

# Engelli ocuęa Sahip Ailelerde Toplumsal Cinsiyet Rollerini<sup>1</sup>

## *Gender Roles in Families with Disabled Children*

Serdarhan Duru<sup>2</sup>

Veli Duyan<sup>3</sup>

### Özet

Toplumsal cinsiyet rolleri bakımından incelendięinde, engelli ocuęa sahip olan ailelerde ocuęa bakım verme ve ocuęun ihtiyalarının karřılanması sürecinde kadına toplum tarafından önemli bir görev atfedildięi gözlemlenmektedir. Bu durumda kadının aile, sosyal çevre ve toplum içerisinde duygusal, sosyal, fiziksel ve ekonomik güçlükler yařaması kaçınılmaz gözükmektedir. Bu nedenle kadının engelli ocuęa sahip olan aile içerisinde karřılařtıęı güçlüklerle mücadele ve sorunlarla bař etme sürecinde destek mekanizmalarının tartiřılması önemlidir. Engelli ocuęa sahip olan ailelerde toplumsal cinsiyet rollerinin deęerlendirilmesi ve konunun sosyal hizmet baęlamında tartiřılması, toplumsal cinsiyet adaletinin saęlanması mikro, mezo ve makro düzeyde ihtiya duyulan sosyal politikaların geliřtirilmesi bakımından öneme sahiptir.

Bu alıřmanın temel amacı, engelli ocuęa sahip olan ailelerde kadına ve erkeęe atfedilen toplumsal cinsiyet rollerini incelemek, sosyal hizmet bakıř açısıyla deęerlendirmek ve eęitim, saęlık ve hukuk baęlamında ortaya konabilecek sosyal politikalara bir bakıř açısı sunmaktır. Bu gerekeyle, alıřmada engelli ocuęa sahip olan ailelerin yařadığı sorunlar ve karřılařtıklarını güçlükler deęerlendirilmiř, stres ve depresyon durumları ile aile yüklenmesi konuları tartiřılarak engelli ocuęa sahip aileler toplumsal cinsiyet rolleri ve sosyal hizmet baęlamında ele alınmıřtır.

**Anahtar Kelimeler:** Engelli ocuęa Sahip Aile, Toplumsal Cinsiyet Rollerini, Sosyal Hizmet.

1 Bu alıřmanın bir bölümü, 7 Mart 2017 tarihinde "III. Uluslararası Toplumsal Cinsiyet Adaleti: Kadın ve Aile" kongresinde sözlü bildiri olarak sunulmuřtur.

2 Arř. Gör., Ankara Üniversitesi Saęlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, duru@ankara.edu.tr orcid.org/0000-0002-2210-1684

3 Prof. Dr., Ankara Üniversitesi Saęlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, duyanveli@yahoo.com

**Bařvuru:** 11 Ekim 2017

**Kabul:** 20 Aralık 2017

**DOI:** 10.21798/kadem.2018236597

Copyright © 2017 · KADEM Kadın ve Demokrasi Derneęi

kadinarastirmalari.kadem.org.tr

ISSN 2149-6374 · Aralık 2017 · 3(2) · 200-211

## Abstract

Observations show women, when examined in regards of gender roles, have a disproportionate responsibility for the caring of disabled children and the fulfillment of their needs. Such lopsided division of care naturally imposes considerable emotional, social, physical and economic pressure on women within their family and social environment. For this reason, it is important to highlight and the societal support mechanisms that provide help in coping with the evident added difficulties women face in their families. To ensure gender justice in the context of families with disabled children, it is necessary to encourage sound discussions to develop the much needed social policies at a micro, mezzo, and macro levels. This study examines the gender roles imposed on the members of families with disabled children before assessing the requisite educational, health and legal work needed to develop the needed social policies. In conclusion, the problems faced by families with disabilities and the resulting difficulties, stress, depression, tensions, are assessed from a perspective that highlight the gender roles imposed on each family member.

**Keywords:** Family with Disability Children, Gender Roles, Social Work.

## Giriş

Çocuk sahibi olmaya hazırlanan ailelerde, aileye yeni katılacak üyeye ilgili olumlu duygular, hayaller ve beklentiler ile birlikte kaygı ve stres gibi farklı duygu durumları da yaşanabilmektedir. Bu, mükemmel bir çocuğa sahip olma isteğinin yanı sıra engelli bir çocuğa sahip olma korkusunun da yaşandığı bir sürece işaret etmektedir (Ahmetoğlu ve Aral, 2005). Beklenenden farklı bir çocuğa sahip olmak ve çocuğun bakımını üstlenmek, ailelerin çoğunda, duygusal, sosyal ve ekonomik güçlüklerin yaşanmasına neden olmakta ve bununla birlikte stres ve kaygıya bağlı olarak sinir sisteminde bozukluklar, fizyolojik sorunlar, öfke, saldırganlık ve depresyon gibi duygusal bozukluklar yaşanabilmektedir. Aileye bağımlılık, çocuğu kabullenememe, suçluluk duyma, ömür boyu bakım gibi konular engelli çocuğu olan ailelerde çevresel, fiziksel, psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik temelli birçok sorunun yaşanmasına neden olmaktadır (Işıkhan, 2005, s. 27-36; Yıldırım-Sarı, 2007; Yaralılar, 2010, s. 37).

Engelli çocukların özel eğitime ve özel araçlara ihtiyaç duymaları sonucu aileler ekonomik anlamda yetersizlik yaşamakta, artan ekonomik yük gelirin aile üyeleri arasında eşit dağıtılamamasına ve babaların daha fazla kazanç elde etmek için ek işlerde çalışmalarına yol açmaktadır (Yıldırım-Sarı, 2007). Anne ise engelli çocuğun bakımında babadan daha fazla görev üstlenmektedir. Bu nedenle annelerde ruhsal rahatsızlıklara rastlanabilmektedir. Ailelerin çocuklarının engel türünü ve engellilik

derecesini dikkate almadan birçok beklentiye sahip oldukları ve bu nedenle engelli olmayan çocuklara sahip olan ailelere göre kaygı düzeylerinin yüksek olduğu belirtilmektedir (Altuğ Özsoy vd., 2006). Engelli çocuğa sahip olan annelerde görülen bazı fiziksel şikâyetler ile kaygı ve depresyon gibi sorunların engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre daha yaygın olduğu ve bu durumun annenin stresi ile ilişkili olduğu görülmektedir (Breslau vd.,1982; Miller vd., 1992). Engelli çocuğa sahip olan ailelerde babanın ve özellikle de annenin duygusal, fiziksel, ekonomik ve sosyal güçlükler yaşamasında toplumsal cinsiyet rollerinin etkisinin olduğu düşünülmektedir.

Bu çalışmada, engelli çocuğa sahip olan ailelerde kadına ve erkeğe atfedilen toplumsal cinsiyet rolleri incelenerek sosyal hizmet bakış açısıyla değerlendirilmiş ve eğitim, sağlık ve hukuk bağlamında ortaya konabilecek sosyal politikalara katkı sunulmaya çalışılmıştır.

### **Engelli Çocuğa Sahip Aileler**

Aile sistemine çocuğun dahil olmasıyla birlikte ailede yenilikler ve ilişkilerde değişiklikler yaşanırken anne-babanın eş olarak birbirlerinden, yakın çevrelerinden ve toplumdaki beklentileri de farklılaşmaya başlamakta, ailede baş edilmesi zor şartlara yol açmaktadır (Akkök vd., 1992; Özşenol vd., 2003). Engelli çocukların ailelerinde anneler ve babalar, çocuğun engel durumuna ya da özel ihtiyaçlarına farklı katılım stratejileri geliştirmekte, engelli çocuğun zorluk düzeylerine bağlı olarak annelerin daha yönlendirici davrandığı görülmektedir (Fidalgo ve Pimental, 2004).

Engelli çocuğa sahip olan aileler hem baskılarla ve gerilimlerle hem de çocuklarının özel sorunları gibi pek çok nedenle stres ve kaygı yaşamakta, ailede yaşanan bu stres birçok sağlık sorununun da yaşanmasına neden olabilmektedir (Yaralılar, 2010, s. 37). Engelli bir çocuğa sahip olma sonucunda fiziksel, psikolojik ve sosyal dengesi bozulan birey çaresizlik, yalnızlık, umutsuzluk duyguları yaşamakta ve buna bağlı olarak yaşamdan aldığı doyum ve yaşama katılım düzeyi azalmakta; korku, endişe ve belirsizlik duyguları artmaktadır (Duyan, 2007, s. 53). Bununla birlikte engelli çocuğa sahip olmak aile içi ilişkileri ve sosyal çevre ile olan iletişimi de etkilemekte, çocuğun engel türü ve ailenin geliri gibi faktörlerden etkilenmeksizin engellinin öz bakıcısının eşleriyle ve komşularıyla ilişkilerinde gerileme olduğu görülmektedir (Cangür vd., 2013).

Engelli çocuğa sahip olmak, bazı babalar için strese neden olan, yaşam hedeflerini ve kariyerlerini etkileyen bir olgu olarak karşımıza çıkmaktadır (Bray vd., 1995). Yaptıkları iş seçimi, fırsatların ve kazancın kaybolması ve bakım sağlamak için gerekli esnekliği bulma mücadelesi bakımından engelli bir çocuğa sahip olmak erkeklerin çalışma hayatları üzerinde çok büyük bir etkiye sahiptir (Carpenter ve Towers, 2008). Yapılan araştırmalar (Akkök vd., 1992; Özşenol vd., 2003; Duyan, 2007; Carpenter ve Towers, 2008; Yaralılar, 2010; Cangür vd.,2013; Efiltili, 2016) incelendiğinde, engelli çocuğa sahip olan ailelerin, aile içi ilişkiler, komşularla ve çevreyle olan sosyal ilişkiler, fiziksel ve duygusal sağlık sorunları, iş seçimi ve çalışma hayatı gibi birçok konuda

etkilendikleri görülmektedir.

### **Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerde Kadın**

Bireyler hayatları boyunca birçok rol alırlar ve engelli bir çocuğa bakım hizmeti sunmak yeni bir rol üstlenmek demektir. Bu durum, önceliklerin yeniden düzenlenmesini ve enerjinin harcanacağı alanların yeniden belirlenmesini gerektirmektedir (Rosen ve Dickinson, 1992). Bakım verme sorumluluğu arttıkça bakım verenin yaşamını zorlaştıran, tek yönlü, bağımlı, yoğun ve uzun dönemli zorunluluklar ortaya çıkabilmektedir (Silver ve Wellman, 2002). Literatürdeki çalışmalarda, annelerin baskın rollerinin temel bakım olduğu görülmektedir ki bu roller kadınların işe devamını etkilemektedir (Davys vd., 2016).

Cangür ve arkadaşları (2013) tarafından yapılan araştırmada engelli çocuğa çoğunlukla (%76,5) annenin baktığı ancak engelli çocuğa bakım veren kişilerin (Anne, baba ve diğer kişiler) dışında %40,6 oranında bakabilecek başka birinin olduğu görülmektedir. Öz bakıcıların büyük bir çoğunluğunun (%85,1) çalışmadığı, bir kısmının (%30,7) engellilik durumu öncesinde çalıştığı ancak %14,9'unun engellilik durumundan sonra da çalışmaya devam edebildiği ve çalışan öz bakıcıların %8,2'sinin aynı kurumda olduğu anlaşılmaktadır. Baumann ve Braddick'in (1999) yaptıkları çalışmada, babaların çocukları için endişe ettiği ve çocukları için en iyisini istediği görülmektedir. Ancak, 11 babanın örnekleme alındığı çalışmada ana bakıcı rolünü oynayan babaların sayısı 1'dir. Bakımın büyük oranda anne tarafından karşılandığı görülmektedir. Bu durum, bazı ailelerde babaların böyle bir rolü yapabileceği ve üstesinden gelebileceğine de işaret etmektedir.

Engelli çocuğa sahip olan ailelerde annelerin depresyon, anksiyete, somatizasyon, çabuk öfkeye kapılma, olumsuz benlik puanlarının babalardan daha yüksek olduğu (Telef, 2013); zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin, zihinsel engelli çocuğa sahip olan babalara göre saldırganlık, depresyon, saplantı, kaygı, fiziksel şikâyetler ve psikoz gibi psikolojik sorunları daha fazla yaşadıkları (Bayat vd., 2011); bu annelerin babalardan daha çok depresyon yaşadıkları ve annelerin babalara göre depresyon açısından risk altında buldukları (Kaçan-Softa, 2013) tespit edilmiştir.

Engelli çocuğa sahip olan ailelerde çocuğa bakım verme sorumluluğunu daha çok anneler üstlendiği için, annelerin diğer rollerinden vazgeçerek bakım verici rollerini ön plana çıkardıkları, sosyal çevrelerinde gerçekleştirilen etkinliklere katılımlarında ve sosyal yaşamlarında azalma olduğu dikkat çekmektedir (Bahar vd., 2009). Engelli çocuğun yaşam boyu bakım sorumluluğunu üstlenen anneler, engelli çocuğu olmayan annelere oranla işsizlik riskine ya da yarı zamanlı çalışmaya daha açıktır. Her iki durum "eksik istihdam" olarak tanımlanabilmektedir (Lukemeyer vd., 2000; Olsson ve Hwang, 2006; Baker ve Drapela, 2010; Chou vd., 2017).

Beklenenden farklı bir çocuğa sahip olmak ve bakımını üstlenmek oldukça karmaşık

bir sürece işaret etmekte; aile üyelerinin fiziksel, duygusal, sosyal, zihinsel ve manevî gelişim boyutlarına etki etmesi kaçınılmaz gözükmektedir. Engelli bir çocuğa sahip olmak engelliliğin türüne ve derecesine bağlı olmaksızın aile içi ilişkilere ve rollere de yansıtılabilmektedir.

### **Engelli Çocuğa Sahip olan Aileler ve Toplumsal Cinsiyet Rollerinin İnşası**

Engelli çocuğa sahip olan ailelerde toplumsal cinsiyet rollerinin anlaşılabilmesi için öncelikle aile kurumunun ve toplumun kadın olarak anneye ve erkek olarak babaya atfettiği rollerin anlaşılması önemlidir.

Sosyal rol teorisine göre toplumsal cinsiyet farklılıkları, davranışta, kadınların evin sahibi olarak; erkeklerin ise ekonomik gelir sağlayıcıları olarak farklı sosyal roller üstlenmelerinden kaynaklanmaktadır (Eagly vd., 2000). Bu bölünme günümüzde çoğu toplumda karşımıza çıkmakta olup, annelerin küçük çocukların bakımını üstlendiği ve engelli çocuğun birincil bakımının çok düşük oranlarla babalar tarafından üstlenildiği görülmektedir (Huerta vd., 2013; The Fatherhood Institute, 2010; Green, 2003; Foster vd., 2004).

Bütün toplumlarda biyolojik farklılıklar kültürel öğelerle yorumlanarak kadın ve erkeğin gerçekleştirebileceği etkinlik ve davranışlara dair ve sahip olabilecekleri haklara ilişkin toplumsal beklentileri ortaya konur (Altınova ve Duyan, 2013). Geleneksel Çin toplumsal cinsiyet rollerine göre baba ailenin ekonomik yükünden sorumlu iken, anne bakımı da kapsayan ev işlerinden sorumludur (Jones, 1995). Kanada'da yapılan bir araştırmanın sonuçlarına göre; engelli çocuğa sahip olan ailelerde kadınların %62'si çocuklara banyo yaptırmak, giydirmek ve beslenmelerine yardımcı olmak gibi faaliyetlerden sorumlu iken, erkeklerin sadece %3'ünün bahsedilen faaliyetlerde bulunduğu anlaşılmaktadır (Statistics Kanada, 2003).

İngiltere'de olduğu gibi bazı toplumlarda ise, babaların çocuklarının pratik ve ekonomik düzeyde bakımına destek olacağı konusunda genel bir kültürel beklenti bulunmakta ve babaların çocuklarının bilişsel ve toplumsal gelişimine katkısı üzerinde durulmaktadır (Gallagher vd., 1981; Meyer vd., 1982; O'Brien, 2005; Towers, 2007; Flippin ve Crais, 2011). Towers (2009) tarafından yapılan araştırmanın sonuçlarına göre, ailelere verilen duygusal desteğin eksikliği ve hizmetlerin sınırlı olması nedeniyle, babaların çocuklarıyla vakit geçirmede zorlandıkları ve hizmet sunan profesyoneller tarafından babaların emeklerinin görülmediği ve bu nedenle rollerinin tanınmasının zor olduğu görülmektedir.

Carpenter ve Towers (2008), engelli çocuğun refahının sağlanması bakımından birincil bakıcı olarak annelerin görüldüğünü, babaların rolünün bakım rolü için daha yüzeysel olduğunu ifade etmektedir. Carpenter ve Towers'ın (2008) çalışmalarındaki babaların neredeyse tamamı, çocuklarıyla günlük yaşamda bağlılık göstermekteyken çok azı çocukların birincil bakıcıları durumundadır. Engelli çocuğa sahip babaların

çok azının, birincil bakıcı konumunda bulunmasının sebepleri arasında; eşin ölümü, eşin hastalığı, çocukla sıkı bir bağ geliştirmenin bakım ve gelişimi için birincil sorumluluğu yüklediğini belirtmektedir. Babalar ayrıca, rollerini ve sorumluluklarını eşleri ve diğer çocuklarıyla ilişkili olarak da açıklamaktadırlar. Babaların üçte ikisi, eşleriyle yakından nasıl çalıştıklarından bahsetmektedirler. Buna göre eşlerinin yanında bulunarak ve işten eve döndüklerinde ne yapmaları gerektiği konusunda yardım ederek eşlerine destek olmaya çalışmaktadırlar. Bakım sorumluluklarını bu şekilde paylaşan babalar, normal çalışma saatleri dışında “bakım” sağladıkları için, alanda çalışan profesyonel meslek elemanları bakım verme sürecinde babalarla karşılaşmamakta ve babaların bakım sürecinde verdiği emek görülmeyebilmektedir. Araştırmaya katılan babalar, kaynak bulma ve çocuklarının savunuculuğunu yapma rollerine vurgu yapmaktadırlar. Yaklaşık üçte ikisi, çocuklarının kitap okumalarına ve ev ödevlerine yardım gibi öğrenme ve gelişimlerine katılımlarını belirtmektedir (Carpenter ve Towers, 2008).

Feminist hareketin gelişimiyle birlikte, geleneksel cinsiyet rolleri değişmiş ve kadınların iş piyasasında yer alması yaşam biçimlerini değiştirmiştir. Son birkaç on yılda, çalışan annelerin sayısı artmış ve bu durum babaların çocuklarıyla daha fazla ilgilenmesini sağlamıştır. Böylece anne ve babanın geleneksel rollerine dayanan bakım sağlayıcı rollerindeki sorumlulukları değişmiştir (Doucet, 2001; Dulac, 2000; Pelchat vd., 2003; Traustadottir, 1991). Engelli çocuğu olmayan annelerin istihdam alanına daha rahat girmeleri ve geleneksel cinsiyet rollerinin değişim süreci daha hızlı yaşanırken, engelli çocuğa sahip olan ailelerde annenin istihdam sürecine katılmakta yaşadığı güçlükler nedeniyle hızlanan toplumsal cinsiyet rollerinin değişimi sürecinin dışında kaldığı görülmektedir.

21. yüzyılda Britanya’da babalık alanına ilgi giderek artmakta, ulusal aile politikalarında babaların aile hayatına yaptığı katkılarının farkına varılarak teşvik edilmesi gerektiği tartışılmaktadır. “Anneler kadar babaların da hayati bir role” sahip olduğu bilindiği halde ailelere yönelik destek hizmetlerinin öncelikli olarak annelerin ihtiyaçlarına odaklandığı görülmektedir (Carpenter ve Towers, 2008). Bu durum, annenin bakım rolünü pekiştirirken, babanın çalışarak artan harcamalara ekonomik destek sağlama rolünü güçlendirmektedir.

Araştırmacılar (Lamb ve Billings, 1997; Hauser-Cram vd., 2001; Pelchat vd., 2003) engelli çocukların ebeveynlik alanında bu cinsiyet farklılıklarının gözlemlenmesinde cinsiyete ilişkin kültürel beklentilere ve kadınların ve erkeklerin anne-babalık yapmak için nasıl sosyalleştikleri biçimine atıfta bulunmaktadır.

Engelli çocuklar ve aileleri arasındaki etkileşimler üzerine yapılan birçok araştırma, annelere odaklanmaktadır (Quinn, 1999). Literatürde engelli çocuğa sahip olan ailelerle ilgili yapılan araştırmaların genellikle annelere odaklanması, toplumsal cinsiyet rolleri ve cinsiyet rollerinin sonucu bakımından odakta kadının var olduğuna işaret etmektedir.

Aykara (2015) tarafından yapılan araştırmada, toplumsal cinsiyet rollerinin engelli çocuğa sahip olan ailelerde görünür olduğu ve bu durumdan engelli çocuğun kardeşlerinin de etkilendiği; zihinsel engelli kardeşe bakım konusunda üstlenilen rollerde toplumsal cinsiyet bakışının etkili olduğu anlaşılmaktadır. Ayrıca annenin çocuğun engel durumundan kaynaklanan sebeplerle babaya göre daha çok etkilendiği görülmektedir (Carpenter ve Towers, 2008; Bahar vd., 2009; Bayat vd., 2011; Telef, 2013; Kaçan-Softa, 2013). Böylece engelli çocuğa sahip olan ailelerde toplumun anneye attığı rol ve beklentilerin babaya attığı rol ve beklentilerden fazla olmasının aile ve toplum içinde kadını yıpratıcı etkisinden söz edilebilir. Ayrıca çocuğun engel durumundan dolayı rol ve sorumluluklar bakımından annenin ön planda tutulması kadının toplumsal kimliği üzerinde baskı oluşturmaktadır.

### **Sosyal Hizmet Bağlamı: Değerlendirme ve Sonuç**

Toplumsal cinsiyet benzerlik hipotezi, erkeklerin ve kadınların psikolojik iyilik halindeki farklılıklardan çok benzerliklere vurgu yapmaktadır (Hyde, 2005). Bu bakış açısı anneler ve babalar için benzer stres düzeylerini öngörmektedir (Woodman, 2014). Fakat yapılan çalışmaların birçoğunda stres, kaygı, depresyon gibi psikolojik sorunların annelerde daha yaygın olduğu, ya da annelerin bu durumlardan daha çok etkilendiği görülmektedir (Yaralılar, 2010; Bayat vd., 2011; Kaçan-Softa, 2013). Nitekim, engelli çocuğa sahip olan ailelerin diğer ailelere göre daha fazla geleneksel cinsiyet rolleri üstlenme eğiliminde olduğu görülmektedir (Roach vd., 1999).

West'in (2000) yaptığı çalışmada; destek, bilgi ve hizmetlere erişim imkânının babalara sağlanmasıyla, babaların çocuklarıyla daha fazla ilgilenmelerinin kolaylaşacağı vurgulanmaktadır. Alandaki araştırmacılar babayı, "ulaşılması zor" (McConkey, 1994), "görünmeyen ebeveyn" (Ballard, 1994), "çevresel ebeveyn" (Herbert ve Carpenter, 1994) ve "sadece bir gölge" (West, 2000) olarak tanımlamaktadır (Carpenter ve Towers, 2008). Bu bağlamda anneleri desteklemek için geliştirilen ve uygulanan sosyal politikalarda erkeklere de fırsatlar sunulmasının özellikle babanın çocuğun bakım, gelişim ve eğitimi sürecine katılmasını destekleyecek programların uygulanması, toplumsal cinsiyet adaletinin sağlanması bakımından göz önünde bulundurulmalıdır.

Sağlık ve sosyal hizmet ağı tarafından sağlanan hizmetler aynı zamanda babalar ve annelerin sağlık sorunu yaşayan çocuğa destek olduklarında önemli bir role sahiptir (Thyen vd., 2003). Bu durumda engelli çocuğa sahip olan ailede yaşanan sorunlara, sosyal hizmet uzmanlarının bağlantı kurucu, savunucu, öğretici, danışman, vaka yöneticisi, iş yükü yöneticisi, personel geliştirici, yönetici, sosyal değişme ajanı ve meslek elemanı roller gereği (Duyan, 2010) müdahale planı geliştirilmesi önemlidir.

Ülkemizde 2006 yılında "Bakıma Muhtaç Özürlülere Yönelik Resmi Kurum ve Kuruluşlar Bakım Merkezleri Yönetmeliği" ile kurumsal bakım hizmetleri, 2007'de "Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin



Yönetmelik” ile evde bakım hizmetleri düzenlenmiş, engellilere yönelik istihdam, eğitim, sosyal yardım ve bakım hizmetleri sağlanmıştır. Bu konuda sosyal hizmet uzmanları sadece vaka yöneticisi olarak çalışmaktadırlar (Cankurtaran Öntaş ve Tunç Tekindal, 2016). Bu noktada sosyal hizmet uzmanlarının toplumsal cinsiyet adaletinin sağlanması hususunda farkındalık çalışmaları yürütmesi; bağlantı kurucu ve savunucu rolleriyle engelli çocuğa sahip olan ailelerle kaynak ve fırsatlar arasında birleştirici güç olması ve aileyi güçlendirici çalışmalar yürütmesi önemli görülmektedir. Ayrıca, sosyal hizmet uzmanlarının öğretici rolüyle kadın hakları ve engelli hakları gibi konularda ailelere bilgi sunmaları; danışman rolüyle ailenin erişebileceği hizmetler konusunda aileyi bilgilendirmeleri ve destek hizmetleri konusunda danışmanlık hizmeti sunmaları önemlidir.

Engellilerin ve engelli çocuğa sahip olan ailelerin hizmet aldığı sağlık sistemi ve eğitim sisteminde yer alan kurum / kuruluşlarda engelli birey ve aileleriyle grupla sosyal hizmet uygulaması kapsamında grup çalışmalarının gerçekleştirilmesi ailelerin güçlendirilmesi bakımından gereklidir. Toplumsal cinsiyet adaletinin sağlanması amacıyla planlanan grup çalışmalarına engelli çocuğa sahip babaların katılımının artırılması önemli görülmektedir. Bununla birlikte engellilere gündüz bakım hizmeti sunan kurum / kuruluşların sayısının ve niteliğinin artırılması, geleneksel toplumsal cinsiyet rollerinin hızlı değişimi sürecinde engelli çocuğa sahip olan annelerin istihdam sürecine ve sosyal hayata katılımlarını kolaylaştırıcı olması bakımından ailelere katkı sağlayacaktır.



## Kaynakça

- Ahmetoğlu, E. ve Aral, N. (2005). "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi". Gazi Üniversitesi Özel Eğitim Kongresi, Ankara.
- Akkök, F., Aşkar, P. ve Karancı, N. (1992). "Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması". Özel Eğitim Dergisi, 1(2), 8-12.
- Altınova, H.H. ve Duyan, V. (2013). "Toplumsal Cinsiyet Algısı Ölçeğinin Geçerlik Güvenirlik Çalışması". Toplum ve Sosyal Hizmet, 24(2), 9-22.
- Altuğ, Ö. S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). "Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi". Aile ve Toplum Dergisi, 3(9), 69-77.
- Aykara, A. (2015). Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantılarının Değerlendirilmesi. Doktora Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H. A. ve Parlar, S. (2009). "Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi". Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi. 4(11), 97-112.
- Baker, D. L. &Drapela, L. A. (2010). "Mostly the Mother: Concentration of Adverse Employment Effects on Mothers of Children with Autism". The Social Science Journal, 47, 578-592.
- Ballard, K. (1994). Disability, Family, Whaňau and Society. Palmerston North, New Zealand: Dunmore Press.
- Baumann, S. L. &Braddick, M. (1999). "Out of Their Element: Fathers of Children Who Are Not the Same". Journal of Pediatric Nursing, 14(6), 369-378.
- Bayat, M., Salehi, M., Bozorgnezhad, A. &Asghari, A. (2011). "The Comparison of Psychological Problems between Parents of Intellectual Disabilities Children and Parents of Normal Children". World Applied Sciences Journal, 12 (4), 471-475.
- Bray, A., Shelton, E.J., Ballard, K.& Clarkson, J. (1995). "Fathers of Children with Disabilities: Some Experiences and Reflections." New Zealand Journal of Disability Studies,1, 164-176.
- Breslau, N., Staruch, K. S. &Mortimer, E. A. (1982). "Psychological Distress in Mothers of Disabled Children", Am I DisChild, 136, 682-686.
- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Koç, M., Karakoç, H., Budak, S., İpekçi, E. ve Ankaralı, H. (2013). "Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırmalı Olarak Değerlendirilmesi". Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 3(3), 1-9.
- Cankurtaran Öntaş, Ö. & Tunç Tekinal, M. (2016). "Women Who Sacrifice Themselves for Everybody: Qualitative Research with Mothers of Disabled Children". European Journal of Social Work, 19(2), 275-289. DOI: 10.1080/13691457.2015.1026247
- Carpenter B. &Towers C. (2008). "Recognising Fathers: The Needs of Fathers of Children with Disabilities". Support for Learning, 23(3), 118-125.
- Chou, Y. C., Kröger, T. &Pu, C. Y. (2017). "Underemployment among Mothers of Children with Intellectual Disabilities". Journal of Intellectual Disabilities 1-7. DOI: 10.1111/jar.12336
- Davys D, Mitchell D. & Martin R. (2016). "Fathers of People with Intellectual Disability: A Review of the Literature". Journal of Intellectual Disabilities, 1-22. DOI:

10.1177/1744629516650129

- Doucet, A. (2001). "You See the Need Perhaps More Clearly than I Have". *Journal of Family Issues*, 22(3), 328–57.
- Dulac, G. (2000). "La Fragilité de la Paternité Dans la Société Québécoise: Les Paradoxes du Père Nécessaire et du Père Abject". *Défi Jeunesse*, 6(3), 17–23.
- Duyan, V. (2007). *Gruplarla Sosyal Hizmet: Grup Çalışmalarının Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Benlik Saygısı ve Yalnızlık Düzeyine Etkisi*. Yayın No: 017, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Duyan, V. (2010). *Sosyal Hizmet: Temelleri, Yaklaşımları ve Müdahale Yöntemleri*. Yayın No:016, Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkez Yayını.
- Eagly, A. H., Wood, W., & Diekmann, A. B. (2000). Social Role Theory of Sex Differences and Similarities: A Current Appraisal. In: T. Eckes & H. M. Trautner (Ed.), *The Developmental Social Psychology of Gender* (pp. 123–174).
- Efiliti, E. (2016). "Examination to Rejection Behaviors of Fathers Having with Mentally Disabled Child". *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. ISSN:1302-8944. 40, 457-468.
- Fidalgo, Z. & Pimental, J.S. (2004). "Mother–Child and Father–Child Interactions with Down Syndrome Children: A Comparative Study". *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(4-5), 321-339.
- Flippin, M. & Crais, E. R. (2011). "The Need for More Effective Father Involvement in Early Autism Intervention: A Systematic Review and Recommendations". *Journal of Early Intervention*, 33(1), 24–50.
- Foster, K., O'Brien, L. & McAllister, M. (2004). "Addressing the Needs of Children of Parents with a Mental Illness: Current Approaches". *Contemporary Nurse*, 18(1–2), 67–80. [PubMed: 15729799]
- Gallagher, J., Cross, A. & Scharfman, W. (1981). "Parental Adaptation to a Young Handicapped Child: The Fathers Role". *Journal of the Division for Early Childhood*, 3(1), 3–14.
- Green, S. E. (2003). "What Do You Mean "What's Wrong with Her?": Stigma and the Lives of Families of Children with Disabilities". *Social Science and Medicine*, 57(8), 1361–1374. [PubMed: 12927467]
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P. & Krauss, M. W. (2001). "Children with Disabilities: A Longitudinal Study of Child Development and Parent Well-being". *Monographs for the Society for Research in Child Development*, 66(3), 1–101.
- Herbert, E. & Carpenter, B. (1994). "Fathers – the Secondary Partners: Professional Perceptions and a Father's Recollections". *Children and Society*, 8(1), 31–41.
- Huerta, M., Adema, W., Baxter, J., Han, W., Lausten, M., Lee, R. & Waldfogel, J. (2013). "Fathers' Leave, Fathers' Involvement and Child Development: Are They Related? Evidence from Four OECD Countries". *OECD Social, Employment and Migration Working Papers*, No. 140, s.67. Doi:10.1787/5k4dlw9w6czq-en
- Hyde, J. S. (2005). "The Gender Similarities Hypothesis". *American Psychologist*, 60, 581–592.
- Işıkhan, V. (2005). *Türkiye'de Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sorunları*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Jones P. S. (1995). "Paying Respect: Care of Elderly Parents by Chinese and Filipino American Women". *Health Care for Women International*, 16, 385–98.

- Kaçan-Softa, H. (2013). "Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi". *Kastamonu Eğitim Dergisi*,21(2), 589-600.
- Lamb, M. E. &Billings, L. A. (1997). "Fathers of Children with Special Needs".In: *The Role of the Father in Child Development*. (Ed. Lamb, M.E) Wiley; New York. s. 179-190.
- Lukemeyer, A., Meyers, M. K. &Smeeding, T. (2000). "Expensive Children in Poor Families: Out-of-pocket Expenditures for the Care of Disabled and Chronically III Children in Welfare Families". *Journal of Marriage and Family*, 62, 399-415.
- McConkey, R. (1994). "Early Intervention: Planning Futures, Shaping Years". *Mental Handicap Research*,7(1), 4-15.
- Meyer, D. J., Vadasy, P. F., Fewell, R. R. &Schell, G. (1982). "Involving Fathers of Handicapped Infants: Translating Research Into program Goals". *Journal of the Division for Early Childhood*,10(1), 64-72.
- Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J. & Diller, L. (1992). "Stress, Appraisal and Coping in Mothers of Disabled and Nondisabled Children". *J Pediatr Psychol*. 17,587-605.
- O'Brien, M. (2005). "Shared Caring: Bringing Fathers into theFrame". Equal Opportunities Commission Working Paper, Equal Opportunities Commission. Series Number: 18. Received from: <https://core.ac.uk/download/pdf/4155069.pdf>
- Olsson, M. B. &Hwang, C. P. (2006). "Well-being, Involvement in Paid Work and Division of Child-Care in Parents of Children with Intellectual Disabilities in Sweden". *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 963-969.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H., Akın, R., Gökçay, E. (2003). "Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi". *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Özüdoğru Erdoğan, H. N. (2010). "Engelliler ve Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar". *Öz-Veri Dergisi*,7(2), 1635.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Perreault, M. (2003). "Differences and Similarities between Mothers' and Fathers' Experiences of Parenting a Child with a Disability". *Journal of Child Health Care*.7(4), 231-247. [PubMed: 14636429]
- Quinn, P. (1999). "Supporting and Encouraging Father Involvement in Families of Children Who Have a Disability". *Child and Adolescent Social Work Journal*,16, 439-454.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). "Mothers and Fathers of Children with Down Syndrome: Parental Stress and Involvement in Childcare". *American Journal on Mental Retardation*,104, 422-436.
- Rosen, M. G. & Dickinson, J. C. (1992). "The Incidence of Cerebral Palsy". *J Am Obstet Gynecol*, 167, 417-423.
- Silver, H. H. & Wellman, N. (2002). "Family Caregiver Training is Needed to Improve Outcomes for Older Adults Using Home Care Technologies". *J Am Diet Assoc*, 102, 831-836.
- StatisticsCanada. (2003). "Children with Disabilities and TheirFamilies". Ottawa, ON: Housing, Family and Social Statistics Division, Statistics Canada.Received from: <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-585-x/pdf/4228545-eng.pdf>
- Telef, B. B. (2013). "Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Öz-Yeterliklerinin ve Psikolojik Belirtilerinin İncelenmesi". *Erzincan Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15(1), 33-49.
- The Fatherhood Institute. (2010). *The Fatherhood Report 2010-11.The Fairness in Families Index*.

- Thyen, U., Sperner, J., Morfeld, M., Meyer, C. & Ravens-Sieberer, U. (2003). "Unmet Care Needs and Impact on Families with Children with Disabilities in Germany". *Ambulatory Pediatrics*, 3(2), 74-81.
- Towers, C. (2007). "Let's Not Forget About Fathers". *Learning Disability Today*, 7(2), 15-21.
- Towers, C. (2009). "Recognising Fathers: A National Survey of Fathers Who Have Children with Learning Disabilities". Foundation for People with Learning Disabilities; Mental Health Foundation. Received from:  
[https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/recognising\\_fathers\\_briefing.pdf](https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/recognising_fathers_briefing.pdf)
- Traustadottir, R. (1991). "Mothers Who Care: Gender Disability and Family Life". *Journal of Family Issues*, 12(2), 211-28.
- West, S. (2000). *Just a Shadow: A Review of Support for Fathers of Children with Disabilities*. Birmingham: HandselTrust.
- Woodman, A. C. (2014). "Trajectories of Stress Among Parents of Children with Disabilities: A Dyadic Analysis". *Family Relations*, 63, 39-54. DOI: 10.1111/fare.12049
- Yaralılar, T. (2010). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Sorunları. Yüksek Lisans Tezi, Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı.
- Yıldırım-Sarı, H. (2007). "Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Aile Yüklenmesi". *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2),1-7.