

**T.C. KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ÇALIŞMA EKONOMİSİ ANABİLİM DALI
ÇALIŞMA EKONOMİSİ BİLİM DALI**

**TÜRKİYE’DE YAŞAYAN ENGELLİ BİREYLERİN REFAH
BAĞLAMINDA BAKIM SORUNUNA İLİŞKİN SOSYAL
DESTEK UYGULAMALARI: Bir İstanbul Örneği**

(YÜKSEK LİSANS TEZİ)

Merve KOLAY İNAÇ

KOCAELİ 2021

**T.C. KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ÇALIŞMA EKONOMİSİ ANABİLİM DALI
ÇALIŞMA EKONOMİSİ BİLİM DALI**

**TÜRKİYE'DE YAŞAYAN ENGELLİ BİREYLERİN REFAH
BAĞLAMINDA BAKIM SORUNUNA İLİŞKİN SOSYAL
DESTEK UYGULAMALARI: Bir İstanbul Örneği**

(YÜKSEK LİSANS TEZİ)

Merve KOLAY İNAÇ

Dr. Öğr. Üyesi Aşlı GÜLEÇ TAŞDEMİR

Tezin Kabul Edildiği Enstitü Yönetim Kurulu Karar ve No:

23.06.2021/15

KOCAELİ 2021

İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	IV
KISALTMALAR	V
TABLO LİSTESİ.....	VIII
GİRİŞ	1

BİRİNCİ BÖLÜM

1. ENGELLİLİK VE SOSYAL POLİTİKA	5
1.1. ENGELLİLİK KAVRAMI	8
1.2. REFAHIN SINIFLANDIRILMASINA DAİR TARTIŞMALAR	10
1.2.1. Harold L. Wilensky ve Charles N. Lebeaux’u Modeli	10
1.2.2. Richard Titmuss’un Modeli	10
1.2.3. Esping Andersen’in Modeli	11
1.3. REFAH REJİMLERİ BAĞLAMINDA ENGELLİLİK	12
1.3.1. Liberal Refah Modeli ve Engellilik	15
1.3.2. Aile Odaklı Muhafazakâr Model ve Engelli Politikaların Sunumu.....	18
1.3.3. Evrensel Haklar Temelinde Engellilik ve Sosyal Demokrat Model.....	22
1.3.4. Klientalist Engelli Politikaları Işığında Güney Avrupa Modeli	25

İKİNCİ BÖLÜM

2. BAKIM KAVRAMI.....	29
2.1. BAKIM TÜRLERİ	30
2.1.1. Resmi Bakım (Kurum Bakımı).....	31
2.1.2. Gayri Resmi (Enformel) Bakım.....	33
2.1.3. Evde Bakım.....	40
2.2. BAKIMA İHTİYACI OLAN ENGELLİNİN SORUNLARI VE İHTİYAÇLARI	44
2.2.1. Barınma Sorunu	45
2.2.2. Eğitim Sorunu	46
2.2.3. Ekonomik Sorunlar	47
2.2.4. Sosyal Dışlanma	49
2.2.5. Mimari Sorun ve Ulaşım Sorunu	51
2.3. AİLELERİN YAŞADIĞI SORUNLAR VE İHTİYAÇLARI.....	53

2.3.1.	Psikolojik Sorunlar ve Sosyal Dışlanma.....	54
2.3.2.	Ekonomik Sorunlar	57
2.3.3.	Bakım Yükü.....	58
2.3.4.	Eğitim Sorunları.....	60
2.4.	SOSYAL DESTEK KAVRAMI.....	61
2.4.1.	Engellilerin Bakım İhtiyacına Yönelik Sunulan Sosyal Destek Sistemleri 66	
2.4.1.1.	Nakit Yardımlar	67
2.4.1.2.	Sosyal Güvenlik.....	68
2.4.1.3.	Engelli Bireyleri Bildirme ve Bakıcı Becerilerinin Eğitilmesi.....	69
2.5.	BAKIM HİZMETLERİNİN PİYASALAŞMASI VE ÖZELLEŞTİRME UYGULAMALARI.....	72

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

3.	TÜRKİYE'DE ENGELLİLİK VE BAKIM.....	83
3.2.	TÜRKİYE'DE SOSYAL POLİTİKA BAĞLAMINDA ENGELLİLİK.....	90
3.3.	TÜRKİYE'DE ENGELLİLERE YÖNELİK BAKIM POLİTİKALARI VE UYGULAMALARI.....	92
3.3.1.	Sosyal Güvenlik Politikaları	96
3.3.2.	Bakım Politikaları	99
3.3.2.1.	Resmi Bakım.....	101
3.3.2.2.	Evde Bakım.....	106
3.4.	TOPLUMSAL CİNSİYET BAĞLAMINDA KADIN BAKICILAR	110
3.4.1.	Sigortalı Bakıcı Annenin Emekliliği.....	112

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

4.	BULGULAR.....	114
4.1.	BAKIM VERENLERİN GENEL BİLGİLERİ.....	115
4.2.	BAKIMI SAĞLANAN ENGELLİ BİREYLERİN GENEL BİLGİLERİ... ..	121
4.3.	BAKICILARIN ENGELLİ BAKIM SORUMLULUĞUNA İLİŞKİN DÜŞÜNCELERİ.....	123
4.3.1.	Bakım Sorumluluğu Perspektifinde Evde Bakım Uygulamasının Yeterliliği	127
4.3.2.	Resmi Bakım Hizmetlerinden Faydalanmaya İlişkin Bakım Verenlerin Düşünceleri	130
4.4.	BAKIM SÜRECİNDE ENGELLİ BİREYİN VE BAKIM VERENİN YAŞADIĞI SORUNLAR VE İHTİYAÇLARI.....	133
4.4.1.	Sağlık Sorunları.....	134

4.4.2.	Eđitim ve Rehabilitasyon Sorunları	135
4.4.3.	Ulařım Sorunları ve Mimari Sorunlar.....	136
4.4.4.	Engelli Bireylerin Uyumsuz Davranıřları	137
4.4.5.	Bakım Yüku	138
4.4.6.	Sosyal Dıřlanma ve Psikolojik Sorunlar	139
4.4.7.	Bakım Vermenin Bakıcıların Yařamına Olumsuz Etkileri	141
4.4.7.1.	Sosyal Yařama ve alıřma Yařamına Katılım	143
4.4.7.2.	Sađlık Hizmetlerine Eriřim	144
4.4.8.	Bakım Sürecinde Bakıcılar Tarafından Sađlanan Engellilerin İhtiyaları	145
4.4.9.	Bakım Sürecinde Bakım Veren Kadınların İhtiyaları	147
4.4.9.1.	Sosyal Yařama Katılım İhtiyacı.....	148
4.4.9.2.	Psikolojik Destek İhtiyacı	148
4.4.9.3.	Ev ve Őehir Mimarisinin Engellilere Uygun Dizayn Edilmesi	149
4.4.9.4.	Bakım Desteđi İhtiyacı.....	149
4.4.9.5.	Materyal İhtiyacı	150
4.4.9.6.	Ekonomik Destek İhtiyacı.....	150
4.4.9.7.	Tıbbi Malzeme İhtiyacı	151
4.5.	ENGELLİ BİREYLERE VE BAKIM VERENLERE YÖNELİK SOSYAL DESTEKLER VE ERİŐEMEDİKLERİ HİZMETLER.....	152
4.5.1.	evreden Alınan Bakım Desteđi	152
4.5.2.	Engelliler ve Bakıcılarının Faydalandıđı Sosyal Destekler	153
4.5.3.	Bireylerin Eriřemedikleri Hizmetler.....	155
4.6.	ENGELLİ BİREYLER VE BAKIM VERENLERLERİN SOSYAL DESTEK KAPSAMINDAKİ BEKLENTİLERİ	160
SONU	173
EKLER	202

ÖZET

Geçmişten günümüze değişime uğrayan engellilik kavramı, karmaşık birçok sorunu barındırmaktadır. Genel itibariyle engelliler iş ve eğitim hayatı başta olmak üzere sosyal yaşamdan dışlanma, ihtiyacı olan bakıma erişememe gibi sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Sosyal politikalar çerçevesinde bu dezavantajlı gruba ilişkin refah politikaları; refah modeli, ekonomik, kültürel ve siyasi yapı etrafında şekillendiğinden ülkeden ülkeye engelli refah politikaları farklılık göstermektedir. Özellikle de bakım politikalarına ayrılan bütçe ve hangi bakım türlerinin tercih edildiği hususu, bakımın niteliğinde değişimlere sebep olmaktadır. Türkiye’ye baktığımızda engelli bakım politikaları çoğunlukla evde bakım uygulamaları üzerinden yürütülmektedir. Engellilerin evde bakımını gerçekleştiren ebeveynler, eşler, çocuklar ya da engelli yakınları literatürde gayri resmi bakıcılar olarak adlandırılmaktadır. Engelliye bakım sağlayacak yakınlarının olmadığı durumlarda ise kurum bakımı tercih edilmektedir. Bu bağlamda yaygın olan evde bakım uygulaması kapsamında engelliye bakım verenlere sağlanan nakit transferlerinin ve sunulan sosyal destek sistemlerinin yeterli olup olmadığı tartışma konusudur. Araştırmada engellilerin bakımını sağlayan 30 katılımcıyla yarı yapılandırılmış görüşme formu çerçevesinde görüşme yapılmıştır. Araştırmanın sonucunda bakım politikalarının ve sosyal destek uygulamalarının bakıcı ve engelli bireylerin ihtiyaç ve sorunlarını gidermede yeterli olmadığı saptanmıştır. Engelli bireylere yönelik nakit ve istihdam desteği, sosyal yaşama katılım, sağlık ve ulaşım hizmetlerine erişim konularında yeterli desteklere ulaşamadıkları görüldüğü gibi engelli ailelerinin de benzer hizmetlere erişemedikleri anlaşılmıştır. Özellikle engelli refahında; nakit desteği ile sosyal destek sistemlerinde yasal düzenlemelere ihtiyaç olduğu değerlendirilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Engellilik, bakım politikaları, sosyal destek, evde bakım, gayri resmi bakıcılar, piyasalaşma

ABSTRACT

Disability, which has been one of the important social problems in the field of social policy from past to present, contains many complex problems. In general, disabled people are faced with problems such as exclusion from social life, especially in business and education, and inability to access the care they need. Within the framework of social policies, the welfare policies of this disadvantaged group are shaped around the welfare model, economic, cultural and political structure, so disability welfare policies differ from country to country. Especially with which social welfare actors the budgets allocated to care policies are carried out and which care types are preferred causes changes in the quality of care. When we look at Turkey disability care policies are carried out mostly home-care applications. Parents, spouses, children or relatives with disabilities who care for the disabled at home are referred to as informal caregivers in the literature. In cases where there are no relatives to provide care for the disabled, institutional care is preferred. In this context, it is a matter of debate whether cash transfers and social support systems provided to caregivers of disabled people are sufficient within the scope of home care practice, which is common. Institutional care is preferred in cases where there is no relatives to provide care to the disabled person. In this context, it is a matter of debate whether cash transfers and social support systems provided to caregivers of disabled people are sufficient within the scope of home care practice, which is common. In the study, 30 participants who provide care for disabled people were interviewed within the framework of a semi-structured interview form. As a result of the research, it has been determined that care policies and social support practices are not sufficient to meet the needs and problems of caregivers and disabled individuals. It has been observed that they do not have sufficient support in terms of cash and employment support for disabled individuals, participation in social life, access to health and transportation services, and families with disabilities cannot access similar services. Especially in the welfare of the disabled; It is evaluated that legal regulations are needed in cash support and social support systems.

Key Words: Disability, care policies, social support, home care, informal caregivers, marketizatio

KISALTMALAR

AB: Avrupa Birliđi

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

ASHB: Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı

AKP: Adalet ve Kalkınma Partisi

ASPB: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

BELDE-AŞ: Belde Gıda Maddeleri Pazarlama ve Yatırım Anonim Şirketi

BM: Birleşmiş Milletler

COVID-19: Koronavirüs

DWA: Engelli Çalışma Ödeneđi

ECVC: Yaşlı Bakımı Meslek Sertifikası

EQLS: Avrupa Yaşam Kalitesi Araştırması

EYGHM: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü

GSS: Genel Sağlık Sigortası

ILO: Uluslararası Çalışma Örgütü

ISSA: International Social Security Association (Uluslararası Sosyal Güvenlik Teşkilatı)

WB: Dünya Bankası

KİT: Kamu İktisadi Teşebbüsü)

OECD: Ekonomik Kalkınma ve İşbirliđi Örgütü

ÖZİDA: Özürlüler İdaresi Başkanlığı ÖZİDA

SED: Sosyal Ekonomik Destek

SGK: Sosyal Güvenlik Kurumu

SHÇEK: Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu

SODES: Sosyal Destek Programı

SP: Selebral Palsi

SRAP: Sosyal Riski Azaltma Projesi

STK: Sivil Toplum Kuruluşu

SYDV: Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı

T.C.: Türkiye Cumhuriyeti

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

WHO: Dünya Sağlık Örgütü

TABLO LİSTESİ

Tablo 1: 2010- 2019 Yılları Arasında Aylık Bağlanan Engelli Bireylerin Sayıları... 98	
Tablo 2: Yatılı ve Gündüzlü Resmi Bakım ve Rehabilitasyon Merkezlerinin Yıllara Göre Dağılımı..... 104	
Tablo 3: Özel Bakım Merkezinde Kalan Engellilerin Yıllara Göre Dağılımı 105	
Tablo 4: Evde Bakım Hizmeti Alan Engellilerin Yıllara Göre Dağılımı..... 107	
Tablo 5: Bakım Alan Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Sosyo- Ekonomik Özelliklerine İlişkin Dağılımları 115	
Tablo 6: Bakımı Sağlanan Engelli Bireylerin Tanıtıcı Bilgileri 121	
Tablo 7: Bakıcıların Bakım Sürecinde Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Dağılımları .. 133	
Tablo 8: Bakım Verenlerin Yaşamlarındaki Kısıtlamalara İlişkin Görüşleri 141	
Tablo 9: Bakıcıların Kısıtlandığını Düşündükleri Konuların Dağılımı 142	
Tablo 10: Bakımı Sağlanan Engelli Bireylerin İhtiyaçları..... 145	
Tablo 11: Bakım Sürecinde Bakıcıların İhtiyaçlarına İlişkin Dağılımları 147	
Tablo 12: Bakım Verenlerin Çevrelerinden Destek Almalarına İlişkin Dağılımları 152	
Tablo 13: Engelli Ve Bakıcıların Faydalandığı Sosyal Desteklerin Dağılımı 153	
Tablo 14: Engelli Bireylere ve Bakıcılarına Yönelik Oluşturulmuş Gelir Güvencesi Sistemlerine Dâhil Olma Dağılımları..... 155	

GRAFİK LİSTESİ

Grafik 1: Bakıcıların Engelli Bakım Sorumluluğuna İlişkin Düşünceleri	124
Grafik 2: Engelli Bireylerin Erişemediği Hizmetlere İlişkin Bakıcıların Görüşleri	156
Grafik 3: Engelli Aylıklarına ve Evde Bakım Aylığına Başvuru Sürecinde Yaşanan Sorunlar	158
Grafik 4: Bakıcıların Desteğe İhtiyaç Duyduğu Alanlar.....	160
Grafik 5: Sunulması İstenen Desteklerin Dağılımı	166



GİRİŞ

Engellilik günümüzde önemli bir sosyal sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. Dolayısıyla engelliliğin dâhil olduğu sosyal politikaların nasıl bir yerde durduğu ve engellilerin sosyal sorunlarının nasıl çözümleneceği önemli bir noktaya işaret etmektedir. Engellilerin günlük yaşamda, toplumsal hayatta genellikle basit olarak gerçekleştirdiği aktiviteleri çoğu zaman tek başlarına yapmaları güçtür. Günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme, sosyal yaşama katılma, eğitim ve sağlık gibi hizmetlerden faydalanma, işgücü piyasasına dâhil olma ve bakımını gerçekleştirme gibi birçok konuda desteğe ihtiyacı vardır.

Engelli refahında kilit noktalardan olan engelli bakımı, engelliler ve bakıcıları tarafından karmaşık bir süreci ifade etmektedir. Engelli bakımı engellilerin eğitim, istihdam, toplumsal yaşama katılım gibi birçok alana ulaşılabilirliği üzerinde etkili olması sebebiyle ana refah sorunlarının olduğu bir alanı işaret etmektedir. Engellilik, ülkelerin sosyal politika araçlarıyla ve refah rejimleri ışığında şekillenen bir alandır. Günümüzde ülkelerin refah rejimleri ve kültürleri özellikle engellilerin bakımı konusunda sorumlu olan aktörleri ve engelli gruplara sunulan sosyal destek mekanizmalarını pekiştirecek argümanlar sunmaktadır. Türkiye’de engelli bakım politikaları kurum bakımı ve evde bakım olarak iki farklı biçimde sunulmaktadır. Türkiye’de kuruluşlarda bakım alan engelli bireylerin sayısına bakıldığında; bakım veren rehabilitasyon merkezlerinde 8.075 kişiye bakım hizmeti verilirken özel bakım merkezlerinde bu sayı 21.455’tir (ASHB, 2020: 58-60). Evde bakım aylığı alan ve engelli yakını tarafından bakımı sağlanan engelli sayısı ise 535.805’tir. Görüldüğü gibi Türkiye’de bakım hizmetlerinin yaklaşık %5’ini kurum bakım hizmetleri oluştururken %95’ini evde bakım hizmetleri oluşturmaktadır. Engellilerin evlerinde aileleri tarafından bakımının gerçekleştirildiği evde bakım hizmetleri, Türkiye’de yaygın bir uygulama olarak karşımıza çıkmaktadır. Engelli sayılarının ve bakım ihtiyacının artmasıyla devletin engelli ailelerini engelli aylıkları ve evde bakım aylıkları ile desteklediği görülmüştür. Bu aylıkların yanı sıra Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları (SYDV), belediyeler ve gönüllü kuruluşlar tarafından ayni ve nakdi desteklerin ailelere sunulduğu görülmektedir. Evde bakımın engelli yakınları

tarafından sunulmadığı durumlarda ise kamuya bağlı kuruluşlar veya özel sektöre bağlı bakım merkezleri tarafından bakımın sağlandığı bir sistem oluşturulmuştur.

Sosyal refah devletinin ortaya çıkmasıyla devletler büyük ölçüde engelli bakım hizmetlerinin sorumluluğunu üstlenmiş, uygun politika ve hizmetler üretmeye başlamıştır. Ancak günümüzde neo-liberal politikaların yaygınlaşması sosyal devletin rollerinde bir azalma görülmesine sebep olmuşsa da engellilerin sayılarındaki artış devletin bu alandaki sorumluluklarını arttırmış ve devletleri farklı çözümler üretmeye itmiştir. Bu çözümlerden biri olan evde bakım uygulamaları, engellilerin bakımında büyük sorumluluk üstlenen ailelerin engellilerle birlikte toplumsal yaşamdan dışlanma, depresyon, yoksulluk gibi sorunlarla karşı karşıya olmalarında ve ikincil bir dışlanma yaşamalarında etkili olmuştur. Dolayısıyla engellilere ilişkin bakım politikalarında devletin ne ölçüde ailelere destek sunduğu ve devletin bakım rolünde nasıl bir aktör olduğu bakım meselesinde önemli bir yerde durmaktadır. Artan bakım ihtiyacı sebebiyle alanyazına bakım politikalarına ilişkin katkı sunmak araştırmanın önemini oluşturmaktadır. Araştırma kapsamında “bakım politikalarında asıl aktörün devlet mi yoksa aile mi ya da sivil toplum örgütleri mi olduğu, bakım politikalarında hangi sosyal refah kurumlarının sürece dâhil olduğu ve ne tür hizmetler verdiği, sosyal refah kurumlarının devletten ne ölçüde destek aldığı”hususları elde edilen bilgiler doğrultusunda değerlendirilecektir. Bu çalışmayla ayrıcatüm dünyayı saran neo-liberal politikaların piyasalaşma ve özelleştirme gibi sonuçlarının Türkiye’de engelli bakım politikalarını nasıl etkilediği tartışılacaktır.

Bu araştırmanın amacı; engelli bireylere yönelik oluşturulmuş bakım politikalarını incelemek, engelli ve bakıcılara yönelik oluşturulan refah programlarının yeterli olup olmadığını tartışmaktır. Ayrıca engelli politikalarında kamunun nasıl uygulamaları olduğu ve engelli refahı açısından bu kamu politikalarının işlevselliğini ele almaktır. Aynı zamanda özellikle engelli bakım politikalarında kamunun nerede durduğu, diğer aktörlerin bu alana dâhil olup olmadığı ve dâhilse ne kadar dâhil olduğu da araştırmanın incelemek istediği konulardandır. Bu bağlamda Dünyada farklı engelli bakım politikalarına sahip olan ülkelerin uygulamalarına da yer verilerek bu alanda çeşitli uygulamaların olduğunu

göstermek ve daha bütüncül uygulamaların üretilmesi açısından bir arka plan oluşturulmak istenmiştir. Kısacası bu çalışmada yapılan görüşmelerin ve literatür çalışmasının amacı; engelli bireyler ve bakıcılarına yönelik toplanan veriler ışığında engelli bireylerin ve bakıcılarının yaşadığı sorunlara yönelik ihtiyaç duyulan bakım politikaları ve sosyal destek sistemlerine ilişkin çözüm önerileri sunmaktır.

Bu çalışmada dünyada ve Türkiye’de engellilerin yaşadığı sorunlar ve uygulanan engelli bakım politikalarına ilişkin bir literatür taraması yapılarak engelli bakım politikalarına ilişkin bir çerçeve çizilmiştir. Ayrıca engelli refahına ve özellikle de bakım politikalarına ilişkin kuramsal ve kavramsal tartışmalara yer verilmiştir. Böylece farklı engelli bakım politikalarının refah bağlamında irdelenmesi sağlanmıştır. Bu çalışma, engelli bakım politikalarına ilişkin farklı uygulamaların incelenmesi ve engelli bakım refahına ilişkin daha bütüncül politikalar üretilmesi açısından önem taşımaktadır. Bu bağlamda anayasamızdan, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı’nın engelli ve engelli bakımına ilişkin ilgili yönetmelikleri ışığında Türkiye’deki engelli politikaları incelenmiştir. Engelli bakımı konusuna farklı ülkelerin uygulamalarına da yer verilerek Türkiye’deki yasal düzenlemeler çerçevesinde bakım politikaları tartışılmıştır.

Araştırmada nitel araştırma yöntemleri kullanılmıştır ve saha araştırması yapılmıştır. Saha araştırması ile engelli bireylere bakım verenlerin, engelli bakım politikalarına ilişkin görüşlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu çalışmada araştırmanın evrenini Türkiye’de engelli bireyin bakımını sağlayanlar oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemini ise İstanbul’da bulunan Terapi Yaşam Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’nde eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri alan engellilerin bakımını sağlayan bireyler oluşturmaktadır. Araştırmada örneklem, bu kuruluşa giden engelli bireylere bakım verenlerden gönüllü örneklem yöntemiyle seçilmiştir. Araştırmaya katılmak isteyen gönüllü kişilerle 2020 yılı aralık ayının ilk iki haftasında görüşmeler yapılmıştır. Araştırma, İstanbul’da bulunan Özel Terapi Yaşam Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’nden hizmet alan engelli bireylerin bakıcıları ile sınırlıdır. Örneklem grubunu oluşturan engelli bireylerin bakımını sağlayan aile üyeleri ile yapılan bu çalışmada araştırma soruları, daha önceden hazırlanan açık ve kapalı uçlu sorulardan oluşturulan yarı yapılandırılmış bir

görüşme formu ile toplanmıştır. Görüşmeler, COVID-19 salgını sebebiyle telefon ile gerçekleştirilmiş ve görüşülen kişilerden izin alınarak görüşmeler kayıt altına alınmıştır. Araştırmada toplanan verilerin çözümlenmesinde ise “Betimsel Analiz” tekniği kullanılmıştır. Bu teknikle toplanan veriler engellilerin ve bakım verenlerin sorunları, faydalandıkları ve ihtiyaç duydukları sosyal destekler olarak temalara ayrılmıştır. Bu temalar etrafında engelli bakım politikaları ve sosyal destek sistemlerine ilişkin istatistikler oluşturularak katılımcıların bazılarının ifadelerine doğrudan yer verilmiştir. Ortaya çıkan istatistikler doğrultusunda engelli bakım refahında devletin sunduğu sosyal koruma ve sosyal destek sistemlerine ilişkin öneriler sunulmuştur.

Araştırma dört bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde engellilik kavramı; engelliliğin tarihsel süreç içerisindeki durumu, engelliliğin sosyal politikalara sosyal politikalar ve refah rejimleri bağlamında tartışılmıştır. İkinci bölümde ise bakım kavramı ve türleri hakkında bilgi toplanarak bakıma ihtiyacı olan engellilerin ve ailelerinin ihtiyaç ve sorunları irdelenmiştir. Engelli ve ailelerinin bu sorun ve ihtiyaçlarına yönelik Türkiye’de engelli politikaları ve bakım politikaları incelenerek bakım kavramı toplumsal cinsiyet bağlamında üçüncü bölümde değerlendirilmiştir. Son bölümde ise engelli bireylere bakım verenler ile yapılan görüşmeler neticesinde elde edilen bulgulara yer verilmiş, araştırmanın sonuç kısmı oluşturulmuştur.

BİRİNCİ BÖLÜM

1. ENGELLİLİK VE SOSYAL POLİTİKA

Dünyada insanlığın başlangıcından bu yana birçok grubun sorun ve ihtiyaçları olmuştur. Bu ihtiyaçların giderilebilmesine yönelik oluşturulan ve sıkça kullanılan 'sosyal politika' kavramı küreselleşen dünyayla birlikte daha çok popüler hale gelmiştir. Bu kavram kadın, yaşlı, çocuk, suça karışmış bireyler ve engelliler gibi toplumda sosyal dışlanmaya açık gruplar için çalışmalar yürüten bir işleve sahiptir. Bu kavramın birçok tanımı olmakla beraber genel çerçevede; bir toplumda yaşayan insanların iyilik hallerinin ve refahlarının sağlanması için yapılan bir dizi sosyal hizmet ve sosyal yardım uygulamaları olarak ifade edilebilir. Titmuss ise sosyal politikayı; "çalışan sınıflar, emekliler, kadın ve çocuklar gibi zayıf gruplar için fayda veya refah amaçlı bir yaklaşımla daha fazla refahın sağlanmasında bir araç" olarak ifade etmiştir (Erdal, 2014: s.175). Bu tanımlardan yola çıkarak sosyal politika; toplumların sosyal adaleti sağlama amacına yönelikale, piyasa, gönüllü kuruluşlar ve devletin işbirliğiyle toplumda yoksulluk, işsizlik, engellilik gibi dezavantajlı durumların müdahale edildiği politikalar bütünüdür

Ulusal ve uluslararası birçok tanımı olan engelli kavramı, genellikle engellilerin yaşadıkları sorunların sosyal boyutu üzerinden ele alınmaktadır. Dolayısıyla engellilerin istihdam edilebilme durumu, sosyal çevredeki konumu, çevresel koşulların engellilere uygunluğu gibi konular engellilik alanında önemli sorun alanlarındandır. Engellilerin karşılaştığı sorunların geçmişte bugünkünden daha kötü şartlar barındırmasının yanı sıra insan hakları bağlamında engellilerin kabul görmesi için birçok mücadele verilmiştir.

Erken dönem Yunan ve Roma İmparatorluğu, zihinsel engelliliğin nedenini kişinin içine giren şeytan olarak görmüş ve tedavi olarak şeytanın çıkarılmasının kişiyi iyileştireceğini düşünmüşlerdir (Zastrow, 2015: s.725). Orta

Çağ'da ise engellilere bakış açısı erken dönemden farklı olmamıştır. Engellilik ilahi ceza ya da şeytani bir olgu olarak algılanmış olup özellikle de akıl sağlığı yerinde olmayan engellilerin içine şeytan kaçtığı düşünülerek çeşitli işkence yöntemleri kullanılmıştır (Zastrow, 2015: s.725). Derebeyler ise bu dönemde engelli bireylere iş imkânı olarak saray soytarılığını uygun görmüşlerdir (Çetin, 2016: s.167-173). Bilişsel engelliliğin kalıtsal ve tedavi edilemeyeceği düşünülen yıllardan, engelli bireyin sosyal çevresi, sağlık ve eğitim kuruluşları ile iyilik halinin sağlanabileceği fikrine doğru bir tarihsel akıştan bahsetmek elbette mümkündür. Engellilere yönelik algıların değiştiği yıllar 19. yüzyılı gösterse de, engellilere yönelik destekleyici ve koruyucu nitelikte adımların başlangıcı olarak değerlendirilebilecek 1601 yılında çıkarılan Yoksular Yasası, işsiz engellilere mali destek sunarak engellilerin yaşam koşullarının iyileştirilmesine katkı sağlamıştır. Ayrıca tarihsel süreçte engellilik kavramının algılanış biçimlerinde sosyal ve tıbbi yaklaşımlar ortaya konmuştur.

Tarihsel akışta engellilik açısından; 19.yüzyılın sonlarına doğru sosyoloji, tarih, siyaset bilimi gibi insan bilimlerinin ortaya çıktığı pozitivism ile farklı yaklaşımlar oluşmaya başlamıştır. Özellikle de Darwin ve Haeckel'in çalışmalarıyla birlikte çevrenin insan üzerindeki etkisi tartışılmaya başlanmıştır (Meşe, 2014: s.82). Bu süreçten önce kabul edilen tıbbi model engellileri anormal olarak değerlendirip engelli birey ve ailesine odaklanarak çevresel, toplumsal ve ekonomik faktörleri göz ardı etme eğiliminde olmuştur (Meşe, 2014: s.79). Tıbbi model, engelliği tedavi edilmesi gereken bir durum olarak algılamış ve anormallik kavramıyla ilişkilendirilmiştir. Engelliliğin insanların tıbbi rahatsızlıklarıyla ilişkili olduğunu, hastalıkların tıbbi tedavi ve ilaçlarla iyileşebileceğini savunmaktadır (Erdugan ve Okur, 2010: s.246-247). Bu noktada sosyal model, tıbbi modelin çevresel ve toplumsal etkenleri hesaba katmaması yönüyle eleştirilerini sunmuştur. Bu açıdan sosyal model, engellilerin sorunlarının ve ihtiyaçlarının kamusal alanda görünür olmasına ve bu sorunların iyileştirilmesine yönelik uygulamalara rehberlik etmektedir. Engelliliği yalnızca bilişsel ve bedensel açıdan değerlendirmenin doğru olmadığını savunan ve tıbbi yaklaşıma karşı çıkan sosyal modelde özür lülüğün sosyal açıdan değerlendirilmesi gerektiğini ön plana çıkarmaktadır. Toplumun sosyal dokusunun engellileri dışlamaya yönelik davranışlarının sosyal olarak üretildiğini söylemek mümkündür. 1970'lerde ABD'de başlayan engelli hareketi tıbbi modele

karşı çıkmıştır. Aktivistler engelli bireylerin damgalanması, toplumda biyolojik yetersizliklerine göre değerlendirilmesi, çaresiz olarak düşünülmesine karşı çıkarak sosyal modelin temelini oluşturmuşlardır (Meşe, 2014: 81-90). Bu modelde engellilik kişinin kendi yetersizliği olarak görülmeyip kişilerin sosyal ve toplumsal yaşama katılımını kısıtlayan sosyal, kültürel, ekonomik ve çevresel engeller olarak değerlendirilmiştir. Sosyal model daha insancıl ve hak temelli bir yaklaşım olarak sosyal politikanın gelişimiyle paralel bir çizgide ilerlemektedir (Erdugan ve Okur, 2010: s.246-247). 1990'larda aktifleşen engelli hareketiyle insanın fizyolojik ve biyolojik durumlarının dışındaki etkenlerin de engelliliğe sebep olacağı fikri engelli bireylerin sosyal, kültürel, hukuki ve ekonomik alanlarda görünür kılınmasını sağlamaya yöneliktir (Meşe, 2014: s.90). Bu çerçevede günümüzde engelliliğin bu iki yaklaşımla birlikte ele alınması kişinin hem biyolojik açıdan alması gereken tıbbi tedaviyi hem de tedavinin yalnız başına yeterli olmaması sebebiyle sosyal, psikolojik ve ekonomik açıdan topluma katılımı sağlayan bütüncül bir uygulamayı işaret etmektedir.

Çalışmanın ana konusu olan engellilik; yüzyıllardır süregelen, sosyal politikanın çalıştığı önemli alanlardan biridir. Engellilik tıpkı diğer dezavantajlı gruplarda olduğu gibi geleneksel yardımlaşma yöntemleriyle sürdürülmüş ve sanayileşmeyle birlikte geleneksel yardımlaşma biçimlerinden ziyade devletin sosyal alana müdahil olduğu yeni bir düzen oluşmaya başlamıştır. İkinci Dünya Savaşı'yla birlikte ortaya çıkan sosyal refah devleti kavramı, vatandaşlık haklarının gündeme gelmesini ve dolayısıyla eşit haklar, sosyal adalet kavramlarının da konuşulmasını sağlamıştır (Şenkal ve Doğan, 2012: s.64-65). Bu gelişmeler engelli olmayan bireylerle engellilerin eşit fırsatlar ve eşit koşullar içinde yaşamalarını vurgulayan politikaların düzenlenmesi isteğini arttırmıştır (Çaha, 2016: s.214). Küreselleşmeyle birlikte gelen bilgi çağı ve teknoloji; engellilik alanında da araştırmaların ve uygulamaların artmasında etkili olmuştur. Özellikle gelişmeler sosyal dışlanmaya maruz kalan engellilere sosyal refah paydaşlarının çeşitli hizmetler sunmasıyla başlamıştır. Sosyal refah paydaşları yalnızca ulusal değil uluslararası boyutta da çalışmalar yürütmekte olup uluslararası kuruluşlara, Dünya Sağlık Örgütü (WHO), Dünya Bankası (WB), Birleşmiş Milletler (BM) ve uluslararası çeşitli engelli dernekleri, vakıfları örnek olarak gösterilebilir. Uygulamanın yanı sıra akademik ortamdada bu kuruluşların

yaptığı çeşitli çalışmalar ve yasal düzenlemeler etkili olmuştur. Ulusal ölçekte engellilere yönelik eğitim ve sağlık, evde bakım, özel bakım gibi hizmetler ve istihdam fırsatları sunulmaya çalışılmaktadır. Uluslararası ölçekte ise engelli haklarını koruma amacıyla yasal düzenleme çalışmaları ve çeşitli dernek, STK'lar aracılığıyla engellilere sosyal destek çalışmaları yapılmaktadır. Bunun yanı sıra engellilik, tıpkı diğer toplumsal konular gibi hükümetin ideolojilerinden, belirlediği ekonomik modellerden doğrudan etkilenmektedir. Dolayısıyla ülkelerin sosyal harcamalarından, prim sistemine, emeklilik süreçlerinden sosyal yardımlarına varan sosyal politika uygulamaları engelli politikalarını etkilemektedir.

1.1. ENGELLİLİK KAVRAMI

Engelliliğin ana ekseninde tartışmalar yürütülen bu çalışmada öncelikle engelliğin tanımına bakmak gerekmektedir. Engellilik oldukça karmaşık ve birçok alanla bağlantılı ve tartışmalı bir konu olarak karşımıza çıkmaktadır. Tanımlara bakıldığında;

BM'nin tanımına göre engellilik; “Normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar” olarak ifade edilmiştir (BM Sakat Kişilerin Hakları Bildirgesi).

Dünya Sağlık Örgütü, özürlülük kavramını üç farklı şekilde sınıflandırmıştır. Noksanlık (impairment), tıbbi açıdan psikolojik, anatomik veya fiziksel fonksiyonlardaki dengesizliği ifade ederken özürlülük ise sakatlık veya bir noksanlık sonucu bireyin iş yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumudur. Maluliyet (handicap) herhangi bir sakatlık veya noksanlık durumunda bireyin yaş, cinsiyet ve sosyo- kültürel durumuna göre etkin olmasında önleyici ve sınırlayıcı dezavantajlı durumları ifade eder (WHO; 2010). Birleşmiş Milletler (BM) tarafından hazırlanan Engelli Haklarına Dair Sözleşme (2007)'de engelli kavramı, toplumdaki diğer kişilerle eşit koşullar altında tam ve etkin bir şekilde topluma katılımları

engellenen zihinsel, ruhsal, duygusal ve fiziksel bozukluğu bulunması olarak tanımlanmıştır.

Türkiye’deki mevzuatta 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun’da ‘‘Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duygusal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey’’ olarak ifade edilmiştir.

Bu tanımların yanı sıra tarihsel açıdan engelliliğin kavram olarak dinamik bir yapısı bulunmaktadır. ‘‘Sakat, özürlü, engelli’’ gibi kavramların kullanıldığı ve bu kavramların zamanla yerini birbirine bıraktığı görülse de özellikle birbirinin yerine kullanılan özürlü ve engelli kavramları farklı anlamlar ifade etmektedir.

Bu kavram karmaşası ilk engelli hareketlerinin güçlü olduğu İngiltere’de ortaya çıkmıştır. Engelliliğin bedensel ve toplumsal yönlerine işaret eden ‘‘impairment’’ (yeti yitimi); ‘‘disability’’ (sakatlık) olarak iki tanım ortaya çıkmıştır. Bu iki tanımla engelliliğin toplumsal yönüne vurgu yapılmıştır. Sakatlığın yalnızca bedensel ve zihinsel yetersizlik olarak değerlendirilmesinin yeterli olmadığı ve bu kavramın psiko-sosyal ve toplumsal bir arka planı olduğu belirtilmiştir.

Seyyar’a (2015) göre özürlü; bedensel ve zihinsel yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi sebebiyle sosyal hayata tam uyum sağlayamayan ve günlük ihtiyaçlarını karşılamada güçlük çeken kişidir. Bedensel, zihinsel ve ruhsal özürlü olan birey, var olduğu duruma göre devlet veya toplum tarafından bakım ve rehabilitasyon gibi çeşitli desteklere ihtiyaç duymaktadır. Bu desteklerden faydalanamayan her özürlü birey aynı zamanda engelli olmaktadır. Dolayısıyla engelli kavramı özürlü bireyin bulunduğu sosyal çevreden dışlanma riskini içeren hukukiaçından hakları bağlamında sunulan hizmetlere erişimde sorunlar yaşayan kişiye işaret etmektedir. Bu bağlamda Seyyar’a (2015:s.26) göre engellilik; ‘‘yetersizlik veya dışlanma gibi sebeplerden dolayı özellikle yaş cinsiyet inanç ve sosyo-kültürel faktörlere bağlı olarak kişinin sosyo- kültürel rolünü yerine getirmesinin engellenmesi durumudur.’’ Özürlü kavramının toplumda damgalayıcı etkiye sahip olması ve engelli bireyleri rahatsız etmesi sebebiyle son dönemlerde bu

kavramın yerine engelli kavramı hem toplum hem de siyaset mecrasında ve literatürde tercih edilmektedir. Kanun ve mevzuatlarda kullanılan özürlü kelimesi yerine 2013 yılından itibaren engelli kavramı kullanılmıştır. Buna örnek olarak 1997 yılında kurulan Özürlüler İdaresi Başkanlığı 2011 yılında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na görevlerini devretmiş, bu bakanlıkta Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü kurulmuş olup özürlü kavramından vazgeçilmiştir. Özetle bu iki kavramın birbiri için kullanıldığı görülse de kavramların farklı noktaları ifade ettiği aşikârdır. Çalışmada yararlanılan bazı kaynaklarda özürlü kavramı kullanıldığından bu kavramın engelli kavramını karşıladığını bilmek gereklidir.

1.2. REFAHIN SINIFLANDIRILMASINA DAİR TARTIŞMALAR

Geçmişten günümüze refah rejimlerinin tanımlanması ve belirginleşmesi için birçok araştırmacı sınıflandırmalar yapmıştır.

1.2.1. Harold L. Wilensky ve Charles N. Lebeaux'u Modeli

Bu modellerden birisi Harold L. Wilensky ve Charles N. Lebeaux'un 1958 yılında oluşturduğu modeldir. Wilensky ve Lebeaux refah modellerini kalıntı (residual) ve kurumsal (institutional) olarak iki sınıfa ayırmıştır. Kalıntı refah rejiminde refahı sağlaması gereken kurumlar aile ve piyasadır. Aile ve piyasa üstüne düşen bu görevi yerine getirmediği zaman devreye devlet girmektedir. Kurumsal refah modelinde ise refahı sağlama görevi devlete düşmektedir. Sanayi alanındaki modernleşme çabaları ile kalıntı refah modelleri az gelişmiş, kurumsal refah modeli ise gelişmiş ülkeleri ifade etmekte ve kurumsal olarak devletin refahı sağlaması gerektiği düşüncesi hâkimdir (Kol, 2014:s.17).

1.2.2. Richard Titmuss'un Modeli

İkinci olarak Richard Titmuss tarafından geliştirilen refah modelleri kalıntı refah modeli (residual welfare), endüstriyel başarı-performans modeli (industrial

achievement-performance), kurumsal-yeniden bölüşümcü model (institutional redistributive) olarak üç sınıfa ayrılmıştır. Kalıntı refah modeli muhtaç durumdaki bireylere temel yardım ve hizmetin sağlanmasında azami düzeyde bir devlet yardımı sağlanarak devletin rollerini sınırlandırmayı amaçlamaktadır (Abrahamson, 1999: s.396). Endüstriyel başarı modeli ise, sigorta, prim ilkesine bağlı olarak düzenlenmiştir. Devletin sosyal alanda sunacağı hizmetlerden yararlanabilmek için sigorta sisteminin içinde var olmak ve aktif çalışan olmak gerekmektedir. İkinci modelde sosyal refah sisteminden faydalanmanın koşulu hak etme, verimlilik temeline dayanan sosyal sigorta sisteminin içinde bulunmaktır (Özdemir, 2007: s.128). Son model ise piyasaya müdahale eden bir refah devleti şekillendirmektedir. Kurumsal modelde eşitlik, insan hakları çerçevesinde tüm vatandaşlara kamu hizmetlerini sunma, sosyal dışlanma ve ayrımcılıkla mücadele etmek için eşitlik ve sosyal bütünleşmeyi sağlama amacı bulunmaktadır (Ebbinghaus ve Manow, 2004: s.7-8).

1.2.3. Esping Andersen'in Modeli

Günümüzde refah tartışmalarında sıkça kullanılan ve temel kaynaklardan biri olan Esping-Andersen, refah modellerini üç sınıfa ayırmıştır. Bunlar Liberal, Kıta Avrupası (Muhafazakâr) ve İskandinav (Sosyal Demokrat) refah modelleri olarak karşımıza çıkmaktadır. Refah rejimleri, garantili asgari gelir sistemi (asgari ücret, emekli maaşları, asgari sosyal yardım seviyeleri) ile garantilenen sosyal haklar; devletin, piyasanın, ailenin ve bireyin rolleri, sosyal tabakalaşma düzeyi, kişiselleştirme düzeyi ve refah hizmetlerinin piyasayla ilişkisi ekseninde şekillenmektedir (Aspalter, 2011: s.745). Esping-Andersen'in refah üçlemesine bakıldığında Titmuss'un refah sınıflandırmasıyla benzer özellikler taşıdığı görülmektedir. Farkların oluşmasında Esping Andersen'e göre Titmuss'un sınıflandırmasının sosyal dışlanma ve ayrımcılıkla mücadele etme konularında yeterli tartışmalara yer vermediği ifade edilmektedir (Özdemir, 2007:s.131).

Zaman içerisinde Esping Andersen'in bu refah sınıflandırmasına ilişkin kapsam bakımından yeterli olmadığı, daha fazla rejim türüne gereksinim olduğuna dair bazı

eleştiriler ortaya atılmıştır. Özellikle bu sınıflandırmanın gelişmekte olan ve gelişmemiş ülkeleri dikkate almadığı eleştirisiyle Liebfried, “Latin Kuşağı” adını verdiği dördüncü bir refah rejimi oluşturmuştur. Ferrera’da benzer biçimde İtalya, Portekiz, Yunanistan ve İspanya’nın Avrupa ülkelerinden sosyal güvenlik alanında farklı sistemleri olması sebebiyle “Güney Avrupa Modeli”ni literatüre kazandırmıştır (Durmaz- Bodur, 2019: 12). Çalışmada en çok kabul gören Esping- Andersen’in refah tipolojisinin yanında Türkiye’nin Güney Avrupa modeline benzer yönleri olması sebebiyle Güney Avrupa Modeli de ele alınmıştır.

1.3.REFAH REJİMLERİ BAĞLAMINDA ENGELLİLİK

Devletin refahın üretilmesine ve dağıtılmasına katkısının ne oranda olduğuna ilişkin tartışmalar sonucunda refah modelleri şekillenmektedir.

Sharle ve arkadaşları 1990-2013 yıllarını kapsayan 21 OECD ülkesindeki engelli istihdampolitikalarında değişimi incelerken, Esping Andersen’in sınıflandırdığı üç rejim üzerinden veriler incelenmiş, her rejimin ülke bazında alt kategorilendirmesi yapılmıştır. Genel itibariyle ülkeler şu şekilde sınıflandırılmıştır. Bu çalışma için ülkelerin sınıflandırılması aşağıdaki gibi şekillense de ülkelerin diğer sosyal politikaları çerçevesinde farklı refah modellerinde incelenebileceğini söylemek mümkündür. Muhafazakâr modelde Fransa, Avusturya, Belçika, Bulgaristan, Yunanistan, Lüksemburg, Çekya, Slovenya Cumhuriyeti, İtalya, Portekiz ve İspanya bulunmaktadır. Sosyal Demokrat modelde Danimarka, Hollanda, İsviçre, Finlandiya, İsveç, Norveç ve Almanya yer alırken Liberal modelde ise Avustralya, Yeni Zelanda, ABD, Kanada, Japonya, Kore ve İngiltere vardır. Bu değişim incelenirken veriler engelli bireyler için sağlanan fayda kapsamı, hizmetlere erişim koşulları, kota sistemleri, mesleki rehabilitasyon, istihdam teşvikleri ve entegrasyonu, tazminat oranları gibi göstergelerle desteklenmiştir. (Sharle vd. 2015: s.8). Engellilik refahına ilişkin yapılan bu araştırmada engellilere ilişkin politikaların hazırlanmasında uygulamaları yönlendiren rejim türleri etkili olmuştur.

Engellilik artan sayıda işsizlik oranlarıyla birlikte daha da kalıcı sorunlara işaret eden bir inceleme alanı olarak karşımıza çıkmaktadır. İstihdam olanaklarının yanı sıra sosyal dışlanma yaşayan engellilere yönelik önemli bir refah reformu açığı ortaya çıkmaktadır. Engelli refahında ortaya çıkan sorunlar; önleyici tedbirler, hastalık ve maluliyet yardımlarının koşullarını içeren mali ve idari teşvikler ve işgücü piyasasının yeniden entegrasyonuna destekleyici olacak rehabilitasyon hizmetlerini kapsayan bir dizi hizmetle çözülmeye çalışılmaktadır. Bu hizmetler gelirleri korurken aynı zamanda işgücü arzını arttırmaya çalışmak, işveren ayrımcılığını azaltmak ve önleyici yatırımları teşvik edici ilave tedbirlerle desteklenmektedir (OECD 2010; Sharle vd.2015:s.6). Nitekim refah rejimlerinin hükümetlerin mevcut kurumsal ve politik bağlamda istihdam dostu engelli politikalar oluşturmasında seçimlerinin farklılaştığı görülmüştür (Sharle, vd. 2015: s.19).

Hiç şüphesiz ülkelerin küreselleşmeyle birlikte refah rejimlerinde değişimler oluşmuştur. Özellikle de 1990 sonrası sosyal politikadaki değişimin refah rejimlerine ve engelli politikalarına nasıl yansıdığını görebilmek açısından 1990-2007 ve 2007- 2013 olarak iki zamansal boyutla bilgiler analiz edilmiştir.

2007-2013 yılları arasında ise işgücü piyasasına entegrasyonun arttığı, işten çıkarmaların azaldığı ve tazminat sayılarının azaldığı gözlenmiştir. 1990-2007 yılları arasında ise ülkelerin engelli politikalarında ilerleyen yıllara göre daha az cömert tazminat uygulamaları olduğu görülmüştür. Tartışılan konulardan biri de refah rejimlerinin 2008- 2009 krizinde engelli politikalarına bir etkisi olup olmadığıdır. Bu açıdan devletin engelli bireylerin yaşamında tek başına etkili bir aktör olmadığını savunan araştırmacılar, ideolojik refah değişimlerinin zaman ve mekânla orantılı olduğunu, bu faktörlerle refah söylemlerinde değişiklikler olabileceğini vurgulamışlardır (Allen, 1999: s.4). Bu düşünceyi destekler biçimde krizin hükümetler üzerinde reformları yavaşlatma etkisi olduğunu ve geçici bir durgunluk oluşturduğunu göstermektedir. Ancak tüm refah modelleri bu krizden aynı biçimde etkilenmemiştir. Kriz özellikle sosyal demokrat modelde genel ilerleme seviyesinde küçük bir sapma oluşturmuştur. Engelli politikalarında değişimin bir plato etkisi yarattığı görülmüş ve engelli dostu politikaların belli bir seviyeye ulaştıktan sonra

uygulanmasının zorlaştığı ortaya çıkmıştır. Özellikle de 2008-2009 krizinin engelli refah harcamaları üzerinde olumsuz etkileri görülmüştür. Aynı zamanda Sharle ve arkadaşları, AB üyeliğinin etkili bir faktör olduğunu ve bazı ülkelerde engellilik politikaları üzerinde güçlü ve olumlu bir etkisi olduğunu değerlendirmiştir. Araştırmada seçim sonrası engellilere ilişkin kamu politikalarında anlamlı bir değişiklik oluşmadığı görülmüştür (2015: s.10-14).

Engellilere ilişkin oluşturulan istihdam politikalarının yanı sıra çalışmanın ana konusu olan bakım politikalarında da refah rejimleri bağlamında farklılıklar ortaya çıkmaktadır. Engellilerin bakımının aile içerisinde mi yoksa bakım elemanlarıyla mı sağlanacağı, uygulamaların devlet desteğiyle mi, yoksa piyasa eliyle mi yürütüleceğini tartışan Theobald (2003); bakım konusunu cinsiyet odaklı incelemiştir. Sosyal bakım aile içinde, piyasada veya devletin yönetimi altında ücretli bir sosyal hizmet uygulaması olarak üretilebilir. Bu noktada refah rejimleri, bakım politikalarının uygulanma biçiminde ortaya çıkan toplumsal cinsiyet ve sosyal eşitsizlik gibi sorunlarda belirleyici olmaktadır (s.161). Bakım türlerine bakıldığında gayri resmi bakım; bakımın aile üyeleri tarafından sağlanması, düzenlenmemiş, çoğunlukla ücretsiz faaliyetler anlamına gelir. Bakımın aile üyeleri tarafından yasa veya diğer sözleşmeler tarafından düzenlenen hükümlerle oluşturulan resmi bakım, bakıma muhtaç kişileri (bakım alıcıları) ve bakım sağlayan kişileri (bakım sağlayıcıları ya da bakıcıları) kapsamaktadır. Avrupa ülkeleri gayri resmi bakım hizmetlerine bağlı oldukları ölçüde uygulamalarında farklılıklar göze çarpmaktadır. Muhtemelen bu farklılıklar kültürel ve siyasi tarihin farklılıklarıyla ilgilidir (Bettio ve Plantenga, 2004: s.86). Aynı zamanda AB üye ülkelerindeki çocuk ve yaşlılar için bakım stratejileri, izin düzenlemeleri, mali hükümler ve sosyal hizmetler gibi çeşitli bakım faktörleriyle ilgili uygulamadaki farklılıkların azaltılmasına yönelik birtakım düzenlemelerin varlığından bahsedilebilir.

Sosyal politikalarının sıkça araştırıldığı AB’de engelli bakım konusunda sağlık ve sosyal bakım harcamalarını azaltan neo-liberal bir yaklaşım hâkimdir. Harcama ve maliyetlerin azaltılmaya çalışıldığı bu dönemde gayri resmi bakıcılar uzun süreli bakımın ana sağlayıcıları olarak görülmektedir. Gayri resmi bakıcılara olan bu güven

ve talep, kuşkusuz sosyal desteklerden yararlanmaları gerektiği fikrini pekiştirmektedir (Courtin vd. 2014: s.84). Gayri resmi bakıcıların var olmasını destekler biçimde Avrupa genelinde aile, hala önemli bir bakım sağlayıcısıdır. Ancak her ülkenin refah devleti politikaları aileyi farklı şekillerde destekleyerek farklı sosyal ve ekonomik sonuçlar doğurabilmektedir (Bettio ve Plantenga, 2004: s.85). Gayri resmi ve resmi bakıma yönelik oluşturan politika stratejileri de ailenin bakım konusundaki rolleriyle ilişkilidir.

1.3.1. Liberal Refah Modeli ve Engellilik

Esping Andersen'in devlet- piyasa bağımlı odak haline getirdiği bu refah tipolojilerinde liberal refah modelinin piyasa ekseninde ilerlediği görülmektedir. Devletin daha çok sosyal harcamalarını asgari düzeyde tutmaya çalıştığı ve sunulan yardımların gelir araştırmalarıyla damgalayıcı bir biçimde sunulduğu bir sistem görülmektedir. Bu refah modelinde katı yetki kuralları, sınırlı evrensel transferler ve baskın pazar çözümlerinin hâkim olduğunu söylemek mümkündür (Jegermalm, 2005: s.22). Bu modelin örneklerini İngiltere, ABD, Kanada ve Avustralya gibi ülkelerde görmekteyiz (Özdemir, 2007: s.134).

Refah devletine en güçlü eleştiriler, liberal ekonomistler tarafından getirilmiş olup cömert refah programlarına karşı çıkmışlardır. Sosyal korumanın sağlandığı cömert refah programlarının refah bağımlılığı yaratacağı, bu bağımlılığın işgücü piyasasında çalışmayı caydırıcı sonuçlar ortaya çıkardığı ve ekonomik anlamda üretimin sağlanamayacağını düşünmektedirler (Headey vd. 1999: s.126). Bireyin her zaman kendisine bakması beklendiği için hükümet refah sağlama ve düzenleme rolünü sınırlamaktadır. Devletin genel itibarıyla toplu konut, eğitim ve sağlık hizmetlerine katılımı yoktur ya da marjinal bir rol oynamaktadır. Liberal rejimin etkin olduğu Anglo-Sakson ülkelerinde hükümet, büyük yeniden dağıtım hizmetlerinden kaçınır ve vatandaşa minimum güvenlik sunar. Düşük düzeyde metadışılaştırma, yüksek düzeyde tabakalaşma, sosyal dışlanma ve yoksulluk görülebilmektedir (Aspalter, 2011: s.740). Liberal modelde kamu sektörü istihdamı düşük, özel sektör istihdamı ise OECD ortalamasının üzerindedir. Kadınların işgücü piyasasına girme düzeyleri yüksek olup vergi oranları düşük seyretmektedir. Sınırlı

biçimde refah sunma düşüncesi olan bu modelin finansman krizi ile karşı karşıya kalması düşük bir ihtimal olarak gözükmemektedir. Aynı zamanda gelir dağılımında ve ücret farklılıklarında eşitsizlikler görülebilmektedir. Sosyal korumaya ihtiyacı olan gruplara yönelik minimum gelir garantisi sunulmaktadır (Aktaran: Toprak, 2015: s.165-166).

Liberal rejimin felsefesinin odağında eşitlik ve refahın üretiminde maksimum serbest piyasa ve minimum devlet müdahalesi kurgusu öne çıkar. Liberaller, ülkedeki ekonomik büyümenin ve gelişmişlik seviyesinin artmasının bir şekilde yoksulları da olumlu olarak etkileyeceğini düşünmektedir (Orhan, 2013: s.20). Liberaller; devlet yoksul kesimlere yardım ederse onları vasıfsızlaştırılacağını ve ekonomik büyüme hızını düşüreceğini iddia etmektedirler. Ancak finansal büyümede pastadan zenginlerin daha fazla pay alacağı ve yoksul-zengin arasındaki açığın daha da büyüyeceği bir durum da söz konusu olabilmektedir. Liberal rejimler; refah sistemlerinin uygulanmasında piyasa, sivil toplum ve aile ekseninde sosyal politikaların yürütülmesi gerektiğini savunur ve devletin ikinci planda rol oynaması gerektiğini öne sürer (Sarıipek, 2017: s.32).

Yukarıda bahsedilen engelli istihdam politikalarına ilişkin yapılan araştırmada liberal refah modelinin temsilcilerinden İngiltere’de 2003 yılında istihdam edilmeyen engellilerin oranı %81’dir. Liberal refah sistemlerinde devletin engelli dostu politikalar üretmedeki tavrı ve liberal modelin geleneksel yapısıyla ilişkili olarak İngiltere’de engelli bireylerin istihdamının arttırılmasına yönelik kamu politikaları kararsız bir duruş sergilemektedir. Piyasanın sosyal yardımlardaki tutumuyla ilişkili olarak yardımların tatmin edici düzeyde olmaması, **çalışmanın** ana gelir kaynağı olarak görülmesi engellilerin ekonomik sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. (Bambra vd. 2009: s.2-3). İngiltere’de oluşturulan esnek ve kuralsızlaştırılmış bir emek piyasası, artan özelleştirme çabaları; engelli istihdamını piyasanın doğal işleyişine bırakmıştır (Orhan, 2013: s.21).

Engellilik sorun alanının büyümesiyle İngiltere’de 2000’li yıllarda sosyal yardımdan ücretli istihdama geçişi sağlamak için Engelli Çalışma Ödeneği (DWA) oluşturulmuş ve paralelinde bir dizi politikalar üretilmiştir. Bu politikaların beş ana

stratejisi Őu Őekildedir: Eđitim, đretim ve iŐe yerleŐtirme, mesleki danıŐmanlık, iŐ için sađlanan faydalar, iŐverenler için teŐvikler, fiziksel eriŐilebilirliđin iyileŐtirilmesi olarak karŐımıza çıkmaktadır. Bu stratejilerin engelli istihdamında artıŐ sađladıđı grlmŐtr. Ancak engellilerin dŐk cretli iŐlerde alıŐmaları ve yarı zamanlı istihdam edilmeleri sebebiyle ek gelirlere ihtiyaları olmuŐtur. Bu ihtiyalar için bazı Avrupa lkelerinde ek stratejiler uygulanmıŐtır. İsve gibi lkelerdeki engelli bireylerin iŐten ayrıldıktan sonra iŐgc piyasasına dnŐn sađlama abaları yerine iŐten ayrılmasını nleyici tedbirlerin uygulanması daha sađlıklı politikalara ulaŐtırmaktadır (Bambra vd. 2009: s.4 ve20).

Diđer taraftan İngiltere'deki engellilik politikalarına bakıldıđında 1990'larda hkmetlerin daha az dođrudan hizmetler sunması gerektiđi vehizmetlerin piyasa tarafından karŐılaması fikri elbette piyasanın sosyal bakım sunmaya uygunluđu konusunda soru iŐaretlerine neden olmuŐtur (Hardy ve Wistow,1998: s.25). Willetts, toplum ihtiyalarının tmnn pazarın serbest operasyonuna bırakılamayacađını ifade etse de piyasaların seim ve rekabet zelliklerini dikkate alarak politikaları geliŐtirebileceđini de eklemiŐtir (Aktaran: Hardy ve Wistow,1998: s.26). Engelli bakımı sektrndeki bymeler ve piyasaları refah hizmetlerine katma giriŐimleri, baŐarı gstergesi olarak grlmesine rađmen verilen bakımın kalitesi zerinde olumsuz sonular dođurabileceđi dŐnlmektedir. zellikle de bakımı alan kiŐi ve tedarik eden kiŐi arasındaki iliŐkinin, pazarın hizmet kalitesini korumak veya iyileŐtirmek için etkili olup olmadıđı konusunda endiŐe yaratan ynler drt baŐlıkta ele alınmıŐtır:

Bakım hizmetinin standartlara ve ynetmeliklere uygun olup olmadıđını test edilmesi ve belli aralıklarla denetlenmesi ilk baŐlıkta incelenmiŐtir. Bu baŐlıkta, hizmetin talep edilen Őartlara ve yasal dzenlemelere uygunluđunun denetlenmesi için birok yerel otorite kendi planlarını oluŐturmuŐtur. DŐk kaliteli hizmet sunan sađlayıcıları tespit etmek için yerel yetkililer tarafından daha sıkı bir denetim mekanizması gerekmektedir. Konuyla ilgili zorunlu ulusal kayıt ve teftiŐ planı oluŐturmanın, etkili bir yntem olacađı dŐnlmektedir. İkinci olarak; hizmet kullanıcılarının hizmetleri seebilmeleriyle ilgili szleŐme esnekliđiyle ilgilidir. Bu

anlamda kullanıcı seçimi, ihtiyaç odaklı hizmetler, uygun bakım paketleri ve bağımsız yaşamın teşviki gibi esneklikler; verilen bakım hizmetinin kalitesini arttıracaktır. Üçüncü ele alınan konu ise çok sayıda bakıcı ve sağlayıcıyla ilgilidir. Bakıcıların günlük bakımlarını yaptıkları kişi sayısının birçok farklı kişiden oluşması, bakımın güvenilir ve kaliteli olması konusunda olumsuz etkiler yaratabilmektedir. Bakım sağlayıcılarına bakıldığında ev temizliği, alışveriş, kişisel bakım, gece oturması gibi konularda farklı bakıcılarla sözleşme yaparlar. Bu durum da bakımı sağlanan bireylerin sürekli farklı bakıcılarla karşılaşması anlamına gelerek ve bakım ilişkisinin güven içerisinde devam etmesine engel olabilmektedir. Son incelenen konu ise yetersiz izleme ve incelemedir. Sözleşmelerin uygun şekilde izlenmesi ve gözden geçirilmesi ve gerektiğinde de sonlandırılması önem arz etmektedir (Hardy ve Wistow,1998: s.30-33).

1.3.2. Aile Odaklı Muhafazakâr Model ve Engelli Politikaların Sunumu

Muhafazakâr refah modeli olarak da adlandırılan Kıta Avrupa'sı modeli Almanya, Fransa, Avusturya, İtalya ve Belçika gibi ülkelerde görülmektedir.Kıta Avrupası modeli piyasaya daha az bağımlıdır, ancak vatandaşlarına sağladığı sosyal koruma harcamaları açısından kademeli bir süreç vardır. Yeniden dağıtım amacı gütmemektedir (Özdemir, 2007: s.137). İskandinav modelinde olduğu gibi devlet tam istihdam vaadinde bulunmaz ve tam istihdamın ekonomik gelişmelerle gerçekleşeceğini savunur. Tam istihdamın sağlanamadığı durumlarda devlet devreye girmektedir. Bu model, sosyal hakları piyasadan dekomüdifeye etmemesine rağmen, piyasayı sınırlı olarak kabul etmekte olup sigorta sistemine ve varlık araştırmasına bağlı olarak çalışmaktadır. Piyasadaki risklerden korunmaya eğilimli bir yapısı olsa da sosyal eşitsizliklerinin üretilmesine sebep olabilir (Özdemir, 2007: s.132). Hakların sınıfa ve statüye bağlı olarak şekillendiği bu refah modelinde yerindenlik ilkesine bağlı olarak ilk müdahalenin aile üyeleri tarafından yapılması ve aile müdahale sistemleri tüketildikten sonra rollerin devlete bırakılması gerektiği anlayışı vardır (Jegermalm, 2005: s.22).

Özel sigorta ve çalışmaya bağlı refah asgari düzeydedir. Sunulan sosyal haklar insan temelli ve evrensel olmaktan ziyade tabi olunan toplumsal sınıfa bağlı olarak statü farklılıklarına göre değişmektedir. Bu refah modeli kilise gelenekleri tarafından şekillendiği için Hristiyan demokrat modeli olarak da bilinmektedir. Kiliseye olan bu yakınlık şüphesiz aileye karşı muhafazakâr tutumların oluşmasını ve sosyal politikada ataerkil aileyi destekleyecek uygulamaları oluşturmaktadır (Toprak, 2015: s.164). Kısacası devlet kilise gibi ara kurumların sağlayamadığı durumlarda devreye girerek onarıcı bir sosyal koruma sistemiyle karşımıza çıkmaktadır (Sarica, 2008: s.87-88). Hem yerindenlik ilkesi hem dayanışma ilkesi Hristiyan sosyal öğretilerinin temelini oluşturmaktadır. Sosyal hizmetlerin sunumunda kilise organizasyonlarının yanında hükümet dışı kuruluşlar da etkili olmaktadır (Aspalter, 2011: s.737). Devlet ile kilisenin bu yakınlığı aileye karşı devletin de muhafazakâr bir tutum sergilemesinde belirleyici olmaktadır. Ataerkil gelenekselci bir ideolojinin destekleyeceği gibi toplumsal cinsiyet eşitsizlikleri üretilebilmekte ve “ekmeğini kazan erkek” kavramı ortaya çıkmaktadır. Aile reisinin erkek kabul edildiği bu kavramla, gelir gereksinimlerini karşılamada erkeğin işgücü piyasasında aktif olmasının yeterli olacağı düşünülmektedir. Kadının işgücü piyasasına girmesinde önemli olan çocuk kreş ve yaşlı bakımı hizmetleri sınırlı bir biçimde sunulmaktadır. Toplam istihdamda kadınların istihdam edilme düzeyi düşük seyretmekte ve ücret eşitsizlikleri düşük veya orta düzeydedir (Özdemir, 2007: s.137-138).

Muhafazakâr refah modelinde emek piyasasının, istihdam düzeyini artırması amacıyla vasıflı işgücü ve ömür boyu istihdam hedefleriyle düzenlendiğini ve sosyal sigortaların istihdam çabalarında önemli bir yerde durduğunu belirtmek gerekir. Engelliler açısından bakıldığında evli kadınların işgücü piyasasına girmesinin destek görmediği bu modelde engelli istihdamına ilişkin kesin bir düzenleme yoktur. Aktif istihdam programları hâkim olmasına rağmen engelli bireylerin istihdam piyasasına girmeleri tıpkı tüm vatandaşlar gibi vasıf seviyelerini yükseltmelerine bağlıdır. Bu durumda engellilere ilişkin net bir düzenleme ve vurgu olmamasından kaynaklı zorunlu istihdam yolları açmışlardır. Kota sistemleri ve ayrımcılıkla mücadele gibi sistemler geliştirilmiştir (Orhan, 2013: s.23).

Yukarıda bahsedildiği gibi sosyal ihtiyaçların ilk olarak ailede çözülmesi fikrinin hâkim olduğu muhafazakâr rejimin en belirgin örneklerinden biri Almanya'dır. Almanya'da 1994'te oluşturulan Uzun Süreli Bakım Sigortası (LTCI) evrenselliğiyle ön plana çıkmaktadır. Bu program yaş kriteriyle sınırlandırılmamış olup katılımın zorunlu tutulduğu, bu primlerle de kendi kendini finanse eden bir yapısı vardır. Almanya'daki zorunlu sigorta sistemi ile vatandaşların sosyal koruma programı oluşturulmuştur. Zorunlu sigorta sisteminden muaf olanlar için ise gönüllü sigorta sistemi mevcuttur. Hükümet primli sistem aracılığıyla ihtiyaç duyulan sübvansiyonları karşılamaktadır. Evde bakım hizmeti engelli bireyin engel derecesine göre şekillenerek ödenekler de değişim göstermektedir. Kişinin ihtiyaç duyduğu bakım seviyesi II iken 689 Euro ödenek alırken, bakım seviyesi V olan bir birey 1995 Euro ödenek almaktadır. Ayrıca evde bakımın sağlanamayacağı koşullarda gündüz bakımı, gece bakımı veya kısa süreli bakım hizmetleri dâhil olmak üzere ek hizmetleri finanse etmek için aylık 125 Euro'luk sabit oranlı bir ödenek almaktadırlar. Bakım seviyesi I olanlara ise aylık ödenek verilmemekte ev tadilatı, danışmanlık ve emeklilik katkı payları gibi yan ödenekler oluşturulmuştur. Almanya'da bakım personeli belli şartların sağlanması durumunda bakım hizmeti vermekte olup haftada en az 10 saat ücretsiz bakım veren kişiye prim ödenmektedir (ISSA, 2018). Öte yandan 2017 yılında uygunluk stratejisi ile bakımın gerekli olduğu süreye değil bakım ihtiyacı olan bireyin fiziksel, bilişsel veya psikolojik sorunlarına bakılarak bakım planı oluşturulmaya başlanmıştır. Bakım alan bireyin hareketlilik, bilişsel ve iletişim becerileri, davranışlar, psikolojik sorunlar, özbakım, tedaviyi yönetme becerisi ve sosyal çevre gibi kategorilerde değerlendirilerek beş bakım seviyesinden birinin kapsamına alınır (Doty vd., 2018: s.591).

Almanya'da yapılan araştırmalara göre aile ve toplumsal yükümlülükler arasına sıkışan sosyal bakım, 90'lı yıllara kadar bakıma ihtiyacı olanların eşleri, kızları ya da kadın akrabaları tarafından bakımı gerçekleştirilmiştir. Almanya'daki sosyal bakım konusunda sübvansiyon ilkesi öncelikle aileye sosyal bakım sağlama sorumluluğunu atfetmektedir. Eğer aile bu sorumluluğu yerine getiremezse devlet ya da gönüllü kuruluşlar tarafından bakım sübvansiyon edilmektedir. Almanya'da 90'lı yıllara gelindiğinde sosyal ve demografik değişimler (nüfus ömrünün uzaması, sağlık sistemlerini iyileşmesi, boşanma sayısının artması, kadın istihdamının artması)

nedeniyle kurum bakımı sayılarında artış yaşanmış ve uzun süreli bakımın artan maliyetleri Alman sigorta sisteminde revizyona neden olmuştur. Alman sigorta sisteminde yeni ve zorunlu olan Uzun Süreli Bakım Sigortası temel bakım hizmetlerini garanti etmekte olsa da mevcut ihtiyaçları karşılamak için yeterli olmamıştır (Theobald, 2003: s.172-173). Uzun yıllardır kendini kendini finanse eden bu program, diğer ülkelere de örnek teşkil etmiştir. Artan maliyetler ve bakım ihtiyacının artması bakım sigortası programında 2008, 2014, 2015 ve son olarak 2017 yılında çeşitli reformlara gerek duyulmuştur. Alman nüfusunun yaşlanması gibi demografik değişimlerin yanı sıra kadınların değişen rolü ve düşük doğurganlık oranları nedeniyle aile bakıcılarının durumu ele alınmıştır (Doty vd., 2018: s. 588-589). Bu reformlar Almanya'nın nüfuzakar politika yapısını bozmayacak şekilde tasarlanmaya çalışılmıştır. Odak noktasına aile sorumluluğu, kadınların rolleri, nesiller arası bağlılık ve devlet- piyasa arasındaki uygun ilişkisi gözönüne alınmaktadır (Theobald, 2012). Bu reformlar; emeklilik ödeneğinin daha fazla bakıcıyı kapsayacak şekilde genişletilmesi, uzun süreli bakım için sübvansiyonlar, zihinsel engelliler için yıllık ödeme oluşturulması ve danışmanlık hizmeti veren toplum temelli bakım destek merkezlerinin artırılmasına yönelik yapılmıştır.

Uzun süreli bakım programında hizmetler kullanıcının gelir düzeyine ve mal varlığına göre değişmemekte olup bireyin engellilik düzeyine göre değişmektedir. Bakım programında engelli bireyler ayni yardım (kurumsal bakım) yerine nakdi yardım tercih edebilmektedir. Genellikle kullanıcılar tarafından ayni hizmetlerin yarısına tekabül eden nakdi yardımların tercih edildiği, nakdi yardımın tercih edilme sebebinin de aile bütçesini desteklemektir (Doty vd., 2018: s. 591). Bu durum Almanya'nın aile merkezli ve geleneksel yapısının değişimlere rağmen devam ettiğini göstermektedir. Uzun süreli bakım yararlanıcısının çoğu (%69) evde bakım hizmeti almaktadır. Bu program evde bakım hizmetini desteklemektedir (Statistisches Bundesamt, 2015). Bakım alanların aile üyelerinin bakım vermesine yönelik güçlü bir tercihi bulunmakta ve yabancıların bakımına karşı bir isteksizlik olduğu görülmektedir. Aynı zamanda resmi bakım yerine aileleri tarafından bakım almayı tercih eden bakım alıcıları nakit yardımdan faydalanmaktadır (Doty vd. 2018: s. 593).

1.3.3. Evrensel Haklar Temelinde Engellilik ve Sosyal Demokrat Model

Esping-Adersen'in bu refah modelinde evrensellik, dayanışma, refah gereksinimlerinin piyasadan bağımsız kılınması (dekomüdfikasyon) kavramları öne çıkmaktadır (Cox, 2004: 205-206). Liberal modelin aksine bu modelde devlet refah gereksinimlerini piyasadan bağımsız bir biçimde kendi kurumlarıyla ve bütçeleriyle gerçekleştirmektedir. Eşitlik ve evrensellik gibi insan hakları temelinde bir felsefi düşünce sistematığıne bağlı olarak refah harcamalarının ve eşitliğin yüksek seviyelerde seyretmesi ve geniş kamu sektörünün varlığı tesadüf değildir (Nygard, 2006: s.357). Diğer bir ifadeyle Sosyal Demokrat modelin özellikle etkin olduğu İskandinav ülkelerinde; evrensel sosyal güvenlik sağlama, kapsamlı tam istihdam politikaları (kadınlar için kamu istihdamı) ve güçlü bir kamu sosyal hizmetleri ağı oluşturmuştur. Ollson ve Hort'un ifade ettiği gibi hükümet bireye beşikten ölüme kadar bakmaktadır (Aktaran: Aspalter, 2011: s.736).

Evrensellik ekseninde sosyal politikalar tüm vatandaşları kapsayacak biçimde üretilmektedir. Bu evrensel politikalar sigorta sisteminde de geçerli olup işçi ve orta sınıfı tek bir sigorta sistemi ile buluşturmuştur (Jegermalm, 2005: s.22). Aynı zamanda vatandaşların piyasadan bağımsız olarak belli bir yaşam standardındayışamaları amaç edinilmektedir. Tipik bir sosyal demokrat refah devletinde düşük tabakalaşma ve etkin yerel yönetimler, kamu sektöründe yüksek oranlarda kadın istihdamı şaşırtıcı değildir (Aspalter, 2011:s.737). Aynı zamanda refah mantığı üzerine çizilen paradigmalarda sosyal harcamaların yüksek olduğu ve yoğun sosyal hakların bulunduğu bir durum söz konusudur. Çocuk, yaşlı ve engellilerin bakım ihtiyacı devletin yürüttüğü mevcut bir sosyal koruma sistemi ile sağlanmaktadır. Yüksek dolaysız vergiler mevcuttur ve yaşlılık, engellilik, işsizlik gibi durumlarda yüksek bir gelir telafisi sağlayan sosyal politikalar mevcuttur. Ekonominin gidişatını belirleyen göstergelerden olan ücret farklılıkları ve gelir eşitsizlikleri düşük seviyelerde seyretmektedir (Aktaran: Toprak, 2015: s.161). Genel itibariyle refah türleri ekseninde sosyal haklar; İskandinavya'da sosyal vatandaşlık ve ikamet temelinde evrensel sosyal haklar, Kıta Avrupa'sında icracı sosyal haklar, Anglo-Sakson ülkelerinde müşteri sosyal hakları olarak kavramsallaştırılmış ve refah

rejimlerinde engelli uygulamalarında etkili bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır (Aspalter, 2011: s.746).

Engellilerin istihdam politikalarına ilişkin yapılan bir araştırmada 1990-2007 yılları arasında tüm rejimlerde engellilere ilişkin hem tazminat hemde entegrasyon politikalarında bir miktar iyileşme olduğu görülmüştür. Ancak tazminatların miktarı ve entegrasyon politikalarının yaygınlığı konularında farklılıklar görülmektedir. Entegrasyon politikalarından kasıt; hasta çalışanlar veya engellilerin işe alınması gibi işveren yükümlülükleri ve kişiselleştirilmiş rehabilitasyon hizmetlerinin genişletilmesi, faydalı idare ve hizmet sunumu gibi refah sistemlerinde bir ölçüde uyumsallaştırılmaya çalışılan politikalarlardır. Sosyal demokrat model her iki boyutta da en fazla ilerleme kaydetmiş, muhafazakâr modelde ise tazminatta daha fazla değişim yapma eğilimi görülürken liberal rejim ise muhafazakârrejimin aksine entegrasyon politikalarına daha fazla odaklanmıştır. Muhafazakâr ve Sosyal Demokrat rejimler, fayda sağlama açısından Liberal rejimlere göre nispeten daha cömertken, Sosyal Demokrat rejimler entegrasyon politikasının birçok yönüyle daha fazla entegrasyon uygulamalarına sahiptir (Sharlea vd. 2015: s.12-19). Engellilerin istihdamını arttırmaya ilişkin oluşturulan beş ana stratejiden özellikle eğitim, öğretim, işe yerleştirme ve mesleki rehabilitasyon ve destek hizmetleri sayesinde daha sağlıklı politikalar üretilmiştir (Bambra vd. 2009: s.19). Örnek olarak Norveç'te istihdam öncesi eğitim stratejisi kullanılır. Öte yandan "Arbeidmedbistand" uygulaması ile de engellilere meslek koçları iş bulma ve çalışma konusunda destek olunmaktadır. Bu programların temel iki amacı bulunmaktadır. İlk olarak eğitim ve istihdam aynı anda sağlanmaya çalışılmakta ve ikinci olarak yalnızca hizmetlerin engelli bireylere değil beraber çalışacağı iş arkadaşları ve işverenine de bu entegrasyon sürecini sağlamak için destek verilmesini içermektedir (Ertem, s.2010). Öte yandan modern sosyal politika bağlamında hükümetler risk altındaki grupların pasif bir duruş sergilemesi yerine etken bir davranış modeli için sosyal yardım (aynı ve nakdi) programların aksine aktivasyonunu sağlayacak politikalara yönelmiştir. İskandinav modelinde daha belirgin biçimde gördüğümüz sosyal yardımlara ayrılan bütçenin daha çok işgücü arzını arttıracak parasal teşviklere ve mesleki rehabilitasyona ağırlıklı harcanmasıyla bireylerin toplumsal hayata katılımını da arttırması öngörülmektedir (Sharlea vd. 2015: s.12-19). Nitekim engelli bireylerin

toplumsal hayata katılımlarının ve bağımsız yaşama amacının ilk şartı istihdam edilme, çalışma hayatına katılmaktan geçer. Ancak istihdam edilmenin yanı sıra bireylerin ihtiyaçlarına yönelik devletin sunduğu evde bakım hizmetlerinin (hemşirelik ve temizlik hizmetleri) sağlanması oldukça önemlidir. Bigbrother uygulaması, cüzi bir ücret karşılığında gönüllülerin engellilerle arkadaşlık ilişkileri kurmalarını destekleyen ve engellilerin toplumsal yaşama katılımlarını sağlayarak *toplum bakımını* pekiştiren bir uygulama olarak karşımıza çıkmaktadır (Albayrak ve Birinci, 2017: s.78).

Öte yandan İsveç'te bakım politikalarının uygulandığı ilk zamanlarında bakımın profesyonelleştirilmesi amaçlanmıştır. Zamanla sosyal bakım, aileden işgücü piyasasındaki sosyal hizmet sektörüne aktarılmıştır. Yaşlı ve engellinin evde bakımı ilk zamanlar kişisel yardım olarak görülmüştür. Bu alanda çalışanlar düşük statüye sahiptirler. Bu durum evde bakım hizmetinin profesyonelleşmesinin önünde engel oluştursa da 1960'lı yıllardan 1980'li yıllara gelindiğinde yaşlılar akrabalarının kendilerine bakmasındansa artık kamu sosyal bakımını tercih ettiklerini ifade etmişlerdir (Theobald, 2003:170 ve 178). Sosyal demokrat rejime örnek olan ülkelerden İsveç'te sosyal hizmetlerin devlet tarafından vergilerle finanse edilerek bakım konusunda kurumsallaşan bir yapısı olduğu bilinmektedir. İsveç'te evde bakım hizmetinin işleyişi ve düzenlenmesi konusunda yetkili olan yerel yönetimlerdir. Evde bakımın evrensel bir yaklaşımla yerel yönetimler tarafından organize edildiği İsveç'te, evde bakım 1950'li yıllarda ilk olarak yaşlılar için düzenlese de zamanla tüm vatandaşları kapsayacak niteliğe bürünmüştür (Ağcasulu, 2021: s.171-172).

Tarihsel akışta İsveç, evrensel sosyal hizmetler normuyla sosyal bakımın toplumun tüm üyeleri için erişilebilirliğin eşitlemekte ve kadınların sosyal bakım sağlamadaki yükünü azaltmaktadır. Ancak en gelişmiş bakım hizmetlerine sahip İsveç'te bile ev yardım hizmetlerinin evrensel düzeyde geliştirme, yayma ve işgücü piyasasında düzenlenmiş bir alan yaratma rolü 1990'lı yıllardan beri artan zorluklarla karşı karşıya kalmıştır (Theobald, 2003:170 ve178). Evde bakım meselesinde çeşitli zamanlarda yasal düzenlemelerle birlikte bazı değişiklikler meydana gelmiştir.

Özellikle evde bakım sağlayanlara vergi indirimleri ve sosyal destek gibi bakım kullanıcısı ve sağlayıcısı açısından faydalı uygulamalar oluşturulmuştur. Özellikle 2000’li yıllardan itibaren artan maliyetler, bakım politikalarında piyasanın da bu alana dâhil olması ve bakımın aile merkezli bir biçime bürünmesinde etkili olmuştur. Aynı zamanda bakımdaki piyasalaşmayla birlikte aileci bakım modeli yeniden öne çıkmış ve bu durum İsveç modelinin etkinliğinin azalmasına ve gerilemesine yol açmıştır (Szebehely ve Trydegard, 2011). Bir diğer açıdan İskandinav ülkeleri diğer Avrupa ülkeleri ile karşılaştırıldığında 2021 OECD verilerine göre; uzun süreli bakıma en fazla pay ayıran ülkelerdir.2017’den bu yana uzun süreli bakıma GSMH’den % 3’ün üstünde pay ayıran ülkeler Hollanda, İsveç ve Norveç olarak karşımıza çıkmaktadır (OECD, 2021).

Genel itibariyle İskandinav ülkeleri engellilere yönelik düzenlenen, nispeten kalıcı veya sürekli cömert nakit yardımlarıyla karakterize edilirken liberal ülkelerdeki engellilik programları katı kriterler ve geçici süreli daha küçük ödenekler öne çıkmıştır.

1.3.4. Klientalist Engelli Politikaları Işığında Güney Avrupa Modeli

Esping Andersen’in refah modelleri içerisinde yer almayan 1990’lı yılların ikinci yarısında geliştirilen bu kavram, Ferrera tarafından oluşturulmuş ve diğer refah modellerinden ayrılan yönleriyle sosyal politikacılar tarafından tartışılmaktadır. Bu refah rejimi İspanya, İtalya, Portekiz, Yunanistan gibi ülkelerle sınırlandırılmış olup Türkiye’nin bu modele bazı yönleriyle benzediği düşünülmektedir. Güney Avrupa modelinde İskandinav geleneğinde olduğu gibi tam istihdam politikalarının olmaması, kadınların istihdam politikalarına dâhil edilmesindeki eksiklikler belirleyici özelliklerindedir. Sosyal Demokrat modelde olduğu gibi vatandaşlara temel gelir gibi hizmetler sunmaya eğilimli değildir (1993: s.128).

Güney Avrupa modeli içerisinde yer alan ülkeler Esping- Andersen’in sınıflandırdığı üç refah modeli gibi kurumsallaşmış bir yapıya sahip değildir. Bu modelin ülkeleri, Güler’e (2015: s.64) göre, kurumsallaşma çabaları doğrultusunda

ekonomik ve sosyal açıdan Avrupa Birliği standartlarına uygun hareket etseler de yeterli bir gelişme kaydedememişlerdir. Sebebini ise ülkelerin dönem dönem ortaya çıkan diktatöryal yönetimlere bağlamaktadır. Güney'in refahında sosyal koruma programları parçalı ve sistematize bir biçimde karşımıza çıksa da emeklilik sistemleri gibi bazı programlarının gelişmiş olduğu hatta Avrupa'da en cömert destekleri sunduğu söylenebilir. Bunun yanında emeklilik sistemlerinin Bismarkçı refah anlayışından ayrılan noktası kurumsal ve kurumsal olmayan düzensiz işgücü piyasasında çalışanlara sunulan gelir desteğidir. Kurumsal sektörde çalışanlara cömert bir gelir desteği sağlanırken kurumsallaşmamış olan piyasadaki çalışanlara gelir desteği oldukça azdır. Bunun yanında AB'ye üyeliği bulunan Akdeniz ülkeleri, sosyo-ekonomik desteğe ihtiyacı olan vatandaşlara gelir desteği sağlayacak programları olmayan nadir ülkelerdendir. Sosyal koruma programlarının en önemlilerinden biri olan gelir desteği, muhafazakâr modelde olduğu gibi statükoya bağlı olarak sunulmaktadır. Kamu, özel sektör ve kendi hesabına çalışanların katkı ve emeklilik payları farklılıklar içermektedir (Ferrera, 2006: s.198- 199).

Bu modelin bir diğer özelliği de refah kurumlarında işlevselliğinin düşük olmasıdır. Refah kurumlarının manipülasyonve partizan baskılara açık olması bağlamında devletin yeniden dağıtım rolünü yerine getiremediği görülmektedir. Aynı zamanda klientalist ve tikelci bir siyasete sahip olan devlet, vatandaşlarına hak temelli bir politika sunumu yerine oy karşılığında bir müşteri gözüyle bakmaktadır. Hal böyle olunca sosyal politikaların üretilmesi ve sunulmasında eşitsiz ve parçalı bir hizmetler bütünü görülmektedir (Ferrera, 2006: s.209). Refahın ölçülmesinde önemli olan bir göstergelerden biri de kadının aile hayatında ve iş gücü piyasasındaki konumudur. Kadın istihdam oranlarının düşük seyrettiği bu ülkelerde sosyal refah hizmetlerinin büyük kısmını aile karşılamaktadır. Aile içerisindeki bu görev en çok da kadınlara kalmaktadır (Mingione, 2013: s.272). Odağı aile olan Akdeniz refahı ülkeleri, kadınların ekonomik yaşama katılımına destek olsa bile aynı zamanda onlara bakım yükümlülüklerinin giderilmesi için güvenen politikalar üretmektedir (Leon ve Migliavacca, 2013: s.27). Aynı zamanda geleneksel dinsel hayır kurumları ile dayanışma ve din temelli ve gönüllü hizmet veren kuruluşların devletten nispeten bağımsız hareket etmeleri ile ailenin üzerindeki sorumluluklar açısından tamamlayıcı bir role sahip olduklarını göstermektedir (Mingione, 2013: 274).

Ferrera (2006: s.218), Güney Avrupa refah devletlerinin kendine özgü özelliklerini şu şekilde ifade etmiştir: İlk olarak sosyal koruma politikalarında geniş boşluklar ve bazı gruplara yönelik gelir desteğinde aşırı cömert politikalar göze çarpmaktadır. Devamında evrensel ilkeler üzerine kurulmuş ulusal sağlık hizmetinin oluşturulduğu politikaların hâkim olduğu ifade edilmiştir. Üçüncü olarak devlet-piyasa ilişkisini ölçen demodifikasyonun düşük seyrettiği yani devletin sosyal refah alanına az müdahil olduğu ve sosyal hizmet uygulamalarında özel sektör ve diğer gönüllü kuruluşlarla birlikte varlık gösterdiği bir durum mevcuttur. Son olarak ise politik açıdan klientalist ilişkilerin devam etmesi ve özellikle nakit yardımlarında hak temelli bir yardım politikasına sahip olunmaması belirleyici özelliklerdendir. Özetle Güney Avrupa'daki İtalya, İspanya, Yunanistan ve Portekiz'in diğer refah modellerine dâhil edilmeme ve Güney Avrupa Refah modelini oluşturma çabası bu ülkelerdeki refah programlarının gelişmemişliği ve geleneksel ailenin etkilerinin devam etmesinden kaynaklanmaktadır. Ailenin; yoksulluk, işsizlik, sosyal dışlanma ve engellilerin bakım ve rehabilitasyon hizmetlerini gayri resmi biçimde idame ettirmesi, devletin bu alanda az yükü olduğunu göstermektedir. Devletin sorumluluk bilincinin az olduğu bu refah modelinde diğer refah rejimlerine göre sosyal koruma ağının yetersiz ve parçalı olduğu görülmektedir (Tiyek, 2018:1465). Güney Avrupa refah rejimine örnek olan Akdeniz ülkeleri-Yunanistan, İtalya, İspanya, İrlanda-enformel bakıma en yoğun şekilde başvuran ülkeler arasındadır (Bettio ve Plantenga, 2004: s.86-89).

Genel olarak bakıldığında; Orta Avrupa'da ve Akdeniz ülkelerinde informal ve aile merkezli bakım yer alırken Orta ve Doğu Avrupa ülkeleri ile Akdeniz ülkeleri girmektedir. Bu ülkelerde informal, aile destekli bakım sunulurken toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin üretildiği bir durum söz konusu olmaktadır. Nitekim bazı Avrupa ülkeleri ise gelişmiş bakım hizmetleri ile vatandaşlarına gelişmiş evrensel bir hizmet sunduğu karşımıza çıkmaktadır. Benzer şekilde genellikle Orta ve Doğu Avrupa ülkeleri ve Akdeniz ülkelerinde kişi başınayapılan harcamalar düşüken, İskandinav ülkelerinde bu harcamalar daha yüksek seyretmektedir (Carrera vd., 2013).

Bakım politikalarında ÷lkeden ÷lkeye oldukça farklılıkların oluşabilmektedir. Sosyal güvenlik sisteminin bakım sigortası veya sosyal yardımlarla organize edilmesi, bu politikaları merkezi veya yerel yönetim, gönüllü veya dini kuruluşlar tarafından yürüt÷lmesi gibi bir dizi farklılıklar gör÷lmektedir (Taşçı, 2010: 198).

Orta Avrupa'da ve Akdeniz ÷lkelerinde informal ve aile merkezli bakım yer almakta olup bu ÷lkelerde informal ve aile destekli bakım sunulurken toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin üretildiği bir durum söz konusu olmaktadır. Nitekim bazı Avrupa ÷lkelerinin ise gelişmiş bakım hizmetleri ile vatandaşlarına gelişmiş evrensel bir hizmet sundukları karşımıza çıkmaktadır. Benzer şekilde genellikle Orta ve Doğu Avrupa ÷lkeleri ve Akdeniz ÷lkelerinde kişi başına yapılan harcamalar düşükken, İskandinav ÷lkelerinde bu harcamalar daha yüksek seyretmektedir (Carrera vd., 2013).

İKİNCİ BÖLÜM

2. BAKIM KAVRAMI

Dünya Sağlık Örgütü, bakımı; kendi bakımını sağlama, yaşamını idame ettirmekte zorlanan, yaşam becerilerini devam ettirmede aile, akraba veya tıbbi ve sosyal açıdan uzmanlara ihtiyaç olan etkinlikler olarak tanımlamıştır (WHO and Milbank Memorial Fund 2000: s.12).

Sosyal bakım ise bakıma ihtiyacı olan kişinin durumuna göre bütüncül uygulamaları içermektedir. Tıbbi tedavi ve rehabilitasyon, geçici ve sürekli bakım hizmetleri, kurumveya evde bakım, öz bakım, çevresel mimari düzenlemeler ve psikolojik destek olarak bakıma ilişkin kişinin sosyal, tıbbi ve çevresel boyutlarıyla bütüncül bir bakım hizmetini işaret eder (Seyyar, 2015: 365). Kısacası sosyal bakım hizmetleri rehabilitasyon sürecinden yararlanamayan, yararlandığı halde bireysel ilgi destek ve bakım gerektirenlere yönelik psiko-sosyal içerikli profesyonel bakım hizmetleridir (Seyyar, 2002: s.482).

Önemli sosyal risklerden olan bakım riski hastalık, engellilik ve yaşlılık nedeniyle günlük yaşamın sürdürülebilmesi için aile, çevre, profesyonel ekiplerden sürekli ve ya geçici olarak fiziksel ve psikolojik desteğe ihtiyacı olabilme durumudur (Seyyar, 2002: s.54-56).

Bakım hizmeti denildiğinde sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme), kişisel bakım (yıkama, beslenme, tualete girme, giyinme vb.) hastanın aldığı sosyal hizmetleri koordine etme, alışveriş ve küçük ev işlerini yapma, para yönetimi maddi yardımı kapsamaktadır (İslam, Karahan, 2013: s.52). Görüldüğü gibi özellikle fiziksel ve ağır zihinsel engelli bireylerde kişinin özerk bir yaşama sahip olması

mümkün olmadığından tüm günlük aktivitelerini bireyin bakıcısı gerçekleştirmektedir. Türkiye’de kültürel açıdan engelli aileleri korumacı bir tavırla, engelli çocuklarının bakımlarını kendileri gerçekleştirmektedir. Dolayısıyla engellilerin bakımını, ailenin veya yakınlarının gerçekleştirmesi gayri resmi bakıcıların öne çıktığını göstermektedir.

Bakım hizmetlerini gerçekleştirmek için önemli olan bakım finansmanları ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir. Bakım riskine karşı kapsamlı bir bakım güvence sistemi gereklidir. Bakım güvence sistemlerinde sosyal sigortalar sistemi kapsamında primli model olarak karşımıza çıkan Sosyal Bakım Sigortası, bakım ihtiyacı olan vatandaşlara primler yoluyla hizmetler sunmaktadır. İhtiyaç, engellilik oranına ve kişinin prim oranına göre bakım ihtiyacı olan engelliye bakım hizmetleri ve nakit yardımları sunulmaktadır. Bu modeli kullanan ülkeler arasında Almanya ve Hollanda bulunmaktadır. Sosyal sigortalar sistemi dışında kamusal bakım güvencesi olan primsiz modelde, bakım hizmetleri ve sosyal hizmet uygulamaları genel vergilerden sübvansede edilmekte ve ulusal düzeyde tüm vatandaşları güvence altına almaktadır. Karma model dediğimiz üçüncü model primli ve primsiz modelin bir arada kullanıldığı güvence sistemidir. Bakım hizmetlerinin bir kısmı Sosyal Bakım sigortası bir kısmı ise devletin vergiler yoluyla sübvansede ettiği sosyal yardım sistemiyle yürütülmektedir (Seyyar, 2015: s.362).

2.1. BAKIM TÜRLERİ

Bu kısımda bakım türleri resmi ve gayri resmi bakım olarak iki sınıfta incelenecektir. Resmi bakım, engelli bireyin rehabilitasyon ve bakım merkezlerinde bakım personelleri tarafından profesyonel bir bakım aldığı kurumsal bakımı ifade etmektedir. Resmi bakım literatürde kurum bakımı veya formel bakım olarak da karşımıza çıkmaktadır. Gayri resmi bakım ise aile, yakın akraba, komşu ve arkadaşlardan oluşan gayri resmi bakıcıların yerine getirdiği bakım türüdür. Alan yazında gayri resmi bakım yerine enformel bakım kavramları da kullanılmaktadır.

Evde bakım ise aile, komşu, akrabalar gibi gayri resmi bakıcılar tarafından sağlanan bakım karşılığında ve gerekli koşulların sağlanması halinde devletin yasal düzenlemeler çerçevesinde nakit desteği sunmasıdır. Evde bakım hizmeti esasında profesyonel veya gayri resmi bakıcılar tarafından engelli bireyin bakımının evde gerçekleştirilmesidir. Ancak Türkiye’de evde bakım hizmeti gayri resmi bakıcılar tarafından yürütülmektedir.

2.1.1. Resmi Bakım (Kurum Bakımı)

Resmi bakım, bakıma ihtiyacı olan bireylerin kamu veya özel sektöre bağlı bakım merkezlerinde veya evde profesyonel bakım uzmanları tarafından engelli bireyin bakımının sağlanmasıdır.

Resmi bakım evde bakılamayacak durumda olan ve aile yanında bakılması mümkün olmayan yaşlı, engelli ve kronik rahatsızlığı olan bireylerin temel, sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarının bakım merkezinde ve bakım elemanlarınca karşılandığı ya da evde bakım personelleri tarafından bakımın gerçekleştirildiği bakım türüdür (EYGHM, 2010). Engellilere yönelik bakım hizmetlerinde genel itibariyle, ailenin yanında engelli bireyin bakımının sağlanamadığı durumlarda alternatif olarak resmi bakımının farklı seçenekleri değerlendirilmektedir. Bakım ihtiyacı olan engelli bireyin ya da vasiinin talebi ile devlet veya özel tekelinde bakım hizmetini alması resmi bakım veya kurum bakımı olarak literatürde geçmektedir. Bu bakım hizmetlerinde engelli bireylerin beslenmesi, korunması, becerilerini geliştirmesi, sosyal hayata uyumu, engelli bireylerin tedavisine, tıbbi rehabilitasyonuna ve istihdamına ilişkin bakım ve sosyal iyileştirme hizmetleri verilmektedir (Abay, Güngör, ty: s.57).

Resmi bakımı gayri resmi bakımdan ayıran önemli özelliklerinden biri olarak karşımıza çıkan bakım elemanlarının profesyonel olmalarıdır. Engelli ve yaşlı bakımı ile ilgili yükseköğretim ya da sertifikaya sahip olan kişilerin ücret karşılığında engelli ve yaşlı bireylere bakım vermesidir (Gökçek Karaca, ty: s.48). Engelli, yaşlı ya da bakıma ihtiyacı olan çocukların bakımını kuruluşlarda profesyonel meslek elemanları ile sağlanmaktadır. Kısacası resmi bakım yüksek beceri ve uzmanlık gerektirirken

gayri resmi bakım, düşük bilgi ve beceriye sahip olanların gerçekleştirdiği bakım türüdür (Çamaş, 2012: s.13). Düşük bilgi ve beceri gerektiren gayri resmi bakımın çoğunlukla kadınlar tarafından gerçekleştirildiği görülmektedir. Ancak küreselleşme ile birlikte kadının çalışma hayatına girmesi, geleneksel bakım tercihlerinde azalmalar görülmüş olması resmi bakım sayılarında bir artışa sebep olmuştur. Kadının çalışma hayatına girmesiyle bakıcılık mesleği önemli bir istihdam alanı olarak karşımıza çıkmaktadır (Gökçek Karaca, ty: s.47).

Zaman içerisinde bakım hizmetleri devlet, aile, dini kurumlar, gönüllü kuruluşlar ve piyasa tarafından sağlanmaya başlamış ve bakım vermek bir meslek haline gelmiş olup bakım elemanlarından söz edilmeye başlanmıştır (Abay ve Güngör, ty: s.7). Özellikle bakım elemanları resmi bakımın sağlanmasında ön plana çıkmaktadır.

Almanya’da resmi bakım çerçevesinde kurumsal bakım hizmetleri; kısa süreli tam gün bakım ve kısa süreli kısmi kurumsal bakım ve sürekli kurumsal bakım olarak üçe ayrılmaktadır. Kısa süreli tam gün bakım hizmetinde geçici olarak evinde bakılmasının uygun görülmemesi halinde bakım alacak kişinin tercih edebileceği bakım yurdunda yılda azami 4 hafta olmak koşuluyla ücretsiz ve geçici kurum bakım hizmetlerinden faydalanmasıdır. Kısa süreli ve kısmi kurumsal bakıma rağbet tam gün bakıma oranla daha fazla tercih edilmektedir. Bakım kullanıcılarının sağlık durumundaki olumsuzluklar ve bakıcısının çalışma durumu söz konusu olduğunda yarım gün bakım ihtiyaçları kurumlar tarafından karşılanmaktadır. Son olarak sürekli kurumsal bakım hizmetleri ağır bakım ihtiyacı, bakım ihtiyacını karşılayacak kişilerin olmaması ve bakımı üstlenecek kişilerin çeşitli nedenlerden ötürü bakım sağlayamayacağı durumlarda uygulanmaktadır. Kalıcı tam gün kurumsal bakım hizmetlerinden faydalanan kişilerin giderlerinin tümünü bakım sigortası karşılamamaktadır. Barınma, beslenme gibi giderler bakım alan kişilerden talep edilmektedir. Bakım hizmetlerinin büyük kısmını sigorta karşılamakta olsa da yaklaşık olarak % 25’lik bir kısmını bakım alan kişi ödemektedir (Seyyar, 2015: s.376-377). Türkiye’de ise kurum bakımı Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (ASHB) tarafından yürütülmektedir. Bakanlığın, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Müdürlüğü bünyesinde teşkilatlanmıştır. Engellilerin resmi bakımı Bakanlığa bağlı

bakım merkezleri, umut evleri ve rehabilitasyon merkezleri ve özel sektöre bağılı özel bakım merkezlerigibi kurumlarla sağlanmaktadır. Kurumbakımı özetle yaşlılara, engellilere ve çocuklara yönelik bakıma ihtiyacı olan bireylerin bakımının kurumda ve kurum personeline verilmesidir. Aynı zamanda resmi bakım hizmetleri yatılı ya da gündüzlü bakım modeli olarak iki şekilde uygulanmaktadır (Abay ve Güngör, ty: s.54).

2.1.2. Gayri Resmi (Enformel) Bakım

Gayri resmi bakım kavramı ailenin yanında komşuları ve arkadaşları da içeren aile bakımı kavramından daha geniş bir bakımı ifade eder. Bu sebeple aile bakımı ifadesi yerine daha geniş bir alana hitap eden gayri resmi bakım kavramını kullanmak daha doğru gözükmetedir (Jegermalm, 2005: s.11). Gayri resmi bakımı kimin gerçekleştireceğine dair tartışmalar bulunmaktadır ve genel itibariyle gayri resmi bakım denince ücretsiz bakım ve aile bakımı akla gelmektedir. Gayri resmi bakım, yoğun bir biçimde bakımın bakıcılar tarafından uzun saatler boyunca ve temel olarak bakıma ihtiyacı olan kişilerin kişisel ve fiziksel bakımının sağlanmasıdır (Jegermalm, 2005: s.10-14). Gayri resmi bakım; kronik stres yaşama, uzun süre boyunca fiziksel ve psikolojik gerginlik yaratma, çoklu yaşam alanlarında ikincil stres oluşturma riskleriyle karşı karşıyadır. Sıklıkla uyanıklık gerektirmekte ve bakım vermenin oldukça zor yönleri bulunmaktadır (Zigante, 2018: s.15).

Hükümetlerin bakımı kimin gerçekleştireceğine dair bakım düzenlemelerinde etkili olan faktörler; kültürel değerler, gayri resmi ve resmi bakımı çevreleyen refah biçimleri, aile, işgücü piyasası ve STK'ların bakıma ilişkin yapıları gibi birçok karmaşık süreçle ilgilidir (Pfau- Effinger, 2004: s.326). Tarihsel dinamiklere bakıldığında özellikle II. Dünya Savaşı sonrasında Avrupa'da çocuk, engelli ve yaşlı bakımı esas olarak aile içindeki kadın bakıcılar tarafından sağlanmaktadır. Kadın bakıcılar istihdam sistemi dışında gayri resmi bakım organizasyonu içine dâhil ediliyor olsa da bu durum kadınların kayıtlı istihdam ve sosyal güvenlik sistemi ile marjinalleştirilmesine neden olmuştur. Bu nedenle gayri resmi bakımda kadının önemli bir dinamik olduğu bilinmeli ve bakım meselesi irdelenirken kadınlar mutlaka konuya dâhil olmalıdır. Aynı zamanda gayri resmi bakım, Avrupa'nın her

yerinde uygulansa da ilerleyen zamanlarda düzenlemelerle hükümetlerin refah sunumundaki değişimler, bakımın ana sağlayıcısı olan kadınların işgücüne katılımı ve cinsiyet eşitliğini destekleme çabalarıyla ilgili olarak farklılıklar gösterecektir (Pfau- Effinger, 2004: s.321-322). Resmi olmayan bakımda çalışmalar, kültürel faktörlerle de ilgili olarak eşleri, yaşlı ebeveynlere bakan kız çocukları, engelli çocuklara bakan ebeveynleri işaret etmektedir. Özellikle de bakımı gerçekleştiren kişinin cinsiyet, yaş, ırk gibi değişkenler etrafında şekillendiği görülmektedir (Aktaran: Jegermalm, 2005: s.12). Bu değişkenler arasında özellikle de cinsiyet faktörü bakım meselesinde oldukça etkili olmuştur. Yukarıda da bahsedildiği gibi kadınların ücretsiz emek rolü, kültürel değerlerden ve aile dinamiklerinden etkilenecek hükümetlerin bakım düzenlemelerinde kendini göstermekte ve gayri resmi bakım temsilcileri, kadınlar olarak kabul edilmektedir. Aynı zamanda engelli bireylerin gayri resmi bakıcısı olan ebeveynlerin devlet politikalarını destekler biçimde, engelli çocuklarına kendileri bakmayı tercih edebilmektedir. Joseph Rowntree Vakfı'nın İngiltere Galler'de yaşayan ağır engele sahip çocukların ebeveynleriyle yaptığı derinlemesine görüşmelerde ebeveyn olarak geçici bakımı tercih etmediklerini, geçici bakım hizmetlerinden yararlandıkları zaman kendilerini başarısız olarak hissettiklerini söylemişlerdir. Kendilerini bakıcı olarak görmemekle birlikte resmi bakım yardımı almayı reddetmişlerdir. Ancak uyku ve davranış problemleri oluştuğunda profesyonel destek sistemlerinden yararlanmayı istemişlerdir (Beresford, 1994).

Refah biçimleri bakım refahı politikaları bağlamında araştırıldığında her yönüyle doğrusal verilere rastlanmamıştır. Ancak Bettio ve Plantenga Avrupa ülkelerinde ailenin rolüne ilişkin beş bakım modeli belirlemiştir. Birinci modelde aile tüm bakım sorumluluğunu üstlenir, gayri resmi bakım oldukça yaygındır ve resmi bakım hizmetleri yeterince gelişmemiştir. Bu modele örnek olan İspanya'da sağlık hizmetleri ve uzun süreli bakım, evrensel finanse edilen vergilerle karşılanmaktadır. Uzun süreli bakım hizmetlerine gayrisafi yurt içi hâsılanın %0,7'si harcanmaktadır. İkinci tip modelde ise uzun süreli bakım meselesinde gayri resmi bakım önemli bir rol oynamaktadır. İngiltere ve Hollanda ikinci modele uygun olarak bakım politikalarını sosyal sigortalardan (sağlık ve uzun süreli bakım sigortası, bazı vergi

fonları) karşılamaktadır. Bu ülkeler yüksek bir yatılı bakım kaynağına sahip olma eğilimindedir. Üçüncü tipte de gayri resmi bakım önemli bir rol oynamaktadır, ancak burada bakım maliyeti toplu düzenlemelerle telafi edilmektedir. Muhafazakâr modele sahip olan Almanya gayri resmi bakımı destekleyecek biçimde uzun süreli bakım politikalarına gayri safi yurtiçi hasıladan %1,1'lik bir pay ayırmıştır. Dördüncü tipte ise, resmi olmayan bakımın yanı sıra orta düzeyde kurum bakımı da mevcuttur (Fransa). Beşinci grubun ülkeleri, resmi bakım hizmetlerinin iyi geliştiği ve bakımın ailenin sorumluluğu olarak görülmediği İsveç gibi sosyal demokrat rejime sahip olan ülkeleri kapsar ve bu ülkeler evrensel bir yaklaşım benimsemektedir (Zigante, 2018:s.14).

Görüldüğü gibi gayri resmi bakım gün geçtikçe artmaya devam etmekte ve bu durum hükümetlerin bakım politikalarını etkilemektedir. Devletin bakım politikaları gayri resmi bakıcıları giderek daha fazla tanımakta ve gayri resmi bakıcıları destekleyen hizmetler sunmaktadır. Özellikle İsveç'te yaşlı bakımı için gayri resmi bakımın artması, gayri resmi hizmetin maliyetlerinin daha düşük seyretmesinin yanında yerinde yaşlanma anlayışının benimsenmesiyle ilişkilidir. Yaşlı bireylerin yakınları tarafından evde bakım hizmeti almasının yaşlı bireylerin refahı açısından daha yerinde olduğu düşünülmektedir. Gayri resmi bakıcılara ilişkin hizmetleri Twigg ve Atkin (1994) üç seviyede açıklamaktadır. Birinci seviye; danışmanlık, geçici bakım veya eğitim hizmetleri gibi gayri resmi bakıcıları doğrudan desteklemek için sağlanan hizmetleri içermektedir. İkinci seviyede yer alan hizmetler ise bakımın, bakılan kişiye yönelik hizmetlerden dolayı olarak yararlanmasını sağlamaktadır ve bakım için ayrılan nakdi ödenekler buna örnek olarak gösterilebilir. Benzer şekilde, kişisel yardım ve bazı evde bakım hizmetleri, engelliye yönlendirilmiş olmasına rağmen bakıcıya da fayda sağlamaktadır. Üçüncü seviye ise bütüncül bir çerçevede uzun süreli bakım sisteminin, bakıcıların bakım sağlama yeteneğini ve bakım istihdamını birleştirmesini kapsamaktadır.

AB'ye üye ülkelerde yapılan sağlık politikaları araştırmasında 50 yaş üstü nüfusun yaklaşık % 6'sının Avrupa'da daha yaşlı bir akrabaya bakım sağladığı görülmektedir. Aynı zamanda gayri resmi bakıcıların çoğu, 75 yaş üstü gruba bakan

erkek bakıcılar dışında kadınlar, eşler ve yetişkin kızlar olarak karşımıza çıkmaktadır. Diğer bir ifadeyle bakım meselesinin AB ülkelerinde de gayri resmi bakıcılığını aile üyeleri veya akrabalar aracılığıyla sağlanması şartıcı bir veri olmamıştır. Ancak bakıcılığın enformel biçimde sürdürülmesini isteyen hükümetler mali destek, esnek çalışma düzenlemeleri ve emeklilik konusunda düzenlemeler yaparak gayri resmi bakıcıları teşvik etmeye çalışmaktadır. AB üye ülkeler arasında gayri resmi bakıcılara ilişkin düzenlemeler standardize bir biçimde karşımıza çıkmamakta ve uygulamalarda düzensizlik görülebilmektedir. En geniş destek hizmetini Avusturya, Danimarka, İngiltere, Finlandiya, İrlanda, Letonya, Lüksemburg, Hollanda ve İspanya sunmuştur. Kıbrıs, Estonya, Polonya ve Slovenya gibi ülkelerde ise bakıcılara herhangi bir hizmet sunumu olmadığı belirtilmiştir (Courtin vd.2014: s.86). İskandinav refah modeli örneklerinden olan İsveç, kamu bakımı ve sosyal hizmetlerle ilgili resmi bakım sorumluluğunu ulusal, bölgesel ve yerel düzey arasında bölüştürülmüştür. Ulusal düzeyde hükümet ve parlamento, politika hedeflerini yasal düzenlemelerle ortaya koymakta, bölgesel düzeyde ise sağlık ve tıbbi bakım sorumluluğu il meclislerine ait olarak yürütülmektedir. Kanuna göre belediyeler yerel düzeyde bakım ihtiyacı olan grupların bakım ve hizmet sunumlarını karşılamakla yükümlüdür. Belediyeler bakım hizmetlerine ilişkin önemli özerkliklere sahip olarak hizmetlerini sunmaktadır (Jegermalm, 2005: s.23).

Resmi bakım hizmetlerinin ne ölçüde kullanılabilir olduğuna ve kamu tarafından finanse edildiğine bağlı olarak, kayıt dışı bakımın gelecekteki rolü önemli olmaya devam etmektedir. Resmi bakım hizmetlerine önemli ölçüde daha fazla finansman (kamu fonları veya özel harcamalar/sigorta) tahsis edilmedikçe Avrupa'da, uzun süreli bakım sisteminde sayıların ve ihtiyaçların artması sebebiyle gayri resmi bakımda önemli artışlarla karşılaşabilir. Bu nedenle Avrupa'daki uzun süreli bakımın, kayıt dışı bakıcılarla desteklenmesi ve etkinleştirilmesi önümüzdeki yıllarda temel bir politika hedefi olarak gözükmektedir (Zigante, 2018: s.37).

Üye ülkeler tarafından sunulan bir diğer destek ise dolaylı finansal destektir. Yaygın olan bu destek türü aile bakıcısını ücretlendiren ve aile üyeleri içerisinde bakımını gerçekleştiren kişiye yöneliktir. Özetle bu araştırmada elde edilen veriler

doğrultusunda birçok üye devletin gayri resmi bakıcıların sözleşmeleridünyanı destekleme ve kabul etme eğiliminde olduğu açıktır ve gerekli önlemler alınmaya çalışılmaktadır. Gayri resmi bakıcı sisteminde bir çökme olduğu durumda üye devletler sosyal harcamalarda oldukça bir artış olacağını farkındadırlar. Hükümetler devlet eliyle bakım yükünün ağır olduğu fikriyle gayri resmi bakıcılar için destek mekanizmalarında değişiklikler ve gelişmeler sağlamıştır. Ancak çoğu ülkede bakıcıları tanımlama ve ihtiyaç değerlendirme sistemlerindeki eksiklikler hala devam etmektedir (Courtin vd.2014: s.93).

Gayri resmi bakım ve evde bakım tanımları için bir kavram karmaşası yaşanmaktadır. Genellikle literatürde bakım türleri kurum (resmi) bakımı ve evde bakım olarak ikiye ayrılmıştır. Ancak gayri resmi bakım ve evde bakım; sosyal koruma sistemlerinden faydalanma, destek mekanizmalarına dâhil olma konularında birbirinden ayrılmaktadır. Öncelikle evde bakım hizmetinden faydalanan engelli bireyler yaşadıkları yerde profesyonel veya profesyonel olmayan bakıcılar tarafından bakım hizmeti alırlar. Evde bakım hizmetinde profesyonel bakıcıya ücret tahsis edilmekteyken profesyonel olmayan bakım sağlayan engelli yakınına ise nakdi yardım sunulmaktadır. Profesyonel olmayan bakıcılara sunulan nakdi yardım desteği vergilerle sübvans edilerek oluşturulmaktadır. Ancak bazı ülkeler; engellininbakıma ihtiyacı olmadığı ya da engellinin ekonomik durumunun yeterli olduğunu düşünerek bakım katkısı sunmamaktadır. Dolayısıyla bakım politikaları, yalnızca kişinin bakıma ihtiyacı olup olmadığıyla ilgilenmez, engellinin yoksullukla ilişkisini de inceler. Bu nedenle bakıma ihtiyacı olan engelli bireyler ve bakıcılarının eğer ekonomik kriterlerin üzerinde bir gelirleri ve yaşam standartları var ise evde bakım hizmetlerinden faydalanamamaktadır. Bu engelli bireylerin bakıcıları, kişinin bakımını ücretsiz olarak ya kendileri sağlayacaklar ya da ücretli olarak piyasadan bakım hizmeti alacaklardır. Bu sebeple evde bakım hizmetinden faydalanamayanlar gayri resmi bakım türünde tartışılmıştır.

Bakımın kimin gerçekleştireceğine dair etkili olan faktörlerden biri de sivil toplum kuruluşlarının etkileri ve organizasyonlarıdır. Piyasada bakım hizmetlerini genel itibariyle kamu kuruluşları ve özel sektör gerçekleştirmekte olsa da kâr amacı

gütmeyen kuruluşların da bazı ülkelerde etkin hizmetler sunduğu unutulmamalıdır. Özellikle sivil toplum kuruluşları, gayri resmi topluluklar için önemli kaynaklar sağlamaktadır. STK'ların uzun süreli bakım uygulamalarında, kurumsal ve finansal kısıtlamalar nedeniyle ihtiyaçların bir kısmını karşılayan, hükümeti destekleyen ve eksik kalan hizmetlerin tamamlanmasında rol oynamaktadır. Tarihsel olarak bakıldığında kâr amacı gütmeyen kuruluşlar tarafından sunulan hizmetler, birçok ülkede yetersiz kamu hizmetleri ve ticari hizmetlerin üstesinden gelmek için geliştirilmiştir (Kanaya vd.2015: s.246). 2000 yılında uzun süreli bakım sisteminde ilk kez yarı pazar (Quasi market)¹ başlatan Japonya, geleneksel olarak bakım sisteminin devletin sorumluluğunda yürütülmesi fikrinden bağımsız olarak kar amacı gütmeyen kuruluşlar, kar amaçlı kuruluşlar ve kamu işbirliğinde, kamu hizmeti piyasası oluşturmuştur. Devlet bakım meselesini tümüyle piyasaya bırakmamış olup bakım hizmeti pazarının kontrolünü ve denetlenmesini gerçekleştirmektedir. Le Grand (2003) bu tür değişimlerin sosyal demokrat refah devletleri de dâhil olmak üzere diğer ülkelerde de meydana geldiğini ifade etmiştir (Aktaran: Kanaya vd.2015: s.245).

Bir diğer tartışma konusu ise bakım çeşitleri arasındaki ikamenin olup olmadığıdır. Çeşitli araştırmalar gayri resmi bakım sistem ile resmi bakım sisteminin arasında bir ikame etkisi olduğunu ileri sürmüştür. Burada kamu tarafından desteklenen gayri resmi bakımın, resmi bakım sistemi yerine geçebilecek olduğu iddialarına karşı ikisi arasında bir ikame etkisinin olmadığını ve resmi bakımın gayri resmi bakıcıların bakım miktarlarını azaltmaya teşvik ettiği fikirleri de bulunmaktadır. Bu tartışmaların yanında asıl üzerinde konuşulması gereken devlet ve gayri resmi bakıcılara sağlanan destek konusunda kamu bakım sistemi ve bakıcılar arasındaki giderek büyük bir ortaklığın oluştuğudur. Yalnız bu ortaklık gayri resmi bakıcıların

¹Sosyal politika açısından dezavantajlı gruplara hizmetleri, piyasalara benzer şekilde rekabetçi sağlayıcılar sunmaktadır. Bireyler, büyük ölçüde kendi kaynaklarını kullanmadan rekabetçi sağlayıcıların düzenlediği ve devletin sübvans ettiği bir sistemle hizmetlere ücretsiz ulaşmaktadır. Devletin, refah hizmetlerinde hem fon hem hizmet sağlamayı bırakma düşüncesi, bu hizmetlerin kamu sektörünün dışında özel sektör ve gönüllü kuruluşlardan satın alınması durumunu ortaya çıkarmıştır. Bu kavram İngilizcede "Quasi Market" kavramı ile ifade edilmiş ve yarı piyasa olarak da Türkçeye çevrilmektedir.

çoğunluğunun destek sistemlerinden yararlanamadığını ancak politikaların bu yönde geliştirilmeye çalışıldığını göstermektedir (Jegermalm, 2005: s.52-53).

Hollanda'ya bakıldığında bakıcılara ilişkin politikalarında “Bakım Üçlüsü” sistemi uygulanmaktadır. Bakım Üçlüsü kronik rahatsızlıklara sahip olan hastalar ve engelliler, meslek elemanı olan profesyoneller ve gayri resmi bakıcıların bulunduğu bir sistemdir. Bu bakım üçlüsü sisteminde gayri resmi bakıcılar ile profesyoneller baktıkları kişi için bir destek planı oluşturmakta ve bakımı sağlanan kişinin refahının sağlanması amacıyla profesyonel ve gayri resmi bakıcı arasında gerekli işbirliğinin sağlandığı bir sistem amaçlanmıştır (Hengelaar ve diğerleri, 2018: s.474).

Hollanda'nın bakım politikalarına bakıldığında gayri resmi bakım yapılarına vurgunun arttığı ve bu politikaların Hollanda tarafından desteklendiği görülmektedir. Ancak benimsenen bakım üçlüsü politikalarında bazı sorunların yaşandığı görülmekte olup özellikle de gayri resmi bakıcılar ve profesyoneller arasındaki işbirliği ilişkilerinin bu politikalara entegre olamadığı göze çarpmaktadır. Araştırmalarda resmi olmayan bakıcıların profesyonellerle işbirlikleri hakkında karışık duygulara sahip olduğu ortaya çıkmıştır. Bakım üçlüsü ağında profesyonellerle birlikte ortak olarak tanımlanan gayri resmi bakıcılar uygulamada bir ortaklık olmadığını ifade etmişlerdir (Hengelaar vd. 2018: s.475). Profesyoneller kendilerini bu ilişkide uzman olarak gördükleri için bakıcılara bilgi öğretmeyi ve paylaşmayı dinlemekten daha sık kullandıklarını gözlemlenmiş olup gayri resmi bakıcılarla aralarında bir iletişim eksikliği tespit edilmiştir. Araştırmaların devamında bu üçlü ağda hiyerarşik yapı incelendiğinde bazı profesyoneller sistemin içinde kendilerini ikincil, gayri resmi bakıcıları birincil olarak tanımlamışlardır. Diğerleri ise gayri resmi bakıcıları hiyerarşinin altına hemşire, terapist ve vaka yöneticisini en üste yerleştirmiştir. (Hengelaar vd. 2018: s.480). Bir diğer tartışılan konu ise bakım ağında kimin esas olduğuna dair fikirlere. Gayri resmi bakıcıların bakım işini profesyonellere kolaylaştırdığını ve gayri resmi bakıcılar olmadan mesleki bakımın sürdürülmesinin imkânsız olduğunu ileri süren araştırmacılar bakıcıların müşteriye verilen bakım kalitesini arttırdığını savunmuşlardır. Kayıt dışı bakım sistemlerine önem verilen Hollanda'da politika yapıları, profesyonellerin gayri resmi bakıcıları iş

arkadaşı olarak görmeleri ve işbirliği içinde olmaları konusunda hükümler içerse de uygulamada bakım hakkında bir ortaklık yaklaşımının olmadığı görülmektedir. Bu sorunların çözümlenmesi için profesyonellerin bakış açısını değiştirecek efektif uygulamalar ve yasal düzenlemelere ihtiyaç vardır (Hengelaar vd. 2018: s.483-484).

2.1.3. Evde Bakım

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre evde bakım *"resmi ve gayri resmi bakım verenler tarafından ev ortamında hizmetler sunulması"* olarak tanımlanmıştır. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı EYHGM'nin tanımına göre evde bakım; engelli ya da bakıma ihtiyacı olan yaşlı bireylerin kendi ev ortamında bakım ihtiyaçlarının giderilmesini ve bu bireylerin hayat standardını yükseltmeyi amaçlayan bakım türüdür. Evde bakıma yalnızca bireylerin tıbbi bakımının üstlenildiği bir bakım türü olarak bakmak yanıltıcı olacaktır. Tıbbi bakımı içeren sağlık hizmetlerinin yanı sıra sosyal hizmet boyutu da bulunmaktadır. Çeşitli nedenlerden ötürü yatağa bağımlı veya eve bağımlı yaşayan bireylerin medikal yönden tedavilerinin yanı sıra psiko-sosyal açıdan gereksinimlerinin karşılanması önemlidir (Pekcan, 2000: s.3).

Evde bakımın birçok sebebe bağlı olmakla birlikte oldukça eski bir tarihsel arka planı vardır. Eski çağlarda Roma'da gebelerin eve giderek doğumlarının gerçekleştirilmesiyle başlayan bu süreç, zamanla sistematik bir hal alan evde bakım sistemine dönüşmüş ve özellikle ABD'de ve Avrupa ülkelerinde gelişmiştir (Aksoy vd. 2015:118). Evde bakım hizmetlerine ilişkin ilk kapsamlı kayıtlar ABD'de görülmektedir. 18. yüzyılda gelir seviyesi düşük olan çocuklar ve ailelere sağlanan kamusal bakım uygulamaları, evde bakım hizmetinin temelini oluşturmaktadır. Bu dönemde kurumsal bakımdan ziyade evde bakım tercih edilmiştir. 19. yüzyıla gelindiğinde 18. yüzyıldaki uygulamaların aksine yoksul çocuklara kurumlarda bakılmaya başlanmıştır (Aksoy vd. 2015: s.118). 19. yüzyılın ortalarından itibaren bakıma ihtiyacı olan bireylere yönelik resmi girişimler meydana gelmiş ve kentlerde yaşayan yoksul ve hasta kişilerin hastanede tedavi olacak yeterli parayı bulamamaları nedeniyle bu kişiler, evde tedavi edilmeye başlanmıştır (Çoban ve Esatoğlu, 2004: 111). 1900'lerin ortalarına gelindiğinde evde bakım uygulamaları bugünkü halini almaya başlamış ve hastane destekli evde bakım uygulamaları gerçekleştirilmiştir.

Bu hizmetlerin yalnızca hemşirelik hizmetleri ile sınırlandırılmasından sıyrılarak evde bakım hizmetleri diğer sağlık personellerinin de katıldığı bir hizmet olarak karşımıza çıkmaktadır (Aydın, 2005: s.16). Evde bakım hizmetlerine öncü olan Florance Nightingale, hasta bakımı için kadınların özel olarak eğitilmesini önermiş ve ev ziyaretleri gerçekleştirecek özel hemşire uygulaması fikrini ortaya atmıştır. 20. yüzyılda kentleşmedeki artışla birlikte yoksulluk büyük bir sosyal sorun haline gelmiş ve evde bakıma olan ihtiyaç artmıştır. (Çoban ve Esatoğlu, 2004: s.111). Bu dönemde hastanelerde kurum bakımı yaşlı, engelli, çocuk ve akıl hastalığı bulunan bireylerin bakımında önemli bir yer tutmaya başlamıştır. Bireylerin hastanede uzun süreli yatışlarının azaltılması ve çocukların bakımevinde yaşlıların ise huzurevinde kalmaları için çeşitli çalışmalar başlatılmıştır. Ancak zamanla ailenin bakımda temel olduğu bir bakımın daha iyi olduğu sonucuna varılarak kurum bakımından evde bakıma geçişi sağlayacak politikalar oluşturulmuştur (Hutten, Kerkstra, 1996; Ehrenfeld 1998). Sonuç olarak evde bakım hizmetlerinin ülkeden ülkeye değişen koşulları ve farklılıkları bulunsa da tarihsel açıdan ev ziyaretiyle başlayan bu süreç gelişerek değerinin keşfedildiği bir hizmet olduğu anlaşılmıştır (Çoban, Esatoğlu, 2004: s.113).

Bakım meselesi hükümetler, finansman, sosyo-demografik yapı ve kültürel değerler gibi birçok unsurla beraber şekillenmektedir. Örneğin Çin’de evde bakım hizmetlerinin şekillenmesine kültürel dinamikler etkili olmuş ve evde bakım hizmetini sunanlar, aile bireyleridir. Bu hizmetin sunumunda aile bireylerinden oluşan gayri resmi bakıcılara eğitim verilmektedir (Xu ve Hu, 1996: s.358-359). Japonya’da uzun süreli bakım hizmetleri kapsamında ev ziyaret hizmetleri (ev ziyareti bakımı, ev ziyareti hemşireliği, ev ziyareti rehabilitasyonu), işe gidip gelme hizmetleri (günlük hizmet ve rehabilitasyon), tesis ve mesken hizmetleri (bakım merkezleri, hastaneler, diğer sağlık tesisleri) sunulmaktadır. Ev ziyareti hizmetleri yani evde bakım hizmetleri, Japonya’da 2000 yılında sunulmaya başlanmış ve diğer ülkelerin aksine yerel yönetim ve devlet kuruluşları tarafından değil sivil toplum kuruluşları tarafından sunulacak biçimde karakterize olmuştur. Uzun süreli bakım sisteminin maliyetini ulusal ve yerel hükümetler, vergi mükellefleri paylaşmaktadır. Japonya’da da evde bakım hizmetleri kişilerin banyo yapma ve yemek yeme, temizlik, alışveriş, yemek pişirme gibi hizmetleri içerir ve evde bakım çalışanları

sertifikalı olarak çalışmaktadırlar. Japonya'ya uzun süreli bakım sistemi gelmeden önce bakım hizmetlerinin sağlayıcıları yerel yönetimler ve hükümete bağlı kurumları ile sınırlıydı. Yarı pazara geçilmesiyle kooperatiflere ve sağlık şirketlerine de izin verilerek daha kaliteli hizmet sunmak amaçlanmıştır. Ancak bu düzenleme bakım kullanıcılarına yanıt vermeyince çeşitli bakım sağlayıcılarının rekabet etmesi sağlanarak hizmet etkinliğinin ve yanıt verebilirliğini artırması öngörülmüştür. Böylece bakım sistemi piyasaya sürülmüş ve yarı pazarda kendine yer bulmuştur. O zamandan beri uzun süreli bakım sistemi hizmetlerinin kullanılabilirliği artmaya başlamıştır (Kanaya vd. 2015: s.249-250).

Finlandiya ise evde bakım hizmetlerinde değişimler gerçekleştirmiştir. Evde bakım ifade edilirken evde yardım, temizlik, yemek hazırlama ve diğer ev işleri gibi günlük yaşam aktiviteleri desteklenirken tıbbi testler uygulama, yaraları temizleme, giyinme, aşı yapma, ilaç tedavilerigibi uygulamalar geliştirilmiştir. Netice olarak yerel yönetimler, evde bakım konusundaki odağı evin bakımından ziyade bedensel ve tıbbi ihtiyaçların karşılanmasına kaydırmıştır (Kröger ve Leinonen, 2012). Böylece birçok belediye bazı evde bakım hizmetlerini bakım paketinden (temizlik, alışveriş hizmeti) düşürmüştür. Kendilerini özel bakım alıcısı olarak tanımlayan katılımcılar büyük ölçüde temizlik, alışveriş ve ev bakımı gibi hizmetleri daha fazla kullanmaktadır (Puthenparambil ve Kröger, 2016: s.174). Yapılan araştırmada, bazı bakım alıcıları, yerel makamlar tarafından talep edilen pahalı kullanıcı ücretleri nedeniyle özel bakımı daha ucuz bir seçenek olarak görmektedir. Bu durum şaşırtıcı değildir çünkü kullanıcı ücretleri genellikle bireyin gelir düzeyine göre belirlenir (Karsio ve Anttonen, 2013). Daha yüksek gelir elde edenlerin kamu hizmetleri için daha yüksek ücret ödemesi gerekir, ancak aynı alıcı özel sektörde sabit bir fiyat ödeyerek özel hizmeti piyasadan daha ucuza satın alabilmektedir(Kröger ve Leinonen, 2012).

Hizmet kullanıcıları arasında artan sınıf boşluğu ile ilgili bazı endişeleroluşmaktadır. Sosyo-ekonomik durumu iyi olan grup satın alma kabiliyetleri nedeniyle genellikle yeterli desteği alırken, düşük gelir grubu çoğunlukla pazarda karşılaşılan hizmet fiyatları nedeniyle yetersiz destek görmektedir. Çoğu zaman,

düşük gelir grubu ek destek almak için ailelerine veya arkadaşlarına daha fazla başvurmaktadır. Sosyal demokrat refah rejimine sahip Finlandiya; sosyal gruplar marjinalleştirilmeden tekdüze bir şekilde tüm gruplara hizmet götürme fikrinden uzaklaşarak özel sektör, kamu ve gönüllü kuruluşlar arasında bir görev paylaşımının olduğu, temel evrenselciliğin ve dekomodifikasyonun büyük ölçüde azaltıldığı politikalara yönelmektedir (Puthenparambil ve Kröger, 2016:s.177).

Güney Avrupa refah modelinin temsilcilerinden olan İtalya ve İspanya da ise evde bakım hizmetlerinde değişimler görülmektedir. Bu değişimin nedenleri arasında refah devleti olma yolundaki amaçlar ve krizin yıkıcı sonuçları etkili olmuştur. İtalya'ya baktığımızda hem fon sağlama düzeyi hem de hizmet arzının yapısında bölgeler arasında geniş bir farklılık bulunmaktadır. Örneğin Kuzey İtalya'da kadımların işgücü piyasasına dâhil olma kültürünün fazla olmasından dolayı uzun süreli bakım yaygındır. Aksine Güney İtalya'da ise bakım yükünü çoğunlukla aileler karşılamakla beraber kamu desteği oldukça yetersizdir. İspanya'da ise uzun süreli bakımın kurumsal desteğini arttırmak amacıyla 2006 yılında Uzun süreli Bakım Yasası çıkartılmıştır. Bu yasa ilk olarak bakıma ihtiyacı olan bireylerin bakımı ve hakları ile ilgili düzenlemeler yapmıştır. Önceki aile merkezli uygulamalar; ailelerin özellikle de aile içindeki kadınların, bağımlı olarak kabul edilen bireylerin refahından sorumlu oldukları bir durum söz konusudur. Yasal düzenlemelerle birlikte bakımın sadece aile sorumluluğunda olmadığı fikri desteklenmiştir. Bu refah modelinde bakım çalışmalarının metalaştırılması hızlı bir biçimde olmuştur. Sosyal bakım; resmi olmayan ücretsiz aile desteği ve kayıt dışı istihdam ile resmi istihdam arasında yeni bir ücretli çalışma alanı ortaya çıkmıştır. Bakım çalışmalarının metalaştırılması göçmenler ile gerçekleşmiş olup sektörde göçmen bakıcıların fazla olduğu görülmektedir (León ve Migliavacca, 2013: s.37-38).

Almanya bakım sigortası ve evde bakım hizmetlerini geniş kapsamlı olarak düzenlemiştir. Evde bakım uygulamaları yalnızca evde profesyonel bakım hizmetleri ile sınırlı değildir. Evde bakımı sağlayan, bakımı gerçekleştiren aile fertlerinin yükünü hafifletmek amacıyla temel bakım, ev idaresine yönelik günlük hizmetleri içeren profesyonel harici bakım hizmetleri sağlamaktadır. Bakıcı ailelerine bakım

parası, engellilerin yaşadığı çevreyi bakıma uygun hale getirmek amacıyla ev tadilatı ve diğer ihtiyaçlarına ilişkin maddi yardımlar yapmaktadır. Bakımı gerçekleştiren ebeveynlerin hastalanması ve izne çıkmak istemesi halinde kişinin evde profesyonel bir bakıcı ile evde bakımı devam ettirilmektedir. Aynı zamanda haftada en az 14 saat bakım veren kişiler sosyal güvenlik sistemine dahiledilmektedir. Bakım verdiği süreç boyunca kazalara karşı prim ödemeksizin kaza sigortası güvencesinden yararlanmaktadır (Seyyar, 2015: s.375-376).

Özetle dünyada geçmişin aksine kurumsal bakım yerine evde bakım ve gayri resmi bakımın desteklendiği bakım meselesini genel olarak ebeveynlerin gerçekleştirdiği görülmektedir ve ebeveynleri destekleyici ve onları da rehabilite edici multi-disipliner bir evde bakım hizmetine özellikle fiziksel engelli bireyler ve ailelerinin ihtiyaçları vardır. Profesyonel bir sağlık ekibi ve ailenin işbirliği içinde verilen evde bakım hizmeti engelli birey için önemli bir yerde durmaktadır. Bu hizmette çocuk hastalıkları uzmanı, konuşma terapisti, çocuk nöroloğu ve evde bakım hemşiresi olmak üzere fizik tedavi uzmanı, ortopedistin olduğu bir ekibin içinde etkili bir tedavi uygulanabilir (Aykanat Girgin ve Balcı, 2015: s.309).

2.2. BAKIMA İHTİYACI OLAN ENGELLİNİN SORUNLARI VE İHTİYAÇLARI

Toplumun dezavantajlı gruplarından olan engelli bireyler; bakım, barınma konularında ve eğitim, mimari, ulaşım, ekonomi gibi alanlarda çeşitli sorunlarla karşı karşıya kalabilmektedir. Aynı zamanda bireylerin psikolojik açıdan yıpranmasına neden olan sosyal dışlanma, sosyal yaşamda engellilerin karşılaşacağı problemlerden biridir. Heron ve Murray (2003), engelli bireylerin karşılaştıkları sorunları ayrımcılığa bağlı olumsuz tutumlar, eğitime erişimdeki eşitsizlikler, erişilemez binalar, bilgiye ve ulaşım erişiminde zorluklar, ailelerin aşırı korumacı tutumları, destekleyici bir ortamın olmayışı, sosyal politikanın sağladığı destek hizmetlerindeki eksiklikler olarak belirtmişlerdir (s.2). Bunun yanında engellilik düzeyi yüksek olan engellilerin çalışma hayatına katılması, toplumda kendilerini ifade etmeleri ve sosyal yaşama katılımları oldukça sınırlıdır. Engellilerin temel günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmeleri açısından bakım sunulması konusunda çeşitli sorunlar ortaya

çıkılmaktadır. Engellinin bakımına ilişkin sorunlar ve uygulamalar bir sonraki bölümde detaylı bir şekilde ele alınacaktır. Bu kısımda ise engelli bireylerin hayatlarındaki sorun yaşayabilecekleri alanlar ele alınmıştır.

2.2.1. Barınma Sorunu

Engellilerin sorun alanları içerisinde “barınma” diğerlerine göre daha az tartışılan ve incelenen konu olarak görülmektedir. Yeterli konut eksikliğinin engellilerin marjinalleşmesini ve kamu, özel kuruluşlara engellilerin bağımlı yaşamalarına sebep olabilmektedir. Engelli dostu konutlar daha yeni yeni gündeme gelirken bu engelli dostu konutların az olması sebebiyle var olan konutların engelli bireyler için bir adaptasyona ve tadilata ihtiyacı vardır. Genellikle evlerin çoğunda basamaklar, dar kapılar ve küçük banyo ve mutfaklar olabilmektedir. Bunun yanında binalara erişim eksikliği, konuttan hizmetlere erişim eksikliği de mevcuttur. Özellikle fiziksel engelli bireylerin sosyal ağ ve desteklerden yararlanabilmesi için merkezi yerlerde oturmaları çok daha avantajlı bir durum olarak görülmektedir (Saugers, 2011: s.10). Ancak merkezi yerlerdeki konutların fiyatlarının yüksek olması ve konutların fiziksel açıdan engelliye adaptasyonun olmaması, engelli bireyleri küçük kasabalara ve yalnızlığa itmektedir. Sonuç olarak engelliler için uygun fiyatlı ve yeterli konut eksikliğinin yetersiz bir sosyal bakıma ve ardından engelli bireylerin marjinalleşmesine neden olmaktadır. Engelliler açısından çokça bahsedilmeyen barınma konusu diğer sorun alanlarına göre daha az etkili gibi görünmesine karşın, konutlarda yeterli uyumlaştırmanın olmaması halinde engellilerin kişisel bakım ve ihtiyaçlarını giderememelerine sebep olmaktadır. Aynı zamanda kurumsuzlaştırma süreci bireyleri bağımlı bireyler haline dönüştürmekte ve özellikle yoksul kesimler yalnızca aile bakıcılarına mahkûm edilmektedir.

Ek olarak engelliler için sosyal konutların az olması, farklı engel türlerine sahip kişileri barındırabilecek evrensel konut standartlarının eksikliği, bakım ve barınmanın yetersizliği engellilerin ebeveynleri ya da akrabalarıyla yaşam zorunluluğunu ortaya çıkarmaktadır. Bundan daha kötüsü ise barınacak evi ve bakıcı rolünü üstlenecek aile üyesinin olmayışı, bireylerin gereksinimlerine uygun olmayan konutlara yerleştirilmelerine neden olmaktadır. Kısacası yetersiz ve kalitesiz konut,

engelli bireylerin toplumdan izole olmasına sebep olmakta ve korku duygusunu güçlendiren konut yeri, uygunsuz bakım seviyesine sahip konut koşulları, insanların hastalıkları ve sakatlıkları üzerinde olumsuz bir etkiye sahiptir (Saugeres, 2011: s.14).

2.2.2. Eğitim Sorunu

Toplumun geleceğine yön verecek ve insanların yaşam kalitelerini arttıracak bir işleve sahip olan eğitim, ulaşılabilirlik ve kalite açısından dünya üzerinde farklılıklar göstermektedir. Özellikle az gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde eğitim seviyesinin düşük olduğunu görmek mümkündür. Bu nedenle eğitim; ekonomi, çalışma yaşamı, sosyal yaşam, bilim, sanat, teknoloji ve sosyal politika gibi birçok alanı, yaşamımızı doğrudan etkiler.

Bilinçli bir toplum yetişmesi açısından eğitim çok önemlidir. Eğitim seviyesinin yükselmesi ile insanların bilinçli davranma düzeyi doğru orantılıdır. Bununla birlikte engelli olma oranının daha düşük olduğu bilinmektedir (Genç, 2015: s.71). Hayatımızda oldukça etkili bir kavram olan eğitimin, engellilere ulaşılabilirliği günümüzde önemli bir tartışma konusudur. Engellilerin eğitime katılımı ve toplumdaki diğer bireylerle eşit şekilde eğitimden yararlanması için ulusal ve uluslararası sözleşmeler, yönetmelik ve kanunlardan oluşan mevzuatlar geliştirilmiştir. Bu mevzuatlardan uluslararası niteliğe sahip olan BM Engelli Hakları Sözleşmesi; engellilerin tüm haklarını kapsamaktadır. Sözleşmenin 24. Maddesinde engellilerin fırsat eşitliği çerçevesinde ve ayrımcılık yapılmaksızın eğitimden yararlanmaları vurgulanmıştır. Aynı zamanda devletin, engelli çocukların eğitime tam ve eşit katılmaları için gerekli tedbirleri almaları gerektiğini de söyler. Uluslararası sözleşmeyi pekiştirecek biçimde 5378 sayılı Engelliler Hakkındaki Kanun'da "Hiçbir gerekçeyle engellilerin eğitim alması engellenemez. Engelliler, özel durumları ve farklılıkları dikkate alınarak, yaşadıkları çevrede bütünleştirilmiş ortamlarda, eşitlik temelinde, hayat boyu eğitim imkânından ayrımcılık yapılmaksızın yararlandırılır." ibaresi geçmektedir. Dolayısıyla yasal olarak da engellilerin eğitim hakkı garanti altına alınmıştır. Ancak uygulamada engelli bireylerin eğitimden yeterince ya da hiç yararlanamadıkları durumlar oluşmaktadır.

Genç (2015)'in Konya'nın Doğanhisar ilçesinde yaptığı araştırmada engellilerin %54'ü okuryazar değildir. Okuryazar olup diploması olmayanlar %6,6; ilkokul mezunu olanlar %27,1; ortaokul mezunu olanlar %7,0 ve lise mezunu olanlar %4,7'dir. Araştırmaya dâhil olan engelli bireylerin %71,8'inin annesi, %48,6'sının babası okuryazar değildir. Engelli bireylerin ailelerinde yüksek oranlarda düşük eğitim seviyesi görülmektedir. Engellilerin eğitimine ilişkin Tekin (2019)'in yaptığı araştırmada; üniversiteye devam eden engelli öğrencilerin ulaşım, barınma, fakülte içerisinde kişisel ihtiyaçların karşılanması, dersler ve sınavlar, üniversitede arkadaş ortamı gibi konularda sorunlar yaşadığı belirlenmiştir. Görüldüğü gibi engelli öğrenciler fiziksel ve yapısal sorunlarla karşı karşıya kalabilmektedir. Üniversitelerin mimarisinin karmaşık olması, asansörlerin bulunmaması, üniversitelerin şehrin merkezine uzak olması, öğrenci ve akademisyenlerin engellilere yönelik yapıcı olmayan olumsuz tutumlar içerisinde olması, üniversitede engelli birimine erişimin kolay sağlanamaması, sınavlarda engellilere danışmanlık yapan bir hocanın olmayışı, derslerin engellilerin de anlayacağı biçimde yürütülememesi gibi sorunlar yaşanabilmektedir (Tekin, 2019: s.1543).

2.2.3. Ekonomik Sorunlar

Engelliliğe bir yeti kaybı ya da fonksiyon kaybı olarak bakıldığında bireyin yaşamını doğrudan etkileyecek aktiviteleri kısıtlanmaktadır ve engellilik olumsuz sosyal ve ekonomik sonuçlar doğurmaktadır. İşgücü piyasasında sağlık problemleri nedeniyle istihdam edilmediği durumlar söz konusudur. Ancak engellilerin işgücü piyasasına katılımı bireyin günlük yaşam geliri, ekonomik standartları, topluma katılımı ve kendini gerçekleştirme gibi bağlantılı durumun sorun olmaktan çıkmasını ve sorunların önlenmesini sağlamaktadır (Burström, 2010: s.369).

Engelliliğin işgücü piyasasına katılımının birçok ilişkili sorunu ortadan kaldıracığı fikri kuşkusuz AB, OECD gibi kuruluşun engelli istihdamı için harekete geçmesini sağlamıştır ve dünyada engellilerin istihdamını arttırmaya yönelik farklı uygulamalar ortaya çıkmıştır. Bu uygulamaları; düzenlemeler, dengeleyen, ikame ve

tazmin eden politikalar ve bütünleşik politikalar olarak sıralamak mümkündür. Ancak bu uygulamaların engelli yararını düşünerek ve politikalarla uyumlu bir biçimde yürütülmesi son derece önemli olduğundan ülkelerdeki engelliliğe bakış açısı ve pratikte politikaların kullanımına bakmak gereklidir (Ergen vd. 2011: s.2).

Geçmişten günümüze gelene kadar Sanayi Devriminin yarattığı çevresel kirlilikler ve I. Dünya Savaşı, engelli sayısını arttırmış ve engellilere sunulan ailesel ve kamusalyardımlarla birlikte engellilerin iş hayatına katılımının sağlanması gerekliliği ortaya çıkmıştır ve iş piyasalarına engellileri entegre etmek için engelli istihdam yöntemleri ortaya çıkmıştır. Kota, korumalı işyeri, kişisel çalışma yöntemi, işverenlerin zorunluluk olmadan engelli istihdamı, evde çalışma, kooperatif çalışma yöntemi ve sadece engellilerin çalıştırıldığı seçilmiş işlerde istihdam olarak yedi farklı yöntem uygulanmaktadır. Mevcut engelli istihdam yöntemleri incelendiğinde Orhan ve Öz (2012: s.45) engelli istihdamına, bu yöntemlerin tam olarak bir çözüm getirmediğine işaret etmiştir. Bu durumun sebebini ise gerekli kurumsal ve kültürel alt yapının oluşturulamadığına bağlamışlardır. 2013 yılında ILO ekibi tarafından yapılan bir araştırmada engellileri istihdamdan dışlayan faktörlerin sosyal, ekonomik ve politik olaylardan kaynaklandığı ortaya çıkmıştır. Heron ve Muray (2012) araştırmalarında engellilerin istihdamda karşılaştıkları sorunları “eğitimsizlik, istihdam edilebilir beceri eksikliği, hızla değişen işgücü piyasaları, işverenlerin tutum ve algıları, adaletsiz istihdam şartları” olarak ifade etmiştir.

Genç'in (2015: s.75) yaptığı araştırmada engellilerin % 78,9'unun asgari ücretin altında geliri bulunmaktadır. Engelli bireyler ailelerine ekonomik açıdan katkı sağlayamamaktadır. Bu nedenle engellilere yönelik istihdam alanlarının azlığı ve engellilerin istihdama katılımındaki zorluklar, büyük bir işsiz engelli ordusu yaratmaktadır. Bu soruna ilişkin engellilerin % 70,8'i engelli aylığı almaktadır. Sosyal hizmet uygulamalarında kullanılan güçlendirme yaklaşımı; engelli bireyin engeline odaklanmak yerine bireyin yetenekleri, beceri ve algı düzeylerini tespit edilerek engellilere istihdam yolu yaratılmalıdır.

Sosyal politikanın başlıklarından olan engelliliğin dezavantajlı koşullar üretmesinin önemli bir sebebi olan engellilik; bu bireylerin gelir yoksulluğu altında yaşama riskinin toplumun diğer bireyelerine oranla daha yüksek olmasıyla ilişkilidir. Örneğin fiziksel engelli bireyelerin günlük yaşantılarında oluşan fırsat eşitsizliklerinden biri olan ulaşım, toplu taşıma araçlarının fiziksel engelli bireyelerin kullanılması açısından zor olması sebebiyle engelli bireyleri özel araç, taksi kullanmaya itmektir. Dolayısıyla engellilerin günlük yaşantılarında daha fazla sosyal harcama yapma olasılığı yüksektir. Aynı zamanda engel durumlarından dolayı istihdama katılamama, istihdama katılsalar bile daha zor koşullarda çalışmaları hemharcamalarının daha fazla olmasına hem de işsizlik, gelir yoksulluğu ile karşılaşma risklerini arttırmaktadır (Yılmaz, 2015: s.85).

2.2.4. Sosyal Dışlanma

Sosyal dışlanma bireyin toplumla bütünleşmesini ve fırsatlara erişiminde engellenmesini, toplumla olan bağlarının kopmasını ve vatandaşlık haklarından yoksun bırakılmasını ifade eder (Genç ve Çat, 2013:s.369). Bir diğer ifadeyle engellilerin işsizlik, yoksulluk, eğitimsizlik, yaşlılık gibi nedenlerden ötürü vatandaşlığın sağladığı tüm imkânlardan yararlanamaması, üretim faaliyetlerinde yer alamaması ve karar alma süreçlerine katılamamasını vurgular (Seyyar ve Genç, 2010: s.645).

Sosyal dışlanma ve önyargılı tutumlar engelli bireyelerin sıkça karşılaştığı sorunlardandır. Engellilerin sosyal yaşama katılamama fikrinin oldukça yaygın olduğu ülkemizde; engelli bireyelere eksik, noksan oldukları gözüyle bakılması özellikle engellilerin iş gücü piyasasında yadırganmasına sebep olmaktadır. İş gücü piyasasında istenmeyen engelliler, ekonomik bir özerkliğe sahip olamadıklarından psiko-sosyal birçok sorunla baş etmek zorunda kalmaktadırlar. Bu noktadan hareketle engellilerin yaşadığı bir sorundiğer sorun alanını doğurmaktadır. Dolayısıyla istihdam ve sosyal dışlanma faktörleri birbirini etkileyen iki faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Kocaeli’de korumalı işyerinde yapılan bir araştırma, bu ifadenin doğruluğunu kanıtlamaktadır. Araştırmada engelli katılımcıların %60’ı iş

arkadaşları ile sıcak ilişkiler kurduğunu ve arkadaşlıkların dışarıda da devam ettiğini belirtmiştir. Engelli katılımcıların %20'si ise işe başladıktan sonra yeni bir sosyal çevre edindiklerini ifade etmiştir. Çalışma ortamının engellilerin topluma katılım oranını arttırdığını, toplum tarafından kabullenildiklerini ve sosyal içermenin sağlandığı görülmektedir. Dolayısıyla iş hayatından dışlanma, sosyal ilişkiler ve ekonomik hayattasorunlara yol açmaktadır. İstihdamın, ekonomik sorunların çözmesinin yanında engelli bireylerin toplumda kabul görmesini sağlayan bir işlevselliği bulunmaktadır. Bu bağlamda Kocaeli Büyükşehir Belediyesi'ne bağlı Gülen Yüzler Engelliler Mesleki Rehabilitasyon Merkezi'nde yapılan araştırmanın sonucunda engellilerin çalışmaya başladıktan sonra benlik duygularının geliştiği, özgüvenlerini arttığı, bireylerin çalışarak aynı zamanda rehabilite edildikleri saptanmış ve engelli bireylerde psiko-sosyal açıdan çalışmanın olumlu bir etki yarattığı görülmüştür (Genç ve Çat, 2013: s.388-390).

Engelli bireyin iş hayatına katılımında sosyal dışlanmaya maruz kalmasının yanında sosyal dışlanma kaynaklı tek sorunun bu olduğu söylenemez. Ekonomik durumu iyi olan engelli bireylerin de sosyal dışlanma yaşama ihtimalleri yüksektir. Ekonomik açıdan sorun yaşamayan engelli bireyler; kafe, restoran, sinema salonlarının engellilere uygun olmaması sebebiyle sosyal faaliyetlerden mahrum kalmakta ve sosyal dışlanmaya maruz kalmaktadır. Engelliliğin sosyolojik açıdan dışavurumu, engellilerin toplumsal yaşamdan uzaklaşmasına neden olacak sonuçları doğrulamaktadır. Türkiye'deki engellilere karşı yapılan kültürel tanımlamaları içeren Burcu (2011) araştırmasında ifade ettiği gibi "Türkiye'de engelli bireyler için engelli olmayanların gözünden çizilen kültürel resimde engelliler için; acınan, dışlanan ve yetersiz görülen şekilde olumsuz tanımlamalar yapılmıştır."(s.51).

Engellilerin toplumla bütünleşme sorunlarına karşılık çeşitli fikirler ortaya çıkmıştır. Bunlardan biri internet kullanımının sosyal dışlanmaya etkisiyle ilişkilidir. İnternetin web sitelerinde gezinme, haber okuma gibi işlevleri; bireyin çevreden izole olmasına ve sosyal yaşam faaliyetlerinin azalmasına neden olmaktadır. Ancak özellikle engelli gençlerin %95'i arkadaşları ve ailesiyle iletişim kurmak için internetianlık mesajlaşma, e-posta, ödev ve video programlarını kullanmışlardır

(Erdoğan ve Köten,2014: 30). Dolayısıyla internetin kullanım amacına göre sosyalleşme konusunda olumsuz etkiler görülebilmektedir. Türkiye’de bilişim teknolojilerini engelliler için hizmete çevirmek, engellilerin ihtiyaç ve sorunları açısından önemli görülmektedir. T.C. Kalkınma Bakanlığı Bilgi Toplumu Stratejisinin Yenilenmesi Projesi’yle hazırlanan Engelsiz Bilişim Raporu’nda engelli bireylerin eğitim seviyesinin artırılması ve istihdamının sağlanması konusunda bilişim teknolojilerinin önemli işleve sahip olduğu belirtilmiştir (Erdoğan ve Köten, 2014: s.29-30).

Köten ve Erdoğan’ın (2014) yaptığı çalışmada genç bireylerin arkadaşlarıyla zaman geçirdikleri sosyalleşme alanları; kahvehane, park, kafe gibikamusal mekânlardır. Araştırma verilerine göre bedensel engelli gençlerin %43,6’sı kamusal alanlarda arkadaşlarıyla bir araya gelememekte ve bu durum engellilerin toplumsal bütünleşmesi açısından olumsuzdur. Benzer biçimde maç, sinema, tiyatro, konser gibi çeşitli kültür ve spor etkinliklerine engellilerin %76’sı evden dışarı çıkamadığı için katılım sağlayamadığını ifade etmiştir. Dolayısıyla bedensel engelli gençlerin toplumsal yaşama erişimleri oldukça kısıtlı olmaktadır. Bu nedenle gençler toplumsal yaşama yeterince erişemediklerinden internet kullanımını arttırmaktadır. Gençlerin %63,7’si sosyal etkinliklere katılamadığı için internet kullandığını ifade etmiştir. Dolayısıyla toplumsal yaşamdan dışlanan birey, yazarın da ifade ettiği gibi interneti kapalı ortamda *dış dünyaya açılan bir pencere* olarak görmektedir. Engellilerin interneti, mecburi bir vakit geçirme aracı olarak gördüklerini kültür ve spor etkinliklerine, kamusal alandaki sosyal etkinliklere katılımı tercih edeceklerini ancak ulaşım, ekonomik zorluklar nedeniyle katılım sağlayamadıklarını ifade etmişlerdir. Kısacası bedensel engelli bireylerin toplumla bütünleşmesi için internetin bir sorun çözme aracı olmadığı aksine sosyal dışlanmayı başka şekillerde yeniden ürettiği görülmüştür (Erdoğan ve Köten, 2014: s.247-248)

2.2.5. Mimari Sorun ve Ulaşım Sorunu

Günümüzde engelli bireylere ilişkin bilinçli uygulamaların arttığını görmek mümkün olsa da sosyal yaşamı etkileyen bir unsur da sosyal kurumların mimarisinin engelli bireylere uygun olup olmadığıdır. Özellikle engellilerin sosyal yaşantılarının

gelişmesinde büyük bir etkisi olan mimarının hem fiziksel dış çevrede hem iç düzen açısından engellilerin kullanımına uygun olmalıdır. Sokaklar, park vb. açık yeşil alanları kapsayan kentsel alanlar; bina mekânları ve bahçe, bina girişi vb. gibi binanın devamı niteliğinde olan alanların engellilerin erişimini sağlayacak şekilde tamamlayıcı bir biçimde mimarisinin yapılması gerektiği vurgulanmaktadır (Küçükcan, 2012: s.66). Kentsel dış mekânlardaki eksikliklerin yanı sıra iç mekânlardaki düzenlemelerin yetersiz olması da engellilerin erişimini kısıtlamaktadır. Özellikle mekân girişi ve mekân içerisindeki dolaşım sistemindeki hatalar açıkça görülmektedir. Dolayısıyla kentlerde iç ve dış mevcut yapılar, hala pek çok engelli bireyin yaşam standartını düşürmektedir. Herkes için ulaşılabilir bir çevre tasarlamak için ülkemizde en büyük görev ve sorumluluk yerel yönetimlere düşmektedir. Ulaşılabilirliği ve erişimi arttırmak için gerekli düzenlemeleri seçilen kurum ve kuruluşların yerine getirmemesi uygulamada bazı sorunları ortaya çıkarmaktadır. Özellikle kentsel mekânlarda engelli bireylerin rahatça dolaşmasını sağlamak için yaşanabilirlik düzeyinin yükseltilmesi ve mekânların erişilebilir ve kullanışlı olması gerekmektedir. Hareket yetisi, görme veya işitmesi kısıtlı olan bireyler buldukları mekânda bağımsız hareket etme hakkına sahip olmalıdır. Fiziksel çevrenin engelli bireylerin rahat hareket ettikleri bir ortama sahip olması için engelsiz mekân tasarımlarına ihtiyaç vardır. Engelsiz mekân tasarımlarının her birey için her mekânda geçerli hale getirilmesi ile evrensel tasarımlar ortaya çıkar. Evrensel tasarım; kullanımda eşdeğerlik, esneklik, basitlik, hatanın tolere edilmesi, fiziksel gücün daha az kullanılması gibi ilkelerle yapılmaktadır (ÖZİDA, 2011: s.2). “Engelsiz mekân tasarımlarının oluşturulması için açık alanlar, (kaldırımlar, rampalar, merdivenler, yaya geçitleri, taşıt park yerleri, açık ve yeşil alanlar, kent mobilyaları) binalar, (bina girişleri, bina içi yatay dolaşım, bina içi dikey dolaşım) toplu taşıma hizmetleri bindirme yerleri, duraklar, istasyonlar) ile bilgilendirme, işaretleme ve duyumsanabilir yüzeylerin (bilgilendirme ve işaretleme, duyumsanabilir ve hissedilebilir yüzey) ayrıntılı olarak düşünülmesi, tasarım ve uygulamaya yön verecek standart, ölçü, ilke ve kurallara uygun olarak oluşturulması gerekmektedir (ÖZİDA, 2011).”

Kentsel mekânların tasarımları engellilerin ulaşım sorunlarıyla etkileşim içerisinde. Engelliler bir noktadan diğer noktaya ulaşmakta toplu taşıma araçlarını

tercih etmektedirler. Engelli bireylerin yaya olarak ulaşımı tercih etmeleri fiziksel engelli bireylerin taşıtlarla hareket özgürlüğünü kısıtlanmasından kaynaklanmaktadır. Nihayetinde yolların engellinin kullanımına uygun olmaması, toplu taşıma araçlarındaki eksiklikler, kaldırım yükseklerinin uygun olmaması gibi sebeplerle engelli bireyler bir ulaşım konusunda zorluklar yaşamaktadır (True ve Türel, 2013: s.13).

2.3. AİLELERİN YAŞADIĞI SORUNLAR VE İHTİYAÇLARI

Engelli bireyin ailesi oldukça mühim bir destek mekanizması olarak engellinin birçok yaşam faaliyetinde etkin bir biçimde rol almaktadır. Engellinin yaşamında, aile çoğu zaman fedakâr, çabalayan, koruyucu ve kollayıcı bir pozisyonda olmaktadır (Kesgin, 2014: s.4).

Genellikle yaşamsal faaliyetlerini sürdürmekte sınırlı bir faaliyet alanı olan engelli bireylerin temel sorunlarından biri bakımını kimin gerçekleştireceğidir. Engelli ebeveynlerin bakım meselesinde ana sağlayıcı olduğu görülmektedir. Bu açıdan gayri resmi bakıcı olan engelli ailelerine ilişkin devletin sunduğu refah politikaları ve destek mekanizmaları önem taşımaktadır. Engelli bireylerin sağlık, eğitim, istihdam, sosyal dışlanma alanındaki yaşadığı sorunlar; ulusal ve uluslararası ölçekte sosyal politika aracılığıyla sağlanmaktadır. Sosyal politikanın sunduğu bu hizmetlere erişimde çeşitli aksaklıklar ve kısıtlamalar oluşabilmektedir ve bu aksaklıklar, engelli bireylerin aktif bir yaşam sağlamaları ve mutlu yaşam sürmeleri konusunda olumsuz etkilere sahiptir. Bu hizmetlerdeki kısıtlılık yalnızca engellileri değil engelli ailelerini de olumsuz yönde etkilemektedir.

İkizoğlu'nun (2005: s.51) ifade ettiği gibi engellilik; engelin getirdiği farklılıklara toplumun engelleyici tutumlar geliştirmesiyle ilişkilidir. Engeli sebebiyle işsiz olan, eğitim ve rehabilitasyon, bakım hizmetlerinden yeterince faydalanamamış engelliler başkalarına bağımlı bir yaşam sürdürmek zorundadırlar. Bağımlı bir yaşam kapasitesi olan bu grubun toplum içindeki gücü de oldukça zayıf bir görünüme sahiptir. Özürlü, toplum içerisindeki görünmezliği sebebiyle birçok

sorun yaşamakta ve ailesinin eşit değerlendirilme, eşit kabul edilme ve eşit olma şanslarına ulaşmasını engelleyebilmektedir.

Engelliler açısından ailelerin çabası ve özellikle ekonomik durumu engellilerin yaşamını doğrudan etkilemektedir. Ayrıca Kesgin'in de ifade ettiği gibi engellilerin ilk engellerle karşılaştığı yer aile olmaktadır. Bunun sebebi ailenin ekonomik, sosyal ve psikolojik sorunları engellilerin sorunlarla karşılaşmasına neden olmaktadır. Ekonomik sorunlar engellinin yaşadığı hayatın daha da kısıtlanmasına yol açarken engelli bireylerin hakları ve engellilere sunulan hizmetlerden haberdar olmayan bilinçsiz aileler, ikincil bir sorun alanı oluşturmaktadır (2014: s.4). Bayat ve Kahrıman (2008) engellilerin bakımı, eğitimdeki güçlükler, artan harcamaların getirdiği ek yük; aile üyelerinin yaşamlarında bir kısıtlanmaya ve diğer aile bireylerine ayrılan zamanın azalmasına neden olabileceğini söylemişlerdir.

Sorun ve ihtiyaçlara yönelik yeterli sosyal desteği olmayan, kurumsal hizmetlerden yeterince faydalanamayan, kendi kaderine terk edilen engelli ailelerinin toplumsal alanda sağlıklı ilişkiler kurması oldukça zordur. Bununla ilgili öncelikle engelli ve aileleriyle toplum arasındaki sağlıklı ilişkinin dönüştürülmesi için toplumun engelliğe ilişkin bilinçlendirilmesi gerekmektedir. Bu sayede toplumun engellilere ilişkin önyargıları azalarak duyarlı bir duruş sergilenebilir ve engellilere ilişkin ayrımcılık karşıtı fikirler artabilir (İkizoğlu, 2005: 58). Bu doğrultuda engelli ailelerin yaşadığı sorunların temelinde toplumun ve kurumların duyarsız ve destekleyici olmayan duruş sergilemeleri yatmaktadır.

2.3.1. Psikolojik Sorunlar ve Sosyal Dışlanma

Engelli bireylerin yaşadığı sorunlardan en az engelli birey kadarengelli aileleri de etkilenmektedir. Özellikle engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin, ruhsal ve psikolojik açıdan duygusal bir yük ve stres yaratan bir yaşama sahip olmaları kaçınılmaz olmaktadır. Işıkhân'ın da ifade ettiği gibi engelli çocuğa sahip olan ebeveynler, bağımlılık, çocuğu kabullenememe, suçluluk duyma, ömür boyu bakım kaygısı ve ekonomik kaygılar gütmektedir (Işıkhân, 2005: 35). Ailede engelli bir

bireyin olması aile üyelerinin yaşamlarında düşüncelerinde ve davranışlarında kendini göstermektedir. Ebeveynlerin şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık, suçluluk, kaygı, beklenmedik krizler, hayal kırıklığı, kendine güven duymada azalma gibi duygu ve tepkiler yaşayabilmektedirler (Işıkhan, 2005: s.41).

Ebeveynlerde olumsuz duygu ve düşünceler oldukça fazla olabilmekte ve ebeveynlerin stresle başa çıkma yöntemlerinin geliştirilmesi gerekmektedir. Bu stresli dönemde ebeveynler, çocuğun bakım ihtiyaçları, eğitim ve rehabilitasyonunda yetersiz olabilmektedirler. Engelli bireylerin yaşam kalitelerinin azaldığı görülmekte ve yaşam kalitelerini yükseltmek için ebeveynleri bir süreliğine bakım sorumluluğundan kurtarmak, kendileri için ayırdıkları zaman dilimi yaratmalarına olanak sağlamak ve sosyal yaşama aktif katılımlarını sağlamak gerekmektedir (Ahmetoğlu ve Canarlan, 2015: s.21-26). Engelli bireylerin eğitim, iş hayatına katılımında ve toplumsal yaşama uyum sağlamasında destek sağlayacak sosyal kurumların yetersizliği, engelli ailelerinin çocuklarının gelecek yaşamına dair endişe duymalarına ve karamsar bir tutum sergilemelerine neden olmaktadır (Bayat ve Kahrıman, 2008: s.1185).

Koç ve Tayaz'ın da ifade ettiği gibi bakıma ihtiyaç duyan engelli bireyin bakım veren kişiye bağımlı olma süresi uzadıkça bakım verenlerin yaşam kalitesinde olumsuz etkiler bırakabilmektedir (2018: 47). Uzun süreli bakım vermek bakıcıların psikolojilerinde oldukça yıpratıcı etkiler bırakmaktadır. Dökmen'in (2012) de ifade ettiği gibi bakım meselesi ruh sağlığını etkileyen bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. Genellikle engelliyle oluşan duygusal bağ, bakım sorumluluğunu severek üstlenen bakıcılara işaret etmektedir. Ancak bakıcılara gerekli sosyal destek sunulmadığında ruhsal sorunlar, tükenmişlik ve sosyal izolasyon gibi riskler ortaya çıkmaktadır. Bu sebeple ailelerin ruhsal sağlığının korunması ve bakımın daha iyi şartlarda sunulması için engelli ailelere sosyal destek sunulması önemlidir (s.28).

Engellilik durumundan dolayı aileler komşu, akraba, arkadaş gibi yakın çevrelerinin zamanla kendilerine farklı davranacağından çekinmektedirler ve dışlanma sebebiyle yalnız kalma korkusu yaşamaktadırlar. Ailelerin çocuklarının

engel durumunu açıklamakta duygusal zorluklar yaşamaları, ailelerin bu durumu yakın çevrelerinden saklamasına neden olabilmektedir. Toplumun engelli bireye tepkileri genellikle meraklı, acıyan, tedirgin edici ve korkulu olabilmektedir. Aile toplum tarafından damgalanacağını düşünerek engelliliği saklamayı tercih edebilir ve çocuğunu ve kendisini eve kapatabilir (Özşenol vd, 2003: s.161). Bu durum başka bir sorunu da beraberinde getirir. Engelliliği saklama tercihleri ailelerin, sosyal yaşama katılımlarını kısıtlayan ve sosyal açıdan kendi kabuğuna çekilen bir yaşam döngüsü içinde ailelerin ruhsal sağlığını olumsuz yönde etkilemektedir.

Engelli bireyin durumu aileler için kabullenmesi zor bir süreci ifade eder ve bu süreçte yakın akrabalar, arkadaşlar ve yakın çevreyle ilişkiler, iletişimi sürdürme ve sosyal yaşama katılımında sorunlar yaşanmaktadır. Özellikle akraba çevresinin engelli bireyi kabullenmesi anne babanın da bu süreci daha kolay kabullenmesini ve daha az stresöre maruz kalmasını sağlamaktadır (Bayhan vd., 2001: s.35-36). Engellilere karşı toplumun ön yargıları engelli ailelerin toplumdan dışlanması ve sosyal hayata katılmalarında bir sınırlılığa sebep olmaktadır. Toplumdaki engelli çocuğa sahip ebeveynlere gösterilen reddedici veya aşırı sempatikduygusal tepkilerin, ebeveynlerin toplumsal alandan geri çekilme, utanma ve suçluluk duygularıyla baş etmek zorunda kalmasına neden olmaktadır. Ekonomik ve sosyal anlamda yetersizlikleri olan aileler kendilerini toplumdan geri çekmekte ve toplumdaki görünürlüklerini azaltma çabasında bulunmaktadır (Gültekin ve Sezer, 2017: 88). Lafçı ve diğerlerinin araştırmasında engelli bireylerin ebeveynlerinin %87,3'ünün toplumun bakış açısından rahatsız olduğu ve %72,7'sinin arkadaşlarıyla ve sosyal çevresiyle iletişim kurmada sorunlar yaşadığı öğrenilmiştir (Lafçı vd. 2014: s.729). Bu çalışmada da görüldüğü gibi engellilik, toplumda önyargılara sebep olmaktadır. Ebeveynlerin sosyal çevresindeki önyargılı davranışlar, toplumda iletişim sorunları yaşamalarına, sosyal yaşama katılımında isteksiz bir duruş sergilemelerine sebep olmakta ve bu durum sosyalleşme ihtiyaçlarına ket vurmaktadır.

Özellikle engelli bireylerin bakım sorumluluğunun çoğunlukla kadınların üzerinde olması, annelerin engelli bireye bakım verme rolleri dışındaki işlerden

vazgeçmelerine sebep olup sosyal çevredeki faaliyetlerine devam etmelerinde bir azalma görülmektedir (Bahar vd. 2009).

Engelli aileleri, toplumsal ilişkilere zaman ayıramama, kültürel etkinliklere katılamama, kendisini toplumun bir parçası olarak görememe gibi risklerle karşı karşıyadır. Sosyal hayata katılması için özellikle yakın çevrenin ve toplumun engelliği onaylaması, bu aileleri kabul etmesi ve desteklemesi gerekmektedir (İkizoğlu, 2005: s.53). Toplumun engelliğe ilişkin kodlarının değişmesi için devletin engelliğe ilişkin sosyal içerme sağlayacak düzenlemelerinin olması oldukça önemlidir. Devletin konuya ilişkin sosyal dışlanma söylemlerine tepki göstermesi toplumda engellilerin desteklenmesini sağlayacaktır.

2.3.2. Ekonomik Sorunlar

Engelli aileleri, yaşam biçimlerini çocuklarına göre planlayarak yaşamlarını sürdürmektedir. Bu durum aile üyelerinde yoğun bir kaygıya neden olmaktadır. (Lafçı vd. 2014: s.733). Bu noktada sadece engelli bireylere verilen sosyo-kültürel destekler yeterli olmamakta, engelli kadar engelli aileleri ya da engellilerin bakımını üstlenen kişilere de sosyal destek sunulmalıdır. Engelli bireylerin ebeveynlerinin de sosyal dışlanmaya maruz kalmaları çeşitli araştırmalara konu olmuştur. Engellilerin bakım yükünün yanında engelli çocukların eğitimi, tedavisi ve günlük ihtiyaçlarının karşılanması, ailelerin ekonomik güçlükler çekmesine sebep olabilmektedir (Özşenol vd, 2003: 163). Engellilerin çoğunlukla istihdam edilmediği ve evde babanın çalıştığı annenin ise engelli bireyin bakımını üstlendiği bir tabloda, engelliğin getirdiği ek masraflar ailenin ekonomik problemler yaşamasına sebep olmaktadır. Deldal (2017: s.47-48) çalışmasında ailenin maddi yükünü etkileyen faktörleri; bakım giderleri, gıda, yakıt, giyinme gibi ev ihtiyaçları, ilaç ve reçete giderleri, hanede az kişinin çalışması nedeniyle gelir azlığı, ulaşım ücretleri, muayene, reçete ve ilaç ücretlerinden belli oranda ücret kesilmesi, özel sağlık kuruluşlarında engel oranı % 40'ın altında olanlardan ek ücret talep edilmesi, medikal cihazlardan ek ücret talep edilmesi, sarf malzeme, enjeksiyon gibi kullanılan malzemelerin ücretinin yansıtılması olarak belirlemiştir. Dolayısıyla engellilerin yaşamları boyunca sürekli sağlık hizmetine ihtiyaç duyması ve tedavi olması gereken

hastalıkları olması sebebiyle özellikle engelli bireylerin sağlık hizmetlerini tamamıyla ücretsiz bir biçimde kullanması engelli ailelerinin bütçeleri açısından önemlidir.

İkizoğlu (2005: s.100); gelir adaletsizliği, yoksulluk, sosyal güvencesizlik olduğu sürece engelliliğin ortaya çıkma ihtimalinin arttığını ifade etmiştir. Bu nedenle engelliliğe ilişkin sorunların çözümünde ekonomik göstergelerin iyileştirilmesi engellilerin yaşadığı diğer sorunların da çözümünde kolaylık sağlayacaktır. Yumuşak'ın Şanlıurfa'da yaptığı saha araştırmasında engelli yakınlarının % 70'inin orta- düşük seviyede gelirleri olduğu ve hanelerin %63'ünde bir kişinin çalıştığı saptanmıştır. Araştırmanın bu yönüyle engelli yakınlarının ekonomik yoksunluk içinde oldukları saptanmıştır. Bu bağlamda aldıkları bakım ücretinin artırılması, engelli ailelerinin yaşam kalitesini arttırmaya yönelik olumlu etkiler yaratacağı düşünülmektedir (Ahmetoğlu ve Canarslan, 2015: s.27).

2.3.3. Bakım Yüğü

Toplumsal cinsiyet bağlamında erkeklerin ekonomik alanda görünür olduğu, kadınların ise ev içi işlerden sorumlu olduğu bir algının toplumda var olması; kadın ve erkek emeğinin eşitsiz ve hiyerarşik bir sınıflandırmanın oluşmasına sebep olmaktadır. Bu durum cinsiyetçi bir iş bölümünü desteklemektedir. Cinsiyetçi iş bölümü; tüm bakım işlerinin kadınlar tarafından yapılması beklentisini desteklemektedir ve kadınların bakım yüküyle karşı karşıya kalmasına neden olmaktadır. Özateş Gelmez (2015: s.59); bakım yükünün fiziksel boyutta yemek yedirme, yıkama, uyutma ve tuvalet ihtiyaçlarını giderme gibi kişisel ve tıbbi bakımına işaret etmektedir. Duygusal emeğin barındırdığı sorumluluk hissetme, üzüntü ve kaygı duyma gibi duygusal bakım süreci, piyasadan karşılanması daha kolay olan ev işlerini içeren kişisel ve tıbbi bakımdan ayrıldığını ifade etmiştir.

Bakım verme kişinin günlük yaşam aktivitelerinde çeşitli konularda verilen desteklerden oluşur; solunum, beslenme, boşaltım, hareket etme, öz bakımını yapma,

banyo yaptırma, giyinme, telefonu kullanma, alışveriş yapma, ev işlerini yapma ve ilacını verme gibi kriterlerle değerlendirilmektedir. Engelli bireylerin bağımlılık düzeyine göre değişen bakım işlerinin yoğunluğu tam bağımlı bireylerde artarken bağımsız engelli bireylerde oldukça düşmektedir. Tam bağımlı bireyler bağımsız bir biçimde günlük yaşam aktivitelerinin yerine getirememektedirler ancak bağımsız bireyler günlük yaşam aktivitelerinin çoğunu kendi başlarına gerçekleştirebilmektedir. Yapılan araştırmada tam bağımlı 147 birey öz bakımını bakıcısı yardımıyla gerçekleştirirken bağımsız bireylerin yalnızca 3'ü bakıcısı yardımıyla öz bakımını sağlamaktadır. Aynı biçimde 151 tam bağımlı birey banyosunu kendi başına yapamazken bu sayı bağımsız bireyde 2'ye düşmektedir (Taşdelen ve Ateş, 2012: s.26-27). Dolayısıyla engeli bireyin engel oranı ve bağımlılık düzeyi bakım verenlerin bakım yükünü doğrudan etkilemektedir. Engel oranı düşük olan engellilerin bakım yükü daha azken engel oranı yüksek engelli bireylerin bakım yükü daha fazladır. Özellikle yatağa bağımlı engeli bireylerin yemek yeme, banyo ve tuvalete gitme gibi ihtiyaçları, bakıcıda fiziksel bir yorgunluğa sebep olabilmektedir. Zihinsel engellilerde ise bakım yükü psikolojik ve duygusal etmenlerden kaynaklı artabilmektedir. Bakım veren ebeveynler bakım yükünün getirdiği etkilerle karşı karşıyadır. Engelli aileleri kişiler fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve ekonomik problemlerin görüldüğü çok boyutlu bir tepki olarak adlandırılan *bakım verme yükünü* deneyimlemektedirler. Uzun süreli bakım vermek, bakım sonrasında bakım veren yükü; depresyon, anksiyete, sosyal ve fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon, tükenmişlik vb. sorunlar oluşturmaktadır. Özellikle gayri resmi bakıcılarda hasta- bakıcı arasında duygusal yükün fazla olması, bakım verenin sağlık problemleri, yeterli sosyal destek alamamaları, boş zaman ve aktiviteye zaman ayıramamaları, bakıcılarda depresyon ve anksiyeteyi körüklemektedir. Bu durum aynı zamanda bakıma ihtiyacı olan engelli bireyin de yetersiz bir bakım almasına neden olmaktadır (İslam, Karahan, 2013: s.52). Bakım yükünün getirdiği, sosyal dışlanma, kaygı gibi sorunları yaşayan ebeveynlere sosyal, ekonomik ve psikolojik desteklerin sunulması sosyal politika uygulamalarının kalitesini arttıracaktır.

Engelli bireylerin ailelerinde anne ve babanın farklı rollere bürünmesi, geleneksel toplumsal cinsiyet rollerinin varlığını hissettirmektedir. Anne genel itibarıyla engelli bireyin bakımını gerçekleştirirken baba daha çok ailenin ihtiyacı

olan ekonomik süreçleri yönetmektedir. Çalışma hayatına dâhil olan babanın evde olduğu süreçte anneye yardımcı pozisyonda olduğu veya iş yükünün getirdiği yoğunluk sebebiyle engelli bireyin bakımından uzaklaştığı görülmektedir. Bu sebeple engelli çocuğun anne üzerindeki etkilerini daha yoğun görmek mümkündür. Özellikle bakım sorumluluğunu anneler üstlenmektedir (Baykoç Dönmez vd. 2001: s.32). Engelli bireylerin bakımını sağlayan anneler çocuklarının ihtiyaçlarını, problemlerini ve gelişimlerini daha yakından gözlemlemekte ve engelliye ilişkin bilgilere daha hâkim olmaktadır (Işıkhan, 2005: s.39).

2.3.4. Eğitim Sorunları

Engeli bulunan bireylere engel durumlarına ilişkin Millî Eğitim Bakanlığı'na bağlı olarak çalışan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde, belediyenin engelliler merkezinde eğitim verilmektedir. Engellilerin engel sebeplerinden ötürü her bireye özgü planlanmış ihtiyaçları bulunmaktadır. Ailelere eğitim konusunda maddi destekler sunulsa da sosyal rehberlik açısından verilen destekler yetersizdir (Bayhan, Artan ve Baykoç Dönmez, 2001: 35). Yalnızca engelliye değil ailelere de engelliğe ilişkin bilinç geliştirilmesi açısından eğitimler verilmesi gerekmektedir. Bu sayede engelli bireylerin ebeveynleri engelli çocuklarına ilişkin durumu kabullenme, çocuklarının engel durumu hakkında bilgi edinmesi için çeşitli seminer ve projelerle bilinçlendirilmesi esas olmalıdır. Buna ilişkin Genç (2015: s.81); devletin engelli yakınına ekonomik olarak destekleyerek engellinin kendi çevresinde bakılmasına ilişkin bir politika benimsediğini ancak bakım verenlerin bakımın profesyonel bir biçimde verilmesi açısından engelli ailelerine ve bakım verenlere eğitim vermenin gerekli olduğunu ifade etmiştir.

Engelli çocukların annelerin çocuklarının kendi kendine yetmesine yönelik beklentiler hem annenin bakım yükünü azaltmakta hem de çocuğunun ilerleyen süreçleri için kaygı durumunu azaltmaktadır (Işıkhan, 2005: s.38). Bu bağlamda engellibireylerinengel türüne yönelik çeşitli eğitim ve tedavilerle desteklenerek kendine yetebilme yeteneğinin artırılması, bakımı gerçekleştirenlere bağımlılık seviyesinin azaltılması oldukça önemli bir noktayı ifade etmektedir. Engelli bakıcılarına verilen sosyal desteklerin irdelendiği bu araştırmada bulgular kısmında

da bahsedilmiş olan engelli bireylerin eğitim ihtiyaçları ve eğitim alanında yaşadıkları sorunlar yalnızca engelli bireyi değil engelli ailelerini yani bakım verenleri de dolaylı bir biçimde etkisi altına almaktadır. Yeterli eğitim desteği sağlanmayan engelli bireylerin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede yaşadıkları zorlukların artması, bakıcıların bakım yükünü arttıracaktır. Bu doğrultuda bakıcıların sosyal yaşama katılım, psikolojik ve sosyolojik sorunlarının devam etmesi kaçınılmaz olmaktadır.

2.4. SOSYAL DESTEK KAVRAMI

Sosyal destek 20. yüzyılda kullanılmaya başlanan bir kavram olsa da özellikle 1980'lerden sonra yaygınlaştığını söylemek mümkündür. Kavram birçok perspektif ve alan için farklı tanımlamalara sahiptir. Ancak bu araştırmada sosyal politika bağlamında sosyal destek kavramı incelenecektir.

Tanımlara baktığımızda Cassel (1974) bireyin strese maruz kalmanın psikolojik ve fizyolojik etkilerinden koruyan faktörler olarak geniş bir perspektif sunarken Cobb iletişim perspektifiyle sosyal desteği üç sınıfa böler. Duygusal destek, saygı ve değer gördüğüne ilişkin destek ve iletişim ve karşılıklı yükümlülük desteği olarak üç sınıfta incelemiştir. Cobb, Cassel'e benzer biçimde sosyal desteğin koruyucu ve engelleyici rolleri kişinin temel sağlığı üzerinde psikolojik açıdan olumlu bir etkisi olduğunu savunmaktadır (Lin, Son ve Song, 2011: s.4). Bu tanımlarla birlikte sosyal desteği pekiştirici olan kavramlar vardır. Bu kavramlar sosyal bütünleşme, sosyal entegrasyon, sosyal ağ ve sosyal sermayedir (Lin, Son ve Song, 2011: s.9). Aslına bakacak olursak bu kavramlar sosyal desteğin sağlanması için gerekli olan ve sosyal destekten ayrı düşünülemez kavramlardır. Sosyal desteğin sağlanmasında bu dört kavramın hepsine ihtiyaç duyulmayabilir. Bazen bireyler ekonomik, sosyal veya psikolojik sorunlarla karşı karşıya kalmış olabilir ve bütün destek mekanizmaları kullanılabilir.

Sosyal destek son yıllarda popüleritesini arttırmış bir kavram olarak birçok alanda kullanılmaktadır. Ancak özellikle sağlık ve sosyal politikalar, sosyal

yardımlar bağlamında oldukça ön plandadır. Song, Son ve Lin (2011: s.29)'in arařtırmalarında sosyal destek, geleneksel işlevinin yanı sıra bireyin sađlıđının korunmasında ve hastalıđının iyileşmesinde doğrudan ve dolaylı olumlu etkilerinin olduđu ortaya çıkmıştır. Sosyal desteđin sađlık risklerini azalttıđı görülmüştür. Aynı şekilde sosyal bilimlerde sosyal desteđin, sosyal hizmetlerin çalışmalarında destekleyici bir rolü olduđu bilinmektedir. Bu açıdan sosyal destek bir ülkenin refah politikalarını ve düzeyini incelerken göz önünde bulundurulacak önemli verilerin ölçülmesini ve sonuçlanmasını sađlayan bir kavram olarak karřımıza çıkmaktadır.

Sosyal politikanın engelli ailelerine sađladıđı sosyal destek uygulamaları mevcuttur. Sosyal destek literatürde genel itibariyle řu şekilde yer almıştır: ‘ *Bireyin çevresinden elde ettiđi sosyo-ekonomik ve psikolojik destektir. Kişinin sađlıđı ve refahında önemli bir rol oynar.* ’ Sosyal destek beklentilerin karřılanmasında, maddi kaynaklara ulařmada, bilgiye ulařmada ve psikolojik destek sađlanması yardımcı olmaktadır. Bu nedenle sosyal destek bireyin günlük yaşamında yaşam kalitesini arttırmaya yönelik uygulamaları içerir ve sosyal politikanın genel amacı olan insanların refahını arttırmaya yönelik uygulamalar içerir. Bu kavram psikolojide stres, kaygı gibi durumların giderilmesinde daha yoğun kullanılmaktadır. Ancak sadece psikolojik bir destekten bahsetmek yeterli olmayıp kişinin sosyal ve maddi kaynaklarına erişmesini sađlayan bir yönü de bulunmaktadır. Sosyal destek, araçsal destek (maddi yardım), deđerlendirme / bilgilendirme desteđi (tavsiye, rehberlik, geri bildirim) veya duygusal destek (deđer güvencesi, empati, sevgi) şeklinde sunulmak üzere teorikleştirilir (Lin, Son ve Song, 2011: s.7). Sosyal destek aynı zamanda, engelli bireylere ve ailelerine eđitim, sađlık, istihdam, bakım gibi alanlarda sunulan hizmetler bütünü olarak ifade edilmektedir. Örnek olarak engelli bireylerin iyi bir eđitim almak için diđer öğrencilerle eşit fırsatların sunulması bir sosyal destektir.

Bir başka açıdan sosyal destek kaynakları formal ve informal olarak iki başlıkta incelenmektedir. Yasal düzenlemelerle sivil toplum kuruluşlarının, resmi kurum ve kuruluşların, gönüllü kuruluşların verdikleri hizmetler, formal sosyal destektir. Dolayısıyla engelli bireylere ve ailelerine sunulan formal sosyal destek uygulamaları ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir. Sosyal destekler formal

olarak; kamu, yerel yönetimler ve sivil toplum kuruluşları aracılığıyla sunulabilmektedir. Ancak akraba, aile, komşu, arkadaş gibi sosyalçevrede bulunan kişiler tarafından alınan sosyal destek informal bir kaynağa sahiptir (Aktaran: Gültekin ve Arıcıoğlu, 2017: s.3).

Engelli bireylerin sosyal yaşama katılımlarında bazı kısıtlılık, engeller ve uyum konusunda yaşadığı problemlerin özellikle engellilerin bakımını sağlayan, gün içinde engelliyle birlikte olan kısıtlama ve uyum sorunları ile karşı karşıya kalan ebeveynler için de sosyal destek önemli bir noktada durmaktadır. Aile dinamiklerinde etkili olan denge ve uyum problemleri sosyal destek ile çözülebilir.

Shin (2002) tarafından zihinsel engelli çocuğa sahip Koreli ve Amerikalı anneler arasında karşılaştırmalı bir araştırma gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmada Kore ve ABD’li zihinsel engeli bulunan çocukların ailelerine yönelik gayri resmi ve profesyonel sosyal destekler incelenmiştir. Özellikle stres ve kültürün sosyal destek sistemi üzerindeki etkisini ortaya çıkaran bu çalışmada farklı bölgelerde farklı sosyal destek sistemlerinin tercih edildiği ve sosyal destek sistemlerinin gelişimlerinin farklı düzeyde olduğu görülmektedir. Öncelikle engelli bireylerin ebeveynleri aile ortamını örgütlemek ve engelli kişinin ihtiyaçlarını giderebilmek için gereken kaynaklara ulaşmada oldukça zorluk çekerler. Engelli bireyin refahının sağlanması, bakımı üstlenen aile bakıcılarının refahını sağlamak ve destek sistemlerine onları dâhiletmeden geçmektedir. Yapılan araştırma, Koreli zihinsel engelli çocukların annelerinin daha küçük bir sosyal destek ağına sahip olduklarını göstermekte ve Koreli annelerin desteklerden yararlanma sıklıklarının ABD’ye göre oldukça düşük göstergelere sahip olduğu görülmektedir. Aynı zamanda Koreli ailelerin daha yüksek düzeyde çatışma, duygusal ve psiko-sosyal sorunları olmaktadır (Shin, 2002: s.103). Yukarıda da bahsedildiği gibi; kültürlerin sosyal destek sistemleri üzerindeki etkisi bulunmaktadır. Buna; Kore gibi kolektivist bir kültürde ailenin üyeleri sorunlarla karşı karşıya kaldığında dışarıdan yardım kaynakları aramak yerine, kendi içlerinde problemi çözme eğiliminde olmaları örnek olarak gösterilebilir. Bu doğrultuda Koreli annelerde zihinsel engelli çocuklarının bakımlarında aile üyelerine güvenme oranları daha yüksektir. Ancak daha bireyselci Batı kültüründe, bireylerin

ihtiyaçlarını aileden ziyade kişisel olarak elde etme girişimleri, Amerikalı annelerin aile üyelerinden çok profesyonellerden bakım almalarına örnek verilebilir (Shin, 2002: s.104). Görüldüğü gibi sosyal destek birçok unsurla birlikte düşünülen ve birçok unsurdan etkilenen bir kavramdır. Shin (2002) araştırmasında sosyal destek sistemlerine bakış açısının kültürel değerlerden etkilendiği vurgulamıştır ve her kültürün engellilik sorun alanıyla farklı baş etme mekanizmalarının olduğunu vurgulamıştır. Ancak farklı yöntem ve uygulamaların hepsinin iyi uygulamalar olduğunu söylemek yanlış olacaktır.

Günümüzde özellikle engellilerin istihdam konusunda yaşadığı sorunların ön planda olduğu bir gerçektir. Engellilerin büyük bir handikapı haline gelen işsizlik için gerekli sosyal destek mekanizmalarının oluşturulması şarttır. Avrupa Birliği tarafından hazırlanmış bir araştırmada engellilerin işgücü piyasasına entegrasyonu ile ilgili teorik bir çerçeve sunulmuş ve bazı ülkelerdeki uygulamalardan bahsedilmiştir. Avrupa Birliği engellilerin istihdam edilebilirliği için bazı sosyal destek yöntemleri geliştirmiştir. Bu araştırmada özellikle engellilerin işgücü piyasasına entegrasyonunu sağlamak için önleyici tedbirler, güvenilir değerlendirme prosedürleri ve dikkatli hedefleme, finansal teşvikler, istihdam edilebilirliği arttırmak için kişiselleştirilmiş rehabilitasyon hizmetleri olarak bazı modellerden bahsedilmiştir (Csillag ve Scharle, 2016: s.12).

Sosyal desteği Csillag ve Scharle (2016) üç şekilde incelemiştir: İlk olarak istihdam alanında Danimarka'da engelli hasta çalışana, yoğun rehabilitasyon desteği ve her ay düzenli görüşmelerle işe erken geri dönüşlerin sağlandığı bir sistem kurulması veya engelliliğe ilişkin uygulamaları olmayan firmalara yüksek sigorta ücreti kesilmesi gibi önleyici sosyal destek uygulamaları karşımıza çıkmaktadır. İkinci olarak etkili rehabilitasyon hizmetleri ve kalıcı engelli ödenekleri engelli bireylere sunulan en önemli sosyal destek mekanizmalarıdır. Özellikle bakıma ihtiyacı olan engelli bireylerin engelli ödeneklerine temel ihtiyaçlarını karşılamak için ihtiyacı vardır. Bunun yanı sıra engelli bireylere bakım verenlere sunulan engelli bakım ödeneği de ailelere verilen etkili sosyal desteklerdendir. İstihdam alanında da Avusturya'da 2013 yılında başlatılan Fit2work programı en az 40 gün hastalık izni alan müşterilere işe dönüş desteği sunmaktadır. Programın amacı iş kaybını ve uzun

vadeli işsizliğe geçişi önlemektir. Program psikoloji, tıp ve sosyal hizmet konularında uzmanlaşmış danışmanlar tarafından uygulanmaktadır (Csillag ve Scharle, 2016: 12-14). Aynı biçimde Estonya'da 2016'dan bu yana etkili bir değerlendirme sistemi uygulanmaya başlanmıştır. Engelli bireye işsizlik fonundan yararlanması için öncelikle Estonya İşsizlik Sigortası Fonu tarafından hareketlilik, kişisel bakım, öğrenme gibi çeşitli aktivitelerdeki yeteneklerini ölçen bir test yapılmaktadır. Ardından tıp uzmanları tarafından kalan yetenekleri, iş kapasitesi ve uygun iş seçenekleri belirten iş kabiliyeti değerlendirme formuna göre kişinin işsizlik fonundan yararlanıp yararlanamayacağına karar verilmektedir. Sosyal desteklerden üçüncüsü ise iş aramayı teşvik edici finansal desteklerin sağlanmasıdır. Sosyal politikada sıkça tartışılan bir konu olan sosyal yardımların miktarı ve süresi engelli yardımları için de geçerlidir. Sosyal yardımların asıl amacı bireyin yaşamını devam ettirebilmesi için, kendi yaşamında sorunları düzeltme ve yaşamını düzeltene kadar destek olmaktır. Ancak dezavantajlı gruplarda bu yardımların sürekliliği ve yardımların sunumunda etkili bir denetim mekanizmasının olmaması bireyleri tembelliğe itebilmektedir. Devlete yük haline gelen bu yardımların kişilere bağımsız yaşamayı teşvik edici nitelikte olması ve engellilere verilen nakit transferlerin iş arama motivasyonunu arttırması gerekmektedir. Finansal teşviklerin asıl amacı işsizlik sırasında yeterli bir gelir sağlamak ve uygun bir iş bulmak için yeterli zamanı sağlamaktır. Norveç bu açıdan Geçici Maluliyet Sigortasını yeniden düzenlemiştir. Yeni sistemde engellilerin çalışmalarını teşvik etmek için bireyin tüm istihdam geçmişinden ziyade bir önceki yıl ya da son üç yılda gözlenen işgücü gelirinine göre ücretleri verilir (Csillag ve Scharle, 2016: s.15).

Son olarak engelli bireylerin daha iyi bir yaşam standardına sahip olabilmesi için rehabilitasyon hizmetleri gerekmektedir. Rehabilitasyon hizmetleri kişiselleştirilmiş bir sosyal destek uygulaması olarak kaşımıza çıkmaktadır. Danimarka'da sadece otizm bozuklukları olan bireylere uzun süreli mentorlük desteği, yaşam becerileri ve eğitim hizmetleri sunulmaktadır. Böylece engelli bireylerin işgücü piyasasına dâhil olması da amaçlanmaktadır. Hollanda'da STK'lar aracılığıyla kamu tarafından finanse edilen Vangrail Programı ile zihinsel engelli okulu bırakmış genç bireylerin mesleki eğitim, iş deneyimi, beceri eğitimi ve uzun

sürelî istihdam desteđi olmak üzere gençlere özel hizmetler sunmaktadır (Csillag ve Scharle, 2016: s.18).

Özetle engelli refahı konusunda sosyal destek sistemlerinin; engelli bireylere bakım veren ailelerin de dâhil edilerek revize edilerek engelliler için bütüncül bir sosyal destek mekanizması oluşturulmalıdır. Özellikle kamunun engellilere bakım verme sorumluluğunda evde bakım hizmetlerini ön plana çıkardığında, bakıcıların destek alma fırsatlarını iyileştirmek ve bu fırsatların yasal düzenlemelerle çerçevesini çizmek önemli bir sosyal destek olarak karşımıza çıkmaktadır.

2.4.1. Engellilerin Bakım İhtiyacına Yönelik Sunulan Sosyal Destek Sistemleri

Ülkelerin engellilik konusunda oldukça farklı uygulamaları olmasına rağmen bakım konusunda uluslararası bakım politikaları mevcuttur. Bu politikaların temelinde engelli bakımının maliyetli olması ve devletin bu maliyetleri azaltmak için evde bakım uygulamasına başvurduğu görülmektedir. Devlet kendi kuruluşlarından ziyade engellinin kendi çevresinden ailesi ya da yakınları tarafından bakılmasını desteklemektedir ve bu bakımdan dolayı aileye mali destekler sunmaktadır. Aynı biçimde çalışamayan ve ekonomik problemler yaşayan engellilere ise nakit desteđi sınımlanmaktadır. Mali desteđin yanı sıra bakım veren yakınlarla geçici, sürelî bakım desteđi sunması ve bakıcıların bakım verme kalitesini arttırmak amacıyla eğitimlerin verildiđi uygulamaları mevcuttur.

Gayri resmi bakıcıların rolünü kolaylaştırmak için Avrupa çapında çeşitli destek türleri uygulanmıştır. Bu destek türleri mali destek, geçici bakım ve eğitimidir. En yaygın destek türü ise mali destektir. Şunu da eklemek gerekir ki bu destek sistemleri oluşturulurken kayıt dışı bakıcıları sistematik olarak tanımlayan ve ihtiyaçları değerlendiren bir sistem mevcut değildir (Courtin vd. 2014: s.89). Bir araştırmada kayıt dışı bakımın 'resmileştirilmesine' katkıda bulunan ve yedi ülkedeki politikaları kapsayan politikalar incelenmektedir: Çek Cumhuriyeti, İngiltere, Fransa,

Almanya, Hollanda, İspanya ve İsveç'i kapsayan araştırma; uzun süreli bakımda nakit yardımlar, bakıcı değerlendirmeleri, eğitim ve gayri resmi bakıcıların mevzuatta tanınması gibi faktörleri incelemiştir (Aktaran: Zigante, 2018: s.26).

2.4.1.1. Nakit Yardımlar

Bakım için nakit programların amacı maliyetleri kontrol etmeyi içerirken aynı zamanda bakım alan kişiye seçim, bağımsızlık ve esneklik sunmaktadır (Le Bihan ve Martin, 2012). Bununla birlikte programlar çeşitli açılardan değişiklik göstermektedir. Kimin para alacağını ve hangi ihtiyaçların ve araçların değerlendirilmesinin gerekli olduğunu düzenleyen koşullar, serbest ücretli tek kullanımlık nakit transferlerinden düzenli ücretli bakıcıların istihdamına bağlı olarak yüksek düzeyde düzenlenmiş ve sıkı kontrol edilen transferlere kadar farklılık gösterir. Nakit yardımlar, bakıma muhtaç bireyleri güçlendirmenin bir yolu olarak savunulmuştur, çünkü bu yardımlar seçim fırsatlarını genişletmeye yardımcı olmaktadır (Aktaran: Zigante, 2018: s.24).

Gayri resmi bakıcılar için kullanılacak nakit ödenekleri, iş sözleşmesi olsun ya da olmasın doğrudan gayri resmi bakıcıya verilmesi, doğrudan desteğe örnek gösterilebilir. İkinci destek dolaylı finansal destektir. Avrupa'daki en yaygın yaklaşımdır. Çek Cumhuriyeti, Almanya ve Fransa'da karşımıza çıkmaktadır (Wija, 2015). İngiltere, Hollanda, İspanya ve İsveç ise dolaylı ve doğrudan finansal destek sağlamaktadır (Courtin vd. 2014: s.90). Desteğin dolaylı olduğu ülkelerde, örnek olarak genellikle Çek Cumhuriyeti ve Almanya'da ödemenin resmi olmayan bakıcıya ulaşıp ulaşmadığı konusunda kontrol eksikliğinin olabileceği vurgulanmaktadır. Bakıcı ödeneği şeklinde doğrudan destek genellikle kullanıcıyla ilişki, kullanıcının engellilik düzeyi ve buna bağlı olarak sağlanan gayri resmi bakımın yoğunluğu gibi koşullarla ilişkilidir (Zigante, 2018: s.24).

Bakım ödeneklerinin büyüklüğü ülkeler arasında önemli ölçüde değişmektedir, ancak genel bir kural olarak, geliri anlamlı bir şekilde değiştirmede bakım ödemeleri düşük miktarlara sahiptir. Birçok durumda, gayri resmi bakıcılara bakım ödemeleri,

kurumsal ve evde bakım hizmetlerinin maliyetinden önemli ölçüde daha düşüktür (Aktaran: Zigante, 2018: s.26). Örneğin Çek Cumhuriyeti'nde ödenek, resmi evde bakım çalışanı tarafından alınan ödemelerin yaklaşık üçte birini temsil etmektedir (Wija, 2015). Öte yandan İsveç'te bakıcılar, 'resmi' bakım çalışanları olarak istihdam edilir ve normal bir bakım işçisinin aldığı miktarla aynı vergilendirilebilir bir maaş alır. Bununla birlikte Zigante, şu anda az sayıda gayri resmi bakıcının 'aile bakıcısı' olarak istihdam edildiğini ve rakamların 1970'lerden bu yana önemli ölçüde düştüğünü belirtmektedir (2018: s.26). Almanya'daki birçok düşük gelirli uzun süreli bakım kullanıcısı, ödemeleri uzun süreli bakım sistemi aracılığıyla desteklemek için sosyal yardım ödemeleri de almaktadır (Nadash ve Cuellar, 2017). Almanya'da bakım ödenekleri ve diğer nakit yardımları Federal Sosyal Yardım Kanunu'nun doğrultusunda Sosyal Daire (Sozialamt)'nin programlarıyla yürütülmektedir. Kamusal sosyal yardım programlarından yararlananlar, kendi kendine yardım edemeyen gruplardan oluşmakta ve kişiler sosyal yardıma uygun nitelikte olsa bile akraba yardımı ve sosyal sigortalar kurumunun güvencesi gibi destekler alıyorsa kamusal sosyal yardımdan yararlanamamaktadır. Yardımların tespit edilmesinde bakım ihtiyacı olan kişinin birinci derecedeki aile fertlerinin yardım kapsamına ne derecede katılabilecekleri de araştırılır. Almanya'daki bu uygulamalar doğrultusunda korporatist bir refah anlayışının bakım politikalarında da yer aldığını görmekteyiz (Aktaran: Seyyar, 2015: s.378). Benzer şekilde Hollanda'da nakit olarak sağlanan kişisel bütçe, eşdeğer resmi hizmetlerden yaklaşık % 25 daha düşüktür (Da Roit, 2012). İspanya'da ise resmi olmayan bakıcılar için nakit yardım, kullanıcının ihtiyaçlarına göre belirlenerek bir sınırlama olmaksızın sağlanır (Aktaran: Zigante, 2018: s.26).

2.4.1.2. Sosyal Güvenlik

Avrupa hükümetleri, bakımın sağlanmasında bakıcıların rolünü tanımaya başladıkça kayıt dışı bakıcıların emeklilik kredisi, sağlık sigortası, istihdam ve bakımın uzlaşması açısından sosyal koruma hakları ortaya çıkmaya başlamıştır. Avrupa komisyonunun araştırmasında örnek olarak seçilen ülkeler bu konuyu çeşitli şekillerde ele almışlardır. İsveç'te belediye tarafından istihdam edilen az sayıda

bakıcı için, ödenen ücret genel vergi sistemi üzerinden vergilendirildiği için tam sosyal güvenlik kapsamı mevcuttur (Aktaran: Zigante, 2018: s.27).

Çek Cumhuriyeti'nde ise önemli ihtiyaçları olan bir bakım alıcısının gayri resmi bakıcıları, emeklilik sigortası sistemindeki bakımları için kredilendirilebilir ve sağlık sigortası alabilmektedirler (Aktaran: Zigante, 2018: 28). Aynı şekilde, İspanya'da gayri resmi bakım desteği, devlet tarafından ödenen aylık 74 avro ile sosyal güvenlik tazminatı yoluyla genel sosyal koruma sistemine tam olarak entegre edilmiştir (Casanova ve ark. 2017). Sosyal güvenliğe dâhil olma, genellikle gayri resmi bakımın yoğunluğuna bağlıdır. Örneğin, Almanya'da kayıt dışı çalışanlara tam zamanlı ücretli işlerde çalışmadıkları ve haftada 14 saatten fazla bakım sağladıkları takdirde emeklilik ve kaza sigortası primleri ödenmektedir. İngiltere'deki bir bakıcı, bakıcı ödeneği alıyorsa, temel emeklilik düzeyinde emeklilik kredisi alabilmektedir. Hollanda ve Fransa'da gayri resmi bakıcılar için hiçbir sosyal güvenlik sistemi mevcut değildir (Da Roit, 2012; Le Bihan, 2012).

Evrensel ve kapsamlı refah sistemine engellilik açısından bakıldığında esnek çalışma modelinin engelli bireylere işgücü piyasasında yer açtığı düşünülürken son zamanlarda Kuzey Avrupa vatandaşlarının diğer Avrupa ve Kuzey Amerika ülkelerindeki engelli bireylere göre daha yüksek oranda işgücü piyasasından ayrıldıkları ve yüksek oranda engelli sigortasından faydalandıkları görülmektedir (Saint-Paul, 2004: 53-54). Özellikle İskandinav ülkeleri ve Hollanda'da engelli sigortası programları, yaşlı ve eğitim seviyesi daha düşük işçilerin işgücü piyasasına katılımları yerine işgücünden erken emeklilik veya nakit yardımı politikalarıyla işgücü piyasasından ayrılmalarını teşvik edici yöndedir (O'Brien, 2015: s.1).

2.4.1.3.Engelli Bireyleri Bildirme ve Bakıcı Becerilerinin Eğitilmesi

Engelli bireylerin hükümet tarafından tanınması ve hizmetlerin sunulması açısından hükümetlerin bilgi sistemine dâhil edilmesi önemlidir. İskandinav refah devletlerinde engellileri bildirme oranlarının daha yüksek olduğu görülmektedir. Bu

durum yalnızca engellilik programlarını kullananlarla sınırlanmayarak tüm yaş grupları ve çalışan engelliler de bildirimde dâhil olmaktadır (O'Brien,2015: s.2).

Gayri resmi bakıcılar için yeni eğitim yolları geliştirmeyi amaçlayan TRACK projesi, Avrupa'daki gayri resmi bakıcılar için mevcut eğitim fırsatlarının parçalanmış olduğunu ve çok azının iyi belgelendiğini bulmuştur. TRACK raporu, uzun süreli bakım sistemlerinde dört tür eğitim planı bulmuştur; gayri resmi bakıcılara açık mesleki eğitim, sağlık sektöründe geliştirilen eğitim, sivil toplum kuruluşları tarafından geliştirilen eğitim ve STK'lar tarafından geliştirilen ve özellikle kadın bakıcıları hedef alan eğitimleri kapsamaktadır. Bouget ve arkadaşları (2016) Çek Cumhuriyeti'ndeki gayri resmi bakıcılar için eğitim kanıtı bulamamışlardır ancak eğitimin Almanya, İsveç ve İngiltere'de gönüllü kuruluşlar tarafından sağlanan eğitimlerle geliştiği savunulmaktadır. İsveç'te, felç, demans veya diyabetli kişilerin bakıcılarına yönelik sağlık sektörü tarafından sunulan belirli konularda grup kursları verilmekte ve diğer yandan belediyeler öz farkındalık konusunda kurslar ve oturumlardan oluşan eğitimler sunmaktadır. İsveç'teki eğitim tartışması, eğitimin özellikle farklı hedef gruplarına uyarlanmasıyla ilgili konulara odaklanmıştır; Yaş, cinsiyet ve yeteneğe göre ayrılan odak gruplara eğitimler verilmektedir. İngiltere'nin ise bir dizi eğitim girişimi vardır, bunların en önemlilerinden biri 'Güvenle Bakım' sistemidir ve bir dizi yerel girişimi bulunmakla birlikte İspanya da yaşlıların resmi, gayri resmi ve göçmen bakıcılarına yönelik e-eğitim programı olan ECVC “Yaşlı Bakımı Meslek Sertifikası” nı kullanmaktadır. Bu, ECVC projesi e-öğrenme müfredatına dayanmaktadır ve yaşlı bakım sağlayıcılarında iş tecrübesi ile desteklenmektedir (Aktaran: Zigante, 2018: s.29).

Özellikle ilgi çeken ülkelerden biri olan İrlanda'da bakıcılara bakım ağı kurularak 160.000 gayri resmi bakıcının üye olduğu gönüllü bir kuruluş bulunmaktadır ve bu kuruluşta bakıcıların fiziksel ve zihinsel sağlığı için bakıcı klinikleri oluşturulmuştur. Burada ücretsiz hemşire desteği ve bilgi desteği de sağlanmaktadır. Aynı zamanda evde bakım hizmeti için beslenme, egzersiz, ilaç yönetimi gibi konularda eğitimler verilmektedir (Courtin vd.2014: s.87).

İsveç özelinde ise bakıcılara kısa vadede kamu mali yatırımlarından ayrılan eğitim, bilgilendirme materyali, profesyonel bakıcı danışmanları gibi doğrudan bakıcılara yönelik destek sağlanmakta olup özellikle belediyelerin yardımlaşma ve gündüz bakımı gibi bakım desteği sayılarında bir artış olduğu görülmüştür. İsveç refahında gayri resmi bakıcıları dikkate alarak yapılan uygulamaların uluslararası bir eğilim izlediği görülmektedir (Jegermalm, 2005: 49). Bunun yanı sıra belediyeler tarafından sağlanan sosyal destek hizmetlerinde olumlu farklılıklar varken gönüllü kuruluşlara bakıldığında sağlanan sosyal destek sistemlerinde önemli bir farklılık gözlemlenmemektedir. Özellikle bakıcılara yönelik bilgi materyali ve yardım hizmetlerinde azalan bir hizmet sunumu göze çarpmaktadır. Dolayısıyla gönüllü kuruluşların sosyal destek sistemine dâhil olmasının sağlanması için belediyelere sağlanan finans desteği gönüllü kuruluşlara da bir fon ayırarak desteklenmesi faydalı olacaktır (Jegermalm, 2005: 50). İsveç'te bakıcılara yönelik politikaların sağlanması açısından STK'ların diğer Avrupa ülkelerinden farklı olarak etkisinin az olduğu görülmektedir.

Öte yandan gayri resmi bakımı nakit ödemeler, yasal haklar, sosyal güvenlik ve eğitim fırsatları aracılığıyla resmileştirmenin gayri resmi bakıcılar ve bakım kullanıcıları üzerinde önemli yararlı etkilere sahip olabileceği ve genel olarak bakıcılığı teşvik etmek için etkili olduğu görülmektedir. Bu politikalar, resmi olmayan bakıcının ihtiyaçlarını olabildiğince erken tanıyarak ve sürekli olarak destekleyici hizmetler sunarak bakıcının durumunun sürdürülebilirliğini desteklemeye yardımcı olabilir. Daha da önemlisi, enformel bakımın ve toplum bakımının kurumsallaşmayı önleyecek tedbirleri barındırdığına dair düşünceler mevcuttur.

İsveç'te sosyal hizmetler devlet tarafından vergilerle finanse edilerek bakım konusunda kurumsal bir yapısı olduğu bilinmektedir. İsveç'te evde bakım hizmetinin işleyişi ve düzenlenmesi konusunda yetkili olan yerel yönetimlerdir. Evde bakımın evrensel bir yaklaşımla yerel yönetimler tarafından organize edildiği İsveç'te evde bakım 1950'li yıllarda ilk olarak yaşlılar için düzenlese de zamanla tüm vatandaşları kapsayacak niteliğe bürünmüştür (Ağcasulu, 2021: s.171-172). Evde bakım

meselesinde çeşitli zamanlarda yasal düzenlemlerle birlikte bazı değişiklikler meydana gelmiştir. Özellikle evde bakım sağlayanlara vergi indirimleri ve ek katkılar gibi bakım kullanıcısı ve sağlayıcısı açısından olumlu uygulamalar oluşturulmuştur. Özellikle 2000’li yıllardan itibaren artan maliyetler bakım politikalarında piyasın da bu alana dâhil olması ve bakımın aile merkezli bir biçime bürünmesinde etkili olmuştur. Aynı zamanda bakımdaki piyasalaşmayla birlikte aileci bi bakım modeline doğru eğilimi arttırmış ve bakım konusunda işlevsel uygulamaları olan İsveç’in, bu açıdan zarar gördüğü düşünülmektedir. (Szebehely ve Trydegard, 2011). Bir diğer açıdan 2021 OECD verilerine bakıldığında diğer Avrupa ülkeleri ile karşılaştırıldığında uzun süreli bakıma en fazla pay ayıran ülkelerdir. OECD verilerine bakıldığında 2017’den bu yana uzun süreli bakıma GSMH’den % 3’ün üstünde pay ayıran ülkeler Hollanda, İsveç ve Norveç olarak karşımıza çıkmaktadır (OECD, 2021).

2.5.BAKIM HİZMETLERİNİN PİYASALAŞMASI ve ÖZELLEŞTİRME UYGULAMALARI

II. Dünya Savaşı’ndan sonra 1970’lerin sonundan itibaren ortaya çıkan evrensel refah devleti anlayışından uzaklaşmış ve devletin refah alanındaki rolüne dair değişiklikler, sosyal politikanın seyrinde de değişimlere sebep olmuştur.

1980’lere gelindiğinde serbest piyasa ekonomisiyle birlikte hayatımıza giren neoliberal politikalar, yalnızca ekonomik alanı değil sosyal, siyasal ve toplumsal tüm alanları etkisi altına almıştır. Ekonominin serbestleşmesiyle devlet korumacı politikalarından vazgeçerek kamu kurumlarının bir kısmını da tasfiye etmiştir. Serbest ekonomi politikalarıyla popüler olarak hayatımıza giren özelleştirme kavramı, devletin iktisadi kuruluşlarının yanı sıra sosyal refahı sağlayan sosyal hizmet kuruluşlarında da görülmeye başlanmıştır. Özateş, neoliberalleşmeyle birlikte devletin küçültülerek üretimdeki sorumluluğunun azaltıldığını, ekonomik faaliyetlerin serbest bırakılmasıyla sermayedeki karlılık koşullarının arttırıldığını ve kaynakların artık refah devletindeki gibi toplumsal yararı değil sermayenin kar odaklılığı üzerine bina edilmeye başlandığını vurgulamıştır. Bu durumda sosyal

politika ve kurumlar tasfiye edilerek sunulan hizmetlerin piyasalaştırılması ve alınır-satılır bir hizmete dönüşmesi söz konusu olmuştur (Özateş, ty: s.1-2).

Savaş sonrası refah devletlerinde, kamu tarafından sübvans edilen kâr amacı gütmeyen hizmetlerin kurulması ve genişletilmesi esas alınmıştır (Gilbert, 2002: s.17). 1960'ların refah devleti anlayışından günümüze gelindiğinde kadın hareketlerinin ve diğer aktörlerin bakım sorumluluklarının tanınması, hakların yeniden dağıtılması yönündeki talepler devletlere döndürülmüştür (Williams, 2010: s.22). Ancak rekabete ve seçime ihtiyaç duyan neoliberal fikirler; hükümetlerin birçoğunu bakım piyasalarına teşvik eden, bakım kullanıcılarını müşteri olarak kabul eden ve bakımı satın alınacak bir mal olarak değerlendiren bir yapıya dönüştürmektedir (Clarke vd, 2007: s.28-30).

Neoliberalleşmeyle birlikte sosyal politika kurumlarının piyasalaşmasına örnek olarak İskoçya verilebilir. Ekonomik politikalarında liberalleşme yönünde ilerleyen bu ülke, sosyal politikada da serbestleşme eğilimi ile özelleştirme uygulamalarının olduğu bilinmektedir. Birleşik Krallık'ta isekemer sıkma önlemleriyle sosyal bakımın pazarlanması sağlanmıştır. 1970'lerde gelişen neoliberalizm, sağlık ve bakımpolitikalarının kişiselleştirmesi, seçimin ve kontrolün vatandaşlar aracılığıyla sağlandığı pazara sürülmesinde etkili olmuştur. Kendi kendini yönetme desteği (self-directed support) olarak adlandırılan bu politikalar, kişilerin hizmet kalitesini değerlendirmesini ve istediği kurumdan hizmeti satın alabilmesini içermektedir (Henderson vd: 2018: s.652). Dey (2014) neoliberalve kemer sıkma politikalarının; ekonomik sorunların yanı sıra sosyal sorunları da beraberinde getirmektedir. Sorunlar karşısında hizmetlerin karar verme sürecinin bireye bırakılmasıyla daha esnek, daha az kurumsallaşmış, yerelleştirilmiş kurumlarla kişiselleştirme kavramı gündeme gelmiştir (Aktaran: Henderson vd. 2018: s.655).

1980'lerin ortalarına gelindiğinde kamu harcamalarının kontrol altına alınması ve sunulan kamu hizmetlerinin daha verimli ve duyarlı bir hale getirilmesi için pazar odaklı bir reform uygulanmaya başlandı. Devletin refah hizmetlerinde hem fon sağlayıcı hem de hizmetleri sunan sağlayıcı olma eğiliminden vazgeçerek yalnızca

finansman rolünü sunduğu bir süreç başlamıştır. Devlet tarafından kamu hizmetlerinin sağlanması için birbirleriyle rekabet edecek özel ve gönüllü sektörden alınan hizmetlerin satın alınmasıyla oluşan bir yarı piyasa² ortaya çıkmıştır. Bu yarı piyasada sunulan hizmetler, merkezi hükümetin genel vergilendirme ile elde edilen gelirleriyle finanse edilmektedir ve bu yönüyle yarı piyasalar geleneksel hükümet müdahalesine benzemektedir. Hizmetlerin devlet tarafından finanse edilmeye devam etmesi, hizmetlerin kullanıcılara ödenmesinden ziyade kullanıcıların ihtiyaçları temelinde hizmetin tahsis edilmesini ifade etmektedir. Bu doğrultuda yarı piyasalar kamu hizmetlerinin maliyetini düşürmek ve tüketicilerin ihtiyaçlarına cevap vermek için hizmetlerin devlet tekelleri tarafından sunulması yerine birbirleriyle rekabet eden sağlayıcılar tarafından sunulmasını ifade eder. Dolayısıyla yarı pazarlar, hizmet alanların ihtiyaçlarına göre uyarlanmış ucuz, yüksek kaliteli hizmetler üreten kurumların finansal olarak daha yüksek gelire sahip olacağını belirtirken verimsiz ve insanların ihtiyaçlarına karşı duyarsız hizmetler üreten kurumların ise kayıplara uğrayacağını ve kar oranlarının düşeceğini düşünmektedir. Lewis (2017:s. 1-3); hizmetlerini ihtiyaca göre ve kaliteli şekilde sunamayan sağlayıcıların, iflas edeceğini ve piyasadan silineceğini ifade etmiştir. Le Grand (2011) ise yarı pazarı; bir hizmetin sağlanmasında rekabetçi piyasaların devreye girdiği ancak hizmetlerin sunulmasının piyasaların kendi kaynaklarından değil devlet tarafından sağlanan kaynaklardan finanse edilmesi olarak tanımlamıştır. Genel itibarıyla bağımsız piyasalardan farklı olarak yarı pazarda hizmetler tamamen ücretsiz veya büyük ölçüde ücretsiz olarak sağlanır. Yarı pazarda sunulan hizmetlerde kullanıcı seçimi dikkat çekmektedir ve hizmet sağlayıcılarının hizmetleri satabilmesi için rekabet içine girmesi gerekmektedir. Yarı piyasa içerisinde kamu hizmetlerinin büyük ölçüde ücretsiz olarak hizmet kullanıcılarına sunulması ve devletin sonrasında hizmet sağlayıcıya kullanıcı adına sağlanan hizmet için ödeme yapması söz konusudur. Sağlayıcılar özel kâr amaçlı kuruluşlar ve kar amacı gütmeyen kuruluşlar olabilmektedir (Le Grand, 2011: s.80-81). Uluslararası alanda kamu sektörünün

²Sosyal politika açısından dezavantajlı gruplara hizmetleri, piyasalara benzer şekilde rekabetçi sağlayıcılar sunmaktadır. Bireyler, büyük ölçüde kendi kaynaklarını kullanmadan rekabetçi sağlayıcıların düzenlediği ve devletin sübvanses ettiği bir sistemle hizmetlere ücretsiz ulaşmaktadır. Devletin, refah hizmetlerinde hem fon hem hizmet sağlamayı bırakma düşüncesi, bu hizmetlerin kamu sektörünün dışında özel sektör ve gönüllü kuruluşlardan satın alınması durumunu ortaya çıkarmıştır. Bu kavram İngilizcede “Quasi Market” kavramı ile ifade edilmiş ve yarı piyasa olarak da Türkçeye çevrilmiştir.

sunumunda yarı pazarlar, ortak bir uygulama olarak karşımıza çıkmaktadır. Kamu sektöründe sunulan hizmetlerde hükümetin rolü artık kürek çekmekten ziyade yönlendiren bir pozisyona dönüşmüştür. Genellikle yarı pazar bakım ve refaha dayalı hizmetler için oluşturulan hizmetlerin sübvansiyonlu bir şekilde tüketiciye sunulmasını ve bu hizmetin sunumunda özel sektör ve kar amacı gütmeyen kuruluşlarla hizmetin sunulduğu göze çarpmaktadır. Özellikle de sanayileşmiş ülkelerde sağlık hizmetleri, çocuk bakımı, eğitim, engellilik ve yaşlı bakımına ilişkin hizmetler yarı pazarlar aracılığıyla yürütülmektedir. (Carey vd. 2020: s.30-31).

Kamu hizmetlerin yarı pazar aracılığıyla sunulması hizmet alanlara seçim şansı sunması özellikle kamu hizmetlerinden sağlık, eğitim ve bakım alanlarında görülmektedir. Tüketiciler istedikleri okuldan, hastaneden veya bakım merkezinden hizmet almakta özgürdürler. Aynı zamanda yarı pazarın doğasında hizmet sağlayıcıların rekabeti faydacı bir argüman olarak görülmektedir. Tekelci devlet ile karşılaştırıldığında hizmet sağlayıcıları arasındaki rekabetin refah üzerinde olumlu etkilere sahip olmasında daha iyi bir hizmet kalitesi ile daha verimli bir kaynak tahsisini teşvik ettiği ileri sürülmektedir. Kullanıcı seçimi ve hizmetleri sağlayanların rekabeti, hizmetlerin sunulmasında performansı artırdığı düşünülmektedir. Ancak hizmet verenlerin aksi durumlarda düşük kalitede hizmet sunması, hizmet alanların başka yerlerden hizmet almalarını mümkün hale getirmektedir (Le Grand, 2011: s.85).

Aynı zamanda yarı pazarda, rekabetçi ortamda çalışan sağlayıcıların yalnızca finansal çıkarlarla motive olduğu iddiası bulunmaktadır. Hizmet kullanıcılarına daha iyi bir hizmet vermek veya yardım etmek için değil karını maksimize etmek için çabalarlar. Bu sebeple devlet tekelinde kamu hizmetlerinin sunulması ile yarı pazarda sağlayıcılar aracılığıyla hizmetlerin sunulması arasında amaçlar farklılık göstermektedir (Le Grand, 2011: s.86). Le Grand'ın aksine Henderson ve arkadaşlarına (2018: s.656) göre; neoliberal sosyal bakım pazarının serbest bırakılmasının müşteriye daha iyi hizmet vermek, rekabeti arttırmak, çeşitliliği arttırmak gibi amaçları olsa da kalite ve zaman azaltma gibi maliyetler ortaya çıkmaktadır. Bu maliyetlerdeki artış, personelin eğitiminde bir azalmaya sebep

olarak hizmet kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir. Müşteriye ve bakıcıya amaçladığı seçim ve kontrol şansının tanınmayacağı durumlar söz konusudur. Aksine özel sektörün kamuya göre kullanıcı ihtiyaçlarına daha duyarlı olabileceği de bazı yazarlar tarafından düşünülmektedir. Tekelci kamu sektörü yerine özel sektör, rekabet ortamının canlanmasına ve kullanıcıların tüm ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik çeşitli uygulamalara olanak sağlayabilir (Barron vd. 2017: s.138). Ayrıca kullanıcı seçimleri; kendileri için en uygun hizmeti tercih etme alternatifi sağlayan bir durumken özellikle de az eğitilmiş, sosyo-ekonomik düzeyi düşük dezavantajlı gruplar için hizmet seçimi mantıklı bir kararı temsil etmeyebilir. Bu nedenle özellikle savunmasız grupların iyi seçimler yapma kapasitesinin artırılması için bilgilendirme çalışmaları önemlidir. Bu gruplar kendileri için iyi seçimler yapmazsa kalitesiz bakım hizmetleri alması olası bir durumdur (Isaksson, 2018: s.22).

Serbest piyasa mantığıyla bakıldığında ABD, Kanada ve İngiltere gibi ülkelerde sosyal bakımın daha az profesyonelleşmesi ve eğitimin daha gayri resmi hale gelmesinin maliyetleri düşüreceği öne sürülmektedir. Bakımın piyasalaşmasının faydalarına bakıldığında ise hizmet kullanıcılarının yani tüketicilerinin hizmet seçimi destekleyici ve satın alma gücü vererek güçlendirici olabileceği söylenmektedir. Bunun yanı sıra rekabet eden firmalar sayesinde hizmetlerin kalitesini iyileştirmeye odaklanan ve alıcılara maliyetleri azaltan bir sistem oluşmaktadır (Brennan vd.2012: s.379). Bu faydaların pratikte yerine getirilmesinde bazı zorluklar yaşanmaktadır. Öncelikle tüketicilerin güçlendirilmesi için tüketiciler, hizmetlerin fiyatını ve kalitesini değerlendirebilmeli ve buna göre seçim yapmalıdır ancak bakım kalitesi hakkında karar vermeyi zor bulmaktadırlar.

Sosyal politikanın müdahale ettiği dezavantajlı gruplara (engelli, yaşlı, çocuk ve kadın) sağlanan hizmetlerin özelleştirilmesiyle, özel bakım merkezleri, özel kreş ve gündüz bakım evleri, özel danışma merkezleri, özel huzurevleri gibi kurumlar aracılığıyla piyasa tarafından hizmetler sunulmaya başlanmıştır (Özateş, ty: 2). Diğer kurumlar tarafından sunulan bakım hizmetlerinin piyasada bir alıcı ve satıcı etrafında satılan bir hizmet haline gelmesi, sürecin metalaşmasına sebep olmuş ve yarı pazarın temelini oluşturmuştur (Barron and West 137). Piyasadaki bu özelleştirmeler;

düzenlemeler, finansmanlar ve üretimdeki özelleştirmeler şeklinde üç biçimde sağlanmaktadır. Yarı pazarların oluşması, üretimin özelleştirilmesiyle gerçekleşmektedir. Üretimin özelleştirilmesi daha önce kamuya ait birim tarafından üretilen bir hizmetin özel sektör tarafından üretilmesidir (Isaksson, 2018: s.16).

Japonya’da evde bakım sistemine kâr amaçlı kuruluşların da eklenmesiyle kamu temelli kuruluşların 2000 yılında % 43,2’den 2011 yılında % 24’ e düşmüştür. Diğer yandan kâr amaçlı şirketlerin payı % 30,3’ten % 58,6’ya yükselmiştir. Kısmi kâr amacı gütmeyen kuruluşların da % 10,4’ten %6,5’e bir düşüş yaşanmıştır. STK’larda ise % 2,1’den % 5,6’ya doğru bir yükseliş gerçekleşmiştir. Görüldüğü gibi piyasanın serbestleşmesi devletin sorumluluğunu azaltarak özel ve gönüllü sektöre doğru bir yönlendirme gerçekleşmiştir. Kâr amaçlı kuruluşlar ise birçok ev içi hizmetin en büyük kısmını sağlayan kuruluşlar olmuşlardır. Ancak evde bakım hizmetlerinde sosyal hizmet uygulamalarında yeni yer alan aktörler olsalar da işlerini zamanla arttırdıkları görülmektedir (Kanaya, vd.2015: s.251). Dolayısıyla Japonya evde bakım uygulamalarında bakım hizmetlerini piyasaya sürerek özelleştirme ile hizmetlerin sunumunu sağlamıştır. Özellikle engelli ve yaşlıların uzun süreli bakım organizasyonunda Japonya’ya benzer biçimde Finlandiya’nın da bakım hizmetlerini özel sektöre devrini gerçekleştirmeye başlamış olduğu görülmektedir. Nüfusun yaşlanmasıyla yaşlı bireylerin bakım ihtiyacı artmakta, yaşlılar sağlık ve sosyal hizmetlerin ana kullanıcıları olmaktadır. Bakım ihtiyaçlarında genellikle aile, kamu ve özel sektörün bir arada olduğu kaynakların kombinasyonu ile hizmetler sunulmaktadır (Kröger ve Leinonen, 2012). İskandinav ülkelerinde aileler, yaşlıların ekonomik ve sosyal refahı üzerinde sorumluluk alma konusunda diğer Avrupa ülkelerinden daha az yükümlülük duymaktadırlar. Yasal düzenlemelere bakıldığında bakım sorumluluğunu büyük ölçüde yerel yönetimler üstlenmişlerdir. Belediyeler hizmetlerini kendileri, komşuları ile işbirliği yaparak veya özel sektörden hizmet satın alarak sakinlerine vergi sübvansiyonlu bakım hizmeti sunmaktadır. Aynı zamanda yerel yönetimler yaşlılara yerel yardım için vergi indirim ve piyasadan özel bakım satın almak için vergi destekli hizmet kuponları ile seçenekler sunmaktadır. Belediyeler gönüllü kuruluşların desteğini alarak sosyal bakım hizmetlerini sunmasının yanında 1990 itibariyle çok sayıda kar amaçlı kuruluşlar da geniş bir yelpazede bakım desteği sağlamaktadır. Fin kamu yönetimi tarafından mali krizin

üstesinden gelmek ve özellikle yaşlılar için hizmet kapsamını genişletmek amacıyla belediyeler bakım sorumluluğunu özel sektörle paylaşmaya başlamıştır. Böylece bakım sorumluluğunda bir çeşitlilik söz konusu olmuş ve siyasi gündemde güçlü bir özelleştirme önceliği oluşmuş olmasının yanında STK'ların da rollerinin arttığı görülmektedir (Puthenparambil ve Kröger, 2016: s.167). Dolayısıyla yirmi yıl içinde, özel olarak sağlanan bakım miktarı artmışken, yaşlılar için kamusal kapsam önemli ölçüde azalmıştır (Anttonen ve Häikiö, 2011). Özel sektörün yaşlılara yönelik bakım desteğinin yaklaşık üçte birini ürettiği tahmin edilmektedir (Sosyal İşler ve Sağlık Bakanlığı, 2013). Kröger ve Puthenparampil'in (2016: s.172-173) Finlandiya'nın iki eyaletinde yaptıkları araştırmada yaşlıların bakım ihtiyaçlarını özel sosyal hizmet desteğini kullanmak istemelerinin temel nedenleri olarak özel hizmet kullanma zahmetsizliği (% 34.8), ek hizmet ihtiyacı (% 18.6) ve daha iyi kalite (% 14.3) gibi sebeplerden ötürü özel bakım hizmetlerini kullanmaktadırlar. Özel hizmetlerin kullanılmamasının nedenleri, masrafları (% 42.3), kamu hizmeti için kişisel tercihler (% 24.2) ve kamu sektöründen geniş destek (% 22.2) olmuştur. Bunun yanında özel sektörden zorunlu olarak hizmet alan vatandaşlar da bulunmaktadır. Yüksek emekli maaşlarının olması veya yüksek gelire sahip olmaları sebebiyle kamu tarafından finanse edilen bakım hizmetlerinden faydalanamamaktadırlar. Finlandiya'da refah hizmetlerinde son yirmi yılda özelleştirmeye gidilmiştir. Sosyal koruma hizmetlerini devlet mekanizmaları tarafından yürütülmesi geleneğini sürdüren İskandinav modeline sahip ülkelerde bile neo-liberalist akımların etkisini görmektedir. Bakım hizmetlerinin özelleştirilmesine Avrupa genelinde güçlü bir eğilim olması, Finlandiya'da da özellikle sosyal ve sağlık hizmetlerinde özelleştirmenin kapısını açmıştır. Dünyaya bakıldığında İskandinav refah devletleri refah hizmetlerini özelleştiren son ülkelerden olduğu da bilinmektedir. Refah hizmetlerinin sunumunu ağırlıklı; belediyelerin gerçekleştirdiği Finlandiya'da, refah maliyetlerinin artması özelleştirmeye gitmede en önemli sebeplerdendir. Refah hizmetlerinin maliyetinin artmasında nüfusun ihtiyaçlarının artması yani nüfusun yaşlanması ve göç ile gelen sosyal problemler etkili olmuştur. İkinci olarak kalitenin iyileştirilme arzusu da maliyetleri etkilemektedir (Hämäläinen, ty:s.1 ve 5).

Sosyal refah uygulamalarındaki özelleştirme bakım hizmetlerinde yoğun bir biçimde görülmektedir. Hizmet alıcılarına ve profesyonellere bakıldığında özelleştirilmiş bakım hizmetlerine ilişkin görüşlerin olumlu olduğu görülmektedir. Bunun sebebi ise kamu hizmetlerinin eksiklikleri ve hizmetlerin ihtiyaç ve talebe yeterli gelmemesidir. Devlet açısından bakıldığında ise artan hizmet giderlerinin azaltılması, rekabet yoluyla hizmet kalitesinin artırılması, yenilikler üretmesi ve hizmetlerin çeşitlenmesi noktasında özelleştirme etkili olmaktadır. Sosyal hizmet uygulamalarını yürüten belediyeler alıcı-sağlayıcı modeliyle artan harcamalarını azalttığı, maliyetlerin düştüğü özel hizmet üreticilerinden hizmet satın alma uygulamalarına geçiş yapmıştır. Finlandiya, özelleştirmede karışım modelini kullanmış ve belediyeler kendi üretimlerinin yanı sıra satın alma hizmetlerini devam ettirmişlerdir. Özellikle kısa süreli bakım hizmetlerini belediyeler, uzun süreli bakım hizmetlerini ise vatandaş satın almaktadır (Hämäläinen, ty: s.2-3). Finlandiya’da 2000- 2006 yılları arası istatistiklere bakıldığında sosyal bakımda özellikle çocuklar, ve gençler için özel bakım alanlarında % 110, mesleki rehabilitasyon alanında % 69, çocuk gündüz bakım evlerinde % 59 ve ev yardımı hizmetlerinde % 50’lik kar amacı gütmeyen kurumlara göre kar amaçlı şirketlerin hizmet sayısı artmıştır (Hämäläinen, ty: s.6). Benzer bir biçimde Birleşik Krallıkta da 1980’den sonra artan mali baskılar sebebiyle hükümet bakımın kamu tarafından sağlanmasına alternatifler düşünmeye başlamıştır. Bu yıla kadar yatılı bakım hizmetlerinin %80’in kamu tarafından sunulmuş ve ilerleyen zamanlarda kamu yalnızca bakım hizmetlerinin % 8’ini karşılamaya devam etmiştir. Kamu bakım alanındaki hizmet sunumunu % 74’lük bir oranla özel sektöre ve % 8’lik bir oranla kar amacı gütmeyen kuruluşlara devretmiştir. Artık bakım hizmetini bakım ihtiyacı olanlar devletten değil devletin piyasadaki bakım hizmetlerini kişi adına satın almasıyla gerçekleşmiştir (Barron and West, s.137- 138).

Bob Hudson (2018), İngiltere’de özellikle yetişkin sosyal bakımında kemer sıkma politikalarıyla daha da kötüleşen bir özelleştirme sürecinin oluştuğunu söylemektedir. Yetişkin sosyal bakım politikalarına az ilgi gösterildiğini ve hizmetlerin kamu sektörü tarafından verildiği bir uygulamaya geçiş zor olmaktadır. Bakım sektörü parçalanmış rakip sağlayıcıları ile pazara taşınmaktadır. Kurum bakımının 5.500, evde bakımın 10.000’den fazla hizmet sağlayıcısı bulunmaktadır.

Pazarın parçalanmasıyla kamunun bakım piyasasına el atması mümkün olmamaktadır. Hudson 1990'larda kademeli olarak özelleştirilen yetişkin sosyal bakım hizmetlerinin amacını hastalara seçenek sunmak ve bakım kalitesini arttırmak olduğunu ve otuz yılı aşkın süredir özelleştirme politikasının başarısız olduğunu ifade etmiştir. Özelleştirmenin bakım sektöründe başarısız olmasının altında finansman sorunları, kötü çalışma koşulları, pazarın normalleştirilememesi gibi etkenler yatmaktadır. İlk olarak yıllara göre bakım hizmetlerine harcanan miktarda %26'lık bir düşüşün olduğu saptanmıştır. Bu dönemde 65 yaş üstü yaşlıların bakımlarındaki artışa rağmen konsey tarafından finanse edilen miktarda bir artış görülmemiştir. Bakım hizmetleri bütçesi sorunlarının yanında kendi kendini finanse eden bakım alanların, aynı bakım için devlet tarafından finanse edilen bakım alıcılarına göre ortalama % 43 daha fazla ödeme yapmaktadır. İkinci olarak bakım sektöründe istihdam edilenler, kötü çalışma koşulları altında çalışmaktadırlar. Kârmarjını korumak isteyen özel hizmet sağlayıcıları, personel maliyetlerini azaltmak için personel sayısını azaltma, yıllık izin kısıtlamaları, ücretli molaların kaldırılması, ücretsiz çevrimiçi eğitime geçilmesi vb. uygulamalar yapmaktadır. Böylece bakım sektöründe daha fazla çalışan ve daha az ücret alan bir personel kitlesinin personel devir hızının % 24'ün üzerinde olması şaşırtıcı değildir. Pazardan hizmet satın alan bir müşterinin hizmet seçeneğinin olması ve hizmet kalitesinin değerlendirilmesi fırsatı bulunmaktadır. Küçük yerel bakım evleri 50 veya daha fazla eve sahip olan bakım sağlayıcıları ile yavaş yavaş değişmektedir. Büyük sağlayıcılar hastaların ihtiyaçlarını karşılamak yerine karı en üst düzeye çıkarmak için ihtiyaç duyulan personel sayısını en aza indirmek için iki üç katlı bakım evleri inşa etmişlerdir. Ancak yetişkin sosyal bakımında pazardaki hizmetlerin kriz anlarında planlanmadığı ve hizmetler arasında geçişlerin düşük olduğu görülmektedir. Yetişkin bakım sektörünün normal bir pazar olmadığı açıktır (Hudson, 2017). Birleşik Karalık'ın yanı sıra İsveç'te de 1980'lerde sağlık ve sosyal bakım hizmetlerinde iç pazarda reformlar, dönüşümler başlamıştır. İsveç sağlık sistemi, esasen kamu tarafından yönetilmektedir ve sağlık hizmetlerinin finansmanı ile sunumu siyasi, ekonomik ve idari olarak bağımsız ilçe meclisleri tarafından yönetilen tekeli bir entegre sistemiyle sağlanmaktadır. Reformlarla birlikte ilçe meclislerin hizmetin satın alma sorumluluğu ve hizmetin sunulması birbirinden ayrılmıştır. Hükümetin satın alma ve sağlama işlevinin ayrılmasıyla sağlık ve sosyal bakım hizmetlerinde

özelleştirmeler kolaylaştırmıştır (Isaksson, 2018: s.15). Böylece tedarikçiler arasında rekabetin sağlanması ve kaynakların daha verimli kullanılması amaçlanmıştır (European Union, 2001: s.2). Isaksson; yarı pazarda hükümetlerin kamu hizmetlerini ihale yoluyla özelleştirilmeden önce kalitenin tanımlanması ve kalite ölçeklerinin belirlenmesi gerektiğini ifade etmiştir. Özellikle kalite ölçeklendirilmesi yaşlı ve sağlık bakım alanlarında uygulanması öncelikli olması gerekliliğini aktarmıştır (2018: s.14).

Yarı pazar ve piyasalaşma bağlamında Türkiye’de bakım hizmetlerinde Isaksson’un ifade ettiği gibi üretimin/hizmetin özelleştirildiği bir uygulama alanı görülmektedir. Bu uygulama ile kamuya ait üretilen hizmetin artık özel sektörün daha yoğun hizmet sağladığı bir süreç başlamıştır. Türkiye’de çoğunlukla hizmet alanların evde bakım sistemiyle bakım hizmetine dâhil olduğu bilinmektedir. Evde bakım engelli yakını tarafından bakımının sağlanması ve engeli yakınına devletin aylık nakit ödenek sunmasıdır. Yarı pazar, evde bakımdan ziyade resmi bakımı işaret eden kurum bakım sisteminde kendini göstermektedir. ASHB; engelli bakımına ilişkin daha çok evde bakım uygulamalarını destekler nitelikte politikalar üretse de gerekli koşulların olmadığı engelliler çeşitli kuruluşlarda bakım hizmeti almak durumundadır. Kurum bakımında Türkiye’deki kurumların yetersizliği ve bakımın artan maliyetleri, devlete bağlı bakım merkezlerinin yanı sıra özel sektöre bağlı bakım merkezlerinin de olmasında etkilidir. Yukarıda bahsedilen yarı pazar kavramı Türkiye’de bakım sisteminde görülmekte olup devletin bakım sisteminde asıl söz sahibi olduğu, hizmet sağlayan rolünden yavaş yavaş uzaklaştığı ve çoğunlukla bakım hizmetlerini finanse ettiği anlaşılmaktadır. Buradan engelli bireylerin kurumda bakımının sağlanmasında devlet, bireyin ücretsiz bakımını sağlayarak ücreti finanse etmekte ve bireyin kaldığı kuruma bu ücreti aktarmaktadır. Sosyal devlet ilkesi çerçevesinde bakıma ihtiyacı olan engelli bireyin gerekli kriterleri sağlaması ile bakım merkezine yerleştirilme işlemleri ücretsiz olarak sağlanmaktadır. Ancak devletin politikaları, her engelli bireyin bakım sisteminden faydalanmasını kısıtlamaktadır. Engelli bireyin engellilik derecesi, bakıma ihtiyacı olup olmadığı ve aile bireylerin sosyal yoksunluk yaşayıp yaşamadığı, evde çalışan birey sayısı gibi durumlar incelenmektedir. Devletin özel sektöre devrettiği bakım uygulamaları

2016'da Resmi Gazete'de yayımlanan “Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliđi” ile düzenlenmiştir. Yarı pazarın hizmet alanlara seçim kararı sunması, Türkiye’de pek mümkün olmamaktadır. Bakım merkezlerinin yeterli olmaması sebebiyle kişilerin bakım merkezini seçemediđi daha çok yatak kapasitesi dolu olmayan kuruma yerleřtirildiđi görölmektedir.



ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

3. TÜRKİYE'DE ENGELLİLİK VE BAKIM

3.1. TÜRKİYE'DE SOSYAL POLİTİKANIN TARİHSEL GELİŞİMİ

Dünyada 1970'lerin sonlarından bu yana son 40-50 yıldır sosyal politika uygulamaları, karma refah uygulamalarının kapsamını genişletmiştir. Sosyal politika uygulamalarında devletin tek başına sosyal refahı sağlamayacağı düşüncesi karma refah uygulamalarını ortaya çıkarmıştır. Uluslararası bu gelişmeler veneoliberal ekonomik politikalar Türkiye'yi de etkilemiş ve özellikle de neoliberal politikaların kabul edilmesiyle karma bir refah sunumu ortaya çıkmıştır. Sosyal refahın sağlanmasında devlet, aktör olmayı sürdürse de kendisi hizmet üretmek yerine hizmeti üreten piyasalara ve diğer aktörlere finansal destek sağlamayı ve bu hizmetlerin düzenlenmesinden sorumlu olmayı yeğlemektedir (Özdemir, 2004: s.97-98). Bunun yanında Şişman'ın (2017) da ifade ettiği gibi sosyal politikayı irdelerken arka planda ekonomik işleyiş, siyasal düşünce ve sosyal yapı gibi aktörlerin dâhiledilmesi gerekmektedir. Dolayısıyla Cumhuriyet dönemi, sosyal devlet anlayışının hâkim olduğu 1960'lı yıllar, piyasadaki serbestlik uygulamalarıyla değişen 1980'li yıllar ve AKP hükümetinin 2000'lerden günümüze sosyal yardım politikalarındaki değişimler kuşkusuz dönemin uluslararası ve ulusal konjoktürü, benimsediği ekonomik politikalar, siyasal zeminde yaşananlardan bağımsız olarak yorumlamak doğru olmayacaktır.

Tarihsel çerçeveden bakıldığında Özellikle Osmanlı'da Tanzimat dönemine kadar olan süreçtezekat, fitre, sadaka gibi dinsel uygulamalar vakıf ve loncalar aracılığıylasosyal yardımları oluşturmuştur (Şişman, 2017: s.3). Loncaların sosyal politikada etkin bir rol oynaması, sosyal politika sunumunda iktisadi faaliyetlerin katkı sağlayabileceğini göstermektedir. Türkiye'nin kuruluş yıllarında kurumsal

sosyal politika araçlarının etkili olmaması ve vakıfların bu alanda belirleyici rol oynaması, sosyal politikada Osmanlı'dan Türkiye'ye yumuşak bir geçiş olduğu ve geleneksel yöntemleri gözardı etmeyen uygulamaların devam ettiği görülmektedir. 1940'lara gelindiğinde yalnızca gönüllü ve kurumsallaşmamış çabalarla bu alanın yürümeyeceği ve devletin bu alanda bir sorumluluk alması gerektiği anlaşılmıştır. Cumhuriyetin kuruluşuyla birlikte Türkiye, dünyadaki modernleşen ekonomik ve sosyal gelişimleri takip ederek bu değişimlerin gerisinde kalmamayı hedeflemiştir. Bu sebeple cumhuriyetin ilk yıllarında amaç sanayileşmek olmuştur. İlk etapta sanayileşmeyi özel sektör eliyle gerçekleştirme çabası; sermaye yetersizliği ve 1929 Dünya Ekonomik Krizi nedeniyle mümkün olmamıştır (Özaydın, 2012: s.48). Kısacası sanayileşme konusunda sermaye ve vasıflı işgücünün olmaması, altyapı yetersizliği, yerli sanayiye koruyacak tedbirlerin alınmaması sanayileşme hedeflerinin bir çıkmaza girmesine neden olmuştur (Şişman, 2017: s.7). Türkiye'nin iktisadi faaliyetlerini oluşturmasında önemli rol oynayan İzmir İktisat Kongresi sanayileşmede liberal denemelerine 1929 yılında yaşanan Dünya Ekonomik Krize kadar devam edilmiştir. Özaydın'ın (2012) da ifade ettiği gibi "Liberal devlet modelinin tipik bir örneğini yansıtan 1924 Anayasası, sosyal devlet ilkelerinden uzak kalmış ve sosyal sorunlar, bireylere daha fazla hak ve özgürlüğün verilmesi ile çözülmek istenmiştir. Nitekim benimsenen liberal ekonomi politikaları, 1930'lu yıllara kadar devam etse de ekonomideki sorunlar ve başarısızlıklar nedeniyle sanayileşmede devletin rol alacağı ulusal bir kalkınma programı uygulanmaya başlanmıştır. Devletçi ekonomi politikaları beraberinde KİT'ler kurulmuştur. Yeni benimsenen ekonomi politikalarla kamulaştırmaların ve devletin işveren olduğu bir dönem başlamıştır. Bir diğer gelişme ise 1930 yılında kabul edilen Umumi Hıfzıssıhha Kanunu ile halk sağlığının korunması amaçlanmış, özellikle çocuk ve kadınların çalışma şartlarıyla ilgili düzenlemelerin olduğu geniş sosyal politika uygulamaları oluşturulmuştur (Özaydın, 2012: s.49).

Tek partili dönemde devletçilik anlayışının sosyal devlet kavramına son derece uzak olduğunu ifade eden Buğra (2018) bu dönemde özellikle yoksulluk gibi sorunlar ve dezavantajlı durumlar Osmanlı vakıflarının niteliğiyle uyumlu olarak gönüllü girişimlerle çözülmeye devam etmiş ve sosyal hakların gelişiminde olumsuz

etkiler yaratmıştır. Tek partili dönemde devletin çalışma alanında ilk kapsamlı uygulaması olan 3008 Sayılı İş Kanunu; çalışma saatleri, bireysel ilişkiler, iş yerlerinin çalışma prensipleri ve grev ve lokavtlarla ilgili çalışma hayatına ilişkin değişimlere sebep olmuştur (Özaydın, 2012: s.50).

İkinci Dünya Savaşı döneminde Türkiye, çok partili yaşama geçişle devlet-toplum ilişkilerinde toplumsal açıdan bir dönüşümün yaşandığı görülmektedir. Tek partili yaşamda Sınırlanan köyden kente göçlerin serbestleştiği ve aynı zamanda yoksul kesimin seçmen olarak önemli olarak görüldüğü bir dönem başlamıştır. Bunların yanında refah devleti fikrinin yayılmaya başlaması ve dolayısıyla vatandaşlık haklarından söz edilen bir döneme geçiş başlamaktadır. Sosyal güvencikendi hesabına çalışanları ve özellikle tarım sektöründe çalışan köylüleri ve kapsayan kısıtlı bir alana hitap etse de bu alanda gelişimlerin olduğu bir dönemi işaret etmektedir (Buğra, 2018: s.14-16). I. Dünya Savaşı'nın getirdiği yıkımla liberal model etrafında planlanan sanayileşme adımları 1930'lara gelindiğinde yerini devletçilik etrafında biçimlenen sanayileşme ve ekonomik politikalarına bırakmıştır. Kurulan fabrika, şirketlerin devletin tekelinde olduğu bu modelde devletin ekonomi alanında müdahale alanı genişlemiştir.

Aynı zamanda II. Dünya Savaşı'nın başlaması ekonomik açıdan beklenen hedeflere ulaşamamasına ve sanayileşmedeki gerilemeyle yoksulluğun gözle görülecek bir boyuta varmasında etkili olmuştur. Dolayısıyla devlet bu olgular karşısında koruyucu düzenlemelere de yer vermek durumunda kalmıştır. Nitekim bu dönemde Üniversite Reformu ile yurt dışından gelen hocaların etkisiyle sosyal politikanın gelişimi hızlanmış ve bu bilim insanları Türkiye'de başta Çalışma Bakanlığı olmak üzere birçok kurumun oluşumunda önemli katkılar sağlamışlardır (Aktaran: Özaydın, 2012: s.50). Aynı zamanda II. Dünya Savaşı'yla birlikte devletin bir tıkanma yaşaması ve iktisadi yaşama yetişememesi sebebiyle bundan sonraki dönemde tekrardan liberal politikalara doğru bir geçiş gözlemlenmiş ve kamunun yanında özel sektörün de var olduğu karma bir ekonomi modeli benimsenmiştir (Koray, 2008: s.142-144). Uluslararası açıdan 1947 yılında kabul edilen Truman Doktrini ve Marshall Planı neticesinde savaşın etkilerinden büyük ölçüde sıyrılmaya

yaşanırken devletin rollerinin sınırlandırılmaya çalışıldığı gözlemlenmektedir. Altan (2008), 1950’li yıllarda genişlemeye başlayan sanayileşmenin yeni istihdam alanları oluşturduğunu, kırsal alanda istihdam olanaklarının kısıtlı olması sebebiyle kırsal kesimden büyük kentlere doğru yoğun bir göç olduğunu söylemektedir. Büyük göçün etkisiyle ailenin tüm üyelerinin çalışma hayatına katılmasıyla toplumsal yapıda değişimler görülmüştür. Aynı zamanda devletin eğitim, sağlık ve çalışma yaşamına dair önemli gelişmelerinin olduğu söylenebilir (Şişman, 2017: s.11). Bu dönemde siyasi açıdan Demokrat Parti’nin ortaya çıkması ve iktidara geçmesiyle devlet ve sosyal politika ilişkisinin gerekliliği düşüncesi pekiştirilmişse de Demokrat Parti’nin sendikal özgürlük söylemleri bu dönemde sosyal politikada önemli bir alana dokunmuş ancak bu söylemlerle tutarlı politikalar geliştirilememiştir (Buğra, 2018: s.152-155). Kısacası Demokrat Parti iktidarı boyunca hayırseverlik bağlamında sosyal politika üretilmesi giderek azalan ama tamamıyla ortadan kalkmayan bir duruma işaret etmektedir. Lakin bu dönemde kalkınmayı gerçekleştirecek önemli bir araç olarak görülen Köy Enstitüleri kurulmuş ve kır- kent arasındaki sosyo-ekonomik eşitsizleri gidermek ve eğitimi farklı kesimlere eşit şekilde ulaştırmak gibi hedefleri bulunmaktadır. Buradan hareketle Köy Enstitüleri’nin de sosyal politika uygulaması olarak bir araç görevi gördüğü söylenmelidir (Şişman, 2017: 10). Toplumun o dönemdeki coğrafi farklılıklardan doğan eşitsizliklerin azaltılması için hem eğitim hem de istihdam alanında önemli gelişmelere imza atılmıştır.1960’lara gelindiğinde ise sanayinin ithal ikamesiyle sanayi sektöründe istihdam olanaklarının sosyal güvenlik sistemini geliştirdiği görülmektedir. İkinci Dünya Savaşı’ndan 1980’lere kadar olan dönemde küçük köylülüğün ve toplumsal bağların devam ettiğini ve dolayısıyla geleneksel dayanışma biçimlerinin devam ettiğini söylemek mümkündür. Formel sosyal politikanın dışında bu toplumsal dayanışma süreçlerinin sosyal koruma sağladığı belirtilmelidir (Buğra, 2018: s.17). Sanayileşmenin bu dönemde hız kazanması ve sol siyasetin güç kazanması hak temelli bir sosyal politika anlayışına zemin oluşturmuştur (Buğra, 2018: s.158).

1960 yılında gerçekleşen ihtilal, yasal çerçeve değişikliklerine sebep olmuş ve 1961 Anayasası kabul edilmiştir. Bu anayasa “sosyal devlet ilkesi” çerçevesinde sınırlı bir düzenleme getiren sosyal güvenlik, çalışma koşullarının iyileştirilmesi, ücretsiz ilköğretim gibi konularda önemli gelişmeler sağlamıştır. Dünyaca konuşulan

insan hakları bağlamında sosyal hakların bu anayasa ile yasal alanda güçlendiği, aynı zamanda sendikal hareketlerin güç kazanmaya başladığı bir sürecin başladığını ifade edebiliriz. Bu bağlamda Sendikalar Kanunu, Toplu İş Sözleşmesi, Grev ve Lokavt Kanunu yürürlüğe girmiş ve bu sayede geniş bir kesime örgütlenme hakkı tanınmış, sendikaların faaliyet alanı genişlemiş, sendikaların mali açıdan güçlenmelerini sağlayacak düzenlemelere yer verilmiştir (Özaydın, 2012: s.51).

1970'lerin sonunda Türkiye, siyasi ve ekonomik süreçlerindeki sorunlar sebebiyle bir krizle karşı karşıya kalmıştır. Tüm dünyayı etkisi altına almış petrol krizi, sanayileşmenin ithal ikamesine dayanan ekonomik programına zarar vermiştir. Hem yükselen enflasyon hem de artan dış borçlar, Türkiye'yi 24 Ocak 1980 kararlarını almaya itmiştir. Askeri darbenin ardından ithal ikamesine dayanan sanayileşme modelinden vazgeçilerek dışa açık bir sanayileşme modeli benimsenmiştir (Buğra, 2018: s.197).

1980'lerde küreselleşmeyle birlikte tüm dünyaya yayılan neoliberalizm refah politikalarını etkilemiştir. Kuşkusuz devletin piyasa güçlerine yer açması refah politikalarındaki değişime neden olmuştur. Dolayısıyla refah politikaları ve refah devleti açısından sosyal politikalarda Gün'ün (2016: s.2-6) de ifade ettiği gibi bir paradigma kaymasına sebep olmuştur. Ekonomik politikaların neoliberal ekonomik politikalarıyla özdeşleşmesi metadışlaştırma kavramı aracılığıyla ve küreselleşmenin genel eğilimiyle ilişkili olarak tartışılmaya başlanmıştır. Küreselleşme ve neoliberal akım ile esnek emek piyasalarında refah rejimlerinin hedeflediği tam istihdam, adil bölüşüm, yoksulluğu dindirme, sosyal güvenlik hizmetinin evrensel standartlarda sağlanması gibi sosyal politika konularının sağlanmasında refah politikalarıyla hareket etmenin mümkün olmadığı görüşleri oluşmaya başlamıştır. Küresel neoliberal politikalarla geleneksel refah politikalarından ayrılış ve sosyal politika alanında yerel yönetimlerin bu alana dâhil olması sağlanmıştır. Refah devletinin dönüşümü kapitalizmin tıkanan sermaye ve piyasa sorunlarıyla ortaya çıkmış olsa da küreselleşmeyle birlikte yerel yönetimler ve diğer aktörlerin devreye girmesi kaçınılmaz olmuştur. 1980'lerde ekonomik ve siyasi alanda bir değişime işaret eden neoliberal fikirlerin kabul edilmeye başlanması ve uygulanması ile piyasa ekonomisi

modeli benimsenmiştir. Piyasa ekonomisi modelinin geleneksel sosyal refah devleti fikrinden uzaklaşarak devletin her alana müdahale etmeyeceği sosyal politikalar oluşturulmuştur. Devlet müdahalesinin ortadan kalkarak yerini piyasaya bırakması olarak ifade etmek doğru olmasa da Türkiye’de yanlış yorumlanan bu fikrin yıkımlara sebep olduğu söylenebilir (Buğra, 2018: s.18). 1960’ların sosyal devlet ilkesi bağlamında getirdiği haklar ve serbestleşmiş sendikal hareketler 80 darbesiyle oluşturulan 1980 Anayasası ile varlığını yitirmiştir. Siyasi partilerin kapatılması, sendikaların faaliyetlerinin durdurulması ve grev, lokavtın yasaklanması bu durumu kanıtlar niteliktedir. İktisadi faaliyetler açısından kamu yatırımlarının azaldığı ve kamu kuruluşlarının özelleştirildiği bir döneme girilmiştir. Adalet, güvenlik, dış politika konularında sınırlanan bir devlet müdahalesi görülmüştür. Bunun ötesinde sosyal politikaların serbestleşen piyasayla artan rekabet tutumları işsizlik, yoksulluk ve diğer dezavantajlı kesimlerin sorunlarının artmasına karşın müdahalelerin azalması durumu söz konusudur.

Minimal devlet kavramı, yerine “etkin, düzenleyici devlet” ve “yönetişim” kavramlarına bırakmış, piyasanın meşruiyetinin artmasıyla kamudan özel sektöre doğru bir geçiş ve bunu izleyen özelleştirme, piyasalaştırma, taşeronlaştırma ve esnekleştirme gibi uygulamalarla bu değişimin çerçevesi çizilmiştir (Gün, 2016: s.8). 2001 ekonomik krizinin ardından yönetim kavramının sosyal politikadaki etkisi giderek artmış, sosyal politikanın yürütülmesinde ve uygulanmasında devlete belirli bir iş düştüğü ancak bu işin sivil toplum kuruluşları ve özel sektörle paylaşılması gerektiği fikri gündeme gelmiştir. Krizin artan etkileri binlerce işyerinin kapanmasına, yüzbinlerce kişinin işsiz kalmasına neden olmuştur. Özellikle de krizin bu etkilerinin yoksul aileler üzerindeki ekonomik hasarı azaltmak üzere Dünya Bankası’ndan 500 milyon tutarında kredi alınmış ve 2002 yılında Sosyal Riski Azaltma Projesi (SRAP) başlatılmıştır. Bu proje ile ekonomik ve toplumsal yaşamda ciddi sorunlar yaratan kriz ortamında yoksulluğun hafifletilmesi ve azaltılması amaçlanmıştır. Dünya Bankası’nın bu projesi Türkiye’de SYDV tarafından yürütülmüş ve proje “Hızlı Yardım, Şartlı Nakit Transferi, Kurumsal Geliştirme ve Yerel Girişimler” olarak dört farklı koldan uygulanmıştır. Bu projeye özellikle yoksul olan kesimin sosyal risk bağlamında daha az sorun yaşayacak biçimde

atlatılması hedeflenmiştir. Bu dönemde vatandaşların sosyal yardımdan faydalanması iyi olsa da daha önce bir hak niteliğinde olan ve devletin yerine getirmesi gereken hizmetler, bu dönemde ne yazık ki projeler yoluyla “yardım” niteliğine dönüşmüştür. Krizin öncesinde çalışan ve sosyal haklarını sendikalarla talep eden işçiler varken artık işsiz ve yoksul kategorisine dâhil edilmiş yardıma ihtiyaç duyan ve sosyal yardım mekanizmasından yararlanan bireyler ortaya çıkmaktadır (Çulha Zabcı, 2003: s.216-217 ve 236-237).

Neoliberal ekonomik politikaların temel özellikleri olan “özelleştirme, serbestleştirme, işgücü piyasalarında esneklik, devletin ekonomik alan hareket alanının daralması ve devletin küçültülmesi” gibi uygulamaların en yoğun yaşandığı dönemin AKP dönemi olduğunu ifade eden Metin (2011: 193-194), metalaşmanın ve klientalist bakış açılarının bu dönemde arttığını vurgulamaktadır. 2001 kriziyle toplumsal ve ekonomik yaşamın çıkmaza girmesi, işsizlik nedeniyle sosyal güvencesi olmayan vatandaşların artmasıyla 2006 yılında 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu kabul edilmiştir. 1992 yılından 2008 yılına kadar Yeşil Kart uygulaması devam ederken 2008 yılında Yeşil Kart uygulaması son bulmuş ve yerini Genel Sağlık Sigortasına bırakmıştır. Aslında Yeşil Kart uygulamasının amacı ve şartları Genel Sağlık Sigortasıyla aynı özellikleri taşımaktadır. Sosyal güvenlik sisteminin tek çatı altında toplanması sebebiyle ismi Genel Sağlık Sigortası olarak revize edilmiştir.

GSS uygulamasından faydalanmak için öncelikle gelir testi yaptırılması gerekli olup gelirin hanedeki gelirin asgari ücretin 1/3’ünden az olması şartı aranmaktadır. Bu koşul sağlandığında tüm hanedeki bireyler GSS’den prim ödemedi faydalanabilmektedir. Ancak gelirin istenilen koşuldaki yüksek çıkması durumunda kişi başına aylık 107,32 TL ücret ödenmesi gerekmektedir. Hanedeki 18 yaşından küçük çocuklar, 25 yaşını doldurmamış üniversite okuyanlar ve 20 yaşını doldurmamış lisede okuyanlar şart aranmaksızın GSS’den ücretsiz yararlanmaktadır. Yoksulluk ve işsizliğin arttığı bu dönemde 5510 sayılı kanunla, tüm vatandaşları kapsaması, sağlık hizmetlerinin güvence altına alınması ve bu sistemin tek bir çatı altında toplanması amaçlanmıştır. Ancak Genel Sağlık Sigortası sistemine dâhil

edilecek vatandaşların belirlenmesi için yapılan gelir testinde, yoksulluk sınırının düşük belirlenmiş olması, yoksul olan ancak GSS'den faydalanamayan vatandaşların olmasına neden olabilmektedir. Bu sebeple ülkenin mali durumları göz önüne alınarak sosyo-ekonomik açıdan yoksulluk sınırının doğru tespit edilmesi ve yapılan gelir testinin etkin bir biçimde yürütülmesi önemlidir. Nitekim GSS'nin gelir testine tabii olan bir uygulama olması, GSS borcu biriktiği için vatandaşların sağlık hizmetlerinden yararlanamamasına neden olmaktadır. Sosyal güvenlik kapsamını genişleten ve evrensel bir sistem sunmayı amaçlayan bu kanunun gelir testi uygulaması olması sebebiyle neoliberal akımın politikalarına uygunluğu göze çarpmaktadır (Çallı, 2012: 56-60). Ayrıca bu dönemde, modern yoksulluk kavramının ortaya çıktığını görmekteyiz. Diğer bir ifadeyle işgücüne katılan ve istihdam edilen çalışan yoksulların arttığı görülmektedir. Modern yoksulluğun yanı sıra geniş aileden çekirdek aileye doğru değişen bir toplumsal yaşamla birlikte geniş aile içi dayanışmanın yok olmaya başladığı görülmektedir. Buğra'nın (2018: s. 18-20) da ifade ettiği gibi AKP dönemindeki sosyal politikaların Cumhuriyet tarihinde batı kapitalizmine en çok bu dönemde eklemlenmiştir. Batı kapitalizmindeki geniş halk kesimlerine hitap eden sosyal hakların vurgulandığı bu dönemde 2007 yılında seçim kampanyası olarak da karşımıza çıkmaktadır. Dolayısıyla bu değişimlerin artık sosyal sorunların geleneksel yöntemler ile çözümlenemeyeceğini göstermektedir. Türkiye'de sosyal politika açısından önemli gelişmelerden biri de 2011 yılında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın kurulmasıdır. Bakanlığın prensiplerinin kadın ve aile kavramlarıyla şekillendiği anlaşılrsa da bakanlığın sosyal politika kavramıyla kurulmuş olması önemli bir gelişmeyi ifade etmektedir. Türkiye'nin 2001 yılından sonraki sosyal politika sürecini Şişman (2017: 19); modern anlamda hak temelli, kurumsal, düzenli ve standart uygulamaların oluşturulmasında siyasi bir iradenin gerçekleşmediğini ancak gelişmelerin Türkiye'nin sosyal politikanın ilerlemesi ve gelişmesi açısından birçok önemli uygulamaların olduğunu ifade etmiştir.

3.2. TÜRKİYE'DE SOSYAL POLİTİKA BAĞLAMINDA ENGELLİLİK

Türkiye'de engellilere yönelik sosyal politikaların temelini 1983 yılında yürürlüğe giren 2828 sayılı SHÇEK Kanunu oluşturmaktadır. Ancak daha öncesine

bakıldığında Osmanlı'dan kalma Darülaceze gibi kurumların devam ettiğini görmekteyiz. Dünyada modernleşmeyle birlikte Osmanlı zor zamanlardan geçse de sosyal refah programları yalnızca yoksullarla sınırlı kalmamıştır. Özellikle de II. Abdülhamit tarafından değişen toplumsal yapının seyrinde modern ve gelenekseli bir araya getirerek oluşturduğu sosyal politikalarda engellilerin sosyal koruma sistemlerine dâhil edildiği ve sosyal yardım sisteminden faydalandığı görülmektedir (Demirci Akyol, 2013: s.35-39). Bunun yanı sıra Osmanlı'da sağır ve dilsizler Enderun'da istihdam edilmiş ve ilerleyen zamanlarda Avrupa'daki gelişmelere paralel olarak sağır ve dilsiz çocukların eğitimi için okul kurulmuştur (Günay, 2016: s.71).

Osmanlı'dan Türkiye 'ye geçiş yapıldığında Anayasal çerçevede 1961 ve 1982 anayasalarını incelendiğinde; 1961 Anayasasında engellilere ilişkin detaylı bir madde bulunmayıp sosyal devlet ilkesinin gereklerinden 48. maddede geçen sosyal güvenlik hakkından bahsedilmiştir. 48. madde şu şekilde tanzim edilmiştir: “Herkes; sosyal güvenlik hakkına sahiptir. Bu hakkı sağlamak için sosyal sigortalar ve sosyal yardım teşkilatı kurmak ve kurdurmak devletin ödevlerindedir.”

Aynı biçimde 1982 Anayasası'nda da bu hak, sosyal güvenlik bölümü içerisinde düzenlenmiş olup sakatların korunması ve toplumsal hayata entegrasyonun sağlanmasından devletin sorumlu olduğu ifade edilmiştir. 61. maddede sakatların korunması ve toplumsal hayata entegrasyonunun sağlanması hususunda devletin gerekli tedbirleri aldığından bahsedilmiştir.

2014-2018 yıllarını kapsayan 10. Kalkınma Planı'nda ise engelli ve yaşlıları toplumsal alanda daha fazla görünür kılmak ve yaşam standartlarının yükseltilmesine yönelik Sosyal Destek Programı (SODES) ile bölgesel kalkınma hedeflenmiştir. Engellilerin eğitime ve işgücü piyasasına katılımının artırılması ve bakım hizmetlerinin niteliğinin yükseltilmesi, engellilere yönelik eğitim, istihdam ve bakım hizmetlerinin etkinliği ve denetiminin artırılması planlanmıştır. Fiziksel çevre koşullarının engellilere daha uygun hale getirilmesi ve en temelde yaşlı, engelli ve çocuklar için toplumun dezavantajlı kesimleri için fırsat eşitliğini, hakkaniyeti esas

alan kentsel tasarım ve uygun konut uygulamalarını içermektedir. SODES ile engellilere sunulan sosyal hizmetlerin yerel düzeyde kamunun hizmet sunum kapasitesinin güçlendirilmesi hedeflenmiştir (10. Kalkınma Planı, 2014:s.124-128).

Özetle Türkiye’de engellilere yönelik Osmanlı’dan kalma bazı sosyal hizmet kurumları geçerliliğini yitirmemiş olsa da özellikle 1981 Anayasası’nda önceki anayasalardan farklı olarak engellilere ilişkin sosyal politikaların uygulanmasına ilişkin ibareler bulunmaktadır. Anayasa haricinde engellilere ilişkin kalkınma planları, kanunlar ve yeni kurulan kurumlar engelli politikalarında gelişmelere sebep olmuştur.

3.3. TÜRKİYE’DE ENGELLİLERE YÖNELİK BAKIM POLİTİKALARI VE UYGULAMALARI

Türkiye’de sosyal hizmetlerin yürütüldüğü kuruluşların zamanla farklı kurumlara yerlerini bıraktığını görmekteyiz. Cumhuriyet sonrası dönemde sosyal hizmet kuruluşlarının oldukça dağınık bir yapılaşmasının olduğu, bu sebeple özellikle korunmaya muhtaç çocuklar ve diğer dezavantajlı gruplar için planlanan politika uygulamalarının yeterli seviyede etkin seyretmediği görülmektedir. Bu sebeple 1983’ten 2011 yılına kadar sosyal hizmetlerin uygulamalarını düzenleyecek olan Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu kurulmuştur. Yasal düzenlemeler 1983 yılında 2828 sayılı SHÇEK Kanunu ile tanzim edilmiştir. 2828 Sayılı SHÇEK Kanunu’nun amacı; “Korunmaya, bakıma veya yardıma muhtaç aile, çocuk, özürlü, yaşlı ve diğer kişilere götürülen sosyal hizmetlere ve bu hizmetleri yürütmek üzere kurulan teşkilatın kuruluş, görev, yetki ve sorumluluklar ile faaliyet ve gelirlerine ait esas ve usulleri düzenlemektir.” Kanunda engellilere ilişkin 2005 yılında getirilen ek bendde bakıma muhtaç özürlü tanımı yapılmıştır. "Bakıma Muhtaç Özürlü"; özürlülük sınıflandırmasına göre resmî sağlık kurulu raporu ile ağır özürlü olduğu belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olan kişiyi ifade etmiştir. Engelli bakımının ve rehabilitasyon hizmetlerinin sağlanması ve tedavisi mümkün

olmayanların sürekli bakım altına alınmasına ilişkin kurumun sorumlulukları 4. maddeyle düzenlenmiştir. Bu düzenlemede 2007'de getirilen ek maddeyle; bakım hizmetinin verilme kriterleri düzenlenmiştir. Hanenin tüm gelirleri esas alınmak suretiyle hanedeki bireylerin kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarı, bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olan bakıma muhtaç özürllülere resmi veya özel bakım merkezlerinde ya da ikametgâhlarında bakım hizmeti verilmesine ilişkin hükümlere yer verilmiştir. Bu kanunda aylık bakım ücreti tutarı, iki aylık net asgari ücretten fazla olamayacağı belirtilmiştir (SHÇEK Kanunu, 1983).

Dünyadaki bakım politikalarının finanse edilme yöntemlerine bakıldığında iki yöntem model karşımıza çıkmaktadır. Birinci model bakım hizmetlerin vergilerle finanse ederken ikinci model sosyal sigorta sistemiyle finanse etmektedir. Verilen bakım hizmetlerinin hangi şartlara göre ve kimleri kapsayacağına ilişkin ise üç model bulunmaktadır. İlk olarak genel kapsamlı model, bireylerin sosyo- ekonomik durumuna ve gelir düzeyine bakmaksızın bakıma muhtaçlık durumunda, bakım hizmetlerini tüm vatandaşlarına sunmaktadır. İkinci model ise gelir testi modelidir. Yüksek gelirli olan vatandaşların da dâhil edildiği genel kapsamlı modelin aksine bireylerin gelir ve refah düzeyine ilişkin kriterlere göre bakım sistemine ücretsiz dâhil olmasını ifade etmektedir.

Genel kapsamlı modelin finansman yöntemlerine bakıldığında vergi tabanlı sistem (İsveç, Norveç, Danimarka, Finlandiya), sağlık sisteminden ayrı şekilde tasarlanmış sosyal sigorta sistemi (Almanya, Hollanda, Japonya, Kore) ve sağlık sistemini bir parçası olarak değerlendirilen Belçika sistemi olarak karşımıza çıkmaktadır. Genel kapsamlı modelde yoksullara bazı konularda muafiyet ve sosyal hizmetlerden faydalanma gibi uygulamalar da mevcuttur. Gelir testine dayalı sistemlerde belirlenen gelir ve varlık miktarı belirlenip bu miktarın altındakiler bakım hizmetlerinden faydalanabilmektedir. Bu modeli kullanan ülkelere ABD ve İngiltere örnek verilebilir. Özellikle belirlenirken kişisel gelirin yanı sıra aileni de gelirleri ile beraber değerlendirilebilme durumu söz konusudur. Aynı zamanda işgücü piyasasında olmama ve herhangi bir gelri olmayan vatandaşlar faydalanırken bakıma muhtaçlık derecesine göre de hizmetlerden faydalanma şekli değişiklik göstermektedir. Aynı zamanda genel kapsamlı ve gelir testi sistemlerinin birlikte

kurulduğu ÷lkele de mevcuttur (Bal, 2016: s.172-178). Bu sistemlerin içinde genel kapsamlı bir bakım programı bulunmayan Türkiye, gelir testi modeli kapsamında değerlendirilebilir. Kamu tarafından sağlanan bakım hizmetlerinin büyük bir kısmı vergi gelirleriyle finanse edilmekte tıbb, bakım malzemeleri ve ilaçlar ise sosyal güvenlik sistemi aracılığıyla genel sağlık sigortasından sağlanmaktadır. Verilen bakım hizmetlerine bakıldığında; kurumsal bakım hizmeti kapsamında işgücü piyasasına ve sigorta sistemine dâhil edilen bakıcılar ve evde bakım hizmeti kapsamında vergilerle finanse edilen engelli yakınlarına verilen nakit transferleri veya nakit yardımları olarak iki sınıfta incelenebilir. Özellikle de bakım hizmetlerini iki ayaklı uygulayan Türkiye’de bunların dışında ek sübvansiyonların pek yaygın olmadığı gör÷lmektedir. Türkiye’ye benzer şekilde evde bakım ve kurum bakımı olarak bakım politikalarını sistematize eden Fransa’da sağlık sigortasına tüm bakım ihtiyaçlarında dâhil edilmiş ve ek olarak 60 yaşını geçmiş bakıma muhtaç yaşlılara gelirine göre nakit yardımı sunulmaktadır (Bal, 2016: s. 182). Ayrıca evde bakımdan faydalanan bakıma muhtaç bireylerin ihtiyacı dâhilinde ev işlerinin giderilmesi için bakıcılar tesis edilmektedir ve aynı yardım hizmetlerinin mevcut olduğu gör÷lmektedir. Ancak Türkiye’de yerel yönetimler tarafından gıda yardımı, evde bakım hizmetleri gibi ihtiyaçlara yönelik aynı yardımlar olsa da pek yaygın olmadığı gör÷lmektedir. Türkiye’de evde bakım uygulamasına yönelik nakit transferlerinin oldukça yaygın olduğunu görmek mümkündür.

Engellilere sağlanan sosyal hizmet uygulamaları özellikle de bakım hizmetleri, evrensel bir hak ve dolayısıyla hizmet olarak karşımıza çıkmamaktadır. Türkiye’de engelli politikalarının sunumu; engellinin durumunun tespit edilmesi, incelenmesi ve değerlendirilmesiyle sonuçlanmaktadır. Bu tespit ve değerlendirme aşamalarında engelli birey ve ailesinde yoksulluğun boyutu incelenmektedir. Engelli olmak, engelli bakım hizmetlerinin ve diğer hizmetlerin sunulmasında tek başına yeterli olmamaktadır. Engelliliğin yanında yoksulluğun da söz konusu olup olmadığına ilişkin bir inceleme yapılmakta ve engelliler, sosyo-ekonomik yoksunluğun gör÷ldüğü durumlarda politikalara dâhil edilmektedir. Evde bakıma yönelik nakit transferleri kişinin engel oranına göre değişim göstermemesi sebebiyle bakım verenlerin daha emek yoğun bakım verseler de aynı miktarda ücret almaktadırlar.

Aynı zamanda gelir testi yapılırken kira, fatura vb. giderler hesaplanmamakta yalnızca gelir miktarı üzerinden hesaplamalar yapılmaktadır. Nakit transferlerinin yanı sıra engellilere sosyo-ekonomik yoksunluk durumunda uygulanan sistematikleşmiş bir ek sübvansiyonlar bulunmamaktadır. Engellilere verilen engelli aylığı bir sübvansiyon olarak görülse de tüm engelli bireylere verilen bir nakit yardımı olması daha anlamlı olacaktır.

Sosyal güvenlik, toplumdaki tüm bireylerin insan onuruna yaraşır biçimde asgari bir yaşama sahip olmalarını amaçlar. Ancak bu amaçlar her zaman istenilen düzeyde seyretmeyebilir. Bu noktada sosyal yardımlar; sosyal güvenlik alanındaki boşluğu doldurmaya çalışan bir destek mekanizması olarak karşımıza çıkmaktadır. Türkiye’ye baktığımızda sosyal yardım alanında en kapsamlı uygulama 2022 Sayılı Kanun’la düzenlenmiştir. Bahsedilen uygulama, primli sistemin dışında kalan engelli ve yaşlıların sosyal risklere karşı korunmasını aylık ve sağlık hizmetleriyle sağlamaya çalışmaktadır (Yuvalı, 2018: s.51). Bu Kanunun amacı; “engellilerin temel hak ve özgürlüklerden faydalanmasını teşvik ve temin ederek ve doğuştan sahip oldukları onuru saygıyı güçlendirerek toplumsal hayata diğer bireylerle eşit koşullarda tam ve etkin katılımlarının sağlanması ve engelliliği önleyici tedbirlerin alınması için gerekli düzenlemelerin yapılmasını sağlamaktır.”(Madde 1).

5378 Sayılı Kanun’da ise hizmetlerin yerine getirilmesinde; “*engellilerin insan onur ve haysiyeti çerçevesinde kendi seçimlerini yapması ve bireysel özerkliğine saygı gösterilmesi esastır.*” Bu kanun, insan hakları çerçevesinde engelliğe dayalı ayrımcılığı reddetmiş ve ayrımcılığa karşı mücadele edilmesi gerekliliğini vurgulamıştır. Kanun engellilerin bireysel özerklik ve ayrımcılığa karşı mücadele temalarının yanında fırsat eşitliği, topluma tam ve etkin katılımları için erişilebilirlik gibi konuların da dâhil edildiği düzenlemeleri içerir (5378 Sayılı Kanun, 2014, Değiştirilmiş Madde 4). Aynı zamanda 2014 yılında değiştirilmiş olan 4. Maddenin i bendinde; “Engellilere yönelik politika oluşturma, karar alma ve hizmet sunumu süreçlerinde engellilerin, ailelerinin ve engellileri temsil eden sivil toplum kuruluşlarının katılımının sağlanması esastır.” ibaresi yer almıştır. Dolayısıyla Türkiye’nin engellilik politikaları büyük ölçüde engelli ailelerini de sürece dâhil

etmektedir. Bir diğer ifadeyle engelli politikaları, devlet- piyasa- aile üçlüsünde aileyi ön plana çıkararak ailenin süreçten ayrı düşünülmediği düzenlemeleri de beraberinde getirmektedir. Bu kanun kapsamındakoruyucu ve önleyici tedbirleri sağlayan bir kurum olan ve SHÇEK'in 2011 yılında lağvedilmesiyle yerini ASPB'ye bırakmıştır.³

3.3.1. Sosyal Güvenlik Politikaları

Engelli bireylerin ve ailelerin Türkiye'de genel itibariyle yoksullukla mücadele ettiği görülmektedir. Engelli ailelerinin, engelli bireyin temel ihtiyaçlarını karşılamak gibi bir sorumluluğu olmasından dolayı ailelerin ekonomik olarak yetersiz kaldığı durumlarda ihtiyaçların giderilmesine yönelik engellilere; Gücsüz Ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun'da düzenlenen şartlar doğrultusunda aylık bağlanmaktadır. Ayrıca bir diğer sosyal yardım mekanizması olan Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıflarının bünyesinde çeşitli yardımlar yapılmaktadır.

2013 yılında çıkarılan 2022 Sayılı Kanun'da engelli ve yaşlı aylıklarına yönelik başvuru şekli, hak sahipliğinin tespiti, kontrolü ve aylıkların ödenmesine ilişkin usul ve esaslar belirlenmiştir. Bu kanunun 2. maddesi 65 yaşını doldurmamış ve engelli olduklarını hastanede düzenlenen engelli sağlık kurulu raporu ile kanıtlayan, herhangi bir aylığı veya geliri bulunmayan, devletten herhangi geliri olmayan, 18 yaşını doldurmuş, bakmakla yükümlü kimsesi bulunmayan, %40 ve üzeriengel oranına sahip olanları olanları kapsamaktadır. Görüldüğü 2022 aylıklarının bağlanması için ön koşul engellilerin sağlık kuruluşlarından engelli sağlık kurulu raporu alması gerekmektedir. Bu rapor ve ailenin sosyo-ekonomik durumu değerlendirilerek engelliye engelli maaşı verilip verilmeyeceği belirlenecektir.

³ Günümüzde 5378 Sayılı Kanun'un uygulanması ve kanunla ilgili gerekli düzenlemelerin yapılması 2018 Temmuz ayına kadar Aile sosyal Politikalar Bakanlığı'nın sorumluluğu altındaydı. 9 Temmuz 2018'de Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı'nın birleştirilmesiyle Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı oluşturulmuştur. Ancak 1 Nisan 2021 de bakanlıklar tekrardan ayrılarak Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı ile Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı kurulmuştur. Dolayısıyla engelli politikaları Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bünyesinde uygulanmaya ve geliştirilmeye devam edilmektedir.

Özür lülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özür lülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik ile engelli sağlık kurulu raporlarının alınışı, geçerliliği, değerlendirilmesi ile ilgili esaslar belirlenmiş olup engellilerle ilgili derecelendirmelere, sınıflandırmalara ve tanımlamalara yer verilmiştir. Engellilerin gereksinim duyduğu sağlık, eğitim, rehabilitasyon gibi alanlarda ortak bir uygulama geliştirme, uluslararası sınıflandırma ve ölçütlerin kullanımını yaygınlaştırma amacıyla belirtilen yönetmeliğin usul ve esasları düzenlenmiştir (2022 Sayılı Kanun, Madde 1).

Özür durumuna göre toplam özür oranı % 40 ile % 69 arasında olanlar “özür lü”, özür durumuna göre toplam özür oranı % 70 ve üzeri oranda olanlar ise “başkasının yardımı olmaksızın hayatını devam ettiremeyecek derecede özür lü” olarak kabul edilmektedir (Madde 12). Kanunda aylık türleri yaşlılık aylığı, özür lü aylığı, 18 yaş altı özür lü yakını aylığı ve başkasının yardımı olmaksızın hayatını devam ettiremeyecek derecede (ağır engelli) özür lü aylığı olarak dört sınıfta düzenlenmiştir. Ödemeler aylık türlerine göre değişkenlik göstermektedir (Madde 9). Bağlanacak aylıklar için başvurular, kişilerin adrese dayalı nüfus kayıt sisteminde kayıtlı olduğu ilçeye bağlı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfına yapılır. Başvuruların şahsen ve yazılı olması esas olmakla birlikte başvuru işlemi kanuni temsilciler tarafından yapılıyor ise mahkemeden alınmış vasi kararı gerekmektedir. Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı personelleri tarafından yapılan başvurunun değerlendirilmesine yönelik sosyal inceleme yapılmaktadır (Madde 5 ve 6). Sosyal incelemede engelli bireyin yaşadığı yer gözlemlenerek çevresinden bilgi toplanır. Edinilen bilgi ve gözlemler ışığında engelli ve ailesi hakkında bir rapor oluşturulur. Ayrıca aylık almaya hak kazanan engellilerin durumundaki değişiklikleri değerlendirmek için sosyal inceleme her yıl yenilenir.

Tablo1: 2010- 2019 Yılları Arasında Aylık Bağlanan Engelli Bireylerin Sayıları

Yıllar	Bakıma Muhtaç Engelli	Engelli % 40- % 69	Engelli Yakını Aylığı (18 Yaş altı)	TOPLAM
	% 70 ve üzeri			
	Kişi Sayısı	Kişi Sayısı	Kişi Sayısı	Kişi Sayısı
2010	168.559	290.558	-	459.117
2011	187.711	293.141	153	481.005
2012	201.670	298.617	200	500.487
2013	225.457	300.242	197	525.896
2014	268.038	332.432	201	600.671
2015	280.288	338.588	195	619.071
2016	284.951	338.814	189	623.954
2017	284.625	335.769	177	620.571
2018	287.726	341.825	168	629.719
2019	287.820	352.125	164	640.109

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün yayınladığı verilere göre 2022 aylıklarından yararlanan engellilerin sayısı 2010'dan 2019 yılına kadar üçte bir oranında artış göstermiştir. Bu aylıklardan en çok % 40- % 69 oranında engeli olan bireyler yararlanmaktadır. İkinci sırada ise ağır engeli olan bireylerin aylık aldığı görülmektedir. 18 yaş altı engelli aylıkları ise en az yararlanan aylık türüdür.

Engelli aylığı alan engelli sayıları arasında devasa bir farklılık olduğu tespit edilmiştir. 2019 yılında ağır engelli aylığı alan kişi sayısı 287.820 iken, bu rakam 18 yaş altı engelli aylığında 164'e düşmektedir. 2022 sayılı kanuna göre; "Hangi ad altında olursa olsun sosyal güvenlik kurumlarından bir gelir veya aylık hakkından faydalananlar ile isteğe bağlı prim ödeyenler dâhil olmak üzere sosyal güvenlik kurumlarına uzun vadeli sigorta kolları kapsamında sigortalı olmayı gerektirecek şekilde bir işte çalışanlar, genel sağlık sigortalısı sayılanlar" ve nafaka bağlanmış olanlar, mahkeme kararıyla veya bir mevzuat gereği bağlanmış devamlı bir geliri bulunanlar, devamlı gelir sağlayan ya da sağlaması mümkün olanlar, kamu veya özel kurum ve kuruluşlarda sürekli bakımı yapılanlar, malları ve gelirleri devredilerek bir sözleşmeyle gerçek veya tüzel kişilerce kendilerine bakılanlar, aylığa hak kazanmamaktadır."

Kanuna bakıldığında Türkiye'de engelli politikalarının şartlı olduğu ve tüm engelli bireylere bakım hizmeti planlanmadığı ortaya çıkmaktadır. Politikaların temelinde engellilerin yalnızca ekonomik yoksunluk çekmeleri halinde aylıklardan faydalanabileceği yatmaktadır. Dezavantajlı bir durumu ifade eden engelliliğin yaşamın tüm evrelerinde kendini göstermesi sebebiyle bu nakit desteğinin ekonomik kriterlere bakılmaksızın her engelliye sunulması gerekmektedir. Engelli aylıkları bu yönüyle sosyal yardımlara benzemektedir. Bu bağlamda devlet ilk olarak engelliğe ilişkin ihtiyaçların ailece karşılanmasını, karşılanamadığı takdirde devreye gireceğini belirtmektedir. Engelli aylıklarının bu bağlamda muhafazakâr refah anlayışına benzer biçimde şekillendiğini söylemek mümkündür.

3.3.2. Bakım Politikaları

Engelli bireylerin bakım hizmetlerinin belirlenmesi için 2007'de Resmî Gazete'de yayımlanan Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik düzenlenmiştir. Yönetmelikte; "bakıma muhtaç engellilerin bildirim, tespiti, değerlendirilmesi ile bakım hizmetlerine, bakım ücretlerine ve ödemelerine ilişkin usul ve esaslar

belirlenmektedir” (Madde 1). Bakım hizmetleri; engellinin bakımına yönelik kişisel bakım hizmetleri ve psiko-sosyal destek hizmetleri olarak iki sınıfta değerlendirilmektedir. Kişisel bakım hizmetleri; banyo ve tuvalet ihtiyacının giderilmesi, tırnaklarının kesilmesi, saçlarının taranması, dişlerinin temizlenmesi, yemek ve içecek ihtiyacının giderilmesi, el, yüz, ayak, burun ve kulak temizliğinin yapılması, sakal tıraşının yapılması, elbiselerinin giydirilmesi ve çıkartılması, yatağının temizlenmesi ve düzeltilmesi, odasının temizlenmesi ve çamaşırlarının yıkanması gibi hizmetleri içerir. Psiko-sosyal destek hizmetleri ise; bakıma ihtiyacı olan engellinin ve ailesinin engelliliği ve mevcut durumu kabullenmesi, engelli ve ailesinin sosyal hakları ve mevcut kaynakları kullanması, depresyon, stres ve benzeri durumların yaşanmasının engellenmesi için bireysel görüşme ve grup çalışmaları gibi hizmetleri içermektedir (Madde 9).

Türkiye’de bakım hizmetleri dört farklı biçimde sunulmaktadır. EYHGM’ye bağlı bakım ve rehabilitasyon merkezinde verilmesi, EYHGM izni ile açılmış olan diğer resmi kurum ve kuruluşlara ait bakım merkezlerinde verilmesi, ilgili genel müdürlüğün izni ile açılmış olan özel bakım merkezlerinde verilmesi ve bakıma muhtaç engellinin akrabası veya bakıcı personel tarafından bakımın engellinin ikametgahında verilmesidir.

Devletin diğer resmi kuruluşlarına ait bakım merkezleri, özel bakım merkezleri tarafından ya da evde verilen bakım hizmetinin ücreti; ASHB İl Müdürlüğü tarafından kurum ya da kişilere aylık olarak ödenmektedir (Madde 12). Verilen bakım hizmeti karşılığında ödenecek tutarlar şu şekildedir:

“Yatılı bakım merkezlerinde günde 24 saat bakım hizmeti alan engelliler için iki aylık net asgari ücret tutarında, gündüzlü bakım merkezlerinde günde 8 saat süreyle tam gün hizmet alan engelliler için bir aylık net asgari ücret tutarında, gündüzlü bakım merkezlerinde günde dört saat süreyle yarım gün bakım hizmeti alan engelliler için bir aylık asgari ücretin yarısı tutarında ve bakıcı personellerin engellini ikametgâhında günde 3 saat bakım hizmeti verilen engelli için bakıcı personelin istihdam edildiği bakım merkezine bir aylık net asgari ücret tutarında” ödeme yapılır.

Diğer bir sınıflama ise kurumlarda engellilerin kalma süreleriyle ve kurumların verdikleri hizmetler açısından farklı kuruluşlar bulunmaktadır. Yatılı bakım ve rehabilitasyon merkezleri tam gün hizmet verirken, gündüzlü bakım merkezleri yarı zamanlı hizmet vermektedir. Umut evleri tam zamanlı hizmet vermekte olup engellilere ev tipi bir yaşam sunmayı amaçlamaktadır.

3.3.2.1. Resmi Bakım

Resmi bakım veya kurum bakım hizmeti, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü tarafından 2010 yılında yayınlanan “Özürlülüğün Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik” ile düzenlenmiştir. Resmi bakım hizmeti yatılı, gündüzlü olarak veyahetli dönemlerde hizmet veren merkezlerden oluşmaktadır. Türkiye’deki sosyal politika; engelli bireylerin öncelikli olarak ailelerinin yanında bakımının sağlanmasına yönelik uygulamaları içerse de engellinin ihmal ve istismar edilmesi, annenin ve babanın vefat etmesive ebeveynlerin dışında evde birden fazla engellinin olması halinde; alternatif hizmet modeli olarak aile danışma ve rehabilitasyon merkezlerinde, yarım veya tam gün kurum bakımı hizmeti alabilmektedir (Ek 2). Yönetmelikte bahsi geçen aile danışma ve rehabilitasyon merkezleri engelli bireyleri eğitim hayatına hazırlamak, aile içi uyumunu sağlamak amacıyla engellilere ve ailelerine gündüzlü hizmet sunan kuruluşları ifade etmektedir. Bakım ve rehabilitasyon merkezleri ise engellilerin fonksiyon kayıplarını gidermek ve toplumda kendilerine yeterli olmasını sağlayan beceriler kazandırmak amacıyla yatılı kuruluşları ifade eder. Yatılı ve gündüzlü hizmet veren kuruluşlar, Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkeziolarak karşımıza çıkmaktadır. Geçici süreyle kalan ve misafir olarak merkeze kabulü olan engelliler diğer engellilere verilen tüm hizmetlerden yararlanmaktadır (Madde 4,5 ve 7). Kurum bakımında engellilerin bireysel özellikleri ve engel durumları dikkate alınarak bireysel bakım planı hazırlanmaktadır. Bireysel bakım planından hareketle engelli bireylerin bakım ihtiyacı ve diğer özellikleri gözlemlenerek engellilere gruplar oluşturulur ve oluşturulan her grup için dinlenme salonu, yemek odası, tuvalet banyo gibi alanlar

düzenlemektedir. Aynı zamanda kuruluşlarda engellilerin toplumsal hayata katılımına ve bireysel, toplumsal ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik rehabilitasyon hizmetleri sunulmaktadır. Engellilerin rehabilitasyon hizmetlerinin yanı sıra engelliliğin karşısında ailelerin yaşayacakları psikolojik sorunlarının giderilebilmesi için bu kuruluşlar engelli ailelerine, aile danışmanlığı hizmeti sunmaktadır (Madde 29, 30, 31, 36). Görüldüğü gibi Türkiye’de resmi bakım merkezleri ile özel bakım merkezleri tarafından kurum bakım hizmet modeli iki biçimde planlanmıştır.

Resmi bakım merkezinden hizmet almak için ağır engeli raporu ve gelire ilgili bir koşul gerekmiyip kişinin bakıma muhtaç olma ve bakım hizmetine gereksinim duyma şartı aranmaktadır. Ancak söz konusu durum özel bakım merkezlerinde daha farklı şekilde işlemektedir. Bu merkezlere yerleşmek için ağır engelli sağlık kurulu raporu ve gelir tespitine dayalı birtakım kriterler aranmaktadır. Türkiye’de kurum bakımı modelinden ziyade evde bakımmodeli öncelikli olmakla birlikte engellinin evinde bakımının mümkün olmadığı durumlarda kurum bakımı tercih edilmektedir.

Kurum bakımı modeli içerisinde değerlendirilen özel bakım merkezlerine engellilerin yerleştirilmesi için engellinin yüzde kırkın üzerinde ağır engelli ibareli bir engelli sağlık kurulu raporunun olması gerekmektedir. Bakıma Muhtaçlık durumu ise yeti yitimi üzerinden değil, gelir durumu üzerinden değerlendirilmektedir. Engellinin resmi bakım hizmetlerine yerleştirilmesi için engellinin hanesindeki kişi başına düşen gelirin, aylık asgari ücretin üçte ikisinden az olması gerekmektedir. Ancak engellinin ihmal ve istismarı gibi istisnai durumlar söz konusu olduğunda engellilerin doğrudan kuruma yerleştirilmesi sağlanmaktadır (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 88-89). Türkiye’de engelliğin yüksek rakamlara ulaşması ve oluşan bakım sorunu, bakım hizmetlerinde özel sektörün hizmet sağlaması yönündeki teşvikleri arttırmaktadır. Atasü-Topcuoğlu ve Altuntaş’ın sahada yaptığı araştırmaya katılanlar, kamudaki bakım hizmetlerinin yetmemesi sebebiyle özel kuruluşların ortaya çıktığını desteklemişlerdir (2016: s.100). Ancak özel sektöre ait kuruluşlarda sunulan bakım hizmetlerinin finansmanı devletin bütçesinden karşılanmaktadır. Kısacası engellilerin bakım ihtiyacının artmasıyla devlet, sosyal devlet ilkesi perspektifinde özel sektörün bu alana dâhil olmasını istemektedir.

Yukarıda bahsedilen saha çalışmasında kamu ve özel sektörde sunulan bakım hizmetleri karşılaştırıldığında özel bakım hizmetlerinin yalnızca öz bakımın sağlanmasıyla sınırlı olduğu ve kişilerin rehabilitasyonlarını ya da tedavilerini sağlayacak hizmetlerin olmadığı değerlendirilmiştir. Aynı zamanda özel sektördeki bakım hizmetleri, evde bakım hizmetlerinin bir alternatifi olarak görülmektedir. Evde bakım hizmetinin, özel sektördeki bakım hizmetlerinde olduğu gibi sadece günlük öz bakımın sağlanması şeklinde bir temeli olduğu görülmektedir. Nitekim kamu kurumlarındaki bakım hizmetlerinin nispeten rehabilitasyon hizmetlerini de içermesi, özel sektöre ve kamuya bağlı bakım merkezlerinde hizmet farklılığına sebep olmakta ve hizmet kalitesi açısından adaletsiz bir durumu ortaya çıkarmaktadır. Kamu ve özel sektördeki bu farklılıklar bakıma ayrılan bütçede de kendini göstermektedir. 2011 yılında bakım merkezindeki bir engellinin aylık maliyeti 4500 TL iken özel bir bakım merkezinde 1600 TL'dir. Kamuya bağlı bakım merkezinde hizmet alan engellinin maliyeti, özel bakım merkezinden hizmet alan engellinin maliyetinin neredeyse üç katıdır. Bu nedenle özel bakım merkezlerinde rehabilitasyon hizmetleri, yemek ve diğer hizmetler açısından da kalite farklılıkları oluşmaktadır (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: s.101-104).

2006 yılı itibarıyla resmi bakım hizmetlerinin geliştirilmesi için ilgili çalışmalar yürütülerek Engelsiz Yaşam Merkezi Projesi yayınlamıştır. Bu projeye nispeten daha az bağımlı olan engellilerin yaşam standartlarının artırılması amacıyla resmi bakım kuruluşlarının fiziki şartlarıyla ilgili düzenlemeler yapılmıştır. Bu proje ile engellilerin daha az kişiyle aynı ortamda kalması hedeflenerek engellilerin küçük gruplar halinde bir apartman dairesinde veya müstakil bir evde komşuları ile birlikte yaşamaları ve rehabilite edilmeleri amaçlanmıştır. Resmi bakım kuruluşlarının ek ünitesi olan Umut Evleri, engellilerin toplumsal hayata aktif katılımını, engellilerin zamanla kendi yaşamlarına devam edecek bağımsızlığı kazanarak iş ve meslek hayatına uyum sağlanmasını amaçlamaktadır. Aynı zamanda umut evleri, gündüzlü merkezler olup engellilerin eğitim görmelerini sağlamaktadır. Ancak halkın evlerini kiraya vermek istememesi umut evlerinin yaygınlaşması açısından engel oluşturmaktadır (Abay ve Güngör, ty: s.57-58).

Tablo 2: Yatılı ve Gündüzlü Resmi Bakım ve Rehabilitasyon Merkezlerinin Yıllara Göre Dağılımı

Yıllar	Yatılı Bakımve Rehabilitasyon Merkezi	Umut Evi	Gündüzlü Hizmetin Verildiği Yatılı Kuruluş Sayısı	Toplam
2010	69	3	7	79
2011	77	7	7	91
2012	80	17	7	104
2013	81	48	6	135
2014	85	84	5	174
2015	87	111	5	203
2016	93	128	6	227
2017	97	138	6	241
2018	97	146	7	250
2019	104	151	72	277
2020 (Eylül)	105	153	124	381

İstatistiki verilere göre kurum bakımı yıllara göre artış göstermektedir. Özellikle 2008 yılından itibaren Engelsiz Yaşam Projesiyle hayata geçirilen Umut Evleri'nin sayısı artmıştır. 2010 yılında üç Umut Evi varken 2020 yılında bu sayısının 124'e ulaşması toplu bakımdan ziyade engellilerin toplumsal hayata katılımlarını aktifleştirecek ev tipi kurumlarda engelli bakımının desteklendiğini göstermektedir. Tablodan da görüldüğü gibi umut evleri 10 yıllık süreçte 50 kat artış göstermiştir.

Bunun yanı sıra bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin sayısında da bir artış gözlenmektedir. Bu merkezlerin sayısı 2010 yılında 69 iken 2020 yılında bu sayı 105'e ulaşmıştır. Bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde engellilerin sayısının fazla olması, kişilerin sosyal yaşam aktivitelerine daha sınırlı zaman ayrılmasına neden olmaktadır. Dolayısıyla Umut evlerinin sayısındaki artış, engelli bireylerin psiko-sosyal açıdan daha iyi rehabilite edilmesi açısından umut vaat etmektedir.

Tablo 3: Özel Bakım Merkezinde Kalan Engellilerin Yıllara Göre Dağılımı

Yıllar	Merkez Sayısı	Bakılan Engelli Sayısı
2010	77	7065
2011	100	8651
2012	148	12.869
2013	147	13.325
2014	149	13.443
2015	156	13.656
2016	161	14.236
2017	196	17.690
2018	231	21.200
2019	257	24.796
2020 (Eylül)	278	21.455

Türkiye’de 2000’li yıllardan günümüze kadar bakım konusunda aktörlerin arttığı görülmektedir. Kamuya bağlı bakım merkezlerinin yanında özel sektöre bağlı özel bakım merkezlerinin sayısında bir artış görülmektedir. 2010 yılında 77 özel bakım merkezi hizmet verirken bu sayı 2020Eylül ayında 278’e ulaşmıştır. On yıllık zaman zarfında 201 yeni özel bakım merkezi açılmıştır. Kurum sayısı ile özel bakım merkezinde hizmet alan engellilerin sayısında da artış görülmüştür.

2010 yılında 7.065 engelli özel bakım merkezlerinden hizmet alırken 2020 yılında 21.445 engelli, özel bakım merkezinden hizmet almıştır. Özel sektörün bu

alandaki hizmet kapasitesini üç katına çıkardığı görülmektedir. Dolayısıyla devletin bakım politikalarında özel sektöre bir alan açması ve özel sektörü bakım piyasasında desteklemesi sayılardaki artışı pekiştirmektedir. Ayrıca devletin engelli bakımını karşılayacak yeterince kuruluşu olmaması, özel sektörün kuruluşlarında artışa sebep olmuştur. Neoliberalizmin getirdiği minimal devlet kavramıyla birlikte devletin piyasaya müdahil olmayıp daha çok düzenleyici bir rol oynaması bakım konusunda özel sektöre ait kuruluşların sayısının artmasına yol açmıştır.

3.3.2.2. Evde Bakım

Yönetmelikte evde bakım veren kişi; akraba “üveyleler dâhil olmak üzere bakıma muhtaç engellinin eşi, çocukları ile çocuklarının eşleri, ana ve babası ve büyükbaba- büyükanne, torunları, kardeşleri, kardeş çocukları ile bunların eşleri, amcaları, dayıları, halaları, teyzeleri ve bunların eşlerinden her birini ifade etmektedir. Engellinin evde bakımını sağlayacak kişilerin oldukça geniş bir şekilde oluşturulduğu görülmektedir (Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik, Madde 4).

Evde bakım hizmeti, engellinin kendi ailesi yanında veya yönetmelikte belirtilen akraba tanımına dâhil olan kişilerin yanında bakımını alması karşılığında verilen ekonomik destektir. Türkiye’de evde bakımın diğer bakım hizmetlerine göre çok daha yaygın olduğu ve engelli bakımı politikalarının esas kalemini evde bakım hizmetinin oluşturduğu görülmektedir. İstatistiki veriler devletin evde bakım politikalarını temel aldığı destekler niteliktedir. EYGHM’nin verilerine göre 2010 yılında 279.580 kişi evde bakım hizmet almış ve bu sayı 2020 yılının Eylül ayında 535.805’e yükselmiştir. Bu tablo evde bakım hizmeti alan engelli sayısının hızla yükseldiğini 10 yılda neredeyse iki katına çıktığını göstermektedir. Evde bakım uygulamasının Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bünyesinde kurulmuş olan ilçelerde teşkilatlanmış sosyal hizmet merkezlerince başvuru, tespit ve değerlendirilmesi yapılmaktadır. Değerlendirilme aşamasında bakımı sağlayacak kişinin engelliyle aynı evde ikamet edip etmediği, hane içinde kişi başına düşen gelir, engellinin öz bakım becerilerini asgari derecede yerine getirip getiremediği

gözlemlenerek engellinin raporu hazırlanır (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: s.184-185). 1980'lerden sonra belirginleşen yeni sağ kamu yönetimi anlayışı neoliberal ve muhafazakâr politikaların bir sentezi olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu anlayışta neoliberal bir yaklaşımla kurumsal bakım hizmetlerinin bir kısmının piyasaya devredildiği ve evde bakım hizmetlerinin ise neo-muhafazakarlık bakış açısıyla aile tarafından sağlanmasının amaçlandığı bir durum ortaya çıkmaktadır. Neo-muhafazakârlıkta otorite; din, millet ve gelenekler ekseninde kültürel değerlere bağlılığı, toplumsal istikrarı sağlayan bir güç olarak görülmektedir (Türk, 2008: 125; aktaran: Çolak, 2016). Dolayısıyla bakım meselesinde aileyi odak alarak oluşturulan evde bakım uygulamaları, yeni sağ kamu yönetim anlayışını pekiştirecek niteliktedir.

Tablo 4: Evde Bakım Hizmeti Alan Engellilerin Yıllara Göre Dağılımı

Yıllar	Engelli Sayısı
2010	279.580
2011	347.756
2012	398.335
2013	425.928
2014	450.036
2015	464.741
2016	478.711
2017	499.130
2018	506.725
2019	514.158
2020 (Eylül)	535.805

Evde bakımın engelli aileler tarafından sağlandığı göz önünde bulundurulduğunda evde bakımın profesyonel bir bakım türü olmadığını görmek mümkündür. Resmi bakım hizmetlerinde bakıcı personeller Milli Eğitim Bakanlığı'nca açılmış olan eğitim programlarına katılmak zorundadır ve sertifikası olmadan bakım personeli olarak çalışmamaktadır. Eğitimin kalitesi bir kenara bırakıldığında engellilere bakım veren kişiler için bir eğitim organize edilmesi oldukça önemlidir. Yasal çerçevede evde bakımın desteklendiği ve binlerce

engellinin evde bakım hizmetinden yararlandığı ülkemizde, evde bakımı sağlayan kişilerin de bakım konusunda eğitim almaları verilen hizmetin kalitesini arttıracaktır. Eğitimin yanı sıra evde bakımın düzenli aralıklarla denetlenmesi ve kontrol edilmesi de mühim bir konu olmakla beraber denetlenmemiş durumlarında engelli bireylerin bakımını sağlamayan ancak engelli bakım aylığını alan aileler ortaya çıkmaktadır.

Evde engelli bireylere bakım verenlerin bakıcı olarak değerlendirilirken bakım algılarına ilişkin bilgi almak engelli bireylerin hasta olma, istismar ve ihmal edilme risklerine karşı önleyici tedbirlerin oluşturulmasında etkili olacaktır.

Bakımın multidisipliner çalışma alanı olması sebebiyle bakım personellerinin yanında sağlık açısından hemşirelik ve destek sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyulmaktadır (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: s.200). Ancak evde bakımı gerçekleştirilen engellilerin ihtiyaç duydukları sağlık hizmetlerine erişimleri oldukça sınırlıdır ve bakımı gerçekleştiren ebeveynler tarafından ilaç takipleri ve diğer sağlık durumları takip edilmektedir.

Türkiye'deki bakım politikaları refah tipolojileri açısından değerlendirildiğinde Güney Avrupa modeli ile benzerlik göstermektedir. Sosyal refahın kapsadığı riskler, aile, akraba ve dini- dini olmayan kurumlar aracılığıyla koruma sağlanması ve devletin sistematik olmayan biçimde müdahalelerin olması üzerine kurulmuştur. Güney Avrupa modelinde evi geçindiren erkek modeli de Türkiye'de de karşımıza çıkmaktadır. Özellikle yaşlı bakımında devletin verdiği finansal destekle bakımın kızları ve gelinleri tarafından yürütülmesini sağlayacak bir program mevcuttur. Gündüz hastaneleri ve evde bakım hizmeti yaygındır. Bakım hizmetlerinin ücretsiz olarak anneler ve büyükanneler tarafından verildiği ve herhangi özel ve kamu hesabına katılmadıkları görülmüştür (Mingione, 2013: 274-276). Dolayısıyla Güney Avrupa refah rejiminin aile bireyleri arasında yardımlaşma ağlarının güçlü olması, bakım sorununun aile içerisinde çözülmesi açısından Türkiye ile büyük benzerlik göstermektedir.

Evde bakım politikaları bakım veren ve hizmetin karşılığında ücret tahsis eden devlet ilişkisi ile yürütülmektedir. Bakıcılara evde bakım kapsamında nakdi yardım niteliğinde aylık ödenekler sunulmaktadır. Ancak bu ödeneklerden faydalanmak için bazı şartları sağlamak gerekmektedir. Bunun yanı sıra bakıcı ödenekleri, ekonomik ve sosyal hakların yeteri kadar sağlanmadığı sosyal yardım niteliğinde bir sosyal korumayı ifade etmektedir.

Dolayısıyla yapılan araştırmada (2016); ailelerin evde bakım aylığının yanında sosyal desteklerin sunulup sunulmadığına ilişkin veriler incelendiğinde engelli ailelerine Sosyal ve Ekonomik Destek (SED) yapılmadığı görülmüş, yoksulluğun bulunduğu hanelerde yalnızca SED verildiği öğrenilmiştir.

Bu hizmetler farklı amaçlara hizmet etse de uygulamada bakım ücreti alan aileler, sosyal ekonomik destekten faydalanamamaktadır. Engelli bireylerin sağlık ve beslenme gibi ihtiyaçlarının ilave masraflara yol açtığı düşünüldüğünde engelli ailelerinin her iki hizmetten de faydalanmaları gerekmektedir. Dünyada uygulanan sosyal politikalara bakıldığında engelli bireylerin ekonomik sorunları olmasa dahi bakım ücretlerinden faydalandıkları ve engelli bireyin hak temelli bir hizmet almasına ilişkin bir sosyal hizmet uygulaması hâkim olduğu görülmektedir. Bu sebeple engelli bireylere muhtaçlık ve yoksulluk durumlarında verilen bu hizmetlerin her engelli olan bireye kriterler temel alınmadan hizmetlerin sunulması gerekmektedir. Türkiye'deki engellilere ilişkin nakit transferlerinin gerekli şartları sağladığı durumlarda verilmesi, bakım ücretinin bir sosyal hak olarak değil bir sosyal yardım olarak görülmesine sebep olmaktadır. Sosyal bir devlette engelli bireylere hak temelli politikaların olmadığı özellikle de bakımın eşit ve evrensel bir dağıtım yapılmadığı bir durum söz konusudur. Bakımın temel sorumlusu olan aileler, ekonomik destek ve nakdi yardım düzeyine indirgenen politikalarla destek sağlanmaktadır (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: s.217-225).

Tıbbi modelden sosyal modele geçişle birlikte bakım politikalarında kurumsal bakım yerine evde bakım daha çok tercih edilmeye başlanmış ve bu tercihin engellilerin psiko-sosyal yaşamı açısından daha iyi sonuçlara yol açacağı fikri

desteklenmiştir. Türkiye’deki evde bakım uygulamalarına gündüzlü bakım evlerinden faydalanması ve bakıcıların sigorta sistemine dâhil edilmesi evde bakım hizmetlerinin kalitesini arttıracaktır.

Araştırmada (2016); evde bakım veren bakıcıların hane dışında işlerini yapmak ve kendine zaman ayırma açısından zorlandıkları görülmüştür(s.226). Yalnızca engelli birey bakıcıya değil bakıcı da engelliye veya eve bağımlı olabilmektedir.

Bu sebeple engellilere gerekli koşullarda ve belirli saat aralıklarında ücretsiz olarak bakım merkezinde bakım hizmetiverilmesi, bakıcıların bakım yüklerini hafifletecektir. Ancak yönetmeliğe göre eğer engelli gündüzlü bakım hizmetinden yararlanıyorsa bakım veren ebeveynler evde bakım aylığı alamamaktadır. Dolayısıyla yoksullukla mücadele eden ailelerin, bakım parasına ihtiyacı olması sebebiyle gündüzlü bakım hizmetinden faydalanmadıkları görülmüştür. Evde bakım ücreti ile yakınlarına bakan kadınlar; TÜİK verilerinde kadın istihdamına katılan ve çalışan kadın olarak sayılmışlardır. Ancak kadınların çalışma süresi, sigorta, izin gibi temel haklarının olmadığı yani çalışma hayatında olan hakların hiçbirinin sağlanmadığı görülmektedir (Altuntaş ve Atasü Topcuoğlu, 2016: s.239).

3.4. TOPLUMSAL CİNSİYET BAĞLAMINDA KADIN BAKICILAR

Bakım merkezlerinde çalışan kadın meslek ve bakım elemanlarının erkeklerle göre engelliyle daha fazla duygusal iletişim kurdukları gözlemlenmiştir. Bakım merkezlerinin müdürleri, çocuklarla çalışan kadın personelin annelik, yaşlı engellilerle çalışan kadın personelin ise evlat olma referansı ile duygusal bir ilişki geliştirdiğini ifade etmiştir. Yedi ilde bakım merkezlerindeki müdür ve çalışanlarla yapılan araştırmada; kuruluşların tamamında müdürlerin erkek olması ve bakım elemanları arasında kadınların daha yoğunlukta olması, bakım hizmetlerinde de toplumsal cinsiyet faktörlerinin etkili olduğunu göstermektedir. Dolayısıyla bakım sektöründe dikey bir ayrımın söz konusu olduğu görülmektedir. Yüksek ve karar verici mekanizmalarda erkeklerin, işçi statüsünde kadınların çalıştığı hiyerarşik bir ayrımı desteklemektedir. Ancak bu ayrım özellikle bakım sektöründe kadınların

istihdam edilmesinde pozitif bir etki yaratmaktadır. Kadınların bakım sektöründe şefkat ve merhamet işlevleri, istihdamlarını arttırmaktadır (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: s.114). Nitekim bakımı gerçekleştiren kadınlar; evde bakım aylığı almalarından ötürü şükür söylemlerini arttırmışlardır. Bu söylemler talepkâr olmamayı, bakım hizmetini bir hak değil bir lütuf olarak görmeyi işaret ederek bu alandaki engelli sosyal politikalarında gelişmelerin önünü kapamaktadır. Ayrıca bu durum 2000’li yıllardan bu yana sosyal politikanın genel anlayışı haline gelmiş hayırseverlik odağının bakım politikalarında da sürdürüldüğünü desteklemektedir.

Toplumsal cinsiyet rollerinin yaygın olduğu ülkemizde engelli bireylerin bakımının kadınlar tarafından sağlanması beklenen bir tabloyu işaret etmektedir. Kadınlar hem ücretsiz ev içi işlerini hem de engellinin 24 saat boyunca bakımını sağlamaktadır. Genellikle ailede anne tarafından sağlanan bakımyükümlülüğü annelerin olmadığı durumlarda evdeki bekâr kadına geçmektedir. Görüldüğü gibi her hâlükârda evdeki bakım sorumluluğu toplumsal bir görev olarak algılanmaktadır. Toplumda ev içi işlerin kadınlara ait olduğu fikri, bakım meselesinde de geçerli olmaktadır. Dolayısıyla bakım veren kadınların kendi kişisel bakım ve gelişim aktivitelerine zaman ayırmaları oldukça sınırlıdır. Bakım sürecinde anne, evdeki diğer kadınlar, kız çocukları ve akraba olan kadınlar tarafından enformel bir biçimde sunulmaktadır. Hanedeki erkeklerden destek alma konusundaki talepleri çoğunlukla karşılıksız kalmaktadır. Diğer bir ifadeyle bakım, aile içi ilişkilerin eşler arasında destekleyici ve dayanışan ilişkilerin az olmasıkadının iş yükünün artmasına, evden çıkamaması ve izolasyonuna, engelli çocuk doğurduğu için aile üyeleri tarafından suçlanmasına sebep olmaktadır. Dolayısıyla bakım vermek, kadınların psikolojik sorunlar yaşamasına ve travmatik süreçlerden geçmelerine sebep olmaktadır. Özet olarak evde bakım uygulaması kadının bakım yükü nedeniyle sosyal yaşama dâhil olmasını büyük ölçüde engelleyen bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır (Altuntaş ve Atasü Topcuoğlu, 2016: s.202-207).

3.4.1. Sigortalı Bakıcı Annenin Emekliliği

5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu çerçevesinde 2008’de yapılan kanundaki düzenlemeyle bakıcı sigortalı annelere emeklilik yaşını indiren bir uygulama oluşturulmuştur. Kanunda; emeklilik veya yaşlılık aylığı bağlanması talebinde bulunanlardan kadın sigortalılardan sürekli bakımına muhtaç derecede malul/ağır engelli çocuğu bulunanların, bu kanunun yürürlüğe girdiği tarihten sonra geçen prim ödeme gün sayılarının dörtte bir, prim ödeme gün sayılarının toplamına eklenir ve eklenen bu süre emeklilik yaşı hadlerinden de indirilir” maddesiyle çocuklarının ağır engelinin olması durumunda sigortalı bakıcı annelere daha erken yaşta emekli olma hakkı tanımıştır. Aynı zamanda isteğe bağlı sigortalı veya iştirakçi anneler de erken emeklilik hakkından faydalanmaktadır. Bu gelişme kadınların pozitif ayrımcılığa tabi tutulduklarını göstermektedir (Seyyar, 2015:440). Ağır engelli çocuğuna bakan ancak hiç işgücü piyasasına dâhil olmamış ve olabilecek şartlara sahip olmayan anneler bu kanundan faydalanamamaktadır. Bu sebeple yalnızca sigortalı annelerin yararlandığı erken emeklilik hakkının genişletilerek evde engelli çocuğunun bakımını sağlayan ancak işgücü piyasasına dâhil olmamış annelerin de bu kanun kapsamında değerlendirilmesi gerekmektedir. Erken emeklilik uygulamasıyla ilgili değinilecek ikinci nokta ise erken emekliliğin toplumsal cinsiyet algıları üzerinden yürütülmesidir. Kanundaki 28. maddeyle engelli bireyin bakımının koşulsuz şartsız annenin görevi olduğu kabul edilmiştir. Engelli bireyin bakımını sağlayan bir baba için herhangi bir yasal düzenleme mevcut değildir. Dolayısıyla sigortalı olmayan bakıcı annelerin de emeklilik primlerinin devlet tarafından sübvansede edilmesi ve erken emeklilik uygulamasının yalnızca kadın üzerinden yürütülmemesi, engelliye bakan kişinin erkek de olabileceği düşünülmesi gerekmektedir. Evde bakım veren kadınlar evde bakım ücreti aldıklarından istihdam edilen grup içerisinde sayılsa da sigortaları olmadığı bu istihdam kayıtdışı olarak kalmaktadır.

Erken emeklilik desteğinden yararlanan sigortalı bakıcı annelerin 2019 yılındaki sayısına bakıldığında 4-a sigortalıların 242, 4-b sigortalıların 61 ve 4-c sigortalıların da 77 kişi olduğu saptanmıştır. Bu rakamlar, uygulanan bu sosyal desteğin yeterince işlerlik kazanmadığını ve oldukça az kullanılan bir hizmet

olduđunu göstermektedir. Aynı zamanda ağır engelli çocuđunun 7/24 bakımıyla ilgilenen kadınların istihdam edilmelerinin pek mümkün olmadığı, kadın çalışmak istediđinde ise günlük işlerin görölmesi konusunda yeterince sosyal destek alamadıđı görölmektedir. Evde bakım veren kadınların sosyal güvenlik sistemine dâhil olması, engelliliđin yarattıđı risklerden korunması anlamında önemli bir uygulama olacaktır. Ayrıca evde bakım veren erkeklerin de sisteme dâhil olması daha evrensel ve cinsiyet eşitliđine dayanan bir sosyal politikayı işaret edecektir.



DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

4. BULGULAR

Araştırma İstanbul'da bulunan bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde gerçekleştirilmiştir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri; özel eğitim gerektiren bireylerin konuşma ve dil bozukluğunu, zihinsel, fiziksel, duyuşsal, duygusal ve davranış problemlerini ortadan kaldırmak ya da etkileri en aza indirmek için eğitim veren kurumlardır. Özel eğitime ihtiyacı bulunan bireylerin günlük yaşam becerilerini geliştirme ve topluma entegre olmalarını sağlama amacı gütmektedir (5580 Sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu, 2007). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'nde engelli bireyin Engelli Sağlık Kurulu Raporu'nda engel türü ve oranına göre her bireye kişiselleştirilmiş bir eğitim programı oluşturulmaktadır. Bu kurumlar yatılı hizmet vermemekte, gündüzlü olarak hizmet vererek engelli bireyler için okul vazifesi görmektedir. Özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetinden evde bakım veya kurum bakım hizmeti alan engellilerin yanı sıra herhangi bir bakım hizmetinden faydalanmayan/faydalanamayan engelli bireyler de özel eğitim hizmeti alabilmektedir.

Bu çalışmada engelli refahı açısından bakım alanında engellilerin dâhil oldukları sosyal politika uygulamalarını ve bu uygulamaların ulaşılabilirliğini, evrenselliğini, yeterliliğini değerlendirmek amaçlanmaktadır. Engelli refahında, kamu ve diğer aktörlerin rolleri ve verdikleri hizmetlerinin engelli ve aileleri açısından değerlendirilmesi için engelli aileleri ile görüşmeler yapılmıştır. Ayrıca engelli bakımı konusunda ihtiyaç duyulan hizmetler ve uygulamaların tespit edilmesi hedeflenmiş ve bakım politikalarında bütüncül engelli refah politikalarının üretilmesinde çözüm önerileri oluşturmak istenmiştir. Bu amaçlar etrafında katılımcılar, engelli bireylerin bakımını sağlayan kişilerden oluşmaktadır. 30 katılımcıya, yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla sorular yöneltmiştir. COVID-19 salgını sebebiyle görüşmeler yüz yüze yapılamamış ve telefon ile

gerçekleştirilmiştir. Örneklem grubu, araştırmanın amacına uygun olarak engelli bireylere bakım veren kişilerden seçilmiş ve araştırma, katılmayı kabul eden engelli bireylerin bakıcılarıyla yapılmıştır. Engelli refahı açısından bakım politikalarına dair uygulamaların neler olduğu ve bu uygulamaların yeterli olup olmadığı, engellilere bakım veren aile üyelerinin bakım konusunda sorun yaşayıp yaşamadıkları ve hangi konularda sosyal desteğe ihtiyaç duydukları betimsel analiz tekniğiyle çözümlenmiş ve kapalı uçlu soruların yanı sıra açık uçlu sorulara da yer verilerek engelli bakım konusunda katılımcılardan daha detaylı bilgi alınarak nitel bir çalışma yapılmıştır.

4.1. BAKIM VERENLERİN GENEL BİLGİLERİ

Tablo 5: Bakım Alan Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Sosyo- Ekonomik Özelliklerine İlişkin Dağılımları

Demografik Bilgiler	Kişi Sayısı
Cinsiyet	
Kadın	30
Erkek	0
Yaş	
18-25	1
26-39	20
40-55	8
56 yaş ve üzeri	1
Medeni Durum	
Hiç Evlenmemiş	0
Evli	26
Boşanmış	2
Boşanma Aşamasında	2
Eşi Vefat Etmiş	0

Tablo 5 Devam: Bakım Alan Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Sosyo- Ekonomik Özelliklerine İlişkin Dağılımları

Demografik Bilgiler	Kişi Sayısı
Eğitim Durumu	
Okur-yazar Değil	4
Okur-yazar	2
İlkokul Mezunu	8
Ortaokul- Lise Mezunu	15
Üniversite Mezunu	1
Meslek	
Ev Hanımı	28
Memur	0
Özel Sektör Çalışanı	0
Diğer	2
Ailedeki Kişi Sayısı	
3	5
4	14
5	7
6 ve üzeri	4
Ailede Çalışan Kişi Sayısı	
Çalışan Yok	7
1	21
2 ve üzeri	2
Ailenin Aylık Ortalama Geliri	
0- 1000 TL	0
1001-2500 TL	3
2501- 4500 TL	15
4501 TL ve üzeri	12
Ailenin Sağlık Güvencesi	
SSK	23
Bağ kur	0
Emekli Sandığı	2
GSS	5
İkamet Edilen Evin Mülkiyeti	
Kira	11
Kendisine Ait	16
Anne- Babaya Ait	3

Araştırmaya katılan bakıcıların tümü kadındır. Işıkhan'ın 2005 yılında engelli bireylerin anne ve babalarıyla yürüttüğü araştırmasında engelli bireyle ilgili pek çok sorumluluğun büyük kısmının anneler tarafından yerine getirildiği elde edilmiştir. Bu araştırmada da engelli bireylere bakım sağlayanların tümünün kadın olması,

çoğunlukla bakım verenlerin kadın olduğu fikrini desteklemektedir. Benzer biçimde İslam ve Karahan'ın (2013) yaptıkları araştırmada da Selebral Palsi⁴ teşhisi konmuş çocuklara bakım verenlerin tümü, çocukların annelerinden oluşmaktadır.

Araştırmada yaşları 18-25 yaş aralığında olan 1, 26-39 yaş aralığında olan 20, 40-55 yaş aralığında olan 8 ve 55 yaş ve üzeri olan 1 katılımcı bulunmaktadır. Katılımcıların çoğu 26-39 yaş aralığındadır. Yaş olarak engelli bireyin bakımını gerçekleştirebilecek sağlığa sahip oldukları düşünülmüştür.

Katılımcılardan 26'sı evli, 2'si boşanmış ve 2'si de boşanma aşamasındadır. Katılımcıların çoğu evlidir.

Katılımcıların eğitim durumuna bakıldığında yarısının ortaokul- lise düzeyinde eğitim gördüğü, bunu 8 kişiyle ilköğretim mezunlarının takip ettiği, 1 kişinin üniversite mezunu olduğu, 2 kişinin okur- yazar olduğu ve 4 kişinin ise okuryazar olmadığı tespit edilmiştir. İslam ve Karahan'ın bakım verenlerle yaptıkları araştırmada % 44'ünün ilköğretim ve ortaokul düzeyinde, % 40'inin lise düzeyinde ve % 12'sinin üniversite düzeyinde eğitim gördüğü saptanmıştır. Bakım verenlerin % 4'lük bir kısmı da okur- yazar değildir (2013: s.54). Bu çalışmada ise katılımcıların eğitim durumunun orta düzeyde olduğu görülmüş ve engelli çocuğa sahip olmanın eğitim seviyesinin düşük olmasıyla ilişkisi bu araştırmada saptanamamıştır.

Katılımcıların meslekleri sorulduğunda 30 kişiden yalnızca ikisinin çalıştığı öğrenilmiştir. Çalışanların da düzenli işlerinin olmadığı kayıt dışı istihdam edildiklerini belirtmişlerdir. Dolayısıyla atipik çalışmayla istihdam edilen bakım veren kadınlar, işgücü piyasasında cinsiyete dayalı ücret açığını pekiştirecek durumlarla karşı karşıya kalabilmektedir. Bunun yanı sıra ev hanımı olan 28 kişiden 7'sinin önceden çalıştıkları öğrenilmiş ve işlerini engelli çocuklarının bakımını sağladıkları için bıraktıklarını ifade etmişlerdir. Araştırmanın "Toplumsal Cinsiyet

⁴ Selebral Palsi, insan vücudundaki kasların hareketlerini veya vücudun duruşunu etkileyen fiziksel engel durumudur. Bu hastalık çoğunlukla doğumdan önce olmak üzere olgunlaşmamış beyin gelişmesi sırasında meydana gelen bir hasardan kaynaklanmakta olup beyin felci olarak da adlandırılmaktadır.

Bağlamında Kadın Bakıcılar” bölümünde değinildiği gibi ülkemizde yaygın olan toplumsal cinsiyet rolleri, bakımın kadının görevi olduğunu yansıtmaktadır. Araştırmaya katılan bakım verenlerin tümünün kadın olması ve bir kısmının engelli bireyin bakımını sağladığı için çalışma hayatına katılmadığını ifade etmesi, toplumda kadın emeğinin görünür olmadığını ve kadınların bakımın esas sağlayıcısı olarak görüldüklerini kanıtlar niteliktedir.

Araştırmaya katılanların 5’i hanede 3 kişi, 14’ü hanede 4 kişi, 7’si 5 kişi, 1’i 6 kişi 2’si 7 kişi ve 1’i 9 kişi yaşamaktadır. Araştırmaya katılanların neredeyse yarısı hanede 4 kişi yaşamaktadır. Katılımcıların çoğunun çekirdek aile biçiminde yaşadığı tespit edilmiştir.

Katılımcıların % 70’inin hanesinde çalışan kişi sayısı 1’dir. Evde çalışan olmayanların sayısı ise 7, çalışan kişi sayısının 2-3 olduğu 2 katılımcı bulunmaktadır. Yukarıdaki bölümlerde de bahsedildiği gibi Yumuşak’ın yaptığı saha araştırmasında benzer biçimde hanelerin %63’ünde bir kişinin çalıştığı saptanmıştır.

Araştırmada bakımı sağlanan engellilerin hiçbiri çalışmamaktadır.18 yaş üstü engelli birey sayısı 6’dır. Engelli bireylerin çalışma hayatına katılmaması engellilerin çoğunun çocuk olmasıyla ilişkilendirilmiştir. Ancak engellilerin %20’sinin çalışma çağında olmasına rağmen çalışma hayatına katılmadıkları görülmüştür. Avrupa’da bazı ülkelerde engelli bireyin işgücü piyasasına entegrasyonu için oluşturulan rehabilitasyon hizmetleri ile işverene teşvik uygulamalarının Türkiye’de yaygın olmadığı ve muhafazakâr modele benzer şekilde kota sistemleri ile engellilerin istihdamına yönelik politikalar üretildiği görülmüştür.

Araştırmada ekonomik gelir bağlamında 1000-2500 TL toplam geliri olanların sayısı 3, 2500-4500 TL arası geliri bulunanların sayısı 15, 4500 TL ve üzeri geliri bulunanların sayısı ise 12’dir.1000 TL altı geliri olan katılımcı yoktur. Katılımcıların yarısının 2500-4500TL arasında bir toplam geliri bulursa da katılımcıların %80’inin evde bakım aylığı alması, aile içerisinde çalışanların genellikle asgari ücret aldıklarını ortaya çıkmaktadır. Evde bakım aylığıyla birlikte ortalama gelirleri 4500

TL'yi bulan ailelerin, ekonomik sorunlarla karşı karşıya gelebileceği durumları işaret etmektedir. Çetinkaya ve Özmen'in (2012) yaptıkları araştırmada engelli çocuğa sahip katılımcıların %64,2'si gelirlerinin giderlerini karşılamadığını ifade etmiştir. Bu sebeple yoksulluk ve engellilik arasında doğrusal bir ilişki bulunmaktadır. Engellilik yoksulluğun hem nedeni hem de sonucudur. İnsan yaşamında yoksulluğun getirdiği sağlık, çalışma koşulları, fiziksel ve temel ihtiyaçlarının karşılanmasında yarattığı riskler engelliliğe yol açabilir. Aynı zamanda engelliğin bakımı sebebiyle aile üyelerinin çalışma hayatına katılamaması ve engelliğin getirdiği sağlık, eğitim ve diğer sorunların çözümü için daha fazla ekonomik güce ihtiyaç olması; aileleri yoksulluk riskiyle karşı karşıya bırakmaktadır. Genç'in (2015) yaptığı araştırmasında engellilerin % 78,9'unun asgari ücretin altında gelirin olması engellilik ve yoksulluk ilişkisini desteklemektedir.

Araştırmaya katılan bakıcıların ve engelli yakınlarının çoğunluğunu oluşturan 23 kişi SGK sistemine bağlı sosyal güvenceden faydalanırken 5 kişi GSS'den faydalanmaktadır. Katılımcıların 2'si emekli eşlerinden ötürü emekli sandığı sosyal güvence sistemine dâhildir. Araştırmada primli olarak sosyal güvenceden yararlanmayanların GSS ile sosyal güvenceleri sağlanmaktadır. Primli sisteme bağlı çalışmayan bir hanede yaşayan 5 katılımcıdan, 2'sinin eşlerinin kayıtdışı olarak inşaat sektöründe istihdam edildikleri, diğer 3 katılımcının ise eşleriyle ayrı yaşamaları sebebiyle ve engelli çocuklarının bakımını sağlamaları sebebiyle GSS'den faydalandıkları anlaşılmaktadır. Engelliliğin özellikle sağlık ve eğitim alanlarında ek masraflara yol açabileceği göz önünde bulundurulduğunda yoksulluğun pekiştireceği bir etkide bulunduğu söylenebilir.

Katılımcılardan bazıları sosyo- ekonomik yoksunluk içinde bulunduğu GSS'den faydalanmaktadır. Araştırmaya katılanlar, hiçbirinin kendi sosyal güvencesi bulunmadığını, eşi sebebiyle sosyal güvence sistemine dâhil olduklarını belirtmişlerdir. Gültekin ve Sezer'in (2017: 96) araştırmalarında bakım veren kadınların aldıkları evde bakım aylığı ücreti dışında kendilerine ait bir sigortalarının olmaması gelecekleriyle ilgili ciddi endişe duymalarına sebep olmaktadır. Genç'in (2015: s.74) engelli aileleriyle yaptığı araştırmada katılımcıların % 34,9'u GSS

primiyle sosyal güvence sistemine dâhil olmuştur. Konya'nın Doğanhisar ilçesinde yapılmış olan bu çalışmaya benzer bir araştırma da İstanbul'da yapılmıştır. Bu iki şehrin ekonomik faaliyetlerinin birbirinden farklılık göstermesi, engelli çocukların ailelerinin İstanbul'da istihdama katılma olasılığının Konya'ya göre daha yüksek olması, Konya'daki ekonomik faaliyetlerin İstanbul'a göre daha sınırlı kalmasından kaynaklanmaktadır.

Katılımcıların 16'sının ikamet ettikleri evi kendilerine aitken 11'i kirada oturmaktadır. 3 katılımcı ise yaşadığı evin, anne- babaya ait olmasından dolayı kira vermediklerini ifade etmişlerdir. Aylık ortalama gelirleri 4500 TL'yi bulan ailelerin kira giderlerinin bulunması gelir ve gider dengesinin bozulmasına sebep olabilmektedir. Engelli ailelere sunulan sosyal yardımlara başvuru kriterinde ne yazıkki kira, fatura gibi giderlerin sayılmaması yalnızca eve giren gelir miktarıyla değerlendirme yapılması yoksulluk olgusunu beraberinde getirmektedir. TÜRK-İŞ (2020) Ekim ayı verilerine göre dört kişilik bir ailede yoksulluk sınırı 8086 TL'dir. Araştırmaya katılan bakım verenlerin aylık gelirlerinin yaklaşık iki katı olan bu rakam engelli birey ve ailelerinin ekonomik göstergelerinin iç açıcı olmadığı sonucunu çıkarmaktadır.

Katılımcılara engelli bireylere ne zamandır bakım verdiği sorulmuştur. 0-5yıl aralığında bakım verenlerin sayısı 7, 6-10 yıl aralığında bakım verenlerin sayısı 8, 11-15 yıldır bakım verenlerin sayısı 9, 15 yıl ve üzeri bakım verenlerin sayısı ise 6'dır. Engelli bireylerin 28'inin engeli doğuştan, 2'sinin ise sonradan oluştuğu öğrenilmiştir. Bu nedenle katılımcıların çoğu uzun yıllardan beri engelli bireylerin bakımını sağlamaktadır. Emek yoğun bir alanı ifade eden bakım hizmetleri, engelli bireylerin doğumundan bu yana aile üyeleri içinden anne tarafından yürütülmektedir. Bakımın 24 saat devam etmesi ve yanında ev içi işlerin (temizlik, yemek vb.) de beraberinde sürdürülmesi kadının emek yoğun bir biçimde çalıştığını göstermektedir. Uzun yıllar sağlanan bakım, geçici veya gündüzlü bakım hizmetleri ile desteklenmediği veya bakıcılar psikolojik danışmanlık hizmetlerine, kültürel ve sosyal etkinliklere erişemediği müddetçe emek yoğun bu alanın daha yıpratıcı ve endişe verici bir hale gelmesi kaçınılmaz olmaktadır.

4.2. BAKIMI SAĞLANAN ENGELLİ BİREYLERİN GENEL BİLGİLERİ

Tablo 6: Bakımı Sağlanan Engelli Bireylerin Tanıtıcı Bilgileri

Demografik Bilgiler	Kişi Sayısı
Cinsiyet	
Erkek	13
Kadın	17
Yaş	
0-6	8
7-17	14
18-30	5
31-45	0
46-64	1
Demografik Bilgiler	Kişi Sayısı
Engel Türü	
Bedensel	13
Zihinsel	9
Ruhsal- Duygusal	2
Süreğen Hastalık	2
Diğer	1
Hem Zihinsel Hem Bedensel	3
Engel Oranı (%)	
%0- %39	2
%40-%69	4
%70 ve üzeri	24
Ağır Engelli Olma Durumu	
Evet	22
Hayır	8
Çalışma Durumu	
Çalışıyor	0
Çalışmıyor	30

Tablo 6 Devam: Bakımı Sağlanan Engelli Bireylerin Tanıtıcı Bilgileri

Bakıma İhtiyaç Duyduğu Zaman (yıl)	
0-5	7
6-10	8
11-15	9
15 yıl ve üzeri	6
Dahil Olunan Bakım Türü	
Devlete bağlı bakım ve rehabilitasyon merkezi	0
Özel sektöre bağlı özel bakım merkezleri	0
Evde bakım (1657 TL)	24
Dâhil Olmayanlar	6

Bakımı sağlanan engelli bireylerin 17'si kadın, 13'ü erkektir. Engelli bireylerin tümünün bakımını kadınlar tarafından sağlamaktadır ve bakım verenler, engelli bireyin birinci dereceden yakınıdır. 30 engellinin 29'unun bakımını annesi ve 1 engellinin bakımını eşi sağlamaktadır.

Bakımı sağlanan engelli bireylerin yaşlarına bakıldığında çoğunluğunun 7-17 yaş aralığında olduğu, bu yaş aralığını 0-6 yaş engelli bireylerin takip ettiği görülmektedir. 0-6 yaş aralığında olanların sayısı 8, 7-17 yaş aralığında olanların sayısı 14 ve 18-30 yaş aralığında olanların sayısı ise 5'tir. Çalışmada 46-54 yaş arası ise 1 engeli birey bulunmaktadır.

Engelli bireylerin engel türlerine ilişkin bilgiler, hekimlerce düzenlenen Sağlık Kurulu Raporları'ndan alınmıştır. Engelli bireylerin 13'ü bedensel engele, 9'u zihinsel engele, 2'si ruhsal ve duygusal engele sahiptir. 2 engelli bireyin ise süreğen hastalığa bağlı olarak engel durumu oluşmuştur. Diğer engel grubunda değerlendirilen 1 kişinin konuşma bozukluğu bulunmaktadır. 3 engelli bireyin hem bedensel hem zihinsel engeli bulunmaktadır.⁵

⁵Bedensel engellilerin 2'sinin miyopati, 5'inin selepral palsy, 2'sinin spina bifida tanısı bulunmaktadır. Diğer bedensel engele sebep olanlar; erken doğuma bağlı distoniye, kısmi felç,

Engelli bireylerin engel oranına ilişkin bilgiler, hastanede düzenlenen Sağlık Kurulu Raporları'ndan alınmıştır. Engellilik oranı % 40'ın altında olan 2 kişi, %40 ve % 69 arasında olanların sayısı 4 ve % 70 üzeri engeli bulunanların sayısı ise 24'tür. Engelli bireylerden 22'si ağır engellidir. Engelliler, kişisel bakım ve günlük ihtiyaçlarının giderilmesi hususunda bakım verenlere tam bağımlı olmaları durumunda ağır engelli sınıfına dâhil edilmektedir. Buradan bakıcıların bakım yükünün fazla olduğu sonucu çıkarılmaktadır. Engelli raporlarına göre; engelli bireylerin %80'inin yoğun olarak bakıma ihtiyaç duyduğu tespit edilmiş ve evde bakım veya kurum bakımı için gerekli bakıma muhtaçlık durumunun söz konusu olduğu saptanmıştır.

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın finansman sağladığı evde bakım aylığı, 2021 haziran ayında 1657 TL olarak karşımıza çıkmaktadır (aile.gov.tr, Erişim tarihi 20.06.2021). Katılımcıların % 80'i evde bakım aylığı alırken % 20'si evde bakım aylığından faydalanmamaktadır. Evde bakım uygulamasına dâhil olmayanlar resmi bakım hizmetlerinden de yararlanamamaktadırlar. Buradan anlaşılacağı gibi %70 ve üzeri engel oranı bulunan engellilerin bakımını sağlayan tüm bakıcılar evde bakım hizmetinden faydalanmaktadır.

4.3. BAKICILARIN ENGELLİ BAKIM SORUMLULUĞUNA İLİŞKİN DÜŞÜNCELERİ

Engelli refah politikalarında bakım hizmetleri engelli yakınları için hayırseverlik bağlamında değerlendirilebilmiştir. Devletin bu konuda

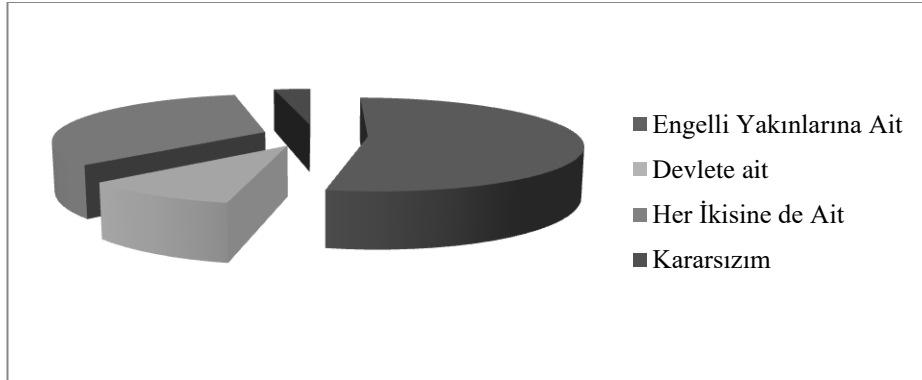
propiyonik asidemi, cam kemik gibi hastalıklara sahiptir. Zihinsel engelli bireylerin ise 4'ü otizmlilik iken diğerlerinin down sendromu, gelişim geriliği, nonketotik hiperglisinemi, özgül öğrenme güçlüğü ve mental retardasyon gibi hastalıkları bulunmaktadır. Ruhsal duygusal engel grubuna giren 2 engelli bireyin biri şizofreni hastasıyken diğerinde duygu durum bozukluğu vardır. Süreğen hastalığa bağlı olarak engelli kategorisine girenlerin menenjit ve epilepsi hastalığı bulunmaktadır. Diğer engel grubuna giren bireyin ise dil konuşma bozukluğu bulunmaktadır. Hem bedensel hem zihinsel engeli bulunanların ise mental retardasyon ile selebral palsi ve distoniye gibi rahatsızlıkları bulunmaktadır.

sorumluluğunun olmadığı düşünülerek devletin politikalar düzenlemesi, engeli yakınları için bir lütuf olarak görülmektedir. Bakımın ailelerin sorumluluğunda olduğu düşüncesi hâkimdir.

Sosyal devlet, toplumsal refahın artması için tüm kamu hizmetlerin kullanılarak vatandaşların ekonomik ve sosyal varlıklarında iyileştirmeler yapan yönetim modelidir. Görüldüğü gibi sosyal devlet engelli refahı konusuna müdahil olarak çeşitli yasal düzenlemeler yapmaktadır. Sosyal devlet ilkesini benimseyen Türkiye’de engellilerin bakım politikalarına yönelik uygulamalar bulunmaktadır. Ancak toplum, engelli refahına ilişkin sorumlulukların devlete ait olduğunu farkında olmayabilir. Araştırma da bunu kanıtlar niteliktedir. Aynı zamanda Türkiye’yle, bakım hizmetlerinin aile üyeleri tarafından sağlandığı ve aile ilişkilerinin güçlü olduğu Güney Avrupa Refah modeli arasında benzerlikler bulunmaktadır. Aile ilişkilerinin güçlü olduğu, gelenekselci ve kültürel değerleri önemseyen Türkiye toplumunda bakımın esas sağlayıcısı aile olarak görülmektedir. Bu sebeple katılımcıların bakım konusunda sorumluluğun ailelere ait olduğunu düşünmesi şaşırtıcı bir sonuç olmamıştır.

Engelli bakımında bakım sorumluluğuna ilişkin farklı düşünceler mevcuttur. Bu araştırmada katılımcıların bakım sorumluluğuna ilişkin düşünceleri öğrenilmek istenmiştir. Grafik 1’de bu konuya ilişkin veriler toplanmıştır.

Grafik 1: Bakıcıların Engelli Bakım Sorumluluğuna İlişkin Düşünceleri



Araştırmada devletin bakıma ilişkin bir sorumluluğu olup olmadığı konusunda engelli yakınlarının fikirleri öğrenilmek istenmiştir. Grafik 1’de görüldüğü gibi engelli bakımının kimin sorumluluğu olduğuna dair 3 fikir ortaya çıkmıştır. Bu fikirlerden ilki bakım sorumluluğunun engelli yakınlarına ait olduğunu düşünenlerdir. İkinci grup bakım sorumluluğunun devlete ait olduğunu düşünürken üçüncü grup ise bu sorumluluğun hem aileye hem de devlete ait olduğunu düşünmektedir. Katılımcıların 16’sı engelli bakımında sorumluluğun engelli yakınlarına ait olduğunu ifade ederken; 10’u sorumluluğun hem engelli yakınlarına hem devlete ait olduğunu söylerken katılımcıların 3’ü sorumluluğun devlete ait olduğunu belirtmişlerdir. Bir katılımcı da fikri olmadığı için kararsız kaldığını ifade etmiştir. Engelli bakımında sorumluluğun engelli yakınlarına ait olduğunu düşünen bazı katılımcıların ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

“Sorumluluk bence aileye aittir. Sonuçta senin çocuğun senin ilgilendiğin gibi hiç kimse ilgilenemez. Bundan dolayı ailenin sorumlu olması bakımıyla ilgilenmesi taraftarıyım. Anne diye kısıtlamıyorum bunu mesela baba, anne hep birlikte. Biz onunla yaşıyoruz. Onun neye ihtiyacı olduğunu bizden iyi kimse bilemez.”

“Sorumluluk aileye düşer bana kalırsa. Durumu olanlara devlet yardım etmeli ama durumu olmayanlara ihtiyacı olmayanlara değil. Durumu olmayan fakir olan var bunu karşılayamayan var.”

“Sorumluluk tabiki de bize ait. Devlete ait değil ki bunlar. Evet, aslında bir noktaya kadar zaten yapıyor. Bir noktadan sonra da ailesinin yapması gerekiyor. Ama bazı noktalarda tabi devletin tabi eksiklikleri var. Ama faydası da var bez raporlarında mesela ücret ödemededen alabiliyoruz.”

“Devlete değil bence yakınına ait olduğunu düşünüyorum. Çünkü benden başka kimse bakmıyor.”

Ailelerin sorumluluğundadır. Devlet yardım etse de bakarım çocuğuma etmese de.

Devletin sorumluluğunda olduğunu düşünen katılımcıların ifadeleri de şu şekildedir:

“Devlete aittir. Sosyal devletse bu engellilerin bakım konusu devlete aittir aslında. Avrupa ülkelerinde devlete ait bu sorumluluk. “

“Devletin sorumluluğunda olsa daha iyi çünkü benim gücüm yok. Bütçem belli, gücüm olsa da yeterli yapabilsem.”

“Aslında devletin sorumluluğundadır. Devlet bu konuda biraz daha bizlere yardımcı olması gerektiğini düşünüyorum.”

Son katılımcı bakımın devletin sorumluluğunda olduğunu söylese de aslında engelli bireye esas bakım vermesi gerekenin kendisi olduğunu düşünmektedir. Ancak devletin bakım verenlere ve engelli bireyleri sosyal destek ve sübvansiyonlarla katkı sağlaması gerektiğini düşünmektedir. Geleneksel ve aile ilişkileri güçlü olan Türkiye’de ailevileştirilmiş bir bakım modelinin benimsenmesi olağandır.

Bu sorumluluğun hem devlette hem ailede olması gerektiğini düşünenler ise şunları aktarmışlardır:

Hem devletin hem ailenin sorumluluğunda olmalı. Devlet gözetleyecek, denetim yapacak her ay, ihtiyacını verecek, özel maması varsa bezi varsa vermeli.

Devletin sahip çıkması gerekir ama bakım olarak engelliye ailesindendaha iyi kim bakabilir.

Devlet de tabiki destek olursa ailenin en azından bir nebze olsun yükünü hafifletmiş olur.

Katılımcıların eğitim durumuna bakıldığında bakımın ailenin sorumluluğunda olduğunu düşünenlerin çoğu ortaokul- lise mezunudur. Okur- yazar olmayanların çoğu da bakımın aileye ait olduğunu düşünmektedir. Bakımın hem aileye hem devlete ait olduğunu düşünenlerin eğitim durumunda anlamlı bir fark görülememiştir. Fakat bakımın devletin sorumluluğunda olduğunu söyleyenlerin 2'si ilkokul mezunuyken, 1'i ortaokul mezunudur. Eğitim düzeyi arttıkça ebeveynlerin bilinç düzeyinin artması ve bakımın yalnızca ailenin sorumluluğunda olmadığını düşünmesi, ya da devletin sorumluluğunda olduğunu düşünmesi genel algıyı yansıtsa da bu çalışmada bakımın devlete ait olduğunu düşünenlerin geneli ilkokul mezunudur ve ortaokul- lise mezunlarının büyük çoğunluğu bakımın ailenin sorumluluğu olduğunu düşünmektedir.

4.3.1. Bakım Sorumluluğu Perspektifinde Evde Bakım Uygulamasının Yeterliliği

Yalnızca evde bakım uygulamasından faydalanan bakıcılara evde bakım uygulamasından memnun olup olmadıkları sorulmuştur. Evde bakım hizmeti alan 24 bakıcıdan 22'si bu hizmetten memnun olduğunu, 2'si memnun olmadığını ifade etmiştir. Bakım veren kadınların çoğu evde bakım uygulamasından memnundur. Bakım veren kadınlar zaten bu işin kendi sorumluluğunda olduğunu düşünerek cinsiyetçi algıyı pekiştirmektedirler. Katılımcılar evde bakım ücretinin yeterli olmadığını düşünseler de bir ölçüde ihtiyaçlarını karşılamaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir.

”Evde bakım uygulamasının yeterli bir hizmet olduğunu düşünüyor musunuz?” sorusuna katılımcıların 6'sı evet cevabını vermiş, 17'si ise hayır cevabını vermiştir. Katılımcıların % 70,9'u evde bakım hizmetinin ihtiyaçları karşılamada yeterli olmadığını düşünmektedir. Hayırcevabını veren katılımcılara hangi konuda uygulamanın yeterli olmadığı sorulduğunda en çok kıyafet ihtiyacı ve sağlık hizmetlerinden faydalanma konusunda yetersiz olduğunu söylemişlerdir. Beslenme, ulaşım ve sosyal aktivite konularında da evde bakım aylığının yetersiz olduğunu ifade etmişlerdir. 4 katılımcı devletin ilaçları karşılamaması ve bu ilaçların genellikle

pahalı olması sebebiyle sağlık ihtiyaçlarının karşılanmasında evde bakım aylığını yeterli bulmamaktadır.

Sağlık hizmetlerinin yetersiz olduğunu Katılımcı F. şu şekilde ifade etmiştir:

“Hastane masrafları oluyor E'nin. Nörolojiye gidiyoruz 1500 TL veriyoruz mesela. Bazen oluyor ki hiç yetmiyor ilaçlarında filan. İlaçlarını yurt dışından getiriyoruz. Devlet karşılamıyor ilaçlarını. Özele gidiyoruz hastaneye, bir de bu ilaçlar genelde pahalı oluyor asıl bunları karşılamaları gerekir. 2 tane ilaç getiriyoruz 1000 TL veriyoruz. Bazen diyorlar ya sen çocuğun parasını alıyorsun diye. Bu ilaçları filan düşündüğün zaman çocuğun parası kesinlikle yetmiyor. Bu çocukların masrafi bakımı inanılmaz zor. “Bir diğer katılımcı ise şunları söylemiştir:

“8000 TL ilaçmasrafımız var 50 günde bir. 5 yıldır uğraşıyorum çok nadir bir hastalık olduğu için ilacı karşılanmıyor. En son imza toplattım bu konuyla ilgili Türkiye'deki ulaşabildiğim hastalara. Grup oluşturdum, gönderdim, toplantıya girdi. Şimdi sonucunu bekliyorum. Ailem destek olmasa biz aç kalırız. Eve gelip incelemeye alıyorlar, alırsınız diyor eve gelen kişi. Sonra toplantıda kabul olmuyor.”

Katılımcıların cevaplarından da görüldüğü gibi kadınların evde bakım aylığından faydalanarak güçlenmesinden ziyade evde bakım, kadının istek ve beklentilerini sürekli ötelemesine sebebiyet vermektedir. Bakıcıya verilen evde bakım ücreti genel itibarıyla engellinin ihtiyaçlarını karşılamak için kullanılmakta ve özellikle sağlık ve ilaç masraflarını bile karşılayacak düzeyde olmaması ekonomik birtakım sorunlar ortaya çıkmaktadır.

Katılımcı E. ise sağlık sisteminde medikal cihazların devletin çok az bir meblağını karşılaması sebebiyle evde bakım aylığını yeterli bulmamaktadır. Bu durumu E. şu şekilde ifade etmiştir:

“H'nin AFO'ları (ayak bilek ortezi)⁶ sürekli deęiřiyor. Afolar pahalı. Mesela geen ay yapturdım 1200 TL'ye.”

Saęlık hizmetlerinin yetersiz olduęunu ifade eden katılımcıların saęlık konusunda tüm ihtiyalarını karřılayamadıklarını ifade etmiřlerdir ve giyim konusundaki eksikliklerini de dile getirmiřlerdir. Katılımcı E. bu durum řu řekilde ifade etmiřtir:

“řimdi kızım engelli olduęu iin emekliyor kıyafetleri mesela yırtılıyor, sürekli kıyafet almak gerekiyor.”

Aynı biimde katılımcı ř'nin *“Genellikle giyim, R'nin ihtiyaları oluyor aıkası. İstekleri de oluyor.”* řeklinde bir ifadesi bulunmaktadır.

Bu aylıęın beslenme konusunda yetersiz olduęunu dūřünen katılımcı Y. řunları sūylemiřtir:

“ikolata istiyor, kahve istiyor balık istiyor. řimdi onun istediklerini yapıyorum ama ōbūr tarađı eksik yapıyorsun. S'nin ihtiyacını gideriyorsun. ünkü vardan yoktan ocuęa anlatamazsın. Ama ihtiyacı var da yemesi lazım. Dūnya kadar ila iiyor baęıřıklıęının okmemesi lazım.”

Saęlık, beslenme ve giyim konuları dıřında ulařım konusunda da evde bakım aylıęının yetersiz olduęu gōrūlmūřtur. Katılımcı İ., konuyla ilgili řunları sūylemiřtir:

“Gerekten yetmiyor. Ben taksiyle getirip gōtūrüyorum eřimi her yere. Otobūse binemiyor. İla giderleri oluyor. Ona harcadıklarına yeterli gelmiyor...”

Katılımcı Z. ise bu aylıęın sosyal aktivitelere eriřme konusunda yetersiz olduęunu dūřünmektedir ve řunları sūylemiřtir:

⁶Ayak ve bilekteki hareket kaybı, sinir hasarına baęlı geliřen nōrolojik nedenli ayak bilek kontrol kaybı ve yūrūme sorunlarına yol aar. Ayak bilek hareketlerini desteklemek, yūrūmedeki bozulmayı engellemek ve kiřinin fonksiyonel yařamını rahatlatmak iin ayak bilek ve bacaęı destekleyen dize kadar uzanan ortezler kullanılmaktadır.

“Çocuğumu yüzmeye göndereceğim burada belediyenin havuzu var ücretsiz. Engelli alamam dedi. Özele göndermek zorundayım özel 1500 TL dedi. Bizim çevremizdeki belediyenin hiçbir sosyal faaliyeti yok, diğer belediyeleri bilemem de”.

4.3.2. Resmi Bakım Hizmetlerinden Faydalanmaya İlişkin Bakım Verenlerin Düşünceleri

Katılımcılara engelli bireyin geçici/gündüzlü/kalıcı kurum bakımı hizmetlerinden yararlanmak isteyip istemedikleri sorulmuştur. 14 katılımcı faydalanmak istediğini ifade ederken 16 katılımcı ise faydalanmak istemediğini belirtmiştir. 14 katılımcının bakımını sağladıkları çocuğunun kurum bakımında nasıl bakılacağına ilişkin endişelerinin olduğu görülmüştür ve kurum bakımına güvenemeyeceklerini bu sebeple çocuklarına herhangi bir kuruluştaki bakılmasını istemediklerini belirtmişlerdir.

Kurum bakımı hizmetlerinden faydalanmak isteyen katılımcılara hangi sebeple bu hizmetten faydalanmak istedikleri sorulduğunda 4 katılımcı gündüzlü ve geçici kurum bakım hizmetlerinin engelli bireyin sosyalleşmesi açısından iyi olacağını düşündüğünü ifade etmektedir. 2 katılımcı kendine zaman ayıramadığını, kendine vakit ayırmak için bu hizmetten faydalanmak istediğini ifade ederken 1 katılımcı ise gündüzlü bakım hizmetinden faydalanabilseydi çalışmak istediğini belirtmiştir:

“Eğer çocuğum orda kalmaya uygunsa bırakırdım tabii. Bende bir işe girerdim o süre zarfında ya da kendime zaman ayırırdım. Yalnız oturup gezmek tozlamak gibi ne biliyim. Bazen böyle bir nefes almak istiyorsun bir parka gidiyim bir nefes alım istiyorsun ama gidemiyorsun çocuğunu bırakamıyorsun çünkü.”

2 katılımcı da dışarıdaki işlerini halledeceği zaman bu hizmete ihtiyaç duyduğunu, 3 katılımcı ise eğitim konusunda engelli çocukları için bu hizmetin iyi olabileceğini söylemiştir. 56 yaş ve üzeri kategorisinde yer alan bir katılımcı ise

yaşlılık sebebiyle oğlunun ileride kalıcı kurum bakımından faydalanması gerektiğini ifade etmiştir. Katılımcı Y:

“Ölüm, düğün oluyor gidemiyorum. 2,3 günlüğüne böyle bırakabileceğimiz bir yer olsa çok iyi olur.” Katılımcı T:

“Tabi ki ama yatılı olarak kalmasını istemezdim çocuğumun. Orada gündüz gidince spor yapsın, havuzu olsun.” Katılımcı Ö:

“Ablası evde yok diyelim ama acilen bir yere gitmem gerekiyor. Böyle kurumlar olsa birkaç saatliğine bırakabilirdim.”

Engelli bireylerin bakımında çevreden alınan desteklere bakıldığında %53,3’ü destek almadığını ifade etmiştir. Bu durum örneklem grubunun yaklaşık olarak yarısının bakım sürecinde yalnızlaştığını ve bakım yükünün yalnızca bir kişinin sorumluluğunda olduğunu göstermektedir. Çevreden destek alma durumu engelli bakımında bakıcının desteklenmesi açısından yeterli olmamaktadır. Bu sebeple tek başına bakım veren bakıcıların yaklaşık olarak yarısı, geçici/gündüzlü veya kalıcı kurum bakımından faydalanmak istediklerini belirtmişlerdir. Çevresinden destek alamayan, eve bağımlı ve çocuğu haricinde başka bir yaşamı olmayan bu bakıcı kadınların bakım hizmetleriyle desteklenmesi gerekmektedir. Çetinkaya ve Özmen’in de aktardığı gibi engelli bireylerin ihtiyaçlarını karşılayacak nitelikte ve sayıda geçici/gündüzlü bakım evlerinin oluşturulması, günün belli zamanlarında engelli bireylerin bakımının bu kurumlarla sağlanması, bakım verenler açısından önem arz etmektedir. (Çetinkaya ve Özmen, 2012: s.41).

Benzer biçimde Oktar ve Yıldız’ın araştırmalarında da zihinsel engele sahip annelerin kurum bakımından faydalanmak istemedikleri saptanmıştır. Bunun sebeplerine bakıldığında devletin bu çocuklara nasıl hizmetler sunduğunun bilinmemesi, devlet kurumlarında çocuklarına gerekli bakımın yapılabileceğine inanmamaları ve kurumlara güvenmemeleri olarak aktarılmıştır (2019: s.493). Bu araştırmada da 16 bakıcı, kurumlara güvenemeyeceğini, engelli kişinin ihmal ve

istismar edileceği korkusu taşıdığını ifade etmekle birlikte engelli bireye en iyi kendilerinin bakacağını da eklemiştir. Dolayısıyla yapılan araştırmaya benzer biçimde geçici, gündüzlü ve kalıcı kurum bakım hizmetlerine ilişkin bilgi eksikliği olduğu saptanmış olup evde bakım hizmeti haricindeki bakım sistemlerinin evde bakım kadar yaygın olmamasında devletin evde bakım modelini benimsemesi ve resmi bakımı alternatif olarak görmesiyle ve kurum bakım hizmetine ilişkin engelli ailelerin endişelerinin olması etkili olmaktadır. Katılımcıların araştırma verilerinden yola çıkarak resmi bakıma yani kurum bakımına tamamıyla olumsuz bir yaklaşımı olmadığı görülmektedir. Araştırmanın 4.3.başlığı altında incelenen engelli bireylerin bakım sorumluluğuna ilişkin engelli ailelerinin değerlendirmelerin olduğu bölüme benzer biçimde katılımcıların aile merkezli uygulamalara yönelik bir eğiliminin olduğu görülmektedir. Katılımcıların yaklaşık olarak yarısı resmi bakımı tercih etmeyeceklerini ifade etmişlerdir. Çünkü aile merkezli bir düşünce yapısına sahip olan bu aileler, bakım rolünün ailenin sorumluluğunda olduğunu düşünmektedirler ve engelli bireye en iyi bakımı ailenin vereceğine ilişkin bir tutumları olduğu görülmüştür. Görüldüğü gibi engelli yakınlarında resmi bakıma ilişkin endişelerinin bulunmasının yanı sıra bir kısım bakım veren aile üyeleri de ihtiyaçları dâhilinde bu bakım modelinin tercih edebileceklerini ifade etmişlerdir. Resmi bakımı tercih edebileceğini ifade eden bakım verenler; ihtiyaçları dâhilinde kendilerinin ve çocuklarının sosyalleşmesi, toplumsal yaşama katılma ve iş hayatına dâhil olmak için resmi bakıma olumlu bir tavır sergilemişlerdir. Ayrıca sosyal hizmet kuruluşlarının sayıca artması, kurumsallaşması ve geçmiş yıllara göre bu hizmetlerin yaygınlaşması ve geliştirilmesi engelli ailelerinin de kurum bakımına daha sıcak bir bakış açısı oluşturmalarında etkili olduğu söylenebilir. Geniş aile yapısının bozulması, kadınların iş hayatına dâhil olması ve artan kurumsallaşmış bakım merkezleri, hizmet kalitesinin artması sebebiyle resmi bakıma ilişkin bir toplumsal değişime uğramak mümkündür.

4.4. BAKIM SÜRECİNDE ENGELLİ BİREYİN VE BAKIM VERENİN YAŞADIĞI SORUNLAR VE İHTİYAÇLARI

Engelli bireylerin bakımının oldukça yıpratıcı bir sürece işaret ettiği ve engelli bireylerin gün boyunca neredeyse tüm ihtiyaçlarını bakıcıların giderdiği göz önüne alındığında çeşitli sorunlarla karşı karşıya gelme olasılıkları yüksektir. Bu bağlamda bakıcıların sorun yaşayıp yaşamadıkları ve sorun yaşayan bakıcıların hangi konularda en çok sorunu yaşadığı incelenmiştir. Görüşme formunda bakım verenlere *Kişiyi bakım verme sürecinde herhangi bir sorun yaşıyor musunuz?* sorusu yöneltilmiş ve 25 bakıcı evet, 5 bakıcı ise hayır cevabını vermiştir. Bakım verenlerin çoğunun sorun yaşadığı görülmüş olup bakıcıların verenerin bazıları birden fazla sorun yaşadığını ifade etmiştir.

Tablo 7: Bakıcıların Bakım Sürecinde Yaşadıkları Sorunlara İlişkin Dağılımları

Sorunlar	Kişi Sayısı
Bakım Yükü	7
Uyumsuz Davranışlar	7
Sağlık	6
Eğitim ve Rehabilitasyon	2
Ulaşım	3
Sosyal Yaşama Katılım	2
Sosyal Dışlanma ve Psikolojik	3
Mimari	1

Verilen açık uçlu yanıtlar kategorize edilmiş olup sonuçlar 9 sınıfa ayrılmıştır. Bakım verenler 7 kişiyle en çok bakım yükü ve engelli bireylerin uyumsuz davranışlarından ötürü sorunlar yaşadıklarını ifade etmiştir. Sonrasında 6 bakım verenin sağlık sorunları yaşadığı, 3'ünün ulaşım, 2'ser kişinin sosyal yaşama katılımında ve sosyal dışlanma ve eğitim, rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanma konusunda sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir. 1'er katılımcı da psikolojik sorunlar ve mimari yapıların engellilere uygun olmamasından ötürü sorunlar yaşadığını söylemiştir.

4.4.1. Sağlık Sorunları

6 katılımcı sağlık hizmetlerinin yetersiz olmasından kaynaklı sorunlar yaşadıklarını belirtmiştir. Sağlık sisteminde; randevudaki aksaklıklar, ilaçları devletin karşılamaması ve engellilerin engel durumuna ilişkin tedavilerin sağlanamadığına ilişkin sorunlar yaşamaktadırlar. Katılımcı A:

“Hastaneden randevu alamıyoruz. Açık ve net ben kaç aydır randevu alamıyorum. Alamayınca çoğu yere gidemiyoruz. Maddi açıdan en basit hastanenin bile bir muayenesi 100 TL'ye kadar çıkıyor. İlacı vs. çok maliyetli şeyler. Bundan dolayı da sağlıktan yararlanamıyoruz Önceden randevusuz gidebiliyorduk, Öncelik tanyorlardı ama şimdi çoğu doktor karşı çıkıyor.” Aynı biçimde katılımcı B. şunları ifade etmiştir:

Bizim gibi çocukların kolaylık sağlansa. Bundan birkaç sene önce randevularda hiç sıkıntı yaşamıyorsun. Gitmek istediğimiz bölüme doktora takipli hasta olduğumuz için üç ay sonra şu saatte şu günde gelin diyorlardı. Şimdi randevu sistemine döktüler bunu. Randevu almak o kadar zor ki Nörolojiden takiliydik biz. Bir yıl sonra şu tarihte şu saatte gelin diyorlardı. Şimdi randevu alın gelin diyorlar. Bizler için en büyük sıkıntı şuan randevu olayları. Çünkü aileler için çok zor. Çocuklarımız takipli çocuklar. Vakti ve zamanında muayeneye gitmemiz gerekiyor.

Katılımcı E. ise sağlık sisteminde bedensel engellilerin medikal malzemelerinin ve ilaçlarının devlet tarafından ücretsiz olarak karşılanmaması sebebiyle sorun yaşadığını belirtmiştir:

“Bağırsak ameliyatı olduğu için kabız olmaması gerekiyor 10 yaşına kadar. Onun için ilacı var sürekli alıyorum bu ilacı devlet karşılamıyor. Devlet AFO'ların %20'sini ödüyor.... Sağlıkta devletten açıkçası pek yararlanamıyoruz. Özele gitsem ilaçlarda çocuklara da mesela özel durumu olan çocuklara verilen ilaçlar özel oluyor. Birçoğunu devlet zaten karşılamıyor. Şuan mesela H'nin balık yağı haptı alması gerekiyor. Doktor yazdı ama 100 TL. Hiç devlet karşılamıyor ve düzenli

kullanması gerekiyor. Çünkü H'nin bacaklarında morarmalar oluyor. Bundan dolayı kullanması gerekiyor. Sürekli ben bu hapı alamıyorum. Her ay düzenli olarak alamıyorum.”

Benzer biçimde katılımcı T. ise zihinsel engeli olan oğlu için devlet hastanelerinde bir ayrıcalık sağlanamadığından özel sağlık sisteminden faydalanmak zorunda kaldıklarını ifade etmiştir:

“Ö'nün şekeri yükseldiğinde Ö. kan vermeden korktuğu için kan verdiremiyoruz. Bunu da devlet hastaneye gidince yapıyorlar, artık paramızla anesteziyle Ö'yü uyutarak bir damla kan almak için o kadar uğraşıyoruz ki. Kan tahlilleri ve anestezi vs. 1500 TL'yi buluyor. Devlet hastanelerinde bunu yapmıyorlar.”

4.4.2. Eğitim ve Rehabilitasyon Sorunları

Özel eğitim; özel gereksinimli ve üstün özellikleri olanlara yetenekleri doğrultusunda kapasitelerinin en üst düzeye çıkmasını sağlayan ve engelli bireyin toplumla kaynaşmasını, bağımsız birey olmasını destekleyen eğitimlerin tümüdür (Suşehri Rehberlik ve Araştırma Merkezi, t.y. 1-2).

Rehabilitasyon hizmetleri ise doğuştan, hastalık ya da kaza nedeniyle bir kısım yeteneklerini kaybetmiş bireyi tıbbi, psikolojik sosyal açıdan en iyi düzeye ulaştırarak kendisine, ailesine topluma daha yararlı olmasını amaçlayan tedavi edici ve koruyucu hizmet uygulamalarının tümüdür.

Türkiye’de engellilere ilişkin eğitim ve rehabilitasyon uygulamaları Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri’nce yürütülmektedir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, özel eğitime ihtiyacı olan bireyleri, çeşitli materyaller ve özel yöntemler kullanarak iş ve meslek alanlarına ve hayata hazırlanmalarını sağlar. Bu kurumların amacı bireylerin ilişkilerini, toplum içindeki rollerini geliştirmek ve çevresine uyumlu bir birey haline getirmektir (Cangöl vd. 2016: 14).

Sağlık sisteminin yanı sıra aile üyeleri, yetersiz özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri sebebiyle bakım verme sürecinde daha fazla sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

“Ö’ü çok rehabilitasyon merkezlerine, iş okullarına götürdüm ama hiçbir zaman eğitimin yeterli olduğunu düşünmedim. Ücretli eğitim aldığımız konuşmaları açılır gibi oldu. Eğitim merkezlerinde eksiklik var, Ö. 4 yaşından beri eğitim alıyor, uzmanlar Ö’ye konuşma terapisi istediler ama gittiği rehabilitasyon özel eğitim merkezleri konuşma terapisi vermedi. Herhalde öyle bir uzman yoktu verilmedi. Ö.’nün yaşı geçti tabii. Her şeyi kalıplaştırmış ama dil konuşma terapisi alsaydı belki konuşurdu.”

“...Hiçbir zaman iyi bir öğretmene rastlamadım okulda. Bir şey öğrenmiyor 4 sene okula göndermedim o yüzden. Eğitiminde sorun oluyor.”

4.4.3. Ulaşım Sorunları ve Mimari Sorunlar

Bakım verenlerin mimari açıdan yaşadığı sorunları Katılımcı Y. şu şekilde ifade etmiştir:

“Kızımı çok hayal ettim. Eminönü’ne götürmeyi. Çocuğumu gezdireyim çok istedim mesela. Metrobüs durağında kocaman bir merdiven var ben zor çıkıyorum. Kızım tekerlekli sandalyeyle nasıl çıksın. Rampa yok mesela. S’yi bir yere götüreceksem karşıya bile geçemiyorum, otobüslere binebilmek için. Asansör yok, rampa yok, caddenin karşısına da geçemezsin yani.”

Ulaşım konusunda engellilere verilen ücretsiz kullanılabilen ulaşım kartları tüm engelli bireylerin kullanımı için yeterli olmamaktadır. Bireylerin özel sağlık durumları nedeniyle her engelli birey toplu taşıma araçlarından faydalanamamaktadır. Buna ilişkin katılımcı İ. şunları söylemiştir:

“...Otobüslerde, tramvaylarda götüremiyorum mecbur taksiye biniyoruz. Baş dönmesi var, denge sorunu var. Baş dönmesi olduğu için götüremiyorum onu otobüslerle. Sadece özel arabalarla götürmem gerekiyor.”

Araştırmada belediyenin ücretsiz engelli kartı hizmetlerini her engelli bireyin kullanmadığı saptanmıştır. Belediyelerin özellikle engelli bireylere sağlık ve eğitim hizmetlerine ulaşımda taşıt desteği sağlaması engellilerin ulaşım sorunlarını azaltacaktır.

4.4.4. Engelli Bireylerin Uyumsuz Davranışları

Zihinsel engelli bireyler; algılama, problem çözme, gerçeği değerlendirme gibi bilişsel yeteneklerde sorunlar yaşayabilir ve toplumsal yaşamda ve kendi çevresinde uyumsuz davranışlar sergileyebilmektedir. Aynı biçimde bedensel engellilerin de kendi ihtiyaçlarını karşılayamama ve yatağa bağlı olma sebebiyle ruh sağlıklarının olumsuz etkilenebileceği, depresif ve uyumsuz davranışlar gösterebilecekleri öngörülen bir durumdur. Buna ilişkin 7 katılımcının, bakımını gerçekleştirdikleri engellinin uyumsuz davranışları sebebiyle bakım verme sürecinde sorun yaşadıkları öğrenilmiştir. Katılımcılardan F. bu durumu *“E. aşırı hırçın çok inatçı. İsteddiği bir şey yapılmadığında zarar vermeye çalışıyor karşıdakine. Ne yaparsam yapayım kesinlikle dinlemiyor.”* şeklinde ifade etmiştir.

Engelli bireyin uyumsuz davranışlar sergilemesi sebebiyle yaşadıkları sorunları katılımcılar şu şekilde ifade etmiştir:

“Ö'nün takıntılarından dolayı biz sorun yaşıyoruz. Bizi gece kaldırıyor, taktığı şeyleri yapmamızı istiyor ama çok yorulduğumuz stresli olduğumuz günler de oluyor.”

“İstedğini anında isteyen bir çocuk, istediğini yapmayınca çok sıkıntı yaratıyor.”

“Dışarı çıktığımızda bir yere gittiğimizde kırıyor, vuruyor, zorlandığım oluyor açıkçası.”

“24 yıl oldu B. hastalanalı. Eli kolu sağlam ama çalışmıyor. Bir durduğu yerde duramıyor, sıkıntı basıyor onu. Ben çalışmasını isterdim. Vakti saati birbirine uymaz böyle hastaların. Bir bakarsın çok iyi bir bakarsın kötü olmuş. Biz evde iki kişi olmasak sinirlenince ikimize de zarar verebilir.

Engelli bireylerin sosyal yaşama katılımının az olması ve toplumdan dışlanması bireyleri agresif, mutsuz, saldırgan duygu durumlarına itebilir. Dolayısıyla engellilerin verdiği bu duygusal tepkiler ve engelliliğin getirdiği zihinsel ve davranışsal bozukluklar, ailede ve çevrede uyumsuz davranışlar sergilemesine sebep olmaktadır.

4.4.5. Bakım Yükü

Engelli ailelerin yaşadığı sorunlar bölümünde tartışılan bakım yükü fiziksel boyuttayemek yedirme, yıkama, uyutma ve tuvalet ihtiyaçlarını giderme gibi kişisel ve tıbbi bakıma işaret ederken sorumluluk hissetmek, üzüntü ve kaygı duymak gibi duygularla iç içe bir emek süreci olduğundan bakım emeğinin duygusal bir boyutu da vardır (Özateş Gelmez, 2015: 59). Özellikle ağır engeli olan fiziksel engellilerin fiziksel bakımının; zihinsel ve ruhsal engelli bireyin de duygusal bakımının daha zor olduğu düşünülmektedir. Ancak engel türü ne olursa olsun aileler, her iki bakım yüküyle de karşılaşmaktadır. Nitekim engelli yakınlarının bakım yükünün yalnızca fiziksel boyutu değil aynı zamanda duygusal boyutu da yadsınamayacak biçimde karşımıza çıkmaktadır. Aynı zamanda engellilere bakım verenlerin bakımı tek başına yüklenmesi bakım yükünün artmasına sebebiyet vermektedir.

Katılımcılar bakıma ilişkin zorluklar yaşadıklarından bahsetmişlerdir. Bakımı sağlamanın zorluğuna ilişkin yanıtlar şu şekildedir:

“Bazen yemek boğazına takılabiliyor, arada atakları oluyor. Yemek yedirirken büyük bir sıkıntı kucakta yediriyorum, sıvı bir şekilde yediriyorum. Normal bir çocuk gibi olmuyor. Yıkama problemi, giydirme problemi. Banyo yapamıyoruz. Onun için özel bir yıkama ekipmanımız yok. Giydirirken kasılıyor.”

“...Bazen ben hasta oluyorum mesela. Onunla yeterince ilgilenemiyorum.”

“Tuvalete götürürken, temizliğini yaparken biraz sorun yaşıyorum...”

“Bazen atakları oluyor, uyku problemi oluyor. Tuvalet alışkanlığı yok. Hala bez kullanıyor geceleri...”

“Ben uykusuz kalıyorum. Ben bir sene uyuyamadım. Çünkü iki saatte bir ilaç veriyorum. Ben tekrar odaklanıp tam uyuyacağım öbür saat geliyor. Sürekli çalar saat gibiyiz.”

Genç'in araştırmasında çoğu engelli ailesinin bakım konusunda zorlandığı ortaya çıkmış ve özellikle de bedensel engellilerin hareket etme, el ve ayak koordinasyonu bozukluğundan dolayı bireylerin bakımının daha da zorlaştığı ifade edilmiştir (Genç, 2015: 88).

4.4.6. Sosyal Dışlanma ve Psikolojik Sorunlar

Engelli bireylere bakım veren ailelerin sıkça karşılaştığı sorunlardan biri de sosyal dışlanmadır. Katılımcılar engellilerin yaşadıkları sosyal dışlanmaya ilişkin düşüncelerine aşağıda yer verilmiştir:

“Doktora filan randevu aldığım zamanmetrobüste durmuyordu. Ulaşım, aracımız yokken çok sıkıntılıydı. Otobüslerde, metrobüslerde gitmiyor hiç. Metrobüse binince insanları kaldırıp istediği koltuğa oturuyor. İnsanlar bu sefer hastalığını bilmediği için tepki veriyor. Çok zor, karşındaki insanlar anlamayınca daha da zor.”

“Dışarıda gezdirdiğiniz zaman herkes acıyarak bakıyor. Üzülüyorum, bir şey diyemiyorum. Sürekli çocuk evde açıkçası.”

“Birkaç tane arkadaşı H’yi küçük gördü yürüyemiyor diye. Bazı ihtiyaçlarını karşılayamıyor diye. Çocuk biraz etkileniyor psikolojik olarak. Ben okulda saatlerce bekliyorum. Eli yıkanacağı zaman ben elini yıkayıp masasına tekrar oturtuyorum.”

Engellilerin sosyal yaşama katılımı için kullandığı ulaşım araçlarında, tedavi olmak için gittiği hastanede, sosyalleşmek için dışarı çıktığında; acıma, şaşırma vb. duygularla karşılaşmaları engellilerin sosyal yaşamında dışlanmalarına sebep olmaktadır. Araştırmada da görüldüğü gibi bu durumdan engelli aileleri de psikolojik olarak olumsuz etkilenmektedir.

Katılımcı Ö. ise sosyal yaşama katılamadığını “Toplu yerlere giremiyorum. H’nin bünyesi çok zayıf en ufak birisi hapsurduğu an hasta oluyor. Bir yakınımın cenazesi düğünü olsa gidemiyorum. Toplu yerlere giremiyorum.” şeklinde yaşadığı durumu ifade etmiştir. Sosyal yaşama katılamamanın yanında engelli bireylerin ve bakım veren ailelerinin ekonomik açıdan da sorunlar yaşadıkları görülmüştür: “Bu aralar işi yokeşimin, inşaat işi olduğu için düzenli bir işi yok, kışın çok sıkıntılı oluyor. Bakım aylığı ve engelli aylığı yetmiyor iş olmayınca.”

Katılımcıların aynı zamanda bakım yükünden kaynaklanan sosyal dışlanma ve sosyal hayata katılmadaki sorunları bakım verenlerde psikolojik sorunlara sebep olmaktadır. Buna örnek olarak katılımcı Ü. *“Maddi, manevi, psikolojik sorunlar var. Mesela bir anne olarak gerçekten çok zorlanıyorum. Hem canım acıyor bakarken, hem yoruluyorum psikolojik olarak. Bazen daralıyorum. Hem bedensel hem ruhsal yoruluyorum.”* ifadesini kullanmıştır.

Sezer ve Gültekin’in Muğla’da evde bakım ücreti alan annelerle yaptıkları araştırmada da bakım veren annelerin engelli bireyin durumundan dolayı % 61,1’nin üzüldüğünü, % 13,5’inin ise duygusal olarak olumsuz etkilendiğini ifade etmiştir.

Bakım veren kadınların eğitim, ulaşım alanında ve ekonomik alanlarda psikolojik birçok sorun yaşadığı araştırmanın verilerinde saptanmış ve bu sorunlara ilişkin bakım meselesinin multidisipliner biçimde ele alınması ve sorunlara yönelik çözümcül bir bakış açısıyla tekrar tasarlanması ve pratiğe dökülmesi gerektiği düşünülmektedir. Evde bakım ve engelli aylığı gibi nakit transferlerinin engellinin beslenme, giyinme ve tedavi masrafları için kullanılması engellilerin azami ihtiyaçlarını karşılamada yeterli olmamaktadır. Bu doğrultuda engeli bireye ve bakıcısına sunulan nakit transferlere ek olarak sosyal yaşama katılımlarında, eğitim ve sağlık hizmetlerine ulaşımında devlet, yerel yönetim ve sivil toplum kuruluşlarının işbirliğinde destekleyici hizmetler sağlanmalıdır.

4.4.7. Bakım Vermenin Bakıcıların Yaşamına Olumsuz Etkileri

Bakım vermek ailelerin yaşamlarını doğrudan etkilemektedir. Engelliğin getirdiği dezavantajlı durumlar engelli ailelerini de olumsuz etkilemektedir. Özellikle bakım veren ailelerin sosyal yaşamda, iş yaşamında sınırlı bir yaşam alanı olmaktadır.

Tablo 8: Bakım Verenlerin Yaşamlarındaki Kısıtlamalara İlişkin Görüşleri

Yaşamın Kısıtlanması	Kişi Sayısı
Evet	20
Hayır	8
Cevap Vermemiş	2

Bakım sunan bireylerin sosyal yaşantısına bakıldığında aktif olarak sosyal yaşama dâhil olmadıkları görülmektedir. Bakıcıların zamanlarının büyük bir kısmının bakım vermekle geçmesi, kişilerin yeterince sosyalleşememelerine ve

kendilerine yeterince vakit ayıramamalarına sebep olmaktadır. Nitekim bu durum bakım verenlerin yaşamında çeşitli kısıtlamalara sebep olmaktadır. Bu doğrultuda bakım veren kadınlara bakıcı olmanın yaşamlarında bir kısıtlamaya sebep olup olmadığı sorulmuştur. 30 katılımcıdan 20'si bakım vermenin yaşamında kısıtlamaya sebep olduğunu, 8'i ise bakım vermenin yaşamında bir kısıtlamaya sebep olmadığını ifade etmiştir. 2 katılımcı ise bu soruyu yanıtlamamıştır. Görüldüğü gibi engelli bireye bakım vermek, katılımcıların 2/3'ünün yaşamında bir kısıtlamaya sebep olmaktadır. Buna benzer Çetinkaya ve Özmen'in (2012) engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlara ilişkin yaptığı araştırmada ailelerin % 49,1'i yaşamlarında sınırlılıklar olduğunu ifade etmiştir. Bu oranla engelli ailelerinin neredeyse yarısı, kısıtlandığını düşünmektedir (Çetinkaya ve Özmen, 2012: s.40).

Tablo 9: Bakıcıların Kısıtlandığını Düşündükleri Konuların Dağılımı

Bakıcıların Konular	Kısıtlandıklarını	Düşündükleri	Kişi Sayısı
Sosyal Yaşama ve Çalışma Yaşamına Katılma			18
Sağlık Hizmetlerine Erişme			2

Engelliye bakım vermenin yaşamında bir kısıtlamaya sebep olduğunu düşünen 20 katılımcıdan 16'sının dışarı çıkamadığı, arkadaş ve akraba çevresiyle görüşemediği, sosyal aktivitelere katılamadığı öğrenilmiştir. 2 katılımcı ise çocuklarını evde bırakamadığından dolayı sağlık hizmetlerine erişemediklerini belirtmiştir. Diğer 2 katılımcı ise artık çalışma hayatına dâhil olamadıklarını ifade etmişlerdir. Benzer şekilde Özateş Gelmez (2014:176-177), bakım veren kadınların bakım için ayırdıkları zamanın, kişisel bakım ve gelişim etkinliklerine ayırdıkları zaman üzerinde büyük bir baskıya yol açtığını, kişisel bakım ve sosyal aktivite etkinliklere ayrılan zamanın en aza indirgenmesine veya zaman ayrılamamasına neden olduğunu ifade etmiştir.

4.4.7.1. Sosyal Yaşama ve Çalışma Yaşamına Katılım

Katılımcılardan 18'i sosyal yaşama ve çalışma yaşama katılımında kısıtlandığını ifade etmiştir. Sosyal yaşama katılımında kısıtlandığını düşünen 16 katılımcıdan bazılarının ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

“Kısıtlama oluyor. Bir yere çıkamıyorum. Çıkmak istediğim zaman yapamıyorum, çıkamıyorum. Gittiğim zaman götürünce de rahat edemiyorum. Yani istediğim gibi hareket edemiyorum gittiğim yerde. Bir komşuya, bir akrabaya bile gidemiyorum artık, annelere de senede bir gidiyorum.”

“Benim sosyal hayatım hiç yok. Kendime kesinlikle işin dışında hiç vakit ayıramıyorum. Bütün günüm onunla geçiyor.”

“Mesela ondan bağımsız yaşayamıyorsun. Gittiğin her yere götüreceksin. Artık kendine göre değil de çocuğuna göre yaşamak zorundasın.”

“Çok, kendi hayatını onlara feda ediyorsun. Yeri geldi gitmem gereken yerler oldu gidemiyorum. Yani ön planda onlar var, onlara göre ayak uyduruyorum işte.”

“Bir tek sosyal olarak, dışarı çıkarken kendisi gelmek istemezse onu bırakıp çıkamıyorum.”

Engelli bireye sahip olan ailelerde çocuğa bakım verilmesi için annenin işinden ayrılmasının gerekli olduğu durumlarla karşılaşmak mümkündür. (Işıkhan, 2005: 50). Örneğin katılımcı B. çalışma yaşamından kısıtlandığını şu cümlelerle ifade etmiştir: *“Şuan için değil. Ama D. doğmadan önce çalışıyordum, kurumsal bir firmada satış temsilciliği yapıyordum. Şimdi çalışmıyorum ev hanımıyım D'nin özel durumundan dolayı.”*

Aynı biçimde katılımcı I. da çalışma hayatına katılmadığını ve sosyal yaşama katılımında kısıtlandığını ifade etmiştir: *“Tabi, bir yere çıkamıyorum. Bir yerlere bırakmak zorunda kalıyorum ha deyince ben şuraya gideyim diyemiyorsunuz. Kendi*

*başına bir sosyal faaliyete gideyim, stresimi atacağım bir durumum olmuyor. N. doğmadan önce diş hekimi asistanı olarak çalışıyordum. Kızımın durumundan ötürü artık çalışmıyorum.”*Gelenekçi toplumsal cinsiyet rollerinin küreselleşme ve feminist hareketlerin güçlenmesiyle birlikte kadının çalışma yaşamında görünür hale geldiği bir dönem başlamıştır. Kadının çalışma hayatına katılması, engelli bireylere sahip olan aileler için pek geçerli sayılmamaktadır ve toplumsal cinsiyet rollerinin etkileri devam etmektedir. İşgücü piyasasında özellikle hizmet sektöründe yoğunlaşmış kadınlar engelli çocuğa sahip olunca bakım verme sorumluluğu sebebiyle çalışma hayatına devam edememektedir. Çalışmanın sonraki safhalarında da tartışılacak olan bakım hizmetlerinde devletin ve özel sektörün sunduğu geçici gündüzlü bakım merkezlerinin yaygın olmaması, kadınların engelli bireylerle 7/24 zaman geçirmesi gereken bir süreci ifade etmektedir. Kadınların çocuk, yaşlı ve engellilerin bakımını aile içinde maliyetsiz olarak karşılanması, ataerkil düşünce sistemini desteklemekte ve cinsiyetçi bir iş bölümünü üretmektedir. Bu durum hem kadının görünmeyen emeğinin erkeğe göre ikincil olarak tanımlanmasına hem de erkeğe olan ekonomik bağımlılığın sürdürülmesine sebep olmaktadır. Nitekim bu durum kadınların işgücü piyasasında kayıtdışı ve atipik bir biçimde istihdam edilmesi veya hiç istihdam edilmemesini pekiştiren bir durumdur (Özateş Gelmez, 2014: 17).

4.4.7.2. Sağlık Hizmetlerine Erişim

Sağlık hizmetlerine erişimde kısıtlama yaşadıklarını katılımcılar şöyle ifade etmiştir:

“Hastaneye gitmem gerekiyor erteliyorum yani iki ayda bir gideceğime senede bir gidiyorum. Mesela bir yere gideceğim zaman hava soğuksa gitmiyorum, her yere gidemiyorum. T. yapma etmeden anlayamayan bir çocuk olduğu için onu kimseye bırakamıyorum. Bir kız kardeşime bırakabiliyorum gözüm kapalı. Ama bu tarz şeylerin yaygınlaşması güzel olurdu tabi. Bu bakım hizmetlerine ihtiyacı olan çok insan var. Hiç kimsesi olmayan insanlar var. Tabi bu hizmetleri gönüllü yapacak, parayla değil.”

“4 aydır kolumu göstermem gerekiyor, gösteremedim. Kendime bile yetemiyorum. İşimiz gücümüz çocuklar.” Sağlık hizmetlerine erişimde kısıtlandığını düşünen katılımcıların aslında bakım desteğine ihtiyaç duydukları saptanmıştır. Engelli bireyin bakımını tek başına gerçekleştirmeleri sebebiyle herhangi bir işleri için dışarıya çıktıklarında sorun yaşamaktadırlar. Bu durum sağlık konusu gibi ciddi bir meselede bile kendini göstermektedir.

4.4.8. Bakım Sürecinde Bakıcılar Tarafından Sağlanan Engellilerin İhtiyaçları

Tablo 10: Bakımı Sağlanan Engelli Bireylerin İhtiyaçları

Engellilerin İhtiyaçları	İhtiyaçlarını Gideren	İhtiyaçlarını Gideremeyen
Giyinme – Soyunma	11	19
Tuvalet	11	19
Beslenme	15	15
Yürüme – Hareket Etme	17	13
Banyo	8	22
İlaçların Verilmesi	9	21
Diğer	22	8

Engelli bireylerin bakım ihtiyacı, engel türleri ve engel oranlarına bağlı olarak değişim göstermektedir. Tabloya bakıldığında engellilerin bakımında en çok ihtiyaç duyulan bakım, banyosunun yaptırılması ve ilaçlarının verilmesidir.

Engelli bireylerin 22’sinin banyo ihtiyacı, 21’nin ilaçlarının içirilmesi, 19’unun giyinme- soyunma ve tuvalet ihtiyacı, 15’nin beslenme ihtiyacı, 13’ünün yürüme- hareket etme ihtiyacı bakım veren aile üyeleri tarafından gerçekleştirilmektedir. Katılımcıların diğer kategorisinde engelli bireylerin uyumalarına, ödevlerini yapmalarına ve dışarı çıkmalarına destek oldukları öğrenilmiştir.

Katılımcıların engelli bireylerin ne tür ihtiyaçlarını giderdiği sorulduğunda; engellinin tuvalet, banyo, kişisel bakımları, giydirme, yemek yedirme, ilaçlarını

verme, okul ve rehabilitasyon hizmetlerine götürme gibi birçok ihtiyacını giderdiği görülmüştür. Katılımcı A. bu soruya ilişkin şunları söylemiştir:

*“Tuvaleti, banyosu, yemeği, kıyafetlerini değiştirmesi hepsi bana bağımlı. Kaşığı tutabiliyor ama kendine gidip de bir lokma ekmek alamıyor mutfaktan. Her şeyini hazırlayıp önüne getiriyorum. Tuvalete götüreceksem kucağıma alıp götürüyorum Banyosu da bana ait, kolunu filan kaldıramıyor. Tüm ihtiyaçlarını ben karşıyorum bedensel anlamda.”*Katılımcı H. ise engelli bireyin karşıladığı ihtiyaçlarına aşağıda yer verilmiştir:

Tuvalete gidemiyor, yemeğini kendisi yiyebiliyor. Üstünü başını ben giydiriyorum. Banyosunu ben yaptırıyorum. Bensiz uyumaz ben uyuturum. Her şeyi bana ait, bir tek yemesi hariç. Katılımcı L. ise diğer katılımcıların ifadelerinden farklı olarak kişisel ve günlük ihtiyaçları haricinde engelli bireyin eğitimine ilişkin ihtiyaçlarını giderdiğini ifade etmiştir:

*“24 saat sürekli ilaç veriyorum her şeyiyle ben ilgileniyorum Bir bakıcı tutsak benim çalışıp alacağımdan daha fazla ister benden. Gece gündüz 2 saatte bir ilaç veriyorum, mama veriyorum. Sürekli onunla eğitici oyuncaklarla oynatmak zorundayım. Sürekli oyun, el kaslarını geliştiresin diye hamur yoğuruyoruz, her gün farklı bir şeyle oynuyoruz. Hava alsın diye ya parka ya bahçeye mutlaka götürürüm. Bu çocukların kesinlikle günde birkere dışarı çıkması lazım, evde durmuyorlar huysuzluk yapıyorlar.”*Katılımcılardan biri ise zihinsel engelli bireyin yalnızca ödevleri konusunda desteğe ihtiyacı olduğunu, diğer konularda kendine bağımlı olmadığını ifade etmiştir. Katılımcı X. engelli bireyin engel oranının düşük olmasından ve aldığı tedavilerden dolayı genel günlük ihtiyaçlarını karşılayabildiğini ifade etmiştir.”*Şuan kendi her şeyini görüyor. O zamanları ben yapıyordum, yardımcı oluyordum. Eskiden yürürken elinden tutuyordum, merdiven çıkmakta biraz zorlanıyordu. Şimdi kendisi çıkabiliyor yani o seviyeye geldi.”*

Katılımcıların 18’i bakımını sağladıkları engellinin tam bağımlı olması sebebiyle neredeyse tüm günlük ihtiyaçlarını karşıladıklarını belirtmişlerdir. Kısmen

bağımlı ve bağımsız engelli bireylerin bakımında tam bağımlı engellilere göre daha az ihtiyaçlarının olduğu görülmüştür. Engellilerin bakım süreçleri engellilik derecelerine ve bağımlı olma derecelerine göre değişim göstermektedir. Dolayısıyla bakım sunmak oldukça emek yoğun bir sürece işaret etmektedir. Bu açıdan bakıcıların desteklenmesi, bakım sürecinde bakıcıların psikolojik ve fiziksel açıdan daha az yıpranmalarını sağlayacaktır.

4.4.9. Bakım Sürecinde Bakım Veren Kadınların İhtiyaçları

Engellinin bakım ihtiyacının yanında engellilere bakım verenlerin de çeşitli ihtiyaçları olmaktadır. Bakıcıların engelli bireye bakım verirken ihtiyaç duydukları destekler, sosyal politikaların şekillenmesi ve geliştirilmesi açısından önemlidir. Engelli yakınlarının ihtiyaçlarına ve sorun alanlarına ilişkin oluşturulacak sosyal destek ağı, bakım politikalarının kalitesini arttıracaktır. Bu bağlamda araştırmada bakıcılara, engellinin bakımını sağlarken ne tür ihtiyaçları olduğu sorulmuştur. Kadınların psikolojik desteğe ve bakım desteğine ihtiyacı olduğu görülmüştür. Öte yandan bedensel engellilerin bakımını sağlayan bakıcılar, ev ve şehir mimarisinin engellilere uygun olmamasından ötürü desteğe ihtiyaçları olduğunu belirtmiştir.

Tablo 11: Bakım Sürecinde Bakıcıların İhtiyaçlarına İlişkin Dağılımları

İhtiyaçlar	Kişi Sayısı
Psikolojik Destek	4
Bakım Desteği	7
Sosyal Yaşama Katılım	5
Materyal/Tıbbi Malzeme	2
Eğitim	2
Ekonomik Destek	8
Ev ve Şehir Mimarisinin Engellilere Uygun Dizayn Edilmesi	1

4.4.9.1. Sosyal Yaşama Katılım İhtiyacı

Katılımcılardan 5'i kendilerine vakit ayıramadıklarını, kendilerine vakit ayırmaya ihtiyaçları olduğunu ifade etmiştir. Bu katılımcılardan A., bu durumu şu şekilde ifade etmiştir:

*“Benim en azından şöyle birkaç saatliğine de olsa kafamı dinlemeye ihtiyacım oluyor. Her dakikamız onunla. Bazen eşim eve gelene kadar banyoya bile giremediğimi biliyorum mesela. A'nın dersleri oluyor bir onunla ilgili bana ihtiyacı oluyor, bir de bakımı bende. Sürekli bir nevi sen onun eli kolu ayağı oluyorsun, ihtiyaçlarım bunlar.”*Buna benzer diğer bir katılımcı ise şunları söylemiştir:

“Çocuklara mesela bazen bir ayda bir kere de olsa çıkartıyım kafalarını dağıtım diyorsun ama yapamıyorsun. Evden çıkamıyorsun okuldan, fizik tedaviden vakit bulup da bir şey yapamıyorsun.”

4.4.9.2. Psikolojik Destek İhtiyacı

Toplumun temel taşı olan ailenin koruma, güvenlik sağlama dışında sosyalleşme ve kültürleşme açısından da üyelerine katkı sağlamaktadır. Yaşam koşullarının değişmesi; stres, rol çatışması, aile formunun değişmesi, sosyo-ekonomik durum ve engellilik gibi durumlar aileyi derinden etkilemektedir. Bu gelişimler ailelerin dışarıdan destek almaları gerektiği bir süreci ifade eder. Ailenin sağlıklı gelişimi ve sürdürülmesi için psikolojik destek hizmetlerine katılımı oldukça önemlidir (Özkan ve Kılıç, 2017: 27). Özellikle de engelliğin getirdiği sorunlar ve bakımın yıpratıcı olması engelli ailelerin kendilerini psikolojik açıdan kötü hissetmelerine sebep olmaktadır. Sosyal yaşama katılamama, sosyal dışlanma, bakım yükü ve ekonomik sorunlar engellinin bakımını sağlayan kişilerde depresyon, anksiyete ve daha ileri psikolojik sorunlara sebebiyet verebilir. Bu açıdan engelli ailelerinin psikolojik danışmanlık almaları yaşam kalitelerini arttıracığından devletin ücretsiz danışmanlık hizmetini bu ailelere sağlaması gerekmektedir. Araştırmada 4 katılımcının psikolojik desteğe ihtiyacı olduğu görülmüştür.

4.4.9.3. Ev ve Şehir Mimarisinin Engellilere Uygun Dizayn Edilmesi

Bir katılımcı evlerinin mimari açıdan engelliye uygun olmadığından dışarı çıkarma ve diğer konularda bakıma ihtiyacı olduğunu şu şekilde ifade etmiştir:

“... Evim kendimin, birinci katta oturuyorum. Asansörlü bir evde oturmadığım için ister istemez D. Büyüyor. Kaldırması, taşınması sıkıntılı. Türkiye’de bunlar yapılmıyor ama yurt dışında bunlar yapılıyor. Avusturya’da olsun Almanya’da olsun Hollanda’da olsun engelli bireylerin ailelerine evi eğer ona uygun değilse onlara uygun evler sunulabiliyor. O koşulları devlet bir şekilde sağlıyor. Mesela bizde bu koşullar sağlanamıyor. Biz de kendi imkânlarımız ölçüsünde kendi evimizdeyiz, evlerinden asansörlü bir eve geçenler var çevremde. Mahallelerde asansör olayı yok maalesef.”

4.4.9.4. Bakım Desteği İhtiyacı

Bir katılımcı ise engelinin bakımını tek başına sağlamasından ötürü günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede bu konuda kendine destek sağlayacak birine ihtiyacı olduğunu ve bakımı tek gerçekleştirmekten ötürü psikolojik desteğe de ihtiyaç duyduğunu ifade etmiştir:

“Ben tek başımayım, yanımda bir kişiye daha ihtiyacım oluyor. Lavaboya gitsem T. Aklımda yani, çünkü T’nin kendine zarar verecek hareketleri var. Sürekli stresliyim bu yüzden, dinlemeye ihtiyaç duyuyorum daha çok. Psikolojik desteğe ihtiyacım var.”

Muğla’da evde bakım aylığı alan ailelerle yapılan araştırma engelli bireyin bakımını sağlayan kadınların zamanlarının neredeyse tamamını evde ve engelli bireyin bakımını sağlayarak geçirdiği saptanmıştır ve bakım verenlerin sosyalleşme, toplumla bütünleşme, kendini geliştirme ve ihtiyaçlarını karşılama noktasında bağımsız bir hareket alanına sahip olmadığı saptanmıştır (Gültekin ve Sezer, 2017:

s.95). Bu sebeple bakım desteđi, bakım veren kadınlara ev dıřında sosyalleřme, kendini geliřtirme ve ihtiyalarını karřılama gibi konularda kiřilerin zgrleřmesini sađlayacaktır.

4.4.9.5. Materyal İhtiyacı

Engelli bireylerin eđitim hizmetlerinden en iyi řekilde faydalanması iin materyallere ihtiyacı vardır. zel eđitim merkezlerinde bu materyaller đrencilerin gnlk yařam becerilerini, zihinsel ve biliřsel becerilerini, el, gz koordinasyonunu ve motor becerilerini geliřtirmek amacıyla kullanılmaktadır (zel Eđitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Mdrlđ Programlar ve đretim Materyalleri Daire Bařkanlıđı, 2017: 6-7). Bu materyallere genellikle engelli aileleri yalnızca zel eđitim ve rehabilitasyon merkezleri aracılıđıyla ulařabilmektedir. Bu durum engellilerin biliřsel ve zihinsel geliřimlerine sınırlı olarak katkı sađlamaktadır. Aslında devlet kurumlarınca her engelli ailesine eđitim materyallerinin dađıtılması ya da kullanıma aık hale getirilmesi gerekmektedir. Katılımcı L. engelli ocuđunun eđitimi iin eđitim materyallerine ihtiyacı olduđunu ve psikolojik desteđe ihtiyaa duyduđunu řu řekilde belirtmiřtir:

“Eđitici oyuncaklara ok ihtiyacımız oluyor. Dil terapi kartları, takma ıkarma puzzleleri oluyor. Her gn farklı bir řeyle oynaması gerekiyor ki ona gre el ve gz koordinasyonları oluřabilsin. Mesela benim kızım iyi řekilde bir řeye bakamıyor, gz kontađı kuramıyor. Mesela benim iin bazen derdini anlatabileceđin birini arıyorsun ok strese giriyorsun. Byle hani evde destek verebilecek psikolog olabilirdi. Bazen byle hastaneye giderken ođlumu anneme bırakırım. Benim ailem de uzak. Komřulardan hibir řekilde 5 dakika bırakabileceđim bir yer yok.”

4.4.9.6. Ekonomik Destek İhtiyacı

Engelli bireylerin isteklerini ve ihtiyalarını karřılamada aileler, ekonomik destek ihtiyacı iinde olmaktadır. Engelli bireylerin eđitim, tedavisi, ulařım hizmetlerinden faydalanma ve gnlk ihtiyalarının karřılanmasında engelli yakınları

ekonomik güçlüklerle karşı karşıya kalmaktadır (Özşenol vd, 2003: 163). Katılımcı Ç. engellinin bakımını sağlarken ekonomik desteğe ihtiyacı olduğunu ifade etmiştir:

Bakımını sağlarken bol para harcaman gerekiyor. İsteklerini karşılamada ekonomik destek gerekiyor. Öyle giyimmiş, kuşanmış artık boş veriyorsun. Bir yerden alırken bir yerden kısmak zorunda kalıyorsun.”

Engellinin ihtiyaçlarının karşılanması engelli yakınları için ek masraflara işaret etmektedir. Bu bağlamda engelli yakınlarının engelli bakım politikaları kapsamında ekonomik destekler sağlanmalıdır. Ekonomik destekleri yalnızca bakım aylığı üzerinden değerlendirmemek gerekir. Riedel ve Kraus'un 2016 'da ifade ettiği gibi devletin engelli bireylere kurum bakım hizmetleri ve evde bakım hizmetleri için ayırdığı ödenekler farklılık göstermektedir. Evde bakıma ayrılan ödeneğin kurum bakımı için ayrılan ödeneğe göre oldukça düşük bir seviyede olduğu görülmüştür (Aktaran: Zigante, 2018: s.26). Dolayısıyla evde bakım ücretlerine tahsis edilen bütçenin artırılması, engelli yakınlarının ekonomik açıdan rahatlamasını sağlayacaktır. Engelli ailelerinin yalnızca nakdi yardıma değil aynı yardımlara da ihtiyaçları vardır. Örneğin kıyafet desteği, kırtasiye desteği, tıbbi malzeme desteği, gıda desteği de ailelerin ekonomik yoksunluklarını azaltacaktır.

4.4.9.7. Tıbbi Malzeme İhtiyacı

Engellilerin 5510 sayılı Kanun ve Genel Sağlık Sigortası İşlemleri Yönetmeliği ile engellilere gerekli olan yardımcı araç- gereçler, tıbbi malzeme, sarf malzemeleri, ortez, protez gibi malzemelerin ödemeleri SGK tarafından karşılanmaktadır (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2019: 10). Bu malzemelerin yanında katılımcılar özellikle fiziksel ve ortopedik engellilerin kullandığı yürüteç, sandalye gibi malzemeler devlet tarafından karşılanmamaktadır. Bu araştırmada katılımcı L. bakımı gerçekleştirirken bedensel engellilerin “medikal malzemeler, sonda, bez, sandalye, normal banyo sandalyesi, cihazlar, sağlık ürünleri.” gibi ekipman ihtiyaçları olduğunu ifade etmiştir. Katılımcının da bahsettiği gibi özellikle bedensel engeli bulunan engellilerin günlük yaşamını idame ettirebilmesi için yukarıdaki tıbbi

ekipmanlara ihtiyacı vardır. Ancak bunlardan tekerlekli sandalye, bez, sondaj ve ortez cihazlarının bir kısmını SGK karşılamaktadır. SGK'nın karşılamadığı kısmı ise engelli yakınlarının ödemesi gerekmektedir. Özata ve Karip'in yaptıkları araştırmada (2017:s. 421); engellilerin % 19,3'ü tıbbi cihaz kullanırken % 80,7'si ise herhangi bir tıbbi cihaz kullanmamaktadır. 2002 yılında yapılan Türkiye Özürlüler Araştırması'na göre tıbbi cihaz kullanımı; ortopedik engellilerde % 19,65; işitme engellilerde % 20,84, görme engellilerde % 30,81 ve dil ve konuşma engeli bulunanlarda ise 2.46'dır. Araştırmanın bu kısmına zihinsel engeli olan engelliler dâhil edilmemiştir.

4.5. ENGELLİ BİREYLERE VE BAKIM VERENLERE YÖNELİK SOSYAL DESTEKLER VE ERİŞEMEDİKLERİ HİZMETLER

4.5.1. Çevreden Alınan Bakım Desteği

Engelli bireylerin bakımını sağlayan kadınların bakım işlerini genelde kendilerinin yaptığı ve % 53,3'ünün bakım konusunda destek almadığı, ev içinde bakımın paylaşımsız bir biçimde yürütülmektedir. Bu durum bakım verenlerin yaşamlarında bazı kısıtlamalara sebep olmakta ve yaşamlarında bir aynılışmaya neden olmaktadır (Özateş Gelmez, 2015: s.63).

Tablo 12: Bakım Verenlerin Çevrelerinden Destek Almalarına İlişkin Dağılımları

Çevrelerinden Destek Alma Durumları	Kişi Sayısı
Evet	14
Hayır	16

Katılımcılara engelli bireyin bakımını sağlarken destek sağlayan birinin olup olmadığı sorulmuştur. Bu soruya 14 katılımcı destek aldığını, 16 katılımcı ise bakımı gerçekleştirirken herhangi bir destek almadığını ifade etmiştir. Destek aldığını belirten 14 katılımcıdan 6'sı özellikle dışarı çıktıklarında evde engelli bireyin yalnız kalmaması ve ihtiyaçlarının giderilmesi açısından destek aldığı öğrenilmiştir. Konuyla ilgili katılımcı Y.'nin *Doktora gittiğim zaman altını bezliyorum arkadaşım bakıyor.* şeklinde ifadesi bulunmaktadır. "Benzer şekilde katılımcı Ö :

“...Ablası evde olduğu zaman ona bırakabiliyorum ama evde değilse onu tek başına bırakamıyorum, hep beraberiz.”

4 katılımcı ise bedensel engeli olan bireylerin kaldırılması, tekerlekli sandalyeye oturtulması ve dışarıya çıkarılması konusunda zorlandıklarını ve destek aldıklarını ifade etmişlerdir.

Diğer katılımcılar ise tuvalet ihtiyacının giderilmesinde, tıraş olmasında, banyosunun yaptırılmasında, egzersizlerinin yaptırılmasında ve derslerinin yaptırılmasında destek aldıklarını belirtmişlerdir. Görüldüğü gibi Türkiye’de bakım politikaları aile merkezli bir biçimde şekillenmiş; bakıcıların yanı sıra diğer aile üyelerinden ya da çevreden destek alınarak gayri resmi bir destek/yardımlaşma sistemi oluşturulmuştur.

4.5.2. Engelliler ve Bakıcılarının Faydalandığı Sosyal Destekler

Görüşme formunda verilen tabloda SYDV, belediye ve diğer kamu kurumları tarafından verilen sosyal desteklerden engelli bireyler ve onlara bakım verenlerin yararlanıp yararlanmadığı öğrenilmek istenmiştir.

Tablo 13: Engelli Ve Bakıcıların Faydalandığı Sosyal Desteklerin Dağılımı

Sosyal Yardımlar	Hizmetten Katılımcı Sayısı	Faydalanılan
Gıda	3	
Yakacak	0	
Eğitim/Kırtasiye	13	
Şartlı Eğitim	0	
Engelli Öğrencilere Ücretsiz Taşıma	0	
Sağlık Güvencesi İçin Prim Ödeme	5	
Engelli Ulaşım Kartı	22	
Araç- Gereç Alımında Vergi Muafiyeti	7	
Kültür ve Sanat Hizmetlerinde Engelli İndirimi	0	
Telekomünikasyon Hizmetlerinde Engelli İndirimi	0	
Hasta Bezi Ödeneği	10	
Elektrik- Su Faturalarında İndirim	12	

Engelli ve ailelerinin faydalandığı sosyal destekler incelendiğinde; en çok engelli ulaşım kartı (22), ardından eğitim ve kırtasiye yardımı (13), elektrik su faturalarında indirim (12), araç- gereç alımında vergi muafiyeti (7), gıda (3) yardımından yararlandıkları görülmüştür. Belediyenin telekomünikasyon, kültür ve sanat hizmetlerinde engellilere sunduğu hizmetlerden hiçbir katılımcının faydalanmadığı görülmektedir. Bu hizmetler engelliler ve bakıcılarının sosyal hayata katılımı açısından önemli olup engellilerin ve bakıcılarının bireyselleşmesinde, toplumdan izole yaşamasında ve engelliğin getirdiği dışlanmanın yaşamlarında daha görünür olmasında olumsuz etkilere yol açmaktadır. Ayrıca katılımcılar; gıda, şartlı eğitim, ücretsiz taşıma hizmetlerinin hiçbirinden faydalanamadıklarını belirtmişlerdir. Sağlık güvencesi için prim ödeme (GSS) hizmetinden 5 katılımcı faydalanmaktadır. Yakacak yardımı için belediyelerin ve SYDV'nin yalnızca odun ve kömür veriyor olması günümüzde engelli ailelerinin büyük bir kısmının doğalgazlı evlerde yaşadığı göz önünde bulundurulduğunda fayda açısından katkısının yetersiz olduğu düşünülmektedir. Bu yardıma ilişkin beklenti, elektrik ve su faturalarında uygulanan indirim benzer şekilde doğalgaz faturalarına da indirim yapılmasıdır. Engelli ailelerinin tümünün Şartlı Eğitim Yardımı'ndan faydalanamadıkları saptanmıştır ve bunun birinci nedeni, sosyal güvencesi olmayan ailelerdeki bir kısım engelli çocuğun okul çağında olmaması ya da engelinin ağır düzeyde seyretmesi sebebiyle okula gidememesidir. Diğer bir sebep ise engelli ebeveynlerinden birinin sigortalı bir işte çalışmasıdır. Çünkü bu yardım sosyal güvencesi olmayan ilkökul ve ortaokul çağında olan engelli öğrencileri kapsamaktadır. Bu bilgilerden hareketle çeşitli kamu kurumları tarafından verilen sosyal desteklerin engelli ve ailelerinin ihtiyaçlarına yönelik olması, engelli ve ailelerin karşılaştığı sorunların çözümüne uygun olması ve sosyal desteklerin kapsamının genişletilerek günümüz koşullarına uyarlanması gerekmektedir.

Tablo 14: Engelli Bireylere ve Bakıcılarına Yönelik Oluşturulmuş Gelir Güvencesi Sistemlerine Dâhil Olma Dağılımları

Gelir Güvencesi Sistemleri	Kişi Sayısı
18 Yaş Altı Engelli Aylığı	4
Engelli Aylığı	1
Ağır Derecede Engelli Aylığı	1
Gelir Güvence Sistemine Dâhil Olmayanlar	24

2021 yılında 18 yaş altı engelli aylığı 575 TL, engelli aylığı 608 TL ve ağır derecede engelli aylığı da 913 TL'dir.⁷

Katılımcılara 2022 Sayılı 65 Yaşını Doldurmuş, Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun'la düzenlenmiş olan engelli aylıklarından yararlanıp yararlanmadığı sorulduğunda; çoğunun yararlanmadığı tespit edilmiştir. 4 kişi 18 yaş altı engelli aylığından faydalanmakta, 1 kişi engelli aylığından ve yine 1 kişi de ağır derecede engelli aylığından faydalanmaktadır. Geriye kalan 24 kişi ise bakımını sağladıkları engellinin bu aylıklardan faydalanmadığı öğrenilmiştir. Bu aylıklardan faydalanan 6 engelli bireyin bakıcılarının 5'i bu aylıkların ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz olduğunu 1'inin ise ihtiyaçlarını karşılamada yeterli olduğunu belirtmiştir. Buradan hareketle engelli aylığı alan bireylerin bakıcılarının % 83,3'ü engellinin ihtiyaçlarını karşılamada bu aylıkların yetersiz olduğunu düşünmektedir.

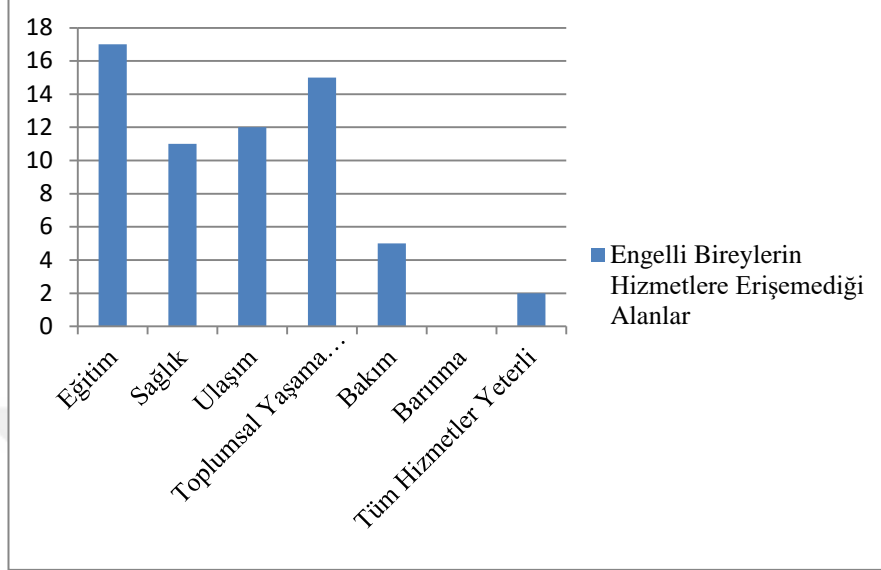
Erdugan'ın (2010: s.126) yaptığı araştırmada da benzer sonuçlar elde edilmiştir. Engelli aylığı alan 82 haneden 30'u engelli aylıklarını çok az bulduklarını, 45'i az bulduklarını ve 7'si yeterli bulduklarını belirtmişlerdir. Engelli hanelerinin büyük çoğunluğu % 91,5 ile engelli maaşının yeterli olmadığını ifade etmiştir.

4.5.3. Bireylerin Erişemedikleri Hizmetler

Katılımcılara engelli bireyin hangi alanlarda hizmetlere erişemediği sorulmuştur

⁷ 2021 haziran ayında 1 Amerikan doları 8.7 TL civarında seyretmektedir.

Grafik 2: Engelli Bireylerin Erişemediği Hizmetlere İlişkin Bakıcıların Görüşleri



Katılımcılar bu soruda birden fazla hizmeti işaretlemiş olduğundan 30 katılımcıdan 62 yanıt elde edilmiştir. 62 yanıtın 2'si, engelli bireyin tüm hizmetlere erişebildiğini, 17'si eğitim hizmetlerine, 11'i sağlık hizmetlerine, 12'si ulaşım hizmetlerine, 15'i toplumsal yaşama katılıma yönelik hizmetlere, 5'i ise bakım hizmetlerine erişemediğini ifade etmiştir. Tüm katılımcılar barınma hizmetlerine ihtiyaç duymadıklarını bu nedenle bu hizmetlere erişme noktasında bir problem yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Araştırmaya katılanların % 27,4'ü eğitim hizmetlerine ulaşamadıklarını, % 17,7'si sağlık hizmetlerine, % 19,3'ü ise ulaşım hizmetlerine ve % 24,2'si ise toplumsal yaşama katılıma yönelik hizmetlere bakımını sağladıkları engelli bireyin erişemediğini ifade etmektedir. Gültekin ve Sezer'in çalışmasında engellilerin en büyük sorunu %31,9 ile ulaşım, ikinci sorunu ise % 24,9 ile eğitim olmuştur. Bu çalışmada ise engellilerin en büyük sorunu ya da erişemediği hizmet % 27,4 ile eğitim olmuştur. Ulaşım ise % 19,3'lük pay ile 3. sırada yer almıştır. Yukarıda bahsedilen çalışmanın da bulgularında görüldüğü gibi engelli bakıcıları engellinin eğitiminde ve ulaşımında hizmetlerin yetersiz olduğunu doğrulamaktadır (2017: s.93). Özmen ve Çetinkaya'nın (2012: s.40) çalışmasında ise engelli çocuğun tedavisi ile ilgili sorun yaşama durumu % 42,5 oranındadır. Bu

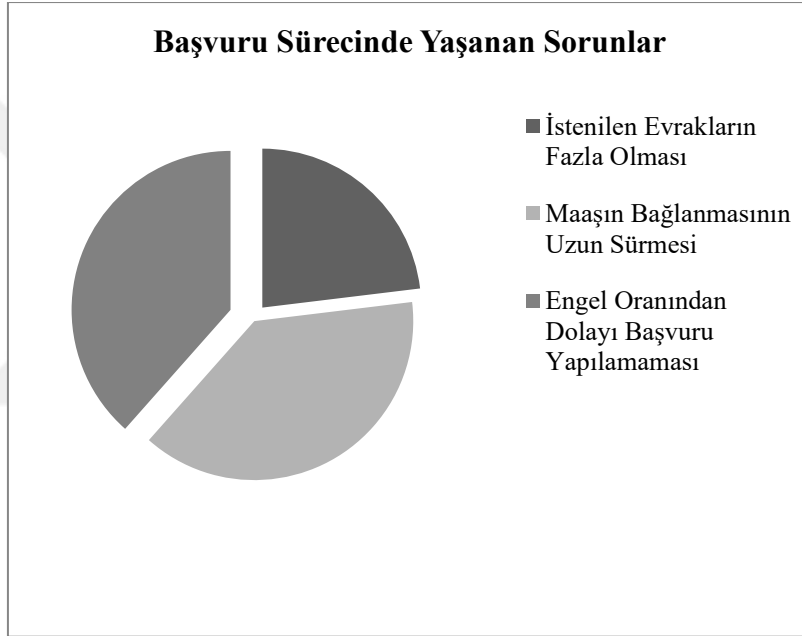
araştırmanın da benzer olarak sağlık hizmetlerine engellilerin yeterince ulaşamadığı görülmektedir.

Erdugan'ın yoksulluk ve engellik ilişkisini araştırdığı çalışmasında engellilerin yaşadığı sorun alanlarına bakıldığında % 23'lük bir oranla eğitim ikinci sırada yerini almıştır. % 11,8 ile 4. sıraya yerleşen sorun alanı ise sağlık hizmetleridir. Erdugan'ın da ifade ettiği gibi sağlık hizmetleri özellikle engelli bireylerin faydalanması açısından yaşamsal önem taşıyan bir hizmet türüdür. Engellilik aynı zamanda ciddi sağlık sorunları ve sağlık hizmetlerine ihtiyacın olduğu bir süreci belirtmektedir. Engelli olmanın getirdiği sağlık sorunları, kişilerin engelli olmayanlara oranla çok daha sık sağlık hizmetlerinden yararlanmalarına sebebiyet verebilir (2010: s.135). Eğitim ise insanların yaşam standartlarını belirleyen etkenlerden biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Eğitim çalışma koşullarını ve sosyal yaşamı etkileyen bir unsurdur. Eğitime dâhil olamamak veya iyi bir eğitim almamış olmak kişinin ilerleyen süreçlerde yoksulluk riskiyle karşı karşıya kalması ile sonuçlanacak bir süreci ifade edebilir. Özellikle de engellilerin eğitim sisteminden yeterince faydalanamaması onlar için oldukça riskli bir yaşamın göstergelerindedir. Toplumsal yaşamda sosyal dışlanma yaşama ihtimalleri yüksek olan engelli bireylerin bir de eğitim hayatına yeteri kadar katılamamaları çift yönlü bir sosyal dışlanmanın göstergesi olabilmektedir.

Genç'in araştırmasında ise engelli bireylerin %33'ü sağlık, bakım ve rehabilitasyon, eğitim hizmetleri ile sosyal ve kültürel hizmetlerden faydalanmadıklarını ifade etmişlerdir. Hizmetlere erişim noktasında bu hizmetlere ilişkin bilgilerinin olmadığını belirtmişlerdir. Araştırmanın yapıldığı bölgenin taşra ve il merkezinden uzak olması, hizmetlere erişimde kısıtlamalara sebep olmaktadır (2015: s.77). Ayrıca özellikle bakım hizmetlerinde büyük bir role sahip olan evde bakım ve diğer nakit desteklerine bakım veren ailelerin erişimlerinin kolay olup olmadığı katılımcılara yöneltilmiştir. Engelli bakım nakit desteklerine ilişkin başvuru sürecinde bazı katılımcıların sorun yaşadıkları görülmüştür. Özellikle engelli aylığına ve evde bakım aylığına başvuru sürecinde sorun yaşayan katılımcıların bu sorunları Grafik 3'de gösterilmiştir.

Engellilere yönelik oluşturulan nakit destekleri engelli refahında önemli bir yerde durmaktadır. Türkiye nüfusunun %13'ünü engelli bireyler oluşturmaktadır. Dolayısıyla engelli sayılarının artması, engelli aylıkları ile evde bakım aylıklarına olan başvuruların artmasına ve başvuru sürecinde sorunlar yaşanmasına neden olmuştur.

Grafik 3: Engelli Aylıklarına ve Evde Bakım Aylığına Başvuru Sürecinde Yaşanan Sorunlar



Engellilere yönelik oluşturulan nakit transferlerine başvuru sürecinde sorun yaşayan katılımcıların yanıtları 3 kategoride incelenmiştir. İstenilen evrakların fazla olması, maaşın bağlanmasının uzun sürmesi, engel oranından dolayı başvuru yapılamaması verilen yanıtlardandır.

“Devletin engelli bireye sunduğu evde bakım aylığı, engelli aylığı, 18 yaş altı engelli yakını aylığı ve muhtaçlık aylığı gibi desteklere erişimde başvuru sürecinde problem yaşadınız mı?” sorusu katılımcılara sorulmuştur ve çoğu katılımcı başvuru sürecinde sorun yaşamadığını belirtmiştir. 17 katılımcı başvuru sürecinde sorun yaşamadığını belirtirken 3 katılımcı ise başvuru sürecinde birçok evrak istendiği için

ve bu aylıklara başvuru yapabilmek için gerekli olan sağlık kurulu raporunu almanın çok zorlayıcı bir durumu işaret ettiği, dolayısıyla sorun yaşadıklarını ifade etmiştir. 5 katılımcı ise evraklar teslim edildikten sonra gerekli kurum personelinin sosyal inceleme yapması ve durumun değerlendirilme süresinin uzun olmasından kaynaklı sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Diğer 5 katılımcı da engelli sağlık kurulu rapor oranının düşük olması sebebiyle hiç başvuru yapmadıklarını ifade etmişlerdir. Bu nakit transferlerine başvuruda istenilen evrakın fazla olması ve gerekli olan engelli sağlık kurulu raporunu çıkarma aşamasının zor olmasından kaynaklı yaşanan sorunlara aşağıda yer verilmiştir:

“Rapor alma bizim sorunlarımız, randevu alamadığımız için büyük sorunumuz raporlama. Mesela çocuğun ince motor kaslarını geliştirme Hastanelerdeki süreç bizi yoruyor. Rapor aldıktan sonra 15 gün içinde çıktı zaten aylık. Randevu olunca kilitleniyoruz.”

“İstenilen evrak çok fazla. Engelli aileler oradan oraya çok fazla yıpranıyor. Hem engelliye hem de aileyi zora sokuyor bu durum. Böyle durumlarda şöyle bir prosedür olması gerekli.”

“Ailenin geliri çok, üzerimize ev var mı gibi her şeyi sorguluyorlar. Her yerden bir evrak istiyorlar onları dolanmaktan zaten sende hasta oluyorsun. Her engelli çocuğun hakkı değil midir, bu evde bakım parası. % 50'ye verilmiyor % 80'e verilmiyor Yerinden kalkamayacak çok ağır olacak. Benim çocuğumda sonuçta engelli grubuna giriyor başka bir çocuk da ben alabiliyorum da o parayı o almayınca ben doğru bulmuyorum yani. Benim oğlum şimdi 26 yaşında, çalışsaydı o paraya çalışır mıydı? Bunun hakkıysa verilmesi gerekiyor babanın maaşı da ilgilendirmeyecek ablanın maaşı da. Ben bütün engellilerin hakkı diye düşünüyorum.
”Başvuru sürecinden sonra inceleme ve değerlendirme aşamasının uzun sürmesinden kaynaklı sorunlar şu şekilde ifade edilmiştir:

“1 ay içinde incelemeye eve geleceğiz dediler. Bir ay içinde eve gelip baktılar. Bir ay sonra maaşınız yatacak dediler.1 ay sonra aradığımızda daha yeni

onaylanmış bir ay daha bekleyeceksiniz dediler. Yani o süre zarfından bir 2- 3 ay geçiyor.”

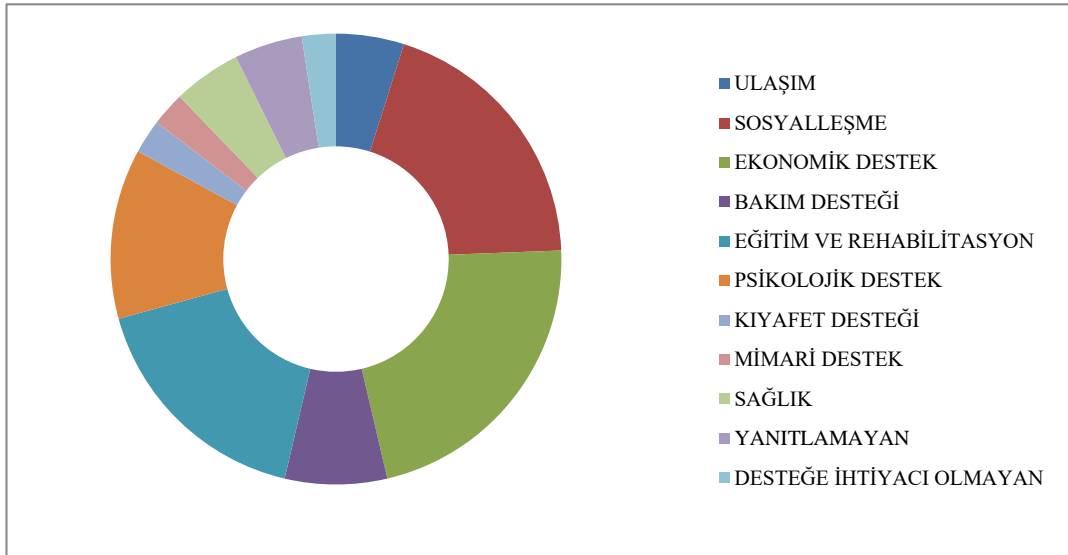
“Eve gelip, evi arařtırmaları biraz uzun sürdü. Onun dışında bir sıkıntı yaşamadık.”

“İlk başta alırken onaylanmadı, bir sene bekledim. Bir daha dosyanın açılmasını istedim ondan 6 ay sonra aylık bağlandı.”

4.6. ENGELLİ BİREYLER VE BAKIM VERENLERLERİN SOSYAL DESTEK KAPSAMINDAKİ BEKLENTİLERİ

Katılımcılara sorun ve ihtiyaçlarına yönelik hangi desteklere ihtiyacı olduğu sorulduğunda ulaşım, eğitim, sağlık, mimari alanlarda desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. Bunun yanında ekonomik destek, psikolojik destek ve bakım desteğine ihtiyacı duydukları görülmüştür.

Grafik 4: Bakıcıların Desteğe İhtiyacı Duyduğu Alanlar



30 katılımcıdan 2'si bu soruya yanıt vermemiş ve 1 katılımcı ise herhangi bir desteğe ihtiyacı olmadığını belirtmiştir. Katılımcıların bazıları ise birden fazla desteğe ihtiyacı olduğunu aktarmıştır. Katılımcıların 9'u ekonomik desteğe ihtiyacı

duydıklarını, 8'i ise hem kendileri hem de bakım verdikleri engelli bireylerin toplumsal yaşama katılmalarında sorunlar olabildiğini bu nedenle özellikle de bakım verdikleri çocuklarının çeşitli sosyal aktivitelere katılmalarına ilişkin bir desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Ekonomik desteğin ve sosyalleşme desteğinin ardından katılımcıların 7'si engelli bireylerin eğitim ve rehabilitasyon desteğine ihtiyacı olduğunu aktarmış ve ardından 5 katılımcı da bakım verme sürecinin kendilerini yıpratıldığını dolayısıyla psikolojik destek almaya ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir. 2 katılımcı sağlık, 3 katılımcı bakım, 2 katılımcı ulaşım ve 1'er katılımcı da kıyafet desteğine ve mimari desteğe ihtiyaç duyduğunu ifade etmiştir. Grafikten de anlaşıldığı gibi bakım verenlerin bakım sürecinde en çok ihtiyaç duyduğu destek, ekonomik destektir. Ekonomik desteğin ardından sosyalleşme ve eğitim desteği en çok ihtiyaç duyulan diğer iki alandır. Ulaşım konusunda desteğe ihtiyaç duyduğunu katılımcı E. şu şekilde ifade etmiştir:

“...Çocuğu mesela okula götürürken servis olsa benim için daha rahat olacaktı. Ulaşım hizmetlerinde çok sıkıntı yaşıyorum. Çok ters yönler gidiyor, istediğimiz yere istediğimiz araca binemiyoruz. Eskiden belediye istediğimiz yere öncesinden randevu alınca götürüyordu. Ama artık öyle bir sistem yok. Zaten sürekli gittiğimiz bir yer yok. Ama en azından haftada bir ya da iki haftada bir çocuklara bir değişiklik olması için çok iyi olur...”

Ekonomik olarak desteklenmeleri gerektiğini düşünen katılımcı O;”*Ben eşimden ayrıldım. Şuanda manevi yönden bir sıkıntımız yok çok şükür. Maddi anlamda biraz sıkıntıdayım, 2-3 aydır. S. dışarıdan yiyen bir çocuk. Maması var tamam ama balık yağdır filan onları şuan alamıyorum ona.”* ifadelerini kullanmış ve bu nakit transferlerinin çocuğunun beslenme ihtiyaçlarında yeterli olmadığını belirtmiştir. Bir diğer katılımcı ise evde bakım aylığının çocukların ve kendi ihtiyaçlarını karşılamada yeterli olmadığını engelli birey ve ailelerine engelli ve evde bakım aylığının her ikisinin de verilmesinin daha iyi olacağını belirtmiştir:

“Bazı arkadaşlar var hem evde bakım hem engelli aylığı alıyorlar. Biz yararlanamıyoruz. H.’nin evde bakım aylığı yetmiyor. Kiraya ve onun ihtiyaçlarına harcıyorum.” Katılımcı O’ya benzer şekilde katılımcı E. de şunları söylemiştir:

*“Ben çalışamıyorum çocuğumu bırakıp, boşanma aşamasındayım. Yetemiyorum, en azından özel durumu olan ailelerin çocukları hemen hemen her şeyden mahrum kalıyor. Ne kadar uğraşsam da kalıyor yani. Aldığımız maaş neye yetecekki. ”*Eğitim konusunda katılımcıların bir kısmı eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin engelli bireyin tedavisi açısından yeterli olmadığını düşünmektedir. Buna ilişkin dil konuşma eğitimindeki eksiklikleri katılımcı G. şöyle ifade etmiştir:

“Dil konuşma terapisti her yerde yok ve seans ücretleri yüksek. Belediyelerin engelliler merkezi var ama her ilçede yok. Bir de her engelli çocuğu almıyorlar. Özel eğitim ve rehabilitasyondan eğitim alıyoruz ama orada dil terapisti hocası kalmadı.”

Katılımcı K. ise engelli bireylerin rehabilitasyon programlarında planlanan tedavi saatlerinin yeterli olmadığını söylemiştir:

*“Şimdi haftada bir iki seans fizik tedavi alıyor. Daha fazla olsa H. için daha iyi olur. Raporda fazla yeterli olmuyorişte.”*Eğitim programlarına yönelik sosyal aktivelerle zenginleştirilmiş rehabilitasyon programlarının çocukların eğitiminde daha faydalı olacağını düşünen bir katılımcı bu durumu şu şekilde aktarmıştır:

“Otizme yönelik eğitim olmaması. Çünkü rehabilitasyonlar bizim için yeterli değil. Bu çocukların aslında ihtiyacı olan şey sosyal etkinliklerin olduğu yüzme gibi hepsinin bir arada bulunduğu başlı başına bir özel eğitim okulu olması gerekiyor.”

Literatüre bakıldığında bakım verenlerin çoğunlukla kadın olması ve bakım yükü sorumluluğunu tek başlarına yürütmeleri sebebiyle bakım konusunda desteğe ihtiyaçları bulunmaktadır. Bunu destekler şekilde katılımcı Y; *“Konu komşu baktı. Baba da yok ya tüm yükü üstüme kaldı. Yatağına koymaya, yatakta çevrilmeye*

ihtiyacı var. Çünkü gücüm yetmiyor artık. Bir yerlere gezdirmeye ihtiyacım var.” ifadesinde bulunmuştur.

Toplumsal cinsiyet bağlamında kadınların ev içi emeğinin gerçek değerinin toplumda görünür olmadığı önemli boyutu bakım emeğidir (Özateş Gelmez, 2015: 63). Bakıma ihtiyacı olan bireye verilen bakım emeği, kadının yaşamsal faaliyetlerinde en belirleyici etken olarak karşımıza çıkmaktadır. Kadınların bakım emeğinin görünür olmaması ve yeterli değeri görmemesi sebebiyle bakım vermek, kadınlar için oldukça olumsuz sonuçlar doğurmaktadır. Özellikle ağır engeli bulunan bireylerin bakım verene tam bağımlı olması, bakım verenlerin de engelli bireye bağımlı bir yaşam sürmesine sebep olmaktadır. Buna benzer biçimde bakım yükü sebebiyle katılımcı Ü. kurumsal bakım desteğinden faydalanmak istediğini “*Sürekli bakım vermek her türlü beni yoruyor. Kurumda kalsa çocuk bir günlüğüne de olsa, bende dinlenmiş olurum bir kendime gelirim. Şuanpsikolojik olarak toparlamam için bir günlüğüne de iki günlüğüne de olsa rahatlarım.*” cümleleriyle ifade etmiştir.

Bazı katılımcılar ise bakım yükünün getirdiği stres ve sosyal yaşam katılımdaki sorunlar sebebiyle bakım verenlerin psikolojik destek hizmetlerine dâhiledilmeleri gerekmektedir. Araştırmada da bazı katılımcılar psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu ifade etmiştir.

“Ailelere en büyük destek bu olabilir. Ben maddiyattan ziyade maneviyat çok önemli olduğunu düşünüyorum.”

“Psikolojik olarak baya yoruluyorsun. Bazen kıızıyorsunuz kendinize bazen de şükrediyorsunuz. Yıpranıyorum yani açıkçası...”

“Psikolojik destek olabilir. Aileye en büyük destek moral ve motivasyon bence. Her şeyden ziyade bizim gibi aileleri en büyük destek bu olabilir. Ben maddiyattan ziyade maneviyatın çok önemli olduğunu düşünüyorum...”

Engelli bireylerin sorunlarından biri de sosyal yaşama katılma konusundaki oluşan engellerdir. Zihinsel ve bedensel yetersizliklerinden dolayı toplum içerisine

dâhil olma konusunda dezavantaja sahip olan engelli bireylerin sosyalleşmeleri, sosyal aktivitelere katılımları hem engelli bireye bakım verenler hem de engelli bireyler için önem taşımaktadır. Sosyalleşme engelli bireylerin yaşam kalitelerini arttıracak, psikolojik ve sosyal açıdan iyilik hallerini sağlayacak yolları açmaktadır. Sosyal hayata katılımındaki sorunlar araştırmadaki birçok katılımcı tarafından da belirtilmiştir. Bunlar:

“Biz bu çocuklara masa tenisi vs. gibi şeyler yapılsa. Benim param olsa bu tür etkinliklere göndersem Ç. daha da düzelir. Spora götürürüm, yüzmeye götürürüm ama her şey para. Yüzmesi gerekiyor. Kas güçsüzlüğü var ama gönderemiyorum.”

“...Bir yerlere gezdirmeye ihtiyacım var. S. sinemaya gitmek istiyor, lokantaya gitmek istiyor...”

“Kendi arkadaş çevresi yok. Toplumda biliyorsun zamane çocuklarını okulda hep dışlıyorlar. Sen engellisin, sen koşamıyorsun. Onun için E. bu sene içine kapandı, ağlıyor, üzülüyor. Benimle kimse oynamıyor diye. Öyle bir sıkıntımız var. Bir koşamıyor, koşmakta gerekli değil ne biliyim, zekâsı yerinde ama çocuklar öyle algılamıyor...”

“... Yani ben devlet okulunda da rehabilitasyon merkezinde de aktivitelerin olmasını isterim. Ama hiçbir terapi yok. Eskiden en azından pikniğe götürüyorlardı yazın, başka yerlerde de görüyorum, at binmeye götürüyorlarmış, spor etkinliği varmış.”

“..E. yaz kampları var ya engelliler için. Yazdan beri kamp için günde kaç kez aradı. Beni alın, sıkıldım bunaldım diye. Oraya bile gidemedim diye çok üzüldü. Aslında evimizin yanında engelliler sarayı var. Yüzmeye götürmek istedim ama epilepsisi olduğu için olmaz dediler, red cevabı geldi..

“...Bir de psikolojik destek. Çünkü ister istemez hayatımızda çöküşler yaşıyoruz, kötü şeyler yaşıyoruz. Bunlarla birlikte en azından bizim bunları nasıl yenebileceğimiz ilaçsız bir tedaviyle olsa.”

Bir katılımcı ise evlerin mimari açıdan engelliler için uygun olmadığını, engellilerin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmeleri açısından yaşadıkları yerin engelli bireye mimari alanda kolaylıklar sağlaması gerektiğinden bahsetmiştir. Bedensel engellilerin kendi ihtiyaçlarını gidermesi hem bakım veren kişinin bakım yükünü azaltacaktır hem de engelli bireyin bağımsız hareket edebilmesi kişinin ruhsal sağlığını olumlu yönde etkileyecektir. Özellikle de katılımcının ifade ettiği üzere lavabo ve banyo ihtiyaçlarının giderilmesi için çeşitli sandalye ve diğer materyallerin devlet katkısıyla ailelere sunulması, bedensel engellilerin yaşam kalitesini arttıracaktır. Katılımcı mimari desteğin gerekliliğini şu şekilde ifade etmiştir:

“Lavaboya fiziksel engelliler için ufak bir sandalye olsa kendisinin gideceği şekilde tutunacak kenarları olsa mesela. Tekerlekli sandalyesi olsa H’yi çıkartırdık dolaştırırdık. Normal tekerlekli sandalyesi var ama akülü olsa kendi gidebilir.”

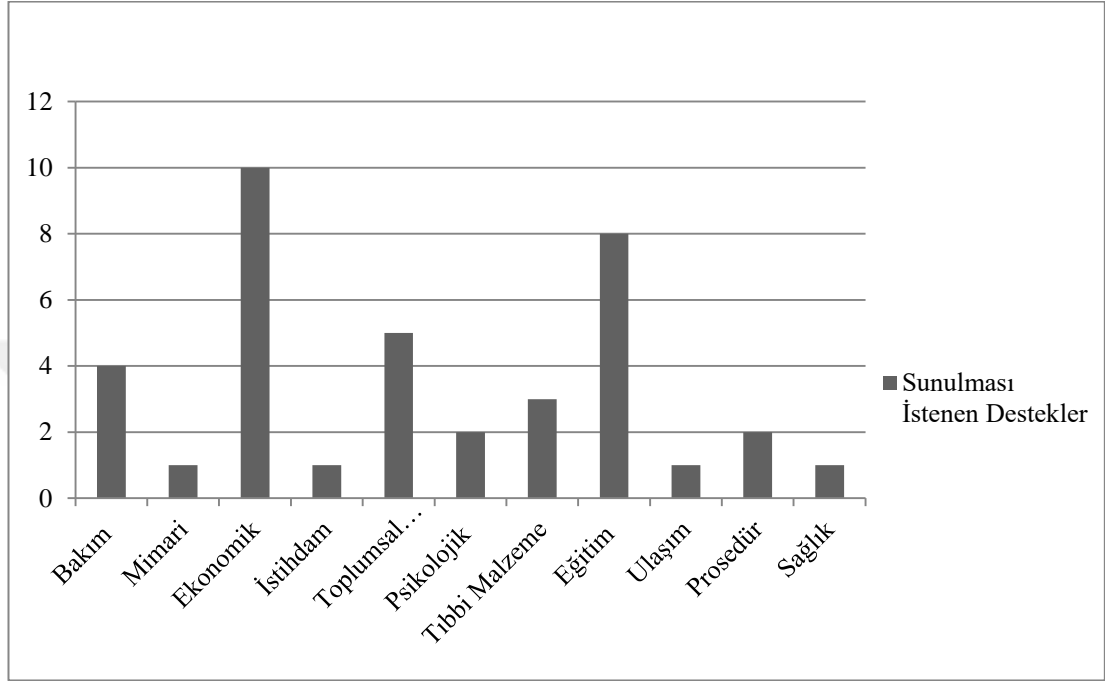
Engelli bireylere bakım veren aile üyeleri iş gücü piyasasına dâhil olamamakta ve devletin sunduğu evde bakım ve engelli aylıklarından faydalanabilmektedir. Ancak bedensel ve ruhsal sağlığı yerinde olmayan engelli bireylerin sağlık sisteminden faydalanırken çeşitli hizmetlere ihtiyacı bulunmaktadır. Bu durumu katılımcı D. yapılan görüşmede şöyle aktarmıştır:

“...Onun haricinde mesela bu çocuklardan KDV ücreti, muayene ücreti alınmasa güzel olurdu. Muayene ücreti 80 TL birden çıkıyor atıyorum. Bu çocuklardan bu ücretler alınmasa çok güzel olur. İlaçlarında ayriyeten fark alınmasa o da güzel olur. Çünkü çok sık hastalanıyorlar. Sürekli aldığımız ilaç oluyor. Şuanda ben pek eğitim hizmetlerinden faydalandığımı düşünmüyorum.” Aynı biçimde katılımcı L. de engelli bireylerin ilaçlarının devlet tarafından karşılanması gerektiğini düşünmektedir.

Katılımcılara *“Devlet bakım konusunda bakıcılara ve engellilere destek sunmalı mıdır?”* sorusu sorulmuş ve tüm katılımcılar bu soruya evet yanıtını vermiştir. “Evet” cevabını verenler için devletin hangi konularda destek sunması gerektiği konusunda açık uçlu bir soru daha katılımcılara yöneltilmiştir. Bu soruya

30 katılımcıdan 38 yanıt gelmiştir. Bu yanıtlar içeriğine göre 11 alanda sınıflandırılmıştır.

Grafik 5: Sunulması İstenen Desteklerin Dağılımı



Tabloya bakıldığında en çok devlet tarafından sunulması istenen destek ekonomik destek olmuştur. Cevapların yaklaşık %14' ü ekonomik destek olmuş, ekonomik destek cevabını 8 yanıtla eğitim desteği izlemiş ve üçüncü sırada eğitim desteği yanıtının yarısı kadar bir sayıyla bakım desteği yer almıştır. 5 kişi toplumsal yaşama katılımında destek sunulması gerektiğini düşünürken 3 kişi tıbbi malzeme desteğinin sunulması gerekliliğini ifade etmiştir. 2 katılımcı ise devletin sunduğu nakit transferi sistemlerinden faydalanırken başvuru sürecinde prosedürdeki sorunların çözülmesine yönelik destek sağlanması gerektiği fikrindedir. Diğer 2 katılımcı ise psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu ifade ederken mimari, istihdam, ulaşım ve sağlık hizmetlerinde destek sunulması gerektiğini düşünen 1'er katılımcı olmuştur.

Engellilere ilişkin 2010 yılında yapılan araştırmada "Devletten beklentiniz nedir?" sorusuna katılımcıların farklı cevapları olsa da tümünün beklentileri olduğu görülmüştür. Engelli hanelerinin istihdam, ayni ve nakdi yardım, eğitim, sağlık ve

ulařım konularında devletten beklentileri vardır (ASPB ve TÜİK, 2010: s.144-145). Katılımcılardan ekonomik destek sunulması gerektiğini düşünenlerden birkaçının yanıtı ařağıdaki řekildedir:

“Mesela řöyle nakit para versin. Anne istediđin yapsın çocuđuna. Yardım bu řekilde olmalı bence.”

“Bizim engelli raporumuz yok sadece dil konuřma bozukluđu olduđu için. Rapor olmadıđından ekonomik destek alamıyoruz. Evde bakım ücreti alsaydık İ’yi konuřma terapistlerine götürürdüm. Oyun terapisi almasını isterdim. Onun eđitiminde kullanırdım bu parayı.”

“řartsız engelli bireylere engelli maařı bađlanmalıdır. Rapor ve durum bildirir raporunun yeterli olması gerekir. Aile ierisindeki gelire bakılmamalıdır.”

“Aslında ben yeterli buluyorum. Sadece bu evde bakım maařlarını asgari ücret yapsalar ünkü durumu ok kötü olanlar var.”

Katılımcılardan biri evde bakım aylıđının yeterli düzeyde olmadıđını ve evde bakım ücretinin 1500 TL yerine asgari ücret tutarında olması gerektiđini, ancak bu řekilde engelli ve bakım verenin ihtiyalarını daha iyi bir biimde karřılayacađını vurgulamıřtır. Buna benzer, bu maařların yalnızca ekonomik kriterleri sađlayan engelli yakınlarına deđil engel oranına ve hafif, orta, ađır engel derecesine bakılmaksızın tüm bakım verenlerin faydalanması gerektiđini ifade etmiřtir. Bu fikir evrensel temelli bir sosyal politika ieriđine sahiptir ve evrensel temelli sosyal politika uygulamaları engelli refahı aısından olumlu etkiler yaratacaktır. Ekonomik desteđin ardından en ok sunulması istenen destek, eđitim desteđidir. Buna iliřkin katılımcıların ifadelerine ařağıda yer verilmiřtir:

“Aileye istemiyorum da çocuđun eđitimine yardım etmeli. Aile nasılsa bir řekilde geinir. Bu tür özel ocuklara davranıř için özel okullar var.”

“Oyun alanı birincisi, okuma alanı olsun bir öğretmen mesela dışarıdan gölge öğretmen gibi. Bu tür uygulamaları çok isterim. Çünkü çok yere bakıyorum araştırıyorum gölge öğretmenlerin fiyatları uçuk. Çok isterdim.”

“Eğitim konusunda, ihtiyaçlarını karşılama konusunda destek sunmalıdır. Çocuğun seviyesine göre, engeline göre ayrı destek sunması gerekiyor. Çocuğun seviyesine göre eğitim verilmelidir çünkü yapabilen çocuk var yapamayan çocuk var. Yapabilen bir çocuğun yaptığı şeyler üzerinden eğitirsin. Ama yapamayan çocuk için de sadece kendi ihtiyaçlarını karşılaması için eğitim verirsin. Benim çocuğum mutfağı çok severdi. 4 yıl iş okuluna gitti. Mutfak becerisi olduğunu söylediğim halde eğitim verilmedi. Yemek yapmayı çok seviyor yemek konusunda eğitilebilirdi. Ö’ ye boyama yaptırıyorlar Ö. zaten büyümüş onları yapmış yaşı 26 olmuş. Bunları yaptırmaya çalışınca sinirleniyor.” Katılımcı eğitim desteğinin engelli bireyin engeli ve seviyesine göre her engelliye özel eğitim programlarını yapılması ve uygulanmasını kapsayan bir eğitim ve rehabilitasyonsisteminin oluşması gerekliliğinden söz etmiştir. Eğitim hizmetlerinin aynı zamanda çocukların yeteneklerine uygun olarak verilmesinin çocukların gelecek yaşamlarında etkili olacağını belirten katılımcı bu hizmetlerin geliştirilmesi gerektiğini savunmaktadır. Diğer katılımcıların eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin beklentilerine aşağıda yer verilmiştir:

“Bu çocuklar rehabilitasyonda Türkçe, Matematik dersi alıyorlar En azından bu çocuklara bu durumu ailenin nasıl davranması gerektiği, nasıl kabullenmesi gerektiği konusunda destek verilmesi gerekir. Bizlerin bu konuyla ilgili yetiştirilmesi lazım. Ailelere eğitim verilmeli. Bazen seminerler oluyor Çoğu seminere uzak olduğu için katılamıyorum. Aslında sosyal destek bence çok önemli.”

“Bilinçsiz aileler var onları bilinçlendirebilirler. Çocukları düzelebilir çocuklar ama anne baba farkında değil. Ailelere eğitim materyali anlamında destek verilmeli. Bazen de manevi desteğe ihtiyaç var.”

Araştırmaya katılan iki katılımcı ise engelli bireylerin yanında bakım veren ebeveynlere de engelli bireyin engellerine ilişkin gelişim ve kazanımların sağlanması için ailelere eğitim verilmesi gerektiğinden söz etmiştir. Bu eğitim çalışmaları ailelerin bilinç seviyesini yükselterek engelli bireye nasıl davranması ve gelişimi açısından neler yapması gerektiğine ilişkin ebeveynlere bilgi ve beceri sağlayacaktır.

Katılımcılar aynı zamanda hem engelli bireylere hem de kendilerine devletin sosyal destek sağlaması gerektiğini ifade etmişlerdir. Sosyal dışlanma riski olan engelliğin, devletin kurum ve diğer organlarıyla engelli ile bakım verenlere çeşitli sosyal aktiviteler planlaması gerektiği düşünülmektedir. Bu sayede bu dezavantajlı grubun sosyal risklere karşı korunması ve toplumsal yaşama katılımlarının artırılması engellerin aşılmasında gelişmeler sağlayacaktır. Buna ilişkin katılımcılardan biri şunları ifade etmiştir:

“Engelli anneleri, çocuklarıyla vakit geçirmekten kendilerine vakit ayıramıyor. Dışarıdaki aktivitelerden geri kalıyor. Engelli ailelerine çocuklarıyla beraber belirli günler aktiviteler yapabilir. Geziler olabilir. Belediyeler bu aktiviteleri normal insanlar için yapıyor ya bunu engelliler için de yapabilirler. Bir araç tahsis edip hem çocukların gelişimi açısından hem ailelerin kafasını dağıtması açısından.”

“Mesela benim kızım eğlenmeyi sever. Onlara yönelik bir şey olabilir. Eğlencelere, etkinliklere gittiğinde daha çok mutlu oluyor. Bir annenin çocuğu mutluyorsa zaten ondan daha mutlu olur.”

Bakım verenlerin en önemli sorunlarından biri de bakımı tek başına gerçekleştirmek ve bakımını sağladığı engelli bireyle bağımlı bir ilişkiyi devam ettirmektir. Yukarıda da bahsedildiği gibi bakım desteği olmayan bakıcıların toplumsal yaşama katılımları sınırlı bir çerçevede gerçekleşmektedir. Bu sebeple bakım verenlere bakım desteği sağlamak çok önemlidir. Yapılan araştırmada da bunu destekleyecek biçimde katılımcıların yanıtları karşımıza çıkmaktadır. Bu yanıtlar şu şekildedir:

“Hastalık, işin olur en azından güvenilir kameralar önünde bakan iki üç saatliğine idare edecek birilerinin olması lazım...”

“Anne hiçbir yere gidemiyor mesela. Ne dışarı çıkabiliyor ne kendi başına bir işe girebiliyor. Sürekli çocuğuna baktığı için kendine bakamıyor mesela. Şimdi oğlum hasta olmasaydı mesela giderdim çalışırdım. Hasta oluyorum tek başına bırakıp hastaneye gidemiyorum.”

“Belki bir annenin çalışması gerekirse o anneye bir bakıcı verilmesi lazım.”

Bir katılımcı da engelli bireylerin yalnızca engellilerin tedavi olduğu sağlık tesislerinde tedavi almaları gerektiğini ifade etmiştir. Katılımcının kendi ifadesi *“Bu tür engelli hastaların özel tedavi merkezi olması lazım. Bizim gibi çocukların hastanesinin ayrı olması lazım. Bütün engellilerin sadece o hastaneye gitmesi lazım.”*şeklindedir. Katılımcılara destek sunulması gereken bir konu da tıbbi malzemelerin temin edilmesiyle ilgilidir. Özellikle bedensel engelli bireylerin sınırlanan yaşam aktivitelerinde bir nebze de olsa engelli bireylere hareket alanı ve özgürleşme sağlayan tekerlekli sandalye, tedavileri için yürüteç, yürütme cihazı gibi çeşitli cihazların devlet tarafından engelli yakınlarına ücretsiz bir biçimde sunulması engellilerin gelişimi ve bakım verenlerin yükünün azaltılması açısından önemlidir. Katılımcılar konuya ilişkin düşüncelerini aktarmışlardır:

“Her türlü ihtiyaç olabilir. Aslında yalnız olmadığımı hissetmek istiyorum. Okula götürürken servisi yok. Yağmurlu günlerde çocuğun akülü arabası kaç kere bozuldu. Kendi çabamla getirip götürüyorum okula.”

“Çocuklarla genel olarak kurumlarda ihtiyacına yönelik malzeme yok. Çocukların kullanabileceği yurt dışında bir sürü malzemeler var yurt dışından gördüğümüz kadarıyla. Hiç yerinden kalkamayan çocuklar var mesela onlar için çocukların yürümesi için materyallerin olması gerekir. Bir ayakta durma sehpası olsun bir yürüteç, yürüme cihazı gibi şeyler olsun onlar okulda kullanılmıyor. Kendin almaya kalksan yüksek rakamlar.”

“Fiziksel engellilere yönelik sandalye vs. desteęi verilmesi gerekir.”

Katılımcılar sosyal destek sistemlerinden faydalanırken önlerine prosedürden kaynaklı engeller çıkabildiğini belirtmişlerdir. Bakıcıların engelli bireyleri bırakarak bu evrak ve prosedür işlemleri ile uğraşmaları bakıcılar açısından hayli yorucu olmaktadır. Buna ilişkin bazı katılımcılar bu konularda engelli birey ve yakınlarına kolaylık sağlanması gerektiğini ifade etmiştir:

“Kayıtlı olduğun ikamet adresinden başka bir yere en fazla 3 ay süre kalabiliyorsun. Eğer üç aydan fazla kalırsan maaşı kesiyorlar. Bu şartın kalkması lazım.”

“Saęlık raporu çıkarmakta destek olmalı devlet. Saęlık raporu çıkartırken falan bunlar çok önemli şeyler insanlar orda çok yıpranıyorlar. Zaten üzüntülüsün. Bir de çok uğraştırıyorlar. En büyük sorun bu bence. Kucağıma çocukla doktor doktor dolaşıyorum. Bu çocuk downsendromlu doğduysa testleri raporları varsa başka bir şey istemesinler mesela. Arkamızda olsunlar, ne gerekiyorsa yapsınlar. Devletten bunu bekler bence çoęu kişi.”

Katılımcılardan biri yaşadıkları bu sürecin hem engelli hem de kendileri açısından oldukça yıpratıcı olduğundan söz etmiştir:

“Çok yıprandım ettim gerçekten o da öyle, bende öyle yaşadıklarımı anlatamam. Maddiyi geçtim artık. Dediğim gibi hepimizin psikolojisi bozuldu. Moralimiz bozuk, bir yere çıkamıyoruz gezemiyoruz. Bir de E. öyle hayata baęlı bir insandı ki hiç evde durmazdı. Birden eve kapandı. E onun etkisini bize yansıtıyor. O çıkamadıkça gezemedikçe sinirleniyor arkadaşlarıyla buluşuyor eski hali olmadığı için onlarla da görüşmek istemiyor. Hiçbir şey yapmak istemiyor.”

Benzer biçimde Şanlıurfa’da yapılan araştırmada % 73,1 ile saęlık hizmetlerinde, % 44,3 ile rehberlik ve danışmanlık hizmetlerinde, % 42,8 ile evde bakım hizmetlerinde katılımcıların destek beklediği görülmüştür. Bunların dışında katılımcıların % 53,7 ile engellilere uygun belediye tesisleri açılması, %51,7 ile

engelli aracıyla taşıma hizmetleri ve % 51,2 ile su ücretinde indirim beklentileri bulunmaktadır (Yumuşak, 2014: s.98).



SONUÇ

Bu arařtırmada engellilik; sosyal politika ve refah rejimleri ile bakım politikaları bağlamında ele alınmıřtır. Bu kapsamda engelli refahında rol alan sosyal politika aktörleri de sosyal destek uygulamalarıyla ilişkileri açısından incelenmiřtir. İlk olarak tarihsel akıřta engelliğe bakıř açısının deęiřimi ve engellilięin sosyal politikada nasıl görünür olduęu irdelenerek sosyal politikada engellilere yönelik uygulamaların geliřimi ve deęiřim süreci aktarılmıřtır. Özellikle Türkiye’de tarihsel açıdan engellilere yönelik oluřturulan politikalar, yasal düzenlemeler çerçevesinde incelenmiřtir. Ayrıca Esping- Andersen’in üçlü refah tipolojisine göre engelli politikaları refah modelleri açısından ele alınmıřtır. Bu arařtırmada engelli bireylerin özellikle bakım politikalarına iliřkin bir deęerlendirme yapılmak istendięi için bakım türleri, bakım politikalarına iliřkin yasal düzenlemeler ve uygulamalar etrafında aile, devlet, piyasa ve STK’ların engelli refahında rollerine iliřkin uygulamalar ele alınmıřtır. Son olarak da tüm bu etkenlerin etrafında engellilerin ve bakımını gerçekleřtiren ailelerin sorunlarına deęinilmiř, bakıcıların bakım verme sürecindeki ihtiyaçları ve sorunları üzerinden sunulan sosyal destek sistemleri deęerlendirilmiřtir. Var olan sosyal destek sistemlerine bakım veren ailelerin ve engellilerin hizmete ulařıp ulaşamadıęı ve ihtiyaca göre sosyal destek uygulamalarının nasıl geliřtirilmesine iliřkin öneriler sunulmuřtur.

Dünyada yařanan deęiřimler sosyal politikanın nitelięinde ve beraberinde engellilere iliřkin sosyal refah programlarının oluřumunda deęiřimlere sebep olmuřtur. Özellikle de engelli refahı açısından önemli uygulamalardan olan engellilere nakit desteęi ve bakım modeli üzerinde farklı uygulamalar karřımıza çıkmaktadır. Bu uygulamaları ülkelerin refah anlayıřlarına uygun olarak şekillenen yasal düzenlemelerde görmek mümkündür. Dolayısıyla engelli bireylere iliřkin politikalar, refah modeli, ülkelerin ekonomik, kültürel ve siyasi yapısı, ülkeden ülkeye farklı uygulamaların ve refah politikalarının oluřmasına neden olmaktadır. Bu faktörler, engellilere iliřkin bakım politikalarının nitelięini, türünü ve sosyal destek sistemini doęrudan etkilemektedir.

Engelli refahı refah modelleri açısından incelendiğinde, liberal modelde bakımın piyasalar aracılığıyla yürütülmesini tercih eden, yeniden dağıtım hizmetlerinden kaçınan ve vatandaşa minimum güvenlik sağlayan uygulamalar söz konusudur. Bu modelde genellikle bakım hizmetlerinin ücretli bir şekilde sunulduğu ve hizmeti satın almak isteyenlerin piyasadaki istediği hizmeti satın almasında bir seçim özgürlüğünün olduğu görülmektedir. Cömert refah programlarına mesafeli bir duruşu olan liberal modelin aksine sosyal demokrat modelde piyasadaki bağımsız bir şekilde devlet kendi bütçe ve kurumlarıyla refah hizmetlerinin sunumunu gerçekleştirmektedir. Kamunun kendi bütçesi ile sosyal koruma programlarını geliştirmesi, engelli bakım hizmetlerinin de finansmanı sağlaması yönüyle bu durumu pekiştirmektedir. Sosyal demokrat modelde daha kalıcı uygulamalara karşın liberal modelde piyasaya bağlı geçici uygulamalar ve hizmetlere erişimde daha fazla kriter göze çarpmaktadır. Muhafazakâr modelde prim sistemi ve varlık araştırmaları üzerinden sosyal politikalara yön veren bir sistem mevcuttur. Dezavantajlı gruplarda olduğu gibi engellilerde de bakım meselesi ilk olarak aile üyelerince sürdürülen aile içerisinde sürdürülemediği durumlarda devletin müdahale ettiği bir duruma işaret etmektedir. Dolayısıyla sosyal politika açısından devletin müdahale alanı sosyal demokrat model kadar geniş bir alana işaret etmemekte ve kamunun ikinci planda olduğu bir sosyal hizmet müdahalesi görülmektedir.

Güney Avrupa modelinde ise sosyal politikaların kurumsallaşması ve hizmetlerin işlevselleştirilmesi konusunda eksikliklerin olmasının yanında siyaseten klientalist bir yapılaşma görüldüğü, bunun sonucunda ise eşitsiz, hak temelli olmayan, parçalı bir sosyal hizmet uygulaması göze çarpmaktadır. Güney Avrupa modeline benzer politikaları olan ve sosyal hizmetlerin yeni yeni sistematikleştiği Türkiye’de de kurumsallaşma çabalarına rağmen daha çok geçici süreli hizmetlerin öne çıktığını söylemek mümkündür. Aynı zamanda tıpkı muhafazakâr modelde de olduğu gibi kadın istihdam oranlarının düşük olduğu ve toplumsal cinsiyet rollerinin belirgin bir biçimde sürdürüldüğü bu ülkelerde; kadın emeğinin ücretsiz olarak kullanıldığı görülmektedir. Bu durum bakım politikalarında açıkça kendini göstermektedir. Bu ideolojiye göre; engelli ve diğer bakıma ihtiyacı olan bireylerin bakımının aile üyelerince ve kadınlarca sağlanması beklenmektedir. Araştırma

sonuçlarına bakıldığında da engelli bireylere bakım verenlerin tümünün kadın olması, bakım konusunda toplumsal cinsiyet rollerinin ön plana çıktığı bir düzlemi işaret ederken kadınların aynı zamanda çalışma hayatına katılamamalarına da sebep olmaktadır. Engelli politikaları refah modeli çerçevesinde incelendiğinde, Türkiye’de kadınların ödenmeyen emeği ve bakımın kadınlar tarafından gerçekleştirilmesi yönüyle Güney Avrupa refah modeline benzerlik gösterdiği değerlendirilmiştir. Geleneksel aile yaşam biçiminin esas olduğu Güney Avrupa refah modelinde engelliler için sağlanan bakım politikalarının gayri resmi biçimde sunulması ile Türkiye’de yaygın olan evde bakım hizmetinin gayri resmi bakıcılar tarafından sağlanması benzer nitelikler taşımaktadır.

Bakım modellerinin tercih edilmesi ve bu bakım modellerinin sunulmasında ülkelerin refah modellerinin etkili olduğu görülmüştür. Dolayısıyla ülkelerin engellilerin bakım ihtiyacına yönelik bakım modelleri farklılık göstermektedir. Bazı ülkelerde resmi bakım hizmetleri yaygınken bazı ülkelerde ise evde bakım hizmetlerinin daha yaygın olduğu görülmektedir. Artan maliyetler sebebiyle Dünyada artık daha çok evde bakım tercih edilmektedir. Resmi bakım hizmetlerinin yaygın olduğu İskandinav ülkelerinde de benzer biçimde evde bakım hizmetleri geliştirilmeye çalışılmaktadır. Türkiye’nin familistik yapısı göz önünde bulundurulduğunda Güney Avrupa modelinde olduğu gibi evde bakım hizmetlerinin daha yaygın bir hizmet olduğunu söylemek mümkündür. Türkiye’de bakım politikalarında evde bakım uygulamasının daha yaygın olması ve kurumsal bakım hizmetlerinin daha az tercih edilmesi, devletin engelli bakım politikalarını daha az maliyetle sağlanması isteğinden ve 1980 sonrası kabul edilen yeni sağ politikaların uygulanmasından kaynaklanmaktadır. Bu bağlamda Türkiye’de sosyal koruma sisteminde engellilerin istihdamına dair teşviklerin ve evrensel temelli bakım politikalarının hâkim olmadığını göstermektedir. Dünyada artan sosyal politika maliyetleri, bakım konusunda evde bakım uygulamasının tercih edilmesini ve kurumsal bakım hizmetlerinin alternatif olarak görülmesine sebep olmuştur. Ayrıca Türkiye özelinde kurumsal bakım hizmetlerinin oldukça sınırlı bir alana sahip olduğu, devletin hizmetin sunumunda bu alanı büyük ölçüde piyasalara devrettiği görülmektedir. Öte yandan yarı piyasalaşmanın görüldüğü, devletin bakım alanını terk etmediği ancak uygulama kısmında özel sektör ve gönüllü kuruluşlarla işbirliği

içinde olduğu uygulamalar mevcuttur. Türkiye’de özel sektör tarafından yürütülen bakım hizmetleri engellilere müşteri gözüyle bakan bir perspektifin genel olarak hâkim olduğu söylenebilir.

Yukarıda bahsi geçen durumun arka planında neo-liberal politikaların yaygınlaşması etkili olmuştur. Neoliberal politikaların etkilerini arttığı 1980’lerden bu yana ülkeler, sosyal politika rollerinde bir sınırlama isteğinde olsa da sosyal sorunların artması ve sosyal koruma politikalarına ihtiyaç duyulması sebebiyle yukarıda da bahsedildiği gibi bu alandaki sorumluluklarını özel sektör, STK’lar ve yerel yönetimler ile paylaşarak refah politikalarını yürütmeyi amaçlamışlardır. Engelli bakımında devletlerin rolleri sosyal politikalara ne kadar dâhil olduklarına göre değişim göstermiştir. Sosyal alandaki sorunların artış göstermesi bakım konusunda devletin yanına refah paydaşları eklenmiştir. Bu alanda özel sektörün ve sivil toplum kuruluşlarının faaliyet gösterdiği görülmüştür. Bu açıdan engelli bakımı konusunda yarı piyasaların da rol aldığı bir süreç başlamıştır. Piyasalaşmanın uluslararası alanda kendini göstermesi ve ortak bir uygulama olması, sosyal sorunların arttığını ve sosyal politikalara duyulan ihtiyacın arttığını göstermektedir. Tüm dünyaca zemini oluşturulan bu piyasaların Türkiye’de özellikle engelli bakım hizmetlerinde uygulandığı görülmektedir. Engelli bakım modellerine ilişkin Bakanlığın resmi sayılarına bakıldığında resmi bakım hizmetlerinin sağlanması için devletin bakım merkezlerinin sayısının yeterli olmadığı anlaşılmaktadır. Bu sebeple kurumda bakımı sağlanacak engellilere yönelik hizmetler, özel sektör tarafından sunulmakta ve bu hizmetlerin maliyetini devlet karşılamaktadır. Özeleştirme ve piyasalaşmanın yaygınlaştığı günümüzde özel sektör tarafından sunulan hizmetlerin devlet tarafından denetlenmesi oldukça önemlidir. Hem devletin sosyal koruma için ayrılan bütçesinin vatandaş yararına kullanıldığını temin etmek hem de hizmet alan engellilerin yeterli hizmet alıp almadığını değerlendirmek açısından kontrol mekanizması gereklidir. İhtiyaç dâhilinde ücretsiz sunulan bakım hizmetleri engellilere bir sosyal koruma sağlasa da özel sektörün kar amaçlı tutumları hizmetlerin kalitesi ve bakım alanların memnuniyeti açısından olumsuz durumlara işaret edebilir. Bu risklere karşın devletin bakım veren aktörleri denetlemesi ve olumsuz durumlar gördüğünde yasal çerçevede aktörlere karşın yaptırım uygulaması gerekmektedir.

Evde bakım hizmetinin yaygın olduğu ülkemizde araştırma bulgularına göre ailelere verilen evde bakım ödeneklerinin yeterli olmadığı, devletin bakım politikalarında cömert refah politikaları benimsemediği değerlendirilmiştir. Öte yandan engelli aylıklarının çeşitli kriterlere bağlı olarak verilmesi, aileyi önceleyen sosyal politikaların olduğunu göstermektedir. Evde bakım aylığı, istihdama katılamayan ve birçok kısıtlama ile karşı karşıya kalan bakıcılara verilmekte olsa da engelli bireyler için kullanılan bir ödenek haline gelmiştir. Bakıma ihtiyaç duyan engelli bireylerin bakıcıları evde bakım aylığı alıyorsa çoğunlukla engelli aylığından faydalanamamaktadır. Bu nedenle engelli bireylerin ailelerinin ekonomik durumları ve hane içi refah seviyelerine bakılarak sunulan ödeneklerin miktarının engellilerin ihtiyaçlarını karşılamada yeterli olmadığı saptanmıştır. Araştırmada engellilerin gelir güvencesine bakıldığında yalnızca 6'sının engelli aylıklarından faydalandığı görülmektedir. Engellilerin % 80'i engelli aylığı almamaktadır. Bu durum devletin evrensel bir engelli refah sisteminin olmadığını göstermektedir. Kişilerin yalnızca engelli olması bu aylığı almada yeterli olmamaktadır. Engelli aylıkları sosyo-ekonomik kriterlere bağlı olarak sunulmaktadır. Ailede belirgin bir yoksulluğun gözlemlenmesi durumunda engelli aylığı bağlanmakta ve engelli bireylere verilen bu aylık, sosyal yardım niteliği taşımaktadır. Buna ilişkin ekonomik kriterlere bağlı olmadan engelli oranlarına göre tüm engelli bireylere engelli aylığı verilmelidir. Kısacası evrensel bir engelli nakit desteği oluşturulmalıdır.

Engelli ailelerinin hanelerine bakıldığında; evde kadınların bakım sağlaması sebebiyle hanelerin % 70'inde bir kişi çalışmaktadır. Bu nedenle engelli ailelerin ekonomik yoksunlukla karşı karşıya kalmaları olağan bir durumdur. Ailede ekonomik sorunların yaşanması bir zincir gibi sağlık, eğitim hizmetlerinden yararlanmalarını vesosyal aktivitelere katılımlarını da olumsuz olarak etkilemektedir. Engelli ailelerinde çalışanların maaşının genelde asgari ücret tutarında olduğu ve evde bakım aylığı ile yaklaşık 4300 TL'yi bulduğu saptanmıştır. Bu bağlamda evde bakım aylıklarının engelli ailelerin yaşadığı ekonomik yoksunluğu hafiflettiği görülse de yeterli olmadığı görülmüştür. Nitekim evde bakım aylığı ile engelli ödeneklerinin birlikte verilmesi engellilerin yaşam kalitelerinde bir artışa neden olabilir. Aynı zamanda kuruluştaki bakım alan engellilerin bakımı için ayrılan bütçe ve

evde bakım ücreti arasında büyük farklar olduğu görülmüştür. Ailelere yeterli gelmeyen evde bakım aylığı için yapılan ücretteki iyileştirme, engelli refahını iyileştirecektir. Ayrıca engelli ve evde bakım aylığına başvuru sürecinde; inceleme ve değerlendirme sürecinin uzun olması, istenilen evrakların fazla olması sebebiyle engeli ve aileleri sorun yaşamaktadır. Bu nedenle engelli ve ailelerine yönelik nakit transferlerine başvuruda bürokrasinin azaltılması dezavantajlı gruplarakolaylık sağlayacaktır.

Evde bakım ücreti alan gayri resmi bakıcıların engellilerin giyinme, tuvalet, banyo, yürüme- hareket etme ve ilaçlarının verilmesi konularında bakım sağladıkları görülmüştür. Bu çerçevede engellilerin günlük yaşam aktivitelerinin çoğunu bakım veren kişinin sağladığı saptanmıştır. Engellinin neredeyse tüm ihtiyaçlarının aile üyelerinden oluşan bakıcılar tarafından sağlanması, bakım verenlerin yaşamında kısıtlamalara sebep olmaktadır. Bakıcılar sosyal yaşama katılım, çalışma hayatına katılım ve sağlık hizmetlerine erişim konusunda kısıtlandıklarını ifade etmişlerdir. Bu bağlamda geçici ve gündüzlü bakım merkezleri, bakım hizmetlerinin sağlanmasında alternatif oluşturarak bakıcıların yaşamlarında kolaylık sağlayacaktır. Araştırmada bakıcıların bakım desteğine ihtiyaçları ön plana çıkmış olsa da bakıcıların bazılarının kurumsal bakım hizmetlerinden faydalanmaya istekli olmadıkları görülmüştür. Araştırmada bakıcı ailelerin, bakım merkezlerindeki bakıcı personele güvenmediklerini, verilen bakım hizmetinin kaliteli olmayacağını düşündükleri tespit edilmiştir. Kültürel olarak Türkiye toplumunda bakım ihtiyacı olan engelli ve yaşlıların ailede bakımının sağlanması, bakım verenlerin kurumsal bakım hizmetlerine mesafeli bir duruş sergilemesine neden olmaktadır. Kültürel değerler perspektifinde bakım verenler huzurevlerine veya bakım merkezlerine engelli veya yaşlı aile üyesini yerleştirdiklerinde vicdani olarak kendilerini kötü hissetmektedirler. Bunun yanında özel sektörün bakım faaliyetleri alanındaki payı sürekli artmakta dahası bu durum devlet tarafından sağlanan finansman desteğiyle de teşvik edilmektedir. Engelli bireyin refahından ziyade kar odaklı bir düşünceye sahip olan özel sektörün maliyetleri azaltma eğilimi sebebiyle bakım hizmetlerinin kalitesinde düşüşler oluşabilmektedir. Dolayısıyla bakım hizmetlerinin özel sektöre sağlanması araştırmadaki bakıcıların bakım hizmetlerini yetersiz görmelerine neden olmaktadır. Bakıcıların bir kısmının kurumsal bakım hizmetlerine ilişkin mesafeli

duruşlarının bir sebebi de bakım sorumluluğun devletten ziyade ailenin sorumluluğunda olduğunu düşünmelerinden kaynaklanmaktadır. Bu düşünce yalnızca Türkiye’deki gayri resmi bakıcılar için geçerli olmayıp Avrupa Birliği’nde de uzun süreli bakımın temel sağlayıcısı olarak gayri resmi bakıcılar yani aile üyeleri görülmektedir. Literatüre bakıldığında da Avrupa’da tıpkı Türkiye’de olduğu gibi aile hala önemli bir bakım sağlayıcısıdır. Ülkeler engellilere gayri resmi bakım sağlamanın maliyetleri ve harcamaları azaltacağı fikriyle engellilerin bakımını sağlayan ailelere sosyal destek sunan bir sosyal politika üretmiştir. Bu sosyal destekler ülkeden ülkeye farklılık göstererek ülkelerin refah seviyelerine göre hizmetlerin niteliğinde ve niceliğinde önemli farklılıklar görülmektedir. Aynı zamanda bakım hizmetini veren kuruluşların farklılık göstermesinin yanı sıra bakımın ücretli olup olmadığı da ülkelerin benimsediği refah modelleriyle benzeşmektedir.

Yukarıda da değinildiği gibi engellinin bakım sorumluluğuna ilişkin bu araştırmada, bakıcıların genellikle bakımın aile sorumluluğunda olduğunu düşündüğü ortaya çıkmıştır. Bu açıdan Türkiye’deki sosyal politikaların; “vatandaşlıktan doğan haklardan ziyade devletin cömert yardımları” olarak algılanması, hayırsever bir devleti ve yardım alan vatandaşı işaret etmektedir. Güney Avrupa modeline benzer şekilde Türkiye’de de aile merkezli uygulamaların devam etmesi ve sosyal politika aktörlerinden ailenin engelli bakımı konusunda ön plana çıkması tesadüf değildir. Bu konuya ilişkin Türkiye’deki aileler de ülkemizdeki sosyal politika atmosferine uygun bir biçimde engelli bireylerin bakımının aile tarafından sağlanması gerektiğini düşünmektedir. Dolayısıyla hayırseverlik algısıyla ve Türkiye’nin sosyal politika modeline uygun bir biçimde bakıcıların bakım hizmetlerinde devletin sorumluluğu olmadığını düşünmeleri olağan bir durumu işaret etmektedir. Dolayısıyla bakıcıların kurumsal bakıma ilişkin tutumları, ülkemizde bulunan gündüzlü bakım merkezlerinin sayısının az olması, devletin evde bakım hizmetine yoğunluk vermesi ve gündüzlü bakım merkezinden bakım hizmeti alındığında evde bakım aylığının kesilmesi, kurum bakımının yaygınlaşmamasına sebep olmaktadır. Kurum bakım hizmeti daha çok engelli bireylere ailelerin bakım veremediği ve engelli bireye bakım verecek birinin olmaması gibi durumlarda kalıcı bir bakım hizmeti olarak tercih edilmektedir. Bu doğrultuda evde bakım

uygulamalarının revize edilmesi ve evde bakım verenlerin kendi işlerini yapmaları, özel zaman yaratabilmeleri için engelli bireyleri bırakacakları gündüzlü bakım evlerinin yaygınlaştırılması ve bakıcıların kurum bakımına ilişkin algılarının değiştirilmesi önemlidir. Türkiye’de aileci modele uygun bir şekilde evde bakım hizmetinin yoğun olarak tercih edilmesinin yanı sıra ailelerin neredeyse tümü evde bakım hizmetinin yeterli olmadığını düşünmektedir. Yine de ailelerin yarısı kurumsal bakım hizmetinden faydalanma isteğindedir. Kısacası engellilerin bakımını sağlayan ailelerin engelli bireylerin bakımını sağlama niyetinde oldukları ve bakım verirken ihtiyaçlarına yönelik sosyal destek sağlanmasını istedikleri görülmüştür. Bu bağlamda özellikle 2000’li yıllardan günümüze engelli refahı ve hakları bağlamında gelişen sosyal politikalar ve yasal düzenlemelerin eskiye göre daha kurumsallaşan bir yapısının olduğu görülmektedir. Kurumsallaşma çabası kamunun sosyal politikalarda varlığını daha fazla hissettirmesine ve dezavantajlı grupların beklentileri ve ihtiyaçlarına yönelik talep ettikleri sosyal desteklerin çerçevesinin genişlemesini sağlamıştır. Devletin geçmişe göre bu alandaki kuruluşlarının artması ve hizmetlerinin daha sistematik hale gelmesi vatandaşlarda bir farkındalığa sebep olmuştur. Artan kurumsallaşma, sosyal devlet olmanın gerekleri sebebiyle devletin bu alandaki rollerini engelli bakım alanında düzenleyen ve finansmanını sağlayan bir yapıya bürünmesine sebep olmuştur. Özellikle yarı zamanlı kurum bakım hizmetinin yaygınlaştırılması engelli bireylere bakım veren aileler açısından önemli bir noktaya işaret etmektedir. Bu sebeple yarı zamanlı kurum bakım hizmetleri yaygınlaştırılmalı ve bu kurumların aynı zamanda engeli bireylerin sosyalleşmesine yönelik uygulamaları arttırılmalıdır.

Engelli bireyler açısından bakıldığında evde bakım hizmetinin kendi sosyal çevrelerinde bakımlarının gerçekleştirilmesi, sosyal rehabilitasyonlarının sağlanmasında olumlu bir etkiye sahip olduğu düşünülmektedir. Türkiye özelinde kültürel değerlere ve geleneklere önem veren toplum, sosyal doku ve bakımın doğrusal ilişkisi pekişmektedir. Fakat hâlihazırdaki evde bakım programı, aileleri evde bakım hizmetine mecbur etmekte, kurumsal bakım hizmetlerini ikinci bir alternatif olarak sunmaktadır. Bu sebeple evde bakım hizmeti kapsamında bakım verenler, sosyal güvenlik sistemine dâhil edilmeli ve verilen nakit transferleri engelli birey ve aileye destek sağlayacak miktarda olmalıdır. Bu araştırmanın verilerinden de

hareketle; evde bakım ücreti daha çok engelli bireyin ihtiyaçlarının karşılanmasında kullanılmakta ve evde bakım verenlere bir katkı sağlamamaktadır. Ayrıca evde bakım hizmeti verenlere yerel yönetimler tarafından sosyal yaşama katılım programları planlanmalıdır. Değinilmesi gereken bir diğer nokta ise 24 saat bakım veren bakıcıların haftalık periyotlarla ücretsiz olarak engelli yakınlarını bırakabilecekleri gündüzlü bakım merkezlerinin kurulması ve yaygınlaştırılması evde bakım hizmetinin kalitesinin artırılması açısından bu hizmeti başarıya ulaştıracak bir adım olarak görülmektedir.

Bakıcılar, engellilerin en çok eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine yeterince erişemediğini ve toplumsal yaşama katılamadığını belirtmişlerdir. Engellilerin eğitim, sağlık, ulaşım ve diğer hizmetlere erişememesi engelli ailelerini de olumsuz etkilemektedir. Hizmetlerin erişilemez olması aile içinde sorunlara, psikolojik yıpranmalara, bakıcılarda bir tükenmişliğe ve çaresizliğe sebep olmaktadır. Eğitim, sağlık, ulaşım gibi hizmetlere erişimde sorunların olması bakıcıların bakım yükünü arttırmaktadır. Ayrıca araştırmada ailelerin faydalandığı sosyal destekler incelenirken, bakıcıların engelliler ve kendileri için düzenlenmiş sosyal desteklerin hepsinden haberdar olmadıkları saptanmıştır. Kamunun, sivil toplum kuruluşları, vakıflar ve yerel yönetimler aracılığıyla sunulan sosyal desteklere ilişkin bilgilendirme çalışmaları yapması gerekliliği ön plana çıkmıştır.

Araştırma verilerinden bakıcıların bakım sürecinde sosyal dışlanma, sosyal yaşama katılım, ulaşım, eğitim, sağlık, engellilerin uyumsuz davranışları ve bakım yükü gibi sorunlarla karşı karşıya kaldıkları öğrenilmiştir. En çok da bakım yükü ve engelli bireylerin uyumsuz davranışları sebebiyle bakıcıların sorunlar yaşadığı saptanmıştır. Dolayısıyla gün boyunca engelli bireyin tüm ihtiyaçlarını karşılamak, bakıcılar için yıpratıcı olmaktadır. Bakıcılar bu yıpratıcı bakım sürecinde en çok desteğe ekonomik konuda ve bakım alanında ihtiyaç duymaktadır. Engellinin bakımının sağlanmasında bakım verenlerin %53,3'ünü aile üyelerinden ve çevrelerinden destek alamamaları, bakım verenlerin engelli bireyin bakımını tek başına gerçekleştirmesine sebep olmaktadır ve bu durum bakım desteğine ihtiyaçları olduğuna işaret etmektedir. Araştırmanın sonuçlarına bakıldığında bakıcıların en çok bakım verme konusunda zorlandıkları görülmüştür. Gün boyunca evde engelli

bireyin bakımını sađlayan kadınlara diđer aile üyelerinin de destek sađlaması gerekmektedir ve bakıcıların yılda belli zamanlarda izinli olmaları ve engelli bireyin bu zaman diliminde yatılı bir kurumda kalması sađlanmalıdır. Böylece bakıcıların bakım yükü azaltılmış olur.

Bakım sunmak oldukça yıpratıcı ve meşakkatli bir süreçtir. Bu sebeple evde bakım hizmetinde hem engelli bireyin refahını arttırmak için hem de bakıcı ailenin bakım yükünü azaltmak için bakım konusunda bakıcılara eğitim verilmelidir. Ailelerin engellinin engel türüne ve hastalığına yönelik uygulanabilecek alternatif tıbbi bilgileri öğrenmesi ve giyinme, banyo yaptırma, tuvalet ihtiyacını giderme gibi konulara ilişkin bilgi sahibi olması evde bakım hizmetinin kalitesini arttıracaktır.

Bakıcıların desteğe ihtiyaç duyduğu konulara bakıldığında en çok ekonomik alanda, toplumsal yaşama katılım ve eğitim konularında desteğe ihtiyaç duydukları görülmüştür. Burada bir kez daha evde bakım aylığının ailelere ekonomik açıdan yeterli olmadığı ortaya çıkmıştır. Aynı zamanda engelliler gibi engelli ailelerinin de sosyalleşme sorunları yaşadıkları ve toplumsal yaşamdan dışlanmaya maruz kaldıkları saptanmıştır. Bu sorunlara ilişkin engelli ailelerin psikolojik danışmanlık hizmeti almaları ve bu hizmetin devlet tarafından ücretsiz ya da kısmi ücretli olarak sunulması yararlı olacaktır.

Geleneksel bir yaklaşım çerçevesinde sosyal yardım, ulaşım, sosyal ve kültürel faaliyetler konusunda devletin kurumları aracılığıyla hizmetler sunulmaktadır. Türkiye’de engellilik konusunda devlet, SYDV’ler ve yerel yönetimler aracılığıyla hizmetlerin sunulduğu bir güç paylaşımını benimsemektedir. Devlet engellilere yönelik sađlanan engelli aylıklarının sunumunda SYDV’lere, engellilere yönelik ayni, nakdi yardımlar, sosyal ve kültürel faaliyetlerin yürütülmesinde ise yerel yönetimlere rollerini aktarmıştır. Belediyelerin varlığı ile ortaya çıkan bir olgu olan yerelleşme; belediyelerin engellilere ilişkin ulaşım ve kültür sanat alanlarında yürüttüğü hizmetlerin belediyeden belediyeye farklılık göstermesine sebep olmuştur. Araştırmada belediyelerin özellikle sosyal ve kültürel faaliyetler noktasında farklı hizmetlerinin olması, tüm engelli bireylerin bu hizmetlerden faydalanmadığını

göstermektedir. Yerel yönetimlerin yanı sıra SYDV'lerin de engellilere; sosyal yardımlar, eğitim teşvikleri ve engelli aylıklarının sağlanmasına yönelik uygulamaları mevcuttur. Dolayısıyla devlet engellilere yönelik politikalarında sorumluluğu, paydaş kurumlarla birlikte paylaşmakta ve bu kurumlar aracılığıyla hizmetleri organize etmektedir.

Araştırmada engellilerin ve ailelerinin en çok SYDV'nin kırtasiye yardımları ile belediyenin elektrik/su faturalarında yaptığı indirimlerinden ve yine belediyelerce sağlanan engelli ulaşım kartı hizmetlerinden faydalandıkları anlaşılmaktadır. Ayrıca engellilerin Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın hasta alt bezi ödeneğinden ve araç gereç alımında vergi muafiyetinden yararlandıkları öğrenilmiştir. Bunun yanında engelli aileleri ulaşım, kültür, sanat ve telekomünikasyon hizmetlerinden haberdar olmadıklarını ve bu desteklerden faydalanmadıklarını belirtmişlerdir. Sosyal desteklerin görünür, erişilebilir ve nitelikli olması açısından engelli ailelerinin bilgilendirilmesi önemlidir. Katılımcılara devletten beklentileri sorulduğunda; 1.sırada ekonomik destek yer almış ve ardından eğitim ve rehabilitasyon desteği ile bakım desteği gelmiştir. Engelli bireylerin ekonomik ihtiyaçlarının yanı sıra sosyal yaşama katılım açısından sosyal aktivitelere katılımlarının olması engelli refahı ve bütüncül bir uygulama açısından önem arz etmektedir. Bu nedenle özellikle yerel yönetimlerin ve sivil toplum kuruluşlarının engelli bireylerin sosyalleşmesine ilişkin yürütülen sosyal faaliyetlerin alanının genişletilerek hizmetlerin daha fazla engelliye ulaştırılması sağlanmalıdır.

Araştırmaya katılan engelli bireylerin aileleri/bakıcılarıyla birlikte, alt gelir gruplarına mensup oldukları saptanmıştır. Bu sebeple araştırmada yoksulluk olgusuyla karşı karşıya kalmayan engelli bireylerin bakım veren ailelerinin sorunları ve engelli bireylerin bakım kalitesine ilişkin verilere ulaşılamamıştır. Katılımcıların yoksulluğun engelliliği ve engelliliğin de yoksulluğu doğurduğu kısır bir döngü içerisinde olduğunu bu sebeple sosyal politikalara ihtiyaç duyan bir grup oldukları görülmüştür. Bu sebeple bu araştırma tüm sosyo-ekonomik düzeydeki engelli bireyleri ve ailelerini kapsamayıp sosyo-ekonomik açıdan az gelirli aileleri kapsamaktadır.

Araştırmada dikkati çeken diğer bir nokta ise ağır engelli çocuğuna bakan ancak hiç işgücü piyasasına dâhil olmayan ve olacak şartlara sahip olmamış anneler, hem evde engelli bireyin bakımını sağlamakta hem de ücretsiz ev işlerini yerine getirmektedir. Bu sebeple yalnızca sigortalı annelerin yararlandığı erken emeklilik hakkının genişletilerek işgücü piyasasına dâhil olmamış evde engelli çocuğunun bakımını sağlayan anneler de sisteme dâhil olmalıdır. Erken emeklilik uygulaması, toplumsal cinsiyet algıları üzerinden yürütülmektedir. Kanununun 28. maddesinde engelli bireyin bakımının koşulsuz şartsız annenin görevi olduğu kabul edilerek kanunda bakım veren babalarla ilgili herhangi bir ibareye rastlanmamıştır. Erken emeklilik sosyal destek uygulamasıyla ilgili değinilecek diğer nokta ise erken emekliliğin aksine engelli bireyin bakımını sağlayan bir babanın olabileceği düşüncesinin olmayışı sigortalı babalarla ilgili bir ibareye rastlanmamasına sebep olmaktadır. Toplumsal cinsiyet rollerinin iş ve ev yaşamına yerleştiği ülkemizde, engellilerin bakımına erkeklerin de yardım edebilmesi için teşvikler yapılmalıdır. Bakım merkezlerinde erkek personel istihdamının artırılması ile bakım rolünün yalnızca kadınların üzerinden yürütülmemesine yönelik çalışmalar yapılmalıdır. Türkiye toplumunda bakımın kadın işi olduğu algısı yasal düzenlemelere de sirayet etmiştir. Bakım veren ve işgücü piyasasına katılmış annelere erken emeklilik hakkının verilmiş olması bakımın kadın işi olduğu algısını desteklemektedir.

Bu bağlamda engelli bireylere yönelik bakım politikalarının engelli refahına uygun şekilde düzenlenmesine yönelik aşağıda önerilere yer verilmiştir:

- Araştırmada engelli refahı açısından engelli bireye yönelik oluşturulan bakım politikalarının yeterli olmadığı görülmüştür. Bakım politikalarını besleyen ve sürdüren sosyal destek uygulamalarının engellilerin ve ailelerinin sorun ve ihtiyaçlarına yönelik sunulması engellilere bütüncül bir sosyal koruma sağlayacaktır. Bu nedenle devlet, yerel yönetimlerin ve diğer paydaşların da katılımıyla engelli refahına yönelik daha sistematik politikalar sunmalıdır.
- Bakım hizmetlerinin kalitesinin artırılması açısından evde bakım hizmeti sunan engelli bireylerin ailelerine engellilerin bakımlarına ilişkin eğitimler

verilmeli ve toplumsal yaşamdan dışlanan engelliler ve aileleri için bir toplumsal değişim yaratmak adına engellilik konusunda toplum bilinçlendirilmelidir.

- Ayrıca yaygın olan evde bakım modelinden faydalanan engelli bireylerin aileleri için sosyal destek sistemleri (nakit transferleri, sosyal aktiviteler, ulaşım ve sağlık hizmetlerine erişim, psiko- sosyal danışmanlık hizmetleri) geliştirilmelidir ve bu hizmetler evrensel bir biçimde tüm engelli ailelerine sunulmalıdır.
- Türkiye’de daha çok; kalıcı resmi bakım hizmetleri engellinin bakımını sağlayacak kimsenin olmaması ve engelli ailelerin engellinin bakımını sağlayamadığı durumlarda devreye girmektedir. Bu konuya ilişkin geçici, yarı zamanlı resmi bakım hizmetlerinin geliştirilmesi engelli bakıcıları açısından oldukça önemlidir. Bakıcıların tüm gün engellinin bakımını sağlama yaşam kalitelerini oldukça olumsuz etkileyen bir durumdur. Bu nedenle işgücü piyasasına katılmak ve sosyal yaşama katılmak isteyen bakıcılar için birkaç saatlik ya da yarım günlük resmi bakım hizmetleri ücretsiz olarak sunulmalıdır.
- Türkiye’de bakım sunma işi kadınlar üzerinden yürütülmektedir. Toplumsal cinsiyet algısını pekiştiren bu düşüncelerin değiştirilmesiyle ilgili yasal düzenlemeler yapılmalıdır. Bakım sağlama işine erkeklerin de dâhil edildiği bir sosyal politika üretilmesi kadınlar için oldukça önemlidir. Bakım sunanlar için oluşturulan erken emeklilik uygulaması cinsiyet gözetilmeksizin anne ve babayı da kapsamalıdır ve işgücü piyasasına dâhil olmamış bakıcıların da primlerinin bir miktarının ödenmesi ve erken emekli olmaları sağlanmalıdır.
- Resmi bakım hizmetlerinin daha çok engelli bireylerin yemek yeme, tuvalet ihtiyaçlarını giderme, ilaçlarının verilmesi gibi temel ihtiyaçlarını karşılaması engelli refahı açısından yetersiz kalmaktadır. Resmi bakım hizmetlerine engelli bireylerin engel türüne yönelik sosyal aktiviteler yapılması engelli bireylerin rehabilitasyonunun sağlanması gibi uygulamalar düzenlenmelidir.

- Engelli refahı konusunda devletin sosyal koruma politikalarının daha çok engelli bireylerin iş piyasasına katılması açısından mesleki rehabilitasyon hizmetlerinin sağlanması, hem engelli bireyleri hem de ailelerini toplumdan dışlanmaya ve ekonomik yoksunluğa yönelik önleyici tedbirleri ortaya çıkaracaktır.

- Güvencesiz çalışma biçimlerinden biri olan evde bakım hizmetine dar gelirli hanelerde engelliliğin getirdiği eşitsizliklerin azaltılması ve hanelerde çifte kazanç sağlanması için yerel yönetimlerin de desteği sağlanmalıdır. Özellikle gündüzlü ve geçici/yarı zamanlı bakım merkezlerinin yerel yönetimler aracılığıyla yürütülmesi bakım hizmetlerinin kadın istihdamı üzerindeki güvencesizliğini azaltacaktır.

KAYNAKÇA

1. Kitaplar

Atasü-Topçuoğlu, R., Betül Altuntaş (2016). Engelli Bakımı: Sosyal Bakım ve Kadın Emegi. Ankara: Nika Yayınevi.

Aydın, Dursun (2005). Evde Bakım Hizmetleri. Ankara: Sağlıklı Nesiller Derneği.

Bedir, E., Okan Güray Bülbül, Mehmet Merve Özaydın, Işıl Kurnaz, Volkan Işık, Banu Metin, Yusuf Alper, Aysen Tokol (2018). Sosyal Politika. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayını.

Buğra, Ayşe (2018). Kapitalizm, Yoksulluk ve Türkiye'de Sosyal Politika. İstanbul: İletişim Yayınları.

Ferrera, Maurizio (2006). “Sosyal Avrupa’da Güney Avrupa Refah Modeli.” Şu kitapta: Haz./ Ed Ayşe Buğra, Çağlar Keyder. Sosyal Politika Yazıları. (Çev. Burcu Yakut Çakar, Utku Barış Balaban). İstanbul: İletişim, 1-400.

Koray, Meryem (2008). Sosyal Politika. Ankara: İmge Kitabevi.

Mingione, Enzo (2013). “Güney Avrupa Refah Modeli ve Yoksulluk ve Sosyal Dışlanmaya Karşı Mücadele.” Şu kitapta: Haz./ Ed Ayşe Buğra, Çağlar Keyder. Sosyal Politika Yazıları. (Çev. Burcu Yakut Çakar, Utku Barış Balaban). İstanbul: İletişim, 1-400.

Özdemir, Süleyman (2007). Küreselleşme Sürecinde Refah Devleti. İstanbul Ticaret Odası: İstanbul.

Sarıpek, Doğa Başar (2017). “Liberalizm ve Sosyal Politika” Şu Kitapta: Haz./Ed. Doğa Başar Sarıpek, Aslı Güleç Taşdemir. İdeoloji ve Sosyal Politika. Kocaeli: Umuttepe, 13-36.

Seyyar, Ali (2015). Dünya’da ve Türkiye’de Engelli Dostu Sosyal Politikalar. İstanbul: Rağbet Yayınları.

Seyyar, Ali (2002). Sosyal Siyaset Terimleri: (Ansiklopedik Sözlük). İstanbul: Beta.

Yılmaz, Volkan (2015) “Engellilerin Eğitime Erişiminde Kamusal Sosyal Destek Programlarının Önemi.” Şu kitapta: Haz./Ed. Kenan Çayır, Melike Ergün, Melike Soran. Engellilik ve Ayrımcılık: Eğitimciler İçin Temel Metinler ve Örnek Dersler. İstanbul: Karekök: 1-212.

Zastrow, Charles (2015). Sosyal Hizmete Giriş. (Çev.Can Evren vd.). Ankara.

2. Makaleler, Bildiriler, Diğer Basılı Yayınlar

Abay, A. R.,Fethi Güngör (...). Bakım ve Sosyal Hizmet. İstanbul Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi. 1-349.

Abrahamson, P. (1999) “TheWelfareModeling Business” SocialPolicy& Administration. 33(4): 394-415.

Ageing and Health Programme WHO, Milbank Memorial Fund (2000).Towards an International Consensus on Policy for Long-term Care of the Ageing. Geneva: World Health Organization, Milbank Memorial Fund. WHO/HSC/AHE/00.1

Ağcasulu, H. (2021). “Sosyal Politika Olarak Evde Bakım Hizmetleri: Ülke Örnekleri ve Türkiye.” Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve idari Bilimler Fakültesi Dergisi, 26(2): 167-183.

Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2019. Engelliler İçin Bilgilendirme Rehberi.

Aksoy, H., Rabia Kahveci, İrfan Şencan, İsmail Kasım, Adem Özkara (2015). “Evde Bakım Hizmetlerinin Tarihsel Gelişimi ve Uygulamaları.”Historical Progression and Implementation of Home Care Services, 7(1): 118-123.

Albayrak, E. T., Mehmet Birinci (2017). “Sosyal Devlet Modelleri: Sosyal Demokrat Model, İsveç-Norveç Örneği” Sosyal Çalışma Dergisi, 1(1): 64-100.

Allen, Chris (1999). “Disablism in Housing and Comparative Community Care Discourse Towards an İnterventionist Model of Disability and İnterventionist Welfare Regime Theory.” Housing, TheoryandSociety, 16(1): 3-16.

Anttonen, A.,& Liisa Häikiö (2011). “Care ‘Going Market’: Finnish Elderly-Care Policies in Transition.” Nordic Journal of Social Research, 2.

Arıcioglu, A., Filiz Gültekin (2017). “Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin SosyalDestek ve Gelecek Algıları: Psikolojik Danışmanların Rollerini”. Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 42, 1-26.

Aspalter, Christian (2011). “The Development of İdeal-typical Welfare RegimeTheory.” International Social Work, 54(6): 735-750.

Ateş, Tolga (2019). Bakıma Muhtaç Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezlerinde Çalışan Bakım Verenlerin (Bakıcı Personelin) Bakım Veren Yükünü Etkileyen Etmenler. Yüksek lisans tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

Aykanat Girgin, B., Serap Balcı (2015).”Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimi.” Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 4(2): 305-317.

Bahar, A., Bahar Güven, Haluk A. Savaş (2009). “Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi.” Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi.4(11): 97-112.

Bal, Tolga (2016). “Ülke Uygulamaları Doğrultusunda Uzun Dönemli Bakım (UDB) Hizmetlerinin Finansmanı ve Türkiye İçin Öneriler.” Sosyal Güvenlik Dergisi, 6(1): 159-196.

Bambra, C., Margaret Whitehead, Val Hamilton (2005). “Does ‘Welfare-to-Work’ Work? A Systematic Review of the Effectiveness of the UK's Welfare to Work Programmes for People with a Disability or Chronic Illness.” *Social Science & Medicine*, 60(9): 1905-1918.

Barron, David N., Elizabeth West (2017). “The Quasi-market for Adult Residential Care in the UK: Do for-profit, not-for-profit or public sector residential care and nursing homes provide better quality care?” *Social Science & Medicine*, 179: 137-146.

Başbakanlık Özürlüler İdaresi Daire Başkanlığı (2011). 2010 Yılı Faaliyet Raporu. Ankara: Özida.

Baykoç Dönmez, N., Pınar Bayhan (2001). “Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi.” *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 12(2): 31-43.

Ben-Ner, A., Theresa Van Hoomissen (1991). “Nonprofit Organizations İn The Mixed Economy.” *Annals of Public And Cooperative Economics*, 62(4): 519-550.

Beresford, Bryony(1994).”Caringfor a Severely Disabled Child.”*Social Care Research*, 54.

Bettio, F., Janneke Plantenga (2004). “Comparing European Care Regimes in Europe.” *Feminist Economics*, 10(1): 85-113.

Brennan, D., Bettina Cass, Susan Himmelweit, Marta Szebehely, (2012). “The Marketisation of Care: Rationales and Consequences in Nordic and Liberal Care Regimes.” *Journal of European Social Policy*, 22(4): 377-391.

Bridge, C., Hal Kendig, Amanda Parsons, Susan Quine (2002). “Housing and Carefor Older And Younger Adults With Disabilities.” *Australian Housing and Urban Research Institute, Sydney Research Centre*.23: 1-52.

Bouget, D., Slavina Spasova, Bart Vanhercke (2016). “Work-life Balance Measures for Persons of Working Age With Dependent Relatives in Europe.” A study of national policies, 74.

Burcu, Esra (2011). “Türkiye’deki Engelli Bireylere ilişkin Kültürel Tanımlamalar: Ankara Örneği.” Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi, 28(1): 37-54.

Burström, Bö (2010). “Disability and Employment: The Importance of the Diagnosis.” European Journal of Public Health, 20(4): 369-373.

Ahmetoğlu, E., H. Canarlan (2015).” Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi” Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 17(1): 13-31.

Çolak, Çağrı (2016). “Yeni Sağ’ı Oluşturan Bileşenlerin Birbiri İle Çelişen Kavramları Üzerine Bir Değerlendirme.” *The Journal of Academic Social Science Studies*, 44: 351-361.

Çaha, Havva (2016).” Engellilerin Toplumsal Hayata Katılmasına Yönelik Politikalar: Türkiye, ABD ve Japonya Örnekleri.” *İnsan & Toplum Dergisi*, 5(10): 123-150.

Çallı, Melike (2012). 5510 Sayılı Kanuna Göre Genel Sağlık Sigortası Kapsamında Olup Genel Sağlık Sigortasından Yararlanamayanlar: Denizli Örneği. Yüksek Lisans yeterlilik tezi, Pamukkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Denizli.

Çamaş, Halinur (2012). Formel ve Enformel Bakım Arasındaki Ekonomik İlişki. Yüksek Lisans yeterlilik tezi, İstanbul Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

Carey, G., Eleanor Malbon, Celia Green, Daniel Reeder, Axelle Marjolin (2020). “Quasi-market Shaping, Stewarding and Steering in Personalization: the Need for Practice-Orientated Empirical Evidence.” *Policy Design and Practice*: 3(1), 30-44.

Carrera, F., Emmanuele Pavolini, Costanzo Ranci ve Alessia Sabbatini (2013). “Long- term Care Systems in Comparative Perspective: Care Needs, Informal and Formal Coverage and Social Impacts in European Countries”. *Reforms in Long-term Care Policies in Europe*, Springer, 23-52.

Çat, G., Yusuf Genç (2013). “Engellilerin İstihdamı ve Sosyal İçerme İlişkisi.” *Akademik İncelemeler Dergisi*, 8(1): 363-39.

Çetin, Başak Işıl (2016). “Antik Çağ’dan Sanayi Devrimi’ne Batı Dünyasında Engellilik Tarihi.” *Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19(36), 167-184.

Çoban, M., Afsun Ezel Esatoğlu (2004). “Evde Bakım Hizmetlerine Genel Bir Bakış.” *Türkiye Klinikleri*, 12(2): 109-120.

Courtin, E., Nadia Jemai, Elias Mossialos (2014). “Mapping Support Policies For Informal Carers Across The European Union.” *Health Policy*, 118(1): 84-94.

Çulha Zabcı, Filiz (2003). “Sosyal Riski Azaltma Projesi: Yoksulluğu Azaltmak mı, Zengini Yoksuldan Korumak mı?” *Ankara Üniversitesi Siyasal Bilgiler Fakültesi Dergisi*, 58(1): 215-239.

Da Roit, B., Blanche Le Bihan (2010). “Similar And Yet So Different: Cash-For-Care in Six European Countries’ Long-Term Care Policies.” *The Milbank Quarterly*, 88(3): 286-309.

Deldal, Yıldırım Bayezit (2017). *Zihinsel Engellilerin, Sağlık Kuruluşlarında Karşılaştıkları Sorunlar, Aileye Ekonomik Etkileri ile Ailelerin Bilgi, Tutum ve Davranışlarının İncelenmesi Üzerine Bir Çalışma. Yüksek Lisans yeterlilik tezi, Gelişim Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü: İstanbul.*

Demirci Akyol, Esra (2013). “Sultan II. Abdülhamid Döneminde Sosyal Politika Uygulamaları.” *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 7(31): 33-47.

Dökmen, Zehra, Y. (2012). “Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler.” *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, 3(1): 3-38.

Durmaz-Bodur, Nursel (2019). “Refah Rejimlerinin Kadının İşgücü Arzı Üzerindeki Etkisi: Türkiye Örneği” *Doktora tezi, Ankara Üniversitesi: Ankara.*

Ebbinghaus, B., Philip Manow (2004). “Two Varieties of Capitalism: Uncoordinated vs. Coordinated Market Economies.” Şu kitapta: Haz/Ed. Bernhard Ebbinghaus, Philip Manow. *Comparing Welfare Capitalism: Social Policy and Political Economy in Europe*. New York: Routledge, 6-9.

Ehrenfeld, Mally (1998). “Nursing and Home Care in Europe.” *International Nursing Review*, 45(2): 61–64.

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (Ekim, 2020). *Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni*. Ankara: Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı.

Erbil Erdugan, Fatma (2010). “Türkiye’de Özürlü Yoksulluğu ve Mücadele Politikalarının Değerlendirilmesi: Ankara-Keçiören Örneği. Ankara: T.C. Başbakanlık Özürsüzler İdaresi Başkanlığı, 50.

Erdoğan, Barış, Esra Köten (2014). “Engelli Gençler, Sosyal Dışlanma ve İnternet.” İstanbul: İstanbul Gelişim Üniversitesi Yayınları.

Erdal, Leman (2014). “Türkiye’de Sosyal Politika ve Koruyucu Aile Hizmet Modeli.” Sosyoekonomi, 22(2):172-192.

Ertem, Seçil (2010). Avrupa Ülkelerinde Engellilere İlişkin Güncel Politikalar ve Uygulamalar. İzmir: İzmir Ticaret Odası.

Genç, Yusuf (2015). “Engellilerin Sosyal Sorunları ve Beklentileri”. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 35(2).65-92.

Gökbay, İ. Z., Ahu Ergen, Nesrin Özdemir (2011). “Engelli Bireylerin İstihdamına Yönelik Bir Vaka Çalışması: Engelsiz Eğitim.” Öneri, 9(36): 1-8.

Güler, Mehmet Atilla (2015). “Güney Avrupa Rejiminde Sosyal Dışlanma.” İş ve Hayat, 1(1): 57-96.

Gültekin, T. Sergender Sezer (2017). “Engelli Ailelerinin Yaşadıkları Sosyal ve Ekonomik Sorunlar.” Aydın İktisat Fakültesi Dergisi, 2(2), 81-100.

Gün, Servet (2015). “Neo-liberal Küreselleşme Sürecinde Değişen Yerel Eğilimler Sosyal Politika Uygulamaları ve Emek Politikaları Bağlamında Tunceli Belediyesi.” Toros Üniversitesi İİSBF Sosyal Bilimler Dergisi, 2(4): 2-30.

Günay, Nejla (2016). “Osmanlı Devleti’nde Engellilerin İstihdamı ve Saray Teşkilatında Dilsizler.” Uluslararası Kültürel ve Sosyal Araştırmalar Dergisi (UKSAD), 2(1): 62-73.

Grand, Julian Le (2011). “Quasi-Market Versus State Provision of Public Services: Some Ethical Considerations.” Public Reason, 3(2): 80-89.

Hardy, B., Gerald Wistow (1998). Securing Quality Through Contracts? The Development of Quasi-markets For Social Care in Britain.” Australian Journal of Public Administration, 57(2): 25-35.

Hutten, Jack B.F., Ada Kerkstra (1996). Home Carein Europe. A Country-Specific Guideto its Organization and Financing. Aldershot: Arena.

Isaksson, David (2018). “Steering Health and Social Care Through Quasi-markets” Doktora Yeterlilik Tezi,cta Universitatis Upsaliensis: Amsterdam.

İşıkhan, Vedat (2005). “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyo-ekonomik Sorunları.” Toplum ve sosyal hizmet, 16(2): 35-52.

İkizoğlu, Musa (2005). Özürlü, Özürlü Ailesi ve Toplum İlişkisi. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, (1): 47-60.

Özmen, D., Aynur Çetinkaya (2012). “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar.” Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 28(3): 35-49.

Jegermalm, Magnus (2005). Carers in the Welfare State on İnformal Care and Support for Carers in Sweden. Doktora yeterlilik tezi, Stockholm Üniversitesi Sosyal Hizmet Çalışmaları.

Kahrıman, İ., Meral Bayat (2008). “Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri.” Öz-Veri Dergisi, 5(1): 1175-1194.

Kalkınma Bakanlığı (2013). 10. Kalkınma Planı. Ankara.

Kanaya, N., Hiromasa Takahashi, Junyi Shen (2015). “The Market Share of Nonprofit and For-Profit Organizations in the Quasi-Market: Japan'S Long-Term Care Services Market.” Annals of Public and Cooperative Economics, 86(2): 245-266.

Karaca, N. G. Bakım elemanı Yetiştirme ve Geliştirme. İstanbul Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi. 1-446.

Health Consumer Protection Director Geneal (2001). The İnternal Market and Health Services. European Union.

Henderson, F., Christine Reilly, Geoffrey Whittam, David Moyes (2018). “From Charity to Social Enterprise: the Marketization of Social Care.” International Journal of Entrepreneurial Behavior & Research. 24(3): 651-666.

Hengelaar, A. H., Margo van Hartingsveldt, Yvette Wittenberg, Faridi van Etten, Jamaludin Bsc, Rick Kwekkeboom, Ton Satink (2018). “Exploring the Collaboration Between Formal and İnformal Care From The Professional Perspective- A Thematic Synthesis.” Health & Social Care in The Community, 26(4): 474-485.

Karahan, A. Y., Serkan İslam (2013). “Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 3(1): 1-7.

Karsio, O., Anneli Anttonen (2013). “Marketisation of Eldercare in Finland: Legal Frames, Outsourcing Practices and the Rapid Growth of For-profit Services. Marketisation in Nordic Eldercare,” Şu Kitapta: Haz./Ed. Gabrielle Meagher ve Marta Szebehely. Marketisation in Nordic Eldercare: A research Report on Legislation, Oversight, Eextent and Consequen. Sweden: Stockholm University, 85-125.

Kesgin, Bedrettin (2014). "Engellilere Yönelik Yerel Sosyal Politikalar." Çağdaş Yerel Yönetimler, 23(4): 1-15.

Kol, Emre (2014). "Refah Rejimleri ve Sağlık Sistemleri". Global Journal of Economics and Business Studies, 3(5): 15-31.

Kröger, T., Anu Leinonen (2012). "Transformation By Stealth: The Retargeting Of Home Care Services in Finland." Health & Social Care in the Community, 20(3): 319-327.

Puthenparambil, M.J., Teppo Kröger (2016). "Using Private Social Care Services in Finland: Free or Forced Choices for Older People?" Journal of Social Service Research, 42(2), 167-179.

Küçükcan, Berrin (2012). "Engelli Kullanıcılar Açısından Kütüphane Binaları ve Karşılaşılan Sorunlar." Koç Üniversitesi Suna Kıraç Kütüphanesi, 161-168.

Lafçı, D., Gürsel Öztunç, Z. Nazan Alparslan (2014). "Zihinsel Engelli Çocukların (mental retardasyonlu çocukların) Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi." Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 3(2): 723-735.

León, M., Mauro Migliavacca (2013). "Italy and Spain: Still the case of familistic welfare models?" Population Review, 52(1): 25-42.

Lewis, Paul (2017). "An Overview And Analysis." Technical Report.

Mathew Puthenparambil, J., Teppo Kröger, Lina van Aerscht (2017). "Users of Home Care Services in a Nordic Welfare State Under Marketisation: The Rich, The Poor and The Sick." Health & Social Care in the Community, 25(1): 54-64.

Meşe, İlknur (2014). "Engelliliği Açıklayan Sosyal Model Nedir?" Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, (33), 79-92.

Metin, Onur (2011). "Sosyal Politika Açısından AKP Dönemi: Sosyal Yardım Alanında Yaşananlar." Çalışma ve Toplum, 1(28): 179-200.

Murray, Barbara, Robert Heron (2003). Assisting Disabled Persons in Finding Employment: A Practical Guide. Bangkok: ILO.

Nadash, P., Alison Evans Cuellar (2017). "The Emerging Market For Supplemental Long Term Care Insurance in Germany in The Context Of The 2013 Pflege-Bahr Reform." Health Policy, 121(6): 588-593.

Nadash, P., Doty, P., von Schwanenflügel, M. (2018). "The German Long-term Care Insurance Program: Evolution and Recent Developments." The Gerontologist, 58(3), 588-597.

Nygård, Mikael (2006). "Welfare-İdeological Change in Scandinavia: a Comparative Analysis of Partisan Welfare State Positions in Four Nordic Countries, 1970–2003." *Scandinavian Political Studies*, 29(4): 356-385.

Oktar M.N., Recep Yıldız (2019)." Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Ölüm Kaygısı İle Sosyal Politikalara Güven İlişkisi." *Akademik İncelemeler Dergisi (AID)*, 14(1): 463-498.

Orhan, Serdar (2013). *Türkiye’de Özürlü Dostu İstihdam Politikaları (Durum Analizi ve Öneriler)*. Ankara: Çalışma ve Sosyal Güvenlik Eğitim ve Araştırma Merkezi Yayınları.

Özateş Gelmez, Özge Sanem (2014). *Kadının Bakım Emeğinin Evde Bakım Uygulaması Üzerinden Değerlendirilmesi Bir Karma Yöntem Araştırması: Ankara Mamak Örneği*. Doktora yeterlilik tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

Saugeres, Lise (2011). " (Un) Accommodating Disabilities: Marginalization and Dependency in Australia." *Journal of Housing and the Built Environment*, 26(1): 1-15.

Szebehely, M. Gun- Britt Trydegard (2012). " Home Care for older People in Sweden: A Universal Model in Transition." *Health and Social Care in the Community*, 20(3), 300-309.

Okur, Nejla, Fatma Erbil Erdugan (2010). "Sosyal Haklar ve Özürlüler: Özürlülük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme." II. Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu (Ed) Mesut Gülmez vd. Denizli: Petrol, İş Yayınları 113: 218-245.

O'Brien, Rourke (2015). "Disability and the Worlds of Welfare Capitalism." *Sociological Science*, 2: 1-19.

Orhan, S., Cihan Selek Öz (2012)." Özürlü İstihdam Yöntemlerinin Uygulanabilirliği Üzerine Bir Değerlendirme." *Çalışma İlişkileri Dergisi*, 3(2): 36-48.

Özata, M. ve Salih Karip (2017). "Engelli Bireylerin Sağlık Hizmetleri Kullanımında Yaşadıkları Sorunlar: Konya Örneği." *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 20(4): 397-407.

Özateş Gelmez, Özge Sanem (2015). "Ailevileştirilen Bakımın Kürek Mahkûmları: Evde Bakım Uygulaması Kapsamında Bakım veren Kadınların Deneyimleri." *Feminist Eleştiri Dergisi*, 7(2): 59-71.

Özateş, Ö.S. (t.y.) Sosyal Hizmetleri Neoliberal Ekonomik Politikalar Üzerinden Okumak. 1-9.

Özaydın, Mehmet Merve (2012).” Sosyal Politikanın Tarihsel Gelişimi.”Şu Kitapta: Haz/Ed. Abdurrahman İlhan Oral, Yener Şişman. Sosyal Politika. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi: 28-63.

Özdemir, Süleyman (2004). “Sosyal Refah'ın Sağlanmasında Yeni Bir Anlayış: ‘Refah Karması’ ve Sosyal Refah Sağlayıcı Kurumlar.” Sosyal Siyaset Konferansları Dergisi, (48): 97-127.

Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü Programlar ve Öğretim Materyalleri Daire Başkanlığı, (2017). Özel Eğitim Materyalleri Kataloğu. Ankara.

Özkan, Y. ve Esra Kılıç (2013). “Ailenin Psiko-Sosyal Destek İhtiyacını Karşılama Yeni Bir Model Önerisi: Aile Sağlığı Merkezlerinde Aile Psiko-Sosyal Destek Birimi.” Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 7(30): 25-44.

Özşenol, F., Vedat Işıkkhan, Bülent Ünay, Halil İbrahim Aydın, Rıdvan Akın, Erdal Gökçay (2003). “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi.” Gülhane Tıp Dergisi, 45(2): 156-164.

Pekcan, Hikmet (2000). “Evde Bakım Hizmetleri.” Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi, 5(3): 149-164.

Pfau-Effinger, Birgit (2005). ”Welfare State Policies And The Development Of Care Arrangements.” European Societies, 7(2): 321-347.

Resmî Gazete (09.07.1961). 1961 Anayasası, 10859.

Resmi Gazete (01.07.1976). 2022 Sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun, 15642.

Resmi Gazete (07.11.1982). 1982 Anayasası, 2709.

Resmi Gazete (24.05.1983). 2828 Sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu, 18059.

Resmi Gazete (01.07.2005). 5378 Sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun Hükmünde Kararnelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun, 25868.

Resmi Gazete (23.10.2007).Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti Ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik, 26679.

Resmi Gazete (08.02.2007). 5580 Sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu, 26434.

Resmi Gazete (03.09.2010). Özürlülerin Bakımı, Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik, 27691.

Resmi Gazete (30.03.2013). Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, 28603.

Saint-Paul, G. (2004). "Why are European Countries Diverging in Their Unemployment Experience?" *Journal of Economic Perspectives*, 18(4): 49-68.

Sarıca, Şermin (2008), Farklı Refah Devleti Modellerinde Sosyal Harcamaların Niteliği: Emek Gücünün Meta Niteliği Açısından Bir Değerlendirme. Doktora yeterlilik tezi, İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

Saugeres, Lise (2011). "(Un) accommodating Disabilities: Housing, Marginalization and Dependency in Australia." *Journal of Housing and the Built Environment*, 26(1): 1-15.

Scharle, Á., Balazs Váradi, Flora Samu (2015). "Policy Convergence Across Welfare Regimes: The Case of Disability Policies." *www.forEurope Working Paper*, 76: 1-33.

Scharle, Ágota, Marton Csillag (2016). *Disability and Labour Market Integration: Analytical Paper*. Budapest: Publications Office of the European Union, 1-36.

Shin, Jin Y. (2002). "Social Support For Families of Children With Mental Retardation: Comparison between Korea and the United States." *Mental Retardation*, 40(2): 103-118.

Song, L., Joonmo Son, and Nan Lin (2011). "Social Support." *The Sage Handbook of Social Network Analysis*, 9: 116-128.

Şenkal, A., Mahmut Doğan (2012). "Sosyal Politika ve Sosyal Haklar; Vatandaşlık Haklarının Yeniden Kavramsallaştırılması Arayışı." *Mustafa Kemal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 9(17): 63-80.

Şişman, Yener (2017). "Türkiye'de Sosyal Politikanın Dünyü, Bugünü: Hayırseverliğin Kurumsallaşması mı? Gelişim mi?" *Ekonomi ve Yönetim Bilimleri Dergisi*, 4(2): 1-22.

Taşçı, F. (2010). "Yaşlılara Yönelik Sosyal Politikalar: İsveç, Almanya, İngiltere ve İtalya Örnekleri", *Çalışma ve Toplum*. 1, 175-202.

Taşçı, Faruk (2013). “Refah Devleti Modelleri İçinde Türkiye’nin Pozisyonu: “Yaşlı Algısı” Üzerinden Değerlendirmeler.” İnsan & Toplum Dergisi, 3(5): 5-35.

Taşdelen, P., Metin Ateş (2012). “Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri ile Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirilmesi.” Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi, 9(3): 22-29.

Tayaz, E., Ayşegül Koç (2018).”Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi.” Medical Journal of Bakirkoy, 14(1): 44-52.

Tekin, Hasan Hüseyin (2019). “Engelli Üniversite Öğrencilerinin Eğitim Yaşamındaki Sorunları: Konya Örneği.” Manas Sosyal Araştırmalar Dergisi, 8(2): 1531-1548.

Theobald, Hildegard (2003). “Care For the Elderly: Welfare System, Professionalisation and the Question of Inequality.” International Journal of Sociology and Social Policy, 23(4/5): 159-179.

Theobald, H. (2012). “Combining Welfare Mix and New Public Management: The Case of Long-term Care Insurance in Germany.” International Journal of Social Welfare, 21(1): 1–10.

Tiyek, Ramazan (2018). “Güney Avrupa Refah Rejimleri ve Türkiye’de Asgari Ücretin Belirlenmesi.” İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi, 7(3): 1464-1482.

Twigg, Julia (1989). “Models of Carers: how do Social Care Agencies Conceptualise Their Relationship With Informal Carers?” Journal of social policy, 18(1), 53-66.

Toprak, Düriye (2015). “Uygulamada Ortaya Çıkan Farklı Refah Devletleri Modelleri Üzerine Bir İnceleme.” Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 21(1): 151-175.

True, E.M., Hatice Sönmez Türel (2013). “Yapılı Çevrelerin Fiziksel Engelliler Yönüyle Kullanılabilirliği: İzmir Kenti Örneği.” Artium, 1(1): 1-16.

Türkiye İstatistik Kurumu, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (2010). Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması. Ankara:3636.

Üstün, T. B., Nenand Kostanjsek, Somnath Chatterji, Jurgen Rehm (2010). “Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0.” Malta: World Health Organization.

Yumuşak, M., Şefik Çelikel, Murat Üçdağ, Serdar Yıldırım (2014). “Şanhurfa’da Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Toplumsal Hayatta Yaşadıkları

Zorlukların Araştırılması Projesi.”Şanlıurfa: Karacadağ Kalkınma Ajansı, Şanlıurfa Kalkınma Derneği, T.C. Kalkınma Bakanlığı.

Yuvalı, Ertuğrul (2019). “2022 Sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanunun Değerlendirilmesi.” Türkiye Adalet Akademisi Dergisi, (37): 1-382.

Xu Ke, Shanlian Hu (1996). “Home Care For Elderly.”World Health Forum, 17 (4): 357-359.

Zigante, Valentine (2018). “Informal Care in Europe.” European Comission: Luxemburg.

Wija, Petr (2015). “Formal and İnformal Long-Term Care and the Role of Family Carers: Czech Republic.” European Journal of Mental Health, 10(02): 233-244.

Williams, Fiona (2010). “Claiming and Framing in the Making of Care Policies.” The Recognition And Redistribution of Care. UNRISD Gender and Development Programme Paper, (13).

3. Elektronik Kaynaklar

Altan, Ömer Zühtü (2008). Sosyal Politika [Elektronik Sürüm]. Eskişehir: Açıköğretim Fakültesi Yayınları. https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=LT1jtQIMmpQC&oi=fnd&pg=PA4&dq=+Sosyal+politika.+&ots=ecx-BvMd1w&sig=DwXhTakbkzGtuvSN0X-ICGVF1LM&redir_esc=y#v=onepage&q=Sosyal%20politika.&f=false/ 28.09.2020.

Birleşmiş Milletler. (Aralık, 1975). Birleşmiş Milletler Sakat Hakları Bildirgesi (3447). <https://www.engelliler.biz/forum/ayrimcilikla-mucadele-insan-toplum-siyaset-bugun-yarin/5578-birlesmis-milletler-sakat-haklari-bildirisi.html/> 15.10.2020.

Birleşmiş Milletler (Temmuz, 2009). Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına Dair Sözleşme (27288). http://www.ttb.org.tr/mevzuat/index.php?option=com_content&view=article&id=686:engeller-haklarina-k-slee&catid=6:uluslararasıge&Itemid=36./ 15.10.2020.

Clarke, J., Janet Newman, Nick Smith, Elizabeth Vidler, Louise Westmarland(2007). “Creating citizen-consumers: Changing publics and changing public services.” [Elektronik Sürüm]. USA: Pine Forge Press.

Gilbert, Neil (2002). "Transformation of the welfare state: The silent surrender of public responsibility." [Elektronik Sürüm].USA: Oxford University Press.https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=avRX2ajrJIIC&oi=fnd&pg=PR13&dq=Transformations+of+the+Welfare+State.++Gilbert&ots=SNjIDRlbf&sig=1jG8ne37tKi8Ope1QnjyIMJJig&redir_esc=y#v=onepage&q=Transformations%20of%20the%20Welfare%20State.%20%20Gilbert&f=false./ 02.01.2020.

Hämäläinen, Juha (...) Privatization of Social Care Services in Finland. https://periodika.osu.cz/eris/dok/2010-01/privatization_of_social_care_services.pdf. 20.09.2020.

Headey, Bruce, Yazar Robert E. Goodin, Ruud Muffels ve Henk- Jan Dirven (1999). The Real Worlds of Welfare Capitalism [Elektronik Sürüm]. Cambridge: Cambridge University Press.

[https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=HgCherX6phMC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Headey,+B.,+Goodin,+R.+E.,+Muffels,+R.+\(1999\)+Real+Worlds+of+Welfare+Capitalism,+Cambridge+University+Press+&ots=f1WNCVIpFF&sig=IN77m4tBHRAHcGUZyFkbK7WUhoQ&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false./21.06.2020](https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=HgCherX6phMC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Headey,+B.,+Goodin,+R.+E.,+Muffels,+R.+(1999)+Real+Worlds+of+Welfare+Capitalism,+Cambridge+University+Press+&ots=f1WNCVIpFF&sig=IN77m4tBHRAHcGUZyFkbK7WUhoQ&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false./21.06.2020).

Hudson, Bob (14.02.2018).Adult Care: is Privatisation Irreversible. The Londo School of Economics and Political Science.

<https://blogs.lse.ac.uk/politicsandpolicy/adult-social-care-is-privatisationirreversible/>

Erişim tarihi: 25.09.2020.

Hudson, Bob(13.04.2017). The Shortcoming of Privatised Adult Social Care- Why has it failed? Public Sector Executive.

<http://www.publicsectorexecutive.com/Public-Sector-News/the-shortcomings-of-privatised-adult-social-care-why-has-it-failed/> Erişim Tarihi: 25.09.2020.

Leibfried, Stephan (1993). Towards of a European Welfare State? Şu kitapta: Haz./Ed. Catherine Jones. New Perspectives on the European Welfare State in Europe. London: Routledge, 1-184. İstanbul: İletişim.

OECD (2017). "Aging and Long-Term Care. Erişim Tarihi: 09.04.2021.

<https://www.oecd.org/health/long-term-care.htm>.

Onkun, E. (2015). Fiziksel, Sosyal Rehabilitasyonda Halk Sağlığı Hemşireliği.http://docs.neu.edu.tr/staff/emine.onkun/14.%20F%C4%B0Z%C4%B0KSEL%20VE%20SOSYAL%20REHAB%C4%B0L%C4%B0TASYON_4.pdf.

Erişim Tarihi: 15.01.2020.

Suşehri Rehberlik ve Araştırma Merkezi,

http://susehri.meb.k12.tr/meb_iys_dosyalar/58/09/964692/dosyalar/2019_07/29155345_OZEL_EYYTYM_1.pdf. Erişim Tarihi: 25.02.2021

Türkiye İşçi Sendikaları Konfederasyonu. Ekim 2020 Açlık ve Yoksulluk Sınırı. <http://www.turkis.org.tr/EKIM-2020-ACLİK-VE-YOKSULLUK-SINIRI-d451750>. Erişim Tarihi: 14.06.2021



EKLER

GÖRÜŞME FORMU

BİLGİ

Bu araştırmanın amacı; engelli bireylere ve bakıcılarına sağlanan sosyal destek sistemlerinin engellilerin ve bakıcıların yaşamında yeterli desteği sunup sunmadığına ilişkin bir değerlendirme yapmaktır. Araştırmanın bulgularını oluşturan Görüşme Formu doldurulurken araştırmaya katılanların ad- soyad, T.C. kimlik numarası, adresleri gibi özel kişisel bilgileri alınmayacakvekatılımcıların bilgileri paylaşılmayacaktır. Araştırma yapılacak kuruluşlardan gerekli izinler alınmış olup görüşme yapılmadan önce araştırmaya katılacak üyenin sözel olarak onamı alınacaktır. Aktaracağınız bilgiler araştırma için önem arz etmektedir. Verdiğiniz bilgiler ve katkınızdan dolayı şimdiden teşekkür ederiz.

BÖLÜM I: KİŞİSEL BİLGİLER

Engelliye Bakım Veren Kişinin /Ebeveynin :

Tablo 1

Cinsiyeti	Kadın ()		Erkek ()			
Yaş	18-25 ()	26-39 ()	40-55 ()		56 ve üzeri ()	
Medeni Durum	Evli ()	Bekar ()	Boşanmış ()	Ayrı Yaşiyor ()	Eşi Vefat Etmiş ()	
Eğitim Durumu	Okuryazar Değil ()	Okur-yazar ()	İlkokul ()	Ortaokul- Lise ()	Üniversite()	
Meslek	Ev hanımı ()	Memur ()	İşçi ()	Serbest Meslek ()	Emekli()	Diğer()

Engelli Bireyin:

Tablo 2

Cinsiyeti	Kadın ()		Erkek ()			
Yaşı	0-6 ()	7-17 ()	18-30 ()	31-45 ()	46-64 ()	65-65 üstü ()
Engel Durumu	Bedensel ()		Zihinsel ()	Ruhsal Duygusal ()	Süreğen Hastalık ()	Diğer ()
Tanısı						
Engel Oranı	%..					

Ađır Engelli Mi?	EVET () HAYIR ()
Engelli Birey alıřıyor Mu?	EVET () HAYIR ()

BÖLÜM II: SOSYO-EKONOMİK DURUM VE FAYDALANILAN SOSYAL DESTEK SİSTEMLERİ

1)Hanede Kaç Kiři Yaşıyorsunuz? :

2)Ailede Kaç Kiři alıřıyor? :

3) Aylık Haneye Giren Toplam Gelir: 0-1000 TL () 1000-2500 TL () 2500- 4500 TL () 4500 TL ve üzeri ()

4) Sağlık Güvenceniz Var Mı? Genel Sağlık Sigortası () Emekli Sandığı () SSK ()

5) İkamet Edilen Evin Mülkiyeti: Kendisine Ait () Kira () Anne- babamıza Ait ()

6)Tablo 4 'te bahsedilen (Muhtalık Aylığı, Engelli Aylığı, Ağır derecede Engelli Aylığı, 18 Yaş Altı Engelli Aylığı) hizmetlerden herhangi birinden faydalanıyorsanız bu nakdi programlar ihtiyaçlarınızı karşılamada yeterli mi? EVET () HAYIR ()

7)SYDV, belediye ve diđer kamu kurumları tarafından verilen sosyal desteklerin hangilerinden yararlanıp hangilerinden yararlanmadığınızı Tablo 3'te iřaretleyiniz.

Tablo 3

Sosyal Yardımlar	Evet	Hayır
Gıda		
Yakacak		
Eđitim/Kırtasiye		
řartlı Eđitim		
Engelli Öğrencilere Ücretsiz Tařıma		
Sađlık Güvencesi İçin Prim Ödeme		
Engelli Ulařım Kartı		
Ara- Gere Alımında Vergi Muafiyeti		
Kültür ve Sanat Hizmetlerinde Engelli İndirimi		
Telekomünikasyon Hizmetlerinde Engelli İndirimi		

Bez İhtiyacının Karşlanması		
Elektrik Su Faturalarının Karşlanması		

8) Yararlandığınız nakit transferini Tablo4 'te işaretleyiniz.

Tablo 4

Muhtaçlık Aylığı (967,97 TL)	
Engelli Aylığı(567,97 TL)	
Ağır Derecede Engelli Aylığı (851,95 TL)	
18 Yaş Altı Engelli Aylığı(567,97 TL)	
Hiçbirinden faydalanmıyorum.	

9) Hangi bakım programından yararlanıyorsunuz? Tablo 5'te işaretleyiniz.

Tablo 5

Faydalandığınız bakım türünü işaretleyiniz.	
Devlete bağlı bakım ve rehabilitasyon merkezi	
Özel sektöre bağlı özel bakım merkezleri	
Evde bakım (1544,61 TL)	
Hiçbirinden faydalanmıyorum.	

BÖLÜM III: BAKIMA İLİŞKİN SORULAR

Engelli Bireyin Evde Bakımı Sağlanıyorsa:

Engelliye İlişkin Sorular :

1)Evde bakım uygulamasından memnun musunuz? EVET () HAYIR ()

2)Evde bakım uygulamasının yeterli bir hizmet olduğunu düşünüyor musunuz? EVET () HAYIR ()

Cevabınız HAYIR ise evde bakımın hangi konularda yeterli olmadığını düşünüyorsunuz?

.....
.....
.....

.....
.....
Bakıcıya İlişkin Sorular:

3)Engelliye ne zamandır bakım veriyorsunuz?

.....
.....
.....

4)Engelli bireyin ne tür ihtiyaçlarını gideriyorsunuz?

.....
.....
.....

5)Engelli birey hangi alanlarda hizmetlere erişemediğini / yararlanamadığını düşünüyorsunuz?

Eğitim () Sağlık () Ulaşım () Toplumsal yaşama Katılım () Bakım () Barınma ()

6)Engelli bireyin bakımını gerçekleştirirken ne tür ihtiyaçlarınız oluyor?

.....
.....
.....
.....
.....

7)Engelinin bakımını sağlarken size destek sağlayan biri var mı? EVET () HAYIR ()

Cevabınız EVET ise size hangi konularda destek sağlamaktadır?

.....
.....
.....
.....
.....

8)Engelli bireyin geçici/gündüzlü/ kalıcı kurum bakımından yararlanmasını ister misiniz? EVET ()
HAYIR ()

Sebebini kısaca açıklayınız.

9)Kişiyeye bakım verme sürecinde herhangi bir sorun yaşıyor musunuz? EVET () HAYIR ()

Cevabınız EVET ise yaşadığınız sorunlar nelerdir?

.....
.....
.....

10)Sorun ve ihtiyaçlarınıza yönelik hangi desteklere ihtiyacınız var?

.....
.....
.....

11)Bakıcı olmanın yaşamınızda bir kısıtlamaya sebep olduğunu düşünüyor musunuz?

.....
.....

12)Engelli bakımında sorumluluğun devlete mi yoksa engelli yakınlarına mı ait olduğunu düşünüyorsunuz?

.....
.....

13)Devlet bakım konusunda bakıcılara ve engellilere destek sunmalı mıdır? EVET () HAYIR ()

Cevabınız EVET ise devlet hangi konularda engellilere ve bakıcı ailelere destek sunmalıdır?

.....

14) Devletin engelli bireye sunduğu evde bakım aylığı, engelli aylığı, 18 yaş altı engelli yakını aylığı ve muhtaçlık aylığı gibi desteklere erişimde başvuru sürecinde problem yaşadınız mı? EVET () HAYIR ()

Cevabınız EVET ise ne tür problemler yaşadınız?

.....
.....