



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

**YÜKSEK  
LİSANS  
TEZİ**

**YETİ YİTİMİ OLAN BİREYLERE BAKIM  
VERENLERİN GÜNLÜK YAŞAM  
AKTİVİTELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**TUBA KAHRAMAN**

**SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI**

**EKİM 2019**



**YETİ YİTİMİ OLAN BİREYLERE BAKIM VERENLERİN GÜNLÜK YAŞAM  
AKTİVİTELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

**Tuba KAHRAMAN**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ  
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI**

**GAZİ ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**EKİM 2019**

Tuba KAHRAMAN tarafından hazırlanan “Yeti Yitimi Olan Bireylere Bakım Verenlerin Günlük Yaşam Aktivitelerinin Değerlendirilmesi” adlı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından OY BİRLİĞİ ile Ankara Hacı Bayram Veli Üniversitesi Sosyoloji Anabilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

**Danışman:** Prof. Dr. Ayşe CANATAN

Sosyoloji Anabilim Dalı, Hacı Bayram Veli Üniversitesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum



**Başkan :** Prof. Dr. Hacer TOR

Sosyoloji Anabilim Dalı, Hacı Bayram Veli Üniversitesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum



**Üye :** Prof. Dr. Feryal TURAN

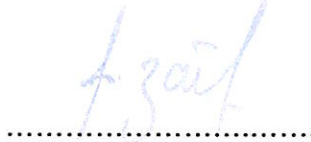
Sosyoloji Anabilim Dalı, Ankara Üniversitesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum



Tez Savunma Tarihi: 11/10/2019

Jüri tarafından kabul edilen bu tezin Yüksek Lisans Tezi olması için gerekli şartları yerine getirdiğini onaylıyorum.



Prof. Dr. Figen ZAİF

Enstitü Müdürü

## ETİK BEYAN

Ankara Hacı Bayram Veli Üniversitesi Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada; tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, tez çalışmada yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı, bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu, bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.



Tuba KAHRAMAN

11/10/2019

YETİ YİTİMİ OLAN BİREYLERE BAKIM VERENLERİN GÜNLÜK YAŞAM  
AKTİVİTELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

(Yüksek Lisans Tezi)

Tuba KAHRAMAN

GAZİ ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

Ekim 2019

ÖZET

Bu araştırmanın amacı yeti yitimi olan bireylere bakım verenlerin günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirilmesidir. Yeti yitimi olanların yaşamlarını sürdürmeleri için ihtiyaçları bakım verenler tarafından karşılanır. Bakım süreci kendi içinde sorunlar ve zorluklar içerir. Bakım verenlerin yaşadığı zorluklar ve karşılaştığı sorunlar vardır. Bu sorunların ve zorlukların neler olduğunu anlamak için saha çalışması planlanmıştır. İstanbul Esenler Sosyal Hizmet Merkezi ve Esenler Belediyesi tarafından verilen hizmetlerden yararlanan yeti yitimine sahip bireyi olan aileler arasından amaçlı örneklem yöntemi ile seçilen 14 bakım veren ile yarı yapılandırılmış soru formu kullanılarak görüşmeler yapılmıştır. Elde edilen verilere göre bakım verenlerin günlük yaşamlarının bakım verdikleri yeti yitimi olan aile üyesinin ihtiyaçları çerçevesinde yeniden şekillendiği anlaşılmıştır.

Bilim Kodu : 1138  
Anahtar Kelimeler : Yeti yitimi, engellilik, yeti yitimi olana bakım veren.  
Sayfa Adedi : 92  
Tez Danışmanı : Prof. Dr. Ayşe CANATAN

EVALUATION OF DAILY LIFE ACTIVITIES OF CAREGIVERS OF DISABLED  
INDIVIDUALS

(M.Sc. Thesis)

Tuba KAHRAMAN

GAZİ UNIVERSITY

GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES

October 2019

ABSTRACT

This study aims to evaluate the daily life activities of individuals who give care to people with a loss of ability. The needs of those with disabilities to maintain their lives are met by the caregivers. The care process includes problems and challenges in itself. There are difficulties and problems faced by caregivers. A field study is planned to understand what these problems and challenges are. Interviews were conducted with fourteen caregivers selected by the “purposive sampling method” among the families which have the individuals with loss of ability and benefit from the services provided by Esenler Social Service Center and Esenler Municipality using semi-structured interview form. According to the data obtained, it was understood that the daily lives of caregivers are reshaped within the framework of the needs of the family member who have a disability.

Science Code : 1138

Key Words : Lost of ability, Disability, Caregiver of disabled.

Page Number : 92

Supervisor : Prof. Dr. Ayşe CANATAN

## TEŞEKKÜR

Araştırmamın başından sonuna kadar her aşamasında akademik rehberliğini esirgemeyen, yol gösteren ve görüşleriyle beni cesaretlendiren, gösterdiği ilgi ve sabırla ve bilgi birikimi ile bana model olan değerli hocam ve tez danışmanım Prof. Dr. Ayşe CANATAN'a teşekkür ederim.

Eğitim sürecim boyunca beni maddi ve manevi destekleyen sayın bursiyerim Burhan SARI'ya ve araştırma sürecimde iş hayatımda kolaylık sağlayan kurum müdürüm Ömer Faruk TUNCEROĞLU'na teşekkür ederim.

Çalışmama kendi rızalarıyla katılan yeti yitimi olan bireylere bakım veren kişilerin günlük yaşam aktivitelerine ilişkin yaşantılarını benimle paylaşan ve bu tezin yazılmasında asıl söz sahibi olan tüm bakım veren bireylere teşekkür ederim.

Hayatımın her döneminde maddi ve manevi desteklerini hissettiğim aileme, ablalarım ve bana dost, arkadaş ve model olan çok değerli Dr. Tuba Nur UMUT'a çok teşekkür ederim.

Ayrıca hayatıma girdiği günden itibaren hayatımın her anında bana yardımcı olan, beni destekleyen ve motive eden, bu zorlu süreçte sürekli yanımda olan çok değerli eşim Mehmet KAHRAMAN'a sonsuz teşekkür ederim.



## İÇİNDEKİLER

	<b>Sayfa</b>
ÖZET .....	iv
ABSTRACT.....	v
TEŞEKKÜR.....	vi
İÇİNDEKİLER .....	vii
ÇİZELGELERİN LİSTESİ.....	x
KISALTMALAR.....	xi
1. GİRİŞ.....	1
2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE.....	7
2.1. Yeti Yitiminin Gelişimi.....	7
2.2. Yeti Yitimi Modelleri.....	13
2.3. Yeti Yitimine Farklı Kuramsal Yaklaşımlar .....	16
2.4. Yeti Yitimi Türleri .....	20
2.5. Yeti Yitiminde Bakım Verme .....	24
2.5.1. Yeti Yitimi Olan Bireylere Bakım Verenlerin Karşılaştığı Sorunlar .....	27
2.6. Yeti Yitiminde Bakım Verenlerin Gündelik Hayatı .....	30
3. YÖNTEM.....	35
3.1. Araştırmanın Metodolojisi .....	35
3.2. Araştırmanın Yöntemi.....	36
3.3. Araştırmanın Katılımcıları .....	37
3.4. Veri Toplama Araçlarının Oluşturulması.....	39
3.5. Verilerin Analizi.....	40
3.6. Araştırmanın Varsayımları.....	41
3.7. Araştırmanın Kapsam ve Sınırlılıkları .....	41

4. ARAŞTIRMANIN BULGULARI VE DEĞERLENDİRİLMESİ .....	43
4.1. Tanıtıcı Bulgular .....	43
4.2. Aile Ve Sosyal Çevre ile İlgili Deneyimler: “Yok Hiç Bir Arkadaşlarım Yok Komşum Yok.” .....	44
4.2.1. Bakım Verenlerin Eşler ile Olan İlişkileri: “Eşimde Sağ Olsun Her Konuda Yardımcı Allah Razı Olsun” .....	47
4.2.2. Bakım Verenlerin Anne, Baba ve Kardeşleri ile Olan İlişkileri: “Hep Yardımcı Olan Kardeşlerimdi Bana.” .....	49
4.2.3. Bakım Verenlerin Çocukları ile Olan İlişkileri: “Çocuklarım Artık Diyor Anne Ne Zaman Bize Vakit Ayıracaksın Kızıma Yetişemiyorum” .....	50
4.2.4. Yeti Yitimi Olan Bireylerin Diğer Kardeşleri Olan İlişkileri: “Çok Kafasına Vurdu Kumandayla Oturduk Biz Ağladık Babayla O Ağladı.” .....	52
4.3. Bakım Emeği İlgili Deneyimler: .....	54
4.3.1. Bakım Verme Yükü: “Sürekli 7/24 Böyle Yapışık İkizler Gibiyiz.” .....	55
4.3.2. Bakım Verelerin Bakıma Muhtaçlığı: “... Artık Ben Çok Sıkılıyorum, Dediğim Gibi Tansiyonum Hep Düşüklerde Olan Bir İnsandım. Şu Anda 16-17'lere Çıkıyor, Ya 3 Kere Bayıldım 2 Ay İçinde.” .....	56
4.3.3. Sosyal Hizmet İhtiyacı: “Ben İnan Ki Çocuğun Karşısında Duramıyorum” .....	57
4.3.4. Gelecekle İlgili Beklentiler: “Bir Tane Bari Normal Olsun, Düzelsin, Sağlıklı Olsun İnşallah” .....	58
4.3.5. Günlük Yaşamın Planlanması: “Ben Bir 5 Dakika Oturayım Mesela, Saat Geçireyim Bir 5 Dakika Benim O Zaman Hepsi Birbirine Karışıyor.” .....	61
4.3.6. Günlük Yaşamdaki Farklılıklar: “Hayatı Biz Bunlar Doğduktan Sonra Öğrendik Yani” .....	64
4.4. Yeti Yitimi Olan Birey ile İlgili Deneyimler: .....	67
4.4.1. Yeti Yitimi Olan Bireyi Kabullenme Süreci: “Ay Düşün, Düşün İnanır Mısınız Aylarca Saçımı Taramadım Aylarca.” .....	67
4.4.2. Karşılaşılan Sorunlar .....	69
5. SONUÇ .....	73

**Sayfa**

KAYNAKLAR .....	79
EKLER.....	87
EK-1. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu .....	88
EK-2. Gönüllü Katılım Formu.....	89
ÖZGEÇMİŞ .....	91



## ÇİZELGELERİN LİSTESİ

<b>Çizelge</b>	<b>Sayfa</b>
Çizelge 2.1. ICHD 1980’de Yer Alan Yeti Yitimi Çizelgesi .....	9
Çizelge 2.2. Saad Nagi’nin Geliştirdiği Yeti Yitimi Süreci Çizelgesi.....	10
Çizelge 2.3. Verbrugge Ve Arkadaşlarının Oluşturduğu Yeti Yitimi Süreci Çizelgesi .....	11
Çizelge 2.4. Engellilikte Tıbbi ve Sosyal Model .....	15
Çizelge 4.1. Yeti Yitimi Olan Birey ve Bu Bireylere Bakım Verenlere İlişkin Tanıtıcı Bilgiler .....	43



## KISALTMALAR

Bu çalışmada kullanılmış kısaltmalar, açıklamaları ile birlikte aşağıda sunulmuştur.

<b>Kısaltmalar</b>	<b>Açıklamalar</b>
<b>Akt.</b>	Aktaran
<b>Bkn.</b>	Bakınız
<b>BVY</b>	Bakım Veren Yüğü
<b>BVB</b>	Bakım Veren Birey
<b>DSÖ</b>	Dünya Sağlık Örgütü
<b>EÇ</b>	Engelli Çocuk
<b>GYA</b>	Günlük Yaşam Aktiviteleri
<b>ICIDH</b>	Bozukluk, Yeti yitimi ve Sakatlık Sınıflandırması
<b>NKA</b>	Nüfus ve Konut Araştırması
<b>TDK</b>	Türk Dil Kurumu
<b>WHO</b>	Dünya Sağlık Örgütü
<b>YDÖ – DAS</b>	Yeti Yitimi Değerlendirme Ölçeği
<b>YYOB</b>	Yeti Yitimi Olan Birey
<b>YOBBV</b>	Yeti Yitimi Olan Bireylere Bakım Veren

## 1. GİRİŞ

Yeti yitimi, bir etkinliđi birey için normal kabul edilen sınırlarda veya biçimde yapabilme yetisinde kısıtlanma ya da kayıp olarak tanımlanır. Yeti yitimi temel fiziksel, ruhsal ve mental fonksiyonlardaki kısıtlamanın bir sonucudur. Sağlıklı bireylerin yaşamlarını devam ettirebilmeleri için gerçekleştirdikleri yeme, içme, çevre güvenliğinin sağlanması, kişisel temizliđin sağlanması gibi günlük yaşam aktivitelerini yeti yitimi olan bireyler yerine getirebilmek için başkalarına ihtiyaç duymaktadırlar (Er ve Mollaođlu, 2011: 191).

Dünyaya gelen canlıların birçođu kısa sürede kendine yeterli hale gelebilirken insan, uzun süre başkalarına muhtaç bir şekilde yaşamını devam ettirmek zorunda ve genel olarak uzun bir dönem bu yetersizliđini aile kurumu içerisinde bakılarak tamamlamaktadır (Aydın, 2011: 26). Yeti yitimi olan bireylere sahip ailelerde bakım süreci çođu zaman ömür boyu devam edebilmektedir. Yeti yitimi olan bireyin, aileyi oluşturan bireylere yakınlık derecesi ailenin işlevlerini ve yaşadığı sıkıntıları farklılaştırmaktadır. Aileler sosyal, psikolojik, ekonomik, eğitim, serbest zaman sorunlarıyla karşılaşabilmektedirler. Ailelerin yaşadığı bu süreçleri etkileyen bir diđer etmende yeti yitimi olan bireylere toplumun tıbbi model bakış açısı ile bakmasından kaynaklanmaktadır. Tıbbi modele göre yeti yitimi, bireyin kendine ait olduđu ve bulunduđu nesnel koşullara bađlıdır (Burcu, 2015a: 24). Yeti yitimi olan bireylere bakım verenler çođunlukla aile üyesidir. Bakım veren aile üyesi hem yeti yitimi olan bireye hem de ailenin diđer üyelerine günlük yaşam içinde bakmak, destek olmak zorunda kalmaktadır. Bu bakış açısı yeti yitimi olan bireylerin sahip olduđu bireysel kısıtlanmaları daha geniş bir sınıflandırmada damgalanmalarına sebep olmaktadır. Örneđin kaza geçirip yürüyemez hale gelen bir birey daha geniş sınıflandırmada “çürük” diye damgalanmaktadır (Giddens, 2013: 325). Tıbbi model, yeti yitimi olan bireylerde bir şeylerin ters gittiđi varsayımına dayanmakta ve bu anlamda yeti yitimi olmayan bireylerle yeti yitimi olan bireyler karşılaştırılarak yeti yitimi ‘aşađılık’, ‘bozukluk’, ‘patoloji’ ve ‘sapma’ olarak görölmüş ve yeti yitimi olan birey becerileri ve yetenekleri ne olursa olsun değersiz bir grup içerisine bırakılmıştır (Burcu, 2015a: 24). Toplumun belli bir kesimini oluşturan yeti yitimi olan aile üyelerine bakım vermek, bakımın zorlukları yanında ayrı bir yük oluşturmaktadır. Bakım veren, yeti yitimi olan yakını ile birlikte damgalanma ya da dışlanma yaşayabilir.

Bakım veren bireylerin gündelik yaşamları, toplumsal yaşam içinde sahip olduğu rol ve statülere göre değişmektedir. Daha çok aile kurumunun işlevleri ile paralel gelişen gündelik yaşam, genel olarak bireylerin beslenmesi, çocukların eğitimi ve bakımları, eşler arasındaki ilişkilerin düzenlenmesi, maddi-manevi alanlarda evin idaresi, sağlık ve beslenme gibi sorunların çözülmesi ve buna benzer sayılabilecek günlük rutinlerin uygulanmasını içermektedir (Burç, 2018: 140). Aile, toplumsal sistem içerisinde özellikle nesillerin sosyalizasyon sürecinde önemli görevler üstlenen, birey ve toplum arasında kültürel bağ kuran en önemli toplumsal kurumlardan biridir (Burcu, 2005: 38). Kültür geleneği, gelenek ise aile yapılarını ve hepsi toplamda gündelik hayatı etkilemektedir (Burç, 2018: 140). Yeti yitimi kavramı kültürel bir kavramdır (Burcu, 2011: 37). Bireyin çeşitli nedenlerden dolayı birlikte yaşamak zorunda kaldığı yeti yitimi olan bireyler, daha çok diğer insanlarla birlikte anlam kazanmaktadır. Doğuştan gelen ya da sonradan ortaya çıkan yeti yitiminin sosyal ve kültürel anlamı, bireyin yeti yitimi durumuna yönelik tepkilerinde ve toplumun bu bireylere bakış açısında şekillenir ki bu kültürel anlam her toplumda farklılık gösterir (Burcu, 2002: 86).

Yeti yitimi olan bireye sahip aileler ile diğer ailelerin karşılaştıkları problemler, yaşam biçimleri, birbirinden farklıdır. Yeti yitimi olan bireylere sahip ailelerin yaşam biçimi, gelecek planı yapma, hedefler koyma ve bu hedeflere ulaşabilme konusunda yaşadıkları sorunlar ile yeti yitimi olan bireylere sahip olmayan ailelerin yaşantıları birbirinden farklılık göstermektedir (Beşer Gördeles ve İnci, 2014: 91). Yeti yitimi olan bireye sahip olmak, aile üyelerinin yaşamlarını, duygu ve düşüncelerini ve dolayısıyla da davranışlarını olumsuz yönde etkilemektedir (Canarlan ve Ahmetoğlu, 2015: 14). Bu etki özellikle doğrudan bakım veren kişi üzerinde yoğunlaşmaktadır.

### Araştırmanın Problemi

Yeti yitimi, genel olarak bireyin vucüt fonksiyonlarındaki yetersizlik, gündelik yaşama katılımında ve aktivitelerinde kısıtlılık olarak tanımlanmaktadır (Yiğitbaş ve Deveci, 2016: 59). Bakım veren kişi, yeti yitimi olan bireyin günlük bakım ve ihtiyaçlarının karşılanması, ihmal ve istismar durumlarının ortadan kaldırılması için onu destekleyen ve bakımını sağlayan kişidir.

Yeti yitimi olan bireye bakım verenlerin günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirilmesinde yeti yitimi olan bireylerin varlığı, ailelerin sosyal hayatlarında ve gündelik yaşamlarında farklılıklara yol açtığı ve bu farklılığın sebebinin de toplumun ve toplumsal sistemlerin yeti yitimine tıbbi model bakış açısı ile yaklaşmasından kaynaklandığının düşünülmesi araştırmanın temel problemini oluşturmuştur. Yeti yitimi yaşayan birey ve ailelerinin sürece adapte olarak gündelik hayata tutunmaları, sosyal çevrelerinin onlara ve onların da sosyal çevrelerine uyum sürecinde tıbbi modelin bakış açısının yeti yitimi yaşayan bireyi 'sapma' olarak nitelendirmesi ve bu bireyleri diğerlerinden ayrı 'aşağı' bir konuma koyması ailelerin ve bireylerin sorun yaşamasına neden olmaktadır. Bu bakış açısından hareketle yeti yitimi yaşayan bireylere bakım veren bireylerin ve dolaylı olarak diğer aile üyelerinin gündelik yaşam aktivitelerinin, yaşadıkları sorunların değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Tıbbi model bakış açısından ele alınan yeti yitimi kavramı, yapısal-işlevselcilik, çatışmacı, sembolik etkileşimci ve sosyal inşacı gibi sosyolojik kuramlar çerçevesinde ve bu kuramların ele aldığı 'işlevsel olma', 'güç', 'etiketlenme', 'dışlanma' gibi kavramlar üzerinde incelenmesi bu modelden uzaklaşarak yeti yitiminin sosyal model bakış açısı ile ele alınmaya başlanmasına yol açmıştır. Yeti yitimi kavramı herkes tarafından kabul edilen bir sosyal tanıma doğru evrilmeye başlamış ve yeti yitimi kavramı, yeti yitimi olan bireylerin bakış açısı ve kültürel normlarıyla yeniden şekillenmeye başlamıştır (Burcu, 2015a: 4-5).

#### Araştırmanın Amacı

Yeti yitimi olan aile üyesine bakım verenler gündelik yaşamlarında sosyal, ekonomik, eğitim, sağlık vb. yönden pek çok sorunla karşı karşıya kalmaktadırlar. Yeti yitimi türlerinin farklılığı, yeti yitimine sahip bireyin yaşı, bakım veren bireyin yaşı ve toplumsal yaşamdaki statüsü vb. gibi etkenler bakım veren bireylerin gündelik yaşamlarını etkilemektedir. Bakım veren bireyler özellikle tek başına ihtiyaçlarını yerine getiremeyecek nitelikteki yeti yitimine sahip bir bireye bakmak zorunda kaldıklarında kendi gündelik yaşamlarının tamamını yeti yitimi olan bireye göre planlamakta ve bakım yükü ve bu yükün ağırlığı ile yaşamaktadır.



Yeti yitimi olan bireylere bakım verenlerin gndelik yařam aktivitelerinin deęerlendirilmesi konulu bu alıřmayla, yeti yitimi olan bireylere bakım verenlerin gnlk yařam aktivitelerinin deęerlendirilmesi amalanmıřtır. Bu ereve de bakım veren bireylerin ykmllkleri ve yařadıkları problemler gndelik hayat sosyolojisi baęlamında ele alınmıřtır. Toplumun nemli bir kesimini oluřturan yeti yitimi olan bireyler ve onlara bakım verenlerin sosyal hayatları, gnlk yařamları sosyal model bakıř aısı iinde ele alınarak yeti yitimi olan bir bireye sahip olmanın ailelerin gnlk yařam aktivitelerinde, sosyal hayatlarında ne gibi durumlara yol atıęı, toplum iinde karřılařtıkları sorunların neler olduęunun deęerlendirilmesi amalanmıřtır.

### Arařtırmanın nemi

Yeti yitimi konusundaki alıřmalar ‘engellilik sosyolojisi’ erevesinde yrtlmektedir. Yeti yitimi, 1980’li yıllarda engelli, zrl, sakat gibi kavramların yerine kullanılmaya bařlanmış ve bu kavramlardaki olumsuz yklemeler ortadan kaldırılarak bireylerin bir engellenmiřlięe deęil, dięer bireylerden farklı olarak sadece yetilerinde yitime uęradıkları, bu srecin onları dięer bireylerden daha farklı ya da ařaęı bir konuma getirmedięi sosyal model bakıř aısı ile deęerlendirilmiřtir. Uluslararası literatrde yeti yitimi konusu kuramsal, kavramsal ve metodolojik ynleriyle kendine yer bulurken, sosyal ynyle Trkiye’de yeni yer bulmaya bařlamıř ve bu da konunun sosyolojik bakıř aısından ele alınmasında da gecikmelere neden olmuřtur (Burcu, 2015b: 323).<sup>1</sup> Son 15-20 yıllık sre ierisinde alana iliřkin giriřim, arařtırma ve uygulama sayısı artmıř olmakla birlikte hala yeterli dzeyde grlmemektedir.

Bu alıřma, bakım veren bireylere ait literatrde pek ok alıřma olmasına raęmen yeti yitimi olan bireylere bakım verenlerin gndelik yařamlarını deęerlendirmesi aısından nem tařımaktadır.

Trkiye İstatistik Kurumu’nun (TUİK) 2011 yılında yapmıř olduęu Nfus ve Konut Arařtırması (NKA) sonularına gre lke nfusu iinde en az bir engeli (duyma, grme, yrme, konuřma) olan 3 ve daha zeri yařtaki engelli nfus oranı %6,9 olarak

---

<sup>1</sup> Bu konuda yapılan arařtırma esnasında batı toplumlarında yapılmıř pek ok kaynaęa rastlanılmıřtır. Bunlardan bazıları: Abberley, 1987; Barnes, Mercer & Shakespeare, 1999; Barton & Oliver, 1997; Braddock & Parish, 2002; David, 1993; Oliver, 1996; Shakespeare, 1994; Silver, 1994; Taylor, 2004.

belirlenmiştir (Nüfus ve Konut Araştırması, 2011: 79)<sup>2</sup>. Türkiye genelinde yeti yitimi olan bireylerin il bazında dağılımını tahmin eden son araştırma 2011 yılında gerçekleştirilen NKA araştırmasıdır (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2019: 41). 2011 yılındaki bu veriler değerlendirildiğinde nüfusun %6.9’nu oluşturan yeti yitimi olan bireylerin önemli bir kısmının gündelik hayatın gereklerini yerine getiremedikleri ve bu şekilde olan her birey için en az bir bakım veren bireyin olduğu varsayılmaktadır. Tüm istatistik verileri değerlendirildiğinde araştırma bakım verenlerin günlük yaşamlarının ve karşılaştıkları sorunların değerlendirilmesi açısından önem arz etmektedir.

Yeti yitimi olan bireylere bakım verenlerin günlük yaşam aktiviteleri ve sosyal hayatlarında meydana gelen değişimler, ailenin diğer üyelerinin de işlevlerinde değişikliklere yol açmaktadır. Bu doğrultuda araştırma bakım verenleri ele alması, sosyolojik bir çerçevede yeti yitimi, engellilik, yeti yitimi olan bireye bakım verenler ve gündelik hayat kavramları üzerinde durması, kültürel yapı içerisinde değerlendirmesi açısından önem taşımaktadır.

### Araştırmanın Yöntemi

Bu çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Öncelikle literatür taraması yapılmış ve araştırmanın kavramsal çerçevesi oluşturulmuştur. Bu çalışmada yeti yitimi olan aile üyelerine bakım verenlerin gündelik hayatlarını değerlendirmek amacıyla uygun yapılandırılmış soru formu kullanılarak katılımcılarla yüz yüze derinlemesine görüşmeler yapılmış ve gözlem tekniği kullanılmıştır. Araştırmanın katılımcıları Esenler Sosyal Hizmet Merkezi ve Esenler Belediyesi bünyesinde verilen hizmetlerden yararlanan yeti yitimine sahip üyesi olan aileler arasından “amaçlı örneklem yöntemi” ile ulaşılan 14 bakım veren bireyden oluşturulmuştur. Yürütülen çalışmanın yöntemine ilişkin detaylı bilgi beşinci bölümde bulunan “Araştırmanın Metodolojisi” başlığı altında verilmiştir. (Bkn. Beşinci bölüm).

---

<sup>2</sup> Birleşmiş Milletler, ülkelerarası karşılaştırılabilir istatistikler oluşturabilmek amacıyla 0 ile biten yıllara ilişkin yıllarda ülkelerin “nüfus ve konut sayımı” yapmalarını önerdiğinden NKA (Nüfus ve Konut Araştırması) en son 2011 yılında gerçekleştirilmiş (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2019) ve çalışmada bu veriler kullanılmıştır.



## 2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

### 2.1. Yeti Yitiminin Gelişimi

Yeti yitimi konusunda kullanılan kavramlar, kendi içinde anlamına göre çeşitlilik göstermesine rağmen sıklıkla birbirlerinin yerine de kullanılmaktadır. Yeti yitimiyle ilgili kavramlar her ne kadar aynı anlamı ifade etmek için kullanılıyor olsalar da farklı içeriklere sahip oldukları çoğunlukla göz ardı edilmektedir (Şişman, 2012: 70). Konuyla ilgili olarak gündelik yaşamda kültürel farklılıklara ve yaşanan tecrübelerle ilgili olarak farklı disiplinler arasında çeşitli tanımlara yer verilmiş ve bunun sonucu olarak da tarihsel süreçte “sakatlık”, “özürlülük”, “anormallik”, “maluliyet”, “eksiklik”, “yetersizlik” gibi pek çok kavram literatürde yer almış (Küllü, 2008: 3; Öztürk, 2011, s.17) ve bu farklılıklarla ortak bir terminolojiye ulaşmak oldukça güçleşmiştir (Çağlar, 2009: 7). Son yıllarda mevzuatta kullanılan “sakat”, “çürük”, “özürlü” gibi kavramlar kaldırılarak yerine “engelli” kavramı kullanılmaya başlanmıştır (Resmi Gazete, 2013).

Özürlülük kavramı “özürlülüğü” nesnelleştiren bir kavram olarak karşımıza çıkarken, engellilik, zamanla bu zorunluluktan kurtulabilmeyi düşüncelerimizde yumuşama ve esneklik sağlayabilecek bir terim olarak görülmektedir (Koca, 2010: 4).

Zedelenme, bireyin fizyolojik, psikolojik işlevlerindeki herhangi bir işlev veya normal dışı olarak nitelenen bir eksikliği tanımlarken; yetersizlik, yeti yitimi sebebiyle “normal” bir insanın yapabildiği bir davranışı veya bir etkinliği gerçekleştirmekte ortaya çıkan sınırlılık ya da eksiklik olarak tanımlanmaktadır.

Engelli kavramı, kişinin bazı özellikleri ve toplum yapısının koşulları sebebiyle toplumun diğer bireyleri ile eşit haklara sahip olamama, “engellenme”, sosyal veya kültürel etkenlere bağlı olarak yetersizlik sonucu birey için normal olan işlevin yerine getirilememesi durumunu ifade etmektedir (Aydınöz, 2008: 5; Kızılaslan, Zorluoğlu, Yücel ve Sözbilir, 201: 193).

Yeti yitimi, kişinin temel yaşam faaliyetlerini aksatan, hukuki ve klinik yönlerden önemli olan, bedensel ve ruhsal hastalıklara bağlı olarak iş gücü görememe halini açıklayan bir durumdur (Uluğ, Ertuğrul, Göğüş ve Kabakçı 2001: 122). Genellikle bireyin doğuştan

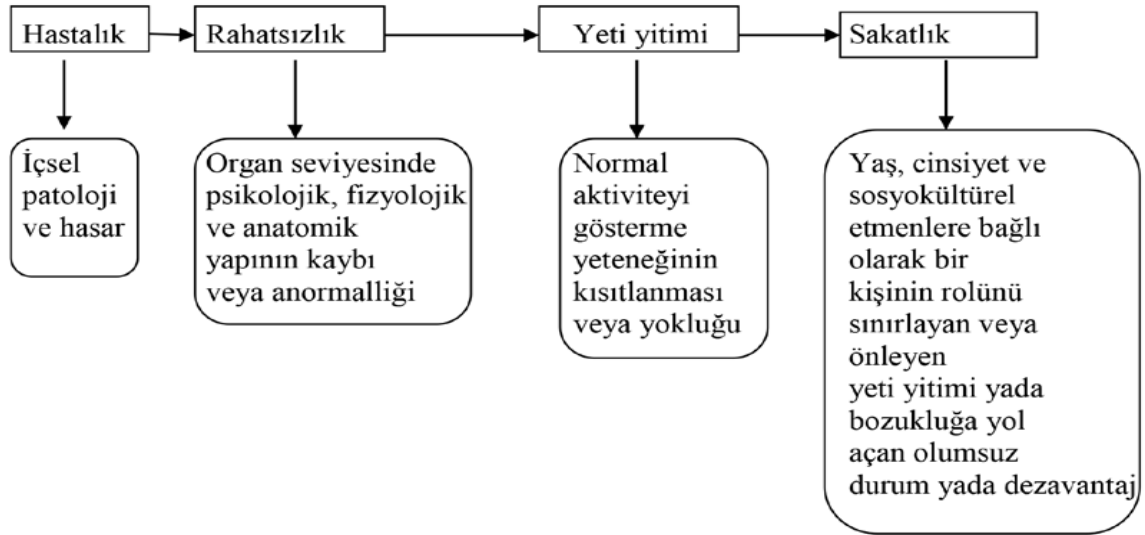
yada sonradan işlevsel bozukluklara sahip olması anlamına gelmektedir (Öztürk, 2011: 17). Yeti yitimi, bedensel ve ruhsal hastalıklara bağlı olarak bireylerin temel yaşam faaliyetlerini aksatan, hukuki ve klinik yönlerden önemi olan durumlar ve iş görememe hali olarak da tanımlanabilir. Psikiyatrik tanı ile ilişkili olan yeti yitimi kavramı aynı zamanda ondan bağımsızdır. Tanı, hastalığın ne olduğunu tanımlarken, yeti yitimi hastalığın sonuçlarını tanımlamaktadır (Uluğ ve diğerleri, 2001: 122).

Bu çalışmada “engelli” kelimesi yeti yitimi olan bireyleri tanımlamaktadır. Konu ele alınırken “yeti yitimi” kavramının öncelikli olarak kullanılması tercih edilmekle birlikte yeti yitimi olan birey yerine zaman zaman “engelli” de kullanılmıştır. Yetersizlik kelimesi daha kapsayıcı bir terim olarak zedelenmeyi ve engeli içine almakta ve bu durumda engel kelimesi bir sıfat değil, bir isim olarak, bir durum karşısındaki güçlüğü tanımlamaktadır (Kızılaslan ve diğerleri, 2016: 184).

Yeti yitimi tanımlamalarına ilişkin kökenler incelendiğinde Türkçedeki kavram kargaşasının farklı dillerde de yaşandığı görülmektedir. Örneğin Almancada verkrüppelt, albeltsunahig, faul, rüppel gibi kavramlar kullanılırken; İngilizcede impairment, disability, handicap, handicapped, having obstacles, defective gibi sözcükler kullanılmaktadır (Kamanlıoğlu, 2007: 59). Bu farklılıkların ortadan kaldırılması ve sağlık ve sağlıkla ilgili konularda tek ve standart bir dilin oluşturulması amacıyla Dünya Sağlık Örgütü (WHO) 1980 yılında yayınladığı *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, 1980*(ICIDH) raporunda yeti yitimi “aile içinde, iş alanında veya bir sosyal grup içinde normal toplumsal işlev veya rolleri yerine getirme yeteneğinde bir bozulma veya kayıp olarak tanımlanmaktadır” (Karşıdağ, Taktak ve Alpay, 2000: 225). Burada engellilik kavramını yetersiz (impairment), yeti yitimi (disability) ve sakatlık (handicap) (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 17) kavramları ile açıklamış ve bu kavramlar süregelen hastalıklar içinde sınıflandırarak tarihsel süreç içerisinde bunlara bağlı olarak bozukluk (disorder), hastalık (illness) ve rahatsızlık (sickness) gibi kavramların ortaya çıkmasına öncülük etmiştir. Bu sınıflandırmada bozukluk, bireyin organ seviyesindeki nesnel fizyolojik veya ruhsal bir hasarı tanımlarken, hastalık kişisel seviyede yeti yitiminin psikolojik farkındalığını, rahatsızlık kişinin sosyal rolünü gösterememesi şeklinde tanımlanan sosyal bir yeti yitimini tanımlamaktadır (Karşıdağ vd., 2000: 226).

WHO bu raporu 2001 yılında International Classification of Functioning, Disability and Health (ICIDH-2) olarak gözden geçirilmiş şekilde yeniden yayınlamış ve burada yeti yitimi bireyin normal olarak kabul edilen sınırlarda bir aktivite gösterme yeteneğinde görülen kısıtlanma veya sınırlama olarak tanımlanmıştır (WHO, 2001; Karşıdağ vd., 2000: 225). Yayımlanan ikinci raporda yer alan tanımlamalara dikkat edildiğinde “Handicap (Maluliyet) sözcüğü yerine Katılım Kısıtlamaları “Participation Restrictions” sözcüğü kullanılmaya başlanmış ve “Disability” sözcüğü ise beden, birey ve toplumu kapsar şekilde genişletilmiştir(WHO, 2001).

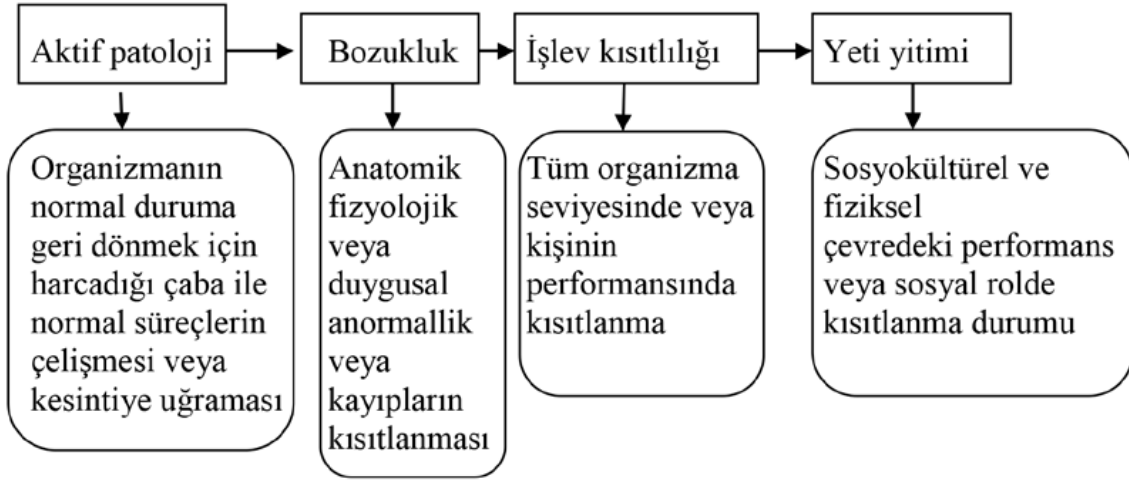
Çizelge 2.1. ICIDH 1980’de Yer Alan Yeti Yitimi Çizelgesi



Kaynak: Karşıdağ vd., 2000: 227; Yiğitbaş ve Deveci, 2016: 59.

1980’li yıllarda yeti yitimi kavramı iki farklı şemada ortaya konmuştur. Bunlardan birisi WHO tarafından geliştirilen ve ICIDH’da yer alan hastalık, rahatsızlık, yeti yitimi ve sakatlık kavramlarından oluşan şemadır (Çizelge 2.1). Şemada yeti yitimi, bir kişi için normal olarak kabul edilen sınırlardaki bir aktiviteyi gerçekleştirebilme yeteneğindeki bir kısıtlanma veya sınırlanma olarak tanımlanmıştır (Yiğitbaş ve Deveci, 2016: 59).

Çizelge 2.2. Saad Nagi'nin Geliştirdiği Yeti Yitimi Süreci Çizelgesi

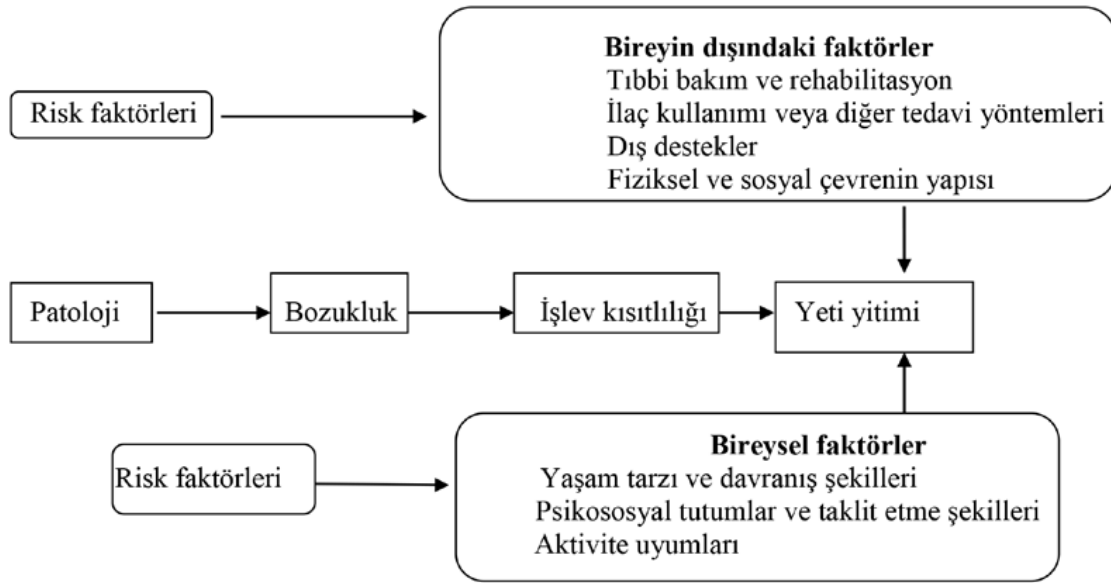


Kaynak: Karşıdağ vd., 2000: 227; Yiğitbaş ve Deveci, 2016, s.60

Çizelge 2 ise Sosyolog Saad Nagi tarafından geliştirilen yeti yitimi süreci şeması, aktif patoloji, bozukluk, işlevsel kısıtlılık ve yeti yitimi olmak üzere dört aşamadan oluşan şemadır(Çizelge 2.2.) (Karşıdağ vd., 2000: 227; Yiğitbaş ve Deveci, 2016, s.59).

Bu düşünceden yola çıkılarak Verbrugge ve arkadaşları tarafından (1994 yılında) “Yeti Yitimi Süreci Modeli” geliştirilmiştir(Çizelge 2.3.). Yeti Yitimi Süreci Modeli gerontolojik, epidemiyolojik, ve klinik araştırmalar açısından daha işlevsel olduğundan Nagi şemasından yararlanarak geliştirilmiştir. Bu model yeti yitimi sürecinin akut ve kronik hastalıklarda günlük yaşam aktivitelerinin, temel fiziksel ve ruhsal hareketlerin ayrıca, özel vücut sistemlerinin nasıl etkilendiğini göstermektedir. Bu süreçte yeti yitiminin kişiden beklenen sosyal rolleri gerçekleştirmedeki yetersizliğinin açıklanmasının yanında, yeti yitimi sürecini hızlandıran veya yavaşlatan kişisel ve çevresel etmenlerin de açıklanması dikkat çekmektedir. Bu modelin önemi kişinin yeterliliği ve çevrenin beklentisi arasında bir geçit oluşturabilmesidir(Karşıdağ vd., 2000: 226; Yiğitbaş ve Deveci, 2016: 60).

Çizelge 2.3. Verbrugge Ve Arkadaşlarının Oluşturduğu Yeti Yitimi Süreci Çizelgesi



Kaynak: Karşıdağ vd., 2000: 226; Yiğitbaş ve Deveci, 2016: 60).

Yeti yitimi (disability) bir şey yapma yetisinden mahrum olmak anlamına gelmektedir. “Günlük dilde, yeti yitimleri olan insanları engelli diye nitelendirmek bedensel ya da zihinsel açıdan ‘anormal’ ölçüde ‘eksikliği’ ya da ‘yetersizliği’ olduğundan ‘normal faaliyetlere’ katılamayan insan grubuna mensup olduklarını anlatır” (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 17). Fakat çağdaş yazarlar ve yeti yitimi olan bireylerin haklarının savunucuları tarafından bu tanım kabul edilmemekte, yeti yitimi olan kişilerin toplumsal faaliyette bulunamamalarının sebebini toplumun bu kişilerin önüne koyduğu engellerden kaynaklandığını öne sürmektedirler. Engellilik kavramının toplumsal bir baskı kavramı olarak kullanıldığı ve buna bağlı olarak toplumun yeti yitimi olan kişileri engelleyici bir tutum izlediği varsayılmaktadır (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 17-18). Burcu (2015)’nin deyimiyle sosyolojik bakış açısında yeti yitimi, yeti yitimi durumunun yol açtığı bir şeyden ziyade yeti yitimi olanlar ve yeti yitimi olmayanlar arasındaki sosyal mesafe ya da sosyal ilişkilerden kaynaklı olarak düşünülmesi gereken bir sosyal olgudur, yani “sorunun kaynağı engel durumu değil, engellenmişlik durumu ve bunu inşa eden sosyal ve kültürel faktörlerdir”.

Tarihsel süreç içerisinde yeti yitimi olan bireylere karşı oluşan olumsuz algı üretim araçlarının çeşitliliği ve üretim sürecindeki değişimle bağlantılı olarak, politik, ekonomik



ve sosyal deęişmeler sonucu olmuştur. Sosyal dışlanma, üretim araçlarına baęlı olarak üretim ilişkilerinin deęişmesine, farklılaşmasına ve niteliksel dönüşümler geçirmesine yol açmıştır. Toplumun belli bir kesiminin bu dönüşüm sürecinde uygulanan ekonomi politikaları sırasında maruz kaldıkları sosyal-politik ayrımcılık “damgalanma” olarak değerlendirilmektedir. Politik sistemin oluşturduğu ekonomik sistemden yeterli derecede yararlanamayanlar sosyal dışlanmış olanlardır ve bu grubu engelliler, yaşlılar, kadınlar, göçmenler oluşturmaktadır (Kızılaslan ve dięerleri, 2016: 186).

Toplumların içinde buldukları siyasal ve ekonomik durumlar yeti yitimi olan bireye bakışlarını deęiştirmiştir. Feodal dönem, kapitalist dönem ve modern dönem bu bakış açılarını belirlemede ön plana çıkmaktadırlar (Kızılaslan ve dięerleri, 2016: 186). Yeti yitimi olan bireylere yaklaşım; Feodal dönemde dini ve mistik öğelerin hâkim olduğu toplumlarda bu bireyler lanetlenmiş ya da ilahi cezalandırmaya layık görülmüş ve toplum tarafından dışlanmışlardır. Fakat dini öğelerin hâkim olmadığı, topraęa dayalı üretimin yaygın olduğu kırsal kesimlerde ise yeti yitimi olan bireyler sosyal hayatın üretim süreçlerine dâhil edilmekte ve toplum tarafından da himaye edici bir yaklaşım olmuştur (Patır, 2012: 2; Okur ve Erbil Ergudan, 2010: 248).

Üretim araçlarının deęişmesi ve feodalizmin gerilemeye başlamasıyla birlikte toplumun yeti yitimi olan bireye bakışında da deęişiklikler meydana gelmiştir. Fabrikaların çalışma hızları, disiplini, üretim kuralları dikkate alındığında işleyişe uymayanlar sistem dışına itilmişler ve toplumsal yapı içinde “normal” olan ile “normal olmayan” ayrımı ortaya çıkmıştır (Kızılaslan ve dięerleri, 2016: 188). Burada “normal” olan insanlar toplumun üretim araçlarına, hızına ayak uydurup üretime katkıda bulunanlar olarak inşa edilirken; “normal olmayan” sürece dâhil olamayıp “işlevsizliklerinden” dolayı ekonomik yapını dışına itilmişlerdir (Davis, 2011: 187-191). Kısacası feodal dönemde yeti yitimi olan bireyler dini değerlere ve üretime katılım şekillerine göre toplumsal yapı içerisinde kimi zaman himaye edilmiş kimi zamanda ötekileştirilmiştir. Kapitalist dönemde ise verimsiz, yararsız ve bakıma muhtaç gözüyle bakılarak tımarhaneler, darülacezeler, akıl hastaneleri gibi kurumlara kapatılmışlardır (Kızılaslan ve dięerleri, 2016: 188). Özellikle kapitalist dönemde yeti yitimi olan bireylerin bu kurumlara kapatılması toplumsal yaşamdan koparak daha fazla ayrımcılıęa maruz kalmalarına neden olmuştur (Oliver, 2011: 209-217).

## 2.2. Yeti Yitimi Modelleri

Yeti yitimi modelleri yeti yitiminin nedenlerini, nelerden etkilendiğini, sorunları ve çözümleri üzerine yapılan tartışmaları açıklamaya çalışan alanlardır (Burcu, 2015a: 26). Yeti yitimi ilk olarak 1970’lerde İngiltere ve Avrupa ülkelerinde tartışılmaya başlanmıştır. Yeti yitimi tarihsel süreci içerisinde ilk etapta ikinci sınıf, bakıma ve yardıma muhtaç olan, kendi yaşamını sürdüremeyen bireylere yönelik “patolojik” bir vaka olarak ele alınmıştır. Bu durum da tıbbi(medikal) model anlayışını ortaya çıkarmıştır (Özgökçeler ve Alper, 2010: 34). Fakat zamanla nüfus içerisinde niceliksel olarak artışları ve yeti yitimi olan vatandaşların kendi içlerinde örgütlenmeye başlaması ve tıbbi modelin ele alınışında toplumsal sonuçlara dair açıklamaların yapılamaması, yeti yitiminin sosyal yönden de ele alınmasına temel hazırlamıştır (Burcu, 2015a: 1-3). 1950’li ve 1960’lı yıllara denk gelen bu süreç ABD ve İngiltere gibi gelişmiş ülkelerde başlamış ve yeti yitim olan bireylere yönelik politikalar için önemli bir paradigma değişikliği getirmiştir (Özgökçeler ve Alper, 2010: 34).

### Tıbbi Model

Geleneksel bireyci tıbbi modelde yeti yitimi tıbbi boyutları ile ele alınmış ve bu bakış açısı Dünya Sağlık Örgütü (WHO) tarafından uzun süre benimsenmiştir. Tıbbi çerçevede ele alınan bu yaklaşıma göre yeti yitimi ‘sağlıklı olmak - hasta olmak’, ‘normal olmak - anormal olmak’, ‘yetileri tam olmak - yeti yitimine sahip olmak’ ikilemi içerisinde değerlendirilmektedir. Bu yaklaşıma göre yeti yitimi ‘normal’ olarak nitelendirilen bir insandan beklenen aktivitelerin aksine yoksunluk veya sınırlılık yaşaması olarak tanımlanır ve yeti yitimi olan birey bedeline bakılmaksızın cerrahi müdahalelerle ‘normal’ insanlara dönüştürülebilir (Burcu, 2015a: 27). Yeti yitimi, bireyin kendi içinde bulunduğu koşullara bağlanmakta ve tedavinin insanın kendinde başlayıp kendinde bittiği savunulmaktadır. Yeti yitimi olan insanlarda bir şeylerin ters gittiği mantığı taşındığından yeti yitimi olan birey yeteneğine bakılmaksızın toplum içinde değersiz bir grup içinde değerlendirilir. Yeti yitimi ‘sapma’, ‘aşağılık’ ‘bozukluk’ kavramlarıyla açıklanmakta ve bu da toplumsal yapı içerisinde bireyin ‘damgalanmasına, dışlanmasına’ zemin hazırlamaktadır (Burcu, 2015a: 24). Özetlenecek olursa bu modele göre yeti yitimi bireyin sahip olduğu kötü şansdır (Burcu, 2015a: 25).

## Sosyal Model

Tıbbi modelin aksine sosyal model yeti yitimi olan bireyin topluma katılımında ortaya çıkan sorunların, toplumsal düzenlemelerden kaynaklandığını ileri sürmektedir (Burcu, 2015a: 31).

“Sosyal model, önyargı ve klişeler, iş gibi aktivitelerin esnek olmayan bir biçime organize olması, erişilemez bilgi, ayrılmış hizmetler, erişilemez binalar, erişilemez taşıma gibi bariyerlerin yeti yitimi olan insanların günlük yaşama katılmasını engellediğini göstermeye çalışmaktadır” (Burcu, 2015a: 31). Yeti yitimi olan kişilerin faaliyetlerinin toplum tarafından oluşturulan engeller sonucu sınırlandığını savunan sosyal model, İngiltere’de yeti yitimi çalışmalarının ana modelini oluşturmuştur (Thomas, 2011, s.33). Sosyal modele göre yeti yitimi olan bireyler günlük yaşantılarında sosyal, kültürel, ekonomik alanlarda aktif rol alabilmek, kendilerine yüklenen rolleri yerine getirebilmek için pek çok bariyerle karşılaşmaktadır. Sosyal model, yeti yitimi olan bireylerin önündeki engelleri ortadan kaldırmak amaçlı sosyal politikaların etkili olacağını belirtmektedir (Burcu, 2015a: 33). Sosyal model yeti yitimi olan bireyler için bir araya getirici bir model olmuş, bu model sayesinde yeti yitimi olan bireyler ilk defa özgürleştiklerine, bir şeyler yapabileceklerine inanmışlar ve zorlukların toplumsal nedenlerden kaynaklandığını görme olanağına kavuşmuşlardır (Thomas, 2011: 33).

Yeti yitimi modelleri literatürde çeşitli çalışmalara konu olmuştur. Hughes ve Paterson’ın (2011) yapmış olduğu çalışmada; sosyal model tartışmasında sakatlık biyolojiden uzaklaştırılır. Sosyal model açısından biyolojinin dışarda bırakılması beden hakkındaki tartışmaya son vermek anlamına gelir (s.68). Genç ve Çat’ın (2013) yaptığı çalışmada sosyal model hem develope hem de topluma sorumluluklar yüklemektedir. Sosyal model, yeti yitimi olan bireylerin hak arama taleplerini geliştirmeleri ve politik zemie taşımaları açısından önemlidir (s. 373). Benzer şekilde Yardımcı’nın (2015) çalışmasında her alanda ve anlamda erişilebilirliğin sağlanmasıyla birlikte, yeti yitimiyle ilişkilendirilen olumsuzluklar ortadan kaldırılabilir. Bu anlamda yeti yitimi tıbbi değil siyasi bir meseledir ve yeti yitimi olan bireylerin örgütlenip hakları talep etmeleri gerekmektedir (s. 11). Shakespeare (2011), yeti yitimi olan bireyler için sosyal modeli faydalarını üç alanda toplamıştır. Buna göre sosyal model ilk olarak, yeti yitimi olan bireylerin toplumsal hareketlerini inşa etmede siyasi açıdan etkili olmuştur. İkinci olarak ortadan kaldırılması

gereken toplumsal engelleri belirleyerek yeti yitimi olan bireylerin özgürleşmesinde araçsal olarak etkili olmuştur. Üçüncü olarak da yeti yitimi olan bireylerin özsaygılarını geliştirme ve pozitif bir kimlik hissi oluşturma noktasında psikolojik olarak etkili olmuştur (s. 54-55). Burcu (2015a)'nın aktardığı engellilikte tıbbi model ve sosyal model başlıklı tablo (Tablo 1) konuyu özetlemektedir. Bu tablo da her iki modelin yeti yitimine bakış açısı ve bu bakış açısının toplumsal yaklaşım üzerindeki etkisi karşılaştırılmıştır.

Çizelge 2.4. Engellilikte Tıbbi ve Sosyal Model

<b>Tıbbi Model</b>	<b>Tıbbi Model ve Toplumsal Bakış Üzerindeki Etkisi</b>	<b>Sosyal Model</b>	<b>Sosyal Model ve Toplumsal Bakış Üzerindeki Etkisi</b>
Engellilik noksanlık/eksiklik anormal/patolojik bir durumdur	Engellilik bireyi diğer bireylerden geride tutan bir durum olarak görülmektedir	Engellilik farklılıktır	Engellilik sadece farklılıktır; cinsiyet ya da ırk gibi
Engelli olmak olumsuz/negatif bir durumdur	Engellilik kötü/istenmeyen/kaçınılması gereken/trajik bir durumdur	Engelli oluşunda nötr bir durumdur	Engelli olmak ne iyi ne de kötüdür, sadece senin düşüncene sana bağlıdır.
Engellilik bireysel bir durumdur	Engellilik bireysel bir problemdir, 'sen engellisin' ve 'bu sadece senin problemdir' demektir	Engellilikte birey ve toplum arasında etkileşim sağlanmalıdır	Sorunlar girişinin engellendiği bir toplumda işlevlerini yerine getirmeye çalışan engelli bireyin engellenmişliğinden kaynaklanmaktadır
Engelliliğin yarattığı sürekli olan problemlerin çözümü bireysel tedavi, iyileştirmeye ve normalleştirmeye yönelik müdahalelerdir	Sorunların çözümü, insanları tedavi etmek ya da engelleri mümkün olduğunca az görmektir.	Engelliliğin sürekli olan problemlerinin çözümü birey ile toplum arasındaki iletişimin değişmesidir.	Engelliliğin sürekli olan problemlerinin çözümü birey ile toplum arasındaki iletişimin değişmesidir.
Temsili çözüm ise profesyoneldir/uzmanlık gerektirir	Yalnızca profesyonel müdahale ve yardım alınarak engelli bireylerin tamlığı, toplumsal uyumu ve toplumsal bütünleşmesi gerçekleşebilir	Çözüm aracı bireyin kendisiyle ya da birey ile toplum arasındaki düzenlemelerle uğraşanlardır	Bu değişiklik, engelli bireyden ya da engelli bireyin topluma eşit bir şekilde katılmasını isteyen herhangi bir bireyden gelebilir

Kaynak: (www.fvkasa.org/resources/history-model2.pdf ‘den akt., Esra Burcu, 2015: 27).

### 2.3. Yeti Yitimine Farklı Kuramsal Yaklaşımlar

Yeti yitimi konusu sosyolojide pek çok yaklaşımda tartışılmıştır. Bu bağlamda yeti yitiminde daha çok ‘sosyal baskı’ olarak yaşanan sıkıntılar dile getirilmiştir. Bu çerçevede değerlendirme yapan sosyologlar “özellikle kültür ve önyargı arasındaki sınırı vurgulamada sosyal modelin cinsiyete, azınlık ve etnik statüye dayalı olarak yeti yitimi olan insanların gündelik yaşamlarını ihmal ettiğini kabul etmişlerdir” (Burcu, 2015a: 43). Yeti yitimi olan bireylerin bu sorunları ve çözümleri ile ilgili olarak farklı sosyolojik kuramlar farklı bakış açıları sunmuştur.

#### Yapısal-İşlevselci Yaklaşım

Toplumunu birbiri ile bağlantılı işlevleri olan bir sistem olarak açıklayan yapısal-işlevselci yaklaşıma göre yeti yitimi ve yeti yitimi olan birey, kurumlar, toplumsal değerler, statüler, roller, işlevler gibi kavramlarla ele alınmıştır. Bu yaklaşıma göre yeti yitimi olmayan bireylerin düzenlediği sosyal yaşamın yeti yitimi olanlar için yeniden düzenlenmesi gerekmektedir (Burcu, 2015a: 45-46). Yapısal işlevselci yaklaşımın en önemli isimlerinden olan Talcott Parsons’a göre toplumun sahip olduğu temel değerler sistemi uygun şekilde kurulduğunda herkes ve her şey uyum içinde olacak ve sistem de düzgün bir şekilde ilerleyecektir. Bu sürecin düzgün bir şekilde ilerlemesi sosyalleşme, sosyal kontrol ve rollerin gerektiği gibi oynanmasıyla, bu da insanların sosyal sisteme bağlılığıyla mümkün olacaktır (Slattery, 2012: 377). Bu yaklaşımdan hareket eden Parsons’a göre sistemin işleyişinin devam edebilmesi için farklı birimlerin çeşitli işlevleri yüklenmesi gerekmektedir. Bu açıdan düşünüldüğünde yeti yitimi olan bireylerin hayatlarının devamı için bu durumu daha iyiye götürebilecek bir diğer kişiye – yani bakmakla yükümlü bireylere- yeni görev ve sorumlulukların yüklenmesi gerekmektedir. Bu sorumluluğu genel olarak tıp uzmanları üstlenmiş ve yeti yitimi olan birey ‘hasta rolü’ ile ele alınmış, hastalık da sosyal sistemin uyumu işleyişini engelleyen bir durum olarak görüldüğünden istenmeyen bir şey, bir sapma biçimi olarak değerlendirilmiştir. Parsons’a göre doktorlar hastaya dair her türlü bilgiye sahiptirler ve genellikle doktor-hasta ilişkisinde güçlü konumda olduklarından onları denetleme yetkisine de sahiptirler (Burcu, 2015a: 46; Adak Özçelik, 2015: 143). Bu açıdan bakıldığında yapısal işlevselci yaklaşımın yeti yitimi olan

bireyleri geleneksel bireyci tıbbi model yaklaşımı ile ele aldığı görülmektedir (Üstün, 2018: 26).

Yapısal işlevselci model altında gelişen ekolojik modele göre yeti yitiminin, bireyin dışında gerçekleştiği ve özellikle de yeti yitiminin çevrede ve işlevsel ihtiyaçlarda ortaya çıktığı kabul edilir. Ekolojik model yeti yitimini, bireyin biyolojik/organik unsurlarına ve aynı zamanda yetenekleri, becerileri ve kazanımlarına da bağlantılı olarak açıklamaktadır. Yeti yitiminde biyolojinin/organizmanın etkisi olsa da çevresel etmenlerin de bu sürece sebep olabileceği kabul edilmektedir. Yeti yitimi, bireyin yaşadığı ve günlük aktivitelerini sürdürdüğü çevre koşullarına dayanır ve eğer çevre kişiye göre uyarlanırsa yeti yitimi durumu değişebilir. Bu yaklaşımda yeti yitimi sosyal model bakış açısına yaklaştırılmış ve yeti yitimine ilişkin ayrımcı anlayış zayıflatılmıştır (Burcu, 2015a: 47-48).

#### Çatışmacı Yaklaşım

Çatışmacı yaklaşıma göre toplumda sınıf, cinsiyet, yaş gibi alanlarda yaşanan eşitsizliklerin, özünde iyi olan insanı değiştirdiği düşünülmektedir (Burcu, 2015a: 49). Çatışmacı yaklaşıma göre topluluklar güç elde etmek için birbirleri ile mücadele ederler ve insanlar toplum tarafından belirlenen ve insanların hepsinde ortak olan bazı temel çıkarılara sahip olmak isterler. Toplumsal ilişkilerin çekirdeği olarak güç'ü; değerleri ve düşünceleri birbirinden farklı toplulukların kendi amaçlarını gerçekleştirmek üzere kullandıkları silahlar olarak görmektedirler (Wallace ve Wolf, 2012: 105-109).

Çatışmacı yaklaşıma göre yeti yitimi; maddi sorunlar, güç ilişkileri, toplumsal yapı ve kurumsal engellemeler, kaynaklar ve eşitsizlikler üzerinde durularak tıbbi bireyci bakış açısı ile söz konusu yeti yitiminin tedavisi ve önlenmesi üzerinde tartışılmıştır (Burcu, 2015a: 49; Üstün, 2018: 28).

#### Sembolik Etkileşimci Yaklaşım

Sembolik etkileşimci yaklaşımda insan gündelik yaşantıları içerisinde ele alınarak toplum içerden analiz edilmeye, belirli durumlar ve yaşam biçimlerinde insanları etkileyen temel faktörler belirlenmeye çalışılmaktadır (Slattery, 2012: 334). Toplum birbiriyle çeşitli

semboller ve işaretlerle iletişim kuran bireylerin çakışan rollerinden oluşan bir etkileşim sürecidir (Jamrozik ve Nocella, 1982: 26-27'dan akt. Burcu, 2015: 52).

Sembolik etkileşimci yaklaşımda sosyal sorunların nedeni bir davranışın ya da durumun farklılığının belirlenmesiyle ortaya çıkar ve bu davranış 'sapkın' ya da 'sorunlu' kavramları ile açıklanır. Toplumsal problemleri çözenin yolu da 'sapkın' 'sorunlu' olarak nitelendirilen bu davranışın tanımının değiştirilmesinden geçer. Bu yaklaşım sosyal ve kültürel açıdan yeti yitimine ilişkin nasıl tanımlar ve anlamlar yüklendiği üzerinde durmuştur (Burcu, 2015a: 52).

Sembolik etkileşimci yaklaşımın savunucularından olan Goffman, hastalığın sosyal olarak inşa edildiğini savunur. Ona göre hastalık, bireyin sosyalleşme sürecinde edindiği algıları yansıtmaktadır (Kurtz ve Chalfant, 1991: 69'dan akt. Adak, 2012: 344). Bu bakış açısına göre hastalık toplumsal bir süreçtir ve bu süreç hasta kişi ile diğer kişiler arasındaki etkileşimin ve bu etkileşimi yönlendiren değerler, normlar ve toplumsal-kültürel tüm öğeleri içermektedir (Adak, 2012: 344; Adak Özçelik, 2015: 134).

### Sosyal İnşacı Yaklaşım

Sosyal İnşacı yaklaşım sosyal problemlerin bir sorun olarak nasıl geliştiği ve nasıl adlandırıldığıyla ilgilenmektedir (Jamrozik ve Nocella, 1998: 29-30'dan akt. Burcu, 2015a: 56). Sosyal model anlayışı ile geliştirilen sosyal inşacı yaklaşıma göre yeti yitiminin tanımlanmasında, toplumun yeti yitimi olan bireylere tepkisinin nasıl olduğu üzerine yoğunlaşmıştır (Sherry, 1997'den akt. Burcu, 2015a: 56). Sosyal inşacı yaklaşımda yeti yitimi açıklanırken bedenin sosyal olarak inşa edilmiş olduğu kabul edilir. Sosyal ve kültürel yapılar yeti yitimine uğramış bireyin bedenini belirler ve kendi bilinci de bu belirlemeye bağlı olarak ortaya çıkar. Beden canlıdır, sosyal dil tarafından etiketlenme ve dönüşüme uğrayabileceği gibi onu etiketleme ve dönüştürme gücüne de sahiptir (Burcu, 2015a: 56).

Sosyal inşacı yaklaşım, geleneksel bireyci tıbbi yaklaşımı, yeti yitimini sadece bireyin bedeninde konumlandığı 'hastalıklı' ve 'sakat kavramları ile ele almasından dolayı eleştirmektedir. Sosyal inşacı yaklaşıma göre yeti yitimi, kimlik, öznellik, betimlenen nüfusa ilişkin verilmesi gereken hizmetler ve beden ilişkisi üzerinde durularak

açıklanmaya çalışılmakta, bedene ilişkin farklılıklar da göz önünde bulundurulmaktadır (Burcu, 2015a: 58). Bu yaklaşımda yeti yitimi kültürel olarak yapılandırılır ve bu anlamda ‘yeti yitimi olan bireye’ ve ‘yeti yitimine’ yüklenen kültürel anlamların toplumdan topluma değiştiği kabul edilir (Burcu, 2015a: 58-59).

Sosyal inşacı yaklaşımdan türeyen sosyopolitik modele göre yeti yitimi olan bireyler dışlanma ve damgalamaya sıklıkla maruz kalmaktadır. Bu anlamda bu modele göre yeti yitiminin sosyal olarak yaratıldığı ve bir baskının ürünü olduğu ve bu baskının da bireyi ‘mağdur’ ya da ‘mazlum’ konumuna getirdiği söylenebilmektedir (Burcu, 2015a: 59-60). Yeti yitimi olan bireyler toplumun acıma duygusunu karşılamaktadır.

Sosyopolitik modele göre yeti yitimi olan bireyler yeti yitimi durumları ile yaşamaları gerektiğinin farkına varan, kendilerini, yapabilecekleri ve yapamayacakları şeyleri bilen, sahip oldukları yeti yitim şekil ve oranlarıyla yaşamayı öğrenen bireylerdir. Bu bireyler ihtiyaç duydukları şeylerin kendilerine baskı altında sunulmadığı, utanç duyarak yaşamak zorunda kalmadıkları bir dünyada yaşamayı isterler (Siebers, 2001: 6-7’den akt. Burcu, 2015a: 60). Sosyopolitik model yeti yitimi olan bireylere atfedilen aşağı, bağımlı ve damgalayıcı tanımları reddederken sorunların sosyal inşalardan kaynaklandığını savunmaktadır. Bu modele göre yeti yitimi, yeti yitimi olan bireyler tarafından tanımlanmalıdır. Yeti yitimi olan bireyler yaşamlarının tanımlanması, yönlendirilmesi ve yaşam kalitelerini yargılamak için uzmanları izlemeyi reddetmeli ve yeti yitimi olan insanları sapkın ve patolojik yeti yitimi rolünü reddetmelidirler (Smart ve Smart, 2006’dan akt. Burcu, 2015a: 60). Kısacası bu modele göre mükemmel bir dünya, yeti yitimi durumunun aşağı olarak görülmediği bir ortamda yeti yitimi olan bireylere yönelik güven ve hizmetin sağlanması ile mümkündür (Burcu, 2015a: 61).

### Postyapısalcı ve Postmodern Yaklaşım

Postyapısalcı yaklaşım, dil ve söylemlerle ilgilenerek, anlam, kimlik, tanımlama/betimleme gibi konular üzerinde durur ve anlamın asla karışık olmadığına vurgu yapar. Bu anlayışa göre dil, değişmeyen anlamlara sahip değil aksine potansiyel çatışmayı, iddiaları barındıran, güç ilişkileri ve politikalarla uğraşan bir yığındır. Bu çerçevede değerlendirildiğinde yeti yitimi olan insanlar türü ne olursa olsun yeti yitimine



dair baskıları reddederler. Yeti yitimi konusunda sosyal modeli destekleyen bu yaklaşım birey ve toplum arasındaki ilişkiyi arama çabası içindedir (Burcu, 2015a: 64-66).

### Feminist Yaklaşım

Feminist yaklaşımın yeti yitimi ile ilgilenmesinin temel amacı bulunduğu bağlam içerisinde yeti yitimi olan kadınların, yeti yitimi olmayan kadınların yaşadığı sorunlardan farklı sorunlarla karşılaşmalarınıdır. Feminist tartışmalarda kadınsal farklılıklar ön plana çıkartılarak toplum içerisinde, yeti yitimi de kadınla ilişkilendirilmiştir. Feminist yaklaşım belirli bedensel biçim ve işlevlerinin sapmış olarak yorumlanmasına karşı çıkmakta, yeti yitimi durumu da farklılık olarak savunulmaktadır. Feminist yaklaşıma göre yeti yitimi, bedenin sosyal olarak inşa edilmesidir. Bu anlayışa göre sosyal tutumlar ve kurumlar bedenin oluşmasında biyolojik olgulardan daha etkilidir ve bu bağlamda kadın bedeninin nasıl inşa edildiği ve sosyal baskılar üzerinde durulmuştur (Burcu, 2015a: 67). Bu yaklaşım yeti yitimi olan bir kadının yeti yitimi olmayan diğer bir kadınla aynı sorunları yaşamadığı ve aynı baskılara maruz kalmadığını savunur. Örneğin yeti yitimi olan bir kadın yeti yitimi olmayan bir kadın gibi evlenmeye, çocuk bakmaya vb. zorlanamaz. Fakat bu görüş yeti yitimi olan kadını toplumsal cinsiyet bağlamında değerlendirmede için eleştirilmiştir (Burcu, 2015a: 68).

Feminist yaklaşım geleneksel bireyci tıbbi modelin yeti yitimine bakış açısını eleştirir. Bu yaklaşıma göre tıbbi model yeti yitimi olan bireylerin bedenlerine, ruhlarına, akıllarına karşı baskıcı bir tutum içindedir ve yeti yitimi olan bedeni sosyal ve kültürel bağlamdan kopartmaktadır. Buna karşın sosyal modelin yaklaşımları feminist yaklaşımlarla örtüşmekte ve yeti yitimi bireysel biyolojik bir süreç olarak değil sosyal bir durum olarak ele alınmaktadır. Feminist yaklaşıma göre zayıflık, yeti yitimi olan bireylerin günlük yaşamlarının içinde ele alınmadıkça bedeni yeti yitimine uğramış olmasına rağmen yeti yitimi olan bireyler göz ardı edilerek farklılıkları önemsenmeyecektir (Burcu, 2015a: 68-69).

### **2.4. Yeti Yitimi Türleri**

Yeti yitimine sahip bireyler sahip oldukları yeti yitimi türüne göre farklılık göstermektedir. Bazı bireylerde tek bir yeti yitimi söz konusuken bazılarında birden fazla

yeti yitimine sahip olma durumu söz konusu olabilmektedir. Bireyin sahip olduğu yetersizlikler bilişsel, fiziksel, duygusal alanlarda olabilir (Cavkaytar, 2012, s.11). Bu yetersizlikler doğumdan önce, doğum sırasında veya sonrasında çeşitli etkenlerle zihinsel, fiziksel, ruhsal ve sosyal yeteneklerini normal bireylere göre çeşitli ölçülerde kaybetmesinden kaynaklı olabilir (Eripek, 1996: 37; Öztürk, 2011: 18).

Yeti yitimi türleri ülkemizde ve dünyada farklı gruplar halinde sınıflandırılmıştır. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) ve Türkiye Özürlüler Başkanlığı yaptıkları “Türkiye Özürlüler Araştırması” yeti yitimi türlerini görme, işitme, zihinsel, süregen hastalıklılar, ortopedik ve dil ve konuşma güçlüğü olanlar olmak üzere altı başlıkta(TÜİK, 2004); Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) bu başlıklara “öğrenme güçlüğü olanlar”, “üstün zekâlı ve özel yetenekliler” ve “duygusal ve davranış bozukluğu gösteren bireyler” başlıklarını da ekleyerek sekiz ana başlıkta toplamıştır (MEB, 2011, s.10).

BM yeti yitimi olan bireylerin sınıflandırılmasında yeti yitimi durumuna göre sınıflandırma önermiş ve bu anlamda bireyin, fiziksel yapısındaki kısıtlılık veya yokluk ile sosyal çevreye uyumu temele alınarak sınıflandırma yapmıştır. Daha sonrasında WHO tarafından işlevsellik daha ön planda değerlendirilerek, yeti yitimi olan bireyler için çevresel etmenler ve taşıdığı fiziksel bozukluklar üzerine durulmuştur (WHO, 2011).

Farklı sınıflandırmalar göz önünde bulundurularak bu çalışmada yeti yitimi olan bireyler; zihinsel, fiziksel ve diğer yeti yitimi türleri olarak üç grupta ele alınmıştır.

### Zihinsel Yeti Yitimi

Zihinsel yeti yitimi, akranlarına göre bilişsel, akademik, sosyal, öz bakım ve dil kullanımı yönünden açık bir noksanlık durumu olarak belirtilmektedir. 1990’lı yıllardan itibaren zekâ geriliği olarak tanımlanan bu durum bugünün terminolojisi ile zihinsel yeti yitimi durumu olarak açıklanmaktadır (Çankaya, 2013: 1-2).

Atalar (1996), zihinsel yeti yitimini “doğumdan önce, doğum sırasında ya da sonraki gelişim süreçlerinde birtakım nedenlerle zihinsel gelişim ve fonksiyonlarda oluşan sürekli yaşlanma, duraklama ve gerileme gösteren ve bunun sonucu olarak uyum davranışlarında

gerilik ve yetersizlik gösteren sürekli durum” olarak tanımlamaktadır (Kalaycı Kırılıoğlu 2015: 7).

Zihinsel yeti yitimi olan bireyleri de zekâ ölçümlerine göre kendi içinde sınıflamakta mümkündür (Cavkaytar ve Diken, 2005: 32).

- Hafif derecede zihinsel yeti yitimi olanlar: Zekâ bölümü puanları 50–55 ile 70 arasında olan, normal sınıflarda eğitim görebilen bireylerdir. Meslek seçimleri sınırlıdır fakat bağımsız olarak yaşamlarını sürdürebilirler.
- Orta derecede zihinsel yeti yitimi olanlar: Zekâ bölümü puanları 35–40 ile 50– 55 arasında olan, özel sınıflarda eğitim görebilen bireylerdir. Zihinsel, sosyal, motor gelişimleri yaşlılarından farklıdır ve günlük gereksinimlerini karşılamada yardımla karşılayabilirler.
- Ağır derecede zihinsel yeti yitimi olanlar: Zekâ bölümü puanları 20–25 ile 35– 40 arasında olan ve bu durumun doğumda fark edildiği bireylerden oluşur. Öz bakım becerilerini yardımsız ya da gözetim olmadan yapamazlar. Tamamıyla bakıma muhtaçtırlar (Cavkaytar ve Diken, 2005: 33).

### Fiziksel Yeti Yitimi

Fiziksel yeti yitimi, bireylerin fiziki organlarında meydana gelen yeti yitimi, işlev kaybı olarak tanımlanmaktadır. Fiziksel yeti yitimini görme, işitme, dil ve konuşma bozukluğu, ortopedik ve süreğen hastalıklar şeklinde gruplandırmak mümkündür.

### Görme Yitimi

Görme yitimi; kişilerin görme yetilerinde azalma veya tamamen görme kaybı yaşamalarıdır (Yener, 2019: 5). Birey doğumdan önce, doğum sırası veya sonrası kaza gibi farklı etkenlerle gözünün görme fonksiyonunu kaybetmesi sonucu görme yitimine uğramış olabilmektedir (Coşkun, 2018: 17). Yeti yitimi türlerinden biri olan görme yitimine sahip bireylerin görme girdisinin yoksunluğu, hareket özgürlüğünün büyük ölçüde kısıtlanmasına neden olmaktadır (Enç, 2005: 48). Bu bireylerin bağımsız hareket konusunda ve buldukları ortamlarda çevre kontrolünde sınırlılıklar yaşadıkları vurgulanmaktadır (Altunay Arslantekin, 2013). Örneğin görme yeti yitimi olan bireyler açısından çevresel

düzenlemelerin (caddelerin, sokakların) yapılması, bireylerin daha güvenli ve özgür bir şekilde hareket etmelerine olanak sağlayacaktır.

### İşitme- Dil- Konuşma Yeti Yitimi

İşitme yeti yitimi, doğuştan getirilen veya işitme organı olan kulak bölgesinde dış iç dış kulak alanında yaşanmış olan bir travma sonucu oluşan bir işlev kaybıdır. Söz konusu işlev kaybı kulakların birinde veya her ikisinde de olabilir. İşitme yetisi için işitme cihazına sahip olunması söz konusu durumun niteliğini kişilerde değiştirmemektedir (Kızıldaş, 2014: 24).

İşitme yeti yitimi oluş zamanı ve yerine göre farklılık gösterir. Ana dilinin kazanılmasından önce ise, hayat boyu dil ve konuşma becerisini elde edememesine sebep olur. Bireyin konuşma becerisini kazanmadan ortaya çıkan bu süre “dil öncesi” olarak adlandırılırken; bireyin anadilini kazanımından sonra ortaya çıkması “dil sonrası” olarak adlandırılır. Bu süreçlerin her birinde de yetersizlik, tıbbi hata ve yeti yitimi söz konusudur. Bu iki durumun dışında bir de bireyin tüm uzuvları iyi ve çalışır durumdayken ortaya çıkan “psikolojik işitme kaybı” olarak da adlandırılan bir süreç vardır. Tüm bu sınırlılıklar bireyin sağlıklı bir yaşam sürmesini engellemektedir (Coşkun, 2018, s.18).

İşitme, dil ve konuşmada yeti yitimleri birbiri ile bağlantılı bir özellik gösterir. Bireylerde konuşma yeteneği duyma ve dilin kullanabilmesi ile ilgilidir. Bu nedenle İşitme, dil ve konuşma becerilerinin beraber anılması aslında birbirini etkileyen kulak, dil ve bağlı organların ortak çalışmasından dolayıdır (Coşkun, 2018, s.19).

### Ortopedik ve Süreğen Yeti Yitimi

Ortopedik yeti yitimi bireyin yaşına göre beden aktivitelerinde herhangi bir işlevsizlik durumudur (Oğultürk, 2012: 2; Kızıldaş, 2014: 25). Bu işlevsizlik bireyin doğumu esnasında veya ileriki yaşantısında geçirdiği herhangi bir kaza sonucu ortaya çıkan durumu ve buna bağlı olarak bireyin ihtiyaç duyduğu yaşam aktivitelerinde başkasının bakımına muhtaç olacak derecede yeti yitimine sahip olması durumudur (Gündoğdu, 2014: 22; ).

Süreğen hastalık ise bireyin sürekli bakımı ve tedavisini gerektiren, bireyin sosyal hayata katılımını, çalışma kapasitesini ve fonksiyonlarını engelleyen hastalıklardır (Kalaycı, 2006: 9). Kan hastalıkları, cilt hastalıkları, üreme, solunum sistemleri, kanserler, sinir sistemi hastalıkları buna örnek olarak verilebilmektedir (Kızıлтаş, 2014: 25-26).

### Diğere Yeti Yitimi Türleri

Zihinsel ve fiziksel yeti yitimi türlerinin dışında diğere yeti yitimi türlerini MEB, öğrenme güçlüğü, üstün zekâlı ve özel yetenekli bireyler ve duygusal ve davranış bozukluğu gösteren bireyler başlıkları altında toplamıştır (MEB, 2011, s.25). Özel öğrenme güçlüğü olan bireylerde okuma, yazma, aritmetik beceriler, akıl yürütme, konuşma yeteneklerini kullanmada karşılaşılan zorlukları içerir ve bu yetileri yeterli olmayan kişiler bu grupta ele alınırlar (Coşkun, 2018: 20).

Yeti yitimi gruplarının her biri bireyin fiziksel, duyuşsal ve sosyal uyum sağlamasına engel olabilmektedir. Bu gruba ek olarak sayılabilecek olan bazı yeti yitim durumları; gelişim geriliğı, albino hastalığı, yaygın gelişimsel bozuklukları (YGB) (otizm, asperger sendromu, rett sendromu), genetik hastalıkları, ruhsal bozuklukları (depresyon, şizofreni), dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu sayılabilir. Kalıcı rahatsızlıkları olan ve sürekli bakım ve tedaviye ihtiyaç duyan yaşlı, hamile ve geçici engelli bireyler de bu grupta yer almaktadır (Cavkaytar ve Diken, 2005, s.49).

Yeti yitimi olan bireyler söz konusu yeti yitimi türlerinden bir kaçına birden sahip olabilirler. Bu ulusal ve uluslararası literatürde birden fazla alanda yeti yitimi olarak tanımlanmaktadır.

## **2.5. Yeti Yitiminde Bakım Verme**

Bakıma muhtaçlık kavramı, aile üyelerinden herhangi bir bireyin hastalık, sakatlık-malullük veya yaşlılık gibi nedenlerden dolayı yaşamını devam ettirebilmesi sürecinde başkasının yardımına ihtiyaç duymasıdır. Bu durumdaki kişiler 'Bakıma Muhtaç Kişi' olarak kabul edilmektedir (Seyyar ve Oğlak, 2006: 736). Bakıma muhtaç kişi, Resmi Gazete'de yayınlanan 16.08.2013 tarih ve 28737 sayılı Bakıma Muhtaç Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliğ'inde "Engellilik sınıflandırmasına göre ağır

engelli olduğu belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olan kişi” olarak tanımlanmıştır.

Bireyde yeti yitiminin meydana gelmesiyle birlikte psikolojik, fiziksel, sosyal sorunlar, günlük yaşam aktivitelerinden özellikle araçsal günlük yaşam aktivitelerinde (banyo, tuvalet, yeme-içme, temizlik vb.) zorluklar yaşanma riski artmakta ve buda diğer insanlara bağımlılığı artırmaktadır. Söz konusu süreçler yeti yitiminin hâkim olduğu her yaş türünde etkisini gösterdiğinden pek çok araştırmaya konu olmuştur (Akça ve Taşçı, 2005; Atagün ve diğerleri, 2011; Danış, 2011; İnci ve Erdem, 2008; Seyyar ve Oğlak, 2005). Yeti yitimi olan bireylerin sayısının artması ve konunun pek çok alanda incelenmesi nedeniyle son yıllarda bakım konusu daha önemli hale gelmiştir. Bakıma muhtaçlık ve bakım, yeti yitimi olan birey ve bakım veren bireyi etkilediği kadar bu bireylerin ailesini, yakın çevresini, yaşanılan toplumu ve hükümet politikalarını yakından etkileyen sosyal bir konudur (Özkurt, 2018, s.11).

Toplumun önemli bir kısmını oluşturan yeti yitimine uğramış bireyler yeti yitimi türü ve oranına göre gündelik hayatlarında çeşitli sorunlarla karşılaşmakta ve desteğe ihtiyaç duymaktadır. Bu süreçte de bakım hizmeti verme önem kazanmaktadır (ASPB, 2011, parag. 1). Literatürde bakımın türüne ve sağlanma şekline göre çeşitli tanımlamalar yapılmıştır. Bakım, hayati önem arz eden fiziki, psikolojik ve sosyal aktivitelerin ve fonksiyonların sağlanmasında, yerine getirilmesinde ve uyumunda bakıma muhtaç kişiye yardımcı olmak olarak tanımlanabilir (Genç ve Barış, 2015: 39). Bakım verme durumu; informal ve formal şekilde gerçekleştirilebilir. İnfomal bakım verme, genellikle yakın aile bireyleri veya arkadaş tarafından verilirken; formal bakım verme profesyonel uzmanlar tarafından verilmektedir (Yener, 2019, s.9). Bakım hizmeti bu süreç içerisinde, bireysel ihtiyaçlarını başkasının yardımı olmadan gideremeyen yeti yitimi olan bireylerin desteklenmesini kapsamaktadır (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 20).

Bakım veren kişi yeti yitimi olan bireylerin bakımını üstlenen kişi olarak tanımlanmaktadır. Bakım veren kişiler, kültürel ve sosyal şartlara göre belirlenmekle birlikte genel olarak aile üyeleri arasından birincil derecede yakınlardır. Her anne-baba sağlıklı ve normal gelişim gösteren çocuklar dünyaya getirmek ister. Ancak bu beklenti yerine özel ilgiye ihtiyaç duyan ve yaşamı boyunca ihtiyaç duyacak olan çocuklar dünyaya

gelmektedir. Kimi zaman yaşam içinde çocuklar veya ailenin herhangi bir üyesi bu özel durumda hayatına devam etmek zorunda kalabilir. Aile bireyleri arasında yeti yitimine uğramış bir bireyin varlığı alienin yapısında, işleyişinde, aile üyelerinin rollerinde önemli değişikliklere yol açabilmekte ve aile bireylerinin duygu, düşünce ve yaşamlarını etkileyerek değiştirmektedir (Güvenç, 2016: 6). Yeti yitimine sahip bireyler ve ailelerinin yaşam kalitelerinin artırılması adına Paston ve diğerleri (2003)'nin araştırmalarında on destek unsuru belirlenmiştir. Bunlar, 'aile içi ilişkiler', 'gündelik yaşam', 'ebeveynlik', 'finansal refah', 'duygusal refah', 'sağlık', 'fiziksel çevre', 'üretkenlik', 'sosyal refah' ve 'sosyal destek'tir. Bu unsurlar ailenin kaliteli yaşam için ihtiyaç duyduğu tüm süreçleri barındırmaktadır (Burcu, 2015a: 98).

Yapılan araştırmalarda yeti yitimi olan bireye sahip ailelerle yeti yitimi olan üyeye sahip olmayan ailelerin sosyal konumları, sosyal deneyimleri, sosyal sorunları arasında farklılık olduğu gözlemlenmiştir (Burcu, 2005: 39). Yine yapılan araştırmalar ailelerin yapısı ve yeti yitimine uğramış bireylere sahip olma arasındaki ilişkinin farklı kültürel özelliklerin tutum ve davranışları belirlediği yönündedir. Aile içi iletişim biçimleri de yeti yitimi olan bireylerin sosyalizasyon sürecini etkilediği, bu durumda yeti yitimine sahip bireyin çocuk olduğu ailelerde özellikle anne-babanın bu süreci tutum ve davranışları ile etkilediği gözlemlenmiştir (Burcu, 2015a: 100).

Bakım hizmetinin içeriği oldukça geniştir. Yeti yitimine uğramış bireyin sağlık bakımı, kişisel bakımı, yaşamsal alanının düzenlenmesi, aldığı hizmetler ve bunların koordinesi, maddi- manevi tüm ihtiyaçlarını içine almaktadır. İnfomal veya formal olarak gerçekleştirilen bu bakım verme faaliyeti sırasında kişinin yaşadığı zorluk ve sıkıntılara bakım verme yükü denmektedir (Thompson, 2013: 445). Yeti yitimi olan bireylere bakım veren kişilerle ilgili olarak yapılan araştırmalarda Bakım Veren Yükü (BVY)'nün bakıma muhtaç kişi ile ilgili olarak psikolojik, bedensel, sosyal, ekonomik sorun yaşadığı tespit edilmiştir (Karahana ve İslam, 2013: 2; Yener, 2019: 2).

BVY ilk defa 1963 yılında Grad ve Sainburg tarafından kullanılmış ve bakım vermenin duygusal ve fiziksel etkileri olduğu varsayılmıştır. BVY fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik şekillerde hissedilebilmekte ve bakım işi, bakım veren bireyin hayatını yıpratıcı ve zarar verici bir şekilde etkilemektedir (Ayman Güler, 2006, s.29). Bakım verme sürecinde meydana gelen ihtiyaçlar, bakım veren bireyin bakım verme rolü

ile diğler rolleri arasında çatışmalara sebep olmaktadır. Bu roller aile ilişkileri, sosyal hayata katılım, maddi yük, duygusal yük gibi etkileri de kapsamaktadır (Yener, 2019, s.10). Bakım süreci, hem yeti yitimi olan hem bakım veren açısından olumsuzluklar içerebilmektedir. Bakım süresinin uzaması her iki taraf için de psikolojik, sosyal, fiziksel ve ekonomik yüklerle, streslere neden olmakta ve her iki tarafında yaşam kalitesinde azalma ve yardım ihtiyacında artışa sebep olmaktadır (Özkurt, 2018: 16). Bakım veren bireyler bu süreçte psikolojik, fiziksel, duygusal anlamda problemler yaşayabilir (Işık, 2013: 5).

Bakım veren bireyler ataerkil toplumlarda genellikle kadınlardan oluşmaktadır. Ulusal literatürde bu konu ile ilgili araştırmanın az olmasına rağmen Altun tarafından geliştirilen bir çalışmada bakım verenlerin %78'inin kadın olduğu sonucuna varılmıştır. Özellikle yaşlı yeti yitimi olan bireylerin bakımı erkek evladın ve eşinin sorumluluğundadır (Yener, 2019: 10-11). Pek çok ülkede engellilik araştırmalarında engellilere bakan cinsiyetin kadınlar olduğu görülmektedir (Sharma, M.,vd., 2016'dan akt. Samav Cantürk, 2017: 130).

Evde bakım kavramını en basit şekliyle bireyin bakım gereksinimlerinin ev ortamında karşılanması şeklinde tanımlamak mümkündür. Evde bakım hizmetleri, yeti yitimi olan birey ve ailelerinin tıbbi ve bireysel gereksinimlerini günlük olarak karşılamak için resmi veya gayri resmi bakım verenler tarafından verilmektedir. Gayri resmi bakım verenler genellikle aile üyelerinden veya bakım hizmeti karşılığında herhangi bir ödeme yapılmayan diğler yakınlarından oluşur (Karahan ve Güven, 2002: 156). Evde bakım hizmetinin içeriği bireyin pek çok alanda ihtiyaçlarının karşılanmasına yöneliktir. Bu hizmetleri genel olarak; ev işleri, kişisel bakım, kişisel acil müdahale, arkadaşlık, ulaşım, beslenme, finansal danışmanlık, eğitim, rehabilitasyon vb. şeklinde ele alınmasına rağmen bu başlıkların her birinin içeriği oldukça zengindir (Karahan ve Güven, 2002: 157).

### **2.5.1. Yeti Yitimi Olan Bireylere Bakım Verenlerin Karşılaştığı Sorunlar**

Ailelerin yaşam kaliteleri ve yaşam şekilleri aileye yeni bireylerin katılması ile değişikliğe uğramakta, aile içindeki denge, düzen, roller vb. birçok şeyi değiştirmekteyken aileye dâhil olan yeni bireyin yeti yitimi olan bir birey olması aile üyelerini derinden sarsmakta, bu üyeleri kabul etme sürecine kadar pek çok aşamadan geçmelerine, sorunlar



yaşamalarına neden olmaktadır (Aysan ve Özben, 2007: 2). Aile üyeleri ‘normal’ olarak nitelendirdikleri yaşamlarında doğum, hastalık, yaşlılık nedenleriyle, aileye yeti yitimi olan bir bireyin katılmasıyla karmaşık duygular hissetmeye başlamakta ve bu süreçte ailenin yapısını, aile üyelerinin rollerini, yaşam standartlarını kökünden sarsmaktadır. Bu süreçlerden özellikle en çok bakım veren bireyler etkilenmektedir.

Yeti yitimi olan bireye bakım verenler kendilerini duygusal bir yük ve stres dönemi içine girmiş hissedebilir. Bu süreçte yeti yitimine uğrayan bireye bakım verme, temel ihtiyaçlarını karşılama, eğitim ve rehabilitasyonu için gerekli ve yeterli zaman ve imkânları sağlamada sıkıntı yaşayabilir ve zaman zaman bu ve daha birçok konuda yetersiz kalabilir, bu süreçlerde bakım ihtiyacının karşılanmasında eksikliklere neden olabilir (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015: 14). Yapılan araştırmalarda aile içi iletişim biçimlerinin, ailelerin maddi anlamdaki yoksunluklarının, bakım-tedavi sürecindeki düzenlemelerin, yeti yitimine sahip bireylere diğer insanların; yaklaşımlarının, ön yargılarının, damgalamalarının, eşit olmayan her türlü fırsat ve dışlamaların yeti yitimi olan birey, bakım veren ve aileleri için sorunlarının kaynağı olduğunu göstermektedir (Burcu, 2015a: 100-101). Bakım veren bireyler, bu süreç içerisinde pek çok sorunla karşılaşmaktadırlar. Bunlar;

### Ekonomik Sorunlar

Yeti yitimi olan bireylerin, aile yaşantısında var olmasıyla birlikte bakım veren bireyler yeti yitimi olan bireyi “normal” hayat standartlarına ulaştırmak adına farklı hastanelere ve alternatif tıp gibi farklı inanışlardan da çözüm bekleyerek ek masraflara girmekte ve aynı zamanda yeti yitimi olan bireyin sosyal hayata katılabilmesi adına pek çok masraflar yapılmakta, bu da ekonomik sıkıntılarla karşılaşmalarına neden olmaktadır. Ailelerin sosyo-ekonomik düzeylerinin yeti yitimi olan bireylerin yaşam döngüleri üzerindeki etkisine dair araştırmalar yapılmış ve bu araştırmalara göre aile içindeki kişilerin mesleki statüleri, ailenin gelir düzeyi, sosyo-ekonomik durumlarının algılanmasına ilişkin özellikler hem ailenin hem de yeti yitimine sahip bireylerin yaşam şartlarını ve yaşam kalitelerini belirlediği tespit edilmiştir. Dobson, Middleton ve Beardsworth (1998’den akt. Burcu, 2015a: 101) yaptıkları araştırmada Amerika’daki yeti yitimine sahip bireylere sahip ailelerin haftalık harcamalarının diğer ailelere oranla iki kat daha fazla olduğunu ve bu durumun da ebeveynler üzerinde kaygılanmaya yol açtığını belirtmişlerdir. Yeti yitimi olan bireyin varlığı, ailenin yeni masraflara girmesine, gelir

gücünün azalmasına, günlük yaşam masraflarının artmasına neden olmaktadır (Burcu, 2015a: 101).

### Psikolojik Sorunlar

Bakım veren bireyler bakım sürecinde psikolojik açıdan karmaşık duygular yaşamakta ve farklı psiko-sosyal süreçlerden geçmektedirler (Üstün, 2018: 41). Bakım sürecine geçmeden yeti yitimi olan bireyi kabul etme sürecinde bakım verenler yas tutma, keder, inkâr, suçlama, utanma, umutsuzluğa düşme duygularını yaşamaktadırlar (Yaralılar, 2010: 36). Yaşanılan stresin derecesini yeti yitimine uğrayan bireyin fonksiyon kaybı oranı ve bakım veren bireyin ve ailesinin sosyo-ekonomik düzeyiyle yakından ilgilidir (Aral ve Gürsoy, 2007: 38). Bazı durumlarda yeti yitimine uğrayan birey aile içerisinde tüm sorunların sebebi olarak gösterilirken, özellikle yeti yitimine uğrayan bireyin çocuk olduğu durumlarda ebeveynler kendilerini suçlayabilmektedirler.

Bakım veren bireyin bakım yükü yaşadığı psikolojik süreci etkilemektedir. Bakım yükü bakım veren bireylerin hem psikolojik hem de fiziksel anlamda olumsuz etkilenmelerine neden olmakta ve bu da temelde bu kişilerin totalde ise ailelerin işlevselliğini etkilemektedir (Duyan, 2007: 49).

### Fiziksel Sorunlar

Yeti yitimine uğrayan birey vücut fonksiyon kaybı oranına göre bakım verenin sorumluluğunu artırmaktadır. Bazı bireylerin tüm öz bakım ihtiyaçları bakım veren tarafından karşılanırken bazıları kendi kısmi anlamda bakım verenin sorumluluğunda hayatını devam ettirmektedir. Araçsal gündelik ihtiyaçların giderilmesinde yeti yitimi oranına göre bakım veren birey olumsuz etkilenmektedir. Yeti yitimine uğrayan bireyin çocuk olması durumunda özellikle anneler bakım yükünün altında çocuklarının taleplerini karşılamaya çalışırken eşinden ve evinden uzaklaşmaya, yavaş yavaş diğer rollerinden vazgeçmeye başlamaktadırlar (Yaralılar, 2010: 39).

### Eğitim Sorunları

Yeti yitimine sahip bireylerin bu süreçleri ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmayan aileler geçirdikleri psikolojik süreçler, arayışlar içerisindeyken kendilerinin ve bakıma

muhtaç bireylerin eğitimini aksatmakta ve gelişimlerinin gerilemesine sebep olabilmektedirler. Aileler süreçten ne kadar çabuk bilgi sahibi olur ve doğru yönlendirilirse bireyin rehabilitasyon ve eğitimi o kadar hızlı başlar (Aral ve Gürsoy, 2007: 25).

### Sosyal Sorunlar

Aile bireylerin toplumsallaşma sürecine girdiği, sosyalleşmeye başladığı yerdir. İnsanlar aile içerisinde çeşitli sosyal davranışlara başlar ve sonraki süreçte eğitim, sosyal çevre gibi süreçlerle bu davranışlar geliştirilir. Sosyalleşme süreci ailede başlar, okul hayatı, iş hayatı gibi alanlarda süreğen bir şekilde gelişir (Çopuroğlu ve Mengi, 2014: 609).

Öz bakım ihtiyaçlarını karşılayamayan bireyler bu süreçte toplum içinde yer almakta zorlanmaktadır. Bunun sebebi toplumun bakım ihtiyacı olan insanlara bakış açısından kaynaklanmaktadır.

Toplumun yeti yitimine uğramış bireylere bakış açısı zaman zaman aile üyelerinde suçluluk, tedirginlik, utanma duygularına yol açmaktadır (Karataş, 2018: 18). Sosyal çevreden gelebilecek olumsuz tepkiler, aile üyelerini buldukları çevreden uzaklaştırabilmekte ve yalnızlaşmalarına neden olmakta, bu da aileye bakıma muhtaç bireyin eklenmesiyle var olan sorunları daha da zorlaştırmaktadır. Bu süreçten en çok etkilenen bireyler şüphesiz bakıma muhtaç kişiye bakım veren kişilerdir. Bu kişiler zamanlarının çoğunu bakım veren konumunda geçirdiklerinden aile üyelerinin diğerleri ile olan ilişkileri ve toplumsal rolleri değişmekte aileleriyle birlikte sosyal çevrelerinden de kopmaya başlamaktadırlar (Yaralılar, 2010: 37, Gündoğdu, 2014: 41).

### **2.6. Yeti Yitiminde Bakım Verenlerin Gündelik Hayatı**

Gündelik hayat kavramı içinde yaşanan toplumsal dünyanın ve bireyin karşılıklı etkileşimi sonunda inşa edilen ve süreç içerisinde kalıplaşarak tekrar eden günlük hayat pratiklerini ifade eden bir kavramdır. Gündelik kelimesi sürekli tekrar eden, sıradan, basit hayata işaret etmektedir (Çetin, 2017: 57-58). Gerçekte sıradan, basit olarak görünen bu nitelikler gündelik hayatı temel bir analiz nesnesine getirmektedir (Esgin, 2018: 20). Bu nedenle göz ardı edilse de gündelik hayatın küreselleşme, modernite, teknolojik gelişmeler

tarafından etkilendiği, bunlara rağmen kendi içlerinde bir uyum içinde olduğu söylenebilir (Çetin, 2017: 57-58).

Toplumsal yapı içerisindeki işaretler, semboller, eylemler ve niyetler gündelik hayatın içinde anlamlarını bulmakta, bu anlamlarda insanların gündelik hayat karşısında geliştirip sembol olarak aktardıkları kültürü oluşturmaktadır. Gündelik hayat bireylere hayatı anlamlandırma ve kendi yolunu belirleme imkanı veren, modernleşme sürecinin anlaşılmasında kullanılması gereken en önemli araçlardan biridir (Çetin, 2017: 59).

Gündelik hayat sosyolojisinin ilk örnekleri klasik geleneğe karşı eleştirilerin ürünü olarak 1920'li ve 1930'lu yıllarda gelişen Sosyal Davranışçılık ve Fenomenoloji ekolleri tarafından verilmiştir (Esgin, 2018: 20). Yorumlayıcı sosyoloji anlayışına göre insan toplumsal hayatta aktif olduğundan ve insanın günlük basit, sıradan gözüken eylemleri sosyal etkileşimleri oluşturduğundan gündelik hayat sosyoloji alanında yerini almıştır. Giddens (2013)'de bu sosyal etkileşimlerin incelenmesinin önemini üç bakımdan ele almıştır. Birincisi bireylerin gündelik hayat rutinleri diğer insanlarla sürekli etkileşiminden şekillenmekte, birey yaşamının her anı o ana benzer davranışların tekrarlanmasından oluşmaktadır. Doğal olarak bu süreçlerin incelenmesi ile içinde yaşanılan toplum hakkında çok şey öğrenilebilmektedir. İkinci olarak; gündelik hayatın incelenmesi insanların gerçekliği değiştirebilme imkânlarının ve bu sayede toplumsal yapının inşa edilmesine nasıl katıldıkları belirlenir. Üçüncü olarak da kısmen dar alanda gerçekleşen gündelik hayatın incelenmesi daha büyük toplumda düzen ve kurumların anlaşılmasına yardımcı olmaktadır (s.168). Bireyin yaşam alanında gerçekleşen günlük rutinler diğer toplumların yaşam alanlarında da benzerlik göstermektedir. Gündelik hayat sadece insanların rutin eylemlerini kapsayan basit bir kavram değil aksine insanların yarattığı sosyal dünyayı ve bu dünyanın tüm karmaşıklığını içinde barındıran bir etkileşim alanıdır (Esgin, 2018: 28).

Gündelik hayat sosyolojisi gündelik hayatın düzenlenmesi ve anlamını araştıran, genel olarak mikro sosyolojiyle ve yaya davranışları, uyku, telefonlar, iş deneyimleri, konuşma ve zaman gibi çeşitli konulara el atan kalitatif gündelik deneyim araştırmalarıyla özdeş görülen sosyoloji alanıdır (Marshall, 2013, s.288). Şentürk (2018)'ün de bahsettiği gibi gündelik hayat sosyolojisi, her gün yaşanılan rutinleri, gelgitleri, genel yaşantının akışkanlığını ve Herakleitoscu anlamdaki akıntıyı merkeze almaktadır. Dünün içinden çıktığı halde bugün başkalaşan, sabitlik içinde bir devingenliği bulunan gündelik hayat;

sokak ya da meydanlarda gerçekleştirilen protesto hareketlerine katılanların duygularını, yorgun bir şekilde mesaisini tamamlayan bir çalışanın eve dönüşteki iç seslerini, öğrencinin sınavda duyduğu kaygıyı, sevdiği kıza evlilik teklifinde bulunmak isteyen gencin heyecanını, yavrusu ölen annenin üzüntüsü ve daha çoğaltılabilecek gündelik, sıradan sayılan her şeyi içermektedir. Gündelik hayat sosyolojisi literatürde, sembolik etkileşimcilik, dramaturjik teori, fenomenoloji, etnometedoloji, etiketleme teorisi, postyapısalcılık ve postmodern teori gibi farklı fakat birbiriyle ilişkili pek çok yaklaşımda tartışılır konuma gelmiştir (Binay ve Tatlıcan, 2018; Esgin, 2018; Lefebvre, 2016 ).

Gündelik yaşamımız bizden bağımsız ya da soyut bir halde değildir. Sosyal dünyanın varlığı bizim sosyal dünyaya dair algılarımız, ilişkilerimiz, eylemlerimiz ve alayışlarımızdır (Çetin, 2017: 91) Sağlıklı bireylerin yaşamlarını sürdürebilmeleri için gerçekleştirdikleri aktiviteler olarak tanımlanan Günlük Yaşam Aktiviteleri (GYA), çevre güvenliğinin sağlanması, iletişim, yeme, içme, boşaltım, kişisel temizliğin sağlanması, hareket etme gibi aktivitelerden oluşmaktadır (Er ve Mollaoğlu, 2011: 191).

Günlük yaşamda aile bireylerinin yaşam kalitesini olumsuz etkileyen, hayata karşı karamsar ve umutsuz bakmalarına neden olan konulardan birisi de ailede yeti yitimine uğramış bir bireyin var olmasıdır (Macit, 2017: 27). Özellikle tek ebeveynli ailelerde yeti yitimi olan bireyin varlığı aileleri sosyo-ekonomik anlamda daha çok yıpratmakta ve aileler günlük yaşamlarında gerekli duydukları yardımları aile içindeki diğer bireylerden destek alarak sürdürmektedirler (Burcu, 2015a: 101-102).

Er ve Mollaoğlu (2011)'nin yapmış olduğu araştırmaya göre yeti yitimi ve günlük yaşam aktiviteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Benzer şekilde yapılan araştırmalarda da benzer sonuçlar elde edilmiş ve yeti yitimi arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü tespit edilmiştir. Elde edilen bu sonuca göre yeti yitimi ile birlikte günlük yaşam aktivitelerini sürdürmedeki bağımlılık durumunun artması arasındaki orantısal ilişki ailelerin ve bakım verenlerin bakım verme planında bu süreci göz önünde bulundurmaları ve bakım verenlerin günlük yaşam aktivitelerinin sürdürülmesi yönünde desteklenmeleri ve eğitilmelerinin önemine işaret etmesi açısından önemlidir. Ayrıca söz konusu araştırmanın sonuçları arasında yeti yitimi ve günlük yaşam aktivitelerinin eğitimle azaltılabileceği ve rehabilite edilebileceğine de ulaşılmıştır. Bu çalışma her ne kadar yeti yitimi olan birey ve onun günlük yaşam aktiviteleri üzerinde yapılmış olsa da yeti yitimi

olan bireylerin günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilme oranlarının bakım verenlerin günlük yaşam aktivitelerini etkilemesi yönünden sonuçları bizim arařtırmamız için de önem arz etmekte ve bilimsel bir veri sağlamaktadır.





### 3. YÖNTEM

Araştırmanın yöntemi bölümünde gerçekleştirilen tez çalışmasının metodolojik yönü tartışılarak araştırma sürecinden açıkça bahsedilmiştir. İlk olarak araştırma sürecinde kullanılan metodolojik yaklaşım ve nedenine değinilmiş ardından araştırmanın alanına ve neden bu alanı tercih edildiğine değinilmiştir. Sonrasında araştırmanın katılımcıları, veri toplama araçlarının oluşturulması, verilerin analizi, araştırmanın varsayımlar ve son olarak araştırmanın kapsam ve sınırlılıklarından bahsedilmiştir.

#### 3.1. Araştırmanın Metodolojisi

İnsanlar çeşitli nedenlere bağlı olarak yaşamların çeşitli dönemlerinde yeti yitimine uğrayabilir veya yeti yitimi olarak dünyaya gelmiş olabilir ve hayatını bakıma muhtaç bir şekilde geçirmek zorunda kalabilir. Her bireyin yeti yitim süreci ve oranına göre zorlu bir sürece denk gelen bakıma muhtaçlık durumu yeti yitimi oluşma şekline ve zamanına göre adapte olunması güç bir duruma denk gelmektedir. Bunun yanı sıra yeti yitimi olan bireye bakım veren bireyin donanımı, ekonomik şartlar, eğitim düzeyi gibi etkenler bakım hizmetinin şartlarını etkilemektedir. Aynı zamanda yeti yitimi olan bireylerin varlığı bakım veren bireyin gündelik hayat aktivitelerini, sosyal yaşantılarını ve hayatta beklentilerini etkilemekte ve değişime uğramaktadır. Bu da bakım veren bireylerin (istisnai durumları haricinde) yaşam kalitelerinde düşmelere, öz bakım süreçlerinden uzaklaşmalarına ve günlük yaşam aktivitelerinde değişmelere neden olmaktadır. Bakım veren bireylerin bu süreci kabullenme aşamaları, ekonomik koşullarının iyi olması, eğitim seviyeleri gibi etmenler bu noktada önemli hale gelmekte ve gündelik yaşam kalitelerini belirlemektedir.

Bu çalışmanın amacı yeti yitimi olan bireylere bakım veren bireylerin gündelik yaşamlarını analiz etmek, yaşadıkları sorunları değerlendirmektir. Bu amaç çerçevesinde “engelli” kavramı yerine “yeti yitimi” kavramının kullanılmasının sebebi bu kavramın zedelenmeyi, yetersizlik, engelli gibi kavramları kapsamıdır. Çalışmanın bakım veren bireyler üzerinde yapılmasının nedeni; aileye yeti yitimine uğramış bir bireyin katılımıyla birlikte bakım veren konumuna gelen kişilerin gündelik yaşam etkinliklerinin değişmesi ve bakım veren bireyin yeti yitimi yaşayan bireye yakınlık derecesine göre de bu sürecin aile bireylerinin tamamını etkilemesi ve doğal olarak da toplumsal yapının bu süreçten etkilenmesidir. Bakım veren bireyler yeti yitimi yaşayan bireyin aile üyelerinden



hangisinin olmasına göre deęişiklik göstermektedir. Yeti yitimi yaşıyan bireyin çocuk olması durumunda bakım veren birincil kiři anne, baba ve kardeřler řeklinde devam etse de öncelikli bakım veren kiři annedir. Yeti yitim yaşıyan bireyin ebeveynlerden biri olması durumunda birincil bakım veren kiři genelde eř olmakla birlikte, bu kiřinin kadın olması durumunda erkeklerden ziyade kız çocukların ya da birincil derecede yakın akrabaların bakım veren konumuna geldikleri gözlemlenmiřtir. Yine eřlerin vefat etmesi ve ebeveynlerin yeti yitimine uğraması durumunda birincil bakım veren kiřiler çocuklarından biri olmaktadır. Tüm bu süreçler göz önüne alındığında ailede yeti yitimine uğramıř bir bireyin olmasının genel olarak tüm aile bireylerinin yařantısını özelde ise özellikle kadınların yařantılarını etkilediđi görölmektedir. Buna göre yeti yitimine sahip annelerin diđer annelere oranla daha fazla bakım ve gözetime gereksinim duydukları söylenebilir (Duyan, 2007: 50).

Yeti yitimine dair yapılan sosyal arařtırmalar bir anlamda sosyal iliřkilerin ortaya çıkan özellikleri üzerine durmak demektir (Burcu, 2015a: 77). Arařtırmalarda anlam çeřitliliđinin açıklanmasındaki derinlik, kimliđin anlamlandırılması konusundaki geniř analizlere bađlıdır. Örneđin, ‘hastalık’ anlamı onun sonuçlarıyla tanımlanabilir ki ‘hasta olma’ bireyin rollerini ve gündelik yařamındaki iliřkilerini etkilemektedir. Bu bađlamda anlamın bireyin hastalık, yeti yitimi ya da yeti yitiminin farklı biçimlerini çevreleyen kültürel bađlar, semboller ve manalarla ilgilidir (Burcu, 2015a: 77). Bu noktadan bakıldığında tüm bu kavramların sosyal ve kültürel anlamlarının metodolojik olarak arařtırılması gerekmektedir. Çünkü anlamlar ve semboller sosyal dünyanın anlaşılmasında önemli bir metodolojik adımdır. Böylece sosyal dünya içinde var olan aktör gözünden yařanılan sorunlar anlaşılıp çözüme kavuřturulur (Burcu, 2015a: 77). Ele alınan tüm bu teorik gerekçeler ve arka plan dođrultusunda arařtırma sorusu “*Yeti yitimi olan bireylere bakım veren bireylerin günlük yařam aktiviteleri nasıl düzenlenmektedir?*” řeklinde belirlenmiřtir.

### **3.2. Arařtırmanın Yöntemi**

Arařtırmalar, arařtırmanın konusu ve tasarımına bađlı olarak nicel veya nitel arařtırma tekniklerinden faydalanılarak gerçekleştirilirler. Nitel arařtırmalar insanları olaylara yükledikleri anlamlar üzerine odaklanırken nicel arařtırmalar istatistiksel veri analizlerine odaklanmaktadır (Özdemir, 2010: 326). Nicel arařtırmalarda anket, ikincil veri

analizleri gibi teknikler kullanılarak, nitel araştırma tekniklerinde de mülakat, odak grup, yaşam öyküsü gibi teknikler kullanılarak veriler toplanır. Son dönemlerde her iki yöntemin birlikte kullanıldığı karışık metod yaklaşımı da kullanılmaktadır (Özkurt, 2018: 29)

Bu araştırmada yorumlayıcı sosyal bilim yaklaşımına dayanan nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Katılımcıların benzer cevapları vermeye başlaması, benzer kavramları tekrarlamaları göz önünde bulundurulmuş ve toplam 14 bakım veren birey ile çalışma yürütülmüştür. Katılımcılara ait demografik bilgiler ve yeti yitimi nedenleri araştırmanın katılımcıları bölümünde ayrıntılı olarak verilmiştir. Araştırmanın amacına uygun geliştirilen yarı yapılandırılmış gözlem formu ile katılımcılarla yüz yüze derinlemesine görüşmeler yapılmış ve gözlem tekniği kullanılmıştır. Araştırmada bakım verenlerle yapılan görüşmeler bizzat araştırmacı tarafından yürütülmüştür. Bakım verenlerle görüşme yapmak için uygun zaman planlaması da zor olmuştur. Bakım verenlerle yapılan görüşmelerde sorulan sorulara yeterli cevapların alınamadığı zamanlar olmuştur. Görüşmeler bakım alanların ihtiyaçları nedeniyle kesintiye uğramış ve görüşme planlanan zamandan daha uzun sürmek zorunda kalmıştır. Ayrıca görüşme sırasında duygusal durumların gelişmesi de görüşmelerin uzamasına neden olmuştur.

### **3.3. Araştırmanın Katılımcıları**

Nitel araştırmalarda araştırmacılar, örneklemin temsil gücünden çok örneklemin toplumsal yaşamı nasıl aydınlattığı üzerinde dururlar. Bu anlamda örneklemin amacı, araştırmanın konusunu netleştirebilecek, derinleştirebilecek olan belli örnekler, olaylar ya da eylemler toplamaktır (Neuman, 2013: 320). Örneklemin büyüklüğüne karar vermede “doğgunluk” önemli bir rehberdir. Katılımcıların aynı ifadeleri kullanması, bu kavramların tekrarlanma sıklığı vb. durumlar örneklemin doğgunluk seviyesini belirlemede önemli etkenlerdendir. Yeni bir bilgi ve kavram ortaya çıkmadığında örneklem sayısının yeterliliğine karar verilmiş olur (Akarçay Ulutaş, D., Ayhan, D. Ve Akın, E., 2019: 6). Burada önemli olan seçilen örneklemin araştırmanın kapsam ve amacına uygun olmasıdır.

Bu araştırma İstanbul ili sınırları içerisinde gerçekleştirmiş olup araştırma kapsamına Esenler ilçesi dahil edilmiştir. İnformel bakımda yeti yitimi olan bireylere ev ortamlarında, profesyonel olmayan bir şekilde aile üyeleri arasından biri tarafından bakıldığı için o kişi araştırmaya “bakım veren birey”olarak dahil edilmiştir. Bu kapsamda

Evde Bakım Ücreti, Engelli Kimlik Kartı, Evde Sağlık Hizmetinden<sup>3</sup> yararlanan yeti yitimi olan bireye sahip aileler arasından “olasılıklı olmayan amaçlı örnekleme yöntemi” ile seçilen 14 bakım veren birey ile görüşmeler yapılmıştır. Olasılıklı olmayan örnekleme yöntemi ile araştırmacı vakaları önceden belirlediği matematiksel verilere göre değil de vakanın içeriğine göre seçer. Bu anlamda olasılıklı olmayan örnekleme yönteminin bir çok tekniği vardır. Bu araştırmada bunlardan amaca yönelik örnekleme seçme tekniği kullanılmıştır. Böylece görüşme yapılacak kişiler, evreni temsil etmekten ziyade araştırma konusuyla doğrudan ilgili olmaları açısından önemlidir (Neuman, 2013: 320-321).

Araştırma örneklemini oluşturan bakım veren bireyler Türkiye Cumhuriyeti Devleti'nin 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunla yeti yitimi olan birey ve bakım verenler adına sağladığı birçok sosyal destek hizmetinden faydalanmaktadırlar (Sarı, 2019: 4). “Engellilerin temel hak ve özgürlüklerden faydalanmasını teşvik ve temin ederek ve doğuştan sahip oldukları onura saygıyı güçlendirerek toplumsal hayata diğer bireylerle eşit koşullarda tam ve etkin katılımlarının sağlanması ve engelliliği önleyici tedbirlerin alınması için gerekli düzenlemelerin yapılması” (5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun) amacıyla yürürlüğe giren bu kanun kapsamında bakım veren bireyler: Engelli Kimlik Kartı<sup>4</sup>, Evde Bakım Ücreti<sup>5</sup>, Evde Sağlık Hizmeti<sup>6</sup> Engelli Aylığı ve Engelli Yakını

<sup>3</sup> Örneklemeimizi oluşturan bakım veren bireyler yeti yitimi olan bireyin bakımı için devletin sağlamış olduğu çeşitli imkânlardan faydalanmaktadırlar.

<sup>4</sup> Engel oranı %40 ve üzerinde engelli sağlık kurulu raporu olan yetişkinler ile Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu olan çocuklar, engelli kimlik kartı / özel gereksinimli birey kartı alabilirler. Ağır engelli olan bireylerin engelli kimlik kartında “refakatli” ibaresi olur. 20 Şubat 2019 tarihinden sonra Erişkinler İçin Düzenlenen Raporla “tam bağımlı engelli birey” ifadesi olanlar ile yine aynı tarihte yayınlanan Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporunda “Çok ileri düzeyde özel gereksinim var (ÖGV)”, “Belirgin ÖGV” ve “Özel koşul gereksinimi var (ÖKGV)” ifadeleri olan çocuklar ağır engelli sayıldıklarından bu kişilere de “refakatli” ibareli engelli kimlik kartı düzenlenir. Bu düzenlemeler 19.07.2008 tarih ve 26941 sayılı Resmi Gazetede yayınlanan Özürlüler Veri Tabanı Oluşturulmasına Ve Özürlülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair Yönetmelik kapsamında yürütülmektedir.

<sup>5</sup> 2828 sayılı Kanun kapsamında SHÇEK de önemli yer tutmakta ve işlemleri “Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik” kapsamında yürütülmektedir. Erişkinler için engelli sağlık kurulu raporunda “tam bağımlı engelli birey” ifadesi olanlar ve ÇÖZGER’lerinde ise ÖGV, Belirgin ÖGV ve ÖKGV tanısı olanlar başvuru yapabilmektedir. Aynı zamanda haneye giren tüm gelirlerin hanedeki kişi başına bölündüğünde kişi başı aylık gelirin asgari ücretin üçte ikisinden az olması (bu oran 2019 yılı için 1.219,34 liradır) ve sosyal hizmetler il müdürlüğü ya da sosyal hizmet merkezi tarafından yapılan inceleme sonucu, engelli bireyin bakıma ihtiyacı olduğuna karar verilmesi durumunda bu ücret bakım veren bireye verilmektedir. Evde bakım hizmetleri, bakıma muhtaç kişinin ihtiyaçlarının en iyi şekilde karşılanarak ailenin bu anlamda desteklenmesi, ailenin işlevselliğinin artırılarak bakıma muhtaç bireyin ailesinin yanında olabildiğince uzun, rahat, huzurlu bir yaşam sürmesini sağlamak ve böylece olabildiğince ailesinden uzak kurum bakımını geciktirmektir. Kısacası evde bakım hizmeti bakıma muhtaç bireye verilen her türlü desteği kapsamaktadır (ASPB, 2011).

<sup>6</sup> Engellisi ağır olan bakım verenler aile hekimlerine başvurarak veya 444 0 073 numaralı telefon hattı aranarak da evde sağlık hizmeti talep edilebilirler.

Maaşı<sup>7</sup>, vergi muafiyetleri, elektrik, su, şehir içi ulaşım gibi kamusal alanlarda indirim<sup>8</sup> gibi pek çok haktan yararlanmaktadır.

### 3.4. Veri Toplama Araçlarının Oluşturulması

Nitel araştırma tekniklerinden biri olan derinlemesine görüşme, bireylerin gerçekliğe ilişkin algılarına, anlamlarına, tanımlamalarına ve gerçeği inşa ediş şekillerine vakıf olmanın ve başkalarını anlamının en iyi yoludur (Punch, 2014: 165-166). Bu anlayışa göre sosyal gerçeklik dışarıdan bakılarak değil, ancak kendi bağlamı içinden bakıldığında anlaşılabilir. Bu nedenle nitel araştırmalarda veri toplama aracı, araştırmacının kendisidir. Bu çerçevede araştırmada bakım veren bireylerle yarı yapılandırılmış formu üzerinden derinlemesine görüşmeler ve gözlemler yapılarak ses kayıtları tutulmuştur. Yarı yapılandırılmış görüşme formları; yapılandırılmış görüşme formları kadar katılık, yapılandırılmamış görüşme formları kadar da esneklik içermediğinden görüşmeler sırasında belli oranda standartlığı sağlamaktadır. Değişen koşullara uyabilme esnekliği ile istenilen bilgiye ilişkin derinlemesine bilgi alınabilmesini sağlamaktadır (Topsakal, Merey ve Keçe, 2013: 550).

Hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu; çalışmanın amacına yönelik olarak katılımcılardan öğrenilmek istenen araştırmanın amacına ulaşmayı sağlayacak şekilde oluşturulmuştur. Nitel araştırma sürecinin doğal akışı içinde yapılan görüşmeler sırasında görüşme formunda yer alan soruların dışında katılımcıların beyanları doğrultusunda verilen cevaplara yeni sorular yöneltilerek görüşmelerin derinliği arttırılmıştır. Yapılan görüşmeler sırasında katılımcıların bilinç ve farkındalığını arttıracak bilgilendirmeler de oluşmuştur.

Yarı yapılandırılmış görüşme soruları aşağıdaki ana başlıklar etrafında şekillenmiştir:

- a. Katılımcıların demografik özellikleri
- b. Katılımcıların aile ve sosyal çevre ile ilişkileri
- c. Katılımcıların günlük yaşam aktiviteleri
- d. Katılımcıların sosyal aktiviteleri
- e. Katılımcıların geleceğe ilişkin beklentileri

<sup>7</sup> 2828 sayılı Kanun kapsamında Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfınca yürütülmektedir.

<sup>8</sup> Ayrıntılı bilgi için bkz. Sarı, 2019.

Görüşmeye başlamadan önce katılımcılara çalışmanın amacı, nasıl yürütüleceği konusunda bilgi verilmiş ve katılımcılardan yazılı onam alınmış ve görüşmelerin her biri yaklaşık olarak bir saat sürmüştür. Görüşmede katılımcıların kendilerini rahat hissedecekleri ortamlar tercih edilmiş ve görüşmeler sırasında izin alınarak ses kayıtları tutulmuş bu esnada yapılan gözlemlerin aksaması ve bakım veren bireyin söylemek istediği her şeyin bir anda not edilememesi gibi durumların önüne geçilmesi amaçlanmıştır.

### 3.5. Verilerin Analizi

Nitel araştırma yöntemlerinden betimsel analiz çeşitli veri toplama teknikleri ile elde edilen verilerin önceden belirlenen temalara göre özetlenerek yorumlanmasını içeren veri analiz türüdür. Bu türe göre araştırmacı belirlenen görüşleri yansıtabilmek için sık sık alıntılara yer verir (Özdemir, 2010: 336; Altunay, Oral ve Yalçınkaya, 2014: 67). Dört aşamada gerçekleşen betimsel analizin birinci aşamasında betimsel analiz için çerçeve oluşturulur. İkinci aşamada tematik çerçeveye göre veriler işlenir. Üçüncü aşamada bulgular tanımlanır ve son aşamada da bulgular yorumlanır (Yıldırım ve Şimşek, 2008: 224). Araştırmanın analiz ve raporlanması evresinde toplanan veriler (ses kayıtları, yazılı bilgiler, bireysel tutulan notlar vb.) her bir bakım veren birey için ayrı ayrı bilgisayar ortamında bilgilerin gizliliği ve anonimliği ilkesine uygun olacak şekilde çözümlenmiş ve yazılı doküman haline getirilmiştir. Görüşmeler, görüşülen kişilerin cinsiyet ve yaşları göz önünde bulundurularak isim ve soy isimlerinin baş harfi ve yaşları yazılarak (örneğin A.B. (38)) şeklinde kısaltılarak kullanılmıştır. Ardından oluşturulan dokümanlar okunarak gerekli düzeltmeler yapılmış, konuya ve araştırmanın amacına uygun temalar tespit edilmiş, bulgular uygun temalar altında yorumlanmıştır.

Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinin kullanılma sebebi katılımcıların yaşantıları, deneyimleri, düşünceleri hakkında yarı yapılandırılmış görüşme formları ile derinlemesine araştırma yapılmasıdır. Bu anlamda araştırma sürecinde yapılan görüşmelerde konuşma çözümlenmelerinde gerekli görülen yerler olduğu gibi alınarak bulguların anlamlılığı desteklenmiştir. Betimsel analiz yöntemi ile bir betimsel analiz çerçevesi oluşturulmuş, tematik çerçeveye göre veriler işlenmiş, bulgular tanımlanmış ve yorumlanmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2008: 224). Araştırma soruları temele alınarak bakım veren bireylerin verdiği cevaplarda alt temalar oluşturulmuş ve bulgular bölümünde gerekli görüldüğü yerde alıntılar yapılarak bireylerin günlük yaşantıları anlaşılmasına çalışılmıştır.

### 3.6. Araştırmanın Varsayımları

Araştırma yeti yitimi olan bireylere bakım veren bireylerin günlük ve sosyal yaşamlarının bakım verme süreci ile birlikte değiştiği varsayımına dayandırılmaktadır. Bu temel varsayımdan hareketle oluşturulan alt varsayımlar şunlardır:

1. Yeti yitimi olan bireylerin varlığı bakım veren bireyin günlük yaşam aktivitelerini ve sosyal faaliyetlerini sınırlandırdığı varsayılmaktadır.
2. Bakım veren bireylerin genellikle ev kadını olduğu ve günlerinin tamamının yeti yitimi olan bireye bağlı geçirdikleri varsayılmaktadır.
3. Bakım veren bireylerin gelecekte kendilerine ne olacağından çok yeti yitimi olan bireylerin geleceği için endişe duydukları varsayılmaktadır.
4. Araştırmada örneklemimizi oluşturan yeti yitimi olan bireylere bakım veren kişilerin kullanılan yarı yapılandırılmış gözlem formu soruları ile yapılacak olan derinlemesine görüşmeleri içtenlikle cevaplayacakları varsayılmaktadır.
5. Veri toplama aracı olarak kullanılacak nitel araştırma yöntemlerinin araştırmanın amacına ulaşmasında yeterli nitelikte olacağı varsayılmaktadır.

### 3.7. Araştırmanın Kapsam ve Sınırlılıkları

Araştırma İstanbul ili Esenler ilçesinde gerçekleştirildiği için görüşme yapılan bakım verenlerin ilçe sınırları içinde en az bir kişiye doğrudan bakım veriyor olması gerekmektedir. Katılımcıların 18 yaşından büyük, gönüllülük esasına dayalı katılım sağlayan, kendisini herhangi bir baskı altında hissetmeden rahat ve özgürce ifade edebilen, akıl sağlığı yerinde olan kişiler olması gerekmektedir. Tüm bunlar katılımcının araştırmanın merakını giderecek bilgileri sunması yönünden önemlidir.

Yapılan araştırma nitel bir araştırma olmasından dolayı kendi sınırlılıklarını içinde barındırmaktadır. Nitel araştırma yöntemleri doğal ortamlarda yürütüldüğü için elde edilen bulguların genellenmesini engeller. Parçalar birbirinden bağımsız olarak ele alınamayacağından sosyal olgu ve olaylar tümevarımsal bir yaklaşımla ele alınmış ve sahip oldukları kültürel bağlamda düşünülerek nispeten daha küçük gruplarla çalışılmıştır. Bu araştırma yönteminde veriler araştırmacıya anlamlı geldiği müddetçe doğru kabul edilmiştir. Bu sınırlılıklar sayesinde araştırmanın derinlemesine yapılması kolaylaşmış ve

böylece yapılan araştırmanın güvenilirliği artmıştır. Araştırmada yeti yitimi olan bireylere bakım veren bireyler üzerinde durulmuş, sıradan bireyler ve kurumsal hizmetlerde bakım veren bireyler üzerinden bir değerlendirme yapılmamıştır.



## 4. ARAŞTIRMANIN BULGULARI VE DEĞERLENDİRİLMESİ

### 4.1. Tanıtıcı Bulgular

Tanıtıcı yeti yitimi olan bireylere bakım veren 14 bireye ilişkin “Yaş”, “Öğrenim Durumu”, “Medeni Hal”, “Bakım Verme Süresi”, “Yeti Yitimi Olan Bireye Yakınlık”, “Yeti Yitimi Olan Bireyin Yaşı”, “Yeti Yitimi Türleri” bilgilerini içermektedir.

Çizelge 4.1. Yeti Yitimi Olan Birey ve Bu Bireylere Bakım Verenlere İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

<b>A.C.</b>	43	Ev Kadını	İlkokul	Evli	10	Anne	10	Hafif mental reterdasyon, Epilepsi, Psikososyal Motor Gerilik
<b>A.G.</b>	48	Ev Kadını	Lise	Evli	24/21	Anne	24/ 21	-İşitme ve konuşma bozukluğu, -İşitme kaybına bağlı konuşma bozukluğu
<b>C.Y.</b>	30	Ev Kadını	İlkokul	Boşanmış	3,5	Anne	3,5	Crie du chat sendromu, Atipik otizm, Orta derecede bilişsel gerilik
<b>E.K.</b>	35	Ev Kadını	Lise	Evli	7	Anne	7	Epilepsi, bilişsel gelişimde gecikme
<b>E. V.</b>	44	Ev Kadını	İlkokul	Evli	9	Anne	9	Spina Bifida, Hidrosefali
<b>F. S.</b>	60	Ev Kadını	Okur-yazar değil	Dul	22	Anne	22	Orta mental kapasite, işitme kaybı
<b>Ç.G.</b>	37	Ev Kadını	İlkokul	Evli	7	Kızı	66	KOAH, Kalp hastası
<b>S. Ş.</b>	40	Ev Kadını	İlkokul	Evli	19	Anne	19	Orta düzeyde M.R., Spastik Kuadriparezik, Serebral Palsy
<b>İ. P.</b>	56	Ev Kadını	Lise	Evli	24	Anne	24	Otizm
<b>A.Ç.</b>	47	Ev Kadını	İlkokul	Evli	14	Anne	14	Kistik fibrozis, akciğer tutulumu ile birlikte
<b>M.Y.</b>	38	Ev Kadını	İlkokul	Evli	19	Anne	19	Otizm
<b>N.K.</b>	64	Ev Kadını	İlkokul	Boşanmış	41	Anne	41	Down sendromu, orta düzeyde M.R.
<b>S.G.</b>	59	Ev Kadını	Okur-yazar değil	Evli	36	Anne	36	Down sendromu, orta düzeyde M.R.
<b>N.Y.</b>	52	Ev Kadını	İlkokul	Evli	16	Anne	16/16	-Down sendromu, orta düzeyde M.R. -Spina bifida, orta derecede M.R



Araştırmaya katılan bakım veren (BV)lerin tamamı ev kadınıdır ve yaş ortalaması 46,64'tür. Bakım verenlerin öğrenim durumları incelendiğinde; yeti yitimi olan bireyin bakımını sürdüren bakım verenler arasında 2 kişinin okuryazar olmadığı, çoğunluğunun (9 Kişi) ilkokul mezunu olduğu, 3 kişinin lise mezunu olduğu tespit edilmiştir. Bakım verenlerin tamamı kadınlardan oluşmakta ve çoğunluğu (13 Kişi) kendi çocuklarına bakım vermekte olup 1 kadın babasına bakmaktadır. Çocuklara bakım veren bireylerin tamamı çocuğun doğumundan itibaren bakım verme sorumluluğunu üstlenmiştir. Babasına bakan 37 yaşındaki Ç.G. ise yeti yitimi sürecinin başlaması sonrasında bakım sorumluluğuna başlamıştır.

Araştırma kapsamında katılımcıların demografik özellikleri incelendiğinde görüşülen bakım veren bireylerden 3 tanesi birden fazla yeti yitimi olan bireye bakım verdiği, bakım verme süreleri incelendiğinde en az 3,5 yıl en fazla da 41 yıl bakım verdikleri görülmüştür. Bakım hizmetinin informal bir şekilde olmasından dolayı bakım hizmeti genellikle 24 saatlik bir bakım sürecini içermektedir. Bu nedenle bakım veren bireylerin eş, çocuk veya yakınlarından birisi destek olmadığına dinlenme imkânlarının olmadığı görülmüştür.

#### **4.2. Aile Ve Sosyal Çevre ile İlgili Deneyimler: “Yok Hiç Bir Arkadaşlarım Yok Komşum Yok.”**

Yeti yitimi olan bireylere bakım verenlere yöneltilen “Aile yaşantınız ile olan ilişkilerinizden bahsedebilir misiniz?”, “Sosyal çevrenizle olan ilişkilerinizden bahsedebilir misiniz?” ve “Bakım vermekte olduğunuz çocuğunuza diğer kardeşlerinin yaklaşımı nasıl?” soruları ile bakım verenlerin aile ve sosyal çevreleriyle olan ilişkileri anlaşılmaya çalışılmıştır.

Katılımcıların ifadeleri yeti yitimine sahip bireylere bakım vermenin, bireylerin sosyal çevrelerini ve yaşantılarını olumsuz yönde etkilediği yönündedir. Bakım verenlerin bazılarının sosyal çevrelerinin olmadığına rastlanılmıştır. Katılımcılar arasında sadece 43 yaşındaki A.C. ilk zamanlarda sosyal çevresinden çekindiğini fakat zamanla hem yeti yitimi olan bireyin çevreye hem de çevrenin yeti yitimi olan bireye bakış açısının değiştiğini ve sosyal çevreyle sonradan olumlu bir bağ kurduklarını belirtmiştir. Diğer katılımcıların çoğu ise yeti yitimi olan bireyin varlığı ile birlikte sosyal çevrelerinden koptuklarını belirtmişlerdir:

60 yaşındaki F.S.: *Yok hiç bir arkadaşlarım yok komşum yok. Hiç kimseyinen ben yani şu durumda, psikolog durumda yani bozuk. Biraz o büyük oğlanın evde hanımı gidip geliy gidip geliy. Yani biraz kafamda etki var. Yani bu çocuğun etkisi var o bi yandan kızım yani ev çevre pek çevre edinemiyok doğrusu. Bu çocuğun da çevresi yok. Çevre edinemiyok doğru düzgün.*

37 yaşındaki Ç.G.: *Hiçbir sosyal hayatımız yok. Tamamen eve bağlı bir kadın oldum dün akşam bile eşim diyor ki yani 60 yaşındaki bir kadın gibisin. Sosyal çevremde çok sevilen ve sayılan bir insandım. Allah herkesten razı olsun. Sizlerde iyi insanlarsınız. Ama şu an hiç kimseye vakit ayıramıyorum yani ben hep hastane. Telefonla bile artık görüşmek istemiyorum sürekli hastalıktan bahsediyoruz yani.*

A.C. (43) : *İlk başlarda bebekken kimsenin içine giremiyordum ne yalan söyleyim.*

56 yaşındaki İ.P.: *Ya çok çevrem vardı. Sadece çocuğumun üzerinden prim yapmaları çevremi azalttı. Prim yapmaları derken hani ben şu iyi niyetim var ya şu çocuğa bakıyorum. İnsanlara yardımcı olmaya çalışıyorsun elinden geldiğince değil mi? Kendi bütçen. Ama bunlar bazı insanlar bunu kullandığı için çevremi kısalttım. Çok fazla konuşmak istemiyorum bu konuyla ilgili.*

30 yaşındaki C.Y.: *Sosyal hayatım hiçbir şekilde yok. Hani şöyle işte kendime zaman ayırayım, dışarıya çıkayım yok. Bütün zamanımı zaten gündüzleri kızımınla, akşamları da hani ben olmadan kızım hiçbir şekilde uyumuyor o akşamları da öyle dışarı bırakıp çıkamam. Sosyal hayatım yok, sürekli kızımınla ilgileniyorum. Başka sosyal bir şeyim yok yani. Bu yönden de şikayetçi değilim. Ben artık tüm yaşantımı kızıma adadım. Bir an önce onu ayağa kaldırmak için. Kendime ayırmam gereken zamanı bile artık kızıma ayırıyorum.*

44 yaşındaki E.V.: *Sosyal çevrem derken çok etkinliklere katılamıyorum. Hiçbir etkinliğe böyle piknik filan olursa onlara geliyoruz. Öyle hani davetlere herhangi bir yere gitmiyoruz. Dediğim gibi evdeyim sürekli. A.H.'nın bayağı bir ağır şeyleri var. Ancak başarabiliyorum onun bakımıyla.*

47 yaşındaki A.Ç.: *Komşuya gidip gelme filan ben de olamıyor yani. Onlar bana geliyorlarda. Geldiklerinde de Elif'i zaten ayrı şapıyorum, yanlarına çıkartmıyorum. Çünkü hemen enfeksiyon kapıyor.*

Bakım verenlerden C.Y.(30) yeti yitimi olan bireylerin bakım ve sorumluluklarını yerine getirmenin tüm zamanlarını doldurduğunu ve sosyal çevreye vereceği zamanı kızıyla geçirmek istediğini belirtmiştir. Katılımcılar arasında kendilerini, sosyal çevrelerinden gelen olumsuz söylem ve davranışlardan kaynaklı olarak da geri çektiklerini ve öncesinde daha aktif bir yaşamlarının olduğunu ifade edenler olmuştur.

Katılımcıların ifadelerinden, genel olarak yeti yitimi olan bireye bakım vermenin kendilerini yalnızlaştırdığı, sosyal çevrelerinden uzaklaştırarak eve ve yeti yitimi olan bireye bakım vermeye yoğunlaştırdığı anlaşılmış, genel olarak söylemlerinde “sosyal çevre yoksunluğu” üzerinde durdukları fark edilmiştir.

Sosyal model bakış açısına göre değerlendirildiğinde yeti yitimi, bireyler arasındaki zihinsel ya da fiziksel farklılıklardan ziyade toplumsal yapı içerisindeki ön yargıların, ayrımcılıkların, dışlanmaların ve eşitsizliklerin ürünüdür. Bireyler bu süreçlerde sosyal engellenmeye maruz kalmakta, toplumla bütünleşememekte ve sosyal izolasyon yaşamaktadırlar. Bu da YYOB'lerin toplum içerisinde yalnızlaşmalarına sebep olmaktadır. Bakım verenler de yeti yitimi olan bireylerle birlikte bu süreçten etkilenmektedir (Burcu, 2015(a), s.133). Katılımcılardan İ.P.(56)'ın söz konusu bu süreçlere maruz kaldığı ve sosyal çevre ile ilgili konuşmakta dahi çekimser davrandığı görülmüştür.

Katılımcıların bazıları yeti yitimi olan bir bireye sahip olduktan sonra çevrelerinde herhangi bir değişikliğin olmadığını, sosyal yaşantılarının devam ettiğini, sosyal çevreleriyle olumlu ilişkiler kurduklarını ve hayatlarını kaldığı yerden devam ettirdikleri belirtmişlerdir:

40 yaşındaki S.Ş.: *Sevgi doğduktan sonra daha bi sosyal olduk, daha dışarılardayız. Bu kurumlar, merkezler, fizyoterapi yerleri olalı daha çok sosyalleştik, bu çocuklarımızda. Biz de tabi oraya gide gele arkadaşlarımızı tanıya daha bi bilinçli olduk. Daha bi bilgilendik.*

35 yaşındaki E.K.: *Akrabalarım da benden merhametli Allah razı olsun. Hani görümcelerim olsun, eşim tarafı olsun. Zaten hepsi teyze çocuklarım. Benim tarafım olsun yani hiç öyle şey yapmadılar yani neden oldu, nasıl oldu niye böyle oldu bu çocuk hiçbir zaman demezler*

59 yaşındaki S.G.: *İlk önce aile arasında diyeyim. Baktım herkes şöyle bakıyor, bunun kızı böyle yani aile içinde. Eşim altı kardeşler erkek. Ama şimdi biz anne baba ona değer verince ona önem verince onu baş tacı yapınca herkes. Ama ben ona küçük görseydim ben onu hor görseydim öyle devam ederdim, daha çok şey olurdu. Ondan sonra ama mahallemizde arkadaşlarımız komşularımız çok iyi. 45 sene 46 senedir aynı yerinde oturuyoruz. Komşularımız komşu değil de akraba gibiyiz. Perihanı severler. Herkeste çok destekliyor.*

S.G.(59) yeti yitimi olan bireye sosyal çevresinin bakışının yeti yitimi olan bireyin ailesi olarak kendilerinin belirlediğini ifade etmiştir. Yeti yitimi süreci bakım verenler tarafından ne kadar çabuk kabullenilirse, yeti yitimi olan birey toplumsal yaşamda o kadar çabuk kabul görmektedir.

Doğuştan ya da sonradan olan yeti yitiminin bireyler için anlamı, kişinin kendisinin engelliliğe ilişkin tepkilerine, o an ki durumlarına ve geleceğe ilişkin bakış açılarına, yeti yitimi durumunun bireyin yaşamını nasıl ve hangi yönde etkilediğine ve en önemlisi de toplumun yani toplumda yaşayan diğer insanların yeti yitimine ilişkin bakış açılarına göre şekillenmektedir (Burcu, 2002: 86). Literatürde sosyal çevre ile olan bağın kuvvetli olmasının bakım veren bireyler için önemli bir yardım kaynağı olduğu, kişilerin karşılaştıkları soruları daha kolay çözmelerine ve yeti yitimi olan bireye karşı da daha olumlu tutuma yol açtığı görülmüştür (Gönlü Erhan, 2005: 131).

#### **4.2.1. Bakım Verenlerin Eşler ile Olan İlişkileri: “Eşimde Sağ Olsun Her Konuda Yardımcı Allah Razı Olsun”**

Bakım verme sürecinin bakım verenlerin yanı sıra diğer aile üyelerin de günlük yaşam aktivitelerini, sosyal hayatlarını etkilediği görülmüştür. Katılımcılardan bazılarının parçalanmış aile yapılarının sebebinin yeti yitimi olan bireye sahip olmak ve şiddetli geçimsizlik olduğunu ifade etmiştir. Parçalanma sonucunda da yeti yitimi olan bireyin

anne yanında yaşamını devam ettirdiği dikkat çekmiştir. Bakım veren bireylerin büyük çoğunluğu kadınlardan oluşmaktadır. Adak (2012)'in de bahsettiği gibi kadınların ailede bakım verme ve aile bireyelerine duygusal destek sağlama işlevine (s.42) sahip oldukları görülmektedir:

C.Y. (30): *Ben kızıma 3 aylık hamileydim ayrıldığımda. 3 aylık hamileydim*

64 yaşındaki N.K.: *Eşimden 25 sene önce ayrıldım. Ayrı yaşıyorum. Zaten ondan çaresiz olduğum için parayı almak zorunda kaldım. Hiçbir gelirim olmadığı için. Yoksa insan çocuğuna bakmak için para almaz yani. Evlendiğimizden beri çok şiddet görüyordum ben zaten. Çok psikopat bir adamdı yani. Öyle 22 seneyi geçirdik öyle. En sonunda ayrılık kararı aldık.*

Ç.G. (37): *Eşimden Allah bin kere razı olsun yani babama bakıyorum.”*

Ç.G. (37): *“...eşimle aramdaki diyalog çok iyiydi. 9 ay öncesine kadar fakat şu an nasıl diyeyim size tabiri caizse kedi köpek gibi olduk. . Hiçbir sosyal hayatımız yok.*

A.C. (30): *Eşimle aram iyi ALLAH a çok şükür*

E.K. (35): *Eşimde sağ olsun her konuda yardımcı Allah razı olsun. Hani EÇ durmasa, yemek yapamazsam niye yemek yapmadın demez. Hasta olsam niye yemek yapmadın da niye temizlik yapmadın demez*

E.V. (44): *Eşimle iyiyiz, herhangi bir sıkıntımız yok.*

M.Y(38).: *Eşim yardımcı oluyor bana çocuklara kendi gidiyor kursa falan işte çocuğun bakımını beraber yapıyoruz, tırnağını falan kesiyorum ben, mesela bazen eşim gezdiriyor bazen ben gezdiriyorum. Beraber gittiğimizde oluyor)*

Katılımcıların ifadelerinden büyük çoğunluğunun eşleri olan ilişkilerinin iyi olduğu ve eşleriyle birbirlerini destekleri anlaşılmıştır. Yeti yitimi olan bireyin bakımında eşlerinden destek alamayan bakım verenlerin kaygı düzeylerinin erkeklere oranla daha fazla olduğu tespit edilmiştir (Avşaroğlu, 2015: 21).

Bazı ailelerin ise eşerli ile ilişkilerinin yeti yitimi olan bireyin bakım yükü oranına göre değişiklik gösterdiği görülmüştür. Katılımcılardan Ç.G.(37)'nin ifadelerinden eşine babasına bakmasına izin verdiği için minnettar olduğu anlaşılmaktadır. Fakat süreç içerisinde eş ile arasının zaman zaman bozulduğunu ifade etmesinde Ç.G.'in aile içerisindeki rollerini yerine getirememesinin etkisi olduğu gözlemlenmiştir. Bu süreçte bakım vermekte zorlanan Ç.G.'nin sosyal çevresinden uzaklaşması, eşi ile sorunlar yaşamasından olumsuz etkilendiği gözlemlenmiştir.

#### **4.2.2. Bakım Verenlerin Anne, Baba ve Kardeşleri ile Olan İlişkileri: “Hep Yardımcı Olan Kardeşlerimdi Bana.”**

Bakım veren bireyler, sosyal destek ağı olarak aileleri ve kardeşleri ile iyi ilişkiler kurduklarını, yeti yitimi olan bireye sahip oldukları süreçte ebeveynlerinin ve kardeşlerinin yardımcı olduklarını belirtmişlerdir:

N.K. (64): *Hep yardımcı olan kardeşlerimdi bana. Yani evliyen de yardımcı olanlar onlardı, kardeşlerimle aram çok iyidir, çok bağlıyız biz birbirimize kardeş olarak.*

A.C. (43): *Kardeşlerimle ilişkim uzaktalar işte. Karşıda oturuyorlar annem, babam, kız kardeşlerim falan, biri Bursa 'da ablam öyle. Görüşüyoruz ama bayramda seyranda.*

C. Y. (30): *Ablamla yaşıyorum. Ondan sonra ben, ablam, eniştem, kızım zaten yaşıyoruz.*

A.Ç.(47): *Açıkçası doktorlar eve çok insan kabul etmeyin diyor. Bizimki çok sık enfeksiyon geçiren bir rahatsızlık. Ondan dolayı ay akrabalarımız var. Beni, bana yani gelmemeye çalışıyorlar, anca telefonda görüşüyoruz. Gelseler de yani ben çocuğu çıkarmıyorum odamdan. Gelseler bile öyle, ben gid. çok sık sık gidemiyorum, gidiyorum desem yalan olur yani çok sık sık gidemiyorum yani. Sınır koymak onlarda biliyolar ya çocuğun rahatsızlığını zaten.*

Katılımcılardan A.Ç.(47), aile ve sosyal çevresinden destek görmesine rağmen yeti yitimi olan bireyin özel durumlarından dolayı akraba ve sosyal çevreleriyle olan ilişkilerine sınır koyma zorunda kaldıklarını belirtmiştir.

Aile yapıları, aynı şehirde yaşama, ve yaşlı anne-babaya sahip olmak bakım verenlere sağlanan desteğin belirleyici unsurları olmuştur:

İ.P.(56): *Annem babam zaten yaşlı olduğu için maddi olarak destek verebiliyorlar. Manevi olarak artık bize ne yapabilirler. Ancak kendilerini çevirebiliyorlar. Bi tane kız kardeşim var. Onun zaten ikizleri var, 4 yaşında kızı okula gidiyor, e bana manevi olarak desteği olmuyor. Bi tane kız kardeşim var. Her işimi kendim yapıyorum.*

Ç.G.(37): *“Yani hiçbir şekilde destek yok kız kardeşim yok erkek kardeşler hiçbir işe yaramıyorlar. Evliler bir tanesi evlendi ayrıldı abim, onu zaten yanlış evlilik yaptı, yabancı bir gelin ile evlendi, Endonezyalı. 1 yaşında çocuğu bıraktı gitti. Annem onunla yaşıyor, onun çocuğuna bakıyor zaten. Bana hiç bir faydası yok zararlarından başka. Hiçbir zaman için karları olmadı bana, hep zarar. Annemle olan ilişkim iyi yani ben gidersem çok iyiyim, dört dörtlüğüm. Ama gitme ona yapıyorsun da bana niye yapmıyorsun, şimdi ayrılıkta olduğu için bir arada değiller, bir kıskançlık bir nispet oluyor. Hani hangine kime nasıl davranacağımı bilmiyorum, psikolojim iyice bozuldu.*

Katılımcılardan Ç.G.(37) parçalanmış aile yapısı içinde olduğunu babasına baktığı için annesi ile olan ilişkilerinin bozulduğunu, ayrıca kardeşlerinin de anneleri ile birlikte olarak kendisine hiçbir destek sağlamadıklarını ifade etmiştir. Bu da bakım veren bireyin sosyal psikolojik olarak sıkıntıya girmesine sebep olmuştur.

Yeti yitimi olan bireye bakım verenlerin bakım yükü hem psikolojik hem de fiziksel anlamda olumsuz etkilenmelerine neden olmakta ve buda temelde bu kişilerin totalde ise ailelerin işlevselliğini etkilemektedir (Duyan, 2007: 49)

#### **4.2.3. Bakım Verenlerin Çocukları ile Olan İlişkileri: “Çocuklarım Artık Diyor Anne Ne Zaman Bize Vakit Ayıracaksın Kızıma Yetişemiyorum”**

Yeti yitimi olan bireyin aile de çocuklardan biri olması ve bakım veren kişinin de anne olması durumunda annenin diğer çocukları ile olan ilişkilerinde kopukluklar yaşandığı ve bu süreci de bakım verenlerin yaşamlarını olumlu-olumsuz yönde etkilediği gözlemlenmiştir.

E.K.(35): *Diğer çocuklarım artık lisedeki benle kopmuş durumda. Sadece geliyor, ders çalışıyor, yemek yiyor, geçiyor odasına. Çok şükür dersleri iyi ilk senelere göre. Öğretmenlere de geçen hafta veli toplantısı vardı. Övgü ile bahsettiler Allah razı olsun. Güzel gidiyor. Seviniyoruz bizde. Biraz ortanca bu sene bozdu. Öğretmenleri pek memnun değil. Allah'ım ona da farkındalık nasip etsin. İnşallah benim fedakarlıklarımı da görüyorlardır.*

Ç.G.(37): *Çocuklarım artık diyor anne ne zaman bize vakit ayıracaksın kızıma yetişemiyorum. Ergen tam 15 yaşında deli dolu zamanı ne onunla gezmeye gidebiliyorum ne onun ihtiyaçlarını karşılayabiliyorum. Hani, bilmiyorum yani dinleyemiyorum bile yani telefonda ne yaptın eve geçtin mi geçmedin mi ne zaman gelirsin, ne yersin, ne içersin budur yani. Oğlumla aynı şekilde o da yine ergenliğe girmiş bir çocuk ki bu zamanları sizde bilirsiniz yani bu konuda çok sıkıntılıyım ve çok dertliyim.*

S.Ş.(40): *Öbürkilerde aralıkta büyüdü diyeceksin. Günün yani üçte ikisi Sevginin, üçte biri öbürkilerin.*

F.S.(60): *Oğlan abisinden hiç fayda yok. O yani geliye gidiye eve bazen de yani el gibi yani artık. Yani evlendi el gibi yani. Çıktım mıydı bitti. Bi tanede ablası var bur da, Esenlerde oturuyor. Yakın bi sokak altımızda. O da kendi kendine anca evini geçindiriyor. Bi tane Ankara da ablası var muhasebeci. O da suyumu elektriğimi o yatırıyor kızım. Allah razı olsun muhasebeci. O olmasa suyumu elektriğimi yatırmasa ben hiç geçinemem, geçimimi sağlayamam.*

Yeti yitimine uğrayan bireyin çocuk olması durumunda özellikle anne bakım yükünün altında, çocuklarının taleplerini karşılamaya çalışırken eşinden ve evinden uzaklaşmaya, yavaş yavaş diğer rollerinden vazgeçmeye başlamaktadırlar (Yaralılar, 2010).

Katılımcıların bazılarının çocukları ile olan ilişkilerinde sorunlar yaşadıklarını, yeti yitimi olan bireyle ilgilenmenin zamanlarının çoğunu aldığı ve bunun da diğer çocuklar ile olan bağlarını azalttığını ifade etmişlerdir. Yeti yitim olan bireyin ve diğer kardeşlerinin yaşının büyük olması durumunda bakım verenin diğer çocuklarıyla olan ilişkilerinin de değiştiği gözlemlenmiştir.



Kahriman ve Bayat (11)'nin yaptığı çalışmada aileler engelli çocuğa sahip olduktan sonra diğer çocuklarıyla ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini; engelli çocuğundan dolayı diğer çocuklarıyla daha az ilgilendiklerini ve zaman ayıramadıklarını ifade etmişlerdir.

#### **4.2.4. Yeti Yitimi Olan Bireylerin Diğer Kardeşleri Olan İlişkileri: “Çok Kafasına Vurdu Kumandayla Oturduk Biz Ağladık Babayla O Ağladı.”**

Yeti yitimi olan bireylerin kardeşleri ile ilişkileri anne-babalarının yeti yitimi olan bireye davranış şekillerine göre farklılık göstermektedir. Güvenç (2016) yaptığı çalışmasında “normal” kardeşin yeti yitimi olan kardeşine karşı davranışı ile anne-baba tutumları arasında anlamlı bir ilişki bulmuştur. Bu ilişkiye göre yeti yitimi olan çocuğuna olumlu tutum gösteren anne-babalar yeti yitimi olmayan çocuklarına bu yönde model oluşturmaktadırlar. Buna karşın yeti yitimi olan çocuğuna, olumsuz davranan ve kaygılı olan anne-babaların yeti yitimi olmayan çocuklarının yeti yitimi olan kardeşine karşı tutum ve davranışları da bu yönde olmaktadır (s. 69).

A.C.(43): *Anlaşıyolarda bi ara çok kötüydü. Çok kötüydü ne yalan söylüyüm. Hatta o yüzden kıvrıcık saçları vardı. İki kere kel yaptım ben çocuğumu. Çünkü saçını çok yoluyordu. Atipik otizm raporu var.*

A.G.(48): *O şu an 12 yaşında ama çok da böyle farkında değil de, kızlar diyo ki bazen bak bu o konuşuyo, duyuyo diyo yani, biz de böyle olsaydık diyo. Bazen onlar üzülüyo işte bu daha farkında değil hani işte bi şey konuşuyoruz ya ona soruyorlar enes anne- baba ne konuştu? Çocuk duymuyo ağızdan alıyor işte o biraz diyo ki üf ya diyo cevap vermiyo onlara. O zaman çocuklar üzülüyo ona kızıyo işte sen bak bizimle dalga geçiyosun bize niye anlatmıyorsun. Böyle şeylerimiz oluyo kuzum ama o onun farkında değil hani ablalarım engelli diye da. Belki ilerde de bu da böyle olur.*

E.K.(35): *Büyük abimiz çok merhametli. EÇ çok küçükken anlamıyordu. Çok kafasına vurdu kumandayla oturduk biz ağladık babayla o ağladı. EÇ güldü. Hani çok canı acıdı ama ses vermedi çocuk. Hani büyük abimiz küçüklükten beri çok merhametliydi ona. İşte biberonla beslenirdi. Biberonu tut hani mutfaktaki işleri halledeyim o yiyene kadar derdim, tutardı. Hala da öyle ona karşı, EÇ de öyle. Ufaklık arada işte şey yapıyor ortanca karşılık veriyor. O bana niye vurdu. Nasıl ilişkisi dediniz ya ama ortanca da şöyle*

*iyi onu çok zorluyor. Aslında güzel bir şey. Dedim ki hani öteki çok zorluyor dedim bireysel öğretmenine. Bırak dedi daha iyi dedi zorlasın, karşılık versin. Sürekli tamam tamam, sensin sensin demek doğru değil çocuğa hani. Mesela o çok koşturur onu hadi ben kaçıyorum sen de gel. Mesela sürekli bir şeyi tekrar ettirir, söyle bakıyım, söyle bakıyım hani bu onu açıyor aslında. Evet, aslında güzel çok şükür.*

*S.Ş.(40): İyidir iyidir. Ablalarına yardımcı oluyolar. EÇ'nin bir küçüğünün bana çok faydası olmuştur. Ben mesela EÇ'yle dışarıdaysam oda evimde bunlara bakmıştır. Yani hiç öyle dışlama gibi şey gibi bi durumumuz olmadı Allah'a çok şükür.*

*N.K.(60): Çok güzel. Yeğenlerine eniştelere ablalarını çok seviyor zaten onlar da onları seviyor. Onların iyi olması beni mutlu ediyor. Her şey karşılıklı gözüm arkada kalmıyor bu anlamda.*

*N.Y.(52): Y. biraz daha vurdumduymazdır. Biraz daha öyle şey yapmaz. Bi de Y. şeylerini genellikle E. her şeyini hallettiği için getirir ayağına, şey yapar. Y. evin ağası gibidir yani. Ondan sonra Y. şey yapmaz ama E. küçük bir anne gibidir yani. Onun küçük annesi gibidir, birbirlerini tamamladılar. Şöyle Y. diyebilirim erken konuştu, E. geç konuştu. Ama Y.'un çok konuşması E.'nun konuşmasına şey oldu. Ondan sonra bunun yürümesine Y.'un gayreti oldu.*

Katılımcılardan A.C.(43), kendisi ve iki çocuğunun yeti yitimi vardır. Çocuklarından birisi 5-6 günlükken geçirdiği havale sonucu yürüyememektedir ve yaşlılarına oranla gelişimi yeterli değildir. Diğer çocuğunda atipik otizm tanısı mevcuttur. Bu süreç iki kardeş arasındaki ilişkiyi çoğu zaman olumsuz yönde etkilemektedir. Hem kendisinin hem de iki çocuğunun yeti yitimine sahip olması A.C.(43)'i hem psikolojik olarak hem de bedensel olarak bir çöküntü içerisine ittiği gözlemlenmiştir.

N.Y.(52) de çocuklarından ikisinde yeti yitimi vardır. A.C.(43)'nin aksine çocuklarının birbiri gelişimini tamamladıklarını ifade etmiştir. Bu farklılığın yeti yitimi türlerinden kaynaklandığı düşünülmektedir. N.Y.(52) diğer çocuklarının da yeti yitimi olan kardeşlerine karşı merhametli olduklarını, bu sürecin kendisini memnun ettiğini ve gelecek kaygısı yaşamamasına engel olduğunu ifade etmiştir.

A.G.(48)'in işitme engelli iki kızı ve bir erkek çocuğu vardır. Yeti yitimi olan çocukları ile diğer çocuk arasındaki problemlerin sebebi normal gelişim gösteren erkek çocuğa ekstra görevlerin yüklenmesinden kaynaklanmaktadır.

Bakım verme sürecinde ailede normal gelişim gösteren çocuğa ektrsa görevlerin yüklenmesi yeti yitimi olan bireyle kardeşleri arasındaki ilişkiyi etkilemektedir. Yeti yitimi olan birey ve kardeşlerinin yaş farkının az olduğu durumlarda çatışmalar yaşandığı gözlemlenmiştir. Bazı ailelerde ise yeti yitim olan bireye sahip normal gelişim gösteren kardeşlerin yeti yitimi olan bireyi kendi çocukları gibi koruyup kolladıkları gözlemlenmiştir. Bu ailelerde normal gelişim gösteren kardeşler yeti yitimi olan bireylerden genelde büyüktürler ve yeti yitimi olan bireyi koruyup kollamaktadırlar.

Bakım verme sürecinde ailede normal gelişim gösteren çocuğa ektrsa görevlerin yüklenmesi yeti yitimi olan bireyle kardeşleri arasındaki ilişkiyi etkilemektedir. Yeti yitimi olan birey ve kardeşlerinin yaş farkının az olduğu durumlarda çatışmalar yaşandığı gözlemlenmiştir. Bazı ailelerde ise yeti yitim olan bireye sahip normal gelişim gösteren kardeşlerin yeti yitimi olan bireyi kendi çocukları gibi koruyup kolladıkları gözlemlenmiştir. Bu ailelerde normal gelişim gösteren kardeşler yeti yitimi olan bireylerden genelde büyüktürler ve yeti yitimi olan bireyi koruyup kollamaktadırlar. Yeti yitimi olan bir kardeşin varlığı ailede bulunan normal gelişim gösteren çocukları da etkilemektedir. Böylesi durumlarda ebeveynler bu çocuklara fazla sorumluluk yüklemekte, bu da bu çocukların yeti yitimi olan kardeşlerine olan tutum ve davranışlarını etkilemektedir (Güvenç, 2016: 22)

### **4.3. Bakım Emegi İlgili Deneyimler:**

Katılımcıların bakım hizmeti sunmaya başlamalarıyla birlikte yaşadıkları deneyimler hem kendi sağlıklarını ve yaşam kalitelerini hem de yeti yitimi olan bireye verilen hizmetin niteliğini olumlu ya da olumsuz yönde etkilemektedir. Bakım veren bireylerin bakım süresi, yeti yitimi olan bireyin karakteristik özellikleri, bakımın yoğunluğu, bakım verilen kişi sayısı gibi faktörler bakım veren günlük yaşam aktivitelerini, yaşam doyumlarını belirlemektedir.

### 4.3.1. Bakım Verme Yüğü: “Sürekli 7/24 Böyle Yapışık İkizler Gibiyiz.”

Bakım verme faaliyetinin meydana getirdiğı ihtiyaçlar, bireyin bakım verme ve rolleri arasında bir çatışmaya sebep olmaktadır. Bunlar aile ilişkileri, aile görevleri, eğlence, çalışma, sosyal faaliyetler, çevre ilişkiler etkilemesi kadar hastalığın maddi etkilerini de kapsamaktadır. Bu rollerdeki değişimi nesnel yük olarak ifade edebiliriz. Sübjektif yük; bakım verenin bakım sunma yaşantısına yönelik davranışını veya duygusal tepkileri içerir. Sübjektif yük; duygusal durum, fiziksel durum, finansal ve çalışma ortamları gibi alanlarda aile bireyinin yaşadığı hissedilen gerginliğin miktarıyla ilgilidir. Sübjektif yük, sıralanan nesnel yüklerle uğraşırken yaşadığı sıkıntılar olarak tanımlanmaktadır. Farklı alan yazınında sübjektif bakım yükü, bakım veren kişinin var olan psikolojik durumu, duygusal konumu ve davranışsal eylemlerinde yaşanan değişiklikler ile bakım yükü ile ilgili sıklıkla hissedilen hüçün, dona kalma, utanç ve suçluluk sübjektif yük ile ilişkili olduğu varsayılmaktadır (Berber, 2014: 13-14).

C.Y.(30): *Bütün zamanımı zaten gündüzleri kızımın, akşamları da hani ben olmadan kızım hiçbir şekilde uyumuyor o akşamları da öyle dışarı bırakıp şu şekilde gördüğünüz gibi sürekli 7/24 böyle yapışık ikizler gibiyiz. Sosyal hayatım yok.*

A.Ç.(47): *Komşuya gidip gelme filan ben de olamıyor yani.*

E.V.(44): *Gerçekten yani böyle görüldüğü gibi değil onun şeyleri gerçekten çok zor. 3 saatte bir tak yapıyorum ben ona. Ben bir yere gitsem o çocuk evdeyken asla gidemiyorum. Ben nereye gidersem onu da yanım sıra götürüyorum.*

S.G.(59): *Yani P.ile evde de beraberiz, dışarda da beraberiz. nereye gitsek beraberiz.*

A.C.(43): *Oraya da gidemiyorum bunları bırakıp da. Kimse yok.*

Katılımcıların çoğu yeti yitimi olan bireyi tek başına bırakamadıklarını ifade etmişlerdir. Sürekli engelli bireylere bakım verenlerde bakım yükü özel yaşamlarını etkilemekte, kendilerine zaman ayıramamakta ayrıca sosyal dengesini bozmaktadır. Bu durumun sonucu olarak bakım verenler de mutsuzluk, huzursuzluk gibi sorunlar yaşamakta böylece yaşam kalitesi düşmektedir. Buda yaşam doyumu olumsuz yönde etkilenmektedir.

#### 4.3.2. Bakım Verelerin Bakıma Muhtaçlığı: “... Artık Ben Çok Sıkılıyorum, Dediğim Gibi Tansiyonum Hep Düşüklerde Olan Bir İnsandım. Şu Anda 16-17'lere Çıkıyor, Ya 3 Kere Bayıldım 2 Ay İçinde.”

Yeti yitimi olan bireyin bakıma muhtaçlık durumu, bakım hizmetinin yoğunluğu bakım veren bireylerin yaşamlarına ilişkin bakış açısı sunmaktadır. Bakım veren bireyler bakım sürecinde günlük yaşam aktivitelerinin olumsuz etkilendiğini belirtmişlerdir. Özkurt (2018) un çalışması bakım verenlerin çoğunlukla kadınlardan oluştuğu ve bakım verme sürecinde bu bireylerin fiziksel rahatsızlığı, ruhsal sıkıntılarının kadın olmaları birlikte daha da arttığı belirtilmiştir.

N.K.(65): *Baya bi psikiyatriden destek aldık. Kendim de alıyorum zaten.*

Ç.G.(37): *“... artık ben çok sıkılıyorum, dediğim gibi tansiyonum hep düşüklerde olan bir insandım. Şu anda 16-17 lere çıkıyor, ya 3 kere bayıldım 2 ay içinde. Yetişemiyorum namaz kılarken düşüp kalıyorum mesela, bulaşık yıkarken bir anda düşüyorum. Epilepsiden şüphelendiler çok şükür o çıkmadı ama sinirlerim artık yıprandı psikolojik destek istiyorum, yardım istiyorum. Hiçbir sosyal hayatımız yok. Tamamen eve bağlı bir kadın oldum...”*

F.S.(60): *Yok hiç bir arkadaşlarım yok komşum yok. Hiç kimseyinen ben yani şu durumda, psikolog durumumda yani bozuk*

Katılımcıların bakım verme sürecine dair söylemleri bakım veren bu bireylerin bakım rollerinin sosyal, fiziksel ve ruhsal alanlara ilişkin etkisini göstermektedir.

Durukan ve arkadaşları (2011) tarafından yapılan çalışmaya göre mental reterdasyon'un bireylerin yaşam kalitesini anlamlı düzeyde bozduğu tespit edilmiştir. Araştırmaya dâhil olan bakım veren bireylerin bakım vermekte olduğu yeti yitimi olan bireylerin yeti yitimi sebepleri her bir yeti yitimi olan bireylerin yaşam kalitelerini düşürmekte ve doğal olarak da bakım veren bireylerin yaşam kalitelerini de olumsuz yönde etkilemektedir. Mental Reterdasyon (MR), Serebral Palsy, Otizm, Down Sendromu gibi kronik durumlarla yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki görülmektedir (Mugno ve ark. 2007'den akt. Durukan, Ceylan, Kara, Erdem, Akça ve Türkay, 2011).

### 4.3.3. Sosyal Hizmet İhtiyacı: “Ben İnan Ki Çocuğun Karşısında Duramıyorum”

Yeti yitimi olan ve bakım verenlerin karşılaştığı sorunlar ve bu sorunlara üretile çözümler sosyal hizmet anlayışının temelini oluşturmaktadır. Katılımcıların sosyal ortamlara ve ekonomik hayata katılımları sunulan sosyal hizmetlere göre değişiklik göstermektedir.

E.V.(44): *İşte şu an burada mesela altını açtım çocuğun, böyle önüne arkadaşı diktim de yaptım, nerde yapacam ben şimdi onu, altına yapma olmasa, imkânım olduğu sürece onu her yere götürmeye çalışırım. Ama öyle olunca zor oluyor. Özel aracım da olsa hani Ahmet Hamza'ya ait bir aracım olsa olur belki babası Müsait olduğu sürece götürür, abisi müsait olduğu sürece götürebilir. Şimdi babası arkan sıra o zaman eve ekmek parası kim getirecek eve, babası ekmek peşinde. Çalışıyor mu çalışıyor. Emeklisi yok mecburen çalışması lazım.*

A.G.(48): *Yani devlete şunu ben yani çok şey yapıyorum istikamım var yani en azından ya bu çocukları direk sigortalı aylığa bağlasın ya da kendi imkanlarıyla iş versin. İnan ki çok yani ben... Her gün inan ki şu aya şeye işe gireli beş ay oldu çocuk beş ay ağlayarak gidiyor, yemin ederim. Ben inan ki çocuğun karşısında duramıyorum. Bazen bırak diyorum. O zaman napalım hadi ihtiyaçları oluyor, ihtiyaçlarını ku, cihaz pilleri pahalı. Devlet mesela pilleri karşılamıyor yüzde çok bi az cihaz beş de karşılıyor. Ya istiyorum ki iş, nolur devlet çocukları hele işitme engellilere vermiyorlar ya ben bunu istiyorum.*

N.Y.(52): *Şöyle bir şey mesela şimdi çocuklar yokken biz bir şey yapacaksak eşimle. Hadi kalk yapalım derdik. Ama şimdi Öyle değil. Önce düşünüyoruz, gideceğimiz yer Y.'a uygun mu rampası var mı asansörü var mı gezme yerleri Y.'a uygun mu afedersiniz klozet varmı gittiğimiz yerde. İlk önce onları bir şey yapıyoruz tartıyoruz, ölçüyoruz. Ona uygunsa gidiyoruz*

Katılımcılardan A.G.(48), çocuklarının geleceğine dair endişeler duyduğunu, özel sektörde işitme engelli bireylere iş verilmediğini, çocuklarının bu süreçten olumsuz etkilendiğini ve bunun da kendisini çok üzdüğünü ifade etmiştir.

#### 4.3.4. Gelecekle İlgili Beklentiler: “Bir Tane Bari Normal Olsun, Düzelsin, Sağlıklı Olsun İnşallah”

Bakım verenlerin geleceğe ilişkin beklentileri genel olarak yeti yitimi olan bireyler üzerinedir. Onlara verdikleri emeklerin karşılığını alabilmek, kendilerinden sonra onlara bakabilecek birilerinin olması, kimseye muhtaç olmamaları, çalışabilecek derecede yeti yitimi olan bireylerin iş bulmaları ve en azından maddi özgürlüklerini kazanabilmeleri ortak beklentilere sahip oldukları söylenebilir.

A.C.(43): *Valla eğitebilmek, çabaladığımın verimini alabilmek. Başka bi şey yok. Yani onların üstünde bi şey yok benim için. Kendini idame ettirecek şekilde yani.*

E.K.(35): *Ben E.E.'ın kendi başına bir şeyler yapmasını istiyorum. Gelecekte, gerçekten tek isteğimiz o aslında. Diğer çocuklarımız için de aynı öyle. Kendi başlarına çalışma hayatlarını kursunlar, düzenlerini kursunlar, namerde muhtaç olmasınlar. Ama E.E.'a daha çok dua ediyoruz tabi ki. Elimizden gelenin daha fazlasını yapmaya çalışıyoruz Mevlam izin verdiği kadarıyla. İnşallah kendi hayatını kendi idame ettirecek kadar olur inşallah.*

A.Ç.(47): *Çocuğumun tedavisi çıksın diyorum. Çocuğumun hastalığının tedavisi çıksın da düzelmesini istiyorum yani. Başka bir beklentim yok yani. Öyle. Ne olabilir ki başka beklentim yok yani. Bir tane bari normal olsun, düzelsin, sağlıklı olsun inşallah. Çünkü doktorlar da diyor sizin genetik diyor. Öyle yani anca bize tüp bebek olurmuş. Ama bu saatten sonra o da geçti, zaman geçti. Eşim istemiyor zaten.*

A.G.(48): *İsterim ki hani çocuklar iş sahibi olsun, işte çalışsın, kendi paralarını kazansın isterim yani dileğim oydu. Ya ama iş bulamıyoruz işitme engellilere...*

E.V.(44): *Geleceğe ilişkin beklentimiz. A.H.'nın biraz olsun kendini kurtarmayı hayal ediyorum. Yani sürekli onu düşünüyorum. Sağlığı birazcık daha olsun. Benim sağlığım Rabbim bana ve EÇ'ma sağlık versin. EÇ'mun güzel yerlere gelmesini hep hayal ediyorum inşallah*

C.Y.(30): *Geleceğe yönelik beklentim ilk önce kızımın bir an önce Allah'ın izniyle ayağa kalkması, konuşması, kendini ifade edebilecek duruma gelmesi. Ondan sonra zaten*

*diyorum kaderimde ne varsa o olsun yani. Öyle çok büyük bir beklentim yok. En büyük beklentim kızımın normale dönmesi.*

*S.G.(59): Özel eğitime bundan 4 sene önce gitti. Ondan sonra buraya başladığı zaman bir sene sonra oradan aldım. Yazık dedim hem oraya ödüyor devlet hem buraya ödüyor, gerek yok dedim. Ordan aldım. Belediyeninkine geliyor. Çok da memnun kalıyoruz. Kızım da çok mutlu arkadaşlarıyla, öğretmenleriyle. Ortamda çok mutlu, çok iyi. Bende o mutlu olduğu zaman bizde mutlu oluyoruz yani.*

Genel olarak bakım veren anneler çocuklarını ilerde kendi ayakları üzerinde durabilen, iyi bir meslek sahibi ve başarılı kişiler olarak görmek istediklerini ifade etmişlerdir. Fakat yeti yitiminin türü ve oranına bağlı olarak başkasının bakımına muhtaç olarak yaşamaları bakım veren bireylerde umutsuzluğa yol açmaktadır (Gölmüş Erhan, 2005: 127).

Katılımcılardan C.Y.(30)'un kızının yeti yitimi tanıları “Crie du chat sendromu, Atipik otizm, Orta derecede bilişsel gerilik”dir. Crie du chat sendromu olarak bilinen hastalığın sebebi kromozomlardan birinin kopmasıdır. En sık görülen klinik bulguları kedi miyavlaması şeklinde ince tiz yüksek sesli ağlama, fasiyal dismorfizm, mikrosefali, ciddi psikomotor ve mental retardasyon oluşturmaktadır (Kesik, Vurucu, Kul, Demirkaya, Akın, Gül ve Gökçay, 2006: 40). Kedi miyavlaması sendromu olan bireylerin yaşam kaliteleri bir üst seviyeye çıkartılabilir, algıları yüksektir. Anne C.Y.(30) beklentisi çocuğunun iyileşme düzeyinden daha fazladır. Bunun sebebi yeti yitimi olan bireyi kabullenme aşamasıdır. Bakım verenler kabullenme aşamasına geldiklerinde yeti yitimi olan bireyle ilgili daha gerçekçi hayaller kurabilmektedir. C.Y.(30)'in geleceğe ilişkin beklentisinin yüksek olduğu görülmüştür.

C.Y.(30)'nin aksine S.G.(59)'in ifadelerinden kızının yeti yitim sürecini kabullendiği ve aslında gelecekte kızının iyileşme umudu olmadığından “yazık dedim hem oraya ödüyor devlet hem buraya ödüyor, gerek yok dedim” şeklinde söylemlerde bulunduğu gözlemlenmiştir.

Yeti yitimi olan bireylerin sosyal pozisyonları ve toplum içerisindeki saygınlık düzeyleri, içinde bulunduğu toplumun sahip olduğu sosyal şartlar ve sosyal çevresiyle



geliştirdiği ilişkilerle ortaya çıkar. Bu bireyleri toplumla bütünleşmesinde belirleyici olan unsurlar, toplumsal yapı içerisinde iş edinme şekilleri, evlilik, boş zamanlarını değerlendirme etkinlikleri, meslek edinme yolları, eğitimlerini devam ettirebilmeleri gibi faktörlerdir (Burcu, 2015a: 134).

Bazı bakım veren bireylerin hayattan hiç beklentilerinin olmadığı, ölümü beklediklerini beyan ettikleri görülmüştür. Bu şekilde düşünen bakım verenlerin bir kısmı bakmakta oldukları yeti yitimi olan bireyin kendilerinden hemen önce vefat etmelerini ve kendilerinden başka kimseye muhtaç olmamalarını umut ederken kimisi de bakım vermekte oldukları kişilerin sorumlulukları altında ezildikleri görülmüştür. Bazı yaş ortalaması yüksek olan bakım veren bireylerinde sadece ölümü bekledikleri, hayattan hiçbir beklentilerinin olmadığı görülmüştür.

*Ç.G.(37): Hiç kimse, yani ölüm istenmez ama ben artık gerçekten Allah'tan hayırlısı neyse onu istiyorum. Yani çünkü evliliğim benim de benim annem babam ayrıldı ben çok üzüldüm. Sen dedim anne bu zamana kadar bunları çektin, tamam bizler için çektin ama beni yaktın. Yani sen kendini kurtardın kızını yaktın, kızını ateşe attın. Nasıl yapabilirsin? Ben evlatlarımı dağıtmak istemiyorum yani. Sonumuz, bizim de belki eşimle ayrılığa gidecek yani. İnşallah olmaz ama olabilir de, eloğlu bu yani ne kadar dayanabilir, bıktım senden diyecek en sonunda, kapı orada diyecek yani. Diyebilirde, hakkı var, sürekli benim ailemle uğraşıyor adam, ben onların, tamam ben de çektim zamanında, yani kayınvalide illaki bir şeyler söylerdi ama bunun yanında hiç. Çok huzur istiyorum, uyumak istiyorum en başta uykusuzluktan artık bilmiyorum yani hayalet gibi geziyorum yani nasıl ayakta duruyorum bilmiyorum şu anda hep ilaçlarla bana da bayağı ilaç yüklemesi yapılıyor artık, öyle.*

*S.Ş.(40): Geleceğe dair ya şu anda yarın bugünü buradan gideceğimizin bir garantisi olmadığı için tabi insanoğlu hayalleri, umutları çoktur ama yani ne bilim hiç aklıma da şöyle şey gelmiyo şunu da yapsaydık, şunumuz da olsaydı diye. Çok şükür bugünümüze çok şükür.*

*N.K.(64): Bu yaştan sonra gelecek ile ilgili ne beklentim olacak yavrurum ben 65 yaşındayım. Sadece isteğim evlatlarımın acısını göstermesin Allah bana. O yani. Allah evlatlarıma uzun ömür versin. Başka bir şey gelecekle ilgili bir beklentim yok. Yani artık*

*bundan sonra ne beklentim olacak ki benim. Sağlıklı bir yaşam tabi ki. İnşallah sağlık isteriz tabi ki istemem mi. Ama yaşlandıkça işte bacaklar tutmuyor, beller ağrıyor. Onlar oluyor. Allah'ın takdiri bunlarda yani onlar olacak. Kimse şey değil yani demirden yapılmamış. Bugüne çok şükür elhamdülillah.*

*N.Y.(52): Çok şükür geleceğe ilişkin şöyle yani ben hayatımın böyle devam edeceğini zannediyorum yani, ölene kadar. Allah nasip ederse Allah elden ayaktan bırakmasın İnşallah. Ondan sonra böyle süreceğini zannediyorum yani. Çünkü bu çocuklar ben yaşadığım sürece abilerine yük etmem Yani, gücümün yettiği yere kadar. Kendim şey yaparım. Ondan sonrasında da benim gücüm yetmez, ne bileyim yani hakkın rahmetine kavuşurum yani. Ondan sonrasında ne olur orasını bilmiyorum. Ama şimdi şu anda yaşadığım sürece bu çocukların bütün işlerini yaparım. Hiçte zorlanmam, hiçte güvenmem, hiçte zoruma da gitmez. Çünkü onlar benim evladım yani.*

Katılımcıların yeti yitimi olan bireyi bırakacak bir yakınlarının olmasının bakım verenlerin geleceğe ilişkin beklentilerini ve huzurlarını artırdığı görülmüştür.

Bakım verenlerin bazıları yeti yitimi olan bireylere gelecekte kardeşlerinin bakacağı ifade edilmiştir. Gölalmiş Erhan (2005)'ın çalışmasında da bezer sonuçlar yer almış, katılımcıların çocuğu gelecekte çocuklarına kardeşlerinin bakacağını belirtmiştir (s. 128).

#### **4.3.5. Günlük Yaşamın Planlanması: “Ben Bir 5 Dakika Oturayım Mesela, Saat Geçireyim Bir 5 Dakika Benim O Zaman Hepsi Birbirine Karışıyor.”**

Katılımcıların günlük yaşam aktivitelerinin belirlenmesi amacıyla yöneltile sorulara ilişki bilgilere bu tema altında yer verilmiştir. Ailesinde yeti yitimi olan bireylere bakım verenlerin çoğunun günlük rutinlerini bakım vermekte oldukları bireye göre ayarladıkları, günlerinin genelde aynı ve planlı bir şekilde devam ettiği gözlemlenmiştir:

*C.Y.(30): Sabah benim kızım bir işe gider gibi sabah yedide kalkıyor. Sabah yedide kalkıyoruz elini, yüzünü yıkıyorum, saçını tarıyorum, altını değiştiriyorum. 9.30- 10 gibi kahvaltısını yapıyor. Zaten ondan sonra bir saat bir buçuk saat sonra okul saatimiz yaklaşıyor. Çantasını hazırlıyoruz, kıyafetini hazırlıyoruz. Okula gidiyoruz. Okuldan 3 gibi*

dönüyoruz. Eve geliyoruz yine biraz yemek falan yiyoruz, şu ayakta durma sehpasında bir saat bir buçuk saat duruyoruz. Biraz odada şey var pilates topu var. Onunla biraz oturuyoruz, dengesini sağlayabilmek için. Ondan sonra zaten akşam 7-8 oluyor yemeğini yiyor 9.00-9.30 gibi uyku ilacını içiyor yatıyor. O yattığı zaman ben de en geç 10'da 10 buçukta yatıyorum bütün günümüz böyle geçiyor. Bir hafta sonları biraz işte sabah kahvaltısını yaptıktan sonra biraz onda duruyoruz. Sonra hava güzel olursa öğle saatlerinde biraz ana kız biraz dışarı çıkıyoruz geziyoruz. 4-5 gibi eve dönüyoruz. Yine biraz onda duruyoruz. Akşam yemeğimizi yiyoruz, ilacımızı içip yine yatıyoruz. Başka bir şey yok. Bu şekilde devam ediyor günlük yaşantımız.

E.K.(35): Genel olarak bir günümüz sabah kalktık. Sabah 7.30-8.00. Ben onu okula hazırlarım. Kahvaltı yaptırmıyorum ki okulda da beslenme koyuyorum kilo alıyor diye. Tostunu yaparım yumurtasını, meyvesini ya da meyve suyunu koyarım orada yer. İlacını da koyuyorum çantasına orada da verirler sağ olsunlar. Sonra da eve gelir. Ben o eve gelmeden zaten işlerimi toparlamış olurum. Ev süpürülecekse süpürülmüştür, yemek yapılacaksa yapılmıştır. Yaparım yani Allah'a çok şükürler olsun. Rabbim bana o gücü veriyor ki yapıyorum. Yapıyorum demek çok doğru bir şey değil ama Mevla izin veriyor ben yapıyorum diyeyim. Öğlende o geldikten sonra bir saat sonra da abimiz geliyor ortanca EÇ'un yemek kalktı bu sefer de ortancanın yemek, onu koyuyoruz o yiyor sora da üçte, üçü geçede lisedeki geliyor lisedeki de, toparlayım onların bulaşıklarını, ellerini onda sonra bu sefer de EÇ'un dersi, çizgi çalışması var, boyaması var. Yaparsak onu yapıyoruz. Yoksa parka geçeriz. Yoksa evde oyuncakları her zaman dökülü, orda oynar ve televizyon işte bu sene telefona takılıyor biraz maalesef ama günümüzün durmuyor diye eline verdiğimiz diğer çocuklarda olduğu gibi biz de çocuklara veriyoruz ara sıra. O gaflete kapılıp. Bıkıyo arada sırada. Ondan sonra akşam babamız gelir 8-9 gibi. Eğer yemeğimiz varsa beraber yeriz. Yoksa yine yemek yaparım ben. Çocuklar sevdiği bi şeyler yapıyorum bazen öğlene mesela. Baba hamur işi pek yemiyor. Çorba falan daha büyük yemek istiyor. Ona başka bir yemek yaparım yoksa öğlenden yemeğimiz varsa onu yeriz. Öyle genel olarak böyle. Rehabilitasyon günleri de çarşamba günü rehabilitasyon var. Okuldan geldi, yemeğini yedi saat 3 buçukta da rehabilitasyona çıkıyoruz.

E.V.(44): Günlük sabah kalkıyoruz. Namaza kalkınca daha yatmıyoruz zaten. EÇ'un takıydı, kahvaltısıydı. Sekiz buçukta okula götürüyorum ben onu. İki buçukta alıyorum. Geliyor onun karnını doyur, tekrar takını yapıyorum. Onu fiziksel

*rehabilitasyonuna götürüyorum. Tekrar getiriyorum. Ödevlerini falan derken bir bakıyorum akşam olmuş. Akşam nasıl olduğunu bilmiyorum yani gerçekten bilmiyorum yani. Bi şöyle oturup da hani ben bugün tamam iyi dinlendim diyemiyorum. Gerçekten yani hem yoruluyorsun, onu düşünüyorum çok beyin bayağı bir şey yapıyor yoruluyor yani. Gece yatağa yatınca rahat kafanı yastığa koyuyor musun, koyamıyorsun. Hep onu hayal ediyorsun. Acaba ne olacak acaba nasıl. Hani yarın nasıl oluruz, ne yapacağız bunu.*

*F.S.(60): EÇ şeyinen oynuyo kızım, bilgisayarın başına oturuyo. Şu anda İnterneti kapattırdım yani. İnternette boyna şey oynuyodu korkunç filimler oynuyodu kızım. Onlara giriyodu. Bende dedim kapattıracam. Bide maddi durumum zayıf internet ödeyemiyom. 50 milyondu. Gelirim yok ondan sonra kaldıramıyom başından. Şimdi de cd alıy cd yüklüyo. Oyun cdsi alıy ona yüklüyo kızım. İnterneti kapattırdım kızım. Şimdi internet yok evde. Bi tane cebine alırsam iki gb İnternet geliyo. Başkada bişey yok yani. Ağıyo dönüyo İnternetin başına oturuyo, işi yok gücü yok hiç bi arkadaşı yok. Bende evde yemeğimi yapıyom, çayımı yapıyom, kahvaltıyı yapıyom biyo da öğlen oluyo. Evimi ocağımı süpürüyüm diyom tutuyom. Ondan sonra oturuyom televizyon izliyorum, bende aynı kafa. Çevrem yok yani komşum doğru düzgün.*

*Ç.G.(37): Sürekli hep hastane ve babam.*

*S.Ş.(40): Günümüzü nasıl geçiririz iyi bir soru. EÇ, okuldan mezun oldu. EÇ okuldayken EÇ'ğumla kalkar, EÇ'ğumla okula gider geliriz. Fiziğe gider geliriz. Hafta sonumuzu yüzmeye gideriz derken öyle koşuşturmacaydı. EÇ mezun oldu. Şimdi ortopedik engelliler derneğine gidiyor. Fiziği olduğu gün fiziğe gidiyoruz. Cuma günleri yüzmeye gidiyoruz. Koşuşturmacamız öyle. Öbürkilerde aralıkta büyüdü diyeceksin. Günün yani üçte ikisi Sevginin, üçte biri öbürkilerin. Kuran'ın kur sohbetlere giderim, yemeği yemeğimi yaparım, temizliği yaparım. Yani çocuklar gelir onlarla oturur kalkar, onlarla vakit geçiririz.*

*S.G.(59): Sabah kalktı, ona kadar yatıyor evde olduğu zaman, kalkarız. O kendi odasını düzeltir, kardeşinin odasını düzeltir yataklarını filan, ben de öbür işlerle. Kahvaltı hazırlar hafta içi O bize kahvaltı hazırlar, masayı hazırlar, çayı demler getirir, kahvaltımızı ederiz. Televizyon seyrediriz. Ondan sonra o mutfağa geçer, kahvaltıyı toplar, işte bulaşıkları toplar, bazen makineye koyar. Mutfak işi onun. Yaptığı işi de temiz*

*yapar yani. Bende öbür işleri yapıyorum. Bana yardım ediyor, toz alıyor. Mesela bu hafta temizlik yaptım. Evi süpürdü, tozları aldı, bulaşıkları yıkadı. Yani işimin yarısını da o yapıyor, çok iyi geçiniyoruz Hem arkadaş gibiyiz Hem anne-kız gibiyiz hem arkadaş gibiyiz. Yani EÇ'ğumla evde de beraberiz, dışarıda da beraberiz, nereye gitsek beraberiz.*

*N.Y.(52): Her şeyimiz programlı olmak zorunda. Her şeyimiz. Eğer böyle mesela bir rehabilitasyona gideceğiz diyelim. Ben bir 5 dakika oturayım mesela, saat geçireyim bir 5 dakika benim o zaman hepsi birbirine karışıyor. Ben programlı olmak zorundasın yani. Sabah kalktığım zaman dışarıda işim varsa programla dışarıda, işim yoksa rahatsın o zaman bir sıkıntı yok işte onlarla öyle geçiyor. Havuza götürüyoruz onları.*

Katılımcıların çoğu günlük yaşamlarının belli bir rutin içinde devam etmek zorunda olduğunu ifade etmişlerdir. Düzeltilen olmadıkları durumlarda yeti yitimi olan bireyin bakımında aksaklıklar meydana gelmektedir.

Katılımcıların ifadelerinden anlaşıldığı üzere bakım veren kadınların çoğu yeti yitimi olan bireye bakmanın yanında diğer aile üyelerinin de bakım ve sorumluluğunu üstlendikleri görülmüştür. Baba ev dışı işlerde çalışıp ailenin geçimini sağlarken anne hem yeti yitimi olan bireyin hem de diğer bireylerin tüm bakım sorumluluklarını üstlendiği görülmüştür. Hanede yaşayan bireyler arasında hane geçiminin ve bakım emeğinin ayrıştırılarak bakım emeğinin kadınlara, hane geçiminin de erkeklere verildiği görülmüştür. Bu da kadınların bakım verme işlemini sadece yeti yitimi olan bireye değil tüm haneye vermesine ve bu süreçte eşinden destek görmemesine neden olmaktadır.

#### **4.3.6. Günlük Yaşamdaki Farklılıklar: “Hayatı Biz Bunlar Doğduktan Sonra Öğrendik Yani”**

Günlük hayatın planlamasını yeti yitimi olan bireye göre yapan bakım verenlerin bazıları hayatlarında herhangi bir değişikliğin olmadığını savunurken bazıları hayatı onlarla birlikte öğrendikleri ve her şeyin değiştiğini ifade etmişlerdir.

*A.C.(43): Fazla kısıtlanmadım ne yalan söyleyim. Okuldu, rehabilitasyon merkezine gitmeye çalışıyorum. Hastaneydi işte, elimden geldiği kadar. Eskiye göre çok iyiyiz yani.*

E.K.(35): *Aslında o zaman da ev hanımıyım. Çalışmıyordum. Neydi mesela şu anda çok dışarı çıkamam ben. Dışarı çıkamamamak mesela. E.E. ile beraber hasta olmasaydı beraber markete giderdik, alışveriş yapardık diyorum ben kendi kendime. Mesela EE.'in ben elinden tutup dörtyola çıkabilirdim hasta olmasaydı ama şimdi onu yapamam. Çünkü her gördüğü bakkala saldırıyor, her gördüğünü istiyor.*

S.Ş.(40): *Ya eksilen artılan bi şey olmadı. Ama tabi S'nin tedavisi çok olduğu için havuza gittik, mesela fiziğe gittik, okula gittiğimiz için tabi düğün olur, şey olur katılamam. Önce S'nin tedavisini bırakıp da mesela çoğu düğünlere gidemezsin. Ama eşim gider, ben gidebildiğim yere giderim: evde olur kardeşlerinin yanında, her şey S.'ye göre. Öncelik çocuğumdur benim için.*

A.Ç.(47): *Özel hiçbir şey yaşantım olmadı yani. Fazla bir aktivitem olmadı yani. Öyle çocuklarım hastane hastalık öyle fazla bir şeyim olmadı yani. Ben mesela doğru dürüst düğünlere bile katılamıyorum yani. Katılsam da öyle ayaküstü. Katılsam bile çok aman aman böyle çok yakınlarım aşırı yakınlarım olursa katılıp hemen şey yapıyorum. E.B.'lü çok fazla kalabalığa çıkartmıyorum.*

N.K.(64): *Ben onun doğduğunda 23 yaşındaydım galiba zaten ne yaşantım vardı ki. Diyorum ya çok zor şartlarda bir evliliğim vardı yani hiçbir sosyal şeyim yoktu. Devamlı şiddet içeren bir koca o yüzden yani bir değişiklik yok. Şimdiki hayatım daha güzel diyorum ben huzurluyum, yani huzurluyum. Tabii ki çok şey yapmak isterdim. Şimdi özgür olmak isterdim Aslında şimdi özgür değilim yani hep bir çocuğa bağlısın asla şikayetçi değilim o konuda şeyim yani hiçbir şeyi. Küçükken daha hareketli olduğu için hiç zorlanmıyordum. Her yere kolaylıkla gidebiliyorduk beraber. Einden tutup her çevreye de sokabiliyordum. Ama büyüdükçe zorlanıyoruz artık hareketleri kısıtlandı. Yani yatıyor işte kalkamıyor gidemiyor biraz dışarı çıkınca iki insan görünce heyecan yapıyor başlıyor afedersin midesini bulandırmaya falan. Öyle kısıtlandı yani yoksa benim hayatımda bi değişiklik olmadı öyle yani.*

Katılımcıların çoğu hayatlarına yeti yitimi bir birey girdikten sonra yaşamlarında herhangi bir olumsuzluğun olmadığını, onlarla birlikte daha çok sosyalleştiklerini, hayatı öğrendiklerini ifade ederken, bazıları başlangıçta olumsuz duygulara kapılmalarına rağmen

zamanla durumu kabullendikleri ve gündelik hayatlarını da söz konusu yeni durumlarına göre planladıklarından bahsetmişlerdir.

Yeti yitimi olan bireye sahip olmaları yakın zamana gerçekleşen bakım verenler günlük yaşantılarında ve sosyal hayatlarında farklılıkların olduğu vurgulamışlardır:

C.Y.(30): *Daha önce kendime zaman ayırıyordum. Hani arkadaşlarımla dışarı çıkıyordum. Ne bileyim, sinemaya gidiyordum. Ondan sonra arkadaşlarımla bir kafeye gidiyordum. Bir iki saat çay içme muhabbet. Ama kızımдан sonra kızımдан dolayı onların hepsi gitti yani hiçbiri kalmadı.*

E.V.(44): *Tabii ki çevremiz hani bana bir değişik bakış açısı olmadı ama hani beni zorluyor mu bazı yönlerden tabii zorluyor yani hani önceden her yere gidebiliyorsun gidebiliyordum. Önceden istediğim anda evden çekip gidebiliyorum ama şimdi öyle değil şimdi yapamıyorum. Çünkü sorumluluğum var, A.H. bana ait. Önce Allah sonra bensiz A.H. yapamaz inan ki yapamaz yani. Benim bir hastalandığımda benim çocuğum benim başıma gelir. Öper, sever anneciğim hemen ambulansı arar böyle hani anne sen diyo sana bir şey olursa ben yapamam diyor. Sondamı kim yapacak diyor, altımı kim olacak diyor. Onun o şeyleri beni çok şey yaptı ya. Gerçekten yani ne yaşama sevinci bırakıyor. Yani ne de ne bileyim anlatılmaz bir şey. İstiyorum her şeyi ama yapmayı gitmeyi ama gidemiyorsun, planladığın gibi gitmiyor.*

Ç.G.(37): *Aktif bir insandım yani sonuçta. Eşim tek kişi çalışıyor, iş yapıyordum. O engel oldu, evde sonuçta eşime katkıda bulunmaya çalışıyordum, çocuklarımla giderlerini karşılıyordum, ondan sonra okullara gidip gelebiliyordum onlarla beraber. Ama şimdi çocuklarımla saldım ve şimdi erkek çocuğumu zapt edemiyorum, yani gidemiyorum okula ve çocuğum okuldan kaçmaya başladı benim.” “Yani ben kendimi ayıramadığım zamanı dediğim gibi onlara da ayıramıyorum artık yani. Her anlamda benim eski hayatım yani dört dörtlük iyiydi yani. Karı koca ilişkimiz de iyiydi.*

N.Y.(52): *Hayatı biz bunlar doğduktan sonra öğrendik yani. Çocuk büyütmeyi, çocuk nasıl büyür, nasıl gelişir, nasıl konuşur, nasıl yürür, hepsini biz bunlardan sonra öğrendik. Ötekiler sağlıklı olduğu için onlar bir şekilde görerek yaşayarak öğrendiler. Onlar da anlamadık yani. Bunlar da ama birebir takip ettiğimiz için olayı bunlar da hani*

*hayatın farklı yüzünü görmüş olduk diyebilirim yani. Her şey tamamen yani sosyal yaşantı Ondan sonra nasıl diyeyim yani kendi kişisel yaşamın her şeyin artık değişiyor. Bütün programın onlara uygun oluyor artık yani, çünkü öyle olmak zorunda bide ikiz oldukları için yani dezavantajımda var benim. Ondan sonra. Ama hamdolsun 16 senedir bunlarla öyle idare ediyoruz. Şöyle bir şey mesela şimdi çocuklar yokken biz bir şey yapacaksak eşimle. Hadi kalk yapalım derdik. Ama şimdi öyle değil. önce düşünüyoruz. Gideceğimiz yer Y.'a uygun mu rampası var mı? Asansörü var mı? Gezme yerleri Y.'a uygun mu? Afedersiniz klozet var mı? gittiğimiz yerde. İlk önce onları bir şey yapıyoruz tartıyoruz, ölçüyoruz. Ona uygunsa gidiyoruz. Eğer uygun değilse eşim diyor ki ben fedakarlık yapıyorum, ben kalıyorum, sen git oraya. Eğer gitmemiz gerekiyorsa oraya. O zaman ben E.'yu alıyorum gidiyorum. Ama yok Y.'a da uygunsa hep birlikte gidiyoruz ama onlar olmadan önce biz eşimle bu konuları önceden düşünmezdim rampası var mı, asansörü var mı hiç düşünmezdim. Ama şimdi ilk önce Y.'a uygun mu diye düşünüyorum*

Yeti yitimi olan bireyin aile hayatına girmesiyle birlikte aile bireylerinin özellikle bakım verenlerin yaşamlarında önemli değişiklikler olmaktadır. Bakım veren bireyler günlük yaşantılarını yeti yitimi olan bireye göre ayarladıklarında sosyal çevre ile iletişimleri azalmaktadır. Bakım veren bireyler zamanla kendilerini toplumdaki soyutlamaktadırlar (Tor, 1997, s.447).

Yeti yitimi olan bireye sahip olmakla birlikte artık ailenin yaşam planları tamamen değişmektedir. Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olma durumunu kabullenme, çocuğun ihtiyaçlarını karşılayabilmek için aile bireyleri zorlu yaşam mücadelesine başlamaktadırlar. Bu nedenle yeti yitimi olan çocuğa sahip bakım verenlerin desteklenmesi gerekmektedir.

#### **4.4. Yeti Yitimi Olan Birey ile İlgili Deneyimler:**

##### **4.4.1. Yeti Yitimi Olan Bireyi Kabullenme Süreci: “Ay Düşün, Düşün İnanır Mısınız Aylarca Saçımı Taramadım Aylarca.”**

Bakım verenler aileye yeti yitimi olan bir birey girdiğinde değişik tepkiler verirler. İlk aşama olarak, duygusal bir karmaşıklık içerisinde girerler. Şok ile başlayan bu duygusal tepki, zamanla duruma alışma ve kabullenme olarak bir dizi duygusal tepki şeklinde kendini gösterir. Aşama modeli çerçevesinde oluşturulmuş bu evreler; birincil evre, ikincil evre ve



üçüncül evre olmak üzere üçe ayrılmıştır. Birincil evrede bakım vereler şok, reddetme, acı çekme ve depresyon aşamalarından geçerler. İkincil evrede; suçluluk duyma, kararsızlık, kızgınlık, utanma duygularını yaşarlar. Üçüncül evre, uzlaşma, uyum sağlama ve kabul etme evresidir (Üstün, 2018: 32-35).

N.Y.(52): *Şöyle bir şey oldu, tabii kabullenme süreci var. Bir muhasebe süreci var. Kendini yargılama süreci var. O süreçleri atlatabildim mi iş çok kolay. Ama o süreci atlatabilmek çok önemli. Mesela ilkin ben Y.a altı ayımı doldurmuştum yedinci ayımda belli olmuştu. 8 aylık doğdular zaten. Ben öğrendim. Bir ay onun şeyiyle bocalarken zaten bir ay sonra doğum yaptım. Erken doğdular, premature doğdular. Ben onu zaten atlatana kadar çocuklar doğdu. Çocuklar doğduktan sonra ben hani ebru sağlıklı diye biliyorum ya sıkıntı yok. Sadece Y.'u biliyoruz. Ondan sonra , Ebru da öyle çıkınca sonra bayağı bir bocaladım ben. Ay nasıl olur nasıl olur. Bi de iki tane sağlıklı çocuğum var. Belirli bir yaşa getirmişim. Ondan sonra nasıl olur, nasıl olur, nasıl olur. Ay bana bir şey olursa eşime bir şey olursa bu çocuklar ne olur. Bir de ikizler, iki taneler. Ay düşün düşün inanır mısınız aylarca saçımı taramadım aylarca. Bi de kapalıyız ya. Yıka saçını yap banyonu tak çemberini, başörtünü. Aylarca saçımı taramadığımı bilirim. Üstümü başımı yani mecburen ihtiyaç olarak yani sağıma soluma bakayım hiç öyle şey yapmadım ben. Sanki bir nevi kendimi suçladım yani o süreçte bilmiyorum yani. Bu şey böyle 2-3 sene sürdü bende. Sonra bir silkelene geldi bana. Dedim ki Nimet sen kendine gel senin iki tane sağlıklı çocuğun var işin var. iki tane engellin var. Onların Sana ihtiyacı var. Ondan sonra sen kendine gelmek zorundasın yani zorundasın. Başka şansın yok, başka çarem yok. Ondan sonra ben o işi kabul ettikten sonra sonradan şey yaptım tevekkül ettim dedim ki Mevla bunları bana verdiyse onu benden daha iyi düşünmüştür ki bunların ne olacağını. Ha benim görevim ne yaşadığım sürece onlar yaşadığı sürece gücümün yettiği yere kadar ben bunlara elimden ne geliyorsa yardımcı olacağım. Daha ötesi yok bunun. Ondan sonra iş kolay oldu. Sonra saç baş taranmaya da başladı. Sonra işte ben bir daha artık o şeyleri atlattım.*

A.G.(48): *Ya onlar olduktan sonra daha çok ona ilgin oldu mesela çok, çocuklar çünkü üzülürken aslında, onu kabul etmekte zordu. Başımıza hiç gelmemiş, hiç görmemiştir, ilk defa benim kendime gelmiş. Ya önceki halim çocuk olmadan mutluydu işte, çocuk doğunca da mutlu ama böyle çocuklar da bu hale öğrendiğim zaman yıkıldı insan. Yani neden benim başıma hep böyle sorular da geldi yani gelmedi değil. Sonra günlerimiz geçti,*

*şu an daha da iyi neden de şimdi küçükken aslında şöyle biz üzülüyorduk yani, işte çocuklar konuşamıyo, şimdi de onlar üzülüyo, genç kız oldular ya.*

Katılımcılar yeti yitimi sürecinde duygusal aşamaları atılırken zorlu bir süreçten geçtiklerini ifade etmişlerdir. N.Y.(52)'nin bu süreçte kişisel bakımına özen göstermediği ve kendini suçladığı görülmüştür.

Yapılan araştırmalar yeti yitimi olan çocuğa sahip ailelerin, özellikle anne-babaların diğer ailelere göre stres düzeyinin yüksek olduğunu göstermiştir (Burcu, 2015a: 99). Bu süreçte ailelere rehberlik edecek psikolojik destek, yakın çevre desteği bu stresin azalmasına katkı sağlayacaktır (Eren Kanbir, 2018: 50).

Yeti yitimi olan bir bireye sahip olmak, bakım verenler için duygusal bir yük ve stres yaratan uzun süreli bir süreç olarak değerlendirilir. Bakım verenler, yoğun, stresli ve uzun geçen bu yaşam deneyiminde yeti yitimi olan bireyin bakımı, temel ihtiyaçlarının karşılanması, eğitim ve rehabilitasyonunda zaman zaman yetersiz kalabilirler. Bu süreçte başa çıkma stratejileri tıkanabilir, çeşitli duygusal ve davranışsal sorunlarla karşılaşabilirler. Böyle bir durum engelli çocuğun bakımını da güçleştirir. Bu nedenle ailelerin bu uzun süreçte uzman profesyonel bir ekip veya aile içindeki bireyler tarafından desteklenmesi gerekmektedir (Canarşlan ve Ahmetođlu, 2015: 21).

#### **4.4.2. Karşılaşılan Sorunlar**

Bakım verenler, bakım sürecinde istihdam, eğitim ve sosyal yaşantılarında pek çok sorunlarla karşılaştıklarını dile getirmişlerdir. Bu sorunlar yeti yitimi olan bireyle bağlantılı olmasından dolayı bakım veren bireyi doğrudan etkilemektedir. Onların yaşam şartlarında meydana gelen aksaklıklar bakım veren bireyleri doğrudan etkilemektedir.

*A.G.(48): İşitme engelliler aslında baya %90 nerdeyse %100 e duymuyor çocuk, konuşamıyor. Ama engelli görmüyorlar. Biz buna çok üzülüyoruz. Eğer engelli görünecekse, aylık ya da işte herhangi bir şey verilecekse bütün engellilere verilsin. Gördüğümüz zaman işitme engelliler diyorlar ki hani biz engelli görmüyoruz. Ama nasıl görmesin. Yolda gitse arkadan araba şeyitse çarpsa bir, sıradan bir insan geliyorum, çocuk kendini ifade edemiyor, alsa gitse o zorluklarımız var.*

C.Y.(30): *Tabii normal sağlıklı her çocuk gibi bizde de bazen sıkıntı oluyor. Ama biz de sıkıntı olunca bizimki biraz daha farklı oluyor. Hani bizim normal çocuklara göre iyileşme süremiz daha da uzuyor. Mesela normal çocuk bir haftada uzuyorsa, düzeliyorsa benim kızımın iyileşmesi, normale dönmesi bir 15-20 günümüzü alıyor.*

N.K.(64): *Banyosunu yaptırırken zorlanıyorum belim ağrıyor, yaşlandım, o da kilolandı. Eskiden zayıftı biraz o zorluk oluyor tabi banyo falan yaptırırken ama gene de Allah'ımıza şükür elimiz ayağımız tuttukça yapacağız yani bir de işte yolda diyorum ya Yürümesi falan biraz zorlandı.*

Katılımcılarda C.Y.(30) kızının karşılaştığı ekstra sağlık sorunlarında diğer bireylere oranla daha çok sıkıntı yaşadıklarını, iyileşme sürelerinin daha uzun olduğunu ve bu anlamda sorun yaşadıklarını ifade etmiştir.

N.K.(64) ise hem kendi yaşının hem de çocuğunun yaşının ilerlemesi ve kilo alması sebebiyle artık çocuğunun öz bakımını yapmakta zorlandığını ifade etmiştir.

Katılımcılar arasında bedensel yeti yitimi olan bireye bakım verenlerin, yeti yitimi olan bireyin kendilerini ötekileştirmelerinden dolayı sorun yaşadıklarını, çocuklarının bu durumunun bakım verenleri de çaresizliğe sürüklediğini ifade etmişlerdir

E.V.(44): *...hani psikolojik sorundan etkileniyor musun etkileniyorsun. İster istemez etkileniyorsun yani. Çünkü çevreye bakıyor kendine bakıyor hırslanıyor, kendi kendine kendi kendine vuruyor vurmaya başlıyor. Neden ben böyleyim diye isyan ediyor Yani çok zor yani zor bir süreçteyiz biz gerçekten zor bir süreçteyiz.*

Ç.G.(37): *Sinirlerim artık yıprandı psikolojik destek istiyorum, yardım istiyorum. Yani kendimi az çok. Çocuklarımı da götürmek istiyorum. Onlarında ruh sağlığı, dengeleri bozuldu yani ikisinin de. Hadi kız biraz daha ılımlı olumlu düşünüyor, dedesini çok seviyor ama erkek çocuğum, korkuyorum yani.*

Bakım verme süreci kendi içinde zorluklarla doludur. Bakım verenler psikolojik, sosyal bütün sıkıntılarının yanında ekonomik sıkıntılarla da baş etmek zorundadırlar.

Ç.G.(37): *Yani hayatımdaki hiç tahmin edemediğim bir şeyi ben el açıyorum yani. Herkese amca bu kadar gider oldu ilaçları bu kadar tutuyor yani. Ne yedireceğim ne alayım Bunlar benim için çok büyük bir sıkıntı yani eşimin parasını ona harcıyorum çocuklarımın rızkını veriyorum. Benim eşim ona bakmak zorunda değil, yani, çünkü kendi gelirim yok evin içinde. Eşim şu an konfeksiyonda çalışıyor ama okumuş bir insan. O da bazı sıkıntılardan dolayı şey yapamamış konfeksiyonda makineci, tekstilde. Kendi emeğiyle kendi alınının akıyla çalışıyor. Yani 50 ondan al 100 ondan al 20 bundan ver hani kendi aralarında artık biliyorlar çok sıkılıyorum.*

Bakım verenlerin maddi güçlüklerinin sınırlı olması, bakım verilen bireyin aile içindeki konumu olumsuzluklara yol açmaktadır. Yeti yitimi olan bireyin hastane masrafları, eğitim masrafları, öz bakımı için gerekli ola masrafların her biri bakım veren bireylerin maddi sıkıntılar yaşamasına neden olmaktadır.

Literatürde yeti yitimi olan bireye sahip aileler üzerinde yapılan araştırmalarda “normal” bir çocuğu yetiştirmek ile yeti yitimi olan çocuğun yetiştirilmesi arasında ailede ekonomik açıdan büyük bir farklılığın olduğunu göstermektedir. Bu yükün ağırlığının aile içi ilişkileri olumsuz yönde etkilediği ve stresi arttığı görülmüştür. Yapılan çalışmalarda ailelerinin sosyoekonomik durumların yüksek olduğu durumlarda yeti yitimi olan bireye karşı olumlu ebeveynlik tutumları ve destekleyici aile yapısının olduğu saptanmıştır (Güvenç, 2016: 68).



## 5. SONUÇ

Yeti yitimi olan bireylere bakım verenlerin günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan bu araştırmada; bakım veren bireylerin yükümlülükleri, sosyal hayatları, yaşadıkları problemler ve günlük yaşamları sosyal model bakış açısı içinde ele alınmıştır.

Yeti yitimi kavramı “kişinin duyumsamasını, hareket ve etkinliklerini olumsuz olarak etkileyen fiziksel ya da zihinsel durum, engelli olma durumu” olarak tanımlanmaktadır. Çağdaş yazarlar ve yeti yitimi olan bireylerin haklarının savunucuları yeti yitimi olan kişilerin toplumsal faaliyette bulunamamalarını toplumun bu kişilerin önüne koyduğu engellerden kaynaklandığını öne sürmektedirler. Engellilik kavramının toplumsal bir baskı kavramı olarak kullanıldığı ve buna bağlı olarak toplumun yeti yitimi olan kişileri engelleyici bir tutum izlediği varsayılmaktadır (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 17-18). Burcu (2015)’nin da dediği gibi “sorunun kaynağı engel durumu değil, engellenmişlik durumu ve bunu inşa eden sosyal ve kültürel faktörlerdir”.

Yeti yitimine yönelik yapılan yasal düzenlemeler 1980’lerden itibaren yoğunluk kazanmaya başlamış ve günümüzde de artarak devam etmiştir. Bunlar, yeti yitimi olan birey ve ailelerine eğitim, sağlık, bakım, rehabilitasyon hizmetleri, yeti yitimi olan bireylerin her bakımdan gelişmeleri ve toplumsal hayata tam katılımlarının sağlanması ve bu hizmetlerin koordinasyonu gibi çeşitli haklar tanımakta ve fırsatlar sunmaktadır (Bilsin ve Başbakkal, 2014: 75).

Yeti yitimine uğramış bireyler yeti yitimleri türü ve oranına göre günlük yaşamlarında çeşitli sorunlarla karşılaşmakta ve desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bu süreç içerisinde bakım hizmeti, bireysel ihtiyaçlarını başkasının yardımı olmadan gideremeyen yeti yitimi olan bireylerin desteklenmesi olarak karşımıza çıkmaktadır (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 20).

Bakım verme süreci hem yeti yitimi olan hem bakım veren açısından olumsuzluklar içerebilmektedir. Bakım verenlerin bu işi çok uzun süre yapması hem bakım verenleri hem de yeti yitimi olan bireyleri olumsuz yöne etkilemektedir. Bu durum her iki tarafında

yaşam kalitesinde azalma ve yardım ihtiyacında artışa sebep olmaktadır (Özkurt, 2018: 16).

Yapılan araştırma bakım verme süreci ile birlikte bakım veren bireylerin günlük yaşam aktivitelerinin değiştiği ve sosyal faaliyetlerinin sınırlandığı varsayımına dayanmaktadır. Araştırmadan elde edilen bulgular bu varsayımı destekler niteliktedir. Katılımcıların yeti yitimi olan bireyle birlikte sosyal yaşantılarından kaçındıkları, kendilerine zaman ayıramadıkları ve günlük yaşam aktivitelerini yeti yitimi olan bireye göre ayarladıkları görülmüştür. Yeti yitimi olan bireyin tek başına hayatını devam ettirememesinden dolayı bakım verelerin bakım yükü özel yaşamlarını etkilemekte, kendilerine zaman ayırmalarına engel olmakta ve tüm bunlar da sosyal ilişkilerini bozmaktadır. Bu durum bakım verenlerin mutsuzluk, huzursuzluk gibi sorunlar yaşamalarına ve yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır. Bakım hizmetinin yoğunluğu, yeti yitimini türü ve oranı bu süreci daha da zorlaştırmaktadır.

Literatüre yapılan çalışmalarda araştırmanın sonuçlarını destekler niteliktedir. Aile de yeti yitim olan bireyin varlığı, bakım verenlerin ve diğer aile üyelerinin günlük yaşamlarını olumsuz yönde etkilemekte, yaşam kalitelerini olumsuz etkileyerek, hayata karşı karamsar ve umutsuz bakmalarına neden olmaktadır (Macit, 2017: 27). Aile bireyleri arasında yeti yitimine uğramış bir bireyin varlığı ailenin yapısında, işleyişinde, aile üyelerinin rollerinde önemli değişikliklere yol açabilmekte ve aile bireylerinin duygu, düşünce ve yaşamlarını etkileyerek değiştirmektedir (Güvenç, 2016: 6). Yapılan araştırmalarda yeti yitimi olan bireye sahip ailelerle yeti yitimi olan üyeye sahip olmayan ailelerin sosyal konumları, sosyal deneyimleri, sosyal sorunları arasında farklılık olduğu gözlemlenmiştir (Burcu, 2005: 39).

Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre YYOBV'lern eşleri, diğer çocukları, anne-babaları, kardeşleri, akrabaları ve sosyal çevreleri tarafından desteklendikleri görülmüştür. Katılımcıların büyük bir çoğunluğun anne-babaları, eşleri, çocukları ve sosyal çevreleri ile olan ilişkilerinin iyi olduğu, bir kısmının da yeti yitimi olan bireye sahip olduktan sonra sosyal çevrelerinden uzaklaştıkları görülmüştür. Sosyal çevrelerinden uzaklaşanların büyük bir kısmı bakım vermekte oldukları bireylerin günlük bakım ve ihtiyaçlarını karşılamının tüm zamanlarını doldurmasından ve olası sağlık risklerinden yeti yitimi olan bireyleri korumak amacıyla olduğunu, bir kısmı yeti yitimi olan bireyin varlığının sosyal çevre

tarafından ötekileştirilmesinden kaynaklı olduğunu belirtmişlerdir. Aynı zamanda sosyal çevreleri ile geçirecekleri vakitlerini yeti yitimi olan bireylerle geçirdiklerinde daha mutlu ve iyi hissettiklerini de belirtmişlerdir. Tıbbi model bakış açısının yeti yitimi olan birey ve bu bireylere bakım verenlerin günlük yaşamlarında ve sosyal çevrelerinde dışlanmaya, sosyal izolasyona maruz kaldıkları, fakat bu süreç içerisinde bakım veren bireylerin tutum ve davranışlarının sosyal çevrelerini etkiledikleri görülmüştür.

Yeti yitimi olan bireylerin kardeşleri ile ilişkilerinin anne-babalarının yeti yitimi olan bireye davranış şekillerine göre farklılık göstermektedir. Güvenç (2016) yaptığı çalışmada “normal” kardeşin yeti yitimi olan kardeşine karşı davranışı ile anne-baba tutumları arasında anlamlı bir ilişki bulmuştur. Bu ilişkiye göre yeti yitimi olan çocuğuna olumlu tutum gösteren anne-babalar yeti yitimi olmayan çocuklarına bu yönde model oluşturmaktadırlar. Buna karşın yeti yitimi olan çocuğuna, olumsuz davranan ve kaygılı olan anne-babaların yeti yitimi olmayan çocuklarının yeti yitimi olan kardeşine karşı tutum ve davranışları da bu yönde olmaktadır (Güvenç, 2016: 69). Aynı zamanda bakım verme sürecinde normal gelişim gösteren kardeşe ektrsa görevlerin yüklenmesi yeti yitimi olan bireyle kardeşleri arasındaki ilişkiyi etkilemektedir.

Araştırma sonuçlarına göre bakım verenlerin tamamının kadınlardan oluştuğu görülmüştür. Bakım verme yükü kadına aynı zamanda farklı sorumluluklar da yüklemiştir. Yeti yitimi olan bireye bakım vermekte olan kadın bunun yanı sıra; diğer aile üyelerinin de bakım ve sorumluluklarını yerine getirmek, ev ile ilgili diğer tüm işleri yapmak gibi görevlere sahipken erkek ev dışı işlerde çalışarak ailenin geçimi sağlamaktadır. Bu sonuç araştırmanın genellikle ev kadını olduğu ve günlerini yeti yitimi olan bireye bağlı planladıkları varsayımını desteklemektedir. Özkurt (2018)'un çalışması bakım verenlerin çoğunlukla kadınlardan oluştuğu ve bakım verme sürecinde bu bireylerin fiziksel rahatsızlığı, ruhsal sıkıntılarının kadın olmaları ile birlikte daha da arttığı belirtilmiştir.

Araştırmanın bir diğer sonucuna göre bakım verenlerin geleceğe ilişkin beklentilerini yeti yitimi olan bireyler üzerine kurdukları görülmüştür. Bu sonuç araştırmanın gelecek beklentisi ile ilgili varsayımını desteklemektedir. Bu beklentiler arasında; verdikleri emeklerin karşılığını alabilmek, kendilerinden sonra onlara bakabilecek birilerinin olması, kimseye muhtaç olmamaları, çalışabilecek derecede yeti yitimi olan bireylerin iş bulmaları, en azından maddi özgürlüklerini kazanabilmeleri ve bakım verenlerin vefatından sonra



kendileri gibi bakımını sürdürecektir sosyal desteklerinin olmaları şeklinde sıralanmıştır. Genel olarak bakım veren anneler çocuklarını ileride kendi ayakları üzerinde durabilen, iyi bir meslek sahibi ve başarılı kişiler olarak görmek istediklerini ifade etmişlerdir (Gölmüş Erhan, 2005: 127).

Bakım verenlerin yeti yitimi olan bireylere gelecekte kardeşlerinin bakmasını diledikleri ifade edilmiştir. Gölmüş Erhan (2005)'in çalışmasında da bezer sonuçlar yer almış, katılımcıların çoğu gelecekte engelli çocuklarına kardeşlerinin bakabileceklerini belirtmiştir (Gölmüş Erhan, 2005: 128).

Yapılan görüşmeler sonucunda YYOBBV'lerin büyük bir kısmı gündelik yaşantılarını YYOB'e göre ayarladıkları, bu bireylerle birlikte yeniden var olduklarını belirtmişlerdir. Bakım veren bireylerin ve ailelerinin günlük yaşam aktivitelerinin yeti yitimi olan bireyin yeti yitim oranına göre değiştiği görülmektedir. Bu sonucu Er ve Mollaoğlu (2011)'nin yapmış olduğu araştırma bulguları da desteklemektedir. Er ve Mollaoğlu'nun araştırmasına göre yeti yitimi ve günlük yaşam aktiviteleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki de bulunmuştur. Elde edilen bu sonuca göre yeti yitimi ile birlikte günlük yaşam aktivitelerini sürdürmedeki bağımlılık durumunun artması arasında paralel bir ilişki mevcuttur. Ailelerin ve bakım verenlerin, günlük yaşam aktivitelerini sürdürebilmeleri için desteklenmeleri ve eğitilmeleri önemlidir. Ayrıca söz konusu araştırmanın sonuçları arasında yeti yitimi ve günlük yaşam aktivitelerinin eğitimle azaltılabileceği ve rehabilite edilebileceğine de ulaşılmıştır. (Mollaoğlu, 2011). Bu tez çalışması yeti yitimi olan bireye bakım verenlerin günlük yaşam aktiviteleri üzerine yapılmıştır. Yeti yitimi olan bireylerin günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilme yeterlilikleri, hem bakım verenlerin günlük yaşam aktivitelerini ve hem de doğal olarak birlikte yaşayan diğer aile bireylerinin günlük yaşamlarını etkilediği sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırmada bakım veren bireyler sosyal yaşantılarında; yeti yitimi olan bireyi kabullenmeleri, eğitimleri, istihdamları gibi pek çok sorunla karşılaştıklarını dile getirmişlerdir. Bu sorunların doğrudan yeti yitimi olan bireyle ilgili olmasına rağmen bakım veren bireyleri de doğrudan etkilediği görülmüştür. Onların yaşam şartlarında ortaya çıkan aksaklıklar bakım veren bireyleri doğrudan etkilemektedir. Literatürde yeti yitimi olan bireye sahip aileler üzerinde yapılan araştırmalar da "normal" bir çocuğu yetiştirmek ile yeti yitimi olan çocuğun yetiştirilmesi arasında ailede ekonomik açıdan büyük bir

farklılığın olduğunu göstermektedir. Bu ekonomik yükün ağırlığı aile içi ilişkileri olumsuz yönde etkilediği ve stresi arttığı ileri sürülmüştür. Yapılan çalışmalarda yüksek sosyo-ekonomik düzeydeki ailelerin yeti yitimi olan bireye karşı olumlu ebeveynlik tutumları ve destekleyici aile yapısının olduğu saptanmıştır (Güvenç, 2016: 68).

Araştırmada kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme formunda bulunan sorulara katılımcıların içtenlikle cevap verdiği gözlemlenmiştir. Görüşme sırasında katılımcılara yöneltilen soruların dışında katılımcıların beyanları doğrultusunda verilen cevaplara yeni sorular yöneltilerek görüşmelerin derinliği artırılmıştır. Yapılan görüşmeler sırasında katılımcıların bilinç ve farkındalığını artıracak bilgilendirmeler de oluşmuştur.

Araştırmamızın sonucuna göre yeti yitimi olan bireylere bakım veren bireylerin günlük yaşam aktivitelerinde ve doğal olarak sosyal yaşantılarında karşılarına çıkan sorunları çözmek ve daha kaliteli bir yaşam sürebilmeleri için aşağıdaki öneriler geliştirilmiştir.

1. Yeti yitimi olan bireylerin yaşantılarının normal gelişim gösteren bireylerle benzer seviyeye getirilebilmesi için yeti yitiminin tıbbi model bakış açısı ile değil de sosyal model bakış açısı ile değerlendirilmesinin uygun olacağı düşünülmektedir. Bu nedenle yeni bir bakış açısı oluşturulmalıdır.
2. Toplumsal yapı içerisinde bireyler yeti yitimi hakkında daha fazla bilgilendirilmelidir.
3. Yeti yitimine sahip bireyler ve bakım verenlere diğer bireylerle eşit fırsatlar sunulmalı, gerekli görülen yerlerde pozitif ayrımcılık yapılmalıdır.
4. Yeti yitimi derecesine göre çalışabilir durumda olan bireyler için toplumsal yapı içerisinde aktif katılımcı olabilecekleri konumlar sağlanmalıdır.
5. Yeti yitim olan ve bu bireylere bakım veren kişilerin toplumsal yaşam içerisindeki ihtiyaç ve beklentileri bu bireylerin görüşlerine yer verilerek karşılanmalıdır.
6. Tüm zamanını yeti yitimi olan bireyle geçirmek zorunda kalan ve bakım yükünden olumsuz etkilenen bakım verenlere nefes aldırarak ve destek olacak bakıma ikame imkanları sunan sosyal politikalar üretilmelidir.
7. Yeti yitimi olan bireylere bakım verenlere daha fazla ekonomik, sosyal ve psikolojik destek sağlanmalıdır.



## KAYNAKLAR

- Abberley, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap and Society*, 2(1), 5-21.
- Adak Özçelik, N. (2015). *Sağlık Sosyolojisi Kadın ve Kentleşme*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Akarçay Ulutaş, D., Ayhan, D. ve Akın, E. (2019). Sonradan Yeti Yitimine Sahip Bireylerde Aile Bağları Üzerine Nitel Bir Çalışma. *Sosyal ve Beşeri Bilimler Dergisi*, 11 (1), 1-17.
- Akça, K. N. ve Taşçı: (2005). 65 Yaş Üstü Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 14(Ek Sayı), 30-36.
- Altunay, E., Oral, G. ve Yalçınkaya, M. (2014). Eğitim Kurumlarında Mobbing Uygulanmalarına İlişkin Nitel Bir Araştırma. *Sakarya University Journal Of Education*, 4(1), 62-80.
- Altuntaş, B., ve Atasü Topçuoğlu, R. (2016). *Engelli Bakımı Sosyal Bakım ve Kadın Emegi*. Ankara: Nika Yayınevi.
- Aral, N., ve Gürsoy, F. (2007). *Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*. Ankara: Morpa Yayınları.
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Yılmaz Özpolat, A. (2011). Kronik Hastalarda Evde Bakım Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-522.
- Avşaroğlu: (2015). *Görme Engelli Çocuklara Sahip Anne-Babaların Kaygı Düzeylerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi*. Yüksek Lisan Tezi, Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Aydın, M. (2011). *Güncel Kültürde Temel Kavramlar*. İstanbul: Açılım Kitap.
- Aydınöz, G. (2008). *Engellinin Sosyal Güvenliği Bakımından Sosyal Yardım ve Sosyal Hizmetler*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Galatasaray Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Ayman Güler, B., (2006). Sosyal Devlet ve Yerelleşme. *Memleket Siyaset Yönetim*, 1(2), L: 29-42.
- Aysan, F., ve Özben, Ş. (2007). Engeli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi* (22), 1-6.
- Barnes, C., Mercer, G. and Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barton, L., Oliver, M. (1997). *Disability Studies: Past, Present And Future*. Leeds: The Disability Press.

- Beşer Gördeles, N., ve İnci, F. (2014). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelere Verilen Grup Danışmanlığının Etkinliğinin Değerlendirilmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 5(2), 84-91.
- Bilsin, E. ve Başbakkal, Z. (214). Dünyada ve Türkiye’de Engelli Çocuklar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 30 (2): 65-87.
- Binay, B., ve Tatlıcan, Ü. (2018). Sembolik Etkileşimcilik ve Gündelik Hayatın Sosyolojisi. A. Esgin, ve G. Çeğin (Ed.), *Gündelik Hayat Sosyolojisi Temalar, Sorunsallar ve Güzergahlar* içinde (s. 147-190). Ankara: Phonix Yayınları.
- Braddock, D., Parish: L. (2002). An İstitutional History of Disability. D. Braddock (Ed.), *The State of the States: Public Policy Toward Disability at the Dawn of the 21st Century* İçinde (S.1-82). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Burcu, E. (2002). Üniversite Okuyan Özürlü Öğrencilerin Sorunları: Hacettepe-Beytepe Kampüsü Öğrencileri Örneği. *Hacettepe Üniveristesi Edebiye Fakültesi Dergisi*, 19(1), 83-103.
- Burcu, E. (2005). Görme Özürlü Çocukların Geleceğe İlişkin Düşünceleride Ailelerin Sosyo-Ekonomik Düzeyini Önemi: Ankara Örneği. *Sosyoloji Konferansları. Otuzbirinci Kitap*: 37-54. Yayın No: 4600.
- Burcu, E. (2011). Türkiye'deki Engelli Bireylere İlişkin Kültürel Tanımlamalar: Ankara Örneği. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 28(1), 37-54.
- Burcu, E. (2015a). *Engellilik Sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Burcu, E. (2015b). Türkiye'de Yeni Bir Alan: 'Engellilik Sosyolojisi' ve Gelişimi. *Sosyoloji Konferansları*, 319-341. DOI: 10.18368/IU/sk.21828
- Burç, P. E. (2018). Evlilik ve Aile Olguları Üzerinden Gündelik Hayata Sosyo-Kültürel Bir Bakış. *Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 5(13), 135-141.
- Canarşlan, H., ve Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 13-31.
- Cavkaytar, A., ve Diken, İ. (2005). *Özel Eğitime Giriş*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Coşkun, A., (2018). *Zihinsel ve Fiziksel Engelli Bireylere Bakım Hizmeti Veren Aile Üyelerinin Yaşam Doyumu ve Bakım Yüklerinin Karşılaştırılması*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Çağlar: (2009). *Uluslararası Hukuk ve Türk Hukuk Sisteminde Engellilerin Eğitim Hakkı ve Devlet Yükümlülükleri*. Yayımlanmamış Doktora Tezi, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Çankaya S, (2013). *Zihinsel Engellilere Öz Bakım ve Ev İçi Becerilerinin Öğretiminde Ailelere Yönelik Beceri Öğretimi Yazılımının Geliştirilmesi ve Değerlendirilmesi*. Doktora Tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.

- Çetin, E. (2017). *Gündelik Hayata Sosyolojik Bakmak*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Çopuroğlu, C., ve Mengi, A. (2014). Toplumsal Dışlanma ve Otizm. *Turkish Studies-International Periodical for the Languages, Literature and History of Turkish or Turkic Volume*, 9(5), 607-626.
- Danış, M. Z. (2011). Yaşlılık, Yoksulluk ve Yalnızlık. Y. K. Gökçe, (Ed.), *Yaşlanmak Ayrıcalıktır* içinde. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- David, P. (1993). Overview of the Disability Movement: History, Legislative Record, and Political Implications. *Policy Studies Journal*, 21(4), 75-85.
- Davis, L. J. (2011). Normalliğin İnşası: Çan Eğrisi, Roman Ve On Dokuzuncu Yüzyılda Sakat Bedeni İcadı. D, Bilmez: Yardımcı, Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık Çalışmaları: Sosyal Bilimler Açısından Bakmak* içinde (s.689-713). İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Duyan, V. (2007). *Gruplarla Sosyal Hizmet, Grup Çalışmasının Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Benlik Saygısı Ve Yalnızlık Düzeyine Etkisi*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Enç, M. (2005). *Görme Özürlüler: Gelişim, Uyum ve Eğitimleri*. Ankara, Gündüz Eğitim.
- Er, F., ve Mollaoğlu, M. (2011). Multiple Sklerozlu Hastalarda Yeti Yitimi Ve Günlük Yaşam Aktvitelerinin İncelenmesi. *Journal Of Neurological Sciences*, 28(2), 190-203.
- Eren Kanbir, A. (2018). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Evlilik Doyumu: Niteliksel Bir Çalışma*. Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Eripek: (1996). *Zihinsel Engelli Çocuklar*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Esgin, A. (2018). Gündelik Hayat Sosyolojisi: Tarihsel Süreç ve Temel İlkeler. A. Esgin, ve G. Çeğin (Ed.), *Gündelik Hayat Sosyolojisi Temalar, Sorunsallar ve Güzergahlar* içinde (s. 13-34). Ankara: Phoneix Yayınları.
- Genç, Y. ve Çat, G. (2013). Engellilerin İstihdamı ve Sosyal İçerme İlişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi* 8(1), 363-93.
- Genç, Y., ve Barış, İ. (2015). Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Çağdaş Yaklaşım: Kurumsal Bakım Yerine Evde Bakım Hizmetlerinin Güçlendirilmesi. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 3(10), 36-57.
- Giddens, A. (2013). *Sosyoloji*. Cemal Güzel (Çev.). İstanbul: Kırmızı.
- Gölmüş Erhan, G. (2005). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Umutsuzluk, Karamsarlık, Sosyal Destek Algılarının ve Gelecek Planlarının İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

- Gündođdu, Y. (2014). *Ađır Düzeyde Ortopedik Engelli Bireylere Evde Bakım Hizmeti Sunan Bakıcıların Sorunları ve Dini Deđerlerinin Bakım Hizmeti Sunumundaki Katkısı*. Yüksek Lisans Tezi, Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Rize.
- Güvenç: (2016). *Engelli Kardeşe Sahiđ Çocuk ve Ergenlerin Kardeşlerine Yönelik Tutımları İle Ebeveynlerinden Algıladıkları Kabul-Red Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Hughes, B. ve Paterson, K. (2011). Sakatlık Sosyal Modeli ve Kaybolan Beden: Bir Yeti Yitimi Sosyolojisine Doğru. D, Bilmez: Yardımcı, Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık Çalışmaları: Sosyal Bilimler Açısından Bakmak* İçinde (s.63-80), İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Işık, K. (2013). *Yaşlı Hastaya Evde Bakım Verenlerin Yaşam Doyumları İle Bakım Yükleri Arasındaki İlişki ve Etkileyen Faktörler*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Malatya.
- İnci, F. H. ve Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4), 85-95.
- İnternet: Bakım Hizmetleri Stratejisi ve Eylem Planı (2011-213). (2011, 19 Ocak). *Resmi Gazete* (Sayı: 27820). <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/01/20110119-6.htm>, Son Erişim Tarihi: 12.07.2019.
- İnternet: Bakıma Muhtaç Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliđi. (2013,16 Ağustos). *Resmi Gazete* (Sayı: 28737). <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/11/20161104-2.htm>, Son Erişim Tarihi: 12.07.2019.
- İnternet: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Deđerlendirmesi Hakkında Yönetmelik. (2019, 20 Şubat). *Resmi Gazete* (Sayı: 30692). <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm>, Son Erişim Tarihi: 12.07.2019.
- İnternet: Engelliler Hakkında Kanun. (2005, 7 Temmuz). *Resmi Gazete* (Sayı: 25868). <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378.pdf>, Son Erişim Tarihi: 12.07.2019.
- İnternet: Erişkinler İçin Engellilik Deđerlendirmesi Hakkında Yönetmelik. (2019, 20 Şubat). *Resmi Gazete* (Sayı: 30692). <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-2.htm>, Son Erişim Tarihi: 12.07.2019.
- İnternet: Kanun Ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Deđiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun Ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Deđişiklik Yapılmasına Dair Kanun. (2013, 13 Mayıs). *Resmi Gazete* (Sayı: 28636). <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/05/20130503-1.htm>, Son Erişim Tarihi: 12.07.2019.

- İnternet: Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Deęiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Deęişiklik Yapılmasına Dair Kanun. (2013, 03 Mayıs). *Resmi Gazete* (Sayı: 28636). <http://Www.Resmigazete.Gov.Tr/Eskiler/2013/05/20130503-1.Htm>, Son Erişim Tarihi: 12.07.2019.
- İnternet: Özürlüler Veri Tabanı Oluşturulmasına Ve Özürlülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair Yönetmelik. (2008, 19 Temmuz). *Resmi Gazete* (Sayı: 26941). <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2008/07/20080719-10.htm>, Son Erişim Tarihi: 12.07.2019.
- İnternet: T. C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2019). Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni. <https://ailevecalisma.gov.tr/media/9085/buelten-haziran2019-son.pdf>, Son Erişim Tarihi: 12.07.2019.
- Jamrozik, A. ve Nocella, L. (1998), *The Sociology Of Social Problems*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kahriman G, Bayat M. Özürlü Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri. *Öz-Veri Dergisi*, 2008; 5(1): 75-94.
- Kalaycı Kırloęlu, H. İ., (2015). *Zihinsel Engellilere Yönelik Durumun ve Hizmetlerin Uzman Görüşleri Perspektifinde Deęerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Kalaycı, A. R., (2006). *Aile Eğitim Rehberi Süreęen Hastalıklar*. Ankara: Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü.
- Kamanlıoęlu, M. (2007). *Feminist Perspektifte Özürlü Kadına Bakışın Sosyolojik Deęerlendirilmesi Üzerine Kuramsal Bir Çalışma*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Karahan, A. Y., ve İslam: (2013). Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(Ek 1), 1-7.
- Karahan, A., ve Güven: (2002). Yaşlılıkta Evde Bakım. *Geriatri Dergisi*, 5(4), 155-159.
- Karataş, M. (2018). *Görme Engelli Çocukların Ebeveynlerinde Dini Başa Çıkma*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Karşıdaę, Ç., Taktak, Ş., ve Alpay, N. (2000). Yeti Yitimi Kavramı ve Ruhsal Hastalıklarda Rehabilitasyon. *Düşünen Adam*, 13(4), 225-230.
- Kızılaslan, A., Zorluoęlu: L., Yücel, A., Sözbilir, M. (2016). Yeti Yitimi Modellerinin Tarihsel Süreci. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 16(1), 183-197.
- Kızıldaş, M., (2014). *Engellilerle 360° İletişim*. Ankara: Elma Yayınevi.



- Koca, C. (2010). *Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporu*. İstanbul: Dünya Engelliler Vakfı.
- Küllü, Z. (2008). *Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Depresyon Durumunun Değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kayseri.
- Lefebvre, H. (2016). *Moder Dünyada Gündelik Hayat*. Işın Gürbüz (Çev.). İstanbul: Metis.
- Macit, Y. (2017). *Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükleri İle Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi (Amasya Örneği)*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Marshall, G. (2005). *Sosyoloji Sözlüğü*. Osman Akınhay ve Derya Kömürcü (Çev.). Ankara: Bilim ve Sanat
- MEB, (2011). *“Engelli Bireyler” Sosyal Destek Hizmetleri*. Ankara: MEB Yayınları.
- Neuman, W. L. (2013). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri Nicel ve Nitel Yöntemler I-II*. Sedef Özge (Çev.). Ankara: Yayın Odası.
- Oğultürk N, 2012. *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin, Aile İşlevlerini Etkileyen Etmenler: Çankaya Belediyesinden Hizmet Alan Aileler Üzerinde Bir Değerlendirme*. Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara
- Okur, N. ve Erbil Ergudan, F. (2010). *Sosyal Haklar ve Özürlüler: Özürlülük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme. II. Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu*, Denizli: 245-263.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory To Practice*. New York: St. Martin's.
- Oliver, M. (2011). Sakatlığın Toplumsal İnşası. D, Bilmez: Yardımcı, Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık Çalışmaları: Sosyal Bilimler Açısından Bakmak* İçinde (s. 209-225), İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Özdemir, M. (2010). Nitel Veri Analizi: Sosyal Bilimlerde Yöntembilim Sorunsalı Üzerine Bir Çalışma. *Eskişehir Osmangazi Üiverstesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 323-343.
- Özgökçeler: ve Alper, Y. (2010). Özürlüler Kanunu'nun Sosyal Model Açısından Değerlendirilmesi. *İşletme ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*. 1(1), 33-54.
- Özkurt, V. (2018). *Bakım Sürecinde Geronteknolojinin Etkin Kullanımı: Bakım Verenlerin Algılarına İlişkin Nitel Bir Çalışma*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Akdeniz Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Antalya.
- Öztürk, M. (2011). *Türkiye'de Engelli Gerçeği*. İstanbul: MÜSİAD Cep Kitapları.

- Patır, Ç. (2011). *Özürlülük Olgusunun Tarihsel Sürecinde 1980 Sonrası Söylem ve Politikaların Küreselleşme Ortamında Hayata Geçirilebildiği Üzerine Bir Tartışma: Türkiye Örneği*. Yayınlanmamış Yüksek Lisan Tezi, T.C. Atılım Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Punch, K. F. (2014). *Sosyal Araştırmalara Giriş Nicel ve Nitel Yaklaşımlar*. (Dursun Bayrak, H. Bader Arslan, ve Zeynep Akyüz (Çev.). Ankara: Siyasal Kitabevi
- Samav Cantürk, F. D. (2017). Ötelenmiş Hayatlar: Engelliye Bakan Kadın Olmak. *Toplum ve Demokrasi*, 11 (24), Temmuz-Aralık: 127-139.
- Sarı, A. (2019). *Engelli Hakları Rehber*. Ankara: Sağlık Birimleri Üniversitesi Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi.
- Seyyar, A. ve Oğlak: (2006). Almanya ve Japonya'da Bakım Sigortası Uygulamaları (Mukayeseli Bir Değerlendirme). *İstanbul Üniversitesi İktisat Fakültesi Mecmuası*, 55(1), 735-757.
- Shakespeare, T. (2011). Sakatlık Sosyal Modeli. D, Bilmez: Yardımcı, Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık Çalışmaları: Sosyal Bilimler Açısından Bakmak İçinde* (s.51-62), İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural Representation of Disabled People: Dustbins of Disavowal?. *Disability & Society*, 9(3), 283-299.
- Silver, H. (1994). Social Exclusion And Social Solidarity: Three Paradigms. *International Labour Review*, 133(5), 531-578.
- Slattey, M. (2012). *Sosyolojide Temel Fikirler*. (Çev. Ü. Tatlıcan ve G. Demiriz) Ankara: Sentez.
- Şentürk, Ü. (2018). Husserl ve Schutz: Fenomenolojik Perspektif. A. Egin, ve G. Çeğin(Ed.), *Gündelik Hayat Sosyolojisi Temalar, Sorunsallar ve Güzergahlar İçinde* (s. 235-268). Ankara: Phoneix Yayınları.
- Şişman, Y. (2012). Özürlülük Alanında Kullanılan Kavramlar Üzerine Genel Bir Değerlendirme. *Sosyal Politika Çalışmaları*, Sayı:28, 69-85.
- Taylor: (2004). The Right Not To Work: Power And Disability. *The Monthly Rewiew*, 55(10), 30-44.
- Thomas, C. (2011). Sakatlık Kuramı: Kilit Fikirler, Meseleler ve Düşünceler. D, Bilmez: Yardımcı, Y. Şentürk (Ed.), *Sakatlık Çalışmaları: Sosyal Bilimler Açısından Bakmak İçinde* (s.31-50), İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Thompson, N. (2013). *Kuram Ve Uygulamada Sosyal Hizmeti Anlamak*. Ankara: Dipnot Yayınları.
- Topsakal, C., Merey, Z. Ve Keçe, M. (2013). Göçle Gelen Ailelerin Çocuklarını Eğitim Öğretim Hakkı ve Sorunları Üzerine Nitel Bir Çalışma. *Uluslar Arası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 6(27), 546-560.

- Tor, H. (1997). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Ailede ve Toplumda Karşılaştıkları Sorunlar ve Çözüm Yolları*. Türkiye, Türk Cumhuriyetleri ve Asya Pasifik Ülkeleri Uluslar Arası Eğitim Sempozyumu, Elazığ,446-457.
- TÜİK, (2002). *Türkiye Özürlüler Araştırması*. Ankara: Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı Matbaası.
- TÜİK, (2011). *Nüfus ve Konut Araştırması*.
- Uluğ, B., Ertuğrul, A., Göğüş, A., ve Kabakçı, E. (2001). Yeti Yitimi Değerlendirme Çizelgesi (WHO-DAS-II) Şizofren Hastalarında Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Türkiye Psikiyatri Dergisi*, 12(2), 121-130.
- Üstün, V. (2018). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyal Sorularının Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Wallace, R. A., ve Wolf, A. (2012). *Çağdaş Sosyoloji Kuramları Klasik Gelenneğin Genişletilmesi*. Leyla Elburuz, ve Mehmet Rami Ayas (Çev.). Ankara: Doğubatı.
- WHO, (2011). *Dünya Engellilik Raporu*. WHO Kütüphanesi ve Yayın Katalogu Verileri, Anıl Grup.
- World Health Organization (2001). *International Classification Of Functioning Disability And Health (ICFDH)*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (1980). *International Classification Of Impairments, Disabilities,And Handicaps*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2001). *International Classification Of Functioning, Disability And Health (ICFDH)*. Geneva: World Health Organization.
- Yaralılar, T. (2010). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Sorunları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya.
- Yardımcı: (2015). "Sakatlığın Tarihsel İnşası" *Engellilik ve Ayrımcılık: Eğitimciler İçin Temel Metinler ve Örnek Dersler* İçinde, K. Çayır, M. Soran, M. Ergün (Der.), İstanbul: Karekök Akademi.
- Yener, M. (2019). *Engelli Evde Bakım Aylığı Alan Bireylerde Bakım Yükünün Değerlendirilmesi: Ümraniye Örneği*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Yıldırım, A., Şimşek, H. (2008). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri (6.Baskı)*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yiğitbaş, Ç. ve Deveci: Ç. (2016). Halk Sağlığı Açısından Yaşlılarda Yeti Yitimi. *Bakırköy Tıp Dergisi* 12, No:2(2016), Sayfa: 57-63.



**EKLER**

## EK-1. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

- 1- Bana biraz kendinizden bahsedebilir misiniz?
- 2- Bana biraz bakım vermekte olduğunuz yakınınızdan bahsedebilir misiniz?
- 3- Aile yaşantınız ile olan ilişkilerinizden bahsedebilir misiniz?
- 4- Sosyal çevrenizle olan ilişkilerinizden bahsedebilir misiniz?
- 5- Bize günlük yaşam aktivitelerinizden bahsedebilir misiniz?
- 6- Bakım veren konumuna geldikten sonra;
  - a. Günlük yaşamınızda farklılıklar oldu mu?
  - b. Daha önce yaptığınız fakat bu süreçte yapamadığınız şeyler var mı?
  - c. Sizin çevrenize, çevrenin size bakışında değişiklikler oldu mu?
  - d. Karşılaştığınız sorunlar var mı?
- 7- Bakım vermekte olduğunuz çocuğunuza diğer kardeşlerinin yaklaşımı nasıl?
- 8- Devletin sağladığı imkânların hangilerinden yararlanıyorsunuz?
- 9- Geleceğe ilişkin beklentilerinizden bahsedebilir misiniz?

## EK-2. Gönüllü Katılım Formu

Bu çalışma, Tuba KAHRAMAN tarafından yürütülen bir çalışmadır. Bu çalışmanın amacı yeti yoksunluğu olan veya yeti kaybına uğramış bireylere bakmakla yükümlü bireylerin günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirilmesi ve bu anlamda genel bir çerçeve çizilmesidir. Bu çalışmada sizden size yöneltilen sorulara içtenlikle cevap vermeniz beklenmektedir. Çalışmaya katılım tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Sizden kimlik belirleyici hiçbir bilgi istenmeyecektir. Cevaplarınız tamamen gizli tutulacak ve sadece araştırmacı tarafından değerlendirilecektir ve elde edilecek bilgiler bilimsel yayımlarda kullanılacaktır.

Çalışma, kişisel rahatsızlık verecek unsurlar içermemektedir. Ancak, çalışma sırasında sorulardan ya da herhangi bir nedenden ötürü kendinizi rahatsız hissederseniz çalışmayı yarıda bırakıp çıkmakta serbestsiniz. Çalışma sonunda, bu çalışmayla ilgili sorularınız cevaplanacaktır. Bu çalışmaya katıldığınız için şimdiden teşekkür ederiz. Çalışma hakkında daha fazla bilgi almak ve sorularınız için Tuba KAHRAMAN (Tel: 0546 xxxxxxx – xxxxxxx@gmail.com) ile iletişim kurabilirsiniz.

***Bu çalışmaya tamamen gönüllü olarak katılıyorum ve istediğim zaman yarıda kesip çıkabileceğimi biliyorum. Verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlı yayımlarda kullanılmasını kabul ediyorum.***

Ad Soyad

Tarih

İmza

.....

.../.../.....



## ÖZGEÇMİŞ

### Kişisel Bilgiler

Soyadı, adı : KAHRAMAN, Tuba  
 Uyruğu : T.C.  
 Doğum tarihi ve yeri : 1990 / LADİK  
 Medeni hali : Evli

### Eğitim

Derece	Eğitim Birimi	Mezuniyet tarihi
Yüksek Lisans	Gazi Üniversitesi / Sosyoloji	Devam ediyor
Rehberlik Kursu	Öğretmen Yetiştirme ve Geliştirme Genel Müdürlüğü	2015
Pedagojik Formasyon	Hacettepe Üniversitesi	2014
Lisans	İnönü Üniversitesi /Sosyoloji	2013
Lise	Taşova Anadolu Lisesi	2009

### İş Deneyimi

Yıl	Yer	Görev
2016-Devam Ediyor	Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı	Sosyolog (ASDEP)
2013-2014	BİLSAM (Bilgi Yolu Eğitim Kültür ve Araştırmalar Merkezi)	Sosyal Araştırmacı

### Yabancı Dil

İngilizce

### Yayımlar

Ulutaş, T. (2015). Pozitivist Düşüncede İnsan-İlim Anlayışı İle İslam Düşüncesinde İlim Anlayışının Mukayeseli Analizi. Kurtuba Akademi Sosyal Bilimler II. Öğrenci Sempozyumu, Malatya, 10-25.



**Hobiler**

Seyahat etmek, yürüyüş yapmak, kültürel gezilere katılmak, şiir okumak ve dinlemek.





*GAZİLİ OLMAK AYRICALIKTIR..*

