



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ



YÜKSEK LİSANS

FİZİKSEL ENGELLİ KADINLARIN GEBELİK, DOĞUM VE DOĞUM SONU
DENEYİMLERİ: KALİTATİF BİR ÇALIŞMA

BUSE KÜBRA HODAEİ

DANIŞMAN
DR. ÖĞR. ÜYESİ NUR ELÇİN BOYACIOĞLU

EBELİK ANABİLİM DALI
EBELİK PROGRAMI

İSTANBUL-2021

TEZ ONAYI

Bu çalışma 09.08.2021 Tarihinde aşağıdaki jüri tarafından
Ebelik Anabilim Dalı, Ebelik Tezli Yüksek Lisans Programı Yüksek Lisans Tezi olarak
kabul edilmiştir.

TEZ JÜRİSİ

Dr.Öğr.Üyesi Nur Elçin BOYACIOĞLU
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa
Sağlık Bilimleri Fakültesi

Prof. Dr. Neslihan ÖZCAN
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa
Sağlık Bilimleri Fakültesi

Dr.Öğr.Üyesi Neriman GÜDÜCÜ
İstinye Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Buse Kübra HODAEİ

İTHAF

Babam Mete Kapan'a ithaf ediyorum

TEŞEKKÜR

Bu araştırma, İstanbul Üniversitesi – Cerrahpaşa Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi tarafından desteklenmiştir. Proje No: 34455.

İstanbul Üniversitesi – Cerrahpaşa Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi'ne bu araştırmaya sağladığı destek için teşekkür ederim.

Kendimi geliştirmem için elimden tutan, yoluma ışık tutup bana yön gösteren, her zaman her anlamda destek olan, her detayla ilgilenen danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Nur Elçin Boyacıoğlu'na,

Bugünü görmesini çok istediğim rahmetli babama,

Yaptığım her şeye benden daha çok sevindiğini bildiğim anneme,

Bu süreçte her türlü çileme tahammül edip her vazgeçişimde elimden tutan sevgili eşim Ali'ye,

Beni büyüten, bu yaşıma getiren sevgili babaannem Döndü, anneannem Kerime, dedelerim Şükrü ve Kamil'e,

Desteklerini esirgemeyen Zeynep Kamil Hastanesi Erişkin Yoğun Bakım Ünitesi Ekibime,

Çalışmaya katılmaya gönüllü olan katılımcılara, çok teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI.....	İİ
BEYAN.....	İİİ
İTHAF.....	İV
TEŞEKKÜR.....	V
İÇİNDEKİLER	VI
TABLOLAR LİSTESİ.....	VII
ŞEKİLLER LİSTESİ	VIII
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ.....	IX
ÖZET	X
ABSTRACT.....	XI
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	3
3. GEREÇ VE YÖNTEM	27
4. BULGULAR.....	38
5. TARTIŞMA	83
KAYNAKLAR	108
EKLER.....	120
EK-1: İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Tıp Fakültesi Klinik	
Araştırmalar Etik Kurulu Onay Belgesi	
EK-2: Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi	
Etik Kurul Onay Belgesi	
EK-3: KASDER izin belgesi	
EK-4: TÜİK notu	
FORMLAR	124
Gönüllü Olur Formu	
Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	
İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI	128
ÖZGEÇMİŞ	1299

TABLÖLAR LİSTESİ

- Tablo 2-1: Türkiye’de engel türlerine göre engelli nüfusu
- Tablo 2-2: Dünyada yaş gruplarına göre engelli nüfus oranları
- Tablo 2-3: Türkiye’de yaş gruplarına göre engelli nüfus oranları
- Tablo 2-4: Ülkelerin gelir düzeyine göre engellilerin istihdam oranı (DSÖ 2011)
- Tablo 2-5: Türkiye’de iş gücü katılımına göre engelli nüfus oranları (TÜİK 2011)
- Tablo 2-6: Engelli bireylerde ilkokulu bitirme düzeyi (DSÖ 2011)
- Tablo 2-7: Engelli bireylerde ortalama eğitim düzeyi (DSÖ 2011)
- Tablo 2-8: Nüfus ve konut araştırmasına göre kadın erkek okuma oranları (TÜİK 2011)
- Tablo 3-1: Araştırmanın zaman çizelgesi
- Tablo 4-1: Katılımcıların Sosyo-demografik Özellikleri
- Tablo 4-2: Katılımcıların Engellilik Durumları ile İlgili Özellikleri
- Tablo 4-3: Katılımcıların Obstetrik Özellikleri
- Tablo 4-4: Katılımcıların Kadın Sağlığı ve Cinsel Sağlığı ile İlgili Özellikleri

ŞEKİLLER LİSTESİ

- Şekil 4-1: Çocuk Sahibi Olma Süreci Modeli
- Şekil 4-2: Fiziksel Engelli Kadınların Gebelik, Doğum ve Doğum Sonrası Yaşam Deneyimleri süreç haritası
- Şekil 4-3: Gebelik Sürecinde Katılımcıların olumlu görüş haritası
- Şekil 4-4: Katılımcıların Gebelik Sürecine Olumsuz Bakış Haritası
- Şekil 4-5: Katılımcıların Gebelik Sürecinde Duygu haritası
- Şekil 4-6: Katılımcıların Gebelik Sürecinde Yaşadıkları Sağlık Problemleri Haritası
- Şekil 4-7: Katılımcıların Hastane Sürecindeki Olumlu Bakış Haritası
- Şekil 4-8: Katılımcıların Hastane Sürecine Olumsuz Bakış Haritası
- Şekil 4-9: Katılımcıların Doğum Şekli haritası
- Şekil 4-10 :Katılımcıların Hastane Sürecindeki Duygu Haritası
- Şekil 4-11: Katılımcıların Doğum Sonrası Olumlu Bakış Haritası
- Şekil 4-12: Katılımcıların Doğum Sonrası Olumlu Destek Haritası
- Şekil 4-13: Katılımcıların Doğum Sonrası Olumsuz bakış Haritası
- Şekil 4-14: Katılımcıların Desteklere Olumsuz Bakış Haritası
- Şekil 4-15: Katılımcıların Hastane Çalışanları İle ilgili Olumsuz Bakış Haritası
- Şekil 4-16: Katılımcıların Doğum Sonrası Duygular Haritası
- Şekil 4-17: Katılımcıların Doğum Sonrası Sağlık Problemleri Haritası
- Şekil 4-18: Katılımcıların Doğum Sonrası Anne Sağlık Durumu Haritası
- Şekil 4-19: Katılımcıların Sosyal Çevre/Aile Düşüncesinde Değişme Haritası
- Şekil 4-20: Katılımcıların Doğum öncesi ve sonrası Baş Etme/Edememe haritası
- Şekil 4-21: Katılımcıların Beklentiler Haritası

SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

BM: Birleşmiş Milletler

ICIDH: The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
(Bozukluk, Yetiyitimi ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırması)

ICF: Classification of Functioning (Fonksiyonlara göre Uluslararası Sınıflandırma Sistemi)

TDK: Türk Dil Kurumu

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

ÖZİDA: Özürlüler İdaresi Başkanlığı

CRPD: Committee On The Rights Of Persons With Disabilities (Birleşmiş Milletler
Engelli Kişilerin Haklarına İlişkin Sözleşmesi)

KASDER (Türkiye Kas Hastalıkları Derneği)

ÖZET

Hodaei, B.K. (2021). Fiziksel Engelli Kadınların Gebelik, Doğum ve Doğum Sonu Deneyimleri: Kalitatif Bir Çalışma. İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Ebelik ABD. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Bu araştırma, İstanbul Üniversitesi – Cerrahpaşa Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi tarafından desteklenmiştir. Proje No: 34455.

Amaç: Bu araştırma fiziksel engelli kadınların, gebelik, doğum ve doğum sonu dönemde yaşadıkları deneyimlerinin, ihtiyaçlarının ve karşılaştıkları sorunlarının tespit edilmesi amacıyla yapılmıştır.

Yöntem: Bu araştırma, Ocak 2020–Ocak 2021 tarihleri arasında, nitel araştırma türlerinden fenomenolojik desen ile yürütülmüştür. Araştırma örneklemini fiziksel engeli olan, gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemi deneyimleyen, 18-49 yaş arasında, soruları anlama ve fikirlerini ifade edebilecek yeterlilikte olan, çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul etmiş 11 kadın oluşturmuştur. Araştırmanın örnekleme amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme ile belirlenmiştir. Görüşmeler kişisel bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak, bireysel olarak gerçekleştirilmiştir. Veriler MAXQDA Plus Programı’ndan yararlanılarak, betimsel analiz tekniği ile analiz edilmiştir.

Bulgular: Fiziksel engelli kadınların çocuk sahibi olma süreci ile ilgili beş ana kategori belirlenmiştir. Bu kategoriler: 1- Gebelik Süreci (Toplum ve sağlık profesyonellerinin engelli gebeye yönelik bakış açılarına ilişkin ifadeler), 2- Hastane Süreci (Doğum sürecinde toplum ve sağlık profesyonellerinin bakış açılarına ilişkin ifadeler), 3- Doğum Sonrası (Toplum ve sağlık profesyonellerinin doğum sonrası süreçte engelli kadına karşı bakış açılarına ilişkin ifadeler), 4- Başetme/edememe (Engelli kadınların çocuk sahibi olma sürecinde yaşadıkları sorunlarla başa çıkma yöntemleri), 5- Beklentiler (Engelli kadınların toplumdan ve sağlık profesyonellerinden beklentileri).

Sonuçlar: Engelli kadınlar anne olma sürecinde toplum ve sağlık profesyonellerinin önyargıları ile karşılaşmaktadır. Bu önyargılar, engelli kadınların kendilerini toplumdan izole etmelerine ve ruh sağlıklarının olumsuz etkilenmesine neden olmaktadır. Doğum yapımlarıyla birlikte kendilerini tamamlanmış ve toplumda yeni bir kimlik edinmiş hissetmektedirler. Anne olma sürecinde toplumdan ve sağlık profesyonellerinden pek çok beklentileri olan engelli kadınlar sağlık profesyonellerinden ve kendi ile aynı durumu paylaşan akranlarından destek almak istemektedirler.

Anahtar Kelimeler: ebelik, engelli bireyler için sağlık hizmetleri, engelli kişiler, gebelik, kadın sağlığı

ABSTRACT

Kapan, B.K. (20) . Pregnancy, Birth and Postpartum Experiences of Physically Disabled Women: A Qualitative Study. Istanbul University-Cerrahpaşa, Institute of Graduate Studies, Midwifery Department. Master's Thesis. Istanbul.

This research was supported by Istanbul University – Cerrahpaşa Scientific Research Projects Unit. Project No: 34455.

Objective: Determining the experiences, needs and problems faced by women with physical disabilities during pregnancy, childbirth and postpartum period.

Method: This research was carried out with a phenomenological design, one of the qualitative research types, between January 2020 and January 2021. The research sample consisted of 11 women with physical disabilities, who experienced pregnancy, childbirth and postpartum period, between the ages of 18-49. Participants were competent to understand the questions and express their ideas, and, voluntarily agreed to participate in the study. Moreover, criteria sampling method was used as the sampling method of this research. Interviews were conducted individually, using a personal information form and a semi-structured interview form. The data were analyzed using the descriptive analysis technique, using the MAXQDA Plus Program.

Results: Five main categories have been determined regarding the process of having a child of physically disabled women. These categories are: 1- Pregnancy Process (Statements regarding the perspectives of the society and health professionals towards pregnant women with disabilities), 2- Hospital Process (Expressions regarding the perspectives of the society and health professionals during the birth process), 3- Postpartum (Expressions of the society and health professionals in the postpartum period). Expressions regarding their perspectives towards disabled women), 4- Coping/inability (Methods of coping with the problems experienced by women with disabilities in the process of having children), 5- Expectations (Expectations of disabled women from society and health professionals).

Conclusion: Disabled women face the prejudices of society and health professionals in the process of becoming a mother. These prejudices cause disabled women to isolate themselves from society and negatively affect their mental health. After giving birth, they feel complete and have a new identity in society. Disabled women, who have many expectations from the society and health professionals in the process of becoming a mother, want to get support from health professionals and their peers who share the same situation.

Key Words: Midwifery, Health Services for People with Disabilities, People with Disabilities, Pregnant, Women, Women's Health

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Engellilik, temelde kişiden beklenen aktivitelerin yapılmasındaki sınırlılık olarak adlandırılmakta ve kişinin sadece fonksiyonel bozukluklarına odaklanmaktadır (DSÖ 2011; Kolat 2009). Aslında engellilik bir durumu nitelemenin üstünde yaşamın bir parçasıdır. İnsanın sağlığı, kişisel ve çevresel bağlamlarıyla sürekli bir etkileşim halindedir. Dolayısıyla engelli bireyler sadece fizyolojik bozukluklarından değil toplumun önüne koyduğu bir takım sınırlamalarla da engellenmektedir. Diğer bir deyişle engellilik toplumun verdiği tepkiler, ön yargılar ile şekillenir (Haegerle and Hodge 2016). Bu durum engelli bireylerin eşit haklara sahip olmasının önüne geçmekte ve toplumdan izole olmalarına neden olmaktadır (AÇSHB 2016). Toplum, tüm bireylere yaşamları boyunca insanların gerçekleştirmesini beklediği bazı görevler yüklemişlerdir. Bunları gerçekleştirmeyen bireyleri ise güçsüz, bakıma muhtaç, istenmeyen olarak adlandırmaktadır (Wendell, 1982; Hanna ve Rogovsky, 1991; Begum, 1992; Tilley, 1998; Duman ve Doğanay, 2017). Bu görevler erkekler için çalışan, evi geçindiren olarak, kadınlar için anne, çocuklara bakan, ev işlerinden sorumlu, çalışmayan olarak adlandırmaktadır (Duman ve Doğanay 2017). Toplum kadını bakım verici rolü ile ele almakta ve anneliği engelsiz kavramlarla tanımlamaktadır. Engelli kadının da engelinden ötürü bu rolü yerine getiremeyeceğine inanılır (Kılıç 2019; Purutçuoğlu ve Aksel 2017; Frederick, Leyva ve Lavin 2018). Bu nedenle engelli kadınlar hem engelliliklerinden hem de kadın olmalarından dolayı engelli erkeklere göre daha fazla dezavantaja maruz kalırlar. Engelli kadınların maruz kaldığı olumsuz tutumlar, ön yargılar gebelikte artabilmekte ve toplumun her katmanından (aile, arkadaş, yabancılar, sağlık profesyonelleri vb.) gelebilmektedir. Ayrıca kadınların sağlığını, gebelik, doğum ve doğum sonu dönemde doğrudan ya da dolaylı etkileyebilmektedir. Bazıları bu dönemlerde ön yargılara karşı kendilerini ispatlama eğilimine girerken bazıları gebe kaldıklarında kendilerini izole ederek, sağlık bakımını reddetme eğilimine girmektedir (Ganle ve ark. 2016; Akasreku 2018; Lawler, Begley ve Lalor 2015). Bu nedenle engelli kadınların bu dönemlerdeki sorunlarının, deneyimlerinin, beklentilerinin tespit edilmesi ve çözüm arayaşına girilmesi, engelli kadınların sağlık düzeylerinin geliştirilmesi, olumsuz deneyimlerin azaltılması ve toplumdan dışlanmalarının önüne geçilmesi için son derece önemlidir.

Arařtırma Soruları:

Fiziksel engelli kadınların gebelik, doğum ve doğum sonu dönemde karşılařtıkları sorunlar nelerdir?

Fiziksel engelli kadınların gebelik, doğum ve doğum sonu dönemde karşılařtıkları sorunlar ile başa çıkma yöntemleri nelerdir?

Fiziksel engelli kadınların gebelik, doğum ve doğum sonu dönemde karşılařtıkları sorunlara çözüm önerileri nelerdir



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Engelli Kavramı – Tanımları

Engellilik, çok boyutlu, kompleks ve tartışmalı bir kavramdır. Bu nedenle geçmişten günümüze pek çok kez yeniden tanımlanmasına ihtiyaç duyulmuştur. Bunların sonucunda ise iki farklı tanımlama modeli doğmuştur; Tıbbi model (patofizyolojisine odaklı) ve sosyal model. Ancak bu iki tanımlamanın birbirinden ayrı olarak kullanılması tanımlamalarda boşluklar bıraktığından dolayı ilerleyen süreçlerde bu iki modelin birleşimi olan bir uzlaşmaya varılmıştır; Biyo-psiko-sosyal model.

Tıbbi model, kişinin patofizyolojik bütünlüğüne odaklanan bir modeldir. Birey, fizyolojik herhangi bir deformite nedeniyle eksik ve yetersiz olarak nitelendirilir. Çünkü birey toplumun kabul ettiği normal sınırların dışında değerlendirilir. Bu nedenle de damgalanma, dışlanma gibi durumlar ortaya çıkmaktadır (Leonardi et al 2006; Kolat 2009; Haegle and Hodge 2016).

Sosyal model, kişinin patofizyolojik bütünlüğündeki bozulmanın değil, toplumun engeller oluşturduğunu vurgulayan bir modeldir. Tıbbi modele tepki olarak çıkmıştır. Toplumdaki eşitsizliğe, diğer bireylerle eşit şartlara (fiziksel çevre, eğitim, iş vb.) sahip olmamaya odaklanır (Leonardi et al 2006; Kolat 2009; ; Haegle and Hodge 2016).

İnsan Hakları Modeli, Sosyal modelle benzer niteliktedir. Engelliliği önemsemeden bütün insanların eşitliğini tanımaktadır. Bu doğrultuda engelli birey tüm insanlarla eşit düzeyde temel hakları olan, haklarının korunması gereken ve korunmadığında yasalar önünde yine eşit düzeyde hak sahibi olan kişi olarak ele alınır. Çevresiyle etkileşiminde karşılaştığı olumsuz tutum ve davranışların, çevresel engellerin oluşturduğu eşitsizliğe karşı hukuki koruma sağlar (Kolat 2009; AÇSHB 2016).

2.1.1. Dünyada Engellilik Kavramı ve Tanımları

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), engelliliği kişiden beklenen aktivitelerin, yeteneklerin gerçekleştirilmesindeki sınırlılık ya da eksiklik olarak tanımlamıştır (DSÖ 2011). Benzer şekilde Birleşmiş Milletler (BM) de engelliliği doğuştan veya sonradan gelişen herhangi bir eksiklik sonucunda kişiden beklenen işleri yapamama olarak tanımlamıştır. Ancak bu tanımlamalar bireyin sadece patofizyolojik bütünlüğüne odaklanıp nesnel bir yaklaşım içermektedir. Bireyin öznelliğini dahil etmemektedir. Sadece bireydeki eksikliklere odaklanan bu tanımlamalara tepki gelmiş ve başka tanımlamalara yönelme olmuştur (DSÖ 2011; Leonardi et al 2006).

DSÖ engellilik tanımlamasındaki anlam karmaşasını gidermek amacı ile 1980 yılında ilk uluslararası sınıflandırma sistemini (ICIDH) oluşturmuştur (DSÖ 2001; DSÖ 2011; Şişman 2012; Güneri 2014). Bu sınıflandırma sistemi ile engellilik üç başlık altında toplanmıştır. Bu tanımlamalar;

Bozukluk (impairment): Sağlık bakımından psikolojik, fizyolojik ve anatomik eksiklik veya anormallik.

Yetersizlik, Özürlülük, Sakatlık (Disability): Sağlık bakımından bir aktiviteyi normal kabul edilen sınırlar dahilinde kısıtlı yapma veya yapamama durumu.

Engellilik (Handicap): Bir yetersizliğe bağlı olarak bireyden beklenen rollerin (yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel bağlamda) kısıtlanması veya yerine getirilememesi.

Ancak bu tanımlamaların da sosyal ve çevresel boyuta fazla odaklanmayıp sağlık boyutuna odaklanmasından dolayı birçok çevrede eleştirilmiştir (Şişman 2012; Taşkın 2020; Bilsin ve Başbakkal 2014; DSÖ 2011; Güneri 2014). Ayrıca Şişman'ın da bahsettiği gibi bu tanımlamada; sosyal ve kültürel çevrenin değer yüklediği yetilerin, kişiler için önemli olup olmamasına hiç dikkat edilmemiştir. Yani birey toplumun normal kabul ettiği yaşta çocuk doğurma yetisine sahip olamıyorsa, onun çocuk isteyip istememesine bakmadan özürlü olarak kabul etmektedir. Bu durum da insan hakları konusunda bir sorun oluşturmaktadır (Şişman 2012, Kaynak: Gül 2006 p. 9-11).

DSÖ bu tanımlamalarda sosyal ve çevresel faktörler vurgu yapmak, bir önceki sınıflandırmada oluşturulan damgalamanın sosyal algısını değiştirmek, dünya üzerinde bir standardizasyon oluşturmak amacıyla resmi, sivil organizasyonlar ve engellileri temsil eden gruplarla ortaklaşa revizyon çalışması yapmıştır (Signore et al, 2011; Güneri 2014; Şişman 2011; Bilsin ve Başbakkal 2014). Çalışma sonucunda Fonsiyonlara göre Uluslararası Sınıflandırma Sistemi (ICF) geliştirilmiştir (DSÖ 2001; DSÖ 2011, Şişman 2012). Sadece engelli bireyleri değil tüm bireyleri kapsayan bu sınıflandırmada çevresel faktörlerin eklendiği biyopsikososyal bir çerçeve oluşturulmuştur (Bilsin ve Başbakkal 2014; DSÖ 2011; Şişman 2012). Böylece insanları, bedenlerinin değil toplumun engellediği düşüncesine geçiş yaşanmıştır (DSÖ 2011).

ICF’de birey (sağlık durumu ile) ile o bireyin bağlamsal faktörleri (çevresel ve kişisel faktörler) arasındaki etkileşimin olumsuz yönlerine atıfta bulunan tanımlamaları alan yazına dahil etmiştir. Bu tanımlamalar;

Bozukluk (impairment): vücut yapısında veya psikolojik fonksiyonlarda eksiklik veya anormallik. Örn.felç, körlük vb.

Etkinlik Sınırlamaları (activity limitation): bireyin kendi faaliyetlerini yürütmekte zorlanması olarak tanımlanmaktadır. Örn. yürümek, yemek yemek vb.

Katılım Kısıtlamaları (participation restriction): yaşamın herhangi bir alanına müdahil olan problemler şeklinde tanımlanmaktadır. Örn. istihdam veya ulaşım da ayrımcılığa maruz kalma.

Son geliştirilen bu sınıflandırma sistemindeki birçok değişiklik yapılmıştır. Bunlardan biri engellilik (disability) kavramı yukarıda yazılı üç tanımın ana başlığı haline getirilmesidir. Diğerleri ise; Özürlülük tanımı yerine etkinlik sınırlamaları, engellilik yerine katılım kısıtlamaları kullanılmaya başlanmasıdır (DSÖ 2011; Şişman 2012; Güneri 2014). Ayrıca ICF’te engelli bireyler için kullanılan tanımlardaki damgalamalardan bahsedilmiştir. Böylece ICF, DSÖ, BM engellileri ötekileştirmenin ve rencide etmenin ilk olarak dilden geçtiğini belirterek handicap kelimesini tanımlardan çıkarmışlardır (Bilsin ve Başbakkal 2014).

Her iki sınıflandırma sistemi kıyaslandığında ICF'in daha evrensel bir yaklaşım getirdiği göze çarpmaktadır. Çünkü engelli insanları ayrı bir grup olarak sınıflandırmaz tüm insanları bir bütün olarak ele alır. Tarafsız bir dil kullanır, engelliliğin türü ve nedeni arasında (fiziksel ve zihinsel sağlık arasında) ayrım gözetmez. İnsanların topluma katılımlarını kısıtlayan motivasyon ve öz saygı gibi kişisel faktörleri de değerlendirir. Ayrıca ICF, farklı hareket kapasitelerine sahip insanların yaşaması ve hareket etmesi gereken dünyayı tanımlayan çevresel faktörlerin bir sınıflandırmasını da içerir (Şişman 2012).

2.1.2. Türkiye'de Engellilik Kavramı ve Tanımı

Türkiye'de engellilik, TDK'ye (Türk Dil Kurumu) göre Vücudunda eksik veya kusuru olan, özürlü olarak tanımlanmaktadır. Dünya genelinde olduğu gibi bu engellilik tanımında da bireyin tıbbi bütünlüğüne odaklanılması dikkat çekicidir. Dünyada engelli tanımı biyo-psiko-sosyal modele göre şekillenirken Türkiye de bu modeli tanımlamalarına katmaya çalışmıştır. Bunun sonucunda 2005 yılında 5378 sayılı kanunun 3. maddesinde engellilik, özürlü kelimesi ile ifade edilip 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 korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi şeklinde tanımlanmıştır.

Tanımlamada biyo-psiko-sosyal model örnek alınırken engelli kavramı için kelime seçimi karmaşası devam etmiştir. Örneğin özürlü, engelli, sakat kelimelerinin aynı anlama geldiği düşünülerek birbirlerinin yerine kullanılmıştır. Ancak bu kelimelerin aralarında anlam farklılıkları mevcuttur. Özürlü kelimesi bireyin vücut bütünlüğündeki kusurlarını vurgulayıp nesnelleştirme yapmaktadır. Halbuki engellilik kavramı ise bireyin vücut bütünlüğündeki kusurlara değil sosyokültürel yapıdan kısıtlanmışlığını ifade eden bir terimdir. Bu ayrım göz önüne alınırsa kelimeler arasında da tıbbi modelden sosyal modele geçiş yaşandığı göze çarpmaktadır (Güneri 2014; Bilsin ve Başbakkal 2014; Esen 2018). Kelimeler arasındaki bu farklılıklar dikkate alınarak ve kelime seçiminde ulusal

birlik sağlamak için 2013 yılında 6462 sayılı kanun ile yasalardaki özürlü, sakat, çürük kelimeleri engelli olarak değiştirilmiştir.

2.2. Engel Türleri

2.2.1. Görme Engeli:

Tek veya iki gözde görme kaybı veya bozuklukluğu olan bireylerdir. Bu kayıplar tam veya kısmi olabilmektedir. Görme kaybıyla birlikte göz protezi kullananlar, renk körlüğü, gece körlüğü (Tavuk Karası) olanlar bu gruba girmektedir (OZİDA; Esen 2018).

2.2.2. İşitme Engeli:

Tek veya iki kulağında işitme kaybı olan bireylerdir. Bu kayıplar tam veya kısmi olabilmektedir. İşitme cihazı kullananlar da bu gruba girmektedir (OZİDA; Esen 2018).

2.2.3. Dil ve Konuşma Engeli:

İşitmesinde bir sorun olmamasına rağmen, dil, dudak, damak ve çenesindeki bir sorun, afazi gibi nedenlerle konuşamayan konuşmakta zorluk yaşayan bireylerdir (OZİDA; Esen 2018).

2.2.4. Fiziksel / Ortopedik Engel:

Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan bireylerdir. Kas güçsüzlüğü, şekil bozuklukları, felç, spina bifida bu gruba girmektedir (OZİDA; Esen 2018).

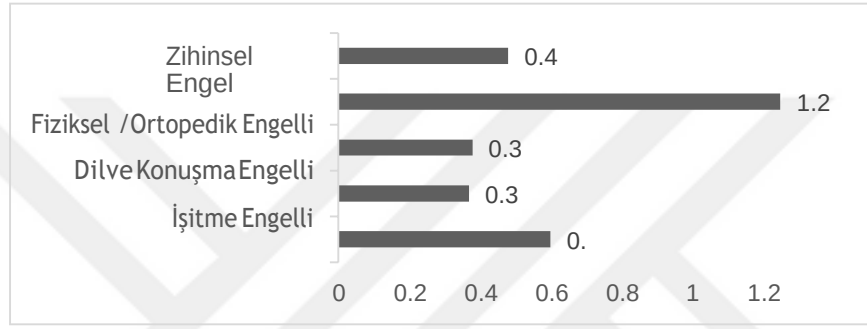
2.2.5. Zihinsel Engel:

Çeşitli düzeylerde zihinsel fonksiyonlarında gerilik olan bireylerdir. Bunun yanı sıra sosyal ve günlük yaşam alanlarında gereken adaptif (uyumlayıcı) davranışlardaki gerilik de buna dahil edilmektedir. Down Sendromu, Fenilketonüri, Zeka geriliği bu gruba girmektedir (OZİDA; Esen 2018).

2.2.6. Süreğen Hastalık:

Kişinin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine neden olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklardır. Kanser, kardiyovasküler hastalıklar, metabolik hastalıklar, HIV, astım gibi hastalıklar bu grupta ele alınmaktadır (OZİDA; Esen 2018).

Tablo 2-1: Türkiye’de engel türlerine göre engelli nüfus oranları

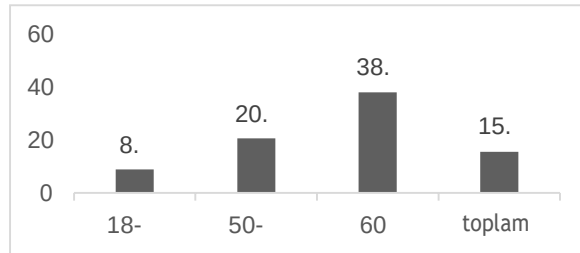


TÜİK 2011

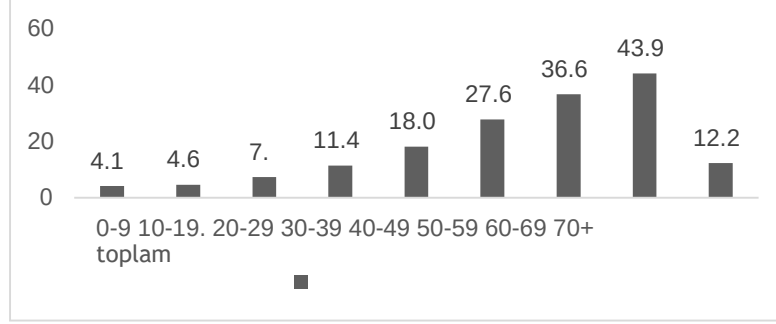
2.3. Engelli Nüfusu

DSÖ, Dünya Engellilik Raporu’nda dünya nüfusunun %15’inin (1 milyardan fazla) engelli bireylerden oluştuğunu belirtmektedir (DSÖ 2011). Türkiye de ise toplam nüfusun %6,9’unun engelli bireylerden oluşmaktadır (TÜİK 2011; Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni 2020). DSÖ bu oranların yaşın ve kronik hastalıkların artmasıyla ilişkili olarak arttığını da bildirmektedir.

Tablo 2-2: Dünyada yaş gruplarına göre engelli nüfus oranları



DSÖ 2011

Tablo 2-3: Türkiye’de yaş gruplarına göre engelli nüfus oranları

TÜİK 2011

Türkiye’de 2011 yılında TÜİK (Türkiye İstatistik Kurumu) tarafından yapılan Nüfus ve Konut Araştırması sonuçlarına göre engellilik oranlarının kadınlarda %7,9 iken erkeklerde %5,9 oranında olduğu bildirilmektedir (TÜİK, 2011). Dünya geneline bakıldığında ise bu oranların kadınlarda %19,2 iken erkeklerde %12 olduğu göze çarpmaktadır.

2.4. Engelli Hakları

Engellilik, insan hakları meselesi olarak ele alınmaktadır. Bu nedenle engelli hakları, engellilere karşı uygulanabilenecek ayrımcılıkların önüne geçilmesini, eşit haklara sahip olmalarını sağlayacak politikalar üretilmesine katkı sağlamaktadır (Özgökçeler ve Alper 2010; AÇSHB 2016).

İnsan hakları, insanın değerini koruyan, insani şartlarda yaşamasını konu alan haklardır ve mevcut hakları değil olması gereken hakları ele almaktadır. Tüm insanları içerdiği için engelli bireyleri bunun dışında bırakmak mümkün değildir. Ancak engelli bireyler bu bağlamda dezavantajlı durumda kalmaktadır. Çünkü bağımsız yaşam sürdürebilmeleri fiziki çevrenin uygunluğu gibi bir çok soruna bağlıdır. Bu nedenle engelli bireylerin hakları daha geniş ele alınıp irdelenmelidir (Özgökçeler ve Alper 2010).

Engelli bireylerin hakları ile ilgili çalışmalar için 2. Dünya Savaşı dönüm noktası olarak kabul edilmektedir. Özgökçeler ve Alper’in (2010) de bahsettiği

gibi savaş maddi ve manevi birçok yıkıma uğratmış ve engelli nüfusunun üstüne milyonlarca engelli nüfus eklenmiştir. Bunun yanısıra genç nüfusun cepheye gönderilmesi, cephe arkasında ise üretimin devamlılığı için iş gücü ihtiyacının engelli bireylerle sağlanması engelli bireyleri ön plana çıkarmıştır. Engelli bireyler ile savaş karşıtlarının yaptıkları kampanyalar ve savaşın genelde gelişmiş ülkelerde olması engelli bireylerin sesinin duyulmasına katkı sağlamış ve ilerleyen dönemlerde bu konuda Birleşmiş Milletlerin düzenlemeler yapmasını sağlamıştır.

BM'nin kabul ettiği İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi (1948) engelliler de dahil olmak üzere tüm insanların haklarının korunması ve teşvik edilmesindeki temel ilkeleri ve devletlerin yükümlülüklerini ortaya koymuştur. Bu doğrultuda engelli haklarını güçlendirmek için 2006 yılında Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme BM tarafından kabul edilmiştir. Türkiye ise 2007 yılında imzalayıp 2009'da onay sürecini tamamlayarak bu sözleşmeye taraf olmuştur. Bu adımlar, toplumda engelli bireylere karşı oluşturulmuş gibi ön yargıları yıkamak ve farkındalık oluşturmak için ön ayak olmuştur (Özgökçeler ve Alper 2010; AÇSHB 2016; Babaoğlu 2019)

Sözleşme, fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşsal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen kişileri kapsamaktadır. Aynı zamanda sözleşme, bireylerin bedensel eksikliklerine/yetersizliklerine vurgu yapan tıbbi yaklaşımdan uzaklaşmış ve insan hakları modeline geçiş yapmıştır (AÇSHB 2016).

“Devletlerden Sözleşme hükümlerini yerine getirirken aşağıdaki ilkeleri esas alması beklenmektedir:

- Ayrımcılık yapılmaması
- Engellilerin topluma tam ve etkin katılımlarının sağlanması
- Farklılıklara saygı gösterilmesi ve engellilerin insan çeşitliliğinin bir parçası olarak kabul edilmesi
- Fırsat eşitliği
- Erişilebilirlik

- Kadın erkek eşitliği
- Engelli çocukların gelişim kapasitesine ve kendi kimliklerini koruyabilme haklarına saygı duyulması” (AÇSHB 2016).

BM’nin 1981 yılını Uluslararası Engelliler Yılı olarak ilan edip 1983 yılından itibaren Dünya Engelliler 10 Yılı olarak kabul etmesi Türkiye’de bu alanda yapılacak çalışmalarının öncüsü olmuştur. Bu doğrultuda 1981 yılında Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı’na bağlı Sakatları Koruma Millî Koordinasyon Kurulu kurulmuştur. Sonrasında Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı’nın (ÖZİDA) 1997’de kurulmasıyla görevine son verilmiştir. Engellilikle ilgili hizmet veren kurum ve kuruluşlar daha etkin hizmet vermesi amacı ile ÖZİDA bünyesinde birleştirilmiştir. 2005 yılında ise Türkiye’de önemli bir adım olan 5378 sayılı Özürlüler Kanunu kabul edilmiştir. Böylelikle engellilik, engellilik ölçütleri, koruyucu hizmetler vb. konular yasaya tabii tutulmuştur. Ardından BM Engelli hakları Sözleşmesi’ne 2009 yılında dahil olup engelli haklarına dair düzenlemeler getirilmiştir. 13 Şubat 2011 tarihinde ise 6111 Sayılı Kanun ile engelli bireylere pozitif ayrımcılık yapma açısından ilk adım atılmıştır (Özgökçeler ve Alper 2010; AÇSHB 2016; Babaoğlu 2019)

2.5. Alan Yazın, Feminist Düşünce Ve Engelli Kadınlar

Engelli bireyler hayatlarının birçok alanında zorluklar yaşamaktadır. Alan yazın incelendiğinde, engelli kadın ve erkeklerin yaşadığı zorluklar ayrı ayrı olarak ele alınmadığı görülmektedir. Halbuki engellilik kavramı sosyal deneyim açısından nötr sayılamaz (Thorne ve ark. 1997) ve ırk, cinsiyet, sınıf gibi faktörler bu sosyal deneyimleri etkiler (Begum 1992). Alan yazında, engelli bireylerle ilgili zorluklar genelde her iki cinsiyete de uyacak şekilde listelenip çözüm arayışına girilmekte ve bu nedenle kadınların içinde bulundukları ortamlar, durumlar göz ardı edilmektedir. Sosyo-politik bir grup olarak hem erkek hem de engelli kadınlar, engellerinden dolayı ayrımcılığa maruz kalsalar da engelli kadınlar ataerkil bir toplumda hem cinsiyete dayalı ayrımcılığa hem de engelliliğe dayalı ayrımcılığa bağlı olarak daha fazla dezavantaj yaşamaktadırlar (Wendell, 1982; Hanna ve Rogovsky 1991; Begum 1992; Tilley 1998; Parnes ve ark. 2009; Duman ve Doğanay 2017).

Alan yazında, engelli kadınların durumlarını, yaşadıkları zorlukları tanımlayan yayınlar sınırlıdır. Ancak Birleşmiş Milletler Engelliler Yılı olarak adlandırılan 1981 yılı, bu durum için dönüm noktası sayılmaktadır (Tilley 1998). Bu yıldan itibaren engelli kadın akademisyenler ve engelli kadınlar sosyal engellilik deneyimlerini yazarak engellilik ile ilgili tartışmaları zenginleştirmişlerdir (Wendell 1982; Begum, 1992; Thorne, McCormick ve Carty 1997; Tilley 1998; Bernardini 2015). Bu sayede engelli kadınlar, Engelli Hareketleri ve Kadın Hareketleri dışında Feminist Hareketler tarafından da gözardı edildiklerini belirtip feminist alan yazını eleştirmişlerdir (Thorne, McCormick ve Carty 1997; Tilley 1998; Bernardini 2015). Feminizmin ilgilendiği ve onu oluşturan toplumsal cinsiyet, öz imge, cinsellik gibi alanlarda engelli kadınların neden yok sayıldığı ile ilgili şikayetlerini yazmışlardır. Bu yazılarda, feministlerin toplumun önyargıları ile hareket ettiklerini ve bu yüzden engelli bireyleri çaresiz, sömürülmüş, güçsüz kişiler olarak algıladıklarını ifade etmişlerdir. Bunun sonucunda da kendilerine daha güçlü, sert, bağımsız, çekici bir kadın imajı oluşturmak için engelli kadınları, görmezden geldiklerini belirtmişlerdir (Begum 1992; Crawford ve Ostrove 2003; Thorne, McCormick ve Carty 1997; Tilley 1998; Wendell 1982). Engelli kadınlar da bu süreçte kendilerini Feminist Hareketlerden daha çok Lezbiyen Hareketlerine yakın görmüşlerdir. Toplum, her iki kadın grubunun, cinsellik yaşamasına, gebe kalmasına, çocuk doğurmasına, ebeveyn olmasına olumsuz bir ön yargı ile yaklaştığı için onları toplumdan dışlama eğilimindedir. Sonuç olarak bu ortak dışlama nedenleri iki grubu birbirlerine daha çok yakınlaştırmaktadır (Tilley 1998).

Aslında engelli kadınlar, toplumdaki azınlıklar içinde feminist grubun en güvenilir ve en sağlam ortakları olma potansiyeline sahiptirler. Buna rağmen, feminist gruplar bu kadınları görmezden gelerek en büyük destekçileri olabilecek bireylerden mahrum kalmaktadırlar. Feminizm ve engellilik arasındaki bu dışlama, feminizm karşısındaki ana sorundur. Bundan dolayı, feminist engellilik teorilerine ihtiyaç vardır. Bu konuda oluşturulan teoriler temelde; Engelli yaşamının etik, psikolojik, epistemik sorunlarına tarafsız evrensellekle yaklaşmak gerektiğine, varoluşsal sorunlarla yüzleşmenin gerekliliğine, kadınların birbirlerine bağlılıklarını etkileyen kompleks duyguları tanımanın önemine, kadın

gücü ve güçsüzlüğünü birleştirmeye vurgu yapmaktadırlar (Wendell 1982; Davis 1984; Bernardini 2015).

2.6. Engellilerin Özellikle Engelli Kadınların Karşılaştıkları Yaşamsal Sorunlar

Engellilik bir durumu niteleme olarak değil hayatın yani insan yaşamının bir parçası olarak ele alınmalıdır. Sonuçta DSÖ'nün de dediği gibi engellilik insanın tüm boyutlarıyla (sağlığı, kişisel ve çevresel faktörleri ile) etkileşimdedir. Ama en çok etki eden boyutun da çevresel boyut olduğu göze çarpmaktadır. Çünkü engellilik tanımını içinde bulunduğu sosyokültürel yapı şekillendirmektedir. Bu sosyokültürel yapı, yaşam boyunca bireylerden bazı rolleri ve sorumlulukları gerçekleştirmesini bekler. Bunları gerçekleştiremeyen veya gerçekleştirmekte zorluk yaşayan bireylerin ise toplum tarafından yetersiz, güçsüz, bakıma muhtaç, istenmeyen ve dışlanan olarak etiketlendiği görülmektedir. Burada engelliliğe yüklenen sosyal ve kültürel anlamlar gösterir ki engellilik aslında bedensel farklılıklar değil toplumun verdiği tepkiler ile ilişkilidir (Babaoğlu 2019; Kolat 2009; Goffman, 1965). Toplumun görmezden geldiği engelli bireyler en başta toplumsal algı, erişim (kamu, sağlık hizmetleri, şehir içi ulaşım vs.), istihdam, eğitim alanlarında sorun yaşadığı bilinmektedir (Babaoğlu 2019; Kolat 2009).

2.6.1. Erişebilirlik

Sosyal yaşamın her alanını kapsayan erişebilirlik, engelli bireylerin sosyal hayata dahil olabilmeleri için önemli bir konudur (Öztabak 2017; Tiye ve ark. 2016). Erişebilirliğin asıl amacı engelli bireylerin bağımsız bir yaşam sürmelerini sağlamaktır (Öztabak 2017). Aynı zamanda sosyal yaşamdaki erişilebilirlik ve ulaşım sınırlılıklarını kaldırmak engelli bireyler için eşit katılım hakkı yaratmaktadır. Bu da gelişmişliğin bir göstergesi olarak görülmektedir (Babaoğlu 2019).

2.6.2. Ulaşım Ve Çevrede Erişebilirlik

Geçmişten günümüze endüstrileşmenin artması, plansızca büyüyen kentleşmelerin olmasına neden olmuştur. Bunun sonucunda da insanların sosyalleştiği, bir araya geldiği toplumsal alanlar gitgide azalmış, insanların yaşam alanları daralmıştır. Üstelik toplumda normal olana göre yapılan yapılar, ulaşım araçları, yollar vs. bireylerin kamu hizmetlerine (sağlık, eğitim vb.) erişimini güçleştirmektedir. Bu durum fiziksel açıdan hiçbir sıkıntı yaşamayan bireyler için zorluk oluştururken engelli bireyler için ise başka bir engelle daha (maddi ve manevi kayıp) karşılaşmalarına ve onların tek başına gezemeyen, aciz olarak görülmelerine neden olmaktadır (Yılmaz ve ark. 2014; CHRC 2017; Babaoğlu 2019). Başka bir çalışmada da çalışmada da engelli kadınlar ulaşım konusunda kolaylaştırıcı çalışmaların yetersiz kaldığını ve topluma karışmalarının önündeki 3 büyük engelden (eğitim, istihdam, ulaşım) biri olduğunu da belirtmektedirler (Erdoğan, O. 2017). Diğer bir açıdan bakılırsa engelli bireyler, engelli olmayan bireylere göre ekonomik kaygılardan dolayı toplu taşımaya daha çok bağıdırlar. Toplu taşıma araçlarının engelli bireyler için uygun olmaması, sık olmaması durumlarında alternatif yöntem bulamayan engelli bireyler evden çıkmaktan vazgeçme eğiliminde olup kendilerini izole edebilmektedirler. Ancak mesele sadece bir dışarı çıkmama meselesi değildir. Aynı zamanda bir yaşam kalitesi meselesidir ve bu mesele hastaneye/doktora gitmekten, evden ayrılmaya, seyahat etmeye, gzmeye ve aktif bir sosyal hayata sahip olmaya kadar uzanır. Bu meselede sorun yaşamak bireyin dünyasını daha da küçültür (Velho 2019; Park ve Chowdhury 2018). Kişinin engellilik deneyimi üzerinde önemli bir role sahip olan çevrenin düzenlenmesi bu konudaki eşitsizlikleri azaltabilme açısından önemli bir adımdır. Bu bağlamda görme engelliler için kabartma yazılar, işitme engelliler için tabelalar, fiziksel engelliler için uygun fiziksel ortamın dizaynı yapılması daha yaşanabilir bir ortam sağlamaktadır (DSÖ 2011).

2.6.3. Sağlık Hizmetlerinde Erişebilirlik

Engelliler genellikle toplumda marjinal bir konuma sahiptir ve yoksulluk ve olumsuz yaşam koşulları nedeniyle sağlık sorunlarına karşı daha savunmasız

olabilmektedirler. Bu nedenle engelli bireylerin hem engellilikleri hem de ek sağlık sorunları nedeni ile sağlık hizmetlerine başvurma ihtimalleri engelli olmayan bireylere göre daha yüksektir. Bu ihtiyaca rağmen engelli bireyler sağlık hizmetlerine erişimde sıkıntı yaşayabilmektedirler. Bunun sonucunda da daha kötü sağlık şartlarını ortaya çıkabilmektedir. Dünyada orta ve düşük gelirli ülkelerde daha fazla oranlarda olmakla birlikte engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişim oranları engelli olmayan bireylere göre daha düşüktür. Engelli bireyler arasında ise engelli kadınların sağlık hizmetlerini kullanma ve memnun kalma olasılıklarının aynı durumdaki erkeklerden daha düşük olduğu da göze çarpmaktadır. Toplu taşıma eksikliği dahil olmak üzere mesafe ve mimari yapıların, muayenehane ortamlarının/malzemelerinin uygunsuzluğu gibi fiziksel engellere ek olarak sosyo-ekonomik zorluklar, artan yaş, eğitimin düzeyinin düşük olması, sigorta kapsamı, yetersiz hizmet, yoksulluk, sağlık harcamaları, bilgilendirilme, ulaşım ve iletişim engeli engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişimini olumsuz etkilemektedir (Vergunst ve ark. 2017; Soltani ve ark. 2017; DSÖ 2011; Gibson ve O'Connor 2010; Bright ve Kuper 2018; Çoban ve Özçebe 2019).

Engelli bireylerin sağlık hizmetlerine erişiminde başka önemli bir engel ise sağlık hizmeti sağlayıcılarının isteksizliği ve saygısızlığıdır. Kullanılan dil, iletişim engellilerin sağlık hizmetlerine başvurularını azaltmaktadır (Gibson ve O'Connor 2010; Soltani ve ark. 2017). Yapılan bir çok çalışmada, sağlık bakım hizmeti veren bazı profesyonellerinin, engellilere bakım vermenin saygınlıklarına zarar vereceğine inandıklarını, zaman alan sinir bozucu bir iş olarak gördüklerini ve bakım vermede isteksiz olduklarını ortaya koymuştur (Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey, 2012; Smeltzer et al., 2016; Soltani ve ark. 2017). Sağlık profesyonellerinin bu tutumları bölüm 2.7.'de ayrıntılı olarak ele alınacaktır.

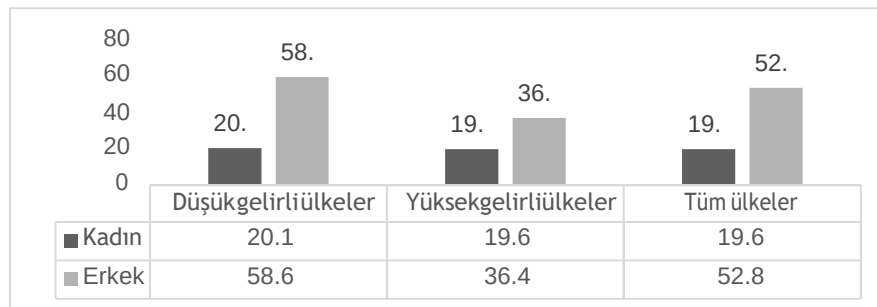
2.6.4. Yoksulluk Ve İstihdam

Engellilik yoksulluğun bir nedeni veya bir sonucu olabilir. Çünkü engellilik, mali açıdan pek çok insanın karşılamakta zorluk çekebileceği bir durumdur. Engelliler ve aileleri mali sorunlar yaşadıkları sürece, kültürel sorunları

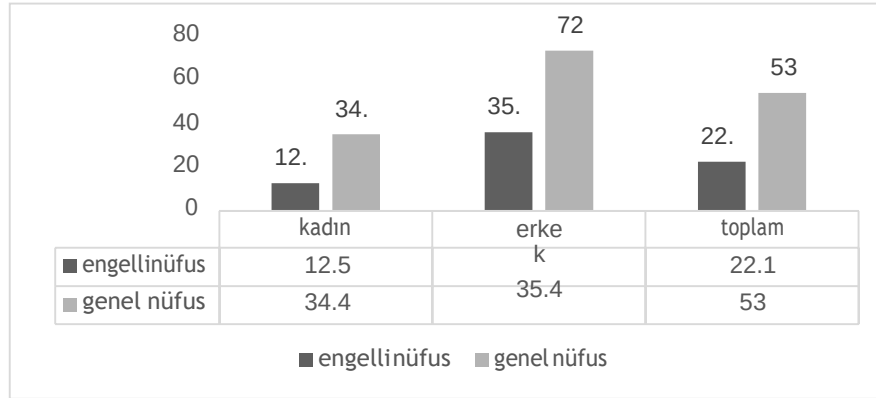
ve diğer ihtiyaçlarını düşünemezler (Soltani ve ark. 2017; Velho 2019). Dünya geneline ve Türkiye'ye bakıldığında engelli bireyler, engelli olmayan bireylere göre daha yüksek oranlarda yoksulluk ve işsizlik gibi sorunlarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Aynı zamanda engelli bireyler içerisinde dünyada ve Türkiye'de cinsiyet kıyaslaması yapıldığında da engelli kadınların istihdam oranlarının erkeklere göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Engelliler için çalışma, iş hayatına katılma her birey gibi topluma karışmalarını sağlayan bir araçtır. Ancak istihdam edilme oranları, yüksek gelirli ülkelere göre düşük gelirli ülkelerde daha azdır. Bu da onların düşük gelir düzeylerine ve yüksek yoksulluk oranlarına büyük katkıda bulunur. Tüm dünya genelinde ise engelli kadınların engelli erkeklerden daha az istihdam edildiği de göze çarpmaktadır (Güneri 2014; Taşkın 2020; DSÖ 2011; Schur ve ark. 2017). Danimarka'da yapılan bir çalışma da ise bireylerin engellilik düzeyleri arttıkça işe bulmada daha fazla sıkıntı yaşadıkları, işe girseler bile daha fazla ayrımcılığa uğradıkları tespit edilmiştir (Dammeyer ve Chapman 2018).

Tablo 2-4: Ülkelerin gelir düzeyine göre engellilerin istihdam oranı



DSÖ 2011

Tablo 2-5: Türkiye’de iş gücü katılımına göre engelli nüfus oranları

TÜİK 2011

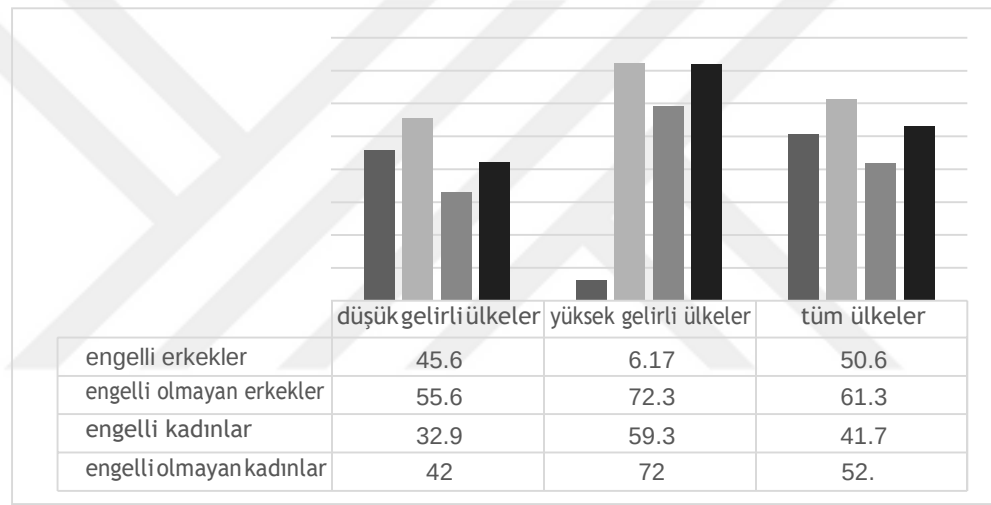
Dünyadaki bu oranların bu denli düşük olmasının arkasında işverenlerin engelli bireylere karşı olumsuz bakış açısıyla yaklaşmaları yer almaktadır. Genelde engelli bireylerin üretken olmayacağına, çalışamayacağına, bakıma muhtaç ve vasıfsız olduklarına inanmaktadırlar. Buna istinaden işe almalarının nedeni kanuni zorunluluk olduğu bilinmektedir (Güneri 2014; Schur ve ark. 2017). Engelli bireyler sadece düşük istihdam sorunu ile karşılaşmakla kalmaz, aynı zamanda işe başladıktan sonra işyerindeki eşitsizliklerle de karşı karşıya kalmaktadırlar. Örneğin işyerinin fiziksel şartlarının yetersiz olması, işverenlerin olumsuz tutumları, daha düşük ücret, iş güvenliği, ve iş arkadaşı ilişkilerine dair daha olumsuz görüşler sayılmaktadır (Schur ve ark. 2017).

2.6.5. Eğitimde Erişebilirlik

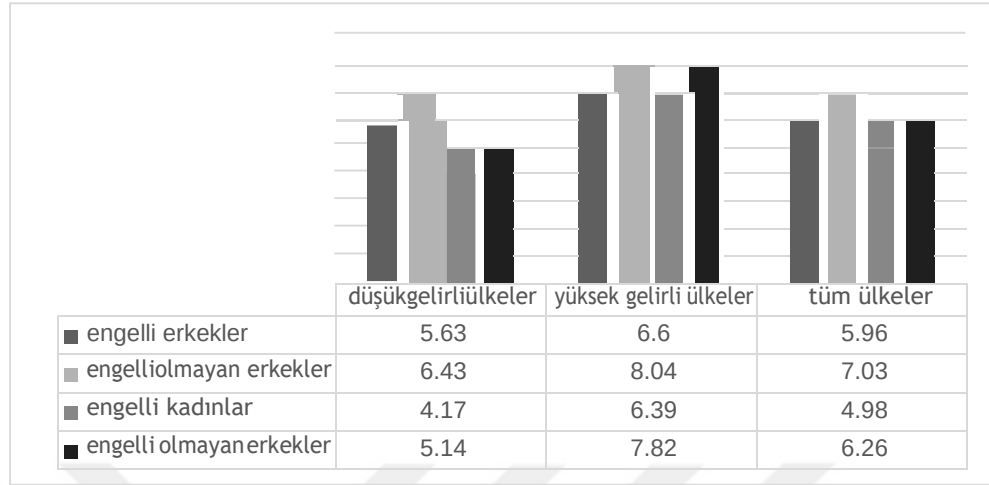
Eğitim almış olma durumu tüm bireyler için istihdamda çok önemli, yararlı bir role sahiptir. Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin Haklarına İlişkin Sözleşmesi (CRPD), tüm engelli çocukların hem eğitim sistemlerine dahil olma hem de ihtiyaç duydukları bireysel desteği alma hakkını tanımasına rağmen engelli bireylerin, engelli olmayan bireylere göre daha düşük eğitim düzeyleri göze çarpmaktadır. DSÖ’nün 2011 raporuna bakıldığında engelli bireylerin okula gitme oranları ve ortalama eğitim süreleri dünya genelinde düşük olmakla birlikte düşük gelirli ülkelerde engelli ve engelli olmayan bireyler arasındaki farkın daha da açıldığı görülmektedir (Çoban ve Özçebe 2019; Babaoğlu 2019). Dünya

genelinde ilkokulu bitirme oranları engelli erkeklerde %50,6 iken engelsiz erkekler de %61,3'tür. Bu oran engelli kadınlarda %41,7 iken engelsiz kadınlar da %52,9'dur (DSÖ 2011). Türkiye'de ise Nüfus ve Konut Araştırması (2011) verilerine göre engellilerin %23,3'ünün okuryazar olmadığı ve cinsiyete göre dağılımda engelli kadınların engelli erkeklerle göre daha yüksek oranda okuma yazma bilmediği görülmektedir. Veriler eğitimde engelli kadınların engelli erkeklerle göre daha düşük eğitim seviyesine sahip olduklarını göstermektedir.

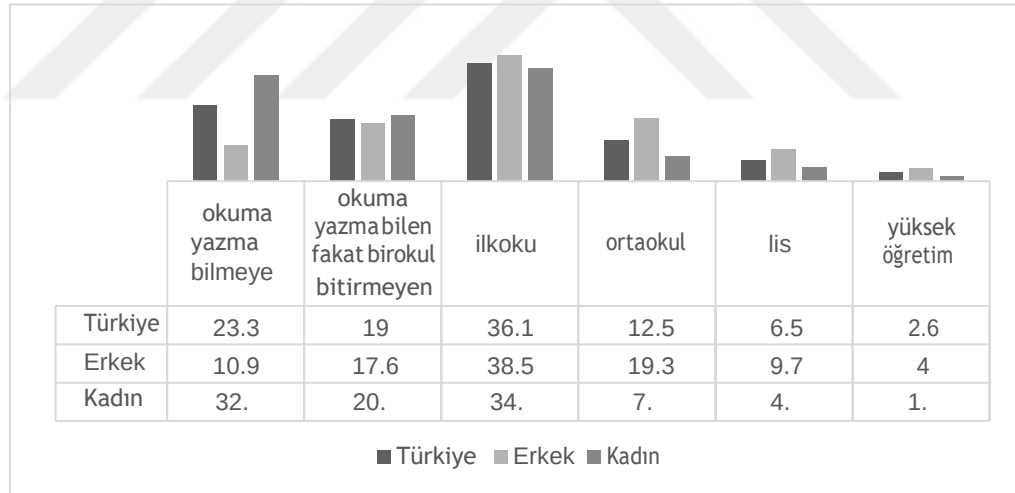
Tablo 2-6: Engelli bireylerde ilkokulu bitirme düzeyi



DSÖ 2011

Tablo 2-7: Eengelli bireylerde ortalama eğitim düzeyi

DSÖ 2011

Tablo 2-8: 2011 Nüfus ve konut araştırmasına göre kadın erkek okuma oranları

TÜİK 2011

Daha önce de bahsedildiği gibi ulaşım, fiziksel çevre, eğitilmiş ve yeterli sayıda personele sahip olmama ve mali yetersizlikler pek çok engelli bireyin eğitim hakkını elinden almakta ya da eğitimini tamamlayamamasına neden olmaktadır (Çoban ve Özçebe 2019; Babaoğlu 2019). Eğitim alabilse bile bu süreçte zorbalığa maruz kalma olasılığı daha yüksektir ve bu nedenle okulu bırakabilmektedirler. Örneğin Kanada genelinde yapılan bir çalışmada her dört engelli bireyden biri, engelliliği nedeni ile okulda zorbalığa maruz kaldığını ve

yine genel nüfusun %10'u zorbalık nedeni ile okulu bıraktığını bildirmiştir (CHRC 2017).

2.6.6. Toplumsal Algı, Şiddet, İstismar

Günümüzde engeli bireylere her alanda eşitlik sağlanmaya çalışılması, sosyal hayattan izole olmamaları için politikalar geliştirilmesi gibi olumlu yaklaşımlar oluşturulmaya özen gösterilse de toplum hala geçmişteki gibi beden görünümünü statü belirleyici olarak kullanmaktadır (Kolat 2009; Ersöz 2020). Engellilere karşı oluşturulmuş bu önyargı derin tarihsel köklere sahiptir. Geçmişte engelliliğin, işlenmiş günahların sonucunda Tanrı tarafından verilen bir ceza olduğuna inanılırdı. Doğuştan engelli çocukların ise ebeveynlerinin günahlarının bedeli olarak öyle doğduklarına inanılır ve şeytani varlık olarak görülürlerdi. Bazı kesimler de engelli bireyleri kutsanmış olarak görür ve bunun bir inanç sınavı olduğunu savunurlardı. Hatta fiziksel iyileşmenin olması sınavı geçmiş olduğunu, fiziksel iyileşmenin olmaması ise tanrıya inancının olmadığını gösterdiğine inanırlardı (Özgökçeler ve Alper 2010; Bahadır 2010; Retief Letšosa 2018; Burcu 2020; Treloar ve Bahçekapılı 2012).

Bu süregelen süreçte toplum bireylere, yaşam dönemlerine göre gerçekleştirmesini beklediği belli başlı görevler atfetmiştir. Bunlara gelişimsel roller denilmektedir. Bu roller çocukluktan cinsiyet rollerini öğrenmeden başlar, ergenlik döneminde aile yaşamına hazırlanma, toplumsal cinsiyet rollerini öğrenme ile devam eder, genç/orta/ileri yaş döneminde ise eş seçme, aile kurma, çocuk bakma ve emekliye uyum şeklinde tamamlanır. Toplum engelli bireylerin engellerinden dolayı bu rolleri yerine getiremeyeceğine inanır ve kabul ettiği bu normlara uymayan engelli bireyleri içten içe dışlama eğilimindedir (Karataş ve Çiftçi, 2010). Bu dışlama bireylerin temel hizmetlere bile ulaşmasının önüne geçip daha da dışlanmalarına neden olmakta ve bireyi bir kısır döngünün içine çekmektedir (Çoban ve Özçebe 2019). Dışlamalar aynı zamanda etiketleme olarak da karşımıza çıkmaktadır. Toplum kendi normları dışında kalan bireyleri savunmasız, bakıma muhtaç, güçsüz, istenmeyen, eksik şeklinde nitelendirmiştir (Özgökçeler ve Alper 2010; Burcu 2020; Karataş ve Çiftçi, 2010; Çoban ve Özçebe 2019. Burcu (2011) ise çalışmasında, engelli bireylere yönelik

tanımlamaların cinsiyet, yaş, medeni durum, meslek, kır/kentte yaşama, eğitim durumu gibi sosyodemografik özelliklerden etkilendiğini belirtmiştir. Ve tanımlamaları acınan, dışlanan, işe yaramaz-yetersiz ve mücadeleci şeklinde 4 kategori altında toplamıştır.

Yaşam dönemlerinde engelli bireylerin aileleri de onları savunmasız, bakıma muhtaç, güçsüz gördükleri için daha korumacı bir yaklaşımla büyümektedirler. Bu durum bireyler büyüye dahi devam eden ve çocukların bağımsız yaşam sürmesini engelleyen bir durumdur (Karataş ve Çiftçi, 2010; Çoban ve Özçebe 2019). Savunmasız görülen bu marjinal grup çocukluktan itibaren engelli olmayan bireylere göre şiddet ve istismara (fiziksel, duygusal, cinsel) daha çok maruz kalmaktadır (Rousso, 2003; Parnes et al., 2009; Karataş ve Çiftçi, 2010; Plummer ve Findley, 2012; Hughes ve ark. 2012). Şiddetin türüne göre cinsiyetler arasında farklılıklar bulunmaktadır. Örneğin Danimarka’da 18.019 vatandaşıyla yapılan büyük ölçekli bir çalışmada, engelli erkekler engelli olmayan erkeklere göre fiziksel şiddete daha fazla maruz kaldıkları bildirirken engelli kadınlar ise engelli olmayan kadınlara göre cinsel şiddet, istismar ve ayrımcılığa daha fazla maruz kaldıklarını bildirmişlerdir. Ayrıca çalışmada fiziksel engelli olan ve olmayan erkekler arasında cinsel şiddet oranlarında belirgin fark görülmez iken fiziksel engelli kadınlarda olmayan kadınlara göre şiddetin bütün kategorilerinde belirgin fark olduğu belirtilmektedir (Dammeyer ve Chapman 2018). Engelli bireylere yönelik şiddet ve istismar olaylarını incelemek amacıyla 10 adet gazeteden toplanan 286 adet vakanın ele alındığı bir arşiv çalışmasına göre engelli kadınlar engelli engelli erkeklere göre %69,8 oranında daha fazla istismara maruz kalmaktadır. En çok görülen istismar şeklinin ise cinsel istismar (%80,5) olduğu, en çok zihinsel engellilerin ardından fiziksel engellilerin istismara maruz kaldığı ve istismarcının cinsiyetinin %88,1 oranında erkek olduğu belirtilmektedir (Bulut ve Karaman 2018). Yine Türkiye’den bir örnek olan, istismara uğramış 391 engelli bireyi kapsayan Engelli Bireylere Yönelik Fiziksel-Cinsel Şiddet, İstismar ve Kötü Muamele Olayları İzleme Raporu’na (2016) göre en çok görülen vakalar sırasıyla cinsel istismar, fiziksel şiddet, ihlal etme ve duygusal şiddettir. Bunlara en çok zihinsel engelliler ve ardından ortopedik engelliler maruz kalmaktadır. Maruz kalan bireylerin %35,29’u 19 yaşın üzerinde iken %25,32’si 15 yaşın altındadır. İstismar ve şiddetin failleri ise en fazla

tanıdıklar olmakla birlikte sonrasında yabancı ve aile bireyleri gelmektedir. Ve olayın gerçekleştiği mekanlar ise en sık mağdurun kendi evi sonrasında sokak, okul, cezaevi şeklinde sıralanmaktadır. Ayrıca tüm bu vakaların %31,20 si sistematik bir vakadır ve %23,79'u bildirilmeyen olay olarak sınıflandırılmıştır. Çalışmalardan alınan verilerin yanısıra toplumda bu konuların tabu olmasından dolayı bildirilmeyen daha çok olayın olduğu düşünülmektedir. Özellikle engelli kadınlar/bireyler şiddeti veya istismarı ifşa etme olasılığı diğer bireylere göre daha düşük olduğu bilinmektedir. Bunun nedenleri bireylerin engelleri (zihinsel/görme/işitme engelli) ya da fail ile olan ilişkileri (bakım veren kişi, aile, tanıdık vs.) olabilmektedir (Martin ve ark. 2006; Hughes ve ark. 2012).

Birey, çekiciliğini toplum ve kültürel yapının belirlediği ideal beden şekline göre değerlendirmektedir. Toplumda ideal beden kadınlar için uzun boylu, ince belli, zayıf, erkekler içinse uzun boylu, kaslı, güçlü olarak tasvir edilmektedir. Engelli bir birey bu normlara uymadığı için çekicilikten uzak görülür (Duman ve Doğanay 2017; Purutçuoğlu ve Aksel 2017). Bu ön yargıdan dolayı engelli bireylerin, özellikle engelli kadınların beden imajları zedelenmekte ve yaşam doyumlarını azaltmaktadır (Purutçuoğlu ve Aksel 2017). Engelli bireyler toplum tarafından çekici bulunmamanın yanısıra genelde asexual olarak algılamakta ve cinsellikleri hakkında yanlış mitler söylenmektedir. Bunlar engelli bireylerin cinsel açıdan çekici olmadığı, cinsel ihtiyacı olmadığı, cinsellikten daha önemli ihtiyaçlarının olduğu, cinsel ilişkiye giremedikleri, çocuk sahibi olamadıkları gibi anlatımlar içermektedir (Cangöl ve ark. 2013). Engelli bireylere dayatılan bu asexualite kavramı bireyleri içselleştirmeye yönlendirebilmekte ve bu da kişinin cinsel benlik kavramını bozarak kendine güveni, arzuyu ve eş arama yeteneğini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Esmail ve ark. 2010). Wiegerink ve arkadaşlarının (Karabulut 2017) fiziksel engellilerle ilgili yaptığı çalışma da bunu destekler niteliktedir. Çalışmadaki katılımcıların diğer insanlar tarafından çekici bulunmadığı ve bundan dolayı kendilerini kötü hissettikleri sonucunda da cinsel özgüvenlerinin azaldığını, istenmediklerini hissettikleri ve eş aramaktan vazgeçtiklerini ortaya koymuşlardır (Karabulut 2017). Eş aramadan bu vazgeçiş haliyle daha düşük evlenme oranlarını ortaya çıkarmaktadır. Bir çok çalışma engelli bireylerin engelli olmayan bireylere göre evlenme oranlarının daha düşük olduğunu, engelli kadınların ise engelli erkeklere göre evlenme oranlarının düşük

olduğunu belirtmektedir (Burcu, Şahin ve Kamalioğlu 2000; Burcu 2017; Kılıç 2019; Purutçuoğlu ve Aksel 2017; Buz ve Karabulut 2015). Ayrıca toplum engelli bireylerin engelli bireylerle evlenmesini daha uygun bulmaktadır. Çünkü engelli bireylerin cinselliklerinin diğer bireylerle eş değer olmayacağını düşünmektedir (Esmail ve ark. 2010). Bunun yanı sıra yine toplum engelli erkeklerin engelli olmayan kadınlarla beraberliğine olumlu bakarken engelli kadınların engelli olmayan erkeklerle beraberliğine olumlu bakmamaktadır (Karabulut 2017). Toplumsal bu bakış bireyleri de etkilemektedir. Erdem (2019) de yaptığı çalışmada engelli erkeklerin çoğu engelli bir eş tercih etmezken kadınların yarısından fazlasının eşinin engelli olduğunu belirtmiştir. Bu bakış açılarının temelinde engelli kadınların toplumsal cinsiyet rollerini yerine getiremeyeceğine, erkeğe çekici gelmeyeceğine, erkeğin bir eşten daha çok bakıcı olacağına ve bu nedenlerden dolayı erkeğin kadının yanında kalmak istemeyeceğine dair inançlar yer almaktadır (Karabulut 2017; Esmail ve ark. 2010). Karabulut (2017) da çalışmasında ortopedik engelli kadınların bahsedilen bu inançlardan dolayı evlenmek istemedikleri sonucuna ulaşılmıştır. Buz ve Karabulut'un (2015) yapmış olduğu çalışmada da ortopedik engelli bir kadın evlenmesi hakkında; toplumun ve ailesinin buna sıcak bakmadığını, doğru bulmadığını ve bunu hakkı olarak görmediğini söylemiştir. Hatta katılımcılardan birinin annesinin ona evleneceği kişinin kendisi gibi bakamayacağını, engelli olmayan birisi ile evlenirse yanında kalmayacağını ya da engelli birisi ile evlenirse de birbirlerini idare edemeyeceklerini söylediğini belirtmiştir.

2.7. Engelli Kadınların Gebelik, Doğum ve Doğum Sonrasında Yaşadığı Sorunlar

Toplum engelli bireylerin asexual olduklarını düşündükleri için çocuk sahibi olmalarını imkansız görür, ebeveyn olsalar bile bir çocuğa bakamayacaklarını düşünür. Çünkü engelli bireyler bakıma muhtaç kimlik ile benimsenmiştir ve kendinden ayrı bir bireye bakım verebilecekleri konusunda şüphe vardır (Kılıç 2019; Purutçuoğlu ve Aksel 2017; Buz ve Karabulut, 2015). Ergüden'in de (2008) çalışmasındaki engelli bireyler, evlenemeyeceklerini bir aileye bakamayacaklarını söyleyen ve erkek kadın ortası bir şey diye hitap eden

bireylerle karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Halbuki engelli ebeveynlerin, engelli olmayan ebeveynlere göre çocuklara kötü muamelede bulunma, bakamama olasılığı daha yüksek değildir (Frohmader ve Ortoleva 2014). Bu olumsuz bakış açısında engelli kadınların, engelli erkeklere göre sayılan rolleri gerçekleştirebilmesi daha da imkansız görülür. Çünkü toplumdaki ideal beden, ideal annelik tanımlamaları toplumsal cinsiyet rolleri ile harmanlanmış olup engelsiz kavramlar içermektedir (Frederick, Leyva ve Lavin, 2018). Bu durumda engelli kadınlar ataerkil bir toplumda hem kadın olmalarından hem de engelli olmalarından dolayı engelli erkeklere göre daha dezavantajlı duruma gelmektedirler. Toplumda engelli kadınların etkili bir şekilde annelik yapabilecekleri sürekli sorgulandığından ve şüphe duyulduğundan dolayı engelli kadınların büyük bir çoğunluğu için evlenme, çocuk sahibi olmanın sosyal statü kazanma, kendini ispatlama, amaç, başarı gibi anlamlara gelmektedir (Ganle ve ark. 2016; Akasreku 2018; Lawler, Begley ve Lalor 2015). Başka bir deyişle annelik, toplumda sadece engelli kimliği ile tanınan kadınlar için yeni bir toplumsal kimlik tanımlaması anlamına gelmektedir (Guarin 2017). Birçok araştırmada engelli kadınlar, bebekleri doğduğunda kendini bir kadın gibi ve güçlü hissettiğini, normal kavramına dahil olduklarını, insanların artık saygı duyacaklarını ifade etmişlerdir (Walsh, Sinclair ve Mc Conkey 2012; Ganle ve ark. 2016; Akasreku, Habib ve Ankomah 2018; Lappeteläinen, Sevón ve Vehkakoski 2017; Çetişli ve ark. 2018). İfadelerden de anlaşılacağı gibi engelli kadınlar üreme/çoğalma konusunda toplumda önyargı, olumsuz tutumlar ve baskı ile karşılaşmaktadır. Bunların uygulayıcıları aile, arkadaş, sosyal çevre olabileceği gibi sağlık profesyonelleri de olabilmektedir. Ayrıca bazı çalışmalarda olumsuz tutumların bireyin engel nedenine göre değiştiğini bildirmektedir. Zihinsel engelli kadınların fiziksel engelli kadınlara göre daha çok olumsuz tutumla karşılaştıkları bildirilmektedir (Hasson-Ohayon ve ark. 2018).

Alan yazında bugüne kadar engelli kadınların sağlık hizmeti alırken yaşadıkları deneyimleri inceleyen çok sayıda çalışma yapılmıştır. Bu çalışmaların çoğunda engelli kadınların sağlık profesyonellerinden gebelik dönemlerinde çok fazla olumsuz tepki aldığından bahsedilmektedir. Çalışmalarda genel olarak, engelli kadınlar sağlık profesyonellerinin kendilerini ciddiye almadığını, engeline bağlı özel gereksinimlerini görmezden geldiğini, duyarsız olduğunu, bakım

verirken kaba, gergin, rahatsız olduğunu, ayrımcı, patronajcı ve aşağılayıcı yaklaşım sergilediklerini, engellerinden ötürü problem olarak algıladıklarını, yüksek riskli olarak etiketlediklerini ve engelli olmayan kadınlara göre daha fazla olumsuz muamaleye maruz kaldıklarını bildirmişlerdir (Ganle ve ark. 2016; Gibson ve O'Connor 2010; Lappeteläinen, Sevón ve Vehkakoski 2017; Malouf, Henderson ve Redshaw 2017; Lawler, Begley ve Lalor 2015; Mcleish ve Redshaw 2019; Hall ve ark. 2018; Smeltzer 2017; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey 2012). Hatta bazı çalışmalarda ise sağlık profesyonellerinin gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemlerde uygulamalar sırasında kadınların karar verme hakkını görmezden geldiklerini, saygı duymadıklarını ve bazı kararları aldırma baskı uyguladıklarını da belirtmişlerdir (Malouf, Henderson ve Redshaw 2017; Mcleish ve Redshaw 2019; Lappeteläinen, Sevón ve Vehkakoski 2017; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey 2012; Hall ve ark. 2018). Bir çalışmada ise engelli kadınların hastane sürecinde annelik konusunda güven vermez ve yeterlilik göstermezlerse bebeklerinin velayetini kaybedeceklerinden korktukları, eve gittiklerinde ise kendini kanıtlama ihtiyacı azaldığından dolayı kontrol duygularını yeniden kazandıkları ortaya koyulmuştur (Lawler, Begley ve Lalor 2015).

Engelli kadınlar gebelik, doğum ve doğum sonrası süreçte çoğu kadın gibi durum belirsizliği içindedirler ve bu nedenle de bu süreçlerde korku duyarlar. Tam da bu noktada sağlık profesyonelleri ile bu tarz olumsuz tutumlarla karşılaşılması bu korku düzeyini arttırmaktadır (Smeltzer 2017; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey 2012; Mcleish ve Redshaw 2019). Tüm bu olumsuz tutum ve davranışlar karşısında engelli kadınlarda güçsüzlük, değer kaybı ve çaresizlik duygusu ortaya çıkmaktadır ve sağlık hizmetlerini kullanma istekleri azalmaktadır (Lawler, Begley ve Lalor 2015; Ganle ve ark. 2016). Ek olarak engelli kadınlar bazı çalışmalarda bu dönemlerdeki bilinmezlikle başederken akran desteğinin, kendilerini rahat hissettiren profesyonel bulmanın, bilgi alabilecekleri bir uygulamanın sıkıntılarını azaltacağından bahsetmişlerdir (Lezzoni ve ark. 2015; Powel ve ark. 2019; Mitra ve ark. 2016; Guerin ve ark. 2017).

Alan yazında, engelli kadınların sağlık hizmeti alırken yaşadığı olumsuz tutumlarla ilgili yapılan çalışmalara karşı sağlık profesyonelleri ile yapılan

alışmalarda mevcuttur. Bu alışmalarda katılımcıların yarısından fazlasının, engelli kadınların bakım ihtiyaçlarını tam anlamıyla karşılayamadıklarını, yetersiz olduklarını, deneyim ve bilgilerinin olmadığını bildirmişlerdir (Walsh ve ark. 2013; Smeltzer ve ark. 2018; Mitra ve ark. 2017; iek, Şen ve Bolsoy 2018). Byrnes ve arkadaşları (2018) da sağlık profesyonellerinin engelli kadına bakım verme deneyimleri ne kadar fazla olursa bakım vermede daha rahat hissettikleri ve algıladıkları yeterlilik düzeyinin daha yüksek olduğu sonucuna varmışlardır. alışmalarda bakım vermenin önündeki engellerin, örgün eğitimde engelli bireyler için yeterli yer ayrılmaması ve bu nedenle engelliliğin gebelik, doğum ve doğum sonrası dönem üzerindeki etkilerinin bilinmemesi, uygun bakım ekipmanların temin edilememesi, maliyet etkin alışmalarının beklenmesi, bir hastaya yeterli süre ayıramama olarak ele alınmıştır (Lipson ve Rogers 2000; Smeltzer ve ark. 2016; Hall ve ark. 2018; Byrnes ve ark. 2018; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey 2012).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı

Fiziksel engelli kadınların, gebelik, doğum ve doğum sonu dönemde yaşadıkları deneyimlerinin, ihtiyaçlarının ve karşılaştıkları sorunlarının tespit edilmesi amacıyla gerçekleştirilmiştir.

3.2. Araştırmanın Tasarımı

Bu araştırma, fiziksel engelli kadınların gebelik, doğum ve doğum sonu dönemde yaşadıkları deneyimlere odaklanacaktır. Deneyim çalışmaları nitel araştırma türüne ait yöntemlerden biri olan fenomenolojik desene (olgu bilim) bağlı kalınarak yürütülmüştür.

Nitel araştırmalar, bireysel ve toplumsal olgular hakkında çevreden ve diğer değişkenlerden sınırlandırılmış değişkenlere indirgenemeyecek ölçüde karmaşık ve birbiri ile bağlı epistemolojik varsayımlara dayanmaktadır. Bu nedenle nicel araştırma verilerinden daha karmaşık bir veri desenine sahiptir (Denzin ve Lincoln 2008). Nitel araştırmanın temel özelliklerinin belirlenebilmesi için kapsamlı bir tanımlama yapılması gereklidir. Alan yazından hareketle nitel araştırma, insanların deneyimledikleri bireysel ve toplumsal olay ve olguların temel niteliklerini açıklamak için araştırmacının doğal ortamlarında insanları gözlemesi, olay ve olguların oluşum süreçlerini incelemesi için yürüttüğü indirgemeci, açımlayıcı ve yorumlayıcı bir sürecin ifadesidir (Creswell 2013; Mertens 2014). Bu noktada nitel araştırmanın, nicel bir desenin sıklıkla vurguladığı miktar kavramından ziyade kalite kavramına odaklandığı ve olgubilim, sembolik etkileşimcilik, yorumbilim gibi çeşitli disiplinlerin fikirlerinden etkilenen bir dinamik yapıda olduğu, ancak sadece tek bir yöntembilim veya tek bir disipline indirgenemeyeceği belirlenebilir (Neuman 2014).

Nitel araştırmalar bireylerin deneyimlerine ve davranışlarına, süreçler ve olgular ile ilgili faaliyetlere odaklanır. Diğer bir deyişle, nitel araştırmalar gözlem, görüşme ve döküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı,

algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırmalar olarak tanımlanır (Erdoğan, S. 2017). Nitel yaklaşım türü olan fenomenolojik desen ise bireylerin bir olay ile ilgili deneyimlerinin anlamını araştırır ya da bir kavramın / olayın anlaşılmasını hedefler. İnsanların yaşam deneyimlerini konu alan Fenomenolojik araştırmalarda temel veri kaynağı araştırmacı ile katılımcı arasındaki derin görüşme ile elde edilir (Erdoğan, S. 2017).

3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Ocak 2020–Ocak 2021 tarihleri arasında, İstanbul İli sınırları içerisinde bulunan, bir devlet hastanesi ve bir dernek olmak üzere, iki farklı kurumda yürütülmüştür. Bunlardan ilki, çalışmada yer alan araştırmacının (BKK) çalıştığı kurumdur. Diğeri ise fiziksel engelli bireylerin üye olduğu bir dernektir (Türkiye Kas Hastalıkları Derneği- KASDER). Çalışmanın yürütüldüğü kuruma ait bilgiler, aşağıda sunulmaktadır:

3.3.1.T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü İstanbul Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi olarak infertilite, tüp bebek, ürojinekoloji ve jinekolojik onkoloji, çocuk hastalıkları ve yan dalları alanlarında ulusal ve uluslararası referans düzeyinde hizmet veren köklü bir kurumdur

(<https://zeynepkamilkdch.saglik.gov.tr/TR,87578/misyon-ve-vizyonumuz.html>).

Hastanede yıllık ortalama doğum sayısı 8000’dir .

Görüşmecinin (BKH) çalıştığı kurumdaki yöneticiler, servis sorumluları ve klinik şefleri çalışma hakkında bilgilendirilmiştir. Böylelikle hastaneye gelen her fiziksel engelli bireye ulaşılmıştır Görüşmeci tarafından, rutin kontrole gelen kadınlar, çalışma hakkında bilgilendirilerek araştırmaya davet edilmiştir. Sözel ve yazılı onay veren katılımcılar, görüşmelerin kesintiye uğramaması için ayrı bir odaya (muaye/tedavi işlemlerinin yapılmadığı boş bir görüşme odasında veya sorumlu hemşirenin odasında) alınmıştır.

3.3.2.KASDER (Türkiye Kas Hastalıkları Derneği)

Uluslararası engelli hakları doğrultusunda kas hastalarının sosyal yaşama tam ve etkin katılımını sağlamak, kas hastalarını doğru bir şekilde bilgilendirmek ve yönlendirmek, fiziksel, sosyal ve ruhsal olarak mümkün olan en iyi duruma getirmek, nöromüsküler hastalıkların nedenlerine ve tedavilerine yönelik araştırmaları bilimin ve etik kuralların rehberliğinde desteklemek, toplumu nöromüsküler hastalıklar konusunda bilgilendirmek, kas hastalarının yaşam kalitelerini yükseltecek çalışmalar yapmak amacıyla kurulan bir dernektir (<https://kasder.org.tr/hakkimizda/vizyon-ve-misyonumuz/>).

Görüşmelerin dernekte bulunan eğitim salonunda yapılması planlanlanmıştır. Ulaşım güçlüğü yaşayan bireylerle ise, bireyin ulaşım sorunu yaşamayacağı ve kendi talep ettiği mekanda, uygun görüşme ortamı sağlanarak yapılmıştır. Dernek Yönetim Kurulu üyelerinden biri olan İpek Badırgalı'nın aktardığı bilgiye göre, derneğin ortalama 400 aktif üyesi olmak üzere toplam 1900 üyesi bulunmaktadır.

Dernekte yürütülecek olan görüşmeler yine başka bir görüşmenin olmadığı, sessiz bir ortamda yürütülmüştür.

Mahremiyet açısından görüşme odasına katılımcı dışında kimse alınmamıştır. Rahat, etkili bir görüşme yapabilmek için uygun fiziki bir ortam sağlanmış ve katılımcılar konu ile ilgili konuşurken tıkanıklıkları noktalarda görüşmeci tarafından cesaretlendirilmiştir. Görüşmeci, katılımcıların konu ile ilgili verdikleri yanıtlara karşı yargılayıcı ve onaylayıcı bir tutum sergilememeye dikkat etmiştir.

3.4. Araştırmanın Zaman Çizelgesi

Araştırma Eylül 2018 - Temmuz 2021 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmayla ilgili yapılan işlemlerin zamanı Tablo 3-1'de gösterilmiştir.

Tablo 3-1: Araştırmanın zaman çizelgesi

Araştırma konusunun seçimi	Temmuz 2019
Tez önerisinin kabulü	07 Ağustos 2019
İstanbul Üniversitesi – Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı’ndan onay alınması	05 Kasım 2019
T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü İstanbul Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan onay alınması	18.12.2019
Türkiye Kas Hastalıkları Derneği yönetiminden resmi izin alınması	25.03.2020
Araştırma verilerinin toplanması	Ocak 2020 –Ocak 2021
Verilerin analizi ve değerlendirilmesi	Şubat- Nisan 2021
Tez raporunun yazımı	Nisan – Temmuz 2021

3.5. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Türkiye’de toplam nüfusun %6,9’u fiziksel engelle sahip iken, dünya genelinde bu oran %15’tir (1 milyardan fazla) (TÜİK 2011, DSÖ 2011). Ancak ülkemizde fiziksel engelli bireylerin gebelik ve doğum oranlarına ait net bilgilere ulaşamamaktadır (EK-4). Buna dair bilgi alabilmek için çalışmanın yürütüldüğü kurum olan Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nin gebe poliklinik şefi olan Doçent Doktor Oya DEMİRCİ’ye yıllık

fiziksel engelli gebe sayısını sorduk. Konu ile ilgili hem hastane hem de ülke genelinde net sayılar vermenin mümkün olmadığını belirtti.

Niteliksel araştırma tasarımları, örneklem büyüklüğü için belirlenmiş bir kuralın olmadığı, araştırma sorusu ve amacı doğrultusunda örneklem büyüklüğüne karar verilebilen, esnek bir yapıya sahiptir (Yıldırım ve Şimşek 2016). Bu nitelikteki araştırmaların 5 ile 25 katılımcı gerektirdiği (Joseph 2007), genellikle küçük bir örneklem grubu seçildiği belirtilmektedir (Corben 1999, Polit ve Beck 2006). Bu çalışmada örneklem büyüklüğü, teorik doygunluğa ulaşma yöntemi ile elde edilmiş olup 11 birey ile gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların 4'üne KASDER, 7'sine T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü İstanbul Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi aracılığı ile ulaşılmıştır.

3.5.1. Araştırmaya Alınma ve Araştırmadan Dışlanma Kriterleri

Araştırmaya Alınma Kriterleri;

- Fiziksel engele sahip olmak
- Son 3 yılda gebelik / doğum / doğum sonrası dönemi deneyimlemiş olmak
- 18-49 yaş arasında olmak
- Çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul etmek
- Soruları anlama ve fikirlerini ifade edebilecek yeterlilikte olma

Araştırmadan Dışlanma Kriterleri;

- Birden fazla engeli olmak
- Zihinsel ve duyuşal engelli olmak
- Türkçe bilmiyor olmak

3.5.2. Örneklem Yöntemi

Araştırmanın örnekleme belirlenirken amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Bu örnekleme yöntemi, önceden belirlenmiş bir dizi ölçütü karşılayan bütün durumların çalışılmasıdır. Bu ölçütler, araştırmacılar tarafından oluşturulabilir ya da daha önceden belirlenmiş ölçütler listesi kullanılabilir (Marshall ve Rossman 2014). Örneğin, bir okula yirmi günden fazla devam etmeyen öğrencilerin belirlenmesi, bir bina yapım projesi veya bir tedavi programının tamamlanması için tahmin edilen sürenin aşılması durumunun araştırılması ölçüt örneklemesidir (Erdoğan, S. 2017).

3.6. Araştırmanın Odağı

Araştırma bazen bir veya birkaç durumun aynı anda çalışılmasına bazen de belirli özellikleri taşıyan bir grubun tek başına çalışılmasına odaklanabilir. Bu araştırmada engellilik türlerinden sadece fiziksel engelli bireyler, yaş grubu olarak yetişkinlik dönemi 18- 49 yaş arası bireyler çalışmaya dahil edilmiştir.

3.7. Veri Toplama Araçları

Veriler derinlemesine görüşme yöntemi ve ses kaydı cihazı aracılığıyla toplanmıştır. Derinlemesine görüşme, nitel araştırmalarda en sık kullanılan veri toplama aracıdır. Karmaşık ve insanların duyarlı oldukları konuların bire bir görüşülerek derinlemesine incelenmesidir. Bireylerin deneyimlerine, tutumlarına, görüşlerine, şikayetlerine, duygularına ve inançlarına ilişkin bilgi elde etmek için etkili bir yöntemdir (Erdoğan, S. 2017).

Veri toplama aracı olarak kişisel bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Kişisel bilgi formu, sosyo demografik bilgilerin (yaş, eğitim durumu, maddi kazanç vb.) yanısıra obstetrik bilgilerin de (gebelik ve doğum sayısı, antenatal kontrol sayısı vb.) sorgulandığı, 26 soruyu barındıran bir formdur. Yarı yapılandırılmış görüşme formu ise fiziksel engelli kadınların, gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemde yaşadıkları deneyimleri sorgulayan 5 sorudan oluşmaktadır. İlgili belge ekte verilmiştir (Ek3).

3.8. Ön Uygulama

Araştırmacı tarafından hazırlanan soru formunun kapsam geçerliliği ve anlaşılabilirliğini sağlamak için İstanbul Üniversitesi – Cerrahpaşa Sağlık Bilimleri Fakültesi Ebelik Bölümü’nde görev yapan beş öğretim üyesinin görüş ve önerileri alınmıştır.

3.9. Verilerin Toplanması

Araştırmanın yapılabilmesi için önce İstanbul Üniversitesi – Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu izni (EK-1) İstanbul Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nden Etik Kurul izni (EK-2) alınmıştır. Sonrasında görüşmecinin (BKK) çalıştığı kurumdaki yöneticiler, servis sorumluları ve klinik şefleri çalışma hakkında bilgilendirilmiş böylelikle hastaneye gelen her fiziksel engelli bireye ulaşılmaya çalışılmıştır. Görüşmeci tarafından, rutin kontrole gelen kadınlar, çalışma hakkında bilgilendirilerek araştırmaya davet edilmiştir. Sözel ve yazılı onay veren katılımcılar çalışmaya dahil edilmiştir. Görüşmeci, katılımcıların konu ile ilgili verdikleri yanıtlara karşı yargılayıcı ve onaylayıcı olmamaya özen göstermiştir. Çalışmada onay veren katılımcılardan ses kaydı alınmıştır. Ses kaydı için onay vermeyen katılımcılarla yürütülen görüşmelerde ise not tutulmuştur. Görüşmeler ortalama 25 dakika sürmüştür. Hafıza faktörü göz önünde bulundurularak, görüşmeler kişinin kendi ifadeleri ile görüşme sonunda yazıya dökülmüştür. Yapılan raporlamalar ise çalışmanın yazarı (BKH) tarafından analiz edilmiştir. Analizi yapan araştırmacı, niteliksel araştırmalar ile ilgili sertifikalı eğitimler almıştır.

3.10. İstatistiksel Analizler

3.10.1. Verilerin İşlenmesi

Veri analizi, verilerin anlamını ortaya koyma sürecidir. Veri anlamını ortaya koyma; insanların ne söylediğini; araştırmacının ne gördüğünü ve okuduğunu birleştirme, indirgeme ve yorumlamayı içermektedir. Bu süreç, anlam verme

süreci olarak da ifade edilebilir (Erdoğan, S. 2017). Verilerin analizi gerçekleştirilirken sırası ile şu basamaklar takip edilmelidir:

1. Görüşmelere başlamadan önce ve sonrasında, alanyazın sürekli okunur. Bu okumaların, analiz için araştırmacıya yol gösterici olduğu düşünülür.
2. Görüşmelerden elde edilen bilgiler yazıya dökülerek, bütün görülür.
3. Nitel veri seti tamamlandıktan sonra, veri çözümleme sürecine başlanır.
4. Formüle edilen anlamlar kategori ve alt kategoriler şeklinde gruplandırılır.
5. Elde edilen sonuçlar zengin ve kapsamlı yaşam deneyimleri ile birleştirilir.
6. Olgunun temel kavramsal yapısı tanımlanır.
7. Bazı katılımcılarla tekrar görüşülerek elde edilen sonuçlarla katılımcının kendi deneyimleri karşılaştırılarak bulgular doğrulanır (Beck 2003).

Bu doğrultuda çalışmada, görüşmelerden elde edilen veriler, önce harfi harfine yazılmış, ifadeler anlamları açısından kodlanmış, kodların benzerliğiyle kategoriler ve alt kategoriler belirlenmiştir. Kategoriler ve alt kategorilerin uygunluğunu değerlendirmek için konu ile ilgili 2 akademisyenden destek alınmıştır.

3.10.2. Analiz

Demografik verilerin analizinde tanımlayıcı istatistikler, nitel verilerin analizinde betimsel analiz kullanılmıştır. Betimsel analizde amaç, görüşme ve gözlem sonucu elde edilen verilerin düzenlenmiş ve yorumlanmış bir şekilde okuyucuya sunulmasıdır. Veriler daha önceden belirlenmiş temalara göre sınıflandırılır, özetlenir ve yorumlanır. Bulgular arasında neden-sonuç ilişkisi kurulur ve gerekirse olgular arasında karşılaştırmalar yapılır. Aynı zamanda betimsel analizde, görüşme yapılan ya da gözlenen bireylerin ifadelerini çarpıcı bir şekilde yansıtmak için doğrudan alıntılara daha fazla yer verilir (Erdoğan, S. 2017).

3.11. Geçerlik ve Güvenirlik

Nitel çalışmalarda önemli olan olgunun ne kadar olduğu değil, olgunun varlığı ve anlamıdır. Ayrıca yüz yüze uzun süren görüşmelerin yapılması, araştırmacının tarafsız olmaya çalışması, soru rehberine çalışmanın esnekliği sayesinde sorular ekleyip çıkarması, sürecin dışardan bir uzman tarafından incelenmesi, sonuçlar açıklanırken bireylerin ifadelerine doğrudan yer vermek, geçerliğin elde edilmesi için önemli çalışmalardandır (Yıldırım ve Şimşek 2016).

Araştırmada dış geçerliği sağlamak için katılımcıların görüşme sorularına vermiş oldukları cevaplardan alınan cümlelerden örnekler sunulmuş, böylece doğrudan alıntılar yapılarak araştırmanın aktarılabilirliği (dış geçerliği) sağlanmıştır. Çalışma boyunca araştırmacılar tarafından yansız ve salt veriler elde edilmeye çalışılmıştır. Görüşme aracındaki sorulara esneklik sayesinde, görüşme esnasında farklı sorular da eklenmiştir. Analiz sonucu kategori ve alt kategoriler oluşturulmuştur. Kategori ve alt kategorilerin uygunluğunu değerlendirmek için, araştırmacılar dışında konu ile ilgilenen 2 akademisyenden ve istatistik uzmanından destek alınmıştır. Bulgularda katılımcıların doğrudan ifadelerine yer verilmiştir. Ayrıca araştırmanın çeşitli boyutlarda incelenmesi için uzman desteği de alınmıştır.

Dış güvenirlikte araştırmacı konumunu kesin bir dille ifade etmelidir. Araştırmanın yapıldığı ortam ayrıntılı betimlenmelidir. Ayrıca katılımcıların özellikleri de açık bir biçimde yazılmalıdır. Verilerin analizinde kullanılan yöntem tanımı yapılmalıdır. Bunların dışında görüşmenin nasıl yapıldığı, kullanılan cihazlar, analizin nasıl yapıldığı ve kavramsal çerçevesi ayrıntılı bir şekilde anlatılmalıdır (Yıldırım ve Şimşek 2016). Bu araştırma, tüm dış güvenirlik ilkelerine bağlı olarak yürütülmüştür.

Buna bağlı olarak görüşmeler genellikle muaye/tedavi işlemlerinin yapılmadığı boş bir görüşme odasında veya sorumlu hemşirenin odasında yürütülmüştür ve mahremiyet açısından görüşme odasına katılımcı dışında kimse alınmamıştır. Rahat, etkili bir görüşme yapabilmek için uygun fiziki bir ortam sağlanmış ve katılımcılar konu ile ilgili konuşurken tıkanıklıkları noktalarda görüşmeci tarafından cesaretlendirilmiştir. Görüşmeci, katılımcıların konu ile

ilgili verdikleri yanıtlara karşı yargılayıcı ve onaylayıcı bir tutum sergilememeye dikkat etmiştir.

Derinlemesine görüşmelerin hepsi, 1 yıldır kadın doğum alanında çalışan araştırmacı tarafından yapılmıştır. Çalışmada onay veren katılımcılardan ses kaydı alınmıştır. Ses kaydı için onay vermeyen katılımcılarla yürütülen görüşmelerde de not tutulmuş ve kişinin kendi ifadeleri ile görüşme sonunda yazıya dökülmüştür.

3.12. Araştırmanın Güçlükleri

Türkiye’de engelli bireylere ulaşmanın zor olmasının yanında çalışmanın yapıldığı dönem Covid-19 Pandemi dönemine denk gelmiştir. Bu nedenle çalışmaya katılacak gönüllü bireylere ulaşılmasında daha da güçlük yaşanmıştır.

3.13. Araştırmanın Etik Yönü

Çalışma için öncelikle İstanbul Üniversitesi- Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan etik izin onay alınmıştır (No: 59491012-604,01.02). (EK-1). Çalışma iki farklı kurumda yürütülmüştür. Bunlardan ilki, çalışmada yer alan araştırmacının çalıştığı kurum olan T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü İstanbul Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nden etik kurul izni alınmıştır. Çalışmanın gerçekleştiği bir diğer kurum olan fiziksel engelli bireylerin üye olduğu bir dernekten (Türkiye Kas Hastalıkları Derneği- KASDER) de kurum izni alınmıştır (EK-2 ve EK-3).

Görüşmeler esnasında, katılımcıların izni ile ses kaydı ve yazılı kayıt alınmıştır. Yüz yüze görüşme tekniği ile yapılan derinlemesine görüşmelerde ise, katılımcılardan hem sözlü hem yazılı onam (aydınlatılmış onam) alınmıştır. Çalışma Helsinki Deklarasyonu Prensipleri’ne uygun şekilde gerçekleştirilmiştir (tüm detayların gizli kalacağı ve istedikleri zaman çalışmadan ayrılacakları belirtilerek). Ayrıca katılımcıların isimleri, kimlik bilgileri ve adresleri hiçbir yazılı metinde kullanılmamıştır.

4. BULGULAR

Bu çalışmadan elde edilen bulgular iki bölümde sunulmuştur. İlk bölümde çalışmanın örneklemini oluşturan katılımcıların sosyo-demografik özellikleri, eşin ve kendisinin engellilik durumları, obstetrik özellikleri, ilaç kullanımı ve düzenli doktor kontrolleri ile ilgili tanıtıcı özellikleri yer almaktadır.

İkinci bölümde ise, çalışmanın amacına göre ilgili bölümler kodlanarak elde edilen bulgular alt kategoriler, kategoriler ve odak grup kategorileri olmak üzere detaylı bilgiler verilmiştir. Bulgular; Gebelik Süreci, Hastane Süreci, Doğum Sonrası, Baş Etme veya Baş Edememe ve Beklentiler gibi beş ayrı başlıkta incelenmiştir. Her bir başlık nitel araştırma sürecine uygun olarak odak kategori başlığı olarak tanımlanmıştır. Odak kategorileri oluşturan alt kategoriler detaylı bir şekilde incelenmiş amaca yönelik yorumlar ile desteklenmiştir.

4.1. Sosyodemografik Bulgular

4.1.1. Katılımcıların Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Çalışmaya katkıda bulunan katılımcıların sosyo-demografik özellikleri Tablo 4-1’de detaylı olarak gösterilmiştir. Çalışmada yer alan katılımcıların yaşları 24-42 aralığında olup yaş ortalaması $32,81 \pm 4,83$ yıldır.

Çalışmada katılımcıların eğitim düzeyleri incelendiğinde; İlköğretim mezunu iki katılımcı, Lise mezunu dört katılımcı, ön lisans mezunu iki katılımcı, Lisans mezunu iki katılımcı ve yüksek lisans mezunu bir katılımcı olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların meslek gruplarına göre dağılımı incelendiğinde; Ev hanımı beş katılımcı, memur üç katılımcı, muhasebeci bir katılımcı, güzellik uzmanı bir katılımcı ve işçi bir katılımcı olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların eşlerinin eğitim düzeyleri incelendiğinde; İlköğretim mezunu üç katılımcı, lise mezunu iki katılımcı, ön lisans mezunu bir katılımcı,

lisans mezunu dört katılımcı ve yüksek lisans mezunu bir katılımcı olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların eşlerinin meslekleri incelendiğinde; işçi dört katılımcı, memur iki katılımcı, serbest meslek iki katılımcı, astsubay bir katılımcı, üniversite personeli bir katılımcı olduğu belirlenmiştir.

Ailenin ekonomik durumu incelendiğinde; ancak geçiniyorum ifadesi dört ailede, orta gelir seviyesi dört ailede ve iyi ekonomik seviyesi üç ailede belirlenmiştir.

Tablo 4-1: Katılımcıların sosyo-demografik özellikleri

	Yaş	Eşin yaşı	Evlilik Süresi	Eğitim	Eşin Eğitimi	Meslek	Eşin Mesleği	Ailenin Ekonomik Durumu
K1	35	36	3 yıl	Lise	Ön Lisans	Muhasebe	Astsubay	Orta
K2	34	38	4 yıl	Lisans	Lisans	Memur	Üniversite Personeli	İyi
K3	29	28	2,5 yıl	Lisans	Lisans	Memur	Memur	Orta
K4	28	35	6 yıl	Ön lisans	İlköğretim	Ev Hanımı	İşçi	Ancak Geçiniyor
K5	24	32	2 Yıl	Lise	Lisans	Güzellik Uzmanı	Öğretmen	İyi
K6	42	44	6 yıl	İlköğretim	Lisans	Ev Hanımı	İşçi	Ancak Geçiniyor
K7	33	31	1 Yıl	Yüksek Lisans	Yüksek Lisans	Ev Hanımı	Serbest Meslek	İyi
K8	30	35	8 Yıl	Lise	Lise	Ev Hanımı	Memur	Orta
K9	39	46	1 Yıl	İlköğretim	İlköğretim	Ev Hanımı	Serbest Meslek	Ancak Geçiniyor
K10	32	32	3 Yıl	Lise	İlköğretim	Memur	İşçi	Orta

K11	35	34	3 Yıl	Ön lisans	Lise	İşçi	İşçi	Ancak Geçiniyor
ORT.	32,81	35,54	3,59	-	-	-	-	-
S.S.	4,83	5,15	2,11	-	-	-	-	-

4.1.2. Katılımcıların Engellilik Durumları ile İlgili özellikleri

Çalışmaya dâhil olan katılımcılar, fiziki engeli olup doğum yapmış veya doğum sürecinde olan 11 kadından oluşmaktadır.

Katılımcıların engellilik durumu incelendiğinde; doğuştan engel durumu olan sekiz katılımcı ve sonradan engel durumu oluşan üç katılımcı olduğu belirlenmiştir.

Katılımcılarda engelliğe neden olan sebepler; Serebral Palsi, Genetik Polio Sekeli, Ortopedik, Akondroplazi, Ortopedik, Kalça Protezi, Sol Kol Atrezisi, SMA, Ortopedik Engelli ve Skolyoz olarak sınıflanmaktadır.

Katılımcıların yardımcı ekipman kullanımı incelendiğinde; Kullanmıyor ifadesinde bulunan altı katılımcı, koltuk değneği kullandığını ifade eden iki katılımcı ve tekerlekli sandalye kullandığını ifade eden üç katılımcı olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların eşlerinin engellilik durumları incelendiğinde; olmadığını belirten yedi katılımcı, doğuştan olduğunu belirten üç katılımcı ve sonradan olduğunu belirten bir katılımcı olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların eşlerinin büyük çoğunluğunun engellilik nedeni olmadığı, bir katılımcının Multiple hereditör, bir katılımcının kalça çıkığı ve bir katılımcının ise serebral palsi olduğu belirlenmiştir.

Katılımcı eşlerinin çoğunluğunun herhangi bir yardımcı ekipman kullanmadığı sadece bir katılımcının koltuk değneği kullandığı belirlenmiştir. Katılımcıların engellilik durumları ile ilgili özellikleri Tablo 4-2’de verilmiştir.

Tablo 4-2: Katılımcıların engellilik durumları ile ilgili özellikleri

	Engellilik Nedeni	Engel durumu	Yardımcı Ekipman Kullanımı	Eşin Engellilik Nedeni	Eşin Engellilik Durumu	Yardımcı Ekipman Kullanımı
K1	Serebral Palsi	Sonradan	Kullanmıyor	Yok	Yok	Kullanmıyor
K2	Genetik Polio Sekeli	Doğuştan	Koltuk Değneği	Multiple Herediter	Doğuştan	Kullanmıyor
K3	Otopedik	Doğuştan	Kullanmıyor	Kalça çıkığı	Sonradan	Kullanmıyor
K4	Akondroplazi	Doğuştan	Kullanmıyor	Yok	Yok	Kullanmıyor
K5	Ortopedik	Sonradan	Koltuk Değneği	Yok	Yok	Kullanmıyor
K6	Kalça Protezi	Doğuştan	Kullanmıyor	Yok	Yok	Kullanmıyor
K7	Sol Kol Atrezisi	Doğuştan	Kullanmıyor	Yok	Yok	Kullanmıyor
K8	SMA	Doğuştan	Tekerlekli Sandalye	Yok	Yok	Kullanmıyor
K9	Ortopedik Engelli	Sonradan	Tekerlekli Sandalye	Yok	Yok	Kullanmıyor
K10	Skolyoz	Doğuştan	Kullanmıyor	Serebral Palsi	Doğuştan	Kullanmıyor
K11	Ortopedik	Doğuştan	Tekerlekli Sandalye	Kalça çıkığı	Doğuştan	Koltuk Değneği

4.1.3. Katılımcıların Obstetrik Özellikleri

Katılımcıların obstetrik özellikleri incelendiğinde; eş ile akrabalık bağı olan bir katılımcı iken, eş ile akrabalık bağı olmayan on katılımcı olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların ilk gebelik yaşlarının 20-38 arasında olup yaş ortalaması $28,45 \pm 5,49$ 'dur.

Katılımcıların toplam gebelik sayısı incelendiğinde; bir olan beş katılımcı, iki olan dört katılımcı, üç olan bir katılımcı ve dört olan bir katılımcı olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların doğum sayısı incelendiğinde ise bir kere doğum yaptığını ifade eden yedi katılımcı, iki kere doğum yaptığını ifade eden üç katılımcı olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların yaşayan çocuk sayıları incelendiğinde; bir çocuğu olan sekiz katılımcı, iki çocuğu olan iki katılımcı ve henüz çocuğu olmayan bir katılımcı olduğu belirlenmiştir. Katılımcı K3 ve K6 bir defa düşük/kürtaj sayısı, K4 de ise iki defa düşük/kürtaj sayısı olduğu belirlenmiştir.

Katılımcılar arasında K11'in bir ölümlü doğum yaptığı belirlenmiştir. Katılımcıların herhangi birinde anomalili bebek öyküsüne rastlanmamıştır.

Sadece bir katılımcının (K9) bebeğinin premature doğduğu, diğer katılımcıların hiç birinde yenidoğanda herhangi bir sağlık sorunu olmadığı belirlenmiştir.

Katılımcılardan beşi bebek sahibi olmayı eşleriyle birlikte planlandıkları, altısı ise birlikte planlamadıkları belirlenmiştir. Katılımcıların obstetrik özellikleri Tablo 4-3'de gösterilmiştir.

Tablo 4-3:Katılımcıların Obstetrik Özellikleri

	İlk yaşı	gebelik Toplam gebelik sayısı	Doğum sayısı	Yaşayan Çocuk Sayısı	Düşük/Kürtaj Sayısı	Ölü Doğum Sayısı	Anomalili Bebek Öyküsü	Önceki doğumlarda bebekte sağlık sorunu	Planlı doğum	Eşinizle akrabalık
K1	20	1	1	1	0	0	0	Hayır	Hayır	Hayır
K2	32	1	0	0	0	0	0	Hayır	Hayır	Hayır
K3	28	2	1	1	1	0	0	Hayır	Evet	Hayır
K4	23	4	2	2	2	0	0	Hayır	Evet	Evet
K5	22	2	1	1	0	0	0	Hayır	Hayır	Hayır
K6	34	3	2	2	1	0	0	Hayır	Hayır	Hayır
K7	32	1	1	1	0	0	0	Hayır	Evet	Hayır
K8	23	1	1	1	0	0	0	Hayır	Evet	Hayır
K9	38	1	1	1	0	0	0	Prematüre doğum	Evet	Hayır
K10	29	2	1	1	0	0	0	Hayır	Hayır	Hayır
K11	32	2	2	1	0	1	0	Hayır	Evet	Hayır
ORT.	28,4	1,8	1,1	1	0,3	0	0	-	-	-
S.S.	5,4	0,9	0,5	0,6	0,6	0,2	.	-	-	-

4.1.4. Katılımcıların Kadın Sağlığı ve Cinsel Sağlığı ile İlgili Özellikleri

Çalışmaya katılan katılımcıların gebe kalma veya kontrollü bir şekilde gebe kalma sürecinin olmasını engelleme ile ilgili sorulara verdikleri cevaplar incelenmiştir.

Katılımcıların doğum kontrol yöntemi uygulamaları incelendiğinde; altı katılımcının doğum kontrol yöntemi uyguladığı ve katılımcı K1'in RIA yöntemini 16 yıl uyguladığı, K3'ün RIA yöntemini 5 ay uyguladığı ve gebe kalmak için bıraktığı, K5'in RIA yöntemini 1 yıl uyguladığı,

K2'nin eşinin kondom kullandığı ve gebe kalmak için bıraktığı, K8'in eşinin 8 ay kondom kullandığı ve gebe kalmak için bıraktıkları belirlenmiştir.

Gebelik döneminde antenatal bakım sıklıkları incelendiğinde; Katılımcılardan K3, K6, K7 ve K9'un bakımlarının düzenli olduğu ve herhangi bir aksaklık yaşanmadığı belirlenirken, katılımcılardan K1'de uygun doktor bulunamamasından ayda bir bakım yapıldığı, K2'de randevu bulamadığından ayda bir bakım yapıldığı, K4'de çocuklarını bırakacağı yeri olmadığından ara ara bakım yapıldığı, K5' de randevu bulamadığından ara ara bakım yapıldığı, K8'de aksamının ulaşım sıkıntısından dolayı ara ara bakım yapıldığı, K10 neden belirtmeksizin ayda bir yapıldığı, K11 de neden olduğunu belirtmeksizin bakımın 10 günde bir yapıldığı belirlenmiştir.

Katılımcıların Kadın Sağlığı ve Cinsel Sağlığı ile İlgili Özellikleri Tablo 4-4'de gösterilmiştir.

Tablo 4-4: Katılımcıların kadın sağlığı ve cinsel sağlığı ile ilgili özellikleri

	Doğum Kontrol Yöntemi Kullanımı	Doğum Kontrol yöntemi	Doğum Kontrol Süresi	Doğum Kontrol Yntemi Bırakma Nedeni	Gebelik Döneminde Antenatal Bakım Sıklığı	Antenatal Bakım aksaklığı olup olmadığı	Antenatal Bakım aksaklığı olmasının sebebi	Gebelik Kontrolleriniz Riskli Durum Tespiti	Gebelik Kontrollerinizdeki Risk türü	Gebelik, Doğum ve Sonrası Dönemler ile ilgili Bilgiye Ulaşım
K 1	Evet	RİA	16 YIL	-	Ayda Bir	Evet	Uygun Doktor bulamama	Hayır	-	-
K 2	Evet	Kondom		Gebelik İstemi	Ayda Bir	Evet	Randevu bulamama	Evet	Gestasyonel Diabetes Mellitus	İnternet forumları, gebelik deneyimi olan arkadaşlar, sağlık profesyonelleri
K 3	Evet	RİA	5 AY	Gebelik İstemi	Düzenli	Hayır	-	Hayır	-	İnternet, arkadaşlar, sağlık profesyonelleri
K 4	Hayır	-	-	-	Ara Ara	Evet	Diğer çocuğunu bırakabileceği bir yer olmaması	Evet	Kan Pıhtılaşma Bozukluğu ve Tiroid	İnternet

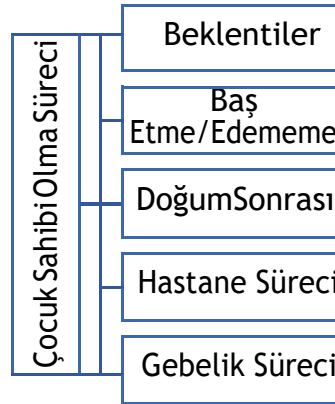
K 5	Evet	RİA	1 YIL	--	Ara Ara	Evet	Randevu bulamama	Hayır	-	İnternet	
K 6	Evet	Tüpligas yon	-	-	Düzenli	Hayır		Evet	Down Riski	Sendromu	İnternet, arkadaşlar, sağlık profesyonelleri
K 7	Hayır	-	-	-	Düzenli	Hayır	-	Hayır	-	İnternet	
K 8	Evet	Kondom	8 Ay	Gebelik İstemi	Ara ara	Evet	Ulaşım Sıkıntısı	Evet	Kan Bozukluğu ve hipotansiyon	Pıhtılaşma ve	-
K 9	Hayır	-	-	-	Düzenli	Hayır	-	Evet	Gestasyonel Diabetes Mellitus	İnternet, arkadaşlar, sağlık profesyonelleri	
K 10	Hayır	-	-	-	Ayda Bir	Hayır	-	Hayır	-	-	
K 111	Hayır	-	-	-	10 günde bir	Hayır	-	Evet	Gestasyonel Diabetes Mellitus	İnternet, arkadaşlar, sağlık profesyonelleri	

4.2. Fiziksel Engelli Kadınların Gebelik Dönemi, Doğum ve Doğum Sonrası Yaşam Deneyimleri

Bu başlık altında evli ve fiziksel engeli olan bireylerin çocuk sahibi olma süreçlerinde yaşadıkları deneyimlerden yola çıkılarak elde edilen bulgular beş odak kategori altında toplanmıştır. Bu beş odak kategori; Gebelik Süreci, Hastane Süreci, Doğum Sonrası Süreç, Baş etme veya edememe ve Beklentiler olarak belirlenmiştir.

Odak kategori başlıkları, kategoriler ve alt kategoriler ile kodlanarak bir süreç oluşum döngüsü oluşturulmaya çalışılmıştır. Evli ve fiziksel engelli kadınların çocuk sahibi olma süreçleri ile ilgili yaşam deneyimlerinin nasıl olduğunu, hangi etkenlerin bu süreçte etkili olduğunu, süreç içerisinde eş, aile, sosyal çevreden destek alımının süreci nasıl etkilediği, hastane ve çalışanların tutum ve davranışlarının bireyde ne tür olumlu veya olumsuz etkilere sebep verdiği aynı zamanda bireyin beklentilerinin neler olduğu ile ilgili kategoriler ilişkilendirilerek kodlamalar yapılmıştır.

Çalışma sürecinde katılımcıların çocuk sahibi olma yolculuğunda yaşadıkları ile ilgili ne hissettikleri, beklentileri ve mutlulukları anlatılmıştır. (Şekil 4-1)



Şekil 4- 1: Çocuk sahibi olma süreci modeli

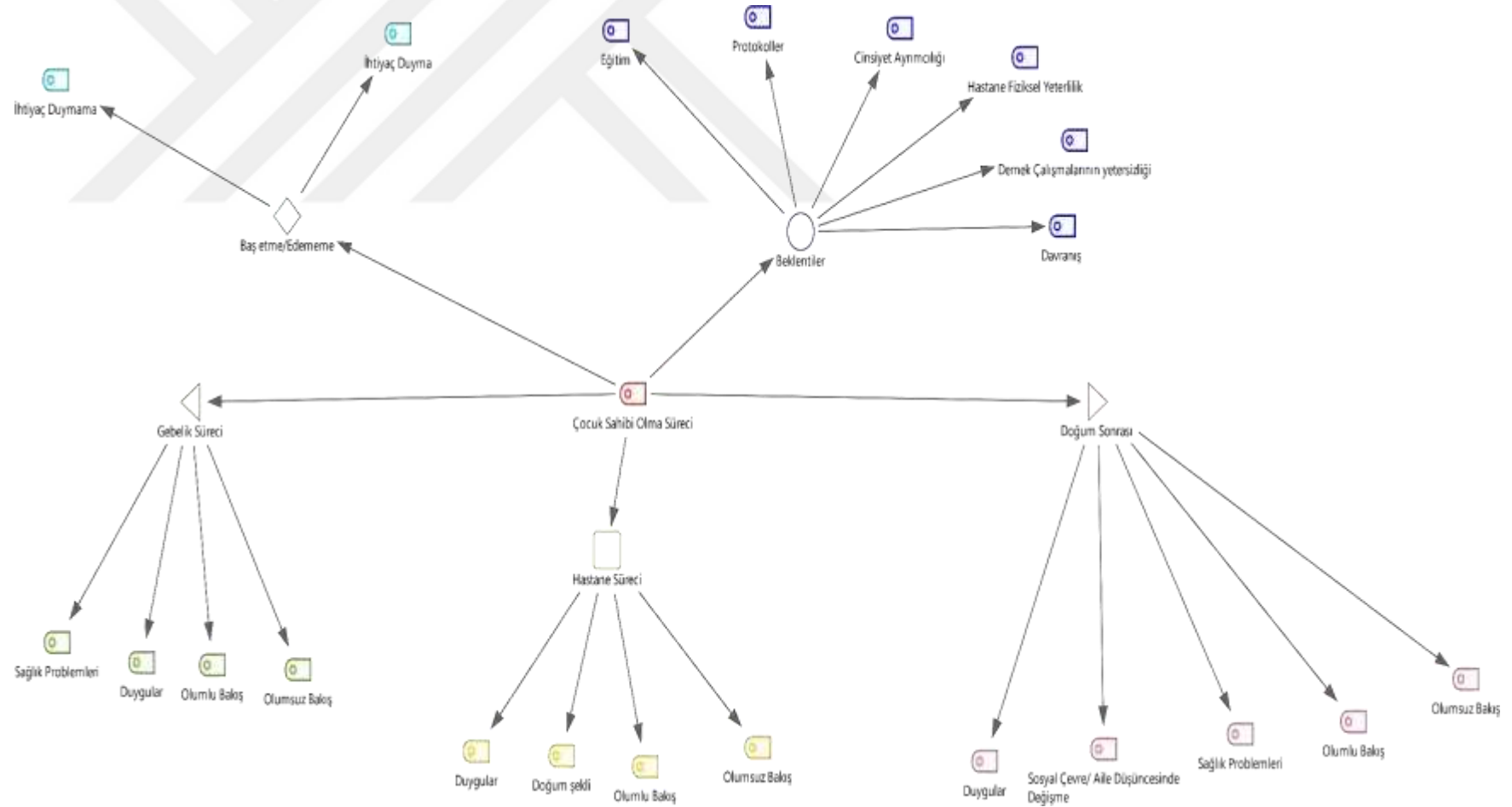
4.2.1. Gebelik Süreci

Fiziksel engelli kadınlar çocuk sahibi olmaya karar verdikten sonraki ilk basamak olan Gebelik Süreci birinci odak kategoriyi oluşturmaktadır.

Bu odak kategori bireylerin gebelik sürecinde yaşadıkları duygular, toplumun tutumları, sağlık çalışanlarının yaklaşımları ve davranışları ile ilgili belirttiği görüşler sonucu belirlenmiştir. Gebelik Süreci odak kategorisi; Olumlu Bakış, Olumsuz Bakış, Sağlık Problemleri ve Duygular olmak üzere dört kategoriden oluşmaktadır.

Gebelik Süreci odak kategorisini kapsayan bu dört kategori, bu kategorileri oluşturan alt kategoriler, Şekil 4-2’de gösterilmiştir.





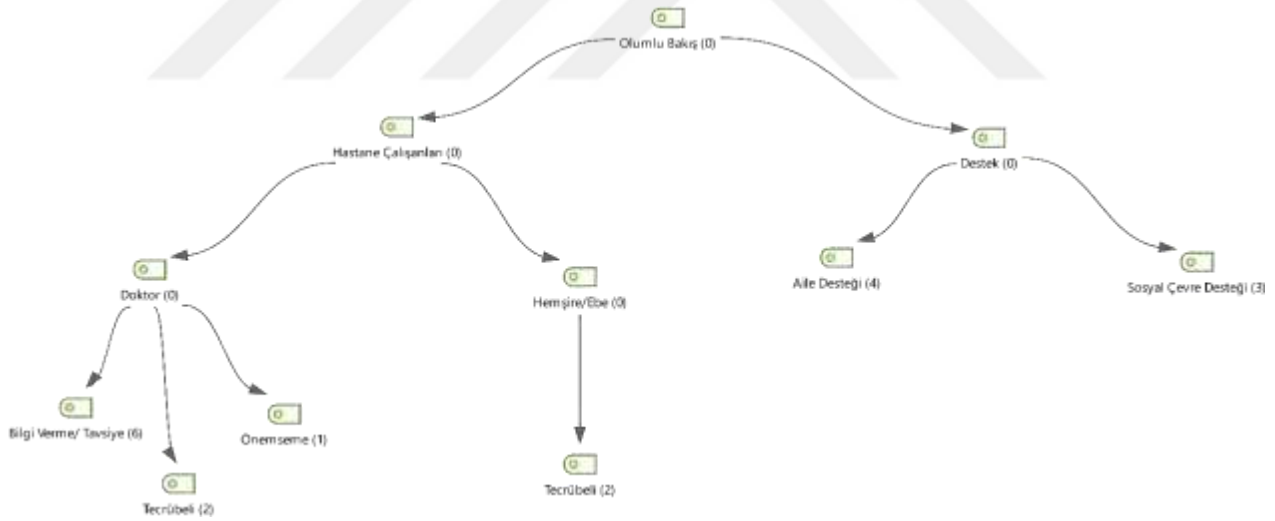
Şekil 4-2: Fiziksel engelli kadınların gebelik, doğum ve doğum sonrası deneyimleri süreç haritası

4.2.1.1. Olumlu Bakış

Olumlu Bakış kategorisi, Destek ve Hastane Çalışanları alt kategorilerinden oluşmaktadır. Çalışmanın süreci içinde Doktor ve Hemşire alt kategorileri Hastane Çalışanları alt kategorisinde; Aile Desteği ve Sosyal Çevre Desteği alt kategorileri ise Destek alt kategorisi içerisinde toplanmıştır. Çalışmanın bir sonraki alt kategori yapısı ise Bilgi Verme/ Tavsiye, Tecrübeli ve Önemseme alt kategorileri Doktor alt kategorisinde; Tecrübeli alt kategorisi Hemşire alt kategorisi içerisinde toplanmıştır.

Katılımcının gebelik sürecinde bakış açısını olumlu yönde etkileyen yansımalar verdiği tepkiler olumlu bakış alt kategorisi altında geniş bir yer edinmektedir. Toplumun veya hastane çalışanlarının engelli bireye hamilelik sürecinde olumlu destek ifadelerinin bireyde uyandırdığı mutluluk ve öz güveni ortaya çıkarmaktadır.

Gebelik sürecinde olumlu bakış alt kategorileri ve katılımcıların aldıkları alıntı sayıları Şekil 4-3'te gösterilmiştir.



Şekil 4-3: Gebelik sürecinde katılımcıların olumlu görüş haritası

Katılımcıların **Gebelik Sürecine Olumlu Bakış** kategorisini oluşturan **Hastane Çalışanları** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K2: Sağlık çalışanları ise gayet profesyonel. Herkes kendi işini yapıyor. Ki ben hiçbir sağlık profesyonelinin herhangi birinin bana engelli bir birey olarak baktığını

görmedim. Gayet normal bir bireymişim gibi davrandılar. Sonuçta perinata neden geldiğim durumum belli.

K11: Doktorumuz ve sağlık personeli çok fazla iyilerdi sistem sıkıntısı da olmadı.

K3: Tedavinin ötesinde onlara gidip ara ara gidip iyi şeyler duymak istediğim oluyordu.

K3: Sen engellisin ama hamile kalmama bir engel yok ki. Mesela ben bir ortopedi engellisi isem benim hamile kalmama engel bir şey yok. Mesela ben bu tepkiler yüzünden sırf hastaneye, sırf doktora gittim. Doktoruma anlattım böyle böyle diye, o hiç alakası yok senin rahminde – kadınsal bölgede – hiçbir sıkıntı yok, hamile kalabilirsin dedi. İnsanın hamile kalmaması tamamen ayrı bir durum sonuçta.

K4: Doktor şunu demişti; sonuçta diğer insanlara göre bünyen küçük, vücudunun oranı da küçük, çocuğun gelişmesi için bir alan lazım, bu alan için senin organların belirli bir şekilde yer değiştirecek dedi. Bu kalbinin çok sık çarpmasına veya başka şeylere sebep olabilir dedi. Tetkikler yapıldı, olumsuz bir durum çıkmadı, içimiz rahatladı.

K6: Ben yere oturup kalkamıyorum, yere eğilemiyorum, bacağımı kıramıyorum ben çok fazla. Herkes bilmiş kesildi tabi pek inanmadılar altından kalkabileceğime. Ama tabi ben zaten ilk gittim kendi doktoruma danıştım. Ameliyat eden doktoruma. O hiçbir engel yok sadece kilo alınca zorlar seni demişti.

K8: Doktorlarım ise bana bu konuda diğerleri gibi yüklenmediler. Bana risklerden bahsettiler. Hiç tersliklerini görmedim. Bu açıdan şanslıyım galiba.

K3: Çevremdeki tüm olumsuz tepkilerin karşısında doktorlardan aldığım destek sayesinde gebeliğimde mutluydum.

Katılımcıların **Gebelik Sürecine Olumlu Bakış** kategorisini oluşturan **Destek** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K1: Bir konferansa gittim, soru kısmında ayağa kalktım sorunumdan bahsettim, dikkatlerini çekmeye başardım. Oradaki basın ilgilendi benimle, sonrasında röportaj istediler. X tv kanallarına çıktım onlar aracılığıyla kamuoyu oluşturdum. Haberlere çıktım. Bir milletvekili aracılığı ile X hastanesinde bir doktor ayarlandı.

K5: Kendi işimde çalıştığım için ya zaten çalışıyorsun tabii bakarsın diyenlerde oldu bu bana güç verdi.

K9: Çok sevinenler oldu. Bak çok istiyordun Allah gönlüne göre verdi. İnşallah bir sıkıntı çıkmaz diyenler oldu tabi.

K1: Benim ailem bu konuda hep destekçi oldu Allahtan. Biz de bakarız, sen merak etme, sen sağ salim kurtulmaya bak dediler.

K5: Ailem çok destekçiydi çok sevindiler söylediğimde, benim iyi olmama odaklanmışlardı.

K9: Anneme söylediğimde çok sevindi. Annem benim ne kadar çok istediğimi biliyordu. Kaçtığımdan sonra ailemle pek görüşmüyorduk. Yakın çevremizden duyuyordum. Annem hep onlara keşke hamile kalabilse yaşı da ilerliyor çok istiyor filan diyormuş.

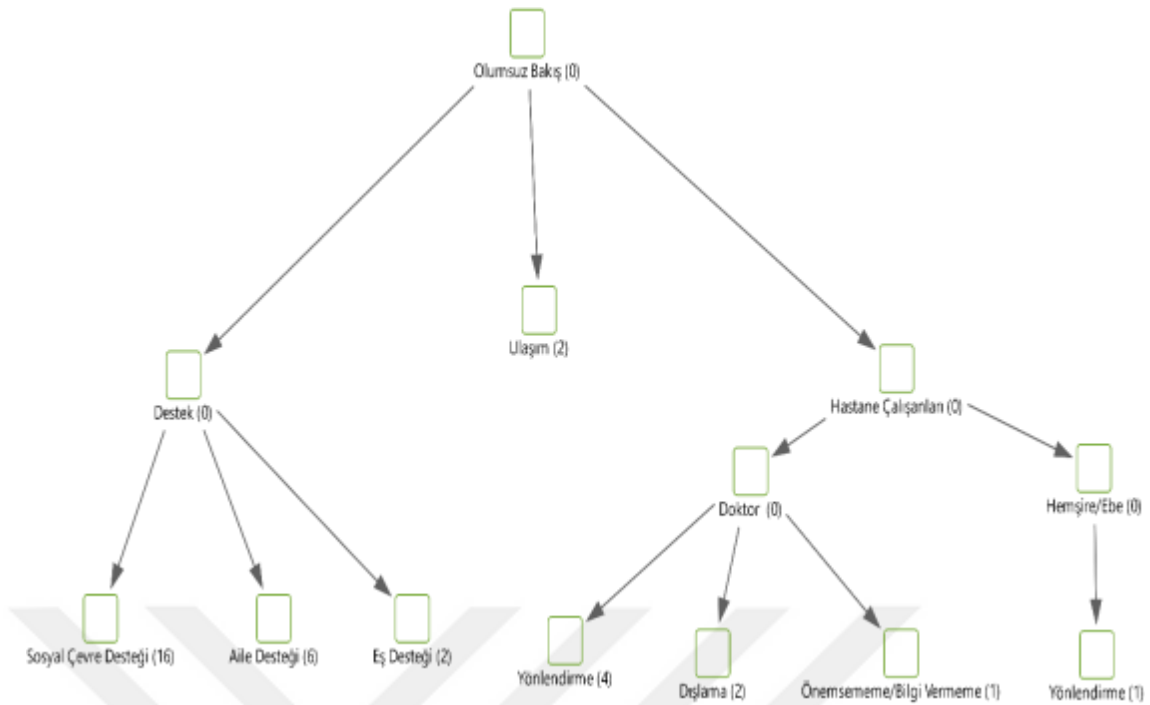
K10: Ailem sürekli hep arkamdaydı. Annem çok destekçiydi.

4.2.1.2. Olumsuz Bakış

Olumsuz Bakış kategorisi Destek, Hastane Çalışanları ve Ulaşım alt kategorilerinden oluşmaktadır. Çalışmanın süreci içinde Doktor ve Hemşire/Ebe alt kategorileri Hastane Çalışanları alt kategorisinde; Aile Desteği, Sosyal Çevre Desteği ve Eş Desteği alt kategorileri ise Destek alt kategorisi içerisinde toplanmıştır. Çalışmanın bir sonraki alt kategori yapısı ise Yönlendirme, Dışlama ve Önemsememe/Bilgi Vermeme alt kategorileri Doktor alt kategorisinde; Yönlendirme alt kategorisi ise Hemşire/Ebe alt kategorisi içerisinde toplanmıştır.

Katılımcının gebelik sürecinde bakış açısını olumsuz yönde etkileyen yansımalar verdiği tepkiler olumsuz bakış alt kategorisi altında toplanmıştır. Toplumun veya hastane çalışanlarının engelli bireye hamilelik sürecinde olumsuz destek ifadelerinin bireyde endişe, öfke ve üzüntü olarak ortaya çıktığı gözlemlenmektedir.

Gebelik sürecinde olumsuz bakış alt kategorileri ve katılımcıların aldıkları alıntı sayıları Şekil 4-4'te gösterilmiştir.



Şekil 4-2: Katılımcıların gebelik sürecine olumsuz bakış haritası

Katılımcıların **Gebelik Sürecine Olumsuz Bakış** kategorisini oluşturan **Hastane Çalışanları** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K1: ...Sağlık ocağına gittiğimde bile oradaki ebeler beni kürtaja teşvik ettiler.

K1: ...Gittiğim ilk doktor anne olmaya hakkın yok, engelliler anne olamaz. O durumu ölsem unutmam herhalde. Çok ağır şeyler yaşadım o poliklinikte. Siz kendiniz bakıma muhtaçsınız. Annenize ve babanıza bir kötülük daha yapıyorsunuz dedi. Anneniz ve babanız zaten size bakıyorlar onlara bir yük daha getiriyorsunuz dedi.

K1: ...Kendime uygun doktor bulamadım. Çünkü bana bakmak istemediler. Engelli bir kadının doğum yapması garip geldi. Doktorların hepsi korktu. Bakamam ben dediler.7. aya kadar almak istediler.

K4: Gebelik kontrolüne gittiğim doktorum 9 ay boyunca bana boyun kısa, normal doğum yapamazsın, masada kalırsın dedi. Empoze etti 9 ay boyunca. Bu böyle bir şey denir mi ya. Takip edersin 9 ay boyunca sona gelinir muayene edersin çatın dar dersin böyle açıklarsın en başından beri böyle yaklaşılmaz.

K5: Gebe kalmadan önce ilk hamileliğimde kontrol için doktora gitmiştim orada çocuk istediğimi söylemiştim. O da sen bu şekilde anca sakat çocuk doğurursun, sakın hamile kalma çocuğa da yazık olur gibisinden bir tepki almıştım.

K6: En son bebeğime hamileyken X hastanesindeki bir doktor ense kalınlığı olduğunu öğrenince, başka hiçbir sonuca bakmadan kürtaja zorlamıştı beni.

Katılımcıların **Gebelik Sürecine Olumsuz Bakış** kategorisini oluşturan **Destek** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K1: Sen engellisin neden doğuruyorsun. Kendine zor bakıyorsun bu bebeğe bakabilecek misin? Annelik yapabilecek misin? Kendi canını riske atıyorsun yapma bunu gibi tepkilerdi.

K2: Yani annesinden babasından utanır mı diye ya da mesela zaman zaman arkadaşlarına bunu anlatamaz diyenler oldu. Sizin engel durumunuz onun için psikolojik olarak sıkıntı olur diyenler de.

K2: yani sonuçta sen engellisin, engelli bir bebeği dünyaya getirme ihtimalin çok yüksek. Ne gerek var bu riske girmeye. Topluma tekrardan engelli bir bebek katmanın ne anlamı var gibi. Yani bu tür şeyler de oldu.

K3: Çevremdekileri dinleseydim şu an ben ne evliydim ne de anneydim yani.

K3: Nasıl çocuk doğuracaksınız, ikiniz de engellisiniz, zorluk çekersiniz gibi tepkiler vardı. Engelimden dolayı zayıf olduğum için de nasıl taşıyacaksınız bebeği dediler. Öncesinde de çok tepki aldım. Bu tepkiler en yakın çevremizden akrabalarından geldi. Giderek dış çevreye yayıldı bu durum. Hatta hamile kalabileceğime bile inanan olmadı, sen hamile kalamazsın falan. Şimdi engeli oldu mu artık ne gözle bakılıyor bilmiyorum ama hamile kalamazsına bile geliniyor.

K5: Engelim sonradan olduğu için ailem bunu bildiğinden aile tarafından kimse de çocuk sahibi olamayacağımı düşünen olmadı hiç. Ama çevrede bilmeyenlerden mesela müşterilerimden böyle düşünenler vardı. Konuşurken diyorlardı laf arasında bunları. Bazen kendimi kanıtlama ihtiyacı hissettiğim oldu. Hamile kalamazsın çocuk doğuramazsın, çocuğun olamaz senin diyenlere karşı oldu bu.

K5: ortopedik engelli olduğum için kendi ihtiyaçlarımı zor karşılıyorum. Hamile kalınca etrafımdakiler nasıl bakacaksın, bakamazsın falan gibi şeyler söylemeye başladı. Bu kötü düşünenlerin yanında bakarsın tabii diyenlerde oldu yani. Yüzde elli,

yüzde elli diyebiliriz yani. Genel olarak aynı bakamayacak olmamla ilgili cümleler kuruyorlardı. Hepsi aynı olduğu için öyle pek derinden etkileyen olmadı beni pek sallamadım. Ama şimdi aklıma geldi de; Allah isteyene vermiyor da sana verdi bak, nasıl doğuracaksın bu halinle doğuramazsın sen diye cümleler duydum müşterilerimden. Taşıyamazsın diyen de vardı.

K5: Engelimden değil de ikinci bebekte de çok çabuk hamile kaldım diye ne acelen vardı, daha yeni doğurmuşsun demişlerdi.

K6: Hiçbir sağlık çalışanıyla bugüne kadar engelimden dolayı bir problem yaşamadım. Beni diğer insanlar yordu.

K6: Hiç kimse olumlu bakmadı benim gebe kalmama. Gebe kalmak istediğimi bile kabullenmek istemiyordu insanlar. Çünkü protezim var kalçamda. İşte nasıl bakacaksın, büyüteceksin, daha bacağına yarıya kadar kesik zaten, yapamazsın, hamile kalamazsın falan. Kimse destekleyici değildi. Cesaretlendiren yoktu hiç.

K8: Bana gelip tedaviyle mi oldu diyen mi ararsın ya da çocuğun da senin gibi engelli mi olacak diyen mi. Çok oldu yani. Hep altında bir sebep aranıyor.

K8: Arkadaşlarımdan bebek nasıl sığılacak ki karnına, fazla büyüyemez düşer, fazla bağlanma sen ona diyenler falan oldu.

K10: Şimdi şöyle bizim insanımızı bilirsin. Evlen evlen diye beynini yerler, evlenirsin sonra da sen engellisin hamile kalamazsın muhabbetlerine girdiler.

K10: Hamile kaldıktan sonra ne zaman doğum olacak, işte engelli olur senin çocuğun, sen büyütemezsin diyorlardı.

K11: Sokaktaki insanlar beni çok fazla üzdü. Hamile olduğumu hep sakladım. Çünkü gören herkes beni üzecek bir söz söyledi. Moralim bozulmasın diye hep sakladım. Bol kıyafetler giydim. Ve sadece muayene için sokağa çıktım. Hep eve kapandım 8 ay boyunca. Bana çok sözler sarf ettiler.

K11: İlk bebek karnımda öldü, erken doğdu. Ama ikinci bebek çok iyiydi ve çok fazla dikkatli tecrübeliydim. Ama insanlar halen üzerime geliyordu. Ayy sen korkmuyor musun? Diyenler. Nefes alabiliyor musun gebeyken? Diyenler. Canım fazla bağlanma umutlanma sonra üzülürsün diyenler. Ayy Allah eli ayağı olana vermiyor sana vermiş, diye yüzüme direkt diyenler ya sakat olursa çocuk diyenler. Sadece bu konuda çok çektim.

K1: Eşim istemedi. Ben ilk hamilelik testimi evde yaptım. İki defa test yapmak durumunda kaldım eşim inanmayınca.

K1: Kayınvalidem istemedi.

K3: Kendi öz ablamın bile hamile kalamayacağıma dair inancı vardı yani. Bir de kadın engelli diye çocuk da engelli olmaz. Böyle bir algı var. Bu sadece gebelikte değil, ben evlenme kararı bile aldığımda konuyu cinsellik kısmına getirenler oldu. Sonuçta evlilik cinsellik şeyi olduğu için, engelli olduğumdan o konuya getirdiler, bunu nasıl kaldıracaksın dediler.

K6: Annem ikinci gebeliğimde pek ılımlı değildi.

K9: Babam karşı çıktı. Ya bakamayacaksın, çocuk senin neyine gibi. Ya babam zaten farklı bir insan. Zaten o istemediği için kaçtım.

K9: Kuzenlerim, çocuğu ne yapacaksın, nasıl bakacaksın, kucağına nasıl alacaksın gibi şeyler dediler. Biz zor bakıyoruz sen ne yapacaksın çocuğu dediler.

K11: Ailem, akrabam ve hatta arkadaşlarım bile, sen deli misin, bu ne cesaret sağlıklı insanlar korkuyor doğumdan derlerdi. Ya bebek ölürse diyenler oldu. Karnın çok küçük bebek nasıl sığacak diyenler oldu.

Katılımcıların **Gebelik Sürecine Olumsuz Bakış** kategorisini oluşturan **Ulaşım** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

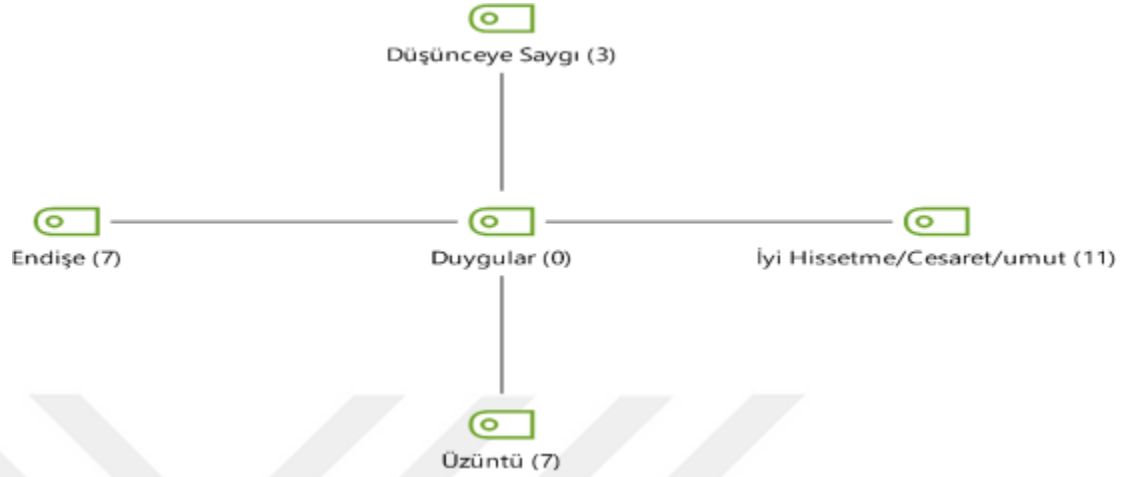
K9: Randevuma gitmek için ulaşım da sıkıntı çekiyorduk. Araba bulmaya çalışıyorduk. Araç durumuna göre plan yapıyorduk. Bu çok zordu.

K11: Ama ulaşım bizi çok perişan etti. Hastane uzaktı 2 otobüs değiştiriyorduk. Kış ayı çok soğuktu ve hep otobüs duraklarında beklemek zorunda kaldım. Belediye tarafından engelli transfer aracı var ama o da az olduğu için yetmiyor, hep dolu dolu. Sıra bana gelmiyordu. Haftanın 2 günü oluyordu.

4.2.1.3. Duygular

Duygular kategorisi Düşünceye Saygı, İyi Hissetme/Cesaret/Umut, Endişe ve Üzüntü alt kategorilerinden oluşmaktadır. Katılımcının gebelik sürecinde yaşadıkları duygular alt kategoriler altında toplanmıştır.

Duygular alt kategorileri ve katılımcıların aldıkları alıntı sayıları Şekil 4-5'te gösterilmiştir.



Şekil 4-3: Katılımcıların gebelik sürecinde duygu haritası

Katılımcıların **Gebelik Sürecinde Duygular** kategorisini oluşturan **Düşünceye Saygı** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K2: Topluma tekrardan engelli bir bebek katmanın ne anlamı var gibi. Yani bu tür şeyler de oldu. Buna yakın. Kendilerince haklılar. Herkesin kendince haklı sebepleri var. O yüzden onlara da bir tepki göstermedim. Sonuçta herkesin fikrine saygı duymalıyız.

K2: Yani şöyle dediğim gibi az önceki engelli bir bireysin bu riske neden girdin gibi. Aslında bir bakıma sağlık personeli, kendini çok riske attığını düşünüyordur, bilemiyorsun. Onların olaya bakış açısı çok başka. Gördükleri eğitim, neler yaşadığı, tecrübeleri, sonuçta bir staj döneminden geçiyorsunuz. Belki de o kötü şeyler yaşadı. Bu tip olaylarla ilgili. Belki de öyle bir tepkiydi. O yüzden onu da anormal görmüyorum. Bana karşı bir tepki olarak görmüyorum. Sadece farklı olarak değerlendirdiğimde bir tek o.

K6: Annem ikinci gebeliğimde pek ılımlı değildi. Hatta öğrendiğimde 2 ay kadar falan söyleyemedim. Çünkü o aralar bacağımda ağrılar vardı, diğer bebeğim ile uyku problemleri yaşıyorduk. Ama o da beni düşündüğü için öyle yapmıştı. O yüzden ona da pek kızamıyorum.

Katılımcıların **Gebelik Sürecinde Duygular** kategorisini oluşturan **İyi Hissetme/Cesaret/Umut** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K1: Ama hiç kimse hamile kalan, bu çocuğu doğurmayı göze almış kişi bakımını da planlamış, düşünmüştür diye düşünmedi.

K2: Çoğu gebelikten daha iyi geçirdim gebeliğimi. Takip ettiğim arkadaşlarım var mesela bir bayan arkadaşım 32. Haftadan sonra çok zor yürüyor. Ben iyiyim yani. Çoğu kişiye göre ben çok çok iyiyim.

K3: Hamileliğim beklediğimden daha iyi geçti. Birazcık yaradı bana. Hamilelik bana moral gibi geldi. Sağlık açısından da iyi geldi, enerji verdi bana.

K5: Kendi işimde çalıştığım için ya zaten çalışıyorsun tabii bakarsın diyenlerde oldu bu bana güç verdi.

K6: Gebeliğimin sonuna kadar da rahat geldim zaten. İşimi gücümü her şeyimi kendim yaptım yani. Hatta çocuğumun her şeyini yıkadım, ütüledim bile yani. Doğum çantama kadar da hazırladım.

K7: Benim hamilelik çok rahat geçti. Hiçbir hastalık konmadı. Engelim hamileliğime etki eden bir şey değildi. O yüzden sağlıklı, iyi geçti. Kolumun yarısı yok. Genelde farketmiyorlar bunu, anlamıyorlar. O yüzden tepki almadım hiç.

K9: Belki ben kucağıma alamayacağım çocuğu ama göz teması kuracağım bebeğimle, belki ben öyle anlaşıacağım bebeğimle.

K10: Kızım olursa olur, olmazsa olmaz hiç üzülme derdi. Ben de ne üzüleceğim ya veren de Allah, vermeyen de Allah. Eğer engelli bir evlat verirse vardır bir bildiği yani. Beni bununla sınayacaktır.

K10: Sen engellisin eşin engelli, çocuğun da engelli olur en iyisi sen onu aldır dedi biri bu bana çok ağır geldi. Ben de ona; çok şükür sen sağlıklı doğmuşsun, ben de sağlıklıyım ama belimde sadece bir sıkıntı var. Bu yüzden Allah bana engelli bir evlat verirse kalkıp da onu senin gibi aldırمام. Rabbimin verdiği başım üstüne dedim bu ona yetti.

K11: Çok güzel bir dönem ve çok iyi bir tecrübe. Çok şey öğrendim. Öğrenmek güzeldir.

Katılımcıların **Gebelik Sürecinde Duygular** kategorisini oluşturan **Üzüntü** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K1: Doktora gittim bebeğinizi alalım, siz bakamazsınız, engellisiniz dedi.

K3: Çevremdeki tepkilerden dolayı evlilikten de çocuk sahibi olma düşüncesinden de soğumuştum.

K6: En son bebeğime hamileyken X hastanesindeki bir doktor ense kalınlığı olduğunu öğrenince, başka hiçbir sonuca bakmadan kürtaja zorlamıştı beni. Şeyi hatırlıyorum, aldırmayacağım çocuğumu, almayın diyerek yere çökmüştüm. Hatta gebelikte gezerken down sendromlu çocuklar gördüğümde acaba böyle mi olacak buna mı benzeyecek diye bakıyordum onlara. Bu durum o kadar çok bilinç altıma yerleşti ki anlatamam. Doğduğunda bile inanmadım down olmadığına. Gebeliğimin son dönemi psikolojim açısından kötüydü. Doğuma 3 hafta kala babamı kaybettim.

K8: Sokakta ayıplayan bakışları görmezden gelmeye çalışsam da batıyordu. Sanki günah işlemişim, suç işlemişim gibi hissediyordum.

K9: Mesela X hastanesinde riskli gebelik bölümünde erkekler dışarıda kalıyor, sadece kadınlar içeri alınıyor. Orada sıra bekleniliyor. Bana şey diyorlar siz hasta yakını mısınız? hayır hamileyim diyordum, pek yakıştıramıyorlardı herhalde. Şu an buna gülüyorum ama o zamanlar bu beni üzüyordu. Çoğu zaman ağlıyordum.

K10: Sen engellisin eşin engelli, çocuğun da engelli olur en iyisi sen onu aldır dedi biri bu bana çok ağır geldi.

K11: Umursamamaya çalışsam da geceleri kabus gördüm.

Katılımcıların **Gebelik Sürecinde Duygular** kategorisini oluşturan **Endişe** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K1: Bazı anlarda karnımdaki bebek de engelli mi gerçekten, engelli olabilir mi acaba haklılar mı diye düşünmeye başlamıştım.

K2: Gebeliğin benim için çok riskli olacağını düşünmüştüm.

K2: 34 yaşındayım, neredeyse 52 yaşında da çocuk sahibi olabilirdim. Çocuğum ne bileyim ileride hasta olursa beni neden dünyaya getirdiniz der mi ya da benim engelimden, babasının engelinden utanır mı diye çok düşündüğüm zamanlar oldu. Yani psikolojik olarak da zor bir süreçti aslında. Başta heyecan, korku, panik, kaygı her şey

bir aradaydı, evet. Herkesin başına gelebilecek bir durum aslında baktığımızda ama korkularınız fazla olunca ekstra kaygılarınız oluyor. Özellikle şu son zamanlarda bizden utanır mı düşüncesi beliriyor.

K2: Ben bu düşünceye karşıyım aslında. Yani önce her birey empati yapabilmeli. Çünkü bu hepimizin başına gelebilecek bir durum. Ama bu tip kaygılarım var.

K3: Skolyozdan dolayı iç organlarım sıkışık benim. Normalde zor nefes alan biriyim sıkışırım. 3 kat merdiveni zor çıkarım. Bu hamilelikte nasıl olacak diye korkuyordum. 3-5 ayda yaşayacağım diye korkuyordum ama 7. Aya kadar olmadı. Normal bir süreç yaşadım yani.

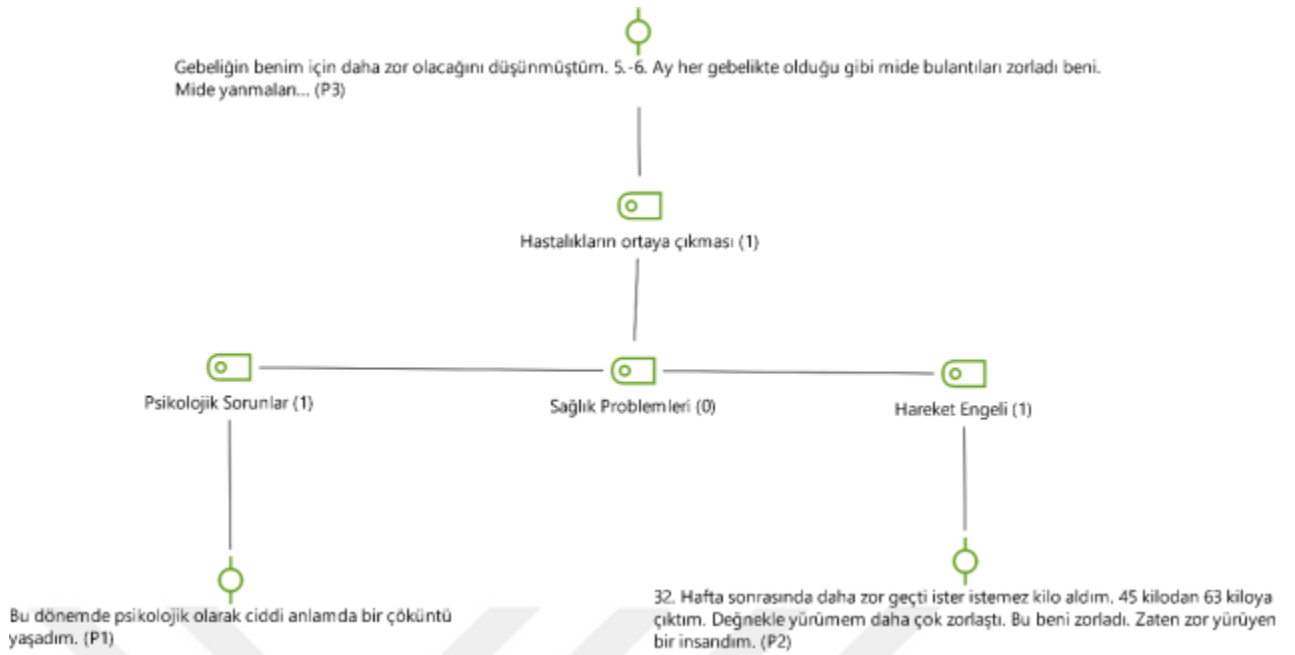
K8: Ailem de başta korkmuştu mesela hamile olduğumu öğrendiklerinde. Sevinç yaşanmadı bizim evde pek. Çünkü benim sağlığımı düşünüyorlardı ve çok korkmuşlardı. Yani bebeğe ve bana bir şey olmasından çok korkuyorlardı.

K9: Bebeğim de benim için böyle bir annesi olduğu için üzülür mü diye kaygılarım oluşmaya başladı.

4.2.1.4. Sağlık Problemleri

Sağlık Problemleri kategorisi Hastalıkların Ortaya Çıkması, Psikolojik Sorunlar ve Hareket Engeli alt kategorilerinden oluşmaktadır.

Katılımcıların gebelik sürecinde yaşadıkları psikolojik sorunlar, hastalıklar ve hareket engeli gibi yeni tip olaylar sağlık problemleri alt kategorisi altında toplanmıştır. Katılımcıların gebelik sürecinde yaşadıkları sağlık sorunları ve alıntılarındaki ifadeler Şekil 4-6'da gösterilmiştir.



Şekil 4-4: Katılımcıların gebelik sürecinde yaşadıkları sağlık problemleri haritası

4.2.2. Hastane Süreci

Bireylerin Gebelik süreçlerinde engelli olmaları ve süreç içerisinde yaşadıkları olumlu veya olumsuz dönemlerin ardından Hastane Süreci odak kategorisi gelmektedir.

Bu odak kategori katılımcıların Hastane sürecinde Doğum şekli, yaşadıkları duygular, toplumun tutumları, sağlık çalışanlarının yaklaşımları ve davranışları ile ilgili belirttiği görüşler sonucu belirlenmiştir. Hastane Süreci odak kategorisi Olumlu Bakış, Olumsuz Bakış, Duygular ve Doğum Şekli olmak üzere dört kategoriden oluşmaktadır.

Hastane Süreci odak kategorisini kapsayan bu dört kategori, bu kategorileri oluşturan alt kategoriler, Şekil 4-2’de gösterilmiştir.

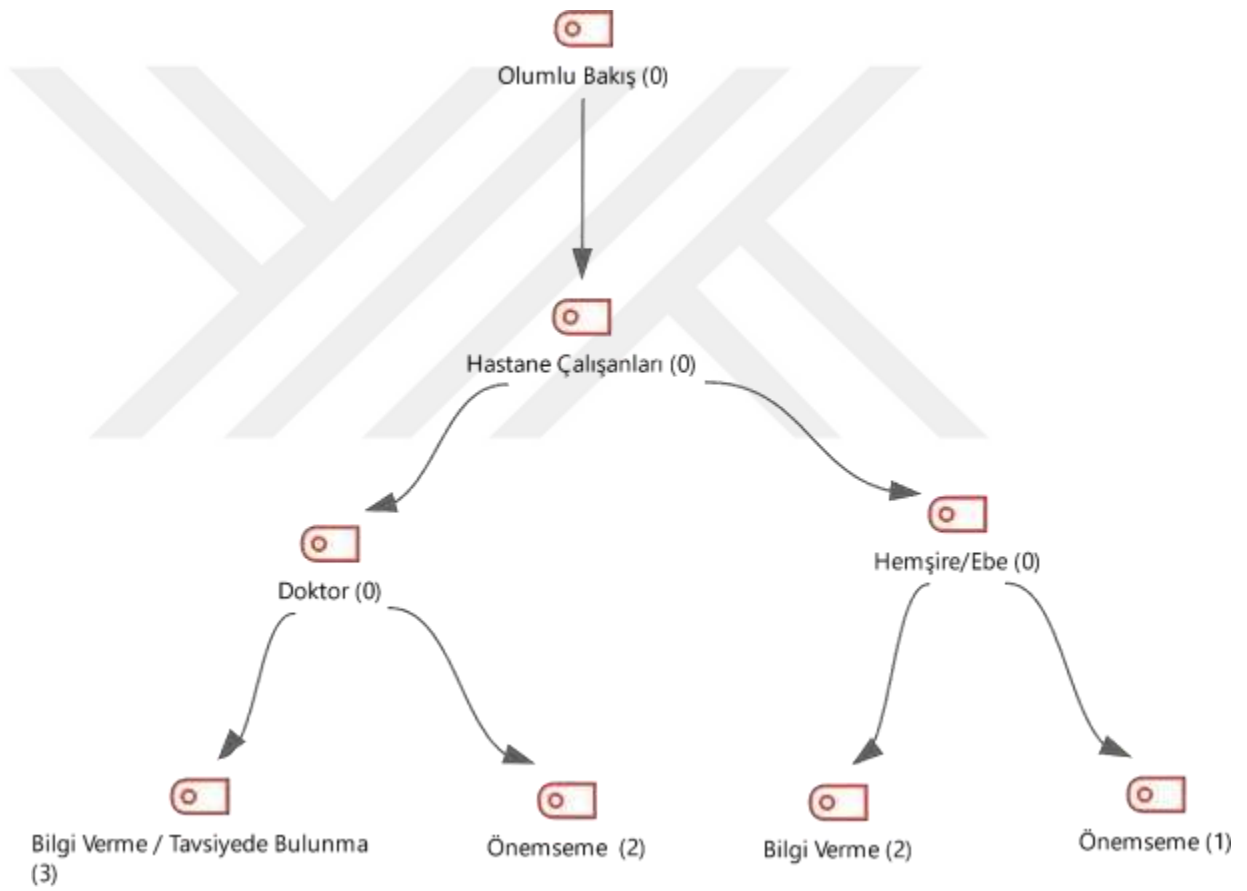
4.2.2.1. Olumlu Bakış

Olumlu Bakış kategorisi Hastane Çalışanları alt kategorilerinden oluşmaktadır. Çalışmanın süreci içinde Doktor ve Hemşire/Ebe alt kategorileri Hastane Çalışanları alt kategorisinde içerisinde toplanmıştır. Çalışmanın bir sonraki alt kategori yapısı ise Bilgi Verme/ Tavsiyede Bulunma ve Önemseme alt kategorileri Doktor alt kategorisinde;

Bilgi Verme ve Önemseme alt kategorileri Hemşire alt kategorisi içerisinde toplanmıştır.

Katılımcının hastane sürecinde bakış açısını olumlu yönde etkileyen yansımaları verdiği tepkiler olumlu bakış alt kategorisi altında geniş bir yer edinmektedir. Hastane çalışanlarının engelli bireye hamilelik sürecinde olumlu destek ifadelerinin bireyde uyandırdığı mutluluk ve öz güveni ortaya çıkarmaktadır.

Hastane sürecinde olumlu bakış alt kategorileri ve katılımcıların aldıkları alıntı sayıları Şekil 4-7’de gösterilmiştir.



Şekil 4-5: Katılımcıların Hastane Sürecindeki Olumlu Bakış Haritası

Katılımcıların **Hastane Sürecine Olumlu Bakış** kategorisini oluşturan **Hastane Çalışanları** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K5: Eğitim de verildi ebe tarafından.

K9: Bana her saniyesini tek tek anlattılar. Şimdi kesi atıldı, az sonra bebeğine ulaşıcaz az kaldı, şunu hissedeceksin, şu an baskı hissedeceksin karnında endişelenme falan dediler.

K9: Sağlık personelleri konusunda çok şanslıydım. Herkes benim için çok anlayışlı çok özveriliydi. Hiç üzmediler beni. Doğumum çok profesyoneldi çok rahat geçti. Belki odada 20 kişi vardı. Aylarca gittiğim bütün çalışanlar oradaydı.

K9: Başından beri sağlık çalışanlarından memnunum. Ben normal doğum yapamazdım zaten. Bunu başından beri söylediler. Çok temkinli olacaksın, hayati tehliken olduğu için dediler. Çok ağrım oluyordu, kalçamda, bacaklarımda, belimde. Masaya eğilemiyordum. Ben alınmasını istiyordum bebeğin. Hayır almayacağız dediler bebeği bekletebildiğimiz kadar bekleteceğiz dediler. Doktorum o konuda çok iyiydi yani.

K11: Doktorumuz ne dediyse ve ne ilaç verdiyse düzenli bir şekilde kullandım.

K6: Genel anestezi alacağımı sanıyordum ancak çok fazla sigara içtiğimden astımım oldu. Astımdan dolayı da belden uyuşturmak gerekiyormuş. Çok korktuk. Çünkü benim protezim belime çok yakın konumda. 2 cm mi ne var yani bir şey olur mu diye gene doktoruma danıştık, durumu net şekilde belirt sorun olmaz dedi, aynen dediği gibi de anlattım oradakilere. Onlar proteze bir şey olmayacağını başka bir yerden yapacaklarını dediler.

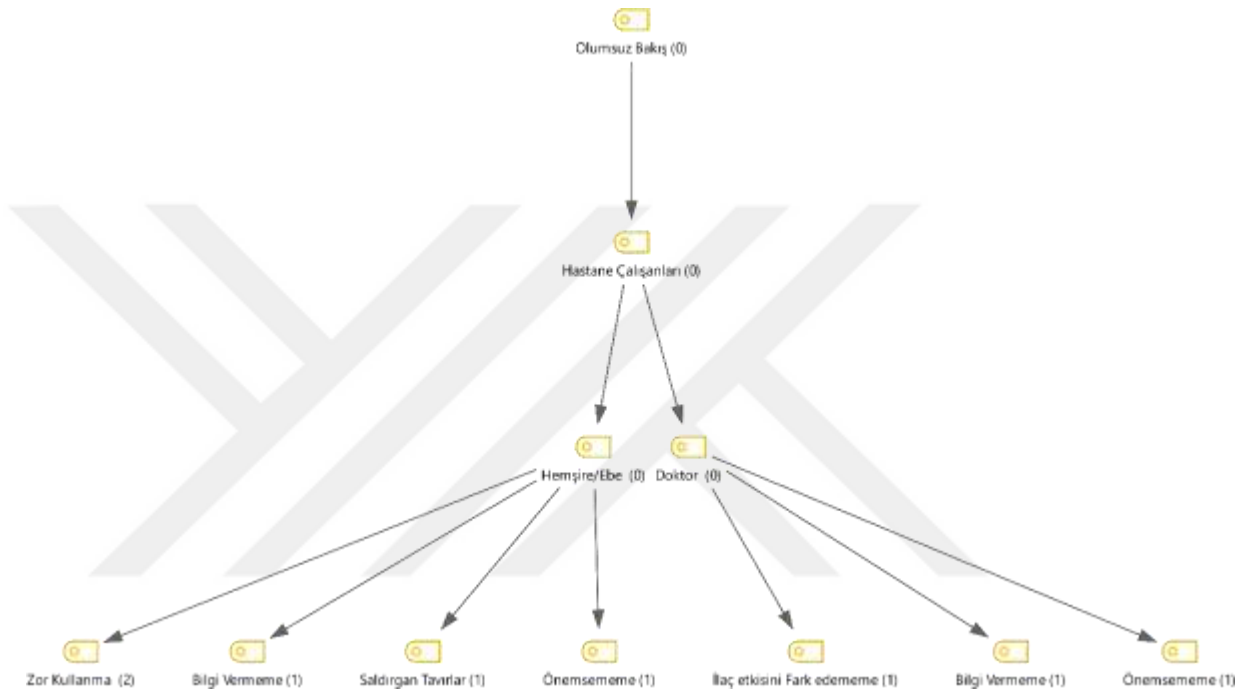
4.2.2.2. Olumsuz Bakış

Olumsuz Bakış kategorisi Hastane Çalışanları alt kategorisinden oluşmaktadır. Çalışmanın süreci içinde Doktor ve Hemşire/Ebe alt kategorileri Hastane Çalışanları alt kategorisi içerisinde toplanmıştır. Çalışmanın bir sonraki alt kategorilerinden İlaç Etkisini Fark edememe, Önemsememe ve Bilgi Vermeme alt kategorileri Doktor alt kategorisinde; Zor Kullanma, Bilgi Vermeme, Saldırgan Tavrılar ve Önemsememe alt kategorileri ise Hemşire/Ebe alt kategorisi içerisinde toplanmıştır.

Katılımcının hastane sürecinde bakış açısını olumsuz yönde etkileyen yansımalarla verdiği tepkiler olumsuz bakış alt kategorisi altında toplanmıştır. Hastane çalışanlarının engelli bireye Doğum sürecinde olumsuz destek ifadelerinin bireyde

doğum sonrası kaygı ve endişe uyandırdığı, önemsenmemenin bireyde kalıcı psikolojik hasarlara neden olduğu ortaya çıkmaktadır.

Hastane sürecinin Doğum zamanının da katılımcıların olumsuz bakış olarak ifade edilen alt kategorileri ve katılımcıların aldıkları alıntı sayıları Şekil 4-8’de gösterilmiştir



Şekil 4-6: Katılımcıların hastane sürecine olumsuz bakış haritası

Katılımcıların **Hastane Sürecine Olumsuz Bakış** kategorisini oluşturan **Hastane Çalışanları** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K4: Hemşirelerin yanına gidiyordum benim yatışım neden yapıldı diyorum şimdi çok işimiz var diyorlar, gene gidip soruyorum işte biz bilmiyoruz doktorunuz ne söyledi ise o olacak diyorlardı.

K1: Benim sancım kalmadı beni odama çıkarın doktorumu bekleyeyim dedim, suni sancı verelim diye directtiler. Sabaha kadar benim ömrüm gitti orada. 10 dakika da bir gelip muayene ediyorlardı. Meğerse onlar aşağıda doğum yolunu açmaya çalışıyorlarmış. Doktor gelmeden biz sizi doğuma alalım, hayatın tehlikeye girmeden dediler ama hayati tehlikeye giren bebektir.

K1: Sabah doktor gelince neden bu odaya aldınız deyince beni normal doğuma alıyorlardı zorla dediğimde ebeler yalanladı, açıklığı vardı ondan aldık dediler.

K1: Ebeler tarafından tacize maruz kaldım. Bu kadının suçu yok bunu bu hale getiren adam suçlu, ne demeye hamile bıraktıysa gibi sözler söylediler. Bu kadın doğursa bile bakabilir mi, bence bakamaz, bu çocuk rezil olacak diye bir sürü söylemlerde bulundular.

K1: Ebelere doktoruma haber verin beni sezaryene alın dedim ama doktoruma haber vermeden beni normal doğuma almaya çalıştılar. Saat gecenin 3'ü doktoruna ulaşamayız, açıklığın var normal doğum yapacaksın dediler. Ben de eğer benim hasta dosyama bakarsanız eğer orada normal doğumun benim için sakıncalı olduğu ve kesinlikle yapamayacağım yazıyor orada dedim. Yani normal doğum yaparsam bebek ölecek biliyorlar onu bilerek yapıyorlar diye düşünüyorum.

K5: Genel anestezi aldım ama tam uyutulamadım. Önceki geçirdiğim ağır ameliyatlardan dolayı anestezi bana yetmedi. Bunu da doktorlar farketmedi. Konuşmalar ve acılar dahil her şeyin farkındaydım.

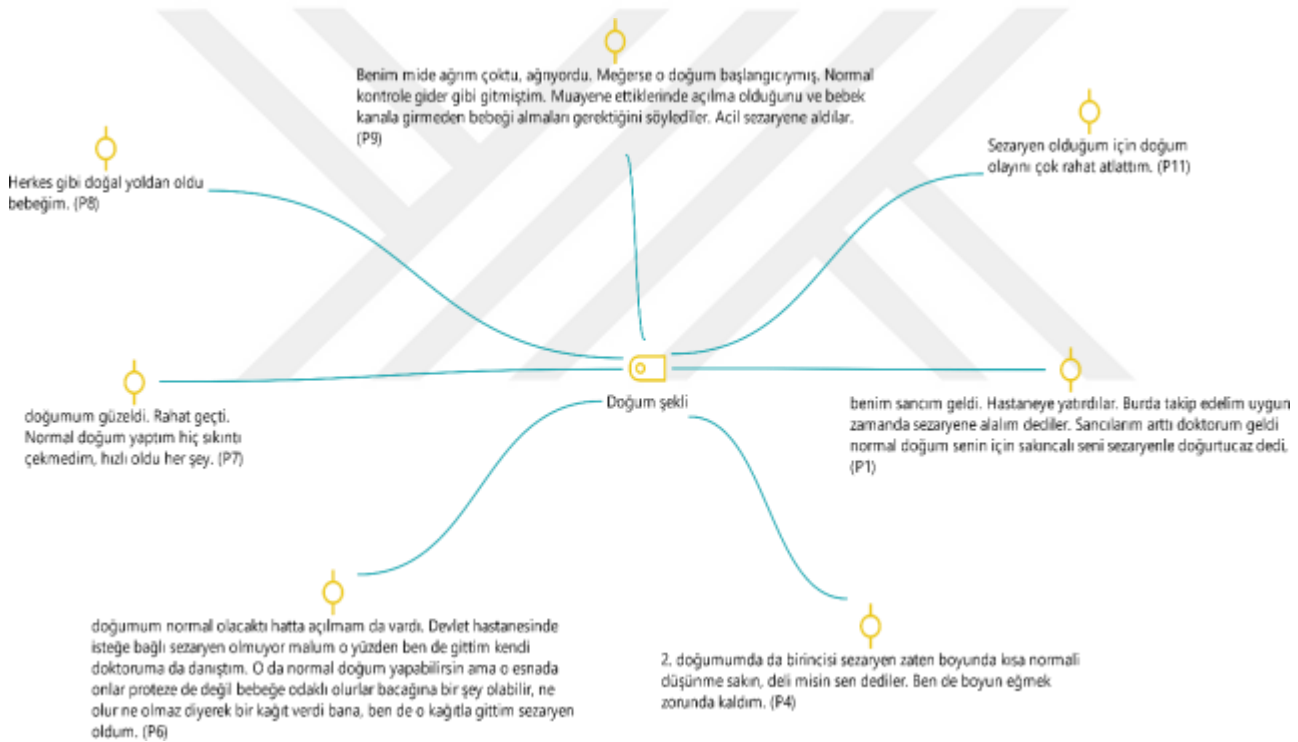
K4: Boyum kısa ya sen yapamazsın, masada kalırsın, ölürsün dediler. Hatta yatışımda sancın başlamış dediler beni aldılar. Ya bakıyorum ağrım sızım yok, suyum-nişanım gelmemiş, bebeğin kalp atımlarında problem yok, kendimi iyi hissediyorum haftam tam 38+4. Acaba dedim benim alacaklar normal diye biraz bekleyip olmuyor deyip sezaryene mi alacaklar diye düşünmedim değil. Çünkü bana yatışımda hiçbir açıklama yapılmadı.

K4: İlk doğumumda bekliyorum sancılarımı, nöbet değişimi oldu. Doktorlar nöbet değiştirmişti. Bir erkek bir de bayan doktor vardı ikisi birlikteydi. Şey dedi, üzerimize önlük gibi bir şey giyiyoruz ya hani onu bir kaldırır mısın dedi, kaldırdım. Dön dedi, döndüm. Dedi çok değişiksin. Diğer doktor geldi ben de bakmak istiyorum dedi, tamam baktı böyle manken döndürür gibi sonra çatala çık dedi, çatala çıktım. Geldi birisi muayene etti alttan, işte şu kadar açılma var şöyle diye diğeri ben de merak ettim, bu boy kısa olduğu için bir de ben el atmak istiyorum dedi, o da el attı. Suyumu patlattı. Yani biraz bu şekilde bir yaklaşım vardı. Hiç hoş değildi. Aa boyu kısa hamile kalmış, son ana kadar da herhangi bir problem yaşamamış merak ettim el atayım tarzında bir yaklaşımdı. Hatta suyum da orada çok merak ettikleri için kendileri patlattılar.

K4: ...Hevesimi kırıyorlardı, ya sen işte başaramazsın diyorlardı. 24 saat sancı çektim, beni bir şekilde başından savıyorlardı doktorlar bir sonraki nöbetçiye atmaya çalışıyorlardı, el atmak istemiyorlardı, kendilerine kalsın istemiyorlardı, sezaryene de almak istemiyorlardı. Sürekli bir sonrakine bırakıyorlardı. O şekilde aktara aktara sezaryene aldılar en sonunda.

4.2.2.3. Doğum Şekli

Katılımcının hastane sürecinde Doğum Şekli alt kategorisi ve katılımcıların aldıkları alıntı sayıları Şekil 4-9'da gösterilmiştir.

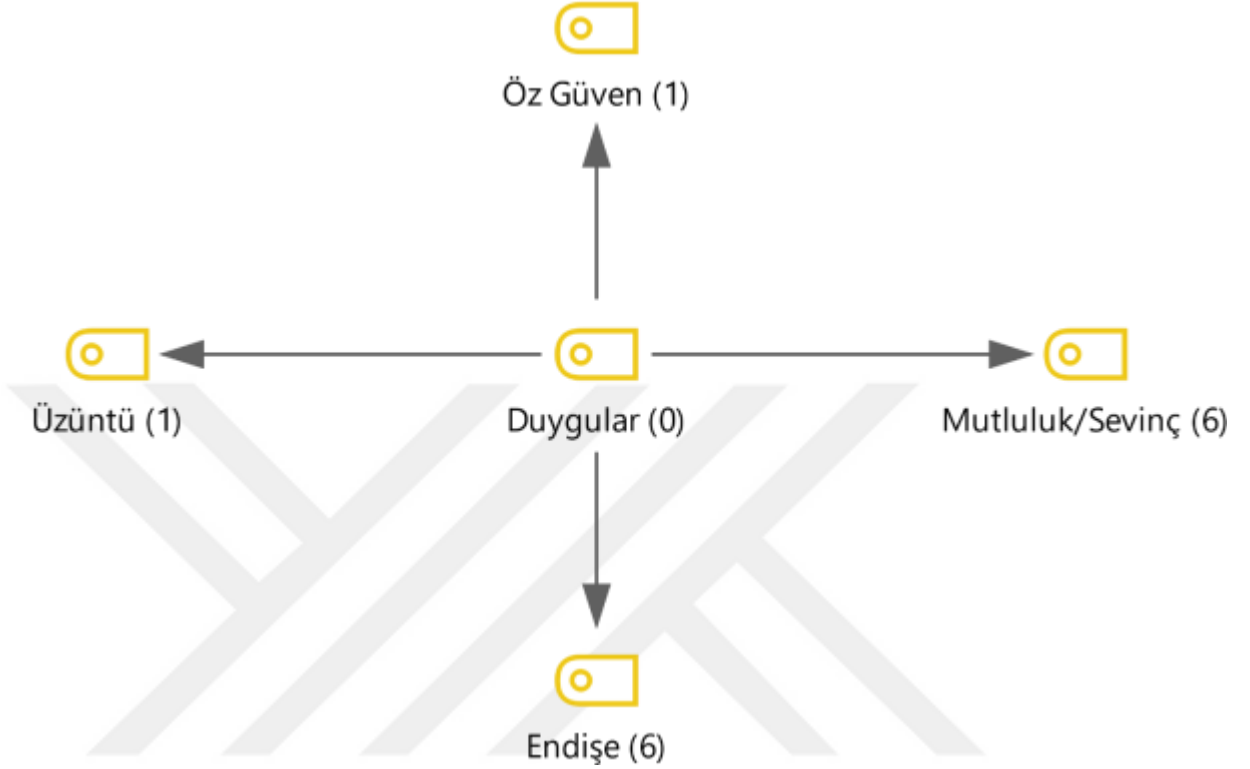


Şekil 4-7: Katılımcıların doğum şekli haritası

4.2.2.4. Duygular

Hastane sürecinde Duygular kategorisi Öz Güven, Mutluluk/Sevinç, Endişe ve Üzüntü alt kategorilerinden oluşmaktadır. Katılımcının Hastane sürecinde yaşadıkları duygular alt kategoriler altında toplanmıştır.

Duygular alt kategorileri ve katılımcıların aldıkları alıntı sayıları Şekil 4-10'da gösterilmiştir.



Şekil 4-8: Katılımcıların hastane sürecindeki duygu haritası

Katılımcıların **Hamilelik Sürecinde Duygular** kategorisini oluşturan **Öz Güven** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K11: Özellikle ilk doğumum bana çok fazla deneyim kazandırdı. Bu da ikinci doğumum için çok cesaret, sakinlik ve heyecan kazandırdı. İlk doğumumda az panik ve korku olduğu için tadını çıkaramamıştım. Çok dikkatli ve sakindim.

K3: Doktor ne kadar söylerse söylesin çevrenin dedikleri akılda kalıyor, çocuğumu kucağıma alana kadar buna inanmamıştım.

K3: Doktorum şehir dışında olduğundan başka bir doktor doğumuma girdi. İster istemez korktum. Engelli olduğunda sen de şöyle bir psikoloji oluyor. Araştırıyorsun, iyi bir doktor olsun istiyorsun. Bu işi iyi bilen bir doktor olsun, daha önce kendin gibi birine bakmış birisi istiyorsun. Bu nedenle biz X doktoru seçtik. Daha önce benim gibi

skolyoz olan birine baktığı için. Biz özellikle bu çaba içine girdik. İlk andan beri ona gidiyorsunuz, son aşamaya geliyorsunuz ve bir anda doktor değişikliği oluyor. Sağlıklı biri olsaydım bu durum beni bu kadar şey yapmazdı, tedirgin etmezdi. Engelli olunca her şey değişiyor ya.

K6: Genel anestezi alacağımı sanıyordum ancak çok fazla sigara içtiğimden astımım oldu. Astımdan dolayı da belden uyuşturmak gerekiyormuş. Çok korktuk. Çünkü benim protezime belime çok yakın konumda. 2 cm mi ne var yani bir şey olur mu diye gene doktoruma danıştık, durumu net şekilde belirt sorun olmaz dedi, aynen dediği gibi de anlattım oradakilere. Onlar proteze bir şey olmayacağını başka bir yerden yapacaklarını dediler. Çok şükür bir şey de olmadı ama işlem yapılıp bitene kadar korkum da geçmedi.

K6: Ha ikinci bebeğim doğduğunda down mu diye sormuştum. O anı hiç unutmuyorum. Hemen bana yüzünü gösterin demiştim. Sanki ben orada hemen yüzünden anlayacakmışım gibi. Sonrasında hala inanmamıştım. Onlar tahlillerle anlıyormuş gerçi. Doktorum da dedi hatta artık bunu beyninden sil diye anca kabullendim. Hatta açıkça söyleyeyim, birkaç aylık olana kadar hep böyle yüzüne baktım acaba benziyor mu diye. İnternette fotoğraflara bakıp karşılaştırıyordum.

K7: Sadece annemin Nahçıvan'dan gelmesi biraz sıkıntı oldu. Doğuma gelebilecek mi diye stres yaptım ama geldi.

K8: Skolyoza bağlı karnımda yer kalmadığı için bebeğim kilo vermeye başlamıştı. Ciğer geliştirici iğne yapıp 32+2 haftalıkken beni doğuma aldılar. Bu erken olması beni çok endişelendirmişti, korkutmuştu. Arkadaşlarımdan dediği aklımda dönüp durdu o zaman. Acaba haklılar mı dedim yani.

K9: Bebeğimi bana doğduğunda göstereceklerdi. Önümde perde vardı ben göremiyordum çünkü. Bebek çıktığında sordum, göstermeyecek misiniz diye. Şu an bir müdahale yapılması gerekiyor erken doğumdan dolayı ciğerleri ıslak yerine götürmemiz lazım dediler. Ben de tamam dedim. Bu durum üzdü beni.

K1: Doğum dönemimde gebelik gibi olumsuz deneyimlerle geçti tek iyi yanı bebeğimin dünyaya gelmesiydi. Onu ilk gördüğüm andı.

K3: İlk kucağıma aldığımda tüm o yaşadıklarım aklıma geldi. Dedim ki bak artık anneyim ben. Yaşadığın o tüm olumsuz şeyleri bir yana atıyorsun. Bak inandım başardım ve bebeğim kucağımda şimdi dedim.

K4: Sadece 2. doğumumda bir doktor, tamam sezaryen olacaksın ama sancın gelene kadar bekle, ben sana randevu vermiyorum dedi. Belki normal doğursun dedi sadece o beni mutlu eden ılımlı yaklaşım o idi.

K5: ilk emzirdiğim anı hiçbir şekilde unutamıyorum. Genel anestezi aldığım için doğumumu zaten hatırlamıyorum ama emzirdiğim an çok çok güzeldi.

K9: Elimi tuttular ve bitene kadar bırakmadılar, muhteşem bir doğumdu benimkisi.

K10: Spinal oldum ben. Onda uyanıksın, herkesle konuşuyorsun. O çıkıyor ağlıyor, onu görüyorsun. O bambaşka bir duygu o anı hiç unutmam.

4.2.3. Doğum Sonrası

Doğum sonrası, her kadının en hassas dönemdir. Özellikle fiziki engeli olan kadınların daha fazla yardıma ihtiyaç duyabileceği bu dönem anne için müthiş zorlu bir süreçtir.

Bu süreci doğru, sağlıklı ve ruhsal olarak iyi atlatabilmesinin anne ve çocuğu için oldukça önemlidir.

Gebelik, Doğum süreçlerinin ardından Doğum Sonrası süreci odak kategorisi gelmektedir. Bu odak kategori katılımcıların doğum sonrasında toplumun bakış açısındaki değişiklik, yaşadıkları duygular, ortaya çıkan sağlık problemleri, sağlık çalışanlarının yaklaşımları ve davranışları ile ilgili belirttiği görüşler sonucu belirlenmiştir. Doğum Sonrası odak kategorisi Olumlu Bakış, Olumsuz Bakış, Duygular ve Sosyal Çevre/Aile Düşüncesinde Değişme ve Sağlık Problemleri olmak üzere beş kategoriden oluşmaktadır.

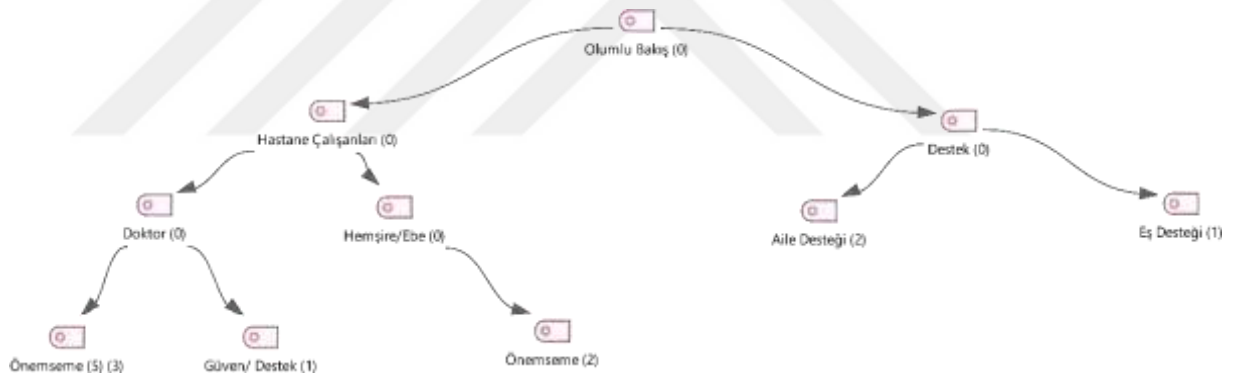
Hastane Süreci odak kategorisini kapsayan bu beş kategori Şekil 4-2’de gösterilmiştir.

4.2.3.1. Olumlu Bakış

Olumlu Bakış kategorisi Destek ve Hastane Çalışanları alt kategorilerinden oluşmaktadır. Çalışmanın süreci içinde Doktor ve Hemşire alt kategorileri Hastane Çalışanları alt kategorisinde; Aile Desteği ve Eş Desteği alt kategorileri ise Destek alt kategorisi içerisinde toplanmıştır. Çalışmanın bir sonraki alt kategori yapısı ise Önemseme ve Güven/Destek alt kategorileri Doktor alt kategorisinde; Önemseme alt kategorisi Hemşire alt kategorisi içerisinde toplanmıştır.

Katılımcının Doğum sonrası bakış açısını olumlu yönde etkileyen yansımalar verdiği tepkiler olumlu bakış alt kategorisi altında geniş bir yer edinmektedir. Toplumun veya hastane çalışanlarının engelli bireye hamilelik sürecinde olumlu destek ifadelerinin bireyde uyandırdığı mutluluk ve öz güveni ortaya çıkarmaktadır.

Doğum sonrası olumlu bakış alt kategorileri ve katılımcıların aldıkları alıntı sayıları Şekil 4-11’de gösterilmiştir.



Şekil 4-9: Katılımcıların doğum sonrası olumlu bakış haritası

Katılımcıların **Doğum Sonrası Olumlu Bakış** kategorisini oluşturan **Hastane Çalışanları** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

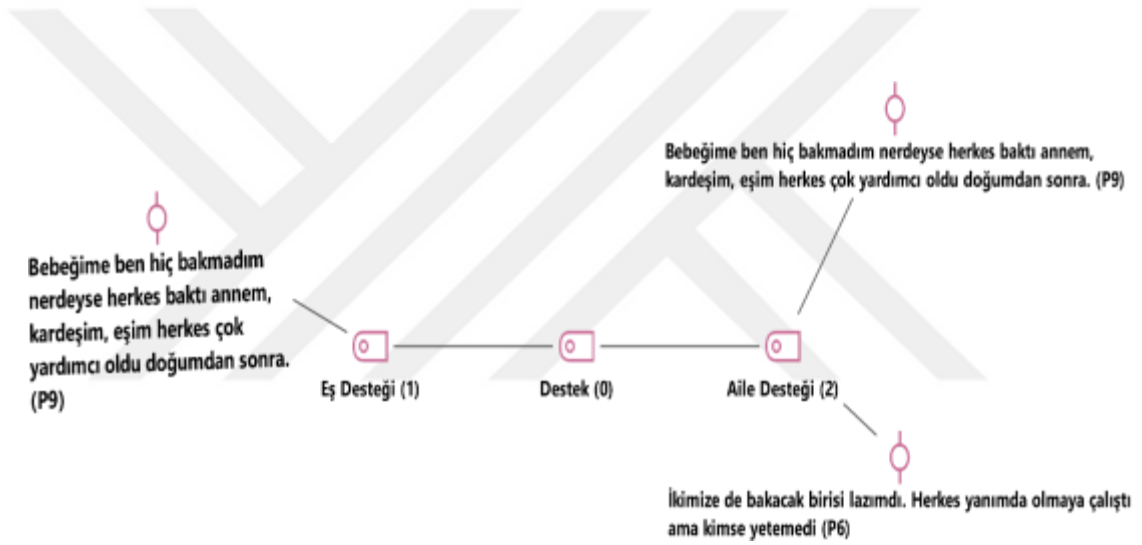
K6: Herkes yanımda olmaya çalıştı ama kimse yetemedi yani ben anca doktora giderek rahatladım.

K5: Doğumdan sonra sıkıntı yaşamadım çok ilgililerdi.

K5: Genel anestezinin yetmemesinden dolayı doğum sonrası biraz psikolojim bozulmuştu. Anestezi uzmanı sonrasında yanıma geldi özür diledi. Bunun nedeninin önceki ameliyatlarda aldığım anesteziyelerden dolayı bunun yetmemesi olarak dediler.

K9: Yoğum bakımda yattım 2 gün boyunca gebelik zehirlenmesinden. Ben bebeğimi yine göremedim. Çok merak ettim, sordum bebeğim sağlıklı mı diye. Resmini çekip getirsinler istedim. Getirdiler telefonda gördüm. Hatta doktorum da bu isteğimi duydu şey dedi. Bu kadın bu kadar eziyet, sıkıntı çekti, getirin bir fotoğrafını falan demişti.

Katılımcıların **Doğum Sonrası Olumlu Bakış** kategorisini oluşturan **Destek** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler Şekil 4-12’de gösterilmiştir.



Şekil 4- 10: Katılımcıların doğum sonrası olumlu destek haritası

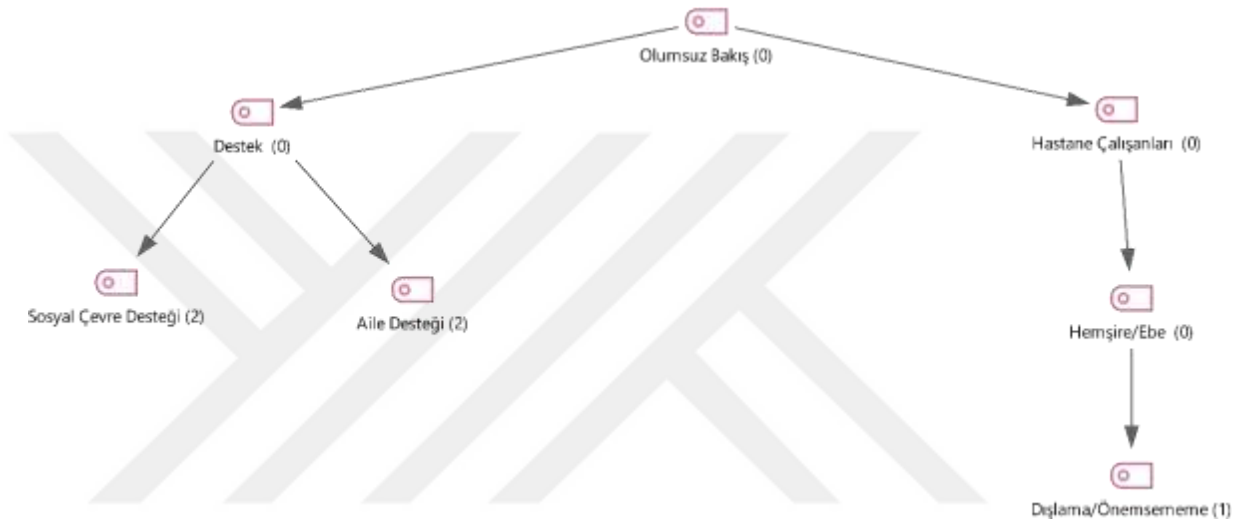
4.2.3.2. Olumsuz Bakış

Olumsuz Bakış kategorisi Destek ve Hastane Çalışanları alt kategorisinden oluşmaktadır. Çalışmanın süreci içinde Hemşire/Ebe alt kategorisi Hastane Çalışanları, Sosyal Çevre Desteği ve Aile Desteği alt kategorisi içerisinde toplanmıştır. Çalışmanın bir sonraki alt kategori yapısı ise Önemsememe alt kategorileri Hemşire/Ebe Alt kategorisi içerisinde toplanmıştır.

Katılımcıların doğum sonrası bakış açısını olumsuz yönde etkileyen yansımalara verdiği tepkiler olumsuz bakış alt kategorisi altında toplanmıştır. Hastane çalışanlarının engelli bireye Doğum sürecinde olumsuz destek ifadelerinin bireyde doğum sonrası

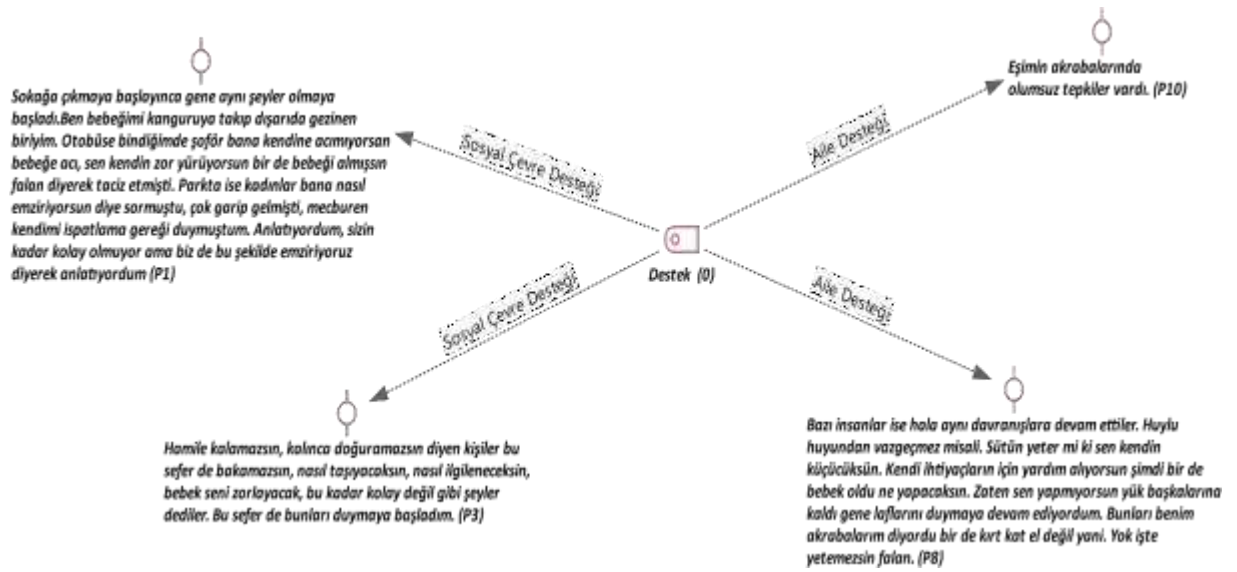
kaygı ve endişe uyandırdığı, önemsenmemenin bireyde kalıcı psikolojik hasarlara neden olduğu ortaya çıkmaktadır.

Doğum sonrası katılımcıların olumsuz bakış olarak ifade edilen alt kategorileri ve katılımcıların aldıkları alıntı sayıları Şekil 4-13'te gösterilmiştir



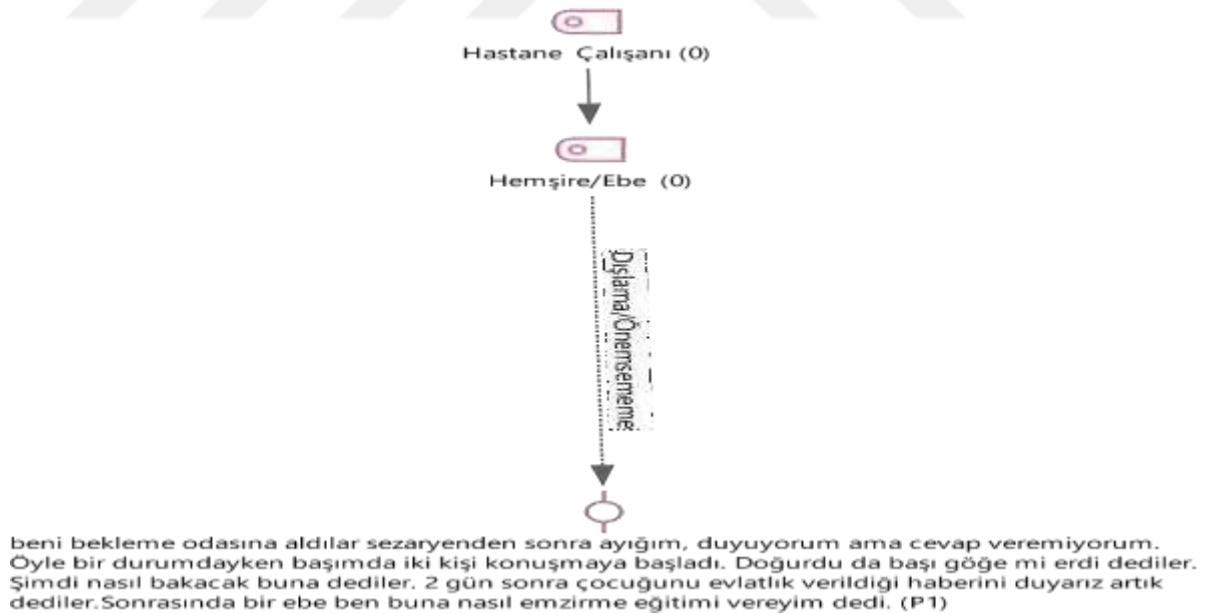
Şekil 4-11: Katılımcıların doğum sonrası olumsuz bakış haritası

Katılımcıların **Doğum Sonrası Olumsuz Bakış** kategorisini oluşturan **Destek** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler Şekil 4-14'de gösterilmiştir.



Şekil 4-12: Katılımcıların desteklere olumsuz bakış haritası

Katılımcıların **Doğum Sonrası Olumsuz Bakış** kategorisini oluşturan **Hastane Çalışanları** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler Şekil 4-15'te gösterilmiştir.

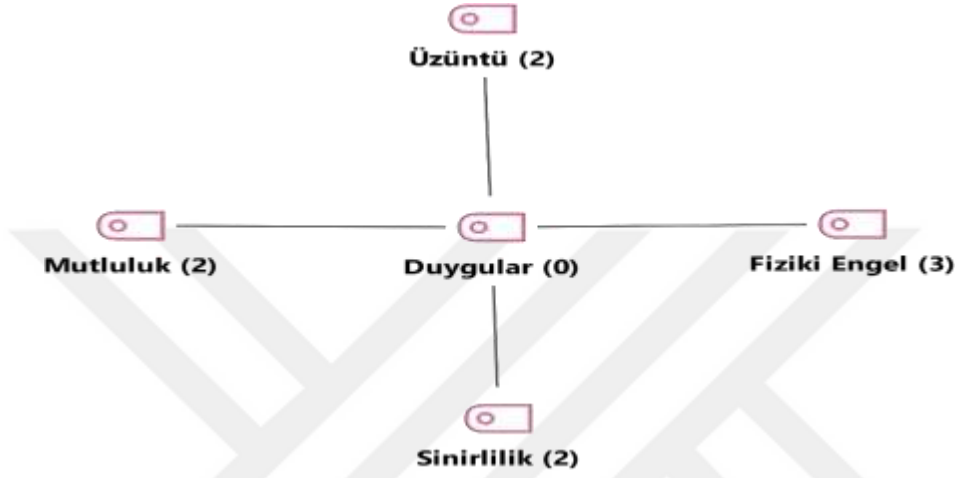


Şekil 4-13: Katılımcıların hastane çalışanları ile ilgili olumsuz bakış haritası

4.2.3.3. Duygular

Duygular kategorisi Mutluluk, Fiziki Engel, Üzüntü ve Sinirlilik alt kategorilerinden oluşmaktadır. Katılımcının Doğum sonrası yaşadıkları duygular alt kategoriler altında toplanmıştır.

Duygular alt kategorileri ve katılımcıların aldıkları alıntı sayıları Şekil 4-16 'da gösterilmiştir.



Şekil 4-14: Katılımcıların Doğum Sonrası Duygular Haritası

Katılımcıların **Doğum Sonrası Duygular** kategorisini oluşturan **Mutluluk** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K1: Onu benden almak için çok çabaladılar ama o benim gibi savaşçı olmuştu. Çok mutlu olmuştum.

K10: Yalnız hissettiğim için iyi şeylere odaklanamadım, tek odağım kızımdı. Olumlu yanın en önemlisi kızımdı.

Katılımcıların **Doğum Sonrası Duygular** kategorisini oluşturan **Fiziki Engel** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K3: Skolyoz engelimden dolayı bu dönem benim için ağır geçti.

K6: Gerçekten benim için çok ama çok kötü bir dönemdi. Ne yeni doğan bebeğime ne de diğer bebeğime bakabiliyordum kendime de bakamıyordum.

K10: Kızımı büyütürken kendi ailemin rahatsızlığı vardı, annem rahim kanseri olmuştu. Ameliyat oldu. Onlar yanımda olamadılar. Ben 9 ay kadar, kayıinvalidem vardı yanımda ama o da kendi halinde insan olduğu için pek yardımını dokunmadı bana. Büyütürken zorlandım açıkçası.

Katılımcıların **Doğum Sonrası Duygular** kategorisini oluşturan **Üzüntü** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K6: Babamın ölümü beni çok fazla etkiledi. Doğuma 3 hafta kala babam vefat etti.

K8: Doğumdan sonra çok çabuk iyileştim fakat kızımın küvözde oluşu olumsuz etkiledi beni.

Katılımcıların **Doğum Sonrası Duygular** kategorisini oluşturan **Sinirlilik** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K1: Bir kadın ise bana çocuğun altını nasıl değiştiriyorsun demişti. Ben de sinirlenip, çocuğun altını değiştirmiyorum eşim sabah akşam gelince değiştiriyor demiştim. Bu markete, parka, dışarı çıktığımda oluyordu. Şaşırtıcı bir şekilde bu tepkiler kadınlardan geliyordu. Kadın kadının düşmanıdır.

K6: Agresifleştim, eşime sardım sürekli, boşanmayı bile düşündüm.

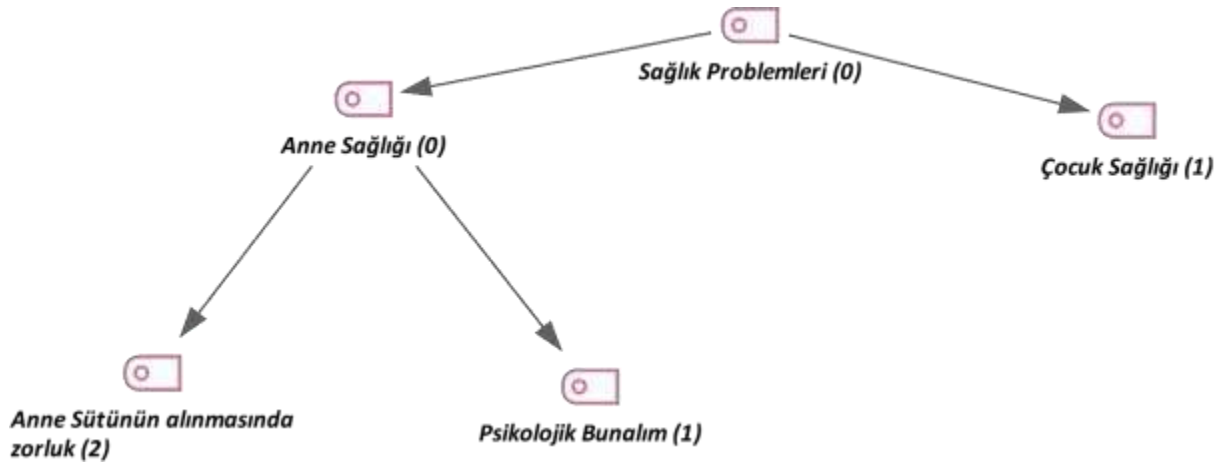
4.2.3.4. Sağlık Problemleri

Sağlık Problemleri kategorisi Anne Sağlığı ve Çocuk Sağlığı alt kategorilerinden oluşmaktadır.

Çalışmanın süreci içinde Anne Sütünün Alınmasında Zorluk ve Psikolojik Bunalım alt kategorisi Anne Sağlığı alt kategorisinde Çocuk Sağlığı Durumu alt kategorisi ise Çocuk Sağlığı alt kategorisi içerisinde toplanmıştır.

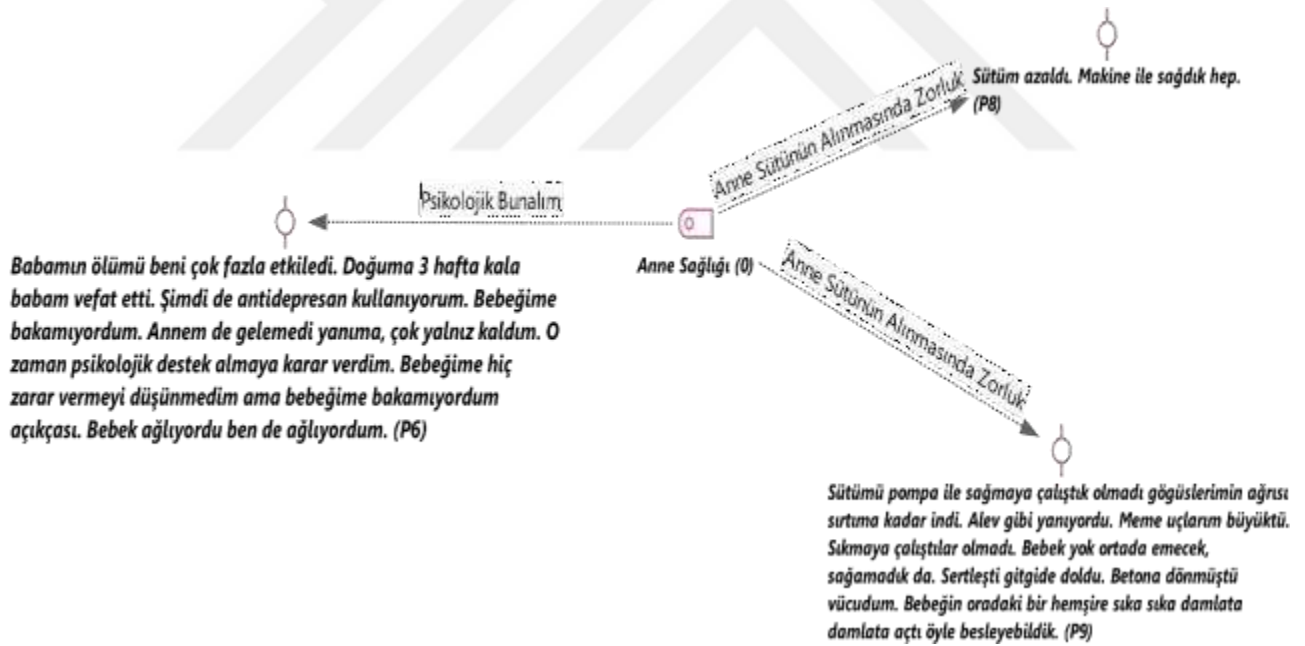
Doğum sonrası annenin ve bebeğin sağlık durumları ile ilgili endişe verici durumların ortadan kaldırılması için dikkat edilmesi gereken hususlara önem verilmelidir.

Sağlık Problemlerine ait alt kategoriler Şekil 4-17’de gösterilmiştir.



Şekil 4-15 :Katılımcıların doğum sonrası sağlık problemleri haritası

Katılımcıların **Doğum Sonrası Sağlık Problemleri** kategorisini oluşturan **Anne Sağlığı** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler Şekil 4-18’de gösterilmiştir.



Şekil 4-16: Katılımcıların doğum sonrası anne sağlık durumu haritası

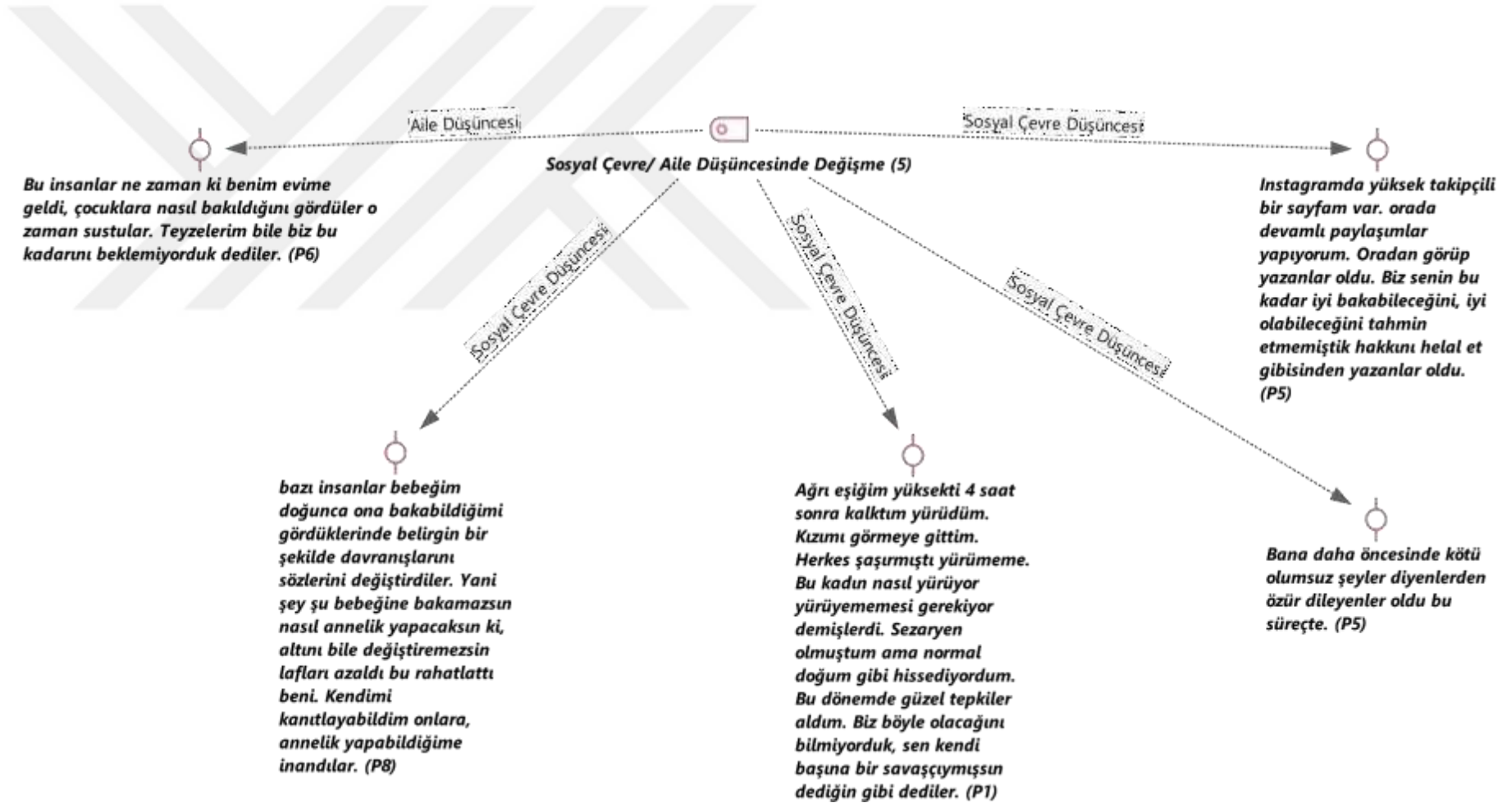
Katılımcıların **Doğum Sonrası Sağlık Problemleri** kategorisini oluşturan **Çocuk Sağlığı** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K11: Ben çok şey yaşadım. 80 gün boyunca bebeğim küvözde kaldı. Yaşamaz dediler. Her gün emzirdim. 30 haftalık 1200g doğdu çünkü ama sevginin gücü onu yaşattı çok şükür. Şu an sağlıklı.

4.2.3.5.

Sosyal Çevre/Aile Düşüncesinde Değişme





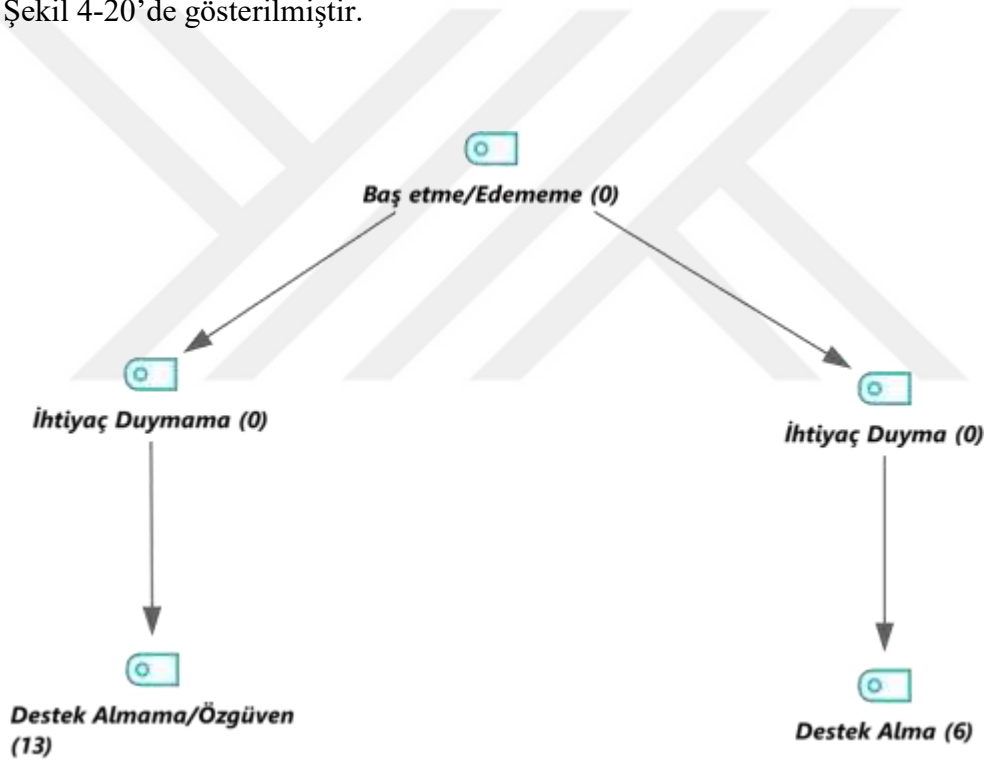
Şekil 4-17: Katılımcıların sosyal çevre/aile düşüncesinde değişme haritası

4.2.4. Baş Etme/Edememe

Katılımcıların gebelik dönemi, Doğum zamanı ve doğum sonrası toplum baskısı, sağlık çalışanlarının olumsuz görüşleri ile baş etme veya baş edememe durumlarının ele alındığı odak kategorisidir.

Baş etme/ Edememe odak kategorisi İhtiyaç Duyma ve İhtiyaç Duymama alt kategorileri olmak üzere iki kategoriden oluşmaktadır. Ayrıca çalışma sürecinde Destek Alma alt kategorisi İhtiyaç Duyma kategorisinde Destek Almama/Özgüven alt kategorisi ise İhtiyaç Duymama kategorisi içerisinde yer almaktadır.

Baş etme/edememe odak kategorisini kapsayan bu iki kategori ve alt kategorileri Şekil 4-20’de gösterilmiştir.



Şekil 4-18: Katılımcıların doğum öncesi ve sonrası baş etme/edememe haritası

Katılımcıların **İhtiyaç Duyma** kategorisini oluşturan **Destek Alma** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K1: Ben engelli bir kadın olduğum için çevremdeki engelli kadınlardan bu olayı yaşamışlardan destek aldım. Sen merak etme biz senin yanındayız, biz her zaman varız

dediler. O yüzden psikolojik desteğe ihtiyaç duymadım. Benim çevremdeki kadınlar çok destekçi birisi hamile kaldığında hemen destekte bulunuyorlar.

K2: Eşim de çok anlayışlıydı. Çok yardımcı oldu her konuda. Ağladığım zaman geldi o da benimle ağladı. Güldüğüm zaman o da benimle güldü. Ya ben çok şanslıyım. tabii ki aile tarafında konuşulurken, olur kızım, başkaları da bu kadar sıkıntı çekiyor, sen yine çok iyisin gibi telkin sözleri oldu ama yine de en büyük destekçim eşim. Sürekli benim yanımdaydı. Biz burada yalnızız. Kimsemiz yok, eş, dost akraba... o yüzden sadece o vardı yanımda.

K3: Dertleşerek başettim. Beni destekleyen grupla konuşuyordum. Bana cesaret veriyorlardı. Senden daha şey durumda, kötü durumda olup bakan var sen mi bakamayacaksın dediler. Hani mesela kolu olmayan, ayağı olmayan da anne oldu gibisinden. Onları örnek veriyorlardı.

K5: Annem en büyük destekçimdi. 4-5 aylık hamileydim yanıma geldi. Şu an ikinciyi doğurucam hala yanımda. O olmasaydı daha zor atlattırdım.

K7: Sorun olmadı. Ama olsa eşimle konuşurum. O beni rahatlatır.

K11: Tüm dönemlerimde eşimin verdiği desteği ile rahatladım.

Katılımcıların **İhtiyaç Duymama** kategorisini oluşturan **Destek Almama/Özgüven** alt kategorisi ile ilgili verdiği ifadeler;

K1: Parkta ise kadınlar bana nasıl emziriyorsun diye sormuştu, çok garip gelmişti, mecburen kendimi ispatlama gereği duymuştum. Anlatıyordum, sizin kadar kolay olmuyor ama biz de bu şekilde emziriyoruz diyerek anlatıyordum.

K2: Yani şöyle söyleyeyim, aslında hayır. Çünkü öncesinden tüp bebeği bilen bir çevrem var. Aslında benim bunun için ne kadar mücadele ettiğimi bilen bir çevrem vardı. Ama tabi bazı bakışlardan biz biraz daha rahatsız oluyoruz. Siz de sağlıkçısınız bilirsiniz görme engeli olan bireylerin duyma organı çok daha gelişmiştir. Bizde de tabi duygusal anlamda da empati ya da hissetme daha fazla gelişmiştir. Zaman zaman bazı bakışların ya da bazı fikirlerin üstü kapalı da olsa ters geldiğine şahit oldum ama söze getirmediler.

K2: Bu süreçte yaşadığım sıkıntılar için dışarıdan bir destek almadım. Çünkü şöyle, çalışıyorum. Az önce belirttiğim iş arkadaşlarımdan bir bayan arkadaşımın gebeliğinde yaşadığı çok ciddi bir süreçten geçti psikolojik olarak. Sağlıklı bir bebeği

var. O süreçte anti depresan da aldı. Ben onun yaşadıklarının hiçbirini yaşamadım. Kendimi hep onunla kıyasladım. O yüzden ben çok şanslıydım.

K3: Onun haricinde kendi çabamla araştırıp sıkıntılarıma çare buldum.

K4: Hamile kaldığım andan itibaren bana yapamazsın dendi. Ama benim annem benden 5 cm daha kısa olmasına rağmen 3 normal doğum yaptı haliyle ben niye yapamayayım dedim. Her çocuğun, kadının normal doğum hakkı sonuçta, elinden alamazsınız.

K4: Ergenlikte her şeye ağlardım, isyan ederdim. Ama yaş aldıkça bir de doğum yapınca o kafayla düşünmüyor insan. Yaşadığın hayata şükrediyorsun, sahip olduklarınla yetiniyorsun. Çünkü senden daha aşağıdaki konumda insanlar var. Ben sapa sağlıklıyım, en fazla 7-8 cm ayakkabı giyerim girdiğim ortamda boyumu gösteririm diyorum.

K5: Laf diyenlerin hepsine çatır çatır cevabını verdim hiç çekinmedim açıkçası. Taşıyamacağım yükü Allah bana vermez dedim. Kendime güvenmesem çocuk yapmazdım falan da dedim.

K6: Gebeliğimin sonuna kadar da rahat geldim zaten. İşimi gücümü her şeyimi kendim yaptım yani. Hatta çocuğumun her şeyini yıkadım, ütüledim bile yani. Doğum çantama kadar da hazırladım.

K6: Gebelikte laf söyleyen birçok kişinin tavırları çok değişti. Bastırdım, yendim onları yani. Bundan sonrasında başka insanlara demeye bile kalkışamazlar. Bakın ben doğum yaptım ve çocuğumu da büyütüyorum bile yani.

K6: Dış etkenlere kulak asmam ben o yüzden. Yaşımda vardı benim. Laf diyen olunca ben yapacağım göreceksiniz, yapıyorum diyordum odadan çıkıyordum. Kimseyi dinlemem yani. Annem benim en değerlimdir ama o konuda annemi bile görmeyani.

K8: İnsanlar bizim hamile kalmamızı çok sorumsuzca buluyorlar, öyle görüyorlar. Ama bunlarda benim tavrım çok önemliydi mesela. Tavrım sayesinde çok fazla tepki almadım aslında diğer kadınlara göre.

K8: Dediğim gibi benim tavrım önemliydi. Onları öyle uzak tutabiliyordum. Ve çok da üzülüyordum böylelikle.

K10: İnsanlara taviz vermem. Cevabını veririm. Yaptıkları evet beni üzdü ama aldılar cevaplarını. Böyle başa çıkıyorum galiba ben de.

4.2.5. Beklentiler

Günümüzde engellilik nedeniyle yaşanan problemler hala önemini korumaktadır. Özellikle engelli kadınlar da çocuk sahibi olmak istemesi birçok zorluğu da beraberinde getirmektedir. Bu durumdan dolayı kadınların gebelik, doğum ve doğum sonrası ihtiyacı olan desteği görememesi, protokollerin uzun sürmesi, sağlık çalışanların bakış açılarının olumsuz yönde olması ve toplumun bilinçli davranış sergilememesi katılımcıların sıkıntılarının başlıca nedenlerini oluşturmaktadır.

Bu durumdan dolayı katılımcıların beklentileri belirtilen nedenlerin düzeltilmesi yönünde ifadeleri bulunmaktadır.

Beklentiler odak kategorisi Davranış, Hastane Fiziksel Yeterliliği, Dernek Çalışmalarının Yetersizliği, Protokoller, Cinsiyet Ayrımcılığı, Eğitim ve Sağlık Çalışanları kategorileri olmak üzere yedi kategoriden oluşmaktadır.

Beklentiler odak kategorisini kapsayan bu yedi kategori ve aldığı alıntılar Şekil 4-21’de gösterilmiştir.

5. TARTIŞMA

DSÖ'e göre dünya nüfusunun %15'inin, TÜİK'e göre Türkiye nüfusunun %6,9'unun engelli olduğu bildirilmektedir. Her iki kurum da yaşa, engel türüne, cinsiyete vs. ilişkin veri sağlasa da engelli kadınların doğurganlığına ilişkin verilere ulaşamamaktadır. Yeterli istatistiki veri olmadığı için de durumun boyutu tam anlaşılmamakta ve yeterince dikkat çekmemektedir. Ayrıca ulusal ve uluslararası literatürde de engellilikle ilgili araştırmalar az sayıda bulunmaktadır. Uluslararası çalışmalarda direkt olarak engelli kadınlarla yürütülen çalışmalara rastlanırken; ulusal çalışmalarda engelli kadınların kendileri ile yürütülen çalışmalar oldukça azdır. Ülkemizde engelli bireylerin özellikle gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemdeki ihtiyaç ve önceliklerini tespit etmeye yarayan herhangi bir çalışmaya rastlanılmamaktadır. Bu nedenle bu çalışmada, fiziksel engelli kadınların, gebelik, doğum ve doğum sonu dönemde yaşadıkları deneyimlerin ve karşılaştıkları sorunların tespit edilmesi ile alan yazında varolan boşluğun doldurulması, gebelik, doğum ve doğum sonu dönemdeki objektif ve subjektif sağlık algıları geliştirilmesi ve yaşadıkları olumsuz deneyimlere dikkat çekip bu deneyimlerin azaltılarak toplumdan izole edilmelerinin önüne geçilmesi amaçlanmıştır.

Çalışmaya katılan 11 fiziksel engelli kadınla derinlemesine görüşmeler yapılmış ve gebelik, doğum ve doğum sonrası süreçte fiziksel engelli kadınların yaşam deneyimlerini nasıl tanımladığı, hangi etkenlerin süreci nasıl etkilediği, aile ve sosyal çevre desteğinin süreci nasıl etkilediği, sağlık çalışanlarının tutum ve davranışlarının süreci nasıl etkilediği, bireylerin beklentilerinin neler olduğu sorgulanmıştır. Görüşmelerin analizi sonucunda da ana tema Çocuk Sahibi Olma Süreci olarak ele alınmış ve 5 odak kategori tespit edilmiştir. Bu kategoriler, Gebelik Süreci, Hastane Süreci, Doğum Sonrası, Baş Etme veya Baş Edememe ve Beklentilerdir. Her odak başlık kategorisi nitel araştırma sürecine uygun incelenmiş ve alt kategorilerine ayrılmıştır. Çalışma sonucunda, engelli bireylerin çoğunun gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemlerde aile, sosyal çevre ve sağlık profesyonelleri tarafından olumsuz tutumlara maruz kaldığı, fikirlerine

saygı duyulmadığı tespit edilmiştir. Bu olumsuz destek ifadelerinin bireyde endişe, öfke, üzüntü duygularını ortaya çıkardığı, kendini ispatlama isteği uyandırdığı, sağlık bakımı alma isteğini azalttığı ve önemsenmemenin bireyde kalıcı psikolojik hasarlara neden olduğu tespit edilmiştir. Toplumun veya sağlık profesyonellerinin engelli bireye olumlu destek ifadelerinin bireyde mutluluk ve özgüven ortaya çıkardığı ayrıca bu süreçlerde en çok annelerinden, eşlerinden ve aynı süreçlerden geçmiş engelli akranlarından destek aldıkları tespit edilmiştir.

5.1. Sosyodemografik Özellikler

Türkiye Nüfus ve Konut araştırmaları (2011) verilerinde de engelli kadınların genel olarak eğitim seviyelerinin düşük olduğu bildirilmektedir. Ayrıca eğitimde engelli bireyler arasında cinsiyet karşılaştırması yapıldığında kadınların eğitim düzeylerinin erkeklere göre daha düşük olduğu da bildirilmektedir. TNKA (2011) verilerine göre okuma yazma bilmeyen engelli kadınların oranı %32,4 iken engelli erkeklerin oranı %10,9'dur. Mevcut çalışmadaki ortalama eğitim seviyesi olan lise düzeyi ise TNKA (2011) verilerine göre engelli kadınlarda %4,2 iken engelli erkeklerde %9,7'dir. Bu verilerin aksine mevcut çalışmada ise katılımcıların çoğunluğunun lise ve üzeri eğitime sahip olduğu tespit edilmiştir. Bu durum hastaneye gelebilen engelli bireylerin, eğitim düzeyi yüksek olan engelli bireylerden oluşturduğunu düşündürmektedir.

Fiziksel engelli kadınların 5'i ev hanımı iken, eşlerin hepsi çalışmaktadır. Eşlerin hepsinin engelli olmamasından dolayı eğitim ve istihdam konularında cinsiyet karşılaştırılması bu örneklem üzerinde yapılmamıştır. Ancak engelli kadınların istihdam oranları alan yazınla uyumlu olarak düşüktür. Ayrıca alan yazında engelli kadınların istihdam edilmesi, engelli olmayan kadınlara ve engelli erkeklere göre daha düşük oranlara sahiptir. Bununla bağlantılı olarak TÜİK (2011), istihdam edilme oranlarının engelli kadınlar için %12,5 , engelli olmayan kadınlar için %34,4 , engelli erkekler için 35,4 olduğunu belirtmektedir. DSÖ (2011) ise istihdam edilme konusunda engelli kadınlar için %19,6, engelli erkekler için %52,8 oranlarından bahsetmektedir. Bireyin engel düzeyi arttıkça istihdam edilme oranlarının azaldığı da bilinen başka bir gerçektir. Engelli

bireylerin istihdamının düşük olmasının arkasındaki nedenler ise işverenlerin engelli bireyler hakkındaki iş yapamaz, sürekli hastalanır, mali yük olur şeklindeki düşünceleridir (Güneri 2014; Schur ve ark. 2017). Güneri (2014) de çalışmasında işverenlerin engelli bireyleri istihdam etmelerinin arkasındaki nedenin çoğunlukla kanuni zorunluluk olduğundan bahsetmiştir. İstihdam edilme oranlarının bu denli düşük olması yoksulluk düzeyinin artmasının bir nedeni olabilmektedir. Engellilik ve yoksulluk kavramları, birbirinin hem nedeni hem de sonucu olan kısır döngü içerisindedir. Ancak engelli bireylerin, engelli olmayan bireylere göre yoksulluk yaşama ihtimalleri daha yüksek olduğu bilinen bir gerçektir (DSÖ 201; Velho 2019). Bu durum yüksek gelirli ülkelerde daha düşük iken Türkiye gibi gelişmekte olan ülkelere daha fazla görülebilmektedir (DSÖ 2011). Mevcut çalışmada da alan yazınla uyumlu olarak katılımcıların 8'inin ekonomik durumlarını orta/ancak geçiniyorum diye belirttikleri tespit edilmiştir. Engelli bireylerin düşük gelirlere sahip olması Arslan ve arkadaşlarının (2014) da belirttiği gibi toplumsal hayata karışabilmesinin, aktivitelere katılabilesinin önünde bir engel olabilmektedir.

Engelli bireylerin sağlık hizmetine başvurma ihtimalleri engelli olmayan bireylere göre daha yüksek olabileceği beklenmektedir. Ancak çalışmalar engelli bireylerin özellikle engelli kadınların sağlık hizmetlerine erişiminin daha az olduğunu ortaya koymaktadır. Bunun nedenleri ise ulaşım, fiziki ortamların uygunsuzluğu, sigorta kapsamı, ekonomik durum, yetersiz hizmet alımı, iletişim problemleri (olumsuz tutumlar) şeklinde sayılabilmektedir (Vergunst ve ark. 2017; Soltani ve ark. 2017; Bright ve Kuper 2018; Çoban ve Özçebe 2019). Engelli bireyler ulaşım konusunda sıkıntı yaşamaları, uygun toplu taşıma aracı bulamamaları gibi durumlarda alternatif yöntem (taksi, özel araç) bulamazlarsa evden çıkmaktan vazgeçme ve kendilerini izole etme eğilimindedirler. Bu nedenle de sağlık bakımı almaktan da vazgeçebilmektedirler (Velho 2019; Park ve Chowdhury 2018). Karadağ'ın (2018) 13 engelli kadınla yaptığı kalitatif çalışmada engelli kadınların ulaşım aracı bulamamasından dolayı hastaneye gidemediklerini ve bu nedenle tedavi olamadıkları için hastalıklarının artarak devam ettiğini bildirmişti. Alan yazındaki bu çalışmalarla mevcut çalışmanın sonucu tutarlıdır. Çalışmaya katılan kadınlar da gebeliklerinde antenatal bakımlarını düzenli alamamışlardır. Nedeni sorulduğunda da engelli kadına

bakım verme deneyimi olan sağlık profesyonellerine ulaşamadıklarını ve ulaşım sıkıntısı yaşadıklarını söylemişlerdir.

Alan yazına bakıldığında normal kavramına dahil etmedikleri engelli bireyleri görmezden gelme ve dışlama eğilimdedir. Toplumun gözünde, engelliler bedensel farklılıklarından ötürü cinsel açıdan çekici görülmemekte hatta cinsel yaşamlarının olmadığına, engelliliklerinin cinsel ilişkiye engel olacağına, cinsellikten daha önemli ihtiyaçlarının olduğuna inanılmaktadır (Esmail ve ark. 2010; Karabulut 2017; Purutçuoğlu ve Aksel 2017). Konuyla ilgili bir çalışmada engelli bir kadının kendisi hakkında “güzel bir yüzü var. Çok seksi olabilir ama engelinden dolayı değil” şeklinde bahsettiklerini bildirmiştir. Bu durum engeli kadınları, engelli erkeklerden daha çok etkilemekte ve beden imajlarını daha çok zedelemektedir. Engelli kadınların beden imajı ile ilgili bir çalışmada, engelli kadınların en beğendikleri bedensel özellikleri çenelerinin olduğu, en beğenmediği özelliklerinin ise cinsel faaliyetleri ve cinsel güçleri olduğu saptanmıştır (Purutçuoğlu ve Aksel 2017). Çalışmadan da anlaşıldığı üzere toplumsal baskının bireylerin düşüncelerine de yansıdığı görülmektedir. Bu durum Akasreku, Habib ve Ankomah’ın (2018) çalışmasında ise katılımcıların biri tarafından şu şekilde ifade edilmiştir;

“...Cinsel bir partnerim olmasını dilediğim zamanlar oldu ama her zaman tekerlekli sandalyede olduğum için, bir erkeği cinsel olarak cezbedebilecek ideal bir bayan olarak uygun olduğumu sanmıyorum.”(Ören 2018).

Toplum aynı zamanda fiziksel engelli kadınların evlenmesine sıcak bakmamakta, hakkı olarak görmemektedir (Buz ve Karabulut 2015). Evlilik ve cinsellik konusunda çevreden gelen bu önyargılar ve olumsuz tepkiler aynı şekilde bireylerin davranışlarına da yansımabilmekte ve bu nedenle eş aramadan vazgeçme durumu ortaya çıkabilmektedir (Karabulut 2017). Bu nedenle de toplumda düşük evlilik oranları görülmektedir. Ancak mevcut çalışmada, alan yazından farklı olarak katılımcılar, evlilik ve cinsellik konusunda çevrelerinden aldıkları olumsuz tepkiler karşısında kararlarından vazgeçmediklerini ifade etmişlerdir. Toplumda fiziksel engelli kadınların evliliği konusunda bir diğer yanlış inanış ise bu bireylerin engelli erkeklerle evlenmesi gerektiği inanışıdır.

Çünkü fiziksel engelli kadınların cinselliklerinin engelli olmayan bireylerle aynı olmadığı, bakım vericiden daha çok bakıma muhtaç oldukları, toplumsal cinsiyet rollerini yerine getiremeyeceği düşünülür. Bu yüzden de engeli olmayan bir erkeğin, engelli kadınla birlikte olmak istemeyeceğine inanılır (Esmail ve ark. 2010; Karabulut 2017). Bu konuyla ilgili bir çalışmada engelli bir kadın, nişanlısının ailesi tekerlekli sandalyede bir kadınla evlenme kararını desteklemeyeceği için kendisini terkettiğini bildirmiştir (Akasreku, Habib ve Ankomah 2018). Mevcut çalışmada katılımcıların eşlerinin engellilik durumları ele alındığında 4'ünün eşinde bir engel (multiple herediter, kalça çıkığı, serebral palsy) olduğu tespit edilmiştir ve katılımcılar bu ön yargı ile ilgili bir yorumda bulunmamışlardır.. Bu nedenle çalışma bu konuda alan yazından ayrılmıştır. Ancak Ören'in (2018) yapmış olduğu çalışmada da katılımcıların bazıları toplumun engelli kadını engelli olmayan bir erkekle yakıştırmaması hakkında şöyle ifadelerde bulunmuşlardır;

“...Kadın bi gün anneme şunu söylüyor kızınız sakat olmasaydı oğlumuza düşünürdük...”(Ören 2018).

“...Bakın dedim bi sağlam benden hoşlandı. Adını söledi evlenceğini söledi falan filan... ben komşuma söylemiştim. O sıralar on yedi yaşlarında falanım. Komşum da eşine söylemiş, ertesi gün abicim bak dedi sen benim kardeşim gibisin dedi mesela böyle böyle bi durum varmış, seni kandırır seni kullanmaya çalışır sende faydalanmaya çalışır hani yazık olur sana dikkat et falan dedi.”(Ören 2018).

“...Kayınvaliden hala biz saray sülalesinden geliyoruz bizim aileye benim oğlum kaza yapmasa sakat gelin almazdım yakışmazdı diyo hala aynı şeyi söylüyo...”(Ören 2018).

5.2. Fiziksel Engelli Kadınların Gebelik Dönemi, Doğum ve Doğum Sonrası Yaşam Deneyimleri

Mevcut çalışmada ana tema olarak belirlenen çocuk sahibi olma sürecinde bireyler alan yazınla uyumlu olarak engelli olmalarından dolayı olumsuz tutum ve davranışlara maruz kaldığı tespit edilmiştir. Kadınların bu süreçte yaşadığı sorunların tespit edilebilmesi için çocuk sahibi olma süreci 5 alt kategoriye ayrılmıştır.

5.2.1. Gebelik Süreci

Toplum, engelli bireylerin asexual olduklarına, evlenemeyeceklerine ve çocuk sahibi olamayacaklarına, olsa bile bakamayacaklarına inanır (Kılıç 2019; Purutçuoğlu ve Aksel 2017). Toplumsal cinsiyet rollerinden ötürü bu konuda engelli kadınlar, engelli erkeklere göre daha dezavantajlıdır. Engelli kadınlar, toplumdaki en temel kadınlık görevi olarak görülen bakım verici rolünü yerine getiremez sanılır, bakıma muhtaç görülürler. Bu nedenle de annelik yapamaz, bir çocuğa nasıl bakabilir, çevresindekilere yük olur algısı doğar. Bu önyargıların şiddeti engelliliğin türüne, şiddetine, gözle görülebilmesine göre değişebilmektedir. Örneğin toplum duysal engellilere göre fiziksel engellilere karşı, fiziksel engellilere göre zihinsel engellilere karşı daha ön yargılı olabilmektedir (Hasson-Ohayon ve ark. 2018). Bahsedilen düşünce şekli sözlü ya da sözsüz (iğneleyici, acıyıcı, küçümseyici bakışlar gibi) insanların tutum ve davranışına da yansımaktadır (Lezzoni 2015). Olumsuz tutum ve davranışlar aileden, arkadaştan, sosyal çevreden, sağlık profesyonellerinden gelebilmektedir.

5.2.1.1. Olumlu Bakış

Toplumun veya sağlık profesyonellerinin, gebelik sürecinde olumlu destek ifadeleri engelli kadınlarda mutluluk ve özgüven oluşturduğu tespit edilmiştir. Mevcut çalışmanın bulgularını destekler nitelikte alan yazın bu ifadelerin başında, sağlık profesyonellerinin bireye engelli kimliğinden önce anne

kimliği ya da birey kimliğini dikkate almaları gelmektedir (Akasreku 2018; Lawler, Begley ve Lalor 2015; Ganle ve ark. 2016; Hall ve ark. 2018).

“Bana herkesten daha azmışım gibi davranmadılar. Evet, bana herkes eşitmiş gibi davranıyorlar ” (Mcleish ve Redshaw 2019).

Ayrıca birey bu dönemde bilinmezlikten dolayı korku duyabilmektedir. Bu nedenle çevresindeki kişilerden destek alması çok önemlidir (Lezzoni ve ark. 2017; Powel ve ark. 2019; Mitra ve ark. 2016). Bu destek eş, aile, akran, sağlık profesyonelleri olabilmektedir. Mevcut çalışmada katılımcıların üçü aile, biri çalışma ortamındaki bireylerin desteği ile gebelik döneminde daha cesretli hissettiğini bildirmiştir.

Bu dönemde sağlık profesyonellerinin kadına destekleyici yaklaşımlarda bulunmaları, bilgi vermeleri, yargılayıcı yaklaşımları sürece daha olumlu bakmalarını sağlamaktadır (Hall ve ark. 2018; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey, 2012). Mevcut çalışmada da katılımcılardan bazıları toplumdaki olumsuz tepkilerden sonra pozitif düşünmek amacıyla, iyi bir şeyler duymak için sağlık profesyonellerine gittiklerini belirtmişlerdir.

5.2.1.2. Olumsuz Bakış

Toplum, engelli kadınları ideal annelik kavramına dahil etmemektedir. Çünkü ideal annelik kavramı toplumsal cinsiyet rolleri ile şekillenmiştir ve bu rollere göre engelli bir kadın bakım verici rolünü engellerinden dolayı yerine getiremez. Toplumda aseksüel olarak da görülen bu marjinal grubun gebe kalmasına ve bir çocuğu büyütebileceğine imkansız gözüyle bakılır. Bu önyargılar karşısında engelli kadınlar için gebe kalma, çocuk büyütme bir amaca dönüşebilmektedir. Çünkü bu durum aynı zamanda toplumda engelli kimliği ile bilinen kadın için yeni bir kimlik yaratma (anne kimliği), sosyal statü kazanma anlamına da gelmektedir. Bazı çalışmalar, engelli kadınların gebe kaldıklarında kendilerini yeni bir kimlik kazanmış, tam bir kadın gibi hissettikleri tespit edilmiştir (Ganle ve ark. 2016; Akasreku 2018; Lawler, Begley ve Lalor 2015). Mevcut çalışmada da alan yazınla uyumlu olarak katılımcılardan bazıları toplumdaki önyargılara karşı kendini kanıtlama ihtiyacı duyduğunu ifade etmiştir.

Ancak gebe kalsalar dahi çevrelerinin engelli olup da hamile kalabildiğine inanamadıkları, tedaviyle olup olmadığını sordukları da tespit edilmiştir.

“Çok cahil ya düşünün profesör olan üniversitedeki hocam aaa sen çocuk sahibi olabiliyor muydun dedi hamile olduğumu öğrendiğinde. Hani çok ileri gitmeyeyim profesör bu adam eğitimle hiçbir alakası yok bunun.” (Ören 2018).

Engelli kadınların imkansız olarak görülmesine karşın gebe kalması, toplumun tepkilerini değiştirmemekte daha da olumsuzlaştırmaktadır. Ganle ve ark. (2016), engelli bir kadın gebe kaldığında, aile ve toplum üyelerinin daha az destekleyici olma eğiliminin yaygın olduğunu bildirmiştir. Yapılan çalışmalar genel olarak toplumdaki tepkilerin engelli kadınların vücutlarının bebek taşıması için uygun olmadığı, düşük yapacakları, kendi sağlıklarını da riske attıkları, kendilerine zor bakarken bir çocuğa nasıl bakacakları, çocuğun da engelli olup olmayacağı hakkında olduğundan bahsetmektedir. Hatta çocuklarının ileride annesinin engelli olmasından utanabileceği de toplum tarafından söylenen ifadeler arasında yer almaktadır (Ganle ve ark. 2016; Ören 2018; Powel ve ark. 2017; Lezzoni ve ark. 2015; Akasreku, Habib ve Ankomah 2018). Alan yazında bahsedilen bu olumsuz tepkilerin hemen hemen hepsi mevcut çalışmada görülmektedir. Ayrıca mevcut çalışmadaki bir katılımcının ise bu tepkiler nedeni ile hamileliğini hep gizlediği, eve kapandığı tespit edilmiştir. Alan yazında bir çalışmada da bir katılımcı mevcut çalışmadaki benzer durumu yaşadığını şu sözlerle anlatmıştır:

“Karnım görünmeye başladığında, bir şekilde korkunçtu. Başkalarının gözlerinden kendimi görerek ve nasıl çocuk sahibi olabileceğime dair yorumlar yaptıklarında korkunç bir mücadele yaşadım.” (Lappeteläinen, Sevón ve Vehkakoski 2017).

Çevredeki kişiler davranışlarının yanısıra bakışları ile de rahatsız hissettirmektedir. Mevcut çalışmada çoğu katılımcı çevredeki bakışların onlara günah, suç işlemiş gibi his verdiğinden bahsetmiştir. Alan yazında da Lezzoni ve arkadaşları (2015) yaptıkları çalışmada çevredekilerin katılımcılara sözlü bir yaklaşımda bunulmasa da aşalayıcıyı, acıyıcı, iğrenen bakışlar attığı bildirilmiştir.

Mevcut çalışmada bazı katılımcılar, gebelik haberini ailelerine ilettiklerinde evde sevinç yaşanmadığını ifade etmişlerdir. Benzer şekilde Powel ve arkadaşlarının (2017), yaptıkları çalışmada ailelerin gebelik haberini aldıklarında engelli kadınların bunu kendine neden yaptığını sorduğunu, vücudunun bu gebeliği kaldıramayacağına, onu öldüreceğine dair söylemlerle karşılık verdikleri, bazılarının ise eşinin fazladan bakacağı bir çocuk daha olacağını söyledikleri ortaya koyulmuştur. Ailelerin sergiledikleri koruyucu tavrının alan yazınla uyumlu olarak kızlarının sağlığı hakkındaki endişesi olduğu bilinmektedir. Aileden ve akrabalarından (anne, baba, abla, kuzen) başlayarak bu tepkiler dış çevrelere de yayılmaktadır. Lezzoni ve arkadaşlarının (2015) yapmış olduğu çalışmada aile yerine yabancıların verdikleri tepkiler incelenmiştir. Bu çalışmada da gelen tepkiler olumludan daha çok ebeveynlik yeteneğinin sorgulanmasından, meraklı, düşmanca yaklaşımda bulunanlardan oluşmaktadır. Engelli kadınlarınsa bu tepkiler karşısında şaşırdıkları, rahatsız oldukları, sinirlendikleri ya da açıklama gereksinimi duydukları belirtilmiştir. Katılımcılar gebelik dönemlerinde yabancıların onlara nasıl bebek yapabildiğini, sevişip sevişemediğini, yardımcı üreme tekniği ile gebe kalıp kalmadığını, tecavüze maruz kalıp kalmadığını, çocuğunun da engelli olup olmayacağını sorduklarını belirtmişlerdir. Birden fazla çocuğu olan katılımcıların ise ilgilenemediği halde neden bu kadar çocuk yaptıklarını sorularına maruz kaldığı toplumun kaynaklarını israf etmekle suçlandıkları da belirtilmiştir. Ayrıca katılımcılara sözlü bir yaklaşımda bunulmasa da aşalayıcıyı, acıyıcı, iğrenen bakışlar atıldığı da bildirilmektedir (Lezzoni ve ark. 2015). Hindistan’da yapılan bir diğer çalışmada ise katılımcılar engelli kadınların doğuma kadar toplumdan izole edilmesi hakkında hemfikir olmuşlardır. Bunun nedeni de engelli kadının engelliliğini diğer kadınların bebeklerine bulaştıracaklarına inanmalarıdır (Akasreku, Habib ve Ankomah 2018).

Alan yazında bu olumsuz tepkilerden, destek alamamadan dolayı bazı kadınların korktuğu, başedemeyeceğini düşündüğü ve gebelik fikrinden vazgeçtiği bilinmektedir (Ören 2018). Ancak mevcut çalışmada çevredeki tepkilerin katılımcıları kararlarından vazgeçirmediği tespit edilmiştir.

Engelli kadınların maruz kaldıkları olumsuzluklar çevre ile sınırlı kalmayıp sağlık profesyonelleri tarafından da görülebilmektedir. Engelli kadınlar bu dönemde, sağlık profesyonellerinden anne olmaya haklarının olmadığına, bakıma muhtaç olduklarına, çocuk yaparak ailelerine bir kötülük daha yaptıklarına, engelli bireyin sadece engelli çocuk doğuracağına dair cümleler duymuştur. Walsh ve arkadaşlarının (2012) yaptıkları çalışmada doktorların katılımcılara asla bebek sahibi olmayacağı, bu durumu idare edemeyeceği, engelinden dolayı sendromlu bebeğinin olmasının çok yüksek ihtimal olduğu (katılımcının genetik geçişli engeli yok) gibi söylemlerde bulunduklarından bahsetmektedir.

Sağlık profesyonellerinin bahsedilen olumsuz davranışları, engelli kadınların heveslerini kırmakta, endişe, öfke, üzüntü duymalarına neden olmaktadır. Ayrıca sağlık profesyonellerinin engellinin engelli çocuğu olur düşüncesiyle kürtaja yönlendirdikleri, engelli kadınlara bakım vermek istemedikleri de bilinmektedir. Alan çalışmada ise bu sonuca örnek olarak şu ifadeler yer almaktadır;

“Doktor bana kürtajdan, çocuk yetiştirmekten ve evlat edinmekten bahsetti... Sanki idare edemeyecek bir tür yaratıkmışım gibi...” (Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey, 2012).

Engelli kadınların bu dönemde ulaşımda sıkıntı yaşamaları ve engelli kadına bakım verme deneyimi olan sağlık profesyonellerine ulaşamamaları nedeni ile gebelikte sağlık bakım hizmeti almayı aksattıkları önceki bölümde bahsedilmişti. Ancak alan yazında bu durumlara istisnaden sağlık profesyonellerinin olumsuz davranışları, desteklememeleri sonucunda da kadınların bakım almakatan vazgeçtiği bildirilmektedir (Lawler, Begley ve Lalor 2015; Ganle ve ark. 2016)..

“Bir kez hamile kaldığımda ebeyi görmeye gittim. Sağlık merkezine varır varmaz hemşirelerden biri meslektaşlarına ‘gel ve hamile bir sakat gör’ diye bağırdı. Gerçekten utandım. O günden beri sağlık merkezine gitmedim.” (Ganle ve ark. 2016).

Sağlık profesyonellerinin bu alandaki tutum ve davranışları eğitim eksikliğine, bilinmezlik korkusuna, deneyimsizliğe, isteksizliğe, becerilerine güven eksikliğine, bilimsel kanıt yetersizliğine, engellilik ve gebelik etkileşimi hakkında veri eksikliğine ve mevcut kılavuzların eksikliğine bağlanabilir (Mitra ve ark. 2017).

“Deneyimsizlik ve bence sadece hastaya nasıl bakacaklarını bilemeyecekleri ve özellikle hastayı muayene masasına getirme endişesi ve korkusu. Bunu nasıl yapacaklarını bilmiyorlar, bunu kolaylaştırmak için doğru ekipmana sahip değiller. ” (Mitra ve ark. 2017).

“... SP'nin ve diğer bazı sorunların insanların hareketliliğini nasıl etkilediği hakkında daha fazla bilgi sahibi olmayı çok isterdim... tıpkı insanların kaslarında neler olup bittiğini nasıl yöneteceğine veya anlayacağına dair bir PT hızlandırılmış kursu gibi...” (Mitra ve ark. 2017).

5.2.1.3. Duygular

Engelli kadınlar gebelik sürecinde kendini her kadın gibi belirsizlik içinde hissedebilmektedir. Bu belirsizlikte destek bulamama, sağlık profesyonelleri ve çevrenin olumsuz tutumları, engelliliklerinden dolayı dezavantajla karşılaşmaları gibi durumlarda korku duyabilmektedirler. (Smeltzer 2017; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey 2012; Mcleish ve Redshaw 2019). Sonuç olarak da engelli kadınlarda güçsüzlük, değer kaybı ve çaresizlik duygusu ortaya çıkmaktadır (Lawler, Begley ve Lalor 2015; Ganle ve ark. 2016). Mevcut çalışmada da alan yazınla benzer olarak katılımcılar, çevredeki tepkilerden dolayı üzüntü duyduklarını, cesaretlerinin kırıldığını, kabus gördükleri, suç işlemiş gibi hissettiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca mevcut çalışmadaki bazı katılımcılar, Ören'in alışmasında bahsettiği gibi çocuğunun ileride engelli bir anneye sahip olmaktan utanacağından endişe duyduklarını, korktuklarını ifade etmişlerdir.

Anlatılan olumsuz duyguların yanı sıra katılımcıların bazıları sağlık profesyonellerinin olumsuz bakış açısının yaşadığı kötü tecrübelerden, eğitim eksikliğinden meydana geldiğini düşündüğünü o yüzden fikrine saygı duyduğunu belirtmiştir.

5.2.1.4. Sağlık Problemleri

Gebelik, kadın vücudunda bir takım fizyolojik değişikliklere neden olmaktadır. Kadında ek sağlık sorunun olması vücudun adaptasyonunu zorlaştırmakta ve bir takım riskler ortaya çıkarmaktadır. Engelli kadınlar için, bu risklerin bazıları (preeklampsi , gestasyonel diabetes mellitus , zor doğum eylemi ve preterm doğum vs.) daha belirgindir. Lim ve arkadaşları (2015) bu olası komplikasyonların görülme olasılığının %7,6 iken engelli kadınlarda %11,3 olduğunu bildirmiştir. Komplikasyonların seviyeleri ise motor ve duyu fonksiyonlarındaki etkilenme düzeyine ve nörolojik tutulumun niteliğine, derecesine göre değişiklik göstermektedir (Signore ve ark. 2011).

Gebeliğin ilerlemesi, kilo alımını da beraberinde getirmektedir. Bu durum hareket kabiliyeti kısıtlı kadınlar için özel riskler oluşturabilmektedir. Örneğin kilo alımı ve uterusun büyümesi ile ağırlık merkezindeki değişiklik hareket etmeyi zorlaştırabilir, düşme riskini arttırabilir, respiratuar rezervi etkileyebilir, iskial tuberositler üzerinde aşırı baskıya ve sonucunda dekübit ülserine neden olabilmektedir (Signore ve ark.2011). Uterusun büyümesinin bir etkisi de venöz dönüşümü azaltarak ven trombozuna neden olabilmesidir. Mevcut çalışmada da gebeliğin ilerlemesi ile hareket engelinin artması, psikolojik sorunlar ve ek sağlık problemlerinin (hiperemesis) ortaya çıktığı tespit edilmiştir. Ayrıca Redshaw ve arkadaşları (2013), preterm doğum oranlarının engelli olmayan kadınlara göre daha yüksek oranlarda olduğundan bahsetmektedir (%7,1'e karşılık %12,2). Alan yazında idrar yolu enfeksiyonunun bunun temel nedeni olabileceğini işaret etmektedir. Nörolojik tutulumlu engele sahip kadınlarda nörojenik mesaneye bağlı olarak idrar yolu enfeksiyonunun daha sık görüldüğünden bahsedilmektedir. Eğer enfeksiyon tedavi edilmezse piyelonefrit görülebilmekte ve bu durum da

prematüre doğumlara ve fetal mortaliteye neden olabilmektedir (Smeltzer 2007; Mitra ve ark. 2015).

5.2.2. Hastane Süreci

5.2.2.1. Olumlu Bakış

Doğum bir kadın için unutulmayan, benzersiz bir deneyimdir. Bu deneyim, kişisel (gebeliğin istenme durumu, bilgi durumu, korku-acı duyma, stres vs.) ve çevresel faktörler (sağlık profesyonelleri ile iletişim, hizmetin kalitesi, ortam, mahremiyet vs.) ile şekillendirilmektedir. Çevresel faktörlerin niteliğine göre doğum deneyiminde kişinin benlik saygısı, özgüveni artabilir ya da azalabilmektedir (Kaya, Çalım ve Uçan 2021; Mcleish ve Redshaw 2019; Lawler, Begley ve Lalor 2015). Doğum sürecinde sağlık profesyonellerinin, engelli kadınların fikirlerine saygı duymalarının, seçim haklarına özen göstermelerinin her şeyden önce birey olarak saygı duymalarının, doğru iletişim kurmalarının kadının bu süreci olumlu geçirmesini sağladığı, özgüvenini arttırdığı bilinmektedir (Mcleish ve Redshaw 2019; Lawler, Begley ve Lalor 2015). Mcleish ve Redshaw (2019) çalışmalarında hastane sürecinde seçenek sunulmasının ve ilgili herşeyin açıklanmasının sağlık profesyonellerine karşı güveni arttırdığından bahsetmektedir. Mevcut çalışmada da hastane sürecinde sağlık profesyonellerinin her adımı açıklaması, eğitim vermesinin kadının sürece olumlu bakmasını sağlamış ve kadınlarda mutluluk ve öz güven duygularını ortaya çıkarmıştır.

5.2.2.2. Olumsuz Bakış

Alan yazında engelli kadınların doğum döneminde yaşadıkları olumsuz deneyimlerin olumlu deneyimlere göre daha fazla olduğundan bahsedilmektedir. Mevcut çalışmada fiziksel engelli kadınlar hastane sürecinde özellikle sağlık profesyonellerinin kendilerini önemsemediklerini, fikirlerine saygı duymadıklarını, saldırgan davrandıklarını ve kendi düşüncelerini empoze

ettiklerini bildirmişlerdir. Alan yazında da pek çok çalışma, engelli kadınlara hastanede karar verme hakkı tanınmadığından, fikirlerine saygı duyulmadığından ve kadının kendi hakkında verilen karara itiraz edemediklerinden bahsetmektedir (Smeltzer 2017; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey 2012; Mcleish ve Redshaw 2019; Lawler, Begley ve Lalor 2015). Smeltzer'in (2016) çalışmasında bir katılımcı kendilerine seçim hakkı tanınmamasının nedenini "Engelli olduğunda bilişsel yeteneği yok sayılıyor." şeklinde açıklamıştır. Lawler, Begley ve Lalor'un (2015) çalışmasındaki bir katılımcı ise sağlık profesyonellerinin ona karar veremiyormuş gibi baktıklarını, seninle değil senin hakkında konuşacağız tavrı sergilediklerinden bahsetmiştir. Hall ve arkadaşlarının (2018) yaptıkları çalışmada ise engelli kadınlara, gebelik, doğum ve doğum ve doğum sonrası dönemde haklarına ve onurlarına ne kadar saygı duyulduğunu sormuşlar ve sonuç olarak katılımcıların dörtte birinden fazlası haklarına zayıf ya da çok zayıf şekilde saygı duyulduğunu ifade etmişlerdir (Hall ve ark. 2018). Halbuki engelli kadınlar bu dönemde seçimler yapmaya ve güvende hissetmeye değer veririrler (Mcleish ve Redshaw 2019). Mevcut çalışmada bu tutumlar karşısında kadınlarda kaygı, endişe ve kalıcı psikolojik hasar meydana getirdiği tespit edilmiştir. Lawler, Begley ve Lalor'un (2015) çalışmasında ise bu durumların bireylerde güçsüzlük, değer kaybı ve çaresizlik duygusu ortaya çıkardığından bahsedilmiştir.

Alan yazında bu dönemde sağlık profesyonellerinin patronajcı tavır sergilediğinden ve bazı kararları aldırma baskı uyguladıklarından bahsedilmektedir (Malouf, Henderson ve Redshaw 2017; Mcleish ve Redshaw 2019; Lappeteläinen, Sevón ve Vehkakoski 2017; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey 2012; Hall ve ark. 2018). Bu noktada engelli kadınların soru sorma veya saygısız muameleye karşı çıkmak için özgüven eksikliği yaşadıkları da bilinen bir gerçektir (Mcleish ve Redshaw 2019). Bu nedenle de kendi adına verilen kararları hem bilgisizlikten hem de özgüven eksikliğinden kabul etme durumunda kalabilmektedirler.

Mevcut çalışmada, katılımcılar kendilerine süreç hakkında bilgi verilmediğinden bahsetmişlerdir. Mcleish ve Redshaw (2019) çalışmasındaki katılımcılar da aynı şekilde sağlık profesyonellerinin bilgi vermediklerinden, verseler bile terslediklerinden bahsetmişlerdir. Ayrıca katılımcıların bu süreçte bir

bilinmezlik yaşadığı buna bağlı olarak korktukları belirtilmiş ve yanlarında bir ebe ya da destek olacak birisine sahip olmayınca korkularının daha da arttığından bahsetmişlerdir (Mcleish ve Redshaw 2019).

Sağlık profesyonellerinin bu davranışlarının arkasında toplumda da yer edinmiş engelli bireyin bir çocuğa bakamayacağı düşüncesi olabilmektedir. Halbuki engellilik, iyi bir ebeveyn olmaya engel bir durum değildir. Alan yazında birçok çalışmada sağlık profesyonellerinin engelli kadına doğumda yeterli yetkinliğe sahip olmadığını öne sürerek çocuğu doğunca bakamayacağını söylediğinden, onu sosyal hizmetlere vermesi hakkında baskı yaptıklarından ve kadınların annelikleri konusunda özgüvenlerini baskıladıklarından bahsetmektedir (Powell, Andrews ve Ayers 2021; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey 2012; ; Lawler, Begley ve Lalor 2015; Smeltzer 2007). Mevcut çalışmada ise sağlık profesyonellerinin bu konuda baskı uygulamadığı ama bazılarının bireyin çocuğuna bakamayacağı için sosyal hizmetlere vereceğini düşündüğü tespit edilmiştir.

Sağlık profesyonellerinin bu davranışlarının arkasındaki diğer nedenler ise eğitimlerinde engelli bireyler hakkında yer ayrılmamış olması ve dolayısıyla engelliliğin gebelik doğum ve doğum sonrası dönem üzerindeki etkilerinin bilememeleri, özel ihtiyaçlarını öngörememeleri; maliyet etkin çalışmalarının beklenmesi ve dolayısıyla hastalarına yeterli süre ayıramamaları; uygun bakım ekipmanlarının olmaması ya da engelli kadına bakım verme deneyimlerinin olmaması şeklinde sayılabilmektedir (Lipson ve Rogers 2000; Smeltzer ve ark. 2016; Hall ve ark. 2018; Byrnes ve ark. 2018; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey 2012). Bunların sonucunda sağlık profesyonelleri engelli kadınları engellerinden dolayı problem olarak görme ve yüksek riskli diye etiketleme eğilimde olabilmektedir (Mcleish ve Redshaw 2019; Guarin 2017; Lappeteläinen, Sevón ve Vehkakoski 2017; Smeltzer 2017; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey 2012; Akasreku, Habib ve Ankomah 2018). Hall ve arkadaşlarının (2018) çalışmasında katılımcıların yarısından fazlasının (20/36,%56) doğumda bakım veren profesyonellerin engellilik konusunda uygun bir farkındalığa ya da tutuma sahip olmadıklarını düşündükleri tespit edilmiştir. Tarasoff'un (2017)

çalışmasındaki bazı katılımcılar da sağlık profesyonelinin daha önce kendisi gibi biriyle karşılaşmadıklarını ve nasıl yaklaşacaklarını bilmediklerini bildirmişlerdir.

Sağlık profesyonellerinin engellilik hakkındaki bu bilinçsizliği bazen engelli kadınlar için rencide edici durumlar meydana getirebilmektedir. Mevcut çalışmada bir katılımcı doğumhanede sağlık profesyonelleri tarafından vücudunun anatomik şeklinin ilginç bulunduğunu ve bu nedenle sürekli incelenmesinden rahatsız olduğunu dile getirmiştir. Tarasoff'un (2017) çalışmasında da bir katılımcı benzer bir durum yaşamış ve şöyle açıklamıştır

“Hastanede hiçbir zaman engelli olmadıkları için oldukça heyecanlılardı.... Hepsi büyük bir deneyde gibiydi...” (Tarasoff 2017).

5.2.2.3. Duygular

Mevcut çalışmadaki katılımcılar doğum yapıp bebeklerini kucaklarına aldıklarında bütün yaşadıklarına değdiğini, kendilerini başarılı ve tamamlanmış hissettiklerini bildirmişlerdir. Çetişli'nin (2018) çalışmasında da bir katılımcı doğum yaptığında toplumdaki görevini yerine getirmiş gibi hissettiğinden bahsetmiştir. Alan yazındaki birçok çalışmada da engelli kadınların doğum yaptığında kendilerini kadın gibi ve daha güçlü hissettiklerinden, toplumun gözünde saygınlık kazandıklarını düşündüklerinden bahsedilmektedir (Walsh, Sinclair ve Mc Conkey 2012; Ganle ve ark. 2016; Akasreku, Habib ve Ankomah 2018; Lappeteläinen, Sevón ve Vehkakoski 2017; Çetişli ve ark. 2018). Hatta Ganle ve arkadaşlarının (2016) çalışmasındaki bir katılımcı “...doğum yaptığım zaman ne kadar mutlu olduğumu tam olarak anlatamıyorum. Kendimi tatmin olmuş ve başarı hissettim çünkü insanlar artık bana saygı duyuyor...” şeklinde kendini ifade etmiştir.

Mevcut çalışmadaki katılımcılar, gebelikleri boyunca bebekleri hakkında engeli olur, sağlık sorunu olur şeklindeki toplum tarafından empoze edilen düşüncelerin hala akılda kaldığını bildirmişlerdir. Aynı zamanda bu endişelerinin, bebeklerini kucaklarına aldıklarında bir şeylerinin olmadığını görseler bile belli bir yaşa gelene kadar hala devam ettiğinden de bahsetmişlerdir. Bu durum

kadınların gebelikte yaşadıkları psikolojik baskının uzun dönem devam ettiğini gösterir niteliktedir. Bu konu ile ilgili alan yazında bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak katılımcılardan birinin yaşanan olaylar karşısında ağır bir depresyon yaşadığı bildirilmiştir. Bu konuda alan yazındaki bazı çalışmalar, engelli kadınların bildirilmiş depresyon oranlarının engelli olmayan kadınlara göre daha yüksek olduğundan bahsetmektedir (Hughes ve ark. 2007; Nosek ve ark. 2006). Kaya, Çalım ve Uçan'ın (2021) çalışmasında doğumdaki çevresel faktörlerin kişinin özgüvenini hem attırabildiğinden hem de azalttığından bahsedilmiştir. Ancak çevresel faktörlerin yanı sıra kişisel faktörlerde özgüven üzerinde etkilidir. Mevcut çalışmada daha önce doğum deneyimi yaşamış katılımcıların özgüveninin arttığı tespit edilmiştir. Bu deneyimin olumsuz olması bazılarının endişelerini artırırken bazılarının ise daha temkinli yaklaşım planlı olmalarını sağlamıştır.

5.2.2.4. Doğum Şekli

Gebelik döneminde tanımlanmış riskler doğum şeklini belirlemektedir. Engelli kadınlarda gebelik ile ilgili riskli durumların ortaya çıkması daha olası olduğu için sezaryen doğum şeklinin engelli olmayan kadınlara göre daha yüksek olabileceği öngörülen bir durumdur. Mevcut çalışmada da katılımcıların tümü sezaryen ile doğum yapmıştır. Alan yazında da engelli kadınların sezaryen doğum oranlarının engelli olmayan kadınlara göre daha fazla olduğundan bahsedilmektedir. Bu oranlar, Lim ve arkadaşlarının (2015) çalışmasında engelli kadınlarda %54,5 iken engelli olmayan kadınlara %39,5 ; Redshaw ve arkadaşlarının (2013) da çalışmasında engelli kadınlarda %34 iken engelli olmayan kadınlarda %24'tür. Bu oranların aksine Mitra ve arkadaşlarının (2015) çalışmasında engelli ve engelsiz kadınlar arasında sezaryen oranlarında anlamlı bir fark tespit edilemediğinden bahsedilmektedir. Alan yazında engelli kadınların yüksek sezaryen oranlarından bahsedilirken sezaryen endikasyonları hakkında açık bir bilgi verilmemektedir (Signore ve ark. 2011). Signore ve arkadaşlarının (2011) yaptıkları çalışmadaki katılımcılar, doğum şeklinin kendilerine danışılmadan verildiğinden bahsetmişlerdir. Bu durum kadınların doğum şekillerinden memnun olmadıkları sonucunu çıkarılabilmektedir. Mevcut çalışmada ise katılımcıların sadece bir tanesi hariç doğum şeklinden memnun

olduğunu belirtmiştir. Walsh ve arkadaşları (2013) engelli kadınların doğum sürecinde seçim yapma haklarının elinden alınmasının nedeninin, hastanelerdeki uygulamaların, ekipmanların engelli olmayan kadınlara göre uyarlanmış olması ve engelli kadınların ihtiyaçlarını karşılayamamasından dolayı sağlık personellerinin doğumdaki imkanlarının kısıtlanması olabileceğinden bahsetmektedir.

5.2.3. Doğum Sonrası

5.2.3.1. Olumlu Bakış

Mevcut çalışma sonucuna göre doğum sonrası süreçte aile ve eşten gelen desteğin, kadınların sürece olumlu bakmalarını, adapte olmalarını sağladığını, özgüvenlerini arttırdığını ortaya koymuştur. Powel ve arkadaşları (2018) ise bu dönemde engelli kadınların kendileriyle aynı durumu paylaşan bireylerin desteği sayesinde bu süreci daha rahat atlattığından söz etmektedir. Aynı zamanda bu süreçte sağlık profesyonelleri ile güven ve destekleyici temele kurulan ilişkinin bireylerin olumlu deneyimlerini arttırmaktadır (Malouf, Henderson ve Redshaw 2017). Mevcut çalışmada ise bu iletişim genele oranla düşük olduğundan bahsedilebilmektedir. Çünkü katılımcıların sadece üçte biri sağlık profesyonelleri ile ilgili olumlu deneyimlerden bahsetmişlerdir.

5.2.3.2. Olumsuz bakış

Toplum, engelli kadınların annelik yetkinliklerini kadınların gebe kalmasından itibaren direkt ya da indirekt sorgulamaktadır. Bu sorgulamanın nedeni daha önce de bahsedildiği gibi toplum engelli kadının bakıma muhtaç olduğunu öngörmekte ve kendinden başka bir bireye bakamayacağına inanmaktadır (Ganle ve ark. 2016; Frederick, Levya ve Lavin 2018). Mevcut çalışmadaki bazı katılımcılar çevre ve akrabalarından gelen olumsuz tepkilerin, bebek doğunca ebeveynlik yetkinliği üzerinde odaklandığını ve bakım verici rollerinin toplum tarafından sorgulanmasının şiddetlendiği ortaya koyulmuştur. Bazı katılımcıların yakın çevresindeki bireyler kadının ailesine daha fazla yük

getirdiğini öne sürmüşlerdir. Özellikle dışarı çıktıkları zaman yabancı bireylerin ise kadınlara suçlayıcı dille yaklaştıkları, bebeklerine acıyarak baktıkları, engelli kadınların kendilerini ispatlatma hissine kapılmalarına neden oldukları ortaya koyulmuştur. Bu durum engelli kadınların doğum sonrası süreçte de toplumdan izole olmalarına neden olabilmektedir. Mesela Çetişli'nin (2018) çalışmasındaki bir katılımcı insanların bu davranışları yüzünden çocuğu ile parka gidemediğinden bahsetmektedir. Hatta katılımcı diğer annelerin çocuklarını çocuğu ile oyanamasına izin vermediklerini de söylemektedir. Başka bir çalışmada ise engelli kadının dışarı çıktığında en çok rahatsız olduğu konunun bebeğinin de engelli olup olmadığı merak edildiği için bireylerin bebeğine merakla bakmaları olduğu belirtilmektedir (Ören 2018). Yine benzer bir çalışmada da engelli kadının dışarı çıktığında yabancıların bebeğin kendi bebeği olduğuna inanmadıklarını ve defalarca kendisinin doğurup doğurmadığını sorguladıklarını belirtilmektedir. Ayrıca aynı çalışmada bazı kişilerin engelli kadına karşı mevcut çalışmadaki tutumlara benzer şekilde düşmanca bir tutumla yaklaştığı, çocuğu/çocuklarıyla ilgilenemediklerini ima ettiği ve toplumun kaynaklarını israf etmekle suçladığı belirtilmektedir (Lezzoni ve ark. 2015).

Toplumda engelli kadının bakım verici olamayacağı algısının yanısıra sıklıkla düşünülen bir diğer konu ise yeni doğan bebeğin büyüyüce annesine bakıcı olacağı düşüncesidir. Hatta engelli kadınların sırf bu nedenle doğum yaptıklarını düşünenler de mevcuttur. Bu konuyla ilgili çalışmalara bakıldığında Frederick, Levy ve Lavin'in (2018) çalışmasındaki bir katılımcı yabancı birinin minik bir yardımcın olacak tepkisi ile karşılaştığını söylerken Ören'in (2018) çalışmasında ise bir katılımcı da yabancı birinin "Ay Allah bilmişte kız çocuğu vermiş sana ne güzel dedi yaşlanınca sana bakacak" tepkisi aldığını söylemiştir.

Toplum gibi sağlık profesyonelleri de, doğum sonrası süreçte engelli kadının bebeğe bakım veremeyeceğini, ihmal edeceğini düşünmektedir. Alan yazındaki bazı çalışmalar, sağlık profesyonellerinin, bebeğin sosyal hizmetlere verilmesi için faaliyetlerde bulunduklarını ortaya koymaktadır. Bu çalışmalarda, engelli kadınlar, hastanede geçen süre içerisinde kendilerinin bebeğe bakım verebilme yeteneklerinin denetlendiğinden bahsetmektedir. Herhangi bir eksiklikte, yanlışta bebeklerinin ellerinden alınma tehlikesi ile karşı karşıya

olduklarını söylemektedirler. Haliyle bu durum kadınlarda stres, korku, endişe, panik duygularını arttırmakta ve annelik duygusunu tam anlamıyla yaşayamamalarına neden olmaktadır. Bu nedenle kadınların çoğu eve gittiklerinde, onları gözetleyen gözlerden uzaklaştıklarında daha rahat olduklarını bildirmektedirler (Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey, 2012; Lawler, Begley ve Lalor 2015). Alan yazında bazı çalışmalarda engelli annelerin sağlık profesyonelleri tarafından yetersiz görüldüğü ama bu yetersiz görülmenin aslında süreçle ilgili gereken eğitimin verilememesinden kaynaklandığından bahsedilmektedir (Powell, Andrews ve Ayers 2021; Mcleish ve Redshaw 2019). Sağlık profesyonellerinin engelli kadınların annelik konusunda yetersiz olacağını düşünmesine karşın bu süreçte kadına eğitim verme başka bir deyişle mevcut eğitimleri engelli kadına uyarlama konusunda kendilerinin yetersiz olduğu çalışmalarla ortaya konulmuştur. Eğitimlerin engelli kadına uyarlanamaması sorunu mevcut çalışmada da görülen bir sorundur. Alan yazında engelli kadınlara bakım vermiş sağlık profesyonelleri ile yapılmış çalışmaların hemen hemen hepsinde sağlık profesyonelleri engelli kadına bakım vermek için yeterli bilgilerinin olmadığından ve bakım vermede yetersiz olduklarından ve sonuç olarak da engelli kadınların ihtiyaçlarını tam olarak karşılayamamalarından bahsetmektedir (Walsh ve ark. 2013; Smeltzer ve ark. 2018; Mitra ve ark. 2017; Çiçek, Şen ve Bolsoy 2018). Yine benzer çalışmalarda bu eksikliğin nedenleri sağlık profesyonellerinin temel eğitiminde engelli kadınlara yeteri kadar yer verilmemesi dolayısıyla engelliliğin gebelik ve sonraki süreçlerde ne sonuçlar vereceğinin bilinmemesi, uygun bakım ekipmanlarının temin edilememesi, hasataya yeterince vakit ayıramama, maliyet etkin çalışmanın beklenmesi şeklinde sıralanmaktadır (Mitra ve ark. 2017; Lipson ve Rogers 2000; Smeltzer ve ark. 2016; Hall ve ark. 2018; Byrnes ve ark. 2018; Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey 2012). Sayılan bu nedenlerin yanısıra sağlık profesyonellerinin daha öncesinde engelli kadına bakım verme deneyimlerinin olması da sonraki bakım verme deneyimleri sırasında daha rahat hissettikleri ve algıladıkları yeterlilik düzeyinin daha yüksek olduğu bilinmektedir (Byrnes ve ark. 2018).

5.2.3.3. Duygular

Bebeklerine sağlıklı kavuşmanın bireylerde mutluluk, sevinç duygularını ortaya çıkarmasının yanısıra çevredeki insanların emzirmesine bile müdahale etmesi, yorum yapması, anne olarak değil hala engelli kimliği ile görülmesi ve bakamamakla yargılanması kadınlarda sinirlilik ve agresiflik oluşturduğu tespit edilmiştir. Alan yazındaki benzer çalışmalarda da engelli kadınlar özellikle doğum sonrası dönemde bebeklerine bakım verip vermeyeceğini inceleyen gözetleyici bakışlardan rahatsız olduklarını ve stres, korku, endişe, panik duygularını arttırdığından bahsedilmektedir (Walsh-Gallanger, Sinclair ve Mc Conkey, 2012; Lawler, Begley ve Lalor 2015). Hatta Lawler, Begley ve Lalor'un (2015) çalışmasında, -daha önce de bahsedilen- sosyal hizmetlerin bebeği alacağı korkusu, kadınların anne olmak için güvenini aşındırdığını ve anlam verme sürecini geciktirdiğini ortaya koymuştur. Ayrıca çalışmada kadınların taburcu olduktan sonra kontrol ve bağımsızlık duygularını yeniden kazandıkları da ortaya koyulmuştur.

5.2.3.4. Sosyal Çevre / Aile Düşüncesinde Değişme

Mevcut çalışmadaki olumsuz düşüncelerin yanısıra bazı katılımcılar çevrelerindeki bireylerin bebeğe nasıl bakım verdiğini görünce daha önce söylediği şeyler için özür dilediklerini ve bakış açılarının olumlu şekilde yön değiştirdiğini söylemişlerdir. Bu durumu destekler nitelikte alan yazındaki bir çalışmada da katılımcıların, gebelik dönemine göre doğum sonrası süreçte saygı duyulma oranlarının daha yüksek bahsedilmektedir (Hall ve ark. 2018). Aynı şekilde Ganle ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında da engelli kadınların anne olduktan sonra toplumun onlara daha fazla saygı duydukları ve bu durumun kadında taminiyet ve başarı hissini uyandırdığı ortaya koyulmuştur. Başka bir çalışmada ise engelli kadınlardan bazıları engelli olmasalardı bu dönemde toplum tarafından daha fazla saygı duyulacağını düşündüğünü belirtmiştir (Lawler Begley ve Lalor 2015).

5.2.3.5. Sağlık problemleri

Alan yazındaki çalışmalar incelendiğinde engelli kadınların engelli olmayan kadınlara göre preeklampsi, gestasyonel diabetes mellitus gibi komplikasyonlar, preterm doğum, düşük doğum ağırlıklı bebek, bebek ölümü görülme olasılığının daha yüksek olduğundan bahsetmektedir (Mitra 2015; Redshaw ve arkadaşları 2013; Lim ve ark. 2015). Bunun yanısıra engelli kadınların postpartum dönemde hastanede kalış sürelerinin uzaması ve bebeklerinin yoğun bakım ihtiyacının olması da engelli olmayan kadınlara göre daha yüksek oranlarda görülmektedir (Mitra 2015; Redshaw ve arkadaşları 2013). Mevcut çalışmada ise doğum sonu dönemde psikolojik bunalım sorunu görüldüğü tespit edilmiştir. yapılan benzer çalışmalarda da engelli kadınların engelli olmayan kadınlara kıyasla daha fazla oranda depresyon yaşadığından bahsetmektedir (Hughes ve ark. 2007; Nosek ve ark. 2006).

Engelli kadınların bu dönemde en çok zorlandıkları bir diğer şey ise emzirmedir. Mevcut çalışmada da bazı katılımcılarda laktasyonun azalması ya da durması gibi durumlar tespit edilmiştir. Alan yazındaki çalışmalar engelli kadınların doğum sonrası süreçte engelli olmayan kadınlara kıyasla daha düşük emzirme oranlarına sahiptir (Mitra 2015; Redshaw 2013). Bu durumun nedeni bebeğin sağlık durumuna göre ayrı kalma ya da anneye doğum sonrası yeterli desteğin/egitimin sağlanamamasına bağlanabilmektedir. Redshaw ve arkadaşları (2013) da çalışmasında engelli kadınların doğum sonrasında ebe ile iletişime geçseler bile önemli bir kısmının ihtiyaç duydukları desteği/yardımları bulamadıklarını bildirmişlerdir.

5.2.4. Baş Etme / Edememe

5.2.4.1. İhtiyaç Duyma

Engelli kadınların tüm hayatı boyunca başta jinekolojik bakım ihtiyacının olabileceği görmezden gelinmekte ve bu kadınlar gebe kaldıklarında da gebelik, doğum ve doğum sonrası bakımları tam olarak karşılanamaktadır. Bu karşılanamamanın nedeni alan yazında sağlık profesyonellerinin bu alandaki

deneyimsizliği, bilgisizliği yahut kadınlara karşı olumsuz tutumları (engelli kadınları bakım almaktan soğutan davranışlar) olarak karşımıza çıkmaktadır. Bundan dolayıdır ki birçok çalışma engelli kadınların gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemlerde dinlendiğini ve desteklendiğini hissetmek istediğinden bahsetmektedir. Ayrıca bu dönemlerde karar verme aşamasına kendisinin de dahil edilmesini, sağlık profesyonelleri ile güvenilir ve saygılı bir iletişim kurulmasına ihtiyaçlarının olduklarını da bildirmektedirler (Malouf, Henderson ve Redshaw 2017; Lezzoni ve ark. 2015; Powel ve ark. 2019; Mitra ve ark. 2016; Guerin ve ark. 2017). Mevcut çalışmadaki katılımcılar ise bu süreçte daha çok eşin anlayışlı, destekçi davranışlarına ve aynı durumdaki akranlarının desteğine ihtiyaç duyduklarını bildirmişlerdir. Powel ve arkadaşlarının (2018) çalışmasında da atılımcılar kendileri ile aynı durumu deneyimlemiş arkadaşları ile temasta olup zorlandıkları durumlar karşısında fikir alışverişi, beyin fırtınası yapmanın sorunlarını çözmeye çok yardımcı olduğundan bahsetmişlerdir. Guerin ve arkadaşlarının (2017) çalışmasında ise katılımcılar farklı bir açıdan bakıp akran ve sağlık profesyonellerinin bir arada olduğu ve merak ettikleri soruların cevaplarına erişmelerini sağlayan bir uygulamaya ihtiyaçlarının olduğundan bahsetmişlerdir.

5.2.4.2. İhtiyaç Duymama

Engelli kadınların her kadın gibi gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemlerde fiziksel ve psikolojik bakıma ihtiyaç duydukları bilinen bir gerçektir. Ancak mevcut çalışmada bu duruma karşın bazı katılımcıların kendilerini çevresindeki bireylerle kıyaslayıp durumun iyi diyerek destek almaktan vazgeçtikleri, ihtiyaç duymadıkları tespit edilmiştir. Çevreden gelen olumsuz tutum ve davranışlar bazı katılımcıları psikolojik olarak derinden etkilese de bazıları bu gibi durumlarda karşısındaki kişinin sözlerine karşılık verip dert etmemeyi seçtiklerini ve kendi tavrının bu durumda çok belirleyici olduğunu ve özgüvenli durmayı tercih ettiklerini bildirmişlerdir.

5.2.5. Beklentiler

Engelli kadınların çocuk sahibi olmak istemesi birçok zorluğu da beraberinde getirmektedir. Bu durumdan dolayı kadınların gebelik, doğum ve doğum sonrası ihtiyacı olan desteği görememesi, protokollerin uzun sürmesi, sağlık çalışanların bakış açılarının olumsuz yönde olması ve toplumun bilinçli davranış sergilememesi katılımcıların sıkıntılarının başlıca nedenlerini oluşturmaktadır.

Alan yazın incelendiğinde engellilikte yaşanan sorunların cinsiyet ayrımı yapılmadan ele alındığı görülmektedir. Halbuki engellilik kavramı sosyal deneyim açısından nötr sayılamaz (Thorne et al., 1997) ve ırk, cinsiyet, sınıf gibi faktörler bu sosyal deneyimleri etkiler (Begum, 1992). Mevcut çalışmada da bir katılımcı engelliğin kadın-erkek olarak ele alınmayıp üçüncü bir cinsiyet olarak ele alınmamasını istediğini dile getirmiştir. Engelli kadınlar engelliliklerinden dolayı dezavantaj yaşasalar da ataerkil bir toplumda kadın olmanın dezavantajı ile birlikte daha fazla dışlanma ve dezavantaja maruz kalmaktadırlar. Mevcut çalışmadaki katılımcılardan bazıları da bu cinsiyete bağlı dezavantajın kalkmasını istediklerini dile getirmişlerdir. Ayrıca mevcut çalışmada engelli kadınlar en çok yapamaz-edemez algısının kendilerine yüklenmesinden şikayetçiler. Bu nedenle engelli kadınların engelli erkeklere göre aileleri tarafından daha fazla korumacı tavırla büyültüğünü ve yine engelli erkeklere göre daha geç ve daha az evlendiklerini bildirmektedirler. Ailelerin, çevrelerinin bu tavırlarına karşın engelli kadınlar işlerine, yaşamlarına müdahale edilmesin, kendilerinin de yapabildiğini herkes görsün istiyor. Alan yazın ve mevcut çalışmada bu algıya karşın engelli kadınların bazıları kendini kanıtıma çabasına girerken bazıları kendini soyutlamayı tercih etmektedir. Ören'in (2018) çalışmasındaki bir katılımcı ise bu algıya karşın sayılanların aksine "...O zaman benim neyi yapamadığımı değil neyi yaptığımı odaklanıp beni öyle yetiştirselerdi. Daha iyi olurdu..." ifadesiyle üçüncü bir seçenek ortaya koymuştur

Engelli kadınların toplumdan beklentilerinin yanısıra sağlık profesyonellerinden ve sağlık sisteminden beklentilerine bakılacak olursa; Sağlık profesyonellerinin daha özverili olmasını, kararlarına saygı duymalarını, deneyimlerinin olmasını, eğitimlerinin bu yönüne ağırlık verilmesini ve

cesaretlendirmelerini isterlerken hastanelerin ekipman eksikliğinin olmamasını ve genetik ayıklama (kalıtsal geçişli engel türleri için) yapılabilsin istiyorlar. Hall ve arkadaşlarının (2018) çalışmasındaki katılımcılar da benzer şekilde gebelik süresince bilgili ve gerçekten ilgili tek ebe tarafından takip edilip doğumunu onunla yapmak istiyorlar. Kendilerini tanıyan, isteklerini dinleyen, olumlu iletişime sahip, kararlarına saygı duyan ebe yardımıyla bakımda süreklilik ve uygun ekipman beklentisi içerisinde olduklarını bildirmişlerdir. Mevcut çalışma oluşturulurken engelli bireylere, istatistiklere ulaşmada güçlük yaşanmıştır. Bu konu hakkında Ören'in (2018) çalışmasındaki katılımcılar ise hastanelerde, sağlık ocaklarında engelliler için sosyal hizmet görevlisinin olmasının ve engelli bireylere ait tüm kayıtların tutulmasını ve bireylerin bu imkana ulaşması durumunda görevlinin onun yanına gitmesini ya da aramasını istediğini belirtmiştir. Ayrıca engelli kadınlar bu dönemde yaşadıkları sorunlara cevap bulmada, kendilerine uygun eğitim almada sıkıntı yaşamaktadırlar. Bu konu hakkında yine Ören'in (2018) çalışmasındaki başka bir katılımcı, eşinin de kendisi gibi tekerlekli sandalye kullanıcı olduğunu ve cinsel yaşamları için yardımcı olabilecek klavuzu yurtdışından araştırarak temin ettiğini Türkiye'de bu konunun tabu olduğundan ve engelliler ile ilgili herhangi bir sorun için klavuz temin edemediğini bildirmiştir. Guerin ve arkadaşlarının (2017) yaptığı çalışmadaki katılımcılarda benzer bir konuya değinmişlerdir. Bu çalışmada akran ve sağlık profesyonellerinin bir arada olduğu ve merak ettikleri soruların cevaplarına erişmelerini sağlayan bir uygulamaya ihtiyaçlarının olduğundan bahsetmişlerdir. Bunun yanı sıra engelli kadınlar hayatlarının sadece bu döneminde değil tüm dönemlerinde psikolojik destek bulabilmek, sosyal aktiviteler yapabilmek için kendi durumunu paylaşan akranlarıyla bir araya gelebileceği platformlar istemektedir. Ancak yapılan çalışma sonucunda engelli derneklerinin aktif olmadığını sonucuna ulaşılmıştır.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemler kadınlar için eşsiz ve benzersiz süreçlerdir. Ayrıca bu dönemler bilinmezlikle de doludur. Bu bilinmezlik zaman zaman kadında korkuya da neden olabilmektedir. Engelli kadınlar ise bu dönemlerde daha fazla risk altındadır. Ayrıca yaşadıkları sorunları yargılanma endişesinden dolayı paylaşamamaktadır. Bu nedenle bu bilinmezliğe karşı korkuları daha da artmaktabilmektedir. Çalışma sonucunda da engelli kadınların bu dönemlerde yakın çevreleri (kardeş, anne, kuzen vb.) ve sağlık profesyonellerinin başta onları asexual görerek gebe kalamayacağını empoze ettikleri ve bu durumun bazı kadınlarda derin psikolojik etkiler bıraktığı (kabus görme, psikolojik bunalım) bıraktığı ancak anne olmaktan vazgeçemedikleri hatta kendilerini ispatlama hissinin oluştuğu tespit edilmiştir. Gebe kaldıktan sonra bazı katılımcılar sağlık profesyonellerinin ve çevrelerinin bebeğin de engelli olacağını, kendisinin bakamayacağını, ailesine yük getirdiğini, bebeğin doğal yollardan değil tedavi ile olduğuna inandıklarını söylemişlerdir. Hatta bir katılımcı sağlık profesyonellerinin kendi aralarında kendisinin bebeğine bakamayıp çocuk esirgemeye vereceğine dair konuşma yaptıklarına şahit olduğunu söylemiştir.

Doğum sonrası süreçte çevreden gelen tepkilerin bazılarının olumlu anlamda değişme gösterdiği tespit edilmiştir. Bu durumun nedeninin bireylerin, engelli kadının bebeğine bakım verebildiğini kendi görmeleri olarak belirtilmiş ve bu kişiler genellikle önceki davranışları için özür dilemişlerdir. Ayrıca kadınlar doğum sonrası süreçte bebeklerini kucaklarına aldıkları zaman kendini tamamlanmış ve amaçlarını gerçekleştirmiş hissettiklerinden bahsetmişlerdir.

Bu dönemlerde engelli kadınlardan bazıları, çevreden duydukları olumsuz sözler karşısında iyi şeyler duymak için sağlık profesyonellerine başvurduklarını söylemiştir. Bu durumun aksine bazı katılımcılar da sağlık profesyonellerinin kendi fikirlerine saygı duymadığını, karar verme aşamasına kendisini dahil etmediğini, bilgi vermediğini, ebeveynlik için yeterli olmadığı düşüncesine sahip olduğunu, yeterli zaman ayırmadığını, diğer kadınlar için verilen eğitimi engelli

kadınlara uyarlamada sıkıntı yaşadıklarını, uygun ekipman bulamadıklarını bildirmiştir. Sağlık profesyonellerinin bu davranışların temelinde eğitimleri esnasında farklılıkları olan bireylere nasıl yaklaşılacağı ile ilgili bilgilere yeterince yer verilmemiş olması, engelliliğin gebelik, doğum ve doğum sonrası süreçlere etkisinin bilinmezliği ve deneyimsizlik yer almaktadır. Bu nedenle eğitim müfredatında engelli kadınlara daha geniş yer verilmesi, meslek içi eğitimlerle hem bu bilginin desteklenmesi hem de olumsuz tutumların değiştirilmesine yönelik iletişim becerilerinin artırılması önerilebilir.

Bu dönemlerde çevrenin ve özellikle sağlık profesyonellerinin, engelliliğin, ilk başta aseksüelliğe sonra iyi bir ebeveyn olmaya engel olmadığını kabullenmesi ve genelleme yapmadan onların özgüvenini arttıracak şekilde iletişim kurması gerekmektedir. Sağlık profesyonelleri bu süreçlerde karar aşamasına engelli kadını da dahil etmeli ve kadının kendini ifade etmesini desteklemeli ve bireyin sınırlarına, kararlarına, ihtiyaçlarına saygı duymalıdır.

Sağlık bakımı almasının önündeki engeller yeniden irdelenmelidir. Örneğin engelliler için uygun kullanımlı otobüs sayılarının artırılarak ulaşımdaki fiziki engellerin hafifletilmesi sağlanabilir. Ya da ulaşım sağlayamayan bireyler için evde bakım hizmetleri yaygınlaştırılabilir. Hastane sürecinde engelli bireylerin rahat hizmet alabilmesine yönelik düzenlemeler ve ekipman temini yapılmalıdır. Her kadının bu süreçlerde ihtiyacı olan eğitim hakkı engelli kadınlar için atlanmamalı, güncel sağlık eğitimlerinin engelli kadınlar için yeniden düzenlenmesi sağlanmalı ve eğitim broşürleri hazırlanmalıdır.

Toplumdan izole edilmiş bu incinen grubun aynı zamanda akran desteğine ihtiyacı olduğu da göz önünde bulundurulmalıdır. Bunun için akran destek grupları oluşturulmalıdır. Kurumlarda engelli kadınlarla çalışma deneyimi edinmiş ebelerin, akran gruplarının oluşturulması ve gerekli desteğin sağlanmasında liderlik yapabilmesi önemlidir ve çeşitli platformlardan bu tür organizasyonları yapmalıdır.

Çalışma oluşturulurken fiziksel engelli kadınların verilerine ulaşılmada sıkıntı yaşanmıştır. TÜİK ile iletişime geçildiğinde ise doğum olaylarına ilişkin kayıtların veri tabanlarında yayınlandığını ancak bu kayıtlarda annenin engellilik

durumu ile ilgili bir deęişken kayıtlara girmedięi için veritabanında engelli annelere ilişkin bir bilgi bulunmadığı ve doğumun gerçekleştięi hastane/saęlık merkezlerinde düzenlenen ve Doğum Bildirim Sistemi ile Nüfus ve Vatandaşlık İşleri Genel Müdürlüğüne online olarak bildirilen doğum raporlarının da bu bilgiyi içermedięi cevabı alınmıştır. Bu nedenle engelli kadınların doğurganlığı, saęlık sorunları/sonuçları gibi istatistiki bilgileri üretmek ve sorunun daha iyi tespiti için annelerin engellilik verilerinin kayıt altında tutulması önem arz etmektedir.



KAYNAKLAR

- Akasreku, B. D., Habib, H. ve Ankomah, A. (2018). Pregnancy in Disability: Community Perceptions and Personal Experiences in a Rural Setting in Ghana. *Journal of pregnancy*, 2018
- Arslan, Y., Şahin, H. M., Gülnar, U. ve Şahbudak, M. (2014). Görme Engellilerin Toplumsal Hayatta Yaşadıkları Zorluklar (Batman Merkez Örneği). *Batman Üniversitesi Yaşam Bilimleri Dergisi*, 4(2), 1-14.
- Babaoğlu, P. (2019). Engellilerin Karşılaştığı Toplumsal Sorunlar: Ankara'daki Sivil Toplum Kuruluşları Örneği. Yüksek Lisans Tezi, Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi. Karaman.
- Bahadır, A. (2010). Psiko-Sosyal Bir Sorun Olarak Engelliliği Anlamlandırmada Dinî Referanslar ve Pratik Yansımaları. *Marife*, 10(2), 9-25.
- Başbakkal, Z. ve Bilsin, E. (2014). Dünyada ve Türkiye'de Engelli Çocuklar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 30(2), 65-78.
- Begum, N. (1992). Disabled women and the feminist agenda. *Feminist Review*, 40, 70-84.
- Bernardini, M.G. (2015). Taking Disability Seriously on the Feminist Disability Studies Critic to the Mainstream Feminism . *Genero and Dreito*, 02, 148-164.
- Bright, T. ve Kuper, H. (2018). A systematic review of access to general healthcare services for people with disabilities in low and middle income countries. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 15(9), 1879.
- Bulut, S. ve Karaman, H. B. (2018). Engelli Bireylerin Cinsel, Fiziksel Ve Duygusal İstismarı. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(2), 277-301.
- Burcu, E. (2011). Türkiye'deki engelli bireylere ilişkin kültürel tanımlamalar: Ankara örneği. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi* ; 28 (1).
- Burcu, E., Şahin, B., ve Kamalioğlu, M. (2000). Özürlü Bireylerin Eş Seçiminde Yaşadıkları Sorunların Cinsiyete Göre Karşılaştırılması. *Kadın/Woman*, 7(2):1-30.
- Buz, S. ve Karabulut, A. (2015). Ortopedik Engelli Kadınlar: Toplumsal Cinsiyet Çerçevesinde Bir Çalışma, *Iğdır Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 7, 25-45.

Byrnes, L., Hickey, M., Seo, J. Y. ve Goshin, L. (2018). Caring For Women With Disabilities During The Perinatal Period. *Women's Healthcare*, 38-43.

Canadian Human Rights Commission. (2017). Left Out: Challenges Faced By Persons with Disabilities in Canada's Schools.

Cangöl, E., Karaca, P. ve Aslan, E. (2013). Engelli Bireylerde Cinsel Sağlık. *Androloji Bülteni*, 53(1), 141-146.

Crawford, D., Ostrove, J.M. (2003). Representations of Disability and the Interpersonal Relationships of Women with Disabilities . *Women & Therapy*, 26(3-4), 179-194.

Creswell, J. W. (2013). Steps in Conducting a Scholarly Mixed Methods Study.

Çetisli, N. E., Isık, G., Akgul, E. A., Oren, E. D. T., Oztornacı, B. O. ve Sarı, H.Y. (2018). Experiences of Infant and Child Care of Mothers with Disabilities in Turkey: a Qualitative Study. *African Journal of Reproductive Health*, 22(4), 81-91.

Çiçek Okuyan, Y., Şen, S. ve Bolsoy, N. (2018). Ebelik Öğrencilerinin Engelli Kadınlara Bakım Verme Deneyimleri. *Journal of Human Sciences*, 15(1), 24-34.

Çoban, T. ve Özcebe, H. (2019). Engelliliğe Genel Bakış ve Engelli Çocukların Sağlık Davranışları. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 13(4), 553-566.

Davis, B.H. (1984) . Women, Disability, and Feminism: Notes toward a New Theory . *A Journal of Women Studies*, 8(1), 1-5.

Denzin, N. K., ve Lincoln, Y. S. (2008). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research.

Duman, N.A., Doğanay, G. (2017) . Toplumsal Dışlanma Pratikleri Üzerinden Trabzon'da Engelli Kadınlar . *Journal of Sociological Research*, 20(2), 1-48.

Engelliler Hakkında Kanun (2005), T. C. Resmi Gazete, 6462, 5378, 1 Temmuz 2005.

Erdem, S. B. (2019). Engellilerin evlilikle ilgili görüş ve beklentileri: Sakarya örneği. Yüksek Lisans Tezi. Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya.

Erdoğan, O. (2017). İnsan Hakları Bağlamında Engelli Kadınların Sosyo-Ekonomik Sorunları: Trabzon İli Örneği. *Hak İş Uluslararası Emek ve Toplum Dergisi*, 6(14), 89-114.

Erdoğan, S. (2015). Hemşirelikte Araştırma: Süreç, Uygulama ve Kritik. Nobel Tıp Kitabevi.

Ergüden, A. D. (2008). Sosyal Dışlanma Açısından Bedensel Engelli Bireylerin Yaşantılarının İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.

Ersöz, E. (2020). Engellilere Yönelik Ayrımcılık ve Makul Uyumlaştırma Kavramı. *Necmettin Erbakan Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, 3(2), 149-163.

Esen, M. F. (2018). Türkiye’de Engelli Bireylerle İlgili Veriler. Engelli Bireylerin Destekli İstihdamı, 11-38.

Esmail, S., Darry, K., Walter, A. ve Knupp, H. (2010). Attitudes and Perceptions towards Disability and Sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 32(14), 1148-1155.

Frederick, A., Leyva, K., Lavin, G. (2018) . The Double Edge of Legitimacy: How Women with Disabilities Interpret Good Mothering . *Social Currents*, 6(2), 163-176.

Frohmader, C. ve Ortoleva, S. (2014). The sexual and Reproductive Rights of Women and Girls with Disabilities. *In ICPD International Conference on Population and Development Beyond*.

Ganle, J. K., Otupiri, E., Obeng, B., Edusie, A. K., Ankomah, A. ve Adanu, R. (2016). Challenges women with disability face in Accessing and Using Maternal Healthcare Services in Ghana: A Qualitative Study. *PloS one*, 11(6), e0158361.

Gibson, J. ve O'Connor, R. (2010). Access to health care for disabled people: a systematic review. *Social care and Neurodisability*.

Goffman, E. (1965). Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Englewood cliffs. 8J: Prentice Hall.

Guerin, B. M., Payne, D. A., Roy, D. E. ve McPherson, K. M. (2017). It’s just so bloody hard: Recommendations for Improving Health Interventions and Maternity Support Services for Disabled Women. *Disability and Rehabilitation*, 39(23), 2395-2403.

Güneri, H. (2014). Türkiye’de Engelli İstihdamı: 4857 Sayılı İş Kanunu’nda Yer Alan Engellilere İlişkin Kota Uygulaması. *Uzmanlık Tezi*. Ankara.

Haegele, J. A. ve Hodge, S. (2016). Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models. *Quest*, 68(2), 193-206.

Hall, J., Hundley, V., Collins, B. ve Ireland, J. (2018). Dignity and Respect during Pregnancy and Childbirth: a Survey of the Experience of Disabled Women. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18(1), 1-13.

Hanna, W.J., Rogovsky, B. (1991) . Women with Disabilities: Two Handicaps Plus. *Disability, Handicap and Society*, 6(1), 49-63.

Hasson-Ohayon, I., Hason-Shaked, M., Silberg, T., Shpigelman, C. N. ve Roe, D. (2018). Attitudes towards Motherhood of Women with Physical Versus Psychiatric Disabilities. *Disability and Health Journal*, 11(4), 612-617.

Hughes R.B., Nosek M.A. ve Robinson-Whelen, S. (2007). Correlates of Depression in Rural Women with Physical Disabilities. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 36, 105–14.

Hughes, K., Bellis, M. A., Jones, L., Wood, S., Bates, G., Eckley, L. ve Officer, A. (2012). Prevalence and Risk of Violence Against Adults with Disabilities: a Systematic Review and Meta-analysis of Observational Studies. *The Lancet*, 379(9826), 1621-1629.

Iezzoni, L. I., Wint, A. J., Smeltzer, S. C. ve Ecker, J. L. (2017). Recommendations about Pregnancy from Women with Mobility Disability to Their Peers. *Women's Health Issues*, 27(1), 75-82.

Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Yer Alan Engelli Bireylere Yönelik İbarelerin Değiştirilmesi Amacıyla Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun (2013), T. C. Resmi Gazete, 6462, 25 Mayıs 2013.

Karabulut, A. (2017). Ataerkil İdeolojinin Toplumsal Cinsiyet Çerçevesinde Ortopedik Engelli Kadın ve Erkeklerin Deneyimlerine Yansımaları. ayınlanmamış *Yüksek Lisans Tezi*, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.

Karadağ, Z. (2018). Kırsal alanda yaşayan engelli kadınların toplumsal hayata katılımında toplumsal cinsiyete bağlı etkiler - Muş ili örneği. *Yüksek Lisans Tezi*. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu. 2018.

Kaya, T., Çalım, S. İ. ve Uçan, G. (2021). Doğum Eyleminde Ebelerle İletişimin Doğum Deneyimine Etkisi. *Jinekoloji-Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi*, 18(1), 671-677.

Kılıç, S. (2018). Ortopedik Engelli Bireylerde Olumsuz Otomatik Düşünceler İle Toplumsal Cinsiyet Roller Arasındaki İlişki. Doktora Tezi, İstanbul Aydın Üniversitesi, İstanbul.

Kolat, S. (2009). Avrupa Birliği Sosyal Politikası Çerçevesinde Özürlülere Yönelik Ayırmıcılıkla Mücadele ve Türkiye’deki Yansımaları. Uzmanlık Tezi. Ankara.

Lappeteläinen, A., Sevón, E. ve Vehkakoski, T. (2017). Forbidden Option or Planned Decision? Physically Disabled Women’s Narratives on the Choice of Motherhood. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 140-150.

Lawler, D., Begley, C. ve Lalor, J. (2015). (Re) Constructing Myself: the Process of Transition to Motherhood for Women with a Disability. *Journal of Advanced Nursing*, 71(7), 1672-1683.

Leonardi, M., Bickenbach, J., Ustun, T. B., Kostanjsek, N. ve Chatterji, S. (2006). The Definition of Disability: What is in a Name?. *The Lancet*, 368(9543), 1219-1221.

Lezzoni, L.I., Wint, A.J., Smeltzer, S.C., ve Ecker, J.L. (2015) . How did that happen? Public Responses to Women with Mobility Disability during Pregnancy . *Disability and Health Journal*, 8, 380-387.

Lim, N. G., Lee, J. Y., Park, J. O., Lee, J. A. ve Oh, J. (2015). Pregnancy, Prenatal Care, and Delivery of Mothers with Disabilities in Korea. *Journal of Korean Medical Science*, 30(2), 127.

Malouf, R., Henderson, J. ve Redshaw, M. (2017). Access and Quality of Maternity Care for Disabled Women during Pregnancy, Birth and the Postnatal Period in England: Data from a National Survey. *BMJ open*, 7(7), e016757.

Marshall, C. ve Rossman, G. B. (2014). Designing Qualitative Research. Sage Publications.

Martin, S.L., Ray, N., Sotres-Alvarez, D., Kupper, L.L., Moracco, K.E., Dickens, P.A., Scandlin, D. ve Gizlice, Z. (2006) . Physical and Sexual Assault of Women With Disabilities . *Violence Against Women*, 12(9), 823-837.

McLeish, J. ve Redshaw, M. (2019). Maternity Experiences of Mothers with Multiple Disadvantages in England: a Qualitative Study. *Women and Birth*, 32(2), 178-184.

Mertens, D. M. (2014). Research and Evaluation in Education and Psychology: Integrating Diversity with Quantitative, Qualitative, and Mixed Methods. Sage Publications.

Mitra, M., Clements, K. M., Zhang, J., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C. ve Long-Bellil, L. M. (2015). Maternal Characteristics, Pregnancy Complications and Adverse Birth Outcomes among Women with Disabilities. *Medical Care*, 53(12), 1027.

Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C. ve Smith, L. D. (2016). Pregnancy Among Women with Physical Disabilities: Unmet Needs and Recommendations on Navigating Pregnancy. *Disability and Health Journal*, 9(3), 457-463.

Mitra, M., Smith, L. D., Smeltzer, S. C., Long-Bellil, L. M., Moring, N. S. ve Iezzoni, L. I. (2017). Barriers to Providing Maternity Care to Women with Physical Disabilities: Perspectives from Health Care Practitioners. *Disability and Health Journal*, 10(3), 445-450.

Neuman, D. (2014). Qualitative Research in Educational Communications and Technology: A Brief Introduction to Principles and Procedures. *Journal of Computing in Higher Education*, 26(1), 69-86.

Nosek M.A., Hughes R.B., Petersen N.J., Taylor H.B., Robinson-Whelen S., Byrne M. ve ark. (2006). Secondary Conditions in a Community Based Sample of Women with Physical Disabilities over a 1-year period. *Arch Phys Med Rehabil*, 87, 320–7.

Özgökçeler, S. ve Alper, Y. (2010). Özürlüler Kanunu'nun Sosyal Model Açısından Değerlendirilmesi. *Business and Economics Research Journal*, 1(1), 33.

Öztabak, M. Ü. (2017). Engelli bireylerin yaşamdan beklentilerinin incelenmesi. *FSM İlmî Araştırmalar İnsan ve Toplum Bilimleri Dergisi*, (9), 355-375.

Park, J. ve Chowdhury, S. (2018). Investigating the Barriers in a Typical Journey by Public Transport Users with Disabilities. *Journal of Transport & Health*, 10, 361-368.

Parnes, P., Cameron, D., Christie, N., Cockburn, L., Hashemi, G. ve Yoshida, K. (2009) . Disability in Low-Income Countries: Issues and Implications . *Disability and Rehabilitation*, 31(14),1170-1180.

Powell, R. M., Mitra, M., Smeltzer, S. C., LongBellil, L. M., Smith, L. D., Rosenthal, E. ve Iezzoni, L. I. (2019). Adaptive Parenting Strategies Used by Mothers with Physical Disabilities Caring for Infants and Toddlers. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), 889-898.

Powell, R., Andrews, E. ve Ayers, K. (2021). Becoming a Disabled Parent: Eliminating Access Barriers to Health Care Before, During, and after Pregnancy. *Tulane Law Review*, Forthcoming

Purutçuoğlu, E., ve Aksel, C. (2017). Engelli Kadınların Beden İmajı Algısı İle Yaşam Doyumunun Belirlenmesi. *Journal Of International Social Research*, 10(50).

Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H. ve Gray, R. (2013). Women with Disability: the Experience of Maternity care During Pregnancy, Labour and Birth and the Postnatal Period. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(1), 1-14.

Retief, M. ve Letšosa, R. (2018). Models of Disability: A Brief Overview. *HTS Teologiese Studies/Theological Studies*, 74(1).

Schur, L., Han, K., Kim, A., Ameri, M., Blanck, P. ve Kruse, D. (2017). Disability at Work: A Look Back and Forward. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 27(4), 482-497.

Signore, C., Spong, C.Y., Krotoski, D., Shnowara, N.L. ve Blackwell, S.C. (2011). Pregnancy in Women With Physical Disabilities. *Obstetrics & Gynecology* ;117, 4. Smeltzer, S. C. (2007). Pregnancy in women with physical disabilities. *JOGNN*, 36, 88-96.

Smeltzer, S. C., Mitra, M., Iezzoni, L. I., Long-Bellil, L. ve Smith, L. D. (2016). Perinatal Experiences of Women with Physical Disabilities and Their Recommendations for Clinicians. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 45(6), 781-789.

Smeltzer, S. C., Mitra, M., Long-Bellil, L., Iezzoni, L. I. ve Smith, L. D. (2018). Obstetric Clinicians' Experiences and Educational Preparation for Caring for Pregnant Women with Physical Disabilities: A Qualitative Study. *Disability and Health Journal*, 11(1), 8-13.

Soltani, S., Takian, A., Sari, A. A., Majdzadeh, R. ve Kamali, M. (2017). Cultural Barriers in Access to Healthcare Services for People with Disability in Iran: A Qualitative Study. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 31, 51.

Şişman, Y. (2012). Özürlülük Alanında Kullanılan Kavramlar Üzerine Genel Bir Değerlendirme. *Sosyal Politika Çalışmaları*, 7(28), 69-85.

T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni (Mart 2020).
<https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/42250/istatistik-bulteni-2020-mart.pdf>
Erişim Tarihi: 17.01.2021.

T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme Kapsamında Engelli Hakları Ulusal Göstergeleri (Mart 2016).
<https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/5599/engellilerin-haklarina-iliskin-sozlesme-kapsaminda-engelli-haklari-ulusal-gostergeleri-kitabi-turkce.pdf>
Erişim Tarihi: 17.01.2021.

Tarasoff, L. A. (2015). Experiences of Women with Physical Disabilities During the Perinatal Period: a Review of the Literature and Recommendations to Improve Care. *Health Care for Women International*, 36(1), 88-107.

Taşkın, B. (2020). Çeviri Sosyolojisine Fenomenolojik Yaklaşım: Türkiye'deki Görme Ve Ortopedik Engelli Çevirmenlerin Mesleki Alandaki Konumu. *Doktora tezi*. Yıldız Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İstanbul.

Thorne, S., McCormick, J. ve Carty, E. (1997). Deconstructing the Gender Neutrality of Chronic Illness and Disability. *Health Care for Women International*, 18(1), 1-16.

Tilley, C.M. (1998). Health Care for Women with Physical Disabilities: Literature Review and Theory. *Sexuality and Disability*, 16(2), 87-102.

Tiyek, R., Eryiğit, B. H. ve Emrah, B. A. Ş. (2016). Engellilerin Erişilebilirlik Sorunu ve TSE Standartları Çerçevesinde Bir Araştırma. *Kastamonu Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 12(2), 225-261.

TOHAD (2016). Engelli Bireylere Yönelik Fiziksel-Cinsel Şiddet, İstismar ve Kötü Muamele Olayları İzleme Raporu. Ankara.

Treloar, L. L. (2012). Engellilik, Dini İnançlar ve Kilise: Engelli Yetişkinlerin ve Aile Bireylerinin Deneyimleri. *İstanbul Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, (27), 211-230.

TÜİK, Nüfus ve Konut Araştırması, 2011

<https://ailevecalisma.gov.tr/media/5677/nufus-ve-konut-arastirmasi-engellilik-arastirma-sonuclari.pdf> Erişim Tarihi 22.02.2020

Türkiye Özürlüler Araştırması Temel Göstergeleri (ÖZİDA).

<http://www.engelsiz.hacettepe.edu.tr/belge/ozida.pdf> Erişim Tarihi: 22.02.2020

Velho, R. (2019). Transport Accessibility for Wheelchair Users: A Qualitative Analysis of Inclusion and health. *International Journal of Transportation science and Technology*, 8(2), 103-115.

Vergunst, R., Swartz, L., Hem, K. G., Eide, A. H., Mannan, H., MacLachlan, M. ve Schneider, M. (2017). Access to Health Care for Persons with Disabilities in rural South Africa. *BMC Health Services Research*, 17(1), 1-8.

Walsh-Gallagher, D., Mc Conkey, R., Sinclair, M. ve Clarke, R. (2013). Normalising Birth for Women with a Disability: the Challenges Facing Practitioners. *Midwifery*, 29(4), 294-299.

Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M. ve Mc Conkey, R. (2012). The Ambiguity of Disabled Women's Experiences of Pregnancy, Childbirth and Motherhood: a Phenomenological Understanding. *Midwifery*, 28(2), 156-162.

Wendell, S. (1982). Toward a Feminist Theory of Disability. *Hypatia*, 4(2).

Wiegerink, D., Roebroek, M.E., Donkervoort, M., CohenKettenis P.T. ve Stam, H.J. (2008). Social, Intimate and Sexual Relationships of Adolescents with Cerebral Palsy Compared with Able-Bodied Age-Mates, *Jornal of Rehabilitation Medicine*, 40(2), 116.

World Health Organization (WHO), (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1> Eriřim Tarihi: 24.02.2020

World Health Organization (WHO), (2011). World report on disability 2011.
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf Eriřim Tarihi 20.02.2020

Yıldırım, A. ve řimřek, H. (2013). Sosyal Bilimlerde Nitel Arařtırma Yöntemleri. (9. Baskı). Ankara:SeçkinYayıncılık

Yılmaz, T., Olgun, R., řavklı, F. ve Öter, B. (2014). Kentsel Yeřil Alanlarda Tekerlekli Sandalye Kullanıcıları için Engelsiz Rota Belirlenmesi: Antalya Atatürk Kùltür Parkı Örneęi. *İnönü Üniversitesi Sanat ve Tasarım Dergisi*, 4(9), 1-14.

EK-1

İÜC Tarih ve Sayı: 06/11/2019-170574



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA
Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Dekanlığı



Sayı :59491012-604.01.02-
Konu :Dr.Öğr.Üyesi Nur Elçin
BOYACIOĞLU'nun etik kurul
kararı A-04

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi :30.09.2019 tarih,13022260-300-148715 sayılı yazı.

Enstitünüz Ebelik Anabilim Dalı öğretim üyesi **Dr.Öğr.Üyesi Nur Elçin BOYACIOĞLU'nun** danışmanlığında **Yüksek Lisans Öğrencisi Buse Kübra KAPAN'ın** yürütücülüğünde **"Fiziksel Engelli Kadınların Gebelik, Doğum ve Doğum Sonu Deneyimleri: Kaliteli Bir Çalışma"** başlıklı Yüksek Lisans Tezi hakkında ilgi yazınız ve ekleri **05 Kasım 2019** tarihinde toplanan Fakültemiz Klinik Araştırmalar Etik Kurulunca müzakere edilmiş olup; etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir.

Bilgilerinize rica ederim.

e-İmza
Prof. Dr. Özgür KASAPÇOPUR
Başkan

e-İmza
Prof. Dr. Muhlis Cem AR
Dekan a.
Dekan Yardımcısı

Yönetmelik gereği Sonuç Raporunun Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna iletilmesi gerekmektedir.

EK :
1 dosya elden teslim edilecektir.

Doğrulamak için:<http://dogrulama.istanbul.edu.tr/en/Vision.sorgula/belgedogrulama.aspx?V=BEKAEYNÖV>

Ayrıntılı bilgi için irtibat : Güler SOYDANER, Dahili : 22300
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Cerrahpaşa Tıp Fakültesi 34303 Cerrahpaşa/ İSTANBUL
Tel : 0 (212) 414 30 00 Faks : 0 (212) 632 00 33
e-posta : ctfpersonel@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince görsel elektronik imza ile onaylanmıştır.

EK-2

FW: Başkana mesaj: engelli kadınlar

Gelen Kutusu X

**DİLEK GÜDER** <DILEK.GUDER@tulik.gov.tr>

25 Tem 2019 Per 18:03



Alıcı: ben, ŞEBNEM, başkanamesaj

Merhaba Buse Kübra Hanım,

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından doğum olaylarına ilişkin bilgiler, MERNİS (Merkezi Nüfus İdaresi Sistemi) veri tabanından elde edilerek 2001 yılından itibaren yıllık olarak yayımlanmaktadır. Doğum tescil işlemleri sırasında annenin engellilik durumu ile ilgili bir değişken kayıtlara girmediği için veritabanında engelli annelere ilişkin bir bilgi bulunmamaktadır.

Diğer taraftan, doğumun gerçekleştiği hastane/sağlık merkezlerinde düzenlenen ve Doğum Bildirim Sistemi ile Nüfus ve Vatandaşlık İşleri Genel Müdürlüğüne online olarak bildirilen doğum raporları da bu bilgiyi içermemektedir.

Ayrıca, ülkemizde gerek Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü bünyesinde hem de Sağlık Bakanlığı'nda tam ve kaliteli bir engelli veritabanı olmaması nedeniyle engellilerin doğurganlığı ile ilgili bir bilgi üretmek söz konusu olamamaktadır.

Doğum İstatistikleri ile ilgili yardımcı olabileceğimiz başka konular varsa aşağıda yer alan iletişim bilgilerinden bizlere ulaşabilirsiniz.

Çalışmalarınızda kolaylıklar, iyi günler ve esenlikler dileriz.

Dilek GÜDER

Türkiye İstatistik Kurumu

Demografi İstatistikleri Daire Başkanlığı

Hayati İstatistikler Grup Sorumlusu

Tel : 312 454 78 70

GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Sayın Katılımcı,

Bu araştırma, fiziksel engelli kadınların gebelik, doğum ve doğum sonu deneyimlerini belirlemek amacıyla planlanmıştır.

Araştırma, toplam 30 sorudan oluşmaktadır ve cevaplarınız izniniz dahilinde ses kaydına alınacaktır.

Araştırma kapsamında size herhangi bir girişim ya da tedavide bulunulmayacaktır.

Bu araştırma kapsamına gebelik/doğum ve doğum sonu deneyimi olan yaklaşık 20 fiziksel engelli kadın dahil edilecektir.

Vereceğiniz yanıtlar bu araştırma için çok büyük değer ve önem taşımaktadır. Bu nedenle değerlendirmelerinizi sizi yansıtacak şekilde dürüstçe ve titizlikle yapmanız, cevaplamanız, geçerli ve güvenilir sonuçlar elde etmek açısından son derece önemlidir.

Bu araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. İsteddiğiniz herhangi bir anda ankete katılmaktan vazgeçebilme hakkına sahipsiniz.

Araştırmaya katılmayı kabul etmenize karşılık size herhangi bir ücret ödenmeyecek veya sizden herhangi bir ücret talep edilmeyecektir.

Gerektiğinde size ulaşabilmemiz amacıyla iletişim bilgilerinizin alınması da zorunludur. Bu iletişim bilgilerinize yalnızca araştırmacılar, etik kurul, kurum ve diğer ilgili sağlık otoritelerinin ulaşımına açık olacaktır, kamuoyu ile paylaşılmayacaktır. Cevaplarınız kesinlikle gizli tutulacak ve yalnızca araştırma amacına yönelik kullanılacaktır.

Araştırma onam formunu doğrulukla aktardığımı beyan ederim,

Araştırmacılar
İmza

Tarih

Dr. Öğretim Üyesi Nur Elçin BOYACIOĞLU

Öğrenci Buse Kübra KAPAN

Katılımcının Beyanı

Bilgilendirilmiş gönüllü olur formundaki tüm açıklamaları okudum. Bahsedilen araştırma ile ilgili açıklama araştırmacı tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum. Ayrıca araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir sorumluluk altına girmiyorum ve herhangi bir ödeme talep etmiyorum.

Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının;

Adı Soyadı / İmza

FİZİKSEL ENGELLİ KADINLARIN GEBELİK, DOĞUM VE DOĞUM SONU DENEYİMLERİ

Değerli katılımcılar, bu araştırma engelli kadınların gebelik, doğum ve doğum sonu deneyimlerini değerlendirmeyi amaçlamaktadır. Hazırlamış olduğumuz form aracılığı ile vereceğiniz bilgiler sadece araştırma verisi olarak kullanılacak, kişisel bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma karşılığında hiçbir ücret verilmeyecek ya da talep edilmeyecektir.

Araştırmaya katıldığınız için teşekkür ederiz.

Araştırmacılar
İmza

Tarih

Dr. Öğretim Üyesi Nur Elçin BOYACIOĞLU

Öğrenci Buse Kübra KAPAN

A) KİŞİSEL BİLGİ FORMU

1.Yaş:.....

2.Eşin Yaşı:.....

3. Evlilik süresi:.....

4.Eğitim Durumu

5.Eşin Eğitim Durumu

6.Meslek....

1-Ev hanımı 2-İşçi 3-Memur 4-Serbest Meslek 5-Emekli 6-Diğer.....

7. Eşin Mesleği

1-İşçi 2-Memur 3-Serbest Meslek 4-Emekli 5-Diğer.....

8. Ailenin Ekonomik Durumu ...

1-Muhtaç Durumdayım 2-Ancak Geçiniyorum 3-Orta 4-İyi 5-Çok İyi

9. Engel durumu:.....

Doğuştan / Sonradan

Yardımcı ekipman.....

10. Eşinin engel durumu.....

Doğuştan / Sonradan

Yardımcı ekipman.....

11. Eşinizle akrabalık durumunuz var mı?

1-Evet

2-Hayır

12. İlk gebelik yaşı

13. Gebelik sayısı

14. Doğum sayısı.....

15. Yaşayan çocuk sayısı...

16. Düşük/Kürtaj sayısı.....

17. Ölü doğum sayısı....

18. Anomalili bebek öyküsü.....

19. Daha önceki gebeliklerinizde (varsa) bebekle ilgili sağlık problem yaşadınız mı? Nedir?

20. Bu gebelik sizin açınızdan planlanmış bir gebelik miydi? 1-Evet 2-Hayır

21. Bu gebelik eşiniz açısından planlanmış bir gebelik miydi? 1-Evet 2-Hayır

22. Doğum kontrol yöntemi kullandınız mı? 1-Evet 2-Hayır

Evet ise hangisi.....

Süresi.....

Bırakma nedeni.....

23. Gebeliğinizde ne sıklıkla antenatal bakım alıyorsunuz?

24. Antenatal bakımlarınızı aksattığınız oldu mu? 1-Evet 2-Hayır

Evet ise nedeni.....

25. Gebelik kontrolleriniz esnasında riskli bir durum tespit edildi mi? 1-Evet 2-Hayır

Edildi ise tanınız nedir?,

26. Gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemlerle ilgili bilgiye nereden ulaşıyorsunuz?

YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

1. Gebelik dönemindeki deneyimlerinizi açıklar mısınız?

-olumlu:

-olumsuz:

2. Doğum ile ilgili deneyimlerinizi açıkla mısınız?

-olumlu:

-olumsuz:

3. Doğum sonu dönemdeki deneyimlerinizi açıkla mısınız?

-olumlu:

-olumsuz:

4. Gebelik, doğum ve doğum sonu dönemlerde yaşadığınız sorunlarda nasıl başa çıktınız?

-gebelik:

-doğum:

-doğum sonu:

5. yaşanan bu sıkıntılarınızın giderilmesinde beklentileriniz nelerdir

-aile, arkadaş

-toplum

-sağlık profesyonelleri

-kurum, kuruluşlar

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI

FİZİKSEL ENGELLİ KADINLARIN GEBELİK, DOĞUM VE DOĞUM SONU DENEYİMLERİ: KALİTATİF BİR ÇALIŞMA

ORJİNALLİK RAPORU

% 10	% 9	% 2	% 5
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	nek.istanbul.edu.tr:4444 İnternet Kaynağı	% 1
2	dergipark.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
3	Submitted to Istanbul University Öğrenci Ödevi	% 1
4	dspace.ankara.edu.tr İnternet Kaynağı	% 1
5	adudspace.adu.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
6	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1
7	hdl.handle.net İnternet Kaynağı	<% 1
8	www.ailevecalisma.gov.tr İnternet Kaynağı	<% 1
9	Submitted to TechKnowledge Turkey Öğrenci Ödevi	<% 1

Yayınları/Tebliğleri Sertifikaları/Ödülleri

Kapan, B. K., ve Boyacıoğlu, N. E. (2019). Engelli Gebelerin Karşılaştıkları Zorluklar Ve Ebelik Yaklaşımı. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(2), 64-71.

Özçoban, F. A., Uzel N., Bozkurt, Z.S. ve Kapan, B. K. (2021) *Uluslararası Anadolu Ebeler Derneği Kongresi*, Tam metin bildiri.

Özel İlgi Alanları (Hobileri):