



Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyoloji Anabilim Dalı, Uygulamalı Sosyoloji Bilim Dalı

**TÜRKİYE VE POLONYA'DAKİ ENGELLİ AİLELERİN
SOSYAL SORUNLARININ SOSYOLOJİK OLARAK
KARŞILAŞTIRILMASI "FENİLKETONÜRİ ÖRNEĞİNDE"**

Mahmut ERDİL

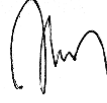
Yüksek Lisans Tezi

Tez Danışmanı
Prof. Dr. Faruk KOCACIK

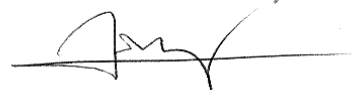
Sivas,
Şubat, 2010

Mahmut ERDİL'in hazırlamış olduđu "Türkiye ve Polonya'daki Fenilketonürlü Ailelerin Sosyal Sorunlarının Sosyolojik Olarak Karşılaştırılması" başlıklı bu çalışma 22.01.2010 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Sosyoloji Ana Bilim Dalı, Uygulamalı Sosyoloji Bilim Dalı'nda YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Faruk KOCACIK (Danışman)



Prof. Dr. Ali ERKUL (Üye)



Yrd. Doç. Dr. Ziyet BAHADIR (Üye)



Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım. .../.../....

Prof. Dr. Mehmet ARSLAN

Enstitü Müdürü

TEŐEKKÜR

Bu alıőmada Trkiye'deki Feniketonrili ailelerinin ile Polonya'daki feniketonrili ailelerin sosyal sorunlarının karőılaőtırmalı olarak incelenmiőtir. Bu alıőmanın planlanmasında ve gerekleőmesinde emeėi geen herkese teőekkr ederim.

Bu alıőmanın gerekleőmesinde deėerli katkılarını esirgemeyen danıőmanım Prof. Dr. Faruk KOCACIK'a, Prof. Dr. Ali ERKUL'a, hiėbir konuda yardımını esigemeyen deėerli hocam Yrd. Do. Dr. Ziyet BAHADIR'a ve Yrd. Do. Sevda MUTLU'ya, Erasmus ėrenci Deėiőim Proėramına katılımımı saėlayarak bu teze vesile olan deėerli hocam Prof. Dr. Zafer CİRHNLİOėLU'na teőekkr bir bor bilirim.

Mahmut ERDİL

ÖZET

ERDİL Mahmut, Polonya'daki Fenilketonürili aileleri ile sosyal sorunlarıyla Türkiye'deki Fenilketonürili ailelerin sosyal sorunlarının fenilketonüri örneğinde sosyolojik olarak karşılaştırılması, Yüksek Lisans Tezi, Sivas, 2010

Amaç: Türkiye'deki Fenilketonürili çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunlarının Polonya'daki Fenilketonürili aileleriyle karşılaştırarak sosyal sorunlarının ne olduğunu ortaya koymaya çalışmaktır.

Yöntem: Türkiye'de Ankara, İstanbul ve Sivas'ta ve Polonya'nın Varşova, Gıddanks ve Poznan şehirlerinde bulunan Fenilketonürili aileleri araştırma evrenini oluşturmaktadır. Türkiye'den 20 aile ve Polonya'dan 20 aile olmak üzere toplam 40 aile çalışmamıza dahil edilmiştir. Araştırma betimsel yöntem kullanılarak belirlenmiş araştırma verileri de ailelerin sosyal sorunlarını belirleyebilecek anket formu ve görüşme yoluyla elde edilmiştir.

Tartışma : Beklentimiz Polonya'daki Fenilketonürili ailelerin Türkiye'de yaşayan Fenilketonürili ailelere göre sosyal destek sistemleri gelişkin olduğundan, sorunları içselleştirme, sorunları algılama biçimleri sorunları çözme isteği ve olanaklarının daha fazla olduğu idi. Çünkü sosyo-ekonomik destek sistemleri gelişmiş toplumlardaki ailelerin yaşam kalitesinin yüksek olmayacağı düşük bir ihtimal olacaktı.

Anahtar sözcükler: Fenilketonüri, engellilik, sosyo-ekonomik ve demografik faktörler, sosyal destek, sosyal model/yaklaşım ve sosyal refah.

ABSTRACT

SUMMARY

ERDİL Mahmut, in the case of phenylketonuria, sociologically comparison of the problems of families suffering from phenylketonuria in Poland with the ones in Turkey, Master Thesis, Sivas, 2010.

PURPOSE

Trying to find out the social problems by comparing the social problems of families whose children suffer from phenylketonuria in Turkey with the families in Poland.

METHOD

The research consists of families with phenylketonuria in Ankara, İstanbul, and Sivas in Turkey, and Warsaw, Gdansk, and Poznan in Poland. 20 families from Turkey and 20 families from Poland joined the research. The research was carried out by using descriptive method; and the data of the research was achieved by the questionnaire prepared in order to determine the problems of the families.

DEBATE

Our expectation was that considering their developed social support system, it was more possible that families with phenylketonuria in Poland made the problems internal, and they were more eager to solve problems, comparing with the families in Turkey. Because, it would be a low possibility that the families, who has the developed socioeconomic support system in their countries, won't have high quality of life.

MAIN WORDS

Phenylketonuria, disability, socioeconomic and demographic factors, social support, social pattern/approach and social welfare.

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR.....	i
ÖZET.....	ii
ABSTRACT	iii
İÇİNDEKİLER	iv
TABLolar LİSTESİ.....	vii
KISALTMALAR DİZİNİ.....	xi
GİRİŞ	1
I.KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE	6
1. ENGELLİLİK KAVRAMI, FENİLKETONÜRİ VE YAKLAŞIMLAR.....	6
1.1. Engellilik Kavramı.....	6
1.2. Engellilik ve Fenilketonüri.....	9
1.3. ENGELLİLİK İLE İLGİLİ YAKLAŞIMLAR	16
1.3.1 Sağlık Sosyolojisi Açısından Engellilik.....	16
1.3.2. Klasik(medikal) Yaklaşım	17
1.3.3. Modern Yaklaşım.....	18
2. ENGELLİLİĞİN BAZI KAVRAMLARLA OLAN İLİŞKİSİ	25
2.1. Engellilik Yaşam memnuniyeti ilişkisi	25
2.1.1. Yaşam memnuniyeti.....	25
2.1.2. Yaşam kalitesi;	26
2.1.3.Engellilik ve Sosyal destek	26
2.1.3.1. Sosyal Destek Sistemleri.....	26
2.1.3.2. Duygusal Sosyal Destek.....	27

2.1.3.3. Bilgisel Sosyal Destek	27
2.1.3.4. Elle Tutulur Sosyal Destek	28
2.1.4. Engellilik ve Destek Grupları	28
2.1.4.1. Etkileşim Grupları	28
2.1.4.2. Eğitici Gruplar.....	29
2.1.4.3. Toplumsallaşma Grupları.....	29
2.1.5. Engellilik ve İnsan hakları ilişkisi.....	29
2.2. ENGELLİLERİN SAĞLIK HAKLARI	31
2.2.1. Türkiye’deki Engellilerin Sağlık Hakları.....	31
2.2.2 Polonya’daki Engellilerin Sağlık Hakları	38
2.3. ENGELLİLİK REFAHINI SAĞLAMAYA YÖNELİK TOPLUMSAL SİSTEM ÖĞELERİ	41
2.3.1. REFAH DEVLETİ.....	41
2.3.2. Sosyal Refah Devleti’nin Unsurları	42
2.3.3. Sosyal Güvenlik	44
2.3.3.1. Dar Anlamı İle Sosyal Güvenlik	45
2.3.4. Sosyal Hizmet	49
2.3.5. Sosyal Devlet	50
2.3.6. Sosyal Politika.....	54
II. BÖLÜM.....	61
1. ARAŞTIRMANIN ALANI VE KAPSAMI	61
1.1. Araştırmanın Önemi.....	61
1.2. Araştırmanın Amacı.....	62
1.3. Araştırmanın Yöntemi.....	64

1.4. Evren ve Örneklem	65
1.5. Veri Toplama Tekniđi	65
III. BÖLÜM	67
BULGULAR VE YORUM.....	67
1.Örnekleme İlişkin Genel Bilgiler	67
IV. BÖLÜM.....	119
SONUÇ VE ÖNERİLER	119
KAYNAKÇA.....	136
EKLER.....	145

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Cinsiyet Durumlarının Dağılımı ...	68
Tablo: 2 Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Yaş Durumları Dağılımı.....	68
Tablo 3: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Medeni Durumlarının Dağılımı....	69
Tablo 4: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Akrabalık Durumlarının Dağılımı	70
Tablo 5: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Meslek Dağılımı.....	71
Tablo 6: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Meslek Dağılımı.....	72
Tablo 7: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Aylık Gelirlerinin Dağılımı.....	73
Tablo 8: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Fenilketonür’li Çocuğa Harcanan Para Miktarına Göre Dağılımı.....	74
Tablo 9: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Yerleşim Yerine Göre Dağılımı	75
Tablo 10: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Yaşadıkları Evin Kime Ait Olduğuna Göre Dağılımı.....	76
Tablo 11: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Kimlerle Beraber Yaşadıklarına Göre Dağılımı	77
Tablo 12: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Sahip Olduğu Fenilketonürili Çocuk Sayısına Göre Dağılımı.....	78
Tablo 13: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Sahip Olduğu Fenilketonürili Birinci Çocuğun Yaşına Göre Dağılımı.....	79
Tablo 14: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonürili Çocuğunun Toplum Tarafından Dışlandığı Düşüncesinin Derecesine Göre Dağılımı.....	80
Tablo 15: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Çocuğuna Ne Zaman Teşhis Konulduğuna Göre Dağılımı.....	80
Tablo 16: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüri Hastalığıyla Mücadele de Sağlık Kurumlarını Yeterliliği Hakkındaki Düşüncelerine Göre Dağılımı	81

Tablo 17 Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Çocuğuna Teşhis Konulduğu Zaman Tepkisinin Ne Olduğuna Göre Dağılımı	83
Tablo 18: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Dini İnanç Ve Tutumlarına Göre Dağılımı	84
Tablo 19: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Fenilketonüri’li Hastalığından Dolayı Sıkıntı Yaşadıklarında En Çok Kimden/Kimlerden Yardım Almasına Göre Dağılımı.....	84
Tablo 20: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Fenilketonürili Çocuğunun Devam Ettiği Eğitim Kurumuna Göre Dağılımı.....	85
Tablo 21: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Hangi Sosyal Güvenlik Kurumuna Bağlı Olduklarına Göre Dağılımı.....	86
Tablo 22: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Bağlı Buldukları Sosyal Güvenlik Kurumdan Memnun Olma Derecesine Göre Dağılımı	87
Tablo 23: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüri Hastalığının Öğrenildiği Zamana Göre Dağılımı	88
Tablo 24: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüri Hastalığını Nereden Takip Ettiğine Göre Dağılımı.....	89
Tablo 25: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonürili Çocuğunun Okul Başarısına Göre Dağılımı	90
Tablo 26: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonürili Çocuğunun Kendi Durumu Hakkındaki Sahip Olduğu Bilgi Düzeyine Göre Dağılımı	91
Tablo 27: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Devletten En Çok Hangi Beklenti İçinde Olduklarına Göre Dağılımı	92
Tablo 28: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Diyet Ürünlerini Temin Ederken En Çok Sıkıntı Yaşadıkları Duruma Göre Dağılımı.....	93
Tablo 29: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Diyet Uygularken En Çok Yaşadığı Sıkıntıya Göre Dağılımı	94

Tablo 30: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonürlü Çocuğuyla En Çok Nerelere Gittiğine Göre Dağılımı	96
Tablo 31: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Zamanlarını En Çok Kimlerle/Kimle Geçirdiklerine Göre Dağılımı	97
Tablo 32: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonürlü Çocuğunun Geleceği Hakkında Endişe Duyma Derecesine Göre Dağılımı.....	98
Tablo 33: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonürlü Çocuğundan Dolayı Eşlerin Birbirini Suçlama Derecesine Göre Dağılımı.....	99
Tablo 34: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığından Dolayı Eşlerin Birbirine Destek Vermelerine İlişkin Dağılımı	100
Tablo 35: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonürlü Çocuğa Karşı Suçluluk Duyma Derecesine Göre Dağılımı.....	101
Tablo 36: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonürlü Çocukla Yeterince İlgilenme Düşüncelerine Göre Dağılımı	102
Tablo 37: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığına Yönelik Yapılan Kurumsal Çalışmaların Yeterli Olup Olmadığına İlişkin Dağılımı	103
Tablo 38: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonürlü Çocuğunun Kendisinden Sonra Kim Bakacak Endişesi Duyma Derecesine Göre Dağılımı	104
Tablo 39: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonürlü Çocuğuyla Başka Bir Yere Gittiğinde Sıkıntı Yaşama Derecesine Göre Dağılımı	105
Tablo 40: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonürlü Çocuğundan Dolayı Psikolojik Destek Almasına Göre Dağılımı.....	106
Tablo 41: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Devletin Kendilerine Tanıdığı Olanaklardan Memnun Olma Derecesine Göre Dağılımı.....	106
Tablo 42: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığı İçin Devletten Aldıkları Paranın Yeterli Olup Olmadığına İlişkin Düşüncelerinin Dağılımı	107

Tablo 43: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Çocuğundan Dolayı Yöneltilen Sorulardan Rahatsızlık Duyma Derecesine Göre Dağılımı.....	108
Tablo 44: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Çocuğunun Hastalığından Dolayı Alışkanlarının Değişim Derecesine Göre Dağılımı	109
Tablo 45: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Derneğine Üye Olup Olmadıklarına Göre Dağılımı	110
Tablo 46: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığını Evlenmeden Önce Bilip Bilmediğine Göre Dağılımı	111
Tablo 47: Fenilketonüri Hastalığından Dolayı Psikiyatrik Tedavi Alıp Almadıklarına Göre Dağılımı	111
Tablo 48: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Aile Dostlarının Onları Anlayıp Anlamamasına İlişkin Dağılımı	112
Tablo 49: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Çocukla Başka Bir Yere Gitmelerine Dağılımı.....	113
Tablo 50 : Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Çocuğu İçin Önemli İşlerini Erteleyip Ertelemediğine Göre Dağılımı	114
Tablo 51: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Çocuğunun Akranlarıyla/Kardeşleriyle Uyumu Durumuna Göre Dağılımı.....	114
Tablo 52: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığını Tedavide Tıp Dışı Uygulayıp Uygulamadıklarına İlişkin Dağılım	115
Tablo 53: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığından Dolayı Devlet Para Alma Duruma Göre Dağılımı.....	116
Tablo 54: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığından Dolayı Stk'lardan Yardım Almalarına Göre Dağılımı.....	117
Tablo 55: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığından Dolayı Devletten Aldıkları Diyet Yardımının Yeterliliğine İlişkin Dağılımı.....	117

KISALTMALAR DİZİNİ

DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
BM	: Birleşmiş Milletler
ICIDH	: Engelliler Uluslararası Sınıflandırması
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü
MEVTAK	: Fenilketonürlü Çocukları, Tarama ve Koruma Derneği
ADA	: Amerikan Engelli Hakları Yasası
ÖİB	: Başbakanlık Engelliler İdaresi Başkanlığı
USTAW	: Polonya'da ki Sosyal Güvenlik Kartı
UÇÖ	: Uluslararası Çalışma örgütü
BYKP	: Beş Yıllık Kalkınma Planları
Vb	: ve benzeri

GİRİŞ

Hemen hemen her çağda çözüm bekleyen sağlık sorunları mevcuttur. Bu sorunları ortadan kaldırmaya yönelik çalışmalar yapılmaktadır. Sağlık problemlerinin ortaya çıkışı ve çözüme kavuşturma şekli dönemden döneme ve toplumdan topluma değiştiği sosyolojik bir gerçektir.

Sağlık sorunları tıbbi sorun olmakla birlikte aynı zamanda sosyal sorundur. Ancak sağlıkla ilgili problemlerin sosyal olarak değişen ve değişmeyen yönü olduğu kesindir. Bunlardan değişen yönü, sorunun temelinde ekonomik, kültürel ve politik taraflarının olduğudur. Değişmeyen yönü ise toplumun ortak mantığının ortaya çıkardığı “hastalığa” veya “rahatsızlığa” bakışlarının olumsuz kabülleri, değerlendirmeleri ve ön yargılardır. Çünkü toplumda her ne sebeple olursa olsun bireyin toplumsal yaşayış şekli nasıl yaşaması gerektiği, açıkcası ne olduğu toplumsal kabülle oluşmaktadır. Toplumsal alandaki bu durum rahatsızlığı/hastalığı olan bireyi normal bireylerden farklı şekilde adlandırılmasına neden olacaktır. Orta Çağda içine “şeytan” girmiş şekilde yargılar mevcut iken daha sonra dönemlerde yalnızca tedaviye ve bakıma muhtaç tıbbi açıdan “hastalıklı” olarak kabul edilmiştir.

Günümüzde ise bu, engellilikten dolayı duyulan rahatsızlık, sadece tıbbi problem olarak değil, aynı zamanda sosyal problem olarak da görülmektedir. Çünkü engellilik, bireyin yetersizliği değil, sosyal yaşam alanlarının engelli bireye uygun olmayışı ve engelli bireyin yok sayılması anlayışının yerleşmesidir. Bireyin sahip olduğu rahatsızlığı temel alan anlayış gelişerek özür, sakat vb. kavramaların yerine “hasta” ifadesi kullanıldı. Engellilik, medikal problem gibi görülse de aslında sorunu teşkil eden faktörler sosyal varlığında mevcuttur. Çünkü engelli sayılma; bireyin çeşitli sebeplerle; kaza, fizyolojik, biyolojik, psikolojik ve geçirilen hastalıklar vb. toplum tarafından “normal” sayılmayan birey olarak görülmesiyle yeni bir anlamlandırılmaya gidilmesinin sonucunda oluşmaktadır. Böylece o rahatsızlığı taşıyan bireyi ve dolayısıyla bireyin sahip olduğu aileyi- eğer varsa- derinden etkilemektedir.

Aile, toplumun temelini oluşturan ana biçimlerden biridir(Kocacık,1997:2). Kadın ve erkeğin birleşmesinden öte toplumun devamı için önemlidir. Bu önemi, toplum için üretim yapma, birey yetiştirme ve kültürlerini yaşatma işlevinden almaktadır. Aile hiçbir kurumda vazgeçilemeyen ve korunmak zorunda olan bir toplumsal kurum olarak...seçenek kabul etmeyen, sosyal, ekonomik, kültürel ve biyolojik yerine getiren bir kurum biçiminde..(Erkul,1994:18).

Aile, birlikteliğin ürünü olan çocuk için olumlu düşünceler besler. Ancak doğuştan veya sonradan oluşan bir durum (kaza, hastalık vb.) sonucunda çocuğun engelli olması aile içinde büyük bir hayal kırıklığı, endişe ve kaygı kaynağı oluşturmaktadır. Ailedeki bu rahatsızlığı aşma, çözüm olanakları, sorunları içselleştirme ve çözüm bulması; hastalığın derecesine, aile bireylerinin psikolojik hallerine, eğitim seviyelerine ve çevreden gelen sosyal destek derecelerine bağlıdır. Özellikle de sağlık sorunlarının dağılımı o ülkenin gelişmişlik düzeyine bağlı olarak değişkenlik göstermektedir(Cirhinlioğlu,2001:3). Başka bir ifadeyle bir toplumun sosyo-ekonomik kalkınmışlığı ne kadar yüksek seviyede ise engelli bireylerin sorunlarını da o kadar çözebilmesi anlamına gelmektedir.

Aileye katılan engelli çocuğun gelişimi hangi zeka düzeyinde olursa olsun normal çocuklara göre farklılık gösterir. Ancak engelli çocukların gelişimleri diğer akranlarına göre farklı olsa da ihtiyaçları değişmemektedir. Bu çocukların da temel fizyolojik ihtiyaçlarını gidermeleri, sosyal yönden oldukları gibi kabullenilmeye ve toplumun bir üyesi olarak yaşamalarını sürdürmelerine gereksinimleri vardır.

Engelli çocuklarının aileleri normal ailelerden farklı olarak değerlendirilmemelidir. Çocuğun özü kesin olarak tanımlandıktan sonra, aile bireylerinin çocuğu ve özü kabullenebilmesi çok önemlidir. Aileler bu süreye ulaşıncaya kadar bazı aşamalardan geçmektedirler. Ailelerin birçoğu engelli çocuğuna bakmaktadır. Ancak, kardeşlerin tutumu farklı olabilir. Aileyi günlük yaşamında pek çok yönden değişikliğe uğratmakta, psikolojik uyum ve gelişmelerinde güçlükler yaşamalarına neden olabilmektedir (Göksu, 2002:76).

Başka bir ifadeyle engelli çocuk ailenin tutum ve davranışlarını tümünden değiştirmektedir. Bu da aileyi stres altında bırakmaktadır.

Çocuğun toplumsallaşması aile içinde başlar ve çocuk ailede verilen davranış kalıpları çerçevesinde topluma katılır. Aynı şekilde engelli çocuğa sahip olan ailenin de kendi çocuğunun eğitiminde ve gelişiminde önemli rolü vardır. Bunun yanında çocuğunun bu durumuyla başetme sadece aile ile sınırlı kalmamalıdır. Sağlık kurumlarında hasta çocuklara ve ailelerine psikolojik destek, sosyal yönlendirme, özel programlar uygulayacak uzman personel istihdam edilmelidir (Melek, 2006:95). Zihinsel engelli tüm bireyler etkili yardım ve hizmetler sonucu olarak bazı temel becerileri kazanabilirler. Bu becerilerin kazanılması onları daha bağımsız, üretken ve yaşadığı toplumla daha bütünleşmiş duruma getirir (Akkök, 1992:40).

Engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlarını belirleyebilmek için, engelli çocuğa sahip olan aile içinde varolan sorunları saptamak için; ebeveynlerinin umutlarını, kaygılarını ve beklentilerini öğrenmek, bu konuda bilgi sahibi olmak gerekmektedir. Çünkü bütün bunlar , bir aileye sahip ve aile üyesi olan engelli bireylerin yaşam kalitesini artırmak için gereklidir.

Bu çalışmamızda asıl amaçlanan Türkiye’deki engelli ailelerin sorunlarının –fenilketonüri örneğinde- ne olduğunu tespit etmek ve Polonya’daki engelli ailelerin sorunları ile karşılaştırılarak farklılıklar ortaya koymaktır. Çünkü farklı sosyo-ekonomik ve kültürel yapıda olan engelli ailelerinin durumunu karşılaştırmak sorunun nasıl çözüm ortaya koyulacağını belirlemek için bu oldukça önemlidir. Bu yüzden birbirinden farklı iki toplumda (Polonya-Türkiye) engellilikten kaynaklanan sosyal sorunlar, sorunlara çözüm bulma yöntemleri, sorunun algılanış biçimleri, mevcut olanaklardan yararlanma durumları, sosyal destek sistemlerinin işleyişinin şekli, sosyal devletten memnun olma ve beklentilerinin nasıl/ne şekilde farklılık gösterdiği, çalışmamızda bilimsel bir yöntem kullanılarak tespit edilmeye çalışılmıştır. Bu bağlamda Polonya’nın Varşova, Gdansk ve Poznan şehirleri ile Türkiye’deki İstanbul, Ankara ve Sivas şehirlerinde ikamet eden fenilketonüri aileleri karşılaştırılmış araştırma bulgularıyla tespit edilmeye çalışılmıştır.

Yapılan çalışmada genelde engellilerin tümünün sorunları, özelde ise fenilketonürlü ailelerin sorunları ele alınmıştır. Bu sorunlar, yaşam kaliteleri ve sosyal uyum sorunu, engelli hizmetleri ve engelli çocukların bakım sorunu, sağlık olanaklarının yetersizliği sorunu, beslenme ve diyet sorunu, konut sorunu, sosyo-ekonomik sorun, yalnızlaşmaları ve sosyal izolasyon sorunu, toplumsal ihmal ve kaderine terk edilme sorunu, sosyal güvenlik sorunu, engelli çocuğa bağımlı olarak yaşama sorunu, toplum tarafından engelliliğin yanlış anlaşılması sorunu ve sosyal politikaların yetersizliği sorunu üzerinde durulmaktadır.

Engelliliğin sosyal sorun olması onu medikal çözümlerinden çok sosyal olarak ele alınmasının gerekliliği ve çözüm konusunda da yeni sosyal modellerin oluşturulması gerektiği belirtilmeye çalışılmıştır. Engelliğin farklı kavramlarla ifade edilmesinin nedeni ortak bir tanımın henüz oluşmadığını göstermektedir. Alınan kaynaklarda engellilik hep aynı kavramsallaştırmayla ifade edilmediğinden kavram kargaşası olmaktadır. Bu yüzden ifade biçimi ne olursa olsun bütün kavramlara dokunulmadan belirtilmiştir. Örneğin bir tanıma göre “özürlü” sayılan başka bir tanımda “yeti yetimi” olan diğer başka bir tanıma göre ise “engelli” olarak ifade edilmektedir. Bu yüzden çalışmamızda bu ifade edilen kavramların hepsi kullanılacaktır.

Çalışmanın birinci bölümünde araştırmanın kavramsal ve kuramsal çerçevesi hakkında bilgiler verilmiştir. Engellilik, engelliliğin tarih içindeki algılanışı, sınıflandırılması, fenilketonüri hastalığı , sağlık sosyolojisi açısından engelli, engellilik sorunlarına yönelik yaklaşımlar, engelliliğin ortadan kaldırılmasına yönelik olan bazı kavramlarla ilişkisi, sosyal sistem içindeki mevcut sosyal refah öğelerinin engellilik çerçevesinde ele alınışı ve engelliliğe yönelik politikalar.

Çalışmanın ikinci bölümünde araştırmanın alanı ve kapsamı hakkında bilgiler vardır. Araştırmanın önemi, amacı, yöntemi, örnekleme grubu, veri toplama ve veri değerlendirme tekniği, hipotezleri ve tanımları hakkında bilgiler verilmiştir.

Çalışmanın üçüncü bölümünde Türkiye’deki fenilketonürlü engelli aileler ile Polonyadaki fenilketonürlü engelli ailelerin sosyal sorunlarına ilişkin veriler

birarada tablolar şeklinde verilmiştir. Elde edilen verilerle her iki toplum düzeyinde kıyaslamaya gidilmiştir.

Çalışmanın dördüncü ve son bölümünde sonuç ve değerlendirme kısmına yer verilmiştir. Araştırmadan çıkan sonuçlar da göz önüne alınarak toplumsal yapı içinde önemli bir yer teşkil eden engellilerin toplumsal yaşam içinde yaşam koşullarının iyileştirilmesine yönelik yapılabilecek çalışmaların nasıl ve neler olması gerektiği üzerinde durulmuştur.

I.KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

1. ENGELLİLİK KAVRAMI, FENİKETONÜRİ VE YAKLAŞIMLAR

Engellilik, Engelli Grupları İçinde Feniketonüri Kavramı, Sağlık Sosyoloji Açısından Engellilik, Türkiye’de ve Polonya’daki Engellilerin sağlık hakkı, engellilere yönelik yaklaşımlar.

1.1. Engellilik Kavramı

Engellilik kavramı ; sosyal, hukuksal ve sağlık olarak birçok şekilde ifade edilmektedir. Bu kavramsallaştırmalar farklı bakış açıları içerdiğinden hanımlardada farklılık göstermektedir.

Dilimizde engellilik kavramı karşılayan birkaç kelime bulunmaktadır.

Engelli : Özürlü olan , eksik kusurlu olan, defolu

Sakat: Vücudunda hasta veya eksik bir yanı olan; bozuk –eksik (şey) olarak tanımlamaktadır(www.tdk.gov.tr).

Dünya Sağlık Örgütü gelişmiş ülkelerde toplam nüfusun %10’unu geliştirmekte olan ülkelerde %12’sini engellilerin oluşturduğunu kabul etmektedir. Ülkemizde 2000 yılı nüfus sayımı sonuçlarına göre toplam 1.234.139 engelli birey bulunmakta ve bunların da yaklaşık 150.000’in de zihinsel engelli olduğu bulunmuştur (Çallı F, Özkahraman Ş., 2006).

BM genel kurulu , insan hakları evrensel bildirgesinde, özürlyü; “normal kişinin, kişisel ya da sosyal yaşatısında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel ve ruhsal kabileyetlerindeki kalıtımsal yada sonradan olma noksanlık sonucu yapmayan” olarak tanımlamıştır. Engelli birey ise “yaşama eşit katılım fırsatlarında azalma yada kısıtlanma ; diğer bir ifadeyle sosyal ile engellilinin

karşı karşıya kalması” olarak tanımlanmıştır. Bununla, sosyal çevre koşulları oluşturulurken engelli bireylerin dışında sadece normal bireylerin düşünülmesi sonucunda engelli bireylerin sosyal aktivite katılımların engellenmesi durumudur (www.uno.org). BM ‘ide ifade edilen amaç engellilerle diğer bireylerle aynı eşit sayılması gerektiğidir (Uyar,2001:154). Bireyler ancak eşit sosyal koşullarda kendilerini ifade edebilir.

Başka bir tanımla DSÖ tarafından 1980 yılında tanımlanmıştır. “Engellilerin Uluslararası Sınıflandırılması (ICIDH) bozukluklar, yeti yitimi,”(International Classification Of Functioning, Disability and Health) durumu, bozukluk (impairment) özürllük (disability ve engellilik (handicap)) olmak üzere üç boyutta tanımlanmaktadır(WHO,2001). Engellilik (disability) ise, bir insanın "normal" kabul edilenleri yapabilmemesi ve belirli/beklenen tavırdaki aktiviteyi yerine getirmedeki gerekli performansı gösterme yeteneğindeki yoksunluk-sınırlılıktır(Barnes, 1998:13). Benzer bir ifadeyle, fiziksel özürllük bedensel faaliyetlerdeki ve yeteneklerdeki sınırlılık ya da eksiklik iken sosyal özürllük fiziksel özürllüğün katkılarıyla şekillenen bireyin sosyal yaşamındaki rollerini yerine getirebilmedeki sınırlılık ve güçlüktür (Burcu,2004:25). 1.7.2005 tarihinde kabul edilen 5378 sayılı Özürllüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Degisiklik Yapılması Hakkında Kanun’un ilgili maddesinde engelli kavramı, “dogustan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yasama uyum saglama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kisi” olarak tanımlanmaktadır.

Engellilik; herhangi bir sosyal kesimin (Özürllü, yaşlılar, hastalar (bunun için *fenilketonüri* grubu girmektedir) beden, zihin, duygu ve ruhlarında karşılaştıkları değişik sorunlar, fonksiyonel sınırlamalar sonucunda sosyal hayata yeterince uyum sağlamaması, günlük ihtiyaçlarını karşılayamamasındaki güçlükler ile karşılaşmasıdır. Başka bir ifade ile, yetersizlik(hastalık veya devamlı

tedavi görme ihtiyacı) nedeniyle kişinin, yaş, cinsiyet ve sosyo-kültürel faktörlerle bağlı olarak sosyal rolünü yerine getirmesinin engellenmesi durumudur(Seyar,2002).

İlk engellilik kavramının dönüşümünden önce klasik anlamda tedavi gerektiren durum olarak bakıldığından, direkt kişinin bedenine yönelik yapılan kavramsallaştırmalar etrafında biçimlenmiştir. Özür, özürlü veya hasar, hasarlı kavramları yoğun iken; günümüzde giderek değişmektedir. Çünkü engellilik artık biyolojik/bedensel olmasının yanısıra-bireysellikten kaynaklansada- sosyal yapı içinde, sosyo-kültürel ait bir beden, çevresel faktörlerin yapılandırması etrafında şekillenmeye başlamıştır.

Genel olarak ifade etmek istediğimiz, bir çok bölümde, engellilik ifadesinin yerini, özürlü, sakat ve yeti yitimi kullanılsada bizim kullanmaya çalıştığımızve sosyolojik olarakta tespit etmeye çalıştığımız “engellilik” kavramının kullanımasıdır.

Sosyal olgu olarak engellilik insanlık varolduğundan bu yana-gerek bilimsel veya bilimsel olmayan- yöntemlerle açıklamaktadırlar. İnsanlık mevcut bilgi birikim, tecrübelerinden göre fikir üretmeye çalışmıştır.

Engellilerin ve engellilikle düşünürlerin temel amacı, engellilinin daha iyi sağlık koşullarına, sosyal alanda karşılaştıkları meselelerde güçlü olmaları, oluşturulmuş ön yargı ve handicaplari bertaraf etme yolunda araştırmalar yapılmaya çalışılmıştır. İster demokratik açıdan ister insan hakları isterse de medikal açıdan bakılırsa bakılsın temel mesele çoğunluğun denge oluşturmaya çalışılması, engelli bireyleri normalin dışına ve toplumun kendine özgü bir yapının varlığını tehdit olarak görülmesi, gizlenmesi, yok edilmeye çalışıldığı söyleyebiliriz. Engelli olma bireysellikten sıyrılarak kendinin dışında tercih durumun olmadığı tanımlamylarla gelişen bir durumdur. Bu sosyal açıdan engelliliği ifade etmektedir. Kaldıki hiçkimse -eğer birey bunun nedeni kendinde

arıyorsa- kendisinin toplum tarafından engellenmesini istemez. Çünkü her birey sosyal yaşamını en iyi ve sağlıklı bir şekilde sürdürme çabasıdır.

Ele alınan modeller, engellilik durumunu iyileştirme yolunda bazı yararlar sağlasada yine de yetersiz görünmektedir. Toplumun sürekli değişen ve geliştirilen düzeni, yapılanması ve engelliliği toplum tarafından tam olarak kabul görülmediği sürece bu yaklaşımların yeterliliği/yetersizliği tartışılacaktır. Özellikle de medikal yaklaşım bu anlamda birçok eleştiriye mahkum edilmiştir.

1.2. Engellilik ve Fenilketonüri

Fenilketonüri kalıtsal bir metabolik hastalıktır. Bu hastalıkta en önemli dikkat edilmesi gereken husus erken teşhisidir. Çocuk doğduğu anda topuğundan bir damla kan alınır ve kan incelendikten sonra çocuğun fenilketonürlü olup olmadığı tespit edilir. Bu hastalıkla doğan çocuklar proteinli gıdalarda bulunan fenilalanin isimli bir amino asidi metabolize edemezler, sonuçta kanda ve diğer vücut sıvılarında artmış olan fenilalanin ve onun artıkları çocuğun gelişmekte olan beynini harap eder ve ileri derecede zeka özürülü olmasına, sinir sistemini ilgilendiren daha birçok belirtinin ortaya çıkmasına neden olur. Eğer çocuğun fenilketonüri olupta bilinmiyorsa aile hastalığı bilmediğinden çocuğun zihinsel olarak tahrip olması anlamına gelmektedir. Çünkü onun zihinsel olarak nasıl/ne şekilde tahribat yaşayacağını bilmemektedir. Bu konuda sağlık kuruluşlarına ve hekimlere ailelerin uyarılması konusunda büyük görev düşmektedir. Zira bir damla kanın incelenmesi ile bu hastalığın yapacağı zihinsel özürün önlenmesi mümkündür.

Hayatın ilk birkaç ayı içerisinde fenilketonüri hastalığı olan bebekleri sağlıklı bebeklerden ayıran özellikler fark edilemez. Tedavi edilmeyen fenilketonürlü çocuklarda 5-6 aylardan sonra zekadaki gerileme belirgin hale gelir. Akranlarından farklı olarak, oturma, yürüme ve konuşma gibi becerileri kazanamazlar. Beyin gelişimleri normal olmadığından başları da küçük kalır. Bazı

fenilketonürlü çocukların saç ve gözleri anne ve babalarınıninkine göre daha açık renkte olabilir.

Fenilketonüri aileden gelme bir hastalıktır. Fenilketonürlü çocuğun anne ve babasında fenilalanin hidroksilaz enzimi yapımından sorumlu, biri normal biri bozuk iki gen vardır. Anne ve babasından bozuk genleri alan bir çocuk fenilketonüri hastalığı ile doğmaktadır. Anne ve babasından bir bozuk gen alan çocuk ise anne ve babası gibi hastalığı taşır, ancak hastalık belirtisi göstermez. Anne ve babasının her ikisinden de sağlam genleri alan bir çocuk ise tamamen sağlıklıdır. Anne ve baba taşıyıcı olduğunda her çocuğun fenilketonüri olma olasılığı % 25 gibi yüksek değerlere ulaşır(Çöker,1999, 20).

Fenilketonüri Amerika'da ve birçok Avrupa ülkesinde her 10.000-30.000 yenidoğanda bir görülmesine karşın ülkemizde 3.500-4.500 yenidoğanda bir görülmektedir. Türkiye fenilketonüri hastalığının en sık görüldüğü ülkedir. Her yıl ülkemizde 350-400 çocuk bu hastalıkla doğmaktadır. Her 20-25 kişiden birinin hastalığı taşıyor olması ve ülkemizde akraba evliliklerinin yüksek oranda yapılması hastalığın sık görülmesine neden olmaktadır. Hastalığın yeterince bilinmemesi, zeka geriliği gösteren hastaların bu hastalık yönünden incelenmemesi ve ebeveyne gerekli danışmanın verilmemesi hatalı gen yaygınlığını arttırmaktadır. Akraba evliliği hastalığın görülme sıklığını artırıyor olsa da, akraba olmayan bireylerin de çocukları hastalıklı doğabilir. Çünkü Türkiye'de her 100 kişiden 4'ü bu hastalık açısından taşıyıcı durumundadır(Demirkol. 2002, 18).

Fenilketonüri erken teşhis edildiğinde tedavi edilebilen bir hastalıktır. Tedavide genel ilke gıdalar ile alınan fenilalanin miktarını azaltarak kan fenilalanin düzeyini normal sınırlar içinde tutmaktır. Diyet tedavisinde fenilalanini çok azaltılmış ya da fenilalanin içermeyen özel ve ilaç niteliğinde mamaların ve tıbbi ürünlerin kullanılması gereklidir. Tedavi en az beyin dokusunun en hızlı geliştiği hayatın ilk 8-10 yılı boyunca çok iyi şekilde uygulanmalıdır.

Fenilketonüri hastalığı ile doğan bebeğin, beyni etkilenmeden, erken olarak tanımlanması çok önemlidir. Bu amaçla geliştirilmiş her yenidoğan çocuğa uygulanabilecek pratik, ekonomik bir test vardır. Hayatın ilk günlerinde bebek en az 24 saat beslendikten sonra özel bir filtre kağıdına alınan 2 damla kan teşhis için yeterlidir. Hasta bebek hayatın ilk günlerinde tanımlandığında, uygun diyet tedavisi ile zeka geriliği önlenebildiği için gelişmiş ülkelerde tüm yenidoğanların fenilketonüri yönünden taranması zorunluluğu vardır(Zeybek. 2003, 58).

Fenilketonüri hastalığına bağlı zeka geriliğinin önlenmesi amacı ile faaliyetlerde bulunan "Fenilketonüri Çocukları Tarama ve Koruma Derneği" Sağlık Bakanlığının organizasyonu ile ülkemizde doğan her çocuğun bu hastalık yönünden taranması için çaba sarfetmektedir. Ankara Hacettepe Üniversitesi Tıp

Fakültesi'nde faaliyet gösteren dernek merkezi 74 ilde, İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi bünyesindeki dernek şubesi İstanbul ve Yalova illerinde, Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi bünyesindeki İzmir şubesi ise İzmir ilinde tarama programını yürütmektedir. Ayrıca Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Sivas çevresindeki 4 ilin taramasını yürütmektedir.

Günde 6000-7000 civarında kan örneğinin tarandığı merkezlerde, hastalıklı bulunan çocuklarda hemen tedaviye geçilmektedir. Bu hastalığın zamanımızdaki tek tedavi yolu fenilalaninden kısıtlı diyetdir ve bu diyet tedavisinin aile, metabolik hastalıklarda uzmanlaşmış çocuk hekimi, diyet uzmanı ve laboratuvar uzmanlarından oluşan bir ekip tarafından izlenmesi gerekmekte, bu tedavi ile çocuğun normal gelişmesi sağlanmaktadır.

Annenin ilk çocuğu hastalıklı olarak doğmuş ise ikinci bebeğin daha anne karnında iken hasta olup olmadığının belirlenmesi, yani anne karnında erken tanı mümkün olabilmektedir.

1986 yılında Ankara'dan başlayan tarama, yıllar içinde ülke çapında genişletilmiştir. Şu anda Türkiye genelinde doğan bebeklerin % 50 kadarına ulaşılmakta ve bu bebekler hastalık açısından taranmaktadır. Diğer yüzdeye de ulaşılabilmesi için organizasyonun kırsal bölgelere de ulaştırılması gereklidir. Amaç her doğan bebeğe ulaşmak ve tanı konan her vakaya tedavi şansı vermektir. Dışalım yolu ile sağlanan hastalığın tedavisinde kullanılan özel diyet ürünlerinin temini, özellikle sosyal güvencesi olmayan hastalarda sorun olmaktadır.

Ülke çapında taramaya destek sağlayan derneklerin yanı sıra, hastalara tedavide destek, fenilketonürlü çocuğa sahip olan aileye yardımı sağlamak üzere, Fenilketonüri ve Diğer Kalıtsal Metabolik Hastalıklı Çocuklar Vakfı kurulmuştur. Bütün bu çabalar ile her yıl doğan 350-400 fenilketonürlü çocuğun zihinsel engelli olması engellenmeye çalışılmaktadır.

Her yıl haziran ayının ilk günü " Ulusal Fenilketonüri Günü", 28 Haziran tarihi ise "Avrupa Fenilketonüri Günü" olarak değerlendirilmektedir. Haziran ayı

boyunca düzenlenen toplantı ve panellerle hem sağlık çalışanları hem de halk konu ile ilgili bilgilendirilmeye çalışılmakta, her yıl doğacak 350-400 fenilketonürlü çocuğa iş işten geçmeden ulaşabilmek için her doğan bebeğe tarama testi uygulanması gerektiği anlatılmaya çalışılmaktadır.

Testin her bebeğe uygulanmasının sağlanması, tarama testi uygulamasının yasal zorunluluk haline getirilmesinin yanı sıra, bu testin uygulanması gerektiğinin anne-babalar tarafından bilinmesi ile mümkündür.

Şu anda "Ulusal Fenilketonüri Tarama Programı" "Fenilketonürlü Çocukları Tarama ve Koruma Derneği"nin maddi katkıları ve Sağlık Bakanlığı'nın organizasyonu ile ülke çapında yürütülmekte, sağlık kurumlarında doğan bebeklerden tarama için kan örneği alınmaktadır.

Ülkemizde doğan bebeklerin yaklaşık %20'sinin evlerde doğduğu bilinmektedir. Anne ve babaların hastalık ve tarama testi ile ilgili bilgilendirilmesi her bebeğe ulaşılmasını sağlayacaktır(Zeybek. 2003:25).

Fenilketonüri zihinsel özür yaratan bir kalıtsal metabolik hastalıktır.

Fenilketonüri ilk kez 1934 yılında Asbjörn Fölling (1888-1937) isimli Norveçli bir hekim tarafından, zihinsel geri olan sarışın, mavi gözlü iki kardeşte tanımlanmıştır.

Hastalık ismini idrarda normalde bulunmayan, bu hastalıkta idrarla atılan bir maddeden almaktadır.

Fenilketonürlü bireylerde hastalığın şiddetine uyan derecede zihinsel özürün yanı sıra hastaların yaklaşık % 60 kadarında açık saç rengi, açık göz rengi, açık cilt rengi ile karakterize görünümü vardır. Hastaların vücut sıvılarında özellikle idrarda özel bir koku dikkati çeker.

Fenilketonüri yenidoğan taraması ile saptanıp ilk 3 ayda tedaviye başlanmaz ise hastalığın şiddetine uyan zihinsel özür gelişmesi kaçınılmazdır.

Tedaviye mümkün olduğunca erken başlanması zihinsel performansı olumlu etkileyecektir. İlk hafta tedaviye başlanan vakalar ile yaşamın ilk ayı içinde ama 2, 3, 4'ncü haftalarda tedaviye başlanan vakalar arasında, hepsi normal sınırlar içinde olsa bile zeka performansında farklılıklar gösterilmiştir.

Fenilketüride hiç tedavi uygulanmamış hastada hastalığın şiddetine bağlı olmak üzere ağır ya da çok ağır zihinsel özür gelişmesi kaçınılmazdır.

Yenidoğan taraması ile saptanıp yaşamın ilk aylarında (ilk 3 ayda) tedavi başlanan hastalarda, daha sonra tedavinin aksamaması kaydı ile zihinsel özür gelişmesi beklenmez.

Geç tanı konup geç tedavi başlanan vakalar arasında hastalığın şiddetindeki farklılıklar nedeni ile klinik farklılık olabilir.

Hastalık çekinik genle taşındığından, hastalığın ortaya çıkması için anne ve babanın taşıyıcı olması gereklidir.

Fenilketonüri taşıyıcılığını saptamaya yönelik bir test yoktur.

Fenilketonürlü çocuğu olan ailenin gerekli genetik çalışmaları yapılmış ve genetik defekt saptanmış ise ailenin bir sonraki çocuğunun hasta olup olmadığı anne karnında tanı yöntemi ile saptanabilir. Genetik çalışması olmayan ya da bu tür çalışma yapılmış olsa bile genetik bozukluğun hangisi olduğu saptanmamış ailelere anne karnında tanı uygulanamaz.

Hastalık ile ilgili yabancı dilde hekim ya da hasta-hasta ailelerine yönelik pek çok yayın olmasına karşın, Türkçe olarak tıbbi kitaplardaki hekim ve diğer sağlık çalışanlarına yönelik metinlere ulaşmak mümkündür. Hastalığı tanıtan, hasta ailelerine bilgi veren Türkçe broşür mevcuttur.

Hastalığın tedavisi vücutta kullanılmayan, kullanılmadığı için birikip beyin hasarı yaratan protein yapıtaşının vücuda girişini azaltmak için yapılan proteinden kısıtlı diyet tedavisidir. Vücudun gereksinim duyduğu diğer protein

yapıtaşlarının gerekli miktarları ancak bu hastalık için üretilmiş fenilalanin dışındaki diğer protein yapıtaşlarını içeren özel diyet ürünleri ile sağlanabilir.

Hastalığın "Ulusal Fenilketonüri Taraması" kapsamında ülkemizde doğum hizmeti veren tüm sağlık kuruluşlarında taranması zorunludur. Ancak ülkemizde evde doğumlar hâlâ yüksek sıklıkta yapıldığı için, Sağlık Ocakları ve Ana-Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Merkezlerinde de evde doğan bu bebeklerin taranabilmesi için uygulanmaktadır.

Ülkemizde akraba evliliği oranının yüksek (% 22) olması nedeni ile diğer çekinik genle taşınan hastalıklar gibi Fenilketonüri de yüksek sıklıkta izlenmektedir. Hastalıkta cinsiyet ayrımı yoktur, erkek ve kız çocuklarda aynı sıklıkta izlenir. Ayrıca ülkemizde hastalığı yaratan genetik bozukluk yaygın olduğundan akraba evliliği olmadan da görülmesi diğer ülkelere göre yüksek oranda olmaktadır. Hastalığın dünyada en sık görüldüğü ülke 1/3500-4000 ile Türkiye'dir. Türkiye ile Polonya'nın durumuna bakarsak Türkiye'de oran 1:4000 iken Polonya'da 1:16000 dir. Her yıl ülkemizde 250-300 çocuk bu hastalıkla doğmaktadır. Her 20-25 kişiden birinin hastalığı taşıyor olması ve ülkemizde akraba evliliklerinin yüksek oranda olması fenilketonürinin sık görülmesine neden olmaktadır. Türkiye'de hastalığın taşıyıcılık oranı ise %4'tür (Zeybek. 2003, 32).

Taşıyıcı olduğu bilinen çiftin her bebeğinde hastalığın görülme olasılığı % 25 dir. Taşıyıcılarda herhangi bir klinik bulgu yoktur, hastalık yenidoğanda tarama testi dışında klinik muayene ile belirlenemez. Bebek büyüdükçe gelişim basamaklarında gecikme, diğer zihinsel gerilik yapan hastalıklar gibi fenilketonürinin de bulgusu olabilir. Gelişme geriliği olan her bebek fenilketonüri yönünden araştırılmalıdır.

Ülkemizde fenilketonüri hastalara yardım amaçlı "Fenilketonüri Çocukları Tarama ve Koruma Derneği METVAK" ile " Fenilketonüri ve Diğer Kalıtsal Metabolik Hastalıklı Çocuklar Vakfı ve Dernekler olarak sivil toplum örgütleri vardır. Ama tüm bu gelişmeler önlenemez fenilketonüri hastalığının yaygın olmasının önüne geçilememiştir.

1.3. ENGELLİLİK İLE İLGİLİ YAKLAŞIMLAR

1.3.1 Sağlık Sosyolojisi Açısından Engellilik

Sağlık sosyolojisi, sosyolojinin bir alt disiplini ve tıp tarihi içinde sağlık-hastalık üzerindeki toplumsal alandaki görünümü vermektedir. Oluşan rahatsızlığın/hastalığın ne gibi kültürel ve sosyal etkilerinin olduğunu ortaya koymaya çalışmaktadır.

Engellilik, bütün dünyada giderek daha yoğun olarak gündemde yerini bulan hususların basında gelmekte ve bu doğrultuda “sosyal” bir vakıa olarak sosyologların temel ilgi sahalarından biri olmaktadır. Eğer engelliliği de hastalık gibi düşünecek olursak nasıl ki hastalığın sosyal ve kültürel ilişkisi varsa aynı zamanda engelliliğinde bu türden ilişkisi vardır diyebiliriz. Başka bir ifade ile engellilik sağlık sosyolojisindeki hastalık kavramına karşılığı olduğunu söyleyebiliriz.

Fransız devrimi ve Endüstri devriminin getirdiği siyasal ideolojik olaylar sağlık-hastalık ve sosyal çevre etkileşiminin anlaşılmasında etkili olmuştur. Sosyoloji literatürde bir klasik olan “intihar”da Durheim’in bahsettiği sağlığı etkileyen sosyal etkenler sağlık sosyolojisinde ilk sayılmaktadır(Özen,1993:74).

Disiplin olarak ortaya çıkışı II. Dünya savaşında sonrasında olmuştur. Başlangıçta uygulamalı sosyoloji ardından Parsons’ın “toplumsal sistem” eserinde bahsettiği yaklaşımından sonra teorik yaklaşıma yönelmiştir(Kasapoğlu,1999:1-2).

Türkiye’de medikal sosyoloji alanında ilk olarak uygulamalı olan çalışma Orhan Türkdoğan’ın sağlık-hastalık sistemi üzerinde yaptığı çalışmadır. 1980’den sonra Aytül Kasapoğlu, 1990’dan sonra Bahattin Akşit, Zafer Cirhinlioğlu, Sezgin Kızılçelik, Sevinç Özen, Ülgen Oskay sağlık sosyolojisine katkıda bulunan sosyologlardır.

Engellilik, hangi formda olursa olsun bugüne değin ağırlıklı olarak medikal model açısından irdelenmiştir. Medikal yaklaşım çerçevesinde engellilik, büyük ölçüde ferdin yetersizliğine, patolojisine dayalı olarak izah edilmektedir.

Bir diger tabirle, engelli kisiler türlü engelleri, ‘yetersizlikleri olması’ gerekçesiyle toplum içerisinde “normal” kisilerden “ayrı” bir konumda degerlendirilmektedir. Kisi, engelli/özürlü olması sebebiyle aciz, yetersiz, biçare ve yılgın biçiminde tanımlandığında bu dogrultuda müdahalelere de hedef olabilmektedir. Bunun birlikte engelli bireye ragmen; kendisi adına türlü düzenlemeler de yapılmaktadır. Hâlbuki engelliler kendilerini ilgilendiren noktalarda yine kendilerinin karar vermeleri gerektiğini savlamakta ve buna gereksinim hissetmektedirler. Söz konusu durumun “tezadının islemesi”, engellilerin kendilerini daha da sınırlandırılmış hissetmelerine neden olmaktadır. Ayrıca özgüvenleri ve özsaygıları da örselenebilmekte; intihara kadar uzanan basta depresyon olmak üzere türlü ruhî problemler gelistirebilmektedirler.

1.3.2. Klasik(medikal) Yaklaşım

Klasik modelde, özürülük fiziksel/biyolojik olarak tanımlanır. Engelli kişi yetersiz ve yoksun olarak görüldüğü için bakım ve tedaviye gereksinimi olduğu, mevcut yetersizlik durumu ile ancak bu şekilde baş edilebileceği düşünülür. Bundan ötürü engelli kişi sosyal yaşamana yönelik kararları verme sorumluluğunu taşıyabilecek kapasitede dahi görülmemekte, yaşadığı toplumda vatandaş olarak kendine sunulan tek olanak ve hak, doktor, terapist, danışman veya öğretmen gibi profesyonellerin belirlediği biçimde aldığı tedavi, rehabilitasyon, özel eğitim, danışmanlık veya terapiden öteye gitmemektedir (Çağlayan, 2006:43).

Yeteneklerinin sınırlı olduğuna inanılan engelliler sosyal çevreleri tarafından koruyucu bir rol üstlenmektedirler. Böylece engelli insanlar kendi hayatlarının sorumluluğunu alamaz gibi görünme olduğu söz konusudur. Kısacası hasta rolü, engelli insanı bağımsızlıkları yani insan kişiliğinin temel özelliği olan kendi hayat meselelerini kontrol etme durumundan yoksun bırakır (Charlton, 1998:41). Ancak 1980’li yıllara gelindiğinde ise engelliler ve engelli örgütleri ilk kez toplumsal bir grup olarak varlık göstererek çeşitli protestolarla “klasik(medikal)” eleştirmeye başladı. Engelli hakları hareketine göre tıbbi model çözüm değil, sorunun bir parçasıdır. Çünkü hastalıktan çok hastanın önemli olduğu vurgulanmaya çalışıldı. Zamanla klasik modele ilişkin süregelen

sorgulamalar başka bir modele ihtiyaç duyulduğunu gösterdi. Farklı ülkelerde benzer isimlerle, sorunun özürlerdeki fonksiyon kaybı değil, toplumda olduğunu vurgulamışlar buna paralel olarak “modern(sosyal) yaklaşım” tartışmaya açmışlardır. Geliştiren bu yeni yaklaşım, özürsüzlük literatüründe “sosyal yaklaşım” ifade edilmektedir(Karçkay, 2002:26). Sosyal modelde temelinde yapılacak olan şeyin aslında toplumsal alandaki uygulamalarla içiçe olması gerektiğini vurgulamaya çalışmaktadır. Geneleksenel sağlık yöntemini red eden ve bireyin sosyal alan içinde sosyal varlık olarak algıladıktan sonra rahatsızlığa yönelik çalışmanın yapılması gerektiğini vurgular.

1.3.3. Modern Yaklaşım

Engelliliğin bireye indirgenmesi ile engellilik probleminin, herhangi bir yoksunluğun sonucu oluşan işlevsel sınırlılığı ya da kaybına bağlı olarak oluştuğu düşüncelerine tepki niteliğinde ortaya çıkmıştır. Bu model çerçevesinde, yetersiz olmayı reddedilmemekte; fakat bunun bir problem olarak yaşanması bireyde değil sosyal yapının içinde olduğunu belirtmektedirler(Karçkay, 2002). Engellilik sorunun sosyal bir sorun olduğunu, sorunun toplumun gerekli hizmetleri sunmamasından ve özürsüzlüklerin ihtiyaçlarını dikkate almamasından kaynaklandığı öne sürülmektedir. Bu bağlamdaki tartışmalarda da ele alındığı gibi, özürsüzlük özürsüzlükleri toplumsal düzeyde sınırlandırılan şeylere bağlı olarak gelişir, bu nedenle toplumsal olarak yaratılan her türlü sosyal ve fiziksel engel özürsüzlüğün sağlık hizmetinden yararlanmasını, eğitim almasını, bir iş edinmesini, her türlü toplumsal hizmete ulaşmasını ve bu hizmeti kullanarak bundan faydalanmasını, kısaca her türlü vatandaşlık haklarını kısıtlayarak özürsüzlüğün yoksullaşmasına, güçsüzleşmesine ve özürsüzlüğün toplumdan ve toplumun özürsüzlüğünden uzaklaşmasına neden olur. Özürsüzlük, politik olarak insan hakları sorunu haline gelen ve sosyal değişim gerektiren düşünsel, ideolojik ve politik bir konudur (Çağlayan, 2006:37). Bu nedenle birey tek başına engelliliğin üstesinden gelmesi mümkün görünmemektedir. Sosyal devlet mekanizmasının işleyişinin bu yönde sosyal değişimlere uygun politikalar ortaya koymalıdır.

1960'lı yıllarda engelli bireylerin rehabilitasyonun temel prensiplerinin oluşturulması ile birlikte toplum içinde engelli bireylerin durumlarını düzeltmek,

yaşam seviyelerini yükseltmek Birleşmiş Milletler'in aktivitelerinin merkezini de oluşturmaya başladı. Amaç sadece özürsüzlüğü engellemek değil toplumun bir parçası olan engelli nüfusun desteklenerek toplum içinde entegrasyonunu sağlamaktır. Bu bütünleşmenin sağlanması için en önemli ve gerekli adımlardan birisi toplumun özürsüzlük konusunda bilinçlendirilmesidir (Barton,1998:31).

Toplumsal yaşamın hemen her alanında görülen engelli haklarının ihlali gibi sorunlar, yasaların uygulanmasındaki aksaklıklar, özürsüzlük mevzuatındaki yetersizler yeni bir hareketin ortaya çıkmasına neden olmuştur. Yetmişli yıllardan itibaren başta ABD ve İngiltere olmak üzere gelişmiş batı ülkelerinde biçimlenen özürsüzlük hakları hareketi, esas olarak engelli bireylerin ortak bir hedef doğrultusunda örgütlenmesiyle gündeme gelmiştir. Ortak hedef, engelli bireylerin haklarının politik eylem platformunda dile getirilmesi, savunulması ve güçlendirilmesidir.

Arıkan (2002)'ın belirttiği gibi;

Engelli hakları hareketinin başlıca amaçları şöyle özetlenebilir:

- Özürsüzlülerin kendi seslerini dayanışma içinde topluma en etkili şekilde duyurmak,
- Özürsüzlülerin bağımsızlığı ve "kendi kaderini belirleme" ilkesini hayata geçirmek,
- Engelli bireyleri toplumla gerçek anlamda bütünleşmelerinin önündeki engelleri yıkmak ve savunuculuk yapmak üzere kendi inisiyatiflerinde olan örgütler oluşturmak,
- Engelli bireylerin özel ve kamusal yaşamlarını etkileyen ve düzenleyen her türlü yasayı özürsüzlülere yönelik ayrımcı hükümlerden tümüyle arındırmak.

Engelli hakları öz olarak özürsüzlülerin vatandaşlık haklarını vurgulamaktadır. Bunun temel nedeni, engelli bireylerin sosyal, siyasal, ekonomik, kültürel, sağlık, eğitim vb. haklarının sistematik olarak görmezden gelinmektedir.

1970'li yıllarda ve önceki yıllardaki girişimler özürsüzlük hakkında bir farkındalık yaratmak açısından yol gösterici olmuştur. 9 Aralık 1975 tarihinde Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nca Engelli Hakları Bildirgesi özürsüzlülerin

haklarını korumak için kabul edilmiştir. 13 maddeden oluşan bu bildiri uluslararası tarihi bir belge niteliğinde olup, engelli kişilerin toplumda gereken yerlerini alarak yaşamaları ve topluma üretken bireyler olarak katılmaları konusundaki haklarını ve aynı zamanda toplumun özürülere karşı yükümlülüklerini belirlemektedir (I. Engelliler Şurası, 1999). Bu bildirin özellikle 3. maddesinde engelli kişiler, doğuştan sahip oldukları insanlık onurlarına saygı gösterilmesi hakkına sahip olduğu belirtilmiştir. Yine aynı maddede engellerinin veya özürlerinin sebebi, niteliği ve ağırlığı ne olursa olsun bütün engelli kişiler, aynı yaştaki vatandaşlar ile aynı temel haklara sahiptir; bu hakların başında ve hepsinden önce, mümkün olduğu kadar normal ve tam bir insan gibi nezh bir hayat yaşama hakkı vurgulanmıştır.

1980’li yıllarda tam katılım ve eşitlik vizyonu Birleşmiş Milletler’de de hakim oldu. Birleşmiş Milletler Genel Kurulu’nca 1981 yılı “tam katılım ve eşitlik” teması altında Uluslararası Engelliler Yılı olarak belirlendi. 1983-1992 yılları kapsamında on yıllık bir engelliler programı oluşturuldu ve bu on yıl, “Dünya Sakatlar On Yılı” olarak ilan edildi. Söz konusu dönemin parolası olarak “Eşitlik ve Toplumsal Yaşama Tam Katılım” anlayışı kabul edilmiş, tüm ülkelerin engelliler için eylem planı yapmaları, bunları uygulamaları “Eşitlik ve Toplumsal Yaşama Tam Katılım” konusunda yasal ve fiili gelişmeler sağlamaları istenmiştir. Ayrıca Birleşmiş Milletler 10 yıllık engelliler programı çerçevesinde “Sakatlar İçin Fırsat Eşitlikleri” konulu kılavuz hazırlanmış, bu kılavuzda özürülük programlarının geliştirilmesi için ana ilkeler, politikalar, etkinlik alanları ve çözüm yolları yer almıştır (I.Engelliler Şurası, 1999). Özellikle Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Bildirisi pek çok ülkede özürülük alanında önemli adımlar atılmasına yol açmıştır. Bunlar arasında 1990 yılında ABD’ de yürürlüğe giren Amerikan Engelli Hakları yasası (ADA), kökleri engelli hakları hareketine uzanan önemli yasalardan biridir. Engelli bireylerin haklarının korunması ve toplumla bütünleşmesi önündeki engelleri kaldırmayı hedefleyen en yeni kanunlar arasında yer alır. Özürülükle ilgili farkındalık ve bilinç düzeyinin artması anlamında önemli adımlardan biri olmuştur.

Özürlülüğe yeni bir yaklaşım getiren “Sakatlar İçin Fırsat Eşitliği Hakkında Standart Kurallar” Birleşmiş Milletler Genel Kurulu’nun 20 Aralık 1993 tarihinde yapılan toplantısında alınan kararlarla kabul edildi. Özürlülerin eşit ve etkin katılımları için ön koşulları, hedef alanlarını, yürütme önlemlerini ve izleme mekanizmasını içeren bu 22 kuraldan oluşan “Standart Kurallar”, 1975 yılında kabul edilen “Engelli Hakları Bildirge”sindeki, temel hakları daha ayrıntılamakta ve kapsamlı bir biçimde yeniden tanımlamaktadır (Osunluk, 2002).

Eşit haklar ilkesinin öne çıkardığı bu kurallar, “tek tek her bireyin gereksinimlerinin diğerleri ile eşit önemde olmasını, bu gereksinimlerin toplumların planlanmasında esas alınmasını ve bütün kaynakların bütün bireylere eşit katılım fırsatı tanıyacak biçimde kullanılmasını” öngörmekte kurallar belgesinin giriş bölümünde şu noktalar vurgulanmaktadır: “Engelli insanlar toplumun üyeleridir ve kendi yerel toplumları içinde kalma hakları vardır. Gereksinim duydukları desteğe, eğitim, sağlık, istihdam ve sosyal hizmetler alanındaki normal yapılar içinde ulaşabilmeleri gerekir (Osunluk, 2002:73).

1993 yılında Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından kabul edilen Sakatlar Konusunda Fırsat Eşitliğine ilişkin Standart Kurallar’ın uygulanması üye devletlere tavsiye niteliğindedir. Alınan hakların ekonomik güç, toplumsal yaşam standartları geri olan ülkelerde uygulanması mümkün olamıyordu. Bu sebeple Dünya Körler Birliği’nin Genel Kurul toplantısında Standart Kuralların uluslararası bir sözleşme haline getirilmesi kararı alındı. Birleşmiş Milletler bünyesinde ayrımcılığa karşı sakatların haklarını ayrıntılarıyla düzenleyen uluslararası bir sözleşmenin hazırlanması için gerekli çalışmalar başlatıldı. 30 Mart 2007 tarihinde üye devletlerin imzasına sunularak Türkiye dahil 81 ülke tarafından imzalanmıştır.

Birleşmiş Milletler gibi Avrupa Konseyinin “Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi”, “Avrupa Sosyal Şartı” ve “Avrupa Kentsel Şartı”nda da engelliler gibi düzenlemeleri mevcuttur. Sosyal şart içinde özürlülerin çalışma hayatına ilişkin hükümlere yer verilmiştir. Mesleki eğitim, mesleğe ve topluma yeniden intibakları yönünde haklar ve tedbirlere yönelik bir düzenlemedir(Oliver,1990).

Hareketin önerdiği yenileştirmeye, yani sosyal modele göre özrürlük, bireyin engelli olmasının tahammül edilebilir gerekli bir sonucu değil, büyük ölçüde toplumun özrürlüğe tepkisinin yarattığı tepkisinin bir durumudur. Gerçekten de kişiyi engelli durumuna getiren özrürlük kendisi değil, toplumun özrürlüye tepkisidir. Ayrıca bu türden bir toplumsal tepki, engelli insanların bağımsızlığını sebepsiz şekilde reddeden bir adaletsizliğe neden olmaktadır. Bunun dışında özrürlük durumu, engelli hakları hareketinin iddia ettiği gibi bir sosyal hareket ise “o zaman engelli insanlar, koşulların bireysel kurbanları yerine, toplumun ortak kurbanları olarak görülecektir(Oliver,1990). Ayrıca, eğer özrürlük durumu toplumun uyardığı hareketin bir sonucu ise, bu hareketin ayrıştırılması veya en azından azaltılması, uygun yasaların kabul edilmesi gibi toplumsal bir eylem gerektirir. Bu yüzden özrürlük durumu için yeni bir tanım, yeni bir model önermek hareket için çok önemliydi.

Yukarıda değinildiği gibi yeni model iki ön kabule dayanmaktadır:

1) Sosyal koşullar engelli insanı değil, özrürlüğün kendisini bir engellilik durumuna dönüştürmektedir.

2) Özrürlülerle ilgili çabaların odak noktası özrürlüğün kendisi değil, bu insanların kişilikleri, yani, kendi özrürlük durumları ile birlikte nasıl yaşayacaklarına dair bağımsız kararlar alma becerisi ve hakkı olmasıdır. Yani söz konusu olan “engelli bir insanın refahı” değil, söz konusu olan “engelli insanların, insan haklarıdır.”

Başka bir deyişle “sosyal modelin ilk ön kabulü özrürlük durumunun bir sosyal yapı ve sosyal yenilik olduğudur” (Oliver,1990). Özrürlük bireysel ve ortaklaşa, engelli olmayan insanların görüşleri sonucunda inşa edilmiştir ve düşmanca sosyal tavırlarla ve özrürlülerle olan karşılaşmalarda ya da temel ilişkilerde onların damgalanmasıyla ifade edilmektedir. Bununla beraber özrürlük aynı zamanda toplumu, devleti ve ekonomiyi karakterize eden ikincil ilişkilerde, özrürlülerin karşılaştığı sınırlamalarda açıkça görülen yasaların, politikaların ve kurumsallaşmış alışkanlıkların sonucu olarak toplumun yarattığı bir durumdur. Kısacası birinci ön kabul, özrürlük eksikliğin doğrudan sonucu

değil, sosyal kısıtlamaların bir sonucudur. Bu tür kısıtlamalar örneğin, “binalara girişlerdeki zorlukların,(özürlülerin kullanması için rampa ya da asansörlerin olmaması) zeka ve sosyal yeteneklerle ilgili tartışılır anlayışların,(özürlülerin aynı zamanda aptal ve kendilerine bakamayacak kadar yetenezsiz olduklarının düşünülmesi gibi) genel nüfusun işaret dilini kullanamamasının, körlerin okuyabilecekleri okuma materyallerinin eksikliğinin ya da gözle görülmeyen özürlere sahip insanlara(akıl hastalığı gibi) yönelik düşmanca kamusal tavırların sonucu olarak ortaya çıkabilmektedir” (Oliver, 1990).

Sosyal modelin ikinci ön kabulü, engelli insanların mümkün olduğunca kendi hayatlarını kontrol edebilmesi ve bunu yapması gerektiğidir. Her şeyden önce onların kişiliğine, sebepsiz kısıtlamaların etkisinde kalmadan bağımsız olabilmelerine, kendi tercihlerini yapabilmelerine ve bunları gerçekleştirebilmelerine saygı duyulmalıdır. Bu ön kabul, özürü olan ya da olmayan her insanın yapabileceği ve yapamayacağı bir dizi, “bireye özgü olan zihinsel ve fiziksel beceriler dizisi” olduğu görüşüyle geliştirilmiştir (Brisenden, 1998:123). Sosyal model, kişiliğin “insanlığın ortadan kaldırılmasını ve engelli insanın kendi haline bırakılmasını” uygun görmemektedir (Charlton,1989:54). Charlton'un belirttiği gibi, insanlar “kör, sağır, engelli gibi isimlerle tanımlanmamalıdır. Çünkü bu durumda “onların kişilikleri durumlarıyla özdeşleştirilmektedirler”. Bunun aksine sosyal model, özürülülüğün biçimi veya derecesi ne olursa olsun, herkesin bağımsızlığına saygı duyulması gerektiğini talep etmektedir.

Bu talebin nedenlerinden biri, özürülülüğün uzun vadeli, hatta ömür boyu bir tedavi gerektirebileceğidir. Yukarıda belirtildiği gibi tıbbi model uygulanıyor olsaydı, engelli bir insan hiçbir soru sormadan önerilen tedaviyi, bağımsızlığını askıya alınmasını pasifçe kabul etmesi beklenen ömür boyu bir hasta haline gelecekti. Fakat bağımsızlığa önem veren sosyal model, “tedaviden ilgiye geçilmesini” (Zola-1983:45) ve tedavinin “artık doktorun yaptığı ve hastanın kabul ettiği bir süreç olmadığını” kabul edilmesini istemektedir.

Sosyal modelin özürllülükteki ana prensipleri, oldukça açıktır: “Özürllülük kızamık olma durumu değildir. Nüfus, tıbbi durumlar nedeniyle ayrıştırılmaz” (Rioux,1994:176). Diğer düşüncelerle sosyal model, özürllülüğü bir hastalık, hatta aslında tıbbi bir durum olduğu fikirlerini reddeder. Umulmayan veya tasarlanmayan bir sonuçta, engelli hakları hareketinin kabul etmediği engelliler için yararlı olabilecek sağlık bakım sistemi reformuna ilgisiz kalınmıştır. Özellikle Watson'un (1993) önerdiği sağlık bakım reformlarında kapsamlı bir tartışmasının olmayışı hizmeti bakıma yöneltmiştir, çünkü engelli hakları uzun süreli zahmetli çalışmaları ile özürllülük ve sağlığı birbirinden ayırmıştır. Bu durum sistemin geriye dönmesine neden olacağından dolayı çok önemliydi. Gerçekten bu koşul çoğunlukla anlaşılamadı. Bakım ve sağlık sistemlerinin nasıl olduğunun tartışılması gerekirdi. Ortaya çıkan tıbbi dayanak, sosyal modeli destekleyebilmeliydi.

“Sağlık politikası tartışmalarının konusu genellikle engelli hakları tasarısı” (Watson,1993) değildir. Engelli hakları hareketi, kürtaj ve ötenazideki karmaşık ilişkilerin ne derecede sınırlandırılacağına girişiminde bulundu. Engelli haklarının temel karşıtlığı, “kürtaj hakkının sınırsız olmasıdır, beklenmedik bozukluklara neden olmasında ise kürtaja izin verilir” (Barnes,age..).Bir bozulma ile ceninin kürtajını haklı göstermeye çalışma genellikle “engelli bir çocuğun konumuna, kadın/aile/ toplumda aşırı sıkıntı vermektedir” (Barnes,age..).

Engelli hakları hareketi, baskı ve marjinalleştirilenin sona erdirilmesi için büyük savaşım verdi. Yinede özürllülerin sosyal güvenliği kendi içinde bir değerlendirme yapılması yararlı olacaktır. Üstelik, yasalar kendi kendilerini güçlendiremez duruma gelmişlerdir.

Engelli hakları hareketi üç sosyal evreden geçmiştir. Hareket İlk olarak, engelli insanların baskı altına alınmış azınlık grubu olarak tanımlamış ve daha sonra engelli olma durumunun tıbbi modelini oluşturan uygun egemen yapı, egemen durumdaki görüşler ve uygulamalar için de kaynaklarını belirlemiştir.

İkinci evrede engelli insanların sorunlarını çözmek için bu hareket ideolojik, yasal ve örgütsel olmak üzere üç cepheye taşınmıştır. Bu noktada somut

biçimde, büyük ölçüde tıbbi modelin yerini tutan bir sosyal model önermiştir. Engelli insanları Amerikan toplumunun akışına dahil etme amacıyla Amerikan Engelliler Yasası'nın (ADA) yasallaştırılması gibi hareketleri desteklemiş ve özürllüleri etkili biçimde hareket edecek şekilde güçlendirmiştir. Bu hareket, ihtiyaç duyduklarında özürllülere yardım etmek üzere yeni bir örgütsel yapı olan bağımsız yaşam merkezlerinin oluşturulmasına yardımcı olmuştur.

Üçüncü evrede, engelli hakları hareketinin elde ettiği başarının ardından oluşan sosyal modelin, özürllüleri etkili bir engelli hakları ortaklığıyla kurulması için yardımlarına ihtiyaç duydukları grupların görüşleriyle karşı karşıya bırakacağını ve onları sağlık bakım reformları gibi önemli konuların eşğine getireceğini saptamıştır. Engelli hakları hareketi, elde ettiği başarının yasal düzlemde yarattığı sonuçlarına bakınca, ortaya çıkmasına yardımcı oldukları yasaların, diğer tüm yasalar gibi her zaman için ideal olmadığını, yaptırım gücünden mahrum olduğunu ve de anahtar terimlerinin anlamının tam oturmadığını tespit etmiştir.

2. ENGELLİLİĞİN BAZI KAVRAMLARLA OLAN İLİŞKİSİ

2.1. Engellilik Yaşam memnuniyeti ilişkisi

2.1.1. Yaşam memnuniyeti

Memnuniyet; insanların ihtiyaçların ve isteklerin karşılanmasından doğan tatmin duygusudur. Kişinin sürdürdüğü hayatı bir bütün olarak olumlu bir şekilde değerlendirmesi anlamında kullanılmaktadır. Literatürde genellikle "öznel veya beyan edilmiş mutluluk" ve "öznel refah" terimleri ile eş anlamlı kullanılmıştır.

Yaşam memnuniyeti veya mutluluk, felsefe ve edebiyatın eski bir konusu olmakla beraber, bilimsel inceleme alanına, tanımlama ve ölçme sorunları dolayısıyla, ancak 20. yüzyılda girebilmiştir. Günümüzde bu konu, sosyoloji, psikoloji ve iktisat gibi sosyal bilimlerle tıp tarafından ele alınmaktadır (<http://www.die.gov.tr/yma/yma.htm>).

2.1.2. Yaşam kalitesi;

Kişinin yaşamdaki pozisyonunu, yaşadığı yer ve hedefleri, beklentileri, standartları ve kaygıları ile ilişkili olarak kültürel ve değer sistemleri kapsamında algılamasıdır. Kişinin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri, kişisel inançları ve çevresi ile ilişkisini kompleks bir yolla kapsayan geniş bir içeriktir. Engelli ailelerin sorunlarıyla başa çıkma yeteneklerine bağlıdır (Burcu, 2007:7).

Sağlık; DSÖ'nün (Dünya Sağlık Örgütü) sağlık tanımında "fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam iyilik halini" (Burcu, 2007:15) ifade etmektedir.

Sosyo-ekonomik düzey; "sosyal tabaklaşma sisteminde, çeşitli sosyal ve ekonomik göstergelerin bir kombinasyonudur. Toplumda farklı sosyal sınıfların var olduğu varsayımına gerek olmaksızın tabakalaşma terimini ele alırken kullanılır. Eğitim, değerler, mesleki prestij gibi sosyal özellikler ve geliri içeren ekonomik statünün bir değerlendirme içinde birleşimidir" (Canatan, 1997:10).

2.1.3.Engellilik ve Sosyal destek

2.1.3.1. Sosyal Destek Sistemleri

Özürlü bireyler ve aileleri ile sürdürülen çalışmalarda "sosyal destek" özellikle ağırlık taşır.

Sosyal destek, "insanın stresli bir olaya egemen olmasını ve onunla başa çıkmasını kolaylaştıran sosyal çevreden gelen bir geri bildirim"dir. (Caplan ve Killilea, 1976).

Özürllüer için gerekli olan sosyal desteęi aile üyeleri, yakın arkadaşları ve meslek sahibi kişiler sağlar. Meslek sahibi kişiler arasında sosyal hizmet uzmanları da yer almaktadır.

Sosyal destek türlerini sınıflandırma konusunda çeşitli görüşler vardır. Bu yazıda duygusal sosyal destek, bilgisel sosyal destek ve elle tutulur sosyal destek (Tufan, 1994) türleri üzerinde durulacaktır. Bu destek türleri zaman zaman birbirini kapsayan nitelikleri taşır.

2.1.3.2. Duygusal Sosyal Destek

Duygusal sosyal destek, bir bireyin sevildiğini ve insan olarak değerli bulunduğunu hissetmesine yol açan davranışları içerir (Bloom, 1982 akt. Tufan, 1994).

Duygusal sosyal destek hem özürllülerin hem de ailelerinin yaşam kalitesinin düşmesini engellemek ve onlara değer verildiğini hissettirmek bakımından önemlidir.

2.1.3.3. Bilgisel Sosyal Destek

Bilgisel sosyal destek, hasta ya da özürllü bireye kendine nasıl yardım edebileceği ve hastalığı hakkında yeni bir görüş kazandırmayı vb. amaçlar (Neuling, 1988).

- Özürllülere ve ailelerine özürün psiko-sosyal boyutları hakkında bilgi verir (İl, 2001).
- Özürllüleri ve ailelerini özürllülük sonucu ortaya çıkan sıkıntıları ile başa çıkmakta kullanacakları teknikler hakkında bilgilendirir (Mackelprang ve Salsgiver, 1999).
- Özürllülere ve ailelerine özürllülerin bakımı, eğitimi ve rehabilitasyon hizmetleri vb. hakkında bilgi verir (Erkan ve Koçyıldırım, 1996).
- Özürllülerin yaşamını kendi başına idare etmeleri için, kendini yönetmek ve kendini savunmak konusunda gerekli bilgileri aktarır (Mackelprang ve Salsgiver, 1999).

- Özürlülerin ailelerine, özürlü üyeye tutumlarının onun gelişimini nasıl etkileyeceği konusunda bilgi verir (Kozier, 1962).

2.1.3.4. Elle Tutulur Sosyal Destek

Elle tutulur ya da araçsal sosyal destek hizmet, alet,eşya, meta cinsinden yardımlar ile ödünç para verme çocuklara bakma, ev içindeki ve dışındaki hizmetleri üstlenme gibi yardımlardan oluşur (Tufan, 1994).

Bu tür destek daha çok aile üyeleri ve yakın arkadaşlar tarafından sağlanır.

Elle tutulur sosyal desteğin sağlanması için bazen sosyal hizmet uzmanları devreye girer. Özürlülerin ailelerini ve yakın arkadaşlarını örgütleyerek şu işlevleri yerine getirir:

- Ev içindeki ve dışındaki tüm işleri üstlenmelerini ve yürütmelerini sağlar.
- Çocukların bakımını sağlamaları için çaba gösterir.
- Sokağa çıkmak isteyen özürlülere yardımcı olunmasını sağlar vb.

Aynı yardımlar eşya, giyecek, yiyecek vb. yardımları içerir (Koşar, 2000).

Diğer bir deyişle aynı yardımlar araç, gereç yardımıdır.

2.1.4. Engellilik ve Destek Grupları

Destek grupları, “kendi kendine yardım grupları” olarak da adlandırılır. Bu gruplarda üyeler arasında karşılıklı güçlü bir destek esastır (Kirst-Ashman ve Hull, 1999).

2.1.4.1. Etkileşim Grupları

Etkileşim gruplarında, her üyenin duygularının farkına varması ve bu duygularının birbirleri üzerindeki etkilerini görmesi amaçlanır (Duyan, 1997).

2.1.4.2. Eđitici Gruplar

Bu gruplar üyelerine belli bilgi ve becerileri kazandırmayı amaçlar (Aktaş, 2001).

Bu gruplara “eđitim-ruhsal eđitim grupları” da denir (Duyan, 1997).

Grup uygulayıcısı olan sosyal hizmet uzmanları bu gruplarda hastalara, özürllülere ve ailelerine hastane, tıbbi personel, kaynaklar ve hastalık ya da özürün etiyojisi, gelişimi, bireysel ve sosyal yaşamdaki sonuçları hakkında bilgi verir (Duyan, 1997).

2.1.4.3. Toplumsallaşma Grupları

Toplumsallaşma gruplarının amacı, üyelerde kabul edilebilir tutum ve davranışlar geliştirmektir (Toseland ve Rivas, 1984).

2.1.5. Engelilik ve İnsan hakları ilişkisi

Özürllü; doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve koruma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişidir (5378 s.k., madde 3). İnsan hakları ise insanların insan olmaları nedeni ile var olan, her insanın tabi olarak sahip olduđu haklardır. Özürllülerin de sırf insan olmaları nedeni ile bu haklara sahip olduđu gerçeğinin tartışılabilir bir tarafı yoktur.

Herkes için söz konusu olan insan hakları engelliler için farklı bir boyut kazanmıştır. Engelli bir kişinin bağımsız bir şekilde hayatını sürdürebilmesi fiziki çevrenin yeteneklerini kısıtlamamasına bağılıdır. Bununla birlikte geleneksel olarak özürllünün toplum içerisindeki ekonomik ve sosyal yaşamında içinde barındığı evde, ulaşım sisteminde vs. birçok problemi vardır. Dolayısıyla, engelli kimsenin insan hakları sınırlanmış bir durumdadır (Uşan, 2000:549). Özürllülerin yaşadığı sorunlarla ilgili önlem alınmadığında birçok insan hakları ihlalini de beraberinde getirmektedir.

İnsan haklarının düşünsel boyutlarından eşitlik kavramı özellikle özürllülerde önemli bir anlam içermektedir. Yasal eşitlik yanında fırsat eşitliği ile desteklenen demokratik eşitlik anlamlı olmaktadır. Öte yandan, eşitlik ilkesi farklı olma hakkını da içerir. Fakat farklı olmak “farklı muameleye tabi tutulmanın” haklı gerekçesi olmamalıdır.

Ayrıca yasa önünde eşitlik, eşit yapabilirlik/belirleyicilik anlamına gelmemektedir. Özürllülerin topluma eşit vatandaşlar olarak katılabilmeleri için eşit hakların ötesinde, onların özel durumlarını dikkate alan bazı toplumsal destek mekanizmaları gerekir. Ama bu noktada, farklı ihtiyaçları olanlara eşitlik anlayışının ötesinde bir yaklaşımla destek olunması gerektiği fikrinin yol açabileceği tehlikeleri de gözden kaçırmamak, özel sorunları özel yaklaşımlar gerektiren bireylerin toplumda ikinci sınıf bir konuma itilmelerini önlemeye çalışmak da önemlidir. Bir insanı kendisinden farklı ihtiyaçları olan diğer bir insanın acılarına duyarlı kılan empati duygusu, başkalarının merhamet duygularına bağımlı ikinci sınıf yaratma tehlikesini ortadan kaldırmak çok güç. Bunu önlemenin tek yolu, hak kavramının içerdiği sorumluluk bilincinin kamu kaynaklarının kullanımı belirleyen resmi kurumlarda ifade bulunması gibi görünmektedir (Buğra, 2005:102).

Özürllülerin insan haklarının ihlalinde ön plana çıkan kavramlardan birisi de dışlanmadır. Dışlanma, sadece basit olarak kelimenin doğasına indirgenerek incelenebilecek ve basitçe tanımlanabilecek bir durum değildir. Dışlanma, zincirleme olarak birbirlerini takip eden ve birbirinden kopartılamayacak düzeyde birbiri ilişkili birçok hakkın ihlaline yol açan karmaşık durumlar zinciridir. Örneğin; özürllünün ulaşılabilirliğinin olmaması, gelir yetersizliği, önyargı, ya da başka sebeplerle eğitim alamaması onun ilerde kendini ve ailesini maddi ya da manevi anlamda tatmin edici bir biçimde istihdam edilememesi sonucunu doğurabilir. Bu durum gitgide özürllünün hem maddi anlamda yoksullaşmasına hem de manevi anlamda büyük yıkımlara yol açabilir. Bu hikâyeye devam edilirse belki de bu sürecin sonu en temel insan hakkı ihlali olan kişilerin yaşam hakkını elinden alan açlık olgusuna kadar varabilir. Özürllülerin dışlanması ile ilgili

olayların nasıl zincirleme biçimde ilerlediğine ilişkin bunun gibi birçok olay örgüsü kurulabilir.

Engelliler için insan haklarından sosyal ve ekonomik hakların öneminin gün be gün kanıtlanmıştır. Negatif haklardan yararlanabilmek için pozitif hakların varlığı yaşamsaldır. Çoğunlukla gerçekten eşit olma durumunun sağlanması için, sakatlıklardan dolayı engellenen yurttaşlar için pozitif haklar öngörülür. Tüm yurttaşlar için geçerli olan seyahat özgürlüğü, eğitim hakkı, çalışma hakkı engelliler içinde tanınmıştır. Hukuken ve politik olarak normal insanlarla eşit olmalarına rağmen gerçekte kamu binalarına giremez, toplu ulaşımdan yararlanamaz, eğitim alamaz. Çünkü var olan bütün düzenlemeler çoğunluk göz önüne alınarak yapılmış ve diğerleri yok sayılmıştır. Özürlülerin sonradan yapabilenlerin dünyasına entegre olmaları için pozitif haklar hayattır. Tarihsel gelişimi içinde ikinci kuşak haklar olarak ortaya çıkan sosyal ve iktisadi haklar güçlü yatırım mekanizmalarıyla güvencelemedikleri için, pratikte negatif statü haklarının gerisinde kalmıştır. Dünyada milyonlarca insanı tehdit eden yoksulluk sorunu, işgücü piyasasının dışında kalan, gelirleri düşük olan dezavantajlı grupların özeldede engelliler için temel insan haklarının ve kişi haklarının kullanılması için sosyal ve ekonomik hakların koşul niteliğinde olduğu açıktır.

Aslında özürülük bir insan hakları sorunudur. Bu durumda sorun engelli kişinin kendisi değil fırsat eşitsizliği yaratan toplumdur. Özürlülerle engelli olmayan kimselerin aynı haklara ve yükümlülüklerle sahip olduğu bir ortam oluşturmak da toplumun sorumluluğudur. Bu da insan hakları ihlallerine meydan verilmeyen bir ortam sağlamak anlamına gelir(Uşan, 2000:569).

2.2. ENGELLİLERİN SAĞLIK HAKLARI

2.2.1. Türkiye'deki Engellilerin Sağlık Hakları

Türkiye'de, 1950'li yıllara kadar sürdürülen faaliyetler daha çok tıbbi bakım konusunda olmuştur. Bu dönem içerisinde özürlülerin toplumda yer alma biçimini büyük ölçüde dini inanışlar belirlemektedir. Özürlülere yönelik yardım güdülerini tanrı sevgisini, sevap kazanma, acıma duyguları ve yardımseverlik

arzularına dayanmaktadır. Özürlülük nedenleri, kadere bağlılık kavramı ile tanrısal bir takdir olarak açıklanmaktadır(Karçkay, 2002:41). Bu nedenle tıbbi bakımın yanı sıra, hayır amaçlı kurulmuş vakıflarda özürlülere yönelik hayır amaçlı faaliyetler sürdürmüşlerdir.

Türkiye’de 1950’li yıllarda öncelikli özel eğitimin altyapısını oluşturan çalışmalar başlatıldı. 1951 yılından itibaren özel eğitim uygulanmaya başlandı. Yine aynı yıl Milli Eğitim Bakanlığı bünyesinde ilk körler okulu açıldı. 1951 yılında çıkarılan bir yasa ile daha önce Sağlık Bakanlığı’na bağlı olan özel eğitim hizmetleri Milli Eğitim Bakanlığı’na devredilmiştir. Bu hareketin en önemli hatta dönüm noktası sayılabilecek özelliği bu konunun sadece bir sağlık konusu olmadığına farkına varılması ve eğitim boyutunun ağırlık kazanmaya başlamasıdır (I. Engelliler Şurası, 1999).

1960’lı yıllar toplumsal uyanışın ve kitle hareketinin yaygınlaştığı yıllar olmuştur. Buna paralel olarak özellikle görme engelliler arasında hareketlenmeler ve hak arama mücadeleleri dikkat çekmektedir. Körler okullarından mezun olup lise ve yüksekokul eğitimini tamamlayan görme özürlülerin sayısı artmaya, görme engelliler arasında meslek sahibi kişiler artmaya başlamıştır. Bu dönemde özürlülerin eğitilebileceği ve üretken hale geleceği düşüncesi toplumda yayılmaya başlamıştır.

1961 Anayasası’nda “sosyal devlet” ilk kez benimsenmiş ayrıca 1961 Anayasası temel hak ve hürriyetleri geniş ve sistematik bir şekilde düzenlemiştir. Klasik kişi hak ve hürriyetleri ile siyasal haklar genişletilerek güçlendirilmiş, “sosyal haklar ve ödevler” ilk defa sistematik olarak bu anayasada düzenlenmiştir.

1961 Anayasası’nda özürlülerin üretken hale getirilmesi ve özel eğitimi ilişkin maddeler açıkça yer alırken, İlköğretim ve Eğitim Kanunu’na özel eğitimle ilgili hükümler kurulmuş ve yasaya dayanılarak ilk defa “Özel Eğitim Yönetmeliği” çıkarılmıştır.

1960’lı yıllarda özürlülerin rehabilitasyonu konusu ele alınmıştır. 1976 yılında işsiz özürlüleri ve 62 yaş üzerindeki yaşlıları belirli gelire kavuşturan 2022 sayılı yasa çıkarılmıştır. 1971 yılında 1475 sayılı İş Yasası’nda değişiklik yapılarak engellilere % 2 kontenjan tanınmıştır. Böylece 1980’lere kadar

özürlülerin eğitimi, rehabilitasyonu, istihdamında ve istihdam edilemeyenlerin belirli bir gelire kavuşturulması yolunda kısmi de olsa bazı ilerlemeler gözlenmiştir. 1982 Anayasası'nda "Herkes, dil, ırk, renk, cinsiyet, siyasi düşünce, felsefi inanç, din, mezhep ve benzeri sebeplerle ayırım gözetmeksizin kanun önünde eşittir (Madde 10) hükmü yer almaktadır. Anayasa'da direkt engelli kelimesi kullanılmamakla birlikte benzeri sebepler kısmına özürlüleri de dahil edebiliriz. Yine devletin temel görevinin sosyal, hukuk devleti ve adalet ilkeleriyle bağdaşmayan siyasal, ekonomik ve sosyal engelleri kaldırmak olduğu 5. madde de vurgulanmıştır(www.ozida.gov.tr.).

Anayasal anlamda devlet, kendisini oluşturan bireylerin "insan haklarına" saygılı olmak ve bu haklara ulaşmada çıkan engelleri de kaldırmak durumundadır. Söz konusu engelleri kaldırırken bir başka ifadeyle toplumda eşitlik sağlanırken eşit olmayan insanların doğuştan gelen ve sonradan ortaya çıkan eşitsizlikleri arasında bir denge oluşturmalıdır. Bu bağlamda, engelliler de toplumla bütünleşmek "insanlık haysiyetine yaraşır bir yaşam seviyesini" talep etmek hakkına sahiptirler. Devletlerde bu kimseler için özel koruyucu önlemleri almalı ve gerekli düzenlemeleri yapmalıdır. Nitekim; Anayasa Madde 61/2 ye göre "Devlet, sakatların korunmalarını ve toplum hayatına intibaklarını sağlayıcı tedbirleri alır." Bu arada Madde 42/7'de devlet, durumları sebebiyle özel eğitime ihtiyacı olanları topluma yararlı kılacak tedbirleri alması gerektiği vurgulanmıştır(www.ozida.gov.tr.).

Ülkemizde 1980'li yıllara kadar özürlülere yönelik düzenlemeler sistemli olmasa da başta Anayasa olmak üzere ulusal mevzuatımızda yer almıştır. Bu süreç içerisinde özellikle özel eğitim ve özürlülerin istihdamını sağlamaya yönelik, kota yöntemi ile ilgili düzenlemelere gidilmiştir. Birleşmiş Milletler'in 1981 yılını "Uluslararası Engelliler Yılı" olarak ilan etmesi ve 1983 yılından başlamak üzere izleyen yılı "Dünya Engelliler 10 Yılı" olarak kabul etmesi, bu anlamda Türkiye'de de bazı çalışmaların yapılmasının hazırlayıcısı olmuştur. 1981 yılında, Birleşmiş Milletler'in önerileri dikkate alınarak, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı bünyesinde oluşturulan ve 1985 yılında sürekli kurul şekline

dönüştürülen Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu çalışmalarına başlamıştır(www.ozida.gov.tr.).

Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu 1997 yılına kadar çalışmalarını sürdürmüş Başbakanlık Engelliler İdaresi Başkanlığı'nın (ÖİB) kurulmasıyla görevi sona ermiştir.

Ülkemizde özürlelikle ilgili görev üstlenmiş Başbakanlık'a bağlı pek çok kurum ile bakanlık düzeyindeki örgütlenmeler vardır. Özürlelere yönelik hizmetler bu kurum ve kuruluşların bünyesinde yasal düzenlemelere dayanılarak yıllarca sürdürülmüştür. Ancak yasal düzenlemelerin çokluğu ve özürlelikle ilgili hizmette görevlendirilmiş kurumların çokluğu ve dağınlıklığı hizmet sunumunu da olumsuz etkilemiştir. Daha etkin ve verimli hizmet sunulmasını sağlamak için ve kararların tek elden koordine edilmesi amacıyla Engelliler İdaresi Başkanlığı kurulmuştur. 571 sayılı "Engelliler İdaresi Başkanlığı Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname" ile kurulan Başkanlık'ın amacı, "özürlelere yönelik hizmetlerin düzenli, etkin ve verimli bir şekilde yürütülmesini temin etmek için; ulusal ve uluslararası kurum ve kuruluşlar arasında işbirliği ve koordinasyonu sağlamak, engelliler ile ilgili ulusal politikaların oluşmasına yardımcı olmak, özürlelerin problemlerini tespit etmek ve bunların çözüm yollarını araştırmaktır(571/KHK, 1997). ÖİB'nin teşkilat ve görevlerinin düzenlenmesi 3.12.1996 tarih ve 4216 sayılı Yetki Kanunu'na dayanılarak, Bakanlar Kurulu'nca 25.03.0997 tarihinde kararlaştırılmıştır(www.ozida.gov.tr.).

Bu çerçevede, kurum ve kuruluşlar arasında işbirliği ve koordinasyonu sağlamak, özürlelerle ilgili ulusal politikanın oluşmasına yardımcı olmak, özürlelerin problemlerini tespit etmek ve bunların çözüm yollarını araştırmak üzere Engelliler İdaresi Başkanlığı'nın kurulmasını öngören 571 sayılı Kanun Hükmünde Kararname'nin 2. maddesindeki altı bendlik esaslar, Standart Kurallar'ın temel ilkelerini içermektedir. Aynı KHK ile oluşturulan Engelliler Yüksek Kurulu ve Engelliler Şurası, Standart Kurallar'ın belirlediği, özürlelerin ve özürlelere yönelik hizmet veren sivil toplum örgütlerinin en geniş katılımı temsilini öngörmektedir. Yine 4216 sayılı Yetki Kanunu'na dayanılarak 572 sayılı Bazı Kanunlarda Değişiklik Yapılmasına İlişkin Kanun Hükmünde Kararname 6

Haziran 1997 tarihinde Resmi Gazete’de yayınlanarak yürürlüğe girmiştir. Bu KHK ile;3194 sayılı İmar Kanunu, 3030 sayılı Büyükşehir Belediyelerinin Yönetimi Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, 1580 sayılı Belediye Kanunu, 2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kanunu, 3294 sayılı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışmayı Teşvik Kanunu, 506 sayılı Sosyal Sigortalar Kanunu, 5434 sayılı Türkiye Cumhuriyeti Emekli Sandığı Kanunu, 1479 sayılı Esnaf ve Sanatkarlar ve Diğer Bağımsız Çalışanlar Sosyal Sigortalar Kurumu Kanunu, 3359 sayılı Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu, 1543 sayılı Genel Nüfus Sayımı Kanunu, 298 sayılı Seçimlerin Temel Hükümleri ve Seçmen Kütükleri Hakkında Kanunlar’ın ilgili maddelerinde özörlöölere yönelik düzenleme ve deęişiklik yapılmıştır(www.ozida.gov.tr.).

Özel eğitim hizmetlerinin istenilen nitelik ve nicelikte yaygınlaştırılmaması nedeniyle, Bakanlar Kurulu Kararı ile aynı yetki yasasına dayanılarak, 06 Haziran 1997 tarih ve 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname yürürlüğe konulmuştur. 3 Aralık 1999 tarihinde Türkiye Cumhuriyeti’nin ilk engelliler şurası gerçekleştirildi. I. Engelliler Şurası’nın teması “Çağdaş toplum, çağdaş yaşam ve özörlöölüler” olarak belirlendi. Özörlöölülerle ilgili tüm kesimleri bir araya getiren ilk ve tek platform olması ve engelliler ilgili tüm konuların ilk defa bir arada görüşölmesi ve tartışılması nedeniyle özörlöölülük açısından önemli bir şura olmuştur(I. Engelliler Şurası).

Ölkemizde özörlöölere yönelik mevzuatın yetersiz olması ve yüzlerce yasa, tüzük ve yönetmeliğe dağılmış cümle ve paragrafçıklardan oluşması bu haklara ulaşma olanağını engellemekteydi. Bu yasal daęınıklık hizmetlerin etkin ve verimli planlanması ve uygulanmasının önünde engel oluşturmaktadır. Özörlöölülerle ilgili her alanı kapsayan bir bütöncöl yasa çıkarılması gereęi sonucu 07.07.2005 tarihinde 5378 sayılı “Engelliler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Deęişiklik Yapılması Hakkında Kanun” Resmi Gazete’de yayınlanarak yürürlüğe girmiştir. Yasa bütönlöölüçölü ve kapsamlı olması ve bugüne kadar edinilmeyen birçok hakka işaret etmesi açısından önemlidir. Ayrımcılıkla mücadele eksenli bir sosyal politika çerçevesini belirleyen bir yasadır. 2004 tarihli 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu’nun ayrımcılıęı düzenleyen 122. maddesine

özürlülük ibaresi eklenmiştir. Ancak yasada ayrımcılık tanımı yapılmadığı için ayrımcı uygulamalar karşısında suç duyurusunda bulunma hakkı kullanılamamaktadır. Kentsel yapılanma konusunda “Engelliler Yasası” kamusal alan sakatlara göre en geç yedi yıl içinde özürülülerin erişilebilirliğine uygun duruma getirme koşulu getirmiştir. Ancak ve 7 yıl gibi uzun bir süre verilmesine karşın, uygulanabilmesi için gerekli yönetmelik ve yaptırımlar konusuna da değinilmemektedir(www.ozida.gov.tr.).

Korumalı işyerleri ve bakım hizmetleri engelliler yasası ile düzenlenmiştir. Bakım hizmetleri ve bakım aylığına ilişkin düzenlemeler getirilmiştir. 25-28 Eylül 2005 tarihleri arasında II. Engelliler Şurası gerçekleştirildi. Şuranın teması “Yerel Yönetim ve Özürülüler” olarak belirlendi. I. ve II. Şura’da alınan kararların benzerliği özürülük alanında uygulamada yaşanan sıkıntılarıda göz önüne sermektedir. İki şura arasında altı yıl geçmiş olmakla birlikte özellikle istihdam ve ulaşılabilirlik ile ilgili aktarılan sorunlar benzerlik göstermektedir. Ülkemizdeki özürülülere yönelik yasal düzenlemeler; sosyal hukuk devleti anlayışı içerisinde ve pek çok uluslararası sözleşmelerle güvence altına alınmaya çalışılmaktadır. Görüldüğü gibi Türkiye’de engelli hizmetlerine yönelik hizmetler çoğunlukla devletin kamu kurumları tarafından yürütülmekte ve anayasanın, uluslararası sözleşmelerin izlerini taşımaktadır. Yasalarda eksiklikler olmasına rağmen engelli hakları açısından önemli gelişmeler gelmiştir. Ancak uygulamada önemli sıkıntılar vardır. Toplumda özürülülüğe yönelik önyargılar, yanlış bilgiler, bilgisizlik ve korku yasaların uygulanmasını ve özürülülerin toplumsal hayata katılımında önemli sorunları beraberinde getirmektedir.

Türkiye’deki tarihsel sürece bakıldığında dezavantajlı gruplara yönelik olarak her zaman olumlu bir tutum ve davranış sergilendiği gözlenmektedir. Bu kapsamda örf, adet, geleneklerimiz ve halkın dayanışma duygusu engellilere verilen hizmetlere dayanak oluşturmuştur. Yüzlerce yıllık geçmişi olan vakıf, lonca ve hayratları geleneksel-kurumlar olarak bu alanda önemli görev üstlenmişlerdir. Osmanlı Devleti döneminde engellilerin yaşlılar evinde koruma altına alındığı ya da bazılarının yeteneklerine uygun işlerde çalıştırıldıkları dikkati çekmektedir. Cumhuriyetin kurulmasıyla birlikte engellilik alanındaki çalışmalar

uluslararası gelişmelere paralel başlamış, Mustafa Kemal Atatürk tarafından çocuk hakları bağlamında engelli çocukları da kapsayan ilk belge “1924 Cenevre Çocuk Hakları Bildirgesi”nin imzalanması bu dönemin ilk adımını oluşturmuştur. Başta İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi olmak üzere birçok belgede, engelliliğe temelde bir insan hakları sorunu olarak yaklaşımı; Türkiye Anayasasında ve buna bağlı çıkarılan yasalarda da yerini almıştır. Cumhuriyet Dönemiyle birlikte; toplumun refahını ve insan değerini ön planda tutan bir düşüncenin gereği olan sosyal hukuk devleti anlayışı ve eşitlik ilkesi çerçevesinde engelli bireylerin başta Anayasa olmak üzere kanunlar karşısında tüm vatandaşlara tanınan yasal hak ve görevlere sahip oldukları ifade edilmiştir. Diğer yandan da fırsat eşitliğini sağlamaya yönelik düzenlemeler gerçekleştirilmiştir (BÖİB-Stratejik Plan, 2005).

Dünyada olduğu gibi Türkiye’de de, engellilere yönelik gelişmeler 1980 yılından itibaren hız kazanmıştır. Engellilere yönelik hizmetlerin koordinasyonu ve izlenmesini sağlamak amacıyla 1981 yılında “*Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu*” oluşturulmuştur. Türkiye’de de engellilere yönelik oluşturulan politikaları uluslararası gelişmelerden etkilenmiştir. 1980’lere kadar engellilerin toplumda yer alma biçimini büyük ölçüde dini inanışlar ve geleneksel değerler belirlemiştir. Bu doğrultuda engellilere yönelik oluşturulan politikalar ise büyük oranda tıbbi bakım, rehabilitasyon ve yardımla sınırlı kalmıştır. Uluslararası düzeyde 1980 sonrası engellilik olgusuna yaklaşımdaki değişim ve Özürlüler için Dünya Eylem Programı’nın Türkiye’de uygulanmasını sağlamak üzere 1981 yılında Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı bünyesinde engellilere yönelik hizmetlerin koordinasyonu amacıyla sürekli kurul olarak “*Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu*” oluşturulmuştur. BÖİB’nin 1997 yılında kurulmasına kadar çalışmalarını sürdürmüştür. Kurul tüm kamu ve kuruluş temsilcileri ile sivil toplumun temsil edildiği yaklaşık 60 kişilik geniş bir katılımı çalışmalarını sürdürmüştür (BÖİB-Stratejik Plan, 2005).

2.2.2 Polonya'daki Engellilerin Sağlık Hakları

Polonya'da tam manasıyla oluşmuş engellilerin hukuksal hakları yoktur. Polonya'daki engelli vatandaşların hakları uluslararası ve ulusal birçok kanun tarafından korunmaktadır. Polonya engellilerle ilgili bir çok uluslar arası antlaşmaya imza atmıştır. Polonyanın kurumları engelli vatandaşlarına eşit haklar ve tercihe dayalı sağlık hizmetleri sunmaktadır. Fakat bu temel haklar her zaman için yeterli kalmamaktadır.

Polonya'daki engelli vatandaşların hakları ulusların insan hakları yasaları, çocuk hakları yasaları ve engellilerin diğer insanlarla eşit haklara sahip oldukları haklar tarafından korunmaktadır. Polonyadaki kurumlar ve bu konudaki ulusal haklar ve direk başvuru şartları dziennik USTAW (resmî polonya gazetesi tarafından yayınlanmıştır.) (Konstytucja Rzeczypospolitej z dnia 2 kwietnia 1997)

Polonya engelli hakları tam olarak sekillenmiş olmasada hemen hemen 60 farklı kanun ve ayarlama tarafından sekillenmiştir. Polonyadaki engelli hakları fiziksel psikolojik ve ya zihinsel kapasite olarak yeterli olmayan insanların günlük yasantıları çalışmalarını iş hayatlarını veya sosyal rollerini hukuksal ve geneleksel kurallara göre düzenler (Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997)

Bu kanuna göre engelli vatandaşlar tamamen özgür kendine güvenen ve yeterli ve aktif bir yaşama sahiptir.

Bu kanun aynı şekilde engelli vatandaşlar belirli temel gelişmiş hakları da içerir öne çıkan bu hakların listesi şu şekildedir:

1. Sosyal hayata tamamen katılma ve tüm satın alma haklarına sahip olma.
2. Sağlık tedavilerine, tıbbi bakıma ilk tanımlamalara rehabilitasyona tedaviye ve eğitime ayrıca her çeşit sağlık hizmetine aletlerine kolaylıkla kavuşma hakkı.
3. Sosyal adaptasyona ve rehabilitasyona ulaşma.
4. Engelli olmayan emsallerine göre aynı okuma haklarına sahip olan ve bireysel ve de özel eğitim haklarına sahip olma.

5. Psikolojik, pedagojik ve diğer başarı ve gelişimlere genel ve mesleki olarak ulaşma.
6. Açık markette satış yapabilme eğitim ve yeteneklere sahip olma.
7. Profesyonel iş referansı alabilme ve engellilerin ihtiyaçlarına göre özel durumlarda adaptasyon sağlama.
8. Sosyal güvenlik hakları vergi sistemlerine kolaylıkla ulaşabilme hakları.
9. Yasama içerisinde tüm engelleri özgür olarak aşabilme hakları tüm taşıma sistemlerine ve bilgi sistemlerine ve de sosyal iletişim sistemlerine kolaylıkla ulaşabilme hakları.
10. Kendilerini ve gruplarını zıt gruplara karşı toplumda sosyal kültürel ve sportif alanlarında truzim alanlarında rahatlıkla temsil edebilme hakları.

Polonyadaki yıllık bilgilere göre aktiviteler engelli insanları gözetmek zorundadır. Polonya devletinin yapısı engelli insanlara özel tedaviler sağlar Polonya halkı çalışmadığı zaman, hasta olduğu zaman eşit sosyal haklara sahiptir. Özel kanunlara göre sosyal güvenlik yasaları değişik durumlarda sekillenmiştir.(Uchwala Sejmu Rzeczpospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997)

Bu yasaya göre herkes sağlık korumasına ve engelli insanların korunmasına sahiptir. (Uchwala Sejmu Rzeczpospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997)

Tüm vatandaşlar esit sağlık hizmetlerine servislerine finanssal toplum fonlarına ulaşma hak sahibidir. Birçok toplum otoritesi özel sağlık hizmetleri çocuklara, hamile kadınlara ,engelilere ve yaşlılara sunmak zorundadır.

Engelileri koruyan en önemli yasa profesyonel ve sosyal rehabilitasyonlar iş veren hakları ve engelli haklarını içerir.

Bu kanunun amacı profesyonel ve engelilerin iş haklarını korumak ve danışmanlık sağlamak ve eğitmek ve iş bulmaktır. Bu şartları bölgesel iş acentaları kabul etmek zorundadır. Sosyal rehabilitasyonun amacı engelli insanı sosyal hayata katmaktır. Bu asamalar yerel merkezler aile terapileri iş hakları rehabilitasyon kampları fiziksel egsersizler ve yeniden yapılandırılan gruplar, spor

aktiviteleri ve diğer sosyal aktiviteleri içerir. Terapi ve rehabilitasyonları sağlık servis merkezleri tarafından uygulanır.

Avrupa Birliği ise son yirmi yıldır özürüllüğü farklı bir biçimde anlamlandırmaya başlamıştır. Bu yeni yaklaşımda engelliler pasif ve yardıma muhtaç bireyler olarak değil, toplumda diğer bireylerle eşit haklara sahip ve bu haklar doğrultusunda toplumla bütünleşmek için mücadele eden bir topluluk olarak görülmektedir. Bu yaklaşımın dayandığı en belirgin temel, insanlığa özgü farklılıklara verilebilecek en önemli değerlerin toplumsal ve ekonomik süreçlerin tüm insanları içine alacak şekilde yapılandırılması ile mümkün olacağı düşüncesidir. Avrupa Birliğinin özürüllere yönelik yeni yaklaşımı fırsat eşitliği ilkesinden yola çıkan “haklar” temeline dayanmaktadır. Bu yaklaşım kendini özürüllülerin haklarını tanıma ve koruma biçiminde gerçekleştirmektedir. Engelliler için fırsat eşitliği kavramı son 25-30 yıldır uluslararası düzeyde Birleşmiş Milletler ve ona bağlı örgütlerin gündeminde yer almaktadır. 1975 yılında Birleşmiş Milletler Genel Kurulunun İnsan Hakları Evrensel Beyannamesine ek olarak yayımladığı “Engelli Hakları Bildirgesi ile özürüllülerin diğer insanlarla eşit hak ve sorumluluklara sahip oldukları vurgulanmıştır. 1981 yılının uluslararası engelliler yılı ilan edilmesinin ardından 1982 yılında “Engelliler İçin Dünya Eylem Programı” kabul edilmiştir. Dünya engelliler yılı ve ardından kabul edilen Dünya Engelliler Eylem Programı Avrupa Topluluğu’nu da harekete geçirmiş ve bu sürece katılımını teşvik etmiştir. Bu kapsamda Avrupa Konseyi tarafından 1980 ve 1990’larda çeşitli bildirgeler ve kararlar yayımlanmıştır. Bu çerçevede Avrupa Birliğine üye ülkelerin hükümet temsilcilerinden oluşan Konsey tarafından 21 Aralık 1981 tarihinde Avrupa Topluluğu düzeyinde özürüllülerin sosyal entegrasyonuna ilişkin bir karar alınmıştır. Bu kararın ardından 24 Temmuz 1986 tarihinde “Avrupa Topluluğu Düzeyinde Özürüllülerin İstihdamına İlişkin Konsey Tavsiye Kararı” alınmıştır. Bu tavsiye kararı, üye ülkelerin özürüllere mesleki rehabilitasyon ve istihdam alanlarında fırsat eşitli sağlamak için gerekli tüm önlemleri almaları ve engelli çalışanların karşılaştıkları engellerin ortadan kaldırılmasına yönelik oluşturulan politikaları izlemeleri gerektiğini ortaya koymaktadır. Bu karar aynı zamanda bu alanda alınabilecek tedbirlere yönelik bir

çerçeve kılavuzu da içermektedir. Diğer bir karar 31 Mayıs 1990 tarihinde Avrupa Konseyi ve Eğitim Bakanlarının aldıkları “engelli çocuk ve gençlerin genel öğretim sistemi içinde kaynaştırılmalarına yönelik karar” dır(www.oziad.com.tr).

20 Aralık 1996 tarihinde Konsey ve hükümet temsilcileri engelliler için fırsat eşitliği konusunda bir karar almıştır. Avrupa Komisyonu bu kapsamda aynı yıl “Engelliler İçin Fırsat Eşitliği-Topluluğun Yeni Özürlülük Stratejisi 1996” başlıklı bir tebliğ yayımlamıştır. Bu tebliğ Birleşmiş Milletlerin “Engelliler için Standart Kurallarla ortaya koyduğu yaklaşımı yansıtmaktadır. Bu strateji, Özürlülerin toplumsal yaşamın tüm alanlarında karşılaştıkları engellerin tanımlanması gerekliliğini ve özürlülerin fırsat eşitliğinden yararlanması önündeki engellerin ortadan kaldırılmasını vurgulamaktadır(oziad.com.tr).

2.3. ENGELLİLİK REFAHINI SAĞLAMAYA YÖNELİK TOPLUMSAL SİSTEM ÖĞELERİ

2.3.1. REFAH DEVLETİ

Refah devleti, sosyal refahın en elverişli biçimde vatandaşlara sunulması amacıyla devletin ekonomiye aktif ve kapsamlı müdahalelerde bulunmasını öngören bir devlet anlayışıdır. Refah devletinin temel amacı, en geniş anlamda, piyasa ekonomisinin başarısızlıklarını ve yetersizliklerini ortadan kaldırmaktır(Çoşkun,1999:43)

Refah devletinin yükselişi İkinci Dünya Savaşı sonrası dönemde olmuştur. Sanayi devriminden sonra meydana gelen savaşlar ve ekonomik krizler, refah devletinin kurulması için bir tecrübe olmuştur(Çelik,2002:35)Refah devleti terimi, Başpsikopos Temple tarafından 1941 yılında ilk kez telaffuz edilmiştir. Bazı yazarlar ise terimin 1934’de Oxford’lu Alfred Zimmern tarafından kullanıldığını ancak 1940 yılında Citizen and Churchman adlı kitabıyla Temple tarafından daha popüler hale getirildiğini vurgulamaktadır. Ancak literatürde yaygınlaşması 1942 yılında hazırlanan Beveridge Raporu ile gerçekleşmiştir(Ian,1998:129)

20. yüzyılın büyük bir kısmında ve ondan önceki yüzyıllarda refah ile devlet kavramlarının bir arada kullanıldığı hiç görülmemektedir. Yalnızca 1945-1980 arasındaki dönemde bu iki kelime arasında güçlü bir bağ kurulmuştur. Modern anlamda refah devletinin temelleri 19. yüzyılın ortalarında İngiltere’de temel eğitimi sağlamak amacıyla düzenlenen yasal düzenlemeye kadar götürülmektedir. Modern refah devleti için kabul edilen bir diğer başlangıç noktası ise, ilk defa 1883 yılında getirilen sosyal sigorta uygulamasıdır. Bundan önce de yoksullara yönelik bir takım yasalar söz konusudur ancak bunlar refah devleti için bir başlangıç olarak kabul edilmemektedir.

Refah devletinin doğduğu ülkelere bakıldığında, ilk önce 19. yüzyılda Almanya’da başlayan refah devleti uygulamalarının, daha sonra Batı Avrupa ülkelerine, Kuzey Amerika ve Avustralya’ya yayıldığı görülmektedir. Bu ülkelerin hepsinde demokrasi yerleşmiştir, devlet ve din ayrılmıştır, yüksek düzeyde sanayileşme söz konusudur ve gelişmiş piyasa ekonomileri oluşmuştur. 1970’lerde ise muazzam bir sanayileşme süreci yaşayan, güçlü piyasa ekonomilerine sahip olan Tayvan, Güney Kore, Hong Kong ve Singapur gibi Pasifik kuşağı ülkeleri de refah devleti olma yönünde olumlu adımlar atmışlardır(Özdemir,2004:33-34)

2.3.2. Sosyal Refah Devleti’nin Unsurları

Sosyal refah devleti üç alanda faal durumdadır. Birincisi, bireylere ve ailelere minimum düzeyde gelir garantisi sağlamaktadır. İkincisi, kişilerin, belirli sosyal risklerin üstesinden gelmesinde onlara yardımcı olmaktır. Üçüncüsü ise, sosyal refah hizmetleri aracılığı ile tüm vatandaşlara en iyi yaşam standartlarını sunmaktır(Ian,2001:895).

Sosyal refah devleti, insan hak ve hürriyetlerine saygı gösteren, ferdin huzur ve refahını gerçekleştiren, teminat altına alan, kişi ile toplum arasında denge kuran, emek–sermaye ilişkilerini dengeli olarak düzenleyen, özel teşebbüsün güvenlik, kararlılık içinde çalışmasını sağlayan, çalışanların insanca yaşaması ve çalışma yaşamının kararlılık içinde gelişmesi için sosyal, iktisadi ve mali tedbirler

olarak çalışanları koruyan, işsizliği önleyici ve milli gelirin adalete uygun bir biçimde dağılmasını sağlayıcı tedbirleri alan, adaletli bir hukuk düzeni kuran ve bunu devam ettirmeye kendini yükümlü sayan, hukuka bağlı, kararlılık içinde ve gerçekçi bir özgürlük rejimi uygulayan devlettir(K.85/4 sayılı Anayasa Mahkemesi Kararı,1985).

Refah devletini kısaca üç şekilde betimlemek mümkündür. Refah devleti, müdahaleci, düzenleyici ve geliri yeniden dağıtıcı bir devlettir. Müdahalecidir, çünkü piyasa başarısızlıkları üzerine harekete geçer ve doğan sorunların giderilmesine yönelik olarak önlemler alır, düzenlemeler yapar. Düzenleyicidir, çünkü iş piyasalarındaki düşük ücretlerin, işçileri sefaletе düşürmemesi için asgari bir ücret belirler, sosyal güvenlik ve sosyal yardım hizmetlerini üstlenir, vb. Gelirin yeniden dağıtıcısıdır, çünkü vergi ve diğer politikalar ve transfer harcamalarıyla gelirin paylaşımına müdahalede bulunulmadığında, sınıflar arasında gelir dengesizliklerinin, dolayısıyla huzursuzlukların çıkacağıının farkındadır(TUSİAD,1995:73-74).

Refah devletinin görev alanına bakıldığında, oldukça geniş olduğu ve her ülkenin kendi sosyal refah modeline göre çeşitli uygulamalarla karşılaştığı söylenebilir. Ancak, genel olarak bu kapsam içerisine şunlar girmektedir: Ailenin, çocukların, gençlerin, kadınların, yaşlıların korunması, iş bulma, mesleki eğitim, çalışma koşullarının düzeltilmesi, sosyal güvenlik, yoksullara, sakatlara, yaşlılara yardım vs. Devlet, vatandaşlarına tanıdığı bu sosyal haklarla, yaşam yarışına geriden başlayanlarla, yarışta varış noktasına kendi çabalarıyla ulaşamayacak olanların durumundaki eşitsizlikleri düzeltmeye çalışmaktadır(Sözer,1997:7).

Sanayi devrimi sonrası çalışma hayatında geliri ücret olan bağımlı çalışanların artması, üretim faktörleri içinde sermayenin ve emek dışı unsurların önemli bir güç haline gelmesi, üretim alanındaki büyük kümeleşme, üretimin büyük merkezlere yoğunlaşması, geleneksel koruma sistemlerinin güç kaybetmesi, kentleşme/endüstrileşme sürecinin getirdiği yeni sosyal hayatın ihtiyaçları sosyal güvenlik politikalarının gerekçelerini oluşturmuştur. Bu

şartlarda İkinci Dünya Savaşı'na kadar sosyal güvenlik sisteminin alt yapısı oluşturulmuştur. Bu dönemde refah politikalarının temelini oluşturacak gelişmelerin meydana gelmesi sistemin kurulmasının benimsenmesi ve güçlenmesi için ulusal ve uluslararası desteğin kazanılmasına yardımcı olmuştur. Endüstrileşmenin olumsuz etkileri, kapitalizmin sınır ve hak tanımaz büyüme anlayışı ve savaşların getirdiği sefalet ve sosyal yaralar, sosyal bütünleşme ve uzlaşmayı temin edecek bir sosyal koruma sisteminin kurulması konusunda devlet ve sosyal taraflarda bu yönde bir bilincin oluşmasını sağlamıştır.

Sosyal güvenliğin yasal normlarının yerleştirilmesi için düzenli bir iş gücü hareketi ve kayıtlı çalışma düzenine ihtiyaç vardır. Bireyler gelecek için bir güvenceye sahip olmak ve gelir kayıplarının telafisi için uygun bir sosyal güvenlik hizmeti beklentisi içerisindedirler. Sosyal güvenlik, çalışma hayatının ahenkleştirilmesi ve çalışanın moral motivasyonu için vazgeçilmez bir politika aracı olmuştur. Aynı zamanda günümüz çalışma şartlarının yol açtığı bireyselleşmenin olumsuz etkilerini engelleyen sosyalleşme ve sosyal bütünleşmenin gerçekleşmesine yardımcı olan yardımlaşma ve dayanışma ilkeleriyle sosyal adaletin toplumda yerleşmesine aracılık eden bir kamu politikası olarak kabul edilmektedir.

2.3.3. Sosyal Güvenlik

Sosyal güvenlik, bireylerin istek ve iradeleri dışında oluşan sosyal risklerin, kendilerinin ve geçindirmekle yükümlü oldukları kişilerin üzerindeki gelir azaltıcı ve harcama artırıcı etkilerini azaltmak ve kişilere sağlıklı ve asgari bir hayat standardını garanti edebilmek olarak tanımlanabilir(Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı,2005:3)

Başka bir tanıma göre sosyal güvenlik, kendini oluşturan "sosyal" ve "güvenlik" kavramlarından belli ölçüde bağımsızlaşarak kendine özgü bir tanım taşımaktadır. Fakat kavram tanımlaması, söz konusu olgunun sınırlarını çizmek olduğundan, oldukça dikkatli olmak gerekmektedir.(Dilik, 1987:50)

Sosyal güvenlik kavramı, güvenliğin sosyal boyutunu teşkil etmesi sebebiyle sosyal hayattaki değişim ve gelişime açık bir kavramdır. Dolayısıyla farklı açılımlarda tanımlanabilmekte, dar ve geniş diyebileceğimiz farklı anlamlarıyla karşımıza çıkabilmektedir.

2.3.3.1. Dar Anlamı İle Sosyal Güvenlik

Dar anlamıyla sosyal güvenlik tanımları, kavramı, gelir garantisi, ekonomik güvence algılaması ile sınırlandırarak kurmaktadır.

Dar anlamı ile sosyal güvenlik; sosyal risk olarak kabul edilen birtakım tehlikelerin yol açabilecekleri gelir kayıpları ve gider artışlarına karşı, kişileri, başkasının yardımına muhtaç bırakmaksızın geçinme ve yaşama ihtiyaçlarını karşılamak suretiyle, güvenliklerinin sağlanması olarak da tanımlanmaktadır. Böyle bir tanım ile kavram, belli bir kişi çevresi ile sınırlandırılmakta, sosyal güvenlik, "çalışanlar" üzerinden tanımlanmaktadır.(Talas, 1953: 16)

Başka bir tanıma göre sosyal güvenlik; "insanların toplum içinde yaşayan fertler olarak, ellerinde olmaksızın karşılaşılabilecekleri ve maddi varlıklarında veya kazançlarında kendilerini tehlikeye sokacak bir kayba ya da azalmaya sebep olan etkenlerden korunmak ve emin olmak demektir. (Beşer, 2006: 10)

Söylediği üzere sosyal güvenlik; gelirleri ne olursa olsun, sosyal riskle karşılaşan bireylerin, ekonomik güvencelerini sağlamaya yönelik yeniden dağıtım organizasyonu şeklinde de ifade edilmektedir. Tanımda yer alan ekonomik güvence kavramının, kişilerin belirli bir gelir garantisi sağlanarak korunması şeklinde açıklamak mümkündür.(Arıcı, 1997: 18)

Yukarıda verdiğimiz tanımlamalarda sosyal güvenlik; belirlenecek birtakım sosyal riskler karşısındaki, bunlar gelir i olumsuz etkileyen niteliktedir, geliri olumsuz etkilenen kişinin ekonomik güvenliğinin sağlanması olarak karşımıza çıkmaktadır. Söz konusu ekonomik güvenlik; gelir garantisi, yani kişiye yönelik gelir akışının sağlanması şeklinde gerçekleşmektedir. Her ne kadar birtakım tanımlamalarda, kişi çevresi açısından bir sınırlama görünmese de, "gelir" kavramı üzerinden yapılan bütün tanımlamalar, kavramın çevresini

"çalışanlar" ile sınırlandırmaktadır. Çünkü "gelir", çalışma olgusunun ve çalışan kişinin ayrılmaz bir parçasıdır. Gelir temelli tanımlamada belli sosyal riskler ile karşılaşma halinde, bu sosyal riskler ile illiyet bağı içerisindeki ekonomik kaybın telafi edilmesi söz konusu olmaktadır. Böylece sosyal risk-gelir eksenli dar anlamı ile sosyal güvenlik tanımlaması yapılmaktadır. (Arıcı, 1997: 29)

Sosyal güvenlik, belirli bir geçim düzeyinin garanti altına alınması olarak da tanımlanmaktadır. Bu çerçevede kavram; ekonomik anlamda ihtiyaçlarını karşılamaya yetecek bir gelir devamlılığını hem mevcutta hem de gelecekte garanti altına almak, geleceğe emniyetle bakmak ve gelecek korkusundan kurtulmak anlamı ile karşımıza çıkmaktadır.

Sosyal güvenliği, milli dayanışma üzerinden gelirin yeniden dağılımı araçları kullanılarak toplumun bütün üyelerinin mevcut hayat standardının kurulması ve onlara insanca yaşamaya yeterli, katlanılabilir bir hayat seviyesinin garanti edilmesi olarak da ifade etmenin mümkün olduğu belirtilmektedir. (Arıcı, 1997: 29)

Görüldüğü gibi bu tanımlamalarda, sosyal güvenliğin, bireysel ekonomik güvence sağlama amacı ön plana çıkarılmaktadır. Kavramı açıklamak için, bireyin ekonomik durumunu belli ölçüde sarsan her türlü etkene karşı korunması (fizyolojik, mesleki, sosyal-ekonomik risk şeklinde belirli risk algısı oluşturmaksızın) yeterli görülmektedir. Bu şekliyle bireysel ekonomik güvence temelli dar anlamı ile sosyal güvenlik tanımı söz konusu olmaktadır.

Bu şekilde göze çarpan sosyal güvenlik tanımlamalarına, kanaatimizce, hukuk pratiği üzerinden bakmakta yarar olacaktır. Anayasa Mahkemesi'nin bazı kararlarında dar anlamı ile sosyal güvenlik tanımlamasına rastlamak mümkündür. Anayasa Mahkemesi bir kararında, sosyal güvenlik kavramını, "gelirleri ne olursa olsun, kişilere belirli sosyal riskler karşısında ekonomik güvence sağlama görevine sahip kurum ve kuruluşlar; bir meslekî, fizyolojik ya da sosyoekonomik riskten ötürü geliri sürekli veya geçici olarak kesilmiş kimselerin geçinme ve yaşama gereksinimlerini karşılayan bir sistem olarak tanımlamıştır. (Gökçeoğlu,

2007:117) Anayasa Mahkemesi başka bir kararında ise, sosyal güvenlik kavramını, "toplumun parçası olan bireylere, gelirleri ne olursa olsun doğal bir olay olan yaşlılık ile hastalık, kaza, ölüm ve malûllük gibi sosyal riskler karşısında asgari bir yaşam düzeyi sağlama" olarak ifade etmektedir. Bu kararlarda sosyal güvenlik kavramı, sosyal risk eksenli dar anlamı ile karşımıza çıkmaktadır.

Ülkemiz hukuk doktrin ve pratiği dışında, sosyal güvenlik alanında önemli hukuk metinleri arasında görülen, ulusal ve uluslararası düzenlemelerde göze çarpan sosyal güvenlik yaklaşımlarını vermenin, kavramı anlamlandırmada oldukça faydalı olacağı kanaatindeyiz.

Sosyal güvenlik alanının en önemli adımlarından biri olan Beveridge Planında sosyal güvenlik, esas itibariyle gelir devamlılığının güvencesi olarak ifade edilmektedir. Plan incelendiğinde, beş büyük mücadele alanı olarak belirlenen hastalık, cehalet, fakirlikten doğan sefalet, pislik ve işsizlik ile mücadelenin, öncelikle bireylere gelir devamlılığı güvencesinin sunulması suretiyle başarılacağı belirtilmektedir. Plan'a göre böylece, sefaletten kurtulma hakkı gerçekleştirilecektir.

Uluslararası insan ve çalışma haklarının iyileştirilmesini amaçlayan Uluslararası Çalışma Örgütü'nün Anayasası'nın Başlangıç Bölümü'nde; evrensel ve kalıcı bir barışın, ancak sosyal adalet temelinde gerçekleşeceğini ilanı yapılmaktadır. Ardından da çalışma olgusu çerçevesinde gelir güvencesi sağlanmasına işaret edilmektedir. Uluslararası Çalışma Örgütü tarafından düzenlenen 26.Uluslararası Çalışma Konferansı'nda 12 Mayıs 1944 tarihin alınan 67 Sayılı Gelir Güvencesine İlişkin Tavsiye Karar da, gelir güvencesini, sosyal güvenliğin temel esaslarından biri olduğunu ifade etmektedir. Söz konusu metinlerde sosyal güvenlik, sosyal riske bağlı olmaksızın ekonomik güvence temelli tanımlamaları ile karşımıza çıkmaktadır. Uluslararası Çalışma Örgütü tarafından hazırlanmış olan 102 Sayılı Sosyal Güvenliğin Asgari Normlarına İlişkin Sözleşme, çalışma olgusu temelli yaklaşımı ile, kapsamına aldığı sosyal risklerin gerçekleşmesi halinde, bireyin gelir düzeyinde meydana gelen

değişiklikleri telafi etme amacını taşımaktadır. Bu yaklaşımda gelir eksenli dar anlamı ile sosyal güvenlik kavramı görünüm kazanmaktadır. (Arıcı, 1997: 338)

Bölgesel düzeyde Avrupa Sosyal Haklar Sözleşmesi, (Çicekli, 2001:166) I.Bölümünde yer alan 12. maddesinde yer verilen, "Tüm çalışanlar ve geçimini temin ettikleri kişiler sosyal güvenlik hakkına sahiptir. "ifadesi ile sosyal güvenlik kavramına, çalışanlar üzerinden yaklaşmaktadır. Bu madde ışığında Sözleşmenin, dar anlamda sosyal güvenlik tanımlamasını benimsediğini söyleyebiliriz. Fakat Sözleşme'nin kavrama yaklaşımını belirtmek adına, sadece ilgili maddeye yer vermek yeterli olmayacaktır. Zikredilen maddenin devamında yer alan maddeler incelendiğinde, Sözleşme'nin, sosyal güvenliğe geniş anlamı üzerinden yaklaştığı görülecektir.(Güzel, Okur, Canikoğlu, 1996:41) Gözden Geçirilmiş Avrupa Sosyal Haklar Sözleşmesi, 12.maddesi ile aynı hükme yer vermektedir.

Yukarıdaki yaklaşımlar üzerinden sosyal güvenlik, sosyal risk-gelir ve bireysel ekonomik güvence eksenleri üzerinden dar anlamı ile tanımlanmaktadır. Bütün bu tanımlamalarda ortak özellik; sosyal güvenlik kavramının, ekonomik güvence üzerinden sunulmasıdır. Gelişen süreçte, çalışma-gelir-gelirin uğradığı zarar üçgeni üzerinden tanımlama, yani sosyal güvenliğin "gelir güvencesi" fonksiyonu aşılmıştır. Çalışma olgusu üzerinden kurgulanmış toplum yapılanmasında, çalışma faaliyetine veya çalışma olgusuna bağlı ücrete zarar verecek durumlar karşısında ekonomik güvence sağlama önem arz etmektedir. Fakat geliri olmayan ya da asgari yaşam düzeyini sağlayabilecek geliri olmayan kimselere de güvence sunulması gerekmektedir. (Akad, 1992: 9) Böylelikle sosyal güvenlik, salt çalışanların güvencesi olmaktan çıkmakta, herkesi kapsamına almaktadır. Bu çerçevede sosyal güvenlik, asgari yaşam düzeyi güvencesi olarak karşımıza çıkmakta ve asgari bireysel ekonomik güvenceyi sağlamaya yönelik bir yeniden dağıtım hukuku olmaktadır.

Avrupa Sosyal Haklar Sözleşmesi, 13.maddesinde, "yeterli kaynaklardan yoksun herkesin, sosyal ve sağlık yardımı hakkına sahip olduğunu; 14.maddesi ile de, "herkesin sosyal refah hizmetlerinden yararlanma hakkına sahip olduğunu"

ifade etmek suretiyle, sosyal güvenlik kavramına ilişkin yaklaşımının, geniş anlamı üzerinden olduğunu göstermektedir. Hatta ilgili sözleşmenin devam eden maddelerinde engelli kişi, aile ve anne ve çocukların sosyal ve ekonomik korunma hakkına yer verilmek suretiyle geniş anlamı ile sosyal güvenlik algılaması belirgin kılınmaktadır.

Bu tanımlamalarda sosyal güvenlik; ekonomik güvence boyutu üzerinden asgari yaşam düzeyi sağlama fikrinin ötesinde, bireye insan onuruna yaraşır asgari yaşam düzeyi sağlama ve koruma fonksiyonu ile görünür kılınmaktadır. Geniş anlamı ile sosyal güvenlik, kişiliğin serbestçe gelişimini sağlayıcı asgari yaşam düzeyi fikrine dayanmaktadır(Sözer, 1991:21).

Engelli ailelerin sosyal refahı sağlamanın araçlarından bir diğeri ise sosyal hizmet ögesidir.

2.3.4. Sosyal Hizmet

Sosyal hizmet; bireyin ve ailesinin bünye ve çevre koşullarından doğan ve denetimleri dışında oluşan maddi, manevi ve sosyal yoksunluklarının giderilmesine yardımcı olunması ile hayat standartlarının yükseltilmesini amaçlayan hizmetler olarak ifade edilebilir. Sosyal hizmet; insanların sağlık ve iyilik halinin geliştirilmesine, kendilerine daha yeterli hale gelmelerine ve başkalarına bağımlı olmalarının önlenmesine, aile bağlarının güçlendirilmesine, bireylerin, ailelerin, grupların veya toplulukların sosyal işlevlerini başarıyla yerine getirmelerine ve refahlarının bir ölçüde de olsa artırılmasına yardımcı olmak amacıyla, gerçekleştirilen etkinlik ve programlar bütünü olarak da tanımlanmaktadır. Sosyal Hizmetler ve Yardımlar Hakkında Kanun Tasarısı'ndaki sosyal hizmet ise, doktrindeki tanımlara benzer nitelikte, şu şekilde tanımlanmaktadır: "İnsanların kendi bünye veya çevre şartlarından doğan veya kontrolleri dışında oluşan maddi ve manevi sosyal yoksunlukların giderilmesine, ihtiyaçların karşılanmasına, insanların kendilerine daha yeterli hale getirilmesine ve başkalarına bağımlı olma hallerinin önlenmesine, aile ilişkilerinin güçlendirilmesine, birey, aile ve toplumun sosyal işlevlerini başarıyla yerine

getirmelerine yardımcı olmak, insanların yaşam standartlarının iyileştirilmesi ve yükseltilmesini sağlamak amacıyla gerçekleştirilen koruyucu, önleyici, çözümleyici, deęiřtirici, geliřtirici, iyileřtirici ve rehabilite edici nitelikteki sistemler ve düzenli faaliyet ve programlar bütünü (Akın, 200: 251) ifade eder.

Sosyal hizmetlerde de temel kriterin muhtaçlık olduęu ifade edilmektedir. Arıcı(2002), dar anlamı ile sosyal hizmetlerin muhtaçlara karşılıksız sunulan hizmetleri içermekte iken, muhtaç olmayan kimselere de sağlanır hale geldiğini ifade etmektedir. Sosyal hizmetler, sosyal yardım kavramı ile anılan "muhtaçlık" olgusunun ötesinde daha farklı gereksinimi olan kitlelere de hizmet edebilmektedir. Gerçekten birçok durumda kişilere sadece ekonomik güvence sağlamak yeterli olmamaktadır. Kişilerin manevi-sosyal yoksunluklara karşı da korunma ihtiyacı bulunmaktadır. Özellikle de çocuklar, yaşlılar, engelli kimseler için sosyal hizmet modeli çok önemli işlevler icra etmektedir.(DPT, 2001: 11)

Sosyal hizmetler, sosyal-ekonomik yoksulluk/yoksunluk içindeki bireyleri yaşadıkları toplumun standartlarına uygun bir hayat şekline ve düzeyine ulařtırmak amacıyla sunulan önleyici, koruyucu, tedavi ve ıslah edici, geliřtirici nitelikte bir yapıya sahiptir. Sosyal hizmetlerin amacı, bireylerin refahı ile yaşadıkları toplumun refahı arasında denge kurmak şeklinde ifade edilebilir.

Sosyal hizmetlerin de sadece idari birimler tarafından deęil, hükümet dıřı kurumların da katılımı ile gerçekleşmesi sağlanmaya çalışılmaktadır(Sözer, 2003:54). Bařka bir ifadeyle sosyal hizmet sadece bireysel katılımlarını yetersiz olduęu sivil toplum örgütlerinde katılımının önemli olduęunu belirtilmektedir.

2.3.5. Sosyal Devlet

Sosyal devlet, sosyalizm ile kapitalizmin uzlařma noktası, bir üçüncü yol ya da kapitalizmin kendini ekonomik ve sosyal kořullara uyarlamıř modeli şeklinde 19.-20.yy. yapılanması olarak deęerlendirilebilmektedir. Sosyal devlete iki yüzyıllık bir geçmiř üzerinden bakmak, sosyal devleti böyle bir kalkıř noktası üzerinden anlamlandırmaya çalışmak yeterli bir açılım olmayacaktır. Tarihsel süreçte kapitalizm temelli "liberal devlet/hukuk devleti" sonrası "sosyal devlet"

yaşandığı bir gerçektir. Fakat sosyal devlet yapılanması, bu kadar sığ bir tarihi arka plana sahip değildir. Daha derinlere, köklere inmek gerekmektedir. Sosyal devlet, derinlerdeki modern devlet kavramında temellerini bulmaktadır. Sosyal devlet, kuramlar üzerinden 14.-18.yy.da düşünülen modern devlet modelinin günümüze uzanan şeklidir. (Akad, 1992:5)

Modern devlet, toplumun dünyevi bir çerçevede kendi kaderini belirlemesi demek olan toplum sözleşmesi üzerinden formüle edilmektedir. (Akad, 1998:17) Toplum sözleşmesi ile egemenlik yetkisi, Tanrı'dan insan iradesine, insan iradesinin şekil verdiği devlete geçmektedir. Modern devleti tüm eski siyasal egemenlik biçimlerinden ayıran temel özelliğin de bu egemenlik yetkisi olduğu ifade edilmektedir. Toplum sözleşmesi üzerinden modern devletin temel örneklemesini Hobbes, Locke ve Rousseau'nun kuramları üzerinden değerlendirmeye çalışacağız.(Akad, 1998: 19)

Hobbes'a göre devletin varoluş amacı, bireysel güvenliktir. Egemenlik görevinin verilmesi ile halkın güvenliğinin sağlanması amaçlanmaktadır. Kurgulanan devlet, insanları yabancıların saldırısından ve birbirlerinin zararlarından koruyabilecek ve böylece kendi emekleriyle ve yeryüzünün meyveleriyle kendilerini besleyebilmelerine ve mutluluk içinde yaşayabilmelerini sağlayacak nitelikte olmalıdır. Hobbes, güvenlik kavramını da sadece "koruma" olarak tanımlamamakta, her insanın meşru emeğiyle, devlete tehlike veya zarar gelmeksizin elde edeceği hayatın bütün konforlarıdır.(Balcı, 25)

Locke'e göre insanlar devlet öncesi bağımsız ve eşit olarak tabiat hali üzere tasvir edilen bir düzende yaşamaktadırlar. Tabiat halinde her şey ve herkes tabiat kurallarına tabidir. Tabiat kurallarına herhangi bir aykırılık halinde ise cezalandırma yetkisi, herkese aittir. Cezalandırma yetkisine herkesin sahip olması, düzensizlik ve karışıklık sebebi olacaktır. Çünkü herkes, birbiri ile eşit ve herkes diğeri kadar kraldır. Herkes, bir diğeri karşısında tabiat kurallarına aykırılık iddiası ile cezalandırma yetkisine sahiptir. (Locke, 2002, 99) Bu çerçevede de düzenleyici mekanizmaların olmaması, düşünür tarafından "mülkiyet" olarak tanımlanan yaşam, özgürlük ve mülk sahipliğini oldukça güvensiz ve korumasız

kılacaktır. "...Bu, insana özgür olsa da çeşitli korkularla ve tehlikelerle dolu olduğu bu şarttan çıkmaya zorlar; karşılıklı koruma için birleşme fikri nedensiz değildir." fikri çerçevesinde kendisine toplum sözleşmesi ile hayatıyet verilen modern devlet, koruyucu bir karaktere sahiptir. Moderne devletin başlıca amacı, "mülkiyet"i korumak olarak ifade edilmektedir.(Hobbes, 2007: 127)

Tabiat halinden modern topluma geçiş ile kişinin huzur ve özgürlüğünü kaybettiğini savunan Rousseau, bu sonuca rağmen kişinin, modern toplum yapısına geçişe nasıl razı olduğunu ifade etmeye çalışır ve şöyle sorar: "Özgürlükten köleliğe giden bu değişimi meşru kılan sebep nedir. Soruğa bu soruya karşılık, insan doğasının birincil yasasının kendi varlığını kollamak olduğu üzerinden cevap vermektedir. İnsan doğasının bu temel yasası karşısında bireylerin can ve malını koruyacak bir yapılanmayı, sözleşme ile kurduğunu ifade etmektedir. Yine modern devlet, koruyucu devlet olarak tasvir edilmektedir. (Rousseau, 1990:156)

Modern devlete ilişkin temel kuramlara baktığımızda daha önce Tanrı sıfatında beliren koruyuculuk-esirgeycilik sıfatı, sözleşme modeli üzerinden Tanrı'dan insan mahsulü devlete geçmektedir. Modern devlet, bireyi korumak temel amacı üzerine şekillenmektedir.

Modern devletin üstlendiği koruyuculuk fonksiyonunu görmek için aktardığımız yukarıdaki düşünürlerden tam bir yüzyıl önceki zaman diliminde, İspanyol düşünürlerin modern devletin görevleri konusundaki görüşleri oldukça dikkat çekicidir. (Rousseau, 1996: 29)

Aktardığımız kuramlar ışığında modern devletin var oluş fonksiyonu, 'koruyuculuk'tur. Tarihsel süreç içerisinde modern devlet varoluşu ile birey varoluşu ile birarada, iç içe gerçekleşmiştir. Modern devlet ile birey ön plana çıkarılırken, birey dayanıksız kılınmış, toplumsal bütün bağlarından koparılmıştır. Özgürleşme adına bağlarından koparılarak korumasız bırakılan bireyin, devlet tarafından koruma altına alınması gerekmektedir.(Akal, 1997: 174)

Modern devletin söz konusu koruyuculuk fonksiyonunun konu ve kapsamı da birey temelli şekillenmektedir. Modern devlet, en güzel ifadesini Locke'ta bulan bireyin yaşam, özgürlük ve mülk temel değerlerini koruma ile vazifelendirilmiştir. Bu değerler, kendilerine atfedilen öneme binaen değil, yüksek değer olan insana ilişkin, insan kişiliği, onun dokunulmazlığı ile ilgileri dolayısıyla koruma altındadırlar. Modern devlet düşüncesi, kişinin/kişiliğin korunması çerçevesinde gelişmektedir. İnsanın korunması, insanın ne durumda hangi şartlar altında bulunursa bulunsun sırf insan oluşunun kazandırdığı değer tanınmasını ve sayılmasını gerektirir ki, bu da insan onuru şeklinde ifade edilmektedir.(Akal, 1997: 175)

Gelinen süreçte kişilerin yaşam, özgürlük ve mülklerinin korunması talebine cevap verme amacını taşıyan modern devlet, derinleşme ve genişleme göstermektedir. Çünkü devletin amacı olan insan onurunun gerçekleştirilmesi, bu derinleşme ve genişlemeyi zorunlu kılmaktadır. Birey, insan onuruna yaraşır yaşam talep etmektedir. Yaşayabilme, sadece maddi yaşayabilmeyi, salt bir varoluşu değil, var olma değeri olan var oluşu ifade etmektedir. Koruyucu devletin insan kişiliğini koruma görevi derinleşerek, sosyal devlet şeklinde daha karmaşık bir yapı olarak karşımıza çıkmaktadır.(Akal, 1997: 176)

Sosyal devlet yapılanmasında amaç, koruyucu devlet vasfı gereği insanın korunması ve güvence altına alınmasıdır. Ancak insanın korunması amacı, içeriği derinleşerek ve zenginleşerek karşımıza çıkmaktadır. En yüksek değer oluşu sebebiyle koruma altına alınan insan, hangi şart altında bulunursa bulunsun tanınmak ve sayılmak istemektedir. Anayasamız ışığında ifade edersek, yaşama, maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme, kişiliğin serbest gelişimi, sanayi devrimi ile yaşanan süreçte kişilik önüne dikilen engellerden arındırılmalı, tehlikelerden korunmalıdır Bunlar, hukuksal yollarla engellenmesi güçlük arz eden, toplumsal koşullardır. Söz konusu koşullar sadece gelir sıkıntısı içerisindeki insanları değil, bütün insanları etkilemektedir. İnsanı, maddi ve manevi yönüyle, toplumsal bağı ile birlikte bir bütün olarak ele almak ve ona öylece değer atfetmek

gerekmektedir. Bu ise, ancak sosyal devlet ilkesinin gerçekleştirilmesi ile mümkündür.(Akal, 2007:176)

Sosyal devlet, mevcudu (modern topluma geçişle koruma altına alınan yaşam, özgürlük, mülk) korumanın yanında, bilfiil harekete geçerek mevcudun insan onuruna yaraşır bir şekil üzere olması yönünde koruyuculuk faaliyetini sürdürmektedir.

Sosyal devlet; insanın ekonomik sıkıntılardan kurtarılması, kişiliğini eşitlik içinde serbestçe geliştirerek ve medeni, siyasi alanda olduğu kadar ekonomik, sosyal, kültürel alanlardaki insan haklarından da faydalanarak, hürriyet ve haysiyet içinde yaşamasını sağlamayı görev bilen devlettir.(Rosanvallon,1998:39)

Sosyal devlet, sanayi devrimi ile gelinen süreçte toplumun imtiyazlı olmayan kesiminin sosyal durumunu iyileştirme ödevi ile yola başlamaktadır. Fakat bunun ötesinde ekonomi, eğitim ve sağlık sektörü, konut gibi alanlarda edimlerde bulunmak şeklinde en geniş anlamda yaşam güvencesi ni sağlamayı amaçlamaktadır. Böylece "şekli anlamda olmayan bir eşitlik" ile "insan onurunun dokunulmazlığı" kavramları arasındaki bağılılık netletirilmiş olmaktadır. Tüm insanların ayırım gözetilmeksizin kendine özgü bir değer anlamında insan onuruna sahip olduğundan yaşam güvencesi ile donatılması amaçlanmaktadır. (Rosanvallon, 1998:21)

Sosyal devletin bu anlamda en önemli görevi, bireyin artık risk olgusu içerisinde değerlendirilen ve sosyal risk olarak adlandırılan tehlikelere karşı korunmasını sağlamaktır. Bu görev de, sadece maddi gücü yerinde olmayan vatandaşların değil, bütün vatandaşların, kadın-erkek, çocuk-yaşlı, engelli-engelsiz, herkesin, yarınına güvenle bakmasını sağlayacak anlamda, "sosyal güvenlik" deyiimi ile ifade olunmaktadır. (Aldıkaçtı:2000:240)

2.3.6. Sosyal Politika

Bilindiği gibi "Sosyal Politika", bir toplumda sosyal sorunları açısından farklılaşma gösteren birtakım nüfus gruplarının fırsat eşitliği, sosyal adalet, sosyal

güvenlik gibi gereksinimlerinin insan hak ve özgürlükleri temelinde ve toplumsal bütünleşmeyi göz ardı etmeyecek biçimde bir dizi önlem ve eylem vasıtasıyla gerçekleştirilmesini amaçlar. Maddi yoksunluk, kişiler arası ilişki yoksunluğu, fırsat yoksunluğu, bireysel haklar yoksunluğu vb. sorunlardan etkilenen bu nüfus grupları arasında özürlüler, önemli bir yer kapsamaktadır (I. Engelliler Şurası,1999).

Bu noktada sosyal olan, her şeyden önce insanla ilgili olandır; ancak insanın tüm sorunları sosyal sorun olarak nitelendirilemez. İnsanın sosyal sorunları iki grupta toplanabilir:

1. İnsanların bedensel ve zihinsel gelişmesi, maddi refahı, tüm yeteneklerini geliştirmesi, tüm olanakların kullanması ile ilgili sorunlar.Bu açıdan sosyal sorunlar kişinin sağlığı ile, bedensel gelişmesi ile yaşama olanakları yani iş hayatı ve bunlarla ilgili hastalık, yaşlılık, özürlülük, işsizlik vb. tüm sorunları, bunun yanında insanın bedensel, ruhsal gelişmesi, kişiliğinin, yetenek ve olanaklarının geliştirilmesi ile ilgili eğitim öğretim toplumsal hayatta ilerlemesi gibi sorunları kapsar.

2. İnsan doğduğu andan itibaren çeşitli kuruluşlar içinde yer alır, bunlara bağlı olarak yaşar, gelişmesini bu kuruluşlar içinde tamamlar aile, mesleki kuruluşlar gibi. Buda sosyal yapı sorunlarını ortaya çıkarır (www.canaktan.org/politika/refah-devleti/kavram.htm).

Engelliler politikasının bakış açısı; eğitim, sağlık, istihdam, sosyal güvenlik ve toplumsal yaşama tam katılım gibi temel sorun alanlarında özürlülerin, fırsat eşitliğinden yararlanan bir grubu olarak kabul edilmesidir. Genelde ayrımcılıktan uzak kalıp, özürlülerin kapasitelerini geliştirmek, yaşam koşullarını iyileştirmek, toplumsal gelişmelerden pay almalarını sağlamak bağımsızlaşmalarına destek verecek olanaklardan yararlanmalarını temin etmek, engelliler politikalarının yadsınamaz sorumluluklarıdır (I. Engelliler Şurası, 1999).

Sosyal politikanın eyleme dönüşmesinin garantisi, yasallaşmasıdır. Bu aşama, politik iradenin değerlendirilmesine tabidir. Onun için Cumhuriyet döneminde hükümet programlarında engelliler politikasına ilişkin programların irdelenmesi ve ayrıca 60'lı yılların başından bu yana ülkemizde uygulanan Beş Yıllık Kalkınma Planları'nda (BYKP) özürllürlere ilişkin politika uygulama ve stratejileri incelenmesinin önemli olduğunu düşünüyorum.

31. Hükümet'e kadar hükümet programlarında özürllürlürlere doğrudan doğruya ilgili bir öngörüde bulunulmamış, genel sağlık ilkeleri ve sosyal güvenlik kapsamının genişletilmesi ile ilgili öngörülerle yetinilmiştir. Bu hükümet dönemine kadar devletin özürllürlürlere ilgili doğrudan bir politikası olmamıştır. 31. Hükümet (3.11.1967) programında ilk kez doğrudan özürllürlürlere ilgili bir öngörüde bulunulmuş, "sakatların parasız tedavi imkanlarına kavuşturmak" hedeflenmiştir.

1980'li yıllara kadar Hükümet programlarında doğrudan özürllürlürlere ilgili herhangi bir politikaya rastlanılmamış; genel sağlık, sosyal güvenlik sistemlerinin genişlemesi yer verilmiştir. Özürllürlürlüğün bir sağlık sorunu olarak değerlendirildiği bu döneme kadar ki hükümet programlarında da görülmektedir. Özürllürlürlerin eğitimi, toplumsal yaşama katılımı, istihdamı ile ilgili düzenlemeler yapılmamıştır. 47. Hükümet (15.11.1989) "toplumsal olarak korunması gereken sakatlara yönelik hizmetlerin koordinasyonu ve istihdamı hususlarına ayrı bir önem verilecek" öngörüsünde bulunarak, özürllürlürlerin istihdam sorunlarına yönelmiştir. 48. Hükümet ile (30.06.1991) birlikte bu döneme kadarki hükümet programlarında engelliler için gerekli sosyal ve yasal düzenlemelere yönelik çalışmalara ağırlık verilmesi belirtilmiştir.

Hükümetler tarafından özürllürlürlerin ve onların sorunlarının farkına varılması, 80' li yılların başlarından itibaren. Bu da özürllürlürlerin korunması, bakılması, sosyal güvenlik kapsamında yer almalarının sağlanması, istihdam gibi konularda düzenleme getirilmesi şeklindedir. Özürllürlürlerin fırsat eşitliğine yönelik değil, yalnızca korumaya yönelik düzenlemeler şeklindedir. 90'lı yıllardan itibaren özürllürlürlerin toplumsal yaşamda yer almalarının ve eğitimlerinin

sağlanması, bunun için gerekli tedbir ve desteğin verilmesi üzerinde durulmaya başlanmıştır.

Özürlülük konusu, beş yıllık kalkınma planları'nda "Sosyal Hizmet ve Yardımlar" başlığı altında, özel ilgi grupları içinde yer almıştır.

BYKP'ında (1963-1967) özürlülerin sosyal korunma gereksiniminin de diğer gruplarla birlikte acil ve yoğun olduğu vurgulanmış, ancak özürlülere yönelik politikalar ayrıntılı yer verilmemiştir. Mevcut hizmetlerin dağınık ve yetersiz olması nedeniyle, çeşitli kuruluşlar arasında bir işbirliği sağlamak amacıyla Sosyal Hizmetler Kurumu'nun kurulması gerektiği planda yer almış olmasına rağmen, bu gerçekleştirilememiştir. 2. BYKP'ında (1968-1972) özürlülerin eğitimi ile ilgili sıkıntılar belirtilmiştir. 1475 sayılı İş Kanunu'nun 1971 yılında kabul edilmesiyle, Kanunu'n 25. maddesi uyarınca sakatların istihdamını düzenleyen bir tüzük çıkarılmıştır. 3. BYKP (1973-1977) döneminde, özürlüleri de kapsayan önemli bir düzenleme olarak değerlendirilebilecek 2022 sayılı yasa 1977 yılında yürürlüğe girmiştir. 5. BYKP' nda (1985-1989) 1981 yılında Sakatları Koruma Milli Koordinasyon Kurulu, 1982 yılında Türkiye Sakatları Koruma Vakfı kurulmuştur. 6. BYKP'nda (1990-1994) sağlığın korunması ve geliştirilmesi için eğitim üzerinde durulmuş, özürlülerin fırsat eşitliğinin sağlanmasında eğitimin önemi vurgulanmıştır. Yine özürlülerin istihdam süreçlerinde yaşadığı sorunların ortadan kaldırılması için sorun giderici önlemlerin alınması amaçlanmıştır. 7. BYKP'nda (1996-2000) sosyal hizmet ve yardımlara ihtiyaç duyan grupların tespitinin yapılması ve bu alanda faaliyet gösteren kamu ve özel kuruluşların kullanacağı ortak kriter ve standartların oluşturulması, sosyal yardımlarda ortak kriter oluşturma ve kaynakların etkin kullanımı amacıyla ilgili kuruluşların işbirliğiyle mevzuat çalışmasının başlatılması kararlaştırılmıştır. Bu plan döneminde Engelliler İdaresi Başkanlığı kurulmuştur (I.Engelliler Şurası, 1999). 8. BYKP'nda (2001-2005) engelli bireylerle ilgili veri tabanının oluşturulması, özürlülüğün önlenmesi ve erken tanılanmasına yönelik programların daha etkin ve yaygın hale getirilmesi, hizmetlere ulaşılabilirliği, özel eğitimde okullaşma oranının % 10 yükseltilmesi,

rehabilitasyon hizmetlerinde dünya standartlarına ulaşılabilmesi, sosyal güvencesi olmayan ailelere yönelik sosyal yardım hizmetlerinin geliştirilmesi ve bölgeler arası eşitsizliğin giderilmesi hedeflenmiş, uzun vadede ise uygulanabilir bir sosyal plan oluşturulması hedeflenmiştir. 2007-2013 yıllarını kapsayan Dokuzuncu Kalkınma Planı'nda engelli bireylerin eğitimi, aktif işgücüne katılımı, sosyal güvenliği, sağlık hizmetleri gibi konular ağırlıklı olarak yer almaktadır. Özürlülerin ekonomik ve sosyal hayata katılımlarının artırılmasına yönelik, sosyal ve fiziki çevre şartları iyileştirilmesi, özel eğitim imkanları ve çalışma ortamının özel olarak düzenlendiği korumalı işyerlerinin geliştirilmesi kararlaştırılmıştır (<http://plan9.dpt.gov.tr/>).1950'li yıllardan itibaren özürüllüğün sadece tıbbi bir sorun olmadığı anlaşılması ve eğitim alanında düzenlemelerin yapılması, özürüllük konusunda farkındalık yaratmak açısından önemli olmuştur. Seksenli yıllardan itibaren ülkemizde engelli bireylerin haklarını aramak konusunda daha aktif rol almaları, birçok alanda yasalarda düzenleme yapılmasında etkili olmuştur. Ancak özürüllere yönelik özel düzenlemeler yapılması, özürüllerin toplumdaki diğer vatandaşlarla eşit haklara sahip olmasını sağlayamamaktadır. Hakka dayalı bir bakış açısının ve yaklaşımının en önemli adımı sorunların çözümünde özürüllere ait sorunlara her türlü politika dokümanlarında yer verilmesi ve bu politikaların hazırlanmasında, uygulanmasında bütüncül bir yaklaşımın uygulanmasıdır. Ayrıca engellilerin kendileri için gerçekleştirilecek her çalışmada yer almasını sağlamak önemlidir.

Toplumların endüstriyel dönüşümleri Batı'dan başlamak üzere sanayileşmenin üst parametreleri olan birtakım toplumsal-örgütsel olguları da beraberinde getirmiştir. Sosyal devlet yapılaşması ve sosyal refah düşüncesi de bunlardan biridir. Bu yapılar ekonomi-politiğin söylem tarzının yetkin bir süreç sonrasında somutlanmış halidir. Mağdur toplum kesimlerinin sosyal sorunlarının çözümü, devletin sosyal yönü ve ekonomik-sosyal ödevleri içinde biçimlenmiştir. Oluşum dinamiklerini "sosyal devlet" çerçevesinden çıkararak yorumlayan devletlerde sosyal refah uygulama alanlarından; sosyal yardım, sosyal güvenlik, sosyal hizmet yaklaşımları içinde sosyal hizmet alanlarından bir olan özürüllü sorununa ilişkin uygulamalarla makro-mikro bağlamında sürdürülmektedir. Bu

devletlerde bir engelli sosyal politikası olduğu gibi, engelli gruplarının yapıları da bilinmektedir. Öyle ki, engelli refahı politikası açısından özürlü gruplarına yönelik verilen hizmetlerin niteliğini, engelli nüfusunun özelliklerinin bilinmesini zorunlu kılar.

Engelli refahı; şehir planlaması, engellilere ilişkin bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden evde bakım, eğitim, sosyal yardım vb. bir çok konuda farklı türde “sosyal hizmetler” yaklaşımından oluşmaktadır. Sosyal refah düşüncesi bakımından üzerinde durulması gereken temel sorunsal engellinin yaşam koşullarını iyileştirmek, toplumsallaşmasını sağlamak, insan haklarının temeli olan; beslenme, barınma, eğitim, sosyal refah, sağlık vb. olanaklardan yararlanmasının koşullarının oluşturulmasını şart koşar.

Sonuç olarak sosyal refah unsurları olan sosyal güvenlik, sosyal yardım, sosyal hizmetler gibi kategorilerde bütünlük ve iyileşme değerleri, engellinin sosyo-ekonomik konumunu yükselteceği gibi toplumsal bir birey olarak yaşadığı psiko-sosyal sorunların çözümlenmesinde başat rol alır.

Engelliliğin önlenmesi, bakım ve rehabilitasyon hizmetleri, özel eğitim hizmetleri, mesleki rehabilitasyon ve istihdam, engelliler yönünden sosyal yaşama tam katılım ve fırsat eşitliğine ilişkin hizmetler, örgütlenme gibi konulardaki sosyal çalışmalar çağdaş toplum olma yolunda sosyal refah düşüncesinin de içleminde yer almaktadır.

Son tahlilde yaşadığımız yüzyıl insan sorunları açısından bir sorunlar yüzyılı olsa da sosyal refah devleti anlayışı ile engelliler alanında iyileştirici, geliştirici, koruyucu, önleyici çalışmalara ağırlık verilmesi gerekmektedir. Öyle ki, sosyal politikanın hedefinde olan engelliler nüfus grubunun sorunları sosyal güvenlik ve insan hakları temelinde hem sosyal politika açısından hem de mesleki / disiplinel bir yaklaşımla çözümlenebilir.

Sosyal refah düşüncesinin somutluk bulması, engelli grubun toplumsal konumunun yükseltilmesinde ve toplumla bütünleşmesinde elzemdir.

II. BÖLÜM

1. ARAŞTIRMANIN ALANI VE KAPSAMI

1.1. Araştırmanın Önemi

Sanayileşme, kentleşme ve modernleşme süreçleri sonucunda toplumlarda sosyal değişimler (öncelikle batılı toplumlarda) meydana gelmiştir. Bu sosyal değişimler (göç, yoksulluk, işsizlik, yardıma muhtaçlık, yalnızlık, yabancılaşma vs.) çoğu zaman sancılı geçmiştir. Bu dönemde toplumlara damgasını vuran sosyal bunalımlar ve sosyal sorunlar olmuştur. Sosyologlar veya bilim olarak sosyoloji bu sorunların ve bunalımların çözümlenmesi noktasında kendini var edip bilimler skalasındaki yerini almıştır. Sosyologlar bu sorunlara gerek teorik gerekse uygulamalı düzeyde çeşitli çalışmalarla katkıda bulunmuştur.

Türkiye'de sosyal bilimler alanında genel olarak "sağlık" konusu özelde de "Engelli olgusu" üzerinde -sosyal bilimlerin diğer konularına kıyasla-yeterli çalışma yapıldığını söyleyemeyiz. Daha çok sağlık bilimleri (tıp, beslenme, psikiyatri, hemşirelik vb.) alanında çeşitli çalışmalar yapılmıştır.

Bu bağlamda sosyal bilimler alanında da son yıllardaki demografik değişimler, konunun önemini ve aciliyetini gündeme getirmiştir. Bu amaçla son yıllarda olguyla ilgili dikkat çekici bir artış olmuştur. Bu çalışmalarda engellilik olgusunun dinamikleri ortaya konularak somut çözüm önerileri üzerinde durulmuştur.

Bilim ve teknoloji alanındaki ilerlemelerin tıp bilimi ve sağlık hizmetlerine sunduğu imkânlar gelişmesine rağmen tüm dünyada engellilik sorunu azalamamıştır. Endüstri devriminin sosyal yaşamdaki etkileri sonucu toplumsal bir sorun haline gelmiştir. Çünkü toplumsal değişme sürecinde en çok etkilenen kesimlerden de biri engellilerdir. Bu nedenle engelli olgusuna ilgi artmış ve konu ile ilgili çalışmalara hız kazandırmıştır.

Sanayileşme ile birlikte sosyal yapının hızla kentleşmeye başlaması, ataerkil aile odaklı geleneksel yapının önemini yitirmesine yol açmıştır. Aile giderek eski yitirmeye başladıkça, üretim ve maddeye odaklı modem yapı içerisinde engelliler ve engelli aileleri baskı sosyal izolasyona uğramışlardır. Türkiye'de de dünyadaki gelişmelere paralel olarak hızlı kentleşme ve sosyo-kültürel değişme süreçlerinin sonucu olarak, toplumsal yapıda ve aile yapısında önemli değişiklikler meydana gelmiştir. Bununla birlikte, hem kırsal alanda hem de kentsel alanda birçok iç içe yaşamak zorunda kalmışlardır.

Günümüzde daha çok gelişmiş ülkeleri ilgilendiren "küresel bir sorun" olan engellilik olgusu gelecekte de bizi bugünden daha fazla etkileyecektir. Toplumdaki bireylerin çoğalmas ve engelli nüfusun üretken nüfusa bağımlılığının toplumsal, ekonomik, kültürel ve siyasi sorunlar yaratabileceği kaygısı, toplumda engelli kesimler için gerekli sosyal politikalar üretme çabalarına olan ihtiyacı giderek arttırmaktadır.

Ancak bu ihtiyacın sağlıklı bir şekilde tespit edilebilmesi için, önce engellilik sorunun kendine özgü dinamiklerinin ve sorunlarının bilimsel yöntemlerle analiz edilmesi gerekmektedir. Bu çalışma boyunca da bu sorunun tespiti ve çözüm yollar için ne yapılabilir sorusuna yanıt aranmaya çalışılmıştır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmada incelenmek amacıyla belirlenen sorun engelli gruplarından olan fenilketonürlü ailelerin sosyal destek sistemleri gelişmiş olan Polonya'daki fenilketonürlü aileleriyle ve sosyal destek sistemleri gelişmekte olan Türkiye'deki fenilketonürlü ailelerin sosyo-ekonomik destek sistemlerin gelişmişliğiyle engellilik arasındaki ilişkinin olup olmadığıdır.

Sosyo-ekonomik destek sistemleri gelişmiş toplumlarda yaşayan engelli aileleri ile sosyo-ekonomik destek sistemleri az gelişmiş toplumlarda yaşayan engelli aileleri arasında bazı farklılıklar göstermektedir. Bu farklılıklar: Sosyal destek sistemleri, sorunları içselleştirme, sorunları algılama biçimleri sorunları

çözme isteđi ve olanaklarıdır. Bu durum sosyo-ekonomik destek sistemleri gelişmiş toplumlardaki engellilerin lehine olmaktadır.

Araştırmada genel amaca ulaşmak için, aşağıdaki araştırma sorularına cevap aranmıştır.

1-Her iki toplumda da, engelli ailelere yönelik yapılan kurumsal çalışmaların yeterliliđi ile ailelerin sosyal refaha kavuşmaları arasındaki ilişki nedir?

2-Her iki toplumda da eğitim seviyesi ile sosyal destek sisteminden yararlanma arasındaki ilişki nedir?

3-Her iki toplumda da ailenin ekonomik düzeyi ile engelli çocuđuna yönelik bakım arasındaki ilişki nedir?

4-Her iki toplumda da yaşanılan mekân ile engellilik sorununu çözme arasındaki ilişki nedir?

5-Her iki toplumda da cinsiyet faktörü ile engelliliđi içselleştirme arasındaki ilişki nedir?

6-Her iki toplumda da dindar olma ile engellilikten kaynaklanan sorunu algılama arasındaki ilişki nedir?

7-Her iki toplumda da suçluluk duyma ile engellilik sorunu aşamama arasındaki ilişki nedir?

8-Her iki toplumda da aile içi sosyal destek ile kaygı arasındaki ilişki nedir?

9-Her iki toplumda da aile fertlerinin sayısı ile engelli çocuđaya duyulan sosyal ilgi arasındaki ilişki nedir?

10- Her iki toplumda da sosyal örgütlenme ile sosyal sorunları çözme arasındaki ilişki nedir?

11: Her iki toplumda da aile prestiji ile sosyal soyutlama arasında ilişki vardır nedir?

12: Her iki toplumda da meslek türü ile engellilik sorunlarını yaşama arasındaki ilişki nedir?

13: Her iki toplumda da eşinden ayrı olma ile engellilik sorunların üstesinden gelme arasındaki ilişki nedir?

14: Her iki toplumda da fenilketonüri çocuk sayısı ile engellilik sorunuyla başetme arasındaki ilişki nedir?

15- Her iki toplumda da engelli çocuğa duyulan gelecek korkusuyla ile engelli çocuğa duyulan kaygı arasındaki ilişki nedir?

16- Her iki toplumda da engellilere yönelik yapılan yasal düzenlemelerin gelişmişliği ile çözüm olanakları arasındaki ilişki nedir?

1.3. Araştırmanın Yöntemi

Bilim, gerçekler arasında ilişki kurmayı amaçlayan sistematik bir bilgi bütünüdür. Evrende var olan, gözlenebilen ve deneye konu olabilen bir oluşumdur. işte, bilim amacına kavuşmada, gerçeği elde etmede bilimsel yöntemden yararlanır. Bilimi amacım gerçekleştirmesini sağlayan hedeflere ulaşmada izlenecek yolların bütünü bilimsel yöntemdir. O halde, bilimsel yöntem, bilimsel bilgi edinme süreci olarak tanımlanabilir (Gökçe, 1988:30).

Bu araştırmanın metodolojik yönelimi tanımlayıcı betimsel bir araştırmadır. Durum saptamasına ve olaylar arasındaki ilişkileri aramaya yöneliktir, araştırmayı konuya ilişkin herhangi bir ilişkinin varlığı veya yokluğu istatistiksel olarak ortaya konulur. Sonra bulunan ilişkilere dayanılarak geleceğe dönük "istatistiksel tahmin"lerin yanında gözlenebilen yorumları katmaktır. (Seyidoğlu, 2003.32) bulunulur.

Araştırma kuramsal ve uygulamalı olmak üzere iki kısımdan oluşmaktadır. Birinci kısımda, engellilikle ilgili literatür taraması yapılarak araştırmanın

kuramsal çerçevesi oluşturulmuştur. İkinci kısımda ise araştırmanın geliştirilen bu kuramsal çerçevesi üzerine uygulama yerleştirilmiştir.

1.4. Evren ve Örneklem

Araştırmanın örneklem grubunu; Polonya'daki Varşova, Gdansk ve Poznan şehirlerindeki 20 tane fenilketonürlü aile ile Türkiye'deki İstanbul, Ankara ve Sivas şehirlerinden 20 tane fenilketonürlü aile olmak üzere toplam 40 tane fenilketonürlü aile oluşturmaktadır. Araştırmanın evreni Polonya ve Türkiye oluşturmaktadır.

1.5. Veri Toplama Tekniği

Veri toplama tekniği daha önceki bilimsel çalışmalardan yararlanılarak hazırlanmıştır. Verilerin toplanmasında anket tekniğinden yararlanılmıştır. Veri toplama aracı olarak kullanılan görüşme formunun hazırlanmasında soruların anlaşılır, kolay cevaplanır ve kısa zamanda tamamlanabilir olmasına özen gösterilmiştir.

Araştırmada çoktan seçmeli, kapalı uçlu sorular ve açık uçlu sorulardan olmak üzere soru kağıdı geliştirilerek kullanılmıştır. Soru kağıtları engellilerin sosyal durumlarına göre içeriklendirilmiş, öncelikle bir grup engelli üzerinde ön deneme yapılmıştır.

Soru kâğıdı şu başlıklar altında oluşmaktadır:

a. Genel-kişisel bilgiler: Demografik, geçim durumu, aile, çocuklar, emeklilik ve günlük yaşama ilişkin kişisel bilgilerdir.

b. Yaşam biçimi ve niteliğine ilişkin bilgiler: Sağlık durumları, günlük etkinlikleri, fenilketonürlü ailenin çocukları ve çevre ile ilişkileri, zaman kullanımı, maddi durumu ile ilgili bilgiler ve eğilimler.

c. Sosyal yaşamındaki güçlüklerin düzeyleri: yaşam doyumları, ailesinden ve yakınlarından beklentileri ve tatmin düzeyleri, kamu kurum ve kuruluşlarından beklentileri ve tatmin düzeyleri, engelliliğe karşı tutumları ile ilgili bilgi ve

beklentileri oluşturmaktadır. Engeliler ve aileleri engelliliđi olgusal olmaktan çok algısal olarak yaşamaktadırlar. Örneđin, bireyin sađlık durumu iyi olsa dahi sađlık durumundan Őikayetçi olabilir.

Soru kâđıdının uygulanması arařtırmacı tarafından Temmuz-Agustos 2009 tarihleri arasında mülakat tekniđiyle gerçekleştirilmiřtir ve bu yolla veri toplama yoluna gidilmiřtir.

III. BÖLÜM

BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde, araştırma sonucunda elde edilen bulgular ve bu bulgulara ilişkin yorumlara yer verilmiştir. Bulgular ve yorumlar dokuz başlık altında incelenmiştir. İlk bölümde örnekleme ilişkin genel bilgilerin bulguları, ikinci bölümde fenilketonürlü ailelerin sosyal çevresiyle olan ilişkilerin bulguları, üçüncü bölümde fenilketonürlü ailenin fenilketonüri hastalığıyla ilgili bilgi düzeyleri, bilgiyi elde etme biçimi, bilgi kaynağı, hastalığı nezaman öğrendiklerine ilişkin bulguları, dördüncü bölümde ailenin çocuğa karşı (endişe, suçlama, tepkileri vb.) tutumlarına ilişkin bulgular, beşinci bölümde hastalığı çözme biçimlerine ilişkin bulgular, altıncı bölümde aile içi ilişkilerin ne şekilde etkilediğine ilişkin bulgular, yedinci bölümde sağlık kurumunun yeterliliği ve sağlık kurumundan memnun olma durumlarına ilişkin bulgulara, sekizinci bölümde ailenin diyet ile ilgili yaşadıkları zorluklara ilişkin bulgular ve dokuzuncu son bölümde ise devlet, sivil toplum örgütleri ve sosyal güvenlik kurumundan beklenti ve memnuniyetine ilişkin bulgular yer almaktadır.

Örnekleme İlişkin Genel Bilgiler

Bu bölümde örnekleme grubunun genel tanıtımı amacıyla araştırmaya katılan örnekleme grubunun genel bilgileri ya da demografik özellikleri oluşturan cinsiyet durumu, medeni durumu, yaş dağılımı durumu, öğrenim durumu, eş öğrenim durumu, geçim durumu ve sosyal güvenlik durumunu gösteren tablolara yer verilmiştir.

Polonyadaki fenilketonürlü aileler ile dil problemi, ailelere ulaşacak bilgi kaynağındaki problemler ve ayrıca araştırma için izin alma durumu vb. nedenlerle ancak 20 aile ile görüşülebilmektedir. Araştırmanın doğru tespitleri için zorunlu olarak Türkiye’de aynı sayıda aile ile görüşüldü. Çünkü eşit sayıda veri sayısı konunun objektifliği açısından önem arz ettiği düşünülmüştür.

Bu kısımda araştırma örnekleminin genel özellikleri verilmeye çalışılmıştır. Engelli aileri ile yapılan araştırmada cinsiyetlerine göre dağılımında genelde kadınların sayısı fazladır. Aşağıda tablo 1’de görüldüğü gibi Polonya’daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin cinsiyet dağılımı %70’i erkek, %30’u kadın olduğunu, %65’i kadın, %35’i erkek olduğunu görmekteyiz. Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da cinsiyete göre kadın-erkek dağılımı paralellik göstermektedir.

Cinsiyetine Göre Fenilketonürlü ailelerin Durumu

Tablo 1: Katılımcı Fenilketonürlü Ailelerin Cinsiyet Durumlarının Dağılımı

CİNSİYET	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
KADIN	14	%70	13	%65
ERKEK	6	%30	7	%35
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo: 2 Katılımcı Fenilketonürlü Ailelerin Yaş Durumları Dağılımı

Yukarıdaki tabloda da görüldüğü gibi görüşülen katılımcıların Polonya'dakilerin %25'i 26-35 yaş arası, %65'i 36-45, %10'u ise 46-üzeri yaş grubundan oluşmaktadır. Türkiye'de ise bu durum farklılık göstermektedir. Katılımcıların %10'u 18-25 yaş aralığı, %50'si 26-35 yaş aralığı, %25'i 36-45 yaş aralığı, 46-üzeri yaş grubundadır. Görünen o ki, Türkiye'deki katılımcılar genç ailelerden oluşmaktadır. Bu durum şu şekilde açıklanabilir. Eğitim hayatı, sosyo-ekonomik farklılık ve kültürel farklılıklardan dolayı Polonya'daki ailelerin Türkiye'deki ailelere oranla aile kurma yaşı aralığı daha yüksektir. Ülkemizde fenilketonürinin Polonya'dan daha fazla olmasının bir nedeni de genç evliliklerin çokluğu bununla doğurganlığın yüksek olmasından kaynaklanmaktadır. Başka bir ifadeyle Türkiye'de sağlık hizmetleri verilirken fenilketonüri olgusu konusundaki duyarlılık noksanlığı da sonuç üzerinde etkili olabilmektedir

Tablo 3: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailelerin Medeni Durumlarının Dağılımı

MEDENİ DURUM	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDELİK(%)	SAYI	YÜZDELİK(%)
18-25	0	0	2	%10
26-35	5	%25	10	%50
36-45	13	%65	5	%25
46-ve üstü	2	%10	3	%15
TOPLAM	20	%100	20	%100
EVLİYİM	19	%95	18	%90

EVLİYİM AMA AYRI YAŞIYORUZ	-	-	-	-
BOŞANMIŞ	-	-	-	-
DUL	1	%5	2	%10
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo 3'te görüldüğü gibi katılımcıların çoğunluğunun medeni durumu evli olarak görülmektedir. Polonya'daki katılımcıların %95'i evli , %5'i ise duldur. Türkiye'de ise %90'mı evli, %10'u ise duldur. Bu durum aile kurumunun önemini koruduğuyla açıklanabileceği gibi çalışmanın örneklemini oluşturan toplum kesiminin aile yapısı özelliklerinin sürüyor olmasıyla da açıklanabilir.

Tablo 4: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailelerin Akrabalık Durumlarının Dağılımı

EŞLERİN AKRABALIK DURUMU	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDELİK(%)	SAYI	YÜZDELİK(%)
YAKIN AKRABAM	2	%10	4	%20
UZAKTAN AKRABAM	3	%15	8	%40
HİÇBİR AKRABALIĞIMIZ YOK	15	%75	8	%40
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo 4'te görüldüğü gibi her iki toplumda önemli sayılabilecek farklılıklar gözlenmiştir. Polonya'daki katılımcıların %10'u yakın akraba, %15'i uzaktan akraba, %75'i ise hiçbir akrabalığı olmayan yanıtını vermiştir. Türkiye'deki katılımcıların %20'si yakın akraba, %40'ı uzaktan akraba, %40'ı ise

hiçbir akrabalık ilişkisi belirtmemiştir. Bu oranların farklılığı iki durumda etkisini göstermektedir. Birincisi Türkiye'deki katılımcıların çoğu akrabalık sistemini önemseydiği ortaya çıkmakta ancak Polonya'daki katılımcılar ise akrabalık sistemini önemsemedikleri ancak daha çok kentleşme ile birlikte gelen geleneksel aile çevresinin dışında evliliklerin yaşandığını ortaya koymaktadır. İkinci olarak akraba evliliğinin fenilketonüri hastalığında önemli bir neden olduğundan ve akraba evliliklerinde daha sık olduğundan her iki toplumda bu değerlerin çıkması normal görülmektedir. Görüyoruz ki, Polonya ve Türkiye'de akraba evliliği çalışmamıza dahil olanlar içinde yüzde 10-20 gibi bir sayısal veriyle karşımıza çıkmaktadır. Akraba evliliklerinin engelliliğe etkisi gözetildiğinde her toplumda bir birine yakın sonuçların çıkması anlamlıdır.

Tablo 5: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailelerin Meslek Dağılımı

MESLEK	POLONYA'DAKİ				TÜRKİYE'DEKİ			
	SAYI		YÜZDELİK(%)		SAYI		YÜZDELİK(%)	
	KADIN	ERKEK	KADIN	ERKEK	KADIN	ERKEK	KADIN	ERKEK
İŞSİZ	-	1	-	5	-	-	-	-
EV HANIMI	7	-	35	-	19	-	95	-
EMEKLİ	2	1	10	5	-	1	-	5
ÇİFTÇİ	-	-	-	-	-	3	-	15
MEMUR	-	-	-	-	-	2	-	10
İŞÇİ	-	3	-	15	1	9	5	45
UZMAN	11	10	55	50	-	-	-	-
GÜNLÜK YÖVMİYELİ	-	-	-	-	-	-	-	-
İŞ ADAMI	-	3	-	15	-	-	-	-
SERBEST MESLEK	-	2	-	10	-	5	-	25
TOPLAM	20	20	100	100	20	20	100	100

Tablo (5)'te görüldüğü gibi Polonya'daki katılımcı kadınların %35'i ev hanımı, %10'u emekli, %15'i işçi, % 55'i uzman, katılımcı erkeklerin %5'i işsiz, %5'i emekli, %50'si uzman, %15'i iş adamı, %10'u ise serbest meslekte görülmektedir. Türkiye'deki katılımcı kadınların %95'i ev hanımı, %5'i işçi erkeklerin ise %5'i işçi, %15'i çiftçi, %10'u memur, %45'i işçi, %25'i de serbest bir meslekte çalıştığı görülmektedir. Her iki toplum arasında kadının ve erkeğin iş hayatındaki yeri hakkında önemli farklılıklar gözlenmektedir. Polonya'daki kadınların daha çok iş yaşamında olmaları ve belli ekonomik düzeyde maddi kazanç sağlamaları büyük sosyo-ekonomik avantaj sağlamaktadır. Bununla hem kendi sorunlarını çözmede sosyal destek sağlayabilmeleri hem de fenilketonürlü çocuğuyla ilgili bakım masraflarını karşılaması açısından önemlidir. Aynı zamanda Polonya'daki katılımcı erkelerin çoğunluğu bu saydığımız avantajlara sahip ancak Türkiye'de yapılan araştırmalar gösteriyor ki engelli çocuğa sahip kadınların büyük oranda ev hanımıdır. Bunun yanında erkeklerin de genelde ağır işlerde ya da marjinal açıdan sosyal verimliliği düşük işlerde çalıştıklarını göstermektedir. Maddi sıkıntıları olan bir ailedeki çocuğun yaşamı ve bakımı da oldukça sıkıntılı olacak ve aile büyük bir psiko-sosyal stres altına girecektir. Son yıllarda Türkiye'de yenilenen özürülüler yasasıyla birlikte herhangi bir sosyal güvenlik kurumuna bağlı olmayan engelli çocuğa sahip annelere devlet tarafından evde bakım adı altında engellinin masraflarını karşılamak için sosyal hizmet yardımı yapılmaktadır.

Tablo 6: Katılımcı Fenilketonürlü Ailelerin Meslek Dağılımı

EĞİTİM DURUMU	POLONYA'DAKİ				TÜRKİYE'DEKİ			
	SAYI		YÜZDELİK(%)		SAYI		YÜZDELİK(%)	
	KADIN	ERKEK	KADIN	ERKEK	KADIN	ERKEK	KADIN	ERKEK
Okur yazar değil	-	-	-	-	5	2	%25	%10
İlkokul terk	-	-	-	-	4	-	%20	-

İlkokul mezunu	1	1	%5	%5	5	5	%25	%25
Ortaokul mezunu	-	4	-	%20	1	3	%5	%15
Lise mezunu	14	12	%70	%60	5	6	%25	%30
Üniversite mezunu	5	1	%15	%5	-	4	-	%20
Y.lisans/doktora	-	2	-	%10	-	-	-	-

Tablo(6)'da görüldüğü gibi Polonya'daki katılımcı kadınların %5'i ilkokul mezunu, %70'i lise mezunu, %15'i üniversite mezunu, %10'u ise y.lisans/doktora mezunu, katılımcı erkeklerin %5 ilkokul, %20'si ortaokul,%60'ı lise mezunu olduğu görülmektedir. Türkiye'de ise katılımcı kadınların %25 okuryazar olmayan, %20 ilkokul terk, %25 ilkokul mezunu,%5'i ortaokul mezunu, %25 lise mezunu, erkeklerin ise %10'u okuryazar değil, %25 ilkokul mezunu, 15'i ortaokul mezunu, %30 lise mezunu,%20 üniversite mezunu olarak görülmektedir. Her iki toplum arasında kadının ve erkeğin eğitim hayatındaki yeri hakkında önemli farklılıklar gözlenmektedir. Polonya'daki kadının ve erkeğin eğitim birbirine yakın iken Türkiye'de bu fark oldukça yüksektir. Bunun nedeni kadının sosyal hayatta dar bir alana konulması ve erkek gibi eğitim ve öğretim hakkını verilmemesidir. Bununla beraber eğitim olanaklarından yararlanmış ve belli düzeye gelmiş anne ebeveynler sorunlarla baş etme seviyeleri eğitim düzeyi düşük olan ailelere göre daha yüksektir. Denilebilir ki, eğitim seviyesi arttıkça ailelerin/kadınların yaşadıkları sosyal sorunlarla baş etme olanakları artmaktadır.

Tablo 7: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailelerin Aylık Gelirlerinin Dağılımı

AYLIK GELİR	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
250-750 TL	-	-	13	%65

751-1250 TL	1	%5	2	%10
1251-1750 TL	8	%40	1	%5
1751-2250 TL	3	%15	1	%5
2251-2750 TL	3	%15	3	%15
2751-3250 TL	2	%10	-	-
3251-3750 TL	2	%10	-	-
3751-4250 TL	1	%5	-	-
4251-4750 TL	0	0	-	-
TOPLAM	20	%100	%20	100

Tablo(7)'de görüldüğü gibi Polonya'daki katılımcı ailelerin %5'i 751-1250 TL, %40'ı 1251-1750 TL, %15 1751-2250 TL, %15'i 2251-2750 TL, %10'u 2751-3250 TL, %10'u 3251-3750 TL, %5'i de 3751-4250 TL arası aylık gelire sahiptir. Türkiye'de ise katılımcıların %65'i 250-750 TL Arası, %10 751-1250 TL, %5 1251-1750 TL,%5'i 1751-2250 TL ve %15 ise 2251-2750 TL arası aylık gelire sahiptir. Bu veriler gösteriyor ki Polonya'daki katılımcı ailelerin Türkiye'ye oranla ekonomik bakımdan durumları oldukça yüksek görünmektedir. Dolayısıyla bu ülkede fenilketonürlü çocuğa sahip ailelerin bu hastalıkla mücadelesi kolay olması beklenmektedir.

Tablo 8: Katılımcı Fenilketonürlü Ailelerin Fenilketonürlü Çocuğa Harcanan Para Miktarına Göre Dağılımı

HARCANAN PARA MİKTARI	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
50-250 TL arası	4	%20	13	%65
251-500 TL arası	5	%25	5	%25

501-750 TL arası	7	%35	1	%5
751-1000 ve üstü TL	4	%20	1	%5
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo (8)'de gösterilen Polonya'daki katılımcı fenilketonüri ailesinin %20'si 50-250 TL, %25'i 251-500 TL, %35'i 501-750'i, %20'si ise 751-1000 TL arası fenilketonürlü çocuğa harcama yaptığı görülmektedir. Türkiye'deki fenilketonüri ailesinin %65'i 50-250, %25'i 251-500, %5'i 501-750, %5'i ise 751-1000 fenilketonürlü çocuğa harcadığı görülmektedir. Bunlar gösteriyor ki ekonomik düzeyi ne kadar yüksek olursa çocuğa harcanan miktarda o kadar yükselmektedir. Çünkü aylık gelir tablosunda (tablo8) Polonya'daki ailelerin gelirlerinin Türkiye'dekine oranla yüksek olduğu görülmüştür. Bundan dolayı ona paralel olarak çocuğun bakımı ve diyet ürünlerinin karşılanması vb.harcamaların yüksek tutulduğu görülmektedir. Ailenin kendi çocuğuna imkanlarının iyi olmasından dolayı çocuğuna bakımın olumlu olması ailenin bu hastalıktan kaynaklı sorunlardan etkilenmeme düzeyi oldukça yüksektir. Gelir durumu ailelerin yaşadıkları bu tür sorunlarla mücadelede önemli bir güvenlik unsurudur.

Tablo 9: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailelerin Yerleşim Yerine Göre Dağılımı

YERLEŞİM YERİ	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
KÖY	4	%20	7	%35
İLÇE	5	%25	3	%15
ŞEHİR	7	%35	8	%40
METROPOL	4	%20	2	%10
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(9)da gösterilen Polonya'daki katılımcı fenilketonüri ailesinin %20'si köy, %25'i ilçe, %35 şehir, %20'si ise metropolde yaşamını sürdürmektedir. Türkiye'deki fenilketonüri ailelerin %35 köy, %15 ilçe, %40'ı şehir, %10 ise metropollerde yaşamını sürdürmektedirler. Rastgele seçilen örneklem grubunda yaklaşık değerler çıktığı gözlenmektedir. Ama Türkiye'deki katılımcı aileler kırsal alanda yoğunluk göstermekte ve bundan dolayı fenilketonüri rahatsızlığından kaynaklanan sorunları çözmede Polonya'daki fenilektonüri aileleri kadar olanaklardan yararlanamadıklarını söyleyebiliriz. Ya da kentsel olanakların, sorun alanlarıyla ilgili örgütlü sivil mücadeleyi getirmesi açısından bu tür ailelere sağladığı kolaylıkların üzerinde durulması gerektiğidir.

Tablo 10: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailelerin Yaşadıkları Evin Kime Ait Olduğuna Göre Dağılımı

YAŞADIKLARI YERİN KİME AİT OLDUĞU	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
KENDİMİZİN	11	%55	9	%45
KİRA	2	%10	9	%45
AİLE YAKINLARINI N	5	%25	2	%10
BAŞKA	2	%10	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(10)da gösterildiği gibi Polonya'daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin %55'i evlerinin kendilerine, %10'unun kira, %25'inin aile yakınlarına ait olduğunu görmekteyiz. Görüşmeli anket olduğundan %10'luk kesimde lojman vb. yerlerde kaldığı bilinmektedir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonürlü ailelerin %45'i yaşadıkları evin kendilerine, %45'i kira, %10'u ise aile yakınlarının olduğunu görmekteyiz. Polonya'daki ailelerin ev sorunun çok az olduğunu bunun yanında Türkiye'deki ailelerin hastalıkla mücadelenin yanında birde ev sahibi olma problemi yaşadıklarını görmekteyiz. Kuşkusuz sosyal sorun yaşayan aile gruplarına sosyal konut sunulması ya da barınma giderleri altında sosyal yardımlarla asgari düzeyde desteklenmesi engelli aileler için önemli sosyal destek alanı olmaktadır.

Tablo 11: Katılımcı Fenilketonürlü Ailelerin Kimlerle Beraber Yaşadıklarına Göre Dağılımı

KİMİNLE BERABER YAŞADIKLARI	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
SADECE ÇOCUKLARIYLA	5	%25	1	%5
EŞİ VE ÇOCULARIYLA	10	%50	12	%60
EŞ-ÇOCUK VE ERKEĞİN ANNE-BABASIYLA	2	%10	7	%35
EŞ-ÇOCUK VE KADININ ANNE-BABASIYLA	3	%15	-	-

Tablo(11)te gösterilen katılımcı fenilketonüri ailelerin %25'i yalnız çocuklarıyla, %50'si eşi ve çocuklarıyla, % 10'u eşi, çocukları ve kocasının anne ve babasıyla, %15'i ise eş, çocuk ve kadının anne ve babasıyla beraber yaşadığını görmekteyiz. Türkiye'deki katılımcı fenilketonüri ailelerin %5 çocuklarıyla, %60'ı eşi ve çocuklarıyla,%35'i eş, çocuk ve kocasının anne ve babasıyla beraber yaşadığını görmekteyiz. Polonya'daki aileler genelde çekirdek aile yapısında olduklarından aile içi dayanışma zayıftır bu rağmen Türkiye' de aile bağlarının güçlü olması ataerkil yapı tümüyle çözülmemiş ve bu yapıdan dolayı aile içi sosyal dayanışma kendini korumuştur. Yapılan görüşmeli ankette bazen aile büyüklerinin çocuğun anne babasından gizli çocuğa şefkat amaçlı diyetinin aksamasını ve ona zararlı olacak yiyecekleri alması sıkıntı yarattığını aileler belirtmiştir. Öte yandan olumlu yanı ise çocuğun bakımında aileye yardımcı oldukları için önemli bir sosyal destek aracı olduklarını da söylemektedirler. Kuşkusuz aile yapılarının niteliği yaşadıkları sosyal sorunlarla mücadelede sosyal destek olanakları açısından önemsenmesi gereken konuların başındadır. Hele Türkiye gibi sosyal devletin tam anlamıyla kurumsallaşmadığı ülkelerde bu durum daha bir önemlidir.

Tablo 12: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailelerin Sahip Olduğu Fenilketonüri Çocuk Sayısına Göre Dağılımı

FENİLKETONÜRİLİ ÇOCUK SAYISI	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
1	16	%80	17	%75
2	4	%20	3	%25
3	-	-	-	-
4	-	-	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(12)te gösterildiği gibi Polonya'daki katılımcı fenilketonüri %80'ı 1, %20'si ise 2 fenilketonüri çocuğa sahip olduğunu görmekteyiz. Türkiye'deki katılımcı fenilketonüri ailelerin %75'i 1, %25 ise 2 çocuğa sahiptir. Her iki toplumda da fenilketonüri çocuk sayısı paralellik göstermektedir. Ancak fenilketonüri çocuğa sahip ailenin fenilketonüri olmayan çocuk sayısının fazla olması bu sorunun dikkate alınmadığı anlamına gelmekte ve yeni hastalıklı

bireyleri dünyaya getirme riski oldukça fazla görünmektedir. Türkiye'deki aileler Polonya'dakilerine göre daha çok çocuklu olduklarından bu risk oldukça fazladır. Çok çocuklu aileye sahip olmak çocuklara sunulan olanakların daralması açısından da önemli sorunlar getirmektedir.

Tablo 13: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailelerin Sahip Olduğu Fenilketonüriili Birinci Çocuğun Yaşına Göre Dağılımı

FENİLKETONÜ RİLİ ÇOCUĞUN YAŞI	POLONYA'DAKİ				TÜRKİYE'DEKİ			
	SAYI		YÜZDE(%)		SAYI		YÜZDE(%)	
	1.Ço.	2. Ço.	1.Ço.	2.Ço	1. Ço	2.Ço.	1.Ço	2.Ço
0-4	-	1	0	%25	6	-	%30	0
5-9	7	-	%35	0	5	1	%25	%50
10-14	8	2	%40	%50	6		%30	0
15-19	2	-	%10	0	1	1	%5	%50
20-24	-	1	0	%25	2	-	%10	-
25-29	1	-	%5	0	-	-	-	-
30-34	-		0		-		-	-
35 VE ÜSTÜ YAŞ	2		%10		-		-	-
TOPLAM	20		%100		20		%100	

Tablo(13)te gösterildiği gibi Polonya'daki katılımcı fenilketonüriili ailelerin fenilketonüriili birinci çocuklarının %35'i 5-9, %40'ı 10-14,%10'u 15-19, %5'i 25-29,%10'u 35 üstü, fenilketonüriili ikinci çocuklarının %25 1 %50'si 10-14 %25 20-24 görülmektedir. Genel olarak her iki ülkedeki katılımcı fenilketonüri ailelerinin çocukları 6-15 yaş arasındadır. Yaş ile sosyal dışlanma (tablo16) arasında ilişki olduğunu görmekteyiz. Türkiye'deki katılımcı ailelerin çocuklarının yaş olarak büyük olması ebeveynlerin onların toplum tarafından dışlandığı yüzdesi birbirine yakındır. Ayrıca yaşı büyük çocuklar kendi diyetini uygulayacağı için aile bu konudaki sıkıntıyı düşmedikleri aileler tarafından söylenmektedir. Engelli bir aile bireyine sahip olmak aile açısından çocuğu benimsemek ve toplum içinde benimsenmek açısından bir takım zorlukları beraberinde getirmektedir. Aşılması gereken bu süreçler çeşitli destek mekanizmalarıyla olumlu yönde desteklenebilmektedir.

Tablo 14: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüriili Çocuğunun Toplum Tarafından Dışlandığı Düşüncesinin Derecesine Göre Dağılımı

ÇOCUĞUN TOPLUM TARAFINDAN DIŞLANDIĞI DÜŞÜNCE Sİ	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
KESİNLİKLE EVET	2	%10	3	%15
EVET	2	%10	4	%20
NE EVET NE HAYIR	2	%10	1	%5
HAYIR	11	%55	10	%50
KESİNLİKLE HAYIR	2	%10	1	%5
BİLMİYORUM	1	%5	1	%5
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(14)’te gösterildiği gibi Polonya’daki katılımcı fenilketonüriili ailelerin çocuğunun toplum tarafından dışlandığını düşünüyor musunuz yanıtına , %10’u kesinlikle evet, %10’u evet, %10’u ne evet ne hayır, %55 hayır, %10’u kesinlikle hayır, %5’i ise bilmiyorum yanıtı vermiştir. Türkiye’deki katılımcı fenilketonüriili aileler bu soruya, %15’i kesinlikle evet , %20’si evet, %5’i ne evet ne hayır, %50’si hayır, %5’i ise kesinlikle hayır yanıtı verdiğini görmekteyiz. Her iki toplumda da genel olarak toplum tarafından dışlanmadığını düşünseler bile geç teşhis konulan çocuğun yaşı ilerledikçe sosyal alandan izole edildiği ya da aileleri tarafından eve hapsedildikleri gözlemlerimiz sonucunda elde edilmiştir. Ailelerin bu sorun alanında gösterdikleri tüm çabalar çocukların başkalarına gereksinim duyacak seviyede olmaları açısından “sosyal dışlanmayı” da beraberinde getirmektedir. Bu sosyolojik durum engelliliğin doğasında vardır.

Tablo 15: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Çocuğuna Ne Zaman Teşhis Konulduğuna Göre Dağılımı

FENİLKETONÜRİLİ BİRİNCİ ÇOCUĞA NE ZAMAN TEŞHİS KONULDUĞU	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
DOĞDUKTAN HEMEN SONRA	3	%15	1	%5
2-3 HAFTALIK	15	%75	5	%25
1-2 AYLIK	1	%5	4	%20

3-5 AYLIK	-	-	6	%30
1 YAŞ	-	-	2	%10
2 YAŞ	-	-	1	%5
3 YAŞ	1	%5	-	-
3 VE ÜZERİ	-	-	2	%10
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(15)de gösterildiği gibi Polonya'daki katılımcı fenilketonüri ailelerin çocuklarının %15 doğduktan hemen sonra, %75'i 2-3 haftalık iken, %5'i 1-2 aylık iken, %5 ise 3 yaşında iken teşhis konulmuştur. Türkiye'deki katılımcı fenilketonüri ailelerin çocuklarının %5'i doğduktan hemen sonra, %25'i 2-3 haftalık iken, %20'si 1-2 aylık iken, %30'u 3-5 aylıkken, %10'u 1 yaşında iken, %10 ise 3 yaş ve üzerinde iken teşhis konulmuştur. Bu durum her iki toplumun sağlık hizmetlerinin yeterliliği ortaya koymaktadır. Polonya'daki ailelerin çocuklarının çoğunluğu erken teşhisle tedavileri mümkün iken Türkiye'deki aileler bu konuda oldukça sıkıntı yaşadıkları görülmektedir. Ayrıca tablo(18)de sağlık kurumunun yeterliliği ölçmek için verilen yanıtlar erken tanı/teşhis konulan Polonya'daki aileler yeterli olduklarını düşünürken, Türkiye'deki aileler sağlık kurumunun çok yetersiz olduğundan yakınmaktadırlar. Her iki verilerin birbirileriyle paralellik gösterdiğini görmekteyiz.

Tablo 16: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığıyla Mücadele De Sağlık Kurumlarını Yeterliliği Hakkındaki Düşüncelerine Göre Dağılımı

HASTALIKTA MÜCADELEDE SAĞLIK KURUMLARI YETERLİMİ	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
KESİNLİKLE EVET	2	%10	1	%5
EVET	9	%45	1	%5
NE EVET NE HAYIR	5	%25	3	%15
HAYIR	3	%15	5	%25
KESİNLİKLE HAYIR	-	-	10	%50
BİLMİYORUM	1	%5	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(16)'da gösterildiği gibi Polonya'daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin sağlık kurumunun yeterliliğiyle ilgili soruya %10'u kesinlikle evet, %45'i evet, %25'i ne evet ne hayır, %15'i hayır, %5', ise bilmiyorum yanıtını verdiği görülmektedir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonürlü ailelerin bu soruya %5'i kesinlikle evet, %5'i evet,%15'i ne evet ne hayır, %25'i hayır, %50'si kesinlikle hayır yanıtını verdiğini görülmektedir. Polonya'daki ailelerin sağlık kurumunun yeterli olduğunu düşünürken, Türkiye'deki aileler çok yetersiz olduğunu düşündüklerini görülmektedir.

Tablo 17 Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Çocuğuna Teşhis Konulduğu Zaman Tepkisinin Ne Olduğuna Göre Dağılımı

EBEVEYNLERİN TEPKİLERİ	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
KABÜLLENME	2	%10	1	%5
VİCDAN AZABI DUYMA	4	%20	2	%10
SUÇLAMA	2	%10	-	-
TEVEKKÜL	-	-	2	%10
KAYGI	1	%5	4	%20
SABIR	-	-	3	%15
KORKU	8	%40	3	%15
KABÜLENMEME	3	%15	5	%25
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(17) de gösterildiği gibi Polonya’daki katılımcı ailelerin çocuğuna teşhis konulduğunda tepkilerinin %10’u kabullenme,%20’si vicdan azabı duyma, %10’u suçlama, %5 kaygı, %55’i korku olduğunu görmekteyiz. Türkiye’deki katılımcı ailelerin %5’i kabullenme, %10’u vicdan azabı duyma, %10’u tevekkül, %20’si kaygı, %15’si sabır, %15’si korku, %25 ise başka olduğunu görmekteyiz. Polonya’daki aileler genelde ilk tepkileri korku şeklinde olduğu görülmekte, Türkiye’dekiler ise genellikle başka tepkiler olduğunu görmekteyiz. Başka adlı seçeneğin kabullenmeme tepkisini olduğu yazılan yanıtlarda verilmiştir. Tablo (20)’de katılımcı fenilketonüri’li ailelerin dindarlık boyutunu ölçen sorularda Polonya’daki katılımcılar % 45’nin dindar olmasına rağmen tevekül seçeneğine hiç kimse yanıt vermemiştir. Ancak Türkiye’deki katılımcı aileler çok azı dindar olmasına rağmen tevekül yanıtını %10 vermiştir. Bu gösteriyor ki iki toplum arasında dindarlıkla hastalığa verilen tepki arasında toplumsal farklılıklar olduğunu görmekteyiz.

Tablo 18: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Dini İnanç Ve Tutumlarına Göre Dağılımı

DİNİ İNANÇ VE TUTUM	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
OLDUKÇA DİNDAR	9	%45	4	%20
DİNDAR FAKAT PRATIĞI OLMAYAN	8	%40	13	%65
DEİST	3	%15	3	%15
ATEİST	-	-	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo (18)'de gösterildiği gibi Polonya'daki katılımcı fenilketonüri ailelerin %45'i oldukça dindar, %40'ı dindar fakat pratiği olmayan,%15'i deist olduğu görülmektedir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonüri ailelerin %20'si dindar, %65'i dindar fakat pratiği olmayan, %15'i deist olduğunu görmekteyiz.

Tablo 19: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailelerin Fenilketonüri’li Hastalığından Dolayı Sıkıntı Yaşadıklarında En Çok Kimden/Kimlerden Yardım Almasına Göre Dağılımı

YARDIM ALINAN	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
HİÇKİMSEDEN	5	%25	10	%50
EŞİMDEN	6	%30	3	%15
PKU AİLE DERNEĞİNDEN	5	%25	-	-
ARKADAŞLARIMDAN	2	%10	3	%15
DOKTORLARDAN	1	%5	1	%5
BAŞKA	1	%5	3	%15
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(19)'da gösterildiği gibi Polonya'daki katılımcı fenilketonüri ailelerin hastalıkla ilgili bir sorun/sıkıntı yaşadıklarında %25'i hiçkimseden,%30'u eşinden, %30'u PKU derneğinden, %10'u arkadaşlarından, %5'u doktorlardan,

%5'i ise başka birinden yardım aldığı görülmektedir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonürlü ailenin %50'si hiçkimseden,%15'i eşimden,% 15'i arkadaşlarından,%5'i doktorlardan, %15'ise başka olduğunu görmekteyiz. Her iki toplumda da katılımcıların sosyal olarak yalnız olduklarını söyleyebiliriz. Ancak aile içi destek farklılık göstermektedir. Polonya'daki katılımcılar Türkiye'dekilerine oranla eşlerinden daha fazla destek görmektedir. Türkiye'deki katılımcılarda başka seçeneğinde belirttikleri üzere kendisinin veya eşinin aile büyüklerinden destek aldıklarını söylemişlerdir. Bu rağmen bu hastalıktan doğan stres ortamında ailenin yalnızlık içinde kalması aileyi büyük sorunlara götüreceğini söyleyebiliriz.

Tablo 20: Katılımcı Fenilketonürlü Ailelerin Fenilketonürlü Çocuğunun Devam Ettiği Eğitim Kurumuna Göre Dağılımı

EĞİTİM ALDIĞI KURUM	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DE	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
İLKÖĞRETİM	10	%50	6	%30
REHABİLİTASYON MERKEZİ	3	%15	3	%15
KOLEJ	1	%5	1	%5
ANA SINIF/KREŞ	1	%5	2	%10
HİÇBİR EĞİTİM KURUMUNA GİTMİYOR	1	%5	4	%20
BAŞKA	4	%20	4	%20
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(20) de gösterildiği gibi Polonya'daki katılımı fenilketonürlü ailenin çocuklarının %50'si ilköğretim,%15'i rehabilitasyon merkezi,%5 koleji, %5'i ana sınıf/kreş, %5'i eğitim kurumuna gitmiyor,%20'si ise başka bir yerde eğitim aldığını görmekteyiz. Türkiye'de ise %30'u ilköğretim, %15'i rehabilitasyon merkezine, %5'i koleji, %10'u ana sınıf/kreş, %20'si hiçbir eğitim kurumuna gitmiyor olduğunu görmekteyiz. Her iki toplumda fenilketonürlü çocuğun eğitiminde farklılıklar göze çarpmaktadır. Erken teşhis imkanı olan Polonya'daki ailelerin çocuklarının %50'si normal okula gitmektedir. Bunun yanında

görüşmede söyledikleri başka seçeneğinde ailelerin evinde özel olarak eğitim verildiğini söylemişlerdir. Türkiye’de erken teşhis geç konulduğundan fenilketonürlü çocukların çoğu ya herhangi bir eğitim kurumuna gitmiyor veya rehabilitasyon merkezlerine %30’u da ilköğretime devam etmektedir. Görülüyor ki hem teşhis açısından hem de engellilere verilen hizmetlerin yeterliliği açısından iki toplum arasında önemli farklılıklar bulunmaktadır.

Tablo 21: Katılımcı Fenilketonürlü Ailelerin Hangi Sosyal Güvenlik Kurumuna Bağlı Olduklarına Göre Dağılımı

BAĞLI BULUNDUĞU SOSYAL GÜVENLİK KURUMU	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
SGK (UBEZPIECZALNIE)	7	%35	5	%25
SADECE YEŞİL KART(ZUS)	4	%20	12	%60
ÖZEL SİGORTA	4	%20	-	-
YOK	-	-	3	%15
BAŞKA	5	%25	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(21)'te Polonya'daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin sosyal güvenlik dağılımına baktığımızda bunların çoğunun %35 (UBEZPIECZALNIE) bizdeki benzerlik gösteren SGK'ya, %20'si (ZUS) bizdeki benzeri yeşil karta, %20'si özel sigortaya bağlı olduğunu görmekteyiz. Ayrıca %25'i başka seçeneğini işaretleyenlerin çalıştıkları şirkete ait sosyal güvenliklerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonürlü ailelerin çoğunun %60'ı yeşil karttan, %25'i SGK'dan yararlanmaktadır. %15'nin sosyal ve güvenlik hakkından mahrum olduğunu görmekteyiz.

Araştırma da dikkat çeken bulgu Türkiye'deki katılımcıların %60'lık bir oranla yeşil karttan yararlananların fazla oluşudur. Yeşil karttan yararlananların fazla oluşu Türkiye'deki katılımcıların sosyo-ekonomik ve sosyo-kültürel yapısının düşük olduğunu ortaya koymaktadır. Dikkat çeken bir diğer bulgu ise Polonya'daki katılımcı ailelerin %25'nin çalıştıkları şirkettin sosyal güvenlik

hakkını verdiği ve bunun devletten hariç özel şirketlerde de verildiği ortaya çıkarmaktadır

Tablo 22: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailelerin Bağlı Buldukları Sosyal Güvenlik Kurumdan Memnun Olma Derecesine Göre Dağılımı

SGK'YA OLAN MEMNUNİYET DERESESİ	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
ÇOK MEMNUN	-	-	-	-
MEMNUN	2	%10	6	%30
MEMNUN DEĞİL	13	%65	7	%35
HİÇ MEMNUN DEĞİL	2	%10	5	%25
HİCBİR FIKRİM YOK	3	%15	2	%10
TOPLAM	20	100	20	%100

Tablo(22)de baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonüri'li ailelerin bağlı buldukları sosyal kurumundan %10'u çok memnun, %65'i memnun değil, %10'u hiç memnun değil olarak belirtmişler bunun yanı sıra %15 başka diye belirten katılımcı aileler fikir belirtmemişlerdir. Türkiye'deki katılımcı aileler sosyal güvenlik memnuniyetlerine baktığımızda ise %30'u memnun, %35'i memnun değil, %25'i hiç memnun olmadıklarını belirtmiş ve başka seçeneğini %10'u belirtirken herhangi bir ifade kullanmamışlardır. Edinilen bulgulara baktığımızda memnun olmama durumunun yüksek olduğu açıktır.

Her iki toplumdaki katılımcıların bağlı buldukları sosyal güvenlik kurumundan memnun olmadıklarını görmekteyiz. Bu da sosyal devletin fenilketonüri'li ailelere yönelik desteğinin az olduğunu göstermektedir.

Tablo 23: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüri Hastalığının Öğrenildiği Zamana Göre Dağılımı

HASTALIĞIN ÖĞRENİLDİĞİ ZAMAN	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
TEŞHİS KONULDUĞUNDA	12	%60	19	%95
PKU AİLE DERNEĞİNDEN	5	%25	-	-
EĞİTİMİ TAMAMLAMA SÜRECİNDE	3	%15	1	%5
SAĞLIK KURUMUNUN ETKİNLİĞİNİNDE	-	-	-	-
NİKAH İŞLEMLERİ SIRASINDA	-	-	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(23)de baktığımızda Polonya’daki katılımcı fenilketonüri ailenin %60’ı teşhis konulduğunda, %25’i PKU aile derneğinden, %15 ise eğitim sürecinde bu hastalığı öğrenmiştir. Türkiye’deki katılımcı fenilketonüri ailelerin çoğunluğu %95’i fenilketonüri çocuğa teşhis konulduğunda ancak %5 eğitimini tamamlama sürecinde hastalıktan haberdar olmuşlardır.

Elde edilen bulgulardan dikkat çeken nokta hastalığın her iki toplumda da yeterince bilinmediği gerçeğidir. Ayrıca bu hastalığı tanıtmada Polonya’daki dernekleşmenin etkisi büyük olduğunu söyleyebiliriz. Kuşkusuz sorun alanlarıyla ilgili sivil toplum örgütlerinin varlığının ve işlevinin önemli yeri vardır.

Tablo 24: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüri Hastalığını Nereden Takip Ettiğine Göre Dağılımı

GELİŞMELERİ NEREDEN TAKİP EDİYORSUNUZ	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
İNTERNETTEN	6	%30	3	%15
PKU AİLE DERNEĞİNDEN	8	%40	2	%10
ARAŞTIRMA VE KİTAPLARDAN	5	%25	1	%5
BASINDAN	1	%5	1	%5
ARKADAŞLARDAN	-	-	5	%25
TAKİP ETMİYORUM	-	-	8	%40
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(24)’e baktığımızda Polonya’daki katılımcı fenilketonüri ailelerin bu hastalıkla mücadele ederken %30’u internette, %40’ı PKU’dan, %25’i bilimsel kitaplardan, %5 basından bilgi sahibi olduğunu belirtmişlerdir. Türkiye’deki katılımcı fenilketonüri ailelerin bu hastalıkla mücadele ederken %15 internette, %10’u PKU aile derneğinden,% 5 bilimsel kitaplardan, %5’i basından, %25’i arkadaşlardan bilgi sahibi olduklarını, %40 takip etmediklerini belirtmişlerdir.

Araştırmada elde edilen bulgulardan göze çarpan, Polonya’daki ailelerin büyük bir oranının %40 PKU aile derneğinden hastalıkla ilgili bilgi sahibi olduklarını görmekteyiz. Bunun nedeni sosyal örgütlenmenin işleyişi ve hastalığa yönelik çalışmalarıdır. Ancak Türkiye’de bu engelli grubunun yeterince örgütlenememesi, hastalıktan etkilenenlerin çoğunun eğitim seviyeleri, ekonomik durumlarının düşük olması ve sosyal destekten mahrum olmalarından dolayı %40 takip etmemeleri ve kendi kaderine terk edilmiş aileler olduğunu söyleyebiliriz.

Tablo 25: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüri Çocuğunun Okul Başarısına Göre Dağılımı

ÇOCUĞUN OKULDAKİ BAŞARISI	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
BAŞARILI	9	%45	6	%30
ÇOK BAŞARILI	6	%30	2	%10
BAŞARISIZ	1	%5	3	%15
ANLAMAKTA ZORLANIYOR	3	%15	5	%25
BAŞKA	1	%5	4	%20
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(25) baktığımız zaman Polonya’daki katılımcı fenilketonüri ailenin fenilketonüri çocuğunun eğitimdeki başarısı sorulduğunda %45’i başarılı, %30 çok başarılı, %5 başarısız, %15’i anlamakta zorlanıyor olarak belirtmişlerdir. Türkiye’deki katılımcı fenilketonüri ailelerin %30’u başarılı, %10’u çok başarılı, %15’i başarısız, %25’i anlamakta zorlandığını, %20 ise başka ifadesini belirtmiştir. Araştırmada göze çarpan bulgulardan biri Polonya’daki fenilketonüri çocukların çoğunluğunun %45 başarılı olduğunu ve bunun nedenin erken teşhis ve tedavi olmalarıdır. Türkiye’deki fenilketonüri çocukların bir kısmında %25 anlamakta zorlandıkları bunun nedeni bu çocukların erken teşhis edilemeyişi ve tedavisine geç kalınmasıdır. Çünkü teşhis ve tedavi ne kadar geç konulursa çocuğun zekasında oluşacak hasar o kadar fazladır. Bu da sağlık kurumunun yetersizliği ortaya koymaktadır.

Tablo 26: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüriili Çocuğunun Kendi Durumu Hakkındaki Sahip Olduğu Bilgi Düzeyine Göre Dağılımı

ÇOCUK KENDİ DURUMUNDA NE BİLİYOR	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
BİLMİYOR	2	%10	12	%60
YAŞAM TARZI OLARAK BİLİYOR	3	%15	2	%10
KENDİ DİYETİNİ UYGUYABİLİYOR	10	%50	2	%10
HENÜZ TAM OLARAK ANLATILMADI	5	%25	4	%20
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo (26)e baktığımızda Polonya’daki katılımcı ailelere çocuklarının kendi hastalıkları hakkında ne bildikleri sorulduğunda ailelerin %10’u bilmiyor, %15’i yaşam tarzı olarak biliyor, %50’si diyetini uygulayabilecek yaşta ve %25’ine ise tam anlatılmadığını belirtmişlerdir. Türkiye’deki katılımcı ailelerin verdikleri yanıtlarda %60 çocuğunun kendi durumunu bilmediğini, %10’u yaşam tarzı olarak bildiği, %10’u kendi diyetini uygulayacak yaşta olduğunu, %20’si henüz tam olarak anlatılmadığını belirtmişlerdir. Araştırmanın bulgularına göre Polonya’daki fenilketonüriili çocukların çoğunluğu kendi diyetini kendisi uygulayabildiklerini görmekteyiz. Fakat Türkiye’deki fenilketonüriili çocukların çoğunluğu kendi durumunu bilmemektedir. Bunun iki nedeni olabilir. Bunlardan ilki geç teşhisten dolayı zihinsel olarak yeterli olmadığı, ikinci olarak da yaşlarının küçük olmasından kaynaklanmaktadır.

Tablo 27: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Devletten En Çok Hangi Beklenti İçinde Olduklarına Göre Dağılımı

DEVLETTEN BEKLENTİLERİ	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
MADDİ DESTEK	8	%40	10	%50
SOSYAL HAKLARIN GELİŞTİRİLMESİ VE YASALLAŞTIRILMASI	-	-	2	%20
ÇOCUĞUN EV DIŞINDA BAKIM YAPILMASI	2	%10	-	-
EBEBEVEYN ÖLÜMÜNDEN SONRA ÇOCUĞA BAKILMASI	2	%10	3	%15
ÇOCUKLAR İÇİN ÖZEL ÜRÜNLERİN ÜRETİLMESİ	8	%40	5	%25
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo (27) baktığımızda Polonya’daki katılımcı fenilketonüri ailelerin devletten beklentileri sorulduğunda %40’ı maddi destekte bulunması gerektiğini, %10’u çocuğumun ev dışında bir yerde bakımının yapılması gerektiği, %10’u kendilerinin ölümünden sonra bakılmasını ve %25’i ise çocuklar için özel diyet ürünleri üretilmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Türkiye’deki katılımcı fenilketonüri ailelerin devletten beklentileri sorusuna yanıtları %50 maddi destek olması gerektiği, %20 sosyal yönden haklarının geliştirilmesi gerektiğini söylemekte, %15’i kendilerinin ölümünden sonra çocuğuma bakılması gerektiğini ve %25 ise çocuklar için özel diyet ürünlerinin üretilmesini istemektedir. Her iki toplumda da katılımcı aileler devletten en çok beklentileri maddi yönden kendilerinin desteklenmesi ayrıca diyet için özel ürünlerin üretilmesi gerektiğini ifade ettiklerini görmekteyiz.

Araştırmanın bulgularından dikkat çeken biri fenilketonüri çocuğun ev dışında bir yerde bakımının yapılması gerektiğidir. Türkiye’deki katılımcıların hiçbiri bunu istemez iken Polonya’daki katılımcıların % 10’u bunu istemektedir. Katılımcıların çoğunun kadın olması ve Türkiye’de annenin çocuğa karşı tutumunun daha çok duygusal olduğu gerçeğini ortaya koymaktadır.

Tablo 28: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Diyet Ürünlerini Temin Ederken En Çok Sıkıntı Yaşadıkları Duruma Göre Dağılımı

DİYET ÜRÜNLERİNİN TEMİNİNDEKİ SIKINTI	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
GEÇ TEMİN EDİLMESİ	-	-	3	%15
PAHALI OLMASI	14	%70	14	%70
ÜRÜNLERİN YURT DIŞINDAN GELMESİ	-	-	3	%15
ÜRÜNLER HAKKINDA BİLGİ EKSİKLİĞİ	2	%10	-	-
ÜRÜNLERİN YALNIZCA BİRKAÇ FİRMADA OLMASI	1	%5	-	-
MEVZUAT ZORLUĞU	3	%15	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(28) baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonüri'li ailenin çocuğuna diyet ürünlerini temin ederken yaşadığı sorunları sorulduğunda %70'ı ürünlerin pahalı olduğu, %10'u ürünler hakkında bilgi eksikliği olduğunu %5'i ürünlerin sadece bir kaç firmanın tekelinde olmasını, %15'i mevzuat zorluğunu yaşadıklarını belirtmişlerdir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonüri'li ailelerin ise %15'i geç temin edilmesini, %70'i ürünlerin pahalı olduğunu, %15'i ürünlerin yurt dışından gelmesinin sıkıntısını yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Elde edilen bulgulara göre her iki toplumda da %70 oranında ürünlerin pahalı olduğunu söylemeleri ailelerin ekonomik yönden büyük zorluklar yaşattığını söyleyebiliriz. En çokta Türkiye'deki katılımcı aileler ekonomik seviyesi düşük olduğundan tablo(7)'de görüldüğü gibi bu aileleri ekonomik yönden olumsuz etkilemektedir. Ayrıca Polonya'daki ailelerin ürünlerin yurt dışından gelme problemi olmaması, ürünleri isteği zamanda eline geçmesinden dolayı fenilketonüri'li çocuğa diyetini zamanında ve eksiksiz tamamlamakta ve bu da onun hastalıktan en az etkilenme yüzdesini düşürmektedir. Ama Türkiye'de ürünlerin çoğunun yurt dışından gelmesi ve katılımcı ailelerin ellerine geç ulaşması, çocuğuna diyetini uygulamamasından fenilketonüri'li çocuğun agresif hareketlerde bulunmasına zaman zaman kendini yaralaması, etrafı kırıp dökmesi

vb. aileyi sosyal yönden zedelemektedir. Görüşmeye katılan bir annenin ifadesi aynen şöyledir: “eğer bu ürünler olmazsa hayatımız zindan oluyor ve çocuk adeta canavarlaşıyor.” Bu ifade de anlaşılacağı gibi fenilketonürlü çocuğun ömür diyetli olması gerektiği ve aynı zamanda ürünlerin zamanında ailelerin eline geçmesi gerektiğini söyleyebiliriz.

Tablo 29: Katılımcı Fenilketonürlü Ailenin Diyet Uygularken En Çok Yaşadığı Sıkıntıya Göre Dağılımı

DİYET UYGULAMADA YAŞANAN SIKINTILAR	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
ÇOCUĞUN DİYET ÜRÜNLERİ YEMEK İSTEMEMESİ	4	%20	3	%15
KAÇAK YAPMASI	5	%25	10	%50
BİZİMLE AYNI ŞEYLERİ YEMEK İSTEMESİ	3	%15	2	%10
DİYETİ KONTROL ALTINA ALAMAMA	1	%5	1	%5
DİYETİNİ BİLDİĞİM İÇİN SIKINTI ÇEKMIYORUM	2	%10	3	%15
ÖĞRETMENLERİNİN BİLMEMESİ	3	%15	1	%5
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(29)'e baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin diyet uygularken en yaşadıkları sıkıntıya %20'si çocuğunun diyet ürünlerini yemek istememesini, %25'i kaçak(gizli yemesi) yapması, %15'i bizimle aynı şeyleri yemek istemesi, %5 diyetini kontrol edememe, %10'u diyetini bildiğim için sıkıntı yaşıyorum, %15'i öğretmenlerinin diyeti bilmemesinin bizim için sıkıntı olduğunu belirtmişlerdir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonürlü aileleri ise diyet uygularken en yaşadıkları sıkıntıya %15'i çocuğunun diyet ürünlerini yemek istememesini, %50'i kaçak (gizli yemesi) yapması, %10'u bizimle aynı şeyleri yemek istemesi, %5 diyetini kontrol edememe, %15'i diyetini bildiğim için sıkıntı yaşıyorum, %5'i öğretmenlerinin diyeti bilmemesinin bizim için sıkıntı olduğunu belirtmişlerdir.

Arařtırmada elde edilen bulgularda dikkat çeken kısım her iki toplumda da çocuęun diyet uygularken en çok fenilketonürlü çocuęun gizli gizli özel ürünlerin dışında kendisi için zararlı olan yiyeceklerden yemesi aileye oldukça sıkıntı yarattığını görmekteyiz. Ancak Türkiye'deki katılımcı fenilketonürlü ailelerin geleneksel yapı içinde aile büyüklerinin şefkat duygusuyla torununa bir şeyler alıp gizli yedirmesi ve ailenin fenilketonürlü çocuęa gerekli disiplini vermemesinden çocuęun bu ürünleri rahatlıkla yedięinden dolayı hastalığın ilerlemesi çocuęun anormal davranıřlarda bulunması kaçınılmazdır. Bu durumda aile stres altına girdiğini ve aile içinde saęlıksız bir ortamın oluřtuęundan bahsedebiliriz. Varřova fenilketonürlü derneęi başkanıyla yaptığım görüşmede aynen řu ifadeleri kullandı: “Fenilketonürlü çocuęa siz yeterli disiplini verdięiniz zaman biri ona yemesi yasak bir şey verdięinde cebine koyar annesini ya da babasını gördüęü zaman bunu yiyebilir miyim? diye sorar. Ama eęer siz belli disiplin vermemiřseniz ve diyetini tam olarak öğretmemiřseniz çocuk hiç düşünmeden o yiyeceęi yiyecektir.” Aile eęitiminin ne kadar önemli olduęunu hastalıkta ne kadar önemli bir yer tuttuęunu gözler önüne sermektedir.

Tablo 30: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüriili Çocuğuyla En Çok Nerelere Gittiğine Göre Dağılımı

ÇOCUĞUNUZLA NERELERE GİDERSİNİZ	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
OYUN ALANLARINA	9	%45	12	%60
ARKADAŞ ZİYARETLERİNE	3	%15	7	%35
PKU AİLE DERNEĞİNE	2	%10	-	-
SİNEMAYA VE TİYATROYA	-	-	-	-
SPOR YAPMAYA	6	%30	1	%5
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(30)'a baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonüriili ailelerin fenilketonüriili çocuklarıyla en çok vakit geçirdikleri yerlerin %45'i oyun alanları, %15'arkadaş ziyaretinde, %10'u PKU aile derneğine, %30'u spor alanları olduğunu belirtmişlerdir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonüriili aileleri ise fenilketonüriili çocuklarıyla en çok vakit geçirdikleri yerlerin %60'i oyun alanları, %35'arkadaş ziyaretinde, %5'i spor alanları olduğunu belirtmişlerdir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumdaki katılımcı aileler çocuklarıyla en çok oyun alanlarında ve spor alanlarında bulunmaktadır. Bunun oyun alanına nedeni çocuğun sosyal ortama katılımını sağlamak spor alanlarına gitmesinin nedeni ise fenilketonüriili çocuğun hareketli özelliğinden dolayı rahatlaması sağlamaktadır. Fakat engellilere yönelik oyun alanları ve spor alanlarının olmaması aileler için sıkıntı verdiğini söyleyebiliriz.

Tablo 31: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Zamanlarını En Çok Kimlerle/Kimle Geçirdiklerine Göre Dağılımı

EBEBEVNLERİN KİMLERLE VAKİT GEÇİRDİĞİ	POLONYA'DAKİ SAYI	TÜRKİYE'DEKİ SAYI	POLONYA'DAKİ YÜZDE (%)	TÜRKİYE'DEKİ YÜZDE(%)
ÇOCUKLARIYLA	8	%40	14	%70
AİLESİYLE	10	%50	5	%25
KOMŞULARIYLA	-	-	-	-
ARKADAŞLARIYLA	2	%10	1	%5
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(31)'a baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonüri'li ailelerin zamanını en çok kimlerle/kimle geçirdikleri sorusuna % 40'ı çocuklarıyla, %50'si ailesiyle, %10 ise arkadaşlarıyla beraber olduklarını belirtmişlerdir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonüri'li aileleri ise zamanını en çok kimlerle/kimle geçirdikleri sorusuna % 70'ı çocuklarıyla, %25'i ailesiyle, %5'i ise arkadaşlarıyla beraber olduklarını belirtmişlerdir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da vaktini en çok geçirdikleri kişilerin eşleri ve çocukları olduğunu görmekteyiz. Ayrıca Türkiye'deki katılımcı ailelerin zamanın çoğunun çocuklarıyla geçirmesinin nedeni ankete katılanların çoğunun kadın olması ve bu kadınlarında meslek olarak çoğunun ev hanımı olmasından kaynaklanmaktadır

Tablo 32: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüriili Çocuğunun Geleceği Hakkında Endişe Duyma Derecesine Göre Dağılımı

ÇOCUĞUN GELECEĞİ HAKKINDA ENDİŞE DUYMA	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
KESİNLİKLE EVET	9	%45	15	%75
EVET	6	%30	4	%20
NE EVET NE HAYIR	1	%5	1	%5
HAYIR	1	%5	-	-
KESİNLİKLE HAYIR	3	%15	-	-
BİLMİYORUM	-	-	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(32)’e baktığımızda Polonya’daki katılımcı fenilketonüriili ailelerin çocuğunun geleceği hakkındaki endişe duyma derecelerinde %45’i oldukça endişe duydukları, %30’u endişe duydukları, %5’i bazen endişe duyduklarını, %5’i endişe duymadıklarını, %15 ise hiç endişe duymadıklarını belirtmişlerdi. Türkiye’deki katılımcı fenilketonüriili aileleri ise çocuğunun geleceği hakkındaki endişe duyma derecelerinde %75’i oldukça endişe duydukları, %20’u endişe duydukları, %5’i bazen endişe duyduklarını belirtmişlerdir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da katılımcı ailelerin fenilketonüriili çocuğun geleceği konusunda oldukça endişeli olduğunu görmekteyiz. Fakat Polonya’daki katılımcı ailelere göre Türkiye’deki aileler daha çok endişelenmektedir. Bunun nedeni ailenin ekonomik seviyelerinin düşük olması ve (26)’da da gösterildiği gibi fenilketonüriili çocuğa sahip çıkılmamasının altında yatan kaygıdan kaynaklandığını söyleyebiliriz.

Tablo 33: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüriili Çocuğundan Dolayı Eşlerin Birbirini Suçlama Derecesine Göre Dağılımı

ÇOCUĞUN RAHATSIZLIĞI NEDENİYLE EŞİNİ SUÇLAMA	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
KESİNLİKLE EVET	1	%5	-	-
EVET	1	%5	-	-
NE EVET NE HAYIR	2	%10	3	%15
HAYIR	12	%60	8	%40
KESİNLİKLE HAYIR	4	%20	9	%45
BİLMİYORUM	-	-	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo (33)'de Polonya'daki katılımcı ailelerin fenilketonüri hastalığından dolayı eşlerini suçlama derecelerine baktığımızda %5'i eşini oldukça suçlama, %5'i eşini suçlama, %10'u bazen suçlama, %60'ı eşini suçlamadığını, %20'si de asla eşini suçlamamaktadır. Türkiye'deki katılımcı aileleri ise fenilketonüri hastalığından dolayı eşlerini suçlama derecelerine baktığımızda %10'u bazen suçlama, %40'ı eşini suçlamadığını, %45'i de asla eşini suçlamamaktadır.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumdaki katılımcı ailelerin fenilketonüriili hastalığından dolayı eşlerin birbirini suçlamadıkları görmekteyiz. Bundan dolayı sorunla baş etmede tablo(34)'te de görüldüğü gibi ailenin birbirine destek olduğunu söyleyebiliriz.

Tablo 34: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüri Hastalığından Dolayı Eşlerin Birbirine Destek Vermelerine İlişkin Dağılımı

EŞTEN SOSYAL DESTEK ALIMI	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	16	80	13	65
HAYIR	4	20	7	35
TOPLAM	20	100	20	100

Tablo (34)’de Polonya’daki katılımcı fenilketonüri ailelerin fenilketonüri hastalığından dolayı eşlerin birbirlerini desteklemelerinde aileler %80’i evet eşimden destek alıyorum, %20’si hayır almıyorum belirttiğini görmekteyiz. Türkiye’deki katılımcı fenilketonüri aileleri ise fenilketonüri hastalığından dolayı eşlerin birbirlerini desteklemelerinde aileler %65’i evet eşimden destek alıyorum, %35’si hayır almıyorum, demiştir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumdaki katılımcıların eşlerinden destek aldıklarını görmekteyiz. Bu da hastalıkla mücadele de eşlerin daha güçlü olmalarına neden olmakta ve aileye olumlu katkı sağladığını söyleyebiliriz.

Engelli ailelerinin sorunlarıyla baş etmelerinde aile içi destek mekanizmaları olguyla ilgili birçok sorunun üstesinden gelmede önemli işlevlere sahiptir.

Tablo 35: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüriili Çocuğa Karşı Suçluluk Duyma Derecesine Göre Dağılımı

ÇOCUĞUNUZA KARŞI SUÇLULUK DUYMA	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE (%)
KESİNLİKLE EVET	1	%5	2	%10
EVET	5	%25	3	%15
NE EVET NE HAYIR	3	%15	8	%40
HAYIR	3	%15	2	%10
KESİNLİKLE HAYIR	7	%35	3	%15
BİLMİYORUM	1	%10	2	%10
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(35)’e baktığımızda Polonya’daki katılımcı fenilketonüriili ailelerin fenilketonüriili çocuğa karşı suçluluk duymasında ailelerin %5’i oldukça suçluluk duyduğunu, %25’i suçluluk duyduğunu, %15 bazen suçluluk duyduğunu, %15’i suçluluk duymuyorum, %35’i asla suçluluk duymadığını, %10’u da bilmediğini belirtmişlerdir. Türkiye’deki katılımcı fenilketonüriili aileler ise fenilketonüriili çocuğa karşı suçluluk duymasında ailelerin %10’u oldukça suçluluk duyduğunu, %15’i suçluluk duyduğunu, %40’ı bazen suçluluk duyduğunu, %10’i suçluluk duymuyorum, %15’i asla suçluluk duymadığını, %10’u da bilmediğini belirtmişlerdir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da katılımcı aileler çocuklarına karşı suçluluk duymadıklarını görmekteyiz. Ancak dikkat çeken önemli bir nokta Türkiye’deki katılımcıların bazen suçluluk duymalarının yüksek olmasıdır. Bunun nedeni ekonomik seviyeleri düşük olmasından dolayı tablo (35)’te de görüldüğü gibi çocuğuna yeterince bakımını yapamamaları ve sağlık kuruluşların yetersizliği tablo(41) ve olan imkânları da kullanacak olanağı çoğu zaman bulamamalarından dolayı çocuğuna karşı bazen suçluluk duyduklarını söyleyebiliriz. Polonya’daki bir annenin söylediği aynen şöyle: “eğer köyde olmasaydık çocuğuma 3 yaşındayken teşhis konulmazdı ve o zamanlar sağlık kurumları da yetersizdi. Şuanda Robert 34 yaşında ve ondan küçük kız kardeşi

öğretmen, sapsağlam ama o hala yatakta zar zor yaşıyor. Bunları düşündükçe çok kötü oluyorum.” Bu ifadeler annenin büyük ölçüde suçluluk ve çaresizlik içinde olduğunu söyleyebiliriz.

Tablo 36: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonürlü Çocukla Yeterince İlgilenme Düşüncelerine Göre Dağılımı

ÇOCUKLA YETERİNCE İLGİLENİLDİĞİ DÜŞÜNCE	POLONYA’DA		TÜRKİYE’DE	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	16	%80	8	%40
HAYIR	4	%20	12	%60
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(36)’e baktığımızda Polonya’daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin fenilketonüre yönelik çalışmaları %75’i yeterli olduğunu, %25’ise yetersiz olarak belirtmiştir. Türkiye’deki katılımcı fenilketonürlü ailelerin fenilketonüre yönelik çalışmaları %10’u yeterli olduğunu, %90’ise yetersiz olarak belirtmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da kurumsal olarak çalışmaların yeterliliğinin farklı olduğunu görmekteyiz. Sonuçların bu şekilde çıkması katılımcı ailelerin hastalıktan etkilenme düzeyleri, sağlık kurumlarının yeterliliği, erken tanı ve tedavi imkanları vb. çalışmalara göre değişiklik gözlenmekte ve farklı sonuçlar elde edilmektedir. Türkiye’deki katılımcı ailelerin sağlık kurumlarının yeterli olduğunu düşünmemesinin nedeni birçok ailenin erken teşhis ve tedaviden mahrum oldukları ve gerekli sağlık ve sosyal hizmetlerin aksadığı ve bunun sonucunda ailenin sorunlarıyla baş edemez durumuna gelmesini söyleyebiliriz.

Tablo 37: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüri Hastalığına Yönelik Yapılan Kurumsal Çalışmaların Yeterli Olup Olmadığına İlişkin Dağılımı

HASTA AİLELERİNE YÖNELİK KURUMSAL ÇALIŞMALAR YETERLİMİ	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DE	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	15	%75	2	%10
HAYIR	5	%25	18	%90
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(37)'ye baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonüri ailelerin fenilketonüre yönelik çalışmaları %75'i yeterli olduğunu, %25'ise yetersiz olarak belirtmiştir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonüri ailelerin fenilketonüre yönelik çalışmaları %10'u yeterli olduğunu, %90'ise yetersiz olarak belirtmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da kurumsal olarak çalışmaların yeterliliğinin farklı olduğunu görmekteyiz. Sonuçların bu şekilde çıkması katılımcı ailelerin hastalıktan etkilenme düzeyleri, sağlık kurumlarının yeterliliği, erken tanı ve tedavi imkanları vb. çalışmalara göre değişiklik gözlenmekte ve farklı sonuçlar elde edilmektedir. Türkiye'deki katılımcı ailelerin sağlık kurumlarının yeterli olduğunu düşünmemesinin nedeni birçok ailenin erken teşhis ve tedaviden mahrum oldukları ve gerekli sağlık ve sosyal hizmetlerin aksadığı ve bunun sonucunda ailenin sorunlarıyla baş edemez durumuna gelmesini söyleyebiliriz

Tablo 38: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüriili Çocuğunun Kendisinden Sonra Kim Bakacak Endişesi Duyma Derecesine Göre Dağılımı

BENDEN SONRA ÇOCUĞUMA KİM BAKACAK ENDİŞESİ	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
KESİNLİKLE EVET	2	%10	10	%50
EVET	6	%30	5	%25
NE EVET NE HAYIR	1	%5	2	%10
HAYIR	8	%40	2	%10
KESİNLİKLE HAYIR	2	%10	5	%25
BİLMİYORUM	1	%5	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo (38)'e baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonüriili ailelerinin kendisinden sonra çocuğuna kim bakacak endişesi konusunda %10'u oldukça endişeliyim, %30'u endişeliyim, %5 bazen endişeleniyorum, %40'ı endişelenmiyorum, %10'u kesinlikle endişelenmiyorum, %5'i ise bilmiyorum olarak belirtmiştir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonüriili aileleri ise kendisinden sonra çocuğuna kim bakacak endişesi konusunda %50'si oldukça endişeliyim, %25'u endişeliyim, %10 bazen endişeleniyorum, %10'u endişelenmiyorum, %25'i kesinlikle endişelendiğini belirtmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumdaki katılımcı aileler fenilketonüriili çocuğunun kendisinden sonra ne olacağını kestirememektedir. Özellikle endişelenmelerinin nedeni titiz bir bakıma muhtaç olmaları diyebiliriz. Çünkü bütün yaşamı boyunca hiç aksatmadan sürdürmesi gereken bir diyet programı var ve hayatta oldukları için şuan aileler diyetlerini yapabiliyor ama ileride kimin bakabileceği kestiremediklerinden endişe duyduklarını söyleyebiliriz.

Tablo 39: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonüriili Çocuğuyla Başka Bir Yere Gittiğinde Sıkıntı Yaşama Derecesine Göre Dağılımı

BİR YERE GİDİLDİĞİNDE ÇOCUĞUNUZDAN DOLAYI SORUN YAŞIYORMUSUNUZ	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
KESİNLİKLE EVET	1	%15	5	%25
EVET	5	%25	9	%45
NE EVET NE HAYIR	5	%25	4	%20
HAYIR	4	%20	2	%10
KESİNLİKLE HAYIR	3	%15	-	-
BİLMİYORUM	-	-	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(39)'a baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonüri ailelerin sosyal çevreleri ziyaret ederken çocuğunun fenilketonüriili olmasından dolayı sorun yaşadıkları sorusuna %15'i oldukça sorun yaşıyorum, %25'i sorun yaşıyorum, %25'i bazen sorun yaşıyorum,%20'si sorun yaşamıyorum, %15'i asla sorun yaşamadığımı belirtmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da katılımcı ailelerin fenilketonüriili çocuklarıyla bir yere gittiğinde sorun yaşadıklarını söyleyebiliriz. Bunun nedeni fenilketonüriili çocuğun hastalığından dolayı çok hareketli olması, diyetini bozmaya yeltenmesi ve kendilerinin sohbet etmelerine bile fırsat verilmemesinde dolayı sorun yaşadıklarını söyleyebiliriz. Bununla ilgili bir katılımcı annenin sözleri aynen şöyledir “bir arkadaşına gitsek 5 yaşında çocuk gibi hiç durmaz sürekli bir şeyler ister ve yerinde asla durmaz çoğu kez sohbet etmeden dönerim evime”, bu sözler ailenin özellikle de kadının kendini çocuğuna adanmasına sürekli stresli durum olduğunu söyleyebiliriz. Engellilikte sosyal destek anlamında çoğunlukla sorun yaşayan kadındır.

Tablo 40: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Çocuğundan Dolayı Psikolojik Destek Almasına Göre Dağılımı

ÇOCUĞUNUZUN HASTALIĞI NEDENİYLE PSİKOLOJİK DESTEK ALDINIZMI	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	14	%70	2	%10
HAYIR	6	%30	18	%90
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo (40)'a baktığımızda Polonya'daki fenilketonüri ailelerin fenilketonüri çocuğundan dolayı psikolojik destek aldınız mı sorusuna %70 psikolojik destek aldığını, %30 psikolojik destek almadığını belirtmişlerdir. Türkiye'deki fenilketonüri aileler ise fenilketonüri çocuğundan dolayı psikolojik destek aldınız mı sorusuna %10 psikolojik destek aldığını, %90 psikolojik destek almadığını belirtmişlerdir.

Araştırmanın bulgularına göre Polonya'daki katılımcı ailelerin psikolojik destek almasına rağmen Türkiye'deki katılımcı aileler psikolojik destek almadıklarını görmekteyiz. Bu durumun Türkiye'deki sağlık hizmeti ve sosyal hizmetlerin yetersiz oluşundan kaynaklandığını söyleyebiliriz.

Tablo 41: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Devletin Kendilerine Tanıdığı Olanaklardan Memnun Olma Derecesine Göre Dağılımı

DEVLETİN TANIDIĞI OLANAKLARDAN MEMNUNİYET	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
KESİNLİKLE EVET	1	%5	-	-
EVET	2	%10	4	%20
NE EVET NE HAYIR	2	%10	-	-
HAYIR	9	%45	4	%20
KESİNLİKLE HAYIR	5	%25	11	%55
BİLMİYORUM	1	%5	1	%5
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(41)'e baktığımızda Polonya'daki katılımcı ailelerin devletin kendilerine tanıdığı olanaklardan memnun olma durumları sorulduğunda %5'i oldukça memnunum, %10'u memnunum, %10 çok az memnunum, %45'i memnun değilim, %25'i hiç memnun değilim, %5'i ise bilmediğini belirtmiştir. Türkiye'deki katılımcı ailelerin ise devletin kendilerine tanıdığı olanaklardan memnun olma durumları sorulduğunda, %20'si memnunum, %20'si çok az memnunum, %20'si memnun değilim, %55'i hiç memnun değilim, %5'i ise bilmediğini belirtmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre her toplumdaki katılımcıların çoğunluğunun devletin tanıdığı olanaklardan memnun olmadığını görmekteyiz. Bunun nedeninin diyet ürünlerinin pahalı olduğundan alınamaması ve sürekli veya aralıklı kontrollere gidilmesinden dolayı ailelerin büyük maddi zarara uğrattığını söyleyebiliriz. Katılımcılarda bir babanın söylediklerini aynen aktarıyorum, “Her Ankara'ya gidişimde bir maaşım kadar masraf oluyor ve artık bu yüzden diyet ürünlerini hep borçlanıyorum bakalım nereye kadar gidecek” diye ifade etmesi tablo(42)'de görüldüğü gibi devletin maddi destek açısından yetersiz olduğunu sergilemektedir.

Tablo 42: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığı İçin Devletten Aldıkları Paranın Yeterli Olup Olmadığına İlişkin Düşüncelerinin Dağılımı

DEVLETİN VERDİĞİ DİYET PARASI YETERLİLİĞİ	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	2	%10	2	%10
HAYIR	18	%90	18	%90
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo (42)'e baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonüri ailelerin aldıkları parasal yardımın yeterli olduğunu sorulduğunda %10 yeterli olduğunu, %90'nın ise yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Türkiye'deki katılımcı fenilketonüri aileleri ise aldıkları parasal yardımın yeterli olduğunu

sorulduğunda %10 yeterli olduğunu, %90'nın ise yetersiz olduğunu belirtmişlerdir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da katılımcıların devletten aldıkları parasal yardımı oldukça yetersiz bulmaktadırlar. Bunun nedeni sürekli diyeti, aralıklarla kontrole gidilmesi aileyi maddi açıdan zayıflatmasından dolayı daha çok maddi desteğe ihtiyacı olmasını söyleyebiliriz. Sosyal refah olanaklarının engelli ailelerinin sosyal gereksinimleri göz önünde tutularak planlanmasının ailelerin yaşadığı birçok sosyal sorunu gidereceği yönünde bir kaniya varabiliriz.

Tablo 43: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Çocuğundan Dolayı Yöneltilen Sorulardan Rahatsızlık Duyma Derecesine Göre Dağılımı

BAŞKALARININ ÇOCUĞUNUZ HAKKINDA Kİ SORULARINDA RAHATSIZLIK DUYMA	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
KESİNLİKLE EVET	2	%10	5	%25
EVET	3	%15	3	%15
NE EVET NE HAYIR	2	%10	2	%10
HAYIR	8	%40	7	%35
KESİNLİKLE HAYIR	3	%15	1	%5
BİLMİYORUM	2	%10	2	%10
TOPLAM	20	%100	20	%100

Tablo(43)'e baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonüri ailelerinin fenilketonüri çocuklara yönelik sorulan sorulardan rahatsız duyma sorusuna %10'u oldukça rahatsız olduğunu, %15'i rahatsız oluyorum, %10'u bazen rahatsız olduğunu, %40'ı rahatsız olmadığını, %15'i hiç rahatsız olmadığını %10'u

bilmediğini belirtmiştir. Türkiye’deki katılımcı fenilketonürlü aileleri ise fenilketonürlü çocuklara yönelik sorulan sorulardan rahatsız duyma sorusuna %25’i oldukça rahatsız olduğunu, %15’i rahatsız olduğu, %10’u bazen rahatsız olduğunu, %35’i rahatsız olmadığını, %5’i hiç rahatsız olmadığını %10’u bilmediğini belirtmiştir.

Araştırma bulgularına göre her iki toplumdaki katılımcıların çoğunluğunun çocuğuna hastalığına yönelik sorulan sorulardan rahatsız olmadığını ancak Türkiye’deki fenilketonürlü katılımcıların %25’nin oldukça rahatsız olmalarının nedeni geç teşhis konulduğundan zeka geriliği yaşamakta ve geç teşhis konulmuş çocuğa yönelik soruları cevaplaması acı ve keder vermesi ailenin sosyo-psikolojik yönden kendisini olumsuz durumda hissetmesine neden olduğunu söyleyebilir.

Tablo 44: Katılımcı Fenilketonürlü Ailenin Fenilketonürlü Çocuğunun Hastalığından Dolayı Alışkanlıklarının Değişim Derecesine Göre Dağılımı

ÇOCUĞUN HASTALIĞI NEDENİYLE ALIŞKANLIKLARDA DEĞİŞİM	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
KESİNLİKLE EVET	9	%45	16	%80
EVET	7	%35	3	%15
NE EVET NE HAYIR	2	%10	-	-
HAYIR	2	%10	1	%5
KESİNLİKLE HAYIR	-	-	-	-
BİLMİYORUM	-	-	-	-
TOPLAM	20	%100	20	%100

Aileye çocuğun katılımıyla aile içinde değişimler meydana gelir. Fakat fenilketonürlü çocuğun aile katılımı diğer çocuklardan farklı değişimler yaratmaktadır. Bunun en önemli nedeni fenilketonürlü çocuğun sürekli diyet yapmak zorunda olması ve sürekli bakıma muhtaç olmasıdır. Bu yüzden aile sosyal yaşamını yeniden yapılanmaktadır. Aile sosyal alanın hemen hemen bütünü fenilketonürlü çocuğa göre değişim geçirmektedir. Tablo(43)’e baktığımızda Polonya’daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin fenilketonürlü çocukların nedeniyle alışkanlıklarının değişikliğini %45’i alışkanlıklarının oldukça değiştiğini, %35’i alışkanlıkların değişimini, %10’u az değiştiğini, %10’u

değişmediğini belirtmişlerdir. Türkiye’deki katılımcı fenilketonürlü aileler ise fenilketonürlü çocukların nedeniyle alışkanlıklarının değişikliğini %80’ni alışkanlıklarının oldukça değiştiğini, %15’i alışkanlıklarının değiştiğini, %5’i ise alışkanlıklarının değişmediğini belirtmişlerdir.

Tablo 45: Katılımcı Fenilketonürlü Ailenin Fenilketonürlü Derneğine Üye Olup Olmadıklarına Göre Dağılımı

PKU AİLE DERNEĞİNE ÜYELİK	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	16	%80	6	%30
HAYIR	4	%20	14	%70
TOPLAM	20	%100	20	%100

Engelliler kendi haklarını savunmaları açısından sosyal örgütlenme oldukça önemlidir. Fenilketonürlü aileler dernekler aracılığıyla hastalığın kitlelere yayılması ve bu konuda sosyal politikalarının geliştirilmesi konusunda için hayati önem taşımaktadır.

Tablo(45)' te baktığımızda Polonya'daki katılımcı ailelerin %80'i PKU aile derneğine üye olduğunu, %20'si PKU aile derneğine üye olmadığını belirtmiştir. Türkiye'deki katılımcı ailelerin ise %30'u PKU aile derneğine üye olduğunu, %70'i PKU aile derneğine üye olmadığını belirtmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumdaki fenilketonürlü katılımcı aileler sosyal örgütlenme bakımından oldukça farklılık göstermektedir. Türkiye'deki örgütlenmenin az olması ailelerin sorunları çözüm yolunu kendi bireysel çabalarıyla halletmeye çalışmaları ve örgütlenmenin oluşması için gerekli sosyal yapıya kavuşamamaları diyebiliriz.

Tablo 46: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığını Evlenmeden Önce Bilip Bilmediğine Göre Dağılımı

EVLENMEDEN ÖNCE TAŞIYICI OLDUĞUNU BİLME	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	---	0	---	0
HAYIR	20	%100	20	%100
TOPLAM	20	%10	20	%100

Her evlilik yeni bir hayat için birinci basamaktır. Evlenmeden önce gerekli kan ve gen tahlillerin yapılması fenilketonüri hastalığı için oldukça önemlidir. Tablo 46'ya baktığımızda her iki toplumda da %100'u evlenmeden önce fenilketonüri taşıyıcısı olduğunu bilmediklerini belirtmişlerdir. Veriler aile sağlığına yeterince önem verilmediğini görmekteyiz. Bunun için aile bilinçlenmesi konusunda sağlık kurumuna büyük görevler düştüğünü söyleyebiliriz.

Tablo 47: Fenilketonüri Hastalığından Dolayı Psikiyatrik Tedavi Alıp Almadıklarına Göre Dağılımı

AİLE İÇİNDE PSİKIYATRİ TEDAVİSİ GÖREN VARMİ	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	2	%10	2	%10
HAYIR	18	%90	18	%90
TOPLAM	20	%100	20	%100

Aile içinde psikiyatrik tedavi gören ebeveynlerin olması o aile büyük sosyal çöküntünün olduğunu ifade eder. Bu da ailenin dağılmasıyla sonuçlanabileceğinden aile oldukça risk altındadır denilebilir. Tablo 45'e baktığımızda Polonyadaki katılımcı fenilketonüri ailenin %10 psikiyatrik tedavi gördüğünü, %90'ı psikiyatrik tedavi görmedikleri belirtmişlerdir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da %90'ı psikiyatrik tedavi görmedikleri ve çalışmaya katılan ailelerin dağılma olasılığını az olduğunu söyleyebiliriz.

Tablo 48: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Aile Dostlarının Onları Anlayıp Anlamamasına İlişkin Dağılımı

DOSTLARIN ANLAMASI	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	6	%30	16	%80
HAYIR	14	%70	4	%20
TOPLAM	20	%100	20	%100

Engelli ailelerin sosyal çevreleriyle olan ilişkileri olumlu olması engelli aileye sosyal destek açısından önemlidir. Tablo 47’ye baktığımızda Polonya’daki katılımcı ailelerin dostlarının onları anlayıp anlamadıklarına %30’u dostlarının onları anladıklarına,%70’i ise dostlarının anlamadıklarını belirtmişlerdir. Türkiye’deki katılımcı aileleri ise dostlarının onları anlayıp anlamadıklarına %80’ni dostlarının onları anladıklarına,%20’si ise dostlarının anlamadıklarını belirtmişlerdir.

Araştırmanın elde edilen bulgularına baktığımızda Türkiye’deki katılımcılar Polonya’daki katılımcılara göre dostlarının onları anlamasının oldukça yüksek çıktığını görmekteyiz. Bunun nedeni Türkiye’deki katılımcıların duygusal sosyal destek sisteminin güçlü olduğunu söyleyebiliriz.

Tablo 49: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonürlü Çocukla Başka Bir Yere Gitmelerine Dağılımı

HASTA COCUKLA BERABER DIŞARI ÇIKMA	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	18	%90	16	%80
HAYIR	2	%10	4	%20
TOPLAM	20	%100	20	%100

Sosyal yaşam içerisinde ailenin çocukla olan etkinliklerinde engillilik sorun olarak ailelerin karşısına çıkmaktadır. Engelli çocuğun ailesiyle beraber olması çocuğun sosyalleşmesi açısından önemlidir. Tablo 49’a baktığımızda Polonya’daki katılımcı ailelerin % 90’nı fenilketonürlü çocuğuyla beraber bir yere gittiğini, %10’u ise gitmediğini belirtmiştir. Türkiye’deki katılımcı ailelerin ise %80’ni fenilketonürlü çocuğuyla beraber bir yere gittiğini, %20’si ise gitmediğini belirtmiştir.

Araştırmadaki bulgularına göre her iki toplumda da paralellik göstermektedir. Elde edilen verilere göre katılımcı aillerin sosyal çevresiyle ilişkilerinin olumlu olduğu ve çocuğun sosyalleşmesinde etkili olduğunu söyleyebiliriz.

Tablo 50 : Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonürlü Çocuğu İçin Önemli İşlerini Erteleyip Ertelemediğine Göre Dağılımı

ÇOCUK İÇİN ÖNEMLİ İŞLERİ ERTELEME	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	17	%85	10	%50
HAYIR	3	%15	10	%50
TOPLAM	20	%100	20	%100

Engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocukla yaşamındaki güçlükte ailelerin önemli işlerinde aksatabildiğini söyleyebiliriz. Polonya’daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin %85’i fenilketonürlü çocuğu için önemli sayılacak işlerini ertelediklerini, %15’i ise ertelediğini, Türkiye’deki katılımcı fenilketonürlü ailelerin ise %50 si fenilketonürlü çocuğu için önemli sayılacak işleri ertelediğini, %50’si ise ertelendiğini belirtmişlerdir

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da kurumsal ve sosyal destek sistemine ihtiyaç olduğunu ve engelli çocuğa bakım konusunda yardıma gereksinim duyduklarını söyleyebiliriz.

Tablo 51: Katılımcı Fenilketonüri’li Ailenin Fenilketonürlü Çocuğunun Akranlarıyla/Kardeşleriyle Uyumu Durumuna Göre Dağılımı

HASTA ÇOCUĞUN KARDEŞLERİYLE UYUMLULUĞU	POLONYA’DAKİ		TÜRKİYE’DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	8	%80	12	%93
HAYIR	2	%20	1	%7
TOPLAM	10	%100	13	%100

Engelli çocuğun sosyalleşmesi aile ve sosyal çevresiyle bağlantılıdır. Engelli olan çocuğun kardeşleriyle ve akranlarıyla uyumu sosyalleşmesi ve sosyal uyum problemini azalttığını söyleyebiliriz. Polonyadaki katılımcı fenilketonürlü ailelerin fenilketonürlü çocuklarına ilişkin gözlemlerinde %80’ni fenilketonürlü çocuğun kardeşleriyle ve akranlarıyla uyumlu olduğunu, %20’si ise uyumlu

olmadığı, Türkiye'deki katılımcı fenilketonürlü ailelerin fenilketonürlü çocuklarına ilişkin gözlemlerinde %93'ü fenilketonürlü çocuğun kardeşleriyle ve akranlarıyla uyumlu olduğunu, %7'si ise uyumlu olmadığı belirtmişlerdir. Bu konuda görüş göstermeyenlerin ise henüz çocuklarının yaşlarının küçük olmasından kaynaklanmaktadır.

Araştırmanın bulgularına göre fenilketonürlü çocuğun sosyal uyumu açısından her iki toplumda da veriler paralellik göstermektedir. Fenilketonürlü çocuğun sosyalleşmesi açısından olumlu davranış olduğunu söyleyebiliriz.

Tablo 52: Katılımcı Fenilketonürlü Ailenin Fenilketonürlü Hastalığını Tedavide Tıp Dışı Uygulayıp Uygulamadıklarına İlişkin Dağılım

HASTALIK NEDENİYLE MODERN TIP DIŞI TEDAVİ UYGULAMASI	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	1	%5	5	%25
HAYIR	19	%95	15	%75
TOPLAM	20	%100	20	%100

Ailelerin en önemli sıkıntılarında biri de hastalığın tam olarak bilinmemesi ve bu yüzden tıp dışı çareler arama yoluna gidilmesidir. Tablo 52'ye baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin %5'i hastalık için tıp dışı uygulamalara başvurduğunu, %95'i ise tıp dışı uygulamalara gitmediğini, Türkiye'deki katılımcı fenilketonürlü ailelerin ise %25'i hastalık için tıp dışı uygulamalara başvurduğunu, %75'i ise tıp dışı uygulamalara gitmediğini belirtmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre Türkiye'deki katılımcıların Polonya'daki katılımcılara oranla daha çok tıp dışı uygulamalara gittiğini görmekteyiz. Bunun nedeni ise Polonya'daki katılımcıların göre bilgisel sosyal destekteğin eksik olduğunu denilebilir.

Tablo 53: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığından Dolayı Devlet Para Alma Duruma Göre Dağılımı

ÇOCUK İÇİN DEVLETTEN PARA ALMA	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	13	%65	-	-
HAYIR	7	%35	20	%100
TOPLAM	20	%100	20	%100

Sosyal devlet engelli aileleri yeterliliği onların hastalığın maddi yönden kaynaklanan sorunları aşmada önemli olduğunu söyleyebiliriz. Fenilketonüri çocuğun diyeti ve belli peryodlardaki kontrolleri için parasal yönden oldukça sorun ortadadır. Tablo 53'e baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonüri ailelerin %65'i devletten maddi destek aldıklarını, %35'de maddi destek almadıklarını, Türkiye'deki katılımcı fenilketonüri ailelerin ise %100'ü devletten herhangi bir maddi destek almadıklarını belirtmişlerdir.

Araştırmanın bulgularında dikkat çeken nokta Polonya'daki katılımcı fenilketonüri ailelerin %65'i devletten maddi destek alırken Türkiye'deki katılımcıların bütün hepsi devletten maddi yönden destek olmadıklarını belirtmişlerdir. Türkiye'deki fenilketonüri ailelerin sosyal devletten maddi anlamda beklenti düzeylerinin oldukça yüksek olduğu ve sosyal devletin eksikliği ortaya koymaktadır. Ayrıca bununla sosyal destek sistemlerinin kurumsal anlamda işlevsiz kaldığı denilebilir.

Tablo 54: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığından Dolayı Stk'lardan Yardım Almalarına Göre Dağılımı

HERHANGİ STK'DAN YARDIM ALMA	POLONYA'DAKİ		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE (%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	7	%35	1	%5
HAYIR	13	%65	19	%95
TOPLAM	20	%100	20	%100

Sosyal örgütlenme sosyal alanda engelli çocuğa sahip ailelerin hastalıkta mücadele de sosyo-ekonomik ve enformasyon problemlerin üstesinden gelmesi için oldukça önemlidir. Sivil toplum kurumlarından alınan destek engelli ailelerin sosyal refahı açısından önemlidir. Tablo 54'e baktığımızda Polonya'daki katılımcı ailelerin %35'i STK'lardan yardım aldığı, %65'i ise yardım almadığı, Polonya'daki katılımcı ailelerin %5'i STK'lardan yardım aldığı, %95'i ise yardım almadığı belirtmişlerdir.

Araştırmaların bulgularına göre Türkiye'deki katılımcıların büyük çoğunluğu henüz sivil örgütlenmeyi gerçekleştiremediklerini ve bu yüzden kendi haklarını savunamadıkları ve seslerini duyurmadıklarını söyleyebiliriz. Ancak Polonya'daki katılımcılar sivil toplumla olan ilişkileri azımsanmaysak düzeydedir.

Tablo 55: Katılımcı Fenilketonüri'li Ailenin Fenilketonüri Hastalığından Dolayı Devletten Aldıkları Diyet Yardımının Yeterliliğine İlişkin Dağılımı

DEVLETİN DİYET İÇİN VERDİĞİ DESTEĞİN YETERLİLİĞİ	POLONYA'DA		TÜRKİYE'DEKİ	
	SAYI	YÜZDE(%)	SAYI	YÜZDE(%)
EVET	2	%10	1	%5
HAYIR	18	%90	19	%95
TOPLAM	20	%100	20	%100

Engelli çocuğa sahip ailelerin ilaç tedavilerin yarananmaları ve eksiksiz olması için sosyal devletin engelli çocuğa tedavi amaçlı verdiği diyet ürünlerin

yeterli olması şarttır. Tablo 55'e baktığımızda Polonya'daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin %10'u devletin verdiği diyet yardımını yeterli olduğunu, %90'ını da yetersiz olduğunu, Türkiye'deki katılımcı fenilketonürlü ailelerin %5'i devletin verdiği diyet yardımını yeterli olduğunu, %95'i ise yetersiz olduğunu belirtmişlerdir.

Araştırmanın göre her iki toplumdaki katılımcıların devletin hastalıktan dolayı verdiği yardımın eksik kaldığını ve maddi anlamda engelli çocuğun bakımında yetersiz kaldıklarını söyleyebiliriz.

IV. BÖLÜM

SONUÇ VE ÖNERİLER

Yapılan araştırmayla elde edilen bulgular genel olarak engelliğin önemini koruyan hatta karmaşıklaşan sorunlar nedeniyle, sorunun çözümünde mevcut sosyal modelin yetersiz olduğu yeni sosyal modellere gereksinim duyulan bir toplumsal sorun kategorisi olarak varlığını sürdürdüğüdür. Engelli ailelerin toplumsal alanda mutlu bir yaşam sürdürmelerini sağlayacak çözüm yollarını bulmamız gerekir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da cinsiyete göre kadın-erkek dağılımı paralellik göstermektedir. Polonya'daki katılımcıların 14 kadın, 6'si erkek iken Türkiye'deki katılımcıların 13 kadın, 7'si erkeklerden oluştuğu tespit edilmiştir.

Araştırmada her iki toplumda da katılımcı fenilketonürlü ailelerin medeni durumunda büyük çoğunluğu evli çiftlerden oluştuğu bulgulanmıştır.

Polonya'daki katılımcı ailelerin büyük çoğunluğu hiçbir akrabalığı olmayan biriyle evlendiği Türkiye'deki katılımcıların yarısına yakını akraba evliliği yapan çiftlerden oluştuğunu tespit edilmiştir. Fenilketonürlü hastalığının Türkiye'de yüksek olmasının tesadüfü olmadığını söyleyebiliriz. Çünkü hastalığın bir nedeni de akraba evliliğidir. Bu yüzden devlet kurumlarının çiftler evlenmeden önce zorunlu olarak genetik ve kan kontrollerini belgelendirmelerini istemesi gerekmektedir. Bunun için ayrıca genetik danışmanlık uzmanlık alanında çalışanların bu hastalıkla ilgili bilgilendirme yapması gerekmektedir.

Katılımcı fenilketonürlü ailelerin meslek dağılımına baktığımızda her iki toplum arasında kadının ve erkeğin iş hayatındaki yeri hakkında önemli farklılıklar tespit edilmiştir. Polonya'daki kadınların daha çok iş yaşamında olmaları ve belli ekonomik düzeyde maddi kazanç sağlamaları büyük sosyo-ekonomik avantaj sağladığı, bununla hem kendi sorunlarını çözmede sosyal destek sağlayabilmeleri hem de fenilketonürlü çocuğuyla ilgili bakım masraflarını karşılaması açısından önemli olduğunu söyleyebiliriz. Aynı zamanda

Polonya'daki katılımcı erkelerin çoğunluğu bu saydığımız avantajlara sahip ancak Türkiye'de yapılan arařtırmalar gösteriyor ki engelli çocuęa sahip kadınların büyük oranda ev hanımıdır. Bunun yanında erkeklerin de genelde ağır işlerde ya da marjinal açıdan sosyal verimlilięi düşük işlerde çalıştıklarını göstermektedir. Maddi sıkıntıları olan bir ailedeki çocuęun yaşamı ve bakımı da oldukça sıkıntılı olacak ve aile büyük bir psiko-sosyal stres altına girecektir. Son yıllarda Türkiye'de yenilenen özürölüler yasasıyla birlikte herhangi bir sosyal güvenlik kurumuna baęlı olmayan engelli çocuęa sahip annelere devlet tarafından evde bakım adı altında engellinin masraflarını karşılamak için sosyal hizmet yardımı yapılmaktadır. Ayrıca saęlık kurumları tarafından aile bilgilendirici seminerler düzenlenmelidir.

Fenilketonürlü ailelerin eğitim seviyesi dağılımına göre her iki toplum arasında kadının ve erkeęin eğitim hayatındaki yeri hakkında önemli farklılıklar tespit edilmiştir. Polonya'daki kadının ve erkeęin eğitim birbirine yakın iken Türkiye'de bu fark oldukça yüksek görünmektedir. Bunun nedeni kadının sosyal hayatta dar bir alana konulması ve erkek gibi eğitim ve öğretim hakkını verilmemesidir. Bununla beraber eğitim olanaklarından yararlanmış ve belli düzeye gelmiş anne ebeveynler sorunlarla baş etme seviyeleri eğitim düzeyi düşük olan ailelere göre daha yüksektir. Denilebilir ki, eğitim seviyesi arttıkça ailelerin/kadınların yaşadıkları sosyal sorunlarla baş etme olanakları artmaktadır.

Araştırmanın bulgularına göre Polonya'daki katılımcı ailelerin Türkiye'ye oranla ekonomik bakımdan durumları oldukça yüksek belirtmişlerdir. Dolayısıyla Polonya'da fenilketonürlü çocuęa sahip ailelerin bu hastalıkla mücadelesi kolay olması beklenmektedir. Fenilketonürlü aileler çocuklarının bakımı için maddi yönde desteklenmesi ve sosyal güvenlik hizmetinden mahrum edilmemeleri için yeni yasalar geliştirilmesi gerekmektedir. Yapılan yardımlar çok az bir masrafı karşılamakta ve sosyo-ekonomik seviyesi düşük engelli aileleri epey zorlamaktadır.

Araştırmanın bulgularına göre fenilketonürlü çocuğun bakımı ailelerin ekonomik düzeylerine göre değişmektedir. Fenilketonürlü aileler ekonomik düzeyi ne kadar yüksek olursa çocuğa harcanan miktarda o kadar yükselmektedir. Polonya'daki ailelerin gelirlerinin Türkiye'dekine oranla yüksek olduğu görülmüştür. Bundan dolayı buna paralel olarak çocuğun bakımı ve diyet ürünlerinin karşılanması vb.harcamaların yüksek tutulduğu tespit edilmiştir. Gelir durumu ailelerin yaşadıkları bu tür sorunlarla mücadelede önemli bir güvenlik unsurudur. Bu güvenliği de sağlanması için gerek devletin gerekse gönüllü kuruluşların bu ailelere destek olması gerektiğini söyleyebiliriz.

Katılımcı ailelerin nerede ikamet ettiklerine göre dağılımına baktığımızda Türkiye'deki aileler kırsal alanda yoğunluk göstermekte ve bundan dolayı fenilketonürlü rahatsızlığından kaynaklanan sorunları çözmede Polonya'daki fenilektonürlü aileleri kadar olanaklardan yararlanamadıklarını söyleyebiliriz. Ya da kentsel olanakların, sorun alanlarıyla ilgili örgütlü sivil mücadeleyi getirmesi açısından bu tür ailelere sağladığı kolaylıkların üzerinde durulması gerektiğidir. Ayrıca hastalığın tedavisinde sağlık kurumlarına büyük görevler düşmektedir.

Fenilketonürlü katılımcı ailelerin konut sorunu dağılımına baktığımızda, Polonya'daki ailelerin ev sorunun çok az olduğunu bunun yanında Türkiye'deki ailelerin hastalıkla mücadelenin yanında birde ev sahibi olma problemi yaşadıklarını görmekteyiz. Kuşkusuz sosyal sorun yaşayan aile gruplarına sosyal konut sunulması ya da barınma giderleri altında sosyal yardımlarla asgari düzeyde desteklenmesi engelli aileler için önemli sosyal destek alanı olmaktadır. Bu sosyal desteğin sağlanması zorunludur.

Polonya'daki aileler genelde çekirdek aile yapısında olduklarından aile içi dayanışma zayıftır bu rağmen Türkiye' de aile bağlarının güçlü olması ataerkil yapı tümüyle çözememiş ve bu yapıdan dolayı aile içi sosyal dayanışma kendini korumuştur. Yapılan görüşmeli ankette bazen aile büyüklerinin çocuğun anne babasından gizli çocuğa şefkat amaçlı diyetinin aksamasını ve ona zararlı olacak yiyecekleri alması sıkıntı yarattığını aileler belirtmiştir. Öte yandan olumlu yanı

ise çocuğun bakımında aileye yardımcı oldukları için önemli bir sosyal destek aracı olduklarını da söylemektedirler. Kuşkusuz aile yapılarının niteliği yaşadıkları sosyal sorunlarla mücadelede sosyal destek olanakları açısından önemsenmesi gereken konuların başındadır. Hele Türkiye gibi sosyal devletin tam anlamıyla kurumsallaşmadığı ülkelerde bu durum daha bir önemlidir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da fenilketonürlü çocuk sayısı paralellik göstermektedir. Ancak fenilketonürlü çocuğa sahip ailenin fenilketonürlü olmayan çocuk sayısının fazla olması bu sorunun daha fazla hissedilmesine ve bu rahatsızlığı dikkate alınmadığı anlamına gelmekte ve yeni hastalıklı bireyleri dünyaya getirme riski oldukça fazla görünmektedir. Türkiye'deki aileler Polonya'dakilerine göre daha çok çocuklu olduklarından bu risk oldukça fazladır. Çok çocuklu aileye sahip olmak çocuklara sunulan olanakların daralması açısından da önemli sorunlar getirmektedir. Bu engelli grubuna aile planlamasının yapılması şarttır.

Elde edilen bulgulara göre Türkiye'deki katılımcı ailelerin çocuklarının yaş olarak büyük olması ebeveynlerin onların toplum tarafından dışlandığı yüzdesi birbirine yakındır. Çünkü çocuk büyüdükçe sosyal alandaki yeri değiştiğinden sosyal uyum problemi yaşamaktadırlar. Ayrıca yaşı büyük çocuklar kendi diyetini uygulayacağı için aile bu konudaki sıkıntıyı düşmedikleri aileler tarafından söylenmektedir. Engelli bir aile bireyine sahip olmak aile açısından çocuğu benimsemek ve toplum içinde benimsenmek açısından bir takım zorlukları beraberinde getirmektedir. Aşılması gereken bu süreçler çeşitli destek mekanizmalarıyla olumlu yönde desteklenebilmektedir.

Bulgulara göre her iki toplumda da genel olarak fenilketonürlü çocuğun toplum tarafından dışlanmadığını düşünseler bile geç teşhis konulan çocuğun yaşı ilerledikçe sosyal alandan izole edildiği ya da aileleri tarafından eve hapsedildikleri gözlemlerimiz sonucunda elde edilmiştir. Ailelerin bu sorun alanında gösterdikleri tüm çabalar çocukların başkalarına gereksinim duyacak seviyede olmaları açısından "sosyal dışlanmayı" da beraberinde getirmektedir. Bu

sosyolojik durum engelliliğin doğasında vardır. Bunun aşılması için engelli ailelerine sosyal alanlara katılımı için birtakım çalışmalar yürütülmesi gerekmektedir.

Polonya'daki ailelerin çocuklarının çoğunluğu erken teşhisle tedavileri mümkün iken Türkiye'deki aileler bu konuda oldukça sıkıntı yaşadıkları bulgulanmıştır. Polonya'daki aileler yeterli olduklarını düşünürken, Türkiye'deki aileler sağlık kurumunun çok yetersiz olduğundan yakınmaktadırlar. Bu da Türkiye'de sağlık kurumunun ne kadar yetersiz kaldığını görmekteyiz. Sağlık kurumunun yeterli hale gelmesi gerekmektedir.

Fenilketonürlü ailelerin çocuklarına fenilketonüri teşhisi konulduğunda verdikleri tepkilerin bulgularına göre Polonya'daki aileler genelde ilk tepkileri korku şeklinde, Türkiye'dekiler ise genellikle başka tepkiler olduğunu görmekteyiz. Başka adlı seçeneğin kabullenmeme tepkisini olduğu yazılan yanıtlarda verilmiştir.

Fenilketonürlü ailelerin dindarlık boyutuyla katılımcı fenilketonürlü ailelerin verdikleri tepkiler arasında ilişki olmadığını, Polonya'daki katılımcıların yarısına yakını dindar olarak belirtmelerine rağmen tevekül seçeneğine hiç kimse yanıt vermemiştir. Ancak Türkiye'deki katılımcı aileler çok azı dindar olmasına rağmen tevekül seçeneğini çok az kişi vermiştir. Bu gösteriyor ki iki toplum arasında dindarlıkla hastalığa verilen tepki arasında toplumsal farklılıklar olduğu tespit edilmiştir.

Katılımcıların hastalıktan dolayı sorun yaşadıklarında en çok kime başvurdukları dağılımına baktığımızda Her iki toplumda da katılımcıların kurumlar tarafından destek görmediklerini çünkü her iki toplumdaki katılımcıların çoğu ailesinden destek aldığını belirtmişlerdir. Ancak aile içi destek farklılık göstermektedir. Bu rağmen bu hastalıktan doğan stres ortamında ailenin yalnızlık içinde kalması aileyi büyük sorunlara götüreceğini söyleyebiliriz.

Her iki toplumda elde edilen bulgulara göre fenilketonürlü çocuğun eğitiminde farklılıklar göze çarpmaktadır. Erken teşhis imkanı olan Polonya'daki ailelerin çocuklarının yarısı normal okula gitmektedir. Bunun yanında görüşmede söyledikleri başka seçeneğinde ailelerin evinde özel olarak eğitim verildiğini belirtmişlerdir. Türkiye'de fenilketonürlü çocuklara geç teşhis konulduğundan fenilketonürlü çocukların çoğu ya herhangi bir eğitim kurumuna aileleri tarafından gönderilmiyor veya rehabilitasyon merkezlerine gönderecek imkanı bulunmamaktadır. Görülüyor ki hem teşhis açısından hem de engellilere verilen hizmetlerin yeterliliği açısından iki toplum arasında önemli farklılıklar bulunmaktadır. Bu farklılığın kapatılması için özel eğitim kurumlarının yeterli olması ve imkanı olmayan ailelerin engelli çocuklarına da eğitim olanaklarından yararlanması gerekmektedir.

Fenilketonürlü ailelerin sosyal güvenlikten yararlanma dağılımına baktığımızda Türkiye'deki katılımcıların büyük çoğunluğu yeşil karttan yararlanmakta olduğu tespit edilmiştir. Bu tespit Türkiye'deki katılımcıların sosyo-ekonomik ve sosyo-kültürel yapısının düşük olduğunu ortaya koymaktadır. Polonya'daki katılımcılar ise genelde devletin verdiği sosyal güvenlik hakkında ziyade çalıştıkları özel şirketler tarafından sağlanmaktadır. Engelli ailelerin sosyal güvenlik sisteminden yararlanmaları sağlanması gerekmektedir. Ayrıca Her iki toplumdaki katılımcıların bağlı buldukları sosyal güvenlik kurumundan memnun olma durumlarının dağılımının bulgularına göre bağlı buldukları sosyal güvenlik kurumundan memnun olmadıklarını söyleyebiliriz. Bu da sosyal devletin fenilketonürlü ailelere yönelik desteğinin az olduğunu göstermektedir.

Hastalığın Elde edilen bulgulara göre her iki toplumda da ailelerin hastalığı ancak çocuğuna teşhis konulduğunda öğrenmeleridir. Çocuğuna teşhis konulduğunda öğrenmeleri hem kurum ihmali hemde ailelerin gerekli testleri yaptırmamalarından kaynaklanmaktadır. Sağlık kurumundaki personelin ihmali değil aynı zaman da aileninde ihmali olduğu söylenebilir. Ayrıca personelin özveriyle çalışması için bazı önlemler alınması şarttır.

Bulgulardan göre, Polonya'daki ailelerin büyük bir kısmı hastalığı derneklerden takip etmektedir . Bunun nedeni sosyal örgütlenmenin işleyişi ve hastalığa yönelik çalışmalarıdır. Ancak Türkiye'de bu engelli grubunun yeterince örgütlenmemesi, ailelerin çoğunun dernek üyeliğinin olmaması, hastalıktan etkilenenlerin çoğunun eğitim seviyeleri, ekonomik durumlarının düşük olması ve sosyal destekten mahrum olmalarından dolayı katılımcı ailelerin yarısına yakının hiçbir şekilde takip etmemeleridir. Bu aileler kendi kaderine terk edilmiş olduğunu söyleyebiliriz. Bu ailelerin bulunup gerekli bakım ve tedavilerin sağlanması gerekmektedir.

Bulgular gösteriyor ki Polonya'daki fenilketonürlü çocukların çoğunluğunun erken teşhisle tedavi imkanı bulduğundan okulda başarılı olduklarını belirtmişlerdir. Türkiye'deki fenilketonürlü çocukların bir kısmında anlamakta zorlandıkları bunun nedeni bu çocukların erken teşhis edilemeyişi ve tedavisine geç kalınması olarak belirtilmiştir. Çünkü teşhis ve tedavi ne kadar geç konulursa çocuğun zekasında oluşacak hasar o kadar fazladır. Bu da sağlık kurumunun yetersizliği ortaya koymaktadır. Sağlık kurumunun bu konuda aileye bilgi vermeli ve gerekli sağlık personelinin daha dikkatli olması için uyarmalı ve gerekli hizmetlerin sağlıklı verilmesi için kurum içi seminerler verilmesi gerekmektedir.

Katılımcı fenilketonürlü ailelerin devletten beklentileri sorulduğu bulgulara göre iki toplumda da katılımcı aileler devletten en çok beklentileri maddi yönden kendilerinin desteklenmesi ayrıca diyet için özel ürünlerin üretilmesi gerektiğini ifade ettiklerini görmekteyiz.

Araştırmanın bulgularından dikkat çeken biri fenilketonürlü çocuğun ev dışında bir yerde bakımının yapılması gerektiğidir. Türkiye'deki katılımcıların hiçbiri bunu istemez iken Polonya'daki katılımcıların çok azı bunu istemektedir. Katılımcıların çoğunun kadın olması ve annenin çocuğa karşı tutumunun daha çok duygusal olduğu gerçeğini ortaya koymaktadır. Ailenin sosyal yaşamını alt

üst eden engelli çocukların bakımının ayrı bir yerde yapılması bunu yaparken de aileden uzak olamayan yaşam merkezi olması gereklidir.

Elde edilen bulgulara göre her iki toplumdaki katılımcı ailelerin diyet ürünlerini temin ederken en çok sorun yaşadıkları sorunun ürünlerin pahalı olarak belirtmeleridir. Bu da ailelerin ekonomik yönden büyük zorluklar yaşattığını söyleyebiliriz. En çokta Türkiye'deki katılımcı aileler ekonomik seviyesi düşük olduğundan bu aileleri ekonomik yönden olumsuz etkilemektedir. Ayrıca Polonya'daki ailelerin ürünlerin yurt dışından gelme problemi olmaması, ürünleri isteği zamanda eline geçmesinden dolayı fenilketonürlü çocuğa diyetini zamanında ve eksiksiz tamamlamakta ve bu da onun hastalıktan en az etkilenme yüzdesini düşürmektedir. Ama Türkiye'de ürünlerin çoğunun yurt dışından gelmesi ve katılımcı ailelerin ellerine geç ulaşması, çocuğuna diyetini uygulamamasından fenilketonürlü çocuğun agresif hareketlerde bulunmasına bundan dolayı zaman zaman kendini yaralaması, etrafı kırıp dökmesi vb. davranışlar sergilemesi aileyi sosyal yönden zedelemektedir. Sosyal uyum ve sağlıklı bir aile ortamının oluşturulması için Diyet ürünlerinin ailelere ücretsiz olarak temin edilmesi gerektiğini söyleyebiliriz.

Araştırmada elde edilen bulgularda her iki toplumda da çocuğun diyet uygularken en çok fenilketonürlü çocuğun özel ürünlerin dışında kendisi için zararlı olan yiyeceklerden gizli gizli yemesi aileye oldukça sıkıntı yarattığını görmekteyiz. Ancak Türkiye'deki katılımcı fenilketonürlü ailelerin geleneksel yapı içinde içinde ebeveynlerin diyeti kontrol altına alamamaları çocuğa zararlı olacak yiyeceklerin verilmesinin önlenmesi aileyi stres altına koymakta ve aile içinde sağlıksız bir ortamın oluşmaktadır. Burada aile eğitiminin ne kadar önemli olduğunu hastalıkta ne kadar önemli bir yer tuttuğunu gözler önüne sermektedir. Ailenin görevi çocuğuna diyet konusunda sürekli bilgi vermesi ve onu bu yönde disipline etmesidir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumdaki katılımcı ailelerin en çok çocuklarıyla oyun ve spor alanlarına gittiğini belirtmişlerdir. Engellilerin sosyal

alana katılım oranının yükselmesi onlara yönelik oyun ve spor alanlarının yeterli seviyeye ulaşması gerekmektedir..

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da vaktini en çok geçirdikleri kişilerin eşleri ve çocukları olduğunu görmekteyiz. Bu ailenin engelli çocuğuna ne kadar bağımlı olduğunu ve ailenin sosyal yalnızlık içinde olduğunu söyleyebiliriz. Ayrıca Türkiye'deki katılımcı ailelerden ankete katılanların çoğunun kadın olması ve meslek olarak ev hanımı olmasından evde geçen zaman dilimi oldukça yüksektir. Bu için ailenin sosyal destek alması gerekmektedir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da katılımcı ailelerin fenilketonürlü çocuğun geleceği konusunda oldukça endişeli olduğunu görmekteyiz. Fakat Polonya'daki katılımcı ailelere göre Türkiye'deki aileler daha çok endişelenmektedir. Bunun nedeni ailenin ekonomik seviyelerinin düşük olması ve tablo (26)'da da gösterildiği gibi fenilketonürlü çocuğa sahip çıkılmamasının altında yatan kaygıdan kaynaklandığını söyleyebiliriz.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumdaki katılımcı ailelerin fenilketonürlü hastalığından dolayı eşlerin birbirini suçlamadıkları görmekteyiz. Bundan dolayı sorunla baş etmede tablo(34)'te de görüldüğü gibi ailenin birbirine destek olduğunu söyleyebiliriz.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da kurumsal olarak çalışmaların yeterliliğinin farklı olduğunu görmekteyiz. Sonuçların bu şekilde çıkması katılımcı ailelerin hastalıktan etkilenme düzeyleri, sağlık kurumlarının yeterliliği, erken tanı ve tedavi imkanları vb. çalışmalara göre değişiklik gözlenmekte ve farklı sonuçlar elde edilmektedir. Türkiye'deki katılımcı ailelerin sağlık kurumlarının yeterli olduğunu düşünmemesinin nedeni birçok ailenin erken teşhis ve tedaviden mahrum oldukları ve gerekli sağlık ve sosyal hizmetlerin aksadığı ve bunun sonucunda ailenin sorunlarıyla baş edemez durumuna gelmesini söyleyebiliriz(tablo 15).

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumdaki katılımcı aileler fenilketonürlü çocuğunun kendisinden sonra ne olacağını kestirememektedir. Özellikle endişelenmelerinin nedeni titiz bir bakıma muhtaç olmaları diyebiliriz. Çünkü bütün yaşamı boyunca hiç aksatmadan sürdürmesi gereken bir diyet programı var ve hayatta oldukları için şuan aileler diyetlerini yapabiliyor ama ileride kimin bakabileceği kestiremediklerinden endişe duyduklarını söyleyebiliriz. Sosyal güvenlik açısından oldukça kötü (tablo 25) durumda olduklarından bu kaygıları yersiz değildir. Engelli bireylerin sosyal güvenceye kavuşması gerekmektedir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da katılımcı ailelerin fenilketonürlü çocuklarıyla bir yere gittiğinde sorun yaşadıklarını söyleyebiliriz. Bunun nedeni fenilketonürlü çocuğun hastalığından dolayı çok hareketli olması, diyetini bozmaya yeltenmesi ve kendilerinin sohbet etmelerine bile fırsat verilmemesinde dolayı sorun yaşadıklarını söyleyebiliriz. Engelli aile sosyal çevresiyle normal ilişkiler geliştirmemekte ve bir süre sonra sosyal yalnızlığa itilmektedir. Bunun için toplumun bu hastalık hakkında bilinçlendirilmesi şarttır..

Araştırmanın bulgularına göre Polonya'daki katılımcı ailelerin psikolojik destek almasına rağmen Türkiye'deki katılımcı aileler psikolojik destek almadıklarını görmekteyiz. Bu durumun Türkiye'deki sağlık hizmeti ve sosyal hizmetlerin yetersiz oluşundan kaynaklandığını söyleyebiliriz. Engelli ailelerine yönelik imkan ve olanaklarının geliştirilmesi gerekmektedir.

Araştırmanın bulgularına göre her toplumdaki katılımcıların çoğunluğunun devletin tanıdığı olanaklardan memnun olmadığını belirtmişlerdir. Bunun nedeninin diyet ürünlerinin pahalı olduğundan alınamaması ve sürekli veya aralıklı kontrollere gidilmesinden dolayı ailelerin büyük maddi zarara uğrattığını söyleyebiliriz. Devletin diyet ve çocuğun periyodik olarak kontrolleri için ulaşım masraflarını karşılaması gerekmektedir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumda da katılımcıların devletten aldıkları parasal yardımı oldukça yetersiz bulmaktadırlar. Bunun nedeni sürekli

diyete, aralıklarla kontrole gidilmesi aileyi maddi açıdan zayıflatmasından dolayı daha çok maddi desteğe ihtiyacı olmasını söyleyebiliriz. Sosyal refah olanaklarının engelli ailelerinin sosyal gereksinimleri göz önünde tutularak planlanmasının ailelerin yaşadığı birçok sosyal sorunu gidereceği yönünde bir katkıya varabiliriz.

Araştırma bulgularına göre her iki toplumdaki katılımcıların çoğunluğunun çocuğuna hastalığına yönelik sorulan sorulardan rahatsız olmadığını ancak Türkiye'deki fenilketonürlü katılımcıların yarısına yakınının oldukça rahatsız olduklarını nedenin ise geç teşhistir. Fenilketonürlü çocuğa geç teşhis konulduğundan çocuğun zeka geriliği yaşamakta çocuğa yönelik soruları cevaplaması aileye acı ve keder vermekte, aileyi sosyo-psikolojik yönden etkilediğini söyleyebiliriz. Bunun için Toplumun engellilere yönelik bilgilendirmesi gerekmektedir.

Araştırmanın bulgularına göre katılımcı fenilketonürlü ailenin fenilketonürlü çocuğun ebeveynlerin alışkanlıkları üzerinde etkili olduğunu fenilketonürlü çocuktan sonra ailenin alışkanlıklarında değişiklik meydana getirdiğini belirtmişlerdir. Bu da aile için oldukça zor olmaktadır.

Katılımcı ailelere fenilketonürlü derneğine bağlı olma durumlarının dağılımdaki bulgularına göre her iki toplumdaki fenilketonürlü katılımcı aileler sosyal örgütlenme bakımından oldukça farklılık göstermektedir. Türkiye'deki örgütlenmenin az olması ailelerin sorunları çözüm yolunu kendi bireysel çabalarıyla halletmeye çalışmaları ve örgütlenmenin oluşması için gerekli sosyal yapıya kavuşamamaları diyebiliriz. Fenilketonürlü ailelerin sorunları kolay ve hızlı çözmeleri için sosyal örgütlenmeleri tamamlamaları gerekmektedir.

Katılımcıların hemen hemen hepsi evlenmeden önce fenilketonürlü taşıyıcısı olduğunu bilmediklerini belirtmişlerdir. Veriler aile sağlığına yeterince önem verilmediğini görmekteyiz. Bunun için aile bilinçlenmesi konusunda sağlık kurumuna büyük görevler düştüğünü söyleyebiliriz.

Araştırmanın elde edilen bulgularına baktığımızda Türkiye'deki katılımcılar Polonya'daki katılımcılara göre dostlarının onları anlamasının oldukça yüksek çıktığını görmekteyiz. Bunun nedeni Türkiye'deki katılımcıların duygusal sosyal destek sisteminin güçlü olduğunu söyleyebiliriz.

Engelli çocuğa sahip ailelerin engelli çocukla yaşamındaki güçlükte ailelerin önemli işlerinde aksatabildiğini söyleyebiliriz. Polonya'daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin %85'i fenilketonürlü çocuğu için önemli sayılacak işlerini ertelediklerini, %15'i ise ertelemediğini, Türkiye'deki katılımcı fenilketonürlü ailelerin ise %50 si fenilketonürlü çocuğu için önemli sayılacak işleri ertelediğini, %50'si ise ertelendiğini belirtmişlerdir

Elde edilen bulgularına göre her iki toplumda da kurumsal ve sosyal destek sistemine ihtiyaç olduğunu ve engelli çocuğa bakım konusunda yardıma gereksinim duyduklarını söyleyebiliriz. Çocuklara özel kurum bakımı hizmeti verilmesi gerektiğini söyleyebiliriz.

Elde edilen bulgularına göre Türkiye'deki katılımcıların Polonya'daki katılımcılara oranla daha çok tıp dışı uygulamalara gittiğini görmekteyiz. Bunun nedeni ise Polonya'daki katılımcıların göre bilgisel sosyal destekteğin eksik olduğunu denilebilir.

Araştırmanın bulgularında dikkat çeken nokta Polonya'daki katılımcı fenilketonürlü ailelerin yarısından fazlası devletten maddi destek alırken Türkiye'deki katılımcıların bütün hepsi devletten maddi yönden destek olmadıklarını belirtmişlerdir. Türkiye'deki fenilketonürlü ailelerin sosyal devletten maddi anlamda beklenti düzeylerinin oldukça yüksek olduğu ve sosyal devletin eksikliği ortaya koymaktadır. Ayrıca bununla sosyal destek sistemlerinin kurumsal anlamda işlevsiz kaldığı denilebilir.

Sosyal devlet engelli aileleri yeterliliği onların hastalığın maddi yönden kaynaklanan sorunları aşmada önemli olduğunu söyleyebiliriz. Fenilketonürlü

çocuğun diyeti ve belli peryodlardaki kontrolleri için parasal yönden oldukça sorun ortadadır.

Sosyal örgütlenme sosyal alanda engelli çocuğa sahip ailelerin hastalıkta mücadelede de sosyo-ekonomik ve enformasyon problemlerin üstesinden gelmesi için oldukça önemlidir. Sivil toplum kurumlarından alınan destek engelli ailelerin sosyal refahı açısından önemlidir.

Katılımcılara herhangi bir sivil toplum derneğinden maddi destek alma bulgularına göre Türkiye'deki katılımcıların büyük çoğunluğu henüz sivil örgütlerle bağlantıya geçemedikleri, bu yüzden kendi haklarını savunamadıkları ve seslerini duyurmadıklarını söyleyebiliriz. Ancak Polonya'daki katılımcıların yarısına yakını destek aldıklarını belirtmişlerdir. Bu da sivil toplumla olan ilişkilerin azımsanmayacak düzeyde olduğunu göstermektedir.

Araştırmanın bulgularına göre her iki toplumdaki katılımcıların devletin hastalıktan dolayı verdiği yardımın eksik kaldığını ve maddi anlamda engelli çocuğun bakımında yetersiz kaldıklarını söyleyebiliriz. Engelli ailelerinin maddi yönden desteklenmesi lazımdır.

Araştırmamızın temel konusu olan karşılaştırmalı Polonya'da ve Türkiye'deki fenilketonürlü engelli ailesi sorunlarının doğru tespiti ve çözüm önerileri için ,

Polonya ve Türkiye'deki fenilketonürlü ailelerin benzer sosyal sorunların olduğunu

Bunların ;

- Fenilketonürlü ailelerin hastalığı önceden bilmemeleri ve hastalığı ancak çocuğuna teşhis konulduğunda öğrenmeleri
- Ailelerin fenilketonürlü hastalığı için devletten aldığı maddi desteğinin yeterli olmaması
- Fenilketonürlü çocuğun diyetini kontrol edememe
- Diyet ürünlerinin pahalı olması

- Fenilketonürlü ailenin sosyal hayatında fenilketonüri hastalığından dolayı çocuğa bağımlı olmaları
- Fenilketonürlü çocuklarının gelecekleri konusunda endişe duymaları
- Fenilketonürlü çocuğun diyetinin sürekli olması
- Fenilketonürlü ailelerin sosyal çevresiyle olan ilişkilerinde zaman zaman sorun yaşamaları
- Devletin tanığı maddi desteğin yetersiz olması
- Fenilketonürlü ailenin alışkanlıklarında zorunlu olarak değişikliğe gitmeleri
- Fenilketonürlü çocuklar için özel kurum bakımı ihtiyacının olması
- Fenilketonürlü ailelerin kendilerini yaşama verememe

Ayrıca,

Türkiye'deki fenilketonürlü ailelere özgü sorunlar

- Akrafa evliliğinin çok olmasından dolayı ortaya çıkan risk
- Aile planlanmasının yapılmaması
- Eğitim seviyesinin düşük olması
- Sosyo-ekonomik seviyenin düşük olması
- Sağlık olanaklarından yararlanamama
- Konut yetersizliği
- Ev halkının çokluğu
- Fenilketonürlü çocuğun geç teşhis edilmesi
- Sağlık kurumunun yetersizliği
- Geç teşhisten dolayı çocuğunun okulda başarısız olması
- Dernekleşmenin çok az olması
- Devletten maddi destek almamaları
- Bilgi kaynaklarının olmayışı
- Çareyi tıp dışından aramaları

- Çocuklarının toplum tarafından izole edilmesi
- Olanakların yetersizliği
- Sosyal güvencenin olamaması ya da yetersizliği

Bu sorunlar varolması Türkiye’de fenilketonürlü engelli grubu açısından sosyal destek sisteminin etkinliğinin olmadığı ve oldukça zayıf olduğunu ortaya koymaktadır.

Bunun için;

- Sağlık kuruluşlarının hastalıklar hakkında toplumu aydınlatılması.
- Sosyal devletin aileyi üretime teşvik edici politikalar yaparak sosyo- ekonomik düzeylerini geliştirmeli.
- Sağlık kurumlarının ailelere erişebilirliğini sağlanmalı.
- Çocuğun bakımını sağlayacak bağımsız donanımlı sağlık/sosyal evlerinin kurulmalıdır.
- Toplumdaki bütün kesimlerin rahatça ulaşabileceği bir sağlık ağı kurulmalı ve sağlık ekiplerinin yeterli bilgi donanımına sahip olmalıdır.
- Sağlık kurumlarının maddi ve ekipman ihtiyacının giderilmelidir.
- Öğretmenlere hasta ve engelli çocuklara okulda nasıl davranılacağı konusunda daha lisans iken bilgi verilmelidir.
- Yerel yönetimlerin dernekleşme adına bu tür ailelere destek sağlamalıdır.
- Ailelerin çocuğunun bakımı sağlayacak yeterli düzeyde sağlanmalıdır.
- Bilginin paylaşımı için yeni her kesimden insanın ulaşılacağı sosyal ağlar oluşturulmalıdır.
- Sağlık kurumlarının çeşitli etkinliklerle toplumu hastalık hakkında bilgilendirmeleridir.

- Eğitim kurumlarında engelli bireylere nasıl davranılacağı konusunda öğrenciler bilgilendirilmelidir.
- Engelli ailelerine yönelik olanaklar yararlanma alanları geliştirilmelidir.
- Engelli ailelerin belli düzeyde yaşam kalitesi yakalamaları için sosyal güvenlik sisteminde yeniden onların lehine düzenlemelere gidilmesi gereklidir.

Bu bağlamda şunu ifade edebiliriz; fenilketonürlü aileleri sorunları içselleştirme, sorunları algılama biçimleri sorunları çözme isteği ve olanakları bakımından Polonya’da yaşayan fenilketonürlü ailelere göre daha düşük olduğunu söyleyebiliriz. Bunun da en önemli nedeni ise gelişmişlik düzeyidir. Çünkü bir toplumun refah düzeyinin yükselmesi toplumun bütün kesimlere yansımakta dolayısıyla engelli ailelerine mevcut sorunların çözümünde daha avantaj sahibi olacakları söylenebilir.

Sonuç olarak engellilik, ayırımızsız herkesle ilgili bir olgudur, her bireyi çok yakından ilgilendiren yaşamın görmezden geldiğimiz fakat her zaman karşılaştığımız engellilerin sosyal ve psikolojik gereksinimleri, beklentileri engelli ailesini çok yakından ilgilendirir. Bu kesimdeki bireylerin sosyal yaşama uyumları, güçlükleri ve etkinlikleri, bakım sorunları, eğilimleri, beklentileri sosyal bilim uzmanları kadar kamu hizmetlisinin, devlet adamının ve toplumdaki her bireyin ilgi alanına girer.

Ülkemizdeki engelli nüfustaki hızla artışa paralel olarak bu insanları ihtiyaçlarına, engelliliğe ve engelli aileleri toplumla uyum süreçlerinde yaşadıkları problemlere, karşılaştıkları sosyal, kültürel ve ekonomik güçlüklerle karşı daha kesin çözümler üretecek “ engellilik politikalarına” önemle ihtiyaç duyulmaktadır. engellilerin topluma daha aktif katılacakları çözüm yollarını bulmamız gerekmektedir. Bunu hem yerel politikalar hem de ulusal düzeyde engelli politikası çerçevesinde çözmemiz gerekmektedir.

Şu anda ulusal engellilik politikası, ileride yerel ve bölgesel engelli politikaları ile desteklenmeli, ama bunu yanı sıra, çağdaş özelliklere donatılmış bir engelliler politikasının ortaya çıkması sağlanmalıdır. Türkiye’de günümüzde engelli refahı alanında ki sosyal politikalar ne yazık ki istenilen durumda olmadığı gibi sosyal devletin gereklerine de uymamaktadır. Bilinen örnekler de gösteriyor ki, engelli ihmal, engellilerle ilgili hizmet üreten alanlarda yaşanan insan hakları ihlalleri sorunun kolektif bir politikayla çözülmesi zorunluluğunu ortaya çıkarmaktadır.

Tüm engellileri kapsayan geniş bir sosyal güvenlik ağı sağlanmalıdır. Engelli hiç kimseye muhtaç olmadan bakımlı ve güven içinde yaşamalıdır. Tabii bununla ilgili olarak sivil toplum örgütlerinin de konuya eğilmesi gerekmektedir: çünkü engellilik, hak bağlamında savunulması gereken bir yapıya sahiptir ve sivil toplum kuruluşlarının yanında, meslek kuruluşları, üniversiteler ve özellikle de yerel yönetimlerin katkısı ve işbirliği sağlanması gerekmektedir.

Kendine özgü gereksinim grubu olarak engelli kesimin -bunun içinde fenilketonürlü aileleri- beklenti ve gereksinimlerinin karşılayacak toplumsal hizmetlerin üretilmesi bugün çözüm bekleyen bir sorun alanına dönüşmüştür: çünkü sağlık kurumlarının yetersizliği sürdükçe engelli nüfusun oranı daha yükselmektedir. Değişen toplumsal koşullara bağlı olarak engelliler için yeni politikalara ve hizmet modellerine ihtiyaç duyulmaktadır.

KAYNAKÇA

- AKAD, Mehmet, “**Teori ve Uygulamada Sosyal Güvenlik Hakkı**” Kazancı Yayınları, İstanbul, 1992.
- AKAL, Cemal Bâli : “**İktidarın Üç Yüzü,**” Dost Kitabevi, Ankara 1998
- AKKÖK, F., AŞKAR, P.& KARANCI, N., “**Özürli Bir Çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması.**” Özel Eğitim Dergisi, 1(2), ,(1992).
- BRİGHT J.A. & HAYWARD P., Dealing with Chronic Stress: Coping Strategies Self Esteem and Service Use in Mothers of Handicapped Children. Journal of Mental Health, (1997).
- ALPER, Yusuf/ TUNCAY, Can, “**Türk Sosyal Sisteminde Yeniden Yapılanma- Sorunlar, Reform ihtiyacı, arayışlar, çözüm önerileri,**” TÜSİAD, Yayınları, İstanbul. 1997
- ALYANAK B., (2005) “**Eğitimde Çocuğun Kişilik gelişimi**”. ÇARE-DER, 1. Sayı, İstanbul.
- ARICI , Kadir, “**Sosyal Güvenlik Dersleri,**” TES- İş Yayınları, Ankara, 1999
- ARIKAN, Çiğdem; “**Türkiye’de Görme Özürli Kadınlar: Sorunlar, Beklentiler, Çözüm Önerileri,**” Altı Nokta Körlere Hizmet Vakfı Yayını, Ankara, No:3, 2001.
- ATAMAN A., (1995) “**Ailelerde Özürllülük. Yaşama Sevinci**” 61. Sayı, Mat-San, İstanbul.
- AYSOY, Mehmet; “**Avrupa Birliği Sürecinde Özürllüler Politikası**”, Açık Kitapları, İstanbul, 2004.Başbakanlık Özürllüler İdaresi Başkanlığı; “**Özürllüler ile İlgili Mevzuat**”, Ankara, 2002.
- BALCI, Şebnem GÖKÇEOĞLU: “**Tutanamayanlar Ve Hukuk**”, Dost Yayınlar , Ankara 2007
- BARNES, C.& Mercer,G.& Shakespeare,T.(1999). “**Exploring Disability**”A Sociological Introduction. Malden, MA: Blackwell.

- BEETHAM, David : **“Demokrasi Ve İnsan Hakları”** , (Çev.: CANATAN, Bilal), Liberte Yayınlar , istanbul 2006
- BEŞER, Faruk , **“Sosyal Riskler – Sigorta ve İslam”**, Num Yayınları, İstanbul 2006.
- BUĞRA, A., **“Yoksulluk ve Sosyal Haklar”**, Sivil Toplum Geliştirme Merkezi İçin Hazırlanan Danışman Raporu, İstanbul, 2005
http://www.spf.boun.edu.tr/docs/STGP_Bugra.pdf
- BULUT, Nihat : **“Sosyal Devletin Düşünsel Temelleri Ve Çağdaş Sosyal Devlet : Küreselleşme: Ulus Devletin Sonu Mu?”** , AÜHFĐ, Y.2003, C.52, S.2
- BURCU, E., A. Öğün, P. Öktem, M. Kamanlıođlu, A. G. Bakacak, R. B. Bektaş, S. Turan, (2005). **“Türkiye’de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma”**, Proje Poster Sunumu, Hacettepe Üniversitesi, Bilim Düşün Sanat Şenliği, 4-6 Ekim, Ankara,.
- CANİKOĞLU, Nurşen **“Hastalık ve Sakatlığın Hizmet Akdine Etkisi,”** Beta Yayınları, İstanbul 2002
- CHARLTON, J. I. (1998) **“Nothing About Us Without Us”** . Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- CİRHİNLİOĞLU Zafer, (2001) **Sağlık Sosyolojisi**, Nobel Yayındağıtım, Ankara.
- COŞKUN Can Aktan, **Müdahaleci Devletten Sınırlı Devlete, Yeni Türkiye**, Ankara, 1999, s.43.
- COŞKUN T. (2004) **“Kalıtsal Metabolizma Hastalıklarının Taranması,”** Yurdakök M., Erdem G. (eds) Neonatoloji, Ankara.
- CREWE, N. M.& Zola,K.I.& Associates. (1983). **“Independent Living for Physically Disabled People”**. San Francisco, Washington, London: Jossey-Bass.

- ÇAĞLAYAN, D **“Özürlü Haklarının Gelişimi Merhametten Hakka”**, Todaie, İnsan Hakları ve Yurttaşlık Konferansı, (2006)
- ÇAĞLAYAN, D., **“Özürlü Haklarının Gelişimi Merhametten Hakka,”** Todaie, İnsan Hakları ve Yurttaşlık Konferansı, (2006)
- ÖZSOY S.A., ÖZKAHRAMAN Ş. & ÇALLI F., Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin incelenmesi. Aile ve Toplum. 3,9,69-76, (2006).
- ÇEÇEN, A., **İnsan Hakları**, Savaş Yayınları, (2000),
- ÇEÇEN, Anıl, **“Adalet Kavramı, Adalet Kavramının Göreliliği Üzerine Bir Deneme,”** Gündoğan Yayınlar, 2. Basım, Ankara 1993, ;
- ÇETİNKAYA Z, ÖZ F., (2000) **“Serebral pal sili çocuğu olan olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi”**.C.Ü.Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi
- ÇÖKER M., Darcan Ş., Mavi E. (1999) **“Metabolik Hastalıklara Yaklaşım”** Cura A. (Ed). Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları. E.Ç.V. Yayınlan 6, İzmir.
- DEMİR G. (2005) Metab Ergül Ş. (2005) **“Halk Sağlığı Hemşireliğinin Dünü, Bugünü ve Geleceği.”** Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 21, Hastalıklarda Beslenme. Türkiye Klinikleri J Pediatri
- DEMİRKOL M. (2003) **“Doğumsal Metabolizma Hastalıkları.”** Edı: Cantez T. (ed) Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul.
- DİLİK, Sait , **“Türkiye’de Sosyal Sigortalar, İktisadi Açıdan Bir Tahlil Denemesi,** “2. Baskı, Ankara 1972 (Tahlil Denemesi)
- DURAL, Mustafa/ ÜZ, Tufan/GÜMÜŞ, Alper **“Türk Özel Hukuku, III”**.
- DUYAN, Veli. Sosyal Grup Çalışması Uygulamasının Ortopedi Hastalarının Kişisel ve Sosyal Uyum Düzeylerine Etkisi. Ankara: 1997.
- ERDEMİR F. (1992) **“Fenilketonürili Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Hastalığına İlişkin Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi.**

- Yayınlanmış Doktora Tezi**, “ Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı, Ankara.
- ERGÜL Ş. (2005) “**Halk Sağlığı Hemşireliğinin Dünü, Bugünü ve Geleceği.**” Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi.
- ERİPEK, Süleyman; “**Zihinsel Engelli Çocuklar**”, Eğitim Fakültesi Yayınları, Eskişehir, 1993.
- ERKAN, Gönül ve Kasım Karataş. “**Ankara Rehabilitasyon Merkezi ve Sosyal Hizmet Uygulaması,**” Görme Özürlülerin Sosyal Güvenlik Sorunları ve İstihdamı Sempozyumu. Yay. Haz.: Kasım Karataş. Ankara 1-2 Aralık 1997.
- ERKUL Ali, “**Sivas Merkez Köylerinde Aile Yapısı**” Cumhuriyet Üniversitesi Basımevi, Sivas.1994.
- FREYER, Hans: “**İndüstri Çağı**” Ü.Edebiyat Fakültesi Konferanslar 3, stanbul 1954.
- GÖKSU İ, ÇEVİK T., (2006) **Zihinsel engelliler/Özel Eğitime Giriş Ders Notu**
- GÜLMEZ, M., “**İnsan Hakları ve Demokrasi Eğitimi,**” Ankara, Türkiye Ortadoğu Amme İdaresi, 2001
- GÜZEL, A., **Türk Sosyal Güvenlik Sisteminde Öngörülen Reform Mevcut Sorunlara Çözüm mü?**, Çalışma ve Toplum Dergisi,2005, sy:63,64
- GÜZEL, Ali / OKUR, Ali Rıza / CANİKOĞLU, Nurşen , “**Sosyal Güvenlik Hukuku,**” Beta GÜZEL, Ali/GÖKÇEOĞLU, Şebnem ,”**Hastalık Sigortası – Sağlık** Yayınları, Yenilenmiş 11. Baskı İstanbul 2007.
- KARATAŞ, K., “**Özürlüler ve Hakları**” Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu, Ufkun Ötesi Dergisi.Cilt 2, Sayı: 1, (2002).
- KARÇKAY, K., “**Toplumsal Bir Kimlik Olarak Özürlülük**”, (Uzmanlık Tezi), Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, (2002), 13-41.
- KASAPOĞLU M.Aytül,(1999) **Sağlık Sosyolojisi**, Sosyoloji Derneği,

- KEKLİOĞLU M. (2002) **Amino Asit Metabolizması Anormallikleri** (Çeviri)
Artan Ş. The Merk Manual of Diagnosis and Therapy\ İstanbul.
- KOCACIK, Faruk; **“Sosyal Güvenlik”** C.Ü. Sosyal Bilimler Dergisi Aralık 2001
Cilt : 25 No: 2
- KOCACIK, Faruk; **“Toplum Bilim Ders Notları”**, Cumhuriyet Üniversitesi
Yayımları, Sivas, No:92, 2003.
- KOCACIK Faruk, **“Sivas’ta Kentsel Aile”** Dilek Matbaacılık, Sivas. 1997.
- KONSTYTUCJA Rzeczypospolitej z dnia 2 kwietnia 1997 r. **“[The Constitution
of the Republic of Poland of Apr 2, 1997, hereafter THE
CONSTITUTION],”** Dziennik Ustaw[Polish official gazette, hereafter
Dz. U.] No. 78, item 483 (1997). See Appendix 1.
- KÖKER,; KAYA, Pir Ali, **“Sosyal Adaletin Teorik Çerçevesi Üzerine Bir
Değerlendirme** , , Türk Sanayi Ve Hizmet Sektörü Kamu verenleri
Sendikası Yayınları , Ankara 2000,;
- KÖKER,; ÖZVEREN, **“Adil Bir Çağda Ahlak Sorunu Olarak Sosyal Adalet”**,
Argument, şubat 1991, C.1.
- KULA, Naci; **“Bedensel Engellilik ve Dini Başa Çıkma”**, Dem Yayınları,
İstanbul, 2005.
- KUTAL, Metin : **“Engelli ve Eski Hükümlülerin Sosyal Hukuk Alanında
Korunmalar”**, iktisat ve Maliye Dergisi, C.XXV, S.7, Ekim 1978,
- KÜÇÜKKARACA, Nilgün; **“Zihinsel Özürlülük ve Cinsel Yaşam”**, Hacettepe
Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını, Ankara, Yayın
No:003, 1998.
- Mavili-Aktaş, Aliye. **Küçük Gruplar: Dinamikleri ve Süreci**. Ankara: 2001.
- MELEK E., (2006) **“Hasta çocuğun anne-babası.” Çocuk Sağlığı ve
Hastalıkları”** Tıp Dergisi 4

Kirst-Ashman, Karen K. ve Grafton H. Hull. Understanding Generalist Practice. Chicago: Nelson-Hall Publishers, 1999.

O UZMAN, M.K./ BARLAS, Nami , **“Medeni Hukuk”**, Giriş-Kaynaklar-Temel OSUNLUK, H., **“Özürlü Hakları ve Türkiye, (Yüksek Lisans Tezi)”**, Türkiye ve Orta Doğu Amme İdaresi Enstitüsü, (2002)

Oliver, M. (1990). The Politics of Disablement: A Sociological Approach. New York: St. Martin's Press.

ÖNCÜL, Remzi; **“Özel Eğitim Sözlüğü,”** Karatepe Yayınları, Ankara, 1989.

ÖZALP 1. (1999) **“Fenilketonürlü Hastanın Tedavi ve İzlemi.”** Katkı Pediatri Dergisi.

ÖZDİREK E., (1997) **“İzmir Hastanelerinde Fenilketonüri Tarama Programının İşleyişini Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi. Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi”**, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı, İzmir.

ÖZENOĞLU A. (2003) **“0-1 Yaşta Farklı Şekillerde Beslenen Fenilketonürlü Bebeklerin Büyüme Durumları”**. Göztepe Tıp Dergisi.

ÖZGÜR, İskender; **“Engelli Çocuklar ve Eğitimi”**, Özel Eğitim, Karahan Kitapevi, Adana, 2004

ÖZSENOL F, ÜNAY B., (2002) **“Engelli çocuklara sahip ailelerin psiko-sosyal durumlarının ve beklentilerinin incelenmesi”**. Gülhane Tıp Dergisi

ÖZŞENOL, F., İŞIKHAN, V., ÜNAY, B., AYDIN, Hİ., AKIN, R., GÖKÇAY, E. (2003). **Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi.** Gülhane Tıp Dergisi.

PIRTI M., Özer G., Yüksel B. (2004) **“Geç Tanılı Fenilketonüri Olgularında Büyüme, Gelişme ve Beslenme Durumunun Değerlendirilmesi.”** Ç.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi

- PUTNAM M, Geenen S, Powers L. Health End Wellness **“People With Disability Discuss Barriers And Facilitators To Well Being.”** Journal Of Rehabilitation., (2003)
- RICHARDSON, Henry J. **“İktisadi Ve Mali Yönüyle Sosyal Güvenlik,”** (Çev.: ROSANVALLON, Pierre, **“Refah Devletin Krizi”**, (Çev.: AH NL , Burcu), Dost Yay nlar , Ankara 2004, s.23.
- ROUSSEAU, Jean Jacques, **“Toplum Sözleşmesi,”** (Çev.: ERENULU Alpagut), Öteki Yayınlar , Ankara 1996.
- SAVAŞ, Vural, **“Bölüşürücü Adalet”** , Yeditepe de Felsefe 2, Yeditepe Üniversitesi Yayınlar , İstanbul 2003.
- Sekizinci Beş Yıllık Kalkınma Planı Sosyal Güvenlik İhtisas Raporu, DPT, 2001
- SEYİDOĞLU, H. (1993). **“Bilimsel Araştırma ve Yazma El Kitabı”**, İstanbul: Güzem Yay.
- SİNASON, Valerie; **“Engelli Çocuk”** Altın Kitaplar Yayınevi, İstanbul,
- SÖZER, Ali Nazım , **“Sosyal Sigorta İlişkisi,”** Dokuz Eylül Üniversitesi Yayınları, İzmir 1991
- TALAS, Cahit , **“Sosyal Ekonomi,”** İkinci Kitap, AÜSBF Yayınları, Gözden geçirilmiş ve Yenilerene Genişletilmiş, 3. Baskı, Ankara 1972
- TIRA, Mehmet **“Küreselleşen Dünyada Özgür Birey Zengin Toplum,”** Birey Yayınlar ,İstanbul 2003
- TOKATLI A. (2006) **“Doğuştan Metabolik Hastalıklara Tanısal Yaklaşım”**. Güncel Pediatri .
- TOROS F., (2002) **“Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuğu algılama şeklinin değerlendirilmesi”**. Hekimler Birliği Vakfı Türkiye Klinikleri Psikiyatri
- TUNÇOMAĞ, Kenan, **“Sosyal Güvenlik Kavramı ve Sosyal Sigortalar”**, Gözden Geçirilmiş ve yenilenmiş 5. Baskı, Beta Yayınları, İstanbul 1990

- TURHAN Tufan YÜCE ye Armağan : **“Sosyal Devlet Anlayışı”** , DEÜ Yayınlar, İzmir 2001
- UCHWALA Sejmu Rzeczpospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 t. **Karta Praw Osob Niepełnosprawnych (hereafter The Charter)**, Monitor Polski (hereafter M.P., Polish official gazette for lower hierarchy legislation) No, 50, item 475 (1997).
- UŞAN, F.M., **“Özürllüer de İnsan,Özürllüere de İnsan Hakları, Türkiye’de İnsan Hakları”**, (Ed.Oya Çiftçi), TODAİE Yayınları, Ankara, (2000),
- UŞKUN E. (2001) **“Akraba Evlilikleri”**. Sted. **Yardımlar - Sosyal Güvenlik Hakkı - Yaşam Hakkı**,” (Karar incelemesi), Hukuku Yayınları, İzmir 1991
- YAZGAN, **“Türkiye de Sosyal Güvenlik”**, YAZGAN, **“Gelir Dağılımı”** ; ARICI, **“Sosyal Güvenlik,”** ; ARICI, **“Avrupa Birliđi,”** D. Sait, **“Türkiye de Sosyal Güvenlikle İgili Bazı Düşünceler”** , AÜSBF Dergisi, C.XL, Ocak-Aral k 1985,
- YETİŞ N, GÜRDİLEK R., (2006) **“Down Sendromu”**. Bilim ve Teknik, Raşit Gürdilek (Ed), Ankara, 458. Sayı, Dođan Ofset Yayıncılık ve Matbaacılık A. Ş, Ankara.
- YILDIRIM, Engin **“Küreselleşme, Refah Devleti Ve Risk Toplumu”**, **Küreselleşmenin insani yüzü,”** (Der.: BOZKURT, Veysel), Alfa Yayınlar , İstanbul 2000
- Watson, S. D. (1993). "An Alliance at Risk: The Disability Movement and Health Care Reform."The American Prospect no. 12: 1-8 2/28/00
- YILMAZ G, Gürakan B., Saatçi Ü. (2002) **“Topuk Kanı Ahnma Sonrası Bebeklerin Ağlama Sürelerine Etki Eden Faktörler.”** Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Dergisi
- YORGANCI A., (1995) **“Aile ve Özürllülük. Yaşama Sevinci”**, İstanbul 57. Sayı, Mat-san, İstanbul.

ZEYBEK Ç. (2003) “**Fenilketonüri Tarama Programı.**” İÜ. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Erkinlikleri.

İNTERNET KAYNAKLARI

(www.cnnturk.com)

(www.ozida.gov.tr)

www.psikoloji.gen.tr

www.ihade.org.tr.

www.canaktan.org.tr.

www.die.gov.tr.

www.hakis.org.tr/ilo/filedelfia_bil.htm

www.belgenet.com/arsiv/sozlesme/ilo_filadelfiya.html, 20.05.2008

wikipedia.org/wiki/Engelli, 11.05.2008

www.ozida.gov.tr/

www.unhchr.ch/udhr/lang/trk.htm-, 24.05.2008.

www.kazanc.com

www.engelsiz.sakarya.edu.tr/index.php?pid=k_engelsiz4_1, 03.07.2008

insanca.kadikoy.bel.tr/bm_sakatlar_icin_firsat_esitligi.html, 13.02.2008

www.engelsiz.sakarya.edu.tr/index.php?pid=k_engelsiz4_1, 03.07.2008

www.ozida.gov.tr.

www.die.gov.tr

EKLER

W tej ankiecie znajdują się pytania na temat problemów rodzinnych związanych z urodzeniem się dzieci z fenylketonurią

1. Płeć: 1- () mężczyzna 2- () kobieta

2. Wiek: 1- () 18-25 lat 2- () 26-35 lat 3- () 36-45 lat 4- () powyżej 46 lat

3. Stan cywilny:

1- () mężata/żonaty 2- () w separacji 3- () rozwodnik

4. Czy ma Pan/Pani jakieś powiązania rodzinne ze współmałżonkiem?

1- () bliska rodzina 2- () daleka rodzina 3- () nie mamy żadnych powiązań

5. Wykształcenie rodziców dziecka chorego na fenylketonurię:

A -matka	Wykształcenie	B -ojciec
1	Brak wykształcenia	1
2	Niepełne podstawowe	2
3	Podstawowe	3
4	Ukończone gimnazjum	4
5	Ukończona szkoła średnia	5
6	Wyższe	6
7	Stopień doktora	7

6. Jaki jest zawód matki oraz ojca dziecka z Fenylketonurią:

A -matka	Zawód	B -ojciec
1	Bezrobotny	1
2	Gospodyni domowa	2
3	Na emeryturze/rencie	3
4	Rolnik	4
5	Polityk	5

6	Robotnik	6
7	Fachowiec	7
8	Praca dorywcza	8
9	Biznesmen	9
10	Wolny zawod	10

7. Miesięczne wydatki:

- 1- () 250-750 zł 2- () 751-1250 zł 3- () 1251-1750 zł 4- () 1751-2250 zł
 5- () 2251-2750 zł 6- () 2751-3250 zł 7- () 3251-3750 zł 8- () 3751-4250 zł
 9- () 4251-4750 zł i powyżej kwoty

8. Ile Państwo wydają miesięcznie na dziecko z fenylketonurią:

- 1- () 50-250 zł 2- () 251-500 zł
 3- () 501-750 zł 4- () 751-1000 i ponad zł

9. Miejsce zamieszkania:

- 1- () wies 2- () gmina 3- () miasto <500 tys. mieszkańców 5- () miasto >500 tys. mieszkańców

10. Mieszkają Państwo w lokalu:

- 1- () własnościowym 2- () wyjąetym 3- () dom rodziny 4- () inny

11. Z jakimi członkami rodziny Państwo mieszkają? (więcej niż 1 osoba)

- 1- () Żona
 2- () Dzieci
 3- () Teściowie
 4- () Rodzice

12. Jak można zdefiniować siebie w kategoriach religijnych?

- 1- () Jestem bardzo religijnym i praktykującym człowiekiem.
 2- () Jestem religijny, ale religia nie stanowi najważniejszego elementu życia.

3-() Jestem wierzący, ale nie praktykujący.

4-() Nie jestem religijny.

13. Ile mają Państwo dzieci z fenylketonurią?

1	2	3	4
---	---	---	---

14. Jaki jest wiek dziecka z fenylketonurią?

1. Dziecko.....

2. Dziecko.....

3. Dziecko.....

15. Kiedy Państwa dziecko zostało zdiagnozowane?

1-() bezpośrednio po urodzeniu 2-() tydzień po urodzeniu

3-() miesiąc po urodzeniu 4-() pół roku po urodzeniu 5-() 2 lata po urodzeniu

16. Kiedy Państwa dziecko zostało zdiagnozowane?(jeżeli jest tylko jedno dziecko proszę przejść do pytania nr 17)

1-() bezpośrednio po urodzeniu 2-() tydzień po urodzeniu

3-() miesiąc po urodzeniu 4-() pół roku po urodzeniu 5-() 2 lata po urodzeniu

17. Kiedy dowiedział/a się Pan/Pani o tym, że u dziecka została zdiagnozowana fenylketonuria, jakie były Pana/Pani pierwsze odczucia?

1-() Zaakceptowałem/am to

2-() Wiedziałem/am, że wiąże się to z wieloma problemami, martwiłem się

3-() Obwinałem/am współmałżonka

4-() Myślałem/am, że Bóg wystawia mnie na próbę

5-() Myślałem/am, że otrzymałem od Boga misję do spełnienia

6-() Martwiłem/am się o przyszłość dziecka

7- () Pomyślałem/am o tym, że potrzebny jest czas, by zobaczyć co przyniesie los

8- () Przestraszyłem się, ponieważ nic nie wiedziałem/am o tej chorobie

9 () Inne.....

18. Jeśli mają Państwo problemy związane z fenylketonurią, od kogo otrzymują Państwo pomoc?

1- () Od nikogo 2- () Od współmałżonka 3- () od PKU i innych stowarzyszeń

4- () Od przyjaciół 5- () od osób z opieki medycznej 6- () inne.....

19. Skąd dowiedział/a się Pan/Pani o fenylketonurii?

1- () dopiero kiedy moje dziecko zostało zdiagnozowane

2- () od PKU i innych stowarzyszeń

3- () w trakcie własnej edukacji

4- () promocją zdrowia (seminaria, spotkania, ogłoszenia, itp. ...)

5- () przed zawarciem małżeństwa, planowaniem dzieci

20. Najbardziej istotne dla Pana/Pani źródła informacji o fenylketonurii to:

1- () internet 2- () PKU i inne stowarzyszenia 3- () publikacje naukowe i książki

4- () telewizja i prasa 5- () znajomi 6- () nie jestem zainteresowany

21. Do jakich placówek edukacyjnych uczęszczają Państwa dzieci z fenylketonurią?

1- () szkoła podstawowa 2- () placówki rehabilitacyjne 3- () studia

4- () nie chodzi do żadnych placówek edukacyjnych 5- () inne.....

22. Jakie sukcesy w szkole odnoszą Państwa dzieci z fenyloketonurią?

1- () dobre 2-() bardzo dobre 3-() nie odnosi sukcesów 4-() ma duże problemy

23. Co dziecko wie o swojej chorobie?

- 1-() nie wie o chorobie zbyt wiele
- 2-() choroba jest dla dziecka stylem życia
- 3-() dziecko potrafi samodzielnie dbać o siebie
- 4-() nie uświadomiliśmy jeszcze w pełni dziecka, że choruje

24. Czy mają Państwo jakąś opiekę ze strony rządu?

- 1-() nie
- 2-() ZUS (genel sigorta) 3-() ubezpieczalnie(saglik sigorta)
- 4-() prywatna opieka(ozel koruma) 5-() inne.....

25. Czy są Państwo zadowoleni z opieki społecznej?

- 1-() bardzo 2-() tak 3-() nie 4-() w ogóle

26. Czego Państwo oczekują od rządu?

- 1-() chcę mieć wsparcie finansowe
- 2-() chcę zwiększenia praw społecznych
- 3-() chcę mieć możliwość ulokowania dziecka w specjalistycznych placówkach
- 4-() chcę mieć gwarancję objęcia dziecka opieką po mojej śmierci
- 5-() chcę by w kraju produkowano niezbędne produkty dla dziecka

27. Państwa dziecko wymaga odpowiedniej diety i produktów (leków, żywności itp. Z czym mają Państwo największe problemy?

- 1- () zbyt długie oczekiwanie na środki
- 2- () środki są za drogie
- 3- () sprowadzanie środków z zagranicy
- 4- () w państwie panuje niewystarczająca wiedza na temat fenyloketonurii

5- () ograniczona liczba firm produkujących odpowiednie środki

6- () rząd wymaga za dużo dokumentów od dziecka

28. Jakie sprawy najbardziej Państwa martwią?

1- () zmuszanie dzieci do jedzenia

2- () dziecko po kryjomu podjada

3- () jedzenie tego samego co dzieci

4- () nie potrafię kontrolować prawidłowo diety

5- () na okrągło zamartwiam się dietą

6- () problemy z niewiedzą nauczycieli w szkole

29. Gdzie najczęściej spędzają Państwo czas z dzieckiem z fenyloketonurią?

1-() plac zabaw

2-() odwiedzając znajomych

3-() w Stowarzyszeniach

4-() kino i teatr

5- () uprawiając spor

30. Z kim najwięcej spędzają Państwo Czas?

1-() Z dzieckiem 2-() Z rodziną 3-() Z sąsiadami 5-() Z przyjaciółmi

31. Proszę odpowiedzieć na następujące pytania:

	Zdecydowanie tak	Tak	I tak, i nie	Nie	Zdecydowanie nie	Nie wiem
Czy marwisz się o przyszłość dziecka?	1	2	3	4	5	6
Czy obwiniałeś współmałżonka, o to że przez niego dziecko ma fenyloketonurię?	1	2	3	4	5	6
Obwiniałeś się kiedyś z powodu choroby dziecka?	1	2	3	4	5	6
Martwiłeś się co się stanie z dzieckiem po Twojej śmierci?	1	2	3	4	5	6
Czy odczuwasz dyskomfort wychodząc z dzieckiem z domu?	1	2	3	4	5	6
Czy zapewniasz dziecku wsparcie psychologiczne?	1	2	3	4	5	6
Czy jesteś zadowolony ze wsparcia od strony państwa?	1	2	3	4	5	6
Czy Stowarzyszenia zapewniają Twojemu dziecku wystarczające wsparcie ?	1	2	3	4	5	9
Czy denerwują Cię pytania innych ludzi na temat choroby dziecka?	1	2	3	4	5	9
Czy odnosisz wrażenie, że ludzie się od was izolują?	1	2	3	4	5	9
Czy zmienił się Twój styl życia od momentu urodzenia się dziecka?	1	2	3	4	5	9

32. Proszę o odpowiedź na następujące pytania:	Tak	Nie
Stanowicie dobrą rodzinę?	1	2
Dobrze się zajmujecie dziećmi?	1	2
Czy przed ślubem któryś z rodziców wiedział o występowaniu fenyloketonurii w rodzinie?	1	2
Czy masz dobrą opinię o współmałżonku?	1	2
Czy masz jakieś problemy psychiatryczne?	1	2
Czy przyjaciele odczuwają obawy wobec Was ?	1	2
Czy dzieci są wobec Was wystarczająco otwarte?	1	2
Czy zabieracie dzieci, gdy gdzieś wychodzicie?	1	2
Czy zajmujecie się specjalnie swoimi dziećmi?	1	2
Czy dziecko z fenyloketonurią utrzymuje dobre relacje z rodzeństwem?	1	2
Czy korzystaliście z innych źródeł pomocy np. kościoła?	1	2
Czy dzieci otrzymują pieniądze od państwa?	1	2
Czy inne Stowarzyszenia udzielają pomocy dzieciom z fenyloketonurią?	1	2
Czy rząd zapewnia odpowiednie środki dla utrzymania odpowiedniej diety dziecka?	1	2

Dziękuję za wypełnienie ankiety

Mahmut Erdil

Adam Mickiewicz University, Department of Sociology magisterskie Erasmus Student

Polonya’da İkamet Eden Fenilketonürili Aileler ile Türkiye’de İkamet Eden Fenilketonürili Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Sosyolojik Olarak Karşılaştırılması

Bu anket, Türkiye’de ikamet eden Fenilketonürili ailelerin yaşadığı sorunları araştırmak amacıyla hazırlanmıştır.

1. Cinsiyetiniz: 1- () Erkek 2- () Kadın

2. Kaç yaşındasınız?

1- () 18-25 2- () 26-35 3- () 36-45 4- () 46 ve üstü

3. Medeni durumunuz?

1- () Evli 2- () Evliyim ama ayrı yaşıyoruz 3- () Boşanmış
4- () Dul

4. Eşinizle akrabalık durumunuz?

1- () Yakın akrabam 2- () Uzaktan akrabam 3- () Hiçbir
akrabalığım yok

5. Fenilketonüri çocuğun anne ve babasının eğitim seviyesi :

A-Anne	Eğitim seviyesi	B-Baba
1	Okur yazar değil	1
2	İlkokul Terk	2
3	İlkokul mezunu	3
4	Ortaokul mezunu	4
5	Lise mezunu	5
6	Üniversite Mezunu	6
7	Y.lisans/Doktora	7

6. Fenilketonürlü çocuğun anne ve babalarının meslekleri:

A-Anne	Meslek	B-Baba
1	İşsiz	1

2	Ev Hanımı	2
3	Emekli	3
4	Çiftçi	4
5	Memur	5
6	İşçi	6
7	Uzman	7
8	Günlük Yövmiyeli	8
9	İş adamı	9
10	Serbest meslek	10

7. Aylık geliriniz?

- 1-() 250-750 TL arası 2-() 751-1250 TL arası 3-() 1251-1750 TL arası
4-() 1751-2250 TL arası 5-() 2251-2750 TL arası 6-() 2751-3250 TL arası
7-() 3251-3750 TL arası 8-() 3751-4250 TL arası 9-() 4251-4750 TL ve üstü

8. Fenilketonürlü çocuğunuz için aylık harcamanız :

- 1-() 50-250 TL arası 2-() 251-500 TL arası
3-() 501-750 TL arası 4-() 751-1000 ve üstü TL

9. Nerede yaşıyorsunuz?

- 1-() Köy 2-() İlçe 3-() Şehir 5-() Büyükşehir

10. Yaşadığınız ev kime ait?

- 1-() Kendimizin 2-() Kira 3-() Aile yakınlarımın 4-() Başka
.....

11. Ailede kimlerle beraber kalıyorsunuz?(birden fazla işaretleyebilirsiniz)

- 1-() Eşim
2-() Çocuklarım
3-() Eşimin anne/babası

4-() Annem /babam

12. Dini inanç ve tutumlar açısından kendinizi nasıl tanımlarsınız?

- 1-() Oldukça dindar ve dinin tüm gereklerini yerine getiren biriyim.
 2-() Dindar biriyim ancak dinin gereklerini pek yerine getirmeyen biriyim.
 3-() Dini inancı olan, ancak dinin gereklerine inanmayan biriyim.
 4-() Dini inancı olmayan biriyim

13. Fenilketonürlü kaç çocuğunuz var?

1	2	3	4
---	---	---	---

14. Fenilketonürlü çocuklarımızın yaşları?

1. Çocuk- 2. Çocuk- 3. Çocuk-

15. Çocuğunuza ne zaman teşhis konuldu?(Fenilketonürlü 1 tane ise 16.soruyu geçin)

- 1-() Doğduktan hemen sonra 2-() Bir iki haftalık iken
 3-() Bir aylık iken 4-() Bir buçuk aylık iken 5-() 2 aylık ve daha fazla iken

16. İkinci çocuğunuza ne zaman teşhis konuldu?

- 1-() Doğduktan hemen sonra 2-() Bir iki haftalık iken
 3-() Bir aylık iken 4-() Bir buçuk aylık iken 5-() 2 aylık ve daha fazla iken

17. Çocuğunuza Fenilketonüri tanısı konduktan sonra ki tepkiniz en çok hangisi oldu?

- 1-() Bu sorunu kabullendim.
 2-() Bu durumdan dolayı vicdan azabı duydum.
 3-() Eşimi suçladım.
 4-() Allah'ın beni sınadığımı düşündüm.
 5-() Allah'ın bir lütfü olarak gördüm.
 6-() Çocuğumun geleceği için kaygılandım.

23. Fenilketonürlü çocuğunuz kendi durumu hakkında ne biliyor?

- 1-() Hastalığını tam olarak bilmiyor
 2-() Hastalık olarak görmüyor, yaşam tarzı olduğunu biliyor
 3-() Kendi diyetini kendi uygulayacak yaşta
 4-() Henüz tam olarak anlatılmadı

24. Bağlı bulunduğunuz sosyal güvenlik kurumu varmı; varsa hangisi?

- 1-() Yok
 2-() Sadece yeşil kart
 3-() SGK
 4-() Özel sigorta
 5-() Başka.....

25. Bağlı bulunduğunuz sosyal güvenlik kurumu hizmetlerinden memnun musunuz?

- 1-() Çok memnunum
 2-() Memnunum
 3-() Memnun değilim
 4-() Hiç memnun değilim
 5-() Herhangi bir fikrim yok

26. Devletten en çok hangi beklenti içindesiniz?

- 1-() Maddi yönden destek olmasını istiyorum.
 2-() Sosyal haklarımın geliştirilip yasalaştırılmasını istiyorum.
 3-() Çocuğumun evimden ayrı başka yerde bakımının yapılmasını istiyorum.
 4-() Ben öldükten sonra çocuğuma sahip çıkılsın istiyorum.
 5-() Devletin çocuklarımız için özel ürün ürettirmesini istiyorum

27. Çocuğunuza diyet ürünleri (ilacı, mama vb.) temin ederken en çok hangisi size sıkıntı veriyor?

- 7- () Ürünlerin elimize geç ulaşması
 8- () Ürünlerin çok pahalı olması
 9- () Ürünlerin yurt dışından gelmesi

10- () Ürünler hakkında bilgi eksikliği

11- () Ürünlerin sadece bir kaç firmanın tekelinde olması

12- () Ürünler için fazla evrak istenmesi ve gümrük mevzuat

28. Çocuğunuza diyet uygularken en çok hangisi sizin için sıkıntı oluyor?

7- () Çocuğumun bu ürünleri yemek istememesi

8- () Kimse olmadığı zamanlar kaçak yapması

9- () Bizimle aynı şeyleri yemek istemesi

10- () Diyeti kontrol altına alamama

11- () Diyetini bildiğim için sıkıntı yaşamıyorum.

12- () Okulda öğretmenler bilmediği için sıkıntı yaşıyorum

29. Fenilketonürlü çocuğunuzla beraber en çok nerelere gidersiniz?

1- () Oyun alanlarına

2- () Arkadaş ziyaretlerine

3- () Fenilketonüri derneğine

4- () Sinemaya ve Tiyatroya

5- () Spor yapmaya

6- () Hiçbir yere gitmiyoruz

30. Vaktinizi en çok kiminle veya kimlerle geçiriyorsunuz?

1- () Çocuklarımla 2- () Ailemle 3- () Komşularıyla 5- () Arkadaşlarımla

31. Aşağıdaki ifadelere katılıyor musunuz?

	Kesinlikle evet	Evet	Ne evet ne hayır	Hayır	Kesinlikle hayır	Bilmiyorum
Çocuğunuzun geleceği konusunda endişe duyuyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
Çocuğunuz fenilketonürlü olduğu için eşinizi suçluyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
Çocuğunuza karşı suçluluk duyuyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
Benden sonra çocuğuma kim bakacak endişesi yaşıyor musunuz?	1	2	3	4	5	6
Bir yere gittiğinizde çocuğunuzun durumu size sıkıntı yaşıyor mu?	1	2	3	4	5	6
Çocuğunuzun rahatsızlığından dolayı psikolojik destek aldınız mı?	1	2	3	4	5	6
Devletin size tanıdığı olanaklardan memnun musunuz?	1	2	3	4	5	6
Bu hastalıkla mücadelede sağlık kurumunun yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?	1	2	3	4	5	9
Başkalarının çocuğunuza yönelik sorularını yanıtlamaktan rahatsız oluyor musunuz?	1	2	3	4	5	9

Çocuğunuzun toplum tarafından dışlandığını düşünüyor musunuz?	1	2	3	4	5	9
Fenilketonürlü çocuğunuzdan alışkanlıklarınız dolayısıyla da değişiklik oldu mu?	1	2	3	4	5	9

32.Aşağıdaki soruları yanıtlar mısınız?	Evet	Hayır
Fenilketonüri Aile Derneğine üye misiniz?	1	2
Fenilketonüri ailelerine yönelik yapılan kurumsal çalışmalar sizce yeterli midir?	1	2
Evlenmeden önce fenilketonüri hastalığı taşıyıcısı olduğunuzu biliyor muydunuz?	1	2
Eşinizden sosyal destek alıyor musunuz?	1	2
Aile içinde psikiatri tedavisi gören var mı?	1	2
Dostlarınız sizleri anlar mı?	1	2
Çocuğunuzla yeterince ilgilendiğinize inamıyor musunuz?	1	2
Bir yere gideceğiniz zaman çocuğunuzun beraberinizde götürür müsünüz?	1	2
Çocuğunuz için çok önemli sayılacak işleri erteliyor musunuz?	1	2
Fenilketonüri çocuk kardeşleriyle uyumlu mudur?	1	2
Fenilketonüri rahatsızlığı için hoca, şeyh veya türbelere vb. yerlere gittiniz mi?	1	2
Çocuğunuz için devletten para alıyor musunuz?	1	2
Herhangi bir sivil toplum örgütünden maddi destek alıyormusunuz?	1	2
Devletin diyet için verdiği parasal yardım sizce yeterli midir?	1	2

Katkılarınız için teşekkürler

