



JOURNAL OF SOCIAL AND HUMANITIES SCIENCES RESEARCH

Uluslararası Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırma Dergisi

Open Access Refereed e-Journal & Refereed & Indexed

Article Type	Research Article	Accepted / Makale Kabul	10.11.2019
Received / Makale Geliş	06.09.2019	Published / Yayınlanma	12.11.2019

SOSYOLOJİK AÇIDAN EVDE BAKIM HİZMETLERİNİN “ENGELLİ VE AİLE” İLİŞKİSİNDEKİ ROLÜ

THE SOCIOLOGICAL ROLE OF HOME-CARE SERVICES IN THE RELATIONSHIP BETWEEN “THE DISABLED AND THE FAMILY”

Dr. Öğr. Üyesi Ayşegül DEMİR

Sinop Üniversitesi, Fen Edebiyat Fakültesi, Sosyoloji Bölümü, Sinop / TÜRKİYE,
ORCID: 0000- 0002-7328-4492



Doi Number: <http://dx.doi.org/10.26450/jshsr.1552>

Reference: DEMİR, A. (2019). Sosyolojik açıdan evde bakım hizmetlerinin engelli ve aile ilişkisindeki rolü. *Journal of Social and Humanities Sciences Research*, 6(44), 3395-3405.

ÖZET

Bu çalışmada, evde bakım hizmetleri açısından engelli ve aile ilişkisinin sosyolojik boyutunun İzmir örneği üzerinden incelenmesi hedeflenmektedir. Çalışma, sosyolojide yaygın olarak kullanılan nitel araştırma yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın evrenini İzmir ili, örneklemini ise Gazimiri ilçesinde faaliyet gösteren Engelsiz Yaşam Derneği'ne üye engelli bireyler oluşturmaktadır. Bu açıdan örneklem tekniği olarak amaçlı örneklem tekniği uygun görülmüştür. Toplamda 12 kişi olmak üzere 8 kadın ve 4 erkek katılımcı ile derinlemesine yapılandırılmamış görüşmeler yapılmıştır. Görüşmelerden elde edilen verilerin analizinde betimsel yöntem kullanılmıştır. Verilerden elde edilen bulgular, psikolojik, ekonomik ve sosyal bakım temaları açısından değerlendirilmektedir. Sonuç olarak, evde bakım hizmetleri engelli ve yaşlı bireyler için özellikle de yaşlı engelliler için öncelikli bir konu haline gelmektedir. Toplumda engellilerin bakımı sorumluluğunun çoğunlukla ailenin üzerine yüklenmesi sosyal devlet anlayışının çelişkili bir durumunu yansıtmaktadır. Bu açıdan evde bakım hizmetlerinin yaygınlaşması ve kurumsallaşması önem taşımaktadır.

Anahtar Kelimeler: Evde Bakım Hizmetleri, Engelli, Aile

ABSTRACT

In this study, it is aimed to examine the sociological dimension of the relationship between the disabled and the family in terms of home care services through the İzmir example. The study was carried out using the qualitative research method which is widely used in sociology. The population of the study is composed of individuals with disabilities who are members of the Engelsiz Yaşam Derneği, which operates in Izmir and Gazimiri. In this respect, purposeful sampling technique has been considered suitable as sampling technique. In-depth interviews were conducted with 8 female and 4 male participants, 12 in total. Descriptive method was used in the analysis of the data obtained from the interviews. The findings obtained from the data are evaluated in terms of psychological, economic and social care themes. As a result, home care services are becoming a priority issue for disabled and elderly people, especially for elderly people with disabilities. The fact that the responsibility of caring for the disabled in society is mostly placed on the family reflects a contradictory state of social state. In this respect, it is important that home care services become widespread and institutionalized.

Keywords: Home Care Services, Disabled, Family

1. GİRİŞ

Engellilik, topluma tam katılımın engellendiği, toplumdan izole edinilen ve fiziksel bozulmaların ön plana çıkarıldığı bir durum olarak ifade edilmektedir. Böylece engelliler, toplumda ezilen grup olarak görülmektedir. Bu durum, gündelik hayatta bir sosyal gerçeklik olarak fiziksel bozulma ve hareket kısıtlaması sonucunda engellilere yönelik ortaya çıkan toplumsal inşaya dayanmaktadır (Oliver, 1996: 22).

Bakıma muhtaç engellilik kavramı ise, Türkiye Büyük Millet Meclisi'nin (TBMM) yönetmeliğinde belirtilmektedir. Bu yönetmeliğin uygulanmasında, bakıma muhtaç engelli, engellilik sınıflandırmasına göre ağır engelli olduğu belgelendirilenlerden, gündelik hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olan kişilerden, sosyal güvenlik kurumlarına tabi olmayan; ailesini kaybetmiş olanlar ile ailesi ekonomik veya sosyal yoksunluk içerisinde bulunanlar olarak ifade edilmektedir (TBMM, 2007).

Sosyal gerçeklik artık salt kurumsal düzeneklerin veya yapısal unsurların açıklığına ya da sadece insan öznenin yapıp ettiklerine dayalı analiz edilebilecek bir gerçeklik olarak tasvir edilmemektedir. Tersine daha önce karşıt olan her iki teorik zaviyenin birlikte kullanılmasına olanak veren daha gerçekçi bir gerçeklik analizine odaklanmaktadır. Dolayısıyla gündelik hayatı nesneleştirmek, geçmişten günümüze değişen bakış açılarının izini sürerek farkındalık geliştirmektedir. Sosyal gerçekliğin ifşasının sosyal olanın kılcal damarlarına kadar nüfuz etmeden veya gündelik hayatı ve onu inşa eden dinamikleri hesaba katmadan mümkün olmamaktadır (Esgin ve Çeğin, 2018: 11-12).

Gündelik hayat, faillik kapasitesi içine gömülü olan sürekli ilişkileri ve etkileşimleri içerip kesintisiz biçimde yeniden üretilmekte ve yeniden şekillenmektedir. Yani, aktör değil de aktörler-arası olan bireyler ilişki içindeki aktör konumunda görülmektedir. İlişkiler, hem indirgenemez bir dinamik hem de doğmakta olan özellikle sergilemektedir. İlişkiler esnasında ortaya çıkan davranış örüntüleri birinin bir diğerine verdiği tepki ve bir diğerinin de bir diğerine verdiği tepki olarak böyle devam etmektedir. Bireyin davranışı, sadece metodolojik açıdan bireyin bir ilişki ve etkileşim ağı içindeki konumuna karşı dikkatli olduğu taktirde anlaşılabilir ve açıklanabilir hale gelmektedir. Bireyin algıları, düşünceleri, hisleri ve davranışları hepsi bu ağ içinde şekil almaktadır (Crossley, 2015: 196).

Sosyal gerçeklik gündelik hayatta ilişkiler bağlamında toplumun sürekliliğini sağlayan ve bireyin ile toplumun bağıni oluşturan bir sosyal kurum olarak ailede engelli çocuğun bakımı, ihtiyaçlarının giderilmesi olarak sosyal inşası gerçekleşmektedir (Dikeçligil, 2012: 24). Engelli çocuğu olan ya da 'engelli eş' durumuna sahip olan ailelerin yaşadıkları zorluk veya sorunlarla nasıl ve ne ölçüde başa çıktıkları sahip oldukları formal ve informal destek kaynaklarına bağlı olmaktadır. Bu durumda aileler, engelli çocuğun doğumundan sonra, yakın çevresini oluşturan büyük anne ve büyük babaların, yakın dost ve akrabaların kendilerine farklı davranacağından ve zamanla yalnız bırakacaklarından çekinebilmektedirler.

Bu bakımdan özellikle son zamanlarda görünürlüğü artan "evde bakım hizmetleri" nin toplum açısından önemi ön plana çıkmaktadır. Evde bakım hizmetleri, gelişmiş sağlık hizmetinin alt grubu olarak tanımlanmaktadır. Akut, kronik veya kalıcı engelliliği olan kişi ve ailesine kendi ortamlarında; bağımsızlıklarını en üst düzeyde tutan, hastalık ve engelleri en aza indiren, sağlığı koruyan, sürdüren ve rehabilite eden, hasta ve ailesinin gereksinimlerine göre planlanan bir hizmet biçimini ifade etmektedir (Çoban ve Esatoğlu, 2004: 110).

Uzun vadeli bakım sorunlarıyla ilgili endişeler, büyük ölçüde daha uzun yaşam beklentisi olan hızlı bir şekilde artan yaşlı ve engelli nüfusun yüksek sağlık ve destek hizmeti gereksinimi olan bir nüfus kesiminin genişlemesiyle sonuçlandığı gerçeğinden dolayı, son yıllarda artmaktadır. Özellikle kurumsal bakım maliyetlerinin artması ve bireylerin kurumsal ortamlara uygun olmayan şekilde yerleştirilmeleriyle ilgili endişelerle, bireyleri uygun, daha az yoğun ve daha az maliyetli olan uzun süreli bakım seviyelerine yerleştirme vurgusu artmaktadır (ASPE, 2012: 83-96). Gelecek on yıllarda, bulaşıcı olmayan hastalıkları olan kişilerin ve engellilerin ihtiyaçlarında çarpıcı değişiklikler görmek mümkün olacaktır. Birçok insanın hareket zorluğu, kronik durumlar gibi nedenlerle evde bakım ihtiyacı ortaya çıkacaktır. Ağır sağlık problemleri olanlar, zihinsel engelli kişiler, yatağa bağımlı yaşlılar en çok evde bakıma ihtiyaç duyan kişiler olmaktadır (Tarricone ve Tsouros, 2008: 1).

Özellikle engelli çocukları olan aileleri anlamak için destek hizmetlerinin bulunması gerekmektedir. Herhangi bir eğitim görmemiş ya da engellilik sorunları hakkında çok az deneyimi olan kişiler engelli bir çocukla ve aileyle karşılaştığında, aileyi nasıl destekleyecekleri konusunda endişeli olabilmektedirler. Bu destek hizmetleri, bu konudaki eğitimde bir boşluğu doldurmaya ve engelli çocukların çoğu bakımdan diğer çocuklarla aynı olduğunu ve diğer tüm çocuklarla aynı haklara sahip olduğunu anlamaya yardımcı olacaktır. Dahası, bu aileler için tipik bir eğitimsel gelişmeden öte daha

fazla destek gerekebilmektedir. Çünkü engelli çocuğu olan aileler, çocuklarının geleceđi hakkında düşünmekten bunalmıř ve toplum aynaklı oluřabilecek her türlü problemden korkmuř olabilirler. Bu nedenle destek hizmetleri engelli aileler ve engelli çocuđu olanlar için önemli bir yardımcı kaynak oluřturacaktır (Sammon ve Burchell Gwen, 2018: 6).

Evde bakım kavramının içeriđi konusunda da literatürde farklılıklar bulunmaktadır. Evde bakım hizmetleri ile ilgili yapılan çalıřmalarda bu kavramsal ve içeriksel farklılıklar çalıřmaların güçlükleri arasında ifade edilmektedir. Avrupa Birliđi ülkelerindeki evde bakım hizmetlerini haritalandırılmaya yönelik çalıřmada, ülkeler arasında evde bakım hizmetlerinin içeriđi, kapsamı ve tanımı konusunda bir örnek uygulamaya rastlanılmamıř olup evde sunulan tüm bakım ve sađlık hizmetleri evde bakım uygulamaları olarak kabul edilmiřtir. Söz konusu çalıřmada evde bakım, evde tedavi, evde sađlık, ev ziyareti gibi tüm kavramlar evde sađlık uygulamaları ve bakımları olarak ele alınmıř ve temel ayırt edici noktanın evde kiřiye sađlık ve bakım uygulamaların profesyoneller tarafından yapılması olarak belirlenmiřtir (Çoban, Esatođlu ve İzgi, 2014: 155). Aile, Çalıřma ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı tarafından evde sađlık bakımı yerine evde bakım hizmetleri kavramınının kullanıldıđı görülmektedir (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı, 2012).

Türkiye’de, Umumi Hıfzısıhha Kanunu (UHK) çerçevesince yürütölen evde bakım hizmeti uygulamaları, Sađlık Hizmetlerinin Sosyalleřtirilmesi Hakkında Kanun (SHSHK) çerçevesinde yürütölen evde sađlık hizmeti uygulamaları ve 1980 yılı sonrası yürütölen evde bakım hizmeti uygulamalarıdır. Yasal çerçeve ağıısından durum deđerlendirildiđinde ise 2005 yılına kadar evde bakım hizmetlerini sađlayacak teřekköller oluřturulmamıřtır. Evde bakım bakım hizmetlerinin kanuni çerçevesi 10.03.2005 tarihinde ve 25751 sayılı Resmi Gazete’de yayımlanan “Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik” ile yürürlüđe girmiřtir (Özer ve řantař, 2012: 99).

Evde Bakım Hizmetlerinin Sunumu Yönetmeliđi’nde; *“hekimlerin önerileri dođrultusunda hasta kiřilere, aileleri ile yařadıkları ortamda, sađlık ekibi tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil tıbbi ihtiyaçlarını karřılayacak řekilde sađlık ve bakım ile takip hizmetlerinin sunulması”* olarak evde bakım hizmetinin 10.03.2005 tarihli, 25751 sayılı Resmi Gazete’de tanımı yapılmaktadır (Resmi Gazete, 2005)

Evde bakım hizmetleri, birçok ülkede olduđu gibi Türkiye’de yeni gelişmeye bařlayan müřterek bir sađlık hizmeti türü olmaktadır. Yařlı nüfus oranındaki artış beraberinde kronik hastalıkların ve engelliliklerin yüksek oranlarda seyretmesine neden olmaktadır. Tedavisi uzun süren hastalıklarda yataklı tedavi kurumlarındaki geçen süre göz önüne alındıđında ekonomik ağııdan sađlık harcamalarındaki maliyet de artmaktadır (Evcimen, Uncu ve Dođan, 2017: 22). Bu durum engelli bireylerin finansmanlarının ne řekilde ve nasıl sađlanması gerektiđi konusunu ağııya çıkarmaktadır. Özellikle de bu konu, ađır engelli raporuna sahip bireyleri dođrudan ilgilendirmektedir.

Engellinin bakıma muhtaçlık raporu bulunması ve ailenin gelir durumunun uygunluđu sađlandıđı takdirde, engelli bireye bakan kiři İl Sosyal Hizmetler Müdürlüklerinden “evde bakım veya kurum bakımı” talep etmekte ve almaktadır (MEB, 2013: 9). Özellikle evde bakım hizmetlerinde, engellilik ve istihdam ile sađlık politikaları arasındaki bađlantılar planlama, politika ve program analizi, yasal incelemeler, yasal tekliflerin oluřturulması, politika arařtırması, deđerlendirme ve veri planlama gibi faaliyetler yoluyla gerçekleřtirilmektedir (Stewart vd., 2014: 3).

Evde bakım verilen hizmetin tıbbi veya sosyal hizmet olmasına, süreye (Kısa süreli, tıbbi ağıırlıklı olan bakım hizmeti ya da uzun süreli, sosyal hizmetler) ve bakımın kimler tarafından verildiđine göre üç grupta ele alınmıřtır. Hizmet sunumunda en önemli kısmı, hastaneler bünyesinde kurulan Evde Sađlık Birimleri üstlenmiř durumdadır. Bu nedenle hizmetin basamaklar arası eřgüdümlünün İl Sađlık Müdürlükleri tarafından iyi yönetilebilmesi için müdürlükler bünyesinde Evde Sađlık Hizmetleri Koordinasyon Merkezleri kurulmuřtur. Merkeze gelen bařvurular, bu merkezce görevlendirilen personel tarafından kayıt altına alınarak en yakın hastanenin evde bakım birimine yönlendirilmektedir (Tekin, 2018: 116-117).

2. YÖNTEM

Her bilimsel giriřim birkaç örnek üzerine yoğunlařarak belli bir türdeki her řeye uygulanabilecek bir řey bulmaya çalıřmaktadır. Çalıřmanın sonuçları sosyal bilimciler ağıısından söz konusu kategorinin

içine girebilecek bütün diğer şeyler için “genelleştirilebilir” olmaktadır. İncelenen kategorinin tümüne genellenebilecek şeyler iddia edilmesi durumunda insanları ikna etmek için örnekleme ihtiyaç duyulmaktadır (Becker, 2015: 121). Araştırmanın evrenini İzmir ilinde yer alan Gaziemir ilçesi, örneklemini ise Gaziemir ilçesinde faaliyet gösteren Engelsiz Yaşam Derneği’ne üye fiziksel engelliler oluşturmaktadır.

Araştırmada sosyolojide sıklıkla kullanılan nitel araştırma yönteminden yararlanmıştı. Nitel araştırma, araştırmacının katılımı, bütüncül yaklaşım, araştırma deseninde esneklik, doğal duruma ilişkin olma, algıları ortaya çıkarma, tümevarımcı analiz ve nitel veri toplama ve yorumlama özelliklerini taşımaktadır (Yazıcıoğlu ve Erdoğan, 2014: 26-27). Çalışmada nitel araştırma yöntemlerini içeren derinlemesine görüşme tekniğinden faydalanılmaktadır.

Derinlemesine görüşme bir veri toplama tekniği olarak, açık uçlu soruların sorulması, dinlenmesi, cevapların kaydedilmesi ve ilişkili ilave sorularla araştırma konusunun detaylı bir şekilde incelenmesini mümkün kılmaktadır (Kümbetoğlu, 2005: 71). Toplamda 12 kişi olmak üzere 8 kadın ve 4 erkek katılımcı ile derinlemesine yapılandırılmamış görüşmeler yapılmıştır. Katılımcıların yaş grupları 40-60 arasında değişiklik göstermektedir. Medeni durumu evli olan 7 kişi, bekar olan 4 kişi ve boşanmış olan 1 kişi bulunmaktadır.

Verilerin yorumlanması aşamasında betimsel analiz kullanılmıştır. Betimsel analizde, görüşme yapılan bireylerin düşüncelerini etkili bir şekilde okuyucuya sunmak amacıyla doğrudan alıntılar kullanılarak okuyucuya sunulmaktadır. Bu doğrultuda elde edilen veriler, önce sistematik ve açık bir biçimde betimlenmektedir. Sonrasında yapılan bu betimlemeler, açıklanmakta ve yorumlanmaktadır. Ayrıca, neden-sonuç ilişkileri irdelenmekte ve birtakım sonuçlara ulaşılmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013: 256).

Araştırma olgusunun mümkün olduğunca kendi doğal koşullarında inceleme arayışı yani mümkün olduğunca alandan uzak durma, her türlü nitel araştırma için geçerli olmaktadır. Anlamli bir inşaa için alanine araştırmacıya açık olması, araştırma sürecine pek bir etkide bulunmaması ve araştırmacının hem devam eden sürece katılabilmesi hem de eleştirel bir uzaklıkta kalması gerekmektedir (Mayring, 2011: 61).

3. BULGULAR

Evde bakım hizmetleri açısından engelli ve aile ilişkisinin sosyolojik boyutunun İzmir örneği üzerinden incelenmesi hedeflenen bu çalışmada, verilerin toplanması ve analizi işlemlerinden sonra çeşitli bulgular elde edilmiştir. Bu kısımda belirlenen temalar sırasıyla;

- Aile ilişkileri ve psikolojik etkenler,
- Evde bakım hizmetlerinin ekonomik yönü,
- Koruyucu sağlık hizmetleri açısından sosyal bakım,

şeklinde belirlenen üç ana tema üzerinden anlamlandırılmış, yorumlanmış ve değerlendirme yapılmıştır.

3.1. Aile İlişkileri ve Psikolojik Etkenler

Bireylerin, beşeri, kültürel ve psikolojik sermayeyi insan ilişkilerine ithal etmesi sonucunda güvenin ve konsensüsün bunlardan beslenmesi muhtemel olmaktadır. Bu kişisel özellikler metoforik manada hem birlikteliklerin istikrarına hem de bu birlikteliğe sağlıklı ve mutlu bir izlenim vermede meydana gelen çıkarlara katkı sunmak suretiyle, ailenin sosyal sermaye üretimini arttırmaktadır. Sosyal sermaye aynı zamanda istikrarlı birlikteliklerin artı ürünü olmaktadır. Aileler çocuklarını sanki doğal bir varlıkmiş gibi bu alt kültüre dahil edip kendi ortak anlayışlarını yayarak çocukları alt dünyalarına dahil etmektedirler yani, ebeveynler çocuklarına ilişkin aile dünyalarını inşa etmektedirler (Aksan, 2013:163-164). Bu temada, engelli bireyin psikolojik bakımdan ‘yalnızlık’ duygusunun ön plana çıktığı görülmektedir.

Çocuğun engelli oluşunu eşine, diğer çocuklarına ve eşinin ailesine ve çevredekilere açıklayabilmeye aileler, çeşitli duygusal sorunlar yaşayabilmektedir. Hatta zaman geçtikçe anne-baba üzüntüye yol açan engelli bir çocuklarının olduğu gerçeğini yakın çevresinden saklamayı tercih edebilmektedir. Toplumun engelli bir çocuğa karşı tepkileri genellikle meraklı, acıyan, tedirgin edici bazen de hoşnutsuz ve korkulu

olabilmektedir. Aile, toplum tarafından damgalanacağı korkusunu yaşayarak bu durumu saklama yolunu gidebilir ve çocuğunu eve kapatabilir (Özşenol vd., 2003: 161). Bu durum görüşme yapılan evli bir erkek tarafından şu şekilde ifade edilmektedir:

“Hani engelli şuna benziyor ormandasın çevren hep ağaç, yeşillik ama sen öyle bir yerdesin ki ormanın, serinliğin, gölgelerin içerisinde, bir çöl dibinde yaşıyorsun. Ne ağacın gölgesinden istifade edebiliyorsun ne de ormanın serinliğinden işte engellinin ailesi var ya işte engelli ailede öyle bir çöl ortamında. Engellilerin sosyal ihtiyaçları aile tarafından üretilir.” (Erkek, 45, Evli)

Ailenin ekonomik durumu, ailenin tüketim eğilimlerini ve yaşam kalitesini de etkilemektedir. Gelir düzeyinin düşmesiyle beraber yaşam kalitesinin düşmekte ve ailenin büyüklüğü ve aile üyelerinin kompozisyonuna bağlı olarak harcamaların yönü de değişmektedir. Yeterli ve düzenli bir gelire sahip olmayan yoksul aileler toplumların önemli bir soruna haline gelmektedirler (Adak, 2005: 73). Dolayısıyla bu sorun da engelliler açısından psikolojik açıdan bir kaygı durumuna neden olabilmektedir.

“Akşam eve varıp yattığım zaman şurdan bazen arkadaşlar hep diyor ki yine karamsarlığın üstünde ama beni anlayamıyorlar. Benim yaşantımı, içinde bulunduğum yaşantımı. Anneme katkıda bulunmak istiyorum. Elde avuçta hiçbir şey yok. Kardeşime katkı sunabilmek istiyorum...Engelli sürekli evdedir. Aile mutlu ise o da mutlu. Artık kendisini bir kenara atıyor.” (Erkek, 47, Bekar)

“Ben yalnızlıktan çok korkarım. Hatta ben ölümden de çok korkuyorum yani. Eskiden ben ölücem diye oturup ağladığımı bilirim. Hani çok duygusal bir insanım o açıdan yani hiçbir zaman annemin babamın başından gidebileceğini, ölebileceklerini hiç bir zaman düşünmek istemiyorum. Düşündüğüm anda karamsarlığa gidiyorum Çünkü öyle bir huyum da var o yüzden bakımevleri evet belki devletimiz çok güzel yapıyordur bilmiyorum gidip görmedim ama yani orada yalnız oradaki insanlar tabii ki evet belki de yoldaşın olacak ama aileden birinin yanında olmasıyla orada gidip başkalarının sana bakması yani çok farklı.” (Kadın, 30, Evli)

Mutlu ve huzurlu bir ailenin üyesi olmak bile sosyal güvenlik açısından başlı başına bir güvence sayılmaktadır. Aile, bireyin içinde yaşadığı dünyaya, bulunduğu çevreye duyduğu toplumsal güven duygusunun oluştuğu bebeklikle başlayan, ilk çocuklukla devam eden temel bakım hizmetlerinin yanı sıra çevreden gelebilecek maddi manevi her türlü tehlikeye karşı da çocuğu korumaya almaktadır. Aile, bireyin ergenlik, gençlik, yetişkinlik ve yaşlılığa kadar yaşam döngüsünün tüm evrelerinde tehlikelere karşı korunduğu, kullandığı bir güvenlik birimi, hem de tehlike anında en güvenilir sığınağı olmaktadır (Koyuncu, 2013: 359-360)

“Hala da çocuklarımın bakımında destek görmüyorum. Açıkçası annemle yaşamamıza rağmen annem özgürdür, rahattır. İşte benim doktora gideceğim ya da işim olduğunda asla ilgilenmez. Çıkar, gider evden. İşte ilgilenir hakkını yiyemem. Altını değiştiriyor, yemek yedirir. İşte gideceğimiz zamanda hiçbir şey onu kısıtlamaz. Biz çocuklarımızı tek başımıza büyütüyoruz açıkçası. Hala da öyle. Ben geçen yıl oğlumu sünnet yaptım ve sünnette hiçbir desteği yoktu. Benim ben iki çocuğumu, aldım kucağıma. Bir yanuma bir çocuğumu, bir yanuma öteki çocuğumu alıp bütün sünnet alışverişlerini ben yaptım. Alışverişe dahi gelen olmadı. Benim yanımda aynı evde yaşamamıza rağmen çocuğuma bakan olmadı. Benim, hep buna, bize şu söylendi. Çocuk yaparken bana mı sordunuz. Bizde hep şunu söyledik. Evet sormadık sizden de yardım istemiyoruz bu şekilde.” (Kadın, 40, Evli)

Engelliler değişik sebeplerden dolayı gerek sivil, gerekse kamusal sosyal yardımlara ihtiyaç duymaktadır. Bunların başında kendilerinin çalışmaya muktedir olamamaları, yan işgücü niteliği taşımamaları gelmektedir. Çalışmayan bir engelli, mutlak anlamda başkalarının maddi desteğine ihtiyaç duymaktadır. Bunun yanında çalışmaya çok ya da az muktedir olduğu halde emek piyasasında iş bulamadığı için işsiz kalan engelliler de olabilmektedir. İşsiz engelliler de iş bulamadıkları sürece başta devletin sosyal yardımları olmak üzere toplumun desteğine ihtiyaç duymaktadırlar. Yoksa onlar da aynı işgücü niteliği taşımayan engelliler gibi hayatlarını idame ettirememeye sorunuyla karşı karşıya kalabilmektedirler. Kendi kendilerine hiçbir surette yeterli olmayan bakıma muhtaç engelliler de başta

kamu kurumları olmak üzere sivil toplum örgütlerinin, sosyal çevrenin ve ailenin maddi-manevi desteğine ihtiyaç duymaktadırlar (Seyyar, 2015: 60).

3.2. Evde Bakım Hizmetlerinin Ekonomik Yönü

Evde bakım hizmetlerinin kamu kaynaklarıyla finanse edilmesi, sağlık giderlerinin kontrol altına alınması ve yataklı tedavi hizmetleriyle ilgili giderlerin azaltılması için önemlidir. Bazı ülkelerde evde bakım hizmetlerinin sosyal güvenlik sistemlerinin kapsamında olmaması sonucunda, ailelerin bu hizmetleri kendi kaynakları ile ödemek zorunda kalması ailelerin oldukça yüksek maliyetlerle karşı karşıya kalmasına neden olmaktadır. Bu durumda, maddi açıdan güçlü olmayan kişiler evde bakım hizmetleriyle ilgili gereksinimlerini tam olarak karşılayamamaktadır ve kişiler arasında eşitsizlikler ortaya çıkmaktadır (Özer ve Şantaş, 2012: 102).

“Bilet satıcılığı yapıyorum. 15-16 yıl oldu bu işi yapalı. Bağkur ödedim emekli oldum. O yüzden o şekilde geçimimizi yapıyoruz. Eşim de işte inşaat bekçiliği yapıyor o da bazen oluyo bazen olmuyo, iş bulamadığı çok zaman geçiyo yani üç dört ay geçiyo işte biz de bu maaşla böyle idare etmeye çalışıyoruz. Benim engelli maaşım bu işe başladığım gün bitti. Çünkü sigortalı olduğu için hem de ordan maaş ikisi bir arada olmuyomuş o yüzden kestiler” (Kadın, 50, Evli)

Aile gereksinimlerinin gelir durumuna göre farklılık gösterdiği söylenebilir. Bu sonuç ise, çalışmayan ailelerin ekonomik durumlarının zaten iyi olmaması ve buna engelli çocuğun ihtiyaçlarının ve gereksinimlerinin eklenerek artması ailelerin maddi gereksinimlerini arttıran bir neden olduğunu göstermektedir. Genellikle çalışmayan ebeveynin evde çocukla birlikte vakit geçirmesi ve çalışan ebeveynin ise tüm çalışma sorumluluğunu üstüne alması ailede kesin bir iş bölümünü gerektirebilmektedir. Bu durumda aile işleyişi ile ilgili sorunlara yol açabilmektedir. Bu ailelerin ekonomik güçsüzlükleri nedeniyle gerekli yardımı ve desteği alamamalarına neden olabilmektedir (Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015: 209).

Muhtaçlık değerlendirmesi, 2022 sayılı Kanun kapsamında engellilerin muhtaçlık değerlendirmesi hanede yaşayan tüm bireylerin gelir, servet ve harcamaları ile nafaka yükümlülüğü dikkate alınarak yapılmaktadır. %70 ve üzeri engelli aylığına başvururken muhtaçlık değerlendirmesinde ise yine aynı şekilde hanedeki tüm bireylerin gelir, servet ve harcamaları dikkate alınmaktadır. Bu hesaplamada hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık geliri asgari ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden (2018 yılı için 483,64-TL) az olması gerekmektedir (Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2019).

“Şimdi eşim emekli ben bi de bakım parası alıyorum. Eee ikimizin de olduğu için onun parasıyla benim bakım parasını birleştirdim mi çok rahat geçiniyoruz yani. Dört yüz kira veriyorum ama benim faturalarım çok klima kullanıyorum ki bu sene kullanmaya başladım. Daha önceleri kömür kullanıyodum. Ama artık eşim yaşlandığı için hani kovayı kaldırması zorlanıyo ondan dolayı bu sene klima yakıyorum yaa (duraklıyor) mesela bu ay iki yüz on dokuz elektrik geldi. Eee internetim var, ev telefonum var cep telefonum var, dijitiürk'üm var. daha sayıyorum mı? (kahkaha atıyor). Yani altı tane fatura ödüyorum, altı tane faturayada her ay nerden baksan 500 TL gidiyo. Eee 500 TL oraya gidiyo 400 TL de kiraya gidiyo, bu arada klima aldım 200 de oraya ödüyorum ondan sonra kredi borcum var 150 onu ödüyorum yani giderlerim bu kadar ama gene de geçiniyorum Allah'ıma bin şükür olsun. Eşimden dolayı sosyal güvencem olduğu için üç aylık olan engelli maaşını alamıyorum ama bakım parasını alabiliyorum. Bakım parası da zaten bana verilmiyo bana baktığı için eşime veriliyo işte aylık 890 TL. Toplamda da eve 2200 TL falan geliyo.” (Kadın, 56, Evli)

Burada görüldüğü gibi, görüşme yapılan evli kadın gündelik yaşam koşullarının önemli bir kısmını oluşturan ekonomik duruma ilişkin bilgiler aktarmaktadır. Bu durum hem sosyal politikalar hem de sosyal hizmetler açısından engelli bireyin ekonomik finansmanının yeterli ölçüde desteklenmediğini göstermektedir. Ayrıca engelli bireyler her ne kadar belli ölçüde ekonomik olarak ihtiyaçları karşılanırsa da gündelik bakımlarını yine kendi olanakları doğrultusunda karşılamaktadırlar. Boşanmış bir erkeğin yalnız başına ne şekilde ve nasıl bir yaşam sürdürdüğü aşağıda şu sözlerle belirtilmektedir:

“Yerimi sattım ben ayağıma harcadım. Dedim ayağıma harcaşayım bir sürü param gitti, ilaçlar çok pahalıydı. Yani sıfırladım kendimi ve sonra yeşil karta başvurmak durumunda kaldım ve artık devlet bakıyor bana. Üç ayda bir olan yoksulluk maaşı alıyorum. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından veriliyor bu maaşım. Yemeğimi kendim yapıyorum, sobamı kendim yakıyorum. Kömürü, odunu kendim kırıyorum, kendim yapıyorum, kendim döküyüm. El sanatları da var bende. Bunları pazarlıyorum bileklik falan.” (Erkek, 59, Boşanmış)

Engelli bireylerin bu temada karşılaşılan en önemli sorunlarından biri ise gelecekte ailelerinin ve kendilerinin konumunun hangi durumda olacağı olmaktadır. Engelli bireyin bakımını çoğunlukla kendileri üstlenen ebeveynlerin “yaşlılık” ve “maddi durum” olarak belirlenen bu iki önemli husustaki rolleri büyük önem taşımaktadır. Görüşme yapılan bekar kadının da ifade ettiği gibi, anne ve babanın yaşlanması veya herhangi bir ekonomik birikimin olmaması durumunda engelli bireyin ve ailesinin bakımının ne şekilde ve nasıl yapılacağı endişesi ortaya çıkmaktadır.

“Hani ekonomik problemleri olmayan veya devlet desteği altında yaşayan biriyle yaşadığımız zaman ve bir de aileniz yaşlandığı zaman engelli oluşları var. Hayatları boyunca zaten sizinle bir aşama kaydediyorlar ya da size bir imkan kalması için mücadele ediyorlar. Ne zaman elden ayaktan düşüyorlar o zaman yalnız kalacağınızı düşünüyorlar. İşte benim anneme söylediğimde bu. O zaman kendileri için yapacağı bir birikim olmalı. Engelli için yapacaklarının da artık bir derece olduğu...yani olanı paylaşmak zorunda kalıyorlar.” (Kadın, 45, Bekar)

Engelli bireylerin yaşlılığı, ebeveynlerin yaşlılığı ve bakımları konusu büyük ölçüde engelli bireylerin birinci derece yakınları olan kardeşlerini de yakından ilgilendirmektedir. Engelli bireylerin ebeveynleri kadar kardeşlerini de bakım konusu doğrudan ilgilendirmektedir. Öyle ki engelli bireylerin kardeşlerinin gündelik yaşantılarının içinde engelli bireyler kendilerini “kaybolmuş” ya da “görünmez” hissedebilmektedirler.

“Kardeşimin yanında kalıyorum. Kardeşim üç aydır işsiz anne ve babamın herhangi bir sosyal güvencesi yok, kazanımları da yok. Babam 78 yaşında, annem de öyle. Bunlar bakıma muhtaç insanlar. Herhangi bir ekonomik yok yani. Sekiz kardeşiz yani inanın bu sekiz kardeşimde iki milyar olan bir geliri her ay yok. Hep böyle kendimize bakamadık kendimize böyle bir rahat hayat sağlayabilecek bir imkana sahip olmadık. aAnemize babamıza da katkı sunamadık. Onlar dışından tırnağından artırıp onlara gönderebilmenizi muhtaçlar. Kardeşimin dört tane çocuğu var. Evimiz kira darboğazdayız.” (Erkek, 46, Bekar)

Burada ifade edildiği gibi, engelli bireylerin evde bakımı aile bireyleri tarafından üstlenilmektedir. Gerek ebeveynler gerekse kardeşler tarafından bakımı üstlenilen engelli bireylerin en çok ihtiyaç duydukları konunun “ekonomik” koşullarının giderilmesi yönünde olduğu saptanmaktadır. Evde bakımın birinci derece akrabalar tarafından üstlenilmesi duygusal açıdan her ne kadar bir rahatlık sağlasa da engelli birey ekonomik açıdan kendisini ailesinden soyutlanmış hissedebilmektedir. Bu bakımdan hem sosyal bakım hem sosyal hizmet hem de sosyal politikalar konuları engelliler açısından önemli konular olarak ortaya çıkmaktadır.

3.3. Koruyucu Sağlık Hizmetleri Açısından Sosyal Bakım

Sosyal güvenlik ve bakım hizmetleri açısından engelliliğe ilişkin ortaya çıkan bazı sorular bulunmaktadır. Bunlar; bakımın üstlenildiği kişinin, bakımı gerçekleştiren kişinin vefat etmesi durumunda ne olacağı, engelli bireyin başkasına muhtaç kalma, ortada kalma endişesi, engelli birey bakıma muhtaç olduğu için aile bireylerinin dışında bakımını üstlenecek kimsenin bulunmaması, ekonomik bağımlılık ve geçim problem, gelecekte bir iş imkanının olmaması ve sosyal güvence teminatının yoksunluğu, engelli bireyin hayatta yalnız kalacağı, ileide yaşamlarını nerede ikame ettirecekleri ve hangi şartlarda sürdürebilecekleri, anne-babadan bağımsız ne yapabilecekleri olmaktadır (Uluocak ve Arslan, 2012: 123-124).

Huzurevlerinin bulunduğu yere göre değişimi ve yaşam kalitesi standartları da önemli bir konu olarak ortaya çıkmaktadır. Çünkü yaşam hakkı standartlarının yükseltilmesi engellilerin yaşlılık sürecini daha rahat koşullarda geçirmelerini olanaklı kılmaktadır (Görgün Baran, 2008: 87-88).

“Gerekirse hergün dışarda yerim kimseye yük olmam. Yatmadan yatmaya veya banyodan banyoya evde şey yaparım (!). gerekirse biriyle anlaşırım onu kendime şey olarak bakıcı olarak tutarım. Devletin verdiği parayı ona öderim. İkimiz geçinip gideriz böyle kimsesiz biri sokakta kalmış biri hem yapar, evde pişirir, eder. Gerekirse birimiz kirayı öderiz birimiz faturaları öderiz, böyle geçinip gideriz yani. Hiç olmadı, hiç yapamadı, gider bir bakım evine yatarım. Hiç olmadı devletin verdiği parayı oraya veririm bakım evine giderim.” (Kadın, 53, Evli)

İradesi ve ruh yapısı güçlü olan engelliler, fiziki bağımlılığın getirdiği olumsuz şartları daha kolay kabul etmekle birlikte, sabır ve inançla kendi özel şartlarına uygun mücadele yöntemleri geliştirerek, karşılaştıkları engelleri ve güçlükleri, daha başarılı bir biçimde aşabilmekte ve yenebilmektedir. Umudu yitirmeden, durumu kendi lehine çevirebilen bir insanın başarısının sırrını, kendi geçmişine ait hayat tecrübelerinde ve genel olarak güçlü iradesinde görmek mümkün olmaktadır (Seyyar, 2013: 215).

“Bir küçük araştırma yaptım engellilerin kalabileceği (ii) böyle bakım evleri var diye arkadaşlarla görüştük, konuştuk. Oraları araştırdım gittim, gördüm. Ama benim oralarda yapabileceğimi (güllüyor) bir türlü kanaat getiremedim. Eee gerçekten zor bir yaşam. (iii) Allah kimseyi düşürmesin ama tabi (ii) orda yaşayanlarda (ii) onların şartlarına uyum sağlayıp tabiki yaşamak zorundalar yani.” (Kadın, 55, Evli)

Bakıma muhtaçlık derecesinin objektif tespiti bakıma muhtaç engellilerin çevre ile kurabilecekleri diyalog imkanları ve istekleri ile yakından ilişkilidir. Bakım planları çerçevesinde durum tahlil ve teşhiste, bakıma muhtaç engellilerin motivasyonu, morali, azmi, yaşama arzusu ve kendi sağlık durumları ile ilgili şahsi görüş ve yaklaşımları oldukça önem kazanmaktadır. Bunun için, bazen objektif olarak benzer fiziksel engellere maruz kalan bakıma muhtaçlar, farklı motivasyon ve ruh yapılarından dolayı, fiziki engelleri, farklı şekillerde ve derecelerde algılamakta ve subjektif değerlendirmelerde bulunmaktadırlar (Seyyar, 2015: 359).

“Engelli maaşı alıyorum daha yeni başladık zaten, onlara söylemedik ama çünkü biliyoruz zaten şeyler onlar derken çocuklar, çocuklara söylemedik. Çünkü onlarda beklerler benden. Eşimin de bi emekli maaşı var onla geçinip duruyoruz. Şimdi maaş alıyoruz ben kartla çekiyodum bankadan onun üzerine zaten para ben çekiyodum hepsini alıyodu elimden bakım aylığı eşimin üzerine o bakıyo diye aldım. Gerçekten de evde benle o varız yani. 1500-2000 e yakın alıyoruz ikimiz ama yetmiyo. Kira 500 bi de şeyy mesela oğlan çalışıyo eve hiç para girmiyo mesela ondan yani o hep biraya yatırıyo. İşi bıraksın şimdi anne sigara parası (!). evden geçiniyo zaten çamaşırı herbişeyi yıkaniyo, yemeğini yiyo. Küçük oğlan zaten kendi işi, gücü var. ama o da sağolsun bizden bekliyo yine bişeyler.” (Kadın, 50, Evli)

Hasta, yaşlı, engelli yakınımın bakımı, genel olarak ruh sağlığı ile ilişkili yönleri olan bir durumdur. Ruh sağlığı ile hasta, yaşlı, engelli yakınımın özellikleri, bakım verenin özellikleri ve sosyal destek anlamlı ilişkiler göstermektedir. Seve-isteğe üstlenilen ve adeta adanmışlıkla başlanan bu görev ve sorumluluk, gerekli destek alınmazsa bir süre sonra aile üyelerinin ruh sağlıklarının bozulması, tükenmişlik, sosyal izolasyon vb. riskleri beraberinde getirmektedir. Bu nedenlerle de sosyal destek ve koruyucu ruh sağlığı önemli hale gelmektedir (Dökmen, 2012: 28).

“Anne ve babanın ölmesini niye kabullenemiyorsun? işte sana baktıkları için mi? Hayır ben sevdiğim insanları kaybetmek istemiyorum. O yüzden belki de aşık olmaktan da sevmekten de çok korkuyorum. İnşallah benim hayatıma daha kendi kurallarının içerisinde olan bir insan girsin. Neden olmasın ben bu konuda güç sarf edebilirim. Ailem kabul etmese dahi ben bu konuda mücadele edebilirim. Yeter ki o güveni versin ki ben ailemin karşısında cevaplayamadığım bir soru kalmasın veya onlara karşı çıktığımda bunu onlara kanıtlayabileyim. Kahretsin keşke ekonomik güç bu şekilde olmasaydı maddi problemler olmasaydı.” (Kadın, 43, Bekar)

Engelli yaşlı bireylerin çocuklarının bakım verme nedenleri; duygusal yakınlık, bağlılık, yaşlı bireyden geçmişte aldığı destek ve yardımın geri ödenmesi ya da minnettarlık duygusu, bakım alanın hasta rolünde olması nedeniyle gereksinimlerini karşılayamaması, “aile dayanışması” ve “evlat olma sorumluluğu” gibi toplumsal değerlerdir. Bununla birlikte, bireylere kendi yakınları tarafından bakım verilmesi fiziksel ve psikolojik olarak yaşlıların iyilik halini olumlu etkilese de, yaşlı bakımı veren kişilerin %36’sının bakım vermede yetersiz kaldıkları da ifade edilmektedir (Karahan ve İslam, 2013: 55-56).

Huzurevinde yaşayan ve evde bakım hizmeti alan yaşlılarda yalnızlık düzeyinin mümkün olan en alt düzeye çekilebilmesi için çocukları ve çeşitli aile bireyleri gibi akrabalarının yaşlılar ile daha fazla vakit geçirmeleri için piknik, çay toplantılarının yapılması, yaşlıların toplum içerisinde yer alabilecekleri ortamlara aileleri ve kurumlar tarafından yönlendirilmeleri önerilmektedir. Huzurevinde yaşayan yaşlıların sosyal desteğini arttırmak için ailelerinin, arkadaşlarının sık ziyaret etmesi, yaşlılara özel gezi, etkinlik vb. aktivitelerin düzenlenmesi önerilmektedir (Özçelik ve Altay, 2017: 14).

4. SONUÇ

Engelli çocuğun sağlıklı büyütülmesi ve gelişebilmesi için aile içindeki rollerin yeniden yapılanması gerekebilir. Eğer aile, çocuk doğmadan önce sağlıklı fonksiyonlara sahipse bu durum ailenin yeniden yapılanması ve varolan sorunların çözülmesi yönünde çalışmaların yapılmasını zorunlu hale getirecektir. Aile üyelerinin sorumluluğu, üyelerin iletişim ilişkileri, statüleri ve bu statülerden beklenen rollere göre değişmektedir. Beklentiler doğrultusunda, anne babaların rollerini yerine getirirken güçlük çektikleri konularda yardımcı olmak gerekir. Çocuğun engelinden dolayı, aile içinde meydana gelen veya ailenin çevresiyle ilişkilerinde karşılaştığı güçlükleri ortadan kaldırabilmesinde ve sorunlarla başa çıkabilmesinde sosyal hizmet uzmanı, rehberlik, güç verici ve danışmanlık rolleriyle ailelere yardımcı olabilir. Sosyal hizmet uzmanı, aile üyelerinin yeteneklerini ve kaynaklarını kullanmak için (güçlendirme) onları teşvik eder, engelli çocuğun bakımı, tedavisi ve çevre ile olan ilişkilerinde gerginlik yaşanan konularda ailelerin bu endişe veya duygusal çatışmalarının çözülmesi konularında yardımcı olmaktadır (Özşenol vd., 2003: 163).

Engellilerin ve ailelerinin tüm alanlarda yaşam kalitesinin daha olumsuz bir şekilde gerçekleştiğini değerlendirmek mümkündür. Anneleri, engelli çocuklarının bakım sorumluluğundan belirli bir süre kurtarmak, sadece kendilerine ayırdıkları kaliteli zamanlar için fırsat yaratmak ve toplumsal yaşama katılımlarını sağlamak, yaşam kalitelerinin yükselmesini ve hayata daha olumlu bakmalarını sağlayabilir. Eğitimli bakıcı kişiler tarafından engelli çocuk annelerine, çocuğunun günlük yaşamında bakım desteği hizmeti verilmeli, sosyal destek sağlanmalı ve bunun devlet tarafından kurumsallaştırılması için gerekli tedbirler alınmalıdır (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015: 26).

Aynı şekilde engelli bireyin evde bakımı, aile için hem kendi içinde hem de çevresel faktörlerle kuşatılmış bir konu olmaktadır. Engelli bireylerin aileleri ve kendileri bakım koşulları hususunda yalnızlaştırılmakta, yük ailenin ve engelli bireylerin kendilerinin üstüne kalmaktadır. Engelli bireylerin ekonomik anlamda 2022 kapsamındaki maaşlarının güncel durumu ise, yaşam kalitesini sekteye uğratan en büyük problem olmaktadır. Engelli bireylerin ailelerinin gelir durumuyla özdeşleştirilerek birey olarak ihtiyaçlarının önünün kesilmesi sosyolojik olarak toplumdan ötekileştirmenin farklı bir yönünü göstermektedir.

KAYNAKÇA

- AKSAN, G. (2013). *Evlilik ve Ayrılma: Ailenin Kurulması ve Sona Ermesi, Sistemik Aile Sosyolojisi*. Konya: Çizgi Kitabevi.
- ADAK, N. (2005). *Sosyal Bir Kurum Olarak Sağlık, Kurumlara Sosyolojik Bakış*. İstanbul: Birey Yayıncılık.
- AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI [ASPB] (2012). ASPB’liğimin Özürlü ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü’nün 2012/24 no.lu evde bakım hizmetleri konulu ve 16 Ekim 2012 tarihli genelgesi.

- ASPE (2012). *Medicaid Financing for Services in Supportive Housing For Chronically Homeless People: Current Practices and Opportunities*. 6. Home and Community-Based Services. <https://aspe.hhs.gov/report/medicaid-financing-services-supportive-housing-chronically-homeless-people-current-practices-and-opportunities/6-home-and-community-based-services>
- BECKER, H. S. (2015). *Mesleğin İncelikleri Sosyal Bilimlerde Araştırma Nasıl Yürütülür?* Ankara: Heretik Yayınları.
- CANARSLAN, H. ve AHMETOĞLU, E. (2015). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, Cilt: 17 Sayı: 1, 13-31.
- CROSSLEY, (2015). *İlişkisel Sosyoloji Ontolojik ve Teorik Yönelimler*. Ed: Christopher Powell ve François Depelteau. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- ÇOBAN, M. ve ESATOĞLU, A. E. (2004). Evde Bakım Hizmetlerine Genel Bir Bakış, *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Ethics*, 12(2),109-200.
- ÇOBAN, M., ESATOĞLU, A. E. ve İZGİ, M. C. (2014). Türkiye’de Evde Sağlık ve Bakım Hizmetleri Uygulamalarının Mevzuat İçindeki Tarihsel Değişimi, *Türkiye Biyoetik Dergisi*, 1,(3),154-176.
- DİKEÇLİGİL, B. F. (2012). Aileye Dair Kabullerin Ezber Bozumu. *Muha- fazakâr Düşünce Dergisi*, 31, 21-52.
- DÖKMEN, Z. (2012). Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(1),3-38.
- ESGİN, A. ve ÇEĞİN, G. (2018). Takdim: Gündelik Hayat Sosyolojisi - *Amaç, Kapsam ve Sorunlar, Gündelik Hayat Sosyolojisi Temalar, Sorunsallar ve Güzergahlar*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- EVCİMEN H., UNCU F. ve DOĞAN U. (2017). Evde Sağlık Hizmetlerinde Maliyet Etkililik. 4. *Uluslararası Evde Sağlık ve Bakım Kongresi*, 23-25 Kasım 2017, İstanbul, Türkiye.
- GÖRGÜN BARAN, A. (2008). Yaşlılıkta Sosyalizasyon ve Yaşam Kalitesi. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, (2), 86-97.
- KARAHAN, A. Y. ve İSLAM, S. (2013). Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. *MÜSBED*, 3(1), 1-7.
- KAYTEZ, N., DURUALP, E. ve KADAN, G. (2015). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- KÜMBETOĞLU, B. (2005). *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma*. İstanbul: Bağlam Yayınları.
- KOYUNCU, A. (2013). *Aile Araştırmaları Metodolojisi: Yaklaşımlar ve Yöntemler, Sistemik Aile Sosyolojisi*. Konya: Çizgi Kitabevi.
- MAYRING, P. (2011). *Nitel Sosyal Araştırmaya Giriş*. A. Gümüş & M. S. Durgun (Çev.). Ankara: BilgeSu.
- MİLLİ EĞİTİM BAKANLIĞI [MEB] (2013). *Hasta ve Yaşlı Hizmetleri Engelli Bakım Hizmetleri*. http://megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Engelli%20Bak%C4%B1m%20Hizmetleri.pdf
- OLIVER, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Macmillan.
- ÖZÇELİK, N. ve ALTAY, B. (2017). Evde Bakım Hizmeti Alan Yaşlılar İle Huzurevinde Kalan Yaşlıların Sosyal Destek ve Yalnızlık Durumlarının İncelenmesi. 4. *Uluslararası Evde Sağlık ve Bakım Kongresi*, 23-25 Kasım 2017, İstanbul, Türkiye.
- ÖZER, Ö. ve ŞANTAŞ, F. (2012). Kamunun Sunduğu Evde Bakım Hizmetleri ve Finansmanı. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2),96-103.
- ÖZŞENOL, F., İŞIKHAN, V., ÜNAY, B., AYDIN, H. İ., AKIN, R. ve GÖKÇAY, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2),156-164.

- SAMMON, E. M. & BURCHELL GWEN, M. B. E. (2018). *Family Care for Children with Disabilities: Practical Guidance for Frontline Workers in Low- and Middle-Income Countries*, USAID, 14 Jun 2018.
- SEYYAR, A. (2013). *Engelli ve Yaşlı Hizmetlerinde Sosyal Bakım*. İstanbul: Rağbet Yayınları.
- SEYYAR, A. (2015). *Dünya’da ve Türkiye’de Engelli Dostu Politikalar*. İstanbul: Rağbet Yayınları.
- STEWART, K., PETERSAN, D., ZICKAFOOSE, J., WU, B., HOSSAIN, M., SCHOTTENFELD, L., FRANCIS, C. M., BROWN, R. ve IREYS, H. (2014). *Children with Disabilities and Special Healthy Care Needs in NCQA-Recognizes Patient-Centered Medical Homes: Health Care Utilization, Provider Perspectives and Parental Expectations Executive Summary*. U.S. Department of Health and Human Services: USA.
- TARRICONE, R. ve TSOUROS, A. D. (2008). Home care in Europe: an overview, *Home Care in Europe*. Università Commerciale Luigi Bacconi: Italy.
- RESMÎ GAZETE (2005). *Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik*. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2015/02/20150227-14.htm>
- TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ [TBMM] (2007). *Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik*. https://www.tbmm.gov.tr/komisyon/insanhaklari/belge/um_bakimamuhtacozurlulertesbitivebakimi.pdf
- TEKİN, Ç. (2018). Evde Hasta Bakım Hizmetleri Alanındaki Gelişmeler. *Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Tıp Dergisi*, 32(2),115-117.
- ULUOCAK, Ş. ve Aslan, C. (2012). *Toplum ve Engelliler*. Çanakkale: Çanakkale Kitaplığı.
- YAZICIOĞLU, Y. ve ERDOĞAN, S. (2014). *SPSS Uygulamalı Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Detay Yayıncılık.
- YILDIRIM, A. ve ŞİMŞEK, H. (2015). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.