

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN ÖLÜM KAYGISI İLE SOSYAL POLİTİKALARA GÜVEN İLİŞKİSİ

Merve Nur OKTAR*

Recep YILDIZ**

Öz

Sosyal politikalar dezavantajlı gruplara fayda sağlamak amacıyla oluşturulmaktadır. Ancak bazı durumlarda bu politikalara duyulan güven düzeyinin düşük olması bir takım olumsuz sonuçlar doğurabilmektedir. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları ölüm kaygısı bu olumsuz sonuca bir örnek teşkil etmektedir. Bu noktadan hareketle çalışmada zihinsel engelli çocuğu olan annelerin sosyal politikalara duydukları güvenin çocuklarından önce ölme kaygısına etkileri araştırılmıştır. Araştırmada yalnızca zihinsel engelli çocuğu anneler ile görüşülmesinin temel sebebi, Türkiye İstatistik Kurumu (2011) verilerine göre zihinsel engelli çocuğun bakımını yüksek bir oranla (%81) annelerin üstlenmesidir. Ayrıca Türkiye’de engel türlerinin oranları incelendiğinde, yine Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK, 2011) verilerine göre en büyük grubu %29,2 ile zihinsel engelliler teşkil etmektedir. Çalışmada Kasım 2017 - Ocak 2018 tarihleri arasında, İstanbul ilinde ikamet eden beş anne ile yapılan ve yarı yapılandırılmış görüşme formu ile elde edilen verilerden ulaşılan bulgular sunulmuştur. Görüşmeler esnasında ses kaydı alınmış, sonra yazıya geçirilmiş ve ardından sorular temelinde oluşturulan başlıklar altında veriler değerlendirilmiştir. Sosyal politikalara güven eksikliğinin zihinsel engelli çocuğu olan annelerin ölüm kaygılarının nedenleri arasında olduğu; çocuklarından önce ölme korkusu nedeniyle de “Çocuğumu benden sonraya bırakma Allah’ım” diye dua ettikleri tespit edilmiştir. Kaygı veren bu durumun temel sebepleri üzerinde durulmuş, sosyal politikalar ile ilişkisi incelenerek sorunun çözümü ve

* Doktora Öğrencisi, Yalova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet ABD, Yalova, Öğr. Gör. Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi, Çavdır MYO, e-posta: mervenuroktar@gmail.com.

** Doç. Dr. Yalova Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, e-posta: receyildiz@hotmail.com

giderilmesi için çeşitli öneriler getirilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Sosyal Hizmet, Sosyal Politika, Zihinsel Engelli, Anne, Ölüm Kaygısı.

Relationship Between the Death Anxiety of Mothers with Mentally Disabled Children and Trust in Social Policy

Abstarct

Social policies are created in order to beneficial to disadvantaged groups, but in some cases the lack of trust to this policy may have negative consequences. The death anxiety of parents with mentally retarded children is an example of this negative outcome. In this study, the relationship between the lack of confidence in social policy and death anxiety of mothers with mental disabilities children was investigated. The reason for interviewing only with the mothers in this study is that according to the TSI (2011) data care of mentally disabled child is taken by mothers at a rate of % 81. In addition, the largest group of people with disabilities are mentally disabled with 29.2% (TSI, 2010). Between November 2017-January 2018, the findings have been in a semi-structured interview form with 5 mothers in Istanbul. Interviews were recorded, then written out and evaluated under the headings created on the basis of the questions. Lack of trust in social policy is the reason for the death concerns of mothers with mentally retarded children. Because of fear of dying before their children, they found out that they prayed, "God, do not take my life before my child dies." Suggestions have been made for the resolution and remedy of this anxiety situation.

Keywords: Social Work, Social Policy, Mentally Disabled, Mother, Death Anxiety.

Giriş

İletişim araçlarının yaygınlaşması, sivil toplum kuruluşlarının çoğalması, ekonomik gelişmişlik, hükümet politikaları gibi sebeplerden ötürü engellilik ile ilgili bilgi akışı hızlanmış, engelli bireylerin hakları gündem oluşturmaya başlamış, toplumsal ilgi artmıştır. Artan farkındalık ve bilinçlenme engelli bireylere sunulan hizmetlerin nitelik ve niceliğinde kendini göstermiş ve böylece

engelli bireyler de hem ekonomik hayatta hem toplum hayatında daha fazla yer almaya başlamıştır. Bununla birlikte hâlâ bazı eksikler olduğu da yadsınamaz. Bu bağlamda, özellikle, Türkiye’de engelli bireyler arasında en fazla sayıya sahip olan zihinsel engelliler¹ ele alınması gereken bir konudur. Bu engel grubunda olanlara yönelik yürürlükte olan sosyal politikaların çok daha fazla birey ve aileyi etkilediği açıktır. Bakımının niteliksel olarak daha zor olması nedeniyle zihinsel engelli bireyler, engelli bireyler arasındaki en sorunlu alanlardan birisini oluşturmaktadır. Bu durumun doğal bir sonucu olarak da zihinsel engelli bireye ve bakımını üstlenen kişilere fayda sağlamak amacıyla oluşturulan sosyal politikalarda yaşanan aksaklıklar/eksiklikler daha fazla görülmektedir. Bu eksikliklerin giderilmesi için beş yıllık planlarda da engellilere ve onlara yönelik haklara yer verilmeye başlanmıştır. Örneğin, engellilerle ilgili eğitim, bakım hizmetleri, istihdam, sosyal hizmet ve yardım, fırsat eşitliği gibi sosyal politikalara ilişkin düzenlemelere 2014-2018 yıllarını kapsayan beş yıllık planda yer verilmiştir (Şen, 2017, 237). Engellilere yönelik istihdam politikalarının özellikle özel sektörde gerçek anlamda uygulanmaması, yapılan yardımların yetersiz kalması, bakım evlerine yönelik güvensizlik algısı gibi sosyal politikalarda yapılacak iyileştirmeler hem zihinsel engellilerin hem de bakımını üstlenen kişilerin hayatını kolaylaştıracaktır.

Zihinsel engellilik hem zihinsel işleyişte hem de uyumsal davranışlarda meydana gelen önemli düzeyde sınırlılıklar ile ortaya çıkan sosyal ve günlük hayattaki birçok pratik beceriyi gerçekleştirilememesi durumudur (Luckasson, v.dğr., 1992, 1). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde (2012) zihinsel yetersizliği olan birey şöylece tanımlanmıştır:

¹ 2010 yılında Türkiye genelinde ilk kez gerçekleştirilen “Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması” bulgularına göre engellilerin %29,2’sini zihinsel engelliler oluşturmaktadır. %25,6’sını süregen hastalığı olan, %8,8’ini ortopedik, %8,4’ünü görme, %5,9’unu işitme, %3,9’unu ruhsal ve duygusal, %0,2’sini dil ve konuşma engelliler ve %18’ini de birden fazla engelle sahip olanlar oluşturmaktadır (TÜİK, 2011).

“Zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan birey”.

Uyumsal davranışlardaki yetersizlik uyum becerilerindeki² yetersizliğe vurgu yapar. Farklı kaynaklarda veya kurumlarda zihinsel engellilik kavramı ‘zihin engeli’, ‘zekâ geriliği’, ‘zihin yetersizliği’ gibi farklı şekillerde ifade edilmektedir. Zihinsel engellilik, bireylerin zihinsel gelişmesindeki gerilikler, uygun olmayan davranışlar ya da olgun olmayan tepkilerde bulunma, akademik, psikolojik, fiziksel, sosyal ve dil gelişimi alanlarında ortalamanın altında performans gösterme ile kendini göstermektedir (Yıldız, 2014, 19). Zihinsel engelli çocuklar üç farklı kategoride (hafif, orta, ileri (ağır) derecede zihinsel yetersizliğe sahip olanlar) sınıflandırılmaktadır (Yavuz, 2016, 18).

Engelliliğin derecesi ve türünün değişmesi pek çok unsuru da değiştirmektedir. Engellilik türüne göre ihtiyaç duyulan bakım ihtiyaçları, psikolojik veya sosyal destek ve bakımı üstlenen kişi değişebilmektedir. Aşağıdaki tablo engel türüne göre bakımı gerçekleştiren kişilerin kim olduğunu göstermektedir.

² Uyum becerileri; toplumda yaşamak, çalışmak ve yaratıcı faaliyetler için gerekli olan becerilerdir. Başka bir ifade ile bireyin kendi yaş grubundan ve kültür grubundan beklenen kişisel bağımsızlık ve sosyal sorumluluk kriterlerini yerine getirebilmesi durumudur (Köksal, 2011: 17).

Tablo 1: Engelli Bireylerin Engel Türüne Göre, Başkalarının Yardımına İhtiyaç Duyduđu Durumlarda Bakımını Üstlenen Kiři

	Toplam	Görme	İşitme	Dil ve Konuşma	Ortopedik	Zihinsel	Ruhsal Duygusal	Süreğen Hastalık	Çoklu Engellilik
Anne	49,6	26,3	56,1	75,9	35,1	81,5	45,1	23,3	42,8
Baba	2,2	(0)	(0)	3,4	(0)	3,7	5,4	0,8	1,5
Eři	18,2	33,3	19,9	7,3	30,2	2,0	14,4	30,6	20,2
Çocuđu	8,5	13,2	7,0	3,1	11,1	(0)	5,3	16,2	10,9
Kardeři	4,0	3,7	5,2	3,0	2,4	5,6	8,9	2,1	3,0
Gelin/ Damat	7,9	9,8	3,0	2,4	10,7	0,8	4,1	14,4	12,0
Diđer Akraba	4,7	4,4	5,0	4,4	5,8	4,7	5,3	3,8	5,1
Diđer	4,9	8,6	1,7	(0)	3,4	1,3	11,6	8,8	4,4
Toplam	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Kaynak: TÜİK, Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2011

Tablodaki verilere göre tüm engel türleri için engelli bireyin bakımını çoğunlukla anne üstlenmektedir. Yalnızca görme engelli ve süreğen hastalığı olan bireylerin bakımında anne ikinci sırada gelmektedir ki ilk sırada yer alan eş de -erkek/koca hariç- yine eş olmanın yanında annedir de. Zihinsel engelli bireyin bakımını ise %81,5 gibi yüksek bir oranla diđer tüm engel türlerinden önemli düzeyde yüksek olarak anne üstlenmektedir. Böylesi bir durumun ortaya çıkmasında çok çeşitli nedenler etkili olabilmektedir. Zihinsel engelli bireyle her an ilgilenilmesi gereği, zihinsel engelli bireyin hayatın her anında yanında birisine ihtiyaç duyması, bakım ve ihtiyaçlarının karşılanması daha zor olması, aile içinde babanın evin geçimini sağlamak için gelir elde etmesi gereği, pek çok zihinsel engelli bireyin evlenerek aile kurabilecek yeteneğe sahip olmaması gibi. Diđer bir husus ise zihinsel engelli çocuğun bakımında ebeveynlerin tek başlarına kalmasıdır (Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006, 70). Sonuç itibariyle en büyük görev zihinsel engelli bireyin annesine düşmektedir.

Üstlenilen sorumluluğun annenin psikolojisi ve sosyal yaşantısı üzerindeki etkileri, yapılan arařtırmalarda ortaya konmaktadır. Örneğın Breslau (1982, 682) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğın bakımını büyük oranda üstlenen annelerin, engelli çocuğın olmayan diğerk annelere kıyasla çok daha yüksek düzeyde depresyon ve kaygı bozukluğın yaşadığı tespit edilmiştir. Annelerin yaşadıkları psikolojik sıkıntılar engel türünden bağımsız olmakla birlikte, engelli çocuğın ihtiyaç duyduğu bakım yükü arttıkça psikolojik sıkıntılar da artmaktadır. Zihinsel engelli çocukların daha ağır bakım şartları taşımalarından dolayı, zihinsel engelli çocuğın olan annelerin de daha fazla psikolojik sıkıntılar yaşadığını söylemek mantıksız görünmemektedir. Barlow, Powell ve Gilchrist (2006, 56) tarafından yapılan çalışmada da engelli çocuğın olan ebeveynlerin pek çok stres kaynağı olduğunu ve bu stres kaynaklarının öfke, hayal kırıklığı, yalıtılmışlık hissine neden olduğu belirtilmiştir. Türkiye’de Dereli ve Okur (2008, 168), Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu (2008, 42) tarafından yapılan çalışmalarda da benzer nitelikte sonuçlar elde edilmiştir. Bu arařtırmaların bulgularına göre de zihinsel veya fiziksel engelli çocuğın sahip annelerin engelli çocuğın olmayanlara nispeten stres, depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir ki sosyal yaşantılarını sınırlama yanında kendileri öldüklerinde çocuklarının karşı karşıya kalacağı duruma dair korku ve kaygıları onları neredeyse hiç terk etmemektedir. Zira hiçbir ebeveyn evladının ölüm acısını yaşamak istemez. Hele zihinsel engelli çocuğın olan ve çocuklarının akıbetinin ne olacağı yahut kendileri öldükten sonra çocuklarına kimin bakacağı kaygısını taşıyan anneler çocuklarından önce ölmek istemezler. Böylesi bir kaygının oluşmasının arkasında yatan asıl neden ise sosyal politikaların bu noktada yetersiz kalmasıdır.

1. Sosyal Politikalar Çerçevesinde Engellilere Sunulan Hizmetler

Türkiye’de engellilere yönelik olarak düzenlenen sosyal politikaların başlangıcı Batı dünyasına göre 20-30 sene gecikmelidir. Her ne kadar 1976 yılında çıkartılan 2022 sayılı kanun, işsiz engellileri ve 65 yaş üzerindeki yaşlıları, belirli bir gelire kavuşturmakta ise de buradan elde edilen gelir sosyal ihtiyaçlara cevap vermekten çok uzaktı. Batı dünyası ‘sosyal model’ ekseninde oluşturulan kurumsal yapılarıyla engelli sorunlarına çözüm bulmuşken Türkiye, millî engelliler politikalarını belirlemek üzere ancak 1997’de Başbakanlığa bağlı Özürlüler İdaresi Başkanlığı’nı kurabilmiştir (Seyyar, 2008, 81). 1999 yılında ilk kez düzenlenen “I. Özürlüler Şurası”nda engelliler kanununun çıkarılması kararı alınmıştır. İlk kanun taslağının içeriği incelendiğinde sosyal modelden daha çok medikal modele yakın olduğu görülmektedir. Engellilere yönelik kanuni hakların belirlenmesiyle ilgili talepler ortaya çıkınca sosyal politikaların şekillenmesi de reel hale gelmiştir. 2005 yılında gerçekleştirilen 2. Özürlüler Şurası ise “Özürlüler ve Yerel Yönetimler” ana temasıyla Özürlüler Kanunu’nun çıkmasını hızlandırmış; merkezi ve yerel yönetimlerin engelli ihtiyaçlarını giderecek sosyal politikaların belirlenmesini de sağlamıştır (Seyyar, 2008, 81). Dolayısıyla 2005 yılı, engellilere yönelik kapsayıcı sosyal politikaların oluşturulduğu ve engellilerin problemlerinin yasal bir zemine oturtulduğu bir yıl olmuştur.

2012 yılında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı’nın kuruluşur. Bu tarihten önce Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu, Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Sosyal Güvenlik Kurumları, Aile ve Sosyal Araştırmaları Genel Müdürlüğü, Kadının Statüsü Genel Müdürlüğü, Belediyeler ve STK’lar gibi kurumlar sosyal hizmet alanında yer almaktaydı. 2012 yılında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı’nın kurulması ile birlikte sosyal

güvenlik, yerel yönetimler ve sivil toplum örgütlerinin verdiği hizmetler dışındaki sosyal hizmetler tek çatı altında toplanmıştır. Ayrıca daha önce İçişleri Bakanlığına bağlı olarak yürütülen Şehit Yakınları ve Gazilere yönelik yardım ve hizmetler de Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlanmıştır. Dolayısıyla desteğe ihtiyaç duyan tüm kesimlerin bağlantılı olduğu bakanlık Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı olmuştur (Yıldırım vdğ., 2019, 311).

2018 yılının Temmuz ayında ise Anayasada yapılan değişikliklere uyum sağlanması amacıyla bazı kanun ve kanun hükmünde kararnemelerde değişiklik yapılması hakkındaki 703 sayılı KHK'nın Resmi Gazete'de yayınlanmasıyla Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Çalışma Bakanlığı birleştirilmiş, "Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı" oluşturulmuştur. Sosyal yardımların büyük bir kısmı günümüzde Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından yapılmaktadır. Millî Eğitim Bakanlığı ve bakanlığa bağlı kuruluşların, sosyal yardımlaşma-dayanışma vakıfları ve yerel yönetimler vasıtasıyla sunulan hizmetlerin amacı engellinin, ailesinin ve toplumun refahını artırmak, hakka ve hukuka uygun ihtiyaca yönelik kapsayıcı sosyal politikalar oluşturmaktır. Engellilere yönelik belli başlı sosyal politikalar temel olarak maddi yardımlar, eğitim-öğretim, evde bakım, rehabilitasyon, istihdam, erişilebilirlik hizmetleri çerçevesinde oluşturulmaktadır. Maddi yardımlar engelli bireyler ve aileleri için en çok bilinen hizmetlerdendir.

Maddi yardımların iki şekli engelli maaşı ve evde bakım ücretidir. Engelli maaşı 2022 sayılı '*65 yaşını doldurmuş muhtaç, güçsüz ve kimsesiz Türk vatandaşlarına aylık bağlanması hakkında kanun*' ile kimlerin hangi şartlar altında faydalanabileceğinin belirlenmiş olduğu maddi yardım şeklidir. Kanun bu maddi yardımı şu şekilde tanımlamıştır:

“Başkasının yardımı olmaksızın hayatını devam ettiremeyecek şekilde engelli olduklarını ilgili mevzuatı çerçevesinde alınacak sağlık kurulu raporu ile kanıtlayan, 18 yaşını dolduran Türk vatandaşı engellilerden; sosyal güvenlik kuruluşlarının herhangi birisinden her ne nam altında olursa olsun bir gelir veya aylık hakkından yararlanmayan kişilere Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları tarafından muhtaç olduğuna karar verilenlere muhtaçlık hâli devam ettiği müddetçe verilen maaştır” (Resmi Gazete, 2016).

En çok yararlanan bir diğer maddi yardım çeşidi ise evde bakım ücretidir. Evde bakım ücreti de yine bahsi geçen kanunda şu şekilde tanımlanmıştır:

“Her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; haneye giren gelir kişi sayısına bölüldüğünde kişi başına düşen ortalama aylık gelir tutarı bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3’ünden daha az olan bakıma muhtaç engellilerin bakımını üstlenen akrabası, vasisi gibi üçüncü kişilere ödenen bir meblağdır” (Resmî Gazete, 2016).

Bu sosyal politikanın uygulanması da Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı’na bağlı birimlerce yürütülmektedir. Ancak Maşalacı’nın (2015, 187) belirlediği üzere evde bakım ücreti uygulaması profesyonel bakım hizmetleri ile bakım verenler için eğitim ve rehabilite edici uygulamalar³ gibi desteklerin verilememesi nedeniyle diğer hizmet sunanlarla koordinasyonsuzluk doğurmaktadır. Kurumlar arası ortak bir veri tabanı olmadığı için de ihtiyaç belirleme gerçekleştirilememekte, verimlilik sağlanamamakta, ileriye yönelik planlama yapılamamaktadır.

³ Rehabilitasyon ve eğitim hizmeti engelli bireyin kendi ihtiyaçlarını karşılayabilmesini ve günlük hayattaki temel fonksiyonları yerine getirmesini amaçlayan günü birlik eğitim faaliyetlerini kapsayan hizmet şeklidir. 2005 yılında çıkartılan ‘Engelliler Hakkında Kanun’ ile şu şekilde ifade edilmiştir: ‘Herhangi bir nedenle oluşan engelin etkilerini mümkün olan en az düzeye indirmeyi ve engellinin hayatını bağımsız bir şekilde sürdürebilmesini sağlamayı amaçlayan fiziksel, sosyal, zihinsel ve mesleki beceriler geliştirmeye yönelik hizmetler’. Millî Eğitim Bakanlığı ve buna bağlı devlet ya da özel kuruluşlar aracılığı ile sağlanmaktadır.

Sosyal politikaların engellilere yönelik bakım hizmetlerinin temel hedefi engelli bireyin aile yanında bakımının sağlanmasıdır. Bu anlayışın Türk aile yapısına ve kültürüne uygun bir model olduğu söylenebilir. Ancak aile yapısında, sosyal yaşantıda meydana gelen değişimlerden veya ekonomik sebeplerden dolayı engelli bireyin kimse tarafından bakılamayacağı durumlar için de farklı çözümlere ihtiyaç duyulmaktadır. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nca sunulan ve kurum bakımı olarak adlandırılan hizmet, bahsi geçen soruna çözüm olarak getirilmiştir. Çeşitli sebeplerden ötürü ailede bakımı sağlanamayan engelli kişiler için kuruluş bakımı seçenekleri dâhilinde farklı hizmet modelleri de ortaya konmuştur. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından bu hizmetler evde bakım hizmeti, yatılı bakım ve rehabilitasyon merkezleri, engelsiz yaşam merkezi, umut evi geçici ve misafir olarak bakım hizmeti, aile danışma ve rehabilitasyon merkezleri, evde bakıma destek hizmeti, özel bakım merkezleri gibi yatılı ya da süreli hizmetler olarak sınıflandırılmıştır. Fakat bu hizmetlerin birçoğu ülke genelinde çok fazla yaygın hale gelmiş değildir.

Zihinsel engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları güçlüklerle baş etme yöntemlerinin geliştirilmesi konusunda ise politik düzeyde atılacak adımlarda hak temelli yaklaşımın göz önünde bulundurulması büyük bir gereklilik (Aykara ve Gök, 2015, 182) olarak değerlendirilmektedir. Bu araştırma kapsamında da yukarıda açıklanan engellilere yönelik olarak hazırlanmış sosyal politikalar temel alınmıştır. Araştırma zeminini oluşturan temel sosyal politikalar engelli maaşı, evde bakım ücreti, rehabilitasyon ve eğitim hizmeti, kurum bakımı olarak sıralanabilir.

2. Araştırmanın Yöntem ve Tekniği

Araştırmanın temel amacı zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin engellilere yönelik sosyal politikalara duyduğu güven ile çocuklarından önce ölme korkuları arasındaki ilişkinin

incelenmesidir. Ayrıca sosyal politikalara duyulan güven düzeyini etkileyebilecek nedenler tespit edilip güven düzeyinin nasıl arttırılabileceğine yönelik öneri getirmektir. O nedenle arařtırmada genellenebilir sonuçlar elde etmektense görüşme yapılan zihinsel engelli çocuęu olan annelerin sosyal politikalara olan güven düzeyinin ölüm kaygılarına etkisi incelenmiştir.

Arařtırma sorusuna ve arařtırma amacına uygun olarak nitel arařtırma ve veri toplama yöntemi olarak yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi tercih edilmiştir. Bu yöntemde arařtırmacı önceden hazırlanmış konu ve alanlara sadık kalarak hem önceden hazırlanmış soruları sorma hem de bu sorular konusunda daha ayrıntılı bilgiler almak amacı ile ek sorular sorma özgürlüğüne sahiptir (Yıldırım ve Şimşek, 2011, 122). Zihinsel engelli çocuęa sahip 5 (beş) anne ile mülakat yapılmıştır. Görüşmeler esnasında, katılımcıların izni ile ses kaydı yapılmış, ardından kaydedilen görüşmeler yazıya dökülmüş ve içerik analizi teknięiyle değerlendirilmiştir. Benzeşik bir örneklem oluşturarak belirli bir alt grubu tanımlamak amacıyla çalışmada örneklem olarak amaçlı örneklemelerden benzeşik örneklem seçilmiş ve uygulanmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2011, 108).

Zihinsel engelli çocuęu olan anneler ile Kasım 2017-Ocak 2018 tarihleri arasında görüşülmüştür. Yapılan mülakatlar muhatapların izni ile kaydedilmiştir. Her bir görüşme 20-25 dakika kadar sürmüştür. Toplamda yaklaşık iki saatlik ses kaydı yapılmıştır. Bu ses kayıtları arařtırmacı tarafından saklanmaktadır.

Görüşme yapılan tüm katılımcılar İstanbul'da ikamet etmektedir. Arařtırma amacına uygun özelliklere sahip katılımcılara kişisel bağlantılar aracılıęıyla ulařılmıştır. Arařtırmaya katılımında gönüllülük esasına göre hareket edilmiştir. İrtibat kurulan zihinsel engelli çocuęu olan beş annenin tamamı arařtırmaya gönüllü olarak dâhil olmayı kabul etmiştir. Görüşmeler yapılırken karşılaşılan en büyük zorluk katılımcılarla bağlantı sağlandığı ilk anda, katılımcıların

kendileri ve çocukları hakkında özel hayata dair bilgiler isteneceğini düşünmeleri olmuştur; ancak çalışmanın amacının annelerin karşılaştıkları sorunlara çözüm üretmek ile ilgili olduğunu öğrendiklerinde, endişelerinden kurutulmuşlardır. Hatta sahip oldukları bilgileri paylaşmaya oldukça istekli olmuşlardır. Görüşmeler başladıktan sonra araştırmacı açısından karşılaşılan en büyük sorun, anneler tarafından anlatılan ve yaşanan olayların duygusal ağırlığı olmuştur. Özellikle araştırmanın bulgularından olan ve her annenin ifade ettiği “...beni ondan geriye bırakma Allah'ım” şeklindeki duadan sonra sahip olunan hissiyattan ötürü ara verilmek durumunda kalınmıştır. Fark edilen bir durum daha vardır: zihinsel engelli çocuğu olan annelerin konuşmaya, dertlerini anlatmaya, sorunlarını paylaşmaya çok fazla ihtiyaçları olduğu ortaya çıkmıştır.

Araştırma kapsamında mülakat yapılan zihinsel engelli çocuğu olan annelerden elde edilen veriler içerik analizi tekniğiyle değerlendirilmiştir. İçerik analizi ile değerlendirilen verilerden yorumsamacı paradigma ile sosyal gerçekliğin içinde bekleyen bilgi ortaya çıkarılmaya çalışılmıştır.

Tablo 2 ve Tablo 3’de bahsi geçen demografik verilere yönelik sorulan sorular dışında katılımcılara ölüm kaygısının oluşumunda sosyal politikaların, kurumların ve çevrenin etkisine ilişkin aşağıdaki sorular yöneltilmiştir:

- ✓ Çocuğunuzun engel durumunu kısaca anlatır mısınız? Hafif zihinsel engelli mi ağır zihinsel engelli mi?
- ✓ Çocuğunuzun engeli nedeniyle ölüm kaygısı taşıyor musunuz? **Taşıyorsanız;**
- ✓ Çocuğunuzla genellikle kim ilgileniyor, bakımını kim yapıyor? Diğer aile üyelerinin (baba, kardeş) ve akrabaların çocuğunuza karşı davranışları nasıldır? Olumlu ya da olumsuz başınızdan gecen bir olay anlatabilir misiniz?

- ✓ Devletin size sunduđu hizmetler hakkında ne kadar bilgi sahibisiniz? Devlet kurumu, sivil toplum kuruluşları, akraba veya aileden destek alıyor musunuz?
- ✓ Kurum bakımı ile ilgili bilginiz var mı?
- ✓ Çocuğunuz rehabilitasyon hizmeti alıyor mu? Rehabilitasyon merkezine güveniyor musunuz? Denetlendiklerini düşünüyor musunuz? Devletin kurumlarıyla ilgili ne gibi bilginiz var? Güveniyor musunuz kurum bakımına?
- ✓ Sizce engellilere verilen hizmetler yeterli mi? Ne olsaydı ölüm kaygınız azalırđı?
- ✓ Çoğunuzun geleceğı ile ilgili bir planınız var mı?

3. Araştırma Bulguları

Bu bölümde katılımcılar ve engelli çocuklar hakkında genel bilgiler sunulmuş, ardından engelli çocuğu olan bireylerin sosyal politikalara olan güven düzeyinin çocuklarından önce ölme korkusu üzerindeki etkisine ilişkin bulgulara yer verilmiştir. Son olarak da annelerin sosyal politikalara olan güven düzeyini düşürebilecek nedenleri ortadan kaldırabilecek önerilere yer verilmiştir.

3.1. Katılımcılara İlişkin Demografik Bulgular

Zihinsel engelli çocuğu olan beş annenin ve çocuklarının gerçek isimleri yerine harf kodları kullanılmıştır. Araştırmada anneler A, B, C, Ç, D ve çocukları ise AÇ, BÇ, CÇ, ÇÇ ve DÇ olarak kodlanmıştır. Annelerin yaşları A 46, B 54, C 42, Ç 37 ve D 52şeklindedir. Çocukları ise AÇ 29, BÇ 21, CÇ 16, ÇÇ 18 ve DÇ ise 12 yaşındadır. Beş engelli çocuktan dördünde ağır zihinsel engelli tanısı vardır. Bahsi geçen annelerin hiçbiri çalışmamaktadır ve çocukların bakımını büyük ölçüde kendileri üstlenmiştir.

Mülakatın başlangıcında anne ve çocuklara ilişkin yaş, cinsiyet, çocuk sayısı, medeni durum, engellilik tanısı, engellilik oranı gibi bilgilere yönelik sorular sorulmuştur. Aşağıdaki tablolarda anneler ve engelli çocukları hakkındaki demografik veriler sunulmuştur.

Tablo 2: Annelere İlişkin Veriler

Anne	Yaş	Çocuk Sayısı	Medeni Durum	Aylık Gelir (TL)
A	46	3	Evli	4000-5000
B	60	3	Evli	4000-5000
C	42	3	Evli	3000-4000
Ç	37	2	Evli	2000-3000
D	52	3	Evli	1500-2000

Tablo 3: Çocuklara İlişkin Veriler

Çocuk	Yaş	Cinsiyet	Engellilik Tanısı	Engellilik Oranı	Ağır Engellilik Durumu
AÇ	29	Erkek	Zihinsel, görme, yürüme	%86	Ağır engelli
BÇ	39	Kız	Zihinsel, felç, konuşma	%74	Ağır engelli
CÇ	16	Erkek	Zihinsel, otizm	%90	Ağır engelli
ÇÇ	18	Erkek	Zihinsel, serebralpalsi ⁴ , yürüme	%92	Hafif mental
DÇ	12	Erkek	Otizm	%80	Ağır engelli

Görüldüğü üzere ağır engelli çocuğu bulunan 4 anne ve hafif mental engelli çocuğa sahip bir anne ile mülakat gerçekleştirilmiştir ki bu engelli çocukların biri kız, diğerleri erkeklerden oluşmaktadır. Yine 4 engelli çocuğun birden fazla engeli bulunduğu görülmektedir.

3.2. Ölüm Kaygısının Oluşumunda Çevrenin ve Sosyal Politikaların Etkisi

Engelli çocuğu olan annelerin belki de en büyük korkusu kendilerinden sonra çocuğuna yeterli düzeyde bakabilecek birisinin

⁴ Vücut hareketi, kas koordinasyonu ve dengeyi kalıcı etkileyen nörolojik bozukluk.

olmamasıdır. Yapılan görüşmeler neticesinde ulaşılan temel bulgu şu şekilde ifade edilebilir: anneler bu dünyadan göçtüklerinde, çocuklarının geleceklerinin belirsizlik içinde olduğuna inanmaktadır. Başka bir ifade ile anneler ölmekten değil ama öldükten sonra çocuklarının ne halde olacaklarını bilmemekten dolayı kaygılanmaktadır. Böylesi bir korkunun sosyal politikalar tarafından en aza indirilebilmesi mümkün görünse de elde edilen bulgulara göre bazı eksikliklerin olduğunu ifade etmek gerekmektedir. Yapılan görüşmelerde engelli çocuğu olan annelerin ölüm kaygısına yönelik ifadelerine göre elde edilen bulgular aşağıdaki tabloda verilmiştir.

Tablo 4: Ölüm Kaygısının Nedenleri

Faktörler	Sıklık
Çocuğa bakacak kimse olmaması	5
Sosyal politikalar hakkında bilgisizlik ve sosyal politikalara güven düzeyinin düşüklüğü	5
Kurumlara güven düzeyinin düşüklüğü	5
Sürekli bir maaşın/ödemenin olmaması	4

Yapılan görüşmelerde annelerin ölüm kaygısı yaşamalarının ardındaki nedenler açıkça sorulmamış; diğer soruların analizleri sonucunda tarafımızdan tasnif edilmiş ve anlaşılmaya çalışılmıştır. Görüşmeler neticesinde elde edilen verilere göre zihinsel engelli çocuğu olan annelerin ölüm kaygısını ortaya çıkaran ve ortak olarak ifade edilen 4 temel neden tespit edilmiştir ki yukarıda tablolaştırılmıştır.

3.2.1. Çocuğa Bakacak Kimsenin Olmaması

Aileler için sağlıklı bir çocuğun doğumu dahi hayatlarında birtakım değişikliklere neden olmaktadır. Bazı zorluklar ve daha önce tecrübe edilmemiş problemlerle karşılaşmaktadır. Engelli bir çocuğun doğumu ise çok daha büyük değişikliklere neden olmakta hem teşhisin konulması anında hem de ilerleyen dönemlerde ebeveynler üzerinde kalıcı psikolojik ve fiziksel etkiler

bırakabilmektedir. Özellikle çocuğun bakımını üstelenecek anne ve babadan başka kimse yoksa bahsi geçen olumsuzluklar ebeveynleri daha fazla etkileyebilmektedir. Sıradan insanlar için günlük yaşamı planlamak basit bir iş iken, zihinsel engelli bir çocuk için bunu tek başına yapmak mümkün değildir. Anne ise engelli çocuğunun rutin hayatını düzene sokabilmek için daima mücadele etmek zorundadır. Bunun dışında engelliliğin derecesi de aile üzerindeki stresi etkileyen bir değişkendir. Eğitilebilir bir çocuk yerine zihinsel engelli çocuğa sahip olmak stres düzeyini arttırmaktadır (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992, 11). Engelli çocuğun aile içinde ve toplumda yaşadığı iletişim güçlükleri, çocuğa çeşitli sosyal beceriler kazandırma ihtiyacı, çocuğun eğitimi ve tedavisi engelli çocuğun temel bakım ihtiyaçlarıdır ve bunlar aynı zamanda aile dışında bir uzmana, danışmana ihtiyaç duyulduğunun göstergeleridir (Özşenol, Işıkhan, Ünay, Aydın, Akın ve Gökçay, 2003, 163).

Zihinsel engelli çocuğun günlük hayatlarını idame ettirebilmesi için dahi kendisine yardım edecek birilerine ihtiyacı vardır. Çünkü sahip olduğu özelliklerden ötürü mantık yürütüp neden sonuç ilişkisine göre doğru karar verebilme yetilerini tam olarak kullanamamaktadırlar. Başka bir ifade ile bakıma muhtaçtırlar. Bakıma muhtaçlık, günlük hayatın içinde yapılması gereken hal, hareket ve davranışların yerine getirilmesi esnasında başkalarının yardım ve desteğine ihtiyaç duyma durumudur. Engelli bireyin bakım ihtiyacı hem duygusal desteği hem de fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamaktadır (Öztürk, Şentürk ve Macit, 2017, 53).

Zihinsel engelli çocukların bakım ihtiyacının kim tarafından ve nasıl sağlandığını anlamak maksadıyla '*Çocuğunuzla genellikle kim ilgileniyor, bakımını kim yapıyor, diğer aile üyelerinin (baba, kardeş) ve akrabaların çocuğunuza karşı davranışları nasıldır? Olumlu ya da olumsuz başınızdan geçen bir olay anlatabilir misiniz?*' sorusu sorulmuştur. Bu soruyla açığa çıkarılmak istenen annelerin kendileri dışında çocuklarıyla ilgilenebileceklerini düşündükleri kişilerin olup

olmadığını anlamak ve bu kişilerin varlığının ölüm kaygısını azaltıp azaltmadığını ortaya çıkarmaktır. Ağır engelli, zihinsel, konuşma, yürüme bozukluğu, otizm tanısı olan zihinsel engelli çocukların annelerinin konuyla ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Çocuğumun tüm bakımını ben üstleniyorum. Kendisinden küçük ve evli iki erkek kardeşi var, diğer aile üyelerine göre o var mı yok mu belli değil. Çok fazla ilgilenen kimse yok. Babası dışarıdan bakınca ilgileniyormuş gibi görünüyor, oysa hiç ilgilenmez hatta bağırır. Gelinlerin birisi onu evine dahi sokmaz. Diğeri bir gün lavabodan çıkarken elini mi sıkmış artık ne olduysa çok bağırdı, gelin bunu korkutmuş. Şimdi hiç yanına da yaklaşmıyor. Bir yere gideceğim zaman gelinlere bıraksam kabul etmezler. Kız kardeşlerim yakın olsa bakarlar, ama onlarda kaç gün bakar en fazla 2-3 gün. Ben yıkamazsam kokar. Kimse de çıkıp bugün de ben yıkayayım demez. Ben vermezsem yemek de yemez. Hep ben yanında olacağım. Hep Allah’ıma dua ederim, *“bunu (engelli çocuđunu) benden geri koyma diye”* (Anne A).

“Bakımlarının neredeyse hepsini ben yapıyorum. Kişisel temizlik, banyo, tuvalet gibi konularda ben ilgileniyorum. Saç tıraşını babası yapıyor. Saç tıraşı dışında diğer tüm bakımlarını ben olmadığım zamanlarda ablası yapıyor. Çevresindekiler samimi olarak bakmıyorlar, bence yapmacıklar, sadece ablasına güveniyorum. Bir yere gidince ona bırakıyorum. Ablası da evlenirse ve evlendiği kişi bakmak istemezse ne yaparız bilmiyorum... *Çocuğum benden önce ölsün diye dua ediyorum; ama Allah bilir”* (Anne B).

“Bakımını, her şeyini ben yapıyorum. Kız kardeşi var, yardım ediyor ama saç, sakal, tırnak, kişisel temizlik hepsini ben yapıyorum. Ben olmadığımda ya da zorda kaldığında babası da bakımını yapar ama babasıyla çok anlaşamıyor, güvenmiyor, canını acıtacağından korkuyor. Kısa süre bir yere gittiğimde önce evdeyse kız kardeşi, evdeyse mecbur baba bakacak tabii

ama çoğunlukla eltime bırakırım. Uzun süreli gideceksem o zaman bırakamam, durmaz, güvenemem. Mesela bir seferinde hastaneye gittim sabahtan. Ben gelen kadar yemek yememiş. 'Beni bırakıp neden gidiyorsun? Beni bırakma' diyor. ... *Allah evlatlarımı benden sonraya bırakmasın* diye dua ediyorum" (Anne C).

"Şu dönemlerde ergenliğe girdiği için kişisel temizliğini babası, diğer bakımlarını ben yapıyorum. Baba eve geldikten sonra alt değiştirmesi, tuvaletine babası bakıyor. Ağabeyim, ablam, kuzenlerim, hepsi engelli çocuğuma karşı çok titiz. Çok sevecen, çok özenli yaklaşırlar. Bir organizasyon olacaksa onu da dâhil ederler. Hiçbir zaman dışlanma olmaz. Yeğenlerim düşkünderler. Ablamla enişteme güvenirim. Erkek yeğenim var, ona bırakır memlekete gider gelirim. Gerçekten severek bakan üç dört kişi var onlara bırakırım. Akrabalar içinde olumsuz davranan yok; ama dışarıda komşular veya başka çocuklar dışlayabiliyor. Mesela bir gün komşuya gittik, komşumuzun kız çocukları bakıp bakıp geri kaçmışlar. O bu durumdan etkilendi. Ben bir daha onlara gitmek istemiyorum dedi, üzüldü. Bilmeyen çocuklar deli gibi görüyor, saldıracak sanıyorlar... Memlekete giderken bile bıraktığım çevreme rağmen dualarım şu yönde: *Rabbim sen onu benden sonraya bırakma*. Onun acısını yaşamak da zor ama benden sonraya kalması çok daha zor, abla da olsa, kardeş de olsa. Bunu ne bir hala ne bir teyze ne de bir amca yapamaz." (Anne Ç).

"Kişisel temizlik, tıraş her şeyini ben yapıyorum. Ablaları ilgileniyor arada. Onlar da okula gidiyor. Babamız pek ilgilenmiyor, kabullenemiyor hâlâ. Toplumda, araçlarda, hastanelerde sıkıntı yaşıyoruz, dışlanıyoruz. Deli olarak bakıyorlar; ama alıştık. Şu an biraz daha iyiye gidiyor; ama kendi başına otobüse binemez, dışarı çıkamaz... En fazla akrabalarımından çektim. Sanki bilmiyorlarmış gibi akrabalarım kötü şeyler konuşuyorlar. Bir gün kapımı çalıp nasılsın demiyorlar. Bir yere gideceğim zaman kızlar okulda olduğu için teyzemden başka kimseye bırakamıyorum. Kimseye

güvenemiyorum, ortam çok kötü. Benden sonra hali ne olacak diye çok endişeleniyorum, uykularım kaçıyor. *Ben ondan önce ölürsem ne yapar bu çocuk diye düşünüyorum*" (Anne D).

Yukarıdaki ifadelerde görüldüğü üzere anneler çocuklarına kendilerinden daha iyi kimsenin bakamayacağına inanmaktadır. Buna rağmen kendilerinden sonra en çok güvendikleri, engelli çocuğun bakımını üstlenebileceklerine inandıkları kişiler ise çocuğun kardeşleridir. Yalnızca anne Ç oğlundan (engelli çocuğun kardeşi) daha çok eşine güvendiğini ifade etmiştir. Anneler, zihinsel engelli çocuğun akrabalarının engelli çocuğa karşı iyi davrandığını söylese de uzun vadede bu davranış biçiminin devam etmeyeceğine inanmaktadır. Çünkü akrabaların davranışlarını samimi bulmamaktadırlar. Belki de böylesi bir düşüncenin altında yatan asıl neden, zihinsel engelli bireyle her an her dakika beraber olmanın getireceği strese herkesin dayanamayacağını düşünmeleri veya zahmetli bakım süreçlerine herkesin tahammül edemeyeceğine inanmalarındır. Tüm annelerin ortak olarak buldukları nokta ise *hiçbirisinin çocuklarından önce ölmek istememesidir*. Araştırma kapsamında görüşme yapılan tüm anneler *çocuklarının kendisinden önce ölmesi için dua ettiğini* dile getirmiştir. Bu ifade bile zihinsel engelli çocuğu olan annelerin, çocuklarından önce ölme korkusu düzeyinin (ölüm kaygısının) ne kadar yüksek olduğunu göstermek açısından yeterli gibi görünmektedir. Bu düşüncenin ardındaki temel sebep ise çocuklarını emanet edecekleri, güvenebilecekleri, uzun vadede onun tüm bakımlarını üstlenecek bir kişinin olmadığı inancıdır.

3.2.2. Sosyal Politikalar ve Uygulamaları Hakkında Bilgi Sahibi Olmama

Anneleri ölüm kaygısına sürükleyen bir diğer etmen sosyal politikalara dair bilgisizliktir. Devlet tarafından engelli bireylerin geneli için sağlanan bazı hizmetler bulunmaktadır. Bunlar evde

bakım hizmeti, yatılı bakım ve rehabilitasyon, engelsiz yaşam merkezi, umut evi projesi, geçici ve misafir olarak bakım hizmeti, aile danışma ve rehabilitasyon merkezleri, evde bakıma destek hizmeti olarak sıralanabilir. Annelerin bu hizmetler hakkında ne düzeyde bilgi sahibi olduklarına ilişkin çeşitli sorular sorulmuştur. Sorulara verilen yanıtlara göre anneler bu konular hakkında oldukça sınırlı bilgiye sahiptir. *Devletin size sunduğu hizmetler hakkında ne kadar bilgi sahibisiniz? Devlet kurumu, sivil toplum kuruluşları, akraba veya aileden destek alıyor musunuz?* sorusuna annelerin verdikleri cevaplar şu şekildedir:

“Ben bakım ücreti falan istemiyorum. Ben çocuğuma bakarım da. Bunun bir maaşı olsa benden sonra (öldükten) kalınca ‘maaşı var iyi kötü bakalım’ derler diyorum ama o da yok. Vardı da kestiler ev var, araba var diye” (Anne A).

“Hiçbirini bilmiyoruz. Sadece evde bakım parası” (Anne B).

“Bir engelli maaşı, geliri yok. Alamıyorum zaten. Babası emekli SSK’lı” (Anne C).

“Engelli aracı, evde bakım, bez yardımı, ulaşım ile ilgili yardımlar, evde bakım hizmetlerini biliyorum. Engelli maaşı almıyoruz. Sadece evde bakım parası alıyoruz. Babası çalıştığı için başka herhangi bir kurumdan da yararlanamıyoruz” (Anne Ç).

“Devletten özel eğitim alıyorum. Evde bakım parası alıyorum. Engelli maaşı alıyorum. Eşim asgari ücretle çalışıyor” (Anne D).

Verilen ifadelerle göre annelerin devletin sunduğu çeşitli hizmetler hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıkları anlaşılmaktadır. Annelerden üçünün ifadelerine göre sadece evde bakım parası ile ilgili bilgisi bulunmaktadır. Anne Ç ve D ise evde bakım ücreti dışında, engelli maaşı hakkında da bilgi sahibidir. Anne Ç bunların

dışında engelli aracı, bez yardımı, ulaşım ile ilgili yardımlar hakkında da bilgi sahibidir. Anne Ç'nin diğer tüm annelere kıyasla daha fazla bilgi sahibi olması, bireysel sebeplerden kaynaklanıyor gibi görünmektedir. Anne Ç geçmişte bir dernekte aktif olarak görev aldığı dile getirmiştir. Sahip olduğu bilgileri de bu esnada öğrendiğini ifade etmiştir. Anne C'nin ise konuyla ilgili hiçbir bilgisinin olmadığı anlaşılmaktadır. Dolayısıyla devlet tarafından sunulan hizmetler hakkında yeterli bilgisi olmayan anneler, bilmedikleri bu politikalara nasıl güvenebilirler? Anne Ç'nin diğer annelerden daha aktif ve bilgili olduğu göz önüne alınırsa, zihinsel engelli bireylerin annelerini bu konular hakkında bilgilendirmek için çeşitli faaliyetlerin, toplantıların, anneleri bir araya getiren etkinliklerin yapılmasının bilgilenme düzeyini de arttıracığı aşikârdır.

Kurum bakımı ile ilgili bilginiz var mı? sorusuna verilen cevaplar ise şu şekildedir:

“Yok, hiç duymadım. Kurum bakımı deyince yani oraya birkaç gün götürüp bakıyorlar geri getiriyorlar o mu?” (Anne A)

“Net bilgim yok ama olumsuz şeyler duydum. Oraya gidip hastalık kapan çocuklar varmış. Dayak yiyenlerde oluyormuş. Haberlerde de görüyoruz ara sıra” (Anne B).

“Yok. Sadece rehabilitasyona gidip geliyor. Allah razı olsun devletten oradan eğitim alıyor” (Anne C).

“Kurum bakımını bilmiyorum. Detaylı bilgim yok. Hatta 1 ay öncesi günübürlük bırakabileceğim yerler var mı diye araştırdım ama çok detaylı bilgi sahibi olamadım. Mesela cenazem oldu memlekete gitmek durumunda kaldım. Üç dört gün bırakabileceğim bakım evi var mı, bırakabiliyorsam şartları nedir, onlarla ilgili hiçbir bilgim yok” (Anne Ç).

“Yok. Hiç yok” (Anne D).

Görüldüğü üzere devlet tarafından sunulan hizmetler dile getirildiğinde bunlar sadece maddi olarak yapılan para yardımı olarak algılanmaktadır. Bunun ötesinde kurum bakımının, anne B nezdinde olumsuz düşünceler yarattığı görülmektedir. Formel bilgi kanallarının etkin olmadığı durumlarda informel kanallardan gelen doğru veya yanlış bilgiler kişilerin herhangi bir konuyla ilgili algısını etkilemektedir. Bu örnekte ise informel kanallardan gelen bilgiler, annelerin kurum bakımına karşı önyargılı olmasına sebebiyet vermiştir. Örneklem içindeki beş anneden yalnızca Anne Ç diğer annelerden farklı bir konumda durmaktadır. Anne Ç hariç diğer hiçbir annenin kurum bakımı hakkında bilgisi bulunmamaktadır. Anne Ç'nin sahip olduğu bilgi ise bahsi geçen kurumlardan birisinde çalışan akrabasından öğrendiklerinden kaynaklanmaktadır. Anne Ç bundan önce çeşitli araştırmalar yaptığını ama yeterli bilgiye ulaşamadığını da ifade etmiştir. Bu noktada verilen hizmetlerle ilgili bilgiye ulaşmanın da kolay olmamasının ne kadar kritik olduğu ortaya çıkmaktadır. Sunulan hizmetlerin daha doğru ve daha geniş kitlelere ulaşacak şekilde anlatılması hem engelli bireylerin ailelerinin konu hakkında daha iyi ve doğru bilgi sahibi olmasını hem de bu politikalara karşı olan ön yargılarının ortadan kaldırılmasını sağlayacaktır. Kurumlar ve hizmetler hakkındaki bilgisizlik ve ayrıca etraftan duyulmuş olumsuz örnekler, ailelerin sosyal politikalara ve kurumlara olan güvenini zedelemektedir. O nedenle de bir önceki başlıkta ifade edildiği üzere, zihinsel çocuk sahibi anneler çocuklarından önce ölme kaygısını taşımaktadırlar.

3.2.3. Kurumların Rehabilitasyon Uygulamalarına Olan Güven Eksikliği

Engelli bireylerin kendi ihtiyaçlarını karşılayabilmeleri, toplum hayatına katılabilmeleri ve engel türüne göre farklılık göstermekle beraber engelli bireylerin sahip oldukları istidadi kullanmalarını

sağlamak amacıyla kurulmuş özel eğitim kurumları faaliyet göstermektedir. Bu kurumlar Millî Eğitim Bakanlığı'na bağlı olarak çalışmakta ve denetlenmektedir. Bu kurumlar yasal meşruyetini 14.02.2007 tarihli Resmî Gazete'de yayınlanan 5580 Sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu'ndan almaktadır. Günümüze kadar kanun ve ilgili yönetmeliklerde bazı değişiklikler yapılmakla beraber öz aynı kalmıştır. Bu öz kısaca özel eğitim okulları ile özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerindeki eğitim ve öğretim, yönetim, engelli bireylere uygulanacak destek eğitim programları, engel grupları ve dereceleri ile özel eğitim okulunun özel eğitim ve rehabilitasyon birimi ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde engelli bireylere uygulanacak destek eğitim giderlerinin karşılanmasına ilişkindir (Resmî Gazete, 2012).

Türkiye'de engelli bireylere hizmet veren hem özel hem kamu kurumları bulunmaktadır. Zihin engellilere okul öncesinden başlayarak bağımsız yaşam becerileri kazandırmaya yönelik eğitsel düzenlemelere yer verilmektedir (Cavkaytar, 1999, 40). Bu kurumlar verdikleri eğitimin niteliğini zihinsel engellilerinin sınıflandırılmasına göre düzenlemektedir. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde zihinsel engelli bireyler şu şekilde sınıflandırılmış ve verilecek eğitimin niteliği buna göre belirlenmiştir (Resmî Gazete, 2012):

“Hafif düzeyde zihinsel öğrenme yetersizliği: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde hafif düzeydeki yetersizliği nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine sınırlı düzeyde ihtiyaç duyan bireyleri kapsar”.

“Orta düzeyde zihinsel öğrenme yetersizliği: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine yoğun şekilde ihtiyaç duyan bireyi kapsar”.

“Ağır düzeyde zihinsel öğrenme yetersizliği: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki eksiklikleri nedeniyle öz bakım becerilerinin öğretimi de dâhil olmak üzere yaşam boyu süren, yaşamın her alanında tutarlı ve yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi kapsar”.

“Çok ağır düzeyde öğrenme yetersizliği: Bireyin zihinsel yetersizliği yanında başka yetersizlikleri bulunması nedeniyle öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerileri kazanamaması nedeniyle yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan bireyi kapsar”.

Yönetmelikle yapılmış tasnife göre engelli bireylerin çeşitli rehabilitasyon merkezlerinde aldıkları eğitimler bulunmaktadır. Yönetmelikte belirtilen usuller ve ilkeler faaliyetlerin hukuki boyutlarını düzenlemek ve yasal meşru zeminde olmalarını sağlamak açısından bir gerekliliktir. Bununla birlikte tüm bu düzenlemelerin işe yaraması toplum vicdanında yer bulması ile mümkündür. Dolayısıyla yasal düzenlemeler gerekli olmakla birlikte yeterli değildir. Yasaların günlük hayata yansımaları ve yasalardan doğan haklardan ötürü bu tip faaliyetlerden yararlanan kişilerin görüşleri, karşılaştıkları sorunlar ve çözümleri de bir o kadar önemlidir. Bahsi geçen kişiler, bu çalışma özelinde zihinsel engelliler ve onların anneleridir. Aşağıdaki sorular yasalardan doğan haklardan faydalanan taraflardan birisi olan zihinsel engelli bireylerin annelerinin görüşlerini yansıtmaktadır.

Konuyla ilgili sorulan *‘Çocuğunuz rehabilitasyon hizmeti alıyor mu? Rehabilitasyon merkezine güveniyor musunuz? Denetlendiklerini düşünüyor musunuz? Devletin kurumlarıyla ilgili ne gibi bilginiz var? Güveniyor musunuz kurum bakımına?’* sorularına katılımcıların yanıtları şu şekildedir:

“Rehabilitasyona gidiyordu, hocasına sinirlendim artık göndermiyorum. Bu çocuk dilsiz değil. Çocuğa dilsiz el işareti ile bir şeyler öğretmiş (işaret dili) bayağı bir kelime de

öğrenmiş. Oysa ben ta küçükten beri çok uğraştım, uğraşıyorum, en azından 2-3 cümle bir laf konuşsun diye. Zaten babası da servis şoförü olayından dolayı (istismar korkusu) istemiyordu. Denetleme yapacaklarını düşünmüyorum. Ben yanında olsam olur ama her zaman da ben yanında gidemiyorum. Kız olunca çok zor. Gelinler bakmaz ama devlettense ite kaka da olsa oğullarım daha iyi bakar. Gücüm yettiğince kendim bakarım, bakacak kimse kalmazsa o zaman mecburen devlete bırakırım” (Anne A).

“Evet, burada rehabilitasyona yeni başladı. Rehabilitasyon hizmetinden memnun değilim. Devletin verdiği saatler yeterli değil. Küçükken de Samsun’da bir kuruma gönderdim ama faydasını göremedik. Emin değilim, güvenemiyorum devletin kurumlarına” (Anne B).

“Rehabilitasyona gidip geliyor. Allah razı olsun devletten oradan eğitim alıyor. Ama kurumun bakmasını bana kalsa istemem, kurum bakımına güvenmesem de mecbur kalırsam vereceğim elbet. Güvenmiyorum, çünkü bir komşum vakti olmadığı için kızını bırakmış, kurum baktı. Enfeksiyon kapmış. Başka bir tanesi vefat etti. Başka birisinin çocuğu çok dayak yemiş. Komşularımdan duyduklarım bunlar. O yüzden bakım konusunda endişeliyim. Kurumlara kalırsa hali ne olur korkuyorum” (Anne C).

“Özel eğitime gidiyoruz. Devletten aldığımız tek destek o, şu an itibarıyla başka bir destek alamıyoruz... Sekiz yıldır fizik tedavi aldırıyorum. Kurum bakımıyla ilgili sosyal medyada görüyorum olumsuz örnekleri. Ama iyi kurumlar da var. Kurumda gece annesi olarak çalışan bir akrabamız var, iyi yerler olduğunu bahsediyor ondan biliyorum. Yani yeterli bilgimiz yok. Böyle bir hakkımız varsa uzun süreli bir yere gideceğimde bırakmak isterim” (Anne Ç).

“Rehabilitasyona gidiyor. Devletten bu konuda destek alıyor. Ama devletin kurumlarına güvenemiyorum.

Haberlerde servislerle ilgili olumsuz şeyler duyuyoruz. Etrafa da güvenemiyoruz. Denetimin de yeterli olduğuna inanmıyorum” (Anne D).

Aileler devlet tarafından sağlanan hizmetler ve hizmet veren kurumlar hakkında bazı bilgilere sahip olsa da çevrelerindeki olumsuz örneklerden ötürü ön yargılar taşımaktadır. Belki de sosyal güven düzeyinin düşüklüğünden dolayı insanlar birbirine güvenememektedir. Dolayısıyla devlet tarafından engelli bireylere hizmet için hazırlanan politikalara olan güven de azalmaktadır. Anne A'nın ve Anne D'nin çocuklarının bu tür kurumlarda istismar edilebileceği kaygısı ve denetimin yeterli olmadığını düşünmesi, Anne B'nin rehabilitasyon merkezinden çocuğunun herhangi bir fayda görmediğini ifade etmesi ve Anne C'nin komşularından duyduğu olumsuz örnekler bu kurumlar aracılığıyla sağlanan sosyal politikalara olan güveni de azaltmaktadır. Anne Ç'nin sosyal medyadan gördüğü olumsuz haberler aynı duruma kendi çocuğunun da düşebileceği kaygısını tetiklemiştir. Böylesi bir gözlem annelerde zihinsel engelli çocuklarının kendilerinden önce ölmesini isteme durumunu ortaya çıkarmaktadır. Dolayısıyla annelerde çocuklarından önce ölme ve kendi ölümlerinden sonra çocuklarının tek başına kalacağı korkusuna neden olmaktadır. Kısaca kendilerinden sonra çocuklarına iyi bakabilecek ne bir kişi ne bir kurum ne de sürekliliği sağlanmış bir sosyal politikanın olduğunu düşünmektedirler.

3.2.4. Kurumlarca Verilen Hizmetlerin Yetersizliğine Dair Düşünceler

Ölüm kaygısı temel manasıyla insanın var oluşunu son bulacağı gerçeği karşısında hissettiği korku ve endişe olarak tanımlanabilir (Erciş, Kotan ve Türk, 2016, 109). Bu çalışma özelinde ise, ölüm kaygısının yaşanmasının asli sebebi kişinin kendi benliğinden daha öteye geçecek bir anlam kazanmaktadır. Annelerin yaşadığı ölüm kaygısının asıl sebebi varoluşlarının son bulması değil; kendilerinden

sonra engelli evlatlarına ne olacağı endişesinden kaynaklanmaktadır.

Bu açıdan ölüm kaygısı kavramının daha farklı bir anlam kazandığı söylenebilir. Her kaygının insanoęlu bir şekilde üstesinden gelebilmektedir. Mesela, insan hayatında en belirgin kaygı olan ölüm kaygısına yönelik en etkili çözüm ahiret inancıdır. Ahiret inancı ölümün son olmadığını telkin ederek asıl ebedi hayatın ölümden sonra başlayacağına vurgu yapar.

Bu çalışmada annelerin ölüm kaygısının temel sebebi kendilerinden sonra çocuklarının geleceğinin ne olacağına ilişkin endişeler oluşturmaktadır. Dolayısıyla uhrevi bir yöntemle değil; henüz anneler dünyada iken bazı dünyevi yöntemlerle bu kaygıyı çözmek mümkün görünmektedir. Kasser ve Sheldon tarafından (2000, 350) yapılan çalışmada, ölüm kaygısını yenmek için kişilerin servet biriktiremeye daha fazla odaklandığı ve daha fazla kazanma isteğine sahip oldukları ortaya çıkmıştır. Aşağıda annelerin verdikleri cevaplar incelendiğinde durumun niteliğinin de bu çalışmadaki bulgulara benzediği görülmektedir.

Verilen bilgiler ışığında “sosyal politikalar nasıl düzenlenmeli ve ne yapılmalıdır ki ölüm kaygısı ortadan kaldırılabilsin veya en aza indirilebilsin?” sorusuna cevap aramak için annelere ‘*Sizce engellilere verilen hizmetler yeterli mi? Ne olsaydı ölüm kaygınız azalırdı?*’ sorusu yöneltilmiştir. Yanıtlar şöyledir:

“Yeterli değil bence. En azından bu çocuğun maaşı olsun. Maaş sürekli olmalı, garanti altında olmalı. Bu benden geri kalma şeyi (engelli çocuktan önce ölme durumu) söylendiği zaman beni çok yakıyor... O zaman ben ölsem de kardeşleri, babası, akrabaları bakabilirler diye düşünüyorum. En azından birisini çağırırlar, kendileri bakmasa da. Daha küçükken değişik eğitimler verilseydi temizliğe yönelik, en azından kendi ihtiyacını giderebilecek düzeyde bazı eğitimler verilseydi, benden sonra ne olacak diye daha az düşündüm” (Anne A).

“Yeterli değil. Daha iyi bir eğitim hizmeti verilseydi, şimdi çocuğum tuvalet ihtiyacını kendisi giderebilirdi, yemek yiyebilirdi belki. Ben çocukla nasıl ilgileneceğimi daha iyi bilseydim, devlet de daha çok ilgilenseydi böyle olmazdı, daha iyi olurdu. Hem de sürekli bir geliri olsa garanti altında olan o zaman daha rahat olurum” (Anne B).

“Maaş yok, bakım parası yok. Çocuğumun bir geleceği (yatırımı) olsa o zaman herkes bakar. Devlet sürekli bir maaş verse benden sonra ne olacak diye içim daha rahat olurdu. Ama parasız olura kimse de bakmak istemez” (Anne C).

“Devletin sunduğu hizmetler yetersiz. Bakım ücretleriyle alakalı önümüze çok engel çıkartılıyor. Bir de çalışamayan annelerin SSK’sı başlamadı, kaç yıl oldu. Benim yaşım 40’a geldi, benim ne zaman bir emeklilik hayatım olacak? İşe girince de bakım maaşı kesiliyor. Mesela ben şimdi engelli çocuğumu kucağımda taşıyabiliyorum ama 55-60 yaşına geldiğimde taşıyamayacağım. Para konusunda biraz daha rahat olsam birisini tutarım. Her gün gelir gözümün önünde çocuğun bakımını yapar, ben de rahat ve huzurlu olurum. Bu insan zaten engelli, hayatı zaten çok zor, neden engelli maaşı konusunda bu kadar sınırlamalar var? Bu sıkıntılar olmasa biraz daha rahat ederdik. Ya da devletin bir bakım evi kurup engelli çocukları kendi himayesine alması bizi rahatlatırdı” (Anne Ç).

“Biz yarın bir gün ölünce ortada kalacak. Güvenebileceğimiz bir okul, bir yer olsa oraya gitse. Mesela hasta oluyorum veya cenaze oluyor akşama kadar orada kalsa. Pazara gideceğim bırakacağım yer yok. Eğitim saatleri daha uzun olsun. Gece uykularımı kaçırır durum bana bir şey olsa yahut benden sonra bu çocuğun ne olacağıdır. Diğerleri neyse de bu durum çok kaygılandırıyor beni. Maaş olmazsa kimse bakmaz. Devletten ben bunu istiyorum. Maaşı devamlı olsa bakarlar. Kimse bakmazsa devlet bakar da diyemiyorum” (Anne D).

Beş anne de ölüm kaygısını azaltabilecek potansiyele sahip ortak çözüm yolunun sürekli ve düzenli bir engelli maaşı olduđu ifade etmiştir. Çünkü sürekli ve düzenli bir maaşı olan engelli bireye anne dışındaki diđer aile üyeleri veya akrabaların da bakma ihtimali artacaktır. Bakmak istemese bile engelli bireyin sahip olduđu sürekli ve düzenli maaş ile akrabalar, bakıcı tutup baktırabilirler düşüncesi hâkimdir. Anne Ç diđerleri ile aynı görüşte olması yanında çözüm önerisi olarak bir alternatif öneri getirmektedir: Devletin bir bakım evi kurup engelli çocukları kendi himayesine alması. Annelerin kendilerinden sonra çocuklarının akıbetinin ne olacağı ile ilgili ciddi kaygılar taşıdığı görülmektedir. Hiçbir anne kendi evladının acısını yaşamak istemez; ancak zihinsel engelli çocuđu olan anneler yine çocuklarına olan şefkatlerinden dolayı çocuklarının kendilerinden önce ölmesi için dua etmektedir. Bu kaygı durumunun ortadan kaldırılması için kendilerinin dilinden sundukları sorunlar ve çözüm önerilerinin dikkate alınmasının geređi açıktır.

3.2.5. Çocuđunun Geleceđi ile İlgili Planlamada Bilgi ve İmkân Eksikliđi

Bireylerin ölüm kaygısı ile gelecekteki finansal konumları, tüketim harcamaları ilişkisine yönelik yapılan ilk çalışmalardan birisi Kasser ve Sheldon tarafından (2000, 350) yapılmıştır. Çalışmanın temel noktası ölüm kaygısının kişileri daha fazla servet biriktirmeye sevk edeceđidir. Yapılan deneyler sonucunda ulaşılan bulgulara göre ölüm kaygısının daha fazla olması sağlanan kişilerde servet biriktirme ihtiyacının da daha fazla olduđu saptanmıştır. Annelerin de engelli çocuklarının gelecekteki ihtiyaçlarının karşılanabilmesi, kendileri bu dünyada olmasa dahi, çocuklarının sürekli bir gelirlerinin olmasının onların geleceklere için bir güvence olarak görülmesi fikri daha anlaşılır hale gelmektedir. Aslında anneler bu düşüncelerle çocuklarının geleceklere planlamak ve gözleri arkada gitmemek istemektedirler. Aşağıdaki soruya verilen yanıtlardan da

benzer sonuçları çıkarmak mümkündür.

Bu bilgiler ışığında annelere ‘*çocuğunuzun geleceği ile ilgili bir planınız var mı?*’ sorusu yöneltilmiş ve aşağıdaki cevaplar alınmıştır.

“Bireysel emeklilik diye bir şey çıktı, oraya başvuracağım, onun için ödeme yapacağım. Aydan aya 170 lira mı 175 lira mı? En azından ölene kadar bir geliri olur” (Anne A).

“Yok. Geleceğiyle ilgili hiç plan yapmadım” (Anne B).

“Öldükten sonrası için bir yatırım yapmak isterim. Benim başıma bir şey gelse çocuğun bir yatırımı olursa bakacak olan kişiler için bir teminat olur. Yoksa kimse bakmaz. Garanti altına almış olurum, ama ne yapabileceğimi bilmiyorum” (Anne C).

“Hiçbir plan, program yapamıyorum. Sadece endişem var. Onun sadece bir ağabeyi var. Ağabeyinin bizim gibi ilgili bakamayacağını düşünüyorum. Bu durum beni çok kaygılandırıyor. Diğer sağlıklı oğluma engelli çocuğumu bırakmak istemiyorum, çünkü engelliye bakmak gerçekten zor. Bence sürekli bir engelli maaşı bağlansa bile bu parayla çözülebilecek bir şey değil. Engelli çocuğuma bir mülk de aldım ama sağlıklı bir insanın engelli bir insanla empati kurup onu anlaması mümkün değil. Ağabeyi de anlayamaz. Hele şimdiki nesilden hiç umudum yok” (Anne Ç).

“Benim çocuğum resim çizmeye çok yatkın. Bunun hakkında bir eğitim almasını isterim. Ama nasıl olacak, nereye gideceğim hiçbir fikrim yok” (Anne D).

Anneler çocuklarına her şart altında sürekli verilecek bir yardım, ödeme yapılmasını istemektedirler. Böylesi bir istek çok makul görünmektedir. Çünkü annelerin kendileri öldükten sonra bu ödemeyi çocukları açısından bir sigorta bir teminat olarak düşünmektedirler. Kendilerinin yokluğunda dahi yapılacak sürekli bir yardım sayesinde çocuğun geleceğinin daha iyi olacağını

düşünmektedirler. Ayrıca engelli bireyin bakımı için sürekli bir ödemenin yapılması durumunda kültürün ve değerlerin değişmesinden dolayı bu ödemeyi bir teminat olarak görmeyen anneler de mevcuttur. Bu da sorunun sadece maddi sebeplerle ilişkilendirilemeyeceğini göstermektedir. Maddi yardımın gerekli ve ön koşul olduğu kabul edilebilir. Bununla birlikte engelli bireylerin toplum nezdinde daha fazla dikkat çekmesi, toplumun engelli bireyler hakkında bilinçlendirilmesi, değerlerimizin gelecek nesillere aktarılmasının da maddi yardımlarla beraber işlemesi gereğini göstermektedir.

Sonuç ve Öneriler

Araştırmada elde edilen bulgulara göre zihinsel engelli çocuęu olan annelerde çocuklarından önce ölme korkusu vardır. Bu korkuyu görüşme yapılan tüm anneler “Çocuęumu benden sonraya bırakma” şeklinde dua ettiklerini ifade ederek dile getirmişlerdir. Bu korkunun ardında yatan sebeplere baktığımızda ise annenin kendisinden sonra çocuęuna gerekli bakım ve ilgiyi gösterecek güvenilebileceęi kimsenin olmadığını düşünmesi, devletin zihinsel engelli çocuklara ne gibi hizmetler sunduğunun bilinmemesi, devlet kurumlarına çocuklarını bıraktıkları zaman gerekli bakımın yapılabileceęine inanmamaları, kurumlara güvenmemeleri gelmektedir. Bu sebeplerin ortaya çıkmasının ardında ise hem kendi hayatlarında hem de yakın çevresindeki insanların kurumlara ve kişilerle ilgili yaşadıkları olumsuz örnekler yatmaktadır. Dolayısıyla annelerin çocuklarından önce ölmekten korkmasının iki temel sebebinden bahsedebiliriz. İlki aile üyeleri içinde annenin kendisinden sonra çocuęuna bakabileceęine güvendięi kimsenin olmamasıdır. İkincisi ise devletin sunduęu imkânlardan haberdar olmamak, sunulan imkânlara nasıl ulaşılabileceęinin bilinmemesi, bu kurumlara duyulan güven düzeyinin düşük olmasıdır. Bahsi geçen sorunlardan dolayı da anneler sosyal politikalara güvenememekte ve çocuklarının kendilerinden önce

ölmelerini dilemektedirler.

Sorunların giderilmesi en azından en düşük seviyeye indirilebilmesi için, tüm annelerin görüş birliğine vardıkları nokta, engelli çocuklara sürekli ve düzenli maaş ödenmesidir. Çünkü engelli çocuğun sürekli ve düzenli maaşının olması anneler tarafından, yakın çevresinde veya kurumlarda engelli çocuğa bakılacağına bir teminatı olarak görülmektedir. Engelli bireylerin ailelerine çeşitli destekler sunan sivil toplum kuruluşları, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı kuruluşlar, yerel yönetimler gibi farklı kurumlar olmasına rağmen, bu kurumların birbiriyle koordine halinde olmasını sağlayacak bir sistemin olmamasından dolayı sunulan hizmetler hakkındaki bilgiye ulaşım son derece zorlaşmaktadır. Dolayısıyla doğru bilgiye ulaşamadığı için kurumlar hakkındaki algı sosyal medyadan, komşulardan, haberlerden öğrenilen kadar olmaktadır. Böylesi bir durum ise ailelerin kurumlara karşı önyargılı olmasına sebebiyet vermektedir. Ayrıca ortak bir sistemin olmaması, kurumların ileriye dönük etkin ve verimli bir planlama yapmasının da önünde bir engel oluşturmaktadır. Engelli ailelerin birbiriyle iletişime geçebilecekleri ortak platformların oluşturulması, çalıştaylar düzenlenmesi, ailelerin bu platformlara ve çalıştaylara katılımını sağlayacak bilgilendirmelerin yapılması sorunları önlemede kayda değer bir adım olabilir. Benzer problemleri yaşayan ailelerin fikir alışverişi yapmaları ve sosyal politikalar aracılığı ile kendilerine sağlanan imkânların yetkili kişilerce anlatılması ailelerin ölüm kaygısını azaltmada etkin olarak rol oynayabilir.

Diğer bir nokta ise çocukların anneye olan bağımlılıklarının mümkün olduğunca azaltılmasıdır. Zihinsel engellilik durumu, zihinsel engelli çocuğu etkilediği kadar, hatta kimi zaman, ebeveynleri daha çok etkilemektedir. Zihinsel engelli bir çocuk, engel türünün ağırlığına göre farklılık göstermekle birlikte anne-babaya her daim bağımlıdır. Annesi olmadığı için yemek yemeyi reddeden, altını kirletince değiştirilmesi için annesini bekleyen çocukların

anneye bağımlılığı yüksektir. Böylesi bir durumda da annelerin, kendilerinden sonra çocuklarının ne olacağı hakkındaki endişelerinin de fazla olması gayet tabii bir durumdur. Bunun giderilmesi için hak temelli bir yaklaşım içinde engelli bir bireyle karşılaşıldığı andan itibaren ailelere engellilerin yararlanabileceği hizmetler hakkında bilgi akışı sağlanmalıdır. Hangi kurumlardan ne gibi destekler ve eğitimler alınacağına bilinmesi, çocuğun erken dönemlerden itibaren eğitim alması, kendi ihtiyaçlarını gidermesi bu bağımlılığı azaltacaktır. Sosyal çalışmacı tarafından bu destek evde ilk doğduğu andan itibaren ve belli aralıklarla takip edilebilir. Zihinsel engelli çocuđu olan annelerin/ailelerin bir araya gelmesi sağlanıp tecrübelerinin ve bilgilerinin paylaşılması sağlanabilir. Zihinsel engelli çocuđu olan annelere psikolojik destek verilebilir. Ayrıca her ne kadar Türkiye’de engelli bakımının öncelikli olarak evde sağlanması amaçlansa da bakımı ciddi zorluklar içeren zihinsel engelli çocuđu olan ailelere bakım için profesyonel destek sağlanabilir. Zihinsel engelli bireyin bakımı ile ilgilenen diğer aile üyelerine veya akrabalarına yemek yemek, uyku düzeni, kişisel temizlik gibi bakım süreci ile ilgili çeşitli eğitimler verilebilir.

Kaynakça

- Akkök, F., Aşkar, P. ve Karancı, N. “Özürlü Bir Çocuđa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması”. *Özel Eğitim Dergisi*, 2 (1992): 3-7.
- Aykara, A. ve Gök, A. F. “Zihinsel Engelli Bireye Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerle Baş Etme Stratejilerinin Hak Temelli Yaklaşım Açısından Değerlendirilmesi”, *Sosyal Hizmet Sempozyumu*, 26-28 Kasım, Manisa, 2015.

- Barlow, J., Powell, L. ve Gilchrist, M. "The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: A controlled trial". *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 12 (2006): 55-63.
- Breslau, N., Staruch, K.S. ve Mortimer, Jr E.A. "Psychological distress in mothers of disabled children". *Am J Disabled Child*, 136/8 (1982): 682-686.
- Cavkaytar, A. "Zihin Engellilere Özbakım ve Ev İçi Becerilerinin Öğretiminde Bir Aile Eğitimi Programının Etkililiği". *Özel Eğitim Dergisi*, 2/3 (1999): 40-50.
- Dereli, F. ve Okur, S.. "Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi". *Yeni Tıp Dergisi*, 25 (2008): 164-168.
- Erciş, A., Kotan, G. ve Türk, B. "Ölüm Kaygısının Tüketici Tutumları Üzerindeki Etkileri". *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 23/1 (2016): 107-134.
- Kasser, T. ve Sheldon, K. M. "Of Wealth And Death: Materialism, Mortality Salience, and Consumption Behavior". *Psychological Science*, 11 (2000): 348-351.
- Köksal, G. *Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 2011.*
- Luckasson R. L. - Coulter D. L. - Polloway E. A. *Mentalretardation: Definition, Classification and systems of Supports*, Washington: AAMR, 1992.

- Maşalacı, N. “Engellilerde Evde Bakım Hizmetinin Deđerlendirilmesi”, Sosyal Hizmet Sempozyumu, 26-28 Kasım, Manisa, 2015.
- Özel Eğitim Hizmetleri, (2012). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliđi, Erişim tarihi: 6 Aralık 2017, http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/1011122_6_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeliđi_son.pdf
- Özsoy, S.A., Özkahraman Ş. ve Çallı, F. “Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi”. Aile ve Toplum, 3/9 (2006): 69-77.
- Özşenol, F., Işıkhana, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R. ve Gökçay, E. “Engelli Çocuđa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Deđerlendirilmesi”. Gülhane Tıp Dergisi, 45/2 (2003): 156-164.
- Öztürk, Y., Şentürk Ş. ve Macit, Y. “Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi: Amasya Örneđi”. Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi, 1/1 (2017): 49-67.
- Seyyar, A. “Sosyal Siyaset Ekseninde Yerel Özürlüler Politikası”. Yerel Siyaset Dergisi, 27 (2008): 80-85.
- Şen, M. Çalışma Yaşamında Engelliler. Dursun, S. ve Aytaç, S. (Ed.), Çalışma Yaşamında Özel Gruplar içinde. Bursa: Ekin Basım Yayınevi, 2017.
- TÜİK. Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası, 2011.
- TÜİK. Özürlülük Oranı. 2002, Erişim tarihi: 07 Aralık 2017, http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1017

- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y. ve Çolakkadıoğlu, O. “Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi”. Klinik Psikiyatri, 7 (2004): 42-47.
- Yavuz, F. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Karşılaştıkları Sosyal Dışlanma Sorunsalı Üzerine Bir Araştırma. Yüksek Lisans Tezi, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, 2016.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. 8.Basım, Ankara: Seçkin Yayınevi, 2011.
- Yıldırım, Ş., Baydur, H. ve Uçan, G. “Yetişkinlerin Sosyal Hizmet Mesleğini Tanıma ve Sosyal Hizmetler ve Sosyal Yardımlardan Yararlanma Durumu: Manisa Örneği”. Pamukkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 34 (2019): 309-324.
- Yıldız, G. Çok Özel Bir Durum: Zihinsel Engellilik, Cavkaytar, A., (Ed.). Aile Eğitim Rehberi Zihinsel Engelli Çocuklar içinde (s.17-28), Ankara: Grafer Tasarım Baskı, 2014.
- 5580 Sayılı Özel Öğretim Kurumları Yönetmeliği, (2012), Resmi Gazete, 28296, (18 Mayıs 2012).
- 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları ile Engelli ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik, (2016), Resmi Gazete, 29695, (26 Nisan 2016).