

**T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI
SOSYOLOJİ BİLİM DALI**

**DEZAVANTAJLI BİREYLER VE AİLELERİNİN
GÜNDELİK HAYATLARI: FENİLKETONÜRİLİ
AİLELER ÜZERİNE BİR İNCELEME**

GİZEM AYŞE AKÇAY

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**DANIŞMAN:
PROF. DR. MEHMET BİREKUL**

KONYA- 2022

**T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI
SOSYOLOJİ BİLİM DALI**

**DEZAVANTAJLI BİREYLER VE AİLELERİNİN
GÜNDELİK HAYATLARI: FENİLKETONÜRİLİ
AİLELER ÜZERİNE BİR İNCELEME**

GİZEM AYŞE AKÇAY

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**DANIŞMAN:
PROF. DR. MEHMET BİREKUL**

KONYA-2022



T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
Sosyal Bilimler Enstitüsü
Bilimsel Etik Sayfası



BİLİMSEL ETİK SAYFASI

Öğrencinin	Adı Soyadı	Gizem Ayşe AKÇAY		
	Numarası	18810301019		
	Ana Bilim/ Bilim Dalı	Sosyoloji Ana Bilim Dalı/ Sosyoloji Bilim Dalı		
	Programı	Tezli Yüksek Lisans	X	
		Doktora		
Tezin Adı	DEZAVANTAJLI BİREYLER VE AİLELERİNİN GÜNDELİK HAYATLARI: FENİLKETONÜRİLİ AİLELER ÜZERİNE BİR İNCELEME			

Bu tezin hazırlanmasında bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle riayet edildiğini, tez içindeki bütün bilgilerin etik davranış ve akademik kurallar çerçevesinde elde edilerek sunulduğunu, ayrıca tez yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda bilimsel kurallara uygun olarak atıf yapıldığını bildiririm.

Gizem Ayşe AKÇAY
İmzası



ÖZET

Öğrencinin	Adı Soyadı	Gizem Ayşe AKÇAY		
	Numarası	18810301019		
	Ana Bilim / Bilim Dalı	Sosyoloji Anabilim Dalı/ Sosyoloji Bilim Dalı		
	Programı	Tezli Yüksek Lisans	X	
		Doktora		
	Tez Danışmanı	Prof. Dr. Mehmet BİREKUL		
Tezin Adı	DEZAVANTAJLI BİREYLER VE AİLELERİNİN GÜNDELİK HAYATLARI: FENİLKETONÜRİLİ AİLELER ÜZERİNE BİR İNCELEME			

Dezavantajlı bireyler hayatlarının sosyal, ekonomik gibi bir alanda ya da birden fazla alanda sorun yaşayan bireyleri ifade etmektedir. Yoksullar, çocuklar, kadınlar, göçmenler ve engelliler gibi bireyler buldukları topluma göre dezavantajlı birey olarak kabul edilmektedir. Aile bireyin ilk iletişim kurduğu, ilk eğitimini aldığı temel bir kurumdur. Dolayısıyla bireyin toplumun kültürünü, değerlerini öğrenmesinde aile önemli bir faktör olmaktadır. Aile bireyi birçok alanda etkilerken özel gereksinimli bir bireyin aileye katılması da aileyi etkilemektedir. Ailenin özel gereksinimli bireye göre sosyal yaşamını, ekonomik durumunu değiştirmektedir.

Çalışmanın amacı aileye katılan özel gereksinimli bireylerden fenilketonürlü bireyin ailenin yaşamına nasıl etkide bulunduğu anlamaktır. Amaca uygun olarak fenilketonürlü aile bireyleriyle görüşmeler yapılmıştır. Görüşmeler Konya'daki fenilketonürlü aile bireyleri ve fenilketonürlü bireylerle yapılmıştır. 9 tane anne, 7 tane baba ve 5 tane de fenilketonürlü birey olmak üzere toplamda 21 kişiyle görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sonucunda elde edilen bulgular analiz edilmiştir. Analiz sonucunda ailenin fenilketonürlü bireye göre sosyal ilişkilerini düzenlediği, aile bireylerinin ekonomik durumuna da etki ettiği ortaya çıkmıştır.

Anahtar Kelimeler: Dezavantajlılık, Dezavantajlı Gruplar, Gündelik Hayat, Fenilketonüri Hastalığı, Aile



ABSTRACT

Author' s	Name and Surname	Gizem Ayşe AKÇAY		
	Student Number	18810301019		
	Department	Sociology		
	Study Programme	Master's Degree (M.A.)	X	
		Doctoral Degree (Ph.D.)		
	Supervisor	Prof. Dr. Mehmet BİREKUL		
Title of the Thesis/Dissertation	THE EVERYDAY LIFE OF DISADVANTAGED INDIVIDUALS AND THEIR FAMILIES: A STUDY ON FAMILIES WITH PHENYLKETONURIA			

Disadvantaged individuals refer to individuals who have problems in one area of their life, such as social, economic, or in more than one area. Individuals such as the poor, children, women, immigrants and the disabled are considered as disadvantaged individuals according to the society they live in. The family is a basic institution where the individual communicates first and receives his/her first education. Therefore, the family is an important factor in learning the culture and values of the society. While the family affects the individual in many areas, the participation of a person with special needs in the family also affects the family. It changes the social life and economic situation of the family according to the individual with special needs.

The aim of the study is to understand how the individual with phenylketonuria, one of the individuals with special needs who join the family, affects the life of the family. In accordance with the purpose, interviews were conducted with family members with phenylketonuria. Interviews were conducted with family members with phenylketonuria and individuals with phenylketonuria in Konya. A total of 21 people were interviewed, including 9 mothers, 7 fathers, and 5 individuals with phenylketonuria. The findings obtained as a result of the interviews were analyzed. As a result of the analysis, it was revealed that the family regulates social relations according to the individual with phenylketonuria, and it also affects the economic status of family members.

Keywords: Disadvantage, Disadvantaged Groups, Everyday Life, Phenylketonuria Disease, Family

ÖNSÖZ

Her tezde olduđu gibi bu tezde de birçok kiřinin katkısı mevcuttur. Öncelikle bu çalışmanın ortaya çıkmasında katkısı olan, bana özgür çalışma imkânı sunan danışmanım Prof. Dr. Mehmet Birekul'a içtenlikle teşekkür ederim. Tüm eğitim hayatım boyunca her türlü desteđiyle yanımda olan babama ve anneme minnettarım. Altı yaşımdan itibaren hem akademik hem de kişisel desteđini hiç eksik etmeyen Büřra Özen'e teşekkür ederim. Ayrıca fedakâr tavrıyla tez yazım sürecinde desteđini her zaman hissettiđim, bana her anlamda yardımcı olan eşim Yasin Akçay'a çok teşekkür ederim. Son olarak samimiyetine inandıđım tüm arkadaşlarıma ve yakınlarıma ayrıca teşekkür ederim.

Çalışmanın konuya ilgi duyan herkese yararlı olmasını temenni ederim.

Gizem Ayře AKÇAY

İÇİNDEKİLER

BİLİMSEL ETİK SAYFASI	i
ÖZET	ii
ABSTRACT.....	iii
ÖNSÖZ	iv
İÇİNDEKİLER.....	v
TABLolar LİSTESİ	vii
KISALTMALAR LİSTESİ.....	viii
GİRİŞ.....	1
BİRİNCİ BÖLÜM: KAVRAMSAL ÇERÇEVE	5
1.1. Dezavantajlılık Üzerine.....	5
1.2. Dezavantajlı Bir Grup Olarak Fenilketonüriili Bireyler	11
1.3. Dezavantajlı Bireyler ve Aileleri	16
İKİNCİ BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ.....	21
2.1. Araştırmanın Problemi, Amacı ve Önemi.....	21
2.2. Araştırmanın Yöntemi.....	22
2.2.1. Nitel Araştırma	22
2.2.2. Araştırmanın Veri Toplama Teknikleri	24
2.2.2.1. Katılımcı Gözlem.....	24
2.2.2.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşmeler	24
2.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	25
2.4. Araştırmacının Rolü, Etik Hassasiyetler, Geçerlilik ve Güvenilirlik.....	27
2.5. Çalışmada Karşılaşılan Zorluklar ve Saha Sürecine İlişkin Deneyimler	28
2.6. Araştırmanın Veri Analizi.....	29
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM: VERİ ANALİZİ VE TEMEL BULGULAR.....	31
3.1. Katılımcılara İlişkin Bulgular	31
3.2. Hastalığın Tanımlanması	33
3.2.1. Fenilketonüriyi Tanımlamak	33
3.2.2. Akraba Evliliği: “ <i>Keşke Akraba Evliliği Yapmasaydım</i> ”	35
3.2.3. Teşhis: “ <i>Bir Çocuk Böyle Büyür mü?</i> ”	36
3.2.4. “ <i>Bu Da Benim İmtihanım</i> ”	37
3.3. Ekonomik Dezavantaj	38

3.3.1. “Tek Paran Olsa Yeter”	38
3.3.2. “O Da Bizim Paramız Olarak Deęil” : Devlet Desteęi	40
3.3.3. Diyetin Uygulanması	43
3.4. Aile Olmak	46
3.4.1. Aile Dinamiklerinde Anne	46
3.4.2. Kardeřler Arasındaki İliřki	47
3.4.3. Aileye Yüklenen Sorumlulukların Gündelik Pratiklere Yansıması	50
3.5. Görünmez Engellilik	52
3.6. Sosyal Çevre	53
3.6.1. Eğitimde Yaşanan Problemler	53
3.6.2. Tepkiler: “Böyle Bir Hastalık Mı Olur?”	55
3.6.3. Destekler: Komřular, Akrabalar ve Arkadařlar	57
3.6.4. Sosyalleřme	58
SONUÇ	62
KAYNAKÇA	65
EK-1: AİLE BİREYLERİ İÇİN MÜLAKAT FORMU	71
EK-2: FENİLKETONÜRİLİ BİREYLER İÇİN MÜLAKAT FORMU	74

TABLolar LİSTESİ

Tablo 1.1. Engelli bireylerin engel çeşitliliğine göre dağılımı.....	13
Tablo 3.1. Fenilketonürlü aile bireyleri	32
Tablo 3.2. Fenilketonürlü bireyler	33

KISALTMALAR LİSTESİ

AIDS	: Edinilmiş Bağışıklık Eksikliği Sendromu
BM	: Birleşmiş Milletler
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
HIV	: İnsan Bağışıklığı Yetmezliği Virüsü
LGBTİ	: Lezbiyen, Gey, Biseksüel, Transgender, İntersex
METVAK	: Fenilketonüri ve Diğer Kalıtsal Metabolik Hastalıklı Çocuklar Vakfı
PKU	: Fenilketonüri
T.y.	: Tarih yok
UNDP	: Birleşmiş Milletler Kalkınma Programı
UNESCO	: Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Örgütü
Vb.	: Ve benzeri
Vd.	: Ve diğerler

GİRİŞ

Toplumda bireylerin temelde ekonomik, politik ve sağlık alanında yaşadıkları olumsuz durumlar mevcuttur. Tüm bu olumsuz durumlar dezavantajlılığı oluşturmaktadır. Politik durum devletin elinde olan, alınan kararlar ve verilen haklar sonucunda bireyleri etkilemektedir. Ekonomik durum bireylerin yaşam kalitelerini belirlemektedir. Fakat her birey eşit koşullara sahip olmadığından eşitsizlik sonucu bir dezavantajlılık ortaya çıkmaktadır. Sağlık ise insanın hayatı boyunca isteyeceği bir özelliktir. Ama sağlıklı olabilmek için her birey aynı koşullarda olmayabilmektedir. Hem coğrafi koşullar hem de ekonomik durum etkili olmaktadır. Dezavantajlılık bahsedilen temellerde söz konusu olmaktadır.

Dezavantajlılığa neden olan faktörler vardır. Bu faktörler doğuştan gelen ve toplumda inşa edilen faktörler olarak ikiye ayrılmaktadır. Doğuştan gelenler değiştirilmesi zor olan engellilik, deri rengi ve cinsiyetken toplumda inşa edilenler ise etnik köken, din, dil, coğrafya gibi faktörlerdir (Kino, 2019: 57). Tüm bu faktörler her ülkede dezavantajlı olarak görülmemektedir. Örneğin; bir ülkede deri renginden dolayı ayrımcılığa uğranırken başka bir ülke deri rengi önemsenmeden eşit haklar verilebilmektedir. Bir ayrımcılık, hayatının herhangi bir alanındaki eksiklik ve bu durumda olan bireyler dezavantajlı grupta yer almaktadır. Dezavantajlı bireylere engelliler, yoksullar, yaşlılar, kalıtsal hastalığa sahip bireyler (fenilketonüri, hemofili, albino vb.), korumaya muhtaç çocuklar, eski mahkumlar gibi örnekler verilebilir. Dünyanın hemen hemen her yerinde dezavantajlı bireyler bulunmaktadır. Sadece ülkelerin koşullarına göre değişiklik gösterebilmektedir.

Dezavantajlı bireylerden olan yoksul bireyler hayatlarının başlangıcından ya da belli bir döneminden sonrasında ekonomik durumlarından dolayı mahrum kalma hali sebebiyle dezavantajlı olmaktadır. Kısıtlı beslenmeleri, sağlık hizmetlerinden tam yararlanamamaları, eğitim hayatlarında da yetersiz kalmaları yaşamlarında birtakım zorluklar yaşamalarına sebep olmaktadır.

Kadınlar ise toplumda atfedilen rollerinden dolayı dezavantajlı olabilmektedirler. Genellikle ev içi işlerde kadın ön plandadır. Dolayısıyla kadınlar çalışma hayatında erkeklere göre daha az yer almaktadır. Sadece çalışma hayatında değil eğitim hayatında da kadınlar engellerle karşılaşabilmektedir. Bahsedilen durumlar eşitsizliğe ve kadınların dezavantajlı bir yaşam sürdürmelerine neden olmaktadır.

Dezavantajlı bireylerden kendisini koruyamayan, her alanda bir desteğe ihtiyaç duyan çocuklar toplumda yaşanan bir olaydan diğer bireylere göre daha fazla etkilenebilmektedirler. Ailelerinin durumu çocuğun eğitimden uzaklaşmasına, çalışma hayatına girmesine sebep olabilir. Dolayısıyla niteliksiz bir işte çalışmaları, ucuz iş gücü olarak görülmeleri kaçınılmaz bir durumdur. Söz konusu durumda çocukların dezavantajlı olduğu anlaşılmaktadır.

İnsanın hayatında biyolojik bir süreç olan yaşlı olma hali, bazı yetilerini kaybetmesine neden olabilmektedir. Yaşlılar işgücünden uzaklaştırılabilmektedir. Bu durumda yaşlıların yoksulluk yaşamalarına neden olmaktadır. Yoksulluk da bakıma muhtaç olmaları sonucu doğurmaktadır. Böylece dezavantajlı olma durumu meydana gelmektedir.

Sosyal, ekonomik ve politik sebeplerden dolayı göç eden bireyler gittikleri ülkede başta dil konusunda olmak üzere kültürüne de uyum sağlamada zorluk çekebilmektedirler. Dolayısıyla göçmenler toplumda ötekileştirilme, işsiz kalma, eğitim, sağlık gibi bazı alanlarda sorunlar yaşamaktadırlar. Bu durumlar göçmenlerin dezavantajlı hale gelmelerine sebep olmaktadır.

Vücut işlevlerinde meydana gelen sorunlar sonucunda bir kısıtlama yaşayan (Dünya Sağlık Örgütü, 2011: 5) engelli bireyler de dezavantajlı grupta yer almaktadırlar. Doğuştan ya da trafik ve iş kazaları gibi sonradan olabilen nedenler bireylerin engelli olmasına sebep olabilmektedir. Engelli bireyler görme, zihinsel, işitme ve süregen hastalığa sahip bireyler olarak kategorilere ayrılmaktadır. Yaşadıkları kısıtlama engelli bireyleri tamamen ya da kısmi olarak toplumdan uzaklaştırabilmektedir. Bazı engelli bireyler sürekli bakıma muhtaç olabilirken, bazıları ise sadece belli kısıtlamayla temel ihtiyaçlarını yalnız giderebilmektedir.

Nadir görülen hastalıklardan olan fenilketonürlü bireyler özel besinler tüketen, proteinli ürünler tüketemeyen, yaşam boyu diyet yapması gereken ve sürekli bakıma ihtiyacı olan bireylerdendir. Özel ürünlerinin olması, belli bir diyet uygulamalarını, bu ürünler için de belli bir maliyet gerekmektedir. Söz konusu maliyet bireyler için sorunlar oluşturabilmektedir. Özel gereksinimli olan bireyler işe alım konusunda ve fiziksel çevrenin düzenlenmesinde zorluklarla karşılaşmalarından dolayı dezavantajlılık yaşamaktadırlar. Yukarıda bahsedilen dezavantajlılık durumunda olan bireyler etkilenirken söz konusu bireylerin aileleri de bu durumun içinde ya da etkilenen olarak yer almaktadırlar.

Bireyi topluma hazırlayan, toplumun en temel yapısı ailedir. Aile toplumun değerlerinin sonraki nesillere aktarılmasında ana role sahiptir. Ailenin görevlerini ve özelliklerini içeren kavram ailenin işlevi olarak tanımlanmaktadır (Leeman vd., 2016: 230). Ailenin işlevleri, bireyin duygu paylaşımlarında, üretim ve tüketimde, dini inancında, boş zaman faaliyetlerinde, her alanda eğitilmesinde ve sosyalleşmesinde etkili olmaktadır. Sosyalleşmesiyle bireyin diğer bireylerle etkileşime girmesi ve toplumun düzenine uyum sağlaması gerçekleştirilir. Bireyin ilk sosyalleşme alanı ailesidir. İlk etkileşim aileyle yapılmaktadır. Ailenin bireyle etkileşimiyle birey toplumsal düzenin bir parçası haline gelmektedir. Aile bireyi nasıl etkiliyorsa bireyin herhangi bir durumu da aileyi etkilemektedir. Özellikle özel gereksinimli bir bireyin aileye katılmasıyla ailenin yaşama biçimi değişmektedir. Özel gereksinimli bireye göre evi düzenleme, beslenme şeklini değiştirme, sosyal ilişkilerini ve çevresini değiştirme söz konusu olabilmektedir. Ailenin bireye, bireyin aileye, ailenin topluma etkisi olduğu gibi toplumun da aileye etkisi beklenen durumlardandır. Toplum ekonomik, siyasi, teknolojik gelişmelerle dönüşüm yaşamaktadır. Söz konusu dönüşümler ailelerin geniş aileden, çekirdek aileye dönüşmesine, yaşadıkları yeri değiştirmelerine, aile içinde rollerin değişmesine kadar birçok alanda aileyi etkilemektedir.

Yapılan çalışmada dezavantajlı bireylerden fenilketonürlü bireylerin aileleri fenomenolojik bir araştırmayla ele alınmıştır. Her bir bireyin yaşanan gerçekliğe dair kurguları vardır ve bu kurguları nasıl ürettiği, onun içerisinde nasıl yaşadığı fenomenolojinin kapsamındadır. Bu kapsam bağlamında çalışmanın konusunu

fenilketonürili bireye sahip ailelerin kurdukları yaşantıların ve deneyimlerin betimlenmesi oluşturmuştur. Çalışma fenilketonürili ailelerin gündelik yaşamlarını yansıtan bir inceleme niteliğindedir. Çalışmanın problemi ise dezavantajlı bireylerden olan fenilketonürili birey içeren ailelerin bireyin aileye katılmasıyla toplumsal ilişkilerinin nasıl etkilendiğidir.

Çalışmanın üçüncü bölümünde araştırmanın metodolojisi ele alınmıştır. Bu kısımda araştırmanın yöntemi, örnekleme, veri toplama tekniği ve analizin nasıl yapıldığı açıklanmıştır. Dördüncü bölümünde ise yapılan mülakatlardan elde edilen bulgular fenilketonürinin tanımlanması, ekonomi, aile olmak, sosyal çevre temaları altında incelenmiş ve analizi yapılmıştır.

Çalışma, ailede bulunan fenilketonürili bireyin ailenin sosyal ilişkilerine nasıl etki ettiğini sahadan veri toplayarak anlama çabasıdır. Ek olarak sosyoloji alanına naçizane akademik olarak katkıda bulunulmaya çalışılmıştır.

BİRİNCİ BÖLÜM: KAVRAMSAL ÇERÇEVE

1.1. Dezavantajlılık Üzerine

Dezavantajlı bireylerin ve neden dezavantajlı olduklarının açıklanabilmesi için öncelikle dezavantajın, dezavantajlılığın tanımlanması doğru olacaktır. Dezavantaj kelimesinin kökünde bulunan avantaj kelimesi Fransızca olup üstünlük, kazanım, yarar anlamlarına gelmektedir. Dolayısıyla dezavantaj kelimesi de avantajlı olmama durumu anlamındadır.¹ Sözlük anlamından yola çıkılarak dezavantaj kelimesinin üstünlüğün, kazanımın sağlanamaması anlamına gelebileceğini söylemek yanlış olmayacaktır.

Dezavantajlılık ise toplumsal hayatta bazı sosyal ve ekonomik niteliklere sahip olamama veya normalin dışına çıkılarak erişmedir (Öcal, 2015: 2). Özbaş'ın (2018: 1145) ifadesiyle dezavantajlılık, bireylerin toplumsal yaşamda, ekonomide, eğitimde, politikada, sosyo-kültürel süreçlerde yaşadıkları tüm olumsuz koşullardır. Mayer'e (2003: 2) göre de bireyler, toplumun çoğunluğu tarafından yararlı bulunan özerklik, teşvik, sorumluluk, öz saygı, toplum desteği, sağlık, eğitim, bilgi, istihdam, sermaye ve destek sistemlerine erişim ve kullanımdan mahrum bırakıldıkları zaman kendilerini dezavantajlı olarak görürler. Kısaca dezavantajlılık, uygun olmayan koşulların veya niteliklerin var olması olarak ifade edilebilir. Bahsedilen uygun olmayan koşulların veya niteliklerin oluşabildiği temeller, dezavantajlılığın tanımında geçtiği için bu noktada ele alınması gereken konulardan biridir. En genel şekilde ekonomi, sağlık, politika, eğitim dezavantajlılığın oluşabileceği temelleri oluşturmaktadır. Bu temellerin yansımaları bireyin sosyal yaşamında etkili olmaktadır.

Ekonomi basitçe ürün ve hizmetlerin üretimini ve dağıtımını tedarik eden pazar şeklinde tanımlanabilir. Ekonomi piyasada rekabet oluşturur. Bu rekabet sadece piyasada olduğu gibi geniş çaplı değil, üretimin olduğu küçük bir yerde de insanlar arasında rekabet olmaktadır. Bu durum her bireyin eşit fırsatlara sahip olamamasına neden olmaktadır. Eşitsizlik de dezavantajlılığı ortaya çıkarmaktadır. Örnek olarak özellikle geleneksel toplumlarda kadınların çalışma alanında az görülmesi, günümüzde de mühendislik alanlarında az olmaları ve bazı alanlarda ise yetersiz

¹ Türk Dil Kurumu (TDK), <https://sozluk.gov.tr/> Erişim tarihi: 01.10.2020

bulunup işe alınmamaları verilebilir. Oysa Anayasaya (1982: 49) göre “çalışma, herkesin hakkı ve ödevidir.”

Sağlık, her insanın temel haklarından biridir ve toplum için hangi çağda olunursa olunsun önemli bir olgudur. Toplumun ilk amacı her zaman sağlıklı olmak olmuştur. Fakat sağlıklı olmak için herkes aynı hizmeti alamamaktadır. Bu noktada bireyin ekonomik durumu etkili olmaktadır. Ekonomik durumu iyi olmayan bir birey bazı durumlarda sağlık hizmeti alamayabilir. Bu durumda dezavantajlılık oluşturmaktadır.

Politika, devlet işlerinin yürütülme ve düzenlenme sistemi olarak basit bir şekilde ifade edilebilir. Aslında dezavantajlılığın oluşabileceği temellerin en kapsamlısı ve en etkilisi olduğu söylenebilir. Çünkü yapılan politikalarla kısıtlamalar, haklar bireylerin hayatını etkileyebilir.

Eğitim, bireyin kişiliğinin gelişmesinde yardımcı olan, bireyi yetişkin yaşamına hazırlayan, gerekli bilgi, beceri ve davranışlar sağlayan bir süreçtir (Tezcan, 1985: 4). Bireyin yaşamında etkili olan bu sürece her bireyin sağlıklı bir şekilde dahil olması beklenir. Fakat sınıfsal farklılıklar, etnik farklılıklar, dil ve din kökenli farklılıklar her birey için sağlıklı bir katılım oluşturamaz.

Dezavantajlılığı oluşturabilecek birkaç temelden yukarıda en genel şekilde bahsedilmeye çalışılmıştır. Bu temellerin içerisine kültür, göç vb. de eklenerek çoğaltılabilir. Bir de dezavantajlılık sadece bir zeminde olmayıp iki zeminin bir araya gelerek çoklu bir dezavantajlılık da meydana getirebilir. Örnek olarak yoksul bireyin bir kaza sonucu tam olarak tedavi olamayıp engelli olması verilebilir.

Dezavantajlılığın meydana geldiği zeminlerin olduğu gibi dezavantaja neden olabilecek birtakım faktörler de vardır. Kino bu faktörleri iki kategoride ele almıştır. İlki doğuştan gelen ve değiştirilemeyen faktörlerdir. Doğuştan gelen ve değiştirilemeyen faktörlere deri rengi, engellilik ve biyolojik cinsiyet örnek verilebilir. Verilen bu örnekler yapısal kökenlerle sağlandığından değiştirilmeleri imkânsız veya çok zordur (Kino, 2019: 57).

Doğuştan gelen ve değiştirilemeyen faktör olan deri rengi bireyde ilk fark edilebilen bir özelliktir. Ülkemizde bu özelliğinden dolayı bireyin dezavantajlı

olduğunu söylemek yanlış olur. Örneğin, Amerika'da tam tersi bir durumun söz konusu olduğu görülmektedir.

Doğuştan gelen faktörlerden biri olan biyolojik cinsiyet kadın ve erkek ayrımını ifade etmektedir. Genel olarak düşünüldüğünde erkeklerin dezavantajlı konumda olmasını söylemek zordur. Kadınların ise geleneksel toplumdaki modern topluma dezavantajlı konumlarda olduğu rahatlıkla görülebilmektedir. Geleneksel toplumda kadınların hem iş alanları hem de sosyal çevreleri daha sınırlıyken, modern toplumda teknolojinin kullanılmasıyla insan gücü faktörü azaldığı için kadınlar iş alanlarında daha fazla görülmeye başlanmıştır. Fakat erkeklere kıyasla dezavantajlı konumlarından çıkamamışlardır. Aslında kadınları sınırlayan unsurların cinsiyet algısından dolayı toplumsal nedenler olduğu ifade edilebilir (MARKA, 2011: 19).

Engellilik faktörü bireyin vücudundaki bir deformasyondan dolayı yaşamındaki aksaklıklar olarak tanımlanabilir. Bu deformasyon doğuştan da olabilir, sonradan da meydana gelebilir. Örneğin; tekerlekli sandalyeyle hayatını idame ettiren insanlar düşünüldüğünde işe alımlarının zor olduğu görülmektedir. Bir de buldukları şehrin yapısı da yaşamlarını etkilemektedir. Her kaldırım ve bina bu insanların kullanacağı gibi olmayabilmektedir.

Kino'nun yukarıda söylediği faktörlere ek olarak Dilovası'nda dezavantajlı grupların istihdam potansiyelinin artırılması araştırmasının sonuç raporunda yer alan yaş faktörü de bu grubun içine alınabilir. Yaş bakımından dezavantajlı sayılabilecek insanlar çocuklar ve yaşlılardır. Çünkü ekonomik açıdan bağımlı olan ve üretime dahil olmaları düşük olan bu insanlar toplumda dezavantajlı olurlar (MARKA, 2011: 19).

İkinci faktör ise toplum ve kültür içerisinde inşa edilen faktörlerdir. Bu faktörler toplumdan topluma, kültürden kültüre değişebilen olduğundan dolayı bazı koşullar dezavantajlılığı meydana getirebilir. Etnik ve dinsel kökenler, sosyal tabaka, anadili ve coğrafi köken gibi faktörler ilk akla gelen örneklerdir. Aynı zamanda bu tür dezavantajlılık oluşturabilen faktörler aynı toplum ve kültür içinde zamana bağlı olarak dönüşüme uğrayabilir (Kino, 2019: 57).

Etnik kökenin ortak bir geçmişi ve kültürü ifade ettiğini söylemek yanlış olmayacaktır. Etnik ve dinsel kökenlerinden dolayı bulunduğu toplumda, göç ettiği

toplumda veya göç etmek zorunda kaldığı toplumda birey dezavantajlılığa sahip olabilir. Örnek olarak Nazi Almanya'sında Yahudiler gösterilebilir.

Sosyal tabaka her toplumda çeşitli temellere dayanmaktadır. Tezcan, sosyal tabakayı “aynı ya da benzer statüde olan kişilerin bir yer işgal ederek oluşturdukları topluluk” şeklinde ifade etmiştir (1985:119). Bireyin bulunduğu topluma bağlı olarak kültürel ve ekonomik olarak dezavantajlılık söz konusu olabilir. Yoksul bireyler düşünülürse hayatlarını idame ettirebilmek için bazı gerekli olanaklara sahip olamamaktadırlar. Böylece dezavantajlı konumda olmaktadır.

Anadil basitçe bireyin yakınında bulunan bireylerden öğrendiği ilk dil olarak tanımlanabilir. Bireyin göç etme nedeniyle veya mensup olduğu etnik grup nedeniyle anadilinden başka bir dil konuşulması da muhtemel olabilmektedir. Başka bir dilin konuşulması genellikle eğitim kurumlarında, sağlık kurumlarında ve devlet dairelerinde birey için sorun oluşturabilmektedir. Bu kaniya yönelik Sosyo Politik Saha Araştırmaları Merkezinin 20 Ocak -7 Şubat 2021 tarihleri arasında, Türkiye genelinde Türkçe dışında kalan anadillerin kullanımına dair çevrimiçi ortamda anket yapmıştır. Yapılmış olan ankete 1476 kişi katılmış ve ankette anadilleri sorulduğunda katılımcıların %94,9'u “Kürtçe”, %3,5'i “Çerkesce”, %1,2'si “Ermenice”, %0,3'ü “Arapça”, %0,1'i “Süryanice”, %0,1'i ise “Lazca” olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcılara devlet kurumlarında, sağlık kurumlarında ve eğitim kurumlarında anadiliyle ilgili ayrımcılığa maruz kaldığınızı düşünüyor musunuz sorusu sorulduğunda, devlet kurumlarında katılımcıların %72'si, sağlık kurumlarında katılımcıların %52,1'i, eğitim kurumlarında ise katılımcıların %62,5'i “Çoğunlukla” cevabıyla bireylerin anadilleri sebebiyle ayrımcılığa uğradıkları anket sonuçlarında ortaya çıkmıştır.² Bu kurumlarda kendilerini rahat ifade edemedikleri sonucuna da varılabileceği söylenebilir.

Bireyin doğup büyüdüğü daha sonra da yaşadığı coğrafya dezavantajlı olma haline sebep olabilir. Bulunulan coğrafyanın sunduğu imkanlar ülkenin her yerinde

²Sosyo Politik Saha Araştırmaları Merkezi Türkiye genelinde Türkçeden farklı olarak kullanılan anadillere dair 20 Ocak -7 Şubat 2021 tarihleri arasında bir araştırma yapmıştır. <https://sahamerkezi.org/turkce-disinda-kullanilan-anadillere-dair-saha-arastirma-raporu-subat-2021/>
Erişim tarihi: 11.11.2020

aynı olmamaktadır. Örneğin; kırsal kesimlerde eğitim olanakları (okul, ders materyalleri, vb.) daha kısıtlı olduğundan bu durum bireyleri dezavantajlı olmaya itmektedir.

Birleşmiş Milletler Kalkınma Programının (UNDP) (2005: 157-158) *Programming for Justice: Access for All* isimli yayınında da bu faktörler: ekonomik engeller, yasal ve kurumsal ayrımcılık, duyarsızlık/belirli ihtiyaçların farkında olunmaması, dezavantajlı gruplara yetersiz erişim, alternatif mekanizmalar için yetersiz destek, sınırlı iletişim, resmi kurumların korkusu/güvensizliği, misilleme/sosyal dışlama korkusu, fiziksel erişim eksikliği şeklinde belirtilmiştir. Yukarıda bahsedilen faktörlerin birine ya da birkaçına sahip bireylerin dezavantajlı grupta yer aldığını söylemek mümkündür. Ancak, bu faktörlerin değişiklik göstermesi ve her bir ülkede farklı seyretmesi, dezavantajlı grupların hangi bireyleri içerdiğine dair genel bir kabulün olmamasını mümkün kılmıştır.

Dezavantajlı grupların genel bir tanımına yer vermek gerekirse, Birleşmiş Milletler Eğitim, Bilim ve Kültür Örgütü (UNESCO) dezavantajlı grupların ekonomik durum, cinsiyet, etnik veya dilin kökeni, din veya siyasi statü (mülteciler) nedeniyle sosyal ve ekonomik olarak entegre olma şansı diğer bireylere göre daha az olanlardan oluştuğunu ifade etmiştir. Ek olarak, dezavantajlı grupların toprak mülkiyetine veya gelir getiren diğer faaliyetlere erişimleri her zaman yoktur ve genellikle sağlık, uygun barınma ve eğitim gibi temel sosyal hizmetlerden mahrumdurlar (Caillods, 1998: 10). Çinli Profesör Shen Hong (2004: 54-55) bir çalışmasında dezavantajlı grupların, özelde ekonomistler, hukukçular ve sosyologlar tarafından ve daha başka bilim insanları tarafından da farklı şekillerde tanımlandığına yer vermiştir. Hong bu çalışmasında, ekonomistlerin dezavantajlı grupları doğrudan yoksulluk bağlamında ele aldığını; hukukçuların, çocuklar, hastalar ve engelliler, kadınlar ve yaşlılar gibi meşru hak ve menfaatlerinin kanunla korunmasına ihtiyaç duyan tüm insanların dezavantajlı gruplar içerisinde yer verdiğini; sosyologların ise dezavantajlı grupları temel olarak düşük gelir, yoksulluk, refah ve düşük rekabet gücü açısından incelediğini ifade etmiştir.

Literatüre dezavantajlı grupların tanımı için bakıldığında bazı çalışmalarda dezavantajlı yerine dışlanmış, savunmasız, ötekileştirilmiş gibi adlandırmaların

olduğu görülmüştür. Bir de bu konu üzerine Chapman ve Carbonetti BM Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Komitesi'nin raporlarını inceleyip hangi bireylerin veya grupların dezavantajlı kabul edildiğini ve nasıl adlandırıldığına çalışmada yer vermiştir. Chapman ve Carbonetti Komite'nin savunmasız, en savunmasız, ötekileştirilmiş, dezavantajlı ve temel sosyal haklardan yoksun gibi terimleri aralarında görünür sabit bir ayırım olmaksızın kullandığını, bazen bu terimleri birbirleriyle bağlantılı olarak kullanıp bazen kullanmadığını ortaya çıkarmışlardır. Son zamanlarda da Komite'nin, savunmasız terimi yerine dezavantajlı ve ötekileştirilmiş terimlerini kullandığını ifade etmiş, sebebini de muhtemelen dezavantajlı ve ötekileştirilmiş terimlerini bu alandaki giderek artan bazı topluluk temsilcileri tarafından tercih edilmesine bağlamışlardır (Chapman ve Carbonetti, 2011: 724). Bu çalışmada da çoğu çalışmada olduğu gibi dezavantajlı gruplar şeklinde isimlendirilmiştir.

Kimlerin dezavantajlı gruplara dahil olabileceğine yukarıda dezavantajlılığın faktörleri açıklanırken kısa da olsa değinilmiştir. Fakat ifade edildiği gibi bu gruplarda hangi bireylerin olduğu hakkında kesin bir kanı yoktur. İzlanda İnsan Hakları Merkezi (Icelandic Human Rights Centre), dezavantajlı grupları özel korumaya ihtiyaç duyan gruplar şeklinde ifade etmiş ve on üç tane grup belirlemiştir: “(1) kadınlar, (2) çocuklar, (3) mülteciler, (4) ülke içinde göç etmek zorunda kalmış bireyler, (5) vatansız bireyler, (6) ulusal azınlıklar, (7) yerli halk, (8) göçmen işçiler, (9) engelli bireyler, (10) yaşlılar, (11) HIV pozitif bireyler ve AIDS mağdurları, (12) Roman/Çingeneler/Sinti³, (13) lezbiyen, gey ve transseksüel insanlar”⁴. Hindistan’da yapılan bir çalışmada savunmasız gruplar olarak adlandırılmakta ve gruplar arasında “kadınlar, belirlenmiş kastlar, belirlenmiş aşiretler, çocuklar, yaşlılar, engelliler, yoksul göçmenler, HIV / AIDS ile yaşayanlar ve cinsiyet kimlikleri azınlıkları” bulunmaktadır (Chatterjee ve Sheoran, 2007: 5). Daha sonra Whelan ve arkadaşları bir çalışmalarında yoksulluk bağlamında “yüksek risk grupları” ifadesini kullanarak, bu gruptaki bireylerin “hasta veya engelli olan bireyleri, işsizleri, evde tam zamanlı

³ Sinti, hem çok sayıda benzersiz özelliğe sahip Roman lehçelerinden biridir hem de bir Roman halkıdır (Grant, 2008: 69).

⁴Icelandic Human Rights Centre, *The Human Rights Protection of Vulnerable Groups* <https://www.humanrights.is/en/human-rights-education-project/human-rights-concepts-ideas-and-fora/the-human-rights-protection-of-vulnerable-groups>

çalışan bireyleri (evdeki görevler), yalnız ebeveyn olan bireyleri, üç veya daha fazla çocuğu olan bireyleri, 65 yaş ve üstü olan bireyleri” içerdiğini ifade etmişlerdir (Whelan, Maitre & Nolan, 2007: 75). Bir de Maria Gracia Andia (2011: 14), dezavantajlı grupların tarihi, ekonomik, kurumsal, sosyal ve kültürel bağlama göre bir ülkeden diğerine farklılık gösterebildiğini, Arjantin’de bu bağlamlarda pek çok bireyin dezavantajlı koşullara sahip olabildiğini belirtmiştir ve bu gruplardan bazılarının “yerli halk, göçmenler, LGBT (lezbiyenler, geyler, biseksüeller ve transseksüeller), obezler, engelliler, yaşlılar, kadınlar ve tutuklular” olduğuna çalışmasında yer vermiştir. Verilen örneklerde de görüldüğü gibi dezavantajlı grupların kimlerden oluştuğu net değildir, toplumdan topluma değişebilmektedir. Ama şunu söylemek de yanlış olmayacaktır: Adlandırmalar, tanımlar ve kısmen de dezavantajlı gruplara dahil olan bireyler değişkenlik göstermiş olsa da dezavantajlı grupların hangi bireyleri içerdiği çoğunlukla benzerdir.

1.2. Dezavantajlı Bir Grup Olarak Fenilketonürlü Bireyler

Bireylerin zihinsel ve bedensel özelliklerindeki farklılıklar toplumda kabul edilen normalin dışında bir sosyal grup ortaya çıkarabilir. Engellilik olgusu bahsedilen farklılıkların karşılığı olabilmektedir. Engelli bireyler toplumda alışlagelmişin dışında karşılanma, görmezden gelinme gibi sosyal kısıtlamalara maruz kalabilmektedirler.

Dünya Sağlık Örgütü’nün (2011: 5) bir raporunda engellilik, “vücut işlevlerindeki sorunlar ya da vücut yapısında meydana gelen değişikliklerden kaynaklanan yetersizlik, aktiviteyi yerine getirmede sınırlılık yaşanması ve yaşamın herhangi bir alanına katılmada sınırlılığın olması” şeklinde tanımlanmıştır. Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme’nin ilk maddesinde ise “engelli kavramı diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir” (Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme, 2009). Bu tanımlamalardan da anlaşıldığı üzere engele sahip bireylerin topluma katılımlarında bir sınırlamanın ve yaşamlarında da belli kısıtlamaların olduğu ifade edilmektedir. Özürlü, sakat gibi ifadelerle de aynı anlamda kullanılmaktadır, fakat olumsuz, kırıcı ifadeler olduğu düşünüldüğünden çalışmada engelli ifadesi kullanılmıştır.

Engelin olmasında çeşitli nedenler etkili olabilmektedir. Bu nedenler genetik bozukluklar, doğum sırasında olabilen sorunlar, trafik kazaları, iş kazaları, geçirilen hastalıklar şeklinde sıralanabilir (Er, 2001: 10). Bir de bu nedenlere bağlı olarak engellilik çeşitleri vardır.

Görme Engelliler: Tek veya iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan kişilerdir. Görme kaybı ile birlikte göz protezi kullananlar, renk körlüğü, gece körlüğü (tavukkarası) olanlar da bu gruba girmektedir.

İşitme Engelliler: Tek veya iki kulağında tam veya kısmi işitme kaybı olan kişidir. İşitme cihazı kullananlar da bu gruba girmektedir.

Ortopedik Engelliler: Kas veya iskelet sistemindeki yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan kişidir. Kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kemik hastalığı olanlar, felçliler, spastikler gibi hastalıklar bu gruba girmektedir.

Zihinsel Engelliler: Çeşitli derecede zihinsel yetersizliği olan kişidir. Zekâ geriliği olanlar, Down sendromu, Fenilketonüri (zekâ geriliğine yol açmışsa) bu gruba girer.

Dil ve Konuşma Engelliler: Herhangi bir nedenle konuşamayan veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde bozukluk olan ve ses bozukluğu olan kişidir. İşittiği halde konuşamayanlar, gırtlığı alınanlar, konuşmak için alet kullananlar, kekemeler, afazi, dil-dudak-damak-çene yapısında bozukluk olanlar bu gruba girmektedir.

Ruhsal ve Duygusal Engelliler: Duygu, düşünce ve davranışlardaki normalden farklı örüntüler nedeni ile günlük yaşam aktivitelerine tamamlamada, kişiler arası ilişkilerini devam ettirmede güçlük yaşayan kişidir. Depresyon, şizofreni gibi hastalıklar bu gruba girmektedir.

Süreğen Hastalık: Kişinin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine neden olan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalıklardır (kan hastalıkları, kalp damar hastalıkları, solunum sistemi hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları, kanserler, endokrin ve metabolik hastalıkları, sinir sistemi hastalıkları, vb.) (T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2009: 28).

Engelli bireylerin engel çeşitlerine göre dağılımı ise tablo 1.1’te verilmiştir.

Tablo 1.1. Engelli bireylerin engel çeşitliliğine göre dağılımı

Engel Çeşidi	Kişi Sayısı	Oranı (%)
Görme Engelli	215.076	9,53
İşitme Engelli	179.867	9,53
Dil ve Konuşma Engelli	33.686	1,49
Ortopedik Engelli	311.131	13,78
Zihinsel Engelli	385.313	17,07
Ruhsal ve Duygusal Engelli	170.927	7,57
Süreğen Hastalık	917.259	40,63
Diğer	44.248	1,96
* Engelli Sağlık Kurulu Raporu almak için yetkili hastanelere başvurmamış ve hizmet almak için devletle temasa geçmemiş bireyleri kapsamamaktadır. Kaynak: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü		

Verilere göre yaklaşık %41 oranla süreğen hastalıklı bireyler diğer engel grupları arasında en fazla orana sahip grup olmuştur. Engelli bireylerin büyük çoğunluğu süreğen bir hastalığa sahiptir. Süreğen hastalıklı bireylerden sonra yaklaşık %17 orana sahip zihinsel engelli bireyler diğerlerine nazaran çoğunluğu oluşturmaktadır (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2021: 16). Genel olarak bakıldığında engelli birey sayılarının azımsanmayacak sayıda olduğu ve bu bireylerin yakınları da düşünüldüğünde daha fazla bireyi etkileyen bir durum olduğu çıkarımı yapılabilmektedir.

Süreğen hastalıklar içerisinde yer alan ve nadir görülen hastalıklardan biri Fenilketonüri hastalığıdır. Kısaltması PKU şeklindedir. Fenilketonüri, fenilalanin hidroksilaz diye adlandırılan enziminin tam ya da tama yakın (normalin %1'inden az) eksikliği sonucunda gelişen, erken dönemde teşhis edilerek tedavi başlatılmadığı için çocuklarda ağır gelişme ve zeka geriliğine yol açan kalıtsal bir hastalıktır (Waisbren, 2000: 80-81). Şu şekilde de ifade edilebilir: Bahsedilen enzim vücuda faydalı bir şekilde dönüştürülememesinden dolayı vücutta birikip bireyin sağlığını tehdit etmektedir. Dolayısıyla kişinin protein tüketiminde bir sorun vardır ya da proteini

tamamen sindiremiyorur.⁵ Bireyde teşhis edilen fenilalanin miktarına göre fenilketonüri beş gruba ayrılmaktadır: klasik fenilketonüri, orta derecede fenilketonüri, hafif fenilketonüri, hafif hiperfenilalaninemi ve tetrahidrobiopterin metabolizma bozukluğuna bağlı hiperfenilalaninemiler. Bebeğin tedaviye başlaması beşinci ve altıncı aylardan sonraya kalırsa bebekte zekâ geriliği başlar, oturma, yürüme, konuşma gibi becerilerinde akranlarına göre aksaklıklar olur. Ek olarak fenilketonürlü çocukların %60'ında açık renkli cilt, göz ve saçları olmaktadır (Eminoğlu, tarih yok (t.y.)).

Fenilketonüri ilk olarak 1934 yılında Norveçli, biyokimyacı ve doktor olan Ivar Asbjørn Følling tarafından keşfedilmiştir (Centerwall ve Centerwall, 1961: 294-295). 1950 yıllarında ise sadece belirli yiyeceklerin olduğu bir diyetle fenilketonürlü bireylerin vücutlarında bir hasar olmasının engellenerek tedavi olabilecek ortaya çıkarılmıştır (Bickel, Gerrard ve Hickmans, 1953). Diyet uygulanmadan vücuda ciddi hasarlar verebilen bu hastalığın erken teşhis edilmesinin önemli olabileceği düşünülmüş ve Amerikalı Robert Guthrie bir tarama testi geliştirmiş (Guthrie ve Susi, 1963). Türkiye'de de Sağlık Bakanlığı'nın yayınladığı Neonatal Tarama Programı Genelgesine göre 1987 yılında 22 ilde, 1993 yılında ise tüm Türkiye genelinde Fenilketonüri tarama programı başlatılmıştır (Neonatal Tarama Programı Genelgesi, 2006). Taramanın yapılması bu hastalık için önemli bir etkidir. Çünkü fenilketonürinin erken teşhis edilmesi bireyin bebeklikten itibaren uygulayacağı belirli bir diyetle sağlıklı yaşama sahip olmasını sağlamaktadır. Erken teşhis ise bebekten alınan topuk kanıyla konulmaktadır.

Birleşik Krallık' ta fenilketonürinin görülme sıklığı yaklaşık 10.000 yeni doğanda 1'dir. Fenilketonüri, Avrupa ve ABD'de yaygın olarak görülmektedir. Çin'in bazı bölgelerinde de nispeten yaygındır, ancak Afrika ülkelerinde nadirdir. Türkiye'deki durum ise 2.600'de 1'dir. Bu da en yüksek görülme sıklığına sahip olduğunu göstermektedir (Cleary ve Skeath, 2019: 112). Bu durum Türkiye'de yüksek oranda akraba evliliklerinin yapıyor olmasıyla açıklanabilir. Ama akraba evliliği

⁵Fenilketonüri nedir, belirtileri nelerdir, diyeti ve tedavisi açıklanmıştır. <https://www.vitafriendspku.com/tr/pku-fenilketonuri-nedir/fenilketonuri-bir-hastalik-midir/> Erişim tarihi: 25.10.2020

olmayan evliliklerde de fenilketonürlü bireyler görülebilmektedir. Çünkü yaklaşık olarak her 100 kişiden 4'ü taşıyıcı olabilmektedir (Aktuğlu Zeybek, 2003: 65).

Fenilketonürlü bireylerin aldığı besinler daha önce de belirtildiği gibi protein miktarlarıyla ilişkilidir. Dolayısıyla protein miktarları yüksek olan süt ve süt ürünleri, et ve et ürünleri, yumurta, kuru baklagiller ve kuru yemişler yasaklanmıştır. Protein miktarları orta düzeyde olan tahıllar sınırlandırılmış ve protein miktarları düşük düzeyde olan sebzeler ve meyveler de bireyin yaşına, kilosuna, kan değerlerine göre uzman doktorun belirlediği miktarlarda olmak şartıyla verilmektedir (Scriver ve Kaufman'den aktaran Üstüner Top ve Küçük Alemdar, 2015: 63). Bireyin sağlıklı gelişim göstermesi için ve vücudunun geri kalan protein, enerji ihtiyacını karşılayabilmesi için özel üretilmiş başta mamalar (ilaç sayılabilen), makarna çeşitleri, düşük proteinli süt, peynir, çikolata, un, ekmek, yumurta ikamesi gibi daha da sayılabilecek ürünlerden destek alınmaktadır (Eminoğlu, t.y.). Erken dönemden itibaren hem belirtildiği gibi yaşam boyu beslenildiğinde hem de kan değerleri kontrol altına alındığında vücut gelişimi ve fonksiyonları normal şekilde olmaktadır. Kan değerlerinin kontrol altına alınması fenilketonürlü bireylerin küçük yaşlarda (sık sayılabilecek) yaklaşık olarak 2 haftada bir, 10-18 yaş sonra 3-6 ayda bir, 18 yaş ve üzeri için ise senede bir ya da daha da seyrek doktor kontrolünden geçerek sağlanmaktadır. Tüm bu aşamaların sağlıklı olabilmesi için fenilketonürlü bireylerin ve ailelerinin titiz davranması gerekmektedir. Eğer aksi bir durum olursa fenilketonürlü bireyler de zihinsel engelli kategorisine dahil olabilmektedirler.

Diyetine dikkat eden fenilketonürlü bireylerin dışarıdan bakıldığında anlaşılır bir hastalıklarının olmadığı görülmektedir. Fakat verilen bilgilerden de anlaşılacağı üzere bu hastalık beslenme noktasında fark edilir hale gelmektedir. Fenilketonürlü bireylerin hem sağlıklı diyebileceğimiz bu hastalığı taşımayan yakınlarının yanında hem de restoranlarda, kafelerde dezavantajlı bir konuma sahip oldukları söylenebilmektedir. Ev yemeklerinde kendi besinlerinden yararlanarak yemek çeşitleri artabilse de ev dışında çeşit yok denilecek kadar az olmaktadır. Bu durum fenilketonürlü bireylerin diğer bireylerle ilişki kurmalarında yani genel olarak sosyal ilişkilerinde etkili olabilmektedir. Bir de yiyecekleri ürünlerin içeriklerinin farklı olmasından ve muhtemelen yaygın olmamasından dolayı bu bireylerin ürünlerinin

pahalı olmasına sebep olmaktadır. Özel besin ürünlerinin olması başta aile bireyleri ve fenilketonürlü bireyler için artı bir maliyet oluşturmaktadır. Oluşan bu artı maliyeti bazı aileler ve bireyler karşılarken zorlanmakta veya bir destek olmadan karşılayamamaktadır. Bu durum da her aile ve birey için olmasa da bazıları için dezavantajlılığa neden olabilmektedir.

Hem farkındalık oluşturabilmek hem fenilketonürlü bireylere yardımcı olabilmek hem de fenilketonürlü bireyler arasındaki iletişimi kurabilmek için PKU Aile Derneği, Fenilketonürlü Çocukları Tarama ve Koruma Derneği, METVAK-Fenilketonürlü ve Diğer Kalıtsal Metabolik Hastalıklı Çocuklar Vakfı kurulmuştur. Ek olarak 1 Haziran Ulusal Fenilketonürlü Günü olarak kabul edilmiş ve düzenlenen toplantı ve panellerle fenilketonürlü hakkında bilgilendirme çalışmaları yapılmaktadır.

1.3. Dezavantajlı Bireyler ve Aileleri

Aile kurumu bir bireyin katılımıyla değişime uğramaktadır. Söz konusu değişim duygusal ve sosyal olarak gerçekleşmektedir. Eşler arasındaki iletişim ve aile içi roller çocukla beraber değişmektedir. Her anne baba çocuğunun sağlıklı olmasını, geleceğinin parlak olmasını, huzurlu bir hayat sürmesini istemektedir.

Dezavantajlı bir çocuğa sahip ailelerde aile dinamikleri farklılaşmaktadır. Aile içi dengeler ve aile bireylerinin birbirleriyle uyumu etkilenmektedir. Özel gereksinimli bireyin sorumlulukları, aile bireylerinin kaygılanmasına sebep olabilmekte ve aralarındaki ilişkiyi sarsabilmektedir (Aral ve Gürsoy, 2007: 321-323). Çünkü özel gereksinimli bireyin tedavisi, eğitimi kısaca ihtiyaçları farklı olabilmektedir. Dolayısıyla anne ve babanın özel gereksinimli çocuklarından sonra ev içi ve dışı sorumlulukları, anne baba olarak rolleri mecburen değişime uğramaktadır. Aile bireylerinin önceliği söz konusu çocuğu olmakta ve hatta eşler birbirlerini ihmal edebilmektedirler.

Özel gereksinimli bireyin aileye katılımı ile her bir aile üyesi farklı tepkiler vermektedir. Naomi Dale aile üyelerinin verdiği tepkileri ele almıştır. Dört ayrı tepki olarak incelemiştir. İlki olan aşama modeli anne ve babanın şok yaşayarak inkar etme ve suçlama eğilimi göstermesidir. Diğeri ise sürekli üzülme modelidir. Bu modelde aile bireyleri sürekli üzgün ve kaygılıdır. Bir diğeri de kişisel yapılanma modelidir.

Söz konusu model, aile bireyleri özel gereksinimli çocuğun katılımıyla yeniden yapılanma sürecine giderek yeni durumlar geliştirmesidir. Sonuncu model çaresizlik-güçsüzlük ve anlamsızlık modelidir. Çevrenin de etkili olmasıyla aile bireylerinin çaresiz ve güçsüz hissetmesi durumudur (Dale, 1996).

Ailedeki dezavantajlılık durumuna göre aile bireylerinin yaşadıkları problemler farklılaşmaktadır. Özel gereksinimli bir birey, eski hükümlü birey, yaşlı bir birey ailenin yaşadıkları problemlere etki etmektedir. Özel gereksinimli bireyin ne tür bir gereksinimi olduğuna göre sorunlar değişmektedir. Ailede dezavantajlı bir bireyin olması aile bireylerinin gündelik hayatlarını ve duygu durumlarını etkilemektedir. Aile bireylerinin kendilerini yetersiz hissetmeleri, dezavantajdan dolayı suçluluk duymaları genel olarak psikolojik sorun yaşamalarına neden olmaktadır. Bireyin durumunu kabullenmeleri kolay olmamaktadır. Dezavantajlılığa göre aile bireyleri yeni düzenlemeler yapmak durumunda kalmaktadır. Söz konusu duruma aile bireylerinin ne kadar hazır oldukları, çevreden destek görüp görmemeleri gibi faktörler aile bireylerinin mücadele etmesine neden olmaktadır. Dolayısıyla aile bireyleri kaygı, stres, duygusal zorlanmalar yaşayabilmektedir.

Dezavantajlılık durumu aile bireylerinin ekonomik olarak da sorun yaşamalarına neden olmaktadır. Özellikle özel gereksinimli bir bireyin aileye dahil olması ya da bir bireyin sonradan özel gereksinimli olması ek olarak masrafları gerektirmektedir. Ailenin maddi durumu özel gereksinimi karşılamada yetersiz olduğunda bir mücadele alanı oluşmaktadır. Maddi durumu karşılayabilecek durumda olan aile söz konusu birey için tüm imkanları sağlayabilmektedir. Diğer türlü olduğunda ise sadece kendilerini idare edebilecek şekilde olabilmektedir. Ama maddi kısıtlamaların olması aile bireylerini yıpratmaktadır. Bir de özel gereksinimli bireyin bakımı için eğer anne çalışıyorsa işi bırakabilmektedir. Bu durum da ailenin maddi durumu için iyi olmamaktadır. Çünkü özel gereksinimli bireyin eğitimi için harcamalar, sağlık harcamaları, sağlığı için ulaşım harcamaları gibi ek harcamalar oluşmaktadır (Yaralılar, 2010: 39). Özel gereksinimli bireyin eğitimi de sorun olabilmektedir. Özel gereksinimine göre aile bireyleri eğitim programı bulmak durumundadır. Eğitim sürecinin planlanarak sosyal yaşamlarının sorunsuz olması sağlanabilmektedir.

Aile içi iletişim de özel gereksinimli birey tarafından şekillenebilmektedir. İletişim eksikliği söz konusu olduğunda aile içi çatışmalar meydana gelebilmektedir. Anne ve babanın birbirine destek olması özel gereksinimli bireyin oluşturduğu durumun rahatlıkla üstesinden gelinmesini sağlayabilirken, tam tersi bir durumda iletişim zayıflaması ve stresin tek tarafta daha fazla hissedilmesine neden olmaktadır. Anne ve babanın özel gereksinimli bireyle sağlıklı iletişim kurması ailenin diğer üyelerinin aynı şekilde iletişim kurması sonucunu doğurmaktadır. Aile içi iletişimde özel gereksinimli bireyle daha çok anne bulunmaktadır. Bireyin kişisel bakımında, beslenmesinde, sağlık sorunlarında babaya oranla anne daha aktif rol oynamaktadır. Anne geçmişte sahip olduğu rolleri arka plana atarak sosyal olarak etkinliklerden uzaklaşmakta, gündelik hayatını özel gereksinimli bireye göre düzenlemektedir. Dolayısıyla anne özel gereksinimli çocuğun sorumluluğunu tamamen üstlenmekte ve herhangi bir olumsuz durumda kendini suçlu hissedebilmektedir.

Özel gereksinimli bireyin sadece kişisel olarak ilgiye değil, sosyal olarak çevreden de desteğe ihtiyacı vardır. Sadece özel gereksinimli birey için değil, aile bireyleri için de streslerinin, kaygılarının azalması yani psikolojilerinin daha iyi olması için sosyal destek önemlidir. Aslında ailenin sosyalleşmesi her aile bireyi için gerekli bir durumken, dezavantajlı ailelerde sosyalleşme daha da değerlidir.

Birey içine doğduğu aile vasıtasıyla topluma bir üye olmaktadır. Bireyin sağlıklı bir sosyalizasyon süreci yaşayabilmesi aile içindeki sosyalizasyonu doğru orantılı olabilmektedir. Toplumsal bir bütünleşme yaşanabilmesi ailenin bireyi buldukları topluma uygun yetiştirmesiyle mümkündür. Birey örf ve adetlerini ilk olarak aile içinde öğrenmektedir.

Birey ilk iletişimini ailesiyle kurmaktadır. Anne ve baba birey için rol modeldir. Annenin neler yaptığı, babanın neler yaptığı, birbirleriyle olan ilişkileri, kimle nasıl iletişime geçtikleri, hangi kurallara uydukları, dini pratikleri gibi hayatlarına dair durumları birey gözlemlemekte ve ilk defa ailesinde bu durumlarla karşılaşarak öğrenmektedir. Ailesinde yaşanan bir iletişim kopukluğu bireyin topluma uyumunda ve diğer insanlarla iletişiminde sorunların yaşanmasına sebep olabilmektedir. Dolayısıyla yetimhanede büyüyen bireyler ya da ailesi parçalanmış bireyler sosyo-psikolojik problemler yaşayabilmektedirler (Akın, 2015: 22).

Sosyalizasyon sürecini farklı bakış açılarıyla ele alan yaklaşımlar vardır. Sembolik etkileşimcilik için anlamlar önemli olduğundan bireylerin toplumla ilişkisini, oluşturduğu benliğini ve anlamlandırma sürecini vurgular (Berberoğlu, 2009: 68). Bireyin benliğinin oluşumunda toplumsal sembolleri özgün bir şekilde anlamlandırması ve toplumda farklı şekillerde rol alarak toplumla tecrübesini açıklaması sembolik etkileşimciliğin bireyin sosyalizasyonuna olan odağını gösterir. Çocuğun oyunlar oynarken anne, baba, polis, doktor gibi çeşitli taklitler yapması hem aileden öğrendiklerinin hem de toplumun çocuğun benliğini etkilediği bir sosyalizasyon sürecine işaret etmektedir. İşlevselci yaklaşım da toplumun değerlerinin, gruplarının toplumsal sistem için bir gereksinim olduğunu savunmaktadır. Aile, birey de toplumsal sistemin birer ögeleridir. Aile hayatı ve bireyin sosyalizasyonu dengede olan bir düzen için oldukça işlevseldir. Toplumsal sistemin devamlılığı önemli olmakla birlikte bireyin sosyalizasyon süreci de söz konusu devamlılık için önemlidir (Çabuk Kaya, 2011: 113-115). Çocuk sosyalizasyon sürecinde tamamlayıcı rol beklentilerini öğrenmesi ve uyum sağlaması işlevselciliğin önem verdiği noktalardan biridir. Bir de işlevselci yaklaşıma göre çocuğun ailesinden öğrendiği toplumsal değerleri ve kabulleri edilgen olarak edinmektedir (Parsons, 1991: 142). Bu noktada sembolik etkileşimci yaklaşımdan ayrılmaktadır. Çünkü sembolik etkileşimcilikte karşılıklı bir etken olma hali mevcuttur.

Ailenin sosyalizasyonu aynı zamanda toplumun denetim ve muhafaza edilmesi açısından da ele alınmaktadır. Birey ailesinde daha önce de belirtildiği üzere toplumun kültürünün yanı sıra kurallarını da öğrenmektedir. Toplumda uyulması gereken bu kurallar toplumun bazı standartlarının oluşmasını sağlayabilmektedir. Tüm bu standartlar ve kurallar sosyal norm olarak ifade edilirken kuralların ve standartların dışına çıkılmasının önüne geçen de sosyal kontrol olarak ifade edilmektedir (Dönmezer, 1994: 266). Ailenin sosyalizasyonu aslında her bir aile bireyini toplumun bir parçası olduğunu göstermekte ve sosyal kontrolle de toplumsal düzenin sürdürülebilmesini amaçlamaktadır. Sonuç olarak toplumun kültürünün, değerlerinin, kurallarının bireye aktarımı ve bu aktarımın kuşaktan kuşağa bir süreklilik göstermesi, sosyal kontrole etki etmesi bağlamında aile bir merkez konumundadır. Dolayısıyla ailenin sosyalizasyonunun topluma direkt olarak bir etkisi olduğu görülmektedir

(Birekul, 2019: 236-237). Ailenin topluma etkisi olduđu gibi dinamik olan toplumun da aile üzerinde etkisi olmaktadır.

Toplumda gerekleřen herhangi bir olayda toplumun bir birimi olan aile de etkilenmektedir. Ailenin bulunduđu toplumun bakış açısı, deęerleri, aileyi kabullenip kabullenmemesi doęrudan aileye etki eden unsurlardır. Ailenin sosyalleřmesiyle topluma uyum saęlaması gerekleřmektedir. Aynı zamanda toplumdan alınan sosyal destek de ailenin yalnız olmadığını hissettirmekte ve sosyal hayata daha kolay katılmasını saęlamaktadır. Özellikle dezavantajlı aileler sosyal evrelerinde kendilerini dıřlanmış hissedebilmekte, dezavantaj durumunu saklayabilmekte, kendilerini sosyal hayattan izole edebilmektedirler. Samuel, Alkire, Zavaleta, Mills ve Hammock (2018: 85) sosyal izolasyonu, “insanın kendisini derin bir kuyunun iinde oturuyor gibi yalnız hissetmesi, yařadıklarından ve hissettięi acı duygusundan kimsenin haberi olmadığı ve dikkate almadığını, ses ıkarsa kimsenin duymayacağı ve umursamayacağını dıřunmesi” řeklinde ifade etmiřlerdir. Ama onlar da akrabalarından, arkadaşlarından, komřularından veya bir kurumdan grdükleri sosyal destekle bu tőr hislerden kurtulabilmektedirler.

İKİNCİ BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN METODOLOJİSİ

2.1. Araştırmanın Problemi, Amacı ve Önemi

Araştırmanın probleminin belirlenmesinde üç ana kaynaktan bahsedilebilir: Öncelikle araştırma yapmak istenen alan ile ilgili kuram ve alan literatürü, diğeri araştırmacının deneyimleri, sonuncusu ise söz konusu alanda karşılaşılan toplumsal sorunlardır (Yıldırım ve Şimşek, 2008: 82-83). Bu çalışmanın problemi özel gereksinim gerektiren hastalıklardan fenilketonürinin nasıl deneyimlendiği ve bu deneyimlemenin fenilketonürlü aileler ve onların sosyal çevresiyle ilişkisine etkisidir. Aynı zamanda literatürdeki boşluk (literature gap) (Lewis, 2003: 48) da bu çalışmanın oluşmasında etkili olmuştur. Çalışmanın probleminden hareket edilerek alt problemler oluşturulmuştur. Bunlar, fenilketonürinin hem ailenin hem de bireyin gündelik yaşamına olan etkisi, aile içindeki ilişkilere etkisi ve hem aile içinde hem de aile dışında insanların fenilketonürlü bireye nasıl tepki gösterdikleridir.

Çalışmanın amacı, söz konusu olan ailelerin bireyleriyle görüşerek ailenin bütünlüğü, akrabalık ilişkileri, kurdukları yaşam dünyaları ve sosyal çevreleri gibi kapsamaları içeren bir inceleme yapmaktır. Bu çalışmanın yakın amacı, aile içindeki dezavantajlı bireyin aileye etki eden faktörlerini ortaya koymaktır. Uzak amacı ise çalışma Türkiye’de mevcut olan Fenilketonürlü bireyler için farkındalık oluşturabilmek ve ailelerin yaşam kalitelerini artırabilecek bir sonuca vesile olan bir nitelik taşıyabilmektir.

Türkiye’de dezavantajlı bireyler içerisinde yer alan engelliler, madde bağımlıları üzerine yapılmış çalışmalar fazlaca bulunmaktadır. Söz konusu çalışmalar arasında engelli bireye sahip ailelerin ve onların toplumsal ilişkilerinin nasıl etkilendiği üzerine çalışmalardan daha çok bireylerin sosyal dışlanmaları üzerine çalışmaların fazla olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Bir de dezavantajlı bireyler ile ilgili yapılmış önceki çalışmalar sosyoloji alanına kıyasla sosyal hizmet alanında daha fazla çalışma yapıldığı görülmektedir. Çalışma sosyoloji alanında dezavantajlı bireylerin ailelerinin gündelik hayatlarını ele alarak alan yazındaki benzerlerinden farklılaşmaktadır. Dezavantajlı özelliğe sahip olarak ise Fenilketonürlü aileler, çalışmanın özgün olmasını sağlamaktadır.

2.2. Araştırmanın Yöntemi

2.2.1. Nitel Araştırma

Araştırma basit bir ifadeyle bilinmeyenleri ortaya çıkarma yollarından biridir. Bilinmeyenleri ortaya çıkarmak için araştırmacının ne tür yollar izleyeceğini bilmesi gerekir. İzleyeceği yollar araştırmanın yöntemini oluşturur. Araştırma yöntemi ilgili olan konuya uygun olmak zorundadır. Uygun araştırma yöntemini belirleme geçerli ve güvenilir bilgiye erişmek için önemli bir husustur. Araştırmaları konuları ele alış biçimlerine göre ikiye ayrılmaktadır: temel araştırmalar ve uygulamalı araştırmalar.

Temel araştırma, dünyanın işleyişiyle ilgili esas bilgileri iletmek ve kuramsal açıklamalar oluşturmak/test etmek için tasarlanan araştırmadır. Uygulamalı araştırma ise somut bir soruna pratik çözümler sunmak ya da klinik çalışanlarının veya uygulayıcıların acil ve özel gereksinimlerini karşılamak üzere tasarlanmış olan araştırmadır (Neuman, 2007: 38).

Temel araştırma için kuramsal bir araştırmadır denilebilir. Uygulamalı araştırma için ise toplumsal fayda sağlayan sahaya yönelik bir araştırma olduğu söylenebilir. Temel araştırmaların amaçları keşfetmek, tanımlamak, açıklamak, anlamak ve tahmin etmek iken uygulamalı araştırmaların amaçları ise değiştirme, değerlendirmek, sosyal ve davranışsal etkisini değerlendirmektir (Şencan, 2007: 25). Çalışmada dezavantajlı bireylerden Fenilketonürlü bireylerin ailelerinin yaşam dünyaları ele alınacağına için ve bu bireylerin ailelerin toplumsal ilişkilerine nasıl etki ettiği görüşmeler yapılarak araştırılacağından çalışma uygulamalı araştırma kapsamına girmektedir.

Üç tane araştırma türü vardır: nicel araştırma, nitel araştırma ve ikisinin birlikte kullanıldığı karma araştırmadır. Nicel araştırma temel olarak istatistiksel analiz gerektiren ve nesnel olguları ölçen araştırma türüdür. Nitel araştırma ise içerik analizi gerektiren, toplumsal gerçeklik ve kültürel anlamlar inşa eden araştırma türüdür (Neuman, 2007: 21). Nitel araştırmanın tercih edilmesinde birçok gerekçe vardır:

- Davranış, inançlar ve duyguları katılımcıların kendi perspektiflerinden anlama (bu Verstehen olarak adlandırılmaktadır);
- İnsanların davranış ve bakış açılarının ne olduğunu anlama,
- Bir işi yönetme veya müzakere etme gibi durumlarda insanların nasıl karar verdiklerini anlama süreci;
- İnsanların deneyimlerine yükledikleri anlamları açığa çıkarma,

- İnsanlar tarafından paylaşılan değerler, normlar ve insanlar arası etkileşimi anlama;
- Sosyal, kültürel, ekonomik ya da fiziksel bağlamda meydana gelen aktiviteleri tanımlama;
- Belirli nüfus çalışmaları konularını dile getirme;
- Araştırma konuları için bağlam, ince ayrıntı, detay ve bir derinlik sağlama;
- Cinsellik, şiddet, kişisel ilişkiler gibi hassas konuları detaylı inceleme;
- Uyuşturucu kullanımı ve insan kaçakçılığı gibi kompleks konuları çalışmak (Hennink, Hutter ve Bailey, 2011: 10).

Buradan hareketle bu çalışmada nitel araştırmanın tercih edilmesinin nedeni, fenilketonürinin bir hastalık olarak nasıl deneyimlendiği, deneyime aile bireylerinin ve fenilketonürlü bireylerin verdiği anlamlar ve bu süreçte insanlarla olan etkileşimi anlama çabası olmasıdır. Bahsi geçen deneyimler ve anlamlar çalışmayı fenomenolojik yaklaşım temelinde ele almayı gerektirmiştir. Fenomenolojik araştırmalar betimsel araştırma olup bireylerin belli bir konudaki deneyimlerini ayrıntılı bir şekilde ele almayı ve gerçeği nasıl yorumladıklarını ortaya koymayı amaçlamaktadır (Demir, 2007: 43).

Fenomenoloji, “birkaç kişinin bir fenomen veya kavramla ilgili yaşanmış deneyimlerinin ortak anlamını tanımlar” ve felsefi temelleri Edmund Husserl tarafından atılmıştır (Creswell, 2016: 77-79). Husserl’e göre (2003: 32) ise fenomenoloji “bilginin neliğine ilişkin bilimin içinde yer aldığı genel öz(nelik) öğretisidir.” Bir de Husserl bu konuda şey ile algı arasında farklılığa vurgu yapmıştır. Ona göre şey, gözle algılanıp kavranan bir durumken, algı ise sadece algılayan bireyin yaşantısıdır (Husserl, 2003: 48). Yani ona göre gerçeklik öznedir ve bireye göre değişiklik göstermektedir. Fenomenoloji, gündelik yaşamdaki anlam yapılarını açıklama ve yorumlama, bireylerin deneyimlerinin anlamını açıklama, anlama gayesindedir (Van Manen, 1990: 9-10). Bu çalışmada da dezavantajlı gruplar içerisinde yer alan fenilketonüri hastası bireylerle ve aileleriyle gündelik hayatlarını yansıtan fenomenolojik bir araştırma yapılmıştır.

2.2.2. Araştırmanın Veri Toplama Teknikleri

2.2.2.1. Katılımcı Gözlem

Nitel araştırmalarda çalışılacak konu, araştırmacının gözlemlediği veya merak ettiği bir alanı problem olarak belirleyerek ortaya çıkmaktadır. Gözlemeleme araştırma esnasında da devam edebilmektedir. Bu çalışma araştırmacının 8 yaşına dayanmakta ve problemin belirlenmesinden önce ve sonra katılımcı gözlem sürecini içermektedir. Araştırmacı 8 yaşındayken fenilketonürlü bir kardeşi dünyaya gelmesi, çalışmanın konusunda geçen fenilketonürlü hastalığını tanınmasına sebep olmuştur. Araştırmacının lisans ve yüksek lisans eğitiminde sosyal bilimler alanında olması zamanla fenilketonürlü bireylere ve aile bireyelerine dair problemlerin farkına varmasını sağlamıştır. Söz konusu farkındalık araştırmacının katılımcı gözlem süreciyle araştırmacıyı bu çalışmayı yapmasında etkili olmuştur.

Çalışmaya başlanıldığında Türkiye'deki fenilketonürlü bireylerin azımsanmayacak kadar çok olduğula karşılaşmıştır. Araştırmacının aile bireyelerinin Konya PKU Ailesi WhatsApp grubunda yer almaları gruptaki katılımcı sayısından Konya'da da fenilketonürlü bireyelerin fazla olduğu anlaşılmıştır. Dolayısıyla nitel araştırmanın araştırmacıya sunduğu, C. Wright Mills'in (2016: 107) de ifade ettiği gibi araştırmacının araştırılan toplumsal gerçekliğe dahil olması ve değerlerin hem araştırmacıya hem de çalışma konusu seçimine etki etmektedir. Araştırmacının çalışmaya dahil olan fenilketonürlü aile bireyelerinden biri olması yıllara yayılmış bir gözlemi içermektedir. Bu gözlem araştırmanın probleminin belirlenmesi, mülakat formlarının oluşturulmasında devam etmiştir. Dolayısıyla bu çalışma nitel araştırma desenlerinden etnografik metodu içerisinde ele alınan oto-etnografik metot özelliklerini de içermektedir. Araştırmacının çalışmanın konusuyla ve uygulama alanıyla bu kadar yakın olması çalışmanın güvenilirliği ve geçerliği açısından bazı problemleri doğurabileceği ihtimal dahilindedir.

2.2.2.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşmeler

Çalışmanın konusuna uygunluğu nedeniyle veri toplama tekniği mülakat olarak belirlenmiştir. Veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış mülakat formu oluşturulmuştur. Yarı yapılandırılmış mülakat formu önceden belirlenmiş soru veya

konuların uygulanmasını içermektedir. Bu sorular genellikle görüşmeciler tarafından sistematik ve belli bir düzende sorulmaktadır. Ama görüşmeciler parantez açmakta serbestlerdir. Yani görüşmecilere hazırlanan soruların ötesinde konuya ilişkin başka sorular sormasına izin verilmektedir (Berg, 2001: 70). Bu görüşme formunda açık uçlu sorular sorulacaktır. Açık uçlu sorular, katılımcıların cevaplarını nitelendirmesine ve ayrıntı vermesine olanak sağlamaktadır. Bir de araştırma için tahmin edilmeyen bulguların ortaya çıkmasına yardımcı olabilmektedir (Neuman, 2007: 417).

Çalışma için görüşme yapılan fenilketonürlü bireyler ve aile bireyleri için iki farklı görüşme formu oluşturulmuştur. Fenilketonürlü bireyler için 17 sorudan oluşan görüşme formu, aile bireyleri için ise 21 sorudan oluşan görüşme formu hazırlanmıştır. Ülkemizde yaşanan Kovid-19 salgınından dolayı hem kısıtlama kararının verilmesi hem de görüşülecek bireylerin kronik hastalığa sahip olması ve kronik hastalığa sahip bireyle yaşamaları görüşmelerin bazılarının telefon aracılığıyla bazılarının ise görüntülü aramayla gerçekleştirilmesine neden olmuştur. Görüşmeler ortalama 1 saat sürmüştür. Görüşme öncesinde her bir bireye çalışmanın konusu ve amacı açıklanmıştır. Bir de görüşülen kişiler araştırmacının fenilketonürlü bir aile bireyi olduğu ve bazı konularda ailesi hakkında bilgilendirilmiştir, böylece araştırmacının da konuya hakim olduğu, aynı dili konuştukları ve yapılan görüşmelerin yalnızca akademik bir gaye için gerçekleştirildiği konusunda görüşülen kişilerin ikna edilmesi amaçlanmıştır.

Görüşme yapılan bireylere sorulara verdikleri cevapların sağlıklı bir şekilde aktarılabilmesi için onay vermeleri şartıyla ses kaydı alınacağı bildirilmiştir. Ayrıca görüşme yapılan bireylere çalışmada gerçek isimlerinin geçmeyeceği de söylenmiştir. Daha sonra rızası olan bireylerle görüşmeler yapılmıştır.

2.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme

Neuman (2007: 319) örnekleme bir araştırmacının daha büyük bir havuzdan seçtiği ve nüfusa genellediği daha küçük bir örnek olaylar kümesi olarak tanımlamıştır. Araştırmada elde edilen verilerin doğruluğu örneklemin türüyle ilişkilidir. Örneklem türünün amacı örneklemden elde edilen verilerle çalışmanın evrenini temsil etmesidir. Örneklem türü seçilirken zaman, maliyet, emek göz önünde bulundurulmalıdır. İki tür

örnekleme tekniđi vardır: olasılıklı ve olasılıklı olmayan. Çalışma için en uygun örneklem tekniđini seçmek için örneklem tekniklerinin uygulanabilir olup olmadığını bilmek gerekir. Örneklem tekniđi verilere uygulanacak istatistiksel testlerin türünü de etkiler. İki örnekleme tekniđinden olasılıklı olmayan sadece nitel arařtırmalarda kullanılır. Nicel arařtırmalarda ise iki örnekleme tekniđinden de yararlanabiliriz. Olasılıđa dayalı örnekleme tekniđi basit tesadüfi, tabakalı, kümeleme ve sistematik yöntemi olarak dörde ayrılır. Olasılıđa dayalı örnekleme tekniđi rasgelelik, tesadüflük ve eşit fırsat özelliklerine sahiptir. Bu teknik kullanılarak evrene genelleme yapılabilir ama olasılıklı olmayan örnekleme tekniđinde evrene genelleme yapılamaz. Olasılıđa dayalı örnekleme tekniđinin amacı örnekleme hatasını minimumda tutmaktır (Bryman, 2004: 87). Olasılıklı olmayan örnekleme tekniđi amaçlı, yargısal, kota, kartopu ve elverişlilik yöntemi olarak dörde ayrılır. Bu örnekleme tekniđi iradi ve yargısal özellikler taşımaktadır. Yani arařtırmacı örnekleme türlerini kendi iradesiyle ve yargısıyla belirler. Daha önceden çalışılmış örneklem için olasılıklı olmayan örneklem teknikleri seçilebilir. Çalışmada herhangi bir genelleme yapılmayacağı ve belirtilen konu üzerinde detaylı bir inceleme yapılacak olması olasılıklı olmayan örnekleme tekniđini seçmeyi gerektirmektedir. Çalışmada olasılıklı olmayan örnekleme türlerinden amaca yönelik örnekleme kullanılmıştır. Amaca yönelik örnekleme, arařtırmacının özel bir nüfusu belirlemek için kullandığı bir yöntemdir (Neuman, 2007: 322). Ek olarak fenomenolojik arařtırmalarda görüşülecek kişiler yař, cinsiyet ve kültürel faktörlere göre belirlenebilse de asıl önemli olan kişilerin çalışmaya gönüllü katılmaları ve çalışmadaki fenomeni tecrübe edinmiş olmalarıdır (Moustakas, 1994: 107). Bu çalışmada Konya'dan 5 Fenilketonürlü birey ve 16 Fenilketonürlü bireyi olan ailenin bireyleri ile görüşülmüştür. Görüşülen bireyler için öncelikle PKU Aile Derneđi ile iletişime geçilerek Konya PKU aile WhatsApp grubu yöneticisiyle görüşülmüş ve çalışma için söz konusu olan gruba dahil olunmuştur. Daha sonra gruptaki aile bireylerinden çalışmaya katılmayı kabul edenlerle pandemi sürecinden dolayı görüntülü ve görüntüsüz telefon görüşmeleri yapılmıştır. Örneklem büyüklüğü veri miktarına, veri doyumuna ve arařtırmanın odađına dikkat edilerek mevcut sayının yeterli olacağı düşünölmüştür. Görüşülen bireylerin benzer cevaplar vermesi ve benzer örneklerin elde edilmesi ile çalışma için toplanacak bilginin nicel ve nitel olarak yeterli

olması anlamına gelen veri doyumu (Faulkner ve Trotter, 2017: 1) ulaşıldığı anlaşılmış ve çalışmanın saha süreci sonlandırılmıştır.

Görüşme yapılan Fenilketonürlü bireylerin ve aile bireylerinin isimlerine yer verilmemiştir. İsimlerin yerine kodlama yapılmıştır. K1, K2, K3 şeklinde görüşülen birey sayısına göre kodlanmıştır. Görüşülen bireylerle ilgili bilgiler dördüncü bölümdeki katılımcılara ilişkin bilgiler başlığında verilmiştir.

2.4. Araştırmacının Rolü, Etik Hassasiyetler, Geçerlilik ve Güvenilirlik

Araştırmacının ve görüşme yapılan bireylerin aynı toplumun bir üyesi olmasından dolayı sahadan elde edilen verileri toplumun değerleri ve araştırmacının kurgulanmasını sağlayan araştırmacının bilgileri ile yorumlanmaktadır (Brinkmann, Jacobsen ve Kristiansen, 2014: 21). Nitel bir araştırmada görüşme sonucu ulaşılan veriler ile araştırmacının konuyla ilgili düşünceleri birleşmektedir, böylece söz konusu olan çalışmada araştırmacının fenilketonürlü aile bireyi olması ile görüşme yapılan bireylerin pozisyonu da bu birleşmeyi meydana çıkarmaktadır. Ancak bu durum araştırmacıyı ve çalışmanın konusunu bilimsellik çerçevesinden uzaklaştıran bir dezavantaj olma ihtimaline dönüşebileceği söylenebilir.

Araştırmacının çalışma konusuyla birebir iç içe olduğu daha önce ifade edilmiştir. İç içe olma durumu çalışmanın problemini belirleme konusunda avantajlı bir durum oluştursa da kalıp düşünceler çalışmanın etik açıdan sakıncalı bir hale gelmesine neden olabilir. Araştırmacı kalıp düşünceleri öncesinde belirlemiş ve çalışma boyunca akademik çerçeve dışına çıkmamaya çalışarak önlemler almıştır. Böylece çalışmada araştırmacı anlama ve yorumlama ilkeleri dışına çıkmadan yapılan görüşmelerde dezavantaj oluşturan olası yanlılık durumunu önlemeye çalışmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2008: 126).

Görüşme yapılan bireylerin gizliliği etik bir problemdir. Daha önce ifade edildiği gibi görüşme yapılan bireylerin gizliliğini sağlamak için her bir bireye kodlar verilmiştir. Yapılan görüşmelerin transkripte edilmesi ve hangi bulguların kullanılacağı hem araştırmacının rolü hem de etik açıdan önemlidir. Çalışma kapsamında yapılan görüşmelerin ses kaydı kelime kelime transkripte edilmiştir.

Dolayısıyla arařtırmacı tüm grřmeleri yazıya dkerek kendi aklında kalan cevapları yazmamıřtır.

Nitel arařtırmada geerlilik ve gvenilirlik, inandırıcılık, aktarılabirlik, tutarlılık ve teyit edilebilirlik kavramlarıyla baęlantılıdır. Geerlilik, arařtırmanın sonularının inandırıcılığı hakkındayken gvenilirlik, arařtırmanın sonularının tekrar edilebilirlięi ya da farklı baęlamlardaki arařtırmalara aktarılabirlięi hakkındadır (Yıldırım ve řimřek, 2008: 255). alıřmanın inandırıcılığı arařtırmacının konuya hakim olmasıyla doęru orantılı olduęu sylenbilir. Bu alıřmada da arařtırmacının fenilketonrili aile bireyi olması arařtırmanın saha blm iin olduka fazla gzlem yapmasını saęlamıřtır. alıřmanın gvenilirlięi konusunda nitel arařtırmalar farklı ele alınmaktadır. nk bireylerin davranıřı, duygu ve dřnceleri srekli deęiřtięi iin arařtırmanın tekrarı mmkn olmazken farklı arařtırmacılar tarafından deęiřik baęlamda ele alınması veya yorumlanması mmkn olmaktadır (Yıldırım ve řimřek, 2008: 293).

Son olarak alıřmanın geerlilik ve gvenilirlięi iin nitel arařtırmada eřitleme olarak adlandırılan teknik alıřmaya dahil edilmiřtir. eřitleme arařtırmacı, yntem ve veri kaynakları eřitlemesi olarak yapılp farklı algı ve gereklikler elde edilebilmektedir (Yıldırım ve řimřek, 2008: 301). Fenilketonrili bireylerin ve aile bireylerinin hastalık deneyimlerinin ve yařam dnyalarının ele alındıęı bu alıřmada eřitleme hem grřmeler ve gzlem hem de farklı trden kiřiler rnekleme dahil edilerek yapılmıřtır.

2.5. alıřmada Karřılařılan Zorluklar ve Saha Srecine İliřkin Deneyimler

Arařtırmacı alıřmanın hem teorik kısmında hem de saha kısmında birtakım zorluklarla karřılařabilmektedir. Teorik blmn alıřmanın baęlamının dıřına ıkılmaması, saha blmnde ise grřlecek kiřilerin ikna edilebilmesi, kiřisel randevularına gre planlamanın yapılması sz konusu zorluklara rnek olarak verilebilir.

alıřmanın teorik kısmının saha kısmıyla uyumlu olması nemli bir husustur ve teorik kısmın gereksiz yere uzatılması alıřmanın nitelięini kaybetmesine neden

olabilmektedir. Dolayısıyla bu çalışmada da bilgi tekrarlarının olmaması, gereksiz bilgilere yer verilmemesi için çalışmanın teorik bölümü kısa tutulmaya çalışılmıştır.

Saha süreci, tez danışmanı ile irtibata geçilerek görüşme formlarının oluşturulmasıyla başlamıştır. Araştırmacının fenilketonürlü aile bireyi olmasının vermiş olduğu bir avantajın da etkisiyle Konya PKU Aile WhatsApp grubuna alınmasını sağlamıştır. Böylece araştırmacının görüşme yapılan bireylerle iletişimi gerçekleşmiştir. Saha sürecinin pandemi döneminde olması görüşmelerin telefonla ve online olarak yapılmasına neden olmuştur. Bu şekilde yapılan bazı görüşmeler internette yaşanan sıkıntılar nedeniyle kesintiye uğramıştır. Ek olarak görüşmelerin telefon yoluyla yapılması araştırmacının günün herhangi bir saatinde yapılabilmesini sağlamıştır. Saha süreci boyunca görüşme yapılan bireyler, fenilketonürlü için çalışmaların çoğalması, farkındalık kazanmaları ve seslerinin daha çok duyurulmaları konusunda söz konusu çalışmanın yapılmasından ötürü memnuniyetlerini ifade etmişlerdir.

2.6. Araştırmanın Veri Analizi

Uygulamalı olan araştırmalarda toplanan verilerin kullanılabilmesi için sınıflandırılması önemli bir noktadır. Sınıflandırılması verilerin analizinin daha kolay bir şekilde yapılmasını sağlamaktadır. Bu aşamalardan önce araştırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış mülakat formu ile toplanan veriler transkripte edilerek bilgisayar ortamına aktarılmıştır. Transkripte edilen veriler çalışmanın problemine, amacına uygun şekilde sınıflandırılmasıyla betimsel analiz için hazır hale getirilmiştir.

Betimsel analiz, nitel bir araştırmada araştırmacının görüşmeleri transkripte etmesinin ardından cevapların çalışmanın bağlamına uygun olarak belli temalar etrafında gruplandırılmasını ve yorumlanmasını sağlamaktadır (Nassaji, 2015: 130). Söz konusu çalışmada da betimsel analiz için transkripte edilen görüşme formları tekrar tekrar okunarak belli temalar oluşturulmuştur. Görüşme dökümlerine sık sık dönüş yapılabilmesi nitel araştırmanın araştırmacıya sağladığı esnekliğin olduğu söylenebilir (Silverman, 2015: 8). Temalar görüşmelerden temsili olarak seçilen görüşme yapılan bireylerin ifadeleriyle desteklenmiş ve bu bağlamda görüşme yapılan bireylerin ifadelerinden doğrudan alıntılar yapılmıştır. Alıntılar görüşme yapılan

bireylerin deneyimlerini, yaşam dünyalarını ve tutumlarını aktardıkları ifadeleri içermektedir. Fakat görüşme yapılan bireylerin sorulara yönelik cevaplar içermeyen kısımlar ise analiz dışında bırakılmıştır. Son aşamada alıntılarını takiben yorumlama ve değerlendirme yapılmıştır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM: VERİ ANALİZİ VE TEMEL BULGULAR

3.1. Katılımcılara İlişkin Bulgular

Çalışmada katılımcılara sorulan sosyo-demografik soruların cevapları aile bireyleri ve fenilketonürlü bireyler için iki ayrı tabloda gösterilmiştir. Katılımcıların isimleri çalışmada yer almayacağından her birine bir kod verilmiştir. K1'den K16 dahil kodlar ile fenilketonürlü aile bireyleri, F.K17'den F.K21 dahil kodlar ile de fenilketonürlü bireyler adlandırılmıştır. Aşağıdaki tablo 3.1'de fenilketonürlü aile bireyelerine ait bilgiler verilmiştir:

Tablo 3.2. Fenilketonürlü aile bireyleri

Kod	Cinsiyet	Yaş	Eğitim Durumu	Medeni Durumu	Meslek	Aylık Gelir	Eşyle Akrabalık Durumu	PKU' lu Bireye Yakınlığı	Çocuk Sayısı	PKU' lu Çocuk Sayısı
K1	Kadın	49	Ön Lisans	Evli	Ev Hanımı	3000-4000 TL	Teyze Oğlu	Anne	2	1
K2	Kadın	52	İlkokul	Evli	Ev Hanımı	5000-6000 TL	Teyze Oğlu	Anne	3	2
K3	Kadın	31	Ön Lisans	Evli	Ev Hanımı	3500-4500 TL	Yok	Anne	2	1
K4	Kadın	48	İlkokul	Evli	Ev Hanımı	3000-4000 TL	Hala Oğlu	Anne	3	1
K5	Kadın	52	Üniversite	Evli	Henşire	15000-16000 TL	Yok	Anne	2	1
K6	Kadın	39	İlkokul	Evli	Ev Hanımı	3000-4000 TL	Yok	Anne	4	1
K7	Erkek	42	Lise	Evli	Büro Koluğu İmalatı	4000-5000 TL	Yok	Baba	4	1
K8	Kadın	48	İlkokul	Boşanmış	Ev Hanımı	3000-4000 TL	Teyze Oğlu	Anne	4	2
K9	Erkek	56	Üniversite	Evli	Kalite Kontrol Uzmanı	15000-16000 TL	Yok	Baba	2	1
K10	Kadın	26	Lise	Evli	Ev Hanımı	1000-2000 TL	Uzaktan Akraba	Anne	2	1
K11	Erkek	34	İlkokul	Evli	Çiftçi	4000-5000 TL	Uzaktan Akraba	Baba	2	1
K12	Erkek	41	Üniversite	Evli	Biyolog	5500-6500 TL	Yok	Baba	1	1
K13	Kadın	51	Üniversite	Evli	İngilizce Öğretmeni	5500-6500 TL	Yok	Anne	3	1
K14	Erkek	40	Üniversite	Evli	Satın Alma Sorumlusu	8000-9000 TL	Yok	Baba	2	2
K15	Erkek	51	İlkokul	Evli	Çalışmıyor	2500-3500 TL	Amca Kızı	Baba	3	1
K16	Erkek	39	Üniversite	Evli	Makine Mühendisi	10000-11000 TL	Yok	Baba	3	1

Çalışmada görüşme yapılan aile bireylerinin yaş ortalaması yaklaşık olarak 44'tür. Bir kişi hariç diğer aile bireyleri evlidir. Aile bireylerinden 7'si eşiyile akraba iken 9'unda akrabalık durumu yoktur. Aile bireylerinden 3'ü hariç, diğer bireylerin 1 çocuğu fenilketonürlüdür. Görüşme yapılan aile bireylerinden 9'u anne iken 7'si babadır. Babaların sayısının annelere göre az olmasının sebebi olarak anneler çoğunlukla ev hanımı iken babaların çalışması, müsait zamanlarının kısıtlı olması söylenebilir.

Tablo 3.3. Fenilketonürlü bireyler

Kod	Cinsiyet	Yaş	Eğitim Durumu	Medeni Durumu	Meslek	Kardeş Sayısı*	Fenilketonürlü Birey
F.K17	Erkek	21	Lise	Bekar	Çalışmıyor	2	1
F.K18	Kadın	27	Üniversite	Bekar	İngilizce öğretmeni	1	1
F.K19	Kadın	26	Ön lisans	Bekar	Tıbbi Sekreter	1	1
F.K20	Kadın	23	Üniversite	Bekar	Çalışmıyor	1	1
F.K21	Kadın	23	Ortaokul	Bekar	Çalışmıyor	2	1

*Kardeş sayısına katılımcının kendisi dahil değildir.

Çalışmada görüşme yapılan fenilketonürlü bireylerin yaş ortalaması 24'tür. Fenilketonürlü bireylerden 2'si üniversite mezunuyken, 3'ü ön lisans, lise ve ortaokul mezunudur. Bireylerin 2'si çalışmakta ve 3'ü çalışmamaktadır. Görüşme yapılan bireylerin hepsi bekar ve ailede tek fenilketonürlü bireydir.

3.2. Hastalığın Tanımlanması

3.2.1. Fenilketonüriyi Tanımlamak

Fenilketonüri Türkiye'de sık görülen bir hastalık olmasına rağmen nadir hastalıklar kategorisinde olması insanların söz konusu hastalığı bilmemelerine bir sebep olarak gösterilebilir. Çalışmaya katılan bireylere Fenilketonüriyi nasıl tanımladıkları sorulmuştur. Aile bireyleri hastalığı zor, yasakları olan beslenme hastalığı olarak tanımlamışlardır. Bir de hastalığı gıda ve yasak kavramlarıyla eşleştiren aile bireyleri de olmuştur.

“Çok dikkat edilmesi, önem ve özen gösterilmesi gereken bir hastalık.” (K2, kadın, yaş 52)

“Kalıtsal bir hastalık, diyet hastalığı.” (K4, kadın, yaş 48)

“Çok zor bir hastalıktır. İnsanı çok kısıtlayan bir hastalıktır.” (K8, kadın, yaş 48)

“Fenilketonüri yasaklarla yaşamak olarak tanımlayabilir.” (K10, kadın, yaş 26)

“Ben bu hastalığı “Sabır” kavramıyla tanımlıyorum.” (K12, erkek, yaş 41)

“Fenilketonüri denilince aklıma ilk gıda geliyor.” (K14, erkek, yaş 40)

“Yiyeceği zor bulunan, her şeyin yasak olduğu bir hastalık.” (K15, erkek, yaş 51)

Bir aile bireyi ise hem gıda açısından hem de bulunulan şehirdeki doktorların da bilgilerinin az olmasından dolayı hastalığın geçmişte (yaklaşık 15-20 sene önce) daha sıkıntılı bir sürece sahip olduğunu ifade etmiştir:

“Fenilketonüriyi tıbbi tanımının dışında; geçmişin acıları, üzüntüleri, geçmişteki çaresizliğimiz olarak tanımlarım.” (K5, kadın, yaş 52)

Fenilketonüri ile bireyler ise hastalığı olumsuz bir durum olarak tanımlamadıklarını, yaşamlarına ait bir durum olduğunu düzenli yaşam, yaşam tarzı gibi olumlu kelime gruplarıyla ifade etmişlerdir:

“Diyet hastalığı, sağlıklı besleniyoruz.” (F.K17, erkek, yaş 21)

“Bir hastalık değil bir yaşam tarzıdır.” (F.K18, kadın, yaş 27)

“Fenilketonüri bana göre, düzenli bir yaşam biçimine mecbur olmak demektir. İşe giderken kullandığım ilacı kendimle götürmeliyim, yediklerimin miktarına, çeşidine dikkat etmem gerekiyor. Bu durum da beni planlı yaşamaya sevk ediyor.” (F.K19, kadın, yaş 26)

Özel gereksinimi olan bireylerin hastalığı olumlu anlamda algılamaları hastalığı yönetebilmelerini, hastalığın sebep olabileceği duygu durumlarıyla ve gündelik yaşamdaki stresle mücadele edebilmelerini sağlayabilmektedir (Chilcot, 2012). Fenilketonüri ile bireylerin söz konusu olan ifadelerinden hastalıkla ilgili günlük yaşamlarında karşılaşılabilecekleri olası sorunların üstesinden gelebilecekleri sonucuna varılabilir.

3.2.2. Akraba Evliliği: “Keşke Akraba Evliliği Yapmasaydım”

Fenilketonüri akraba evliliğinde daha sık görülmektedir. Çalışmada görüşülen 16 aile bireyinin 7’sinin akraba evliliği yaptığı tespit edilmiştir. Fakat çocuktaki hastalığın ortaya çıkma sürecinde akraba evliliğine vurgu yapan aile bireyi oldukça azdır. Aile bireyi olan K1 çocuğunun hastalığını öğrendikten sonra bu durumla ilgili şu ifadeleri kullanmıştır:

“...o dönemlerde tabi ki biraz yeni annesin cahilliğın verdiği bir dönem oluyor. Bir akraba evliliği oluyor o dönemlerde kendimi çok suçladım. Keşke dedim akraba evliliği yapmasaydım...” (K1, kadın, yaş 49)

Katılımcı çocuğunun fenilketonüri olmasıyla kendisini sorumlu tutmuştur. Nedenini ise tecrübe eksikliğinin olması ve akraba evliliği yapması olarak belirtmiştir. Diğer bir katılımcı ise çocuğuna teşhis konulmadan bazı normal dışı hareketleri fark ettiğini, bu durumu da akraba evliliğinin bir sebebi olabileceğini ifade etmiştir:

“İlk kızımda şöyle fark ettik, ağzından sürekli salya akıyordu, ben de biz akraba evliliği yaptık diye söyledim eşime, korkuyordum.” (K8, kadın, yaş 48)

Akraba evliliklerinin sonucunda çocuklarda bazı hastalıklara neden olabileceği literatürde geçmektedir. Fakat K10 akraba evliliği sonucu çocuğunun fenilketonüri olabileceğini kabul ederken yaptığı evliliğin de meşruluğuna inandırmak için şu ifadeleri kullanmıştır:

“Uzaktan akrabam. Yani 5. göbekten. Ama 7 göbeğe kadar hastalık çıkabilirmiş.” (K10, kadın, yaş 26)

Katılımcıların fenilketonüri bir aile olmalarına bir sebebin akraba evliliği olduğunu düşündükleri görülebilmektedir. Bazı katılımcılar pişmanlık ve korku duyguları içerisindeyken, bir katılımcının eşiyle uzaktan akraba olsalar da fenilketonürinin 7 nesil kadar etkili olabileceğini ve sanki fenilketonüri aile olmaktan bir kaçışın mümkün olamayacağı ifadesinden anlaşılabilir.

3.2.3. Teşhis: “Bir Çocuk Böyle Büyür mü?”

Ailedeki bir bireye bir hastalık teşhisi konulduğunda ailenin diğer üyeleri tepki ve adaptasyon sürecinden geçmektedir. Bu tepkiler şok olma, panikleme, korku, kader, inkâr etme ve kabullenme olarak kategorilere ayrılmaktadır. Ailede hasta bir bireyin olması bu süreçlerin yaşanmasını zorunlu kılmaktadır. Yaşanan bu süreçler her ailenin dinamiklerine göre değişiklik gösterebilmektedir (Hedderly, Baird ve McConachie, 2003: 32-33). Aile bireylerine çocuklarının fenilketonürlü olduğunu öğrendiklerindeki tutumları görüşme esnasında sorulmuştur. Çoğu aile bireyi şaşırdıklarını, üzüldüklerini, hayal kırıklığı yaşadıklarını ifade etmiştir:

“Hastalığı öğrendiğimizde tamamen bitmişti her şey bizim için. O şekilde söyleyeyim çünkü bize bir liste veriyorlar. Hani biz insan et süt yumurta ile yaşandığını düşünüyoruz. Bir liste verdiler et, süt, yumurta, proteinli şeyler, çikolata, kuruyemiş, her şey yasak. Küçük çocuk ne yer sebze. Bir çocuk böyle büyür mü süt desen süt hiç yok ne yedersen yok. Tabi hayal kırıklığına uğradık. Üzüldük ama yapacak bir şey yok ayakta durmamız lazım onları büyütmek için.” (K2, kadın, yaş 52)

“İlk öğrendiğimizde dünya başımıza yıkıldı. Özellikle annesi yıkıldı, internetten de araştırdık, internetten öğrenince daha da panikledik.” (K16, erkek, yaş 39)

“Dünya başımıza yıkıldı. Bize ne yaparsak yapalım çocuğumuz engelli olacak gibi empoze ettiler. Kendimiz de araştırdık, doktorlar da benzer şeyler söyledikleri için çok korkmuştuk. Ama şimdi görüyorum o kadar da korkulacak bir şey yok.” (K14, erkek, yaş 40)

“İlk etapta dünyanın kararıyor. Yaşadıkça göreceksiniz neler olduğunu, beyninin ne kadarı öldü ne kadarı çalışır durumda bilmiyorsunuz, konuşacak mı, yürüyecek mi bir sürü soru işareti oluyor. Kabullenmesi çok zor oluyor. İsyana varabiliyor tepkileriniz.” (K13, kadın, yaş 51)

Aile bireyleri fenilketonürinin bilinmemesinden, ilk defa duyulmasından dolayı belirsizliğin onları aslında daha çok korkuttuğu ifadelerinden anlaşılabilir. Fakat K14 ilk teşhis konulduğundan bilgi sahibi olmamasından korkmuş olduğunu, çocuğu büyüdükçe aslında korkulmaması gerektiğini de ifade etmiştir. Çocuklarına diyet uygulamaları gerektiğini ve bu diyetin temel gıda sayılabilecek ürünleri içermemesi çocukları için endişelenmelerine sebep olmuştur. Bir de K13 çocuğuna fenilketonüri tanısının konulmasından sonra ortaya çıkabilecek sorunları analiz etme ve tedbir alma halinde olduğu söylenebilir. Aynı şekilde K9 da

çocuğunun geleceğine yönelik sorunları analiz etme halinde olmuştur. Ek olarak fenilketonürinin doktorlar tarafından da pek bilinmediği, 1995 yıllarında hastalığın neredeyse hiç Konya’da görülmediği ifadelerde yer almıştır:

“İlk etapta insanları korkutan, ürküten bir şeydi. Sıkıntılı süreçtir. Başlangıçta Konya’da bu hastalığı olan bu kadar insan yoktu. Çevrede falan da duyulmuş bilindik bir hastalık değildi. Boşluğa düşmüştük. Çocuğum yürüyebilecek mi, okuma yazma öğrenebilecek mi diye düşünüyorduk. Hep bir belirsizlik durumu vardı. 95 yılında doktordan doktora gittik, doktorlar bile bilmiyordu. ...İsyan etmişim. Hastalığı da tanı mıyorduk. Bu çocuk et, balık, tereyağı, peynir, süt yemezse nasıl yaşayacak diyorduk.” (K9, erkek, yaş 56)

“Benim kabullenmem çok zor oldu. Büyük kızımın durumunu geç fark ettik, bundan dolayı çok üzüldüm. Daha erken tedavisi başlasaydı zihinsel engeli olmayabilirdi.” (K8, kadın, yaş 48)

“Hastanede teşhis konulduğunda sağlıkçılar bile şok olmuşlardı... Başta anne baba olarak kabullenmekte çok zorlandık, sürekli ağlıyordum, eşim de ben de perişan olmuştuk.” (K6, kadın, yaş 39)

“Fenilketonürlü çocuğum doğduktan sonra da çoğu insan duymadı zaten, doktorlar bile bilmiyordu o sıralar. Doktorlara biz anlatıyorduk çocuğun durumunu, diyetini neler yediğini neler yemediğini hatta ne ilaç yazalım diye bize soruyorlardı daha çok yani. Doktorlar bile bize soruyorlardı zararlı mı ne yapmamız gerekiyor diye müdahale ederken bize soruyorlardı siz nasıl bilgi aldınız napalım diye. Böyle şeylerle karşılaşılıyordu yani.” (K4, kadın, yaş 48)

Yukarıda yer alan aile bireylerinin ifadelerinden geç tanının olması açısından sağlık kurumunun yetersizliği sonucuna varılabilmektedir. Ayrıca çocuklara fenilketonüri tanısı koyulduğu zamanlarda doktorların bile şaşırması, hastalık hakkında bilgi sahibi olmamaları fenilketonürlü aileler açısından bilgisel sosyal desteğin eksik olduğu çıkarımı yapılabilmektedir.

3.2.4. “Bu Da Benim İmtihanım”

Özel gereksinimli bir bireyin aileye katılması ailenin duygu ve düşünce dünyasını etkilemektedir. Fenilketonürlü bir bireyin sağlıklı bir şekilde gelişim göstermesi de aile bireylerine bağlı olmaktadır, tabiri caizse fenilketonürlü bireyin hayatını, aile bireyleri özenle ilmek ilmek işlemek durumundadırlar. Çalışmada fenilketonürlü aile olmanın ne hissettirdiğine değinilmiştir.

“Yani Allah bizi bu şekilde daha çok sevdiği için o şekilde dezavantajımız var yani Allah sevdiği kuluna verirmiş. Hamdüsena olsun.” (K2, kadın, yaş 52)

“Onca imtihanım var ama şikâyet etmem, çocuklarım benim dezavantajım değil. Biz sınavdayız, inşallah öbür dünyamız güzel olacaktır.” (K8, kadın, yaş 48)

“Sağlık sektöründe olduğum için hep daha kötü durumdaki hastaları ve bizden çok zorluk çeken ailelerini görürdüm. Şükrederdim halimize.” (K5, kadın, yaş 52)

“Dezavantaj olarak ifade etmek istemiyorum ama zaman zaman özellikle yemek konusunda bir dezavantajlı olduğumuzu hissediyoruz.” (K12, erkek, yaş 41)

“Lakin bu durumu da yine bir dezavantaj olarak görmüyorum. Dezavantaj olarak görüp hayatı zindana çevirmenin bir anlamı yok.” (K16, erkek, yaş 39)

Görüşme yapılan aile bireylerinin ifadelerine bakıldığında inanç faktörü devreye girmektedir. Aile bireyleri çocuğunun özel durumunda inanç temelli bir kabullenme eğilimi göstermektedirler. Bir de K5 bir sağlık çalışanı olmasından dolayı etrafında engellilik oranı daha fazla olan hastaları görmekte ve kendi çocuğuyla kıyaslamalar yaparak durumuna şükretme tutumunu yansıtmıştır. Ek olarak K12 çocuğunun diyet yapması nedeniyle bir dezavantaj yaşadıklarını ifade ederken, K16 çocuğunun durumunu dezavantaj olarak görerek kötümser olunmaması gerektiğini ifade etmiştir.

İlgili temada aile bireylerinin genel olarak hastalığı tanımlamakta sıkıntı yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Kalıtsal bir hastalık olan fenilketonürinin akraba evliliğinde daha fazla görülebileceği daha önce belirtilmişti, sahada da aile bireylerinin çoğunun akraba evliliği yaptıkları tespit edilmiştir. Teşhis konulduktan sonra aile bireylerinin çoğunun inanç temelli bir kabullenme benimsediği de dikkat çekmektedir.

3.3. Ekonomik Dezavantaj

3.3.1. “Tek Paran Olsa Yeter”

Aileye özel gereksinimi olan bir bireyin katılmasıyla ailenin maddi durumu değişiklik göstermektedir. Özel gereksinimi olan birey aileyi maddi olarak zor durumda bırakabilecekken, ailenin ekonomik durumu da özel gereksinimi olan bireyi sağlık açısından olumsuz şekilde etkileyebilmektedir (Dünya Sağlık Örgütü, 2011: 10). Ailenin ekonomik durumu yüksek oldukça özel gereksinimli bireyin ihtiyaçlarını karşılaması kolaylaşmaktadır. Eğer maddi durum özel gereksinimli birey için yeterli

değilse birey özel gereksinimine artı olarak bir dezavantaja daha sahip olmaktadır. Fenilketonüri de daha önce belirtildiği gibi özel olarak düşük proteinli gıdaları olan bir hastalık olması sebebiyle ailenin maddi durumuyla doğrudan ilişkilidir. Çalışma kapsamında aile bireylerine ekonomik durumlarına yönelik aylık gelirleri, fenilketonüri birey için aylık harcamaları sorulmuştur. Görüşülen aile bireylerinin çoğu bir bütçe ayırmak durumunda olduklarını, özel ürünlerin fiyatlarının pahalı olduğunu dile getirmişlerdir:

“Bazen gıdalara ulaşma noktasında sıkıntı yaşıyorum ama ilk kızım gibi olmasın diye de çok çabalıyorum. Çok pahalı her şey. Maddi olarak gücüm yetmiyor. Eşimle de ayrı olduğum için düzenli bir gelirim yok.” (K8, kadın, yaş 48)

“Tabi, yiyeceklerimiz bizim çok pahalı. Yiyeceklerimize ister istemez bir harcamamız oluyor. Ne kadar olduğunu söylersem makarna olmuş 30 lira bir makarnayı bir seferde pişiriyorum ben iki kız olunca bir buçuk pişiriyorum bazen. Hesap et. 30 lirayla 50 lirayı bir seferde pişiriyorum. Bugün şu kadar diye de hiç hesaplamadım. Hepsini dört dörtlük alırsan 1500-2000 lirayı bulur. Bazı istekleriyle de 2000 lirayı geçiyor yani 2500 lira oluyor bazen.” (K2, kadın, yaş 52)

“Çocuğum için aylık harcamamız son 4-5 yıldır ürünler bollaştı, şu an makarna, pirinç ve un ağırlıklı besliyorum, bu durumda 1500- 2000 TL gibi bir masrafı oluyor. Eğer gofreti, çikolatası, özel krakerlerini falan alacak olursak aylık harcamamız 3000-4000 TL’yi bulur. Maddi durumumuza uygun düşmediği için genelde makarna, pirinç ağırlıklı gıdalar alıyoruz. Fazlasına gücümüz yetmiyor, bütçemizi aşıyor.” (K6, kadın, yaş 39)

Aile bireyi olan K8’in bir geç tanı konulmuş fenilketonüri çocuğu bir de erken tanı konulmuş fenilketonüri çocuğu vardır. Geç tanı olması bireyin zihinsel olarak yetersiz olmasına neden olduğundan K8 “ilk kızım gibi olmasın” ifadesini kullanmıştır. Aile bireylerine diyet ürünlerini temin etmede sıkıntı yaşayıp yaşamadıkları da sorulmuştur. Çalışmaya katılan aile bireyleri son zamanlarda internetin getirmiş olduğu kolaylıkla ve diyet ürünlerinin Türkiye’de belli başlı yerlerde satışa sunulmasıyla sıkıntı yaşamadıklarını dile getirmişlerdir:

“Yok, hiçbir sıkıntı olmuyor paran olursa hemen geliyor (iğneleyici bir şekilde gülerken bu ifadeyi söylüyor.). Şu an hemen telefon açıyoruz veya internette hemen sanki market alışverişi yapmış gibi kıyafet alır mı sepete atıyoruz ertesi gün kargoya veriliyor ve bir gün içerisinde geliyor Konya yakın olduğu için. Tek paran olsa yeter yani. İmkanları zorluyorsun bu ay mesela kızıma ürün siparişi vercem diyorsun bir verişte zaten 300-400 liralık veriyorsun o ay

onu veriyorsun mecbursun yani mecbur vereceksin yok kızım biz bu ay sıkıntılıyız diyemezsin öyle demekte zaten vicdanen olmuyor. Sen her zaman evinden yani mesela yağımızı, yoğurdumuzu, sütümüzü eksik etmiyoruz, mecburen tükettiğimiz şeyler. Bu bizim mecburiyetimizse onun da mecburiyeti olduğu için o ay ona göre kendini ayarlıyorsun yani. Kendime yapacağımdan kısıp kızıma alıyorum.” (K4, kadın, yaş 48)

“İnternet elimizin altında artık, bilinçli bir aile olduğumuz için diyet ürünlerini edinmek temin etmek zor olmuyor şimdi. Daha önce PKU ürünleri vardı önceden ve ürünler de reçete kapsamında değildi. Çok zorlanıyorduk, ilaçlarını temin etmek konusunda. O zaman ödemeler konusunda zorluk yaşıyorduk. Ürünü edindikten sonra o reçeteyi devlete belgelerdik, devlette reçete bedelini 2 -3 ay kadar sonra bize öderdi, bunun çok zorluğunu yaşadık. Gerçekten zor günlerdi, hatırlamak bile istemiyorum.” (K5, kadın, yaş 52)

Görüşülen aile bireylerinin neredeyse tamamı fenilketonürlü çocuklarına yaklaşık olarak 2000 TL harcama yaptığını ifade etmiştir. Sadece bazı fenilketonürlü bireylerin yaşlarının 20 üzeri olması sebebiyle diyetleri kısıtlı olmamaktadır. Dolayısıyla aile bireyleri fenilketonürlü bireyin ürünlerinden sadece temel sayılabilecek un, süt, yoğurt gibi ürünleri almaktadır. Bu durumda maliyeti biraz da olsa düşürmektedir. Görüşme yapılan aile bireylerinin ortalama aylık gelirine bakılırsa yaklaşık olarak 6000 TL olduğu hesaplanmaktadır. Bu durumda aile gelirinin yaklaşık üçte birini fenilketonürlü bireye harcadığını göstermektedir. Bu da her aileyi olmasa da maddi durumu iyi olmayan aileyi zorlayabilmektedir. Ekonomik anlamda sıkıntı yaşayan bir ailede fenilketonürlü birey yaşamında ve bakımında da sıkıntılar yaşayabileceği ve ailenin de strese girebileceği söylenebilir.

3.3.2. “O Da Bizim Paramız Olarak Değil”: Devlet Desteği

Bazı aileler özel gereksinimli bir bireyin ihtiyaçlarını karşılayabilmek için dışarıdan desteğe ihtiyaç duyabilmektedir. Bu destek ailenin bir miktar da olsa yükünü hafifletebilmektedir. Özellikle fenilketonürlü bireylerin sebze ve meyve dışında tüketeceği ürünler özel ve maliyetli olması, çoğu ailenin dışarıdan desteğe ihtiyacı olması kaçınılmaz bir durumdur. Dolayısıyla aile bireyelerine devletten bir destek alıp almadıkları ve bu desteği yeterli bulup bulmadıkları sorulmuştur.

“Devlet desteği 120 TL kadar yatıyor. Bu devlet desteği, sadece ununu karşılayabilir. Yetersiz olduğunu düşünüyorum. Önceden ürünlerimiz reçete kapsamındaydı, mesela gofret 10 paket diye yazılırdı. Yumurta, süt hepsi reçete kapsamındaydı. Şimdi sadece sütü reçete karşılıyor. Ürünler reçete

kapsamında verilse ürün olarak daha iyi olur. Azıcık bir para ve 120 TL'yi para olarak verdiklerinde o parayla aileler bazen başka ihtiyaçlarını karşıladıkları için hiç çocuğa faydası olmuyor bile olabilir. Bence reçete kapsamında gıda verilmesi daha uygun olur.” (K5, kadın, yaş 52)

“Devletten destek şöyle hani 120 lira bir gıda parası var ya çölyak parası diye geçiyor. O da bizim paramız olarak değil çölyak olarak geçiyor. 120 lira bir onu veriyorlar. Makarnaya her şeye zam geldi ama o çölyak parasına zam gelmedi... Destek hiç yeterli değil. Mesela biz şimdi bir markete gidiyoruz. Herkes istediğini alabiliyor, şey yapabiliyor. Mesela normal bir çocuğu götürürebiliyorsun. Çocuğa ilk aldığı ne çikolata şeker veya kraker şu şu. Biz girdiğimiz anda çocuk hani istiyor onlardan kaçak da olsa bir iki tane götürmek yemek istiyor. Ama biz de çocukların gözlerine bakıyoruz. Almayın yemeyin hani herkes çocuğuna ye derken biz yemeyin diyoruz.” (K2, kadın, yaş 52)

“Devlet ek gıda desteği olarak 100 TL kadar destek veriyor. Bence yeterli değil. Maddi durumu iyi olan her şeyi alabilir ama iyi olmayan çok zorlanıyor. Önceden 50 TL veriliyordu, 50 TL ile ne alınabilir ki? Tek çalışanlı bir aile için zor. Gıdaları rahat alabilmek için gıda desteği daha fazla yapılırsa güzel olur. Normal bir çocuğun markete girince gönlünü 20 TL ile yapabilirsin ama hasta olanın böyle bir lüksü olamıyor.” (K11, erkek, yaş 34)

Aile bireyleri devletin verdiği desteğin yetersiz olduğunu, ürünlerin maliyetli olmasından dolayı verilen destekle birkaç üründen başka ürün alamayacak kadar düşük olduğunu ifade etmişlerdir. K5 geçmiş zamanda devletin reçete kapsamında bazı ürünleri de ailelere verebildiğinden, bu durumun aslında hem kendisi için hem de diğer aileler için iyi olabileceğinden bahsetmiştir. Yine aynı aile bireyi bazı ailelerin maddi durumunun iyi olmamasına işaret ederek devletin verdiği desteği fenilketonürlü çocuğunu arka plana atarak başka ihtiyaçlarını karşılamak durumunda olabileceğini de eklemiştir. K2 diğer aile bireylerinden farklı olarak yapılan desteğin fenilketonüri hastalığı üzerinden değil de çölyak hastalığı⁶ üzerinden yapıldığını da ifade etmiştir. Fenilketonüri çölyak hastalığıyla kısmen benzese de fenilketonürlü bireylerin daha kısıtlı beslenme şekli olduğunu söylemek yanlış olmayacaktır. Dolayısıyla fenilketonürlü bireylerin gıda anlamında daha fazla ihtiyaçları vardır. Devletin bazı ilaçlar bazında fenilketonüriyi kabul etmiş olsa da maddi destek verirken çölyak adıyla vermesi fenilketonüriyi ayrı bir kategoride kabul etmediği çıkarımı yapılabilir. K11 de

⁶ Çölyak hastalığı kısaca bireyin glüten tüketmesi sonucu bağırsaklarda hasara neden olan sindirim sistemi hastalığıdır. <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/metabolizma-ve-colyak/colyak-nedir.html> Erişim tarihi: 05.05.2022

pahalılık konusunda bir kıyaslama yapmıştır. Fenilketonürlü bireylerin markete girdiğinde ya da bir alışveriş yaptığında cüzi miktarlarda ürünler alamadığını bu durumun bir eşitsizliğe yol açtığını vurgulamak istemiştir. Aynı zamanda K11'in ve K2'nin kullanmış olduğu 'normal bir çocuk' ifadesi fenilketonüri hastalığını normal olmayan bir olgu olarak tanımladığını göstermektedir. Bu durumu Erving Goffman (2014) ise "normal olanın sınırlarını tekrar tanımlama" olarak tasvir etmiştir. Bir devlet desteği olarak bazı ailelerin aldığı bakım desteği vardır. Görüşülen bir aile bireyi bakım desteği sayesinde fenilketonürlü çocuğuna birtakım gıdalar alabildiğini dile getirmiştir:

"Şimdilerde kolay ulaşılır ürünler oldukları için sıkıntı olmuyor. Çocuğu da çok fazla beslenmeye alıştırmadık, ürünler normal gıdalara göre çok daha pahalı. Önceden bırakın ek gıdaları almayı, Ankara'ya hastaneye gidip- gelme masrafını bile karşılayamıyorduk. Çocuk farklı lezzetlere alışmasını ki istemesin, gücümüz yetmez diye de düşünüyorduk. Şimdilerde bakım desteğiyle alabiliyoruz. Biz son 3 yıldır devletten bakım aylığı alıyoruz. O aylık ile hiç değilse çocuğun gıda masrafına katkı sağlıyor. Diğer çocuklarımızın rızkından kısıp hasta çocuğumuza yetiştirmeye çalışıyorduk, son üç yıldır daha rahatladık. Bu bakım desteği 18 yaşına kadar olduğu için ben iki yıl sonra kara kara düşünmeye başlayacağım. Büyüdükleri için ihtiyaçları artıyor, okul masrafları falan da eklenince içinden çıkılmaz hal alıyor. Açıkçası çocuğumun 18 yaşına basmasını istemiyorum diyebilirim. Bir yandan büyüsünler isterken, öte taraftan da devlet yardımı kesilince ne yaparız diye kara kara düşünüyorum."
(K6, kadın, yaş 39)

K6'nın bakım desteği almadan önce fenilketonürlü çocuğuna sürekli isteyebileceği düşüncesiyle çeşitli ürünlerden alamadığını, düzenli olarak gitmeleri gereken Ankara'daki hastaneye de gidemediklerini dile getirmiştir. Bakım desteğini aldıktan sonra fenilketonürlü çocuk için çeşitli ürünler alabildiklerini ifade etmiştir, fakat aile bireyi fenilketonürlü çocuğu 15 yaşında olmasına rağmen 18 yaşında desteğin kesilmesini hem fenilketonürlü çocuğunun geleceği hem de diğer çocuklarının geleceği için kaygılı olduğu anlaşılmaktadır. Aslında özel gereksinimli çocuğa sahip aileler için devletin çocuklara tedavisi için temin ettiği diyet ürünlerinin yeterli olması gerekmektedir. Bu anlamda sürekli diyet yapılması ve belli aralıklarda hastaneye kontrole gidilmesi görüşme yapılan aile bireylerini ekonomik olarak etkilediği, dolayısıyla aldıkları desteğin çocuğun bakımı için yetersiz olduğu belirtilmiştir.

Devlet desteğine ek olarak herhangi bir dernek veya kurumdan destek alıp almadıkları çalışmaya katılan aile bireylerine sorulmuştur. Fakat bir-iki kişi hariç çoğu aile bireyi herhangi destek almadığını ifade etmiştir. Dernek konusunda bir aile bireyi hem seslerini duyurabilmek adına hem de destek açısından Konya’da bir dernek kurma girişiminde bulunulduğunu, ama ilgili kişinin yetersiz olmasından dolayı başarısız olduğunu dile getirmiştir. Özel gereksinimli olan fenilketonürlü bireylerin ve ailelerinin hem hastalığın daha görünür hale getirilmesi açısından hem de var olan haklarını savunmaları açısından örgütlenme biçimi olarak derneklerin önemli bir aracı olduğu söylenebilir. Konya’daki fenilketonürlü aileler için her ailenin sıkıntılarını kendi çevresiyle, imkanlarıyla çözmeye çalışmaları derneğin kurulmasına engel olduğu ve bu yüzden de hastalık için bir ses, farkındalık oluşturamadıkları çıkarımı yapılabilir.

3.3.3. Diyetin Uygulanması

Fenilketonüri, belli besinlerin belli miktarlarda alınması gereken, her gün düzenli olarak doktorun verdiği ailelerin yapılışından dolayı kimi zaman mama olarak bahsettiği ilacın içilmesi/yenilmesi gereken bir hastalıktır. Her fenilketonürlü bireyin boyuna, kilosuna, kan değerlerine göre diyetisyen besin ve ilaç miktarlarını değiştirebilmektedir. Birçok ürünün de yasak olması fenilketonürlü ailelerin ve bireylerin için yaşamlarını zorlaştırabilmektedir. Ailenin fenilketonürlü çocuğuna yasak ürünler konusunda belli bir disiplin vermesi gerekmektedir. Diyet konusunun fenilketonürlü birey için önemli olması çalışmada aile bireylerine diyeti uygulamada sıkıntı olup olmadığına dair bir soru sormayı gerektirmiştir.

“Sabahçı öğlenci vardı. Kantinden çikolatalarını alıyorlardı, şeylerini alıyorlardı, kaçamak yapıyorlardı. Yukarıdaki bir komşunun oğluydu almışlar. Amcası bir gün para veriyor, bunlar da gidiyor bakkaldan şey alıyorlar. Oysaki arkadaşı da biliyor bunun hasta olduğunu. O da küçük, bakkaldan çikolata alıp yemişler.” (K2, kadın, yaş 52)

“Şimdi (23 yaşında) kendi kendini idare ettiği için bir de haliyle kaçırma olayları da çoğaldı. Kaçırma olayları artık sen ne yaparsan yap o artık fikirleri olduğu için kaçırılmaları da çoğaldı.” (K4, kadın, yaş 48)

“Üniversite dönemlerindeyken de ben Tuğçe’nin arkadaşlarıyla konuşurdum Tuğçe ne yedi falan diye rapor alırdım ama bana kızıyor, arkadaşlarım beni sana ispiyonluyor diyordu. Tuğçe bilinçli ama arada kaçamak yaptığı geliyor kulağıma, okul kantininden sucuklu tost yemişti, arkadaşları arayıp bana haber

verdiler, hiç beklemiyordum böyle bir şey yapabileceğini, şok olmuştum.” (K5, kadın, yaş 52)

“Diyet uygularken elbette çok sıkıntı yaşıyoruz. Şu anda 16 yaşında olmasına rağmen hala daha o mamalarını içirebilmek için geceleri bile kalkıp içtin mi diye kontrol ediyorum. Normalde bir bebek günde 8 kere yemek yiyorsa, bizimki 12-13 öğün besleniyordu, gıdalarını yemek istemezdi, çay kaşığıyla, farklı şeylere karıştırarak zorla yedirirdim. Yasaklı bir şey mesela içki nasıl ki haramsa, oğlumun yememesi gereken şeyleri de ona haram gibi öğrettik... Kaynanam yemek yerken, kıyamadığından oğlumun da ağzına tıkıştırıyordu.” (K6, kadın, yaş 39)

Aile bireyleri için fenilketonürlü çocuklarının kaçamak yapmaları sıkıntı yaratmaktadır. Sadece kaçamak yapmaları değil K6'nın ifadesindeki gibi ilacının tadını beğenmeyip içmemesi ya da aile büyüklerinin duygusal olarak düşünerek torunlarına da yememesi gereken yiyeceklerden yedirmesi de sorun oluşturmaktadır. Çocuğun kaçamak yapmasının sebebi olarak ailenin fenilketonürlü çocuğa gerekli disiplini vermemesinden dolayı kaynaklanabildiği söylenebilir. Bu durum sonucunda fenilketonürlü bireyin kan değerlerinin yüksek çıkması, çocuğun sağlığı açısından tehlike teşkil etmekte ve ailenin stresli olmasına, dolayısıyla da aile içinde sağlıklı olmayan bir ortamın oluşabileceği çıkarımına varılabilir. Ek olarak K6 olan annenin çocuğunun yaşı çok küçük olmamasına rağmen çocuğunun ilacı içip içmediği kontrol etmesi annenin denetleyici bir tutuma sahip olduğunu göstermektedir. Aynı şekilde K5'in de çocuğunun arkadaşlarına sorarak kontrolcü bir tavır izlemektedir. Söz konusu denetleyici tutumun olması olumlu olarak çocuğun tedavi sürecine bağlı kalmasını sağlayabilirken, olumsuz olarak ise çocuğun aileye bağımlı kalmasına, kendi başına işlerini halledememesine sebep olabilir.

“Büyük kardeşi bir yiyecek aldığında Kerem için faydalı mı zararlı mı diye soruyor, o noktada disiplinli bir çocuktur. Kerem de diyeti noktasında oldukça disiplindi, o da bilmediği şeyleri yemek yerine soruyor, bu bana olur mu diyor. Umarım bu durumu böyle devam eder.” (K16, erkek, yaş 39)

K16'nın ifadesine göre fenilketonürlü bireye aile gerekli disiplini vermiş ve çocuk (yaş 6) diyetine sadık kalmaktadır. Fakat çocuğun küçük olması ailenin ileride de böyle olmasını temenni etmesine neden olmaktadır. Arkadaş çevresinin olması fenilketonürlü bireyin diyetine bir noktada sadık kalmamasına sebep olabilse de bireye

bağlı olarak durum değişiklik gösterebilmektedir. Ailede verilen eğitimin fenilketonüri için önemli olduğu anlaşılabilmektedir.

Fenilketonürili bireye diyetin uygulanması ailenin de yemek konusunda değişiklikler yapmasına, çocuğu için birtakım çözümler üretmesine neden olmaktadır.

“Çocuğun diyetine göre biz de kendimizi kısıtlamak zorundayız. Evlenince hemen çocuğumuz oldu o zamandan beri çok farklı bir şey yapamıyoruz. Önceleri sofraya yumurta koyarken zorlanırdık ama şimdi büyüdüğü için sofrada görse de istemiyor. Ama abur cubur tarzı bir şey olduğu zaman özellikle çikolata görünce canı çekiyor. Diğer çocuklarıma çikolata alırken düşünmek zorunda kalıyorum. Bu yüzden diğer çocuklarıma da çikolata almıyorum. Hem evdekilere ayrıca yemek yapıp hem de hasta çocuğuma ayrıca yemek yapmak gerçekten zor oluyor, yoruluyoruz.” (K7, erkek, yaş 42)

“Bizim sülale çok kalabalık, sofraya bir kurulur, çeşit çeşit yemekler kurulur, toplu şekilde yemek yiyorlar ama Muharrem onlarla yemek yiyemiyor, başka bir odada yemek yiyor. Üzülüyorum bu duruma.” (K15, erkek, yaş 51)

“Belki yaşı küçük olduğundan dolayı pek sıkıntı yaşamıyoruz. Mesela toplu yemek yenilen bir yere gidecek olsak sıkıntısı olabilir. Sofrada kendisinin yemesi gerekenleri bildiği için sıkıntı yaşamıyoruz. Eşim bizim yediklerimizin benzerini de onun ürünleriyle yapıyor.” (K11, erkek, yaş 34)

Baba olan K7, fenilketonürili çocuğunun canı çekebileceğinden dolayı önceden yumurtayı gizli koyduklarını, şimdi (15 yaşında) yumurtanın değil, ama aperatif yiyeceklerden (cips, çikolata, vb.) canının çekebileceğini ifade etmiştir. K7 diğer sağlıklı 3 çocuğunu da fenilketonürili çocuğuna göre davranarak aperatif yiyecekler almadığını dile getirmiştir. Ek olarak yemek konusunda zorlanıldığını ne yemek yapılırsa iki farklı yapıldığı yani hem kendilerine hem de fenilketonürili çocuğa yapıldığını da ifade etmiştir. K15 de akrabalarıyla bir arada olduklarında ailesinin muhtemelen ne yediklerini görmemesi için fenilketonürili çocuğunun onlardan ayrı yediğini söylemiştir. K15 bu şekilde bir çözüm üretirken K11 ise sofrada olan yemeklerin benzerini eşinin fenilketonürili çocuğuna göre yaparak yemek konusunda bir çözüm ürettiği görülmüştür.

Konya PKU’lu annelerin olduğu WhatsApp grubunda anneler gününde aşağıda verilmiş olan bir görsel paylaşılmıştır. Söz konusu olan görselde aslında fenilketonürili çocuğa sahip annelerin oldukça zorlandıkları “Hele bir de PKU’lu bir anneyseniz” ifadesinden anlaşılmaktadır. Zorlandıkları konunun yemek üzerine olduğu görselde yer alan “yemeklerini ayrı pişirmek, çocuğunun yediğiyle yemek, diyetiyle diyet

yapmak, tadı kötü olsa bile yemeğin güzel olmasına inandırmak” ifadelerde görülmektedir. Ek olarak görselde daha önce verilmiş olan bulgularda olduğu gibi “normal bir anne” ifadesinden de kendilerini normal dışı görme durumu söz konusudur.

Annelik zor meslektir... Hele birde pku lu bir Anneyseniz.. Yemeklerini ayrı pişirmek.. O yemiyor diye Dogumgunlerine, günlere gitmemek.. Çocuğunun yedığıyle yemek.. Diyetiyle diyet yapmak.. Ayrı tencerelerde ayrı yemekler pişirmek farklı ürünlerle.. Tadı kötü olsa bile yemegin güzel olmasına inandırmak.. Ve bunu ömür boyu yapmak.. Normal bir anneden dahada fazlası bizim annelerimiz.. Çünkü biz pku ların annesi dünyanın en fedakar anneleri..

ANNELERİMİZ GÜNÜNÜZ KUTLU OLSUN 🥰

Söz konusu temada fenilketonüri hastalığının çoğunlukla özel gıdalar gerektirmesinden dolayı aile bireylerinin çoğu maddi anlamda zorlanmaktadır. Her ne kadar devlet desteği adı altında bir destek alınsa da bu desteğin hem çölyak hastalığı adına verilmesi hem de sadece birkaç paket ürün alabilecek kadar az olması aile bireyleri için ekonomik bir dezavantaj oluşturmaktadır. Ailelerin kısıtlı ürünler alabilmesi fenilketonüri bireyler için de diyetin uygulanması noktasında zorluk yaşatmaktadır. Dolayısıyla yemek konusunda anneler kendileriyle benzer yiyecekler yapma gibi farklı stratejiler oluşturmaktadırlar.

3.4. Aile Olmak

3.4.1. Aile Dinamiklerinde Anne

Geleneksel Türk toplumunda ev ve çocuk annenin sorumluluğunda olmaktadır. Baba ise daha çok evin maddi durumuyla ilgilenmektedir. Bu çalışmada da görüşülen 9 anneden 2 tanesi çalışmakta, 7 tanesi ise ev hanımıdır. Dolayısıyla özel gereksinimli çocuğun bakımı çoğunlukla anne tarafından yapılmaktadır. Bu durum da çalışmada

aile bireyi olarak babalara göre annelerin daha fazla yer almasını açıklamaktadır. Görüşülen aile bireyleri annenin babaya göre çocuğunun üzerinde daha fazla yükümlülüğü olduğunu şu şekilde ifade etmişlerdir:

“Burada eğitici olan kişi anne. Burada başrol sanatçısı biziz, çocuklardan ziyade anneler. Yani baba da bir yere kadar. Çünkü baba sabah çıkıyor, akşam geliyor, gün ortasında evde değil. Ama anne sürekli çocukla olduğu için burada çocuklardan daha ziyade anneye çok daha büyük problem, nasıl söyleyeyim görev düşüyor, sorumluluk düşüyor.” (K1, kadın, yaş 49)

“Anne babam şehir dışında yaşıyor. Onların yanına giderken benim açımdan yine pek sıkıntı olmuyor ama eşim sürekli çocukla ilgileniyor, tatile bile gitsek eşim tatil yapamıyor. Kaç gün kalacaksa ona göre mama hazırlığı yapıp gidiyoruz.” (K7, erkek, yaş 42)

“Eşim de destek oluyor yine de ama yemeklerini ben yapıyorum o yüzden bütün sorumluluk bende gibi hissediyorum. Ankara’ya kan vermek için her gittiğimizde korkarak gidiyorum, kan değerleri yüksek çıkacak da sorumluluğu benim diye korkuyorum.” (K10, kadın, yaş 26)

“Dezavantajlı olmak değil de anneler daha itinalı, temkinli olmak zorunda kalıyoruz.” (K13, kadın, yaş 51)

Görüşme yapılan aile bireyleri, babanın destek olduğunu ama çalıştığı için annenin çocukla daha fazla vakit geçirdiğini dile getirmekte ve bir baba olan K7’nin ev dışında bir tatile ya da başka bir yere gidildiğinde de eşinin sürekli çocukla ilgilenmesinden tatil yapamadığını ifade etmesi hem evde hem de ev dışındaki yeme-içmesine kadar annenin ilgilendiğini göstermektedir. Bu noktada sosyal destek olarak çoğunlukla annenin sorun yaşadığı söylenebilir. Ek olarak K10 ve K13 benzer anlama gelen ifadeler kullanmış ve çocuklarının sağlıklarından sadece kendilerini sorumlu tutarak kendilerine daha fazla sorumluluk yükledikleri sonucuna varılmıştır.

3.4.2. Kardeşler Arasındaki İlişki

Fenilketonürlü bireylerin çevreye uyumları ve diyetlerine uyumları aile bireylerine bağlı olarak değişmektedir. Öncelikle fenilketonürlü bireyin ebeveynlerinin davranışları etkili olmakta, fakat eğer varsa akran olarak sayılabilecek kardeşin/kardeşlerin de davranışı etkili olmaktadır. Özellikle fenilketonürlü olmayan kardeşin fenilketonürlü bireye karşı davranışı, bireyin akranlarına karşı uyumuyla bağlantılı olduğu söylenebilir. Çalışmaya katılan 21 bireyden sadece 3 fenilketonürlü birey, fenilketonürlü bir kardeşe sahiptir. Diğer bireyler aile içinde tek fenilketonürlü

birey olarak yer almaktadır. Bunlara ek olarak tek çocuğa sahip olan bir aile bireyi mevcuttur. Çalışmada kardeşlerin arasındaki ilişki hem aile bireylerine hem de fenilketonürlü bireylere sorulmuştur.

“Kardeşinin hastalığını biliyor diyetli olduğunu biliyor. Bazen gelir sorar bu Elif’e yasak mı diye ben de yasak dersem o zaman sonra yiyeyim der o uyuduğu zaman yer hani yani o şekilde. Anlayışlı bir çocuk. İlla da yiyeceğim diye bir tutturması olmuyor. Sadece şey sıkıntıya girdi oğlum kahvaltıda günde 2 yumurta yerdı Elif Mina’dan sonra yumurtasını ekmeğinin arasına koyup gizli gizli verdim. Elif Mina’nın ekmeğinin arasına domates zeytin koydum onunkisine yumurta koydum o şekilde ilerledim genelde. Birbirlerinin ne yediğini görmezler yani aynı sofrada olmalarına rağmen.” (K3, kadın, yaş 31)

“Kardeşleri ile ilişkileri iyiler. İyi ki kardeşleri var diyorum. Küçükken okula gönderme konusunda falan zorlanıyordum şimdi gayet iyi oluyor. Kardeşleri ona yardım ediyor, tef çalıyor, hobileri var, kardeşleri de destek oluyor.” (K13, kadın, yaş 51)

Yukarıda verilen ifadelerde kardeşlerin anlayışlı ve destekleyici olduğundan aile bireyinin zorluk çekmediği anlaşılmaktadır. K3 sadece fenilketonürlü çocuğunun abisinin yemeğini isteme ihtimaline karşılık yumurtayı gizli bir şekilde sağlıklı çocuğuna yedirmiştir. Fenilketonürlü çocuğun merak edebileceği tatlar karşısında aile bireyleri gizleyerek yedirme, çocuğu uyurken yedirme yöntemlerini uygulayabilmektedirler. Bu durum aile bireyi için stresli ve yorucu olabilmektedir. Her aile bireyinde kardeşler anlayışlı olamayabilir. Bazı kardeşlerin yakın yaşlarda olması da etkili olabileceğinden kardeşler arasında bir kıskançlık durumu söz konusu olabilmektedir. K5, K6 ve K8 kardeşler arasındaki söz konusu kıskançlık durumunu ifade etmişlerdir:

“Oğlum normal besleniyor, başlarda kızım kardeşini kıskanırdı, onun yediklerinden yemek isterdi ama zamanla düzeldi. Aralarında sıkıntı pek olmadı bu hastalıktan ötürü. Tuğçe durumunu kabullenmişti, kardeşi de bu duruma zamanla alıştı. Sadece kardeşi olduktan sonra arada kaçamak yapıp yediği oluyordu.” (K5, kadın, yaş 52)

“Oğlumun kardeşleriyle arası çok iyi durumdadır. Hiçbir zaman onlar niye farklı yemekler yiyorlar ben de onlardan yiyeceğim demiyor. Ama bu sıkıntıyı ben diğer çocuklarımdan yana yaşıyorum. Oğluma özel bir ürün aldığımızda saklamak zorunda kalıyorum çünkü diğer çocuklarım merak edip yemek istiyorlar. Çok pahalı ürünler olduğu için biraz çocuklardan sakınmak durumunda kalıyorum.” (K6, kadın, yaş 39)

“Çocuklarım arasında kıskançlık durumu var. Birbirlerini kıskanıyorlar. Oğlum yumurta yiyince büyük kızım sinirleniyor, zıkkımın dibini ye, sen niye yumurta yiyorsun da ben yiyemiyorum diyor. Kızım kızıyor diye oğlum sofraya oturamıyor, biz yedikten sonra o gidip mutfakta yiyor.” (K8, kadın, yaş 48)

K5 ve K8’in ifadelerinde fenilketonürlü çocuklar tepki göstermiş, kardeşleriyle aynı yemeklerden yemek istemişlerdir. Hatta K8’in çocuğu sorgulayıcı bir tavırla sinirlenerek bir tepki vermiştir. K16’nın ifadesinde ise fenilketonürlü çocuk kardeşleri tarafından kıskanılmıştır. Bu durumun sebebi fenilketonürlü çocuğun özel besinler yemesinden ve o besinlerin kendilerine verilmemesinden dolayı merak duygusu olabilir. K16 çocuklarının merak duygusunu giderememektedir, çünkü özel ürünlerin pahalı olması nedeniyle onları çocuklarından saklamaktadır. Fenilketonürlü bireylerle yapılan görüşmelerde de aile bireylerinin ifade ettikleri gibi bir kıskançlık durumu söz konusu olmuştur. F.K18 kardeşi tarafından kıskanılırken F.K19 kardeşini kıskandığını ifade etmiştir:

“Kardeşim küçükken hep benim özel ürünlerimden yemek isterdi. Ben de yiyeceklerimi sakınırdım. Ailem beni kimseden yiyecek alma, kimseye de kendi yiyeceklerini verme diye yetiştirdi. Biraz huy olarak kaldı bende pek paylaşımcı bir insan değilim. Kardeşim de zamanla benden göre göre özellikle sebze ağırlıklı beslenmeye başladı, artık öyle kavgalarımız olmuyor.” (F.K18, kadın, yaş 27)

“Kardeşim fenilketonürlü değil, ilişkilerimiz gayet iyidir. Küçükken onun yediklerini falan kıskanırdım. Kardeşimle aramda 10 yaş fark var. O normal beslenirdi ben her şeyi seçerek yerdim falan bir kıskançlık olurdu ama artık öyle bir durum yok.” (F.K19, kadın, yaş 26)

F.K18 ailesinin ona verdiği disiplinden dolayı paylaşımcı olmadığını, kardeşiyle bundan dolayı tartışmalarının olduğunu da ifade etmiştir. Ek olarak kendisinin sebze ağırlıklı beslenmesini kardeşinin örnek aldığını dile getirerek, aslında kardeşi için sağlıklı bir durum oluşturabildiğini ima ettiği söylenebilir. F.K19’un ifadesinde kardeşini kıskanmasına artık olarak kardeşi için ‘normal beslenirdi’ ifadesi dikkat çekmektedir. Fenilketonürlü olan F.K19 kendisinin beslenmesini normal dışı gördüğü anlaşılabilir. Özel gereksinimli bireye sahip aileler bir sorunla karşılaştığında ya da özel gereksinimli bireyle etkileşimde aile içi desteğin önemli bir işlevi olduğu söylenebilir.

3.4.3. Aileye Yüklenen Sorumlulukların Gündelik Pratiklere Yansıması

Aileye bir çocuğun katılmış olması ailede değişimlere neden olmaktadır. Özel gereksinimli bir çocuksa daha farklı değişimler meydana gelmektedir. Özel gereksinimli çocuklardan fenilketonürlü çocuğun yaşam boyu beslenmesine dikkat etmesi gerektiğinden aileye bu konuda önemli bir sorumluluk düşmektedir. Dolayısıyla ailenin ekonomik, sosyal yapısı çocukla birlikte değişiklik yaşamaktadır. Çalışmada aile bireylerine yaşamlarında nasıl değişimler olduğu sorulmuştur. Öncelikle alışkanlıklarında, etkinliklerinde bir değişim olup olmadığı ele alınmıştır.

“Kızım Tuğçe'nin hastalığından dolayı elbette bazı alışkanlıklarım değişti, mecburen kendimi de kısıtlamaya başladım. Misafirlğe, gezmeye giderken ya da bir markete giderken kendimizi kısıtladık elbette. Ama zamanla bu durum zamanla bir hayat tarzı haline geldiği için alışılıyor yani.” (K5, kadın, yaş 52)

“Kızımdan önce bu kadar hesaplı değildik, şimdi her şeyi hesap etmemiz gerekiyor. Gideceğimiz yerde ne yiyeceğiz, kızıma uygun şeyler var mıdır bunların hepsini düşünmek zorundayız. Ben de kızım doğmadan önce yemek yemeye çok çok düşkün bir insandım. Sırf çeşitli yemek yiyebilmek için kilometrelerce yol kat ederdim. Kızım Nahide'nin hastalığı benim de imtihanım oldu, artık o yemek yeme durumumu da törpüledim. Kızımla birlikte yiyebildiğim her yemek artık en lüks yemeğim oldu. Zevkle yemek yiyorum.” (K12, erkek, yaş 41)

“Rehabilitasyona gidiyorduk, çantamda hep meyve olurdu. Yazın yaz meyvesi kışın kış meyvesi sebzesi. Artık ne varsa. Adıma manav diyorlardı serviste. Çünkü çantamda üzümdür şeydir hep bulunduruyordum. Bir çocuk ağlıyor ya bir şeker verebiliyorsun bir çikolata veriyorsun o zaman çikolata muz falan yok ki zaten onları veremeyince çocuğa zaten ya bir elma veriyordum ya bir meyve veriyordum o şekilde çantamda hep taşırdım. Mesela bir eve gidiyoruz, ne yapıyoruz, bizim çantamıza aldığımız mamamız ekmeğimiz onun haricinde öbürlerini şey yapmıyoruz. Gittiğimiz her yerde hiçbir şey bulamazsak patates.” (K2, kadın, yaş 52)

Verilen ifadelerden çalışmaya katılan çoğu aile bireyinin alışkanlıklarında değişiklikler meydana geldiği anlaşılmaktadır. K5 hayatında kısıtlamalar yaptığını ifade ederken hastalığa alıştıklarını ve hastalığın getirmiş olduğu değişiklikleri yaşam tarzı haline geldiğini ifade ederek olumlu bir yaklaşım sergilemiştir. K12 ise fenilketonürlü çocukları için her şeyi düşünerek hareket ettiklerini, yemeklere olan ilgisiyle şehir şehir gezdiğini fakat fenilketonürlü çocuğundan sonra gezmediğini, çocuğuyla her ne yiyebilirse onun kendisi için bir zevk haline geldiğini belirtmiştir.

Aslında K12'nin hayat beklentisi yüksek düzeyde olduğu ama zorunluluktan dolayı Ek olarak hastalığın yüklediği sorumluluktan dolayı gündelik hayatında çocuğu için sürekli yanında meyve sebze taşıyan K2 kendisine manav dendiğini ifade etmiştir.

Hastalığın gündelik hayattaki etki boyutu ele alındığında diyetine uymadan, yani kendisine yasak olduğu bir ürünü yemekten farklı olarak anne olan K6 bir olay anlatmıştır:

“Hiç unutmadığım bir olay yaşamıştım; oğlum dört yaşındayken bir çikolata yemişti ve tadını çok beğenmiş. Ben çikolata yediğini gördüğümde yememesi gerektiğini ona anlattım. Bana dedi ki anne sana bir şey soracağım. Çocuklar öldüklerinde cennete mi giderler? Ben de evet oğlum dedim. Peki cennette her şey serbest mi, istediğim yemekleri yiyebilecek miyim cennette? diye sordu, ben de istediğin her şeyden yiyebilirsin dedim. Bunun üstüne anne, keşke ölsem dedi. O kadar acı bir durum ki dört yaşındaki bir çocuktan böyle bir şey duymak en çok da bir anne için acı vericidir. Şimdilerde üzülmeylim diye canının çektiğini belli etmemeye çalışıyor ama üzülmediğini fark ediyorum.” (K6, kadın, yaş 39)

Günümüzde 15 yaşında olan fakat olay gerçekleştiğinde 4 yaşında olan fenilketonürlü birey derin bir etki uyandırdığı görülen hastalığının son bulmasını istemiştir. Hem duygu dünyalarında hem de gündelik yaşamda etkisi görülmektedir. Fenilketonürlü birey kendi açısında bakınca hayatının son bulmasını istediğini dile getirmiştir. Beslenme biçiminin sosyal dünyalarını etkilediği söylenebilir. Buna karşın fenilketonürlü bir birey olan F.K18 ise şu ifadeleri dile getirmiştir:

“Hiç etkisi yok. Benim için bir sorun değil. Bir eksiklik, hastalık gibi görmüyorum. Gerçekten bu artık bir yaşam biçimidir. Günümüzde bir sürü vejetaryenler, veganlar var. Tamamen sağlıklı olmayı elbette isterdim ama bu durumda bir sıkıntı teşkil etmiyor.” (F.K18, kadın, yaş 27)

Hayatında bir kayıp olmadığını söylemiştir. Her iki ifadeden çıkarımların öznel olduğu söylenebilir. Aslında ifadelerde asıl değişkenin yaş faktörü olduğu görülmektedir. Hayatına olan etkisinin yaş ile ilgili olduğu ifade edilebilir. F.K18'in sosyal ve duygusal açıdan bir tahribatının olmadığı çıkarımı yapılabilir.

İlgili temada annelerin babalardan daha çok etkilendikleri, çocuklarının beslenmesiyle ilgilendikleri, sosyal yaşamlarının çocuklarından dolayı kısıtlandığı ortaya çıkmıştır. Bir de ailenin diğer bireylerinden dolayı fenilketonürlü birey uyurken

yemek yeme gibi çözümler bulunduğu, ev içi ve dışı aktivitelerde fenilketonürlü bireye göre planlamalar yapıldığı sonucu çıkmıştır.

3.5. Görünmez Engellilik

Her özel gereksinimli bireyin dışarıdan bakıldığında özel gereksinimli olup olmadığı anlaşılabilir. Erken teşhis konulmuş ve tedavisine başlanmış fenilketonürlü bireylerin de yeme konusu ile ilgili herhangi bir durum olmadıkça özel gereksinimli oldukları belli olmamaktadır. Çalışmada da aile bireyleri çocuklarının görünmez engellilik durumlarıyla ilgili şu ifadeleri dikkat çekmiştir:

“İnsanların tuhafına gidiyor, nasıl şunu yiyemiyorsun falan diyorlar. Dışarıdan bakınca Allah’a şükür şekli şemali düzgün, dışından anlaşılıyor, sadece yemek konusunda sıkıntı yaşıyor.” (K7, erkek, yaş 42)

“Tanıdıklarımızın yüzde sekseni biliyor diyebilirim. Başlangıçta durumunu paylaşırken bazı sıkıntılar yaşamıştık. Mesela Fenilketonüri derken karşımızdaki insanlar da bizim başlangıçta yaptığımız gibi gidip internetten araştırıp zihinsel engelli olabilir noktasına odaklanırlar diye söylemekte çekiniyorduk. İnsan zihni olumsuz olanı seçebiliyor özellikle engel kısmına odaklanırlar diye çekiniştik. Ama çocuğum büyüdükçe aslında bir sıkıntı olmadığını kendileri de gördüler, şimdilerde paylaşmaktan çekinmiyoruz.” (K16, erkek, yaş 39)

“Kimseye söylemedim çünkü çocuğuma önyargılı yaklaşımlarından çekindim. Çocuğuma önyargılı olmalarını istemedim. Bunu bazı akrabalarım anlattığımda hep diyorlardı ki eee bu çocuk ne yiyecek, hiçbir şey yiyemeyecek çocuk diyorlardı, halbuki yaşlılarından daha iyi çıkıyor beslenme sonuçları. Düzenli olarak sebze yedirdiğim için çok nadir de hasta olur. Ama işte herkese anlatamıyorum. Köyde oturuyorum, köyde bu hastalığı duyulursa eğer biraz araştırsalar hemen zihinsel engelli olacak derler, olmasa da zihinsel engelli diyecekler. Bir kere bakan bir daha bakacak onu istemiyorum.” (K10, kadın, yaş 26)

Görüşme yapılan aile bireylerinin çoğu fenilketonüriyi kabullendiklerini, ona göre yaşamlarını planladıklarını dile getirmiş olsalar da çevrelerinden çocuklarının hastalık durumunu saklamışlardır. Dolayısıyla gizli bir kabullenme durumunun olduğu çıkarımı yapılabilmektedir. Engelin görünürlüğü ailenin engel durumu karşısında nasıl bir davranış sergilemelerini belirlemektedir. Saklama eğilimi de aile bireylerinde engel durumunun görünür bir şekilde olmaması halinde ortaya çıkmaktadır. Çalışmada da hastalığı çevrelerine söylememelerini, çevrelerindeki kişilerin çocuklarına farklı davranma veya önyargılı bir tutum geliştirme sebepleriyle temellendirmişlerdir.

Yukarıda verilmiş ifadelere ek olarak K1, çocuğunun fenilketonürlü olduğunu saklaması konusunda cinsiyete dayalı bir söylemi dile getirmiştir:

“Aile olarak 1-2 aile biliyordu öyle fazla bir aileme söylemedim. Kesinlikle söylemedim o da aslında bizim hatamız biliyor musun? Söylesek belki daha iyi olabilirdi, o benim değil de eşimin hatası. Eşim bana söyleme deyince ben geniş aileye söyleyemedim sadece 1-2 aile bildi. Ama şimdi düşünüyorum orada hata etmişiz. Bu hastalıkta utanılacak ayıp olacak hiçbir şey yok. Eşim söylememesinin sebebi için dedi ki kız çocuğu sonuçta kız çocuğu olunca dedi buralar kırsal kesimler buralarda erkek çocuğa daha çok önem verirler o yüzden hep dedi ki kız çocuğu olduğu için söylemeyelim demesinler ki X’in kızı rahatsızmış bunu dedirtmek istemedi kız çocuğu oldu diye. Ama şimdi o da pişman keşke söyleseydik diyor.” (K1, kadın, yaş 49)

K1’in ifadesinden, eşinin her ne kadar sonradan pişman olduğunu ifade etse de kız çocuklarının fenilketonürlü olmasından dolayı hastalığı gizlemeleri gerektiği, ama erkek çocuk olsaydı eğer durumun böyle olmayacağı anlaşılmaktadır. Bu durumun kız çocuğunun evlenmesi konusunda bir tehdit olarak görüldüğü bireyin söz konusu ifadesinden çıkarılabilmektedir.

Söz konusu temada fenilketonüri hastalığının dışarıdan fark edilebilir bir engellilik olmadığından hem aile bireylerinin hem de fenilketonürlü bireylerin gerekmedikçe çevrelerindeki insanlara hastalıktan bahsetmedikleri ortaya çıkmıştır. Bir de fenilketonürlü bireylerin restoranlara gittiğinde de hastalık olarak değil de bir yeme biçimi olarak kendilerine göre yemekler seçtikleri görülmüştür.

3.6. Sosyal Çevre

3.6.1. Eğitimde Yaşanan Problemler

Eğitim bireylerin hayatı için hem sosyalleşme açısından hem de bilgiler edinme açısından önemlidir. Eğitim hayatının ilk zamanlarında okulda beslenme saatinin olması, tüm eğitim hayatı boyunca kantinin olması, bazı gezi ve etkinliklerin olması fenilketonürlü bireyler için farklılaşmanın söz konusu olabileceği durumlardır. Aile bireyleri bu konuda karşılaştıkları durumları ifade etmişlerdir:

“Okul döneminde mesela ana sınıf döneminde hocalarıyla görüşüyordum gerekirse okul müdürüyle konuşuyordum bazı okullarda mesela toplu beslenme vardı o zamanki dönemlerde müdür kabul etmiyordu uymak zorunda diyordu.” (K1, kadın, yaş 49)

“Çocuğumla okula gidiyoruz, anaokuluna giderken öğretmeni çok iyiydi, çok destek oldu çocuğumun şeyine falan o. Birinci sınıfa başladık, sınıfa başlayınca ister istemez o zaman daha geriden takip ediyordu akranlarını. Sürekli kasları gelişsin diye biz kâğıt yırttırıyordum böyle çalışmalar yaptırıyordum. Çamur oynattırıyordum tabi birinci sınıfa başlayınca yırtmadan yazması lazım. O zaman tabi yırtmaya alışkın olunca bazen yırtardı, bazen kırardı o zaman öğretmeni ile biraz problemler yaşadık. Öğretmen dedi ki işte kadın başından salmak için getiriyor buraya, dedim ki hocaya bir de dedi ki bana bunu ana sınıfına tekrar yazdır.” (K2, kadın, yaş 52)

“Okulda arkadaşları sen bebek misin mama yiyorsun, her gün aynı yemekleri yiyorsun, annen her gün okula makarna getiriyor falan demişlerdi, ben onların aileleriyle görüştim, çocuğumun durumunu anlattım. Arkadaşlarına herhalde hastalığından bahsetmemiş, arkadaşları oğlum sen de sürekli yemek yiyorsun diyorlarmış.” (K6, kadın, yaş 39)

“İlkokulda özellikle çocuğumla dalga geçiyorlardı, çok üzülüyordu. Okulda öğrencilerin hepsine çikolata dağıtmış öğretmenleri, kızım da almış yememiş. O zaman dalga geçmişler. Bir öğretmeni kızımın yememesi gereken bir şey yedirmişti, üstüne bir de bunun bir şeyi yok ki rahatsız ettiyse yoğurt yedirin geçer demişti.” (K9, erkek, yaş 56)

Görüşme yapılan aile bireylerinin çoğunun öğretmenlerin fenilketonüriyi bilmemelerinden, sabırsız davranmalarından dolayı sorun yaşadıkları görülmektedir. Hatta K9’un anlatmış olduğu olayın trajikomik bir olay olduğu söylenebilir. Söz konusu olayda öğretmenin ‘yoğurt yedirin’ ifadesiyle geleneksel olarak başvuru olan tedavi yöntemini işaret ederek, çocuğun özel gereksinimli olabileceğini düşünmeden çocuğa sadece dışarıdan bakarak sağlıklı olduğunu düşünmüştür. K6 ve K9’un fenilketonüri çocuklarının arkadaşları tarafından da küçük görülmüş olduğu, bu durumun özel gereksinimli çocuk için eğitim hayatından uzaklaşmasına yol açabileceği söylenebilir.

Eğitim konusu görüşme yapılan fenilketonüri bireylere sorulduğunda ise çoğunlukta benzer sorunların olduğu ifade edilmiştir:

“Küçükken piknik, okul gezisi falan gibi aktivitelere hiç katılmadım. Annem üzülürüm diye göndermezdi. Hiçbir toplu etkinlikte yoktum, bir tek ona üzülüyorum.” (F.K18, kadın, yaş 27)

F.K18 eğitim hayatında özel gereksiniminden dolayı kısıtlandığını, okulda düzenlenen etkinliklere katılmadığını dile getirmiştir. Katıldığında yeme konusunda üzülebileceği annesi tarafından düşünülerek F.K18 etkinliklerden uzak tutulmuştur.

Bu durum bireyin sosyalleşmesi açısından hayatında sorunlar yaşamasına da sebep olabileceği söylenebilir. F.K18'in yaşadığı probleme karşın F.K20 okul etkinliklerinden uzak kalmadığını, bu durumunda annesinin sayesinde olduğunu ifade etmiştir:

“Ben okul pikniklerinden geri kalmazdım. Bu sosyal aktivitelerden kendime bu aile sayesinde annemin sayesinde şöyle soyutlamak yerine çünkü yani önceden de böyle alıştım. Kendimi soyutlamak yerine aksine çok normalmiş gibi algulamaları için ben evde yapıp götürüyordum.” (F.K20, kadın, yaş 23)

Fenilketonürlü bireylerin ifadelerinden eğitim hayatlarındaki sosyalleşmelerinde aile bireylerinin etkili olduğu anlaşılmaktadır. Aile bireylerinin okul etkinlikleri için çocuğuna uygun koşullar sağlaması onun etkinliklere katılması ve çocuğunun hem sosyalleşmesini hem de sosyal uyumunu sağlayabilir.

3.6.2. Tepkiler: “Böyle Bir Hastalık Mı Olur?”

Aile yaşadığı çevreyle sürekli etkileşim halinde olabilmektedir. Dolayısıyla ailenin çevreden herhangi bir konuda aldığı olumlu veya olumsuz tepkiler aileyi etkileyebilmektedir. Çalışmada görüşme yapılan bireyler çevresindeki insanlardan nasıl tepkiler aldıkları aşağıda verilmiştir:

“Şöyle mesela çocuğa şunu verme çikolata verme dediğin zaman ilk başta niye verdirmiyor, kadının ne kadar burnu büyük bu şekilde tepkiler alıyorduk. Onun haricinde de kim olursa olsun genelde izah ediyorduk: böyle böyle kızlarımız rahatsız vermeyin.” (K2, kadın, yaş 52)

“Oğlum doğduğunda kaynanamla oturuyorduk. Çocuğun hastalığını söylediğimde inanmak istemediler, kabullenmediler. Diyorlardı ki git bir hocaya okuttur, bunun bir şeyi yok, yedir gitsin diyorlardı. Sırf bu yüzden kaynanam gille evlerimizi ayırdık.” (K6, kadın, yaş 39)

“İlk başta herkes şaşırdı. Böyle bir hastalık mı olur, ömür boyu et süt yumurta yemeyecek mi? Diyorlardı. Yemeyecek diyordum alla alla olur mu öyle şey diyorlar böyle tepki veriyorlardı. Sonra açıklamasını yapıyordum. Yediği zaman kanı yükseliyor kanı yükseldiği zaman zihin özürülü olma olasılığı %100 dediğimiz zaman. Bu sefer haa doğrusun.” (K1, kadın, yaş 49)

“Özellikle küçükken, süt içemiyor dediğimde süt içmeyen çocuk mu olurmuş, süt içmezse nasıl büyüyecek falan diyorlardı. Yumurta yedirmediğimiz için kınayanlar oluyordu. Et yedirme konusunda ısrar edenler oluyordu, hiç yedirmemişsin, bir kez yesin bir şey olursa bir daha yedirmezsin, ya da belki bir şey olmayacak o zaman devam edersin diyorlardı. Hiç değilse tadına baksın diyorlar ama ben de tersi yönde diretiyordum, tadını bilmesin ki kendi başına kaldığında yemek istemesin diyordum.” (K5, kadın, yaş 52)

Aile bireyleri çevrelerinden şaşkınlık ifadeleri içeren, fenilketonürlü bireyler için sakıncasını bilmediklerinden bazı ürünleri vermediklerini duyunca kınanma gibi tepkiler aldıklarını dile getirmişlerdir. Fakat K2 çocuğuna yasak olduğundan dışarıdan bir ürün yedirmedeği için kendi kişiliğine söylenen ‘kadının ne kadar burnu büyük’ ifadesiyle karşılaşmıştır. Bir de verilen ifadelerde farklı olarak K6’nın yakınının görünür bir hastalık görmemesinden dolayı ‘git bir hocaya okuttur, bunun bir şeyi yok’ demesi modern tıpa inanmadığı anlamına geldiği söylenebilir.

Aile bireylerinden K5 başka bir ifadesinde kendisine ve çocuğuna damgalayıcı şekilde hitap edildiğini de söylemiştir:

“Kızım ile dışarı çıktığımızda falan komşulardan bazıları kızımın ismini söylemek yerine, hasta diye seslenirlerdi, hatta bana bile hasta kızın annesi derlerdi. Bu durum basit bir şey gibi görünüyor ama çok üzücüdür. Çocuğumun ismi X diyordum, bu şekilde söylemeyin diyordum, güçlü olmak zorunda hissediyordum kendimi, güçlü olmak zorundaydım, komşuların bu tavırlarını çok takmamaya çalışıyordum.” (K5, kadın, yaş 52)

Görüşme yapılan fenilketonürlü bir birey ise soru bombardımanına uğrayan bir şekilde tepki aldığı şu şekilde ifade etmiştir:

“İnsanlar hastalığımla ilgili bir şey sorduklarında anlatıyorum, her seferinde daha fazla soru soruyorlar, insanlar hep daha fazla ayrıntı istiyorlar. Nasıl yani falan diye bir sürü soru geliyor. Yiyince ne oluyor? Nasıl yani? Karaciğer enzim eksikliği diyorum, o ne diyorlar. O kadar ayrıntı istiyorlar ki halbuki bu kadar sıkboğaz edilmemeliyiz. Ben başka hastaları dinledikçe diyorum ki ailemize, arkadaşlarımıza bu kadar ayrıntı vermek gereksiz.” (F.K19, kadın, yaş 26)

Aile bireylerinin hastalıkla baş etmede çevrenin etkili olduğu söylenebilir. Görüşme yapılan bireyler çoğunlukla olumsuz ve üzücü tepkiler aldıklarını, aynı zamanda yargılayıcı sorulara da maruz kaldıklarını dile getirmişlerdir. Hem fenilketonürlü bireyler hem de aile bireyleri bu tür negatif tepkiler karşısında anlaşılmadıklarını düşünerek sosyal yaşamlarında bir sınırlandırmaya gidecekleri çıkarımı yapılabilir.

3.6.3. Destekler: Komşular, Akrabalar ve Arkadaşlar

Hem aile bireyleri için hem de fenilketonürlü bireyler için çevrelerinde kendilerini anlayan, anlayışlı bir tutum takınan kişilerin olması onların rahatlamasını sağlayabilmektedir. Çalışmada bireylere çevresindeki kişilerin destek olup olmadıkları sorulmuştur. Çoğu birey yeme konusunda destek aldığını belirtmiştir:

“Akrabalarım gittiğimde de kalıyordum. Ama akrabam yemek hazırlayacağı zaman mutfığa ben de geçiyordum nasıl geçiyordum. Etli bir yemek geliyorsa çocuğuma da şunu yapalım et yasak ona yasak diyordum. Atıyorum patates zaten bizim temel gıdamız patates. Ben patatesten ya da başka bir sebze çocuğuma yemek yapıyordum ev sahibi de sağ olsun beni anlayışlı karşılıyordu o mutfığı benim elime veriyordu ne istersen yap diye o yüzden zorluk yaşamadım hani kızıma göre bir şeyler yapıyordum.” (K1, kadın, yaş 49)

“Ben yanlarına gideceğim zaman kızıma göre sebze yemekleri de yaptılar kızıma göre yemek yaptılar hatta ne seviyorsa diyerekten. Her şekilde destek oldu ailem. Ailemden destek aldım tabi.” (K4, kadın, yaş 48)

“Çok geniş bir aile değiliz, akrabalara gittiğimizde de kızımın diyetine uygun yemekler hazırlıyorlar onun için. Bize et yemeği pişirdiyse, kızım için mantar pişirirler, zeytin yağlı sarma yaparlar, ona özel patates kızartırlar. Yakın çevrem dikkatli olduğu için artık ne yer kızım diye düşünmüyorum.” (K5, kadın, yaş 52)

“Anne tarafım bana destek oluyor çok ayrıntılı soru sormazlar, sadece değerleri nasıl derler ben de iyiymiş derim konuyu kapatırız. Yemek yerken de o çocuk niye onu yiyor, biraz daha yesin demezler.” (K10, kadın, yaş 26)

Fenilketonürinin yeme üzerine bir hastalık olması aile bireylerinin yeme konusunda çevrelerindeki kişiler tarafından anlayışla karşılanarak destek gördükleri ifadelerden anlaşılmaktadır. Fenilketonürlü bireye özel yemekler yapıldığını, yapılmadığında da aile bireyinin mutfığı rahatlıkla kullandığı belirtilmiştir. K10 yeme konusundan hariç akrabalarının fenilketonürlü birey için çok detay soru sormadan, gerekli soruları sorarak da kendisine destek olduğunu ifade etmiştir. Bir de fenilketonürlü bireye yönelik soruları aile bireylerinin cevaplaması acı ve keder vermesi ailenin psikolojik anlamda kendisini olumsuz durumda hissetmesine neden olabilir. Aile bireylerinin çevreleriyle olan ilişkilerinin olumlu olması aileye sosyal destek açısından önemli olduğu söylenebilir. Sonuç olarak, destekler bazen sosyal, bazen duygusal yönden olabilmekte ve aile bireyleri buldukları ortamda daha mutlu ve rahat olabilmektedir.

3.6.4. Sosyalleşme

Aile bireyleri özel gereksinimli çocukları için tedbirli davranmak durumunda kalmaktadırlar. Tedbirli davranmaları aile bireylerinin sosyalleşmelerinde bir engele dönüşebilmekte, dolayısıyla bireylerin sosyal izolasyonuna neden olabilmektedir.

“Bir toplum içine girdiğin zaman hani Anadolu’da insanlar oturduğu zaman ikramlar oluyor, o zaman tabi tereddütler yaşadım. Çocuğumun önceden evde karnını doyuruyordum. Oraya gittiğimizde diyordum ki annecim sen dokunma sana ne verirlerse versinler sen yeme, sadece sana sordukları zaman benim yumurtaya alerjim var de diyordum.” (K1, kadın, yaş 49)

“Toplu etkinliklere çok fazla katılmamaya çalıştık çocuğum küçükken, şimdi de dikkat ediyoruz. İftar yemekleri, düğün yemeklerine çok katılmadık. Yiyecek ile ilgili organizasyonlara gitmiyorduk. Toplu şekilde dışarıda yemek yememiz gerektiğinde önce çocuğumun yiyebileceği bir şey var mı onu ayarlıyoruz.” (K9, erkek, yaş 56)

“İster istemez kötü yönde etkiliyor. Dışarıda yemek yiyemiyoruz, koştur koştur eve geliyoruz. Eşimle dostumuzla otururken mümkün olduğu kadar yemeğe kalmamaya çalışıyoruz. İlk zamanlar sosyal çevreden kaçınıyorduk, çocuk bilinçlenmeye başladığında biraz daha rahatladık.” (K14, erkek, yaş 40)

Genellikle ailelerde yeme konusundaki kısıtlamalarından dolayı sosyalleşmelerinin de etkilendiği görülmüştür. Görüşme yapılan K13, özellikle yöresel bir vurgu yapan ve bir sorunun ayıp karşılanacağını düşünmesine rağmen çocuğundan dolayı kendisinin bunu göze aldığını aşağıdaki sözlerle ifade etmiştir:

“Komşularım, akrabalarım davet ettiğinde Konya’da ayıp karşılanır ama ben soruyorum, çayın yanına bir şey yapacak mısın, ne yapacaksın? diye kontrol ediyorum. Bazen öneride de bulunuyorum. Patates salatası yapabilirsiniz diyorum. Çat kapı gidemiyoruz artık bir yerlere yemek konusunda.” (K13, kadın, yaş 51)

Sosyal hayatlarında değişikliğin olduğunu ifade eden aile bireyelerine karşın kendilerini soyutlamadıklarını ifade eden aile bireyleri de olmuştur.

“Hiçbir problemim olmadı arkadaşlarıma da gitti görüştüm, ama kızımı sofraya da oturttum daha küçük olmasına rağmen bu yasak diye tabağını kendim yaptım. Mesela yemek için birleştığımız arkadaşlarımla bunu yiyemez onu yiyemez dedim, ama çevremde nasıl bana saygı göstermeyen kişilerle görüşmüyorum zaten bir yesin bir şey olmaz diyenlerle görüşmüyorum. Nolacak küçücük çocuk bir taneden bir şey olmaz diyenler oldu. Ama ben onlarla görüşmemeyi tercih ediyorum.” (K3, kadın, yaş 31)

“Sosyal ilişkilerimizi hiç etkilemedi. Şimdi şöyle bir şey; ben hiçbir zaman çocuklarım hastaymış, eve kapanalım veya çocuklarım hasta şuraya

gitmeyelim, arkadaş çevrem olsun, komşularım olsun, ailem olsun, hiçbir zaman şey yapmadık.” (K2, kadın, yaş 52)

“Sosyal ilişki olarak, bu hastalık bizi her zamankinden daha planlı olmaya mecbur etti. Bir yolculuk yapacak olsanız mutlaka çok planlı olmak zorundasınız. Misafirlilik, iftar yemekleri vs. tamamen çok hesaplanmış olmak zorunda, çocuğum orada ne yiyecek ne görecektir diye plan yapıyoruz. Tabak, kaşık, ekmek her şeyi çantada taşıyoruz. Sürekli planlı yaşamaya alışıyoruz. Gittiğimizde diğer çocukları görüp üzüldüğümüz oluyor ama çocuğumuz etkilenmesin diye çabalıyoruz. Kendimizi toplumdan hiç soyutlamadık.” (K5, kadın, yaş 52)

Her iki anne de fenilketonürlü çocukları aileye katılmadan önceki gibi sosyal ilişkilerine devam ettiklerini ifade etmiş, fakat daha planlı hareket ederek, gittikleri yerde çocuklarını da düşünerek, gerekirse yanlarında çocuğun yiyeceklerini taşıyarak sosyal ilişkilerine devam etmişlerdir. K3, eğer yemek konusunda hastalığı anlama taraftarı olmayan bireylerle karşılaşırca çocuğu için ilişkisini kestiğini dile getirmiştir.

Fenilketonürlü bireylerin sosyal yaşamları çalışmada sorulduğunda iki farklı durum ortaya çıkmıştır:

“Sosyal hayatım da doğduğum bu yerle kısıtlı kaldı. Bu biraz hastalığımın kaynaklı biraz da Konya’daki diğer ailelerde olduğu gibi kendi değerleriyle ilgili.” (F.K19, kadın, yaş 26)

“Arkadaşlarım genelde bana göre menüleri olan yerlerde yemek yemeye çalışıyorlar. Evlerine davet ettiklerinde benim yiyebileceğim yemekler yapıyorlar. Dışarıda yemek yiyeceğimiz bir gün evelden belliyse bir arkadaşım önceden gidip mekânın menülerini benim için kontrol ediyor, sen de şunları yiyebilirsin, fiyatları şöyle falan diye bilgi veriyor. Seçenek sunuyorlar.” (F.K18, kadın, yaş 27)

F.K18 ve F.K19 fenilketonürlü birey olduklarından dolayı sosyal yaşamlarını hastalığa göre şekillendirdikleri görülmektedir. F.K19 Konya’dan başka bir yere gidemeyişinin nedenini hem hastalığına hem de ailesinin tek başına bu konuya sıcak bakmadıklarını ifade etmiştir. F.K18 ise ev dışı bir organizasyon yapıldığında arkadaşlarının ona yardımcı olduğunu ama ona göre mekanlar seçildiğini belirtmiştir. İki bireyinde sosyal yaşamlarının az çok etkilendiği söylenebilir. Bu iki bireye karşın F.K17 ise nadiren evden çıktığından dolayı fenilketonürünün sosyal olarak yaşamına etki etmediğini ifade etmiştir:

“Fenilketonüri beni kısıtlamıyor. Genelde pek dışarı çıkmam. Evde ders yaparım. Dışarıya çok sık çıkmayı sevmiyorum. Haftada iki gün falan markete,

bakkala falan gidiyorum. Arkadaşlarımla çok nadir kafe falan gibi yerlere gidiyorum.” (F.K17, erkek, yaş 21)

Aile bireylerinin bir sosyalleşme alanına da fenilketonürlü ailelerdir. Görüşme yapılan bireylere ulaşılan Konya PKU Ailesi WhatsApp grubu aile bireyleri için günlük olarak etkileşimde oldukları bir alan haline gelmiştir. Grupta bireyler birbirlerine yemek tarifleri, hastalıkla ilgili haberler, maddi yardımlar, ilaç yardımları, yiyecek yardımları gibi gönderiler göndermektedirler. Bunlara ek olarak pandemiden önce hem kendileri için hem de çocukları için etkinlik düzenleyerek bir araya geldikleri de görülmektedir. Görüşme yapılan bireylerden hem fenilketonürlü diğer aile bireyleriyle görüşüp görüşmedikleri hem de akrabalarına göre ilişkilerini kıyaslamaları istenmiştir.

“Akraba ilişkileri ile bu ailelerle olan ilişkilerimiz kıyaslandığında akrabalarla daha samimi paylaşımlar yapıyoruz. Hasta yakınlarıyla olan sohbetlerimizde temelde Fenilketonürlü ile ilgili görüşüyoruz. Onların gündelik hayattaki sıkıntılarını, adaptasyona ilişkin problemlerini konuşuyoruz.” (K5, kadın, yaş 52)

“Hastaların aileleriyle bulduğumuzda ortak bir noktamız var, aynı endişelerimiz var diye akrabalarımın yanında olduğundan daha rahat hiss ediyorum.” (K6, kadın, yaş 39)

“Görüştiğimiz bir iki aile var. Kovid çıktığından beri yüz yüze görüşmelere gidemiyoruz. Onlarla görüşünce kendimizi daha rahat hiss ediyoruz. Akraba görüşmeleri dedikoduyla geçiyor, ama hasta yakınlarıyla olan görüşmelerimizden sonra daha içimiz açılıyor. Aileler şimdilerde kendi aralarında organize olmuş durumda. Fikir alışverişi yapılıyor. Görüşmeler boş olmuyor yani. Dedikodu yapmıyoruz.” (K9, erkek, yaş 56)

“Pandemi öncesinde ailelerle buluştuk, çocukları da götürdük ve onlara göre hazırlık yapmıştık, hepsi aynı şeyleri yiyebiliyor diye çok mutluydular. Kızımı Ankara’ya hastaneye götürdüğümüzde elindeki krakerden falan ikram ediyor çocuklara, hepsi aynı hastalık olduğu için alıyorlar diye kızım çok mutlu da oluyor. Bu aileler ile çok rahat hissettim.” (K10, kadın, yaş 26)

“Aile buluşmalarında bütün çocuklar aynı hastalıkta olduğu için tedirgin olmuyorum, yiyecekleri şeyler ortak oluyor. Akrabalarımla olan oturmalarda küçük de olsa kızımın hastalığından dolayı incinme ihtimalim oluyor.” (K11, erkek, yaş 34)

Görüşme yapılan çoğu aile bireyi diğer fenilketonürlü aile bireyleriyle pandemi öncesinde görüştiklerini ifade etmiştir. Akrabalarına kıyasla daha rahat olduklarını, ortak dertlerinin ve endişelerinin olduğunu belirtmişlerdir. K10 ek olarak kızının fenilketonürlü bireylerle bir araya gelince birlikte aynı yiyeceklerden yemekten mutlu

olduğunu da dile getirmiştir. Fakat K16 diğer aile bireylerinden farklı olarak düşündüğünü söylemiştir:

“Ailemizle, akrabalarımızla oturduğumuzda sıkıntı yaşamıyoruz. Ama Fenilketonürlü aileler ile düzenli buluşsak, gündem hastalık olacağı için bu durum bizi yıpratır diye düşünüyorum. Sıkıntıları sürekli ortada tutmak insanı çok yoracaktır.” (K16, erkek, yaş 39)

K16'nın fenilketonürlü ailelerle düzenli görüşüldüğünde yıpratıcı bir süreç olacağını ifade etmiştir. Bu durumda fenilketonürlü hastalığını sıkıntılı bir durum olarak gördüğü anlaşılmaktadır. Fenilketonürlü aileler ya da aynı kronik hastalığa sahip olan bireyler bir araya geldiklerinde birbirlerini sahiplendikleri, ortak dili konuştukları, ortak problemleri paylaştıkları görülmektedir.

İlgili bölümde geçen özel gereksinimli bireylerin aileleri çocuklarının sosyalleşme talepleri ve ihtiyaçlarına karşılık öncelikle tedbirli davrandıkları, aile ve akraba çevresinde bu hastalığa duyarlı, anlayışlı çevrelerle iletişim ve etkileşim içinde olmaktadır. Bir de ev dışı sosyal etkinliklere katılım sağlanacaksa çok önceden plan ve hazırlık gerektiren bir hastalığın olduğu, özel beslenmelerinden dolayı diğer özel gereksinimli ailelerle daha huzurlu bir diyalog kurdukları ifadelerden anlaşılmaktadır.

SONUÇ

Özel gereksinimli bireylerin sayısı Türkiye’de oldukça fazladır. Yapılan akraba evlilikler ya da genetik bozukluklar özel gereksinimli bireylerin olmasına neden olmaktadır. Özel gereksinimli bireyler aileye katılmasıyla ailenin yaşamı etkilenmektedir. Özel gereksinimli bireyler içerisinde ele alınan fenilketonürlü bireylerin aileleri de sosyal ve ekonomik etkilenmektedir.

Araştırmanın bulgularına göre görüşme yapılan aile bireylerinden anne ve baba dağılımı paralellik göstermektedir. Katılımcıların 9’unun anne ve 7’sinin baba olduğu tespit edilmiştir. Araştırmada katılımcı fenilketonürlü ailelerin medeni durumunda büyük çoğunluğun evlilerden oluştuğu bulgulanmıştır. Fenilketonürlü bireylerden de 5 kişi ile görüşme yapılmıştır.

Araştırmaya katılan ailelerin yarısına yakınının akraba evliliği yapmış olduğu tespit edilmiştir. Söz konusu hastalığın bir nedeninin akraba evliliği olması bu çalışmada da karşılaşılan sonuca göre fenilketonürlü bireylerin olması konusuna açıklık getirmektedir.

Çalışmada yer alan fenilketonürlü ailelerin meslek dağılımına bakıldığında kadınların çoğunun ev hanımı olduğu görülmektedir. Bu durum bazı aileler için maddi anlamda sıkıntılar oluşturabilmektedir. Maddi sıkıntılar sonucunda fenilketonürlü bireyin bakımı zorlaşabilir ve aile strese girebilmektedir. Devlet tarafından çölyak desteği adı altında fenilketonürlü bireylere bir miktar maddi yardım ve evde bakım yardımı yapılmaktadır. Fakat desteğin adının çölyak olması ve yapılan maddi yardımın yetersiz olması aileler için olumsuz bir durum niteliğindedir. Devletin bu hastalığa ait bir desteği oluşturması ve maddi yardımın çocuğun ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde yapılması beklenmektedir.

Aile bireylerinin büyük çoğunluğu devlet haricinde bir destek almadığını ifade etmiştir. Konya’da fenilketonürlü için bir dernek kurma faaliyetinde bulduklarını, fakat birkaç aile bireyi hariç diğer aile bireylerinden destek göremedikleri ifadelerde görülmektedir. Bu durum da aile bireylerinin örgütlenemediklerini, dolayısıyla seslerini duyuramadıklarını ve haklarını savunamadıklarını göstermektedir.

Görüşme yapılan aileler genellikle çekirdek aile olduğundan ve bağların kuvvetli olmasından aile içi dayanışmanın da sağlam olduğu söylenebilir. Çocuğun kardeşi/leri fenilketonürlü birey için destek olabilmektedir. Sadece çocuk sayısının fazla olması ailenin maddi olarak daralmasına yol açabilmektedir.

Elde edilen bulgulara göre katılımcı aile bireylerinden çocuğunun yaşı büyük olan aile bireyleri diyetinin esnek olmasından dolayı yaşı küçük bireye sahip olan ailelere göre daha serbest olduğu anlaşılmaktadır. Küçük yaşta çocuğa sahip aile bireyleri ise diyetin uygulanması, yasak ürünlerin yenilmemesi gibi konular üzerinde destek mekanizmalarıyla olumlu yönde yardımcı olunabilir.

Fenilketonürlü bireyin tedavisi için erken teşhisin konulması önemlidir. Bulgulara göre teşhis konulma süreci bazı ailelerde sıkıntılı olmuştur. Bu durumun nedeninin hastalığın bilinmemesidir. Bu da sağlık kurumunun yetersiz kaldığını göstermektedir. Bir de aile bireyleri çocuklarına fenilketonüri teşhisi konulduktan sonra aile bireyleri korku, endişe ve üzülmeye şeklinde tepki vermişlerdir.

Fenilketonürlü bir ailenin çocuğu için özel ürünlere ihtiyacı olmaktadır. Bahsedilen özel ürünleri pahalı olmasından dolayı ailenin maddi durumunun iyi olması gerekmektedir. Bu yüzden fenilketonürinin ailenin maddi durumuyla doğrudan ilişkili olduğu söylenebilir. Eğer aile özel ürünleri karşılayamayacak durumda ise aile fenilketonürlü çocuğuna söz konusu ürünleri almayarak tadını öğrenmesini istememekte, dolayısıyla da çocuk o ürünlerden arzu etmemektedir.

Fenilketonürlü bireyin aileye katılması aile bireylerinin duygu ve düşünce dünyasını etkilemektedir. Aile bireylerinin fenilketonürlü aile olmalarının ne hissettirdiğine değinildiğinde inanç faktörü dikkat çekmektedir. Aile bireylerinin çoğu fenilketonürlü çocukları için inanç temelli bir kabullenme eğilimine sahip olduğu çıkarımı yapılmıştır.

Bulgulara göre aile bireylerinden babaların çalışması, annelerin ise ev hanımı olması annelerin çocuklarıyla daha fazla vakit geçirmesini, daha fazla ilgilenmesini sağlamaktadır. Dolayısıyla annenin çocuğu için ayrı yemek pişirmesi, sosyal ilişkilerini çocuğuna göre değiştirmesi annenin babaya göre sosyal destek anlamında daha çok sorun yaşadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Fenilketonürlü bireylerin yemek konusundaki kısıtlaması ailenin sosyal yaşamını kısıtlayabilmektedir. Görüşme yapılan ailelerin çoğu ev dışı bir yere gideceklerinde özel ürünlerini, maması olarak geçen ilacını bir valiz de bu ürünleri koymaları gerektiğini dile getirmiştir. Bu durum aile bireylerinin fenilketonürlü bireyin aileye katılmadan önceki yaşamına göre konaklamalarını, ev dışına çıkmalarını azaltmalarına sebep olmuştur.

Sonuç olarak aile sosyolojisi bağlamında dezavantajlı durumların çok ele alınmadığı yapılan araştırmalarda görülmektedir. Yapılan daha önceki çalışmaların daha çok dezavantajlı bireylere odaklandığı hem sosyal hizmet hem sosyoloji çalışmalarının bu durumu ihmal ettiği de belirlenmiştir. Bu çalışma fenilketonürlü ailelerin gündelik yaşamları yansıtmaktadır. Fenilketonürlü bireyin aileye katılımı ailenin duygu ve düşünce dünyasını, ekonomik durumunu ve sosyal yaşamını etkilemektedir ve ailenin bir değişim yaşamasına sebep olmaktadır. Hem fenilketonürlü bireylerin hem de aile bireylerinin bu hastalığın tedavisinde yasak ürünlerin faz olmasından dolayı zorlandıkları, fenilketonürlü bireylerin diğer yiyeceklerin tadını merak ettikleri, okul, arkadaş ortamı gibi sosyal ortamlarda uygulamaları gereken diyetleri yüzünden zorlandıkları belirlenmiştir. Diyetin zorluklarına alışıldığı ancak diğer insanlara fenilketonüriyi anlatmanın hem aile bireyleri hem de fenilketonürlü bireyler için zor olduğuna ulaşılmıştır. Ayrıca fenilketonüri ile yaşamak hususunda fenilketonürlü bireylerin yaş artışıyla birlikte bu hastalığa alıştıkları, yaşam tarzı olarak benimsedikleri ortaya çıkmıştır. Aile bireyleri tarafından daha küçük yaşta fenilketonürlülerin diyetle yer almayan yiyecek istekleri diyetteki yasaklar hususunda zorlandıkları da belirlenmiştir. Hastalığın sıklık oranının fazla olması, aile bireylerinin yaşadığı ekonomik, sosyal problemler bu konuda birtakım çözümler üretilmesine önemle ihtiyaç duyulmaktadır. Daha fazla sivil toplum örgütlerinin desteğiyle fenilketonürinin duyurulması, bu konuda farkındalık oluşturması gerekmektedir. Bu çalışma, Konya'da gerçekleştirilmiş ve çalışmada dezavantajlı bireyler kadar ailelerin de dezavantajlı duruma düştüğü ortaya konulmuştur. Bu anlamda da aile sosyolojisini ele alan çalışmalarda dezavantajlı ailelere de yer verilmesi için öncü bir çalışma niteliğini taşımaktadır.

KAYNAKÇA

- Akın, M.H. (2015). *Toplumsallaşma Sözlüğü* (2. Baskı). Konya: Çizgi Kitabevi.
- Aktuğlu Zeybek, Ç. (2003). Fenilketonüri Tarama Programı. *İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri* 35, 65-71. Erişim adresi: <https://silo.tips/download/fenilketonri-tarama-program> Erişim tarihi: 07.04.2021
- Andia, M.G. (2011). *Disadvantaged Groups, the Use of Courts and Their Impact: A Case Study of Legal Mobilization in Argentina* (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Northeastern University/ College of Professional Studies, Boston.
- Aral, N. & Gürsoy, F. (2007). *Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*. İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.
- Berberoğlu, B. (2009). *Klasik ve Çağdaş Sosyal Teoriye Giriş: Eleştirel Bir Perspektif*. İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Berg, B.L. (2001). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences* (4. Baskı). Boston: Allyn and Bacon.
- Bickel, H., Gerrard, J. & Hickmans, E.M. (1953). Preliminary Communication: Influence of phenylalanine intake on phenylketonuria. *Lancet*, 262 (6790), 812-813. Erişim adresi: <https://www.jameslindlibrary.org/bickel-h-gerrard-j-hickmans-em-1953/> Erişim tarihi: 05.04.2021
- Birekul, M. (2019). Aile-Toplum İlişkisi. Mustafa Aydın (Ed.), *Sistemik Aile Sosyolojisi* içinde (s. 231-248). Konya: Çizgi Kitabevi.
- Birleşmiş Milletler Kalkınma Programı (UNDP) (2005). *Disadvantaged Groups, Programming for Justice: Access for All* içinde (155-175). Bangkok: United Nations Development Programme.
- Brinkmann, S., Jacobsen, M. H. & Kristiansen, S. (2014). Historical Overview of Qualitative Research in The Social Sciences, *The Oxford Handbook of Qualitative Research* içinde (17-42). Patricia Leavy (Ed.). Oxford: Oxford University Press. Doi: [10.1093/oxfordhb/9780199811755.013.017](https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199811755.013.017)
- Bryman, A. (2004). *Social Research Methods* (2. Baskı). New York: Oxford University Press.

- Caillods, F. (1998). *Education Strategies for Disadvantaged Groups: Some Basic Issues*, UNESCO Working Documents in the Series IIEP Contributions, No:31. Erişim adresi: <http://www.iiep.unesco.org/en/publication/education-strategies-disadvantaged-groups-some-basic-issues> Erişim tarihi: 05.10.2020
- Centerwall, W.R. & Centerwall, S.A. (1961). Phenylketonuria(Fölling's Disease): The Story of Its Discovery. *Journal of History of Medicine and Allied Sciences*, 16(3), 292-296. Erişim adresi: <https://www.jstor.org/stable/24620682?seq=5> Erişim tarihi: 05.04.2021
- Chapman, A.R. & Carbonetti, B. (2011). Human Rights Protections for Vulnerable and Disadvantaged Groups: The Contributions of the UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights. *Human Rights Quarterly*. 33(3), 682-732. [Doi: 10.1353/hrq.2011.0033](https://doi.org/10.1353/hrq.2011.0033)
- Chatterjee, C. & Sheoran, G. (2007). Vulnerable Groups in India. Mumbai: Centre for Enquiry into Health and Allied Themes (CEHAT). Erişim adresi: <http://www.cehat.org/go/uploads/Hhr/vulnerable.pdf> Erişim tarihi: 10.01.2021
- Chilcot, J. (2012). The Importance of Illness Perception in End-Stage Renal Disease: Associations with Psychosocial and Clinical Outcomes. *Seminars in Dialysis*, 25(1), 59-64. Doi: [10.1111/j.1525-139X.2011.00987.x](https://doi.org/10.1111/j.1525-139X.2011.00987.x)
- Cleary, M.A. & Skeath, R. (2019). Phenylketonuria. *Paediatrics and Child Health*, 29(3), 111-115. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.paed.2019.01.001>
- Creswell, J.W. (2016). *Nitel Araştırma Yöntemleri: Beş Yaklaşım Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni*. Mesut Bütün & Selçuk Beşir Demir (Çev.). (3. Baskı). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Çabuk Kaya, N. (2011). Aile ve Çocuk. Aytül Kasapoğlu & Nadide Karkıner (Ed.), *Aile Sosyolojisi* içinde (s. 106-134). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. New York: Routledge Press.
- Demir, İ. (2007). *Gençlerin Kimlik Yapıları: Farklı Yerellikler Ekseninden Nitel Bir İnceleme*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). İstanbul Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Dönmezer, S. (1994). *Toplumbilim*. İstanbul: Beta Yayınları.

Eminođlu, F.T. (t. y.). Fenilketonüri Hastalığı Nedir, Kimlerde Gözlenir, Tedavi Yaklaşımları Nelerdir? Erişim adresi: <http://hastane.ankara.edu.tr/2019/10/07/fenilketonuri-hastaligi-nedir-kimlerde-gozlenir-tedavi-yaklasimlari-nelerdir/> Erişim tarihi: 07.04.2021

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (2009, 14 Temmuz). *T.C. Resmi Gazete* (Sayı: 27288). Erişim adresi: <https://insanhaklarimerkezi.bilgi.edu.tr/media/uploads/2015/08/03/EngellilerinHaklarinaIliskinSozlesme.pdf> Erişim tarihi: 04.04.2021

Engelli ve Yaşlı Hizmetler Genel Müdürlüğü (2021, Ağustos). Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni. Erişim adresi: https://www.aile.gov.tr/media/89297/eyhgm_istatistik_bulteni_agustos2021.pdf Erişim tarihi: 04.04.2021

Er, S. (2001). *Engellinin El Kitabı*. İzmir: İzmir Büyükşehir Belediyesi Kültürel ve Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı Engelliler Masası Koordinatörlüğü Yayınları.

Faulkner, S. L. & Trotter, S. P. (2017). Data Saturation. *The International Encyclopedia of Communication Research Methods*, 1-2.

Goffman, E. (2014). *Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar*. Şerife Geniş, Levent Ünsaldı & Suphi Nejat Ağırnaslı (Çev.). Ankara: Heretik Yayıncılık.

Grant, A.P. (2008). Aspects of the Linguistic Interface Between German and Romani. Susan Tebbutt (Ed.), *Sinti and Roma: Gypsies in German-speaking Society and Literature* içinde (s.65-80). New York; Oxford: Berghahn Books.

Guthrie, R. & Susi, A. (1963). A Simple Phenylalanine Method for Detecting Phenylketonuria in Large Populations of Newborn Infants. *Pediatrics*, 32(3), 338-343. Erişim adresi: <http://wanglerlab.org/wp-content/uploads/2017/02/Guthrie-Test.pdf> Erişim tarihi: 06.04.2021

Hedderly, T., Baird, G. & McConachie, H. (2003). Parental Reaction to Disability. *Current Paediatrics*, 13(1), 30-35. <https://doi.org/10.1054/cupe.2003.0406>

Hennink, M., Hutter, I. & Bailey, A. (2011). *Qualitative Research Methods*. London: Sage Publications.

Hong, S. (2004). Access to Higher Education for Disadvantaged Groups in China. *Chinese Education & Society*, 37(1), 54-71. <https://doi.org/10.1080/10611932.2004.11031612>

- Husserl, E. (2003). *Fenomenoloji Üzerine Beş Ders*. Harun Tepe (Çev.). Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları.
- Icelandic Human Rights Centre, *The Human Rights Protection of Vulnerable Groups* Erişim adresi: <https://www.humanrights.is/en/human-rights-education-project/human-rights-concepts-ideas-and-fora/the-human-rights-protection-of-vulnerable-groups> Erişim Tarihi: 10.01.2021
- Kino, H. (2019). Kamu Hizmetlerinin Değişen Yüzü ve Seçilmiş Dezavantajlı Gruplar. *Avrasya Sosyal ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi (ASEAD)*, 6(6), 55-69.
- Leeman, J., Crandell, J.L., Lee, A., Bai, J., Sandelowski, M. & Knalf, K. (2016). Family Functioning and the Well-Being of Children With Chronic Conditions: A Meta-Analysis. *Res Nurs Health*, 39(4), 229-243. Doi: [10.1002/nur.21725](https://doi.org/10.1002/nur.21725)
- Mayer, S. E. (2003). *What is a "Disadvantaged Group?"*, Minneapolis: Effective Communities Project.
- Mills, C. W. (2016). *Sosyolojik Tahayyül*. Ömer Küçük (Çev.). İstanbul: Hil Yayınları.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods*. London: Sage Publications.
- Nassaji, H. (2015). Qualitative and Descriptive Research: Data Type Versus Data Analysis. *Language Teaching Research*, 19(2), 129-132. Doi: <https://doi.org/10.1177/1362168815572747>
- Neuman, W.L. (2007). Toplumsal Araştırma Yöntemleri: Nicel ve Nitel Yaklaşımlar. Cilt 1. (S.Özge, Çev.). İstanbul: Yayın Odası.
- Neuman, W.L. (2007). Toplumsal Araştırma Yöntemleri: Nicel ve Nitel Yaklaşımlar. Cilt 2. (S.Özge, Çev.). İstanbul: Yayın Odası.
- Öcal, A. (2015). Dezavantajlılıkla İlgili Temel Kavramlar. Adem Öcal (Ed.), *Dezavantajlı Gruplar ve Sosyal Bilgiler* içinde (s. 2-14). Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Özbaş, M. (2018). Dezavantajlı Sosyolojik Tabakalarda Zorunlu Eğitim Sürecini Etkileyen Değişkenler. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 26(4), 1143-1154. Doi:10.24106/kefdergi.434262

- Parsons, T. (1991). *The Social System*. Bryan S. Turner (Ed.). London: Routledge.
- Silverman, D. (2015). *Introducing Qualitative Research*. David Silverman (Ed.), *Qualitative Research: Theory, Method and Practice* içinde (s. 3-14). London: Sage Publications.
- Şencan, H. (2007). *Sosyal ve Davranışsal Bilimlerde Bilimsel Araştırma*. İstanbul: Seçkin Yayıncılık.
- T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. (2009). *Özürlülük Eğitimi: Toplum Özürlülüğü Nasıl Anlıyor Temel Araştırması*. Ankara: T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı.
- T.C. Doğu Marmara Kalkınma Ajansı. (2011). *Dilovası'nda Dezavantajlı Grupların İstihdam Potansiyelinin Artırılması: Araştırma Sonuç Raporu*. Kocaeli: MARKA Yayınları Serisi. Erişim adresi: <https://www.kalkinmakutuphanesi.gov.tr/assets/upload/dosyalar/dilovas-c4-b1-nda-dezavantajli-c4-b1-gruplar-c4-b1n-c4-b0stihdam-potansiyelinin-art-c4-b1r-c4-b1lmas-c4-b1-ara-c5-9ft-c4-b1rma-sonu-c3-a7-raporu-dfd-2011.pdf> Erişim tarihi: 05.10.2020
- T.C. Sağlık Bakanlığı. (2006). *Neonatal Tarama Programı Genelgesi*. (Sayı: 4911). Erişim adresi: <https://www.saglik.gov.tr/TR,11079/neonatal-tarama-programi-genelgesi-2006--130.html> Erişim tarihi: 06.04.2021
- Tezcan, M. (1985). *Eğitim Sosyolojisi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Yayınları.
- Türk Dil Kurumu (TDK), <https://sozluk.gov.tr/> Erişim tarihi: 01.10.2020
- Türkiye Cumhuriyeti Anayasası*, 1982, Md. 49.
- Üstüner Top, F. & Küçük Alemdar, D. (2015). Fenilketonürlü Çocuğu Olan Ailelerinin Yasadıkları Güçlükler: Niteliksel Bir Çalışma. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 12(1), 62-68. Doi:10.5222/HEAD.2015.062
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience: Human Science For An Action Sensitive Pedagogy*. Ontario: State University of New York Press.
- Waisbren, S. (2000). Comments on Cognition and Intelligence in Phenylketonuria. *European Journal of Pediatrics*, 159, 80–81. <https://doi.org/10.1007/PL00014389>

Whelan, C.T., Maitre, B. & Nolan, B. (2007). Multiple Deprivation and Multiple Disadvantage in Ireland: An Analysis of EU-SILC. Dublin: Economic and Social Research Institute.

World Health Organization. (2011). *World Report On Disability*. World Health Organization. Eriřim adresi: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>

Yaralılar, T. (2010). *Zihinsel Engelli ocuęa Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Sorunları*. (Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi). Sakarya Üniversitesi/ Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya.

Yıldırım, A. & Őimřek, H. (2008). *Sosyal Bilimlerde Nitel Arařtırma Yöntemleri* (6.Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.

İnternet Kaynakları (URL)

URL-1:<https://www.vitafriendspku.com/tr/pku-fenilketonuri-nedir/fenilketonuri-bir-hastalik-midir/> Eriřim tarihi: 25.10.2020

URL-2:<https://sahamerkezi.org/turkce-disinda-kullanilan-anadillere-dair-saha-arastirma-raporu-subat-2021/> Eriřim tarihi: 11.11.2020

URL-3:<https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/metabolizma-ve-colyak/çölyak-nedir.html> Eriřim tarihi: 05.05.2022

EK-1: AİLE BİREYLERİ İÇİN MÜLAKAT FORMU

Sosyo-demografik Sorular

1- Kendinizi tanıtır mısınız?

Cinsiyet

Fenilketonürlü bireye yakınlığı

Yaş

Medeni durumu

Eğitim durumu

Meslek

Yaşadığı yer

Aylık gelir

Eşinizle akrabalık durumunuz

Kaç çocuğunuz var? Kaçı Fenilketonürlü?

Çocuklarınızın yaşları

Hastalığa Dair Sorular

2- Fenilketonüriyi nasıl tanımlıyorsunuz?

3- Fenilketonürlü çocuğunuz doğmadan önce bu hastalık hakkında bilginiz var mıydı? Varsa nereden bilgi sahibi oldunuz?

4- Fenilketonürlü çocuğunuza/çocuklarınıza ne zaman teşhis konuldu? Nasıl teşhis konuldu (kendiniz mi fark ettiniz yoksa hastanede mi fak edildi)?

5- Çocuğunuzun Fenilketonürlü olduğunu öğrendiğinizde tutumunuz ne oldu?

6- Fenilketonürlü çocuğunuz kendi durumu hakkında neler biliyor?

Ekonomiye Dair Sorular

7- Fenilketonürlü çocuğunuz için aylık harcamanız

8- Devlet çocuğunuza destek veriyor mu? Bu destek yeterli mi? Eğer yeterli değilse sizce bu konudaki eksiklikler neler?

9- Destek gördüğünüz dernek veya kurum var mı? Nasıl bir destek görüyorsunuz?

- 10- Çocuğunuza diyet ürünleri temin ederken sıkıntı yaşıyor musunuz?
Yaşıyorsanız bu sıkıntılar nelerdir?
- 11- Çocuğunuzun sağlık takibini yaparken yaşadığınız sorunlar (ulaşım, ekonomik gibi) var mı?

Sosyal Yaşama Yönelik Sorular

- 12- Fenilketonüri hastalığına sahip bir aile olmak sosyal ilişkilerinizi nasıl etkiliyor?
- 13- Kendinizi dezavantajlı görüyor musunuz?

Aile içi durum

- 14- Çocuğunuzdan dolayı hayatınızda nasıl değişiklikler oldu?
(Alışkanlıklarınızda, etkinliklerde, arkadaş/akraba ortamlarında vb.)
- 15- Çocuğunuza diyeti uygularken yaşadığınız sıkıntılar var mı? Varsa bu sıkıntılar nelerdir?
- 16- Eğer birden fazla Fenilketonüri çocuğu varsa kardeşler arasındaki ilişki nasıl?
- 17- Eğer Fenilketonüri olmayan çocuğu varsa kardeşler arasındaki ilişki nasıl?
Kardeşler arasında hastalıktan dolayı bir sorun yaşanıyor mu? Nasıl sorunlar?

Aile dışı durum

- 18- Çocuğunuzun hastalığını çevrenizdekiler/ yakınlarınız biliyor mu?
Çocuğunuzun hastalığını çevrenizdekilerle/yakınlarınızla paylaşırken herhangi bir zorluk yaşadınız mı? Paylaşma süreciniz nasıl oldu? Paylaşırken ne hissettiniz?
- 19- Çocuğunuzun Fenilketonüri olduğunu çevrenizdekilerle/yakınlarınızla paylaştığınızda nasıl tepkiler aldınız? Size ve çocuğunuza diyet konusunda destek veriyorlar mı? Nasıl destek veriyorlar?
- 20- Ailenizde Fenilketonüri bireyin bulunması sizi kısıtlıyor mu? Kısıtlıyorsa hangi alanlarda kısıtlıyor?
- 20a- Çocuğunuzla dışarıya çıkıyor musunuz? Nerelere gidiyorsunuz?
Gittiğinizde herhangi bir sorun yaşıyor musunuz? Çocuğunuza farklı davranıldığını düşünüyor musunuz?

20b- Konaklamak (tatil, akrabalar vb.) için bir yerlere gidiyor musunuz? Sizin için konaklamak zor oluyor mu?

21- Fenilketonürlü ailelerle tanıştınız mı? Düzenli görüşüyor musunuz? Nasıl görüşüyorsunuz (telefon, yüz yüze)? Yüz yüze görüşüyorsanız bu ailelerle olan ilişkinizi akrabalarınıza göre karşılaştırır mısınız?

EK-2: FENİLKETONÜRİLİ BİREYLER İÇİN MÜLAKAT FORMU

Sosyo-demografik Sorular

1- Kendinizi tanıtır mısınız?

Cinsiyet

Yaş

Medeni durumu

Eğitim durumu

Meslek

Yaşadığı yer

Kaç kardeşiniz?

Kaçı Fenilketonüri hastalığına sahip?

Aylık gelir

2- Fenilketonüriyi nasıl tanımlıyorsunuz?

Ekonomik Duruma Yönelik Sorular

3- (Eğer çalışan bir bireyse) İş bulurken/işe girerken hastalığınızdan dolayı sıkıntı yaşadığınız oldu mu?

4- (Eğer çalışıyorsa) Diyet ürünlerinizi temin etmede zorluk yaşıyor musunuz?

Sosyal Yaşama Yönelik Sorular

5- Fenilketonüri bir kardeşiniz varsa onunla ilişkiniz nasıl?

6- Fenilketonüri hastalığı olmayan kardeşiniz varsa onunla ilişkiniz nasıl?

7- Fenilketonürinin sizi kısıtladığını düşünüyor musunuz? Kısıtlıyorsa hangi alanlarda kısıtlıyor?

8- Fenilketonürinin ailenizi kısıtladığını düşünüyor musunuz? Kısıtlıyorsa hangi alanlarda kısıtladığını düşünüyorsunuz?

9- Yeni birisiyle tanışırken Fenilketonüri olduğunu bahsediyor musunuz? İlk tanıştığınızda bahsediyorsanız kişinin tepkisi nasıl oldu? Eğer daha sonra bahsediyorsanız kişinin davranışlarında bir değişiklik oldu mu? Ne zaman hastalıktan bahsediyorsunuz?

- 10- Ne sıklıkla dışarıya çıkıyorsunuz? Çıktığımızda nerelere gidiyorsunuz?
Herhangi bir sorun yaşıyor musunuz?
- 11- Hastalığınızın arkadaşlarınızla olan ilişkiye etkisi olduğunu düşünüyor musunuz? Düşünüyorsanız nasıl bir etkisi olduğunu açıklar mısınız?
- 12- Fenilketonürlü arkadaşlarınız var mı? Varsa ne sıklıkla görüşürsünüz? Nasıl görüşüyorsunuz (telefon, yüz yüze)?
- 13- Eğitim hayatınızda herhangi bir sorun yaşadınız mı? Yaşadıysanız bu sorunlardan bahseder misiniz?
- 14- Hastalığınızı bilen insanlar size nasıl davranıyorlar?
- 15- Devletten, arkadaşlarınızdan, akrabalarınızdan, ailenizden beklentileriniz nelerdir?
- 16- Sosyal yaşamınızda yapmak isteyip de yapamadığınız şeyler var mı?
- 17- Kendinizi en çok rahat hissettiğiniz yerler nerelerdir?