



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**SPİNA BİFİDALI BİREYLERİN BAĞIMSIZ YAŞAM SÜREÇLERİ:
SOSYAL HİZMET AÇISINDAN BİR DEĞERLENDİRME**

Canan AYDOĞAN TOR

Doktora Tezi

Ankara, 2025

SPİNA BİFİDALI BİREYLERİN BAĞIMSIZ YAŞAM SÜREÇLERİ: SOSYAL HİZMET
AÇISINDAN BİR DEĞERLENDİRME

Canan AYDOĞAN TOR

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Doktora Tezi

Ankara, 2025

KABUL VE ONAY

Canan AYDOĞAN TOR tarafından hazırlanan "Spina Bifidalı Bireylerin Bağımsız Yaşam Süreçleri: Sosyal Hizmet Açısından Bir Değerlendirme" başlıklı bu çalışma, 18.06.2025 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Bedriye ÖNCÜ ÇETİNKAYA (Başkan)

Doç. Dr. Nilgün KÜÇÜKKARACA (Danışman)

Prof. Dr. Emrah AKBAŞ (Üye)

Prof. Dr. Melahat DEMİRBİLEK (Üye)

Doç. Dr. Burcu HATİBOĞLU KISAT (Üye)

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylıyorum.

Prof. Dr. Uğur ÖMÜRGÖNÜLŞEN

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**" kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren ... ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

18/06/2025

Canan AYDOĞAN TOR

¹"*Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge*"

- (1) *Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.*
- (2) *Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.*
- (3) *Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir. Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir*

* Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, **Do. Dr. Nilgn KKKARACA** danıřmanlıđında tarafımdan retilildiđini ve Hacettepe niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđını beyan ederim.

Canan AYDOĐAN TOR

TEŞEKKÜR

Bu çalışmanın ortaya çıkmasında katkısı olan pek çok değerli insan var. Her birine gönülden teşekkür etmek istiyorum.

Öncelikle, bu çalışmanın her aşamasında bilgisi ve engin deneyimiyle bana rehberlik eden kıymetli danışmanım Doç. Dr. Nilgün KÜÇÜKKARACA'ya en derin teşekkürlerimi sunuyorum. Bilimsel titizliği, insana ve topluma dair duyarlılığı, bana yalnızca bu çalışmada değil, mesleki yaşamımda da örnek oldu. Bana olan inancı, katkısı ve her zaman gösterdiği özenli, dikkatli ve çözüm odaklı yaklaşımı için minnettarım.

Bu araştırmanın var olmasını mümkün kılan, biricik yaşam deneyimlerini benimle samimiyetle paylaşan ve spina bifida ile cesurca yaşayan tüm katılımcılara minnettarım. Görünmeyen zorluklarınıza tanıklık etmek, benim için son derece kıymetliydi.

Spina bifida ile yaşayan bireylere ulaşmamda desteklerini esirgemeyen Türkiye Spina Bifida Derneği'ne içtenlikle teşekkür ederim. Çalışmanın planlama sürecinde yönlendirmeleriyle yolumu aydınlatan, Türkiye Spina Bifida Derneği Ankara Şubesi Başkanı Selma Çalık'a ayrıca teşekkür ederim.

Tez izleme komitesinde yer alarak çalışmamın gelişimine değerli katkılar sunan Prof. Dr. Bedriye ÖNCÜ ÇETİNKAYA ve Prof. Dr. Emrah AKBAŞ'a çok teşekkür ederim. Kısa bir süre için de olsa tez izleme komitesinde bulunarak bilgi ve deneyimleriyle çalışmama verdikleri katkılar için Prof. Dr. Vedat IŞIKHAN ve Prof. Dr. Gonca POLAT'a teşekkür ederim. Tez savunma sınavımda yer alarak yapıcı değerlendirme ve kıymetli önerileriyle çalışmamın son hâline şekil veren Prof. Dr. Melahat DEMİRBİLEK ve Doç. Dr. Burcu HATİBOĞLU KISAT'a en içten teşekkürlerimi sunuyorum.

Doktora sürecimde hem akademik katkılarıyla hem de samimi dostluklarıyla yanımda olan sevgili arkadaşlarım Dr. İsmail ORBAY'a ve Dr. Bilge ASLAN

AÇAN'a yürekten teşekkür ederim. İhtiyacım olduğunda bir telefon kadar yakın olduğunuzu bilmek, bu süreci daha kolay ve güçlü bir şekilde geçirmemi sağladı.

Yolculuğumun her durağında varlıklarını hissettiğim, sevgileri ve dostluklarıyla beni her zaman güçlendiren canım arkadaşlarım Hazal ve Nefise'ye sonsuz teşekkürler. Orada olduğunuzu bilmek her zaman moral kaynağım oldu.

Doktora sürecimin her adımında tüm merakıyla neler yaptığımı soran canım babama, sevgisiyle beni her zaman destekleyen anneme, bugünlerde kendi doktora tezini yazmaya hazırlanan değerli kardeşime yürekten teşekkür ederim. Her birinizin varlığı, bu yolculukta bana güç verdi.

Ve son olarak... Bu sürecin her aşamasında yanımda olan, doktora tezlerimizi birlikte yazmanın keyfini yaşadığım, çalışkanlığına, azmine ve araştırma heyecanına hayran olduğum, karşılaştığım zorlukları aşmamda en büyük destekçim olan sevgili eşim Ömer Burak Tor'a ne kadar teşekkür etsem az. Varlığın, bu süreci güzelleştiren en değerli şeydi.

Ayrıca, tezimi yazarken bir patisi hep elimin üzerinde olan güzel kedim İzabel'e teşekkür ederim.

ÖZET

AYDOĞAN TOR, Canan. *Spina Bifidalı Bireylerin Bağımsız Yaşam Süreçleri: Sosyal Hizmet Açısından Bir Değerlendirme*, Doktora Tezi, Ankara, 2025.

Spina bifida ile yaşayan bireyler doğdukları andan itibaren sağlık durumları nedeniyle bağımsız yaşam süreçlerinde çok boyutlu güçlüklerle baş etmek zorunda kalırlar. Bir yandan sağlık ihtiyaçlarını karşılarken diğer yandan toplum içinde görülmemenin getirdiği sonuçlarla yüzleşmektedirler. Bu araştırmanın amacı, sosyal hizmet bakış açısıyla spina bifidalı yetişkinlerin ekosistem ve güçlendirme yaklaşımı bağlamında ayrışma bireyleşme süreçlerindeki yaşam deneyimlerini ve toplumsal yaşama bağımsız katılım için ihtiyaçlarını anlamaktır. Çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik desen kullanılmış, 25 yaş ve üzeri 25 spina bifidalı bireyle derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerden elde edilen veriler MAXQDA Nitel Veri Analiz Programı aracılığıyla tematik olarak analiz edilmiş ve COREQ kriterleri doğrultusunda raporlanmıştır. Bulgular; “Ebeveynlerle yaşam deneyimleri”, “Toplumsal yaşam deneyimleri”, “Ayrışma bireyleşmeye ilişkin görüşleri”, “Toplumsal yaşama bağımsız katılmak için ihtiyaçlar” olmak üzere dört bölümde ele alınmıştır.

Spina bifidalı bireylerin ebeveynlerinin spina bifida hakkında derin bir bilgi eksikliği yaşadıkları; yalnızca üriner inkontinans deneyimleyen bireylerin ebeveynlerinin tanıyı sıklıkla reddettikleri; aşırı korumacı ebeveyn tutumlarının ise bireylerin bağımsız yaşam becerileri edinmelerini zorlaştırdığı görülmüştür. Akran ilişkilerinde ve eğitim sisteminde sıkça ayrımcılıkla; toplumda ise sınırlı bir kabulleniş ile yok sayma arasında değişen tutumlarla karşılaşmaktadırlar. Ayrışma bireyleşme sürecini destekleyen unsurlar arasında bireysel çaba, kendine güvenme, sorumluluk duygusu, spora katılım ve ulaşımda özgürlük öne çıkarken; üriner inkontinans, erişilebilirlik zorlukları, baskıcı tutumlar ve özellikle kadın özneler açısından toplumsal cinsiyet rolleri süreci zorlaştıran deneyimler olmuştur. Özneler, bu süreçte güçlenmenin bireysel çabayla birlikte aile, akranlar ve sosyal çevreyle kurulan güçlü ilişkilere; ayrıca eğitim ve sağlık sistemlerinde yapılacak yapısal düzenlemelere bağlı olduğunu ifade etmişlerdir.

Sosyal hizmetin, spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam yolculuklarında karşılaştıkları güçlükleri aşabilmeleri için, hem bireysel güçlenmelerini destekleyen hem de aile ve toplumu sürece dahil eden bütüncül ve hak temelli müdahaleler sunması önerilmektedir. Özellikle tıbbi sosyal hizmet ve okul sosyal hizmeti aracılığıyla, toplumsal farkındalığı artıran ve yapısal eşitsizliklerle mücadeleyi amaçlayan düzenlemeler gündeme alınmalı ve sosyal politikalarla desteklenmelidir.

Anahtar Sözcükler

Ayrışma Bireyleşme, Bağımsız Yaşam, Güçlendirme Yaklaşımı, Sosyal Hizmet, Spina Bifida

ABSTRACT

AYDOĞAN TOR, Canan. *The Independent Living Processes of Individuals with Spina Bifida: An Evaluation from a Social Work Perspective*, Ph. D. Dissertation, Ankara, 2025.

Individuals living with spina bifida face multidimensional challenges in their independent living processes due to their health conditions from birth onward. While managing their health needs, they also confront the consequences arising from social invisibility. The aim of this research, from a social work perspective, is to understand the life experiences of adults with spina bifida in their separation-individuation processes and their needs for independent participation in social life, within the framework of the ecosystem and empowerment approaches. A qualitative research method with a phenomenological design was employed in the current study, and in-depth interviews were conducted with 25 individuals with spina bifida who were 25 years or older. The data obtained from the interviews were thematically analyzed using the MAXQDA Qualitative Data Analysis Software and reported in accordance with COREQ criteria. The findings were discussed in four sections: "Life Experiences with Parents," "Social Life Experiences," "Perspectives on Separation-Individuation," and "Needs for Independent Participation in Social Life." It was found that parents of individuals with spina bifida had a profound lack of knowledge about the condition, that parents of those experiencing only urinary incontinence often denied the diagnosis, and that overprotective parental attitudes hindered the development of independent living skills. Participants experienced frequent discrimination in peer relationships and within the education system and encountered societal attitudes that ranged from limited acceptance to complete denial. Factors that supported the separation-individuation process included personal effort, self-confidence, a sense of responsibility, engagement in sports, and autonomy in transportation, whereas challenges were posed by experiences such as urinary incontinence, accessibility barriers, oppressive attitudes, and, particularly for female participants, restrictive gender roles. Participants emphasized that empowerment in this process depended not only on personal effort but also on strong relationships with family, peers, and their social environment, as well as structural adjustments within the education and healthcare systems. It is recommended that social workers offer holistic and rights-based interventions that support individual empowerment while also engaging families and society in addressing the challenges faced by individuals with spina bifida in their journey toward independent living. Especially through medical social work and school social work, efforts should focus on increasing societal awareness and addressing structural inequalities supported by social policy reforms.

Keywords

Separation-individuation, Independent living, Empowerment approach, Social work, Spina bifida

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY.....	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	ii
ETİK BEYAN.....	iii
TEŞEKKÜR.....	iv
ÖZET	vi
ABSTRACT.....	vii
İÇİNDEKİLER	viii
KISALTMALAR DİZİNİ	xii
TABLOLAR DİZİNİ	xiii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xiv
GİRİŞ.....	1
1. BÖLÜM: ARAŞTIRMA HAKKINDA BİLGİ.....	3
1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ.....	3
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI.....	4
1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ.....	5
2. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE	7
2.1. BİO-PSİKO-SOSYAL AÇIDAN SPİNA BİFİDA İLE YAŞAMAK.....	7
2.1.1. Spina Bifidanın Çok Boyutlu Doğası.....	7
2.1.2. Ailesi ve Sosyal Çevresi İçinde Birey	9
2.2. BENLİĞİN KEŞFİNE DAİR ANAAKIM KURAMSAL AÇIKLAMALARA SPİNA BİFİDA ÇERÇEVESİNDEN BAKMAK.....	11
2.2.1. Bebeklikte Ayrışma ve Bireyleşmenin Temelleri.....	12
2.2.2. Ergenlikte Yeniden Bireyleşme.....	14
2.2.3. Ergenlik Sonrası Ayrışma ve Bireyleşme: Gelişimsel Sürecin Devamı	15
2.2.4. Ayrışma Bireyleşme Sürecine Güncel Bir Yaklaşım.....	17

2.2.5. Spina Bifidalı Bireylerde Ayrışma-Bireyleşme Dinamikleri	18
2.3. SPİNA BİFİDA İLE YAŞAYAN BİREYLERİN BAĞIMSIZ YAŞAM SÜRECİ VE SOSYAL HİZMET	21
2.3.1. Engelli Bireyler için Bağımsız Yaşam: Sosyal Hizmetin Konumu.....	22
2.3.2. Ekosistem ve Güçlendirme Temelinde Spina Bifidalı Bireylerle Sosyal Hizmet	24
3. BÖLÜM: YÖNTEM.....	29
3.1. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ	29
3.2. ARAŞTIRMANIN COREQ KONTROL LİSTESİNE GÖRE RAPORLANMASI .	30
3.2.1. Araştırma Ekibi ve Düşünümsellik	31
3.2.2. Araştırmanın Tasarımı.....	32
3.2.3. Analiz ve Bulgular.....	43
3.3. ETİK KONULAR	45
4. BÖLÜM: ANALİZ.....	46
4.1. EBEVEYNLERLE YAŞAM DENEYİMLERİ.....	48
4.1.1. Ebeveynlerin Spina Bifidaya Yönelik Tutumları ve Çocuklarıyla İlişkilerine Yansıyan Boyutlar	48
4.1.1.1. Bilgi Eksikliği: “Büyüdükçe kendim araştırdım öğrendim.”	48
4.1.1.2. Reddetme: “Bir şeyin varmış gibi davranma.”	52
4.1.1.3. Bilgi Arayışı ve Paylaşma: “Büyük adam gibi karşılına alıp konuşuyorlardı benimle.”	54
4.1.2. Ebeveynlerin Çocuklarına Yönelik Koruma Tutumları ve Çocuklarıyla İlişkilerine Yansıyan Boyutlar.....	56
4.1.2.1. Demokratik Tutumlar: “Sen bunu yaptığında kendine iyilik getireceğine inanıyorsan.”	57
4.1.2.2. Aşırı Korumacı Tutumlar: “Sürekli evdeydim.”	61
4.1.2.3. İhmal Edici Tutumlar: “Bence kaderime terkedilmiş gibi bir çocukluk dönemi geçirdim.”	66
4.1.3. Ebeveynlerin Destekleyici Tutumları ve İlişkiye Yansımaları.....	69

4.1.3.1. Bakım Desteđi	69
4.1.3.2. Psikolojik Destek	72
4.2. TOPLUMSAL YAŐAM DENEYİMLERİ.....	75
4.2.1. Akranlar: Destek ve Zorbalık Arasında.....	76
4.2.1.1. Akran İliŐkisi ve Desteđi.....	76
4.2.1.2. Akran Eksikliđi ve Zorbalık	79
4.2.2. Eđitim Sistemi: Destek Kaynakları ve Ayrımcılık Gerçeđi	84
4.2.2.1. Destek Almak: “Müdüřümüz sađ olsun.”.....	84
4.2.2.2. Ayrımcılıkla KarŐılaŐmak: “Bu enfeksiyon kaplar, öđrencilere zarar verir.”	87
4.2.2.3. Beden Eđitimi Dersi Deneyimleri: “Hem içindeyim hem dıŐında.”	90
4.2.3. Sosyal Çevre ile Deneyimler	93
4.2.3.1. Sađlık Sistemi: Medikal YaklaŐım ve Güçlendirme ArayıŐı Arasında ...	93
4.2.3.2. Yokluđun Makbul, Varlıđın Yük Sayılabildiđi Bir YaŐam: “Bu çocuk ölürse bak çok rahat edersin.”	98
4.2.3.3. Destek Mekanizmaları ile Deneyimler	102
4.2.4. Romantik İliŐki Deneyimleri	106
4.2.5. ÇalıŐma Hayatı Deneyimleri	111
4.2.6. Sosyal Kaygı Deneyimleri.....	116
4.3. AYRIŐMA BİREYLEŐMEYE İLİŐKİN GÖRÜŐLERİ.....	120
4.3.1. Özerkliğe İliŐkin GörüŐleri.....	121
4.3.1.1. BaŐkalarından Bađımsız Eylem.....	121
4.3.1.2. Kendi Kararlarını Almak.....	125
4.3.2. AyrıŐma BireyleŐme Sürecini Destekleyen Deneyimler.....	129
4.3.2.1. Bireysel Çaba ve Mücadele: “Kendimi fark ettiđim zaman dünyaya atandım.”	129
4.3.2.2. Kendine Güvenmek: “Seni kimse frenleyemez, kimse durduramaz.”.	132
4.3.2.3. Sorumluluk Hissetmek: Ebeveynlerden ayrılmak, iŐe girmek.....	136

4.3.2.4. Hayata Katılma ve Güçlenme Aracı Olarak Spor	138
4.3.2.5. Ulaşım Özgürlüğü: “İstediğim zaman istediğim yere gidebiliyordum.”	141
4.3.3. Ayrışma Bireyleşme Sürecini Zorlaştıran Deneyimler	142
4.3.3.1. İnkontinans Problemleri	143
4.3.3.2. Erişilebilirlikle İlgili Zorluklar	145
4.3.3.3. Baskı ve Bağımlılık	148
4.3.3.4. Toplumsal Cinsiyet Rollerini	152
4.4. TOPLUMSAL YAŞAMA BAĞIMSIZ KATILMAK İÇİN İHTİYAÇLAR	156
4.4.1. Bireysel Sorumluluk.....	157
4.4.2. Aile Sistemi.....	160
4.4.2.1. Güven ve Destek	160
4.4.2.2. Özgürlük ve Esneklik	163
4.4.2.3. Sosyal Katılım.....	166
4.4.2.4. Bilgi ve Rehberlik.....	168
4.4.3. Akran Sistemi	169
4.4.3.1. Sosyal Kabul.....	169
4.4.3.2. Empati	171
4.4.4. Eğitim Sistemi.....	172
4.4.4.1. Farkındalık.....	172
4.4.4.2. Fiziksel Koşullarda İyileştirme	175
4.4.5. Sağlık Sistemi.....	177
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	180
KAYNAKÇA.....	200
EK 1 ORJİNALLİK FORMU.....	227
EK 2 ETİK KURUL İZİNİ.....	229
EK 3 ARAŞTIRMA AMAÇLI AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU	230
EK 4 YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU	232

KISALTMALAR DİZİNİ

COREQ	Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research
TAK	Temiz Aralıklı Kateterizasyon
IFSW	International Federation of Social Workers

TABLolar DİZİNİ

Tablo 3.1 Öznelere ilişkin tanıtıcı bilgiler	35
Tablo 3.2 Öznelerin spina bifidayla ilişkili bilgileri.....	37

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 4.1 Tema Haritası	47
Şekil 4.2 Toplumsal Yaşam Deneyimleri.....	75
Şekil 4.3 Ayrışma Bireyleşmeye İlişkin Görüşleri	120
Şekil 4.4 Toplumsal Yaşama Bağımsız Katılmak İçin İhtiyaçlar.....	156

GİRİŞ

Engelli bireylerin yaşamlarını sürdürme biçimleri, yalnızca bireysel farklılıklardan değil, aynı zamanda toplumsal yapının sunduğu ya da sınırlandığı olanaklardan etkilenmektedir. İnsan hakları temelli yaklaşımlar, engelliliğin yalnızca bireysel bir durum değil, toplumsal bir inşa olduğunu ortaya koymuş; bireyin değil, toplumun erişilemez ve dışlayıcı yapısının engel oluşturduğunu savunmuştur (Degener, 2016). Bu dönüşüm, engelli bireylerin hak temelli yurttaşlar olarak tanınmalarının ve eşit katılım olanaklarına sahip olmalarının önünü açmıştır (Browne & Dorris, 2022).

Bu dönüşümün merkezinde yer alan en temel haklardan biri bağımsız yaşam hakkıdır. Bağımsız yaşam hakkı, engelli bireylerin başkalarına tam bağımlı olmadan, gerektiğinde destek alarak kendi yaşamlarını yönlendirme ve toplumsal yaşamın tüm alanlarına dahil olabilme hakkı olarak ifade edilebilir. Burada bağımsız olma kavramı, yalnız başına olmayı anlatmaz; bireyin yaşamı üzerinde kontrol sahibi olması, seçim yapabilmesi ve destekleyici sistemlerle güçlenmesi anlamına gelmektedir (Antonucci vd., 2020; János vd., 2018). Ancak günümüzde birçok engelli birey için bu hak, hâlâ yalnızca bir ilke düzeyinde varlığını sürdürmekte; uygulamada pek çok problemle karşılaşılmaktadır.

Bu problemlerden biri de engelli bireylerin bağımsız yaşam becerilerini geliştirirken ebeveynleriyle ilişkilerinde deneyimledikleri ayrışma bireyleşme güçlükleridir. Bireyler, yetişkinliğe geçerken ebeveynleriyle öncesinde kurdukları dengede çeşitli değişiklikler yaşanması beklenir (Saraiva & Matos, 2012). Ancak sağlık durumunun getirdiği sosyal ve fiziksel zorluklar bu yeni dengenin kurulmasını karmaşıktırabilir. Özellikle spina bifida gibi doğuştan gelen ve bireyin yürüme becerilerini, beden işlevlerini ve günlük yaşam deneyimlerini etkileyen durumlar, bağımsız yaşam kurma sürecini kırılganlaştırmaktadır (Copp vd., 2015; Roach vd., 2011). Bu kırılganlık, hem fiziksel çevrenin erişilebilir olmamasıyla hem de toplumsal önyargıların sürmesiyle daha da derinleşmektedir.

Bağımsız yaşam süreci hem bireysel gelişimle ilgili hem de aile içi ilişkiler, toplumsal beklentiler ve fiziksel çevrenin sunduğu olanaklarla birlikte şekillenen çok katmanlı bir deneyimdir. Bu çok katmanlı yapının anlaşılması, yalnızca bireyin içsel gelişimini değil, aynı zamanda bu gelişimin yaşandığı sosyal bağlamında bireyi nasıl şekillendirdiğini anlamayı gerektirir. Ayrışma ve bireyleşme süreçleri, özellikle sürekli bakım gereksinimi bulunan bireylerde sadece psikolojik bir gelişim süreci olmaktan çıkar; sosyal normlar, destek yapıları ve kurumsal politikalarla örülmüş bir yaşam deneyimi hâline gelir (Ozhek, 2007; Tarrant, 2022) . Bu nedenle bağımsız yaşam hakkını tanımlayan ilkeler ile bireyin gündelik yaşamda karşılaştığı koşullar arasındaki mesafeyi anlamaya yönelik çabalar, sosyal hizmetin temel araştırma alanlarından birini oluşturmaktadır.

Spina bifidalı bireyler, yaşamları boyunca çeşitli sağlık hizmetleri, eğitim ortamları ve destek sistemleri aracılığıyla sosyal hizmetle doğrudan ya da dolaylı biçimde temas hâindedir. Bu temasın niteliği, yalnızca bireyin ihtiyaçlarını karşılamaya değil, aynı zamanda yaşamını anlamlandırma, kendi potansiyelini gerçekleştirme ve güçlenme sürecine de katkı sunma potansiyeli taşımaktadır. Sosyal hizmet, bu bireylerin bağımsız yaşam kurma yolculuğunda karşılaştıkları engelleri ve sahip oldukları güç kaynaklarını çok katmanlı biçimde değerlendirmeyi hedefleyen bir yaklaşıma sahiptir.

Ancak mevcut literatürde, spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam deneyimlerine odaklanan çalışmalar oldukça sınırlıdır. Oysa bu deneyimlerin çok katmanlı yapısını anlamak, söz konusu bireylerin gündelik yaşamda karşılaştıkları güçlükleri ve özgül ihtiyaçlarını ortaya koymak açısından önem taşımaktadır. Bu tür bir yaklaşım, yalnızca bireysel yaşantıların görünür kılınmasını değil, aynı zamanda daha bütüncül ve hak temelli destek mekanizmalarının geliştirilmesine yönelik çabalar için de anlamlı bir zemin sunmaktadır.

1. BÖLÜM

ARAŞTIRMA HAKKINDA BİLGİ

1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Spina bifidalı bireylerin yaşamlarını kendi istedikleri şekilde yönetebilmeleri için başkalarına bağımlılık duymadan hayatlarını sürdürmeleri önemlidir. İnsan onuruna ve temel haklara saygıyı esas alan, sosyal adalet ve eşitliği önceleyen sosyal hizmet mesleği, spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam süreçlerinde, toplumsal engelleri aşmalarında ve haklarını kullanmalarında önemli bir rol oynamaktadır.

Çocukluk döneminden ergenliğe geçiş hemen hemen her birey için zorlayıcı bir deneyimdir. Çocukların ebeveyne duyduğu bağlılığın azaldığı, kendi kararlarını veren bireylere dönüşme adımları ebeveynlerde hem sevinç hem de bir endişe oluşturur. Engelli çocuklar ve aileleri ise bu geçiş durumunda ek zorluklarla karşılaşır. Bu süreçte çocuklar sağlık durumu nedeniyle ebeveynlere bağımlılık noktasında akranlarından farklı bir yaşam deneyimi edinirler. Ailelerin tutumu, geleneksel engellilik politikaları ve toplumsal bakış açısı onları yakınlarına daha bağımlı hale getirmektedir.

Spina bifida, doğum öncesinde omuriliğin gelişimindeki problemlerden kaynaklanan bir engel durumudur. Spina bifida ile yaşayan bireyler durumun şiddetine ve açıklığının yerine bağlı olarak yürüme güçlüğü, üriner inkontinans sorunları gibi çeşitli problemlerle karşılaşabilirler. Bu nedenle ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde aileleri ile ilişkileri sağlık durumlarından etkilenerek şekillenir.

Literatürde, ergenlik dönemi “ikinci ayrışma–bireyleşme dönemi” olarak adlandırılan bir sürecin başlangıcı olarak değerlendirilir. Bu dönem, bebeklikte yaşanan anneden ayrı bir varlık oluşun fark edildiği dönemin, ergenlik çağında bir benzerinin görülmesidir. Yetişkinliğe geçişte önemli bir gelişimsel adımdır. Çocukluk döneminde ebeveyn ve çocuk arasında kurulan dengenin ergenlik

döneminde deđişmesi beklenir. Ancak spina bifida ile yaşamanın getirdiđi bazı ihtiyaçlar, ergenin ve ebeveynin rol ve sorumlulukları üstlenme biçiminde farklılıklara yol açabilir.

Spina bifidalı genç yetişkinlerin, çocukluk döneminden ayrılarak yetişkin rol ve sorumlulukları edinmeye başladıkları ayrışma bireyleşme döneminde, bakım verenler ve toplum düzeyinde karşılaşılan güçlükler ve bu güçlüklerin aşılması için nelere ihtiyaç duyulduđu konularında bir bilgi eksikliđi bulunmaktadır. Spina bifidalı bireylerin sosyal modelin savunduđu toplumsal yaşama bađımsız katılım süreçlerini anlamak ve desteklemek için, bu güçlükler ve ihtiyaçların belirlenmesi önemlidir.

Sosyal hizmet disiplini, bireylerin toplumsal yaşama aktif ve bađımsız bir şekilde katılımını desteklemeyi temel hedeflerinden biri olarak görmektedir. Bu bağlamda ayrışma bireyleşme sürecinde karşılaşılan güçlüklerin anlaşılması ve bireylerin ihtiyaçlarına yönelik sosyal politika ve müdahalelerin geliştirilmesine yönelik çaba gösterir.

Bu nedenlerle ekosistem ve güçlendirme yaklaşımı bağlamında, spina bifidalı bireylerin ayrışma bireyleşme süreçlerini nasıl deneyimlediđi ve toplumsal yaşama bađımsız katılım için psikososyal ihtiyaçları hakkındaki bilgi eksikliđinin giderilmesi araştırmanın problemini oluşturmaktadır.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı sosyal hizmet bakış açısıyla spina bifidalı yetişkinlerin ekosistem yaklaşımı ve güçlendirme yaklaşımı bağlamında ayrışma bireyleşme süreçlerindeki yaşam deneyimlerinin öğrenilmesi ve toplumsal yaşama bađımsız katılım için psikososyal ihtiyaçların anlaşılmasıdır.

Bu amaç doğrultusunda, araştırmanın alt amaçları aşağıdaki soru cümleleri ile ifade edilmiştir:

Ekosistem ve güçlendirme perspektifinden spina bifidalı bireyler için;

1. Ayrışma bireyleşme sürecinde ebeveynleriyle yaşadıkları deneyimler nasıldır?
2. Ayrışma bireyleşme sürecinde toplumsal yaşamda edindikleri deneyimler nasıldır?
3. Ayrışma bireyleşme süreçlerini nasıl tanımlamaktadırlar? Toplumsal yaşama bağımsız katılımları için ayrışma bireyleşme sürecindeki psikososyal ihtiyaçlarını nasıl tanımlamaktadırlar?

1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Sosyal hizmet, bireylerin güçlenmelerini ve özgürleşmelerini desteklemek için sosyal adalet, insan hakları ve farklılıklara saygı ilkelerini temel alarak, bireylerin iyilik hallerini korumak ve yaşam kalitelerini artırmak için mücadele eder. Araştırmamız, spina bifida ile yaşayan bireylerin toplumsal yaşama bağımsız katılım mücadelesini ele alarak bireylerin karşılaştıkları problemleri anlamak için geniş bir perspektif sağlamaktadır. Bu açıdan çalışmamız, sosyal hizmetin güçlendirme ve kapsayıcı hizmet sunumu hedefleriyle doğrudan ilişkilidir.

Alan yazın incelendiğinde, spina bifida ile ilgili yapılmış çalışmaların çoğunluğu tıbbi ihtiyaçlara ilişkindir. Spina bifidaya yol açan risk faktörlerinin neler olduğu, tedavi süreci, günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kalitesi, denge becerileri gibi konular sağlık alanındaki araştırmacılar tarafından incelenmiştir. Son yıllara baktığımızda ise psikososyal konularla ilgili araştırmalar görülmektedir. Bu çalışmalar ağırlıklı olarak bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesi, depresyon ve kaygı düzeyleri üzerinedir. Çalışmalar çoğunlukla fiziksel engeli bulunan çocuklar ve ebeveynleri bağlamında kurgulanmıştır. Spina bifidalı bireylerin merkeze alındığı çalışmalar oldukça sınırlı kalmıştır.

Toplumsal yaşama bağımsız katılım, tıbbi modelden sosyal modele geçişle birlikte önem kazanmıştır. Yalnızca tıbbi tedavinin yeterli olmadığını anlaşılacak erişilebilirlik çalışmaları başlamıştır. Ancak bu dönüşümlerin spina bifidalı bireylerin öznel deneyimlerine ve aile içinde rol ve sorumluluk paylaşımına yansımaları sosyal hizmet perspektifiyle yeterince incelenmemiştir. Özellikle

ergenlikte yaşanan ikinci ayrışma ve bireyleşme döneminde, spina bifidalı bireylerin deneyimlerini inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Bu çalışma spina bifidalı bireylerin ayrışma bireyleşme süreci deneyimlerinin keşfedilmesine, yakın çevresi ve toplum ile yaşadığı deneyimlerin görünür kılınmasına katkı sunmaktadır. Elde edilen bulgular, sosyal hizmet uzmanlarının birey merkezli müdahale stratejileri geliştirmelerine, aile içi dinamikleri daha iyi anlamalarına ve güçlendirici sosyal hizmet modelleri oluşturmalarına yardımcı olacaktır. Ayrıca bu çalışma, spina bifidalı çocukların ebeveynlerine, çocuklarını nasıl güçlendirebilecekleri konusunda yol göstermeyi hedeflemektedir.

Araştırmanın, spina bifidalı bireyler ve yakınlarının yanı sıra; engellilik alanında çalışan profesyonellere, engelli refahı üzerine yapılacak akademik çalışmalara ve politika geliştirme süreçlerine anlamlı katkılar sağlayacağı düşünülmektedir.

2. BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE

Bu çalışmanın kuramsal kısmı üç ana bölümden oluşmaktadır. İlk olarak, “Biyopsiko-Sosyal Açısından Spina Bifida ile Yaşamak” başlığı altında spina bifidanın yalnızca tıbbi değil, psikolojik ve sosyal etkileriyle de bireyin yaşamını nasıl şekillendirdiği incelenmektedir. Bu bağlamda, hem spina bifidanın çok boyutlu doğası hem de bireyin aile ve sosyal çevre içindeki konumu ele alınmaktadır.

İkinci bölümde, “Benliğin Keşfine Dair Anaakım Kuramsal Açıklamalara Spina Bifida Çerçevesinden Bakmak” başlığında, bireyin benliğini keşfetme süreci gelişimsel kuramlar ışığında ele alınmakta, bebeklikten yetişkinliğe uzanan ayrışma-bireyleşme süreçleri spina bifida özelinde değerlendirilmektedir. Son olarak, üçüncü bölümde “Spina Bifida ile Yaşayan Bireylerin Bağımsız Yaşam Süreci ve Sosyal Hizmet” başlığında, spina bifida ile yaşayan bireylerin bağımsız yaşam sürme çabaları ve bu süreçte sosyal hizmetin destekleyici rolü incelenmektedir.

2.1. BİO-PSİKO-SOSYAL AÇIDAN SPİNA BİFİDA İLE YAŞAMAK

Bu bölümde öncelikle spina bifida ile ilgili temel tıbbi tanımlara ve hastalığın fizyolojik etkilerine yer verilecektir. Ardından, spina bifidalı bireylerin yaşamlarını nasıl deneyimledikleri, aile içi ilişkiler, bakım verenlerle etkileşimleri ve sosyal çevreyle kurdukları ilişkiler çerçevesinde ele alınacaktır. Bu yaklaşım hem bireyin biyolojik durumunu hem de psikolojik ve sosyal çevresiyle kurduğu ilişkileri bütüncül bir biçimde değerlendirmeyi amaçlamaktadır.

2.1.1. Spina Bifidanın Çok Boyutlu Doğası

Spina bifida en sade haliyle omurga ve omuriliğin kapanma problemleri sonucunda oluşan doğumdan önce veya doğum sırasında teşhis edilen karmaşık bir nöral tüp defekti olarak tanımlanabilir (Antolovich & Wray, 2008; A. J. Copp vd., 2015). Bu durumla doğan bebeklerin tanı ve tedavi süreçleri yalnızca doğum anıyla sınırlı kalmayıp, doğum öncesi dönemden başlayarak yetişkinliğe kadar

uzanan uzun bir süreci kapsar. Sürecin çok boyutlu yapısı, farklı uzmanlık alanlarının iş birliğini zorunlu kılmakta ve bu nedenle multidisipliner bir yaklaşımı gerektirmektedir (Fletcher & Brei, 2010, p. 1). Literatürde spina bifidanın iki temel türü tanımlanmaktadır (Cevher, 2007; A. J. Copp vd., 2015).

Spina Bifida Okülta, genellikle belirti vermeyen, hafif ve yaygın görülen bir formdur. Çoğu zaman başka nedenlerle yapılan tetkiklerde tesadüfen fark edilir. Ancak bazı olgularda, gergin omurilik sendromu gibi komplikasyonlara yol açabilir; bu durumda bacaklarda güçsüzlük, his kaybı ve idrar kaçırma gibi nörolojik belirtiler görülebilir.

İkincisi Spina Bifida Sistika ise, iki alt türe ayrılır. Meningosel, sinirlerin büyük oranda korunduğu ve daha hafif seyreden bir formdur. Myelomeningosel ise, nörolojik etkileri ağır olan ve en sık rastlanan alt türdür. Bu formda genellikle idrar ve dışkı kontrolü sorunları, hareket ve/veya duyu kayıpları gibi ciddi işlev bozuklukları görülür.

Spina bifida doğumdan itibaren bireylerin yaşamlarını etkiler. Sık sık sağlık problemleriyle ilgilenmeleri gerekir. Özellikle çocukluk dönemlerinde çeşitli ameliyat süreçlerinden geçerler (Alriksson-Schmidt vd., 2021; Liptak & El Samra, 2010). En sık görülen ve kalıcı bir tedavisi olmayan sağlık problemi üriner inkontinans sorunlarıdır. Mesanenin tamamen boşalmadığı, idrarın mesanede kaldığı durumlar ve mesanenin idrar tutamadığı, idrarın sürekli dışa akışı gibi durumlar olmak üzere iki temel sorun yaşanır. Bu nedenle gün içinde temiz aralıklı kateterizasyon (TAK) yapmaları gerekebilir. Hareket güçlüğü yaşayan bireyler ise yardımcı yürüme cihazlarına ihtiyaç duyarlar (Cevher, 2007; Fischer vd., 2015). Hareket kabiliyeti için spina bifidanın derecesine göre özel ayakkabılar, ortez, koltuk değneği ya da tekerlekli sandalye gibi yardımcı cihazlardan destek alabilirler (Dias vd., 2021; Karaçul, 2017).

Fiziksel sorunların yanı sıra spina bifidalı bireylerin yaşam kalitesini etkileyen ikincil durumlar bulunmaktadır. Sosyal beceriler ve dil becerilerinde zorluklar, anksiyete, depresyon gibi problemlerle karşılaşabilirler (Karaçul, 2017, s. 1). Spina bifidalı birçok bireyin, çocukluk dönemlerinden itibaren toplumla bağlarının

sınırlı olması yaşlılarından geri kalmalarına ve bu tarz zorluklar yaşamalarına yol açabilir (Cevher, 2007; Holmbeck & Devine, 2010).

2.1.2. Ailesi ve Sosyal Çevresi İçinde Birey

Spina bifida ile yaşayan bireyler, hayatlarının ilk dönemlerinden itibaren çeşitli tıbbi müdahaleleri ve rehabilitasyon süreçlerini deneyimlemekte ve bu deneyimler günlük yaşamın sıradan faaliyetlerini önemli ölçüde etkilemektedir. Spina bifidalı bireylerin günlük yaşantıları, aile dinamikleri, sağlık hizmetleri ve çevresel erişilebilirlik gibi etmenlerle şekillenmekte; özerklik, sosyal katılım ve duygusal iyi oluş açısından karmaşık güçlüklerle tanımlanmaktadır.

Spina bifidalı bireyler yetişkinliğe geçişle ilgili kilometre taşlarını aşma konusunda büyük zorluklar yaşamaktadırlar. Öz yönetim becerilerini geliştirmedeki sınırlı başarı ve sınırlı yaşam kalitesi bu grubun incinebilirliğini artırmaktadır (Bellin vd., 2011). Bireyler, bedenlerini anlamak ve sağlıklarını yönetmek konusunda güçlüklerle karşılaşmaktadır. Bu bağlamda günlük rutinlerini oluşturmakta zorlanabilir ve sık sık başkalarına bağımlı olduklarını hissedebilirler (Gabrielsson vd., 2015). Bu zorluklar günlük yaşam faaliyetlerinde başkalarının yardımına ihtiyaç duymalarına ve bağımsız yaşam olanaklarının sınırlandırılmasına yol açabilir.

Spina bifidalı çocuğa sahip ailelerin düşünce, duygu ve davranışları da çocuklarının sağlık durumlarıyla şekillenir. Çeşitli sağlık ihtiyaçları, onları ne derece bağımsız bırakabilecekleri gibi konularda kafa karışıklığı yaşayabilir, dengeyi bulmak konusunda zorluk çekebilirler (Karaçul, 2017; Logan vd., 2020). Çocuklarının sağlık durumu nedeniyle ebeveyn, çocukla ilişkisinde aşırı korumacı davranabilir ve ebeveynlik stresi deneyimleyebilirler (Vermaes vd., 2007, p. 1214). Ancak aşırı koruma, bireylerin öz yönetim ve karar verme becerilerinin gelişimini sınırlandırarak yetişkinliğe geçiş döneminde güçlükler yaşanmasına neden olabilir (Nahal vd., 2019). Buna karşın, ebeveynlerin doğru bilgilendirilmesi, desteklenmesi ve uygun şekilde yönlendirilmesi durumunda, bireylerin bağımsızlık becerilerinin ve duygusal dirençliliklerinin daha olumlu yönde geliştiği belirtilmektedir (Kim vd., 2025).

Çeşitli çalışmalar spina bifidalı ergenlerin ebeveynlerine daha fazla bağımlı olduğu, sosyal becerilerinin akranlarına göre daha zayıf olduğu, yaşlılarıyla iletişimlerinin sınırlı olduğunu ve ev içi sorumluluklarının az olduğunu belirtmiştir (Blum vd., 1991; Buran vd., 2004; Holmbeck & Devine, 2010; Holmbeck vd., 2003; Monsen, 1992). Akranlarıyla kıyaslandığında karşılıklı ve duygusal olarak destekleyici arkadaşlık deneyimleri daha düşük seviyede kalmaktadır (Devine vd., 2012). Bu durum yalnızlık hissine ve depresyona yol açabilir (Fischer vd., 2015).

Sağlık hizmetleri bağlamında doktorlar, fizyoterapistler ve sosyal hizmet uzmanları gibi profesyonellerle kurulan etkileşimlerin niteliği ve sürekliliği, bireylerin sağlık yönetimi ve psikososyal uyumu açısından önemlidir. Multidisipliner ekiplerle sürdürülen sürekli ve destekleyici iletişim, bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesini artıran önemli faktörlerden biri olarak değerlendirilmektedir (Kritikos vd., 2020). Bu hizmetlere sınırlı erişim durumunda sağlık durumuna ilişkin farkındalık azalabilir. Bireylerin öz yönetim becerileri ve psikososyal uyumları olumsuz etkilenebilir (Kritikos vd., 2020; Sawin vd., 2020).

Spina bifidalı bireyler, yetişkinlikte sınırlı istihdam fırsatları, nörolojik ve entelektüel bozukluk problemleriyle yaşamlarını devam ettirirler. Spina bifidanın getirdiği ortopedik ve ürolojik sonuçlarla beraber potansiyel olarak sosyal izolasyon yaşarlar. Ayrıca spina bifidalı bireyler yaş aldıkça, engellilik derecesinin nasıl olacağı tam olarak öngörülemez (Bellin vd., 2011; J. W. Roach vd., 2011, p. 1246). Ancak spina bifidalı bireylerin genel sağlığının ergenlik ve erken yetişkinlik döneminde genellikle düştüğünü belirtilmektedir (Liptak vd., 2010, p. 584; Starowicz vd., 2021).

Bazı araştırmalar, hafif düzeyde fiziksel semptomlara sahip spina bifidalı bireylerin, daha belirgin fiziksel engeli olan bireylere kıyasla daha yoğun duygusal ve sosyal güçlükler yaşayabildiğini ortaya koymuştur (Stromfors vd., 2017). Bu durum, spina bifida ile ilişkili zorlukların yalnızca fiziksel kısıtlılıklarla sınırlı olmadığını; bireyin içinde bulunduğu sosyal çevrenin tutumları, beklentileri ve destek düzeyinin de yaşantıyı önemli ölçüde şekillendirebildiğini göstermektedir. Dolayısıyla, bireyin karşılaştığı güçlükler, biyolojik faktörlerle birlikte sosyal

etkileşimlerin niteliği ve çevresel koşullar bağlamında bütüncül olarak ele alınmalıdır.

2.2. BENLİĞİN KEŞFİNE DAİR ANAAKIM KURAMSAL AÇIKLAMALARA SPİNA BİFİDA ÇERÇEVESİNDEN BAKMAK

Bazı gruplar, yaşam koşulları ve yapısal eşitsizlikler nedeniyle güçsüzlüğü deneyimlemeye daha yatkındır. Bu gruplardan biri de korunma ihtiyacı olan çocuklardır. Çocukların görelî güçsüzlüklerinin kabulü, onlara daha fazla söz hakkı tanınması gerektiğine dair önemli bir farkındalık yaratmıştır (Thompson, 2016, s. 39-87). Bu bağlamda, çocukların yararını gözeten bir denge kurmak önemlidir. Onları dinlemek, hayatlarına dair kararlara katılımlarını desteklemek ve hazır oldukları sorumlulukları üstlenmelerine olanak tanımak değerli bir yaklaşımdır. Bu tür deneyimler, çocukların etraflarındaki yetişkinler tarafından önemsendiklerini hissetmelerine katkı sağlar. Değer verildiğini bilmek ise, çocukların zamanla kendi değerlerini fark etmelerine ve güçlenmelerine yardımcı olabilir. Güçlenme süreci her çocuk için farklılık gösterebilir; ancak çoğu zaman bu sürecin başlangıcı, çocuğun kendi potansiyelini keşfetmesiyle mümkün olur.

Çocuğun kendi hayatı hakkında söz sahibi olmayı öğrendiği süreç aslında ayrışma bireyleşme sürecinin ana konularından biridir. Bu çalışmada spina bifidalı bireylerin çocukluktan yetişkinliği geçiş süreci ele alınmıştır. Engelli olmak ve çocuk olmak günümüz koşullarında dezavantajlı koşullarda yaşamak anlamına gelmektedir. Engelle yaşayan çocuklar, gelişim süreçleri boyunca, engeli olmayan akranlarının deneyimlemediği çeşitli yapısal, fiziksel ve sosyal engellerle karşı karşıya kalmaktadır. Bu zorluklar, yalnızca fiziksel çevreye uyum sağlamayı değil, aynı zamanda psiko-sosyal gelişim süreçlerini de doğrudan etkilemektedir (Bedell vd., 2013; Woodgate vd., 2020). Spina bifidalı bireylerin gelişimsel olarak karşılaştığı engeller, kimlik oluşumu, özerklik kazanımı ve sosyal ilişkilerin inşası gibi ergenlik ve erken yetişkinlik dönemine özgü gelişimsel görevlerin yerine getirilmesini daha karmaşık hale getirebilir. Özellikle özerklik arayışı ile bakım gereksinimi arasındaki denge, bu bireylerin bağımsızlık yolculuğunda önemli bir gerilim alanı yaratır. Bu nedenle, gelişimsel kuramlar çerçevesinde ayrışma ve bireyleşme süreçlerinin nasıl işlediğini anlamak, spina

bifidalı bireylerin çocukluktan yetişkinliğe geçiş sürecini daha bütüncül biçimde kavrayabilmek açısından önemlidir.

Her ebeveyn-çocuk ilişkisi normal olarak ergenlikten yetişkinliğe geçiş sırasında önemli bir değişiklik yaşar. Bununla birlikte, bu geçişin ebeveynler ile beliren yetişkinler arasındaki iletişimi nasıl etkilediği ve bundan nasıl etkilendiği hakkında anlaşılması gereken çok şey vardır (Jiang vd., 2017, s. 425). Burada sürece dair genel bir çerçeve çizmek amacıyla önce bebeklik döneminde yaşanan ayrışma bireyleşme sürecini resmetmek için Mahler'in Ayrışma Bireyleşme Kuramı'na ve ardından Blos'un literatüre kazandırdığı İkinci Ayrışma Bireyleşme Süreci kavramına dair çalışmalara yer verilmiştir. Sonrasında Ayrışma Bireyleşemeye dair güncel yaklaşımlar ve spina bifidalı bireylerle ilişkisi ele alınmıştır.

2.2.1. Bebeklikte Ayrışma ve Bireyleşmenin Temelleri

Mahler'in ayrışma bireyleşme kuramı, çocuğun psikolojik doğumunu ve bağımsız benlik duygusunun gelişimini açıklamaktadır. Biyolojik doğumla paralel ilerleyen psikolojik doğum daha yavaş gelişir ve bebek, annesiyle kurduğu simbiyotik ilişkiden ayrılarak özerklik kazanır (Wolfs, 2022). Psikolojik doğum; nesne kaybına dair endişelerle birlikte, bebeğin annesiyle kurduğu simbiyotik ilişkiden farklılaşarak özerklik edinmeye başladığı ruhsal bir süreç olarak ifade edilir (Mahler vd., 1975, p. 3). Mahler ve arkadaşlarına göre ayrışma bireyleşmenin normal gelişim basamakları şu şekildedir:

1.Normal Otistik Dönem (0-4 hafta) : Bu dönemde bebeğin temel kaygısı fizyolojik ihtiyaçlar ve işlevlerdir; acıkma, susama, dışkılama gibi. Bebek tamamen içgüdüsel yaşar ve dış dünya farkındalığı yoktur (Mahler vd., 2015).

2.Normal Simbiyotik Dönem (1-5 ay) : Bebekler ihtiyaçlarını karşılayan kişiyi fark etmeye bu evrede başlar ancak onu kendinden ayrı bir nesne olarak düşünmez. Bu aşamada ilişkide yaşanan bir kopmanın bebeklerin büyük bir ruhsal çöküşe eğilimli olmasına yol açabileceği düşünülmektedir (Mahler vd., 2015; Pine, 2004).

3.Ayrışma Bireyleşme Dönemi (5 ay-3 yaş) : Bebek, kendisini ve dış dünyayı farklılaştırmaya başlar. Bu dönem dört alt evreden oluşur (Mahler & Dupont, 2013; Mattanah vd., 2004):

Farklılaşma Alt Dönemi (5-9 ay): Bebek, içe dönük dikkatini dış dünyaya yöneltir ve artan merakıyla çevresini keşfetmeye başlar (Mahler & McDevitt, 1980). Bu dönemde bebek, kendi bedeni ile bakıcısının bedenini ayırt edebilir; fiziksel ayrılma davranışları sergilese de sık sık annesini kontrol eder. Güvenli bir ilişki, çocuğun keşif isteğini destekler (Mahler vd., 2015; Whipple vd., 2011).

Alıştırma Alt Dönemi (9-15 ay): Bu dönemde bebek, hareket becerilerini geliştirerek anneden uzaklaşıp geri döndüğü bir keşif sürecine girer; Mahler bu durumu “yakıt ikmal” olarak tanımlar (Mahler vd., 2015). Bebek, duygusal ihtiyaçlarını annesiyle temas kurarak yeniden dengeler (Pine, 2004). Gelişen motor becerilerle birlikte sosyal ve fiziksel çevresini keşfetme isteği artar, tanıdık yetişkinler bu süreçte güvenli bir destek sunar (Grossmann & Grossmann, 2009).

Yeniden Yaklaşma Alt Dönemi (16-24 ay): Bebeklerin anneden ayrılma ile yakın olma isteği arasında çelişkili duygular yaşadığı bir süreçtir (Mahler vd., 2015). Bu dönemde çocuk, hem keşiflerin heyecanını hem de anneye duyduğu ihtiyaçtan kaynaklı ayrılık kaygısını aynı anda hisseder (Sabaka, 2009). Krizlerin sağlıklı çözümü, benlik saygısı ve bireyleşme süreci için büyük önem taşır (Mahler vd., 1975).

Bireyselleşme ve Nesne Sürekliliğinin Başlangıcı: Bu dönemde çocuk, yeniden yaklaşma krizlerini aşarak iyi ve kötü yönlerin aynı benlikte birleşebileceğini kavrar. Nesne değişmezliği, sözel iletişim ve artan bağımsızlık becerileri öne çıkar. Bu alt dönemin sonu belirsizdir ve kazanımlar kişilik gelişimini kalıcı biçimde etkiler (Mahler vd., 1975).

1970’ler ve 1980’lerde Brandt, Esman ve Josselson, Mahler’in kuramını ergenliğe uyarlayarak farklı zamanlamalar önermiş, ancak bunlar kuramsal temellidir. Daha güncel çalışmalar, sürecin orta ve geç ergenlikte ele alınmasını savunur. Blos ise

bu süreci "İkinci Ayrışma Bireyleşme" olarak tanımlayarak ayrıntılı biçimde incelemiştir (Kroger, 2005, pp. 175-176).

2.2.2. Ergenlikte Yeniden Bireyleşme

Blos'a göre ergenlik, bebeklikte yaşanan ayrışma-bireyleşme sürecinin yeniden gündeme geldiği, bireyin hem ebeveynlerinden bağımsızlaşmaya çalıştığı hem de onlarla olan içsel bağlarını sürdürmeye çalıştığı çelişkili bir dönemdir (Şahan, 2016, p. 21). "İkinci ayrışma-bireyleşme" olarak adlandırılan bu süreçte, ego olgunlaşır; birey psikolojik olarak ebeveyn figürlerinden ayrışır ve özerk bir benlik geliştirmeye yönelir. Bu süreç, ebeveynleri reddetmekten ziyade, bireyin kendini farklı ve bağımsız bir kimlik olarak tanımasını içerir. İçselleştirilmiş ebeveyn temsillerinden ayrışma, sağlıklı kimlik gelişimi için temel kabul edilir (Kroger, 2005, p. 175; Lapsley & Stey, 2010).

Blos, çocuksu ebeveyn bağlanmasının daha olgun nesnelere değiştirildiği ergenlik döneminde ayrışma bireyleşme sürecini üç aşamaya ayırır:

Erken ergenlik dönemi (12-14 yaş): Bu dönemin en önemli konusu ebeveyn bağlılığından vazgeçme ve aynı cinsiyetten akranlarla sevgi bağına derinleştirmedir (Rakipi, 2015, p. 45). Biyolojik olgunluk ve psikolojik bilinç arasındaki farklılık gelişimsel bir karışıklık oluşturur (Cloutier & Bekir, 1982).

Asıl ergenlik dönemi (14-17 yaş): Ergenlikte, önceki dönemdeki ebeveyn ve aynı cinsiyetten akranlara yönelik bağlanma, hayalî düzeyde karşı cinse yönelir (Rakipi, 2015, p. 46). Blos (1979) göre bu heteroseksüel yönelim çoğunlukla platoniktir ve fiziksel yakınlık gerektirmez. Cinsel ilişkiye erken katılım, aşırı narsisizm ya da düşmanlık gibi belirtiler ise ayrışma-bireyleşme sürecindeki aksaklıklara işaret edebilir.

Geç ergenlik dönemi (17-21 yaş): Duygusal olgunluğun, daha sağlıklı bir benlik saygısının, daha tatmin edici ilişkilerin ve cinsel kimliğin kazanıldığı dönemdir. Bu gelişim noktasındaki başarısızlık, tekrarlayan çözümlere, ego deformasyonlarına veya gerçeklikle bir kopuşa neden olabilir. (Blos, 1979, p. 179; Cloutier & Bekir, 1982).

Ayrışma, bir varlığın diğerinden psikolojik olarak farklılaşmasını; bireyleşme ise bu farklılaşmanın ardından gelen bütünleşme sürecini ifade eder (Blos, 1985, p. 41). Ergenler ebeveyn kimlikleriyle iç içe geçme ile tamamen ayrılma ve izolasyon arasında denge kurabildiğinde ayrışma ve bireyleşme süreci başarılı bir şekilde çözümlenmiştir (Lapsley vd., 1989, p. 286). Ergenler, ebeveyninden bağımsız ama onunla ilişkili bir benlik geliştirmelidir. Bu süreç hem özgün bir kimliğin oluşmasını hem de bağ kurma kapasitesinin korunmasını amaçlar. Bu sebeplerle ayrışma-bireyleşme, ergen gelişimi için kritik bir süreçtir (Sabaka, 2009, pp. 2-4).

Zamanla ergenlerin ayrışma bireyleşme sürecinin intrapsişik ve kişilerarası boyutlarını aydınlatmak için hem teorik hem de ampirik çabaların arttığı görülmektedir (Kroger, 2005, p. 172). Ayrışma bireyleşme sürecini incelemek için yıllar içinde çeşitli ölçekler geliştirilmiştir. Her ölçek süreci ayrılık kaygısı, bağımsızlık, psikopatoloji ile ilişkisi gibi farklı bir bakış açısıyla ele almaktadır (Dwairy, 2023; Hoffman, 1984; Levine vd., 1986; Sabaka, 2009; Stey vd., 2014).

Özetle ergen ayrışma-bireyleşme süreci, “kişinin ebeveynlerden farklılaşma duygusunu artırma ve bir dereceye kadar kendini tanımlama süreci” olarak ifade edilmektedir. Görüldüğü gibi süreç, ebeveynlere bağımlılıktan ebeveynlerden bağımsızlığı artırmaya geçmeyi içermektedir (Rice, 1992, p. 203). Bağımsızlığı artırmaya yönelik çabaların yalnızca ergenliğe kadar değil sonrasında da devam ettiğini düşünen araştırmacılar vardır. Bu bağlamda yetişkinlik döneminde bireyleşme sürecinden de bahsetmenin önemli olduğunu düşündüğümüz için aşağıda kısaca Colarusso'nun bakış açısıyla (üçüncü, dördüncü ve beşinci bireyleşme) bireyleşme sürecinin devamını ele alacağız.

2.2.3. Ergenlik Sonrası Ayrışma ve Bireyleşme: Gelişimsel Sürecin Devamı

Ayrışma bireyleşme süreci yaşam boyu devam etmektedir (Pine, 2004). Colarusso üçüncü bireyleşmeyi, erken (20-40 yaş) ve orta (40-60 yaş) yetişkinliğin gelişim evrelerinde meydana gelen, kendiliğinden sürekli olarak detaylandırılması ve nesnelere farklılaşma süreci olarak tanımlamaktadır. Üçüncü bireyleşme süreci, bireyin yetişkinlik deneyiminin merkezinde yer alan

ilişkiler etrafında şekillenir; bu ilişkiler, eş, çocuklar ve yaşlanan ebeveynler ile ya da ebeveynlerin hayatta olmamaları durumunda, onların intrapsişik temsilleriyle anlam kazanır (Colarusso, 1990, pp. 181-182).

İkinci bireyleşmeden üçüncüye geçiş, geç ergenlik ve genç yetişkinlik döneminde gerçekleşir. Çocukluk nesnelere intrapsişik olarak ayrılma kapasitesinin artmasına ve genç yetişkinliğin evreye özgü gelişimsel görevlerinin yerine getirilmesine dayanır; evden uzakta yaşama, günlük ihtiyaçlarını kendi karşılama, kariyer hazırlığı veya çalışma hayatı gibi nedenlerle ebeveynlerle daha az temas kurulur. Genç yetişkinler ne duygusal ne de gerçekçi olarak ebeveynlere bağımlı değildir ve çocukluk bağlarından koparılmıştır. Ancak henüz çocuksu nesnelere nihai ikameleri olan eş ve çocuklarla aynı yoğunlukta veya derinlikte bağ kurulmamıştır (Aquilino, 1997; Bucx, 2009). Genç yetişkinler, duygusal destek, rehberlik ve yönlendirme için gerçek ebeveynlere veya onların intrapsişik temsillerine güvenemediği için yoğun bir yalnızlık yaşar. Bu, ikinci bireyselleşme sırasında yaşanan yalnızlığın bir devamıdır, ancak farklıdır çünkü genç yetişkin, ergenliğin gelişimsel görevlerinin birçoğunu üstlenmiş ve ustalaşmış, gerçek yakınlığa yaklaşmaktadır (Colarusso, 1990, pp. 182-183).

Ayrışma bireyleşme süreci orta ve geç yetişkinlikte de devam eder. Colarusso, bu süreci dördüncü ve beşinci bireyleşme olarak isimlendirmiştir (Colarusso, 2000). Bu dönemde yaşlanmayı kabul etme, ölümlülükle yüzleşme, yakınlığı sürdürme, yetişkin çocuklarla ilişkileri dönüştürme, büyükanne/büyükbaba olma, yaşlanan ebeveynlere bakım verme, iş hayatındaki düzenlemeler gibi çeşitli gelişimsel görevler bulunmaktadır (Andjelkovic, 2016)

Ayrışma bireyleşme, her gelişim evresini etkileyen ve yaşam boyu devam eden bir süreçtir (Andjelkovic, 2016). Grotevant ve Cooper (2005, p. 3)'a göre bireyleşme, bireysellik ile başkalarıyla bağlantıda kalma arasında bir denge kurmayı gerektirir. Bu iki kavramın uyum içinde olması, bireyleşmeyi daha iyi anlamamıza yardımcı olur. Ancak bu denge, kişinin yaşına ve gelişim dönemine göre sürekli değişir.

2.2.4. Ayrışma Bireyleşme Sürecine Güncel Bir Yaklaşım

Ayrışma bireyleşme sürecinin yalnızca bireysel özerklikle değil, aile ve kültürel bağlamdaki güçlü ilişkilerle de desteklenebileceğini savunan çalışmalar yapılmıştır (Barrera vd., 2011; Kanwal, 2023). Margaret Mahler'in kuramına alternatif olarak Kanwal (2023) bütünleyici bireyleşme (integrative individuation) kavramını önermektedir. Mahler'in modeli, bireyin olgunlaşmasının temel hedefi olarak bağımsız, ayrı bir benlik geliştirmeyi vurgular. Kanwal bu bakış açısının kolektivist toplumlarda bireyin gelişimini ve benlik deneyimini tam olarak açıklayamadığını savunmaktadır. Bütünleyici bireyleşme modeli, bireyin benliğini aile ve ilişkiler içinde bütünleşmiş olarak görür; bireysel sınırlar daha esnektir ve kişisel alan konusunda daha fazla tolerans vardır. Kişisel olgunlaşmanın hedefi, Batı'daki gibi ayrı ve bağımsız bir benlik değil, ilişkiler ağı içinde bütünleşmiş bir benlik elde etmektir (Kanwal, 2023). Kolektivist toplumlarda, ilişkisel öncelikler ve topluluğa aidiyet, bireysel özerklikten daha fazla değer görebilir. Bu model, benliğin aile ve toplumsal ilişkilerle bütünleşik bir biçimde geliştiğini açıklayarak kültürel bağlamın benlik gelişimindeki rolünün anlaşılmasında kapsayıcı bir çerçeve sunar. Barrera vd. (2011) ve arkadaşlarının çalışması, aile içi aşırı bağlılık ve kolektivist değerlere sahip bireylerin başarılı bir şekilde ayrışma bireyleşme sürecini tamamlayabildiğini ve aile içi aşırı bağlılığın psikolojik iyi oluşu olumsuz etkilemediğini göstermektedir. Bu durum aile içi bağlılık ve kolektivist değerlerin, bireyselleşmenin önünde engel değil, aksine kolaylaştırıcı olabileceği vurgulanmaktadır. Ülkemizin kolektivist bir toplum yapısına sahip olması göz önünde bulundurulduğunda (Ercis vd., 2016), ayrışma-bireyleşme süreçlerini değerlendirirken bu bakış açısını dikkate almak büyük önem taşımaktadır.

Ayrışma bireyleşme teorisi, çocukların ebeveynlerinden ayrılıp bağımsız bir kimlik geliştirmesine odaklanmaktadır. Ancak güncel araştırmalar bu sürecin yalnızca çocuğun çatışmalarıyla değil, aynı zamanda ebeveyn ve çocuk arasındaki karşılıklı etkileşimle şekillendiğini savunmaktadır. Klasik ayrışma bireyleşme anlayışını tamamlayıcı nitelikte geliştirilen bu yeni paradigma, söz konusu süreci 'senkronize bireyleşme' kavramı çerçevesinde tanımlamaktadır. Senkronize

bireyleşme, ergen ve ebeveynin ayrışma-bireyleşme sürecini karşılıklı olarak ve eşzamanlı bir şekilde yaşaması anlamına gelir. Bu süreçte hem ergen hem de ebeveyn, birbirlerinin değişimlerine duygusal olarak tepki verir, birbirlerini tanır ve kendi bağımsızlıklarını yeniden tanımlarlar (Moon & Bahn, 2022). Senkronize bireyleşme, ebeveyn ve ergenin karşılıklı olarak birbirlerinin bağımsızlaşma süreçlerini tanıdığı ve saygı gösterdiği, gerçek hayatta gözlemlenebilen bir olgu olduğu için aile içi çatışmaların daha iyi anlaşılmasını ve daha sağlıklı çözümler geliştirilmesini destekleyici olabilir (Bahn & Moon, 2022; Poskrebsheva & Babkina, 2020).

Öz-belirleme teorisi ise içsel motivasyonun çevresel etkenlerden bağımsız olarak bireylerin benlik gelişimlerini etkilediğini savunmaktadır. Bireylerin doğuştan gelen büyüme eğilimleri ve psikolojik ihtiyaçlar tarafından yönlendirildiği varsayılır. Sağlıklı bir psikolojik gelişim özerklik, yeterlilik ve ilişkisellik olmak üzere üç temel ihtiyaç üzerinden açıklanır (Deci & Ryan, 2012). Özerklik, dışsal baskılar olmadan kişinin kendi değerleriyle uyumlu hareket etmesini ifade eder. Bireyin çevresindeki zorluklarla başa çıkabilme ve etkili eylemlerde bulunma becerisine dair inancı yeterlilik olarak açıklanır. İlişkisellik, başkalarıyla anlamlı bağlar kurma ve sosyal çevreye ait hissetme ihtiyacıdır (Deci & Ryan, 2012; Ryan & Deci, 2024). Bu ihtiyaçların karşılanması, bireyin sağlıklı benlik gelişimi ve bireyleşme süreci açısından belirleyici bir rol oynamaktadır (Ryan, 2009).

2.2.5. Spina Bifidalı Bireylerde Ayrışma-Bireyleşme Dinamikleri

Spina bifida gibi doğumsal nöral tüp defektleriyle yaşayan bireyler için bağımsız yaşam becerilerinin gelişim süreci, yalnızca fiziksel sağlık ya da mobiliteyle sınırlı olmayan, aynı zamanda psikososyal, duygusal ve bilişsel bir dizi dinamiği içermektedir. Bu süreci anlamlandırmak, bireyin ebeveyninden duygusal ve davranışsal olarak ayrışmasını, kendi benliğini tanımlamasını ve çevresiyle bağımsız ilişkiler kurabilmesini ifade eden ayrışma bireyleşme sürecine dair bilgi sahibi olmayı gerektirir (Blum, 2004; Moon & Bahn, 2022). Ebeveynler aşırı koruyucu davranmayıp çocuklarına dünyanın güvenli bir yer olduğunu hissettirdiklerinde bu durum ayrılmış bir kimlik gelişimini destekler. Aşırı koruma ve bağımlılığın teşvik edildiği bir aile ortamında ise çocuk kendine güvenemez,

dünyayı tehlikeli bir yer olarak görür ve doğal eğilimlerini bastırarak yaşam becerilerini zayıflatabilir (Young & Klosko, 2019). Spina bifidalı bireylerin bu süreçleri nasıl deneyimlediği, hangi engellerle karşılaştığı ve hangi desteklerin bu yolculuğu kolaylaştırdığı, bağımsız yaşam kapasitelerini etkiler.

Sağlık durumunun gerektirdiği bazı koşullar, engelli bireylerin ailelerine daha yakın ilişki içinde yaşamalarına neden olabilir. Bunun sonucunda ergenin ayrışma bireyleşme süreci etkilenir. Bir engelle beraber yaşayan ergenler arasında ayrışma bireyleşme süreci, özellikle engel düzeyi, ergen-ebeveyn ve ergen-akran arasındaki ilişkilerin dinamiklerinin etkisiyle şekillenir (Shulman & Rubinroit, 1987, pp. 373-375). Örneğin fiziksel engeli olan bir ergen, ailesi olmadan arkadaşlarıyla görüşemediğinde yakın bağlar kurma ihtimali azalabilir ya da geniş aile içinde yaşıyor oluşu, dışarıdaki insanlarla daha rahat bağ kurmasını destekleyebilir. Aile dışındaki dünyayla kurulan bağ ayrışma bireyleşmeye atılan bir adımdır.

Ayrışma bireyleşme süreci bebeklik ve erken çocuklukta başlasa da, etkileri ergenlikten yetişkinliğe geçişte de gözlenir. Mahler'in nesne sürekliliği evresinde gelişen içselleşmiş benlik ve bağ kurma kapasitesi, ergenlikle beraber bireyin duygusal dayanıklılığını ve ilişki yönetimini belirler. Ergenlikte yani ikinci bireyleşme döneminde birey, ebeveyniyle olan simbiyotik bağını kopararak, kendi bağımsız kimliğini geliştirir (Lapsley & Stey, 2012; Meissner, 2009) Spina bifidalı bireylerde bu süreç, fiziksel engellerin, sağlık bakım ihtiyacının ve sosyal kısıtlamaların etkisiyle daha karmaşık ve uzamış bir seyir izler. Ebeveynlerin sürekli yardım ve gözetim ihtiyacı hissi, bireyin karar verme ve sorumluluk alma becerilerinin gelişmesini engelleyebilir. Bu noktada ayrışma-bireyleşme sürecinin desteklenmesi, bireyin sadece fiziksel değil duygusal anlamda da özerkliği kazanması için çok önemlidir.

Psikososyal açıdan bakıldığında, bağımsız yaşama geçişte en belirleyici unsurlardan biri, bireyin erken yaşlarda kazandığı öz-yönetim becerileridir. Örneğin, yürümeye alternatif olarak kullanılan tekerlekli sandalye gibi yardımcı cihazlara erken yaşta erişim, bireyin çevreyle etkileşim kurma kapasitesini artırmakta ve sosyal katılımı desteklemektedir (Rousseau-Harrison vd., 2009). Araştırmalar, 12 yaşından küçük çocuklarda tekerlekli sandalye kullanmaya

başlamanın kişisel bakım, hareketlilik, diğer insanlarla ilişkiler ve oyuna katılımı iyileşme olduğunu ve motor gelişime negatif bir etkisinin olmadığını göstermektedir (Rousseau-Harrison vd., 2009). Buna karşılık, sadece yürüyebilmeye odaklanan ailelerin, bireyin fonksiyonel bağımsızlığını geciktirebildiği söylenebilir (Bottos vd., 2001).

Spina bifida ile ilgili yürütülen uzunlamasına çalışmalar, yaş ilerledikçe hareket kabiliyetinin azaldığını ortaya koymuştur; 50 yaşına gelen bireylerin yalnızca %27'si 50 metreden fazla yürüyebilmektedir. Ancak buna rağmen, bu bireylerin %50'den fazlası orta yaşta bağımsız yaşamaya başlamaktadır. Bu paradoks, fiziksel sınırlılıkların bağımsızlığı tamamen engellemediğini; aksine psikososyal faktörlerin, özellikle ayrışma-bireyleşme sürecinin, bu bağımsızlığı teşvik etmede kilit rol oynadığını ortaya koymaktadır (Oakeshott vd., 2019).

Zihinsel sağlık da bu sürecin temel belirleyicilerindendir. Spina bifidalı bireylerde depresyon semptomları görülme oranı %26–63 arasındadır ve bu durum sosyal izolasyon, fiziksel ağrı, işsizlik ve üriner inkontinans gibi faktörlerle ilişkilidir (Bellin vd., 2013; Bellin vd., 2010; Dicianno vd., 2015). Bazı bireylerde bu durum bir kısır döngü oluşturarak ayrışma-bireyleşme sürecini olumsuz etkileyebilir. Bununla birlikte, ergenlikte kazanılan başarı deneyimleri ve hedef belirleyebilme yetisi gibi öz-yeterlik unsurları, bu olumsuzluğu azaltmada kritik rol oynar (Sawin vd., 2003).

Eğitim ve istihdam gibi sosyal belirleyiciler de ayrışma-bireyleşme sürecinde etkilidir. Araştırmalar, Amerika Birleşik Devletleri'nde spina bifidalı bireylerin sağlıklı bireylerin çalışma oranının yaklaşık yarısını, liseden sonra da üniversiteye yerleşme oranının da sağlıklı bireylere kıyasla yaklaşık %25 daha düşük olduğunu ortaya koymuştur (Liu vd., 2023). Ancak halen sadece %24'lük bir kısmın rekabetçi iş piyasasına katılabildiği düşünüldüğünde, istihdam alanında sistemsel engellerin devam ettiği söylenebilir (Bellin vd., 2010; Liu vd., 2023).

Spina bifidalı ergenler için günlük yaşam aktivitelerini yapma, sosyo-ekonomik seviye, içsel motivasyon ve ebeveyn müdahalesi yetişkinliğe geçişin kilometre taşlarını etkilemektedir (Zukerman vd., 2011, p. 265). Elbette tüm zorluklara

rağmen, spina bifidalı bireyler ayrışma bireyleşme sürecini başarıyla yönetebilir. Bu noktada bakım verenlerin, sağlık profesyonellerinin veya diğer sosyal ağların yanı sıra kendi kendinin yanında olmaları gerekir.

Spina bifidalı bireylerin bağımsızlık düzeylerini artırmak için edinmeleri gereken en önemli becerilerden biri de sağlık yönetimlerini kendilerinin yapmasıdır. Fiziksel sağlık bağlamında spina bifidalı bireylerde cilt problemleri, böbrek fonksiyon bozukluğu, mesane ve bağırsak problemleri gibi komplikasyonların önlenmesinde kendi kendine yönetim becerilerinin gelişmesi çok önemlidir. Ancak bu becerilerin gelişmesi sadece fiziksel sağlık açısından değil, ergenlikten yetişkinliğe başarılı bir geçiş, topluma tam katılım, damgalanma ve ayrımcılıkla mücadele için de son derece önemlidir. Bu becerilerin geliştirilmesine hem aileler hem de profesyonellerin ortak çalışmasıyla çocukluk döneminden itibaren gerekli özen gösterilmelidir (Logan vd., 2020, p. 584).

Klinik ve aile merkezli müdahale yaklaşımlarının erken yaşta başlatılması büyük önem taşır. Özellikle "hareketlilik bir keşif aracıdır" ilkesiyle hareket eden yaklaşımlar, bireylerin çevresel etkileşimlerini artırmakta, öz-bakım becerilerini geliştirmekte ve bağımsız yaşama dair beklentilerini naif bir hedef olmaktan çıkararak somutlaştırmaktadır (Dicianno vd., 2009). Ailelere yönelik danışmanlık hizmetleri, aşırı korumacı tutumların etkilerini azaltma ve bireyselleşme sürecini destekleme açısından önemlidir.

Ayrışma bireyleşme süreci, bu gelişimsel yolculuğun temel dinamiklerinden biri olarak ele alınmalı; destekleyici stratejiler ise ergenlik öncesinden itibaren planlanmalıdır. Böylece spina bifidalı bireylerin yetişkinliğe geçişi yalnızca fiziksel yönleriyle sınırlı kalmaz, aynı zamanda bağımsız yaşam, sosyal katılım, duygusal iyi oluş ve yaşam kalitesiyle bütünleşen bütüncül bir gelişim sürecine dönüşür.

2.3. SPİNA BİFİDA İLE YAŞAYAN BİREYLERİN BAĞIMSIZ YAŞAM SÜRECİ VE SOSYAL HİZMET

Sosyal hizmet uzmanlarının engelli bireylerle çalışmaları onların daha bağımsız bir yaşam sürmeleri, eğitim ve istihdam fırsatlarından yararlanmaları ve topluma

katkıda bulunmaları için kaynaklar oluşturmayı içermektedir (Yesuraja & Jose, 2020). Sosyal hizmet uzmanları eğitim, sağlık, sosyal ve ekonomik destek hizmetleri gibi rol aldıkları hemen hemen her alanda engelli bireylerle çalışırlar. Bu çalışmalar, yalnızca bireysel düzeyde değil, aynı zamanda yapısal engellerin azaltılması ve toplumsal farkındalığın artırılması açısından da önem taşımaktadır. Bu bölümde, sosyal hizmet bağlamında bağımsız yaşam süreci ve sosyal hizmet uzmanlarının spina bifidalı bireylerle çalışmalarında benimsedikleri yaklaşımlar ele alınacaktır.

2.3.1. Engelli Bireyler için Bağımsız Yaşam: Sosyal Hizmetin Konumu

Engellilik alanındaki çalışmalar neredeyse mesleğin doğuşuyla birlikte başlamıştır. Sosyal hizmet uzmanları önce hayır organizasyonları, sonrasında kurumsal bakım merkezlerinde bakım ve topluma uyum çalışmalarında rol almışlardır. Mesleğin gelişmesiyle birlikte engellilik çalışmaları daha sistematik bir yaklaşım benimsemiştir (Mackelprang & Salsgiver, 1996; Stainton vd., 2010). Zaman içinde toplumsal anlayış, dini inançlar, tıbbi ilerlemeler ve insan hakları hareketlerinin etkisiyle engellilere yönelik yaklaşımlarda büyük değişimler görülmüştür. Değişen yaklaşımlar ve sosyal hizmet müdahaleleri birbiriyle bağlantılı şekilde ilerlemiştir.

Engellilik alan yazınında engelli bireylere yönelik ilk tutumlar “Ahlaki Model” başlığı altında incelenmiştir. Engelli bireylere karşı ayrımcı, suçlayıcı tutumlar ve onları kutsal ve bilge gören tutumlar olmak üzere iki ayrı uç görülmüştür. Engelli bireylerin kutsal atfedildiği durumlarda onların tanrılar tarafından ele geçirildiğine inanılır ve saygı duyulur. Diğer durumda ise engelli bireylerin kendi iç kötülüğü ya da işlediği günahlardan dolayı cezalandırıldığı düşünülür (Butcher vd., 2013; Evren, 2016; Mackelprang & Salsgiver, 1996).

Tıp ve rehabilitasyon alanında görülen ilerlemelerle “Tıbbi Model” ortaya çıkmıştır (Butcher vd., 2013; Evren, 2016). Bireylerin fiziksel ve zihinsel yetersizliklerine odaklanılmış; bunlar eksiklik ve düzeltilmesi gereken bir şey olarak görülmüştür. Tanı, tedavi, bakım ve izleme hizmetlerine erişim açısından değerli olmakla birlikte bu düşünce engelliliği sadece bir sağlık sorunu olarak ele almış, sosyal

engelleri göz ardı etmiştir (Arıkan, 2002; Hiranandani, 2019; Özgökçeler & Alper, 2010).

İkinci Dünya Savaşı sonrasında, rehabilitasyon hizmetlerinin yaygınlaşmasıyla engellilere yönelik bakış açısı değişmeye “Sosyal Model” adı verilen yaklaşım ortaya çıkmaya başlamıştır. 1960’larda ve 1970’lerde Engelli Hakları Hareketi’yle yalnızca bireylerin tedavisine değil, toplumsal bir değişime olan ihtiyaç vurgulanmıştır. Engellilerin yaşam kalitesini artırmak, hak arama süreçlerini desteklemek hedeflenmiştir (Arıkan, 2002; Okur & Erbil Erdugan, 2010). Sosyal model, engelli bireyin sosyal bir hareketin parçası olmasıyla politika; sosyal bariyerleri kaldırarak engelli bireylerin özgürleşmesi için bir araç; engelli bireyin benlik saygısının artması ve pozitif benlik inşasını desteklemesiyle psikolojik etki bağlamlarında önemli güçler oluşturmuştur (Shakespeare, 2006, p. 194). Sosyal modelin varlığıyla engellilik hizmetlerinde hak temelli bir yaklaşımı savunulmuş ve onur, eşitlik ve ayrımcılık yapmama gibi insan hakları ilkelerine odaklanılmıştır (Maldonado, 2013; Nolan, 2003).

Sosyal model, toplumsal hayata katılımı sosyal, ekonomik ve çevresel bariyerlerin tanımlayarak engelli bireylerin karşılaştıkları dezavantajlı durumları vurgulamıştır (Burchardt, 2004). Bu vurgu 1970’lerde, özellikle Amerika’da, Bağımsız Yaşam Hareketi’nin ortaya çıkışını desteklemiştir. Hareket, engelli bireylerin yaşamlarının kontrolünü ellerine almasını hedeflemektedir. Zamanla hareketin etkisi dünya çapına yayılmıştır (Bruce vd., 2002; Köbsell, 2023). Engelli bireylerin hayatlarına ilişkin kendi kararlarını kendileri alması ve bağımsızlıklarına saygı duyulması gerektiğini savunmuşlardır (Winter, 2004, p. 349).

Birleşmiş Milletler tarafından hazırlanan Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme’nin 19. maddesinde, bağımsız yaşam ve topluma tam katılım haklarına yer verilmiştir. Bu kapsamda engellilerin nerede yaşamak istediklerine kendilerinin karar vereceği, topluma katılım için ihtiyaç duydukları destek hizmetlerinin sağlanacağı ve kamusal hizmetlerin eşit derecede erişilebilir olması için gerekli tedbirlerin alınacağı ifade edilmiştir (Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme, 2006). Bağımsız yaşayabilme ve topluma dahil olma hakkı, sözleşmelerde yer almasına, uzun yıllardır sivil toplum örgütleri tarafından savunulmasına rağmen halen birçok

ülkede engelli bireylerin kendi yaşamları üzerinde kontrol ve seçim hakkına sahip olmadığı noktalar vardır (Ünal & Gençöz, 2018). Günlük hayatta profesyonel desteğe erişimin olmaması nedeniyle engelliler çeşitli ihtiyaçları için yakınlarından destek almak zorunda kalabilir veya kurumsal ortamlarda yaşamak durumunda bırakılabilirler (Chenoweth, 2000; Dimitrova & Goncharova, 2023; Svanelöv & Talman, 2021). Bu durum engelli bireyleri yakınlarına bağımlı hale getirmektedir. Bağımsızlıklarını elde edebilmek için ihtiyaç duydukları hizmetler sağlandığında engellilerin, aile üyeleri ve diğer bakım verenlerle devam eden ilişkileri olgun ve yetişkinler arası bir ilişkiye dönüşebilir (Ünal & Gençöz, 2018). Ayrıca toplumsal yaşama bağımsız katılımın artması için çocukluk döneminden itibaren yasal, toplumsal ve bireysel noktalarda düzenlemeler yapılmalıdır. Eğitime erişimin korunması, eğitim veren meslek elemanlarının farkındalığı, ailenin eğitim sürecine dahil oluşu ve ailelerin ekonomik açıdan desteklenmesi çocukluk döneminde atılacak ilk adımlardandır (Cangür vd., 2013). Ebeveyn ve çocuğu arasındaki ilişkinin yaş döneminin gerekliliklerine göre dengede olması ayrışma bireyleşme sürecini destekleyecektir.

Benzer deneyimlerle spina bifidalı bireyler de karşılaşmaktadır. Fiziksel sınırlamaların yanı sıra sosyal izolasyon ve duygusal zorluklar gibi çok yönlü yaşam güçlükleri deneyimlerler (Liaw vd., 2019; Showen vd., 2021). Bu nedenle ayrışma bireyleşme dönemine gelindiğinde kendi bağımsızlıklarını elde etme noktasında akrabalarından daha fazla problemle yüzleşmek zorunda kalırlar ve desteğe ihtiyaç duyabilirler (Fischer vd., 2015; Logan vd., 2020). Sosyal hizmet, bu noktada devreye girerek, bireylerin fiziksel, duygusal ve sosyal açıdan güçlendirilmesini; yaşam kalitelerinin artırılmasını ve bağımsız yaşam becerilerinin geliştirilmesini amaçlayan bütüncül bir yaklaşım sağlayacaktır.

2.3.2. Ekosistem ve Güçlendirme Temelinde Spina Bifidalı Bireylerle Sosyal Hizmet

Spina bifida, bağımsız yaşayabilme ve sosyal hizmet arasındaki bağı açıklamaya başlarken sosyal hizmetin tanımını yeniden gözden geçirmek değerli olacaktır. Bu bağlamda IFSW'nin 2014 yılında yaptığı sosyal hizmet tanımı şu şekildedir: "Sosyal hizmet; sosyal değişimi ve gelişimi, sosyal bütünleşmeyi, insanların

güçlendirilmesini ve özgürleşmelerini destekleyen uygulama temelli bir meslek ve akademik disiplindir. Sosyal hizmet, sosyal adalet, insan hakları, ortak sorumluluk ve farklılıklara saygı ilkelerini merkeze alır.”

İçinde yaşadığımız dönemde ve toplumda engelli bireylere yönelik ayrımcılık, onların ihtiyaçlarına yönelik planlama yapmama, kişisel hayatlarına dair bireysel karar almalarının önüne çıkan engeller oldukça yaygındır. Spina bifidaya sahip bireyler de bu engellerle sıkça karşılaşmaktadır. Bu problemlerle mücadele edebilmek için sosyal hizmetin sosyal adalet, insan hakları, ortak sorumluluk ve farklılıklara saygı ilkelerinin temelinde mücadele vermek gerekir. Bu çabanın topluma getireceği en büyük fayda ise engelli bireylerin bağımsız yaşayabilme olanaklarının artmasıdır.

Craig'e (2002) göre sosyal adalet; bütün bireylerin eşit değer gördüğü, temel gereksinimlerini sağlamada eşit hakka sahip olduğu, yaşam şansları ve fırsatlara mümkün olan en geniş oranda erişebildiği ve adaletsizliğe yol açan her düşünce ve eyleme karşı korunduğu bir durumu ifade etmektedir. Sosyal adalet ilkesi, var olan kaynakların dağılımını düzenlemede yardımcıdır. Belirli bir toplumda yaşayan bireylerin kaynak ve hizmetlere ulaşmada fırsat eşitliğine sahip olması gerekir. Sosyal hizmetin insan haklarını bir söylem olmaktan çıkararak uygulamaya geçirirken kullandığı en önemli araç sosyal adalettir (Çoban, 2017, p. 252). Aslında yukarıda bahsedilen dört ilke bu noktada iç içe geçmektedir. Farklılıklara duyulan saygı, ortak bir sorumluluk hissiyatı getirir. Sorumluluk ise sosyal adaleti göz önünde tutarak insan haklarının yerine getirilmesi için mücadele etmeyi temsil eder.

Bireyin biricikliğini onurlandırmak sosyal hizmet müdahalesinin temelinde yer almaktadır. Hizmet verilen tüm alanlarda genel kabul gören norm ya da koşulların dışında kalan müracaatçılarla çalışılabilir. Bu noktada sosyal hizmet uzmanları farklılıklara saygı ilkesini hem kendi verdiği hizmette izlemeli hem de toplumda farklılıklara saygı duyulmasını sağlayacak müdahalelerde bulunmalıdır (Pray, 1991; Sewpaul & Jones, 2004). Bu yönde yapılacak sosyal hizmet eylemleri, toplumun da içinde hissettiği ortak sorumluluk hissiyatını canlandırabilir. Spina bifida toplumda hemen hemen hiç bilinmeyen, yalnızca bu deneyimi yaşayan

kişiler ve yakınları tarafından tanınan bir engeldir. Bu nedenle içinde buldukları durumun anlaşılması ve ihtiyaçlarının duyulur hale gelmesi değerlidir.

Sosyal hizmet uzmanları, spina bifidalı bireylerin tatmin edici bir şekilde yaşamın içinde yer almaları için gerekli kaynakları, desteği ve savunuculuğu sağlayarak bireyleri güçlendirmeyi amaçlar.

Müracaatçıyı değerlendirme ve kaynak sağlama, hizmete yönlendirme, hizmet sistemleri arasında bağlantı kurma sosyal hizmet uzmanlarının bağlantı kurucu rolünü ifade etmektedir (Sheafor & Horejsi, 2003). Sosyal hizmet uzmanlarının sağlayabileceği en önemli müdahalelerden biri, spina bifidalı bireyleri mesleki eğitim, ulaşım hizmetleri ve yardımcı teknoloji gibi uygun hizmetlere ve kaynaklara buluşturmadır. Bağlantı kurma, bireylerin günlük görevleri yerine getirmek ve kendi kendine daha yeterli hale gelmek için gerekli beceri ve bilgileri geliştirmelerine yardımcı olabilir.

Sosyal hizmet uzmanlarının bir diğer rolü de psikososyal değerlendirme, sosyal işlevselliği sağlama ve koruma ve terapötik uygulamaları içeren danışmanlık rolüdür (Sheafor & Horejsi, 2003). Sağlık durumlarıyla bağlantılı duygusal ve psikolojik zorluklar yaşandığında, spina bifidalı bireylere ve ailelerine danışmanlık hizmeti sağlanabilir. Bu sayede izolasyon veya depresyon duygularıyla baş etme konusunda veya stres ve kaygıyı yönetmek için başa çıkma stratejileri geliştirme noktasında destek sağlanabilir.

Savunuculuk rolü ise kısaca müracaatçı ve müracaatçı gruplarının haklarını savunmayı ifade eder diyebiliriz (Sheafor & Horejsi, 2003). Sosyal hizmet uzmanları politika değişiklikleri ve spina bifidalı bireylerin kaynaklara ve hizmetlere daha fazla erişimi için savunuculuk yapar. Savunuculuk, engelli haklarını desteklemek ve engelli bireylerin eğitim, istihdam ve sağlık hizmetlerine eşit erişimini sağlamak için devlet kurumları, sivil toplum örgütleri ve diğer paydaşlarla çalışmayı gerektirmektedir.

Sosyal hizmet uzmanları, engellilerin bağımsız yaşam hakkını, toplumsal entegrasyonunu ve eşit fırsatlara erişimini destekleyen projelerde aktif roledirler

(Beaulaurier & Taylor, 2001). Bu çerçevede düşünülürken sosyal hizmet müdahaleleri spina bifidalı bireylerin günlük yaşamlarını iyileştirerek toplumsal yaşama daha bağımsız katılmalarına destek olacaktır. Sosyal hizmet müdahalesinin kaynaklarla bağlantı kurma, spina bifidalı bireylere ve yakınlarına danışmanlık yapma ve onlar için savunuculuk rolü üstlenmesiyle; politika değişiklikleri gerçekleştirilebilir, spina bifidalı bireyler daha fazla bağımsızlık kazanmaları ve hayattan aldıkları tatminin artması için güçlendirebilirler.

Sosyal hizmet, bireysel refahı geliştirmeyi ve temel haklara erişimi sağlamayı amaçlayan bir insan hakları mesleğidir (Mapp vd., 2019). Engellilik alanında sosyal hizmetin odak noktalarından biri, engelli bireylerin toplumsal yaşama tam ve eşit katılımını sağlamaktır. Bu kapsamda sosyal hizmet uzmanları, engelli bireylerin karşılaştıkları fiziksel, sosyal ve psikolojik engelleri ortadan kaldırmaya yönelik çalışmalar yapar (Kagan vd., 2017; Yesuraja & Jose, 2020). Engellilerin yaşadığı ayrımcılık, erişim sorunları ve önyargılar, onların toplumsal yaşama katılımını sınırlayan önemli faktörlerdir (Ruíz vd., 2013). Sosyal hizmet uzmanları, bu engelleri aşmak için birey, aile, toplum ve politika düzeyinde müdahalelerde bulunur.

Bu müdahaleler, ekosistem yaklaşımı ile bireylerin refahını etkileyen sistemlerin birbiriyle bağı göz önünde tutularak planlanır (Nazar, 2020; Norton, 2012). Bu yaklaşıma göre “bir bütün, parçalarının toplamından daha büyüktür”, bu nedenle “müracaatçı ve çevrenin etkileşimi” önemlidir. Ekosistem yaklaşımı dört temel düzeyde ele alınır. Mikro düzeyde, sosyal hizmet uzmanları kişi-çevre uyumuna odaklanır ve bireylerin yakın çevrelerinde karşılaştıkları zorlukları ele alır. Bireyin doğrudan etkileşimde bulunduğu aile, arkadaş, okul veya işyeri gibi yakın çevreyi kapsar. Mezo düzeyde, mikro düzeydeki farklı gruplar veya sistemler arasındaki ilişkilere (ailenin ve arkadaşların birbirini etkilemesi gibi) odaklanır Ekzo düzey, bireyin doğrudan etkileşimde olmadığı, ancak dolaylı olarak yaşamını etkileyen sistemleri içerir. Makro düzey ise toplumun genel yapısını, kültürel normlarını, ekonomik koşullarını ve politik sistemlerini kapsar (Bronfenbrenner, 1979; Germain & Gitterman, 1979). Sosyal hizmet uzmanlarının görevi, hem bireyin hem de toplumun sağlığının güçlendirilmesi ve sürdürülmesi bağlamında bireyi,

aileyi, toplumu desteklemektir (Nazar, 2020). Sosyal hizmet uzmanları, bu bütüncül bakış açısını benimseyerek, engellilik alanında müracaatçıların çok yönlü çevresel bağlamları içinde büyümelerini, güçlenmelerini ve genel refahlarını destekleyebilirler.

Sosyal hizmet uygulamalarında yaygın olarak destek alınan bir yaklaşım olan güçlendirme yaklaşımı da engelli bireylerin kendi hayatlarını şekillendirirken aktif rol almalarını teşvik etmekte ve bu bağlamda toplumsal yaşama aktif katılımlarını artırmayı hedeflemektedir (Bejerholm & Bjorkman, 2011; Teater, 2015). Birey, grup ve topluluk düzeyinde güçlendirme süreçleri; bireylerin kendi yaşamları üzerinde söz sahibi olabilmeleri, yüksek benlik saygısına sahip olmaları, yaşamlarını yönetme becerilerinin gelişmiş olması, öz-yeterlilik duygularının artması ve kontrol odağının dışsal faktörlerden ziyade içsel kaynaklara yönelmesini hedefler (Joseph, 2019; Kruger, 2000). Engelli bireylere ilişkin yürütülen çalışmalara baktığımızda güçlendirmenin; akran desteği, yapılandırılmış eğitsel etkinlikler ile çevresel engeller ve damgalamaya bağlı engellerin azaltılmasına yönelik müdahalelerin bir arada kullanılması, engelli bireylerde bağımsızlık ve toplumsal katılım düzeylerinde artış ve kendi kaderini tayin etmeyle ilişkili görünmektedir (Bejerholm & Bjorkman, 2011).

Sosyal hizmet, engelli bireylerin bağımsız yaşamlarını desteklemek ve kapsayıcı bir toplum oluşturmak adına önemli bir role sahiptir. Engelli bireyleri yalnızca desteklenmesi gereken bireyler olarak değil, topluma katkıda bulunabilecek değerli bireyler olarak görmektedir. Bu anlayış, engellilik alanındaki sosyal hizmet uygulamalarının temelini oluşturmaktadır.

3. BÖLÜM

YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Bu araştırma ayrışma bireyleşme süreçlerinde spina bifidalı yetişkinlerin yaşadıkları deneyimleri ve toplumsal yaşama bağımsız katılım için ihtiyaç duydukları noktaları anlamayı amaçlamaktadır. Spina bifidalı yetişkinlerin ayrışma bireyleşme süreçleri ve toplumsal yaşama bağımsız katılımı desteklemek için ihtiyaç duyulan noktaları anlamaya odaklanıldığı için nitel araştırma yönteminin amaca hizmet edeceği düşünülmüştür.

Nitel araştırmalar bir grup veya evrenin keşfedilmesi için yapılmaktadır. Nitel araştırmaya kolaylıkla ölçülemeyen değişkenleri belirleme ve susturulmuş sesleri duyurma noktasında ihtiyaç duyulur. Bireylerin seslerini duyurmaları ve hikayelerini paylaşmaları için bireyleri güçlendirmeyi içerir (Creswell, 2013, p. 48). Araştırmacılara susturulmuş sesleri duyma, ötekileştirilmiş ve savunmasız insanlarla çalışma, sosyal adalet konularını ele alma ve kişi merkezli hizmetlerin ve araştırmaların tasarımına katkıda bulunma imkanı sunar (Liamputtong, 2019, p. 10).

Nitel araştırmayı açıklayan kitaplarda nitel araştırma tek ve keskin bir şekilde tanımlanmamıştır. Nitel araştırmanın anlamını daha derinden ifade etmek için farklı yönlerine değinilmiştir. Örneğin Liamputtong (2019, p. 9); "Nitel araştırma, nitel araştırmacıların sosyal koşulları incelemek için benimsedikleri "geniş bir yaklaşımı" ifade eder. Araştırma, insanların sosyal deneyimleri anlamlandırmak için "gördüklerini, duyduklarını ve hissettiklerini" kullandıklarını öne süren bir varsayıma dayanmaktadır. Yorumlayıcı bir yaklaşım benimsenir. Öznelerin anlamları ve yorumları nitel araştırmanın özünü oluşturmaktadır." demiştir. Marshall ve Rossman (2014) nitel araştırmaların insanların deneyimlerini nasıl anlamlandırdığını keşfetmeyi amaçladığını belirtmiştir.

Nitel araştırma çatısı altında birçok farklı metodolojik çerçeve bulunmaktadır; eylem araştırması, fenomenolojik araştırma, etnografik araştırma, tarihi araştırma, kuram oluşturma çalışmaları, durum çalışması, anlatı araştırması (Büyüköztürk vd., 2014).

Spina bifidalı bireylerin deneyimlerini ekosistem yaklaşımı ve güçlendirme yaklaşımı bağlamında keşfetmek için bu çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik desen kullanılmıştır. Fenomenolojik desen insanların bazı fenomenleri nasıl deneyimlediklerini metodolojik ve derinlemesine betimlenmesidir (Patton, 2014, p. 104). Birden fazla kişinin bir kavram veya fenomenle ilgili yaşanmış deneyimlerinin ortak anlamını ifade eder (Creswell, 2013, p. 77). Fenomenolojik desen bir olguyu kişilerin bakış açısıyla anlamayı ve açıklamayı hedefler. Fenomenolojik deseni başka nitel araştırma yaklaşımlarından ayıran özellik, öznel deneyimi araştırmanın merkezinde tutmasıdır (Mertens, 2019). Bu çalışmada spina bifidalı bireylerin ayrışma bireyleşmeye dair yaşam deneyimleri öğrenilmek istenmiştir. Öznelerin bu deneyimlerinin toplumsal yaşama bağımsız katılım ile bağı keşfedilmeye çalışılacaktır. Bu nedenle spina bifidalı bireylerin deneyimleri ve deneyimlerini nasıl anlamlandırdığı fenomenolojik desen ile ele alınmıştır.

3.2. ARAŞTIRMANIN COREQ KONTROL LİSTESİNE GÖRE RAPORLANMASI

Tong ve arkadaşları (2007), nitel araştırmaların raporlaştırılmasını kolaylaştırmak için Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) kontrol listesini geliştirmiştir. 2022 yılında Türkçe'ye uyarlanan liste üç farklı alanda 32 maddeden oluşmaktadır (Özden vd., 2022). Liste nitel araştırmaların şeffaf, eksiksiz ve standart bir şekilde raporlanmasını amaçlamaktadır. Bu nedenle biz de araştırmamızı COREQ listesine dayanarak raporlaştırdık. Listede olduğu gibi üç alanda ve 32 alt başlıkta ele aldık.

3.2.1. Araştırma Ekibi ve Düşünümsellik

Görüşmeci / Kolaylaştırıcı

Görüşmeler tarafımca yürütülmüştür.

Akademik Dereceler

Sosyal hizmet alanında aldığım lisans ve yüksek lisans eğitimlerle birlikte doktora eğitimi sürecinde katıldığım derslere dayalı bir bakış açısıyla görüşmeleri gerçekleştirdim.

Meslek

Sosyal hizmet uzmanı ve araştırma görevlisi olarak edindiğim bilgi ve tecrübeler doğrultusunda görüşmeleri yürüttüm.

Cinsiyet

Bu çalışmadaki tüm bireysel görüşmeleri, kendimi kadın olarak tanımladığım cinsiyet kimliğimle tarafımca gerçekleştirdim.

Deneyim ve Eğitim

Ankara Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü'nde lisans ve Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı'nda yüksek lisans eğitimimi tamamladıktan sonra Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı'nda doktora eğitimime başladım. Sosyal hizmet uzmanı olarak bir yıl yetişkin zihinsel engelli kadınlara hizmet veren bakım ve rehabilitasyon merkezinde çalıştıktan sonra araştırma görevlisi olarak çalışmaya başladım.

Kurulu İlişki

Görüşmeyi planlamadan önce her özne ile bir ön görüşme gerçekleştirdim. Bu ön görüşmelerin temel amacı, öznelerin kendilerini daha rahat ve güvende hissetmelerini sağlamak, araştırmanın amacı hakkında onları bilgilendirmek ve sürece dair varsa kaygılarını ya da sorularını açıklığa kavuşturmaktır. Özellikle

daha önce bu tarz bir çalışmaya katılmamış olan öznelerin çekinceleri olabileceğini göz önünde tutarak açık, ayrıntılı ve samimi bir iletişim kurmaya özen gösterdim. Bu sayede görüşme sırasında, görüşmeci yani benimle özne arasındaki iletişimin daha rahat kurulmasını destekledim. Bu ön görüşmeler, spina bifidalı bireylerin kendi deneyimlerini aktarıırken daha içten ve detaylı bir şekilde aktarmalarına destek oldu.

Öznelerin Görüşmeciyile İlgili Bilgisi

Araştırmamın duyurusunda kim olduğum ve hangi bağlamda görüşme yapmak istediğim ifade edilmişti. Ön görüşme sırasında ise kendim ve yürüttüğüm araştırma hakkında daha ayrıntılı bir bilgi verdim.

Görüşmecinin Özellikleri

Öznelere görüşme yaparken benimsediğim temel teorik yaklaşımlar güçlendirme ve ekosistem yaklaşımı oldu. Görüşme sürecine öznelerin sadece bilgi sağlayan bireyler olarak değil, kendi yaşamlarının uzmanları olarak katılmalarını desteklemeye özen gösterdim. Bu doğrultuda, her bir öznenin deneyimine saygı duyan, güç ilişkilerini en aza indiren ve anlatım sürecini onların kontrolünde bırakan bir iletişim tarzı benimsedim.

Araştırmacı olarak, toplumsal eşitsizliklerin ve yapısal engellerin bireylerin bağımsız yaşamlarını nasıl etkilediğinin farkındaydım; bu farkındalık, görüşmelerdeki tutumuma ve sorularımı şekillendirme biçimime yansdı. Ekosistem yaklaşımından hareketle, bireylerin yalnızca bireysel özellikleri üzerinden değil, onları çevreleyen aile, okul, iş yeri, sağlık sistemi gibi çok katmanlı bağlamlar içinde değerlendirilmesinin önemini gözeterek, öznelerin anlatılarını bütüncül biçimde anlamaya çalıştım.

3.2.2. Araştırmanın Tasarımı

Metodolojik Yönelim ve Kuram

Görüşme dökümlerini MAXQDA 24 programına aktararak analize uygun bir hale getirdim. Pietkiewicz ve Smith (2014), nitel çalışmalarda araştırmacıya yol

göstermesi amacıyla bazı analiz aşamalarının sunulabileceğini, ancak bunun analizin sadece bir yolu olduğunu söylemiştir. Analizin araştırmacılara reçete gibi verilmemesi gerektiğini söylemektedir. Araştırmacılara analizde yaratıcı ve esnek düşünmesini tavsiye etmektedir. Danışmanım Doç. Dr. Nilgün KÜÇÜKKARACA'yla, bu çalışmada veri analizi için nitel analiz yöntemlerinden tematik analizi kullanmanın uygun olacağına karar verdik. Bu araştırmanın analizi sırasında esnek düşünebilmeyi hatırlarken tematik analiz kurallarını göz önüne alarak analizi gerçekleştirdim. Braun ve Clarke (2006, pp. 77-87), tematik analizi "nitel veriyi sistemli bir şekilde tanımlama, analiz etme ve raporlama süreci" olarak tanımlamışlar ve tematik analiz için genel adımlar önermişlerdir. Bu adımlar şu şekildedir: 1. Veriyle tanışma, 2. İlk kodlamalar, 3. Temaları araştırma, 4. Temaları inceleme, 5. Temaların tanımlanması ve adlandırılması, 6. Raporlama.

Veriyle bağı artırmak ve bir bütün olarak değerlendirmemi kolaylaştırması için ilk aşamada tüm öznelerin deşifrelerini okudum. Ardından ilk kodlamaları yaptım. İlk kodlamalarımı tamamladıktan sonra yeniden gözden geçirerek eksensel kodlama yaptım. Bu aşamada ortak kodları bulmaya çalıştım. İlgili kodları bir araya getirerek kodlarımı azaltıp, yeniden düzenledim. Eş zamanlı olarak temalar ve alt temalar yavaş yavaş şekillenmeye başladı. Kodların hangi temalara yerleştirileceğine karar verdim. Bu aşamanın ardından belirlenen temaları, yeniden gözden geçirdim. Bu süreçte temaların verilerle uyumunu kontrol ettim ve gerekli yerlerde tema ve alt temalarda yeniden düzenleme yaptım. Her temanın veri setindeki yeri ve anlamının tutarlığını gözden geçirdim. Son aşamada temaların özünü ve sınırlarını açıkça ifade eden isimler belirledim.

Örnekleme

Araştırmanın öznelerinin belirlenmesinde seçkisiz olmayan örnekleme yöntemlerinden amaçsal örnekleme (maksimum çeşitlilik örnekleme) yöntemine başvurulmuştur. Amaçsal örneklemede öğeler araştırmacının kendi kararı veya sağduyusuna göre belli özelliklerine göre seçilmektedir (Böke, 2017). Böylece çalışmanın amacına bağlı olarak bilgi açısından zengin durumların seçilerek derinlemesine araştırma yapılmasına olanak tanır (Büyükoztürk vd., 2014, p. 90).

Bu araştırmanın öznelere spina bifidalı ve 25 yaşını tamamlamış bireylerden oluşmaktadır. Yasal açıdan bireyler 18 yaşından itibaren yetişkin kabul edilse de, psikososyal gelişim bağlamında yetişkinliğin başlangıcının genellikle 20'li yaşların başlarına denk geldiği kabul edilmektedir. Nörobilimsel perspektiften bakıldığında ise beynin frontal lobu, karar verme ve sorumluluk alma gibi yetişkinliğe özgü davranışlarla ilişkilendirilmekte olup, bu bölgenin tam gelişiminin çoğu zaman 25 yaşına kadar sürdüğü araştırmalarla ortaya konmuştur (Knežević & Marinković, 2017; Romine & Reynolds, 2005). Bu bağlamda, yetişkinliğe geçişin önemli ölçüde tamamlandığı bir dönem olarak kabul edilen 25 yaş sonrasındaki bireylerin çalışmaya dahil edilmesi uygun görülmüştür. Yetişkinliğe adım atmış olmak ayrışma bireyleşme sürecini deneyimlemiş olmak için gereklidir. Ayrıca yetişkinler ayrışma bireyleşme sürecine yeni başlamamıştır yani akut olarak bu sürecin problemlerini yaşamamaları beklenmektedir. Bu sayede hem daha iyi bir değerlendirme çerçevesi sunarlar hem de daha fazla deneyime sahip olacaklardır.

Maksimum çeşitlilik örnekleme, araştırmanın amacıyla tutarlı olarak belirlenen farklı durumlar arasındaki ortak veya ayrılan yönleri, örüntüleri ortaya çıkarmayı ve böylece problemin daha geniş bir çerçevede betimlenmesini amaçlar (Büyüköztürk vd., 2014). Bu nedenle farklı spina bifida dereceleri, cinsiyet, yaş ve eğitim düzeyine sahip spina bifidalı bireyler çalışmaya dahil edilmiştir.

Öznelere Ulaşma Yöntemi

Araştırma öznelere ulaşmak için öncelikle Türkiye Spina Bifida Derneği ile iletişime geçilmiştir. Çalışmanın içeriğinden bahsedilmiş, derneğin iletişim ağlarını kullanarak öznelere ulaşma isteğimiz bildirilmiştir. Sonrasında Dernek, üyelerine çalışmaya ilişkin duyuru afişini e-posta olarak göndermiş, ayrıca üye olmayan bireylere ulaşmak için sosyal medya hesaplarından afiş paylaşılmıştır. Duyurularda afişin yanı sıra Google Formlar kullanılarak oluşturulan bir başvuru formu da gönderilmiştir. Bu duyuruların ardından formu doldurarak veya araştırmacıya e-posta göndererek çalışmaya katılmak istediğini belirten bireylere geri dönüş yapılmıştır. Bu aşamada öznenin isteğine göre telefon görüşmesi veya e-posta aracılığıyla araştırmayla ilgili daha ayrıntılı bilgi verilmiş ve görüşme için

tarikh ve saat belirlenmiştir. Daha fazla özneye ulaşmak için Türkiye Spina Bifida Derneği ile sık sık bağlantıya geçilmiştir ve çalışmanın görünürlüğü artırmak için çeşitli aralıklarla derneğin sosyal medya hesabından araştırmaya ilişkin duyuru yapılmıştır. Süreç içerisinde, görüşmeye katılan bireylere spina bifidalı bir yakını olup olmadığı sorulmuştur. Eğer böyle bir yakınları varsa, bu araştırmanın duyurusunu onlarla paylaşmaları rica edilmiştir. Bu şekilde, araştırmanın hedef kitlesine daha geniş bir erişim sağlamayı amaçlanmış ve öznelere gelen geri bildirimlerle araştırmanın duyurulması süreci desteklenmiştir.

Tablo 3.1 ve 3.2’de öznelere ilişkin tanıtıcı bilgiler yer almaktadır.

Tablo 3.1 Öznelere ilişkin tanıtıcı bilgiler

Özne	Takma Adı	Yaşı	Cinsiyeti	Medeni Hali	Eğitim Düzeyi	Çalışma Durumu
1	Yağmur	30	Kadın	Bekar	Lisans	Çalışıyor (Memur)
2	Çağla	29	Kadın	Bekar	Lise	Çalışıyor (Özel sektör / bakıcı)
3	Toprak	29	Erkek	Bekar	Yüksek lisans	Çalışıyor (Memur / psikolog)
4	Baran	28	Erkek	Bekar	Lise	Çalışıyor (Memur)
5	İrmak	33	Kadın	Evli	Lisans	Çalışmıyor
6	Orhan	30	Erkek	Bekar	Lisans	Çalışıyor (Memur)
7	Yıldız	32	Kadın	Evli	Lisans	Çalışıyor (Memur)
8	Aysu	26	Kadın	Evli	Lise	Çalışmıyor

9	Bulut	29	Erkek	Bekar	Ön lisans	Çalışıyor (Memur)
10	Nehir	37	Kadın	Bekar	Lisans	Çalışıyor (Memur)
11	Kardelen	30	Kadın	Evli	Lisans	Çalışıyor (Memur)
12	Gül	41	Kadın	Evli	Lise	Çalışıyor
13	Kuzey	37	Erkek	Bekar	İlkokul	Çalışıyor (Özel sektör)
14	Çınar	27	Erkek	Bekar	Lise	Çalışıyor (Memur)
15	Bahar	29	Kadın	Bekar	Ön lisans	Çalışmıyor
16	Gökçe	34	Kadın	Bekar	Lisans	Çalışıyor (Özel sektör)
17	Serra	25	Kadın	Bekar	Lisans	Çalışmıyor
18	Gökhan	26	Erkek	Evli	Ön Lisans	Çalışıyor (Kadrolu işçi)
19	Umay	28	Kadın	Evli	Lise	Çalışmıyor
20	Tayfun	39	Erkek	Bekar	İlkokul - Çıraklık Okulu	Çalışmıyor (Özel sektör / emekli)
21	Aras	43	Erkek	Evli	Lise	Çalışıyor (Özel sektör)
22	Menekşe	48	Kadın	Bekar	Ön lisans	Çalışmıyor
23	Selin	31	Kadın	Bekar	Lise	Çalışmıyor (Özel sektör / hastalık nedeniyle ara)
24	Bora	27	Erkek	Bekar	Lise	Çalışmıyor
25	Cemre	47	Kadın	Bekar	Ön lisans	Çalışıyor (Memur)

Tablo 3.2 Öznelerin spina bifidayla ilişkili bilgileri

Özne	Takma Adı	Günlük Yaşamda Karşılaşılan Güçlükler	Üriner İnkontinans Durumu	Dernek Üyeliği
1	Yağmur	Çocukken ortez kullanımı	Var (Stoma ve hasta bezi)	Var
2	Çağla	Yürümede aksama	Var (TAK)	Var
3	Toprak	Yürümede aksama	Var (TAK)	Var
4	Baran	Yürümede aksama, şant	Var (TAK)	Yok
5	Irmak		Var (TAK ve hasta bezi kullanmıyor.)	Var
6	Orhan	Koltuk değneği	Yok	Yok
7	Yıldız	Kronik böbrek yetmezliği	Var (TAK)	Var
8	Aysu	Ortez	Yok	Yok
9	Bulut	Ortez, koltuk değneği	Yok	Yok
10	Nehir	Ortez, koltuk değneği	Var (TAK)	Var
11	Kardelen	Tekerlekli sandalye	Yok	Var
12	Gül	Ortez, koltuk değneği, tekerlekli sandalye	Var (TAK)	Yok
13	Kuzey		Var (TAK ve hasta bezi kullanmıyor.)	Yok
14	Çınar	Ortez	Yok	Var
15	Bahar		Var (TAK)	Yok

16	Gökçe	Koltuk değneđi, akülü tekerlekli sandalye	Var (TAK)	Yok
17	Serra		Var (TAK)	Var
18	Gökhan	Yürümede aksama, uzun süre yürüyememe, ayakta durmada zorluk	Var (TAK)	Yok
19	Umay	Tekerlekli sandalye	Var (TAK)	Yok
20	Tayfun	Koltuk değneđi	Var (TAK)	Yok
21	Aras	Koltuk değneđi	Var (TAK)	Yok
22	Menekşe	Tekerlekli sandalye, skolyoz	Var (TAK)	Var
23	Selin	Koltuk değneđi, Şant	Var (TAK)	Var
24	Bora	Tekerlekli sandalye	Var (Hasta bezi)	Yok
25	Cemre	Yürümede aksama	Var (Hasta bezi)	Yok

Örnekleme Büyüklüğü

Toplamda 25 özne ile derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Katılmama Durumu / Katılımcı Reddi

Öznelerin hiçbiri görüşmeyi yarıda bırakmadı ya da çalışmadan ayrılmak istediđini ifade etmedi.

Veri Toplama Sahası

Araştırmaya başlamak için öncelikle Hacettepe Üniversitesi'nden etik kurul kararı alınmıştır. Pandemi koşullarının getirdiği kısıtlamalar göz önüne alınarak etik kurul başvurusu hem yüz yüze hem de video konferans aracılığıyla gerçekleştirilmesi için yapılmıştır. Ancak etik kurul kararında hem yüz yüze hem video konferans aracılığıyla görüşme yapılamayacağı belirtilmiş iki yöntemden birinin tercih edilmesi istenmiştir. Öznelerin fiziksel engellerinin olması, nadir bir hastalığa sahip oldukları için çok sayıda farklı illerde yaşayan öznelerle görüşülmesi gerektiği ve pandemi koşullarının öngörülemez yapısı göz önüne alınmış görüşmeler video konferans aracılığıyla gerçekleştirilmiş ve ses kaydı alınmıştır. Etik kurul kararı alındıktan sonra Ocak 2022 - Haziran 2023 tarihleri arasında saha görüşmeleri gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın bütün aşamalarında etik konulara dikkat edilmiştir. Araştırmaya katılmaya gönüllü olanlara araştırmanın amacı hakkında bilgilendirme yapılmış, görüşme süreci hakkında bilgiler verilmiştir. Öznelere aydınlatılmış onam formu görüşme öncesinde e-posta aracılığıyla gönderilmiştir. Özne adayları formu okuyup anladıktan sonra ve araştırmayla ilgili soracağı bir nokta kalmadığından emin olduğunda görüşmeye başlamadan önce çalışmaya katılımlarına ilişkin sözel onam ses kaydı ile alınmıştır. Toplam 25 görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler öncelikli olarak Zoom platformu üzerinden gerçekleştirilmiştir. Ancak bilgisayarı olmayan araştırma özneleriyle yapılan görüşmelerde WhatsApp görüntülü görüşme özelliği kullanılmıştır. Öznelerle uygun oldukları tarih ve saatler önceden belirlenmiştir. Görüşme günü öznelerle görüşme saati hatırlatılmıştır. Bazı öznelere görüşme gününde ulaşılamamıştır. Öznelerin büyük çoğunluğu ise görüşme saatinde değişiklik yapmayı talep ettiği için onlara uygun yeni bir saat belirlenmiştir. Belirlenen saat geldiğinde araştırmacı öznelerle bağlantıya geçmiş görüşme linkini ileterek görüşmeleri başlatmıştır.

Görüşmeler ortalama 98,92 dakika sürmüştür. Öznelerin yoruldukları gözlemlendiğinde görüşmenin kalanını başka bir gün yapabileceğimiz teklif edilmiştir. Başka bir gün devam etmek isteyen iki özne ile görüşme iki parça halinde yapılmıştır. İkinci görüşme için yeni bir gün belirlenmiştir. Görüşmeler esnasında aynı zamanda öznelerin verdiği yanıtlara ilişkin ifade biçimleri not alınmıştır.

Özne Olmayanların Varlığı

Görüşme ortamında özne ve benim haricimde kimse bulunmadı. Görüşmeler video konferans aracılığıyla gerçekleştiği için özneler evlerindediydi. Bazen yemek yemek veya çay içmek için öznelerin yakınları onları kendi buldukları odaya davet etti. Bu sırada görüşmeye ara vererek onların konuşmalarını tamamlamasını bekledim. Özneler, yakınlarına bir görüşmede olduğunu ifade ettikten sonra görüşmelere devam ettik.

Örnekleme İlişkin Açıklama

Toplamda 25 görüşme gerçekleştirdim. Planladığımız görüşme zamanı geldiğinde bazı özneler görüşme tarihini veya saatini değiştirme talebinde bulundu. Taleplerine uygun şekilde yeniden planlama yaptım.

Görüşme Rehberi

Bu araştırmada, spina bifidalı bireylerle görüşme yaparken rehberlik etmesi ve araştırma amaçları doğrultusunda ilerlememi sağlaması için danışmanım Doç. Dr. Nilgün KÜÇÜKKARACA'yla birlikte veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırladık (EK 4). Hazırladığımız yarı yapılandırılmış görüşme formunda öncelikle öznelere ait demografik ve sosyo-kültürel bilgilerin edinilmesi için araştırmanın amacı gözetilerek belirlenmiş sorulara, ardından araştırma amacına uygun temel sorulara yer verdik. Temel sorular hazırlanırken araştırmanın alt amaçlarına ve yaşam dönemlerine (çocukluk, ergenlik, yetişkinlik) dikkat ederek bir sıralama oluşturduk. Görüşme formunu hazırlarken araştırmanın amacına uygun olarak ve literatürdeki tartışmalar ışığında, sistemin bütün unsurları ve sürecin tüm boyutlarına dikkat ettik. Taslak formda yer alan görüşme sorularını, alanda uzman iki profesyonelin (sosyal hizmet uzmanı/akademisyen, psikolog) önerilerine göre revize ettik. Revize edilen görüşme sorularını içerik, yapı ve ifade açısından tekrar düzenledik.

Oluşturduğumuz bu formu temel alarak iki pilot görüşme gerçekleştirdik. Pilot görüşmelerin ardından danışmanımla görüşmeleri değerlendirdik ve bu

değerlendirme doğrultusunda görüşme sorularına son halini verdik. Aynı zamanda pilot görüşmelerin transkriptlerini danışmanım görüşme teknikleri açısından da değerlendirdi ve sonraki görüşmelerde dikkat edilmesi gereken noktaları bana aktardı.

Nitel araştırmanın doğası gereği, görüşme esnasında gerekli görülen durumlarda spontane şekilde soru sıralamalarında esnek bir tutum sergiledim ve anlamı derinleştirmek amacıyla ek sorular sordum.

Tekrarlanan görüşmeler

Bu çalışmada, tekrarlanan görüşme olmamıştır. Yalnızca iki özne ile yapılan görüşmeler iki parça halinde gerçekleştirilmiştir.

Ses / Görüntü Kaydı

Öznelere ses kaydı almak istememin sebebini ve kaydı nasıl kullanacağımı ayrıntılı bir şekilde anlattım. Tüm öznelere kayıt alınmasını onayladı.

Saha Notları

Gerçekleştirdiğim her görüşmeden sonra görüşmeye ilişkin gözlemlerime ve dikkatimi çeken detaylara ilişkin saha notları tuttum. Bu yöntem, analiz sürecinde özne anlatılarının daha bütüncül bir şekilde yorumlanmasına katkı sağladı. Nitel araştırmanın doğasına uygun olarak, bu notlar kendi öz-yansıtma sürecimi de destekledi, veriyle olan ilişkiyi daha bilinçli ve eleştirel bir düzeyde sürdürmeme olanak tanıdı.

Ayrıca her görüşme için danışmanım ile hem görüşmenin genel akışını hem de dikkatimi çeken bulguları paylaştım. Danışmanım, aktardığım bilgilere yönelik yönelttiği derinleştirici sorularla, her görüşmenin ardındaki temel dinamikleri görünür kılmamda önemli katkılar sağladı.

Süre

Görüşmelerin süresi öznelerin anlatım yoğunluğuna ve o günkü durumlarına bağlı olarak değişiklik gösterdi. En kısa görüşmem 52 dakika, en uzun görüşmem ise 184 dakika sürmüştür. Görüşme sürelerimin ortalaması ise 98,92 dakikadır. Öznelerin kendilerini ifade etmeleri için yeterli zaman tanınmasına özen gösterilmiş, görüşmeler herhangi bir zaman baskısı olmaksızın, doğal akış içinde yürütülmüştür.

Veri Doygunluğu

Nitel araştırmalarda veri doygunluğu, yalnızca örneklem büyüklüğüne bağlı olmayıp, öncelikle elde edilen verinin niteliği ve derinliği ile ilişkilidir. Akçay ve Koca (2024), doygunluğu, araştırma döngüsünün bütününe entegre edilen yinelemeli bir süreç olarak tanımlamakta ve yeni tema ya da içgörülerin ortaya çıkmaması durumunda bu aşamaya ulaşıldığını belirtmektedir.

Bu çalışmada da veri toplama sürecinde, yaklaşık 20 görüşmenin ardından öznelerin aktardığı deneyimlerde tekrarlayan temalar ve benzer anlatılar ortaya çıkmaya başladı. Yeni öznelerden elde edilen verilerin, önceki görüşmelerde ortaya çıkan kavram ve örüntüleri büyük ölçüde tekrar ettiğini fark ettik. Bu durum, araştırmanın temel sorularına yönelik yeni bilgi üretiminin sınırlı kalmaya başladığını işaret etti. Bu nedenle, 25 görüşmeyi tamamladıktan sonra veri toplama sürecini sonlandırma kararı aldık. Bu karar, nitel araştırmalarda geçerli olan anlamlılık ve derinlik ilkelerine uygun şekilde verilmiş olup, çalışmanın bütüncül ve doyurucu bir analiz sunmasına olanak sağladı.

Transkriptlerin Geri İletilmesi

Bu araştırmada görüşme transkriptlerini öznelere geri iletmedik. Bu kararı, hem etik değerlendirmeleri hem de araştırma sürecinin pratik gerekçelerini göz önünde bulundurarak aldık. Görüşmeler sırasında öznelerin aktardığı anlatılar açık, tutarlı ve anlamlı bir bütünlük içinde kaydedildiği için, transkriptlerin yeniden değerlendirilmesine ihtiyaç duymadık.

Ayrıca, transkriptlerin öznelere iletilmesi bazı durumlarda bilişsel ve duygusal yük oluşturabilmektedir. Öznelerin korunması ilkesine uygun olarak, bu tür bir yükün önlenmesini tercih ettik.

Bununla birlikte, analiz süreci boyunca verilerin güvenilirliğini sağlamak amacıyla araştırmacı notlarını, gözlemsel verileri ve temalar arası tutarlılığı dikkate aldık; anlam üretme sürecini çok boyutlu bir yaklaşımla yürüttük. Bu yöntem, nitel araştırmalarda araştırmacının aktif yorumlayıcı rolüyle uyumludur ve verilerin bağlam içinde değerlendirilmesine olanak tanımıştır.

3.2.3. Analiz ve Bulgular

Veri Kodlayanların Sayısı

Veriler sadece tarafımca kodlandı.

Kodlama Ağacının Açıklaması

Tematik analiz yaklaşımı doğrultusunda oluşturduğum kodlama ağacı, öznelerin anlatılarından elde ettiğim kodları ve bu kodlardan yola çıkarak geliştirdiğim alt tema ve temaları sistemli bir şekilde sınıflandırmamı sağladı. Ayrıca kodlama ağacı, temalar arasındaki ilişkileri görselleştirerek öznelerin deneyimlerinin çok katmanlı yapısını daha görünür ve anlaşılır hâle getirdi. Kod ağaçlarının görselleştirilmesini, Microsoft Visio programı aracılığıyla gerçekleştirdim. Bu görselleştirme süreci, kodlar ile temalar arasındaki ilişkileri hem mikro düzeyde (bireysel anlatılar, kodlar) hem de makro düzeyde (temalar ve genel örüntüler) daha net bir biçimde kavramamı sağladı. Kodların görsel olarak yapılandırılması, analiz sürecinde temalar arası bağları kurmayı ve bütüncül bir bakış geliştirmeyi önemli ölçüde kolaylaştırdı.

Temaların Üretilmesi

Temaların oluşturulma sürecinde, araştırmamızın alt amaçlarını dikkate alarak kodları anlamlı bütünler hâlinde gruplandırdık. Bu yaklaşım, veriyi yalnızca betimlemenin ötesine geçerek, çalışmanın yöneldiği sorulara yanıt verebilecek derinlikte temalar geliştirmemizi sağladı.

Yazılım

Veri analiz sürecini sistematik ve bütüncül bir biçimde yürütmek amacıyla MAXQDA 2024 yazılımı kullandım. Programdan, görüşme transkriptlerinin düzenlenmesi, kodların oluşturulması, temaların yapılandırılması ve verilerin görselleştirilmesi süreçlerinde yararlandım. Yazılımın sunduğu görsel ve analitik olanaklar, veriler arasındaki örüntüleri daha açık bir biçimde fark etmemi ve temalar arası geçişleri daha bütüncül bir yaklaşımla değerlendirmemi sağladı.

Özne Kontrolü

Bu çalışmada, görüşme transkriptlerini ve elde edilen bulguları öznelere geri iletmedik.

Alıntıların Gösterilmesi

Tematik analiz sürecinde elde ettiğim bulguları öznelere ifadeleriyle destekleyerek doğrudan alıntılarla somutlaştırdım. Öznelere anlatılarını verinin bağlamını koruyacak ve anlatının bütünlüğünü bozmayacak şekilde sunmaya dikkat ettim. Alıntılar hem temaları örneklendirmemi hem de öznelere sesine araştırma metninde yer vermeme olanak sağladı.

Bulguları açıklarken öznelere yaptığım alıntılarının belirgin olması için alıntılarını italik olarak yazdım. Ayrıca sayfalara, öznelere ifadelerini, sağ ve sol kenarlarından iki santimetre girintili olacak şekilde yerleştirdim. Öznelere kimlik bilgilerini korumak adına gerçek isimleri yerine temsili isimler kullandım. Bu yaklaşımla etik ilkeler doğrultusunda anonimliği korurken anlatıların insani yönünü korumayı hedefledim. Alıntılarının bitiminde, öznelere temsili isimlerini ve yaşlarını parantez içinde belirttim.

Verilerin ve Bulguların Tutarlılığı

Araştırmada elde ettiğimiz veriler, literatürdeki bilgiler, özne görüşmeleri ve saha gözlemleriyle anlamlı bir uyum içindedir. Tematik analiz sürecinde geliştirdiğimiz tema ve alt temalar, farklı veri kaynaklarıyla örtüşmektedir. Bulgular arasında

belirgin bir çelişki ya da tutarsızlık gözlemedik; bu da araştırmanın bütünlüğünü ve sonuçların güvenilirliğini desteklemektedir.

Ana Temaların Açıklığı

Her bir ana temayı öznelere anlatılarına dayalı olarak açık ve anlamlı bir şekilde yapılandırmayı hedefledim. Temaları, bulguları aktarmadan önce içerdiği alt temalarla betimledim.

Alt Temaların Açıklığı

Alt temaları, her bir ana temanın içeriğini detaylandıran, özgün örüntüleri ve özne deneyimlerini yansıtacak şekilde oluşturdum. İsimlendirme yaparken öznelere anlatılarına sadık kalmaya ve onların ifadelerini yansıtmaya özen gösterdim.

3.3. ETİK KONULAR

Araştırmanın gerçekleştirilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 16.11.2021 tarihinde (Sayı: 16969557-2266) etik kurul onayı alınmıştır. EK 2 de onay paylaşılmıştır.

Görüşmelere başlamadan önce öznelere çalışma için hazırlanan Aydınlatılmış Onam Formu (EK 3) e-posta aracılığıyla gönderilmiştir. Özne adayları formu okuduktan sonra araştırmayla ilgili herhangi bir sorusu olup olmadığını sorulmuştur. Varsa, özne adayının tüm soruları titizlikle cevaplanmıştır. Öznelere zihninde herhangi bir belirsizlik kalmaması için görüşme sürecinin nasıl geçeceği ve gizlilik politikası hakkındaki açıklamalar sözel olarak da aktarılmıştır. Cevaplamak istemedikleri bir soru olursa yanıtlamayabilecekleri ve ayrılmak isterlerse her zaman görüşmeyi sonlandırabilecekleri belirtilmiştir. Bu yaklaşım, öznelere araştırma hakkında tam bir farkındalığa sahip olmalarını ve gönüllü katılım konusunda bilinçli bir karar vermelerini sağlamak amacıyla uygulanmıştır. Görüşme yapmayı kabul eden öznelere görüşme başlamadan önce formu okudukları ve çalışmaya katılmayı kabul ettiklerine ilişkin sözel onam alınmıştır. Bu esnada önceden özneye bilgi verilerek ses kaydı yapılmıştır.

4. BÖLÜM

ANALİZ

Bu çalışma ile ekosistem yaklaşımı ve güçlendirme yaklaşımı bağlamında spina bifidalı bireylerin yaşam deneyimlerini anlamaya çalıştık. Araştırmanın amacı doğrultusunda dört ana temaya ulaştık: 1) Ebeveynlerle yaşam deneyimleri, 2) Toplumsal yaşam deneyimleri, 3) Ayrışma bireyleşmeye ilişkin görüşleri, 4) Toplumsal yaşama bağımsız katılmak için ihtiyaçlar.

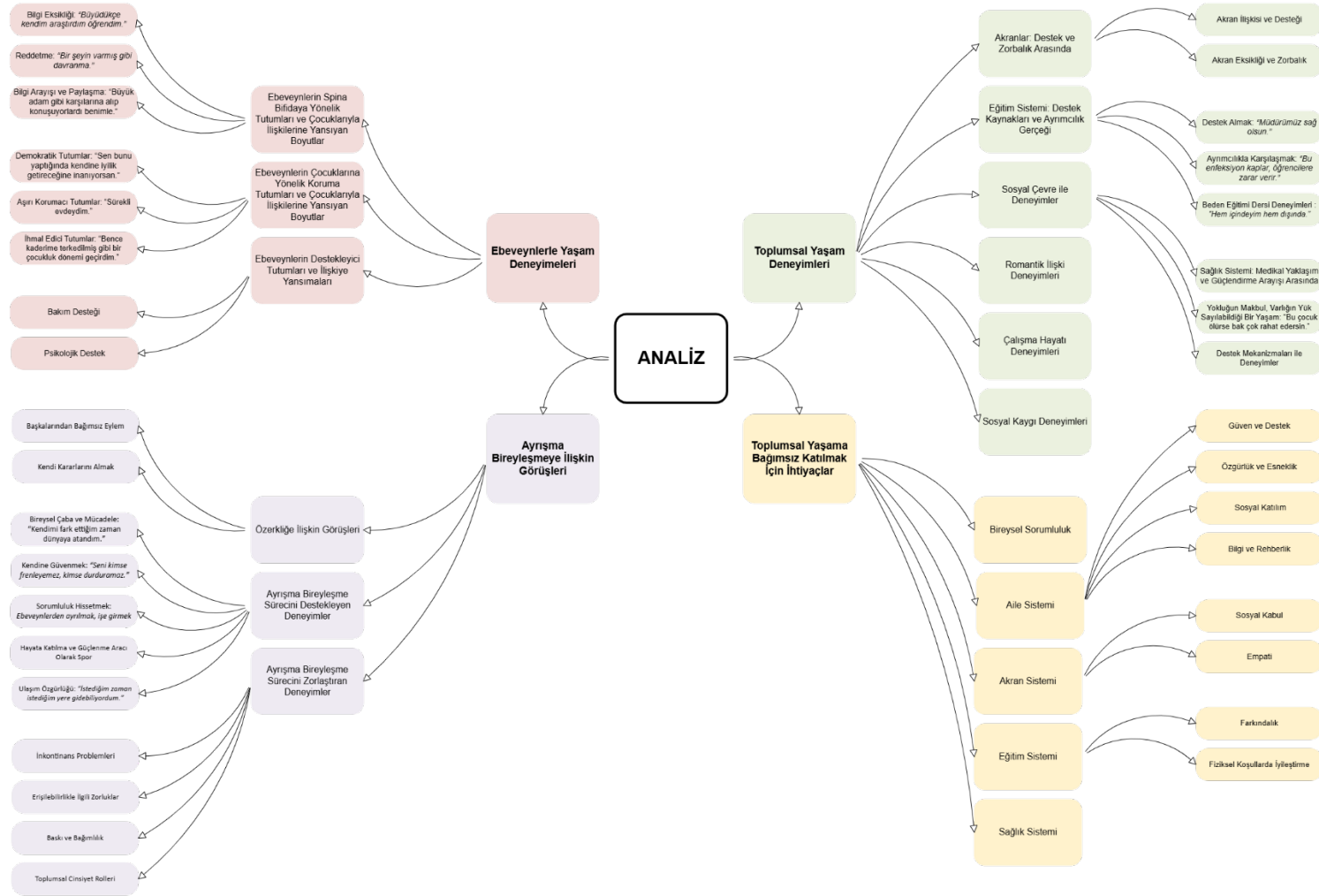
Bebekler dünyayla ilk temaslarını ebeveynleri aracılığıyla yaşarlar. Biz de ilk olarak spina bifidalı bireylerin ebeveynleri ile olan yaşam deneyimlerine odaklandık. Bu bağlamda ebeveynlerin; spina bifidaya yönelik tutumları, çocuklarına yönelik koruma tutumları ve spina bifida nedeniyle duyulan ihtiyaçlara dair destekleyici tutumlarını inceledik. İlk ana tamamızı “Ebeveynlerle Yaşam Deneyimleri” olarak isimlendirdik.

“Toplumsal Yaşam Deneyimleri” olarak isimlendirdiğimiz ikinci ana tamamızda ebeveynler dışında kalan sistemlerle deneyimlere odaklanmaya çalıştık. Bu tema içinde akranlarla, eğitim sistemiyle, sağlık sistemiyle, akrabalar, komşular ve genel toplum içinde yaşanan deneyimlere ek olarak romantik ilişki, çalışma hayatı ve sosyal kaygılarla ilgili deneyimlere yer verdik.

Üçüncü ana tamamızda “Ayrışma Bireyleşmeye İlişkin Görüşleri” anlamaya çalıştık. Spina bifidalı bireylerin özerkliğe ilişkin görüşlerini, ayrışma bireyleşme süreçlerini destekleyen ve zorlaştıran deneyimlerini inceledik.

Son ana tamamızı ise “Toplumsal Yaşama Bağımsız Katılmak İçin İhtiyaçlar” olarak adlandırdık. Bu başlık altında bireylerin toplumsal yaşama bağımsız olarak katılabilmeleri için gerekli olan fiziksel, sosyal, ekonomik ve psikolojik destekleri inceledik.

Analiz sonucunda ulaştığımız dört ana tema ve bu temalara ilişkin alt temalar Şekil 4.1’de gösterilmiştir.



Şekil 4.1 Tema Haritası

4.1. EBEVEYNLERLE YAŞAM DENEYİMLERİ

Ebeveynlerle yaşam deneyimleri ana teması öznelerin çocukluk ve ergenlik dönemlerinde ebeveynleriyle olan deneyimlerini içermektedir. Ebeveynlerin spina bifidaya yönelik tutumları ve çocuklarıyla ilişkilerine yansıyan boyutlar, ebeveynlerin çocuklarına yönelik koruma tutumları ve çocuklarıyla ilişkilerine yansıyan boyutlar, ebeveynlerin destekleyici tutumları ve ilişkiye yansımaları olmak üzere üç alt temadan oluşmaktadır.

Ebeveynlerin spina bifidaya yönelik tutumları ve çocuklarıyla ilişkilerine yansıyan boyutlar alt teması; bilgi eksikliği, reddetme ve bilgi arayışı ve paylaşma bölümlerini içermektedir. Ebeveynlerin çocuklarına yönelik koruma tutumları ve çocuklarıyla ilişkilerine yansıyan boyutlar alt teması; demokratik, aşırı korumacı ve ihmal edici tutumlar bölümlerinden oluşmaktadır. Son olarak ebeveynlerin destekleyici tutumları bakım desteği ve psikolojik destek olmak üzere iki bölüm halinde ele alınmıştır. Bu ana temaya ilişkin grafik Şekil 2'de gösterilmiştir.

4.1.1. Ebeveynlerin Spina Bifidaya Yönelik Tutumları ve Çocuklarıyla İlişkilerine Yansıyan Boyutlar

“Ebeveynlerin Spina Bifidaya Yönelik Tutumları ve Çocuklarıyla İlişkilerine Yansıyan Boyutlar” alt teması öznelerin ebeveynlerinin spina bifida tanısına karşı sergiledikleri çeşitli tutumlardan oluşmaktadır. Ebeveynlerin bu konu hakkında bilgi sahibi olmamaları, tanı konulmasına rağmen tanıyı reddetmeleri ve tanıya dair derin ve uzun süren araştırma sürecine başlamalarına ilişkin deneyimlere odaklanılmıştır. Bu alt tema “1) Bilgi Eksikliği, 2) Reddetme, 3) Bilgi Arayışı ve Paylaşma” olmak üzere üç kategoriden oluşmaktadır.

4.1.1.1. Bilgi Eksikliği: “Büyüdükçe kendim araştırdım öğrendim.”

Görüşmeler sırasında öznelerden en sık duyduğum ifade “Kimse bilmiyor.” olmuştur. Spina bifida en yaygın görülen nadir hastalıklardan biridir. Spina bifidaya neden olan en önemli risk faktörlerinden biri annenin hamilelik öncesi ve hamileliğin erken dönemlerinde folik asit düzeyinin yetersiz olmasıdır (Ami vd., 2016; Ledet lii vd., 2024). Ancak folik asitin önleyici rolüne ilişkin farkındalık,

çocukları spina bifida tedavisi alan ebeveynlerde dahi düşüktür (Vermaes vd., 2005). Öznelerden bazıları annelerinin hamilelik sürecinde bu bilgiye sahip olmadıklarını, bazıları doktor tavsiyesine rağmen annelerinin folik asit takviyesi olmadığını ifade etmiştir.

Hatta doktor önermiş, o zaman için folik asit almasını vesaire o süreçte. Fakat ilacın şeyinden midir, o dönemin önemsemezliğinden midir bilmiyorum, almamış. (Gökhan, 26)

Serra, annesinin ona hamileyken vitamin kullandığını söylemiştir. Annesi, o dönemde çok zayıfmış ve vitaminleri kullanmaya başladığında ciddi kilo aldığını fark edince bırakmış. Kullanılan vitaminin folik asit olup olmadığını tam hatırlamıyormuş. Hatta bazen üzümlere şöyle düşünüyormuş:

“Acaba o vitaminleri içmediğim için mi böyle oldu?” (Serra, 25)

Tıbbi tedavi sonrası dünyaya gelen bir özne olan Baran'ın deneyiminde ise hamilelik süreci doktor takibinde devam etmesine rağmen folik asit takviyesi yapılmadığını belirtmiştir. Annesinin folik asitin önemli olduğunu başka bir tedavi sürecinde çok sonra öğrendiğini söylemiştir.

Ve annem bunu biliyor musunuz çok geç öğrendi. Doktor demiş ki “Sen bu oğlunun hastalığı neden oluyor biliyor musun? İşte senin bu kanında folik asit eksik ya ondan oluyor.” demiş. (Baran, 28)

Öznelerin doğum sonrası deneyimleri de yetersiz bilginin etkisinde kalmıştır. Bazı özneler doğum sonrasında tanı almamış ya da tanı aileye söylense bile aileler spina bifidanın gelecekte çocuklarını nasıl etkileyeceğini öğrenememişlerdir. Menekşe doktorların kendisine 5-7 yaş aralığında ameliyat için gelmiş olsaydı diğer insanlar gibi bir hayat sürebileceğini söylediklerini ifade etmiştir. Çağla ise ebeveynlerinin hemen hemen hiç bilgi sahibi olmadığını söylemiştir.

“Senden benden farkın kalmayacaktı.” dediler ama ameliyat yaşıım çoktan geçmişti. (Menekşe, 48)

Sadece tek bildikleri şey var belde bir kese var o keseyi aldıktan sonra böyle oldu. Bu kadar... Bizimkiler de mesela annem okuma yazma bilmiyor babam biliyor da. Onlara da çok böyle ayrıntılı anlatmamışlar. (Çağla, 29)

Görüşme yaptığım öznelere birinin ebeveynleri doğum sonrasında tanıyorsa bile de ayrıntılarını öğrenmemiş ve sonrasında uzun bir süre İrmak’a bu konuya ilişkin hiç bilgi vermemiştir. Özne, belindeki keseyi et beni olarak düşünmüş, kıyafetlerine takıldığı için aldırarak istemiş ve büyük bir sağlık riski atlatmıştır. İrmak’ın deneyimi aşağıdaki gibidir.

O zamanlar babam bir gazetede bir adamın bitkisel bir tedaviyle et benlerini düşürdüğünü görmüş. Adamla konuştuk, kaldığı otele gittik. Böyle bitkisel yakan bir şey sürdü oraya ve yaktı. Onu düşürdük ama böyle bir şeyi nasıl yaptık! Oradaki dokuları yaktık biz. Sinirler oradan geçiyordu. (İrmak, 33)

Spina bifidalı bireylerin büyük çoğunluğu üriner inkontinans problemi ile karşılaşmaktadır. Mesaneleri, idrarı tamamen boşaltamaz ya da idrarı tutamaz (Cevher, 2007). Ebeveynlerin bir kısmının bu konu hakkında yeterince bilgi sahibi olmadığı görülmüştür.

Benim annemin en büyük şeyi bu, “Ben bilmiyordum. Bilmediğim için sana eziyet çektirdim. Çünkü neden ‘altına kaçırıyordun, ben kızırıyordum’ gibi ‘ama hastalık olduğunu bilseydim böyle davranmazdım’.” (Aras, 43)

Tuvalet problemi o yaştan vardı. Çocuk olduğum için önüne ne gelirse yiyon içiyon, vuruyon kafayı yatıyon. Sabah bir kalkmışsın anaaa altın ıslak... Zaten o zamanlar bu tarz rahatsızlıkları bilen yok. (Kuzey, 37)

Spina bifida tanısını bilen ebeveynler dahi çocuklarının istemsiz şekilde idrarlarını kaçırdıklarını anlayamamıştır. Bu durumu kabul etmeyip çocukların idrarlarını tutmayı öğrenebileceğini varsaymıştır. Bahar'ın bu konudaki deneyimi şu şekildedir:

Yatak mesela ıslanıyordu işte dikkat et gibi... (Spina bifidayı) Biliyordu ama benim dikkat etmediğimi düşünüyordu. Yani ona göre önlenbilirdi. Ama işte benim için öyle değildi. Ben de bunu anlatamadığım için çok çatıştık bu konuda. (Bahar, 29)

Spina bifidalı çocuklar yaşadıkları sağlık sorunları hakkında sınırlı bilgiye sahiptir (Greenley vd., 2006). Öznelerin büyük çoğunluğuna çocukluk ve gençlik dönemlerinde deneyimledikleri zorlukların nedenleri açıklanmamıştır. Ebeveynlerinin tanıyı bilseler dahi spina bifidaya dair bilgilerinin çok yetersiz olduğunu söylemişlerdir.

Şu anki dönemle o anki dönem arasında çok fark var, o yüzden bilinçli olarak bir şey olmadı, yani bilinçli değildi ailem. (Bora, 27)

Ben bunu öğrendim, ben öğrenene kadar hiçbirinin hiçbir bilgisi yoktu. (Serra, 25)

Ya hiç araştıran yok hiçbir şey yapan yok. Hani anne baba fazla üstelemeyince, ben hiç hatırlamıyorum çocukken doktora gittiğimi. (Kuzey, 37)

Kardelen, ebeveynlerinden sadece sırtındaki keseyi aldıklarıyla ilişkin bilgi aldığını, onun dışında kendisi araştırıp öğrenene kadar ona spina bifida hakkında bilgi verilmediğini ve kendilerinin de çok bilgi sahibi olmadığını söylemiştir.

Ben büyüdükçe kendim araştırarak öğrendim. Sadece işte çocukken ne biliyordum? Sırtında bir kese vardı, onu aldık, onu alırken işte zedelemiş. (Kardelen, 30)

Günümüze kıyasla öznelerin doğduğu dönemlerde (1970-1990) hamilelik sırasında folik asitin önemi toplumda çok fazla bilinmiyordu. Ayrıca doğumdan önce spina bifida teşhisi koyabilmek için gerekli olan teknolojik imkanlar yaygınlaşmamıştı. Çalışmaya katılan yalnızca iki öznenin ebeveynleri doğumdan bir ay ve iki ay kadar önce olmak üzere spina bifida tanısını öğrenmiştir. İki özne de bu sağlık hizmetine erişimin olduğu İstanbul ilinde doğmuştur. Doğum sonrasındaki süreçte ailelerin spina bifidaya dair anlayışı genellikle sınırlı olmuş ve yalnızca sağlık uzmanları tarafından verilen bilgiyle şekillenmiştir (Darling, 1977; Pruitt, 2012). O dönemde bilgiye erişimin bu derece kolay ve yaygın olmadığını da göz önünde bulundurmak gerekir. Teknoloji sayesinde herhangi bir hastalığa dair bilgiye erişmek, o tanıya sahip diğer insanlarla gruplar oluşturarak iletişim halinde olmak mümkün değildi. Bununla birlikte ekonomik durumu iyi olan veya gerekli ilgiyi gösteren ebeveynlerin spina bifida hakkında diğerlerine göre daha çok bilgi edindiğini söyleyebiliriz.

4.1.1.2. Reddetme: “Bir şeyin varmış gibi davranma.”

Engelli bir çocuğa sahip olacağını ya da olduğunu öğrenen aileler genellikle bu durumu belirli aşamalardan geçerek kabul ederler. Bu süreci anlamak için en yaygın kullanılan araç Kübler-Ross’un Beş Aşamalı Yas Modeli’dir. Aileler ilk olarak “inkar” aşamasını deneyimler ardından öfke, pazarlık, depresyon ve kabul gelir. Bu aşamaların içi içe geçtiği yer değiştirdiği deneyimler de olmaktadır (Kübler-Ross & Kessler, 2014). Çalışmaya katılan bireyler ebeveynlerinin öğrendikten sonra ilk olarak kabul etmekte zorlandıklarını sonra zamanla alıştıklarını ifade etmiştir. Spina bifida her zaman dışarıdan bakıldığında fark edilemeyebilir. Diğer insanlar, bu durumun neden olduğu çeşitli sağlık sorunlarını her zaman göremez veya anlamayabilir. Bu durum bazı ebeveynlerin kabul sürecini etkileyebilir. Üç özne ebeveynlerinin bu durumu kabul edemediğini söylemiştir. Ebeveynlerinin inkâr aşamasını atlatamadıkları görülmektedir.

İlkokul döneminde ben zannediyorum ki her insandaki görsel durum bende ki gibi. Onların da belinde böyle bir şişlik var zannediyorum. Tabi bilmiyorum. Ailem de normal

bir şey basit bir şey diye geçiřtirdiđi için beni ve hiç kabul etmedikleri için böyle bir durum oluyordu yani...(Irmak, 33)

Ya ailem aslında hiçbir zaman şey kabullenmedi. Hani benim hastalığımı çok kabullenme eğiliminde olan anne baba değillerdi. O yüzden şeye de gelmezdik. Biz derneđe de gelmezdik. Çünkü hani onlar hasta ben değilim gibi bir yaklaşımla şey yaptıkları için ne yapacaksın hastaların yanında? gibi bir şey takınırlardı... (Yıldız, 32)

Bahar'ın inkontinans probleminin annesi tarafından reddedilmesi duygusal anlamda onu zorlamıştır.

Annemle işte çamaşır yıkama, sürekli kirletme vesaire gibi sıkıntı yaşadık. Muhtemelen kabul etmek istemiyordu... Yani "Dikkat etmiyorsun temiz tutmuyorsun." derdi. Kendi kendine söylemelerini duyuyordum. Bunlar beni baya yaralıyordu. (Bahar, 29)

Ebeveynin hastalığı reddetmesi çocukların kendi sağlık durumlarına dair bilgi sahibi olmalarının ve kendilerini anlamalarının da önüne geçmiştir. Irmak'ın örneğinde idrar kaçıırma problemleri, akranlarına kıyasla daha çabuk yorulduğuna anlam verememesi hayatını zorlaştırmıştır.

Yaşadığım sorunları sorduğumda ben cevap alamadım hiçbir şekilde. Ya ben bunu niye yaşıyorum. Herkes mi böyle? Neden ben insanların içinde bunu yaşıyorum. Biri bana bunu anlatsın. Ya da neden hareket edemiyorum? Neden ben çabuk yoruluyorum?... Yani sürekli sen sağlıklısın bir şeyin yok senin. Bir şeyin varmış gibi davranma demeleri çok rahatsız ediciydi. (Irmak, 33)

Ebeveynlerinin onun sağlıklı olduğunu söyleyerek yaşadığı problemleri reddetme davranışı Irmak'ın tıbbi tedaviye erişimini de engellemiştir.

Doktorların dediği şey “Çocukken çok ihmal edilmişsin. Yani bu ameliyatı erken yaşta olman gerekiyormuş, sıkıntılarının bu şekilde artarak devam edecek.” (Irmak, 33)

Diğer spina bifidalı bireyler ve aileleriyle sık sık temasta olan bir özne ise eğer yürüme ile ilgili bir problem yaşanmıyorsa karşılaştığı bazı ebeveynlerin durumu çocuklarından sakladıklarını söylemiştir.

Saklıyorlar. Off bana o kadar çok mesaj geliyor ki! Bana bir veli şey demişti ve şok olmuşum: “Çocuğum bu sene okula başlayacak ve bütün çocuklarının sonda kullandığını söyledim.” (Gökçe, 34)

Spina bifidalı çocukların ebeveynleri diğer ebeveynlerde daha çok psikolojik zorlukla karşılaşmaktadırlar (Vermaes vd., 2005). Ebeveynler bu zorlukları aşamadıklarında inkar yolunu tercih edebilir. Ancak ailelerin spina bifidayı inkar etmesi, çocukları için yaşamı zorlaştırmıştır. Psikolojik ve duygusal zorluklar yaşamışlar, tıbbi ihtiyaçları göz ardı edilmiştir. Uygun mesane yönetimi olmadığında idrar yolu enfeksiyonu, kronik böbrek hastalığı gibi risklerin yükseldiği bilinmektedir (Chu vd., 2020; Sager vd., 2022). Özneler çeşitli sağlık problemi risklerine açık hale gelmiştir.

4.1.1.3. Bilgi Arayışı ve Paylaşma: “Büyük adam gibi karşılına alıp konuşuyorlardı benimle.”

Bir sağlık sorunuyla karşılaşıldığında verilen tepkilerden biri, bu sorun hakkında detaylı bilgi edinmektir. Öznelerden yedisi, ebeveynlerinin spina bifida tanısını öğrendikten sonra kapsamlı araştırmalar yaptığını ve durumu anlamaya çalıştığını ifade etmiştir. Ebeveynler, spina bifidayla ilgili tedavi seçeneklerini ve çocuklarının ihtiyaçlarını anlamak için çaba göstermişlerdir. Farklı doktorlarla iletişim kurup görüşlerini almışlardır.

Onlar, babam özellikle çok güzel araştırırdı, okurdu. Bilgiliydi yani o konuda. (Yıldız, 32)

Birçok doktora gidilmiş. O seksenli dönemlerden bahsediyorum. Yani imkansızlıkların olduğu zamanlarda bile birçok doktora götürmüş. (Aras, 43)

Küçük şehirlerde ya da spina bifidayla ilgili çalışan doktor bulunmayan şehirlerde yaşamalarına rağmen farklı illerdeki uzmanlara ulaşmak için çaba sarf etmişlerdir.

İzmir'deki bu işi iyi yürüten hekimlerin isimlerini bulup işte onlara da bir gidip danışalım. Onlarla da bir görüşelim. Manevi olarak evet yoruluyorduk ama maddi olarak da yorulduğumuz taraflardan biriydi. Onlara ulaşmak için sürekli bir git gel yollarda. (Nehir, 37)

Aynı tanıya sahip bireyler veya spina bifidalı çocukların ebeveynleriyle iletişim kurmuşlardır. Bu sayede sağlık ve sosyal anlamdaki ihtiyaçları daha iyi anlamaya çalışmışlardır.

Babam ben doğduktan sonra dernekle iletişime geçmiş. Derneğin toplantılarına falan gittik. (Çınar, 27)

Spina bifida dışarıdan görülebilecek bir engel durumu oluşturuyorsa ebeveynler daha dikkatli olmaya çalışmıştır. Erişilebilecek tüm tedavi yöntemlerini araştırmaya çalışmışlardır.

“Ne kadar tıbbi tedavi yaparsak yapalım bu çocuk yürüyemez.” diyene kadar İzmir, İstanbul, Ankara her yere götürdüler. O anlamda nasıl deyim 2000’li yıllarda yapılabilecek en iyi tedavi yapıldı bana. (Orhan, 30)

Sonraki süreçte işte doktorların da telkinlerine göre babamla annem hareket ediyor. İşte başında hidrosefali oluşabilir diyorlar. Babam her hafta mı diyeyim artık her 3 güne 5 güne bir kafamı mezurayla ölçüyormuş mesela benim ilk doğduğum zaman. (Gökhan, 26)

Ebeveynlerin yeterince bilgi sahibi olması, çocuklarına deneyimledikleri durumu daha açık ve net aktarmalarını sağlamıştır. Gökçe bu sayede her şeyin farkında olarak büyüdüğünü ifade etmiştir:

İşte her hastaneye gittiğimde bugün başıma şu gelecek. Bugün şu doktoru göreceğim, bugün şöyle bir tedavi yapılacak gibi hepsini biliyordum. Yani bir büyük insan gibi karşılırlarına alıp beni anlatıyorlardı her şeyi. (Gökçe, 34)

Araştırma yapmak, aileleri daha bilinçli hale getirerek çocuklarının sağlık durumunu daha iyi yönetmelerini desteklemiştir. Ebeveynlerin çocukları için özenle araştırma yapması, özneleri duygusal olarak daha iyi hissettirmiştir. Geçmişe dair pişmanlık ifadeleri kullanmadan yapılabilecek her şeyin yapıldığını ifade etmişlerdir. Huang (2023) yüksek düzeyde ebeveyn ilgisi ve katılımı yaşayan çocukların kendilerini daha değerli hissettiklerini ve daha yüksek öz saygı geliştirdiklerini söylemektedir. Özneler, ailelerinin özverili ve dikkatli yaklaşımları nedeniyle kendilerini değer verildikleri bir ortamda hissetmişlerdir.

4.1.2. Ebeveynlerin Çocuklarına Yönelik Koruma Tutumları ve Çocuklarıyla İlişkilerine Yansıyan Boyutlar

“Ebeveynlerin Çocuklarına Yönelik Koruma Tutumları ve Çocuklarıyla İlişkilerine Yansıyan Boyutlar” alt teması öznelerin bakış açılarından ebeveynlerinin onlara yönelik koruma tutumlarını ele almaktadır. Bu alt tema “1) Demokratik Tutumlar, 2) Aşırı Korumacı Tutumlar, 3) İhmal Edici Tutumlar” olmak üzere üç kategoriden oluşmaktadır.

Ebeveynler çocuklarını yetiştirirken her zaman ortak bir tutum benimsemeyebilir. Çalışmamızda da anne ve babanın çocuklarına karşı benzer tutumlar sergilediği veya farklı tutumları benimsediği öznelerin ifadelerinde görülmektedir. Bu nedenle aynı özne birden farklı tutumla karşılaşmış olabilir.

Diana Baumrind'in ebeveynlik üzerine yürüttüğü çeşitli çalışmalar sonrasında Thompson and Baumrind (2019) “Ebeveynlik Etiği” isimli kitap bölümünde ebeveynlik stillerini üç başlık altında ele almışlardır; demokratik, otoriter ve izin

verici ebeveynlik. Bu çalışmalarını temel alan sonraki arařtırmalar ise ihmalkâr ebeveynlik stilini dördüncü bir stil olarak eklemiřtir. Görüşmelerde izin verici ebeveynlik stiliyle karşılaşılmamıştır. Bu nedenle bu çalışmada öznelerin anlatıları doğrultusunda ebeveynlerin tutumları ele alınırken demokratik, otoriter (aşırı korumacı) ve ihmalkâr ebeveynlik stillerine değinilmiştir.

4.1.2.1. Demokratik Tutumlar: “Sen bunu yaptığında kendine iyilik getireceğine inanıyorsan.”

Demokratik ebeveynlik yaklaşımı, çocuğun bağımsızlığını desteklerken aynı zamanda ona sıcaklık, anlayış ve rehberlik sağlar. Bu yaklaşımda ebeveynler, çocukların duygusal ve fiziksel ihtiyaçlarını gözetirler. Sınırlar ve kurallar belirlerken gerekçelerini sunarlar (Baumrind, 1991; Thompson & Baumrind, 2019). Öznelerden on ikisinin deneyimlerinde, ebeveynlerinin birinde veya ikisinde birden demokratik ebeveynlik özelliklerinin olduğu görülmüştür.

Bu yaklaşımla çocuklarını büyüten ebeveynler, çocuklarını karar alma süreçlerine dahil etmiştir. Onların kendileriyle veya aileleriyle ilgili kararlar alınırken görüşlerine önem verilmiştir. Hatta Toprak’ın ailesi bu karar alma süreçlerinde ailece toplantılar yapmıştır.

Çocukluğumda evde genel kurul yapardık. Benim de sözümün geçtiği bir evdi yani çok. Demokratik bir ortam vardı. İşte evle ilgili genel kararlar, benimle ilgili kararlar, uyku saatim, harçlık falan gibi şeyler. (Toprak, 29)

Bu ebeveynler çocuklarını hayata aktif şekilde katılmaları için cesaretlendirmişlerdir. Örneğin çeşitli etkinliklere yönlendirmişlerdir. Sevip sevmediklerini görmelerini ve devam etme konusunda kendi kararlarını vermelerini beklemişlerdir.

Mesela gitarı seçme kısmında “müzikle ilgili bir şey yapmak ister misin?” diye sormuştu annem. Ben de evet dedim. Sonra biz müzik okuluna gittik. Orda iki derse soktular beni

hem piyano hem gitar. Çıktıktan sonra gitar dedim. Çok da sevdim. (Toprak, 29)

Babam böyle dışarıya hani çıkıp aktivitelere katılmamı ister. Dediğim gibi engelli basketbolu o ayarlamıştı. (Gökhan, 26)

Ebeveynler çocuklarını gözetirken bağımsızlıklarını desteklemeyi de önemsemişlerdir. Bir yerden başka bir yere giderken kendi başlarına seyahat etmelerine karşı çıkmamış, aksine desteklenmiştir.

Bence dernekteki en serbest bırakabilen aile olabilir. Yani ben baya çok küçükken kendi başıma şehir değiştirerek yolculuk da yaptım. Yurtdışına da çıktım. O çok küçükken değildi ama. Şehir dışı değil şehir içinde bile gezmek önemli ben yurtdışına bile çıktım yani. (Toprak, 29)

Mümkün mertebe hep bir şeyi kontrollü yapmaya çalıştılar. Her yere ben götüreyim, her yere ben getireyim modunda değildiler. (Nehir, 37)

Böyle ebeveynler çocuklarının tecrübe kazanmalarını ve hayatı deneyimleyerek öğrenmelerini sağlamıştır. Onlara zarar verecek bir durum olmadığı sürece yapmak istedikleri şeyler konusunda onları serbest bırakmışlardır.

Senin sağlığın senin iyiliğin ön plandaysa, sen bunu yaptığında kendine iyilik getireceğine inanıyorsan, sıkıntı olmayacaksa senin için sağlığın için... (Orhan, 30)

Yaşayarak öğrensinciydi ailem her zaman benim. Hani oraya gitmesin hasta olur, işte merdiven çıkmasın, düşer filan hiç öyle bir kısıtlama olmadı. (Gökçe, 34)

Babam biraz daha şeydi yani hatalarımızın veyahut da yanlışlarımızın neticelerini kendimizin görmemizi isterdi. (Gökhan, 26)

Çocuklarının karşılaştıkları olası problemlerden duydukları endişe nedeniyle yaşamın içinden onları uzak tutmamışlardır. Akranlarıyla bir arada olmalarını desteklemişlerdir.

Hani böyle şey değil yani hani böyle tutayım, aman gitme, aman etme, aman düşersin yoktu. Ya kar yağdığında ben dışarıda gidip kartopu oynuyordum. Dışarıda da oynardım. Saatlerce dururdum. Üstüm başım ıslak halde eve gelirdim. Normal bir çocuk gibi yani. (Aras, 43)

Her spina bifidalı bireyin günlük yaşamda yapabilirlikleri birbirinden farklıdır. Bu yaklaşımı benimseyen ebeveynler çocuklarının yapabileceklerinin farkında olmaya ve yapabilirlikleri kapsamında onları da dahil etmeye çaba göstermişlerdir.

Benim anne babam bana hiçbir şey için ‘Yapamazsın.’ demedi. Bir cam fanus içinde tutup da hani saklamadı da ben onun büyük bir avantajını yaşıyorum açıkçası... Benim yapabileceğim işler bana veriliyordu. (Nehir, 37)

Kendi vücuduma dokunmuyordum, korkuyordum. Hani bacaklarımdan bile korkar bir şekildeydim. Daha sonrasında annem ‘Senin de yapman lazım. Bak o kadar bizden ayrı yerlere de gideceksin. Kendin yapman lazım.’ diyerek teşvik etti. (Umay, 28)

Fatura yatırmadır, markete gitmedir yani kendi işimi kendim görebileyim diye uğraştıkları oldu. (Cemre, 47)

Bu ebeveynler çocuklarının karşılaşma ihtimali olan problemlerle ilgili öncesinde yapabilecekleri şeyler varsa önlem almışlardır. Örneğin bir öznenin annesi okula başlamadan önce öğretmen ve öğrencilere Gökçe'nin sınıfa geleceğini, sağlık durumunu anlatmıştır. Sınıfın şaşkınlık yaşaması vb. olumsuz deneyimleri en aza indirmek istemiştir.

İlkokulda da aynı şeyi yapmıştı annem. Ben başlamadan önce gidip öğretmenimle ve çocuklarla konuşmuştu. Bunun çok büyük etkisi var. (Gökçe, 34)

Ebeveynler, çocukları için açık kurallar koymuşlar ve sebeplerini onlarla paylaşmışlardır. Kurallar çocuklar için tartışılabilir, üzerinde konuşabilir şekildedir.

Bazı kuralları vardı tabii annemgilin. O kurallara uyduğum sürece hani bir problem yaşamadım. Hani bir şey istediğimde de hani ya bak bana bu söyledin bu kuralı bana ama mantıksız geliyor bana dediğim noktalar bile oldu. (Umay, 28)

Çocuklarıyla sıcak, şefkatli ve samimi ilişkiler kurmuşlardır. Kendi deneyimlerini paylaşırken, çocuklarının düşüncelerine değer verdiklerini, kendileriyle problemlerini paylaşabileceklerini hissettirmişlerdir.

Babamla çok iyi anlaşırđık biz hani böyle arkadaş gibiydik. Babam bana böyle anılarını falan anlatırdı ütü yaparken, ütüsünü kendini yapıyordu. Ondan sonra ben onunla konuşurdum, fikirlerimi söylerdim. İşte o nasihat verirdi. İleride böyle bir durumla karşılaşırsan hani bana söyleyebilirsin, paylaşabilirsin tarzında. (Serra, 25)

Araştırmamızda demokratik ebeveynlik yaklaşımı benimseyen ebeveynlerin çocuklarına kuralların varlığını ve önemi aktardığı aynı zamanda kendi kararlarını almayı öğrenmelerini desteklediği görülmüştür. Bir yandan bağımsız bırakırken diğer yandan çocuklarının ihtiyaç duyduğu noktalarda yanlarında olarak onlara destek olmuşlardır. Demokratik yaklaşım özgüven, sosyal sorumluluk ve uyum gibi çeşitli olumlu çıktılarla bağlantılıdır (Baumrind, 1968; Baumrind vd., 2010). Çocuklarda daha iyi problem çözme becerileri, daha yüksek akademik başarı ve daha fazla entelektüel merak vb. bilişsel sonuçlarla da ilişkilendirilmektedir (Khanum vd., 2023; Wang, 2023). Demokratik ailelerde yetişen çocukların merak, yaratıcılık ve yeni fikirleri keşfetme isteđi, sergileme olasılığı daha yüksektir (Li,

2024). Bu tarz ebeveynlere sahip öznelerin kendileri hakkında konuşurken çoğunlukla yapılan akademik çalışmaların bulgularıyla uyumlu ifadeler kullandığı görülmüştür.

4.1.2.2. Aşırı Korumacı Tutumlar: “Sürekli evdeydim.”

Otoriter ebeveynlik çocuklara sıkı bir kontrolün uygulandığı, tartışmaya açık olmayan katı kuralların olduğu ve bu kurallara itaatin beklendiği, çocukların duygusal ihtiyaçlarına karşı daha az duyarlı bir ebeveynlik stilidir (Thompson & Baumrind, 2019). Çocuklarıyla aşırı korumacı bir bağ kuran ebeveynler sıklıkla otoriter yaklaşımı kullanmaktadır. Öznelerden on sekizinin deneyimlerinde, ebeveynlerinin birinde veya ikisinde birden bu ebeveynlik özelliklerinin olduğu görülmüştür.

Bu öznelerin ebeveynleri potansiyel tehlikelere karşı onları aşırı korumaya çalışmış bu da bağımsızlıklarını kısıtlamıştır. Kendi başlarına deneyim kazanarak öğrenmelerinin önüne engeller oluşturmuştur.

Mesela okul gezileri oluyordu ama korumacılık tarafları olduğu için beni göndermiyorlardı. Hani belki bir şey olur sana ya da yapamazsın gibi. (Bulut, 29)

Annemde çok aşırı korumacılık vardı. Hatta eve böyle bir yarım saat geç kaldığımda çıldırıyordu. Sen neredesin ya başına bir şey geldiyse, ben burada korkudan öldüm. Bir daha böyle yapma tarzında. (Serra, 25)

Bağımsız kalabilmek için ben çok mücadele ettim. Yani abimler ve annemler aşırı korumacıydı ve o yüzden dediğim gibi hep gözlerinin önünde olayım. Okula falan gitmeyeyim, düşerim. (Menekşe, 48)

Bazı ebeveynler kişisel bakım sorumluluklarını büyümelerine rağmen çocuklarına devretmemiştir. Ev işlerinde, yapamayacakları düşüncesi ya da kendilerine zarar

verecekleri endişesiyle çocuklarına hiçbir sorumluluk vermeyen ebeveynler vardır.

Yani ailem benden hiçbir şekilde ev işi yapmamı falan istemedi. Özellikle annem hep korumacı. Yok düşersin yok bir yerini yakarsın, yok falan filan derken ben yemek yapmaya çok geç yıllarda başladım. (Menekşe, 48)

Görüşme yaptığım kişiler, ebeveynlerinin aşırı korumacı tutum ve sorumluluk vermeme davranışı nedeniyle çeşitli yaşam becerilerinin gelişmesinde zorluklar yaşamıştır.

Aşırı koruyucular. Hani biz yaparız biz ederiz diyerek. Ondan bazı becerilerim çok gelişmedi yani açıkçası. Biraz orada etkileri var... (TAK için) Hala yapamıyorum. Annem yardımcı oluyor. Onun dışındaki giyinme vesaire onlar bende. Sadece TAK, alt değiştirme durumu aile yardımıyla. Bazen kardeşim, genelde annem. (Bora, 27)

Öznelerin tek başına dışarı çıkma istekleri kabul edilmemiştir. Çocukluk dönemlerinde katılmak istedikleri etkinlikler olduğunda hastalıkları sebep gösterilerek istekleri onaylanmamış, engellenmiştir.

Zaten annem falan izin vermezdi, dışarı çıkmama tek başıma. Başıma bir şey gelir falan diye korkusuyla. İzin vermedi. Şöyle söyleyeyim. 16-17 yaşında falan çıkmaya başladım. (Çınar, 27)

Baya tutuculardı yani bizim olmadığımız bir yere gidemezsin. Bir şey olur, biri beline değer yani sadece kaçırma olarak değil de belim de çok hassas olduğu için biri beline değer bir şey olur. O yüzden hep evdeydim. Yani hiç öyle bir arkadaşlarımla çıkayım gezeyim gibi bir şeyim olmadı. (Bahar, 29)

O zamanlar yürüyebiliyordum ama dediğim gibi ailem korumacı olduğu için ben genelde dışarıya tek başıma giden biri değildim. Sürekli evdeydim yani. (Menekşe, 48)

(Geziye katılma isteği olduğunda) Bez olayından dolayı ailem tedirgindi. Çok fazla öyle bir şeylere katılamadım. Gidemedim. Tedirgin oluyorlardı herhangi bir şey olur diye. (Cemre, 47)

Doğrudan onaylamama reddetmenin yanı sıra birçok durumda ebeveynler çocuklarının yapamayacaklarını düşünerek olumsuz yönde düşüncelerini belirtmiştir. Bu durum öznelerin önüne duygusal, bilişsel bariyerler çıkarmıştır.

Onların aklında hep: “Yapamazsın. Nasıl yapacaksın? Durumun zaten ortada.” (Çağla, 29)

Hani yapmasan daha iyi gibisinden, yapma gibisinden yoksa sert bir tepkiyle değil ama. Yapamayacağımı düşünüyor daha çok. (Bora, 27)

Bahar'ın deneyimi bu duruma bir örnektir. Uzun süre çalıştığı ve çok heyecanlı olduğu bir 23 Nisan gösterisine ebeveynlerinin endişesi nedeniyle dahil olamamıştır. Gösteriye çıkmak istemesine rağmen öğretmenlerine istemediğini söyleyerek son anda çalışmadan ayrılmıştır.

Hoca çok iyi yapıyorsun falan diye ön sırayı almıştı. Tam işte 23 Nisan haftasıydı. Ailem “Gitme, orada hani kaçırsan ne yapacaksın? Heyecanlanırsan.” dedi. Çünkü heyecanlandığım da çok güldüğümde vesaire kaçırma gibi durumlarım oluyordu. “Yapamazsın hani gitme.” dediler. O bir travma oldu yani bende. (Bahar, 29)

Toplumsal yaşamda çocuklarına daha az söz hakkı vermişlerdir. Çoğu zaman çocukların kendi düşüncelerini ifade etmelerine fırsat vermek yerine onların adına

konuşma ya da yapabilecekleri şeyleri onların yerine yapma davranışları göstermişlerdir.

Zaten ben bütün aktivitelerime babamla katıldım. Çünkü o hiçbir zaman hani sosyalleşmemde bile her zaman o vardı. Bir yeri merak ediyorsam bile “Ben seni götürüyüm kızım. Sen gitme” yapardı. (Irmak, 33)

Baran ve Bahar'ın deneyimine baktığımızda toplu taşıma kullanırken yaşları uygun olmasına rağmen kendi sorumluluklarını üstlenmelerinin desteklenmediği görülmektedir.

Babam çok korumacıdır... Babamla birlikte bindiğimde, babam (yer veren kişiye) benim adıma teşekkür ederdi. Baba ben de teşekkür edebiliyorum ya hani derdim. (Baran, 28)

Ablamın eviyle aramızda mesafe var, onlara gidiyordum. Ertesi gün beni bırakacağı zaman dolmuşa söylüyordu nerde inmem gerektiğini. Sanki benim dilim yokmuş gibi, hani şu an saçma geliyor ama o zaman korkuyordum yani. Annem ya da babam alıyordu. Öyle eve gidiyorduk. Yani aslında yürüyebilirdim. 100 m falan yani çok bir şey değil. (Bahar, 29)

Çocuklarının isteklerini gözetmeden, kendi bakış açılarına göre onlar adına karar almışlardır. Bu yaklaşım, çocukların duygusal ihtiyaçlarının göz ardı edilmesine, kendini ifade etme fırsatlarının engellenmesine yol açmıştır.

Benim arkadaşlarımı yine onlar seçerlerdi. Rahatsız oldukları insanlar olduğu zaman ben gidemezdim yani. (Irmak, 33)

Genelde hep sağlıkla ilgili, zaten hayatımı onun üzerine kurdukları için. O hep hayatımın merkezindeydi. Onu pek

atamadık biz. Onu bir kenara bırakıp bu kız bir birey öyle bakalım denmedi. (Bahar, 29)

Kadın özneler bu durumların yanı sıra cinsiyetleri nedeniyle de ek olarak aşırı koruma ve baskıyla yüz yüze kalmışlardır.

Keşke adet olmasaydı demişti annem. Birkaç kadın arkadaşım da şunu duydum. Aileleri onları kısırlaştırmayı bile düşünmüş. Yani olur da ... işte birileri kötü yaklaşır da kanar mı vesaire gibisinden annemin öyle korkuları vardı. (Gül, 41)

Görüşme yaptığım kadın özneler, genç yetişkinlik dönemlerinde erkek öznelere kıyasla bireyleşmelerini sınırlayan daha çok tutumla karşılaşmışlardır. Örneğin, dışarıda uzun süre vakit geçirmelerine, eğitim için şehir dışına çıkmalarına izin verilmemiştir. Yıldız'ın ebeveynleri ise üniversiteye başlayacağı zaman onunla beraber taşınmıştır. Kadın öznelerin daha fazla denetim ve kontrol altında tutuldukları görülmüştür.

Çıkamazdım gidemezdim dışarıya. Gittiğimde koşa koşa nefes nefese bir an önce eve yetişeyim sorunu. (Irmak, 33)

Üniversite hazırlık döneminde annem ben kalırım seninle demişti. İzmir'de ev tutmuştuk. (Yıldız, 32)

Ben aslında uzakta şehir dışında okumak istiyordum. Hem rahatsızlığımdan dolayı da bir kendi ayaklarımın üstünde durmak istiyordum. Ama müsaade etmediler. İlk başta tamam dediler, sonra vazgeçtiler falan. Sonra bari burada gideyim geleyim istedim... Yoksa açıktan okumamı istediler aslında. (Bahar, 29)

Yalnızca gençlik dönemlerinde değil yetişkin yaşama geçtiklerinde de bazı aileler bu tutumlarını devam ettirmektedirler. Örneğin çalışan bir özne işten çıktıktan sonra hemen eve gitmesi gerektiğini yoksa olumsuz deneyimler yaşadığını söylemiştir.

Benim ailem biraz baskıcı bir aile. Bunu bu sene biraz daha çok yaşadım. Oturduğum yer merkeze biraz uzak. Ben saat beş buçuk altı gibi evde olmak zorundayım. Olmayınca bizimkiler tatsızlık çıkartıyor. (Yağmur, 30)

Aşırı korumacı yaklaşım gösteren ebeveynler, öznelerin bağımsızlıklarını kısıtlamış, deneyim edinme alanlarını azaltmıştır. Kişisel bakım ve ev içi sorumlulukları almaktan uzak tutulmuşlardır. Ev dışında sosyal yaşam oluşturmaları engellenmiş veya bu aktivitelere ebeveynler de dahil olmuştur. Kendileri ait bir alan oluşturmaları zorlaşmıştır. Bu tarz yaklaşımı benimseyen ebeveynler çocuklarıyla ilgili kararlar alınırken çocuklarının düşüncelerini göz ardı etmiştir. Baumrind ve arkadaşlarının araştırması da otoriter ebeveynlerin çocuklarının arzularını sınırlamaya yatkın oldukları göstermektedir (Baumrind vd., 2010). Ebeveynlerden gelen baskı ve kontrol, çocukların bağımsız hissetmesini ve özgüven kazanmasını zorlaştırır (Santrock, 2009). Bu yaklaşım çocukları mutsuz, karamsar ve utangaç hale getirebilir (Holden, 2019). Bununla birlikte kadın öznelerin kadın oldukları için daha çok otoriter tutuma maruz kaldıkları görülmektedir. Ayrıca cinsiyet farkı olmaksızın bazı özneler için yetişkin yaşamlarında dahi otoriter yaklaşımın devam ettiği görülmektedir.

4.1.2.3. İhmal Edici Tutumlar: “Bence kaderime terkedilmiş gibi bir çocukluk dönemi geçirdim.”

İhmalkâr ebeveynlik, düşük duyarlılık ve düşük talepkârlıkla karakterize edilmiştir. Yani çocuklara karşı daha az ilgi verilir ve düşük denetim uygulanır (Maccoby & Martin, 1983). Öznelerden beşinin deneyimlerinde, ebeveynlerinin birinde veya ikisinde birden ihmal edici ebeveynlik özelliklerinin olduğu görülmüştür.

Öznelerin en çok ihmale uğradıkları konu sağlık ile ilgili olmuştur. Ebeveynler spina bifida ile ilgili gerekli tıbbi tedavinin takibini yapmamıştır. Özneler bu durumu ekonomik ve sosyal koşullara bağlamıştır. Bununla birlikte çok ihmal edildiklerini ifade etmişlerdir.

Ben ortaokul çağındayken hiç hastaneye gittiğimi hatırlamıyorum. İşte kendimi fark ettiğim zaman 12 yaşındaydım. O zaman amcamla babam götürdü bir kere. Ondan sonra tek başıma gittim... O zamanki sağlık sistemi çok kötüydü. Hem maddi olarak da... Annem Türkçe bilmiyor. Anlıyor da cevap veremiyor. Aslında bence kaderime terkedilmiş gibi bir çocukluk dönemi geçirdim... Annem biraz daha çabalayabilirdi belki. Sonuçta ben onun çocuğuyum, beni bir doktora götürebilirdi. (Çağla, 29)

Omuriliğinde küçük bir tane leke var demişler. Ameliyat olması lazım demişler. Annemde o dönem hamile olduğu için bana bakamayacağını düşünmüş. Bir de hani görüntüde bir problemim yokmuş, o yüzden hastaneden alıp gitmişler bir daha götürmemişler beni. (Serra, 25)

Spina bifidalı bireylerin büyük bir kısmının TAK yöntemini kullanması gerekmektedir. Çocukluk dönemlerinde bu konuda genellikle ebeveyn desteği alınır. Büyüdükçe bağımsız yaşayabilmeleri için ebeveynlerin bu sorumluluğu çocuklarına devretmesi beklenmektedir. Ancak iki özne ebeveynlerinden bu konuda yeterince yardım alamadığını ifade etmiştir. Çağla, o yaşlarda işlemi yanlış yaptığı için sık sık enfeksiyon kapıldığını ve doktora gitmek zorunda kaldığını ifade etmiştir. Bahar ise yapamadığı için böbrekleriyle ilgili ek sağlık sorunları yaşamaya başlamıştır.

12 yaşımdan bu yaşıma kadar iki kere annem TAK'ımı yaptı. Öğretti. İki kere sadece. Düşünün 12 yaşında. İşte nasıl yapcam? Nasıl edecem? Çoğu zamanda yanlış yapmışımdır eminim ki. (Çağla, 29)

Hatırladığım kadarıyla 13-14 yaşlarında TAK kullanmam önerildi. Ama küçüklüğün vermiş olduğu bir şey miydi bilmiyorum yapamadım, beceremedim yani. Sonra onu iptal etmek zorunda kaldık, yapamadığım için. Ama bu arada

böbrek fonksiyonlarım da bozulmaya başlıyordu. (Bahar, 29)

Spina bifidalı çocukların tıbbi desteğin yanı sıra duygusal desteğe de ihtiyaçları vardır. İhmal edici ebeveynler duygusal ihtiyaçları da göz ardı edebilir. Selin'in deneyiminde bir ebeveyni çocukluk dönemlerinden itibaren ona yeterince ilgi ve sevgi göstermemiştir.

Babam çok vurdum duymaz, çok rahat bir adam... En son bu ameliyatımı beğenmedi mesela. Ameliyattan sonra ziyaretçi gibi geldi gitti. (Selin, 31)

Irmak ise olması gerekenden fazla sorumluluğu küçük yaşlardan itibaren üstlenmek durumunda kalmıştır. Aile içinde beslenme ve bakım ihtiyaçları yeterince karşılanmadığı için onlarla kendisi ilgilenmiş, bununla birlikte kardeşinin bakım sorumluluğunu da almıştır.

Annem biraz karamsar bir tipti. O yüzden evdeki birçok şey benim üstümdeydi aslında. Mutfaktır, temizliktir... Sürekli benim üstüme yıkılıyor gibi hissedirdim. Zaten erkek kardeşim var bir taraftan, işte ona destek olmaya çalışırdım. Hem ablalık hem annelik gibi yanında olmaya. (Irmak, 33)

Görüldüğü gibi bu yaklaşımı sergileyen ebeveynler çocuklarının fiziksel ya da duygusal ihtiyaçlarını yeterli derecede karşılamamıştır. Onların ihtiyaç ve beklentilerine karşı duyarsız kalmışlardır. Öznelerin ihmal edici ebeveyn ya da ebeveynlerle ilişkileri daha zayıftır. İhmalkar ebeveynler, çoğunlukla stres altında ve kendi sorunlarıyla ilgilenen ebeveynlerdir (Maccoby & Martin, 1983). Bu çalışmada da özneler ebeveynlerinin meşgul olduğu diğer şeylerden bahsetmişlerdir; yeni bir bebek, ekonomik sıkıntılar, kişisel problemler gibi. Diğer ebeveynlik stilleriyle karşılaştırıldığında en olumsuz sonuçlara yol açan ebeveynlik stiline ihmalkâr ebeveynlik olduğu belirtilmektedir. İhmal edici tutumun, düşük özsaygı ve özyeterlik, düşük akademik başarı, duygusal ve

davranışsal problemlere yol açabildiği belirtilmektedir (Maccoby & Martin, 1983; Reyes vd., 2023; Steinberg vd., 1994).

4.1.3. Ebeveynlerin Destekleyici Tutumları ve İlişkiye Yansımaları

“Ebeveynlerin Destekleyici Tutumları ve İlişkiye Yansımaları” alt teması ebeveynlerden alınan desteği fiziksel ve duygusal desteği ele almaktadır. Bu alt tema “Bakım desteği” ve “Psikolojik destek” olmak üzere iki kategoriden oluşmaktadır.

4.1.3.1. Bakım Desteği

Özneler spina bifida nedeniyle akranlarının ihtiyaç duyduğundan daha farklı bir bakım desteğine ihtiyaç duymuşlardır. Ulaşım, sağlık, kişisel bakım, eğitim, toplumsal yaşamla bağ kurmak gibi konularda ebeveynlerinden daha fazla destek almaları gerekmiştir (Fischer vd., 2015; Kanthor vd., 1974; Psihogios & Holmbeck, 2013). Çocukluk dönemlerinde destek, sürekli ve yoğun bir biçimde ihtiyaç duyulan bir unsur olmuştur.

Spina bifidalı olmayan akranlarından farklı olarak kronik bir sağlık problemiyle yaşadıkları için daha fazla sağlık sorunlarıyla karşılaşmışlardır. Bu nedenle sağlık takiplerinin yapılması için sık sık hastaneye gitmişlerdir. Ebeveynler ameliyatların yanı sıra önerilen yardımcı cihazların alımı ve kullanımı sırasında çocuklarının yanında olarak rehberlik etmişlerdir.

Medikallere gittiğimde annemle birlikte giderdim. Bana destek olması isterdim o zamanlar. Çünkü ayağın ölçüsüydü cihazın uymasıydı uymamasıydı. Ameliyat olduğum süreçlerde de... (Yağmur, 30)

İlk sandalyemi babam bana öğretmişti, kullanmayı. Odanın ortasında bir sandalye var ve ben şok olmuşum. (Umay, 28)

Yardımcı cihazlara duyulan ihtiyaç ve edinimi hakkında Aras'ın deneyimi ise şu şekilde olmuştur:

7 yaşından sonra yürümeye başladım, çift bastonla. O zamanki şartlar çerçevesinde işte böyle babam tahtadan bir şeyler yapıyor. Tekerlekli bir şeyler yapıyor. Öyle öyle yürümeye başlıyorum. (Aras, 43)

Görüşme yaptığım kişilerin aileleri çocuklarının sağlık durumlarını iyileştirmek amacıyla yalnızca mevcut tedavi sürecini takip etmemiş, aynı zamanda spina bifida ile yaşamı destekleyecek ek kaynakların araştırılmasıyla da ilgilenmişlerdir. Bu durum ebeveynlerin çocuklarının sağlık ihtiyaçlarına bilinçli bir yaklaşım sergilediklerini göstermektedir.

Fizyoterapi konusunda bilgi edinmişler işte çocukluk döneminde. Fizyoterapiye benim başlamam 5 yaşında oldu. Şu anki fiziksel durumum buna bağlı olarak, erken yaşlarda fizyoterapiye başlamamdan ötürü çok çok iyi noktada diyebilirim. (Gökhan, 26)

İnkontinans sorunu yaşayan bazı öznelerin ebeveynleri, çocuklarının ilkokula gittikleri dönemde gün boyunca okulda kalmış veya okula uğrayarak tuvalet ihtiyaçları konusunda onlara destek olmuşlardır.

İlk zamanlarda ben ameliyat falan olmadan daha kötüydüm annem mesela okulda beklerdi beni. Tuvalete giderken yardım ederdi. Merdivenden inip çıkarken yardım ederdi. Annemle beraber gidip gelirdik o şekilde. (Orhan, 30)

Annem öğle vakti gelip, ihtiyacımı görüp giderdi her gün... Bilinen şeyler aşağı yukarı spina bifida için. Bez değiştirirdi. (Tayfun, 39)

Birçok ebeveyn, okula giderken ve gelirken çocuklarına eşlik etmiştir. Ayrıca bazıları okula ulaşımın yanı sıra okul içinde gitmek istedikleri yerlere gidebilmelerine yardımcı olmuşlardır.

İlkokul üçe kadar hep annem babam götürdü beni. Hatta annem ilkokul üçe kadar hep böyle teneffüslerde falan bekliyordu beni. Bir şey olur falan düşerim müşerim diye. Sonra telefon alınınca annem gelmemeye başladı. (Çınar, 27)

Asansör ortaokul döneminde hiç yoktu. 6.-7. sınıflarda. Sonra sekizinci sınıftan mecburiyetten asansörlü bir okula gittim. Orada da bozulma sürecinde ufak tefek zorluklar oluyordu. Onu da ailem gideriyordu, gideriyordu derken hani kendileri taşıyordu vesaire. (Bora, 27)

Öznelerin toplumsal yaşama dahil olması için de ebeveynlerin daha fazla desteğine ihtiyaç duyulmuştur. Özneler sadece evde zaman geçirmemek, arkadaşlarıyla buluşmak ya da bazı etkinliklere katılmak için ulaşım konusunda ebeveynlerinin desteğini almışlardır.

Bir gezmeye gidecek olduklarında beni de götürürlerdi ama bu defa annemin sırtını onu otobüs olarak kullanıyordum maalesef. (Menekşe, 48)

Genelde babam antrenmana bırakıyordu beni. Antrenmanından alırken yine kendisi alıyordu. (Bulut, 29)

Hatta bazen beklenmesi gereken yerlerde yazık benle beklerlerdi bile yani orada oturup. Yaparlardı. Çok fedakârlık yaptılar. Benim tırnak içinde diğer çocuklarla entegre olabilmem için ve o aradaki farkı en az şekilde hissederek büyümem için çok çok destek olmuşlardı. (Gökçe, 34)

Spina bifidalı çocuğu olan ebeveynler çocuklarının sağlık ihtiyaçları nedeniyle sağlık profesyonelleriyle iletişim, tedavi sürecinin takibi gibi konulara zaman ayırırlar. İnkontinans ve hareket kabiliyetinde yardıma ihtiyaç duyulması nedeniyle çocuklarıyla daha fazla zaman geçirirler (Zipitis & Paschalides, 2003).

Çocukların spina bifidadan etkilenme düzeyi arttıkça ebeveynlerin daha yoğun ve uzun bir dönem bakım vermesine ihtiyaç duyulmaktadır (Grosse vd., 2009). Tuvalet, hareket etme, yara bakımı gibi konularda günlük ve düzenli yardım almak öznelerin bağımsızlık kazanma sürecini etkilemektedir. Bu çalışmada da öznelerin çeşitli konu ve düzeylerde ebeveynlerinin desteğini aldığı görülmüştür.

4.1.3.2. Psikolojik Destek

Spina bifidayla yaşayan bireyler hayatın içinde çeşitli ek zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Somut olarak fark edilen ilk zorluklar sağlıkla ilgili olmakla birlikte, bu sağlık sorunlarının sebep olduğu duygusal zorluklar da yaşanmaktadır. Öznelerin ilk ve en çok temasta oldukları kişiler anne ve babalarıdır. Onların bu problemlere yaklaşımı çocuklarının da kendilerine veya problemlere bakış açılarını etkilemiştir.

Bazı ebeveynler spina bifida nedeniyle inkontinans problemi yaşandığını bilse de çocuklarına olumsuz yönlerden yaklaşıyorlar. İnkontinans problemi yaşayan öznelerden Çağla, çocukluk döneminde sık sık annesinin çarşaf yıkamak ve değiştirmek zorunda kaldığını ama bu konuyla ilgili hiçbir olumsuz ifade kullanmadığını söylemiştir. Bu durum onda ek bir baskı oluşturmadığı için desteklendiğini hissetmiştir.

Daha çok şefkat yönüyle şey yapıyordu yaklaşıyordu. Mesela sabahları uyandıgımda idrar kaçırdığımda annem onu bana çok hissettirmezdi. "Aa gene mi kaçırdın? Neden böyle?" bu tür şeyler söylemezdi. O konuda şanslıyım. Hiçbir zaman o konuda baskı hissetmedim. Her sabah peş peşe kaçırısam da. (Çağla, 29)

Yaşadığı problemleri, kendi çözüm yollarını anne babalarıyla paylaşabilen ve onlardan geri dönüşler alan özneler de psikolojik olarak desteklendiklerini hissetmişlerdir.

*Yani benim bir derdim var. Bak ben şöyle yaptım. Benim böyle bir heyecanım var. Ben böyle buna sinirlendim.
(Orhan, 30)*

O dönem benim psikoloğum annemdi, öyle söyleyebilirim. Onunla yaptığım sohbetler bana iyi gelirdi, o beni yatıştırdı. Daha işte mantıklı bir çerçeveden bakmamızı sağlardı. Yani ayaklarımın yere basmasını sağlardı. Yani bu durum böyle. Evet. Şimdi bu durumda nasıl ilerleyeceğine bakacağız derdi her zaman. (Gökçe, 34)

Bazı ebeveynler çocuklarının karşılaşabileceği problemleri ya da deneyimleyecekleri zorlukları öncesinden onlara anlatmıştır. Bu durum psikolojik olarak kendilerini daha güvende rahat hissetmelerini desteklemiştir.

Benim ailem birazcık şeydi, böyle beni hazırlamıştı. “Bak sana şöyle derlerse hiç aldırış etme, duyma. Takma üzülmeye. Biz seni böyle sevdik.” gibisinden. İşte “Kimileri şişman olur, kimileri zayıf, kimileri koşar, kimileri koşamaz.” gibisinden belirtmişlerdi. Bana belki ondan birazcık dik durabildim. (Gül, 41)

Umay ailesiyle birlikteyken onların desteğini hep aldığını, engeli nedeniyle kendini farklı hissetmediğini ifade etmiştir.

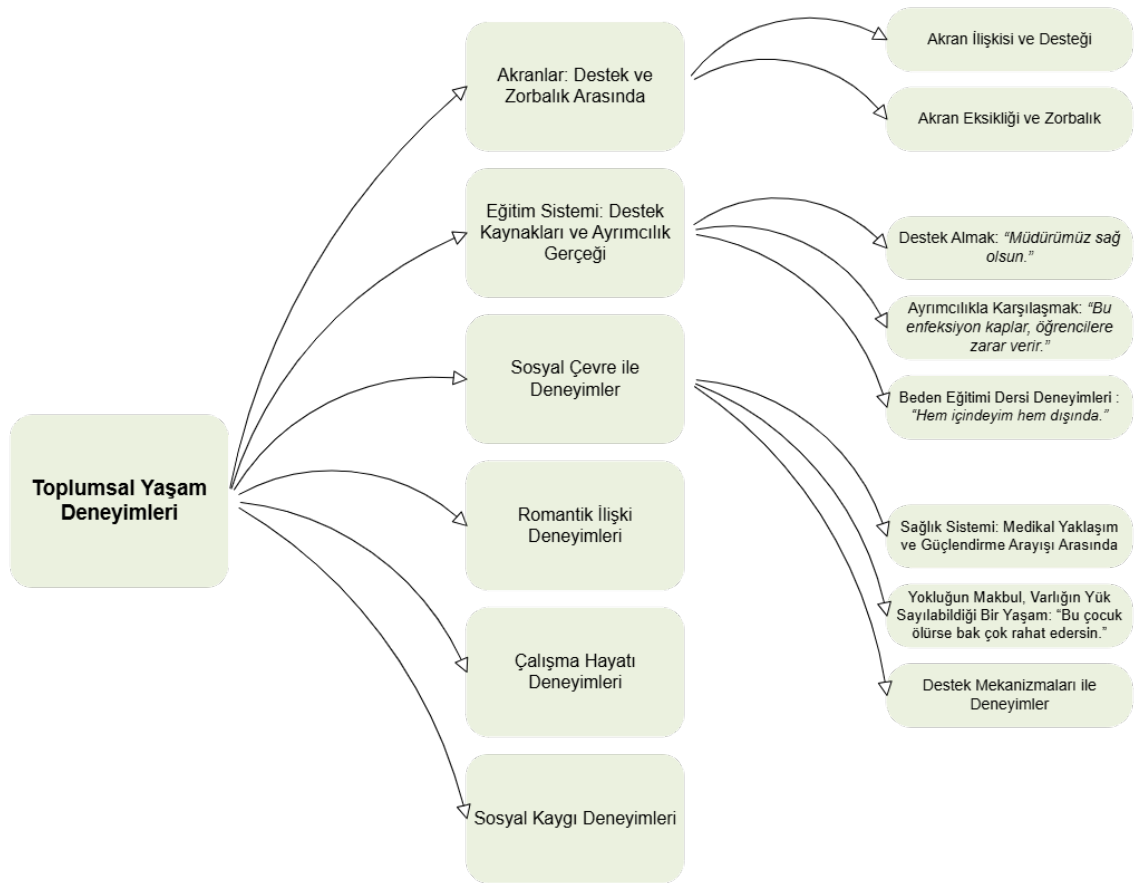
Hiçbir zaman kendimi ailemin içindeyken engelli biriymişim gibi hissetmedim. Tam tersi hani yapamayacağım noktada bile sürekli annem, babam, diğer akrabalarım çoğu kez yardımcı oldular. (Umay, 28)

Güvende hissetme, bağ kurma ve kabul gördüğünü hissetme konusunda bütün çocuklar ebeveynlerinin desteğine ihtiyaç duyar (Ainsworth, 1978). Spina bifidalı çocuklar için bu denkleme spina bifida nedeniyle yaşadıkları zorluklar eklenmiştir. Öznelerin sağlık durumları bağlamında aile içinde kabul gördüğünü ve sevildiğini hissetme ihtiyaçları olduğu anlaşılmaktadır. Spina bifidalı olmalarından dolayı toplumsal yaşamda karşılaştıkları olumsuzlukları rahatlıkla ebeveynleriyle paylaşmayı besleyici bulmaktadırlar. Araştırmalar çocukların temel duygusal ihtiyaçlarının karşılanmasının genel gelişimlerine ve dayanıklılıklarına katkıda

bulunduđunu göstermektedir (Masten & Reed, 2002). Spina bifida ile yařayan çocuklar sađlık durumları nedeniyle akranlarına kıyasla daha fazla dıřlanma, etiketlenmeye maruz kalırlar (Fischer vd., 2015; Nahal vd., 2019). Bu bađlamda psikolojik destek onlar iin kendi bedenlerini kabul etme ve toplumsal damgalanmalarla bař etmelerini sađlama anlamına gelmektedir. Bazı zneler ebeveynlerinin desteđi sayesinde daha cesur olabildiklerini, yařama daha pozitif baktıklarını ifade etmiřtir.

4.2. TOPLUMSAL YAŞAM DENEYİMLERİ

Toplumsal yaşam deneyimleri ana teması öznelerin akranları, akrabaları, eğitim ve sağlık sistemi gibi ailesi dışında kalan sosyal çevreleriyle ilişkili deneyimlerini içermektedir. Toplumsal yaşam deneyimleri; akranlar: destek ve zorbalık arasında, eğitim sistemi: destek kaynakları ve ayrımcılık gerçeği, sosyal çevre ile deneyimler, romantik ilişki deneyimleri, çalışma hayatı deneyimleri ve sosyal kaygı deneyimleri olmak üzere altı alt temadan oluşmaktadır. Bu ana temaya ilişkin grafik Şekil 3'te gösterilmiştir.



Şekil 4.2 Toplumsal Yaşam Deneyimleri

4.2.1. Akranlar: Destek ve Zorbalık Arasında

“Akranlar: Destek ve Zorbalık Arasında” alt teması öznelerin çocukluk ve gençlik dönemlerinde akranlarıyla ilişkilerini içermektedir. Öznelerin akranlarla yakın ilişkiler kurmalarını, akran ilişkilerinin eksikliğini, bazı akranlardan destek alırken bazı akranların zorbalığına maruz kalmalarına ilişkin deneyimlere odaklanılmıştır. Bu alt tema “1) Akran İlişkisi ve Desteği, 2) Akran Eksikliği ve Zorbalık” olmak üzere iki kategoriden oluşmaktadır.

4.2.1.1. Akran İlişkisi ve Desteği

Akran ilişkileri çocukların gelişimi üzerinde büyük bir rol oynamaktadır. Çocukların bir arada geçirdiği zamanlar yalnızca oyun oynama ve keyif almalarını değil aynı zamanda sosyal ve duygusal becerilerini de etkiler (Denham, 2007). Çalışmamızda özneler varsa kardeşleriyle ve yakınlarıyla yakın yaşıyorlarsa en çok kuzenleriyle iletişim kurduklarını söylemişlerdir.

Benden bir yaş küçük kız kardeşim ve iki amcamın kardeşimle yaşıt birer oğlu. Dört çocuk beraber büyüdük. O ortamda herhangi bir dışlanma söz konusu değildi. Oynardık ederdik. Mutluyduk. Çok da eğlenirdik bu benim için güvenli ortamdı. (Baran, 28)

Çocukluk dönemimde çoğunluğunu ben kuzenlerimle geçirdim. Kuzenlerim de zaten hiçbir zaman bana engelliymişim gibi hissettirmediler. Tamamen yapabilirsin modunda oldukları için, ağaca bile tırmanmama destek veren kuzenlerim var. (Umay, 28)

Bazı öznelerin çok geniş bir arkadaş kitlesi olmamıştır. Geniş bir çevredense daha samimi ilişkileri tercih etmişlerdir. Sayı olarak az olsa da sağlam ve yakın arkadaşlıklar kurdukları görülmüştür.

Öyle çok sosyal bir kız değildim, daha çok içe kapanık denilen şeydeydim ama yakın arkadaşlarımı buldum mu birkaç tane onları bırakmıyordum. (Yıldız, 32)

En yakın arkadaşım işte zamanında karşı komşumuz olan çocuktu benden bir yaş büyük. Devamlı ya ben ona giderdim ya o bana gelirdi. (Çınar, 27)

Mahalle kültürü olan yerlerde yaşayan özneler sokakta oynama imkânı bulmuşlardır. Böylece akraba ve okul arkadaşları dışında mahalle arkadaşlığı kuran özneler olmuştur.

Akranlarım, arkadaşlarım çok fazla vardı. Yani ben çocukluk zamanında köye gitmişliğim çok oldu. Köyde akşam ezanından önce eve girmeye şee yapıyorlar. Erken eve girilsin diye. Ben hep akşam ezanından sonra eve giriyordum. (Yağmur, 30)

Mahallede belli bir döneme kadar birkaç tane yakın arkadaşım vardı. Bir süre baya çok oynayarak sokakta büyüyerek geçti. (Toprak, 29)

Öznelerin az bir kısmı okul dışında okul arkadaşlarıyla görüşmeye devam ettiğini söylemiştir. Arkadaşlarıyla onların sağlık durumu da göz önüne alarak planlama yapmışlardır.

Mesela arkadaşlarla denize gitmişliğimiz var pikniğe gitmişliğimiz var. Dışarıda bir yerde buluşacaksak, buluşmaya da gidip geliyordum. Bir şekilde onlara ayak uyduruyordum. Onlar da bana ayak duruyordu açıkçası. (Nehir, 37)

Her ortamda mutlaka ilk ben davet edilirdim. Bunlar tabii insan için çok iyi hissettiren şeyler. İşte o yapamaz, o gelemez diye hiç kimse düşünmezdi. Önce bana teklif

*edilirdi. Ben söyledim, gelebilirim ya da gelemem diye.
(Gökçe, 34)*

Bazı özneler akranları tarafından anlaşıldığını hissetmiştir. İhtiyaç duyduklarında arkadaşlarının yanlarında olduğunu fark etmişler ve her zaman onlardan destek alabileceklerini bilmişlerdir.

Arkadaşlarım diyordu ki “O yapamaz, olmaz. Onun yerine biz yaparız.” Mesela bir şey taşınacak oluyor. “Hayır, sen yapma. Biz yaparız.” diyorlardı. (Aysu, 32)

Sürekli arkadaşlarım yanımdaydı. Ben böyle hastalığımla yargılanmadan geçirdim o süreci. Hiçbir şekilde “Engellisin, sen niye böylesin?” demeden geçiriyordum yani. (Bulut, 29)

Yürüyemiyor edemiyor zaten yavaş yürüyor şeklinde bir tavırla hiçbir zaman karşılaşmadım. Arkadaşlarımdan hep kabul görmüş biriydim. Kabul gördüğüm için de onlarla da paylaşımım çoktu ve bir şey yapacağım zaman hep yanımda oluyorlardı. (Nehir, 37)

Görüşme yaptığım kişiler ve akranları ders aralarında ya da oyun oynarlarken bir arada olmak için çeşitli yöntemler geliştirmişlerdir. Bu imkânı olan özneler okulda izole ve yalnız hissetmemiştir.

Mesela ben o ipten atlayamazdım. Hani atlama için öyle bir şeyim yoktu ama ipi tutanlardan biriydim. Onlar atlıyordu. Ben bir yerden destek alarak durabiliyordum. Ben o şekilde duruyordum. Yapabildiğim kadarıyla oyunun içinde oluyordum. (Nehir, 37)

Teneffüste yürüyemediğim, daha çok zorlandığım zamanlar ben pencere kenarında onlar dışarıda sohbet ederdik. Bazen birlikte dolaşırdık, yardımcı olurlardı. (Menekşe, 48)

Arkadaşlarım, hep arkamdaldı. Ben her türlü oyunu içindeydim. Hepsini birebir yapamam bile yapabildiğim kadarıyla da katılıyordum. (Cemre, 47)

Çocukluk ve ergenlik dönemindeki akran ilişkileri kimlik gelişimini ve duygusal gelişimi etkiler. Akranlar tarafından kabul edilmek benlik algısını, özgüveni ve akademik başarıyı olumlu etkilemektedir (Bishop & Inderbitzen, 1995; Grunebaum & Solomon, 1987; Tepordei vd., 2023). Akran ilişkilerinin kalitesi, çocukların sosyal-duygusal becerilerinin gelişimini etkilemektedir (Rubin vd., 2007). Bu bağlamda olumlu akran ilişkileri spina bifidalı çocukların yetişkin yaşamlarında hayata aktif katılımları için önemlidir. Öznelerin, akran desteğini almanın kendilerini ait hissetmelerini desteklediği görülmektedir. Onlar tarafından oyuna ya da başka etkinliklere davet edilmek; sağlık durumunun anlayışla karşılanması ve destek olmaları öznelerin yaşama dahil olmasını kolaylaştırmıştır.

4.2.1.2. Akran Eksikliği ve Zorbalık

Akran eksikliği ve zorbalık kategorisinde, öznelerin akran ilişkilerinin sınırlı olması, akranları tarafından dışlanmaları ve spina bifida nedeniyle zorbalığa maruz kalmalarını ele aldık.

Çalışmalar, diğer engelli çocuklara benzer şekilde spina bifidalı çocukların da akran ilişkilerinde zorluklar yaşadığını göstermektedir. Normal gelişim gösteren akranlarıyla karşılaştırıldığında sosyal dışlanma, zorbalık ve izolasyonla daha çok karşılaşmaktadırlar (Lindsay & McPherson, 2012; Tin & Teasdale, 1985). Spina bifidalı çocuklar sıklıkla akranlarıyla daha az etkileşime girmekte ve daha fazla yalnız zaman geçirmektedirler (Tin & Teasdale, 1985). İzole kalmanın ana nedenlerinden biri yaşadıkları sağlık problemleriyle ilgilenmeleri gerekmesi ve onların getirdiği çeşitli kısıtlamalardır. Görüşme yaptığım kişiler sağlık durumları nedeniyle akranlarıyla vakit geçirmekte zorlandıklarını söylemişlerdir. Çağla'nın deneyimine baktığımızda, o dönemlerde maddi zorluklar yaşadıkları için bez kullanımına erişimi pek olmaması ve inkontinans sorunları hareket alanını kısıtlamıştır.

Çok gitmezdim bir yere. O zaman maddi olarak da bez alma durumum yoktu. Ben mesela çok ıslanırdım. Yani belime kadar çocukken ıslanırdım. Onun için ben okuldan eve başka hiçbir yere gitmezdim. (Çağla, 29)

Irmak ve Orhan'ın deneyimlerinde ise hayatları spina bifidalı olmanın getirdiği zorluklardan oluşmaktadır. Sürekli sağlık durumlarıyla ilgilenmeleri gerekmiştir. Orhan bir yerden bir yere gitme konusunda problem yaşamasının onu akranlarından uzak tuttuğunu ifade etmiştir.

Benim çok fazla çevrem yoktu. Kendi rahatsızlığımın getirdiği şeyler vardı aslında yani. (Irmak, 33)

Benim mesela hiç böyle bir yakın arkadaşım olmadı. Neden olmadı. Gidemedim çünkü ben hiçbir yere. Yani değneklerimle kısa mesafeye gidebildim. Dışarda hadi gel bir çay içelim hadi kahve içelim böyle bir hani okul dışında bir arkadaşlık kuralım olmadı. Hayatımda o bölüm yok. (Orhan, 30)

Aynı zamanda Orhan yürüme konusunda yaşadığı zorluklar nedeniyle okul içinde de arkadaş ilişkilerinde zorluk yaşadığını söylemiştir.

Teneffüslerde bile sadece sınıfta oturdum yani yapamıyorum gidemiyorum hiçbir yere. Bacaklarımda kuvvet yoktu. Ondan dolayı özellikle ilkokul dönemlerinde çok sıkıntılıydı arkadaşlıklarım. (Orhan, 30)

Bazı özneler sınırlı sayıda arkadaşlık ilişkileri kurmuştur. Okulda yaşadıkları akran eksikliği okul dışında da iletişimlerini zayıflatmıştır.

Öyle arkadaş topluluğum yoktu. Bir tane kız arkadaşım vardı. Onunla görüşüyorduk. (Bahar, 29)

Lise döneminde okulumu sevmedim. Arkadaşlarımı da sevmedim. Alışamadım. Böyle çok içime kapanıktım ve

arkadaşsızdım okul özelinde. O durum biraz dışarıyı da etkiledi. Dışarıya az çıkmaya başladım. (Toprak, 29)

Öznelerin sağlık durumu akranları tarafından dışlanmalarına da yol açmıştır. Baran, lise sona kadar hiçbir arkadaşıyla okul dışında görüşme imkânı olmadığını bunun onu çok üzdüğünü söylemiştir. Ortaokulda arkadaşlarına dahil olabilmek için yaşadığı bir deneyimi şu şekilde anlatmıştır.

Karne günü arkadaşlar okuldan sonra bir şeyler yapmak istediler. Orta ikide. Ben de geleyim dedim. Gelme dediler. Geleyim dedim. Gelme dediler. Israr ettim. Kafama koymuştum gidecektim. Gidecekleri yeri de biliyordum. Planlarını değiştirmişler, atlattılar beni. Olmadı. (Baran, 28)

Aysu yürümek için yardımcı cihaz kullanmaktadır. Bu durum sebebiyle oyunlara dahil edilmemiş, akranları aralarına mesafe koymuştur.

Beni aralarına almıyorlardı mesela bu haldeyim diye. Mesela 23 Nisan'da oyunlar falan oynanıyordu. Ben onlar kadar pratik şey yapamadığım için hareket edemediğim için ben hep geri planda kalmıştım. (Aysu, 26)

Dışlanma deneyimi bazen açıkça bazense fiziksel-kültürel koşullar nedeniyle yaşanmıştır. Kardelen tekerlekli sandalye kullandığı için sırada tek kalması, teneffüslerde başka yerlere gitme imkanının azlığı nedeniyle yalnız kalmıştır. Gökhan ise okul değiştirmeyi düşünecek kadar yalnız bırakılmıştır.

İllaki hani hafif bir dışlanmışlık hissediyorsunuz. Tekerlekli sandalye ile gidip geldiğim için rahat oturayım diye sırada tek oturuyordum. O yüzden sıra arkadaşım yoktu. Teneffüslerde hep gruplaşma olur mesela sınıflarda bilirsiniz, herkes işte birbiriyle şey yapıyordu. Ben yalnız kalıyordum teneffüslerde, böyle sorunlar oluyordu. (Kardelen, 30)

Yani hani dışlanma olayını yaşadım, lisedeyken yaşamadım desem yalan olur. Hatta bundan ötürü okul değiştirmeyi bile düşündüm. Yani ondan dolayı liseden pek bir arkadaşım yok diyebilirim. O dışlanmayı yaşadığımdan ötürü hiçbiriyle arkadaşlık ilişkisini kuramadım sınıftakilerin. (Gökhan, 26)

Özneler, yalnızca dışlanma deneyimiyle karşılaşmamıştır. Bununla birlikte on bir özne zorbalığa maruz kaldığını ifade etmiştir. Engelleri nedeniyle sözel taciz, dalga geçme, hakaret gibi aşağılayıcı davranışların hedefi olmuşlardır.

Şekil bozukluğu olduğu için yürümemde dalga geçiyorlardı. Onun için çok içine kapanık bir insandım. İşte aa bak nasıl yürüyor şöyle yürüyor böyle yürüyor. Hiçbiri beni aralarına almazdı. (Çağla, 29)

Üst sınıflarda bir tane hala unutmadığım bir çocuk var. Arada bir tartışmalarımız olurdu. O baya bilerek canımı acıtmak için bişeyler derdi. Bazen taklit yapardı. (Toprak, 29)

“Sen özürsün zaten hiçbir şey yapamazsın.” tarzında ifadeler. (Orhan, 30)

Özneler engelleri nedeniyle çok sık alaya alınmıştır. Bu durum karşısında çoğunlukla çaresiz kalmışlardır. Akranlarıyla konuşarak ya da öğretmenlerine söyleyerek bu sorunu aşamamışlardır.

Biri bana rencide edici bir söz söylediği zaman benimle alay ettiği zaman öyle yanına kar kalırdı yani. Yalvarırdım mesela alay ederlerdi “Demeyin, nolur demeyin.” derdim. (Baran, 28)

Alaycı tavırlar tabii ki oldu. Defalarca oldu. (Gül, 41)

Engelim ile ilgili çok dalga geçiliyordu. (Umay, 28)

Örneğin Toprak liseye geldiğinde uğradığı zorbalıklara fiziksel şiddete başvurarak tepki vermek zorunda kaldığını ifade etmiştir.

Onlarla lisede kavga da ettiğim oldu. Çünkü onlarla konuşulmuyordu. Konuşmayı denedim birkaç kere sonra baktım ki konuşulmuyor kavga da ettik. (Toprak, 29)

İnkontinans problemi olan öznelere de bu problemi yaşadıklarında alaycı durumla karşılaşmışlardır. Dışarıdan bakıldığında anlaşılabilir bir durum olmadığı için ek zorluklar deneyimlemişlerdir.

Kaçırma sorunundan kaynaklı özellikle çok fazla alaycı durumlara maruz kalıyorum. (Irmak, 33)

Altımı ıslattığım için dalga geçenler oluyordu, çocukken. Onlar var yani çocukluk döneminde. (Tayfun, 39)

Ben küçük büyük tuvaletimi tutamıyordum. Hep yapıyordum altına yani. Ve ağır dalga geçiyorlardı benimle. (Baran, 28)

Baran yaşadığı yerdeki akran grubu arasında yeterince güçlü olmadığı için fiziksel zorbalığa da maruz kaldığını söylemiştir.

Sitede yaklaşık 10 tane çocuk vardı benle iki yaş küçük iki yaş büyük bir arkadaş grubu öyle söyleyeyim. Çok dayak yedim. Çok dışlandım. Süttten derlerdi ya. İşte o bendim. (Baran, 28)

Spina bifida tanısı olan ve olmayan gençlerin arkadaşlık ilişkilerine bakıldığında spina bifidalı gençlerin arkadaşlarıyla daha az zaman geçirdiği, arkadaşlıklarında daha düşük düzeyde arkadaşlık, güvenlik ve yakınlık bildirdiği ve akranlarından daha düşük düzeyde duygusal destek aldığı görülmüştür. Arkadaşları arasında daha az kabul görmekte ve sosyal izolasyonu deneyimlemektedirler (Devine vd., 2012). Görüşme yaptığım öznelere de bu bilgiyle örtüşmektedir. Bazı öznelere hiç arkadaşı olmadığı dönemler olmuş, bazıları sınırlı sayıda arkadaşına sahip olmuştur. Engelli çocukların akran zorbalığı ve dışlanma riskinin,

görünümleriyle alay edilme, sözel ve fiziksel zorbalığa maruz kalma ihtimallerinin yüksek olduğu bilinmektedir (Pinquart, 2017). Çalışmamızdaki özneler de alaya alınma ve dışlanma deneyimleri yaşamışlardır.

4.2.2. Eğitim Sistemi: Destek Kaynakları ve Ayrımcılık Gerçeği

“Eğitim Sistemi: Destek Kaynakları ve Ayrımcılık Gerçeği” alt teması öznelerin öğretmenleri ve okul yönetim sistemiyle ilişkilerini içermektedir. Öznelerin sağlık durumları nedeniyle aldıkları desteğe ve karşılaştığı ayrımcılığa ilişkin deneyimlerine odaklanılmıştır. Bu alt tema “1) Destek Almak, 2) Ayrımcılıkla Karşılaşmak 3) Beden Eğitimi Dersi Deneyimleri ” olmak üzere üç kategoriden oluşmaktadır.

4.2.2.1. Destek Almak: “Müdürümüz sağ olsun.”

Spina bifidalı çocuklar kendilerine özgü bazı gereksinimlerle yaşamaktadırlar. Bu bağlamda eğitim alırken çevresel yapının onlara göre düzenlenmesi, sağlık sebebiyle ihtiyaç duydukları şeylerin organize edilmesi gerekmektedir. Ev dışında geçirdikleri zamanın neredeyse tamamı okullarda olduğu için fiziksel yapıyla birlikte okul ortamında sosyal kabul hissini elde etmeleri de gelişimleri için değerlidir.

Öğretmenler okulda kapsayıcı eğitim süreçlerinin vazgeçilmez unsurlarıdır. Sınıftaki öğrencilerin farklılıkların iyi yönetilmesi için öğretmenlerin öğrencileriyle güçlü bir iletişimi olması eşitlik ve dayanışmayı desteklemektedir (Gaintza vd., 2018). Görüşme yaptığım kişiler, öğretmenlerinin onların yanında olduğunu gördüklerinde değerli ve kabul edilmiş hissetmiştir. Örneğin Yağmur yürümek için ihtiyaç duyduğu cihaz bozulduğunda öğretmeni tarafından anlayışla karşılanmış ve ondan destek aldığı için yalnız, çaresiz hissetmemiştir.

O zamanlarda cihaz kullanıyordum ben. Yürüme destekli cihaz. O bozulmuştu benim. İlk defa bir öğretmenim bana destek göstermişti. Çok büyük bir destek bana göre. Beni sırtına alıp taşımıştı. (Yağmur, 30)

Baran'ın deneyiminde de ilk öğretmeni onu ihtiyaç duyduğu her alanda desteklemiştir. Baran'ın hayatında önemli bir role sahiptir.

O öğretmenim olmasaydı ben sizin karşınızda olmazdım şu an. Çünkü beni kucağında servise götüren kucağında servisten getiren, ilacımı içiren, tuvalete götüren ve ezilmemem için hem fiziksel hem mental anlamda ezilmemem için elinden gelenin en iyisini yapan bir insandı. (Baran, 28)

TAK yapmak için temiz ve steril bir alana ihtiyaç duyulmaktadır. Ayrıca belirli bir yaşa kadar çocuklar bir yetişkinin desteğine ihtiyaç duyarlar. Özneler bu ihtiyaçları için okul yönetimiyle iletişime geçtiğinde çeşitli çözümler oluşturularak desteklenmişlerdir.

İlkokulda tak yaptığım için ona yardım gerekiyordu daha yedi yaşında olduğum için falan. Okulda hemşire TAK yapmış. (Toprak, 29)

3 sınıfa kadar annem her gün bir kere gelirdi, TAK yapmaya. Onu da en uygun ana sınıfındaki bir yerde yapabiliyorduk. Hani aslında ben mesela 3. sınıfım ama ana sınıfına her gün gidip bu işlemi yapmama müsaade ediyorlardı. (Yıldız, 32)

Özel tuvalet olaraktan öğretmenler tuvaletini ben kullanıyordum. Müdürlerin de izin vermesiyle. (Gökhan, 26)

Tekerlekli sandalye kullanan öznelerin en çok desteğe ihtiyaç noktalarında ise engelli lavaboları ve merdiven kullanamadıkları için engelli rampalarıdır. Bulut ve Umay okula başladıktan sonra yönetimin bu ihtiyaçlarını karşıladığını şu şekilde aktarmıştır.

Engelli lavabosu yaptı ilerleyen dönemlerde. Engelli rampası yaptı. Çünkü o dönem tekerlekli sandalye

kullanıyordum, çok aktif yürüyemiyordum. Ve sürekli zemin katta tuttular benim sınıfımı hani üst katlara taşımalıdır. (Bulut, 29)

Lavabo konusunda falan çok sıkıntım oluyordu benim. Engelli lavabosu yaptırmışlardı. İlk gittiğimde rampa yoktu girip çıkarken. Rampayı yenilemişlerdi. (Umay, 28)

Merdiven kullanmakta zorluk çekecekleri için bazı öznelerin sınıfları onlar için erişimi kolay olacak şekilde seçilerek düzenleme yapılmıştır.

9. Sınıfa mesela giderken okul müdürümüz sağ olsun. Merdivenli A Bloкта okurken benim sınıfımı merdivensiz B Bloklara almıştı. Hemen daha girişteki ilk sınıfa yerleştirme yapmıştı. (Orhan, 30)

Merdiveni de kullanabiliyordum ama 4 katı çıkmak beni daha çok yoracağı için mesela o dönem sınıfımın yeri değiştirilmişti, bana uygun olarak. (Nehir, 37)

Tayfun'un deneyiminde de bazı öğretmenlerin ayrımcı davranışlarına karşı yönetim savunuculuk rolünü üstlenerek Tayfun'un haklarını savunmuştur.

Devamlı bu şekilde eğitim sürmez diyen öğretmenler oldu. Onu daha farklı bir boyuta yönlendirmek lazım dediler. Rehabilitasyon tarzı okullara gitmesi gerekiyor falan diyenler oldu. Ama bizim müdür kabul etmedi. "Öyle bir şey olmaz. Bu çocuk zihinsel engelli değil. Gayet iyi." dedi. Tabi o sağ olsun önledi. (Tayfun, 39)

Öznelerin deneyimleri incelendiğinde, eğitim sistemi içerisinde hissettikleri desteklerin, engelli bireyleri kapsayıcı biçimde geliştirilmiş yapısal politikaların bir sonucu olmadığı görülmektedir. Aksine, yaşadıkları güçlükler sırasında aldıkları destek, sistematik uygulamalardan ziyade, karşılaştıkları bireylerin kişisel tutum ve yaklaşımlarına bağlı olarak ortaya çıkmıştır. Özneler, bu bireysel destekleri, destek sunan kişilerin inisiyatifine ve iyi niyetine atfederek ifade etmiş; bu kişilere

karşı minnet duygularını dile getirmişlerdir. Bu durum, aslında yapısal olarak hak ettikleri desteklere erişimlerinin bir lütuf gibi algılandığını ve öznelerin hakları olan hizmetler karşısında kendilerini borçlu hissettiklerini göstermektedir.

Kapsayıcı eğitim politikalarını destekleyen bir okul yönetimi, öğretmenlerin de bu yaklaşımı benimsemesini kolaylaştırır (Paul vd., 2022). Ancak öznelerin deneyimleri, alınan desteğin çoğunlukla bireysel inisiyatiflere bağlı olarak geliştiğini ve yapısal bir kapsayıcılık anlayışının tam anlamıyla kurumsallaşmadığını göstermektedir. Öte yandan, öğretmenlerden alınan destek, öğrencilerin arkadaşlık ilişkilerini olumlu yönde etkilemektedir (de Boer vd., 2013). Kapsayıcı politikalara sahip bir eğitim sistemi, yalnızca bireysel çabalarla değil, sistematik bir anlayışla destekleyici bir okul yönetimi sunacaktır. Bu doğrultuda, okul yönetiminin kapsayıcı bir tutum benimsemesi, öğretmenlere yansır. Öğretmenlerin davranışları aracılığıyla öğrencilere ulaşarak eğitim sistemi içinde kabul ve aidiyet duygusu güçlenebilir.

Araştırmaya dahil olan bireyler, öğretmenleri tarafından desteklendiklerinde okula daha kolay uyum sağladıklarını belirtmişlerdir. Bunun yanında, spina bifidalı bireylerin eğitim hayatında karşılaştıkları zorlukların üstesinden gelmesi yalnızca öğretmenlerin veya okul yönetimlerinin sorumluluğuna bırakılmamalıdır. Bu sürecin yönetimi, ailelerin ve sosyal hizmet alanında görev yapan profesyonellerin de sürece aktif katılımıyla tamamlanabilmektedir (Gaintza vd., 2018). Bu şekilde, farklı sistemlerin (okul, aile, sosyal hizmet) bir arada çalışması sayesinde, spina bifidalı bireylerin eğitim hayatlarında karşılarına çıkabilecek hem fiziksel (örneğin erişilebilirlik sorunları gibi) hem de sosyal (örneğin öğrencilerin sağlık durumuna ilişkin öğretmenlerin bilgi eksikliği gibi) zorluklar daha etkili bir şekilde aşılabilecektir. Aksi halde, destek süreçleri bireysel çabaların sınırları içinde kalacaktır.

4.2.2.2. Ayrımcılıkla Karşılaşmak: “Bu enfeksiyon kaplar, öğrencilere zarar verir.”

Ayrımcılıkla karşılaşmak kategorisinde okul yönetimi ve öğretmenler tarafından uygulanan ayrımcılığa yer verilmiştir.

Öznelerin bazıları ilkokula başlayacağı zaman uygun bir okul bulmakta güçlük çekmiştir. Okul yönetiminin olumsuz tutumları ya da öznelerin ihtiyaç duyduğu desteğin karşılanmayacağı deneyimlerle karşılaşmıştır.

Yazılırken maalesef tabii ki müdür kabul etmek istemedi filan. İşte engelli olduğum için. (Kardelen, 30)

İlkokula başlama hikayem de birazcık zorlu ve uzun yollardan sonra olmuş. Ben tabii çok bilmiyorum da ailem okula karar verirken birkaç okul gezmişler. Özel durumla ilgili de bahsetmişler. Bazıları hiç olumlu yaklaşmamış. Bazıları olumlu yaklaşmış ama onlarda sadece lafta kalmış gibi. (Toprak, 29)

Öğretmenlerin ayrımcı davranışları spina bifidalı öğrencileri olumsuz etkilemektedir. Aynı zamanda diğer öğrencilerin spina bifidalı öğrenciye karşı tutumlarına da yön vermektedir. Yağmur'un yaşadığı deneyim bunun için önemli bir örnektir.

Açık yara içinden oluyor benim idrar çıkışım. O zamanlar bir tane öğretmenim vardı. "Bu enfeksiyon kaplar, öğrencilere zarar verir." diyerek beni öyle bir dışladı ki o zamanlar. Psikolojisini hala hatırlıyorum. Sınıftan baya dışlanmıştım o zamanlar. (Yağmur, 30)

Yönetimin, öğretmenlerin ve velilerin ayrımcı davranışları nedeniyle özneler ve ebeveynleri eğitim hayatları boyunca bir mücadele vermek zorunda kalabilirler. Bunu Baran'ın deneyimlerinde görmek mümkündür.

Öğretmenler tarafından da hor görülme başladı. "Annemi okula çağırıp bunu okuldan al, bu okumaz, bu yapamaz, bunu sen eve götür." diyen öğretmen mi? Müdür mü? dersiniz. Bunun burada ne işi var diyen müfettiş mi? dersiniz. Ondan sonra işte klasik sınıfında istemeyen veli mi dersiniz. (Baran, 28)

Bu deneyimler sebebiyle Baran oldukça yorulmuştur. Lise üçe geldiğinde örgün okulu bırakmak ve açıktan okumak istediğini ailesine söylemiştir.

Açıktan bitireceğim bıktım artık bu insanlardan dedim ben. Annem ağladı. Ben de onun hatırına bitirdim liseyi örgün eğitimde. (Baran, 28)

Spina bifida ile yaşamına devam ettiği dışarıdan belli olmayan yani yardımcı cihaz kullanmayan kişilerin yürüme ve inkontinans hakkındaki problemleri diğerleri tarafından anlaşılabilir. Bu sağlık durumu hakkında bilgisi olan öğretmenlerin bile bu durumu kabul etmediğini ve anlayış göstermediğini Gökhan'ın deneyiminden görebiliriz.

Tuvalette haliyle diğer öğrencilerden daha geç çıkardım, bir yere gittiğimde daha yavaş merdivenleri çıkacağım için daha geç girme durumum oluyordu sınıfa. Bu gibi durumlarda inisiyatifli davranmalarını isterdim. Birçok öğretmenim bunu yaparken matematik öğretmenim... Öğretmen diyemiyorum ben ona yani. Böyle bir inisiyatif kullanmadığından dolayı 12 yaşındaki ergen bir çocukla kavga edebilecek karakterde bir insandı. (Gökhan, 26)

Türkiye'de ulaşım güçlüğü, aile olanaklarının kısıtlı olması, okullarda yeterli alt yapının bulunmaması, sınıfların kalabalık olması, öğretmenlerin ilgisizliği, gibi nedenlerle spina bifidalı çocuklar okula başlasalar bile orta ve yüksek öğretime devam edememektedirler. Eğitim sistemi, onları zihinsel engelli çocuklar gibi düşünüp özel eğitim sınıflarına göndermek istemektedir. Bu nedenle okula yazdırma sürecinde zorluklar yaşanmaktadır. Bazı ailelerin mücadeleden vazgeçerek okula göndermemeyi tercih ettiği bilinmektedir (Cevher, 2007). Eğitim öğretim hayatında yaşanan ayrımcılıkta öğretmenin rolü en önemli faktörlerdendir (Arnaiz Sánchez & Azorín Abellán, 2014). Öğretmenin spina bifidalı öğrenciye karşı olumsuz tutumunun bu bireylerin eğitim hayatını önemli ölçüde etkilediği anlaşılmaktadır.

4.2.2.3. Beden Eğitimi Dersi Deneyimleri: “Hem içindeyim hem dışında.”

Özneler öğretmenleriyle ilgili deneyimleri anlatırken en çok beden eğitimi derslerinde yaşadıklarını aktarmışlardır. Bu dersler, arkadaşlarından ayrı kaldıkları derslerdir. Diğerlerinde sınıfta hep birlikte olmuşlar, aynı şeyleri öğrenmeyi deneyimlemişlerdir. Ancak, sağlık durumları nedeniyle beden eğitimi derslerine aktif olarak katılamamış, çoğunlukla sınıfta kalmış veya dersleri uzaktan onları izleyerek takip etmişlerdir. Bu durum, akranlarıyla olan sosyal etkileşimlerini ve aidiyet duygularını olumsuz etkilemiştir.

Beden eğitimi dersine katılamazdım hep sınıfta otururdum ben mesela... Bazı öğretmenlerin bana yaptığı bir tane tabure getirin derler okulun bir gören yerine işte biz şu yan sahada oynuyoruz sen de gel buradan bizi izle. (Irmak, 33)

Bazı öğretmenler süreci onları yanları alıp diğerlerini beraber takip ederek yönetmiştir. Takip gerekmediğinde ise onlarla sohbet etmişlerdir. Ancak bu alternatif öznelerin ayrı tutulma durumlarının devamı anlamına gelmektedir.

Birçok hareketi ben yapamıyordum. Takla at diyordu mesela hoca. Ben nasıl atacağım? Ben böyle izleyip kalıyordum. Hocanın yanında hocanın bekçiliğini mi denir artık ne denirse, hocayla birlikte hakem gibi bir şeydik. Bu yaptı şu yapamadı hocam. (Yağmur, 30)

Öğretmenle muhabbet ediyordum, öğretmenin yanında kalıyordum. Arkadaşlarımın arasında katılmıyordum. Onlar mesela orada aktivite yapıyor. Ben yapamıyorum. Bir köşede bekliyorum. Zor oluyor. (Aysu, 26)

Görüşme yaptığım bazı kişiler yakın arkadaşlarının desteğiyle bu derslerde yalnız kalmamıştır. Arkadaşları da oyunlara katılmamış, onlarla durmuşlardır.

O ders saatleri arasında sınıftaydım veya işte inme şansı oluyorsa iniyordum, normal bir köşede duruyorduk. Yakın arkadaşlarım yalnız bırakmıyorlardı. (Bora, 27)

Spina bifidalı çocuklar, spina bifidadan etkilenme düzeylerine göre farklı seviyelerde derslere dahil edilebilir. Onların ihtiyaçları gözetilerek planlama yapılabilir. Bu derslere ilişkin nasıl hissettiklerini ve beklentilerini Yağmur ve Çağla şu şekilde aktarmıştır:

O olacağına dediğim gibi tekerlekli sandalyedeki ayağımı kullanamıyor, elini kullanabilir. Orada farklı bir modelle dersini yaptırabilir. (Yağmur, 30)

Bir beden dersinde sekiz yıl boyunca insan bir kere oynamaz mı? Çok kötü bir durum aslında böyle düşündüğüm zaman. (Çağla, 29)

Nehir rapor alıp dersten muaf tutulma imkânı olmasına rağmen bunu seçmemiştir. Ortaokulda ve lisede öğretmenlerine sağlık durumu hakkında bilgi verilmiş, beden eğitimi derslerine yapabildiği kadarıyla dahil edilmeyi deneyimlemiştir. Kendi çabası, arkadaşlarının ve öğretmenlerinin desteğiyle o an yapılan aktivitelere katılmıştır.

İşte ne yapılacak diyelim, basketbol. Onlar koşuyorsa ben yürüyerek topu çelerek gidip atıyorum mesela. Ya da voleybol mu oynayacaksın. Ben sabit kalıyordum, onlar hareketli oluyordu. Böyle şeyler hani o oyunun veya o durumun içerisine entegre edilebiliyordu. Yapabildiğim kadarıyla işin içindeydim. (Nehir, 37)

Beden eğitimi öğretmenleri spina bifidalı çocukları daha çok dersin içinde tutarak sosyal hayatın içinde daha çok olmalarını da destekleyebilir. Öznelerden Bulut, en büyük destekçisinin beden eğitimi öğretmeni olduğunu söylemiştir. Öğretmeni, aynı zamanda tekerlekli basketbol antrenörü olduğu için onu derse dahil etmiş ve spora başlamasını sağlamıştır.

Beden eğitimi derslerini çok seviyordum. Çünkü bizim öğretmenimiz engellilerle hep iç içe olduğu için nasıl davranması gerektiğini ve nasıl yönlendirilmesi gerektiğini bilen bir kişiydi ve benimle çok ilgileniyordu. Hani benim de bir spor yapabileceğimi, kendime özgüvenimin olabileceğini... Onları bireysel olarak hareket sınavı yaparken ben de basketbolla ilgili sınav oluyordum. Sözlü bir şekilde hani basketbol kurallarını soruyordu veya futbolla ilgili bir şeyler. Sonra spora başladım. Bu sefer derslerde serbest atış yaptırıyordu. (Bulut, 29)

Yaşamının bir döneminde yurtdışında yaşayan Cemre ise oradaki okulunda fiziksel aktivitelere katılım konusunda bir sorun yaşamamış, çeşitli sporları deneyimlemiştir.

Yüzmeye gidiyordum. Bisiklet binmeyi de orada öğrendim. Tekerlekli sandalyede basketbol da oynadık. (Cemre, 47)

Spina bifida, bireylerin fiziksel hareketliliğini doğrudan etkileyen bir sağlık durumu olduğundan, beden eğitimi derslerine katılımın bu bireyler için özel bir önem taşıdığı görülmektedir. Bedenin ön planda olduğu bu dersler, spina bifidalı bireylerin hem fiziksel kapasitelerini desteklemek hem de sosyal katılımlarını artırmak açısından kritik bir alan sunmaktadır. Ancak görüşmelerde birçok özne bu derslerde genellikle “pasif” rolde olduklarını ve bu konuyla ilgili rahatsızlıklarını dile getirmiştir. Spina bifidalı bireylerin katılabileceği masa tenisi, tekerlekli sandalye basketbol gibi birçok spor dalı bulunmaktadır (Wilson & Clayton, 2010). Bu sporların spina bifidalı bireylerin sağlık durumları göz önünde bulundurularak, sağlık profesyonelleriyle iş birliği içinde planlanması öğrencilerin sosyal çevreleriyle bağını zayıflatmamak ve bu bireylerin okul deneyimlerini iyileştirmek için önemlidir.

4.2.3. Sosyal Çevre ile Deneyimler

“Sosyal Çevre ile Deneyimler” alt teması öznelerin sağlık çalışanları, akrabaları, komşuları, destek aldıkları kişiler ve sivil toplum kuruluşları ile ilişkilerini içermektedir. Öznelerin sosyal çevresinde karşılaştığı kabul edilme, destek olma veya dışlanma deneyimlerine odaklanılmıştır. Bu alt tema “1) Sağlık Sistemi: Medikal Yaklaşım ve Güçlendirme Arayışı Arasında, 2) Yokluğun Makbul, Varlığın Yük Sayılabildiği Bir Yaşam ve 3) Destek Mekanizmaları ile Deneyimler” olmak üzere üç kategoriden oluşmaktadır.

4.2.3.1. Sağlık Sistemi: Medikal Yaklaşım ve Güçlendirme Arayışı Arasında

Spina bifida ile yaşayan bireyler doğumlarından itibaren sağlık çalışanları ile temasta olmuşlardır. Sağlık profesyonelleri, hem bireylerin sağlık durumlarıyla ilgili doğrudan bilgi aldıkları uzman kişiler hem de erken yaşlardan itibaren toplumsal yaşama dair algılarının şekillenmesinde etkili kişilerdir (Stromfors vd., 2017; Wagner vd., 2015). Sağlık profesyonellerinin spina bifidaya karşı tutumu öznelerin hayata bakış açılarını etkilemektedir. Bu çerçevede, özneler sağlık profesyonelleri ile yaşadıkları deneyimleri iki uçta tanımlamışlardır: bir yandan ayrımcılık dışlanma ve çaresizlik hislerini oluşturan olumsuz etkileşimleri; diğer yandan umutlarını artıran, güven ve rahatlık sağlayan destekleyici etkileşimi deneyimlemiştir. Sağlık profesyonellerinin spina bifidaya karşı ön yargıyla yaklaşması görüşme yaptığım kişileri dışlanmış ve değersiz hissettirmiştir. Bununla birlikte, rehberlik eden, doğru bilgi paylaşan ve bireyi özne olarak gören sağlık profesyonelleri, araştırma öznelerinin sağlık sistemine ve genel olarak topluma ilişkin daha olumlu duygular geliştirmelerine katkıda bulunmuştur.

Olumsuz deneyimler yaşamanın birçok sebebi vardır; yaşanılan şehrin küçük olması ve sağlık çalışanlarının yeterli tecrübeye sahip olmaması, ekonomik problemler sebebiyle gerekli tedaviye ulaşamama, spina bifidaya karşı önyargılar gibi. Çağla da yaşadığı şehir küçük olduğu için özellikle çocukluk döneminde spina bifidaya dair tecrübeli kişilere ve gerekli tedaviye ulaşamamıştır.

Çok kötü bir çocukluk geçirdim. Bu hastalığı kimse bilmiyor. Bilseler dahi başından savıyorlar. Ölecekmiş gibi aslında, çoğu öyle bakıyorlar. Aslında diğer spina bifidalılara göre ben çok çok daha iyiyim ama yaşadığım şehre bağlı biraz. (Çağla, 29)

Tayfun ise kendisinin yanında ebeveynlerine sık sık yaşamayacağını, yakında öleceğini söylediğini belirtmiştir. Bu durumun hem onu hem de ailesini üzdüğünü, bu üzüntüyü sadece babaannesinin “Yaşayacak.” diyerek motive etmesiyle hafiflettiklerini anlatmıştır.

Yanımda söylüyor bir de. Bu çocuk 10 yaşını görmez. Bu çocuk 15'e varmaz, bu çocuk 20'ye gelmez. Hani 14 yaşında ameliyat oldum. Bir doktorumuz “Bu çocuk seneyi görmez.” dedi. Birisi geldi “20 yaşında olmaz.” dedi. Hani bunu neye dayanarak söylüyorlar? (Tayfun, 39)

Engellilere yönelik yaklaşımlardan medikal model kısmen devamlılığı korumaktadır. Bazı özneler kendilerinin varlığı önemsenmeden sadece tıbbi boyutta değerlendirildiklerini hissetmişlerdir. Baran ve Aysu'nun deneyimleri bu duruma örnek gösterilebilir.

Benim bedenimin hiçbir ehemmiyeti yoktu. 30 kişilik bir topluluk, bir doktor ve üzerimden ders anlatılırdı falan. Yanımda annem var ama kimse fikrimi sormuyor. (Baran, 28)

Çok ön yargılılar. Beni şey gibi görüyorlar, deney gibi görüyorlar. Sevmiyorum. (Aysu, 26)

Gökçe ise kendisi hakkında kendi önünde “bu” şeklinde konuşulduğunu anlatmıştır. O dönemde 18 yaşını geçtiğini ama daha genç birileri için bu ifade şeklinin yaralayıcı olabileceğini belirtmiştir.

Ehliyet almak için heyete girdiğimde orada bir profesör hanım, yanındaki profesör arkadaşına dönüp “Ne ehliyeti alacak bu?”, benden bahsediyor, “Tekerekli sandalye mi?” diye soruyor. Yanındaki profesör beyefendi diyor ki “Hayır, araç ehliyeti almak için.” “Aaa bunlara araç ehliyeti veriyorlar mı?” diye bahsediyor benden. (Gökçe, 34)

Özneler, toplumsal hayatta yer almak için çeşitli alanlarda mücadele vermektedirler. Sağlık durumları hakkında yeterince bilgi sahibi olmayan profesyonellerle karşılaşmaları onlar için ek bir zorluk oluşturmaktadır. Bu nedenle bazen sağlık sistemi içinde de kendilerini tanıtmaları gerekmiştir.

İŞKUR üzerinden bir iş bulmuştum. Başvuru yaptım ve onaylandı ama raporumu görünce seni işe alamayız dediler. Ben de sağlık kuruluna başvurduğum dediler ki “Sen kesinlikle çalışamazsın”. “Ne sebeple?” dedim. İşte “Sen spina bifida hastasısın, lavabo problemin var, olmaz.” dediler. (Bulut, 29)

Sağlık çalışanlarından alınan hizmetin ekonomik boyutu göz ardı edilemeyecek bir alandır. Devlet hastanelerindeki zaman darlığı tedavi sırasında gösterilen ilgi ve verilen bilginin az olmasına sebep olabilir. Özel hastanelerden tedavi almak ise bir yandan alınan ilgiyi artırırken, bir yandan şüphe ve maddi kaygılar oluşturabilir.

Hayatımda ilk defa özel hastanede ameliyat oldum. Çok güzel bir tecrübeydi her şey tereyağından kıl çeker gibiydi. Hatta böyle eğleneliydi bile diyebilirim yani. Müzik çalıyor. Doktorlar seninle sohbet ediyor falan... Devlet hastanelerinde doktorları pek görmezsin. Üstünde sadece ameliyat elbisesiyle beklersin. (Baran, 28)

Engelli hastaların hayat kalitelerini iyileştirme doğrultusunda atacakları adımlarda maddi bir gücünün

olması gerekiyor ellerinde yoksa olmuyor. Sağlık sisteminde böyle bir durum var. (Gökhan, 26)

Çağla, onun motivasyonunu artıracak sağlık çalışanları ile iletişimde kaldığında sağlığında büyük bir değişim yaşamasa da daha iyi hissettiğini mücadele etmeye devam etmesini desteklediğini söylemiştir. Bu sayede sağlık durumunu daha iyi bir duruma getirmek ya da stabil tutmak için gerekli gücü kendinde bulmuştur. Yaşadığı şehirden büyük şehirlere tedavi için gittiği doktorlar için düşüncelerini şu şekilde aktarmıştır:

Acaba diğer doktor farklı bir şey söyler mi? Hep bir umut peşindeyim. Ama bana yaklaşımları çok farklı. O kadar güzel ki. O kadar içten yaklaşıyorlar ki. O bana yeterli. (Çağla, 29)

Olumlu bakmaya yönelten, karşılaşılan sorunun aşılanacağını söyleyen sağlık çalışanları, öznelerin de kendi sağlık süreçlerine bakış açısını iyi yönde şekillendirmiştir.

(Doktorlarla) İletişim iyiydi. Çok kötümser tablolarla yaklaşılmadı, belki de onun da etkisi var. Hani iyileşirim şeyiyle, "İyi olacaksın." dediler her yaşadığımız zorlukta. Hemşirelerle de aynı. Arkadaş olduklarımız artık oluyordu. (Nehir, 37)

Çocukluk döneminde alacakları tedavi hakkında bilgi sahibi olmak öznelerin kendilerini güvende hissetmelerini desteklemiştir. Onlara bilgi verilmesi endişelerini azaltır ve kendilerine önem verildiğini hissederler.

Doktorlarım benim anlayacağım dilden anlatırlardı hep. Bak şimdi şöyle olacak, böyle olacak. Belki biraz canın yanabilir ama çok uzun sürmeyecek gibi. (Gökçe, 34)

Öznelerin deneyimleri, sağlık sisteminin engellilik olgusuna yönelik daha çok medikal model perspektifinden yapılandığını göstermektedir. Bu yaklaşım, çoğu zaman normal beden işlevselliğini temel alan sağlamlık normlarına dayanmaktadır. Öznelerin anlatıları, sağlık profesyonellerinin spina bifidaya bağlı

sorunların tedavi edilip edilemeyeceğine odaklandığını, bireysel ihtiyaç ve yaşam kalitesini iyileştirme potansiyellerini ise geri planda bırakabildiğini ifade etmektedir. Öznelerin beklentilerine bakıldığında spina bifida gibi doğuştan gelen sağlık durumlarında tıbbi desteğin yanı sıra sosyal kabul ve güçlendirme odaklı hizmetlere ihtiyaç duyulduğu görülmektedir. Sağlık sisteminde engelli bireylere ilişkin bütüncül bir farkındalığın gelişmemiş olması da, öznelerin yalnızca tıbbi tedavi edilebilirlik üzerinden değerlendirilmelerine ve bireysel güçlenme süreçlerinin göz ardı edilmesine yol açmaktadır (Gabrielsson vd., 2015). Tıp dünyası uzun bir süre spina bifidaya dair kötümser bir bakış açısı benimsemiştir. Ailelere çocukları için ciddi sağlık sorunları ve düşük bir yaşam kalitesi beklemeleri yönünde tavsiyede bulunmuşlardır. Bu tavsiye birçok ailenin tedaviye ve bakıma ilişkin tutumunu etkilemiştir (Pruitt, 2012). Çalışmamızda da bazı özneler ebeveynlerinin tedaviye gerekli önemi göstermediğini ve ilerleyen yaşlarda bireysel çabalarıyla tedavi arayışı içinde olduklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte, bazı özneler ise sağlık sistemi tarafından olumsuz yaklaşıma maruz kalmalarına rağmen yaşam kalitelerini artırmak için ebeveynlerinin destekleyici ve araştırmacı bir tutum sergilediğini belirtmiştir.

1970 ve 1980'lerde spina bifidalı çocukların yaşam kalitesinin çok düşük olduğunu ve sadece umut verici olanların tedavi edilmesini savunan doktorlar olurken, diğer yandan ise bu dönemlerde engellilere yönelik sosyal bakış açısı gelişmekte olduğu için tedaviye bakış açısı değişmeye başlamıştır. Artan toplumsal farkındalık sağlık hizmetlerinde kısmi bir paradigma değişimini tetiklemiştir. Bu değişimle beraber yaşam kalitesini artıracak şeylere önem verilmiştir (Pruitt, 2012). Örneğin sağlık hizmetlerinde ailenin önemi fark edilmiş ve çocuklarının sağlık durumlarını nasıl destekleyecekleriyle ilgili hizmetler oluşturulmuştur (Sandler, 2004). Bu bakış açısı değişimi hem spina bifidalılara yönelik sağlık çalışanlarının tutumunu etkilemiş hem de tedavinin gelişmesine katkı sağlamıştır. Ancak bu tarihsel dönüşüme rağmen, öznelerin güncel deneyimleri sağlık sisteminin hâlâ büyük ölçüde medikal model anlayışı ve sağlamlılık normları çerçevesinde yapılandığını, engelli bireylere yönelik farkındalık eksikliğinin varlığını sürdürdüğünü göstermektedir.

4.2.3.2. Yokluğun Makbul, Varlığın Yük Sayılabildiği Bir Yaşam: “Bu çocuk ölürse bak çok rahat edersin.”

Özellikle çocukluk döneminde akrabalık ilişkilerinin yakın ve sıcak olması görüşme yaptığım kişilerin çevresinden daha fazla destek ve kabul almasını sağlamıştır. Onlarla sık sık zaman geçirmeleri sevildiklerini hissettirmiştir.

Çocuklukla ilgili hatırladığım sürekli babaannemle ve halamla vakit geçirdiğim. Hatta belli bir yaşa kadar cumaları hep onlara gider, onlarda kalırdım. (Toprak, 29)

Bizim aile çok kalabalık yani dayımlar geliyordu, anneanneler geliyordu. Biz onlara gidiyorduk...Eve girmiyordum desem yeridir. Yani o kadar çok seviliyordum. Bir gün bir yerde kalıyordum. Bir gün başka yerde. (Aysu, 26)

Bir bahçenin içinde 5 aile ayrı evlerde. Dedem, amcamlar, halamlar. Öyle yaşadık, öyle büyüdük. Güzel bir çocukluk geçirdim. (Tayfun, 39)

Bazı öznelerin ise komşularıyla yakın ve destekleyici ilişkileri olmuştur. Bir şeye ihtiyaç duyduklarında yanlarında olacaklarını bilmeleri öznelerin değerli hissetmelerini sağlamıştır.

O zaman arabamız falan yoktu. Bir hastalığımızda falan bir komşumuza rica ettiğimizde “Ya beni hastaneye götürebilir misin?” Hiç kimse de “İşim var.” demedi. Hemen atlayıp gidildi. (Orhan, 30)

Yokuşta hemen komşu kızları koşup annemden beni alıp o yokuşu çıkarttıklarını hatırlarım, taşıdıklarını. Yani komşu ilişkilerimiz çok sağlam olduğu için mahalleli olarak kalkındırmışlardı beni. Hepsi ile hala görüşüyorum. Çok önemli o dönemdeki katkıları, dışlamamaları. (Gül, 41)

Toplum içinde görülme ve önemsenme deneyimini Gökçe ise okulundaki diğer velilerden görmüştür. İhtiyaç duyduğunda onlardan destek alabileceğini bilmenin güvenini hissetmiştir.

Bir şey olduğu zaman mesela annem hemen okula gelmediğinde ben karşımda mutlaka bir arkadaşımın annesini bulurdum. Bana yardımcı olmak üzere orada bulunanlar hemen koordine olurlardı. Hep çok kullandım. (Gökçe, 34)

Akrabaları tarafından kabul edilmeyen veya anlaşılmayan özneler de olmuştur. Bu onları kendilerini kısıtlamaya ya da saklamaya yöneltmiştir.

Dört yıl boyunca TAK'ı kabul edemedim. Çevre bilinçsiz olunca.. "Aaa ne için kullanacaksın? Bu sana zarar verir." Sürekli böyle algı vardı. Öyle olunca akrabalarla çok ilişkim yok. Ben dört yıl boyunca hiç o şeyin altından kalkamadım. O sondayı saklardım kullanırken, çöpe atarken. Yakardım mesela. Soba vardı. Kimse görmesin diye hep yaktım. (Çağla, 29)

Baran'ın deneyiminde ise yakınları fiziksel bir engeli olduğu için zihinsel engeli olduğunu varsaymışlardır. Acıma ve garipseme tepkileri vermişlerdir.

Eğer bu çocuk engelliye sakatsa burada da (beynini göstererek) problem olduğunu düşünüyorlar. Hatta ben onların konuştuklarını anlayıp cevap verdiğimde "Aaa baya bu anlıyor." falan gibi tepkilerle karşılaştığım çok. (Baran, 28)

Onların anlamayacağı düşünülerek, duyabilecekleri ortamlarda bakımın zorluğu ya da yaşamalarının anneleri için bir yük olduğu şeklinde söylemlerde bulunanlar olmuştur. Bu bakış açısı, spina bifidalı bireylerin hayatını yaşanmaya değmeyen bir yaşam olarak konumlandırmaktadır. Varlıkları tanınmadığında, onlar bir birey değil; bir yük, bir sorun olarak algılanmakta, yoklukları ise daha "raha" ve tercih

edilir bulunabilmektedir. Bu durumda, ölümleri toplumsal olarak bir kayıp değil, adeta bir çözüm gibi görülmektedir.

5 yaşındayım ve çok net hatırlıyorum. Annemin bir akrabası vardı. “Bu çocuk ölürse çok rahat eder.” dedi. “Bak 5 yaşına gelmiş hala altını değiştiriyorsun.” dedi. Yok işte. “Her türlü ihtiyacını görüyorsun.” dedi. “Bu çocuk ölürse bak çok rahat edersin.” dedi. Hani direk bunu söyleyenler oldu. (Tayfun, 39)

Özellikle spina bifidalı olduğu dışarıdan görülen öznel etraflarından tuhaf bakışlar aldıklarını ya da acıma duygusuyla kendilerine bir şeyler söylendiğini belirtmişlerdir. Bu durum duygusal zorluklarla yol açmış, baş etmelerini zorlaştırmıştır.

Uzun yürüme cihazı kullanırken... Mesela yazın etek giydiğimde ya da bir elbise giydiğimde herkes bana bakıyordu tuhaf tuhaf. O dönem zorlandım... Millet bana bakıyordu. “Aaa ayağına ne olmuş?”, bir yere gidiyorsun “Ayağına ne oldu?” falan filan diye sorguluyorlardı. O zaman da böyle çok şeydim, hassastım. Ağlıyordum. (Aysu, 26)

Yarım cihazlar kullandım bir dönem, ayakkabıya monteli. Mesela teyzeler görüyordu. Teyzelerin hep şöyle bir bakış açısı var, ah canım gençliğine yazık... Acıyarak yaklaşacaksan, yaklaşma. Karşı tarafı daha fazla yaralıyorsun. (Nehir, 37)

Toplumsal yaşamda karşılaştıkları olumsuz tutum ve davranışlar yaşama dahil olma motivasyonlarını düşürmüştür. Tanımadıkları kişilerden sık sık doğrudan soru almaları ve bu duruma sinirlenmelerine rağmen tepki vermediklerinde, bu durum ekstra stres oluşturmaktadır.

Dışarı çıktığımda toplumun bakışları, ondan sonra toplumun görüşü, yorumları. O kadar acı ki hani gerçekten de sizi hayattan soğutabiliyor. (Gül, 41)

Bakışlardan ziyade bir de hiç tanımadığım insan bana "Kaza mı geçirdin?" diyor. Önce bir selam ver. Sonra sorunu sor. Çok garip yani. Allah'ım! Ters bir şey demek de istemiyorum hani kırmamak adına ama. (Selin, 31)

Bakışlar ya da meraklı sorular nedeniyle yaşadıklarının yanı sıra toplum içinde dışlanma, kötü sözler işitme deneyimleri yaşanmıştır. Aras bu konudaki deneyimlerini şöyle aktarmıştır:

Ben yolda dolaşırken elde baston "Aaa dedeye bak." "Aaa topala bak." Bunları da yaşadım. Gözüyle dövdüler insanlar... Elde bastonu görünce otobüslerin durmaması. Zorluksa bunları ben de yaşadım. Otobüse binerken yer vermiyorlar. Ben de yaşadım. (Aras, 43)

Aras bu deneyimlere rağmen dışarı çıkmaya, yaşama karışmaya devam ettiğini ve bunun için mücadele ettiğini ama birçok arkadaşının bu tepkiler nedeniyle evden çıkmak istemediğini, kendileri evde daha güvende hissettiklerini ifade etmiştir.

Türkiye'deki önyargıların ne olduğunu anlatsam bitmez. Bana kötü bakarsa baksın çok da umurumda değil yani. Hiç de umurumda değil hatta. Çünkü neden? Ben kendim için varım ben başkaları için yokum, var değilim ki. (Aras, 43)

Toplumsal hayata katılımlarını desteklemek amacıyla engelliler için düzenlenmiş çok sayıda yasa olduğu görülmektedir. Ancak özneler bu hakları ve olanakları kullanamadıklarını, toplumun onlara karşı çok duyarsız davrandığını sık sık deneyimlemektedirler.

Metroda arkada anons geçiyor engelli, yaşlı ve hamilelere öncelik gösterdiğiniz için teşekkür ederim diyor. Ama ben değneklerle ayaktayım. (Selin, 31)

Rampa, asansör farklı bir kolaylık bunu ben kullanamadıktan sonra var olması benim için çok bir şey ifade etmez açıkçası. (Bora, 27)

Öznelerin toplum ile yaşadığı deneyimlere bakıldığında akraba ve komşularla yaşanan deneyimlerde destekleyici ve yakın ilişkilerin yoğunlukta olduğu görülmektedir. Bir tanışıklık olmayan diğer insanların ise daha olumsuz bir bakış açısına sahip ve duyarsız olduğu söylenebilir. Bununla birlikte yakın ilişkide oldukları kişilerin olumsuz söylemleri ve tutumları daha derin yaralar bırakabilir. Özellikle çocukluk ve gençlik dönemlerinde yaşadıkları deneyimler kendilerine ve yaşama bakış açılarını etkilemiştir. Önceki çalışmalar fiziksel bir engele sahip olmanın toplumsal dışlanmaya maruziyeti artırdığı ve bunun da sosyal katılımı sınırlayıcı bir etkiye sebep olduğunu göstermektedir (Shannon vd., 2009). Bizim bulgularımızda da bu sonuçlara paralel olarak olumsuz sosyal davranışların spina bifidalı bireyleri daha çok evde zaman geçirmeye zorlayarak sosyal katılımı azalttığı görülmektedir.

4.2.3.3. Destek Mekanizmaları ile Deneyimler

Görüşme yaptığım özneler, onların hayatına dokunarak spina bifida ile yaşamak konusunda onlara yeni imkanlar ve yeni bakış açıları kazandırarak güçlenmelerini sağlayan bazı aktörlerden bahsetmiştir. Bu çalışmada söz konusu bireyleri “güçlendirici aktörler” olarak kavramsallaştırmaya karar verdik. Bu başlık altında hem bu kişilerle kurulan ilişkileri hem de sivil toplum kuruluşları aracılığıyla deneyimlenen destek mekanizmalarını anlamaya odaklandık.

Güçlendirici aktörler, sağlıkla ilgili konularda özneleri bilgilendirmiş, sosyal destek sağlamıştır. Çağla'nın deneyimi buna örnektir. Çağla, bakıcı olarak çalıştığı evde yakın ilişkiler kurmuştur. Bakımını desteklediği bebeğin annesi, manevi ablası

olarak tanımlamaktadır, onu çeşitli imkanların varlığından haberdar etmiş ve yaşam kalitesini artıracak sağlık hizmetlerine erişimini desteklemiştir.

“Ben Ankara’ya gidecem. Sen de hemen gel.” dedi. “Orada çok iyi doktorlar var.” dedi. Hem özgüvenimi destekledi hem ihtiyaçlarımı o karşıladı. O kadar iyi oluyorum ki yürüyüşüm bile değişti... Bakış açım çok değişti manevi ablamla. Dediğim gibi bu seviyeye gelmemin nedeni odur. O bana dokundu. (Çağla, 29)

Gül ise tedavisi için bir süre yengesinin bakımında onlarla birlikte yaşamıştır. Yengesi sağlıkla ilgili konularda bilgili biri olduğu için sağlığına dikkat etmiş, Gül’ün de dikkat etmesi gereken şeyleri özenle ona hatırlatmıştır.

İşte “Bak bası yarası olacak, bunu yapmaman lazım. Hareket yapmamız lazım.” falan derdi. (Gül, 41)

Spina bifidıyla yaşayan kişilerin düzenli olarak görüştüğü sağlık çalışanlarından biri de fizyoterapistlerdir. Onlarla diğer sağlık çalışanlarına kıyasla daha sık ve uzun süreli temas halinde olurlar. Görüşme yaptığım ve fizyoterapiye giden özneler kendilerine dair birçok bilgiyi orada edindiklerini ifade etmiştir.

Benim ufkumu açtı. Daha pozitif bakmama vesile oldu. O fizyoterapist olduğu için daha ileri yaşlardaki spina bifidalılarla da çalışmıştı ve onların bir aile kurduklarından falan bahsettiğinde ben şok olmuştum. Çünkü o zaman ben bir aile kurabileceğimi bilmiyordum. Kaç yıl yaşayacağımı da bilmiyordum. (Baran, 28)

Bir fizyoterapistim var benim. 20 yıldan beri abi diyorum ben artık ona. Yani benim abim niteliğinde. O sağ olsun her bir konuda bizi aydınlatıyordu. (Orhan, 30)

Güçlendirici aktörler, özneler yaşadıkları zorluklarla baş ederken onları dinlemiş, sorunların çözümüne katkı sağlamış ve tavsiyelerde bulunmuşlardır. Tayfun’un

ustası onu çıraklık okulu için teşvik etmiş, toplumsal yaşamda kendine güvenini artıracak konuşmalar yapmıştır.

“İnsan kendini kısıtlamadığı sürece öğrenir.” dedi. Birçok kez. “Aslında sen kendini kısıtladıktan sonra kendine zarar vermiş olursun.” dedi. Sağ olsun çok gerçekten çok onun desteğiyle okula girdim. (Tayfun, 39)

Umay bu desteği spor yaparken takım hocasından almıştır. Şu şekilde ifade etmektedir:

Beni hayata bağlayan basketbolla birçok şey öğrendim aslında. Birçok kez bilmediğim noktalarda tamamen benim evde bir annem var ama takıma gittiğimde de bir annem daha var modundaydım. (Umay, 28)

Baran'ın deneyiminde ise, yaşadıklarıyla başa çıkmasına dini bir açıklama getirmek rahatlatıcı olmuştur.

Tam böyle ergenlikte neden ben diyeceğim dönemde imam öyle değil deyip ilk izahını yapmıştı bana. Ve çok da o kadar mantıklı yapmıştı ki bunu sırf böyle inanmam gerektiği için babadan miras inançla değil baya güzel açıklama yapmıştı. Bu da beni baya bir götürdü açıkçası. (Baran, 28)

Dernekler, savunuculuk yapma ve engellilere yönelik politikaların şekillenmesini etkilemenin yanı sıra engelli bireyleri bir araya getirerek birbirleriyle bağlantıda olmalarını ve bilgi paylaşımını desteklemektedirler. Görüşme yaptığım kişilerden on biri engellilikle ilgili sivil toplum dernekleriyle iletişim halinde veya aktif halde görev almaktadır. Birden fazla engelli derneğiyle bağlantıda olan, her birinden çeşitli bilgiler edinen ve bilgilerini paylaşan özneler de bulunmaktadır.

Derneklerin fiziksel bir mekân sağlaması özneler için bir sosyal alan oluşturmuştur. Spina bifida nedeniyle örgün öğrenime devam edemeyen Kardelen, zamanını sık sık dernekte geçirmiştir.

Açık öğretim lisesinde okumak zorunda kaldım. Bana uygun bir lise olmadığı için. O yüzden dolayı okul hayatı yoktu, sonra dernekle tanışmıştım... Derneğe gidip geliyordum. Onun dışında evdeydim. (Kardelen,30)

Ayrıca derneklere kurulan arkadaşlıklar kendilerini daha iyi ifade edebildikleri, daha iyi anlaşıldıkları bir ortam sunmuştur. Bu durum aynı zamanda kendileriyle kurdukları ilişkiyi de olumlu etkilemiştir.

Dernek arkadaşları bambaşka yani. ... Hayatımda en önemli ve en değer verdiğim onlar. Çünkü onlarla her şeyi çok rahat paylaşabiliyorum, yapabiliyorum, yaşatabiliyorum, - ruz aslında. (Toprak, 29)

Kendimi gerçekten çok yalnız hissediyordum. Çünkü çevremde hiç böyle problem yaşayan kimse yok... Orada tanıştım işte benim gibi spina bifida olan insanlarla bu bir rahatlama verdi bana açıkçası... Hani yalnız değilmişim gibi hissettim. Ondan sonra biraz daha kendimle barışık hale geldim. (Serra, 25)

Sivil toplum kuruluşları sosyal bir alan oluşturmakla birlikte spina bifidayla ilgili bireyleri ve yakınlarını bilgilendirmekte, dernekte bir arada olan kişilerin deneyimlerini paylaşmasını sağlamaktadır. Selin, tesadüfen derneğin açtığı standı gördüğünde dernekten haberdar olmuş ve sonrasında onlarla bağını devam ettirmiştir. Spina bifidayla yaşamak konusunda onlardan destek almıştır.

Benim spina bifidaya dair çok fazla bilgim yoktu ve dernekle alakalı hiç bilgim yoktu diyebilirim. (Selin, 31)

Serra ise rahatlıkla spina bifida hakkında konuşacağı kişilerle birlikte olmuştur. Onun problemlerine tanık olan ve tecrübelerini dinleyebileceği kişilerle olmak hayatını anlamlandırmasını ve düzenlemesini desteklemiştir.

Rahat rahat ilk defa durumumu rahat böyle kimseye hani utanmadan ya da böyle çekinmeden anlatabildim. Hani onların da bir cevabı vardı soracağım şeylere daha doğrusu. Çok iyi gelmişti bana ya. Bu bana bence güzel bir şey kattı. Güzel bir çevre edindim. (Serra, 25)

Sivil toplum kuruluşlarıyla bağlantıda olmak engelli hakları, politikaları hakkında bilgi sahibi olmayı da artırır. Yaşanılan zorluklara daha geniş bir pencereden bakabilmeyi destekleyebilir.

Ne zaman ki engelli dernekleriyle tanıştım. Arkasından hak temellilik nedir diye bir kavramla tanıştım, birçok eğitime gittim. Eğitimlerden sonra açıkçası benim engelli haklarına bakış açım fazlasıyla değişti. ... Hani biz hep kendi özelimizde yaşadığımız zorlukları biliyoruz ya ve o zorluklar üzerinden hep en zoru biz yaşıyormuşuz gibi geliyor. Ama baktığınız zaman herkesin zorluğu kendine göre değişkenlik gösteriyor. (Nehir, 37)

İkinci bireyleşme sırasında, temel; arkadaşlar, erkek arkadaşlar ve kız arkadaşlar ve akıl hocaları gibi aile dışı önemli nesnelere içerecek şekilde genişletilir. Ebeveynlerden psikolojik ayrılma sürecini kolaylaştırırlar (Colarusso, 1990). Görüşme yaptığım kişiler için yaşamlarına sonradan giren bilgi sahibi tanıdıkları, sivil toplum kuruluşları aracılığıyla edindikleri arkadaşlıkları bu rolde yer alarak onlara destek olmuşlardır.

4.2.4. Romantik İlişki Deneyimleri

Bu alt temada görüşme yaptığım kişilerin romantik ilişkilerle ilgili deneyimleri ele alınmıştır. Beş özne, daha önce hiç ilişki deneyimi yaşamadıklarını belirtmiştir. Sebep olarak, erken çalışmaya başlamaları nedeniyle fırsat bulamamaları, utangaçlıkları ve ilişkinin getirebileceği kısıtlamalar nedeniyle bu durumu ertelediklerini ifade etmişlerdir.

İşin gücün çalışmak olunca. O tarz şeylere vakit ayıramayınca bu konulara soğuk oluyorsun. Kuzey, 37)

Ben utangaç birisiyimdir ya, böyle konuları hiç açmıyorum. (Çınar, 27)

Kendimi o yönde kapadım. Kendi kendime yeter olmam lazımdı. Maddi manevi. Hani karşı tarafa güvenemedim. (Menekşe, 48)

İlişki deneyimi olan öznelerle partneriyle spina bifida süreçlerini paylaşma deneyimleri üzerinden konuştuk. Partnerleriyle bu konuyu konuştuktan sonra aldıkları destek veya yaşadıkları olumsuz deneyimlerin neler olduğunu öğrenmeye çalıştık.

Spina bifida her zaman dışardan anlaşılmadığı için böyle bir durumda olan özneler bazen en baştan söylemiş, bazense bir süre sonra sağlık durumları hakkında bilgi vermiştir.

Spina bifidayla ilgili bir çekincem olmadı. Direk baştan söyledim zaten her şeyi. Daha başladığımız başlayacağımız ilk anda dedim böyle böyle bir durum var. Bilgin olsun buna göre devam edelim. O da tabii ilk öğrenmenin şokuyla bocaladı. Ama sonrasında o da çok güzel toplandı ve hep destek oldu. (Toprak, 29)

İlk yılın böyle son dönemleriydi, ona da söylediğim. Abartmamam gerektiğini işte bunun bir hani rahatsız olunabilecek bir şey olmadığını söyledi. Onun için de problem olmadığını söyledi ki bu konuda her sıkıntı yaşadığımda da yanımda oldu. (Bahar, 29)

Bir süre sonra anlatmıştım spina bifidalıyım diye, sonda kullanıyorum falan. Bana sorduğu soru şey olmuştu "Çocuk doğurabilecek misin?" gibi bir şey. Ayrılmıştım. Yani direkt

şey olarak bakıyorlar. Farklı bir gözle bakmaya başlamışlardı bazıları. (Yıldız, 32)

Sağlık durumlarıyla ilgili konuşmak, sonrasında olumsuz bir tepki alma ihtimali olduğu için zaman zaman zor olmuştur. Gül özellikle ergenlik döneminde yaşadığı endişeleri şu şekilde paylaşmıştır:

Engelli olduğunuzu bilince işler farklılaşıyor ve siz bunu zamanla yaşaya yaşaya kabulleniyorsunuz. Yani bu size normal geliyor. Evet, ben engelliyim, beğenilmeyebilirim. Ben engelliyim, sevilmeyleyebilirim vesaire gibi. (Gül, 41)

Bu endişelerle birlikte partnerleriyle spina bifida hakkında konuştuktan sonra bazı özneler destekleyici bir geri dönüş almıştır. Partnerleri, onlara hem duygusal destek vermekte hem de günlük yaşamın içinde ihtiyaç duydukları noktalarda yanlarında olmaktadır. Serra'nın deneyiminde inkontinans sorunları sonradan başlamıştır. Çocukluk döneminde böyle bir problem yaşamazken sonradan TAK kullanması gerektiğini kabul etme ve alışma sürecinde partnerinin desteğini almıştır.

“Sonuçta bu senin böbrek sağlığını koruyacak. Hani sorun etme. Hani yanında, şey gibi düşün, yanında taşıdığın bir şey işte neyi telefonumuzu ayırmıyoruz ya mesela telefonunmuş gibi düşün, kullanman gereken bir şey. Onunla barışık olman gerekiyor.” dedi. Bu şekilde gerçekten desteklendim ben. (Serra, 25)

Özneler her ne kadar bu spina bifidadan dolayı idrar kaçırma sorunu yaşadıklarını bilseler de toplumsal hayatta karşılaştıklarında zor duygular yaşamaktadır. İrmak böyle durumlarda bazen çaresiz ve ne yapacağını bilemez hissetmektedir. Bu anlarda partnerinin yanında oluşu ve desteğiyle daha rahat harekete geçmektedir.

Avm'nin içinde koşuyoruz. Gidemedim yetişemedim tuvalete ve ben kaçırdım Avm'nin ortasında. Sinirim

bozuldu ve ağlamaya başladım. “Tamam. Bir şey yok. Hemen al kartı git. Çabuk çamaşır kıyafet miyafet bişeyler al.” dedi. Gittim. Kıyafet aldım. Gidip değiştirdim bebek odasında. En büyük destekçim o dediğim gibi. (Irmak, 33)

Sağlık durumları hakkında partnerini bilgilendirdikten sonra, bu sebeple ilişkisi biten özneler de olmuştur.

Bak terk etti beni ve ben bunun şokunu kaldıramadım. Bu durum tabi ki çok ağır bir durum. Sonuçta karşıdaki insan seni sağlığın yüzünden istemiyor. (Yağmur, 30)

Kardelen’in deneyiminde ise başlangıçta problem olarak görülmezken, ilişki ilerledikten sonra partneri bunun her ikisi için zor olacağını söyleyerek ayrılmak istediğini ifade etmiştir.

O dedi ki işte “Ben iki engellinin yapabileceğine inanmıyorum. İki engelli, iki tekerlekli sandalyeli engelli evlilik yapamaz. Hani yürütemez inanmıyorum ben. O yüzden ayrılmak istiyorum.” Dedi. İşte öyle ayrılmıştık. (Kardelen,30)

Romantik ilişkilerde, fiziksel olarak dışarıdan anlaşılabilir özneler henüz flörtleşme sırasında da olumsuz tepkilerle karşılaşmışlardır. Gül’ün bir anısı bu duruma örnek olarak verilebilir:

Dönme dolaba oturduk bir arkadaş grubumuzla. Döndüğümüz sürece genç bir delikanlı beni kesiyor, gözlerimin içine bakıyor, gülümsüyor işte. Telefon hareketi falan yapıyor. Ben de bakıyorum. Sonra tam ineceğim zaman engelli olduğumu görünce ortadan yok oldu. Yani bazı şeyleri böyle hayatta acısını çeke çeke tecrübe edindik. (Gül, 41)

Özneler ve partnerleri evliliği düşündüğü durumlarda, partnerlerinin aileleri onları istemediği ve partnerleri de ailelerinin tepkisi nedeniyle karar değiştirdiği için ayrılıklar yaşanmıştır.

Ailesi tarafından kabul edilmeyince o iş de bitti. Engelimi engel gördüler öyle söyleyeyim. Bana denilen “Engelli adam hiçbir iş yapamaz. Engelli adam aile bakamaz.” tarzında. “Engelli adam evde oturur seni de evde oturtur.” tarzında. (Orhan, 30)

Engelli bir erkek arkadaşım vardı ve annesi beni engelli olduğum için kabul etmedi. Annesini dinleyerek ayrıldı aslında benden. (Umay, 28)

Partnerin ailesi tarafından olumsuz karşılanmak ve partnerin de ailesinin kararını takip etmesi gelecekteki romantik ilişkilerine bakışlarını değiştirmiştir.

Hayatımda iki özel kişi oldu. İkisiyle de ilişkilerimin bitmesinin sebebi ailelerinin beni istememesiydi... Yani her yeni insan tanımaya çalıştığımızda yine aynı şeyleri yaşayacak mıyım korkusu yaratıyor. Galiba en fazla beni yaralayan nokta özel ilişkilerim. (Gökçe, 34)

Diğer öznelerden farklı olarak Umay'ın partneri ailesinin karşı çıkmalarıyla kararını değiştirmemiştir.

Zor bir süreç oldu aslında evlenmemizde, biz kaçarak evlendik eşimle. Onun anne babası kabul etmemelik yaptı, istemediler beni. Kaynanam engelli olmayan memur bir gelin istediği için. (Umay, 28)

Görüşme yaptığım kişiler sağlık durumları nedeniyle onlara bir hata yapmışlar gibi yaklaşılmalarıyla çok sık karşılaşmaktadırlar. Kendi kontrollerinde olmayan sağlık durumları partner olarak istenmemelerine sebep olmuştur. Gökçe'nin da dediği gibi “kişinin de engelli olmakla ilgili bir değiştirebileceği bir durum yok.

Böyle bir var oluşu var ve dolayısıyla bu bir suç da değil.”. Bu deneyimlerin yanı sıra yaşadıkları problemleri anlayıp, onlara destek olan partnerlere sahip öznelere de vardır. Çeşitli sorunlarla mücadele ederken yanlarında bir desteklerinin olması onları olumlu etkilemektedir. Literatüre bakıldığında üriner inkontinans problemlerinin romantik ilişkilerde önemli bir rol oynadığı görülmektedir. Bununla birlikte, hastalığından dolayı reddedilme endişesi de bu araştırmanın bulgularında olduğu gibi sıkça görülmektedir (Heller vd., 2016). Toplum ile deneyimler temasında olduğu gibi burada da romantik ilişki partnerinden ziyade spina bifidalı bireyi tanımayan kişilerin (partnerin ailesi) görüşleri bu kişilerin olumsuz deneyimlerini artırmıştır. Bununla birlikte partnerle kurulan güçlü ve açık bir iletişimin destekleyici rolü de bu araştırmanın bir başka sonucudur.

4.2.5. Çalışma Hayatı Deneyimleri

Görüşme yaptığım kişiler çalışma hayatında çeşitli destekler aldıkları ya da desteklenmedikleri durumlarla karşılaşmışlardır. Çalışma hayatında özellikle çeşitli fiziksel düzenlemelere ihtiyaç duyulmaktadır. Hareket etmek için kanedyen ya da tekerlekli sandalye gibi yardımcı araçlara ihtiyaç duyan kişiler için erişilebilir ulaşım yöntemleri ve onlara göre düzenlenmiş binalar olmalıdır. Bazı öznelere iş yerlerinin bu ihtiyaçları göz önüne alarak düzenleme yaptığını ifade etmiştir.

Ulaşımında zorluk yaşıyordum. Sonra baktılar işte hani ben zorlanıyorum beni oradan aldılar, ana merkeze getirdiler. Şu an işte merkezde çalışıyorum, burası oraya göre çok rahat. (Kardelen,30)

Çalıştığım birim şehir içinde olduğu için normalde buraya servis yok. Benim için özel olarak ayarlandı servis. (Cemre, 47)

Patronum gerçekten çok anlayışlı bir insandı. Hani rampa yaptırdı...(Umay, 28)

Erişilebilirlik yalnızca ulaşımı sağlamak olarak düşünülmemelidir. Kişisel ihtiyaçların karşılanması içinde düzenlemelere ihtiyaç duyulabilir. Örneğin Gül'ün

deneyiminde, yalnızca alaturka tuvalet bulunan iş yerinde, onun kullanımına uygun bir alafrağa tuvalet inşa edilmiştir.

Bir bayan arkadaşımız ben gelmeden, iş yerine başlamadan önce benimle alakalı araştırma yapmıştı. 'Engelliler için ne yapılabilir?' gibisinden. Bana ayrı bir tuvalet yapıldı. Bu çok önemliydi. (Gül, 41)

Yağmur'un iş yerinde ise hasta bezlerini bulundurabileceği bir dolap tahsis edilmiştir. Böylece daha kolay bir şekilde kullanımını gerçekleştirmiştir.

Dolabımız vardı tuvalette. Anahtarı sadece bendeydi. O dolaba ben hasta bezlerimi koyup, tuvalette rahat temiz bir şekilde değiştirmesini yapıyordum. (Yağmur, 30)

Ağır kaldırmak spina bifidalılar için çoğunlukla zorlayıcıdır. TAK kullanımı yoksa ve inkontinans problemleri yaşıyorsa rahatlıkla tuvalete erişmeleri önemlidir. Serra bu ihtiyaçları hakkında iş yerini bilgilendirdiğinde kendisine destek olunmuştur.

Part-time bir mağazada bir deneyimim oldu ama işte ağır falan kaldıramıyordum ya da sık sık tuvalete gitmem gerekiyordu. Bu durumları belirtmiştim. Onlar da anlayışla karşıladılar. Hani sorun yaratmadılar bana bu konuda yardımcı oldular. (Serra, 25)

Bazı özneler için iş yeri dışında düzenlenecek iş ya da sosyal etkinliklerde de erişilebilirlik ihtiyaçları göz önünde bulundurulmuştur.

İş hayatında da hâlâ her organizasyon önce benim rahat edebileceğim yere göre ayarlanıyor. Bu benim şansım bence hayattaki şansım doğru insanlarla karşılaşmak. (Gökçe, 34)

Ancak tüm özneler için bu ihtiyaçlar çalışma hayatında karşılık bulamamış, onları elde etmek için zaman zaman uzun mücadeleler vermeleri gerekmiştir. Bilindiği

gibi TAK kullanılırken enfeksiyon oluşmaması için temiz bir ortama ihtiyaç vardır. Bazı öznelerin iş yerleri bu ortamın sağlanması için düzenleme yapmamışlardır. Bu da sağlık sorunlarının artmasına yol açmıştır.

Erkekler tuvaletinde klozeti pisuar olarak kullanıyorlardı. Ama benim TAK yapmam için temiz bir klozete oturmam gerekiyordu. Hal böyle olunca baya bir zorlandım hatta idrar yolu enfeksiyonuna yakalandım. Sonra amirlerime ısrar ederek defalarca söyleyerek belki on kere belki yüz kere her gün söyleyerek galiba 4 ya da 5 ayın sonunda bir engelli tuvaleti yaptırdık. (Baran, 28)

Tuvaleti ortak kullandığımız için erkek bayan. Yani normal bireyler bile o tuvaleti kullanmaya yeltenmiyorlardı. Düşünün benim sonda yapmamı. Enfeksiyon, enfeksiyon, enfeksiyon. Tek bir tuvalet ve herkes kullanıyor. Sonda yapmazsam olmayacak, yaparsam zarardayım. Dile getirdim kaç kere bir tuvalet daha ayarlayayım bir şeyler olsun, olmadı. (Selin, 31)

Spina bifida nedeniyle yaşadıkları zorlukları aktarmalarına rağmen onlar için herhangi bir ek destek ya da düzenleme yapmayan çalışma yerleri olmuştur.

İş yeri hekimine ben bütün problemlerimi anlatmama rağmen bunlar için hiçbir şekilde ufak da olsa bir yardımımız olsun sana iş içerisinde çalışırken senin koşullarını bir tık daha arkadaşların veya bizler kolaylaştıralım gibi bir şey ya da daha farklı bir öneri bir çözüm hiçbir şey sunulmadı. (Irmak, 33)

Orhan'ın deneyiminde ise iş yerinde çatışma yaşadığında fiziksel engeli kullanılarak karşısına zorluklar çıkarılmıştır. Sıklıkla çalışmayan bir asansörün olduğu binada çalışma odası üst katlara verilmiş, merdiven kullanmak zorunda

bırakılmıştır. Kurum içinde sorunu çözmediğini sendikadan destek olarak çözüme ulaştığını aktarmıştır.

Bazı kişiler engelliye falan yardımcı olmuyorlar. Örneğin müdürümle falan tartışmışım. Eee beni tuttu yukarıya verdi. (Orhan, 30)

Çalışma hayatında hemen hemen her öznenin karşılaştığı bir zorluk ise bir nevi kendilerini ispat etmek durumunda kalmalarıdır. Kendilerinin de o işi yapmaya yeter olduklarını amirlerine ya da çalışma arkadaşlarına göstermeleri gerekmiştir. Toplu bir şekilde engelli işe alımıyla çalışmaya başlayan Baran, kendisi ve onunla başlayan 15-20 kişi için yaşadıkları deneyimi şöyle ifade etmiştir:

Kendimizi kabul ettirdik önce geri zekalı olmadığımızı. Ondan sonra kendi başımıza kendi işimizi görebileceğimizi, yemeğimizi yiyebileceğimizi, telefona cevap verebileceğimizi, sorulduğunda cevap verebileceğimizi, günaydın diyebileceğimizi, söyleyeni anladığımızı falan önce bir ifade ettik insanlara. Zor bir süreçti. Bunu zaten hayatında binlerce kez yaşamışsın bir daha yaşıyorsun. Yani işe başladığına sevinemiyor insan. (Baran, 28)

Nehir de iş yerinde kendisini anlatmasının çok uzun zaman aldığını, her yer değiştirdiğinde yine anlatması ve insanların ön yargılarını kırması gerektiğini söylemiştir.

Memur olarak atandım gittim. Önce bir şok geçirdiler. Yani ne yapacaksın diye. 2 yıl kadar böyle böyle angarya işler yaptım ama ondan sonra bu benim işim değil deyip rest çektim ve kapasitemin farkına vardılar. Neyi yapıp neyi yapamadığımı gördüler.... Müdürlüğün başka bir yerine geçtim mesela. Burada da ilk bir kaldılar. Hani ne yapacaklar ne edecekler? Burada da yine anlattım. Başka yere gitsem başka yerde de anlatacağım. (Nehir, 37)

Dolaylı ya da doğrudan fiziksel yetersizlikleri nedeniyle o işi yapmayacakları ifade edilen özneler olmuştur.

Ben mağazada çalışırken “Sen mi çalışacaksın?” dediler bana ve ben orada 3 senemi verdim. 3 sene çalıştım orada müdür oldum yani ilk işe başlama şeyinde gittiğimde bir küçümsediler. “Sen yapamazsın, sen ne kadar yapacaksın, sonuçta ayağında şey var, sorun var, sıkıntı var, yorulursun, üstesinden gelemezsin.” gibisinden konuştular. (Aysu, 26)

Sen hani bedensel yetersizliktesin, o yüzden bir şey yapamazsın noktasına da getiriliyorsun. (Nehir, 37)

Gökçe'nin deneyiminde ise çalışma arkadaşları ona zorluk çıkarmamak için iş vermemek, hassas olduğu, hemen üzüleceği düşünülerek iletişim kurmamak gibi tepkiler vermiştir. İyi niyetli sebeplerle olsa da bu durum aşılanaya kadar iş ve sosyal anlamda bir çeşit dışlanma yaşanmıştır.

İlk sene kendini kanıtlamakla ilgili bir şeyin oluyor. Çünkü mesela insanların bana hiç iş vermediğini filan hatırlıyorum. Engellilerle ilgili garip bir kanı var. Böyle işte çok kırılığandır. Bir şey söylersem üzülür, bir şey istemeyim şimdi boş ver filan gibi. Ben onu kırmak için çok uğraştım. İnsanlar ben kırılacağım diye benden hiçbir şey istemiyorlardı. Ben geçerken yoldan çekiyorlardı filan. (Gökçe, 34)

İş hayatı insan yaşamının büyük bir bölümünü kapsamaktadır. Tam zamanlı çalışıldığı düşünüldüğünde bir haftanın beş günü orada geçmektedir. İş yerlerinde sağlık için gerekli olan düzenlemelerin yapılmasının ne kadar önemli olduğunu buradan anlayabiliriz. Bireyleşme ve bağımsız yaşam spina bifidalı bireylerde iş bulma ve iş hayatındaki başarının temel öğelerini oluşturmaktadır (van Mechelen vd., 2008). Görüştüğüm kişilerden bazıları çalışma koşullarının iyileştirilmesi konusunda patronlarından kısmen destek görmüş olsa da, öznelerin geneli iş yerinde kendi sağlık durumlarını koruyarak çalışabilme konusunda

birçok zorlukla karşılaşmaktadır. Bu zorlukların üstesinden gelmek için yine çoğu zaman kendi durumlarını başkalarına anlatarak çözüm bulmaya çalışmaktadırlar. Bu durum daha önce yapılan araştırmalarla da benzerlik göstermektedir (Murayama vd., 2024). Spina bifidalı bireylerin çalışma hayatına geçişleri ve devamları için ihtiyaç duydukları destek mekanizmaları bu alandaki zorlukların üstesinden gelebilmeleri ve bireyleşme yolundaki bu dönemeci rahat bir şekilde geçebilmeleri için önemlidir.

4.2.6. Sosyal Kaygı Deneyimleri

Toplumsal yaşamın içine dahil olmak toplumun yargılarına ve bakış açlarına da maruz kalmak anlamına gelmektedir. Bu bakış açıları olumsuz olduğunda kişiler kaygı yaşayabilir ve bu kaygıyı yaşamamak için daha az hayata karışmaya meyilli olabilirler. Bu duruma Çağla'nın şu ifadeleri iyi bir örnek olacaktır:

Bir ortama girmezdim kesinlikle. Hala bile öyleyim. Bir düğüne gitmem. Çok nadir giderim. Bakış açısı beni çok etkiliyor. Acaba ne diyecek? Acaba bu benim hakkımda ne diyecek yürüdüğüm zaman? Psikolojik olarak da o zamanda öyleydim okula giderken de hep öyleydim şimdi de öyleyim. (Çağla, 29)

İdrar kaçırma problemi yaşayan kişiler için bu konudaki kaygılar toplumsal yaşama katılımlarını kısıtlamaktadır. Katıldıklarında ise hem kendilerini sürekli kontrol etmelerine ilişkin kaygılar hem de en hızlı nasıl tuvalete gidebileceklerine ilişkin planlama kaygısı deneyimlemektedirler.

Her an bir şey olabilir ve rezil olabilirsin. Yani bunu bildiğim için ortamlara girmek istemiyorum. Çünkü her an nerede tuvalet bulucam da gidicem? Bunları hep düşündüğüm için ister istemez uzak kaldım. (Irmak, 33)

İşyerinde veyahut da sosyal hayatta arkalardayım, devamlı gözüm etrafta. Niye? Şey arıyorum. Lavaboya en yakın

nereden gidebilirim? Onları araştırıyorum. Hangisi yakınsa oraya oturcam. Kuzey, 37)

Gittiğimiz yerde yakında bir yerde yoksa bu beni çok tedirgin ediyordu ve ben artık insanlarla görüşmek istemiyordum. (Serra, 25)

Bu konuda duyulan kaygılar sadece yakın çevreyle iletişimin devam etmesine, yeni bir sosyal çevreye girmeye dair korkulara da sebep olmuştur. Bu bakış açısı yaşamı oldukça kısıtlamaktadır.

Yani çevremde bilen insanlarla beraberim. Yabancı bir insanı tanımak görmek pek yapmıyorum. (Bahar, 29)

TAK kullanımına ilişkin kaygılar da deneyimlemektedirler. Ev ve iş yeri gibi rutine dahil olmayan yerlere gittiklerinde normalde kullandıkları sıklıkta TAK kullanmaya dair çekinceler yaşamaktadırlar. Misafirliğe gitmişlerse onları rahatsız etme ya da dışardalarsa steril olmayan tuvaletler endişe sebebidir.

Bir yere gittiğim zaman çok rahat TAK takamıyorum. Günde sekiz ya da altı TAK takıyorken onu dörde üçe düşürüyorum. Aslında yapmamam gerekiyor ama. Bir yere gideceksem sıvıyı azaltıyorum. Bu da ne oluyor? Sıvıyı azalttığım gibi enfeksiyon oluşuyor. (Çağla, 29)

İnkontinans problemleri toplum tarafından tam anlaşılmadığı için ve anlaşılmayacağına, tuhaf bulunacağına ilişkin endişeler nedeniyle bazı özneler bu durumu paylaşmamayı seçmektedir.

Böyle problemlerim olduğunu ben söyleyemedim. İlk başta utandım açıkçası, çünkü bana utanılacak bir şeymiş gibi geliyordu, aslında değil. (Serra, 25)

Okul önlükleri koyu renktir ya anlaşılmaz yani. İdrar mı başka bir şey mi olduğu. Genelde hasta oldum falan diyordum. Ki bunu çok yaptım. Üniversitede de. Çok

*yaşadım yani başıma geldi. Öyle demek zorunda kaldım.
(Bahar, 29)*

Ancak etraftakilerle bu durumu paylaşmamak, onlar için daha zor koşullar oluşturmaktadır. Örneğin Yıldız bir yıl boyunca yurttan yaşamıştır. Ancak kimse tarafından bilinmesini istemediği için aşağıdaki gibi bir yöntem geliştirdiğini aktarmıştır:

Kimseye anlatmıyorum falan, işte şeyler alırdım. Küçük siyah poşetleri alırdım, evde ona tek tek poşetlerdim. Yurda öyle getirirdim. Sonra tek tek poşeti alıp ondan sonra tuvalete girerdim. (Yıldız, 32)

Bazen yakın arkadaşlarıyla paylaşmak bile zor olmaktadır. Bahar en yakın arkadaşına tanışmalarından beş yıl sonra spina bifida tanısı olduğunu anlatmıştır. Öğrendiğinde arkadaşlık kurmak istememesinden ve ona acımasından endişe duymuştur.

“Hani acaba istemez mi?” gibi bir şey sardı beni. İlk başta onun için çekindim. Sonra bilirse acaba bana daha mı çok üzülür, daha fazla üzülür de hani acır gibisine. Biraz da onun için çekindim. (Bahar, 29)

Denge problemi yaşama, yavaş hareket etmek durumunda olmak da toplumsal yaşama katılmayı olumsuz etkilemektedir.

15 gün içinde toplamda üç gün falan düştüm mesela dışarıda. Tabi insanların içinde bunu da yaşıyorsunuz. Bu tarz durumlar yine anlattığım rahatsızlıklardan kaynaklı işte yetişememe sorunları bunlar ve yani tamamen toplumla ilişkilerinizi kısıtlıyor diyebilirim. (Irmak, 33)

Tekerlekli sandalye ya da diğer yardımcı cihazlar kullanmayan ama inkontinans ya da denge problemleri gibi durumlar yaşayanlar ilk başta anlaşılmadığı için

topluma katılım konusunda farklı bir zorluk yaşanmaktadır. Bu duruma Nehir'in ifadeleriyle bakarsak;

Dikkatli bakınca yürümesinden vesairesinden birazcık sıkıntılı olduğumu anlayabiliyorsunuz. Ama görünen de bir şey yok. Onlar kendini anlatmakta çok daha zorlanıyorlar. Ben kendimi anlatırken yani onlar kadar zorlanmıyorum. Çünkü görünen kısmındayım. Hani ben bir şeyleri gösteriyorum. İşte değneği sallayınca benim engelli olduğumu anlıyorlar. (Nehir, 37)

Belirli bir yaşa kadar tanırlarını bilmeyen spina bifidalılar da olmaktadır. Tanıyı bilmemek insanların kendini anlamasını zorlaştırır ve bu durum toplumsal yaşamı iki kat daha zorlaştırmaktadır.

Mesela 40 dakikalık bir ders sürecinde en az iki ortalama üç kez falan tuvalete gitmek isteğim oluyordu. Ve bunu öğretmene söylediğimde bu bir dersten kaçış gibi geliyor. Sonuçta başarılı bir öğrenci değilim... Ama aslında gerçekten ihtiyacım var ve bunu ben dile getiremiyorum. (Irmak, 33)

Çocuklukta işte bi bu hani dedim ya idrar meselesinden biraz boynum bükülebiliyordu. Hani idrar meselesi açıldığında biraz kendine göre içerliyordum. Ben niye böyleyim? Bu yaşa geldim ben niye böyleyim? Kuzey, 37)

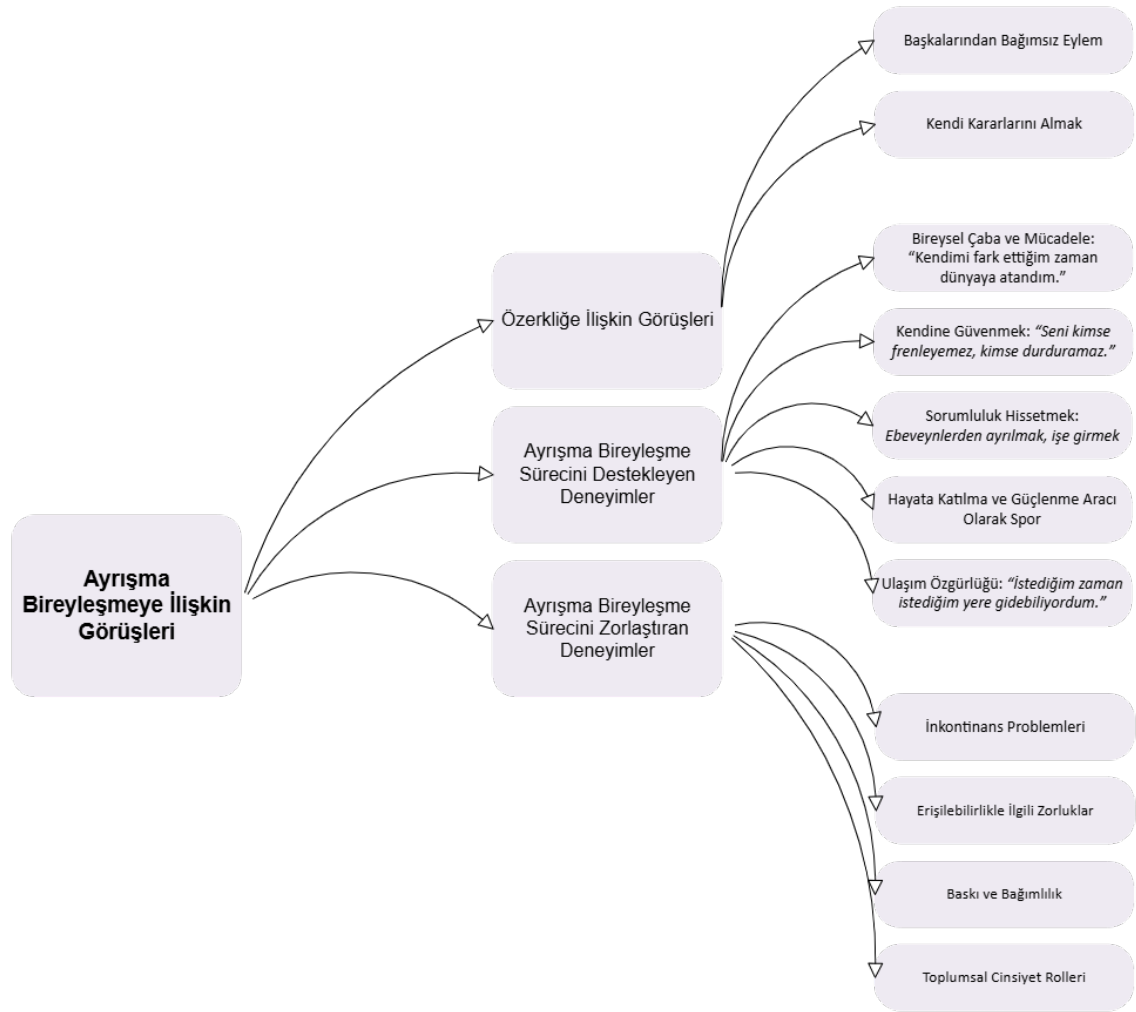
Aras spina bifida ile yaşayan kişilerin en büyük problemini "Toplum içine çıkmak... En büyük sıkıntımız o." şeklinde ifade etmektedir. Fiziksel zorluklarla birlikte toplumun bakış açısı ve bakış açlarına dair endişeler de bu problemi canlı tutmaktadır.

İnkontinans problemi spina bifidalı bireylerde görülen sosyal kaygı deneyimlerinin önemli sebeplerinden birisidir (Showen vd., 2021). Bu araştırmaya katılan kişiler de genellikle dışarı çıktıklarında veya bir organizasyona katıldıklarında tuvalet

ihtiyaçlarını nasıl giderebilecekleri hakkında kaygılanmaktadırlar. Bunun yanında tanımadıkları insanların olumsuz bakışlarıyla ilgili deneyimleri de bir başka sosyal kaygı sebebini oluşturmaktadır.

4.3. AYRIŞMA BİREYLEŞMEYE İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ

Ayrışma Bireyleşmeye İlişkin Görüşleri ana teması öznelerin özerkliğe yönelik bakış açılarını ve ayrışma bireyleşme sürecini kolaylaştıran ya da zorlaştıran deneyimleri içermektedir. Özerkliğe ilişkin görüşleri, ayrışma bireyleşme sürecini destekleyen deneyimler ve ayrışma bireyleşme sürecini zorlaştıran deneyimler olmak üzere üç alt temadan oluşmaktadır. Bu ana temaya ilişkin grafik Şekil 4'te gösterilmiştir.



Şekil 4.3 Ayrışma Bireyleşmeye İlişkin Görüşleri

4.3.1. Özerkliğe İlişkin Görüşleri

“Özerkliğe İlişkin Görüşleri” alt teması öznelerin özerkliği nasıl ifade ettikleri, kendilerini özerk hissettikleri, hissetmedikleri durumları içermektedir. Bu sayede öznelerin özerkliği nasıl anlamlandırdıklarına odaklanmaktadır. Bu alt tema “1) Başkalarından Bağımsız Eylem, 2) Kendi Kararlarını Almak” olmak üzere iki kategoriden oluşmaktadır.

4.3.1.1. Başkalarından Bağımsız Eylem

Özerklikten bahsederken on dokuz özne başkalarından bağımsız eylemi ifade etmiştir. Başkalarına ihtiyaç duymadan hayatını devam ettirme, hareket edebilme özgürlüğü, kişisel ihtiyaçları karşılamak, tek başına aktivitelerde bulunmak, ekonomik özgürlüğe sahip olmak gibi noktalardan bahsedilmiştir.

Görüşme yaptığım kişilerin özerklikten bahsederken en sık kullandığı ifade “kendi kendime” ifadesidir. Kendi kendilerine eylemde olmak onlara özerkliği çağrıştırmaktadır.

Kendi işimi kendim görebiliyorsam... (Yıldız, 32)

Kendi kendime yetebilmek maddi, manevi, ruhsal, duygusal yönden kendi kendime yetebildiğim her an, yani özerklik olarak kendimi gerçekleştirmiş olurum. (Menekşe, 48)

Ayaklarımın üstünde durmak yani kendi hayatımı idare edebilmek. (Cemre, 47)

Bu noktada özneler özellikle bir başkasının yardımına bağımlılık duyulmamasını vurgulamıştır. Yaşamın içinde yardım almadan ve vermeden var olmak mümkün değildir. Ancak Nadler (2018)'in de dediği gibi sürekli yardım alma bağımsızlığı ve özgüveni olumsuz etkilemektedir. Bu bağlamda Toprak ve Bahar kendi başlarına kendi ihtiyaçlarını karşılamayı özerklik olarak ifade etmişlerdir.

Kendi hayatımı kendim, yardıma ihtiyaç duymadan sürdürmek. Ya illaki yardıma ihtiyacımız hep var, hepimizin var ama yani başkasına bağımlı olmadan. (Toprak, 29)

Birilerine ihtiyaç duymadan, kendinizi idare edebileceğiniz, maddi manevi açıdan öyle bir yaşam. (Bahar, 29)

Spina bifidalı bireylerin sık sık karşılaştığı inkontinans problemi onları bakım verenlerine en çok bağlayan durumdur. Gökçe, 'kendi kendinelik' hissini tek başına sonda kullanmaya başladıktan sonra deneyimlediğini ifade etmiştir. O döneme kadar gün içinde 3-4 defa bir başkasından destek alma zorunda oluşu onu bağımlı kılmıştır.

Sonda kullanmaya başlamakla oldu... Yani bir spina bifidalıya sorsanız herhalde bu cevabı verecektir diye düşünüyorum. İki kişi olarak yaşamak kolay bir şey değil. Kendine yetiyor olabilmek demek. (Gökçe, 34)

Aysu ise günlük yaşamın içinde ihtiyaç duyduklarını kendi kendine yapmayı özerkliğin bir parçası olarak belirtmiştir. Örneğin; kişisel bakım ihtiyaçlarını kendinin karşılayabilmesi ya da ulaşım konusunda başkalarının desteğine ihtiyaç duymaması onu özerk hissettirmektedir.

Kimseye bağımlı değilim. Yani lavaboya gidiyorum, duşumu alıyorum. Ya bunlar benim için bağımsızlık. Yani bir şehirden bir şehre mesela tek başıma rahatça gidip gelebiliyorum. Kimsenin desteği olmadan, yanımda birilerini sürüklemeyen. (Aysu, 26)

Öznel hareket edebilme özgürlüğünü özerklikle bağdaştırmaktadır. Engelli bireyler için erişilebilir olmayan alanlarda özerk hissedemediklerini ifade etmişlerdir. Birçok kamu kuruluşu hatta sağlık hizmeti veren kuruluşlar dahi erişilebilirlik açısından uygun değildir. Bu nedenle görüşme yaptığım kişiler bu ihtiyaçlarını karşılarken bir başkasının yardımı almak durumunda kalmaktadırlar. Orhan ve Kardelen evlerini kendi ihtiyaçlarına uygun şekilde düzenledikleri için bu problemleri evde hissetmediklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca takım sporu

yapanlar için sporda oldukları zamanlar bu sınırlamaların olmadığı anlar olmuştur.

Hep engelim engel oluyor. İşte bir yere çıkacağım, nüfus müdürlüğüne gideceğim örneğin merdiven var. Çevre engel. Hastanede bir yere gideceğim engelim engelliyor. Ama evde hep özerk ve bağımsızım ama dışarda değilim. Ne bileyim yürüyemediğim zamanlarda tekerlekli sandalyeye biniyorum. Birisinin indirip bindirmesi lazım hani kendi bağımsızlığım yok. (Orhan, 30)

Yani evimde özgürüm. Her işimi kendim yapabiliyorum. Merdiven basamak olmadığı alanlarda da bağımsız kendim hareket edebiliyorum. İş yerinde de hemen hemen özgürüm. Yani düz alanda. Bir de tabii ki spor hayatı. (Kardelen,30)

Bahsedilen somut durumların yanı sıra Yıldız ve Nehir yakınlarından bağımsız eylemlerini duygusal anlamda özerk hissettirmesinden de bahsetmiştir. Yalnız kaldıkları anlar, tek başına yapılan seyahatler kendilerini özerk hissettikleri durumlar olmuştur. Yıldız, tek başına yemek yaparken yapacağı şeyleri kendine göre planlamanın onu özerk hissettirdiği söylemiştir. Nehir ise tek başına yaptığı tatil ve iş seyahatlerinin bu hissi ona sağladığını aktarmıştır.

Şu anki hayatımda galiba yemek yaparken böyle kimse yok ya etrafımda işte. Orada bir dünya kurup işte kafamda planlayıp neyi, ne zaman, nasıl yapacağımı orada mutfakta böyle bir şey yapabiliyorum. Özerk hissedebiliyorum herhalde. (Yıldız, 32)

Tatil planı ya da bir proje vesaire bir şey için, eğitim için İstanbul Ankara'ya geliyorsam orada özerkim, oraya tek başına gelmeyi tercih ediyorum. Mesela o tür eğitimlerde refakatçi alabilirim yanıma, talep ettiğinde kimse bir şey demez ama ben refakatçi olmasını istemiyorum. Orada çünkü sadece Nehir olmak istiyorsun (Nehir, 37)

Ebeveynlerinden ayrı bir şekilde kendi hayatlarına dair sorumluluk almak ve bu sorumlulukları yerine getirebilmek özneleri daha özerk hissettirmiştir. Baran'ın deneyim ve görüşleri buna örnektir:

Sorumluluklar bana yüklendikçe kimsenin bir yardımı ya da etkisi olmadan kendim bir şey yapmak. Bu insanın özgüvenini çok besleyen bir şey. Kendimi gerçekten bağımsız hissettim çünkü yanımda annem yok babam yok. E ben ergenliğe girene kadar hatta ergenliğin sonlarına kadar ömrüm boyunca sürekli bir şekilde annem ve babam yanımda olacakmış gibi hissediyordum. Çünkü hep öyleydi. Ama bunun aksini istemeye başlayınca işler değişti. (Baran, 28)

Ebeveynleri evde olmadığına ya da onların desteği olmadan yapılan aktiviteler özerk hissettirmiştir. Özellikle ebeveynleriyle aynı evde yaşayan özneler için bu yakınlık kendi özerkliklerini hissetmelerini zorlaştırmıştır. Özerklik kavramı aileden uzak şekilde yapılan eylemlerle eşleştirilmiştir.

Evde zaman zaman özerkim. Evde bizim büyükler olmadığı zaman, kardeşimin yanına gittikleri zaman. (Nehir, 37)

Biraz aileden kopmak, biraz daha bana iyi hissettiriyor. Çünkü ben yaşadıklarımı unutuyorum galiba o an. O başka bir hayat canlanıyor gözümde. (Bahar, 29)

Şehir dışında yaşadığım dönem. O zaman bayağı bir bağımsız hissediyordum. Tek olunca. (Cemre, 47)

Vurgulanan bir diğer nokta ise ekonomik özgürlüktür. Özneler, kendi ihtiyaç ve isteklerini karşılayacak maddi güce sahip oldukları zaman kendilerini özerk hissetmektedirler.

İstediğim şeylere erişebilmek, ekonomik en önemlisi belki. Fiziksel daha sonra. (Toprak, 29)

Birilerine ihtiyaç duymadan kendinizi idare edebileceğiniz maddi manevi açıdan öyle bir yaşam. (Bahar, 29)

Maddi anlamda öngörülebilir bir hayata sahip olmak (Baran, 28)

Spina bifidalı çocukların, özellikle günlük rutinlerde, sağlıklı akranlarına kıyasla daha düşük özerklik seviyelerine eğilimli oldukları bilinmektedir (Peny-Dahlstrand vd., 2012). Ancak büyüdükçe geliştirdikleri beceriler sayesinde sağlık durumları nedeniyle ebeveynlerine duydukları ihtiyaç azalabilir. Bir başkasına duyulan bu bağımlılığın azalması görüşme yaptığım kişiler için de özerkliği ifade etmiştir. Görüşme yaptığım kişiler, kişisel bakım ve günlük yaşam ihtiyaçlarını kendi başına gerçekleştirmeyi özerklik olarak tanımlamıştır. Çevresel engellerin varlığı da bir başkasına ihtiyaç duyulmasına sebep olduğu için özerkliği önemli ölçüde düşürmektedir (Rantakokko vd., 2017). Özneler erişilebilirlik problemleri yaşamadıkları noktalarda özerk hissettiklerini aktarmıştır. Ailelerinden ayrı yaşadıkları deneyimler de bu hissi vermiştir. Kendileri gibi olma konusunda yanlarında kimse yokken daha açık olmuşlardır. Ayrıca ekonomik özgürlüğün buradaki rolü de göz ardı edilemez. Ekonomik bağımsızlık, bireyin yakın çevresine maddi anlamda ihtiyaç duymadan kendi gelir kaynaklarını oluşturması ve yaşamını idame ettirebilmesi açısından özerkliğin temel bir unsurlarındandır (Surówka, 2017). Bu bağlamda özerkliğin bir boyutu, bireyin kendi istek ve ihtiyaçlarını karşılayabilme kapasitesine sahip olması ve bunu gerçekleştirmek için başkalarına bağımlı olmaksızın hareket edebilmesi olarak açıklanabilir.

4.3.1.2. Kendi Kararlarını Almak

Özerklikten bahsederken on üç özne kendi kararlarını almanın etkisini vurgulamıştır. Kendi ihtiyaç ve isteklerini gözeterek karar almak, özerklik olarak ifade edilmiştir. Aileleri ya da toplum tarafından oluşturulan beklenti ve baskıları göz ardı edebilmenin önemli olduğunu düşünmektedirler. Sizin için özerklik nedir diye sorduğumuzda birçok özne verdiği yanıtla açık bir şekilde kendi kararını almayı ifade etmiştir.

Eğer kendi karakterinden ve düşüncelerinden ödün vermiyorsan belli bir seviyede kafanın dikine gidebiliyorsan bildiklerini okuyabiliyorsan (Gökhan, 26)

Şu an gayet kendi koşullarım, kendi kararlarım, kendi yaşantım mevcut yani. Gayet özerk gayet iyiyim yani. Kendi istediğim şeyler oluyor, istemediğim şeyler olmuyor. (Tayfun, 39)

Kendi kendinize vereceğiniz karar bence. Özerklik benim nazarımda budur. Yani bizim hastalığımızı düşünerek veyahut da genel anlamda hani hastalık bazında soruyorsanız, özerklik kendinize bir cumhuriyet kurabiliyorsanız o bir özerklik bence. Kendiniz bağımsız bir düşünebiliyorsanız o bir özerkliktir. (Aras, 43)

Nehir, kendi kararını kendi verebilmeyi farklı bir şekilde ifade etmiştir. Yalnız ve tüm sorumluluğu üstlenir halde olmadan kendiyle ilgili kararları vermek onun için özerkliği anlatmaktadır.

Ailemle mi yaşıyorum, yaşıyorum ama kendi kararlarımı verebiliyorum işte bugün saat kaçta kalkacağıma ya da sizinle görüşme yapacağıma karar verebiliyorum. Onların mesela bu görüşmeden haberi yok..... Tamamen tek başına her şeyi yapmak değil de duruma göre birilerinin de yanında olduğu ama kendi isteklerini gerçekleştirdiğin bir hayat. (Nehir, 37)

Menekşe, özerkliği, bireyin kendi fikirlerini ve değerlerini özgürce takip edebilmesi, bu süreçte başkalarından herhangi bir kabul beklentisi içerisinde olmadan kararlarını alabilmesi ve uygulayabilmesi olarak tanımlamaktadır. Bu yaklaşım, bireyin kendi düşüncelerine öncelik vererek bağımsız bir şekilde hareket etme yeteneğini vurgulamaktadır.

Kimseden bir şey beklemeden kimseden sana destek olmasını beklemeden ya da seni onaylamasını beklemeden kendi onayını kendin vermek. Kimsenin seni alkışlamasını beklememek, gerektiğinde kendi kendine alkışlayıp ödüllendirmek. (Menekşe, 48)

Görüşme yaptığım kişiler, ailelerinin baskısını hissetmeden, kendi hayatlarına ilişkin kararları özgürce alabilmenin, özerklik duygusu üzerindeki olumlu etkilerini vurgulamışlardır. Bu durum, onların kendi değerleri, hedefleri ve tercihlerine uygun bir yaşam sürdürebilmeleri açısından destekleyicidir. Ancak bu kısıtlamayı hisseden öznelere kendilerini özerk hissetmede zorluklar deneyimlemiştir.

Ailemin beni bağımsız bırakması. Üzerime çok gelmemesi gerçekten. (Yağmur, 30)

Yani babam karışmazsa evet her şeyi yapabilirim. Kaç yaşına gelirse gelelim işte ailelerin bir baskısı bir önlem alması oluyor illaki. (Selin, 31)

Engelli bireyler için özerkliğe ulaşmak, medikal yaklaşımın sağladıklarının ötesinde bireysel tercihlere ve ihtiyaçlara saygı duyan destekleyici bir ortama ihtiyaç duymaktadır (Cardol vd., 2002). Görüşme yaptığım kişiler de hayatı yaşama biçimlerini diğer insanların görüşleri ve baskıları altında değil kendi düşünce ve duygularına göre yaşamayı özerklik olarak değerlendirilmiştir.

Fikren ve vicdanen insanların baskısı altında kalmadan özsaygı temelinde fikirler üretip hayata bu şekilde bakabilmek (Baran, 28)

Kişinin kendi öz düşüncelerinin bence bir başkası tarafından değiştirilmeye çalışılmadığı bir durum. Kendi düşüncelerim, yaşam tarzıma empoze ettiğim şeyler, hayat görüşüm bunlarla ilgili birinin beni engellememesi benim için özerklik. (Irmak, 33)

Görüşme yaptığım kişiler aldıkları kararlar doğrultusunda belirledikleri hedeflere ulaşabilme becerisini özerklik olarak ifade etmişlerdir.

*Kendi istediğini kendin yapmak, yapabilmek, başarmak.
Öyle denilebilir. (Çınar, 27)*

*Ben en çok da mental olarak bakıyorum olaya bir şeyi
başarabiliyorsanız bağımsız oluyorsunuz. (Gül, 41)*

İki özne ise özerkliğin her zaman mümkün olmadığını belirtmiştir. Yaşamlarıyla ilgili kararlar alırken çok fazla değişkenin onları etkilediği aktarmışlardır.

*Ben de yok. Mutlaka bir şeylere bağlısın ya devlete
bağlısın ya ailene bağlısın. Kuzey, 37)*

*Ana babanın rızasını gözetmekten tutun da başhekimin
emirlerini yerine getirmeye kadar. (Baran, 28)*

İnsanlar başlangıçta ebeveynleriyle veya birincil bakıcılarıyla, ardından aile üyeleri, romantik partnerler ve sosyal gruplarla bağ kurarlar. Bu bağlar aracılığıyla kendilerini kişilerarası acı ve varoluşsal kaygıdan korumaya çalışırlar. Bu hayali bağlantı onlara bir güvenlik hissi sunar. Ancak bu bağ insanların bireyleşmesine ve özerkliğine müdahale eder (Firestone, 2019, p. 3). Spina bifidalı bireyler ve ebeveynleri arasındaki bağlar yaşanan sağlık problemlerinden etkilenmektedir (Kawahara & Yamazaki, 2024). Ancak bu kurulan bağa karşın kendi isteklerini ifade etmek özerklik için önemli bir adımdır. Kendi bakış açısını sergileme ve bunu açıkça ifade etme sorumluluğu alınmalıdır (Grotevant & Cooper, 2005). Görüşme yaptığım kişiler de özerkliği anlatırken kendi hayatlarına ilişkin kendi isteklerine uygun şekilde karar almayı vurgulamıştır. Ebeveynlerinin ya da yakınlarındaki diğer kişilerin beklentilerinden bağımsız kendi tercihini yapabilmenin özerklik için kritik bir önem taşıdığını yansıtmışlardır. Dünya Sağlık Örgütü özerkliği, “bireyin kendi norm ve tercihlerine uygun şekilde günlük hayatını nasıl yaşayacağını kontrol etme, başa çıkma ve kişisel kararlar alma konusunda algılanan kapasite” olarak tanımlamıştır (WHO, 2004). Bu çerçevede görüşme yaptığım kişilerin bakış açısıyla örtüşmektedir.

4.3.2. Ayrışma Bireyleşme Sürecini Destekleyen Deneyimler

“Ayrışma Bireyleşme Sürecini Destekleyen Deneyimler” alt teması öznelerin ayrışma bireyleşme süreçlerini destekleyen kaynakları içermektedir. Hangi kaynakların onların yetişkin yaşamında daha özerk bir şekilde yer almalarına destek olduğu aktarılmıştır. Bu alt tema “1) Bireysel Çaba ve Mücadele, 2) Kendine Güvenmek, 3) Sorumluluk Hissetmek 4) Hayata Katılma ve Güçlenme Aracı Olarak Spor 5) Ulaşım Özgürlüğü” olmak üzere beş kategoriden oluşmaktadır.

4.3.2.1. Bireysel Çaba ve Mücadele: “Kendimi fark ettiğim zaman dünyaya atandım.”

Kendimi çok özgür hissediyorum. Ama bunlar hep benim kendi çabalarım. Kimsenin değildi. Kendimi fark ettiğim zaman dünyaya atandım. (Çağla, 29)

Daha özerk bir yaşam elde etmek için özneler ilk olarak bireysel çaba ve mücadele sergilediklerini ifade etmiştir. Çağla yaşamın içinde var olduğunu hissetmeye başladığı zamanı yukarıdaki şekilde aktarmıştır. Ailesinin ekonomik durumu, sağlık hizmetlerine kısıtlı erişim imkânı, yaşadığı çevrenin engelli insanları bakış açıları ve kadın oluşu nedeniyle çok çeşitli zorluklarla karşılaşmıştır. Kendi başına verdiği mücadele ve gösterdiği çabaların sonucunda hayatına daha özerk bir şekilde devam etmiştir.

Kolay şeyler yaşamadım. Yaşadığım yerden dolayı. Ne demek istediğimi zaten anlıyorsunuz. Ben çok savaş verdim. Çok mücadele ettim. (Çağla, 29)

Menekşe ise yakınlarından yönlendirme alamadan yapmak istediği şeyleri kendisi bulup peşinden giderek, spina bifidayla nasıl yaşayacağı ya da toplumsal yaşama nasıl dahil olacağı gibi, öğrenmiştir.

Kendi eksik yönlerime bakarak onu nasıl tamamlarım diye uğraşarak yani her şeyi ben kendi kendime geliştirdim. Hani kendi psikoloğum kendim oldum. (Menekşe, 48)

Sosyal çevresi tarafından anlamayacağı, yapmayacağı düşünülen, sık sık dışlanmaya maruz kaldığını ifade eden Baran, toplum içinde kabul edilen ve fikirlerine önem verilen birine dönüşümünü kendini bilgi bakımından ve psikolojik anlamda geliştirmek için verdiği çabalarla ilişkilendirmiştir.

Hem psikolojik anlamda hem de bilgi birikimi donanım anlamında kendimi geliştirerek baya bildiğiniz söke söke aldım. Toplumda bu rolü ben kendim söke söke kazandım. (Baran, 28)

Görüşme yaptığım kişiler çocukluk dönemlerinde yeterli rehberliği almadıysa spina bifida ile yaşamak konusunda ergenlikle birlikte kafalarında sorular oluşturmaya ve bunlara cevap aramaya başlamıştır. Tam olarak nasıl bir tanıya sahip oldukları, karşılaştıkları zorlukları nasıl aşacakları ya da gelecekte karşılaşacakları şeylerin neler olduğunu gibi konularda bilgi edinme arayışında olmuş, bireysel çabaları cevaplara ulaşmışlardır.

Ben hep 18'den sonra biraz biraz böyle kendim araştırmaya başladım. Kendim neden dedim. Kendim doktora gitmek istedim. (Irmak, 33)

Araştırıp öğrenmek istedim. O dönemde tabii biraz şey oldu hastalığının geleceğine dair bazı senaryoları da öğrenmiş oldum ki şu an bir kısmını da yaşıyorum. Ama iyi oldu yani o zaman kötü etkilenmişim ama hazırlıklı oldum en azından iyi ki araştırmışım. (Baran, 28)

(16-17 yaşlarında) Kendimi araştırma kararı aldım. Herhangi bir tedavi yöntemi var mı? Yurtdışındaki tedaviler vesaire... Öyle öğrendim detayını, derecesi nedir, işte kimlerde olur en sık. (Bahar, 29)

Sağlık yönetimini düzenlemek için mücadele etmişlerdir. Spina bifida nedeniyle karşılaştıkları sağlık problemleriyle birlikte yaşamlarını nasıl kurgulamaları gerektiğini öğrenmeye çalışmışlardır.

Ben çalıştım, didindim. Yani uğraşmadan, zorlamadan hiçbir şeye sahip olamıyorsunuz, olamazsınız da. Ha biz hayatta ekside miyiz? Evet -5'teyiz, belki -10'dayız. Üroloji var, ortopedi var, işte beyin cerrahi var. (Aras, 43)

Ayrışma bireyleşme sürecinin ana noktalarından birini ebeveynlerle ilişki oluşturmaktadır. Özneler ebeveynlerinin koruyucu tutumlarına karşı da mücadele vermiştir. Bu mücadelede kendi istekleri doğrultusunda hareket edebilmeleri, özerklik edinmelerine katkıda bulunmuştur.

İlk tek başına şehir dışına çıkma deneyimimde İzmir'e gittim mesela dernek kongresi için. Mesela annem ona da izin vermemişti, tek başına yapamam edemem diye. (Çınar, 27)

Ailemde beni okutmak istemiyordu ve kimliğimi de çıkartmamıştı okul yaşama geldiğimde ve ben kimliğimin çıkartılması için 2-3 sene uğraştım. Ama kimliğim çıktı ve kimliğim çıktıktan sonra yaşitlarım üçüncü sınıfa giderken ben birinci sınıfa başladım ama okudum. (Menekşe, 48)

Yıldız, üniversite yıllarında kendi kararıyla yurttan kalmıştır. Düzenli olarak diyalize gitmesi gerektiği, göğsünde bir kateterle yaşadığı bir dönemde yurttan kalmayı seçmiştir. Banyo ve pansuman gibi ihtiyaçlarını karşılarken oldukça zorlanmıştır. Ancak bu tercihinin kendini geliştirmek açısından onun için iyi ve çok doğru bir tercih olduğunu düşünmektedir.

İyi ki de gitmişim. Hani gitmeseydim hâlâ içine kapanık biri olmaya devam ederdim herhalde. (Yıldız, 32)

Ergenlik, bireylerin bilişsel, duygusal ve sosyal gelişimlerinde belirgin değişimlerin yaşandığı kritik bir dönemdir (Steinberg, 2014). Bu süreçte benlik

algısı ve başkalarıyla ilişkiler üzerine oluşan anlayış henüz tam anlamıyla yapılandırılmamıştır (Arnett, 2023). Zamanla, bireyler öz saygılarını ve duygudurumlarını dış çevrenin etkilerinden daha bağımsız hale getirir; destek ihtiyaçlarını ise kendi tercihlerine göre belirler (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2016). Kendi seçimlerine bağlı bir yaşam çizmeye başlamak görüşme yaptığım kişilerin bireysel çaba göstermelerini ve mücadelelerini ortaya çıkarmalarını sağlamıştır. Bireysel çaba, kişisel değerler ve ihtiyaçlarla uyumlu seçimler yapmayı ve kişisel özgürlüğü engelleyen zorlukların üstesinden gelmeyi içermektedir (Botti vd., 2022). Bu bağlamda sağlık durumlarına ilişkin ebeveynlerinden yeterli bilgi alamayan özneler, spina bifidayı tanımak, tedavi süreçlerini öğrenmek ve spina bifida ile yaşamak konularında ihtiyaç duydukları bilgiyi kendi çabalarıyla edinmişlerdir. Ebeveynlerinin korumacı tavırlarına karşı kendi isteklerini yerine getirme çabası göstermeleri ayrışma bireyleşme süreçlerini desteklemiştir. Yıldız'ın tüm zorluklarına rağmen sağlık bakımını öğrenmesi ve yurttan devam ettirmesi buna en açık örnektir. Ayrıca özneler, topluma, yapabilirliklerini kanıtlamak amacıyla mücadele göstermişlerdir. Örneğin Baran bilgi düzeyini artırmış, spina bifida ve toplum nedeniyle yaşadığı psikolojik zorluklara karşı baş etme mekanizmaları geliştirmiştir. Öznelerin özerkliklerini geliştirmesini, karşılaştıkları zorluklara karşı bireysel bazda çabaları sağlamıştır. Bireysel çaba ve mücadele kategorisini Menekşe'nin ifadeleriyle sonlandırmanın uygun olduğunu düşünüyoruz.

Yani hak verilmez alınır. Benim sloganım buydu. Hak bir zaman gelip de “Sen evde oturuyorsun yaa, bu da senin hakkın al, bu da senin olsun.” demez. Ben her zaman almak istediğim şeyi gidip kendim aldım. Ne kadar zor olsa da bir yolunu buldum ve aldım. (Menekşe, 48)

4.3.2.2. Kendine Güvenmek: “Seni kimse frenleyemez, kimse durduramaz.”

Kendine güvenmek, özerk hissedebilmenin temel bir ön koşulu olarak kabul edilir. Aynı zamanda insanlarda motivasyon ve yeterli hissetmeye ilişkin olumlu bir duygu oluşturur (Govier, 1993). Çalışmamızda, yapabilecekleri konusunda kendine inanan öznelerin, ebeveynlerinden ayrı bir şekilde harekete geçebildiği

böylece gelecekte yapmak istedikleri şeylerde daha kolayca özerk davranabildikleri görülmüştür. Öznelerin kendilerine olan güveni toplumsal hayata bağımsız katılmalarına katkı sağlamıştır. Umay profesyonel sporcu olduğu için ergenlik döneminde sık sık tek başına şehirlerarası yolculuk yapmıştır. Bir süre sonra sadece spor için değil kendi istediği yerleri ziyaret etmek için de yolculuk yapmaktan çekinmemiştir. Hayata karşı bakış açısını şu şekilde ifade etmektedir:

Her zaman şunu demişimdir kendime “O insanlar yapabiliyorsa ben de yaparım.”. Hani tek fark, onlar ayaklarının üzerinde ben sandalyede hiçbir farkım yok. Sonuçta beynimiz çalışıyor mantığıyla düşünüyordum.
(Umay, 28)

Ailelerinden ayrı şehir dışına gitmek bir nevi ayrışma bireyleşmenin somut göstergesidir. Spina bifidalı bireyler sağlık sebebiyle genellikle yakınlarıyla seyahat etmektedir. Ancak tek başına çıkılan seyahatler kendilerine güven duyduklarını ve tek başına bu sorumluluğu alabileceklerini göstermektedir. Ebeveynlerinin endişesine karşı çıkararak istekleri doğrultusunda hareket etmeleri ve bunu gerçekleştirmeleri de kendine güveni desteklemiştir.

18 yaşına ilk bastığım gün onlardan ayrı tatile gitmişim filan gibi. O dengeyi ayarlıyorum. (Gökçe, 34)

Ailem ne kadar istemese de o gün ben evden tek başıma çıkıp İzmir’e kongreye geldim. Tek başıma zaman geçirip sonra da tek başıma köyüme döndüm yani. (Menekşe, 48)

Bununla birlikte tek başına seyahate gidebilmek elbette ekonomik bazı koşulların varlığına bağlıdır. Bunu yapabilecek ancak seyahat boyunca spina bifidayla ilgili ihtiyaçlarını karşılayacak imkânı olmayan bireylerin durumu göz ardı edilmemelidir.

Spina bifida ile yaşayan çocuklara sahip aileler, çocuklarının yetişkinlikte başka bir şehre taşınması konusunda endişe duyabilirler. Özellikle güvenlik, sağlık

sorunları ve ihtiyaç duyulduğunda destek eksikliği, ailelerin bu duruma karşı çıkmasına neden olabilir. Ancak ebeveynlerinin endişelerine rağmen Cemre, başka bir şehirde işe başlamıştır. Bu deneyim, bağımsız yaşam becerilerini geliştirmesini ve yalnız yaşamayı öğrenmesini sağlayarak kendine olan güvenini güçlendirmiştir.

Ben memuriyete atandım. 6 sene tek başıma yaşadım. Kimse yoktu yanımda. Kendi hayatımı kendim idare edebildim. (Cemre, 47)

Yardımcı cihaz kullanan bireylerle yapılan bir çalışmada öznelerin yarısından fazlasının son üç ay içinde en az bir kez düştüğü bulunmuştur (Morrow vd., 2025). Bu durum yardımcı cihaz kullanan spina bifidalı bireyler için de olağandır. Nehir, spina bifidalı başka bir arkadaşıyla dışarı çıktığı bir gün yere düşmüş ve bunu normal karşılayıp kalkıp oturmak istedikleri kafede masaya doğru devam etmiştir. Nehir'in bu davranışına karşı arkadaşı eğer böyle bir şey yaşasaydı bir ay evden çıkmayacağını söylemiş ve şaşırıldığını ifade etmiştir. Nehir'in bu tutumu, kendine güvenmenin bireyin karşılaştığı zorluklar karşısında hayatına devam etmesini ve özerkliği nasıl desteklediğini göstermektedir.

Ben böyle bir şey yapamam. Niye yapayım ki kendime? Herkes düşünüyor, ayıp bir şey de değil.... Bir ay evden çıkmayacaksın, yani minimum bir ay falan kendini toplamaya çalışacak. Ondan sonra evden çıkacak. Hiç bana göre bir şey değil. (Nehir, 37)

Gül ise kendine güven duygusunu, spor için kullanılan tekerlekli sandalyeyi ilk kez denediği anla ilişkilendirmiştir. Engelli basketbol antrenmanının yapıldığı sahada, spor için tasarlanmış tekerlekli sandalyeye oturduğunda yaşadıklarını şu şekilde ifade etmiştir:

Frenleri yok, özgürsünüz, sizi durduran bir şey yok. O kadar hızlı gitmişim ki frenlerini tutmayınca duvara tosladığımı hatırlıyorum. Ama çok zevkliydi. O anda da hani evet işte

*bak seni kimse frenleyemez, kimse durduramaz dedim.
(Gül, 41)*

Spina bifida ile yaşayan bireyler inkontinans problemleriyle ilgili ihtiyaçlarına çözüm bulduğunda, hayatın içinde daha çok kendine güvenen bir şekilde yer almaya başlamışlardır. Bazı özneler TAK kullanabileceğini öğrendiğinde, bazıları TAK yapma sorumluluğunun ebeveynlerinden kendine geçmesiyle kendine güvende olumlu değişiklikler yaşamışlardır.

İlkokul 3. sınıftan beri kamusal alanlarda kendi sondamı kendim yapıyorum. O zamanlar küçük çantam vardı, işte içine sondayı koyardım. Sonra onu da kaldırdım, direk çantanın içinde büzerek sondayı götürürdüm. (Yıldız, 32)

Hastalığım çok fazla beni yordu. Hep çekimserdim, hep ağlıyordum. Yani yaştlarım üniversite sınavına hazırlanırken ben bununla boğuşuyorum.... Ama tam böyle yetişkinlik dönemine geldim. Tam kendimi bildim. Rahatsızlığımla ilgili de bilgi edindim. TAK kullanmaya başladıktan sonra özgüvenim daha yerine geldi. Yani TAK aslında benim ergenlikten dönemimin bitişiydi. Çünkü gerçekten hem fiziksel olarak rahatladım hem de ruhsal olarak rahatladım. (Bahar, 29)

Özneler için kendine güven artıkça toplumsal yaşamda bağımsız bir şekilde var olmak daha mümkün görünmektedir. Çağla kendini sevmeye başlamanın hayatın içinde yer almayı sağladığını aktarmıştır.

İyi ki spinaliyim iyi ki güzel insanlar tanıdım. Belki bu kadar da mücadelecisi bir kız olmayacaktım. Belki de bu kadar savaşçı bir insan olmayacaktım. Yani kendinizi sevin her şey sizde başlar sizde biter. (Çağla, 29)

Çocukların; hareket kısıtlılığı, günlük yaşam aktivitelerinde başkasına bağımlı olma ve mesane problemleri nedeniyle akran ilişkileri ve sosyalizasyonları

sınırlanmış olduğunda özgüvenleri olumsuz etkilenebilir (Berker vd., 2000). Spina bifidalı çocukların büyük bir çoğunluğu bu durumların birini veya birkaçını deneyimler. Ancak bu durumu tersine çevirecek kaynaklar mevcuttur. Günlük yaşamda karşılaşılan zorlukların üstesinden gelme, sosyal katılımı sürdürme ve yeni deneyimlere açık olma, bireylerin bağımsızlıklarını pekiştirirken kendilerine olan güvenlerini de artırmaktadır. Bu süreçte, bireylerin risk alarak yeni durumlarla baş etmeleri ve bu deneyimlerden güçlenerek çıkmaları hem fiziksel hem de psikolojik anlamda ayrışma ve bireyleşme yolculuklarını desteklemektedir (Coakley vd., 2002; Deci & Ryan, 2000; Ribeiro Duarte vd., 2023). Görüşme yaptığım kişilerin deneyimlerine baktığımızda kendi kendine TAK yapmayı öğrenme, tek başına seyahat etme, spor yapma ve baş etme becerilerini geliştirme onlara yapabilirliklerini göstererek kendilerine güvenmelerini sağlamıştır. Böylece yaşamın içinde daha özerk olarak yer almışlardır.

4.3.2.3. Sorumluluk Hissetmek: Ebeveynlerden ayrılmak, işe girmek

Bilgi, tutum, faaliyetler ve beceriler çerçevesinde gençlerin sağlıkları ve iyi oluşlarına ilişkin sorumluluk duyma ve karar alma süreçlerini ebeveynleriyle paylaştıkları aktif ve değişken bir süreçtir. Çünkü yetişkinliğe geçtikçe sorumluluklar artacaktır. Bu artıştaki amaç, yetişkinliğe ve bağımsız yaşama geçmek için gerekli öz yönetim davranışlarını geliştirmektir (Logan vd., 2020). Bu bağlamda öznelerin kendi hayatlarına dair çeşitli konularda sorumluluk hissetme ve bu sorumlulukları üstlenmeye başlamaları ayrışma bireyleşme süreçlerini desteklemektedir.

*Sorumluluklarımızın olduğu bilincine varmak bence
ergenlikten çıkış. (Selin, 31)*

Alınan ilk sorumluluklar ev içinde yapılacak şeyler olmuştur. Evde alınan bu ufak sorumluluklar yapabilirliklerinin farkına varmalarına katkı sağlamıştır.

*Tekerlekli sandalyem vardı, evde yemek bile yapıyordum.
Ev işi ev işinde de çok marifetliydim. (Gül, 41)*

Profesyonel olarak spor yapmak da sorumluluk üstlenmeyi geliştirmektedir (Dunn & Doolittle, 2020). Disipline önem veren antrenörlerle çalışarak belirli bir programı düzenli olarak takip eden Umay, bu süreçte sorumluluk bilinci edinmiştir. Edindiği bu alışkanlığı spor dışında eğitim, iş ve sosyal yaşam gibi hayatının diğer alanlarına da başarıyla aktarmıştır.

Hayatımın çoğu hep programlı oldu. Sadece spor hayatımda değil her zaman öyle düşündüm kendimi. Eee ben programlı olmalıyım ki insanların yapabildiği ama benim yapamadığım şeyleri yapabilmeliyim. (Umay, 28)

Çalışma hayatına başlamak yapılan işe dair çeşitli sorumluluklar getirir. Aynı zamanda ebeveynlere olan ekonomik bağımlılığı da azaltmaktadır. Bireyler kendi harcamalarının sorumluluğunu kendi üstlenmeye başlar. Edinilen bu sorumluluklar ayrılmaya bireyleşmeyi desteklemiştir. Görüşme yaptığım kişiler de çalışmaya başlamalarının onları bu şekilde etkilediğini ifade etmiştir.

İş hayatı bağımsızlık hissini çok ciddi besleyen bir şey çünkü ben çalışmaya başladıktan çok kısa süre sonra sorumluluklar edinmeye başladım. (Baran, 28)

Ben tamamen iş hayatıyla birlikte yetişkinliğe geçtiğimi düşünüyorum bir kere. Lise ve üniversitede değil. Çünkü orada gerçekten ne olduğunu çok anlamıyorsunuz. Yani hâlâ aileden maddi destek almaya devam ediyorsunuz, hâlâ aileyle birlikte yaşıyorsunuz. Her şeylerinizi onlar yapıyor falan gibi. (Gökçe, 34)

Genç yetişkinler genellikle bağımsız bir yaşam sürerler; evlerinden uzaklaşarak ebeveynlerinden ayrı yaşar ve kendi ihtiyaçlarını karşılarlar. Aynı zamanda ya kariyerlerine hazırlanmaktadır ya da yetişkinlik dünyasında çalışmaktadırlar. Bu dönemde, ebeveynlerinin görüşleri, bilgisi veya denetimi dışında romantik ilişkiler de deneyimlemeye başlarlar (Colarusso, 1990). Ekosistem yaklaşımında normal gelişimin kilometre taşları olarak görülen bu adımlar sorumlulukların

artması anlamına gelir. Görüşme yaptığım kişiler bu görevleri üstlenmeye başladıkça ebeveynlerine hissettikleri bağımlılık azalmış dolayısıyla kendilerini daha özerk hissetmeye başlamışlardır. Sorumluluk konusu, ailelerin çocuklarına sorumluluk vermesinin ne kadar önemli olduğunu vurgulamaktadır. Öznelerin çoğunun, sorumlulukları ailelerinden değil, kendi çabalarıyla üstlendikleri gözlemlenmiştir. Aileler, çocuklarının özerkliklerini geliştirmeleri için onlara kendine yetme becerilerini öğretmelidir. Yetişkinlikte daha özerk olan bireyler, aileleri tarafından sorumluluk almaya teşvik edilmiş ve iyi muhakeme yapmayı öğrenmişlerdir. Ayrıca, aileler çocuklarını dış dünyayla etkileşimde bulunmaya ve yaşlılarıyla ilişkiler kurmaya cesaretlendirmiştir. Bu tür ebeveynler, çocuklarını aşırı korumak yerine, dünyanın güvenli olduğunu ve kendilerini nasıl güvende tutacaklarını öğretmişlerdir. Böylece çocuklar ayrışmış bir kimlik oluşturma konusunda desteklenirler (Young & Klosko, 2019).

4.3.2.4. Hayata Katılma ve Güçlenme Aracı Olarak Spor

Ayrışma bireyleşme sürecinde spor, motorik ve sosyal deneyimler yoluyla ego gelişimi ve kimlik oluşumunda önemli bir rol oynar. Ergenlik döneminde spora katılım, olgunlaşma ve ayrışma gelişimini etkilemektedir. Bu etkileşim, ergenlerin akran gruplarına entegrasyonunu desteklerken, yetişkinlerden ayrılma sürecini de dengelemektedir (Gunter, 2002). Bu bağlamda spor, ayrışma bireyleşme sürecinde kritik bir rol oynamaktadır. Spor yapmaya başlamak görüşme yaptığım kişilerin hayatında da sıklıkla dönüm noktası oluşturmuştur. Ebeveynlerinden ayrı kendi başlarına çaba göstererek yaşamda yer almalarını sağlayarak spor onlara yapabilirliklerini göstermiştir.

*Tamamen beni değiştiren nokta spordan sonrası oldu.
(Umay, 28)*

*Dediğim gibi sporun da çok büyük bir etkisi oldu yani hayatımda, yani ben dönüm noktası olarak görüyorum.
Daha çok hayata bağlandım. (Bulut, 29)*

Spora katılımın insanların iyi oluşunu olumlu yönde etkilediği bilinmektedir (Downward & Rasciute, 2011; Silva vd., 2020). Bunun yanı sıra, sosyal ilişkilerin genişlemesine ve güçlenmesine de katkı sağlar (Blatt, 2021). Bu çalışmanın özneleri arasında spor deneyimi olanların spora başladıktan sonra daha mutlu olduğu, daha geniş bir sosyal çevreye edindikleri görülmüştür. Bu iletişim ağı yaşamlarının devamında kendilerini rahatlıkla ifade etmelerine katkı olmaktadır.

Ben üç yıldır tekerlekli sandalyede oynuyorum. Çevrem hiç olmadığı kadar geniş. Şu an nereye gitsem kendimi her yerde ifade edebilirim. Kendime çok güveniyorum. Hiç kimse olmadan ben ayakta tek başıma ayakta duruyorum. Hala da mücadeleme devam ediyorum. (Çağla, 29)

Tayfun, 14 yaşında spora başladığını ve bunun fiziksel sağlığına çok iyi geldiğini fark etmiştir. Bir süre sonra fiziksel sağlığındaki iyilik hali psikolojik olarak da daha iyi hissetmesine katkıda bulunmuştur.

Spor hayatından önce biraz böyle özgüven kırıklığı vardı ama sonra o kaybolup gitti yani. (Tayfun, 39)

Spor yaparken ihtiyaç duydukları her şeyi kendilerinin yapabilmesi de doğrudan kendi deneyimleri üzerinden yapabilecekleri çok fazla şey olduğunu görmelerine destek olmaktadır.

Benim kendim yapabileceğim işler çok fazla ama en çok özgür hissettiğim alan basketbol. Antrenmanlar olsun maçlar olsun her şeyi kendim yapıyorum. (Orhan, 30)

Bulut, 12 yaşında spora başlamış, spor sayesinde hem yurt içi hem de yurt dışı seyahat imkânı bulmuştur. Bu durum tek başına yaşam deneyimi edinmesini sağlamıştır. Yapabilirliğini görmek onu motive etmiştir.

Yani spora başlayınca da zaten spor bana daha çok motive kattı. Yani ben artık hayatın içindeyim dedirtti.... Ve ülkeyi temsil edince daha da gururlanıyorsunuz hani ben de bir

şeyler yapabiliyorum diyorsunuz. Ya spor bana çok tecrübe kattı. (Bulut, 29)

Gül, akranlarıyla hayatının uyuşmamaya başladığı bir dönemde yalnızlaştığı için depresyon geçirdiğini ifade etmiştir. Bu zorlu süreçte, sporun kendisi için bir çıkış yolu olduğunu belirtmiştir. Spor sayesinde hem fiziksel olarak aktif kalmış hem de sosyal çevresini genişleterek yeni insanlarla bağ kurma fırsatı bulmuştur. Bu deneyim, Gül'ün duygusal iyilik halini desteklemiş ve içinde bulunduğu olumsuz ruh halinden çıkmasına yardımcı olmuştur.

Hatırladığım kadarıyla yine spor imdadıma yetişti, işte takım kuruldu. Sonra bize takıma gitmemiz gerektiğiyle ilgili bildiri geldi. İşte o dönemlerde çok evde oturup kilo almıştım. Kilo vermem gerekiyordu. Her gün yürüyüşe çıkar oldum, yediklerime dikkat eder oldum. Yine spor, spor! (Gül, 41)

Öznelerin deneyimlerine baktığımızda spor, fiziksel güçlenme ve dayanıklılığın yanı sıra psikolojik iyi oluş hali ve iyi bir sosyal çevre sağladığı anlaşılmaktadır. Sosyal izolasyonu azaltmıştır. Sağladığı kendini gerçekleştirme duygusu günlük yaşamda daha aktif olma ve toplumsal yaşama bağımsız katılmayı desteklemiştir. Literatüre baktığımızda sporun spina bifidalı bireyler için çok sayıda faydası olduğu görülmüştür. Başarı için fırsatlar sağlayarak, okula devamlılığını artırarak, olumlu duyguyu geliştirerek ve arkadaşlarla ve aileyle yakın ilişkileri teşvik ederek zihinsel, sosyal ve fiziksel refaha katkıda bulunur (Page & Coetzee, 2021). Spora katılımın gelişmiş benlik saygısı, sosyal etkileşim ve daha az depresif semptomla ilişkili olduğunu görülmüştür. Ayrıca takım sporlarının bireysel aktivitelerden daha fazla psikososyal fayda sağladığı bilinmektedir (Eime vd., 2013). Spor programlarına katılmak fiziksel engelli gençler için arkadaş edinmelerine ve kimliklerini geliştirmelerine katkı sağlamaktadır (Kristén vd., 2002). Bu olumlu etkiler aracılığıyla spina bifidalı bireylerin ayrışma bireyleşmeleri de desteklenir.

4.3.2.5. Ulaşım Özgürlüğü: “İstediğim zaman istediğim yere gidebiliyordum.”

Bir yere gitmek için başka birinin planlarına bağlı olmadan hareket edebilmek özerk davranışlar geliştirmeyi olumlu etkilemektedir. Özneler okula giderken çoğunlukla ebeveynleri onları bırakmış ya da okul servisine yazdırmayı tercih etmişlerdir. Ancak büyüdükçe ek olarak gidilecek yerlerin varlığı özneleri bireysel hareket etmeye yönlendirmiştir. Örneğin Bora'nın deneyiminde, düzenli olarak KPSS kursuna gitmeye başlaması yakınlarından bağımsız şekilde ulaşım araçlarını kullanma alışkanlığı edinmesini sağlamıştır. Bu sayede başkasına duyduğu bağımlılık azalmıştır.

Vasıta kullanmayı filan, otobüstü taksidydi. O dönemde bayağı etkili oldu. Daha özgüvenli hareket ettirdi beni, oraya gidip gelmem. (Bora, 27)

Fiziksel engelli bireyler için erişilebilir toplu taşıma araçlarının varlığı bağımsız şekilde ulaşım için gereklidir (Kumar & Bowman, 2022). Yaşanılan bölgede bu araçlar hizmete sunulmadığında engelli bireyler doğrudan yakınlarının planlarına bağlı olmak durumunda kalırlar. Menekşe yaşadığı yerdeki otobüslerin kendi binebileceği şekilde değiştirilmesiyle tek başına seyahat etmeye başlamıştır.

Abimlere “Siz durun bir kenarda artık. Ben kendim gideceğim.” dedim. Onlar ne kadar korumacı tavırları yüzünden gelmek isteseler de ben istemedim ve 2016'dan bu yana kontrollerime kendim giderim. (Menekşe, 48)

Ehliyet sahibi olmak da ebeveynlerden ayrı bir şekilde kendi istediği zaman istediği yere gitme olanağı sağlamış ve özneleri daha özerk hissettirmiştir.

Otomobil sürdükten sonra biraz daha az küfrettim çünkü artık altımda bir aracım vardı ve istediğim zaman istediğim yere gidebiliyordum. Çünkü bir önceki dönemde babana diyorsun. Baba beni buraya bırakır mısın? (Bulut, 29)

Nehir ise toplu taşımayı tek başına kullandığı için “özgür ve her yere gidebilir” hissettiğini ancak araba kullanmaya başlamasıyla bu hissin çok arttığını, daha bağımsız olduğunu aktarmıştır.

Ben kendi otomobilimi aldıktan ve kullanmaya başladıktan sonra bağımsızlığımı çok daha fazla kazandım... İşte toplu taşıma araçlarının gittiği yere kadar gidiyordum. Şu anda sınırları ben belirliyorum, gideceğim sınırı ben belirliyorum. (Nehir, 37)

Kendi aracını kullanmak inkontinans problemlerini yönetmek için de önemli bulunmuştur. Kuzey yolculuk yaparken yaşadığı tuvalet problemlerini araba kullanmaya başlayarak çözmüştür.

Belki 7-8 sene oldu sırf bunun yüzünden arabam var. Rahat rahat dedim, kendime göre yolun kenarında durabileyim diye. Kuzey, 37)

Ayrışma bireyleşme sürecinin temelinde bireyin kendine yetebilmesi ve ailesinden bağımsız hareket edebilmesi yer almaktadır (Colarusso, 1998; Mahler vd., 1975). Kendi başına ulaşımını sağlayan bireylerin yakınlarına duydukları bağıllık azaldığı bilinmektedir (Kumar & Bowman, 2022). Tek başına ulaşım sağlayabilen engelli bireyler, günlük yaşamlarını planlama ve organize etme sorumluluğunu üstlenirler. Bu deneyim, onların yetişkinlik rollerine hazırlanmasına katkı sağlar ve ailelerine olan bağımlılıklarını azaltarak daha özerk bir kimlik geliştirmelerine yardımcı olur. Görüldüğü gibi, tek başına ulaşım, spina bifidalı bireyler için sadece fiziksel bir hareket özgürlüğü değil, aynı zamanda psikolojik olarak da bağımsızlık ve bireyleşmenin somut bir göstergesidir.

4.3.3. Ayrışma Bireyleşme Sürecini Zorlaştıran Deneyimler

“Ayrışma Bireyleşme Sürecini Zorlaştıran Deneyimler” alt teması öznelere ayrışma bireyleşme süreçlerini olumsuz etkileyen durumları içermektedir. Hangi durumların onların yetişkin yaşamında özerk bir şekilde yer almaları konusunda

zorluklar oluşturduğu aktarılmıştır. Bu alt tema “1) İnkontinans Problemleri, 2) Erişilebilirlikle İlgili Zorluklar, 3) Baskı ve Bağımlılık, 4) Toplumsal Cinsiyet Rollerini” olmak üzere dört kategoriden oluşmaktadır.

4.3.3.1. İnkontinans Problemleri

Ayrışma bireyleşme sürecini zorlaştıran deneyimlerin ilk kategorisi inkontinans problemleridir. Kendi kendine TAK yapmaya başlamanın spina bifidalı bireylerin hayatlarında ne derece özgürleştirici olduğunu diğer kategorilerde incelemiştik. Bu beceriyi edinmemek spina. Bifidalı bireylerin halan bir başkasına bağımlı şekilde yaşamasına yol açmaktadır. Bununla birlikte TAK yapmayı öğrenmenin yanı sıra ek ihtiyaçlar da vardır. Eğer ev içinde değilse, okul, iş yeri ya da sosyal yaşamlarında TAK yapmak için gerekli malzemeleri yanlarında taşımaları ve rahatlıkla yapabilecekleri bir alan bulmaları gerekmektedir. Kültürel olarak kadınların çanta taşıdığı ve erkeklerin çanta kullanmadığı bir toplumda yaşamaktayız. Kadınlar için ek olarak çanta almak farklı bir zorluk olarak görülmesi de erkek özneler çanta taşımalarını alışkanlık haline getirmek için uğraştıklarını ve malzemelerini yanlarında taşımalarının zor olduğunu ifade etmiştir.

Her gittiğim yere çantamı götürmek zorundayım. Yani sürekli bir lavabo ihtiyacını gidermek için bir sürekli saat periyotlarımı mesela takip etmek zorundayım. (Gökhan, 26)

Okula gittiği dönemde yaz tatillerinin kısa olması ve yazı çoğunlukla okulda geçirdiği için problem yaşayan Tayfun ise yanında yedek kıyafet taşıyarak bu problemi çözmeye çalışmıştır.

Kaçaklar çok kolay oluyordu, sıvı tüketimi fazla olduğu için. Sıkıntı yaşıyordum. Ondan sonra tabii telafi etmek için muhakkak çamaşırıyla dolaştım... Hâlâ da çantam var. Her ihtimale karşı. (Tayfun, 39)

Görüşme yaptığım kişiler ev, iş, okul gibi rutin olarak buldukları yerlerde ihtiyaçlarına göre çeşitli düzenlemeler yapmakta ya da talep etmektedirler. Ancak sosyal hayatlarında farklı yerlere gitmek istediklerinde ulaşabilecekleri mesafede

engelli lavabosunun olup olmadığını düzenli olarak kontrol etmeleri gerekmektedir. TAK kullanan öznelere için hijyen koşulları da önemlidir. Bu ekstra ihtiyaçlar toplumsal yaşama katılma konusunda isteksizliğe ve daha az sosyalleşmeye yol açmaktadır.

Bir kafede oturuyorsun. Böyle bir ihtiyacın var. Nasıl gidereceğim, nasıl şey yapacağım, mecbur düşünüyorsun. Engelli lavabosu olmayan noktalar oluyor. Çok zorlu süreçler olabiliyor. Yani olabiliyor derken oluyor. Çok zor oluyor işte. (Bora, 27)

Örneğin Bulut arkadaşlarından bir yere gitme teklifi aldığında gidilecek yerle ilgili araştırma yaparak, telefonla ya da gerekiyorsa herkesten önce gidip kendisine uygun olup olmadığını öğrendikten sonra arkadaşlarına katılıp katılmayacağını söylemektedir.

Aklımda şu soru oluyordu: "Acaba o mekân bana uygun mu? Klozet var mı?" Engelliye uygun değilse bahane uydurup gitmemeyi tercih ediyordum. Çünkü kendimi rahat hissetmiyordum. Bulut, 29)

İnkontinans problemleri, görüşme yaptığım kişiler için yakınlarına misafirlığe gitme ya da orada kalma konusunda da çekinceler oluşturmaktadır. TAK yaptıktan sonra malzemeleri atma konusunda ya da çöp kovası yoksa bunu talep konusunda endişe duymaktadırlar.

Mesela gittiğimde benim için bir çöp kovası koymasını istiyorum. Çünkü çöpe atmam gereken bir şeyim var yani benim. O yüzden insanlara yük oluyormuş gibi hissettiğim için gitmeyi çok istemiyorum. (Serra, 25)

Sağlık profesyonelleri spina bifidalı çocukların büyüdükçe mesane programları, bağırsak programları ve diğer ikincil durumların önlenmesi ile ilgili öz-yönetim davranışlarını gerçekleştirmelerini beklemektedir. Ancak çocuklar kendi kendine kateterizasyon ve bağırsak programlarının zorlayıcı olduğunu ve sık sık ebeveyn

desteğine ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir (Greenley, 2010; Sawin vd., 2009). Kendine kateterizasyonu öğrenme süreci ne kadar zorlayıcı olsa da özerkliklerini elde etmeleri için edinilmesi gerekir. Ayrıca spina bifidalı bireylerin düzenli olarak bu işlemi kendilerinin yapması toplum hayatına katılımı destekleyici bir çözüm olacaktır (Cevher, 2007). Bu beceriyi edinmekle birlikte spina bifidalı bireylerin düzenli ve sistemli bir şekilde bağırsak programlarını takip etmeleri ve gerekli malzemeleri yanlarında bulundurmaları gerekmektedir (Chu vd., 2022). Bu çalışmanın özneleri, kateterizasyon işlemi için gerekli malzemeleri ve olası bir kaçırmada kullanmak üzere yedek kıyafetlerini bir çantada yanlarında taşımaktadır. Bu durum, ani değişiklikler veya plansız sosyal aktivitelere katılmalarını zorlaştırmakta, diğer insanlar gibi ekstra hazırlık yapma gereksinimi duymadan spontane kararlar almalarını engellemektedir.

4.3.3.2. Erişilebilirlikle İlgili Zorluklar

Erişilebilirlik, bireyin yetenekleri ile çevresel koşullar arasındaki uyumu ifade etmektedir. Bireylerin fiziksel sınırlılıkları ve çevrenin bu sınırlılıkları gözetmeden düzenlenmesi sonucu oluşan engeller bu uyumu etkileyerek erişilebilirlik problemleri oluşturur (Pettersson vd., 2015). Erişilebilirlikle ilgili problemler, özellikle yardımcı cihaz kullanan özneler için ayrışma bireyleşmeyi zorlaştırmıştır. Tek başına gidebilecekleri yerlerin sınırlandırılması onları daha çok eve ve daha çok ebeveynlerine bağlı durumda tutmaktadır. Erişilebilirlik konuları sosyalleşme ve sosyal hayat aktifliği için düşünülse de eğitim, sağlık, istihdam konularında erişilebilirlik problemleri devam etmektedir (De-Rosende Celeiro vd., 2017; Mao & Chen, 2021). Bu durum öznelerin bu hizmetlerden alıkoymasına ya da başkalarına bağımlı şekilde onlara ulaşmalarına yol açar.

Okul hayatında çok yaşamıştım bunu. Sürekli merdivenli binalar, asansör yok. O yüzden dolayı okul hayatımı aksadı. Liseye gidemedim. Bizim en başta bağımsızlığımızı etkileyen tabii ki merdivenler oluyor. (Kardelen,30)

Türkiye şartlarında engelli olduğumuzu hissetmediğimiz bir nokta yok aslında, çünkü birçok altyapı hiç uymuyor. (Umay, 28)

Fiziksel koşullar engellilere uygun bir şekilde düzenlendiği durumlarda da kültürel düşünce ve davranışlar var olan imkanların kullanılmasını engelleyerek özneleri yine bir başkasının desteğine ihtiyaç duymaya zorlamaktadır.

Özellikle de şu rampalara araba park etmesine uyuzum yani. Hani onun mantığı bilemeyecek kadar cahil bir millet açıkçası. (Bora, 27)

Yeni bir binaya gittiğin zaman oradaki kullanamadığım rampa. Belki olmayan rampa gibi bir sürü düşünülmemiş şey. Seni bazen tabii ki engellenmiş hissettiriyor. (Gökçe, 34)

Görüşme yaptığım kişiler bir yere gitmeyi planlamanın çok fazla emek istediğini söylemiştir. Ani kararlar almanın mümkün olmadığını, çevresel koşulları araştırıp planlama yapmaları gerektiğini ifade etmişlerdir.

Atıyorum dışarıda bir yere gittiğiniz zaman mutlaka orada aynı katta tuvalet olması lazım. Rampası olması lazım gibi bir sürü şey düşünmeniz lazım. Yani öyle hadi ben gidiyorum deyip kapıyı çekip gidemiyorsunuz. (Gökçe, 34)

Görüşme yaptığım kişiler için dışarıda sürekli bir mücadele içinde olmak zaman zaman yorucu gelmekte, bu zorluklar onları daha çok ev içinde rahat ama sınırlandırılmış bir yaşam sürdürmeye yönlendirmektedir.

Evde takılmak beni daha rahat hissettiriyor. Hani değneklerle merdiven inmek çıkmak, bir yere gitmek, park yeri bulmak park ettikten sonra park yeri uzaksa yürümek. Bunlar bana çok külfet geliyor açıkçası. (Selin, 31)

Hani örneğin bir kafeye “acaba merdiven var mı?” “Değneklerle rahat yürüyebilir miyim?” “Hava soğuk mu? Giderken gelirken sıkıntı yaşar mıyım?” Hani her şeyi düşünmem gerekiyor. Ben bunun hep sıkıntısını yaşadım ya. Şu anda bile yaşıyorum. (Orhan, 30)

Özneler şehir dışı ya da yurt dışına gitmek istedikleri zaman yapılacak planlamaların çok daha fazla ve zor olduğunu söylemiştir. Kullandıkları yardımcı cihazları ve çeşitli sağlık ihtiyaçları için gerekli malzemeleri almak, inkontinans sorunu nedeniyle fazla kıyafet taşımak durumundadırlar.

Seyahat edeceğim zaman bir tane çanta almak yerine iki tane çanta alıyorum, bu bana zor oluyor. Özel durumlarımızdan dolayı yanımıza bazı şeyler almak zorundayız. (Bulut, 29)

Sondalarımızı götürmemiz gerekiyor işte cihaz kullanıyorsak onu. Hani insanın bir tane küçük bavul oluyorsa, bir yere giderken, bizim daha büyük bir bavulumuzun olması gerekiyor ki pek çok şeyimizi sığdırayabilelim. (Yıldız, 32)

Öznelere Yıldız, diyaliz tedavisine ihtiyaç duyduğu için seyahat edeceği bölgede ek olarak bir diyaliz merkezi ayarlaması gerekmektedir. Bu durum hem zaman hem de lojistik planlamayı daha karmaşık hale getirmektedir.

Bir yere gitmek istediğimde önceden diyaliz merkezini ayarlamamız gerekiyor. (Yıldız, 32)

Eğer seyahatlerinde tarihi turistik bölgelere gidiyorlarsa fiziki koşullar çoğunlukla yardımcı cihaz kullanımına uygun değildir. Bu nednele bir başkasının desteğine ihtiyaç duymaktadırlar.

Aslında tek başıma gezmek istediğim yerleri bile sürekli aileme bağlı bir şekilde gezmek zorunda kalıyorum. Örnek

veriyorum, bir kaleye çıkmak istiyorum ve o kaleye çıkarken illaki birileri ya beni kucaklayacak ya işte sandalyem ile birlikte kaldıracak. (Umay, 28)

Araştırmalar, erişilebilirlik sorunlarının engelli bireylerin hareketliliğini ve toplumsal hayata katılımını önemli ölçüde kısıtladığını göstermektedir. Erişilebilirliği artırmaya yönelik çabalara rağmen, engelli bireyler kamusal alanlarda hâlâ fiziksel engeller, yetersiz tesisler ve sosyal bariyerlerle karşılaşmaktadır (Mao & Chen, 2021). Özellikle temel bir hak olan sağlık hizmetlerine erişimde bile bu fiziksel engeller devam etmektedir (Graf vd., 2009). Erişilemeyen ortamlar, sosyal izolasyonu derinleştirmektedir (White & Summers, 2017). Örneğin, merdivenler ve ağır kapılar gibi mimari engeller, bireyleri eve bağımlı hâle getirebilmektedir (De-Rosende Celeiro vd., 2017). Görüşme yaptığım öznelere, bu zorluklarla başa çıkmak ve ihtiyaçlarını karşılamak için harcadıkları çabayı zaman zaman yorucu bulduklarını, bu nedenle dışarı çıkmak istemediklerini ifade etmektedir. Evden ayrılmak istediklerinde ise çoğunlukla yakınlarının desteğine ihtiyaç duymaktadırlar.

Günlük seyahatler dışında, tatil veya uzun süreli ziyaretler gibi durumlarda sağlık ihtiyaçlarının planlanması ve hazırlanması daha da karmaşık hâle gelir. Bu durum, spina bifidalı bireylerin spontane hareket etmesini zorlaştırarak hayatın içine tam olarak dâhil olmalarını engeller. Tüm bu faktörler, toplumsal katılımı azaltarak bireylerin eve bağımlı kalma olasılığını artırmakta ve çevresel kısıtlamalar nedeniyle özerkliklerini sınırlandırmaktadır. Bu koşullar altında, bireylerin ayrışması ve bireyselleşmesi de güçleşmektedir.

4.3.3.3. Baskı ve Bağımlılık

Baskı altında hissetmek insanların kendi isteklerini keşfetmelerini ve ona ulaşmak için çabalamalarını sınırlar (Corey & Chen, 2019). Spina bifidalı bireyler sağlık durumlarının getirdiği sınırlamalara ek olarak, ebeveynleri tarafından sağlık ve kültürel yapı nedeniyle çeşitli baskılarla karşılaşmışlardır. Bu durum ayrışma bireyselleşmelerinin önüne ek zorluklar getirmiştir.

Dışarı çıkarken bile izin almalıyım. “Ben şuraya gidiyorum.” diyemiyorum yani. Kimle, neyle, nasıl soruları geliyor? (Bahar, 29)

Ebeveynlerinin baskısı ile büyüdüğünü ifade eden özneler, bu durumun yetişkin yaşamlarında da özerk hissetmelerini zorlaştırdığını ifade etmişlerdir. Çocukluk dönemlerinden itibaren çeşitli konularda önüne engeller çıkarılan, yasaklar konulan bireylerin sonraki yaşamlarında değiştirmek istedikleri davranışlar için özel olarak bir çaba göstermeleri gerekir. Bahar'ın deneyiminde ailesi spina bifidayı yaşamının merkezinde tuttuğu için daha az sosyalleşen, sınırlı bir çevresi olan biri olmuştur. Şu an ne kadar meraklı olursa olsun farklı insanlarla ve farklı çevrelerle bağ kurmaya başlamakta zorlanmaktadır.

Ama bu küçüklükten gelen bir şey oldu artık. Yani bu bana yerleşti. Artık karakterim gibi bir şey oldu yani. Bunu istemiyorum yani aslında çok severim, yeni insanlar tanımak, yeni hikayeler dinlemek... (Bahar, 29)

Fiziksel ve psikolojik zorluklar nedeniyle evde kalma zorunluluğu, bireyin ebeveyninden fiziksel olarak uzaklaşmasını, özel alan oluşturmasını zorlaştırarak ayrışma sürecinin olumsuz etkileyebilir (Shulman & Rubinroit, 1987). Bireylerin çocuklukta maruz kaldıkları tutum ve davranışlar etkisini yetişkinlikte de hissettirebilir. Gerçekte bu baskı devam etmese dahi aynı davranış biçimine uygun şekilde yaşayabilirler. Irmak, babasının tutumunun onu çok etkilediğini, ufak şeylerle ilgili kararlarda bile eşiyle paylaşmadan tek başına karar vermeye çekindiğini ifade etmiştir.

Babamdan kalma bir korku yaşıyorum. Sanki bir şey diyecek diye korkuyorum. (Irmak, 33)

Bora ise baskı hissettiğinde tutarsız ifadeler kullanmaktadır; bir yandan istemediği şeyleri yapmayacağını belirtirken, diğer yandan yapmak zorunda kaldığında karşısındakine bunun kendi tercihi olmadığını vurgulamaktadır. Bu durum, bireyin kendi isteklerinin farkında olmasına rağmen, uyum sağlama ve

çatışmadan kaçınma ihtiyacının baskın gelerek hissedilen baskıyı kabullenmeye yol açabileceğini göstermektedir.

Yapmak istemediğim bir şeyi yapmam yani. Zorla bir baskı altında yapmam. Hani yaparsam da çok etkili olmaz. İsteyerek yapmam ve bunu da belirtirim. (Bora, 27)

Ailelerin aşırı korumacı davranışları, bazı öznelere çalışma hayatına dahil olmalarına engel olmuştur. Bu durum dışarda geçirilen süreyi azaltır. Üretkenlik dönemindeki kişilerin becerilerinin kullanımına ve buradan gelecek tatmine engel olur. Ayrıca hem sosyal hem de ekonomik anlamda bireyleri ailesine bağımlı kılar. Çalışmak istemesi ve kendi çabalarıyla iş bulmasına rağmen Menekşe, ailesinin onay vermemesi nedeniyle işe başlayamamış. Bu durumda hissettiklerini şöyle aktarmıştır:

Yollarda düşerim diye işe girmemi istemediler ve ben çok üzüldüm. Çok strese girdim ve ondan sonra da benim kasılmalarım arttı. Çok kafama taktım. O yıllardan sonra işte benim spina bifidaya ilgili sorunlarım katbekat attı. Ailem bu konuda hani yine baskı yaptı. (Menekşe, 48)

Spina bifidalı bireyler sağlık durumları nedeniyle ebeveynlerinden diğer bireylere göre daha fazla yardım alma ihtiyacı duyabilirler. Özellikle çocukluktan itibaren her yere beraber gitme, sürekli bir arada olma durumu söz konusudur (Joosten, 1979). Bu durum, yetişkinlik döneminde de ebeveynleriyle ortak planlama yapmaya eğilim göstermelerine yol açabilir. Zamanla, fiziksel engellerden bağımsız olarak psikolojik bağımlılıklar gelişebilir. Kendi başlarına yapabilecekleri şeyleri, ebeveynlerine duydukları bağlılık ve hissettikleri baskı nedeniyle bağımsız bir şekilde karar alıp gerçekleştiremeyebilirler. Örneğin, Aras, spina bifidalı bireylerden oluşan bir etkileşim grubunda buluşma planlamaya çalışırken her zaman aldığı yanıtları şu şekilde aktarmıştır:

Yok annem gelirse, yok babam gelirse, yok annem izin vermiyor. (Aras, 43)

Yetişkin ve fiziksel olarak yapabilme güçleri olmasına rağmen arkadaşlarının bu şekilde düşündüğünü ve tek başına aktivitelere katılmaktan hep kaçtıklarını söylemiştir. Aras benzer şekilde birçok arkadaşının çalışma yaşamına dair bakış açısının da olumsuz olduğunu, oysaki insanların ve hayatın içinde olmanın çalışarak mümkün olduğunu düşündüğünü ifade etmiştir.

Yok çalışırsam işte yardımım kesilir. Ya kesilsin, sen hayatın içine gir ya. Bu annen baban nereye kadar? Maaş nereye kadar? (Aras, 43)

Yakınlarının tercih ve beklentilerini kendi isteklerinin önüne koyan özneler evlilik süreçlerinde de eşlerinin isteklerine uyumlu olma ihtiyacı hissetmektedir. Bu durum onları bağımlı oldukları bir konumda tutmaktadır.

Yani hala üstümde o şeyi hissediyorum gibi geliyor. İşte mesela buraya geldiğimde istediğim bir yerde işe girememiş olmam bile bence özerklikten yoksun bir durum gibi geliyor. (Irmak, 33)

Aysu'nun deneyiminde, kültürel yapının dayattığı beklentiler onu çalışma yaşamından uzaklaştırmıştır. Evlenmeden önce kendi ihtiyaçlarını karşılayacak düzeyde çalışma deneyimi olmasına rağmen, evlendiği ve eşi sağlık durumu nedeniyle çalışmasını istemediği için çalışmayı bırakmıştır.

Özgürlüğüne düşkünsün, maddi durumun hani kendim kazanıyorum kendim yiyorum ama evlendikten sonra öyle değil çalışmıyorsun. Eşimin eline bakıyorum, keşke büyümeseydim. (Aysu, 26)

Aşırı koruyucu bir ailede yetişenler, bağımlı bir ilişki kurmayı öğrenmiş olabilir. Bu nedenle tek başınayken dünyayla başa çıkma becerileri gelişemez. Aileleri onların yerine karar vermiş, onların sorumluluklarını üstlenmiştir. Çocuklukta kendi başına bir şey yapmayı denediklerinde eleştirilmiş olabilirler. Böyle bir durumda yetişkinliğe gelindiğinde, güçlü ve akli başında görünen kimselerden tavsiye, yönlendirme veya parasal destek olmadan tek başına başa çıkılmaz gibi

hissedilir. oğunlukla aileden ayrı yaşayamazlar ama ayrıldıkları durumda genellikle ebeveyn figürü olarak gördükleri biri ile ilişkiye kurulur (Young & Klosko, 2019). Görüşme yaptığım kişilerin aktardıkları deneyimler de baskı ve bağımlılık ilişkisinin spina bifidalı bireylerin yaşam alanlarını ne derece daralttığını göstermektedir. Bahar, yetişkin olmasına rağmen istediği zaman evden dışarı çıkamamakta ve bağımsız hareket etme özgürlüğünü kısıtlı hissetmektedir. Menekşe ise en büyük hayallerinden biri olan iş hayatına atılma arzusunun ailesi tarafından engellendiğini belirtmiştir. Bu tür durumlar, bireylerin fiziksel engellerin ötesinde, aile içindeki kontrol ve korumacı tutumlar nedeniyle özerkliklerini geliştirmekte zorlandıklarını göstermektedir.

Mahler'e göre, insanın hayatı boyunca yaşadığı süreç, başkasına (simbiyotik öteki) olan bağımlılıktan uzaklaşma ve o kişiyi kendi içine yansıtma sürecidir. Yani, insan bir yandan bağımsızlaşırken bir yandan da bu bağımlılığı zihninde taşımaya devam etmektedir (Colarusso, 1990). Çalışmamızda öznelerin evlenip kendi ailelerini kurmaları durumunda bile kök ailelerinden edindikleri deneyimler ve kültürel kalıpların etkisinin yaşamlarında devam ettiği görülmüştür. Bu kalıplar, bireylerin karar alma süreçlerinde ve ilişkilerinde bağımsızlıklarını sınırlamaktadır. Geçmişten taşınan bu alışkanlıklar ve öğrenilenler nedeniyle bireyselleşme çabaları sekteye uğrayabilmektedir.

4.3.3.4. Toplumsal Cinsiyet Roller

Spina bifidalı kadınlar, spina bifidanın yaşamlarına getirdiği zorluklara ek olarak cinsiyetleri nedeniyle de zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Geleneksel bakış açısıyla bakıldığında engelli kadınların bireysel karar alma, bağımsız hareket etme ve sosyal yaşama katılım gibi hakları toplumsal cinsiyet rolleri nedeniyle sınırlanmaktadır (Arstein-Kerslake, 2019; Davaki vd., 2013). Cinsiyetin, ebeveynlerin çocuklarına yaklaşımlarını çeşitli noktalarda farklılaştırdığı bilinmektedir (Perales vd., 2018). Ebeveynler eğitim hayatı, iş hayatı hatta ev içi sorumluluklarda çocukların cinsiyetine göre tutum değiştirebilirler. Görüşme yaptığım özneler kadın oldukları için ailelerinin aşırı korumacı tutumlarıyla karşılaştıklarını ifade etmiştir. Yaşam boyunca bu aşırı korumanın getirdiği olumsuzlukları deneyimlemiş ve aşmak için çaba göstermeleri gerekmiştir.

Kız çocuğu olduğun için yani ne kadar bağımsız ve bireysel yetiştirmiş olsalar da yine de bir koruyuculukları söz konusu. (Nehir, 37)

Kız çocuğu olduğum için ailem daha çok korumacı oluyor ve ben bu şekilde bu zırları kırmaya çalıştım yani. Hani kız çocuğu olmak da aşırı korumacılığa sebep. (Menekşe, 48)

Daha geleneksel yapıya sahip topluluklarda kadınların çalışması zaman zaman aile ve çevresel baskılarla sınırlanmaktadır (Yavuz, 2016). Öznelerimizden Çağla da bu baskıyla karşı karşıya kalmıştır. Çalışmaya başladığında sosyal çevresi tarafından ailesine baskı olmuş, çalışması hoş karşılanmamıştır.

Hep babama dediler “Nasıl göndereceksin? Nasıl yapacaksın? Kız başına!” (Çağla, 29)

Yağmur’un de iş yerinde mesaiye kalma talebi kadın olduğu için uygun bulunmamıştır.

Ailem tarafından da onay verilmedi, iş yerim tarafından da. (Yağmur, 30)

Kadın özneler cinsiyetleri nedeniyle sosyal hayata katılma konusunda daha çok zorlukla karşılaşmışlardır. Irmak, ailelerin aşırı korumacı tutumunun deneyim edinmeyi kısıtladığını, gelişmeyi engellediğini ifade etmiştir.

Bir de kızsız çok daha farklı davranılıyor. Çevremde de var hatta. Onun öyle yetişmemesi için ben çok müdahalede bulunuyorum. Çünkü kendim yaşadım. Daha farklı olabilirdim. Daha kendimi ileriye taşımış olabilirdim. (Irmak, 33)

Toplumun kadınlardan beklentileri ve geleneksel cinsiyet rolleri, engelli kadınların spor faaliyetlerine katılımını önemli ölçüde sınırlandırmaktadır. Bu durum, engelli kadınların spor alanında görünürlüğünü azaltmakta ve özellikle takım oyunlarında kadın kulüplerinin kurulmasını oldukça zorlaştırmaktadır. Spor yapmak isteyen

engelli kadınlar, genellikle erkek takımlarına dahil olmak zorunda kalmakta veya bireysel sporları tercih etmektedirler. Gül'ün deneyimi, bu zorlukların somut bir örneğini sunmaktadır. Gül, spor yapmak istediğinde ebeveynleri tarafından ilk başta onaylanmamış, ailesinin korumacı tutumu nedeniyle bu isteği engellenmiştir. Ancak kardeşlerinin desteği sayesinde ailesini ikna edebilmiş ve spora katılımını sağlayabilmiştir. Buna rağmen, Gül spor hayatı boyunca çeşitli alanlarda mücadele etmek zorunda kalmıştır. Toplumun kadınlara biçtiği roller, sadece katılım sürecinde değil, sporun sürekliliği ve kabulü noktasında da engel teşkil etmektedir.

İlk etapta annem reddetmişti şeyden dolayı, hani ben erkeklerle basketbol oynayacağım. Çünkü kadın basketbol ligimiz yok. Kadın erkek karışık oynuyorlar ve tek kadın takımında ben olacağım. (Gül, 41)

Babam maçını izlemeye geldiğinde hepsi erkekti sahada 10 kişiyiz 9'u erkekti anneme şey demiş saçlarını kazıtsın. Hani onlara benzeyim diye... Ben de asla öyle bir şey olmayacak. Ben kadın olarak oynayacağım dedim (Gül, 41)

Diğer yandan erkeklere toplumsal olarak yüklenen karakter özellikleri ve sorumluluklar onların daha aktif olmasına katkı sağlamıştır.

Erkek olduğum için bir şeyleri yapmam gerektiği düşüncesi hep vardı geleneksel olarak engelli de olsam. (Baran, 28)

Erkek olmanın verdiği o özgüven hani her ne kadar engelli de olsam bir kadına göre biraz daha özgürlüğümü daha çabuk ve daha kolay edindim. (Gökhan, 26)

Toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin bir yansıması olarak, engelli kadınların ekonomik bağımsızlık elde etmeleri de oldukça zordur. Erkekler de olduğu gibi onlara böyle bir sorumluluk yüklenmemiş, hatta istidama hiç katılmamaları beklenmiştir (Bayat & Baykal, 2021; Yavuz, 2016). Bu durum destekleyici gibi görünse de psikolojik ve ekonomik bağımlılık oluşturarak spina bifidalı kadınların özerk bir birey olarak

var olmalarını engellemektedir. Görüşme yaptığım öznelere Aysu, kadın olduğu için maddi sorumluluğu daha az hissettiğini ifade etmiştir. Bu bakış açısı onu güvende hissettirerek korumakla birlikte yaşamın içinde bağımsız olarak yer almasını olumsuz etkilemektedir.

Erkek ayaklarının üzerinde eninde sonunda durmak zorunda hani hiçbir destekçisi yok ama bayan olduğum için benim ailem yanımda destekçi, eşim yanımda destekçi, bayan olmak evet benim için çok iyi. (Aysu, 26)

Her ne kadar zorlaştıran yanlar üzerine odaklansak da Gül ve bir yakınının engelli olmanın getirdiklerine dair farklı bir bakış açısına da burada yer vermek istedik. Geleneksel toplumlarda engelli kadınların evlenmesi daha zor görülür. Diğerlerinden beklenen evlenme, çocuk yapma, ev işleriyle ilgilenme gibi noktalarda daha az baskıyla karşılaşır (Duman & Doğanay, 2017; Savage & McConnell, 2016). Gül'ün yaşadığı çevrede akranları küçük yaşta evlenip çocuk yapmaktadırlar. Kendisi ise engelli oluşu sebebiyle erken yaşta evlenmemiş kendi isteklerini keşfetme fırsatı bulmuştur. Engelli bir kadın olduğu için yakınlarına kıyasla daha özgür bir hayat yaşamaktadır.

Hani ben engelli olduğum için kısıtlanmadım yoksa ben sağlam bir kadın olsaydım herhalde işte 16'sında 17'sinde evlendireceklerdi. Eş ve kayınvalide hükmünde, onların izin verdiği kadar işte eltiye görümceye ya da komşuya kadar gidebilecektim. (Gül, 41)

Onun hayatıyla kendi hayatımı kıyasladığımda engelli olmanın avantajı diye düşünüyorum... Bazen o da bunu dile getiriyor "sakatlığın verdiği rahatlığa bak" diyor (Gül, 41)

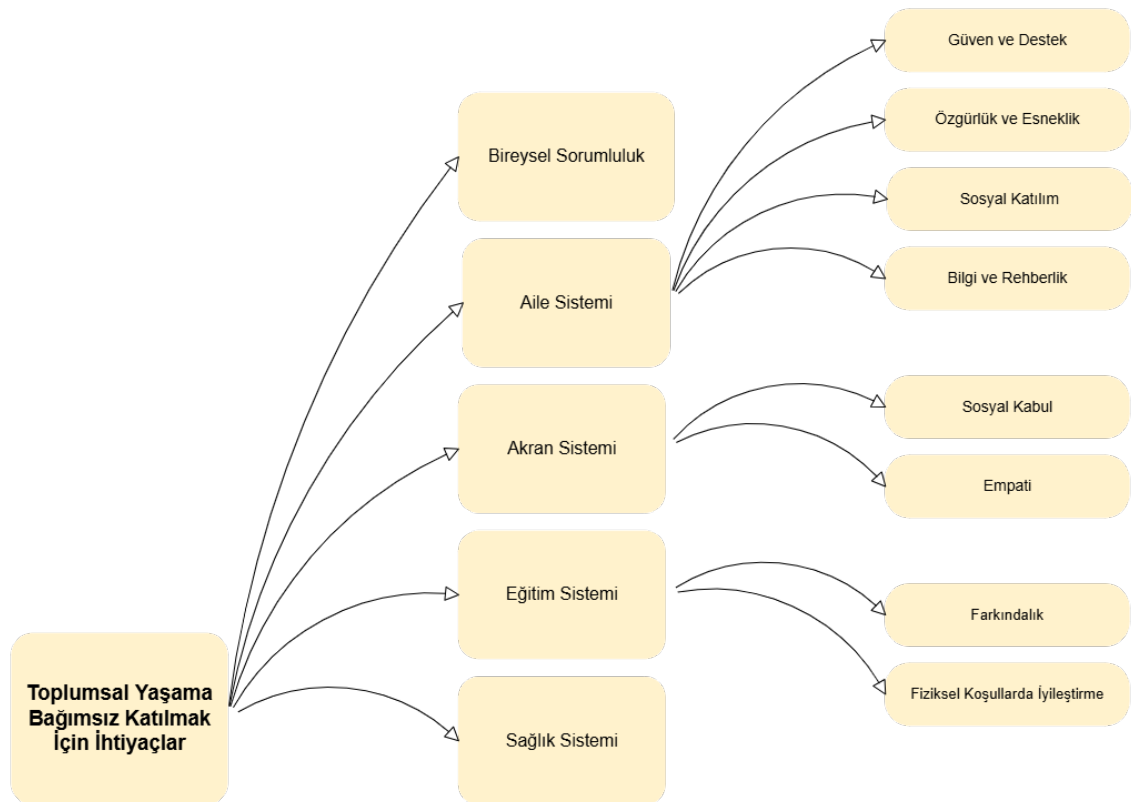
Gül'ün bu deneyimini dışarıda tuttuğumuzda görüşme yaptığımız kişilerin spina bifidalı bir kadın olarak sık sık baskı ve çeşitli sınırlamalara maruz kaldığı görülmektedir. Örneğin, herhangi bir sosyal etkinliğe katılmak için ebeveynlerinin onaylarına ihtiyaç duymaktadırlar. Bu sınırlamalar, sadece fiziksel hareket

alanlarını değil, aynı zamanda sosyal yaşamlarını da daraltmaktadır. Yaşanan sosyal izolasyon, daha içe kapalı bir hayat geçirmelerine sebep olabilir. Sonuç olarak toplumun engelli kadınlara yönelik korumacı ve cinsiyet temelli tutumları, onları daha küçük bir sosyal çevreye ve kısıtlı bir fiziksel alana hapsederken, bireysel özerkliklerini geliştirmelerini de zorlaştırmaktadır.

4.4. TOPLUMSAL YAŞAMA BAĞIMSIZ KATILMAK İÇİN İHTİYAÇLAR

Sizin gibi koşamadım, sizin gibi yürüyemedim, sizin gibi top sektiremedim belki ama kendime göre sektirdim. (Aras, 43)

Toplumsal Yaşama Bağımsız Katılmak İçin İhtiyaçlar ana teması öznelerin spina bifidalı bireylerin toplumsal yaşamın içinde bağımsız yer almak için ihtiyaç duyduklarına dair görüşlerini içermektedir. Bireysel Sorumluluk, Aile Sistemi, Akran Sistemi, Eğitim Sistemi ve Sağlık Sistemi olmak üzere beş alt temadan oluşmaktadır. Bu ana temaya ilişkin grafik Şekil 5'te gösterilmiştir.



Şekil 4.4 Toplumsal Yaşama Bağımsız Katılmak İçin İhtiyaçlar

4.4.1. Bireysel Sorumluluk

“Bireysel Sorumluluk” alt teması öznelerin toplumsal yaşama bağımsız katılmak için spina bifidalı bireylere düşen sorumluluğu içermektedir. Görüşmeler sırasında ailelerden beklenenleri sorduğumda sekiz özne aileyle birlikte bireyin kendisinin de sorumluluğu olduğunu özellikle ifade etmiş ve onlara önerilerde bulunmuştur. Öncelikle spina bifidalı bireyin kendi sorumluluk hissetmesinin, bağımsız katılım konusunda eyleme geçmesinin anahtar faktör olduğu ifade edilmiştir.

Bir de o gencin kendisinin de istemesi gerekiyor. Eğer kendisi istemezse siz ne dersiniz deyin. (Nehir, 37)

Ben de burada var olmak istiyorum diyor olmanız lazım ki aileniz ya da işte etrafınız sizdeki bu isteği görsün ve size destek olmaya çalışsın. Yani yardım istemeyene yardım edemezsiniz dolayısıyla orada sizin de oralarda sosyal hayatta var olmayı istiyor olmanız lazım. (Gökçe, 34)

Spina bifidalı bireyin ebeveynleri çeşitli endişeleri nedeniyle onların yanlarında olmasını daha güvenli bulabilir. Bu nedenle ev dışında bir sosyal çevre kurmaları konusunda engeller oluşturabilirler. Eğer bireyler engellerle karşılaşıyorlarsa, bu engellerin nedenlerini anlamaya çalışmalı ve uygun stratejiler geliştirerek aşmak için çaba göstermeleri önemlidir.

Aile de korktuğu için durdurabilir ama gerekirse aileyle de tartışmak gerekiyor. Herkesi karşına almak gerekebilir bazen. Karşılarına almaktan korkmayın kimse. Ama bir şeyler yapsınlar. Hareketsiz kaldıkça giderek daha hareketsizleşiyor insan. Biz bir şey yapmazsak kendimiz için kimse bizim için bir şey yapmayacak. (Toprak, 29)

Spina bifidalı bireylerin yapabilirliklerinin farkına varması onların özgüvenlerini ve bireysel gelişimlerini etkileyerek toplumsal yaşama bağımsız katılımlarını destekleyecektir. Fiziksel bir yetersizliğe sahip olmak, çoğu zaman bireyin

yeteneklerinden ziyade, toplumun dayattığı fiziksel, sosyal ve psikolojik engellerle çerçeveye oturtulur. Bu durum, bireylerin kendi potansiyelini görmesini zorlaştırır ve onların hayatları üzerinde bağımsız kararlar almasını engeller (Eskelund vd., 2019; Ton vd., 2020). Ancak birey, yapabilirliklerinin farkına vardıkça bu sınırlamaları aşabilir ve daha aktif bir yaşam sürdürebilir (Yeung & Breheny, 2021). Görüşme yaptığım kişiler de spina bifidalı bireylerin kendi yapabileceklerinin farkına varmaları, diğerlerinin ön yargılarına göre değil kendi becerilerine göre sınırlarını belirlemeleri gerektiğini vurgulamıştır.

Hani ben yapamam ben o benden olmaz demek yerine aslında benim yaptığımın tam tersini yapmaları gerekiyor. İnsanlardan çekinmeden kendilerinin de ayrı bir birey olduklarını farkında olmaları gerekiyor. (Umay, 28)

Engellilere karşı ön yargı her zaman var. Yine de kendini kısıtlamayacak illa her şeyi yaparım diyecek. Yapabildiği sürece yapabileceği her şeyi yapacak. (Tayfun, 39)

Sosyal hayatın içinde olmak, hayatın iyi ve kötü yanlarıyla tanışmalarını sağlamaktadır. Daha erken yaşlarda bu beceriyi edinmek yetişkinlikte güçlü baş etme mekanizmalarının oluşturur.

Hep iyilerle karşılaşmıyoruz hep bizi anlayışla, karşılayan insanlar olmuyor etrafımızda. Kötüyü de bilmemiz gerekiyor ki onunla nasıl başa çıkabileceğimizi öğrenelim. Yani en büyük diyebileceğim şey sosyal olmaları. (Bahar, 29)

Bireylerin sağlık durumlarına ilişkin algıları sosyal katılım konusunda önemli rol oynamaktadır. Olumlu bir bakış açısına sahip olmak sosyal katılımı artırmaktadır (Meulenkamp vd., 2019). Spina bifidalı bireyler çeşitli düzeylerde sağlık problemleriyle karşılaşılır. Aras bu problemlere rağmen onları kabul ederek dışarı çıkmanın bir zorunluluk olduğunu düşünmektedir.

İnsanlar hep şunu şey yapıyor. Ya işte benim yaşadığım, yok dizlerim ağrıyor, yok işte mesanemde şu var, yok

böbreklerim. Ya şu spina bifidada zaten bir kesin, bizler de üroloji sıkıntısı var. (Aras, 43)

Spina bifida nedeniyle yaşanan problemlerin toplum tarafından bilinmesi için spina bifidalı bireylerin hayatın içinde daha aktif ve ön planda olması önemlidir.

Toplumun bizi gelip çıkartmasını beklemeden toplumun gözü önünde bulunmalıyız. Çünkü dediğim gibi toplum bizi göz ardı ettiği için, gelip bu engelli ne yapıyor diyeni bulamazsın. (Menekşe, 48)

Ebeveyn-çocuk ilişkisinde kimlik gelişimi ve ayrışma bireyleşme, psiko-sosyal büyümenin görevleri arasında geniş bir yere sahiptir. Psiko-sosyal açıdan büyüme, bağımsız yaşayabilmenin gereklilikleri arasındadır (Koepke & Denissen, 2012). Görüşme yaptığım kişilerde toplumsal yaşama bağımsız katılım için bireye sorumluluk düştüğünü ifade etmiştir. Kendini geliştirmesi, daha çok sosyal yaşamın içinde olması için gerekirse ebeveynleriyle tartışması gerektiğini söylemişlerdir. Ebeveynlere karşı verilecek bu mücadele aslında bir yandan ayrışma bireyleşme sürecini o döneminin beklentilerine uygun şekilde geçirmektir. Spina bifidalı bireyler, randevu almak, ilaç sipariş etmek, ulaşımı ayarlamak, yemek pişirmek gibi temel yaşam becerilerini kendileri yönetmelidir. Bağımsız yaşam için sorumluluk alma becerisinin geliştirilmesi önemlidir (Logan vd., 2020). Toplum çoğunlukla engelli bireyleri ön yargıyla değerlendirmektedir. Olumlu bir bakış açısıyla onları sahiplenmek, olumsuz bakış açısıyla onları kabukla kaplamak isterler. Engelliler, bu kabuğu kırarak kendi gücü ve yapabilirlikleriyle yaşamak ve desteğe ihtiyaç duyduğu yerleri kendi belirlemek isterler (Mengüç, 2019). Bu nedenle yaşamın içinde yer almaları ve yapabilirliklerini hem kendilerine hem topluma göstermeleri kıymetlidir.

Toplumsal yaşama bağımsız katılım, bir başkasının inisiyatifine bağlı olmadan bireyin kendi özgür iradesiyle aldığı kararları uygulaması ve dilediği sosyal çevreye dahil olabilmesidir. Bu bağlamda spina bifidalı bireyler korunması gereken kişiler olarak görülmemeli, kendilerini koruyabilecek becerileri edinme

imkanlarının oluşturulması için çaba gösterilmelidir. Bu imkanlar sayesinde bireysel sorumluluklarını üstlenmeleri kolaylaşacaktır.

4.4.2. Aile Sistemi

“Aile Sistemi” alt teması spina bifidalı bireylerin toplumsal yaşama bağımsız katılmak için ebeveynlerin yapmaları gerekenlere dair öznel görüşlerini içermektedir. Bu alt tema “1) Güven ve Destek, 2) Özgürlük ve Esneklik, 3) Sosyal Katılım, 4) Bilgi ve Rehberlik” olmak üzere dört kategoriden oluşmaktadır.

4.4.2.1. Güven ve Destek

Ebeveynlerin çocuklarına duyduklarını güven çocuklarının öz yeterlik algılarını olumlu etkilemektedir (Ross vd., 2023). Bu nedenle spina bifidalı bireylerin yapabilirlikleri ve başarabilecekleri şeyler olduğunu ailelerinin görmesi, kabule etmesi ve çocuklarına yansıtması büyük önem taşımaktadır.

Sen başta aile olarak ona güvendiğini gösterecek, kafasının çalıştığını bileceksin. Kuzey, 37)

Spina bifidalı çocukların ebeveynleri, yürüme becerisine ilişkin yüksek seviyede stres yaşamaktadırlar (Bannink vd., 2016). Genellikle çocuklarının yürüme becerisini öncelikli bir hedef olarak benimsemeleri çocuğun diğer gelişimsel yeteneklerinin fark edilmemesine yol açabilmektedir. Görüşme yaptığım kişiler ailelerin çocuklarından beklentilerini yalnızca fiziksel iyileşme olarak değil, daha geniş bir perspektiften görmeleri gerektiğini ifade etmiştir.

O çocuğun kendi hikayesini yazabilmesi için arkasına dönüp baktığında sizin orda olup onu ittiriyor olmanız lazım. Yapabilirsin, ben sana inanıyorum demeniz lazım ama bunu gerçekten inanarak söylemeniz lazım. Çocuklarına inansınlar. Ve her şeyi yürüme zannetmesinler. Yürümeden de insan çok başarılı, çok sevilen, çok sosyal bir insan olabilir. (Gökçe, 34)

Onların da bir şeyler başarabildiğini öğretmeleri lazım ailelerin. Tekerlekli sandalyede olsa bile. (Cemre, 47)

Spina bifidalı bireylerin inkontinans problemleri yaşamaları yaygındır ve hastalığın doğal bir sonucu olarak ortaya çıkmaktadır (Verhoef vd., 2005). Bununla birlikte inkontinansın öngörülemezliği ve zorlu yönetim rutinleri nedeniyle duygusal anlamda da olumsuz etkilenmektedirler (Szymanski vd., 2023). Bu nedenle ailelerin bu problemin spina bifidalı kişiler için tıbbi bir durum ve normal olduğunu kavrayarak, çocuklarına yönelik tutumlarını daha destekleyici ve anlayışlı bir şekilde oluşturmaları önemlidir. Kuzey, bazı ailelerin bu sağlık sorununu yeterince anlamadığını ve bunu çocuğun başarısızlığı ya da yetersizliği olarak değerlendirdiğini belirtmiştir. Bu nedenle, ailelerin bu konuda bilinçlenmesi gerektiğini vurgulamıştır.

Onda küçük görülecek bir şey olmadığını anlamaları. Hani o idrarın meselesi kaçırma meselesi var ya. Kuzey, 37)

Güvenli bağlanma çocukların sosyal ilişkilerde başarılı olmalarını ve etkili iletişimi destekleyen bir faktördür (Moss & Gosselin, 1997). Bu bağlanma biçimini deneyimleyen çocukların akranları tarafından kabul edilme olasılığı daha yüksektir, karşılıklı arkadaşlıkları vardır ve daha az yalnızlık yaşarlar (Kerns vd., 1996). Bu açıdan ebeveynlerin, çocuklarına duygusal anlamda yanında olduklarını hissettirmeleri önemlidir. Özneler bu durumun çocuklarının toplumsal yaşamda daha özgür ve rahat olmasını desteklediğini düşünmektedir.

Hep arkasında olacak, yanında hissettirecek, gölge gibi olacak. (Tayfun, 39)

Her ne olursa olsun yanımdalardı. En büyük destekçim ailemdi zaten, doğrumla yanışımla. Hani hiçbir zaman sen böylesin, sen bunu yapmıyorsun, neden yapmıyorsun, neden böylesin diye yargılanmadım. Mesela yamuk yürüyordum. Diyorlardı “Düzelirsin. Tamam.” (Aysu, 26)

Gül'ün deneyiminde abisinin ona olan güven ve desteği önemli bir rol oynamıştır. Abisi, yapabileceklerini ona fark ettirmek için çeşitli alanlarda onu desteklemiş, farklı bakış açıları sağlamıştır.

*Kek yapardım şey derdi o sana pastacı dükkânı açacağım.
Senin kesin çalışman lazım. Bunu bütün şehir tatmalı, bu
pastaları kekleri gibisinden algı oluşturmaya çalışıyordun
bende. Sen çalışabilirsin, sen verimli olabilirsin gibisinden.
(Gül, 41)*

Ailelerin çocuklarını benzer problemleri deneyimleyen sosyal gruplara dahil ederek desteklemesi önerilmiştir. Böylece oradaki akranlarla iletişim kurması halinde, çocuklar kendi kapasitesini görebilir.

*Desteklemek için dernekle etkileşim içinde olmasını,
derneğin etkinliklerine katılmasını. Derneğin etkinliğine
katılsın ki çocuk da görsün, arkadaşlarını yapabileceklerini
görsün. (Çınar, 27)*

Çocukların, neyi yapabileceğini ve neyi yapamayacağını kestirebilmek için sürekli anne babasını takip ettiği bilinen bir durumdur. Bir çocuğa 'Şunu yapamazsın.' dediğinizde bu konuya ilişkin bakış açısı kolaylıkla bu yönde eğilim gösterir (Kaya, 2018). Bununla birlikte yapabileceğine inanç duyulduğunda çocuklar da denemeye ve mücadele etmeye açık olurlar. Örneğin; bağımsız bir şekilde boşaltım ihtiyacını karşılama, kendi başına seyahat edebilme, akranlarıyla aktiviteler planlama, kendi ulaşımını planlama, yapılandırılmış aktivitelere katılma, kendi randevularını alma, bağımsız yemek pişirme, parasını yönetebilme gibi becerilerin geliştiği temel dönemler vardır. Spina bifidaya sahip çocuklar ve gençler, bu yaşlara geldiklerinde akranlarının 2-5 yıl gerisinde kalabilirler. Sağlık durumları nedeniyle bu tür zorluklar yaşamaları beklenen bir durumdur (Davis vd., 2006). Ancak, yakın çevrelerinden aldıkları güven verici geri bildirimler, bu becerilerin gelişimini olumlu yönde etkileyebilir (Peny-Dahlstrand vd., 2012; Winning vd., 2020). Bu gelişim, çocukların toplumsal yaşama bağımsız katılımını desteklemektedir.

Toplumsal yaşama bağımsız katılım yalnızca ailelerin çabalarıyla mümkün olmasa da, bu konuda atılacak adımların temelinde ailelerin sağladığı cesaret ve güven yatmaktadır. Ailelerinin bireysel çabaları çocuklarının hayatı deneyimleme biçimlerini şekillendirecektir.

4.4.2.2. Özgürlük ve Esneklik

Spina bifidalı çocuğa sahip ebeveynlerin tutumları ve çocuklardan beklentilerinin azlığı nedeniyle motor fonksiyonları genellikle iyi olan spina bifidalı çocuklarda bile günlük yaşam aktivite becerileri akranlarına göre daha az gelişmiştir. Çünkü araştırmalar spina bifidalı çocuğa sahip ailelerin, sağlıklı çocukları olan ailelere kıyasla daha koruyucu olduğunu göstermektedir. Engelli çocuğa sahip ebeveynler çocuğun işini kolaylaştırmak için aşırı koruyucu bir tutum içine girebilirler. Örneğin çocuğun giyinme işlemi anne baba tarafından yapılıncaya kadar daha kolay ve kısa sürdüğünden çocuğa bırakılması gereken bir sorumluluk ebeveynlerce üstlenilmiş olabilir (Holmbeck vd., 2002). Aşırı korumacı aileler spina bifidalı bireylerin, farkında olmadan da olsa kişisel gelişimlerini olumsuz etkilemektedir.

Aşırı korumacı olmak belki ailelerin bir savunma mekanizmaları. Onların da çok bilinçli yaptığı bir şey olmayabilir ama doğru değil. Ve bir faydasını görmüyorlar daha çok zararını görüyorlar. Öncelikle oradan başlamamız gerekiyor. (Toprak, 29)

Aşırı korumacı tutumlar, spina bifidalı bireylerin bireysel hareket etme kapasitelerini olumsuz etkileyebilir. Literatürde yaşa uygun bir şekilde serbestlik vermenin ve sosyal çevre ile iletişimi artırmak için teşvik edilmenin önemini vurgulamıştır (Blum vd., 1991; Holmbeck & Devine, 2010; Holmbeck vd., 2003)

Biraz bireyselleşmeyi öğretmeleri gerekiyor o korumacı tavrın biraz artık geri çekilmesi gerektiğine inanıyorum. (Irmak, 33)

Kısıtlamayacak çocukları. Kısıtladığı zaman o çocuk geri kalır yani. (Tayfun, 39)

Ailelerin, çocuklarını yapmak istediği şeyler noktasında engellemeyi bırakması ve denemeleri için izin vermeleri önemi vurgulanmıştır.

Eğer çocuk kendisi çıkabiliyorsa onu özgür bırakılabilirmeli ama yürüyerek ama manuel sandalyeyle ama akülü sandalyeyle ne buluyorsa. Bence özgür bırakmalı. (Menekşe, 48)

“Sen yapamazsın, alalım onun elinden biz yapalım” değil. (Yıldız, 32)

Görüşme yaptığım özneler dışarıda aktif olmanın tekerlekli sandalye gibi yardımcı cihazlar kullanılmasına bağlı olmadığını, onunla birlikte hareket etmenin ve gidilebilecek yerlerin deneyimlenmesinin önemli olduğunu vurgulamıştır.

Bağımsız yaşamları için bireyselliğini kazandırmaları gerekiyor çocuklara. Tekerlekli sandalye kullanıyorsa, sandalyeyle dışarıda gezebilmeyi öğrenmesi gerekiyor. (Nehir, 37)

Tekerlekli sandalyeyle kendileri dışarı çıkabilmeli. Hiç dışarı çıkmayan çok tanıdığım var. Mahallesinden dışarı çıkamayan hiçbir yere gidememiş. Ama tam tersi olan da var. (Irmak, 33)

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin endişelerinden biri kendilerinin yokluğunda çocuklarının hayatlarına nasıl devam edeceğidir. Aras, bu endişenin azalması için kendilerinin varlığında çocuklarını özgür bırakmaları olduğunu ifade etmiştir.

Hep anne babalar diyor ya ‘ben ölürsem çocuğum ne yapar?’. O zaman sen ölecekmiş gibi gidecek gezecek. Çocuğun akli var sonuçta. Akli var mı? Var. Bitti. (Aras, 43)

Yakınlara bağımlılığı azaltmak için TAK kullanımı, yaş dönemi uygun olduğunda çocukların sorumluluğuna devredilmelidir. Böylece çocuklar gün boyu yanlarında onlara eşlik etmesi gereken bir yetişkine bağımlı kalmazlar.

Sondayı kendisine bırakacaklar. Başka türlü bağımsızlığına ulaşamaz... Çünkü günde dört kereden az yapılmıyor. Altı saatte bir yapılır. O yüzden sonda protokolünün kişinin kendisi tarafından uygulanarak bağımsızlaşmaya adım atılması ve ailenin bunu teşvik etmesi. (Baran, 28)

Yıldız, tanıdığı birinin dört saatte bir TAK yapılması gereken çocuğu için yaşı ilerlemesine rağmen bu sorumluluğu ona bırakmadığını ancak bu sorumluluğu çocuğa devretmenin önemli olduğunu ifade etmiştir.

Neredeyse lise sona gelecek kız annesi hâlâ tüm gün okulda. (Yıldız, 32)

Bireyleşme sürecinin sağlıklı bir biçimde gerçekleşebilmesi için, çocuğun anneden ayrılması gereklidir. Travmatik ayrılıkların dışında, bu süreç çocuğun bağımsızlık becerilerini geliştirmeye yönelik gelişimsel bir zemin üzerinde şekillenir (Blum, 2004). Sağlıksız bir çocukluk ortamında, bağımlılık ve iç içeliği teşvik eden şeyler öğrenilmiş de olabilir. Ebeveynler çocuklarına kendine güvenme becerilerini öğretmeyip onun yerine çocukları için her şeyi yapabilirler. Çocuklarının kendi kendine bir şeyler yapma eğilimini küçük görmüş olabilirler. Dünyanın tehlikeli olduğunu öğretmiş, durmadan olası tehlikeler ve hastalıklar konusunda uyarmış olabilirler. Çocuklarının doğal eğilimlerini sürdürmesinden alıkoymuş olabilirler. Bu dünyada geçinebilmek için kendi yargınıza ve kararlarınıza güvenmemenizi öğretmiş olabilirler. Böyle aileler kötü niyetli değillerdir. Çocuklarını çok da sevebilirler. Kendileri korktukları için çocuklarını korumaya çalışırlar. Ancak bu korumacı davranışlar çocuklarının özerk olma becerisine zarar verebilir ve dış dünyaya açılmaya korkabilirler (Young & Klosko, 2019). Bunun yerine, ebeveynlerin özgür ve esnek bir tutum sergilemesi, çocukların bağımsız yaşama yönelik temel beceriler geliştirmesini desteklemektedir (Ahim vd., 2022). Bu yaklaşım, çocukların kendi tercihleri

doğrultusunda hareket etme cesaretini kazanmalarını sağlayarak dış dünyaya güvenle açılmalarını katkı sağlayacaktır.

4.4.2.3. Sosyal Katılım

Fiziksel bir engelle sahip olmak sosyal katılımı etkilemektedir. Özellikle çocukluk ve gençlik döneminde, kurslar ve spor takımları gibi resmi aktiviteler ile akranlarla oynamak gibi gayri resmi aktivitelere katılım, birçok faktörden etkilenir. Bu faktörlerden en önemlilerinden biri, ebeveynlerin sosyal ve eğlence aktivitelerine katılımıdır. Ebeveynlerin aktif katılımı, çocukların bu tür aktivitelere daha fazla ilgi göstermelerini ve katılmalarını teşvik eder (King vd., 2006). Görüşme yaptığım kişiler ailelerinin bu konuda örnek olması ve destekleyici olmasının önemini vurgulamıştır.

Bir tiyatroydu, sinemaydı, gezmeydi, böyle şeylere çıkarsa engelli birey de kendini geliştirir ya. Çünkü aile kapattıkça çocuk kendini otomatik kapatıyor. Zaten kendini farklı görüyor insanlardan. (Yağmur, 30)

Çocukların toplumsal yaşama katılımı için ailelerin teşvik etmesi gerektiği belirtilmiştir. Spina bifidaya sahip gençlerin sağlık durumlarına ilişkin çekinceler nedeniyle akranlarına katılmak istemedikleri, bunun yerine evde durmayı tercih ettiklerini ifade etmişler, Bu davranışın onların gelecek dönemlerde sosyal katılımını olumsuz etkileyebileceğini vurgulamışlardır.

Yaa ailelerin daha çok teşvik edici olmaları gerekiyor. Birçok kişi evlerine bağlı olarak kalmayı tercih ediyorlar. Hani dışarı çıkmaya korkuyorlar, insanların bakış açılarından söyleyecekleri sözlerden korkuyorlar. (Umay, 28)

Ailenin kesinlikle sosyalleştirmesi, sosyalleşmeye teşvik etmesi çok önemli. Çok arkadaşım sosyalleşmekte büyük problemler yaşıyorlar. (Irmak, 33)

Spina bifidalı gençlerin sosyal katılımının önündeki engelleri inceleyen bir çalışmada, en önemli nedenlerden birinin düşük motivasyon olduğu tespit edilmiştir (Boudos & Mukherjee, 2008). Görüştüğüm özneler, spina bifidalı çocukların isteksiz veya çekingen olabileceğini ve bu durumlarda ailelerin teşvik edici bir rol üstlenmesinin kritik önem taşıdığını belirtmiştir. Özneler ayrıca, ailelerin çocuklarını sosyal aktivitelere katılım konusunda desteklerken sabırlı ve kararlı olmaları gerektiğini vurgulamıştır.

Sosyal çevreye çocuk çıkmak istemiyorsa, kendi götürüp katmalı. Hani işte 'Hadi şuraya gidelim. Hadi şunu yapalım.' İşte ne bileyim kurslara yazdırabilir, derneklere götürebilir. (Kardelen,30)

Daha sosyal olmalarını, itmelerini söylerim. Çünkü kendileri zaten istemeyecek çok büyük ihtimalle. Geri duracaklar. (Bahar, 29)

Çıkmak istemiyorsa biraz şey yapacak. "Hadi gel çıkalım. Bir hava alalım şurada oturalım, şunu yiyelim, şunu içelim." teşvikler olacak. (Bora, 27)

Spor yapma ilk başta fiziksel faydaları bağlamında düşünülse de sosyalleşme için önemli araçlardandır. Çocukların sosyal çevrelerini genişletmelerine yardımcı olur ve dışlanma hissi yaşamadan kendilerini ifade edebilecekleri bir alan sunar. Diğer insanlarla düzenli şekilde iletişimde olmayı sağladığı için spina bifidalı bireylerin topluma daha aktif şekilde dahil olmalarına olanak tanıyacaktır (Shields vd., 2012; Verschuren vd., 2014). Nehir, ailelerin bu süreçte teşvik edici bir rol oynaması, çocukların spor yoluyla sosyal katılımının ve sağlığının daha da güçlendirilmesinin önemli olduğunu söylemiştir.

Mesela ben şimdi tanıştığım aileleri, spina bifidalı çocuğu varsa eğer diyorum ki hani çocuğunuzu bir spora bir şeye yönlendirin. Çocuğu geri bırakmayın. (Nehir, 37)

Ebeveynin sürece aktif katılımını gören çocuk, daha girişken olmaya ve dahil olma isteğine eğilimlidir (Cangür vd., 2013). Bu bağlamda ebeveynin de aktif bir sosyal katılım göstermesi, çocuğunu katılım için teşvik etmesi toplumsal yaşama katılımı olumlu yönde etkileyecektir.

4.4.2.4. Bilgi ve Rehberlik

Ailelerin, spina bifidanın çocuklarına ve kendi hayatlarına getirdiği koşulları kabullenmesi ve yapılacaklar konusunda bilgi edinip, harekete geçmesi önemlidir. Ebeveynlerin yaşadığı uzun süreli ret aşamasının çocuklarının tedavilerinde ertelemeye yol açabilir ya da duygusal anlamda zorluklar yaratabilir (Shiju vd., 2023). Görüşme yaptığım kişiler de ebeveynlerin deneyimledikleri zorluğu kabul ederek ne olduğu ve neler yapılması gerektiği hakkında araştırma yapmaları gerektiğini ifade etmiştir.

Biraz daha duruma nesnel bakmaları lazım. Ben şu an bu durumdayım. Ne yapabilirim, yapabileceğim ne var? Yani bunu bir kararlaştırıp, biraz daha soğukkanlı olmaları gerekiyor. (Serra, 25)

Bilinç. Bilinçlenme ve bilinçlendirme süreci. Aile bilinçli olacak, bilinçlendirecek, gerekirse de yardım alacak. (Baran, 28)

Ailelerin spina bifida ile yaşamı kolaylaştıracak konular hakkında bilgi sahibi olması çocuklarına rehberlik yapmaları açısından önem arz etmektedir. Çağla, kendi deneyiminin bu şekilde olmadığını ama ailelerin çocuklarına bu konuda yol göstermesi gerektiğini söylemiştir.

Benim ailem çok rehber olmadı da. Aslında anne babanın görevi rehber olması. (Çağla, 29)

Ebeveynlerin spina bifida hakkında bilgi sahibi olmaları, çocuklarının yaşadığı zorlukları daha iyi anlamalarını sağlar. Serra, geliştirilen bu anlayışın ayrımcılıkla sık sık karşı karşıya kalan çocukların haklarını savunmalarını kolaylaştıracağını

düşünmektedir. Aynı zamanda bu tutum büyüdükçe çocukların kendi haklarını savunmalarına zemin oluşturur.

Çocuk ailesi tarafından kabul görülüp, hakkının savunulduğunu görünce hani bilinçaltına bunu “Evet, ben de hakkımı savunmalıyım.” diye yerleştirecektir. (Serra, 25)

Engelli bir çocuğa sahip olmayı bir trajedi olarak değerlendirmek yerine bir büyüme fırsatı olarak gören aileler çocukları için en iyi hizmetleri aktif olarak aramaktadır. Bu nedenle engelliğin aşılmaz bir yük olduğuna dair toplumsal algıyı kırarak kendi ailelerinin güçlü yönlerine bakmaları önemlidir (Summers vd., 1988). Aileler sahip oldukları kaynakları ve ihtiyaç duydukları şeyler hakkında bilgi sahibi çocuklarına rehberlik etmelerini kolaylaştıracaktır.

4.4.3. Akran Sistemi

“Akran Sistemi” alt teması spina bifidalı bireylerin toplumsal yaşama bağımsız katılmak için akranlarından beklentilerine dair öznelerin görüşlerini içermektedir. Bu alt tema “1) Sosyal Kabul, 2) Empati” olmak üzere iki kategoriden oluşmaktadır.

4.4.3.1. Sosyal Kabul

Akran sosyal kabulü, gençlerin fiziksel ve psikolojik iyi oluşu üzerinde önemli bir etkiye sahiptir (Jahre vd., 2022; Wentzel vd., 2020). Çalışmalar akademik başarı, sosyal yeterlilik, iletişim becerilerinin güçlenmesi gibi konularda sosyal kabulün katkısını vurgulamaktadır (Shehu, 2019; Vannatta vd., 2009). Akranlar tarafından kabul edilmek sosyal hayata katılım için önemli bir rol oynamakta, bu durum sıklıkla zayıf akran ilişkileri deneyimledikleri için spina bifida ile yaşayan çocuklarda daha büyük bir öneme sahip olmaktadır (Fischer vd., 2015; Rubin vd., 2015). Özneler spina bifidalı çocukların akranları tarafından kabul görmesini, mesafe koymamaları ve onu merak edip tanımalarını beklemektedir. Karşılaştıkları bu olumlu tutum, spina bifidalı çocukların onlarla etkileşimini ve topluma katılımını artırdığı düşünülmektedir.

Çevrelerinde bir rahatsızlığı problemi olan birini gördüklerinde mutlaka ona olumlu anlamda yani yapıcı yaklaşımları gerekiyor. Çünkü yıkıcı yaklaşımları zaman o bireyi kaybediyoruz gerçekten. İçeride kapanıyoruz. O psikolojik bunalım anlatılmaz bir şey. Dışlanmak, sosyal çevresinin insanın olmaması. Bu çok kötü bir şey. (Irmak, 33)

Onlarla çok vakit geçirmelerini isterim. Yani ben benim akranlarımdan benle zaman geçirip beni anlamalarını tanımlarını isterim. (Gül, 41)

Spina bifida nedeniyle yaşanan sağlık sorunları, bireylerin sıklıkla ayrımcılıkla karşılaşmasına neden olmaktadır (van Daalen-Smith, 2006). Görüştüğüm özneler, spina bifidalı çocukların diğer akranlarından farklı görülmemesinin ve aksine, kendilerinin de onlar gibi toplumun bir parçası olduklarının anlaşılmasının önemli bir adım olacağını ifade etmişlerdir.

Ya bir kere şunu bekliyorum, ayrımcılık olmamalı. Hani diyelim ki yanındaki diğer sağlıklı birine nasıl davranıyorsa ona da öyle davranmalı. (Kardelen,30)

Anlayış zaten en başta o geliyor. Normal bir insanla iletişim nasılsa bizimle de öyle olmalı yani. (Bahar, 29)

Çocuklar genellikle yakınlarındaki yetişkinlerin tavırlarını önemser ve kendilerine bir davranış kalıbı belirleyerek yol çizerler. Nehir, bu nedenle akranlardan beklenen tutumu alabilmenin onların ebeveynlerindeki tutum değişikliğiyle beraber oluşacağını ifade etmiştir.

Akranların ailelerinin belli bir eğitimden geçmesi gerekiyor ya da belli bir bilince sahip olması gerekiyor. (Nehir, 37)

Öznelerin önerilerini incelediğimizde toplumsal yaşama katılımın ilk basamaklarından olan akranlarla iletişimin güçlendirilmesi gerekmektedir. Bunun

için akranların spina bifidanın getirdiği sağlık problemlerini hayatın bir parçası olarak görmeye başlamaları gerekmektedir. Bu bakış açısının gelişmesi için de onların ebeveynlerinin düşünce ve davranışlarında bilinçli ve duyarlı olmasının önemi vurgulanmıştır.

4.4.3.2. Empati

Sağlık sebebiyle spina bifidalı çocuklar ve akranları birbirinden çok farklı deneyimler edinir ve farklı ihtiyaçlara sahiptir (Arıkan, 2019). Örneğin TAK ya da yardımcı cihaz kullanmak spina bifidalı bireylerin birçoğu için günlük yaşamlarının bir parçasıdır. Görüşme yaptığım kişiler, akranlarının bu farklılıkları anlamaları ve empati kurmalarının toplumsal yaşama katılımlarını destekleyici bir etki yaratabileceği düşünmektedir.

*Farklı olabilir ama onu anlayabilir, anlamaya çalışabilir.
(Cemre, 47)*

Empati yapmalılar. (Umay, 28)

*Empati kurmalarını. Gerçekten empati çok önemli bir kavram. Yani dışarıdan görüldüğü gibi değil hiçbir şey.
(Selin, 31)*

Orhan, bir deneyimini aktararak akranlardan beklenen anlayış ve tutumu tarif etmiştir. O dönemlerde yaşadığı zorluk ve sıkıntıların arkadaşları tarafından görülmesini ve anlaşılmasını beklemiştir.

90 dakika boyunca sınıfta tek başıma oturayım, kitap okuyum! Herkes arkadaşlarıyla dışarı çıksın, ben tek başıma oturayım! Benim yerime kendilerini koymalarını isterdim. (Orhan, 30)

Öznelerin ifadelerine göre; beraber vakit geçirileceği zamanlarda spina bifidalı çocuğun hızına göre hareket etme ve sağlık durumunu göz önünde bulundurarak etkinlik planlaması yapmaları anlaşılmalı ve düşünülmüş hissettirir. Aynı zamanda sosyal katılımlarını kolaylaştırmaktadır.

Yardımcı olmasını beklerim, yani gidebileceği mekanları seçmeli, ona uygun olan etkinlikler seçilmeli. (Bulut, 29)

Arkadaşlarının, olabildiğince onun rahat edebileceği bir durumda, onunla vakitlerini paylaşması gerektiğini düşünüyorum. Nasıl ki, örnek veriyorum, benim arkadaşım benle beraberken çok hızlı yürümesini istemem, bana eşlik etmesini isterim. (Gökhan, 26)

Yağmur ise dışarı çıkmak istemeyen arkadaşını aktif olması için teşvik ettiğinden bahsetmiştir. Toplumsal yaşamda daha çok yer almaları için spina bifidalı gençlerin akranlarından da beraber etkinlik planlamalarını beklemektedir.

Mesela bu dönemde içine kapanık bir arkadaşımı benim dışarı çıkarmam gerekiyor. Ona değişik faaliyetler öneriyorum. Şunu yapalım beraber, böyle yapalım. Şuraya gidelim. (Yağmur, 30)

Akran desteği, ebeveynlerin sağlayabileceğinin ötesinde eşsiz ve birçok boyutta sosyal destek sağlar (Antle vd., 2009). Empati kurabilen akranların desteği, spina bifidalı bireylerin hem kendilerini daha az yalnız hissetmelerini sağlar hem de günlük yaşamlarındaki zorluklarla başa çıkmalarına yardımcı olur. Bu destek bireylerin kendilerini güçlü ve değerli hissetmelerine katkı sağlar.

4.4.4. Eğitim Sistemi

“Eğitim Sistemi” alt teması spina bifidalı bireylerin toplumsal yaşama bağımsız katılmak için eğitim sisteminin önem vermesi gereken noktalara dair öznelerin görüşlerini içermektedir. Bu alt tema “1) Farkındalık, 2) Fiziksel Koşullarda İyileştirme” olmak üzere iki kategoriden oluşmaktadır.

4.4.4.1. Farkındalık

Engelli farkındalığı, engelli bireylerin karşılaştıkları zorlukları, haklarını, ihtiyaçlarını ve topluma katkılarının neler olduğunu anlamayı ifade etmektedir (Madhesh, 2022; Widinarsih, 2018). Engelli bireyler eğitim sistemi içinde sıklıkla

ayrımcılık ve dışlanmayla karşılaşmaktadır. Bazen öğrenciler, bazen veliler ve bazen doğrudan öğretmenler tarafından ayrımcılığa uğrarlar.

Öğretmenler de böyle şey gibi bakıyor engellilere. Gerçekten de yarım insan gibi bakıyor birçok eğitimci. (Gül, 41)

Görüşme yaptığım kişiler bir şeylerin değişmesi için öncelikle öğretmenlerin ve okul yönetiminin onların yanlarında olmasına ihtiyaç duyduklarını söylemiştir. Engelli öğrencileri kabul etmek istemeyen çok sayıda okulun olduğunu ifade etmişlerdir. Okul yönetiminin ve öğretmen kadrosunun bu yöndeki bakış açılarının değişmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Bu sonuçlarla paralel olarak Türkiye’de 2014 yılında yayınlanan bir araştırmanın sonuçlarında öğretmenlerin engellilerin günlük yaşamı olumsuz yönde etkilediğini düşündükleri bildirilmiştir (Çolak & Çetin, 2014). Ayrıca bu davranışların eğitimcilerle birlikte diğer öğrencilerin velileri tarafından da sergilendiğini ifade etmişlerdir.

Hala engelli çocukları almayan okullar var. Çeşitli sebeplerden. Bunlardan bir tanesi de velilerin çocuğum engelli bir çocukla aynı sınıfta okumasın demesi sebebiyle. (Gökçe, 34)

“Bu çocuk okuyacak da ne olacak?” diye yaklaşan idareciler var. Herkesin eğitim hakkı var. Eğitim hakkı için yapılması gereken neyse onun yapılması gerekiyor. (Nehir, 37)

Okul yönetiminin bu şekilde olumsuz bakış açısına sahip velilerle iletişim kurulurken engelli öğrencilerinin haklarını savunması önemlidir.

Siz çocuğunuzu bu okulda okutmak istemeyebilirsiniz, alabilirsiniz demeleri lazım. Belki engellinin ulaşabileceği en yakın okul o. Niye engelliyorlar okuldan? (Menekşe, 48)

Özneler, farkındalığın eğitim sürecine de yayılması gerektiğini ifade etmişlerdir. Öğretmenlerin spina bifidalı öğrencilerin yapabilirliklerinin farkında olması, onun ihtiyaçlarını da gözeterek ders yönetiminin yapılması beklenmektedir.

Kendini bizim yerimize koyabilen öğretmenler isterdim. Böyle "Aaa sen böylesin? Sen kenara geç." değil de "Tamam, sen de şunları şunları yapabilirsin, senle şunları yapalım." demelerini isterim. (Aysu, 26)

Ayrıştırmamalılar. Onun da hep yapabileceğine inanmalılar. Bunu onlara göstermelidir okul. Benim dönemimde çok göstermediler. Hep ben devre dışı kaldım. (Çağla, 29)

Öğretmenlerin spina bifidalı öğrenciyle ilgili sınıftaki diğer öğrencileri bilgilendirmesi de farkındalık geliştirmeye katkı sağlayacaktır. Çocuklar yetişkinlerin davranışlarına göre kendi tutumlarını geliştirdikleri için öğretmenlerin spina bifidalı öğrenciye yaklaşımı örnek olacaktır. Görüşme yaptığım özneler, okullarda engelli bireylere karşı nasıl davranılması gerektiğiyle ilgili eğitimlerin okul programında yer alması gerektiğini söylemişlerdir. Öğrencilerin çeşitli engellilikler hakkında kısaca bilgilendirilmeleri onların bireysel farklılıkları anlamasını ve kabul etmesini kolaylaştırdığı bilinmektedir (Williamson, 2014). Bu noktada aileler ve öğretmenlerin iletişim halinde olması da önemli rol oynamaktadır (Sauer & Kasa, 2012). Bu, öğretmenlerin daha fazla bilinçlenmesini ve kapsayıcı bir eğitim modeli geliştirmelerine zemin hazırlayabilir.

Sınıfımızda böyle durumu olan bir öğrencimiz var. Hani işte ona göre biz bazı şeyleri düzenleyeceğiz. Buna karşı anlayışlı olmanızı bekliyorum. (Serra, 25)

Öğretme noktasında aile ve okul birincil rol oynuyor... Ama bunlar devletin eğitim politikalarının kalıcı parçası haline getirilerek aşılması gereken şeyler. (Baran, 28)

Öğrenciler bilinçlendirilmeli. Hani engellilere nasıl davranacaklarını bilmeliler. (Bulut, 29)

Eğitim sisteminin öğrencinin yanı sıra velilere yönelik farkındalık çalışmaları yürütmeleri de önerilmiştir. Özneler, velilerin tutumlarının da çocuklarının tutumlarını etkileyeceği düşünmektedir.

Zaten engelimiz ile savaştığımız dönemde bir de arkadaşlarımızın uğraşması, dalga geçmesi tamamen bizi okuldan soğuttuğu dönemler. Çocukları yetiştiren önce ailedir. O yüzden ben bütün eğitimcilerin önce aileleri bilinçlendirmeleri gerektiğini düşünüyorum. (Umay, 28)

Öğretmenlerin fiziksel engelli bireylere karşı negatif bir tutum sergileyebileceği birçok araştırmada bildirilmiştir (Çolak & Çetin, 2014; Olorukooba vd., 2020; Thaver & Lim, 2014). Bu nedenle engelli çocukların sosyal katılımını artırmak için eğitime dahil olan meslek elemanlarının bilinçlendirilmesi gerekir (Cangür vd., 2013). Öğretmenlerin engelli bireylere yönelik olumsuz bakış açılarını değiştirecek ve onlar hakkında bilgilendirecek çeşitli eğitimlerle ihtiyaç olduğu öngörülmektedir. Yine öğrencilerin de spina bifidalı bireylere karşı sergiledikleri olumsuz davranışlar hem öğrencilerin hem de ailelerin farkındalık edinmeleri yoluyla dönüşebilir.

4.4.4.2. Fiziksel Koşullarda İyileştirme

Spina bifidalı bireylerin eğitim hayatları boyunca karşılaştıkları başlıca güçlüklerden biri erişilebilirliktir. Yardımcı cihaz kullanımı nedeniyle uygun zemin ve asansör hizmetlerine duyulan ihtiyaç, ayrıca inkontinans sorunları nedeniyle temiz ve erişilebilir engelli tuvaletlerinin eksikliği bu zorlukların başında gelmektedir.

Bizim grubun en büyük sıkıntılarından bir tanesi binaların fiziki olarak erişilebilirliği. Hâlâ işte rampası uygun olmayan, asansörü çalışmayan yerler var. (Nehir, 37)

Yeni yapılarda bile bazısında görüyorum ben okullarda rampa bile yok. Senin 600 tane öğrencin var 600'nün de sağlıklı olabileceğine sağlam bir şekilde mezun edebileceğine garantin var mı? Yok. Şimdi bir öğrenci ayağını kırsa hani engelliye geçtim ayağını kırdı alçılı basamıyor. Napacak? (Orhan, 30)

Temiz olsun, temiz tutulsun, sırf engellilerin kullanabileceği diğer çocukların kirletmeyeceği (engelli tuvaleti) (Gül, 41)

Bu düzenlemeler yapılmadığında velilerin her gün çocuklarını taşımaları gerekmektedir. Ayrıca ders arasında spina bifidalı öğrencinin hareket etme imkânı da olmamaktadır.

Her sabah annesi ya da babası çocuğu taşımak zorunda kalıyor. (Serra, 25)

Fiziki olarak düzenleme yapılmasına rağmen, kullanılmayan koşullarda olan asansör ve engelli tuvaletlerinin işler hale getirilmesi sosyal katılımın artması için önemli bulunmuştur.

Hani okula asansör yapmışlar ama asansör çalışmıyor, asansör arızalı ama tamir edilmiyor. Atıyorum okula engelli tuvaleti yapılmış ama içi depo olarak kullanılmış, dolu. Engelli kullanamıyor. (Gül, 41)

Okullardaki erişilebilirlik sorunları engelli bireylerin karşısına sıklıkla çıkmaktadır (Danso vd., 2012; Stephens vd., 2015). Bu sorunun temel sebepleri tutum, eğitim eksikliği ve altyapı eksikliğidir (Limaye, 2016). Spina bifidalı bireyler ve engellilik konusunda yeterli toplumsal eğitim sağlandığında bu bireylerin toplumun diğer alanlarında olduğu gibi eğitim sistemine daha bağımsız katılabilecekleri ve bunun da bireleşme sürecine olumlu etkileri olacağı düşünülebilir.

Eğitim sisteminden beklenenler konusunda aldığımız cevaplara benzer şekilde Cevher (2007) de eğitim alanında yaşanan problemlerin çözülmesi için iki temel

çözüm önermiştir. Biri fiziksel çevrenin düzenlenmesi diğeri ise özel gereksinimli bireyler hakkında bilgilendirilmiş ve duyarlı eğitim kadrosunun oluşturulmasıdır.

4.4.5. Sağlık Sistemi

“Sağlık Sistemi” alt teması spina bifidalı bireylerin toplumsal yaşama bağımsız katılımlarını artırmak için sağlık sisteminden beklentilerine dair öznelerin görüşlerini içermektedir. Sağlık hizmetlerine erişim olanaklarının genişletilmesi, spina bifidaya dair pozitif bir yaklaşımın benimsenmesine değinilmiştir.

Görüşme yaptığım kişiler, sağlık çalışanlarının spina bifida hakkında ayrıntılı bilgi vermesi ve gelecekte onları neler bekleyeceğini anlatması, spina bifidayla yaşam konusunda planlamalarını yapmaları için spina bifidalı bireyler için destekleyici olacağını söylemiştir.

Hangi doktorun takibinde ise o doktorun ona anlatması lazım. Risklerini, kısıtlamalarını anlaması lazım ki hayatın ona göre dizayn etsin. Kuzey, 37)

Sağlık profesyonellerinin spina bifidalı bireylere TAK kullanımını öğretmesi konusunda zaman ve kaynaklı sınırlılıklar sebebiyle zorluklar yaşadığı iki farklı ülkeden öznelerle yapılan bir çalışmada belirtilmiştir (Castro, 2012). Bununla birlikte bir başka araştırma TAK yapılmasının bireylere öğretilmesi genellikle 10 dakikanın altında, ortalama 3.7 dakika sürdüğünü bildirmiştir (Bickhaus vd., 2015). Öznelerin deneyimlerine baktığımızda spina bifidalı bireyler olarak bazen TAK hakkında geç bilgi sahibi olmuşlardır. Bununla birlikte, kullanımında zorlandıkları için TAK kullanımını bırakabilmektedirler. Sağlık çalışanlarından TAK kullanımının önemini anlatmaları ve kullanımının öğretilmesi beklenmektedir. Özellikle kendi kendine TAK işlemini gerçekleştirmeyi öğrenmek bağımsız yaşamı desteleyecektir.

TAK konusunda çok daha bilinçlenmesini isterim yani. Çünkü gerçekten hayatımızı çok kolaylaştıran ve özgüven veren bir şey. (Bahar, 29)

Bağımsızlaşma odaklı tedavi yaklaşımları önemli. Yani mesela sondanın kendisi tarafından kullanılması. (Baran, 28)

Sağlık çalışanlarının engelli bireylere karşı pozitif tutumlarının onların özgüvenlerini, motivasyonlarını ve tedavi süreçlerini iyileştirdiği önceki araştırmada bildirilmiştir (İsmail vd., 2020). Bizim sonuçlarımızda ise bu araştırmanın sonuçlarıyla paralel olarak, öznel sağlık hizmeti alırken karşılaştıkları tutumun da yaşamlarını büyük ölçüde etkilediğini söylemiştir. Sağlık çalışanlarıyla deneyimledikleri daha açık ve pozitif iletişim, yaşamlarındaki diğer güçlüklerle baş etme de kolaylık sağlayabilir.

Eğer sağlık çalışanı size pozitif yaklaşıyorsa, siz o anda dibe de düşseniz yukarı çıkmanız çok daha kolay. (Nehir, 37)

Diyor ki senin hastalığın bu, tedavisi yok. Yani başından atma gibi. Öyle değil de biraz açıklayıcı veya biraz daha yumuşak olsa, öyle bir dil kullanılsa. (Kardelen,30)

Öznel tarafından hareket için ihtiyaç duyulan yardımcı cihazların ya da TAK için gerekli malzemelere erişimin ekonomik anlamda daha erişilebilir olması gerektiğini ifade etmiştir. Bu malzemelere erişim mümkün olmadığında ya da kısıtlı olduğunda sosyal hayatın içinde dahil olmaları da zorlaşmaktadır.

Biz bu cihazı hayatımızı kolaylaştırmak için kullanıyoruz, gerçekten gerektiği için kullanıyoruz. (Bulut, 29)

Gelişen teknolojiyle birlikte uzayan yaşam süresi, spina bifidalı bireylerin hastanelere bireysel başvuru ihtiyaçlarını da artırmaktadır. Çocukluk döneminde aile desteği ile birlikte yapılan sağlık hizmetlerine erişim yetişkinliğe geçiş sürecinde bireysel temelli bir sisteme güvenli bir şekilde geçmelidir (Pediatrics vd., 2002). Spina bifidalı bireylerin sağlık hizmetlerini bağımsız bir şekilde alabilmesi ve düzenli olarak kullanmaları gereken tıbbi malzemelerin nasıl kullanılacağı ile ilgili yeterli bilgi ve eğitimi alabilmeleri bireyleşme sürecinin

önemli bir parçasını oluşturmaktadır. Bunların yanında sağlık çalışanlarının spina bifidalı bireylere karşı tutumları da onların yaşamlarını önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Bu anlamda, sağlık personelinin engelli bireylerle güçlü bir iletişim kurması ayrıca önemlidir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Spina bifida, hareket, kas, mesane, bağırsak ve duyu fonksiyonları gibi vücudun birden fazla fonksiyonunu etkileyen karmaşık bir yapıya sahiptir. Spina bifidanın neden olduğu bu çok yönlü durum, bireylerin ayrışma-bireyleşme süreçlerini ve toplumsal yaşama katılım deneyimlerini çeşitlendirmektedir. Bu araştırmada, bu yaşam deneyimlerinin neler olduğunu ve bu deneyimlerin ekosistem ile güçlendirme yaklaşımları bağlamında nasıl şekillendiğini anlamaya çalıştık. Nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik deseni kullandığımız çalışmada, 25 yaş üzerinde olan spina bifidalı 25 yetişkin bireyle derinlemesine görüşme yaptık. Görüşmeleri MAXQDA 24 programı aracılığıyla analiz ettik ve elde ettiğimiz bulguları, araştırma amaçlarıyla bağlantılı şekilde “Ebeveynlerle yaşam deneyimleri”, “Toplumsal yaşam deneyimleri”, “Ayrışma bireyleşmeye ilişkin görüşleri” ve “Toplumsal yaşama bağımsız katılmak için ihtiyaçlar” olmak üzere dört tema altında sunduk. Bu temalar üzerinden bulguları sosyal hizmet bakış açısıyla yorumlanmaya çalıştık.

Bu bölümde araştırmanın sonuçlarına ve ardından bu sonuçlara dayanarak geliştirdiğimiz önerilere yer verdik.

ARAŞTIRMANIN SONUÇLARI

Araştırmamızın sonuçları, ebeveynler, yakın ilişkiler ve toplumsal sistemler ile olan etkileşimlerin, spina bifidalı öznelerin toplumsal yaşama bağımsız katılımlarını nasıl etkilediğini anlaşılmasını sağlamaktadır.

Özneler doğdukları andan itibaren spina bifida nedeniyle sağlıkla ilgili çeşitli zorluklar deneyimlemişlerdir. Bu zorluklar ayrışma bireyleşme deneyimlerini etkilemiş, aynı zamanda sosyal katılıma yönelik düşünce ve davranışlarını şekillendirmiştir. Bu bağlamda öznelerin bağımsız yaşam süreçlerine ilişkin deneyimlerinin keşfi, ihtiyaç duydukları şeylerin belirlenmesi için ebeveynler ile deneyimler ve toplumsal yaşam deneyimlerinin anlaşılması farklı sistemleri göz önünde bulundurarak çok boyutlu bir bakış açısı sağlar. Bu deneyimler öznelerin kişisel büyüme ve gelişim sürecinde edindikleri güçleri ortaya koymaktadır.

Araştırmanın sonuçları amaçlar bölümünde cevap aranan sorular göz önünde bulundurularak ekosistem ve güçlendirme yaklaşımı çerçevesinde ele alınmıştır.

Ebeveynlerle Yaşam Deneyimlerine İlişkin Sonuçlar

Bu bölümde spina bifida tanısına sahip bireylerin ebeveynleriyle deneyimlerine ilişkin sonuçlar yer almaktadır. Sonuçlar, ebeveynlerin spina bifidaya yönelik tutumları ve çocuklarıyla ilişkilerine yansıyan boyutlar, ebeveynlerin çocuklarına yönelik koruma tutumları ve çocuklarıyla ilişkilerine yansıyan boyutlar, ebeveynlerin destekleyici tutumları ve ilişkiye yansımaları alt temalarında incelenmiştir.

Araştırma bulguları, spina bifidalı bireylerin erken dönem yaşam deneyimlerinin, içinde buldukları sistemlerin niteliğinden doğrudan etkilendiğini göstermektedir. Öznelerin ebeveynlerinin spina bifidaya ilişkin yüksek düzeyde bilgi eksikliği yaşaması, yalnızca bireysel bir yetersizlik değil, aynı zamanda aileyi destekleyen mikrosistemlerin (örneğin sağlık ve eğitim kurumları) bu dönemde yetersiz işlemesiyle de ilişkilidir. Bu bilgi eksikliği, ebeveynlerin ilgisiz tutumları, maddi kaynak yetersizlikleri ve doğum dönemlerinde bilgiye erişimin sınırlı oluşu gibi çeşitli çevresel etmenlerle pekişmiştir. Özellikle sadece üriner inkontinans problemi olan bireylerin ebeveynlerinin, bu görünmez engeli anlamlandırmakta zorlanması, hem sağlık sisteminin bilgilendirme kapasitesinin hem de toplumsal farkındalığın eksikliğine işaret etmektedir. Bu durum, bireylerin çocukluk döneminden itibaren yeterince desteklenememesiyle sonuçlanmış ve bireylerin kendi sağlıklarıyla ilgili bilgiye erişimi ve karar alma süreçlerine katılımı açısından ciddi sınırlılıklar oluşturmuştur.

Ebeveynlerin spina bifida tanısını kabul etmekte zorlandıkları anlaşılmıştır. Ebeveynler özellikle ilk öğrendikleri dönemde bir inkâr aşaması yaşamışlar daha sonra kabul aşamasına geçmişlerdir. Ancak ebeveyn kabulünün gerçekleşmediği durumlarda, özneler psikolojik ve fiziksel sağlıklarına ilişkin daha fazla zorlukla karşılaşmışlardır. Bu durum bireylerin erken yaşlarda yeterince desteklenememesiyle bağlantılıdır. Bireyin en yakın çevresini oluşturan mikrosistemde yer alan ebeveynlerin bu tutumları öznelerin kendi ihtiyaçlarını

fark etmelerini ve yaşamları üzerinde söz sahibi olmalarını da olumsuz etkilemiştir.

Bazı ebeveynlerin ise spina bifidaya ilişkin derin ve uzun bir araştırma süreci içine girdiği görülmüştür. Hem sağlık durumlarının daha iyiye nasıl gidebileceğine ilişkin araştırmalar yapmışlar, hem de günlük yaşam kalitesini artıracak yöntemler ve destek mekanizmaları hakkında bilgi edinmeye çalışmışlardır. Bu tutum, öznelerin hem sağlık durumlarını hem de yaşam kalitelerini iyileştirme konusunda daha bilinçli ve etkili adımlar atmasına katkı sağlamıştır.

Araştırma bulguları, spina bifidalı çocuğa sahip ebeveynlerin çoğunlukla aşırı korumacı tutumlar sergilediklerini göstermektedir. Bu tutumların genellikle çocuklarının sağlık durumlarına ilişkin endişelerden ve yapamayacaklarına, kendilerine zarar vereceklerine yönelik düşüncelerden kaynaklandığı görülmüştür. Ancak bu aşırı korumacı davranışlar, öznelerin kendi sınırlarını keşfetmesini zorlaştırmıştır. Öznelerde duygusal ve bilişsel bariyerler çıkarmış, günlük yaşam becerilerinin gelişmesini olumsuz etkilemiştir.

Demokratik ebeveynlik yaklaşımı benimseyen ebeveynler karar alma süreçlerine çocuklarını da dahil etmiş, yeni şeyler deneyimlerine destek olmuştur. Bu tutumlar çocukların kendilerine daha fazla güvenmelerini ve günlük yaşamda daha bağımsız hareket edebilmelerini desteklemiştir. Karar verme sürecine dahil edilmeleri hem sorumluluk alma becerilerini hem de ihtiyaçlarını ifade etme becerilerini güçlendirmiştir.

İhmal edici tutumlar ise daha sınırlı sayıda ebeveynde görülmüştür. Bu tutumları sergileyen ebeveynlerin çocukları yeterli desteğe erişemedikleri için ek sağlık sorunları ile karşılaşmış, olması gerekenden daha erken yaşta ve daha çok sorumluluk almak durumunda olmuşlardır.

Spina bifidalı çocuklar, sağlık, eğitim ve ulaşım gibi konularda ebeveynlerinin desteğine daha fazla ihtiyaç duymuşlardır. Günlük yaşamlarını sürdürebilmeleri, kurumsal destek mekanizmalarının yetersizliği nedeniyle çoğunlukla ebeveynlerinin sağladığı bakım ve yönlendirmeye bağlı kalmıştır. Ebeveynlerin

psikolojik desteđi ise öznelerin yaşadıkları sađlık problemleri nedeniyle karřılařtıkları zorluklarla bařa çıkmalarında önemli bir güç olmuřtur. Ancak, gerekli desteđin sađlanamadığı durumlarda erişebilecekleri kurumsal hizmetlerin oldukça sınırlı kaldığı ve hatta bulunamadığı gözlemlenmiştir.

Toplumsal Yařam Deneyimlerine İliřkin Sonular

Bu bölümde spina bifida ile yařayan bireylerin toplumsal yařam deneyimlerine iliřkin sonulara yer verilmiştir.

Akran iliřkileri güçlü olan spina bifidalı çocukların toplumsal yařama katılım konusunda kendilerini daha güvende hissettikleri anlařılmıştır. Akranları tarafından kabul edildiđini ve önemsendiđini hissetmek kendilerini buldukları yere ait hissetmelerini ve aktif katılım göstermelerini kolaylařtırmıştır. Bu olumlu akran iliřkileri, öznelerin güçlenme süreçlerini destekleyici bir rol oynamaktadır.

Bununla birlikte spina bifidalı çocukların büyük çođunluđu akran iliřkilerinden yoksun kalmıştır. Bazı öznelerin çocukluk döneminde akran zorbalığına maruz kalması, yalnızca bireysel deneyimlerin deđil, aynı zamanda kapsayıcı olmayan okul ve sosyal çevrelerin bir sonucu olarak deđerlendirilmelidir. Sađlık durumları, hareket kısıtlılıkları ve erişilebilirlik problemleri, öznelerin akran etkileřiminden uzaklařmalarına ve sosyal izolasyona itilmesine neden olmuřtur. Bu durum, yalnız hissetmelerine yol açmış; psikolojik dayanıklılıklarını ve toplumsal hayata katılım becerilerini olumsuz yönde etkilemiştir.

Eđitim sisteminden alınan destekler, bireylerin okulda kabul gördüklerini hissetmelerini sađlamıştır. Ancak bu destekler, yapısal düzeyde kapsayıcı bir eđitim anlayışının eksikliđini telafi edememektedir. Engel durumu nedeniyle karřılařılan ayrımcılıklar, bireylerin eđitime erişimini zorlařtırmış; örgün eđitime devam ettiklerinde ise sosyal dıřlanma ve damgalanma deneyimlerini beraberinde getirmiştir. Eđitim sistemine fiziksel erişim sađlansa bile, sosyal ve psikolojik boyutlarda eşitlikçi bir yaklařım her zaman benimsenmemektedir.

Özellikle beden eđitimi derslerinde yařanan dıřlanma, bireylerin ait olmama duygusunu en yoğun şekilde yaşadığı alanlardan biri olmuřtur. Öğretmenler

çoğunlukla spina bifidalı çocukları derse nasıl dahil edeceğini keşfedememiş, yanlarında ya da sınıfta beklemelerini isteyerek arkadaşlarından ayrı kalmalarına sebep olmuştur. Bu durumu deneyimleyen özneler, kendi potansiyellerini gerçekleştirme, katılım sağlama ve öz yeterlilik geliştirme süreçlerinin kısıtlanması nedeniyle güçsüzleşmişlerdir. Beden eğitimi dersleri, doğrudan bedenle ilişki kurmayı gerektirmesi nedeniyle, spina bifidalı bireyler açısından özel bir öneme sahiptir. Bu ders, yalnızca fiziksel etkinlik değil, aynı zamanda bireyin kendi bedeniyle yüzleştiği ve bedensel farklılıklarının en görünür hale geldiği alanlardan biri olmuştur. Bu noktada öğretmenlerin tutumu ve düzenlemeler, öznelerin güçlenme-güçsüzleşme süreçlerinde belirleyici olabilir. Engellilerle çalışma konusunda tecrübe sahibi olan öğretmenlerin, kapsayıcı yöntemler kullanarak özneleri derse aktif şekilde katabildikleri görülmüştür. Bu deneyimler, çevresel koşullar uygun şekilde düzenlendiğinde ve öğretim süreci kapsayıcı bir biçimde yürütüldüğünde, bireylerin güçsüzleşmesinin önüne geçilebildiğini ve eğitime aktif katılımlarının desteklenebildiğini ortaya koymaktadır.

Araştırma bulguları, sağlık çalışanları ile kurulan olumlu iletişimlerin spina bifidalı bireyleri güvende hissettirdiğini ve hayata karşı daha olumlu bakabildiklerini göstermektedir. Sağlık çalışanları spina bifidalı bireyler için sağlık konularında otorite olarak gördükleri kişiler oldukları için onların spina bifidaya yönelik düşünceleri spina bifidalı bireyleri oldukça yüksek düzeyde etkilemektedir.

Sonuçlar toplum ile deneyimlerde; akraba ya da komşu gibi kişilerle destekleyici ve yakın ilişkilerin yoğun olduğunu göstermektedir. Ancak yaşamın içinde karşılaştıkları ve bireysel olarak tanımadıkları kişilerle ayrımcı tutum ve davranışlara sık sık maruz kaldıkları görülmektedir. Bununla birlikte, bazı öznelerin aktarımları, spina bifidalı bireylerin varlıklarının değersizleştirildiğini ve yokluklarının daha “tercih edilir” bulunduğunu ortaya koyarak, onları dışlayan toplumsal bir bakış açısına işaret etmektedir.

Araştırma sonuçları, spina bifidalı bireylerin hayatlarında güçlendirici aktörler olarak adlandırabileceğimiz onları sağlık durumları ve sosyal duygusal konularda destekleyen kişilerin önemini vurgulamaktadır. Bu kişiler çoğunlukla öğretmen,

fizyoterapist gibi meslekleri nedeniyle bağ kurulan kişiler olmuştur. Ayrıca engellilere yönelik dernekler ve derneğe üye olan diğer kişilerle bir arada olma durumunun da toplumsal yaşamla bağı güçlendirdiği görülmektedir.

Sonuçlarımıza göre spina bifidalı bireyler sık sık sağlık durumları nedeniyle romantik ilişkiye başlama ve devam ettirme konusunda güçlüklerle karşılaşmaktadır. Özellikle yalnızca üriner inkontinans problemi yaşayan bireylerin bu durumu romantik partnerlerine açıklama konusunda çekinceleri olduğu görülmektedir. Bu çekinceler, bireyin yalnızca kişisel mahremiyet algısından değil, aynı zamanda toplumsal normların dayattığı bedensel bütünlük ve sağlıklı beden ideallerine uyum beklentisinden de kaynaklanmaktadır. Yaşadıkları zorlukları partneriyle paylaştıktan sonra çoğunlukla destek gören özneler, bu sayede hem kendi bedenlerine ilişkin daha olumlu bir algı geliştirmiş hem de toplumsal yaşama katılım konusunda yalnız olmadıklarını hissetmişlerdir. Bununla birlikte bazı öznelerin partnerleri öğrendikten sonra ilişkilerini sonlandırmıştır. Bu durum, bireyin yakın çevresi olan mikro sistemde destekleyici ilişkilerin güçlenme süreçlerinde nasıl belirleyici olduğunu, toplumsal önyargıların bireylerin romantik ilişkilerine doğrudan yansıdığını göstermektedir. Partnerden destek alma hem kişisel hem de toplumsal boyutlarda daha aktif ve özgüvenli bir tutum geliştirmelerini kolaylaştırmaktadır.

Spina bifidalı bireyler çalışma yaşamında erişilebilirlik ile ilgili düzenlemelere ihtiyaç duymaktadır. Bu ihtiyacı fark eden ve düzenlemeler yapan kurumlar oldukça azdır. Çoğunlukla bireylerin ihtiyaçlarının neden önemli olduğunu aktarmaları ve mücadele etmeleri gerekmiştir. Engelli bireylerin çalışamayacağı ya da çok zorlanacağına ilişkin yaygın bir görüş bulunmaktadır. Bu önyargı nedeniyle çalışma yaşamlarında yapabilirliklerini göstermek için fazladan çaba harcamaktadırlar. İstihdam, bireyleri toplumsal yaşamın içinde tuttuğu için sosyal katılımı da olumlu etkilemektedir.

Araştırmamızın sonuçlarına göre, spina bifidalı bireyler fiziksel görünümüne ilişkin olumsuz tepkilerle karşılaşma kaygısı duymaktadır. Üriner inkontinans problemi yaşayan spina bifidalılar ise dışarı çıkılan aktivitelerde tuvalete rahatlıkla ulaşip ulaşamayacaklarına yönelik yoğun endişeler taşımaktadır. Bu endişeler,

bireylerin toplumsal yaşama katılımını sınırlamakta ve sosyal ortamlardan geri çekilmelerine neden olabilmektedir. Bu durum, kamusal alanda erişilebilirliğin sağlanmaması ve engelli bireylerin ihtiyaçlarının mekânsal planlamalarda göz ardı edilmesinin bir sonucudur. Fiziksel çevrenin destekleyici olmaması, güçlenme süreçlerini zayıflatmakta; bireylerin özerk hareket alanlarının daralmasıyla sonuçlanmaktadır.

Ayrışma Bireyleşmeye İlişkin Görüşleri ve Toplumsal Yaşama Bağımsız Katılmak İçin İhtiyaçlarına Dair Sonuçlar

Bu bölümde öncelikle spina bifidalı bireylerin özerkliğe yönelik bakış açıları, ayrışma bireyleşme süreçlerini destekleyen ve zorlaştıran deneyimlerine ilişkin sonuçlara yer verilmiştir. Ardından, bu süreçte bireylerin toplumsal yaşama bağımsız katılmak için ihtiyaçlarına dair sonuçlar sunulmuştur.

Araştırma sonuçları, spina bifidalı bireylerin özerkliği başkalarından bağımsız olarak eylem halinde olma ve kendi kararlarını kendileri almaları olarak gördüklerini ortaya koymuştur. Başkalarından bağımsız eylem olarak günlük yaşam ihtiyaçlarını kendileri gerçekleştirmek ve ekonomik özgürlüğe sahip olmanın önemi vurgulanmıştır. Erişilebilir fiziksel çevre aracılığıyla destek almadan hareket etme, yaşamlarına dair sorumluluk alma, tek başına seyahat etme gibi faaliyetleri gerçekleştirmek özerklik olarak düşünülmektedir. Sosyal çevrenin talebi ve baskısına boyun eğmek zorunda olmadan, kendi istek ve ihtiyaçlarını göz önünde tutarak karar almak özerklik olarak ifade edilmiştir.

Araştırma bulguları, bireylerin bireysel çaba ve mücadele göstererek ayrışma ve bireyleşme süreçlerini desteklediğini ortaya koymaktadır. Bu süreçte, bireylerin kendi yeteneklerinin farkında olmaları, kendilerini geliştirmek için araştırmaya istekli olmaları ve problem çözme odaklı bir yaklaşım benimsemeleri büyük önem taşımaktadır.

Kendine güven duyan bireylerin, karar alma ve bağımsız eylem gerçekleştirmede daha rahat oldukları ve denemeye karşı cesaretlerinin yüksek olduğu görülmüştür. Sorumluluk hissetmeye ve onları üstlenmeye başlamanın da

ayrışma bireyleşmeyi desteklediği anlaşılmıştır. Bu bağlamda üriner inkontinans problemi yaşayan bireylerin temiz aralıklı kateterizasyon işleminin sorumluluğunu üstlenmelerinin kritik bir öneme sahip olduğu görülmektedir. Bireylerin bu işlemi kendi başlarına gerçekleştirmeye başlamaları kendilerine duydukları güveni artırmış, bir başkasına duyulan bağımlılığı azaltmıştır. Bu sayede ayrışma bireyleşmeye katkı sağlamıştır.

Sonuçlar, spina bifidalı bireylerin spor faaliyetlerine katılımının, ayrışma bireyleşme süreçlerini destekleyerek bireysel güçlenmeye önemli katkılar sunduğunu ortaya koymaktadır. Spor yapmak, bireylerin yalnızca fiziksel sağlıklarını korumalarını değil, aynı zamanda bedensel yeterliliklerine dair inançlarını pekiştirmelerini sağlamıştır. Spina bifidalı kişilere yapabilirliklerini göstermektedir. Özellikle grup sporları, bireylerin benzer deneyimleri paylaşan kişilerle bir araya gelerek aidiyet duygusu geliştirmelerine, sosyal izolasyonla başa çıkmalarına ve karşılıklı destek yoluyla güçlenmelerine olanak tanımıştır.

Bulgulara bakıldığında toplu taşımayı tek başına kullanabilmek ya da kişisel bir araca sahip olmak ulaşım konusunda başkalarına duyulan bağımlılığı azaltarak bireylere bir ayrışma fırsatı sunmuştur. Bu kazanım yalnızca bağımsız hareket etme düzeyinde kalmamakta; aynı zamanda bireylerin günlük yaşamlarında kendi kararlarını alma özgürlüğünü de desteklemektedir.

Sonuçlar, ayrışma bireyleşme süreçlerinde en çok yaşanan zorlukların üriner inkontinans problemleriyle ilişkili olduğunu göstermektedir. Kendi başına TAK yapma becerisi edinme, işlemi yaparken kullanacakları malzemeleri düzenli olarak yanlarında taşıma, eğitim, çalışma ve sosyal yaşamlarında uygun ve temiz fiziksel ortama erişim konusunda zorluklar bağımsız yaşam süreçlerini kısıtlamaktadır. Aynı şekilde erişilebilirlik problemleri spina bifidalı kişileri bir başkasının desteğine almaya zorlamaktadır.

Sonuçlarımıza göre, ebeveynlerin baskıcı ve aşırı korumacı tutumları, spina bifidalı bireylerin ayrışma bireyleşme süreçlerini zorlaştırmaktadır. Ebeveynlerin, bireyin sağlık durumu nedeniyle duyduğu endişe ve toplumsal-kültürel yapının etkisiyle sergiledikleri bu tutumlar, bireylerin kendi kararlarını alma haklarını

sınırlandırmaktadır. Bu durum, bireylerin çalışma hayatına katılımı ve sosyal ilişkilerini kurma alanlarını da kısıtlamaktadır. Özellikle toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında, kadın spina bifidalı bireylerin bu aşırı korumacı tutum ve baskıya daha fazla maruz kaldığı görülmektedir. Kadınların deneyimlerinin çoğunlukla aile ve yakın çevreyle sınırlı kalması, onların yaşama dair sorumluluk üstlenme olanaklarını daraltarak ayrışma ve bireyleşme süreçlerini daha da güçleştirmektedir.

Toplumsal yaşama bağımsız katılımı desteklemeye yönelik güçlenme ihtiyaçlarına dair bulgular, sürecin ilk basamağının bireyin kendisinden başladığını göstermektedir. Bireysel sorumluluklarını üstlenmeye gönüllü olmaları ve yaşamın içinde yer almak için içsel bir motivasyona sahip olmaları gerekmektedir.

Araştırma sonucunda, ebeveynlerin spina bifidalı çocuklarına güven sağlamaları ve destek olmalarının katılım için kritik önem taşıdığı görülmektedir. Aile içinde hissedilen kabul ve alınan duygusal destek, toplum içinde yer almalarını kolaylaştıracaktır.

Bulgular, ailelerin çocuklara özgürlük ve esneklik sağlamalarının toplumsal yaşam deneyimlerini genişlettiğini göstermektedir. Özellikle sağlıkla ilgili karar verme, ihtiyaçlarını kendi karşılama deneyimleri onları gelecekte daha bağımsız olmaya hazırlamaktadır.

Bulguların gösterdiği bir diğer nokta, ebeveynlerin sosyal katılım için çocuklarını teşvik etmeleridir. Yaşanılan sağlık problemlerinin ve sosyal kaygıların spina bifidalı bireyleri kendilerini daha güvende hissettikleri ev ortamında kalmaya ittiği görülmüştür. Ebeveynlerin çeşitli sosyal ortamlara dahil olmaları için cesaretlendirmeleri önemlidir.

Araştırma bulgularına göre, ebeveynlerin spina bifida hakkında bilgi sahibi olmaları ve çocuklarına rehberlik etmeleri, bağımsız yaşamın desteklenmesinde önemli bir role sahiptir. Tanı hakkında bilgi edinmeleri, hem çocuklarının sağlık ihtiyaçlarını daha doğru karşılamalarını hem de çocuklarının yaşadıkları

güçlükleri daha iyi anlamalarını sağlamaktadır. Bu sayede spina bifida ile yaşamı kolaylaştıracak beceriler edinebilir ve çocuklarını daha bilinçli ve etkili bir şekilde destekleyebilirler.

Araştırma bulguları, bireylerin toplumsal yaşama bağımsız bir şekilde katılım sağlayabilmeleri için akranları tarafından sosyal kabul görmelerinin ve yaşadıkları zorluklara yönelik empati kurulmasının kritik bir öneme sahip olduğunu ortaya koymaktadır. Akranları tarafından anlaşıldığını hisseden ve sağlam arkadaşlık bağları olan bireyler sosyal katılıma ilişkin daha az güçlük yaşamışlardır.

Sonuçlarımıza göre, bağımsız katılımı artırmak için eğitim sisteminin farkındalık oluşturma ve fiziksel koşulları iyileştirme üzerine sorumlukları bulunmaktadır. Öncelikle okul yönetimi ve öğretmenlerin engelli farkındalığına sahip olmaları ve sonrasında diğer öğrenci ve velilerle bu farkındalık üzerine çalışmalarına ihtiyaç duyulmaktadır.

Araştırmanın toplumsal katılımı desteklemeye yönelik ortaya koyduğu bir diğer önemli bulgu, spina bifidalı bireyler için sağlık hizmetlerine erişimin iyileştirilmesi ve sağlık sisteminde spina bifidaya yönelik pozitif bir yaklaşımın benimsenmesi gerekliliğidir. Bireylerin karşılaştığı ek sağlık sorunlarının azaltılması, toplumsal yaşama daha aktif ve sürekli katılımlarını destekleyecektir. Ayrıca, sağlık hizmetlerinde deneyimlenen olumlu tutumlar, bireylerin yalnızca sağlık sistemine değil, yaşamın diğer alanlarına da daha olumlu ve güven duyan bir bakış açısıyla yaklaşımlarına katkı sunacaktır.

Araştırma bulguları, spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam sürecine geçerken güçlenme ihtiyaçlarını hem bireysel çabaları hem de aile, akran, eğitim ve sağlık sistemlerinin sunduğu kaynaklar aracılığıyla sağlayabileceklerini ortaya koymaktadır. Bağımsız yaşam, bireylerin kendi potansiyellerini gerçekleştirme süreçleriyle olduğu kadar, bu sistemlerin sağladığı desteğin kapsamı ve etkinliğiyle de doğrudan ilişkilidir.

ÖNERİLER

Bu araştırma spina bifida ile yaşayan öznelere ilişkin bağımsız yaşam süreçlerindeki deneyimlerini aile, akranlar, okul, hastane ve toplum gibi farklı sistemlerle olan etkileşimleri çerçevesinde ele almıştır. Bağımsız yaşam süreçlerinde karşılaştıkları zorlukların azaltılması için bu sistemlerle kurulan etkileşimlerin dönüştürülmesi veya güçlendirilmesi gerekmektedir.

Spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam becerilerini geliştirebilmeleri için sosyal hizmet uzmanlarının uygulayabileceği çeşitli müdahaleler bulunmaktadır. Bu müdahaleler, bireylerin karşılaştıkları fiziksel, duygusal ve sosyal zorlukları aşmalarına ve günlük yaşamlarını daha etkin bir şekilde yönetmelerine katkı sağlamaktadır. Sosyal hizmet disiplini, bu kapsamda; mikro düzeyde birey, mezo düzeyde aile ve sosyal çevre, makro düzeyde ise toplumsal yapılar ve politika geliştirme süreçlerine yönelik müdahaleler aracılığıyla bireylerin yaşam kalitesini artırmayı hedeflemektedir.

Bu bölümde araştırmanın sonuçları ışığında ekosistem yaklaşımı ve güçlendirme yaklaşımından yararlanarak sosyal hizmet müdahalesine ilişkin mikro, mezo ve makro düzeyde öneriler ve gelecek araştırmalara dair öneriler sunulmaktadır.

Mikro ve Mezo Düzeyde Sosyal Hizmet Müdahalesine Yönelik Öneriler

Spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam süreçlerinde mikro ve mezo düzey sosyal hizmet müdahalesine ilişkin şunlar önerilmektedir:

- Spina bifida ile yaşayan kişinin fiziksel ve psikolojik sağlık durumu göz önüne alınarak yapabilirliklerinin belirlenmesi ve bu güçlerinin artırılması gereklidir.

Birey bazında yürütülecek çalışmalar yapabilirlikler belirlenerek planlanmalıdır. Müdahalenin merkezinde yalnızca karşılaşılan zorluklar değil, bireyin hâlihazırda sahip olduğu güçlü yönlerin keşfedilmesi ve desteklenmesi yer almalıdır. Bireyin kendi yaşamı üzerindeki söz hakkını güçlendirmek ve onu kendi kararlarını

alabilen, toplumsal hayata etkin biçimde katılabilen bir birey olarak desteklemek bu sürecin temel hedeflerindedir.

Sosyal hizmet uzmanı, bireyle kurduğu profesyonel ilişki aracılığıyla onun duygu ve düşüncelerini anlamlandırmasına destek olur. Aynı zamanda, bireyin stres ve kaygı gibi durumlarla başa çıkmasını kolaylaştıracak içsel dayanıklılığını ve çevresel desteklerini harekete geçirmeye çalışmalıdır. Uygulama süreci, bireyin yaşam koşulları, gelişimsel ihtiyaçları ve mevcut kaynaklarına göre şekillenir. Zaman içinde değişebilen bu koşullar, bireyin hayatındaki döneme özgü destek yaklaşımlarını gerektirir.

Örneğin, okul çağı döneminde yapılan çalışmalarda, okuldaki sağlık düzenlemeleri, fiziksel erişilebilirlik ve yeni sosyal çevreye uyum süreci öncelik taşır. Bu dönemde öğretmenlerle iş birliği, sosyal becerilerin desteklenmesi ve okul kaynaklarına erişimin sağlanması ön plandadır. Ergenlik döneminde ise bireyin sağlıkla ilgili sorumluluklarını üstlenmesi, bağımsızlığa geçiş ve toplumsal rollerini keşfetmesi önem kazanır. Bu noktada bireyin benlik saygısı, karar verme becerileri ve gelecek planlaması gibi alanlarda desteklenmesi gerekir. Yetişkinlik dönemine geçildiğinde ise birey genellikle sağlık sorunlarını anlamlandırabilmiş ve yönetebilmiştir. Ancak bu dönemde de sosyal dışlanma, istihdam sorunları veya bağımlı yaşama dair riskler devam edebilir. Bu nedenle bireyin bakım ve destek ihtiyacı çok boyutlu olarak değerlendirilmelidir.

Spina bifidalı bireylerle yürütülen sosyal hizmet uygulamaları, bireyin içinde bulunduğu çevresel bağlamı gözeten; içsel gücünü ve öz yeterliliğini geliştirmeyi amaçlayan; farklı yaşam dönemlerinin kendine özgü ihtiyaçlarını dikkate alan ve müdahalenin kişiye özel biçimde planlandığı bir yaklaşımla yürütülmelidir. Bu bakış açısı, hem bireyin günlük yaşamla baş etmesini kolaylaştırır hem de uzun vadede daha bağımsız ve anlamlı bir yaşam kurmasına katkı sunar.

- Ebeveynlerin spina bifida ile yaşamaya dair bilgilendirilmesi ve sağlık ile ilgili doğru bilgiye erişimi sağlanmalıdır.

Aile ile gerçekleştirilecek uygulamalar, öncelikle çocuklarının sağlık durumuna ilişkin doğru ve güvenilir bilgiye erişimlerini sağlamak üzerine kurulmalıdır. Bilgi sahibi olmak inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabul gibi aşamalardan geçerken daha sağlıklı baş etme mekanizmaları geliştirmelerine destek olacaktır. Aynı zamanda, çocuklarına nasıl destek olacaklarını anlamalarını ve rehber olmalarını sağlar. Araştırmamızın bulguları doğrultusunda, bilgi eksikliğinin ailelerin en çok yaşadığı problemlerden biri olduğu görülmektedir. Bu noktada ailelerin, yalnızca sağlık ihtiyaçlarıyla ilgili değil, aynı zamanda çocuklarına bağımsız bir yaşam inşa etmede nasıl destek olacaklarına dair de bilgiye ihtiyaçları vardır. Özellikle çocukluk ve ergenlik döneminde spina bifidalı çocuğa sahip ailelerin nasıl bir yol izleyeceğine ilişkin önleyici bilgilendirme yapılması ve ortak bir plan geliştirilmesi gerekmektedir. Bunun için sosyal hizmet profesyonelleri aileyle birebir çalışma, aileleri deneyim paylaşımı için bir araya getirme gibi yöntemler kullanabilirler.

- Aileler, çocuklarının bireyleşme süreci hakkında kapsamlı bir şekilde bilgilendirilmelidir. Aşırı korumacı tutumların, çocukların gelecekte bağımsız bir yaşam sürdürmelerini olumsuz yönde etkileyebileceği konusunda ailelerin farkındalıkları artırılmalıdır.

Bireyleşme sürecinin normal gelişimin kilometre taşlarına uygun şekilde devam etmesinde aileler önemli bir rol oynar. Sosyal hizmet uzmanları, ailelerle gerçekleştirilecek uygulamalarda, çocuklarının yapabileceklerine alan açmaları ve çocuklarının yaş dönemine uygun şekilde etkileşim kurmaları konusunda aileleri bilgilendirmeli ve desteklemelidir. Bu çerçevede aileler ile bağımsız yaşam becerileri, sağlık yönetimi ve eğitim süreçlerine ilişkin danışmanlık desteği verilmelidir.

Bu süreçte, ailelere sağlanacak rehberlik ve destek, hem bireyleşme sürecinin sağlıklı bir şekilde ilerlemesine hem de çocukların uzun vadede kendi yaşamlarını yönetme becerilerinin gelişmesine katkı sağlayacaktır.

- Üriner inkontinans problemi yaşayan spina bifidalı bireyler kendi kendine kateterizasyon işlemini yapmayı öğrenmelidir.

Kateterizasyon işleminin spina bifidalı bireylerin hayatlarındaki öneminin ne derece olduğu bulgulara sık sık görülmüştür. Bu nedenle TAK işlemine ilişkin birey, aile ve toplumsal düzeyde yapılması gerekenlere dair ayrı bir öneri yapmanın gerekli olduğu düşünülmektedir. Spina bifidalı bireylerin büyük bir çoğunluğu günlük yaşamlarında TAK yöntemini kullanmaktadır. Bu işlem gün içinde birden fazla kez tekrarlandığından, destek alan bireyler kateterizasyon işlemini gerçekleştiren kişiye bağımlı hale gelmektedir.

Çocukluk döneminde ebeveyninden destek alan kişiler bu işlemi kendi uygulayabileceği yaşa geldiğinde bu sorumluluğu üstlenmelidir. Sosyal hizmet uzmanları, bu sorumluluğu üstlenmenin önemini hem bireye hem de ailesine aktarmalıdır.

Çocuklar, kateterizasyon işlemini ilk öğrendikleri dönemde genellikle zorlanmaktadır. Bu noktada sağlık çalışanlarından ve ailelerinden teknik bilgi edinme imkanları oluşturulmalıdır.

Çocuğun, ona zor gelen bu eylemi yapması için güçlendirilmesi ve teşvik edilmesi gereklidir. Aileler, çocuklarına olması gerekenden fazla destek olduklarında onların bu işlemi tek başına yapma konusunda güç edinmeleri zorlaşmaktadır. Yapmakta zorlandıkları yaş dönemlerinde bu konuda yalnız bırakılmaları da ikincil sağlık sorunlarına yol açmaktadır. Ailelerin, çocuklarının ihtiyaçlarını kendi karşılayabilecekleri noktanın neresi olduğu, o noktada nasıl sorumluluğu çocuklarına devredeceklerine ilişkin farkındalık çalışmaları yapılmalıdır.

- Spina bifida ile yaşayan bireylerin çocukluk ve ergenlik dönemlerinde akranlarıyla ilişkileri güçlendirilmelidir.

Bu bağlamda, hem spina bifida ile yaşayan gençler hem de akranları için bilişsel ve davranışsal müdahaleler planlanması, gençlerin sosyal çevrelerinde daha iyi bir şekilde kabul görmelerine katkı sağlayabilir. Söz konusu müdahaleler, bireysel çalışmaların yanı sıra grup odaklı uygulamaları da içermelidir. Grup çalışmaları, bireyler arasındaki iletişim dinamiklerini geliştirerek karşılıklı anlayış ve etkileşimi destekleyebilir. Bu tür kapsamlı yaklaşımlar, spina bifida ile yaşayan gençlerin

sosyal yaşamlarında daha aktif bir rol üstlenmelerine ve akran ilişkilerinin geliştirilmesine olanak tanıyabilir. Eğitim ortamı hem bireysel hem grup odaklı çalışmaların hayata geçirilmesi için önemli bir bağlam sunmaktadır. Bu süreçte okul sosyal hizmet uzmanları aktif rol oynamalı, öğrencilerin birbirleriyle olan ilişkilerini destekleyecek programlar geliştirmelidir. Örneğin, spina bifidalı öğrencilerin akran ilişkilerini güçlendirmek amacıyla sınıf içi empati atölyeleri ya da farklılıklara saygı eğitimi gibi çalışmalar düzenlenebilir. Bu tür müdahaleler, gençlerin okul ortamında daha kapsayıcı ve destekleyici ilişkiler kurmalarına katkı sağlayacaktır.

- Spina bifidalı bireylerin spora katılımı artırılmalıdır.

Spora katılım, bireylerin hem fiziksel hem de psikolojik iyi oluşlarını destekleyerek kişisel güçlenme süreçlerinde önemli bir araç konumundadır. Bu bağlamda, bağımsız yaşam sürecine katkı sağlayacak müdahaleler planlanırken bireysel veya takım sporlarına katılım teşvik edilmelidir. Sporun öz yeterlik, özgüven ve sosyal aidiyet duygusunu artıran yapısı, bireyin sosyal katılımı da olumlu yönde etkileyecektir. Bu doğrultuda, spina bifidalı bireylerin fiziksel yeterlilikleri, sosyoekonomik kaynakları ve yaşadıkları çevrenin sunduğu imkanlar dikkate alınarak çeşitli spor alternatifleri sunulmalı ve erişilebilirlik önündeki yapısal engeller azaltılmalıdır. Böylece, bireylerin kendi potansiyellerini gerçekleştirmelerine ve yaşamları üzerinde daha fazla kontrol sahibi olmalarına yönelik güçlendirici bir destek sağlanacaktır.

Makro Düzeyde Sosyal Hizmet Müdahalesine Yönelik Öneriler

Spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam süreçlerinde makro düzey sosyal hizmet müdahalesine ilişkin şunlar önerilmektedir:

- Sosyal hizmetin hak temelli yapısı doğrultusunda, spina bifidalı bireylerin yardım nesnesi değil, hak sahibi özneler olarak tanındığı uygulamaların sahada yaygınlaştırılması önemlidir.

Hak temelli bakış açısı, engelli bireylerin edilgen konumlandırılmasına karşı çıkarak, onları kendi yaşamları üzerinde söz sahibi özneler olarak kabul eder. Her

özne farklı ihtiyaçlara sahip olduğundan, onlarla çalışırken kişiselleştirilmiş müdahale planları oluşturulmalıdır. Spina bifidalı bireylerin günlük yaşamlarını sürdürebilmeleri için ihtiyaç duydukları destek ve düzenlemeler, yalnızca yakın çevrelerine bağlı kalmaksızın, kurumsal ve kamusal bir sistem aracılığıyla sağlanmalıdır. Hizmetlerin sosyal yardım düzeyinden çıkarılarak hak temelli bir yaklaşımla sunulması büyük önem taşır. Çünkü sosyal yardım bireyi ihtiyaç temelli ve edilgen bir konuma yerleştirirken, hak temelli yaklaşım bireyin aktif katılımını ve toplumsal bütünleşmesini destekler. Var olan hizmetlere erişimde karşılaşılan bürokratik engeller azaltılmalı ve bireylerin karar alma süreçlerine aktif katılımı sağlayacak mekanizmalar oluşturulmalıdır. Bu doğrultuda, hak temelli sunulan hizmetler, spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam sürecine tam ve eşit katılımlarını destekleyecektir.

- Spina bifidalı bireyler eğitim sistemine etkin bir şekilde dahil edilmelidir.

Spina bifidalı bireylerin eğitim sistemine etkin biçimde dahil edilmesi, hem temel insan haklarının korunması hem de kapsayıcı toplum anlayışının güçlendirilmesi açısından önemlidir. Eğitime erişim hakkı yalnızca fiziksel erişimle sınırlı kalmamalı, aynı zamanda sosyal ve kültürel bağlamda da tam katılımı sağlayacak şekilde desteklenmelidir. Bu doğrultuda, bireylerin eğitim hayatını olumsuz etkileyebilecek önyargılarla mücadele edilmesi gerekmektedir. Araştırmamızın bulgularına bakıldığında öğretmenler, okul yöneticileri ve veliler arasında spina bifidalı bireylerin sağlık durumlarına ilişkin yanlış algıların, bireylerin eğitim haklarına erişimini engelleme ya da olumsuz etkileme riski taşıdığı görülmektedir. Bu nedenle, okullarda ayrımcılık problemin önüne geçmek için spina bifidalı bireylerin eğitime devam durumları sistematik olarak izlenmeli ve herhangi bir ayrımcılık durumunda etkili yaptırımlar uygulanmalıdır.

Bu noktada okul ortamı, aile-okul etkileşimi ve eğitim politikaları birlikte ele alınarak bütüncül bir yaklaşım gereklidir. Dışlayıcı uygulamaların önlenmesi için eğitimcilerin ve velilerin spina bifida hakkında bilinçlendirilmesi için farkındalık çalışmaları yürütülmelidir. Ancak bu çalışmalar yalnızca bilgilendirme amacı taşınamamalı; ön yargıları dönüştürmeyi ve spina bifidalı öğrencilerin eğitime ve okul ile ilişkili sosyal faaliyetlere aktif katılımını desteklemeyi hedeflemelidir. Bu

sayede, spina bifidalı bireylerin kendi yaşamları üzerinde daha fazla söz sahibi olabilecekleri, güçlendirici bir eğitim ortamı yaratılması mümkün olacaktır.

- Eğitim müfredatı, spina bifidalı bireylerin ihtiyaçlarını göz önünde tutarak uyarlanmalıdır.

Spina bifidalı bireyler eğitime devam ederken müfredatın onların özel gereksinimlerine uygun şekilde düzenlenmelerine ihtiyaç duyarlar. Özellikle beden eğitimi gibi fiziksel aktiviteler içeren derslerde, spina bifidalı öğrencinin bireysel ihtiyaçlarına göre düzenlemeler yapılmalıdır. Bu kapsamda, öğretmenlere özel eğitimler verilerek, derslerde uygulanabilecek alternatif yöntemler ve uyarlamalar hakkında bilgi sahibi olmaları sağlanmalıdır.

- Toplum düzeyinde ise özellikle ayrımcı ideolojileri besleyen ve onlardan beslenen kalıp yargılara yönelik farkındalık çalışmalarına odaklanılarak toplumsal bilinçlenme desteklenmelidir.

Engelli bireyleri yetersiz ve bağımlı gören; onların tam, üretken ve bağımsız bir birey olamayacağına inanan sağlamcı bakış açısı dönüştürülmelidir. Bu dönüşümü sağlamak için kamu spotları ve farkındalık çalışmaları üretilmelidir. Spina bifidalı bireylere eşit erişim imkanları sağlanmalı; medyada ve eğitim sistemi içinde bu bireyler, yardım edilmesi gereken kişiler olarak değil, aktif özneler olarak yer almalıdır.

Spina bifidalı bireylere yönelik toplumsal bakış açısının olumlu yönde değişmesi için sosyal hizmet müdahalelerinde öncelikli adımlardan biri, toplumun spina bifida hakkında bilgilendirilmesidir. Bu kapsamda, spina bifidalı bireylerin günlük yaşamlarında karşılaştıkları güçlükleri ve bu güçlükleri aşmak için yapılabilecekler hakkında farkındalık projeleri yürütülebilir.

- Spina bifidalı bireylere yönelik hizmetlerin sunumunda politika yapıcıları bağımsız yaşamı destekleyecek modellere yönlendirme çalışmaları yapılmalıdır.

Bağımsız yaşamın temel faktörlerinden birisi erişilebilirliktir. Sağlık, eğitim ve istihdam gibi hizmetlere erişimin sağlanabilmesi için politika yapımcıların, düzenlemelerinde spina bifidalı bireylerin ihtiyaçlarını dikkate almaları gerekmektedir. Bireylerin eğitim ve istihdam haklarına ulaşabilmeleri, ancak erişilebilir mekânların varlığıyla mümkün olabilir. Bu doğrultuda, eğitim ve istihdam olanaklarının bağımsız yaşamı destekleyecek şekilde geliştirilmesi önemlidir. Mevcut durumda, kaynaştırma eğitimi ve çevrim içi çalışma gibi hak ve olanakların uygulamalarında karşılaşılan sorunların çözülmesi, bu hakların kapsamının genişletilmesi ve etkin bir şekilde izlenmesi sağlanmalıdır. Ayrıca, toplumsal yaşamın içinde yer almak yalnızca kamu kurumlarına erişimle sınırlı olmamalıdır. Eğlence ve dinlenme alanlarının da erişilebilir hale getirilmesi büyük bir önem taşımaktadır.

- İstihdam koşulları iyileştirilmeli ve çalışma hayatında spina bifidalı bireylere yönelik yaklaşımlar kapsayıcı hale getirilmelidir.

Bireylerin, bağımsız şekilde çalışabilecekleri erişilebilir iş ortamları oluşturulmalıdır. Yardımcı cihaz kullanan bireylerin destek almadan çalışma alanındaki tüm alanlara erişebilmesi için gerekli düzenlemeler yapılmalıdır. Ayrıca, spina bifidalı bireylerin yetenekleri ve yapabilirlikleri konusunda çalışma hayatında karşılaştıkları kişilerin bilinçlendirilmesi önemlidir. Örneğin, spina bifidalı bireyler işe başlamadan önce, iş arkadaşlarına yönelik bilgilendirme toplantıları veya farkındalık eğitimleri düzenlenebilir. Bu sayede, bireylerin kendilerini sürekli açıklamak ve yeterliliklerini kanıtlamak zorunda kalmaları gibi zorlayıcı deneyimlerle karşılaşma ihtimali azaltılabilir.

- Sivil toplum kuruluşlarının yaygınlaştırılması ve spina bifidalı bireylerin bu kuruluşlarla bağlarının kuvvetlendirilmesi gerekmektedir.

Benzer zorluklar yaşayan kişilerle iletişimde olmak, spina bifidalı bireylerin problemlerini dar bir alanda ve yalnızca kendileri deneyimliyor gibi hissetmelerinin önüne geçilmesini sağlar. Bu durum, bireyleri psikolojik olarak desteklediği gibi, yaşanan zorluklara karşı çeşitli çözüm yöntemlerine dair bilgi edinmelerine de olanak tanır. Ayrıca, sivil toplum kuruluşları aracılığıyla

örgütlenmeleri, hakları için talepte bulunmalarını kolaylaştırmaktadır. Bu nedenle, spina bifida ya da engelli derneklerine katılımın teşvik edilmesi, bireylerin toplumsal hayata daha etkin bir şekilde entegre olmalarına ve kendi yaşam koşullarını iyileştirme noktasında daha güçlü bir şekilde harekete geçmelerine katkı sağlayacaktır.

- Kateterizasyon işlemi hakkında farkındalık çalışmaları yürütülmelidir.

Kateterizasyon işleminin önemi hakkında makro boyutta hem sağlık profesyonelleri ile hem de kamusal alanlar da çalışmalar gerekmektedir. Spina bifidalı bir çocukla en çok temas eden yetişkinler sağlık personelleridir. TAK uygulamasına ilişkin ebeveynlere ve spina bifidalı bireylere sağlık açısından bilgilendirme yapılırken, sosyal hizmet birimlerine de yönlendirme yapılabileceği ve bu sayede TAK kullanımının fiziksel sağlığın dışında bireyselleşmelerinde de önemli olduğu farkındalığının oluşturulması sağlanmalıdır. Toplum açısından baktığımızda ise TAK yöntemi bilinmediğinden bu işlemi kullanan kişilere karşı sağlık riski oluşturabileceği gibi önyargılar bulunmaktadır. TAK işleminin bilinirliğinin artırılması hem sosyal çevrenin tepkilerinin normalleşmesini hem de gerekli yerlerde fiziksel çevre düzenlemesini destekleyebilir.

Gelecek Araştırmalar İçin Öneriler

Gelecek araştırmalarda, spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam süreçlerine ilişkin olarak şu önerilerde bulunmaktadır:

- Bu çalışmada spina bifidalı bireylerin yaşam boyu deneyimleri yetişkinliğe gelindiğinde geriye dönük anlatıları üzerinden öğrenilmiştir. Gelecek araştırmaların, spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam süreçlerini boylamsal araştırmalar yürütülerek incelenmesi önerilmektedir.
- Araştırmamızda, ailelerin spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam sürecinde kritik bir önem taşıdığı görülmüştür. Bu nedenle, ailelerin bilinçlendirilmesine yönelik eğitim programlarının oluşturulması ve bu programların etkilerinin kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesi gereklidir.

- Çalışmamızda, eğitimciler ve akranlarla ilişkiler değerlendirildiğinde, eğitim sisteminin bağımsız yaşam sürecinde etkisinin ne kadar yoğun olduğu görülmüştür. Gelecekte yürütülecek projelerin, okullarla iş birliği yapılarak hazırlanmasının önemli olduğu düşünülmektedir.
- Spina bifidalı bireylerde fiziksel aktivitelere katılımın fiziksel ve psikolojik etkilerini ele alan daha çok çalışmaya ihtiyaç duyulmaktadır. Gelecek araştırmalarda spor yapan spina bifidalı bireylerin yaşam deneyimlerinin öğrenilmesine odaklanabilir. Hangi spor türlerinin bu bireyler için daha uygun olduğu ve düzenli spora katılımın bağımsız yaşam sürecini nasıl etkilediği derinlemesine incelenmelidir.
- Spina bifidalı bireylerin bağımsız yaşam süreçlerini desteklemek için tıp, psikoloji, eğitim ve sosyal hizmet gibi çeşitli disiplinlerin bir araya gelerek çalıştığı araştırmaların kurgulanması önemli bulunmaktadır. Bu tür çalışmalar, spina bifidalı bireyleri bütüncül bir açıdan anlamamıza ve destek yöntemleri geliştirmemize katkı sağlayacaktır.

KAYNAKÇA

- Ahim, M., Nuruddaroini, S., Tinggi, S., Quran, I., Amuntai, Rashid, A., & Aziz, A. (2022). Building Children's Independence Through Parents. *Proceeding of The International Conference on Economics and Business*.
- Ainsworth, M. D. S. (1978). The Bowlby-Ainsworth attachment theory. *Behavioral and Brain Sciences*, 1(3), 436-438.
- Akçay, S., & Koca, E. (2024). Nitel arařtırmalarda veri doygunluęu. *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 24(3), 829-848.
- Alriksson-Schmidt, A. I., Ong, K., Reeder, M. R., Thibadeau, J. K., & Feldkamp, M. L. (2021). Site, frequency, and duration of pain in young children with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 14(4), 571-582. <https://doi.org/10.3233/PRM-190661>
- Ami, N., Bernstein, M., Boucher, F., Rieder, M., Parker, L., Canadian Paediatric Society, D. T., & Hazardous Substances, C. (2016). Folate and neural tube defects: The role of supplements and food fortification. *Paediatrics & Child Health*, 21(3), 145-154. <https://doi.org/10.1093/pch/21.3.145>
- Andjelkovic, V. (2016). Separation-Individuation Processes in Adulthood. *Facta Universitatis, Series: Philosophy, Sociology, Psychology and History*, 14(2), 79-90.
- Antle, B. J., Montgomery, G., & Stapleford, C. (2009). The many layers of social support: capturing the voices of young people with spina bifida and their parents. *Health and Social Work*, 34(2), 97-106. <https://doi.org/10.1093/hsw/34.2.97>
- Antolovich, G., & Wray, A. (2008). *Habilitation of children and young adults with spina bifida*. In *The Spina Bifida* (pp. 341-348). Springer Milan.
- Antonucci, M., Aragall, F., & Gianfrate, V. (2020). Design for People's Autonomy. Rights to Independent Living. *European Journal of Creative Practices in Cities and Landscapes*, 3(2).
- Aquilino, W. S. (1997). From Adolescent to Young Adult: A Prospective Study of Parent-Child Relations during the Transition to Adulthood. *Journal of Marriage and Family*, 59, 670-686.

- Arıkan, A. E. (2019). *Spina Bifida Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi* [uzmanlık tezi, İstanbul Medeniyet Üniversitesi]. İstanbul.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal model çerçevesinde özürllülüğe yaklaşım. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 11-25.
- Arnaiz Sánchez, P., & Azorín Abellán, C. M. (2014). Teacher Self-assessment to Improve Educational Processes in Schools Walking towards Inclusion. *Revista Colombiana de Educación*(67), 227-245.
- Arnett, J. J. (2023). *Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties*. Oxford University Press.
- Arstein-Kerslake, A. (2019). Gendered denials: Vulnerability created by barriers to legal capacity for women and disabled women. *International Journal of Law and Psychiatry*, 66, 101501. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.101501>
- Bahn, G. H., & Moon, D.-S. (2022). Concept of Synchronized Individuation Based on the Characters in a Movie and a Fairy Tale. *Journal of the Korean Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 33(2), 48.
- Bannink, F., Idro, R., & van Hove, G. (2016). Parental stress and support of parents of children with spina bifida in Uganda. *African Journal of Disability*, 5(1), 225. <https://doi.org/10.4102/ajod.v5i1.225>
- Barrera, A. M., Blummer, M. L., & Soenksen, S. H. (2011). Revisiting adolescent separation-individuation in the contexts of enmeshment and allocentrism. *The New School Psychology Bulletin*, 8(2), 70-82.
- Baumrind, D. (1968). Authoritarian vs. authoritative parental control. *Adolescence*, 3(11), 255.
- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *The journal of early adolescence*, 11(1), 56-95.
- Baumrind, D., Larzelere, R. E., & Owens, E. B. (2010). Effects of preschool parents' power assertive patterns and practices on adolescent development. *Parenting: Science and practice*, 10(3), 157-201.
- Bayat, İ., & Baykal, B. (2021). Toplumsal Cinsiyet Ayrımcılığının Yarattığı Engeller: Çalışma Yaşamında Varılmaya Çalışan Kadın. *Ankara Hacı Bayram Veli Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*.

- Beaulaurier, R. L., & Taylor, S. H. (2001). Social work practice with people with disabilities in the era of disability rights. *Social Work in Health Care*, 32(4), 67-91. https://doi.org/10.1300/J010v32n04_04
- Bejerholm, U., & Bjorkman, T. (2011). Empowerment in supported employment research and practice: is it relevant? *The International journal of social psychiatry*, 57(6), 588-595. <https://doi.org/10.1177/0020764010376606>
- Bellin, M. H., Dicianno, B. E., Levey, E., Dosa, N., Roux, G., Marben, K., & Zabel, T. A. (2011). Interrelationships of sex, level of lesion, and transition outcomes among young adults with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(7), 647-652. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03938.x>
- Bellin, M. H., Dicianno, B. E., Osteen, P., Dosa, N., Aparicio, E., Braun, P., & Zabel, T. A. (2013). Family satisfaction, pain, and quality-of-life in emerging adults with spina bifida: a longitudinal analysis. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(8), 641-655. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31829b4bc1>
- Bellin, M. H., Zabel, T. A., Dicianno, B. E., Levey, E., Garver, K., Linroth, R., & Braun, P. (2010). Correlates of depressive and anxiety symptoms in young adults with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(7), 778-789. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp094>
- Berker, N., Yalçın, S., Dormans, J., & Susman, M. (2000). Serebral palsi tedavi ve rehabilitasyon. *Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Pediatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi*.
- Bickhaus, J. A., Drobnis, E. Z., Critchlow, W. A., Occhino, J. A., & Foster, R. T., Sr. (2015). The Feasibility of Clean Intermittent Self-Catheterization Teaching in an Outpatient Setting. *Female Pelvic Medicine & Reconstructive Surgery*, 21(4), 220-224. <https://doi.org/10.1097/SPV.000000000000155>
- Bishop, J. A., & Inderbitzen, H. M. (1995). Peer acceptance and friendship: An investigation of their relation to self-esteem. *The Journal of Early Adolescence*, 15(4), 476-489.
- Blatt, P. (2021). Relationship Network Characteristics of Sports and Non-Sports Young Adolescents. *Stadium - Hungarian Journal of Sport Sciences*, 4(2).
- Blos, P. (1979). *The adolescent passage: Developmental Issues*. International Universities Press Inc.

- Blos, P., Jr. (1985). Intergenerational separation-individuation. Treating the mother-infant pair. *Psychoanalytic Study of the Child*, 40(1), 41-56. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4089074>
- Blum, H. P. (2004). Separation-individuation theory and attachment theory. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 52(2), 535-553. <https://doi.org/10.1177/00030651040520020501>
- Blum, R. W., Resnick, M. D., Nelson, R., & St Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*, 88(2), 280-285. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1861926>
- Botti, S., Iyengar, S., & McGill, A. L. (2022). Choice freedom. *Journal of Consumer Psychology*.
- Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C., & Vianello, A. (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(8), 516-528. <https://doi.org/10.1017/s0012162201000950>
- Boudos, R. M., & Mukherjee, S. (2008). Barriers to community participation: Teens and young adults with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 1(4), 303-310. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21791783>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*.
- Browne, J., & Dorris, E. R. (2022). What can we learn from a human-rights based approach to disability for public and patient involvement in research? *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 3, 878231.
- Bruce, A., Quinn, G., Degener, T., Burke, C., Quinlivan, S., Castellino, J., Kenna, P., & Kilkelly, U. (2002). *Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. United Nations Press.
- Bucx, A. J. E. H. (2009). *Linked lives : Young adults' life course and relations with parents*.

- Buran, C. F., Sawin, K. J., Brei, T. J., & Fastenau, P. S. (2004). Adolescents with myelomeningocele: activities, beliefs, expectations, and perceptions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(4), 244-252.
- Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability and Society*, 19(7), 735-751.
- Butcher, J., Mineka, S., & Hooley, J. (2013). *Anormal Psikoloji* [Abnormal Psychology] (O. Gündüz, Trans.; Vol. 1. baskı). Kaknüs Yayınları.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., & Demirel, f. (2014). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri* (Vol. 18. Baskı). Pegem Akademi.
- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Mazhar, K., Karakoç, H., Budak, S., İpekçi, E., & Ankaralı, H. (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(3), 1-9.
- Cardol, M., De Jong, B. A., & Ward, C. D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 24(18), 970-974; discussion 975-1004. <https://doi.org/10.1080/09638280210151996>
- Castro, F. F. S. (2012). *Spina bifida and intermittent bladder catheterization in the context of rehabilitation: a comparative study of the technical and bio-psycho-social aspects in Brazil and Germany* Dortmund, Technische Universität].
- Cevher, H. (2007). *Spina Bifidalı Çocukların Davranış Örüntüleri ve Bunları Etkileyen Psikososyal Değişkenlerle Hastalığa İlikin Faktörlerin Değerlendirilmesi* [Master Thesis, Ege Üniversitesi]. İzmir.
- Chenoweth, L. I. (2000). Closing the Doors: Insights and Reflections on Deinstitutionalisation. *Law in context*, 17, 77-101.
- Chu, D. I., Kayle, M., Stern, A., Bowen, D. K., Yerkes, E. B., & Holmbeck, G. N. (2022). Longitudinal Trajectories of Clean Intermittent Catheterization Responsibility in Youths with Spina Bifida. *Journal of Urology*, 207(1), 192-200. <https://doi.org/10.1097/JU.0000000000002204>
- Chu, D. I., Liu, T., Patel, P., Routh, J. C., Ouyang, L., Baum, M. A., Cheng, E. Y., Yerkes, E. B., & Isakova, T. (2020). Kidney Function Surveillance in the National Spina Bifida Patient Registry: A Retrospective Cohort Study. *Journal of Urology*, 204(3), 578-586. <https://doi.org/10.1097/JU.0000000000001010>

- Cloutier, R., & Bekir, O. (1982). Ergenlik psikolojisinde kuramlar. *Ankara University Journal of Faculty of Educational Sciences (JFES)*, 27(2), 875-904.
- Coakley, R. M., Holmbeck, G. N., Friedman, D., Greenley, R. N., & Thill, A. W. (2002). A longitudinal study of pubertal timing, parent-child conflict, and cohesion in families of young adolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(5), 461-473. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.5.461>
- Çoban, R. (2017). Sosyal Adalet, Eşitlik ve Sosyal Hizmet. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(4), 252-260.
- Çolak, M., & Çetin, C. (2014). Öğretmenlerin engelliliğe yönelik tutumları üzerine bir araştırma. *Dokuz Eylül Üniversitesi İktisadi İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 29(1), 191-211.
- Colarusso, C. A. (1990). The third individuation. The effect of biological parenthood on separation-individuation processes in adulthood. *Psychoanalytic Study of the Child*, 45(1), 179-194. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2251305>
- Colarusso, C. A. (1998). Separation-individuation processes in middle adulthood: The fourth individuation. *Psychoanalysis*, 9(2), 229-246.
- Colarusso, C. A. (2000). Separation-individuation phenomena in adulthood: general concepts and the fifth individuation. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 48(4), 1467-1489. <https://doi.org/10.1177/00030651000480040601>
- Copp, A. J., Adzick, N. S., Chitty, L. S., Fletcher, J. M., Holmbeck, G. N., & Shaw, G. M. (2015). Spina bifida. *Nat Rev Dis Primers*, 1(1), 15007. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.7>
- Copp, A. J., Adzick, N. S., Chitty, L. S., Fletcher, J. M., Holmbeck, G. N., & Shaw, G. M. (2015). Spina bifida. *Nature reviews Disease primers*, 1(1), 1-18.
- Corey, P., & Chen, C. P. (2019). Young women's experiences of parental pressure in the context of their career exploration. *Australian Journal of Career Development*, 28, 151 - 163.
- Craig, G. (2002). Poverty, social work and social justice. *British Journal of Social Work*, 32(6), 669-682.
- Creswell, J. W. (2013). *Nitel Araştırma Yöntemleri*. Siyasal Kitabevi.

- Danso, A. K., Owusu-Ansah, F. E., & Alorwu, D. (2012). Designed to deter: Barriers to facilities at secondary schools in Ghana. *African Journal of Disability*, 1(1), 2. <https://doi.org/10.4102/ajod.v1i1.2>
- Darling, R. B. (1977). Parents, physicians, and spina bifida. *The Hastings Center report*, 7(4), 10-14. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/330457>
- Davaki, K., Marzo, C., Narminio, É., & Arvanitidou, M. (2013). Discrimination generated by the intersection of gender and disability: study.
- Davis, B. E., Shurtleff, D. B., Walker, W. O., Seidel, K. D., & Duguay, S. (2006). Acquisition of autonomy skills in adolescents with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(4), 253-258. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000569>
- De-Rosende Celeiro, I., Santos-Del-Riego, S., & Muniz Garcia, J. (2017). Homebound status among middle-aged and older adults with disabilities in ADLs and its associations with clinical, functional, and environmental factors. *Disability and health journal*, 10(1), 145-151. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.06.006>
- de Boer, A., Pijl, S. J., Post, W., & Minnaert, A. (2013). Peer acceptance and friendships of students with disabilities in general education: The role of child, peer, and classroom variables. *Social Development*, 22(4), 831-844.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2012). Self-determination theory in health care and its relations to motivational interviewing: a few comments. *The International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 9(20), 24. <https://doi.org/10.1186/1479-5868-9-24>
- Degener, T. (2016). Disability in a Human Rights Context. *Laws*, 5(3), 35. <https://doi.org/https://doi.org/10.3390/laws5030035>
- Denham, S. A. (2007). Dealing with Feelings: How Children Negotiate the Worlds of Emotions and Social Relationships.
- Devine, K. A., Holmbeck, G. N., Gayes, L., & Purnell, J. Q. (2012). Friendships of children and adolescents with spina bifida: social adjustment, social performance, and social skills. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 220-231. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr075>

- Dias, L. S., Swaroop, V. T., de Angeli, L. R. A., Larson, J. E., Rojas, A. M., & Karakostas, T. (2021). Myelomeningocele: a new functional classification. *Journal of Children's Orthopaedics*, 15(1), 1-5. <https://doi.org/10.1302/1863-2548.15.200248>
- Dicianno, B. E., Bellin, M. H., & Zabel, A. T. (2009). Spina bifida and mobility in the transition years. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(12), 1002-1006. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181c1ede3>
- Dicianno, B. E., Kinback, N., Bellin, M. H., Chaikind, L., Buhari, A. M., Holmbeck, G. N., Zabel, T. A., Donlan, R. M., & Collins, D. M. (2015). Depressive symptoms in adults with spina bifida. *Rehabilitation Psychology*, 60(3), 246-253. <https://doi.org/10.1037/rep0000044>
- Dimitrova, I., & Goncharova, G. N. (2023). "Who Will Take Better Care of Him Than Me?!" Perpetuating Institutional Culture in Families of Children with Disabilities in Bulgaria. *Societies*.
- Downward, P., & Rasciute, S. (2011). Does sport make you happy? An analysis of the well-being derived from sports participation. *International Review of Applied Economics*, 25, 331 - 348.
- Duman, N. A., & Doğanay, G. (2017). Toplumsal Dışlanma Pratikleri Üzerinden Trabzon'da Engelli Kadınlar. *Sosyoloji Araştırmaları Dergisi*, 20(2).
- Dunn, R. J., & Doolittle, S. (2020). Professional Development for Teaching Personal and Social Responsibility: Past, Present, and Future. *Journal of Teaching in Physical Education*, 39, 347-356.
- Dwairy, M. A. (2023). A Brief Scale of Individuation of Adolescents in Conjunction with Authoritarianism. *SSRN Electronic Journal*.
- Eime, R. M., Young, J. A., Harvey, J. T., Charity, M. J., & Payne, W. R. (2013). A systematic review of the psychological and social benefits of participation in sport for children and adolescents: informing development of a conceptual model of health through sport. *The International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 10, 98.
- (2006).

- Ercis, A., Kurnu, M., & Trk, B. (2016). Kolektivist Kltr, Yeil Tutum ve Davranışın Yeil rnlere Daha Fazla deme İsteęi zerindeki Etkisi. *Dumlupınar niversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 160-178.
- Eskelund, K., Heeks, R., & Nicholson, B. (2019). Exploring an Impact Sourcing Initiative for a Community of People with Disabilities: A Capability Analysis. *Information and Communication Technologies for Development*,
- Evren, C. (2016). Fiziksel ve Zihinsel Engellilik ve Rehabilitasyon [Introduction to Social Work and Social Welfare] (D. iftci, Trans.). In *Sosyal Hizmete Giriş* (Vol. 4. baskı). Nika Yayınevi.
- Firestone, R. W. (2019). Basic tenets of separation theory. *Journal of Humanistic Psychology*, 1-24.
- Fischer, N., Church, P., Lyons, J., & McPherson, A. C. (2015). A qualitative exploration of the experiences of children with spina bifida and their parents around incontinence and social participation. *Child: Care, Health and Development*, 41(6), 954-962. <https://doi.org/10.1111/cch.12257>
- Fletcher, J. M., & Brei, T. J. (2010). Introduction: Spina bifida--a multidisciplinary perspective. *Developmental disabilities research reviews*, 16(1), 1-5. <https://doi.org/10.1002/ddrr.101>
- Gabrielsson, H., Traav, M. K., & Cronqvist, A. (2015). Reflections on Health of Young Adults with Spina Bifida: The Contradictory Path towards Well-Being in Daily Life. *Open Journal of Nursing*, 5, 303-312.
- Gaintza, Z., Ozerinjauregi, N., & Aróstegui, I. (2018). Educational inclusion of students with rare diseases: Schooling students with spina bifida. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 250-257.
- Germain, C. B., & Gitterman, A. (1979). The life model of social work practice. *Social work treatment: Interlocking theoretical approaches*, 361-384.
- Govier, T. (1993). Self-Trust, Autonomy, and Self-Esteem. *Hypatia*, 8, 99 - 120.
- Graf, N., Marini, I., & Blankenship, C. J. (2009). One Hundred Words about Disability. *Journal of Rehabilitation*, 75, 25.
- Greenley, R. N. (2010). Health professional expectations for self-care skill development in youth with spina bifida. *Pediatric Nursing*, 36(2), 98-102. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20476511>

- Greenley, R. N., Coakley, R. M., Holmbeck, G. N., Jandasek, B., & Wills, K. (2006). Condition-related knowledge among children with spina bifida: longitudinal changes and predictors. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(8), 828-839. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj097>
- Grosse, S. D., Flores, A. L., Ouyang, L., Robbins, J. M., & Tilford, J. M. (2009). Impact of Spina Bifida on Parental Caregivers: Findings from a Survey of Arkansas Families. *Journal of Child and Family Studies, 18*(5), 574-581. <https://doi.org/10.1007/s10826-009-9260-3>
- Grossmann, K., & Grossmann, K. E. (2009). The Impact of Attachment to Mother and Father and Sensitive Support of Exploration at an Early Age on Children's Psychosocial Development through Young Adulthood. In *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (2nd. ed., pp. 857-879).
- Grotevant, H. D., & Cooper, C. R. (2005). Individuality and connectedness in adolescent development. In E. Skoe & A. Von Der Lippe (Eds.), *Personality Development in Adolescence: A cross national and lifespan perspective*. Routledge.
- Grunebaum, H., & Solomon, L. (1987). Peer relationships, self-esteem, and the self. *International Journal of Group Psychotherapy, 37*(4), 475-528. <https://doi.org/10.1080/00207284.1987.11491070>
- Gunter, M. (2002). [Maturation, separation and social integration. Some developmental psychology aspects of childhood sports]. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 51*(4), 298-312. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12050937> (Reifung, Ablosung und soziale Integration. Einige entwicklungspsychologische Aspekte des Kindersports.)
- Heller, M. K., Gambino, S., Church, P., Lindsay, S., Kaufman, M., & McPherson, A. C. (2016). Sexuality and Relationships in Young People With Spina Bifida and Their Partners. *Journal of Adolescent Health, 59*(2), 182-188. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2016.03.037>
- Hiranandani, V. S. (2019). Towards a Critical Theory of Disability in Social Work. *Critical Social Work, 6*(1), 1-15.
- Hoffman, J. A. (1984). Psychological separation of late adolescents from their parents. *Journal of Counseling Psychology, 31*(2), 170.
- Holden, G. W. (2019). *Parenting: A dynamic perspective*. Sage Publications.

- Holmbeck, G. N., Coakley, R. M., Hommeyer, J. S., Shapera, W. E., & Westhoven, V. C. (2002). Observed and perceived dyadic and systemic functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(2), 177-189. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.2.177>
- Holmbeck, G. N., & Devine, K. A. (2010). Psychosocial and family functioning in spina bifida. *Developmental disabilities research reviews, 16*(1), 40-46. <https://doi.org/10.1002/ddrr.90>
- Holmbeck, G. N., Westhoven, V. C., Phillips, W. S., Bowers, R., Gruse, C., Nikolopoulos, T., Totura, C. M., & Davison, K. (2003). A multimethod, multi-informant, and multidimensional perspective on psychosocial adjustment in preadolescents with spina bifida. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 71*(4), 782-796. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.71.4.782>
- Huang, Y. (2023). The relationship between self-esteem level and parenting style of post-00s college students. *Lecture Notes in Education Psychology and Public Media, 6*, 628-639.
- Ismail, F. F., Mohamed Noor, Z., Muda, S. M., & Ab Rahman, N. S. (2020). Healthcare Professional Attitude and Social Support: How Do They Affect the Self-esteem of Physically Disabled People? *Journal of Pharmacy & Bioallied Sciences, 12*(Suppl 2), S681-S690. https://doi.org/10.4103/jpbs.JPBS_383_19
- Jahre, H., Grotle, M., Smedbraten, K., Richardsen, K. R., Cote, P., Steingrimsdottir, O. A., Nielsen, C., Storheim, K., Smastuen, M., Stensland, S. O., & Oiestad, B. E. (2022). Low social acceptance among peers increases the risk of persistent musculoskeletal pain in adolescents. Prospective data from the Fit Futures Study. *BMC Musculoskeletal Disorders, 23*(1), 44. <https://doi.org/10.1186/s12891-022-04995-6>
- János, F.-B., Arie, R., & Ayelet, G. (2018). *Art.19 Living Independently and Being Included in the Community* (The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Issue).
- Joosten, J. (1979). Accounting for changes in family life of families with spina bifida children. *Zeitschrift für Kinderchirurgie und Grenzgebiete, 28*(4), 412-417. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/399415>

- Joseph, R. (2019). The theory of empowerment: A critical analysis with the theory evaluation scale. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 30, 138 - 157.
- Kagan, M., Itzick, M., & Tal-Katz, P. (2017). Predictors of the Self-Reported Likelihood of Seeking Social Worker Help among People with Physical Disabilities. *Social work in public health*, 32(6), 369-381. <https://doi.org/10.1080/19371918.2017.1327387>
- Kanthor, H., Pless, B., Satterwhite, B., & Myers, G. (1974). Areas of responsibility in the health care of multiply handicapped children. *Pediatrics*, 54(6), 779-785. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4279390>
- Kanwal, G. S. (2023). Integrative Individuation: An Alternative To The Separation-Individuation Model. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 71(3), 419-444. <https://doi.org/10.1177/00030651231182316>
- Karaçul, F. E. (2017). *Implementing The Biopsychosocial Approach Of The Icf-Cy To Predict Secondary Conditions And Quality Of Life In Individuals With Spina Bifida* [Doctoral Thesis, University of North Caroline]. Chapel Hill.
- Kawahara, T., & Yamazaki, A. (2024). Changes in Correlates of Health-Related Quality of Life Between Children with Spina Bifida and Their Parents as Influenced by Their Level of Independence in Toileting Self-Management: A Cross-Sectional Study. *Cureus*, 16(5), e60526. <https://doi.org/10.7759/cureus.60526>
- Kaya, N. (2018). *İyi Aile Yoktur* (Vol. 7). İthaki.
- Kerns, K. A., Klepac, L., & Cole, A. (1996). Peer Relationships and Preadolescents' Perceptions of Security in the Child-Mother Relationship. *Developmental Psychology*, 32, 457-466.
- Khanum, S., Mushtaq, R., Kamal, M. D., Nishtar, Z., & Lodhi, K. (2023). The Influence of Parenting Styles on Child Development. *Journal of Policy Research*.
- Kim, K., Yun, H., Lee, H., Song, K., Van Riper, M., & Choi, E. K. (2025). Factors Affecting the Quality of Life of Parents of Children With Spina Bifida: The Mediating Role of Family Resilience. *Journal of Advanced Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jan.17014>
- King, G., Law, M. C., Hanna, S. E., King, S. M., Hurley, P., Rosenbaum, P. L., Kertoy, M. K., & Petrenchik, T. (2006). Predictors of the Leisure and Recreation

- Participation of Children With Physical Disabilities: A Structural Equation Modeling Analysis. *Children's Health Care*, 35, 209 - 234.
- Knežević, M., & Marinković, K. (2017). Neurodynamic correlates of response inhibition from emerging to mid adulthood. *Cognitive Development*, 43, 106-118.
- Köbsell, S. (2023). Auf dem Weg zu Selbstbestimmung und Gleichberechtigung: Eine kurze Geschichte der deutschen Behindertenrechtsbewegung. *Zeitschrift für Disability Studies ZDS Journal of Disability Studies*(2), 78.
- Koepke, S., & Denissen, J. J. (2012). Dynamics of identity development and separation–individuation in parent–child relationships during adolescence and emerging adulthood—A conceptual integration. *Developmental Review*, 32(1), 67-88.
- Kristén, L., Patriksson, G., & Fridlund, B. (2002). Conceptions of Children and Adolescents with Physical Disabilities about Their Participation in a Sports Programme. *European Physical Education Review*, 8, 139 - 156.
- Kritikos, T. K., Smith, K., & Holmbeck, G. N. (2020). Mental health guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(4), 525-534. <https://doi.org/10.3233/PRM-200719>
- Kroger, J. (2005). Adolescence as a second separation individuation process. In E. Skoe & A. Von Der Lippe (Eds.), *Personality Development in Adolescence: A cross national and lifespan perspective*. Routledge.
- Kruger, A. (2000). Empowerment in social work practice with the psychiatrically disabled: Model and method. *Smith College Studies in Social Work*, 70, 427 - 439.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2014). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. Simon and Schuster.
- Kumar, A. R., & Bowman, H. E. (2022). Understanding the Safety and Usability of Personal Vehicles for Non-Driving Individuals with Disabilities and their Families/Care Providers.
- Lapsley, D., & Stey, P. (2012). Dysfunctional Individuation in Early and Late Adolescence.
- Lapsley, D. K., Rice, K. G., & Shadid, G. E. (1989). Psychological separation and adjustment to college. *Journal of Counseling Psychology*, 36(3), 286.

- Lapsley, D. K., & Stey, P. (2010). Separation-individuation. *Corsini encyclopedia of psychology*, 4.
- Ledet lii, L. F., Plaisance, C. J., Daniel, C. P., Wagner, M. J., Alvarez, I., Burroughs, C. R., Rieger, R., Siddaiah, H., Ahmadzadeh, S., Shekoohi, S., Kaye, A. D., & Varrassi, G. (2024). Spina Bifida Prevention: A Narrative Review of Folic Acid Supplements for Childbearing Age Women. *Cureus*, 16(1), e53008. <https://doi.org/10.7759/cureus.53008>
- Levine, J. B., Green, C. J., & Millon, T. (1986). The Separation-Individuation Test of Adolescence. *Journal of Personality Assessment*, 50(1), 123-137. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5001_14
- Li, Y. (2024). Nurturing Tomorrow's Minds: The Impact of Family Education on Holistic Child Development. *Communications in Humanities Research*.
- Liamputtong, P. (2019). Qualitative Inquiry. In P. Liamputtong (Ed.), *Handbook of research methods in health social sciences*. Springer.
- Liaw, A., Baradaran, N., Quanstrom, K., Breyer, B. N., Copp, H., & Hampson, L. A. (2019). Mental Health and Social Isolation in Adults With Congenital Urologic Conditions. *The Journal of Urology*, 201, 734.
- Limaye, S. (2016). Factors Influencing the Accessibility of Education for Children with Disabilities in India. *Global Education Review*, 3(3), 43-56.
- Lindsay, S., & McPherson, A. C. (2012). Experiences of social exclusion and bullying at school among children and youth with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 34(2), 101-109. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.587086>
- Liptak, G. S., & El Samra, A. (2010). Optimizing health care for children with spina bifida. *Developmental disabilities research reviews*, 16(1), 66-75. <https://doi.org/10.1002/ddrr.91>
- Liptak, G. S., Kennedy, J. A., & Dosa, N. P. (2010). Youth with spina bifida and transitions: health and social participation in a nationally represented sample. *Journal of Pediatrics*, 157(4), 584-588, 588 e581. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.04.004>
- Liu, T., Ouyang, L., Walker, W. O., Wiener, J. S., Woodward, J., Castillo, J., Wood, H. M., Tanaka, S. T., Adams, R., Smith, K. A., O'Neil, J., Williams, T. R., Ward, E. A., Bowman, R. M., & Riley, C. (2023). Education and employment as young

- adults living with spina bifida transition to adulthood in the USA: A study of the National Spina Bifida Patient Registry. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 65(6), 821-830. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15456>
- Logan, L. R., Sawin, K. J., Bellin, M. H., Brei, T., & Woodward, J. (2020). Self-management and independence guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(4), 583-600. <https://doi.org/10.3233/PRM-200734>
- Maccoby, E., & Martin, J. (1983). Socialization in the context of family: Parent-child interaction. EM In H. v. P. Mussen (Ed.), *Handbook of child psychology: Socialization, personality, and social development*. New York: Wiley.
- Mackelprang, R. W., & Salsgiver, R. O. (1996). People with disabilities and social work: historical and contemporary issues. *Social Work*, 41(1), 7-14. <https://doi.org/10.1093/sw/41.1.7>
- Madhesh, A. (2022). Awareness of disability among saudi university graduates. *Heliyon*, 8(11), e11647. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e11647>
- Mahler, M., & McDevitt, J. (1980). The separation-individuation process and identity formation. In *The course of life: Psychoanalytic contributions toward understanding personality development* (Vol. 1, pp. 395-406).
- Mahler, M. S., & Dupont, J. (2013). Symbiose et séparation-individualisation.
- Mahler, M. S., Pine, F., & Bergman, A. (1975). *The Psychological Birth of the Human Infant. Symbiosis and Individuation*. New York (Basic Books) 1975.
- Mahler, M. S., Pine, F., & Bergman, A. (2015). *İnsan yavrusunun psikolojik doğumu* (Babaoğlu, Trans.). Metis.
- Maldonado, J. A. V. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos.
- Mao, X., & Chen, L. (2021). "To go, or not to go, that is the question": perceived inaccessibility among individuals with disabilities in Shanghai. *Disability and Society*, 37, 1659 - 1677.
- Mapp, S., McPherson, J., Androff, D., & Gatenio Gabel, S. (2019). Social Work Is a Human Rights Profession. *Social Work*, 64(3), 259-269. <https://doi.org/10.1093/sw/swz023>

- Marshall, C., & Rossman, G. B. (2014). *Designing qualitative research*. Sage publications.
- Masten, A. S., & Reed, M. G. J. (2002). Resilience in development. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology*. Oxford University Press.
- Mattanah, J. F., Hancock, G. R., & Brand, B. L. (2004). Parental Attachment, Separation-Individuation, and College Student Adjustment: A Structural Equation Analysis of Mediation Effects. *Journal of Counseling Psychology*, 51, 213-225.
- Meissner, W. W. (2009). THE GENESIS OF THE SELF: III. The Progression from Rapprochement to Adolescence. *Psychoanalytic Review*, The, 96.
- Mengüç, A. F. (2019). Engelsiz Bağımsız Bir Yaşam. *Ayrımcılıkla Mücadelede Yörünge*, 2.
- Mertens, D. M. (2019). *Research and evaluation in education and psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. Sage publications.
- Meulenkamp, T., Rijken, M., Cardol, M., Francke, A. L., & Rademakers, J. (2019). People with activity limitations' perceptions of their health condition and their relationships with social participation and experienced autonomy. *BMC Public Health*, 19(1), 1536. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7698-9>
- Monsen, R. B. (1992). Autonomy, coping, and self-care agency in healthy adolescents and in adolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Nursing*, 7(1), 9-13. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1548569>
- Moon, D. S., & Bahn, G. H. (2022). The Concept of Synchronization in the Process of Separation-Individuation Between a Parent and an Adolescent. *Soa Chongsonyon Chongsin Uihak*, 33(2), 41-47. <https://doi.org/10.5765/jkacap.220003>
- Morrow, C., Schein, R., Pramana, G., McDonough, C., & Schmeler, M. (2025). Falls in people with mobility limitations: a cross-sectional analysis of a US registry of assistive device users. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 20(2), 353-359. <https://doi.org/10.1080/17483107.2024.2369654>
- Moss, E., & Gosselin, C. (1997). Attachment and Joint Problem-Solving Experiences During the Preschool Period. *Social Development*, 6, 1-17.

- Murayama, S., Doering, J. J., & Sawin, K. J. (2024). Transition to adulthood: Experience of Japanese youth with spina bifida. *Health Care Transit*, 2, 100080. <https://doi.org/10.1016/j.hctj.2024.100080>
- Nadler, A. (2018). From Help Giving to Helping Relations. *The Oxford Handbook of Personality and Social Psychology*.
- Nahal, M. S., Axelsson, A. B., Imam, A., & Wigert, H. (2019). Palestinian children's narratives about living with spina bifida: Stigma, vulnerability, and social exclusion. *Child: Care, Health and Development*, 45(1), 54-62. <https://doi.org/10.1111/cch.12625>
- Nazar, N. (2020). The ecosystem approach in health social work. *Mental Health: Global Challenges Journal*, 3(2), 16-18.
- Nolan, B. (2003). *On Rights-Based Services for People with Disabilities*.
- Norton, C. (2012). Social work and the environment: An ecosocial approach. *International Journal of Social Welfare*, 21, 299-308.
- Oakeshott, P., Poulton, A., Hunt, G. M., & Reid, F. (2019). Walking and living independently with spina bifida: a 50-year prospective cohort study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(10), 1202-1207. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14168>
- Okur, N., & Erbil Erdugan, F. (2010). *Sosyal Haklar ve Özürlüler: Özürlülük Modelleri Bağlamında Tarihsel Bir Değerlendirme* Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu,
- Olorukooba, A. A., Adamu, A., Asuke, S., Muhammad, U., Amadu, L., & Lawal, A. (2020). Perception and attitude of school teachers toward children with disability in an urban community, Northwest Nigeria. *Journal of Medicine in the Tropics*, 22(2), 73-79.
- Özden, S. A., Tekindal, M., Gedik, T. E., Erim, F., Ege, A., & Tekindal, M. A. (2022). Nitel Araştırmaların rapor edilmesi: CoREQ kontrol listesinin Türkçe uyarlaması. *Avrupa Bilim ve Teknoloji Dergisi*(35), 522-529.
- Özgökçeler, S., & Alper, Y. (2010). Sosyal model açısından türk engelliliğinin değerlendirilmesi. *İşletme ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 33-54.
- Ozhek, S. R. (2007). The Process of Separation and Individuation as the Risk Factor in Psychosocial Development of Persons With Physical Disabilities. *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 8(1-2), 33-42.

- Page, D. T., & Coetzee, B. J. (2021). South African adolescents living with spina bifida: contributors and hindrances to well-being. *Disability and Rehabilitation*, 43(7), 920-928. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1647293>
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*. Sage publications.
- Paul, T., Di Rezze, B., Rosenbaum, P., Cahill, P., Jiang, A., Kim, E., & Campbell, W. (2022). Perspectives of Children and Youth With Disabilities and Special Needs Regarding Their Experiences in Inclusive Education: A Meta-Aggregative Review [Review]. *Frontiers in Education*, 7. <https://doi.org/10.3389/educ.2022.864752>
- Pediatrics, A. A. o., Physicians, A. A. o. F., & Medicine, A. C. o. P.-A. S. o. I. (2002). A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*, 110(Supplement_3), 1304-1306.
- Peny-Dahlstrand, M., Krumlinde-Sundholm, L., & Gosman-Hedstrom, G. (2012). Is autonomy related to the quality of performance of everyday activities in children with spina bifida? *Disability and Rehabilitation*, 34(6), 514-521. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.610495>
- Perales, F., Jarallah, Y., Baxter, J., Coulangeon, P., Harrell, A., Laidley, T., Conley, D. C., Melzer, S. M., Tomaskovic-Devey, D., Schunck, R., Jacobebbinghaus, P., Yu, W.-h., Kuo, J. C.-L., Borkenhagen, C., Martin, J. L., Scheeren, L., van de Werfhorst, H. G., Bol, T., Wickes, R.,...Ball, S. J. (2018). Men's and Women's Gender-Role Attitudes across the Transition to Parenthood: Accounting for Child's Gender. *Social Forces*, 97.
- Pettersson, C., Brandt, A., Lexell, E. M., & Iwarsson, S. (2015). Autonomy and Housing Accessibility Among Powered Mobility Device Users. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905290030. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.015347>
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2014). A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Psychological journal*, 20(1), 7-14.
- Pine, F. (2004). Mahler's concepts of "symbiosis" and separation-individuation: revisited, reevaluated, refined. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 52(2), 511-533. <https://doi.org/10.1177/00030651040520021001>

- Pinquart, M. (2017). Systematic Review: Bullying Involvement of Children With and Without Chronic Physical Illness and/or Physical/Sensory Disability-a Meta-Analytic Comparison With Healthy/Nondisabled Peers. *Journal of Pediatric Psychology, 42*(3), 245-259. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw081>
- Poskrebysheva, N. N., & Babkina, A. Y. (2020). Family Factors of Autonomy Development and Separation Processes in Adolescence.
- Pray, J. E. (1991). Respecting the uniqueness of the individual: Social work practice within a reflective model. *Social Work, 36*(1), 80-85.
- Pruitt, L. J. (2012). Living with spina bifida: a historical perspective. *Pediatrics, 130*(2), 181-183. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2935>
- Psihogios, A. M., & Holmbeck, G. N. (2013). Discrepancies in mother and child perceptions of spina bifida medical responsibilities during the transition to adolescence: associations with family conflict and medical adherence. *Journal of Pediatric Psychology, 38*(8), 859-870. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst047>
- Rakipi, S. (2015). *Parenting styles: Their impact on adolescent separation and college adjustment* [Capella University].
- Rantakokko, M., Portegijs, E., Viljanen, A., Iwarsson, S., Kauppinen, M., & Rantanen, T. (2017). Perceived environmental barriers to outdoor mobility and changes in sense of autonomy in participation outdoors among older people: a prospective two-year cohort study. *Aging & Mental Health, 21*(8), 805-809. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1159281>
- Reyes, M., García, Ó. F., Perez-Gramaje, A. F., Serra, E., Mélendez, J. C., Alcaide, M., & García, F. (2023). Which is the optimum parenting for adolescents with low vs. high self-efficacy? Self-concept, psychological maladjustment and academic performance of adolescents in the Spanish context. *Anales de Psicología*.
- Ribeiro Duarte, S. I., Teixeira, M. M. A., & Dias Almeida, C. (2023). The role of Activities of Daily Living in the empowerment process of people with disabilities. *Revista Temas Sociais*.
- Rice, K. G. (1992). Separation-individuation and adjustment to college: A longitudinal study. *Journal of Counseling Psychology, 39*(2), 203.

- Roach, J. W., Short, B. F., & Saltzman, H. M. (2011). Adult consequences of spina bifida: a cohort study. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 469(5), 1246-1252. <https://doi.org/10.1007/s11999-010-1594-z>
- Roach, J. W., Short, B. F., & Saltzman, H. M. (2011). Adult consequences of spina bifida: a cohort study. *Clinical Orthopaedics and Related Research*®, 469(5), 1246-1252.
- Romine, C. B., & Reynolds, C. R. (2005). A model of the development of frontal lobe functioning: findings from a meta-analysis. *Applied Neuropsychology*, 12(4), 190-201.
- Ross, T., Ma, X., & Doty, J. L. (2023). Mediating Effect of Social Self-Efficacy and Self-Blame on the Longitudinal Relationship Between Perceived Parent-Child Trust and Youth Mental Health. *The Journal of Early Adolescence*.
- Rousseau-Harrison, K., Rochette, A., Routhier, F., Dessureault, D., Thibault, F., & Cote, O. (2009). Impact of wheelchair acquisition on social participation. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 4(5), 344-352. <https://doi.org/10.1080/17483100903038550>
- Rubin, K. H., Bukowski, W. M., & Bowker, J. C. (2015). Children in Peer Groups.
- Rubin, K. H., Bukowski, W. M., & Parker, J. G. (2007). Peer Interactions, Relationships, and Groups. In W. D. N. Eisenberg, & R. M. Lerner (Ed.), *Handbook of child psychology: Social, emotional, and personality development* (6th ed., pp. 571-645). John Wiley & Sons, Inc.
- Ruíz, C. P. S., Ramírez, C. R., Miranda, J. P. A., Camargo, L. V. R., Urquijo, L. Y. G., & González, N. C. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física: Discapacidad y barreras contextuales. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 45, 41-51.
- Ryan, R. (2009). Self determination theory and well being. *Social Psychology*, 84(822), 848.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2024). Self-determination theory. In *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (pp. 6229-6235). Springer.
- Sabaka, S. M. (2009). *Psychometric integrity of a measure of dysfunctional separation-individuation in young adolescents*

- Sager, C., Barroso, U., Jr., Bastos, J. M. N., Retamal, G., & Ormaechea, E. (2022). Management of neurogenic bladder dysfunction in children update and recommendations on medical treatment. *Int Braz J Urol*, 48(1), 31-51. <https://doi.org/10.1590/S1677-5538.IBJU.2020.0989>
- Şahan, B. (2016). *Sistemik psikoterapi yaklaşımına dayalı hazırlanmış grupla psikolojik danışma programının üniversite öğrencilerinin ayrışma bireyleşme düzeylerine etkisi* [Doktora tezi, Çukurova Üniversitesi]. Adana.
- Sandler, A. (2004). *Living with spina bifida: A guide for families and professionals*. Univ of North Carolina Press.
- Santrock, J. W. (2009). *Children* (11th ed.). McGraw-Hill.
- Saraiva, L. E., & Matos, P. M. (2012). Separation-individuation of Portuguese emerging adults in relation to parents and to the romantic partner. *Journal of Youth Studies*, 15(4), 499 - 517.
- Sauer, J. S., & Kasa, C. (2012). Preservice teachers listen to families of students with disabilities and learn a disability studies stance. *Issues in Teacher Education*, 21(2), 165.
- Savage, A., & McConnell, D. (2016). The marital status of disabled women in Canada: a population-based analysis. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18, 295-303.
- Sawin, K. J., Bellin, M. H., Roux, G., Buran, C. F., & Brei, T. J. (2009). The experience of self-management in adolescent women with spina bifida. *Rehabilitation Nursing*, 34(1), 26-38. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2009.tb00245.x>
- Sawin, K. J., Brei, T. J., & Houtrow, A. J. (2020). Quality of life: Guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(4), 565-582. <https://doi.org/10.3233/PRM-200732>
- Sawin, K. J., Buran, C. F., Brei, T. J., & Fastenau, P. S. (2003). Correlates of functional status, self-management, and developmental competence outcomes in adolescents with spina bifida. *SCI Nursing*, 20(2), 72-85. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14626030>
- Sewpaul, V., & Jones, D. (2004). Global standards for social work education and training. *Social Work Education*, 23(5), 493-513.

- Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. *The disability studies reader*, 2, 197-204.
- Shannon, C. D., Tansey, T. N., & Schoen, B. (2009). The effect of contact, context, and social power on undergraduate attitudes toward persons with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 75(4).
- Sheafor, B., & Horejsi, C. (2003). Techniques and guidelines for social work. *ABD: Pearson Education Inc.*
- Shehu, B. P. (2019). Peer Acceptance In Early Childhood: Links To Socio-Economic Status And Social Competences. *Journal of Social Studies Education Research*, 10, 176-200.
- Shields, N., Synnot, A. J., & Barr, M. (2012). Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: a systematic review. *British Journal of Sports Medicine*, 46(14), 989-997. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2011-090236>
- Shiju, K., Sabukuttan, K., & Joy, A. (2023). Navigating the path of acceptance: parents' journey towards embracing a disability in their children A grounded theory perspective. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, 30(15), 132-143.
- Showen, A., Copp, H. L., Allen, I. E., Baradaran, N., Liaw, A., & Hampson, L. A. (2021). Characteristics Associated With Depression, Anxiety, and Social Isolation in Adults With Spina Bifida. *Urology*, 149, 255-262. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2020.11.016>
- Shulman, S., & Rubinroit, C. I. (1987). The second individuation process in handicapped adolescents. *Journal of Adolescence*, 10(4), 373-384. [https://doi.org/10.1016/s0140-1971\(87\)80018-0](https://doi.org/10.1016/s0140-1971(87)80018-0)
- Silva, A., Monteiro, D., & Sobreiro, P. (2020). Effects of sports participation and the perceived value of elite sport on subjective well-being. *Sport in Society*, 23, 1202 - 1216.
- Stainton, T., Chenoweth, L. I., & Bigby, C. (2010). Social Work and Disability: An Uneasy Relationship. *Australian Social Work*, 63, 1 - 3.
- Starowicz, J., Cassidy, C., & Brunton, L. (2021). Health Concerns of Adolescents and Adults With Spina Bifida. *Frontiers in Neurology*, 12, 745814. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.745814>

- Steinberg, L., Lamborn, S. D., Darling, N., Mounts, N. S., & Dornbusch, S. M. (1994). Over-time changes in adjustment and competence among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child Development*, 65(3), 754-770. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1994.tb00781.x>
- Steinberg, L. D. (2014). *Age of opportunity: Lessons from the new science of adolescence*. Houghton Mifflin Harcourt.
- Stephens, L., Scott, H., Aslam, H., Yantzi, N., Young, N. L., Ruddick, S., & McKeever, P. (2015). The accessibility of elementary schools in Ontario, Canada: Not making the grade. *Children, Youth and Environments*, 25(2), 153-175.
- Stey, P. C., Hill, P. L., & Lapsley, D. (2014). Factor structure and psychometric properties of a brief measure of dysfunctional individuation. *Assessment*, 21(4), 452-462. <https://doi.org/10.1177/1073191113517261>
- Stromfors, L., Wilhelmsson, S., Falk, L., & Host, G. E. (2017). Experiences among children and adolescents of living with spina bifida and their visions of the future. *Disability and Rehabilitation*, 39(3), 261-271. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1146355>
- Summers, J. A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1988). Positive Adaptation and Coping Strengths of Families who have Children with Disabilities.
- Surówka, K. (2017). Sources of Income and Financial Autonomy of Local Self-government. *Economics World*, 6(1).
- Svanelöv, E., & Talman, L. (2021). *It is supposed to be a home*.
- Szymanski, K. M., Carroll, A. E., Misseri, R., Moore, C. M., Hawryluk, B. A., & Wiehe, S. E. (2023). A patient- and parent-centered approach to urinary and fecal incontinence in children and adolescents with spina bifida: understanding experiences in the context of other competing care issues. *Journal of Pediatric Urology*, 19(2), 181-189. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2022.10.027>
- Tarrant, A. (2022). Independent living as a counter-narrative. *The International Journal of Disability and Social Justice*, 2(1), 48-73.
- Teater, B. (2015). *Sosyal hizmet kuram ve yöntemleri: Uygulama için bir giriş*. Nika Yayınevi.
- Tepordei, A. M., Zancu, A. S., Diaconu-Gherasim, L. R., Crumpei-Tanasa, I., Mairean, C., Salavastu, D., & Labar, A. V. (2023). Children's peer relationships, well-

- being, and academic achievement: the mediating role of academic competence. *Frontiers in Psychology*, 14, 1174127. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1174127>
- Thaver, T., & Lim, L. (2014). Attitudes of pre-service mainstream teachers in Singapore towards people with disabilities and inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 18(10), 1038-1052.
- Thompson, R. A., & Baumrind, D. (2019). The ethics of parenting. In *Handbook of parenting* (pp. 3-33). Routledge.
- Tin, L. G., & Teasdale, G. R. (1985). An observational study of the social adjustment of spina bifida children in integrated settings. *British Journal of Educational Psychology*, 55 (Pt 1), 81-83. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8279.1985.tb02610.x>
- Ton, K. T., Gaillard, J. C., Adamson, C., Akgungor, C., & Ho, H. T. (2020). An Empirical Exploration of the Capabilities of People with Disabilities in Coping with Disasters. *International Journal of Disaster Risk Science*, 11, 602 - 614.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Ünal, B., & Gençöz, T. (2018). Engellilerin Bağımsız Yaşayabilme ve Topluma Dâhil Olma Hakkı: Ayrışma-Bireyleşme Süreci ve Psikolojik İyilik Hali. *Türkiye Klinikleri J Psychol-Special Topics*, 3(1), 42-52.
- van Daalen-Smith, C. (2006). 'My Mom was my left arm': the lived experience of ableism for girls with Spina Bifida. *Contemporary Nurse*, 23(2), 262-273. <https://doi.org/10.5555/conu.2006.23.2.262>
- van Mechelen, M. C., Verhoef, M., van Asbeck, F. W., & Post, M. W. (2008). Work participation among young adults with spina bifida in the Netherlands. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 772-777. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03020.x>
- Vannatta, K. A., Gartstein, M. A., Zeller, M. H., & Noll, R. B. (2009). Peer acceptance and social behavior during childhood and adolescence: How important are

- appearance, athleticism, and academic competence? *International Journal of Behavioral Development*, 33, 303 - 311.
- Verhoef, M., Lurvink, M., Barf, H. A., Post, M. W., van Asbeck, F. W., Gooskens, R. H., & Prevo, A. J. (2005). High prevalence of incontinence among young adults with spina bifida: description, prediction and problem perception. *Spinal Cord*, 43(6), 331-340. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101705>
- Vermaes, I. P., Gerris, J. R., & Janssens, J. M. (2007). Parents' social adjustment in families of children with spina bifida: a theory-driven review. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1214-1226. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm054>
- Vermaes, I. P., Janssens, J. M., Bosman, A. M., & Gerris, J. R. (2005). Parents' psychological adjustment in families of children with spina bifida: a meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 5, 32. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-5-32>
- Verschuren, O., Darrah, J., Novak, I., Ketelaar, M., & Wiert, L. (2014). Health-enhancing physical activity in children with cerebral palsy: more of the same is not enough. *Physical Therapy*, 94(2), 297-305. <https://doi.org/10.2522/ptj.20130214>
- Wagner, R., Linroth, R., Gangl, C., Mitchell, N., Hall, M., Cady, R., & Christenson, M. (2015). Perception of secondary conditions in adults with spina bifida and impact on daily life. *Disability and health journal*, 8(4), 492-498. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.012>
- Wang, Y. (2023). Exploring the Impact of Parenting Styles on Academic Motivation and Achievement in Adolescents: A Cross-Cultural Literature Review in Middle School Students. *Lecture Notes in Education Psychology and Public Media*.
- Wentzel, K. R., Jablansky, S., & Scalise, N. R. (2020). Peer social acceptance and academic achievement: A meta-analytic study. *Journal of Educational Psychology*.
- Whipple, N., Bernier, A., & Mageau, G. A. (2011). Broadening the Study of Infant Security of Attachment: Maternal Autonomy-Support in the Context of Infant Exploration. *Social Development*, 20, 17-32.
- White, G. W., & Summers, J. A. (2017). People with disabilities and community participation. *Journal of Prevention & Intervention in the Community*, 45(2), 81-85. <https://doi.org/10.1080/10852352.2017.1281041>

- WHO. (2004). *A glossary of terms for community health care and services for older persons*. World Health Organization.
- Widinarsih, D. (2018). Disability Inclusion and Disability Awareness in Muslim Society: An Experience of Indonesians Muslim with Disability in Performing Worship.
- Williamson, C. (2014). Effects of disability awareness educational programs on an inclusive classroom.
- Wilson, P. E., & Clayton, G. H. (2010). Sports and disability. *Physical Medicine & Rehabilitation Journal*, 2(3), S46-54; quiz S55-46. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2010.02.002>
- Winning, A. M., Stiles-Shields, C., Driscoll, C. F. B., Ohanian, D. M., Crowe, A. N., & Holmbeck, G. N. (2020). Development of an Observational Parental Scaffolding Measure for Youth with Spina Bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(6), 695-706. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa042>
- Winter, J. A. (2004). Toplumsal Bir Sorun Çözümleyici Olarak Özürlü Hakları Hareketinin Gelişimi. *TC Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Hakemli-Sürelî Yayın*.
- Wolfs, B. (2022). The psychoanalytic milieu of Margaret Mahler: Historical and contemporary perspectives on the separation-individuation process. *Western Undergraduate Psychology Journal (WUPJ)*, 10, 1-11.
- Yavuz, R. A. (2016). Toplumsal Cinsiyet Eşitsizliği Ekseninde Kadın İstihdama ve Ekonomik Şiddet. *Journal of Life Economics*, 3, 77-100.
- Yesuraja, I. M., & Jose, S. (2020). Challenges in the Field of Disability.
- Yeung, P., & Breheny, M. (2021). Quality of life among older people with a disability: the role of purpose in life and capabilities. *Disability and Rehabilitation*, 43(2), 181-191. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1620875>
- Young, J., & Klosko, J. (2019). *Hayatı Yeniden Keşfedin* (S. Kohen & D. Güler, Trans.; H. A. Karaosmanoğlu & E. Tuncer, Eds. 19 ed.). Psikonet Yayınları.
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2016). The development of coping: Implications for psychopathology and resilience. *Developmental psychopathology*, 1-61.

- Zipitis, C. S., & Paschalides, C. (2003). Caring for a child with spina bifida: understanding the child and carer. *Journal of Child Health Care*, 7(2), 101-112. <https://doi.org/10.1177/1367493503007002004>
- Zukerman, J. M., Devine, K. A., & Holmbeck, G. N. (2011). Adolescent predictors of emerging adulthood milestones in youth with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 265-276. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq075>