





Review article

Engelli Bireyler ve Bakım Veren Ailelerinin Yaşadıkları Zorluklar: Sosyal İçerme Perspektifi

The Challenges of Disabled People and Family Caregivers: Social Inclusion Perspective

Sabanur Çavdar ^{a,*}, Çağlar Şimşek ^b, Burcu Gündüz ^c & Ebru Yılmaz Yalçinkaya ^d

^aMinistry of Health, Üsküdar District Health Directorate, Istanbul, Turkey

^bMinistry of Health, Taksim Training and Research Hospital, Istanbul, Turkey

^cMinistry of Health, Uskudar State Hospital, Istanbul, Turkey

^dGaziosmanpaşa Training and Research Hospital, University of Health Sciences, Istanbul, Turkey

Özet

Sosyal içerme, özellikle dezavantajlı kişiler için topluma katılım koşullarının iyileştirilmesi bakımından oldukça önemlidir. Bireylerin toplumun dışına itilerek toplumun bir parçası olmadığı, toplumda istedikleri şekilde rol alarak yer alamadığı, ekonomik, politik, kültürel ve sosyal hayata yeterli olarak katılamadığı durumlarda sosyal dışlanmadan söz edilir. Dezavantajlı gruplar içerisinde olan engelli veya özel gereksinimli bireyler ve ailelerinin iyilik hallerinin sağlanması için sosyal içerme olmazsa olmaz bir durumdur. Bu bağlamda, bu derleme makalesinde engelli bireyler ile ailelerine yönelik hizmetlerde gözetilmesi gereken bileşenler, ihtiyaçlar ve yaşanan zorluklar, ailenin yaşam kalitesi ve bakım verme yükü kavramları ele alınmıştır. Ayrıca, bakım alan birey ve bakım veren aile bireylerinin yaşadıkları zorluklara etki eden kriterler literatürden derlenerek bir matriste özetlenmiştir. Böylece hizmet sunucuların ve araştırmacıların konuyla ilgili bileşenleri farklı katmanları ile değerlendirmesi mümkün olacaktır.

Anahtar Kelimeler: Engellilik, Sosyal içerme, Sosyal dışlanma, Bakım veren yükü, Be Happy in Life Projesi.

Abstract

Social inclusion is very important for improving the conditions of participation in society, especially for the disadvantaged. Social exclusion is mentioned when individuals are excluded from the society and cannot be a part of the society, cannot take part in the society as they wish, and cannot participate in economic, political, cultural and social life adequately. Social inclusion is an indispensable condition for the well-being of individuals with disability or special needs and their families. In this context, in this review article, the components to be considered in services for disabled individuals and their families, the needs and difficulties experienced, the quality of life of the family and the burden of caregiving are discussed. In addition, the criteria affecting the difficulties experienced by the disabled and their caregiver family members were compiled from the literature and summarized in a matrix. Thus, it will be possible for service providers and researchers to evaluate the relevant components with different layers.

Keywords: Disability, Social inclusion, Social exclusion, Caregiver burden, Be Happy in Life Project.

Received: 11 April 2021 * **Accepted:** 16 May 2021 * **DOI:** <https://doi.org/10.29329/baflas.2021.441.2>

* Corresponding author:

Sabanur Çavdar, Ministry of Health, Üsküdar District Health Directorate, Istanbul, Turkey.
Email: sabanur.cavdar@gmail.com

GİRİŞ

Sosyal içerme ve sosyal dışlanma

Hastalık modeli (biyomedikal model), özellikle endüstrileşmiş toplumlarda daha da fazla gelişerek tıp alanında egemen yaklaşım iken; biyopsikososyal model, sağlığa ilişkin tüm yönleri geniş ve bütüncül perspektif ile ele alarak biyolojik, psikolojik ve sosyolojik bileşenleriyle inceler (Şimşek, 2022).

Sosyal sağlık için önemli gösterge olan sosyal içerme, özellikle dezavantajlı kişiler için topluma katılım koşullarının iyileştirilmesi sürecidir. Fırsatların artırılması, kaynaklara erişim, söz hakkı ve haklara saygı yoluyla gerçekleştirilir. Çoğu zaman zıttı olan “sosyal dışlanma” kavramı ile birlikte açıklanmaktadır (United Nations, 2016a; World Bank, t.y.). Sosyal dışlanma, insanların topluma katılımının engellenmesi durumudur. Kişilerin toplumun dışına itilerek toplumun bir parçası olamadığı, toplumda istedikleri şekilde aktif olarak yer alamadığı, ekonomik, politik, kültürel ve sosyal hayata tam olarak katılamadığı durumlarda sosyal dışlanmadan söz edilir (United Nations, 2016a). Sosyal içerme kavramı, sosyal etkileşim, toplum katılımı, bağımsız yaşama ve sosyal sermaye kavramları ile birlikte tartışılır ve zaman zaman karıştırılır. Ancak, sosyal içerme bu kavramlardan tek başına herhangi biri ile açıklanamaz, her biri ile ilişkilidir (Simplican vd, 2015). Sosyal içerme, sağlıklı topluluklar oluşturmanın temel bir bileşenidir (Scudamore, 2019).

Sosyal içerme tartışmalarında hedef kitle dezavantajlı gruplardır. Dezavantaj, genellikle cinsiyet, yaş, konum, meslek, ırk, etnik köken, din, vatandaşlık durumu, engellilik, cinsel yönelim ve toplumsal cinsiyet kimliğinden kaynaklanabilen sosyal kimliğe dayanmaktadır (World Bank, t.y.). Engelli bireyler ile aileleri, yaşlılar, çocuklar, kadınlar, göçmenler, sığınmacılar, azınlıklar, ruh sağlığı sorunu olanlar, evsizler ve kimsesizler, madde bağımlıları, dil nedeniyle iletişim güçlüğü olanlar, farklı cinsel tercihi olanlar, kayıtsız işçiler, uzun süreli işsizler, yoksullar, tek ebeveynli aileler, insan ticaretine konu olanlar, bakım kurumlarında yaşayanlar, mevsimlik tarım işçisi aileler ve toplumsal cinsiyete dayalı ayrımcılığa maruz kalanlar dezavantajlı gruplara örnek olarak verilebilir (Öztek, 2020; Öztürk, 2014). Yaşamları boyunca çok daha fazla güvensizlik, belirsizlik ve stresli olay yaşarlar ve sağlıkta sosyal eşitsizliklerden daha fazla etkilenirler (Solar & Irwin, 2010). Dezavantajlı gruplar, ülkelere, kültürlere ve topluma göre değişiklik gösterebilmekle birlikte; dışlanmışlık durumları istihdam, eğitim, barınma, ulaşım, sağlık ve bakım hizmetleri gibi temel insan hakları bağlamında yer alan başlıklar altında toplanmaktadır (Öztek, 2020).

Sosyal dışlanma hem bireylerin yaşam kalitesini hem de bir bütün olarak toplumun hakkaniyet ve birlikteliğini olumsuz etkiler. Karmaşık ve çok boyutlu bir süreçtir (Koller vd., 2018). Sosyal dışlanmanın gerekçesi yoksulluk, temel eğitim ve becerilerden mahrumiyet ya da ayrımcılık ve

stigmatizasyon gibi pek çok durum olabilir (World Bank, t.y.; Gültekin & Sezer, 2017). Ekonomik, sosyal, kültürel ve politik farklı boyutları nedeniyle, sosyal dışlanma ile mücadele tek bir nedene odaklanarak başarıya ulaşamaz. Toplumun algı ve tutumunu değiştirmeden sadece ekonomik destek sağlamak sosyal içermenin sağlanması için yeterli olmayacaktır (Gültekin & Sezer, 2017). Bununla birlikte güncel tartışmalarda, sosyal içermenin sağlanması için yoksullukla mücadelenin gerekliliği öne çıkmaktadır (Atkinson & Marlier, 2010). Bu duruma uygun olarak, toplumların sosyal içirme düzeylerine ait geliştirilen göstergelerin pek çoğunun yoksullukla ilgili göstergeler olduğu dikkat çekmektedir (Atkinson & Marlier, 2010; Atkinson vd., 2002). Sosyal içirme göstergeleri içerisinde yoksullukla ilgili göstergeler dışında, işsizlik, sağlık, evsizlik, dezavantajlar ve ayrımcılığa ilişkin diğer göstergeler bulunmaktadır (Hatipler, 2019). Sosyal dışlanma, toplum barışı için bir tehdit olarak değerlendirilmektedir. Toplumdaki eşitsizlikleri derinleştirmektedir. Sosyal dışlanmanın sosyal boyutunda, sağlık ve eğitim gibi sosyal hizmetlere erişim engelleri; istihdam ve gelir sıkıntıları; sosyal güvenlik ve sosyal korunma gibi imkan ve fırsatlardan mahrumiyet; toplumsal ilişkilerde eşitliği bozan engellerle karşılaşmaya neden olmaktadır (Hatipler, 2019).

Sosyal dışlanmanın bireylerin sağlığı ve toplumun sosyal bileşenlerine olan zararlarının dışında, ekonomik maliyetleri de da vardır (World Bank, t.y.; Atkinson & Marlier, 2010; Gültekin ve Sezer, 2017). Bu maliyetler bireysel ve toplumsal boyutta değerlendirilebilir. Bireysel düzeyde maliyetler ücret kaybı, yaşam boyu kazanç, kötü eğitim ve istihdam sonuçları, ırkçılık ve ayrımcılığın fiziksel ve zihinsel sağlık maliyetleridir. Ulusal düzeyde maliyetler ise vazgeçilen gayri safi yurtiçi hasıla ve beşeri sermaye zenginliğidir (World Bank, t.y.). Sosyal içirme, sürdürülebilir kalkınma için yoksulluğun ve eşitsizliklerin azaltılması bağlamında önemli bir bileşen olarak ele alınmaktadır (United Nations, 2020). Birleşmiş Milletler 2030 Sürdürülebilir Kalkınma Amaçlarında da dezavantajlı ve hassas grupların gözetilmesi ve toplumdaki tüm kesimler için sosyal, ekonomik ve politik içermenin sağlanması gerektiği vurgulanmaktadır (United Nations, 2016b).

Sosyal içirme temel insan hakları ile ilgili olduğu için sosyal içermenin sağlanması önemli bir durumdur (World Bank, t.y.). Sosyal içermenin gerçekleşebilmesi için kişiler sosyal güvenlik sistemine dahil olmalı, istihdam edilmeli, konut piyasasına katılabilmeli, sağlık hizmetlerine erişebilmeli, eğitim sistemine ve eğitim hizmetlerine dahil olabilmeli, sosyal yaşama katılabilmeli, oy hakkına sahip olmalı ve toplumda statü sorunu yaşamamalıdır (Bermann & Phillips, 2000). Tüm politika düzenlemeleri ve karar alma süreçlerinde dezavantajlı gruplar ve sosyal içirme ile ilişkili olan tüm bu bileşenler gözetilmelidir. Etkili kültür ve miras faaliyetleri de sosyal içermenin sağlanması konusundaki güncel başlıklardan birisidir. Kültürel faaliyetlerin sosyal içermeye katkı sağladığı; sanat ve miras faaliyetlerinin ülkelerin desteği ve teşviki ile gerçekleştirilmesi gerektiği belirtilmekte; ayrıca kamu kuruluşları ve sivil toplum kuruluşlarının birlikte hareket etmesi tavsiye edilmektedir (Voices of Culture, 2018). Sosyal içirme faaliyetlerinin planlanmasında, ilgili topluma ait yerel durumun ortaya konulması, değerlendirme mekanizmalarının belirlenmesi ve müdahalelerin sistematik bir yaklaşımla yürütülmesi

önerilmektedir. Bir kurumda sosyal içerme faaliyetleri yürütülmesi planlandıysa şu bileşenlerin gözetilmesi gerektiği belirtilmektedir: İlk olarak politika ve prosedürler belirlenmelidir. Konuyla ilgili işgücü ve işe alımlar gerçekleştirilmelidir. Toplum katılımı gözetilmelidir. Projeler planlanmalı ve ilgili paydaşlarla iletişim sağlanmalıdır. İşbirlikleri yapılmalı ve çevrimiçi araçlardan yararlanılmalıdır (Scudamore, 2019). Sonuçta karmaşık bir konu olan sosyal içermenin sağlanması için gerçekleştirilecek faaliyetler de çok yönlü, sistematik ve topluma uygun olmalıdır.

Engelli bireyler ve aileleri için sosyal içerme

Dezavantajlı gruplar içerisinde olan engelli veya özel gereksinimli bireyler ve ailelerinin iyilik hallerinin sağlanması için sosyal içerme önemli bir başlıktır. Sosyal içerme ile birlikte sağlığın sosyal belirleyicileri de gözetilmeli, kişinin çevresi ile bir bütün olduğu unutulmamalıdır. Sosyal içerme, sağlığın sosyal belirleyicilerinden güçlü bir şekilde etkilenir (Scudamore, 2019). Kişilerin sağlığı, sadece yaşadıkları topluma ait sağlık hizmetlerinden değil, tüm çevresel, sosyal, politik, ekonomik ve kültürel unsurlardan etkilenmektedir (Solar & Irwin, 2010). Bireylerin topluma, kültürel ve sosyal kaynaklara erişimlerinin artması ile sosyal katılımları da artmaktadır. Engelli bireyler en çok aile bireylerinden (ebeveynler, kardeşler, çocuklar, eş) sosyal destek görmektedirler (Holanda vd., 2015). Özellikle gençlerin sosyal hayata katılımında ailelerinin rolü önemlidir. Aileler hem sosyal etkileşimde aracı olurlar hem de tercih yapma ve karar alma konularında destek verir, ulaşım vd. teknik imkanları sağlar, duygusal olarak da desteklerler (DuBois vd., 2020). Bu nedenle bu bireylerin iyiliği için ailelerinin de iyiliği önemlidir. Sosyal içerme konusu da hem engelliler ve özel gereksinimi olanlar hem de onlarla birlikte yaşayan ve bakım veren aileleri için tartışılmalıdır (Amado vd., 2013).

Sosyal içerme düzeyi bireysel ve çevresel faktörlerden etkilenmektedir. Kişinin yaşı ve engellilik düzeyi arttıkça sosyal içerme düzeyi azalmaktadır. Engelliliğin türü de öne çıkan bir faktördür; zihinsel engeli olan bireylerin sosyal içerme düzeyi fiziksel engeli olanlara göre daha düşük olmaktadır (Amado vd., 2013; Koller vd., 2018). Engelli bireyler kendi evlerinde, bakım merkezlerinde veya topluluk evlerinde yaşıyor olabilirler. Yaşanılan yere göre de sosyal içerme düzeyi değişmektedir. Yapılan çalışmalar sosyoekonomik, kültürel ve eğitimsel koşulları daha iyi olan engelli bireylerin ailelerinin sosyal kaynaklardan daha fazla faydalandığını göstermektedir (Fiorati & Elui, 2015). Bakım merkezi veya topluluk evlerinde yaşayan engelli bireylerin sosyal hayata katılımının etkileyen çevresel faktörler, kişilere karar alma imkanı verilmesi, tesis ortamındaki çeşitlilik ve uyaranlar, tesis/evin boyutu, ulaşım imkanları, aile katılımının düzeyi, sosyal destek imkanları ve çalışanların tutumları olarak sıralanabilmektedir (Amado vd., 2013). Gündeme getirilmesi gereken bir diğer husus da, bir bakım tesisi veya topluluk evinde yaşayan bireylere ulaşmak daha kolayken, aslında çoğunluğu oluşturan, aileleriyle birlikte yaşayan bireylere ulaşmanın sosyal içerme müdahaleleri açısından görece daha zor olmasıdır. Kendi evlerinde yaşayan engelli bireyler ve ailelerine yönelik toplum temelli ve yerel müdahaleler planlanmalıdır. Ailelere yönelik müdahaleler planlanırken de kültürel faktörler, yaşanılan yerleşim yeri, sosyoekonomik statü gibi pek çok değişken göz önünde bulundurulmalıdır (Amado vd, 2013). Örneğin,

engelli bireyler ve aileleri, çeşitli sebeplerle sağlık kuruluşlarına başvurdukları için buralarda yapılacak güçlendirme eğitimleri ve destek mekanizmalarına erişimlerinin sağlanması faaliyetleri fırsat müdahaleleri olarak değerlendirilebilir (Be Happy in Life Project, 2021). Bu durumun sağlanması için de sağlık çalışanlarının konuyla ilgili bilgi ve becerilerinin artırılması, engelli bireylere yönelik tutumlarının iyileştirilmesi önemlidir (Şimşek vd., 2020).

Sosyal içirme çalışmalarında hem kişiler arası ilişkiler hem de toplum katılımı gözetilmelidir. Engelli birey, ailesi ve sosyal çevresi hedeflenirken topluma yönelik düzenlemeler de yerel özellikler gözetilerek yapılmalıdır. Müdahalelere temel olan yaklaşımlardan biri “ekolojik model” yaklaşımıdır. Bu modelde bireysel, kişilerarası, organizasyonel (yakın çevre), toplum ve sosyo-politik katmanlar vardır. Müdahaleler her bir katmana yönelik planlanır, böylece sorunun çözümüne yönelik daha etkili ve kapsayıcı çalışmalar yapılmış olur (Simplican vd, 2015). Sosyal içirme düzeyini artıracak müdahaleler ile ilgili araştırmalar, kişiler arası anlamlı sosyal etkileşimlerin yapılabildiği entegre (karma) okul ve iş ortamlarının sağlanmasının, ayrıca haftalık grup veya kulüp aktivitelerinin sosyal içermeyi olumlu etkilediğini göstermiştir. Engelli bireylerin, engelli olmayan bireylerle birlikte hobi, koro, kurs gibi topluluk faaliyetlerine ve gönüllülük çalışmalarına katılması sosyal içermeyi artırmaya yönelik etkinliği kanıtlanmış örneklerdendir. Bu tür uygulamalar hem engelli bireyler ve ailelerinin sosyal hayata katılımını hem de toplumun tutumunu ve kapsayıcılığını olumlu olarak etkilemektedir. Bireyler daha duyarlı, şefkatli ve arkadaşça davranabilmektedir. Toplumun tutum ve deneyimleri sosyal içermenin önemli unsurlarıdır (Amado vd., 2013). Entegre topluluk faaliyetlerinin bireylerin sosyal içirme düzeyini olumlu etkilediği bilirse de bu tür aktiviteler engelli bireylerin ve ailelerinin topluluğa ait hissetmeleri için tek başına yeterli değildir. Kişilere haftalık grup aktiviteleri ayarlanmasının ötesinde hayatlarının her kesiminde/boyutunda toplumun bir parçası olmaları sağlanmalıdır (Amado vd., 2013). Sosyal içermeyi “engelli bireylerin okul, iş ve toplum ortamlarında toplumsal kabulü” olarak özetleyen farklı bir tanımda, odak nokta engelli birey değil “diğer bireylerin engelli bireylere yönelik tutumları”dır (Simplican vd, 2015). Sonuçta sosyal içermeyi sağlamak üzere yapılacaklar sadece engelli veya özel gereksinimli bireyler ve ailelerini değil, toplumdaki her bireyi hedeflemelidir.

Bakım veren aile bireylerinin karşılaştıkları zorluklar ve ihtiyaçları

Bakım sorumluluğu ve getirdiği yük, bakım veren aile bireyini doğrudan ve dolaylı olarak etkiler. Etkilenme genellikle zorluklar ile kendisini gösterirken ailenin iyilik hali de etkilenir. Aile bireylerinin yaşadıkları zorluklar ve ihtiyaçların anlaşılması için bakım verenlerin deneyimlerinin anlaşılması önemlidir. Engelli çocuğa bakım veren ailelerin deneyimleri, bir çalışmada 5 temada özetlenmiştir (Chambers & Chambers, 2015). Bunlar, bakım vermenin stresi, bakım verenin sağlığının olumsuz etkilenmesi, yükün paylaşılma durumu, gelecek endişeleri ve bakım verenin başa çıkma stratejileridir. Bakım veren aile bireylerinin yaşadıkları zorluklar aşama aşama değerlendirilebilir. Öncelikle aile tanıyı kabul sürecini yaşayacaktır. Bu aşamada, erken şok, endişe ve inkar tepkileri vardır. Ardından depresyon bulguları, içselleştirilmiş öfke ve dışsal düşmanlık görülebilir. Nihai olarak bilgilenme ve uyum

gösterme tepkileri gözlenir. Böylece ailenin kabul süreci tamamlanır. Bu süreçte ailenin tepkileri çocuğun yaşı, tanısı ve hastalığın derecesinden etkilenir. Bakım veren ailenin engelli bir çocuğu yetiştirmekle ilgili gelişmeye ihtiyaçları olur. Aile tarafından, diğer çocuklara gösterilen ilgide azalma olması da aile içi bir zorluk olarak görülebilir. Engellilikle ilgili derneklerden destek alınabilir. Bakım verilen çocuğun ihtiyaçlarının doğru tespiti ve bunlara özel olarak ailenin desteklenmesi, hizmet sunucuların aileyle diyaloglarında özenli olması yaşanan zorlukları azaltacaktır. Elbette hizmet sunumunda bu ihtiyaçların gözetilmemesi olumsuz tecrübeleri ve bakım verenin yükünü artıracaktır. Bunların yanı sıra, bakım verenin yaşam kalitesi de önemli bir bileşendir (Chambers & Chambers, 2015).

Bakım verenlerin kendi sağlıkları bakım verme sürecinde önemli bir husustur (Raina vd., 2005). Bu bağlamda engelli bireylere hizmet veren sağlık profesyonellerinin, sadece bireyi değil aynı zamanda aileyi de tedavi ve rehabilite ettiklerini hatırlamaları önemlidir. Bakım verenlerin, genellikle kronik bel ağrısı, migren, sindirim problemleri, psikolojik problemler gibi kronik sağlık problemleri vardır (Chambers & Chambers, 2015). Engelli birey ve ailesi, bakımla ilişkili fiziksel ve zihinsel stres unsurlarıyla birlikte, sadece hastalıklarının farklı tıbbi yönleriyle değil, aynı zamanda yaşamın farklı yönleriyle de baş ederler (Chambers & Chambers, 2015; Reichman vd, 2008; Kokorelias vd., 2019).

ABD’de gelişimsel engelli 183 çocuk ve aileleri ile yapılan boylamsal bir çalışmada, çocukların gelişimleri ile ailelerin iyilik hali, çocuklar 10 yaşına gelene kadar yapılan aralıklı izlemler ile değerlendirilmiş, yaşadıkları süreçte bilişsel ve uyarlanabilir davranış gelişimleri araştırılmıştır. Çalışma sırasında çocuk değerlendirmeleri, ev ziyaretleri, anne görüşmeleri ve ebeveynlere doldurulan anketlerle veriler toplanmış; çocukların engellilik türü, bilişsel, sosyal ve günlük yaşam becerilerindeki gelişimleri, aynı zamanda ailenin çocuk ve ebeveynle ilişkili stres değişkenleri incelenmiştir. Oluşturulan kavramsal modelde, ailenin iyilik halini tanımlayan temel bileşenler aile temelli stres ve çocuk temelli stres olarak tanımlanmıştır. Bunları etkileyen faktörler ise ebeveynlerin özellikleri (eğitim düzeyi, medeni durum), ebeveynlerin becerileri (problem odaklı başa çıkma ve sosyal destek), çocuğun özellikleri (engellilik türü, cinsiyet, sağlık durumu), çocuğun becerileri (bilişsel ve adaptif gelişimsel becerileri; kişisel düzenleme süreçleri), aile iklimi (anne-çocuk etkileşimi ve aile içi ilişkiler) ve olumsuz yaşam tecrübeleri olduğu belirtilmiştir. Çalışma sonucunda ise engellilik türünden bağımsız olarak çocuğun özdenetim sürecinin ve aile ikliminin (özellikle anne-çocuk etkileşiminin) değişimin anahtar noktaları olduğu ortaya konulmuştur (Hauser-Cram vd., 2001). Konuyla ilgili güncel yayınlar da stres temelli yaklaşımı ortaya koyan bu araştırmayı desteklemektedir. Özel gereksinimi olan çocukların aileleriyle yapılan nitel araştırmada sosyal içermenin sağlanmasında aile bireylerinin rolü irdelenmiş, engellilik düzeyi ve aileye ait özelliklerin yaşanan stigmatı ve çocuğun toplumda görünmesi veya toplumdaki gizlenmesini direkt etkilediği bildirilmiştir (Masquillier vd., 2021). Engelli çocukların ailelerini güçlendiren ve geliştiren bileşenlerin araştırıldığı bir çalışmada, stresin güçlendirme ve geliştirme ile

negatif ilişkili olduğu, öte yandan problem odaklı başa çıkma ve ebeveyn aktivizminin güçlendirme ve geliştirme ile pozitif ilişkili olduğu tespit edilmiştir (Geva & Werner, 2021).

Aile bireyleri tarafından hem kollektif hem de öznel olarak tanımlanan, bireysel ve aile düzeyindeki ihtiyaçların etkileşim içinde olduğu, dinamik iyilik haline “ailenin yaşam kalitesi” (Family Quality of Life - FQoL) denilmektedir (Francisco Mora vd., 2020). Ailenin yaşam kalitesi hem bireye hem de aileye yönelik destek mekanizmaları ve hizmetlerden direkt olarak etkilenir. Ailenin yaşam kalitesi çeşitli ölçekler ve soru formlarıyla değerlendirilmektedir. Bunlardan bazıları şunlardır: Beach Center FQoL Ölçeği (Hoffman vd., 2006), Uluslararası Aile Yaşam Kalitesi Projesi Anketi: FQoLS-2006 (Isaacs vd., 2007), İspanyol FQoL-S (Giné vd., 2013), Otizm Aile Deneyimi Anketi - AFEQ (Leadbitter vd., 2018), ITP hastalığı çocuk ve aile yaşam kalitesi ölçeği (Barnard vd., 2003), FEIQoL - Aile Erken Müdahale Yaşam Kalitesi (García-Grau vd., 2021). Ölçeklerde yer alan bileşenler temel başlıklar halinde toplanırsa ailenin yaşam kalitesine etki eden unsurlar, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti, engellilik türü, engelliliğin derecesi, kardeş sayısı, ebeveynlerin medeni durumu; ailenin dinamikleri (aile etkileşimi, aile iletişimi, ebeveynlik, boş zamanlar, kariyerleri, ailenin yaşadığı yer); sosyal içerme ve katılım, bilgi ve hizmetlere erişim; finansal durum; bakım verenin ve bakım alanın duygusal, fiziksel ve nihai iyilik hali; engellilikle ilgili destek (informal destek, hizmet desteği, topluluk); bakım alan bireyin gelişimi, semptomları, fonksiyonelliği, tedavilerinin yan etkileri, hastalık ve müdahalelerle ilgili unsurlar olarak sıralanabilir. Literatürde bu konu toplumsal unsurlar, bakım veren ebeveyndeki etkiler, engellilik türü, etnik yaklaşımlar, destekler gibi farklı değişkenler ile birlikte araştırılmıştır (Francisco Mora vd., 2020).

Bakım verenlerin yaşadıkları zorluklar, ailenin sosyo-ekonomik koşullarına, ailedeki öznel değişkenlere ve yaşadıkları sosyo-kültürel kodlara göre değişebilir. En temelde, ebeveynlerin iyilik hali ve adaptasyon becerisi, ailenin yaşanılan zorluklardan etkilenme düzeyini etkiler (Hauser-Cram vd., 2001). Ailelerin ihtiyaçları, kullandıkları destek hizmetleri, bakım veren aile bireylerinin genel deneyimleri, yaşadıkları engeller ve başa çıkma mekanizmaları araştırılarak değerlendirilebilir. İhtiyaç analizi sırasında, daha önce değinilen “ekolojik model”e göre merkezde bulunan aileden başlayarak katmanlı bir değerlendirme yapılabilir (aile içi, yakın çevreyle ilişkiler, kamusal hizmetler, kültür gibi) (Muller-Kluits, 2017). Bakım verenlerin yaşadıkları zorluklar, bunların bileşenleri ve bakım verme yükünü ölçmek için uygulanan ölçeklerle ilgili geniş bir literatür vardır. (Family Caregiver Alliance, 2002; Atagün vd., 2011; Montgomery vd., 1985; Zarit vd., 1980) Yaygın kullanılan bazı bakım veren yükü ölçekleri şunlardır: Zarit bakım verme yükü ölçeği (Burden Interview) (Zarit vd., 1980); Bakım verenin subjektif ve objektif yükü ölçeği (CSOB) (Montgomery vd., 1985); Subjektif ve objektif aile yükü ölçeği (SOFBI/ECFOS) (Martorell vd., 2007); Algılanan aile yükü ölçeği (Levene vd., 1996); Bakım veren yükü envanteri (Novak & Guest, 1989). Bazı araştırmalarda, bakım verenlerin yaşadıkları zorluklar sosyal ve toplumsal kriterlerle birlikte ele alınmıştır (Werner & Shulman, 2013). Çalışmalar belirli hasta grupları (engelliliğe neden olan hastalık grubuna veya hastanın yaşına göre) ve bakım

türlerine göre de özelleşebilmektedir. Kronik hastalıklar, fiziksel engel oluşturan hastalıklar ve nöropsikiyatrik hastalıklar öne çıkan alt gruplardır (Whalen & Buchholz, 2009).

Nesnel ve öznel kriterler

Tablo 1’de, bakım verme zorluklarıyla ilişkili kriterler, bakım alan birey, bakım veren aile, sosyal ağlar ve toplum/kültür başlıkları için nesnel ve öznel kriterler olarak bir matris formatında derlenmiştir (Mongomery vd., 1985; Schene, 1990; Tough vd., 2020). Nesnel kriterler, kişilerin algısına göre değişmeyen kriterler iken, öznel kriterler kişinin algısına göre farklılaşabilen kriterlerdir. Burada özet olarak verilen kriterler alt bileşenleriyle ayrıntılandırılabilir. Örneğin, bakım veren aile bireyinin sağlık durumu sağlığı fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden sorgulayan pek çok farklı sağlık düzeyi ölçeği ile değerlendirilebilir. Ayrıca, bu matrisin nedensellik göstermediği, farklı başlık içinde yazılan bir kriterin diğer başlıklarla da ilişkili olabileceği hatırd tutulmalıdır. Örneğin, bakım verenin sosyoekonomik durumu toplumda var olan kaynaklara erişim becerileriyle ilişkilidir; yahut, sosyal ilişkilerin nasıl olduğu bakım verenin duygusal etkilenme düzeyiyle ilişkili olabilir. Sonuçta, bu matris konuyla ilgili profesyonellerin ve araştırmacıların engelliler ve bakım veren aile bireylerinin yaşadıkları zorluklara etki eden kriterleri özet olarak görebilmesi amacıyla hazırlanmıştır. Her bir kriter engelli bireylerin ve bakım veren ailelerinin yaşadıkları zorlukların azaltılması ve dolaylı olarak sosyal içerme düzeylerinin artırılması için müdahale edilebilecek yönlere işaret etmektedir.

Tablo 1. Bakım alan birey ve bakım veren aile bireylerinin yaşadıkları zorluklara etki eden kriterler matrisi

	Nesnel (objektif) kriterler	Öznel (subjektif) kriterler
Bakım alan (engelli/özel gereksinimli) birey	-Semptomlar ve fonksiyonellik -Hastalığın özellikleri -Sağlık durumu -İşten ayrılma, işsizlik ve yoksulluk -Bakım alan kişinin sosyoekonomik konumu	-Ayrımcılık -Damgalanma -Olumsuz tutumlar, inanç ve algılar -Bağımlılık (<i>Dependency</i>) -Kronik zorlanma -Karşılanmayan destek ihtiyacı
Bakım veren aile bireyi	-”Gayriresmi” bakıcılık -Ev rutini -Bakım verenin sosyoekonomik konumu -Harcanan zaman miktarı, boş zaman -Finansal maliyetler -Gerçekleştirilen görevlerin türleri ve sayısı -Bakım verenin sağlık durumu	-Psikolojik etkilenme -Sosyal etkilenme -Duygusal etkilenme -Ruh sağlığı ve subjektif sıkıntı/iyilik hali -Yalnızlık -Öz-yeterlik -Daha fazla destek görme beklentisi/dileği
Sosyal ağlar	-Sosyal destek	-Sosyal ilişkiler
Toplum/Kültür	-Psikososyal kaynaklar -Finansal kaynaklar -Politik kaynaklar	-Toplumdaki sosyo-kültürel kodlar -Tutumlar, ayrımcılık ve damgalama

SONUÇ

Sosyal içerme faaliyetlerinin başarıya sonuçlanabilmesi için öncelikle engelli veya özel gereksinimli bireyler ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve bu sorunların çözümünde gelişen zorlukların ve ihtiyaçlarının tanınması en önemli koşuldur. Yaşanan sorunları tanımak, belirlemek ve olası zorlukların önüne geçilmesi için önleyici ve iyileştirici çalışmalar planlamak konuyla ilgili tüm paydaşların görevidir. Engelli veya özel gereksinimli bireyler ve aileleriyle temas eden tüm profesyonellerin (sağlık, sosyal hizmet, eğitim vd.) hizmet sunumu gerçekleştirirken bireylerin karşılaştıkları sorunlarının farkında olup kendilerinin ve yakınlarının destek mekanizmalarından yararlanmalarını sağlayabilmeleri ve toplum için rol model olmaları önerilmektedir.

Not: Bu derleme makalesi “Be Happy in Life” AB Erasmus+ Yetişkin Eğitimi Stratejik Ortaklık Projesi (2018-1-TR01-KA204-058392) araştırma faaliyetleri kapsamında hazırlanmıştır. Proje eğitim materyallerine mooc.saglikarge.istanbul internet adresinden erişilebilmektedir.

KAYNAKÇA

- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities, 51*(5), 360-375.
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., & Özpolat, A. Y. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3*(3), 513-552.
- Atkinson, T., Cantillon, B., Marlier, E., & Nolan, B. (2002). *Social indicators: The EU and social inclusion*. Oxford University Press.
- Atkinson, A. B., & Marlier, E. (2010). *Analysing and measuring social inclusion in a global context*. United Nations Publications.
- Barnard, D., Woloski, M., Feeny, D., McCusker, P., Wu, J., David, M., ... & Canadian Children's Platelet Study Group. (2003). Development of disease-specific health-related quality-of-life instruments for children with immune thrombocytopenic purpura and their parents. *Journal of pediatric hematology/oncology, 25*(1), 56-62.
- Be Happy in Life Project (2021) Outputs of the project. Retrieved December, 2021, from <https://erasmus-plus.ec.europa.eu/projects/eplu-project-details#project/2018-1-TR01-KA204-058392>
- Berman, Y., & Phillips, D. (2000). Indicators of social quality and social exclusion at national and community level. *Social Indicators Research, 50*(3), 329-350.
- Chambers, H. G., & Chambers, J. A. (2015). Effects of caregiving on the families of children and adults with disabilities. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics, 26*(1), 1-19.
- DuBois, D., Renwick, R., Chowdhury, M., Eisen, S., & Cameron, D. (2020). Engagement in community life: perspectives of youths with intellectual and developmental disabilities on families' roles. *Disability and rehabilitation, 42*(20), 2923-2934.
- Family Caregiver Alliance. (2002). *Selected caregiver assessment measures: A resource inventory for practitioners*. National Center on Caregiving, San Francisco, CA.

- Fiorati, R. C., & Elui, V. M. C. (2015). Social determinants of health, inequality and social inclusion among people with disabilities. *Revista latino-americana de enfermagem*, 23(2), 329-336.
- Francisco Mora, C., Ibáñez, A., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the Art of Family Quality of Life in Early Care and Disability: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7220.
- García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., & Morales-Murillo, C. P. (2021). Rasch analysis of the families in early intervention quality of life (FEIQoL) scale. *Applied Research in Quality of Life*, 16(1), 383-399.
- Geva, T., & Werner, S. (2021). Activism, Growth, and Empowerment of Israeli Parents of Children With Disabilities. *Family process*, 60(4), 1437–1452. <https://doi.org/10.1111/famp.12639>
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Ramon Orcasitas, J., Simón, C., ... & Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish family quality of life scales: under and over 18 years old. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 141-148.
- Gültekin, T. & Sezer, S. (2017). Engelli Ailelerinin Yaşadıkları Sosyal ve Ekonomik Sorunlar. *Aydın İktisat Fakültesi Dergisi*, *Aydın İktisat Fakültesi Dergisi* 2, 81-100.
- Hatipler, M. (2019). Boyut ve Etkenleriyle Sosyal Dışlanmanın Yoksullukla Karşılaştırmalı İlişkisi. *Bilgi Sosyal Bilimler Dergisi*, 21(1), 39-77.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Sayer, A., Upshur, C. C., & Hodapp, R. M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, i-126.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of marriage and family*, 68(4), 1069-1083.
- Holanda, C. M. D. A., Andrade, F. L. J. P. D., Bezerra, M. A., Nascimento, J. P. D. S., Neves, R. D. F., Alves, S. B., & Ribeiro, K. S. Q. S. (2015). Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20, 175-184.
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., ... & Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177-185.
- Kokorelias, K. M., Gignac, M. A., Naglie, G., & Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC health services research*, 19(1), 1-11.
- Koller, D., Poesard, M. L., & Rummens, J. A. (2018). Defining social inclusion for children with disabilities: A critical literature review. *Children & society*, 32(1), 1-13.
- Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., ... & Green, J. (2018). The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An ecologically-valid, parent-nominated measure of family experience, quality of life and prioritised outcomes for early intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1052-1062.
- Levene, J. E., Lancee, W. J., & Seeman, M. V. (1996). The perceived family burden scale: measurement and validation. *Schizophrenia research*, 22(2), 151-157.
- Martorell, A., Pereda, A., Salvador-Carulla, L., Ochoa, S., & Ayuso-Mateos, J. L. (2007). Validation of the Subjective and Objective Family Burden Interview (SOFBI/ECFOS) in primary caregivers to adults

- with intellectual disabilities living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 892-901.
- Masquillier, C., De Bruyn, S., & Musoke, D. (2021). The role of the household in the social inclusion of children with special needs in Uganda - a photovoice study. *BMC pediatrics*, 21(1), 386. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02805-x>
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations*, 19-26.
- Muller-Kluits, N. (2017). The experiences of family caregivers of persons with physical disabilities [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi] Stellenbosch: Stellenbosch University. Retrieved from <https://scholar.sun.ac.za/handle/10019.1/102919>
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Öztek, Z. (2020) Halk Sağlığı Kuramlar ve Uygulamalar, Sağlık ve Sosyal Yardım Vakfı Yayınları, Ankara.
- Öztürk, K. (2014). Dezavantajlı Gruplara Yönelik Ayrımcılık: Engellilerin Çalışma Hayatında Karşılaştıkları Ayrımcılık ve Çözüm Önerileri. [Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi]. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Eğitim Uzmanlığı Tezi, Tez Danışmanı Dr. Erdem Cam, Ankara. Retrieved from https://ailevecalisma.gov.tr/media/35400/dezavantajli_gruplara_yonelik_ayrimcilik.pdf
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., ... & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal*, 12(6), 679-683.
- Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25(6), 289-297.
- Scudamore, H. (2019) Meaningful Engagement for Social Inclusion: A Practical Guide. HealthWest Partnership. Retrieved from <https://hic.org.au/wp-content/uploads/2019/11/HIC-Social-inclusion-guide-Healthwest.pdf>
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in developmental disabilities*, 38, 18-29.
- Solar O, Irwin A. (2010) A conceptual framework for action on the social determinants of health. *Social Determinants of Health Discussion Paper 2 (Policy and Practice)*. World Health Organization.
- Şimşek, Ç., Çavdar, S., Temiz, E., Gündüz, B., & Yılmaz Yaçınkaya, E. (2020). The Attitude of Healthcare Professionals Towards Disabled Individuals. *Journal of Academic Research in Nursing*, 6(3), 545-553.
- Şimşek, Ç. (2022) Hasta Sağlık Personeli İlişkisi. Mehel Tutuk SP. (Ed.) Sağlık Psikolojisi içinde (13-22). Hedef Cs Basın Yayın Ankara. ISBN 978-625-7965Tough, H., Brinkhof, M. W., Siegrist, J., & Fekete, C. (2020). Social inequalities in the burden of care: a dyadic analysis in the caregiving partners of persons with a physical disability. *International journal for equity in health*, 19(1), 1-12.
- United Nations. Department of Economic and Social Affairs. (2016a). Leaving no-one behind: The imperative of inclusive development. 2016 report on the World Social Situation. New York, NY: UN. Retrieved from <https://www.un.org/development/desa/dspd/world-social-report/rwss2016.html>

- United Nations. Department of Economic and Social Affairs. (2016b). Transforming our world: The 2030 agenda for sustainable development. Retrieved from <https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/21252030%20Agenda%20for%20Sustainable%20Development%20web.pdf>
- United Nations. Department of Economic and Social Affairs. (2020). World Social Report 2020: Inequality in a rapidly changing world. Retrieved from <https://www.un.org/development/desa/dspd/wp-content/uploads/sites/22/2020/02/World-Social-Report2020-FullReport.pdf>
- Voices of Culture (2018). VoC Structured Dialogue between the European Commission and the cultural sector. Brainstorming Report. Social Inclusion: Partnering with other sectors. Retrieved from <https://www.voicesofculture.eu/wp-content/uploads/2018/10/FINAL-Brainstorming-report-SD7-Social-inclusion.pdf>
- Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: the role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4103-4114.
- Whalen, K. J., & Buchholz, S. W. (2009). The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 7(32), 1373-1430.
- World Bank. (t.y.) Understanding Poverty: Social Inclusion. Retrieved February 22, 2021, from <https://www.worldbank.org/en/topic/social-inclusion>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.