

T.C.
İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ



**ENGELLİ BİREYİ KURUM BAKIMINDA BAKILAN AİLELER
İLE ENGELLİ BİREYİ EVDE BAKILAN AİLELERİN İYİ OLUŞ
VE SOSYAL DESTEK ALGILARININ İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ
Zahide AYDOĞDU

Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı
Sosyal Hizmet Programı

ŞUBAT, 2024

T.C.
İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ



ENGELLİ BİREYİ KURUM BAKIMINDA BAKILAN AİLELER
İLE ENGELLİ BİREYİ EVDE BAKILAN AİLELERİN İYİ OLUŞ
VE SOSYAL DESTEK ALGILARININ İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ
Zahide AYDOĞDU
(Y2116.060030)

Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı
Sosyal Hizmet Programı

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Navidreza HOSSEINZADEH ASL

ŞUBAT, 2024

ONAY SAYFASI

ONUR SÖZÜ

Yüksek Lisans tezi olarak sunduđum “Engelli Bireyi Kurum Bakımında Bakılan Aileler İle Engelli Bireyi Evde Bakılan Ailelerin İyi Oluş ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi” adlı çalışmanın, tezin proje safhasından sonuçlanmasına kadarki bütün süreçlerde bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurulmaksızın yazıldığını ve yararlandığım eserlerin Kaynakça’ da gösterilenlerden oluştuđunu, bunlara atıf yapılarak yararlanılmış olduğunu belirtir ve onurumla beyan ederim. (14/02/2024)

Zahide AYDOĐDU

ÖNSÖZ

Toplumumuzda engelli bireye sahip ailelerin sayısının oldukça fazla olduğu, temel ihtiyaçlarını bir kimsenin yardım ve desteği, gözetimi olmaksızın karşılayamayan engelli bireylerin desteklenmesini amaçlayan bakım hizmetleri; engelli birey ve alileri için önemli bir husus olarak karşımıza çıkmaktadır. Toplumsal ve demografik yapıda meydana gelen değişimler bakım hizmetlerini çeşitlendirdiği, evde bakım ve kurum bakımını ele aldığımız çalışmamızda engelli bireyin bakıldığı ortama göre ailelerin iyi oluş ve sosyal destek algıları incelenmiş olup çalışmanın alana katkı sağlaması dileğiyle.

Tez çalışmam süresince bilgisiyle bana rehberlik eden ilgisini, desteğini ve samimiyetini esirgemeyen, ihtiyaç duyduğum her an ulaşılabilir olan değerli danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Navıdreza HOSSEINZADEH ASL' a çok teşekkür ederim.

Eğitim hayatım boyunca desteklerini esirgemeyen ve emekleriyle yanımda olan başta annem ve babam olmak üzere kıymetli aileme çok teşekkür ederim.

Verilerin toplanması sürecinde katılımcılara ulaşmamda katkıları bulunan arkadaşlarıma ve araştırmaya katılan engelli ailelerine teşekkür ederim.

Şubat, 2024

Zahide AYDOĞDU

ENGELLİ BİREYİ KURUM BAKIMINDA BAKILAN AİLELER İLE ENGELLİ BİREYİ EVDE BAKILAN AİLELERİN İYİ OLUŞ VE SOSYAL DESTEK ALGILARININ İNCELENMESİ

ÖZET

Toplumumuzda engelli bireyin bakımını ev ortamında sürdürmekte güçlük çeken ve kurum bakımını tercih eden aileler olduğu gibi bu güçlüklerle rağmen engelli bireyin bakımını aile yanında, evde sağlayan aileler de vardır. Bu iki grubun ailenin iyi oluşunu yükseltmek doğrultusunda, sosyal destek gibi faktörler ile ilişkisinin incelenmesi önem arz etmektedir. Bu araştırma; engelli bireyi kurum bakımında bakılan aileler ile engelli bireyi evde bakılan aileleri karşılaştırarak ailelerin iyi oluş, sosyal destek algısı ve bazı değişkenler kapsamında incelenmesi amaçlanmaktadır. Araştırmanın örneklemini engelli bireyi kurum bakımında bakılan 101 aile üyesi ve engelli bireyi evde bakılan 124 aile üyesi olmak üzere toplamda 225 kişiden oluşmaktadır. Çalışmada nicel araştırma yönteminden faydalanılarak ilişkisel tarama tasarımı kullanılmıştır. Araştırmada; “PERMA Ölçeği”, “Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)” ve hazırlanan “Kişisel Bilgi Formu” kullanılmış olup veri toplama araçları katılımcılar ile yüz yüze görüşülerek uygulanmıştır. Verilerin analizinde; “Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)”, “Pearson Korelasyon Analizi” ve “Basit/Çoklu Doğrusal Regresyon” uygulanmıştır. Elde edilen veriler SPSS 26 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırma bulgularında; engelli bireyi evde bakılan kadın aile üyelerinin, erkek aile üyelerine göre mutluluk, sağlık ve olumsuz duygular alt boyut puanlarının; engelli bireyi evde bakılan bekâr aile üyelerinin, evli aile üyelerine göre ise aile desteği, mutluluk ve sağlık alt boyut puanlarının anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir. Engelli bireyi evde bakılan kadın aile üyelerinin, engelli bireyi kurumda bakılan kadın aile üyelerine göre ve engelli bireyi evde bakılan bekâr aile üyelerinin, engelli bireyi kurumda bakılan bekâr aile üyelerine göre mutluluk puanlarının düşük olduğu belirlenmiştir. Araştırmada; aile desteği, arkadaş desteği ve özel bir insan desteğinin genel iyi oluşu yordadığı tespit

edilmiştir. Ayrıca katılımcıların yaşı ile ölçek boyutları arasında negatif bir ilişki olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Genel olarak kadın olmak, bekâr olmak ve engelli bireyin bakımını evde sağlıyor olmak neredeyse tüm boyutlarda dezavantaj sağladığı görülmüştür. Bu bağlamda; ailelerin sosyal destek sistemlerini ve iyi oluşlarını artırmaya yönelik uygulamalar ve politikaların dönüştürülmesi önerilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Engelli bireye sahip aile, Evde bakım, Kurum bakımı, Sosyal destek, İyi oluş.

**INVESTIGATION OF WELL-BEING AND SOCIAL SUPPORT
PERCEPTIONS OF FAMILIES WITH DISABLED PERSONS
REMAINING IN INSTITUTIONAL CARE AND FAMILIES
WITH DISABLED PERSONS IN HOME CARE**

ABSTRACT

This research aims to compare families who care for disabled individuals in institutional care with those who provide care at home, examining their family well-being, perception of social support, and other relevant variables. The sample consists of 101 family members of disabled individuals in institutional care and 124 family members of those cared for at home, totaling 225 participants. Utilizing a quantitative research method, a relational screening design was employed. The study utilized the "PERMA Scale," the "Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)," and a custom "Personal Information Form" as data collection tools administered through face-to-face interviews. Data analysis involved "One-Way Analysis of Variance (ANOVA)," "Pearson Correlation Analysis," and "Simple/Multiple Linear Regression" techniques. The data obtained was analyzed using the SPSS 26 program. In the research findings; Happiness, health and negative emotions subscale scores of female family members whose disabled individuals are cared for at home compared to male family members; It was determined that the family support, happiness and health subscale scores of single family members whose disabled individuals are cared for at home were significantly lower than married family members. It has been determined that the happiness scores of female family members whose disabled individuals are cared for at home are lower than the female family members whose disabled individuals are cared for in institutions, and that the happiness scores of single family members whose disabled individuals are cared for at home are lower than those of single family members whose disabled individuals are cared for in institutions. In the research; It has been found that family support, friend support and special human support predict general well-being. Additionally, it was found that there was a negative relationship between the age of the participants and the scale dimensions. In general,

it has been observed that being a woman, being single, and providing care for a disabled person at home creates disadvantages in almost all dimensions. In this context; It is recommended to transform practices and policies to increase the social support systems and well-being of families.

Keywords: The family with a disabled individual, Home Care, Institutional Care, Social Support, Well-being.

İÇİNDEKİLER

ONUR SÖZÜ	i
ÖNSÖZ.....	iii
ÖZET.....	v
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	ix
KISALTMALAR LİSTESİ.....	xiii
ÇİZELGELER LİSTESİ.....	xv
I. GİRİŞ.....	1
A. Araştırmanın Amacı	3
B. Araştırmanın Önemi	4
C. Araştırmanın Sınırlılıkları	5
II. KAVRAMSAL ÇERÇEVE.....	7
A. Engelli ve Engellilik Kavramları	7
B. Bakıma Muhtaçlık Kavramı	8
1. Süreğen (Kronik) Hastalık Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık	9
2. Yaşlılık Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık	10
3. Engellilik Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık.....	10
C. Engellilik Nedenleri	11
1. Doğum Öncesi Nedenler	11
2. Doğum Sırası Nedenler	11
3. Doğum Sonrası Nedenler	12
D. Engellilik Modelleri	12
1. Ahlaki-Moral Model	12

2. Medikal -Tıbbi Model	12
3. Sosyal Model	13
E. Engel Grupları	13
1. Ortopedik Engellilik	14
2. Görme Engellilik	14
3. İşitme Engellilik	15
4. Dil ve Konuşma Engellilik	15
5. Zihinsel Engellilik	15
6. Ruhsal ve Duygusal Engellilik	16
7. Süreğen (Kronik) Engellilik	16
8. Sınıflanamayan Engellilik	17
F. Engelli Bireyin Bağımlılık Düzeyleri	17
1. Tam Bağımlı.....	17
2. Kısmi Bağımlı	17
3. Bağımsız.....	17
G. Bakım	20
1. Evde Bakım	22
2. Kurum Bakımı	25
a. Resmi engelli bakım merkezleri	29
i. Bakım ve rehabilitasyon merkezleri	29
ii. Aile danışma ve rehabilitasyon merkezleri.....	30
iii. Umut evi	30
iv. Engelsiz yaşam merkezleri.....	30
b. Özel engelli bakım merkezleri	30
H. Aile.....	31
1. Aile Sistemi ve Engelli Bireye Sahip Olma	32

2. Engelli Bireye Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar	34
a. Psikolojik sorunlar	35
b. Sosyal sorunlar.....	36
c. Ekonomik sorunlar.....	37
d. Fiziksel sorunlar.....	38
I. Engellilik ve Sosyal Hizmet	39
J. Sosyal Destek	42
1. Algılanan Sosyal Destek	45
2. Sosyal Destek Sistemleri.....	46
3. Engelli Bireye Sahip Aileler ve Sosyal Destek.....	47
K. İyi Oluş.....	49
1. Öznel İyi Oluş	52
2. Psikolojik İyi Oluş.....	53
3. İyi Oluşu Etkileyen Etmenler ve Engelli Bireye Sahip Olma.....	55
III. YÖNTEM.....	59
A. Araştırmanın Deseni	59
B. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	59
C. Araştırmanın Veri Toplama Araçları	60
1. Kişisel Bilgi Formu	60
2. PERMA Ölçeği	60
3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)	61
D. Araştırmada Verilerin Toplanması.....	61
E. Araştırmada Verilerin Analizi	61
F. Araştırmanın Etiği	62
G. Araştırmanın Çalışma Takvimi.....	62
IV. BULGULAR.....	65

A. Betimleyici Verilerin Analizi	65
B. ÇBASDÖ ve PERMA Ölçeği Puanlarının Demografik Değişkenlere Göre İncelenmesine Yönelik Bulgular	67
C. ÇBASDÖ, PERMA Ölçeği ve Engelli Bireye Sahip Aile Üyesinin Yaşı Arasındaki İlişkilerin İncelenmesine Yönelik Bulgular	72
D. ÇBASDÖ Puanlarının PERMA Ölçeği Puanlarını Yordamasına Yönelik Çok Değişkenli Doğrusal Regresyon Analizi.....	75
V. TARTIŞMA	77
A. Engelli Bireyin Bakım Yerine Ait Bulguların Değerlendirilmesi.....	77
B. Engelli Bireye Sahip Aile Üyelerinin Cinsiyeti ve Engellinin Bakım Yerine Ait Bulgularının Değerlendirilmesi	78
C. Engelli Bireye Sahip Aile Üyelerinin Medeni Durumları ve Engellinin Bakım Yerine Ait Bulgularının Değerlendirilmesi	81
D. Engelli Bireye Sahip Aile Üyelerinin Algılanan Sosyal Destek İle İyi Oluş Düzeyi Arasındaki İlişkiye Ait Bulguların Değerlendirilmesi	83
VI. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	87
A. Sonuç.....	87
B. Öneriler.....	91
VII. KAYNAKÇA	95
EKLER.....	119
ÖZGEÇMİŞ.....	133

KISALTMALAR LİSTESİ

ASHB	: Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
BÖGV	: Belirgin Düzeyde Özel Gereksinimi Vardır
ÇBASDÖ	: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği
ÇÖZGER	: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu
EYHGM	: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü
ÖGV	: Özel Gereksinimi Vardır
ÖKGV	: Özel Koşul Gereksinimi Vardır
TDK	: Türk Dil Kurumu
Vb	: Ve benzeri
Vd	: Ve diğerleri
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü

ÇİZELGELER LİSTESİ

Çizelge 1 Özel Gereksinim Düzeyleri.....	18
Çizelge 2 Engelli Bireye Sahip Aile Üyeleri ve Engelli Bireylerin Demografik Özellikleri.....	65
Çizelge 3 ÇBASDÖ ve PERMA Ölçeği Puanlarının Cinsiyet-Bakım Yeri Değişkenine Göre İncelenmesine Yönelik Tek Yönlü ANOVA Analizi Sonuçları.....	67
Çizelge 4 ÇBASDÖ ve PERMA Ölçeği Puanlarının Medeni Durum-Bakım Yeri Değişkenine Göre İncelenmesine Yönelik Tek Yönlü ANOVA Analizi Sonuçları...	70
Çizelge 5 ÇBASDÖ, PERMA Ölçeği ve Aile Üyesinin Yaşı Arasındaki İlişkilerin İncelenmesine Yönelik Pearson Korelasyon Analizi Sonuçları.....	73
Çizelge 6 PERMA Puanlarının ÇBASDÖ Tarafından Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları.....	76

I. GİRİŞ

Toplumun dezavantajlı gruplarından birini oluşturan engelli bireyler, sosyal hizmetin odak konularından birini oluşturmaktadır. Alan yazında engellilik ile ilgili birçok tanım yapıldığı en genel tanımıyla engellilik; doğumdan önce, doğum sırasında ya da sonrasında meydana gelen çeşitli nedenlerle bireyde zihinsel, ruhsal ve duygusal, bedensel, görme, işitme ya da kronik hastalıklar nedeniyle gelişen durumdur. Yaşam döngüsünde insan; bir başkasının fiziksel, ruhsal ya da psikolojik desteğine her zaman ihtiyaç duyabilmekte ancak engellilik durumunda bireylerin özel ihtiyaç grupları olması nedeniyle bu ihtiyaç duyma hali kendini daha fazla göstermektedir. Engelli bireyler toplumsal hayatta; bakım, sağlık, ekonomik, barınma, ulaşım, eğitim, istihdam gibi birçok alanda sorunla karşılaşmaktadır. Engelli bireyler bu sorunlarla karşı karşıya gelirken aile üyeleri de psiko-sosyal, duygusal ve ekonomik olarak çok boyutlu etkilenmektedir. Engelli bireye sahip olmak aile üyelerinin yaşam biçimlerini, planlarını, aile içi ilişkileri, işleyişi etkileyerek bireylerin rol, görev ve sorumluluklarında zorunlu değişiklikler meydana getirmektedir (Arman, 2009: 26-27). Aileye engelli bireyin dâhil olması birçok problemle karşılaşmaya sebep olurken diğer taraftan da aile bireyleri için uzun, yorucu ve yıpratıcı bir süreçtir.

Yaşadıkları ve buldukları ev ortamında bakılan engelli bireyler, sosyal çevreden soyutlanmadan ve aile ortamından uzaklaşmadan destek görerek yaşamlarını sürdürmekte. Evde bakılan engelli bireylerin öz bakım ve sorumlulukları ile psikososyal ihtiyaçları enformel bakım olarak aile bireyleri ya da yakınları tarafından karşılanmaktadır. Ancak toplumun ekonomik, sosyal, siyasal ve kültürel koşullarının etkilediği bakım sürecinde engelli bireye sahip aileler birçok güçlükle karşılaşmaktadır. Artan toplum hareketliliği, göç, çekirdek aileye dönüş, değişen aile yapısı, sosyoekonomik sorunlar, kadınların çalışma hayatına daha fazla katılımı gibi toplumsal ve demografik yapıda meydana gelen değişimler engelliye evde bakım sağlayan aile bireyini giderek azaltırken (Civan Yüce, 2019: 2-3) kurumsal bakım hizmetlerine duyulan ihtiyacı da artırmıştır (Elibol ve Kılıçer, 2019: 111). Kurum bakımı; yaşlılık, kronik hastalık ya da engellilik nedeniyle kendisine bakabilecek

yeterlilikte olmayan, kimsesiz, ailesi ve yakınları tarafından sahip çıkılmayan ya da korunmaya ihtiyacı olan bireylerin temel ihtiyaçları ile birlikte psikososyal ihtiyaçlarının evde bakım yerine kurum bakımında profesyonel düzeyde karşılanmasıdır (Kaya Kılıç, 2017: 39). Engelli bireyler, günlük yaşamlarında engel türüne ve bağımlılık düzeylerine göre birçok alanda farklı şekilde zorluklarla karşılaşmakta bundan ötürü bakım ve desteğe ihtiyaç duyabilmektedir. Bu nedenle kişisel ihtiyaçlarını bir kimsenin yardım ve desteği, gözetimi olmaksızın karşılayamayan engelli bireylerin desteklenmesini amaçlayan bakım hizmetleri; engelli birey ve alileri için önemli bir husus olarak karşımıza çıkmaktadır.

Engelli bireye sahip olmanın tüm aile fertlerine psikososyal açıdan bazı yükler getirdiği bilinmektedir. Engellilik süreklilik arz eden bir durum olup zaman içinde aile üyelerini psikolojik olarak etkileyerek bireyin iyi oluşunu da olumsuz etkileyebilmektedir (Ünal, 2021: 2). Kişinin duygu, davranış ve zihinsel olarak yaşamında en üst seviyeye ulaşması olarak görülen iyi oluş; mutluluk, yaşam doyumu, olumlu ve olumsuz duygulanım, bireyin kendini gerçekleştirme gibi birçok kavramı da içinde bulundurmaktadır. Aile sistemi bir bütündür ve bir üyenin yaşadığı sorun bütün aile üyelerini etkileyebilmektedir. Bu nedenle engellilik kişi ile sınırlı kalmayıp sürekli etkileşim halinde olduğu aile ve sosyal yaşamında uyum sorunlarına neden olabilmekte ve aile bireylerini biyopsikososyal ve ekonomik bağlamda etkileyen bir süreç olarak karşımıza çıkmaktadır (Yaman, 2019: 1). Aileler bakım verme sürecinde; sosyoekonomik, psikolojik ve fiziksel olarak birçok boyutta etkilenebilmekte bu nedenle desteğe, arkadaşlığa, yalnız olmadıklarını hissetmeye ihtiyaçları vardır. Bireyin aile ve sosyal çevresinden aldığı, insanların fiziksel ve psikolojik olarak sağlıklı kalmasını sağlayan sosyal destek; formel ve enformel destek olarak iki şekilde ele alınmaktadır (Kaya Kılıç, 2017: 27). Aile, akraba, arkadaş gibi yakın çevremizde bulunan bireyler enformel destek sistemlerini, resmi kurum ve kuruluşlar, sosyal hizmet kuruluşları, yasal düzeyde hizmet veren sivil toplum kuruluşları ise formel destek sistemlerini oluşturmaktadır (Özbesler, 2001: 11). Sosyal destek; her türlü yaşam alanında her birey açısından gereksinime yönelik doyumun sağlanmasında olduğu gibi biyopsikososyal iyilik halinin güçlenmesi, korunması ve devamının sağlanması bakımından da son derece önemli bir yere sahiptir (Özbesler, 2001: 10).

Literatüre bakıldığında ağırlıkta evde bakım maaşı, bakım yükü, toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında bakım, bakım verenlerde tükenmişlik, kaygı, yaşam

doyumunu ve yaşam deneyimleri gibi konuların çalışılmış olduğu görülmekte. Ayrıca engelli ailelerine yönelik çalışmalar oldukça az sayıdadır. Bu nedenle engelli bireyini kurum bakımına veren aileler ile engelli bireyine evde bakan ailelerle çalışmaya ihtiyaç duyulduğu ve ailelerin hizmet modellerinden birini tercih etmesinde etkili olan değişkenlerin neler olduğunun ortaya konulacağı araştırmanın alana önemli bir katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bu bağlamda; İstanbul İlinde yaşayan ve en az bir engelli bireye sahip aileler ile görüşmeler sağlanarak engelli bireyi kurum bakımında bakılan 101 aile üyesi ve engelli bireyi evde bakılan 124 aile üyesi olmak üzere toplamda 225 kişiye kolay ulaşılabilir örneklem yöntemi ile ulaşılarak nicel araştırma yöntemi olan ilişkisel ve anlık tarama deseni kullanılmıştır.

Çalışmanın birinci bölümünde; araştırmanın amaç ve önemine, sınırlılıklara ikinci bölümünde engellilik ve bakıma muhtaçlık kavramları, engellilik nedenleri, engellilik modelleri, engel grupları, evde bakım ve kurum bakımı, aile sistemi, engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar, engellilik ve sosyal hizmet, sosyal destek ve iyi oluşa değinilerek araştırmanın kavramsal çerçevesi çizilmiştir. Üçüncü bölümde; araştırmanın yöntemine, takip eden diğer bölümlerinde araştırma bulgularına, tartışma, sonuç ve önerilere yer verilerek çalışma tamamlanmıştır.

A. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın genel amacı, engelli bireyi kurum bakımında bakılan aileler ve engelli bireyi evde bakılan aileleri karşılaştırarak ailelerin iyi oluş, sosyal destek algısı ve bazı diğer değişkenlerini incelemektir. Bu bağlamda aşağıdaki araştırma soruları araştırmaya ışık tutacaktır.

1. Engelli bireye sahip aile üyelerinin cinsiyet ve engellinin bakım yerine göre iyi oluş düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık var mıdır?
2. Engelli bireye sahip aile üyelerinin cinsiyet ve engellinin bakım yerine göre sosyal destek algı düzeyi arasında anlamlı bir farklılık var mıdır?
3. Engelli bireye sahip aile üyelerinin medeni durum ve engellinin bakım yerine göre iyi oluş düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık var mıdır?

4. Engelli bireye sahip aile üyelerinin medeni durum ve engellinin bakım yerine göre sosyal destek algı düzeyi arasında anlamlı bir farklılık var mıdır?

5. Engelli bireye sahip aile üyelerinin sosyal destek algı düzeyi ile iyi oluş düzeyi arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

B. Araştırmanın Önemi

Psikososyal ve ekonomik ihtiyaçların karşılandığı aile, fiziksel ve sosyal çevre ile ilişkili olan bir sistemi ifade etmektedir. Toplumumuzda engelli bireye sahip olan ailelerin sayısının oldukça fazla olduğu, aile bireylerinden birinin yaşadığı sorun tüm aile üyelerini etkileyebildiği bu bağlamda ailede engelli bir bireyin oluşu diğer aile üyelerinin duygularını, tutum ve davranışlarını, yaşamlarını farklı boyutlarda etkileyebilmektedir. Bu nedenle engelli bireyin bakımını ev ortamında sürdürmekte güçlük çeken ve kurum bakımı hizmet modelini tercih eden aileler olduğu gibi tüm güçlülere rağmen aile yanında bakımı sağlanan engelli bireyler de olduğu dikkate alındığında engellik alanında yapılacak çalışmaların yalnızca engelli bireyi değil engelli birey sahibi ailelerin de iyi oluşlarının dikkate alınmasının önemini ortaya koymaktadır.

Diğer taraftan ise bakım veren bireylerin iyi oluşunu etkileyebilen faktörlerden birisi sosyal destek olarak ortaya çıkmaktadır. Araştırmalar tarafından, sosyal desteği yüksek bireylerin iyi oluş seviyeleri de daha iyi rapor edilmiştir (Dam et al. , 2016). Böylece, kurum bakımı veya evde bakım sağlayan ailelerin de iyi oluşları ve sosyal destek algıları arasında ilişki olabilir. Algılanan sosyal desteğin ve muhtemel bu ilişkinin incelenmesi, ailelerin iyi oluşunu yükseltmede önemli katkı sağlayacaktır.

Alan yazında engelli ve engelli aileleri ile ilgili birçok araştırmanın mevcut olduğu, gün geçtikçe yatılı kuruluşlara artan talebin ailelerin yaşadığı psikososyal ve ekonomik sorunlara işaret ettiği ancak engelli bireyi kuruma yerleştiren aileler hakkında yok denecek kadar az çalışmaya rastlanılmıştır. Ayrıca özellikle Türkiye sosyal hizmet alan yazında, bu ailelerin sosyal destek ve iyi oluş ilişkisini inceleyen araştırmalara rastlanılmamıştır. Diğer taraftan ise engelli bireyin bakıldığı ortama (ev veya kurum) veya bakım sağlayanların cinsiyetine göre ailelerin iyi oluş ve sosyal destek süreçleriyle ilgili bir araştırmaya rastlanılmaması, çalışmanın önemli bir ayağını oluşturmakla birlikte sosyal hizmet uygulamasına ve literatüre önemli katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

C. Arařtırmanın Sınırlılıkları

-Çalıřma İstanbul İlinde yařamakta olan en az bir engelli bireye sahip aileler ile sınırlandırıldıđından çalıřma sonucunda elde edilen veriler tüm engelli bireye sahip ailelere genellenemez.

-Arařtırmada kolay ulařılabilir örnekleme yöntemi kullanıldıđı için genelleme gücü sınırlıdır.

-Katılımcılar yetişkin (18 yař ve üzeri) aile bireylerinden oluřmaktadır.

-Arařtırmanın verileri Kiřisel Bilgi Formu, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđinin Gözden Geçirilmiş Formu ve PERMA Ölçeđinin ölçtüđü niteliklerle sınırlıdır.

-Arařtırmanın konusu ile direkt iliřkili literatürün yetersizliđi nedeniyle tartıřma sınırlı kalmıřtır.

II. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

A. Engelli ve Engellilik Kavramları

Engelliliğin genel geçer bir tanımının yapılması güç olması nedeniyle literatürde engellilik hakkında pek çok görüş ve tanımlama bulunmaktadır. Engellilik karmaşık, dinamik ve birçok boyutu ile tartışmalı bir olgudur. Kavram karışıklığının getirdiği sorunları ortadan kaldırmak ve uluslararası alanda uyum sağlamak için ilgili mevzuatlarda geçen sakat, özürlü gibi kavramlar yerine 2013 yılında kanunda yapılan değişiklik ile ‘engelli’ kavramının kullanılmasında karar kılınmıştır (Resmi Gazete, 2013). Bu nedenle çalışmamızda ‘engelli’ kavramı kullanılarak literatürde yaygın olarak kullanılan ‘özel gereksinimli birey’ kavramına da yer verilmiştir.

Engelli; doğuştan veya sonradan herhangi bir sebeple bedensel, bilişsel, ruhsal, duygusal ve sosyal becerilerini belli düzeyde kaybetmesi sonucu kişisel ve sosyal yaşama uyum sağlamada, günlük ihtiyaçlarını karşılamada güçlük çeken bakım, korunma veya rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişidir (Temel, 2019: 1; Balcı, 2019: 1; Karataş, 2002: 43-44; Aydın, 2021: 30). Türk Dil Kurumu da engelli; doğuştan ya da sonrasında çeşitli nedenlerle fiziksel, zihinsel, ruhsal, duygusal ya da sosyal yeteneklerini belli derecelerde kaybetmiş, toplumsal hayata uyum sağlamada ve günlük ihtiyaçlarını gidermede zorlanan kimse olarak tanımlamıştır (TDK, 2023). Erişkinler için olan yönetmelikte engellilik durumu “bireyin doku, organ ve/veya fonksiyon ve psikiyatri tanısı ve buna bağlı muhakeme yeteneği kaybından kaynaklı engelliliğini uluslararası yöntemleri temel alarak belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanılamaları” içermektedir (Resmi Gazete, 2019). Dünya Sağlık Örgütü (WHO) engelliliği; yetersizlik, özürlülük ve maluliyet kavramları ile açıklamaktadır. Çocuklar için olan yönetmelikte özel gereksinim “çocuğun toplumsal yaşama eşit katılabilmesi için bedensel ya da gelişimsel işlev kısıtlılığı olmayan bireylerden farklı sağlık, eğitim, rehabilitasyon, cihaz, ortez, protez, çevresel düzenlemeler ve diğer sosyal ve ekonomik haklara ve hizmetlere gereksiniminin olmasını” içermektedir (Resmi Gazete, 2019). Kısacası özel gereksinimli birey; herhangi bir sebeple bireysel yetenekleri ile eğitim, sosyal gibi

alandaki yeterlilikleri bakımından gelişim düzeylerinin yaşitlarına nazaran daha geride olmasidir.

Engellilik; doğuma bağı veya doğumdan sonra yaşanan bazı sebeplerden dolayı kişinin bedensel, zihinsel ve sosyal yetilerini kısmen ya da tamamını kaybedilmesiyle günlük ve toplumsal yaşamda ihtiyaçların giderilmesi hususunda güçlük yaşanmasıdır (Seyyar, 2011: 347-348; Karip, 2016: 1). Engellilik; doğuştan ya da sağlık sorunları, kazalar gibi nedenlerle sonradan da ortaya çıkabilmektedir (Koca, 2017: 6). Engellilik hali; bireyin yaşına göre vücut bütünlüğünde ya da uzuvlarında herhangi bir fonksiyon kaybı olarak belirtilmektedir. Engellilik durumu; kişinin yaşamında geçici ya da kalıcı engeller oluşturmakla birlikte öz bakım ve temel ihtiyaçlarını karşılama, toplumsal yaşama tam katılım ve uyum, sosyal dışlanma, eğitim, sağlık, barınma, istihdam gibi birçok alanda ayrımcılığa maruz kalarak sosyal yaşamlarında sorun ve engellerle karşı karşıya kalmasıdır (Karip, 2016: 1; Şahin, 2017: 6). Engellilik durumunda kişi, sosyo-ekonomik rolleri bakımından diğer kişilere göre dezavantajlı konumdadır. Kişilerin engellilik durumları zihinsel, ruhsal, fiziksel yetilerine ve fonksiyon kayıplarına göre değişebilmektedir (Durduran, 2009: 11). Bunun sonucunda da bireyin üretkenlik ve yaşam kalitesi düşerek günlük yaşamın gereklerine tam olarak uyamama durumu ve psikososyal açıdan çok boyutlu sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Engelli bireylerin engel durumlarına göre genellikle bakım, eğitim, kültürel ve sağlık gibi hizmetlerden yararlanma, çalışma hayatına katılma, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirme, toplumsal yaşama katılım gibi birçok alanda destek ve yönlendirmeye ihtiyaçları vardır. Ayrıca engellilik, hastalık gibi durumlar sadece bireyi değil beraberindeki aile sistemini, sosyal çevresini etkilediği gibi engelli birey de ilişki içinde olduğu tüm sistemlerden etkilenmektedir. Nüfusun yaşlanmaya başlaması diğer taraftan şeker, kalp-damar ve psikiyatri rahatsızlıkları gibi süregelen sağlık sorunlarının dünya genelinde artması ile gün geçtikte engelli bireylerin de sayısı artacağı belirtilmiştir (Dünya Engellilik Raporu, 2011: 2).

B. Bakıma Muhtaçlık Kavramı

Bireyler, ihtiyaçlarını ve günlük yaşam faaliyetlerini gerçekleştirmek için çeşitli nedenlerden dolayı bazen desteğe ihtiyaç duyabilmektedir. Ancak günlük yaşam içinde ihtiyaçlarını karşılamak için yeterli fiziksel, bilişsel ya da sosyal yetiye sahip olamayan bireyler bir başkasının yardımına muhtaç kalmaktadır. Bakıma

muhtaçlık; kişinin temel yaşam ihtiyaçlarını, günlük yaşam aktivitelerini, motor becerilerini yerine getirmede ve hayatını idame ettirmede başkasının bakım ve desteğine önemli ölçüde ihtiyaç duyma durumunu ifade etmektedir (Macit, 2017: 22; Tanrıkulu, 2019: 1). Bakıma muhtaçlık olgusunda; engelden daha çok günlük yaşam faaliyetlerini yerine getirirken tek başına hareket edebilme durumu dikkate alınmaktadır (Koç, 2018: 28). Bakıma muhtaç engelli ise; doğuştan ya da sonradan bedensel veya zihinsel fonksiyonlarında eksiklik, yetersizlik olması nedeniyle hayatını, günlük yaşamın tekrar eden davranışlarını başkasının yardımı ve desteği olmaksızın yerine getiremeyen birey olarak tanımlanmaktadır (Seyyar, 2004: 8-9). Başka bir tanımda ise; çeşitli sebeplerden dolayı kişide ortaya çıkan engel sebebiyle yeme-içme, giyinme-soyunma, alış veriş gibi temel yaşam gereksinimlerini, vücut temizliği, tuvalet-banyo gibi öz bakım ihtiyaçlarını, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede başkasının desteğine ihtiyaç duyan kişi bakıma muhtaç engelli olarak belirtilmiştir (Öztürk, vd. 2017: 54). Bireyin engel grubu ve engel düzeyine göre bakıma muhtaçlık ölçütü değişebilmektedir. Bakım ihtiyacı olan bireylerden yatağa tamamen bağımlı olup tuvalet- banyo, yeme-içme gibi ihtiyaçlarını yerine getiremeyen engelliler olduğu gibi ihtiyaçlarında kısmen desteğe ve yönlendirmeye ihtiyaç duyan engelli bireyler de bulunmaktadır. Engelli bireyin bakım ihtiyacı; fiziksel, duygusal, psikolojik, sosyal, ekonomik gibi birçok desteği kapsamaktadır. Doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık, kaza ya da yaşlılık nedeniyle kişinin geçici yeti kaybı nedeniyle kısa süreli bakım ihtiyacı doğabileceği gibi bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal becerilerinde tedaviyle düzelemeyecek bir engeli olması ya da kalıcı yeti kayıplarında sürekli bakım ihtiyacı da ortaya çıkabilmektedir. Bu durumda bazı engelli yakınlarında bakım hizmetinin aile yanında/ev ortamında mı yoksa kurumsal düzeyde mi sunacağı sorunu ortaya çıkmaktadır (Balık, 2019: 37; Karataş, 2011: 16).

1. Süreğen (Kronik) Hastalık Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık

Hastalık; bireylerin günlük yaşamında olumsuzluklara ve aksaklıklara yol açan, psiko-sosyal durumunu ve ilişkilerini etkileyen, fiziksel yakınmalara sebep olan bir kriz sürecidir. Hastalığın seyrine göre kişide rol kaybı, sosyal ilişkilerin bozulması, vücut bütünlüğü bozulacağı korkusu, pişmanlık duygusu, ölüm korkusu, gelecek kaygısı ve ihtiyaçlarında kısmen ya da tamamen bağımlı olma gibi etkilenmeler yaşanabilmektedir (Kayahan ve Sertbaş, 2007: 114). Farklı türlere ayrılan kronik

hastalık genel olarak uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren, sosyo-ekonomik, kişisel ve kalıtımsal etkenlerin rol oynadığı, bireylerin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarını engelleyen, sosyal ilişkilerini etkileyen hastalıklardır (Tabak ve Bidar, 2006: 15). Sağlık, beslenme, barınma, toplumsal ilişkiler ve sosyal güvence gibi problemlerle baş etmek zorunda kalan süregen hastalığı olan bireyler bir başkasının desteğine muhtaç olmaktadır. Örneğin, Kardeş Özdemir vd. (2009) kanserli çocuğu olan 82 anne üzerinde ve Yüzer vd. (2006) Mersin İl'indeki hastanelerin çocuk kliniklerinde akut, kronik ve onkolojik hastalık nedeniyle çocuğu yatan 167 anne ile yaptıkları araştırmada; bakım yükü ve depresyon düzeyi yüksek olan annelerin sosyal desteğe daha çok ihtiyaç duyduđu tespit edilmiş (Kardeş Özdemir, vd. 2009: 155; Yüzer, vd. 2006: 60). Dolayısıyla araştırmalar, kronik hastalığa sahip bir yakınına bakım hizmeti sunan aile bireylerin kaygı ya da depresyon düzeylerinin yüksek olduğunu ortaya koymaktadır.

2. Yaşlılık Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık

Bireyin yaşam döngüsü, deęişim ve gelişimi içeren aşamalı bir süreç olup (Kalıncara, 2011: 1) gelişim sürecinin son halkası sayılan yaşlılık döneminde (Koşar, 1996: 3) fiziksel, psikolojik ve sosyal deęişimlerle birlikte birtakım güçlüklerin yaşandığı ve beraberinde ekonomik, sağlık, bakım, barınma, yalnızlık, sosyal dışlanma gibi sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Yaşlılık döneminde artan hastalıklar nedeniyle bakım ve gözetim, en önemli sorunlardan biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Yaşlılıkla birlikte gelişen sağlık sorunları kronik hastalığa yakalanma riskini de beraberinde getirmektedir. Kanseri, fiziksel yetersizlikler, zihinsel bozukluklar, kardiyovasküler hastalıklar bu dönemde sıkça görülen hastalıklardır (Telatar ve Özcebe, 2004: 163). Yaşlanma olgusu ile birlikte vücut fonksiyonlarında oluşan gerileme ve zayıflama günlük yaşam etkinliklerinde, fiziksel işlevlerde destek ihtiyacını arttırmaktadır (Karahana ve Güven, 2002: 156). Ayrıca günümüz toplumunda geniş aileden çekirdek aileye dönüş, kadının çalışma hayatına aktif katılımı, kentleşme gibi sosyo-demografik deęişimler beraberinde yaşlı bireylerde bakım sorununu getirerek kurum bakımına olan ihtiyacı da arttırmaktadır.

3. Engellilik Nedeniyle Bakıma Muhtaçlık

Bireylerin doğuştan ya da sonradan herhangi bir hastalık, kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yetilerini çeşitli derecelerde

kaybetmesiyle engel durumları oluşmaktadır. Bakıma muhtaçlık olgusunda; engelden çok bireyin normal yaşamın gereklerini yerine getirirken bağımsız hareket edip edememe durumu etkili olmaktadır (Karataş, 2011: 23). Engellilik durumu bakıma muhtaçlığı arttıran önemli etmenlerden biridir ancak engel durumu olan her bireyin bakıma ihtiyacı olduğu söylenilemez. Örneğin % 90 engel oranı ile kalp, diyabet, böbrek yetmezliği gibi kronik hastalığa sahip ya da görme engelli bir birey başkalarının desteğine ihtiyaç duymadan yaşamını sürdürüyorsa bakım hizmeti almaya ihtiyaç duymamaktadır. Ancak fiziksel olarak bir engeli olmayan zihinsel ya da ruhsal engelli bir birey yaşamını sürdürmek için formel ve informel desteğe ihtiyaç duyabilmektedir.

C. Engellilik Nedenleri

Engellilik nedenlerinde birçok sınıflandırmalar yapılabilmektedir ancak genel olarak; doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası olarak ele alınmaktadır.

1. Doğum Öncesi Nedenler

Kalıtımsal hastalıklar, hamilelikte geçirilen bulaşıcı ve ateşli hastalıklar, annenin kronik hastalıkları, hormonal bozukluklar ve beslenme alışkanlıkları, metabolik bozukluklar, gebelikte yanlış ilaç kullanımı, kemoterapi, zehirlenmeler, kan uyuşmazlığı ve akraba evliliği, annenin yaşı, riskli gebelikler, sigara, alkol, uyuşturucu gibi zararlı alışkanlıklar, stres, travma gibi etkenler engelliliğe yol açabilen doğum öncesi nedenlerdendir (Aktürk, 2012:19; Uzunoğlu, 2019: 8; Öztürk, 2011: 10).

2. Doğum Sırası Nedenler

Doğumun vaktinde gerçekleşmemesi erken ya da geç olması, zor ya da riskli doğum gerçekleşmesi, normal olmayan doğum sancıları, çoğul doğum, bebeğin normal pozisyonda gelmeyişi, ters gelmesi, bebeğin yeterli oksijen alamaması, kordon dolanması, doğum anı yapılan yanlış müdahaleler, aşırı kanama, ortamın hijyenik olmaması gibi etkenler doğum anında bebeğin engelli doğmasına neden olabilmektedir (Aktürk, 2012:19; Uzunoğlu, 2019: 8; Öztürk, 2011: 10).

3. Doğum Sonrası Nedenler

Doğumdan sonra kızamık, kabakulak, menenjit, havale gibi geçirilen yüksek ateşli hastalıklar, beyni etkileyen iltihaplanmalar, enfeksiyonlar, sarılık, zehirlenmeler, yetersiz beslenme, ev kazaları, özellikle kafa darbeleri, çocuğun yüksek yerden düşmesi, yetişkinlik döneminde yaşanan trafik ve meslek kazaları, terör ve savaşlar, travmalar, psikososyal yoksunluk, ilerleyen yaşa bağlı gelişen kronik sağlık sorunları gibi etkenler doğum sonrasında engelliliğe neden olabilmektedir (Aktürk, 2012:20; Uzunoglu, 2019: 8; Öztürk, 2011: 10).

D. Engellilik Modelleri

Engelliliğe ilişkin bazı modeller olduğu görülmektedir. Bu modeller Ahlaki Model, Medikal Model ve Sosyal Model olmak üzere üç grupta ele alınabilmektedir.

1. Ahlaki-Moral Model

Engelliliğe ilişkin ilk ve en eski modeldir. Engelliliğin ahlaki çöküntüden kaynaklandığı, kişilerin işledikleri bazı günahlardan dolayı ilahi güçler tarafından cezalandırıldıkları bu nedenle engelli oldukları, engelli bireylerin günahkâr oldukları inancı bulunmaktadır. Bu toplumlarda engelli bireyler damgalanmaya, dışlanmaya ve kötü muameleye maruz kalmaktadır. Ahlaki modelde engellilik, dinsel ve ruhani temellere dayandırılmıştır (Balık, 2019: 13; Oktar, 2015: 12).

2. Medikal -Tıbbi Model

Bu model engelliliği hastalık ve rahatsızlıkların bir sonucu olarak görmekte ve odak noktası hasta kişi olup bireylerin tedavisi için yöntemler geliştirir (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 28). Engelliği, tedavi edilmesi gereken bir durum olarak ele alır. Engelliliğin; rahatsızlıklarla ilişkili olduğunu, tıbbi tedavi ve ilaçlarla iyileşebileceğini savunmaktadır (Okur ve Erbil Erdugan, 2010: 246-247). Bu modelde birey eksikliği veya yetersizliği ile öne çıkmakta, güçlü yanları göz ardı edilmektedir. Engellilik, bireysel olarak ele alınması gereken bir sorundur; sosyal yönü üzerinde durulmaz. Birey çevreye uyum sağlamak durumundadır (Şahin 2002: 70-76). Medikal Model, engelli birey ve ailesine odaklanarak çevresel, toplumsal ve ekonomik

faktörleri arka planda bırakmıştır (Meşe, 2014: 79). Tıbbi modelin politikası, kurumsal bakım veya tıbbi destek içermektedir (Okur ve Erbil Erdugan, 2010: 250).

3. Sosyal Model

Bu modele göre engellilik, bir noksanlık ya da yetersizlik sonucu meydana gelmemektedir. Engellilik; bireyin kendi yetersizliği olarak görülmeyip toplumsal yaşama katılımını kısıtlayan sosyo-ekonomik, kültürel ve çevresel etkenler olarak ele alınmıştır. Engelli bireyleri sadece bilişsel ve fiziksel açıdan değerlendirmenin doğru olmadığı, toplumdaki sosyal dışlanma, damgalanma, kabul görmeme, haklarının tanınmaması ya da sunulamayan fırsat eşitliği gibi etkenler nedeniyle de sosyal açıdan değerlendirilmesi gerektiği ön plana çıkmaktadır (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 29-30; Balık, 2019: 15). Sosyal modele göre engelliliğe bireysel farklılıkların yanında çevresel faktörler de etki etmektedir (Özçelik, 1982: 48). Engelliliğin sosyo-ekonomik, politik ve kültürel sorunlarını araştırarak sosyal politikalar üzerine odaklanır. Bu da engelliliğin bireysel değil toplumsal bir olgu ve sorun olarak ele alındığını göstermektedir (Uzunoglu, 2019: 14). Sosyal model, daha insancıl ve hak temelli bir çizgide ilerlemektedir (Okur ve Erbil Erdugan, 2010: 246-247).

E. Engel Grupları

Engelli kavramının literatürde birçok tanımının yapıldığı görülmektedir. Engellilik ile ilgili daha önce yapılan sınıflandırmalara baktığımızda; Türkiye Özürlüler Araştırması 2002’de yapılan engellilik sınıflandırmasında engelliliğin altı grupta ele alındığı, 2010 tarihinde yürürlüğe giren yönetmelikte ise yeni bir gruplandırma yapılarak yedi gruba ayrılmıştır. Literatürde engellilik türleri farklı nedenlere bağlı olarak açıklanmıştır. Bu nedenle ortak bir uygulama geliştirmek için 2019 tarihli Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelikte yer alan ve buna bağlı verilen engelli sağlık kurulu raporlarında engel grupları; ortopedik, görme, işitme, dil-konuşma, zihinsel, ruhsal ve duygusal, süreğen (kronik) ve sınıflanamayan engellilik şeklinde gruplandırılmıştır. Ayrıca Türkiye’de engelli bakım sistemi mevzuat çerçevesince zihinsel, bedensel ve ruhsal olmak üzere 3 engel grubunu temel aldığı söylenebilir (Öztürk, 2019: 10).

Engelliler için verilen sağlık kurulu raporu; bireylerin engel gruplarını, tür ve derecesini değerlendiren tam teşekküllü hastanelerde yetkili heyetler tarafından

düzenlenen bir rapor olup engelli haklarından yararlanmak için temel belge niteliğindedir (“Engelli Bireyler İçin Bilgilendirme Rehberi”, 2023: 1). Engel durumuna göre bireyler gruplardan birine dâhil olabildiği gibi birden fazla gruba da dâhil olabilir. Birden fazla engellilik olarak ifade edilen bu engellilik kavramı; bireyin bedensel engelliliği yanında ruhsal ya da zihinsel gibi engellilik türlerinden iki ya da daha fazlasına sahip olabilmesidir (Murat, 2009: 25-27). Bu durumda bireylerin bakım ihtiyacı artmaktadır. Engel gruplarından bir veya birkaçına sahip olan bireyler, engel grubuna ve derecesine göre toplumsal yaşamda birçok güçlükle karşılaşmaktadır. Ancak bütün engelliler bir başkasının bakım ve desteğine ihtiyaç duymamakta mevcut engel durumlarına göre bakıma ihtiyacı doğmaktadır.

1. Ortopedik Engellilik

Bireyin kas ve eklem sisteminde gelişen bir fonksiyon kaybı, yetersizlik ya da eksiklik durumu olup fiziksel uzuvlarında, bedenin kontrol mekanizmasında meydana gelen kayıp sonrası ortaya çıkan engellilik türüdür. Ortopedik engellilik başka bir ifadeyle; kalıtsal faktörlerin yanı sıra doğum esnasında veya geçirilen kazalar, hastalıklar, yangın, deprem gibi doğal afetler, iskelet, kas ve sinir sisteminde yetersizlik ile vücut fonksiyonlarında işlev kaybı nedeniyle kişinin bedensel aktivitelerini ve yetilerini fiziki olarak yerine getirememesi durumudur (Uzunoğlu, 2019: 9; Öztürk, 2011: 14). Bireylerin hareket kabiliyetleri sınırlı olup bağımsız hareket edememekte ve toplumsal yaşama katılımda güçlük yaşamaktadırlar. Bu engellilik grubunda; kas ve kemik rahatsızlıkları, omurga bozukluğu, serebralpalsi, felçlik, inme, spastik olma durumu, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, uzuvlarında yeti kaybı ya da fazlalığı olanlar bulunmaktadır (Ayyıldız, 2007: 47; Koç, 2018: 28).

2. Görme Engellilik

Görme engelli, bir ya da iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan yahut ileri düzeyde görme işlevini yerine getiremeyen kişi olarak tanımlanmaktadır. Görme kaybıyla birlikte göz protezi kullananlar, halk arasında tavukkarası olarak bilinen gece körlüğü ve renk körlüğü bu gruba girmektedir (Yıldız ve Gürler, 2018: 243). Görme kaybı; genetik olabileceği gibi sonradan çeşitli sebeplerden dolayı da yaşanabilmektedir. Ateşli hastalıklar, bazı ilaçların kullanımı, zehirlenmeler, maruz kalınan röntgen ışınları, geçirilen kazalar vb. görme işlevinde kayıplara yol açabilmektedir. Görme engelli kişilerde görme yetilerindeki bozukluk

derecesi birbirinden farklıdır. Görme engelli bireyler; dokunma, tatma, işitme, koku duyularıyla ayırt etme becerilerini geliştirerek yaşamlarını tek başına sürdürmeye çalışırlar. Bu nedenle toplumsal hayata katılım ve destek almadan yaşam sürmeleri diğer engel gruplarına nazaran kolay olduğu söylenebilir (Ateş, 2019: 11).

3. İşitme Engellilik

Kişinin bir ya da iki kulağında tam olarak veya kısmi olarak işitme kaybı yaşamasıdır. Herhangi bir sebepten dolayı bireyin duyma yetisini tam veya kısmi olarak kaybetmesi şeklinde tanımlanabilir. İşitme cihazı kullananlar, işitme bozukluğu olanlar bu gruba girmektedir. İşitme kaybı yaşayan bireyler; hafif, orta dereceli işitme engelli, yüksek ve çok yüksek dereceli işitme engelli olarak kategorilere ayrılmaktadır (Seyyar, 2015b: 32-33.) İşitme cihazı kullanan işitme engelliler, dışarıdan gelen sesleri duyabilmekte ancak yüksek işitme kaybı olanlar, cihaz takılı olsa dahi dışarıdan gelen sesleri duyamamaktadır.

4. Dil ve Konuşma Engellilik

Herhangi bir nedenle kendini ifade edememe, konuşamama veya konuşmanın hızında, akıcılığında, anlatımında bozukluk ve ses bozukluğu olarak tanımlanmaktadır. Kulağı duymasına karşın konuşamayan, kelimeleri telaffuz edemeyen, konuşmak için alet kullananlar, gırtlığı alınanlar, kekemeler, dil, dudak ve çene yapısında sorunu olanlar bu gruba dâhildir (Uludağ Güler, 2017: 28; Koç, 2018: 28). Dil ve konuşma engeli; bireyin anlatımında karmaşıklık, ses tonunda ya da konuşmanın akıcılığı ve hızında kendisini gösterir. Kişi konuşmakta zorluk çeker yahut hiç konuşamamaktadır.

5. Zihinsel Engellilik

Zihinsel işlevlerinde gerilik, sosyal uyum davranışlarında ve duygularını ifade edebilmede yetersizlik, karar verme yetilerinde zayıflama olan bireyler zihinsel engelli olarak nitelendirilmektedir. Ayrıca zihinsel engelli kişi; akranlarına göre algılama, muhakeme ve dikkat yetilerinde, akademik ve sosyal becerilerinde, iletişim ve dil kullanımında, sosyal ilişki kurabilme kapasitesinde ve psiko-sosyal açıdan gerilik göstermektedir (Öztürk, vd. 2017: 52). Kişinin zihinsel engelli tanısı yapılan zekâ testleriyle ölçülmekte; testlerde 70 ve altında puan alan kişiler zihinsel engelli grubuna girmektedir. Zihinsel engel tanısı alan bireyler hafif, orta, ağır ve çok ağır dereceli

olarak kategorilere ayrılmaktadır (Doğangün, 2008: 158-159). Zihinsel engellilik çeşitli sebeplere bağlı olarak gelişmektedir. Doğum öncesinde kromozom bozuklukları, gebelikte kullanılan ilaçlar, radyasyon, zararlı alışkanlıklar (madde, alkol vb.) akraba evliliği, kan uyuşmazlığı, yetersiz beslenme; doğum sırasında kordon dolanması, riskli doğum, doğumun vaktinde gerçekleşmemesi, oksijen yetersizliği; doğum sonrasında ise kazalar, menenjit, havale, beyin iltihabı gibi geçirilen hastalıklar, geç teşhis ve tedavi gibi etkenler zihinsel engel durumun gelişmesinde etkili olabilmektedir (Ateş, 2019: 13; Baykoç, 2017: 161- 163).

6. Ruhsal ve Duygusal Engellilik

2010 yılında gerçekleşen Engellilerin Sorun ve Beklentilerinin Araştırmasında ruhsal ve duygusal engelli olma hali; kişilerin davranışsal, duygusal ve düşünsel açıdan olması gerekenden farklı tepkiler göstermesi ile sosyal ilişkilerini sürdürmede zorluk çekme, günlük yaşam faaliyetlerini devam ettirmede problem yaşama olarak ifade edilmektedir. Şizofreni, bipolar, manik ve depresif bozukluk, anksiyete, depresyon, psikotik ve kişilik bozuklukları bu gruba dâhildir (Özmen, 2018: 28).

Ruhsal ve duygusal engelli bireylerde; endişe ya da korkularını kontrol edememe, gerçeği anlama, algılama ve kavramada kopukluk, bilişsel ve sosyal yetilerinde zayıflama, tutum ve davranışlarda değişim (aşırılık ya da tutarsızlık vb.), toplumsal kurallara uyumda güçlük yaşama gibi durumlar yaşanabilmektedir (Abay ve Çölgeçen, 2018: 2149; Kayaarslan, 2016: 17).

7. Süreğen (Kronik) Engellilik

Sürekli bakım ve tedavi gerektiren, bireyin yaşam kalitesini etkileyen, çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine neden olan rahatsızlıklardır. Kan ve kalp-damar, solunum sistemi, sindirim sistemi, cilt ve deri, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, HIV, kanserler, endokrin ve metabolik hastalıklar süreğen hastalıklar kategorisinde yer almaktadır (Öztürk, 2011: 21). Bir diğer adı ile kronik engellilik olarak bilinmektedir. Doğuştan ya da sonradan oluşan süreğen hastalıklar; uzun süren, tedavi imkânı kısıtlı olan ya da tedavisi olmayan, sürekliliği olan ve kişinin yaşam kalitesinin düşmesine sebep olan şeker, yüksek tansiyon, koah, astım gibi rahatsızlıklardır. Hastalık nedeniyle kişi günlük yaşam becerilerini yerine getirmede kısıtlanarak eğitim, meslek ve sosyal yaşamı ile topluma uyumu olumsuz etkilenmektedir.

8. Sınıflanamayan Engellilik

Kişiye konulan teşhisin yukarıda yer alan engel grupları içinde olmaması olarak tanımlanır. Bu engel grubunda yaygın gelişimsel bozuklar (otizm spektrum bozukluğu, asperger sendromu vd.) ile özgül öğrenme güçlükleri (hiperaktivite, disleksi, dikkat eksikliği vb.) değerlendirilmektedir (Şalcı, 2022: 44).

F. Engelli Bireyin Bağımlılık Düzeyleri

Engellilik ile ilgili derecelendirme, sınıflandırma ve tanımlamalarda ortak bir uygulama geliştirmek için 2019 tarihinde erişkinler ve çocuklar için yayımlanan yönetmelik hükümlerine göre yapılmakta olup yetişkin engelli bireylerin bağımlılık düzeyleri; tam bağımlı, kısmi bağımlı ve bağımsız olarak 3 grupta ele alınmıştır (Resmi Gazete, 2019).

1. Tam Bağımlı

Raporda %50 ve üzeri engel oranıyla deri, uzuv ya da organ ve fonksiyon kaybı ile psikiyatri öyküsüne bağlı ayırt etme gücü, algılama-muhakeme yetisi değerlendirilen, bir başkasının yardım ve desteği olmaksızın kişisel bakım ve ihtiyaçlarını karşılayamayan, yardım almasına rağmen günlük yaşam aktivitelerini tek başına yerine getiremeyen kendisini koruyup kollayacak güce ya da bilince sahip olmayan yetişkin bireyi ifade eder (Resmi Gazete, 2019).

2. Kısmi Bağımlı

Deri, uzuv ya da organ ve fonksiyon kaybı ile psikiyatri öyküsüne bağlı algılama-muhakeme yetisi değerlendirilmelerinde kısmen bağımlı olarak günlük temel ihtiyaçlarını başkasının desteği ile yerine getirebilen bireyi ifade eder (Resmi Gazete, 2019).

3. Bağımsız

Fonksiyonel bağımsızlık ölçekleri doğrultusunda, zihinsel ve motor yetilerinde başkasının yardım ya da desteği olmaksızın öz bakım ve temel ihtiyaçlarını karşılayabilen bireydir (Resmi Gazete, 2019).

0-18 yaş aralığındaki çocuklar için düzenlenen yönetmelikte; engel kavramı ya da oranı belirtilmeksizin çocukların özel gereksinim düzeyleri belirlenmektedir. ÇÖZGER’ de çocukların bağımlılık düzeyleri 7 basamakta ele alınmıştır. Yönetmelikte özel gereksinim düzeylerinin hangi engel oranlarına karşılık geldiği aşağıdaki çizelgede yer almaktadır (“Engelli Bireyler İçin Bilgilendirme Rehberi”, 2023: 1-2).

Çizelge 1 Özel Gereksinim Düzeyi

Özel Gereksinim Düzeyi	Engel Oranı Aralığı
Özel Gereksinimi Vardır (ÖGV)	20-39
Hafif Düzeyde Özel Gereksinimi Var	40-49
Orta Düzeyde Özel Gereksinimi Var	50-59
İleri Düzeyde Özel Gereksinimi Var	60-69
Çok İleri Düzeyde Özel Gereksinimi Var	70-79
Belirgin Düzeyde Özel Gereksinimi Vardır (BÖGV)	80-89
Özel Koşul Gereksinimi Vardır (ÖKGV)	90-99

İlk üç basamakta yer alan engelli çocukların eğitim, rehabilitasyon ve tıbbi tedavi ile desteklenmeleri sonucu sosyal ve toplumsal yaşama aktif katılımları sağlanabilmektedir. İleri düzeyde özel gereksinimi olan çocuk; kişisel bakım ve ihtiyaçlarında kısmen bağımlı olup başkasının yardım ve desteği ile yerine getirebilmektedir. Çok İleri Düzeyde ÖGV, Belirgin Düzeyde ÖGV ve Özel Koşul Gereksinimi Vardır (ÖKGV) basamaklarında yer alan çocuk ise öz bakım ve ihtiyaçlarında tam bağımlı olarak değerlendirilebilmektedir (Resmi Gazete, 2019). Sağlık Bakanlığı’na göre; % 50 ve üzerinde engel derecesi olan bireyler öz bakım becerileri açısından da değerlendirildikten sonra tam bağımlı (ağır) düzeyde engelli

birey olup olmadığına karar verildiği ve engel türüne göre bir ya da birden fazla engel grubu işaretlenmektedir (Balık, 2019; 40).

Engelli bireylerin bağımlılık düzeyleri, ailelerde bakım yükünün oluşmasını etkilemektedir. Bakım yoğunluğu, tam bağımlı bireylerde artarken bağımsız engelli bireylerde oldukça düşmektedir. Örneğin; ortopedik engel grubunda %100 engel oranı ile yatağa tamamen bağımlı olan bir birey tüm ihtiyaçlarında tam bağımlı olurken yine ortopedik engel grubunda %50 engel oranı ile sadece ayak parmakları olmayan bir bireyin ihtiyaçlarını tek başına karşılayabilmesi günlük yaşam becerilerinde bağımsız olduğunu göstermektedir. Bu nedenle engelli bireyin bağımlılık düzeyi ve engel oranı nedeniyle yeme-içme, tuvalet-banyo gibi temel ihtiyaçlarını tek başına karşılayamaması, yürüme, el-kol koordinasyonu gibi hareket kabiliyetinin zayıflığı ile fiziksel aktivitelerde bulunamaması nedeniyle ihtiyaçlarında tam bağımlı olması bakım veren aile üyelerinde bakım yükünü artırmaktadır. Yapılan bir araştırmada da; tam bağımlı 147 kişi öz bakımını, bakım veren yardımıyla yerine getirirken bağımsız engelli kişilerden sadece 3 kişi öz bakımında desteğe ihtiyaç duymuştur. Yine tam bağımlı 151 kişi banyosunu tek başına yapamadığı bağımsız engelli kişilerden ise 2 kişi yapamadığı tespit edilmiştir (Taşdelen ve Ateş, 2012: 26-27).

Sağlık Kurulu Raporu ile belirlenen ve sınıflandırılan engellilik durumunda bireyler, engel derecesi ve grubuna göre farklı hizmet modellerinden faydalanmaktadır. Örneğin; Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB) tarafından sunulan ‘evde bakım yardımı’ ile ‘kurumsal bakım hizmeti’ olan özel bakım merkezi hizmet modellerinde bakıma ihtiyacı olan engellilik derecesi ölçütü; 2019 tarihli erişkinler için olan yönetmelik gereğince %50 ve üzeri engel oranı ile bağımlılık düzeyi ‘Tam Bağımlı’ olan engellileri; çocuklar için olan yönetmelik gereğince ise ‘Çok İleri Düzeyde ÖGV, Belirgin Düzeyde ÖGV ve Özel Koşul Gereksinimi Vardır (ÖKGV)’ basamakta olan engelli çocukları kapsamaktadır. Ayrıca 20.02.2019 tarihinden önce çıkarılan Engelli Sağlık Kurulu Raporlarında Ağır Engelli ‘Evet’ ve ‘Hayır’ ibareleri olup engel oranı %50 ve üzeri ile Ağır Engelli: Evet ibaresi olan bireyleri kapsamıştır. Kişilerin gerekli hizmeti alabilmeleri için Sağlık Kurulu Raporlarında uygun ibarelerin bulunması gerektiği, tam bağımlı ve kısmi bağımlı derecesinde olan engelli bireyler bakıma ihtiyacı olan engelli kapsamında değerlendirilerek uygun hizmeti modellerinden faydalanabilmektedir (Özdemir, 2021: 11).

G. Bakım

Bakım hizmetleri; engelli bireyin yaşam kalitesinin sağlanması, artırılması ya da iyileştirilmesi ile ilgili sunulan temel hizmetleri kapsamaktadır. Bakım hizmetlerinin nihai amacı, bakıma ihtiyacı olan bireyin bir başkasına tamamen bağımlı olmadan hayatını idame etmesini sağlamaktır. Bakım, fiziksel ve duygusal emeğin birlikte yer alması olarak ifade edilmektedir (Altuntaş ve Topcuoğlu, 2014: 310). Alan yazında bakım kavramının birden fazla tanımı yapıldığı görülmektedir. Genel bir ifadeyle bakım verme, bireyin günlük yaşam aktivitelerinde bulunması ve yaşamını idame ettirmesi için herhangi bir konuda verilen destek olarak ifade edilebilir. Engelli bireyin beslenme, giyinme, banyo-tuvaletini yaptırma, öz bakım, ilaç verme, hareket ettirme gibi bireysel ve tıbbi ihtiyaçlarını karşılama bakımın fiziksel boyutunu; üzüntü, stres, kaygı, sorumluluk alma, tükenmişlik vb. yaşama ise duygusal boyutunu göstermektedir (Özateş Gelmez, 2015: 59). Bakım verme; duygusal, psikolojik, fiziksel, ekonomik ve sosyal düzeylerde hissedilebildiğinden bakım verenler çok boyutlu bir deneyim yaşamakta bunun sonucunda da bireyler bakım yükü ile karşı karşıya kalabilmektedir. Bakım yükü, informal ya da formal olarak verilen bakım sürecinde bakım verenin yaşadığı güçlük ve sorunlardır. Bir diğer tanımda bakım yükü; bakım veren aile bireylerinin fizyolojik, duygusal, sosyal ya da ekonomik olarak yaşadığı zorlukların tamamıdır (Attepe Özden, 2015: 18). Bakım veren kişilerin demografik özellikleri, engelli bireye yakınlığı, bakım vermeye istekli olup olmaması, sosyo-ekonomik durumu, stres ya da olumsuz durumlarla baş etme yöntemleri, sosyal destek unsurları, çalışma hayatı, toplumun kültürel özellikleri gibi bireysel ya da çevresel birçok faktör bakım koşullarını etkileyerek kişilerin bakım yükü algısı üzerinde etkili olmaktadır (Atagün, vd. 2011: 513). Bakım yükünün verdiği sorumluluk psikolojik olarak stres faktörünü tetiklemektedir (Duyan, 2007: 49). Bakım verme sürecinde; depresyon, stres, tükenmişlik, ekonomik yük, sosyal dışlanma gibi güçlüklerle karşılaşılabilen gibi sosyal destek alma, kişisel doyum sağlama gibi bazı olumlu durumlar da yaşanabilmektedir. Ancak uzun süreli bakım, bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini belirleyen psikolojik ve fiziksel sağlıklarını, sosyo-ekonomik durumlarını olumsuz etkilemektedir (Atagün, vd. 2011: 517).

Bakım hizmeti; bir başkasının desteği olmadan günlük yaşamına devam edemeyen bakıma ihtiyacı olan bireye evinde veya kurumsal düzeyde fiziksel, sosyal, manevi ve psikolojik ihtiyaçlarını gidermeye yönelik sunulan hizmetlerin toplamıdır

(Karataş, 2011: 18). En geniş ifadeyle bakım hizmetleri, bakım ihtiyacı olan bireye evde veya kurumda sunulan destek hizmetleridir (Genç ve Barış, 2015: 36). Soner ve Aykut (2017), bakım türlerini formel ve informal bakım olarak iki şekilde sınıflandırmıştır. Alanyazında da formel bakım karşımıza resmi bakım ya da kurum bakımı olarak; informal bakım ise gayri resmi bakım olarak çıkmaktadır. Formel bakım modeli, özel ya da kamu kurumları tarafından verilen profesyonel bakımdır. Engelli bireyin bakımı kurumda ya da evde profesyonel kişilerce (bakıcı, bakım elemanı gibi) ücret karşılığında karşılanmaktadır. İnformal bakım modeli ise, engelli bireyin bakımı gayri resmi bakıcılar olan aile ya da akrabaları tarafından ücret alınmadan karşılanmaktadır (Soner ve Aykut, 2017: 376; Kolay İnaç, 2021: 30; Sansarkan, 2019: 1). Kısacası gayri resmi bakım, düşük bilgi ve beceriyle de gerçekleştirilecek bir bakım modeliyken resmi bakım ise yüksek beceri ve uzmanlık gerektirmektedir (Çamaş, 2012: 13). Bakım hizmetinin türü; amacına, süresine, hizmetin sunulduğu ortama ve bakım sunan kişilere göre değişmektedir. Engelli bireyin ihtiyaçlarına göre bakım türü ve kapsamı belirlenmesi gerekmektedir.

Türkiye’de engelli bakım hizmeti modelleri incelendiğinde, engelli bireyin bulunduğu ortamdan uzaklaştırmadan ev ortamında bakımının sağlandığı ‘evde bakım’ ve aile yanında bakımı sağlanamayan engelli bireyin kurumsal ortamda bakımının karşılandığı ‘kurum bakımı’ olarak iki model etrafında şekillenmiştir. Engelli bireye sunulacak bakım hizmeti engellinin mevcut durumuna göre belirlenmesi gerekmektedir. ASHB’ ye bağlı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (EYHGM) de bakım uygulamalarını evde bakım ve kurum bakımı olarak bir çerçeve çizmiştir. Bu bağlamda ülkemizde bakım hizmetleri dört farklı şekilde sunulmaktadır. Genel müdürlüğe bağlı bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde, genel müdürlük izni ile açılmış olan diğer resmi kurum ve kuruluşlara ait bakım merkezleri, ilgili genel müdürlüğün izni ile açılan özel bakım merkezleri ve aile üyeleri, akrabası, vasisi veya bakıcı personel tarafından engellinin yaşadığı yerde bakımının sunulmasıdır.

Çalışmamız; engelli bireylerin bakımının özel ya da resmi yatılı kuruluşlarda karşılandığı ‘kurum bakımı’ ve engelli bireyin bakımının ev ortamında aile üyeleri ya da akrabaları tarafından karşılandığı ‘evde bakım’ hizmet modeli çerçevesinde ele alınacaktır. Çalışmamızda temel nokta, bakım hizmetinin sunulduğu ortamdır.

1. Evde Bakım

Evde bakım; bakıma ihtiyacı olan bireylerin sađlığını korumak, yükseltmek, psikososyal, ekonomik ve fiziksel gereksinimlerini karşılamak amacıyla sađlık ve sosyal hizmetlerin kendi evinde, aile ortamında ya da yaşadığı yerde aile üyeleri tarafından veya profesyonel düzeyde sunulması şeklinde tanımlanmıştır (Karataş, 2011: 3; Tomanbay, 1999: 85). Benzer bir diđer tanımda, kişinin sađlığına yeniden kavuşması için profesyonel kişilerce ya da aile üyeleri tarafından bireyin evinde ya da bulunduğu ortamda sunulan hizmetler olarak ifade edilmiştir (Ođlak, 2007a: 101-102). Uygulamanın yaygınlığı nedeniyle birçok tanımı olan evde bakım Dünya Sađlık Örgütü (DSÖ)'ne (2014) göre ise; resmi ve gayri resmi bakım verenler tarafından ev ortamında sunulan bakım hizmetleri olarak açıklanmıştır.

En basit tanımıyla kişilerin bakım ihtiyaçlarının ev ortamında giderilmesi olarak ifade edilen evde bakım (Karahana ve Güven, 2002: 156) genellikle aile üyeleri tarafından sađlanan bakım olarak anlaşılrsa da iki şekilde gerçekleşmektedir. İlki ev ortamında aile üyeleri tarafından gerçekleşen bakım; bir diđeri ise ev ortamında profesyonel kişilerce gerçekleşen bakımdır (Tanrıku, 2019: 4). Profesyonel olarak sunulan evde bakım, multidisipliner ekipler tarafından yerine getirilerek kurum bakımına alternatif bir hizmet modelidir. Ancak ülkemizde faaliyet gösteren bakım merkezlerinin teknik ve alt yapı eksiklikleri nedeniyle istenilen düzeye gelememiş olup evde bakım hizmeti daha çok aile bireyleri ya da engelli yakınları tarafından yerine getirildiđi, kurumsal düzeyde de yatılı bakım merkezleri tercih edilmektedir. Profesyonel olmayan ve enformel bakım verme olarak belirtilen evde bakım ise, engelli yakınları tarafından herhangi bir ücret alınmadan sađlanan destektir (Erdem, 2005: 102). Gayri resmi bakım kavramı, aile ile birlikte komşu ya da arkadaşları da içeren geniş bir bakımı ifade eder (Kolay İnaç, 2021: 33). Çalışmamızın ana temasından biri olan 'engelli bireyi evde bakılan aileler' bölümü de aile üyeleri tarafından gerçekleşen, profesyonel olmayan ve enformel bakım verme olarak belirtilen hizmet modeliyle sınırlandırılmıştır. Aile üyeleri de engelinin annesi, babası, kardeşleri, eşi, çocukları, gelini, yeğenleri veya diđer akrabaları olan gayri resmi bakım verenleri kapsamaktadır.

Zihinsel, bedensel, ruhsal ve duygusal, süreğen gibi engel durumu olan bireylerin informal olarak bakımlarının giderildiđi evde bakım hizmetinde; engelli bireyin mevcut durumuna göre yeme-içme, giyinme-soyunma, banyo-tuvalet gibi öz

bakım ihtiyalarının yanında saėlık ve ila kontrolleri, egzersizler yapma, sosyal faaliyetlere katılım saėlama, ev temizliėi, market alışveriři gibi birok ihtiya aile bireyleri tarafından karřılanmaktadır. Ev ortamında bakımı saėlanan engelli bireyin engel tr ve baėımlılık dzeyi bakım veren aile yelerinin bakım ykn etkilemektedir. rneėin bedensel engeli nedeniyle yataėa tamamen baėımlı olan bireyin z bakım ve temel ihtiyaları giderildiėinde gayri resmi bakım veren aile yelerinde fiziksel yorgunluėa yol aarken ruhsal engeli nedeniyle ihtiyaları karřılanan engelli ise bakım vereni psikolojik boyutta etkilemektedir. Bu bakım modelinde engelli bireylerin tm ihtiyaları yakınları tarafından takip edilir. Bu nedenle engelli bireyin bakımının ev ortamında karřılandığı ailelerde zellikle uzun sreli bakım sonrasında aile yeleri; psikolojik, duygusal, fiziksel ya da sosyal olarak etkilenerak birok alanda glkler ile karřılařabilmektedir. Bakıma ihtiyaı olan engelli bireyin bakım verene baėımlı olma sresi artıka bakım veren kiřilerin yařam kalitesi de olumsuz etkilenmektedir (Ko ve Tayaz, 2018: 47). Bu bakım modelinde gayri resmi bakıcılar olan aile yelerinde engelli ve bakıcı arasındaki duygusal baėın fazla olması, bakım verenin alamadığı sosyal destek, saėlık sorunları, sosyal faaliyetlere katılacak vaktin olmaması, kendine zaman ayıramaması gibi faktrler stres, kaygı, tkenmiřlik ya da depresyonu tetikleyebildiėi bu durumun da engelli bireyin yeterli bakım hizmeti almasına engel olabilmektedir (İřlam ve Karahan, 2013: 52). Engelli bireyin artan bakım ihtiyaları ve bakımın sreklilik arz etmesi zellikle bakım veren anne-babaların ya da eřlerin ilerleyen yařları nedeniyle glk yařamaya bařlamaları, sosyal destek eksikliėi, geleneksel aile yapısında yařanan deėiřimler, kadınların iř hayatında yer alması gibi faktrler bakım hizmetinin evde profesyonel kiřiler tarafından yerine getirilmesini zorunlu kılmaya bařlamıřtır (Karatař, 2011: 50). Hem fiziksel hem de duygusal emek harcayan aile bireyleri, btn zorluklara raėmen engelli bireyi kurum bakımı yerine yařadıkları ortamda bakmaya alıřtıkları dikkate alındığında engelli ailelerinin bakım verme konusundaki isteklilikleri nemli bir husus olarak karřımıza ıkmaktadır. Ayrıca toplumumuzda dini ve geleneksel deėerler, kltrel normlar ve geleneksel yapının devam ediyor olması nedeniyle aileler tarafından bakım ihtiyaı olan bireyin bakımının kurum bakımı yerine aėrılıkta ev ortamında karřılanması tercih edilmektedir. Toplumda engelli aileleri, engellilerinin bakımını yapmak istemeyip kurum bakımına alınmasını istediklerine dair bir ynelim olsaydı evde bakım modelinde ailesi yesi bakım verenler yerine daha ok paralı olan aile yesi olmayan bakım verenleri gryor olacaktır (Kayaarslan, 2020: 149).

Ülkemizde bakım hizmetlerindeki yetersizlikler ya da pahalı olup ek mali yükler getirmesi ve kimi zaman bakılan engelli, yaşlı bireyleri ya da ailelerini memnun edememesi gibi nedenlerle bakım hizmetleri aile bireyleri ve/veya gönüllü kişiler tarafından gerçekleştirilmektedir (Yılmaz, vd. 2010: 129).

Evde bakımın kurum bakımına kıyasla avantajlarına baktığımızda; bakıma ihtiyacı olan bireylerin tedavi süreci ve sonrasında yaşadıkları ortamı sosyal çevresiyle uyumlu hale getirmeyi ve yaşamlarını daha rahat devam ettirme, bireyin ailesi ve sosyal çevresiyle etkileşim ve iletişimini sürdürmesine yardım etme, aile üyelerinden alınan psikososyal destek ile depresyon, stres gibi durumları kurumda kalan engellilere nazaran daha az yaşama, daha hijyenik bir ortamda ihtiyaçlarının karşılanarak enfeksiyona yakalanma riskinde azalma, uyum sağladığı çevreden koparmadan alıştığı kendi ortamında bakım alması bireyi çoğu zaman olumlu etkileyerek mutlu, huzurlu, özgür hissetme, hem kendisi hem de ailesi ve yakınlarının bakıma dahil etme imkanı sağlama ve kurum bakım hizmetine kıyasla daha ekonomik olması gibi faktörler sıralanabilir (Hasgül, 2016: 15-16). Ayrıca engelli bireyin ailesi ve sevdikleri ile kendini değerli hissettiği aile ortamında ya da evinde yaşaması, alışmış olduğu yaşam düzenini sürdürebilmesini sağlayarak psikososyal, fiziksel ve davranışsal ihtiyaçlarının sosyal çevresinden uzaklaşmadan karşılanması ile iyilik halinin devamı varsa tedavi sürecinin hızlanması ya da daha çabuk iyileşmesi, yaşam kalitesi ve doyumu üzerinde de etkili olmaktadır. Bu model engelli bireyin geri kalan yaşamını, sosyal çevresinden kopmadan ev ortamında huzurlu ve sağlıklı bir şekilde sürmesini, yaşam kalitesini arttırmasını amaçlar. Aynı zamanda engelli bireyin kurum bakımına alınmasını geciktirmekte veya kurumda kalma ihtiyacını azaltmaktadır (Yılmaz, vd. 2010: 125). Aile bireyleri, engelli bireyin öz bakım ve psiko-sosyal destek ihtiyaçlarını birlikte yürütmeye çalışmaktadır.

ASHB bünyesinde sunulan evde bakım yardımı; ilk defa 2006 yılında sunulmuş olup engellinin ailesi yanında veya belirlenen akraba tanımına dâhil olan kişilerin yanında bakımının yapılması ve gerekli koşulları sağlamaları karşılığında verilen ekonomik destektir (aile.gov.tr). 2023 yılına gelindiğinde ise yönetmelik revize edilerek 26/05/2023 tarihinde Resmî Gazete’ de yayınlanan ‘Evde Bakım Yardımı Yönetmeliği’ kapsamında aileler desteklenmeye devam edilmiş olup bakım verenlerin kapsamı genişletilerek ‘vasi’ olan kişiler de bakım verenlere dâhil edilmiştir (“Evde Bakım Yardımı Yönetmeliği”, 4.1.e madde). Bundan hareketle engelli bireylerin

öncelikle ev ortamında ailelerin yanında desteklenmesi yönünde politikaların devam ettiğini söylenebilir. Engelli bireylerin yakınlarının, aile odaklı hizmet modellerinden olan evde bakım yardımından yararlanmaları için hanede kişi başına düşen aylık gelir tutarının asgarî ücretin 2/3'ünden daha az olması ve Erişkinler İçin Engellilik Sağlık Kurulu Raporunda “tam bağımlı”, 0-18 yaş arası çocuklar için ÇÖZGER’ de “Çok İleri Düzeyde Özel Gereksinimi Vardır”, “Belirgin Özel Gereksinimi Vardır” veya “Özel Koşul Gereksinimi Vardır” ibarelerinden birisi ya da eski mevzuatla alınan Engelli Sağlık Kurulu Raporunda “ağır engelli evet” olması gerekmektedir (“Engelli Bireyler İçin Bilgilendirme Rehberi”, 2023: 4). Evde bakım yardımı, ASHB bünyesinde sosyal hizmet merkezlerine yapılan başvuru ile tespit ve değerlendirilme aşamaları neticesinde sunulmaktadır. Değerlendirilme aşamasında bakım verenin engelli ile aynı ikametgâhta yaşayıp yaşamadığı, hane içinde kişi başına düşen gelir, engellinin bakımının yerine getirilip getirilmediği incelenmesi neticesinde rapor hazırlanır (Altuntaş ve Atasü Topçuoğlu, 2016: 184-185).

2. Kurum Bakımı

Demografik ve toplumsal yapıda meydana gelen değişiklikler ile bireyin yaşam tarzında başlayan değişim aile sistemini de etkilemektedir. Aile yapısındaki bu değişim ve dönüşüm, kırsal hayattan şehir hayatına geçiş, küreselleşme, sanayileşme gibi faktörler aileyi küçülterek aile bağlarının kopuk ve zayıflamasına neden olmuştur. Bunun yanında; ailelerde çalışan kişi sayısının artması, kadınların işgücüne daha fazla katılımı, eşlerden her ikisinin de çalışması, geniş aileden çekirdek aileye dönüş, kent nüfusunun kırsala göre artması, değerlerin değişimi ve bireyselleşme gibi toplumun sosyokültürel ve ekonomik yapısında meydana gelen köklü değişimler engelli bireye sahip ailelerde birtakım sorunları beraberinde getirerek engelli bireyin nerede ve kim tarafından bakılacağına yönelik bakım sorununu ortaya çıkarmaktadır (Elibol ve Kılıçer, 2019: 111; Genç ve Barış, 2015: 53). Engelli bireylerin ihtiyaçlarının karşılandığı evde bakımda, toplumsal cinsiyet rolleri ve toplumsal değerler nedeniyle kadına atfedilen bakım rolü toplumumuzda da kendini göstererek bakım emeği kadın odaklı olmuştur. Birçok kadın da yeterli desteği alamadan bakım yükünü üstlenmektedir. Ancak kadınların çalışma hayatına aktif katılımı ve kentleşmeyle artan çekirdek aile yapısı ile engelli bireylerin bakımını karşılayacak kişilerin azaldığı ya da engelliye bakacak kimse kalmadığından evde bakım modelinde sorunları beraberinde getirmiştir. Yaşanan bütün bu sorunlardan dolayı aile ya da ev ortamında bakımı

zorlaşan engelli sayısı giderek artmış ve bireylerin aile dışında bakım ihtiyacı ortaya çıkmıştır. Toplumsal gelişmeler ve modern çağın getirdikleri göz önünde alındığında kurum bakımı kaçınılmaz bir ihtiyaç halini almaktadır. Dolayısıyla toplum içinde bir başkasının yardımı olmadan hayatlarını sürdüremeyen ya da bakacak bir kimsesi olmayan engelli sayısındaki artış ile kurumsal bakım hizmetlerine duyulan ihtiyacın ve bakım hizmeti veren kurumların önemi ortaya çıkmaktadır (Kaya Kılıç ve Yılmaz, 2018: 10).

Kurum bakımı; evde verilen desteğe rağmen bakılamayacak düzeyde yardıma ihtiyaç duyan veya aile yanında bakılması mümkün olmayan engelli bireylerin profesyonel düzeyde bakım aldığı, bireysel, sosyal, psikolojik ihtiyaçlarının karşılandığı, boş vakitlerin çeşitli aktivitelerle değerlendirildiği bakım türüdür (Balık, 2019: 2; Kolay İnaç, 2021: 30). Ayrıca tek başına yaşamını sürdürmesi mümkün olmayıp bakacak bir kimsesi bulunmayan ve desteğe ihtiyaç duyan ya da yakınları tarafından bakımı yapılmak istenmeyen engelli bireylerin de hizmet aldığı yatılı kuruluşlardır (Çetin ve Gökler, 2022: 146; Kaya Kılıç ve Yılmaz, 2018: 5). En basit tanımıyla kurum bakımı; çeşitli nedenlerle ailesi yanında bakımı sağlanamayan engelli bireylerin ASHB' ye bağlı hizmet veren resmi ve özel kuruluşlar, yerel yönetimler ve sivil toplum kuruluşları tarafından kişisel ve psikososyal ihtiyaçlarının karşılandığı yatılı kuruluşlardır.

Engellilik tanısı alan bireylerin aileleri ve yakınları; toplumda maruz kaldıkları dışlanma, damgalanma gibi nedenlerle var olan bakım yüklerinin arttığı, engellinin bakım ve sorumluluğunu üstlenirken karşılaştıkları zorluklarla başa çıkamayan aileler engelli bireylerini bir bakım merkezine yerleştirmektedirler. Bunun yanında kimsesiz ya da ailesi ve yakınları tarafından terk edilen bakımı yapılamayan bireyler de bakım merkezlerine yerleştirilmek zorunda kalınmaktadır (Ertekin, vd. 2015: 214). Engelli bireyin bakımını sağlayacak bir kimsenin olmaması, bimekan olup sokakta yaşaması, ev ortamında bakılamayacak düzeyde engel durumuna sahip olması, bakım veren kişilerin sağlık sorunları ya da ilerleyen yaşları nedeniyle kurum bakımı ihtiyacı doğduğu gibi engelli bireylerin aile üyelerine yük olmak istememesi ya da ekonomik durumu elverişli olmasına rağmen yalnız yaşamak istememesi gibi nedenlerle de kurum bakımı tercih edilebilmektedir. Bundan hareketle engelli ve ailelerinin ihtiyaç durumuna göre farklı sebeplerden ötürü kurum bakımını tercih ettiklerini söylenebilir.

Kurum bakımı; çoğunlukla hizmetten yararlanan bireyleri pasif duruma getirmesi, yaşamlarını sürdürdükleri ve alışık oldukları aile ve sosyal çevresinden uzak bırakması bundan ötürü de engelli bireyin toplumdan soyutlanmasına neden olması, yüksek maliyetler içermesi gibi birçok sebeple günümüz toplumunda eleştirilmekte ancak engelli bireyin bakımının artık aile ortamında sağlanamaması, evde bakım hizmeti verilememesi gibi güç durumlarda tercih edilmektedir (Şişman, 2011: 177). Kurum bakımından yeterince verim alamama, yetersizliği, hizmet alan birey ya da bazı aileleri tatmin edememe ile artan maliyetleri yanında engelli bireyler üzerinde yalnızlaşma, toplumdan soyutlanma, depresyon, duygusal tükenmişlik, kaygı ve sosyal dışlanma gibi olumsuz etkiler bırakması nedeniyle kurum bakımının son çare olarak değerlendirildiği anlaşılmaktadır. Şizofreni hastaları ile yapılan bir çalışmada; bakım merkezinde kalan şizofreni hastalarının yaşam kalitesinin, ailesi ile birlikte kalanlardan anlamlı düzeyde düşük çıktığı tespit edilmiştir (Ertekin, vd. 2015: 218). ÇAYIR' ın (2017) evde bakım hizmeti veren kadınlarla yaptığı araştırmaya göre; katılımcıların engellinin bir kurum bakımında kalması fikrine ailenin verdiği bakımı bir başkasının veremeyeceği, engelli bireyin hastalığının artacağı ve ihmal/istismar edileceği, sevgi, şefkat ya da ilgi yokluğu çekeceği düşüncelerine sahip olmaları nedeniyle olumsuz görüş bildirdikleri tespit edilmiş. Bunun yanı sıra çalışmada; bakım hizmeti bir kurum tarafından veriliyor olsaydı katılımcının verdiği bakıma kıyasla nelerin değişeceğine dair soruya, eğitim ve sağlık açısından kurum bakımının daha iyi olacağı düşüncesini belirten katılımcılar da olduğu tespit edilmiştir (Çayır, 2017: 145-149). Aileler kurum bakımı ile ilgili bilinmezlik ya da kaygı taşımakla birlikte ölüm kaygısı da yaşadığı, kendilerinin ölümünden sonra engellisine kimin bakacağına dair endişeleri olmaktadır. Yapılan bir araştırmada da, annelerin büyük çoğunluğunun kendisi olmadığı zaman çocuğun bakımının kim tarafından karşılanacağı konusunda kaygı yaşadıkları tespit edilmiştir (Özşenol, vd. 2003: 158). Bu nedenle engelli bireyi olan aileler, engelli bireylerine kendileri kadar bakabilecek ve engellisini güvenerek bırakabilecekleri kurumlara ihtiyaç duymaktadırlar. Kurumsal bakımın temel amacı; bakım ihtiyacı olan bireylerin yaşam kalitesinin korunması, çevresel koşullara uyum sağlaması, bireysel bakım becerilerine yeniden işlevsellik kazandırma, değerli ve saygın hissetmesini sağlama, sosyal ve kültürel yapısına, değerlerine uygun bakımın sunulması olarak ifade edilebilir (Seyyar, 2015a: 178).

Sosyo-ekonomik ve demografik etkenler, deęişen aile yapıları, göç, şehirde ve kırsaldaki sosyal çevre deęişimleri, yoksulluk gibi etkenler bakım boyutunu çeşitlendirmekte; aile üyelerinin birincil bakım verme durumunu zayıflatarak kurumsal bakım hizmetlerini ihtiyaç haline getirmektedir (Seyyar, 2015a: 177). Aile fonksiyonlarında yaşanan deęişimler ile ailelerin küçülmeye başladığı ve günümüzde gittikçe artan parçalanmış aile olarak da belirtilen tek ebeveynli ailelerin ortaya çıktığı, bunun da kurum bakımına artan talepte etkili olduğu düşünölmektedir. Ayrıca yatılı kuruluřlara gün geçtikçe artan talep dikkate alındığında, engelli bireyin evde bakılmasını desteklemek için geliştirilen politikaların engelli birey ve ailelerin ihtiyaçlarını karşılama noktasındaki yeterlilik durumu tartışılmalıdır (Şalcı, 2022: 4).

Nüfusun yaşlanması dikkate alındığında da kurum bakımı bir ihtiyaca cevap verme ve evde bakım hizmetlerine alternatif olma noktasında önem taşımaktadır (Karaca, 2018: 16). Sağlık alanındaki gelişmeler, yaşam süresinin uzaması, sosyoekonomik sorunlar, kadının çalışma hayatına aktif katılımı, aile yaşamındaki yapısal deęişiklikler, ailenin zayıflayan sosyal destek mekanizmaları ile üyelerin bakım yükünü üstlenmek istememesi ya da engellinin bakımını artık karşılayamamaları gibi birçok sebeple kurumsal bakım hizmetlerine ihtiyaç duyan bireylerin sayısının hızla artmasıyla kurumların talebi karşılayamaması durumu da ortaya çıkmıştır (Ateş, 2019: 2). Son yıllarda yatılı kuruluřlara artan talebin de ailenin yaşadığı sorunlara işaret etmektedir.

Kronik hastalıklar, yaşlılık ve ruh sağlığına baęlı rahatsızlıklar gibi durumların artması sağlık hizmetine duyulan ihtiyacı ve harcamaları artırmaktadır. Dolayısıyla yataklı hizmet veren kurumlara artan talep nedeniyle erken taburculukların yaşandığı ya da hastaların yeterli hizmet alamadığı, belirtilen sağlık sorunlarının tedavileri ve bakım hizmetinin uzun sürmesine rağmen kurum ortamında sunulan hizmet; birey ve ailesi için birtakım sorunları beraberinde getirerek memnun kalma düzeylerini düşürebilmekte dięer taraftan da maliyeti yüksek bir hizmet olarak bilinmektedir. Bu doğrultuda gelişmiş ölkelerde uygulanan kurumsal bakıma alternatif olarak evde bakım hizmeti sunulması fikri ortaya atılmıştır (Subaşı ve Öztekin, 2006: 20). Ancak ölkemizde evde bakım hizmeti veren kurumlarının sayısının azlığı ya da yüksek maliyetli olması, sağlık alanına entegre tam teşekküllü ve sürekli bir evde bakım hizmetinin sunulmaması, evde verilen bakım hizmetlerine harcanan giderlerin sağlık

güvencesi kapsamında yer almaması gibi nedenlerle aile yanında ya da ev ortamında bakılabileceği halde kurum bakımına verilen engelli bireyler bulunabilmektedir.

Türkiye’de kurum bakım hizmet modeli genel olarak, resmi bakım merkezleri ile özel bakım merkezleri çatısı altında iki şekilde sunulmaktadır. Kurumlarda engelli bireyin kalma süresi ve verilen hizmetler açısından bakıldığında; yatılı bakım merkezleri tam gün, gündüzlü bakım merkezleri yarı zamanlı hizmet vermektedir. Umut evleri ise; tam zamanlı hizmet vermenin yanında ev tipi bir hizmet modeli sunmaktadır. Resmi ve özel bakım merkezlerinde engelli bireylere öz bakım ve psiko-sosyal destek hizmetleri verilmektedir.

a. Resmi engelli bakım merkezleri

Resmi bakım merkezlerine engellinin kabul işlemlerinde; bağımlılık düzeyi ve gelire ilgili bir kriter aranmadığı, bireyin bakım hizmetine ihtiyaç duyulmasına bakılmaktadır. Engellinin kendisi, ailesi, vasisi veya velisinin talebi ile hizmet sunulur. Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezleri, yatılı ve gündüzlü olarak iki şekilde hizmet vermektedir.

i. Bakım ve rehabilitasyon merkezleri

Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duygusal engeli nedeniyle aile yanında bakımı sağlanamayan, günlük yaşam aktivitelerini karşılayamayacak durumda olan engelli bireylerin gelir kriterine bakılmaksızın bakım hizmeti yanında rehabilitasyon hizmetlerinin de sunulduğu resmi yatılı bakım ve rehabilitasyon merkezleridir (“Engelli Bireyler İçin Bilgilendirme Rehberi”, 2023: 31). Bireyler yaş, cinsiyet ve engel grubuna göre ayrılarak hizmet almaktadır. Engelli bireylerin işlev kayıplarını gidermek ya da azaltmak, kendilerine yeterli hale gelebilmelerini sağlayan beceriler kazandırmak amacıyla yatılı hizmet veren kuruluşlardır. Bu merkezlerde; engellilere bakım, beslenme, korunma, becerilerini geliştirmesi, toplumsal hayata uyum, tedavi ve rehabilitasyonuna ilişkin hizmetler sunulmaktadır (Balık, 2019: 53). Ayrıca aile yanında bakımı sağlanan engelli bireylerin ihtiyaç duyulması halinde (hac, ölüm, sağlık vb.) geçici süreyle yıl içinde en fazla otuz gün resmi yatılı kuruluşlarda bakımlarının sağlandığı geçici misafir bakım hizmeti sunulmaktadır (“Engelli Bireyler İçin Bilgilendirme Rehberi”, 2023: 31).

ii. Aile danışma ve rehabilitasyon merkezleri

Engelli bireylerin olabildiğince başkalarına daha az bağımlı yaşayabilme becerilerini arttırarak evinde yaşamasını desteklemek, yeterlilik düzeylerini geliştirmek, eğitim hayatına hazırlamak, aile içi dengeyi sağlamak amacıyla engelli ve ailelerine tam veya yarı zamanlı gündüzlü hizmet veren kuruluşlardır. Gündüzlü bakım merkezleri; engelli bireyin yaşam kalitesini iyileştirmenin yanında yatılı kuruluşa yerleştirmeyi geciktirme ve ailelerin kendilerine zaman ayırmasına, bakım yüklerini azaltmasına yardımcı olması bakımından önem taşımaktadır (Savaş, 2010: 133). Engellilere sunulan rehabilitasyon hizmetleri ile birlikte engelli bir bireye sahip olmanın getireceği psikososyal sorunlar noktasında ailelere aile danışmanlığı verilmektedir. Gündüzlü hizmet veren merkezler her şehirde olmadığından aileleri yatılı kurum bakımına yönlendirmektedir.

iii. Umut evi

Resmi bakım merkezlerinden hizmet almakta olan engelli bireylerden durumu uygun olanların toplu yaşam alanının getirdiği olumsuzlukları azaltması ve toplumsal yaşama katılımlarının artırılması amacıyla kapasite olarak 2 ile 6 arasında engelli bireye hizmet veren müstakil ev veya apartman dairesinde sunulan ev tipi sosyal hizmet modelidir (“Engelli Bireyler İçin Bilgilendirme Rehberi”, 2023: 31). Resmi bakım merkezlerine ek ünite olarak açılan bu projeye; engellilerin apartman veya müstakil bir evde komşuları ile beraber apartman-mahalle kültürüyle yaşamalarına fırsat sağlanarak toplumsal hayata aktif katılımlarının sağlanması hedeflenmiştir (Seyyar, 2015b: 429).

iv. Engelsiz yaşam merkezleri

Engellilerin daha kaliteli yatılı kurum bakımı hizmeti almaları amacıyla 2009 yılında başlatılan “Engelsiz Yaşam Merkezi Projesi” yaygınlaştırılmaya çalışılmaktadır (Bakım Hizmetleri Dairesi Bilgi Notu, 2014) Resmi bakım kuruluşlarının fiziki şartlarıyla ilgili düzenlemeler yapılarak engelli bireylerin yaşam standartlarının arttırılması amaçlanmıştır.

b. Özel engelli bakım merkezleri

Engellinin kendisi, ailesi, vasisi veya velisinin talebi ile hizmet sunulur. Özel bakım merkezlerine engellinin kabul işlemlerinde; sağlık kurulu raporunda tam bağımlı ya da ağır engelli olma şartı ile gelir kriteri esas alınır. Gelir kriteri hanede kişi

başına düşen aylık gelir tutarının asgarî ücretin 2/3'ünden daha az olması durumunda engelli bireylerin bakım hizmeti ücreti bakanlık tarafından karşılandığı bu durum dışında ise ücret kendileri ya da aileleri tarafından karşılanır (“Engelli Bireyler İçin Bilgilendirme Rehberi”, 2023: 31). Özel bakım merkezleri yaş ve cinsiyete göre ruhsal, zihinsel ve bedensel olarak üç grupta hizmet vermektedir. Engelli bireylerin öz bakım ve temel ihtiyaçları ile sağlıklı bir yaşam sürmeleri için kişisel bakım, sağlık hizmeti ve psiko-sosyal destek hizmetler sunar.

Özel bakım merkezleri yönetmeliğine ek olarak çıkarılan Acil Genelge (2021) hükümlerine göre; engellinin kalacak bir yeri olmaması, aile, akraba ya da vasisinin bakamayacak durumda olması, ihmal ve istismara açık olması halinde gerekli evrakların tamamlanması beklemeden acil olarak yerleştirme işlemlerinin yapılabileceği bildirilmiştir (“Engelli Bireylerin Acil Yerleştirilmesi İşlemleri Hakkında Genelge”, 2021). Engelli bireye sahip ailelerde yaşanan bakım sorunu ve bireylerin artan bakım ihtiyacı ile özel sektörün hizmete dâhil edildiği ve 2006 yılında açılmalarına izin verilen özel bakım merkezlerinin sayıları hızlı bir artış göstermiştir (Kolay İnaç, 2021: 102).

H. Aile

Geçmişten günümüze toplumun temelini oluşturan, dinamik bir yapıya sahip toplumsal ve sosyal bir yapı olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Aile nesiller arası sürecin başlangıcı olarak kabul edilmektedir (Ersoy ve Buluş, 2019: 765). Türk toplumunda aile; evlilik birlikteliğiyle başlayan, akrabalık ve kan bağlarıyla birbirlerine bağlanan genellikle aynı hanede yaşayan üyelerin kendine has özellikleri ve geçmişleri bulunan, farklı kişiliği, değerleri, rolleri ve yetenekleri olan, en az iki kişiden oluşan ve bireylerin cinsel, psiko-sosyal, kültürel gereksinimlerinin karşılandığı toplumsal ve sosyal bir yapıdır (Bulut, 1993: 3). Diğer bir tanımda ise aile; bireylerin duygu ve düşüncelerini, mutluluklarını, acılarını, isteklerini, beklentilerini bağımsızca ifade edebilecekleri yerdir (Özkan Bardakçı ve Kutluata, 2021: 3761).

Toplumun yapı taşı olarak görülen aile; çocuğun ilk deneyimlerini öğrenebileceği, benliğini ve sosyal çevresini tanıyabileceği, kültürel kimliğini kazanabileceği yerdir. Aile; çocuğun bakım, psiksosyal ve temel ihtiyaçlarını karşılarken öte yandan toplumun ve kültürün devamlılığını da sağlamaktadır

(Uzunoglu, 2019: 2). Her aile, kendine özgü bir yapıya sahiptir. Ancak belirgin gelişimsel dönemler geçiren ailede yaşam döngüsündeki olaylar; ailedeki ilişkilerin, iletişimin, rol ve görevlerin yeniden şekillenmesine neden olabilir (Çatak, 2020: 2). Bireylerin sosyo-ekonomik, kültürel, psikolojik gibi ihtiyaçlarından biri ya da birkaçının giderilemediği ailede çözümler ve sorunlar başlar. Toplumsal alanda yaşanan değişim ve gelişimler, aile fonksiyonlarında ve işlevlerinde değişimleri beraberinde getirir. Değişen aile yapısı ile birlikte geniş aile yerini çekirdek aileye bırakmıştır. Ancak günümüzde toplumdaki yapısal değişiklikler, olumlu ya da olumsuz dönüşümler tek tip aile yerine, biyolojik olmayan aile, tek ebeveynli ya da parçalanmış aile, üvey aile, gayri resmi birliktelik yaşama şeklinde kurulan aile yapıları geniş ve çekirdek aileye alternatif olarak ortaya çıktıkları söylenebilir (Şalcı, 2022: 25). Çekirdek aileye dönüşüm, göç, sanayileşme, sosyoekonomik sorunlar, artan toplum hareketliliği, modernleşme, kadınların çalışma hayatına daha fazla katılımı gibi unsurlar çok yönlü ve çok çeşitli değişen aile fonksiyonlarının göstergeleridir (Uzunoglu, 2019: 28).

Aile için çocuk, neslin devamı olarak kabul edilmektedir. Bireyin toplum içindeki güvenlik ihtiyacını karşılayan aileye bir çocuğun katılımı, aile üyelerine yeni roller getirerek ailede yeniliklere ve ilişkilerde değişikliklere neden olmaktadır. İnsan neslinin devamını sağlama, aile bireylerinin bakım ve temel ihtiyaçlarını giderme, sosyal destek çevresi inşa etme gibi temel işlevleri olan aileye yeni bir üyenin katılımı aileyi yapısal, gelişimsel ve işlevsel olarak etkiler (Avşaroğlu ve Gilik, 2017: 1023). Her bireyin beklentisi ve isteği genellikle doğacak çocuğunun sağlıklı olması ancak bu beklentinin gerçekleşmemesi ailede tüm üyelerin uyumunu etkileyerek ve kurulmuş olan düzeni değiştirerek dengelerin bozulmasına yol açabilecektir. Engelli bir bireyin dünyaya gelmesi aile için kabullenilmesi zor bir süreç olup aileyi psiko-sosyal, ekonomik, toplumsal olarak etkilemekte ve aileler hayatlarını engelli olarak doğan çocuğa göre yeniden inşa etmek zorunda kalmaktadırlar (Özkan Bardakçı ve Kutluata, 2021: 3753).

1. Aile Sistemi ve Engelli Bireye Sahip Olma

Aile sistemi bir bütün olarak ele alınırken 'karı-koca', 'ebeveynler', 'çocuk', 'kardeşler' ise ailenin alt sistemlerini oluşturur. Aile sistemi, bireylerin sürekli etkileşim ve iletişim halinde olduğu dinamik bir yapıya sahiptir (Yaman, 2019: 13).

Fiziksel ve sosyal çevreyle ilişkili olan aile yaşamı; üyelerin psiko-sosyal, duygusal ve ekonomik ihtiyaçlarının giderildiği bir yapıdır (Şahbikan, 2019: 2). Her anne-baba sağlıklı bir çocuk dünyaya getirmek istemektedir. Aileye katılan yeni bir üye genellikle sevinç ve büyük bir hevesle beklenmektedir. Ancak doğum öncesi, doğum sırası ya da sonrasında meydana gelen birtakım olumsuzluklar nedeniyle aileye yeni katılan üyenin engelli olarak doğması ya da çeşitli sebeplerle bireyde sonradan oluşan bir engellilik ailede birçok değişikliği beraberinde getirerek üyeleri farklı şekillerde etkilemektedir (Ünal, 2021: 1). Doğan çocuğun engelli olduğunu öğrenen ailelerin mutluluk ve neşe duygularının yerini hüznün, stres ya da kaygıya bırakabilir. Aileler engel durumunu öğrendiklerinde sırasıyla şok, inkâr, kabullenememe, öfke ve kızgınlık, üzüntü, acı çekme, kaygı ve depresyon, çaresizlik, suçluluk duyma, uzlaşma, kabullenme ve uyum gibi süreçlerden geçerek ailedeki birçok dinamiğin değiştiği söylenebilmektedir (Savaş Sandalcı, 2002:2). Engelin derecesi, türü fark etmeksizin engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi veya bireyin sonradan engel tanısı alması ailedeki tüm dinamikleri etkileyen travmatik bir süreç olarak ifade edilmektedir (Ercan, vd. 2019: 601; Sav, vd. 2023: 24). Ailenin engelli bireye yönelik tepkileri; engelin türü ve derecesi, çocuğun yaşına ve cinsiyetine, üyelerin kişilik özelliklerine, rollerine, aile içi ilişkilerine, ebeveynlerin evlilik ilişkisine, ailenin ekonomik düzeyine, sosyal çevre faktörüne bağlı olarak değişebilmekte aynı zamanda ailenin engelliği öğrendikten sonra verdiği tepkiler ve çocuğu kabullenme süreci sonraki süreç için önem teşkil etmektedir (Oğultürk, 2012: 601; Ercan, vd. 2019: 601).

Engelli bir çocuğa sahip olmak aile bireylerin toplumsal yaşama katılımını, yaşam kalitesini, sosyal çevresi ile ilişkisini, rollerini, sağlıklarını, evlilik birlikteliklerini veya ebeveynlerin çalışma durumunu, aile ekonomisini, yeni bir çocuk dünyaya getirme kararlarını etkileyebilmektedir (Ercan, vd. 2019: 601). Engellilik, ailede süregelen birtakım sorunları beraberinde getirdiğinden her bir aile ferdi yaşamının geri kalanını engelli bireye göre şekillendirmektedir. Ailede engelli bir çocuğun varlığı engeli ne olursa olsun bir takım güçlükleri de beraberinde getirerek tüm alt sistemleriyle birlikte aile sistemini çok boyutlu etkilemekte ancak her ailede engelli bireye verilen tepkiler farklı olmaktadır. Engelli bir çocuğa sahip olmak aile üyelerinin uyumunu etkileyerek ailenin alışlagelmiş işleyişi, üyelerin iletişimi, gelişimi, aile içi veya aile dışı ilişkileri, sosyal çevre ile bağı bozulabilmektedir.

Aile sisteminde bir bireyin engelliliği anne, baba, kardeşler, birinci ya da ikinci derece akrabaları dahi bütün sosyal çevresi ve aile üyeleri alt sistemler olarak mevcut durumdan etkilenmektedir. Engelli bir bireye sahip ailelerin engeli bireye sahip olmayan ailelerden farklı deneyimler yaşadığı, sosyal çevre, toplumsal normlardan daha fazla etkilenebildiği bu nedenle çevresi içinde birey ilkesi de dikkate alındığında engelli ailelerini değerlendirmede aileyi tek başına bir sistem olarak ele almak yeterli değildir. Aile sistemindeki herhangi bir üyenin yaşadığı zorluk ailedeki tüm üyeleri etkilemektedir (Pak, 2020: 34).

2. Engelli Bireye Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar

Engellilik, birey ile sınırlı kalmayıp aileyi birçok yönden etkilemektedir. Her ailenin yapısı, sistemi ve normları birbirinden farklı olduğu için bu etki aynı olmamaktadır. Çiftlerin bir çocuk sahibi olmaya karar vermesi, ailede yeni değişimleri beraberinde getirmesi kaçınılmazdır. Gelişimsel olarak sağlıklı bir çocuk dünyaya getirmek dahi ailede birçok değişikliğe, dönüşüme ve zorluğa neden olmaktadır. Engelli bir çocuğa sahip olmak ise yaşam boyu devam edecek yorucu, stresli bir sürecin başladığı anlamına gelerek bu durum ailede bir krize yol açabilmektedir (Ünal, 2021: 3; Macit, 2017: 14). Bu değişim ve dönüşümlere adapte olmak, yoğun kaygı ve stresin üstesinden gelebilmek aileler için güç bir durumdur (Kara, 2008: 329).

Engelli bireyle yaşamak aileye ve bakım verene zorlukları vardır. Aileler bir süre kabul süreci yaşayarak engelli bireyi kabul etmeleri uzun bir dönemlerini almaktadır. Engelli bireyin sorumluluğu ve beraberinde gelen bakım yükü, bakım vereni etkilemektedir. Bu etkilenme genellikle kendini güç durumlarda gösterirken aile bireylerin iyilik hali de etkilenmektedir. Bakım verenlerin yaşadıkları zorluklar; bireylerin kişilik özelliklerine, ailenin sosyo-ekonomik koşullarına, aile sisteminin işleyişine ve yaşadıkları sosyo-kültürel normlara göre değişebilmektedir (Çavdar, vd. 2021: 33). Engelli bireylerin bakım ve ihtiyaçlarını karşılayan aile üyeleri ya da yakınları, bakımı üstlenmenin getirdiği fiziksel yükü birlikte psiko-sosyal ve ekonomik yükü de baş etmek durumunda kalmaktadır (Macit, 2017: 16). Engelli bireylerin engel durumlarından kaynaklı yaşadıkları sorunlar doğrudan ya da dolaylı ailelerini etkilemektedir. Annelerin engelli bireylerin ihtiyaçlarını karşılamada daha fazla görev alması ve sorumluluğu üstlenmesi, ilgisini, zamanının büyük bir kısmını engelli çocuklarına ayırmak zorunda kalmaları ile daha fazla stres yaşamalarına, sosyal

ve kişisel ilişkilerinde daha fazla soruna sebep olurken aynı zamanla eşi ve diğer çocuklarından uzaklaşmasına da neden olduğu görülmektedir. Engelli bireye sahip ailelerde eşler birbirlerini suçlayabilmektedir. Bu suçlamalar, aile ilişkilerinde stres ve bazı uyum sorunları yaratabilmektedir. Ebeveynlerin ya da bakım veren aile bireylerin en büyük kaygılarından biri de kendi ölümlerinden sonra engelli bireyin bakımının kim tarafından karşılanacağı, engellinin kimim yanında kalacağı, kimin sahip çıkacağı sorunudur. Aileye engelli bireyin dâhil olması ile engellinin süreklilik gösteren bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda güçlükler yaşanmakta bu da aile sisteminde bir kaygı oluşturarak önemli problemleri ortaya çıkarmaktadır (Özşenol, vd. 2003: 163).

Engelli birey aileye bazı sorumluluklar yüklerken beraberinde bir takım sorun ve güçlükleri de getirmektedir. Ailenin yaşadığı sorunları; psikolojik sorunlar, sosyal sorunlar, ekonomik sorunlar ve fiziksel sorunlar şeklinde dört ana başlıkta ele alabiliriz.

a. Psikolojik sorunlar

Engelli bireye sahip ailelerde olumsuz duygu ve düşünceler fazla olabilmekte bu nedenle psikolojik sorunlar kaçınılmaz hale gelmektedir. Bireyler genellikle idealize edilmiş sağlıklı bir çocuğa sahip olmayı ister ve düşerler, tüm planlarını bunun üzerinde kurarlar (Macit, 2017: 17). Ancak ailede doğan çocuğun beklentileri karşılamaması bireylerinin tüm planlarını etkileyerek özellikle ebeveynler hayal kırıklığı yanında şok, reddetme, utanma, kaygı, üzüntü, kızgınlık, beklenmedik krizler, yetersiz hissetme gibi duygu, düşünceler ve tepkiler yaşamakta bu da ailelerin psikolojik durumlarını olumsuz etkileyebilmektedir (Işıkhan, 2005: 36-41).

Engelli bir çocuğa sahip olma ailelerde ilk dönemlerde genellikle kriz, travma ve şok etkisi yaratmaktadır (Tanrıku, 2019: 13-14). Çiftler bir süre engellilik durumunu kabullenemeyerek birbirlerini suçlarlar; akrabaları ya da sosyal çevresindeki bazı kişiler dahi ebeveynleri suçlama davranışında bulunurlar. Daha sonra ise kabullenme ve çözüm arayışı başlar. Çocuklarının engelli olduğunu ilk defa öğrenen ya da fark eden ailelerin yaşadıkları şok, çaresizlik, öfke, suçluluk gibi duygular zamanla yerini derin üzüntü ve keder, kaygı, depresyon, utanma, psikolojik çökkünlük, dışlanma duygusuna bırakmaktadır. Engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları en belirgin psikolojik sorunlar arasında keder ve yas tutma yer almaktadır

(Uzunoğlu, 2019: 37). Yaşanan önemli duygusal sorunlardan biri de gelecek endişesidir. Aileler kendileri öldükten sonra engelli bireye kimin bakacağı, nerede kalacağı gibi düşüncelerle sürekli duyulan kaygı süreci psikolojik durumlarını olumsuz yönde etkilemektedir. Bu nedenle aileler karmaşık ve iç içe geçmiş birtakım duygular yaşayabilmektedir (Özşenol, vd. 2003: 163). Aile, yaşamını engelli bireye göre planlamaya başlayarak özel yaşamları, sosyal çevreleri, beklentileri, iş yaşamları gibi birçok konuda değişiklik yaşamaktadır (Ergin, vd. 2007: 42). Her ailenin sosyokültürel yapısı, değerleri, üyelerin bireysel özellikleri ve sosyal destek örüntüleri aynı olmadığından yaşanan/yaşanacak psikolojik sorunlar da farklılık gösterecektir. Ailenin yakın çevresinin aile bireylerine olan ilgisi, desteği psikososyal sorunlarla baş edebilme yetilerini etkilemektedir.

Engelli bireye sahip aileler toplumun ön yargıları nedeniyle sosyal yaşama katılımda da sorunlar yaşamaktadır. Bu nedenle aileler toplum tarafından dışlanacağını ya da damgalanacağını düşünerek çocuğun engelli oluşunu akrabalarına ve sosyal çevresine söylemede duygusal sorunlar yaşayabilmekte, bir kısmı ise engelliliği saklamayı tercih edebilmektedir. Bireylerin sosyal yaşama katılımlarını kısıtlayan etkenlerin ortadan kalkması ve bu kısır döngüden çıkmaları için yakın çevrenin ve toplumun engelliliği onaylaması ve engelli bireye sahip aileleri desteklemesi gerekmektedir (İkizoğlu, 2005: s.53).

b. Sosyal sorunlar

Engelli bireyler, engel durumlarından dolayı toplumsal yaşama aktif katılımda ve toplumla bütünleşmede birtakım sorunlarla karşılaşmaktadır. Bunun yanında engellilik, ailelerin de sosyal yaşamlarını çeşitli şekillerde etkilemektedir. Aile üyelerinin toplumsal hayata katılımlarının olumsuz yönde etkilenmesi birçok alanda problem yaşamalarına neden olabilmektedir (Genç, 2017: 249. Toplumda engelli birey ve yakınlarına karşı geliştirilen dışlayıcı tutum, ötekileştirme, sosyal dışlanma, önyargı, toplumsal algı ve kabul, ayrıştırıcı tutum ve davranışlar ile topluma uyum sağlamada ve hizmetlere erişimde yaşanan problemler engelli birey ve yakınlarının karşılaştığı sorunlardan bazılarıdır (Uzunoğlu, 2019: 39). Alzheimer hastasına bakan kişilerin yaşadıkları zorlukları belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada; kişilerin sosyal ve iş yaşantısı, dışarı çıkma, alışveriş yapma, kendine zaman ayırma gibi konularda zorluk yaşadığı, neredeyse bütün katılımcıların günlük yaşamının etkilendiği tespit edilmiştir (Akyar ve Akdemir, 2009: 38).

Toplumsal önyargılar, olumsuz tutum ve davranışlar, kalıp yargılar nedeniyle çoğu zaman ayrımcılığa maruz kalan engelli bireyler, beraberindeki aile üyelerinin de toplumsal aidiyetlerini ve sosyalleşmelerini negatif yönde etkileyerek ailelerin kendilerini toplumdan soyutlamalarına neden olmaktadır. Bireyin özel gereksinimli olması ailenin sosyal çevreyle olan ilişkisini, sosyal çevrenin de aileyle olan ilişkisini değiştirmekte; kimi zaman sosyal destek göremeyen aileler yalnızlığa itilebilmektedir. Engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan bir araştırmada, babaların yarısı çocuğunun engelinden ötürü sosyal çevresinin uzak duracağını düşündüğü bilgisine ulaşılmıştır (Özşenol, vd. 2003: 158). Kişilerin çevreden soyutlanarak ve ötekileştirilerek ayrımcılığa uğramaları, ailelerin engelli bireyi ile birlikte toplumsal yaşama katılmalarını engelleyen en büyük sorunlardan birisidir. Bu durum engelli ve ailesinin sosyal yaşama katılımlarını engellemekte ve hayatlarını olumsuz etkilemektedir (Gültekin ve Sezer, 2017: 87).

Engelli bireye sahip ailelerin karşılaştığı önemli sosyal sorunlardan biri olan sosyal dışlanma; bireylerin toplumsal destekten yoksun bırakılarak ekonomik, sosyal, siyasi ve kültürel faaliyetlerin dışında kalmasını, toplumla sağlıklı bir şekilde bütünleşmesini, bağlarının zayıflamasını ve fırsatlara erişiminde engellenmesini ifade eder (Genç ve Çat, 2013: 369; Yüksel Oktay, vd. 2019: 1). Sosyal dışlanmayı engelli birey ve aileleri çok boyutlu yaşamaktadır. Engelli birey ve ailesi toplumsal yaşamın birçok yerinde kişilerin sarf ettiği sözleriyle, bakışlarıyla ya da davranışlarıyla etiketlemelere, kabul edilmeme, dışarıda bırakılma gibi tutum ve davranışlara maruz kalabilmektedir (Sevim, 2011: 71). Toplumun reddedici, ayrıştırıcı, önyargılı ya da aşırı ilgili, merhametli tutumu engelli ve ailesinin psiko-sosyal yönden etkileyerek bireylerin sosyal haklarını kullanmasının önüne de geçebilmektedir (Coşkun, 2010: 38-39).

c. Ekonomik sorunlar

Engelli bireye sahip aileler, yaşamlarını çocuklarına göre planlayarak hayatlarını sürdürmektedir. Aile sisteminde engelli bir üyenin olması aileyi ekonomik olarak da zorlayan bir durumdur. Aileye engelli bir çocuğun katılması aile içi ek masrafları da beraberinde getirmektedir. Yetişkinlik dönemine geçen engelli bireylerin artan ve değişen ihtiyaçları nedeniyle ailenin giderleri artabilmektedir. Aileler ekonomik yoksunluk nedeniyle günlük yaşamda dahi ihtiyaçları karşılamada zorlanırken engelli bir bireyin varlığı ise bu yoksulluk ağını derinleştirmektedir.

Engellilik olgusunun aile bireylerin yaşam standartlarını düşürdüğü görülmektedir (Uzunoğlu, 2019: 40). Ailelerin maddi imkânsızlıkları, çocuklarının sağlığı konusunda daha fazla destek almalarını engellemektedir (Karakuş ve Kırlioğlu, 2019: 103). Engelli bireylerin tıbbi tedavisi, bakımı, beslenmesi, özel eğitimi ve temel ihtiyaçlarının giderilmesi ailelerin ekonomik açıdan zorluklar yaşamalarına neden olmaktadır (Özşenol, vd, 2003: 163). Ayrıca bazı ailelerde engelli bireyin tedavisi için farklı bir hastanedeki sağlık hizmeti ya da eğitim olanaklarından faydalanmak amacıyla aile bireylerinin şehir dışına gidip gelmesi yol masraflarını artırarak ‘ulaşımın’ engelli ailelerin ekonomisini etkileyen önemli bir faktör olarak karşımıza çıkarmaktadır. Aynı şekilde şehir içinde dahi özel araç imkânı olmayan engelli ailelerin mesafe fark etmeksizin gidecekleri yere taksi ile ulaşım sağlamaları aileye ek masraf çıkarmaktadır. Ailenin engelli bireyin sağlığı ve özel eğitimi için yaptığı harcamalar, özel beslenme masrafları, engelliliği ile ilişkili medikal malzemeye yapılan masraflar (tekerlekli sandalye, işitme cihazı, solunum cihazı vb.) ulaşım ve diğer harcamalar ailede ekonomik bir yük oluşturmaktadır (Uzunoğlu, 2019: 40).

Engelli bireye sahip aileler süreç içerisinde birçok olumsuzluk ile karşı karşıya gelmekte olup ekonomik giderler bu olumsuzluklardan birini oluşturur. Alzheimer hastalarına bakan kişilerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek için yapılan bir çalışmada, bakım sağlayan kişilerin bir kısmının ekonomik zorluk yaşadığı tespit edilmiştir (Akyar ve Akdemir, 2009: 38). Özel gereksinimli bir çocuğun doğumu; anne ve babaların çalışmasına engel teşkil edebilmekte, eşlerden biri aniden işinden ayrılmak zorunda kalabilmekte bu da ebeveynler için ekonomik problemler oluşturmaktadır (Nalbantoğlu, 2022: 10). Ekonomik sorunlar, aile bireyleri arasındaki iletişimi de etkileyerek aile içi ilişkilerini bozabilmektedir. Ailelere sağlanacak maddi destek ile bireylerin refah seviyesinin yükselmesine ve psikolojik iyi oluş düzeylerinin gelişimine katkı sağlayacağı düşünülmektedir (Çapan, 2021: 80).

d. Fiziksel sorunlar

Engelli bireye sahip ailelerde bakım verme süreci aile üyelerinde birtakım duygusal ve sosyal sorunların yanında fiziksel sorunları da getirdiği ve bakım yükünün getirdiği olumsuz etkiler birçok faktöre bağlı olarak da değişkenlik göstermektedir (Tanrıku, 2019: 20). Gelişim evrelerine bakıldığında çocukluktan yetişkinlik dönemine geçişte, engelli bireyin tutum ve davranışları ile ihtiyaçlarının farklılaştığı bu süreçte de ebeveynlerin yaşlılık dönemine adım attığı ya da yetişkin olan bakım

verenlerinin ilerleyen yaşları ile birlikte artan bakım yükü bazı güçlükleri beraberinde getirmektedir. Dolayısıyla yetişkin olan engelli bireyin bakım sürecinde; ilk dönemlerde yaşanan duygusal, psikolojik yorgunluktan çok bu dönemde fiziksel yorgunluk yaşanmaktadır (Gündüz Efendi ve Özada Nazım, 2022: 564). Aile bireylerin var olan fiziksel rahatsızlıkları bakım verme ile ağırlaşabilmekte ya da yeni fiziksel sağlık sorunları ortaya çıkabilmektedir. Kişiler, özellikle yatağa tam ya da kısmen bağımlı olan engelli bireylerini hareket ettirirken verdiği destek ile kendini zorlamasından ya da yormasından kaynaklı fiziksel sorunlar yaşayabilmektedir (Deniz, 2022: 42).

Özel gereksinimli bireylerin öz bakım ve temel ihtiyaçlarında bağımlı olması aile bireylerini fiziksel açıdan yıpratmaktadır. Engelli bireye verilen bakım hizmeti, aile sisteminde fiziksel yüklenmeye neden olmaktadır (Karataş, 2011: 60; Karakuş ve Kırılıoğlu, 2019: 97; Erdoğan, 2013: 17). Kanser hastalarına bakan kişilerin uyku kalitesinin incelendiği bir çalışmada, büyük çoğunluğunun uyku sorunu yaşadığı tespit edilmiştir (Yılmaz Karabulutlu, vd. 2013:4). Aileler genellikle günün büyük bir kısmında engellinin bakım ve ihtiyaçlarıyla ilgilenirken çoğu zaman kendi ihtiyaçlarını ikinci plana atmak zorunda kalmaktadırlar. Bakım verme rolünün uzun sürmesi genellikle annelerde yorgunluğa sebep olmaktadır (Erdoğan, 2013: 17; Karakuş ve Kırılıoğlu, 2019: 97).

Ailelerin bakım hizmetinden kaynaklı yaşadığı yük, stres, tükenmişlik, ekonomik güçlükler, toplumdaki soyutlanma ve fiziksel sağlıkta azalma gibi sonuçları beraberinde getirir (Atagün, vd. 2011: 517). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin incelendiği araştırmada bakım verenlerin; bakım öncesi ve bakım sonrası sağlık algılarının karşılaştırıldığı ve anlamlı bir fark çıkararak bakım verme sürecinde bireylerin sağlık algılarını olumsuz etkilediği tespit edilmiştir (Kardaş Özdemir, vd. 2009: 155).

I. Engellilik ve Sosyal Hizmet

Sosyal hizmet; bireylerin iyilik hallerinin geliştirilmesi noktasında insanların refahını yükseltmeyi, kendi kendilerine yeterli hale gelmelerini sağlamayı, güçlendirmeyi, sorun çözme ve baş etme kapasitelerini artırmayı amaçlar. Bunları yaparken de insan hakları ve sosyal adalet ilkelerini temel alarak sosyal değişimi destekler. İnsan davranışına ve sosyal sistemlere ilişkin teorilerden faydalanarak

bireylerin çevreleri ile etkileşim noktalarına müdahale eder (Duyan, 2004: 1). İnsanın değer ve onuruna, haklarına, sosyal adalete, farklılıklara saygıyı temel ilke benimseyen, sosyal işlevselliği artırmayı amaçlayan, toplumsal değişimi ve gelişmeyi, insanların güçlendirilmesini destekleyen sosyal hizmet; uygulamaya dayalı bir disiplindir (Selcik ve Güzel, 2016: 462). Sosyal hizmet disiplininin hedeflediği gruplar; toplumla bir arada olması engellenen, topluma üretken bir birey olarak katılamayan, sosyal işlevselliğini yerine getiremeyen ya da yerine getirmede zorlanan müracaatçı gruplarıdır (Işıksan, 2006: 33). Bununla birlikte sahada yapılan sosyal inceleme ve tespitlerde; sağlık, psiko-sosyal, ekonomik ya da eğitim gibi alanlarda yaşanan olumsuzlukları gidermek ya da en aza indirmek için sosyal hizmet müdahalesinin uygulandığı müracaatçı gruplarından biri de engelli grubudur. Engellilik, sosyal hizmetin temel çalışma alanlarından biridir. Çevresi içinde birey ilkesi, sosyal hizmetin odak noktasıdır. Engellilik, sadece bireyi değil ailesini ve sosyal çevresini de etkileyen çok boyutlu bir olgudur. Dolayısıyla engelli bireye sahip aileler; sosyo-ekonomik, fiziksel, psikolojik gibi birçok sorunla karşı karşıya kalabildikleri bu nedenle ailelerin desteklenmesi engelli refahında önemli bir husus olarak karşımıza çıktığı dikkate alındığında sosyal hizmet politikaları engelli ailelerini de kapsamaktadır. Engelli birey ve ailelerin hizmetlere erişimlerine yönelik sosyal politika ve hizmetlerin düzenlendiği bu düzenlemelerin ise toplumların gelişmişlik seviyelerine, refah durumlarına ve engellilere bakış açısına göre değişmektedir.

Sosyal hizmet bütün uygulamalarını öncelikle insan hakları ilkesiyle gerçekleştirerek sorun alanlarına çoklu müdahale düzeyinde yaklaşmaktadır. Mikro düzeyde bireyle, mezzo düzeyde aile ve grupla, makro düzeyde ise toplumla çalıştığı, sosyal yönden gelişimi destekleyerek kişinin sosyal çevresiyle uyumunu sağlamaya yönelik müdahale yöntemleri geliştirir (Duyan, 2010: 13). Sosyal hizmet; bireylerin, grupların ya da toplumun sosyal işlevselliğini artırmayı ve bireyin toplum normlarına uymasını engelleyen unsurları ortadan kaldırmayı hedeflemiştir (Işıksan, 2006: 33). Engelliliğin önlenmesi ya da etkilerinin azaltılması, bireyleri rehabilitasyon hizmetlerinden yararlandırma, erişebilirliklerinin sağlanması, toplumda farkındalık oluşturma, engelli ve ailelerini temel hakları hususunda bilgilendirme, aile odaklı ya da toplum temelli hizmetler ile engelliye sosyal çevreden koparmadan yaşamını devam etmesini sağlama, engelli birey ve ailesinin iyilik halinin, yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik düzenlemeler yapma sosyal hizmetin engellilik alanındaki bazı

uygulamalarındandır. Engelli bireylere yönelik sosyal hizmet uygulamalarının yanı sıra aileleri için de psikososyal müdahale yöntemleri geliştirir. Sosyal hizmet müdahalelerinde engelli bireye sahip ailelere; engelin ne olduğu, süreç içinde gelişebilecek durumlar, hakları, faydalanabileceği hizmetler hakkında bilgi vererek yaşadıkları duygusal stres ve kaygıyla nasıl baş edebilecekleri, çiftler arasındaki iletişim ve rol dağılımı, engelli olmayan diğer aile bireylerinin durumu, engelli bireyin geleceğini planlama gibi alanlarda danışmanlık verebilmektedir (İçağasıoğlu Çoban, 2002: 30). Ebeveynlerin psikolojik iyi oluş düzeylerini olumsuz açıdan etkilenmesini önlemek ve olumsuz durumları en aza indirmek için multidisipliner olan grup çalışmaları da yapılmaktadır (Çapan, 2021: 39). Sosyal hizmet, kendine has yaklaşımlarla engelli birey ve ailelerinin yaşadığı sorunların çözümü için çalışırken kişilerin toplumla ve diğer sistemlerle iletişimlerini güçlendirmeyi de amaçlamaktadır (Balcı, 2019: 37).

Sosyal hizmet; uygun müdahale yöntemlerini geliştirirken kişilerin biyo-psiko-sosyal gelişim özellikleri ile ekonomik durumu, sağlık durumu, aile yapısı, aile içi ilişkiler ve üyelerin iletişimi, sosyal çevre, çalışma hayatı gibi faktörleri göz önünde bulundurarak bireyi bir bütün olarak 'çevresi içinde birey' ilkesiyle ele almaktadır (Seyyar, 2002: 518). Bütün uygulamalarında bireylerin iyilik halinin artırılması amaçlanır. Sosyal hizmet; birey ve ailelerin gereksinim duyduğu hizmete ulaşmada, sosyal destek kaynaklarının harekete geçirilmesinde ve ailelerin güçlendirilmesine yönelik müdahaleler geliştirmede önemli bir noktadadır. Gerektiğinde birey ve ailesini ihtiyaç duyduğu kaynaklarla buluşturabilmesi sosyal destek kavramı ile yakın ilişki içinde olduğunu göstermektedir (Ünlü ve Gökler, 2021: 208).

Bireyin kendi kaderini tayin etmesi sosyal hizmet uygulamaları için önemli bir husustur. Ancak zihinsel, ruhsal ya da duygusal engel nedeniyle kısıtlanan engellilerin algılama ve muhakeme, bilişsel yetileri zayıfladığından çoğu zaman sağlıklı karar veremedikleri bu nedenle haklarını savunmada, topluma eşit katılımlarını sağlamada, ihtiyaçlarını talep etme gibi birçok hususta desteklenmeye ihtiyaçları vardır. Bu bağlamda sosyal hizmetin amacı; bireyin sosyal çevresi ile olan iletişim ve etkileşimine katkı sağlayarak işlevselliklerini artırabilmesine yardımcı olup gerekli sosyal desteği vermektir. Bu durumda sosyal hizmetin; koruyucu-önleyici, iyileştirici-geliştirici ve rehabilite edici rolleri ile engelli birey ve ailelerin ihtiyaçlarının karşılanmasına destek olma ve bireylerin toplumsal yaşama aktif katılımlarını

sağlamanın yanında toplum kaynaklarından da faydalanabilmeleri için savunuculuk rolünü yerine getirmesi beklenir (Karip, 2016: 39). Sosyal hizmet, engelli birey ve ailelerinin savunuculuğunu yapmanın yanında onların da gerektiğinde kendilerini savunmaları için destekleyerek güçlendirmeye çalışır (Ergüden, 2008: 46). Bu da sosyal hizmetin önemli yaklaşımlarından olan güçlendirme yaklaşımını ortaya koymaktadır.

Engelli alanındaki hizmetler ele alındığında sosyal hizmet; günümüzün karmaşık ve sürekli değişen, gelişen toplumunda vazgeçilemez bir unsur durumuna gelmektedir. Sosyal hizmet disiplini; geniş bir çemberi oluşturan dezavantajlı gruplarla çalışmakta, dezavantajlı gruplardan olan engelli bireyleri kendi sosyal çevresinde aile yanında ya da gerekirse yaşadığı çevresini değiştirerek kurumsal bakımda en yüksek düzeyde destek sağlamayı amaç edinmektedir (Balık, 2019: 34). Evde bakım ve kurum bakımı, engellilik alanında sosyal hizmetin doğrudan ilgilendiği birincil çalışma alanlarıdır. Engelli bireylerin sosyal çevreden kopmadan bakım ve ihtiyaçlarının aile ortamında karşılanması ve sosyal yaşam koşullarının iyileştirilmesi için gerekli şartların oluşmasına destek verme, engelli birey ve ailelerine sunulan hizmetler hakkında kişileri bilgilendirme ve bu hizmetlerden faydalanabilmelerini sağlamak için gerekli müdahale süreçlerini yürütme noktasında sosyal hizmet; ev ortamında bakımı sağlanan engelli birey ve aileleri için önem teşkil etmektedir. Bunun yanında ruhsal ya da duygusal ve zihinsel engellilere hizmet veren yatılı kuruluşlarda sosyal çalışmacı çalıştırma zorunluluğu bulunması (Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği, 33.madde 2.fıkra), engellinin merkeze uyumunu sağlama, bakım sürecinde ailesi ve sosyal çevresi ile iletişimini devam ettirme, engelli birey ve aileleri ile danışmanlık süreci yürütme, engellilerin sosyal aktivitelere katılımını sağlama gibi sosyal hizmet uygulamaları; sosyal hizmet disiplinin kurum bakımı alanında da önemli bir rol üstlendiğini göstermektedir. Sosyal hizmet; engelli birey ve ailelerinin bakım, barınma, sağlık, eğitim, ekonomi ve rehabilitasyon gibi tüm süreçlerinde bütüncül bir koordinasyon sağlar.

J. Sosyal Destek

Birey; kaygı, stres, hüzn, acı ve sevinç gibi duygularını, düşüncelerini ve problemlerini içinde bulunduğu sosyal çevresinde yaşamaktadır. Birey, yaşadığı bu duygu durumlarında kimi zaman aile sisteminden kimi zaman da yakın çevresinden

sosyal destek almakta ya da alamamaktadır. Sosyal destek, çok boyutlu ve farklı çeşitleri olan karmaşık bir olgudur. Bireylerin, duygusal ve sosyal ilişkilerinde tüm yaşam alanlarında önemli bir etken olarak rol oynar. Sosyal desteğin alınıyazında birçok tanımı bulunmaktadır. Yurt içinde yapılan tanımlamalarda sosyal destek; bireyin çevresinden edindiği sosyal ve psikolojik destek olarak tanımlanmıştır (Yıldırım, 1997: 81). Başka bir tanımında; kişinin ailesi ve sosyal çevresinden ve diğer kişilerden sağladığı her türlü destek ve yardım olarak belirtilmiştir (Kaya Kılıç, 2017: 27). Bir diğer sosyal destek tanımında ise; kriz ya da zor durumdaki kişiye ailesi, akrabaları, arkadaşları, komşuları ve topluluklar tarafından sunulan çok yönlü bir destektir (Aksüllü ve Doğan, 2004: 77). Çakır ve Palabıyıköğlu (1997) sosyal desteği, bireyin çevresindeki insanlardan gelen yardım şeklinde tanımlamaktadır (Çakır ve Palabıyıköğlu, 1997: 16). Tomanbay'a göre ise sosyal destek; "bireye kişi veya kurumlar tarafından sağlanan ekonomik, ruhsal, toplumsal destek ve bilgi desteğidir" (Tomanbay, 1999: 235). Sosyal destek; sevgi, değer, güven, kendini ifade etme, kabul görme, tanınma, aidiyet, baş etme gibi duygulara eşlik eden önemli bir mekanizmadır (Kaner, 2004: 12).

Yurtdışında yapılan tanımlamalara bakıldığında; McElroy (1997) sosyal desteği; "aile, arkadaş, sosyal temasın sayısı ve sıklığı gibi stresin olumsuz etkilerinden bireyi koruyan mekanizmaları da içeren sosyal ilişkilerin farklı yönlerini tanımlayan genel bir kavram" olarak tanımlamıştır (Akt. Ceyhan ve Akın, 2005: 70). Schwarzer ve Buchwald tarafından (2004) yapılan tanıma göre sosyal destek "bireylerin kendilerine değer verildiği, saygı duyulduğuna ve kendilerinin sevildiğine dair bilgiler veren, bireylere hayatın stres oluşturan etkenleri ve zorlukları ile başa çıkmaları için yardım eden bilgidir" (Akt. Öcal ve Şenel, 2016: 141).

Bireyin ailesi, akrabaları, arkadaşları, komşuları, çalışma arkadaşları ve iletişimde halinde olduğu sosyal, siyasi, mesleki vb. gruplar kısacası tüm sosyal çevresi sosyal desteğini oluşturmaktadır. Kişi, sosyal destek aracılığıyla yaşamın olumsuz etkilerinden korunarak kendine ve çevresine güven, aidiyet, kabul görme ve benlik saygısı gibi duygularını destekleyerek psikolojik, sosyal veya fiziksel problemlerini daha kolay çözüme kavuşturabilmektedir (Ünlü ve Gökler, 2021: 202). Kişilerin kendilerinde ya da sosyal destek sistemlerinde değişimler yaşanabilmekte bu değişimler ise sosyal destek düzeyinde farklılıklara sebep olmaktadır (Coşkun ve Akkaş, 2009: 216). Kimi insanlar birçok kişiden sosyal desteği almayı isterken kimisi

ise bir kişiden destek almayı yeterli bulmaktadır (Karadağ, 2007: 10). Özellikle yaşamın güç ve stresli dönemlerinde aile ve yakın çevreden gelen destek büyük önem taşımaktadır. Sosyal destek kişiye sevildiğini, değerli ve güvende olduğunu, bir iletişim ağına ve gruba sahip olma hissini verir (Arı Durmuş ve Yeşilirmak, 2019: 3). Sosyal destek, stres verici ya da kriz durumlarını, olumsuz yaşam deneyimlerini ortadan kaldırmaya dahi etkilerini aza indirmeyi çabalarak kişilerin kaygı düzeylerini düşürerek daha iyimser bakabilmesini, kendilerini kontrol altına almada, yeni çözüm yolları bulma konusunda daha istekli olmalarını sağlamaktadır (Türksever, 2020: 58). Ayrıca kişiyi, hayat değişkeninin stresinden koruyabilmektedir. Ancak önemli olan kişinin sevildiğine, topluluk nezdinde kabul edildiğine dair olan inancıdır (Lambert, 1989; akt: Karadağ, 2007: 9).

Sosyal destek, bilişsel ve fiziksel sağlığın önemli bir göstergesi olup kişinin sağlığının korunması ve genel iyilik halinin sürdürülmesinde, yaşam doyumunun artmasında, sorunlarla baş etmesinde önemli etkiye sahiptir (Ünlü ve Gökler, 2021: 202; Akgün ve Gökçearslan Çifci, 2010: 26). Ayrıca kişinin karşılaştığı olumsuz yaşam deneyimlerine uyum sürecini kolaylaştırırken iyi oluşu üzerinde de doğrudan bir etkiye sahiptir (Alabucak, 2019: 45). Bireyin kendini açık ve net ifade etmesini, ait olma, kendine güven ve sevgi duygularını geliştirmesini, biyo-psiko-sosyal açıdan iyileştirmeyi, güçlendirmeyi sağlayan sosyal destek bireylerin iyilik halinin devamı, artırılması ve korunması bakımından da önemli bir yere sahiptir (Deniz, 2022: 52). Etkili bir sosyal destek kişilerin sağlığı, gelişimi ve dönüşümü bakımından oldukça önemlidir. Yapılan birçok araştırma sosyal desteğin; bireyin psikososyal problemlerinin çözümünde, önlenmesi ile tedavisinde ve güç durumlarla baş edebilmesinde güçlü bir mekanizma olduğunu ortaya koymuştur (Yıldırım, 1997: 81).

Sosyal destek genel olarak ekonomik (maddi), zihinsel (bilişsel) ve duygusal olmak üzere üç boyutta ele alınabilmektedir. Ekonomik destek, kişinin ihtiyaç anında başkaları tarafından sağlanan araçlar ve maddi destektir. Bilişsel destek, bireye problemlerin üstesinden gelebilmesinde bilgi düzeyinde olunan destektir. Duygusal destek boyutu ise; sevgi, şefkat, ilgi görme, güven, aitlik, empati gibi duyguları karşılar. Kişinin sevildiğini ve değerli olduğunu görmesini sağlayan davranışları içerir. Engelli birey ve ailelerine değer verildiğini hissettirir ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenmesini önler (Erbilir Gönültaş, 2019: 45; Gönültaş, 2017: 17).

1. Algılanan Sosyal Destek

Sosyal destek kaynakların varlığı kadar kişinin sosyal desteği nasıl algıladığı, ne ölçüde hissettiği ve gereksinimlerine hangi düzeyde cevap verebildiği de önemlidir. Bu destekten duyulan memnuniyet kişinin algısını oluşturur. Bireyin sosyal destek ihtiyacı ve ulaşılabilirliği, hayatı süresince değişmekte ve pek çok durumdan etkilenmektedir. Sosyal desteğin birey tarafından olumlu olarak algılanması için bir takım şeylerin olması gerekmektedir. Birey, destek için ihtiyaç algılamalı ve bunu nasıl kullanacağını bilmeli. Kişinin sosyal destek kullanımını birçok faktör etkilemektedir. Bireyin desteğe ihtiyaç duyması, istemesi ve kullanmaya başlaması algılamasını etkilemektedir (Bruhnn ve Philips, 1984; akt. Karadağ, 2007: 11).

Algılanan sosyal destek; kişinin başkaları tarafından sevilmesi, saygı duyulması, değer verilmesi, ilgi gösterilmesi, ihtiyaç duyduğunda yardım isteyebileceği kişilerin olduğunu bilmesi ve karşılıklı iletişim kurulması olarak tanımlanmaktadır (Nalbantoğlu, 2022: 19). Genel olarak ilişkiden sağlanan doyum olarak da ifade edilebilir (Karadağ, 2007: 11). İletişimin algılanışı, sosyal ağın kişi üzerinde bıraktığı etkiyle yakından ilişkilidir. Sosyal ağ, algılanan sosyal destekte en önemli kavramlardan biridir. Ayrıca kişilere sosyal desteği ulaştırmak için temel bir araç olup kişilerin hayatında önemsendiği, güven duyduğu ve etkileşimde olduğu kimseleri kapsamaktadır. Sosyal destek ağı, daha çok ebeveynlerden ve arkadaşlardan oluşur (Karadağ, 2007: 11). Bireyin sosyal çevresi ile iletişim düzeyi olarak ifade edilen sosyal ağın, destekleyici olarak algılanması ise algılanan sosyal desteği belirtir (Şimşek, 2010: 9). Yapılan bazı çalışmalarda; aile sisteminden algılanan sosyal destek arttıkça umutsuzluk düzeyinin azaldığı (Küçük ve Arıkan, 2005: 6); annelerin algıladıkları sosyal destek arttıkça kaygı düzeyinin azaldığı (Coşkun ve Akkaş, 2009; 219) ortaya çıkmıştır.

Kişilerin sosyal çevresi tarafından kabul görmesi algılanan sosyal desteğe olumlu katkı sunarken aynı zamanda çevresi tarafından onaylanan ve desteklenen kişi deneyimlediği olumsuzluklardan daha az etkilenebilmektedir. Kişinin sosyal destek sistemlerinin yanında bu desteği hangi düzeyde ve nasıl algıladığı da çok önemlidir. Kişilerin bu destekten duydukları memnuniyet algılarını oluşturur (Sungur Bozdoğan, 2011: 36). Algılanan destek; insanların her türlü yaşam alanında geliştirdikleri, kendilerine önem verildiği, sevildikleri, değer gördükleri, diğer kimselerle güvenilir bağları olduğuna ve ihtiyaç duydukları zaman başvurabilecekleri ya da yanında

bulabileceği kişilerin varlığına yönelik inancını gösteren genel bir kanıdır (Alabucak, 2019: 44). Ancak algılama, öznel bir kavram olduğundan aynı bir davranış her birey tarafından farklı algılanabilir. Bu nedenle bireye sunulan sosyal destek ile algılanan sosyal destek arasında farklar olabilmektedir. Eylen (2002), ihtiyaç duyulan sosyal desteğin türünün zaman, mekân, kişi ve koşula göre değişiklik gösterdiğini, her bir sosyal destek kaynağının bireye farklı bir yarar sağladığını, her bir kaynak aynı desteği sağlasa dahi kişinin mevcut duruma farklı tepkiler verebileceğini belirtmiştir (Eylen, 2002: 110-111).

2. Sosyal Destek Sistemleri

Bireylerin ailesi, akrabaları, komşuları, arkadaşları, karşı cinsten arkadaşı, çalışma arkadaşları, ideolojik veya etnik gruplar gibi olgular sosyal destek sistemlerini meydana getirmektedir. Bireylerin yaşadıklarıyla nasıl ve ne ölçüde baş edebildikleri sosyal destek sistemleri ile yakından ilişkilidir. Kişiler yalnız olmadıklarını hissetmeye, arkadaşlıklara, sosyal ve duygusal desteğe ihtiyaç duymakta ve bu desteği sosyal destek sistemlerinden almaktadır (Erbilir Gönültaş, 2019: 35). Bireyin kendisinde ya da destek sistemlerinde ortaya çıkan değişimler sebebiyle sosyal destek düzeyleri değişebilir. Sosyal destek düzeyi ise yaşamın stresli ve güç durumlarında bireye yakın ya da uzak çevresince sağlanan maddi ve manevi destektir (Eker ve Arkar 1995: 45-46).

Duyan (2001) sosyal destek sistemlerini formal ve informel olarak ele almıştır. Informel desteği; bireyin ailesi, akrabaları, arkadaşları gibi yakın ilişkide bulunduğu kişiler ya da herhangi bir konuda destek olmaya çalışan diğer kişiler tarafından sağlanan destek; formal desteği ise resmi ya da gönüllü kurum ve kuruluşlar, yasal düzende kurulmuş sivil toplum kuruluşlarınca sağlanan destek olarak ifade etmektedir (Duyan, 2001 akt: Işıkhan, 2007:19). Aile üyeleri, akraba, komşu, arkadaşlar gibi sosyal çevrede bulunan kişiler informal sosyal destek kaynağı olarak görülürken; öğretmen, doktor, uzman kişiler ya da herhangi bir grup temsilcisi formal destek kaynakları olarak değerlendirilmektedir. Sosyal destek sistemleri içinde bireyin yaşantısı üzerinde daha fazla etkili olan sosyal destek kaynağı, bireyin doğumuyla etkileşimini başlattığı ailedir. Kişilerin yaşamına göre sosyal destek kaynakları farklılık gösterebilmektedir. Çocukluk döneminde sosyal destek kaynağı; anne-baba, kardeş, arkadaş ya da öğretmen olabilirken yetişkinlik döneminde ise eş, partner,

çalışma arkadaşları, akrabalar ya da dâhil olduğu bir topluluğun üyesi olabilmektedir (Nalbantoğlu, 2022: 22).

Sosyal destek türlerinde tam bir görüş birliği olmamakla birlikte duygusal ve araçsal destek olarak ikiye ayırabiliriz.

1) Araçsal destek: Maddi veya materyal destek olarak da bilinen bu destek tipi bilgi vermeyi, rehberlik etmeyi, geri bildirimleri, parasal yardımı, bakım ve eğitimle ilgili destekleri ve benzerlerini kapsamaktadır (Erbilir Gönültaş, 2019: 35; Akgün ve Gökçearsan Çifci, 2010: 27; Nalbantoğlu, 2022: 23).

2) Duygusal destek: Kişilerin yaşamlarında bireysel problemlerini ve yaşadıkları özel durumları konuşup anlatabileceği bir kimsenin bulunmasına, yaşadıkları olumsuz ya da güç durumlarla baş edebilmelerine destek olur. Bireylerin; kendilerinin önemli ve kıymetli olduğunu, tek başına olmadıkları duyguları hissetmelerini ve rahatlamalarını sağlamaktadır (Erbilir Gönültaş, 2019: 35; Akgün ve Gökçearsan Çifci, 2010: 27; Nalbantoğlu, 2022: 23).

3. Engelli Bireye Sahip Aileler ve Sosyal Destek

Yaşam süresince farklı dönemlerde her bireyin ihtiyaç duyduğu destekler değişkenlik göstermektedir. Ancak engelli bireylerin gerek kendisi gerekse ailesi ve yakınlarının ihtiyaçları artabilmekte dolayısıyla bu destek ihtiyacını yoğun hissetmektedirler. Özel gereksinimi olan bireylerin ailelerinin, her dönem desteğe ihtiyaçları vardır. Yaşam boyu sürecek olan bakım verme aile üyelerinde kaygı, stres, üzüntü, çaresizlik, tükenmişlik gibi duyguların yaşanmasına neden olmakta ancak bireylerin bu duygu düzeylerinin azalmasında, baş etme kapasitesini geliştirmede, engel durumu kabullenmede önemli rol oynayan sosyal destek aileler için önem teşkil etmektedir (Erbilir Gönültaş, 2019: 33). Engelli bireyi olan ailelerin karşılaştıkları güçlük ve sorunlarla nasıl ve ne ölçüde başa çıktıkları, mevcut duruma uyum çabaları içsel ve dışsal kaynaklarına bağlıdır (Özşenol, vd. 2003: 161). Kişiler sosyal desteği; informal olan aile bireyleri, arkadaş ve yakın çevresinden alabildikleri gibi formal olan grup üyeleri, yerel yönetimler, resmi ya da sivil toplum kuruluşlarından da alabilmekteler. Engelli bireye sahip olan ailelerin yaşadıkları psikolojik ve sosyal sorunlarla baş etmelerinde sosyal destek kaynakları önemlidir (Baykoç Dönmez, vd. 2001: 37).

Engelli bireye sahip ailelerde bakım yükünün azaltılmasında sosyal destek önemli bir rol oynamaktadır. Bakım verenlere sosyal destek sağlanmadığında psikolojik sorunlar, tükenmişlik ve dışlanma gibi sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Bu nedenle engelli ailelerinin ruhsal iyilik halinin korunması ve bakımın daha iyi koşullarda yerine getirilmesi için sosyal destek sağlanması gereklidir (Dökmen, 2012: 28). Yapılan bir çalışmada da; engelli çocuğa sahip olmanın getirdiği yükün aile üyeleri üzerinde olumsuz etkileri olduğunu, özellikle de bütün gününü engelli çocuğu ile geçiren anne-babaların daha çok stres ile karşı karşıya kaldıklarını göstermektedir (Sivrikaya ve Çıfci Tekinarslan, 2013: 24). Bireyin psikolojik ve fiziksel sağlığının önemli bir göstergesi olan sosyal destek; kişinin strese dayanıklılığını arttırmada, zihinsel ve bedensel iyilik halini korumada ve sorunlarla baş etmesinde önem teşkil etmektedir (Ünlü ve Gökler, 2021: 208). Bu nedenle ailelerin bu zorlu süreçlerde psikolojik ve sosyal desteklere ihtiyaçları vardır. Bakım yükünü üstlenen annelerin daha fazla zorluk yaşadığını ortaya koyan araştırmalarda; annelerin psikolojik olarak özellikle öfke, depresyon, paranoid düşünce, somatizasyon belirtileri gösterdikleri anlaşılmıştır (Yıldırım, vd. 2012: 207; Şentürk ve Varol Saraçoğlu: 2013: 46-47; Kaytez, vd. 2015: 208-209). Bu nedenle aile, akraba, arkadaş ve toplumdan yeterli sosyal desteği alamayan bakım verenler sağlık sorunları bakımından daha fazla risk altında olmaktadır (Işıkhani, 2006b: 15). Ayrıca bakım verenlerin yaşam kalitelerini etkileyen önemli etkenlerden biri de sosyal destek alıp almamalarıdır (Atagün, vd. 2011: 538-539). Toplumsal değerler ve bireylere atfedilen rollere bakıldığında genel olarak toplumda geleneksel yapının devam ederek erkeklere çalışan ve evin ekonomisine katkıda bulunan, kadınlara ise çocukların bakımından sorumlu olup ev içi işlerle ilgilenen bir rol biçildiğini söylemek mümkündür. Bu nedenle engelli ailelerinde bakım yükü ve sorumluluğunu kadınların özellikle annelerin üstlendiğini görmekteyiz ayrıca yapılan çalışmalar da bunu destekler niteliktedir. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin incelendiği bir araştırmada; 311 ebeveynle görüşülmüş olup bütün alanlarda annelerin yaşam kalitelerinin babalara göre daha olumsuz olduğu, sorun yaşadıkları bilgisine ulaşılmıştır (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015: 17-19).

Aile içinden alınan desteğin engelli aileleri için anahtar bir rol oynadığı, aile işlevlerini güçlendirdiği, ailede engelli bireyin bakım ve ihtiyaçlarını bazen bir kişi bazen de birkaç kişi birlikte üstlenmektedir. Aile içindeki sosyal destek örneğine ise,

engelli bireyin bakım ve ihtiyalarının aile üyeleri tarafından dönüşümlü olarak karşılanması gösterilebilir. Engelli bireye sahip ailelerin yakın çevreden özellikle akrabalarından aldıkları destek; duyguların ve değerlerin paylaşımına aracılık eder, toplumsal hayata daha kolay ve aktif katılımını sağlamakla birlikte sosyal rollerini yerine getirilmesini kolaylaştırır, değişen ve gelişen yaşam koşullarında kimliklerini sürdürülmesini sağlamaktadır (Karadağ, 2009: 320). Bayko Dönmez ve arkadaşlarının çalışmasında, annelerin akrabalarından iyi destek aldıkları ve bu desteğin problemlerle baş etmede faydalı olduğunu belirttikleri anlaşılmıştır (Bayko Dönmez, vd. 2001: 36). Ayrıca iyi bir sosyal destek engelli birey ve ailesinin tutum ve davranışlarını, farklı alanlardaki gelişimlerini, topluma uyum sağlamalarını etkileyerek bireylerin iyilik hallerinin artmasında diğer tarafta ise olumsuzlukları önleyici ve eğitici bir işlev görür. Engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan bir çalışmada; görüşülen aile üyeleri, engelli çocuklarının hayatlarını kısıtladıkları ve kendilerine bağımlı olduklarını, sürekli bakımın yıpratıcı olduğunu ve kendilerinden sonra engelli çocuğun akıbetinin nasıl olacağını bilmediklerini belirtmişlerdir (Ercan, vd. 2019: 617). Sosyal destek kaynaklarının varlığı, ailelerin fiziksel ve psikolojik iyilik halini olumlu etkileyerek olumlu duygular deneyimlemesini sağlar. Kişilerin yaşadıkları zorluklarla etkili bir şekilde baş etmesine destek olur. Ailelerin kendileri ile aynı sorunları yaşayan birilerinin olduğunu bilmeleri sosyal destek açısından önemli olup bu kişilere kendilerini daha yakın hissederek paylaşımları artabilmektedir. Işıkkhan (2005)' ın yürüttüğü çalışmada da bu sürecin yaşandığı, engelli bir çocuğa sahip annelerin yaşadığı psikolojik ve duygusal sorunları aynı durumdaki diğer ailelerle paylaştıkları bilgilerine ulaşılmıştır. Engelli birey ve aile üyelerine bakım, sağlık, eğitim, ekonomi, istihdam gibi alanlarda sunulan hizmetler de sosyal destek olarak ifade edilmektedir.

K. İyi Oluş

Toplumsal yaşamda bireylerin sahip olduğu potansiyeli fark etmesi ve bu mevcut potansiyelini kullanarak yaşam kalitesini artırması beklenir. Bu nedenle günümüz toplumunda iyi oluş kavramının önemi giderek arttığı söylenebilir. Çok boyutlu ve tanımlanması oldukça karmaşık olan iyi oluş, alan yazında araştırmacılar tarafından farklı şekillerde kavramsallaştırıldığı görülmektedir. Kişinin amaçlarını sürdürme, kendini gerçekleştirme, çevresiyle nitelikli ilişkiler kurma, mutluluk ve

doyum gibi pozitif duyguları içinde barındıran iyi oluş; bireyin yaşamında davranışsal, duygusal ve bilişsel olarak üst düzeye ulaşması olarak tanımlanabilir (Vural Yüzbaşı, 2019: 108). Bir diğer tanımda iyi oluş; bireylerin fiziksel, zihinsel ve ruhsal bedenlerinin bir bütün olarak sağlıklı olma durumudur (Kumsar, 2020: 11). İyi oluş kavramı; heyecan, enerji, ümit, mutluluk, refah, hırs ve kendini gerçekleştirme ile iç içedir (Seligman, 2002: 4). Kişinin psikolojik işlev ve tecrübe bakımından en iyi seviyesini ifade etmektedir. Birey, içinde bulunduğu mevcut zaman diliminden memnun ya da enerjik bir yapıdaysa iyi oluşu da yüksek olmaktadır. Kişinin optimum psikolojik yaşantısını ve fonksiyonlarını ifade etmektedir (Dönmezoğulları, 2014: 22). İyi olma kişinin mutlu, kendini anlamasına ve gerçekleştirmesine dayandırılmaktadır. Kişi, yapmak istediğini yapabildiği ya da olmak istediğini olabildiği ölçüde iyi oluşa sahip olmakta bu da iyi oluşun egonun işlevlerini yerine getirilmesi ile ilişkili olduğunu göstermektedir (Geçtan, 1995: 106). İyi oluş, ideal yaşantı ve işleyişle ilgili karmaşık bir yapı olup nesnel olarak açıklanabilir ve ölçülebilir (örneğin, ihtiyaçlar için kaynak, eğitim fırsatları olmaması vb.) (Öztürk, 2019: 19-21). Dünya Sağlık Örgütü (WHO) iyi oluşu; bireyin yeteneklerini kullanabildiği, normal hayat akışı içinde stresli durumlarla başa çıkabildiği, üretmek ve çalışarak topluma fayda ve katkı sunabildiği refah durumu olarak belirtmiştir. Kısacası iyi oluş; bedensel, ruhsal, duygusal ve sosyal refah durumunu ifade eder (WHO, 2004: 12). Dünya Sağlık Örgütü geçmişten bugüne kadar sağlığı, sadece bir hastalık ya da engelliliğin olmaması değil; fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali içinde olma şeklinde tanımlamıştır (WHO, 1948). Sağlıkta iyilik hali; iyi oluş, öznel ve psikolojik iyi oluş, yaşam kalitesi, olumlu ve olumsuz duygulanım gibi birbiriyle ilişkili kavramları da içinde bulundurmaktadır. Kişinin olumlu işlevselliği ve iyi oluşunu sağlayan koşullar neticesinde bu kavramlar ortaya çıkmaktadır (Özen, 2010: 48). Kısacası iyi olma hali; bireyin sosyal çevresiyle sağlıklı ilişkilere sahip olma, olumsuz yaşam olayları ile başa çıkabilme, yeteneklerinin ve becerilerinin farkında olma, yaşamın bir yönü, amacı ya da anlamının olduğunu hissetmenin yanında kişiyi hasta olmaktan koruyan ya da toparlanmasına katkıda bulunan fiziksel sağlığına ve biyolojik sürecine etki eden ve bireyi biyopsikososyal olarak ele alan öznel ve psikolojik iyi oluş yaklaşımlarını kapsayan çok boyutlu bir olgudur. İyi oluş kavramlarından olumlu duygulanım umut, sevgi, gurur, mutluluk, güven, zevk, ilgi, sevinç, memnuniyet gibi duyguları; olumsuz duygulanım ise öfke, korku, suçluluk, nefret, üzüntü gibi duyguları içermektedir.

Alan yazına bakıldığında iyi oluşla ilgili arařtırmalar hedonik yaklařım ve eudaimonik yaklařım olmak üzere iki temel boyutta ele alınmıřtır. Öznel iyi oluş hedonik yaklařıma, psikolojik iyi oluş ise eudaimonic yaklařıma karřılık gelmektedir (Arslan, 2021: 9). İki yaklařım belirledikleri odak noktaları nedeniyle genel iyi oluşun farklı bileřenleri olarak görölürler ancak iki yaklařım da birbirlerinden tamamen kopuk olmayıp psikolojik ve öznel iyi oluş genel iyi olma halinin farklı taraflarını iřaret eden birbirleriyle iliřkili kavramlardır. Öznel iyi oluşu yansıtan hedonik yaklařım mutluluk, haz, zevk alma ve doyum odaklıyken; psikolojik iyi oluşu yansıtan eudaimonik yaklařım ise kendini gerçekleřtirme, amaçlı bir hayat sürme ve anlama odaklanmaktadır. İyi oluş; kiřinin en ideal düzeyde saęlık ve iyilik hali içinde olması olarak ifade edilir (řengöl Kılıç, 2021: 13).

İyi oluş alanında çalıřmalar 20. yüzyıl ortalarında Martin Seligman' ın öncülüęünü yaptıęı pozitif psikoloji akımıyla birlikte ivme kazanmıřtır. Martin Seligman, pozitif psikolojinin kurucusu olarak kabul edilmekte ve bu alandaki çalıřmalarında mutluluk ve iyi oluş üzerine iki ayrı kuram ortaya koymuřtur. Seligman, ilk kuramını otantik mutluluk olarak açıklayarak amaç olan bireylerin yařam doyumlarını arttırmayı merkezine almıřtır. Daha sonra bu görüşünü deęiřtirerek otantik mutluluęa olumlu iliřkiler ve bařarı boyutlarını da ekleyerek yeni bir iyi oluş kuramı olarak beř boyuttan oluřan 'PERMA' modelini ortaya koymuřtur. Seligman, otantik mutluluk kuramında mutluluęu "řey" olarak açıklarken yeni kuramında ele aldıęı iyi oluşu ise "yapı" olarak açıklamıřtır (Seligman, 2011: 14- 15). Bu yapının ölçülebilir birkaç bileřenden oluřtuęu, bileřenlerin tek bařına iyi oluşa karřılık gelmedięi, hepsinin birbirleriyle baęlantılı iyi oluşa ayrı ayrı katkı saęladıęı vurgulanmıřtır. Bu bileřenler; yařamın birçok yönüne karřı olumlu duygular, bireyin bir iř, uğrařa kendini vererek baęlanması, sosyal çevresiyle olumlu ve iyi iliřkiler edinmesi, yařamdaki amacın ve anlamın bilincinde olması, bireyin belirledięi hedef ve planlara ulařarak bařarı elde etmesi olarak ifade edilmiřtir (Seligman, 2011 akt: Demirci, vd. 2017: 63).

İyi oluş yaklařımlarının birleřmesiyle oluřan Seligman'ın iyi oluş modelinin beř bileřeni; olumlu duygular (positive emotions), baęlanma (engagement), olumlu iliřkiler (positive relationships), anlam (meaning) ve bařarı (accomplishment) olarak sıralanmaktadır. Bu kuram alan yazında kısaca beř bileřenin İngilizce bař harflerinin birleřiminden oluřarak PERMA kısaltması ile yer almaktadır.

(P) Olumlu duygular: PERMA' nın ilk bileşenidir. Kişinin sevinç, mutluluk, umut, neşe, haz gibi duygularının hem bedensel ve ruhsal sağlığı hem de psikolojik iyi oluşlarında olumlu etkileri olacağı belirtilmiştir. Aynı zamanda bu duygular öznel olup ölçülebilmektedir. Sorun çözme ve stres, kaygıyla baş etmede, üretkenlik ve iş verimliliğini arttırmada olumlu etkiye sahiptir. Ayrıca olumlu duygular yaşayan bireylerin, dikkatli bir yapıya sahip olup daha geniş bir perspektifle bakabildikleri ve neredeyse bütün ayrıntıları fark edebildikleri, daha bütüncül düşünebildikleri, yaratıcı düşünmelerini sağlayabildikleri belirtilmiştir (Demirci, vd. 2017: 61-62).

(E) Bağlanma: PERMA' nın ikinci bileşeni ise bağlanmadır. Kişinin keyifli ve dolu bir hayata sahip olmasını sağlayan bileşendir. Seligman bağlanmayı akış olgusu ile açıklamıştır. Kişinin bir faaliyet ya da iş ile akış içinde olması, bu akış sürecine tüm benliği ile katılması ve bundan büyük bir zevk alması iyi oluşları üzerinde etkili olduğu savunulmuştur (Seligman, 2011: 17).

(R) Olumlu/İyi ilişkiler: PERMA' nın üçüncü bileşenidir. Bireylerin zor ya da stresli zamanlarında destek alabileceği ya da güvенеbileceği bir dayanaklarının olması diğer kimselerle kurduğu olumlu ve iyi ilişkiler ile sağlanmaktadır. Kişinin başkaları tarafından sevilip değerli hissetmesi, kurduğu ilişkilerde güven bağı olması iyi oluşları için önem teşkil etmektedir (Demirci, vd. 2017: 62).

(M) Anlam: Kişinin uzak gibi gördüğü büyük bir şeye inanarak ona ulaşmak istemesi ve kendini ona ait hissetmesi olarak açıklanır. Kişilerin yaşam koşullarında karşılaştıkları güçlüklerle rağmen ulaşmak istedikleri için uğraş vermeleri ve bir amaçlarının olması iyi oluşlarına katkı sağlamaktadır (Seligman, 2011: 17).

(A) Başarı: PERMA' nın son bileşeni olan başarı hem nesnel hem de öznel kriterler ile ölçülebilir. Kişilerde daima olumlu duygular yaratmayabilir ya da bir anlam ifade etmeyebilir. Başarılı olmak için planın anlamlı olmasına gerek olmadığı ancak birtakım hedeflere sahip olunması başarının sürdürülebilmesinde etkili olduğu belirtilmiştir (Demirci, vd. 2017: 62; Seligman, 2011: 18).

1. Öznel İyi Oluş

Öznel iyi oluş; kişilerin duygusal tepkileri, ilgi alanlarından aldıkları tatmini ve yaşam doyumuyla ilgili genel olguları içeren geniş bir mekanizmadır. Bilişsel ve duygusal olmak üzere iki farklı boyuttan; olumlu duygulanım, olumsuz duygulanım ve yaşam doyumunu olmak üzere üç farklı bileşenden meydana gelmektedir. Hayata dair

genel deęerlendirmeleri belirtse de farklılařan boyutları vardır. Olumlu duygulanım; mutluluk, güven, haz, gurur, sevinç, ilgi, sevgi, umut gibi duyguları kapsar. Olumsuz duygulanım; keder, nefret, öfke, kaygı, üzüntü, utanç, suçluluk ve kıskançlık gibi olumsuz duyguları kapsar. Yaşam doyumunu boyutu ise bilişsel bileşendir. Yaşam sürecinde pozitif duyguları ve yaşam olayları ile negatif duyguları ve yaşam olaylarını birlikte ele alır (Demir, 2022: 39; Yetim, 2001: 133).

Yaşam kalitesini etkileyen mutluluk ve haz kavramlarını temel alan öznel iyi oluş; bireyin yaşadığı zaman dilimi içinde ne kadar mutlu olduğunu ve hayatından ne kadar doyum aldığını deęerlendirmesidir. Öznel iyi oluşta, kişilerin kendilerini hem bilişsel hem de duygusal olarak deęerlendirmeleri önemlidir. Bu deęerlendirmeler; kişilerin yaşam doyumları ve anlamı, hedefleri, yaşanan durumlara karşı verdiği tepkiler, ilgi alanları, iş doyumları, sağlık algıları gibi öğeleri kapsamaktadır (Vural Yüzbaşı, 2019: 14). Aile, arkadaş, duygusal ilişkilerinden algılanan zevk ve sosyal ilişkiler öznel iyi olmanın belirleyicileri arasında yer almaktadır (Arslan, 2021: 10). Psikolojik ihtiyaçların doyumunu, diğerleriyle kurulan olumlu ilişkiler, paylaşılan kültürel deęerler, bireyin kişilik yapısı, demografik özellikler gibi iç ve dışsal faktörler öznel iyi olma düzeylerini etkilemektedir (Cihangir, 2009: 695). Öznel iyi oluş, anlık mutluluęu, hazzı deęil daha geniş kapsamda iyi olma halini açıklamaktadır. Bireylerin güzel duyguları, sevinçleri tatsız, acı verici duygulardan daha fazla yaşamaları, yaşam gidişatından memnun olmaları kısacası olumlu duygulanımın olumsuz duygulanımdan fazla olması öznel iyi oluşun yüksek olduğunu göstermektedir. Öznel iyi oluş arttıkça öz duyarlık da artmaktadır. Yapılan arařtırmalarda; iyi oluşun yaşam süresini ve saęlığı olumlu etkiledięi, öznel iyi oluş düzeyi yüksek olan kişilerin daha saęlıklı oldukları ve bu kişilerin daha az olumsuz fiziksel belirtilere sahip oldukları belirtilmiştir (Duran, 2014: 32; Roysamb, 2003: 1136-1146).

2. Psikolojik İyi Oluş

Toplumda yaşayan her birey yaşam süresince mümkün olabildięi kadar olumsuz yaşam deneyimlerinden kaçınmayı ve hayatını buna göre şekillendirmeyi tercih eder. Bireyler, toplumsal ve bireysel yaşamlarında karşılaştığı her durumdan psikolojik olarak etkilenir. Psikolojik iyi oluş; bireyin yaşam serüveninde potansiyelinin ve amaçlarının farkında olup olmadığı, çevresiyle olan iletişimde sorunların yaşanıp yaşanmadığı, diğer insanlarla ilişkisinin kalitesi ile ilişkili olup

bireyin karşısına çıkan kişisel gelişim fırsatı, anlamlı bir hayat sürdürme, sosyal çevresiyle etkileşim içinde olma, iletişimi sürdürme gibi durumları yönetebilmektir (Sezer, 2013: 490; Telef, 2013: 374-375). Bireyin bütün potansiyelini kullanma becerisi ve bireysel gelişimiyle bağlantılıdır. İnsanların çevresiyle iyi ilişkiler kurmaya bunun da iyi oluş düzeylerini yükseltmesine daima ihtiyaçları vardır. Bireyin çevresi ile kurduğu sağlıklı iletişim, psikolojik iyi oluş düzeylerini olumlu etkilediği ve psikolojik iyi oluşları iyi olan bireylerin sosyal çevresiyle de kuvvetli bir bağ kurmasını sağladığı söylenebilir (Hidalgo, vd. 2010: 92-93). Kişilerin psikolojik iyi oluş duygusuna ulaşmalarında, sosyal etkileşim önemli bir etkidir. İlgili yazına bakıldığında da psikolojik iyi olma durumunda “diğerleriyle olumlu ilişkiler” ve “bireysel gelişim” faktörlerine sıklıkla değinildiği görülmüştür. Kişinin kendiyile ilgili iç görüye sahip olması, kendini gerçekleştirme, tam işlevde bulunması, bireysel ve çevresel faktörlerden kaynaklı karşılaşmış olduğu olumlu ve olumsuz yaşantıları yönetmesi olarak ifade edilen psikolojik iyi oluşun yaşam amacı, diğer kişiler ile olumlu ilişkiler, kendini kabul, kişisel gelişim, özerklik ve çevresel hâkimiyet olmak üzere altı boyutu bulunmaktadır (Çapan, 2021: 2; Arslan ve Tura, 2022: 216).

Psikolojik iyi olma; bireyin kendini olumlu hissetmesini, hayatın bir anlamı ve amacının olmasını, çevreyle samimi ve güvenilir ilişkiler geliştirmesini, sınırlı olduğu yanlarının farkındalığında dahi kendinden memnun olmasını, bağımsız hareket edebilmesini, bireysel ihtiyaç ve taleplerini karşılayacak çevreyi inşa etmeyi, potansiyelinin ve yeteneklerinin farkında olmasını ve bu konuda üretken olmasını içerir (Keyes, vd. 2002: 1007). Bireyin hayata pozitif bakmasını, mutluluğu aramasını, iyi hissettiği uğraşlara yönelmesini, potansiyelini gerçekleştirmek için azim göstermesini, sınırlılıklarının farkında olmasını ve buna göre hayatını şekillendirmesi psikolojik olarak iyi olmayı ifade eder (Çakır ve Sarı, 2016: 222-224). Ancak bireyin sürekli mutlu olmayı bekleyerek yaşam sürecinde kimi zaman yaşanabilecek başarısızlık, üzüntü, hayal kırıklığı, keder gibi duyguları kabul etmemesi ile olumsuz duygular fazla hissedildiğinde ve kişi bu duygularla başa çıkamadığını düşündükçe günlük işlevselliği ve psikolojik iyi oluşu olumsuz yönde etkilenir (Bora, 2021: 581). Bireyin psikolojik olarak sağlıklı olması; sevgiye dayalı ilişkiler kurması, benliğinden memnuniyet duyması, kendini kabul etmesi, duygusal güvence, iç görü sahibi ve samimi olma ile kendini gösterebilir (Özen, 2010: 53).

3. İyi Oluşu Etkileyen Etmenler ve Engelli Bireye Sahip Olma

İyi olma hali; birden fazla alanda bireyi etkileyen ve maddi, manevi, çevresel ve sosyo-kültürel gibi çeşitli değişkenlerden etkilenen bir durumdur. Bir diğer ifadeyle; kişilerin bilişsel, duygusal, davranışsal özellikleri ve yaşadıkları sosyal çevre iyi olma düzeylerini etkilemektedir. Bireyin bir alana ilişkin iyi oluşu diğer yaşam alanlarındaki iyi olma halini de etkileyebilmektedir. Kişilerin iyi oluş düzeylerinin beklenen ya da optimal düzeyde olabilmesi için daima olumlu yaşantılar deneyimlemesine gerek olmadığı; yaşamın bir parçası olan üzüntü, acı, hayal kırıklığı, başarısızlık gibi olumsuz duygularla baş etme gayreti de iyi oluşları için gereklidir. Bireylerin yaşama dair beklenti ve ihtiyaçları da önemli bir faktördür.

Kişinin bireysel olarak önemli gördüğü aktivitelerde yetenekli hissetmesi, kendini kabul etme, iyi ve anlamlı bir yaşam sürdürdüğüne inanması, diğerleriyle olumlu ilişkiler kurma, geleceğe pozitif bakması, başkaları tarafından önemsendiğine dair inancı psikolojik iyi oluşunu etkileyen etmenlerdendir (Taplı, 2021: 6). Telef ve arkadaşları (2013) yaptıkları çalışmada, psikolojik iyi oluş ve bireylerin mevcut değerleri (başarı, özyönelim, güvenlik, iyilikseverlik, hazcılık vd.) arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Çalışma sonucunda, psikolojik iyi oluş ile değerler arasında pozitif anlamlı ilişki olduğu saptanmıştır (Telef, vd. 2013; 1304). Bireylerin kişilik özellikleri, yaş, cinsiyet, eğitim, sağlık, sosyo-ekonomik durum, evlilik, boşanma, arkadaşlık ilişkileri, işsizlik, aile ve sosyal yaşantı, inanç, sosyal destek, baş etme yöntemleri, kendine güven, sosyal beceri gibi birçok olgu bireylerin hem öznel hem de psikolojik iyi oluşları üzerinde önemli bir güce sahiptir. İyi oluş üzerinde etkisi olduğu belirlenen değişkenler genel olarak demografik ve psikososyal değişkenler olarak ifade edilebilir (Kumsar, 2020: 13-14).

Ailede bir kişinin engelli olması, ailenin tüm yaşam dengesini etkilemektedir. Ailede engelli bireyin varlığı her bir üyenin psikolojik sağlık ve iyi oluşu üzerinde etkili olurken genel olarak aile sistemini de birçok yönden etkilemektedir (Vural Yüzbaşı, 2019: 109). Engelli bireye sahip aileler; korku, kabullenememe, suçluluk, endişe, üzüntü, ümitsizlik, aile içi çatışma, sosyal destek eksikliği gibi sorunlarla karşılaşmaktadır. Bakım veren aile üyeleri mevcut durumdan fiziksel, duygusal, bilişsel, ekonomik ve sosyal olarak olumsuz etkilenmektedir. Aileye engelli bireyin katılımı üyelerin görev, sorumlulukları ve bakım yüklerinin artması ile psikososyal durumları üzerinde etkili olup iyi oluşları ve tükenmişlik düzeyleri olumsuz yönde

etkilenmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip 86 anne ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip 86 annenin iyilik hali, psikolojik sağlamlık ve mutluluk düzeylerinin karşılaştırıldığı bir araştırmada; her iki gruptaki annelerin puan ortalamalarının anlamlı düzeyde farklılaştığı, özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin iyilik hali, psikolojik sağlamlık ve mutluluk düzeylerinin normal gelişim gösteren çocuğa sahip olan annelerinden daha düşük olduğu ortaya çıkmıştır (Eroğlu, vd. 2015; 145-146). Bakım vermede önemli bir rol oynayan aile üyelerinde utanma, anksiyete, korku, pişmanlık, suçluluk, yetersizlik, çaresizlik gibi yaşanabilecek duygusal sorunlar ailenin sosyal ilişkilerini ve iyi oluşlarını da olumsuz etkileyerek toplumdan soyutlanmalarına neden olabilmektedir. Bu nedenle aileleri bir müddet bakım yükünden kurtarmak, kendilerine zaman ayırmaları ve toplumsal yaşama aktif katılımları sağlanmalıdır.

Çevresi ile iyi bir ilişkiye sahip olmayan ve engelli çocuğu nedeni ile yaşamını kısıtlı devam ettiren bireylerde yalnız kalmış hissi oluşur ve bu durum da ebeveynlerin ve diğer aile bireylerinin iyi oluş düzeyine olumsuz bir etki bırakabilir. Engelli bireye sahip ailelerin, sosyal çevreleri tarafından desteklenmesi psikolojik açıdan olumlu etki bıraktığından algıladıkları sosyal destek arttıkça iyi oluşlarının da arttığı söylenebilmektedir (Arslan ve Tura, 2022: 226). Bireylerin yaşamında sosyal alandaki iyilik hali en az psikolojik ve biyolojik alandaki iyilik hali kadar önemlidir. Bu nedenle iyilik halin oluşması için biyopsikososyal bütüncül bir yaklaşımın sağlanması gereklidir (Abay ve Çölgeçen, 2018: 2149). Engellinin bakım ve sorumluluğu, ihtiyaçları, eğitim ve rehabilitasyon süreci, tedavilerini sürdürme gibi gereksinimleri, yoksulluk nedeniyle ailelerin ihtiyaçları karşılayamaması, sosyo-ekonomik yetersizlik ile gelen kısıtlı imkânlar, aile ya da sosyal çevresiyle iyi olmayan ilişkiler ve yaşamın birçok alanına kısıtlı katılım nedeniyle engelli yakınlarının iyi oluşlarını olumsuz etkiler (Hidalgo vd. 2010: 92-93). Engelli bireye sahip ailelerin karşılaşılabilecekleri olası güçlükler, sorumluluklar ve kaygı, stres faktörleri dikkate alındığında bireylerin iyi oluş düzeyleri de bu süreçlerden olumsuz etkilenmesi muhtemeldir (Tekinarslan ve Sevi Tok, 2023: 148).

Bireylerin yaşamlarında belirli hobilerinin olması, sevdiği işleri yapması, hoşuna giden faaliyetlere katılması olumlu yönden gelişimini sağlar. Engelli bireye sahip ailelerin iyi olma hali, sosyal çevresindeki destek kaynaklarına göre değişkenlik göstermektedir. Bireyin çevresinden alacağı psikososyal destek; kişilerin biyolojik, psikolojik ve sosyal iyilik halinin güçlenmesi, korunması ve devamının sağlanmasında

önemli bir mekanizmadır (Özbesler, 2001: 10). Sosyal desteğin, zihinsel engelli çocuğu olan annelerin psikolojik iyi oluşlarını ne ölçüde yordadığı hakkında yapılan bir araştırmada, sosyal desteğin psikolojik iyi oluş ile doğrudan ilişkili bulunduğu ve annelerin psikolojik iyi oluşlarını belirlemede önemli bir noktada olduğu tespit edilmiştir (Vural Yüzbaşı, 2019: 123). Engelli bireye sahip ebeveynler ile yapılan çalışmalarda da sosyal desteğin; duyguların paylaşımına ve yeni değişimlere uyum sağlamaya aracılık ettiği, davranışlardaki gelişimlerini etkilediği, kaygı, umutsuzluk gibi ruh sağlığı değişkenleri üzerinde olumlu etkisinin olduğu bulunmuştur (Karadağ, 2009: 320; Coşkun ve Akkaş, 2009: 219-223). Engelli bireye sahip ailelerin sosyal çevrelerinden alacakları destek, kişilerde psikolojik olarak olumlu bir etki bırakmaktadır. Otizm ve Down Sendromu tanılı çocuğu olan aileler ile yapılan bir araştırmada, ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ve aile işlevselliği arttıkça psikolojik iyi oluş düzeylerinin de arttığı ayrıca annelerin psikolojik iyi oluş düzeylerinin babalara göre daha düşük olduğu bulunmuştur (Bora, 2021: 2). Engelli bireye sahip ailelerin; sosyoekonomik düzeylerinin iyi olması, sosyal çevre ile sağlıklı ilişkiler kurması, engelli bireyin engel derecesinin düşük olması ya da sosyal destek kaynaklarının varlığı psikolojik iyi oluş düzeylerini olumlu yönde etkilemektedir.

Ailede farklı gelişimsel özelliğe sahip bireyin olması; aile üyelerinin görev ve sorumlulukların artmasına, aile ve sosyal hayatında, iş yaşamında olumsuz değişimler yaşanmasına daha fazla stres, kaygı, kriz ile karşılaşılmasına sebep olmaktadır (Demir, vd. 2010: 55-57). Ailelerin artan bakım yükleri; sosyoekonomik, fiziksel ve sosyal yönden ruhsal iyilik hallerini olumsuz etkilediği aynı zamanda birtakım psikolojik sağlık sorunları ile de karşı karşıya gelerek kendilerini toplumdan, çevreden soyutlama ihtimali de bulunmaktadır. Bu durum karşısında aileler uyum sorunları yaşayarak yaşamları kısıtlanmakta ve psikolojik iyi oluş düzeylerinde bazı olumsuzluklar meydana gelmektedir (Çapan, 2021: 7). Bu süreçte engelli birey ve ailelerin desteğe ihtiyaçları olup sosyal destek sistemleri, güçlü yanları, sorun çözme ve başa çıkma kapasitelerinin ortaya çıkarılması ile kişilere sunulan psikososyal destek ve tedavilerin artırılması psikolojik iyilik hallerinin artırılmasında önemli bir rol oynadığı söylenebilir (Ergün, 2023: 44). Engelli birey ile aile üyelerinin iyi olma hali; kişilerin sosyo-kültürel ortamına, statülerine, yakınlarına, öğrenim durumlarına, ekonomik gelirine, imkânlarının düzeyine, toplumun engellilik hakkındaki düşüncelerine, bakış açısına ve eylemlerine göre değişiklik göstermektedir (Nalbantoğlu, 2022: 15). Aileye

engelli bireyin katılımı, aile sistemindeki iletişimde ve ebeveynler arasındaki ilişkinin uyumunda deęişiklikleri meydana getirir. Evlilik yaşamında çiftler arasındaki iyi ilişki genel olarak iyi oluşu da beraberinde getirir (Hidalgo vd., 2010: 87-89).

III. YÖNTEM

Bu bölümde; araştırmanın modeli, evren ve örnekleme, veri toplama araçları, verilerin toplanması, verilerin değerlendirilmesi, araştırmanın etiği ve çalışma takvimi hususunda bilgiler yer almaktadır.

A. Araştırmanın Deseni

Bu çalışmada, nicel araştırma yönteminden faydalanılarak veri toplama araçlarından elde edilen alt boyutlarında belirlenen bazı bağımsız değişkenlere göre karşılaştırmalar yapılması amacıyla anlık tarama tasarımı ve çeşitli değişkenler arası ilişkilerin incelenmesi amacıyla ise ilişkisel tarama tasarımı kullanılmıştır. Anlık tarama deseni, belirli bir zamanda mevcut sürecin var olduğu gibi aktarılmasını amaçlar (Karasar, 2002). İlişkisel tarama deseni ise, iki veya daha çok değişken arasındaki birlikte değişim varlığını ya da derecesini belirlemeyi amaçlar (Karasar, 2014: 77).

B. Araştırmanın Evren ve Örnekleme

Araştırmanın evreni, İstanbul ilinde yaşayan ve en az bir engelli bireye sahip ailelerden oluşmaktadır. Araştırma için örneklem büyüklüğü G-Power programı kullanılarak hesaplanmıştır. Programda etkileşim etkisi büyüklüğü ,25, güç seviyesi ,85 ve anlamlılık düzeyini ,05 olarak belirlenerek G-Power gereken örneklem büyüklüğünü 220 olarak hesaplamıştır. Bu doğrultuda kolay ulaşılabilir örneklem yöntemi kullanılarak, engelli bireyi kurum bakımında bakılan 101 aile üyesi ve engelli bireyi evde bakılan 124 aile üyesi olmak üzere, toplamda 225 kişiye ulaşılmıştır. Katılımcılarda birincil bakım veren şartı aranmaksızın engelli bireye sahip yetişkin aile bireylerinden oluşmaktadır.

C. Araştırmanın Veri Toplama Araçları

Bu çalışmaya katılan aile üyelerinin sosyo-demografik özelliklerini belirlemek için araştırmacı tarafından hazırlanan 'Kişisel Bilgi Formu' kullanılmıştır. Araştırmada veri toplama araçları olarak engelli bireye sahip ailelerin iyi oluş düzeylerini belirlemek amacıyla 'PERMA Ölçeği' ve algıladıkları sosyal destek sistemlerini belirlemek için 'Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Gözden Geçirilmiş Formu' kullanılmıştır. Bahse konu ölçeklerin Türkçeye uyarlama çalışmaları yapıldığı, geçerli ve güvenilir araçlar oldukları ilgili araştırmacılar tarafından rapor edilmiş olup ölçekleri araştırmamızda kullanabilmek amacıyla gerekli izinler alınmıştır. Formlar katılımcıların kendileri tarafından doldurulmuş ancak ihtiyaç durumunda sorular araştırmacı tarafından da sorularak desteği ile doldurulmuştur.

1. Kişisel Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından literatür taranarak oluşturulan ve çalışmaya katılan aile bireyleri ile engelli bireylerinin yaş, cinsiyet, medeni ve eğitim durumu, gelir durumu gibi sosyo-demografik bilgilerine ulaşmak amacıyla hazırlanmış bir formdur. Ayrıca katılımcının engelliye yakınlık derecesi, engelli bireyin engel türü, bağımlılık düzeyi, bakıldığı ortam ve bu ortamda kaç yıldır bakıldığına ilişkin sorular da yer almaktadır.

2. PERMA Ölçeği

Butler ve Kern tarafından (2016) geliştirilen ve Demirci ve arkadaşları (2017) tarafından Türkçeye uyarlanan 'PERMA Ölçeği' nin amacı, Seligman' ın (2011) iyi oluş modelini test etmek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçek her boyutta 3 madde olmak üzere 5 alt boyuttan (olumlu duygular, bağlanma, ilişkiler, anlam ve başarı) ve toplamda 15 maddeden oluşmaktadır. Butler ve Kern (2015, 2016) bu maddelere ek olarak ölçeğe 8 madde daha eklemiştir. Bu ek maddelerden biri genel iyi oluşun göstergesidir. Toplam iyi oluş puanı hesaplanırken 15 madde ve iyi oluş maddesi birlikte değerlendirilmektedir. Diğer 7 ek maddelerden 3' ü sağlamlık, 3' ü olumsuz duyguları ve 1'i de yalnızlığı ölçmektedir. Dolgu maddeleri, sürekli olumlu maddelere cevap verildiği için çalışmada olabilecek yanlılığı önlemek amacıyla kullanılmaktadır. PERMA Ölçeği, iyi oluş modelinin bileşenlerini ölçen 15 madde ve 8 ek maddesi olmak üzere toplam 23 maddeden oluşmaktadır. Ölçekteki ek maddelerden 7. 12. 14.

ve 20. maddeler ters kodlanmaktadır. 15 maddelik ölçekte alt boyutların puanları, ilgili alt boyuttaki 3 maddenin ortalaması alınarak hesaplanmaktadır. Ankette PERMA modeli 11' li derecelendirme (0-10) ile kullanılmıştır (Demirci, vd. 2017: 60-70).

3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)

Zimet ve arkadaşları tarafından (1988) geliştirilen, ilk olarak Eker ve Arkar tarafından (1995) geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılan ve ölçeğin gözden geçirilmiş son formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirlik çalışması ise Eker ve arkadaşları tarafından (2001) Türkçeye uyarlanan 'Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Gözden Geçirilmiş Formu' toplam 12 maddeden oluşmaktadır. Her biri 4 maddeden oluşan ölçek 3 alt boyuttan oluşur. Bunlar; aile, arkadaş ve özel bir insandır. Her madde 1,2,3,4,5,6,7 olmak üzere 7' li likert (1=kesinlikle hayır-7=kesinlikle evet) şeklinde derecelendirilmiştir. Her alt boyuttaki dört maddenin puanlarının toplanması ile alt ölçek puanı elde edilmiş ve bütün alt ölçek puanlarının toplanması ile de ölçeğin toplam puanı elde edilmiştir. Alt ölçeklerden alınabilecek en düşük puan 4, en yüksek puan ise 28'dir. Toplam ölçek puanından alınabilecek en düşük puan 12, en yüksek puan ise 84'tür. Alınan puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu göstermektedir (Eker, vd. 2001: 1921).

D. Araştırmada Verilerin Toplanması

Veri toplama araçları, araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcılar ile yüz yüze görüşülerek uygulanmıştır. Katılımcılar gönüllülük esasına dayalı olarak ve bilgilendirilmiş sözlü ve yazılı onamları alınarak araştırmaya dâhil edilmiştir. Veri toplama süreci her bir katılımcı için ortalama 15- 20 dakika sürmüştür.

E. Araştırmada Verilerin Analizi

Araştırmada demografik formu ve ölçeklerden elde edilen veriler bilgisayar ortamına aktarılıp verilerin istatistiksel analizleri SPSS 26 programı ile yapılmıştır. Veri analizi ve çözümlenmesinde ilk olarak verilerin normal dağılıma sahip olup olmadığına bakılmıştır. Buna göre, bağımsız değişkenlere göre gruplarda verilerin normal dağılımı çarpıklık (skewness) ve yığılma (kurtosis) değerlerinin incelenmesi aracılığıyla test edilmiştir. Bağımsız değişkenlerin hepsinin çarpıklık ve yığılma değerlerinin -1.5 ve +1.5 arası olduğu ve dolayısıyla parametrik testlerin uygulanması

için yeterince normal dağılıma sahip olduğu tespit edilmiştir (Tabachnick and Fidell, 2013). Böylece üç veya daha fazla grup arasındaki farkların incelemesi için “Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)” kullanılmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkinin tespiti için ise “Pearson Korelasyon Analizi” kullanılmış ayrıca bağımsız değişkenlerin bağımlı değişkeni yordamasını incelemek amacıyla da Basit/Çoklu Doğrusal Regresyon uygulanmıştır.

F. Araştırmanın Etiği

-Araştırmanın uygulanması talebimiz İstanbul Aydın Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Komisyonu' nun 06.07.2023 tarihli ve 2023/06 sayılı kararıyla uygun bulunmuş olup Etik Kurul Onayı alınmıştır.

-Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği' nin (ÇBASDÖ) Gözden Geçirilmiş Formu kullanım izni için Prof. Dr. Haluk ARKAR' dan 01.05.2023 tarihinde elektronik posta aracılığıyla izin alınmıştır.

-PERMA Ölçeği' nin kullanım izni için Doç. Dr. İbrahim DEMİRCİ' den Google Forms aracılığıyla paylaşılan formu doldurarak 30.04.2023 tarihinde izin alınmış olup ayrıca form yanıtı elektronik postamıza otomatik olarak gönderilmiştir.

-Araştırmaya gönüllü katılan aile bireylerine araştırma süreci hakkında bilgilendirme yapılarak sözlü ve yazılı onamları alındığı, araştırmanın amacı, süreci açık ve net aktarılarak “aydınlatılmış onam” ilkesi, çalışmaya katılmama ya da katıldıktan sonra devam etmek istemedikleri an ayrılma hakları ile “özerklik” ilkesi, araştırmanın tüm evrelerinde edinilen bilgilerin korunacağı ve gizli tutulacağı vurgulanması ile “gizlilik ve gizliliğin korunması” ilkesi koşulları yerine getirilmiştir.

G. Araştırmanın Çalışma Takvimi

Araştırma süreci aşağıdaki tarihler aralığında gerçekleştirilmiştir:

Araştırmanın Planlanması (konu seçimi, literatür taraması vd.) : Aralık 2022–Nisan 2023

Ölçek İzinlerin Alınması : Mayıs 2023

Araştırma Önerisinin Teslimi ve Kabulü : Nisan 2023-Mayıs 2023

Etik Kurul Onayı : Temmuz 2023

Araştırma Verilerinin Toplanması : Ağustos 2023-Ekim 2023

Verilerin Analizi
Tezin Hazırlanması

: Kasım 2023- Aralık 2023
: Ekim 2023-Şubat 2024

IV. BULGULAR

A. Betimleyici Verilerin Analizi

Bu bölümde araştırmanın katılımcılarının (engelli bireye sahip aile üyeleri) ve engelli bireylerin demografik özelliklerine yönelik yüzde ve frekans değerleri ile yaş değişkenine ait betimleyici istatistikleri verilmiştir.

Çizelge 2 Engelli Bireye Sahip Aile Üyeleri ve Engelli Bireylerin Demografik Özellikleri

Değişken	Gruplar	n	%
Aile üyesinin eğitimi	Okuryazar değil	11	4,9
	Okuryazar	10	4,4
	İlkokul	82	36,4
	Ortaokul	48	21,3
	Lise	57	25,3
	Lisans	17	7,6
Çalışma durumu	Çalışıyor	61	27,1
	Çalışmıyor	164	72,9
Gelir düzeyi	5000 ve altı	20	8,9
	5001-12000	123	54,7
	12001-19000	61	27,1
	19001 ve üzeri	21	9,3
Yakınlık derecesi	1.derece	130	57,8
	2.derece	77	34,2
	3.derece	15	6,7
	4.derece	3	1,3
Engelli birey-cinsiyet	Kadın	97	43,1
	Erkek	128	56,9
Engelli birey-medeni durum	Evli	27	12,0
	Bekâr	152	67,6

Çizelge 2 (devamı) Engelli Bireye Sahip Aile Üyeleri ve Engelli Bireylerin Demografik Özellikleri

	Boşanmış	27	12,0
	Dul	19	8,4
Engel türü	Ortopedi	15	6,7
	Zihinsel	68	30,2
	Ruhsal ve duygusal	46	20,4
	Süreğen	29	12,9
	Çoklu	67	29,8
Evde yaşam süresi	0-1 yıl	8	3,6
	1-5 yıl	36	16,0
	5 yıl ve üzeri	79	35,1
Kurumda yaşam süresi	0-1 yıl	19	8,4
	1-5 yıl	37	16,4
	5 yıl ve üzeri	45	20,0
	Toplam	225	100,0

Katılımcıların demografik özelliklerine ilişkin bulgular Çizelge 2’ de bulunmaktadır. Araştırmada engelli bireye sahip 225 aile üyesi yer almıştır. Eğitim düzeyi okuryazar olmayanların oranı %4,9 (11 kişi); okuryazar olan %4,4 (10 kişi); ilkokul olan %36,4 (82 kişi); ortaokul olan %21,3 (48 kişi); lise olan %25,3 (57 kişi) ve lisans olan %7,6 (17 kişi) aile üyesi bulunmaktadır. Çalışan %27,1 (61 kişi); çalışmayan %72,9 (164 kişi) katılımcı vardır. Gelir düzeyi 5000 ve altı olan %8,9 (20 kişi); 5000-12000 TL olan %54,7 (123 kişi); 12001-19000 TL olan %27,1 (61 kişi); 19001 TL ve üzeri olan %9,3 (21 kişi) katılımcı bulunmaktadır. Yakınlık derecesi 1. Derece olan %57,8 (130 kişi); 2. Derece olan %34,2 (77 kişi); 3. Derece olan %6,7 (15 kişi); 4. Derece olan %1,3 (3 kişi) katılımcı vardır. Engelli bireyin cinsiyeti kadın olan %43,1 (97 kişi); erkek olan %56,9 (128 kişi) aile üyesi bulunmaktadır. Engelli bireyin engel türü ortopedi olan %6,7 (15 kişi); zihinsel olan %30,2 (68 kişi); ruhsal ve duygusal olan %20,4 (46 kişi); süreğen olan %12,9 (29 kişi); ve çoklu olan %29,8 (67 kişi) aile üyesi vardır. Engelli bireyin evde yaşam süresi 0-1 yıl olan %3,6 (8 kişi); 1-5 yıl olan %16 (36 kişi); ve 5 yıl ve üzeri olan %35,1 (79 kişi) aile üyesi bulunmaktadır.

Engelli bireyin kurumda yaşam süresi 0-1 yıl olan %8,4 (19 kişi); 1-5 yıl olan %16,4 (37 kişi); ve 5 yıl ve üzeri olan %20 (45 kişi) aile üyesi vardır.

Katılımcıların yaş ortalaması 43,41 (SS=13,81) olarak hesaplanmıştır ve yaşları 18-76 aralığındadır.

Engelli bireylerin yaş ortalaması 37,30 (SS=25,90) olarak hesaplanmıştır ve yaşları 1-93 aralığındadır.

B. ÇBASDÖ ve PERMA Ölçeği Puanlarının Demografik Değişkenlere Göre İncelenmesine Yönelik Bulgular

Bu bölümde; ÇBASDÖ ve PERMA boyutları ile ilgili puanlarının demografik değişkenlere göre incelenmesine yönelik analiz sonuçları yer almaktadır. Bu boyutlar ÇBASDÖ için Aile Desteği, Arkadaş Desteği ve Özel Bir İnsan Desteği olarak ve PERMA için ise Olumlu duygular, Bağlanma, Olumlu ilişkiler, Anlam, Başarılar, Mutluluk, Sağlık, Olumsuz duygular, Yalnızlık ve Toplam (PERMA) olarak geçerlidir.

Çizelge 3' te ÇBASDÖ ve PERMA boyutları puanlarının cinsiyet × bakım yeri değişkenine göre karşılaştırılmasına yönelik Tek Yönlü ANOVA sonuçları verilmiştir. Buna göre dört grup ortaya çıkmış olup karşılaştırmalar bu dört grup arasında yapılmıştır (Çizelge 3). ANOVA öncesi yapılan Levene testi sonuçları tüm boyutlarda grupların homojen varyanslara sahip olduklarını tespit etmiştir ($p > .05$).

Çizelge 3 ÇBASDÖ ve PERMA Ölçeği Puanlarının Cinsiyet-Bakım Yeri Değişkenine Göre İncelenmesine Yönelik Tek Yönlü ANOVA Analizi Sonuçları

Ölçekler	Gruplar	n	Ortalama	Std. Sapma	F	p	Fark
Aile Desteği	Kadın-Ev ¹	94	19,49	7,45	1,647	,180	_____
	Kadın-Kurum ²	67	18,03	7,83			
	Erkek-Ev ³	30	20,83	7,53			
	Erkek-Kurum ⁴	34	17,29	7,42			
Arkadaş Desteği	Kadın-Ev ¹	94	15,88	8,01	0,546	,651	_____
	Kadın-Kurum ²	67	16,12	8,76			
	Erkek-Ev ³	30	13,93	7,93			

Çizelge 3 (devamı) ÇBASDÖ ve PERMA Ölçeği Puanlarının Cinsiyet-Bakım Yeri Değişkenine Göre İncelenmesine Yönelik Tek Yönlü ANOVA Analizi Sonuçları

	Erkek-Kurum ⁴	34	15,94	7,86			
Özel Bir İnsan Desteği	Kadın-Ev ¹	94	13,93	8,31	0,759	,518	
	Kadın-Kurum ²	67	14,34	9,10			
	Erkek-Ev ³	30	11,93	8,35			
	Erkek-Kurum ⁴	34	12,62	7,62			
Olumlu duygular	Kadın-Ev ¹	94	5,76	2,11	0,416	,741	
	Kadın-Kurum ²	67	5,81	2,31			
	Erkek-Ev ³	30	6,27	2,28			
	Erkek-Kurum ⁴	34	5,85	2,16			
Bağlanma	Kadın-Ev ¹	94	6,05	2,30	0,256	,857	
	Kadın-Kurum ²	67	5,94	2,28			
	Erkek-Ev ³	30	6,32	2,28			
	Erkek-Kurum ⁴	34	6,25	2,35			
Olumlu ilişkiler	Kadın-Ev ¹	94	5,91	2,18	0,250	,862	
	Kadın-Kurum ²	67	5,85	1,95			
	Erkek-Ev ³	30	6,23	2,28			
	Erkek-Kurum ⁴	34	6,02	2,09			
Anlam	Kadın-Ev ¹	94	5,71	2,10	0,595	,619	
	Kadın-Kurum ²	67	5,86	2,43			
	Erkek-Ev ³	30	6,37	2,46			
	Erkek-Kurum ⁴	34	5,88	2,64			
Başarılar	Kadın-Ev ¹	94	5,61	2,18	0,801	,494	
	Kadın-Kurum ²	67	5,86	2,43			
	Erkek-Ev ³	30	6,38	2,52			
	Erkek-Kurum ⁴	34	5,88	2,64			
Mutluluk	Kadın-Ev ¹	94	5,93	2,25	4,791	,003**	1<2
	Kadın-Kurum ²	67	6,90	2,78			1<3
	Erkek-Ev ³	30	7,77	2,30			4<3
	Erkek-Kurum ⁴	34	6,26	2,86			
Sağlık	Kadın-Ev ¹	94	5,87	2,33	2,729	,045*	1<3

Çizelge 3 (devamı) ÇBASDÖ ve PERMA Ölçeği Puanlarının Cinsiyet-Bakım Yeri Değişkenine Göre İncelenmesine Yönelik Tek Yönlü ANOVA Analizi Sonuçları

	Kadın-Kurum ²	67	6,10	2,70		2<3
	Erkek-Ev ³	30	7,24	2,19		
	Erkek-Kurum ⁴	34	6,52	2,16		
Olumsuz duygular	Kadın-Ev ¹	94	3,91	1,95	3,042	,030*
	Kadın-Kurum ²	67	4,52	2,19		
	Erkek-Ev ³	30	5,12	1,82		
	Erkek-Kurum ⁴	34	4,46	2,20		
Yalnızlık	Kadın-Ev ¹	94	4,74	2,87	0,892	,446
	Kadın-Kurum ²	67	4,15	3,36		
	Erkek-Ev ³	30	5,17	3,11		
	Erkek-Kurum ⁴	34	4,76	3,27		
PERMA	Kadın-Ev ¹	94	5,83	1,86	1,006	,391
	Kadın-Kurum ²	67	6,04	2,03		
	Erkek-Ev ³	30	6,56	2,13		
	Erkek-Kurum ⁴	34	6,02	2,15		

* $p < .05$; ** $p < .01$

Mutluluk ($F_{(3, 224)}=4,791$; $p < .01$), Sağlık ($F_{(3, 224)}=2,729$; $p < .05$) ve Olumsuz Duygular ($F_{(3, 224)}=3,042$; $p < .05$) alt boyut puanlarının cinsiyet \times bakım yeri değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaştığı belirlenmiştir. Post hoc analizine göre; evde bakılan engelli bireye sahip kadın aile üyelerinin (Kadın-Ev¹), kurumda bakılan engelli bireye sahip kadın aile üyelerine (Kadın-Kurum²) göre Mutluluk puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir. Evde bakılan engelli bireye sahip kadın aile üyelerinin (Kadın-Ev¹), evde bakılan engelli bireye sahip erkek aile üyelerine (Erkek-Ev³) göre; Mutluluk, Sağlık ve Olumsuz Duygular puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir. Kurumda bakılan engelli bireye sahip erkek aile üyelerinin (Erkek-Kurum⁴), evde bakılan engelli bireye sahip erkek aile üyelerine (Erkek-Ev³) göre Mutluluk puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir. Son olarak ise; kurumda bakılan engelli bireye sahip kadın aile üyelerinin (Kadın-Kurum²), evde bakılan engelli bireye sahip erkek aile üyelerine (Erkek-Ev³) göre Sağlık puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir.

ÇBASDÖ ve PERMA ölçeklerinin diğer boyutları puanlarının cinsiyet × bakım yeri değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmadığı belirlenmiştir (p>.05).

Çizelge 4'te ÇBASDÖ ve PERMA boyutları puanlarının medeni durum × bakım yeri değişkenine göre karşılaştırılmasına yönelik Tek Yönlü ANOVA uygulanmıştır. Buna göre dört grup ortaya çıkmış olup karşılaştırmalar bu dört grup arasında yapılmıştır (Çizelge 4). ANOVA öncesi yapılan Levene testi sonuçları; Aile desteği boyutu hariç, tüm boyutlarda grupların homojen varyanslara sahip olduklarını tespit etmiştir (p > .05). Bu nedenle Aile desteği boyutu için Welch testi uygulanmıştır.

Çizelge 4 ÇBASDÖ ve PERMA Ölçeği Puanlarının Medeni Durum-Bakım Yeri Değişkenine Göre İncelenmesine Yönelik Tek Yönlü ANOVA Analizi Sonuçları

Ölçekler	Gruplar	n	Ortalama	Std. Sapma	F	p	Fark
Aile Desteği	Evli-Ev ¹	92	21,43	6,16	9,243 ^w	,000**	2<1
	Bekar-Ev ²	32	15,16	8,91			4<1
	Evli-Kurum ³	66	19,12	7,48			
	Bekar-Kurum ⁴	35	15,26	7,46			
Arkadaş Desteği	Evli-Ev ¹	92	15,90	7,84	,700	,553	
	Bekar-Ev ²	32	14,00	8,42			
	Evli-Kurum ³	66	16,47	8,29			
	Bekar-Kurum ⁴	35	15,29	8,75			
Özel Bir İnsan Desteği	Evli-Ev ¹	92	13,83	8,26	,973	,406	
	Bekar-Ev ²	32	12,34	8,55			
	Evli-Kurum ³	66	14,65	8,56			
	Bekâr-Kurum ⁴	35	12,09	8,63			
Olumlu duygular	Evli-Ev ¹	92	6,07	2,20	,976	,405	
	Bekâr-Ev ²	32	5,36	1,94			
	Evli-Kurum ³	66	5,93	2,30			
	Bekâr-Kurum ⁴	35	5,62	2,18			
Bağlanma	Evli-Ev ¹	92	6,23	2,26	,453	,715	
	Bekâr-Ev ²	32	5,79	2,37			
	Evli-Kurum ³	66	6,15	2,43			

Çizelge 4 (devamı) ÇBASDÖ ve PERMA Ölçeği Puanlarının Medeni Durum-Bakım Yeri Değişkenine Göre İncelenmesine Yönelik Tek Yönlü ANOVA Analizi Sonuçları

	Bekâr-Kurum ⁴	35	5,84	2,04			
Olumlu ilişkiler	Evli-Ev ¹	92	6,16	2,20	,925	,429	
	Bekâr-Ev ²	32	5,50	2,16			
	Evli-Kurum ³	66	5,99	2,05			
	Bekâr-Kurum ⁴	35	5,74	1,87			
Anlam	Evli-Ev ¹	92	6,04	2,25	,780	,506	
	Bekâr-Ev ²	32	5,38	2,00			
	Evli-Kurum ³	66	5,76	2,56			
	Bekâr-Kurum ⁴	35	6,07	2,38			
Başarılar	Evli-Ev ¹	92	5,99	2,34	,908	,438	
	Bekâr-Ev ²	32	5,25	2,06			
	Evli-Kurum ³	66	5,76	2,56			
	Bekâr-Kurum ⁴	35	6,07	2,38			
Mutluluk	Evli-Ev ¹	92	6,76	2,26	3,165	,025*	2<1
	Bekâr-Ev ²	32	5,25	2,44			2<3
	Evli-Kurum ³	66	6,79	2,93			2<4
	Bekâr-Kurum ⁴	35	6,49	2,59			
Sağlık	Evli-Ev ¹	92	6,58	2,27	2,982	,032*	2<1
	Bekâr-Ev ²	32	5,11	2,31			2<3
	Evli-Kurum ³	66	6,30	2,27			
	Bekâr-Kurum ⁴	35	6,12	2,98			
Olumsuz duygular	Evli-Ev ¹	92	4,26	1,99	,700	,553	
	Bekâr-Ev ²	32	4,04	1,99			
	Evli-Kurum ³	66	4,63	2,18			
	Bekâr-Kurum ⁴	35	4,26	2,21			
Yalnızlık	Evli-Ev ¹	92	4,91	2,85	,557	,644	
	Bekâr-Ev ²	32	4,66	3,17			
	Evli-Kurum ³	66	4,27	3,11			
	Bekâr-Kurum ⁴	35	4,51	3,74			
PERMA	Evli-Ev ¹	92	6,21	2,00	1,258	,290	

Çizelge 4 (devamı) ÇBASDÖ ve PERMA Ölçeği Puanlarının Medeni Durum-Bakım Yeri Değişkenine Göre İncelenmesine Yönelik Tek Yönlü ANOVA Analizi Sonuçları

Bekâr-Ev ²	32	5,42	1,68
Evli-Kurum ³	66	6,06	2,18
Bekâr-Kurum ⁴	35	5,97	1,86

* $p < .05$; ** $p < .01$; ^w Welch testi.

Çizelge 4'ten görüldüğü üzere Aile Desteği ($F_{(3, 83,448)}=9,243$; $p < .01$), Mutluluk ($F_{(3, 224)}=3,165$; $p < .05$) ve Sağlık ($F_{(3, 224)}=2,982$; $p < .05$) alt boyut puanlarının medeni durum \times bakım yeri değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaştığı belirlenmiştir. Post hoc analizine göre; evde bakılan engelli bireye sahip bekâr aile üyelerinin (Bekâr-Ev²), evde bakılan engelli bireye sahip evli aile üyelerine (Evli-Ev¹) göre Aile Desteği, Mutluluk ve Sağlık puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir. Evde bakılan engelli bireye sahip bekâr aile üyelerinin (Bekâr-Ev²), kurumda bakılan engelli bireye sahip evli aile üyelerine (Evli-Kurum³) göre; Mutluluk ve Sağlık puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir. Evde bakılan engelli bireye sahip bekâr aile üyelerinin (Bekâr-Ev²), kurumda bakılan engelli bireye sahip bekâr aile üyelerine (Bekâr-Kurum⁴) göre Mutluluk puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir. Son olarak ise; kurumda bakılan engelli bireye sahip bekâr aile üyelerinin (Bekâr-Kurum⁴), evde bakılan engelli bireye sahip evli aile üyelerine (Evli-Ev¹) göre Aile Desteği puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir.

ÇBASDÖ ve PERMA ölçeklerinin diğer boyutları puanlarının medeni durum \times bakım yeri değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmadığı belirlenmiştir ($p > .05$).

C. ÇBASDÖ, PERMA Ölçeği ve Engelli Bireye Sahip Aile Üyesinin Yaşı Arasındaki İlişkilerin İncelenmesine Yönelik Bulgular

Bu bölümde; ÇBASDÖ, PERMA Ölçeği ve aile üyesinin yaşı arasındaki ilişkilerin incelenmesine yönelik Pearson korelasyon analizi sonuçları verilmiştir.

Çizelge 5 ÇBASDÖ, PERMA Ölçeği ve Aile Üyesinin Yaşı Arasındaki İlişkilerin İncelenmesine Yönelik Pearson Korelasyon Analizi Sonuçları

Değişkenler	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Aile Üyesinin Yaşı	1												
Aile Desteği	-,255**	1											
Arkadaş Desteği	-,127	,595**	1										
Özel Bir İnsan Desteği	-,019	,455**	,660**	1									
Olumlu Duygular	-,176**	,481**	,453**	,435**	1								
Bağlanma	-,282**	,513**	,486**	,370**	,749**	1							
Olumlu İlişkiler	-,166*	,591**	,565**	,537**	,733**	,645**	1						
Anlam	-,151*	,480**	,506**	,431**	,801**	,722**	,707**	1					
Başarılar	-,152*	,454**	,486**	,405**	,792**	,697**	,696**	,976**	1				
1. Mutluluk	-,101	,467**	,439**	,349**	,653**	,569**	,485**	,606**	,607**	1			
2. Sağlık	-,257**	,359**	,298**	,294**	,568**	,478**	,479**	,487**	,485**	,473**	1		
3. Olumsuz Duygular	-,083	,164*	,202**	,146*	,378**	,190**	,216**	,325**	,339**	,415**	,283**	1	
4. Yalnızlık	-,192**	,190**	,192**	,050	,291**	,139*	,217**	,238**	,243**	,198**	,256**	,460**	1
5. PERMA	-,197**	,575**	,565**	,485**	,909**	,844**	,814**	,928**	,920**	,768**	,573**	,364**	,255**

* $p < .05$; ** $p < .01$; ÇBASDÖ: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Çizelge 5'te ÇBASDÖ, PERMA Ölçeği ve aile üyesinin yaşı arasındaki ilişkilerin incelenmesine yönelik Pearson Korelasyon Analizi sonuçları verilmiştir.

Aile üyesinin yaşı ile Aile Desteği ($r=-,255$; $p<.01$), Olumlu Duygular ($r=-,176$; $p<.01$), Bağlanma ($r=-,282$; $p<.01$), Olumlu İlişkiler ($r=-,166$; $p<.05$), Anlam ($r=-,151$; $p<.05$), Başarılar ($r=-,152$; $p<.05$); Sağlık ($r=-,257$; $p<.01$); Yalnızlık ($r=-,192$; $p<.01$) ve PERMA ($r=-,197$; $p<.01$) alt boyut puanları arasında anlamlı negatif bir korelasyon bulunmaktadır.

Aile Desteği puanları ile Arkadaş Desteği ($r=,595$; $p<.01$), Özel Bir İnsan Desteği ($r=,455$; $p<.01$), Olumlu Duygular ($r=,481$; $p<.01$), Bağlanma ($r=,513$; $p<.01$), Olumlu İlişkiler ($r=,591$; $p<.01$), Anlam ($r=,480$; $p<.01$), Başarılar ($r=,454$; $p<.01$), Mutluluk ($r=,467$; $p<.01$), Sağlık ($r=,359$; $p<.01$), Olumsuz Duygular ($r=,164$; $p<.05$), Yalnızlık ($r=,190$; $p<.01$) alt boyut ve PERMA ($r=,575$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Arkadaş Desteği puanları ile Özel Bir İnsan Desteği ($r=,660$; $p<.01$), Olumlu Duygular ($r=,453$; $p<.01$), Bağlanma ($r=,486$; $p<.01$), Olumlu İlişkiler ($r=,565$; $p<.01$), Anlam ($r=,506$; $p<.01$), Başarılar ($r=,486$; $p<.01$), Mutluluk ($r=,439$; $p<.01$), Sağlık ($r=,298$; $p<.01$), Olumsuz Duygular ($r=,202$; $p<.01$), Yalnızlık ($r=,192$; $p<.01$) alt boyut ve PERMA ($r=,565$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Özel Bir İnsan Desteği puanları ile Olumlu Duygular ($r=,435$; $p<.01$), Bağlanma ($r=,370$; $p<.01$), Olumlu İlişkiler ($r=,537$; $p<.01$), Anlam ($r=,431$; $p<.01$), Başarılar ($r=,405$; $p<.01$), Mutluluk ($r=,349$; $p<.01$), Sağlık ($r=,294$; $p<.01$), Olumsuz Duygular ($r=,146$; $p<.05$) alt boyut ve PERMA ($r=,485$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Olumlu Duygular puanları ile Bağlanma ($r=,749$; $p<.01$), Olumlu İlişkiler ($r=,733$; $p<.01$), Anlam ($r=,801$; $p<.01$), Başarılar ($r=,792$; $p<.01$), Mutluluk ($r=,653$; $p<.01$), Sağlık ($r=,568$; $p<.01$), Olumsuz Duygular ($r=,378$; $p<.01$), Yalnızlık ($r=,291$; $p<.01$) alt boyut ve PERMA ($r=,909$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Bağlanma puanları ile Olumlu İlişkiler ($r=,645$; $p<.01$), Anlam ($r=,722$; $p<.01$), Başarılar ($r=,697$; $p<.01$), Mutluluk ($r=,569$; $p<.01$), Sağlık ($r=,478$; $p<.01$), Olumsuz

Duygular ($r=,190$; $p<.01$), Yalnızlık ($r=,139$; $p<.05$) alt boyut ve PERMA ($r=,844$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Olumlu İlişkiler puanları ile Anlam ($r=,707$; $p<.01$), Başarılar ($r=,696$; $p<.01$), Mutluluk ($r=,485$; $p<.01$), Sağlık ($r=,479$; $p<.01$), Olumsuz Duygular ($r=,216$; $p<.01$), Yalnızlık ($r=,217$; $p<.01$) alt boyut ve PERMA ($r=,814$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Anlam puanları ile Başarılar ($r=,976$; $p<.01$), Mutluluk ($r=,606$; $p<.01$), Sağlık ($r=,487$; $p<.01$), Olumsuz Duygular ($r=,325$; $p<.01$), Yalnızlık ($r=,238$; $p<.01$) alt boyut ve PERMA ($r=,928$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Başarılar puanları ile Mutluluk ($r=,607$; $p<.01$), Sağlık ($r=,485$; $p<.01$), Olumsuz Duygular ($r=,339$; $p<.01$), Yalnızlık ($r=,243$; $p<.01$) alt boyut ve PERMA ($r=,920$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Mutluluk puanları ile Sağlık ($r=,473$; $p<.01$), Olumsuz Duygular ($r=,415$; $p<.01$), Yalnızlık ($r=,198$; $p<.01$) alt boyut ve PERMA ($r=,768$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Sağlık puanları ile Olumsuz Duygular ($r=,283$; $p<.01$), Yalnızlık ($r=,256$; $p<.01$) alt boyut ve PERMA ($r=,573$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Olumsuz Duygular puanları ile Yalnızlık ($r=,460$; $p<.01$) alt boyut ve PERMA ($r=,364$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Yalnızlık alt boyut puanları ile PERMA ($r=,255$; $p<.01$) puanları arasında anlamlı pozitif bir korelasyon bulunmaktadır.

Diğer korelasyon değerleri istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>.05$).

D. ÇBASDÖ Puanlarının PERMA Ölçeği Puanlarını Yordamasına Yönelik Çok Değişkenli Doğrusal Regresyon Analizi

Bu bölümde, PERMA ölçeğinin toplam puanının ÇBASDÖ boyutları tarafından yordanmasına ilişkin Çoklu Doğrusal Regresyon analizi sonuçları verilmektedir. Çizelge 6' da PERMA ölçeğinin toplam puanının ÇBASDÖ boyutları

tarafından yordanmasına ilişkin Çoklu Doğrusal Regresyon analizi sonuçları gösterilmektedir.

Çizelge 6 PERMA Puanlarının ÇBASDÖ Tarafından Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	B	Standard			
			Hata B	Beta	t	p
PERMA	Sabit	2,801	,280		9,987	,000
	Aile Desteği	,093	,017	,354	5,525	,000**
	Arkadaş Desteği	,061	,018	,249	3,286	,001**
	Özel Bir İnsan Desteği	,037	,016	,159	2,318	,021*

R= .649 R²= .421 aR²= .413 Sd:3/224 F: 53,586 p<.001**

*p<.05; **p<.01; ÇBASDÖ: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Analize bağımlı değişken olarak PERMA toplam ortalama puanı, bağımsız değişken olarak ÇBASDÖ boyutları, yani Aile Desteği, Arkadaş Desteği ve Özel Bir İnsan Desteği alt boyut puanları dâhil edilmiştir. Kurulan model istatistiksel olarak anlamlıdır ($F_{(3, 224)} = 53,586$, $p < .01$). Model, PERMA puanları varyansının %41,3'ünü açıklamaktadır. İlk olarak, Aile Desteği puanlarının PERMA puanlarını istatistiksel olarak anlamlı şekilde yordadığı belirlenmiştir ($B = ,093$, $t = 5,525$, $p < .01$). İkinci olarak, Arkadaş Desteği puanlarının PERMA puanlarını istatistiksel olarak anlamlı şekilde yordadığı belirlenmiştir ($B = ,061$, $t = 3,286$, $p < .01$). Son olarak, Özel Bir İnsan Desteği puanlarının PERMA puanlarını istatistiksel olarak anlamlı şekilde yordadığı belirlenmiştir ($B = ,037$, $t = 2,318$, $p < .05$).

V. TARTIŞMA

Bu çalışma engelli bireyi kurum bakımında bakılan aileler ile engelli bireyi evde bakılan aileleri karşılaştırarak iyi oluş ve sosyal destek algılarını incelemek amacıyla yapılmıştır. Çalışmada bu iki değişkenin engelli bireye sahip aile üyelerinin cinsiyet ve medeni durumları ile engellinin bakım yerine göre farklılaşıp farklılaşmadığına da bakılmıştır. Ayrıca engelli bireye sahip aile üyelerinin algılanan sosyal destek düzeyi ile iyi oluş düzeyi arasındaki ilişkiye de bakılmıştır. Çalışma sonucunda elde edilen bulgular literatür çerçevesinde tartışılmıştır.

Alan yazında engelli bireye sahip ailelerin iyi oluşları konusunda yapılan araştırmaların oldukça sınırlı olduğu, iyi oluş ve algılanan sosyal destek arasındaki ilişkiye bakan çalışmaya pek fazla rastlanmadığı, yapılan çalışmaların ise daha çok depresyon, kaygı, anksiyete ve stres düzeyleri, umutsuzluk, yaşam kalitesi gibi konular üzerinde yoğunlaştığı bu faktörlerin bireylerin iyi oluşunu etkileyebileceği düşünüldüğünden bu değişkenleri inceleyen araştırma bulguları da dikkate alınmıştır. Ayrıca yurtdışında yapılan çalışmalarda da bu değişkenlerin iyi oluş düzeyini yordaması amacıyla kullanıldığı aktarılmıştır (Vural Yüzbaşı, 2018: 52).

A. Engelli Bireyin Bakım Yerine Ait Bulguların Değerlendirilmesi

Araştırmamızda genel olarak engelli bireyin bakımının kurum bakımına nazaran evde sağlanıyor olması birçok boyutta dezavantaj sağladığı saptanmıştır. Ev ortamında yaşamını devam ettiren engelli bireyin bakım ve sorumluluğu aile bireylerinin gözetiminde ve desteğinde gerçekleştiğinden aile içinde birtakım zorlukları beraberinde getirmesi de kaçınılmaz olmaktadır. Literatüre bakıldığında Werner ve arkadaşlarının (2009), birden fazla tanısı olan zihinsel engelli bir bireye sahip ailelerde engellinin kurum bakımına (ev dışına) yerleşmeden öncesi ve sonrasını araştırdıkları çalışmada; yerleştirme gerçekleştikten sonra çoğu ailenin genel olarak olumlu duygusal değişiklikler bildirdikleri, engellinin kurumda bakılmasının aileyi genel olarak rahatlattığı, yaşam kalitelerinin daha iyi olduğu bulunduğundan çalışma araştırmamız ile paralellik göstermektedir (Werner, vd. 2009: 37). Karni Visel ve

arkadaşlarının (2023) yürüttüğü bir diğer çalışmada da; ağır veya ileri derecede engelli çocukları evde bakılan aileler ile kurumda bakılan aileler karşılaştırıldığı, engelli çocuğu kurum bakımında olan ailelerin genel olarak yaşam kalitelerinin daha iyi olduğu benzer şekilde ebeveyn stresinin daha az olduğu tespit edilmiş olup araştırmamız ile paralellik göstermektedir (Karni Visel, vd. 2023: 32) Araştırmamız ve bahse konu çalışmalar; engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları güçlüklerin ve negatif duyguların, engelli bireyin kurum bakımına alınmasıyla kısmen de olsa azaldığını göstermekte olup engelli bireyi kurum bakımında olan ailelerin bakım yüklerinin, engelli bireyi evde bakılan ailelere nazaran azalarak iyi oluşlarının da arttığı söylenebilir. Ergün' ün çalışmasında da hem bakım veren hem de yetişkin aile üyelerinde bakım yükü arttıkça ruhsal iyilik hallerinin azaldığı saptanmıştır (Ergün, 2023: 107). Literatürde engelli bireyi kurum bakımında bakılan aileler ile engelli bireyi evde bakılan aileleri herhangi bir değişkene göre ele alan bir çalışma yapılmadığı görülmüştür. Bununla birlikte bu araştırmada yer alan değişkenlerin bir arada ya da ayrı olarak ele alındığı bir çalışmaya da rastlanılmamış olup araştırmamızın özgün bir niteliğe sahip olduğu ve alan yazına önemli bir katkı sağladığı düşünülmektedir.

B. Engelli Bireye Sahip Aile Üyelerinin Cinsiyeti ve Engellinin Bakım Yerine Ait Bulgularının Değerlendirilmesi

Araştırmaya katılan engelli bireye sahip aile üyelerinin cinsiyet ve engellinin bakım yeri bulgularına bakıldığında; aile, arkadaş ve özel bir insan desteği ile olumlu duygular, bağlanma, olumlu ilişkiler, anlam, başarılar, yalnızlık ve genel iyi oluş (PERMA) puanlarında bir farklılık tespit edilmemiş ancak mutluluk, sağlık ve olumsuz duygular puanlarında farklılık tespit edilmiştir. Genel olarak kadın olmak ve engelli bireyin bakımını evde sağlıyor olmak neredeyse tüm boyutlarda dezavantaj bir konum sağlarken bazı boyutlarda (mutluluk, sağlık ve olumsuz duygular) ise bu daha belirgin bir şekilde ortaya çıkmıştır. Buna göre engelli bireyi evde bakılan kadın aile üyelerinin, engelli bireyi kurumda bakılan kadın aile üyelerine göre mutluluk düzeylerinin düşük olduğu; engelli bireyi evde bakılan kadın aile üyelerinin, engelli bireyi evde bakılan erkek aile üyelerine göre mutluluk ve sağlık düzeylerinin düşük olup olumsuz duyguları yaşama düzeylerinin ise yüksek olduğu; engelli bireyi kurumda bakılan kadın aile üyelerinin, engelli bireyi evde bakılan erkek aile üyelerine göre sağlık düzeylerinin düşük olduğu ve son olarak engelli bireyi kurumda bakılan

erkek aile üyelerinin, engelli bireyi evde bakılan erkek aile üyelerine göre mutluluk düzeylerinin düşük olduğu tespit edilmiştir.

Araştırmamızda cinsiyet ve bakım yeri değişkenine göre iyi oluş düzeyinin mutluluk, sağlık ve olumsuz duygular boyutları haricinde diğer boyutlarda anlamlı bir farklılığın olmadığı buna karşın genel olarak tüm boyutlarda kadın katılımcılar daha düşük puan almıştır. Ergün'ün çalışmasında; PERMA İyi Oluş Ölçeğinden alınan toplam puanın hem bakım veren hem de yetişkin aile üyelerinin cinsiyet değişkeni bakımından anlamlı farklılık gösterdiği, katılımcıların gerek PERMA toplamından gerekse alt boyutlardan alınan puanlara göre erkeklerin, kadınlara göre daha yüksek puana sahip olduğu yani ruhsal iyilik hallerinin daha yüksek düzeyde olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca çalışmanın bir diğer bulgusu olan engelli bireye sahip yetişkin aile üyelerinde, sağlıklı olma hissi ve olumsuz duygular alt boyutlarında da anlamlı farklılık çıkması araştırma bulgumuzu desteklemektedir (Ergün, 2023: 95-96). Yapılan bir başka çalışmada; engelli çocuğu olan aile bireylerinin psikolojik iyi olma hallerinin cinsiyetlerine göre değiştiği, kadın bireylerin erkek bireylere göre daha fazla psikolojik belirti gösterdikleri, daha fazla kaygı yaşadıkları ve somatik, depresif belirti gösterdikleri saptanmıştır (Turgut, 2014: 104). Toplumsal cinsiyet bağlamında kadınların toplumda görünür olmayan ev içi emeğinin önemli boyutlarından biri bakım emeğidir (Özateş Gelmez, 2015: 63). Alan yazında engellik alanında yapılan çalışmalarda, engelli bireye ilişkin birçok sorumluluk ve bakım büyük oranda kadınlar/anneler tarafından yerine getirilmektedir (Işıkhan, 2005: 12). Geleneksel toplumsal cinsiyet rol ve sorumluluklarının bir sonucu olarak bu görevin kadınlara biçilmesi, bununla birlikte yeterli destek görememeleri ve artan bakım yükleri nedeniyle kadınların yaşantılarında olumsuz sonuçlar meydana gelmekte ve yaşam kaliteleri düşmektedir. Bütün bunların sonucunda da iyi oluşlarının azaldığını söyleyebiliriz. Toptaş' ın (2013) kanser hastalığı olan bireylere bakım veren yakınları ile yaptığı çalışmada da kadınların yaşam kalitesinin erkeklere göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir (Toptaş, 2013: 45). Genel olarak tüm boyutlarda kadın olmanın dezavantaj olduğu araştırma bulgumuz ile uyumlu olarak Telef' e (2013) göre; engelli çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik iyi oluşları arasında anlamlı bir farklılaşma olduğu, engelli çocuğa sahip annelerin somatizasyon, anksiyete, depresyon, hostilite ve olumsuz benlik puanlarının babalara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Telef, 2013: 41). Coşkun ve Akkaş'ın (2009) çalışmasında engelli çocuğa sahip annelerin, babalara göre stres ve kaygı düzeylerinin yüksek olduğu; psikoz, anksiyete

ve depresyon gibi psikolojik rahatsızlıkları daha ileri derecede yaşadıkları belirtilmiştir (Coşkun ve Akkaş, 2009: 224). Engelli aileleri ile yapılan birçok araştırmada engelli çocuğa sahip annelerin babalara göre; depresyon (Fırat, 2016: 539; Bahar, vd. 2009: 106), kaygı (Fırat, 2016: 539) ve tükenmişlik (Kurban, 2019: 56-57) düzeyleri daha yüksek çıkmıştır. Bütün bu araştırma sonuçları; kadınların negatif duyguları daha fazla yaşadığını göstermekte olup araştırmamızdaki kadın katılımcıların PERMA alt boyutlardan olumsuz duyguları yaşama düzeylerinin yüksek, mutluluk düzeylerinin ise düşük olması bulgusunu desteklediği sonucuna ulaşılmaktadır. Literatürde engelli çocuğu olan ailelerle yapılan araştırmalarda özellikle annelerin, yüksek stres düzeylerine bağlı olarak iyilik hallerinin olumsuz etkilendiğini gösteren farklı araştırmalar da yer almaktadır (Hirst, 2005: 697; Booker ve Sacker, 2012:41). Araştırma bulgularımız ve alan yazın çerçevesinde; kadınların psikolojik olarak daha fazla olumsuzluklar ile karşı karşıya kaldığı ve iyilik hallerinin daha düşük olduğunu görmekteyiz. Sav ve arkadaşlarının (2023) özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler ile yaptıkları çalışmada; erkeklere kıyasla kadınların psikolojik iyi oluş düzeyleri daha yüksek ortaya çıkmış olup (Sav, vd. 2023: 24) araştırma sonuçlarımızdan farklı bulunmuştur.

Araştırmada engelli aileleri için önemli bir boyut olan yalnızlık düzeyinde cinsiyet ve bakım yeri bakımından fark olmadığı tespit edilmiş. Bu bulgu Sungur Bozdoğan' ın (2011) çalışması ile uyumludur. Çalışmada; zihinsel engelli çocuğa sahip anne-babaların yalnızlık düzeyleri arasında ebeveynlerin cinsiyetine göre bir fark olmadığını saptamıştır (Sungur Bozdoğan, 2011: 83). Bu doğrultuda engelli bireyin aileye katılımı ile aile üyelerinin hepsi etkilenecek benzer süreçlerden geçtikleri ve süreç içerisinde yalnızlaştıkları şeklinde ifade edilebilir. Ayrıca engelli bireyini kurum bakımına veren ailelerin daha çok kültürün etkisiyle toplumumuzun her ne koşulda olursa olsun kurum bakımına sıcak bakmama ya da onay vermeme durumu ile karşılaşması; evde bakıma devam eden ailelerin ise yaşadığı sosyal dışlanma, kabul görmeme gibi nedenlerle engelli ailelerinin engellinin evde ya da kurumda bakılması fark etmeksizin her iki durumda da birtakım olumsuz yargılara maruz kalarak yalnızlık duygusunu yaşadıkları söylenebilir.

Araştırmamızda cinsiyet ve bakım yeri değişkenine göre algılanan sosyal desteğin puanlarında bir farklılık olmadığı bulunmuştur. Temel (2019) de yaptığı araştırmada; engelli yakınları tarafından algılanan sosyal desteğin cinsiyet grupları

bakımından bir fark olmadığını bulmuştur (Temel, 2019: 73). Alanyazında zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler ile yapılan araştırmalarda; algılanan sosyal destek puan ortalamalarının ebeveyn cinsiyeti faktörü açısından anlamlı bir farklılık göstermediği tespit edilmiş olup araştırmamız ile paralellik göstermektedir (Bora ve Özkardeş, 2021: 588; Sungur Bozdoğan, 2011: 83). Ayrıca anne ve babaların; aileden algılanan sosyal destek düzeyleri arasında ebeveyn cinsiyetine göre bir farklılık olmadığı çalışmalar da mevcuttur (Arı Durmuş ve Yeşilirmak, 2019: 18; Gönültaş, 2017: 75).

C. Engelli Bireye Sahip Aile Üyelerinin Medeni Durumları ve Engellinin Bakım Yerine Ait Bulgularının Değerlendirilmesi

Araştırmaya katılan engelli bireye sahip ailelerin medeni durum ve engellinin bakım yeri bulgularına bakıldığında; arkadaş ve özel bir insan desteği ile olumlu duygular, bağlanma, olumlu ilişkiler, anlam, başarılar, olumsuz duygular, yalnızlık ve genel iyi oluş (PERMA) puanlarında bir farklılık tespit edilmemiş ancak aile desteği, mutluluk ve sağlık puanlarında farklılık tespit edilmiştir. Genel olarak bekâr olmak ve engelli bireyin bakımını evde sağlıyor olmak hemen hemen bütün boyutlarda dezavantaj bir konum sağlarken bazı boyutlarda (aile desteği, mutluluk ve sağlık) ise bu daha belirgin bir şekilde ortaya çıkmıştır. Buna göre engelli bireyi evde bakılan bekâr aile üyelerinin, engelli bireyi evde bakılan evli aile üyelerine göre aile desteği, mutluluk ve sağlık puanlarının düşük olduğu; engelli bireyi evde bakılan bekâr aile üyelerinin, engelli bireyi kurumda bakılan evli aile üyelerine göre mutluluk ve sağlık puanlarının düşük olduğu; engelli bireyi evde bakılan bekâr aile üyelerinin, engelli bireyi kurumda bakılan bekâr aile üyelerine göre mutluluk düzeylerinin düşük olduğu tespit edilmiştir. Araştırma bulgularından olan engelli bireyi kurumda bakılan bekâr aile üyelerinin, engelli bireyi evde bakılan evli aile üyelerine göre aile desteklerinin düşük olması Şalcı' nın çalışması ile bakım yeri açısından paralellik göstermektedir. Çalışmada; engelli bireyi evde bakılan ailelerin akrabalık bağlarının kuvvetli olup geniş aileden aldıkları desteklerin yaşamlarını kolaylaştırdıklarını ifade ederken; kurum bakımı hizmetinden faydalanan ailelerin ise akrabalık ilişkilerinin zayıf olup akrabaları tarafından destek görmediklerini belirterek yalnız ve çaresiz olduklarını dile getirmişlerdir (Şalcı, 2022: 124, 149). Ailelerin yakın çevresinden alamadıkları sosyal

destek nedeniyle kurum bakımını tercih etmek zorunda kalabildiklerini göstermektedir.

Araştırmamızda medeni durum ve bakım yeri değişkenine göre iyi oluş düzeylerinin mutluluk ve sağlık boyutları haricinde diğer boyutlarda anlamlı bir farklılık olmadığı ancak genel olarak tüm boyutlarda bekâr katılımcılar evlilere göre daha düşük puan almıştır. Literatürde araştırmamız ile paralellik gösteren Dökmen' in engelli, yaşlı ve hasta yakınlarına bakım verenler ile yaptığı çalışmada; katılımcıların medeni durumlarının psikopatolojik belirti sayısı ve önemi, olumsuz benlik algısı üzerinde anlamlı katkıya sahip olduğu bulunduğu, katılımcıların evli olmalarının genelde psikopatolojik belirti sayısını ve önemini, olumsuz benlik algısını düşürdüğü anlaşıldığından evli olmanın ruh sağlığına olumlu katkıda bulunduğu verisine ulaşılmıştır (Dökmen, 2012: 25). Shenaar Golan' un (2016) gelişimsel geriliği olan çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada; ebeveynlerin evli olması ile iyi oluş düzeylerinin pozitif yönde ilişkili olduğu ve umut düzeyinin yüksek olmasının iyi oluş düzeylerine olumlu etkisi olduğu bulunmuştur (Shenaar Golan, 2016: 77). Bekârlara oranla evli bireylerde yaşam kalitesi yüksek düzeyde bulunan çalışmalar mevcut olup (Kahyaoğlu Süt, 2009: 71) evli bireylerin bakım verirken duygusal anlamda eşlerinden destek alıyor olmaları da iyilik hallerini artırabilmektedir.

Araştırmamızda medeni durum ve bakım yeri değişkenine göre algılanan sosyal desteğin sadece aile desteği boyutunda bir farklılık bulunmuş fakat arkadaş ve özel bir insan desteğinde de bekar katılımcıların puanları evlilere göre daha düşük bulunmuştur. Bu bulguya paralel olarak Karal ve Biçer' in araştırmasında; algılanan sosyal destek düzeyi aile alt boyutu ile medeni durum değişkeni arasında anlamlı bir sonuç bulunmakta olup bu farklılık evli bireylerin lehinedir (Karal ve Biçer, 2020: 147). Gönültaş yaptığı çalışmada ise, ebeveynlerin aileleri üzerinden algıladıkları sosyal desteğin medeni duruma göre farklılaşma göstermediği tespit edilmiş olup (Gönültaş, 2017: 75) bulgulardaki bu farklılığın nedeninin çalışmalarda ele alınan engel türünden ve çalışılan örneklem grubundan kaynaklı olabileceği düşünülmektedir. Alan yazında engelli aileleri ile yapılan başka çalışmalarda da; medeni duruma göre algılanan sosyal destek puanı bakımından anlamlı fark olduğu, bu durumun evli olanların lehine bir durum olup evli olan kişilerin sosyal destek algılarının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Bilgin, 2012: 67-68; Deveci ve Ahmetoğlu, 2018: 127-129).

D. Engelli Bireye Sahip Aile Üyelerinin Algılanan Sosyal Destek İle İyi Oluş Düzeyi Arasındaki İlişkiye Ait Bulguların Değerlendirilmesi

Araştırmamıza katılan engelli bireye sahip aile bireylerinin sosyal destek algı düzeyi ile iyi oluş düzeyi arasındaki ilişkiye baktığımızda; aile desteği, arkadaş desteği ve özel bir insan desteğinin PERMA puanını yani genel iyi oluşu yordadığı tespit edilmiştir. Bu doğrultuda katılımcıların; ailelerinden, arkadaşlarından ve özel bir insandan sosyal destek almaları iyilik halleri üzerinde olumlu etki yaptığı ve bireylerin iyi oluş düzeyleri üzerinde pozitif yönde katkı sağladığı görülmektedir. Literatürde engelli çocukların anneleri ile yapılan bazı araştırma sonuçlarında aile desteğinin; ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı olup olumlu yönde etkide bulunduğu ayrıca aile desteği arttıkça annelerin yaşam kalitesi algılarının artacağı tespit edilmiş (Meral ve Cavkaytar, 2014: 1363; Meral, 2011: 78) ve sonuçlar bulgumuzu destekler niteliktedir. Bu nedenle ailelerin yaşam kalitesinin artması ile iyi oluş düzeylerinin de artacağı söylenebilir. Bu doğrultuda; bireylerin yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenmesinin iyilik hali, bedensel, ruhsal ve duysal sağlıkları açısından risk teşkil edebileceği düşünülmektedir. Araştırma bulgularımız ile paralellik gösteren bir diğer çalışma olan Yağmurlu ve arkadaşlarının (2014) ortopedik engelli çocuğa sahip annelerin iyi oluş düzeylerini etkileyen faktörleri inceledikleri araştırmada; ailesinden sosyal destek gören katılımcıların iyi oluş düzeyleri daha yüksek olduğu bulunmuştur (Yağmurlu, vd. 2014: 948). Aile desteğinin; kişilerin ruhsal iyilik haline anlamlı ve olumlu katkıda bulunduğu, engelli yakını olmanın getirdiği kaygı, depresyon, bedensel şikâyetler, tükenmişlik gibi olumsuz duygulara karşı koruma sağlayarak en aza indirmeye ve psikopatolojik belirtiler üzerinde de olumlu etkide bulunarak önemi ortaya çıkmaktadır (Dökmen, 2012: 24-27). Kuşcu ve arkadaşlarının (2009) ile Şahin Düren' in (2010) araştırmalarında da aile bireylerinden ve diğer önemli kişilerden alınan sosyal desteğin artması ile bakım verenlerin iyilik halinin de arttığı sonucuna varılmıştır (Kuşcu, vd. 2009: 927; Şahin Düren, 2010: 128). Ayrıca Vural Yüzbaşı (2018) araştırmasında; engelli çocuğa olan annelerin algıladığı sosyal desteğin psikolojik iyi oluşları ile doğrudan ilişkili olduğunu, annelerin eş, aile ve arkadaşlarından aldığı desteğin olumlu etki yaratarak iyi oluş düzeylerinde pozitif katkısı olduğunu ve sosyal destekleri arttıkça psikolojik iyi oluşlarının da arttığını bulmuştur (Vural Yüzbaşı, 2018: 123-125)._Alan yazındaki çalışmalar, araştırma bulgularımızı destekler nitelikte olup sosyal desteğin; kişilerin

iyi oluş düzeylerine olumlu etkisi olduğu, algılanan sosyal destek düzeyi artıkça engelli bireye sahip ailelerin iyilik hallerinin de arttığı söylenebilmektedir.

Yukarıda da vurgulandığı gibi depresyon, kaygı, stres düzeyleri, umutsuzluk ve yaşam kalitesi gibi faktörlerin bireylerin iyi oluşunu etkileyebileceği düşünüldüğünden bu değişkenleri inceleyen araştırma bulguları da dikkate alınmıştır. Literatüre bakıldığında engelli çocuğu olan aileler ile yapılan araştırmalarda; ailelerin sosyal destek düzeyi artıkça stres (Ersoy ve Çürük, 2009: 107), depresyon (Görgü, 2005:) anksiyete ve tükenmişlik (Tunç ve Özkardaş, 2020: 247), umutsuzluk (Karadağ, 2009: 315) ve kaygı (Coşkun ve Akkaş, 2009: 213) düzeylerinin azaldığı ortaya çıkmıştır. Ayrıca Vural Yüzbaşı çalışmasında zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin; eşlerinden, ailelerinden ve arkadaşlarından aldığı sosyal desteğin psikolojik iyi oluş düzeyleri üzerinde olumlu katkı sağladığını (Vural Yüzbaşı, 2019: 109), Ahmetoğlu ve Canarlan çalışmalarında kendilerine destek olan kişiler bulunan zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, desteğe sahip olmayan zihinsel engelli çocuğa sahip ailelere göre tüm alanlarda yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğunu (Ahmetoğlu ve Canarlan, 2015: 20) bulmuşlardır. Dolayısıyla bu bulgular da araştırma bulgularımızı desteklemektedir. Hem alan yazındaki hem de araştırmamızın bulguları, algılanan sosyal destek değişkeninin iyi oluş ve ruh sağlığı değişkenleri ile olumlu yönde ilişkisi olduğunu ortaya koymaktadır. Bu doğrultuda engelli bireye sahip ailelerin algıladığı sosyal destek düzeyi artıkça iyi oluş düzeylerinin de artması beklenebilir (Vural Yüzbaşı, 2019: 104).

Araştırmada değişkenler arasındaki korelasyon sonuçlarında olumlu duyguların; olumlu ilişkileri, mutluluğu, sağlığı ve genel iyi oluşu artırdığı aynı şekilde mutluluğun; genel iyi oluşu artırırken olumsuz duyguları azalttığı bulunmuştur. Bumin, Günal ve Tükel' in (2008: 6-11) yaptıkları araştırmada; engelli çocukların annelerinde anksiyete ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğu, artan anksiyete ve depresyon düzeyinin annelerin yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği bulunmuş. Anksiyete ve depresyonla birlikte değişen duygu durumu; bireyin genel iyilik halini etkileyerek sağlık, mutluluk ve iyi oluşu da azalttığı düşünüldüğünden araştırmamızı destekler niteliktedir. Ayrıca bakım verenlerin iyilik hallerinin bakım vermeyenlere göre (Demirtepe ve Bozo; 2009: 28); özel gereksinimli çocuğa olan annelerin mutluluk ve iyilik hallerinin tipik gelişim gösteren çocuğu olan annelere göre (Eroğlu, vd. 2015: 146) daha düşük bulunduğu araştırmalar da mevcuttur. Bir diğer

araştırma bulgumuzda; aile desteği artıkça olumlu duyguların arttığı, olumsuz duyguların ise azaldığı ve iyi oluşu da yordadığı saptanmıştır. Araştırma sonucumuz ile paralel olan Dökmen' in araştırmasında da; algılanan aile desteğinin bakım verenlerin ruhsal sağlığının her boyutu ile ilişkili olduğu ve algılanan aile desteği artıkça bireyin olumsuz ruh sağlığı belirtilerinin azaldığı bulunmuştur (Dökmen, 2012: 24).

Araştırmada sosyal destek boyutları ile yalnızlık, sağlık arasında pozitif bir ilişki olduğu ayrıca sağlık ile genel iyi oluş arasında da pozitif bir ilişki olup sağlıklı olma hissini iyi oluş düzeyini artırdığı tespit edilmiştir. Or yaptığı çalışmada; sosyal destek alan veya algılanan sağlık durumu iyi olan bakım veren aile bireylerinin iyilik halinin yüksek olduğu bulunmuştur (Or, 2013: 82). Çalışma araştırmamız ile paralellik göstermektedir. Sağlığın sosyal destek ile ilişkisini ortaya koyan başka bir araştırmada; sosyal desteğin yeterli olmadığı durumlarda kronik hastalıklarda depresif bozuklukların daha hızlı geliştiği, sosyal desteğin günlük yaşamdaki stresörlerin getirdiği olumsuzlukları azaltıp bir koruma sağladığı bulunmuştur (Dedeli, vd. 2008: 132). Cora ve arkadaşlarının (2012) çalışmasında da; bakım verenlerin kalp ve damar hastalıkları bakımından risk altında oldukları ve bu riskin sosyal destekle dolaylı olarak azalacağı tespit edilmiştir (Cora, vd..2012: 38). Evde bakım hizmeti veren katılımcıların fiziksel ve psikolojik sorunlar yaşadıkları (Çayır, 2017: 173); bakım verenlerin %90.3'ünde yorgunluk, %85.1'inde kol ve boyun ağrıları, %47.7'sinde ise bel fıtığı gibi sağlık sorunları yaşandığı ortaya çıkmıştır (Kılıç, 2009: 43). Araştırma bulgularımız ve alan yazında engelli aileleri ile yapılan araştırmalar; algılanan sosyal desteğin bireyin sağlığı üzerinde, sağlığın da iyi oluş üzerinde olumlu katkısı olduğunu göstermekte olup sosyal destek sistemlerinin sağlıklı olma hissini artırarak bireyin iyilik halinin devamını sağladığı söylenebilir. Sosyal destek sistemleri; bireylerin hem bedensel hem de psikolojik sağlıklarının daha iyiye ulaşmasını sağlaması ve yalnız olmadıklarını hissettirerek sağlık düzeylerine olumlu katkısının olacağını ortaya koymaktadır. Sungur Bozdoğan araştırmasında da; genel olarak zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destekleri artıkça yalnızlık düzeyleri azaldığı belirtilmiştir (Sungur Bozdoğan, 2011: 82).

Araştırmamızda katılımcıların yaşı ile ölçek boyutları arasında negatif bir ilişki olduğu ancak bazı boyutlarda bu daha belirgindir. Bu durumun yaşanmasında; bireyin yaşının artmasıyla bazı rollerinde değişimler olması, sosyal çevresinin daralması,

fizyolojik deęişikliklere baęlı olarak gelişen saęlık sorunları gibi faktörler etkili olabileceęi düşünölmektedir. Araştırma bulgumuz ile paralellik gösteren engelli aileleri ile yapılan birkaç çalışmada; annelerin yaşı artıkça algıladıkları sosyal destek düzeylerinin azaldığı bulunmuştur (Coşkun ve Akkaş, 2009: 213; Kırbaş ve Özkan, 2013: 174-175). Engelli yakınları ile yapılan başka bir çalışmada; algılanan sosyal desteęin katılımcıların yaş grupları bakımından bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir (Temel, 2019: 73). Araştırma sonuçlarının farklı olmasının nedeninin araştırmaların farklı örneklem grupları ile yapılmış olmasından kaynaklandığı düşünölmektedir. Araştırmamızda ise örneklem grubunu, engelli bireyi evde bakılan ile kurum bakımında bakılan aile bireyleri oluşturmaktadır.

VI. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda ulaşılan sonuçlar ve bu sonuçlara ilişkin geliştirilen öneriler sunulmuştur.

A. Sonuç

Araştırmada elde edilen bulgular doğrultusunda aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır.

1. Araştırmaya katılan 225 katılımcının (engelli bireye sahip aile üyesi) cinsiyet durumlarına bakıldığında; %71,6' inin kadın (161 kişi), %28,4' ünün erkek (64 kişi) olduğu tespit edilmiş.
2. Araştırmada engelli bireyi kurumda bakılan katılımcıların oranı %44,9 (67 kadın ve 34 erkek olmak üzere toplamda 101 kişi) olduğu; engeli bireyi evde bakılan katılımcıların oranı % 55, 1 (94 kadın ve 30 erkek olmak üzere toplamda 124 kişi) olduğu tespit edilmiş.
3. Araştırmaya katılan katılımcıların medeni durumlarına bakıldığında; %70,2' sinin (158 kişi) evli, %29, 8' inin (67 kişi) bekâr olduğu tespit edilmiş.
4. Araştırmada engelli bireyi kurumda bakılan 66 evli ve 35 bekâr olmak üzere toplamda 101 katılımcı olduğu; engeli bireyi evde bakılan 92 evli ve 32 bekâr olmak üzere toplamda 124 katılımcı olduğu tespit edilmiş.
5. Katılımcıların yaş ortalamasınının 43,41 olup yaşları 18 ile 76 aralığındadır.
6. Katılımcıların eğitim durumlarına bakıldığında; %4,9' u (11 kişi) okuryazar olmadığı, %4,4' ü (10 kişi) okuryazar, %36,4'ü (82 kişi) ilkokul, %21,3' ü (48 kişi) ortaokul, %25,3' ü (57 kişi) lise ve %7,6' sı (17 kişi) lisans mezunu olduğu tespit edilmiş.
7. Katılımcıların çalışma durumuna bakıldığında; %27,1' inin (61 kişi) çalıştığı, %72,9' unun (164 kişi) çalışmadığı tespit edilmiş.
8. Katılımcıların ekonomik durumuna bakıldığında; gelir düzeyi 5.000 TL ve altında olan %8,9 (20 kişi), 5.001 ve 12.000 TL olan %54,7 (123 kişi), 12.001 TL ve

19.000 TL olan %27,1 (61 kişi), 19.001 TL ve üzeri olan %9,3 (21 kişi) olduğu tespit edilmiş.

9. Katılımcıların engelli bireye yakınlık durumuna bakıldığında; %57,8' i (130 kişi) 1. derece (eş, anne, baba, çocuk), %34,2' si (77 kişi) 2. derece (kardeş, torun, dede, gelin-damat vd.) %6,7' si (15 kişi) 3.derece (amca, hala, dayı, teyze, yeğen) akrabalık bağları olduğu ortaya çıkmıştır.
10. Araştırmaya katılan engelli bireylerin cinsiyet durumlarına bakıldığında; %43,1' inin (97 kişi) kadın, %56,9' unun (128 kişi) erkek olduğu tespit edilmiş.
11. Araştırmaya katılan engelli bireylerin medeni durumlarına bakıldığında; %12,0' ı (27 kişi) evli, %67,6' sı (152 kişi) bekâr, %12,0' ı (27 kişi) boşanmış ve %8,4' ü (19 kişi) dul olduğu tespit edilmiş.
12. Engelli bireylerin yaş ortalamasınının 37,30 olup yaşları 1 ile 93 aralığındadır.
13. Araştırmaya katılan engelli bireylerin engel türüne bakıldığında; %6,7' sinin (15 kişi) ortopedi, %30,2' sinin (68 kişi) zihinsel, %20,4' ünün (46 kişi) ruhsal ve duygusal, %12,9' unun (29 kişi) süreğen ve %29,8' inin (67 kişi) de çoklu (birden fazla) engel türünde oldukları tespit edilmiş.
14. Araştırmada engelli bireyine evde bakan ailelerin bakım sürelerine bakıldığında; 0-1 yıl arasında bakanların oranı %3,6 (8 kişi) ; 1-5 yıl arasında bakanların oranı % 16,0 (36 kişi) ; 5 yıl ve üzerinde bakanların oranı %20,0 (79 kişi) olduğu tespit edilmiş.
15. Araştırmada engelli bireyi kurumda bakılan ailelerin kurumda kalma sürelerine bakıldığında; 0-1 yıl arasında kalanların oranı %8,4 (19 kişi); 1-5 yıl arasında kalanların oranı % 16,4 (37 kişi); 5 yıl ve üzeri engellisine bakanların oranı %20,0 (45 kişi) olduğu tespit edilmiş.
16. Araştırmamızda genel olarak engelli bireyin bakımının kurum bakımına nazaran evde sağlanıyor olması katılımcılar için birçok boyutta dezavantaj sağladığı bulgusuna ulaşılmıştır.
17. Araştırmaya katılan katılımcıların cinsiyet ve engellinin bakım yeri değişkenine göre iyi oluş düzeylerini belirleyen PERMA Ölçeği ve alt boyutları bulgularına bakıldığında; mutluluk, sağlık ve olumsuz duygular alt boyut puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaştığı ancak olumlu duygular, bağlanma,

olumlu ilişkiler, anlam, başarılar, yalnızlık ve genel iyi oluş (PERMA) alt boyut puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmadığı tespit edilmiştir.

18. Araştırmaya katılan katılımcıların cinsiyet ve engellinin bakım yerine göre algılanan sosyal destek düzeylerini belirleyen ÇBASDÖ Ölçeği aile, arkadaş ve özel bir insan desteği alt boyut puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmadığı tespit edilmiştir.
19. Araştırmada engelli bireyi evde bakılan kadın aile üyelerinin, engelli bireyi kurumda bakılan kadın aile üyelerine göre mutluluk düzeylerinin düşük olduğu; engelli bireyi evde bakılan kadın aile üyelerinin, engelli bireyi evde bakılan erkek aile üyelerine göre mutluluk ve sağlık düzeylerinin düşük olup olumsuz duyguları yaşama düzeylerinin ise yüksek olduğu; engelli bireyi kurumda bakılan kadın aile üyelerinin, engelli bireyi evde bakılan erkek aile üyelerine göre sağlık düzeylerinin düşük olduğu ve son olarak engelli bireyi kurumda bakılan erkek aile üyelerinin, engelli bireyi evde bakılan erkek aile üyelerine göre mutluluk düzeylerinin düşük olduğu tespit edilmiştir.
20. Araştırmaya katılan katılımcıların cinsiyet ve engellinin bakım yeri bulgularında genel olarak kadın olmak ve engelli bireyin bakımını evde sağlıyor olmak neredeyse tüm boyutlarda dezavantaj sağladığı bu durum mutluluk, sağlık ve olumsuz duygular alt boyutlarında ise daha belirgin bir şekilde ortaya çıkmıştır.
21. Araştırmaya katılan katılımcıların medeni durum ve engellinin bakım yeri değişkenine göre iyi oluş düzeylerini belirleyen PERMA Ölçeği ve alt boyutları bulgularına bakıldığında; mutluluk ve sağlık alt boyut puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaştığı ancak olumlu duygular, bağlanma, olumlu ilişkiler, anlam, başarılar, olumsuz duygular, yalnızlık ve genel iyi oluş (PERMA) alt boyut puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmadığı tespit edilmiştir.
22. Araştırmaya katılan katılımcıların medeni durum ve engellinin bakım yerine göre algılanan sosyal destek düzeylerini belirleyen ÇBASDÖ Ölçeği alt boyutları bulgularına bakıldığında; aile desteği alt boyut puanının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaştığı ancak arkadaş ve özel bir insan desteği alt boyut puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmadığı tespit edilmiştir.

23. Araştırmada engelli bireyi evde bakılan bekâr aile üyelerinin, engelli bireyi evde bakılan evli aile üyelerine göre aile desteği, mutluluk ve sağlık puanlarının düşük olduğu; engelli bireyi evde bakılan bekâr aile üyelerinin, engelli bireyi kurumda bakılan evli aile üyelerine göre mutluluk ve sağlık puanlarının düşük olduğu; engelli bireyi evde bakılan bekâr aile üyelerinin, engelli bireyi kurumda bakılan bekâr aile üyelerine göre mutluluk düzeylerinin düşük olduğu, engelli bireyi kurumda bakılan bekâr aile üyelerinin, engelli bireyi evde bakılan evli aile üyelerine göre aile desteklerinin düşük olduğu tespit edilmiştir.
24. Araştırmaya katılan katılımcıların medeni durum ve engellinin bakım yeri bulgularında genel olarak bekâr olmak ve engelli bireyin bakımını evde sağlıyor olmak hemen hemen bütün boyutlarda dezavantaj sağladığı bu durum aile desteği, mutluluk ve sağlık alt boyutlarında ise daha belirgin bir şekilde ortaya çıkmıştır.
25. Araştırmada değişkenler arasındaki korelasyon sonuçlarına bakıldığında; katılımcının yaşı ile aile desteği, olumlu duygular, bağlanma, olumlu ilişkiler, başarılar, sağlık, yalnızlık alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı negatif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
26. Katılımcıların aile desteği ile arkadaş desteği, özel bir insan desteği, olumlu duygular, bağlanma, olumlu ilişkiler, anlam, başarılar, mutluluk, sağlık, olumsuz duygular, yalnızlık alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
27. Katılımcıların arkadaş desteği ile özel bir insan desteği, olumlu duygular, bağlanma, olumlu ilişkiler, anlam, başarılar, mutluluk, sağlık, olumsuz duygular, yalnızlık alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
28. Katılımcıların özel bir insan desteği ile olumlu duygular, bağlanma, olumlu ilişkiler, anlam, başarılar, mutluluk, sağlık, olumsuz duygular alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
29. Katılımcıların olumlu duygular ile bağlanma, olumlu ilişkiler, anlam, başarılar, mutluluk, sağlık, olumsuz duygular, yalnızlık alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.

30. Katılımcıların bağlanma ile olumlu ilişkiler, anlam, başarılar, mutluluk, sağlık, olumsuz duygular, yalnızlık alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
31. Katılımcıların olumlu ilişkiler ile anlam, başarılar, mutluluk, sağlık, olumsuz duygular, yalnızlık alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
32. Katılımcıların anlam ile başarılar, mutluluk, sağlık, olumsuz duygular, yalnızlık alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
33. Katılımcıların başarılar ile mutluluk, sağlık, olumsuz duygular, yalnızlık alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
34. Katılımcıların mutluluk ile sağlık, olumsuz duygular, yalnızlık alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
35. Katılımcıların sağlık ile olumsuz duygular, yalnızlık alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
36. Katılımcıların olumsuz duygular ile yalnızlık alt boyut ve PERMA (genel iyi oluş) puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
37. Katılımcıların yalnızlık ile PERMA (genel iyi oluş) puanı arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur.
38. Araştırmamıza katılan engelli bireye sahip aile bireylerinin sosyal destek algı düzeyi ile iyi oluş düzeyi arasındaki ilişkiye bakıldığında; aile desteği, arkadaş desteği ve özel bir insan desteğinin genel iyi oluşu yordadığı bulgusuna ulaşılmıştır.

B. Öneriler

Bu araştırmadan elde edilen bulgular ışığında bazı öneriler sunulmuştur.

1. Engelli bireyi evde bakılan ailelerin iyi oluş düzeyleri daha düşük çıktığı, ailelerin gün boyu engellinin bakım ve ihtiyaçlarıyla ilgilenmesi, kendine vakit ayıramama gibi faktörler etkili olabileceği bu nedenle engelliye yaşadığı ortamdan ayırmadan, ailelerin

ihtiyaç duyduğu anda geçici olarak eve yardımcı gönderilebilecek uygulamaların hayata geçirilmesi bunun yanında engellilerini saatlik, günlük ya da haftalık bırakabilecekleri geçici merkezlerin açılması,

2. Engelli ailelerinin gün içinde engelli bireylerini bırakabilecekleri tam ve yarı zamanlı gündüzlü bakım merkezlerinin sayısının artırılması ve yaygınlaştırılması, bununla ailelerin çalışma hayatına aktif katılımın sağlanabileceği,
3. Engelli ailelerinin psikososyal iyilik hallerine olumlu katkı sağladığı düşünülen gündüzlü merkezlerin koşulları daha fazla engelli ailesine ulaşacak olacak şekilde düzenlenmesi ve engelli aileleri için de kolay ulaşılabilir ve ücretsiz olması, belediye ve ilgili kamu kurum ve kuruluşlarının işbirliğinin sağlanması,
4. Ülkemizde aile odaklı bakımın desteklendiği ve teşvik edildiği bu nedenle ailelerin uygun koşulları taşıması şartıyla (gelir kriteri, rapor bağımlılık düzeyi gibi) ekonomik olarak desteklendiği ancak bakım sorumluluğunun aileye ait olduğu algısının değiştirilmesi, kamu ve yerel yönetimlerin de yer aldığı bütüncül bir bakış açısıyla sosyal politikaların dönüştürülmesi, ekonomik desteğin yanında sosyal desteğin de verilmesi,
5. Kurumsal bakımın altyapısının geliştirilmesi ve hizmetlerin çeşitlendirilmesi, yerel yönetimlerin de gerek kurumsal gerek evde bakım hizmetlerinde etkililiğinin artırılması,
6. Engelli bireyi kurum bakımında bakılan aileler ile çok az araştırmaların yapıldığı bu konuda daha fazla araştırma yapılması,
7. Sosyal desteğin ailelerin iyi oluş düzeylerini arttırdığı görülmektedir. Bu nedenle engelli ailelerinin sosyal destek sistemlerinin geliştirilmesi ve güçlendirilmesi, ailelerin ihtiyaçları, dinamikleri göz önünde bulundurularak sosyal destek uygulamalarının sunulması,
8. Kadın katılımcıların iyi oluş düzeylerinin erkeklere göre daha düşük çıktığı, bunda engelli bireyin bakım ve sorumluluğunu daha çok kadınların üstlenmesi etkili olabileceği düşünüldüğü bu nedenle öncelikli kadınların güçlendirilmesi için psikososyal destek ile bilinçlendirme çalışmalarının yapılması ayrıca erkek aile üyelerini de kapsayacak bakım politikalarının çıkarılması,

9. Engelli bireye sahip aile bireyelerine Sağlık Bakanlıđı bünyesinde koruyucu ruh sađlıđı hizmeti verilmesi,
10. Engelli bireye sahip ailelerin bir arada olabileceđi, duygu ve düşüncelerini aktarabileceđi, üyelerin paylaşımları ile yalnız olmadıklarını hissedebilecekleri destek gruplarının oluşturulması,
11. Engelli bireye sahip ailelerde tüm bireyelerin faydalanabileceđi aile eğitim programlarının yaygınlaştırılması, yerel yönetimler, kamu kurum ve kuruluşları, sivil toplum kuruluşları bünyesinde çalışmaların yürütülmesi ayrıca ailelerin hizmet aldıkları kuruluşların aile bireyelerine psikososyal destek sağlaması,
12. Engelli ailelerinin bu eğitimlere gönül rahatlığıyla katılım sağlayabilmeleri için eğitim sürecinde engellilerini güvenle bırakabilecekleri, bakım ve gözetimlerinin sağlanabileceđi içinde de çeşitli faaliyetlerin yer alacağı sosyal tesislerin kurulması,
13. Bu araştırma İstanbul İlinde yaşayan herhangi bir engel grubuna sahip bireyelerin aileleri ile gerçekleştirilmiş. Gelecek araştırmalarda daha geniş bir evrenle, seçilen engel grubu ile araştırmaların yapılabileceđi önerilmektedir.
14. Bu araştırma daha genellenebilir olması için nicel araştırma yöntemi ile yapılmıştır ancak algılanan sosyal desteđin ve iyi oluşun engelli ailelerinde nasıl deneyimlendiđinin ortaya çıkması bakımından nitel yöntem ile araştırmaların yapılmasının literatüre önemli katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

VII. KAYNAKÇA

KİTAPLAR

ATASÜ TOPÇUOĞLU, R. , ALTUNTAŞ, B. (2016). **Engelli Bakımı: Sosyal Bakım ve Kadın Emeği**, Ankara, Nika Yayınevi.

BAYKOÇ, N. (2017). **Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim**, Ankara, Eğitim Kitap.

BULUT, I. (1993). **Ruh Hastalığının Aile İşlevlerine Etkisi**, Ankara, Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayınları.

DUYAN, V. (2007). **Gruplarla Sosyal Hizmet**, Ankara, Hacettepe Üniversitesi Yayınları.

GEÇTAN, E. (1995). **Psikanaliz ve Sonrası** (6. baskı). İstanbul, Remzi Kitabevi.

GÜVEN, Y. (2003). **Özel Eğitime Giriş. Farklı Gelişen Çocuklar**, İstanbul, Epilson Yayıncılık, 2.Baskı.

KALINKARA, V. (2011). **Temel Gerontoloji: Yaşlılık Bilimi**, Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık, 1. Baskı.

KARASAR, N. (2002). **Bilimsel Araştırma Yöntemi**, Ankara, Nobel Yayıncılık, 11 Baskı.

KARASAR, N. (2014). **Bilimsel Araştırma Yöntemi**, Ankara, Nobel Yayıncılık, 26. Baskı.

KOŞAR, N.G. (1996). **Sosyal Hizmetlerde Yaşlı Refahı Alanı**, Ankara, Şafak Matbaacılık.

OĞLAK, S. (2007b). **Evde Bakım Hizmetleri ve Bakım Sigortası**, Hatay, İskenderun Belediyesi Kültür Yayınları.

ÖZTÜRK, M. (2011). **Türkiye’de Engelli Gerçeği**, Müsiad Cep Kitapları, İstanbul.

SEYYAR, A. (2002). **Sosyal Siyaset Terimleri Ansiklopedik Sözlük**, Beta Yayınları, İstanbul, 518-519.

SEYYAR, A. (2004). **Teorik ve Pratik Boyutlarıyla Sosyal Bakım**, Ankara, SHÇEK Yayınları.

SEYYAR, A. (2011). **Sosyal Politika Bilimine Giriş**, Sakarya, Sakarya Yayınevi.

SEYYAR, A. (2015a). **Engelli ve Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Sosyal Bakım**, Rağbet Yayınları, İstanbul.

SEYYAR, A. (2015b). **Dünya’da ve Türkiye’de Engelli Dostu Sosyal Politikalar**, Rağbet Yayınları, İstanbul.

VURAL YÜZBAŞI, D. (2019). **Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psikolojik İyi Oluşları: Bir Model Önerisi**, Ankara, İKSAD Yayınevi, <https://iksadyayinevi.com/wp-content/uploads/2020/02/ENGELL%C4%B0-%C3%87OCU%C4%9EA-SAH%C4%B0P-ANNELELER%C4%B0N-PS%C4%B0KOLOJ%C4%B0K-%C4%B0Y%C4%B0-OLU%C5%9ELARI-B%C4%B0R-MODEL-%C3%96NER%C4%B0S%C4%B0.pdf>

YETİM, Ü. 2001.**Toplumdan Bireye Mutluluk Resimleri**, İstanbul, Bağlam Yayınları.

MAKALELER

ABAY, A.R. ve ÇÖLGEÇEN, Y. (2018). ‘‘Psikiyatrik Sosyal Hizmet- Koruyucu, Tedavi Edici ve Rehabilitasyon Edici Ruh Sağlığı Alanında Sosyal Çalışmacıların Rolü’’, **Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi**, cilt 9, sayı 16, ss. 2147-2185.

AKGÜN, R. ve GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ. (2010). ‘‘Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Güçlendirme Yaklaşımı ve Sosyal Destek Sistemi’’, **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**, cilt 10, Sayı 1-2, ss. 23-36.

AKSÜLLÜ, N. ve DOĞAN, S. (2004). ‘‘Huzurevinde ve Evde Yasayan Yaşlılarda Algılanan Sosyal Destek Etkenleri İle Depresyon Arasındaki İlişki’’, **Anadolu Psikiyatri Dergisi**, cilt 5, sayı 2, ss. 76-84.

AKYAR, İ. ve AKDEMİR, N. (2009). ‘‘Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler’’, **Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi**, cilt 16, sayı 3, ss. 32- 49.

- ARI DURMUŞ, E. ve YEŞİLIRMAK, B. (2019). ‘‘Engelli ve Saęlıklı Çocuęu Olan Anne Babaların Algılanan Sosyal Destek ve Yalnızlık Düzeylerinin Karşılaştırılması’’, **Aile Psikolojik Danışmanlığı Dergisi**, cilt 2, sayı 1, ss. 1-28.
- ARSLAN, A. ve TURA, G. (2022). ‘‘Öğretmenlerin Psikolojik İyi Oluşlarının Bazı Deęişkenlere Göre İncelenmesi: Yüksekova Örneęi’’, **Akdeniz Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi**, cilt 1, sayı 2, ss. 212-234.
- ATAGÜN, M.İ. , DEVRİM BALABAN, Ö. , ATAGÜN, Z. , ELAGÖZ, M. , YILMAZ ÖZPOLAT, A. (2011). ‘‘Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yüğü’’, **Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar**, cilt 3, sayı 3, ss. 513-552.
- AVŞAROĞLU, S.ve GİLİK, A. (2017). ‘‘ Özel Gereksinimli Çocuęa Sahip Anne-Babaların Kaygı Durumlarına Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi’’, **İlköğretim Online Dergisi**, cilt 16, sayı 3, ss. 1022-1035.
- AYYILDIZ, E. (2007). ‘‘Çok Engelli Çocuklarda Erken Müdahale’’, **Sapiens Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Dergisi**, cilt 3, sayı 10, ss 47-49.
- BAHAR, A., BAHAR, G., SAVAŞ, H.A., PARLAR, S. (2009). ‘‘Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri İle Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi’’, **Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi**, cilt 4, sayı 11, ss. 97-112.
- BAYKOÇ DÖNMEZ, N. , BAYHAN, P. , ARTAN İ. (2001). ‘‘Engelli Çocuęu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi’’. **Toplum ve Sosyal Hizmet**. Cilt 12, Sayı 2, ss. 31-43.
- BOOKER, C. ve SACKER, A. (2012). ‘‘Limiting Long-Term İllness And Subjective Well-Being İn Families’’, **Longitudinal and Life Course Studies**, volume 3, issue 1, page 41-65.
- BORA, S. ve ÖZKARDEŞ, O. (2021). ‘‘Otizmlili ve Down Sendromlu Çocuęu Olan Ailelerde Sosyal Destek Algısı ve Aile İşlevsellięinin Psikolojik İyi Oluş Üzerindeki Etkisi’’, **Sosyal Bilimler Araştırma Dergisi**, cilt 10, sayı 3, ss. 580-593.

- CANARSLAN, H. ve AHMETOĞLU, E. (2015). ‘‘Engelli Çocuęa Sahip Ailelerin Yařam Kalitesinin İncelenmesi’’, **Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi**, cilt 17, sayı 1, ss. 13-31.
- CEYHAN, E. ve AKIN, Y. D. (2005). ‘‘Resmi ve Özel Genel Lise Öğrencilerinin Ailelerinden, Arkadařlarından ve Öğretmenlerinden Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri Açısından Kendini Kabul Düzeylerinin İncelenmesi’’, **Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi**, cilt 5, sayı 2, ss. 69-87.
- CİHANGİR, Z. (2009). ‘‘Öğretmen Adaylarında Temel Psikolojik İhtiyaçların Doyumu ve İyi Olma’’, **Türk Eğitim Bilimleri Dergisi**, cilt 7, sayı 3, ss. 691-711.
- CORA, A., PARTINICO, M., MUNAFO, M., PALOMBA, D. (2012). ‘‘Health Risk Factorsin Caregivers of Terminal Cancer Patients: A Pilot Study’’, **Cancer Nursing**, volume 35, issue 1, page 38-47.
- COŐKUN, Y. ve AKKAŐ, G. (2009): ‘‘Engelli Çocuęu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İliŐki’’, **Ahi Evran Üniversitesi KırŐehir Eğitim Fakóltesi Dergisi (KEFAD)**, cilt 10, sayı 1, ss. 213-227.
- ÇAKIR, G. ve SARI, T. (2016). ‘‘Mutluluk Korkusu İle Öznel Ve Psikolojik İyi OluŐ Arasındaki İliŐkinin İncelenmesi’’, **Eđitim ve Öğretim Arařtırmaları Dergisi**, cilt 5, sayı 25, ss. 222-224.
- ÇAKIR, Y. ve PALABIYIKOĐLU. R (1997). ‘‘Gençlerde Sosyal Destek, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeęinin Güvenirlik ve Geçerlik ÇalıŐması’’, **Kriz Dergisi**, cilt 5, sayı 1, ss. 15-24.
- ÇAVDAR, S. , ŐİMŐEK, Ç. , GÜNDÜZ, B. , YILMAZ YALÇINKAYA, E. (2021). ‘‘Engelli Bireyler ve Bakım Veren Ailelerinin Yařadıkları Zorluklar: Sosyal İçerme Perspektifi’’, **Uluslararası Engelsiz Yařam ve Toplum Dergisi**, cilt 5, sayı 1, ss. 29-41.
- ÇETİN, D. ve GÖKLER, R. (2022). ‘‘Özel Engelli Bakım Merkezinde ÇalıŐan Meslek Elemanlarının İş Performansı ile TükenmiŐlik Düzeyleri Arasındaki İliŐkinin İncelenmesi’’, **Uluslararası Sosyal Hizmet Arařtırmaları Dergisi**, cilt 2, sayı 2, ss. 145-157.

- DAM, A. E. , VUGT, M. E. , KLİNKENBERG, I. P. , VERHEY, F. R. ve VAN BOXTEL, M. P. (2016). A Systematic Review Of Social Support Interventions For Caregivers Of People With Dementia: Are They Doing What They Promise? **Maturitas**, volume 85, issue 1, page 117-130.
- DEDELİ, Ö., FADİLOĞLU, Ç., USLU, R. (2008). ‘‘Kanserli Bireylerin Fonksiyonel Durumları ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi’’, **Türk Onkoloji Dergisi**, cilt 23, sayı 3, ss. 132-139.
- DEMİR, G., ÖZCAN, A. , KIZILIRMAK, A. (2010). ‘‘Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi’’, **Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi**, cilt 13, sayı 4, ss. 53-58.
- DEMİRCİ, İ. , EKŞİ, H. , DİNÇER, D. , KARDAŞ, S. (2017). ‘‘Beş Boyutlu İyi Oluş Modeli: PERMA Ölçeği Türkçe Formunun Geçerlik ve Güvenirliğı’’, **The Journal of Happiness & Well-Being**, cilt 5, sayı 1, ss. 60-77.
- DEMİRTEPE, D. ve BOZO, Ö. (2009). ‘‘Bakıcı İyilik Ölçeği’ nin Uyarlama, Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması’’, **Türk Psikoloji Yazıları**, cilt 12, sayı 23, ss. 28-37.
- DEVECİ, M. ve AHMETOĞLU, E. (2018). ‘‘Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyinin İncelenmesi’’, **Balkan ve Yakın Doğu Sosyal Bilimler Dergisi**, cilt 4, sayı 2, ss. 123-131.
- DÖKMEN, Z.Y. (2012). ‘‘Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler’’, **Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, cilt 3, sayı 1, ss. 3-38.
- EKER, D. , ARKAR, H. , YALDIZ, H. (2001). ‘‘ Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği’ nin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliğı’’, **Türk Psikiyatri Dergisi**, cilt 12, sayı 1, ss. 17-25.
- EKER, D. ve ARKAR, H. (1995). ‘‘Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliğı’’, **Türk Psikoloji Dergisi**, cilt 7, sayı 23, ss. 45-55.
- ELİBOL, F. ve KILIÇER, T. (2019). ‘‘Türkiye’de Yatılı Engelli Bakım Merkezlerinde Hizmet Kalitesinin Ölçülmesi’’, **Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi**, cilt 19, sayı 43, ss. 109-148.

- ERCAN, F.Z. , KIRLIOĞLU, M. , KALAYCI KIRLIOĞLU, H.İ. (2019). ‘Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Bu Durumu Kabulleniş Süreçleri ve Bu Duruma Dair Görüşleri’, **Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi**, sayı 44, ss. 597-628.
- ERDEM, M. (2005). ”Yaşlıya Bakım Verme”, **Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi**, cilt 8, sayı 3, ss. 101-106.
- ERGİN, D. , ŞEN, N. , ERYILMAZ, N. , PEKUSLU, S. , KAYACI, M. (2007). ‘Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi’, **Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi**, cilt 10, sayı 1, ss. 41-47.
- EROĞLU, Y. , ARICI ÖZCAN, N. , PEKER, A. (2015). ‘Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Anneler İle Tipik Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Annelerin Psikolojik Sağlık, İyilik Hali Ve Mutluluk Düzeylerinin İncelenmesi’, **Sakarya University Journal of Education**, cilt 5, sayı 3, ss. 142-150.
- ERSOY, A.F. ve BULUŞ, S. (2019). ‘Engelli Çocuğu Olan Annelerde Tükenmişlik: Nitel Bir Çalışma’, **Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi**, cilt 23, sayı 3, ss. 764-781.
- ERSOY, Ö. ve ÇÜRÜK, N. (2009). “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi”, **Aile ve Toplum Dergisi**, cilt 5, sayı 17, ss. 104-110.
- ERTEKİN, H. , ER, M. , YARDIM ÖZAYHAN, H. , YAYLA, S. , AKYOL, E. , ŞAHİN, B. (2015). ‘Bakımevinde Kalan Şizofreni Hastalarında Yaşam Kalitesi Ve Depresyon’, **Düşünen Adam: Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi**, cilt 28, sayı 3, ss. 213-221.
- EYLEN, B. (2002). "Kanser Hastası Sosyal Destek Ölçeği' nin Geçerlik, Güvenirlik ve Faktör Yapısı Üzerine Bir Çalışma”, **Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi**, cilt 15, sayı 1, ss. 109-117.
- FIRAT, S. (2016). ‘Otistik Çocukların Anne-Babalarının Depresyon ve Kaygı Düzeyleri’, **Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi**, cilt 41, sayı 3, ss. 539-547.
- GENÇ, Y. (2017). ‘Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi (Sakarya Örneği)’, **International Congress on Political, Economic and Social Studies (ICPESS)**, cilt 3, sayı 3, ss. 245-253.

- GENÇ, Y. ve BARIŞ, İ. (2015). ‘‘Yaşlı Bakım Hizmetlerinde Çağdaş Yaklaşım: Kurumsal Bakım Yerine Evde Bakım Hizmetlerinin Güçlendirilmesi’’, **Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi**, cilt 3, sayı 10, ss. 36-57.
- GENÇ, Y. ve ÇAT, G. (2013). ‘‘Engellilerin İstihdamı ve Sosyal İçerme İlişkisi’’, **Akademik İncelemeler Dergisi**, cilt 8, sayı 1, ss. 363-393.
- GÜLTEKİN, T. ve SEZER, S. (2017). ‘‘Engelli Ailelerinin Yaşadıkları Sosyal Ve Ekonomik Sorunlar’’, **Aydın İktisat Fakültesi Dergisi**, cilt 2, sayı 2, ss. 81-100.
- GÜNDÜZ EFENDİ, G. ve ÖZADA NAZIM, A. (2022). ‘‘Yetişkin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gelecek Algıları’’, **Toplum ve Sosyal Hizmet**, cilt 33, sayı 2, ss. 563-576.
- HASGÜL, E. (2016). ‘‘Evde Bakım Hizmetlerinde Sosyal Hizmet Uzmanlarının İşlevleri Ve Rollerİ’’, **Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi**, sayı 7, ss. 14-21.
- HİDALGO, J. L. T., BRAVO, B. N., MARTÍNEZ, I. P., PRETEL, F. A., POSTİGO, J. M. L., VE RABADÁN, F.E. (2010). ‘‘Psikolojik İyi Oluşu Değerlendirme Araçları ve İlgili Faktörler: Psikolojik İyi Oluş. **Nova Bilim Yayınları**, New York, 77-113.
- HİRST, M. (2005). ‘‘Carer Distress: A Prospective, Population-Based Study’’, **Social Science & Medicine**, volume 61, page 697-708.
- IŞIKHAN, V. (2005). ‘‘Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyoekonomik Sorunları’’, **Toplum ve Sosyal Hizmet**, cilt 16, sayı 2, ss. 35-52.
- IŞIKHAN, V. (2006). ‘‘Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip AİLELER Ve Sosyal Hizmet’’, **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**, cilt 6, sayı 1, ss. 28-46.
- IŞIKHAN, V. (2006b). ‘‘Onkoloji Alanında Bakımverenlerin Tükenmişliğı’’, **Toplum ve Sosyal Hizmet**, cilt 17, sayı 2, ss. 7-24.
- IŞIKHAN, V. (2007). ‘‘Kanser ve Sosyal Destek’’, **Toplum ve Sosyal Hizmet**, cilt 18, sayı 1, ss. 15-29.
- İKİZOĞLU, M.(2005). ‘‘Özürlü, Özürlü Ailesi ve Toplum İlişkisi’’, **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**, sayı 1, ss. 47-60.

- KANER, S. (2004). ‘‘Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi’’, Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma **Projeleri**, ss. 1-88.
- KARA, E. (2008). ‘‘Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ailelerin Çocuklarının Durumunu Dinî Açıdan Değerlendirmeleri’’, **Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi**, cilt 26, sayı 26-27, ss. 317-331.
- KARADAĞ, G. (2009). ‘‘Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri’’, **TAF Preventive Medicine Bulletin**, cilt 8, sayı 4, ss. 315-322.
- KARAHAN, A. ve GÜVEN, S. (2002). ‘‘Yaşlılıkta Evde Bakım’’, **Geriatric-Turkish Journal of Geriatrics**, cilt 5, sayı 4, ss. 155-159.
- KARAKUŞ, Ö. ve KIRLIOĞLU, M. (2019). ‘‘Engelli Bir Çocuğa Sahip Olmanın Getirdiği Yaşam Deneyimleri: Anneler Üzerinden Nitel Araştırma’’, **Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, sayı 41, ss. 96-112.
- KARAL, B. ve BİÇER, B.G. (2020). ‘‘Salgın Hastalık Döneminde Algılanan Sosyal Desteğin Bireylerin Psikolojik Sağlamlığı Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi’’, **Birey ve Toplum Sosyal Bilimler Dergisi**, cilt 10, sayı 1, ss. 129-156.
- KARATAŞ, K. (2002). ‘‘Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları, Bir Sosyal Politika Yaklaşımı’’, **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**, cilt 2, sayı 2, ss. 43–55.
- KARDAŞ ÖZDEMİR, F. , AKGÜN ŞAHİN, Z. , KÜÇÜK, D. (2009). ‘‘Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi’’, **Yeni Tıp Dergisi**, cilt 26, sayı, 3, ss. 153-158.
- KARHAN, A.Y. ve İSLAM, S. (2013). ‘‘ Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması’’, **Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi**, cilt 3, sayı 1, ss. 51-57.
- KARNİ VİSEL, Y. , NASSER, K. , MANİSHEVİTCH, H. , AKRT, S. , SCHERTZ, M. (2023). ‘‘Family Quality of Life in Children with Severe or Profound Disability: Home Versus Residential Care’’, **J Dev Behav Pediatr**, volume 44, issue 1, page 32-40.
- KAYA KILIÇ, A. ve YILMAZ, S. (2018). ‘‘Türkiye’de Ruhsal Hastalığı Olan Bireylere Yönelik Kurum Bakım Hizmetleri ve Bu Hizmetlerde Sosyal Hizmet

- Uygulamaları”, **Pamukkale Journal of Eurasian Socioeconomic Studies**, cilt 5, sayı 1, ss. 1-14.
- KAYAARSLAN, S. (2020). “Evde Bakım Hizmeti Kapsamındaki Engelli Bakıcılarının Sosyal İlişkileri Ve Sosyal Destek Durumları”, **Kesit Akademi Dergisi**, cilt 6, sayı, 24, ss. 145-172.
- KAYAHAN, M. ve SERTBAŞ, G. (2007). “Dâhili ve Cerrahi Kliniklerde Yatan Hastalarda Anksiyete-Depresyon Düzeyleri İle Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişki”, **Anadolu Psikiyatri Dergisi**, cilt 8, sayı 2, ss 113-120.
- KAYTEZ, N. ; DURUALP, E. ; KADAN, G. (2015). “Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi”, **Öğretim Araştırmaları Dergisi**, cilt 4, sayı 1, ss. 197-214.
- KEYES, C. L. M., SHMOTKİN, D., RYFF, C. D., (2002), “Optimizing Well-Being: The Emipirical Encounter of Two Traditions”, **Journal of Personality & Social Psychology**, cilt 82, sayı 6, p. 1007-1023.
- KIRBAŞ, Z.Ö. ve ÖZKAN, H.(2013). “Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama Ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi”, **İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi**, cilt 3, sayı 3, ss. 171-180.
- KUŞCU, M.K., DURAL, U., ÖNEN, P., YAŞA, Y., YAYLA, M., BAŞARAN, G., TURHAL, S. , BEKİROĞLU, N. (2009). “The Association Between İndividual Attachment Patterns, The Perceived Social Support, and The Psychological Wellbeing Of Turkish İnformal Caregivers. **Psychooncology**, volume 18, ss. 927–935.
- KÜÇÜK, Y. ve ARIKAN, D. (2005). “İşitme engelli çocukların umutsuzluk düzeyleri”, **Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi**, cilt 2, sayı 2, ss. 1-13.
- MERAL, B.F. , CAVKAYTAR, A.(2014). ”Otizmlı Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları”, **KÜ Kastamonu Eğitim Dergisi**, cilt 23, sayı 3, ss. 1363-1380.
- MEŞE, İ. (2014). “Engelliliği Açıklayan Sosyal Model Nedir?”, **Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi**, sayı 33, ss. 79-92.
- MURAT, S. (2009). “Genel Olarak Özürlülere Yönelik Çalışmalar ve İsmek Örneği”, **Sosyal Siyaset Konferansları Dergisi**, Sayı 56, ss. 22-89.

- OĞLAK, S. (2007a). ‘‘Uzun Süreli Evde Bakım Hizmetleri ve Bakım Sigortası. **Turkish Journal of Geriatrics**, cilt 10, sayı 2, ss. 100-108.
- ÖCAL, K. ve ŞENEL, E. (2016). ‘‘Duygusal Zekânın Sosyal Destek Algısı Üzerindeki Etkisi: Öz Yeterlilik İnancının Aracı Rolü’’, **Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Dergisi**, cilt 1, sayı 36, ss. 138-154.
- ÖZATEŞ GELMEZ, Ö.S. (2015). ‘‘Ailevileştirilen Bakımın Kürek Mahkûmları: Evde Bakım Uygulaması Kapsamında Bakım Veren Kadınların Deneyimleri’’, **Fe Dergi: Feminist Eleştiri**, cilt 7, sayı 2, ss. 58-71.
- ÖZÇELİK, A.İ. (1982). ‘‘Görme Özürlülerin Psiko- Sosyal Gelişmelerinin Değerlendirilmesi (7-11 yaş arası)’’, **Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi**, cilt 15, sayı 2, ss. 47-62.
- ÖZEN, Y. (2010). ‘‘Kişisel Sorumluluk Bağlamında Öznel Ve Psikolojik İyi Oluş (Sosyal Psikolojik Bir Değerlendirme)’’, **Dicle Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Elektronik Dergisi (DÜSBED)**, cilt 2, sayı 4, ss. 46-58.
- ÖZKAN BARDAKÇI, M. ve KUTLUATA, B. (2021). ‘‘ Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile Yaşamına Etkisi: Nitel Bir Çalışma’’, **İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi**, cilt 10, sayı 4, ss. 3742-3765.
- ÖZŞENOL, F. , İŞIKHAN, V. , ÜNAY, B. , AYDIN, H.İ. , AKIN, R. , GÖKÇAY, E. (2003). ‘‘Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi’’, **Gülhane Tıp Dergisi**, cilt 45, sayı 2, ss. 156- 164.
- ÖZTÜRK, Y.E. , ŞENTÜRK, Ş. , MACİT, Y. (2017). ‘‘Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği’’, **Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi**, cilt 1, sayı 1, ss. 48-67.
- PAK, M. (2020). ‘‘Engelli Kardeşi Olan Çocukların Anneleri ile İlişkileri Üzerine Bir Alan Çalışması’’, **Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi**, cilt 27, sayı 1, ss. 33-39.
- SAV, S. , ARASAN DOĞAN, İ. , KESKİN, R. (2023). ‘‘ Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik İyi Oluşları İle Bakım Verme Yükleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi’’, **Mutluluk ve İyi Oluş Dergisi**, cilt 8, sayı 14, ss. 24-38.

- SAVAŞ SANDALCI, F. (2002). "Özürlü Çocuğu Olan Aileler ve Sosyal Hizmet Mesleđi", **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**, cilt 2, sayı 1, ss. 25-32.
- SAVAŞ. S. (2010). "Avrupa ve Dünyada Gündüz Bakım Evleri", **Akademik Geriatri**, 26 - 30 Mayıs 2010, Kaya Artemis Otel, Gazimağusa, KKTC.
- SELCİK, O. ve GÜZEL, B. (2016). "Sosyal Hizmet Mesleđinin Çalıřma Alanı ve Sosyal Hizmet Uygulamasının Türkiye Ölçeğinde Deđerlendirilmesi", **Uluslararası Sosyal Arařtırmalar Dergisi**, cilt 9, sayı 46, ss. 461-469.
- SELİGMAN, M. (2002). "Positive Psychology, Positive Prevention, and Positive Therapy", *Handbook of Positive Psychology*, cilt 2, ss. 3-12.
- SEZER, F. (2013). "Psikolojik İyi Olma Durumu Üzerine Etkili Faktörler. **Yeni Dünya Bilim Akademisi E- Dergisi**, cilt 8, sayı 4, ss. 489-501.
- SHENAAR GOLAN, V. (2016). "The Subjective Well-Being Of Parents Of Children With Developmental Disabilities: The Role Of Hope As Predictor And Fosterer Of Well Being", **Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation**, volume 15, issue 2, page 77-95.
- SİVRİKAYA, T. ve ÇİFCİ TEKİNARSLAN, İ.(2013). "Zihinsel Yetersizliđi Olan Çocuđa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü", **Ankara Üniversitesi Eđitim Bilimleri Fakóltesi Özel Eđitim Dergisi**, cilt 14, sayı 2, ss. 17-29.
- SONER, S. ve AYKUT, S. (2017). "Alzheimer Hastalık Sürecinde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yařadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet", **Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi (AEÜSBED)**, cilt 3, sayı 2, ss. 375-387.
- SUBAŐI, N. ve ÖZTEK, Z. (2006). "Türkiye'de Karřılanamayan Bir Gereksinim: Evde Bakım Hizmeti", **TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni**, cilt 5, sayı 1, ss. 19-31.
- ŐAHİN, F. (2002). "Özürlülük ve Medikal Model: Yardım Veren Meslekler İçin Sosyal Hizmet Örneğinde Bir Deđerlendirme", **Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi**, cilt 13, sayı 2, ss. 70-76.
- ŐENTÜRK, M. ve VAROL SARAÇOĐLU, G. (2013). "Eđitilebilir Zihinsel, Bedensel Engelli Çocuđu Olan Annelerle Sađlıklı Çocuđa Sahip Annelerin Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin

- Karşılaştırılması”, **Uluslararası Temel ve Klinik Tıp Dergisi**, cilt 1, sayı 1, ss. 40-49.
- ŞİŞMAN, Y. (2011). “Türkiye’de Özürlülere Yönelik Yasal Düzenlemeler”, **Sosyal Siyaset Konferansları Dergisi**, cilt 1, sayı 60, ss. 169-221.
- TABACHNICK, B., & FIDELL, L. (2013). Using multivariate statistics, 6th international edition (cover) edn. New Jersey: Sage Publications, Thousand Oaks.
- TABAK, R. S. ve BİDAR, A. (2006). “Uzun Süren Hastalıklarda Hastaların Öğrenilmiş Çaresizlik Algıları”, **Sağlık ve Toplum Dergisi**, cilt 16, sayı 2, ss. 15-24.
- TAŞDELEN, P. ve Ateş, M. (2012). “Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri ile Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirilmesi”, **Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi**, cilt 9, sayı 3, ss. 22-29.
- TAYAZ, E. ve KOÇ, A. (2018). “Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi”, **Bakırköy Tıp Dergisi**, cilt 14, sayı 1, ss. 44-52.
- TEKİNARSLAN, F.G ve SEVİ TOK, E.S. (2023). “Engelli Çocuğu Olan Annelerde Öz-Şefkat, Sosyal Destek ve Psikolojik Dayanıklılığın Öznel İyi Oluşla İlişkisi”, **AYNA Klinik Psikoloji Dergisi**, cilt 10, sayı 1, ss. 145–164.
- TELATAR, T. G. ve ÖZCEBE, L.H. (2004). “Yaşlı Nüfus Ve Yaşam Kalitelerinin Yükseltilmesi”, **Türk Geriatri Dergisi**, cilt 7, sayı 3, ss. 162-165.
- TELEF, B. B. (2013). “Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Öz-Yeterliklerinin ve Psikolojik Belirtilerinin İncelenmesi”, **Erzincan Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi**, cilt 15, sayı 1, ss. 33-45.
- TELEF, B. B. (2013). “Psikolojik İyi Oluş Ölçeği: Türkçeye Uyarlama, Geçerlik Ve Güvenirlik Çalışması. **Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi**, cilt 28, ss. 374 384.
- TELEF, B.B. , UZMAN, E. , ERGÜN, E. (2013). “Öğretmen Adaylarında Psikolojik İyi Oluş ve Değerler Arasındaki İlişkinin İncelenmesi”, **Turkish Studies International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkishor Turkic**, cilt 8, sayı 12, ss. 1297-1307.

- TUNÇ, S., ve ÖZKARDAŞ, O. (2020). ‘‘Otizmli Çocuęu Olan Annelerde Algılanan Sosyal Desteęin Anksiyete ve Ebeveyn Tükenmiřlięi Üzerindeki Etkisi’’, **Social Sciences Research Journal**, cilt 9, sayı 4, ss. 247-253.
- ÜNLÜ, İ. İ. ve GÖKLER, R. (2021). ‘‘Otizmli Çocuęa Sahip Ailelerde Sosyal Destek Sisteminin Önemi’’, **Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi**, sayı 18, ss.194-215.
- VURAL YÜZBAŐI, D. (2019). ‘‘Zihinsel Engelli Çocuęa Sahip Annelerin İyi Oluřlarının Bařa Çıkma Tarzları, Aile Gereksinimleri ve Sosyal Destek Deęiřkenleriyle Modellenmesi’’, **CBÜ Sosyal Bilimler Dergisi**, cilt 17, sayı 1, ss. 107-134.
- WERNER, S. , EDWARDS, M. , BAUM, N.T. (2009). ‘‘Family Quality of Life Before and After Out-of-Home Placement of a Family Member With an Intellectual Disability’’, **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, volume 6, issue 1, page 32-39.
- YAęMURLU, B. , YAVUZ, H. M., ŐEN, H. (2014). ‘‘Well-Being Of Mothers Of Children With Orthopedic Disabilities İn A Disadvantaged Context: Findings From Turkey’’, **Journal of Child and Family Studies**, volume 24, issue 4, page 948-956.
- YILDIRIM, A. ; HACIHASANOęLU AŐILAR, R. ; KARAKURT, P. (2012). ‘‘Engelli Çocukların Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi’’, **İ.Ü.F.N. Hem. Dergisi**, cilt 20, sayı 3, ss. 200-209.
- YILDIRIM, İ. (1997). ‘‘ Algılanan Sosyal Destek Ölçeęinin Geliřtirilmesi Güvenirlięi ve Geçerlięi’’, **Hacettepe Üniversitesi Eęitim Fakültesi Dergisi**, cilt 13, ss. 81-87.
- YILDIZ, S. ve GÜRLER, S. (2018). ‘‘Görme Engelli Bireylerin Engelli Haklarına Dair Bilgi Düzeylerinin Ölçülmesi- Ankara Örneęi’’, **Kırıkkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi (KÜSBD)**, cilt 8, say 1, ss. 241-268.
- YILMAZ KARABULUTLU, E. , AKYIL, R. , KARAMAN, S. , KARACA, M. (2013). ‘‘ Kanser Hastalarına Bakım Verenlerin Uyku Kalitesi ve Psikolojik Sorunlarının İncelenmesi’’, **Türk Onkoloji Dergisi**, cilt 28, sayı 1, ss. 1-9.
- YILMAZ, M. , SAMETOęLU, F. , AKMEŐE, G. , TAK, A. , YAęBASAN, B. , GÖKÇAY, S. , SAęLAM, M. , DOęANYILMAZ, D. , ERDEM, S. (2010). ‘‘

Sağlık Hizmetinin Alternatif Bir Sunum Şekli Olarak Evde Hasta Bakımı”,
İstanbul Tıp Dergisi, cilt 11, sayı 3, ss.125-132.

YÜZER, S. , YİĞİT, R. , TAŞDELEN, B. (2006). “Çocuğu Hastanede Yatan Annelerin Aldığı Sosyal Destek İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki”,
Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, cilt 9, sayı 4, ss. 54-62.

ELEKTRONİK KAYNAKLAR

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, (2023). ‘Engelli Bireyler İçin Bilgilendirme Rehberi’, ss. 1-38.
https://aile.gov.tr/media/131394/engelli_bireyler_icin_bilgilendirme_rehberi.pdf, (Erişim Tarihi: 05.11.2023)

TDK, Türk Dil Kurumu. (2023). Türk Dil Kurumu Sözlüğü, <https://sozluk.gov.tr/>, (Erişim Tarihi: 05.11.2023)

TEZLER

AKTÜRK, Ü. (2012). “Engelli Çocuğu Olan Anne- babaların Kaygı Düzeyi Ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi”, (Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimler Enstitüsü, İnönü Üniversitesi.

ALABUCAK, E. (2019). “Beliren Yetişkinlerin Psikolojik İyi Oluşlarını Açıklamada Yalnızlık, Sosyal Destek, Kardeş İlişkileri Ve Bazı Demografik Değişkenlerin Rolü”, (Yüksek Lisans Tezi), Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Eğitimde Psikolojik Hizmetler Programı, İstanbul Üniversitesi.

ARMAN, N. (2009). “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri İle Tükenmişlik ve Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Atatürk Üniversitesi.

ARSLAN, A. (2021). “Öğretmenlerin Psikolojik İyi Oluşlarının, Algıladıkları Sosyal Desteğe, Yaşamda Anlam ve Amaç Bulmalarına, Kişisel Gelişim Yönelimlerine ve Bazı Demografik Değişkenlere Göre İncelenmesi”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kocaeli Üniversitesi.

ATEŞ, T. (2019). “ Bakıma Muhtaç Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezlerinde Çalışan Bakım Verenlerin (Bakıcı Personelin) Bakım Veren

Yükünü Etkileyen Etmenler”, Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Hacettepe Üniversitesi.

ATTEPE ÖZDEN, S. (2015). “ Şizofreni Tanısı Almış Bireylerin Ailelerinin Bakımverme Deneyimleri ve Sosyal Destek İlişkilerinin Psikiyatrik Sosyal Hizmet Temelinde İncelenmesi”, (Doktora Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Hacettepe Üniversitesi.

AYDIN, E. (2021). “Sosyal ve Ekonomik Destek Alan Bireylerin Sosyal Destek Algı Düzeylerinin İncelenmesi: Trabzon İli”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Gümüşhane Üniversitesi.

BALCI, S. (2019). “Engellilerin Sosyal Dışlanma Durumu: Araklı Örneği”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Gümüşhane Üniversitesi.

BALIK, Z. (2019). “Bakıma Muhtaç Engellilere Bakım Veren Kadınların Yaşadıkları Güçlükler: Muğla İli Örneği”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi.

BİLGİN, Ş. (2012). “Ağır ve Orta Düzeyde Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Anne-Babalarının Algıladıkları Sosyal Destek Kaygı ve Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Uludağ Üniversitesi.

BORA, S. (2021). “Otizmli ve Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerde Sosyal Destek Algısı ve Aile İşlevselliğinin Psikolojik İyi Oluş Üzerindeki Etkisi”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul Ticaret Üniversitesi.

CİVAN YÜCE, E. (2019). “Evde Bakım Ücretinden Yararlanan Ailelerin ve Engellilerin Psiko-Sosyal Durumları (Sakarya Örneği)”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya Üniversitesi.

COŞKUN, M. K. (2010). “Engellilere Yönelik Hizmetler: Amasya Örneği”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Cumhuriyet Üniversitesi.

Çamaş, H. (2012). “Formel ve Enformel Bakım Arasındaki Ekonomik İlişki”, (Yüksek Lisans Yeterlilik Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul Teknik Üniversitesi.

- ÇAPAN, Y. (2021). ‘‘Engelli ocuęa Sahip Ebeveynlerin Psikolojik İyi Oluş İle Tükenmişlik Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Gümüşhane Üniversitesi.
- ÇATAK, K. (2020). ‘‘Engelli ocuęa Sahip Ailelerin Evlilik Doyum Düzeylerinin İncelenmesi’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara Üniversitesi.
- ÇAYIR, Y.S. (2017). ‘‘Evde Bakım Hizmeti Veren Kadınların Yaşam Deneyimleri: Eskişehir Örneęi’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Hacettepe Üniversitesi.
- DENİZ, A. (2022). ‘‘Engelli Eşe Sahip Kadınların Bakım Verme Yüğü ve Başetme Stilleri’’, (Yüksek Lisans Tezi), Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Karabük Üniversitesi.
- DÖNMEZOĞULLARI, C. (2014). ‘‘Benlik Kurguları İle İyi Oluş Arasındaki İlişkide Özgünlüğün Aracı Rolü’’, (Yüksek Lisans Tezi), Eğitimde Psikolojik Hizmetler Anabilim Dalı, Ankara Üniversitesi.
- DURAN, S. (2014). ‘‘Zihinsel Engelli Bireylerin Ebeveynlerine Verilen Psikoeğitimin Öznel İyi Oluş ve Öz Duyarlıęa Etkisinin Deęerlendirilmesi’’, (Doktora Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Marmara Üniversitesi.
- DURDURAN, Y. (2009). ‘‘Engelli Çocukların Engellilikleri Dışındaki Sağlık Sorunları ve Sağlık Hizmetinden Yararlanma Durumları: Kontrollü Saha Çalışması’’, (Yayımlanmamış Doktora Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Selçuk Üniversitesi.
- ERBİLİR GÖNÜLTAŞ, S.G. (2019). ‘‘Zihinsel Engelli ocuęa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yüğü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Manisa Celal Bayar Üniversitesi.
- ERDOĞAN, B. (2013). ‘‘Evde Bakım Hizmeti Alan Özürlü Bireye Sahip Ailelerin Sosyo-Ekonomik Durumlarının İncelenerek, Umutsuzluk ve Yaşam Doyum Düzeylerinin Belirlenmesi’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Selçuk Üniversitesi.

- ERGÜDEN, A. D. (2008). "Sosyal Dışlanma Açısından Bedensel Engelli Bireylerin Yaşantılarının İncelenmesi", (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Hacettepe Üniversitesi.
- ERGÜN, B. (2023). "Kronik Ruhsal Hastalık Tanısı Almış Bireylere Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Ruhsal İyilik Hallerine İlişkin Nicel Bir Araştırma", (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Hacettepe Üniversitesi.
- GÖNÜLTAŞ, N. (2017). "Zihinsel Ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Algılanan Sosyal Destek İle Bakım Verme Yükü Arasındaki İlişkinin İncelenmesi", (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Beykent Üniversitesi.
- GÖRGÜ, E. (2005). "3-7 Yaş Arası Otistik Çocuğa Sahip Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki", (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Marmara Üniversitesi.
- İÇAĞASIOĞLU, Ç. (2002). "Zihinsel Özürlüler Özel Rehabilitasyon Merkezleri: Verilen Hizmetler ve Sosyal Hizmet Uygulamaları", (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Hacettepe Üniversitesi.
- KAHYAOĞLU SÜT, H. (2009). "Akut Koroner Sendromlu Hastalarda Yaşam Kalitesi: Eq-5d Ölçeğinin Geçerlilik ve Güvenirlilik Çalışması", (Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Trakya Üniversitesi.
- KARACA, H. (2018). "Halkın Özel Bakım Merkezi Algısına Yönelik Bir Uygulama: Giresun Örneği", (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Avrasya Üniversitesi.
- KARADAĞ, İ. (2007). "İlköğretim Beşinci Sınıf Öğrencilerinin Akademik Başarılarının Sosyal Destek Kaynakları Açısından İncelenmesi", (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Çukurova Üniversitesi.
- KARATAŞ, Z. (2011). "Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral ve Manevi Değerlerinin Başaçıkmadaki Etkisi", (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Rize Üniversitesi.

- KARIP, S. (2016). ‘‘Engelli Bireylerin Saęlık Hizmetlerine Ulařılabilirlik Düzeylerinin Belirlenmesi: Konya Örneęi’’, (Yayımlanmamıř Yüksek Lisans Tezi), Saęlık Bilimleri Enstitüsü, Selçuk Üniversitesi.
- KAYA KILIÇ, A. (2017). ‘‘Bakım Merkezinde ve Ailesi Yanında Yařayan Aęır Ruhsal Hastalıęı Olan Bireylerin Sosyal Destek Algısı İle Yařam Kalitesinin İncelenmesi’’, (Doktora Tezi), Saęlık Bilimleri Enstitüsü, Selçuk Üniversitesi.
- KAYAARSLAN, S. (2020). ‘‘Evde Bakım Hizmeti Sunan Engelli Bakıcılarının Yařam Kalitelerinin Deęerlendirilmesi (Kırıkkale Örneęi)’’, (Doktora Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kırıkkale Üniversitesi.
- KILIÇ, S. (2009).’’Fiziksel Engelli Çocuęun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi’’, (Yüksek Lisans Tezi), Saęlık Bilimleri Enstitüsü, Marmara Üniversitesi.
- KOCA, A. (2017). ‘‘Engelli Çocuęa Sahip Olan ve Engelli Çocuęa Sahip Olmayan Annelerin Ölüm Kaygısı ve Durumluk Sürekli Kaygı Düzeyleri Arasındaki Farklılařmanın İncelenmesi, (Yayımlanmamıř Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Hasan Kalyoncu Üniversitesi.
- KOÇ, H. (2018). ‘‘Kadının Bakım Emeęinin Engelli Evde Bakım Hizmetleri Açısından İncelenmesi; Merzifon Örneęi’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ondokuz Mayıs Üniversitesi.
- KOLAY İNAÇ, M. (2021). ‘‘Türkiye’de Yařayan Engelli Bireylerin Refah Baęlamında Bakım Sorununa İliřkin Sosyal Destek Uygulamaları: Bir İstanbul Örneęi’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kocaeli Üniversitesi.
- KUMSAR, B. (2020). ‘‘İyi Oluř Ve Örgütsel Baęlılıęın İřten Ayrılma Niyetine Etkisi: İnařaat Sektöründe Bir Arařtırma’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul Ticaret Üniversitesi.
- KURBAN, M. (2019). ‘‘Otizm Spektrum Bozukluęu Olan ve Normal Geliřim Gösteren Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Tükenmiřlik Düzeyi ve Yařam Kaliteleri Bakımından İncelenmesi’’, (Yayımlanmamıř Yüksek Lisans Tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü, Haliç Üniversitesi.

- MACİT, Y. (2017). ‘‘Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Ykleri İle Yařam Kalitelerinin Belirlenmesi (Amasya rneęi)’’, (Yksek Lisans Tezi), Saęlık Bilimleri Enstits, Seluk niversitesi.
- MERAL, B.F. (2011). ‘‘Geliřimsel Yetersizlięi Olan ocuk Annelerinin Aile Yařam Kalitesi Algılarının İncelenmesi’’, (Yayınlanmamıř Doktora Tezi), Eęitim Bilimleri Enstits, Anadolu niversitesi.
- NALBANTOęLU, B. (2022). ‘‘Engelli ocuęa Sahip Annelerin Sosyal Destek Dzeyinin İncelenmesi’’, (Yksek Lisans Tezi), Saęlık Bilimleri Enstits, skdar niversitesi.
- OęULTRK, N. (2012). ‘‘ Zihinsel Engelli ocuęa Sahip Ailelerin, Aile İřlevlerini Etkileyen Etmenler: ankaya Belediyesinden Hizmet Alan Aileler zerine Bir Deęerlendirme’’, (Doktora Tezi), Saęlık Bilimleri Enstits, Seluk niversitesi.
- OKTAR, M.N. (2015). ‘‘Engelli Bireylerle alıřanlarda Algılanan rgtsel Destek ve Tkenmiřlik Dzeyinin İř Tatmini zerindeki Etkisi: İstanbul İli Beykoz İlesi rneęi’’, (Yksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstits, Yalova niversitesi.
- OR, R. (2013). ‘‘Yařlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yk Ve Bakım Verenin İyilik Hali’’, (Yksek Lisans Tezi), Saęlık Bilimler Enstits, Pamukkale niversitesi.
- ZBESLER, C. (2001). ‘‘ocukluk aęı Lsemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İřlevlerine Etkisi’’, (Yayımlanmamıř Doktora Tezi), Sosyal Bilimler Enstits, Hacettepe niversitesi.
- ZDEMİR, R. (2021). ‘‘Covid-19 Pandemisi Srecinde zel Bakım Merkezi alıřanlarının Covid-19 Korkusu Ve Belirsizlięe Tahammlszlk Dzeylerinin alıřma Yařam Kalitesine Etkisi’’, (Yksek Lisans Tezi), Saęlık Bilimleri Enstits, Ankara niversitesi.
- ZMEN, D.D. (2018). ‘‘Engellilere Ynelik Alternatif İstihdam Modelleri: Korumalı İř Yeri rneęi’’, (Yayınlanmamıř Yksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstits, Muęla Sıtkı Koman niversitesi.

- ÖZTÜRK, A.F. (2016). ‘‘Engellilerde Kurum Bakımı Modeli: İstanbul İli Umut Evi Örneği’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yalova Üniversitesi.
- ÖZTÜRK, B. (2019). ‘‘Perma Modeline Göre İyi Oluşun Yordayıcısı Olarak Erken Dönem Uyumsuz Şemalar’’, (Yüksek Lisans Tezi), Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi.
- ÖZTÜRK, Y. (2011). ‘‘Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin ve Aile Yükünün Belirlenmesi’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Haliç Üniversitesi.
- ROYSAMB, E. (2003). ‘‘Happinnes and Health: Enviromental and Genetic Contributions to the Relationships Between Subjective Wellbeing, Perceived Health and Somatic İllness’’, Journal of Personality and Social Psychology , cilt 85, sayı 6, ss. 1136-1146.
- SANSARKAN, İ. (2019). ‘‘Evde Ve Kurumda Ağır Engelli Hastalara Bakım Hizmeti Veren Bakım Elemanlarının Tükenmişlik Düzeylerinin Karşılaştırılması Şanlıurfa Örneği’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Üsküdar Üniversitesi.
- SEVİM, Z. (2011). ‘‘Aileler ve Özel Eğitimcilerin Zihinsel Özürlülüğe Bakışı (Sakarya Şehit Ali Borinli İlköğretim Okulu ve İş Okulu Örneği)’’, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya Üniversitesi.
- SUNGUR BOZDOĞAN, İ.B. (2011). ‘‘Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Algıladıkları Sosyal Destek Ve Yalnızlık Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi’’, (Yüksek Lisans Tezi), Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Atatürk Üniversitesi.
- ŞAHBİKAN, İ. (2019). ‘‘Zihinsel Engelli Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerin Sosyal Sorun Çözme Becerilerinin Karşılaştırılması’’, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya Üniversitesi.
- ŞAHİN DÜREN, R. (2010). ‘‘Alzheimer Hastalarına Bakımverenlerde Bağlanma Stili ve Algılanan Sosyal Desteğin Bakım Vericinin İyilik Hali, Bakımverme

Külfeti Ve Depresyon Düzeyleri Üzerine Etkileri”, (Uzmanlık Tezi),
Psikiyatri Anabilim Dalı, Marmara Üniversitesi.

ŞAHİN, Ç. (2017). “Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Aile İşlevleri İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Haliç Üniversitesi.

ŞALCI, P. (2022). “Engelli Bireyin Evde Bakıldığı ve Kurum Bakımına Verildiği Aileler Arasındaki Sosyolojik Farklılıklar: Aksaray İli Örneği”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi.

ŞENGÜL KILIÇ, F.M. (2021). “Evli Kadınların Psikolojik İyi Oluş Düzeylerinde Toplumsal Cinsiyet Rollerini, Algılanan Sosyal Destek ve Eş Desteği Etkisinin Bazı Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi”, (Yüksek Lisans Tezi), Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Fatih Sultan Mehmet Vakıf Üniversitesi.

ŞİMŞEK, D. (2010). “Yatılı İlköğretim Bölge Okulu ve Ailesi Yanında Kalan İlköğretim Sekizinci Sınıf Öğrencilerinin Akran İlişkileri, Sosyal Destek Algıları Ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Çukurova Üniversitesi.

TANRIKULU, S. (2019). “Evinde Bir Aile Üyesine Bakım Veren Kadınların Bakım Verme Yüklerinin İncelenmesi”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Başkent Üniversitesi.

TAPLI, E. (2021). “Şizofreni Tanısı Olan Bireylerin Psikolojik İyi Oluş Durumu, Sosyal Destek Algısı ve Sosyal Medya Kullanımı ile İlgili Özelliklerin İncelenmesi”, (Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Koç Üniversitesi.

TEMEL, R. (2019). “Engelli Yakınları Tarafından Algılanan Sosyal Destek Ve Stresle Başetme Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (Sivas Örneği)”, Yüksek Lisans Tezi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sivas Cumhuriyet Üniversitesi.

TOPTAŞ, S. (2013). “Kanser Hastalığı Olan Bireye Bakım Veren Yakınlarının Yaşam Kalitesi”, (Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimler Enstitüsü, Hacettepe Üniversitesi.

TURGUT, D. (2014). “7-17 Yaş Arasındaki Normal Gelişim Gösteren ve Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Aile Bireylerinin Psikolojik İyi Olma Hali ve Başa

Çıkma Yöntemlerinin İncelenmesi”, (Yüksek Lisans Tezi), Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Dokuz Eylül Üniversitesi.

TÜRKSEVER, C. (2020). “Yoksul Kadınların Aile Yılmazlık Ve Algılanan Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi: Merzifon Örneği”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kocaeli Üniversitesi.

UZUNOĞLU, E. (2019). “ Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanması Üzerine Nitel Bir İnceleme”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya Üniversitesi.

ÜNAL, İ. (2021). “Engelli Bireye Sahip Ailelerin Problem Çözme Becerisi ve Psikolojik Dayanıklılığı Arasındaki İlişkinin İncelenmesi: Çorum Örneği”, (Yüksek Lisans Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Selçuk Üniversitesi.

VURAL YÜZBAŞI, D. (2018). “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psikolojik İyi Oluşlarının Başa Çıkma Tarzları, Aile Gereksinimleri ve Sosyal Destek Değişkenleriyle Modellenmesi”, (Doktora Tezi), Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ege Üniversitesi.

YAMAN, C. (2019). “Engelli Kardeşe Sahip Olan ve Engelli Kardeşe Sahip Olmayan Bireylerde Yaşam Memnuniyeti Ve Benlik Saygısının İncelenmesi”, (Yüksek Lisans Tezi), Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Üsküdar Üniversitesi.

DİĞER KAYNAKLAR

ALTUNTAŞ, B. ve TOPCUOĞLU, A.R. (2014). “Engelli Hakları, Bakım Güvencesi ve Toplumsal Cinsiyete Dayalı İş Bölümü Çerçevesinde Evde Bakım Hizmeti”, VI. Sosyal İnsan Hakları Ulusal Sempozyumu.

DOĞANGÜN, B. (2008). Türkiye’de sık rastlanan psikiyatrik hastalıklar: Özel eğitim gerektiren durumlar. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri, Sempozyum Dizisi No: 62, 157-174.

DUYAN, V. (2004). Sosyal Hizmet ve Çocuk Hakları, Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği.

DUYAN, V. (2010). Sosyal Hizmet Temelleri, Yaklaşımları ve Müdahale Yöntemleri. Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği, Ankara, 13.

- OKUR, N. ve ERBİL ERDUGAN, F. (2010). “Sosyal Haklar ve Özürlüler: Özürlülük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme”, II. Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu, 4-5-6 Kasım, Denizli.
- OKUR, N. ve ERBİL ERDUGAN, F. (2010). “Sosyal Haklar ve Özürlüler: Özürlülük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme “, II. Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu.
- Resmi Gazete. (2013). Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde yer alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun”, Tarih: 03.05.2013 ve Sayı: 6462.
- Resmi Gazete. (2019). Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, Tarih:20.02.2019 ve Sayı:30692.
- Resmi Gazete. (2019). Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, Tarih:20.02.2019 ve Sayı: 30692.
- SELİGMAN, M. E. P. (2011). Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being. New York: Free Press.
- World Health Organization (WHO) (2004). Promoting mental health: Concepts, emerging evidence, practice: summary report / A report from the World Health Organization, Department of Mental Health and Substance Abuse in collaboration with the Victorian Health Promotion Foundation (VicHealth) and the University of Melbourne.
- YÜKSEL OKTAY, E. , ÇÖLGEÇEN, H. ,KARAHAN, K.K. , YILDIRIM, Y.Z. (2019). ‘‘Bir Dezavantajlı Grup Olan Engellilerin Sosyal Dışlanmalarını Önlemek Üzere Türkiye’de Uygulanan Sosyal Politikalar’’, 15. Uluslararası Bilgi, Ekonomi ve Yönetim Kongresi, ss. 1-36.

EKLER

EK-1: Etik Kurul Onayı

Evrak Tarih ve Sayısı: 14.07.2023-90440



T.C.
İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı : E-88083623-020-90440
Konu : Etik Onayı Hk.

14.07.2023

Sayın Zahide AYDOĞDU

Tez çalışmanızda kullanmak üzere yapmayı talep ettiğiniz anketiniz İstanbul Aydın Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Komisyonu'nun 06.07.2023 tarihli ve 2023/06 sayılı kararıyla uygun bulunmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.

Dr.Öğr.Üyesi Mehmet Sencer GİRGİN
Müdür Yardımcısı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu : BSP4FRU31P Pin Kodu : 69762

Belge Takip Adresi : <https://www.turkiye.gov.tr/istanbul-aydin-universitesi-ebys?>

Adres : Beşyol Mah. İnönü Cad. No:38 Sefaköy , 34295 Küçükçekmece / İSTANBUL

Telefon : 444 1 428

Web : <http://www.aydin.edu.tr/>

Kep Adresi : iau.yaziisleri@iau.hs03.kep.tr

Bilgi için : Tuğba SÜNNETCI

Unvanı : Yazı İşleri Uzmanı

Tel No : 31002



EK-2: Gönüllü Katılım Formu

Sayın Katılımcı,

İstanbul Aydın Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Yüksek Lisans Programı öğrencisi Zahide AYDOĞDU tarafından yürütülen araştırmada, engelli bireyi kurum bakımında bakılan aileler ile engelli bireyi evde bakılan ailelerin bazı değişkenler açısından incelenmesi amaçlanmış olup katılımınız kıymetlidir.

Anketi İstanbul İlinde yaşayan ve en az bir engelli bireye sahip olan yetişkin aile bireylerin cevaplaması gerekmektedir. Araştırmaya katılımınız gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmanın amacına ulaşması için sizden beklenen bütün soruları eksiksiz, özgür iradenizle size en uygun gelen cevabı samimi bir şekilde cevaplamanızdır. Çalışmaya katılmama ya da katıldıktan sonra devam etmek istemediğiniz an ayrılma hakkınız bulunmakta ve iki süreçte de hiçbir yaptırıma maruz kalmayacaksınız. Bu araştırmada paylaşacağınız bilgiler anonim (isimsiz) bir şekilde bilimsel amaçla kullanılacaktır. Araştırmanın tüm evrelerinde sizden edinilen bilgilerin gizliliği korunacaktır. Anket ortalama 20-25 dakika sürmesi öngörülmektedir. Soruları tek başınıza cevaplayınız ancak sağlık sorunlarınız ya da eğitim durumunuz nedeniyle mümkün değilse güvendiğiniz bir yakınınız desteğiyle cevaplayınız.

Bu gönüllü katılım formunu doldurmadan önce veya daha sonra aklınıza gelebilecek soruları istediğiniz zaman bize sorabilir ayrıca araştırma bittikten sonra da çalışmayla ilgili daha fazla bilgi almak isterseniz aşağıdaki mail adresinden ulaşım sağlayabilirsiniz. Katılımınız için şimdiden teşekkür ederiz.

Katılımcının Adı, soyadı:

Tarih:

İmza:

Araştırmacı: Adı, soyadı: Zahide AYDOĞDU

Adres: Florya Yerleşkesi (Halit Aydın Yerleşkesi) Beşyol Mah. İnönü Cad. No:38
Sefaköy-Küçükçekmece/ İSTANBUL

E-posta:

İmza:

Danışman; Navıdreza HOSSEINZADEH ASL

E-posta:

EK-3: Kişisel Bilgi Formu

1. Yaşınız:

2. Cinsiyetiniz:

Kadın () Erkek ()

3. Medeni durumunuz:

Evli () Bekâr () Boşanmış () Dul () Diğer (lütfen belirtiniz):.....

4. Eğitim durumunuz:

Okuryazar değil () Okur-yazar () İlkokul ()
Ortaokul () Lise () Lisans ()
Lisansüstü () Doktora ()

5. Çalışma Durumu:

Çalışıyor () Çalışmıyor ()

6. Haneye giren aylık geliriniz:

5.000 TL ve altı () 5.001 TL-12.000 TL () 12.001-19.000 TL () 19.001 TL ve üzeri ()

7. Ailenizdeki Engelliye Yakınlığınız:

8. Engelli Bireyin Yaşı:

9. Engelli Bireyin Cinsiyeti:

Kadın () Erkek ()

10. Engelli Bireyin Medeni Hali:

Evli () Bekâr () Boşanmış () Dul () Diğer (lütfen belirtiniz)....

11. Engelli Bireyin Eğitim Durumu:

Okuryazar değil () Okur-yazar () İlkokul ()
Ortaokul () Lise () Lisans ()
Lisansüstü () Doktora ()

12. Engelli Bireyin Engel Türü:

Ortopedi () Zihinsel () Ruhsal ve Duygusal () Süreğen ()
Görme () İşitme () Dil ve Konuşma () Sınıflanamayan ()

13. Engelli bireyin bağımlılık düzeyi;

- 18 yaş ve üstü engelli bireyler için;

- Erişkinler için Engellilik Sağlık Kurulu Raporuna göre:

Bağımsız () Kısmı Bağımlı () Tam Bağımlı ()

- Engelli Sağlık Kurulu Raporuna göre ağır engelli:

Evet () Hayır ()

- 0-18 yaş arası engelli çocuklar için;

- Çocuklar Özel Gereksinim Raporuna (ÇÖZGER)' e göre:

Özel Gereksinimi Var () Hafif Düzeyde Özel Gereksinimi Var ()

Orta Düzeyde Özel Gereksinimi Var () İleri Düzeyde Özel Gereksinimi Var ()

Çok İleri Düzeyde özel Gereksinimi Var () Belirgin Özel Gereksinimi Var ()

Özel Koşul Gereksinimi Var ()

- Engelli Sağlık Kurulu Raporuna göre Ağır Engelli:

Evet () Hayır ()

14. Engelli bireyin bakımı nerede sağlanıyor?

Evde Bakım () Kurum Bakımı ()

- Engelli birey evde bakılıyorsa lütfen aşağıdaki soruları cevaplayınız;

- Engelli ile yaşama süresi:

- Engellinin yaşam yeri:

Aynı hanede () Farklı hanede ()

- Engelli birey kurumda bakılıyorsa lütfen aşağıdaki soruyu cevaplayınız;

- Engelli birey kaç yıldır kurum bakımında kalmakta?

0 -1 yıl () 1-5 yıl () 5 yıl ve daha fazla ()

EK-4: Ölçek (ANKET) Formları**PERMA Ölçeği**

Lütfen aşağıdaki ifadeleri okuduktan sonra 0 ile 10 arasında size en uygun olan seçeneğin üzerine çarpı (X) işareti koyunuz.														
1	Genel olarak, ne ölçüde amaçlı ve anlamlı bir hayat sürdürmekteyiz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen
2	Ne sıklıkla hedeflerinize ulaşmak için ilerleme kaydettiğinizi hissedersiniz?	Hiçbir zaman	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Her zaman
3	Ne sıklıkla yaptığımız işe kendinizi verirsiniz?	Hiçbir zaman	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Her zaman
4	Genel olarak, sağlık durumunuz nasıl?	Çok Kötü	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mükemmel
5	Genel olarak, ne sıklıkta neşeli hissedersiniz?	Hiçbir zaman	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Her zaman
6	İhtiyacınız olduğunda ne ölçüde başkalarından yardım ve destek alabilirsiniz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen
7	Genel olarak, ne sıklıkta endişeli hissedersiniz?	Hiçbir zaman	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Her zaman
8	Kendiniz için belirlediğiniz önemli hedeflere ne sıklıkla ulaşırsınız?	Hiçbir zaman	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Her zaman
9	Genel olarak, hayatınızda yaptıklarımızın ne ölçüde değerli ve faydalı olduğunu hissedersiniz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen
10	Genel olarak, ne sıklıkta olumlu hissedersiniz?	Hiçbir zaman	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Her zaman
11	Genel olarak, ne ölçüde olaylara karşı heyecanlı ve ilgili hissedersiniz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen
12	Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar yalnız hissedersiniz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen
13	Mevcut fiziksel sağlık durumunuzdan ne kadar memnunsunuz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen
14	Genel olarak, ne sıklıkta öfkeli hissedersiniz?	Hiçbir zaman	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Her zaman

15	Ne derecede sevildiğinizi hissedersiniz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen
16	Sorumluluklarınızı ne sıklıkla yerine getirebilirsiniz?	Hiçbir zaman	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Her zaman
17	Genel olarak, ne ölçüde hayatınızın bir yönü olduğunu hissedersiniz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen
18	Kendinizi sizinle aynı yaş ve cinsiyet grubuyla karşılaştırdığımızda sağlık durumunuz nasıl?	Çok Kötü	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mükemmel
19	Kişisel ilişkilerinizden ne kadar memnunsunuz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen
20	Genel olarak ne sıklıkla üzgün hissedersiniz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen
21	Ne sıklıkla eğlenceli bir şeyler yaparken zamanın nasıl geçtiğini anlamazsınız?	Hiçbir zaman	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Her zaman
22	Genel olarak ne ölçüde memnun hissedersiniz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen
23	Her şeyi birlikte değerlendirdiğinizde ne kadar mutlusunuz?	Hiç	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tamamen

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)

Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemek için 1'den 7 'ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlenin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz.

Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya çalışır.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

2. İhtiyacım olan duygusal yardım ve desteği ailemden (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) alırım.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

3. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

4. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

5. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

6. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

7. Sorunlarımı ailemle (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

8. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

9. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

10. Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

11. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

EK-5: Ölçek İzinleri

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)

Re: Ölçme Aracı Kullanım İzni

 Bu iletiyi 13.05.2023 Sat 20:20 tarihinde ilettiniz

 **haluk arkar**
Kime: zahide aydoğdu
1.05.2023 Mon 09:03

 Çok Boyutlu Algılanan Sosyal...
DOCX - 14 KB

Sayın Zahide Aydoğdu,
Çokboyutlu Algılanan Sosyal Destek ölçeğini çalışmanızda kullanabilirsiniz. Ölçeği ve puanlamasını aşağıdaki kaynakta bulabilirsiniz. Başarılar dilerim.
Prof. Dr. Haluk Arkar
Eker, D., H. Arkar ve H. Yıldız, "Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği", Türk Psikiyatri Dergisi, 12, 17-25 (2001).

Kimden: "zahide aydoğdu"
<zahide_a406@hotmail.com>
Kime: "haluk arkar" <haluk.arkar@ege.edu.tr>
Gönderilenler: 30 Nisan Pazar 2023 18:09:15
Konu: Ölçme Aracı Kullanım İzni

DİKKAT: Bu e-posta kurum dışından gönderilmiştir. Zararlı dosya veya bağlantılar (link) içeriyor olabilir. Kaynağından emin olmadığınız dosyaları açmayınız, bağlantılara (link) tıklamayınız. Şüpheli durumlarda lütfen Bilgi İşlem Daire Başkanlığı nyg.yardim@mail.ege.edu.tr adresine bilgi veriniz.

Ege Üniversitesi Bilgi İşlem Daire Başkanlığı, e-posta yoluyla kullanıcı ve şifre bilgisi istememektedir.

Lütfen hiçbir koşulda parolanızı linklere tıklayıp yazmayınız!

Sayın Haluk ARKAR,

"Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Gözden Geçirilmiş Formu" isimli ölçeğinizi "Engelli Bireyi Kurum Bakımında Bakılan Aileler İle Engelli Bireyi Evde Bakılan Ailelerin İyi Oluş ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi" başlıklı çalışmamda kullanmak üzere sizin izninizi ve ölçeğinizi rica ediyorum.
Saygılarımla,
Zahide AYDOĞDU

PERMA Ölçeği

Ölçme Aracı Kullanım İzni



Bu iletiyi 13.05.2023 Sat 20:21 tarihinde
iletiniz



Google Formlar
Kime: zahide_a406@hotmail.com
30.04.2023 Sun 17:25

Google Forms

[Ölçme Aracı Kullanım İzni](#)
formunu doldurduğunuz için
teşekkür ederiz

Alınan yanıt aşağıdadır.

Ölçme Aracı Kullanım İzni

Kullanmak istediğiniz ölçme aracını
psikometrik çalışmalarının yapıldığı benzer
örneklerde yürütülen ticari amaç
gütmeyen bilimsel çalışmalarda ve
uygulamalarda kaynak göstererek
kullanabilirsiniz.
Çalışmalarınızda başarılar dileriz.

Doç. Dr. İbrahim

Demirci

Sinop Üniversitesi
İletişim: ibrahimdemircipdr@gmail.com

*Lütfen açıklamayı okuyup aşağıdaki bilgileri
doldurup formu gönderiniz.

Merhaba,
Geliştirdiğimiz ve uyarladığımız ölçme
araçlarının kullanımı konusunda açık erişimi
destekliyoruz.

Bu nedenle olabildiğince ölçme araçlarını
Türkiye Ölçme Araçları Dizini'ne
(<https://toad.halileksi.net>) yüklüyoruz.
Ölçme aracının TOAD sayfasında 5. satırda
PDF bölümünün altına ölçeği word halini de
yükliyoruz.

Ölçme araçlarının bilgilerine TOAD üzerinden
ulaşabilirsiniz: <https://toad.halileksi.net>

*Benim dahil olduğum çalışmalar:
[https://toad.halileksi.net/olcek/yazar/ibrahim-
demirci](https://toad.halileksi.net/olcek/yazar/ibrahim-demirci)

*TOAD'da yer almayan ölçme araçları için
ayrıca iletişime geçmelisiniz.

*Etik Kurul İzni için ölçme araçlarının kullanım
izninin istenmesi nedeniyle bu konuda sürekli
e-posta alıyoruz.

Bazen işlerimizin fazlalığı nedeniyle geç
cevap verebiliyoruz. Ya da gözümüzden
kaçıyor.

Bu nedenle bu formu düzenledik. Sizler bu
formu doldurduğunuzda karşınıza çıkan
ekrandaki linki tıklayarak izne ulaşabilirsiniz.
Ya da ekran fotoğrafı alabilirsiniz. Ayrıca bu
form yanıtı e-postanıza otomatik olarak
gönderilecektir.

*Bu formdaki bilgileri istememizin nedeni
ölçme araçlarını kimin kullandığını bilmek
istememiz ve güncelleme gibi gerekli
durumlarda size ulaşabilmemizdir.

*Çalışmanız yayınlandığında bize bilgi
verirseniz memnun oluruz.

Çalışmalarınızda başarılar dileriz.

E-posta *

Adınız ve Soyadınız *

Unvanınız *

Kurumunuzun/Üniversitenizin Adı *

Kullanmak istediğiniz Ölçme Aracının
Adı *

ÖZGEÇMİŞ

Ad-Soyad : Zahide AYDOĞDU

ÖĞRENİM DURUMU :

Lisans : 2015, Selçuk Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölümü

Yüksek Lisans :2024, İstanbul Aydın Üniversitesi, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Sosyal Hizmet Programı

MESLEKİ DENEYİM:

İhsan Doğramacı Uygulama Anaokulu, Staj, 2014-2015

Konya Adalet Sarayı /4. Aile Mahkemesi, Staj, 2015

İstanbul Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü, Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğü,
Sosyal Çalışmacı, Ekim 2016-Halen

DİĞER YAYINLAR, SUNUMLAR ve PATENTLER:

AYDOĞDU, Z. 2023. Yaşlı Ailelerde Sosyal Hizmet: Bir Vaka Çalışması. Cumhuriyetin Yüzüncü Yılında Geçmişten Günümüze Sağlık, Eğitim ve Yönetimsel Hizmetler Sempozyumu, Mart 15-17, 2023 İstanbul, Turkey Online.

