

Engelli Bireye Sahip Ailelerde Bakım Verenlerin Sosyal İşlevselliği Üzerine Nitel Bir Araştırma

A Qualitative Study on the Social Functioning of Caregivers in Families with Disabled Persons

Ethem Ali Dölek^{1*} 
Mehmet Zafer Danış² 
Gülbaşak Diktaş Yerli² 
Merve Kolay İnaç² 
Sarenur Beyenal² 

¹Sakarya University Institute of Social Sciences Social Work, Sakarya, Türkiye, ethemalidolek@gmail.com, ror.org/04ttnw109

²Sakarya University, Sakarya, Türkiye, zdanis@sakarya.edu.tr, gdiktaş@sakarya.edu.tr, merve.inac@ogr.sakarya.edu.tr, beyenalsarenur@gmail.com, ror.org/04ttnw109

*Sorumlu Yazar/Corresponding Author

Geliş Tarihi/Received: 11.02.2025
Kabul Tarihi/Accepted: 21.03.2025
Yayınlanma Tarihi/ Available Online: 10.04.2025

Öz: Bu çalışma, engelli bir bireye sahip olan ailelerde bakım hizmetini gerçekleştiren kişilerin sosyal işlevselliklerini incelemeyi amaçlamaktadır. Araştırma, bakım verenlerin yaşadığı aile içi ilişkiler, çalışma hayatı ve sosyal yaşamda karşılaştıkları durumları ele alarak bu sürecin bireylerin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini ortaya koymayı hedeflemektedir. Çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden biri olan görüşme tekniği kullanılmıştır. Hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile Yozgat ilinde ikamet edip engelli yakınına bakım veren 15 katılımcıyla derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Örneklem grubu, amaçsal örneklem tekniği kullanılarak seçilmiştir. Elde edilen verilerin betimsel analiz yöntemiyle değerlendirilmesi yapılmıştır. Çalışmada, bakım verenlerin sosyal işlevsellikleri; aile içi ilişkiler, sosyal çevre ve iş hayatına olan etkileri şeklinde üç ana tema altında toplanmıştır. Elde edilen bulgular; bakım verenlerin büyük bir kısmının sosyal izolasyon yaşadığı, sosyal destek mekanizmalarından yeterince faydalanamadığı ve aile içi ilişkilerinde çeşitli zorluklar yaşadığını göstermiştir. Katılımcılar, engelli bir bireye bakım vermenin fiziksel ve duygusal sağlıklarında zayıflamalara neden olduğunu, iş hayatında sorunlara yol açtığını, sosyal ilişkilerinde kısıtlamalar yaşadıklarını ve toplumsal dışlanmaya maruz kaldıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca, bakım yükünün getirdiği psikolojik ve ekonomik zorlukların bu bireylerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği ve sosyal işlevselliklerini sınırladığı tespit edilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Aile, Engellilik, Evde Bakım, Bakım Yükü ve Sosyal İşlevsellik

Abstract: This study aims to examine the social functionality of individuals providing care services in families with a disabled individual. The research focuses on the family relationships, work life, and social challenges faced by individuals providing care within the family, aiming to reveal the effects of this process on the individuals' quality of life. An interview technique, which is one of the qualitative research methods, was used in the study. In-depth interviews were conducted with 15 participants who reside in Yozgat Province and provide care for a disabled relative, using a semi-structured interview form. The sample group was selected through purposive sampling technique. The collected data was analyzed through descriptive analysis. The study's findings on the caregivers' social functionality were categorized under three main themes: family relationships, social environment, and work life. The results show that most of the caregivers experience social isolation, do not benefit sufficiently from social support mechanisms, and face various difficulties in family relationships. Participants reported that providing care for a disabled individual weakens their physical and emotional health, leads to problems in their work life, limits their social relationships, and exposes them to societal exclusion. Additionally, it has been determined that the psychological and economic problems caused by caregiving continue over time, negatively affecting their lives and limiting their social functioning.

Keywords: Family, Disability, Home Care, Caregiving Burden, and Social Functionality

Extended Abstract

Disability is a phenomenon that negatively affects individuals' participation in life from social, economic, and psychological perspectives. This situation not only impacts individuals with disabilities but also has significant consequences for family members who provide care and support their inclusion in society. Caregiving family members, like individuals with disabilities, face various psychosocial and socioeconomic challenges. In this context, disability emerges as a social issue that directly affects caregiving family members. Particularly, family members who care for individuals with disabilities encounter difficulties in participating in social life and the workforce, as well as in maintaining family

Cite as (APA 7): Dölek, E. A., Danış, M. Z., Diktaş Yerli, G., Kolay İnaç, M., & Beyenal, S. (2025). Engelli bireye sahip ailelerde bakım verenlerin sosyal işlevselliği üzerine nitel bir araştırma. *Akademik İncelemeler Dergisi*, 20(1), 217-237. <https://doi.org/10.17550/akademikincelemeler.1637595>

relationships. Accordingly, this study aims to address the challenges faced by families with disabled individuals in the context of social functionality, focusing specifically on themes such as family relationships, work life, and social participation.

In the literature, the concept of "care burden" is widely discussed concerning caregiving individuals. This concept refers to the physical exhaustion, psychological stress, social exclusion, and economic difficulties experienced by caregivers. Such issues reduce the social functionality of family members and negatively impact their quality of life. Emerging in the 1950s, the concept of social functionality refers to individuals' ability to fulfill social roles and actively interact with their environment. Directly related to quality of life and social integration, social functionality in caregiving families is shaped by the extent to which individuals can maintain their social roles despite their continuous caregiving responsibilities. In this regard, this study aims to conduct in-depth interviews to understand how social functionality, as the primary variable of the research, is affected in caregiving family members in terms of work life, family relationships, and social life.

The research was conducted in Türkiye's Yozgat province with 15 participants who provide care for disabled relatives, and data were collected through a semi-structured interview form. This qualitative study, which aimed to gain in-depth insights and explain the experiences of caregivers, utilized face-to-face interviews and a purposive sampling method. The data obtained from the participants were analyzed using descriptive analysis to identify and explain themes related to the study's main variable, social functionality. The qualitative data analysis software "NVivo version 14" was used to evaluate the collected data.

The findings indicate that the individuals receiving care have required long-term support due to congenital disabilities. Additionally, two-thirds of the caregiving participants are women, which reflects Türkiye's socioeconomic structure and reinforces traditional gender roles. The study results reveal that the majority of caregivers experience social exclusion and lack adequate social support mechanisms. Some caregivers reported experiencing psychological distress and stress due to the responsibilities associated with caregiving and the lack of access to social support, which negatively affects family relationships. Beyond psychological problems, the sense of physical exhaustion was also found to have adverse effects on their quality of life.

Regarding the impact of caregiving on social life, all participants stated that their participation in social activities was restricted. Despite insufficient social support, they maintained relationships with relatives and neighbors. However, due to the lack of adequate support mechanisms, their opportunities for socialization were significantly limited, and their daily lives largely revolved around caregiving and household responsibilities. In terms of social participation, caregivers expressed difficulties in maintaining friendships, participating in social activities, feeling socially excluded, and experiencing social isolation.

According to the study's findings, the home-based care model has negative psychosocial and work-life consequences for caregivers, ultimately reducing their social functionality. Although this model aims to prevent the social isolation of disabled individuals and improve their psychosocial well-being, it significantly limits the social functionality of caregiving relatives. Therefore, it is crucial to strengthen social support mechanisms for caregivers, expand psychosocial support services, and develop care services that facilitate their participation in social life. Additionally, policies that promote the integration of caregivers into the workforce should be established, increasing both financial and social support.

1. Giriş

Aile, toplumu oluşturan temel unsurlardan biridir. Sağlıklı bir toplumun kurulmasında merkezi bir rol üstlenen aile, bireylerin gelişimi ve topluma katkı sağlaması sürecinde kritik bir rol üstlenmektedir. Bununla birlikte, genetik ya da fiziksel faktörler nedeniyle beden sağlığı ve bütünlüğü kısmi ya da

tamamen bozulmuş engelli bireyler de toplumun bir parçasıdır (Altın, 2018, s. 1) ve Türkiye’de en az bir engeli olan (3 ve daha yukarı yaş) nüfusun oranı %6,9 (4.876.000 kişi)’dur (ASHB, 2022). Bu bireyler, yaşamlarının çeşitli alanlarında karşılaştıkları zorlukları aşabilmek için sıklıkla desteğe ihtiyaç duymaktadır. Bu ihtiyaç duyulan destek ise özellikle engelli bireyin ailesi tarafından sağlanmaktadır (Altın, 2018, s. 1).

Engellilik, bazı bireylerde doğuştan var olan, bazılarında ise sonradan ortaya çıkan bir durumdur. Nüfusun yaşlanması, kronik hastalıkların artışı ve tıbbi ilerlemelerle birlikte, engelli olma durumu artık insan hayatının ayrılmaz bir parçası olarak kabul edilmektedir (Zheng vd., 2016, s. 2). Bu çerçevede, engellilik hem toplumsal yapıyı etkileyen sosyal bir olgu hem de yol açtığı dezavantajları gidermeye yönelik sorumlulukları nedeniyle sosyal hizmet alanının odak noktalarından biri haline gelmiştir (Kayaarslan, 2020, s. 146).

Engelli bireyler yaşadıkları süreçte birçok zorlukla karşılaşmakta ve bu zorluklardan olumsuz etkilenmektedir. Ancak karşılaşılan zorluklar bu bireyleri etkilediği gibi bakım verenleri de etkilemektedir. Çünkü engelli olmak ne kadar zorsa, engelli bireye bakım vermek de aynı ölçüde zordur (Kayaarslan, 2016, s. 79). Özellikle yaşamı zorlaştıran en önemli faktörlerden biri, engelli bireylere ve yakınlarına yönelik toplumsal çevrenin tutum ve yaklaşımlarıdır. Toplum, engelli bireyleri ve bakıcılarını ne kadar kabul eder ve sosyal ilişkilerde samimiyet sağlarsa, engelli birey ve bakım verenlerin yaşam kalitesi de o derece artmaktadır. Bu nedenle, toplumsal yapının engelli bireyler ve onlara bakım verenler açısından sosyal ilişkilerde bütünleşmeyi destekleyici bir rol alması son derece önem arz etmektedir (Kayaarslan, 2016, s. 80).

Evde bakım hizmetleri 18. yüzyılda Amerika’da başlamış ve giderek organize bir hizmet şeklinde devam etmiştir. Bugün dünyanın birçok ülkesinde toplum temelli bakım modeli anlayışına uygun olarak evde bakım hizmetleri sunulmaktadır (Danış, 2015, s. 55). Türkiye’deki sosyo-kültürel yapı ve sosyal devlet anlayışı da engelli bireylerin evde bakımını teşvik etmektedir. Bununla birlikte, modernleşme ve kentleşme süreçlerinin etkisiyle, kurum temelli bakım hizmetlerine olan ilginin de arttığı gözlemlenmektedir (Emiroğlu, 1995). Sosyal etkinlikler açısından değerlendirildiğinde, engelli bireyler için hizmet sunan engelsiz yaşam merkezlerinin sayısında artış olduğu dikkat çekmektedir. Sosyal hizmet bakış açısıyla değerlendirildiğinde, aile yanında bakım uygulamalarının yaygınlaşması olumlu bir gelişme olarak değerlendirilmektedir. Ancak, sağlık durumu kötüleşmiş ve bakımı güçleşmiş engelli bireylerin bakımının yalnızca bir aile üyesi tarafından üstlenilmesi, bu kişilerin sosyal ve psikolojik açıdan zorluklar yaşamasına neden olabilmektedir (Daver, 2022, s. 2). Literatürde ‘manevi yük’ olarak tanımlanan bu durum, bireylerin sosyal yaşamlarının birçok yönünde olumsuz etkiler yaratarak yaşam kalitelerini düşürmektedir (Öztop vd., 2008, s. 43). Engelli bir bireye bakım sağlamak, bakım veren üzerinde depresyon ve anksiyete gibi psikolojik sorunların yanı sıra tükenmişlik, fiziksel sağlık problemleri, sosyal yalnızlık ve mali zorluklar gibi çeşitli olumsuz sonuçlara neden olabilmektedir (Odabaş & Uca, 2018, s. 205).

Evde bakım hizmetinde ‘bakım veren yükü’ olumsuz bir kavram olarak ele alınmakta ve bakım sürecinde ortaya çıkabilecek fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik tepkiler için kullanılmaktadır (Kafadar, 2014, s. 1). Montgomery ve çalışma arkadaşlarının araştırmasında, öznel yük ve nesnel yük olmak üzere iki boyutta bakım yükü değerlendirilmiştir. Bakım yüklerinden nesnel yükün her zaman daha belirleyici olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Montgomery vd., 1985, s. 19). Literatüre göre, nesnel yük; sosyal aktivitelerde bulunamama, hastanın ekonomik yükü, aile düzenindeki bozulmalar, sağlık hizmetlerinin zaman, maddiyat ve enerji gereksinimleri, ailedeki diğer üyelerin ihtiyaçlarının ihmali, iş hayatıyla bağlantının kesilmesi ve bakım için uygun bir ortam sağlayamama gibi durumları kapsamaktadır (Atagün vd., 2011, s. 516). Öznel yük ise; bakım sürecinin ağırlığının bakım verenin duygusal durumunda yarattığı değişimler olarak açıklanmaktadır. Bu duygusal tepkiler arasında keder, sıkıntı, utanma ve suçluluk gibi hislerin yanı sıra, bakım verme sürecine karşı oluşan tutumlar da yer

almaktadır (Atagün vd., 2011, s. 517). Bu doğrultuda yapılan çalışmalar engellisine bakım hizmeti veren bireyler üzerindeki nesnel ve öznel yüklerin bu bireylerin sosyal işlevsellikleri üzerinde de etkisi olduğunu ortaya koymaktadır (McDonald & Badger, 2002; Erol vd., 2009, s. 314).

Sosyal işlevsellik; bireyin iş yaşamını sürdürebilmesi, sosyal ilişkiler kurabilmesi ve kendi bakımını yapabilme yeteneği olarak tanımlanan bir kavram olup, engelli bireylere bakım sağlayan kişilerin sosyal işlevselliği, birçok faktörden etkilenebilmektedir. Bu faktörler arasında sosyal ilişkiler, psikolojik ve sosyal destek alma durumu, toplumsal dışlanma deneyimi, kendilerine zaman ayırabilme imkânları, eğitim seviyeleri, yaş, gelir düzeyi ve başka engelli bireyleri bakım altına alıp almadıkları gibi etmenler yer almaktadır (Tunç, 2011, ss. 217-220). Ayrıca, bireyin engel türü ve birçok engele sahip olma durumu hem engelli hem de bakım veren için yaşamı zorlaştıran faktörler arasında sayılmaktadır (Kayaarslan, 2020, s. 155). Bakıcıların sosyal işlevselliği üzerinde en büyük etkiye sahip olan unsurlardan biri de aldıkları sosyal destektir (Atagün vd., 2011, s. 539). Örneğin, yapılan bir araştırmada, Alzheimer hastalarına bakım veren kadınların %60'ının sürekli sosyal destek aldığı, %44'ünün bu desteği yakın aile üyelerinden temin ettiği ortaya konulmuştur. Yine ilgili araştırma sonuçlarına göre, bakım verenlerin depresyona daha yatkın olduğu bulgusuna da ulaşılmıştır (Korkut & Berk, 2009, s. 5). Başka bir araştırmada ise bakım sağlayan bireylerin %46,3'ünün toplumun kendilerine bakış açısından rahatsızlık duyduğu, %38,9'unun çevresiyle iletişim konusunda zorluk yaşadığı ve %45,3'ünün çevresinden hiçbir zaman sosyal destek almadığı görülmüştür (Karadağ, 2009, s. 315).

Araştırmalar engelli bireye ömür boyu bakım sağlamanın, bakımı sağlayan bireylerin duygusal, fiziksel ve işlevsel sağlığında da zayıflamaya neden olduğunu göstermektedir (Murphy vd., 2007). Bakıcılar ilk önce sıkıntı ve depresyon yaşamakta, bunu fizyolojik değişiklikler ve bozulmuş sağlık alışkanlıkları izlemektedir (Schulz & Sherwood, 2008, s. 110). Ayrıca bakıcıların sosyal ilişkilerindeki kısıtlamalar, kişisel olarak tercih edilen aktivitelerden vazgeçmek zorunda kalma gibi sosyal fırsatlarda sınırlamalar hayat kalitelerinde düşüşe neden olmaktadır (Nam & Park, 2017, s. 50). Amerika'da bakım verenlerle yapılan bir araştırmaya göre, bakım verenlerin duygusal stres (%72), önemli etkinliklere katılamama (%67) ve iş, aile ile bakım sorumluluklarını dengeleme gerekliliği (%65) gibi konularda sıklıkla zorluk yaşadıkları belirlenmiştir (National Alliance for Caregiving, 2023). Başka bir araştırmada ise, bakım veren kişilerin %60,6'sının bakım sorumlulukları nedeniyle kendilerine vakit ayıramadıkları, %78,8'inin sürekli yorgunluk hissi yaşadığı ve %84,9'unun iletişim kurmada zorluk çektiği belirlenmiştir (Larsen, 1998; Odabaş & Uca, 2018, s. 205). Yapılan bu araştırma sonuçları bakım verenlerin sosyal destek durumlarını ve sosyal işlevsellik düzeylerini de kısmen ortaya koymaktadır.

Sonuç olarak, engelli bakımı, bakıcının yaşamını çeşitli yönlerden etkileyerek ortaya çıkan sorunların diğer alanlara da yayılmasına neden olmaktadır. Bu bağlamda yapılan bu çalışmada, engelli bir bireye sahip olan ailelerde, bakım sorumluluğunu üstlenen bireylerin sosyal işlevsellik düzeylerini incelemek amaçlanmıştır. Bu kapsamda; yaşam kalitesi, sosyal destek mekanizmalarının varlığı, bakım sürecinde başkalarının yardımına duyulan ihtiyaç, sosyal dışlanma deneyimi, komşuluk ilişkilerinin yoğunluğu, engelli dışında diğer kişilere vakit ayırabilme durumu, bakım verenin iş yaşamındaki süreçleri ve bakım verme zorunluluğu olmasaydı çalışmayı arzu ettiği işler gibi ölçütler ele alınmıştır.

2. Yöntem

Araştırma, tanımlayıcı bir nitel araştırma olarak yapılandırılmıştır. Nitel araştırma, bireylerin kendilerini anlamaları ve bulundukları toplumdaki yapıları kavrayabilmeleri için kullanılan bilgi edinme yöntemlerinden biridir (Özdemir, 2010, s. 326). Nitel araştırmalarda, verilere ulaşmak için doküman incelemesi, görüşmeler ve gözlemler gibi yöntemler kullanılmakta; olaylar ve bireylerin algıları, doğal ortamlarında gerçekçi ve kapsamlı bir şekilde belirlenmeye çalışılmaktadır (Yıldırım & Şimşek, 2021, s. 69). Bu kapsamda çalışmanın ana değişkeni olan sosyal işlevsellik kavramının ve evde bakım hizmeti veren ailelerin deneyimlerinin kapsamlı bir biçimde ele alınabilmesi açısından nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır.

Nitel araştırmalarda, örneklem seçimi evreni temsil etme gücünden ziyade, araştırma konusu ile uyumlu olup olmaması açısından değerlendirilmektedir. Bu nedenle, genellikle olasılıksız örnekleme yöntemleri tercih edilmektedir (Neuman, 2012, s. 320). Bu çerçevede, araştırmada olasılıksız örnekleme yöntemlerinden biri olan amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Amaçlı örnekleme, zengin bilgiye sahip olduğu düşünülen durumlar üzerinde derinlemesine çalışılmasına imkân veren bir yöntemdir (Yıldırım & Şimşek, 2021, s. 107). Araştırmada görüşme tekniği uygulandıktan sonra konu detaylı bir şekilde ele alınmıştır. Derinlemesine görüşme; katılımcıların duygu, düşünce, birikimlerine ilişkin sorular sorularak iç dünyalarını anlamaya yönelik bireylerin deneyim, yorum, algı, tepki ve tutumlarını ortaya çıkaran veri toplama yöntemidir (Bengtsson, 2016, s. 10).

2.1. Katılımcılar ve özellikleri

Araştırma kapsamında derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilen 15 katılımcının 6'sı erkek 9'u kadındır. Katılımcıların eğitim durumlarına bakıldığında 3 katılımcı ilköğretim, 3 katılımcı ortaokul ve 9 katılımcı lise mezunudur. Katılımcıların 6 tanesi 30-39, 5 tanesi 40-49, 3 tanesi 50-59 ve 1 tanesi 60 ve üstü yaş aralığındadır. Katılımcıların bakım verdikleri yakınlarının altısının otizmi, birinin görme engelli, ikisinin serebral palsi (CP), ikisinin kronik hastalıklı, birinin yaygın beyin hasarlı, birinin hidrosefali, birinin şizofreni tanılı, birinin de bitkisel hayatta olduğu görülmektedir. Araştırma kapsamında on beş katılımcıyla gerçekleştirilen derinlemesine görüşmelerin analizinde elde edilen verilerden aile, sosyal hayat ve iş hayatı olarak üç temaya ulaşılmıştır. Her bir temayla kategorilere, kategorilerden ise kodlara ulaşılmıştır. Tüm kodlar, bu kodlara dayanak oluşturan katılımcı görüşleriyle birlikte sunulmuştur. Görüşler aktarılırken her bir alıntının sonunda ilgili katılımcının numarası belirtilmiştir (örneğin, K5 = Katılımcı 5).

2.2. Prosedür ve etik sorumluluk

Araştırmanın hedef kitesinde engelli bireye bakım verenler olduğu için engellilik alanında uzmanlaşmış üç öğretim üyesiyle görüşülerek görüşme formunun geçerliliği üzerine değerlendirmeler yapılmış ve sorular son haliyle uygulamaya uygun hale getirilmiştir. Araştırmanın etik süreci için Sakarya Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurulu'ndan 12.06.2024 tarih ve 70 sayılı karar ile etik onay alınmıştır. Görüşmeler makalenin birinci yazarı olan araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiş olup hazırlanan sorular, araştırmanın hedeflerine uygun şekilde belirlenmiştir. Görüşme formu, yarı yapılandırılmış sorulara dayalı olarak geliştirilmiş ve yapılan derinlemesine görüşmelerde katılımcıların yanıt ve tutumlarına göre değişken bir yapı sergilemektedir (Aypay vd., 2014, s. 151). Araştırmanın güvenilirliği için görüşmeler öncesinde araştırmacı, katılımcılara kendisini tanıtmış, 'Gönüllü Onam Formu'nu paylaşmış, araştırmanın konusu ve amacı hakkında bilgi vermiştir. Araştırma sırasında toplanan verilerin yalnızca çalışmaya katkı sağlamak amacıyla kullanılacağı katılımcılara açıkça belirtilmiştir. Görüşmeler sırasında, veri kaybını önlemek amacıyla, katılımcılardan onay alınarak ses kaydı yapılmıştır. Bu kayıtlar, güvenliği sağlamak için kilitli ve korunaklı bir ortamda saklanmıştır. Ses kayıtlarından elde edilen veriler kâğıt ortamına aktarıldıktan sonra, kayıtlar tamamen imha edilmiştir.

2.3. Veri toplama süreci

Araştırma kapsamında veri toplamak amacıyla yarı-yapılandırılmış görüşme formu hazırlanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme, yapılandırılmış görüşmelerin katılığı ile yapılandırılmamış görüşmelerin esnekliğini dengeleyen bir yöntemdir (Karasar, 1995, s. 165). Araştırma Yozgat İlinde ikamet edip araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden ve engelli yakınlarının bakımını üstlenen 15 kişi ile Haziran 2024'te derinlemesine görüşmeler yapılarak gerçekleştirilmiştir. Hazırlanan görüşme formu iki farklı bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde katılımcıların sosyo-demografik bilgileri, ikinci bölümde ise katılımcıların aile içi ilişkileri, sosyal hayatı ve iş hayatı sürecindeki deneyimlerini belirlemek amacıyla sorulan açık uçlu sorular bulunmaktadır. Görüşmeler ortalama 45-60 dakika aralığında sürmüştür.

2.4. Veri analizi

Araştırma verileri, betimsel analiz yöntemiyle ele alınmıştır. Veri analiz sürecinde öncelikle görüşme formları detaylı bir şekilde incelenmiş, ses kayıtları ve araştırmacının aldığı notlarla karşılaştırılmıştır. Görüşme formlarında tespit edilen eksiklikler, görüşme sırasında kaydedilen ses kayıtlarının deşifre edilmesiyle tamamlanmış ve böylece veri kaybının önüne geçilmiştir. Nitel araştırmalarda verilerin çözümlemesi genellikle dört temel adımda gerçekleştirilir: İlk olarak, veriler kodlanır; ardından bu kodlar kategorilere ayrılır, temalar tespit edilir ve son olarak temalar düzenlenip tanımlanır (Yıldırım & Şimşek, 2021, s. 228). Bu süreçte kategorilerin açık ve anlaşılır şekilde ifade edilmesi gerektiği dikkate alınarak, kategori ve kodların betimlenmesinde netlik sağlanmıştır (Arık, 1998, ss. 119-122). Verilerin analizinde “NVivo 14” nitel veri analiz programı kullanılmış ve elde edilen veriler üzerinden değerlendirmeler yapılmıştır.

3. Bulgular

Yapılan araştırmada üç ana tema bulunmaktadır. Bu temalar; aile, sosyal hayat ve iş hayatı olarak belirlenmiştir. Aile temasında; engelli bireyin varlığının aile içi ilişkilere etkisi, bakım sürecinde aileden alınan destek ve bu desteğin önemi kategorileri oluşturulmuştur. Araştırmanın diğer bir teması sosyal hayat ile ilgili faktörler incelendiğinde; bakım sürecinin çevreyle ilişkilere etkisi, bakım sürecinde sosyal çevreden alınan destek ve bakım sürecinin sosyal yaşantıya etkisi kategorilerinin oluşturulduğu görülmektedir. Araştırmanın son teması olan iş hayatı ise; bakım veren olmanın iş hayatına etkisi, bakım veren olmanın iş arkadaşları ve üstleri ile olan ilişkilerine etkisi, bakım veren olarak ev iş dengesinin kurulması ve bakım vermek durumunda olunmasa çalışılmak istenilen iş kategorilerinden oluşmaktadır.

3.1. Aile

Engelli bireye sahip olmanız aile içi ilişkilerinizi nasıl etkiledi? Bakım sürecinde ailenizden destek (duygusal, psikolojik, sosyal vs.) alabiliyor musunuz? Kimlerden destek alıyorsunuz? Sizce aile üyelerinden destek almak sizin için önemli mi? sorularıyla aile temasına, aile teması içerisinde engelli bireyin varlığının aile içi ilişkilere etkisi, bakım sürecinde aileden alınan destek, bakım sürecinde aileden alınan desteğin önemi kategorilerine ulaşılmıştır. Engelli bireyin varlığının aile içi ilişkilere etkisi kategorisinde; psikolojimiz bozuldu, bu durum aile bağlarını güçlendirdi, aile bağlarına zarar verdi, bakım paylaşımı yaptık ve aile parçalandı/eşimden ayrıldım; bakım sürecinde aileden alınan destek kategorisinde, eşim ve/veya çocuğum destekliyor ve aileden destek almıyorum; bakım sürecinde aileden alınan desteğin önemi kategorisinde katılımcıların tümü için desteğin önemli olduğu kodları yer almaktadır.

3.1.1. Engelli bireyin varlığının aile içi ilişkilere etkisi

Engelli bireyin varlığının aile içi ilişkilere etkisi kategorisinde psikolojimiz bozuldu, bu durum aile bağlarını güçlendirdi, aile bağlarına zarar verdi, bakım paylaşımı yaptık ve aile parçalandı/eşimden ayrıldım kodlarına ulaşılmıştır. Katılımcılardan dördünün aile içinde engelli bireyin varlığının psikolojilerini olumsuz etkilediklerini ifade ettikleri görülmektedir. Katılımcıların öncelikle durumu kabul etmeyle ilgili zorlandıklarını ifade etmeleri dikkat çekmektedir. Aile içerisinde engelli bireyin varlığının psikolojilerini bozduğunu belirten katılımcılara ait örnek görüşler:

“Hocam öyle bizi çok etkilemiyor desek yalan olur. Bazen çocuğumuz sinir krizi geçiriyor. Bu sinir krizleri tabi anneye yansıyor. Dolayısıyla da bana yansıyor. Ben evde olmadığım zaman biraz daha şiddetli bir kriz oluyor. Ben olduğum zaman hani teskin ediyorum falan ama bu sefer de teskin etmek için biraz hani güç kullanmam gerekiyor. O zaman işte tabi bir sinirsel bir denge bozukluğu bende de oluyor. Bu şey şiddet anlamında değil. Psikolojimi bozuyor, beni kötü etkiliyor. Yani neticede insanız bir yere kadar yük taşıyabiliyorsunuz ama bir yerden sonra yorulmaya başlıyorsunuz” (K1).

“Bizi daha çok psikolojik açıdan etkiledi. Osman biraz hırçın ama kabul ettik. Küçüklükten beri bu durum vardı. Biz biraz hırçın diye düşündük. Otizm olduğunu öğrenince kabullendik yani.” (K10).

Engelli bireyin varlığının psikolojilerini bozduğunu belirten katılımcı aynı zamanda diğer çocuklarını ihmal etmek durumunda kaldığını ve bu durumun onların akademik başarılarını olumsuz etkilendiğini ifade etmiştir:

“Durumu kabul ettik diyoruz ama hala yeri geliyor kabul etmemiş gibi davranıyoruz. Yani bu durum psikolojimizi çok etkiledi. Mesela eşim ve ben dış görünüş olarak tamamen çöktük. Diğer çocuklarım da bu durumdan çok etkilendi. Mesela benim çocuklarımın dersleri çok güzeldi. Şu an çok gerilediler. Biz evde sürekli Emir’le ilgileniyoruz. Onlar kendilerini sevgisiz görüyorlar. Şimdi bir şeyler konuşmak istiyorlar, bir şeyler paylaşmak istiyorlar ama ben Emir’le konuştuğum için onlara yönelemiyorum. Emir’e bir şey öğreteceğim, Emir’e bir şey göstereceğim diye. Onlar da ilgi eksikliği hissediyorlar. Mesela çocuklarım bir şey istiyor akşam için benden ben tamam diyorum. Ama ben öğleden sonra Emirle ilgilendiğim için yapamıyorum. Hani her konuda diğer çocuklarıma böyle yetersiz oluyorum. Onları her konuda ihmal etmiş oluyorum.” (K13).

Beş katılımcının aile içinde engelli bireyin varlığının aile bağlarını güçlendirdiğini belirttikleri görülmektedir. Aile içerisinde engelli bireyin varlığının aile bağlarını güçlendirdiğini ifade eden katılımcılara ait örnek görüşler:

“Bir oğlum var zaten. O üniversite okuyor şu anda. Gülay’a çok iyi davranırız açıkçası. Gülay’ın çoğu zaman morali bozuk olur, evde sıkıldığı için ama of dememesi için elimizden geleni yapıyoruz. Kardeşiyle arası çok iyi, sürekli dertleşirler. Kardeşiyle arasının iyi olması beni çok mutlu ediyor mesela. Hani Allah korusun bana bir şey olduğu zaman ben inanıyorum ki kardeşi hep elinden tutacak.” (K2).

“2013 yılı sonunda çocuğum hastalanmadan önce bizim çok değişik bir hayatımız vardı. Ben uzman çavuştum. Daha yeni emekli oluyordum. Çok farklı bir hayatım vardı. Çok disiplinliydim. Biraz serttim. Batuhan bizi, ailemizi birbirimize bağladı. Hastalık yani nasıl olduysa, hastalık bizi birbirimize bağladı. Hep Batuhan ile ilgilenmeye başladım. Hepimiz üzerine titredik. Mesela çocuk gece su istiyor. Birimizden birimiz kalkıyoruz hemen. Ama şöyle, mutlu bir şekilde yapıyoruz bunu. Yani bir kere bak on sene oldu, insan bir kere isyan etmez mi? Hayır. Çok zorlandığımız zamanlar oluyor. O kadar zorluyor ki bizi mesela. Çok kültürlüdür Batuhan. Okumadığı halde. Çok düşüncelidir. Güzel fikirleri vardır. Ama bazen bizi de aile olarak zorluyor. O halde bile insan isyan etmez mi? Hayır. Batuhan bizim her şeyimiz” (K4).

“Ben çok çektim çok. Kızım hep yanımdaydı. Allah bin kere razı olsun. Kızım hep bana destek oldu. 27 yaşına girdi. Ev sahibiyile sıkıntılar yaşadım, evden dışarı çıkamaz oldum. Kızım Sivas’ta, Cumhuriyet Üniversitesi’nde okuyordu. Orada bir yerde çalıştı hem bizim ev kiramızı gönderdi hem bize destek oldu” (K11).

Katılımcılardan ikisi aile içinde engelli bireyin varlığının aile bağlarına zarar verdiğini ifade etmişlerdir. Katılımcılardan biri bakım sürecinde diğer çocuğuyla ilgilenemediği için bağ kuramadığını, eşinden uzun süreli ayrı kaldığı için ilişkilerinin bu durumdan olumsuz etkilendiğini belirtmiştir.

“Maalesef çok etkilendi yani. 7 yıldır hep hastanelerdeyim. Kızım zaten bebektir. Baştan beri zorlu bir süreçti. Ben oğlumun hastalığıyla hastanelerdeyken kızıma ablam bakmak zorunda kaldı. Ben hep hastanelerde, fizik tedavi için gezdim. Ablam büyüttü kızımı. Şu an kızımla çok zor bağ kuruyoruz. Benden çok ablamı anne olarak görüyor. Eşim de öyle hep tek başına kaldı ve soğukluk başladı aramızda.” (K8).

Bakım vermek zorunda olmasının evlenmesine engel olduğunu ifade eden katılımcıya ait görüş:

“Aile içinden desteğim yok, zaten evli değilim. Evde hasta olunca evlenmek de sıkıntı oluyor. Hani şöyle evde bir hasta var diyor insan. Şimdi ben gitsem o da benimle gelmek zorunda, evleneceğim kişinin hastayla da uğraşması gerekiyor. İnsan en iyisi ben hiç yanaşmayayım bu işe diyor” (K12).

Bir katılımcının aile içinde engelli bireyin varlığıyla ailenin etkilendiğini ve bakım paylaşımı yaptıklarını ifade ettiği görülmektedir.

“Ya illaki etkiliyor. Bir bunun fizik hareketleri var. Şimdi ben yoruluyorum, eşime diyorum. Eşim diyor ki sen yap bunu. Ben diyorum ki bugün işten geldim, ben yorgunum, sen yap diyorum. O da diyor ev işini yapıyorum, ben evde boş mu duruyorum? Yani bu öyle kolay bir şey değil. Allah kimsenin başına vermesin. Birbirinizden bekliyorsunuz yani. Biz iş bölümü yaptık hanımla. Ben bacaklar ağır olduğu için ben bacaklarının hareketlerini yaptırıyorum. Ama eşimin emeği daha çok tabi. Ben sabah işe gidiyordum. Akşama kadar yokum. Bütün yük eşimde. Allah var yani hakkını yiyemem.” (K5)

İki katılımcının aile içinde engelli bireyin varlığının ailenin parçalanmasına/boşanmaya neden olduğunu ifade ettikleri görülmektedir. Katılımcılar düşüncelerini şöyle belirtmişlerdir:

“Eşimle ayrıldım çok sorumsuzdu. Yalnız kaldım. Zaten biz bir ayrılık yaşadık. Sonra, çocuk için birleştik. Çocuğumuzun otizmlili olduğunu öğrendikten sonra. Hani yapabilir miyiz diye. Bir baktım durum daha kötüye gidiyor, çocuğa çok sert davranıyor. Ben kaldıramadım bu durumu. Tekrardan ayrıldık.” (K3).

“Benim ve çocuklarımın önceliği o oldu. Çünkü evde bir tane yardıma ihtiyacı olan biri var. Kendi isteklerimizi hep öteledik. Her şeyden önceye onu koyuyorduk. Öyle olması gerektiğini düşünüyorum ben. Şimdi benim eşim de zaten şizofreni hastasıydı. O kabul etmedi bu durumu. Çocuğum için zor bir süreç oldu. Şu an çok şükür ayrıldık. Eğer baba da hasta zihniyette ise çocuklar çok eziliyor. Ben bir yıl önce ayrıldım. Bir de ruhsal sorunları olduğunu kabul etmedi. Bu süreci daha da zorlaştırdı. Zaten bir engelli çocuk vardı. Destek olmak yerine işte daha çok bir de engel oldu. En son ayrıldık.” (K6).

3.1.2. Bakım sürecinde aileden alınan destek

Bakım sürecinde aileden alınan destek kategorisinde eşim ve/veya çocuğum destekliyor, aileden destek almıyorum kodlarına ulaşılmıştır. Katılımcılardan altısı bakım sürecinde eş veya çocuklarından destek aldıklarını ifade etmiştir. Bakım sürecinde eş veya çocuklarından destek alan katılımcılara ait örnek görüşler:

“Eşim ve ben. Bir de kızımız var. 16 yaşında. Sena ile arası çok iyidir. Sena Yusuf'tan 4 yaş küçük. Yani Sena işte yaşamın içerisine kısmen de olsa katabildiği kadar katıyor çocuğu. Onunla ilgilenir, sevgisini fazlasıyla gösterir. Sena korumacı, sevecendir, merhametlidir yani. Yusuf da Sena'yı seviyor. Sena ile diyalogu seviyor. Onunla oyun oynamayı çok seviyor.” (K1).

“Oğlum üniversitede. O kadar zor bir süreç ki benim için. Nasıl anlatılır bilmiyorum. Biri görüyor, biri görmüyor. Biri hayata başka bakıyor, diğeri başka bakıyor. İnan ki onları bir araya getirip de ortamı kurana kadar çok zor bir hayat yaşadım. Şimdi çok iyiler. İki haftaya bir gelir oğlum. Abla hadi akşam dışarı çıkalım. Bir kafeye götüreyim seni diye ısrar eder. İnsanlık hali. Ben her zaman çıkaramıyorum. Yani o yüzden de çok şükür iyi. Şansım güldü yani.” (K2).

Eşinin psikiyatrik hastalığa sahip olması nedeniyle bakım sürecini zorlaştırmakla birlikte gösterdiği olumsuz tepkilerle engelli bireyin gelişimini olumsuz etkilediğini ancak çocukları tarafından desteklenmesinin süreci yönetmesinde önemli olduğuna ilişkin düşüncelerini belirten katılımcı:

“Şimdi hasta bir bireyle yaşadığın zaman ister istemez sen de hastalanıyorsun. Ben bunun farkındayım. Örneğin tahammülsüzleşiyorsun. Çünkü eşin sana bazen şiddet uyguluyor. Ama o zaman çocukların hep seni motive ediyor, her şey güzel olacak diye. Burada anne sağlam durursa zaten çocuklar da sağlam duruyor. O yüzden bu konuda çocuklarımın bana manevi desteği çok oldu. Bu çok önemli. Çünkü dediğim gibi eğer benim moralim düzgün olursa, ben çocuğuma daha güzel yaklaşıyorum. Babadan

alamadığım hırsı çocuktan çıkartmaya çalıştığım zaman o daha farklı bir duruma giriyor. Örneğin böyle bir baba olmasaydı benim çocuğum çok daha iyi konumlarda olurdu diye düşünüyorum. Çünkü şu an ilkokul bire gidiyor ve şu an muhtemelen ilkokul üç veya dördüncü sınıflara gitmesi lazımdı. Baba okumasına engel oldu. Artık çocuklarımın desteğiyle okula da başladı. Aile, engelli çocuğu bir sıkıntı değil, bir rahmet olarak görmeli çünkü dini inanç bence önemli.” (K6).

Dokuz katılımcı bakım sürecinde aileden destek almadığını belirtmiştir. Ailenin başka hiçbir ferdinden destek alınmadan tek başına bakım veren katılımcıların sayısının çokluğu dikkat çekmektedir. Katılımcı görüşleri değerlendirildiğinde aile ve yakın akrabaların destek verecek fiziksel koşullarının olmamasının yanı sıra destek olmayı tercih etmediklerini düşündükleri anlaşılmaktadır. Örnek katılımcı görüşleri:

“Vallahi hiç kimse destek olmadı. Ne yalan söyleyeyim. Eşimle kendim. Birde bunun büyüğü ile iki küçüğü var. Büyüğü evlendi. İki ufak var evde. Onlar da evin içinde su getir, bilgisayar getir, tabletimi getir, telefonumu getir? Ayak işlerine koşuyor çocuklar. Yine bizi getir götür konusunda rahatlatıyorlar” (K5).

“Akrabalarım yok. Benim kardeşlerim var. Onlarla iyiydik, çok da iyiydik. Ama bana hiç destek olmadıkları için ben geri adım attım. Maddi ve manevi çok sıkıntılar yaşadım. İki saatliğine eve koyup gidip temizlik yaptığımı bilirim. Gece uyutup başkalarının işini yaptığımı bilirim ben. Böyle baktım ben. Diyorum ya insanın hep bir tarafı kırık oluyor. O hep benim sırtımda bir kambur oldu. Anlatılmaz. Çok zor. Allah kimseye vermesin.” (K11).

“Hiç desteğim yok bakımını kendim yapıyorum. Rabbimle ben yapıyorum. Rabbim yardım ediyor, güç kuvvet veriyor. Ailesi, annesi yardıma gelince ağlıyor. Beni daha çok çökertiyor. Ben de artık anne sen gelme diyorum, ben yaparım diyorum. Allah da yardım ediyor, sebep veriyor. Yapıyorum” (K15).

Bir katılımcı ailede bakıma destek verebilecek kimse olmadığı gibi anne ve babalarının da yaşlılık ve hastalıklarından dolayı bakıma ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir:

“Çocuklarımı oynatıyorlar tamam dışarı falan çıkarıyorlar ama bunlar okula giden çocuklar. Bunların ders çalışması lazım. Ama Emir çok nadir de olsa böyle bir öfke krizi falan geçirdiği zaman o çocuklar çok etkileniyorlar. Hani gelip yardımcı olmak istiyorlar. Anne biz bakalım diyorlar ama olmuyor. Hani onlara da bırakamıyorsun. Bu sefer çocuklar derse gittiği zaman oraya adapte olamıyorlar. Eşim de yardımcı bana ama eşim işçi, bir pazar günü var. Annesi babası var yaşlı. Mecbur onlara da gitmek zorunda. Yani ister istemez böyle didişmelerimiz oluyor. Hani ben diyorum bu pazar gitme diye ama sonra vicdan yapıyorum gitmeyince bir şey olursa diye. Emir’in bütün sorumluluğu bende ama insan destek bekliyor yani. En azından pazar günü bari babası baksın ben biraz rahatlayım istiyorum.” (K13).

Bakım sürecinde aileden destek almadığı gibi aile içi ilişkilerinin de bozulduğunu belirten katılımcıya ait görüş:

“Tek kelimeyle zor diyebilirim. Eşimle, diğer çocuklarımla ilişkilerimiz bozuldu. Şiddete eğilimli olduğu için kızıma sürekli şiddet uyguluyor. Sürekli kontrol halindeyim. İlk eşim vefat etti. İkinci eşimle de sıkıntılar yaşıyorum. Onunla da tabii ki sıkıntı yaşıyor, kıskanıyor. Bir şeyler oluyor yani bu şekilde. Ona karşı da saldırgan davranışlar sergiliyor. İki taraflı bir kıskançlık illaki yaşanıyor.” (K9).

3.1.3. Bakım sürecinde aileden alınan desteğin önemi

Bakım sürecinde aileden alınan desteğin önemi kategorisinde katılımcıların tümü için desteğin önemli olduğu anlaşılmaktadır. Bakım sürecini yalnız geçirmenin zorluğu ve aileden alınan desteğin önemini belirten örnek katılımcı görüşleri:

“Tabii çok önemli. Atıyorum dışarıda bir işiniz varken bile aileden biri de bunun bakımını ben yapayım sen git gel demiyor yani. Çok zor oluyor, gittiğim yere mutlaka onu da götürmek zorunda kalıyorum. Orda dışlanma yaşıyorum. Yani herhangi bir etkinliğe katılmak istediğim zaman çok zorlanıyorum” (K9).

“Destek almak çok iyi olurdu yani. Bir yere gideceğim, gidemiyorum. Hani en fazla markete kadar gidiyorum. En fazla günde bir saat evden çıkabiliyorum. Onda da biraz geciksem hemen telefon ediyor. Hadi gel korkuyorum. Şuydu buydu acıktım, susadım falan diye.” (K12).

“Bir pazar yani bir gün olsa baksa eşim. Yani hani şey bazen hani böyle insan bir mutlu olmak ister. Bir nefes almak ister. Gerçekten hani çok boğuluyorum. Hani insan kesinlikle hani çocuğumdan şikayetçi olduğumdan değil ama gerçekten çok böyle yorucu bir süreç. Anlatabiliyor muyum?” (K13).

3.2. Sosyal çevre

Bakım verme sürecinizde dış çevre ile olan ilişkileriniz (arkadaş, komşu, akraba vb.) nasıl etkilendi? Bakım öncesindeki yaşantınızla kıyaslama yapabilir misiniz? Dış çevrenizden (arkadaş, komşu, akraba) yeterli desteği aldığınızı düşünüyor musunuz? Bu durum bakım verme sürecinizi nasıl etkiliyor? Bakım verme sürecinde sosyal hayattan eksik kaldığınızı düşünüyor musunuz? Bu durum sizi nasıl etkiliyor? Sorularıyla sosyal çevre temasına, sosyal çevre teması içerisinde bakım sürecinin çevreyle ilişkilerine etkisi, bakım sürecinde sosyal çevreden alınan destek, bakım sürecinin sosyal yaşantıya etkisi kategorilerine ulaşılmıştır. Bakım sürecinin çevreyle ilişkilerine etkisi kategorisinde iyi ve olumsuz etkilendi; bakım sürecinde sosyal çevreden alınan destek kategorisinde arkadaş, komşu desteği alıyorum, arkadaş, komşu desteği almıyorum ve arkadaş, komşu desteği almıyorum çünkü istemiyor; bakım sürecinin sosyal yaşantıya etkisi kategorisinde sosyal yaşantımı olumsuz etkiledi ve sosyal yaşantıma etkisi olmadı kodları yer almaktadır.

3.2.1. Bakım sürecinin bakım verenin çevreyle ilişkilerine etkisi

Bakım sürecinin çevreyle ilişkilerine etkisi kategorisinde iyi ve olumsuz etkilendi kodlarına ulaşılmıştır. Katılımcıların çevreyle ilişkilerini değerlendirirken bakım verme sürecinin yanında çevrelerinin engelli bireye yönelik bakış açılarını da değerlendirdikleri anlaşılmaktadır. Dört katılımcının bakım verme süreçlerinin çevreyle olan ilişkilerine olumsuz etki etmediğini, çevreyle ilişkilerinin iyi olduğunu belirttikleri görülmektedir. Çevreyle ilişkilerinin iyi olduğunu belirten katılımcıların akraba, arkadaş ve komşu ilişkilerini sürekliliğini misafirleri kendi evlerinde ağırlamak veya engelli yakınlarının sosyalleşmesini sağlamak için kendi yanlarında engelli misafirlere götürmek şeklinde sağladıkları görülmektedir. Ayrıca katılımcılar diğer insanların son dönemde engellilere karşı daha bilinçli ve daha kabullenici tutumlar içerisinde olduklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılara ait örnek görüşler:

“Çok iyidir. Ben mesela Yusuf’u bizim lokallere götürüyorum. İş yerine götürüyorum. İşten çıkıp arkadaş ortamım var, sosyalleşmesi için oraya götürüyorum. Gününbirlik bırakabileceğimiz insanlar var. Yani eskiden çok bilinçsizlerdi ama şu an insanlarımız daha bilinçli. Otizmin ne olduğunun artık farkına varmaya başladık biz de. Bunlar öncesinde yoktu. Dışlıyorlardı bizi. Tabii benim arkadaş çevremde değil dış çevrede vardı. Şimdi dış çevredeki insanlar da mesela şey gördüğü zaman dışlamıyor.” (K1).

“Çok güzel. Onların engelliye bakış açıları iyi vicdanlılar çok şükür. Gülay’ın okul döneminde çok zorlandım zannettim ki kötü olacak ama hiç öyle olmadı. Ben zannettim ki hani başka gözle bakarlar. Hiç öyle bakılmadı. Herkes çok güzel davranıyor Gülay’a. Yansıtılmaya çalışıyorlar yani. O çok iyi oluyor benim için. Eğleniyorlar, gülüyorlar. Bir doğum günü partisi, bir düğün, bir bayram. Gülay ne kadar halay çekebilir mesela. Onu bile götürüyorlar beraber gidelim diye yanımdan alıp götürüyorlar. O da mutlu olsun diye. O da beni çok mutlu ediyor.” (K2).

“Kötü değil. Hiç kimse bize tepki göstermedi. Sadece sitem ediyorlar gelmiyorsunuz bize misafirlere diye. Ama Fatma bizi kendisiyle beraber eve bağladı. Biz bir yere gidemiyoruz. Fatma olmasaydı tabii ki

gezerdik. Yani her insan gibi bizim de sosyal yaşantımız olurdu. Ama biz eşimle bu zamana kadar hiç bir yere gitmedik. Bakın Fatma 34 yaşında ve biz 34 yıldır bir yemeğe gitmedik eşimle.” (K7).

Katılımcılardan sekizinin bakım sürecinin çevreyle olan ilişkilerini olumsuz etkilediğini ifade ettikleri ve sosyal yaşamlarının kalmadığını belirttikleri görülmüştür:

“Yani bu noktada dış çevreyle olan ilişkilerim bayağı olumsuz durumda. Bu durumda mesela Tuğberk'in ruh haline göre de sosyal yaşantım etkileniyor. O mesela mutlu olmuyor. Ben de mutlu olamıyorum. İnsanlar merhaba derse sanki böyle agresif bir şey söylemiş gibi geliyor. Yanlış anlaşılabilir olabiliyor. Buda psikolojimi bozuyor. Biraz rahatlasak, gezsek istiyorum ama bir boşluk olmuyor.” (K3).

“Yani hiçbir yere oturmaya gidemedik. Hiçbir ortamda bulunamadık. Çünkü gittiği yerde mesela bir bebek gördüğü zaman tepki veriyor. Bebekleri sevmiyor. Bebek gördüğü zaman mesela elinde bir şey olduğu zaman atıyor. Kişinin televizyonuna mı gelir, halısına çay mı dökebilir hiç fark etmiyor. Bu nedenle evden çıkmıyoruz.” (K10).

“Tamamen değişti. Önceden çalışıyorduk. Arkadaşlarla ne bileyim pikniğe gidiyorduk veya bir düğüne, cenazeye gidiyorduk. Şu anda gidemiyoruz. Yani arkadaşlar geliyor İstanbul'dan şehir dışından bayramlarda. İşte çay ocağına oturuyor. Telefon ediyorlar. Gidemiyorum. İsyanlar oluyor yani. Bunların hepsi aslında bir noktada size belli bir süreçte bakma konusunda kızgınlık yaratıyor. Daha sonrasında da vicdan yaptırıyor. Yani iki arada bir derede kalmış bir süreç şeklinde gidiyor” (K12).

3.2.2. Bakım sürecinde sosyal çevreden alınan destek

Bakım sürecinde sosyal çevreden alınan destek kategorisinde arkadaş/komşu desteği alıyorum, arkadaş/komşu desteği almıyorum ve arkadaş/komşu desteği almıyorum çünkü istemiyorum kodlarına ulaşılmıştır. Bakım sürecinde yedi katılımcı, arkadaş/komşu desteği aldığını belirtmiştir. Katılımcılar konuşarak veya kısa süreli bakım desteği alarak aldıkları desteği ifade etmişlerdir.

“En azından bir telefonun ucunda konuştuğum, dertleştiğim zaman beni çok güzel bir şekilde dinleyen arkadaşlarım var. Bakım konusunda destek olanlar oldu. Bir ihtiyacınız olduğunda bir işimiz olduğunda yerime bakabilecek. Mesela Şaziye ablam var. Onun da Down Sendromlu kızı var. Bir Hacer ablam var arkadaşım. O da aynı şekilde mesela. Hemen gelir evimi temizler. Hemen ben kapıyı açarım arkamdan gelir benimle yardım eder. Az öz yetiyor bana yani.” (K8).

“Karşı komşum var sağ olsun. Yani elinden geldiği kadar destek oluyor. Mesela bir bakkala gitmek istedim. Ne yapayım? Ya da Fırat'ın okulu çok yakın. Hani bir şey lazım oluyor. Öğretmeni arıyor. Çok kısa süreli şeyler ama kim bakacak o arada yardımcı oluyor sağ olsun.” (K13).

“Mesela bir işim çıktığında komşuma bırakabiliyorum. Çok yardımları oluyor. Ben oturduğum binada 10 senedir 11. seneme giriyorum. Gayet herkese gönül rahatlığıyla bırakabilirim Deniz'i. Tabii Deniz ellerinde doğdu. Hepsini bakar yeri geldiğinde.” (K14).

Bakım sürecinde altı katılımcı, arkadaş/komşu desteği almadığını belirtmiştir. Katılımcılara ait örnek görüşler:

“Ya şunu söyleyeyim. Sadece işte sana acıyarak bakıyorlar. Başka hiçbir desteği yok. Bir işte ablam vardı, Allah razı olsun. Hani anamdan, babamdan, kardeşimden, hepsinden iyiydi. Bütün yükümüzü de ablam çekiyordu. Bir de senin moralini bozarlar. Ya işte sakat çocuğu var, yürüyemiyor, engelli diye. O da insanın moralini bozuyor. İlk zamanlar çok zoruma gidiyordu, ne yalan söyleyeyim. Biri benim çocuğuma engelli dediyse, vallahi onunla konuşmuyordum. Ağırına gidiyor.” (K5).

“Şöyle şimdi eşim kapalı biri olduğu için bize de müsaade etmediği için inanılmaz bir komşuyla daha bir araya gelip kahve ya da çay içmiş değiliz. Öyle olunca da bir destek söz konusu olamaz. Yani yetemediğim çok nokta olduğunu düşünüyorum. Sosyal anlamda. Her anlamda...” (K6).

Bakım sürecinde insanların mağduriyet yaratarak destek olmaktan kaçındıklarını belirten katılımcıya ait görüş:

“Yok gibi. Herkes kendine göre bir bahane uyduruyor hemen. Yani imkanları var ama yardım etmiyorlar. Gelmek istemiyor yani hastayla uğraşmak istemiyor. Zor görüyorlar.” (K12).

Bakım sürecinde akraba, arkadaş, komşu desteği alamayan katılımcı, psikolojisinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir:

“Çok zorlanıyorum yani. Arkadaş ortamım da zayıfladı, psikolojik olarak ben de etkileniyorum. Sosyal hayatım olmadığı için evdeyim ama insan illaki bir gezmek, bir şeyler yapmak, etkinliğe katılmak istiyor. Kızımın mesela okulunda etkinlik oluyordu. Gidemiyordum. O da kızımın psikolojisini bozuyordu, benim de psikolojimi bozuyordu. Yani en basiti mesela ben bir hastaneye gitmek istesem, bir ara rahatsızlansam, onda bile bırakamıyorum kimseye yani bırakmadım da.” (K9).

Bakım sürecinde istemediği için arkadaş, komşu desteği almadığını belirten iki katılımcı da bakım verdikleri çocuklarını kimseye güvenemedikleri, emanet edemedikleri için destek almadıkları şeklinde düşüncelerini ifade etmiştir:

“Sorun değil. İşte Batuhan ile ilgilenmekten dolayı. Şöyle gitmeler az oluyor ama bize gelmeler çok oluyor. Çünkü Batuhan'ı yalnız bırakamıyorsun. Mesela çok nadiren, çok acil bir yere gitmemiz gerekiyor. Oraya bile gidemiyoruz. Gitmemiz için de kızımın burada olması gerekir, başkasıyla kalmaz hayatta. Güvenmiyoruz. Niye güvenmiyoruz? Size şunu diyeyim. Televizyonlarda çok olaylar görüyoruz. Biz sonrasını çok düşünüyoruz. Bizden sonrası ne olur? Ablasına çok güveniyoruz. Dışarda çok olaylar oluyor. Televizyonlarda izliyoruz” (K4).

“Hayır yok da bizim de zaten böyle bir talebimiz olmadı. Biz onu kimseye emanet edemeyiz. Biz Fatma'yı kimseye emanet edemiyoruz. Abisine bile emanet ettiğimde böyle gözüm arkada kalıyor.” (K7).

3.2.3. Bakım sürecinin sosyal yaşantıya etkisi

Bakım sürecinin sosyal yaşantıya etkisi kategorisinde sosyal yaşantımı olumsuz etkiledi ve sosyal yaşantıya etkisi olmadı kodlarına ulaşılmıştır. İki katılımcının bakım sürecinin sosyal yaşantısını olumsuz etkilediğini ifade ettiği anlaşılmaktadır. Bakım süreci nedeniyle psikolojisinin bozulduğunu ve psikiyatrik desteğe ihtiyaç duyduğunu ifade eden katılımcı görüşü:

“Yüzde 80 etkileniyor. Tabii ki zorluyor. Zorlamaz olur mu? Yani şöyle. İnsan dışarıya çıkınca rahatlamak istiyor. Her şeyden uzaklaşmak istiyorsun ama bu imkân olmuyor işte. Hani uzaklaşayım derken bir anda evde bir curcuna oluyor. Tekrar eve dönmek durumunda kalıyorsun. İkili ilişkileri etkiliyor. İnsanlarla olan diyalogu etkiliyor. Psikolojin bozuluyor. Bir dönem artık eşim de ben de kaldıramayacak bir duruma geldik mesela. Psikolojik terapi aldık öyle söyleyeyim. Destek aldık yani.” (K1).

11 katılımcı yaşamlarının tamamının engelli bireye bakmaktan ibaret olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların tamamına yakın bir kısmının yaşamlarını engelli yakınlarına bakım vermektan ibaret olduğunu belirtmeleri dikkat çekicidir. Gerekçelerine bakıldığında bakım verdikleri yakınlarından uzaklaşamamaları, yakınlarının şiddete meyilli olması gibi nedenlerden kaynaklandığı görülmektedir. Örnek katılımcı görüşleri:

“Şiddete çok meyilli olduğu için sosyal ortama katılım sağlayamadım asla. İş ortamına katılım sağlayamadım. Yani kıskançlığı çok aşırı şekilde oluyordu ve sürekli saldırganlık gösteriyordu. Bu yüzden bir ortama girdiğimiz zaman dışlanma oluyordu” (K9).

“Çok yani kendim mesela üç senedir içe kapandım. Yani insanlardan çok koptum. Artık sokakta yürürken bile tedirgin oluyorum. Evde de öyleyim mesela. Sürekli bir şey olacak diye düşünüyorum. Mesela bir yere oturmaya gidiyorum, çay içiyorum. Herkes çocuğunu bırakıyor. Rahatça çayını içiyor ama ben

sürekli ya bir şey yaparsa diye tedirgin oluyorum. Sürekli tetikteyim yani. Artık çok kötü oldum. Hatta yarın psikiyatriye randevu aldım.” (K10).

Sosyal hayatının olmadığını belirten bir katılımcı bakım verdiği yakınının ölümüyle ekonomik açıdan yoksunluk içine düşeceğini aşağıdaki sözleriyle ifade etmiştir:

“Sosyal hayat diye bir şey yok bende. Çok eksik kaldım. Bazen diyorum işte, bak keşke şunun gibi olsaydım, okusaydım veya şöyle bir iş sahibi olsaydım diyorum. Bak bugün adam ölse, yeminle güveneceğim kimse yok ortada kalırım çünkü onun bakım parasıyla geçiniyorum.” (K11).

Sosyal hayattan ne kadar kopsa da önemli olanın bakım verdiği çocuğunun iyiliğinin olduğunu ifade eden katılımcıya ait görüş:

“Yani şöyle söyleyeyim. Ben kendimden geçtim. Hani yeter ki Emir iyi olsun. Yeter ki Emir’e bir katkı olsun. Bir şey öğrenebilsin. Yani yaptırmak istediğim şey en azından kendini ifade edebilsin. Ama bir yerde de üzülyorsun. Mesela arkadaşlarım hikâye atıyor gittikleri yerlerden. Keşke biz de gidebilseydik diyorum.” (K13).

Ayrıca toplumun engelli bireye olumsuz bakış açısının olması nedeniyle sosyal hayata katılmaktan imtina ettiğini belirten katılımcı görüşü:

“Bir bakıyorsunuz çevrenize kimse size yardım elini uzatmıyor. Ya maddiyatı ben geçtim, manevi destek bile alamadım. Herkes sana acıyarak bakıyor. Benim çocuğuma engelli dediler. Niye benim çocuğuma engelli dedi diye konuşmak içimden gelmiyor. Daha öncede sakat diyorlardı. Öyle dendiği zaman ağrıma gidiyordu. Sosyal çevreyle de ilişki kuramıyorsun o zaman. Niye biri çocuğuma engelli diyecek, sakat diyecek diye. Bak çocuğumu ben hiç içeri kapatmam. Çocuğumdan hiç utanmadım. Hani küçüklüğünden beri lise zamanına kadar götür getir her şeyiyle uğraştım. Ama eksik kaldığımı hiç düşünmedim. Hani hiç de pişmanlık duymadım. Ben niye çocuğum için fedakârlık yapmayayım, çocuğum ciğerim.” (K5).

İki katılımcının da bakım veren olmanın sosyal yaşamlarına olumsuz bir etkisi olmadığını belirttikleri görülmüştür:

“Destegi sadece akrabalarından alıyoruz. Zaten dediğim gibi aile başka bir şeydir. Hep iç içeyiz biz. Halası geliyor teyzesi geliyor öyle şeylerde hiç sıkıntı yaşamıyorum. Hani teyzesi sen Gülay'a bakar mısın bile demiyorum. O durumdayım yani sosyal hayattan eksik kaldığımı düşünmüyorum.” (K2).

Bakım veren olmanın sosyal yaşamlarına olumsuz etkisi olmadığını belirten katılımcılardan biri çocuğunun sosyalleşmesi için onu tüm sosyal ortamlara dahil etmeye çalıştığını ifade etmiştir:

“Benim sosyal çevre konusunda hiç problemim yok. Ben Deniz'i her yere götürabiliyorum. Ben Deniz'den ne utanıyorum ne de Deniz'i saklıyorum. Benim çocuğum normal bir çocuk ya özel bir çocuk. Kendini ifade edemiyor sadece. Evet bazen hırçın, bazen çok değişik hareketler yapıyor. Ben bunu kabul ediyorum ama ben çocuğumu her yere götürüyorum. Ben Deniz'in sosyalleşmesinden yanayım. Deniz sosyalleşsin diye her yere götürüyorum. Böyle olunca da sosyal hayatımda bir değişiklik olmadı.” (K14).

3.3. İş hayatı

Bakım veren olmak iş hayatınızı nasıl etkiledi? Çalışıyorsa: İş yerindeki arkadaşlarınız ya da üstlerinizle olan ilişkileriniz bu süreçte nasıl etkilendi? Hem iş yerinde çalışan hem de bakım veren olarak ev-iş arasındaki dengeyi nasıl kuruyorsunuz? Çalışmıyorsa: Bakım vermek durumunda olmasaydınız çalışmak ister miydiniz? Nasıl bir işte çalışmak isterdiniz? Sorularıyla iş hayatı temasına, iş hayatı temasıyla bakım veren olmanın iş hayatına etkisi, bakım veren olmanın iş arkadaşlarına ve üstlerine olan etkisi, bakım veren olarak ev-iş dengesinin kurulması, bakım vermek durumunda olunmasa çalışmak istenilen iş kategorilerine ulaşılmıştır.

Bakım veren olmanın iş hayatına etkisi kategorisinde işime odaklanamadım, işten ayrılmak zorunda kaldım ve/veya emekli oldum; bakım veren olmanın iş arkadaşlarına ve üstlerine olan etkisi kategorisinde çalışma arkadaşlarım ve üstlerim tarafından desteklendim; bakım veren olarak ev-iş dengesinin kurulması kategorisinde denge kurabiliyorum ve denge kurmakta zorlanıyorum kodları yer almaktadır. Bakım vermek durumunda olunmaması halinde çalışmak istenilen iş kategorisinde ayrıca bir koda ulaşılmamıştır.

3.3.1. Bakım veren olmanın iş hayatına etkisi

Bakım veren olmanın iş hayatına etkisi kategorisinde işime odaklanamadım, işten ayrılmak zorunda kaldım ve emekli oldum kodlarına ulaşılmıştır. Katılımcıların dokuzunun bakım verme sürecinde veya bir kısmında çalışma hayatının içinde oldukları görülmüştür. Bakım sürecinde çalışma hayatının içinde olan ve işine odaklanamadığını belirten katılımcı düşüncelerini şöyle ifade etmiştir:

“İş hayatında çok olumsuz yönler oldu. Mesela yurt dışına gittim. Bakanlıkta çalıştığım için sürekli yurt dışı gezilerine gidiyordum. Ama Yusuf’un ben dışarıdayken agresifleştiğini duyduğum zaman çok kötü oluyordum. İşime konsantre olamıyordum. İşe gidemiyordum bazen sağ olsun o zamanki idarecilerimiz de hani idare ediyorlardı bizi ama tekrar işe dönüyorsun bu sefer psikolojin kötü, ne bileyim yıpranmış mı diyeyim adını nasıl koyarsak onu bilmiyorum. Şu anda o kadar değil çünkü işimin o kadar hassas olmamasından kaynaklı. Burada hata yapsam da düzeltebilme imkânım var. Ama kafanın dolu oluşu yine de hata yapmanızı sağlıyor. Kesinlikle sürekli o tarafı düşünüyorsunuz.” (K1).

Katılımcılardan dördü bakım verme süreci nedeniyle işinden ayrılmak zorunda kaldıklarını ifade etmiştir. Örnek katılımcı görüşleri:

“Daha önce tekstillerde onun gibi yerlerde çalışıyordum. Hastalık olunca sonra ben tamamen çalışmayı bırakmak zorunda kaldım. Bakım verebilmek için, mecburen. Mesela şu an iş teklifleri geliyor. Çok güzel iş teklifleri geliyor. Hani üretim sorumlusu, müdür, amir sıfatıyla iş teklifleri geliyor. Mecburen yok diyorsun yani. Yani çalışsam en azından hayatımı düzene sokarım. Mecburen çalışmamız gerekiyor ama hasta olunca olmuyor” (K12).

“Çocuğumun sürekli bakıma ihtiyacı olduğu için bırakmak zorunda kaldım işimi. Normalde çalışmak istiyordum. Sekiz senelik bir geçmişim vardı. Güzel bir konumdaydım. Yani bakacak birini bulsam veya gündüzlü bakım merkezi tarzında bir yer açılmış olsa tekrar çalışmak isterim. Kendimi de toparlarım, bana da iyi gelir.” (K3).

Bir katılımcı bakım vermek için kendi isteğiyle işinden ayrıldığını belirtmiştir:

“Ben çalışmadım, kendi isteğimle çalışmadım. Eşim çalışıyor ama Denizin bu durumu onun işini olumsuz etkilemiyor. Eşim de izinlerini Deniz’e kullanmak için biriktiriyor” (K14).

Katılımcılardan biri bakım verme sürecinde emekli olduğunu ifade etmiştir. Katılımcı düşüncelerini aşağıdaki şekilde belirtmiştir:

“Batuhan hastalandı ve ben emekli oldum. Evimizin borçları falan vardı o zaman. Maddi açıdan çok zorlandık. Kızım, oğlum liseye gidiyordu. Emeklilikten sonra tekrar çalışmak zorunda kaldım. Onlar beni idare etti. İş olunca gittim, bitince eve geldim. Emekli olduktan 6 ay sonra beni Arabistan Büyükelçiliği’nden çağırdılar mesela ama gidemedim. Bırakamazdım oğlumu. Şu an bizim hanımla tek isteğimiz Allah bize sağlık verdikçe ona da ömrümüz yettiğince bakarız.” (K4).

3.3.2. Bakım veren olmanın iş arkadaşları ve üstleri olan ilişkilere etkisi

Bakım veren olmanın iş arkadaşlarına ve üstlerine olan etkisi kategorisinde çalışma arkadaşlarım ve üstlerim tarafından desteklendim kodlarına ulaşılmıştır. Şu anda aktif olarak çalışan üç katılımcı kendisinin çalışma arkadaşları ve üstleri tarafından desteklendiğini ifade etmiştir:

“Sağ olsunlar. O kadar yani. Belki şansımı. Belki de şanstın ziyade bizim insanımız, daha sağduyulu diyeyim. Hatta destek de oldular. Ben işte izinsiz acil çıkmam gerektiği zamanlar oldu. Arayamadığım zaman problem etmediler sağ olsunlar. Öyle hiçbir sorun yaşamadım kişilerle ama sürekli bunu yaşamak beni yıpratıyordu. Yani insanlara karşı da mahcubiyet hissediyorsun.” (K1).

“Vallahi herkesten Allah razı olsun. Belediyedeyim. Çocuğun okulunun yanında park vardı. Beni parka verdiler. Hem orada parkta çalışıp, işimi yapıyorum hem de çocuğumun yakınındayım. Arada bir elli metre mesafe var. Teneffüsü olduğunda gidiyorum. Oğlum ihtiyacın var mı diyorum. Yani iş konusunda amirlerim hiç sıkıntı çıkartmadı. Özellikle kolaylaştırdılar. Vallahi iyi insanlara denk geldim.” (K5).

3.3.3. Bakım veren olarak ev-iş dengesinin kurulması

Bakım veren olarak ev iş dengesinin kurulması kategorisinde denge kurabiliyorum ve denge kurmakta zorlanıyorum kodlarına ulaşılmıştır. Katılımcılardan ikisi bakım verme sürecinde ev ve iş yeriyle ilgili dengeyi kurabildiğini ifade etmiştir:

“Dengede problem yok. Yani sabah zaten kızımı okula bırakıp işe öyle gidiyorum.” (K1).

“Yani ister istemez kuruyorsunuz. Yani ikisini de bırakamıyorsunuz. Şimdi hem çalışıyorsunuz hem de onun bakımını üstleniyorsunuz. Ama eşim de çok yardımcı oluyor bana. Acil ihtiyaç olunca çağırıyor beni. Ben gidiyorum. İhtiyacını gideriyorum.” (K7).

İki katılımcı ise iş yaşamı ve bakım süreci arasında denge kurmakta zorlandığını ifade etmiştir:

“Kurabiliyorum da şimdi işte insan bir yerde çekiniyor. Acaba yalan mı söylüyor? Gerçekten çocuğuna mı gidiyor? Yoksa başka işe mi gidiyor? Bunu kendi kendine düşünüyorsun yani. Ha onlar bana yansıtmıyordu belki ama adamlar düşünüyor belki de bunu. Ya da öyle olmasa bile sen psikolojik olarak kendin böyle düşünüp, etkileniyorsun. Böyle mi düşünüyorlar diye.” (K5).

“Çalıştığım zamanlar acilen eve gitmek zorunda kalıyordum. İş yerindekiler bazen yardımcı oluyorlardı, bazen de olmuyorlardı. Yani söz veriyorlardı ama sözlerinin arkasında pek durmuyorlardı. Bakımla iş birlikte gitmedi ve işi bıraktım sonunda.” (K12).

3.3.4. Bakım vermek durumunda olunmasa çalışmak istenilen iş

Katılımcıların altısı bakım verme süreci ve öncesinde de çalışma hayatında olmadıklarını bakım verme zorunlulukları olmasaydı veya bakmakla yükümlü oldukları engelli bireylere bakmak için desteklerinin olması durumunda çalışmak istediklerini, dükkân açabileceklerini, güvenlik görevlisi olarak çalışabileceklerini dile getirmişlerdir. Katılımcılar düşüncelerini aşağıdaki gibi ifade etmişlerdir:

“Yok hiçbir işte çalışmadım. Böyle kendime küçük bir dükkân açmak isterdim. Yufkacı gibi yani. Hani Gülay'la dedim böyle bir şeyi yanıma oturtsam yapar mıyım? Gülay'a kıyamadım.” (K2).

“Yanımda en azından bana yardımcı olabilecek biri olsa isterdim çalışmayı ama artık çok yoruldum. Artık bu saatten sonra geçti.” (K11).

“Benim en büyük hayalim güvenlik olmaktı. Yardım edecek birileri olsaydı çalışmak isterdim.” (K15).

4. Sonuç

Engelli bireylere evlerinde aile üyeleri tarafından bakım hizmeti sunma durumu, sağlık ve bakım ihtiyaçlarını karşılamada kurum bakımı seçeneği yerine kullanılan bir yaklaşım olarak öne çıkmaktadır. Çünkü evde bakım hizmetleri, engelli bireyler için koruyucu ve tedavi edici uygulamaların, bireylerin kendi yaşam alanlarında sunulduğu önemli bir sosyal hizmet alanıdır (Kayaarslan, 2020, s.167). Ancak bakım sunmak genellikle bir süreci ifade eder ve özellikle de engelli bireyin ağır bir engellilik durumu varsa bu süreç yaşam boyu devam eder.

Bu çalışmada yakınından bakım hizmeti alan engelli bireylerin çoğunun doğuştan engelinin var olmasına bağlı olarak bakım verenler tarafından uzun yıllardır bakım hizmeti verildiği görülmektedir. Bu durumda bakım kavramı 'bakım yükü' olarak bilinen ve bakım veren bireylerin yaşadıkları sorunları ifade eden olguyu da akla getirmektedir. "Bakım yükü" bakım işleri yürütülürken kişilerin sosyal desteğinin olmayışı ya da sınırlı bir desteğe sahip oluşundan büyük oranda etkilenmektedir (Rodakowski vd., 2012, s. 2229). Katılımcıların sosyal desteklerinin olup olmadığına dair yöneltilen sorulara verilen yanıtlar da bu durumu doğrular niteliktedir. Katılımcıların tamamı yeterli sosyal desteğe sahip olmadıklarını ifade etmiştir. Bakım yüküyle karşı karşıya kalan ve sosyal destek mekanizmasının olmadığını ifade eden bakıcıların destek almak isteyip istemedikleri sorulduğunda üçte ikisi destek almak istediğini ifade ederken üçte biri destek almak istemediğini ifade etmiştir. Bakım yükü sosyal, psikolojik ve ekonomik anlamda bireyi olumsuz etkilemesine rağmen destek almak istemeyen katılımcıların sosyal dışlanmaya maruz kalması sebebiyle destek talep etmedikleri görülmektedir. Özşenol ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada toplumun engellilere yönelik acıyan, meraklı ve korkan bakışları, ailelerin toplumdan kendilerini izole etmelerine, engelli ile kendilerini eve kapatmalarına, sosyal desteğe erişim imkânı olsa bile bu hizmetlerden yararlanmak istememelerine sebep olabildiği sonucuna ulaşılmıştır (Özşenol vd, 2003, s. 161). İlgili araştırmanın sonuçları araştırmamızın sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir.

Çalışmada ilk olarak incelenen aile temasında engelli bireyin varlığının aile içi ilişkilere etkisi, bakım sürecinde aileden alınan destek ve alınan bu desteğin önemi analiz edilmiştir. Katılımcıların yarısı aile içi ilişkilerinin olumlu etkilendiğini, evde engelli bireyin olmasının aile bilincini arttırdığını ve aile içi bağları kuvvetlendirdiğini ifade ederken katılımcıların diğer yarısı evde engelli birey olmasının aile içi ilişkileri olumsuz etkilediğini, evde çatışma ve anlaşmazlıkların oluşmasına neden olduğunu dile getirmiştir. Yaşanan olumsuzlukların genellikle tek ebeveynli veya babanın ilgisiz olduğu ailelerde yaygın olduğu ve engelli bireyin bakımına ilişkin isteksiz bir tavır sergilendiği tespit edilmiştir. Bunun yanı sıra bakım vermenin eşler arasındaki ilişkiyi olumsuz etkilediği, bazı katılımcıların evliliklerini sonlandırdıkları, çalışma hayatına katılan erkeklerin eve geldikten sonra bakım işlerini yapmakta isteksiz oldukları ifade edilmektedir. Benzer şekilde 2010 yılında otizmli çocukların aileleriyle yapılan bir çalışmada bakım sürecinin eşler arasında geçimsizlik riski oluşturduğu, ailede boşanma ve eşler arasında ayrılık durumlarını arttırdığı ortaya çıkmıştır (Hartley, 2010, s. 449). Bu kapsamda hanede engelli bir bireyin olması, bazı ailelerde aile içi ilişkilerin güçlendirilmesini ve aile üyelerinin birbirine kenetlenmesini sağlarken bazı ailelerde ise aksine aile içi ilişkilerde ve iletişimde zayıflık, babanın ilgisizliği sonucunda hanede toplumsal cinsiyet rollerine uygun biçimde engellinin bakım sürecinin yürütülmesine zemin hazırlamaktadır. Aile temasında bakım sürecinde aileden alınan desteğe ilişkin katılımcıların engelli birey ve kardeşi arasındaki ilişkilerin genellikle iyi olduğu, bakım sürecini kardeşlerin desteklediği fakat ailenin diğer çocuğu olarak bakım yükü nedeniyle ebeveynlerinden engelli birey kadar ilgi göremedikleri anlaşılmaktadır. Tıpkı bu çalışmada olduğu gibi engellilerle yürütülen bir çalışmada ebeveynlerin %63,6'sının diğer çocuklarına yeterli ilgi gösteremediği saptanmıştır (Lafçı vd., 2014, s. 724). Bu sonuç da araştırmamızın sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir.

Araştırma, toplumsal cinsiyet rolleriyle ilişkilendirilen bakım sürecini destekler biçimde bakım veren katılımcıların üçte ikisinin kadın olduğu görülmektedir. 2022 yılında gayri resmi bakımda sosyal ve cinsiyet farklılıklarına ilişkin yapılan kesitsel bir çalışmada benzer şekilde kişisel bakım sağlayan gayri resmi bakıcının kadın olduğu, kadınların kişisel hijyen, giyinme, yemek yapma gibi bakım yelpazesinde daha ağır görevleri erkeklere kıyasla daha fazla üstlendiklerine dair bir örüntü olduğu saptanmıştır (Skinner, 2022, ss. 8-9). Bu durum kadınlara ilişkin toplumsal cinsiyet rollerinin diğer alanlarda olduğu gibi bakım konusunda da kendini gösterdiği, bakım meselesinin kadınla özdeşleşen bir yanının olduğunu gözler önüne sermektedir.

Bu çalışmada bakım vermenin ikinci tema olan sosyal yaşama etkileri incelenmiş ve çarpıcı biçimde katılımcıların tamamı, sosyal çevre ile ilişkilerinin kısıtlandığını, akraba ve komşu ilişkilerinin olduğunu ancak çok fazla destek görmediklerini, arada sağlanan desteğin ise yeterli olmadığını dile getirmiştir. Özellikle sosyal desteğin yetersiz olduğu durumlarda bakım verenlerin sosyal hayatlarının neredeyse olmadığı, tüm günün engellinin bakımı ve ev işleriyle geçirildiğine yönelik söylemleri bulunmaktadır. 120 fiziksel engelli bireyle yapılan bir saha araştırmasında bakıcıların %50'sinin aile dışında kimseden destek almadığı, tüm sosyal destek mekanizmasının ailesiyle sınırlı olduğu görülmüş olup yapılan araştırmanın bakım sorumluluğu ve yüküne ilişkin çalışmamızla benzer sonuçlar doğurduğu görülmektedir (Holanda vd., 2015, s. 179). Bu doğrultuda engelli bireylerin sosyal ağlarının ve destek alanlarının yalnızca aileleri aracılığıyla devam etmesi, bakım veren ailelerin bakım yoğunluğunun artmasına sebep olmakla birlikte dolaylı biçimde bakıcıların sosyal çevre ile ilişkilerinin kısıtlanması ve kendine vakit ayıramama gibi durumlara yol açmaktadır. Benzer bir çalışmada ağır ruhsal hastalığı olan bireylerin aile bakıcılarına ilişkin 2023 yılında 18 ülke ve 51 yayın esas alınarak gerçekleştirilmiş, yapılan kapsam incelemesinde sosyal izolasyon ve yalnızlığın ağır ruhsal engelli bireylerin ailelerinde dünya çapında yaygın olduğu ortaya çıkmıştır (Guan vd., 2023, s. 458). Yine 2014 yılında Amerika'da yapılan sistematik derleme çalışmasında tercih edilen aile temelli bakım kapsamında engelli ailelerinin ruh sağlığı, fiziksel sağlık ve ekonomik açıdan çıktıları incelenmiştir. Engelli bakıcılarının sorumluluğu ve rol karmaşıklığı sebebiyle sosyal ağ, topluluklar arasındaki ilişkileri dengelemekte zorlandıkları ortaya konulmuştur (Williamson & Perkins, 2014, s. 153). Bu bağlamda yapılan çalışmaların araştırmamızın sonuçlarıyla benzerlik gösterdiğini söylemek mümkündür.

Engelli bir bireye bakım vermek psikososyal açıdan bakıldığında duygusal yükün fazla olması, geleceğe ilişkin kaygılar ve sosyal hayata katılmada kısıtlılıklar oluşturması gibi çeşitli sorunlar barındırmaktadır. Bu değişkenler kişilerin depresyon ve anksiyete durumunu artırarak kişinin ruh sağlığını olumsuz etkilemektedir (Bergström vd., 2022, s. 2). Bu sebeple bakım verenlere yönelik sunulan sosyal destek, kişinin psikososyal sağlığını etkileyen önemli bir unsurdur. Sosyal destek, bireylerin ruhsal sağlığı üzerinde koruyucu ve önleyici bir etkiye sahip olmakla birlikte bireylerin sosyal entegrasyonu ve toplumsal etkileşimini de sağlamaktadır (Lin vd., 2011, s. 4). Bu açıdan çalışmada sosyal çevresi ile olumlu ilişkileri olan, sosyal desteğe sahip katılımcıların çevresinden az da olsa bakım konusunda destek almakta olduğu ve bu sayede çevresiyle ilişkilerinin psiko-sosyal durumuna pozitif bir etkisi bulunduğu ortaya çıkmıştır. 2022 yılında Polonya'da yetişkin zihinsel engelli bireylerin bakıcılarıyla yapılan tematik çalışmada benzer şekilde sosyal çevre ve hükümet politikaları açısından alınan desteğin yetersiz olması halinde bakım verenlerin anksiyete ve psikolojik sorunlarla karşılaşabileceğine dair önemli bulgulara ulaşılmıştır (Gutowska, 2022, s. 11). Geçmişten günümüze engelliliğe bakış açısı gelişim göstermiş olsa da hala engeller, kısıtlamalar ve önyargılar devam etmektedir. Bu çalışmada da katılımcıların çoğu engelli yakınlarına yönelik engellinin olduğu yerden kaçınma, acıma, üzülmeye gibi tepkilerle karşılaştıkları, konuyla ilgili yeterli bilinç düzeyinin oluşmadığını ifade etmişlerdir. Bu olgu, bakım verenlerin sosyal yaşama katılımını önemli ölçüde etkilemektedir. Hem engelliye hem de bakım vereni psikolojik açıdan olumsuz etkileyen duygusal yansımalar engelli ve bakım verenlerinin eve kapanmalarına ve izole bir yaşam sürmelerine neden olmaktadır. Bakım verenlerin sosyal çevreye katılımını, çevresinin sosyal desteği ve bakış açısı şekillendirmektedir. 2014 yılında zihinsel engelli çocuğa sahip olan bireylerle yapılan çalışmada benzer şekilde engelli yakınına bakım veren ailelerin %40'ının toplumun bakış açısından rahatsızlık duyduğu görülmüştür (Lafçı vd., 2014, s. 724).

Çalışmada üçüncü olarak incelenen iş hayatı temasında bakım vermenin katılımcıların çalışma yaşamını olumsuz etkilediği saptanmıştır. Katılımcıların büyük kısmı bakım sorumluluğu sebebiyle işten ayrılma, iş ve bakım süreci arasında denge kurmakta zorlanma, çalışma hayatına katılamama, işine odaklanamama gibi sorunlarla karşılaştıklarını dile getirmiştir. Buna karşın katılımcıların bazıları ise iş hayatında çalışma arkadaşları tarafından desteklendiğini ifade etmiştir. Genel itibarıyla bakım verme

sorumluluğunun bakıcıların iş hayatında; iş değişikliği, sık izin alma, işten ayrılma ve kariyer fırsatlarından yararlanamama gibi durumlarla karşı karşıya kaldıkları saptanmıştır. Katılımcıların mesleki yaşamlarına etki eden negatif koşullar, maddi durumlarının da olumsuz biçimde etkilenmesinde rol oynamaktadır. Yapılan bir çalışmada engelli bireyin bakımı nedeniyle hanede bir kişinin çalışabildiği ve bu durumun maddi sıkıntılar doğurarak sosyal ilişkilerin ve sosyal yaşama katılımın azalmasına neden olduğu ortaya konmuştur (Gültekin & Sezer, 2017, ss. 88-89). Başka bir çalışmada ise bakım veren aile üyelerinin çalışma yaşamına katılamaması hem bakım veren üyelerin hem de engelli bireyin kaynaklara erişimini sınırlayan kritik bir faktör olarak öne çıktığı, bakım verenlerin iş yaşamına katılımının maddi koşullarını ve sosyal hayata katılımlarını etkileyerek bakım verenlerin yaşam kalitesinde belirleyici bir rol oynadığı saptanmıştır (Çavdar vd., 2021, s. 36). Avustralya’da engelli çocuğunun bakımını üstlenen annelerle yapılan başka bir çalışmada ise; annelerin önemli bir kısmının iş hayatına dönemedikleri ya da tam zamanlı çalışmadıkları görülmüştür. Bakım sorumlulukları sınırlı iş fırsatlarına erişim, iş hayatına dönüşlerde yaşanan gecikmeler ve artan duygusal-fiziksel stresin iş performanslarını etkileyerek kişilerin psikososyal refahları üzerinde olumsuz etkiler yarattığı sonucuna ulaşılmıştır (Crettenden, 2014, ss. 249-263).

Bu çalışmada bakıcılarla yapılan derinlemesine görüşmeler ışığında, engelli bir bireye bakım vermenin kişinin aile içi, sosyal çevre ve iş ilişkilerini önemli ölçüde etkilediği görülmektedir. Özellikle sosyal çevre ve iş ilişkilerini olumsuz etkileyen bakım yükü, bakıcıların sosyal işlevselliğini önemli ölçüde pasifleştirmektedir. Bunun yanında literatürü destekler biçimde bakım verme sorumluluğu, her ne kadar aile içerisinde daha çok kadın üzerinde yoğunlaşsa da artık diğer çocuklar ve eşlerin de aktif olarak bu sürece dahil olmaya başladıkları saptanmıştır. Bakım verme sorumluluğu, katılımcıların tümünün yeterli sosyal desteğe sahip olmamalarına bağlı olarak bireylerin sosyal işlevselliklerinde belirgin bir azalmaya yol açmaktadır. Bu sebeple bakım verme sürecinde bakıcıların aile ve sosyal çevreden alınan desteğe çok fazla ihtiyaç duyduğu görülmektedir. Dahası bakım sorumluluğu bireylerin sosyal yaşama ve iş yaşamına katılımını da olumsuz etkilemektedir. Bu bağlamda bakım sunanların sosyal işlevselliğini arttırmak ve sosyal destek hizmetlerini devreye sokmak, Türkiye’deki engelli bakım politikalarının aile odağında yürütülmesi, engelli bireylerin ve bakıcıların iyilik halinin sağlanması ve yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi açısından önemli bir gerekliliği ortaya koymaktadır.

Kaynakça

- Altın, A. S. (2018). *Engelli evde bakım hizmetlerinde ailenin yeterliliği: Denizli Merkez İlçe örnekleri* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Pamukkale Üniversitesi].
- Arık, A. (1998). *Psikolojide bilimsel yöntem*. Çantay Kitabevi.
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., & Özpolat, A. Y. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513–552.
- Aypay, A., Cemaloğlu, N., Sarpkaya, R., Tomul, E., Baştürk, R., Ellez, M., Şahin, B., Yolcu, H., Karakaya, İ., & Turgut, Y. (2014). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Anı Yayıncılık.
- Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, 2, 8–14. <https://doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001>
- Bergström, A. L., Eriksson, G., Von Koch, L., & Tham, K. (2011). Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: Associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 1–10.
- Crettenden, A., Wright, A., & Skinner, N. (2014). Mothers caring for children and young people with developmental disabilities: Intent to work, patterns of participation in paid employment, and the experience of workplace flexibility. *Community, Work & Family*, 17(3), 244–267. <https://doi.org/10.1080/13668803.2014.923816>
- Çavdar, S., Şimşek, Ç., Gündüz, B., & Yalçinkaya, E. Y. (2021). Engelli bireyler ve bakım veren ailelerinin yaşadıkları zorluklar: Sosyal içerme perspektifi. *International Journal of Barrier Free Life and Society*, 5(1), 29–41. <https://doi.org/10.29329/baflas.2021.441.2>
- Danış, M. Z. (2015). *Yaşlıların evde bakım gereksinimleri ve evde bakıma ilişkin düşünceleri: Başarılı yaşlanma ve yaşlı bakım modelleri*. Nar Yayıncılık.
- Daver, T. (2022). *Yeti kaybı yaşayan yaşlıların evde bakım sorumluluğunu üstlenen aile bireylerinin yaşadığı sorunlar* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, İstanbul Aydın Üniversitesi].
- Emiroğlu, V. (1995). *Yaşlılık ve yaşlının sosyal uyumu*. Şafak Matbaacılık.
- Erol, A., Keleş Ünal, E., Tunç Aydın, E., & Mete, L. (2009). Şizofrenide sosyal işlevselliği yordayan etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 20(4), 313–321.
- Guan, Z., Poon, A. W. C., & Zwi, A. (2023). Social isolation and loneliness in family caregivers of people with severe mental illness: A scoping review. *American Journal of Community Psychology*, 72(3–4), 443–463. <https://doi.org/10.1002/ajcp.12698>
- Gutowska, A. (2022). The care of adults with intellectual disabilities: Informal (family) caregivers' perspectives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(23), 1–14. <https://doi.org/10.3390/ijerph192315622>
- Gültekin, T., & Sezer, S. (2017). Engelli ailelerinin yaşadıkları sosyal ve ekonomik sorunlar. *Aydın İktisat Fakültesi Dergisi*, 2(2), 81–100.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457.
- Holanda, C. M. D. A., Andrade, F. L. J. P. D., Bezerra, M. A., Nascimento, J. P. D. S., Neves, R. D. F., Alves, S. B., & Ribeiro, K. S. Q. S. (2015). Support networks and people with physical disabilities: Social inclusion and access to health services. *Ciencia & Saude Coletiva*, 20(1), 175–184.

- Kafadar, T. (2014). *Bipolar bozukluğu olan hastaların bakım veren yakınlarında tükenmişlik sendromu ve sosyal işlevsellik düzeyleri* [Uzmanlık tezi, Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi].
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315–322.
- Karasar, N. (1995). *Bilimsel araştırma yöntemi*. 3A Araştırma Eğitim Danışmanlık.
- Kayaarslan, S. (2016). *Evde bakım hizmeti sunan engelli bakıcılarının yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi (Kırıkkale örneği)* [Yayımlanmamış doktora tezi, Kırıkkale Üniversitesi].
- Kayaarslan, S. (2020). Evde bakım hizmeti kapsamındaki engelli bakıcılarının sosyal ilişkileri ve sosyal destek durumları. *Kesit Akademi Dergisi*, 6(24), 145–172.
- Korkut, Y., & Berk, Ö. S. (2009). Alzheimer hastalarına ve sağlıklı yaşlılara bakım veren kadın yakınarda bakım verme tarzı, problem çözme stratejileri, öfke tarzları ve sağlık durumunun incelenmesi. *Türk Geriatri Dergisi*, 12(1), 1–12.
- Lafçı, D., Gürsel Öztunç, Z., & Alparslan, Z. N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723–735.
- Larsen, L. S. (1998). Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 36(8), 26–32. <https://doi.org/10.3928/0279-3695-19980801-15>
- McDonald, J., & Badger, T. A. (2002). Social function of persons with schizophrenia. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 40(6), 42–50. <https://doi.org/10.3928/0279-3695-20020601-12>
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34(1), 19–26. <https://doi.org/10.2307/583753>
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Nam, S. J., & Park, E. Y. (2017). Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *Journal of Mental Health*, 26(1), 50–56. <https://doi.org/10.1080/09638237.2016.1276538>
- National Alliance for Caregiving. (2023). *Family caregiving and the American electorate*. <https://www.caregiving.org>
- Neuman, W. L. (2012). *Toplumsal araştırma yöntemleri: Nicel ve nitel yaklaşımlar I-II* (5. Basım). Yayın Odası.
- Odabaş, F. Ö., & Uca, A. U. (2018). The evaluation of quality of life of relatives caring for patients with Parkinson's disease. *Dicle Tıp Dergisi*, 45(2), 201–208. <https://doi.org/10.5798/dicletip.410262>
- Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: Sosyal bilimlerde yöntem bilim sorunsalı üzerine bir çalışma. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 323–343.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156–164.
- Öztop, H., Şener, A., & Güven, S. (2008). Evde bakımın yaşlı ve aile açısından olumlu ve olumsuz yönleri. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 1(1), 39–49.

- Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2229-2236. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.004>
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(3), 105-113. <https://doi.org/10.5175/JSWE.2008.773247702>
- Skinner, M. S., & Sogstad, M. (2022). Social and gender differences in informal caregiving for sick, disabled, or elderly persons: A cross-sectional study. *SAGE Open Nursing*, 8, 1-11. <https://doi.org/10.1177/23779608221130585>
- Song, L., Son, J., & Lin, N. (2011). Social support. In S. J. Scott & P. J. Carrington (Eds.), *The Sage handbook of social network analysis* (pp. 116-128). SAGE.
- Szebehely, M., & Trydegard, G. B. (2011). Home care in Sweden. In T. Rostgaard (Ed.), *Living independently at home: Reforms in home care in 9 European countries* (pp. 207-230). The Danish National Centre for Social Research.
- T.C. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (2022). *Engelli ve yaşlı istatistik bülteni Ocak 2022*. https://www.aile.gov.tr/media/98625/eyhgm_istatistik_bulteni_ocak_2022.pdf
- Tunç, M. (2011). *Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini etkileyen etmenler: Yenimahalle ilçesi örneği* [Yüksek lisans tezi, Hacettepe Üniversitesi].
- Williamson, H. J., & Perkins, E. A. (2014). Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: Outcomes associated with U.S. services and supports. *Mental Retardation*, 52(2), 147-159. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.2.147>
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2008). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (6. Baskı). Seçkin Yayıncılık.
- Zheng, Q., Tian, Q., Hao, C., Gu, J., Tao, J., Liang, Z., Xinlin, C., Fang, J., Ruan, J., Ai, Q., & Hao, Y. (2016). Comparison of attitudes toward disability and people with disability among caregivers, the public, and people with disability: Findings from a cross-sectional survey. *BMC Public Health*, 16, 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3670-0>

Makale Bilgi Formu

Yazarların Katkıları: Bu makalenin yazımına tüm yazarlar eşit katkıda bulunmuştur. Tüm yazarlar son metni okumuş ve onaylamıştır.

Çıkar Çatışması Bildirimi: Yazarlar tarafından potansiyel çıkar çatışması bildirilmemiştir.

İntihal Beyanı: Bu makale iThenticate tarafından taranmıştır.