve Deci, 2000; Cheng ve Furnham, 2003.; Diener ve ark., 1999).

Yaşam doyumuna mutluluk derecesi, bireyin kontrolü alanındaki istemli denetim açıklık ve çevresel faktörler etki etmektedir. Bu sebeple bireyi bütününe etkilediği kişilik, yaşam koşulları ve istemli denetim kavramları yaşam doyumunu açısından önemli olduğu gözlemlenmiştir. Yaşam doyum açısından nesnel olarak ölçülebilen kazanç, bir- liklilik (evlilik), din, cinsiyet toplumsal etkileşim, sağlık, eğitim ve ırk gibi etmenler olup genel anlamda toplumsal, kültürel ekonomik ve ekolojik etmenlerden oluşmaktadır (Okutan, 2016).

İstemli denetim açık birey kalıtsal ve çevresel şartlardan etkilenmediğinden ha- yatında var olan objeleri anlamlandırma, seçme ve değiştirme olanağı vermektedir. İliş- kilerinin kalitesi aynı zamanda memnuniyet ve mutluluk derecesini verir. Bu da yaşam doyumunun yüksek seviyesini göstergesidir. Dışa dönük uyumlu bireylerin daha mutlu olması dengeli sosyal ilişkilerine ve sağlıklı iletişim becerilerine dayanmaktadır. (De- mir, 2010).

2.13. BHVB'lerdeki Bakım Yükü ve Yaşam Doyumu

Ülkemizde daha çok annelik içgüdüğü ile bakım işlemlerini aile üstlense de aile ortamında bakılamayacak engelli bireyler için alanında sağlıklı bakım alanında kendini yetiştirmiş sağlık personeli ve bakıcılara ihtiyaç vardır. Avustralya da 3652 yeni uzman

2003 yılında yaşlı bakımı için 1800-2000 Avro arasında ücretlerle göreve başlamıştır. Fakat gençler arasında popüler bir meslek değildir. Yapılan bir araştırmada katılımcıların % 85'i meslek olarak edinmek istemediklerinin beyan etmişlerdir (Seyyar, 2015: 392).

Bu durum çalışma şartlarının ağır ücretinin de buna karşın düşük seviyede seyretmesidir. Özellikle evlere yönelik seyyar bakım hizmeti vermek farklı endişelerden dolayı pek istenen bir durum değildir.

Günlük yaşantılarında kendilerine evde bakım hizmetlerini meslek edinmiş kişiler ya da vakitlerini bu yönde değerlendiren kişileri Jansen 1999'da yaptığı bir çalışmada beş kategoride toplamıştır (Seyyar, 2015).

Bunlar:

- İlerlemiş yaşı olmasına rağmen eşine bakan yaşlılar.
- Ailede bakım hizmeti veren evlatlar (ailenin kızı, oğlu, damadı ya da gelini).
- Geriatri ve psikolojik rahatsızlığı olan engellilere bakan kişiler.
- Genç yaşta kronik hastalıklara yakalanmış engellilere bakım hizmeti verenler.
- Doğumda ya da doğumdan sonra engelli çocuğa sahip ebeveynler.

Bakım hizmeti veren bakıcılar dışarıdan bakıldığında homojen bir grup gibi görülse de engelli çeşitliliği ve bakıma muhtaç bireylerin özür oranları dikkate alındığında çeşitliliği oldukça çok alan ortaya çıkmaktadır. Özellikle engelli yakınlarının beklentileri, hedefleri ve koruma içgüdüleri değerlendirildiğinde engellilerin ihtiyaçlarını bile gölgede bırakacak zorluklar ortaya çıkmaktadır.

2.14. Literatür Özeti

Araştırmacılar tarafından “Yaşam Doyumu” ve “Bakım Yüğü” konulu birçok çalışma yapılmıştır. Bu çalışmalardan çıkarılan sonuçlar özet olarak iki başlık halinde sunulmuştur.

2.14.1. Yaşam doyumu literatür özeti

Farklı engelli çeşitlemelerine ait aşağıda konu ve sonuçlarına değinilen birçok çalışma araştırmacılar tarafından literatüre kazandırılmıştır.

Akandere ve ark. yaptığı YD ve umutsuzluk konulu çalışma; zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyum ve umutsuzluk düzeyleri ile gelir düzeyi, eğitim, engeli çocuğun cinsiyeti ve yaş arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir (Akandere ve ark., 2009).

Farklı bir çalışmada zihinsel ve bedensel, engelli bireye sahip 102 aileye uygulanan çalışmada ailelerin eğitim düzeyinin ve engellinin engel tipinin, ailelerin gelecek planlarında anlamlı düzeyde bir etkisi olduğu bulunmuş, aile gelirinin toplumsal katılımında engellemediği sonucuna varılmıştır (Cangür ve ark., 2013).

Bağımlı yaşlılara bakım hizmeti veren bakıcılara yapılan bireysel eğitimler bakım verme yeterliliğini arttırdığını belirtmişlerdir (Cingil, 2013).

Atalay ve Avcı'nın yaptıkları çalışmada huzur evinde kalan yaşlıların YD ve öz bakım gücü ilişki araştırılmıştır. Araştırmada YDÖ puan ortalaması 20.3 ± 5.9 ve ÖG puan ortalaması 86.4 ± 18.8 olarak yüksek bulunmuştur. Bu grubun YD ile ÖG arasında pozitif anlamlı ilişki bulunmuştur. Buda ÖG arttıkça YD da artacaktır şeklinde özetlenmiştir (Atalay ve Avcı, 2009).

İstanbul Bahçelievler Huzurevi'nde kalan 76 yaşlı bireylerin 2017 yılında yaşam doyumlarını etkileyen faktörleri incelemek amacıyla çalışma yapılmış, eğitim düzeyleri, iyilik düzeyi ve çocuklarıyla iletişim kurma sıklığı arttıkça, fiziksel sağlıkları, kronik hastalıkları azaldıkça yaşam doyumlarının arttığı ($P < 0.05$) gözlenmiştir (Birinci ve ark., 2017).

Bazı araştırmacılar YD'nu ve BY'nü aşağıda verildiği gibi farklı gruplarda çalışmışlardır.

Özbek, farklı değişkenler açısından 200 evli bireylerin psikolojik iyi oluş ve yaşam doyumları incelemiştir. Psikolojik iyi oluş ve yaşam doyumları gelir düzeyi, eğitim durumu, evlilik süreleri, yaş, cinsiyet, çocuk sayısı hatta evlenme biçimine göre anlamlı farklılıklar göstermediği bulunmuştur (Özbek, 2016).

Baştürk yetişkin 400 obez bireyin, bağlanma stillerinin, yeme tutumuna etkisine ve yaşam doyumunu araştırmıştır. Kadınların yaşam doyum puanlarının erkeklerin yaşam doyum puanlarından daha yüksek olduğu, ilerleyen yaşlarda yaşam doyum puanlarının düşmekte olduğu görülmüştür (Baştürk, 2016).

Kirişođlu genç yetişkin 371 bireyin aile yapılarının, yaşam doyumu ve benlik saygısı üzerindeki etkisini araştırmıştır. Yaşam doyumu ile benlik saygısı arasında pozitif korelasyon bulunmuştur (Kirişođlu, 2016).

Özdemir ve Koruklu, 153 ergen ile yaptıkları çalışmada anneye ve babaya bağlanmanın yaşam doyumu ile pozitif korelasyon olduğunu göstermiştir (Özdemir ve Koruklu, 2013).

Cirhinliođlu ve Ok, 285 üniversite öğrencisinin inanç ve dünya görüşlerinin intihara yönelik depresyon, tutum ve yaşam doyumu arasındaki ilişkiye araştırmışlardır. Yaşam doyumu ile İntiharın kabul edilebilirliği, negatif korelasyon göstermiştir (Cirhinliođlu ve Ok, 2010).

Deniz ve ark., farklı ülkelerden öğrencilerin yaşam doyumu, öz anlayış, pozitif ve negatif duygu özelliklerinin karşılaştırılması konulu araştırmalarında Türk öğrencilerin yaşam doyumu düzeyleri ve öz anlayışları diğer ülkelerdeki öğrencilerden anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (Deniz ve ark., 2012).

Emeç ve Kulbur-Güler YD ve iyimserlik kavramları üzerine yaptıkları çalışmada 230 kız ve 210 erkekten oluşan üniversite öğrencilerin iyimserlik yönelimi ve yaşam doyumlarının başarıları üzerine etkisini incelemişlerdir. Sonuçlarına göre iyimserlik yönelimi ve yaşam doyumlarının yüksek korelasyon gözlenmiştir (Emeç ve Kulbur-Güler, 2006).

Farklı bir çalışmada pozitif psikoloji dersi etkisi araştırılmış, dersi alanlar anlamlı düzeyde farklılaşmadığı, erkeklere göre kadın öğrencilerin yaşam doyumu yüksek çıktığı ve erkek öğrencilerin bağlanma stili, kaygı ve kaçınma puanları yüksek çıktığı belirtilmiştir (Barış, 2017).

Diđer bir çalışmada engelli bireylerin buldukları durum, onları farklılaştırmaktadır. Engel türü veya engel oranı hangi seviyede olursa olsun dezavantajlı grup içerisinde değerlendirmemize etkendir. Engel türüne göre engelli grupları ayırmakta ve kendi grubuna özgü bakım verme yükü ve yaşam doyumu aykırı seviyeler göstermektedir (Öztürk, 2013).

Öğrencilerin yaklaşımı çalışmamıza ışık tutmuşlardır. Çalışmamızda gençler arasında YD'nun en yüksek çıkmasına karşın Avustralya'da 2003'te yaşlı bakımı başlı-

ıyla yapılan bir çalışmada bakım hizmetlerinin; gençler arasında popüler bir meslek olmadığı, katılımcıların % 85'i meslek olarak edinmek istemediklerinin beyan etmişlerdir (Seyyar, 2015 s:392).

2.14.2. Bakım verme yükü literatür özeti

Sürekli engelli bireylere bakım vericilerde bakım yükü özel yaşamlarını etkilemekte, kendilerine zaman ayıramamakta ayrıca sosyal dengesini bozmaktadır. Bu durumun sonucu olarak bakım vericiler de mutsuzluk, huzursuzluk gibi sorunlar yaşamakta böylece yaşam kalitesi düşmektedir. Buda yaşam doyumu menfi yönde etkilenmektedir (Erdem, 2005).

Bakım hizmeti veren bakıcıların zorunlu olarak yaşlı bireylerle yaşamaları kendi iç yaşantıları yönüyle ilgili olarak sorunlar yaşamalarına sebep olmaktadır. Bununla beraber engelli bireye sahip aileler sosyal ekonomik gibi çeşitli alanlarda yaşadıkları sorunlardan kaynaklanan sorumluluklar, “bakım yükü” olarak karşımıza çıkmaktadır (Dillehay & Sandys, 1990).

Bakım yükü ve yaşam doyumu ile ilgili yapılan bir araştırmada asgari ücret ile çalışan bakım vericilerin bakım verme yükü ölçeği puanları ortalaması 29.49 ± 9.83 (6-47) ve yaşam kalitesi ölçeği puanları ortalaması 89.48 ± 19.80 (53-154) olarak verilmiş olup bakım vericilerin yaşam kalitesi ile bakım verme yükü arasında negatif korelasyon ($p=0.039$, $r=-0.303$). BY'nün artması yaşam kalitesini etkilediği gözlemlenmiştir (Tayaz ve Koç, 2018).

Bakıma muhtaç hastalara 100 birey oluşan bakım vericilerin bakım yükünü ve etmenleri belirlemek amacıyla çalışma planlanmıştır. Çoğunluğun %77'sinin kadın olduğu çalışmada, BYÖ puanı (27.77 ± 8.85) belirlenmiştir. Bakım vericilerin çalışma durumu, meslekleri ve sağlık algıları ile engellinin bağımlılık düzeyleri BY arasında anlamlı bir fark bulunmuştur (Zaybak, 2012).

Bakım vermenin olumsuz etkilerinin yanında olumlu etkilerini konu alan çalışmalarda vardır. Bu çalışmalarda, bakım vermenin problemlerle mücadelede başarılı olmaya dayalı olduğu, bakım vermenin anlamlı ve kıymetli olduğu, engelli birey ile bakım hizmeti verenin arasında güzel ilişki kurmanın, bakım hizmeti vereni takdir

edilmesi olarak ifade edilmiştir. (Vellone et al, 2011:238; McKee ve ark., 2003 ve Balducci ve ark., 2008).

Xie ve ark. Yaptığı çalışmada yaşam doyumu açısından bakım hizmeti veren beklentilere cevap verme, güven ve görevde başarı gibi potansiyel kazanımlar edinirler. Böylece yaptıkları işle ilgili tatmini doyuma ulaşılarak kendilerini mutlu hissederler, çünkü yararlı birey olmuşlardır ve daha çok yardımsever olmak isterler (Xie et al, 2016).

Kurt ve ark. zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin karşılaştıkları zorluklar ve etkenleri üzerine yaptığı bir çalışmada 150 aile katılımıyla gerçekleştirilmiştir. Ailede BHVB'lerde çalışan annelerin zorluk çektikleri, yarısına yakını gelecek kaygısı güttüğü, %44.6'sının sosyal destek görmedikleri, %50.8'inin engelli çocuğundan dolayı kaza yada yaralanma geçireceği korkusu taşıdığını %54.5'inin aile içi iletişimde sorun yaşadıklarını tespit etmişlerdir (Kurt, 2008).

Öztürk ve ark. Amasya'da BHVB'lerin BY'nün belirlenmesi amacıyla 163 ailenin katılımıyla yapmışlardır. Çalışma verilerini değerlendirdiklerinde BHVB'lerin %84 kadın, %16 erkek %90.2'si evli olup %81.6' ev hanımı olduğu bilgisi verilmektedir. Araştırma sonucunda BHVB'lerin BY puanı 27 ortalamayla düşük tespit etmişlerdir (Öztürk ve ark, 2017).

Reinhard ve ark. yaptığı çalışmada bakım verme rolü, engellinin engel oranı ve seviyesine göre değişik kaygıları beraberinde getirdiğini yaşlı alzheimer hastasını baz alarak hastalığından kaynaklanan güvensiz ortam, bakım vericiyi aktif ve denetim ihtiyacına yönlendirdiğini belirtmişlerdir. Bu durumu BHVB'nin bakım yaptığı engellinin hareket ve davranışlarını kestiremeyip yıprandığına ve durumdan olumsuz etkilendiğine bağlamışlardır (Reinhard et al. 2008).

Zihinsel engelli ebeveyni olan 62 anne interaktif eğitim yürüterek aile yükü ve aile destek araştırmışlardır. Eğitim sonrasında, desteklenen grubun aile yükünün azaldığını tespit etmişlerdir. Sonuçta eğitimin, annelerin aile yüklerinin azalmasında ve aile desteklerinin artmasında etkili olduğu gözlenmiştir. Engelli bireye sahip her Ailelerin yardım ve desteğe gereksinim duydukları hatırlatılmaktadır (Çalışkan ve Bayat, 2016) .

Şahin ve ark. Yaptığı kanserli hastalarda BY'nü ölçmek amacıyla 165 hastaya BHVB katılmıştır. BYÖ toplam puanları karşılaştırıldığında yaş grupları, eğitim düzeyi çalışma durumu ve cinsiyet arasında anlamlı fark bulunamamıştır (Şahin ark., 2009).



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Varsayımları

Gönüllülük esasına göre araştırmaya katılımcı olan engelli bireylerin aileleri, mülakat yöntemi ile toplanan veriler için, kendilerine yöneltilen veri araçlarına doğru cevaplar verdikleri ayrıca içtenlikle ve kaygı gütmenden duygularını yansıttıkları varsayılmaktadır.

3.2. Araştırmanın Amacı

Zihinsel ve fiziksel engelli bireylere bakım hizmeti veren aile üyelerinin, bakım uygularken karşılaştığı sorunlar ve sürece uyum aşamasında; Engelli bireye bakım hizmeti veren aile üyesinin;

- Bakım yüklerini ve yaşam doyumlarını karşılaştırmak,
- Engelli birey ve ailenin demografik değişkenlerinin etkisi araştırmak,
- Her iki durum için meydana gelebilecek farklılıkları belirleyip, engelli birey ve ailesinin yaşam doyumlarını artırmalarına yönelik neler yapılması gerektiğini tespit etmektir.

3.3. Evren ve Örneklem

Yapılan literatür araştırmasında fiziksel ve zihinsel engelli bireylere bakım hizmeti veren bireylerin YD ve BY açısından birlikte ele alınan bir çalışmanın mevcut olmadığı, seçilen örneklem grubun farklı engel türleri ve engel oranlarına göre özellikle bakım yükü ağır olacağı düşünülen zihinsel engelliler ile kendini bir şekilde ifade edebilen fiziksel engelliler arasında aile bağı esas alındığında farkı gözlemlemek, karşılaştırmak ve farklılıklara çözüm üretilecek açısından bu çalışma grubu seçilmiştir.

Bu araştırmamızda, Erzincan İl Millî Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı Özel Rehabilitasyon Merkezlerine, 2018 yılında gelen fiziksel ve zihinsel engelli bireylerin primer bakım vericisi olan aile üyeleri arasında yapılan analitik bir çalışmadır. Özel Rehabilitasyon Merkezlerine gelen aileler rastgele örneklem yöntemine göre seçilmiştir. Fiziksel ve zihinsel engelli bireylere bakım hizmeti veren aile üyelerinden oluşan 182 gönüllü

katılımcı çalışmamızın evrenini oluşturmaktadır. Gönüllülerde, aşağıda belirtilen dâhil edilme ölçütleri aranmıştır.

Dâhil olma ölçütleri:

- ✓ Özel rehabilitasyon merkezine gelen fiziksel engelli bireye bakım hizmeti veren aile üyesi olma,
- ✓ Özel rehabilitasyon merkezine gelen zihinsel engelli bireye bakım hizmeti veren aile üyesi olma,
- ✓ Çalışmaya gönüllü katılımcı olma,
- ✓ Anket formlarını eksiksiz olarak doldurma,
- ✓ Herhangi bir psikolojik bir rahatsızlığı olmama, şeklinde sıralanmıştır.

3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmaya gönüllü olarak katılan zihinsel ve fiziksel engelli bireylere bakım verici aile üyelerine onamları alınarak aşağıda içeriğine yer verilen “Kişisel Bilgi Formu”, “Bakım Verme Yükü Ölçeği” ve “Yaşam Doyum Ölçeği” uygulanmıştır. Veriler mülakat yöntemi ile toplanmıştır. Engelli bireyin ve ailesi ile ilgili bilgiler bakım vericiyle ilişkisi direk gözlenmiştir.

3.4.1. Kişisel bilgi formu

Bilimsel verilerin toplanmasında kullanılan soru formu, zihinsel ve fiziksel engelli bireylerin ve bakım vericilerinin sosyodemografik özellikleri ile ilgili bilgileri belirlemek amacıyla konuyla ilgili literatür taraması yapılarak araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Kişisel bilgi formu, engelli bireye ait sosyodemografik özelliklerin incelendiği 14 sorudan ve aile bireylerine ait sosyodemografik özelliklerin incelendiği 8 sorudan oluşmaktadır.

3.4.2. Yaşam doyum ölçeği

Çalışmada kullanılan olan “Yaşam doyumu” kavramı ilk kez Neugarten tarafından 1961’de bildirilmiş olup, bireyin beklentileriyle sahip olduklarının karşılaştırılması sonucu yaptığı değerlendirmeler olarak verilmiştir. Bu da gerçeklerin insanların beklen-

tileriyle mukayesesi sonucu ortaya çıkan denklemi ifade etmektedir (Özer ve Karabulut, 2003).

Diener tarafından 1985'te "Yaşam Doyum Ölçeği" geliştirilmiş olup ölçekte, katılımcılara 5 farklı yaşam durumları sorularak birden yediye kadar dereceli ölçekte kendilerine uygun cevabı vermeleri istenmektedir. Ölçeklendirme, (1): "Kesinlikle katılıyorum." ifadesiyle başlayıp (7): "Kesinlikle katılmıyorum" ifadesine kadar artan katılım olarak sıralanmıştır. Ölçekte verilen cevaplara en az 5 puan ve en fazla 35 puan elde edilebilmektedirler. Ölçeğin en yüksek toplam puanına göre değerlendirme yapılmaktadır. Bu ölçekte yüksek puan alan bireylerin daha yüksek yaşam doyumuna ulaştıklarını işaret etmektedir (Dağlı ve Baysal, 2016).

Türkçeye uyarlanan ölçeğin korelasyon katsayısı 0,92 olarak bulunmuş ve Türkçe versiyonu için pozitif ve anlamlı uyum gözlenmiştir. Ölçeğin tutarlılığı 0,88 ve güvenilirliği ise 0,97 olarak verilmiştir (Dağlı ve Baysal, 2016).

3.4.3. Bakım verme yükü ölçeği (Burden Interview)

Zihinsel ve fiziksel engelli bireylere bakım vericilerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla en yaygın olarak kullanılan Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiş ölçektir (İnci, 2006). Türkçeye uyarlanması, İnci tarafından yapılmış olup kendisi dâhil farklı çalışmalarda BYÖ geçerlilik ve güvenilirliği test edilmiştir. Yapılan çalışmalarda BYÖ güvenilirlik ve geçerlilik testleri yapılmıştır. İnci çalışmasında ölçeğin iç geçerlilik katsayısı 0.43 ile 0.85 arasında, test güvenilirliği ise 0.95 olarak verilmiştir (İnci, 2006; İnci ve Erdem, 2008). Diğer çalışmalarda ölçeğin iç geçerlilik katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında, test güvenilirliği ise 0.71 olarak verilmiştir (Sczufca 2002, Yoon ve Robinson 2005). Bakım hizmeti verenin bireyin kendisi tarafından ya da araştırmacı tarafından mülakat yöntemiyle doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamına olan etkisini 22 farklı soruda ifade etme olanağı vermektedir. Bu ifadeler bakım vericinin sosyal, ruhsal, bedensel ve iyilik durumunu ortaya çıkarması hedeflenmektedir. Bakım verme yükü ölçeği beş farklı kategoride bireyin ifadesine yardımcı olmaktadır. Bunlar "hiçbir zaman " deyiminden başlayıp "hemen her zaman" deyimine kadar artan şiddette cevap şeklinde olup, likert tipi değerlendirmeyi esas alan ölçektir. Bu ölçekte en az 0 puan ve en fazla 88 puan aralığında puan alınabilmektedir (İnci ve Erdem, 2008).

3.5. İstatistiksel Analiz

Zihinsel ve fiziksel engelli bireylerin ailelerinin, bakım verme yükü ile yaşam doyumlarını karşılaştırmak amacı ile gönüllü katılımcılara uygulanan anketlerin sonuçları, IBM SPSS (Statistical Package for Social Sciences 20.0 Version Armonk, NY: IBM Corp. 2011) İstatistik Programı kullanılarak analiz yapıldı.

Verilerin tanımlayıcı istatistikler (sayı, yüzde, ortalama, SS, medyan, min ve maks değerleri) verildi. Farklı engelli gruplara BHVB'lerin yaşam doyumu ve bakım verme yükü bağımsız gruplarda t testi ile karşılaştırıldı. Ayrıca pearsen kolerasyon analizleri yapıldı. Sonuçlar tablolar halinde okuyucuya sunuldu.



4. BULGULAR

Verilerin istatistiksel analizi sonucu elde edilen engelliye ve ailesine ait demografik özellikler fiziksel ve zihinsel engelli gruplara BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ analiz sonuçları bulgular bölümünde sunulmuştur.

4.1.Engellire İlişkin Sosyodemografik Bulgular

Engellilere ait sosyodemografik veriler engel türüne göre analiz edilerek tablolaştırılmıştır.

Tablo 4: Engelliye ilişkin sosyodemografik özellikler

		Total		Fiziksel		Zihinsel	
		n	%	n	%	n	%
Yaş	0-2	11	6.0	4	4.5	7	7.4
	3-6	27	14.8	14	15.9	13	13.8
	7-10	45	24.7	19	21.6	26	27.7
	11-17	38	20.9	17	19.3	21	22.3
	18-25	31	17.0	14	15.9	17	18.1
	26-35	10	5.5	2	2.3	8	8.5
	36-45	14	7.7	12	13.6	2	2.1
	45+	6	3.3	6	6.8	-	-
Cinsiyet	Kadın	77	42.3	38	43.2	39	41.5
	Erkek	105	57.7	50	56.8	55	58.5
Medeni Durum	Evli	9	4.9	7	8	2	2.1
	Bekar	173	95.1	81	92	92	97.9
	Boşanmış	0	0.0	-	-	-	-
	Dul	0	0.0	-	-	-	-
Eğitim Düzeyi	Okur-Yazar Değil	109	59.9	49	55.7	60	63.8
	Okur-Yazar	17	9.3	9	10.2	8	8.5
	İlkokul	24	13.2	13	14.8	11	11.7
	Ortaokul	15	8.2	4	4.5	11	11.7
	Lise	14	7.7	10	11.4	4	4.3
	M Yüksekokul	3	1.6	3	3.4	-	-
	Lisans	0	0.0	-	-	-	-
	Lisansüstü	0	0.0	-	-	-	-
Sosyal Güvence	Var	141	77.5	70	79.5	71	75.5
	Yok	41	22.5	18	20.5	23	24.5
SGK Maaşı Alıyor mu?	Evet	106	58.2	56	63.6	50	53.2
	Hayır	76	41.8	32	36.4	44	46.8
Eğitime Başlama Yaşı	0-2	45	24.7	20	22.7	25	26.6
	3-5	58	31.9	28	31.8	30	31.9
	6-8	48	26.4	22	25	26	27.7
	9-11	12	6.6	5	5.7	7	7.4
	12-14	7	3.8	2	2.3	5	5.3
	15+	12	6.6	11	12.5	1	1.1

Engelliye ilişkin sosyodemografik özellikleri değerlendirildiğinde %66.4 engelli birey, 18 yaş altı çocuklardan oluşmaktadır. Tüm engelli bireylerin %42.3'ü kadın, %57.7 ise erkeklerden oluşmaktadır. Engelli bireylerin medeni durum değerlendirildiğinde sadece 9'u evli olup 173 birey bekârdır. Engellilerin eğitim düzeyi ele alındığında %59.9 okur-yazar olmadığı, görüşmüştür. Lisans eğitimi alan olmadığı gibi yüksek okul okuyan sadece %1.6 bireydir. Sosyal güvencesi olan %77.5 ve sosyal güvencesi olmayan %22.5 bireydir. SGK'dan %58.2 engelli birey maaş alırken, çoğunluğu 8 yaş ve altında %83 engelli bireyin eğitime başladığı görülmektedir (Tablo 4).

BHVB'lerin farklı engel tiplerine göre YDÖ toplam puanları ile BYÖ toplam puanları diğer değerlerle korelasyonu incelenmiş ve sonuçlar sunulmuştur (Tablo 22).

Tablo 5: Engelli bireylere ait genel özellikler

		Total		Fiziksel		Zihinsel	
		n	%	n	%	n	%
Engel türü	Ortopedik	79	43.4	79	43.4	0	0.0
	Görme	1	0.5	1	0.5	0	0.0
	İşitme	3	1.6	3	1.6	0	0.0
	Dil Ve Konuşma	5	2.7	5	2.7	0	0.0
	Zihinsel	94	51.6	0	0.0	94	51.6
	Kronik Hastalıklar	0	0.0	0	0.0	0	0.0
	Ruhsal Ve Duygusal Engelliler	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Engel tipi	Fiziksel	88	48.4	-	-	-	-
	Zihinsel	94	51.6	-	-	-	-
Engelli olma nedeni	Doğum Öncesi	57	31.3	27	30.7	30	31.9
	Doğum Anı	35	19.2	19	21.6	16	17.0
	Doğum Sonrası	90	49.5	42	47.7	48	51.1
Engelli günlük aktivitelerini yerine getirebiliyor mu?	Hiçbir Zaman	25	13.7	15	17.0	10	10.6
	Kısmen	91	50.0	49	55.7	42	44.7
	Tam	66	36.3	24	27.3	42	44.7
Engelli kendini ifade edebiliyor mu?	Hiçbir Zaman	17	9.3	6	6.8	11	11.7
	Kısmen	85	46.7	37	42	48	51.1
	Tam	80	44.0	45	51.2	35	37.2
Engelli tıbbi bakım görmekte midir?	Evet	64	35.2	31	35.2	33	35.1
	Hayır	118	64.8	57	64.8	61	64.9
Engellilik süresi?	1-5	53	29.1	24	27.3	29	30.9
	6-10	45	24.7	19	21.6	26	27.7
	11-15	31	17.0	16	18.2	15	16
	16-20	20	11.0	8	9.1	12	12.8
	21-25	9	4.9	5	5.7	4	4.3
	26+	24	13.2	16	18.2	8	8.5

Çalışmaya dâhil olan %48.4 birey fiziksel engelli iken, %51.6 birey ise zihinsel engellilerden oluşmaktadır. Engelli olma nedenlerine bakıldığında %49.5 birey doğum sonrası farklı nedenlerle engelli duruma düşmüştür. Günlük aktivitelerini %13.7 engelli

birey hiçbir zaman, %50.0 engelli birey kısmen ve %36.3 engelli birey ise tam olarak yerine getirebilmektedir. Kendini ifade edemeyenler engelli bireylerin %9.3'lük kısmıdır. Engellilerden %35.2 engelli birey tıbbi bakım hizmeti almaktadır (Tablo 5).

4.2. BHVB'lere İlişkin Sosyodemografik Bulgular

Tablo 6: Aileye ilişkin sosyodemografik özellikler

		Total		Fiziksel		Zihinsel	
		n	%	n	%	n	%
Yaş	18-25	4	2.2	0	0.0	4	4.3
	26-40	81	44.5	41	46.6	40	42.6
	41-55	70	38.5	28	31.8	42	44.7
	55+	27	14.8	19	21.6	8	8.5
Cinsiyet	Kadın	161	88.5	78	88.6	83	83.3
	Erkek	21	11.5	10	11.4	11	11.7
Medeni Durum	Evli	161	88.5	80	90.9	81	86.2
	Bekar	5	2.7	1	1.1	4	4.3
	Boşanmış	5	2.7	0	0.0	5	5.3
	Dul	11	6.0	7	8.0	4	4.3
Eğitim Düzeyi	Okur-Yazar Değil	30	16.5	16	18.2	14	14.9
	Okur-Yazar	19	10.4	10	11.4	9	9.6
	İlkokul	72	39.6	34	38.6	38	40.4
	Ortaokul	21	11.5	9	10.2	12	12.8
	Lise	34	18.7	15	17.0	19	20.2
	M Yüksekokul	2	1.1	1	1.1	1	1.1
	Lisans	4	2.2	3	3.4	1	1.1
	Lisansüstü	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Sosyal Güvence	Var	143	78.6	73	83.0	70	74.5
	Yok	39	21.4	15	17.0	24	25.5
Mesleği	Emekli	2	1.1	3	3.4	2	2.1
	Memur	6	3.3	1	1.1	3	3.2
	Memuriyette İşçi	2	1.1	4	4.5	1	1.1
	İşçi	10	5.5	77	87.5	6	6.4
	Ev Hanımı	156	85.7	2	2.3	79	84.0
	Esnaf	2	1.1	1	1.1	1	1.1
	Çiftçi	2	1.1	0	0.0	2	2.1
	Öğrenci	2	1.1	0	0.0	0	0.0

Engelliye bakım hizmeti veren aile üyelerinin çoğu orta ve ileri yaşlardadır. Bu bireyler 26-55 yaş aralığında %83 bakım hizmeti veren bakıcılardır. Cinsiyet yönüyle %88.5 birey kadın iken %11.5 birey erkeklerden oluşmaktadır. Genelde bakım hizmeti

veren bakıcılar evli bireylerden oluşan %88.5 bireydir. BHVB'lerin çoğu olan %39.6 birey ilkököl mezunudur. Ayrıca %16.5 kişinin okuryazarlığı yoktur. Bununla birlikte büyük çoğunluk olan %78.6 bireyin sosyal güvencesi vardır. Bakım hizmeti veren bayan bakıcıların çoğu %85.7 meslek olarak ev hanımıdır (Tablo 6).

Tablo 7: BHVB ile engelli arasındaki ilişki

	Total		Fiziksel		Zihinsel		
	n	%	n	%	n	%	
Bakıma muhtaç engelliye yakınlığı	Eşi	6	3.3	6	6.8	0	0.0
	Annesi	148	81.3	72	81.8	76	80.9
	Babası	19	10.4	8	9.1	11	11.7
	Kızı	1	0.5	1	1.1	0	0.0
	Oğlu	0	0.0	0	0.0	0	0.0
	Kardeşi	2	1.1	0	0.0	2	2.1
	Gelini	0	0.0	0	0.0	0	0.0
	Torunu	2	1.1	0	0.0	2	2.1
	Akrabası	2	1.1	0	0.0	0	0.0
	Diğer	2	1.1	1	1.1	1	1.1
Kaç yıldır bakım hizmeti sunmaktadır	0-1	12	6.6	6	6.8	6	6.4
	2-4	31	17.0	13	14.8	18	19.1
	5-8	42	23.1	19	21.6	23	24.5
	9-12	25	13.7	14	15.9	11	11.7
	13-16	18	9.9	7	8.0	11	11.7
	17+	54	29.7	29	33.0	25	26.6

BHVB'lerin büyük çoğunluğu %81.3 annelerden oluşmaktadır. Bunun yanında %10.4 engelliye babası, %3.3 engelliye eşi diğer bakım verenlerin toplamı olan %4.8 birey bu görevi üstlenmiştir. Bakım hizmet süresi 17 yıl ve üzeri %29.7 engelliye, 5-8 yaş arası %23.1 engelliye en çok yığılımın bakım hizmet süreleridir (Tablo 7).

4.3. YDÖ ve BYÖ'ne İlişkin Bulgular

Yaşam doyum ölçeğine verilen cevaplar ışığında BHVB'lerin "İdeallerime yakın bir yaşamım var? Sorusu değerlendirildiğinde çoğunluk kısmı %63.8 memnun değildir. Kararsızlar %9.3 bireyden oluşurken, fikre katılmayanlar %29.7 birey, fikre katılanlar %14.3 birey ve kesinlikle bu fikri destekleyen %2.2 bireyden oluşan azınlık bir kesim-

dir. Yaşam koşulları mükemmellik değerlendirmesinde kesinlikle mükemmel bulmayan %12.1 birey oluşturmaktadır. Kararsızlar %11.5 bireyden oluşmakta olup, kesinlikle mükemmel bulmayanlar %3.8 bireyden oluşmaktadır. Yaşamı tatminkâr bulan kesim ile mükemmel bulan kesim görüşleri benzerlik göstermektedir. Şimdiye kadar yaşam beklentilerinin karşılandığı sorusuna çoğunluk kesim %55.5 olumsuz yanıt verirken bu fikri destekleyen sadece %1.6 bireydir. “Tekrar yaşama şansı olsa yaşamımı değiştirmezdim.”fikrini kesinlikle destekleyenler %11.5 birey iken, fikri kesinlikle reddedenler %33 bireydir (Ek 3).

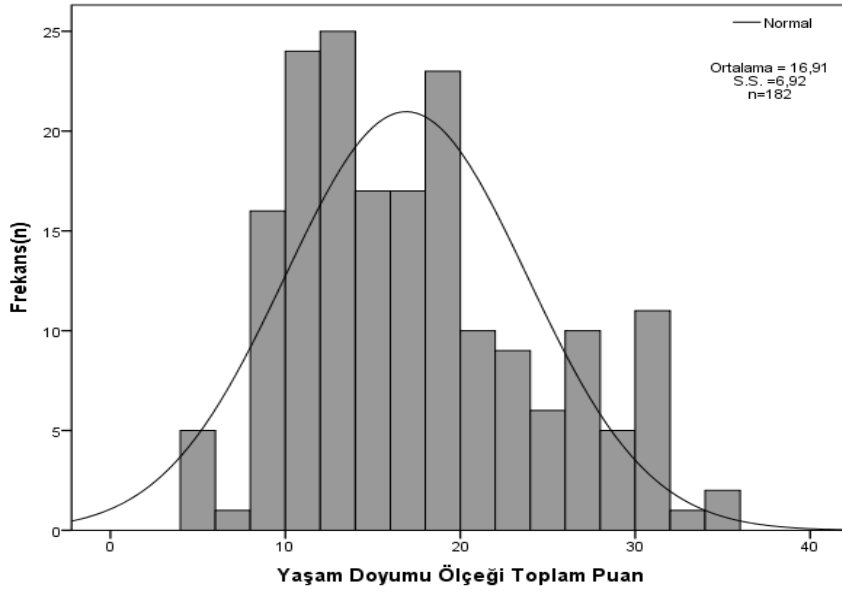
Tablo 8: Yaşam doyumu ölçeği (YDÖ)’ne ait tanımlayıcı istatistikler

	Ortalama	S.S.	Min	Maks
Pek çok açıdan ideallerime yakın bir yaşamım var.	3.32	1.66	1.00	7.00
Yaşam koşullarım mükemmeldir	3.28	1.70	1.00	7.00
Yaşamım beni tatmin ediyor	3.47	1.75	1.00	7.00
Şimdiye kadar, yaşamda istediğim önemli şeyleri elde ettim.	3.38	1.62	1.00	7.00
Hayatımı bir daha yaşama şansım olsaydı, hemen hemen hiçbir şeyi değiştirmezdim	3.45	2.28	1.00	7.00

Yaşam doyum ölçeğine verilen cevaplar ışığında BHVB’lerin, “İdeallerime yakın bir yaşamım var?” sorusuna verilen cevaplar incelendi. 7 puan üzerinden değerlendirilen sayısal analize göre tüm soruların ortalaması 3.5 değeridir. Soru gruplarına verilen cevapların tamamı ortalama puanın altındadır. Standart sapma “Şimdiye kadar, yaşamda istediğim önemli şeyleri elde ettim.” sorusuna verilen yanıtta endüyük seviyede iken “Hayatımı bir daha yaşama şansım olsaydı, hemen hemen hiçbir şeyi değiştirmezdim” sorusuna verilen cevaplardaki dalgalanma en yüksek seviyededir (Tablo 8).

Normal dağılım gösteren histogramda, yaşam doyum ölçeğine verilen cevaplar ışığında BHVB’lerin (182) aldıkları toplam puanın frekans dağılımına bakılıp alınabilecek YDÖ maks puanı 35’e göre değerlendirildiğinde ortama±standart sapma (16.91±6.92) YDÖ puanı ile orta seviyeyi gösteren bir YD olduğu gözlemlenmektedir (Şekil 1).

Şekil 1: Bakım Hizmet veren bireylerin frekans ve YDÖ histogramı



Engelli bireylere bakım hizmeti veren bakıcıların bakım verme yükü ölçeği dağılımı, verilen yanıtlarına göre değerlendirildiğinde; “Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?” sorusuna verilen cevaplarda “hemen her zaman” değerlendirmesini yapan %30.2 birey ile “oldukça sık” değerlendirmesini yapan %35.7 birey çoğunluğu oluşturmaktadır. Bu fikre katılmayan “hiçbir zaman” cevabı ile %11.5 bireyden oluşan kesimdir. Yakınlarından dolayı kendine zaman ayıramayan bireyler %72.5 bireyden oluşan büyük çoğunluktur. Yakınına bakım verdiği için sorumluluklarını aksatan birey sayısı değerlendirildiğinde “hemen her zaman” cevabını veren %4.9 birey iken, bu fikre katılmayan %19.8 bireydir. Yakınlarının davranışlarından rahatsızlık duymayan %59.9 bireyden oluşmakta olup “hemen her zaman” cevabı ile rahatsız olan sadece %3.3 bireydir. Benzer tablo kızgınlık hissi duyma ile ilgili verilen cevaplarda aynı bulunmuştur (Ek 4).

Engelliye bakmanın, yakın çevre ile olumsuz ilişkiler yaşaması yönüyle ele alındığında “hiçbir zaman” cevabı veren %51.6 birey çoğunluğu oluştururken aşırı tepkili %2.2 bireydir. Yakını yönüyle gelecek kaygısının değerlendirildiği “Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?” sorusuna verilen cevaplarda “oldukça sık” cevabını veren %26.4 birey ve “hemen her zaman” cevabını veren %55.5 birey korku ve endişesini dile getirmiştir. Bakım hizmeti verdiği engellinin, kendisine olan bağımlılığını araştırmak için yöneltilen soruya verilen cevaplarda “oldukça sık” cevabı-

nı veren %13.2 birey ve “hemen her zaman” cevabını veren %69.2 birey engellilerin kendilerine bağımlı olduğunu dile getirmiştir (Ek 4).

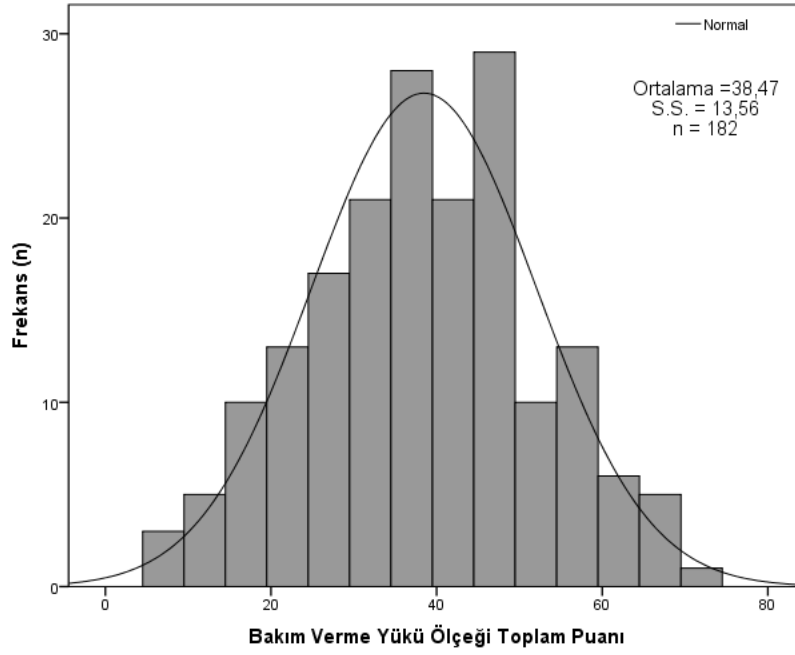
Yakınının yanında olduğunda gerginlik yaşamadığını “nadiren” cevabını veren %18.1 birey ve “hiçbir zaman” cevabını veren %53.3 birey dile getirmiştir. Engelliye bakmanın sağlığını olumsuz etkilediğini düşünenler “hemen her zaman” cevabıyla %6.6 birey iken, “hiçbir zaman” cevabıyla etkilemediğini düşünen %53.3 bireydir. Bakım hizmeti verdiği için özel hayatını, yaşayabildiğini düşünen “oldukça sık” cevabıyla %22.5 birey ve “hemen her zaman” cevabıyla %3.8 birey iken, yaşayamadığını düşünen bireyler “nadiren” cevabıyla %16.5 birey ve “hiçbir zaman” cevabıyla %29.7 bireyden oluşmaktadır. Arkadaş edinmesine engel teşkil etmediğini düşünerek “hiçbir zaman” cevabını veren %52.7 bireydir. Engelli bireyin kendisini tek dayanağı görüp ilgi bekleyen engellilerin olduğunu düşünenler %82.4 bireyden oluşmaktadır.

Geçimleri için mali yeterliliğin araştırıldığı “Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?” sorusuna “hiçbir zaman” cevabı ile %21.4 birey ve nadiren cevabıyla %20.9 birey fikre karşı çıkmaktadır. Aynı soruya “hemen her zaman” cevabıyla %14.3 birey ve “oldukça sık” cevabıyla %22.5 birey ise bu fikri destekleyerek mali zorluk içinde olduklarını dile getirmiştir. Bu fikre bazen katılan %20.9 birey dönemsel olarak benzer duruma düştüklerini ifade etmişlerdir (Ek 4).

Bakım hizmeti veren aile bireyine yöneltilen “Yakınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?” sorusuna “hiçbir zaman” cevabı ile %68.1 birey ve “nadiren” cevabıyla %13.7 birey bakım hizmetini sürdürecekleri yönünde olumlu cevaplamışlardır. Aynı soruya “hemen her zaman” cevabıyla %1.1 birey sürdüremeyeceğini belirtmiştir (Ek 4).

Normal dağılım gösteren histogramda, bakım yükü ölçeğine verilen cevaplar ışığında BHVB’lerin (182) aldıkları toplam puanın, frekans dağılımına bakıldığında alınabilecek BYÖ maksimum 88 puanı alabilecekleri görülmektedir. Buna göre histogram değerlendirildiğinde ortama±standart sapma: 38.47 ± 13.56 puanı ile orta seviyenin altında bir BY gözlemlenmektedir (Şekil 2).

Şekil 2: Bakım Hizmet veren bireylerin frekans ve BYÖ histogramı



Tablo 9: Engel tipine göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ toplam puanları

Engel tipi	YDÖ toplam puan	BYÖ toplam	
fiziksel	Ortalama	17,2	38,4
	Standart Sapma	6,5	14,3
	Medyan	17,0	40,5
	Minimum	5,0	8,0
	Maksimum	35,0	66,0
zihinsel	Ortalama	16,6	38,6
	Standart Sapma	7,3	12,9
	Medyan	15,0	38,5
	Minimum	5,0	7,0
	Maksimum	34,0	70,0
p	0,605	0,917	

Engellinin engel çeşidi, BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilememektedir. Engellinin engel çeşidi, BHVB'in ortalama YDÖ puanını açısından fiziksel engellilerde YD daha yüksek olmasına rağmen anlamlı bir fark yoktur ($p=0.605$). Benzer şekilde BYÖ puanı gruplarda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahip değildir ($p=0.917$).

Tablo 10: Cinsiyet bazında BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ toplam puanları

Cinsiyet		YDÖ toplam puan	BYÖ toplam
Kadın	Ortalama	16.8	38,2
	Standart Sapma	7.1	14,2
	Medyan	16.0	39,0
	Minimum	5.0	7,0
	Maksimum	34.0	66,0
Erkek	Ortalama	17.0	38,6
	Standart Sapma	6.8	13,1
	Medyan	16.0	39,0
	Minimum	5.0	8,0
	Maksimum	35.0	70,0
p		0,900	0.848

Engellinin cinsiyeti, BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilememektedir. Engellinin cinsiyeti, BHVB'in ortalama YDÖ puanını açısından anlamlı bir fark yoktur ($p=0.900$). Benzer şekilde BYÖ puanı gruplarda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahip değildir ($p=0.848$).

Tablo 11: Medeni duruma göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ toplam puanları

Medeni durum		YDÖ toplam puan	BYÖ toplam
Evli	Ortalama	25.0	27,3
	Standart Sapma	6.6	14,1
	Medyan	25.0	28,0
	Minimum	16.0	8,0
	Maksimum	35.0	46,0
Bekâr	Ortalama	16.5	39,1
	Standart Sapma	6.7	13,3
	Medyan	15.0	39,0
	Minimum	5.0	7,0
	Maksimum	34.0	70,0
p		<0.001	0.011

Engellinin Medeni durumu BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilemektedir. Engellinin evli olması BHVB'in YDÖ puan ortalamasını artmaktadır ve anlamlı fark vardır ($p<0.001$). Engellinin bekâr olması BHVB'in BYÖ puanı ortalaması artmaktadır ve anlamlı farklılığa sahiptir ($p=0.011$).

Tablo 15 engellinin eğitim durumu yönüyle ele alınmıştır. BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilememektedir. Gruplar arasında ortaokul eğitilmiş engelliler hariç, genelde eğitim durumu arttıkça BHVB'in YDÖ puan ortalaması da artmaktadır. Engellinin Eğitim durumu, BHVB'in ortalama YDÖ puanını açısından anlamlı bir fark yoktur

($p=0.636$). Benzer şekilde BYÖ puanı gruplarda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahip değildir ($p=0.150$).

Tablo 12: Eğitim durumuna göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ toplam puanları

Eğitim durumu		YDÖ toplam puan	BYÖ toplam puan
Okur-yazar Olmayan-lar	Ortalama	16.3	40,8
	Standart Sapma	7.3	13,6
	Medyan	14.0	40,0
	Minimum	5.0	7,0
	Maksimum	34.0	67,0
Okur-yazar	Ortalama	17.9	35,4
	Standart Sapma	5.3	13,3
	Medyan	17.0	41,0
	Minimum	8.0	14,0
	Maksimum	28.0	56,0
İlkokul	Ortalama	18.0	35,3
	Standart Sapma	6.1	10,4
	Medyan	18.0	35,5
	Minimum	5.0	14,0
	Maksimum	30.0	48,0
Ortaokul	Ortalama	16.1	35,1
	Standart Sapma	5.2	11,8
	Medyan	16.0	34,0
	Minimum	5.0	21,0
	Maksimum	25.0	70,0
Lise	Ortalama	19.1	33,8
	Standart Sapma	9.0	18,0
	Medyan	14.5	41,5
	Minimum	9.0	8,0
	Maksimum	35.0	56,0
Meslek Yüksekokul	Ortalama	18.3	36,0
	Standart Sapma	7.5	14,9
	Medyan	18.0	30,0
	Minimum	11.0	25,0
	Maksimum	26.0	53,0
p		0,636	0.150

Tablo 13: Sosyal güvence durumuna göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ toplam puanları

Sosyal Güvence	YDÖ toplam puan	BYÖ toplam puan	
Var	Ortalama	17,7	39,2
	Standart Sapma	6,8	13,8
	Medyan	17,0	40,0
	Minimum	5,0	7,0
	Maksimum	35,0	70,0
Yok	Ortalama	14,3	36,0
	Standart Sapma	6,6	12,6
	Medyan	11,0	35,0
	Minimum	5,0	14,0
	Maksimum	30,0	66,0
p	0,007	0,181	

Engellinin sosyal güvencesinin olması, BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilemektedir. Engellinin sosyal güvencesinin olması BHVB'in YDÖ puan ortalaması artmaktadır ($p=0.007$). Engellinin sosyal güvencesinin olması BHVB'in BYÖ puanı artmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahip değildir ($p=0.181$).

Tablo 14: SGK maaşı durumuna göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ toplam puanları

SGK maaşı alıyor mu?	YDÖ toplam puan	BYÖ toplam	
evet	Ortalama	15,9	41,4
	Standart Sapma	7,1	12,3
	Medyan	14,0	41,0
	Minimum	5,0	8,0
	Maksimum	35,0	67,0
hayır	Ortalama	18,3	34,4
	Standart Sapma	6,5	14,3
	Medyan	18,0	34,0
	Minimum	5,0	7,0
	Maksimum	34,0	70,0
p	0,022	0,001	

Engellinin SGK maaşı alıyor olması BHVB'in ortalama YDÖ puanını negatif yönde etkilemektedir. Engellinin SGK maaşı alması BHVB'in YDÖ puanı gruplarda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir ($p=0.022$). Engellinin SGK maaşı alması BHVB'in BYÖ puanı ortalaması artmaktadır ($p=0.001$).

Tablo 15: Engellinin günlük aktivite durumuna göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ puanları

Engelli günlük aktivitelerini yerine getirebiliyor mu?	YDÖ toplam puan	BYÖ toplam	
Hiçbir zaman	Ortalama	15,4	41,0
	Standart Sapma	6,2	10,8
	Medyan	16,0	39,0
	Minimum	8,0	12,0
	Maksimum	30,0	63,0
Kısmen	Ortalama	16,6	40,3
	Standart Sapma	6,5	13,6
	Medyan	15,0	40,0
	Minimum	5,0	8,0
	Maksimum	35,0	67,0
Tam	Ortalama	18,0	35,0
	Standart Sapma	7,7	13,9
	Medyan	17,0	35,0
	Minimum	5,0	7,0
	Maksimum	34,0	70,0
p	0,227	0.033	

Tablo 15’da engelli günlük aktivitelerini yerine getirebiliyor olması BHVB’in ortalama YDÖ puanını etkilememektedir. Engellinin günlük aktivitelerini yerine getirebilme yeteneği BHVB’in YDÖ puan ortalaması gruplarda sürekli artmasına rağmen YDÖ puan ortalaması açısından anlamlı bir fark yoktur ($p=0.227$). Ama BYÖ puanı gruplarda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir ($p=0.033$).

Tablo 16: Engellinin kendini ifade edebilme durumuna göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ toplam puanları

Engelli kendini ifade edebiliyor mu?	YDÖ	BYÖ	
Hiçbir zaman	Ortalama	11,6	41,4
	Standart Sapma	4,5	11,7
	Medyan	11,0	37,0
	Minimum	5,0	27,0
	Maksimum	21,0	66,0
Kısmen	Ortalama	16,6	42,3
	Standart Sapma	6,5	12,0
	Medyan	15,0	43,0
	Minimum	5,0	7,0
	Maksimum	32,0	67,0
Tam	Ortalama	18,4	33,8
	Standart Sapma	7,2	14,2
	Medyan	18,0	33,5
	Minimum	5,0	8,0
	Maksimum	35,0	70,0
p	0,001	<0.001	

Tablo 16’de görüldüğü üzere engellinin kendisini ifade edebilmesi BHVB’in ortalama YDÖ puanını etkilemektedir. Engellinin kendini ifade edebilme yeteneği arttıkça BHVB’in YDÖ puan ortalaması artmaktadır ($p=0.001$). Benzer şekilde BYÖ puanı gruplarda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir ($p<0.001$).

Tablo 17: Eğitime Başlama yaşına göre BHVB’lerin YDÖ ve BYÖ toplam puanları

Eğitime Başlama yaşı	YDÖ toplam puan	BYÖ toplam	
0-2	Ortalama	18.6	36,9
	Standart Sapma	7.8	13,2
	Medyan	18.0	39,0
	Minimum	5.0	7,0
	Maksimum	34.0	60,0
3-5	Ortalama	16.6	40,3
	Standart Sapma	6.7	13,3
	Medyan	15.0	39,5
	Minimum	5.0	16,0
	Maksimum	30.0	66,0
6-8	Ortalama	15.4	40,0
	Standart Sapma	5.6	13,7
	Medyan	14.5	37,0
	Minimum	5.0	14,0
	Maksimum	30.0	70,0
9-11	Ortalama	15.1	38,3
	Standart Sapma	5.8	8,4
	Medyan	14.0	39,5
	Minimum	8.0	25,0
	Maksimum	28.0	49,0
12-14	Ortalama	19.9	36,6
	Standart Sapma	8.2	14,6
	Medyan	18.0	40,0
	Minimum	9.0	16,0
	Maksimum	30.0	57,0
15+	Ortalama	18.3	30,9
	Standart Sapma	8.6	18,2
	Medyan	16.0	28,0
	Minimum	8.0	8,0
	Maksimum	35.0	65,0
p	0,186	0,298	

Engellinin eğitime başlama yaşı, BHVB’in ortalama YDÖ puanını etkilememektedir. Gruplar arasında (0-2), (12-14) ve (15+) gruplarda yaşam doyumu puanı ortalaması üzerinde olmasına rağmen Yaş gruplarında engellinin eğitime başlama yaşı BHVB’in YDÖ puan ortalaması açısından anlamlı bir fark yoktur ($p=0.186$). Benzer

şekilde BYÖ puanı gruplarda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahip değildir (p=0.298).

Tablo 18: Engellinin tıbbi bakım görme durumuna göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ toplam puanları

Engelli tıbbi bakım görmekte midir?	YDÖ toplam puan	BYÖ toplam
Evet	Ortalama	41,5
	Standart Sapma	12,1
	Medyan	41,0
	Minimum	8,0
	Maksimum	67,0
		16,9
Hayır	Ortalama	37,5
	Standart Sapma	14,0
	Medyan	37,5
	Minimum	7,0
	Maksimum	70,0
p	1,000	0.029

Engellinin tıbbi bakım görmesi BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilememektedir. Engellinin tıbbi bakım görmesi BHVB'in YDÖ puan ortalaması değişmemektedir (p=1.000). Engellinin tıbbi bakım görmesi BHVB'in BYÖ puanı ortalaması artmaktadır ve istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir (p=0.029).

Tablo 19'da engellinin engellilik süresi BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilememektedir. Engellinin engellilik süresi, BHVB'in YDÖ puanı ortalaması en yüksek 1. Grup (1-5 yıl) iken en düşük 5. Grup (21-25 yıl) görülmektedir. Engellinin engellilik süresi oluşturduğu gruplarda BHVB'lerin ortalama YDÖ puanı istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir (p=0.037). Engellinin engellilik süresi, BHVB'in ortalama BYÖ puanını ortalamaları farklı olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur (p=0.139).

Tablo 19: Engellilik süresine göre BHVB'lerin YDÖ ve BYÖ toplam puanları

Engellilik süresi	YDÖ toplam puan	BYÖ toplam	
1-5	Ortalama	18.9	35.9
	Standart Sapma	7.9	14.9
	Medyan	18.0	36.0
	Minimum	5.0	7.0
	Maksimum	35.0	70.0
6-10	Ortalama	15.6	39.7
	Standart Sapma	5.1	11.6
	Medyan	14.0	39.0
	Minimum	5.0	12.0
	Maksimum	30.0	66.0
11-15	Ortalama	18.2	35.4
	Standart Sapma	8.0	11.3
	Medyan	17.0	34.0
	Minimum	5.0	14.0
	Maksimum	30.0	56.0
16-20	Ortalama	15.0	44.4
	Standart Sapma	6.5	12.3
	Medyan	12.5	45.0
	Minimum	8.0	22.0
	Maksimum	29.0	66.0
21-25	Ortalama	13.0	39.6
	Standart Sapma	6.0	14.2
	Medyan	11.0	46.0
	Minimum	8.0	14.0
	Maksimum	28.0	53.0
26+	Ortalama	16.4	40.6
	Standart Sapma	5.6	16.1
	Medyan	16.5	41.0
	Minimum	8.0	15.0
	Maksimum	30.0	67.0
p	0.037	0.139	

Tablo 20: BHVB'lerin özelliklerine göre YDÖ ve BYÖ toplam puanları

		YDÖ toplam		BYÖ toplam	
		Ortalama ±S.S.	Med (Min-Maks)	Ortalama ±S.S.	Med (Min-Maks)
Yaş	18-25	25.5±8.35	29.5(13-30)	34.25±15.2	29.5(22-56)
	26-40	17.73±7.17	17(5-34)	37.38±14.48	39(7-70)
	41-55	15.69±6.58	14(6-35)	38.73±12	39(8-66)
	55+	16.33±5.9	16(8-30)	41.7±14.41	41(15-67)
P		0.020		0.484	
Cinsiyet	Kadın	16.79±6.81	15(5-35)	39.09±13.48	39(7-70)
	Erkek	17.81±7.87	18(5-30)	33.76±13.52	34(12-66)
p		0.527		0.090	
Medeni Durum	Evli	17.2±6.95	16(5-35)	39.03±13.35	39(7-70)
	Bekar	15±9.06	13(8-30)	34.8±16.22	36(16-56)
	Boşanmış	14.2±7.85	11(9-28)	33±2.55	34(29-35)
	Dul	14.64±5.01	14(8-26)	34.45±17.99	30(14-61)
p		0.456		0.493	
Eğitim Düzeyi	Okur-Yazar Değil	14.3±5.2	14(5-26)	44.77±10.98	45(15-66)
	Okur-Yazar	15.95±5.5	14(9-27)	36.63±14	36(14-67)
	İlkokul	15.85±6.31	14.5(5-30)	39.6±12.82	39(12-70)
	Ortaokul	19.9±6.7	20(5-30)	32.33±12.61	30(14-61)
	Lise	19.06±8.87	18.5(5-35)	36.97±15.55	39(7-66)
	M Yüksekokul	19±1.41	19(18-20)	25.5±3.54	25.5(23-28)
p		0.003		0.018	
Sosyal Güvence	Var	17.55±6.89	17(5-35)	39.07±13.63	40(7-70)
	Yok	14.56±6.63	13(5-30)	36.28±13.22	35(14-66)
p		0.017		0.256	
Mesleği	Emekli	13±5.66	13(9-17)	46.5±27.58	46.5(27-66)
	Memur	21.67±6.5	18(16-30)	26.5±12.39	26(14-41)
	Memuriyette İşçi	13.5±3.54	13.5(11-16)	50±22.63	50(34-66)
	İşçi	18±6.8	18(10-27)	33.8±10	30(20-53)
	Ev Hanımı	16.71±6.76	15(5-35)	39.15±13.27	39.5(7-70)
	Esnaf	17.5±17.68	17.5(5-30)	19.5±10.61	19.5(12-27)
	Çiftçi	15±14.14	15(5-25)	43.5±6.36	43.5(39-48)
p		0.017		0.256	
	Öğrenci	21.5±12.02	21.5(13-30)	39±24.04	39(22-56)

Tablo 20: BHVB'lerin özelliklerine göre YDÖ ve BYÖ toplam puanları (Devamı)

		YDÖ		BYÖ	
		Ortalama ±S.S.	Med (Min-Maks)	Ortalama ±S.S.	Med (Min-Maks)
Bakıma muhtaç engelliye yakınlığı	Eşi	25.83±6.11	25.5(18-35)	20.67±11.55	16(8-37)
	Annesi	16.41±6.73	15(5-34)	39.85±13	40(7-70)
	Babası	17.84±7.17	18(5-30)	33.68±12.85	34(12-66)
	Kızı	16±0.00	16(16-16)	16±0.00	16(16-16)
	Oğlu	-	-	-	-
	Kardeşi	21.5±12.02	21.5(13-30)	39±24.04	39(22-56)
	Gelini	-	-	-	-
	Torunu	17.5±4.95	17.5(14-21)	47.5±9.19	47,5(41-54)
	Akrabası	11±4.24	11(8-14)	45.5±13.44	45,5(36-55)
	Diğer	19±8.49	19(13-25)	30±19.8	30(16-44)
Kaç yıldır bakım hizmeti sunmaktadır	0-1	18±9.3	20.5(5-32)	32.33±14.23	34,5(7-58)
	2-4	18.58±6.99	17(9-34)	37.74±14.94	39(8-60)
	5-8	17.14±6.52	17(5-35)	38.31±11.99	36(8-66)
	9+	16.13±6.73	14(5-30)	39.53±13.64	39(14-70)
p		0.340		0.371	

Tablo 20’de verilen BHVBin özellikleri faktörü YDÖ ve BYÖ toplam puanları dağılımları açısından incelenmiştir. Puanları sayısal verileri Ortalama±S.S. olarak verilmiştir. Ayrıca açıklamalar “p” değerleri ile belirtilmiştir.

Yaş faktöründe YDÖ toplam puanı en yüksek olan (25.5±8.35) ile 18-25 yaş aralığı olduğu ve BYÖ toplam puanı en düşük olan (34.25±15.2) ile yine aynı grup olduğu görülmüştür. YDÖ puanı yaş gruplarında istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir (p=0.020). BYÖ puanı yaş gruplarında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur (p=0.484).

Cinsiyet faktöründe erkeklerin YD puanı daha yüksek (17.81±7.87) olmasına rağmen anlamlı bir fark yoktur (p=0.527). Yine kadınların BY puanı daha yüksek (39.09±13.48) bulunmasına rağmen anlamlı bir fark yoktur (p=0.090).

Medeni durum faktörü incelendiğinde YD en yüksek evli grubunda olduğu gözlenmekte ve yukarıdan aşağı doğru azalmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur (p=0.456). BYÖ medeni durum gruplarında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur (p=0.0493).

Bakım hizmeti veren bakıcının eğitim düzeyi, YDÖ puanını etkilememektedir. Eğitim düzeyi arttıkça YDÖ puanları da artmaktadır. YDÖ puanı eğitim düzeyi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir ($p=0.003$). Benzer şekilde BYÖ puanı eğitim düzeyi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir ($p=0.018$).

Bakım hizmeti veren bakıcının sosyal güvencesinin olması YDÖ puanını ve BYÖ puanını etkilememektedir. Sosyal güvencenin olması YDÖ puanını artırılmaktadır. YDÖ puanı sosyal güvence gruplarında istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir ($p=0.017$). BYÖ puanı sosyal güvence gruplarında BYÖ puanında farklılık olsa da istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur ($p=0.256$).

Bakım hizmeti veren bakıcının mesleği ve bakıma muhtaç engelliye yakınlığı gruplarında grupların her birinde yeterli sayıda birey olmadığından ortalamalar açısından değerlendirilmemiştir.

Meslek açısından öğrencilerde YDÖ puanı (21.5 ± 12.02) en yüksek iken en düşük puan (13 ± 5.66) emeklilerdedir. Meslek açısından öğrencilerde BYÖ puanı (39 ± 24.04) en düşük iken en yüksek puan (46.5 ± 27.58) emeklilerdedir.

Bakım hizmeti veren bakıcının bakıma muhtaç engelliye yakınlığı gruplarında eşinin YDÖ puanı (25.83 ± 6.11) en yüksek iken en düşük puan (11 ± 4.24) akrabalarıdır. Aynı gruplarda BYÖ puanı (20.67 ± 11.55) en düşük iken en yüksek puan (47.5 ± 9.19) torunu grubundadır.

Bakım süresi YDÖ puanını etkilememektedir ($P=0.340$). Benzer şekilde BYÖ puanı bakım süresi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur ($p=0.0371$).

BHVB'lerin YDÖ toplam puanları ile BYÖ toplam puanları diğer değerlerle korelasyonu incelenmiş ve sonuçlar sunulmuştur (Tablo 21).

Engelli gruplara BHVB'in korelasyon tablosu incelendiğinde; BYÖ toplam puanı ile YDÖ toplam puanı arasında düşük negatif korelasyon vardır ($P < 0.001$, $r = -0.417$)

Engellilik süresi ile YDÖ toplam puanı arasında ihmal edilebilir negatif korelasyon vardır ($P = 0.032$, $r = -0.159$). Engellilik süresi ile yaş arasında yüksek pozitif korelasyon vardır ($P < 0.001$, $r = 0.849$). Yaş ile YDÖ toplam puanı arasında ihmal edilebilir negatif korelasyon vardır ($P = 0,031$, $r = -0.160$).

Tablo 21: Engelli gruplara BHVB'lerin korelasyonu

		YDÖ toplam	BYÖ toplam	Yaş	Engellilik süresi?	Yaş (bakıcı)	bakım hizmeti yılı
YDÖ toplam	r	1.000					
	p	-					
BYÖ toplam	r	-0.417	1.000				
	p	<0.001	-				
Yaş	r	-0.083	0.032	1.000			
	p	0.265	0.672	-			
Engellilik süresi	r	-0.159*	0.128	0.849	1.000		
	p	0.032	0.084	<0.001	-		
Yaş (bakan birey)	r	-0.160*	0.103	0.591	0.614	1.000	
	p	0.031	0.165	<0.001	<0.001	-	
Kaç yıldır bakım hizmeti sunmaktadır	r	-0.134	0.095	0.803	0.813	0.458	1.000
	p	0.072	0.204	<0.001	<0.001	<0.001	-

BHVB'lerin farklı engel tiplerine göre YDÖ toplam puanları ile BYÖ toplam puanları diğer değerlerle korelasyonu incelenmiş ve sonuçlar sunulmuştur (Tablo 23).

Tablo 22: Farklı engel gruplarına göre BHVB'lerin korelasyonu

		Fiziksel Engelliler		Zihinsel Engelliler	
		YDÖ	BYÖ	YDÖ	BYÖ
YDÖ toplam	r	1.000		1.000	
	p	-		-	
BYÖ toplam	r	-0.455	1.000	-0.482	1.000
	p	<0.001	-	<0.001	-
Yaş	r	0.107	-0.247	-0.268	0.330
	p	0.320	0.020	0.009	<0.001
Engellilik süresi	r	-0.124	-0.046	-0.173	0.330
	p	-0.248	0.671	0.096	<0.001
Engellinin medeni durumu	r	-0.291	0.339	-0.270	-0.085
	p	0.006	<0.001	0.008	0.414
Engelli kendini ifade edebiliyor mu?	r	0.238	-0.392	0.270	-0.152
	p	0.025	<0.001	0.009	0.143
Yaş (bakan birey)	r	-0.080	0.032	-0.246	0.211
	p	-0.456	0.771	0.017	0.041
Kaç yıldır bakım hizmeti sunmaktadır	r	-0.046	-0.028	-0.192	0.243
	p	0.667	0.796	0.064	0.004

Fiziksel engellilerin (88 birey) YDÖ puan ortalaması 17.2 ± 6.5 ve BYÖ puan ortalaması 38.4 ± 14.2 iken zihinsel engellilerin (94 birey) YDÖ puan ortalaması 16.6 ± 7.3 ve BYÖ puan ortalaması 38.6 ± 12.9 olarak bulunmuştur. Fiziksel engellilerin BYÖ toplam puanı ile YDÖ toplam puanı arasında düşük negatif korelasyon vardır ($P < 0.001$, $r = -0.455$). Benzer durum zihinsel engellilerde de mevcut olup BYÖ toplam puanı ile YDÖ toplam puanı arasında düşük negatif korelasyon vardır ($P < 0.001$, $r = -0.482$).



5. TARTIŞMA

Bu bölümde, Erzincan İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı Özel Rehabilitasyon Merkezlerine, 2018 yılında gelenler arasında rastgele örneklem yöntemiyle fiziksel ve zihinsel engelli bireylerin primer bakım vericisi olan aile üyeleri arasında 182 gönüllü katılımcıdan toplanan veriler ışığında yapılan analitik çalışma, istatistiksel analiz bulguları ele alınarak literatür ışığında tartışılmıştır.

Birbirine kenetlenmiş engelli bireye sahip ailelerden farklı engel grupları arası YD ve BY açısından çalışma başlatılmıştır. Gerekli resmi izin ve etik kurul izinleri doğrultusunda onam ve anket formları hazırlanıp fiziksel ve zihinsel engellilere BHVB'ler çalışmaya dâhil edilmiştir. Gönüllü katılımcılar aile üyesi olup engelliye BHVB'lerden seçilmiştir. Rastgele örneklem yoluyla seçilen gönüllülerin bakım hizmeti verdiği 88 birey fiziksel engelli, 94 birey ise zihinsel engellilerden oluşmaktadır.

Analiz sonuçlardan elde edildiği üzere engellilere BHVB'lerin yaşam doyumu ve bakım yükü açısından engel çeşidine göre anlamlı bir fark bulunmamıştır. Ayrıca BYÖ toplam puanı ile YDÖ toplam puanı arasında düşük negatif korelasyon vardır. Fiziksel engellilere BHVB'lerin BYÖ toplam puanı ile YDÖ toplam puanı arasında düşük negatif korelasyon olduğu gibi zihinsel engellilerde de benzer durum söz konusudur. *Böylece araştırma sonucuna göre Ana hipotez, h_1 ve h_2 hipotezleri reddedilmiş olur.* Engellinin engel çeşidi göre, fiziksel ve zihinsel engellilere BHVB'lerin ortalama YDÖ toplam puanını açısından fiziksel engellilerde YD daha yüksektir. Bu durum BHVB'in engellinin engel durumuna değil yaptığı işe odaklandığı şekliyle değerlendirilebilir. Şekil 1'de görüldüğü üzere YD'nun ortalamanın üstünde olması ve şekil 2'de belirtilen BY'nün ortalamanın altında olması literatürle uyumludur (Erdem, 2005; İnci, 2006). BHVB'lerin engel türünün bağlayıcı olmadığını, bakım hizmeti veren bakıcının aile bireyi olması, bakımı vicdani sorumluluk olarak görmesi ve kabullenmesi yönleriyle de engelliye yaklaşım şeklinden dolayı fark görülmediğini söyleyebiliriz (Sucuoğlu, 2010; Okutan, 2016; Akkök, 2018). Ayrıca öz bakımın hizmetlerinin aile üyeleri tarafından özellikle çoğunluğunun annelerinin oluşturması ve de kaliteli bakım YD'nu yükseltmektedir (Atalay ve Avcı 2009). Aile bağının da etkili olduğunu söyleyebiliriz (Özdemir ve Koruklu, 2013).

Çalışmamız 1.hipotezini “Fiziksel engelli bireylere bakım verenlerle ve zihinsel engelli bireylere bakım verenlerin yaşam doyumları arasında fark vardır.” açıklayan

sonuçlara göre Fiziksel engellilerin YDÖ puan ortalaması 17.2 ± 6.5 iken zihinsel engellilerin YDÖ puan ortalaması 16.6 ± 7.3 olarak bulunmuştur.

Çalışmamız 2.hipotezini “Fiziksel engelli bireylere bakım verenlerle ve zihinsel engelli bireylere bakım verenlerin bakım yükleri arasında fark vardır.” açıklayan sonuçlara göre Fiziksel engellilerin BYÖ puan ortalaması 38.4 ± 14.2 iken zihinsel engellilerin BYÖ puan ortalaması 38.6 ± 12.9 olarak bulunmuştur. Anlamlı bir farkın olmaması BHVB’lerin çoğunluğunun anneleri olması ve bakım hizmetini vicdani sorumlulukla yaptıkları, anne şefkati beklentilerin önüne geçtiği için engellinin engel türü ve oranı etki etmediğini söyleyebiliriz (Özdemir ve Koruklu, 2013). Engellilere aile üyelerinin dışında bakan bireyler çalışmaya dâhil edilmediğinden farklı bir sonuç çıkmadığını da eklenebilir.

Fiziksel engellilerin BYÖ toplam puanı ile YDÖ toplam puanı arasında düşük negatif korelasyon çıkması ve benzer durumun zihinsel engellilerde de BYÖ toplam puanı ile YDÖ toplam puanı arasında düşük negatif korelasyon beklenen bir durum olmasının yanında literatürde farklı çalışmalarla da desteklenmektedir (Tayaz ve Koç, 2018).

Ayrıca bu durum çalışmamızda engellilere bakım hizmeti veren aile üyelerinin; %88.5 bireyin kadın oluşması ve evli bireylerden oluşması, ayrıca bayan bakıcıların çoğu %85.7 meslek olarak ev hanımı olması durumlarıyla ilişkilendirilebilir. Ev hanımlarının yaşam enerjilerinin çoğunu iş gibi farklı disiplinler yerine, bakım verdiği engelli bireye harcadığı, pozitif yaklaşım sergiledikleri bunu sonucu olarak da engel çeşidine göre anlamlı bir farkın çıkmadığını söyleyebiliriz (Altuntaş ve Topcuoğlu-Atasü, 2016, s:20; Selçukoğlu, 2001:18).

Bunların yanında engelli bireylerin buldukları durumun onları farklılaştırdığı engel türü veya engel oranı hangi seviyede olursa olsun dezavantajlı grup içerisinde değerlendirmemize etken olduğunu böylece engel türüne göre engelli grupları ayrılarak kendi grubuna özgü bakım verme yükü ve yaşam doyumu aykırı seviyeler gösterdiğini savunan çalışmalarda bulunmaktadır (Erdem, 2005; Akandere ve ark., 2009 ve Öztürk, 2013). Bakım verme rolü, engellinin engel oranı ve seviyesine göre değişik kaygıları beraberinde getirdiğini güvensiz ortam, bakım vericiyi aktif ve denetim ihtiyacına yönlendirdiğini böylece BHVB’in yıprandığını ve olumsuz etkilendiğini belirten çalışmalar da vardır (Reinhard et al. 2008). Aynı zamanda engellinin engel tipinin, ailelerin gele-

cek planlarında anlamlı düzeyde bir etkisi olduğu belirten çalışmalarda mevcuttur (Cangür ve ark., 2013).

Engellinin sosyal güvencesinin olması, medeni hali, SGK maaşı alması ve kendini ifade etmesi bakıcıların yaşam doyumunu ve bakım yükünü etkilerken engellilik süresi yaşam doyumunu, günlük aktivitelerini yerine getirebiliyor olması ve tıbbi bakım görmesi bakım yükünü etkilemektedir. Buda “*BHVB’lerin yaşam doyumları ve bakım yüklerini engellinin demografik verileri etkiler.*” olarak verilen 3. Hipotezi doğruladı; cinsiyeti, eğitim durumu ve eğitime başlama yaşı ise reddettiği sonucuna ulaşılmıştır.

Engellinin engel türü, cinsiyeti, eğitim durumu ve eğitime başlama yaşı BHVB’lerin YDÖ ve BYÖ toplam puanları etkilememekte olup istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahip değildir. Bu da bakım veren aile üyesi için bu engellinin bu demografik verilerinin önemli olmadığını söylenebileceği gibi literatürde de benzer sonuçlar mevcuttur (Şahin ve ark., 2009). Buna karşın etkilediğini savunan çalışmalarda mevcuttur (Cangür ve ark., 2013).

BHVB’lerin YD’nu engellilerde engellinin medeni durumu, engellilik süresi, sosyal güvencesinin olması, 2022 SGK maaşını alması ve kendini ifade edebilmesi faktörleri etkilerken; BY ise engellinin medeni durumu, 2022 SGK maaşını alması, aktivitelerini yerine getirebilmesi, kendini ifade edebilmesi ve tıbbi bakım görmesi etkilemektedir. Diğer sosyodemografik özellikler kendi içlerinde YDÖ ve BYÖ puanları açısından değişimler gösterse de anlamlı fark olmadığı görülmüştür. BHVB’lerin engellilerin demografik diğer özelliklerinden Fiziksel engellilerde YD’nu engellinin medeni durumu ve kendini ifade edebilmesi faktörleri etkilemektedir. BY ise cinsiyeti etkilemektedir. Diğer sosyodemografik özellikler kendi içlerinde YDÖ ve BYÖ puanları açısından değişimler gösterse de anlamlı fark olmadığı gözlenmiştir. Bu durumları literatür ışığında her bir faktör ayrı ayrı incelendiğinde;

Engellinin yaş faktöründe YDÖ toplam puanı en yüksek olan (25.5 ± 8.35) ile 18-25 yaş aralığı olduğu ve BYÖ toplam puanı en düşük olan (34.25 ± 15.2) ile yine aynı grup olduğu görülmüştür. YDÖ puanı yaş gruplarında istatistiksel olarak anlamlı bulunmazken, BYÖ puanı yaş gruplarında istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir. Bu durum BHVB’in 55+ grup hariç yaş ilerledikçe YD puanının düştüğü ve BYÖ puanı yönüyle anlamlı fark olmasa da BY puanının arttığı gözlemlenmektedir. Bu yönüyle diğer çalışmalarla benzerlik göstermektedir (Akandere ve ark., 2009; Özbek, 2016).

Engellilerin medeni durumu BHVB'in ortalama YDÖ puanını (25.0 ± 6.6) etkilemektedir. Engellinin evli olması BHVB'in YDÖ puan ortalamasını artmaktadır ve anlamlı fark vardır. Benzer şekilde engellinin evli olması BHVB'in BYÖ puanı ortalaması (27.3 ± 14.1) düşmektedir ve anlamlı farklılığa sahiptir. Fiziksel ve zihinsel engellilerden 173 (95.1%) engelli bekâr olması, evlilerin çoğunluğunun fiziksel engelli olması ve evlilerin sosyal sorumlulukları özümlediği için YD'nun yüksek BY'nün düşük bulunduğu söylenebilir. Çalışmamızı literatürde de benzerlik göstermekte olup Wilson evlileri mutlu bireyler sınıfında değerlendirmektedir (Diener ve ark., 1999). Bu durumun aksine fark vermeyen çalışmalar da vardır (Özbek, 2016).

Bu durum YD tanımlarıyla da açıklanmaktadır. Neugarten tarafından 1961'de ilk kez bildirilen yaşam doyumu kavramı, bireyin beklentileriyle sahip olduklarının karşılaştırılması sonucu yaptığı değerlendirmeler olarak verilmiştir. Bu da gerçeklerin insanların beklentileriyle mukayesesini sonucu ortaya çıkan denklemi ifade etmektedir (Özer ve Karabulut, 2003). YD bilinçli bireylerin beklentilerini karşılayabildiği ve engelli yakınlarının da ihtiyaçlarını giderdiği böylece BY azaltarak YD yükselttiği sonucuna varılabilir. Sosyal bir bireyi tarif ederek YD etkenleri olan bireyin özel becerileri, iletişimi, sosyal yaşam tecrübesi, arkadaşlıkları yalnızlığını ve mutluluğunu nasıl etkilediğini özetlemektedir (Doğan, 2015). Bu ifadelerin çoğunluğu eğitimle sağlanabileceği söylenebilir.

Bakım hizmeti verdikleri aile üyesi tüm engelli bireylerin %95.1'i bekâr olması, SGK'dan %58.2 engelli birey maaş alırken diğer kısmın mali probleminin olmaması Selçukoğlu'nun açıklamaları ile çalışmamızın ortak yönleri örtüşmektedir (Selçukoğlu, 2001).

Engellinin SGK maaşı alıyor olması BHVB'in ortalama YDÖ puanını negatif yönde etkilemektedir. SGK maaşı alan bireylerde YDÖ puanı 15.9 ± 7.1 almayan bireylerde 18.3 ± 6.5 daha yüksektir. SGK maaşı alan bireylerde BYÖ puanı 41.4 ± 12.3 almayan bireylerde 34.4 ± 14.3 daha düşüktür. Engellinin SGK maaşı alması BHVB'in YDÖ puanı gruplarda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir. Bu durum engellilik maaşı alım şartları bakılarak açıklamak yerinde olacaktır. Belirli bir geliri olan engelli dahi olsa bu olanaktan yararlanamamaktadır. Kısık imkanlarla geçimini sağlayan ailelerde engellinin engellilik oranı ve hali aile geliri gibi görülmesi, kesilmesi endişesi sebepler arasında gösterilebilir (Akandere ve ark., 2009; Çalışkan ve Bayat, 2016; Tayaz ve Koç, 2018).

Engellinin sosyal güvencesinin olması, BHVB'in YDÖ puan ortalaması (17.7±6.8) artmaktadır. YD etkileyen diğer unsur olan sosyal güvence bunun altında mali denge olduğu söylenebilir. Bu durumu Selçukoğlu yaptığı çalışmada; bireylerin istek ve arzularının ayrıca gereksinimlerinin karşılanması hali doyum kavramını, aksi halde doyumsuzluk kavramı olarak ifade edilir. Yaşam doyum kavramı ise bireyin belirlediği ölçütlere göre yaşamının tüm evrelerini pozitif değerlendirmesi olarak bildirilmektedir (Selçukoğlu, 2001).

Engellinin günlük aktivitelerini yerine getirebiliyor olması BHVB'in YDÖ puan ortalaması gruplarda sürekli artmasına rağmen YDÖ puan ortalaması açısından anlamlı bir fark yoktur. Bu nu benlik saygısıyla ilişkilendirilebilir (Kirişoğlu, 2016). Ama aynı etken BYÖ toplam puanı gruplarda sürekli azalarak istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir. Bu da bireyin fiziksel aktiviteleri yapması veya kendini ifade edebilme kabiliyeti bakım veren bakıcı için BY azaltmakta böylece YD'nu da artırmaktadır. Erdem ve İnci yaptıkları çalışmada BHVB'lerin hayatta farklı aktivitelerinde kısıtlama, yorgunluklar, ilişkilerde zayıflama, stres, ekonomik ve sosyal güçlük yaşadıkları gözlenmiştir (Erdem, 2005; İnci, 2006).

Engellinin kendisini ifade edebilmesi BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilemektedir. Engellinin kendini ifade edemeyen engellilerden kendini ifade eden engellilere doğru YDÖ puanı sürekli artmaktadır. Buna karşın BYÖ puanı ise sürekli azalmaktadır ve BYÖ gruplarında istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir. Tüfekçioğlu işitme engellilerde yaptığı çalışmada farklı iletişim tekniklerini kullanarak konuşma, kendini ifade etme ve sosyal iletişime geçme faaliyetlerini yürütebildiğini belirtmiştir (Tüfekçioğlu, 1992). İletişim ve kendini ifade etme yoluyla zihinsel engellilik kısmen de ortadan kaldırıldığı (Eripek, 1996) böylece çalışmamız sonucunu örtüşen verileri desteklediğini söyleyebiliriz.

Engellinin tıbbi bakım görmesi BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilememektedir. Aynı durum için BHVB'in BYÖ puanı ortalaması bakım alan engelli için (41.5±12.1) iken bakım görmeyen engelli için (36.9±14.0) şeklinde bulunmuş olup arttığı gözlenmektedir. BY'nün artması BHVB'lerin YD'nu düreceğinden ve özel meşguliyetler ile deneyim gerektirdiğinden kaynaklandığını söyleyebiliriz. Çalışmamızı bu alanda Alzheimer hastalarında yapan Reinhard'da benzer sonuca ulaşmıştır (Reinhard, 2008).

Engellinin engellilik süresi BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilemektedir. Tablo 22'de gösterildiği gibi engellinin engellilik süresi, BHVB'in YDÖ puanı ortalaması gruplarda farklı sonuçlar vermiştir. Engellinin engellilik süresi oluşturduğu gruplarda BHVB'lerin ortalama YDÖ puanı istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahipken engellinin engellilik süresi, BHVB'in ortalama BYÖ puanını ortalamaları farklı olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı değildir. Buda grupların dağılımının ve engelli çeşidine göre daha homojen grup oluşturup değerlendirilmesi gerektiği kanısını uyardır. Bu durum; Erdem'in yaptığı çalışma da özetlenmektedir. Sürekli engelli bireylere bakım vericilerde bakım yükü özel yaşamlarını etkilemekte, kendilerine zaman ayıramamakta ayrıca sosyal dengesini bozmaktadır. Bu durumun sonucu olarak bakım vericiler de mutsuzluk, huzursuzluk gibi sorunlar yaşamakta böylece yaşam kalitesi düşmektedir. Buda yaşam doyumu menfi yönde etkilenmektedir (Erdem, 2005).

BHVB'in YD ve BY incelendiğinde yaş, eğitim düzeyi ve sosyal güvence YD'nu etkilerken diğer faktörler etkilememektedir. Ayrıca eğitim düzeyi BY etkilerken diğer faktörler etkilememektedir. Buda **“BHVB'lerin yaşam doyumları ve bakım yüklerini ailenin demografik verileri etkiler.”** olarak verilen 4. Hipotezi kabul ve reddeden demografik özelliklerin olduğunu göstermektedir.

Tablo 23'te verilen BHVB'in demografik bilgilerine göre YDÖ ve BYÖ toplam puanları dağılımları baz alınarak BHVB'lerin yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, sosyal güvence, mesleği, yakınlığı ve bakım süresi açısından değerlendirilmiştir.

Yaş faktöründe YD en yüksek (25.5 ± 8.35) puanı ile 18-25 yaş aralığı olduğu ve BYÖ toplam puanı en düşük (34.25 ± 15.2) puanı ile yine aynı grup olduğu görülmüştür. BY'nün ilerleyen yaşlarda stresin artması tükenmişlik sendromunu düşünmemize neden olmuştur. Aynı zamanda sosyal destek açısından çevreden destek görmedikleri ve sorunlarla mücadelede yorgun düştüklerini söyleyebiliriz. Özellikle çalışan bakıcılar açısından literatürde de benzerlik göstermektedir (Kurt, 2008; Baştürk, 2016).

Çalışmamızda da BHVB'in cinsiyet faktörü değerlendirildiğinde erkeklerin YDÖ puanı daha yüksek (17.81 ± 7.87) olmasına rağmen anlamlı bir fark çıkmaması BHVB'lerde kadınların yüksek sayıda olması ve bakım verdiği engelli çeşidi açısından BYÖ puanının yüksek çıkma sebebi olarak söylenebilir (Akandere ve ark., 2009).

Medeni durum faktörü incelendiğinde YD puanı ortalaması en yüksek evli grubunda (17.2 ± 6.95) olduğu ve en düşük YDÖ puanı ortalaması ise (14.2 ± 7.85) boşanmış bireyler de olduğu gözlenmektedir. Bu durum evli gruplarda yüksek çıkması bakım hizmetinin ev hanımı bayanların üstlendiği gerçeği ve sorumluluk duygusu özetlemektedir (Öztürk, 2017).

BHVB'in eğitim düzeyi, YDÖ puanını etkilemektedir. Eğitim düzeyi arttıkça beklenildiği gibi YDÖ puanları da artmaktadır. YD lisans mezunu bireylerde (25 ± 6) olarak gözlenmiştir. Benzer şekilde okur-yazar olmayan grupta BYÖ puanını (44.77 ± 10.98) iken en düşük meslek yüksek okulu mezunu bireylerde (25.5 ± 3.54) olarak belirlenmiştir. Eğitim düzeyi arttıkça bilinç düzeyi artacağı ve engelliye karşı profesyonelce yaklaşım sergileyeceği böylece bakım kalitesinin yükselip sosyal olanaklardan, engelli haklarından ve de kanun çerçevesinde kamu kuruluşlarından eğitilmiş bir bireyin iletişim yoluyla yararlanabileceği bunun sonucu olarak ta YD'nun yüksek BY'nün düşük olması beklenen sonuç olarak literatürde de olduğu gibi söylenebilir (Cangür ve ark., 2013; Cingil, 2013; Baştürk, 2016; Birinci ve ark., 2017).

BHVB'in sosyal güvencesinin olması YDÖ puanını ve BYÖ puanını etkilemektedir. Sosyal güvencenin olanların YD daha yüksektir. Bu da geçim endişesi ve sağlık problemlerinde çözüm olacak kaynakların varlığı BHVB'i YD açısından rahatlattığını söyleyebiliriz. BYÖ puanı sosyal güvence gruplarında BYÖ puanında farklılık olsa da istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur. Çalışmamıza katılan 141 bireyin sosyal güvencesi olduğu, olmayanların devlet güvencesi altında kayıt altında oluşu gerekli yardımları ve SGK maaşı alma şartları düşünüldüğünde engellinin BHVB için benzer yükler taşıdığı kanaatini oluşturduğundan BYÖ puanı açısından fark olmayışını açıklayabilir (Zaybak, 2012).

Bakım hizmeti veren bakıcının mesleği ve bakıma muhtaç engelliye yakınlığı gruplarında grupların her birinde yeterli sayıda birey olmadığından ortalamalar açısından değerlendirilmemiştir. Ancak meslek açısından öğrencilerde YDÖ puanı (21.5 ± 12.02) en yüksek memurlarda olup en düşük puan (13 ± 5.66) emeklilerdedir. Meslek açısından öğrencilerde BYÖ puanı (39 ± 24.04) en düşük iken en yüksek puan (46.5 ± 27.58) emeklilerdedir. Daha genç nüfusta tahammül sınırları ve yaşlı nüfusta ise tükenmişlik derecesinin yüksek olduğu bu nedenle ilerleyen yaşlarda BYÖ puanının yüksek, YDÖ puanının düşük olduğunu açıklamamıza yardımcı olmaktadır (Xie et al, 2016; Zaybak, 2012; Deniz ve ark., 2012; Seyyar, 2015. S:392).

Bakım hizmeti veren bakıcılar dışarıdan bakıldığında homojen bir grup gibi görüle de engelli çeşitliliği ve bakıma muhtaç bireylerin özür oranları dikkate alındığında çeşitliliği oldukça çok alan gruplar ortaya çıkmaktadır. Farklı grupları irdeleyip ayrıca değerlendirmek yerinde olacaktır.

Bakım hizmeti veren bakıcının bakıma muhtaç engelliye yakınlığı gruplarında eşinin YDÖ puanı (25.83 ± 6.11) en yüksek iken en düşük puan (11 ± 4.24) diğer akrabalarıdır. Aynı gruplarda BYÖ puanı (20.67 ± 11.55) en düşük iken en yüksek puan (47.5 ± 9.19) torunu grubundadır. Özellikle engelli yakınlarının beklentileri, hedefleri ve koruma içgüdüleri değerlendirildiğinde engellilerin ihtiyaçlarını bile gölgede bırakacak zorluklar ortaya çıkmaktadır. Özellikle BHVB'lerin çoğunluğunu annelerin oluşturduğu grupta YD'nun yüksek ve BY'nün düşük çıkması annelik bağının gücünü ve çocuğuna olan yaklaşımını özetlemektedir. Benzer sonucu Özdemir ve Koruklu, 153 ergen ile yaptıkları çalışmada anneye ve babaya bağlanmanın yaşam doyumu ile pozitif korelasyon olduğunu göstermiştir (Özdemir ve Koruklu, 2013).

Bu konuyu eşin daha yüksek YDÖ puanı çıkmasını Farklı bir çalışmada pozitif psikoloji dersi etkisi araştırılmış, dersi alanlar anlamlı düzeyde farklılaşmadığı, erkeklere göre kadın öğrencilerin yaşam doyumu yüksek çıktığı ve erkek öğrencilerin bağlanma stili, kaygı ve kaçınma puanları yüksek çıktığı belirtilmiştir (Barış, 2017). Buda kadınların daha içgüdüsel olaya yaklaştıklarını ve sorumluluk aldıklarını çalışmamızın sonuçlarını da özetlemektedir.

Bakım hizmeti verme işlemi oldukça farklı yönleri olan profesyonel yaklaşımların gerektirdiği bir sorumluluk olarak kabul edilir, nitekim bazı yazarların belirttiği gibi resmi olmayan bakım faaliyetlerinin sonuçları yerine, bakım hizmeti vericilerin sağlığına olumsuz etkileri belirtilmektedirler (Nolan ve ark., 1996).

Bakım süresi YDÖ puanını etkilememektedir. Benzer şekilde BYÖ puanı bakım süresi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur. Bu durum bakım hizmeti veren grubun tamamen aile üyelerinden seçilmesinden kaynaklandığını söyleyebiliriz.

Çalışmamız literatürle genel olarak uyumlu sonuçlanmıştır. Bazı çalışmaların sosyodemografik verilerinin farklı çıkması seçilen grubun ve BHVB'lerin çeşitliliğinden kaynaklanmaktadır. Bizim çalışmamızda aile üyelerinin özellikle BHVB'lerin annelerinin oluşu bu farkı açıklamaktadır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Sonuçlar:

- ✓ Çalışmaya dâhil olan 182 gönüllü katılımcıların hizmet verdiği engelli bireylerden %48.4 birey fiziksel engelli, %51.6 birey ise zihinsel engellilerden oluşmaktadır.
- ✓ Engellilere ilişkin sosyodemografik verilerden %66.4 engelli birey, 18 yaş altı çocuklardan oluşmaktadır. Tüm engelli bireylerin %42.3'ü kadın, %57.7'si ise erkeklerden oluşmakta olup %95.1'i bekârdır. Ayrıca %59.9 okur-yazar olmadığı, SGK'dan %58.2 engelli birey maaş alırken sosyal güvencesi olmayan %22.5 birey yer almaktadır.
- ✓ Günlük aktivitelerini %13.7 engelli birey hiçbir zaman, %50.0 engelli birey kısmen ve %36.3 engelli birey ise tam olarak yerine getirebilmektedir. Engellilerden %35.2 engelli birey tıbbi bakım hizmeti almaktadır.
- ✓ Aile üyelerinden bakım hizmeti veren katılımcılar 161 kadın ve 21 erkek bireyden oluşmaktadır. Bu katılımcıların 143'ünün sosyal güvencesi vardır. Büyük çoğunluğu evli olan bakıcılardan 30 okur-yazar olmayan birey bulunmaktadır. Aile üyesi bakıcıların 156'sı ev hanımı olup katılımcıların çoğunluğu olan 148 bireyin anneleri olduğu görülmüştür.
- ✓ Engellilere bakım hizmeti veren aile üyelerinin; YDÖ ortalama puanı 16.91 ± 6.92 ile orta seviyede YD olduğu gözlemlenmektedir. Benzer şekilde BYÖ ortalama puanı 38.47 ± 13.56 olup orta seviyenin altında bir BY gözlemlenmektedir.
- ✓ **Sonuçlardan elde edildiği üzere engellilere BHVB'lerin yaşam doyumu ve bakım yükü açısından engel çeşidine göre anlamlı bir fark yoktur ($p > 0.05$).**
- ✓ Engellinin **engel çeşidi göre**, BHVB'lerin ortalama YDÖ toplam puanını açısından fiziksel engellilerde YD puanı daha yüksek olmasına rağmen **anlamlı bir fark yoktur ($p = 0.605$)**. Benzer şekilde BYÖ toplam puanı gruplarda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahip değildir ($p = 0.917$).
- ✓ **Fiziksel engellilerin (88 birey) YDÖ puan ortalaması 17.2 ± 6.5 ve BYÖ puan ortalaması 38.4 ± 14.2 iken zihinsel engellilerin (94 birey) YDÖ puan ortalaması 16.6 ± 7.3 ve BYÖ puan ortalaması 38.6 ± 12.9 olarak bulunmuştur.**
- ✓ Engellinin Medeni durumu BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilemektedir. Engellinin evli olması BHVB'in YDÖ puan ortalamasını artmaktadır ve anlamlı fark vardır ($p < 0.001$). Engellinin bekâr olması BHVB'in BYÖ puanı ortalamasını artmaktadır ve anlamlı farklılığa sahiptir ($p = 0.011$).

- ✓ Engellinin sosyal güvencesinin olması, BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilemektedir. Engellinin sosyal güvencesinin olması BHVB'in YDÖ puan ortalaması artmaktadır (p=0.007). Engellinin sosyal güvencesinin olması BHVB'in BYÖ puanı artmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahip değildir (p=0.181).
- ✓ Engellinin SGK maaşı alıyor olması BHVB'in ortalama YDÖ puanını negatif yönde etkilemektedir. Engellinin SGK maaşı alması BHVB'in YDÖ puanı gruplarda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir (p=0.022). Engellinin SGK maaşı alması BHVB'in BYÖ puanı ortalaması artmaktadır (p=0.001).
- ✓ Engellinin kendisini ifade edebilmesi BHVB'in ortalama YDÖ puanını etkilemektedir. Engellinin kendini ifade edebilme yeteneği arttıkça BHVB'in YDÖ puan ortalaması artmaktadır (p=0.001). Benzer şekilde BYÖ puanı gruplarda istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir (p<0.001).
- ✓ BHVB'in özellikleri YDÖ puanı istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir (p=0.037). Bakım hizmeti veren bakıcının eğitim düzeyi, YDÖ puanını etkilemektedir. Eğitim düzeyi arttıkça YDÖ puanları da artmaktadır. YDÖ puanı eğitim düzeyi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir (p=0.003). Benzer şekilde BYÖ puanı eğitim düzeyi grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir (p=0.018). Sosyal güvencenin olması YD'yi artırmaktadır. YDÖ puanı sosyal güvence gruplarında istatistiksel olarak anlamlı farklılığa sahiptir (p=0.017).
- ✓ Engelli gruplara BHVB'lerin BYÖ toplam puanı ile YDÖ toplam puanı arasında düşük negatif korelasyon vardır (P <0.001, r = -0.417). Engellilik süresi ile engellinin yaşı arasında yüksek pozitif korelasyon vardır (P <0.001, r = 0.849).

Öneriler:

- ✓ Engellilerin sosyal haklarını koruyarak hayatlarını yaşanabilir elverişli hale getirmek biz insanların görev ve sorumluluklarımız arasındadır. Çünkü engellilik bir kusur değildir. Semavi öğretilerin tamamında insanların duygularını kazanma vardır. Birbirimizin hak ve hukukuna saygı temel yaşamın gerektirdiği bir erdemdir. Engellilerin ihtiyaçlarını karşılamak için fiziki altyapıyı yapmak nasıl yerel yönetimlerin görevi ise onların engelliler tarafından kullanımını sağlamak tüm insanlığın görevleri arasında sayılmalıdır.
- ✓ Temel çözüm her bir BHVB engelliye engeli ne olursa olsun anne şefkatiyle, pozitif yaklaşımla ve süreç kaygıları yaşamadan sonuç odaklı yaklaşım sergilemelidir.

- ✓ Bakım hizmeti veren bireylerin yaşam doyumlarının yaşam kalitesine önemli bir etkisi olduğu görülmüştür. Bu sonuç ile bakım hizmeti verenlerin refah düzeylerinin iş yaşam doyumu açısından dikkate alınmasının gerekliliğini göstermektedir.
- ✓ Çalışmamızda BHVB'lerin yaş ilerledikçe BY'lerinin artıp YD'larının azaldığı bulunmuştur. Sosyal hizmet açısından ailelere destek olunması bakım hizmeti konusunda eğitilmiş genç engelli bakıcıların istihdamının sağlanması çözüme daha çok katkı sunacaktır.
- ✓ Genel bilgilerde sunulan tanımlar ışığında engellileri sınıflama yerine engellileri, önce engelliler ve potansiyel engelliler olarak ikiye ayırmak ve sonra kendi içlerinde detaylandırmak yerinde olacaktır. Potansiyel engellileri engellilere engel oluşturan ve engel durumları oluştuğunda yardım etmeden tepkisiz kalan grup olarak tanımlanabilir.
- ✓ Toplumda engellilerin sosyal ve duygusal olarak farklı olmadıkları yönündeki çalışmalara rağmen engelliler sağlık kurumlarına engelli raporlarının güncellenmesi hususunda başvuruda bulduklarında sürekli olarak engelli olma hallerini ispatlamak ve bununla yüzleşmek durumunda kalmakta ayrıca kurumlarda farklılık arz etmektedir. Bu nedenle süreklilik teşkil eden engel durumlarında raporların her defasında yenilenmesine gerek olmayacak çalışmalar yapılması gerekmektedir.
- ✓ Engelli bireylerin psikolojik desteğe ihtiyaçları olduğu kadar BHVB'lerinde psikolojik desteğe gereksinimleri olduğu engellinin hastalığı ve bakımı hakkındaki bilgilerin yanında süreç içerisinde duyulan stresle mücadele etme yöntemleri hakkında bilgi verilmesi önerilmektedir. Bu işlemler için ayrı birim kurulması yerinde olacaktır.
- ✓ Bakım hizmeti verenlerin SGK maaşı, sosyal güvence ve yeterli gelir düzeyleri YD artıran unsular olarak verilmiştir. Daha çok engelleri kaldırmak için aylık ücretleri, gelir testleri ve rapor oranlarının yeniden ele alınması ve kategorize edilmesi mağduriyetlerin önüne geçecektir. Bu durumların aydınlatılabilmesi açısından yeni araştırmalara gereksinim vardır.
- ✓ Kısıtlı imkanlara rağmen bakım hizmeti verenlerin yaşam doyumlarını artırıp, bakım hizmeti verme yüklerini azaltıldığında pozitif etkilenseler de izlenimlerine göre empati ve inanç yönlerinin de ele alınarak bu araştırmanın genişletilmesine gereksinim vardır.

- ✓ Farklı arařtırmalara rađmen yařam doyumunu ve bakım yk kavramlarını ok farklı ynlerini ele alarak *sessiz iyilikler* yoluyla znel iyi olmayı artırarak kltrel ve yařam farklılıkları alanlarında yeni alıřmalara gereksinim vardır.
- ✓ Yařlı, yatađa bađımlı ve engel oranı yksek olan engelli bireylere sađlık bakanlıđının sunduđu hizmet daha aktif hale getirilip, engelli bireyler evinde ziyaret edilerek bireylere koruyucu, tedavi edici ve rehabilite edici sađlık ve sosyal hizmet alanları oluřturulmalıdır.
- ✓ Engelli Aile sađlıđı merkezleri her ilde kurulup engelli ve BHVB'ye dzenli olarak klinik psikologlar ve sosyal hizmet uzmanları tarafından psiko-sosyal destek sađlanmalı. Ortaya ıkan sorunlara danıřmanlık hizmeti verilerek bireylere sorunları giderilmelidir.
- ✓ Rehabilitasyon merkezlerinde sosyal hizmet uzmanları belirli periyotlarla engelli ve BHVB'ye rehberlik ve danıřmanlık yapılarak aile iinde ve toplum tarafından oluřabilecek sorunlar zlmeli veya nlem alınmalıdır.
- ✓ Engelli bireye ve BHVB'ye sosyo-kltrel alanda hizmet verilmeli, toplumun engelliye bakıř aısı deđiřtirilip toplumla kaynařtırmak iin geziler, piknikler, zel gn kutlamaları gibi etkinlikler dzenlenerek bireyler kaynařtırılmalıdır.
- ✓ Yapılan alıřmada engelli ve BHVB'ye verilen sosyal yardımların ve desteklerin eksik ve az olduđu bireyler tarafından ifade edilmiř. Sosyal yardımların tekrar gnmze ve bireylerin ihtiyalarına gre dzenlenmesi gerektiđi kanısına varılmıřtır.
- ✓ Engelli bireyin aile iinde, toplumda ve eđitim aldıđı kuruluřlarda fiziksel evresi ve ulařımı insani boyutlarda olmadıđı grlmř bu konuda da gerekli kontrollerin ve dzenlemelerin gzden geirilmesi gerektiđi sosyal hizmet aısından dřnlmektedir.
- ✓ Sosyal hizmet uzmanları engellilerin karřılařtıđı sorunlar karřısında rgtl davranabilmeli, toplumun engelli kiřiye sindirmesine ve kısıtlamasına nleyici politikalar geliřtirmeli ve toplumla btnleřtirebilmelidir.
- ✓ Engelli bireyin kendi kendine yetmesini sađlayacak alıřmalar hedeflenmeli, bylelikle BHVB'in bakım ykn hafifleterek yařam doyumunu ykseltilmelidir.
- ✓ Kanuni dzenleme yoluyla BHVB'lerin bakım verdiđi srece bakım sigortası adı altında primli veya primsiz zorunlu sigortalandırılarak kayıt altına alınmalıdır. Bylece BHVB'leri hem koruması, tecrbelerinin kayıt altına alınması ve de kayıt dıřı istihdamın nne geilmiř olacaktır.

KAYNAKLAR

- AKANDERE M, ACAR M ve BAŞTUĞ G. (2009) “Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi” *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (22): 23-32.
- AKYILDIZ H. (1998) “Bireysel ve Toplumsal Boyutlarıyla Yabancılaşma” Süleyman Demirel Üniversitesi, *İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 3(2): 163-176.
- AKKÖK F. (2003) “Bayan Perşembeler, Farklı Özelliği Olan Çocuk Anneleri ile Yapılan Psikolojik Danışma Gruplarının Ardından” Özgür Yayın Dağıtım, İstanbul.
- AKKÖK F. (2018) “Bayan Perşembeler” “4. Baskı”, Pegem Akademi Yayıncılık, Ankara.
- ALTAY B, AVCIİA. (2009) “Huzurevinde Yasayan Yaşlılarda Özbakım Gücü ve Yaşam Doyumu Arasındaki İlişki” *Dicle Tıp Dergisi*, 36 (4); 275-282.
- ALTUNTAŞ B, TOPCUOĞLU-ATASÜ R.(2016) “Engelli Bakımı (Sosyal Bakım ve Kadın Emegi)” Nika Yayınevi, “1. Baskı”, Ankara.
- ARIKAN Ç. (2002) “Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım” *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1):21-25.
- ASPB, (2013) “Bakım Hizmetleri Stratejisi ve Eylem Planı (2011-2013)”, 27820sayılı Resmi Gazete, <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/01/20110119-5.htm>
- ASPB, (2018) “İstatistik Bülteni” Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Araştırma Geliştirme ve Proje Dairesi Başkanlığı.
- AYDIN MA. (2017) “Zihinsel Engelli Bireye Sahip Olan Ebeveynlerin Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi” İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Aile Danışmanlığı ve Eğitimi Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- AYDIN EA. (2011) “Görme Engelli Üniversite Öğrencilerinin Bilgiye Erişim Sorunları” Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bilgi Ve Belge Yönetimi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.
- BALDUCCI C, MNICH E, MCKEE KJ, LAMURA G, BECKMANN A, KREVERS B, WOJSZEL ZB, NOLAN M, PROUSKAS C, BIEN B& OBERG B. (2008)“Negative impact and positive value in-caregiving: validation of the COPE index in a six-country sample of carers” *Gerontologist*, 48(3), 276-286.
- BARIŞ B, (2017) “Üniversitede Bir Dönem Boyunca Pozitif Psikoloji Dersi Almış ve Almamış Öğrencilerin Bağlanma Stilleri ve Yaşam Doyumlarının Karşılaştırılması” Üsküdar Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Klinik Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- BAŞARAN S.(2007) “Özürlülerin Toplumsal Bütünleşmesinde Yerel Yönetimlerin Önemi” *Sosyal Politikalar Dergisi*, 2(1): 46-52.
- BAŞTÜRK E.(2016) “Obez bireylerde bağlanma stillerinin, yaşam doyumu ve yeme tutumuna etkisi” Beykent Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- BESİRİ A. (2009)“Yoksulluk Ekseninde Engellilerin Eğitimi” *Türkiye Barolar Birliği Dergisi*, 83: 353-374.
- BİRİNCİ M, ERSOY QUADIR S, CESUR K, ERDOĞAN Ö, RAZ O ve DEMİRAL B. (2017) “Huzurevinde Kalan Yaşlıların Yaşam Doyumlarını Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi” *Sosyal Çalışma Dergisi*, 1(2): 35-50.

- BORAZANCI S. (1999) "Onlar Güneşe Hasret" Sistem Yayıncılık, "1. Baskı", İstanbul.
- BUTLER SS, TURNER W, KAYE LW, RUFFİN L & DOWNEY R. (2005) "Depression and caregiver burden among rural elder caregivers" *Journal of Gerontological Social Work*, 46(1): 47-63.
- CANGÜR Ş, CİVAN G, ÇOBAN S, KOÇ M, KARAKOÇ H, BUDAK S, İPEKÇİ E, ANKARALI H. (2013) "Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırmalı Olarak Değerlendirilmesi" *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(3): 1-9.
- CAVKAYTAR A. (2010) "Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği" Maya Akademi Yayıncılık, "1. Baskı", Ankara.
- CHENG H, FURNHAM A. (2003) "Personality, self-esteem, and demographic predictions of happiness and depression" *Personality and Individual Differences*, 34(6): 921-942.
- CİNGİL D, (2013) "Bağımlı Yaşlısına Bakım Veren Aile Üyelerine Sunuş Yolu İle Verilen Eğitimin Bakım Verme Yeterliliği ve Yaşlı Bakımı Bilgi Düzeyine Etkisi" Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Erzurum.
- CİRHİNLİOĞLU FG ve ÜZEYİR OK. (2010) İnanç ya da dünya görüşü biçimleri ile intihara yönelik tutum, depresyon ve yaşam doyumu arasındaki ilişkiler. *Cumhuriyet Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 34(1): 1-8.
- COŞKUN D. (2013) "Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi" Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum.
- ÇALIK S. (2003) "Özürlülüğün Nedenleri ve Önlenmesinde Yoksulluğun Rolü". Yoksulluk Sempozyumu II. Cilt. (Editör: Ahmet Emre Bilgili, İbrahim Altan), Deniz Feneri Yayınları, ss: 398-407, İstanbul.
- ÇALIŞKAN Z ve BAYAT M. (2016) "Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde eğitim ve grup etkileşiminin aile yükü ve aile desteğine etkisi" *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 17(3): 214-222.
- ÇUHADAR S. (2013) "Özel Eğitim" içinde "Özel Eğitim Süreci" (ed. Vuran, S.), ss: 3-30, Akademi Yayınları, Ankara.
- DAĞLI A, BAYSAL N. (2016) "Yaşam Doyumu Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması: Geçerlik Ve Güvenirlik Çalışması" *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 15 (59): 1250-1262.
- DENİZ ME, ARSLAN C, ÖZYEŞİL Z ve İZMİRLİ M. (2012) "Öz-anlayış, yaşam doyumu, negatif ve pozitif duygu: Türk ve diğer ülke üniversite öğrencileri arasında bir karşılaştırma" *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 12(23): 428-446.
- DIENER E. (1984) "Subjective well-being" *Psychological Bulletin*, 95(3): 542-575.
- DIENER E, EMMONS R. (1985) "The independence of positive and negative affect" *Journal of Personality and Social Psychology*, (47): 71-75.
- DIENER E, HORWITZ J & EMMONS R. (1985) "Happiness of very wealthy" *Social Indicators Research*, (16): 263-274.

- DIENER E, SUHEM, LUCAS RE & SMITH HE. (1999) "Subjective well-being: Three decades of progress" *Psychological Bulletin*, (125): 276- 302.
- DIENER E & SELIGMAN MEP. (2002) "Very happy people" *Psychological Science*, 13 (1): 81-84.
- DILLEHAY RC & SANDYS MR. (1990) "Caregivers for Alzheimer's patients: What we are learning from research" *International Journal of Aging and Human Development*, 30(4): 263-285.
- DOĞAN S. (2015) "Yaşam Doyumu- Seçme Konular" Nobel Yayıncılık, "1. Baskı", Ankara.
- DOĞANGÜN B. (2008) Türkiye' de sık karşılaşılan psikiyatrik hastalıklar" İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri, Sempozyum Dizisi, s: 157-174.
- DUYAN V. (1998) "Özürümler ve AIDS". Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürümler ve Sosyal Hizmet: Sosyal Hizmet Sempozyumu 97. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını, No: 003. Aydınlar Matbaası, ss: 110-114.
- DUYAN V. (2013) "Engellilik ve Sosyal Hizmet" Atatürk Üniversitesi Açık Öğretim Yayınları, "1. Baskı", Erzurum.
- EMEÇ H ve KÜMBÜL-GÜLER B. (2006) "Yaşam memnuniyeti ve akademik başarıda iyimserlik etkisi" *Dokuz Eylül Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 21(2): 129-149.
- ERDEM M. (2005) "Yaşlıya Bakım Verme" *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 8(3):101-106.
- ERGÜDEN AD. (2008) "Sosyal Dışlanma Açısından Bedensel Engelli Bireylerin Yaşantılarının İncelenmesi" Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.
- ERİPEK S. (1996) "Zihinsel Engelli Çocuklar" Anadolu Üniversitesi Yayınları, "2. Baskı", Eskişehir.
- ERTAN L. (2017) "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ana Babalarda Sosyal Kaygı ve Algılanan Sosyal Destek" Nişantaşı Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- FOX D, AUSTİN S, PRILLELTENSKY I. (2017) "Eleştirel psikoloji ve engelli çalışmaları: Ana akımı eleştirmek, eleştiriyi eleştirmek" "Eleştirel psikoloji" (Çev.: GÜRSEL B, KAYACI G ve DEMİRROK İ.) "2.Baskı", Ayrıntı Yayınları, İstanbul.
- GENÇ Y ve BARIŞ İ (2015) "Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Çağdaş Yaklaşım: Kurumsal Bakım Yerine Evde Bakım Hizmetlerinin Güçlendirilmesi" *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 10 (2): 36-57.
- GENÇ Y ve BARIŞ İ (2015) "The Functionality Of Decentralized Management In The Reconstruction Of Social Services" *The Journal of Academic Social Science Studies*, 32(3): 95-117.
- GÖNÜL E. (2004) "Özgürlüğe ilişkin Modeller ve Sosyal Hizmet Uygulaması" *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 15(2): 31-35.
- GUIGNON CB. (1999) "The good life" USA: Hackett Publishing Co., Gulbenkian Komisyonu, "Sosyal bilimleri açm" Raporu (Çev.: TEKELİŞ.), "11. Baskı", Metis Yayınları, 2016, İstanbul.

- HUGHES B& PATERSON K. (1997) "He social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment" *Disability&Society*, 12 (3): 325-340.
- IŞIK K. (2013) "Yaşlı Hastaya Evde Bakım Verenlerin Yaşam Doyumları ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişki ve Etkileyen Faktörler" İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Malatya.
- İNCİ FH. (2006) "Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği" Pamukkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Denizli.
- İNCİ FH ve ERDEM M. (2008) "Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği" *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11: 85-95.
- KABASAKAL K. (2007) "Zihinsel Engellilik-Zihinsel Ruhsal ve Duygusal Engellilik" Lokomotif Medya, Konya.
- KARATAŞ K. (2002) "Engellilerin toplumla bütünleşme sorunları: Bir sosyal politika yaklaşımı" *Ufku Ötesi Bilim Dergisi* 2:(2), 43-55.
- KEMALOĞLU YK. (2007) "Çocuklarda işitme kaybının erken tanısının önemi ve Türkiye ulusal yenidoğan işitme tarama programı (YDİTP)" *Türkiye Klinikleri Pediatrik Bilimler Dergisi*, 3(12):52-66.
- KILIÇ S. (2009) "Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi" Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- KIR İ, (2011) "Toplumsal Bir Kurum Olarak Ailenin İşlevleri" *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 10 (36): 381-404.
- KİM H, CHANG M, ROSE K & KİM S. (2012) "Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia" *Journal of Advanced Nursing*, 68(4): 846-855.
- KİRİŞOĞLU Ş.(2016) "Genç yetişkinlerin aile yapıları ile benlik saygısı ve yaşam doyumu arasındaki ilişkinin incelenmesi" Haliç Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- KOCA A. (2017) "Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Engelli Çocuğa Sahip Olmayan Annelerin Ölüm Kaygısı ve Durumluk Sürekli Kaygı Düzeyleri Arasındaki Farklılaşmanın İncelenmesi" Hasan Kalayoncu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep.
- KONG EH. (2008) "Family caregivers of older people in nursing homes" *Asian Nursing Research*, 2(4): 195-207.
- KÖKSAL G ve KABASAKAL Z. (2012) "Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi" *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 32: 71-91.
- KURT A. (2008) "Sosyolojik Din Tanımları ve Dine Teolojik Bakış Sorunu" *Uludağ Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 17(2): 73-93.
- KURT AS, TEKİN A, KOÇAK V, KAYA Y, ÖZPULAT Ö ve ÖNAT H. (2008) "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Karşılaştıkları Güçlükler". *Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi*, 17:158-163.

- LECOVÍCH E. (2008) "Caregiving burden, community services, and quality of life of primary caregivers of frail elderly persons" *Journal of Applied Gerontology*, 27(3): 309-330.
- LUCAS RE, GOHM CL. (2000) "Age and sex differences in subjective well-being across cultures. Culture and Subjective Well-Being" (Ed. Diener E ve SuhEM), MIT Press, USA.
- LYUBOMÍRSKY S, KÍNG L, & DÍENER E. (2005) "The benefits of frequent positive affect: Does happiness lead to success" *Psychological Bulletin*, (131): 803-855.
- MACÍT Y. (2017) "Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükleri İle Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi (Amasya Örneği)" Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Konya.
- MACKELPRANG R & SALSĞÍVERR. (1999) "Disability: A Diversity Model Approach in Human Service Practice" Brooks/Cole Publishing Company, Canada.
- MEŞE İ. (2014) "Engelliliği Açıklayan Sosyal Model Nedir?" *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 14(33): 79-92.
- McKEE KJ, PHÍLP I, LAMURA G, PROUSKAS C, OBERG B, KREVERB B, SPAZZAFUMO L, BÍEN B, PARKER C, NOLAN MR & SZCZERBÍNSKA K. (2003) "The COPE index-a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people" *Aging and Mental Health*, 7(1): 39-52.
- MEB, (2011)"Aile Yapısı" Aile ve Tüketici Hizmetleri, *MEB Yayınları*, Ankara.
- MEB, (2011) "Engelli Bireyler" Sosyal Destek Hizmetleri, *MEB Yayınları*, Ankara.
- MEB, (2017) İstatistikler, Erişim Tarihi: 27.06.2018
<http://sgb.meb.gov.tr/www/resmi-istatistikler/icerik/64>
- MEŞE İ. (2014) "Engelliliği Açıklayan Sosyal Model Nedir?" *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 14 (33): 79-92.
- NOLAN MR, GRANT G & KEADY J. (1996) "Understanding Family Care: A Multidimensional Model of Caring and Coping" *Open University Press*, Buckingham.
- OKUTAN H. (2016) "Zihin Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Doyumlarının İyimserlik ve Psikolojik Belirti Düzeyleri Açısından İncelenmesi" Necmettin Erbakan Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Konya.
- OLKÍN R& PLEDGER C. (2003) "Can disability studies and psychology join hands?" *American Psychologist*, 58 (4): 296-304.
- ÖZBEK M. (2016) "Evlü bireylerde yaşam doyumü ve psikolojik iyi oluşlarının çeşitli değişkenlerle incelenmesi" Nişantaşı Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- ÖZDEMİR Y ve KORUKLU N. (2013) "İlk ergenlikte ana-babaya bağlanma, okula bağlanma ve yaşam doyumü" *İlköğretim Online*, 12(3): 836-848.
- ÖZER M. (2001) "Huzurevinde ve Aile Ortamında Yaşayan Yaşlıların Öz Bakım Gücü ve Yaşam Doyumunun İncelenmesi" Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Programı Yüksek Lisans Tezi, İzmir.

- ÖZER M ve KARABULUT ÖÖ. (2003) “Yaşlılarda Yaşam Doyumu” *Turkish Journal of Geriatrics*, 6(2): 72-74.
- ÖZGÜVENİE. (2000) “Evlilik ve Aile Terapisi” PDREM Yayınları, “1. Baskı”, Ankara.
- ÖZSOY Y, ÖZGÜVEN M ve ERİPEK S. (1998) “Özel eğitime giriş” “9. Baskı” Kocatepe Yayınları, Ankara.
- ÖZTÜRK M. (2013) “Hayata Renk Katanlar-Engelli Grupları”, “1. Baskı”, İlke yayıncılık, İstanbul.
- ÖZTÜRK M, SERENLİ A. (2011) “Türkiye’de Engelli Gerçeği” MÜSİAD Cep Kitapları: 30, Ajansvısta Matbaacılık, s.:15-36, İstanbul.
- ÖZYÜREK M. (1998) “Görme Engelliler” (Eripek S, Ed.), Özel eğitim içinde (ss. 126-152) Anadolu Üniversitesi, Açıköğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir.
- ÖZTÜRK YE, ŞENTÜRK Ş, MACİTÖZET Y. (2017) “Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği” *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(1):49-67.
- PAİNE T. (2017) “İnsan Hakları” (Çev: Dostel MO.), İletişim yayınları, “1. Baskı”, İstanbul.
- PAVOT W & DİENER E. (1993) “Review of the Satisfaction With Life Scale” *Psychological Assessment*, 5(2): 164-172.
- PAVOT WG, DİENER E, COLVİN CR & SANDVİK E. (1991) “Further validation of the Satisfaction With Life Scale: Evidence for the crossmethod convergence of well-being measures” *Journal of Personality Assessment*, 57(1): 149-161.
- REİNHARD SC, GİVEN B, PETLİCK NH & BEMİS A. (2008) “Supporting Family Caregivers in Providing Care” (Ed.: HUGHES RG) “Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Hand book for Nurses”. AHRQ Publication, pp.1-64, Rockville.
- PLEDGER C. (2003) “Discourse on disability and rehabilitation issues-opportunities for psychology” *American Psychologist*, 58 (4): 279-284.
- PRIETO CK, DİENER E, TAMİR M, SCOLLON C & DİENER M. (2005) “Integrating the diverse definitions of happiness: A time-sequential framework of subjective well-being.” *Journal of Happiness Studies*, (6): 261-300.
- PRİLLELTENSKY O. (2012) “Eleştirel psikoloji ve engelli çalışmaları: Ana akımı eleştirmek, eleştiriyi eleştirmek” (Fox, Prilleltensky ve Austin, Ed.). Eleştirel psikoloji (ss. 329- 349). (Çev.: ERDENER E. Ve ark.), Ayrıntı Yayınları, İstanbul.
- REİNHARD SC, GİVEN B, PETLİCK NH & BEMİS A. (2008) “Supporting Family Caregivers in Providing Care” (Hughes RG ed.), Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Hand book for Nurses. AHRQ Publication (pp.1-64), Rockville.
- Resmi Gazete (RG), (1983) “2828 Sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu” Erişim Tarihi: 11.06.2018
<http://www.resmigazete.gov.tr/arsiv/18059.pdf>
- Resmi Gazete (RG), (2003) “4857 Sayılı İş Kanunu” Erişim Tarihi: 11.06.2018
<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2003/06/20030610.htm>

- Resmi Gazete (RG), (2005) “2828 Engelliler Hakkında Kanun” Erişim Tarihi: 13.08.2018
<http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378.pdf>
- Resmi Gazete (RG), (2005) “Evde Bakım Hizmetleri Mevzuatı” Erişim Tarihi: 14.08.2018
<http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=7.5.7542&MevzuatIliski=0&sourceXmlSearch=evde%20bak%C4%B1m>
- RYAN RM, DECI EL. (2000) “Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and wellbeing” *American Journal of Psychology*, 55(1): 68-78.
- SCAZUFCA M. (2002) “Brazilian Version of The Burden Interview Scale For Assessment of Burden of Care In Carers of People with Mental Illnesses” *Rev Bras Psiquiatr*, 24(1):12-19.
- SELÇUKOĞLU Z. (2001) “Araştırma görevlilerinde tükenmişlik düzeyi ile yalnızlık düzeyi ve yaşam doyumu arasındaki ilişkinin bazı değişkenler açısından değerlendirilmesi.” Selçuk Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Konya.
- SEYYAR A. (2015) “Dünya’da ve Türkiye’de Engelli Dostu Politikalar”, “1. Baskı”, Rağbet Yayınları, İstanbul.
- SULLIVAN AB & MILLER D. (2015) “Who is taking care of the caregiver?” *Journal of Patient Experience*, 1(2): 7-12.
- SUCUOĞLU B. (2010) “Zihin Engeli Tanımları Sınıflandırma ve Yaygınlık-Zihin Engelliler ve Eğitim-leri”, “3. Baskı”, Kök Yayıncılık, s.49-86, Ankara.
- ŞAHİN ZA, POLAT H, ERGÜNEY S. (2009) “Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi” *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 12(2):1-9.
- ŞAHİN H, ÇEPİŞ A, YILMAZ G, GEDİK Z, YAVUZ M, ORAL E, KAHRAMAN S, TOKER H, KOYUNCU BÖ, ALPÖZ E. (2017) “Engellilik ve Etik” Dokuz Eylül Üniversitesi Yayınları, “1. Baskı”, İzmir.
- TARHAN, N. (2005) “Kadın Psikolojisi” Nesil Yayınları, “85. baskı” İstanbul.
- TAYAZ E ve KOÇ A, (2018) “Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi” *Bakırköy Tıp Dergisi*, 14(1): 44-52.
- THOMAS M & PIERSON J. (2002) Dictionary of Social Work, “2nd ed.” Northampton: Collins.
- TUFAN İ. (2002) “Engelli İnsan ve Engellilik; Engelli İnsana Çeşitli Perspektiflerden Sosyolojik Bir Bakış” (Türkiye Körler Federasyonu Yayını), *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1): 27-56.
- TURNER BS. (2001) “Disability and the sociology of the body. (ALBRECHT GL, SEELMAN KD & BURY M, Ed.), Handbook of disability studies, “2nd ed.” pp: 252-266, Sage Publication, California.
- TÜİK (2002) Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, “Türkiye Özürlüler Araştırması” Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı Matbaası, Ankara.
- TÜİK (2010) Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, “Engellilerin Sorun ve Beklentilerinin Araştırılması” Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı Matbaası, Ankara.

- TÜFEKÇİOĞLU U. (1992) “Kaynaştırmadaki İşitme Engelli Çocuklar” Anadolu Üniversitesi Yayınları 627, Eskişehir.
- Türk Dil Kurumu (TDK). (2011) Büyük Türkçe Sözlük,“11. Baskı”, Türk Dil Kurumu Yayınları, Ankara.
- Türkiye İş Kurumu, (2017) <http://www.iskur.gov.tr/kurumsalbilgi/istatistikler.aspx>
- UĞUZŞ, TOROS F, İNANÇ BY ve ÇOLAKKADIOĞLU O. (2004) “Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi” *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7(1): 42-47.
- UN (Birleşmiş Milletler), (2006) “Engelli Hakları Sözleşmesi” Erişim Tarihi: 03.05.2018
<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- UNFPA (2015) https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/UNFPA_2015_Annual_Report.pdf
- VAİNGANKAR JA, CHONG SA, ABDİN E, PİCCO L, JEYAGURUNATHAN A, ZHANG Y, SAMBASIVAM R, CHUA BY, NG LL, PRİNCE M & SUBRAMANIAM M. (2016) “Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia” *International Psychogeriatrics*, 28(2): 221-231.
- VELLONE E, FİDA R, COCCHIERİ A, SİLİ A, PİRAS G & ALVARO R. (2011) “Positive and negative impact of caregiving to older adults: a structural equation model” *Professioni Infermieristiche*, 6(4): 237-248.
- WHO (World Health Organization), (1981) Disability Prevention and Rehabilitation, Report of the WHO Expert Committee on Disability Prevention and Rehabilitation, Technical Report Series, Geneva.
- WHO, (2011) “Dünya Engellilik Raporu” WHO Kütüphanesi ve Yayın Katalogu Verileri, Anıl Grup Matbaa, Ankara. Erişim Tarihi: 08.05.2018
http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html
- WILSONW. (1967) “Correlates of avowed hapiness” *Psychological Bulletin*, 67(4): 294-306.
- XIE H, CHENG C, TAO Y, ZHANG J, ROBERT D, JIA J & SU Y. (2016) “Quality of life in Chinese family caregivers for elderly people with chronic diseases” *Health and Quality of Life Outcomes*, 14:1-9.
- YAVUZ F. (2016) “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Karşılaştıkları Sosyal Dışlanma Sorunsalı Üzerine Bir Araştırma” Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı, Muğla.
- YILMAZ SS ve GÜNEŞ H.(2014) “Engellilik ve Tarih” Malatya Kent Konseyi Yayınları,“1. Baskı”, Malatya.
- YOON E, ROBINSON M. (2005) “Psychometric Properties of The Korean Version of The Zarit Burden Interview (K-ZBI): Preliminary Analyses” *Journal of Social Work Research & Evaluation*, 6(1): 75-86.
- ZAYBAK A, GÜNEŞ Ü, GÜNAY-OSMANLOĞLU E ve ÜLKER E. (2012) “Araştırma Yatağa Bağımlı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi” *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 15(1): 48-54.

EKLER

EK1: AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Zihinsel engelli ile Fiziksel engelli bireylere bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ve yaşam doyumlarının karşılaştırılması konulu araştırmada size bir görüşme formu verilecektir. Bu formu sizden eksiksiz olarak doldurmanız istenmektedir.

Çalışmaya katılmak isterseniz, isim belirtmeniz gerekmeyecektir. Görüşme sırasında bilgileriniz bilimsel çalışma için kullanılacak ve araştırmacılar dışında bu bilgilere hiç kimse ulaşamayacaktır. Görüşme için herhangi bir ücret ödenmeyecektir.

Bu çalışmaya katılıp katılmama konusunda tamamen özgürsünüz. Çalışmaya katılmak istemezseniz veya herhangi bir aşamasında çalışmadan ayrılmak isterseniz görüşmeyi herhangi bir noktada sonlandırabilirsiniz.

Katkılarınızdan dolayı teşekkür ederim.

ENGELLİ YAKINI ONAY FORMU

“Zihinsel Engelli ile Fiziksel Engelli Bireylere Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükleri ve Yaşam Doyumlarının Karşılaştırılması”

Başlıklı çalışma ile ilgili bilgiyi okudum ve anladım. Araştırmacı tarafından çalışma bana sözlü olarak anlatıldı. Kendi isteğimle bu çalışmaya katılmayı ve çalışmanın sonuçlarının yayınlanmasını kabul ediyorum.

Tarih

Adınız-Soyadınız

İmza

EK2: ANKET FORMU

ENGELLİYE İLİŞKİN SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

1. Yaşı : 0-2 3-6 7-10 11-17 18-25 26- 35 36-45 45+
2. Cinsiyeti : Kadın Erkek
3. Medeni durumu : Evli Bekâr Boşanmış Dul
4. Eğitim düzeyi : Okur-yazar değil Okur-yazar İlkokul Ortaokul
 Lise M. Yüksekokul Lisans Lisansüstü
5. Sosyal güvencesi : Var Yok
6. 2022 sayılı kanuna göre SGK'dan maaş alıyor mu? Evet Hayır
7. Eğitime başlama yaşı 0-2 3-5 6-8 9-11 12-14 15 yıl ve üstü
8. Engel türü nedir? Ortopedik Görme İşitme Dil ve konuşma Zihinsel
 Kronik hastalıklar Ruhsal ve Duygusal engelliler
9. Engel oranı nedir?
10. Engelli olma nedeni nedir? Doğum öncesi Doğum anı Doğum Sonrası
11. Engelli günlük aktivitelerini yerine getirebiliyor mu? Hiçbir zaman Kısmen Tam
12. Engelli kendini ifade edebiliyor mu? Hiçbir zaman Kısmen Tam
13. Engelli tıbbi bakım görmekte midir? Evet Hayır
14. Engellilik süresi? 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26 yıl ve üstü

AİLEYE İLİŞKİN SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

1. Yaşı : 18- 25 26-40 41- 55 55 ve üstü
2. Cinsiyeti : Kadın Erkek
3. Medeni durum : Evli Bekar Boşanmış Dul
4. Eğitim düzeyi : Okur-yazar değil Okur-yazar İlkokul Ortaokul
 Lise M. Yüksekokul Lisans Lisansüstü
5. Sosyal güvencesi: Var Yok
6. Mesleği / İşi : Emekli Memur Memuriyette İşçi İşçi Ev Hanımı
 Esnaf Çiftçi Öğrenci
7. Bakıma muhtaç engelliye yakınlığı: Eşi Annesi Babası Kızı Oğlu
 Kardeşi Gelini Torunu Akrabası Diğer...
8. Kaç yıldır bakım hizmeti sunmaktadır: 0-1 yıl 2-4 yıl 5-8 yıl 9-12 yıl
 13-16 17 yıl ve üstü

YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĞİ

Her cümlemin karşısında bulunan; (1) Kesinlikle katılmıyorum (2) Katılmıyorum (3) Biraz katılmıyorum (4) Ne katılıyorum ne de katılmıyorum (5) Çok az katılıyorum (6) Katılıyorum (7) Kesinlikle katılıyorum anlamına gelmektedir.								
1	Pek çok açıdan ideallerime yakın bir yaşamım var.	1	2	3	4	5	6	7
2	Yaşam koşullarım mükemmeldir	1	2	3	4	5	6	7
3	Yaşamım beni tatmin ediyor	1	2	3	4	5	6	7
4	Şimdiye kadar, yaşamda istediğim önemli şeyleri elde ettim.	1	2	3	4	5	6	7
5	Hayatımı bir daha yaşama şansım olsaydı, hemen hemen hiçbirşeyi değiştirmezdim.	1	2	3	4	5	6	7

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duygulan hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Lütfen her soruyu okuyunuz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman
1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
2. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	0	1	2	3	4

5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
7. Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	0	1	2	3	4
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
13. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
14. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
15. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
16. Yakınıza bakmayı daha fazla sürdürmeyeceğinizi hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	0	1	2	3	4
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	0	1	2	3	4
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
22. Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	0	1	2	3	4

EK 3: YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĞİ YANITLARININ DAĞILIMI

		n	%
Pek çok açıdan ideallerime yakın bir yaşamım var.	Kesinlikle katılmıyorum	18	9.9
	Katılmıyorum	54	29.7
	Biraz katılmıyorum	44	24.2
	Ne katılıyorum ne de katılmıyorum	17	9.3
	Çok az katılıyorum	19	10.4
	Katılıyorum	26	14.3
	Kesinlikle katılıyorum	4	2.2
Yaşam koşullarım mükemmeldir	Kesinlikle katılmıyorum	22	12.1
	Katılmıyorum	51	28.0
	Biraz katılmıyorum	44	24.2
	Ne katılıyorum ne de katılmıyorum	21	11.5
	Çok az katılıyorum	14	7.7
	Katılıyorum	23	12.6
	Kesinlikle katılıyorum	7	3.8
Yaşamım beni tatmin ediyor	Kesinlikle katılmıyorum	23	12.6
	Katılmıyorum	37	20.3
	Biraz katılmıyorum	51	28.0
	Ne katılıyorum ne de katılmıyorum	19	10.4
	Çok az katılıyorum	14	7.7
	Katılıyorum	31	17.0
	Kesinlikle katılıyorum	7	3.8
Şimdiye kadar, yaşamda istediğim önemli şeyleri elde ettim.	Kesinlikle katılmıyorum	19	10.4
	Katılmıyorum	50	27.5
	Biraz katılmıyorum	32	17.6
	Ne katılıyorum ne de katılmıyorum	32	17.6
	Çok az katılıyorum	24	13.2
	Katılıyorum	22	12.1
	Kesinlikle katılıyorum	3	1.6
Hayatımı bir daha yaşama şansım olsaydı, hemen hemen hiçbir şeyi değiştirmedim.	Kesinlikle katılmıyorum	60	33.0
	Katılmıyorum	26	14.3
	Biraz katılmıyorum	12	6.6
	Ne katılıyorum ne de katılmıyorum	15	8.2
	Çok az katılıyorum	15	8.2
	Katılıyorum	33	18.1
	Kesinlikle katılıyorum	21	11.5

EK 4: BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ YANITLARININ DAĞILIMI

		n	%
Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	21	11.5
	Nadiren	18	9.9
	Bazen	23	12.6
	Oldukça sık	65	35.7
	Hemen her zaman	55	30.2
Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	39	21.4
	Nadiren	11	6.0
	Bazen	51	28.0
	Oldukça sık	64	35.2
	Hemen her zaman	17	9.3
Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	36	19.8
	Nadiren	25	13.7
	Bazen	68	37.4
	Oldukça sık	44	24.2
	Hemen her zaman	9	4.9
Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	Hiçbir zaman	103	56.6
	Nadiren	27	14.8
	Bazen	36	19.8
	Oldukça sık	10	5.5
	Hemen her zaman	6	3.3
Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	Hiçbir zaman	109	59.9
	Nadiren	28	15.4
	Bazen	31	17.0
	Oldukça sık	6	3.3
	Hemen her zaman	8	4.4
Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	94	51.6
	Nadiren	26	14.3
	Bazen	35	19.2
	Oldukça sık	23	12.6
	Hemen her zaman	4	2.2
Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	Hiçbir zaman	12	6.6
	Nadiren	5	2.7
	Bazen	16	8.8
	Oldukça sık	48	26.4
	Hemen her zaman	101	55.5

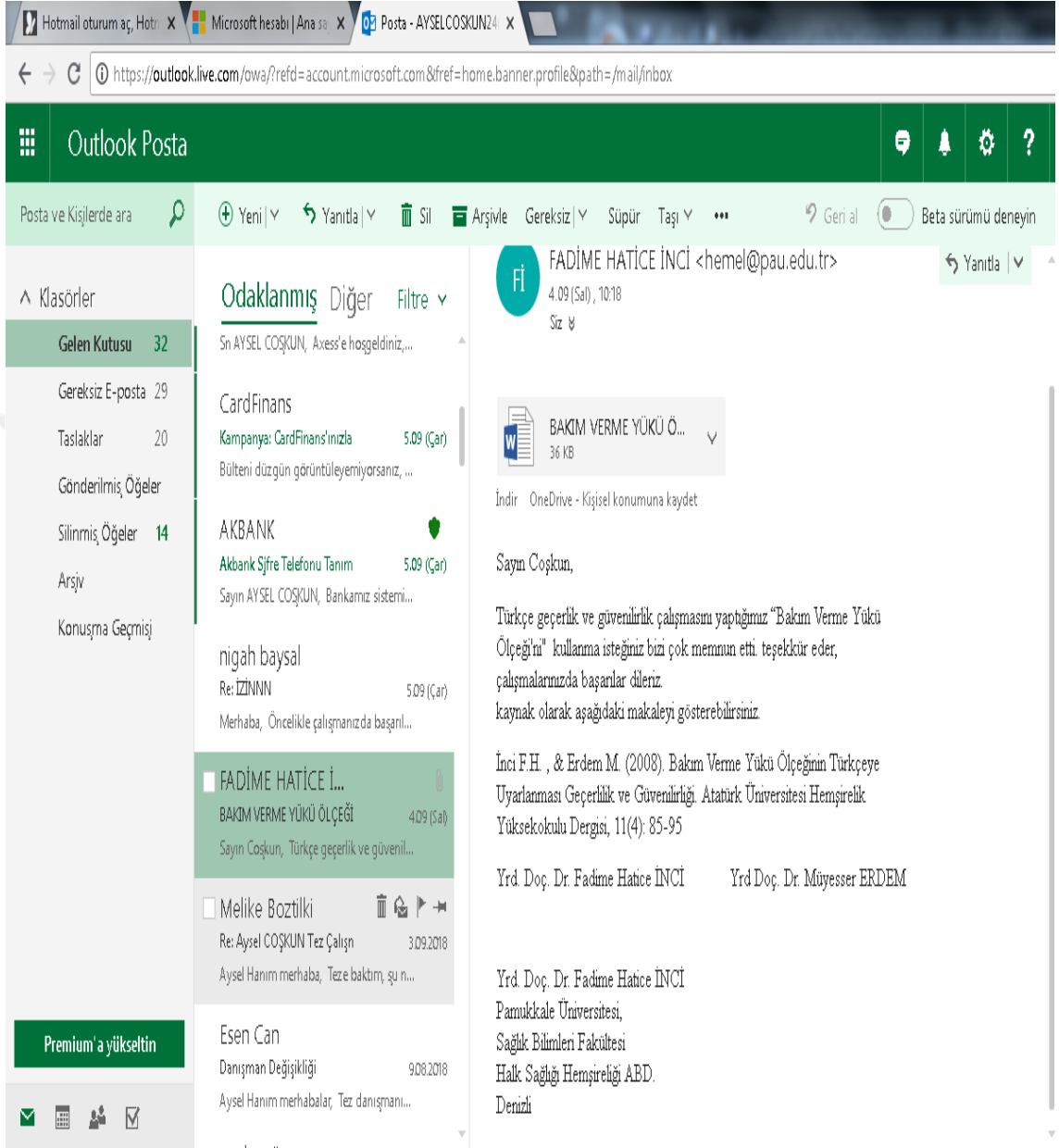
EK 4: DEVAMI - 1

		n	%
Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	8	4.4
	Nadiren	5	2.7
	Bazen	19	10.4
	Oldukça sık	24	13.2
	Hemen her zaman	126	69.2
Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	Hiçbir zaman	97	53.3
	Nadiren	33	18.1
	Bazen	40	22.0
	Oldukça sık	3	1.6
	Hemen her zaman	9	4.9
Yakınınzla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	75	41.2
	Nadiren	32	17.6
	Bazen	31	17.0
	Oldukça sık	32	17.6
	Hemen her zaman	12	6.6
Yakınınz nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	54	29.7
	Nadiren	30	16.5
	Bazen	50	27.5
	Oldukça sık	41	22.5
	Hemen her zaman	7	3.8
Yakınınzı bakmanın sosyal yaşamınıza etkilediğini düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	65	35.7
	Nadiren	33	18.1
	Bazen	31	17.0
	Oldukça sık	46	25.3
	Hemen her zaman	7	3.8
Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	96	52.7
	Nadiren	38	20.9
	Bazen	26	14.3
	Oldukça sık	14	7.7
	Hemen her zaman	8	4.4
Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	6	3.3
	Nadiren	9	4.9
	Bazen	17	9.3
	Oldukça sık	29	15.9
	Hemen her zaman	121	66.5
Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	39	21.4
	Nadiren	38	20.9
	Bazen	38	20.9
	Oldukça sık	41	22.5
	Hemen her zaman	26	14.3

EK 4: DEVAMI - 2

		n	%
Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	Hiçbir zaman	124	68.1
	Nadiren	25	13.7
	Bazen	22	12.1
	Oldukça sık	9	4.9
	Hemen her zaman	2	1.1
Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	68	37.4
	Nadiren	31	17.0
	Bazen	28	15.4
	Oldukça sık	30	16.5
	Hemen her zaman	25	13.7
Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	Hiçbir zaman	170	93.4
	Nadiren	6	3.3
	Bazen	2	1.1
	Oldukça sık	4	2.2
	Hemen her zaman	0	0.0
Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	Hiçbir zaman	41	22.5
	Nadiren	37	20.3
	Bazen	68	37.4
	Oldukça sık	27	14.8
	Hemen her zaman	9	4.9
Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	12	6.6
	Nadiren	9	4.9
	Bazen	31	17.0
	Oldukça sık	75	41.2
	Hemen her zaman	55	30.2
Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz için en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	Hiçbir zaman	14	7.7
	Nadiren	12	6.6
	Bazen	22	12.1
	Oldukça sık	89	48.9
	Hemen her zaman	45	24.7
Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	Hiçbir zaman	24	13.2
	Nadiren	32	17.6
	Bazen	58	31.9
	Oldukça sık	46	25.3
	Hemen her zaman	22	12.1

EK 5: BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ İZİN BELGESİ



The screenshot shows an Outlook web interface. The browser address bar displays the URL: <https://outlook.live.com/owa/?refd=account.microsoft.com&ref=home.banner.profile&path=/mail/inbox>. The Outlook header is green with the text "Outlook Posta". Below the header, there are navigation icons and a search bar. The main content area shows an email from "FADİME HATİCE İNCİ <hemel@pau.edu.tr>" dated "4.09 (Sal), 10:18". The email subject is "BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ" (36 KB). The email body contains the following text:

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliğı. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Yrd. Doç. Dr. Fadime Hatice İNCİ Yrd. Doç. Dr. Müyesser ERDEM

Yrd. Doç. Dr. Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Halk Sağlığı Hemşireliği ABD.
Denizli

EK 6: YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĞİ İZİN BELGESİ

The screenshot shows an Outlook web interface. The top navigation bar includes the Outlook logo and the text "Outlook Posta". Below this, there are search and action buttons like "Yeni", "Yanıtla", "Sil", "Arşivle", "Gereksiz", "Süpür", "Taşı", "Geri al", and "Beta sürümünü deneyin".

The left sidebar shows a list of folders: "Klasörler", "Gelen Kutusu" (32), "Gereksiz E-posta" (29), "Taslaklar" (20), "Gönderilmiş Öğeler", "Silinmiş Öğeler" (14), "Arşiv", and "Konuşma Geçmiş".

The main content area displays an email from "nigah baysal <nigah@dicle.edu.tr>" with the subject "Re: İZİNNN". The email body contains the following text:

Merhaba,

Öncelikle çalışmanızda başarılar dilerim. Bilimsel etik kurallar çerçevesinde ölçeği kullanabilirsiniz. İyi çalışmalar dilerim.

Öğr. Gör. Nigah BAYSAL

4 Eylül 2018 01:50 tarihinde AYSEL COŞKUN <AYSELCOSKUN24@hotmail.com> yazdı:
Merhaba saygıdeğer Nigah BAYSAL HOCAM;

Üsküdar Üniversitesi Sosyal Hizmet yüksek lisans öğrencisiyim. Zihinsel engelli bireylere bakım veren aile üyeleri ile Zihinsel engelli bireylere bakım veren aile bireylerinin yaşam doyumu ve bakım yüklerinin belirlenmesi tezimde, Türkçeye uyarlamış olduğunuz Yaşam Doyum Ölçeğini kullanmak istiyorum. Gerekli izinin siz ve Abidin DAĞLI hocamızdan onaylanması ricaası ile saygılarımı sunarım.

Teşekkürler...

ÖZGEÇMİŞ

Uyruk : T.C
İsim Soyisim : Aysel COŞKUN
Doğum Tarihi : 17.05.1979 Doğum Yeri : Erzincan
Medeni Durum : Evli Ehliyet : B grubu
E-Posta : ayselcoskun24@hotmail.com
Adres : Mengücek Gazi Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Eğitim Durumu : Hemşirelik Yüksekokulu ve Sosyal Hizmet Lisans
Çalışma Durumu : Kamu Kurumu (17 yıl Hemşirelik)

Yüksek Lisans : Üsküdar Üniversitesi Sosyal Hizmet Tezli Yüksek Lisans
(2017-2018)

Üniversite : Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu, 2003
Atatürk Üniversitesi Sosyal Hizmet Lisans, 2016

Lise : Erzincan Lisesi

Yabancı Dil : İngilizce