

**T.C.
YALOVA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**ENGELLİLERDE KURUM BAKIMI MODELİ:
İSTANBUL İLİ UMUT EVİ ÖRNEĞİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ
Abdurrahman Ferhat ÖZTÜRK**

**Enstitü Anabilim Dalı: SOSYAL HİZMET
Enstitü Bilim Dalı: SOSYAL HİZMET**

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Bedrettin KESGİN

Haziran 2019

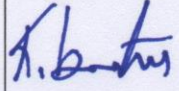
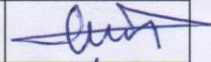
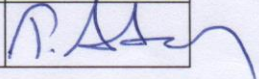
T.C.
YALOVA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

**ENGELLİLERDE KURUM BAKIMI MODELİ:
İSTANBUL İLİ UMUT EVİ ÖRNEĞİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ
Abdurrahman Ferhat ÖZTÜRK
(157203004)

Enstitü Anabilim Dalı: SOSYAL HİZMET
Enstitü Bilim Dalı: SOSYAL HİZMET

Bu tez 25/06/2019 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından oybirliği ile kabul edilmiştir.

	Adı SOYADI	Kanaati			İmza
Jüri Başkanı <i>(Danışman)</i>	Doç. Dr. Bedrettin KESGİN	<input checked="" type="checkbox"/> Kabul	<input type="checkbox"/> Düzeltme	<input type="checkbox"/> Ret	
Jüri Üyesi	Doç. Dr. Fethi GÜNGÖR	<input checked="" type="checkbox"/> Kabul	<input type="checkbox"/> Düzeltme	<input type="checkbox"/> Ret	
Jüri Üyesi	Dr. Öğretim Üyesi Taner AKTAN	<input checked="" type="checkbox"/> Kabul	<input type="checkbox"/> Düzeltme	<input type="checkbox"/> Ret	

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS / DOKTORA İNTİHAL YAZILIM RAPORU
BEYAN BELGESİ

Tez Başlığı: Engellilerde Kurum Bakımı Modeli: İstanbul İli Umut Evi Örneği

Yukarıda başlığı belirtilen tez çalışmamın toplam 86 sayfalık kısmına ilişkin aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan ve 11/06/2019 tarihinde aşağıda ismi yazılı araştırma görevlisi tarafından şahsıma iletilen Turnitin intihal tespit programı raporuna göre tezimin benzerlik oranı %16'tır.

Uygulanan filtrelemeler:

1. Kaynakça hariç,
2. Alıntılar dâhil,
3. 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç.

Bu bilgiler doğrultusunda tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespiti halinde doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

İmza

Adı SOYADI : Abdurrahman Ferhat ÖZTÜRK
Öğrenci Numarası : 157203004
Ana Bilim Dalı : Sosyal Hizmet
Programı : Sosyal Hizmet
Türü : () Proje (x) Yüksek Lisans Tezi () Doktora Tezi

Danışman
Doç. Dr. Bedrettin KESGİN

ÖNSÖZ

Engelli nüfusunun hızla arttığı ve dezavantajlı gruplar için evrensen yaşam düzenlemelerinin olmadığı Dünya’da engelliler için yapılacak sosyal desteklerin önemi giderek artmaktadır. Ekonomik desteğin yanında bakım desteği de çözülmesi gereken bir sorun olarak görülmektedir. Kurumsal bakım organizasyonlarının belirli ortak özellikleri engellilerin toplumsal yaşama katılımı ve hayatlarıyla ilgili konularda kendi kararlarını almaları noktasında yeni engeller meydana getirmektedir. Engellilerin haklarının korunması adına 2006 yılında Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme Birleşmiş Milletler Genel Kurulu kararıyla kabul edilmiş, Türkiye’de sözleşmeyi 2007 tarihinde imzalamıştır. Sözleşme bağımsız yaşamanın kişinin özgürlüğünün ayrılmaz bir parçası olduğunu kabul eder.

Bu çalışmada, bu düşünce doğrultusunda, 2007 yılında mesken niteliğinde sosyal hizmet kuruluşlarında engelli bakım hizmeti sunmaya başlayan umut evlerinin, engellilerin bağımsız yaşama sürecine ne düzeyde katkı sağladığı anlaşılmaya çalışılmıştır. Ayrıca bu kavramla birlikte değerlendirilmesi gereken toplumsal yaşamda olma, kurumsuzlaştırma süreçlerinin de umut evlerinde engelli bireyler adına nasıl işlediğinin görülmesi amaçlanmıştır.

Çalışma süresince bana yol gösteren ve desteğini eksik etmeyen tez danışmanım Doç. Dr. Bedrettin KESGİN hocama teşekkürü borç bilirim. Aynı zamanda tecrübesiyle bana destek olan ağabeyim Fatih ÖZTÜRK’e, çalışma sürecinde fikirleriyle bana destek olan dostum Öğr. Gör. Kıvanç UZUN’a, görüşme sürecinde fikirlerini açıklıkla paylaşan Umut Evi Ev Sorumlularına ve özveriyle çalışmalarını sürdüren bütün İstanbul Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü çalışanlarına teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

KISALTMALAR	v
TABLolar LİSTESİ	vi
ŞEKİLLER LİSTESİ	vii
ÖZET	viii
ABSTRACT	ix
GİRİŞ	1
Çalışmanın Konusu	1
Çalışmanın Önemi	2
Çalışmanın Amacı	2
Araştırmanın Yöntem ve Teknikleri.....	2
Çalışmanın Sınırlılıkları	3
Sayıtlar	4
Literatür İncelemesi.....	4
BÖLÜM 1: ENGELLİLİK KAVRAMI VE SOSYAL HİZMET	7
1.1. Engellilik Kavramı	7
1.2. Engel Grupları	9
1.2.1. Tanımlar.....	11
1.3. Engelliliğe Sosyal Hizmet Açısından Bakış.....	12
BÖLÜM 2: TÜRKİYE’DE ENGELLİLERE YÖNELİK SOSYAL HİZMET UYGULAMALARI	17
2.1. Engelli İstihdamı İle İlgili Düzenlemeler	17
2.1.1. Kota Sistemi	18
2.1.2. Korumalı İş Yerleri	19
2.1.3. Engelli ya da Engelli Çocuğu Bulunan Kadın İçin Erken Emeklilik.....	20
2.2. Engellilere Yönelik Sosyal Yardımlar.....	20
2.2.1. 2022 Sayılı Yasa Kapsamında Engelli Aylığı.....	21
2.2.2. Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Teşvik Fonu.....	21
2.2.3. Başbakanlık Vakıflar Genel Müdürlüğü Muhtaçlık Aylığı	22
2.2.4. Sosyal ve Ekonomik Destek Hizmeti.....	22
2.2.5. Yerel Yönetimler.....	23
BÖLÜM 3: TÜRKİYE’DE ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ VE UMUT EVİ MODELİ	25
3.1. Evde Bakım Ücreti	25

3.2. Özel Bakım Merkezleri	26
3.3. EYGM'ye Bağlı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri.....	26
3.3.1. Engelli Bakım Modeli Olarak “Umut Evi”	27
BÖLÜM 4: ENGELLİLERDE KURUM BAKIMI MODELİ UMUT EVİ VE BAĞIMSIZ YAŞAMA GEÇİŞ	31
4.1. Toplumsal Yaşamda Olma ve Bağımsız Yaşam	31
4.2. Bulgular ve Yorum	32
4.2.1. Demografik Bulgular	32
4.2.2. Araştırmanın Temaları	34
4.2.3. Toplumsal Yaşamda Olma	36
4.2.3.1. <i>Umut evinin bulunduğu çevrede engelliye bakış</i>	36
4.2.3.2. <i>Engellilerin Umut Evinde Toplumsal Yaşam Alanlarına Katılımı</i>	38
4.2.3.3. <i>Umut evlerinde rehabilitasyon/habilitasyon süreci</i>	40
4.2.3.4. <i>Kurumsal bakım organizasyonunun gereklilikleri</i>	43
4.2.3.5. <i>Engel gruplarına bağlı farklılıklar</i>	46
4.2.3.6. <i>Engelli İstihdamına İlişkin Düzenlemeler</i>	47
4.2.4. Bireyin Hayatıyla İlgili Kararları Kendisinin Alması.....	48
4.2.4.1. <i>Rehabilitasyon/habilitasyon süreci</i>	51
4.2.4.2. <i>Kurumsal bakım organizasyonlarının gereklilikleri</i>	52
4.2.4.3. <i>Engel gruplarına bağlı farklılıklar</i>	55
4.2.5. Engelliler İçin Kurumsuz Bir Yaşama Geçiş.....	57
4.2.5.1. <i>Bakım desteği ve ekonomik destekler</i>	60
4.2.5.2. <i>Umut evinden aileye dönüş</i>	62
4.2.5.3. <i>Mevzuat düzenlemeleri: Sonra ne olacak?</i>	65
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	69
KAYNAKÇA.....	75
EKLER	79
ÖZGEÇMİŞ.....	83

KISALTMALAR

TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
BM	: Birleşmiş Milletler
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
EYHGM	: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü
TİK	: Türkiye İş Kurumu
ASP	: Aile ve Sosyal Politikalar
SYDT	: Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik
SED	: Sosyal ve Ekonomik Destek
BHDH	: Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti
AÇSİM	: Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü



TABLolar LİSTESİ

Tablo 1. Engel Gruplarının Eşleştirilmesi.....	10
Tablo 2. Türkiye’de Engellilik oranı, 2002.....	13
Tablo 3. Sosyal güvenliğe sahip olma ve kayıtlı olma durumuna göre engelli nüfus oranı, 2002	13
Tablo 4. Kayıtlı olan engelli bireylerin kamu kurum ve kuruluşlarından beklentilerinin engel türüne göre dağılımı, 2010	14
Tablo 5. Engelli Çalıştırmakla Yükümlü İş Yerlerinde İşçi Olarak Çalışan Engelli Birey Sayısının Yıllara Göre Dağılımı	18
Tablo 6. Katılımcıların Ev Sorumluluğu Yapmış/Yapmakta Oldukları Umut Evlerine Dair Demografik Bulgular Tablosu	32
Tablo 7. Katılımcılara İlişkin Demografik Bulgular Tablosu	33
Tablo 8. Umut Evleri ve Bağlı Oldukları Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri.....	34



ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Bulgulara Ait Başlıklar.....	35
---------------------------------------	----



ÖZET

YAÜ, Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tez Özeti

Engellilerde Kurum Bakımı Modeli: İstanbul İli Umut Evi Örneği	
Tezin Yazarı: Abdurrahman Ferhat ÖZTÜRK Danışman: Doç. Dr. Bedrettin KESGİN	
Kabul Tarihi: 25.06.2019	Sayfa Sayısı: ix (ön kısım) + 77 (tez) + 4 (ekler)
Anabilimdalı: Sosyal Hizmet	Bilimdalı: Sosyal Hizmet
<p>Bağımsız yaşam hareketi 1970’li yıllara dayanmaktadır. Başlarda bağımsız bir şekilde üniversite eğitimi alabilmenin önündeki çevresel ve tutumsal engellere yönelik bu hareket daha sonra tüm toplum alanlarına yayılmıştır. Birleşmiş Milletler’in Engelli Haklarına İlişkin Sözleşmeyi kabul etmesi ve sonrasında Bağımsız Yaşama ve Topluma Dâhil Olma Yorum No:5’i yayınlamasıyla kavram en ayrıntılı haline ulaşmıştır. Bağımsız yaşam en temelde bireyin kendi hayatı üzerinde kendi kararlarının etkili olması olarak değerlendirilebilir. Bu çalışmada da, Türkiye’nin sözleşmenin taraf devletlerinden olmasıyla ilgili olarak, umut evi bakım modelinin engellilerin bağımsız yaşama süreci üzerindeki etkisi anlamaya çalışılmış, nitel veri toplama ve analiz teknikleri kullanılmıştır. Araştırmada İstanbul İli’nde bulunan 11 Umut Evinin Ev Sorumluları ve geçmişte Ev Sorumluluğu yapmış meslek elemanları ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Yarı yapılandırılmış form doğrultusunda gerçekleştirilen görüşmeler Microsoft Office Word programında yazıya aktarıldıktan sonra ortaya çıkan kategorilerin altında tümevarımsal ve karşılaştırmalı olarak analiz edilmiştir.</p> <p>Araştırma sonuçları Umut Evlerinin az sayıda engelli bireye bir arada bakım sunması, ev tipi sosyal hizmet kuruluşları olması nedeniyle engellilerin toplumsal yaşamda olma ve hayatları üzerinde kendi kararlarını alma konusunda avantajlar sağladığını ancak bir kurumsal bakım organizasyonu olarak engellinin bağımsız ve kurumsuz yaşama geçişi konusunda katkı sağlamadığını göstermektedir.</p> <p>Engel gruplarının davranış özellikleri, kurumsal bakım organizasyonunun gereklilikleri ve toplumsal normlar engellilerin yaşam alanlarına katılımını ve engellilerin kendi hayatları üzerinde karar almasını etkilemektedir. Bu bağlamda planlanacak engelli bakım modelleri ve yasal düzenlemeler tespit edilen bu güçlükler dikkate alınarak yapılmalıdır.</p> <p>Son olarak engellinin kurumsal bakımla tanışmasının ardından, kurumsuz, toplum içinde bir hayata dönme olasılığı azalmaktadır. Bu çerçevede, engelli ve ailesine kurum yaşamından önce verilecek bakım desteğinin, kurumsuz bir yaşam için gerekli olduğu sonucuna varılabilir.</p>	
Anahtar Kelimeler: Küçük grup evleri, Bağımsız yaşam, Topluma dâhil olma, Umut Evi	

ABSTRACT

Yalova University Institute of Social Sciences Master Thesis Summary

Institutional Care Model for the Disabled: The Case of Hope Home in Istanbul

Thesis Author: Abdurrahman Ferhat ÖZTÜRK Advisor: Doç. Dr. Bedrettin KESGİN

Date of Acceptance: 25.06.2019

Total Number of Pages: ix (pre text) +
77 (main body) + 4 (appendices)

Department: Social Work

Field of Study: Social Work

The independent living movement dates back to the 1970s. Initially, it aimed at removing environmental and attitudinal barriers to university study independently then this movement spread to all areas of society. United Nations acceptance of the disability rights convention and after to this acceptance Independent Living and Involvement in Society with the publication of Comment No: 5, the concept has reached its most detailed form. Independent life can be considered as the most important thing that an individual's own decisions have an effect on his / her own life. In this study, in relation to the state of Turkey's side of the contract, hope home care model has been studied to understand the impact on the process of persons with disabilities to live independently, qualitative data collection and analysis techniques were used. In this research, interviews were conducted with 11 Hope Home's home officers and its past home officers in Istanbul. Interviews in line with the semi-structured form were analyzed inductively and comparatively after writing in Microsoft Office Word program under the emerging categories.

The results of the research show that Hope Homes offer a combination of care for a small number of persons with disabilities, due to a home-type social services it provides advantages for persons with disabilities to being social life and to make their own decisions on their lives, nevertheless as an institutional care organization Hope Homes do not contribute to the transition of persons with disabilities to independent and uninstitutional life.

The behavioral characteristics of the disability groups, the requirement of the institutional care organization and the social norms affect the participation of persons with disabilities in their living spaces and their self-decision-making on their lives. In this context, disability care models and legal arrangements to be planned should be made with considering these difficulties.

Finally, it can be said that after a persons with disabilities is introduced to institutional care, the chance of these people returning to an uninstitutionalized life decreases. In this context, it can be concluded that the care support to be given to persons with disabilities and their families before the life of the institution is necessary for a life without institutions.

Keywords: Small group homes, Independent living, Being included in the community, Hope Home

GİRİŞ

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 2018 yılı Temmuz ayı itibariyle hazırlanmış olduğu istatistikî verilere göre, özel ve resmi kuruluşlarda bakım hizmeti almakta olan engelli sayısının toplam 23124 olduğu, 2013 yılında 16065 olan bu rakamın 2018 yılına kadar yükselerek devam ettiği görülmektedir (www.ailevecalisma.gov.tr, 2018). 2002’de Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından gerçekleştirilen Engelliler Araştırmasında Türkiye’de yaklaşık 8.000.000 engellinin bulunduğu ortaya konduğu dikkate alındığında, engellilere yönelik kurumsal bakım hizmetlerine olan ihtiyacın ve bakım hizmetlerinin engellilerin toplumsal yaşamda tutularak sunulmasının öneminin giderek artacağı düşünülmektedir.

Özellikle zihinsel/ruhsal engelliler olmak üzere birçok engellinin kendi seçtiği ortamda ve kendi seçtiği insanlarla bağımsız bir yaşam sürdüremeyeceği kabul edilmektedir. Bu durum ya gerekli destek hizmetlerin yokluğundan ya da yaşam düzenlemelerinin evrensel yapılmamasından kaynaklanmaktadır. Bu sebeplerle üretilen hizmetler evrensel yaşam düzenlemeleri yerine kurumsal bakıma ya da aileye bağımlılık oluşturacak politikalara yönelik olmaktadır. Bu bağlamda bağımsız yaşama engellinin günlük yaşam faaliyetlerini kendi başına yapabilmesi yetisi anlamına gelmez, engellinin kişisel özerkliğini ve kendi kaderini tayin hakkını ifade eder. Ancak bu rehabilitasyon ve habilitasyonun ihmal edileceği anlamına gelmediği gibi aksine bağımsız yaşama dair alanlar/haklar, rehabilitasyon ve habilitasyonla bağımlıdır. (Engelli Kişilerin Haklarına Dair Komite (BM), 2017).

Engellilerin bağımsız yaşaması ve toplumsal yaşamda olması bağlamında bakım hizmetlerinin yapılan diğer sosyal hizmet uygulamaları ile birlikte bir bütün olarak değerlendirilmesi gerekmektedir. Aynı zamanda bakım hizmetlerinin sunumunda, bir bireyin engelli olarak değerlendirilmesi, engel gruplarına ve/veya engellilik tanımlarına bağlı olarak hizmetlerin ve mevzuatın farklılıklar göstermesi, engellilikle ilgili kuramsal ve/veya kavramsal çerçevenin konu ile ilgili bağlantısını ortaya koymaktadır.

Bu bağlamda tezin birinci bölümünde engellilik kavramı üzerine tartışmalarda bulunulacak, sosyal hizmet ve engellilik arasındaki ilişkiye değinilecektir. İkinci bölümde engellilerin sosyal sigorta sistemine dâhil edilmesine yönelik yasal düzenlemelerden, dâhil edilememesi durumunda yapılabilecek ekonomik desteklerden bahsedilecektir. Üçüncü bölümde ise Türkiye’de engelli bakım sistemine ilişkin yasal düzenlemelere yer verilecek, bu kuramsal bilgiler doğrultusunda hazırlanan yarı yapılandırılmış form ile veriler toplanacaktır.

Çalışmanın Konusu

Kurumsal bakım organizasyonlarında engellilerin toplumdan ayrılmış ve bir arada yaşamak zorunda kalması, kendi hayatları üzerinde yeterince söz sahibi olmaması ve organizasyonun kendi gerekliliklerinin engellilerin ihtiyaçlarından önde görülmesine (European Expert Group, 2012) bağlı olarak bağımsız yaşama kavramının öne çıkmakta olduğu düşünülmektedir.

Bu çalışma, kurumsal bakım organizasyonu olarak, engellilerin toplum içinde bakımının sağlanması amacıyla açılan ve 2 ile 6 arasında engelliye kurumsal bakım hizmeti sunan umut evlerinin, hizmet sunmakta olduğu engellilerin bağımsız yaşama geçişi üzerindeki etkisini konu edinmiştir.

Çalışmanın Önemi

Türkiye'nin taraf devletlerden olması nedeniyle Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına İlişkin Milletler Arası Sözleşmeye (2009) istinaden yükümlülükleri bulunmaktadır. Bu sözleşmenin 19. Maddesinde “Bağımsız Yaşayabilme ve Topluma Dâhil Olma hakkından engellilerin eksiksiz yararlanabilmesi için Taraf Devletler gerekli tedbirleri etkin bir şekilde alır” ibaresi yer almaktadır. Bu bilgiler ışığında, Türkiye’de kurumsal bakım modellerinin engellilerin bağımsız geçişi açısından değerlendirilmesi ile ilgili kapsamlı bir çalışmanın bulunmadığı görülmektedir.

Bağımsız yaşam söz konusu olduğunda, bağımsız yaşam için bir temel öge olarak kurumsuzlaştırma kavramı dikkat çekmektedir. Kurumsuzlaştırma destek hizmet kurumlarının tamamen yokluğunu ifade etmemekte, kurumsuz ve bağımsız bir yaşama geçiş süreci olarak, uzun süreli bakım kuruluşlarının küçültülmesini ve kapatılmasını içermektedir (UNICEF, 2010: 52). Toplum içinde engellilere bakım hizmeti sunmayı amaçlayan küçültülmüş bir bakım modeli olarak “Umut Evleri” açısından bağımsız yaşamın ve bu kavrama bağlı olarak kurumsuzlaştırma ve toplumsal yaşamda olma konularının değerlendirilecek olması çalışmanın önemini artırmaktadır.

Çalışmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı umut evlerinde bakım hizmeti alan engelli bireyler için umut evlerinin bağımsız yaşama geçiş için bir süreç olarak kullanılmasını değerlendirmektir. Bu amaca bağlı olarak aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. Engelli bireylere ilişkin umut evi bakım modelinin toplumsal yaşamda olmaya etkisi var mıdır?
2. Umut evleri ile birlikte engelliler için kurumsuz bir yaşama geçiş mümkün müdür?
3. Umut evleri engellileri bağımsız yaşama hazırlayacak beceriler konusunda kazanım sağlamakta mıdır?
4. Umut evlerine ilişkin deneyimlerde, hizmet almakta olan engellilerin engel gruplarına bağlı farklılıklar bulunmakta mıdır?
5. Bağımsız yaşama geçiş sürecine ilişkin mevzuat düzenlemeleri sürece nasıl etki etmektedir?

Araştırmanın Yöntem ve Teknikleri

Araştırmada nitel veri toplama ve analiz teknikleri kullanılacaktır. Nitel araştırma “gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olguların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül biçimde ortaya konulmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırmadır” (Yıldırım ve Şimşek, 1999: 19). Bu

bağlam da görüşme yoluyla toplanacak veriler, Bir kurum bakımı modeli olarak “Umut Evinin”, hizmet almakta olan engellilerin, toplumsal yaşam alanlarına katılımlarını artırdığı ve bağımsız yaşam sürmesi için bir geçiş modeli olabileceği yönündeki yorumlamalar için kullanılacaktır. Gözlemlenebilir tek bir gerçeğin olmadığı varsayımıyla, umut evlerinin bakım hizmeti sunumu süresince ortaya çıkan tecrübelerle yorumsamacı/yapısalcı bir bakış açısı ile yaklaşmanın en uygun yol olacağı düşünülmektedir.

Amaçlı örneklemenin mantığı ve gücü derinlemesine bir inceleme için bilgi yönünden zengin bir durumun seçilmesi ile ilgilidir. Bu doğrultuda araştırma için temel teşkil eden konularda çok fazla bilgi elde edilebilecek vakaların seçilmesi amaçlı örnekleme olarak adlandırılır (Patton, 2002: 230). Umut evlerinde bakım hizmeti alan engelli bireylerin, bağımsız yaşama geçişi genel problemi çerçevesinde, araştırma için amaçlı örnekleme seçimi yapılırken, maksimum çeşitliliğin sağlanması adına İstanbul’da bulunan bakım ve rehabilitasyon merkezlerine bağlı Ek Ünite olarak hizmet veren umut evleri örneklem olarak belirlenmiştir. Umut evleri arasında zihinsel, ruhsal ve bedensel engel gruplarına hizmet veren umut evlerinin bulunması ve bu umut evlerinin geniş sayılabilecek yaş grubuna (13 yaş ve üzeri) hizmet vermekte olması (eyh.ailevecalisma.gov.tr, 2019) örneklem olarak İstanbul İli’nin seçilmesinde etkili olmuştur.

Görüşme, araştırma yapılan alana yönelik hazırlanan sorulara odaklanarak, görüşmeci ve katılımcının birlikte yer aldığı, birlikte konuşma sürecidir (DeMarrais, 2004: 55). Nitel araştırma görüşmelerinde temel odak istatistiksel ölçümler ya da katılımcı sayısının aksine katılımcıların araştırmaya ilişkin fenomeni/fenomenleri anlaması ve algısını başarılı bir şekilde paylaşabilmesidir (Merriam, 2009: 102). Buna bağlı olarak araştırma için görüşme yapılacak kişiler, Engelli Bireylere Yönelik Umut Evleri Yönergesi (2016) kapsamında, umut evlerinde bakım hizmeti almakta olan engellilerin bağımsız yaşama geçişleri ve toplumsal yaşama katılmaları konusunda görev, yetki ve sorumlulukları bulunan umut evi sorumluluğu yapmış ya da yapmakta olan meslek elemanları olarak belirlenmiştir. Araştırmada veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından hazırlanmış, demografik bilgiler elde edilmesi maksadıyla az sayıda yapılandırılmış soru bulunan, genel olarak yarı yapılandırılmış sorulardan oluşan ayrıntılı görüşme formu kullanılacaktır.

Temel kelime işlem yazılımı ile yazıya dökülen görüşmeler araştırmanın veri grubunu oluşturmaktadır. Verilerin analizi görüşmeler yapıldıkça eş zamanlı olarak yapılmaya başlanacaktır. Bu sürecin başlamasıyla ortaya çıkacak kategorilerin altında karşılaştırmalı ve tümevarımsal stratejilerle veriler analiz edilecektir.

Çalışmanın Sınırlılıkları

1. Araştırma, İstanbul’da bulunan bakım ve rehabilitasyon merkezlerine bağlı Ek Ünite olarak hizmet veren umut evlerinin ev sorumluları ile yapılacak görüşmelerle sınırlandırılmıştır.

2. Görüşmelerle elde edilecek veri grubunun güvenilirliği ve geçerliliği nitel araştırma veri toplama, örneklem belirleme ve analiz etme yöntem ve teknikleri ile sınırlıdır.

Sayıtlar

1. Görüşme gerçekleştirilen Umut Evi sorumluluğu yapmış/yapmakta olan meslek elemanları araştırmaya ilişkin olguları anlayıp araştırmacı ile paylaşarak araştırmaya yeterli veri katkısını yapacaktır.
2. Araştırmada kullanılan nitel veri toplama ve analiz teknikleri, araştırmanın amacına ve verilerin yapısına uygundur.

Literatür İncelemesi

Ankara Umut Evlerinde Kalan Bireylerin Aktivite-Rol Katılımı Açısından Ergoterapi Modeline Göre İncelenmesi

Hacettepe Üniversitesi Yüksek Lisans Tezi olan çalışmanın amacı; “Ankara Umut Evlerinde kalan bireylerde kurumsal bakımdan destekli yaşama geçişin faydasını Ergoterapi bilimi modeline göre incelemek” şeklinde belirlenmiş, çalışmada “Umut evlerinde kalanlar ile kurumsal bakım merkezinde kalan bireyler arasında aktivite - rol katılımı (aktivite - rol performansı) açısından fark yoktur” (Zakarneh, 2015: 3) hipotezi ortaya konmuştur.

Ankara Umut Evlerinde ve Kurumsal Bakım Merkezinde Kalan Bireylerde Moho (İnsan Aktivite Modeli) Müdahalesinin Etkisi

Hacettepe Üniversitesi Doktora Tezi olan çalışmanın amacı; “Ergoterapi Modellerinden olan (MOHO) göre uygun müdahale yaklaşımlarının, kişi merkezli faydasını incelemek amacıyla Ankara Umut Evlerinde kalan bireyler ile Kurumsal Bakım Merkezinde yaşayan bireylerde, Ergoterapi modeline göre uygun müdahale yaklaşımlarının etkisinin ortaya çıkacağı düşünülmektedir. MOHO’nun bireyle ilgili holistik bir bakış açısı sağlayarak, bireyin belirleyeceği performans ile ilgili becerilerini geliştirerek ve bireylerin ergoterapi hizmetleri ile ilgili birey merkezli uygulamaları kolaylaştırarak, aktivite performansına, bireylerin toplumsal katılımına ve yaşam kalitesine etki edileceği düşünülmektedir” şeklinde belirtilmiştir. “Umut Evlerinde kalan bireyler ile Kurumsal Bakım Merkezi’nde kalan bireyler arasında, Ergoterapi Modeli olan, İnsan Aktivite Modeli’ne (MOHO) göre yapılan müdahale sonrası aktivite-rol katılımı açısından fark vardır/yoktur” (Göktaş, 2016: 3-4) hipotezi ortaya konmuştur.

Otizmlili Bireyin Sosyalleşmesi İçin Yeni Yaşam Modeli “Umut Evleri”

Üsküdar Üniversitesi Yüksek Lisans Tezi olan çalışmanın amacı; “Engelli Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü kapsamında hizmet veren Umut Evleri’nin verimliliği ve bu evlerde kalan otizmlili bireylerin sosyalleşmesinin yanı sıra Umut Evleri hizmetinde görev yapan personel ve bu evlerde kalan ve kuruluş bakımında korunma ve bakım altında bulunan otizmlili bireylerin ailelerinin görüşlerinin alınarak ve otizmlili bireyler ile ilgili düzenlenen kayıtlarından yararlanılarak değerlendirilmesi ve bilgi noksanlığının

tamamlanarak hizmetin geliştirilmesini sağlamak” (Yalçın, 2017: 45) olarak belirlenmiştir.

Yukarıda belirtilen tezlerde Umut Evleri genel olarak kurumsal bakımın dışında bir yaşam modeli olarak değerlendirilmiştir. Umut Evleri “destekli yaşam”, “yaşam modeli” gibi kavramlarla nitelenmiştir. Bu çalışmada DSÖ’nün de görüşleri çerçevesinde umut evleri kurumsal bakım olarak kabul edilmektedir. Yukarıdaki çalışmalardan farklı olarak bu çalışmada, bireyin kendi hayatı üzerinde söz sahibi olması temel alınarak, bu kurumsal bakım modelinin, engellilerin bağımsız yaşama geçişi üzerindeki etkileri üzerinde durulacaktır. Kurumsal bakım organizasyonları, umut evleri dâhil, sahip olduğu ortak özellikleriyle birey için bağımsız yaşam değillerdir. Birlikte bakım hizmeti alan engelli sayısının azaltılması da bağımsız yaşam anlamına gelmeyecektir.





BÖLÜM 1: ENGELLİLİK KAVRAMI VE SOSYAL HİZMET

Engellilik kavramının yadsınamaz odaklarından biri kavramı tanımlama çabasıdır (Aysoy, 2004: 21). Kavramın tanımlanması sunulan hizmetlerin kimi kapsayacağı ve ne kadar sunulacağı durumunu etkilemektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) yayını ile birlikte engellilik yalnızca zihinsel ve bedensel işlev bozukluklarını ifade bir kavram olmaktan çıkmıştır. DSÖ'nün belirttiği üzere, çevresel etmenler ve işlev bozukları ile birlikte bireylerin katılımının değerlendirilmesi görüşünün ötesinde, engelliliğin sosyal modeli ile birlikte engelliliğin kişisel etmenlerin tamamen dışında evrensel yaşam düzenlemelerinin olmamasından kaynaklandığı (Grönvik, 2007: 12) tartışması da mevcuttur.

Bu bölümün birinci alt başlığı altında engellilik kavramı işlev bozuklukları ve çevresel etmenler açısından değerlendirilecektir. Özürlülük ve engellilik kavramları açısından kelimelerin algıda üstlendiği rollere bağlı olarak, kavramsal seçimlerin süreçlerinden ve nedenlerinden bahsedilecek, en temelde bu iki kavramın farklı tanımlamaları olduğuna değinilecektir. Bununla birlikte engelliliğin sosyal modeline de değinilerek kavramsal belirsizlikler aydınlatılmaya çalışılacaktır.

Gerek Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının (AÇSHB) hizmet sunumundaki engel sınıflaması gerek Sağlık Bakanlığınca düzenlenen Engelli Sağlık Kurulu Raporlarının engel grupları gerekse ICF'in vücut işlevleri sınıflaması birbirleriyle doğrudan örtüşmemektedir. Bu bağlamda ikinci alt başlıkta hem engel grupları ve işlev bozukları ile ilgili açıklamalarda bulunulacak hem de bu farklı sınıflamaların birbirlerinde nasıl karşılıklar bulduğu ortaya konacaktır.

Bir meslek ve disiplin olarak kişilerin sosyal, zihinsel ve fiziksel yönden mümkün olan en yüksek refah seviyesine ulaşmaları için yollar arayan Sosyal Hizmetin (Friedlander, 1958: 6), değerleri ve uygulama özellikleri ile birlikte, engellilerin sosyal olarak desteklenmesi üzerindeki rolünün bu konudaki bir diğer husus olduğu düşünülmektedir.

1.1. Engellilik Kavramı

2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanununda (1983) engelli; “doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olup; koruma, bakım, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi”, bakıma ihtiyacı olan engelli ise; “engellilik sınıflandırmasına göre engelliler için sağlık kurulu raporu ile ağır engelli olduğu belgelendirilenlerden günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirmemesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek durumda olduğu sosyal inceleme raporu ile belirlenen kişi” şeklinde tanımlanmıştır. 2828 Sayılı Kanunda ve bu kanuna dayanılarak hazırlanan diğer mevzuatta yer alan bu tanımların, engellilere sunulacak sosyal hizmetlerin etkinliği/etkililiği düşünülerek hazırlandığı söylenebilir.

Bireylerin işlev bozuklukları/kayıpları ve topluma katılımları açısından sınıflanması, onların güçlendirilmeleri ve yasal olarak devlet politikaları ile desteklenmeleri için bir

gereklilik olarak değerlendirilebilir. Ancak bu tanımlamaların ve sınıflandırmaların yapılmasına ilişkin kelime ve terimler her koşulda damgalayıcı ve etiketleyici rol üstlenebilir. Örneğin Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) 1980 ICIDH yayınında engelli anlamında kullanılan “handicap“ kelimesi 2001 tarihli ICF¹ yayınında, İngilizcede etiketleyici/küçük düşürücü bulunması nedeniyle kaldırılmıştır. ICF yetiyitimi (engellilik, disability), bireyin sağlık koşulları, işlevsellik ve bağlamsal etmenler çerçevesinde değerlendirmektedir. İşlevsellik sağlık koşulları ile bağlamsal etmenler arasındaki olumlu etkileşimi, bağlamsal etmenler ise kişinin hayatta olduğu süre içinde bulunduğu çevresel koşullar ve kişisel etmenleri ifade etmektedir. Bu bağlamda ICF'e göre “yetiyitiminin”, işlev veya yapı bozukluğu bulunan bireyin, çevresel ve kişisel etmenlere bağlı olarak, etkinlik(görev veya eylem) sınırlılığı ya da katılım (yaşamın içinde olma) kısıtlılığı yaşaması durumunu ifade ettiği söylenebilir (ICF, 2001: 212-213-242-243).

Farklı dilde yayınlanan kaynaklardan çeviri yapılırken, kelimelerin etiketleyici ve küçük düşürücü etki oluşturmasına bağlı olarak, farklı çeviriler yapıldığı görülmektedir. Örneğin Engelli Haklarına İlişkin Milletler Arası Sözleşmenin Türkiye Bakanlar Kurulunca onaylanan metninde (2009) ICF'de kullanılan “Disability”² kelimesinin “engelli” olarak çevrildiği görülmektedir. Söz konusu sözleşmede engelli kavramı, “diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir” şeklinde tanımlanmıştır. Nitekim 6462 sayılı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanunla (2013) birlikte kanun ve kanun hükmünde kararnamelerde yer alan ibareler (sakat, özürülü vb.) “engelli” olarak deęiştirilmiştir.

Engellilik, özürüllük, yetiyitimi ya da bunların yerine kullanılacak herhangi bir kavram bir insan sınıflaması deęil, sağlıkla ilgili bir özellik sınıflamasıdır. Bireylerin kendi istedikleri şekilde isimlendirilmeleri haklarının olmasının yanı sıra, kelimelerin küçük düşürücü ve sınıflayıcı anlamlar ifade ettiğinin düşünülmesi, dil ile ilgili bir durumdan ziyade, kişilerin ve toplumun tutumlarına bağlıdır (ICF, 2001: 243).

“Engellilik ve özürüllük” arasındaki farklılık engelliliğın psikolojik ve sosyal yönlerinin anlaşılması için bir yöntem olarak kullanılmıştır. Engellilik, kalacak uygun bir yer sağlamayarak ve engelsiz bir yaşam sunmayarak, toplumsal ayrımı, dezavantajları, insanların dışlanmasını ifade eder. Özürüllük ise vücudun bazı bölümlerindeki ya da bu bölümlere bağlı bazı işlevlerdeki kayıp olarak belirtilir. “Disability” engellilik, “Impairment” özürüllük olarak kabul edildiğinde, bu iki kavram arasındaki ayrımın

¹ ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) sağlık ve sağlıkla ilgili durumlar için uluslararası bir dil oluşturmak amacıyla Dünya Sağlık Örgütünce hazırlanmıştır. Sonrasında yeni kavramsal çerçeve ve bakış açısı ile 2001 yılında ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health - İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflanması) olarak yenilenmiştir.

² “people with disabilities” kelime grubu, ICF'in Başbakanlık Özürüllük İdaresi Başkanlığınca hazırlanan Türkçe basımında “yetiyitimi olan (özürülü kişiler)” şeklinde çevrilmiştir.

engelliliğin sosyal modelinin öncüleri (örn: Michael Oliver, Colin Barnes) tarafından bu şekilde yapıldığı söylenebilir (Anastasiou & Kauffman, 2013: 444-445).

Engelliliğin sosyal modeli işlev veya yapı bozukları yerine çözüm için toplumsal engelleri merkeze alır (Morris, 2011: 11). Finkelstein (1980: 33-34) fiziksel işlev ya da yapı bozukluğu olan bireylerin topluma katılımı için sosyal engellerin ortadan kaldırılması ile engelliliğin de ortadan kalkacağını ve bir bütün olarak toplumun engelliliğe karşı tutumunun, toplumsal rollerin, yaşamda kullanılan araçların ve sosyal kontrol sistemlerinin değişiminin evrensel yaşam için gerekli olduğunu belirtmiştir. Yalnızca fiziksel engelliler için belirtilen bu ifade sosyal kuramcılar tarafından, toplumsal tutumların tüm engelliler için eşitlenmesi adına, bütün engel gruplarını içerecek şekilde kullanılır (Anastasiou & Kauffman, 2011).

1.2. Engel Grupları

Türkiye’de engelliğe ilişkin sınıflandırma sistemi olarak, sağlıkla ilgili ortak bir dil oluşturmak amacıyla Dünya Sağlık Örgütü’nce hazırlanan, ICF esas olarak kabul edildiği yönetmelikle belirlenmiştir (Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik, 2013). Engelli sağlık kurulu raporları yönetmeliğin ekinde bulunan Forma göre düzenlenmektedir. Söz konusu formda engel grupları şu şekildedir:

- | | |
|------------------|----------------------|
| - Ortopedik | - Zihinsel |
| - Görme | - Ruhsal ve Duygusal |
| - İşitme | - Süreğen (Kronik) |
| - Dil ve Konuşma | - Sınıflanamayan |

ICF vücut işlevleri sınıflaması aşağıdaki belirtildiği gibidir, aynı zamanda bu işlevlerle ilişkili yapı bozuklukları da engelliliğe etki eden faktörlerdendir.

- 1) Zihinsel işlevler
- 2) Duyusal işlevler ve ağrı: Görme, işitme, tat-koku alma, dokunma ve ağrı duyumsaması işlevleri bu başlık altında ele alınmıştır.
- 3) Ses ve konuşma işlevleri: Ses üretimi, telaffuz ve konuşma işlevleri bu başlık altında ele alınmıştır.
- 4) Kardiyovasküler-hematolojik-immünolojik-solunum sistemi işlevleri: Kalp, kan, solunum ve vücudun yapancı maddelere karşı duyarlılık tepkisi işlevleri bu başlık altında ele alınmıştır.
- 5) Sindirim-metabolik-endokrin sistem işlevleri: Yeme, sindirim, metabolizma ve beden ısısı işlevleri bu başlık altında ele alınmıştır.
- 6) Genitoürüner ve üreme işlevleri: Üriner, cinsel ve doğum işlevleri bu başlık altında ele alınmıştır.
- 7) Nöromüskuloskeletal ve hareketle ilgili işlevler: Eklem-kemik-kas ve hareket işlevleri bu başlık altında ele alınmıştır.
- 8) Deri ve ilişkili yapıları işlevleri: Deri, saç ve tırnak işlevleri bu başlık altında ele alınmıştır (ICF, 2001: 30-62).

2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanununda “Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri; bedensel, zihinsel ve ruhsal engellilikleri nedeniyle normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olan kişilerin, fonksiyon kayıplarını gidermek ve toplum içinde kendi

kendilerine yeterli olmasını sağlayan beceriler kazandırmak veya bu becerileri kazanamayanlara devamlı bakmak üzere kurulan sosyal hizmet kuruluşları(1983).”şeklinde tanımlanmaktadır. Özel bakım merkezlerinin zihinsel, bedensel, ruhsal, engel gruplarına hizmet verebileceği, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (EYHGM)’ne bağlı bakım ve rehabilitasyon merkezi türlerinin bedensel, zihinsel ve ruhsal olarak sınıflanabileceği belirlenmiştir. Bu bağlamda Türkiye’de engelli bakım sisteminin, mevzuat çerçevesinde, zihinsel, bedensel ve ruhsal olmak üzere 3 engel grubunu temel aldığı söylenebilir.

ICF’de belirlenen işlev bozukluklarının, Türkiye’de engelli bakım sisteminde ve Engelli Sağlık Kurulu Raporlarında belirlenen engel gruplarının eşleştirilmesi Tablo 1’deki gibi yapılabilir.

Tablo 1. Engel Gruplarının Eşleştirilmesi

Zihinsel	Zihinsel İşlevler	Zihinsel
Ruhsal ve Duygusal		Ruhsal ve Duygusal
Görme ve İşitme	Duyusal İşlevler ve Ağrı	Bedensel
Dil ve Konuşma	Ses ve Konuşma İşlevleri	
Ortopedik	Nöromüsküler ve hareketle ilgili işlevler	
Sınıflanamayan, Süreğen(Kronik)	Kardiovasküler-hematolojik-immünolojik-solunum sistemi işlevleri	
	Sindirim-Metabolik-Endokrin sistem işlevleri	
	Genitoüriner ve üreme işlevleri	
	Deri ve ilişkili yapıları işlevleri	
*Zihinsel, Duyusal, Ses ve Konuşma, Nöromüsküler ve hareket işlevlerindeki farklılaşmalar da Süreğen ya da kronik engel olarak sınıflanabilmektedir.		

İstatistiksel olarak kesin bir şekilde tespit edilmiş ölçütlerden önemli ölçüde farklılık gösteren vücut yapısı ve fizyolojik işlevler (zihinsel işlevler dâhil), işlev veya yapı bozukluğu olarak adlandırılır (ICF, 2001: 211). Tablo 1’de gösterilen vücut işlevleri ya da bu işlevlerdeki bozukluk, eşleştirilmesi yapılan engel gruplarının bir tanımlaması olarak kullanılabilir.

Bir diğer husus bireyde bulunan işlev ve yapı bozukluğunun yalnızca bir engel grubuna dâhil olmayabileceğidir. Örneğin toplam nüfusa oranla zekâ geriliği bulunan bir bireyin, ruhsal bozukluklara yakalanma olasılığı 3-4 kat fazladır (ICD, 1992: 215). Aynı zamanda ICF’de yapılan vücut işlevleri sınıflamasında, zihinsel işlevler yalnızca zekâ geriliği açısından değerlendirilmemiştir. Düşünce işlevleri (Örn: fikir uçuşması, delüzyonlar, obsesyonlar), algısal işlevler (halüsinasyon, illüzyon vb.) ve duygudurum işlevleri (anksiyete, kızgınlık, korku vb.) gibi psikotik bozuklukların (ruhsal engel olarak kabul edilirler) belirleyicileri olan işlevler de ICF’de zihinsel işlevler başlığı altında toplanmıştır. Bu sebeplerden ve kavramların yakın anlamlarından dolayı engellilik için sınıflama yapmada ve hizmet sunumunda güçlükler yaşanabilir (hangi engelinin hangi engel grubuna hizmet veren merkezde kalacağı ya da çok farklı davranış bozuklukları bulunan engellilerin aynı merkezde kalması gibi). Bu açıdan hizmet verilecek grup belirlenirken, işlev ve yapı bozuklukları bulguları neticesinde tanımlanmış/sınıflanmış bir

hastalığa (örneğin bipolar duygulanım bozukluğu, zekâ geriliği, şizofreni vb.) odaklanılması fayda sağlayabilir.

1.2.1. Tanımlar

Çalışmanın 4. Bölümünde demografik bulgular tablosu oluşturulmuş (Tablo: 6), tabloda umut evinde kalmakta olan engellilerin tanılarına yer verilmiştir. Mental retardasyon, şizofreni, psikoz, selebral palsi, otizm, down sendromu olmak üzere 6 farklı tanı demografik bulgular tablosunda yer almaktadır. Bu bölümde çalışmada ulaşılan bulgular neticesinde ortaya çıkan, umut evlerinde kalmakta olan engelli bireylerin tanılarının tanımlamalarına yer verilecek, bakım hizmeti modelinin zihinsel, davranışsal ve bedensel bozukluklar açısından da değerlendirilmesine ışık tutulmaya çalışılacaktır.

Mental reterdasyon (zekâ geriliği); “gelişme dönemi sırasında ortaya çıkan biliş, dil, motor ve sosyal yetenekler gibi zekânın tüm boyutlarında bozulma ile belirli zekânın yetersiz gelişimi ya da hiç gelişmemesidir”. Zekâ düzeyi psikometrik testlerden elde edilen puan ve diğer bilgilere dayanılarak belirlenir. Standardizasyonu yapılmış zekâ testleri kullanıldığında 50-60 arasındaki değerler hafif zekâ derecede geriliğini, 35-49 arasındaki değerler orta derecede zekâ geriliğini, 20-34 arasındaki değerler ağır derecede zekâ geriliğini, 20'nin altındaki değerler çok ağır derecede zekâ geriliğini gösterir. Zekâ geriliğinin derecesi ağırlaştıkça bireyin söylenenleri anlama yetisi giderek azalır. Çok ağır derecede bireyler hareket edemez ya da hareketleri ileri düzeyde kısıtlıdır. Derece ağırlaştıkça bireylerin temel gereksinimlerini sağlayabilme yetisi tamamen kaybolabilir ve bireyler ömür boyu bakıma muhtaç olabilirler (ICD, 1992: 215-219)

Psikoz, geniş bir grup zihinsel bozukluğu ifade eder. International Classification of Diseases 9'da nevrotik ve psikotik bozukluklar ayrımı yapılmıştır. ICD 10'da ise bu ayrım kullanılmamıştır. “Psikoz-Psikotik Bozukluklar”ın varsanı (hallüsinasyon), sanrı (hezeyan), aşırı hareketlenme ve eksitasyon, belirgin psikomotor yavaşlama ve katatoni gibi bozuklukları içerdiği düşünülürse (ICD, 1992: 3), şizofreni psikozun bir alt tipi olarak değerlendirilebilir.

Şizofreninin belirleyici özelliği düşünce ve algı alanlarındaki bozukluklardır. Duygusal tepki geliştirememesi ve duygulanımda uygunsuzluk söz konusudur. Birey kendini olan her şeyin odağı olarak görür. Düşünce, duygu ve davranışların başkalarının bilindiği düşünülür. Özellik işitme varsanıları sıkça görülür. Şizofreninin paranoid, heberfenik, katatonik, ayrışmamış, kalıntı gibi türleri mevcuttur. Basit şizofreni dışında hepsinde sanrılar ve varsınalar ortak özellik olarak görülebilirler. Psikomotor durumun düzeyi ve sanrı ve varsınaların farklılıklarıyla bu türler birbirlerinden ayrılırlar. Basit şizofrenide ise garip davranışlar ve toplumsal ilişkilerde bozulma görülür ancak varsınalar ve sanrılar bulunmaz (ICD, 1992: 79-87).

Otizm, yaygın gelişimsel bozuklukların bir türüdür. Çoğunlukla bilişsel yetmezlik eşlik eder ve sosyal ilişkiler ile iletişim örüntülerinde bozulmalar, ilgi ve etkinliklerde stereotipi mevcuttur. Dil becerilerinin sosyal kullanımı yoktur. Davranışları sosyal ortama göre ayarlayamama, sosyal, duygusal ve iletişimsel davranışları bütünleştirememesi şeklinde kendini gösterir. Yaygın gelişimsel bozukluklardan olan Asperger Sendromu dil

veya bilişsel gelişmede gecikme ya da gerileme olmamasıyla otizmden ayrılır. Bir diğer yaygın gelişimsel bozukluk olan Rett Sendromu ise kafa büyümesinde gerilik olması ve amaçlı el hareketlerinin ve kazanılmış ince motor becerilerinin kaybolmasıyla otizmden farklılık gösterir. Yalnızca kızlarda bildirilmiştir (ICD, 1992: 238-241).

Serebral Palsi, “gelişimini sürdürmekte olan beyin dokusunda oluşan hasar nedeniyle ortaya çıkan kalıcı hareket ve postür bozukluğu ile karakterize, istemli motor aktivitelerde ve duyuşsal fonksiyonlardaki yetersizliktir. Bunun yanı sıra kognitif yetersizlikler, görme ve konuşma bozuklukları da görülür” (Hazneci vd., 2006: 106)

Down Sendromu, tam olarak nedeni bilinmemekle birlikte kromozal anormalliğe bağılı bir kalıtsal bozukluktur. İnsan vücudu 46 kromozomdan oluşmaktadır. Bu kromozomların 23 tanesi anneden, 23 tanesi ise babadan gelmektedir. Hücre bölünmesi ile ilgili olarak, vücut fazladan bir kromozom üretebilmektedir. 47 kromozom ile dünyaya gelen bir bebek Down Sendromu özelliklerini taşımaktadır. Down Sendromlu bireyler, sahip oldukları fiziksel farklılıklar (yukarı doğru çekik ve birbirinden ayrıık gözler, geniş eller, kısa ve tombul parmaklar gibi) ve Sendroma eşlik eden sağıık sorunları nedeniyle, normal gelişim gösteren akranlarına göre gelişim alanlarında gerilik gösterirler. Down Sendromlu bireylerin zihinsel gelişim alanlarında gösterdikleri yetersizlik hafif, orta ve ağır olmak üzere farklı düzeylerde seyretmektedir (eae.anadolu.edu.tr.).

Down Sendromu ile birlikte zihinsel gelişimde de yetersizlik olması ve Otizme çoğunlukla bilişsel geriliğin eşlik etmesine bağılı olarak bu iki bozukluk Katılımcıların Ev Sorumluluđu Yapmış/Yapmakta Oldukları Umut Evlerine Dair Demografik Bulgular Tablosu (Tablo 6) oluşturulurken -Mental Retardasyonla birlikte- zihinsel engel grubuna dâhil edilmiştir. Serebral palsi istemli motor aktivitelerde ve duyuşsal fonksiyonlardaki yetersizlik özelliklerinden dolayı bedensel engel grubunda yer almıştır.

Psikoz ve bir psikotik bozukluk tipi olarak deęerlendirilen Şizofreni sanı, varsanı ve düşünce-algı alanlarındaki bozukluklarla nitelenmesi sebebiyle ruşsal engel grubuna dâhil edilmiştir. ICF vücut işlevleri sınıflamasında bu işlev bozukluklarının da zihinsel işlevler başlığı altında ele alınmasına karşın Bakım ve Rehabilitasyon Merkezlerine yönelik mevzuatta merkezin türlerinin bedensel-zihinsel-ruşsal olarak belirlenmesi nedeniyle belirtilen şekilde sınıflamalara ihtiyaç duyulmuştur.

1.3. Engelliliğe Sosyal Hizmet Açısından Bakış

2002 yılında yapılan Türkiye İstatistik Kurumunca (TÜİK) Türkiye Engelliler Araştırması, Türkiye'nin toplam nüfusunu içinde engelli nüfusu oranının %12,29 olduğunu ortaya koymuştur. 2002 için mevcut orana istinaden, yaklaşık 8 milyon olarak belirtilen engelli nüfusunun, yaklaşık 1,8 milyonunun ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ile zihinsel engellilerden oluştuđu, yaklaşık 6,6 milyonunun ise süreęen hastalığı olan engellilerden oluştuđu tahmin edilmektedir. Ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma, zihinsel engellilerin yaklaşık %47,55'inin, süreęen hastalığı olanların ise yaklaşık %63,67'sinin sosyal güvenlięi bulunmaktadır (TÜİK, Türkiye Engelliler Araştırması, 2002: 5,16).

Tablo 2. Türkiye’de Engellilik oranı, 2002

A. Toplam B. Erkek C. Kadın	Toplam engelli nüfus			Ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ve zihinsel engelli nüfus			Süreğen hastalığa sahip olan nüfus		
	A	B	C	A	B	C	A	B	C
	Türkiye	12,3	11,1	13,5	2,6	3,1	2,1	9,7	8,1
Yerleşim yeri									
Kent	12,7	11,4	14,0	2,2	2,6	1,8	10,5	8,8	12,2
Kır	11,7	10,7	12,6	3,2	3,7	2,6	8,5	7,0	10,0

Kaynak: TÜİK, Türkiye Engelliler Araştırması, 2002

Tablo 3. Sosyal güvenliğe sahip olma ve kayıtlı olma durumuna göre engelli nüfus oranı, 2002

	Sosyal güvenlik durumu		Kayıtlılık durumu	
	Olan	Olmayan	Kendi adına	Bağımlı
Ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ve zihinsel engelli nüfus				
Türkiye	47,6	52,5	45,2	54,8
Süreğen hastalığa sahip olan nüfus				
Türkiye	63,7	36,3	44,4	55,6

Kaynak: TÜİK, Türkiye Engelliler Araştırması, 2002

2010 yılında TÜİK tarafından yapılan araştırmada, kayıtlı bulunan engelli bireylerin yaklaşık %40,4’nün kamu kurum ve kuruluşlarınca verilen bakım hizmetlerinin iyileştirilmesini ve yaygınlaştırılmasını istedikleri görülmektedir. En büyük beklenti ise yaklaşık %85,7 ile sosyal yardım ve desteklerin artırılması olmuştur. Sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesine yönelik beklentinin %77, iş bulma olanaklarının artırılmasına yönelik beklentinin ise %28,7 olduğu görülmektedir (TÜİK, 2010: 49). 2010 Engellilerin sorun ve beklentileri araştırması EYHGM’nin Ulusal Engelliler Veri Tabanına Kayıtlı engelliler üzerinde yapılmıştır.

Tablo 4. Kayıtlı olan engelli bireylerin kamu kurum ve kuruluşlarından beklentilerinin engel türüne göre dağılımı, 2010

Kamu kurum ve kuruluşlarından beklentiler	Toplam	Görme engelli	İşitme engelli	Dil ve konuşma engelli	Ortopedik engelli	Zihinsel engelli	Ruhsal ve duygusal engelli	Süreçten hastalık	Çoklu engellilik
Sosyal yardım ve desteklerin artırılması	85,7	85,1	85,3	74,1	84,4	85,0	84,9	86,7	87,0
Sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesi	77,0	74,4	73,5	66,3	73,8	74,1	75,0	82,0	79,2
Bakım hizmetlerinin iyileştirilmesi ve yaygınlaştırılması	40,4	33,8	25,4	23,4	38,0	35,4	41,4	48,0	47,0
İş bulma olanaklarının artırılması	28,7	45,5	43,5	31,0	40,5	21,9	28,7	27,0	23,5
Eğitim olanaklarının artırılması	25,6	17,4	33,3	54,4	17,4	43,0	17,6	13,4	21,4
Fiziksel çevre ve ulaşım imkânları konusunda düzenlemelerin yapılması	17,7	23,0	15,1	13,2	23,0	12,3	14,3	19,6	20,4
Hiçbir beklentisi olmayanlar	2,2	1,8	2,5	4,3	2,0	2,6	5,0	1,8	1,9
Diğer	8,6	7,0	8,5	16,0	8,0	11,6	10,4	6,1	7,7

Not: Bir kişi birden fazla seçenek işaretleyebildiği için, sütun toplamları 100'ü vermemektedir.

Kaynak: TÜİK, Engellilerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2010

Engellilerin sayısı, beklentileri ve ihtiyaçları dikkate alındığında, uygulanacak ve geliştirilecek sosyal hizmet uygulamalarının gerekliliği görülmektedir. 2828 sayılı kanunda Sosyal Hizmetler; “*kişi ve ailelerin kendi bünye ve çevre şartlarından doğan veya kontrolleri dışında oluşan maddi, manevi ve sosyal yoksunluklarının giderilmesine ve ihtiyaçlarının karşılanmasına, sosyal sorunlarının önlenmesi ve çözümlenmesine yardımcı olunmasını ve hayat standartlarının iyileştirilmesi ve yükseltilmesini amaçlayan sistemli ve programlı hizmetler bütünü*” şeklinde ifade edilmiştir (1983).

Sosyal hizmet, uygulamaya dayalı bir meslek ve toplumsal değişimi ve gelişmeyi, sosyal uyumu, insanların güçlendirilmesini ve özgürleşmesini destekleyen akademik bir disiplindir. İnsanın değer ve onuruna ve farklılıklara saygıyı, sosyal adaleti ve insan haklarını korumayı temel ilke olarak benimsemiştir. Yapısal (sosyo-ekonomik, mekânsal, kültürel vb.) ve kişisel durumların fırsat olabileceğini veya engel teşkil edebileceğini kabul ederek, disiplinler arası sosyal hizmet teorileri ve/veya uygulamaları ile refahı ve yaşamla mücadele becerilerini artırmak için kişileri ve yapıları kullanır (www.ifsw.org, 2014).

Bu tanımdan yola çıkarak bir meslek ve disiplin olarak sosyal hizmetin engelliliğe ilişkin önemi şu şekilde ifade edilebilir. Sosyal hizmet insan değer ve onuruna saygı duyarak, kavramsal olarak engelliliğin etiketliyici ve sınıflayıcı etkisinden bireyleri kurtarmak için çalışır ve bu farklılıklara saygının gelişmesi için çaba gösterir. Bakım hizmetleri ve sosyal yardım gibi politikalara, hem uygulama alanında edinilen bilgilere dayanarak hem de diğer bilimlerden aldığı verilerle yön verir, sosyal politikanın ötesinde, bireyin işlevselliğine engel olan -çeşitli politikalar dâhil- yapısal koşullara karşı eylem oluşturur

ve eleştirel bakış açısı gelişimini sağlar. Engellilerin güçlendirilerek yaşama bağımsız katılmaları için çalışır, hak ve özgürlüklerinin ve sosyal adaletin korunmasını savunur. Değişim ve gelişimin gerekli olduğu düşünülürse, mevcut durumda birey-küçük grup-topluluk-toplum düzeyinde sosyal değişimin ve gelişimin gerçekleşmesi, sosyal hizmet müdahalelerinin uygulanmasına bağlıdır.





BÖLÜM 2: TÜRKİYE’DE ENGELLİLERE YÖNELİK SOSYAL HİZMET UYGULAMALARI

Engellilere yönelik sosyal güvenlik uygulamalarında engelli işgücü istihdamı temelli primli rejim (Sosyal sigortalar sistemi) ve emek piyasasına kazandırılmamış ya da ağır engellilikten dolayı emek piyasasına katılamayan yoksulluk riski taşıyan engellilere devletin sosyal yardımda bulunduğu primsiz rejim olmak üzere iki farklı sistemden bahsedilebilir (Seyyar, 2015: 318). Engellilerin çalışma hayatına katılabilmeleri adına devletlerin özel sektörü bu konuda desteklemesi ya da engelli istihdamı konusunda zorunluluklar getirmesi gerekebilmektedir. Bu zorunluluklar belli bir sayıda engelli istihdam edilmesi şeklinde olmaktadır. Bununla birlikte engelli istihdam edilmesi durumunda çalışanın sigorta primlerinin devlet tarafından karşılanması gibi destekleyici düzenlemeler de bulunmaktadır. Ayrıca engellilerin ya da engelli çocuğu olan ailelerin erken emekli edilerek sosyal sigorta sisteminde dâhil olarak yaşamlarını sürdürmelerine katkı sağlayan düzenlemeler mevcuttur.

Engellilerin bu sosyal sigortalar sistemine dâhil edilememesi durumunda yoksulluk riskini yaşamalarını önleyici tedbirler olarak sosyal yardımlar devreye girmektedir. Bu bilgiler ışığında bu bölümde Türkiye’de engelli istihdamına ilişkin düzenlemelere ve engellilerin faydalanabileceği sosyal yardımlara yer verilecektir.

2.1. Engelli İstihdamı İle İlgili Düzenlemeler

T.C. Anayasasının 50. Maddesinde “Kimse, yaşına, cinsiyetine ve gücüne uymayan işlerde çalıştırılmaz. Küçükler, bedeni ve ruhi yetersizliği olanlar çalışma şartları bakımında özel olarak korunurlar.” ifadesi yer almaktadır. Bu bağlamda bu bölümde devletin engellilerin çalışma hayatında korunmasını ve istihdamının artırılması için yapmış olduğu düzenlemelerden bahsedilecektir.

Tablo 5’te engelli bireylerin yıllara göre istihdam rakamları gösterilmektedir. Engelli çalıştırmakla yükümlü olan işyerlerinde çalıştırılması gereken engelli birey sayısı 2011 yılı itibariyle kamuda 10.496, özel sektörde 86.607 iken 2019 yılı Mart sonu itibariyle bu sayı kamuda 16.566’ya, özel sektörde ise 107.632’ye yükselmiştir. Bu işyerlerinde çalışan engelli sayısı 2002 yılı itibariyle kamuda 16.668, özel sektörde 28.953 iken 2019 yılı Mart sonu itibariyle bu sayı kamuda 15.814, özel sektörde ise 104.006’dır (www.ailevecalisma.gov.tr, 2019). Verilen rakamlar 50 kişiden fazla ve az çalışanı olan işyerlerinde çalışan engelli sayısı toplamını ifade etmektedir.

Yine Tablo 5’te engelli çalıştırmakla yükümlü olan işyerlerinde kota açığı 2005 yılı itibariyle kamuda 2.990, özel sektörde ise 21.824 iken 2019 yılı Mart sonu itibariyle kota açığı kamuda 4.557, özel sektörde ise 19.013’tür. Çalıştırmakla yükümlü olduğu kotanın üzerinde engelli işçi çalıştıran işyerlerinde çalışan engelli sayısı 2002 yılı itibariyle kamuda 2.351, özel sektörde ise 964 iken 2019 yılı Mart sonu itibariyle kamuda 2.844, özel sektörde ise 7.523’tür.

Bir alt başlıkta kota sistemi gereği işyerlerinin engelli çalıştırmakla yükümlü olmaları ile ilgili yasal düzenlemelere ve yükümlü olunmadığı halde engelli istihdam edilmesi durumunda sağlanacak devlet desteklerine yer verilecektir.

Tablo 5. Engelli Çalıştırmakla Yükümlü İş Yerlerinde İşçi Olarak Çalışan Engelli Birey Sayısının Yıllara Göre Dağılımı

Yıllar	Çalıştırmakla Yükümlü Olunan Engelli Birey Sayısı		Çalışan Engelli Birey Sayısı			
	Kamu	Özel	Kamu		Özel	
2019 (Mart)	16.566	107.632	50+ işyerin de çalışan: 14.853	50- işyerin de çalışan: 961	50+ işyerinde çalışan: 96.142	50- işyerinde çalışan: 7.864
2018	16.157	107.373	50+ işyerin de çalışan: 14.453	50- işyerin de çalışan: 1.033	50+ işyerinde çalışan: 97.893	50- işyerinde çalışan: 8.916
2017	7.801	117.687	10.323		102.751	
2016	8.206	104.966	10.822		92.413	
2015	8.432	99.262	10.696		84.370	
2014	8.417	101.823	10.422		84.706	
2013	9.514	97.689	11.804		80.434	
2012	10.246	97.322	12.358		77.547	
2011	10.496	86.607	12.347		71.088	
2010	-	-	12.603		66.359	
2009	-	-	12.653		58.876	
2008	-	-	11.286		55.077	
2007	-	-	12.924		49.784	
2006	-	-	15.342		53.832	
2005	-	-	15.243		47.850	
2004	-	-	15.193		39.022	
2003	-	-	14.685		31.829	
2002	-	-	16.668		28.953	

Kaynak: <https://www.iskur.gov.tr/kurumsal/istatistikler/>

2.1.1. Kota Sistemi

Engelli istihdamında kota sistemine ilişkin uygulamalar 4857 sayılı İş Kanunu (2003) ve kanunun 30. Maddesine dayanılarak hazırlanan Engelli, Eski Hükümlü ve Terör Mağduru İstihdamı Hakkında Yönetmelik (2004) ile düzenlenmiştir.

Kanun kapsamında kamu işyerlerinde yüzde dört engelli çalıştırılması gerekmektedir. Elli veya daha fazla işçi çalıştırılan Özel sektör işyerlerinde ise işverenler yüzde üç engelli çalıştırmakla yükümlüdürler. İşverenin aynı il sınırları içerisinde birden fazla işyeri bulunması durumunda çalıştırmakla yükümlü olduğu işçi sayısı, toplam işçi sayısı dikkate alınarak hesaplanır. Engelliler yer altı ve su altı işlerinde çalıştırılmazlar, toplam işçi sayısının hesaplanmasında yer altı ve su altı işlerde çalıştırılanlar dikkate alınmazlar. İşverenlerin kontenjan fazlası, yükümlü olmadıkları halde çalıştırdıkları, engellilerin prime esas kazanç alt sınırı üzerinden hesaplanan sigorta primine ait işveren hisselerinin tamamı Hazinece karşılanır. Kanun hükümlerince yükümlü olduğu halde çalıştırılmayan her engelli için hem özel sektör işverenleri hem de kamu kuruluşları binyediyüz Türk Lirası idari para cezası alırlar.

İş Kanununun 30. Maddesine dayanılarak hazırlanan Engelli, Eski Hükümlü ve Terör Mağduru İstihdamı Hakkında Yönetmelik, kanun kapsamında istihdam edileceklerin niteliklerini, hangi işlerde çalıştırılabileceklerini, bunların bağlı olacakları özel çalışma hükümlerini ve mesleğe yönettirmelerini, mesleki yönde işverence nasıl işe alınacaklarını ve denetimi ile bu hükümlere uymayan işveren hakkında yapılacak işlemleri düzenlemektedir. Yönetmelikte engelli olarak istihdam edilebilecekler, sağlık kurulu

raporu ile engelleri nedeniyle çalışma gücünün en az 40'ından yoksun olduğu belgelenenler ile sınırlandırılmıştır. Engellilerin kısmi süreli işe yerleştirilme talepleri olmadığı sürece işverenler kanunda belirtilen sayıda tam süreli engelli çalıştırmakla yükümlüdür. İşverenler engelli çalışanları Türkiye İş Kurumu (TİK) aracılığı ile sağlarlar, TİK aracılığı olmadan işe alınan engellilerin ise en geç bir ay içerisinde TİK'e bildirilmesi gerekmektedir. Engellilerin mesleki eğitimi, rehabilitasyonu ve meslek edinme ile ilgili bilgilendirme TİK'in sorumlulukları arasındadır. Kamu kurumlarında istihdam edilecek engelliler ise "Kamu Kurum ve Kuruluşlarında İşçi Olarak İstihdam Edilecek Özürlüler Hakkında Uygulanacak Sınav Yönetmeliği" ile belirlenmektedir.

Söz konusu yönetmelikte engelli istihdamının teşviki için elliden az sayıda işçi çalıştırmasına rağmen engelli istihdam eden ya da işgücü kaybı yüzde seksenden fazla olan engelli çalıştıran işverenlerin, çalıştırdıkları engellilerin sosyal sigorta primlerinin işveren hisselerinin yarısının hazineye karşılanacağı belirtilmiştir. İşverenin mevzuata aykırı davranması durumunda TİK işyerini bağlı olduğu Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bölge Müdürlüğüne bildirir. İş Kanununun 101. Maddesi gereğince para cezası uygulanır.

2.1.2. Korunmalı İş Yerleri

Engelliler hakkında kanunun 14. Maddesine dayanılarak hazırlanan Korunmalı İşyerleri Hakkında Yönetmelik (2013) ile korunmalı işyerleri statüsünün kazanılması, korunmalı işyerlerinin işleyişi ve denetlenmesine ilişkin hususlar düzenlenmiştir.

Korunmalı işyeri statüsünün kazanılabilmesi için bir işyerinde, zihinsel ya da ruhsal en az yüzde 40 engelli bulunan en az sekiz engellinin çalıştırılması gerekmekte, ayrıca çalıştırılan engellilerin toplam çalışan sayısının en az yüzde yetmiş beşi olması gerekmektedir. İşyerleri korunmalı işyeri statüsü almak için Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğünü başvuruda bulunmalıdırlar.

Korunmalı işyerlerinde işyeri yöneticisi ile mesleki ve teknik eğitim alanında yükseköğrenim görmüş veya usta öğreticilik yeterliliği olan eğitici personel istihdamı zorunludur. İşyeri yöneticisi birden fazla işyerinin yöneticisi olamaz. Ancak aynı işyerinde eğitici personel olarak çalışabilir. Korunmalı işyerlerinde TİK'e kayıtlı engelliler çalıştırılmakta olup korunmalı işyerlerinin denetimi ASP İl Müdürlüklerince, gerektiğinde Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (AÇSHB) tarafından yapılmaktadır.

Korunmalı işyerlerinin açılmasını teşvik etmek amacıyla korunmalı işyerlerinde çalışan her engelli için 2022 sayılı yasanın (a) bendi gereğince ödenen aylık tutarı kadarı, 5084 sayılı Yatırımların ve İstihdamın Teşviki ile Bazı Kanunlarda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanunun 2'nci maddesi kapsamındaki illerde kurulmuş bulunan korunmalı işyerlerinde çalışan her engelli için ilaveten (a) bendi ile belirlenen tutarın yüzde yirmisi, c) Korunmalı işyeri statüsü almak için ilgili mevzuatla çalıştırılması zorunlu olan sayıdan daha fazla engelli çalıştıran işyerlerinde, zorunlu sayının üstünde çalıştırılan her engelli için ilaveten (a) bendi ile belirlenen tutarın yüzde yirmisi, bu ücretlere ilişkin yasal yükümlülüklerin de tam ve zamanında karşılanmış olması kaydıyla, Hazine tarafından işverene ödenir (İş Kanunu, 2003: m.120-Ek Madde 1).

Yine korumalı işyerlerini teşvik için, çalışanlar için yapılan ödemeler konusunda gelir vergisi kanununa aşağıdaki bent eklenmiştir:

Gelir Vergisi Kanununun 89. Maddesinin 1. Fıkrasına 14. (Ek: 6/2/2014-6518/7 md.) 1/7/2005 tarihli ve 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanuna göre kurulan korumalı işyerlerinde istihdam edilen ve iş gücü piyasasına kazandırılmaları güç olan zihinsel veya ruhsal engelli çalışanlar için diğer kişi ve kurumlarca karşılanan tutar dâhil yapılan ücret ödemelerinin yıllık brüt tutarının yüzde 100'ü oranında korumalı işyeri indirimi (İndirim, her bir engelli çalışan için azami beş yıl süre ile uygulanır ve yıllık olarak indirilecek tutar, her bir engelli çalışan için asgari ücretin yıllık brüt tutarının yüzde 150'sini aşamaz.). Bu bentte yer alan oranı, engellilik derecelerine göre yüzde 150'ye kadar artırmaya veya tekrar kanuni oranına indirmeye Bakanlar Kurulu; bendin uygulamasına ilişkin usul ve esasları belirlemeye Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığının görüşünü alarak Maliye Bakanlığı yetkilidir (Gelir Vergisi Kanunu, 1961).

2.1.3. Engelli ya da Engelli Çocuğu Bulunan Kadın İçin Erken Emeklilik

Engelliğe bağlı emeklilik, 5510 sayılı Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanuna (2006) göre, yaşlılık sigortasından sağlanan haklar ve yararlanma şartları başlığı altında 28. Maddede ele alınmıştır. Çalışanın malul sayılabilmesi için sigortalı olduğu tarihten sonra meslekte kazanma gücünün en az %60'ını kaybetmiş olması gerekmektedir. İlk kez sigortalı olduğu tarihten önce engeli bulunanlar, yaşlılık sigortasından sağlanan haklar çerçevesinde değerlendirilmektedir.

Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığınca yetkilendirilen sağlık kuruluşlarınca hazırlanacak rapor neticesinde çalışma gücündeki kayıp oranı %40-%49 arasında olan sigortalılar, en az 18 yıl sigortalı olmaları ve 4680 gün malullük, yaşlılık ve ölüm sigortaları primi bildirmiş olmak şartıyla yaş şartı aranmaksızın yaşlılık aylığına hak kazanırlar. Çalışma gücündeki kayıp oranı %50-%59 arasında olan sigortalılar en az 16 yıl sigortalı olmaları ve 4320 gün malullük, yaşlılık ve ölüm sigortaları primi bildirmiş olmak kaydıyla yaş şartı aranmaksızın yaşlık aylığına hak kazanırlar. İlk sigortalı olduğu tarihten önce çalışma gücünün %60 veya daha fazlasını kaybetmesi nedeniyle malul sayılmayanlar için ise yaşlılık aylığına hak kazanılabilmesi için yine yaş şartı aranmaksızın 15 sigortalı olma ve 3960 gün prim şartı konulmuştur. Ayrıca emekli veya yaşlılık aylığı bağlanması talebinde bulunan kadın sigortalılardan sürekli bakıma muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunanların, 5510 sayılı kanunun yürürlüğe girdiği tarihten itibaren geçen prim ödeme gün sayılarının dörtte biri, toplam prim ödeme gün sayılarına eklenir ve eklenen bu süre yaş haddinden düşülür (Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu ile Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun, 2008).

2.2. Engellilere Yönelik Sosyal Yardımlar

Sosyal sigorta sistemine dâhil edilmemesi ve yoksulluk riski taşıması durumunda engellilere yapılacak sosyal yardımlar belirli koşullara bağlı olarak yapılabilmektedir. Engelli Sağlık Kurulu Raporunda belirlenen engel yüzdesi ve aile içinde kişi başına düşen gelir genel olarak dikkat edilmesi gereken koşullardandır. Bu başlık altında bulunan alt başlıklarda, engellilerin faydalanabileceği yardımların mevzuat hükümlerince hangi koşullarda verilebileceğinden bahsedilecek, ayrıca çocukların kurum bakımından

ayrılması ya da ekonomik yetersizliklere bağı olarak kurum bakımına hiç yerleşmemesi adına düzenlenen Sosyal ve Ekonomik Destek hizmetleri Yönetmeliğine değinilecektir. Bu yönetmeliğe değinilmesinin nedeni, söz konusu yönetmelik kapsamında yapılacak yardımların çocuk engelliler için de aynı amaçlarla yapılabilecek olmasıdır.

2.2.1. 2022 Sayılı Yasa Kapsamında Engelli Aylığı

2022 sayılı kanuna dayanılarak hazırlanan yönetmelikler çerçevesinde 65 yaşını doldurmamış olmasına karşın muhtaçlığının tespiti halinde yardımdan faydalanabilecek bireylerin, en az %40 oranında engelli olduklarını yetkili hastanelerden alınacak sağlık kurulu raporu ile kanıtlamaları gerekmektedir. Engellilerin 2022 sayılı kanun kapsamında aylık alabilmeleri için sosyal güvenlik kuruluşlarının herhangi birinden gelir sağlamamaları, zorunlu sigortalı olunması gereken bir işte çalışmamaları, nafaka almıyor olmaları ya da nafaka bağlanmaya uygun durumda olmamaları, her türlü gelirler esas alınmak suretiyle, hane içinde kişine başına düşen ortalama aylık gelirin 16 yaşından büyükler için belirlenmiş olan asgari ücretin aylık net tutarının 1/3'ünden az olması gerekmektedir (65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik, 2014).

Engel oranı %70 ve üzeri olanlar için (4.860) gösterge rakamının memur aylık katsayısı ile çarpımından bulunacak tutarda, %40 ile %69 arasında olanlar için (3.240) gösterge rakamının memur aylık katsayısı ile çarpımından bulunacak tutarda, 18 yaşının tamamlanmamış ve engel oranı en az %40 olanlar için bakmakla yükümlü olan bir yakınına fiilen bakımını gerçekleştirmesi halinde (3.240) gösterge rakamının memur aylık katsayısı ile çarpımından bulunacak tutarda aylık bağlanır (2022 Sayılı Kanun, 1976).

2.2.2. Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Teşvik Fonu

Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Fonu, 3294 sayılı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik (SYDT) Kanununa (1986) dayanılarak oluşturulmuştur. Söz konusu kanunun amacı “fakru zaruret içinde ve muhtaç durumda bulunan vatandaşlar ile gerektiğinde her ne suretle olursa olsun Türkiye'ye kabul edilmiş veya gelmiş olan kişilere yardım etmek, sosyal adaleti pekiştirici tedbirler olarak gelir dağılımının adilane bir şekilde tevzi edilmesini sağlamak, sosyal yardımlaşma ve dayanışmayı teşvik etmektir” şeklinde belirlenmiştir. “Sosyal güvenlik kurumlarına tabi olmayan ve bu kuruluşlardan aylık gelir almayan, geçici olarak küçük bir yardım veya eğitim ve öğretim imkânı sağlanması halinde topluma faydalı hale getirilebilecek, üretken duruma getirilebilecek, 5510 sayılı kanunun 60. Maddesinin (c) bendinde sayılan genel sağlık sigortalısı ve bakmakla yükümlü oldukları, her türlü acil durum ve afetten zara gören” kimseler yasa kapsamına alınmış olup bu bağlamda “aile ve sağlık yardımları, eğitim yardımları, acil durum ve afet yardımları” olmak üzere SYDT Kanunu kapsamında 3 çeşit yardım yapıldığı söylenebilir. Aynı zamanda “Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından engellilere ve yaşlılara yönelik hazırlanan veya hazırlatılan projeler ile yapım ve kiralama işleri ve anılan Genel Müdürlüğün bu konudaki faaliyetlerine yönelik olarak kullanılmak üzere SYDT Kanununun 4. Maddesinde sayılan SYDT Fonu

gelirlerinin %5'e kadarı SYDT Fonu Kurulu kararıyla ASPB emrine tahsis edilir. Bu amaçla tahsis edilen kaynak SYDTF Kurulunun onaylayacağı projeler için kullanılır.”

SYDT Fonunun gelirlerinin tevzi edilmesinde 4 unsur dikkate alınmaktadır. Bu unsurlar “ fakru zaruret içinde ve muhtaç durumda olan kişilere dağıtılmak üzere il ve ilçelerde kurulu vakıflara yapılacak aktarmalarda; o yerin nüfusu, mahalli halkın vakıflara yaptığı bağış ve teberruların miktarı, geçici olarak küçük bir yardım ve eğitim ve öğretim imkânı sağlanması halinde topluma faydalı hale gelebilecek-üretken duruma geçebilecek kişilere dağıtılmak üzere il ve ilçelerde kurulu vakıflara yapılacak aktarmalarda işsizlik durumu, kanunun amacına uygun olarak vakıflar tarafından hazırlanacak ve sosyal yardımlaşma ve dayanışmayı teşvik edecek mahiyetteki projeler” şeklinde belirlenmiştir (SYDT Fonu Yönetmeliği, 1986).

2.2.3. Başbakanlık Vakıflar Genel Müdürlüğü Muhtaçlık Aylığı

Vakıflar Yönetmeliğine (2008) dayanılarak, Vakıflar Genel Müdürlüğünce “Annesi ya da babası olmayan muhtaç çocuklar ile % 40 ve üzeri engelli olan muhtaçlara; sosyal güvencesi olmaması, herhangi bir gelir veya aylığı bulunmaması, mahkeme kararı veya kanunla bakım altına alınmamış olması, gelir getirici taşınır ve taşınmaz malı mevcut olmaması veya olup da bunlardan elde edeceği aylık ortalama gelirinin bu yönetmelikle belirlenen muhtaç aylığı miktarını geçmemesi halinde, aynı aileden sadece bir kişiye olmak üzere, aylık bağlanabilir”. “Ödenecek aylık miktarı 14.07.1965 tarihli ve 657 sayılı Devlet Memurları Kanununda belirtilen ve memur taban aylıklarına uygulanan taban aylığı katsayısının (400) dörtyüz gösterge rakamı ile çarpımından elde edilecek miktardır.” 2018 yılı itibari ile bu rakam 679,64TL'dir.

2.2.4. Sosyal ve Ekonomik Destek Hizmeti

Sosyal ve Ekonomik Destek (SED) Hizmetleri Hakkında Yönetmelik (2015) ile yapılan ekonomik yardımlar, korumaya muhtaç çocuk odaklı olmakla birlikte, ailede kişi başına düşen gelir veya Sağlık Kurulu Raporunda belirtilen engellilik durumuna bağlı olarak evde bakım ödemesi almaya hak kazanamayan ailelerin, sosyal hizmet kuruluşlarından bakım hizmeti almadan, ekonomik olarak desteklenerek, engelli çocuklarının bakımını üstlenmelerini sağlamada SED hizmetlerinden faydalanılabilir.

SED hizmetlerinin yürütülmesine ilişkin yönetmelik kapsamında, engelli evde bakım ödemesinden yararlanılmaması kaydıyla;

- a) Haklarında bakım tedbiri kararı verilerek sosyal hizmet kuruluşlarında bakılan ve desteklendikleri takdirde ailesi veya yakınları yanına verilebilecek çocuklar.
- b) Ekonomik yoksunluk nedeniyle, desteklenmedikleri takdirde korunmaya muhtaç duruma düşecek olanlardan haklarında bakım tedbiri kararı alınmaksızın sosyal ve ekonomik destek hizmetinden yararlandırılarak ailesi veya yakınları tarafından bakılabilecek çocuklar.
- c) Bakım tedbir kararlı iken yaş sınırlarını tamamlamaları nedeniyle, sosyal hizmet kuruluşlarından veya koruyucu aile yanından ayrılanlardan iş ve meslek edinme kursuna veya eğitimlerine devam eden veya bir iş ve meslek sahibi olamayıp desteklenmedikleri takdirde muhtaç duruma düşecek olan gençler.
- ç) Olağanüstü bir felaket, tabii afet, hastalık veya kaza geçirerek belirli bir süre kendisinin ve geçindirmekle yükümlü bulunduğu aile fertlerinin temel ihtiyaçlarını karşılayamayacak

durumda olanlar ile hayati tehlike arz eden ve ameliyat gerektiren durumlarla karşılaşan veya vefat eden kişilerin çocukları, ekonomik destekten faydalanabilir.

18 yaşını tamamlamış çocuklar ekonomik destek hizmetinden yararlanabilmekte olup 18 yaşından sonra aşağıdaki şartlar çerçevesinde ekonomik destek sürdürülebilir:

- a) Birinci fıkra kapsamında ekonomik destek almakta iken onsekiz yaşını dolduranlardan, desteklenmedikleri takdirde eğitimine devam edemeyecek durumda olan orta öğretim öğrencileri yirmi yaşına kadar.
- b) Ekonomik destek almakta iken onsekiz yaşını dolduran çocukların meslek edinme kursuna devam etmesi halinde, kurs süresince en fazla bir yıla kadar.
- c) Bakım tedbiri kararı uzatılanlardan yükseköğrenime devam edenler ise yirmi beş yaşına kadar.
- ç) Birinci fıkranın (c) bendi kapsamında olan gençlerden, iş ve meslek sahibi olamayan ve öğrenime devam etmeyenlere süreli ekonomik destek hizmetinden en fazla iki yıl süresince, ön lisans veya lisans eğitimine devam edenlere ise öğrenim süresi boyunca.

Bir ekonomik destek tutarı, en yüksek devlet memuru aylığı(ek gösterge dâhil) olmak üzere, SED yönetmeliği kapsamında ekonomik desteğe uygun görülen;

- a) Okul öncesi çocuklar ile okula devam etmeyen çocuklar için ekonomik destek tutarının % 50'si,
- b) 1 ila 8 inci sınıfa devam edecek çocuklar için ekonomik destek tutarının % 75'i,
- c) 9 ila 12 nci sınıfa devam edecek çocuklar için ekonomik destek tutarının % 80'i,
- ç) Bakım tedbiri kararı uzatılanlardan yükseköğrenime devam edenler için ekonomik destek tutarının % 90'ı,
- d) Bakım tedbir kararlı iken yaş sınırlarını tamamlamaları nedeniyle, sosyal hizmet kuruluşlarından veya koruyucu aile yanından ayrılanlar için ekonomik destek tutarının % 40'ioranında aylık ödeme yapılır.

2.2.5. Yerel Yönetimler

Büyükşehir Belediyesi Kanununda (2004), büyükşehir belediye başkanının görev ve yetkileri arasında “bütçede yoksul ve muhtaçlar için ayrılan ödeneği kullanmak, öznlülerle ilgili faaliyetlere destek olmak üzere öznlü merkezleri oluşturmak” yer almaktadır. Aynı zamanda “dar gelirli, yoksul, muhtaç ve kimsesizler ile öznlülere yapılacak sosyal hizmet ile yardımlar” büyükşehir belediyesinin giderleri arasında belirlenmiştir.

Büyükşehir Belediyesi Kanununun Ek-1 inci maddesine dayanılarak hazırlan Büyükşehir Belediyeleri Öznlü Hizmet Birimleri Yönetmeliğinin (2006) amacı; “büyükşehir belediyesi ve mücavir alanları içinde yaşayan öznlülerin, toplum hayatına katılımını kolaylaştıracak ve toplumsal fırsatlardan öznlü olmayan diğer bireyler gibi eşit faydalanmalarını sağlamak üzere; büyük şehir belediyelerinde öznlülerle ilgili bilgilendirme, bilinçlendirme, yönlendirme, danışmanlık, bakım, sosyal ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri verecek olan öznlü hizmet birimlerinin kuruluş, işleyiş ve görevleri ile bu birimlerde çalışan personelin, yetki sorumluluk ve görevlerine ilişkin usul ve esasları belirlemek” şeklinde belirlenmiştir.

Belediye Kanununa (2005) göre; “belediye hizmetleri vatandaşlara en yakın yerlerde ve en uygun yöntemlerle sunulur. Hizmet sunumunda öznlü, yaşlı, düşkün ve dar gelirli durumuna uygun yöntemler uygulanır”. Bir başka deyişle kanunda belirlenen; sosyal hizmet ve yardım, meslek ve beceri kazandırma, eğitim kurumları açma, eğitim

kurumlarının bakımı ve onarımı, eğitim kurumlarının her türlü araç gereç ve malzeme ihtiyaçlarını karşılama, sağlıkla ilgili tesisler açma, spor kulüplerine ve spor müsabakaları düzenleme gibi hizmetler başta olmak üzere, belediyelerin sunacağı her türlü hizmet engelli, yaşlı, düşük ve dar gelirlerin ulaşabileceği şekilde düzenlenir.



BÖLÜM 3: TÜRKİYE’DE ENGELLİ BAKIM HİZMETLERİ VE UMUT EVİ MODELİ

Engellilere yönelik bakım hizmetlerinin öncelikle engellilerin buldukları ortamda desteklenmesi ve sunulması, destek ve bakım hizmetlerinin geliştirilmesi ve yaygınlaştırılmasına ilişkin çalışmaların Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığınca yürütüleceği kanunla belirlenmiştir (Engelliler Hakkında Kanun, 2005). Engelli bakım hizmetlerinin engellilerin bulunduğu ortamda desteklenmesi ve sunulması amacıyla bir engelliye evde bakım hizmeti sunanlara, belli koşullara bağlı olarak, evde bakım ücreti verilmekte, engellinin bakımının evde yapılamaması durumunda ise özel bakım merkezleri ve Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğüne bağlı bakım ve rehabilitasyon merkezlerince engellilere bakım hizmeti verilmektedir.

3.1. Evde Bakım Ücreti

Engelliye bakım hizmetinin bir akrabası tarafından verilmesi durumunda ödenecek evde bakım ücretine ilişkin düzenlemeler Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve bakım hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik (2006) ve bu yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelikle (2007) yapılmıştır. Bütün kamu kurum ve kuruluşları, engellinin kendisi, akrabaları ve tüm vatandaşlar Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüklerine (AÇSHİM) engellinin bakım hizmetlerinden faydalanabilmesi için bildirimde bulunabilirler. Bakım hizmeti esaslarının belirlenmesinde, engelli bireyin ekonomik olarak devlet desteği ile hizmetlerden yararlanabilmesi için, her türlü gelirlerin toplamının bakmakla yükümlü olunan birey sayısına bölünmesi sonucunda, kişi başına düşen ortalama gelirin aylık net asgari ücretin 2/3’ünden az olması temel esas olarak kabul edilmiştir. Hane içinde kişi başına düşen ortalama gelirin aylık net asgari ücretin 2/3’ünden az olması ve hayatını başkasının yardımı olmadan sürdüremeyecek ve sağlık kurulu raporu ile ağır engelli olarak sınıflandırılmış bireyler bakıma muhtaç engelli olarak tanımlanmıştır. Bakmakla yükümlü olunan bireyler “üveyleyler dâhil olmak üzere bakıma muhtaç özürünün kendisi ile birlikte aynı evde yaşayan; eşi, çocukları ile ana ve babası, çocuklarının eşleri, evli olmayan torunları, ana ve babasının ana ve babası, evli olmayan kardeşleri, eşinin ana ve babası, eşinin evli olmayan kardeşleri, başka bir adreste bulunsa dahi evli olmayan ve eğitimi devam ettiren 25 yaşını tamamlamamış çocukları ile aynı durumdaki kardeşleri ya da eşinin kardeşleri” şeklinde belirlenmiştir.

Sosyal Çalışmacı, psikolog, çocuk gelişimci, tabip, fizyoterapist, hemşire, sağlık memuru unvanına sahip kişilerden tercihen 3 farklı meslek grubu seçilerek bakım hizmetleri değerlendirme heyeti oluşturulur. Bakım Hizmetleri Değerlendirme Heyeti (BHDH) tarafından hazırlanacak rapor neticesinde, kişinin bakıma muhtaç engelli olarak değerlendirilmesi ve engelli bireye, engellinin ya da akrabasının ikametgâhında, bakım hizmeti verilmesi durumunda bakımı gerçekleştiren akrabaya veya bakım personelini istihdam eden bakım merkezine her ay bir aylık net asgari ücret tutarında ödeme yapılmaktadır.

BHDH engellinin bakım ihtiyaçlarını ve ihtiyaçlarının nasıl giderileceğini göz önünde bulundurarak bakım raporu hazırlamakta, yılda iki kez, akrabaları tarafından bakım

hizmeti almakta olan engellinin durumunda bir deęişiklik olup olmadığını, bakım hizmetinin hazırlanan bireysel bakım planı doęrultusunda verilir verilmedięini gözleyerek AÇSHİM'ne raporla bildirir. AÇSHİM hazırlanan rapor doęrultusunda işlem yapar.

3.2. Özel Bakım Merkezleri

Özel Bakım Merkezlerine ilişkin işleyiş Engelli Bireylere Yönelik Özel Bakım Merkezleri Yönetmelięi (2016) ile düzenlenmiştir. Engellinin bakım hizmetlerinden faydalanabilmesi için bildirim yapılmasının ardından dilekçe alınır ve T.C. Kimlik numarası beyanı, Engelli Sağlık Kurulu Raporu, engelli 18 yaşını tamamlamış ya da velayet altında deęil ise vesayet altına alınması kararı, tamamlamamış ise mahkemelerden alınacak koruma altına alınması kararı, iki adet vesikalık fotoğraf, anne-babanın boşanmış olması halinde boşanmaya ilişkin mahkeme kararı ve hane içinde yaşayan bireylerin gelir ve mal durumuna ilişkin yazılı beyan belgeleri istenir.

Belgeleri hazırlanan engelli hakkında Sosyal İnceleme Raporu düzenlenir. Aynı hanede yaşayan bireylerin gelirleri toplamı dikkate alındığında hanede içinde kiři başına düşen ortalama aylık gelirin bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünü geçmemesi ve engelli sağlık kurulu raporunda ağır engelli ibaresinin bulunması durumunda engellinin Özel Bakım Merkezine yerleştirilmesi Sosyal İnceleme Raporu ile uygun görülebilir.

Yirmi dört saat süreyle bakım hizmeti verilen her engelli birey için özel bakım merkezine aylık iki aylık net asgari ücret tutarında ödeme yapılır (Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirmesine İlişkin Yönetmelik, 2006). Özel bakım merkezinde kalmakta olan engellilere kişisel bakım hizmetleri ve psiko-sosyal destek hizmetleri verilir.

3.3. EYGM'ye Bağlı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri

Engellilerin Bakımı Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelikle (2010) işleyiři düzenlenen Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne (EYHGM) baęlı resmi engelli bakım kuruluşları aile danışma ve rehabilitasyon merkezleri ve bakım ve rehabilitasyon merkezleri olarak iki başlıkta deęerlendirilebilir. Aile danışma ve rehabilitasyon merkezleri engellilere ve ailelerine hizmet sunan gündüzlü sosyal hizmet kuruluşlarıdır. Yatılı olarak hizmet vermeyen bu merkezler, engelli için gündüz bakımı ve rehabilitasyon hizmetlerinin yanında, engelli ailesi için engellilięe ilişkin danışmanlık hizmeti sunarlar. Bununla birlikte EYHGM'nün izni ile açılmış özel merkezler de gündüzlü bakım hizmeti verebilir. Gündüzlü bakım hizmetinin özel merkezlerce verilmesi durumunda merkeze, hanede içinde kiři başına düşen ortalama aylık gelirin bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3'ünü geçmemesi koşulu ile, günlük 4 saat hizmet alınması durumunda bir aylık net asgari ücretin yarısı, günlük 8 saat hizmet alınması durumunda bir aylık net asgari ücret tutarında ödeme yapılır (Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirmesine İlişkin Yönetmelik, 2006).

Bakım ve rehabilitasyon merkezleri ise engellilere sürekli yatılı bakım hizmeti veren sosyal hizmet kuruluşlarıdır. Bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin yatılı bakımla

birlikte gündüzlü bakım hizmeti sunması durumunda, merkezler bakım rehabilitasyon ve aile danışma merkezi şeklinde adlandırılır. Evde bakım ücreti ve özel bakım merkezi hizmetlerinin ücretsiz olarak sunulabilmesi için belirlenen “hanede içinde kişi başına düşen ortalama aylık gelirin bir aylık net asgari ücret tutarının 2/3’ünü geçmemesi” ve engelli sağlık kurulu raporunda “ağır engelli” ibaresinin bulunması koşulları bakım ve rehabilitasyon merkezleri için geçerli değildir. Bu bağlamda evde bakım ücreti ve özel bakım merkezi hizmetlerinden yararlanmak için gerekli koşulları sağlayamayan engellilerin de bakım hizmeti ihtiyaçlarının giderilmesi adına, bakım rehabilitasyon ve aile danışma merkezlerinin varlığından söz edilebilir.

Bakım rehabilitasyon ve aile danışma merkezleri ile ilgili mevzuat hükümlerince, tüm ihtiyaçları merkez tarafından karşılanmak üzere, söz konusu merkezlere bağlı ek üniteler ve birimler açılabilir. Umut evleri, bu esasa dayanılarak, bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin ek ünitesi şeklinde ve ev tipi sosyal hizmet birimleri olarak hizmete başlamıştır. Umut evi sorumlularının merkezlerin mevcut mesleki personelinden belirlenmekte, personel hem ev sorumlusu olması nedeniyle oluşan sorumluluklarını hem de çalışmakta olduğu merkezdeki mesleğine ilişkin görevlerini yerine getirmek durumundadır.

Koordinasyon ve değerlendirme kurulu, “merkezin özelliğine göre kuruluş müdürü veya görevlendireceği bir kuruluş müdür yardımcısının başkanlığında, merkezde bulunan meslek elemanlarının birer temsilcisinden oluşur. Yeterli meslek elemanı bulunmadığı zaman mevcut mesleki personelden oluşturulur. Kurulun sekreteryası için sosyal serviste görevli bir meslek elemanı görevlendirilir”. Katılımcılarla yapılan görüşmelerde umut evlerine ilişkin farklı hususlarda da karar alma mekanizması olarak bu kurulun aktif rol aldığı ifade edilmesi nedeniyle kurula bu başlık altında yer verilmiştir. Bakım ve rehabilitasyon merkezi bünyesinde meslek elemanlarından oluşturulan bu kurul; merkezde yapılan bütün faaliyetlerin planlanmasına ve geliştirmesine, engellilere sunulan hizmetlerin etkin ve verimli olmasına ve rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesine yönelik kararlar alan bir kuruldur. Meslek elemanı kavramı ise mevzuatta, “lisans eğitimi ile aldığı mesleki unvanına uygun olarak merkezde görevlendirilen personel” şeklinde tanımlanmıştır.

3.3.1. Engelli Bakım Modeli Olarak “Umut Evi”

“Umut Evleri her ilin sosyal, kültürel açıdan engellilerin kalması için uygun bölgelerinde, tercihen il merkezinde apartman veya müstakil binalarda 2 ile 6 arasında engelliye hizmet veren, koordinasyon merkezine ve kuruluşlara bağlı mesken niteliğindeki yatılı ev tipi sosyal hizmet birimleridir.” Umut Evlerinin işleyişine ilişkin hükümler bu tanımın da yer aldığı Engelli Bireylere Yönelik Umut Evleri Yönergesinde (2016) yer almaktadır.

24 saat süreyle yatılı bakım hizmeti sunan umut evleri bir koordinasyon merkezine bağlı açılabilmesine karşın, Türkiye’deki bütün umut evleri EYGM’ye bağlı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri ya da Huzur Evleri bünyesinde Ek Ünite olarak açılmış ve bu şekilde hizmet sunmaya devam etmektedir.³ Bakım ve Rehabilitasyon Merkezine bağlı

³ Bkz. “Umut Evleri Listesi” <https://eyh.aile.gov.tr/kuruluslarimiz-engelli>

hizmet sunan umut evi için kuruluş müdürlüğünce, umut evinde verilen hizmetin yürütülmesinden sorumlu olmak üzere, ev sorumlusu görevlendirilmesi gerekmektedir. Umut evi sorumluları mesleki personel ve sağlık personeli arasından belirlenir. Umut Evi sorumlularının haftada en az 3 kez umut evini ziyaret etmesi gerekmektedir. Bir mesleki personel ya da sağlık personelinin sorumlu olabileceği umut evi sayısı 4 olarak belirlenmiştir.

Ev Sorumlusunun Görev, Yetki ve Sorumlulukları

- a) Engelli bireylere sunulan hizmetleri, bireyselleştirilmiş bakım planına uygun olarak yürütmek, yürütülmesini sağlamak, uygulamaları izlemek, sonuçlarını değerlendirmek ve raporlamak,
- b) Engelli bireye yönelik bireyselleştirilmiş bakım planının hazırlanmasına katkı sağlamak, uygulamak, engellinin bireysel gelişimini izlemek, kayıt altına almak, kuruluş müdürlüğü ve koordinasyon merkezine iletmek,
- c) Umut evine kabul edilen engelli bireye; hizmetin amacı, hedefi, işleyişi, hak ve sorumlulukları ile ilgili bilgi vermek ve uyumuna yönelik mesleki çalışmalar yapmak,
- ç) Engellilerin bakımı ve engellilerin yetiştirilmeleri ile ilgili mesleki çalışmaları yapmak ve kayıt altına almak,
- d) Engellilerin hayata hazırlanmasına rehberlik yapmak,
- e) Engellilerin kendi aralarında ve toplumla güçlü bir iletişim kurmaları ve toplumla kaynaşmalarını sağlamak,
- f) Engellilerin öz bakımlarıyla ilgili temel davranışları kazanmalarını sağlamak,
- g) Engellilerin bireysel özelliklerini, eğitim ve sağlık durumlarını, ilgi ve isteklerini dikkate alarak günlük yaşam programı hazırlamak ve uygulanmasını sağlamak,
- ğ) Engellinin eğitim/öğretim sürecini takip etmek, ihtiyaç ve sorunların giderilmesine yönelik eğitim kurumlarıyla iş birliği ve koordinasyon içinde çalışmak, çalışmaları kayıt altına almak,
- h) Engellileri topluma yararlı kişiler olarak yetiştirmek, milli, manevi ve evrensel değerleri kazandırmak amacıyla mesleki çalışmalar yapmak, eğitim programları hazırlamak, uygulamak, uygulanmasını sağlamak ve takip etmek,
- ı) Bir işe, iş okulu ya da rehabilitasyon merkezine devam eden engellilerin işe ve okula devam etmesini sağlamaya, düzenli ders çalışma alışkanlığı kazandırmaya, okul başarılarını artırmaya ve sorunlarının çözümüne yönelik mesleki çalışmalar yapmak,
- i) Engellilerin yaş ve gelişim özelliklerine uygun eğitim araç ve malzemelerinin temini için gerekli iş ve işlemleri yerine getirmek,
- j) Koordinasyon Merkezi ve umut evleri ile koordineli olarak gönüllülerle engelliler arasında etkinlikleri düzenlemek ve sonuçlarını değerlendirmek,
- k) Engellilerin ilgi, istek ve yetenekleri doğrultusunda; akademik, sosyal, kültürel, sanatsal ve sportif etkinliklere yönlendirmek,
- l) Sorumlusu olduğu umut evinin işleyişi ve dönem içindeki etkinlikleri aylık olarak değerlendirmek,
- m) Engellilerle ilgili yapılan her türlü mesleki çalışma ve diğer faaliyetlere katkıda bulunmak, rehberlik etmek ve durumuna uygun bir işe yerleştirilmesine ilişkin yönlendirme yapmak, bu konuda ilgili resmi ve gönüllü kuruluşlarla işbirliği sağlamak,
- n) Akrabası veya uygun görülecek diğer kişilerle görüşmesi gereken engellilerin uygun mekanda görüşmelerini sağlamak, görüşmenin engelli üzerindeki etkilerini izlemek, kayıt altına almak,
- o) Engellilerin sağlıklı ve dengeli beslenmelerine yönelik gıda maddelerinin alımını, hijyen koşullarda hazırlanmasını, sunumunu ve saklanmasını sağlamak, izlemek ve kontrol etmek,

- ö) Engellilerin sağlık hizmetlerinden zamanında yararlandırılması ve düzenli olarak sağlık kontrollerinden geçirilmesini sağlamak,
- p) Bakım elemanları tarafından yapılan iş ve işlemleri takip etmek, rehberlik etmek, denetlemek, oryantasyon ve hizmet içi eğitimlerin hazırlanması ile uygulanmasında görev almak,
- r) Koordinasyon Merkezi ve birim ile koordineli olarak, bakım elemanlarının günlük çalışma programlarını ve çalışma saatleri düzenlemek,
- s) Komisyon toplantılarında, sorumlusu olduğu engelli bireylerle ilgili bilgileri sunmak,
- ş) Engellilerin giyim-kuşam ihtiyaçları, okul kıyafeti ve kırtasiye malzeme ihtiyaçlarını zamanında belirlemek ve karşılamak,
- t) Umut evinde kalan engelliler adına yapılan harcama ve ödemelere ilişkin iş ve işlemleri yürütmek, harcama belgeleri ile birlikte kayıt altına almak; harcama belgelerini ay sonunda denetime esas olmak üzere kuruluş müdürlüğüne veya koordinasyon merkezine teslim etmek,
- u) Engellilere ödenen harçlıklar ile diğer gelirleri, engellilerin ihtiyaç, talep ve özelliklerine göre haftalık veya aylık olarak imza karşılığında dağıtmak, harcama belgeleriyle birlikte kayıt altına almak,
- ü) Umut evinden ayrılacak engelli bireyi yeni yaşantısına hazırlamak,
- v) Umut evinde kalan engelli bireylerin güvenliğine yönelik gerekli tedbirleri almak,
- y) İdare tarafından görevine ilişkin verilen diğer iş ve işlemleri yerine getirmek,
- z) Görev alanına ilişkin bilgi ve belgeleri düzenli olarak tutmak, zamanında ve eksiz olarak kayıt altına almak, muhafaza etmek, güncel olan verileri kuruluş müdürlüğüne veya koordinasyon merkezine sunmak.

Umut evinin açılış işlemlerini yürüten kuruluş müdürlüğü ev sorumlusunun görevlerini yerine getirebilmesi için gerekli desteği sağlamak durumundadır. Umut evinin Bakım ve Rehabilitasyon merkezlerinin ek ünitesi olarak açılması hasebiyle, umut evinde kalmakta olan engellilerin iş ve işlemleri Engellilerin Bakımı Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik hükümlerince kuruluş müdürlüğü tarafından yürütülmeye devam etmektedir.

Umut evinde çalışacak sağlık meslek lisesi, liselerin çocuk gelişimi ve eğitimi, engelli veya yaşlı bakımı mezunu ya da bu lise ve bölümlerin ön lisans programı mezunu ya da Milli Eğitim Bakanlığı onaylı asgari 400 saatlik Engelli bireyler için bakım elemanı Modül Programı veya yükseköğretim kurumlarının aynı amaçlı, eşdeğer eğitim programlarından sertifika almış bakıcı personel, sayısı 4'ü geçmeyecek şekilde, kuruluş müdürlüğüne umut evinde görevlendirilir, görevlendirilen personelin çalışma saatleri kuruluş müdürlüğüne düzenlenir. Umut evlerinde engellilerin de görüşleri alınmak suretiyle, 24 saat bakıcı personel bulundurulmayabilir.

İlgili mevzuatta umut evlerinde kalan engellilerin bağımsız yaşama geçişlerinin hedeflenmesi ile ilgili doğrudan bir hüküm bulunmamasına karşın, mevzuatın farklı bölümlerinde geçen “bağımsız yaşama geçiş, bireyi yeni yaşantısına hazırlama ve engellilerin hayata hazırlanması” ifadeleri göz önünde bulundurulduğunda, bir engelli bakım modeli olarak umut evlerinin, kurum bakımına ihtiyacı olmadan engellilerin hayatını devam ettirebilmesini ve bağımsız ya da minimum destekle yaşayabilmesini sağlayabilmek için hizmete sunulduğu düşünülebilir.



BÖLÜM 4: ENGELLİLERDE KURUM BAKIMI MODELİ UMUT EVİ VE BAĞIMSIZ YAŞAMA GEÇİŞ

4.1. Toplumsal Yaşamda Olma ve Bağımsız Yaşam

Toplumsal yaşamda olma/topluma dâhil olma hakkı toplumun bireylerine sunulan bütün hizmetlere engellilerin erişimini, engellilerin sosyal yaşamın tamamına dâhil olmalarını/katılmalarını ve bu katılımın sağlanabilmesi için sunulan hizmetleri ifade eder. Bu hizmetler engellilerin konut, ulaşım, alışveriş, eğitim, istihdam hizmetlerini ve siyasi ve kültürel yaşam, halka açık toplantılar, spor karşılaşmaları, kültürel ve dini bayramlar ve bütün diğer sosyal faaliyetleri içerir. Özellikle zihinsel/ruhsal engelliler olmak üzere birçok engellinin kendi seçtiği ortamda ve kendi seçtiği insanlarla bağımsız bir yaşam sürdüremeyeceği kabul edilmektedir. Bu durum ya gerekli destek hizmetlerin yokluğundan ya da yaşam düzenlemelerinin evrensel yapılmamasından kaynaklanmadır. Bu sebeplerle üretilen hizmetler evrensel yaşam düzenlemeleri yerine kurumsal bakıma ya da aileye bağımlılık oluşturacak politikalara yönelik olmaktadır. (Engelli Kişilerin Haklarına Dair Komite (BM), 2017).

Kurumsal bakım organizasyonlarında engellilerin toplumdaki ayrılmış ve bir arada yaşamak zorunda kalması, kendi hayatları üzerinde yeterince söz sahibi olmaması ve organizasyonun kendi gerekliliklerinin engellilerin ihtiyaçlarından önde görülmesine (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012) bağlı olarak bağımsız yaşama kavramı önem kazanmaktadır.

Bağımsız yaşam söz konusu olduğunda, bağımsız yaşam için bir temel öge olarak kurumsuzlaştırma kavramı dikkat çekmektedir. Kurumsuzlaştırma destek hizmet kurumlarının tamamen yokluğunu ifade etmemekte, kurumsuz ve bağımsız bir yaşama geçiş süreci olarak, uzun süreli bakım kuruluşlarının küçültülmesini ve kapatılmasını içermektedir (UNICEF, 2010). Bağımsız yaşam kişinin hayatına dair bütün alanlarda kendi iradesine ilişkin kararlar almasının yanı sıra kişisel destek hizmetlerinin de engellinin kendi iradesi ile tayinini ve destek personelinin engelli tarafından belirlenmesini, ayrıca bu personelin engellinin iradesi dışında paylaşılmamasını da içerir. Kısaca kişisel destek hizmetlerine ilişkin konular engellinin kontrolünde, tamamen bireyselleştirilmiş olmalıdır. Bütün bunlar dikkate alındığında bağımsız yaşama engellinin günlük yaşam faaliyetlerini kendi başına yapabilmesi yetisi anlamına gelmez, engellinin kişisel özerkliğini ve kendi kaderini tayin hakkını ifade eder. Ancak bu rehabilitasyon ve habilitasyonun ihmal edileceği anlamına gelmediği gibi aksine bağımsız yaşama dair alanlar/haklar, rehabilitasyon ve habilitasyonla bağımlıdır. Bu alanlar şu şekilde ifade edilebilir: ulaşım, bilgi, iletişim, kişisel yardım, ikamet yeri, günlük rutin, alışkanlıklar, istihdam, bireysel ilişkiler, kıyafetler, beslenme, hijyen ve sağlık hizmetleri, dini faaliyetler, kültürel faaliyetler, cinsel ve üreme hakları (Engelli Kişilerin Haklarına Dair Komite (BM), 2017).

Kurumsuzlaştırma açısından toplum temelli bakım hizmetleri bir adım olarak görülebilir. Toplum temelli bakım, engelliler için, sunulan hizmetlere ulaşmada sağlanan destekler olarak adlandırılabilir gibi aynı zamanda bireyin bulunduğu ortamda kişisel olarak bakım desteği alması ya da ailesi/akrabası tarafından bakımın üstlenilmesi durumunda

ailenin ekonomik olarak desteklenmesini içerebilir (Jim Mansell, 2007). Toplum temelli bakım hizmetleri, aile ya da akraba ile birlikte yaşama durumunun engellinin kendi tasarrufu olduğu konusunda bilgiye sahip olunmamasına ve bakım desteği sunan engelli yakınının ya da engellinin yaşadığı çevrenin engellilik algısına bağlı olarak topluma dâhil olma konusunda yeni engellere yol açabilir. Bu bağlamda engelli ve çevresine yönelik danışmanlık hizmetleri ve denetleme mekanizmaları geliştirilmelidir.

Bir diğer konu Umut Evlerinin engelliler için kurumsuz ya da bağımsız yaşam olmadığıdır. Nasıl koşullar sağlanırsa sağlansın ve aynı yerleşim yerinde ne kadar az engelli kalırsa kalsın, nihayetinde umut evleri engellilerin kişisel seçimlerinin dışında bir kurum kültürü ve kuralları içermektedir. Aynı zamanda destek personelinin ve desteklerin engelli bireylerin isteği dışında diğer engellilerle paylaşımı söz konusudur. Bütün bunlara rağmen 2007 yılı itibariyle hizmet vermeye başlayan umut evlerinin bağımsız yaşama ve kurumsuzlaşma süreçleri açısından, diğer mesken olmayan daha kalabalık grupların kaldığı bakım modellerinden farklılıklar ihtiva ettiği düşünülmektedir.

4.2. Bulgular ve Yorum

4.2.1. Demografik Bulgular

Tablo 6. Katılımcıların Ev Sorumluluğu Yapmış/Yapmakta Oldukları Umut Evlerine Dair Demografik Bulgular Tablosu

Umut Evleri	Hizmet Alan Birey Sayısı	Cinsiyet	Engel Grupları	Yaş Aralığı	Tanımlar	Katılımcılar
1 . Umut Evi	6 Birey	Erkek	Ruhsal	32+ -58	-Şizofreni -Psikoz	1 . Umut Evi sorumlusu 2 . Umut Evi sorumlusu
2 . Umut Evi	6 Birey	Erkek	Zihinsel	16+ -26	Mental Retardasyon	1 . Umut Evi Sorumlusu
3 . Umut Evi	4 Birey	Kız	Zihinsel	22+ -30	Mental Retardasyon	1 . Umut Evi Sorumlusu
4 . Umut Evi	4 Birey	Kız	Zihinsel	20+ -45	Mental Retardasyon	1 . Umut Evi Sorumlusu
5 . Umut Evi	5 Birey	Kız	Zihinsel	13+ -23	-Mental Retardasyon -Down Sendromu	1 . Umut Evi Sorumlusu
6 . Umut Evi	4 Birey	Erkek	Zihinsel	20+ -31	Otizm	1 . Umut Evi Sorumlusu
7 . Umut Evi	5 Birey	Erkek	Zihinsel	20+ -23	Otizm	2 . Umut Evi Sorumlusu
8 . Umut Evi	5 Birey	Erkek	Zihinsel	20+ -25	Otizm	3 . Umut Evi Sorumlusu
9 . Umut Evi	5 Birey	Kız	Bedensel	23+ -40	Selebral Palsi	1 . Umut Evi Sorumlusu
10 . Umut Evi	5 Birey	Kız	Bedensel	20+ -40	Selebral Palsi	
11 . Umut Evi	4 Birey	Erkek	Bedensel	20+ -29	Selebral Palsi	

Sorumluları ile görüşme gerçekleştirilen umut evlerinin demografik özelliklerinin rahat anlaşılabilmesi adına yukarıdaki tablo oluşturulmuştur. Görüşmeler hem umut evlerinin mevcut sorumluları ile hem de geçmişte umut evi sorumluluğu yapmış meslek elemanları ile gerçekleştirilmiştir. Bu bağlamda tabloda her bir umut evi için kaç katılımcı ile görüşme gerçekleştirildiği belirtilmiş, analiz sürecinde ihtiyaç duyulması durumunda katılımcılar bu tabloda belirtildiği gibi adlandırılacaktır (örn: 8. Umud Evi 3. Ev Sorumlusu, 1. Umud Evi 2. Ev Sorumlusu ya da 2. Umud Evi Ev Sorumlusu gibi). Tabloda belirtildiği üzere bedensel engel grubuna hizmet veren üç umud evinin sorumlusu bir meslek elemanıdır. Otizm tanılı bireylere hizmet veren üç umud evi ile ilgili görüşme yapılan üç katılımcı da, ev sorumlusu oldukları dönemde, üç umud evinin birden ev sorumlusu olarak görev yapmışlardır. Bu umud evleri bir engel grubuna değil yalnız otizm tanılı bireylere hizmet vermektedir. Aynı şekilde 9-10-11. umud evleri bir engel grubuna değil yalnızca Selebral Palsi tanılı bireylere bakım hizmeti sunmaktadır.

Tablo 7. Katılımcılara İlişkin Demografik Bulgular Tablosu

	Ev Sorumlusu	Ev Sorumluluğu Süresi	Meslek	Öğrenim Durumu	Yaş	Cinsiyet
1	1. Umud Evi 1. Ev Sorumlusu	5 Ay	Sosyolog	Lisans	31	Erkek
2	1. Umud Evi 2. Ev Sorumlusu	7 Ay	Psikolog	Lisans	39	Kadın
3	2. Umud Evi Ev Sorumlusu	2 Yıl	Sosyal Çalışmacı	Lisans	38	Erkek
4	3. Umud Evi Ev Sorumlusu	2,5 Yıl	Hemşire	Lisans	39	Kadın
5	4. Umud Evi Ev Sorumlusu	1,5 Yıl	Sağlık Memuru	Ortaöğretim	31	Kadın
6	5. Umud Evi Ev Sorumlusu	1 Yıl	Sosyolog	Lisans	47	Kadın
7	6-7-8. Umud Evi 1. Ev Sorumlusu	1,5 Yıl	Özel Eğitim Öğretmeni	Lisans	27	Kadın
8	6-7-8. Umud Evi 2. Ev Sorumlusu	2 Yıl	Öğretmen	Lisans	34	Erkek
9	6-7-8. Umud Evi 3. Ev Sorumlusu	3 Ay	Psikolog	Lisans	27	Kadın
10	9-10-11. Umud Evi Ev Sorumlusu	1,5 Yıl	Psikolog	Lisans	40	Kadın

Katılımcılar 27-47 yaş aralığındaki umud evi ev sorumluluğu yapmış ya da yapmakta olan çalışanlardan oluşmaktadır. Sosyal Çalışmacı, Psikolog, Sosyolog, Hemşire, Sağlık Memuru, Özel Eğitim Öğretmeni, Öğretmen olmak üzere 7 farklı meslek mensubu katılımcı bulunmaktadır. Araştırma için toplam 10 farklı umud evi ev sorumlusu ile görüşme gerçekleştirilmiştir.

İstanbul'da bulunan bütün umud evleri Bakım ve Rehabilitasyon Merkezlerine bağlı olarak açılmışlardır. Toplamda 4 farklı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezinde 11 Umud Evi sürekli bakım hizmeti sunmaya devam etmektedir. Söz konusu 11 Umud Evinden toplam 53 birey bakım hizmeti almaktadır. Umud Evleri ve bağlı oldukları Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri Tablo 8'de gösterilmiştir. Tablo 8'de araştırmada 1-2-3-4... şeklinde adlandırılan Umud Evlerinin hangi Bakım ve Rehabilitasyon Merkezine bağlı oldukları gösterilmiştir.

Tablo 8. Umut Evleri ve Bağı Oldukları Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri

Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi	Umut Evi Sayısı	Umut Evinden Toplam Hizmet Alan Birey Sayısı	Araştırmada geçen Umut Evleri
Pendik Engelsiz Yaşam Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezi	4 Umut Evi	20 Birey	1.-2.-3.-4. Umut Evleri
İstanbul Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezi	3 Umut Evi	14 Birey	6.-7.-8. Umut Evleri
Metin Sabancı Spastik Çocuklar Rehabilitasyon Merkezi	3 Umut Evi	14 Birey	9.-10.-11. Umut Evleri
Bakırköy 80. Yıl Engelliler Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezi	1 Umut Evi	5 Birey	5. Umut Evi

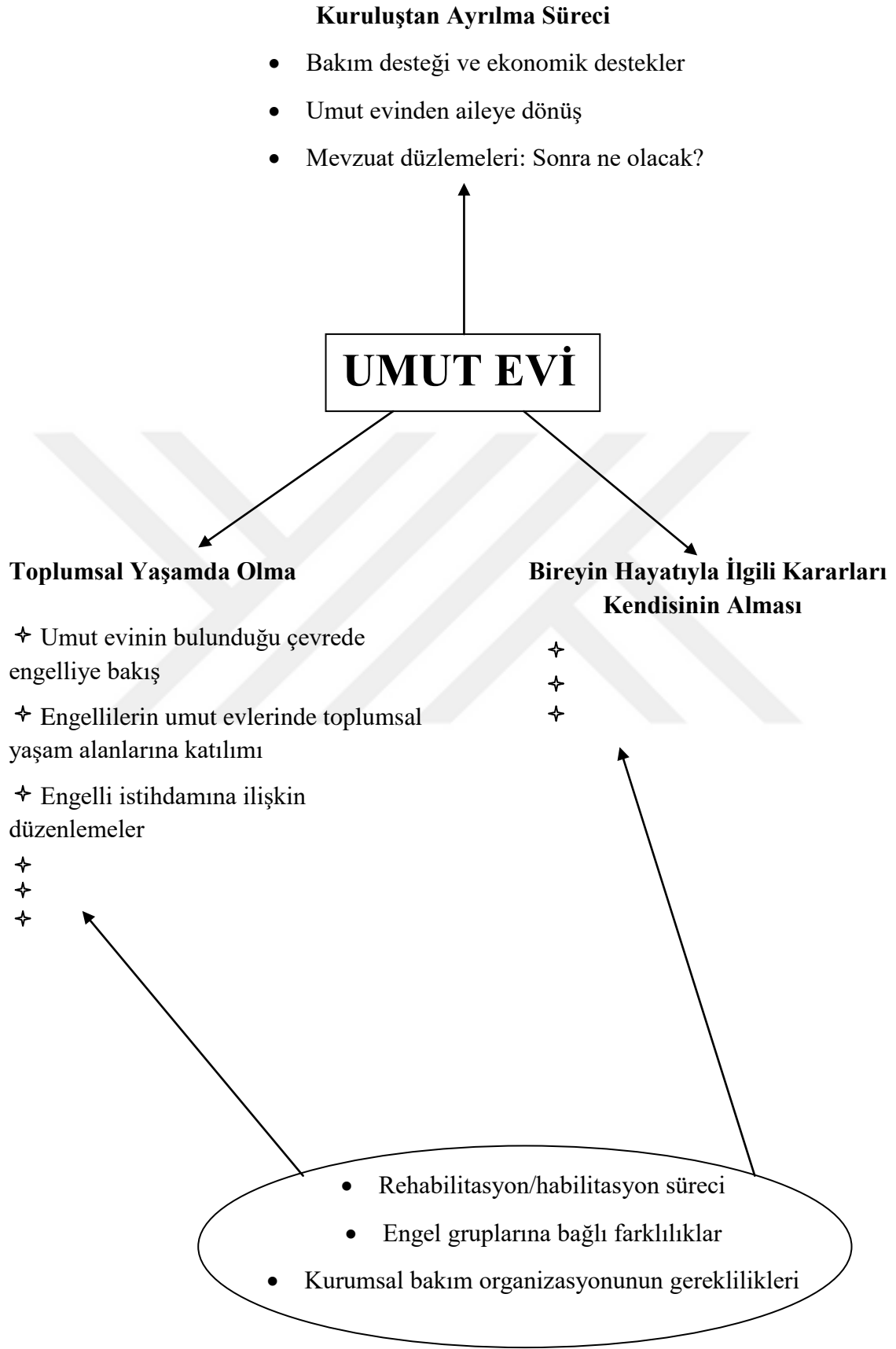
4.2.2. Araştırmanın Temaları

Verilerin analizi sürecinde görüşmeler kodlamasıyla oluşan başlıklar Şekil 1’de gösterildiği gibidir. Rehabilitasyon/habilitasyon süreci bağımsız yaşama geçişin bir parçası olduğundan, hem toplumsal yaşamda olma hem de bireyin hayatıyla ilgili kararları kendisinin alması başlıkları altında kategorize edilmiştir. Bununla birlikte kategoriler oluşturulurken engel gruplarına bağlı farklılıkların ve kurumsal organizasyonun gerekliliklerinin hem toplumsal yaşamda olmayı hem de bireyin hayatıyla ilgili kararları kendisinin almasını etkileyen ortak etmenler olduğu görülmüştür. Toplumsal yaşamda olma sürecine, bu başlıklara ek olarak “umut evinin bulunduğu çevrede engelliye bakış”, “engellilerin umut evlerinde toplumsal yaşam alanlarına katılımı” ve “engelli istihdamına ilişkin düzenlemeler” başlıkları eklenmiştir.

Hem umut Engelli Bireylere Yönelik Umut Evi Yönergesindeki bağımsız yaşam vurgusuna hem de kurumsal bakım organizasyonu gerekliliklerinin bağımsız yaşam süreçlerine ettiğinin görülmesi üzerine ayrıca “Kuruluştan Ayrılma Süreci” başlığı açılmış. Yarı yapılandırılmış form ışığında katılımcılardan alınan verilerin kodlanması sonucu bu başlığa, “bakım desteği ve ekonomik destekler”, “umut evinden aileye dönüş” ve “mevzuat düzenlemeleri: sonra ne olacak?” kategorileri eklenmiştir.

Bütün kategorizasyon çerçevesinde, umut evlerinin az sayıda bireye bir arada bakım hizmeti sunması ve ev tipi bir sosyal hizmet birimi olmasıyla bağımsız yaşam sürecini nasıl etkilediğine ilişkin bulgulara yer verilecektir.

Şekil 1. Bulgulara Ait Başlıklar



4.2.3. Toplumsal Yaşamda Olma

Topluma dâhil olma hakkı Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme Madde 3'te yer alan "engellilerin topluma tam ve etkin katılımlarının sağlanması" (Engelli haklarına ilişkin sözleşme, 2009) prensibi ile ilişkilidir. Konut, ulaşım, alışveriş, eğitim, istihdam dinlence aktiviteleri, sosyal medya gibi topluma sunulan diğer tüm imkân ve hizmetlere engellilerin tam olarak dâhil edilmesini ve engellilerin toplumsal yaşamın her alanına katılmalarını sağlamak için sunulan hizmetleri desteklemeyi içerir. (Engelli Kişilerin Haklarına Dair Komite (BM), 2017)

Bu başlık altında umut evlerinden hizmet alan engellilerin, belirtilen hizmetler doğrultusunda, topluma dâhil olma durumlarına ve bu katılımların gerçekleşmesinde bir bakım modeli olarak umut evinin etkileri üzerinde durulacaktır.

4.2.3.1. Umut evinin bulunduğu çevrede engelliye bakış

Umut evleri gerek apartman dairelerinde gerekse müstakil binalarda hizmet sunmaya devam etmektedirler. Engelliliğe bağlı davranış özelliklerine ya da toplumun önyargılarına bağlı olarak engelliye bakışta süreç içerisinde değişiklikler oluşabilmektedir. Zihinsel engelli bireylere hizmet veren 2. Umut Evi Ev Sorumlusu süreçle ilgili düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir:

Tabi öncelikle kiralama sürecinde çok sıkıntılar yaşadık. Öncelikle ev bulamadık. Yani gidiyorduk, ilk görüşme yaptığımızda insanlar engelli deyince hepsi geri adım atıyorlardı. Kaç tane ev baktık ilk başta ev kiralarken. Ama daha sonra, kiralandıktan sonra bizim çocukların durumları, yani diğer insanlarla olan iletişimleri, onların sevgi gösterileri diyeyim, yani özellikle benim bulunduğum/sorumlusu olduğum umut evinde çevreden çok çok olumlu suanda tepkiler. Oradan çıkmamızı istemiyorlar. Yani bu ilk baştaki şey değişti. Umut Evinin bulunduğu çevrede şuanda bir engelliye bakış açısı değişti. Şu an komşuluk ilişkileri iyi. Çevredeki ailelerle görüşüyorlar. Onun dışında bizim bilgimiz dâhilinde, bizim nezaretimizde komşular da umut evimize geliyor. Bizim çocukları da çağırıyorlar, bizim çocuklarımızda gidiyor çay içmeye veya yemek yemeye ya da akşam oturmaya gidebiliyorlar (2. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Zihinsel engelli bireylere hizmet sunmakta olan 5. Umut Evinin Ev sorumlusu engellilerin davranış özelliklerine bağlı olarak çevre ile ilişkilerde ilerleme sağlayamadıklarını şu şekilde ifade etmiştir:

Komşuluk ilişkilerinin gelişmesi adına özel bir çaba gösteriyorum. Yemek hazırlanıyor evde komşulara götürüyoruz, onlar getiriyorlar. Bir takım ilişkiler geliştirmeye çalışıyoruz. Maalesef çok ilerleme sağlayamıyoruz tabi. Çünkü engellilerin davranış bozuklukları var. Camlara çıkıp bağırma, zaman zaman evde gürültü olması, tartışmalar falan... Komşular da çok yaklaşmıyorlar tabi. Tam bir komşuluk ilişkisi kurulamıyor. Bu bağlamda umut evlerinin açtığı meskenler apartmanlar mı olmalı yoksa müstakil binalar mı olmalı emin değilim. Komşular da bir nokta da rahatsız oluyorlar sonuçta. Evin içinde koşturma, bağırma, gürültü... (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Zihinsel engelli bireylere hizmet sunmakta olan 4. Umut Evi Ev Sorumlusu komşuların tepkilerinin zamanla değiştiğine değinmiştir:

Toplum engellilere karşı çok açık bir toplum olmadığı için, bunu genel anlamda cevaplıyım. Hani bu durumu çok bilmedikleri için onlara farklı geliyor ilk etapta, buna bir tepki gösteriyorlar. “A nasıl olur?” “Ben evimi nasıl bir engelliye verebilirim?” Bir güvensizlik durumu söz konusu. Yani benim evimde nasıl olur, benim ailemde nasıl olur? Sonuçta bir engelli var karşısında ve onlara karşı bazı sorumlulukları, bazı zorlukları olacağı için bunu ilk anlamda hemen kabul etmiyorlar tabi. Bu anlamda sıkıntı yaşayacaklarını düşünüp biraz uzak duruyorlar, olaya olumsuz bakıyorlar. Ben ilk bu umut evi sorumlusu olduğum zaman bu eve taşındığımız zaman bu anlamda baya bir sıkıntı yaşamıştım. Çevreden birkaç olumsuz tepki gelmişti. Özellikle üst katından işte rahatsız oluyoruz çocuklardan... Rahatsız olduklarını söylediler, hani evden çıkmaya kadar gitti bu olay. Ama şuan tanıdıktan sonra, çocukların onlara maddi ya da manevi açıdan ciddi zararları olmadığını gördükten sonra, yani olumsuz bir tepki almıyorum uzun süredir (4. Umud Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanımlı bireylere sürekli bakım hizmeti sunmakta olan 6.-7. ve 8. Umud Evlerinin 1. ve 2. Ev Sorumlularının, toplumun mevcut kanılarının, engelli ve çevre ilişkisi sürecine etkisine ilişkin tecrübeleri şu şekildedir:

Algıda bir değişim olmuş. Kısa süre önce gittim. İlk açıldığında engellilerin bağırma, gürültü diye adlandırabileceğimiz ağlama ve gülme gibi takıntılı davranışları var. İşte otizmliler dediğiniz zaman birine “aa onlar işte yağmur adam” gibi, asperger sendromu olup üstün zekalı engelliler geliyor insanların akıllarına. Bizde kalan engelliler öyle değil. Tabi bu bağırma falan duyduklarında acaba engelliler şiddet mi görüyor gibi düşünceler oluşuyor. Oysaki engelliler herhangi bir sebep yokken çıkardığı sestem haz aldığı için gün içinde 1 saat boyunca bağırabiliyor. Bu sebeple çevreden defalarca şikâyetler olmuş. Ancak son dönemde umud evine yakın bir kafeye bazen engellilerle oraya çaya, kahveye gidiliyor. Artık çevre sakinleri engellileri tanımış, herhangi bir sorun olmadan, çay içiliyor, tatlı yeniyor. Herhangi bir sorun olmuyor.Şuan Umud Evi bir engelli yakınının evi. Böyle bir sorun yaşanmış ve son çare olarak umud evi açabilmek için böyle bir yol izlenmiş. Bir dönem apartmanda kalıyordu engelliler. O dönemde umud evi sorumlusuydum ve çok zordu. Yine böyle takıntılı davranışları olan, zıplayan bir engelli var. Alt kattaki komşu sürekli rahatsız olduğunu, çocuğunun uyuyamadığını söylüyordu. Gece mesela... Sanılıyor ki engelliler gündüz aktifler sadece ama öyle değil. 24 saat aktif olan otizm tanımlı engelliler var. Gece kalkıp zıplamaya başlayan, bağırma başlayan engelliler var. Apartman yaşantısında bunlar sorun oluyor. Müstakil olması gerekiyor evin. Müstakil konutu İstanbul’da bulması zor oluyor. Şuan ki konut o yönden uygun ama geçmişte sıkıntı olmuş (6.-7.-8. Umud Evi 1. Ev Sorumlusu).

Algıda olumlu bir değişim olmadı. Engellileri insanlar tanımadığı için, bir davranış problemi gösteriyor, diyelim yolda bağırıyor. Hemen polisi arıyorlar, engelli şiddet görüyor diye ama engelli yerde oturuyor. Kaldırmaya çalışıyorsunuz, kalkmıyor bağırıyor. Hemen polis arıyor, engelliye şiddet gösteriyor diye. Engellilerin bağırma ve ses çıkarma davranışları var. Bir komşu gelip söyleyebiliyor “Ne oluyor siz çocukları dövüyor musunuz?” diye. Bu durum benim sorumlu olduğum süreçte herhangi bir şekilde değişmedi. Komşuluk ilişkilerini geliştirmeye çalıştık. Kandillerde falan bir helva götürdük ama herhangi bir geri dönüş olmadı bize (6.-7.-8. Umud Evi 2. Ev Sorumlusu).

Bedensel engel grubuna hizmet sunan 9.-10. ve 11. Umud Evlerinin Ev Sorumlusu umud evi olarak hizmet veren meskenin bulunduğu çevrede engellilere dair algıda değişim sürecinin olumlu olduğunu şu şekilde ifade etmiştir:

Komşular kabullendi, karşılaştıklarında engellilere ilgi gösteriyorlar. Umut evi sorumluluğu yaptığım süreçte engellileri benimsediklerini ve onlarla aynı sosyal ortamı paylaşmaktan rahatsız olmadıklarını gözledim (9.-10.-11. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda; umut evlerinin buldukları çevrede genel olarak toplum ve engellilerin kaynaşmasına katkı sağladığı görülmektedir. Ancak engelliliğe ilişkin bazı davranış özellikleri ve çevrenin ön yargıları bu süreci zorlaştırmaktadır. Engellilerin topluma katılması ve toplumda görünür olarak sosyal hayatın içinde bulunması açısından umut evleri bir bakım modeli olarak avantajlar sağlayabilmektedir.

4.2.3.2. Engellilerin Umut Evinde Toplumsal Yaşam Alanlarına Katılımı

Umut evleri gerek az sayıda bireyin kalmasıyla gerekse ev tipi bir bakım modeli olmasıyla, engellilerin ulaşım, alışveriş, eğitim, istihdam, dinlenme aktiviteleri, sosyal medya gibi yaşam alanlarına katılmasına destek olabilir. Bununla beraber kuruluştan uzak olması ya da Engelli Bireylere Yönelik Umut Evleri Yönergesi doğrultusundaki işleyişe bağlı olarak bir takım dezavantajlar ortaya çıkabilmektedir.

2. Umut Evi Ev Sorumlusu bakım modeli olarak umut evlerinin hayatın birçok alanına engellilerin katılımını kolaylaştırdığını belirtmiş, engellilerin toplumsal yaşam alanlarına katılım durumlarıyla ilgili süreçleri şu şekilde ifade etmiştir:

...bireysel anlamda bir faaliyete katılacaksa engelli genelde minibüs toplu ulaşım araçları kullanılıyor. Tabi kuruluşla beraber yapılan bir organizasyon olduğu zaman kuruluş aracılığıyla... Çünkü kuruluştaki çocuklar da dâhil olduğu için kuruluş aracı kullanılıyor ama onun dışında işe gelip giderken, gezmeye gelip giderken minibüs ya da otobüs gibi toplu ulaşım araçları kullanılıyor. Mesela sinema, kuruluştaki kaldığı zaman tek başına gitme olanağı yok çocukların. Çünkü bireysel bir etkinlik düzenleme şansımız yok ama umut evinde bireysel olduğu zaman gönderebiliyoruz çocukları. Örnek veriyorum sevdiği filme çocuk istediği filme gidebiliyor. İki yıldan bu yana umut evi sorumlusuyum. İki yıldan beri çocukları bu yönde takip ediyorum. Tek başına gönderdiğim zaman çocuklardan herhangi bir olumsuz geri bildirim almadım. Yani araçla ulaşma konusunda. Alışverişi de genelde evdeki çocukları göndermeye çalışıyorum. Tabi alışveriş derken, şunu söyleyebilirim yani, büyük miktardaki alışverişlerden bahsetmiyoruz. Mesela mutfak masrafları, aylık ya da alınması gerektiği zaman fazla miktarda alacağımız zaman değil tabii ki. Gene çocuklarımız dâhil oluyor bu sefer bakım personeli ile birlikte gidiyorlar. Ama normal gün içerisinde ekmek almaya, ya da eve bir şey lazım olduğu zaman bunları almaya çocukları gönderiyoruz... Aynı zamanda şuanda mevcut umut evinde internet kullanımların bir sıkıntı yok, çünkü kendi telefonları var, sosyal medya erişimleri de var (2. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren umut evinin ev sorumlusu engellilerin topluma katılımı konusunda güvenlik kaygılarının olduğunu belirtmiştir:

Yani büyük şehirlerde İstanbul-İzmir-Ankara gibi büyük şehirlerde umut evlerinin pek faydalı olabileceğini düşünmüyorum açıkçası... Çünkü çok büyük şehir, engelli bireylerin dışarı çıktığı zaman neyle karşılaşacağını, hangi insanlarla karşılaşacağını biz burada tahmin edemiyoruz. Küçük şehirlerin hem engellilerin güvenliği açısından hem toplumla kaynaşması açısından daha faydalı olduğunu düşünüyorum. Ama İstanbul gibi bir yerde bence bu söz konusu değil (1. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Bedensel engel grubuna hizmet veren 9.-10.-11. Umut Evinin Ev Sorumlusu erişilebilirlik sorunlarının katılımı zorlaştırdığını ifade etmiştir:

Engellilerin eğitim ihtiyaçlarını mümkün olduğu ölçüde karşılamaya çalışıyoruz. Örneğin şuan yemek kursuna giden bir engellimiz var. 3 engellimiz iş okuluna devam ediyor. 2 kız engelli ise üniversite okuyor. Engellilerin katılmak istedikleri eğitim ve etkinliklere destek oluyoruz. Kalmakta olan bütün engellilerin fiziksel engeli bulunmakta. Bu sebeple ulaşım ihtiyaçları kuruluş araçları ile sağlanıyor. Erişebilirlik sorunları var. Örneğin üniversite öğrencisi bir engellimiz, metrobüse binme, kampüs içinde ulaşım konularında sorun yaşadığı için toplu taşıma araçlarını kullanamıyor (9.-10.11. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 5. Umut Evi Ev Sorumlusu aynı zamanda umut evinin bağlı olduğu kuruluştaki meclisine ilişkin görevlerinin olmasına bağlı olarak kuruluştaki bulunduğunu, bu sebeple faaliyetlerin düzenlenmesi ve umut evindeki engellilerin katılımı açısından çok bir fark bulunmadığını ifade etmiştir:

Sosyal faaliyetlere katılım açısından kuruluştaki bir farklılık yok. Zaten kuruluştaki olan bireylerle umut evlerinde kalan bireylere ortak faaliyet düzenliyoruz. Zaten okula devam ettikleri için çok sık faaliyet düzenleyemiyoruz. Ben sürekli burada olduğum için kuruluştaki daha fazla bile diyebilirim (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Zihinsel engellilerin kalmakta olduğu 4. Umut Evinin Ev Sorumlusu bakım hizmetinin bir ev ortamında sunuluyor olmasının hayatın birçok alanına katılımı fayda sağladığını ifade etmiştir:

Kesinlikle var. Yani burası bir kurum olduğu için daha şey, kurumsal açıdan bakıyorsun olaya. Belli başlı kuralları var. Ona uymak durumundasın o kurallar dışında ekstra bir şeyler çok yapamıyorsun. Ama umut evi modeli bir ev modeli olduğu için daha rahat bir ortam, sonuçta sen kendi evinde yapmış olduğun her şeyi rahatlıkla orada bireye de yaptırabiliyorsun. Bir ev ortamı bir rahatlık ortamı... (4. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet sunan umut evlerinin sorumlularından bir katılımcı umut evlerinden hizmet alacak engellilerin belirlenmesi sürecinin, toplumsal yaşama katılım düzeyine etkisi olduğundan, bir diğeri ise sayısal olarak azlığın faaliyetleri kolaylaştırdığından bahsetmiştir:

Şöyle rahat katılıyor. Umut evinden hizmet alacak engellilerin daha az davranış problemi olan engellilerden oluşmasıyla ilgili. Otizmden etkilenme düzeyleri daha az olan engelliler umut evinde kalmakta olduğu için, takıntılı ve problemlili davranışlar daha az olan engelliler. Örneğin buradan deniz etkinliğine engellileri götürmek için daha fazla personele ve araca ihtiyaç oluyor. Umut evinde 2 personel 4 engelli gidilebiliyor. Yüzme esnasında kontrolleri daha kolay, oluşabilecek riskler daha az oluyor. Sayısal olarak ve davranışsal olarak daha avantajlı. Davranış problemi burada en önemli konu, davranış problemi ne kadar azsa umut evinin avantajı o kadar fazla (6.-7.-8. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Şimdi ben kuruluştaki da engellileri götürüyorum. Şimdi hep kişiye bağlı aslında. Ben kuruluştaki da engellileri sinemaya götürüyorum. Gidebilecek engellileri heryere götürüyoruz. Özellikle umut evi olunca biraz daha çıkışımız rahat oluyor. Sayı azlığının biraz daha avantajı oluyor (6.-7.-8. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Umut evi modelinin toplumsal yaşama katılım konusunda avantaj sağlayıp sağlamadığı, ruhsal engel gurubuna bakım hizmeti sunan 1. Umut Evinin 2. Ev Sorumlusuna sorulmuş, meslek elemanlarının kuruluşta bulunmasına bağlı olarak kuruluşun sosyal faaliyetler açısından daha avantajlı olabildiği ifade edilmiştir:

Çok fark ettiğini düşünmüyorum ben. Bazen büyük kuruluşlarda katılım daha kolay olabiliyor hatta. Kuruluş daha avantajlı olabiliyor. Engelliler her zaman bize daha yakın oldukları için, faaliyetleri belki planlamak düzenlemek konusunda ya da katılımlarını sağlamak konusunda biraz daha kolay oluyor (1. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Katılımcıların yukarıda belirtilen ifadeleri doğrultusunda; ev tipi ve aynı zamanda daha az engellinin bakım hizmeti almakta olduğu umut evi modeli bu özellikleriyle, engellilerin farklı toplumsal yaşam alanlarına katılmalarına katkıda bulunmaktadır. Bununla birlikte umut evinden hizmet alacak engellilerin davranış özelliklerinin gözlemlenmesi neticesinde belirlenmesinin de katılım sürecini desteklediği görülmektedir.

İşleyişi gereği gün içinde umut evlerinde bir bakım personeli bulunmaktadır. Sosyal faaliyetleri düzenleyecek meslek elemanlarının meslekleri ile ilgili görevleri gereği bakım ve rehabilitasyon merkezinde bulunmasına ve umut evleri ile merkezlerin arasındaki mesafelere bağlı olarak kuruluş desteği ile engellilerin faaliyetle buluşması zorlaşabilmektedir.

4.2.3.3. Umut evlerinde rehabilitasyon/habilitasyon süreci

“Rehabilitasyon, herhangi bir nedenle oluşan engelin etkilerini mümkün olan en az düzeye indirmeyi ve engellinin hayatını bağımsız bir şekilde (yeniden) sürdürebilmesini sağlamayı amaçlayan fiziksel, sosyal, zihinsel ve mesleki beceriler geliştirmeye yönelik hizmetlerdir. Habilitasyon, engellinin bireysel ve toplumsal ihtiyaçlarını karşılayabilmesini ve yaşamını bağımsız bir şekilde sürdürebilmesini sağlamayı amaçlayan fiziksel, sosyal, zihinsel ve mesleki beceriler kazandırmaya yönelik hizmetlerdir” (Seyyar, 2015: 170), şeklinde tanımlanmıştır. Bu tanımlara bağlı olarak rehabilitasyon ve habilitasyon kavramı, toplumsal yaşamda ve bağımsız yaşama kavramlarından bağımsız düşünülemez.

Umut evleri yönergesine bağlı olarak meslek elemanları hem bakım ve rehabilitasyon merkezinde mesleklerinden doğan görevlerini yapmakta hem de umut evi sorumluluğundan doğan sorumluluklarını yerine getirmektedir. Görüşmelerde ev sorumlularına çalışmakta oldukları büyük ölçekli kuruluşla umut evleri arasında rehabilitasyon ve habilitasyon açısından ne gibi farklılıklar olduğu sorulmuştur. 2. Umut evi sorumlusu engellilerin zaten belirli kriterlere göre umut evine yerleştirildiğinden, umut evinin buna bağlı olarak belli avantajlar sağladığını ifade etmiştir:

Tabi farklılık var. Zaten umut evine çocuklar yerleştirilirken bir takım bazı kriterleri göz önünde bulunduruyoruz. Örneğin, öz bakım becerilerini yapabiliyor mu engelli? Ya da zihinsel olarak nasıl olduğu, hafif-orta ya da ağır engelli olup olmadığı gibi kriterleri göz önünde bulunduruyoruz. Zaten umut evine geçtiği zaman engelliler tek başlarına kısmen de olsa öz bakım becerilerini yerine getirebiliyorlar. Tabi burada desteklendikleri zaman örnek veriyorum dışarıya tek başına çıkartabiliyoruz umut evindeki çocukları. Atıyorum bir markete gönderebilir, bir alışveriş yapmalarına izin veriyoruz ya da çıkıp tek başına dolaşmalarına, gezmelerine izin veriyoruz. Bu da çocuklarda özgüveni biraz güçlendiriyor.

Tabi kuruluştta bunları yapamıyoruz, çünkü kuruluştta toplu alanda yaşam var, buradaki engellileri dışarı çıkarmada bir takım önümüzde engeller var. Umut evlerinde bireyselleştirilmiş alan fazla oluyor. Kuruluş ortamı gibi değil, kuruluş ortamında bi yaşam evinde 12 tane birey/engelli kalıyor ama burada toplam 6 çocuk da 3 farklı odada, yani her odada iki çocuk kalıyor... Öncelikli olarak oda/benim odam düşüncesi yerleşiyor. Ondan sonra evdeki diğer yapılan işler... Tabi temizlikti vesaire idi bu tür işlere de katılımını sağlıyoruz. Zaten yataklarını, kendi çamaşırlarını kendileri topluyorlar. Bakım personeli sadece kontrolünü yapar. Engellinin yapamadığı noktada bakım personeli destek veriyor. Bakım personeli yapmıyor. Yani o yüzden evin işlerine de aktif olarak katıldıkları için evleri kendi evi gibi benimsiyorlar, bu da çocukların gelişimine olumlu yönde katkı sağlıyor (2. Umut Evi Ev Sorumlusu)

Otizm tanılı bireylere hizmet veren umut evlerinin 1. Ev Sorumlusu da benzer şekilde umut evlerinden hizmet alacak engellilerin belirli davranış özelliklerine göre belirlenmesinin ve sayısal olarak az bireyin birlikte yaşamasının etkilerini şu şekilde ifade etmiştir:

Umut evlerimizde kalmakta olan engellilerin hepsi otizmlili tanılı bireyler. Otizmden etkilenme durumları umut evindekilerin daha az. Öfke nöbetleri ve takıntılı davranışlar gibi... Sayı olarak da kuruluştta bir grupta 12 kişi kalıyor, orada bir grupta 5 kişi kalıyor ve ulaşılabilirlikleri onların bazı durumlarından kaynaklı daha iyi. Mesela kuruluştta kaşık ne işe yarar işlevsel olarak kullanamayan çocuklar varken, orada kendi yemeğini alıp yiyebilen çocuklar var. Burada kalmakta iken umut evine yerleştirdiğimiz bir iki engelli, orada kaldığı süreçte toplu yaşam alanlarında sınırlarının farkına vardı. Bir şeyleri elde etmeye çalıştığında burada öfke nöbeti geçirirken, umut evinde beklemesi gerektiğini zaten ulaşabileceğinin farkına vardı (6-7-8. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 4. Umut Evi Sorumlusu az sayıda engellinin bir arada yaşamasının bireylerin rehabilitasyon sürecini olumlu etkilediğini ifade etmiştir:

Umut evinin tabii ki sosyal ortamının kuruma göre değerlendirdiğimizde rehabilitasyon açısından daha çok katkısı vardır. Orada engelli birey kendi başına kendi ihtiyaçlarını giderebilme açısından beceriler kazanabiliyor. Rakam az olduğu için 4 tane engelli ile bir bakım personeli ilgileniyor. Rakam az olduğu için sen bu becerileri topluma katılması için daha rahat verebiliyorsun, daha bireysel ona bir şeyler öğretebiliyorsun. Kurumda bunu çok sağlayamadığın için o kişiyi o evde daha rahat daha düzenli daha anlaşılır bir şekilde verebildiğin için zaman açısından daha çok katkısı var (4. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Bazı katılımcılar sürekli umut evinde bulunamamalarına bağlı olarak rehabilitasyon için uygun ortamın oluşmadığını bahsetmişlerdir. 5. Umut Evi Sorumlusunun görüşleri şu şekildedir:

Umut evlerinin rehabilitasyona kuruluştardan daha fazla katkı sağladığını asla düşünmüyorum. Hem rehabilitasyon hem de öz bakım becerilerinin gelişmesi anlamında kuruluştaların daha faydalı olduğunu düşünüyorum. Umut evinde sürekli sadece bir bakım personeli bulunuyor. Grup sorumlusu olarak sürekli bulunamadığımızdan ciddi bir mesleki çalışma yapılamıyor. Ulaşım sorunları var. Dolayısıyla bakım personelinin ifadesine kalıyor yapılacak planlamalar. Mesela kuruluştta engellilerle ilgili birebir gözlem yapabiliyorsunuz ama orada bakım personelinin beyanını dikkate almak durumundasınız. Kuruluşumuzdan umut evine ulaşımımız da zor, gözlem yapma zamanımız ve imkânımız kısıtlı (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet sunan 1. Umut Evinin Ev Sorumlusu aynı doğrultudaki düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir:

Şimdi şöyle söyleyeyim. Nasıl desem pek orada bulunamadığımızdan dolayı, yani engelli bireylerle pek kaynaşamadığımızdan dolayı, çünkü kendi kuruluşumuzda da grup sorumluluğumuz oluyor, yaptığımız başka işler oluyor, engelli bireyleri yakından pek fazla takip edemiyoruz maalesef. Yani o yüzen umut evinin kendi sorumlusunun olması lazım, tek işinin o olması lazım bana göre (1. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 2. Ev Sorumlusu engelli bireyin davranışlarındaki değişimin doğrudan umut evinin sonucu olup olmadığının bilenemeyeceğini ancak umut evinin bir ev ortamı oluşuyla ilgili olarak engellilerin var olan kabiliyetlerini ortaya koyması için imkân tanıdığı konusuna değinmiştir:

...gözlemleyemiyoruz belki ama şimdi umut eviyle mi alakalı? Engelli belki evinde yapıyor. Bir engelli evinde kek karıştırabiliyor ama umut evinde ortam olunca, işte kek yap deyince bakım personeli, onu karıştırıyor da, yumurtayı da kırıyor ama aslında evinde de yapıyor bunu. Umud evinde buna ortam hazırlanmış oluyor, kuruluştaki böyle bir ortam yok zaten. Yani yumurta kırmaya ortam yok kuruluştaki (6.-7.-8. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren umut evlerinin 3. Ev Sorumlusu sürekli umut evlerinde bulunduğunu ifade ederek, kalmakta olan engelli sayısının az olmasıyla birlikte bu durumun engellilerin davranış gelişimi ile ilgili çalışmalarını kolaylaştırdığını şu şekilde ifade etmiştir:

...kıyafet katlayamayan engelli orada bunu öğrenebiliyor. Çünkü o engelli ile birebir daha fazla ilgileniyorsunuz ve oradaki sorumlunun tek işi o engellilerle ilgilenmek. Biz burada(kuruluştaki) mesela grup sorumlusu olarak, 2 engellinin sadece sağlığıyla, yaşamasıyla ilgilenmek durumundayken, orada engelliye birebir ilgilenebiliyoruz. Mesela lego yapabilen engelliler oluyor. Buradayken legoyu kıracak engelli, orada legoyu birbirine takip bundan bir şekil oluşturabiliyor. Dediğim gibi daha fazla ilgilenilmekten dolayı gelişim gösterebiliyor engelliler. Giyinme ve kıyafetini çıkarmada da aynı şekilde (6.-7.-8. Umut Evi 3. Ev Sorumlusu).

Ruhsal engellilere hizmet veren 2. Umut Evinin 2. Ev Sorumlusu engellilerin bir evde, kendilerine ait alanlarının bulunduğu bir ortamda yaşamasının öz bakım becerilerinin gelişmesine katkıda bulunduğundan şu şekilde söz etmiştir:

Katkı sağladığımı düşünüyorum. Odasının sorumluluğunu eğer kendisi almak istiyorsa engelli, sorumluluğu bireye bırakabiliyoruz. İşte odasını yerleştirme, yatağını düzeltme, hatta engellinin takıntıları olabiliyor kıyafetlerine dokunulmasını istemiyor, odasına çok fazla girilmesini istemiyor. Daha çok odasında sorumlulukları kendisi yerine getirmek istiyor. O zaman olabildiğince müdahaleyi minimum tutabiliyoruz (1. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda umut evleri, az sayıda engelliye bir arada hizmet veriyor olmasına, engellilerin kendilerine ait bir yaşam alanına sahip olmasına bağlı olarak, engellilerin bağımsız yaşama dair beceriler kazanmasına daha kalabalık gruplara hizmet veren bakım modellerine göre daha fazla katkıda bulunmaktadır. Aynı zamanda umut evinden hizmet alacak engellilerin belirlenmesinde, engellilerin belirli becerilere

sahip olmasına dikkat edilmesi rehabilitasyon sürecini kolaylaştırmaktadır. Ayrıca ev ortamında bakım hizmeti alan bireylerin var olan becerilerde bu ortamda görünür hale gelebilmektedir.

Umut evlerine ilişkin mevzuat çerçevesinde bakım ve rehabilitasyon merkezindeki mesleklerine ilişkin görevlerine devam eden ve aynı zamanda umut evi sorumluluğu yapan katılımcılar, bakım hizmeti alan bireylerin davranışlarını sürekli gözlemleyemediklerini ve gün içinde umut evinde yalnızca bir bakım personeli bulunduğunu belirterek rehabilitasyon ve habilitasyonla ilgili yeterli çalışmayı yapamadıklarını ifade etmişlerdir.

4.2.3.4. Kurumsal bakım organizasyonunun gereklilikleri

Kurumsal bakım organizasyonları, işleyişin daha sağlıklı olması adına ve bazen hizmet sunumunun gereği olarak, kendi gerekliliklerini engellilerin ihtiyaçlarının önünde tutar. Bu durum kurumsal bakım organizasyonlarının ortak özelliği olarak kabul edilebilir (s.27). Bu bölümde kurumsal bakım organizasyonunun gerekliliklerinin, umut evi bakım modeli çerçevesinde, hem toplumsal yaşamda olmaya hem de engellilerin rehabilitasyonuna etkisi üzerinde durulacaktır. Ayrıca bir önceki bölümde bazı katılımcıların, umut evinde kalacak engelliler belirlenirken, belirli becerilere sahip olmasına dikkat edilmesinin rehabilitasyon sürecine katkı sağlandığını belirtmesine bağlı olarak umut evlerinde bu sürecin nasıl olduğuna dair bulgulara yer verilecektir.

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 5. Umut Evinin Ev sorumlusu bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin ek ünitesi olarak açılan umut evlerinin kuruluş özelliklerini daha çok taşıdığını ve mevzuatta belirtilen umut evleri koordinasyon merkezinin gerekliliğini şu şekilde ifade etmiştir:

Ben umut evleri koordinasyon merkezlerinin kurulması gerektiğini düşünüyorum. Bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin müdürlüklerine bağlı olarak açılmamalı umut evleri. Bu aynı zamanda umut evlerinin kuruluş özelliklerini daha çok taşımasına neden oluyor. Engellilerin harçlığının yönetimi, yemek listesinin belirlenmesi, sosyal faaliyetlerin belirlenmesi gibi... Aynı zamanda mesafe ve araç temini nedeniyle ulaşım sıkıntıları da yaşıyoruz. Örneğin; Alışverişi birlikte yapıyoruz. Ben de oluyorum yanlarında. Ne isterlerse onu almalarına özen gösteriyoruz. Bu kıyafet içinde geçerli gıda için de. Gıdaların çoğu aslında kuruluştan gidiyor. Umut evinde bir ev ortamı gibi kahvaltı hazırlanması ya da diğer öğünlerin hazırlanması adına engellilerin isteği doğrultusunda alışveriş yapıyoruz. Kuruluştan gönderilen malzeme de yapısı itibarıyla orayı kuruluşa benzetiyor. İşte küçük plastik kaplarda bal reçel gibi... böyle olmaması adına alışveriş yapıyoruz. Bir aile nasıl kahvaltı yapıyorsa o şekilde kahvaltı yapmaları için çaba gösteriyorum. Tabi çocuklarının devlet tarafından verilen harçlığının yettiği kadar bunun için ayrılmış ayrı bir ödenek yok (5. Umut evi Ev Sorumlusu).

Aynı umut evi sorumlusu engellilerin umut evine yerleştirme sürecinde kuruluşun bir rolü olmadığını söylemiştir:

Umut evinden hizmet alacak engelliler doğrudan İl Müdürlüğü tarafından belirlenerek kuruluşumuza bildiriliyor. Kuruluşun kalacak engellilerin belirlenmesi sürecinde herhangi bir rolü olmuyor. Ya da yine kuruluşun etkisi olmadan Genel Müdürlükçe tertip edilen engelliler kalıyor. Bizim bu süreçte bir rolümüz olmuyor (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

6-7-8. Umut evlerinin 2. Ev Sorumlusu çalıştığı kuruluştaki umut evinden hizmet alacak engellilerin belirlenmesi sürecinden bahsetmiş, umut evinde bir bakım personelinin bulunmasından ve sağlık personeli bulunmamasından bu sürecin etkilendiğini şöyle ifade etmiştir;

Vaka toplantıları yapıyoruz. Bu özellikle işte umut evine gidecek engelliler için. Daha sonra Koordinasyon ve Değerlendirme Kurulunda umut evinde kalacak engelliler çevresine daha az zarar veren, biraz daha hafif otizmlili olan engelliler arasından belirleniyor. Çevresine zarar vermemeli çünkü orada açık bir mutfak var. Orada yemek pişiyor, işte ona saldırmayacak. Bu tarz biraz daha ev yaşamına uyumlu engellilerden arasından belirleniyor. Tabi burada kalan, çok yoğun ilaç kullanan bireyler var. Epilepsi eşlik ediyor. Zaten umut evine göndermediğimiz bazı engelliler aslında umut evine çok uygun... Sadece epilepsisi olduğu için gidemiyor. Çünkü orada engelli epilepsi nöbeti geçirse, burada işte kaç personel var, her katta iki personel var, o personel hastaneye götürebilir. Ama orada biraz daha problem, sağlık personeli de yok, o yüzden epilepsi rahatsızlığı olanları tercih etmiyoruz (6.-7.-8. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

6.7.8. Umut Evlerinin 3. Ev Sorumlusunun aynı doğrultudaki görüşleri şu şekildedir:

Bunun için kuruluştaki koordinasyon ve değerlendirme kurulu toplanıyor. Vaka toplantısı gerçekleştiriliyor. Bu toplantıda bireyin ilk dikkat edilen özelliği etrafına çok zarar vermemesi, ikinci olarak öz bakımını bir nebze gerçekleştirebiliyor olması bu iki durumun uygun olmasının ile birlikte biraz da algıları yüksekse bu şekilde umut evine yerleştiriliyorlar. Epilepsi rahatsızlığının olmamasına dikkat ediyoruz çünkü orada bulunan bir sağlık personeli yok. Tek personel bulunuyor çünkü orada. Bu yüzden zarar verme davranışının olmaması da önemli (6.7.8. Umut Evi 3. Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 1. Ev Sorumlusu umut evinden hizmet alacak engellilerin kuruluş tarafından gözlemlenmesi gerektiğini, aksi takdirde sorunlar yaşandığını belirtmiştir:

Şimdi benim kanaatimce umut evine gidecek olan bir engelli bireyin, kesinlikle kuruluş ortamında minimum üç ay maksimum bir yıla kadar bir gözlemlenme süreci olmalı. Çünkü engelli bireyin hangi olay karşısında hangi davranışları sergileyebileceğini yani belirli bir zamanda anlayabiliriz bence. O yüzden kesinlikle yani kuruluş ortamında gözlemlenmesi lazım, sonrasında umut evine çıkarılması lazım. Ama bizim umut evimizdeki bütün engelliler doğrudan tertiple, yani Genel Müdürlüğün tertibiyle umut evine gittiği için bu konuda sıkıntılar yaşıyoruz umut evindeki engelli bireylerle maalesef (1. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Katılımcılar umut evinden hizmet alacak engellilerin belirlenmesi sürecinde genel olarak Koordinasyon ve Değerlendirme Kurulunun etkili olduğundan bahsetmiştir. Zihinsel engel grubuna hizmet veren 2. Umut Evinin Ev Sorumlusu ise engellilerin yaşam alanlarına katılımı konusunda da Koordinasyon ve Değerlendirme Kurulu kararları olabildiğinden bahsetmiştir:

Mesela ben şöyle bir şey yaptım, kuruluştaki Koordinasyon ve Değerlendirme Kurulu var. Bunu gündem olarak koyduk. Burada umut evinde kalan bireylerin bağımsız tek başına dışarı çıkabilme, alışveriş yapma gibi bir takım şeyleri bağımsız yapabilmeleriyle ilgili bir koordinasyon değerlendirme kurulu kararı aldık. Yani yarından sonra bir sıkıntı olacağı zaman umut evinin sorumlusunun elini kolaylaştırır mı zorlaştırır mı tabi yaşanacak bir sıkıntıda ortaya çıkar (2. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 4. Umut Evinin Ev Sorumlusu umut evi modelinin kalabalık kuruluşa nispeten kurumsal bakım organizasyonu kuralları açısından daha esnek olabildiğini belirtmiştir:

Umut evinde de kurallar ama hani kuruluştaki belki o kuralı saati saatine uygulamaya gerekiyor. Bir aksama gösteremiyorsun. Ama umut evi bu anlamda daha şey olduğu için daha rahat daha esnek, sen bunu kendi rahatlığına kendi uygunluğuna göre düzenliyorsun ya da programlıyorsun (4. Umut Evi Sorumlusu).

6-7-8. Umut Evlerinin 1. Ev Sorumlusuna kalmakta olan bireylerin günlük yaşam faaliyetlerini gerçekleştirmeleri sırasında bakım personelinin bireyin kendi başına faaliyeti gerçekleştirmesini gözlemde bulunarak bekleyebileceği, bunun daha çok engellinin kaldığı kuruluştaki da mümkün olup olmadığı sorulmuştur. Daha kalabalık grupların kaldığı kuruluştaki işleyişin gerekliliklerine bağlı olarak bunun mümkün olmadığı, umut evinin bu konuda avantaj sağladığı şu şekilde ifade edilmiştir:

İşleyiş açısından tabii bakım ve rehabilitasyon merkezinde sadece engellinin kıyafeti değil, işleyen bir sürü sistem var. Temizlik yemek gibi... Bir tanesi ile ilgilenirken geride bıraktığımız 3 engelli daha oluyor. Kuruluştaki kalmakta olan engellilerin davranış problemleri daha fazla, onları desteksiz bırakmamamız gerekiyor. Yapılabilir tabii ama kuruluş ortamında daha farklı sorunlar ortaya çıkabiliyor işleyişe bağlı olarak (6.-7.-8. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 3. Umut Evinin Ev Sorumlusu faaliyetlere katılımın kuruluş imkânlarından etkilendiğinden bahsetmiştir:

Tabii faaliyetlere katılım kurum imkânlarıyla ilgili bir durum. Kuruluştaki bir araç varsa mesela bayramda diğer umut evlerini ziyarete gidiyorlar ya da kuruluşa geliyorlar. Kuruluşun o an aracı uygun değilse gidemiyorlar (3. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 2. Ev Sorumlusu, umut evlerinin kuruluşun bir ek ünitesi olarak işleyiş gereği gerekliliklerinin bulunduğu, kalmakta olan bireylerin günlük yaşamının bu kurullarda etkilendiğini şu şekilde ifade etmiştir:

Kahvaltı saatinde olmazsa işte daha sonra ona kahvaltı verilecek. Daha çok bakım personellerinin yönlendirmesiyle bu işler... Bakım personeli engelli biraz geç yattı mı problem hissediyor. Çünkü o yatakların hepsini toplaması gerekiyor. Aslında engelli hayatını etkilemediği sürece geç yatabilir. Kahvaltısını diğer engellilerle birlikte yapmak zorunda değil ama işte gerçekte de bu şekilde gitmiyor yani (6-7-8. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda; umut evlerinin bakım ve rehabilitasyon merkezlerine bağlı olarak açılması, kuruluş özelliklerini daha çok yansıtmaya neden olmaktadır. Bir önceki bölümde umut evlerinden hizmet alacak bireylerin belirli davranış özelliklerinin dikkate alınarak kuruluş tarafından belirlenmesinin toplumsal yaşama katılım ve rehabilitasyon açısından faydalı olduğunun belirtilmesine karşın bütün umut evleri için umut evinden hizmet alacak bireylerin belirlenmesi süreci aynı şekilde olmamaktadır. Bu durum hizmet sunumu sırasında zorluklara neden olmaktadır. Koordinasyon ve Değerlendirme Kurulunun umut evinden hizmet alacak engellilerin belirlenmesi sürecinin yanı sıra bireylerin toplumsal yaşama katılımı ile ilgili farklı konularda da rolü olabilmektedir. Bununla beraber umut evinin işleyişi, Koordinasyon ve Değerlendirme Kurulunca alınacak kararları etkilemektedir.

İşleyiş açısından umut evlerinin, bakım ve rehabilitasyon merkezlerine oranla daha esnek bakım organizasyonu gerekliliklerine sahip olmasına rağmen bir bakım kuruluşu olan umut evlerinin de engellilerin toplumsal yaşamda olması konusunda kurumsal gerekliliklerden etkilendiği görülmektedir.

4.2.3.5. Engel gruplarına bağlı farklılıklar

Bu bölümde umut evinden bakım hizmeti almakta olan engellilerin, engel gruplarına bağlı olarak toplumsal yaşamda olma farklılıklarına ilişkin bulgulara yer verilecektir.

2. Umut Evi sorumlusu umut evinde bulunan bireylerin, zihinsel olarak belli bir düzeyde olmasının, toplumsal yaşama katılım konusunda avantaj sağladığından bahsetmiştir:

...Çünkü dediğim gibi zaten çocukların mental durumları da hafif düzeyde olan çocuklar. Zaten öz bakımlarını yapabilen çocuklar. Okula giden ya da çalışan çocuklar. Yani bu bireylerle bir şey yaptığınız zaman, dışarıda sorun yaşar mıyız diye düşünmüyorsun. Yani dışarıda yaşayabileceğin sıkıntıları 3 aşağı 5 yukarı kestirebiliyorsun. Ona göre tedbirini alıyorsun yani fazla da tedbire gerek kalmıyor. Dediğim gibi tabi 6 tane ağır engelli bireyi koyarsanız umut evine şimdiki aldığımız sonuçları alamayız (2. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu umut evinin bulunduğu çevrede engellilere yönelik algının ruhsal engel grubunun davranış özelliklerine bağlı olarak olumsuz yönde değiştiğini şu şekilde ifade etmiştir:

Sorumlusu olduğum umut evi için bir olumsuz değişiklik olduğunu düşünüyorum. Çünkü umut evimizde kalan engelli bireyler şizofreni ve psikoz tanılı olduğu için bireylerin atak dönemleri oluyor, o atak dönemlerinde bağırıyorlar, saldırgan davranışlar, bakım personellerine saldırgan davranışlar gibi şeyler sergileyebiliyorlar. Özellikle komşular tarafından biz şikâyet ediliyoruz... Yani atak dönemlerinde özellikle o bağırışmalar çağrışmalar yan taraftaki daireler tarafından rahatlıkla duyulabiliyor. O yüzden bu da komşudan komşuya, dilden dile dolaşıyor yani (1. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

6-7-8. Umut Evlerinin 3. Ev Sorumlusu toplumsal yaşamda olma bağlamında umut evi modelinin otizm tanılı bireyler açısından etkinliğini şu şekilde değerlendirmiştir:

Normalde umut evlerinin bireyler daha böyle sosyal hayata adapte olsunlar, kurslara gitsinler, meslek edinsinler falan gibi, otizmde bu mümkün değil, çünkü ne yapacağını yordayamıyorsunuz engellinin. En iyi durumdaki engelli bile gidip birinin yüzünü yırtabiliyor. Bir anda öfke nöbeti geçirebiliyor mesela. Hani zekâ geriliği bu tanılı bireylerde ikinci planda, daha çok otizm baskın olduğu için zekâ geriliği ikinci planda. Engellinin zekâsına göre bir iş verilecek olsa bile otizm engeline takılıyorsunuz. Ondan dolayı çok fazla umut evi modeline uygun değil engelliler. Örneğin istihdam açısından bakacak olursak, bizim bir engelliye bir yerde bırakıp geri dönme gibi bir ihtimalimiz yok. Ona ayıracağımız personelimiz de yok. Otizm tanılı olmalarından dolayı istihdam gibi bir durum söz konusu değil. Burada şunu eklemek istiyorum, Otizm tanılı bireylerimizin hepsinin en az %80 otizm tanısı var. Mesela hafif otizm ya da asperger tipi otizmliler olduğu zaman onlar sosyal hayata adapte olabiliyorlar ama bizim engellilerimiz bu durumda değil. Engellilerimizin hepsi ağır düzeyde en az %80 otizmliler olduğu için hiçbiri katılmıyorlar istihdama. Yoksa otizmin daha hafif düzeyde olanlarında çalışabilenler var tabi ki. Ama bizde öyle bir grup yok (6.-7.-8. Umut Evi 3. Ev Sorumlusu).

6-7-8. Umut Evlerinin 1. Ev Sorumlusu otizm tanılı bireylerin istihdama ve ulaşma katılımı konusundaki görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

Bizde çalışan yok ama buradan bağımsız olarak böyle iş adamları ile görüştüğümüz bir süreç olmuştu, geldiler istihdam oluşturalım diye genelde bedensel engelli tercih ediyorlar. Zihinsel engelli olması onlar için çok büyük sorun. Çünkü bağımsız değil engelliler. Çalıştırdığı bir engelli için onu kontrol edecek başka bir personel daha istihdam etmesi gerekecek... Ulaşım konusunda, çoğunda sözel iletişim yok. Umud evlerinde kalan 15 engelliden 2 tanesi anlamlı iletişim sürdürebiliyor, 1 tanesi sadece evet-hayır, istiyorum-istemiyorum gibi cevap verebiliyor. Onun dışında konuşma yok, zaten genel olarak otizmde yok, zaten varsa da işte karşılıklı ekolali denen söylediğini tekrar etme davranışları var. O yüzden en başta sözel iletişim olmadığı için olmaz. Okuma yazma varsa da bunu bize göstermediği için olmaz. Yani ulaşım konusunda sürekli bir bağımlılıkları var (6.-7.-8. Umud Evi 1. Ev Sorumlusu).

Bedensel engel grubuna hizmet veren 9-10-11. Umud Evlerinin Ev Sorumlusu alışverişe katılım konusunda zihinsel engelin de eşlik etmesi durumunda desteğin gerekli olduğundan bahsetmiştir:

Alışveriş hem grup sorumlusu olarak benim hem de bakım personelinin katılımıyla engellilerle birlikte gerçekleştiriliyor. Fiziksel engelin yanında bazı engellilerimizin zihinsel engelinin de bulunması nedeniyle bu konuda bir destek gerekli (9.-10.-11. Umud Evi Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 4. Umud Evinin Ev Sorumlusu toplumsal yaşamda olma konusunda umud evinin daha avantajlı olabilmesi için kalmakta olan engellilerin davranış becerilerine sahip olması gerektiğini ifade etmiştir:

Öncelikle umud evinin toplumsal yaşama katılım konusunda avantaj sağlayabilmesi için umud evinde kalacak olan engellilerin umud evi modeline uygun olması gerekiyor. Ama şuan sorumlusu olduğum umud evinde kalmakta olan engelliler çok uygun değil. Umud evi modeline içlerinden hani saysan en fazla bir tanesi uygundur diyebileceğim. Ben çok da sağlamadığını düşünüyorum açıkçası. Yani engel durumundan çocuğun becerisine dayanarak böyle bir şey söylüyorum. Bendeki kalan çocuklara baktığım zaman umud evinin şuan bana sağlıklı bir avantajı yok diye düşünüyorum (4. Umud Evi Ev Sorumlusu).

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda, ruhsal engel grubunun davranış özelliklerine bağlı olarak, umud evi olarak hizmet veren meskenin bulunduğu çevrede engellilere yönelik algı olumsuz etkilenebilmektedir. Umud evinin zihinsel engel grubuna hizmet vermesi durumunda engellilerin hafif zihinsel engelli olması, toplumsal yaşama katılım konusunda umud evini daha işlevsel hale getirmektedir. Bedensel engel grubuna hizmet veren umud evlerinde, zihinsel engelinde eşlik etmesi durumunda bireylerin toplumsal yaşam alanlarında desteğe ihtiyacı da artmaktadır.

Otizm tanımlı bireyler, dil ve konuşma becerilerinin gelişme düzeylerine ve öfke nöbetleri gibi davranışlarına bağlı olarak, umud evi bakım modelinden hizmet aldıkları süreçte, toplumsal yaşam alanlarına tam ve etkin katılamamaktadır.

4.2.3.6. Engelli İstihdamına İlişkin Düzenlemeler

İş Kanunu kapsamında elli ya da daha fazla işçi istihdam edilen iş yerlerinde, yüzde üç engelli istihdam edilmesi yükümlüğü bulunmaktadır. Türkiye’de kamu iş yerlerinde yüzde 4 oranında engelli istihdam edilmesi ve korumalı iş yerleri gibi engelli istihdamını destekleyen düzenlemeler de bulunmaktadır. Bu bölümde söz konusu yasal düzenlemelerin umud evinde kalmakta olan engelli bireylerin istihdamına katkısına ilişkin bulgulara yer verilecektir.

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 2. Umut Evinin Ev Sorumlusu, umut evinde kalmakta olan engellilerin istihdamı için çalışmalar yaptıklarını ancak ilgili yasal düzenlemelerin bu süreçte yeterli desteğinin olmadığını şu şekilde ifade etmiştir:

Bizim şuanda bir tane çalışan engellimiz var. Tabi bu kolay olmadı zor bir süreçti. Aslında kanuna da kimse bakmıyor desem yeri. Yani “50 tane personelim var benim de bir tane engelli alıyım” diye değil. Yani bizim yaptığımız görüşmelerde engellimizin durumunu anlattık, buradaki amacımızı anlattık, sağ olsun şuanda çalışılan yer de bunu anlayışla karşıladı. Sayı olarak da zaten 50'nin üzerinde olduğu için, kanunda da böyle bir şey olduğu için hem orası tamam dedi hem biz tamam dedik böyle bir süreçti. Ama yoksa bize gelip de bizim 50 tane personelimiz var, bizim 1 tane engelli istihdam etmemiz gerekiyor, bir engelli çalıştıralım diye gelen yok. Yasal düzenlemelerin yeterli desteğinin olmadığını açıkça söyleyebilirim (2. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Bedensel engel grubuna hizmet veren 9-10-11. Umut Evlerinin Ev Sorumlusu da özel sektörün engelli istihdamına ilişkin yasal düzenlemelerin sürece yeterli desteğinin bulunmadığını belirtmiştir:

Şuan umut evinde kalmakta olan erkek engellilerden ikisi çalışmakta. Ancak bunlar bizim çabalarımızla oluyor. Engelli istihdamına ilişkin mevzuatın bize herhangi bir katkısı olduğunu düşünmüyorum. İşverenler çok hafif düzeyde bedensel engeli bulunan bireyler istihdam etmeye çalışıyorlar (9.-10.-11. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 2. Ev Sorumlusu yasal düzenlemelerin sürece katkı sağlamadığından ve işverenlerin engelli istihdamı ile ilgili çekincelerinden bahsetmiştir:

Yani bu konuda çok kolaylık sağladığını düşünmüyorum. İŞKUR'a başvuru yapmıştık mesela bir ruhsal engelli için ama bir sonuç alamamıştık. Mevzuatın çok fazla işlerliğini görmedik doğrusu... Ruhsal engelliye biraz daha soğuk bakabiliyorlar bence. O biraz daha böyle belirsiz biraz daha tahmini zor olduğu için biraz daha çekinme durumu oluyor. Biraz daha insanlar tedirgin oluyorlar ruhsal engelliye çalıştırmakta, yani benim düşüncem böyle. (1. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Katılımcılar genel olarak engelli istihdamına yönelik yasal düzenlemelerin engellilerin istihdam edilmesi sürecine yeterli katkıda bulunmadığını belirtmiş ancak zihinsel engel grubuna hizmet veren 5. Umut Evinin Ev Sorumlusu, söz konusu yasal düzenlemelerin katkısıyla işe yerleştirilen engellilerin bulunduğunu ifade etmiştir:

Şuan çalışan engelli yok ama bunun için çalışmalar yapıyoruz. Kalmakta olan hafif mental retardasyon tanılı engellileri işe yerleştirmeye alıyoruz. Kuruluşumuzda çalışmakta olan engelli yok ama ben faydasının olduğunu düşünüyorum. Çok hafif düzeyde zihinsel ya da bedensel engellileri istihdam etmek için İŞKUR ve özel iş yerleri çeşitli çalışmalar yürütüyor. Şuan çalışmıyorlar ama geçmişte umut evinde değil de, kuruluştaki kalmakta olan 2 engelli bu mevzuat düzenlemelerinin katkısıyla işe yerleştirilmişti (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda, ilgili yasal düzenlemeler engellilerin istihdamı sürecine yeterli katkıyı sağlamamaktadır. İşverenlerin engelli istihdamına ilişkin çekinceleri süreci olumsuz etkilemektedir.

4.2.4. Bireyin Hayatıyla İlgili Kararları Kendisinin Alması

Bağımsız yaşama her zaman engellinin günlük yaşam faaliyetlerini kendi başına yapabilmesi yetisi anlamına gelmez, engellinin kişisel özerkliğini ve kendi kaderini tayin

hakkını ifade eder. Bağımsız yaşamada söz konusu olduğunda, rehabilitasyon ve habilitasyonla birlikte, bireyin yaşamıyla ilgili bütün alanlarda kendi iradesiyle aldığı kararların etkisine dikkat edilmelidir. Bu alanlar ulaşım, bilgi, iletişim, kişisel yardım, ikamet yeri, günlük rutin, alışkanlıklar, istihdam, bireysel ilişkiler, kıyafetler, beslenme, hijyen ve sağlık hizmetleri ve diğer sosyal-kültürel faaliyetler şeklinde ifade edilebilir (s.31).

Bu bölümde umut evinde kalmakta olan bireylerin hayatları ile ilgili çeşitli alanlarda kendi kararlarının etkisine ilişkin bulgulara yer verilecektir. Katılımcılar aynı zamanda bakım ve rehabilitasyon merkezindeki görevlerine devam etmekte olduğundan, katılımcılardan yer yer umut evleri ile büyük ölçekli kuruluşlar arasındaki farklarla ilgili gözlemlerinden ve düşüncelerinden bahsetmeleri istenmiştir. Zihinsel engel grubuna hizmet veren 2. Umut Evi Sorumlusunun kıyafetler, ulaşım ve istihdam konularında engellilerin seçimlerinin etkili olduğuna dair ifadeleri şu şekildedir:

Alışverişe beraber gidiyoruz ancak seçimi onlara bırakıyoruz. Diyor ki; “şunu almak istiyorum” onun fikrine saygı gösteriyoruz. Şuanda bazı çocuklar kendi alışverişlerini yapabiliyorlar. Yani kıyafet konusunda tamamen kendileri. Mesela okula giderken ben şunu giymek istiyorum ya da dışarı gezmeye giderken ben şu kıyafeti giymek istiyorum dediği zaman zaten biz onlara dışarı çıkıyoruz hazırlanıyor diyoruz... Mesela bir tane engelli çalışmak istemiyorum diyor o yüzden ona istihdam yönünde herhangi bir çalışma yapmıyorum. Çünkü çalışsa da verim alamayacağız... İl içerisindeki ulaşımında nasıl gideceklerine kendileri karar veriyor. Nereye gitmek istiyorsa, nasıl gitmek istiyorsa ona biz fazla müdahale etmemeye çalışıyoruz. Çünkü amacımız bu tek başına yaşama. O yüzden müdahale etmemeye çalışıyoruz. Tabi il dışı dediniz, onu pek onların tercihi bırakmıyoruz. Çünkü değil umut evinde kalan engelliler, kendi çocuklarımıza da o tercihi bırakmıyoruz ki (2. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Bedensel engel grubuna hizmet veren 9-10-11. Umut Evinin Ev sorumlusu, günlük yaşam, kişisel destek ve ulaşım konularında engellilerinin kendi kararlarının etkili olduğu konusundaki düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir:

Hijyen konusunda tamamen kendi isteklerine bırakmak sorun oluşturabileceği için bir banyo günleri var, fiziksel engellerinin bulunması nedeniyle desteğe ihtiyaç duymaları da bu konuda bir etken ve buna bağlı olarak kendi istekleri ölçüsünde bakım personelinin kişisel destek almalarını sağlıyoruz. Bunun dışında eğitimlerinin olmadığı günlerde engellilerin kendi istedikleri saatlerde kalkmalarına ve yatmalarına müdahale etmiyoruz. Örneğin sevdikleri bir televizyon dizisini izleyip öyle yatabiliyor engelliler. Dediğim gibi kendi başlarına gitmeleri mümkün değil. Tabi bir bakım personeli ile daha iyi anlaşabiliyor bir engelli. Bu durumda da istediği bakım personelinin destek almasına da özen gösteriyoruz. Örneğin bir engellimiz bocce konusunda oldukça istekli, hem eğitimine gidip gelmesi hem de müsabakalara katılabilmesi konusunda ne gerekiyorsa yapıyoruz (9.-10.-11. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 2. Ev Sorumlusu, ulaşım konusunda engellilerin kararlarının etkili olduğundan bahsetmiştir:

Konuşan iki engellimiz vardı. Diğerleri zaten herhangi bir şey talep etmiyor bizden. Çağatay Kadıköy'e gidelim diyor. O gün zaman da müsaitse biz Kadıköy'e gidiyoruz. Ya da bir personelle Kadıköy'e gidelim diyor, gönderdiğimiz de oldu, bir personelle gönderiyoruz (6.-7.-8. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 5. Umut Evinin Ev Sorumlusu günlük yaşam alışkanlıklarında engellilerin kendi kararlarını dikkate aldıklarını belirtmiştir:

Kabaca kendileri belirliyorlar diyebiliriz. Çok fazla müdahale etmemeye çalışıyoruz. İsteklerine göre biraz öğünleri geciktirme, geç kalkma, geç yatma gibi durumlar olabiliyor. Hafta sonları özellikle sevdikleri bir tv programını izleyip geç yatmalarına müsaade ediyoruz. Ancak okula gidecek olanlar için hafta içi bu durumu kontrol etmek gerekiyor. İsteklerini dikkate alıyoruz ancak tam anlamıyla serbest bırakmış değiliz (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 4. Umut Evinin Ev Sorumlusu kıyafetler ile ilgili konularda engellilerin kararlarının dikkate alındığını, kişisel destek konusunda daha güvenli olması açısından sürekli kontrol ve takibin gerektiğini ifade etmiştir:

Kıyafet seçiminde kesinlikle ben engellinin kararına bırakıyorum. Yani kesinlikle kendi kararıyla kıyafetini beğeniyor. Yani o anlamda çok müdahale etmek istemiyorum, sonuçta herkesin kendine göre bir şeyi vardır. Bir tercihi vardır. O anlamda evet kendileri tercih ettiklerini alabiliyorlar. Bunun da engelliye hani şu açıdan bir güven vereceğini düşünüyorum. Kendi başına bir şey yaptığı için bu aslında ona bir özgüven durumu da veriyor. Bir rahatlık veriyor. Ben de bir şeyler yapabiliyorum artık, benim söylediklerim de bir şekilde dikkate alınıyor şeklinde bir özgüven durumu geliştirdiği için de izin veriyorum yani kendisi alabiliyor... Bireyin kişisel destek konusundaki isteği şöyle; öz bakımını yine gözetim altında yapabiliyor, kendi ihtiyaçlarını giderme konusunda güzel bir şey, yani olumlu bir yaklaşım, olumlu bir adım ama hani biz yine de güvenlik açısından çok da kendi başlarına bırakmıyoruz. Yapıyorlar ama yine bakım personeli eşliğinde. Onun kontrolünde, onun takibinde. Ama bu anlamda yapabilir olduğuna gerçekten inandığımız engelliye de hani engellemeyiz, bütün güvenliğini aldıktan sonra yapabilir aslında (4. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren umut evlerinin 1. Ev Sorumlusu engellilerin sözel iletişim becerileri seviyesinde kararlarının dikkate alındığını, kişisel yardım konusunda becerilerine göre destek sağlandığını şu şekilde ifade etmiştir:

Tüm alanlarda bağımlılar. Kendi söz hakları için çoğu zaman bir sözel iletişim gerekiyor. Dediğim gibi konuşabilen, anlamlı ses çıkarabilen 3 ya da 4 engelli var. Söz hakkı şöyle olabiliyor. "Alışverişe gideceğim benimle gelir misin?" dediği zaman gelmek istiyorum ya da istemiyorum gibi bir söz hakkı oluyor. Konuşamayan engelli için alışverişe gidiyoruz dediği zaman geliyor ama belki gelmek istemiyor. Hayır diyemediği için gidilen yerde öfke nöbeti geçirebiliyor... Öz bakımını yapabilenler var. Ama daha hijyenik daha düzenli olsun diye yine personel desteği ile yapılıyor. Yönlendirme var. Kimisi sözel yardımcı, kimi fiziksel yardımcı, kimi tamamen bağımlı... (6.-7.-8. Umut Evleri, 1. Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evi, 2. Ev Sorumlusu sosyal ve kültürel faaliyetlere katılımı ilgili olarak, bireylerin kendi istekleri doğrultusunda dernek faaliyetlerine katılım sağladıklarını belirtmiştir:

Benim sorumlusu olduğum umut evinde isteğe bağlı katılımlar yoğun. Dernek vardı ruhsal engellilere hizmet sunan, engelliler bu derneğin faaliyetlerine kendi istekleriyle düzenli olarak katılıyorlardı. Katılım konusunda da çok istekliydiler (1. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Yapılan görüşmeler doğrultusunda, kıyafet, ulaşım, kişisel destek, günlük yaşam alışkanlıkları, istihdam ve sosyal-kültürel faaliyetlere katılım konularında umut evlerinde bakım hizmeti almakta olan engellilerin kendi kararlarının ve isteklerinin belirleyici olduğu görülmektedir. Ancak söz konusu yaşam alanları ve başka alanlarda engel grupları ve bu gruplara bağlı davranış özelliklerine ya da kurumsal bakım organizasyonun

gereklerine bağılı olarak bakım hizmeti alan bireylerin kararlarının etkisini yitirdiđi durumlar olabilmektedir. Kurumsal bakım organizasyonunun gereklilikleri ve Engel gruplarına bağılı farklılıklar başlıkları altında bu durumlara iliřkin bulgulara yer verilecektir.

4.2.4.1. Rehabilitasyon/habilitasyon süreci

Bağımsız Yařama rehabilitasyon ve habilitasyonun ihmal edileceđi anlamına gelmediđi gibi aksine bağımsız yařama dair alanlar/haklar, rehabilitasyon ve habilitasyonla bağımlıdır (s.31). Bağımsız yařam için fiziksel, sosyal, zihinsel ve mesleki beceriler kazandırma söz konusu olduđunda, bireyin kendi kararlarını verme eđilimi ve becerisi de toplumsal yařam alanlarına katılım için gereklilik olarak görülebilir.

Bu bölümde bakım modeli olarak umut evlerinin engellilere kendi kararlarını alma konusunda kazanım sađlayıp sađlamadıđı konusu ile ilgili bulgulara yer verilecektir. Zihinsel engel grubuna hizmet veren 2. Umut Evinin Ev Sorumlusu “özgüven” kavramına deđinerek, daha az sayıda engellinin bir arada kalmasıyla öz güvenin arttıđını, engellinin isteklerini daha rahat ifade ettiđini řu řekilde ifade etmiřtir:

Tabi řimdi dediđim gibi kuruluřta kalan engelli sayısı fazla olduđu için engelli bireyle de fazla iletiřim halinde olamıyoruz. Yani biz alıřanlar olarak da böyle bir sıkıntı içerisindeyiz. Çünkü 80 tane engelli ile iletiřim kurmak farklı, zaman olarak mesai harcama anlamında 6 tane engelli bireyle iletiřim kurmak farklı. Çünkü 6 tane olduđu için hepsi ile biz birebir daha fazla iliřki içerisine girebiliyoruz, iletiřim halindeyiz. O yüzden ne oluyor? Karřıdaki engelli bizim onunla ilgilendiđimizi, onun için bir řeyler yaptıđımızı, onunla zaman geirdiđimizin farkına varıyor. Bu da ne oluyor? Bizimle görüřmek için, bizimle iletiřime gemek için kendinde bir özgüven oluřuyor. Bu özgüven oluřtuktan sonra taleplerini, isteklerini daha fazla dile getirmeye bařlıyor. Tabi kuruluř ortamıyla umut evi bu konuda ok farklı. Dediđim gibi belki umut evine, řuanda kuruluřta kalan engellileri alsak belki aynı noktaya gelebiliriz (2. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Bedensel engel grubuna hizmet veren 9-10-11. Umut Evlerinin Ev Sorumlusu umut evlerinde özel alana sahip engellilerin özgüvenlerinin geliřtiđini, buna bağılı olarak karar verme eđilimlerinde deđiřim olduđunu řu řekilde ifade etmiřtir:

Mesken niteliđinde bir konutta kalan, özel alanı bulunan ve mahremiyet algısı geliřen engellilerin bireyselleřtiđini, kendi kararlarını verme becerilerinin kesinlikle arttıđını düşünüyorum. Engellilerin bir ev ortamında kendilerine ait alanlarının olması onların öz güvenlerini artırıyor, buna bağılı olarak kendi kararlarını verme eđilimleri artıyor (9.-10.-11. Umut Evleri Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 5. Umut Evinin Ev Sorumlusu, umut evi ortamının seçim için fırsatlar dođurduđunu ancak karar verme eđiliminde ve becerisinde artıř olduđunu söyleyemeyeceđini belirtmiřtir:

Özel bir alanı var tabi umut evinde, bir ev olduđu için mutfađı var. Onların becerileri olup olmadıđını fark edebileceđimiz alanlar var. Kendi odası olduđu için bir isteđini ifade etmeye bařlayabiliyor umut evinde engelli, yemek yapmak isteyebiliyor. Ama bunun dıřında günlük yařamda dođrudan kendi kararını verme becerisi artıyor, eđilimi artıyor diyemeyiz bence, kendi iradesini dođrudan ortaya koyabiliyor diyemeyiz. Umut evi ortamında kuruluřta sahip olmadıkları seçim haklarına sahip oluyorlar. Kuruluřta ok sayıda engelli olmasına da bağılı olarak belli kurallara daha sıkı uyulmak durumunda kalınabiliyor (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 1. Ev Sorumlusu umut evlerinde kalan bireylerin özel alanının bulunmasının onlara seçim hakkı kazandırdığından bahsetmiştir:

Mesela şimdi gün içinde serbest zamanında odasına gitmek istediği zaman yalnız kalabiliyor engelli ama kuruluş daha kalabalık olduğu için yalnız kalamıyor. Özel alanı olmamış oluyor. Umut evinde özel alanı daha fazla. Sayı daha az olduğu için ve becerileri daha iyi düzeyde engelliler orada kaldığı için engellinin kendi iradesini ortaya koyması konusunda belirli avantajları var. Bir engelli kuruluştan umut evine yerleştirildiğinde, bizim görmediğimiz, alan olmadığı için fark etmediğimiz, var olan ama umut evine ortaya çıkan ya da umut evinde kazandığı olumlu değişiklikler olabiliyor. Mesela kuruluştaki da mutfak var ama engellilerin mutfağı aktif olarak kullanmaları uygun değil (6.-7.-8. Umut Evi, 1. Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 2. Ev Sorumlusu umut evinde kuralların daha esnek olmasına bağlı olarak bireyin kendi karar verme eğilimine fırsat sunulduğunu şu şekilde ifade etmiştir:

Yani kurallar kuruluştaki sert olmaya biliyor. Biraz daha esnek olabiliyor umut evlerinde. Onun için orada açık bir kapı varsa, eğer kişinin eğilimi de varsa dediğiniz gibi, biraz daha bağımsız olmaya ve bireyselleşmeye yönelik, o eğilimi kullanıp kendi kararları ölçüsünde davranabiliyor (1. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 1. Ev Sorumlusu bireylerin umut evine yerleştirilme sürecinde zaten belli becerilere sahip olmasına dikkat edildiğini ifade etmiştir:

Tabi ki çoğu şeyi kendi başlarına yaptığı için bireyler bu beceriyi de kazanmış oluyorlar zaten. Daha doğrusu önceden bu beceri onlarda varmış ki zaten biz onları umut evine yani yerleştirmeye uygun görmüşüz ya da bakanlık yerleştirmeye uygun görmüş (1. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda, umut evlerinde kalmakta olan bireylerin evlerde kendilerine ait alanlarının bulunmasına, az sayıda bireye hizmet verilmesine bağlı olarak, umut evleri özgüven gelişimine katkıda bulunmaktadır. Bununla birlikte umut evleri, bir ev ortamı oluşuyla, daha kalabalık gruplara hizmet veren kuruluşlara oranla bireylere daha fazla seçim hakkı sunmaktadır. Bu özelliğiyle bireylerin var olan karar verme eğilim ve becerilerini kullanmalarına imkân tanımaktadır.

4.2.4.2. Kurumsal bakım organizasyonlarının gereklilikleri

Bu bölümde kurumsal bakımın ortak özelliklerinden olan organizasyonların gerekliliklerinin engellilerin ihtiyaçlarının önünde gelmesinin, engellilerin hayatları üzerinde kendi kararlarını vermelerini etkisine ilişkin bulgulara yer verilecektir.

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 2. Umut Evinin Ev Sorumlusu kurumsal bakım kültürü kavramına değinerek, 6 engellinin bir arada yaşamasının bazı müdahaleleri gerektirdiğini belirtmiştir:

Şimdi genelde gün içerisinde kendi istediklerini yapıyorlar. Tabi ki burada biz biraz kısıtlamaya gitmek durumunda kalıyoruz. Bir takım kurallar koymak zorunda kalıyoruz. Çünkü tamam bağımsız yaşam, tek başına yaşam diyoruz ama sonuçta orası da bir kuruluş. Çünkü biz engelliye dersek ki istediğin saatte yatabilirsin, istediğin saatte kalkabilirsin, sonuçta 6 tane engelli birey bir arada kalıyor, o zaman kahvaltılarını aksar, öğlen yemekleri

farklılık gösterebilir, dışarı çıkışları vesaire farklılık gösterebilir. Biz bunu atıyorum engelli akşamları şu saatte yattı, yatış saati şu diyoruz. Zaten artık onlar da alıştı. Yani o saat geldikten sonra zaten otomatik olarak kendileri sabahları kalkıp, pijamalarını giyip, dişlerini fırçalayıp yatıyorlar. Sabah kalkış için, okula gitmeyenlere bir şey demiyoruz yani istedikleri zaman kalkabilir, yani okula giden çocukları gönderiyoruz. Ondan sonra diğer çocuklarımız kalkıyor. Buna kısmen kurumsal bakım kültürü diyebiliriz. Çünkü dediğim gibi ne kadar kurum, kuruluş da demesek, kuruluşa bağlı bir ek ünite. 6 tane birey bir arada yaşıyor. Ki kaldı ki kendi evimizde de kurallarımız var. Yani biz de tek başımıza bağımsız yaşıyoruz ama kendi evimizde de kuralsız yaşamıyoruz. Kendi evimizde de bir takım kurallar var. Bu çerçevede hareket ediyoruz (2. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Yine 2. Umut Evi Ev Sorumlusuna bağımsız bir yaşamın bir parçası olarak kişisel desteğin bireyselleştirilmesi bağlamında engelinin istediği bir bakım personeli ile faaliyetlere katılması durumu sorulmuş, Ev Sorumlusu personellerin çalışma saatinin bu duruma etki ettiğini ifade etmiştir:

Mesela şimdi şöyle kendisi katılabilecek bir etkinlik ise, yani tabii gün içerisinde erken saatlerde gece olmamak kaydıyla... Kendisi gidebilecek bir durumda ise kendisini gönderiyoruz. Ha bakım personeli seçme konusunda ise şöyle; etkinliğin olduğu gün vardiyada hangi bakım personeli varsa onla gidebilir. Çünkü o istiyor diye başka personelin çalışmadığı bir günde oraya gelip, mesaiye getirmek yani bakım personeli açısından düşünüldüğü zaman iyi bir şey değil. Çünkü onun izninden çalmış oluyoruz. Yani zaten 4 tane personel var (2. Umut Evi Sorumlusu).

Kişisel desteğin bireyselleştirilmesi ile ilgili benzer soru ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 1. Ev Sorumlusuna sorulmuş, Ev sorumlusu personelin çalışma düzeninin buna engel olduğunu şu şekilde bahsetmiştir:

Yani şartlar uyarınca yapabilirler. Evet. Yani istedikleri bakım personelinin o zaman yani umut evinde iki tane bakım personeli olması lazım, birinin umut evinin başında durması lazım, oraya götürülebilecek bir araç olması lazım bu şartlar uygun olduğu takdirde ama genel olarak gün içinde 1 bakım personeli bulunuyor (1. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 4. Umut Evinin Ev Sorumlusu kalmakta olan bireylerin isteği zaman istediği kişiyle iletişim kurmasının bazı sebeplerle kısıtlanması gerekebileceğini ifade etmiştir:

Ailesi ile elbette görüşebiliyorlar kurum içerisinde. Umut evlerine gidip de orada görüşmelerini çok uygun görmüyoruz. Orası daha özel daha korunak gerektiren bir yer olduğu için daha mahremiyete kapalı bir alan olduğu için... Telefonla da görüşebiliyorlar. İstedikleri zaman olamıyor ama şöyle kurum içerisinde bunun için bir gün belirlemiştir, o gün içerisinde aramaları yapıyoruz genelde. Çünkü isteğe bıraktığımız zaman engelli bunun ölçütünü çok ayarlayamayacağı için biz bu anlamda çok taciz edeceklerini düşündüğümüz için gün tespit ediyoruz (4. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Yine 4. Umut Evi Sorumlusu engellilerin birlikte yaşamasına bağlı olarak, birbirlerinin yaşam alanlarını kısıtlayabildiklerini, bu sebeple onların kararlarına zaman zaman müdahale gerektiğini şu şekilde ifade etmiştir:

Bir engelli bazen öyle istiyor ki, kimse bana hiç karışmasın, bütün evde benim istediğim her şey olsun. Mesela kumanda; hep bende olsun, televizyonda benim istediğim kanal açılsın. Bu diğer engellilerin de yaşam alanını kısıtlayıcı olduğu için biz buna müdahale etmek durumunda kalabiliyoruz (4. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 2. Ev Sorumlusu umut evlerinin küçültülmüş bir kuruluş gibi işlediğini, rutin olarak yapılması gereken işlere bağlı olarak engellilerin hayatlarının düzenlendiğini söylemiştir:

Bizim umut evimiz küçük bir kurum modeli aslında. Örneğin bir tane engelli çok geç saatlere kadar uyumuyordu. Biz bunu problem yapıyorduk, doktora söylüyorduk çok geç uyuyor diye. Normalde birkaç engellinin biraz geç uyanmasına müsaade edilen zamanlar oluyor. Onun haricinde bir tercih hakları yok. Sabah diğer arkadaşları kalkarsa zaten, o yataklar toplanacak bilmem ne, kurum gibi kalkmayanlar da kaldırılacak (6.-7.-8. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Yine 6-7-8. Umut Evlerinin 2. Ev Sorumlusuna bir engellinin kendi isteği doğrultusunda yalnız dışarı çıkıp çıkamayacağı sorulmuş, engellinin güvenliği açısından kuruluşun bu riski alamayacağı şu şekilde ifade edilmiştir:

Şuan da mesela bir engellimiz gidebilir. Umut evinin muhitini de biliyor. İsteddiği yere gidebilir ama biz gönderemeyiz. Bizim için bir risk. Biz onu yapamayız. Tek başına bir yere gönderemeyiz... Biz gönderemeyiz tek başına (6-7-8. Umut Evlerinin 2. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 5. Umut Evinin Ev Sorumlusu engellilerin beslenme konusundaki seçimlerinin, bakım ve rehabilitasyon merkezine bağlı olmasından dolayı, kısıtlandığını belirtmiştir:

Engellilerin isteklerine göre yemekler elbette yapılıyor. Hatta engelliler kendileri de yapıyorlar. Ancak kuruluş için hazırlanan yemek listesine de çoğu zaman uyulmak durumunda. Yemekler bazen buradan gidiyor. Malzeme gönderildiğinde burada hazırlanan listeye göre temin edildiği ve gönderildiğin için kuruluşa büyük oranda uymak durumunda umut evi de (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 2. Ev Sorumlusu, umut evinin kuruluşun küçültülmüş hali gibi olduğunu, engellilerin günlük rutin alışkanlıklarına ilişkin kararlarının bundan etkilendiğini ifade etmiştir:

O çok mümkün olmuyor. Şimdi umut evleri de kuruluşun bir küçültülmüş hali olduğu için orada düzenin sağlanabilmesi için belli kurallarında olması gerekiyor. Belli kalkış saatleri, yemek saatleri en azından diyelim. Belki kalkış saati olarak tam uyum sağlanamayabiliyor, çünkü ilaç kullanıyorlar, bazen kullandıkları ilaçlar çok ağır olabiliyor, uyku yapabiliyor, farklı yan etkileri olabiliyor. Ama bir yemek saatine uymaları bekleniyor. Giriş çıkış saatlerine uymaları bekleniyor (1. Umut Evi, 2. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 3. Umut Evinin Ev Sorumlusu, engellilerin günlük rutinlerle ilgili kararlarının, kuruluşun kurallarından etkilendiğini ve umut evinin bakım ve rehabilitasyon merkezine bağlı olmasından kaynaklı, bakım ve rehabilitasyon merkezine uyulmak durumunda kalındığını şu şekilde ifade etmiştir:

Yani bazı konularda tabi ki müsamaha gösteriliyor ama bir rutin var. Gün içinde işte kalkıyorlar, kuruluşa geleceklere hazırlanmaları, kahvaltı etmeleri lazım. Tekrar dönüşte bir yemek organizasyonu yapmaları lazım. Onun için daha böyle planlı hareket etmeleri gerekiyor. Bu plan da grup sorumlusu ve bakım personelleri tarafından belirleniyor... Umut evi aslında kurumdan çok da bağımsız değil çünkü yemek buradan gidiyor, listeler buradan gidiyor, temizlik malzemesi buradan gidiyor. Haftada birkaç gün umut evinde kalan engelliler buraya geliyor. Burada sportif faaliyetlere, el işi derslerine katılıyorlar. Dediğim gibi çok da farklı değil, sadece belki evlerin konforu açısından bir tık daha iyi umut evi (3. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda; umut evlerinin, bakım ve rehabilitasyon merkezlerine bağlı olarak açılması nedeniyle, küçültülmüş bir kuruluş olarak umut evlerinin kurumsal bakım organizasyonunun gerekliliklerini taşımasına neden olmaktadır. Bu bağlamda kuruluş rutinlerinin yerine getirilmesi, personelin çalışma düzeni, engellilerin birlikte yaşamasının bir sonucu olarak bir engellinin diğer engellilerin yaşam alanına müdahalesinin önlenmesi sebepleriyle engellilerin toplumsal yaşam alanlarına ilişkin kendi kararlarının kısıtlanması durumunda kalınmaktadır. Engellilerin mahremiyetinin korunması ve güvenliğinin sağlanması gibi durumların kuruluş için risk teşkil eden konular olması nedeniyle, engellilerin toplumsal yaşam alanlarına katılmaları bu konuların kuruluş müdürlüğü tarafından değerlendirilmesiyle belirlenmektedir.

4.2.4.3. Engel gruplarına bağlı farklılıklar

Bu bölümde bireylerin hayatları ile ilgili konularda kendi kararlarının etkili olmasının, engel gruplarından ya da engellilikle ilgili davranış özelliklerinden etkilenmesiyle ilgili bulgulara yer verilecektir.

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 1. Ev Sorumlusu şizofren-psikoz tanılı bireylerin kararlarının, bazen engellinin kendisine zarar verdiğini ve müdahalenin gerekebileceğini ifade etmiştir:

Ruhsal engel grubuna hizmet verdiğimiz için zorlanıyoruz maalesef. Yani özellikle bu şizofren-psikoz engel grubunda çok zor oluyor. Engelli ilacını kullanmayabiliyor, hijyenine yeteri kadar dikkat etmeyebiliyor yani engellinin kararı bir yerde kendisine zarar verebiliyor. Engelli bireyin bizim kontrolümüz altında olması gerekiyor. Bir şey söylemeye kalktığımız andan itibaren saldırgan davranışlar sergiliyorlar, dinlemiyorlar, yani hafif zihinsel engel grubu gibi ağır mental retardasyon gibi değil çoğu zaman şizofrenlerle ilgilenmek, diğer engel grupları ile ilgilenmekten çok daha zor. Çünkü ben kendim bilirim, ben her şeyi yaparım şeklinde düşünüyorlar, bir müdahalede grup sorumlusuna, bakım personeline saldırgan davranışlarda bulunabiliyorlar (1. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 4. Umut Evinin Ev Sorumlusu da, engellinin kararlarının bazen kendisine zarar verebilmesi nedeniyle müdahale gerektiğini belirtmiştir:

Engelli tamamen kendisi her şeye ben karar veriyorum diye düşünüyor. Orada bakım personelinin bir etkisi kalmayabiliyor, bununda elbette ki zararları oluyor. Sen hiçbir şekilde artık önüne geçemiyorsun. O istiyor ki her şey benim istediğim doğrultuda olsun. Onun istediği gibi olunca ne oluyor? Engelli bunu çok kestiremiyor. Ortaya çıkacak zararları ölçemediği, kestiremediği için zararları olabiliyor (4. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Bedensel engel grubuna hizmet veren 9-10-11. Umut Evlerinin Ev sorumlusu beslenme ve kıyafetler konusunda engellilerin kararlarının zaman zaman kendilerine zarar verecek şekilde olduğunu ifade etmiştir:

Genel olarak satın alırken de giyerken de kendileri karar veriyorlar. Ancak yazlık veya kışlık kıyafet seçimlerinde sorunlar olabiliyor ya da sürekli aynı kıyafeti giymek gibi takıntıları olabiliyor bu sebeplerle müdahale etmek durumunda kaldığımız zamanlar oluyor... Beslenme konusunda yine aynı yiyeceği sevdiği için sürekli yeme ya da sağlıksız gıdaları sık tüketme gibi davranışlar olabiliyor. Makul ölçülerde engellilerin isteği doğrultusunda umut evinde yapılan yemeklerin kuruluş için hazırlanan menüden farklılaşmasına müsaade

ediyoruz. Ancak dediğim sebeplerle müdahale gerekiyor (9.-10.-11. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 1. Ev Sorumlusu engellilerde bireysel farklılıkların önemine dikkat çekmiş, engellilerin isteği doğrultusunda hayatın herhangi bir alanına yalnız katılması konusunda, otizm tanılı bireylerin alıştığı bir kuruluş çalışanından göz mesafesinde uzaklaştıklarını ifade etmiştir:

Bir tanesi sabah kalkar, yatağını düzenler, üzerini değiştirir, duşa girer, dişini fırçalar, kahvaltısını hazırlayabilir. Yanıcı ve kesici aletleri kullanmadan... Aslında kullanabilir ama bunun için özel olarak destek verecek bir personel gerekiyor risk teşkil ettiği için. Kahvaltısını yapar, kaldırır. Ancak bir tanesi kaldırmazsanız yatağından kalkmaz. Bu konuda bireysel farklılıklar önemli... Bir personel desteği gerekiyor. Aslında engelliler tarafından da buraya bir bağlılık oluşmuş. Mesela bazen diyoruz ki sen buraya gidebilirsin kendin git. O zaman da göz mesafesinde gidiyor. Bizi görmediği anda geri dönüyor. Endişe duyuyor yani bizden bağımsız olmak, engelliye endişelendiriyor. Bilmiyor çünkü nasıl bir yer, ama bizimle her yere gidiyor, ilk defa gittiği bir yerde olabilir. Ama göz mesafesinde bizden uzaklaşıyor. (6.-7.-8. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Yine 6-7-8. Umut Evlerinin 1. Ev Sorumlusu otizm tanılı bireylerde rutinlerin çok önemli olduğunu, bu rutinlerin genel olarak günlük yaşamı belirlediğini şu şekilde ifade etmiştir:

Otizm engel grubunda saatler çok düzenli olmak durumunda. Çünkü otizm tanılı bireyler belirsizlikten çok rahatsız olan, belirsizlik durumunda öfke nöbeti ve çeşitli davranış problemleri gösteren bireylerdir. Kalkış saatleri belli hem hafta içi hem hafta sonu. Normalde örgün eğitime devam eden bir grup yok. Hafta içi daha erken kalkıp, hafta sonu biraz esnetilebiliyor. Örneğin hafta içi kuruluş listesine umut evinde de birebir uyuluyor. Orada belki ekstradan, belki bir şeyler olabiliyor (6.-7.-8. Umut Evleri 1. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 5. Umut Evinin Ev Sorumlusu engellilerin davranış problemlerine bağlı olarak bazı alanlarda bireylerin kararlarına göre hareket edilemediğinden bahsetmiş, kıyafetler konusunda da engellilerin kararların bazen kendilerine zarar verebildiğini ifade etmiştir:

Umut evlerinde kalan sadece 2 engellinin bu konudaki isteklerini dikkate alabiliyoruz. Diğer engellilerin kaçma gibi davranış problemleri olduğundan bizim belirlediğimiz şartlara göre davranmak durumunda kalıyorlar. Hatta bir engellimiz de Down Sendromu tanısı var. Yer, yön, zaman, mekan kavramları neredeyse hiç gelişmemiş. Bu sebeple bir personel olmadan dışarı çıkması mümkün değil... Kıyafetlerini aldıklarında ben de bulunuyorum yanlarında. Onların istediklerine önem veriyoruz. Ancak zaman zaman müdahale gerekiyor. Özellikle giyme konusunda çok sevdikleri bir kıyafeti sürekli giyme isteği gibi davranışları olabiliyor. Ya da yazlık kışlık kıyafet seçiminde sorunları olabiliyor. Temiz ve mevsimine uygun kıyafetler giyilmesi sağlıklarını ilgilendiren durumlar olduğu için müdahalemiz ve yönlendirmemiz gerekiyor (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 2. Ev Sorumlusu, ruhsal engelli bireylere olan güvenin daha fazla olabildiğini, sosyal hayata bu sebeple umut evinde kalan ruhsal engel grubunun daha kendi kararları çerçevesinde katılabildiğini belirtmiştir:

Burada ruhsal engelli bireyleri kastederek söylüyorum ben. Ruhsal engellilere bağımsızlaşma konusunda güven biraz daha fazla. Zihinsel engellilere göre biraz daha bağımsız olarak hareket edebiliyorlar. Tabi bu konuda şey verilebiliyor onlara, hak verilebiliyor. Gidebiliyorlar, mesela sosyal faaliyet yaptıkları bir yer var diyelim, oraya kendileri bağımsız

olarak otobüse binip gidip gelebiliyorlar. Ama bu konuda da izin tabi ki kuruluştan çıkmış olduğu için gidip gelebiliyorlar (1. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 3. Umut Evinin Ev Sorumlusu engellilerin istismara açık olmaları nedeniyle umut evlerinin engellilere kendi kararlarını verdikleri bir alan sağlanamadığını şu şekilde ifade etmiştir:

Gerçekten ben umut evlerinin kız zihinsel engelliler açısından hiç uygun ortamlar olmadığını düşünüyorum. Çünkü engellilerin gerçekten buradan bağımsız hiçbir şeyleri yok ve istismara çok açıktır. Yani tek bakım personeli bırakıyoruz başlarında, onları tek başlarına dışarı çıkaramıyoruz. Tek başlarına alışveriş merkezine gidemiyorlar. Yani en basitinden bir ekmek almaya bile gönderemiyoruz. Bu açıdan çok uygun değil (3. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 3. Ev Sorumlusu, 1. Ev Sorumlusu ile aynı şekilde, otizm tanılı bireyler için rutinlerin çok önemli olduğunu, günlük rutinlerin bu ölçüde belirlenmesi gerektiğini ifade etmiştir:

Biz ona daha çok biyolojik saat diyoruz. O net, çok net otizm tanılı bireylerde. Kaçta kalktıkları, ara öğünlerinin saat kaçta olduğu, yemek saatinde mesela bize saati gösteriyorlar, yemek geldi artık hadi yiyelim falan gibi. Vazonun nerede duracağı mesela spesifik bir örnek. O var, hepsinde var ama otizmden kaynaklı, kişiliklerinden değil çünkü hepsinin takıntıları. Bir rutinleri olmak durumunda (6.-7.-8. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Yine 6-7-8. Umut Evlerinin 3. Ev Sorumlusu otizmin ağır seyrettiği engellilerde sözel iletişimin gelmemiş olmasına bağlı olarak bireylerin isteklerini belirtmediğini ifade etmiştir:

Otizm ağırsa eğer gerçekten hiçbir şekilde iletişime geçmiyor. Tek düze kelimeler var. En çok iletişime geçen bile sadece istediği şeyleri söylüyor. Mesela kalmakta olan bir engelli; size söylediği şey hep ya kokoreç yiyelim, Kadıköy'e gidelim, şuraya gidelim, buraya gidelim ama oturup bu engelli ile karşılıklı beş dakika muhabbet edemezsiniz. Çünkü bir yerden sonra bu olay tamamen kendi engelinin getirdiği bir istekler silsilesine döner. Ondan dolayı hani her istediğini yapmaya kalksak mesela asla eve sokamayız. Sürekli gezecek, sürekli bir şeyler yiyecek falan. O yüzden böyle bir talepleri olmuyor engellilerin genelde bizden (6.-7.-8. Umut Evlerinin 3. Ev Sorumlusu).

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda; otizm tanılı bireylerin, sözel iletişim becerisinin gelişmemiş olması nedeniyle, toplumsal yaşam alanlarına kendi kararları doğrultusunda katılımı kısıtlı olmakta, engellerinden kaynaklanan rutinlerine aşırı bağlılıklarına göre günlük rutin alışkanlıkların düzenlenmesi gerekmektedir.

Genel olarak engellilerin kararlarının kendilerine zarar vermesi durumuna, toplumsal yaşam alanlarındaki bireysel beceri farklılıklarına bağlı olarak engellilerin kararları doğrultusundaki katılımların kısıtlanması gerekebilmektedir. Bununla beraber ruhsal engellilere bireysel katılım konusundaki güvenin daha fazla olduğu görülmekte, bu sebeple kendi kararları doğrultusunda toplumsal yaşam alanlarına katılmada ruhsal engel grubu daha aktif olabilmektedir.

4.2.5. Engelliler İçin Kurumsuz Bir Yaşama Geçiş

Önceki bölümlerde kurumsal bakım organizasyonlarının gerekliliklerinden engellilerin hem toplumsal yaşam alanlarına katılımlarının hem de bu katılımların gerçekleşmesinde bireylerin kendi kararlarının rolünün nasıl etkilendiğine ilişkin bulgulara yer verilmiştir.

Bu bulgularından da yola çıkarak kurumsal bir bakım modelinin bağımsız yaşam olamayacağı çerçevesinde, bu bölümün alt başlıklarında, aile, bakım destekleri ve ekonomik desteklerle ilgili engellinin kuruluştan ayrılma süreçlerine yer verilecektir.

Bu başlık altında ise Engelli Bireylere Yönelik Umut Evleri Yönergesinde belirtilen “umut evlerinde engellilerin de görüşleri alınarak 24 saat süreyle bakım personeli bulundurulmayabilir” hükmünün uygulanması durumuyla ilgili bulgulara yer verilecektir. Bu hüküm, destek hizmetlerinin kişiselleştirilmesi ve engellinin kurumsal bakım dışında hayatını sürdürebilmesi adına bir adım olarak değerlendirilebilir. Yapılan görüşmelerde, katılımcıların sorumlusu oldukları hiçbir umut evinde şuan böyle bir uygulamanın bulunmadığı bilgisi alınmıştır.

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 2. Umut Evinin Ev Sorumlusu engelli davranışlarının ön görülememesi sebebiyle bakım personeli bulundurulmaması gibi bir uygulama yapılamayacağını ve umut evlerinin bağımsız yaşam için bir süreç olmadığını şu şekilde ifade etmiştir:

Bulundurulamayabilir ibaresi çok uç olmuş. Engelli bireyi 4 tane ya da 6 tane bunlar bağımsız yaşama geçebilecek durumda olsa dahi, her şeyi tek başlarına yapabilseler dahi başlarında bir tane bakım personeli olmayınca olmaz. Engelli diyoruz. Yani bence olamaz. Bu tamamen benim fikrim, düşüncem. Çünkü dediğim gibi, ne kadar da şey de desek. Bu işleri tek başına yapıyor desek. Şimdi engelli birey, engelli birey dediğimiz zaman tabii ki bunu kötümek ya da bu bireylerimizi yermek için söylemiyoruz. Yani sonuçta engelli nihayetinde. Yani anlık, bir anları bir anlarını tutmuyor çünkü. Yani biz konuştuğumuz, saydığımız şeylere baktığımız zaman bunlar kolay olmadı. Şuanda bu çocuklar, yani gerçekten bağımsız yaşama geçebilecek durumda olan çocuklarımız bizim konuştuklarımız. Ama bunlar bile hala tek başlarına yaşayamazlar, yani en fazla 3 gün gider. Yani sadece tamam ev temizliğine dâhil ediyoruz, evin nasıl temizlenmesi gerektiğini biliyorlar. Çamaşır yıkamaya dâhil ediyoruz. Makinenin nasıl çalıştıracağını biliyorlar. Bunların hepsine katıyoruz ama bunların ne kadarını yapabilirler tek başlarına olduğu zaman, bir yönlendirme olmadan? Kaldı ki temizliği geç, yemek ihtiyaçlarını ne kadar yapabilirler? Kendilerine zarar vermeden ya da bir rutine oturabilirler mi? Sabah kahvaltı yapılacak öğlen akşam yemek yenecek, bunun hazırlanması gerekiyor. Bunu yapabilirler mi? Belki de şuan da benim mevcut umut evinde kalan çocuklar üzerinden baktığım için böyle düşünüyorum. Yani belki de o profilde çocukların değil belki de şundakiler. Benim o düşündüğümüz profilde değil çocuklar. Belki gerçekten o profilde olan bir çocuk olduğu zaman, denenebilir mi? Soru işareti. İşte düşünce var şuanda, nasıl diyeyim belki yapılabilir diye düşünülen bir şey. Dediğim gibi yani umut evi bağımsız yaşama geçiş için bir süreç değil. Kurum bakımındaki son nokta, ileriki süreçte ne olur onu bilemem. Ama şuan itibarıyla engellilik alanında umut evleri kurum bakımı bazında engelliye verilebilecek en son nokta. Buradan ötesi dediğiniz gibi zaten tek başına bir engellinin evde yaşaması (2. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 1. Ev Sorumlusu ruhsal engellilerin atak dönemlerindeki davranışlarının ön görülemez olması nedeniyle bakım personeli bulundurulmaması gibi bir uygulama yapılamayacağını ifade etmiştir:

Kendi umut evim açısından kesinlikle böyle bir şey olamamalı zaten. Yani atak dönemlerinde ruhsal engelli bireylerin ne yapacağını, kendine ve diğer engelli bireylere, yani umut evinde birlikte kaldığı diğer engelli bireylere ne yapacağını biz henüz kestiremiyoruz. Bunu doktorlar da kestiremiyor zaten. O yüzden mutlaka orada bir bakım personeli olması lazım, engelli bireye atak döneminde müdahale edebilecek birisinin kesinlikle olması lazım (1. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 4. Umut Evinin Ev Sorumlusu hayati açıdan risk oluşturması nedeniyle böyle bir uygulamanın yapılamayacağını belirtmiştir:

Ben bunu çok onaylamam yani. Ben risk olarak görür bunu uygun görmem. Ha yapılabilir mi yapılabilir de bir durum ama ben uygun görmem. Hem güvenlik hem de hayati açıdan risk teşkil ettiğini düşünüyorum. Sonuçta normal insan için bile düşündüğümüz bu durum karşındaki engelli olduğu için bunun için daha şey düşünüyorum (4. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 1. Ev Sorumlusu otizm tanılı bireylerin davranış özelliklerine bağlı olarak bakım personeli bulundurulmaması gibi bir uygulama yapılamayacağını ifade etmiştir:

Otizm tanılı bireylerin kaldığı umut evlerinde mümkün olmadığını düşünüyorum. Bu en temelde bir güvenlik problemi oluşturur. Çünkü davranışlar bilinçli gibi görünse de belli kazanılmış davranışlar. Mesela yorumlama, soyut kavramı otizm tanılı bireylerde yok. Merhaba dediğiniz zaman merhaba diyor ama ne habersin dediğin zaman kalabiliyor. Aslında aynı şeyi karşılıyor (6.-7.-8. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 3. Ev Sorumlusu engellilerin kendilerine ya da çevrelerine zarar verme durumlarına bağlı olarak bakım personeli bulundurulmaması gibi bir uygulama yapılamayacağını ifade etmiştir:

Daha bakım merkezi gibi, hastane gibi işleyen bir yer burası. Tamam, davranışlarında tabi ki iyileşme oluyor ama bu sistemsiz, engelli davranış problemlerini tamamen unutmuyor. Buradan evine gittiği zaman aynı davranışları tekrar gösteriyor. Hiçbir şey değişmiyor aslında ama buradaki hayata uyum sağlıyor... Otizmliler kaldığı umut evlerinde imkânsız olduğunu düşünüyorum. Yani aynı odada bile yalnız bırakmıyoruz engellileri. İmkânsız çünkü ya kendilerine ya da çevrelerine zarar verirler (6.-7.-8. Umut Evi 3. Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 2. Ev Sorumlusu zihinsel engellilerin yaşam becerilerinin yetersizliğine, ruhsal engellilerin atak dönemi özelliklerine bağlı olarak bakım personeli bulundurulmaması gibi bir uygulama yapılamayacağını şu şekilde ifade etmiştir:

Şuan kuruluşumuza bağlı umut evlerini göz önünde bulundurduğumda, bunun çok mümkün olmadığını düşünüyorum. Yani zihinsel engellileri göz önünde bulundurduğumuzda, zihinsel engellilerin belli bir kapasite sorunları var zaten, kendilerini hiçbir şekilde idame ettirebilecek duruma zaten, ne kadar beceri eğitimi verilse de, gelemeyecekler bu mümkün değil. Ruhsal engellileri göz önünde bulundurduğumuzda 5 ya da 6 kişi bir arada yaşıyor. Hepsinin farklı bir ruhsal engeli var. Belli dönemlerde alevlenmeler yaşıyorlar. Bunlara yerine göre müdahale edilmesi ya da ipuçlarının farkına varılması, ona göre psikiyatri kontrollerine götürülmesi lazım. Yani illaki de yanlarında bence onları kontrol edecek ya da gözlem altında tutacak birinin olması gerekiyor. Çünkü hayati riskler meydana geliyor (1. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 5. Umut Evinin Ev Sorumlusu engellilerin bakım personeli bulundurulmaması durumunda sosyal risklere ve istismara açık olacağını, engellilerin kendilerine ve çevrelerine zarar verebileceklerini ifade etmiştir:

Sorumlusu olduğum umut evini düşündüğümde böyle bir şeyin mümkün olmadığını söyleyebilirim. Engellilerin birbirlerine zarar verme durumları var. Ayrıca böyle bir durumda engellilerin sosyal risklere ve istismara açık duruma geleceğini düşünüyorum. Zihinsel ya da

ruhsal bir engelli davranış bozukluğu nedeniyle ilaç kullanıyorsa ve bakım personelinin olmadığı saatlerde ilacını kullanmazsa saldırganlık göstererek birine zarar verebilir. Bu sebeple de bu mümkün görünmüyor (5. Umud Evi Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 3. Umud Evinin Ev sorumlusu engellilerin becerilerine bağılı olarak böyle bir uygulamanın yapılamayacağını belirtmiştir:

Benim sorumlusu olduğum umud evi için bu mümkün değil. Çünkü engelliler gerçekten kendilerini idame edemezler. Beslenme ihtiyaçlarını karşılayamazlar. En azından bir yemek ısıtmayı beceremeyebilirler (3. Umud Evi Ev Sorumlusu).

Bedensel engel grubuna hizmet veren 9-10-11. Umud Evlerinin Ev Sorumlusu umud evlerinde kalmakta olan engelli sayısının düşürülmesiyle mümkün olabileceğini şu şekilde ifade etmiştir:

Engellilerin bilişsel ve fiziksel düzeyinin olması durumunda bunun olabileceğini düşünüyorum. Şuan ev sorumlusu olduğum umud evlerinden birinin birkaç düzenleme ile bu şekilde hizmet verebileceğini düşünüyorum. Tabi bunun gerçekleştirilebilmesi için evlerde kalmakta olan engelli sayısının da bence düşürülmesi gerekiyor. (9.-10.-11. Umud Evi Ev Sorumlusu).

Katılımcılar genel olarak engelli bireylerin kendilerine ve çevrelerine zarar verme davranışlarına bağılı olarak bakım personeli bulundurulmaması gibi bir uygulama yapılamayacağını, bununla birlikte engellilerin bakım personeli bulundurulmadığı sürede engellilerin yaşamlarını sürdürebilecek becerilere sahip olmadığını belirtmiştir. Yalnızca bedensel engel grubuna hizmet veren umud evlerinin ev sorumlusu kalmakta olan engelli sayısının düşürülmesiyle böyle bir uygulamanın yapılabileceğini ifade etmiştir.

4.2.5.1. Bakım desteği ve ekonomik destekler

Bu bölümde gündüzlü bakım hizmeti, evde bakıma destek hizmet birimi ve engelli evde bakım ücreti gibi engellinin bulunduğu ortamda bakımının sağlanmasına yönelik toplum temelli hizmetlerin ve engellilere yönelik diğer ekonomik desteklerin engellilerin kurumsuz yaşamına etkilerine ilişkin bulgulara yer verilecektir.

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 2. Umud Evinin Ev Sorumlusu ekonomik yardımların ailenin engellinin bakımını üstlenmesi için tek başına yeterli olmadığını, bakım desteğinin de gerekli olduğunu ifade etmiştir:

Ailenin bakması için bu yardımlar yeterli değil, sadece bu yardımlar yeterli değil. Çünkü neden maalesef Türkiye'deki uygulama şu yardım veriyoruz ailenin takibini yapmıyoruz. Aileyi desteklemiyoruz. Bakım desteği ya da engelliye nasıl bakabileceğine yönelik bir destek verilmeli. Sadece para veriyoruz. Tabi şimdi baktığımız zaman, evde bakım yönetmeliğinde yazılı bazı şeyler. Ama maalesef uygulamaya geldiği zaman yok. Çünkü en başta İstanbul'da baktığımız zaman evde bakım alan yardım kişi sayısı belki de milyon vardır. Bilmiyorum o yüzden farazi konuşuyorum. Şimdi 1 milyon kişiye –belki de azdır sayı bilmiyorum- bu nasıl verilebilir? En basitinden yani şimdi tamam para önemli ama engellinin ihtiyaçlarını karşılamak da kolay değil. Engellinin ihtiyaçlarını karşılamak için para önemli ama ailenin bu sefer sosyal tarafını da görmezden geliyoruz. Hiçbir sosyal hayatı yok ailenin. Kendine yönelik bir şeyleri yok. Biz sadece parayı veriyoruz. Burada bizim kalan çocukların hemen hemen kurum bakımına gelmeden önce çoğunun ailesi evde bakım alıyordu (2. Umud Evi Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 1. Ev Sorumlusu ailenin engelli yakını kuruluş bakımındayken artık doğrudan bakım üstlenmeyeceğini belirtmiştir:

Yani ne kadar para verilirse verilsin olmaz. Yani meblağın çok yüksek olması lazım ailenin bunu kabul edebilmesi için bence. Aylık olarak yani bir on bin lira vermesi lazım ki aile ona ayrı bir bakıcı tutabilsin, onda da zaten kuruluş bakımıyla tanışmış ailenin ben birebir bakım hizmeti sağlayacağını düşünmüyorum (1. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Bedensel engel grubuna hizmet veren 9-10-11. Umut Evlerinin Ev Sorumlusu gündüzlü bakım hizmetinin sürekli bakım hizmetini bazen engelleyebildiğini, ekonomik yardımların ise bu konuda herhangi bir etkisinin olmadığını ifade etmiştir:

Engel durumuna göre gündüzlü bakım modelinin fayda sağladığı durumlar olduğunu düşünüyorum. Kuruluşumuz şuan gündüzlü bakım hizmeti de vermekte. Engellinin gündüz belirli saatlerde kuruluşa gelip çeşitli faaliyetlerde bulunması hem ailenin günlük yaşamı hem de engellinin rahatlaması için önemli bir rol oynuyor. Eğer engellinin evde bakımı mümkünse aile bu şekilde sürekli kuruluş bakımını düşünmüyor... Ekonomik desteklerin ise bir katkısının olmadığını düşünüyorum. Zaten bu kuruluştaki çalıştığım süreçte bu yardımlardan faydalanarak engellinin kuruluştan ayrılması gibi bir süreç yaşanmadı. Engelli kuruluştaki kalmaya başlamadan önce ya da sonra verilecek bir desteğin bu konuda etkili olacağını düşünmüyorum. Çünkü engelli bakımı zor, aileler hayatlarında yaşadığı birçok sorun ve bakımı gerçekleştirememeleri sonucunda engelli bireyi kuruluş bakımına veriyorlar. Yatılı kurum bakımı aileleri bu konuda çok rahatlatıyor (9.-10.-11. Umut Evi, Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 1. Ev Sorumlusu gündüzlü bakım hizmetinin ailelerin sürekli kuruluş bakımını düşünmemelerine destek olduğunu, bu hizmetin aileleri sosyal yaşam konusunda rahatlattığını ifade etmiştir:

Evet, şuan en az 4 engellinin bu şekilde sürekli kuruluş bakımı yerine gündüzlü bakım hizmetinden faydalandığını düşünüyorum. Orada da yine 2 seçenek oluyor. Engelli zaten hafif düzeyde engelli, seviye olarak iyi... Aslında yine en başa dönüyor davranış problemleri ne kadar azsa engelli gündüzlü bakım hizmetinden o kadar iyi etkileniyor. Gündüzlü bakım hizmeti olmaması durumunda, şuan bu hizmetten faydalanmakta olan engellilerin ailelerinin sürekli kuruluş bakımı talebinde bulunacaklarını düşünüyorum. Çünkü normalde günlük yaşamında engellinin bağımsız hayatı yok ama aile bir şekilde hayatına devam etmek durumunda. Çünkü aileler çalışıyor ya da başka bir şekilde zaman geçiriyor, engelliye vakit ayıramıyor. O zaman gündüzlü bakıma ihtiyaç var (6.-7.-8. Umut Evleri 1. Ev Sorumlusu).

Yine 6-7-8. Umut Evleri 1. Ev Sorumlusu Umut Evlerinin engellinin bakım desteği ile aile ortamında bakımının yapılması gibi bir geçiş sürecine destek olmadığını, ekonomik yardımlarında aynı şekilde bu sürece bir katkısının olmadığını belirtmiştir:

Ben bu kuruluştaki umut evinde bir süre kaldıktan sonra aile yanına dönen engelli duymadım, görmedim ama şöyle düşünüyorum otizm diğer engel gruplarından ağır seyreden öfke nöbetleri, saldırganlık gibi sosyal hayatı aile açısından olumsuz etkileyecek durumlar barındırıyor. Normal bir daire içerisinde çok fazla risk faktörü olan durumları var. Tıbbi destek işte hani bir ilaç düzenlenmesi belki bir dönem hastane tedavisi olabilir ama evde bakım desteği nasıl olur rutin olması lazım. Çok fazla rutin otizmde rutin olması lazım... Mesela şöyle bir sıkıntı yaşanıyor; engellinin burada hiçbir problemi yok, çok güzel, iyi diyoruz, uyumlu diyoruz işte rutinelere alıştı, öfke nöbeti azaldı aile diyor ki ben eve izinli almak istiyorum. Tamam diyoruz, bizce uygun ama eve gittiğinde geçmişte sahip olduğu davranış problemleri tekrar ortaya çıkıyor. Yani davranışların tamamen kaybolduğunu söyleyemiyoruz. Aile bireylerine, çevresine, kendine zarar verme gibi... Yaşanılan stres,

harcanan efor ondan sonra... Engellinin aile içindeki şiddeti, yani bunların hepsi bir araya gelince evde bakım ücreti-desteği istemiyoruz, yeter ki çocuğumuz ne kendine ne çevresine zarar versin gibi bir düşünce ortaya çıkıyor ailelerde. Evde bakım ücreti istemiyoruz, bakım desteği istemiyoruz, ekonomik destek istemiyoruz çocuğumuzun –mümkünse çocuğundan da kopmak istemiyorum- yatılı bakım istemiyorum ama gündüzlü en azından kendi içinde faydalı olabileceğini düşündüğüm gündüzlü gelsin ama akşam ben yine evimde bakarım. Uykusuz kalırım ama en azından gündüz aktif bir ortamda kalsın çünkü genelde ailelerin düşüncesi şu oluyor; çocuk akşama kadar evde çok fazla faaliyet yok engelliler için. Gidiyor çocuk haftada bir gün rehabilitasyon merkezine, haftada bir gün yüzmeye, haftada bir gün bir kursa gidiyor ama hafta 7 gün 24 saat. Yine de yetmiyor, yani sürekli aktif olması lazım ki ne kendine ne çevresine zarar versin. O zaman da gündüzlü bakım, yani burası çözüm oluyor işte. Burada el sanatları, spor dersi ya da sosyal beceri çalışmaları var, gündüzlü bakım bu açıdan ihtiyaç oluyor (6.-7.-8. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 2. Ev Sorumlusu temel sorunun engelli bakımı olduğunu ifade etmiştir:

Genel olarak ailelerin ekonomik durumları iyi, ben buradaki temel sorunun engelli bakımı olduğunu düşünüyorum (6.-7.-8. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 3. Ev Sorumlusu ekonomik yardımın ailelerin engellisinin bakımını üstlenmesi açısından bir katkısının olmadığını ifade etmiştir:

Şöyle evde bakım ücreti gibi hizmetler daha maddi olarak yürüyor. Aileler zaten çok yüksek sosyo-ekonomik düzeyde aileler. Hani imkânsızlıktan verilmiş değil. Engelli evde tutulamıyor artık. Önüne geçilemiyor öfke nöbetlerinin. Ailelerin mesela çoğu bize geldiklerinde kolu, bacağı, bir yeri kırık oluyor. Biz bir yıl sonra baktığımızda o insanı tanıyamıyoruz. Yani aileler hep bu sebeplerden engellileri için kurumsal bakım istiyorlar. O yüzden evde bakım onlar için bir pekiştirici değil. Buna dayanarak engellilerini eve alma gibi bir durumları yok (6.-7.-8. Umut Evi 3. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 5. Umut Evinin Ev Sorumlusunun ailelerin sorunla baş etme becerisine dikkat çeken ifadeleri şu şekildedir:

Ekonomik destekle bu durumun ilgisinin olduğunu düşünmüyorum. Engelli bakımı konusunda aileler çok zorlanmaları sonucunda kurum bakımını tercih ediyorlar. Engelli ailesi ile kaldığı süreçte ailesine şiddet uygulayabiliyor. Bu noktada ailenin sorunla baş etme becerisi önemli. Eğer aile bu beceriyi gösteremiyorsa kurum bakımını tercih ediyor. Kuruluşa baskı uygulayarak, çocuğuma iyi bakmıyorsunuz gibi, vicdanını rahatlatıyor ve kendi sosyal hayatının rahatlaması onların kurum bakımına bağımlı olmalarına yol açıyor. Devletle akraba oluyorlar, artık bu çok normalleşiyor (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda; engellilerin, sürekli kurum bakımından ayrılması ya da hiç yerleşmemesi konusunda ekonomik desteklerin etkisi olmamaktadır. Aile engelli bakımında zorlanması sonucu, engelli yakını için, sürekli kuruluş bakımını tercih etmektedir. Kuruluş bakımı sonrası aileler sosyal hayata daha rahat devam etmektedir. Bu noktada aileye sunulacak bakım desteğinin önemi artmaktadır. Bu bağlamda aileler sürekli kuruluş bakımı yerine gündüzlü bakımı tercih edebilmektedir. Yapılan görüşmelerde kuruluşlarda evde bakıma destek hizmet birimi bulunmadığı ifade edilmiştir.

4.2.5.2. Umut evinden aileye dönüş

Önceki başlıklarda umut evlerinin engellilerin rehabilitasyonu ve habilitasyonuna ilişkin bulgulara yer verilmiştir. Bu bölümde engellinin umut evleriyle birlikte bir ev ortamında yaşamaya başlamasının, yeniden bir ev ortamına yani aileye dönüş sürecine etkisine ilişkin bulgulara yer verilecektir.

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 2. Umut Evinin Ev Sorumlusu, engellinin umut evinden sonraki yaşamının yalnız aile ile birlikte olabileceğini şu şekilde ifade etmiştir:

Şuanda katkısı olur ancak dediğim gibi biz umut evinin hep olumlu yönlerinden bahsettik bu zamana kadar. Yani tek başına yaşam, bağımsız yaşam gibi şeylerden bahsettik. Ama sadece bizimle, engelliyle alakalı bir durum değil bağımsız yaşama geçiş. Bizim şuanda en büyük sıkıntımız evet bu. Umut evinde kalan bir engelli tek başına yaşam-bağımsız yaşama geçebilir, şuan itibarıyla onu da yapabilecek engelliler var. Ama ben bunu tek başına yaşama nasıl geçireceğim? Bağımsız yaşama nasıl katılacak bu? Şimdi atıyorum ben bu çocuğu çıkarttım tek başına bir eve koyamam. Sonuçta ne kadar bağımsız yaşama geçebileceğini düşünsek bile bir engelliye tek başına bir eve koyamayız. Aile yanına vermemiz gerekiyor (2. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 1. Ev Sorumlusu engellinin kuruluştan ayrılabilmesi için aile desteğinin olması gerektiğini belirtmiştir:

Sorumlusu olduğum umut evi açısından şöyle, yani 3 kişi 3 tane ruhsal engelli birey bağımsız yaşama geçebilir desteklendikleri takdirde. Ama sadece kuruluş tarafından değil, ailesi tarafından da desteklenmesi lazım. Yani şöyle bir şey olabilir mesela; ailesi yanına aldı ama nasıl yanına aldı? Alt katını mesela iki daire olarak düşünelim. Yukarıda annesi babası ablası abisi herhangi bir akrabası olabilir, aşağıda kendisi yaşayabilir. Kendi umut evim açısından 3 tane çocuk bu şekilde yaşayabilir ama diğerlerinin durumları atak dönemleri çok ağır olduğu için hem kendisine hem de aile bireylerine zarar verebilecek nitelikte insanlar oldukları için böyle bir şey söyleyemem. Ama geriye kalan 3 tane çocuk ailesi ve devlet tarafından desteklendiği takdirde kendi başlarına yaşayabilecek düzeye gelebilirler (1. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 4. Umut Evinin Ev Sorumlusu engelli yakınlarının kuruluş bakımından memnun olduklarını, bakım üstlenme konusunda isteklerinin bulunmadığını ifade etmiştir:

Yani bakım üstlenme konusunda aslında çok kendileri bakmak istemiyor. İsteksizler bu anlamda ama şöyle bir istekleri oluyor; hem kurumda kalsınlar hem de biz bunlardan bir ücret alalım gibi talepleri oluyor. Bu çok uygun görülmediği için olmuyor tabi. Kuruluş bakımı istiyorlar evet. Yani benim tanıdığım aileler diyeyim. Yani şimdiye kadar çocuğumu ben alıyım ben bakıyorum, ona ben beceri kazandırırım, topluma ben destek sağlattırırım öyle bir aile ile ben karşılaşmadım. Aileler kuruluş bakımından memnunlar, böyle bir durumla karşılaşmadım (4. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanımlı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 1. Ev Sorumlusu engellinin aile yanında bulunduğu süreçte tekrar davranış bozukluğu göstermeye başladığını ifade etmiştir:

Alan değil ama izinli gittiği zaman izin sürecinde aile diyor ki ben mesela 3 günlük alacağım diyor. Götürdüğü günün akşamı helak olmuş bir şekilde aile geri geliyor. Burada çok iyiyi ama evde yine aynı davranışlar devam ediyor deniliyor. Ha var şöyle mesela kalmakta olan 3 engelli birey geliyor 1 ay 2 ay burada kalıyor, gidiyor 1 ay 2 ay ailenin yanında kalıyor. Ne gittiğinde ne de döndüğünde ciddi bir davranış problemi gösteriyor. Engelli iki yaşam ortamını benimsemiş hem burayı hem aile yanını. Ha ne oluyor mesela anne baba diyor ki

burada işte şu davranışları yapmıyor diyorsunuz ama evde bunları yapıyor. Belki o da yine otizmden etkilenme seviyesi ile ilgilidir. Şiddet göstermiyor ama kendinin yapabileceği en uç davranışları yapıyor. Yani kurum bakımında olması engellinin ve çevresinin güvenliği için daha önemli (6.-7.-8. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut evlerinin 2. Ev Sorumlusu ailenin engellinin davranış problemini artıran bir yapıda olduğunu, bunun engellinin evde bakımını zorlaştırdığını ifade etmiştir:

Otizmliler özelinde, şimdi otizmliler daha farklı. Kurum bakımına engelli yerleşirken aileler çeşitli şeyler anlatıyorlar. Bize saldıyordu, öyle yapıyordu, böyle yapıyordu gibi ama kuruluşa bunlar tamamen törpüleniyor, ekstradan bir şey, bir uygulama yapmasanız bile bu kesiliyor. Ancak eve gittiğinde sanki kurum bakımına alınmadı, bir gün belki yarım gün eve alıştığında, mesela dolaba açıyor makarnayı yapıyor, sürekli yiyor, sürekli yiyor yedirmedeğinde annesine babasına vuruyor. Bu şekilde aynı şeyi devam ettiriyor ama kuruluşa geldiğinde tamamen yine kesiliyor bu davranışlar. Bizim zaten otizm tanılı çocuğu olan ailelerin çoğunun zaten ekonomik durumla ilgili bir sıkıntısı yok. Hatta çoğu da zengin ama çocuklarına en baştan beri bazı şeyleri... Çocukları onların velisi olmuş durumda. Biraz da yanlış davranışları pekiştirmişler falan. Sorun aslında bakım problemi. Ben onu birkaç engellide yapmaya çalıştım. Şöyle bir engelli mesela kuruluşa gayet iyi, bu çocuğu aileye döndürelim, ailesi de varlıklı. Herhangi bir maddi problemleri yok. Aileler şeyi kabul etmiyor işte, umut evinde engellinin hiçbir sıkıntısı yok. İlaçları azaltılmış, kolesterolü düşmüş şey yapmış iki sene içerisinde. İşte kolesterolü düşmüş çünkü çok kiloluydu. Gayet fit bir vücudu var ama aileler şu boyutta şuna bakıyor, oğlum çok zayıflamış. Diyorum bak, çocuğun gayet sağlık durumu iyi, önceki ağır kullandığı ilaçları kullanmıyor. Ailenin şeyi hocam çok zayıfladı, çok zayıfladı. Aileler o konuda şey değil. Ben şunu yapalım, böyle yapalım bak böyle yapmanız gerekiyor dediğimde, aileler için hala o ufak çocukları ve sürekli “acaba şunu mu istiyor, bunu mu istiyor” şeklinde hep davranış problemlerini çoğaltıyorlar (6.-7.-8. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 3. Ev Sorumlusu engellinin ailesinin yanında davranışlar problemlerinin yeniden ortaya çıktığı, bu açıdan kuruluş bakımının gerekli olduğunu belirtmiştir:

Hepsinde, hemen demeyeceğim, tamamında aileyi gördükleri zaman otorite algısının kaybolması gibi bir durum var. Çünkü ailede otorite yok zaten. Bizden kim giderse gitsin anneyi ya da babayı gördüğü zaman bizi asla dinlemiyor engelli. O yüzden aile buna da yanaşmayacaktır. Bakım personelini gönderseniz de ailenin hani meselesi o engelliye öz bakımını ya da günlük rutini yapamamak değil, engellinin öfke nöbetlerinin önüne geçememek. Bunu 4-5 kişilik aileler de bile yapamıyorlar. Burada engellilerin öfke nöbetlerinin düzene girmesinin sebebi sistemselsel yapı. O yüzden mesela kurumların tamamen kapatılıp umut evine çevrilmesi gibi bir şey otizmde düşünülemez bir şey. Dediğim gibi var, umut evinde bile çok zorlama engelliler var. Asla umut evine uygun olmayan engelliler ama...Aile engellisini kurum bakımına verdiği zaman tünelin ucunda ışık görüyor. Madem engellilere kurumda bakılabiliyor, hem bakılıyorken biz de çocuğumuzu görebiliyoruz, mahrum kalmıyoruz, çünkü aile istediğinde izinli de alabiliyor çocuğunu böyle bir durum olduğu için kendi hayatlarına dönebiliyorlar (6.-7.-8. Umut Evi 3. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 5. Umut Evinin Ev Sorumlusu kurum bakımı ile tanışan ailenin engelli bakımını artık üstlenmek istemeyeceğini şu şekilde ifade etmiştir:

Tam tersi bir sürecin işlediğini düşünüyorum. Çocuğunu kurum bakımına veren ailelerin hayatı o kadar kolaylaşıyor ki bu şekilde devam etmesini istiyorlar. Kuruluş bakımına alınan herhangi bir engellinin ailesinin ev ortamına geri dönüşü konusunda bir daha istekli olacaklarını düşünmüyorum. Yaşadığımız tecrübeler bize bunu gösteriyor. Engellinin evde bakımı zor ve biz engellinin o kadar çok her şeyi ile ilgileniyoruz ki, kuruluş bakımına alınan

bir engellinin hayatının sonuna kadar kuruluş bakımında kalacağını düşünüyorum. Aileler de böyle istiyor zaten (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 3. Umut Evinin Ev sorumlusu ailelerin kurumsal bakımı daha güvenli bulduklarını ifade etmiştir:

Aileler bu konuda kurum bakımının biraz da güvenli olduğunu düşünüyorlar. Çünkü hayatlarının da kısıtlanacağını düşündükleri için çok fazla bu yönde bir talep gelmiyor ailelerden (3. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 2. Ev Sorumlusu ailelerin kurumsal bakımla tanıştıktan sonra bu durumdan memnun olduklarını belirtmiştir:

Tabii işlerine de geliyor. Bir defa kurum bakımı ile tanıştıklarında onlar için kuruluşa gidip gelmek yeterli olabiliyor. Belli bir süre sonra o da olmayabiliyor artık (1. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda; engellinin kurumsuz yaşamı aile birlikte olması gerekmektedir. Ancak kurumsal bakımla tanışan aileler, sosyal hayatlarının rahatlaması, kurum bakımından memnun olmaları, engellilerin davranış bozuklukları ile baş edememeleri ve bu davranışları pekiştirmeleri nedeniyle engelli yakınlarının bakımını üstlenmek istememektedirler.

4.2.5.3. Mevzuat düzenlemeleri: Sonra ne olacak?

Engelli bireylere yönelik Umut Evi yönergesinde Ev Sorumlularının Görev, Yetki ve Sorumlulukları arasında “engelliye sonraki yaşantısına hazırlamak” ve “bağımsız yaşama...” hükümleri yer almaktadır. Bu başlık altında, bu hükümlere bağlı olarak umut evinden sonraki yaşantının planlamasına ilişkin mevzuat düzenlemelerine ve uygulama sürecine dair bulgulara yer verilmiştir.

Ruhsal Engel grubuna hizmet veren 1. Umut evinin 1. Ev Sorumlusu planlanmış süreç olmadığını şu şekilde ifade etmiştir:

Bence yok. Bundan sonrası için planlanmış bir süreç olduğunu düşünmüyorum. Engelliler hayatlarının sonuna kadar kurumsal bakımda kalmaya devam edecekler. Daha önce dediğim gibi yalnızca aileleri ile birlikte yaşayabilirler, onlar da çok istekli değiller (1. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Bedensel engel grubuna hizmet veren 9-10-11. Umut Evlerinin Ev Sorumlusu kalmakta olan bazı engellilerin bağımsız yaşama geçebileceklerini düşündüğünü ifade etmiştir:

Şuan iki kız engelli üniversiteye devam etmekte. Üniversiteyi bitirdikleri zaman çalışmaya başlayıp bağımsız yaşama geçtiklerini düşünüyorum. Hatta bir tanesi özel yurttan kalıyor, okuluna oradan gidip geliyor. Aslında onun için bağımsız bir yaşama geçti diyebiliriz. Yalnızca hafta sonları gelip umut evinde kalıyor. Çok sayıda engelliye tek bir ortamda hizmet vermekte olan büyük kuruluşların kapatılması gerektiğini düşünüyorum. Engelli bakımında tamamen umut evi sistemine geçilmeli. (9.-10.-11. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6.-7.-8. Umut Evlerinin 1. Ev Sorumlusu sönen davranışların yeniden ortaya çıkması durumunun sorun oluşturduğunu belirtmiştir:

Zaman zaman resmi olmamakla birlikte meslek elemanları bunu tartışıyoruz. Böyle mi olsa söylemi olsa işte bu seçenekler acaba geldiği zamanki davranış problemleriyle davranışla şuan kazandığı davranışlar ya da sönen davranışlar bunu sürdürebilir mi? Arada bir yerde geçti bu

konu söyledim. Burada sönmüş gibi görünen davranışlara aileye gittiği zaman engelli tekrar ortaya çıkabiliyor. O zaman sıkıntı oluyor. Bence sadece otizm tanılı engelli birey değil sadece normal gruplar içinde insanların otizmlili olması, engelli olması ya da herhangi bir zekâ problemi olmaması değişmiyor bana göre. Olumsuz davranışlar çok daha çabuk kapılabilir. Mesela burada otizmlili olmasına rağmen belli takıntıları, olumsuz bir davranışı olan engelli diğer engellilerin bu olumsuz davranışı görüp öğrenmesine neden olabilir. Umut evi daha faydalı diye düşünüyorum bu bağlamda. Mesela elini sürekli ağzına sokma, bunu hiç yapmayan bir engelli görenek öğreniyor ve o da yapmaya başlıyor. Yani davranış problemleri belirli ölçüde az olan ya da azalmış engellilerin bir ev ortamında bir arada kalmasını faydalı buluyorum. Kalabalık ortamda bu tarz olumsuz etkileşimler çok daha fazla yaşanıyor (6-7-8. Umut Evi 1. Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 2. Ev Sorumlusu umut evi modelinin sürekli bakım olarak kaldığını ifade etmiştir:

Şöyle otizmlilerde kurum bakımı da, umut evleri de sürekli bakım olarak kalıyor. Aile ciddi bir rahat ediyor. Çünkü aile davranış problemlerini yenemediği için zaten bu kuruma getirmiş, bu kurumda zaten bu davranış problemini göstermediği için biz umut evine almışız. Engelli umut evinden aileye hafta sonu izinli gittiğinde bile aile yine aynı, şimdi aile değişmediği için çocuk da değişmiyor, yine aynı şeyler gösteriliyor (6.-7.-8. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Otizm tanılı bireylere hizmet veren 6-7-8. Umut Evlerinin 3. Ev Sorumlusu yasal bir düzenlemenin olmadığını, engellinin kurumsal bakımda yaşamaya devam ettiğini ifade etmiştir:

Bildiğim kadarıyla mevzuatsal bir düzenleme yok. Çünkü kurum ölene kadar bu engellilere bizim bakacağımız yönünde engellileri alıyor. Ömürlük bir kurum. Bir sonraki yaşamları, şöyle bir şey var, 18 yaş üstü bir kuruluşuz biz. Zaten bize geldiklerinde birçok davranış oturmuş oluyor. Eğitim yaşı geride kalmış oluyor falan. 18 yaşını doldurur doldurmaz da gelmiyorlar. Genelde 25-26 yaşlarında falan geliyorlar. Yani karakteri de oturmuş oluyor engellinin, otizmi de oturmuş oluyor. O yüzden çok üzerinde değiştirilebilir bir durumumuz yok bizim. Gelen engelli bir tık daha öfke nöbetleri azalıyor, ondan sonrasında normal hayatını bizim yardımıyla yaşamaya devam ediyor (6.-7.-8. Umut Evi 3. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 5. Umut Evinin Ev Sorumlusu bazı engel grupları için kurumsuz bir yaşam mümkün görünse de, sonra ne olacağını bilinmediğini ifade etmiştir:

Bağımsız yaşama geçiş mental düzeyde hafif engeli bulununlar için mümkün. Ancak sonra ne olacağını bilmiyoruz. Rehabilitasyon sürecinin tamamlanmasının ardından izlenecek yol belirlenmiş değil. Engelliler sürekli kuruluşa kalacak gibi görünüyor (5. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Ruhsal engel grubuna hizmet veren 1. Umut Evinin 2. Ev Sorumlusu engellilerin kuruluş bakımından tamamen ayrıldığı izlenecek süreç olmadığını belirtmiştir:

Mevzuat olup olmadığına dair bir bilğim yok. Süreç olarak bizim adım adım takip edebileceğimiz bir mevzuat olduğunu düşünmüyorum. Ama belli bir süreç mevzuat olmasa da takip ediliyor mu dersiniz, bir nebze takip ediliyor. Bağımsız yaşama geçebilmesi için umut evine almıyor diyelim, biraz daha iyi durumdaki engelliler. Umut evinde yavaş yavaş biraz bağımsızlaşması için teşvik ediliyor. Bakım personeliyle dışarı çıkması sağlanıyor. Sonrasında belki uygun görülürse kısa, yakın mesafeye tek başına çıkması sağlanıyor. Belli becerilerin tek başına yerine getirilmesi sağlanabiliyor. Engellinin kurum bakımından

tamamen ayrıldığı bir süreç öngörüsü yok bence. Engelli sürekli umut evinde kalmaya devam edecekmiş gibi görünüyor (1. Umut Evi 2. Ev Sorumlusu).

Zihinsel engel grubuna hizmet veren 3. Umut Evinin Ev Sorumlusu aileden başka izlenecek bir yol olmadığını ifade etmiştir:

Eğer aile alabiliyorsa bence aile yanında kalmalı engelliler. Çünkü onların yanında çok daha mutlular gerçekten. Çok da ne olacağını bilmiyoruz başka. Böyle bir şey hiç görmedim ben şuana kadar, çalıştığım yerde de yaşamadım böyle bir durum. Aile almadığı sürece engelli umut evinde kalmaya devam edecek, başka bir sürecin planlanmadığını düşünmüyorum (3. Umut Evi Ev Sorumlusu).

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda; umut evinden hizmet alanların engellilerin umut evinden sonraki yaşantısına dair yasal ve uygulama sürecinde bir planlama bulunmamaktadır. Ev Sorumluları tarafından umut evinden hizmet almaya başlayan engellilerin hayatlarının sonuna kadar burada kalmaya devam edecekleri düşünülmektedir.





SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırmanın amacı umut evlerinde bakım hizmeti alan engelli bireyler için umut evlerinin bağımsız yaşama geçiş için bir süreç olarak kullanılmasını değerlendirmektir. Bununla birlikte bağımsız yaşama kavramıyla önem kazanan toplumsal yaşamda olma, kurumsuzlaştırma ve rehabilitasyon/habilitasyon kavramlarının yanı sıra umut evlerinde bakım sürecinin engel gruplarından ve ilgili mevzuattan nasıl etkilendiği açıklanmaya çalışılmıştır.

Umut evlerinin ev tipi sosyal hizmet birimi olması, az sayıda engelliye bir arada hizmet vermesi, toplum içinde bir konut olması özellikleriyle engelliler için, büyük ölçekli kuruluşlardan, daha avantajlı ortamlar olduğu görülmektedir.

Bağımsız yaşam temel insan hakkı olarak, kurumsal bakım hizmeti alan engellilerin de hakkıdır ve hiçbir kurumsal bakım –ne kadar az sayıda bireye bir arada hizmet sunarsa sunsun- bağımsız yaşam değildir. Umut Evi Ev Sorumluları ile yapılan görüşmeler, bağımsız yaşamın kurumsal organizasyonların işleyişinden ve gerekliliklerinden olumsuz etkilenmeye daima açık olduğunu göstermiştir.

İstanbul İli'nde 4 farklı Bakım ve Rehabilitasyon Merkezinin Ek Ünitesi olan toplamda 11 Umut Evi bulunmaktadır. Umut evlerinin 1'i Ruhsal, 7'si zihinsel, 3'ü bedensel engel grubuna hizmet vermektedir. Bu umut evlerinden 55 engelli hizmet almaktadır. Katılımcılar bu umut evlerinin mevcut ev sorumlusu olan 7 meslek elemanı ve geçmişte bu umut evlerinin ev sorumluluğunu yapmış 3 meslek elemanı olmak üzere toplamda 10 meslek elemanından oluşmaktadır. Katılımcı sayısı, meslek elemanlarının aynı anda 1'den fazla umut evinin ev sorumluluğunu yapabilmesi nedeniyle, bu şekilde genişletilmiştir. Meslek elemanları arasında 1 Sosyal Çalışmacı, 2 Sosyolog, 3 psikolog, 2 hemşire, 1 Öğretmen, 1 Özel Eğitim Öğretmeni bulunmaktadır.

ARAŞTIRMANIN SONUÇLARI

Yapılan literatür taramasına bağlı olarak hazırlanan sorular ışığında yapılan görüşmelerden çıkarılan sonuçlar aşağıdaki gibidir:

Katılımcılar umut evlerinin kuruluş kuralları açısından daha esnek davranabildiğini belirtmiştir. Bu durum, bakım ve rehabilitasyon merkezine oranla, umut evlerinin engellilerin kendi hayatları üzerinde kararlarının etkili olmasına ve engellilerin toplumsal yaşam alanlarına daha çok katılmasına neden olmaktadır.

Katılımcılar umut evlerinde engellilerin bir ev ortamında kalmasının rehabilitasyon/habilitasyon sürecine katkısı olduğunu ifade etmişlerdir. Öncelikle umut evlerinde mutfak ve engellilere ait özel alanların bulunmasına bağlı olarak ev ortamında kalan bireylerin mevcut becerileri görünür hale gelebilmektedir. Özel alanları bulunan engellilerin mahremiyet algısının geliştiği, özgüvenlerinin arttığı belirtilmiş, bu durumun engellilerin kendi kararlarını verme süreçlerine katkı sağladığı ifade edilmiştir.

Bir umut evi 4-6 arasına engelliye aynı anda bakım hizmeti sunmaktadır. Katılımcılar az sayıda bireye hizmet sunulmasının daha dinamik bir yapı oluşturduğunu, sosyal faaliyetlerin planlanmasını ve yapılmasını kolaylaştırdığını ifade etmişlerdir. Aynı

zamanda daha az sayıda bireyin rehabilitasyon sürecinin daha etkili sürdürülebildiği belirtilmiştir. Bir katılımcı bu süreçte engellilere daha fazla vakit ayırmalarının onların özgüven gelişimine katkıda bulunduğunu, buna bağlı olarak engellilerin kendi kararlarını verme eğilimlerinin arttığını ifade etmiştir.

Umut evi bakım modeli toplum içinde bir mesken olmasıyla hem toplumsal yaşamda olma hem de engelli ve toplumu kaynaştırmada etkili olabilmektedir. Umut evlerinin bulunduğu muhitlerde genel olarak çevrenin engellilere alıştığı ifade edilmiştir. Tabii engel gruplarına ve engelli davranış özelliklerine ilişkin farklılıklar bakım sürecinin birçok boyutunu etkilemektedir. Bu boyutlar çevrenin algısı ile birlikte rehabilitasyon/habilitasyon süreci, toplumsal yaşamda olma, bireyin hayatına ilişkin kararları kendisinin vermesi, engellinin kuruluştan ayrılma süreci olarak sıralanabilir. Çevrenin ön yargısı ve bazı davranış bozuklukları bir araya geldiğinde engelli ve çevre arasındaki mesafe aynı düzeyde kalabilmektedir. Katılımcılar, engel gruplarına ve engelli davranış özelliklerine bağlı olarak, engellilerin kararların kendilerine zarar verdiği durumlar olduğunu ifade etmişlerdir. Bu durumlarda engellilerin hayatları üzerindeki kendi kararları kısıtlanması gerekebilmektedir.

Özellikle otizmden ağır etkilenmiş bireylerde sözel iletişimin gelişmemiş olmasının ve öfke nöbetlerinin rehabilitasyon/habilitasyon, toplumsal yaşamda olma ve bireyin hayatıyla ilgili kendisinin alması süreçlerini engellediği katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Ruhsal engel grubuna toplumsal yaşam alanlarına bireysel katılım konusunda güvenin daha fazla olduğu, bu sebeple ruhsal engellilerin toplumsal yaşama katılım konusunda daha aktif oldukları belirtilmiştir.

Hem ruhsal hem zihinsel engel grubuna hizmet veren umut evi ev sorumluları umut evleri yönergesine istinaden “evlerde 24 saat süreyle bakıcı personel bulundurulmayabilir” hükmüne göre bir uygulama yapılamayacağını, engellilerin kendisine ya da çevresine zarar verme davranışlarının öngörülemeyeceğini ifade etmiştir. Bu iki engel grubunun yaşamını idame ettirecek beceride olmadıklarını belirtmiştir. Yalnızca bedensel engel grubuna hizmet veren umut evinin ev sorumlusu böyle bir uygulamanın mümkün olduğunu, şuan kalmakta olan bazı engellilerin bağımsız yaşama geçebileceğini ifade etmiştir.

Hem toplumsal yaşamda olma hem de engellinin hayatına dair kararları kendisinin alması durumları kurumsal bakım organizasyonunun gerekliliklerinden etkilenmektedir. Bu gereklilikler umut adına şöyle sıralanabilir; kuruluş rutinleri (temizlik vb.), personel çalışma düzeni, engellilerin birlikte yaşaması ve birbirlerinin yaşam alanına müdahale etmesi. Kuruluş rutinlerinin gerçekleştirilmesine göre engellilerin günlük yaşam faaliyetleri düzenlenmektedir. Engellilerin hayatlarına ilişkin kararları bu noktada önemini yitirmektedir. Personel çalışma düzeni destek hizmetlerinin kişiselleştirilmesi engel oluşturmada, engellinin bir faaliyete bakım personeli ile katılması durumunu etkilemektedir. Sayıları az da olsa birlikte yaşayan engellilerin kararlarının birbirlerinin yaşam alanlarına müdahale etmesi, onların hayatlarına ilişkin kararlar almasına engel oluşturmaktadır.

Bununla birlikte umut evlerinin bakım ve rehabilitasyon merkezlerine bağı açılması umut evini “küçültülmüş bir kuruluş” haline getirdiği katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Bakım ve rehabilitasyon merkezi için belirlenmiş yemek listesine, günlük yaşam planına, sosyal faaliyet düzenine kuruluş imkanlarına bağı olarak umut evleri de uymak durumunda kalmaktadır. Bu durum engellilerin hayatlarına dair kararları kendilerinin almasına engel oluşturmaktadır.

Kuruluş Koordinasyon ve Değerlendirme Kurulunca umut evinden hizmet alacak engellilerin belirlendiği, belirlenme sürecinde engellilerin davranış problemi olmamasına ve ev hayatına uyumlu olmasına dikkat edildiği belirtilmiştir. Sürecin bu şekilde işlemesi durumunda toplumsal hayata katılma, hayatları üzerlerinde kendi kararlarını verme alanlarında engellilerin daha çok özgür kaldığı, rehabilitasyon sürecinin daha verimli işlediği ifade edilmiştir. Ancak bazı katılımcılar umut evinde kalan her engelli için sürecin böyle işlemediğini ve sorunlar yaşandığını belirtmiştir.

Bazı katılımcılar umut evinin gün içinde 1 bakım personeli ile idare edilen, kuruluştan uzak bir birim olmasına bağı olarak, engellilerin davranışlarının gözlenmesi, toplumsal yaşam alanlarına katılım konularında dezavantajlar oluştuğunu ifade etmişlerdir. Çoğu ev sorumlusu mesleklerine ilişkin görevleri sebebiyle gün içinde Bakım ve Rehabilitasyon Merkezinde bulunmakta olduğunu ifade etmiştir. Bu süreçte engellilerin davranışlarının gözlenmesinin yalnızca bakım personelinin ifadesine bağı olduğu belirtilmiştir. Sosyal faaliyetlere katılımı hem araçların hem de meslek elemanının kuruluştan bulunması nedeniyle, kuruluşun umut evinden daha avantajlı olduğunu ifade eden katılımcılar olmuştur.

Görüşmeler esnasında umut evi modelinin engellilerin kuruluştan ayrılma sürecine nasıl etki ettiğini anlamak amaçlı sorular sorulmuştur. Katılımcılar yapılan ekonomik desteklerin engellilerin kuruluştan ayrılma sürecine herhangi bir katkısının olmadığını ifade etmişlerdir. Umud evi modelinin de, engellilerin bir ev ortamında yaşamaya alışmasına destek olmasına karşın, kuruluştan ayrılma sürecine bir katkısının olmadığını belirtmiştir.

Katılımcılar engelli yakınının bakımını üstlenen ailelerin sosyal hayatının etkilenmesi ve ailenin engellinin davranış bozukluklarına bağı olarak engellinin bakımını üstlenemediklerini, ailelerin, engellinin şiddet göstermesi gibi durumlara bağı olarak sürekli kuruluş bakımını tercih ettiklerini ifade etmişlerdir. Bu çerçevede yapılan ekonomik desteklerin herhangi bir katkısının bulunmadığı, ailenin kurumsal bakım hizmetiyle tanışmasıyla artık engellisinin bakımını üstlenmek istemediği ve kurumsal bakımdan memnun olduğu belirtilmiştir. Bir katılımcı “devletle akraba oluyorlar” ifadesiyle, kurumsal yatılı bakım hizmeti almanın normalleştiğine vurgu yapmıştır.

Gündüzlü bakım hizmeti sunulan kuruluşlarda çalışan katılımcılar, bu hizmetin aileler tarafından sürekli kuruluş bakımı yerine tercih edilebilen bir hizmet olduğunu ifade etmişlerdir. Engellinin günün belirli bir saatinde bakım hizmeti almasının, ailenin sosyal hayatını rahatlattığını, şuan bu hizmetten yararlanan bazı engellilerin bu hizmetin olmaması durumunda sürekli kurumsal bakıma geçiş yapma ihtimalleri olduğu belirtilmiştir.

Katılımcılar engelliler için kurumsuz bir yaşamın aile ile mümkün olabildiğini ifade etmişlerdir. Kurumsal bakımla tanışmış aileler, hem ekonomik destek hem de bakım desteğiyle engellinin bakımını üstlenmek istememektedir. Ailelerin engelli davranış problemleriyle baş etme konularındaki sorunları ve bu davranışları pekiştirecek yöndeki davranışlarına bağlı olarak, kuruluştan ayrılma sürecinde bakım desteğinin önemini vurgulamışlardır.

Katılımcılar umut evinden belirli bir süre hizmet almış, rehabilitasyon sürecini tamamlamış engellilerin sonraki yaşamının planlanmasına ya da kurumsuz bir yaşama geçilmesine yasal bir düzenlemenin olmadığını ifade etmişlerdir. Umut evinden hizmet almaya başlayan engellilerin hayatlarının sonuna kadar umut evinde kalacağını düşündüklerini belirtmişlerdir.

ÖNERİLER

- Öncelikle ailelerin kurumsal bakımla tanışması sonrasında engelli yakınlarının bakımını üstlenme konusunda isteksiz olmalarına bağlı olarak, engelli bakımı konusunda kurumsal bakımdan önce verilecek evde bakım ücreti, evde bakıma destek hizmeti, gündüzlü bakım hizmeti gibi, engellinin bulunduğu ortamda bakımının sağlanmasına yönelik destek hizmetleri artırılmalıdır.
- Çalışmada ortaya konan, az sayıda engellinin bir arada bakımının, büyük ölçekli kuruluşlara göre, toplumsal yaşama katılım, rehabilitasyon/habilitasyon süreci, engellinin hayatına ilişkin kararları kendisinin olması konularında avantajlar sağladığı sonuçları göz önünde bulundurularak, bakım hizmeti veren kurumların küçültülmesi çalışmalarına devam edilmelidir.
- Engellilerin ev tipi sosyal hizmet birimlerinde, toplum içinde bakımının hem engellilere toplumsal bakışı olumlu değiştirmesi hem de engellilerin rehabilitasyon/habilitasyon süreçlerini olumlu etkilemesine bağlı olarak, ev tipi sosyal hizmet birimlerinin sayısı artırılmalıdır.
- Ailelerin hangi koşullar altında engellilerinin bakımını üstlenebileceği konusunda çalışmalar artırılmalıdır.
- Çalışmada ortaya çıkan, bağımsız yaşama konusundaki bütün hususların engel gruplarına bağlı farklılıklar gösterdiği sonucuna bağlı olarak, engelli bakım modellerinin yapısı, işleyişi ve amaçlarına ilişkin düzenlemelerde engel gruplarının özellikleri de dikkate alınmalıdır.
- Bakım ve rehabilitasyon merkezlerine bağlı olarak açılması, umut evlerinin kurumsal bakım organizasyonu özelliklerini daha çok yansıtmasına neden olmaktadır. Bu bağlamda Engelli Bireylere Yönelik Umut Evleri Yönergesinde de bahsi geçen, Umut Evleri Koordinasyon Merkezi kurularak, umut evlerinin kendi yapısı ve işleyişine uygun idare edilmesi sağlanmalıdır.
- Mevzuatta belirtilen “bağımsız yaşama alışkanlığını edinmiş engellilerin bulunduğu evlerde engellilerin de görüşleri alınarak 24 saat süreyle bakıcı personel bulundurulmayabilir” hükmüne bağlı uygulamaların yapılabilmesi adına, daha ayrıntılı mevzuat düzenlemesi yapılmamıştır.

- Bir ev ortamında, az sayıda engelliye bakım sunulması bağımsız yaşam anlamına gelmemektedir. Engelli için umut evinden sonraki yaşamın planlamamış olması bağlamında, Ev tipi sosyal hizmet kuruluşları artırılırken, engellinin bağımsız yaşama geçebilmesi ya da aile yanına dönüşünün sağlanabilmesi ilgili uygulama sürecinin yasal olarak planlanması gerekmektedir.





KAYNAKÇA

- Anastasiou, D., & Kauffman, J. (2011), A Social Constructionist Approach to Disability. *Exceptional Children*. April 2011. (367-384).
- Anastasiou, D., & Kauffman, J. (2013). The Social Model of Disability: Dichotomy between Impairment and Disability. *Journal of Medicine and Philosophy*. August 2013. 38. (441-459).
- Aysoy, M. (2004). *Özürlüler Politikası*. İstanbul: Açık Kitaplar.
- At home or in a home?: Formal care and adoption of children in Eastern Europe and Central Asia. (2010). The United Nations Children's Fund (UNICEF). <https://www.unicef.org/protection/Web-Unicef-rapport-home-20110623v2.pdf> Erişim Tarihi: 13 Mayıs 2019
- Belediye Kanunu. 2005 tarihli ve 5393 Sayılı. 25874 sayılı Resmi Gazete.
- Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik. 2007. 26679 sayılı Resmi Gazete.
- Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik. 2006. 26244 sayılı Resmi Gazete.
- Büyükşehir Belediyeleri Özürlü Hizmet Birimleri Yönetmeliği. 2006. 26261 sayılı, Resmi Gazete.
- Büyükşehir Belediyesi Kanunu. 2004 tarihli ve 5216 sayılı. 25531 sayılı Resmi Gazete.
- DeMarrais, K. (2004). Qualitative Interview Studies: Learning Through Experience. *Foundations for research*. (51-68).
- Engelli Bireylere Yönelik Umud Evleri Yönergesi. 2016. <https://ailevecalisma.gov.tr/uploads/eyhgm/uploads/pages/yonergeler/engelli-bireylere-yonelik-umud-evleri-yonergesi.pdf> Erişim tarihi: 03 Kasım 2018.
- Engelli Haklarına İlişkin Milletler Arası Sözleşme. 2009. 27288 sayılı Resmi Gazete.
- Engelli Kişilerin Haklarına Dair Komite (BM). (2017). Bağımsız yaşama ve topluma dahil olma Genel Yorum NO:5. <http://www.esihaklar.org/wp-content/uploads/2018/04/Ba%C4%9F%C4%B1ms%C4%B1z-Ya%C5%9Fama-ve-Topluma-Dahil-Olma-BM-No.5.output.pdf> Erişim Tarihi: 09 Ocak 2019
- Engelli Eski Hükümlü ve Terör Mağduru İstihdamı Hakkında Yönetmelik. 2004. 27210 sayılı Resmi Gazete.
- Engelliler Hakkında Kanun. 2005 tarihli ve 5378 sayılı. 25868 sayılı Resmi Gazete.
- Engellilerin Bakımı Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmelik. 2010. 27691 sayılı Resmi Gazete.
- European Commission (Unicef). (2008). European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes> Erişim Tarihi: 13 Aralık 2018
- European Commission (Unicef). (2012). European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. https://resourcecentre.savethechildren.net/node/7422/pdf/2012-12-07-guidelines-11-123-2012-final-web-version_0.pdf Erişim Tarihi: 09 Aralık 2018
- Finkelstein, V. (1980). Attitudes and Disabled People. *Word Rehabilitation Fund*. 5. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-attitudes.pdf> Erişim Tarihi: 7 Kasım 2018
- Friedlander, W. A. (1958). *Concepts and Methods of Social Work*. New York: Prentice-Hall.

Gelir Vergisi Kanunu. 1961 tarihli ve 193 sayılı. 10700 sayılı Resmi Gazete.

Göktaş, A. (2016). *Ankara Umut Evlerinde ve Kurumsal Bakım Merkezinde Kalan Bireylerde MOHO (İnsan Aktivite-Modeli) Müdahalesinin Etkisi*. Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi. Ankara.

Grönvik, L. (2007). Definitions of Disability in Social Sciences: Methodological Perspective. *Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Sciences*. 29.

HAZNECİ B., S. VURUCU, F. ÖRS, A. TAN, S. GENÇDOĞAN, K. DİNÇER ve T. KALYON. (2006). Serebral Palsili Çocuklarda Fonksiyonel Düzeyi Etkileyen Faktörler. *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*. Sayı: 246. (105-109)

International Classification of Diseases (ICD) 10, Mental And Behavioural Disorders. (1992). Geneva: World Health Organization (WHO).

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). (2001). GENEVA: World Health Organization (WHO).

İş Kanunu. 2003 tarihli ve 4857 sayılı. 25134 sayılı Resmi Gazete.

Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun. 2013 tarihli ve 6462 Sayılı. 28636 sayılı Resmi Gazete.

Korumalı İşyerleri hakkında yönetmelik. 2013. 28833 sayılı Resmi Gazete.

Mansell J., Knapp M., Beadle-Brown J. ve Beecham J. (2007). Deinstitutionalisation and community living - outcomes and costs: report of a European Study. Volume 1: Executive Summary. [http://eprints.lse.ac.uk/3459/1/Deinstitutionalisation_and_community_living_%E2%80%93_outcomes_and_costs_vol_1\(lsero\).pdf](http://eprints.lse.ac.uk/3459/1/Deinstitutionalisation_and_community_living_%E2%80%93_outcomes_and_costs_vol_1(lsero).pdf) Erişim Tarihi: 04 Aralık 2018

Merriam, B. S. (2009). *Qualitative Research A Guide to Design and Implementation (3rd ed.)*. Jossey-Bass.

Morris, J. (2011). Rethinking Disability Policy. <https://www.jrf.org.uk/sites/default/files/jrf/migrated/files/disability-policy-equality-summary.pdf> Erişim Tarihi: 09 Ocak 2019

Özel Bakım Merkezleri Yönetmeliği. 2016. 29878 sayılı Resmi gazete.

Özürlülük ölçütü, sınıflandırması ve özürlülere verilecek sağlık kurulu raporları hakkında yönetmelik. 2013. 28603 sayılı Resmi gazete.

Patton, M. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods (3rd ed.)*. Sage Publications.

Seyyar, A. (2015). *Dünyada ve Türkiye'de Engelli Dostu Sosyal Politikalar*. İstanbul: Rağbet Yayınları.

Sosyal Hizmetler Kanunu. 1983 tarihli ve 2828 sayılı, 18059 sayılı Resmi Gazete.

65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun, 1976 tarihli ve 2022 Sayılı, 15642 sayılı Resmi Gazete.

65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik, 2014, 28952 Sayılı Resmi Gazete.

Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Kanunu, 1986 tarihli ve 3294 sayılı, 19134 sayılı Resmi Gazete.

Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu. 2006 tarihli ve 5510 sayılı. 26200 sayılı Resmi Gazete.

Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu ile Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun. 2008 tarihli ve 5754 sayılı. 26870 sayılı Resmi Gazete.

- Sosyal ve Ekonomik Destek Hizmetleri Hakkında Yönetmelik. 2015. 29284 sayılı Resmi Gazete.
- Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Fonu Yönetmeliği. 1986. 30104 sayılı Resmi gazete
- TÜİK Türkiye İstatistik Kurumu. (2002). Türkiye Engelliler Araştırması. www.tuik.gov.tr.
- TÜİK Türkiye İstatistik Kurumu. (2010). Engellilerin Sorun ve Beklentileri Araştırması. www.tuik.gov.tr.
- Vakıflar Yönetmeliği. 2008. 27010 sayılı Resmi Gazete.
- Yalçın, Ş. (2017). *Otizmlili Bireylerin Sosyalleşmesi İçin Yeni Yaşam Modeli "Umut Evleri"*. Yüksek Lisans Tezi. Üsküdar Üniversitesi. İstanbul.
- Yıldırım ve Şimşek. (1999). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayınevi.
- Zakarnah, M. (2015). *Ankara Umut Evlerinde Kalan Bireylerin Aktivite-Rol Katılımı Açısından Ergoterapi Modeline Göre İncelenmesi*. Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi. Ankara.
- <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/> Erişim Tarihi: 24.12.2018
- <https://eyh.ailevecalisma.gov.tr/kuruluslarimiz-engelli> Erişim Tarihi 14 Nisan 2019.
- <https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/yayin-kaynak/>. Erişim Tarihi: 27 Aralık 2018.
- http://eae.anadolu.edu.tr/assets/yazili/20140823143503_ksun.pdf Erişim Tarihi: 10 Temmuz 2019



EKLER

EK 1. Etik Kurul Kararı



T.C.
YALOVA ÜNİVERSİTESİ
Etik Kurul Başkanlığı

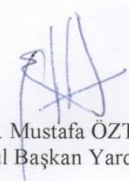
Sayı : 93772138-
Konu : Tez Verileri

01/03/2019

Sayın Abdurrahman Ferhat ÖZTÜRK;

Yalova Üniversitesi İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü yüksek lisans öğrencisi Abdurrahman Ferhat ÖZTÜRK'ün "Engellilerde Kurum Bakımı Modeli: Umut Evi" başlıklı çalışması ve bu çalışma kapsamında yer alan görüşme soruları Yalova Üniversitesi Sosyal Bilimler Araştırma Etik Kurulu tarafından değerlendirilmiş, çalışma etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi rica ederim.


Prof. Dr. Mustafa ÖZTAŞ
Etik Kurul Başkan Yardımcısı

Ek : Sosyal Bilimler Etik Kurulu Kararı

Ek 2. Anket Uygulama İzni



T.C.
AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI
Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığı

Sayı : 73595336-605.01[605.01]-E.921027
Konu : Abdurrahman Ferhat ÖZTÜRK

BAKAN YARDIMCILIĞI MAKAMINA

İstanbul Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğünün 19.03.2019 tarihli ve E.737488 sayılı yazısı ile Yalova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Bölümü Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Abdurrahman Ferhat ÖZTÜRK'ün, "Engellilerde Kurum Bakımı Modeli: Umud Evi" konulu araştırma çalışmasını İstanbul Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğüne bağlı Pendik Engelsiz Yaşam Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezi, İstanbul Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezi, Metin Şabancı Spastik Çocuklar Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi, Bakırköy 80. Yıl Engelliler Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezi Müdürlüklerinde yapma talebi iletilmiştir.

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 05.04.2019 tarihli ve E.902658 sayılı yazısı ile olumlu değerlendirildiği bildirilen söz konusu araştırmanın ilgili İl Müdürlüğü koordinesinde, kuruluş müdürlüğü denetiminde, araştırmaya katılmaya gönüllü Umud Evi sorumluları ve geçmişte Umud Evi sorumluluğu yapmış olan mesleki personel ile yürütülmesi, ses-görüntü kaydı alınmaksızın, iş akışını aksatmayacak şekilde, araştırma sonuçlarının herhangi bir yerde yayımlanmadan önce Bakanlığımızdan izin alınması ve araştırma bitiminde bir örneğinin Başkanlığımıza gönderilmesi koşulları ile gerçekleştirilmesi hususunu;

Olurlarınıza arz ederim.

Salih BOZKURT
Eğitim ve Yayın Dairesi Başkan V.

OLUR

Ayşe ERGEZEN
Bakan Yardımcısı

Ek : Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 05.04.2019 tarihli ve E.902658 sayılı yazısı.

Sosyal Çalışmacı : Cemalettin ULUFER
Şube Müdürü : Tanıl Can BAYOĞLU

Not: 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu çerçevesinde güvenli elektronik imzalı aslı ile aynıdır.



T.C. AİLE, ÇALIŞMA VE
SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI

Eskişehir Yolu Söğütözü Mah. 2177. Sok. No: 10/ A Kat: 27
Posta Kodu: 06510 Çankaya/ Ankara
(312)705 57 00
(312)705 57 57

Bilgi için: Cemalettin ULUFER
Sosyal Çalışmacı

Ek 3. Görüşme Formu

AYRINTILI GÖRÜŞME FORMU

1. GENEL BİLGİLERE DAİR SORULAR

1.1. Ne kadar süredir umut evi sorumlusu olarak görev yapmaktasınız?

1.2. Kaç umut evinin sorumlusunuz?

1.3. Sorumlusu olduğunuz evde kalmakta olan engellilerin cinsiyetleri, yaşları ve engel grupları nelerdir?

1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
.....
.....
.....
.....
.....

1.4. Kuruluşunuzda evde bakıma destek birimi bulunmakta mıdır?

1.5. Çalıştığınız bakım ve rehabilitasyon merkezi ile sorumlusu olduğunuz umut evinin rehabilitasyon-habilitasyon ve toplumsal yaşama katılım konusunda engelliler için nasıl farklılar oluşturduğunu düşünüyorsunuz?

1.6. Umut evinden hizmet alacak engellilerin belirlenmesi sürecinden bahsedermisiniz?

- Nelere dikkat edilmektedir?
- Doğrudan Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün umut evine yerleştirilme kararı ile umut evine yerleştirilen engelli bulunmakta mıdır?

2. TOPLUMSAL YAŞAMDA OLMAYA DAİR SORULAR

2.1. Umut evinde kalmakta olan bireylerin ulaşım, alışveriş, eğitim, istihdam, dinlenme aktiviteleri, sosyal medya erişimleri, siyasi-kültürel yaşama katılım, halka açık toplantılar, spor karşılaşmaları, dini bayramlar ve diğer faaliyetlere katılımları engelli olmalarına bağlı olarak kısıtlanmakta mıdır?

- İş yerlerinin çalıştırmakla yükümlü olduğu engelli sayısının ve korumalı iş yerlerinin engellilerin istihdamı konusunda desteği oluyor mu?

2.2. Bu katılımların gerçekleşmesinde umut evi modelinin sağladığı avantajlar ve dezavantajlar sizce nelerdir?

- Umut evi olarak hizmet veren meskenin bulunduğu çevrede engellilere yönelik algıda bir değişim gözleminiz oldu mu?
- Engellilerin çevre sakinleriyle komşuluk ilişkileri nasıl?
- Kuruluş olarak umut evinde kalan engelliler için sosyal faaliyet düzenlemeleri nelerdir?

3. BAĞIMSIZ YAŞAMA DAİR SORULAR

- 3.1.Sorumlusu olduğunuz evde kalmakta olan bireylerin kendi hayatları ile ilgili konularda, kendi kararlarının/isteklerinin etkisi/rolü nedir? (ulaşım, bilgi, iletişim, kişisel yardım, ikamet yeri, günlük rutin alışkanlıklar, istihdam, bireysel ilişkiler, kıyafetler, beslenme, hijyen ve sağlık, dini ve kültürel faaliyetler)
- Umut evi bakım modeli bireylerin kendi kararlarını verme eğilimlerine ve becerilerine katkıda bulunuyor mu?
 - Engelliler hayatın herhangi bir alanına, kendi istekleri doğrultusunda yalnız ya da istediği bir bakım personeli ile katılabiliyor mu?
- 3.2.Umut evi modeli engellilerin rehabilitasyon-habilitasyon süreçlerine ne gibi katkılarda bulunmaktadır?
- Bu konuda kıyafetler, bireysel ilişkiler, kıyafetler, beslenme, hijyen ve sağlık alanları konusunda düşünceleriniz nelerdir?

Kurumsuzlaştırma bağlamında;

- 3.3.Umut evlerinin toplum temelli bakım hizmetlerine geçişte katkı sağladığını düşünüyor musunuz?
- Sorumlusu olduğunuz umut evinde evde bakım ücreti ya da evde bakıma destek hizmeti ile kuruluştan ayrılan engelli oldu mu?
 - Gündüzlü engelli bakım hizmeti ve engellinin yaşadığı evin umut evine dönüştürülmesi ile ilgili düşünceleriniz nelerdir?
 - Engelliler için yapılan diğer sosyal yardımların (2022 sayılı yasa, sosyal yardımlaşma ve dayanışmayı teşvik fonu, muhtaçlık aylığı ve sosyal ve ekonomik destek hizmeti gibi) ya da engelli ve annesine ilişkin erken emekliliğe dair yasal düzenlemelerin engellilerin kendi rızası ya da ailelerinin rızası ile kuruluştan ayrılma sürecine desteği oluyor mu?
- 3.4.Umut evleri yönergesinde bulunan Madde 5/1. ö bendine istinaden umut evinde bakım personeli bulundurulmaması ya da belirli zamanlarda bulundurulması sürecinden bahseder misiniz?
- Bununla ilgili çalışmalar mevcut mudur?
- 3.5.Bağımsız yaşam ve toplumsal yaşamda olma konusunda yeterli becerilere sahip olduğunu düşündüğünüz engellilerin, bağımsız yaşama geçişi ile ilgili düzenlemeler, kurumsal çalışmalar ya da kuruluş çalışmaları nelerdir?
- Yapılan sosyal yardım ve desteklerin(gündüzlü bakım, evde bakıma destek gibi) yeterli bulunmamasına bağlı olarak engelli yakınının bakımını üstlenmeyen ya da umut evinden ayrılmayı düşünmeyen engelli mevcut mu?

4. YAŞADIĞINIZ TECRÜBELERE BAĞLI OLARAK ÖNERİLERİNİZ VE DÜŞÜNCELERİNİZ NELERDİR?

ÖZGEÇMİŞ

1992 yılında Karaman'da doğdu. İlköğrenimini Karaman'da, ortaöğrenimini Konya'da tamamladı. 2013 yılında Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümünden mezun oldu. 2014 yılında İstanbul Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğüne Sosyal Çalışmacı olarak atandı ve Maltepe Ek Hizmet Biriminde 19/10/2015 tarihine kadar görev yaptı. 19/10/2015 tarihinde çalışmaya başladığı Pendik Engelsiz Yaşam Bakım Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezindeki görevine halen devam etmektedir.

