

# ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN DESTEKLENME SÜREÇLERİNDE SOSYAL HİZMET UYGULAMALARININ ÖNEMİ

## The Importance Of Social Work Practices In Supporting Families With Disabled Child

Arş. Gör. Dr. Kübra ARSLAN

Kırıkkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, Kırıkkale/TÜRKİYE

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-4916-8317>

### ÖZET

Engelli bir çocuğun dünyaya gelmesi aile üyelerinin tüm yaşamını etkilemekte ve değiştirmektedir. Çocuğun engelli olması ile anne-baba hayal kırıklığı yaşamakta, ne yapacaklarını ve çocukları ile nasıl yaşayacaklarını bilememektedir. Ailelerin yaşadığı sorunların başında psiko-sosyal ve ekonomik sorunlar gelmektedir. Sosyal hizmet mesleği bütüncül bir yaklaşımla ailelerin yaşadıkları bu sorunları önleyerek bu sorunlara çözüm bulmak çabasıdır. Bu bağlamda sosyal hizmet uygulamasının amacı engelli çocuğu olan ailelerin psiko-sosyal ve ekonomik işlevselliğine vurgu yapmaktır. Engelli çocuğu olan ailelerin ihtiyaçları doğrultusunda hak temelli olarak yapılan sosyal hizmet uygulamaları desteklenme süreçlerinde aileleri güçlendirici etken olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu çalışmanın amacı da ailelerin desteklenme süreçlerinde sosyal hizmet uygulamasının önemini vurgulamaktır. Bu kapsamda ailelerin kabullenme sürecini kolaylaştırıcı ve annelerin bakım yükünü azaltıcı hizmetlere ihtiyaç duyulmaktadır.

**Anahtar Kelimeler:** Engelli, engelli çocuğu olan aile, destek, sosyal hizmet uygulamaları

### ABSTRACT

The birth of a disabled child affects and changes the whole life of family members. Parents are disappointed with the child's disability, they do not know what to do and how to live with their children. Psychosocial and economic problems are the main problems experienced by families with disabled children. The social work profession tries to prevent these problems experienced by families and to find solutions to them with a holistic approach. In this context, the aim of social work practice is to emphasize the psycho-social and economic functionality of families with children with disabled children. In line with the needs of families with disabled children, rights-based social work practices emerge as a empowering factor in the support process. The aim of this study is to emphasize the importance of social work practice in supporting families. In this context, there is a need for services that facilitate families' acceptance of disabled children and reduce the care burden of mothers.

**Keywords:** Disabled, family with a disabled child, support, social work practices

## 1. GİRİŞ

Çocuk sahibi olmak, her anne-babanın yaşamını önemli ölçüde değiştirmekte, anne-babalara çeşitli sorumluluklar yükleyerek uyum sağlamalarını gerektiren yeni bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. Aileyi tamamlamanın bir yolu olarak çocuk sahibi olmak düşünülmektedir. Anne-babaların sağlıklı, akıllı ve başarılı olması beklentileri ile dünyaya getirdiği çocuk engelli olduğunda, bu durum anne-babanın beklentilerini karşılamamakta ve onlar için başatması zor bir durum haline gelmektedir.

Engelli çocuğun dünyaya gelmesi ile aile içinde üstlenilen görev ve sorumluluklar artmakta bu durum aile ilişkilerine de yansımaktadır. Aileler çocuklarının engelli olması nedeni ile aile içi ilişkilerinde, ekonomik olarak, sosyal yaşantılarında ve toplumda birtakım zorluklarla karşılaşabilmektedir. Ailelerin yaşadıkları zorluklar ile başatmalarında ve desteklenerek güçlenmelerinde sosyal hizmet uygulamaları önemli bir yer tutmaktadır. Bu çalışmanın amacı da ailelerin desteklenme süreçlerinde yapılan sosyal hizmet uygulamalarının önemini ortaya koymaktır. Bu bağlamda çalışmada engellilik tanımı, engelliliğe dair istatistik veriler, engelliliğin türleri ve nedenleri, engelli çocuğu olan ailelerin verdiği tepkiler, engelliliğe ilişkin modeller, engelli birey ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve sosyal hizmet uygulamaları ve verilen hizmetler hakkında bilgilere yer verilecektir.

## 2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

### 2.1. Engellilik

Engellilik ile ilgili literatürde çoğunlukla aynı anlama gelen farklı ifadeler kullanılmaktadır. Bunlar içinde sık kullanılanlar; yetersizlik, özürlü ve sakat kavramlarıdır.

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) hastalıkların sonuçlarını gözünde bulundurarak engellilikle ilgili bir tanımlamaya ve sınıflandırmaya gitmiştir. Buna göre;

**Yetersizlik (Impairment):** Anatomik, psikolojik ve fizyolojik sağlık açısından meydana gelen işlevsel eksiklik ve anormalliktir. Bu tanım genellikle organ düzeyinde bozuklukları ifade etmektedir.

**Özürlülük (Disability):** Bir eylemi normal tarz ya da normal olarak kabul gören sınırlar dahilinde gerçekleştirirken bir kısıtlılık ya da yetersizlik hali ile karşılaşılmasıdır.

**Engellilik (Handicap):** Yaş, cinsiyet ya da sosyo-kültürel faktörler neticesinde kişiden beklenen rollerin bir özür veya yetersizlik sebebiyle kısıtlanması ya da yerine getirilememesidir (WHO, 2011).

Engelliler Hakkında Kanuna (2005) göre engelli, 'Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşsal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey' olarak tanımlanmıştır.

Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'de (2009) engelli olgusu, sosyal hayata katılırken toplumu oluşturan diğer bireylerle eşit şartlarda, tam ve aktif bir şekilde katılmasının önünde engel bulunan, zihinsel, ruhsal ve fiziksel veya algısal yönden uzun süreli işlev bozukluğu bulunan kişiyi ifade etmektedir. Engellilik, Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına İlişkin Bildirge'de, 'öz bakım da dâhil olmak üzere bireysel ya da sosyal faaliyetlerin (bedensel ve fiziksel engel grubu) herhangi bir eksiklik sonucu yapılamadığı durumlar' olarak tanımlanmaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımına göre ise engellilik, bir yetersizlik veya özür nedeni ile sosyal ve kültürel faktörlere, cinsiyete, yaşa bağlı olarak kişi tarafından yerine getirilmesi gereken rollerin kısıtlanması veya yerine getirilmemesi halidir (WHO, 2011).

### 2.2. Engelliliğe Dair İstatistik Veriler

Küresel hastalıkların toplam dünya nüfusu içerisindeki yeri ile ilgili Dünya Sağlık Örgütü, dünya nüfusunun %15,3'ünde orta ya da ağır düzeyde engellilik, %2,9'unda ağır engellilik, 0-14 yaş grubundaki çocuklarda ise %0,7- %5,1'inde engellilik olduğu belirtilmiştir (WHO, 2011).

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) araştırma verilerine göre, Türkiye'de 4 Milyon 882 bin 841 yani yaklaşık olarak 5 milyon engelli birey bulunmaktadır. Engelli bireylerin toplam nüfus içerisinde oranının %6,9 olduğu bildirilmektedir. Bu oranın %5,9'u erkekler, % 7,9'u kadınlardan oluşmaktadır (TÜİK, 2011).

Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bünyesinde Engelli Sağlık Kurulu Raporları temel alınarak 'Ulusal Engelli Veri Sistemi' oluşturulmuş olup bu sistemde kayıtlı 1.410.851 erkek, 1.095.000 kadın olmak üzere toplam 2.505.851 engelli olduğu saptanmıştır (Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni, 2020).

### 2.3. Engellilik Türleri

Literatürde engellilik türleri farklı nedenlere bağlı olarak tanımlanmakta olup en temel engellilik türleri aşağıda verildiği gibi özetlenebilir:

Ortopedik engelli, kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan kişidir. Doğuştan olabileceği gibi sonradan da gelişebilen fiziki bir rahatsızlıktır (Öztürk, 2011). Ortopedik engel doğum öncesinde, doğum sırasında ve sonrasında oluşabilmektedir. Birey ve ailesinin olduğu kadar toplumu da ilgilendirmektedir.

Görme engelli, tek veya iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan kişidir. Kör ve az gören olarak iki gruba ayrılmaktadır. Yasal tanıma göre; gerekli düzeltmelerden sonra iyi gören gözündeki görme keskinliği 20/200 ya da az, görme alanı 20 dereceden az olan kişiler kör olarak; görme keskinliği

20/70 ile 20/200 arasında olan kişiler az gören olarak tanımlanmaktadır (Duyan, 2013).

İşitme engelli olan bireyde tek veya iki kulağında tam veya kısmi işitme kaybı yaşandığında ses duyarlılığı yitirilmekte ve iletişim görevi yerine getirilememektedir (Çömez, 2014). Sesleri işitmede ağır ya da çok ileri durum sağır; işitme kaybının diğer tüm kategorilerinde olması ağır işitme olarak adlandırılmaktadır (Öztürk, 2011).

Dil ve konuşma engelli, herhangi bir nedenle konuşamayan veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde bozukluk olan ve ses bozukluğu olan kişilerde konuşma engeli bulunmaktadır. Bu engelliliği hafiften ağıra olmak üzere farklı derecelerde görmek mümkündür (Yıldız, 2013).

Zihinsel engelli, engellilik grupları içinde en karmaşık olan engel türüdür. Zihinsel yetersizlik ve zeka yaşı ile ilgili bir durumdur. Zihinsel engellilerin düşünme, karar verme, iş yapma, duyguları ifade etme ve ilişki kurabilme kapasiteleri yetersizdir (Öztürk, 2011).

Kronik hastalıklar, kişinin iş yapma kapasitesini etkileyerek fonksiyonlarının engellenmesine neden olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklardır (Kayaarslan, 2016).

## 2.4. Engelliliğin Nedenleri

Engelli olma durumu genel olarak doğum öncesi, doğum anına ilişkin ve doğum sonrası nedenleri olarak açıklanmaktadır.

**Doğum öncesi nedenler:** Akraba evlilikleri, kalıtım, genetik sorunlar, metabolik bozuklukları, kan uyumsuzluğu, annenin sistemik hastalıkları, gebelik sırasında geçirilen hastalıklar, anne yaşı, alkol ve madde kullanımı, yanlış ve rastgele ilaç kullanımı, radyasyona maruz kalma, yetersiz beslenme ve travmalar, çoğul gebelik, yetersiz ve dengesiz beslenme doğum öncesi nedenler arasında sayılabilmektedir (Yavuz, 2016).

**Doğum anı nedenleri:** Doğum anından başlayarak doğumdan sonraki 10 güne kadar olan süreyi ifade etmektedir (Çoşkun,2018). Plesanta ve göbek bağı ile ilgili anormallikler, doğum anındaki bulaşıcı hastalıklar, geç doğum, erken doğum, sarılık, sağlığa uygun olmayan koşullarda ve sağlık personeli olamadan doğum yapma doğum anında oluşan nedenler arasındadır (Akardere, 2005).

**Doğum sonrası nedenler:** Çocuk felci, birtakım kaza ve travmalar, zatürre, yüksek ateş, gribal enfeksiyonlar, havale, enfeksiyonlar, beyni etkileyen iltihaplanmalar doğum sonrası nedenleri oluşturmaktadır. Bunun yanı sıra psiko-sosyal ve çevresel yoksunluk, hipotiroid, hidrosefallık (büyük kafa), otizm, öğrenme güçlüğü de bu nedenler arasında kabul edilmektedir (Akardere, 2005).

## 2.5. Engelli Çocuğu Olan Ailelerinin Verdiği Tepkiler

Engelli çocuğa sahip ailelerin kendine özgü bazı kaygıları vardır. Bunların başında engelli çocuğa nasıl bir anne-babalık yapılacağı gelmektedir. Ayrıca engelli bir çocuğa sahip olmayı kabullenme de onlar için oldukça zorlu bir süreç olmaktadır. Engelli çocuğa sahip ailelerin tepkilerini açıklayan dört model şu şekilde sıralanabilir (Okutan, 2016):

### 2.5.1. Aşama Modeli

Bu modele göre kabul ve uyum aşamasına gelebilmek için öncesinde ailelerin birçok aşamadan geçtiği kabul edilmektedir. Çocuklarının normalin dışında özellikleri olduğu bilgisini edinen ebeveynlerin yaşadığı duygusal karmaşa ilk ve zorlu süreçlerin bir parçasıdır. Ardından tepkisel aşama gelmektedir. Bu süreçte de yoğun olarak savunma mekanizmalarının yanı sıra yas, üzüntü, reddetme, suçluluk ve hayal kırıklığı yaşanmaktadır. Bu durumu alışma süreci takip etmektedir. Alışma sürecinde uyum sağlayabilme açısından "Bu konuda ne yapılabilir? Ben neler yapabilirim?" gibi sorular sorulmaya başlanmaktadır. Daha sonraki aşamada aileler karşılaştıkları durum hakkında bilgi ve becerilerini geliştirmek, hem çocukları hem de kendileri için ileriye yönelik çeşitli planlar düşünmeye ve hazırlamaya başlamaktadır. Bu aşamalar aşağıda detaylı olarak ele alınmıştır (Okutan, 2016; Sucuoğlu, 2010).

**Birinci Aşama: Şok, Reddetme, Acı Çekme ve Depresyon:** Birinci aşamada, şok, reddetme, acı çekme ve depresyona ve duygusal karışıklık yaşanmaktadır. Ailelerin çocuklarının engelli olduğunu ilk duyduğunda görülen tepki şok durumu olmaktadır. Şok etkisi ağlama, tepkisiz kalma ve çaresiz hissetme biçiminde yaşanmaktadır (Okutan, 2016; Sucuoğlu, 2010). Birinci aşamada yaşanan bir diğer tepki biçimi, reddetmedir. Burada ailelerin çocuklarının engelli olduğunu kabul etmemeleri durumu yaşanmaktadır. Ailelerine göre çocukları engelli değildir ve hem kendileri hem de çevrelerini buna inandırmaya çalışmaktadırlar (Ertan, 2017). Birinci aşamada yaşanan diğer tepkileri acı çekme ve depresyondur. Aileler hayal kırıklıkları yaşamaktadır. Burada yaşanan acı sevilen birinin kaybedilmesine karşı duyulan acıya benzetilmektedir. Acı çekme süresinin uzaması ailelerin depresyon yaşamalarına sebep olabilmektedir. Aile yoğun bir biçimde bu durumla başedemeyeceğini düşünmektedir (Ertan, 2017).

**İkinci Aşama: Suçluluk, Kızgınlık ve Utanma:** Bu aşamada ailelerin ikilemler içine girdiği ve çocuklarına karşı çelişkili duygular yaşadıkları görülmektedir. Sevgi ve öfke aynı anda yaşanmaktadır. Aynı zamanda yaşanan suçluluk, ailelerin üstesinden gelmede zorlandıkları duyguların başında gelmektedir. Genellikle çocuklarının engelli olmasını kendilerinden kaynaklı bir hataya bağlamakta ya da yaptıkları hatalı bir davranış sonucu Allah tarafından cezalandırıldıklarını düşünmektedirler (Sucuoğlu, 2010). Suçluluk duygusunun ardından kızgınlık gelmektedir. “Neden ben?” sorusu sorulmaktadır. Kızgınlık doğrudan engelli çocuğa olamadığı için, kendine, eşe, normal gelişim gösteren diğer çocuğa, sağlık sistemine, doktora vb. olabilmektedir (Okutan, 2016). Son olarak utanma duygusu yaşanmaktadır. Engelli çocuğun olması ailelerde utanç duygusuna sebep olabilmektedir. Başkaları ile görüşmemek ya da çocuklarını eve kapatmak gibi çözümler ailelerin bu duygu ile mücadele etmesinde kullanılmaktadır (Sucuoğlu, 2010).

**Üçüncü Aşama: Pazarlık Etme, Kabul ve Uyum:** Üçüncü ve son aşama, pazarlık etme, kabul ve uyum duygularının olduğu aşamadır. Bu aşamada ailelerin engellilik hakkında bilgi sahibi olma çabası, sorumluluklarını fark etme, yardım almak isteme ve gelecek için planlar yapma söz konusudur (Ertan, 2017). Öncelikle doktordan başlayarak herkesle pazarlık ve anlaşma söz konusu olabilmektedir. Kabul aşamasında aileler çocuklarını olduğu gibi kabul etmeye ve onları ailenin bir üyesi olarak görmeye hazır durumda olmaktadır. Böylece hayatlarını çocuklarına göre düzenleme çabası başlamaktadır (Sucuoğlu, 2010).

### 2.5.2. Sürekli Üzüntü Modeli

Hem kendi içlerindeki yaşantıdan hem de toplumsal açıdan maruz kaldıkları tepkiler sonucu sürekli kaygı ve üzüntü içerisinde olan aileler çocuğun farklı olduğunu kabul ederken aynı zamanda üzüntü de yaşayabilir ve ailenin bu duruma uyum sağlama süreci de böylece gelişir (Sucuoğlu, 2010; Okutan, 2016).

### 2.5.3. Bireysel Yapılanma Modeli

Bu modelde duygulara nazaran mantık daha ön plandadır. Ailelerin gösterdiği tepkilerdeki farklılık, bu durum hakkında yaptıkları çeşitli yorumlamalar, farklı algılarla ilişkilendirilebilir. Aileler, ait oldukları sosyal çevrenin sahip olduğu değer yargılarının çizdiği sınırların dışına çıkmadan, gelecekte hem onları hem de çocuklarını bekleyen hayata dair bilinçli yapılar ortaya koyarlar. Aile, mevcut yapı ile uyuşmadığı için farklı özellikteki çocuğun dünyaya gelişi ile yoğun bir kaygıya kapılabilir. Karşılaştıkları bu durum neticesinde oluşan bu şok sürecinin ardından, yapılanma sürecini güncelleyerek, aileler, yapı yönünden farklı oluşumlar ortaya koymaya çalışırlar (Sucuoğlu, 2010; Okutan, 2016; Ertan, 2017).

### 2.5.4. Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli

Toplumun farklı özellikleri olan çocuğa verdiği tepkileri ile çocuğun anne-babasinda oluşturduğu duygular arasındaki ilişki oldukça yakındır. Çocuğun durumu neticesinde ailesini olumsuz ve çaresiz olarak gören yakın çevre, ailenin de onlarla benzer duyguları hissetmesine neden olabilmektedir. Aileye yeni katılan farklı özellikteki bir bebeğin ardından hissedilen çaresizlik ve güçsüzlük hali benzer durumdaki bütün ebeveynlerde görülebilmektedir. Ancak yakın çevrenin böyle bir durum karşısında sergiledikleri tavır ve verdikleri tepkiler ebeveynlerin duygularının şekillenmesinde aktif rol almaktadır (Akkök, 2003; Sucuoğlu, 2010).

## 2.6. Engelli Birey ve Ailelerinin Yaşadıkları Sorunlar

Engellilik, kişilerin ve ailelerinin yaşamlarını, duygularını ve düşüncelerini olumsuz etkileyen bir durumdur. Eğitim, istihdam, fiziksel çevre, ulaşım, barınma, aile ve özel yaşam sorunları, psiko-sosyal sorunlar, rehabilitasyon sorunları, sosyal dışlanma ve ayrımcılık engelli bireylerin yaşadıkları sorunlar arasındadır.

Engelli bireylerin toplumda karşılaştıkları en büyük sorun yoksulluktur. Yoksulluk engelli bireylerin eğitiminden toplumla bütünleşmesine kadar birçok konuda zorluk yaşamalarına sebep olmaktadır (Ölmezoglu, 2015). Bu bağlamda maddi destek sağlanması, aile içinde bakımlarını kolaylaştıracak ve istihdamları ile ilgili düzenlemelerin yapılması gerekmektedir.

Engelli bireylerin yaşadıkları önemli sorunlardan biri istihdam sorunudur. Engellilerin yaşadığı istihdam sorunu insan hakkı olarak değerlendirilmelidir. Engellilerin de yapabileceği bir iş mutlaka vardır bu bağlamda uygun eğitim ve rehabilitasyon ile engelli bireyler de çalışma hayatına katılabilirler. Engellilerin çalışma hayatına katılmaları çeşitli şekillerde sağlanmaktadır. Özellikle İş Kanunu ve Engelliler Kanunu ile engellilerin derecelerine göre istihdamları yapılmaktadır (Genç ve Çat, 2013). Ancak ülkemizde engellileri gözetilen sistemli bir iş analizi ve meslek çalışmalarının sürekli yapılması gerekmektedir.

Bu noktada engel durumuna göre bireylerin rehabilitasyonu ve eğitimi de son derece önemli ve gereklidir (Yıldız, 2013). Engelliler için mesleki eğitim ve rehabilitasyon merkezleri hem ulaşılabilir hem de işe dönük olmalıdır. Ayrıca işyerleri ve ücret koşullarının da engelliler için göz önünde bulundurulması gerekmektedir.

Engelli bireylerin yaşadıkları fiziksel çevrenin toplum içinde herkesi düşünerek hazırlanması gerekmektedir. Aksi halde bu durum engelli bireylerin yaşadıkları ciddi sorunlara dönüşebilmektedir (Öztürk, 2011). Yollar, kaldırımlar, merdivenler, toplu taşıtlar, okullar, parklar, bahçeler gibi fiziksel çevrenin engelli bireylerin gereksinimlerine göre düzenlenmesi gerekmektedir.

### 2.6.1. Ailelerin Yaşadığı Psikososyal Sorunlar

Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı sorunların başında psiko-sosyal sorunlar gelmektedir. Çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten itibaren başlayan süreç içinde aileler duygu karmaşası yaşamaktadır. Ailelerin çocuklarının engelli olmasına uyum sağlaması kolay olmayan bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. Kızgınlık, yalnızlık, çaresizlik ailelerin yoğun olarak hissettikleri duygular arasındadır.

Ailede çocuk bakımı konusunda sorumluluğun çoğunlukla annelerde olması, engelli çocuğa bakım verme noktasında anneleri çalışma hayatından ve sosyal hayattan uzaklaştırmaktadır. Engelli çocuğun varlığı ile çocuğa bakım noktasında yaşanan sorunlar anne-babaların stres, kaygı, depresyon, umutsuzluk yaşamalarına hatta psikiyatrik rahatsızlıklarına neden olabilmektedir.

Bu süreç ailenin geçimini sağlamakta görevlendirilen babaların üzerindeki sorumluluğu arttırdığı gibi babaların yoğun kaygı ve stres yaşamalarına da yol açmaktadır.

Bir diğer yaşanan sorun diğer kardeşler ile ilgili olmaktadır. Anne-babalar diğer çocuklarından engelli kardeşlerinin bakımı noktasında destek beklemektedir. Bu beklenti diğer kardeşlerin ağır sorumluluk almalarına yol açmakta böylece kardeşlik ilişkisi de olumsuz etkilenmektedir. Ebeveynlerin engelli çocuğu korumacı tutumu diğer kardeşlerin yalnızlık ve ihmal edilme hissi yaşamalarına ve aralarında kıskançlık oluşmasına yol açmaktadır.

Toplum tarafından engelli çocuğa verilen olumsuz tepkiler ailelerin çocuklarını ve kendilerini korumak için sosyal çevre ile ilişkilerini oldukça sınırlandırmaktadır. Bu durum ailelerin arkadaş ziyareti, tatil, piknik gibi etkinliklere katılımını azaltmaktadır. Bu nedenle zaman içinde toplumdan soyutlanan engelli birey ve ailesine doğru bir geçiş yaşanması kaçınılmaz olmaktadır. Bu da ailelerin yaşadıkları stresi ve başatme mekanizmalarına duydukları ihtiyacı arttırmaktadır.

Yukarıda bahsedilen sebeplerle sosyal, duygusal ve psikolojik olarak etkilenen ailelerin psiko-sosyal destek ihtiyaçları kaçınılmazdır. Ailelerin yaşamlarını kolaylaştıracak psiko-sosyal destek onların yaşadıkları zorlukların üstesinden gelmelerine yardımcı olacaktır.

### 2.6.2. Ailelerin Yaşadığı Ekonomik Sorunlar

Yukarıda bahsedildiği gibi en temelde aile üyelerinin işten ayrılmaları ile yaşanan gelir kaybı sebebi ile ekonomik sorunlar yaşanmaktadır. Yapılan çalışmalarda engelli bir çocuğun maliyetinin, engelli olmayan bir çocuğun bakım maliyetinden yaklaşık üç kat daha fazla olduğu belirtilmektedir (Jarbrink, Fombonne, E. ve Knapp, 2003). Bu bağlamda engelli çocuklarının bakım ve eğitim masraflarının oldukça yüksek olduğu söylenebilir. Ailelerin engelli çocukları için başta hastane ve ilaç masrafları olmak üzere yaşadıkları zorluklar karşısında maddi olarak desteklenmeleri gerekmektedir.

Arslan (2020) çalışmasında; anne ve babaların büyük çoğunluğu, çocuklarının otizmlili olmasının çevre ile ilişkilerini ve akrabalık ilişkilerini olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Diğer yandan anne ve babaların yarıya yakını ekonomik durumlarını olumsuz etkilediğini ifade etmiştir.

### 2.6.3. Çocuklarına İlişkin Bakım Sorunları

Engelli bireylerin engel türüne göre değişiklik gösteren bakım yükü bulunmaktadır. Engelli çocukların sürekli bakım ve ilgiye ihtiyaç duymaları ailelerin bakım yükünü arttırmaktadır. Engel bakımında temel olan kaliteli hayatın sağlanmasıdır. Hayat kalitesinin işlevselliğin sağlanması, bireylerin sosyal hayata katılımları ile mümkün olmaktadır (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2014).

Engellilerin bakımı geleneksel ve resmi yolla gerçekleşmektedir. Geleneksel yolla verilen bakım herhangi bir sağlık kuruluşundan destek almadan ailesi ve yakınları tarafından verilen bakımdır. Resmi bakım ise uzman kişiler desteği ile yapılan bakımdır. Bir diğer bakım sosyal bakımdır. Sosyal bakımda ister geleneksel ister resmi olsun, engelli bakımında engellinin hayat kalitesini arttırmaya yönelik yöntemlerden söz edilmektedir. Bakım vermede sosyal hizmetlerin yanı sıra tıp ve psikoloji gibi diğer alanlarda işin içinde olmalıdır (T.C. Cumhurbaşkanlığı Devlet Denetleme Kurulu, 2009).

Ailede çocuk bakımı konusunda sorumlu kabul edilen annelerin, çocuğun engelli olması ile sorumluluğu daha da artmaktadır. Bu noktada annelerin güçlendirilmesi ve bakım noktasında kolaylaştırıcı hizmetlerin sunulması gerekmektedir.

## 2.7. Sosyal Hizmet Uygulaması

Sosyal hizmetin uygulama alanlarından biri de engelliliktir. Engelli bireylerle çalışan sosyal hizmet uzmanları; koruyucu-önleyici, geliştirici ve rehabilite edici işlevlerini kullanmaktadır. Ayrıca sosyal hizmet uygulaması danışmanlık, kaynak yönetimi ve eğitim olmak üzere üç işlev çerçevesinde yürütülmektedir (Miley, O'Melina ve DuBois, 1998).

Sosyal hizmet mesleği bütüncül bir yaklaşımla engelli bireyler ve ailelerinin yaşadıkları sorunları önlemeye ve sorunlara çözüm bulmaya çalışmaktadır. Bu bağlamda sosyal hizmet mesleğinin amacı engelli bireyler ve ailelerinin psiko-sosyal ve ekonomik işlevselliğine vurgu yapmaktır. Sosyal hizmet uzmanının engelli birey ve ailelerini engel hakkında bilgilendime, destekleme, başatma becerilerini öğretme görevi bulunmaktadır (Bulut ve Tunç, 2013). Sosyal hizmet uzmanı bu aşamada tüm mesleki çalışmalarını insanların hakkı olduğu için gerçekleştirmektedir (Şahin, 2002).

Sosyal hizmet uzmanları istihdam, sosyal yardım, barınma, sosyal yaşam, evlilik, çocuk bakımı ve duygusal yaşam ile ilgili yaşanan sorunlarda hem engelli bireylere hem de ailelerine yaşadıkları zorluklarla başatmalarına yardımcı olacak müdahalelerde bulunmaktadır. Bu müdahaleleri gerçekleştirmede mesleğin en temel özelliği olan 'çevresi içinde birey' yaklaşımı esas alınmaktadır. Ayrıca engelli birey ve ailelerinin sosyal destek sistemini harekete geçirici çalışmalara da ağırlık verilmektedir.

Engellilere yönelik sosyal hizmet müdahalesinde güçlendirme yaklaşımı kullanılmaktadır. Küçükkaraca (2004)'nın belirttiği gibi bu yaklaşımın temelinde insan haklarının korunması, geliştirilmesi ve ayrımcılığın sonlandırılması fikri bulunmaktadır. Güçlendirme yaklaşımının temelinde engelli birey ve ailelerinin gizli

güçlerinin olduğu yatmaktadır. Süreç içinde birey ve ailelerin kendilerinde var olan güçlerin farkına varmaları ve bu güçleri ortaya çıkarmaları beklenmektedir. Böylece bireylerin ve ailelerinin sosyal işlevselliklerinin artırılması sağlanacaktır.

Sosyal hizmet uzmanlarının engelli birey ve aileleri ile mikro, mezo ve makro düzeyde gerçekleştireceği uygulamalar oldukça önemlidir. Mikro düzeyde, engelli bireyler ve aileleri ile birebir görüşmeler yaparak onların ihtiyaçlarını ve sorunlarını açığa çıkarırlar ve bunlara yönelik çözümler öne sürerler. Bireyleri ve aileleri hakları konusunda bilgilendirme ve kaynaklarla buluşmalarına yardımcı olma rolü ön plandadır. Mezo düzeyde engelli bireylerin ve ailelerin duygu ve düşüncelerini paylaşmalarına yardımcı olmak için grup çalışmaları yaparlar. Böylece bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları yalnızlık duygusu azalacak ve paylaşılan deneyimlerle bu süreci sadece kendilerinin yaşamadığı fikri gelişecektir. Makro düzeyde gerçekleştirilecek uygulamalar ise yasal düzenlemeler ve politikalar noktasında planlanmaktadır.

Engelli birey ve ailelerine sunulan hizmetler yaşadıkları sorunlara yönelik olarak içinde buldukları durum sosyal hizmet uzmanları tarafından ayrıntılı bir şekilde değerlendirildikten sonra ihtiyaçlarına göre şekillenmektedir.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından sosyal ve ekonomik nedenlerle ihtiyaç halinde olan korunma ve bakıma ihtiyacı olan engellilerin aile ortamında bakılıp, korunmalarının sağlanması yönündeki çalışmalar ön plandadır. Ancak, aile yanında bakım tedbirlerine rağmen ailesi yanında bakılamayan engellilerin bakımları bakım merkezlerinde sağlanmaktadır. Bu kapsamda özel bakım merkezleri, umut evleri ve bakım, rehabilitasyon ve aile danışma merkezleri, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri engelli birey ve ailelerine yönelik hizmetler vermektedir.

Bakım hizmetlerinde öncelik engellilerin beslenmesi, korunması, temizliği gibi birincil yaşam ihtiyaçlarının karşılanmasıdır. Aynı zamanda sosyal hayata uyumuna ilişkin bakım ve sosyal rehabilitasyon hizmetleri de sunulmaktadır (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2014).

**Evde Bakım Hizmeti:** Evde bakım hizmeti, bakım ihtiyacı olan engelli bireyin akrabası veya vasisinin bakma sorumluluğu üstlenmesi halinde, bakım veren kişiye aylık olarak ödenen ücrettir. Burada amaç engellinin aile yanında bakımının sağlanmasıdır (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2014). Esas olarak hane içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı, asgari ücretin aylık ne tutarının 2/3'ünden daha az olan bakıma ihtiyacı olan engellinin bakımına destek amacıyla verilen sosyal yardımdır ([www.ailevecalisma.gov](http://www.ailevecalisma.gov)).

Sosyal hizmet uzmanlarının görevi bakım ihtiyacı içinde olan ailelere bu yardımın sağlanmasının yanı sıra bakım hizmetlerinin nasıl yürütüldüğünü takip etmektir. Evde bakım görevi ailelere düşmekte ve özellikle annelerin çocuk bakımından sorumlu olduğu dikkat çekmektedir. Bu bağlamda annelerin bakım yükünü azaltacak ve annelere yönelik psikolojik destek sağlayacak hizmetlerin geliştirilmesine de ihtiyaç duyulmaktadır.

**Engelli Aylığı:** Engel oranı %40-69 veya başkasının yardımı olmadan hayatını devam ettiremeyecek engelli (%70 ve üzeri engel oranı) bireylerin yakınlarına üç ayda bir ödenen aylıktır. Engellinin başka bir düzenli gelir ya da nafakası olmama şartı aranmaktadır ([www.ailevecalisma.gov](http://www.ailevecalisma.gov)).

**Engelli Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri:** Ailesi olmayan veya aile yanında bakımı mümkün olmayan engellilere sürekli bakım hizmetinin verilmesi için açılan sosyal hizmet kuruluşlarıdır (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2014). Bu kuruluşlarda çalışan sosyal hizmet uzmanlarının görevi engelli bireylerin kuruluşa kabul edilmesi ile başlamaktadır. Kuruluşa uyum sağlaması ve psikososyal destek sağlanması yönünde çalışmalar yürütmektedir.

### 3. TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

Engellilik, bireylerin ve ailelerinin yaşamlarını önemli ölçüde etkileyen bir durumdur. Engelli bireylerin ve ailelerinin yaşadığı duygusal zorluklar ve yaşanan sağlık, ekonomik, bakım ve eğitim sorunları göz önüne alındığında etkili bir sosyal hizmet uygulamasının önemi vurgulanmaktadır. Bu bağlamda sosyal hizmet müdahalesinin en temel amacı engelli birey ve ailelerinin işlevselliklerinin artmasına yardımcı olmaktadır.

Aynı zamanda sosyal hizmet uzmanlarından engelli birey ve ailelerinin topluma uyum sağlayabilmeleri için ayrımcı olmayan sosyal politikaların oluşturulması ve uygulanması noktasında katkı sunması beklenmektedir. Engelli bireylerle çalışan sosyal hizmet uzmanları koruyucu-önleyici, geliştirici ve rehabilite edici işlevlerini kullanarak müdahalelerini gerçekleştirmekte; engelli birey ve ailelerinin desteklenmeleri yolu ile güçlenmelerine katkı sağlamaktadır. Ayrıca, engelli bireylere ve ailelerine sunulan bakım, ekonomik, sağlık ve eğitim hizmetleri de hem bireylerin hem de ailelerin ihtiyaçlarının karşılanmasını ve sosyal işlevselliklerinin artırılmasını kolaylaştırmaktadır. Engelli birey ve ailelerine yönelik hizmetler değerlendirildiğinde özellikle ailelere sunulan hizmetlerin ailedeki tüm bireyleri kapsayıcı uygulamalara dönüştürülmesine duyulan ihtiyaç ortadadır. Özellikle ailelerin engelli çocuklarını kabullenme sürecini kolaylaştırıcı ve annelerin bakım yükünü azaltıcı hizmetlere ağırlık verilmesi gerektiği düşünülmektedir. Böylece engelli çocuğu olan ailelerin desteklenme süreçlerinde yapılan çalışmalar bir temele oturtulabilecektir.

## KAYNAKÇA

Acar, H. Nergiz, N. & Akman, F. (2013). *Sosyal hizmet temelleri ve uygulama alanları*. Maya Akademi, 1. Baskı, Ankara.

Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, (2020, 1 Eylül). Erişim adresi: <https://www.ailevecalisma.gov.tr/tr-tr/sss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-genel-mudurlugu/>

Akardere, S. (2005). *İşverenlerin engelli çalışanlara yönelik tutumları*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Akkök, F. (2003). Farklı özelliğe sahip olan çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. A. Ataman (Ed.), *Özel Eğitime giriş içinde*. Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık.

Arslan, K. (2020). *Otizimli çocuğu olan ailelerin dayanıklılığına etki eden faktörlerin incelenmesi*. Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.

Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme. (2009).

Bulut, I. & Tunç, M. (2013). *Evde bakımda bir disiplin olarak sosyal hizmetin rolü*. Evde Sağlık ve Bakım Kitabı. Göktuğ Yayınları, Amasya.

Çiftçi Tekinarslan, İ. (2010). Aile eğitimi. N. Baykoç (Ed.) *Özel Eğitim içinde*. Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık.

Çömez, T. (2014). *Fiziksel engelli ergenlerde akran ilişkilerinin yaşam düzeyine etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi, İstanbul.

Çoşkun, A. (2018). *Zihinsel ve fiziksel engelli bireylere bakım hizmeti veren aile üyelerinin yaşam doyumu ve bakım yüklerinin karşılaştırılması*. Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.

Duyan, V. (2013). *Engellilik ve sosyal hizmet*. Atatürk Üniversitesi, Açık Öğretim Yayınları, 1. Baskı, Erzurum.

Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği. (2005).

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2014). *Aile eğitim rehberi: Ruhsal duygusal bozukluğu olan çocuklar*. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Ankara.

Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni. (2020). Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Haziran.

Engelliler Hakkında Kanun. (2005).

Ersoy, M. (2014). *Engellilik ve engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları duygu durumları ile karşılaştıkları sorunlar*. Tezsiz Yüksek Lisans Bitirme Projesi, Selçuk Üniversitesi, Konya.

Ertan, L. (2017). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ana babalarda sosyal kaygı ve algılanan sosyal destek*. Yüksek Lisans Tezi, Nişantaşı üniversitesi, İstanbul.



- Genç, Y & Çat, G. (2013). Engellilerin istihdamı ve sosyal içerme ilişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*, 1, 367-368
- Jarbrink, K., Fombonne, E. & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, services and cost impacts of children with autism spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 395-402.
- Kayaarslan, S. (2016). *Evde bakım hizmeti sunan engelli bakıcılarının yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi (Kırıkkale Örneği)*. Doktora Tez, Kırıkkale Üniversitesi, Kırıkkale.
- Küçükkaraca, N. (2004). *Farklılık ve kültürel yetkinliği olan sosyal hizmet uygulaması. Türkiye’de sosyal hizmet uygulamaları, ihtiyaçlar ve sorunlar*. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmetler Bölümü, Sosyal Hizmet Sempozyumu.
- Miley, K. G., M O’Melia & B. Dubois (1998). *Generalist social work practice: An empowering approach*, Second Ed., Boston: Allyn and Bacon.
- Okutan, H. (2016). *Zihin engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyumlarının iyimserlik ve psikolojik belirti düzeyleri açısından incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Necmettin Erbakan Üniversitesi, Konya.
- Ölmezöğü, N.İ. (2015). *Çalışma yaşamında Engelliler: Gümüşhane ili engelli itihdamına ilişkin emek arz yönlü bir araştırma*. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi, Ankara.
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. (2006).
- Öztürk, M. (2011). *Türkiye’de engelli gerçeği*. Müsiad Yayınları, İstanbul.
- Şahin, F. (2002). Engelliler ve medical model: Yardım veren meslekler için sosyal hizmet örneğinde bir değerlendirme. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 13(2), 70-76.
- Sucuoğlu, B. (2010). *Zihin engelli tanımları sınıflandırma ve yaygınlık zihin engelliler ve eğitimleri*. Kök Yayıncılık, 3. Baskı, Ankara.
- T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, (2008). Stratejik Plan (2008-2012).
- T.C. Cumhurbaşkanlığı Devlet Denetleme Kurulu, (2009). *Denetleme raporu*, Ankara.
- Türkiye İstatistik Kurumu (TUİK). (2011). *Nüfus ve konut araştırması*, Temmuz, Ankara.
- WHO. (2011). World Report on Disability. Dünya Sağlık Örgütü.
- Yavuz, F. (2016). *Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları sosyal dışlanma sorunsalı üzerine bir araştırma*. Yüksek Lisans Tezi, Muğla Sıtkı Kocaman Üniversitesi, Muğla.
- Yıldız, Ö. (2013). *Sosyal sorunlar*. Açıköğretim Yayınları, Eskişehir.