



ENGELLİ EVDE BAKIM HİZMETLERİNDE AİLENİN YETERLİLİĞİ: DENİZLİ MERKEZ İLÇE ÖRNEKLERİ

Atfiye Seda ALTIN

OCAK 2018

DENİZLİ

**ENGELLİ EVDE BAKIM HİZMETLERİNDE AİLENİN
YETERLİLİĞİ: DENİZLİ MERKEZ İLÇE ÖRNEKLERİ**

**Pamukkale Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü
Dönem Projesi
Çalışma Ekonomisi ve Endüstri Anabilim Dalı
Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Programı**

Atfiye Seda ALTIN

Danışman Yrd. Doç. Dr. Nagihan DURUSOY ÖZTEPE

**OCAK 2018
DENİZLİ**

TEZSİZ YÜKSEK LİSANS PROJE ONAY FORMU


Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Anabilim Dalı, Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Bilim Dalı öğrencisi Atfiye Seda ALTIN tarafından hazırlanan “**ENGELLİ EVDE BAKIM HİZMETLERİNDE AİLENİN YETERLİLİĞİ: DENİZLİ MERKEZ İLÇE ÖRNEKLERİ**” başlıklı Tezsiz Yüksek Lisans Projesi tarafımdan okunmuş, kapsamı ve niteliği açısından Tezsiz Yüksek Lisans Projesi olarak kabul edilmiştir.

Yrd. Doç. Dr. Nagihan DURUSOY ÖZTEPE
Danışman



Pamukkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun
.../.../2018 tarih ve Sayılı kararıyla onaylanmıştır.

Prof. Dr. Mehmet Vefa NALBANT
Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürü



Bu projenin tasarımı, hazırlanması, yürütülmesi, arařtırmalarının yapılması ve bulgularının analizlerinde bilimsel etięe ve akademik kurallara özenle riayet edildiđini; bu alıřmanın dođrudan birincil ürünü olmayan bulguların, verilerin ve materyallerin bilimsel etięe uygun olarak kaynak gösterildiđini ve alıntı yapılan alıřmalara atfedildiđini beyan ederim.

Atfiye Seda ALTIN



ÖZET

“ENGELLİ EVDE BAKIM HİZMETLERİNDE AİLENİN YETERLİLİĞİ: DENİZLİ MERKEZ İLÇE ÖRNEKLERİ”

Altın, Atfiye Seda
Dönem Projesi
Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Anabilim Dalı
Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Programı
Proje Yöneticisi: Yrd. Doç. Dr. Nagihan DURUSOY ÖZTEPE

Ocak 2018, VI + 102 Sayfa

Bu çalışmada evde bakım aylığı kapsamında bakıma muhtaç engelli bireylere bakan aile üyelerinin bakım hizmeti konusundaki yeterliliğinin araştırılması amaçlanmıştır. Bu kapsamda evde bakım hizmetini gerçekleştiren 20 aile üyesi ile görüşülmüştür. Bununla birlikte evde bakım hizmetinin aile üyeleri tarafından gerçekleştirilmesinin yeterli olup olmadığı konusu, bu hizmeti kurumsal olarak yerine getiren Denizli Belediyesi, sivil toplum kuruluşları ve Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı İl Müdürlüğü ve Halk sağlığı müdürlüğü Engelli Bakım Hizmetleri Birimi ile yapılan görüşmelerle de tartışılmıştır. Yapılan alan araştırması sonucunda, engelli bireylerin aile yanında bakımının engelli birey için psikolojik anlamda olumlu yanı olmakla birlikte, aile üyelerinin özellikle tıbbi bakım konusunda yetersiz olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Engelli bireylere bakan aile üyelerinin birçok konuda duygusal ve korumacı davrandığı, bu durumun ise engelli bireylerin sosyal anlamda toplumdan uzak kalması ile sonuçlandığı görülmüştür. Bu anlamda bakım hizmetini yerine getiren aile üyelerinin bu konuda bazı eğitime tabi tutulması, hem engelli bireyin hem de bakım hizmetini yerine getiren aile üyelerinin psikolojik ve sosyal iyilik hali için gerekli olduğu düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Engelli, Engelli Evde Bakım, Aile, Ailenin Yeterliliği.

ABSTRACT

“ENGELLİ EVDE BAKIM HİZMETLERİNDE AİLENİN YETERLİLİĞİ: DENİZLİ MERKEZ İLÇE ÖRNEKLERİ”

Altın, Atfiye Seda

Master's Degree Term Project

Labour Economics And Industrial Relations Department

Labour Economics And Industrial Relations Programme

Adviser of Term Project: Yrd. Doç. Dr. Nagihan DURUSOY ÖZTEPE

January 2018, VI + 102 Page

İn this study home care of disabled persons by their family members has been investigated in terms of disabled individuals home care regulations. In this extend 20 family members of disabled individuals interviewed and their efficiency investigated according to Denizli Belediyesi, sivil toplum kuruluşları ve Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı İl Müdürlüğü ve Halk sağlığı müdürlüğü Engelli Bakım Hizmetleri Birimi regulations and discussed with these decision makers. After field investigation has been found that disabled persons whose been taking cared by their family members physiologically more satisfied than others. However, family members is not capable of give the medical care which disabled individual need. Also, disabled persons are usually away from society because of their families over protective behaviours, for these reasons educating family members whose responsible with the care of disabled person is essential.

Keywords: Disabled, Disabled Home Care, Family, Sufficiency of Family.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ÖZET.....	I
ABSTRACT.....	II
İÇİNDEKİLER	III
TABLOLAR DİZİNİ	V
SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ.....	VI
GİRİŞ	1

BİRİNCİ BÖLÜM ENGELLİ NE DEMEKTİR?

1.1. Engelli Tanımı	3
1.2. Engellilik Tarihi.....	4
1.3. Engellilik Türleri	5
1.3.1. Ortopedik Engelli	5
1.3.2. Görme Engelli	6
1.3.3. İşitme Engelli	7
1.3.4. Konuşma Engelli	7
1.3.5. Zihinsel Engelli	8
1.3.6. Süreç Hastalıkları	10
1.3.7. Ruhsal ve Duygusal Engellilik	10
1.4. Bakıma Muhtaç Engelli Kavramı	11

İKİNCİ BÖLÜM EVDE BAKIMIN TEORİK ARKA PLANI

2.1. Evde Bakımın Kavramsal Çerçevesi ve Tarihi Gelişim.....	13
2.2. Evde Bakımın Olumlu ve Olumsuz Etkileri	16
2.3. Evde Bakım Aylığı: Tanımı ve Hak Etme Koşulları	18
2.4. Evde Bakım Hizmetlerini Gerçekleştiren Diğer Kurumlar.....	22
2.4.1. Sağlık Kuruluşları Bakımından Evde Bakım Hizmetleri	22
2.4.2. Belediyelerin Sağladığı Hizmetler Bakımından Evde Bakım Hizmetleri.....	25

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM ENGELLİ EVDE BAKIM HİZMETLERİNDE AİLENİN YETERLİLİĞİ: DENİZLİ MERKEZ İLÇE ÖRNEKLERİ YÖNELİK BİR ARAŞTIRMA

3.1. Araştırma Metodoloji	27
3.2. Görüşmeciler Bilgileri.....	28
3.2.1. Görüşmecilerin Demografik Bilgileri	28
3.2.2. Engelli Ailelerin Sosyo – Ekonomik Durumlarına Genel Bakış ve Engellinin Evde Bakımında Sahip Oldukları Bilgi Durumu.....	39
3.2.3. Engelli Ailelerin Evde Bakımında Konusunda Kendilerini Ne Derece Yeterli Görmektedir.....	59

3.2.4.Denizlide Evde Bakım Hizmeti Sunan Kurumların Ve Sivil Toplum Kuruluşlarının Faaliyetleri	63
3.2.5. Kurum Temsilcilerinin, Engelli Ailelerinin Engelli Evde Bakım Konusundaki görüşleri sayısı	64
SONUÇ	88
KAYNAKÇA	90
EKLER	95
ÖZGEÇMİŞ	102

TABLolar DİZİNİ

Tablo1. Yıllara göre Engelli Evde Bakım Aylığı.....19

Tablo 2. Evde Sağlık Hizmeti Performans Gösterge Tablosu.....24

SİMGE VE KISALTMALARA DİZİNİ

ASPB	: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı
STK	: Sivil Toplum Kuruluşu
ASPİM	: Aile ve Sosyal Politikalar Müdürlüğü
SYDV	: Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı
TDK	: Türk Dil Kurumu
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
EBA	: Evde Bakım Aylığı

GİRİŞ

Aile toplumun temelidir. Sağlıklı bir toplumun en temel yapı taşlarından olan aile, toplumun temel dayanaklarından bireyin yetişmesi ve topluma katkı sağlamasında birincil rol oynar. Ne var ki; kimi durumlarda genetik veya fiziksel faktörlerden dolayı, vücut sağlığı ve bütünlüğünden kısmen veya belirli oranlarda yoksun olan engelli bireyler de toplumun bir parçasıdır. Bu bireylerin fiziksel, zihinsel, ruhsal vb engel durumlarına göre, toplum yaşamından gerektiği şekilde yer almalarını sağlamak sosyal devlet anlayışının bir gereğidir. Engelli bireyler gerek toplum içerisinde gerek kişisel yaşam alanlarında, karşılaştıkları sorunlar nezdinde çoğu zaman desteğe ihtiyaç duyaralar ki, bu destek günümüzde başta engelli bireyin ailesi, topluma hizmet veren kurumlar ve devlet kuruluşları tarafından sağlanmaktadır.

Engelli bireylerin sağlık, eğitim, kişisel bakım ve sosyal ihtiyaçlarının karşılanmasında evde bakım hizmetleri ve kurum bakım hizmetleri olacak şekilde iki yol izlenmektedir. Kurum bakım hizmetleri, evde bakım hizmetlerine kıyasla daha maliyetlidir. Ayrıca engelli bireyi toplumdan uzaklaştırmaktadır. Evde bakım hizmetinde başlıca hedeflenen amaç, engelli bireyin toplumdan soyutlanmadan destek görmesi ve ihtiyaçlarının giderilmesidir. Bununla beraber engelli bireyi bakımında bütüncül bir yaklaşım sergilenerek için engelli bireyin ailesine de maddi ve manevi destek sağlanır. Engelli bireyin ailesine, engelli bireyine bakması için verilen maddi ve manevi destekteki amaç, ailenin evde bakım hizmetini sunarken engelli bireye çok yönlü ve fonksiyonel bir hizmeti sunmasıdır. Böylelikle birey aile ortamından uzaklaşmadan, iyi bir bakım hizmeti almış olacaktır.

Bu çalışmada evde bakım aylığı kapsamında bakıma muhtaç engelli bireylere bakan aile üyelerinin bakım hizmeti konusundaki yeterliliğinin araştırılması amaçlanmıştır.

Bu konuya yakın araştırmalar, 2016 yılında Sinan Kızılkaya'nın yaptığı Yoksulluk – Engellilik İlişkisi Ve Evde Akraba Bakımı Uygulamasının Değerlendirilmesi; 2016 yılında Sadiye KAYAARSLAN' ın yaptığı Evde Bakım Hizmeti Sunan Engelli Bakıcılarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi (Kırıkkale Örneği); 2016 yılında Bülent KARA' nın yaptığı Türkiye'de Engelli Bireylerin Yasal Hakları ve Uygulamadaki Yeri; 2013 yılında Aslı Gözde AKIŞ' nın yaptığı Evde bakım

Parasının Evde Yaşlı Bakım Sürecine Etkisinin Bourdieu'cü Bir Yaklaşımla İncelenmesi: Antalya Örneği; 2010 yılında Cihan SELEK ÖZ'ün yaptığı Sosyal Belediyecilik Bağlamında Evde Bakım Hizmetleri (İstanbul, Ankara Ve Kocaeli Büyükşehir Belediyeleri Örnekleri); 2009 yılında R. Saim DALBAY 'in yaptığı Özürlü Yakınlarının Özürlülere Yönelik SOSYAL Politikalara İlişkin Bilgi, Beklenti ve Memnuniyet Dereceleri (Isparta Örneği) sayılabilmektedir.

Araştırmam kapsamında yukarıda belirttiğim araştırmalarla birlikte bir çok araştırma taradım. Daha önce yapılan araştırmaların bir çoğu bakıma muhtaç bireylerini evde bakımı hizmeti konusunda sağlık bakımından ele alındığını gördüm. Son yıllarda yapılan araştırmalarda ise engelli evde bakım konusu sosyal boyutta da ele alınarak Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığına bağlı İl Müdürlükleri tarafından engelli bireylerine bakan kişilere verilen engeli evde bakım aylığı kapsamında da değerlendirdiklerini gördüm.

Bende bu araştırmamı, Denizli'nin Merkez İlçeleri olan Pamukkale ve Merkezefendi ilçe sınırları içerisinde yaşayan Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığına bağlı Denizli Müdürlüğü tarafından engelli bireylerine bakan kişilere verilen engeli evde bakım aylığı alan 20 adet çeşitli eğitim düzeylerine sahip engelli ailesi ve bu hizmeti onlara sunan kurum yetkilileri ile görüşülmüştür.

Bu ailelerle konuşulurken; engelli bireylerin bakımında ailenin engelliye bakma konusunda ne derece yetkin olduğunu, engelli bireylerin eğitim, sağlık, sosyal ve ekonomik ihtiyaçlarının karşılanması konusunda yeterli olup olmadıkları araştırılmıştır. Araştırma yapılırken engelli bireylere sahip olan ailelerin engelli bireyleri ile kendilerinin toplumdaki durumları, hissettikleri ve engelli bireye sahip olmanın aile üzerindeki etkileri yan amaç olarak bakılmıştır.

BİRİNCİ BÖLÜM

ENGELLİ NE DEMEKTİR?

1.1. Engelli Tanımı

Türk Dil Kurumuna göre engelli; vücudunda eksik veya kusur olan, anlamına gelmektedir.¹ Dünya Sağlık Örgütü'ne (WHO) göre engellilik; yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel etkilere bağlı olarak; özürllülük ve sakatlık sonucu, o birey için normal olan bir işlevin yerine getirilememesi, tamamlanamaması ya da eksik kalmasıdır. (Öngören ve ark.2007:8).

Ayrıca DSÖ (WHO), özürllülüğe ilişkin tanımı sağlık bakımından üç boyutta ele almıştır: sakatlık, özürllülük ve engellilik.

DSÖ' ye göre sakatlık; psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki bir noksanlık veya dengesizlik olarak ifade edilirken **özürllülük**; bir noksanlık sonucunda meydana gelen ve normal sayılabilecek bir insana oranla bir işi yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması olarak ifade edilmiştir. Engellilik ise bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durum olarak ifade edilmiştir (www.who.org; Aktaran Güngör ve Güneş 2012: 27).

Engelli birey, ülkemizde 2005 yılında yayımlanan **Engelliler Hakkında Kanun**'un 3. Maddesi C bendinde :“Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşsal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey.” olarak tanımlanmıştır.²

Aynı kanunun 3. Maddesi D bendinde engellilik durumu: “Bireyin engelliliğini ve engellilikten kaynaklanan özel gereksinimlerini, uluslararası yöntemleri temel olarak belirleyen derecelendirmeler, sınıflandırmalar ve tanımlamalardır.” olarak ifade edilmiştir.

Ülkemizin Birleşmiş Milletlerle 2009 yılında imzaladığı Engelli Hakları Sözleşmesi, engelliliği: “Diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya

¹Türk Dil Kurumu (Engelli)

http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_bts&arama=kelime&guid=TDK.GTS.5a2c3b0d925585.62383824 (11.06.2015)

²Engelli Hakları Kanunu (2005)

<http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378.pdf> (11.06.2015)

da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir.” diyerek özürülük kavramını; normal bir kişinin kişisel ya da sosyal hayatında kendisinin yapması gereken işleri, bedensel ya da ruhsal yeteneklerindeki kalıtsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu bizzat yapamaması şeklinde tanımlamıştır.³ (Güngör ve Güneş 2012: 27).

1.2. Engellilik Tarihi

Engellilik tarihi; neredeyse insanlık tarihi kadar eskidir.

Çok tanrılı dinlerin(paganizm) hâkim olduğu dönemlerde engelli bir çocuğun, içinde bulunduğu aileye işledikleri bir suçtan ötürü Tanrılar tarafından bir ceza olarak verildiği düşünülmüştür. Bu yüzden engelliye yardım etmek, Tanrıların gazabını çekmek anlamına geleceği için, kimse engellilere yardım etmez; engelliler şehir dışına sürülür, yalnızlığa ve ölüme terk edilirdi.

Sonraki dönemlerde engelli insanların yok edilmediği, ancak kötü işlerde çalıştırıldığı görülmüştür. Hor görülüp aşağılanan engelliler, değirmenlerde ve su depolarında hayvanların yerine işe koşulmuş; fuhuşta, dilencilikte kullanılmıştır. Bazı toplumlarda da cüzamlılarla aynı kolonide yaşamak zorunda bırakılmıştır (Öztürk, 2011:16).

Sonraki dönemlerde Hristiyanlık ve İslamiyet’in etkileriyle, engellilere karşı geliştirilen olumsuz tutum köklü bir değişime uğramıştır. Aynı zamanda engelli bireylerde gösterdikleri başarılarla uygarlık tarihinin çeşitli aşamalarında içinde yaşadıkları toplumun inanç ve tutumlarını değiştirmeye başlamış, hayatın her alanında etkin bir şekilde rol almaya başlamışlardır (Enç ve ark. 1987).

Bununla beraber; Vietnam Savaşı sonrasında engelli olan gazilerin ülkelerine döndükten sonra engelli kimliklerini, deneyimlerini ve haklarını vurgulamak amaçlı engelli hareketini ortaya çıkarttıkları; ayrıca İkinci Dünya Savaşından sonra insan hakları konusundaki gelişmelerin ilerleyen süreçlerinde engellilerin fark edilebilirliğine yönelik; ekonomik, sosyal, politik ve kültürel çalışmaların oluşturulmaya çalışıldığı ifade edilmiştir. (Kınay.2016).

Günümüzde engelli bireyler hayatın her aşamasında, bilimde, ekonomide, siyasette, sosyal alanlarda (resim, spor, sanat vb.) kendilerini kanıtlamışlardır.

³Engelli Haklarına ilişkin sözleşme (2009)
<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2009/07/20090714-1.htm>

Bu bağlamda 1981 Uluslararası Özürlüler Yılı, Özürlüler Dünya Eylem Programları, 1983 – 1992 Birleşmiş Milletler Özürlüler On Yılı ve Özürlülerin Fırsat Eşitliği İçin Standart Kuralları yayımlanmıştır.

Ülkemizde de 2002 yılında Türkiye Özürlüler Araştırması, 2010 yılında Özürlülerin Beklenti ve Sorunlarının Araştırılması yapılmıştır. (Öztürk, 2011:16). Ayrıca Türkiye, 2006 yılında Birleşmiş Milletlerle beraber Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) imzalamıştır.

Kamusal alanda da 1997 yılında başbakanlığa bağlı Özürlüler İdaresi Başkanlığı kurulmuş, 2005 yılında Özürlüler Kanunu kabul edilmiştir.

2011 yılında Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının oluşturulması ile Özürlüler İdaresi Başkanlığı “Engelli ve Yaşlı Hizmetleri” olarak bu çatı altına alınmış ve faaliyetlerini yürütmeye devam etmektedir.(Kınay.2016).

1.3. Engellilik Türleri

Engelli türleri 16.12.2010 tarihli Resmi Gazete’de yayımlanarak yürürlüğe giren ve engelli sağlık kurulu raporları ile ilgili işlemleri düzenleyen yönetmeliğe göre ayrılarak incelenmiştir.

1.3.1.Ortopedik Engelli

Ortopedik engellilik; Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, isteksizlik ve fonksiyon kaybı durumudur (Acar ve Ark. 2013:267). Ortopedik engellilikle ilgili ilk resmi tanımlama 1962 yılında Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Yönetmeliğinde yer almaktadır (Erdoğan 2013:10). İlerleyen zamanlarda 2009’da Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde ortopedik engelli “*Hastalıklar, kazalar ve genetik problemlere bağlı olarak kas, iskelet ve eklemlerin işlevlerini yerine getirememesi sonucunda meydana gelen hareket ile ilgili yetersizlikler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey*” olarak tanımlanmıştır.⁴

Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası dönemlerde herhangi bir nedenle dolayı ortopedik engelli bireylerin iskelet, kas ve sinir sistemlerinde bozukluklar meydana gelir. Bu bozukluklar bireylerin hareket ile ilgili bedensel yeteneklerini kaybetmelerine nedeni olur. Hareket yetilerini kısmen veya tamamen kaybetmiş bireyler, günlük gereksinimlerini karşılamakta ve toplumsal yaşama uyum sağlamakta güçlüklerle karşılaşır. Koruma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyarlar. (Öngören ve ark 2007:8).

⁴ Özel Eğitim Hizmet Yönetmeliği (2006)

https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeli_11.06.2015.pdf

Bazı Ortopedik engellilik türleri şunlardır. Doğuştan uzuv eksikliği, kalça çıkıklığı, omurga eğrilikleri, çocuk felci, kas erimesi, beyin felci, süregen kemik ve eklem iltihapları, kazalar ve diğer hastalıklar sonucunda ortaya çıkan bedensel yetersizlikler vb.⁵

1.3.2. Görme engelli

Türk Dil Kurumuna göre görme engelli kişi; görme duyusu olamayan kimse, kör, âmâ anlamlarına gelmektedir.⁶

Görme engellilik; görme fonksiyonlarının tamamını veya bir kısmını yitirmiş olup görsel duyu ile alınması gereken uyarıcılardan yoksun kalmak, görme güçlüğü yaşamak demektir. Özel eğitim hizmetleri yönetmeliğinde “*Görme engelli, bütün düzeltmelere rağmen iki gözle görmesi 1/10 dan aşağı olan, eğitim öğretim çalışmalarında görme gücünden yararlanması mümkün olmayandır şeklinde tanımlanmaktadır. Az gören; bütün düzeltmelere rağmen iki gözle görmesi 1/10 ile 3/10 arasında olan ve özel bir takım araç ve yöntemler kullanmadan eğitim öğretim çalışmalarında görme gücünden yararlanması mümkün olmayanlardır*” şeklinde tanımlanmaktadır⁷

Sağlık bakanlığı özürülük oranları cetveline göre ise görme engellilik; sürekli görsel işlev veya yapı bozukluğu, zeminde yatan tıbbi durumun, mümkün olabildiğince düzeltilmesinden sonra kalan, sürekli görme kaybı olarak tanımlanır.⁵

Görme engelli kişilerde bir ya da iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı/bozukluğu mevcuttur. Çocuklarda göreme yetisinin doğumdan sonraki gelişim sürecinde ikinci, dördüncü, altıncı aylarda başladığı, tam olgun görmenin ise altı yaşında geliştiği dikkate alınarak teşhis edilmelidir. (Öngören, Atalay ve Tan, 2007:8). Zira göreme engellilik; zeminde yatan tıbbi durumun, mümkün olabildiğince düzeltilmesinden sonra kalan sürekli görme kaybıdır. Araştırmalara göre; görme engelliliğin nedenleri arasında ateşli hastalıklar, kazalar, yaralanmalar, zehirlenmeler, tümörler, genel hastalıklar ve kalıtım sayılabilir.

⁵Sağlık Bakanlığı Özürülük Oranları Cetveli (2013)
<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/03/20130330-4.htm>(11.06.2015)

⁶Türk Dil Kurumu (Görme Engelli)
http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a2c43024ead65.97126582(08.08.2015)

⁷Görme Engelli Eğitimi
[http://oxfordturca.com/gorme-engelliler-egitimi\(08.08.2015\)](http://oxfordturca.com/gorme-engelliler-egitimi(08.08.2015))

Görme engelli bireyler, çevresini ve çevredeki objeleri algılamada dokunma ve işitme duyularını aktif kullanırlar. Bu nedenle dolay genelde görme engelli bireylerini beyaz baston veya kılavuz köpek kullandıklarına rastlarız (Karaarslan2016:11).

1.3.3. İşitme engelli

İşitme olayı öncelikli olarak dış kulak merkezli gerçekleşir. Sesleri toplar, orta ve iç kulağa iletir. İletilen sesler beyin tarafından algılanır. Sesin toplanıp beyin tarafından algılanıp yorumlanmasına kadar geçen işlemlerden herhangi birinin aksaması durumunda kısmi veya tamamen bir işitme kaybı yaşanır. İşitme yetisini kaybetmiş veya işitme cihazı kullanan kişilere, işitme engelli kişiler denir. (Karaarslan2016:12)

İşitme engellilik; tek veya iki kulağında tam veya kısmi işitme kaybı olan kişi, işitme engelli olarak tanımlanır. (Üşenmez; 2013:7)

Sağlık Bakanlığı; özürlü ölçütü, sınıflandırması ve özürülere verilecek sağlık kurulu raporu hakkındaki yönetmelikte, işitme engelliliği; (kalıcı işitme engelli): *“Bireyin yaşına göre normal kabul edilen işitme seviyeleri dışında kalan azalmış duyma hassasiyeti.”* olarak ifade edilmiştir.

Türk İşaret Dili Sisteminin Oluşturulması ve Uygulanmasına Yönelik Usul ve Esasların Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik de işitme engelli bireyi: *“İşitme kaybı sonucu, iletişimde yaşanan güçlük nedeniyle eğitimi ve öğrenim hayatı ile toplumsal yaşamda karşılaştığı zorluklar nedeniyle olumsuz yönde etkilenen birey.”*⁸ şeklinde belirtmiştir.

İşitme engelli bireyler çevresindeki insanlarla iletişim kurmakta zorluk çekerler. Karşılarındaki bireyleri duyup anlayamadıkları için kelime hazineleri yeterince gelişmez, lisan öğrenmekte zorluk çekerler. Özel eğitim gerektiren bireylerdir. (Besiri 2009; 259).

1.3.4. Konuşma Engelli

Türk Dil Kurumuna göre konuşma engeli; işitemediği için söz söyleme alışkanlığı edinememe hali demektir⁹

Konuşma engelli; herhangi bir nedenden dolayı konuşamayan veya konuşmanın hızında akıcılığında ifadesinde bozukluk olan ve ses bozukluğu olan kişidir. İşittiği

⁸Türk İşaret Dili Sisteminin Oluşturulması Ve Uygulanmasına Yönelik Usul Ve Esasların Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik2006).

<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2006/04/20060414-2.htm> madde 4/d

⁹Türk Dil Kurumu (Konuşma Engelli)

halde konuşamayan, gırtlaklı alınanlar, konuşmak için alet kullananlar, kekemeler, afazi, dil – dudak- çene yapısında bozukluk olanlar bu gruba gider (Acar ve ark 2013:268).

Sağlık Bakanlığı; özürlü ölçütü, sınıflandırması ve özürülere verilecek sağlık kurulu raporu hakkındaki yönetmelikte konuşma engelliliğinin; *“dil, konuşma ve ses bozuklukları iletişim ve ilişkili alanlarda meydana gelen problemler sonucunda ortaya çıktığını ve bu problemlerin, fonemlerin yanlış kullanımından dili anlama ve kullanma yetersizliğine veya fonksiyonel konuşma için gerekli olan oral-motor mekanizmanın kullanım yetersizliğine kadar değişkenlik göster”*diğifade edilmiştir.

Aynı yönetmelikte konuşma bozukluğuna yol açan nedenleri; afazi (beyinin sol lobundaki dil merkezinde çeşitli nedenlerden dolayı meydana gelen dil bozukluğu), dizartri (konuşma kaslarının gücü ve kontrolü ile ilgili konuşma bozukluğu), apraksi (beyinden gelen mesajların konuşma kaslarına iletilmemesi), kalıcı konuşma bozuklukları (kekemelik ve çok hızlı konuşma-takefemi), larenjektomi (gırtlakın tamamen çıkartılarak yemek borusuna bağlanması sonucunda konuşma durumu), artikülasyon/fonolojik bozukluk, otizm, işitme kaybı, mentalretardasyon, serabralpalsi, elektifmutizm, saltral işitsel işleme bozukluğu, ses bozukluğu vb. olarak tanımlamaktadır.

Konuşma engeline sahip bazı bireyler konuşma engel türüne göre sesleri ve kelimeleri doğru çıkartabilmeleri için özel eğitime ihtiyaçları vardır. Bu bireyle özel eğitimle toplum içerisine yeniden kazandırılabilir, dil ve konuşma güçlüğünü; dili kullanma, konuşma yetisini edinme ve iletişim kurma becerisini edinebilirler. Dil ve konuşma engeli olan çoğu birey konuşma terapileriyle fayda görebilmektedirler. Dolayısıyla özel eğitimin önemi yadsınamayacak düzeydedir(Karaarslan2016:13).

1.3.5. Zihinsel Engellilik

Çeşitli nedenlerden dolayı zihinsel yetersizliği olan kişilerdir. Zeka geriliği (mentalretardasyon), Down Sendromu, Fenilketonür (zeka geriliğine yol açmışsa) bu guruba girer (Acar ve ark 2013:268).

Sağlık Bakanlığı; özürlü ölçütü, sınıflandırması ve özürülere verilecek sağlık kurulu raporu hakkındaki yönetmeliğinde zihinsel, ruhsal davranış bozukluğunu; *“zihinsel işlev bozuklukları, şizofreni, şizoaffektif bozukluk (manik,defresif ve karışık tip), sanrısal bozukluklar (paranoya, paranoid psikoz, parafreni), atipik veya başka türlü adlandırılmayan psikozlar, yaygın gelişme bozuklukları ile geçici fonksiyon*

kaybına neden olan ruhsal hastalıklar başlığı altında toplanan hastalıkları içeren zihinsel ve ruhsal davranış bozukları” olduğu ifade etmektedir.

Türk Dil Kurumuna göre zihinsel; zihinle ilgili olan; engelli ise basit anlamı ile engeli olma durumunu belirtir. Yani zihinsel engelli, zihinle ilgili engeli olma durumudur.¹⁰ Düşünme, algılama, akıl yürütme, çıkarımda bulunma vb. zihinle ilgili olan aktiviteleri tam ve istenilen ölçüde yerine getirilememesidir. Bu engellilik durumunda zihinsel kapasite yetersizliğinden kaynaklı algısal uyum sorunu da yaşanabilir (Karaarslan2016:13).

Mentalretardasyon olarak bilinen (zihinsel engellilik); zihinsel yeteneklerin yetersizliğidir (Okan ve ark 2005; 62-66) Kendi içerisinde; hafif derecede mentalretardasyon, orta derecede mentalretardasyon, ağır derecede mentalretardasyon, çok ağır derecede mentalretardasyon şeklinde ayrılmaktadır (Yıldız ve ark;2016; 253-258)

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde çok ağır düzeyde mentalretardasyon (zihinsel yetersizliği) olan birey: *“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 birey”*; orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: *“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 birey”* hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: *“Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde hafif düzeydeki yetersizliği nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine sınırlı düzeyde ihtiyaç duyan birey”¹¹* şeklinde ifade etmiştir.

Görüldüğü üzere zihinsel engellilik özel eğitim gerektiren ve her daim engelli bireyle bire bir ilgi gerektiren bir engel grubudur.

¹⁰Türk Dil Kurumu(Zihinsel)

http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a2d5c896358c5.87140427(08.08.2015)

¹¹ Özel Eğitim Hizmet Yönetmeliği

https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeli_2012.pdf

1.3.6. Süreğen Hastalıklar

Süreğen hastalıklar; kişinin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine neden olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklardır. Bunlar Kan hastalıkları, kalp-damar hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, cilt ve deri hastalıkları, kanserler, endokrin ve metabolik hastalıklar, ruhsal davranış bozuklukları, sinir sistemi hastalıkları, HIVşeklinde sıralanabilir. (Besiri A. 2009; 359). Bu hastalıklar uzun süreli insan hayatının olumsuz yönde etkiler. Kişilerin sürekli olarak kendilerine dikkat etmeleri ve oluşsan süreğen hastalığının kısıtlamalarına göre yaşamları gerekmektedir.

M.Öztürk' ün 2008 yılında "Hastalıklı Çocukların Gelişimi ve Eğitimi Süreğen Hastalıklı Çocuklar" isimli yayımında süreğen hastalıklar, doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle oluşan, bireyin sürekli bakım ve tedavisini gerektiren ve hastalık olduğunu ve bireyin eğitimini, mesleki durumun ve sosyal uyumun olumsuz etkileyen bir engellilik olduğunu ifade etmiştir. (Yıldırım 2011:71)

1.3.6. Ruhsal ve Duygusal Engellilik

Türk Dil Kurumuna göre ruhsal; ruh ile ilgili olan; duygusal; duygulara dayanan anlamları taşımaktadır. Engelli ise basit anlamı ile engeli olma durumunu belirtir. Yani ruhsal ve duygusal engelli, ruhsal ve duygusal durumları ifade eden bir engelliliktir.¹²

Ruhsal ve duygusal engelliliğin basit tanımından da anlaşılacağı üzere, çok geniş kapsamlı bir engellilik türüdür. Bu engellilik türü; Sağlık Bakanlığı; özürlü ölçütü, sınıflandırması ve özürülere verilecek sağlık kurulu raporu hakkındaki yönetmeliğinde zihinsel, ruhsal davranış bozukluğunu engelliliği olarak ele alınmıştır.

Bu yönergede "zihinsel işlev bozuklukları, şizofreni, şizoaffektif bozukluk (manik, defresif ve karışık tip), sanrual bozukluklar (paranoya, paranoid psikoz, parafreni), atipik veya başka türlü adlandırılmayan psikozlar, yaygın gelişme bozuklukları ile geçici fonksiyon kaybına neden olan ruhsal hastalıklar başlığı altında toplanan hastalıkları içeren zihinsel ve ruhsal davranış bozukları" olduğu ifade etmektedir.

¹²Türk Dil Kurumu (ruhsal) (duygusal)

[http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a3bd43ed6b839.94018814\(08.08.2015\)](http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a3bd43ed6b839.94018814(08.08.2015))

[http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a3bd3ee2548a2.73930474\(08.08.2015\)](http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a3bd3ee2548a2.73930474(08.08.2015))

2010 tarihinde yayımlanan 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz Ve Kimsesiz Türk Vatandaşları İle Özürlü Ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkındaki Yönetmeliğin kapsamında muhtaç engelliğe atıfta bulunularak *“en az % 70 oranında engelli olduğu belirlenmek suretiyle başkasının yardımı olmaksızın hayatını devam ettiremeyecek şekilde engelli olduklarını kanıtlamış...”* ibaresi yer almaktadır(Karaarslan2016:42).

Son olarak bakıma muhtaç özürlü Bakıma Muhtaç Özürlülere Yönelik Resmî Kurum ve Kuruluşlar Bakım Merkezleri Yönetmeliği'nde *“Özürlülük sınıflandırmasına göre ağır özürlü olduğu belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olan kişi”* olarak tanımlanmıştır.

İKİNCİ BÖLÜM

EVDE BAKIMIN TEORİK ARKA PLANI

2.1. Evde Bakımın Kavramsal Çerçevesi ve Tarihi Gelişim

5378 sayılı kanunda bakıma muhtaç engelli: “Özürlülük sınıflandırmasına göre resmi sağlık kurulu raporu ile ağır özürlü olduğu belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşük olan kişiler” şeklinde ifade edilmiştir. Aynı kanunun 9. Maddesinde: “Bakım hizmetleri, evde bakım veya kurum bakımı modelleriyle sunulabilir. Öncelikle kişinin sosyal ve fiziksel çevresinden ayrılmaksızın hizmetin sunulması esas alınır.” ibaresi yer almaktadır. Tanımdan da anlaşılacağı gibi, bakıma muhtaç engelli tanımında, bireyin gündelik hayatın gereklerini yerine getiremeyecek ve başkasının yardımı olmadan hayatını idame ettiremeyecek derecede engelli olması kriteri aranmaktadır. Bu anlamda Bakım hizmetlerinin sunumunda da kişinin biyolojik, fiziksel, psikolojik ve sosyal ihtiyaçları dikkate alınmaktadır¹³

Bu bireyleri Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik’te ağır özürlü: “Özür durumuna göre özür oranı %50 ve üzerinde olduğu tespit edilenlerden günlük yaşam aktivitelerini başkalarının yardımı olmaksızın yerine getiremeyeceğine özürlü sağlık kurulu tarafından karar verilen kişileri” olarak ifade etmiştir.¹⁴

Bakıma muhtaç engelli kavramında da ifade edildiği gibi; bakıma muhtaç kişi en basit ifade ile üçüncü şahısların yardımına ihtiyaç duyan kişidir (Altuntaş ve Topcuoğlu 2014:309). Bu durumda ağır engelli bireyler bakıma muhtaçtır. Bakıma muhtaç bireylerin ev ortamında bakımlarının sağlanmasına, evde bakım denilmektedir (Karahan ve Güven, 2002: 156).

Evde bakım hizmetlerinde bakıma muhtaç bireyin bakımı kimin tarafından gerçekleştirildiğine göre: formal ve informal şekilde ayrılmaktadır (Karaarslan 2016:47).

¹³ Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürlü Ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Bilgilendirme Rehberi <http://eyh.aile.gov.tr/data/544f6149369dc328a057cfc1/bilgilendirmehberi2.pdf> (11.08.2015)

¹⁴ Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/03/20130330-4.htm> (23.12.2017)

Formal bakımda kurum, bakımda aktif rol alırken bu hizmeti veren elemanlar belli bir ücret karşılığında profesyonel bakım uzmanı ya da yarı uzman sosyal bakım elemanlarıdır (Karaarslan 2016:47). İnfomal bakımda ise aile bireyleri, yakınları ya da komşuları bakıma muhtaç bireyin bakımında aktif şekilde rol almaktadır. Bu kişiler çoğu kez belli bir ücret almazlar gönüllü olarak bakıma muhtaç bireyin bakımını gerçekleştirirler (Karaarslan 2016:47).

Zaman içerisinde muhtaç kişilerin bakımları konusunda iki farklı yaklaşım oluşmuştur: medikal yaklaşım ve sosyal yaklaşım (Demircioğlu 2010:14-26).

Medikal Yaklaşım, 1800 yılların ortalarında tıp ve rehabilitasyon alanındaki gelişmelerle birlikte ortaya çıkmıştır. Engelliliği bir hastalık olarak ele alan bu yaklaşım, engelli bireye de patolojik bir olgu gözü ile bakmaktadır (Demircioğlu 2010:14-26). Bundan dolayı engelliliğin nedenlerini ortadan kaldırmak yerine tedavi edici yöntemler uygulamışlardır. Engelli bireyi; sürekliliği olan biyolojik bir hastalık olarak görmüş, her zaman iyileşebilen ve normal olan bireylerle kıyaslayarak, onu daha az yetisi olan kimse şekline getirmiştir. Bu durum da daha az yetiye sahip birey zamanla toplumdaki dışlanmasına neden olmuştur. Tabi ki medikal yaklaşım tamamen kötüdür denemez. Bazı engellilik durumların tedavisi sağlanmış, uzuv kaybı vb. engellilik durumlarında ikame çözümler medikal yaklaşım sonucunda bulunmuştur (Demircioğlu 2010:14-26).

Sosyal yaklaşımda; medikal yaklaşımın değinmediği insanın insan olma özelliğinden gelen toplum içerisinde yaşama hakkını vurgulamamıştır. Engelliliği, toplumsal bir sorun olarak ele alıp toplumda var olan algılayışlara bağlayarak fiziksel ve ruhsal yetersizliklerin bireye toplum tarafından dayatıldığını ifade eder. Bu durumda engelli bireylerin eksikliklerini gidermeye yönelik sağlık rehabilitasyon, eğitim vb. kuvvetlendirilmesi ve engelli bireylerini toplum içerisinde yer edinmelerini sağlayarak, toplumdaki olumsuz engelli algısının yıkılması gerekmektedir (Demircioğlu 2010:14-26).

Engelli bakım hizmetlerinin tarihsel gelişimine baktığımızda da engelliliğe yaklaşımın medikal modelle başlayıp sosyal modelle olgunlaştığını göreceğiz.

Bakım hizmetlerinin tarihi gelişimi çeşitli kaynaklarda çeşitli şekillerde ifade edilmiştir. Ulaşabildiğim literatür taramalarında evde bakım hizmetlerinin ilk olarak 1700'lü yılların sonlarına doğru ABD'de dini gereklilikler nedeniyle yoksul hastaların evlerine düzenlenen ziyaretler şeklinde başlamıştır(Öz 2010: 67-68).

1796 yılında kurulan Boston Dispanseri, ABD’de evde bakım hizmeti sunan ilk kuruluş olmuştur. 1898’de Los Angeles Sağlık Departmanı yoksul hastaları evlerinde ziyaret etmek üzere diplomalı hemşireleri ücretli olarak çalıştırmaya başlamıştır. Böylece devletin ücretlendirdiği ilk evde bakım hizmetinin temeli atılmıştır(Öz 2010: 67-68). 1900’lü yılların basında, endüstrileşmeye bağlı hızlı göçün getirdiği sağlıksız yaşam koşulları ve enfeksiyon hastalıkları, hemşirelerin evlere düzenledikleri ziyaretlerin nedenini oluşturmuştur (Öz 2010: 67-68).

1924-1954 yılları arasında hastanede bakım alma popüler hale gelmiştir. Fakat kronik hastalıklar ve yaşlı nüfusun hızla artması, hastane hizmetlerinin maliyetlerinin yükselmesi, evde bakım hizmetinin daha düşük maliyetli, daha uygun bakım ortamı sunması, 1950’lerin ikinci yarısında hızla yaygınlaşmaya başlamasına yol açmıştır. (Öz 2010: 67-68).

1950’den itibaren ABD’de hemşire sayısı artmış, 1953 yılında yaşam sigortalarından evde hemşire bakımı; poliçelerden çıkartılmış;1960’ta yaşlılar için devlet tarafından ücretsiz evde bakım onaylanmış; 1966’da Medicare ve Medicaid evde bakım hizmetlerini kabul edilmiş ve sunmaya başlanmıştır. 1982’ de evde ulusal bakım organizasyonu kurulmuş; 1983’te devlet hastanelerinde kalış süresini azaltan ödeme planı uygulamaya konulmuş; 1993’te de evde ve huzurevinde bakım dünya organizasyonu kurulmuştur (Taşdelen 2012: 23).

Ülkemizde evde bakım konusundaki düzenlemenin temelini; 1983 yılında resmi gazetede yayımlanan 2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kanunu ile atıldığını söylemek mümkündür. Kanun “*Korunmaya, bakıma ve yardıma muhtaç, çocuk, sakat ve yaşlıların tespiti, bunların korunması, bakımı, yetiştirilmesi ve rehabilitasyonlarını sağlamak*” devletin bir görevi olarak kabul edilmiştir¹⁵.

Ancak 1993 yılına kadar evde bakım konusunda kurumsal ve yasal anlamda herhangi bir adım atılmamıştır. 1993 yılında Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü’nce evlerinde yalnız yaşayan yaşlılara yardımcı olmak ve evde bakım hizmetinde yer alacak ara personelin yetiştirilmesi hedefi ile Ankara, Adana, İzmir ve İstanbul illerinde evde bakım hizmeti alanında pilot uygulamalar başlatılmıştır Fakat etkin bir sonuç alınamamıştır (Koç 2009:13- 14). 1994’de Ankara

¹⁵ Sosyal Hizmetler Kanunu (1983)
<http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.2828.pdf> (23.12.2017)

Büyükşehir Belediyesi bünyesindeki Yaşlılara Hizmet Merkezi “Evde Bakım Projesi” yapmıştır(Koç 2009:13- 14). 1 Kasım 2004’te Balıkesir Devlet Hastanesi, Şubat 2006 yılında Adıyaman D.H., Nisan 2006’da Nazilli D.H. ve Aralık 2006’da Denizli D.H. evde sağlık hizmetleri başlatılmıştır (Aydın 2014:14). 2005 tarihli Özürlüler Kanunu çıkartılmıştır. 10.03.2005 tarihli ve 2575 sayılı Resmi Gazete ’de yayımlanan “Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik ile evde bakım hizmetleri yasallaşmıştır. 2005 yılında da Evde Bakım Derneği kurulmuştur (Aydın 2014:14).

Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü tarafından 2006’da “Bakıma Muhtaç Engellilere Yönelik Resmî Kurum ve Kuruluşlar Bakım Merkezleri Yönetmelikleri” ve 23.10. 2007 tarihinde ‘Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti Ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik’ yayımlanmıştır. 2010 tarihli Sağlık Bakanlığınca Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge çerçevesinde Evde Bakım Hizmetleri sunulmaya başlanmıştır. (Öz 2010:122). 01.02.2012 tarihinde de Sağlık Bakanlığı’na “Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge” yayımlanarak Sağlık Bakanlığına bağlı sağlık kurum ve kuruluşlarınca evde sağlık hizmetleri verilmeye başlanmıştır. 2013 yılında Resmi Gazetede, Bakıma Muhtaç Engellilere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği yayımlanmıştır.

Böylelikle evde engelli bakım hizmetlerini veren kurumları; sağlık kuruluşları bakımından: ‘Evde Bakım Hizmetleri’; Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı; engelli ve yaşlı hizmetleri bakımından da ‘Evde Bakım Aylığı’; belediyelerin sağladığı hizmetler bakımından da ‘Evde Bakım Hizmetleri’ olarak sayabiliriz.

2.2 Evde Bakımın Olumlu ve Olumsuz Etkileri

Evde bakımın olumlu yönlerine bakacak olursak; evde bakım hizmeti kişinin sosyal ve fiziksel çevresinden ayrılmaksızın hizmetin sunulması esasına dayandığı için bakım hizmetlerinin sunumunda kişinin biyolojik, fiziksel, psikolojik ve sosyal ihtiyaçları dikkate alınır¹⁶.

Bu bakımdan insanın, özellikle engelli bireylerin sosyal çevresi ile bir bütün olarak değerlendirilmesinin olumlu yanlarını ele aldığımızda şunları sıralamamız mümkün

¹⁶Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürlü Ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Bilgilendirme Rehberi
<http://eyh.aile.gov.tr/data/544f6149369dc328a057cfc1/bilgilendirmerehberi2.pdf> (11.08.2015)

olmaktadır: engelli bireyin ailesi ile birlikte yaşamasıyla aile bütünlüğü korunmuş olur. Engelli bireyin kendi ortamında yaşamını sürdürmesi olanağı tanınır. Engelli birey toplumdaki izole olmadan yaşar. Engelli bireyin alışık olduğu aktivite, hobi ve sosyal etkinlikleri yapabilmesi için olanak tanır. Engelli bireyin sosyal hayat içerisinde özgür ve bağımsız bir şekilde hareket edebilmesini sağlar. Kurum bakımının oluşturacağı stres önlenmiş olur. Engelli bireyin yaşam kalitesini artırır, hastane enfeksiyonlarından koruyarak kişiye özel hizmet sağlayıp tedaviyi daha konforlu olur. Tüm aile bireylerinin engelli evde bakımı konusunda eğitimini sağlar. Kendi gereksinimlerini kendisi karşılayabilecek durumda olan engelliler için bu imkanı vererek böylece kendi kendine yetme ve güven duygusunun artmasını sağlar. Bireyin fiziksel ve psikolojik dengesinin kazanmasını sağlar. Aile ve birey kendi yaşadığı ortamda sağlık sorunlarını daha rahat aktarır, sağlık sorunları daha kolaylıkla saptanır (Taşdelen 2012: 59 -60). Tedavi süreci hızlanır. Devlete olan maliyet düşer (Öz 2010:80).

Evde bakımın olumsuz yönlerine bakacak olursak; birey kendi özel yaşantısına müdahale ediliyor duygusu yaşayabilir, özellikle de zihinsel engelli ve duygusal, ruhsal engelli olan bireylerde bu durum daha ağırlıklı olarak gözlemlenebilir (Taşdelen 2012: 59 -60).

Engellinin sağlığı için kullanması gerek ilaçların zamanında verilmesi, engelli kişinin kişisel bakımı vb. hepsi evde bakım veren aile bireyi üzerinde olduğu için engelli bakımını üstlenen kişi kendisini daha fazla sorumluluk altında hissedebilir. Evde engelli bakımında engelli için tıbbi cihaz kullanılması gerekli oluyor ise aile halkı ve engelli birey evde kendilerini evini çok sayıda insan, alet ve malzeme ile sarılmış hissedebilir. Evde engelli bakım hizmeti veren kişinin yetersizliği ve bilgisizliği nedeniyle yüksek teknolojik araçların kullanımında sorun yaşanabilir. Engelli bireye evde bakım hizmeti sırasında acil durumlarda hemen müdahale edecek kişi bulunamayabilir. Evde bakım hizmetlerini verecek personelin alışmış olduğu bir ortam dışında hizmet vermesi verimliliği azaltabilir Aile fertlerinin sürekli bir engelli ile birlikte olması aile fertleri üzerinde stres gerginlik yaratabilir. Engelli ailesinin psikolojik desteğe ihtiyacı olabilir. Engelli kişi ailesine yük olduğu duygusuna kapılıp mutsuzluk yaşayabilmektedir (Öz 2010:80) (Taşdelen 2012: 60 -61).

Ayrıca sağlık personelinin sürekli hastanın yanında bulunamaması, evde bakım hizmetlerinin kısıtlılıkları arasında sayılabilir(Öz 2010:80) (Taşdelen 2012: 60 -61).

2.3. Evde Bakım Aylığı: Tanımı ve Hak Etme Koşulları

Aile ve sosyal politikalar, sosyal devletin bir gereği olarak 01.07.1976 tarihinde kabul edilen 2022 Sayılı Kanun'la 65 yaşını doldurmuş, muhtaç, güçsüz ve kimsesiz vatandaşlara aylık bağlanmaya başlanmıştır. Bu kanun kapsamında, Türkiye'de çalışmayacak durumda olan özürlü vatandaşlara maaş bağlanmasına yönelik bir uygulamaya gidilmiştir. Ayrıca TBMM'de 24.5.1983 tarihinde kabul edilen 2828 Sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu'nun 4. Maddesi olan Sosyal Hizmetler'e ilişkin genel esaslar kapsamında: *“Muhtaç, özürlü ve yaşlıların hayatlarını sağlık, huzur ve güven içinde sürdürmesi, muhtaç özürülülerin toplum içinde kendi kendilerini idare edebilecek ve üretken hale gelebilecek şekilde bakım ve rehabilitasyonlarının yapılması, bunlardan tedavisi mümkün olmayanların sürekli bakım altına alınması amacıyla gerekli her türlü tertip ve tedbir alınır”* ibaresi yer almaktadır. Bu kanunla özürülülere rehabilitasyon ve bakım konusunda yasal olarak bir devlet kurumu görevlendirilmiştir (Güngör ve Güneş; 2012).

Bu bağlamda; evde bakım aylığı ve hak etme koşullarını ele alacak olursak; Bakıma muhtaç özürülülerin tespiti ve bakım hizmeti esaslarının belirlenmesine ilişkin yönetmeliği ele almamız gerekmektedir. Yönetmelik; her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait veya bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarı bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünden daha az olan bakıma muhtaç özürülülerini, bu özürülülere verilecek bakım hizmetlerini, hizmetlerinin ücretlendirilmesini ve ücretlerini ödenmesini kapsar¹⁷.

Kapsam çerçevesinde bakıma muhtaç engelli kavramı başlığında bu yönetmeliğe atıfta bulunarak, yönetmelikte; *“ağır özürlü olduğu belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklilerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettirmeyecek derecede düşkün olduğu, her ne ad altında olursa olsun her türlü gelirleri toplamı esas alınmak suretiyle; kendilerine ait ve bakmakla yükümlü olduğu birey sayısına göre kendilerine düşen ortalama aylık gelir tutarının, bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3”ünden az olduğu bakım raporu ile tespit edilenler”* şeklinde tanımlandığını ifade etmiştir.

¹⁷Bakıma muhtaç özürülülerin tespiti ve bakım hizmeti esaslarının belirlenmesine ilişkin yönetmelik <https://eyh.aile.gov.tr/mevzuat/ulusal-mevzuat/yururluktan-kaldirilan-mevzuat/bakima-muhtac-ozurlulerin-tespiti-ve-bakim-hizmeti-esaslarinin-belirlenmesine-iliskin-yonetmelik>

Yönetmeliğin; İkinci Bölümünde Bakıma Muhtaç Özürlüklerin Bildirimi, Tespiti ve Değerlendirilmesi başlığı altında; mülki amirler, sağlık kuruluşları, köy muhtarları, genel kolluk kuvvetleri, belediye zabıta memurları, diğer kamu kurum ve kuruluşlar, vatandaşlar, özürlülerin kendileri veya akrabaları tarafından; bakıma muhtaç özürlü oldukları bildirilen vatandaşlardan, ailesinden veya yasal temsilcisinden; bu durumun tespiti için aşağıdaki belgeler istenmektedir¹⁷.

a) *T.C. Kimlik Numarası beyanı,*

b) *İkametgâh belgesi,*

c) *Özürlü Sağlık kurulu raporu,*

ç) *Yatılı ve sürekli bakımı için resmi veya özel bakım merkezine yerleştirilecek olan; 18 yaşını tamamlamamış bakıma muhtaç özürlü için ilgili mahkemelerden alınacak, koruma altına alınması ve bir bakım merkezine yerleştirilmesi kararı ile velayet altında değil ise vesayet altına alınması ve vasi atanması kararı; 18 yaşını tamamlamış olup akıl hastalığı veya akıl zayıflığı sebebiyle işlerini görememesi veya korunması ve bakımı için kendisine sürekli yardım gerekmesi ya da başkalarının güvenliğini tehlikeye sokması nedenleriyle kısıtlanması gerekli bakıma muhtaç özürlü için ilgili mahkemelerden alınacak, kısıtlanması ve bir bakım merkezine yerleştirilmesi kararı ile velayet altında değil ise vesayet altına alınması ve vasi atanması kararı,*

d) *Bakmakla yükümlü olunan bireyler kapsamındaki kişilerin gelir ve mal durumuna ilişkin yazılı beyanı ve taahhüdü ile beyanın içeriğine dair belgeler,*

e) *İki adet vesikalık fotoğraf,*

f) *Varsa öğrenim durumunu gösterir belge veya sureti,*

g) *Özürlünün vasisi var ise, vesayete ve vasi atanmasına ilişkin mahkeme kararı,*

ğ) *Anne babanın boşanmış olması hâlinde, boşanmaya ilişkin mahkeme kararı,*

Bakım hizmetleri değerlendirme heyeti (il müdürlüğü onayıyla sosyal çalışmacı, psikolog, çocuk gelişimci, tabip, fizyoterapist, hemşire, sağlık memuru, ebe, sağlık teknisyeni unvanına sahip kişiler arasından farklı mesleki unvanlara sahip en az üç kişiden oluşturulur. Personelin farklı kurum ve kuruluşlardan heyette görevlendirilmesi durumunda valilikten onay alınır.) kişinin ikametinde, ikametgâh adresinde yaşamıyorlar ise fiilen yaşadıkları yerde ziyaret ederek; bakıma muhtaç engellinin öz bakım hizmetleri, sağlık durumu ve psiko- sosyal durumu bakımından değerlendirdikten

sonra çıkan rapor doğrultusunda; bakıma muhtaç engellinin bakım ihtiyacını tespit eder¹⁷. Çıkarılan raporda; “*özürlüye ait veya bakmakla yükümlü olunan birey sayısına göre özürlüye düşen gelir ile özörlünün ve ailesinin fiziksel, zihinsel, duygusal, psiko-sosyal ve demografik özellikleri ve özgeçmişleri, özürlü ve özörlüyü kabullenme durumu tespit edilerek özörlünün hakları, yararlanabileceği özel eğitim, mesleki rehabilitasyon, tıbbi tedavi ve rehabilitasyon, sosyal yardımlar, koruyucu aile, evlat edindirme gibi hizmetler hakkında değerlendirme yapılır, varsa kanaat ve teklif belirtilir. Ayrıca gözlemlenen yaşam standardı ile beyan edilen gelir arasında farklılık görülmesi hâlinde, gelire ilişkin ilave bilgi ve belge istenir ve resmi veya özel kişi, kurum ve kuruluşların bilgilerinden yararlanır. Bakmakla yükümlü olunan bireyler tanımında belirtilen tüm bireylerin gelirleri, toplam gelire dâhil edilir*”¹⁷.

Bu tespitler sonucunda; bakım hizmetleri; bakıma muhtaç özörlünün veya ailesinin tercihinine göre; Genel Müdürlüğe bağlı bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde, Genel Müdürlüğün izni ile açılan diğer resmî kurum veya kuruluşlara ait merkezlerde, gerçek veya özel hukuk tüzel kişilerine ait özel bakım merkezlerinde veya bakıma muhtaç özörlünün ikametgâhında verilir¹⁷.

Yönetmelik çerçevesinde tespit ve tercihler sonucunda; engelli bireyin ikametinde; akrabası (*üveyler dahil olmak üzere bakıma muhtaç özörlünün; eşi, çocukları ile çocuklarının eşleri, ana ve babası ile bunların ana ve babası, torunları ile torunlarının eşleri, kardeşleri ile kardeşlerinin eşleri, kardeşlerinin çocukları ile kardeş çocuklarının eşleri, eşinin ana ve babası, eşinin kardeşleri, eşinin kardeşlerinin eşleri ile çocukları, amcaları ve amcalarının eşleri, amca çocukları ile bunların eşleri, halaları ile halalarının eşleri, hala çocukları ile bunların eşleri, dayıları ve dayılarının eşleri, dayı çocukları ile bunların eşleri, teyzeleri ve teyzelerinin eşleri, teyze çocukları ile bunların eşlerinden her birini,*) tarafından evde bakım hizmeti verilmesi durumunda; bakım hizmetleri değerlendirme heyeti, engelli bireyin bakımını üstlenecek kişiye, bir bakım planı oluşturur. Bakım planı; Özörlünün bakımına ilişkin fiziksel, psiko-sosyal ve benzeri alanlarda yaşanan sorunları, bu sorunların sebepleri ve tespit edilen veriler dikkate alınarak hangi alanlarda ve süreçte bakıma ihtiyaçlarının olduğunun belirlenmesi, belirlenen ihtiyaçlar doğrultusunda yapılabilecek çalışmaları içerir¹⁷.

Bakım hizmetinin bakıma muhtaç özörlünün akrabaları tarafından verilmesinde yukarıda belirttiğimiz hususlara ek olarak; ailenin bakım hizmetindeki yeterliliğini arttırmak ve aileye bakım hizmetinin verilmesinde uygulanacak usul ve esaslar konusunda rehberlik etmek adına bakım hizmetleri değerlendirme heyetinde görevli bir

veya bu heyette görevlendirilebilecek başka personel, yılda en az bir kez veya ihtiyaç duyulduğu zaman bakıma muhtaç engellinin ikamet ettiği haneye incelemelerde bulunabilir. İnceleme esnasında hanede bakmakla yükümlü olduğu birey sayısında değişiklik olup olmadığını gözlemler ve gelirlerinde değişiklik olup olmadığı hakkında bilgi alır. Tespitlerine, gözlemlerine ve aldığı bilgilere ilişkin yeniden rapor hazırlar. Hazırlanan yeni rapor doğrultusunda yeniden değerlendirme yapılır.

Sonuç olarak bakım aylığı almaya hak eden bakıma muhtaç engelli ve ailesi; aynı yönetmeliğin 13. Maddesi d bendinde “Akrabaları tarafından günde yirmi dört saat süreyle bakılan bakıma muhtaç özürlüler için bir aylık net asgari ücret tutarında ödeme yapılır” şeklinde belirtilir.

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü; Araştırma ve Geliştirme Daire Başkanlığının yayınladığı 2014 verilerine göre ülke genelinde 450.031 kişi evde bakım hizmetinden yararlanmıştır¹⁸.

Tablo 1: Yıllara göre Engelli Evde Bakım Aylığı

Yıllar	Engelli Sayısı	Evde Bakım Ödeme Miktarı (Milyon TL)
2014	450.031	3.982
2013	427.434	3.449
2012	398.335	2.944
2011	347.756	2.214
2010	284.595	1.483
2009	210.320	86
2008	120.000	417
2007	30.638	35

Kaynak: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Araştırma ve Geliştirme Daire Başkanlığı

¹⁸ Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (EYHGM); Yıllık İstatistik Bülteni 2015
http://www.engellivakfi.org/doc/2015_istatistik_bilgileri.pdf (01.02.2017)

2.4. Evde Bakım Hizmetlerini Gerçekleştiren Diğer Kurumlar

Bu başlık altında ; sağlık kuruluşları evde bakım hizmeti ile belediyelerin sağladığı evde bakım hizmetleri anlatılacaktır.

2.4.1. Sağlık Kuruluşları Bakımından Evde Bakım Hizmetleri

5378 sayılı Özürlüler Kanunu'nun 11. Maddesi'nde erken tanı ve koruyucu hizmetlerde devletin rolünün altı çizilmekte, bu durum; *“Yeni doğan, erken çocukluk ve çocukluğun her dönemi fiziksel, işitsel, duyuşsal, sosyal, ruhsal ve zihinsel gelişimlerinin izlenmesi, genetik geçişli ve özürlülüğe neden olabilecek hastalıkların erken teşhis edilmesinin sağlanması, özürlülüğün önlenmesi, var olan özrüñ şiddetinin olabilecek en düşük seviyeye çekilmesi ve ilerlemesinin durdurulmasına ilişkin çalışmalar Sağlık Bakanlığınca planlanır ve yürütülür.”* şeklinde ifade edilmektedir¹⁹

Yani sağlık bakımından evde bakım; özürlü, yaşlı, süreğen hastalığı olan veya hastalık sonrası iyileşme dönemindeki bireyleri buldukları ortamda destekleyerek, sosyal yaşama ayak uydurmalarını sağlamak, bakıma gereksinim duyan bireyin aile üyeleri üzerindeki yükünü hafifletmek için birey ve aileye sunulan psiko- sosyal, fizyolojik ve tıbbi destek hizmetleri ile sosyal hizmetleri içeren bir bakım modeli şeklinde tanımlanabilir (Altuntaş ve ark 2010; 154).

Evde sağlık hizmetleri kapsamında hekimler, hemşireler, fizyoterapistlerin tıbbi malzeme, tıbbi aygıt ve ilaç hizmetleri ile ameliyat sonrası bakım gereksinimi olanlardan uzun süreli bakıma ihtiyacı olan hasta ve yaşlılara, yeni doğum yapan annelerden tedavisi evde de sürdürülebilecek hastalara, kısa süreli hemşirelik hizmetlerine gereksinim duyanlardan, aşılama ve laboratuvar tetkikleri, özürlülere ve yaşlılar da dahil olmak üzere hizmetleri evinde veya işyerinde almak isteyenlere kadar çok geniş bir yelpazede ihtiyaç sahiplerine hitap etmektedir (Özer ve Şantaş, 2012: 97-100) (Altuntaş ve ark 2010; 154).

Evde bakım hizmetlerinin tercih edilmesinin nedeni, gereksinim olduğu anda profesyonel sağlık ekibi üyelerinin hasta ve ailesine kendi ev ortamlarında sağlık hizmetini sunabilmesidir. Hastanın bozulan sağlık durumunun düzeltilmesi ya da iyileştirilebilmesi, hastane yatışlarını azaltılması, böylece hasta ve aile kendi

¹⁹ Engelliler Hakkında Kanun 2005 (madde 11)
<http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378.pdf> (24.12.2016)

ortamlarında takip edilerek ve sağlık ekip üyelerinin onların gereksinimi olduğu sürece yanlarında olmalarını sağlamaktır. (Özer ve Şantaş , 2012: 97- 100).

Şubat 2010 yılında Sağlık Bakanlığınca “Evde Sağlık hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkındaki Yönerge” yürürlüğe konulmuştur. Bu yönergenin amacı; evde sağlık hizmetleri gereksinimi olan bireylerin muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyonlarının evinde ve aile ortamında sağlamak, bu kişilere ve aile bireyelerine sosyal ve psikolojik destek hizmetlerinin bir bütün olarak birlikte verilmesi için Sağlık Bakanlığına bağlı sağlık kurumları bünyesinde "Evde Sağlık Hizmetleri" birimleri kurulması, bu birimlerin en temel donanım ile araç gereç ve personel ölçümlerinin ve personelin görev yetki ve sorumluluklarının belirlenmesi, iletişim, uygulanacak kayıt ve izlem sistemlerinin tanımlanması ve uygulamanın denetimine ilişkin usul ve esasların belirlenerek evde sağlık hizmetlerinin sosyal devlet anlayışı ile etkin ve ulaşılabilir bir şekilde uygulanmasını sağlamak olarak belirtilmiştir (Altuntaş ve ark 2010; 154).

Hastanelerin sunduğu evde bakım hizmetinden; ekonomik yoksulluk içerisinde bulunan bireyler ile ağır özürü raporlu mevcut olan kişiler ücretsiz olarak yararlanabilir. Ayrıca 1 Mart 2011 yılında Sağlık Uygulama tebliğinde yapılan değişikliklerle; hastanelere bağlı evde sağlık hizmetlerinde hastane otomasyonu açılarak verilen gününbirlik hasta muayene, tedavi ve kullanılacak malzemelerin faturası SGK tarafından ödenmeye başlayacaktır (Özer ve Şantaş; 2012).

Sağlık Bakanlığı 2015 yılı faaliyet raporunda 2015 yılı için evde sağlık hizmeti alacak olan kişi sayısı 123.000 olarak belirtilirken 2015 yılı sonunda 272.934 kişi bu hizmetten yararlanarak; evde sağlık hizmeti performans göstergelerine göre başarılı bulunmuştur²⁰

²⁰ Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu 2015 İdari Faaliyet Raporu
<http://www.saglikaktuel.com/d/file/4ae253f3a81e4092843d7b949d1d832b.pdf> (08.01.2017)

Tablo 2 : Evde Sağlık Hizmeti Performans Gösterge Tablosu

YIL	2015								
STRATEJİK AMAÇ 2	İnsan odaklı, erişilebilir, nitelikli ve güvenli sağlık hizmeti sunmak.								
STRATEJİK HEDEF 5	Bedensel, zihinsel ve sosyal şartları nedeniyle özel ihtiyacı olan kişilerin uygun sağlık hizmetlerine daha kolay erişimini sağlamak.								
PERFORMANS HEDEFİ 9	Bireylerin sağlık hizmetlerine erişimini kolaylaştırmak.								
Hizmet mekanlarının, engelli ve erişim zorluğu yaşayanlara göre yeniden düzenlenmesi, evde sağlık hizmeti alacak hedef kitlenin zamanında tespit edilip uygun sağlık hizmeti sunulmasını sağlayacak ortak çalışmalar yapılmasını hedeflenmektedir.									
Performans Göstergesi	Hedeflenen Gösterge Düzeyi	I. Üç Aylık	II. Üç Aylık	III. Üç Aylık	IV. Üç Aylık	Yılsonu Gerçekleşmesi	Hedefin Gerçekleşme Oranı	Hedefin Sapma Oranı %	Hedefe Ulaşma Derecesi
Evde Aktif Sağlık Hizmeti Alan Aktif Hasta Sayısı	123.000	231.174	17.520	6.458	17.782	272.934	221.90	121.90	Başarılı
Tanım	Sağlık tesislerimize erişemeyen hastalarımızın yerinde teşhis ve tedavilerinin yapılmasının sağlanması.								
Performans Sonuçlarının Değerlendirmesi	Evde sağlık hizmetlerine ait kurumumuz tarafından belirlenen hedef gerçekleşmiş olup hedefin üzerinde hastaya hizmet sunulmaktadır. Bu sonucun alınmasında bakanlığımızın bu hizmete vermiş olduğu önemin etkisi büyüktür. Ülkemiz hızla yaşlanmaktadır. Böylece yaşlılık ve beraberinde gelen kronik hastalıklar da artış göstermekte olup hizmete ihtiyaç duyan hasta sayısı da her geçen gün artmaktadır. Ayrıca hizmet sunucuları tarafından hizmetin önemi daha iyi anlaşılmıştır, dolayısıyla hem ekip sayıları hem de araç sayıları günden güne artmaktadır.								

Kaynak: Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu 2015 İdari Faaliyet Raporu

Sağlık Bakanlığı 2015 yılı faaliyet raporunun içerisinde; engelli bireylere sunulan evde sağlık hizmetini ayrı bir değerlendirme olarak sunmadığı için bu oranı net olarak bilememekteyiz.

2.4.2. Belediyelerin Sağladığı Hizmetler Bakımından Evde Bakım Hizmetleri

Özürllü Kanununa göre; büyükşehir belediyelerinde özürllü kişiler ile ilgili bilgilendirme, bilinçlendirme, yönlendirme, danışmanlık, sosyal ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri vermek üzere özürllü hizmetleri birimleri oluşturulur. Bu birimler, faaliyetlerini özürllülere hizmet amacıyla kurulmuş vakıf, dernek ve bunların üst kuruluşlarıyla işbirliği halinde sürdürürler²¹.

5216 sayılı Büyükşehir Belediyesi Kanunu, özürllü dostu sosyal politikaların oluşturulmasına yönelik olarak en somut açılımını, “Büyükşehir belediye başkanının görev ve yetkileri” kısmında göstermektedir. Ayrıca aynı kanunun ek 1’inci maddesinde *“Büyükşehir belediyelerinde engellilerle ilgili bilgilendirme, bilinçlendirme, yönlendirme, danışmanlık, sosyal ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri vermek üzere engelli hizmet birimleri oluşturulur. Bu birimler, faaliyetlerini engellilere hizmet amacıyla kurulmuş vakıf, dernek ve bunların üst kuruluşlarıyla işbirliği hâlinde sürdürürler. Engelli hizmet birimlerinin kuruluş, görev, yetki, sorumluluk ve işleyişine ilişkin usûl ve esaslar Özürllü İdaresi Başkanlığının görüşü alınarak İçişleri Bakanlığınca hazırlanacak yönetmelikle belirlenir.”* Buna göre Büyükşehir Belediye Başkanı, bütçede yoksul ve muhtaçlar için ayrılan ödeneği kullanmak, özürllülerle ilgili faaliyetlere destek olmak üzere engelli merkezleri oluşturmak, engelliler için bilgilendirme, yönlendirme, danışmanlık, sosyal ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri vermekle görevlidir

Buna binaen “Özürllü Hizmet Birimleri” kurulmasına dair bir yönetmelik de yürürlüğe girmiştir²². 2005 tarihli Belediye Kanunu da, belediye başkanlarına bütçede yoksul ve muhtaçlar için ayrılan ödeneği kullanmak ve engellilere yönelik hizmetleri yürütmek üzere özürllüler merkezi açma görevini vermektedir²¹. Diğer taraftan aynı kanun, *“Belediye hizmetleri, vatandaşlara en yakın yerlerde ve en uygun yöntemlerle sunulur.”* derken hizmet sunumunda başta engelliler olmak üzere, yaşlı, düşkün ve dar gelirlilerin durumuna uygun yöntemler uygulanması gerektiğinin altını çizmektedir²¹ (Seyyar; 2013).

²¹ Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürllü Ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Bilgilendirme Rehberi
<http://evh.aile.gov.tr/data/544f6149369dc328a057cfc1/bilgilendirmerehberi2.pdf> (11.08.2015)

²² Büyükşehir Belediyeleri Özürllü Hizmet Birimleri Yönetmeliği (2006)
<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2006/08/20060816-9.htm> (12.02.2017)

Denizli Büyükşehir Belediyesi'nin 2015 yılı performans değerlendirme raporunda ise engellilere yönelik yaptıkları hizmetleri; bütçede yoksul ve muhtaçlar için ayrılan ödeneği kullanmak, engellilerle ilgili faaliyetlere destek olmak üzere engelli merkezleri oluşturmak, gençlere, kadınlara, yaşlılara ve engelli vatandaşlarımıza yönelik hizmetler, engellilere yönelik ulaşım kolaylıkları sağlanması ile yaşlı ve engellilere yönelik sosyal faaliyetlerin düzenlenmesi olarak saymış kendilerini 5378 sayılı engelliler kanun, engellilere hizmet sunumu (içişleri bakanlığı) genelgesi ve engelli hakları izleme ve değerlendirme kurulu hakkında başbakanlık genelgesi ile bağlamışlardır²³

Ayrıca Denizli Büyükşehir Belediyesinin evde bakım hizmetleri birimi olup ihtiyaç sahibi ailelerini ev temizliği, kişisel bakımları vb. gereksinimleri konusunda hizmet vermektedir.

²³ *Denizli Büyükşehir Belediyesi 2015 yılı Performans Programı (2015)*
<http://www.denizli.bel.tr/userfiles/file/2015%20performans%20program%C4%B1.pdf>(12.02.2017)

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

ENGELLİ EVDE BAKIM HİZMETLERİNDE AİLENİN YETERLİLİĞİ: DENİZLİ MERKEZ İLÇE ÖRNEKLERİYÖNELİK BİR ARAŞTIRMA

3.1. Araştırma Metodoloji

Araştırmanın konusu, engelli bireye sahip olan ailelerin, engelli bireyine evinde bakması konusunda yeterli olup olmadığını tespit etmektir. Bu kapsamda evde bakım aylığı alan kişilerle görüşülmüştür.

Bununla birlikte evde bakım hizmetinin aile üyeleri tarafından gerçekleştirilmesinin yeterli olup olmadığı konusu, bu hizmeti kurumsal olarak yerine getiren Denizli Belediyesi, Sivil Toplum Kuruluşları, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı İl Müdürlüğü ve Halk Sağlığı Müdürlüğü Engelli Bakım Hizmetleri Birimi ile yapılan görüşmelerle de tartışılmıştır.

Kişi seçiminde Denizli Merkez İlçeleri olan Pamukkale ve Merkezefendi ilçe sınırları içerisinde yaşayan engelli birey ve aileleri göz önüne alınmıştır.

Bu projenin amacı; engelli bireylerin bakımında ailenin ne kadar engelliye bakma konusunda yeterli olduğunu anlamaktır. Bu kapsamda çeşitli eğitim düzeylerine sahip aileler ve çeşitli engellere sahip bireyler seçilmiştir.

Değişken çeşitliliği çok olup engelli bireylerin eğitim, sağlık, sosyal ve ekonomik ihtiyaçlarının karşılanması konusunda incelemeler yapılmıştır. Araştırma yapılırken engelli bireylere sahip olan ailelerin engelli bireyleri ile kendilerinin toplumdaki durumları, hissettikleri ve engelli bireye sahip olmanın aile üzerindeki etkileri yan amaç olarak bakılmıştır.

Araştırma engelli bireylerin temel ihtiyaçlarının karşılanması konusunun ailesi tarafından evde bakılması ve ailenin bu konuda engelli bireyi için ne derece uygun olduğunun ortaya konulması konusunda önem taşımaktadır.

Çalışmada nitel araştırma teknikleri kullanılmıştır. Engelli evde bakım konusu ile ilgili kavramsal literatür taraması yapılmıştır. Engelli bireylerine evlerinde bakan ailelerle görüşülmüştür.

Bu kapsamda, engelli evde bakım parası alan yirmi aileyle, derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Görüşmede kapalı ve açık uçlu olmak üzere toplam kırk dört

soru sorulmuştur. Görüşme tekniği beş bölümden oluşmuştur. Görüşmenin ilk bölümünde on soruluk demografik sorulara yer verilmiştir. İkinci bölümünde hangi evde bakım hizmetlerinden ne ölçüde yararlandıkları ile yasal haklarını bilip bilmedikleri bilgileri on sekiz adet soru ile öğrenilmeye çalışılmıştır. Üçüncü bölümde dört adet soru ile katılımcıların ailelerin kendi bakış açılarından engelli bireylerine bakma konusunda yeterli görüp görmedikleri öğrenilmeye çalışılmıştır. Son iki bölümde toplam on iki soru sorulmuş olup dördüncü bölümde genele çerçevede Denizli’de Evde Bakım Hizmeti Sunan Kurumların ve Sivil Toplum Kuruluşlarının Faaliyetleri ifade edilmiş, son bölümde ise kurum yetkililerinin; engelli aileleri açısından engelli evde bakım konusundaki görüşlerine yer verilmiştir.

Görüşme süreci ortalama 25 - 30 dakika sürmüştür, bu görüşmeler 1 Ağustos 2015 ile 01 Kasım 2017 tarihleri arasında kişilerle yüz yüze görüşerek gerçekleştirilmiştir. Elde edilen veriler değerlendirilerek metin olarak aktarılmıştır. Araştırmanın bilimsel olmasına özen gösterilmiştir.

Görüşme sırasında kişilerin bazı sorulara çekimser cevap vermeleri ve tedirgin davranmaları, doğru bilgilere ulaşmamızı zorlaştırmıştır.

3.2. Görüşmeci Bilgileri

3.2.1. Görüşmecilerin Demografik Bilgileri

Görüşmenin ilk bölümü kişilerin demografik bilgilerini öğrenmeye yönelik olup bu bölümde 9 adet soru yer almaktadır. Bu bilgiler engelli bireyi ve engelli aileyi tanımaya ve hane özelliklerine çıkartmaya yöneliktir.

On erkek ve on kadın engelli toplamda yirmi aile ile görüşülmüş olup engelli bireylerin bakımını yapan ve onlarla bire bir ilgilenen kişilerin genelini anne, eş, gelin, kayınvalide ve kız kardeş olmak üzere kadınlar oluşturmaktadır.

Bu yirmi engelliden ancak dört engellinin bakımında erkek birey görev almakta olup onlar da engellinin eşi veya babasıdır.

Engelli bakımını üstlenen kadınlarının aile statülerindeki konumu da değişiklik göstermekteyken engelli bakımını üstlenen erkeklerin aile statülerindeki konumu kadınlarınkı kadar çeşitlilik göstermemektedir.

“Eşim doğuştan görme engelli ve süreğen rahatsızlıkları mevcut, kendisi ile evlenirken engelli olduğunu biliyordum. Eşimin benden başka bakacak kimsesi yok. Eşim bana 4 çocuk verdi. Eşime bakmaktan mutluyum, zaten kendi ihtiyaçlarını kendisi karşılayabiliyor, ihtiyaçlarını karşılayamadığı durumlarda yardımcı oluyorum.” G14

“Oğlum % 98 bedensel engelli, yürüyemiyor. Eşimden boşandıktan sonra oğlumla babası olarak ben ilgilenmeye başladım. Oğlum şu anda İletişim Fakültesi ikinci sınıf öğrencisi, onunla gurur duyuyorum.” G7

“Oğlum 26 yaşında ve % 70 zihinsel ve bedensel engelli, eşim engelli oğlumdan sonra ardı ardına iki hamilelik daha geçirdi. Eşimin hamileliği sırasında oğlum ile ben ilgilendim. Ayrıca oğlum artık erişkin bir birey oldu bu da eşimin fiziksel olarak oğlumun bakımında zorlanmasına da yol açıyor.” G4

Erkekler genelde eşlerinden ayrıldıkları için ya da eşlerinin mücbir sebeplerden ötürü bu görevi üstlenmişlerdir.

“İki tane engelli oğlum var. Eşim vefat etti. Oğullarımın benden başka bakacak kimsesi yok. 88 yaşındayım oğullarım benim her şeyim. Hayatım onlar benim.” G8

“O benim kızım zihinsel ve bedensel engelli diye onu sokağa mı atacağım elbette ben bakacağım başka kim bakacak” G10

“Gelinim de doğuştan parapleji %99 ağır engellidir. Oğlum 7 yıl önce trafik kazası geçirdi ve o da iki bacağını kaybetti (% 68 engelli). Oğlumun trafik kazasından önce, oğlum ve gelinim kendi düzenlerini kurmuşlardı. Fakat şimdi ikisi de bakıma muhtaç, içim rahat etmiyor onları bir başlarına bırakmaya. Hep yanlarında olup ihtiyaçları için elimden geleni yapıyorum. İkisi de benim evladım.” G15

“Kayınvalidem 95 yaşında, %87 zihinsel ve bedensel engellidir. Eşim benden onun bakımını üstlenmemi istedi. Ben de kabul ettim.

Kayınvalidem sonuçta, kabul etmeseydim de ne yapsaydım. Yaşlı kadın, konu komşu ne derdi.”G1

Kadınlarda ise engelli bakımı duygusal bir zorunluluk olarak kendini gösterirken toplum baskısı da göz önüne alınabilir. Annelik duygusu, evlat kavramı daha çok kadınları engelli bireylerin bakımını üstlenmeye itmiştir. Engelli ile bire bir kan bağı bulunmadığı durumlarda ise toplumun ataerkil düzeniyle ilişkili olarak engeli bakımını üstlenen kişi bu duruma kendisini zorunlu hissetmiştir.

Görüşme yaptığımız ailelerden engelli bakımını üstlenen kişilerin yaş ortalamasına baktığımızda ortalamanın 56 olduğunu yani insan gelişim dönemlerinde, yetişkinlik dönemine erişmiş kişiler olduğu ortaya çıkar. Engelli bireylerde ise ortalama, 36 seviyesindedir. Engelli bireylerin üçü çocukluk, üçü ergenlik, on üçü yetişkinlik, biri ise yaşlılık dönemindedir.

“Ben 57 yaşındayım, oğlum 5 yaşında ve %93 orta düzeyde bilişim geriliği, down sendromu engelleri mevcuttur. Engelli oğlum benim üçüncü çocuğum diğer çocuklarım 28 ve 16 yaşındalar. Onlarda herhangi bir engellilik yok. Doğal olarak sağlıklı bir çocuğun nasıl gelişim gösterdiğini ve ne gibi ihtiyaçlara haiz olduğunu biliyorum. Ama 5 yaşındaki oğlum bambaşka, ondan en ufak dışa dönük iletişim bizi dünyalar kadar mutlu ediyor. Başını dik tutmayı 1.5 yaşındayken, yürümeyi 3.5 yaşındayken öğrendi. Halen konuşamıyor ve tuvalet eğitimi yok.” G19

G19’de çocukluk evresinde bir bireye sahip olan aile; çocuğundan, çocuğun normal gelişimine dair aldığı en ufak bir dönüştten mutlu olmaktadır.

“Ben 41 yaşındayım, kızım ise 22 yaşındadır. Biyolojik olarak ergenliğe adım attı. Ama kendisi %100 bedensel ve zihinsel engelli (cerebalPalsy +Quadriparazi, orta ağır derecede mentalretrdasyon) dir. Kızım dışında 16 yaşında ve 14 yaşında bir kız ve bir erkek çocuk daha var. Anlayacağınız evimiz ergenlik döneminde. Hepsinin ayrı ayrı ihtiyaçları istekleri ve gereksinimleri var. Ama karşılaştırdığımda belki bedensel engelinden diyeceksiniz, belki zekâ geriliğinden diyeceksiniz belki diğerlerinden daha büyük olmasından diyeceksiniz. 22 yaşındaki kızım bu dönemi daha ağır atlatıyor. Hırçınlıkları, kıskançlıkları arttı. Dışarıya

ilgisi diğerleri kadar artmasa da onda da bir artma gözlemledim. Diğer çocuklarım dışarıda kendilerini koruyabilirler ama 22 yaşındaki kızımı yanımdan ayırmak istemiyorum. Allah muhafaza...” G12

G12’de ergenlik yaşına girmiş üç tane çocuğu olan anne, en çok engelli çocuğu için endişeleniyor.

“Eşim (erkek) 52, ben 51 yaşındayım. Üç çocuğumuz var. Bir evli, diğerleri 22 ve 21 yaşındalar. Eşim % 93 ağır engelli (işitme kaybı, diabetesmellitus, katarakt,solfitizisbulbi) dir. Eşimde işitme kaybı var, bir gözü yok ve diğeri de az görüyor. Eşimle birlikte büyüdük sayılır. Ondan dolayı ihtiyaçlarını karşılamakta sıkıntı çekmiyorum.” G5

G5’de yetişkinlik döneminde bulunan engelli için ailesi (eşi), eşinin engelli durumunu kanıtsamış ve benimsemiş olmasından kaynaklı olarak engelli bireyin ihtiyaçlarını karşılamak ona zor gelmediğini belirtiyor.

“Daha öncede de demiştim kayınvalidem 95 yaşında, %87 zihinsel ve bedensel engelli; bakımı çok zor artık iyice yaşlandı yatalak durumdadır. Zaten bez tutuyoruz. Banyo yaptırmak bir ölüm, banyo yaptırmasan kokuyor. Ben 57 yaşındayım ama benimde halim yok ki. İlaçlarını düzenli veriyorum. Yemesini içmesini eksik etmiyorum.” G1

G1’de yaşlılık döneminde bulunan engellinin bakımında aile zorlandığını ifade etmektedir. Hem engelli bireyin ilerlemiş yaşı hem de bakan kişinin ilerlemiş yaşından kaynaklı olarak engelli bireyin ihtiyaçlarını karşılamak ona zor gelmediğini belirtiyor.

Sonuç olarak aslında engelli birey için de aile içinde her yaş dönemi; aynı yaşın normal dönemine göre zor geçiyor.

Görüşme sırasında ailelerin engelli bireyleri için endişelendiklerini gözlemledir.

“Kızım 26 yaşında bütün tehlikelere açık; zeka geriliği ve fiziksel engelli var. Her gün haberlerde okuyoruz, öldürmeler, yaralamalar, tacizler vb. Herkes bir endişeleniyorsa ben on katı yüz katı endişeleniyorum. Kızım bir yerde epilepsi krizi geçirir ben yanında olamazsam, başına kötü şeyler

gelirse diye. Bütün her şeyinde bana bağımlı, dışarıdaki bütün tehlikelere açık.”G10

Bir kadın engelli bireye sahip olan G10 kızı için oldukça endişeli ifadelerde bulunmuştur. Benzer ifadeler diğer kadın engelli bireye sahip ailelerde de görülmektedir.

“Oğlum 26 yaşında, kısmen de olsa kendi ihtiyaçlarını kendisi görebiliyor. Bağırma ve saldırma eğilimi var. Evet kötü haberleri bizde okuyoruz ama kendisini de koruyabileceğine inanıyorum” G4

Erkek engelli bireye sahip engelli ailesinde G4’de görüldüğü gibi kadın engelli bireye sahip engelli ailesinden daha az endişeli gözükmektedir. Nedenini ise engelli erkek bireylerini engelli olmalarına rağmen kendilerini koruyabileceklerini düşünmeleridir.

Engellilik durumu doğuştan (genetik, doğum sırasında oluşan komplikasyonlar vb.) veya sonradan (kazalar vb.) oluşabiliyor. 17 engelli birey doğuştan 3 tanesi ise sonradan engelli olmuştur.

“Kayınvalidemin gençliğinde hiçbir engeli yokmuş, yaş aldıkça hastalıklar arttıkça bir de yatağa düşünce iyice bakıma muhtaç oldu.” G1

Yaş ilerledikçe süregelen hastalıklar artmaya başlar. Aynı zaman da kemik ve kas erimelerine bağlı olarak yaş alan bireylerde denge kayıpları ve düşmeler başlar. Yaşlı bireylerin düşmeleri sonucunda en tehlikeli durum kalça kırıklığına nedeniyle yatağa bağlı kalmaktır. Fiziksel yetersizliğin yanında duygusal ve ruhsal yetersizliklerde yaşlı bireylerin sonradan engelli olmalarını etkilemektedir. G1’de görüldüğü gibi yaşlılıktan kaynaklanan fiziksel ve duygusal yetersizlik sonucunda bakıma muhtaçlık ve sonradan oluşan bir engellilik durumu mevcuttur.

“Eşim geçirdiği kaza sonucunda %97(quadriparezi, orta düzeyde koahidiabetes, katarak, işitme kaybı vb.) engelli oldu. Başlarda çok zorlandık ve yadırgadık sadece ben ve oğlum değil kendisi de öyle... Engelli olmak kendisine çok koydu” G20

Görüşmecilerimizden G 20 de trafik kazası sonucunda sonradan engelli olmuştur.

“Benim %90 ağır mentalreterdasyon engeli oğlumdan(28) başka 25 ve 23 yaşlarında bir kızım ve bir oğlum daha var. Allah’a şükür onlarda herhangi bir engellilik durumu yok. Genetik olarak da ailemizde engelli birey de yok. Doğum esnasında olan bir komplikasyondan dolayı çocuğumun engelli doğduğunu düşünüyorum.”G9

Bebeğin doğum esnasında, oksijensiz kalması vb nedenlerden dolayı genetik hiçbir neden olmasa bile engelli bireyler meydana gelmektedir.

“Oğlum (43) doğuştan quadriparezi; ilk öğrendiğimde, bende korku endişe ve suçluluk duygusu uyandırdı. Bir süre onu kabullenemedim. Uzaktan akrabalarımızda da engelli bireyler var. Ama kendimde ailemde engelli bireyle karşılaşmak, o zamanlar için, yıkıcı olmuştu. En küçük çocuğum 24 yaşında kız, 1 bekar, 2 evli oğlum daha var onlarda engellilik söz konusu değil” G13

“Kızım %100 ağır engelli otizmlidir. İlk çocuğumda ve üçüncü çocuğumda engellilik görülmedi. Eşimle uzaktan akrabayız. Doktorlar akraba evliliğinde olabilir dediler.” G17

G13 ve G17 de olduğu gibi genetik nedenlerden dolayı olabilir. Bu engelliliğe; akraba evlilikleri, genetik yatkınlık vb. nedenler sebep oluşturur.

20 engelli bireyden 2’si dul, 5’si evli, 13’ü becardır.

“Biz evlendiğimizde eşimin engellilik durumu yoktu. Mukadderat” G20

G20’deki gibi görüşme yaptığımız 2 engelli ailesi de eşlerinin sonradan engelli olduğunu ifade etmiştir. Aileler bu engellilik durumuna kaderci bir şekilde yaklaşmışlardır.

“Daha öncede de dediğim gibi eşim doğuştan görme engelli ve süreğen rahatsızlıkları mevcut, kendisi ile evlenirken engelli olduğunu biliyordum.” G14

“Eşim işitme engelli, gözleri de az görüyor, şeker rahatsızlığı da mevcut. Büyükler uygun gördü evlendik.” G5

G14 ve G5 büyüklerinin uygun görmesi ile evlendiklerini ifade etmiştir. G14 aynı zamanda evlenirken eşinin engelli olduğunu bildiğini belirtmiştir. Görücü usulü veya büyüklerin uygun görmesi ile yapılan evliliklerde evlenecek iki kişinin da rızası alınmamış olabilir. Gene bu tür evliliklerde de kaderci yaklaşım ön plana çıkıp bakıma muhtaç engelli olan bireye bakan kişi eşini sahiplenerek evliliğini sürdürmüştür.

“Kayınvalidem şizofren, eşi ile evlenirken bu rahatsızlığı bu derece değilmiş, hatta hiç yokmuş, gayet sağlıklı neşe dolu bir kadınmış. Genetik bir yatkınlık olduğu için zamanla artarak devam etmiş.” G6

G6’da aslında genetik bir yatkınlık olan rahatsızlığın sonradan ortaya çıkması sonucunda engelliliğin olduğunu ifade etmiştir. Bu durumda bakıma muhtaç engelli bireyin eşi, kendisinde önce vefat ettiği için ve bakımı üstlenen kişinin gelini olması münasebeti ile yorum yapılamamıştır.

Genel itibari ile doğuştan veya sonradan oluşan engellilik durumlarında eşler kaderci bir yaklaşım izlemiş ve engelli bireylerinden uzaklaşmak yerine onları sahiplenmeyi tercih etmişlerdir.

“Oğlum engellinde dolayı evlendirmeyi düşünmüyorum.” G4

G4 gibi diğer bütün 13 bekar engelliye sahip aileler engelli bireylerini evlendirmeyi düşünmemektedir. Nedeninin; engelli bireyin bakımının zor olmasından kaynaklı, hiçbir kimsenin bu bakımı üstlenmek istemeyeceklerini düşünmeleri olduğunu düşünmekteyim.

Engelli bakımını üstlenen kişilerden 13’ü ilkokul mezunu (5. sınıf), 2’si ortaokul mezunu, 5’i de herhangi bir okula gitmemiştir. Engelli bireylerde ise bu durum, 5 kişi ilkokul mezunu, 6 kişi bir eğitimin kurumundan eğitim almaya devam ediyor, 7 kişi ise hiç eğitim almamış veya eğitim alabilecek düzeyde değildir.

“Kayınvalidem 61 yaşında ve şizofrendir. Eğitim olabilecek düzeyde değildir. Zamanında da ailesi tarafından okutulmadığı için de okur yazarlığı yok.” G6

“Kardeşim 33 yaşında, % 70 ağır mentalreterdasyon rahatsızlığı var. Ben de eğitim alsın isterdim. Engellinden dolayı eğitim alamıyor. Herhangi bir eğitim kurumuna götürmüyoruz.” G11

G6 örgün eğitim alma yaşını geçtiği için, G11 de engellilik durumunun örgün eğitim veya engellilere yönelik eğitim almasına müsait olmamasından dolayı eğitim almamışlardır.

“Eğitim almıyor. Fizik tedavi için gerekli bedensel hareketleri yaptırıyorum. Başka bir şey yapmıyor. Zamanında eğitim almasını çok istedik ama bizim zamanımızda rehberlik ve araştırma merkezleri olsun milli eğitimin engelli çocuklara bakış açısı olsun tam oturmuş değildi. Şimdilerde yeni yeni güzel işler yaygınlaşıyor.” G16

G16 engelli bireyi için, engelli düzeyine göre eğitim aldirmek istediklerini fakat dönemin şartlarında engellilere yönelik hizmetlerin bu denli yaygın ve bilinçli bir şekilde uygulanmamasından dolayı eğitim aldirmadıklarını belirtmiştir. Fakat engelli bireyinin engelinin ilerlememesi en azından var olan durumun korunması için fiziksel rehabilitasyon eğitimlerini aldirmaktalar.

“Oğlum da gelinim de bedensel engelli, oğlum bir trafik kazası sonucunda belden aşağısını kullanamaz hale geldi, gelinim ise çocukken geçirdiği çocuk felci nedeniyle (%99 ağır engelli) engellidir. İkisi de ilkokul mezunu, ikisi de yetişkin insanlar ve fiziksel durumlarından dolayı imkanlarımızda elvermediği için ilkokul dışındaki eğitimlerini gerçekleştiremedik.” G3

“Oğlum %88 ağır engelli (quadriparezi, süreğen), yoğun depresyon geçiriyor, yalnızca ilkokula kadar okutabildik.” G13

G16 da görüldüğü gibi G3 ve G13 ‘de engelli bireylerini okutmak ve en azından engelli türlerine göre eğitim almalarını istemekteler. Fakat çeşitli nedenlerden dolayı (yaş, engellilik durumunun) engelli bireylerini yalnızca ilkokula kadar okutmuşlardır.

“Ben ilkokul mezunuyum. Kızımın (7 yaşında) diğer çocuklar gibi eğitim almasını çok istiyorum. Çeşitli eğitim kurumlarına elimden geldikçe

götürmek istiyorum. Şimdilik sadece görme engelliler okulunda eğitim alıyoruz. Kızımda görme engelinin yanı sıra bilişim geriliği, yürüme bozukluğu da mevcut. Okulunu ve öğretmenlerini severse diğer engelleri için eğitim kanallarını da zorlayacağım. Kızımı çok seviyorum.” G2

“Ben ilkokul mezunuyum. Daha öncede belirttiğim gibi oğlum İletişim Fakültesi ikinci sınıf öğrencisidir. Devletin sunduğu eğitim imkanlarından yararlanmak için onu okula getirip götürüyorum. Elbette ki sağlık sorunlarından dolayı eğitimi sekteye uğradığı zamanlar çok oluyor.” G7

“Oğlum %90 ağır zeka geriliği engelli, özel eğitim merkezine götürüyorum.” G18

G2, G7 ve G18 gibi engelli durumları eğitim alamaya müsait engelli bireylerini aileleri engelli bireylerinin eğitim almaları konusunda, onları desteklemiştir. Hatta onları okullarına bire bir götürerek bir fedakarlık örneği göstermişlerdir.

Sonuç olarak görülüyor ki engelli aileleri, engelli bireylerin aslında eğitim almasını önemsiyorlar. Onların eğitimi için ellerinden gelen imkanları kullanıyorlar.

20 ailenin 3 tanesinde birden fazla engelli birey mevcuttur.

“İki tane engelli oğlum var. Eşim vefat etti. Oğullarımın benden başka bakacak kimsesi yok. 88 yaşındayım oğullarım benim her şeyim. Zorlandığım zamanlar çok oluyor. Gençken çok koymuyordu, eşimde yanımdaydı, ben yaşlandım oğullarım orta yaşa geldi. Bakımları güçleştir. Fiziksel olarak ve ruhsal olarak zorlanıyorum. Oğullarımın bakımında yardım alıyorum. En büyük endişem ben ölünce onlara ne olacağı” G8

“Gelinimde doğuştan parapleji %99 ağır engellidir. Oğlum trafik kazası geçirdi ve o da iki bacağını kaybetti (%68 engelli). Başlarda sadece gelinime bakıyordum. Şimdi oğlumun da ihtiyaçları arttı. İki engelliye bakmak taktir edersiniz ki birine bakmaktan daha zor.” G15

G8 ve G15 de görüldüğü gibi hanede iki engelli bireyle yaşamak, engelliye bakan kişiyi zorlamaktadır.

Engellinin yaşadığı ortam da onu doğrudan etkilemektedir. Görüşme yaptığımız 20 aileden 8'i kendi evlerinde, 10'ü kirada, 2'si ise kira ödemededen yaşamaktadırlar.

“Evimiz kendimizin çok şükür. Bir de ev kirası olsaydı nasıl geçinirdik bilmiyorum. Müstakil olması da oğlum için iyi. Fakat evimizi oğlumun fiziksel durumunu karşılayabilecek şekilde düzenleyemiyoruz.”G13

G13 gibi kendi evlerinde oturan engelli bireye sahip aileler, evlerinin kira olması durumunda geçimlerini sağlamakta zorlanacaklarını belirtirler.

“Evimiz apartman dairesi ve bir akrabamızın evi, kira ödemededen kullanıyoruz. Allahtan, kızımın şiddet eğilimi ve ani öfke patlamaları gibi sorunları yok. Kiraya vereceğimiz parayı kızımın diğer ihtiyaçlarında kullanıyorum.” G12

G12 evlerini bir akrabalarına ait olmasından dolayı, oturdukları eve kira ödemediklerini belirtmiştir. Bu durumun aile bütçesine katkı yaptığı aşikar olup kiraya verecekleri bu parayı, engelli bireyin diğer giderlerine harcadıklarını belirtir.

“Bir apartmanın zemin katında 350 TL kirada oturuyoruz. Çok zorlanıyoruz. Hem maddi hem manevi anlamda. Oğlumun (%90 ağır mentalreterdasyon) bazı ihtiyaçlarını karşılayamadığım gibi bazı durumlarda (oğlunun bağırması vb.) komşulardan da şikâyet alıyoruz. Ev sahibinin sürekli kapıya dayanması da cabası. Biz huzursuz olunca oğlum daha çok huzursuz oluyor.” G9

G9'da gördüğümüz gibi apartman dairesinde kira oturmak engelli ve engelli ailesi için olumsuz bir çevre baskısı yaratıyor. Bu da hem engelliye hem de aileyi huzursuz etmektedir. Aynı zamanda maddi açıdan da bir çıktı oluşturur.

“Kızım (7) engelli olsa da yaş itibari ile gelişim evresindedir. Diğer engellerinin yanında yürüme bozukluğu da mevcut. Kaslarını kuvvetlenmesi için doktorlar çeşitli egzersizler öneriyor. Bazıları da atletli

(eve kurularak yapılacak egzersizler). Neyse biz normal egzersizlerini yaptırmaya çalışıyoruz. Onu geçtim de evimiz kira olunca evin içinde kızım için en ufak bir değişiklik yapamıyoruz. En basiti tuvalet evde asri tuvalet mevcut. Bu da kızımı bu konuda da zorluyor. Alafranga tuvalete ev sahibi masrafi nedeniyle karşı.” G2

G13 ve G2; engelli bireye sahip olan ailelerin evlerinin engelli bireylerine göre dizayn edilmiş ergonomik yapıda olmasının önemin vurgulayarak bunu maddi anlamda yetersizlikler, evin kira oluşu vb. nedenlerden kaynaklı olduğunu ifade ederler.

Engelli ailelerinin engelli bireyleri ile birlikte oturdukları evlerin; aslında engelli bireyin, engel türüne göre ergonomik olarak dizayn edilmiş, mümkünse müstakil yapılı kira ödemededen kullandıkları evler olması gerektiğini düşünmekteyim. Bu açıdan baktığımda görüşme yaptığım 20 ailenin de evlerinin engelli bireyin yaşaması için elverişli olduğunu düşünmüyorum.

Engelli ailelerinin evlerine yaptığımız ziyarette; ortamın engelli bakımı için genel hijyen koşullarına uygun, düzenli ve toplu olduğunu gördük.

“Çocuğum için imkânımız dahilinde hijyenik bir ortam sağlamaya çalışıyorum.” G17

“Ortamın temizliği ve düzeni sadece engelli çocuğum için değil diğer aile bireyleri için de gerekli, ben olayım diğer çocuklarım olsun, eşim olsun yaşadığımız yeri temiz tutmaya çalışıyoruz. Ayrıca belediyeden de bu konuda yardım alıyoruz.”G19

“Hangi devirde yaşıyoruz? Gelinim ve oğlumu engelliler diye samanlıkta saklayacak, bodrumda ışık görmeyen bir yerde bir taş çorba ile yaşatacak değilim ya tabii ki zaten ben onlara bakmak ihtiyaçlarını gidermek için yanlarında yaşıyorum. Evimiz de gördüğünüz gibi temiz ve düzenli” G15

Görüldüğü üzere; bütün engelli bireye sahip olan hanelere, engelli bireyleri ve kendileri için ortamlarının hijyenine dikkat ederler.

20 hanenin 11’i sobalı, 9’u doğalgazlıdır.

“Evimiz sobalı apartmanın bodrum katındadır. Kızımın yaşı küçük, neyin doğru neyin yanlış olabileceğini ayır edecek durumda değil. Bir seferinde sobaya dokunmak üzereyken onu durdurduk. Allah korudu.” G2

“Evimiz sobalı çok rutubetli, apartman dairesinin zemin katında kendimize aittir. Kızım bir seferinde sobanın üzerine düşüyordu. Oğlum kurtardı. Ev kendimizin ama doğalgaz taktıracak durumumuz yok. Geçimimizi zor idare ediyoruz.”G10

“Evimiz sobalıdır. Gördüğümüz gibi soba yanan oda sıcacık, diğer odalar buz gibi. Bundan dolayı engelli oğullarımın kışın daha çok hasta oluyor.” G8

Görüşme yaptığımız engelli ailelerinin çoğunun evi sobalı olup Sobalı evler engelliler için, tehlikelere daha açıktır. Yanma tehlikesi, herhangi bir dikkatsizlikten oluşacak sobanın üzerine düşme tehlikesi vb. Aynı zamanda engellinin kış şartlarında daha çabuk hasta olmasını da tetikliyor.

“Evimiz doğalgazlı çok şükür. Bütün odaları belli bir ısıda yakıyorum. Oğlum banyo yaptıktan sonra çok üşümüyor.” G16

“Evimiz doğalgazlı fakat maddi imkansızlıklardan dolayı doğalgaz değil soba kullanıyoruz.” G11

Doğal gazlı eve sahip olan engelli ailelerini ise çok az bir kısmı, ısınmak amacıyla doğalgazı kullanmaktadır. Evleri doğalgazlı olmasına rağmen maddi imkansızlık nedeniyle engelli aileleri doğalgazı kullanmayı istememektedir

3.2.2. Engelli Ailelerin Sosyo – Ekonomik Durumlarına Genel Bakış ve Engelli Ailelerinin Engelli Evde Bakımında Sahip Oldukları Bilgi Durumları

Bu bölümde engelli ailelerin, engelli bakımında ne derece bilgileri olduğu, engelli bakım hizmeti veren kurumlardan ne ölçüde yararlandıkları, engellilere yönelik çıkartılan yasalarını bilip bilmedikleri ile ilgili konular dile getirilmiştir.

Engelli türlerini ortopedik engelli, görme engelli, işitme engelli, konuşma engelli, zihinsel engelli ve süreğen olarak ayrılmıştır. Çalıştığımız bu 20 kişilik grupta bir engelli bireyde birden fazla engel türü görülmektedir.

“Eşimde; quadriparezi, diyabet, koroner arter hastalığı, başlangıç seviyesinde katarak,bilateral hafif işitme kaybı var” G20

G20’de görüldüğü üzere hem ortapedik hem görme hem işitme hem süreğen engeller mevcuttur. Bu durumda engelli bireyin bir tek açıdan bakımının gerçekleşmeyeceğini komplike bir bakıma ihtiyaç duyduğunu gösterir.

“Eşim sonradan engelli oldu. Daha önce bu hastalıklarını birçoğunu bilmiyorduk. Eşim için quadriparezi nedir, quadriparezi engeline sahip kişiler neler yapmalı gibi sorulara cevap aradık. Başlarda çok zorlandık. Kendisi üzüntüden diyabet oldu, kalp rahatsızlığı oldu. Şimdilerde işitme kaybı ve gözlerinde katarak meydana geldi.” G20

“Oğlum bir trafik kazası sonucunda belden aşağısını kullanamıyor, kazada omurilik zedelenmesinden (parapleji) dolayı olduğunu söylediler. Tıpta bir adı var ama ben bilmiyorum. Ömür boyu böyle yaşayacakmış. Tabi bacaklarının tutmamasından kaynaklı çeşitli dolaşımsal bozuklukları oluyor. Fark ettiğimiz an doktora gidiyoruz.” G3

G20 ve G3 bireylerinin engel durumları sonradan olmasından kaynaklı aileler ilk zamanlarda, bilgisiz ve endişeli haldedirler. Ama zamanla kendi çabaları ve doktordan aldıkları destek ile birlikte engelli bakımı konusunda bilgi sahibi olmuşlardır.

“Oğlumun ağır zeka geriliği engeli var. İlk öğrendiğimde onu aldirmayı bile düşündüm ama yapamadım. Oğlumun diğer engelli bireyler gibi özel bir bakıma ihtiyacı yok. Yalnızca insani, her insanın yapması gereken bakımları var.” G18

G18’ün de vurguladığı gibi engelli bireylerin kendi özel bakımlarının (tıbbi vb.) yanı sıra her bireyde olduğu gibi temizlik ihtiyacı, yemek (diyet vb.) ihtiyacı, sosyal hayata katılma ihtiyacı, eğitim ihtiyacı, sağlık ihtiyaçları mevcuttur.

“Mesela banyo yapmak... Birçok insan için sıradan bir şey olan bu durum bizim için ayrı bir olay. Oğlum suyu sevmiyor. Doğal olarak duş almak istemiyor. Tuvalet de ayrı bir sıkıntı, tuvalet eğitimi var isterse kendisi yapabilir ama çoğu zaman benimle birlikte olmak istiyor. Toplum arasında bez kullanmamız gereken zamanlar da oluyor.” G18

“Oğlum 46 yaşında (%90 bedensel, zihinsel) hala banyo ve tuvalet gibi ihtiyaçları ile ben ilgileniyorum.” G16

“Kayınvalidem tuvalet ve banyo ihtiyaçlarını kendisi karşılayabiliyor. Fakat şizofren olduğu için banyo da onu yalnız bırakmak istemiyorum. Korkuyorum. Tuvalete gittiği zaman da belli bir süreden sonra onu merak ettiğim çok oluyor.” G6

Engelli bireylerin çok azı banyo ve tuvalet ihtiyaçlarını kendileri karşılayabilmektedirler. Engelli bireyler bu ihtiyaçlarını ailelerinin ve kendilerine bakan kişinin yardımları ile giderirler. Banyo ve tuvalet ihtiyaçlarını kendileri karşılayabilen engellilerde ise ailelerin veya bakan kişinin dikkati hep onların üzerinde olmaktadır.

“Eşimin bir gözü yok, diğer gözü de az görüyor. Tıraş olmakta bile zorlanıyor.” G5

“Oğlumun %90 ağır mentalreterdasyon engelli olduğu için bizi bile çoğu zaman anlamakta güçlük çekiyor. Doğal olarak öz bakım ihtiyaçlarını da ailecek karşılamaya çalışıyoruz”.G9

Araştırma yaptığımız ailelerin hepsi engelli bireylerinin kendi öz bakımlarını gerçekleştiremediklerini ifade ederler. Görüşme yaptığımız engelli bireylerin önemli bir kısmı başkasının bakımına muhtaç derecede engellilik haline sahiptir.

“Kardeşim 33 yaşında. % 70 ağır mentalreterdasyon kendini bilmeden bir şeyler yerken bulduğum çok oluyor. Ruhsal bozukluğu da olduğu için kendisine ve çevresine zarar verme eğiliminde, elinden yememesi gereken zararlı yiyecekleri (şeker, çikolata vb.) aldığımızda sinirden epilepsi krizi bile geçirebiliyor. Sevdiği ve ona yararlı yiyeceklerle ona en doğru bir

biçimde (maddi imkanlarımızın el verdiği ölçüde) beslemeye çalışıyoruz. “

G11

Engelli bireyin ağır derecede mentalreterdasyon engeli olmasından kaynaklı, kendisine neyin yararlı neyin zararlı olduğunu idrak edememektedir. Bu durum evde bakımını üstlenen aile bireyinin onun beslenmesinde bir kat daha dikkatli olmasını gerektirir.

“Kas erimesi rahatsızlığının özel bir diyet programı yok. Ama oğlumun kilo almaması gerekiyor. Zira zaten zayıf olan kaslar bir de kilo ile oldukça zorlanır hoş çok da kilolu değil oğlum.” G7

Yine engelli bireyin, engelli türüne haiz olarak, fazla kilo alamaması, kilosuna dikkat edilmesi gerektiren durumlar mevcuttur. G11 de görüldüğü gibi G7 de kendi engelli bireyi için en iyi beslenmeyi, özel bir diyet programı olamamasına karşın bilinçli bir şekilde göstermektedir.

“95 yaşında, yaşlılığı bağlı rahatsızlıkları mevcut tabi ona göre de beslenmesi ve ilaçları var. Kendimize ayrı ona ayrı yemek çıkartıyorum. Doktor ona yağsız, tuzsuz özel diyet programı verdi.” G1

Sonuç olarak engelli aileleri engelli bireylerinin diyet programlarına dikkat ederek, sağlıklı besinler vererek ve engelli bireylerin kilolarına özen göstererek onların gıda ihtiyaçlarını sağlamaktadırlar.

“Eşimin engelli oluşu bizim sosyal hayat içerisine katılmamızı hiç etkilemedi (birlikte olduğumuz sürece). En az o da benim kadar sosyal hayat içerisinde demek isterdim ama değil. Görme engelli olduğundan dolayı yanında bir olmadan dışarıya çıkmak; onun için, bir çok zorluğu da beraberinde getiriyor. Geçenlerde belediyeler akıllı durak sistemi yapacaklardı bilmiyorum ne oldu. Bazı görme engellilerin elinde telefonları var ve telefon onlara yer tarif ediyor. Bizim öyle de bir imkanımız yok. Bir de halkımız biraz bilinçsiz. Görme engelli bir bireyin, engelli sopası onun gözüdür. Yardımsever bir genç gelip de engelli eşimin sopasının bulunduğu elinden tutarda karşıdan karşıya geçirmeye çalışırsa,

engelli eşim tamamen kör olur. Etrafı algılayamaz. İyice tedirginlik yaşar.”

G14

G14; görme engelli olan eşinin sosyal hayat içerisinde, aslında kendisine muhtaç olmadan da katılabileceğini belirterek, bunun için ilgili kurumların engelli bireylerin erişilebilirliği konusunda çalışma yapmasını, engelli bireyler lehine gelişen teknolojinin bu bireylerin alım gücüne uygun olarak piyasaya sunulması gerektiğini ve son olarak da halkın engelli bireyler konusunda bilinçlenmesi gerektiğini ifade etmiştir. G14 gibi, bir başkasına ihtiyaç duymadan toplum arasına karışabilecek düzeyde engel durumuna sahip engelli bireyin, bu durumunu gerçekleştirebilmesi adına gerekli düzenlemelerin yapılması gerektiğine inanıyorum. Ayrıca bu konuda öncelikle yetkililerin üzerlerine düşen görevi yerine getirmelerini daha sonra toplumun bu konuda bilinçlenmesin daha sonra da ailenin engelli bireyini toplum arasına tek başına çıkabilmesi konusunda cesaretlendirmesi gerektiğini düşünüyorum.

“Engelli kızım dışında diğer çocuklarım 22, 18,15,13 yaşındalar ve engelli kızım ile birlikte sosyal olarak birbirlerine yetecek yaşta. Ne kadar kardeşleri kızım ile ilgilenseler de onlarda kendi arkadaşları ile oynamak, kendi okullarına gitmek için evden çıktıkları oluyor. Evde hiç kimsenin kalmadığı zamanlarda kızım kendini nasıl hissediyorsa (terk edilmiş vb. olabilir) bağıyor ve saldırganlık gösteriyor. Bu durum sadece evde yalnızken de olmuyor. Sokağa çıktığımızda herhangi bir tedirginlik hissettiğinde de olabiliyor. Bu da hem benim hem de onun sosyal hayatın içerisinde rahat hareket etmemizi kısıtlıyor. O bağırdıkça ve hırçınlık gösterdikçe herkes bize bakıyor. Ben o anlarda yerin dibine girdiğimi hissediyorum. Hoş hiç bağırmasa bile insanlar ya görmezden geliyorlar ya da dik dik bakıyorlar.”G2

Engelli birey için aile içinde sosyalleşmek yeterli gelmemektedir. G2 de görüldüğü gibi aile bireylerinin de kendilerine ait sosyal alanları mevcut olmasından kaynaklı engelli birey aile içinden sosyalleşirken bile yalnız kalır. Toplum arasında da durum pek farklı değildir. Engelli birey yaşadığı herhangi bir tedirginlik anında buna tepki olarak psikolojik olumsuz davranışlarda bulunmaktadır. Bu durum hem evde bakım hizmetini üstlenen aile bireyini hem de engelli bireyi olumsuz etkiler.

“Oğlum kazadan sonra kendisini topladı ve iki yıldır profesyonel okçuluk yapmaktadır. Sosyal hayatın içerisinde girdi ama toplu taşıma araçlarına binmede ve toplu taşıma araçlarından inmede zorluklar yaşıyor. İnsanların ona bakmalarına da alıştığını ifade ediyor.” G3

Engelli bireylerin kendileri de toplum içerisinde var olma çabası içerisinde. Bunun en iyi örneğini G3’de görmekteyiz. Engelli bireyin toplum içerisinde kendi başına var olması, engelli bakımını üstlenen aile bireyinin de toplum içerisinde kendi başına var olması ve bir nebze dahi olsa rahatlaması demektir.

Sonuç olarak; Engelli bireyler ve aileleri sosyal hayatın içerisinde kısmı olarak var olurlar. G14 ve G2 deki gibi sosyal hayatın içerisinde var oldukları zaman da ise ya onlar bize uyum sağlamakta zorlanıyor ya da biz onlara... Tabi bunda bizlerin engelli bireylere olan bakış açımızda etkilemektedir.

“Herhangi bir şekilde sosyal hayatım yok. Ne oğullarımın ne de benim. Oğlum zaten dışarı çıkamıyor. Bende onu evde yalnız bırakıp dışarı çıkamıyorum.” G8

Çoğu engelli ve ailesi sosyal hayatın içerisinde hiç var olamıyor. Bunun nedeni G8’de de görüldüğü gibi engelli bireyleri evde yalnız bırakıp gidemediklerinden kaynaklanıyor. Aynı engelli bireyleri bırak kimseleri yoktur.

Demograf özelliklerde bahsettiğim gibi engelli bireylerden, 5 kişi ilköğretim mezunu, 6 kişi bir eğitimin kurumundan eğitim almaya devam ediyor, 7 kişi ise hiç eğitim almamış veya eğitim alabilecek düzeyde değildir. Bu tablodan ailelerin aslında engelli bireylerin eğitimin önemsedikleri çıkmaktadır. Eğitim alabilecek düzeyde engelli bireye sahip aileler engelli bireylerini okutmak veya rehabilitasyon merkezlerine götürerek hem fiziksel hem de zihinsel gelişimlerini sağlamaya çalışmaktadırlar. Bunun engelli bireyin psikolojisini de olumlu yönde etkilediğini düşünmekteyim.

“Dediğim gibi diğer çocuklarımdan sağlıklı bir bireyin nasıl olduğunu biliyorum. Bu nedenden dolayı oğlumda gördüğüm hastalık belirtisini anlamam kolay oluyor. İlk çocuğum orta düzey bilişim geriliği ve downsendromlu olsa idi sanırım oğlumun sağlık rahatsızlıklarını anlamam bu kadar kolay olmazdı ve en ufak bir şeyde müthiş paniğe kapılırdım.

Şimdi bile oğlumun sağlığı ile ilgili panik yaptığım durumlar oluyor. ”

G19

G19 engelli bireyinin bakımında sağlık konusunda diğer çocuklarından edindiği tecrübesine güvenmekte olup yine de engelli bireyinin bakımında sağlıksal açıdan endişeli durumlar yaşadığını ifade eder.

“Kızımın sağlık sorunları ile yakından ilgiliyim. Tabi bir doktor değilim, ya da bir hemşire sadece deneyimlerime güvenerek hareket ediyorum. Beni en çok otizmli olması zorluyor. Evet ellerini ayaklarını istediği gibi kullanamaması (crerbralplasy) veya ağır düzeyde gelişim geriliği de zor. Ama beni anladığını gözünden okuyabiliyorum. Bende onu anlayabiliyorum. Kızımın sağlık durumunun iyi ya da kötü oluşunu en iyi ben bilirim.”G17

Evde bakımı üstlenen aile bireyi engelli birey ile 7/24 birlikte olmasından kaynaklı engelli bireyin en ufak bir durum değişikliğini gözlemler. Fakat bu demek değildir ki sağlık konusunda bir doktordan bir hemşireden daha yetkin olsun.

“Sağlık sorunları ile yakından ilgileniyorum. Epilepsi nöbetleri geçiriyor. Düzenli kullanması gereken ilaçları var. Rutin kontrolleri dışında da doktor gözetiminde olmayı tercih ediyorum.”G12

G12 de görüldüğü gibi aile ne kadar engellisi ile birlikte 7/24 birlikte olsa da engelli bireyin sağlık sorunlarının çözümünde doktor gözetiminde olması gerekmektedir.

“Kızımın engelliliği biraz da kasları ile ilgili. Doktor kaslarını açmamız için bazı egzersizler öneriyor. Onları uygulamaya çalışıyorum. Ama aletli yapılacak egzersizler de var onları yapamıyoruz. Kendi engel durumuna haiz sağlık sorunları da hali ile yapması gereken aletli egzersizleri yapamadığı için artırıyor. Kas ağrıları, kas kasılmaları epileptik durumlar vb. Her epilepsi nöbeti geçirdiğinde daha önce yapabildiği hareketlerden bir kısmını kaybediyoruz. Elimizden geldiği ölçüde kızımın epilepsi nöbeti geçirmesine engel olmaya çalışıyorum. “G10

Araştırmaya katılan 20 engelli ailesi, engelli bireylerinin sağlık durumlarını yakından takip ediyorlar. G17 de diğerlerinden farklı olarak aşırı bir sahiplenici gözükmektedir.

Engelli bireyin bakımın üstlenmek yalnızca engelli bireyin temizlik, öz bakım, yemek, sosyal hayata katılma, eğitim, sağlık ihtiyacını gidermeye çalışmakla bitmez. Siz engelli bir bireye bakıyorsanız sizin de psikolojik, fizyolojik, sosyal ve ekonomik durumdan kendinizi yeterli hissetmeniz gerekmektedir ki engelli bireyin bakımını verimli ve yeterli bir şekilde gerçekleştirebilesiniz. O zaman engelli ailesi (engelliye bakan kişi), günlük işlerinde (yemek, temizlik, diğer hane bireyleri ile ilgilenme vb.), sosyal hayatında, kendi sağlık durumunda, ekonomik durumunda ne durumdadır?

Araştırma yaptığımız 20 ailenin 7 hanesi 5 kişi ve üzeri, 4 hanesi 4 kişilik, 6 hanesi 3 kişilik, 3 hanesi de 2 kişilik ailelerden oluşmaktadır. Bu durumda engelli birey ile bakan kişi dışında hanede diğer kişiler de yaşamaktadır. Engelliye bakan kişi genelde hanenin annesi konumunda kişidir. Engellinin annesi, babası, eşi, kardeşi vb olarak diğer hane bireyleri ile durumu etkilemektedir.

“Diğer çocuklarım doğmadan önce engelli oğlum ile hep annesi ilgilendi. Engelli oğlumun bakımını ben üstlendiğim için onun her şeyi ile ben ilgilendim. Bu da diğer çocuklarım, benim engelli oğluma olan ilgimi kıskanmalarına yol açtı. Ama onlara nedenini açıkladığımda bana hak verirlerdi. Kardeşler arası olan küçük olaylar bizde de oluyor. Ama onlar kardeş, bir şekilde tatlıya bağlanıyor”G4

G4 engelli bireyin ve ailenin babası konumundadır. Ailenin babasının ilgisinin devamlı ölçüde bir başka kardeşte olması diğer bireyler arasında kıskançlık duygusu yaratsa da; engelli bakımını üstlenen birey bu durumu diğer kardeşlere izah ederek aile içerisindeki dengeyi sağlamış görünüyor.

“Hanede kayınvalidem, eşim, çocuklarım ile birlikte yaşıyoruz. Hane 5 kişidir. Çocuklarım daha 3 ve 1 yaşındalar çocuk bile değil diyebilirim. Kayınvalidem(şizofren) onları benden kıskanıyor. Kendisini benim çocuğum, onları da akranı sanıyor. Hep onunla ilgilenmemi istiyor. Bende aslında kayınvalidemin onlara bilmeden zarar vermesinden korkuyorum”G6

Engelli bireyin gelini konumundaki, engelli bakımını üstlenen birey, ailenin eşi ve annesidir. Bu durumda da bakıcının hem engelli birey için hem de evdeki diğer bireyler için kendisini sorumlu hissetmesine yol açmaktadır. G6 bütün bireylere eşit ve yeterince ilgi ve alaka verme kaygısındadır.

Sonuç olarak; engelli bakımı ciddi ve önemli bir iş olmasından kaynaklı, engelli bakımını üstlenen kişi diğer aile bireyelerine yeterince ilgi ve alaka gösterememektedir.

“Oğlum küçük de değil ama devamlı yanımda yemek yapmaya kalksam o da benimle kalkıyor. Mutfağa birlikte gidiyoruz. Yemekleri birlikte yapıyoruz. Tehlikelerin de farkındayım. Gözle kaş arasında bir bıçak alabilir, kendisini veya bizleri bilmeden bıçaklayabilir. Elini ocağa götürebilir ve yanabilir vb. Fakat yemeği ben yapmasam yapacak yok. Mecburuz birlikte yapmaya. Kardeşleri onunla ilgilendiği zaman işler daha hızlı bitiyor. Temizliğe gelince eleklikli süpürge sesinden hoşlanıyor. Temizlik yapmak eğlenceye dönüştüğü zamanlar oluyor” G9

Engelli bireyin bakımını üstlenen aile bireyi; ailenin annesi konumundadır. Bu da ister istemez, hane içerisindeki sorumluluklarını arttırmaktadır. Ailenin annesi, eşi ve çocukları ile ilgilenmenin dışında evin günlük işlerini de yapıp düzene koymak durumundadır.

“Hanede kardeşim, eşim ve çocuğum ile birlikte yaşıyoruz. Evin bütün işleri bana bakıyor; yemek, temizlik aklınıza ne gelirse. Oğlum 19 yaşında, neyse ki engelli kardeşimle ilgilenmemde bana yardımcı oluyor. Fakat engelli kardeşim resmen bana bağımlı yaşıyor. Günlük işlerini onunla birlikte yapmak gerçekten çok zor.” G11

Hemen hemen bütün aileler günlük işleri, yemek, temizlik vb. engelli bireyleri ile birlikte yapmakta zorlandıklarını ifade ederler. Bu durum engelli bireyleri ve ailelerini zorlamaktadır. Aileler, mutfakta olsun evin diğer kısımlarında olsun, yapmak zorunda oldukları iş ile ilgilenirken engelli bireyi gözden kaçırıp kendisine ve çevresine zarar vermesinden çekinirler.

“Oğlum küçük olduğu için oğlumu engelli ile kabul eden arkadaşlarımıza nadir de olsa ev oturmalarına gidebiliyoruz. Onunla birlikte sokağa da

çıkabiliyorum. Hatta diğer çocuklarım onunla ilgilenirken ben dışarıdaki işlerimi görebiliyorum. Sanırım şanslı engelli annelerinden biriyim.” G19

“Sosyal hayatımız hep vardı. Akraba ziyaretlerimiz, dost sohbetlerimiz vb. tabi kendimize göre çünkü yakın çevremiz eşiniz, dostumuz eşimin durumunu hep biliyorlardı ve ona göre yaşıyorduk. Yüksek sesle konuşmak veya ortamda olan bir durumu eşime anlatılması veya benim anlatmam normal bir durum. Şimdi diyeceksiniz misafirlikte ikram edilen çay, pasta vb. nasıl yiyip içebiliyor diye. Eşi önce ikram edilen yiyecekleri yer (tabağı eline alır el yordamı ile) daha sonra çay bardağının (çay altlığı olmadan) sehpadan alarak içer. Her şeyin bir çözümü var. Biz ve engelli bireyler toplumdun dışlanacak değiliz ya!” G5

G5 ve G19 toplumun içerisine katılan ve yaşayabilen nadir engelli ailelerindedir. İki ailenin de sosyal çevresi engelli bireyi kanıtsamış ve engelli bireye sahip çıkarak sosyal hayatın içerisine dahil olmasını sağlamışlardır.

“O bağırdıkça ve hırçınlık gösterdikçe herkes bize bakıyor. Ben o anlarda yerin dibine girdiğimi hissediyorum. Hoş, hiç bağırmasa bile insanlar ya görmezden geliyorlar ya da dik dik bakıyorlar. Dışlanmışlık ve yalnızlık hissediyorum. Onunla birlikte iken evden çıkmak istemiyorum.” G2

“Kızımın hırçınlıkları, kıskançlıkları, şiddet eğilimi ve ani öfke patlamalarından dolayı evden çıkamıyorum. Ayrıca sokağın ortasında epilepsi nöbeti geçirmesinden de korkuyorum” G12

G2 ve G12 engelli bireylerinin hırçınlıkları vb. psikolojik olumsuz davranışları ve toplumun bilinçsiz uyguladığı baskı nedeniyle toplumdun kendilerini; kendi istekleri ile tecrit etmişlerdir.

“Engelli kardeşimi bırakıp nereye gideyim. Sosyalleşmek de neymiş. Tamam benimde ihtiyacım oluyor. Bazen içimden diyorum ki ‘Atın beni dağlara yalnız kalayım’ sonra kardeşim aklıma geliyor. ‘O bensiz ne yapar?’ Aslında hem onlar için hem de bizim için rahatlayabileceğimiz gündüz bakım merkezleri kurulsa çok iyi oldur. Yanlış anlamayın ben kardeşimi çok seviyorum. Onu başımdan atmak asla değil niyetim ama

kısa aralıklarla dinlenmek herkesin hakkı bence. Böylece belki de kendimi toplumdan soyutlanmış gibi hissetmekten de kurtulabilirim. Yalnız eşim ve kızıyla birlikte zaman geçirebilirim. Ne dersiniz!” G11

4 engelli ailesi dışında hepsi birer sosyal dışlanma ve yalnızlık duygusu içindelerdir. Bu konuda G11’in gündüzlü bakım merkezi yapılması önerisi olup böylelikle engelli bireylerini saatlik de olsa orada hem onların sosyalleşmesi hem de kendilerinin sosyalleşmesi için faydalı olacağını düşünmektedir.

“Taktir edersin ki, 88 yaşındaki bir kadının her türlü sağlık sorunu vardır.” G8

G8 ilerleyen yaşı nedeniyle kendisi sağlık sorunlarının baş gösterdiğini ifade etmiştir. Engelli evde bakım konusunda engelli bireyin ile birlikte bakan aile bireyini de yaşının ilerlemesi, bakan bireyin sağlık sorunlarında artma meydana getirmektedir.

“Ben 57 yaşındayım, kayınvalidemi banyo için kaldırırken belimi ve boynumu incittim. Fiziksel olarak beni çok yoruyor. Tahammülüm kalmadığı zamanlar da oluyor ara ara o zaman da istemsiz olarak ona bağıryorum.”G1

“Benim sağlık sorunlarım mı? Bir keresinde kızımı tuvalete götürürken belimi incitmiştim. Ara ara psikolojik haplar kullanıyorum.” G17

Engelli bireylere bakan kişilerin hepsinde fiziksel zorlanmalar görülmüştür. 7’si psikolojik hap kullanırken 7’si süreğen (şeker, kalp, hipertansiyon) rahatsızlıklarından dolayı ilaç kullandığını ifade etmiştir. 3 kişi herhangi bir rahatsızlığının olmadığını beyan ederler. Bu da evde sağlık hizmetinin engelli bireyin sağlık sorunlarının yanında ailenin de sağlık sorunları ile yakından ilgilenmesi gerekliliğini doğurmaktadır.

“Evde eşim ve ben yaşıyoruz. Eşim engelli bende ona baktığım için aktif çalışmıyoruz. Hanenin geçimini eşimin aldığı engelli maaşı, benim aldığım engelli evde bakım parası ile sağlıyoruz” G20

“Eşim 72, ben 73 yaşındayım bir de 24 yaşında üniversite okuyan kızım var. Engelli oğlum da çalışabilecek durumda değil. Engelli maaşı ve evde bakım aylığı olmasa geçimimizi sağlayamazdık.”G13

“Evde iki kişi yaşıyoruz:oğlum ve ben. Bütün hayatımı oğluma adadım. Onun bakımını sağlamak bence aktif olarak dışarıda çalışmaktan daha önemli. Çok şükür de devletin verdiği evde bakım aylığı ve 2022 sayılı maaş var. Geçinip gidiyoruz.”G7

G20, G13, G7, G5'nin tek geçim kaynağı engelli bireylerin aldığı engelli maaşları ve engelli bireye bakan kişinin aldığı evde bakım aylığıdır. Bu aileler engelli bireylerine bakabilmek için bütün zamanlarını engelli bireylerine adanmışlardır. Dışarıda bir aktif iş kolunda çalışabilecek zamanları ve durumları yoktur.

“Oğlumun SGK primleri vardı geri kalan prim borçlarını da yatırdık. Malülen emekli oldu. Bende gelinime baktığım için evde bakım alıyorum.”G3

G3 ve G15 malülen emekli aylığı ve evde bakım aylığı ile geçimlerini sağlamaktadır.

“Eşim SGK emeklisi, ben de kayınvalideme baktığım için para alıyorum; öyle geçinip gidiyoruz işte.” G1

“Eşim bağ-kur emeklisiydi. O vefat edince aylığını ben almaya başladım. Oğluma baktığım için de evde bakım aylığı alıyorum. Engelli aylığını alamıyoruz.”G16

*“İki oğlum engelli maaşı alıyor. Ben bir tanesi için evde bakım aylığı alıyorum. Benim gözüm parada filan değil ben ölünce onlara ne olacak!”
G4*

Bununla birlikte G1, G9 emekli aylığı ve evde bakım aylığı, G16, G8 ölüm aylığı ve evde bakım aylığı alırken G2, G6, G10, G12, G14, G17 ve G18 haneleri engelli maaşları, evde bakım aylığının yanında SGK'lı veya yevmiyeli çalışan bireyleri vardır. Geriye kalan hanelerde birden fazla aktif çalışan birey mevcut olmasına rağmen

kişi başına düşen gelir ortalama 679,75 i aşmamaktadır. Bu durum da bize 20 ailenin hepsinin de 01.01.2017 - 31.12.2017 tarihlerinde geçerli olan evde bakım aylığı hanede kişi başına düşen aylık gelir sınırının **(847, 16 TL)** altında kaldıklarını göstermektedir. Bu da aslında hanenin ne kadar geliri olursa olsun engelli birey sahip olan aile için engellinin bakımı konusunda hanenin muhtaçlığını ortadan kaldırmadığını göstermektedir.

Görüşmecilerin hepsi Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğünden evde bakım aylığı almaktadırlar.

“Eşim (erkek) %93 ağır engelli, eşime baktığım için devlet bana para veriyor. Bir de eşim engelli parası alıyor. Başka gelirimiz yok.” G5

“Eşim 2022 sayılı yasa kapsamında engelli maaşı alıyor. Bende eşime baktığım için bakım parası alıyorum. Bizimle birlikte yaşayan 20 yaşındaki oğlum bulduğu işlerde SGK’lı çalışıyor. Fakat eve faydası yok.” G14

Engellilik durumu hane geliri iyi olan ailenin bile bütçesini sarsan bir durumdur. Kaldı ki hane gelir durumu iyi engelli bireye sahip olan ailelerin durumuna... Bu nedenden dolayı ASPİM tarafından engelli bireylerini daha iyi bir şekilde bakılması için verdikleri engelli evde bakım aylığının iyi bir uygulama olduğunu düşünüyorum.

Görüşmecilerin 11 tanesi 2012’den beri engelli maaşı almaktadır.

“Biz vakıftan yardım alıyorduk ama engelli maaşı ile ilgili bilgimiz yoktu. 2012’de hanemizde ziyarete gelen görevli kayınvalidemin engelli raporunu sordu. Biz de var deyince bize engelli maaşı ile ilgili bilgi vererek, kayınvalidem adına engelli maaşı başvurusunda bulunmamızı ifade etti. Tabi o arada da evde bakım aylığı hakkında bilgi de aldık. Hem engelli aylığı hem de evde bakım aylığı alıyor olmamız, bizi maddi açıdan bayağı rahatlattı. Elbette kayınvalidem bir yük değil ama takdir edersiniz ki maddi imkansızlıkları üzerine bir de bakımı zor birinin sorumluluğu eklenince bazen çekilmez bir hal alabiliyor. Eşim bulduğu işlerde yevmiyeli çalışıyordu yeni SGK’lı bir işe girdi. İnşallah tutunabilir. 5 nüfus kolay değil.” G6

“Babası bizi terk edip gitti. Engelli kızımın ve benim sorumluluğumuzu gencecik oğlum üstlendi. İyi ki devlet var. Kızıma engelli maaşı bana da evde bakım aylığı veriyor. Yoksa oğlumun karşısında ezildikçe ezilecektir.”G10

Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma vakıfları tarafından, muhtaçlık sınırı baz alınarak engelli bireylere bağlanan engelli ve engelli yakını aylığı, engelli bireyin hanesinin gelirini bir nebze de yükseltmesi bakımından haneyi maddi anlamda rahatlatmaktadır.

“Engelli maaşına başvurduk ama kişi başına düşen gelir sınırının üzerinde imişiz. Ya, engelli birey için kişi başına düşen gelirin aranması çok saçma zaten dünyaya bir sürü ihtiyaçla ve yoksunlukla doğuyorlar. Anlayamıyorum.” G15

2022 sayılı engelli maaşı almayan hanelerde ise bu durum G15 gibidir. Başvurmuşlar fakat hane geliri muhtaçlık sınırının (423,58 TL) üzerinde olması nedeniyle engelli maaşı bağlanamamıştır.

Belediyeler engelli bireyler için ücretsiz otobüs, su faturalarında indirim imkanı sunmaktadır. Ayrıca Denizli Belediyesi engelli bireyler için erişebilirlik haritası oluşturmuş ve engelli bireylerini toplumda kendi seslerini duyura bilmeleri için engelli meclisini (konseyi) kurmuştur. Bunlarla birlikte büyükşehir belediyesi başta olmak üzere Merkezefendi ve Pamukkale Belediyeleri'nde de engelli bireylerin öz bakımlarının yapılması, evlerinin temizlenmesi için evde bakım hizmetleri sunulmaktadır.

“Oğlum 5 yaşında downsendromu bir çocuk, saç tıraşı bile sorun oluyor. Gittiğimiz özel eğitim merkezinde bir bilgilendirme toplantısında belediyenin engellilerin öz bakımı ve ev temizlikleri için böyle bir hizmeti olduğunu öğrendim. Başvuru yaptım. Hemen geldiler çok memnun kaldım. Oğlumun saç tıraşı yapan abi önce onu rahatlattı, sonra da tıraşını yaptı. Bir gün de eve temizlik için geldiler.” G19

“İki tane engelli oğlum var benim, 88 yaşındaki bir kadın 53 -57 yaşlarındaki iki engellinin öz bakımın nasıl yapsın. Çok güzel bir hizmet

bence. Benim asıl sorunum ben ölünce oğullarıma ne olacağı kim bakacak oğullarıma...” G8

“Ne kadar bir erkek de olsam engelli bir çocuğun öz bakımını yapmak o kadar da kolay bir şey değil. Ergenlik zamanında zapt etmesi zorlaştı. Bu hizmet iyi olmuş.” G4

Engelli bireyler sahip aileleri engelli bireylerinin öz bakımını yapmak ve evin günlük temizliğini konusunda zaman zaman zorlandıklarını ifade ederler. Bu konuda belediyenin sunduğu hizmetten memnun olduklarını belirtirler.

“Evimizin temizliğini de kızımın bakımını da iş bölümü yaparak aile içinde hallediyoruz. Evet belediyenin böyle bir imkanından haberim var.” G2

“Evin temizliğini ve hijyenini sağlayabiliyorum. Oğluma da bakabildiğimi düşünüyorum. Böyle bir hizmeti biliyorum ama istemiyorum.” G7

G2 ve G7 engelli bireylerine bakmak ve ev işlerini yapmak konularında aile olarak yeterli olduklarını ifade ederler.

“Yaa böyle bir imkan mi varmış. Ben de başvurayım. İki küçük çocuk bir şizofren bireyle çok zor oluyordu ev temizliği.” G6

“Engelli oğlum yüzünden evden çıktığım mı var. Nerden haberim olacak. Evet oğlumu özel eğitime götürüyorum, o da saatlik oluyor. Eğitimi alıp geliyoruz.” G18

G6 ve G18 ise belediyenin verdiği bu hizmetler konusunda haberlerinin olmadığını belirterek aslında engelli bakım hizmeti veren ailelerin böyle hizmetlerden yararlanmaları gerektiğinin iyi olacağını düşündürmüştür.

“Oğlum engelli olduktan sonra engelli haklarını daha bir araştırmaya başladım. Belediyenin erişebilirlik haritası hakkında bilgimiz de böyle oldu. Yapılmış iyi güzel ama şu anda hiçbir engelli bu haritayı kullanmadığı için verimli bir şey değil.” G3

Sonuç olarak belediyenin verdiği bütün hizmetleri toparlayacak olursak; 3 aile, engelli bireyinin öz bakımı ve ev temizliği için bu hizmetten yararlanmaktadır. Aileler bu hizmetten memnundurlar. Engelli bireylerine iyi davranılarak güzel bir hizmet sunulduğunu ifade eder. 7 aile böyle bir haklarının olduğunu bilmekle birlikte bu hizmetten kendi istekleriyle yararlanmadıklarını ifade etmiştir. Bu aileler; aile içerisinde engelli bireyin öz bakımını ve evin ortam düzeni ile hijyenini kendilerinin karşılayabildiklerini belirtmişlerdir. 10 aile bilmediğini belirtmiştir. Bu konu ile ilgili ailelere bilgi verilmiştir. Belediyelerin sağladığı su faturası indiriminden ise 14 aile yararlanmaktadır. 6 aile bilmediklerini belirtmiştir. 2 ailenin erişebilirlik haritasından haberi vardır. Engelli erişebilirlik haritasından; engelli birey kendi çabasıyla haberdar olmuştur.

“Kızım bir gün nedenini anlayamadığım bir şekilde rahatsızlandı. Mosmor morardı birden! Televizyonda hep reklamları dönüyordu, numarasını da ne olur ne olmaz diye bir kenara kayıt ettirmiştim. Hemen aklıma geldi. Aradım evde sağlık hizmetleri birimi evimize geldi. Onlar gelene kadar bende boş durmadım. Kızımın nefes alabilmesi için elimden geleni yapmaya çalıştım. Kızımın küçük dili boğazına kaçmış. O arada canımdan can gitti.” G17

“Epilepsi nöbetlerinden birini geçiriyordu. Birden dona kaldım. Oğlum hemen evde sağlık hizmetlerini aradılar. Kızımı sakinleştirdiler. Bana, kızımın epilepsi nöbetlerinde ne yapmam gerektiği, ilk müdahaleyi nasıl yapmam gerektiği hakkında bilgi verdiler. Kızımın epilepsi nöbetlerinde daha bilinçli ve bilgili hareket ediyorum. Ara ara arıyorum. Hem bilgi almak için hem de gelip kızımın genel kontrollerini yapmaları için. Acil bir durum da hemen geliyorlar ama kontrol için sıraya alıyorlar. Olsun yanımda olduklarını hissetmek güzel.” G10

G17 ve G10 evde sağlık hizmetleri birimini engelli bireylerini bakımı konusunda etkin bir şekilde bulmuşlardır.

“Evde sağlık hizmetlerinden yararlanıyorum. Geldikleri zaman benim de sağlık durumuna bakıyorlar.” G8

G8'in ifadesinden de anlaşılacağı gibi evde sağlık birimi sadece engelli bireyin sağlık sorunu ile ilgilenmemekte, haneye geldiklerinde bütün hane bireylerinin sorunları ile de yakından ilgilenmektedir.

"Evet biliyorum. Şu zamana kadar ihtiyaç duymadık. İhtiyaç duyarsak çağırırız." G3

"Sağlık Bakanlığı' nın böyle bir hizmetinin olduğunu bilmiyordum." G5

"Daha önce de söylediğim gibi 72 yaşındayım. Böyle şeyleri takip edemiyorum. Konu komşudan duyarsam ya da sizin gibi memurlar gelip bahsederse haberim oluyor." G13

Özetleyecek olursak; il sağlık müdürlükleri halk sağlığı birimleri tarafından sunulan evde sağlık hizmetinden 3 hane yararlanmıştı. G17 bu hizmeti televizyon kanalı ile öğrendiğini ifade eder. Bu hizmeti alan üç aile de bu hizmetten memnundur. Hatta engelli kişinin yaşadığı veya yaşayabileceği acil durumlarla ilgili kendilerine eğitici bilgi verildiğini de ifade ederler. 6 hane bildiğini ifade eder. Bu haneler şu an kadar bu hizmete ihtiyaç duymadıkları için kullanmadıklarını ihtiyaç duymaları halinde kullanacaklarını belirtirler. 11 hane haberinin olmadığını belirtir.

Devletin engelli bireyler ve aileleri için sunduğu yasal hakları bunlarla sınırlı değildir. Sakatlık indirimi, emlak vergisi indirim, ÖTV – MTV indirim, KDV indirim, Alt bezi indirim, ilaç katılım payı ücretinin geri alınması vb. engelli hane bireyleri bu haklarının çoğundan habersizdir.

Sakatlık indirimi; bir çeşit vergi indirimidir. Engelli veya engelli yakının vergi mükellefiyeti varsa yasal yükümlülükler çerçevesinde yararlanabilmektedir²⁴.

"Eşim vefat ettiği için, engelli oğullarım vefat eden babasının maaşını alıyorlar ve vergi mükellefi sayılıyorlar. Sanırım biz bu sakatlık indiriminden yararlanıyoruz." G8

²⁴ Engelli Hakları Ve Kamu Kaynaklarının Kullanımı Kitapçığı
<http://denizli.aile.gov.tr/data/5810baca369dc5646c496f86/engelli%20kitapc%C4%B1%C4%9F%C4%B1.pdf> (16.05.2017)

“Ođlum SGK’lı alıřıyor. Geenlerde duymuř bunu ve Defterdarlıđa yazı yazmıřlar. Sonucunu bilmiyorum daha. Olmayabilir diyor. Yasada sanırım kendisi veya bakmakla yükümlü olduđu kiři olarak geiyormuř.” G10

“Eřim SGK emeklisi, byle bir yasadan yararlanıyor mu bilmiyorum.”G19

“Yok haberim yok.” G18

Görüşmecilerimizden 4 tanesi sakatlık indiriminden yararlanıp yararlanmadıklarını bilmediklerini ifade etmiştir. Diğerleri böyle bir haklarını bilememektedir. Sakatlık indirimine hak kazanmak için hizmet erbabı dışında, serbest meslek erbabı ile basit usulde vergilendirilen bazı (tüccar ve ücretli durumuna girmeksizin, imlata, tamirat ve küçük sanat işleri ile uğrařan, ilk madde ve yardımcı malzeme müşteriye ait olarak faaliyet gösteren terzi, tamirci, maragoz, mali müşavir gibi) özürlü esnaf ve sanatkarlar olmak gerekmektedir (Düzgün 2005:85). Bu durumda bu dört görüşmecinin ikisi bilmediklerini ifade etseler de beyanlarından aslında yanlış bildikleri anlaşılmaktadır.

Engelli bireylerin; brüt 200 m²’yi geçmeyen tek bir meskeni olması halinde engel durumunu tam teşekküllü devlet hastanesinden alınmış sađlık kurulu raporuyla belediyeye müracaat ederek sunması durumunda emlak vergisinden muaf tutulurlar²⁵.

Görüşme yaptığımız 20 ailenin yalnızca 8 tanesi kendi evlerinde oturmaktadır.

“řu anda oturduğumuz ev ođlumun üzerindedir. Böyle bir hakkımız olduğunu da biliyorum ama bizim evimiz 200 m² deđil ki bir apartmanın bodrum katı.”G3

“Böyle bir hakkımızı olduğunu bilmiyordum. Bildiğim kadarı ile evimiz brütte 300 m²gözüküyor. Hemen başvuruda bulunalım... Ev babasının üzerine kayıtlı ama illa engelli birey üzerine mi kayıtlı olması gerekiyor. O zaman yararlanamayız. Neyse yinede teşekkür ederim.” G13

8 aileden 4’ü emlak vergisi muafiyet hakkını biliyor ama çeřitli nedenlerden dolayı yararlanamamaktadır. Diğer dört aile böyle bir hakkı olduğunu bilmemektedir.

Engel derecesi %90 ve üzeri olan malul, engelli veya 18 yaşından küçük olan engelli için (üçüncü dereceye kadar kan ve sihri hısımlarından birisi veya noterce düzenlenmiş iş akdine bağlı olarak istihdam edilen bir sürücü) 5 yılda 1 defaya mahsus olarak özel tüketim vergisinin ilk iktisabından muaf tutulur. Ayrıca engelli vatandaşlar için motorlu taşıtlar vergisinde de istisna söz konusudur²⁵

Görüşme yaptığımız 20 ailenin yalnızca 1 tanesinin kendi araçları vardır.

“Araç abisinin üzerinde. Başka da bir araç alıp bu haktan yararlanabilecek durumumuz yok.” G10

“Evet biliyorum. Bir aracımız olsa engelli oğlum için çok iyi olurdu. Alacak paramız yok maalesef”G9

“Bilsem ne yazar, para mı var araç alabilecek.”G6

Görüşmecilerin 5’i ÖTV – MTV indirimi hakkında haberdardır. 15 aile bu hakkını bilmemektedir. 20 ailenin hepsi de maddi imkansızlıklar nedeniyle kullanamamaktadırlar.

Engellilerin eğitimleri, meslekleri, günlük yaşamları için özel olarak üretilmiş her türlü araç gereç (görme engellilerin kullandıkları baston, yazı makinesi, kabartma klavye, sesli kitap; ortapedik engellilerin kullandığı orte- protez) ve özel bilgisayar programları Katma Değer Vergisinden istisna edilmiştir²⁵.

“Hayır bilmiyorum.” G15

“Şimdi öğrendiğim kadarı ile eşim için yeni bir engelli bastonu alacak olursam, KDV ödemeyeceğim öyle mi?” G14

20 ailenin hiç birisininin KDV istisnası hakkında bilgisi yoktur.

Engelli bireye bakmakla yükümlü kişilerden birinin sosyal güvencesi varsa ve eğer çocuk iki yaşını doldurmuş, üç yaşından gün almış ve hala mesane veya rektum kontrolü yoksa alt bezi yardımı alabilir. Sağlık güvencesi olmayan engelli veya engelli bireye sahip vatandaşlar da muhtaçlık sınırına göre bu yardımdan faydalanabilirler²⁵

“Evet bu yardımı biliyorum. Engelli raporu ile birlikte nöroloğa başvuruda bulunuluyor. Doktor bir yıl geçerliliği olan malzeme kullanım raporu düzenliyor. Daha sonra reçete ile bez alınıyor. Ücretini önce biz ödüyörüz. Sonra SGK bize geri ödüyor. Çok uzun bir işlem ama keşke daha kolay bir yolu olsaydı.” G7

“Bir ara kızımı doktora götürdüğümde doktor bahsetmişti. Ama parayı ilk bir ödüyörüz. Sonra alıyoruz. Zaten durumumuz olsa o parayı ödemekte koymaz, olmadığı için başvuruyoruz ya. Bir de çektiirmeseler”G12

“Biliyorum. Alt bezine şu sıralar ihtiyacımız yok.” G17

Görüşmecilerimizden 5’i alt bezi yardımını biliyor. 15’inin bu yardımdan haberi yoktur.

SGK tarafından bedeli karşılanan ilaçlar için kurumdan gelir veya aylık alanlar ile bakmakla yükümlü olduğu kişilerden %10, diğer kişilerden %20 oranında katılım payı alınır. Sağlık raporu ile belgelendirmek koşuluyla SGK’nın internet sitesinde yayınlanan ‘Hasta Katılım Payından Muaf İlaç Listesi’nde yer alan hastalıklarda, listede belirtilen ilaçlarda katılım payı uygulanmamaktadır ²⁵.

“İlaç katılım payı hangi ilaçları kapsıyor bilmiyorum. Zaten oğlumun da öyle çok ilaç kullandığı yok çok şükür”G16

“Eşimin süreğen hastalıkları dışında öyle ciddi bir durumu yok. Bazı kanser ilaçlarını kapsadığını biliyorum” G14

İlaçlarda katılım payının geri ödenmesi hakkında 11 görüşmecinin kulaktan dolma kesin olmayan bilgileri mevcuttur.

Sonuç olarak bütün bu haklardan engelli ailesi ya şartları uymadığı için ya da böyle bir hakkı olduğunu bilmediği için yararlanmaz. Bu engelli bireye ve engelli ailesine sunulan haklar konusunda iyileştirmeler yapılması gerektiğini ve engelli ailelerine etkin bir şekilde anlatılması gerektiğini düşünüyörüm.

3.2.3. Engelli Aileleri Engelli Evde Bakım Konusunda Kendilerini Ne Derece Yeterli Görmektedir.

Bu bölümde engelli ailelerin, engelli bakımında ne derece yeterli hissettiklerini, engelli ailelerin kendi ifadeleri ile ölçemeye çalışacağız. Görüşmecilerimizin 11'i engelli bireylerinin bakımı konusunda kendilerini yeterli görürken 9 tanesi kendilerinin yetersiz görmektedir.

“Kızım; benim ahım gitmiş vahim kalmış. Bu yaşta ne bir fiziksel gücüm kaldı ne de engelli çocuklarıma gösterecek sabrım (bazen sabredemiyorum). Ben ölünce onlara kim bakacak, gözüüm arkada gidecek. Bence engellileri için daha çok rehabilitasyon merkezi açılmalı. Hatta her engellinin evine tam teşekküllü bir engelli bakım personeli atanmalı. Hiçbir engelli ailesi engelli için yeterli olamaz. Onlar yaşlandıkça biz de yaşlanıyoruz. Bizim de hastalıklarımız çıkıyor. Onların yatak yaralarına bile yeri geliyor yetemediğim zamanlar oluyor.”G8

G8 kendilerinin ve engelli bireylerinin ilerleyen yaşlara dikkat çekerek engelli bakımı konusunda fiziksel olarak yetersiz kaldıklarını belirtir.

“Kızıma bakmak konusunda yetersiz kaldığımı hissediyorum. Kızımın bu zamana kadar geçirdiği hastalıklarda elimden geldiğince yardımcı olmaya çalıştım. Ama ne yapacağımı bilemediğim durup kaldığım zamanlar da oldu. Kızımı çok seviyorum. Onu kimseye emanet edemem.”G10

G10 ise engelli bireyine bakmak konusunda sağlık açısından yetersiz kaldıkları durumlarla karşılaştığını ifade eder.

“Kardeşime bakmak konusunda yeterli değilim. Evde hasta bakımına destek personelleri, kamu kurum ve sivil toplum kuruluşları bize daha çok destek vermesi gerekiyor bence. Hem psikolojik açıdan kendimiz yalnız kimsesiz hissetmememiz için hem de engelli evde bakımın teknik konularında daha çok bilgi sahibi olmamız için. STK'ında bizleri engelliler yönelik çıkartılan yasalar ve haklar konusunda bilgilendirmesi gerektiğini düşünüyorum.”G11

G11 ise genel itibari ile psikolojik ve teknik açılardan evde bakım konusunda yetersiz olduğunu belirterek, evde hasta bakımına destek personelleri, kamu kurum ve sivil toplum kuruluşlarının onlara daha çok destek vermesini ister.

“19 yaşında anne oldum ve ilk bebeğim engelli oldu. Bebeğimin engelli olduğunu öğrendiğimde dünyam başıma yıkılmıştı. Kızımınla birlikte büyüdüm. Kızıma bakmak konusunda yeterli olduğumu düşünüyorum. Kızımın kullanması gereken ilaçlar konusunda bilgim var. Onunla birlikte çok şey öğrendim. Sevgimi, şefkatimi, ilgimi hiç esirgemedim. Diğer çocuklarımla bağın kuvvetlendirdim. Biz kızıma bakmak konusunda ailecek yeterliyiz.” G12

G12 engelli bireyinin doğumlu ile birlikte, onunla 7/24 ilgilendiğini belirterek kendisini ve ailesini engelli evde bakımı konusunda her açıdan yeterli görmektedir.

“Oğlumu engelli diye diğer evlatlarımdan ayırmıyorum. Eğitimine, sağlığına, temizliğine, hijyenine, sosyal hayatın içerisinde bulunmasına vb. her şeye dikkat ediyorum. Ona özen gösteriyorum. Evet engelli oğlumun bakımında yeterliyim.” G19

“Kayınvalidemin bakımı konusunda yeterli olduğumu düşünüyorum.” G6

Diğerleri ise kendilerini engelli evde bakımı konusunda engelli bireyin eğitimi, sağlığı, temizliği, hijyeni, sosyal hayatın içerisinde bulunması vb. yeterli görmektedirler. Bunun çok iyimser bir yaklaşım olduğunu düşünmekteyim.

Engelli evde bakım konusunda 20 aileden yalnızca 4 tanesi etkinlik, seminer, konferans veya sempozyuma katılmıştır.

“Daha önce de söylemiştim. Oğlum engelli olduktan sonra haklarını araştırdı ve öğrendi. Azmi sayesinde de okçuluk kursuna katıldı. Profesyonel okçu oldu. Kendisi haberdar olduğu bütün seminer vb. katılmaya çalışıyor.” G3

Engelli birey kendi imkanları ile toplumun arasına karışmayı başarmış nadir engellilerdendir. Ayrıca etkinlik, seminer, konferans veya sempozyumlara da katılarak

kendinin toplum içerisindeki yerini sağlamlaştırmakta ayrıca engellilere yönelik olan önyargılı bakış açısını da yıktığına inanmaktayım.

“Kızımı okula götürdüğüm zamanlarda öyle etkinliklerden haberim oluyor. Bir keresinde piknik organizasyonuna katıldım. Engelli ve engelli yakını birçok kişi ile tanıştım. Yaşadığım sorunların onlar tarafından da yaşandığını bilmek beni bir nebze da olsa rahatlattı. Fikir alışverişinde bulunduk” G12

Engelli birey ve ailesi için düzenlenen piknik tarzı organizasyonlar engelli birey ve ailesini rahatlatırken, aynı zamanda da eğitici olmaktadır.

“Yok valla seminer filan bilmiyorum. Arada bir eve gelen memurlar bir şeyler anlatıyor, öyle haklarımızdan haberdar oluyoruz. Belediyeler, Sosyal Yardımlaşma Vakıfları engelliler için arada sosyal etkinlikler düzenliyorlarmış fakat duyamıyoruz. Hoş duysak da oğlum hırçın ve saldırgan gidebilir miyiz bilmiyorum.” G4

“Bu güne kadar herhangi bir bilgilendirme semineri veya engelliler için düzenlenen sosyal etkinliğe katılmadım.” G6

G4 ve G6 etkinlik, seminer, konferans veya sempozyuma haberlerinin olmadığını, haberleri olsa da engelli bireylerini bırakıp bir yerer gidemeyeceklerini ifade ederler.

Sonuç olarak; 4 aile ya okul ortamından ya da çevresinden duyduğu kadar etkinlik, seminer, konferans veya sempozyumlardan haberdar olmuşlar, katılma konusunda azami ilgi gösterirler. Diğer aileler haberdar olmadıklarını belirtirler.

Bir önceki bölümde de ifade ettiğimiz gibi engelli ailelere en çok evde bakım aylığı ile 2022 sayılı yasa kapsamında verilen engelli ve engelli yakını aylığından yararlanmaktadır. Belediyenin sunduğu evde bakım hizmeti ile Halk Sağlığı Müdürlüğü'nün sunduğu evde sağlık hizmetlerinden yararlanan aileler de vardır. Peki aileler aldıkları bu hizmetlerden memnunlar mı?

“Evet yeterli görüyorum. Eşimler 6 kardeşler, 4'ü Denizli'de yaşıyor. Kayınvalidemin hiçbir geliri yoktu. Fakat 2022 engelli aylığı ve ASP evde bakım aylığı bağlandı. Aylıklar bağlandı bağlanalı eşimin kardeşleri

kayınvalideme sıra ile bakmayı teklif ettiler. Bence bu çok güzel bir şey. O gidince biz bir süre rahatlıyoruz. Ona da değişiklik oluyor. G6

“ASP’ den aylık alıyorum, belediyenin indirimlerinden yararlanıyorum. Engelli kızım üzerinden araç aldım. Devlet hastanelerinde öncelikli sıramız var. Ben aldığım hizmetlerden çok memnunum” G12

“Daha çok imkanlar olabilir. Yeterli görmüyorum” G8

20 aileden 6 sı bu hizmetleri yeterli görmekte olup devletin sunduğu bu imkanlardan aktif olarak yararlanır. Memnun olmayanlar ise devletin sunduğu bu imkanlardan ya yeteri kadar yararlanmamaktadır ya da bu imkanlarla ilgili bilgileri bulunmamaktadır.

Engelli ailelerini ve engellilerin zaman zaman psikolojik desteklere ihtiyaçları vardır.

“Oğlumun gittiği rehabilitasyon merkezinde psikolojik destek alıyoruz.”G19

“Benimde ara ara psikolojim bozuluyor. İlaç kullanıyorum. Psikolojik desteği hem kızım ben de ben alıyoruz. Bu konuyu önemsiyorum. Bence devlet bütün engelli birey sahibi ailelere sorgusuz sualsiz bu hizmeti sunmalıdır.” G17

“Kayınvalidemin moralini yüksek tutmaya çalışıyorum. Kendim hiçbir psikolojik destek alamıyorum.” G1

20 aileden 3 tanesi psikolojik destek yardımı alırken ailelerin büyük çoğunluğu engelli bireyi için onun moralini yüksek tutmaya çalıştıklarını ifade ederler. Kendileri için de psikolojik destek almadıklarını belirtirler. G17 kendisinin ve kızının psikolojik destek yardımı aldığını ve diğer engelli ailelerin de alması gerektiğini ifade eder. Engelli ve engelli ailesi için verilecek olan düzenli psikolojik destek hizmetlerini yapılmasını önemsemekteyim.

3.2.4. Denizli’de Evde Bakım Hizmeti Sunan Kurumların Ve Sivil Toplum Kuruluşlarının Faaliyetleri

Bu bölümde Denizli de engelli evde bakım konusunda hizmet sağlayan Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü, Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları, Halk Sağlığı Müdürlüğü Evde Sağlık Birim, Denizli Büyükşehir Belediyesi, Sivil Toplum Kuruluşlarının hangi faaliyetlerde bulduklarına ilişkin bilgilere yer verilmiştir. Bu bilgiler kurum temsilcileri ile yapılan görüşmeler esnasında bire bir kurum temsilcilerinin verdikleri bilgilerdir.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Denizli Aile ve Sosyal İl Müdürlüğü bünyesinde bulunan Evde Engelli Bakım Birimi; ağır özürlü olduğu Sağlık bakanlığı özürülük oranları cetveline göre belgelendirilen, günlük hayatın alışılmış tekrar edilen gereklerini, önemli ölçüde yerine getiremeyen, hayatını başkalarının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek kadar düşkün bireylerin; bakımını üstlenen (I. dereceden veya II. dereceden veya kan bağı olmayan bireylere olabilir) ve bu bakımı, kurumun ona sunduğu bakım planı çerçevesinde gerçekleştirilmesi amacıyla aylık nakdi yardımda bulunur. ASPİM Temsilcileri ağır engelli bireylerin bakılması konusunda, evde bakım ücreti hizmetini 2006 yılı Kasım ayında bu yanana yürüttüklerini ifade eder. Şu ana kadar 8.000 kişiye hizmet verdiklerini, 2016 Kasım ayı sonu itibarıyla de 3816 kişinin bu hizmetten yararlandığı ve şu andaki evde bakım ücretinin memur maaşı katsayısına endeksli olarak 932,59 TL olduğunu belirtir.

Sosyal Yardımlaşma Vakıfları temsilcileri; kurumlarında engelli evde bakım hizmeti aktif olarak yürütülmeye başlanmadığını, Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü tarafından verilen evde bakım aylığı hizmeti değerlendirme ve güncelleme işlemlerini yürüttüklerini belirtir. Ayrıca 2022 sayılı kanun kapsamında 18 yaş altındaki engelliler için vasisine, 18 yaş üstü engelliler için kendisine aylık vermekte olduklarını ifade eder. Bununla birlikte vakıflarının engellilere yönelik belirli günlerde piknik, gezi ve eğitim seminerleri düzenlediklerini, belirterek, engelli bireylerini ihtiyaçlarını karşılayabilmek adına, hasta yatağı, tekerlekli sandalye temini vb. hizmetleri de sunduklarını ifade eder.

Sağlık Bakanlığı bünyesindeki Denizli İl Sağlık Müdürlüğü’ nün alt birimi olan Halk Sağlığı Müdürlüğü içerisinde işlem yapan “Evde Sağlık Birimleri”, yatağa tam

bağlı olan hastaların ihtiyacı olan sağlık hizmetini ev ortamında sunarak tedavinin takibini, heyet raporlarının yenilenmesini tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin ev ortamında sunulması ile sosyal ve psikolojik destek verilmesi önemsenmiştir. Bu kapsamda Evde sağlık hizmeti temsilcisi; evde sağlık hizmetleri biriminin kişi kendi bakımını gerçekleştiremiyorsa, ileri yaş grubunda ise, kanserli bir hastaya ise, kişide kas hastalıkları mevcutsa, kişi kuahsa vb. hastalıkları varsa özür oranı önemsenmeden yardımcı olduklarını, kişinin kendi ihtiyacını giderip gidermemesi, yürüyememesi gibi durumlara baktıklarını ifade etmiştir. 3200 yatalak hastalarının olduğunu belirtir.

Bir diğer kurum olan Denizli Büyükşehir Belediyesi, bakıma muhtaç bireylerin evde bakım maliyetlerini karşılayabilmek adına ‘‘Evde Bakım Hizmeti Birimi’’ kurmuştur. Bu birim, bakıma muhtaç kişilerin öz bakımlarının yapılması, evlerinin temizlenmesi gibi hizmetler sunmaktadır. Engelli evde bakım hizmetleri (kapsamı yaşlı ve engelli) konusunda belediye temsilcileri bugüne kadar 710 haneye hizmet verdiklerini bunların(engelli türü, engelli oranı ayır etmeksizin) 400’e yakının engelli bireyi olan aileler olduğun, engelli ailelerine kişisel bakım ve yaşadıkları yerin hijyen koşulları konusunda yardımcı olduklarını, ayrıca engelli yatağı, yürüme aleti, akülü tekerlekli sandalye, tekerlekli sandalye temini konusunda yardımcı olduklarını belirtir.

3.6.5. Kurum Temsilcilerinin Engelli Ailelerin Engelli Evde Bakımı Konusundaki Görüşleri

Bu bölümde engelli evde bakım konusunda hizmet sağlayan kuruluş üyelerinin (Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü, Merkezefendi Sosyal Yardımlaşma Vakfı, Pamukkale Sosyal Yardımlaşma Vakıf, Halk Sağlığı Müdürlüğü Evde Sağlık Birim, Denizli Büyükşehir Belediyesi, Sivil Toplum Kuruluşları) görüşlerine yer verilmiştir.

Görüştüğümüz bütün kuruluş temsilcileri engelli evde bakımında ailenin yeterli olmadığını ifade etmişlerdir.

‘‘Engelli yakınların gerekli bilgi birikimine sahip olmadığını düşünüyorum. Özellikle kendilerine tanınmış olan yasal haklardan birçoğu habersizdir. Ailenin engelli bakımında sağlık alanında eksiklikleri var. Bunu yanı sıra aile ve engellinin topluma entegrasyonu konusunda da bir eksiklikleri mevcuttur.’’ (ASPİM (1))

Engelli bireylere sahip olan ailelerin engellilerin bakmaları konusunda; hem yasal hakları kapsamında hem engelli bakım hizmeti konusunda hem de engelli bireylerin toplumla içi içe olması, topluma kaynaştırılmaları konularında yeter olmadıkları, bu hizmeti bire bir veren ve incelemelerde bulunan kurum yetkilisince belirtilir.

“Kendi annem babam normal bireyler, onlar benimle iletişime geçemiyordu ve beni anlayamıyordu. Bu da büyük bir trajedi oluşturuyordu. Anne baba sevgi, merhamet konusunda tabi ki desteğini esirgemiyor ama fiziksel ve bilgisel olarak yetersiz kalıyorlar.” STK (2)(Kendisi de engelli olan STK temsilcisi)

Kendisi de bir engelli olan Sivil Toplum Kuruluşu Temsilcisi; kendi hayatından yola çıkarak, engelli bireylerin bakımında ailenin yetersiz olduğunu dile getirir.

“Aileler engellisine bakarken sağlık konusunda da çok eksiklikleri var. Aileler bilinçli değiller. Evde sağlık birimin bile nasıl arayacağını bilmeyen aileler mevcuttur.” STK (1) (Kendisi de engelli olan STK temsilcisi)

Yine kendisi de bir engelli olan başka bir STK temsilcisi evde bakımı konusunda; ailelerin diğer eksikliklerinden daha ziyade sağlık konusunda eksikliğini olduğunu, bunun da ailelerin bilinçsiz olmasından kaynaklandığını belirtir.

“Engelli yakınlarının engelli bakımı konusunda uygulama ve teoride eksikleri olup doğuştan gelen veya sonradan oluşan engelli durumu ile ilgili engellinin şekillendirileceği eğitimsel olarak bazı davranışlar kazandırılabilmesi konusunda bazı bilgi eksiklikleri mevcuttur.” (MerkezefendiSYDV)

Konuyu toparlayacak olursak; engelli bireye sahip olan aileler, engelli bireylere bakmak konusunda sağlık alanı başta olmak üzere fiziksel ve bilgisel eksiklikleri mevcuttur. Bu eksiklikleri ile birlikte ailelerde engelli bakımı konusunda uygulama eksiklikleri de kurum ve sivil toplum yetkililerince gözlemlenir. Kurum yetkilileri

ailelerin yasal haklarını bilmediklerini de ifade eder. Bu durumun ailelerin eğitimsizliğinden kaynaklandığını düşünmekteyim.

“Engelli bakımı denilince aklıma gelen ilk şey kişinin biyolojik ihtiyaçlarını giderememesidir. Engelli yakını engellinin beslenme, barınma, güvenlik, temizlik gibi ihtiyaçlarını, zaman zaman yardıma ihtiyaç duysa da, ustalıkla yerine getirir. Bunun dışında engellinin en çok ihtiyaç duyduğu yardımlardan biri, birey olarak değer görmektir. Kaldı ki, uzun süre engelliye bakan yakını bir süre sonra, ruhen ve bedenen yorgun düştüğü için bu konuda yetersiz kalır.” (SYDV Pamukkale)

İnsan olmanın en temel gereksinimi olan değer görme ve değer verilme olgularının engelli bireylere de hem ailesi hem de toplum tarafından sunulmalıdır. Aile, engelli bireye bakmakta zaman zaman ruhen ve bedenen yorulduğu için kurum temsilcisi ailenin bu olguları engelli sunmakta sektelere uğradığını ifade edilir.

“Ailelerin ruhen ve bedenen yorgunluklarını; uygulamada olan engelli, evde eğitim programlarının aynı şekilde engelli yakınlarına verilmesi, ulusal ve yerel televizyon kuruluşlarında kamu spotu olarak bilgilendirme yapılması, yapılan veya yapılmakta olan seminerlerde engelli yakınlarının katılmasının sağlanması ile giderilebileceğini düşünmekteyim.” (Merkezefendi SYDV temsilcisi)

Diğer bir kurum temsilcisi de engelli bireye sahip olan ailenin yaşadığı ruhen ve bedenen yorulduğu ile ilgili olarak ailenin seminerlere katılımlarının sağlanması gerektiğini ifade eder. Bunun gerekliliğini; de engelli bireye sahip olan ailenin bu tür organizasyonlarla bir şekilde eğitilip, rahatlatılabileceğini düşünmesindedir. Bu kapsamda da kamu spotlarının yaygınlaştırılmasının önemini de vurgular.

“Ağır bakıma muhtaç bir engellinin, kaldırılması ve bakılması konusunda bir destek elemanın ihtiyaç duyulmakta oluyor, hasta bakımı eğitimi ve sertifikası olan elemanlara ihtiyaç vardır. Hasta bakım kurslarını nitelikli kişiler vermeli ve uygulayıcılar da özenle uygulamalıdır. (STK (1))

“Bilgi eksikliklerini profesyonel bakım sertifikası ve kişi hak ve özgürlükleri nazarında engelli ve engelli ailesine yaklaşarak çözebiliriz.”(ASPİM (1))

“Birden fazla engelli türü olup bu engelli türlerine göre ailelerin profesyonel destek almaları gerekmektedir. Hem kendileri için hem de engellilerini korumak için bilgi edinmeleri gerekmektedir.”(Evde Sağlık Birimi Temsilcisi)

Kurum temsilcilerinde genel kanısı; engelli aileleriyle bir, engelli bireylerle ilgilenecek, profesyonel bakım sertifikalı, kişi hak ve özgürlükleri nazarında engelli bireye ve engelli ailesine yardımcı olacak kişi veya kişilerle görevlendirilerek hem engelli bireyin bire bir bakılmasını sağlamak hem de engelli ailesini uygulamalı bir şekilde bilgilendirmek gerektiğini düşünürler.

*“Engelli ve yakınının yardım istemesi beklenmeden ihtiyaç analizi yapılmalı bu konuda yeterliliğe sahip personeller yetiştirilmelidir.”
(Pamukkale SYDV temsilci)*

Bu konuda Pamukkale SYDV temsilcisi; engelli ailenin, engelli bireyi için kurum yetkililerini çağırması beklenmeden engelli bireylerin evde bakımı konusunda kurumların ihtiyaç analizi yaparak yeterli personeli yetiştirerek, engelli ailesinin yanında olmasını gerektiğini ifade eder. Bu bağlamda ihtiyaç analizi yapıp yeterli personeli yetiştirilmesi hem istihdamı arttıracak bir etki yapacaktır hem de engelli ailesinin bilinçlenmesi ve engelli bireyine daha iyi bakmasında olumlu etki yaratacaktır.

“Engelli yakınları engelli bireyelerine bakmak için gerekli bilgi birikimine sahip olmasalar da evde bakım hizmetleri ile ilgili meslek elemanları gittikleri ailelerle gerekli bilgileri aktarmaktadırlar.” (ASPİM (2))

ASPİM (2) temsilcisinin ifadesine nazaran, kurumların ilgili meslek elemanlarının engelli ailelerin bilgilendirilmesi konusunda çalıştıkları belirtilir. Bu konuya katılmakla birlikte, ilgili meslek elemanlarını sayıca yetersiz olmasından ve etkin müdahale konusunda zayıf kaldıklarını düşünmekteyim.

Kurum ve STK temsilcilerinin hep birlikte birleştigi konu olarak engelli yakınlarını psikolojik desteğe ihtiyacının olmasıdır.

“Bakan kişi engelliye 24 saat baktığı için bir tükenmişlik yaşamaktadır. Bu nedenle engelli yakınlarının birçoğunun psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu düşünüyorum. Kurumumuzdan yardım alan engelli yakınları kaygı süreci yaşadıklarını gözlemledik. Engelli ile birlikte engelliymiş gibi yaşıyor. O da toplumdan tecrit olmuş oluyor. Bu nedenle engelli yakınlarının psikolojik desteğe ihtiyaçları olduğunu düşünüyorum.”
(ASPİM (1))

Engelli bireye bakmanın zor olmasından mütevellit; engelli ailesi (bakan birey) çeşitli psikolojik sıkıntılar yaşamaktadır. Bu nedenden dolayı psikolojik desteğe ihtiyaçları olup engelli ile birlikte engelli gibi yaşamaktan vazgeçerek toplumun arasına katılmalıdır.

“Kesinlikle engelliden daha çok engelli yakının psikolojik desteğe ihtiyacı var. Çünkü onlar 24 saat engeli ile ilgileniyorlar. Onlarında sosyal yaşantıları olmamaktadır. Bu nedenle onların da psikolojik desteğe ihtiyaçları oluyor. Kendi özel ihtiyaçları için bile dışarı çıkamıyorlar. Doktora bile gidemiyorlar. Engelli ailelerin şöyle bir duaları var: “Allah’ım engelli çocuğumun canın bende önce al!” şeklinde burada aslında kaygısı engelli çocuğunun ondan sonra bakacak kimsenin kalmamasıdır. Engelli ailesinin hem kendisine bakması konusunda bir destek alması gerekiyor hem de psikolojik anlamda bir desteklere ihtiyaçları var. Gündüz bakım evi veya okul gibi.”(Denizli Belediyesi Temsilcileri)

Belediye Temsilcileri engelli ailesinin yaşadığı psikolojik sorun olarak gözüken engelli bireylerin yaşam süreci içerisinde engelli bireyin bakımını üstlenen bireyden sonra vefat etmesi durumuna ilişkin, engelli bireye bakacak kimsenin kalmaması kaygısıdır. Bu kaygıdan yola çıkarak bakıma muhtaç engelli bireyler için açılan engelsiz yaşama merkezleri gibi kurumların yaygınlaştırılarak, aktif ve işlevsel hale getirilmeleri gerektiğini düşünmekteyim.

“Çok ihtiyacı vardır. Aileler engelli çocuklarına baktıkları için sosyal hayatları yok. Bu nedenle psikolojileri bozuluyor. Bu psikolojik yükü azaltmak için geçici ve konaklamalı bakım merkezleri oluşturulması gerektiğini düşünüyorum.” (STK(1))

“Engelli yakınlarının psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını düşünmekteyim. Psikolojik ve psikiyatrik danışmanlık hizmetleri veren sosyal hizmet uzmanları mevcuttur. Aile hem kendisini hem de engelli bireye nasıl yaklaşması gerektiği konusunda psikolojik destek almalıdır.”(Evde Sağlık Hizmetleri Temsilcisi)

“Engelli yakınlarının psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını düşünmekteyim. Gerek engelli yakını olması, gerek günlük yaşam koşulları, engelli yakınlarının psikolojik ve düşünsel açıdan yıpratmaktadır. Engelli yakınları bir süre sonra yıpranmışlıktan kaynaklı olabilir davranış bozukluğu göstermektedir. Bu nedenle engelli yakınlarına verilecek desteklerle, engelli yakınlarının psikolojik ve davranışsal sorunlarını çözülmesi amaçlanmalı, bu amacın sonucu olarak da engelli yakınının altında engellisine bakışındaki özveri daha da arttıracığı gözlemlenecektir.”(Merkezefendi SYDV Temsilcisi)

Engelli bireye ve engelli ailesine verilecek olan psikolojik desteğin ASDEP sağlayabileceği gibi psikolojik ve psikiyatrik danışma merkezlerinden de sağlanabileceğini belirtilir. Ayrıca gündüz bakım evleri geçici ve konaklamalı bakım merkezlerinin açılmalıdır. Bu bakım evleri ve bakım merkezleri engelli ailesinin hem kendisine ve engellisine bakması konusunda bir destek alması hem de psikolojik açıdan bir rahatlama getireceğine inanılmaktadır. Engelli ailesinin kendi psikolojik ve davranışsal sorunlarını çözmüş olması sonucunda ise engelli bireye daha özverili bakacaktır.

“Bütün engelli grupları bakıcıları (aileleri) için gerek vardır diyemem. Ama özellikle Alzheimer ve Deması olan engel grubuna haiz engelli bireylerini bırakıp hiçbir yere gidemeyen bakıcılar için psikolojik desteğin gerekli olduğunu söyleyebilirim.”(ASPİM (2))

ASPİM (2) temsilcisi engelli ailesinin psikolojik desteği olan ihtiyacı konusunda; diğer kurum temsilcilerinden farklı bir bakış açısı getirerek; belli engel grupları ve aileleri için psikolojik desteğin yararlı olacağını ifade eder.

“Sadece engelli ailesi değil, o engelliye dokunabilen herkesin psikolojik destek alması gerektiğini düşünüyorum. Özellikle Aile ve Sosyal Politikalar, ASDEP kapsamında alan taraması ile birçok engelli tespit edilip alan taraması ile bünyesindeki psikologlar tarafından bu tür eğitimler verilmelidir.”(STK(2))

ASPİM (2) kurum temsilcisinin görüşüne ters düşecek mahiyette STK (2) temsilcisi de engelli bireye ve engelli ailesine verilecek psikolojik destek konusunda; yalnızca engelli eve bakım hizmeti veren kişinin değil o engelliye dokunabilen herkesin psikolojik desteğe ihtiyacı olduğunu ifade eder.

Sonuç olarak; ortak kanı, engelli bireye ve engelli ailesine verilecek olan psikolojik desteğin, bireylerin toplum içerisine katılımını artırıcı, endişe, kaygı vb. psikolojik açıdan engelli ailesin yıpratıcı etki eden olumsuz duygulardan uzaklaşmasını sağlayıcı bir etki edeceğidir.

Engeli birey ve engelli ailesi için yapılacak seminer veya sempozyumları genel itibariyle kurum temsilcileri önemsemektedir.

“Engelli ve yakınlarına verilecek seminer ve sempozyumlar günlük yaşam zorlukları arasında hem engelliye hem de engelli yakınına bir nebze dahi nefes alma imkanı sağlar. Aynı zamanda engelli bireyin bakımı, engelli birey ve engelli ailesinin kendi haklarını öğrenmeleri konularında, gerekli bilgi ve donanım katar.”(Merkezefendi SYDV Temsilcisi)

“Yasaların duyurulması, bilgiye ulaşım için seminerler ve sempozyumları önemsiyorum. Bu seminer ve sempozyumlar verilirken konunun uzmanları tarafından verilmelidir.” (STK(1))

Merkezefendi SYDV ve STK (1) temsilcisi aynı düzlemde ilerleyerek engeli birey ve engelli ailesi için yapılacak seminer veya sempozyumları, yararlı olduğunu belirtirler. Bu kapsamda da engeli birey ve engelli ailesinin, kendi haklarını

öğrenmeleri, gerekli bilgi ve dokümanlara sahip olmaları ve yasal yükümlülüklerini bilmeleri konularında alanlarında uzman kişiler tarafından bilgilendirilmeleri gerekmektedir.

“Evet kesinlikle vardır. Bu tür eğitimler olmalıdır. ASP, Milli Eğitim, Sağlık Müdürlüğü ile koordinasyonlu eğitimler verilmelidir.”(STK(2))

STK (2) temsilcisi engeli birey ve engelli ailesi yönelik verilecek olan eğitimlerde, bu alanlarda bire bir hizmet veren kurumlar olan ASP, Milli Eğitim, Sağlık Müdürlüğü ile koordinasyonlu işler yapılmasını önemser.

“ASPİM olarak engelli ve engelli yakınlarına sempozyum ve seminerle düzenliyoruz. Engeli bireyleri ve engelli yakınlarını bu organizasyonlara çekmeye çalışıyoruz. Bütün engelli ailelerini bu sempozyumlara çekemiyor olabiliriz fakat burada da görevin sempozyumlara davet ettiğimiz Engelli Sivil Toplum Kuruluşu üyelerine düştüğünü düşünüyorum. Çünkü Sivil Toplum Kuruluşları savundukları meclis çerçevesinde bütün hane halkına ulaşılabileceği tahayyülü uyandırıyor. Denizli’de de 21 civarında engelli STK’sı olduğu düşünülürse, yapılan ve yapılacak olan sempozyum ve seminerlere aslında daha çok engelli ailesinin katılması gerekmektedir. Bu tür organizasyonlardaki amacımız sempozyum ve seminerler esnasında konuşulan konuların sorunların kısmen veya onların istedi oranda reel yaşama dökülmesidir.”(ASPİM (1))

ASPİM, engelliler, engelli hakları, engellilerin yaşadığı sorunlar ile ilgili olarak etkin bir şekilde seminer ve sempozyumlar düzenlemektedir. Kurum temsilcileri ve STK’lar bu seminer ve sempozyumların engelli ve engelli yakınları bilgilendirilmesi açısından önemlidir.

“Engelli ve yakınlarına verilecek sempozyumların etkili olabilmesi için bu bireylerin önceden seminer veya sempozyum içeriği ile ilgili bilgilendirilmesi ve engelli ailelerden etkin bir katılım sağlanması beklenmelidir. Zira bu sempozyum ve seminerler zaten uygulanmakta olup engelli ailelerin etkin katılımı sağlanamamaktadır. Ayrıca bu organizasyonlara engelli ailelerinden ziyade dernek, kurum temsilcileri gibi kişiler katılmaktadır.”(Pamukkale SYDV Temsilcisi)

“Sempozyum ve seminerler yapılsın fakat engellileri olan engelli yakınları bu sempozyum ve seminerlere katılamıyorlar. Nedeni de engellisini evde bırakıp gelemedikleri için... Sempozyumlara katılan kişiler zaten bu tür organizasyonlara hep katılan kişiler. Bir diğer nokta ise kırsal kesimdekiler illerde yapılan sempozyumlara zaten ulaşamamalarıdır. Önerilerim ilçelerde de sempozyumlar düzenlenmesi ayrıca ailelere bire bir gidilerek bilgilendirilmesidir.”(ASPİM (2))

Pamukkale SYDV temsilcisi ve ASPİM (2) temsilcisi benzer fikirleri ifade ederek; engelliler engellerinden dolayı, engelli yakınları engellilere baktıkları için veya bu tür organizasyonlara yeterli duyuru olmadığı için katılamadıklarını ifade ederler. Bu tür organizasyonların etkin bir şekilde duyurulmasında STK temsilcilerine önemli görevler düşmektedir. Ayrıca hem şehir merkezinde olsun hem de kırsalda olsun bu tür organizasyonlara katılamayacak durumdaki engelli ve engelli ailelerinin evlerine bire bir gidilerek bilgilendirmeleri gerekmektedir.

Engelli aileleri, engelli bireye bakmak konusunda bilgilendirilirken çeşitli kıstaslar dikkate alınarak bilgilendirilmeleri gerekmektedir. Bunlar; engelli bireyin; engel oranı; engelli bireyin engel türü ve engelli ailesinin (bakan kişinin) eğitim durumudur.

“Öncelikle engelli yakınlarına verilecek eğitimler engel türüne göre gruplandırılmalıdır. Tabi ki bu gruplama yapılırken engel oranı da dikkate alınması gerekmektedir. Ailenin eğitim düzeyi ise en son göze alınacak etmendir. Öncelik her daim engellinindir.” Pamukkale SYDV Temsilcisi

Pamukkale SYDV temsilcisi; engelli yakınlarına verilecek olan eğitimler konusunda, engelli bireyleri her zaman öncelikli olduğunu ifade eder. Bu kapsam da eğitimlerin engelli türüne (grubuna) göre, engelli oranına göre ve ailenin eğitim düzeyine göre verilmesi gerektiğini ifade eder.

“Engelli türüne göre verilmelidir. Eğitim seviyesi düşük bir ailenin eğitim seviyesi biraz daha yüksek bir aileye göre eğitimleri daha zor. Misal verecek olursam işaret dile kullanmak için Türkçe’yi de iyi kullanmak gerekiyor. Bu nedenle ailenin eğitimi düzeyini de eğitimlerde önemli

olduğunu düşünüyorum. Engel türü, engel oranı, ailenin eğitim seviyesi şeklinde sıralayabilir. Öncelikle engelli önemlidir.” STK(2)

“Verilecek eğitimler engelli oranına göre değil, engelli türüne, ailenin eğitim ve maddi durumuna göre verilmelidir. Engelli türleri birden fazla olduğuna göre her engelli türünün eğitimi de farklıdır. Bu nedenle engelli ailesi hangi tür engelliye sahipse o engel kategorisine göre eğitim verilmelidir. Ayrıca ailenin eğitim durumu maddi durumu da verilecek eğitimin kalıcılığı konusunda önemli rol oynar. Eğitim düzeyi iyi olmayan bir aile için verilecek olan teorik bilgilerin kalıcılığı şüpheli olup bu tür ailelere uygulamalı eğitim verilmelidir. Aynı zamanda maddi durumu düşük ailelerin verilen eğitimlerde istenilen eğitimsel araç ve gereçlerin temini konusunda sıkıntı yaşayacağından, maddi durumu düşük ailelere eğitim ile beraber maddi destek de sağlanırsa eğitimin kalıcı olacağını düşünüyorum.” Merkezefendi SYDV Temsilcisi

“Sıralamam gerekirse Engel grupları başta olmak üzere ailenin eğitim seviyesi ve engel oranı diyebilirim. Engelli ve engelli ailesine verilecek eğitimleri önemsiyorum. Aileye en azından 3 aylık bile olsa rehberlik edilmedi gerekmektedir. Ara meslek elemanlarının yetişmesi gerektiğine inanıyorum. Böylece hem verdiğimiz hizmet konusunda denetimlerimiz sıklaşır hem de ailelere daha sık ziyaretler yapılarak engelli yakınlarına bire bir engellilerine göre daha yararlı ve faydalı bilgiler verebiliriz. Engelli grubuna göre vereceğimiz eğitimlerde mesela yatalak bir engellimiz için aileye yatalak bir hasta nasıl bakılır eğitimi verilirken, otistik engellisi olan bir aileye de psikolojik eğitimler verilerek otistik çocuğa nasıl yaklaşması gerektiği çocuğun eğitimde nelere dikkat etmesi gerektiği öğretilir. Böylece hem engelliler hem de aileler gizlenmek saklanmak asosyal olmak durumunda kalmaz.” ASPİM(2)

“Öncelikli olarak ailenin eğitim düzeyi sonra engelli türüne göre eğitim verilmelidir. Engelli oranın çok önem vermiyorum. Ailenin eğitim düzeyi dersek; mesela eğitim seviyesi düşük bir aile engellisine daha çok ebeveynlik iç güdüsü ile bakmaya çalışırken, okumuş ve araştırmacı bir aile engellisine bakmakta neyin daha iyi olacağını hangi ilaçları hangi yöntemleri kullanıp bunları nasıl uygulayacaklarını bilmektedir. Aynı

şekilde verdiğimiz eğitimde de okumuş biraz daha eğitim seviyesi yüksek ailelerde verilen eğitimler daha çabuk kavranabiliyor. Eğitim seviyesi düşük ailelerde ise bu durum hem anlattığımız eğitimi kavrama güçlüğüünün yanında uygulamada da zaman zaman sıkıntı oluşturuyor.”
Denizli Büyükşehir Belediyesi Temsilcileri

“Hepsi önemli olmakla beraber, engel türü, ailenin eğitimi seviyesi aynı zamanda engelinin yaşı da göz önünde bulundurularak milli eğitim, sivil toplum kuruluşları, Aile ve Sosyal Politikaların her bir özür türüne göre eğitimleri spesifikleştirilmesi ona nazaran eğitimler hazırlamaları gerekmektedir.” Evde Sağlık Hizmetleri Birimi Temsilcisi

Kurum ve STK temsilcileri ailelere verilecek eğitimlerde engelinin engel türüne göre eğitim verilmesi gerektiği kanısındadır. Engelli her daim başta olmak üzere engelli ailesinin eğitim durumu da önemlidir. Bu konuda Merkezefendi SYDV temsilcisinin ifade ettiği gibi eğitim düzeyi düşük olan aile teorik eğitimden yeterli verimi alamaya bilir, uygulamalı eğitim ve görsel eğitimle verilecek olan bilginin desteklenmesi gerekir.

Yasa, yönetmelik, tüzük, yönerge veya genelgelerin evde bakım hizmetlerinde yeterliliği konusunda her kurumun hatta her temsilcinin farklı görüş ve önerileri vardır.

“Yeterli hizmet varsa yeterli yasa ve yönetmelik de var demektir. Yeterli hizmet yok demek ki yeterli yasa da yok. Diğer sorularda da ifade ettiğim üzere engelli gündüz bakım merkezlerinde bir kesiklik mevcut olup çeşitli hizmet modelleri olsa ve bu modellere ilişkin yönergelerde yayımlansa diyebilirim. Ayrıca mobil engelli bakım hizmetleri de geliştirilebilir. Aynı zamanda mevcut olan yasaların da uygulanması gerekmektedir. Engelli yasaları çıkartılırken engelli bireyler gibi düşünülmalıdır. Normal bireyler gibi düşünülünce, engelli ihtiyaçları tam olarak giderilememektedir.”(ASPİM (1))

ASPİM (1) yeterli hizmet varsa yeterli yasa da var demektir diyerek aslında yasa yönetmelik vb. yeterli bulmadığını, mobil engelli bakım hizmetlerinin de geliştirilmesinin gerektiğini ifade eder. Ayrıca hali hazırda var olan fakat ilimizde uygulamaya geçememiş gündüzlü bakım merkezinin de gerekliliğini ifade eder.

“Son 10 yıllık süreçte evde bakım konusunda çok ciddi ilerlemeler olduğunu düşünüyorum. Fakat yeterli olduğunu düşünmüyorum. Ekonomik kıyas yöntemi çok sağlıklı bir yöntem değil. Mesela bizim sınırimız kişi başı düşen gelir 1.570,00 TL olup bir hanede kişi başına düşen gelir 1.575,00 TL ama hane halkı kirada oturuyor biz bunu 5,00 TL sınırı geçti diye bağlayamıyoruz aslında bu engelli ailesi de muhtaç diğeri aile 1.560,00 TL sınırı geçmiyor diye engelli evde bakım maaşını bağluyorsun. Bu konuda yeni bir düzenleme getirilmesi gerektiğini düşünüyorum. Mesela gelir kademelendirile bilir. Çok muhtaç olan engellilere yüksek oranda ödeme yapılırken gelir düzeyine göre ondan daha üst seviyede olana daha az bir ödeme yapılabilir.” (ASPİM (2))

ASPİM (2) temsilcisi de bir diğerkonu olan engelli evde bakım parasının engelli bakımını üstlenen kişiler verilmesinde ekonomik kıyas yönteminin uygulamada bir takım eksiklikler doğurduğunu ifade eder. Aile muhtaç olsa da evde bakım parası bağlanabilmesi için baz alınan sınırı geçmesi halinde aileye aylık bağlanmamasının uygulamanın bir eksikliği olduğunu belirtir. Sonuç olarak ASPİM temsilcileri mevcut yasaların ya değiştirilmesini ya da yeni yenilikçi düzenlemeler getirilmesi gerektiğini ifade etmiştir.

“Bizim yasalarımız ve genelgelerimiz gerçekten iyi Avrupa da olamayan genelgelerimiz var. Yönetmeliklerin uygulanmaması konusunda sıkıntımız mevcuttur.”(STK (1))

“Eksiler var. Ama son yıllarda kanunların iyileştirildi ve yürürlükte olan kanunlardan aslında memnunuz. Fakat uygulama noktasında sıkıntılar olduğu için böyle eksikliklerin devam ettiğini görüyoruz.”(STK (2))

Öte yandan Evde Sağlık Hizmetleri birimi temsilcisi yasa vb konuları yeterli bulduklarını ifade etmiştir.

“Bizim bu konuda çok fazla bir bilgimiz yok. Çok fazla cevaplayamayacağım. Fakat kendi belediyemizin bu konu ile ilgili çıkarttığı genelge bizce yeterli.”(Denizli Büyükşehir Belediyesi Temsilcileri)

“Son 15 -20 yılda engellilere yönelik yasa, tüzük ve yönetmelikler önceki dönemlere göre daha ayrıntılı ve kapsamlı bir şekilde ele alınmakta olup engelli ve yakınlarının haklarını gözle görülür bir şekilde korumaktadır.”(Pamukkale SYDV Temsilcisi)

“Gerek tarihimiz ve kökten gelen geleneklerimiz gerekse AB uyum süreci dahilinde çıkan yasalar doğrultusunda, yeterli bir kültür ve yasaya sahip olduğumuzu düşünüyorum.” (Merkezefendi SYDV Temsilcisi)

Diğer Kurum temsilcileri ve STK temsilcileri genellikle yasa, yönetmelik, tüzük, yönerge veya genelgelerin evde bakım hizmetlerinde yeterliliği olduğunu düşünüyorlar. Son 15 – 20 yılda yapılan iyileştirmelerle engelli ve engelli ailesinin haklarının korunmakta olduğunu ifade ederler. STK temsilcileri ise yasaların, yönetmeliklerini iyi olduğunu yalnızca uygulama konusunda eksiklerin mevcut olduğunu belirtirler. Bu konuda ASPİM temsilcilerine katılmakla birlikte her kurum kendi açısından değerlendirme yaptığını da göz önünde bulundurmaktayım. Ayrıca mevcut yasa, yönetmelik vb. etkin bir şekilde kullanılması durumunda yeni çıkacak olan yasa, yönetmelik vb., mevcut olanları geliştirmeye yönelik olacaklarını düşünüyorum.

Engelli ailesi, engelli bireyine bakmada Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü tarafından verilen evde bakım aylıklarında kapsamında engelli evde bakım planı uygulamak durumundadır.

“Engelli evde bakım planı vermiyoruz. Sadece doktorlarının vermiş oldukları reçetelere uygun tedavi uygulamaktayız.”(Evde Sağlık Hizmetleri Birimi Temsilcisi)

“Engelli ailesinin engelli evde bakım planına %90 - %95 oranında uyduklarını düşünüyorum. Kimisi gerçekten engellisine değer verdiği için çok güzel bakıyor kimisi ise bakım maaşının kesileceği çekincesi ile engelli bireye evde bakım planına uygun şekilde bakıyor. Ayrıca Sağlık Bakanlığının aracılığı ile sunulan evde sağlık hizmetleri ile de engelliler evde sağlık açısından daha iyi bakılmaktadır.”(ASPİM (2))

“Kişi aldığı para yardımının kesilmesini istemediği için birçoğu bu plana uymaktadır. Birçoğu engellisine baktığı için çalışmamakta olup bu

paraya ihtiyaç duymaktadır. Ayrıca muhtaçlık sınırı da baz alındığı için engelli evde bakım maaşının kesileceği endişesi engelli evde bakım planını uyulmasında kesinlikle çok büyük bir etkidir. Bazı aileler gerçekten çok bilinçli, engellinin sağlık sorunlarının kendi sağlık sorunu gibi gördüklerine şahit oldum. Bazı ailelerde ise engelli insan onuruna yakışır şekilde yaşamasını çok gördüklerine de şahit oldum. Fakat bizim verdiğimiz hizmeti almak isteyen aileler engellisine iyi bakmak için çaba göstermektedir. Ailenin eğitim seviyesi ve kişi hakları da bu engellinin sağlık sorunlarına ve gereksinimlerine cevap verme konusunda önemli bir kistastır” (ASPİM (1))

Pamukkale SYDV temsilcisi engelli yakınlarına kendi yeterlilikleri çerçevesinde elinden geldiğince evde bakım planını uygulamakta olduklarını devletin bu konudaki hizmetinden de yararlandıklarını belirtmiştir.

Engelli bireyin evde bakılması konusunda, engelli ailesine bakım planı sunan kurumlar, ailelerin değişkenlik gösterdiklerini ifade etmişlerdir. Kime ailelerini engelli bireylerine değer verdikleri için bu planı uyguladıklarını kimisinin de engelli evde bakım parasının kesilmesini istemedikleri için bu planı uyguladıklarını ifade etmiştir. Sonuç olarak engelli ailesi, engelliler için evde bakım planını; uygulama konusunda zorlayıcı neden olsun ya da olmasın elinden geleni yapmaktadır.

Engellinin sağlık sorunları da engelli evde bakımında önem teşkil eder.

“Bizde temizlik vb hizmetleri konusunda bir plan sunuyoruz. Fakat bizim gittiğimiz ailelerde zaten aile engellisini kabul etmiş olmasından kaynaklı engellinin kişisel bakımını, ilaçlarını vb. bir düzene koymuş oluyorlar. Sağlık sorunlarına çok fazla girmiyoruz, öyle bir hizmetimiz yok. Ama mesela kas hastalarımız oluyor. Aile onları silerek temizliyor. Bizim ekiplerimi dört kişi birden ona banyo yaptırıyor. Biz o esnada aileye eğitim veriyoruz ve aile bizden sonra da engelliye nasıl yaklaşacağını görüyor. Aileler sağlık konusunda bilinçlidir.”(Denizli Büyükşehir Belediyesi Temsilcileri)

Belediye Temsilcileri ziyaret gittikleri ailelerin evlerinin temizliği ve engelli bireylerinin öz bakımı konularında, engelli ailesine bir plan sunduklarını ifade eder.

Engelli bireyin veya ailesinin sađlık sorunları kendi alanlarına girmediđi için müdahil olmadıklarını belirtir. Fakat engelli ailelerinin engeli bireylerini sađlığı konusunda bilinçli olduğunu düşünürler.

“Engelli aileleri engellinin sađlığı açısından doktor kontrolü altında verilen ilaç ve tedavi yöntemlerini yeterli düzeyde uygulamakta, engellinin gereksinimlerini kendilerinin bir parçası olarak görüp engelliye mevcut şartlar dahilinde ellerinden geldikçe engellinin sađlık gereksinimlerine cevap vermeye çalıştıklarını düşünmekteyim.” (Merkezefendi SYDV Temsilcisi)

Merkezefendi SYDV temsilcisi de Belediye temsilcileri ile aynı düşünceye sahip olup engelli bireylerin ilaçlarının doktor kontrolü altında düzenli bir şekilde verilmesinde ailenin, engelli bireyin gereksinimi karşıladığını belirtir.

“Engellinin sađlık sorunlarına yakınlarının tam anlamı ile yeterli olduğu söylenemez. Çünkü engelli başlı başına bir sađlık sorunudur. Engelli yakınları bu alanda yetişmiş uzmanlar olmadığı aşikardır.” (Pamukkale SYDV Temsilcisi)

“Engellinin ailesinin eğitime ve bilinçli olup olmadığına bağlıdır. Aile bilinçli ise sađlık sorunları hakkında nereye başvurabileceğini bilir.”(STK(1))

“Ebeveyn engellinin sađlık konusunda kesinlikle yetersiz. Hastanelerden yada devlet kurum ve kuruluşlarından destek alınması gerekmektedir. Sađlık konusunda ebeveyn den ziyade doktorla daha iyi anlar, doktorların evde sađlık hizmetlerini artırmaları gerektiğini düşünmekteyim.”(STK (2))

Genel olarak; engelli ailesinin, engeli bireyin sađlık sorunları konusunda yeterliliđi hakkında kurum ve stk temsilcileri fikir ayrılıđına düşmüşlerdir. Belediye, Merkezefendi SYDV temsilcileri ailenin bu konuda yeterli olduğunu ifade ederken Pamukkale SYDV ve STK (2) sađlık işinin aileden çok doktorun gözetiminde olması gerektiğini belirtir.

Engelli ailesi hizmet aldığı kurumlardan, aldıkları hizmetler ölçüsünde memnuniyet hissetmektedirler.

“Ailenin memnuniyeti göreceli olup 2013 yılında kurumumuzun yaptığı ankette verilen hizmetler konusunda memnun oldukları sonucu çıkmıştı. Fakat bugünkü kalite standartlarının artmaya başlaması ile ailelerin beklentileri de bir kademe daha yükseldiği için tam net bir şey söyleyemeyeceğim. (Evde Sağlık Hizmetleri Birimi Temsilcisi)

“%70 -%80 oranında verdiğimiz hizmetten memnun olduklarını söyleyebilirim” (ASPM (2))

“Evet memnunar. Aileler sadece biraz daha sık denetlenmek istiyorlar ki engellilerine iyi bakmak istemektedirler.”(ASPM (1))

“Evet memnun. Biz güzel dönüşler alıyoruz”(Denizli Büyükşehir Belediyesi Temsilcileri)

“Genel anlamda evde bakım hizmetlerinden yararlanan, engelli yakınları devletin bu konudaki çabasını destekleyici buluyor ve memnuniyet gösteriyor.” (Pamukkale SYDV Temsilcisi)

“Günümüzde sosyal devlet ilkesinin giderek yaygınlaşması ve gelişen koşullar nedeniyle engelli ve yakınlarına verilen hizmetler, aileler tarafından memnuniyetler karşılanmaktadır.”(Merkezefendi SYDV Temsilcisi)

Muhafif görüş olan STK temsilcileri bile aslında memnun olduklarını fakat kendilerince ufak tefek bazı noktalarda aksamalar olduğunu belirtmişlerdir.

“Sağlık hizmetlerinden memnunar. Fakat engellilere pozitif ayrıcalıklar yapılarak 2022 kanunundaki muhtaçlık sınırı kaldırılması gerektiğini düşünüyoruz.”(STK (1))

“Son yıllarda geliştirilen hizmetlerle memnuniyet artıyor. Yoksul ailelerini devlet kurumlarının yardımına ihtiyacı var. Bu yardımlarla ailenin refah

düzeyi artmaktadır. Yapılan hizmetler konusunda aileler memnun fakat yasaların uygulanmasındaki eksiklikler konusunda memnuniyetsizlikler oluyor. Aynı zamanda engelli bireylerin sağlık konusunda olsun benzer konularda takip noktasında da eksiklerini gidermeleri gerekir.” (STK(2))

Büyük ölçüde bütün kurumlar, STK temsilcileri de dahil olmak üzere engelli ailelerinin kurumlarından memnun olduğu görüşündeler.

Engelli evde bakımında gerek ortam düzeni ve hijyen gerekse engelliye bakımı için gösterilen özen konusunda da çeşitli görüşler olup hijyen konusunda ailenin elinden gelen özeni gösterdiği kanısına ulaşılmıştır.

“Ailenin bütçesi ve ailenin bilincine göre değişiyor. %70 hijyenikti. Ailenin sosyal – ekonomik durumuna göre değişmektedir.”(STK (1))

“Engelli yakınlarının sosyo-ekonomik ve bilgi düzeyi göz önüne alındığında normal bir birey için en temel ihtiyaçlardan biri olan beslenme barınma ihtiyacının çok da hijyenik ortamlarda yerine getirildiği söylenemez. Ancak aileler kendi yeterliliklerinde bu faaliyeti yerine getirmektedir. (Pamukkale SYDV Temsilcisi)

Pamukkale ve STK(1) temsilcisi; hijyen konusunu ailenin sosyo – ekonomik durumuna ilişkili olarak ele almışlardır. Ailenin bütçesi ve bilinç durumuna göre yüksek oranda ailelerin evin hijyen durumunu sağladıklarını ifade ederler. Bununla birlikte insan temel ihtiyaçların karşılayamazken, ortamın hijyenin karşılaması da beklenemez.

“Aileler %90 oranında ortamın ve engelinin bakımı için gerekli olan hijyen kurallarına uyduklarının söyleyebilirim. Hatta şöyle bir anımı anlatayım, bir eve hane ziyaretine gitmiştik engellisini böyle kötü bir ortam koşullarında bakıyordu ona bakım planından ve hangi ortam koşullarına dikkat etmesi gerektiğinden bahsettik. Müracaatçı böyle olması gerektiğini bilmediğini ifade ederek ertesi gidişimize kadar ortamı düzenlemiş, engellisinin gerektiği özeni ve saygıyı ona sunmuş olarak bulduk. Bu güzel bir duygu idi. Şöyle de bir durum da mevcut olup buna da değinmeden geçmeyeyim, hanenin ve engellinin temizliği ile ilgili sıkıntılarının %10- %15”i evin fiziksel koşulları ile de ilgilidir. Bazı haneler

ortam koşullarını önemsememeyi alışkanlık haline getirmişler; bu hanelere ne yapsak da boş oluyor” (ASPİM (1))

“Aile ve Sosyal Politikaların engelli evde bakım planında ortam ve hijyen koşulların iyileştirilmesi mevcut olup eğer aile bunu yapmazsa bu ödenek kesiliyor. Zaten aile bunu yapmaz zorunda. Bir diğeri de aileler, zaten ebeveyn olmanın gerek olarak hijyen koşullarına dikkat ederler.”(STK (2))

ASPİM (1) temsilcisi ve STK(2) temsilcisi; ASPİM’in verdiği evde bakım planı kapsamında ailelerin, engelli bireyin ikamet ettiği hanenin hijyenine dikkat etmeleri gerektiğini belirterek, bu durumun da engelli evde bakım hizmeti kapsamında ASPİM’den aylık alan aileler üzerinde zorlayıcı etkilerini olduğunu belirtir.

“Aileler engellinin bakımı konusunda (ortam ve hijyen) koşulları genel anlamda titiz bir uygulama gösterse de maalesef özen göstermeyen ailelerin mevcut olduğunu görmekteyiz. Devletimizin tüm olanaklarına rağmen bu istisnai aileler engelli için gerekli olan hijyen koşullarını sağlayamamaktadır. Bunun nedeni olarak alışkanlık- eğitim ve yaşam şekli olarak gözlemlemekteyiz.”(Merkezefendi SYDV Temsilcisi)

Merkezefendi SYDV temsilcisi, ASPİM (1) ve STK (2) farklı olarak, engelli ailesine hijyen konusunda ne kadar engelli evde bakım aylığının kesilmesi zorlayıcı bir etki oluştursa da ailenin alışkanlıklarının yıkılması konusunda çok etkili olmadığını ifade eder. Ailenin yaşam şeklinin değiştirmenin de eğitilmesi ile bir nebze değişebileceği göz önüne alınarak, tamamen değişmeyeceği de aşıkardır.

Sonuç olarak; hijyen konusunda, ASPİM verdiği engelli bakım aylığının kesilmesine ilişkin aileler üzerinde zorlayıcı bir etki oluşturduğunu düşünmekle birlikte, ailelerin sosyo – ekonomik durumlarının da bu konuyu en az engelli bakım aylığının kesilmesi kadar etkilediğini düşünmekteyim.

Kurum temsilcileri uygulanmakta olan evde bakım hizmetlerinde karşılaştıkları bazı sorunlar olmaktadır.

“Engelli ve yakınının bizzat dile getirdiği sorunlardan biri sosyal olarak kurumların kendilerine yönelik hizmetlerine ulaşım sıkıntısı çektikleri ve

zaman zaman kendileri için düzenlenmiş rehabilitasyon merkezi gibi mekanların eksikliğidir. Onunu dışında maddi ve manevi her türlü yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Engelli ve engelli yakınlarının sosyal yaşamını çeşitlendirmek, bu kişi veya kişilere psikolojik destek sağlanması, ihtiyaç duyduğunda sağlık hizmetlerinin kendi ayağına kadar getirilmesi ve hatta gerinde gösterilip uygulanması gerekmektedir.”(Pamukkale SYDV Temsilcisi)

“Verilen evde bakım aylıkları ile ilgili yapılan yıllık kontrol neticesinde engellinin saldırganlığı, ailenin – bakıcının psikolojik durumu ve hijyen koşullarına uyum sıkıntıları karşılaştığımız sorunlar arasındadır.”(Merkezefendi SYDV Temsilcisi)

“Bazı ailelerde yukarıdaki soruda da ifade ettiğim üzere temizlikle ilgili sorunlar yaşam tarzı haline gelmiş, o ailelere turnak kesme alışkanlığını kazandırmakta bile zorlanabiliyoruz. Bazen iletişim sıkıntılarımız oluyor. Söylediklerimizi anlatma ve ailelerin algılaması konusunda sıkıntılarımız çıkabiliyor. Mesela şizofren engellisi olan bir haneye gittiğimizde engelli kendi durumunu kabul etmediği için bizim hane ziyaretlerimizden rahatsızlık duyup saldırganlaşabiliyor. Bu da bize zor durumlar yaşıyor. En çok karşılaştığımız sor işe maaşının ne zaman bağlanacağı ile ilgili. Örneğin raporunu bir sene önce almış fakat bize bir ay önce başvurmuş ve hane ziyaretine üç gün önce gitmişiz. Durumu uygun bulunursa hane ziyaretine gittiğimiz günden itibaren maaşı başlayacaktır. Bunu aileye ifade ettiğimizde bizi anlamakta zorluk çekebilmektedir.”(ASPİM (2))

“Engelli vefat ettikten sonra kuruma engellisinin vefat ettiğini bildirmeyip maaşını almaya devam edenler olabiliyor veyahut aile ve engelli adresini değiştiriyor. Engelliye bakmakla yükümlü olan kişi, bir sebepten engelli bakımını üstlenmekten vazgeçiyor ve engellinin bakımını bir başkası üstleniyor bu da bir sıkıntı oluşturuyor. Bakan kişiler engellisine daha iyi bakabilmek için, bakım ile ilgili soruları oluyor. Yaşadığımız bir durum da engelli eşine bakan diğer eşin sağlık sorunlarından dolayı eşine bir süre bakamayacağını ifade etmesi üzerine hem engelli eşi hem de diğer eşi huzur evi bakım rehabilitasyon merkezine almak gibi bir durum olmuştur.

Demek istediğim daha çok sağlık sorunlar ile ilgili çaresiz kaldıklarında bize çözüm noktasında soru soruyorlar.”(ASPİM (1))

Hane ziyaretlerini aktif olarak gerçekleştiren ASPİM ve SYDV kurum temsilcileri engelli hanelerinde yaşadıkları sıkıntıları; başta hijyen olmak üzere, ailenin kendilerini anlamakta güçlük çektiğini ifade ederler. Bu sorunlarla birlikte teknik açıdan engelli ailesinin, engelli bireyin vefat etmesi, engelli bireyin adresinin değişmesi, engelliye bakan kişinin değişmesi durumlarında kurum yetkililerine bilgi vermesi gerekirken, çeşitli nedenlerden dolayı bilgi vermedikleri veya bilgi vermeyi geciktirmeleri nedeniyle sıkıntı yaşadıklarını ifade ederler.

“Bizim sıkça karşılaştığımız sıkıntılardan biri ailenin engellisini kabullenmesi aşamasında gerçekleşiyor. Eğer aile engellisini kabullenmemiş ise örneğin şeker rahatsızlığı olan bir hastamıza İnsülin yapmak amacıyla evine gittiğimizde, aile biz yokken engelliye veya hastaya şekerce yüksek olan gıdalardan karpuz gibi mesela uyarılarımıza rağmen yedirmeye devam ederse yaptığımız insülin ilacından hiçbir verim alamayız. Bu nedenle aile engellisinin engelini kabullenmeli ve sağlık uygulamaları konusunda bize destek olmalıdır. Bu konuda gittiğim ailelere, sağlık ve sağlık uygulamaları, ilaçlar, küçük pansuman işlemleri vb. konularda bilgi de vermekteyiz. Ayrıca engelli bireylerini oturdukları bazı evler yüksek katlı olup asansör de bulunmaması nedeniyle engellinin merdivenlerden indirilmesi gerekiyor. Bu konuda bazen bizlerde engelli yakınlarından destek bekleyebiliyoruz. Bir diğer konu ise şu anda baktığımız 3200 adet yatalak hastamız (engellimiz) mevcut olup bunların sağlık hizmetler, sağlık hizmetine ulaşamadıkları noktada ise hastanelere taşınmaları konusunda hizmet vermekteyiz, randevu ile çalışıyoruz. Acil bir durumları olduğunda 112’ye başvurmaları da gerekmektedir. Bizimle, 112 ile,TSM’ ler ile ve Aile Hekimleri ile koordineli çalışmaları gerekir.”
(Evde Sağlık Hizmetleri Birimi Temsilcisi)

Sağlık konusunda ise; engelli ailesinin engelli bireylerinin engelli olduğunu kabullenmemesinden kaynaklı olarak sağlıksal konularda kendilerine destek vermediklerini ifade eder. Bununla birlikte onlarda teknik konularda bir takım sıkıntılarının olduğunu da belirtir.

“Biz kişisel bakım ve ev temizliği konusunda yardımcı olduğumuz için ve ailelerin talebi üzerine gittiğimiz için pek de öyle bir sorunla karşılaşmadık. Hani bazen engelli ailesi çocuğunu tıraş ettirmek istiyor, engelli buna karşı çıkıyor, bu tür şeyler oluyor. Yapan arkadaşlar profesyonel, engellinin psikolojisine göre yaklaşıyor. Bunlarda aşılamayan sorunlar değil.” (Denizli Büyükşehir Belediyesi Temsilcileri)

Belediye temsilcileri ise bire bir sıkıntılı bir durumla karşılaşmadıklarını belirtirler.

Sonuç olarak; her kurum kendi adına bir takım sıkıntılar yaşamakla birlikte çözüm yollarını da kendi içerlerinde oluşturdukları yöntemlerle çözmekteler.

“Daha çok ağır engellilere baktığımız için eğitimi ikinci plana atıyoruz. Engelliye bakıma daha çok önemsedik. Fakat özel rehabilitasyon merkezlerine vb. konularda yönlendirmeler yapılmaktadır. Hak temelli yaklaşımda engelli eğitim de önemsenmelidir. Eğer engelliye bakan aile bireyi talep ederse engelli eğitimine yönlendirilebilir.” (ASPİM (2))

“1995’ ten sonra özel rehabilitasyon merkezleri açılmış, engellilerin eğitimi konusunda baya çok yol kat edilmiştir. Şu anda Denizli’ de bildiğim kadarı ile 29-30 tane özel rehabilitasyon merkezi mevcuttur. Çoğu aileler engellisinin eğitimi için çaba sarf etmektedirler. Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinin ücretlerinin Milli Eğitim Bakanlığınca karşılanması ayrıca kırsaldan bu okullara taşınmalı eğitim verilmesi de engellilerin eğitim olanaklarını arttırmıştır. Şunu da ifade etmeden geçmeyeyim, artık okula gidemeyen engelliler için eve öğretmen gönderilerek evde eğitim imkanı sağlanmaya başlandığını da biliyorum. Bu eğitimlerde; engelli ailesinin eğitime bakış açısı çok önemlidir.” (ASPİM (2))

Gelişen hayat şartları ile birlikte; engelli bireylerin eğitim alma imkanları da artmıştır. Bu konuda ASPİM (2) temsilcisinin ifade ettiği gibi engelli ailesinin eğitime bakış açısı çok önemlidir.

“Kente ve kırsalda yaşayan engelli aileleri olarak ayırmak gerekiyor. Engelli çocuk ailesinden ayrılmak istemiyor çoğu zaman. Kendi de engelli olduğumdan biliyorum. Bende ailemden ayrılmak istememiştir. Sadece

İzmir' de işitme engelliler okulu vardı. Gitmek istemedir. Oraya gittim, ailemden ayrıldım, psikolojik olarak etkilendim, ailem beni farklı şekillerde farklı bir şekilde beni motive edebilirdi. Engelli çocuğunun istihdamına yönelik eğitimden geçirmeleri gerekiyor. Eğitim Ram (Rehberlik araştırma merkezi) ve ailenin büyük önemi var. Eğitim konusunda aileler maddi olarak da desteklenmelidir.”(STK (2))

Kendisi de bir engelli olan STK (2) temsilcisi gençlik yıllarında kırsal yerleşim yerlerinde yaşadıklarını, ailesinin İzmir'deki işitme engelliler okuluna kendisini göndererek engelli ailelerini engelli çocuklarının eğitimi konusunda özen gösterdiklerinin bir kanıtı olmuştur.

“Aileler engellinin eğitimi konusunda mevcut şartlar dahilinde gerek özel eğitim merkezlerinde gerek milli eğitime bağlı engelli okullarında gerekse evde eğitim olanaklarını yeterince kullanmaktadırlar.”(Pamukkale SYDV Temsilcisi)

“Aileler engellinin eğitim için devletin bu bireylere yönelik hizmetlerinden ve kurumlarından yararlanmaktadır (Rehabilitasyon merkezi, Özel Eğitim kurumları, Hastaneler vb.)” (Merkezefendi SYDV Temsilcisi)

Merkezefendi ve Pamukkale SYDV temsilcileri engelli bireye sahip olan ailelerin, engelli çocuklarının eğitimi için ellerinden gelen çabayı sarf ettiklerini ifade ederler .

“Engellilerin çocuğunda eğitim yok. Eğitim olsa bile eğitimin seviyesi çok düşüktür.” (STK (1))

Eğitim konusu ile ilgili olarak; engelli bireyin eğitim alabilme seviyesine göre engelli ailelerinin ellerinden gelen bütün imkanlarını kullandıklarını düşünmekteyim. Fakat STK (1) temsilcisine de şu anki reel şartlar altında katıldığımı ifade etmek isterim. Ama geleceğin engelli bireyin eğitimi konusunda şu anki şartlardan çok farklı olacağına inanıyorum.

Engelli bireylere ve engelli bireylerin ailelerine sunulan haklar, hakkında bilgi sahibi olmadıkları kurum temsilcilerinin ifadeleri ile de doğrulanmaktadır.

“Engelli yakınlarının pek çoğu sahip olduğu haklar konusunda bilgi eksikliği yaşıyorlar. Evde bakım aylığını bile yakınlarında duyup haklarını zamanında geç kullananlar mevcuttur. Kısacası Hak sahiplerinin hakları hakkında herhangi bir araştırmaya girmediği, bunları çoğunlukla tesadüfen öğrendiği ortadadır. Sahip oldukları hakların birkaçı hakkında bilgi sahibiler bunlar evde bakım hizmeti aylığı, araç alırken ötv indirimi, su faturasında yapılan vergi indirimidir” (Pamukkale SYDV Temsilcisi)

Engelli aileleri sahip oldukları hakları araştırıp öğrenmedikleri için, sadece kulaktan dolama bilgilerle hakları konusunda bilgi sahibi oluyorlar.

“Aile engelli ve kendisi için sahip olduğu hakları bilme durumu ailenin eğitim düzeyine göre değişmektedir. Eğitim düzeyi düşük olan aileler, genelde kulaktan dolam bilgilerle, eğitim düzeyi yüksek ve orta düzeyde olan aileler araştırmacı bir tutum izleyerek haklarını öğrenmektedir.” (Merkezefendi SYDV Temsilcisi)

Engelli ailelerin kulaktan dolama bilgilerle bilgi sahibi olma durumlarını Merkezefendi SYDV temsilcisi engelli ailesinin eğitimlerini düşük olmasından kaynaklı olduğunu ifade eder.

“O kadar çok yönetmelik o kadar çok kanun var ki engelli ve ailesi bu kanunların tamamına haiz olası mümkün değil. Bizim en son yaptığımız EDES projesi kapsamında bir kitapçık yayımlayarak engelli ve ailesinin bilmesi gereken belli başlı kanunları bu kitapçık içine aldık. Ayrıca ailelere destek hizmetlerini bilmeleri gerekmektedir. Kırsal kesimlere müdürlükler yerine şubeler açılarak engellilere yönelik haklarını anlatmaya çalışılmalıdır.” (ASPİM (1))

“Sahip oldukları hakları tam olarak bilmiyorlar. Bizde ailelere hakların anlatmak amacıyla “sizden biriyiz” projesiyle buna destek vermekteyiz.” (STK (1))

“Evet biliyor. Bilmiyorsa da biz gittiğimizde anlatıyoruz. Ama bize ulaşabildiklerine göre bildiklerini düşünüyorum.”(Denizli Büyükşehir Belediyesi Temsilcisi)

Engeli bireylere ve engelli ailelerin haklarına ilişkin bir çok yasa, yönetmelik, yönerge mevcut olduğu için engelli ailelerinin haklarını bilmeleri konusunda eksiklerini olması normaldir. Bu konuda bilgi sahibi olmaları için ASPİM, STK (1) temsilcileri yaptıkları projelerle, diğer kurum temsilcileri de gittikleri hane ziyaretleri ile engelli bireyleri bilgilendirdiklerini belirtirler.

“2006’dan sonra özellikle engelliler kanunu yürürlüğe girmesinin ardından, ailelerin ulaşılabilirlikleri ölçüsünde %50- %60 oranında haklarını aile engellisi ve kendisi için ne gibi haklara sahip olduklarını biliyorlar. Mesela bize geliyor engelli kimlik kartı çıkartmak için biz ona başka ne gibi haklara sahip olduğunu anlatıyoruz. Evde sağlık hizmeti birimi evlere gidiyor SYDV’nin verdiği hizmeti anlatıyor. SYDV engelliye ulaşıyor belediyenin verdiği hizmetleri de anlatıyor. Belediye engelliye ulaşıyor Milli eğitimi verdiği engelli eğitim imkanlarını anlatıyor. Yani her kurum kendisini verdiği hizmetlerini yanında koordineli çalıştığı diğer kurumun da hizmetlerini anlatarak engellilere aslında bire bir hakları konusunda bilgilendirmektedir.” (ASPİM(2))

Sonuç olarak; engelli ailelerin engelli, kendileri ve engelli bireyleri için sunulan haklar, hakkında bilgi sahibi değillerdir. Fakat ASPİM, STK temsilcilerini yaptıkları projeler, diğer kurum temsilcilerinin engelli ailelerini evlerinde bire bir verdikleri bilgilerle, yeterli bilgi düzeyine ulaşabileceklerini düşünmekteyim.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Engelli evde bakım hizmetleri Denizli'nin Merkez İlçeleri olan Pamukkale ve Merkezefendi ilçeleri sınırları içerisinde yaşayan 20 engelli ailesi çerçevesinde inceleyen bu çalışma, engelli ailesinin engelli bireyi için evde bakım hizmetlerinde ne derece yeterli olduğunu konusu üzerine eğilmiştir.

Engelli evde bakım hizmeti veren, engelli aileleri engelli bireyin eğitim, sağlık, sosyal ve ekonomik ihtiyaçlarının karşılanması konusunda yeterli değildir.

Engelli ailesi, engelli bireye verilecek eğitim konusunda zaten kendisi (engelli ailesi eğitim seviyesi genel olarak ilkokul düzeyindedir.) de eksik olduğu için engelli bireyin bu konudaki eksikliğini kapatamamaktadır. Ayrıca engelli bireylerin çoğu da hiç eğitim almamış ve eğitim alamayacak düzeyde değildir. Buna müteakip eğitim alabilecek seviyede olan engelli bireyler için de aile elinden gelen desteği engelli bireyine sunmaktadır. Yine aynı düzlemde görüş bildiren kurum ve STK temsilcileri; engelli birey ailelerinin, engelli bireylerinin eğitimleri için özen gösterdiklerini ifade etmişlerdir.

Engelli birey ailelerinin, engelli bireylerin sağlık durumlarını yakından takip etmeleri, engelli ailesinin, evde engelli bakım konusunda yeterli olduklarını göstermemektedir. Nitekim STK (2) temsilcisi, ailelerin engelli bireylerinin sağlık sorunları konusunda ailelerin destek olmaları gerektiğini vurgulamıştır. Ailelerin, engelli bireylerin sağlık sorunlarına yaklaşımları zaman içerisinde oluşan tecrübeleri; kan bağıının getirdiği sahiplenici duygularıyla yapılan hareketlerdir. Fakat sağlık, bilimsel bir konudur. Ne kadar da olsa aile, engelli bireyi ile birebir 7 / 24 vakit geçirip bütün rahatsızlıklarını biliyor da olsa bir doktorun veya sağlık elemanının bilgileri ışığında sunacağı hizmetleri karşılamaz.

Ayrıca engelli bakımını üstlenen aile bireyleri zamanla çıkan sağlık sorunları nedenleri ile engelli bakımı konusunda iyice yetersiz hale gelmektedirler. Bununla birlikte engelli bireyin ve engelli ailesinin psikolojik sorunları da baş göstermektedir. Bu konuda da aile yetersizdir. STK ve kurum temsilcileri de engelli birey ve ailesinin psikolojik destek almazı lazım geldiğini belirtir.

Engellilik başlı başına, ekonomik bir zaruret doğurmakta, maddi durumu iyi olan ailelerde bile ekstra bir gider oluşturmaktadır. Engelli evde bakım konusunda ailelerin maddi açıdan da yeterli olmadıkları ortaya çıkmıştır. Engelli bireyin temel ihtiyaçları olan yemek, barınma gibi ihtiyaçların karşılanması konusunda da maddi anlamda ihtiyaçlarının çok yüksek olduğu anlaşılmıştır. Özellikle de engelli bireyler için sağlıklı barınma koşullarının olmadığı, engelli bireylerin yaşadığı evlerin engelli bireyin engelli türüne göre ergonomik olarak yetersiz olduğu görülmüştür.

Ne engelli bireyin ailesi ne engelli birey sosyal hayatın içinde tam anlamıyla var olamazlar. Var olma çabasına girdiklerindeyse ya onlar sosyal hayata uyumda zorluk yaşar ya da biz onlara uyum sağlamada zorluk yaşarız. Elbette ki bu, bizlerin engelli bireyin bakış açısına bağlı olarak ortaya çıkmaktadır.

Engelli bireye sahip aileler, genel anlamda kendilerini toplumdan dışlanmış olarak görmektedir. Fakat araştırmaya konu olan aileler içerisinde çok az bir kısmı, kendisinin toplumda yer almaya başarmış kişiler olarak görmektedir.

Araştırma sürecinde görünen o ki, aileler, engelli bir bireye sahip olacaklarını öğrendiklerinde ilk etapta korku, endişe ve suçluluk hissiyatına kapılmışlarsa da zaman içerisinde bu durum yerini sadece endişeye bırakmıştır. Bu endişenin kaynağı, aile üyelerinin kendilerinden sonra engelli bireylere kimin bakacağıdır. Aile üyelerinden bazısı engelli birey ölümünün, kendi ölümünden önce gerçekleşmesini dileyebilecek kadar artan bir endişe ve sorumluluk duygusuna sahip olmuştur.

Sonuç olarak, yapılan araştırma; engelli bireylerin aile yanında bulunması moral ve psikolojik açıdan destek sağlarken tıbbi ve diğer bir çok açıdan yetersizlikler olduğunu ortaya koymuştur. Ayrıca aile üyelerinin koruyucu ve duygusal yaklaşımları, engelli bireyin toplumsal hayattan uzak kalmalarına neden olmuştur. Bu bağlam, engelli bireyin bakımını üstlenen aile üyelerinin belirli bir tıbbi ve psikolojik eğitime tabi tutulması gerektiğini ortaya çıkarmıştır. Bu, hem engelli birey için hem engelli birey ailesi için olumlu bir durum yaratacaktır.

Bu konulardaki önerilerim, daha çok kurum yetkilileri ile STK temsilcilerindedir.

Kurum yetkilileri, engelli birey ve ailesinin toplumdan yalıtılmışlık hissiyatına kapılmamaları için toplumu ve engelli bireyi gerektiği şekilde bilinçlendirmelidir. Engelli birey ailelerinin, evde engelli bakımı hususunda bireysel olarak eğitimden geçmeleri gerekmektedir. Engelli bireylerin kişisel bakımını sağlayan ve yaşamlarının geçtiği ortamların artırılabilir şekilde uygulamaya devam edilmesi gerekir. Engelli bireylerin sağlık bakımları konusunda, halk sağlığı birimlerinin sayı ve işlevleri artırılmalı, rutin bakım süreleri sıklaştırılmalıdır. Milli eğitim müdürlükleri de, engelli bireylerin bakımı ve psikolojik destek bakımından yönlendirici ve eğitici faaliyetler, kurslar ve seminerler düzenlemelidir.

Toplumda engelli ve engelli bireyler açısından, farkındalık algısı oluşturmak; onların da sosyal hayatımızın bir parçası olduğu duygusunu güçlendirmek için bizlere az ya da çok sorumluluklar düşmektedir.

Mesleki açıdan da engelli bireylerin bakımını üstlenecek ve bunu profesyonel olarak gerçekleştirecek kişilerin istihdamı sağlanmalı ve bir meslek grubu oluşturulmalıdır.

KAYNAKÇA

- Acar, H.;Nergiz, N. ve Akman, E. (2013). *Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları* 1. Baskı Çankaya- Ankara: Maya Akademi Yayın Dağıtım Eğitim Danışmanlık.
- Akandere M., Acar M., Baştuğ G.:*Zihinsel Ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne Ve Babaların Yaşam Doyumu Ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi*; 2009
- Akdağ A, Tanay G., Özgül H., Kelleci Birer L., Kara Ö., (2011)*Türkiye’’de Engellilik Temelinde Ayrımcılığın İzlenmesi Raporu (1 Ocak -30 Haziran 2010)*.İstanbul Bilgi Üniversitesi İnsan Hakları Uygulama ve Araştırma Merkezi
- Akış, A. G., (2013). *Evde Bakım Parasının Evde Yaşlı Bakım Sürecine Etkisinin Bourdieu’cü Bir Yaklaşımla İncelenmesi: Antalya Örneği*, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Akdeniz Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Antalya.
- Altuntaş, B ve Topcuoğlu, R. (2014) *Engelli Hakları, Bakım Güvencesi ve Toplumsal Cinsiyete Dayalı İş Bölümü Çerçevesinde Evde Bakım Hizmetleri*;VI. Sosyal İnsan Hakları Ulusal Sempozyumu 307 - 322
- Altuntaş M., Yılmaz T.T., Güçlü Y.A., Öngel K., *Evde Sağlık Hizmeti Ve Günümüzdeki Uygulama Şekilleri*; Tepecik Eğitim HastDerg2010; 20 (3):153-158
- Aydın Ş; *Fiziksel Ve/ Veya Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi*; 2016
- Aydın, M. (2014), “*Evde Bakım Hizmeti Alan Kişilerde Sık Karşılaşılan Tıbbi Ve Sosyal Sorunlar*”, Uzmanlık Tezi, Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi/Aydın
- Barker, L.J. (2002). University of Colorado, Journal of DeafStudiesandDeafEducation8:2
- Baydoğan, H. (2012) *Dezavantajlı gruplara yönelik aktif istihdam politikalarının etkinliği. Yüksek Lisans Tezi*, Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sivas
- BesiriA.;*Yoksulluk Ekseninde Engellilerin Eğitimi*; TBB Dergisi, Sayı 83, 353-374; 2009
- Çağlar, Doğan. *Ortopedik Özürlü Çocuklar ve Eğitimi*. (İkinci Bası). Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları No: 115, 1982.
- Enç M, Doğan Ç, Özsoy Y (1987). *Özel Eğitime Giriş*, Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları, 1987
- Demircioğlu, M. (2010). *Üretim Sürecinde Sakat Emeği*. (1. baskı) İstanbul: Kibele Yayınları

- Gül İ.S ,*Engellilerin Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi Sivil Toplum Kuruluşları İçin Uygulama Rehberi*; 1 - 30, Ankara 2012,
- Güngör F., Güneş G. (2012). *Dünyadaki Gelişmeler Paralelinde Türkiye’de Değişen Özürlülük Politikaları*. Yalova Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 2(3)
- Kayaarslan, S. (2016) *Evde Bakım Hizmeti Sunan Engelli Bakıcılarının Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi Kırıkkale Örneği*, (Doktora Tezi), Kırıkkale Üniversitesi/Kırıkkale
- Karahan, A. ve GÜVEN, S. (2002), “*Yaşlılıkta Evde Bakım*”, Geriatri Dergisi, Cilt: 5, Sayı: 4, s. 155-159.
- Kınay Ö.;*Bedensel Engellilerin Kamusal Alanda Ulaşılabilirliği: “Engelsiz Dünya” Mobil Uygulamasının Sosyal Sorumluluk Projesi Olarak İncelenmesi*; The Turkish Online Journal of Design, Art and Communication - TOJDAC April 2016 Volume 6 Issue 2;168-180; Nisan 2016
- Kızılkaya, S.(2016) *Yoksulluk – Engellik İlişkisi ve Evde Akraba Bakımı Uygulamasının Değerlendirilmesi*; (Yüksek Lisans Tezi), İstanbul Üniversitesi/İstanbul
- Koç, F. (2009). *Evde Bakım Hizmeti ve Gelişimi*, (Tıpta Uzmanlık Tezi), Eskişehir Üniversitesi Tıp Fakültesi/Eskişehir.
- MEB (2006).*Türk İşaret Dili Sisteminin uygulanmasına yönelik usul ve esasları belirlemeye ilişkin yönetmelik*. Milli Eğitim Bakanlığı (2006).
- Okan M.; Özdemir Ö. *Çocuklarda Mental Retardasyon*, Güncel Pediatri 2005;3;62-66
- Öngören B., Atalay A., Tan Ö. (2007).*Muğla Özürlü programı 2007*, Renk Ofset, Muğla 2007.
- Öz, C. (2010) *Sosyal Belediyecilik Bağlamında Evde Bakım Hizmetleri (İstanbul, Ankara ve Kocaeli Büyükşehir Belediyeleri Örnekleri)*. Doktora Tezi, Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya
- Özer Ö, Şantaş F (Nisan 2012). *Kamunun Sunduğu Evde Bakım Hizmetleri ve Finansmanı*, Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, Cilt 3 sayı 2 Nisan 2012
- Öztürk M. (2011).*Türkiye’de Engelli Gerçeği*, Ajansvısta Matbaacılık, İstanbul/Şubat 2011
- Öztürk M.(2008). *Hastalıklı Çocukların Gelişimi ve Eğitimi Süreçten Hastalıklı Çocuklar*. Gündüz Eğitim ve Yayıncılık. Ankara.

- Öztürk, Y.; Şentürk, Ş. ve Macit, Y. (2017). *Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği*. Türkiye Sosyal Hizmetler Araştırma Dergisi1 (1) 50 -67
- Seyyar, Ali; “Bağcılar”da Engelli Politikaları Ve Engellilere Yönelik Uygulamalar” Bağcılar Belediyesi Kültür Yayınları; İstanbul; 2013.
- Taşdelen, P. (2012), “Evde Bakım Hizmetlerine Olan İhtiyacın Belirlenmesi Konusunda Bir Araştırma”, Yüksek Lisans Tezi, Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul
- Üşenmez A (2013). *Özel Eğitim Merkezinde Eğitim Alan Engelli Çocukların Evde Bakım Gereksinimlerinin Belirlenmesi*, (Yüksek Lisans Tezi),YakınDoğu Üniversitesi/Lefkoşe
- Yard.Doç.Dr. Fethi G, Arş.Gör.Güler G. *Dünya”dakigelişmeler paralelinde Türkiye”de değişen özürnlük politikaları*, Yalova Sosyal Bilimler Dergisi 25-44
- Yıldız M.; Özsoy F.; Batmaz S.; Songur E.; Karakülah K.;2016 ;*Engelli Sağlık Kurulunda Verilen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Engelli Raporlarının Değerlendirilmesi*;ÇukurovaMed J 2016 41(2); 253-258.
- Yıldırım N;*Öğretim Sürecinde Bulunan Öğrencilerde Görülen Süreğen Hastalıklar Üzerine Yönetimsel Değerlendirme: Tokat İliÖrneği*;Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 69-85; 2011

WEB_1 Türk Dil Kurumu (Engelli)
http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_bts&arama=kelime&guid=TDK.GTS.5a2c3b0d925585.62383824 (11.06.2015)

WEB_2 Engelli Hakları Kanunu (2005)
<http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378.pdf> (11.06.2015)

WEB_3 Engelli Haklarına ilişkin sözleşme (2009)
<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2009/07/20090714-1.htm> (11.06.2015)

WEB_4 Özel Eğitim Hizmet Yönetmeliği (2006)
https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeligi_son.pdf (11.06.2015)

WEB_5 Sağlık Bakanlığı Özürlü Oranları Cetveli (2013)
<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/03/20130330-4.htm>(11.06.2015)

WEB_6 Türk Dil Kurumu (Görme Engelli)
http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a2c43024ead65.97126582(08.08.2015)

WEB_7 Görme Engelli Eğitimi
<http://oxfordturca.com/gorme-engelliler-egitimi> (08.08.2015)

WEB_8 Türk İşaret Dili Sisteminin Oluşturulması Ve Uygulanmasına Yönelik Usul Ve Esasların Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik(2006).
<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2006/04/20060414-2.htm> madde 4/d

WEB_9 Türk Dil Kurumu (Konuşma Engelli)
http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a2d5830f1eef0.25534091 (08.08.2015)

WEB_10 Türk Dil Kurumu (Zihinsel)
http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a2d5c896358c5.87140427(08.08.2015)

WEB_11 Özel Eğitim Hizmet Yönetmeliği
https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeligi_son.pdf

WEB_12 Türk Dil Kurumu (ruhsal) (duygusal)
http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a3bd43ed6b839.94018814(08.08.2015)
http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5a3bd3ee2548a2.73930474(08.08.2015)

WEB_13 Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürlü Ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Bilgilendirme Rehberi
<http://eyh.aile.gov.tr/data/544f6149369dc328a057cfc1/bilgilendirmerehberi2.pdf>
(11.08.2015)

WEB_14 Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik
<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/03/20130330-4.htm>(23.12.2017)

WEB_15 Sosyal Hizmetler Kanunu (1983)
<http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.2828.pdf> (23.12.2017)

WEB_16 Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürlü Ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Bilgilendirme Rehberi
<http://eyh.aile.gov.tr/data/544f6149369dc328a057cfc1/bilgilendirmerehberi2.pdf>
(23.12.2017)

WEB_17 Bakıma muhtaç özürlülerin tespiti ve bakım hizmeti esaslarının belirlenmesine ilişkin yönetmelik
<https://eyh.aile.gov.tr/mevzuat/ulusal-mevzuat/yururlukten-kaldirilan-mevzuat/bakima-muhtac-ozurlulerin-tespiti-ve-bakim-hizmeti-esaslarinin-belirlenmesine-iliskin-yonetmelik>

WEB_18 Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (EYHGM); Yıllık İstatistik Bülteni 2015
http://www.engellivakfi.org/doc/2015_istatistik_bilgileri.pdf(1.02.2017)

WEB_19 Engelli Hakları Kanunu (2005)
<http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378.pdf> (24.12.2016)

WEB_20 Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu 2015 İdari Faaliyet Raporu
<http://www.saglikaktuel.com/d/file/4ae253f3a81e4092843d7b949d1d832b.pdf>
(08.01.2017)

WEB_21 Aile Ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürlü Ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Bilgilendirme Rehberi
<http://eyh.aile.gov.tr/data/544f6149369dc328a057cfc1/bilgilendirmerehberi2.pdf>
(11.08.2015)

WEB_22 Büyükşehir Belediyesi Kanunu (2004) Madde 14 Madde 18-m Madde 38
<https://www.csb.gov.tr/turkce/dosya/D5216kanun.pdf>(12.02.2017)

WEB_22 Büyükşehir Belediyeleri Özürlü Hizmet Birimleri Yönetmeliği (2006)
<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2006/08/20060816-9.htm> (12.02.2017)

WEB_23 Denizli Büyükşehir Belediyesi 2015 yılı Performans Programı (2015)
<http://www.denizli.bel.tr/userfiles/file/2015%20performans%20program%C4%B1.pdf>(12.02.2017)

Bakım hizmetleri Stratejileri ve eylem planı 2011-2013
<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/01/20110119-6.htm>(1.02.2017)

Engelli Hakları Ve Kamu Kaynaklarının Kullanımı Kitapçığı
<http://denizli.aile.gov.tr/data/5810baca369dc5646c496f86/engelli%20kitapc%C4%B1%C4%9F%C4%B1.pdf> (16.05.2017)

EKLER

EK-1: Görüşmecilerin Genel Bilgileri

Görüşmeci	Bakan Kişi	Bakan Kişinin Yaşı	Engellinin Cinsiyeti	Engellinin Yaşı	Engelli Oranı	Engel Türü	Engelli Kişinin Eğitimi
G1	Kadın (Gelin)	57	Kadın	95	85	Süreğen, Zihinsel, Bedensel	Okur Yazar Değil
G2	Kadın (Annesi)	41	Kadın	7	80	Bedensel, Zihinsel	Özel Eğitim Merkezi
G3	Kadın (Annesi)	63	Erkek	34	68	Bedensel	İlkokul Mezunu
G4	Erkek(Babası)	63	Erkek	26	70	Zihinsel, Bedensel	Okur Yazar Değil
G5	Erkek (Eşi)	52	Kadın	51	93	Bedensel, Zihinsel, Süreğen	İlkokul Mezunu
G6	Kadın (Gelin)	32	Kadın	61	80	Ruhsal	Okur Yazar Değil
G7	Erkek (Babası)	52	Erkek	21	98	Bedensel	Üniversite Öğrencisi
G8	Kadın (Annesi)	88	Erkek	57	95	Bedensel M.Retardasyon	Okur Yazar Değil
G9	Kadın (Annesi)	67	Erkek	28	90	Ağır MentalRetardasyon	Okur Yazar Değil
G10	Kadın (Annesi)	57	Kadın	26	92	Bedensel, Zihinsel	Okur Yazar Değil
G11	Kadın (Kardeşi)	43	Kadın	33	70	MentalRetardasyon	Okur Yazar Değil
G12	Kadın (Annesi)	41	Kadın	22	100	Bedensel, Zihinsel	Özel Eğitim Merkezi
G13	Kadın (Annesi)	73	Erkek	43	88	Bedensel, Zihinsel, Süreğen	İlkokul Mezunu
G14	Erkek (Eşi)	52	Kadın	50	90	Bedensel, Süreğen	İlkokul Mezunu
G15	Kadın (K. Validesi)	63	Kadın	35	99	Bedensel, Zihinsel	İlkokul Mezunu
G16	Kadın (Annesi)	66	Erkek	46	90	Bedensel, Zihinsel	Okur Yazar Değil
G17	Kadın (Annesi)	46	Kadın	12	100	Bedensel, Zihinsel	Rehabilitasyon Mrk.Öğr.
G18	Kadın (Annesi)	37	Erkek	18	70	Bedensel, Zihinsel	İlkokul Mezunu
G19	Kadın (Annesi)	57	Erkek	5	93	Zihinsel	Rehabilitasyon Mrk.Öğr.
G20	Kadın (Eşi)	53	Erkek	57	97	Bedensel, Görme, İşitme, Süreğen	İlkokul Mezunu

EK-1: Görüşmecilerin Genel Bilgileri Devamı

Görüşmeci	Bakan Kişinin Eğitimi	Engellinin Medeni Hali	Engellilik Durumu	Evin Durumu	Evdeki Diğer Engelli Durumu	Hane Kişi Sayı	Gelir Kaynağı	Kişi Başına Düşen Gelir
G1	İlkokul Mezunu	Dul	Sonradan	Doğal gazlı	Yok	3	EBA, Emekli	766,54 TL
G2	İlkokul Mezunu	Bekâr	Doğuştan	Sobalı	Yok	7	Yevmiye, EBA, Engelli Aylığı	382,60 TL
G3	İlkokul Mezunu	Evli	Sonradan	Doğal gazlı	Var	3	EBA, Malullük Aylığı	816,80 TL
G4	Okur Yazar Değil	Bekâr	Doğuştan	Sobalı	Yok	5	EBA, Yaşlılık Engelli Aylığı	516,57 TL
G5	İlkokul Mezunu	Evli	Doğuştan	Doğal gazlı	Yok	4	Yevmiye, EBA	565,14 TL
G6	Ortaokul Mezunu	Dul	Doğuştan	Sobalı	Yok	5	SSK Çalışan, EBA, Engelli Aylığı	575,79 TL
G7	İlkokul Mezunu	Bekâr	Doğuştan	Doğal gazlı	Yok	2	EBA, Engelli Aylığı	745,20 TL
G8	Okur Yazar Değil	Bekâr	Doğuştan	Sobalı	Var	3	EBA, Ölüm Aylığı	1.076,90 TL
G9	İlkokul Mezunu	Bekâr	Doğuştan	Doğal gazlı	Yok	4	EBA, Yevmiye	368,74 TL
G10	İlkokul Mezunu	Bekâr	Doğuştan	Sobalı	Yok	3	SSK Çalışan, EBA, Engelli Aylığı	955,61 TL
G11	İlkokul Mezunu	Bekâr	Doğuştan	Sobalı	Yok	4	Memur, EBA, Engelli Aylığı	961,87 TL
G12	İlkokul Mezunu	Bekâr	Doğuştan	Doğal gazlı	Yok	5	EBA, SSK Çalışan, Engelli Aylığı	430,00 TL
G13	Okur Yazar Değil	Bekâr	Doğuştan	Sobalı	Yok	4	Engelli Aylığı, EBA, Yaşlı Aylığı	482,91 TL
G14	Ortaokul Mezunu	Evli	Doğuştan	Sobalı	Yok	3	EBA, SSK Çalışan, Engelli Aylığı	624,98 TL
G15	İlkokul Mezunu	Evli	Doğuştan	Doğal gazlı	Var	3	EBA, Malullük Aylığı	816,80 TL
G16	Okur Yazar Değil	Bekâr	Doğuştan	Doğal gazlı	Yok	2	EBA, Ölüm Aylığı	1.016,46 TL
G17	İlkokul Mezunu	Bekâr	Doğuştan	Sobalı	Yok	5	EBA, Engeli Aylığı SSK Çalışan	503,75 TL
G18	İlkokul Mezunu	Bekâr	Doğuştan	Doğal gazlı	Yok	4	EBA, Yevmiye	715,14 TL
G19	İlkokul Mezunu	Bekâr	Doğuştan	Sobalı	Yok	5	EBA, Emekli, SSK Çalışan	536,11 TL
G20	İlkokul Mezunu	Evli	Sonradan	Sobalı	Yok	2	EBA, Engelli Aylığı	745,29 TL

EK - 2.Görüşmeci Formu.

GÖRÜŞME FORMU

Adı Soyadı :

Sayın İlgili,

"Engelli Evde Bakım Hizmetlerinde Ailenin Yeterliliği" başlıklı bir tezsiz yüksek lisans projesi hazırlamaktayım. Araştırmanın amacına ulaşabilmesi için düşünce ve gözlemlerinizi büyük önem taşımaktadır. Görüşme formu, bu konuda sizin görüşlerinizin alınması amacıyla hazırlanmış olup yalnız bu araştırmada kullanılacaktır.

Katkılarınızdan dolayı teşekkür eder, saygılar sunarım.

Atfiye Seda ALTIN
PAÜ. Sosyal Bilimler Enstitüsü

I. BÖLÜM

1. Engelli bireyin cinsiyeti nedir?
2. Ailede engelli bireyle bire bir ilgilenen kimdir? Engelli bireyin neyi olur?
3. Engelli birey ve engelliye bakan kişi kaç yaşındadır?
4. Engelli bireyin engellilik durumu, doğuştan mı? Sonradan mı?
5. Engelli bireyin medeni durumu nedir?
6. Engelli bireyin ve engelli evde bakımını üstlenen kişinin eğitim düzeyi nedir?
7. Hanede başka engelli var mı?
8. İkamet ettiğiniz konutun mülkiyet durumu nedir?
9. Evde genel hijyen koşullarına uyuluyor mu?
10. İkamet ettiğiniz konutun ısınma koşulları nelerdir?

II. BÖLÜM

1. Engelli bireyde hangi engel türüne yada türlerine vardır?
2. Engelli evde bakım konusunda ne derecede bilgi sahibisiniz?
3. Engelli birey kendi öz bakımının gerçekleştiriyor mu?
4. Engelli bireyin sağlıklı beslenmesine özen gösteriyor musunuz?
5. Engelli birey sosyal hayatın neresindedir?
6. Engellinin eğitim düzeyi nedir? Aile olarak yeterli misiniz?
7. Engellinin sağlık durumunda yeterli misiniz?
8. Hanede yaşayan kişi sayısı kaçtır?
9. Engellinin annesi, babası, eşi, kardeşi vb. olarak diğer hane bireyleri ile durumunuz nasıl?
10. Engelli evde bakımını üstlenen kişi günlük işlerinin yapabiliyor mu?
11. Engelli ailesi sosyal hayatın neresindedir?
12. Engelli evde bakımını üstlenen kişinin sağlık durumu nasıl?
13. Hane gelir durumu nasıl?
14. ASPİM evde bakım aylığı alıyor musunuz?
15. 2022 engelli aylığı alıyor musunuz?
16. Belediyeden engelliler için sunulan hizmetlerden yararlanıyor musunuz?
17. Evde sağlık hizmetlerinden yararlanıyor musunuz?
18. Devletin engelli bireyler ve aileleri için sunduğu yasal haklarınızı biliyor musunuz?

III. BÖLÜM

1. Engelli bireyin evde bakımı konusunda kendinizi yeterli görüyor musunuz?
2. Engelli ailerine yönelik bilgilendirme seminerlerine ve sosyal etkinliklere katılabiliyor musunuz?
3. Devletin sunduğu engellilere sunduğu hizmetlerden memnun musunuz?
4. Psikolojik destek alıyor musunuz?

VI. BÖLÜM

1. Kurumunuzda verilen engelli evde bakım hizmetleri nelerdir? Kurumunuzdan bu hizmetlerden kaç kişi faydalanmaktadır?

V. BÖLÜM

1. Engelli yakınları; engeli bireye bakmak için gerekli bilgi birikimine sahip mi? Sizce eksikleri neler? Nasıl düzeltilebilir?
2. Engelli yakınlarının psikolojik desteğe ihtiyacı var mı?
3. Engelli ve yakınları için yapılacak seminer veya sempozyumların etkisi nedir?
4. Engelli yakınlarına verilecek eğitimler; engel oranına göre mi? Engel türüne göre mi? Yoksa ailenin eğitim düzeyine göre mi verilmesi gerekir?
5. Yasa, yönetmelik, tüzük, yönerge veya genelgelerin engelli evde bakım hizmetleri konusunda yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?
6. Engelli yakınına verilen engelli evde bakım planına uyulma oranı sizce nedir? Engelli ailesi; engellinin sağlık sorunlarına veya gereksinimlerine yeterli cevabı verebiliyor mu?
7. Aileler sizce verdiğiniz hizmetler konusunda memnun mu?
8. Aileler; engellinin bakımında gerek ortam ve hijyen gerekse engelliye bakımı için gösterilmesi gereken özen konusunda engellinin ihtiyacını giderebiliyorlar mı?
9. Uygulanmakta olan evde bakım hizmetlerinde karşılaştığınız sorunlar ve sorular nelerdir?
10. Aile engellinin eğitim için neler yapıyor? Aile engelli ve kendisi için ne gibi haklara sahip olduğunu biliyor mu?

ÖZÜRLÜ SAĞLIK KURULU RAPORU FORMU (Ön Yüzü)

..... HASTANESİ ÖZÜRLÜ SAĞLIK KURULU RAPORU

I. KİŞİSEL BİLGİLER:

Adı, Soyadı :	T.C. Kimlik No:	FOTOĞRAF
Baba Adı :	Doğum Yeri, Yılı :	
Müracaat Tarihi :	Rapor Tarihi :	
Muayeneye Gönderen: A- Çalıştığı Kurum:	B- Kişisel Müracaat:	
Rapor Numarası :		

II. ÖZRE İLİŞKİN BİLGİLER:

Sistemler	Özre İlişkin Klinik Bulgular, Radyolojik Tetkikler, Laboratuvar Bilgileri ve Teşhis	Özür Oranı %
Kulak Burun Boğaz Sistemi		
Zihinsel, Ruhsal, Davranışsal Boz.		
Deri		
Hematopoetik Sistem		
Kardiyovasküler Sistem		
Görme Sistemi		
Sindirim Sistemi		
Kadın Hastalıkları ve Doğum		
Ürogenital Sistem		
Endokrin Sistem		
Solunum Sistemi		
Yanıklar		
Onkolojik Hastalıklar		
Sinir Sistemi		
Kas İskelet Sistemi		

III. ÖZÜRLÜ SAĞLIK KURULU RAPORUNUN SONUCU:

Teşhis / Teşhisler:	Kişinin Özür oranı % -Rakamla- (Yazıyla)
Ağır Özürlü:..... (Evet/Hayır)	Çalıştırılmayacağı işlerin niteliği
Sürekli:	Raporun Geçerlilik Süresi: -Rakamla- (Yazıyla belirtiniz)

ÖZÜRLÜ SAĞLIK KURULU RAPORU FORMU (Arka Yüzü)

IV. KİŞİNİN ÖZÜR GRUBU:

Ortopedik	<input type="checkbox"/>	Zihinsel	<input type="checkbox"/>
Görme	<input type="checkbox"/>	Ruhsal ve Duygusal	<input type="checkbox"/>
İşitme	<input type="checkbox"/>	Süreğen (Kronik)	<input type="checkbox"/>
Dil ve Konuşma	<input type="checkbox"/>	Sınıflanamayan	<input type="checkbox"/>

V. RAPORUN KULLANIM AMACI:

Eğitim		Ortez-protez- işitme cihazı	
İstihdam		Tekerlekli sandalye	
Sosyal yardım		Özürlü kimlik kartı	
Diğer (açıklayınız)			

VI. ONAY:

Üye	Üye	Üye
Üye	Üye	Üye
Üye	Kurul Başkanı:	
Oybirliği/Oyçokluğu ile karar verilmiştir.		

ACIKLAMALAR :

- 1) Değerlendirilecek özür; özürlü sağlık kurumlarının teşkili için zorunlu olan uzmanlık dalları dışında kalan bir dalda ise, özürlü sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastane kadrosunda bulunması halinde ilgili dal uzmanının da kurulda bulunması sağlanır. Örneğin; özürlü sağlık kurulu raporu vermeye yetkili sağlık kuruluşundan özürlü sağlık kurulu raporu talep eden kanserli hastaların; hastane kadrosunda bulunması halinde öncelikle tıbbi onkolog, bulunmadığı durumda radyasyon onkoloğu tarafından değerlendirilmesi sağlanır.
- 2) Özür durumuna göre çalıştırılmayacağı işlerin niteliği bölümüne sadece özür durumuna göre iş alanları genel olarak belirtilmelidir. Örneğin; “görmesini gerektiren iş alanlarında çalıştırılmaz”, “ayakta sürekli durmasını gerektiren işlerde çalıştırılmaz”, “işitmeyi ve/veya konuşmayı gerektiren işlerde çalıştırılmaz” gibi ifadelerle belirtilmelidir.
- 3) Mükerrer özürlü sağlık kurulu raporlarını önlemek amacıyla, raporun kullanım amacı bölümünde birden fazla bölüm işaretlenebilir. Bölümler (X) işaretiyle belirtilir.
- 4) Kişinin özür grubu belirtilirken gerektiğinde birden fazla özür grubu işaretlenir. Bu kısım boş bırakılmaz

ÖZGEÇMİŞ

Atfiye Seda ALTIN 1984 yılında, Isparta’ da doğdu. İlkokulu Hürriyet İlköğretim Okulu’nda orta öğrenimini ve öğrenimini Denizli Cumhuriyet Lisesi’ nde tamamladı. 2010 yılında Ege Üniversitesi Su Ürünleri Mühendisliği Bölümünden mezun oldu.

Üniversite hayatımda Ege Üniversitesi Bilim ve Teknoloji Topluluğuna (EBİLTET), Ege Üniversitesi Su Ürünleri Fakültesi Tiyatro Topluluğuna Katıldım. EBİLTET kapsamında 2009 yılında Kök Hücre sempozyumu katılımcı belgesi, Yapay Doku ve Organ Sempozyumu Katılımcı Belgesi aldım. Ayrıca Ege Üniversitesi Su Ürünleri Fakültesi Tiyatro Topluluğu ile 2008 – 2009 yılları arasında “Albayın Karısı” adlı oyunda rol aldım. Dalgıçlık kursuna da giderek 2 yıldız balık adam brövesi aldım.

2010 -2011 yılları arasında Denizli Yavuzlar Su Ürünlerinde, 2011 – 2012 yılları arasında Denizli Özpekler Su Ürünlerinde mühendislik yaptım. 2012’den bu yana da Denizli Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfında çalışmaktayım.