

2004, Cilt1, Sayı1

Yaşam Seyri Teorisi (Life Course Theory) ve Özürlüler

Hatice Osunluk

ÖZET

Özürlülüğü ve özürlülük alanını tanımlamak üzere bir çok model geliştirilmiş ve teoriler üretilmiştir. Son yıllarda bu alanı daha yakından tanımak üzere yaşam seyri teorileri üzerinde durulmaya başlanmıştır.

Kısaca, bir kişinin hayatı boyunca karşılaştığı birbiriyle bağlantılı olayların seyri olarak tanımlayabileceğimiz davranış veya deneyimlerin, kavramsal olarak durumların birbirleriyle bağlantısının dizisi olan yaşam seyri araştırmaları, yaşam döngüsünde alışıldık ve alışılmadık deneyimlerin etkisini incelemek amacıyla sıklıkla kullanılmıştır. İlk yıllarda yapılan çalışmalar özürlülüğü ve özürlülüğün kişi yaşamındaki etkilerini yok sayarken, son yıllarda yaşamı etkileyen önemli unsurlardan biri olması nedeniyle, özürlülüğün yaşam seyri üzerindeki etkisini incelemek üzere çalışmalar yapılmaya başlanmıştır.

Özürlüler alanında yapılan ve yapılacak yaşam seyri araştırmaları özürlü kültürünü sistematik bir yolla anlamamıza yardımcı olacaktır. Özürlülük alanında yapılan çalışmalar ve çıkarılan haritalar üzerinde köprü oluşturarak, net bir şekilde özürlülük alanını görmemizi sağlayacaktır. Bu bakış açısı ile çağdaş toplumların nasıl organize olacakları, özürlüler alanında yapılacak çalışmaların, götürülecek hizmetlerin nasıl olması gerektiği, özürlüler alanındaki engellerin neler olduğu, nasıl aşılabileceği ve özürlü kişilerin yaşam seyri içinde gelişmelerinin nasıl olduğu daha net görülebilecektir.

Yaşam seyri, özürlülük, aile, çevre, etkileşim.

Özürlülüğü anlamak ve tanımlamak oldukça zor bir konudur. Özürlülük olgusunu açıklamaya yönelik olarak çeşitli teoriler üretilmiş, modeller geliştirilmiştir. Teorik yaklaşımların öncelikli hedefi konuya zemin oluşturmak ve konuya hangi açıdan nasıl bakıldığını göstermektir. Bunların yaygın olarak bilinenleri medikal [1], sosyal[2], politik[3] ve kültürel[4] bakış açılarıdır. Son yıllarda ise, özürlülük olgusunu, kültürünü ve özürlüler alanını tanımlamak ve anlamak üzere yaşam seyri teorisi üzerinde durulmaya başlanmıştır.

Her bir kişinin hayatına baktığımızda doğum ile ölüm arasındaki süreçte, bir yaşam oluşmakta ve bu yaşam ise benzeri olmayan deneyimlerle doldurulmaktadır. Hemen hemen herkes yaşamında okula gitmek, çalışmak, evlenmek, çocuk sahibi olmak, emekliye ayrılmak gibi süreçleri yaşar. Hemen hemen herkesin aynı süreçlerden geçmesine, benzer olaylar yaşamasına rağmen, bunların bireylerde bıraktığı tecrübeler, duygular farklıdır. Herkes yaşamın çeşitli yollarında seyahat eder, yalnızca kendilerine özgü olduğunu düşündükleri çeşitli deneyimler ve duygular yaşarlar. Bazen bize eşsiz gelen, yalnızca bize özgü olduğunu düşündüğümüz yaşantılar, yaygın bir şekilde gerçekleşiyor olabilir (Örneğin, boşanan eşler arasında yaşanan tartışmalar, kavgalar vb.) Ancak, bu olayların her biri içimizde eşsiz iç duygulara yol açmaktadır.

Elder'e (1996) göre kişilerin yaşamları, bunların getirdiği iç duygular, tecrübeler ve bireysel özelliklerinin, sosyal çevrenin, sosyo-ekonomik olayların, tarihsel süreçlerin ve geçmiş yaşantılarına ait tecrübelerinin etkilerini, geleceğini ve kişiliğini nasıl

şekillendirdiğini araştırmak yaşam seyri teorisinin konusunu oluşturmaktadır (Benson, 2001).

Çeşitli alanlarda yapılacak yaşam teorisi çalışmaları bu teorinin güçlenmesini sağlayacaktır. Bu teorinin özürülüler üzerinde yapılacak çalışmaların da özürülüler alanına bakıştan, bu alana götürülecek hizmetlere kadar, her alanda yapılacak çalışmalara büyük katkısı olacaktır (Slota ve Martin, 2003).

Yaşam Seyri Teorisi Nedir?

Tüm yaşam seyri teorisi birey ve çevresi arasında dinamik değişme ve etkileşim olduğunu varsayar. Bu kavramsallaştırma dört yapıyı gerektirir; yerleşim (coğrafi ve tarihi özellikleri içerir), sosyal bağlar (sosyal ilişkileri); kişisel kontrol; ve zamanlama (bireysel gelişim ile ilgili geçişleri kapsar) (Giele ve Elder, 1998). Örneğin, herhangi bir yaşam, tarihi örnekler, sosyal ilişkiler, bireysel gelişim ve durumsal kontrolün yegane karşılıklı etkileşimi yoluyla incelenebilir. Bu hem bireyin, hem de bireyin çevresinin daha derinlemesine anlaşılmasını sağlayabilir (Slota ve Martin, 2003).

Kişilerin yaşam deneyimleri ve bunların etkilerini araştırmak üzere kurgulanan yaşam seyri teorisi; multidisipliner entelektüel bir yaklaşımdır. Tarih, biyoloji, psikoloji, sosyoloji gibi bir çok disiplinin deneysel gözlemlerini ve fikirlerini içerir. Herhangi bir şeyin açık bir teorisi değildir. Ama insanların yaşamları ve gelişimleri hakkında çalışma ve düşünmenin yeni bir yoludur.

Benson (2001)'e göre, yaşam seyri, en basit şekliyle bir kişinin anne karnından mezara uzanan bir yaşam süreci ve bu süreçte yer alan deneyimleridir. Glen ve Elder, (2002) yaşam seyrini, bir kişinin hayatı boyunca karşılaştığı birbiriyle bağlantılı olayların seyri olarak tanımlanmaktadır. Bir sürecin, davranış veya deneyimlerin, kavramsal olarak durumların, birbirleriyle bağlantısının dizisidir. Ömür üzerinde kariyer yada başarıya giden bir yoldur.

Bununla birlikte, kişinin ömür süreci farklı olmayan zaman ve deneyimin sürekli bir akışıyla oluşacak kadar basit değildir. Hayat bundan daha farklı olarak yapılandırılmıştır. Hayatlarımız birinden diğerine farklı olan toplum ve bireyler tarafından etkilenen ve sosyal olarak inşa edilmiş aşamaların, safhaların bir dizisini içerir.

Yaşam seyri üzerindeki zamanlama konseptleri (aşamalar, safhalar) yaşam seyri üzerinde yer alan belli bir durumdan başka bir duruma uzantıları olan hareketleri içerir. Bu aşamalar, safhalar yaşam seyri araştırmacıları tarafından durumlar ve durumlar arasındaki değişmelerde geçişler olarak ifade edilmektedir (Hareven, 2000). Örneğin, bir kişinin eğitim seyrini (eğitim için ilişkili durumların bir serisi üzerine konuşulabilir) örnekleyecek olursak; bir çok kişi için standart eğitim seyri, ilkokul, ortaokul, lise, yüksekokul arasındaki geçişleri kapsar. Genellikle bir üniversite derecesine ulaşmak için bu eğitim seyri ortalama 22-23 yaş civarında kesilir. Her bir öğrenim kademesi durum, her bir mezuniyet derecesi durumdaki bir değişme, yani geçiş olarak isimlendirilir. Geçişler seyirlerde daima görülür ve seyirler birinden diğerine geçişlerle bağlanmıştır. Durumlar geçişler tarafından birinden diğerine bağlanan seyirleri düzenler (Benson 2001).

Yaşam seyri araştırmalarının temelinde, bireysel ve çevresel dinamik değişkenler bulunur. Burada dört madde ortaya çıkar;

- Tarihsel ve coğrafi yaşam örnekleri,
- Sosyal bağ ve arkadaşlıklar,
- Bireysel irade, bireysel görüşlerini açıklama,
- Bireysel gelişim ve zaman belirleme (Giele ve Elder, 1998).

Her yaşamın bunlar ile test edilme olanağı vardır. Bu hem bireyi hem de onun çevresini derinlemesine anlamamızı sağlayabilir.

Hareven'e (2000) göre yaşam seyri paradigması gelişimsel ve tarihseldir. Onun özünde bireysel zamanın, aile zamanının ve tarihsel zamanın senkronizasyonu (eşgüdümü) bulunur. Bu paradigmanın altı çizilen üç boyutu vardır:

1. Tarihsel değişim içersinde kişinin yaşam seyri üzerinde yer alan yaşam geçişlerinin zamanlaması.
2. Ailedeki diğer bireylerle birlikte bireysel yaşam geçişlerinin senkronizasyonu.
3. Tarihsel döngü içinde evvelce karşılaşılan ve takip eden olaylar tarafından şekillenen, önceki yaşam olaylarının etkileri.

Yaşam Seyri Teorisinin Bakış Açısı Nedir?

Yaşam seyri teorisinin bakış açısı, kişinin sağlığı, aile yaşantısı, ilişkileri, iş hayatı, eğitimdeki statüleri, sosyal çevresindeki değişimler için düzenlemeler yapmayı içeren yaşam alanlarında meydana gelen geçişleri yansıtarak, yaşam seyrinin anlaşılmasını sağlar (Bynner, 2001).

Ancak bu süreçte yapılan değerlendirmelerde bazı güçlükler yaşanmaktadır. Bunlardan biri yaşam seyrinde gerçekleşen olaylar ve bunların etkilerinin kısmen doğrusal olmasıdır. Hayatımızda sonradan yaşanan deneyimler davranışlarımızı yalnızca sonradan etkilemez. Olabildiğince erken dönemde etkilemesiyle bir dereceye kadar dairesel hissedilir. Örneğin; işsizlik mantıksal yeteneklerde gerilemeye yol açar, bu da bir kısır döngü yaratır. Yaşam seyri teorisi bakış açısının bir diğer eleştirel yönü, farklı alanlardaki gelişme ve deneyimlerin birbiri içindeki etkisidir. Bir alandaki geçişi anlamak için, örneğin; iş alanındaki geçişi ve süreci anlayabilmemiz için, bizim diğer alanlardaki, örn. ailedeki geçişleri de hesaba katmamız gerekmektedir. Elder, bunu yaşam bağları olarak ifade etmektedir (Bynner, 2001).

Diğer taraftan yaşam seyri, biyolojik yatkınlık, kişisel yapı ve sosyal çevre arasındaki etkileşimlerin bir ürünüdür. Sosyal değişimler bu ilişkinin etkilediği geçişlerin hem yapısını hem de geçişlerin tamamlanması için gereken zamanın uzunluğunu etkiler. Geçişlerdeki başarı ve başarısızlık iş ve aile hayatındaki pozisyonların ortaya çıkmasındaki rolleri belirler.

Kişinin iş kapasitesi erken iş deneyimlerinden ve eğitimden elde edilen yetenek ve bilgilerden oluşur.

Sosyal kapasite, içinde ailenin de yer aldığı toplum temelli sosyal ilişkilerin gücünü içerir. Kültürel kapasite, hayat sürecindeki fırsatların temelini oluşturan aileden geçen kültürel mirası içerir.

Kimlik kapasitesi, modern dünyada yer almak için gerekli olan esneklik, uyum yeteneği gibi psikolojik özellikleri içerir (Bynner, 2001).

Benson'ın Elder'den (1985) aktardığına göre; yaşam seyri teorisinin bakış açısının dört temel yapısı vardır:

1. Yaşlanma ve gelişimsel değişme hayatın içinde olan sürekli prosesler, süreçler olarak izlenmelidir.
2. Hayatın farklı alanlarındaki seyirlerin bir diğeri üzerinde iki taraflı etkisi ve birbiriyle bağlantısı vardır.
3. Kişinin gelişimi savaşlar, büyük ekonomik krizler gibi sosyal ve tarihsel koşullardan, durumlardan etkilenir.
4. Önleyici ve düzeltici müdahaleler kişinin gelişiminin en iyi şekilde olması için çabalar. Eğer bu çabalar kişinin gelişimsel ihtiyaçlarına ve ömürdeki belirli yaş periyotlarının kapasitelerine duyarlı olursa daha etkili olacaktır.

Burada sözü edilen ilk olguya göz attığımızda; çocuklar ve adolesanlarda yaşam seyri değerlendirmesi öncelikli olarak gelişme ve büyüme olarak düşünülmele birlikte, yaşam seyri teorisi yaşlanmayı hayattaki bazı gelişigüzel noktaların ötesinde basitçe yaşın büyümesi olarak ele almaz. Bununla birlikte yaşlanma ve gelişim sürekli süreçlerdir. Yetişkinlik statik, değişmeyen bir durum değildir. Çocuk ve adolesanlardan daha yavaş gelişim gösterebilirler de, onlar da biyolojik, psikolojik ve sosyal değişimlere uğrarlar (Benson, 2001). Yaşlanma ve gelişim ana rahminden, son nefese kadar sürekli bir gelişim gösterir. Biz yaşam sürecinde biyolojik, sosyal ve psikolojik olarak değişir ve gelişiriz.

İkinci olarak sözü edilen temel yapıya bakarsak, ilk yaşam seyri araştırmacıları 5 insan davranışlarını biyolojik, psikolojik ve sosyal olmak üzere üç farklı alanda düşünürlerken, daha sonraki çalışmalarda bu üç alanın birbirinden bağımsız olmadığı, birbiriyle bağlantılı ve birbirini etkileyen süreçler olduğu belirlenmiştir. Biyolojik gelişimler bizim sosyal ve psikolojik süreçlerimizi etkileyebilmektedir. Örneğin, üreme yeteneğimiz olmadan dünyaya geliriz ve bu yeteneği ergenlik çağında elde ederiz. Ergenlik önemli bir biyolojik geçiş dönemidir. Psikolojik ve sosyal süreçler üzerinde bu dönemin önemli etkileri vardır. Kızlar ergenliğe ulaştığında, özgüvenlerinde azalma gibi psikolojik yapılarında ileri derecede deneyimler yaşarlar. Böylece ergenlik genç kızların psikolojik süreçlerinde geçişlere, kişilik değişimlerine yol açabilir. Aynı şekilde eğitim süreçlerindeki potansiyellerinde değişimlere ve okul performansındaki değişikliklere yol açabilir. Yani biyolojik süreçteki bir geçişin, sosyal ve psikolojik süreçlere dallanmaları mevcuttur. İnsan davranışı ve fonksiyonlarının süreçler arasında karşılıklı ve iç içe interaktif etkileşimleri vardır. Örneğin, araştırmacılar erken dönemde adet gören kızların, geç yaşta adet gören kızlardan davranışsal açıdan farklı olduklarını tespit etmişlerdir (Benson, 2001). Yaşam seyri teorisinin üçüncü terimi ilk ikisinden daha karışık ve daha genişletilmiş bir bakış açısını gerektirmektedir. Buna göre insan gelişimi sosyal ve tarihi durumlar ve değişimler tarafından etkilenir ve çok yönlüdür. Bizler bir çok faktör ve deneyimlerle şekilleniriz; yaşam seyri üzerinde gelişiriz. Örneğin, geçmiş yıllarda tarıma dayalı toplumda bir işe girmek için çok fazla bilgi ve yeteneğe ihtiyaç duyulmamaktaydı. Bu nedenle kişiler erken dönemde bir iş sahibi olabilmekte, para kazanabilmekte, aile içinde söz sahibi olabilmekte ve erken yaşta evlenerek, kendi ailesini kurabilmekteydi. Ancak sanayi toplumunun ve teknolojinin gelişmesiyle birlikte, bilgi ve yeteneğe daha fazla ihtiyaç duyulmaya başlanmış, böylelikle eğitim süreci uzamış ve kişilerin bir işe girme süreci de uzamıştır. Bu durum diğer sosyal konuları da etkilemiştir (Benson 2001). Hareven (2000)'de bu konuya farklı bir açıdan yaklaşmış ve sosyal değişimlerin incelenmesinde ve açıklamasında tarihi perspektifin yanı sıra yaşam seyri paradigmasının büyük önemini bulduğunu belirtmiştir.

Yaşam Seyri Araştırmaları Özürlüler Alanında Yapılan Çalışmalara Ne Kazandırabilir?

Yaşam seyri teorisi araştırmaları 6 hem özürllüleri farklı bir açıdan görmemizi, hem de özürllülüğün etkilerini daha iyi anlamamızı sağlayacaktır.

Bu model yaşam döngüsünde alışıldık ve alışılmadık deneyimlerin etkisini incelemek amacıyla sıklıkla kullanılmıştır. Bunun gibi, yaşam seyri teorisi özürllülük ve hastalıkların etkisini incelemek ve özürllüler alanında deneyimlerin etkisini araştırmak için bir giriş noktası olarak fonksiyon görebilir. Örneğin, Amerika Birleşik Devletleri'nde yaşlı popülasyondaki kronik hastalıklar ve özürllülük üzerinde yoğunlaşmak, tipik bir deneyim olarak gösterildi. Buna karşın özürllülüğün ve hastalıkların gelişimsel ve sosyal etkilerinin, çocuklar, adolesanlar ve genç yetişkinler arasında olağandışı olarak nitelenen

bozukluklar nedeniyle büyük farklılıklar söz konusu olabilir. Özürlü sorunlarına odaklanmayan yaşam seyri araştırmacıları, özürlü gençlerin olağandışı deneyimlerini analiz ediyorlarsa, kendilerini normal deneyimler hakkındaki varsayımlarını sorgularken bulabilirler (Slota ve Martin, 2003).

Bilindiği gibi özürlülük ile kültürel-sosyal yapı arasında çok önemli bağlantılar vardır. Özürlüler üzerine yapılan çalışmaların en önemli değişkenlerinden biri bireyin kültürel şartları \ çevresidir. Bu, aynı zamanda yaşam seyri metodunun da en önemli değişkenlerinden biridir. Özürlülükteki gibi genel yapı hem sosyal olarak üretilmiş hem de kültürel olarak inşa edilmiştir (Slota ve Martin 2003).

Yaşam seyri yaklaşımının teorik çatısı sosyal model yaklaşımı içerisindeki özürlülük çalışması için önemli ilişkisi olan iki bakış açısı sunar (Priestley 2003). Kişinin bireysel biyografisi, özel yaşam tecrübeleri ile yaşam seyri teorisini kurgulayabiliriz. Bu yaklaşım sayesinde özürlü bireylerin yaşamlarının nasıl baskı altına alındığı anlaşılabilir; geçmişteki anıları ve sosyal konularda inceleme imkanı bulunabilir. Sosyal model açısından, bu yaklaşım sayesinde özürlülerin yaşadıkları tecrübelerin özürlü bireyleri nasıl engellediğini öğrenme şansını elde edebiliriz (Priestley, 2003).

Genel kimliklendirme ve geçişler, kişisel reflekslerle ve bireyin kendisi tarafından yönlendirilebilir; ancak bunlar aynı zamanda sosyal politikalar ve kurumlar (aile, okul, iş ve sosyal yardım gibi) tarafından yönetilmekte ve normal yaşam gelişimi kaynakları tarafından da düzenlenebilmektedir. Bu anlayış bize özürlülüğün analiz edilmesini ve genel yapı içerisinde özürlülüğün farklı yönlerini görmemizi sağlar. Yaşam seyri yaklaşımları genel sistem ve politikaların etkisi üzerine daha dikkatli düşünmemizi sağlayabilir (Priestley, 2003).

Bir başka yaşam seyri teorisi bakış açısının getirisi ise, özürlüler üzerindeki çalışmalarda sadece özürlülüğe ve yalnızca bir alana ait anıların üzerine odaklanmayı değil, özürünün bütün hayatındaki anların ele alınmasını ve kişinin yaşamına tüm yönleri ile bakılmasını sağlamasıdır. Bu, özürlülüğün bireyler ve yaşamları üzerindeki etkilerini daha iyi analiz etmemizi, özürliye götürülen hizmetlerin ve rehabilitasyonun planlanmasında farklı bakış açıları kazanmamızı sağlayabilir.

Yaşam seyri araştırmaları, özürlüler alanındaki çalışmaların alışlageldik çalışmaların ötesine geçmesine, eski ve \ veya yeni oluşan deneyimlerin ortaya çıkmasına yardımcı olabilir. Bu araştırmalar aynı zamanda noksanlık, konum ve kişisel irade arasındaki bağlantıyı da keşfedebilir.

Diğer açıdan, yaşam seyri teorisi çalışmaları, özürlülük çalışmalarının yalnızca özürlülük deneyimleri üzerinde değil, toplam yaşam deneyimleri üzerinde odaklanmasının gerekliliğini gösterebilir. 1988'lerden önce yaşam seyri araştırmacıları özürlülüğün ağır basan bir değişken değil, yaşam içerisindeki diğer değişkenlerle aynı öneme sahip bir değişken olduğu üzerinde fikir birliğine vardılar. Yaşam seyri yaklaşımlarına göre özürlülük bir odak değil, yaşamın bir yüzüne dönüşebilir. Yaşam seyri araştırmaları aynı zamanda özürlüler için uzunlamasına geniş desenli bir tarihçe çalışması sağlayabilir (Bynner, 2001).

Özürlüler Üzerine Yapılan Çalışmalar Yaşam Seyri Teorisine Ne Kazandırabilir?

Özürlülük çalışmaları, özürlü bireyin kültürünü ve kültürel durumunu da bir nesne olarak ele alıp incelemektedir. Özürlüler üzerine yapılan çalışmalar ile yaşam seyri teorisinin birleşmesi sonucunda bir "engelli kültürü" ortaya çıkarmak mümkün olacaktır.

Özürlülük çalışmaları ile yaşam seyri teorisi arasındaki benzer olan nokta bireyi kendi kültürel bağlamı içinde ele almasıdır. Bununla birlikte özürlülük çalışmaları yaşam seyri teorisine bir kaç önemli katkıda bulunabilir. Birincisi, her iki alanda kültürün önemli olması

nedeniyle, özürlülük kültürünün bireylerin yaşamı üzerinde etkili olup olmadığını incelemek amacıyla özürlülük arařtırmaları yaşam seyri arařtırmasını özürlü kültürü kavramı ierisine alabilir. Bu durum, söz konusu kültürel kavramların bireyler arasında nasıl kullanıldığına ilişkin farkındalığı arttırabilir ve yaygın özürlülük kültürüne yönelik müdahalelere yol açabilir (Slota ve Martin 2003).

İkinci olarak özürlülük alıřmaları, geici olarak saėlıklılık durumunun özürlülüėün sürekliliėiyle birlikte gittiėini varsaymaktadır. Bu nedenle, yaşam seyri arařtırmaları, oėunluėun yaşam seyrinin bir parası olarak, özürlülük ve hastalıkların arařtırılması iin bozukluk ve hastalıkların sınıflandırılmasının ötesine gidilmesine ihtiya olduğunu tartışabilir (Slota ve Martin 2003).

Son olarak; özürlüler üzerine alıřmalar özürlülük deneyimini merkez olarak algılamanın iyi yanlarını öğretebilir. Yaşam seyri arařtırmaları, alışıldık ve alışılmadık olmayan deneyimler olarak ikiye ayrılmıştır. Kulaėa ok fark yokmuř gibi gelse de aslında ikisi arasında büyük farklılıklar vardır. Özürlülüėü alışılmadık deneyimlerle eşitlesek, özürlülüėün negatif ve dayanılmaz bir şey olarak görölmesine sebep oluruz. Karşıt olarak özürlülüėün merkezinde özürlü olmayan kültürün varsayımları sorgulanabilir ve özürlü kültürünün pozitiflikleri vurgulanabilir (Slota ve Martin 2003).

Sonuç

Yaşam seyri teorisi gelecekte özürlüler ve arařtırmacılar arasında daha büyük ve geniş bir örgütlenme ve baėlaşım olmasını saėlayacaktır. Özürlülük deneyiminin merkez olarak alınması ile bu deneyim arařtırmacılar tarafından daha kolay anlaşılacak ve özürlü insanlara konuların önemini anlatacaktır. Daha önce, arařtırmacı ve özürlü arasında böyle bir etkileşim ve birliktelik iinde olmamasına rağmen teori bunun iin büyük bir şanstır.

Yaşam seyri yaklaşımları özürlülerin en önemli güncel sorunlarının ve tartışmaların bir oėunun kolaylıkla anlaşılmasını saėlayacaktır. Her yařtaki özürlülerin yařadıkları sorunların özümünde yol gösterici haritaların oluřturulmasında, iliřkilerin kurulmasında rehber olabilecektir. Bu, özürlülük sorununa ve özürlülük kültürüne sistematik olarak bakışımızı saėlayacaktır.

Bu bakış açısı ile aėdař toplumların nasıl organize olacakları, kuřaklar arasındaki sınırların kontrolünün ve özürlü kiřilerin yaşam seyri iinde gelişmelerinin nasıl olabileceėi daha net görülebilir.

Yaşam seyri arařtırmalarının özürlüleri ve ihtiyalarını anlamamıza, bu alana bakışımıza, özürlülere götürülecek hizmetlerden, yapılacak alıřmaların planlanmasına kadar her alana büyük katkısı olacaktır. Yapılacak olan alıřmalar özürlü bireyin sosyal hayatıyla özürlü olmayan bireyin yaşamı arasındaki ayrılığı görmemizi saėlayacaktır.

Bu teori, bizim, özürlülüėün nasıl yapılandığını, sosyal olarak nasıl yapılandırıldığını, politikalar ve sosyal kurumlar yoluyla nasıl düzenlendiėini daha net anlamamıza yardım edecek, aynı zamanda, pozitif deėişikliğe yönelik olarak katılımdaki strateji ve güçleri paylaşmaya ve anlamaya yol açacak, kiřilerin yaşamına gerçek katkıda bulunan, pozitif deėişikliği saėlayan fırsatlar ve eřitli temsilcileri ortaya ıkarmamıza yardımcı olacaktır. Zorlukları yenme gücü ve direnme hikayeleri özürlü kültürünün yapılanmasına katkıda bulunacaktır. Yaşam seyri arařtırmaları bize bu imkanları verecektir.

KAYNAKLAR

1. BENSON, M.L., Crime and The Life Course, Chapter I, <http://www.roxbury.net/clcwebch1.pdf>, (2001), Pp:1-29.
2. BYNNER, J., Interdisciplinary Perspectives on Analysing the Life Course, Seminar 2, Theorising Across Disciplines, "Life Course Change and Social Change. Insights from

Cohort Comparisons.” Centre for Longitudinal Studies, Institute of Education, University of London, Cambridge, July, (2001).

3. GIELE, J., and Elder, G. H., Jr. Life course research: Development of a field. In J. Giele and G. Elder (Eds), *Methods of life course research: Qualitative and quantitative approaches* (pp5 27), Thousand Oaks, CA: Sage, (1998).
4. GILSON, S.F., Depoy, E., *Multiculturalism and Disability: A Critical Perspective*, *Disability and Society*, 15(2), 207-218, (2000).
5. HAREVEN, T.K., *Families, History, and Social Change*, Westview Prees, A Member of the Perseus Books Group, United States of America, (2000), Pp:128-132.
6. POWELL, J.J.W., *Contracting Disability and Social Inequality Early in the Life Course: the Case of Special Education in Germany and The United States*, *Disability Studies Quarterly* Spring 2003, Volüme 23, No:2, 57-75, (2003).
7. PRIESTLEY, M., *Symposium on disability and the Life Course: Introduction to the Symposium* *Disability Studies Quarterly* Spring 2003, Volüme 23, No:2, 1-5, (2003).
8. SLOTA, N.E.P., Martin, D., *Methodological Considerations in Life Course Theory Research*, *Disability Studies Quarterly* Spring 2003, Volüme 23, No:2, 19-29, (2003).

Life Course Theory and Disabled People

ABSTRACT

It has been produced many models and theories in order to define disability area. In last years, it have been begun to dwell on life course theories for he purpose of obtaining more information about this area.

In shortly, life course theory and research can be defined as a course of events that are connected with each other. Life course theory and research, which connects with behaviors, experiences, and conceptual situations, has been frequently used in order to investigate effects of usual and unusual experiences on life course. While the researches, which were done, didn't consider the effects of disability and life of disabled people previously, the researches that investigate effects of disability on life course have increased recently. The reason of this trend is that the researchers have noticed the importance of disability on life.

Studies of life course that will be done on the disability will help us to understand the culture of disability as a systematic way. They provide a basis for us on the disability area and ensure to see all over the area clearly. With this point of view, the studies about life course theory will provide us clear sight about how to organize contemporary community especially, how should be given appropriate services to disabled people and how should be conducted researches about disability, what are the obstacle in disability area, how to be coped with them and how will be progress of disabled people on the life course process.

Key Words: Life course, disability, family, environment and interaction.

The understanding and defining disability is a difficult issue. In order to explain the fact of disability, it was produced various theories and models. In last years, it has begun to stress on the importance of life course theory to define the fact of disability and to understand the area of disability.

When we look at the lifetime of a person, we can see that there is life process between birth and death and it is full of experiences. Everybody in life course can be traveling one to another course and they can be experiencing various unique emotions and experiences.

Elder (1996) has showed that the effects of people's lives, emotions, experiences and individual characteristics, social environments, socio-economic conditions, historical process and previous experiences can shape the person's life, future and characteristic which are the issue of life course theory.

Life course theory assumed that there is a dynamic change and interaction between individual and his environment. This conceptualism requires four structures that are settlement (geographical and historical characteristics), social context (social relationships), individual control and timing (it consists of individual development).

The life course theory, which speculates to research life experiences of persons and its effects on, is an intellectual approach. It comprises various experimental observations and ideas related to history, biology, psychology and sociology disciplinary. It is based on eclectic approach. However, it's a new way of thinking about lives and progress of persons.

Timing concepts on life course include movement one situation to another. Life course researchers have interpreted these concepts as transit walks from one situation to another. These transit walks are always seen and there is a connection between one transit walks and another. The situations arrange transit walks by set up connection among themselves.

There are individual and environmental dynamic variables on the basis of the researches. There are four items about that situation:

- Historical and geographical life patterns
- Social relationships and friendships
- Individual will and explaining of individual idea

- Individual development and determining time

Each life course can be tested by these variables. Therefore, we can understand person and his environment properly.

According to the life course theory's point of view, life course theory comprises arranging person's health condition, family life, relationship, working life, status of education, and changing of social environment by projecting occurrence of transit walks on the life areas.

Even so, it is experienced some difficulties on evaluation of this process. First of all, the events that occurred on the life course and its effect are partly linear. Not only experiences that are lived subsequently could affect our behaviors later stage of our life but also it could affect early stage of our life circularly. Secondly, development and experiences in different areas could affect each other that is another critics of life course theory. For example, in order to understand transit walk and process in working area, we have to investigate other transit walk in other areas such as transit walk on family so on. Elder has named that situation as life connection.

Besides that, life course is a product of interaction among biological predisposition, individual characteristic and social environment. Social changes affect structure of transit walks that are influenced by this relationship and also length of period that is required to complete transit walks. Being successful or unsuccessful on the transit walks determines position of person in working and family life.

The life course theory has been frequently used for investigating effects of usual and

unusual experiences on life cycle. Likewise, the life course theory can be seen as a utility for investigating effects of illness and disability and also researching the effects of experiences on disability area.

As its known, there are great important connections between disability and socio-cultural structure. One of the most important issues in the study about disability is cultural conditions/environment of individual. That is also one of the most important issues on the life course method. The general structure that is seen on the disability issue not only it is produced as a social way but also it is produced cultural ways.

The theoretical framework of the life course approach has offered different ways of thinking that has important relationship for disability study in social model approach. We can speculate life course theory by means of individual biographies and life experiences. Thanks to this approach, it can be understood how to be pressured on the lives of disabled people and we can find opportunity to investigate their memories and related social issues. In the social model point of view, thanks to this approach, we can find chance to learn how to previous life experiences impede disabled people.

General identity and transit walks can be modified by means of persons. However, they can be managed by social politics and institutions (such as family, school, job and social helping so on) and it can be arranged by normal life progress resources also. With this point of view, we can analysis disability and it can be helping us to see different ways of disability in general context. The life course approach can provide us to think carefully about effects of general system and politics.

Another input of the life course theory is that not only it ensures to be focus on just one area of disabled people's memories but also it ensures to be focus on over all memories of disabled people. This approach can be benefit for us to do better analysis effects on lives of disabled people and it can be useful for us to be planned the services and rehabilitations which are used by disabled people.

The life course theory can help for us to conduct better studies about disability and it can be helped for us to investigate new experiences. Moreover, this kind of studies can help for us to discover connection among deficiency, location and individual will.

Besides that, the life course theory studies can show us that not only disability studies have to focus on disability experienced but also they have to focus on total life experiences of disability.

The life course theory approach will provide disabled people to understand discussion and most important current problems of them. The approach will be guide to solve problems of disabled people in all over the age groups and to set up relationship with them. This approach will also provide us the systematical thinking ways on the disability issue and culture.

With this point of view, the studies about life course theory will provide us clear sight about how contemporary community will be organized, how will be controlled the limits among generations and how will disabled people develop on the life course process. The life course theory researches will be beneficial for us to understand the needs of disabled people, services that they need and to plan conducting the studies about disability. The researches that will be conducted will show us what are the differences between disabled and able body's social life.

This theory will help us to understand the issues clearly about how disability have been constructed socially, how to be arranged by politics and social institutions. Furthermore, it will leads to share powers and understand to strategy towards positive changes in participation and also it will be helping us to create opportunity that provides positive

changes and various agents.

Toplum Temelli Rehabilitasyon

Renan Bölükbaşı*

ÖZET

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından bir rehabilitasyon yaklaşımı olarak ortaya konan Toplum Temelli Rehabilitasyon (TTR), özürli bireyleri toplumsal düzeyde ele alarak onların rehabilitasyonu, sosyal uyumu ve fırsat eşitliğini sağlayan bir stratejidir. Özürli bireylerin, ailelerinin ve sivil toplum örgütlerinin ortak çabasını gerektirdiği gibi uygun sağlık, eğitim, mesleki ve sosyal hizmet alt yapısını kurmayı amaçlar. TTR; toplumda temel hizmetlere ulaşmakta güçlük çeken bireylere ulaşmanın alternatifi veya tamamlayıcısı olan multi-disipliner ve multi-sektörel bir yaklaşımdır. Özürli bireylerin toplumda eşit haklardan yararlanması için, mevcut kaynakların harekete geçirilmesini, çevre ve toplumun özürli bireylerin yaşamasına uygun şekilde düzenlenmesini sağlar. Özürli bireyleri topluma kazandırarak aileleri ile birlikte yaşam kalitelerini arttırmayı ve toplumda davranış değişikliği oluşturmayı hedeflemektedir. Sosyal bir modele dayanan ve daha fazla özürli kitlesine ulaşabilen TTR'nun ana amacı, bireylerin entegrasyonu ve bağımsızlaştırılmasıdır.

TTR programının uygulanması her ülkenin sosyal ve ekonomik koşullarına göre değişiklik göstermektedir. Toplumun her üyesinin birlikte çalışması ile toplumsal bir hareket olan bu programda, kolaylaştırıcılık rolünü üstlenecek bir destek güç olması gereklidir. Bu güç kamu kurumları, sivil toplum örgütleri veya ülke dışından bir destek olabilir. Bu rolü kim alırsa alsın hareket bir kez başlatıldığında, diğer üyeleri de kapsar ve devamlılık esastır. Dünyadaki uygulamalarında da bu olgu yaşanmıştır.

Anahtar kelimeler: Toplum Temelli Rehabilitasyon (TTR), Fırsat eşitliği.

İnsanlığın temel amacı; toplumdaki her bireyin olabileceği en iyi düzeyde sağlıklı bir yaşama ulaşmasını sağlamaktır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) de sağlık alanındaki somut hedefini yeni yüzyıl için "Herkesin Sağlık" sloganı ile belirlemiştir.

1950 yılında kurulan Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), sağlığı; "Fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan iyi durumda olmak ve bir hastalığın olmaması" şeklinde tanımlamıştır. Bunu takiben halk sağlığını; "Var olan nüfusun sağlık durumunun gelişmesine yönelik çabaların uygulanması ve değerlendirilmesi amacını güden bir bilim dalı" olarak, toplum sağlığını ise "Toplumun ihtiyaçları, öncelikleri ve çabaların gerçekleştirilmesi doğrultusunda gerçek bir katılım" olarak ele almıştır. DSÖ, 1980 yılında hastalık, kaza veya konjenital (doğuştan) bir bozukluk sonucunda oluşan özürllülük sürecini, bozukluk (impairment), yetiyitimi (disability), sakatlık-engellilik (handicap) kapsamında Bozukluklar, Yetiyitimi ve Engellerin Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicapped - ICDH) ile sınıflandırmıştır. Bu da, bireyin durumunun değerlendirilmesi, objektif hedeflerin ve tedavi yaklaşımlarının ortaya konması bakımından, rehabilitasyon yaklaşımlarının ön plana çıkmasına neden olmuştur. DSÖ "21.yüzyılda insan sağlığı için 21 hedef" belirlemiş olup bu hedefler sadece hastalık veya özürllülüğün yok edilmesi veya azaltılmasını değil, yaşam kalitesinin arttırılmasını da kapsamaktadır. Bu hedeflere ise ancak iyi organize olmuş rehabilitasyon hizmetleri ile

ulařılabilir (Metin B. Ve Tezel Aydın, 1997 . WHO, 1980).

Özürli bireylere yönelik ilk alıřmalar 1919 yılında kurulan ve uluslararası bir kuruluş olan Uluslararası alıřma Örgütü (International Labor Organization – ILO) tarafından yapılmıřtır. Bu alıřmalar daha sonraları 1943 yılında Goodman ile rehabilitasyon hizmeti řeklinde gelişme göstermiř, 1946’da Birleşmiş Milletler ve 1959’da Avrupa Konseyi toplumun her kesimine yaygınlaştırılması yönünde destek vermiřtir.

Dünya Sağlık Örgütü genel olarak rehabilitasyonu; bireylerdeki özürllüğüün etkilerinin ve engel kořullarının azaltılmasını amaçlayan, bu bireylerin sosyal entegrasyonunu saęlamaya yönelik bütün önlemler olarak tanımlamaktadır. Rehabilitasyon yalnız özürli, engelli bireylerin eğitimini ve adaptasyonunu saęlamak deęil, aynı zamanda bu bireylerin mevcut çevreleriyle ilişkilerini ve sosyal entegrasyonlarını kolaylařtırmak amacıyla topluma müdahalede bulunmaktır(Krol,1981).

1978 yılında Alma Ata’da gerçekleştirilen Temel Sağlık Hizmetleri konulu uluslararası konferans sonunda yayınlanan bildirmede, “Saęlığın temel insan haklarından biri olduęu, bunun da mümkün olan en iyi seviyede tutulmasının dünya apında en önemli sosyal bir amaç olduęu ve tüm insanların gereksinimi olan yeterli bir saęlık düzeyini 2000 yılında elde etmek için dünya kaynaklarının tam ve daha elverişli bir řekilde kullanılması gerektięi” vurgulanmıřtır. Bunu takiben dünyadaki önemli risk gruplarından biri olan özürli kiřiler göz önünde tutularak “2000 Yılında Herkese Saęlık” amacını benimseyen DSÖ’nün önerisiyle, tüm dünyada rehabilitasyonun koruyucu hekimlikle birlikte yürütülmesi ve toplumun tümüne yayılmış rehabilitasyon birimlerinin kurulmasını saęlamak üzere alıřmalar yapılmıřtır(Dilřen ve ark. 2002). Bir ülkenin rehabilitasyon hizmetlerinin düzeyi, o ülkenin gelişmişlik düzeyini gösteren önemli ölçütlerinden biridir. 1970’lerin sonlarında DSÖ; gelişmekte olan ülkeler için, özürli bireylere yönelik rehabilitasyon hizmetlerinin yaygınlaştırılması için düşük maliyetli ve daha kapsamlı olduęu tahmin edilen “Toplum Temelli Rehabilitasyon” (TTR) modelini tanımlamıřtır. Böylece ilk TTR modelini ortaya atarak, özürli bireylerin yaşadıkları ortamda basit ve pratik yöntemlerle rehabilitasyonu ile özürli, aile ve toplumun özürllülük konusunda eğitimini hedeflemiřtir. 1976 yılına kadar bu fikir gelişerek DSÖ tarafından da bir rehabilitasyon yaklaşımı olarak benimsenmiş ve 1980-1990 yılları arasında dünyanın bir ok ülkesinde özellikle uluslararası örgütlerin desteęiyle TTR modelleri oluşturulmuřtur. Bu dönemde TTR, tıbbi odaklı bir rehabilitasyon yaklaşımı řeklinde, gelişmekte olan ülkelerde özellikle rehabilitasyon hizmetlerine ulaşma olanaęı olmayan özürli bireylere sunulması ve bu programın birinci basamak saęlık hizmetlerine entegrasyonu řeklinde önerilmiştir. Bu sayede erken dönemde uygulanacak TTR programları, yetersizliklerin önlenmesi, fonksiyonel yeteneklerin korunması ve özürli kiřilerin topluma ‘uydurulması’ amacını tařımıřtır (ILO, UNESCO, UNICEF, WHO 2002).

Toplum Temelli Rehabilitasyon programlarının artması sonucu kavramsal açıdan tanımlanmasında deęişiklikler oluşmaya başlamıř ve ilk olarak tıbbi tedavilerin rehabilitasyon sürecinde yeterli olmadığı görülerek daha kapsamlı bir yaklařıma doęru dönüşüm olmuřtur. Böylece TTR programlarında; eğitim, meslek öğretime, sosyal rehabilitasyon ve korunma gibi konulara da yer vermeye başlanmıřtır. Programların uygulanmasında oluşan bir dięer deęişiklik de, bireyin fonksiyonel yeteneklerinin korunması veya oluşturulması kavramlarına ek olarak, toplumun yaklařımının ve çevresel faktörlerin düzenlenmesidir. Özürllünün topluma entegrasyonu kadar, toplumun ve fiziksel çevrenin de özürllüye uyumlu hale getirilmesi gerektięi görülmüřtür. Bu deęişiklikler sonucunda;

- Toplumun özürli olmayan bireylerinin, özürli kiřilerin sorunlarını anlamaları ve onların

sosyal entegrasyonuna destek olmaları,

- Eğitim, iş bulma gibi konularda eşit haklar sağlanması,
- Özürlü haklarının korunması,
- Toplum kontrolünün ve sahiplenilmesinin sağlanması konuları önem kazanmıştır.

Tüm bu değişimler, TTR tanımının yeniden gözden geçirilmesine neden olmuş ve bu kavram bir servis hizmeti sağlama yaklaşımından, bir toplumu bilinçlendirme yaklaşımına dönüşmüştür. 1994 yılında Birleşmiş Milletler'in Ortak Bildirisi'nde TTR; "Tüm özürlü bireylerin rehabilitasyonu, eşit haklardan yararlanması ve sosyal hayata uyum sağlanması için toplumun bilinçlendirilmesini sağlayacak bir strateji" olarak tanımlanmıştır. Bu amaçla oluşturulacak programların; özürlü bireylerin kendilerinin, ailelerinin, sivil toplum örgütlerinin ortak çabasını gerektirdiği ve bunun uygun sağlık, eğitim, mesleki ve sosyal servislerin kurulmasıyla gerçekleşebileceği görülmüştür. Bu çalışmaların hedefi; toplumdaki özürlü bireylerin yaşadıkları toplum içinde ve günlük yaşamda bağımsız, aktif ve üretken kişiler haline gelmelerini kolaylaştırmaktır. Toplumun bu konuda bilinçlendirilmesi, bütün engelli bireylerin toplumla kaynaşmasına, fırsat eşitliğine ve topluma kazandırılmasına yönelik bir çalışma olarak kabul edilmiştir (ILO, UNESCO, WHO,1994).

Toplum Temelli Rehabilitasyon programlarının uygulandığı ülkelerde karşılaşılan bu değişimlerin bir yansıması da uluslararası özürlülük sınıflamasındaki kavram değişikliklerinde olmuştur. Birçok kez yenilenen özürlülük sınıflaması, İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Functioning– 2001 ICF) ile son halini almıştır. Evrensel uygulama imkanı olan bu sınıflamanın en büyük farkı; disiplinler arası standart dilin oluşturulmasını hedeflemesi ve çok amaçlı bir sistem olmasıdır. Sadece özürlüler için değil tüm bireyler için kullanılabilen bu sınıflama sağlık problemlerini hem bireysel hem de sosyal alanda değerlendirmektedir. ICF, sağlık hizmetlerinin düzenlenmesi ve her türlü toplum araştırmalarında kullanılabilirliği gibi, "Sağlık ve Özürlülük" konusunda bilgi edinmek, sosyal engelleri yok etmek ve topluma katılımı sağlamak üzere yapılacak çalışmalarda da kullanılabilir (WHO, 2001).

Bir çok ülkede bu kapsamdaki çalışmaların yaygınlaşması ile özürlü haklarının korunması ve özürlü kişilere eşitlik tanınması yönünde yasal değişiklikler yapılması gündeme gelmiştir. Bunun sonucunda özürlü haklarını savunan ve uluslar arası düzeyde ilişki içinde olan bir çok sivil toplum örgütleri oluşmuştur. Tüm dünyada özürlülerin yaşam kalitelerinin artırılması ile ilgili olarak toplum bilincinin ve hassasiyetinin yeterli olmadığı görülmüştür, toplum katılımının artırılmasının önemini ortaya çıkarmıştır. Bir metottan çok, bir strateji hatta felsefe olan TTR; kurum temelli rehabilitasyon yaklaşımı ile karşılaştırıldığında, daha fazla sayıda özürlü bireye ulaşabilen ve daha ekonomik olan sosyal bir yaklaşımdır. Hiçbir zaman kurum temelli rehabilitasyon modelinin alternatifi olarak düşünülmemelidir. Ancak iki yaklaşım birbirinin tamamlayıcısı olduğunda başarı sağlanabilir(Thomas M,Thomas MJ,2001). Özürlü bireyi toplumsal düzeyde ele alır ve özürlü birey – aile – toplum birlikte çalışır. Fiziksel, sosyal, eğitimsel, mesleki, psikolojik fonksiyonları amaçlar ve aşağıdan yukarı doğru bir yaklaşım gerektirir. Uygulamalarda özürlü bireylerin sosyal ve hukuki haklarını bilmesi ve onları kullanması yönünde çalışmalar yapılır (WHO, 2002).

Dünya Sağlık Örgütü, TTR modelinde; özürlülerin kendi kendilerine ve aileleri ile başarılı rehabilitasyon yaklaşımlarını detaylı olarak açıklayan, Helander ve ark.(1989) tarafından "Özürlü bireylerin toplum içinde eğitimi" (Training in the community for people with disabilities) adı altında oluşturulan eğitim serisinin kullanılmasını önermiştir.

Basit bir yaklaşım olan TTR, aynı zamanda karmaşıktır. Bu programın basitliği, özürülere kendi toplumları içinde temel rehabilitasyon terapilerinin verilmesi ile ilgilidir. Karmaşıklığı ise, TTR programlarının çok sektörlü ya da çok disiplinli bir çalışmaya dayalı olması ve böylelikle de özürülülerin yaşam kalitelerinin artırılmasını hedefleyen bütün alanlarda yardım / destek sağlanması ile ilgilidir. Bu karmaşıklık, resmi ve resmi olmayan kurum ve kuruluşlar arasında her alanda ve her aşamada yakın işbirliği, eşgüdüm ve birlikte çalışmayı gerektirir. Çok sektörlü olması paylaşımı ve toplumun örgütlenmesini gerektirdiği gibi, sektörler arasında da etkileşimi ve birbirlerine erişimi sağlayacak sistemlerin geliştirilmesi sağlanmalıdır. TTR programını başlatma ve programın gelişimini kolaylaştırma inisiyatifi, sektörlerin her hangi biri tarafından geliştirilebilir. Bu uygulamanın eyleme geçmesi ile hizmetlerin kapasitesinde iyileşme ve gelişmelerin olması zorunludur. TTR yaklaşımının başarısı; mevcut kaynaklara toplumun her bireyinin erişiminin sağlanmasına ve toplumun sorumluluk alma kapasitesinin güçlendirilerek sahiplenilmesine bağlıdır (Crishna,1999).

TTR özürlü bireylerin rehabilitasyonu, fırsat eşitliği ve toplumsal bütünleşmesi için toplum kalkınması kapsamında uygulanan bir stratejidir. ILO-UNESCO-WHO'nun TTR yaklaşımında kullanılan "toplum kalkınması" deyiimi Birleşmiş Milletler tarafından tavsiye edilen strateji olarak anlaşılmalıdır. TTR bağlamında, topluluk;

a) Düzenli bir temelde birbiriyle etkileşim içindeki ortak çıkarlara sahip insanlar grubu, ve/veya

b) Coğrafik, sosyal ya da idari bir yönetim birimi anlamındadır.

TTR, entegre olmuş bir programda hareket niteliğinde yerel topluluklara dayalı olan, örgütlenmiş, yerel, kendi kendine belirleme ve çaba ile dış yardımı birleştirmeye teşebbüs eden ve değişimin birincil aracı olarak liderlik ve yerel inisiyatifi teşvik etmeyi gözetten yaklaşımların ve tekniklerin kullanımınıdır (ILO, UNESCO, WHO, 1994).

Bu programda, topluma kazandırma çok kapsamlı ele alınmaktadır. Özürülülüğe global açıdan bakıldığında; topluma kazandırmanın amacı, topluma ve aileye verilen imkanlar doğrultusunda özürlü bireylerin hayat şartlarını ve toplum içindeki yerlerini ve rollerini daha iyi seviyelere getirmektir.

Bu programların geliştirilmesi ve uygulanması şu kriterlere dayanmaktadır:

1. Özürlü bireyler, ilk program tasarımı ve uygulaması da dahil olmak üzere her aşama ve düzeyde TTR programlarına dahil edilmelidirler. Onların katılımına önem vermek için mutlaka karar verme rollerinin olması gerekir.
2. Bu kapsamdaki program etkinliklerinin birincil hedefi, özürlü bireylerin yaşam kalitesini iyileştirmektir.
3. Program etkinliklerinin bir odağı da özürlü bireylere yönelik pozitif davranış yaratmak, TTR etkinliklerini desteklemek ve toplumu bu etkinliklere katılmaları için motive etmek amacıyla toplumla çalışmaktır.
4. Çalışma programlarının diğer bir odağı fiziksel, duyuşsal, psikolojik ve zihinsel özürülülere, yaşlılar da dahil olmak üzere her yaşta kişiye, cüzzamdan (lepra), saradan (epilepsi) etkilenmiş kişilere ve özel desteğe ihtiyaç olduğu belirlenmiş diğer bireylere yardım sağlanmasıdır.
5. Bu kapsamdaki programların bütün etkinlikleri kız çocukları ve kadınların durumuna da duyarlı olmak zorundadır. Çünkü kadınlara geleneksel olarak eşit davranılmamaktadır. Özürlü olduklarında ise, karşı karşıya kaldıkları sorunlar ikiye katlanmaktadır. Ayrıca, kadınlar genellikle özürlü bireyler için ailedeki birincil bakım sağlayıcılarıdır.
6. Bu çalışma programları, yerel koşullar bağlamında ve yerel düzeyde uygulanabilecek

kadar esnek olmalıdırlar. Farklı toplumsal ve ekonomik koşullarla, toplulukların farklı gereksinimleri farklı çözümler gerektireceğinden tek bir TTR modeli olmamalıdır. Esnek programlar toplum katılımını sağlayacak ve farklı yerlere uygun program modelleri çeşitliliği ortaya çıkaracaktır.

7. Bu kapsamdaki programlar, hizmet dağıtımını yerel düzeyde koordine etmelidir. Toplumun üyeleri özürlü bireylere yardım sağlayan farklı rol ve uzmanlıkları anlamakta zorlanırlar. Özürlülük sorununu görme ve yardım etmek için yalnızca “bir pencereden” erişme eğilimleri vardır. Özel bir sorun olduğunda, özürü olan toplum üyesinin yaşamını oluşturan şeyin bütünlüğünü anlamak yerine, nereye gidileceğini ve kimi göreceklerine yoğunlaşırlar (Thomas M., Thomas MJ., 2001).

Toplum Temelli Rehabilitasyon programında; planlama, uygulama ve değerlendirme aşamalarından toplum sorumludur. Böylece üyeler arasında sürekli bir etkileşim ve iletişim süreci söz konusudur.

Bu çalışma programlarının bölümleri şunları kapsamaktadır.

1. Özürlü bireylere yönelik pozitif davranışın yaratılması: TTR'nin bu bölümü özürlü bireylere kendi toplumları içinde fırsat eşitliği sağlanmasında önemlidir. Toplum üyeleri arasında pozitif davranışlar onları program oluşumu ve uygulaması sürecine katarak ve toplum üyelerine engellilik konularına ilişkin bilgi aktararak yaratılabilir.

2. Fonksiyonel rehabilitasyon servislerinin hazırlanması: Sıklıkla özürlü bireyler fonksiyonel kısıtlamalarının etkilerini aza indirmek veya gidermek için yardıma ihtiyaç duyarlar. Toplumda profesyonel servisler tam donanımlı ve kullanılabilir olmayabilir. TTR çalışanları aşağıda sayılan alanlarda birincil rehabilitasyon programları uygulamak üzere eğitilebilir:

- Tıbbi
- Göz bakımı hizmetleri
- İşitme hizmetleri
- Fizyoterapi
- Uğraşı terapisi
- Oryantasyon ve hareketlilik eğitimi
- Konuşma terapisi
- Psikolojik danışmanlık
- Ortez ve protez
- Diğer cihazlar

3. Eğitim ve öğrenim fırsatlarının sağlanması: Özürlü bireyler fırsat eşitliği çerçevesinde ve yaşamları boyunca her türlü olanakları ve eğitim fırsatlarını en iyi biçimde kullanabileceklerinin bilincinde olmalıdırlar.

Profesyonel hizmetlerin erişilebilir ya da mevcut olmadığı topluluklarda TTR çalışanları aşağıda sayılan alanlarda temel hizmet konularında eğitilmelidirler.

- Erken çocukluk dönemine ait girişimlere ve tıbbi rehabilitasyon hizmetlerine yönlendirme
- Okullarda eğitim
- Düzenli okul olanağının olmadığı yerlerde biçimsel (formel) olmayan eğitim
- Normal veya özel okullarda özel eğitim
- İşaret dili eğitimi
- Mors alfabesi eğitimi
- Gündelik yaşam aktiviteleri ile ilgili becerilerin eğitimi

4. Mikro ve makro gelir getirici fırsatların yaratılması: Özürlü bireylerin küçük ve büyük ölçekli gelir getirici çalışma olanaklarına ulaşabilmeleri sağlanmalıdır. Kırsal alanlarda ve

gecekondu bölgelerindeki gelir getirici faaliyetler bölgelerin yerel özellikleri gözetilerek uygun mesleki becerilere odaklanmalıdır. Bu becerilere yönelik eğitimler, özürli bireyler hakkında bilgi ve becerilerini en iyi bir şekilde, kolaylıkla aktarabilen toplum üyeleri tarafından yürütülmelidir.

5. Bakım imkanlarının sağlanması: Ciddi düzeyde özürli olan bireyler genellikle bir başkasının yardımına ihtiyaç duyarlar. Bu durumda olan ağır özürli bireylerin ailelerinin olmaması yada bakımlarını sağlayacak kişilerin olmaması durumunda, onlara yardımcı olacak şekilde uzun-sürelili bakımları sağlanmalıdır. Ayrıca aile bireylerinin çalışması durumunda yada diğer aktivitelerini yerine getirebilmelerinde özürli yakınlarına günlük-bakım kolaylıkları da sağlanmalıdır.

6. Özürliliğin önlenmesi: Sağlığı tehdit eden yüksek risk faktörlerinin önlenmesi veya azaltılması hedeflenir. Pek çok özür türü düzenli takiple nispeten önenebilir. Özürün önlenmesinde önemli olan bir konu; en erken dönemde engelliliğin tespiti ve bozukluğun etkilerinin azaltılabilmesi için erken gelişim sürecinde önlemler alınmasıdır. Ayrıca ev, trafik ve iş kazalarının sayısını azaltacak önlemleri ve insanları sağlıklı yaşam tarzı benimseme konusunda teşvik etmeyi içerir.

7. Yönetim, izleme ve değerlendirme: TTR programını oluşturan tüm öğelerin etkinliği ve verimliliği, toplumdaki ve alandaki hizmetlerin toplum dışına dağılımı ve etkili yönetim uygulamalarına bağlıdır. Program aktivitelerinin etkinliği düzenlenmiş kriterlere dayanılarak ölçülmelidir. İnsanlar etkili yönetim uygulamalarına yönelik olarak eğitilmeli, veriler biriktirilmeli, gözden geçirilmeli ve hedeflere ulaşılmasının sağlanması için değerlendirilmelidir. Bu yolla TTR programının başarılı ya da başarısız olduğu gerçekçi bir şekilde ölçülebilir (www.unescap.org 1993-2002).

TTR'da önemli olan toplumun ihtiyaçlarını karşılamak için, yerel ve ulusal düzeydeki multisektörel servisleri geliştirmektir. Bu servisler mevcutsa yeniden düzenlenmeleri söz konusu olabilir.

TTR'nin gelişimi ve yürütülmesi için sektörler ve rolleri;

TTR programı girişimi, TTR'nin etkililiği, uzun dönemli gelişimi ve sürdürülebilirliği açısından 7 hedef grupla koordinasyon, işbirliği ve katılım içinde bulunulmalıdır. Bu grupların rolleri şöyledir:

1. Özürli bireyler; Özürli bireyler, TTR programının her aşamasına ve bir programdaki her pozisyona katkıda bulunabilirler ve bulunmalıdırlar. Yerel (bölgesel) koşulların kendileri gibi özürli olan kişiler üzerindeki etkilerini en iyi bilen yine özürli bireylerdir. Onlar aynı zamanda 'yetersizliğin' aile, toplum ve ülke içinde ne anlama geldiğini bilmektedirler. Bunu bilmekle TTR ekibinin içerisinde çok güçlü üyeler haline gelirler. Bu kişiler diğer özürli bireylere model olma ve danışmanlık yapma konularında özürli olmayanlara göre çok daha etkilidirler. Özürli bireyler 'toplum eğitimi' konusunda da önemli bir rol oynarlar. TTR programında toplum eğitmenleri gibi özürliliğin canlı örnekleri olarak hizmet verirler, özürli bireylere fırsat tanınmasını ve doğru yöntemlerle desteklenmelerini sağlarlar. TTR programları aynı zamanda özürli bireylerin toplum düzeyinde 'kendi kendine yardım' organizasyonları geliştirmelerini kolaylaştırmalıdır.
2. Özürli bireylerin Aileleri; Aileler kendi üyelerine bakım sağlamak konusunda birincil düzeyde sorumluluk sahibidirler. Yerel düzeydeki özürli bireylere destek ve yardım sunulmasında en önde yer alırlar. Aile üyesi özürli bir bireyin bir şeyi yapamadığı yerde, ne nedenle olursa olsun, onun için konuşmalı, onu temsil etmeli ve onu özürli örgütlerinin doğal bir üyesi olarak kabul etmelidir. Özürli bakımı konusunda deneyim sahibi aileler, TTR programlarını en fazla başlatan kişilerdir ve programın her aşamasında en güçlü katkıları sunan kişiler olacaklarını kanıtlamışlardır.

3. Toplum; Toplum üyeleri, yerel çevresel koşullar, yerel ekonomi, yerel politik durum ve bunların özürli bireylerle olan ilişkisinden ötürü TTR programının tüm aşamalarında yer almalıdırlar. Aynı zamanda ulaşılabilirlik, elde edilebilirlik ve yerel uygun rehabilitasyon hizmetlerinin etkinliği konularında bilgi sahibidirler ve program liderleri ya da çalışanları olarak toplumdaki diğer insanlarla yeteri kadar ilgilenen ve diğer insanların mikro-ekonomik faaliyetlere dair eğitilmeleri konusunda bilgi ve yetenekleri olan toplum üyeleridir. Bu kişiler muhtemelen toplum içerisinde yaşamayı, çalışmayı ve kalmayı en çok isteyen kişilerdir. Toplumun katılımı genellikle toplumun formal ve informal liderlerinin anlaşması ve onaylanmasını gerektirir.

4. (Yerel, bölgesel, ulusal) Yönetimler; TTR programlarının geliştirilmesi ve sürdürülebilirliği konusunda en önemli rol hükümetlerindir. Devletin işbirliği, desteği ve katılımı TTR'nin tüm toplumu kapsamı ve sürdürülebilirliğinin sağlanması için gereklidir. Programın tüm yapılmasını gerçekleştirmeli ve koordine etmeli, toplum içi aktiviteler kadar danışmanlık sisteminin gelişimine de olanak yaratmalıdırlar. Sivil toplum örgütlerine ve toplum aktivitelerine kaynak desteği sağlamalıdırlar. Sonuç olarak; ayrımcı yasaların ve kanunların değiştirileceğini ve özürli bireylerin haklarının sağlanması ve korunmasını garanti etmelidirler.

5. Sivil toplum kuruluşları, yerel, bölgesel, ulusal ve uluslararası kuruluşlar; Sivil toplum örgütleri özellikle kimsenin önemsemediği alanlarda sık sık yeni programların gelişmesini kolaylaştırıcı kaynaklar ve beceriler sağlayabilirler. Sivil toplum örgütleri, TTR konusunda yeni yaklaşımlar geliştirebilir ve devlet, TTR çalışanları, özürülüler, aileleri ve topluluk üyeleri için eğitim programları sağlayabilir. Sivil toplum örgütleri, toplum üyelerinin bilinçlendirilmesini kolaylaştırmada, TTR programı liderleri kadar etkilidirler. Ailelerinin bakmadığı ağır özürülüler için uzun dönemli bakım uygulamaları sağlayabilmektedirler.

6. Tıbbi uzmanlar, yardımcı sağlık uzmanları, sosyal bilimciler ve diğer uzmanlar; Uzmanlara her düzeyde ihtiyaç vardır. Eğitici düzeyde olan profesyoneller kendi bilgi ve becerileriyle; toplum üyeleri ve TTR çalışanlarını, yeni programlar geliştirilmesi ve yerel seviyedeki TTR programının gelişimi ve ilerlemesi konusunda yardımcı olacaktır.

7. Özel sektör (iş ve endüstri alanları): Özel sektörün kendi yaptığı uygulamaların yararlarını onu destekleyen topluma geri döndürmesi söz konusudur. Eskiden bu desteğin büyük bir kısmı bağış şeklinde sağlanıyordu. Bağış yapan kişiler, özürli bireyler için en uygun ve gerekli olanın ne olduğuna karar vererek bağış yapmaktadır. Bu yaklaşımın uygun olmadığı ve değiştirilmesi gerektiği ileri sürülmüştür. TTR program aktivitelerinin desteklenmesi, bağış ihtiyacını ortadan kaldırmaktadır. TTR desteği; kaynakların topluma ve özürülülere yönlendirilmesinin en uygun yoludur. TTR programlarının desteklenmesiyle, özel sektör bir yandan kendi desteğinin en etkili ve elverişli şekilde kullanıldığını garantilemekte, bir yandan da sosyal ilişkilerinde kredi kazanmaktadır. Eğitilmiş ve bilgili toplum üyeleri kendi toplumlarında kimlerin en çok neye ihtiyacı olduğunu bileceklerdir(www.unescap.org 1993-2002).

Dünyada uygulanan rehabilitasyon modellerine bakıldığında uzun yıllardan beri geleneksel yöntemlerle toplumun kendi olanakları ile özürülülerini toplum içinde tutmaya yönelik çabaların olduğu görülmektedir. TTR modelleri, teknolojik olanakların da gelişmesi ile ülkelerin sosyal ve ekonomik koşullarına uygun modellerle yaygınlaşmaktadır.

KAYNAKLAR

1- Asian Pasific Decade of Disabled Persons. Understanding Community-Based Rehabilitation. (1993-2002). <http://www.unescap.org/decade/cbr.htm>

2- CBR For and People with disabilities Joint Position Paper. Geneva: ILO-UNESCO-

WHO. (1994).

3- CRISHNA B.,What is community-based rehabilitation? A view from experience Child Care Health Dev. 25(1):27-35 Jan. (1999).

4- Declaration of Alma-Ata.1978 International Conference on Primary Health Care. Alma-Ata. USSR 6-12 Sept (1978).

5- DİLŞEN G, AYDIN R, MÜSLÜMANOĞLU L, SERDAROĞLU G, KARAMEHMETOĞLU Ş, YAZGAN N, BECER H, YÖNDEMLİ H, BAKIRCI N.,Ülkemizde Özürlülük Epidemiyolojisi Verileri. Aktüel Tıp Dergisi. Cilt:7 Sayı:2 s.17-21(2002).

6- HELANDER E, MENDİS P, NELSON G AND GOERDT A., Training in the community for people with disabilities. WHO Publication. Geneva: WHO. (1989).

7- ILO,UNESCO,UNICEF,WHO. Community Based Rehabilitation(CBR) with and for people with disabilities. Draft Joint Position Paper(2002).

8- KROL J.,Disability Prevention and Rehabilitation.(1981).

9- Metin B, Tezel Aydın S. Dünya Sağlık Örgütü ve Türkiye ile İlişkileri . TC. Sağlık Bakanlığı Sağlık Projesi Genel Koordinatörlüğü s.1-76. (1997).

10- T.C.Başbakanlık Özürümler İdaresi Başkanlığı, I.Özürümler Şurası, "Çağdaş Toplum, Çağdaş Yaşam ve Özürümler" Komisyon Raporları, Genel Kurul Görüşmeleri, Ankara, 29 Kasım - 02 Aralık (1999), s.495-539

11- Theme Paper on International Consultation on Reviewing Community Based Rehabilitation(CBR); organized by WHO, In collaboration with UN Organisations, NGOs and DPOs, Helsinki 25-28 May (2003).

12- THOMAS M, THOMAS MJ.,Community Based Rehabilitation:General; Asia Pac Disabil Rehab J, Group of Publication, (2001).

13- Toplum Temelli Rehabilitasyona Yaklaşım Programı Eğitim Kitapçığı. Handicap International, Dayanışma Gönüllüleri s.1-8 (2001).

14- World Health Organization-International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps-WHO-ICIDH, Geneva. (1980).

15-World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. ICF. Geneva. pp3-23.(2001).

Community Based Rehabilitation

ABSTRACT

Community Based Rehabilitation (CBR) that was brought up as a rehabilitation approach by World Healthy Organization (WHO) is a strategy that considers disabled people as a community based and provides them rehabilitation, social adaptation and equality of opportunity. It requires common effort of disabled people, their families and non-governmental organizations and it aims to prepare basis of appropriate healthy, education, job and social services. CBR is a multi-disciplinary and multi-sectored approach that is an alternative and integral way that aims to reach at disabled people who experience difficulty to attain basic services in the community. It provides to set current resources into action and to make the community conscious of being arranged the environment aimed at living with disabled people together. Increasing disabled people and their family's quality of lives and providing behaviors changes by making possible for disabled people to get into the community are goals of CBR. The main target of CBR, which bases on the social model and attains large numbers of disabled people, is that it achieves disabled people's integration and becomes them more independent. Application of CBR has changed in respect of social-economic conditions of countries that apply it to own culture. CBR program, which is a community movement, needs some supportive force that will have a part of this action by working every community member

together. That force could be the public sectors, non-governmental organizations or other support from outside of the country. Whoever takes this role; when this movement is started, it comprises the other members of the community and continuity is essential. That fact was experienced in the course of CBR the application in the world.

Key Word: Community Based Rehabilitation and Equality of opportunity.

In the Declaration of International Conference on Primary Health Care in Alma-Ata that had been published, it was showed that health is one of the basic human rights and it is the most important social objective to attain it to maximum level in the world. It was also revealed that health services that focus on hospital center approaches have to move on community based approaches.

WHO and UN made rehabilitation services that are managed by own limited resources of communities a current issue in 1980 and they proposed CBR approach as a low cost system. With this approach, it is aimed that disabled people and their families are rehabilitated with simple and practical ways in their environment. Therefore; disabled people, their families and communities also are educated by using this approach. CBR has been defined as an alternative and complementary way of reaching at individuals who are experiencing difficulties to attain basic services in the community. As a result of applying this approach to various developing countries, there were some changes about defining CBR as a concept. CBR has become important issue on general education, vocational education and social rehabilitation as medical dimension is. As time passed current resources were begun to act for disabled people to benefit from equal right as other human being. In the end of this process, concepts such as social adaptation and arrangement on physical environment and community became a united whole with CBR. As a result of CBR application, ICF (International Classification of functioning) that evaluate health conditions both individual and social areas has acquired new dimension. CBR, which is more than a method or a strategy, is a philosophical approach. When it compares to institutional based rehabilitation approach, CBR can access to more disabled people and it is more economical and social approach than institutional based rehabilitation approach. But, CBR isn't an alternative model of institutional based rehabilitation approach. It can be attained to success in the event of applying both of them. In the CBR approach point of view, not only disabled people have medical problem but also they need new job and new social environment. They are perceived with their entire problem as citizens who are living in community and it tries to integration of disabled people into community. In order to ensure disabled people rehabilitation, equality of opportunity and to become a united whole with the community, CBR is applied as a tool for providing social development. It aims to set up ground of appropriate health, education, vocational and social services for disabled people.

CBR has investigated disabled people in community level and it works together with disabled people-family-community trio interaction. In the framework of equality, it aims to achieve physical, social, educational, vocational and psychological functioning of disabled people. It ensures awareness about protecting their rights and using their potential as independent, active and productive people. It is inevitably participations of the community in all of their works. As a result of the CBR application to the countries, disabled people rights are protected by legal arrangement in various countries and they took active roles in non-governmental organizations.

CBR is an approach that provides integration of disabled people into community and it aims to improve disabled people and their family's quality of life. When we look at disability with global aspect, the aim of disabled people's integration into community is

that improve quality of life and statues inside the community. The CBR evaluates disabled people as a social creature.

There is a need to work together with formal and informal institutions and in the CBR program and to ensure sharing information and organizing among organization within multi-sectored, multi-disciplinary approach. When this movement is started, it comprises the other members of the community. With this application is transformed into action, it is an obligation to make improve and develop in the capacity of services. In order to meet needs of community, it may be needed to develop or rearrange multi-sectored services at local, provincial and national level. The success of CBR approach, is bound to equal access to existing local recourses and to empower community's capacity of taking responsibility

In order to develop and apply of CBR programs, it's an obligation to participate every disabled people as undertaking the role of decision-making in the each level of programs. It easier to participate for disabled people who are solved individual problems in CBR programs. Activities have to constitute in order to develop positive attitudes towards disabled people and to provide integration of disabled people into community and also there is a need to be done various activities to ensure motivation of every community members directed participating in these activities. Communities have to be gained awareness about disabled people's needs and difficult experiences.

CBR programs have to be flexible in order to apply to local context. There cant be a single model of CBR. It may change according to social- economic conditions and needs of communities in case. Flexible programs can ensure integration of disabled people into community and program model variation has to appropriate for different places.

Development of a CBR program cooperates with community members. The community responsible for planning, implementing and evaluating levels of CBR. Therefore, interaction process among community members can ensure by means of that.

Application of CBR approach should be measured and the program should be evaluated. It will be made changes according to results of the evaluation process. Therefore, the continuity of the programs will be ensured and the programs will be effective and widespread by improving disabled people's quality of life.

Danimarka ve Hollanda Sosyal Güvenlik Sistemlerinde Bakım Hizmetleri (Mukayeseli Bir Değerlendirme)

Ali Seyyar*

Sema Ođlak**

ÖZET

Danimarka ve Hollanda'da son yıllarda toplam nüfus içindeki bakıma muhtaç yaşlıların oranı hızla artmaktadır. Günümüzde çalışanlardan alınan primler, gittikçe artan oranda uzun dönemli bakıma ihtiyaç duyan yaşlıların sosyal güvenlik hizmetlerini desteklemek için kullanılmaktadır. Bakıma muhtaçlar, günlük hayatta her zaman yapılması gereken bazı basit bedenî hareketlerin yerine getirilmesinde sürekli olarak başkalarının fizikî yardımına ve desteğine ihtiyaç duyan kişilerdir. İnsanlar, bazen kendi iradeleri dışında ileri yaşlılık, özürülük veya kronik hastalık gibi sebeplerden dolayı bakıma muhtaçlık sorunu ile karşı karşıya gelebilmektedir. Bir sosyal risk türü olarak kabul edilen bakıma muhtaçlığın etkileri çok yönlüdür. Bu sorun, sosyal ve ekonomik boyutlarıyla sadece bakıma muhtaç kişiyi değil, ailesini ve toplumu (devleti) da etkilemektedir. Bu sebepten dolayıdır ki, bakıma muhtaçlık sorununun çözümü, bu riskle karşılaşan insanların sosyo-

ekonomik yönden güvenceye kavuşturulmaları ve ihtiyaç duydukları bakım hizmetlerinden yeterince istifade edebilmelerini sağlamak, sosyal devletlerin başta gelen görevlerindedir. Ancak, yaşlılara ve ileri yaşlılığa bağlı bakıma muhtaçlara yapılan harcamaların artması nedeniyle, çalışan işgücünün sosyal sigorta prim yüklerinin yanında gelir vergileri de belirli bir dereceye kadar artırılmaktadır. İleri yaşlılık ve bakıma muhtaçlık sorununa karşılık olarak sunulan bakım hizmetlerinin finansmanını uzun vadeli olarak sağlayabilmek için, sosyal güvenlik ve özellikle bakım güvence sistemlerinin yeniden yapılandırılması gerekmektedir. Bu çalışmada, her iki ülkenin bakım güvencesi ile ilgili uygulamaları karşılaştırmalı olarak ele alınıp, eleştirel bir biçimde ve bakım hedefleri ekseninde incelenip değerlendirilecektir.

Anahtar Kelimeler: Sosyal Bakım Hizmetleri; Bakım Güvencesi; Bakıma Muhtaç Kişi; Bakıma Muhtaçlık Sorunu.

ABSTRACT

The proportion of elder people needing nursing in total population in Denmark and Holland has recently been growing fast.

Nowadays, premiums obtained from the working population are used on increasing proportion to support the social insurance services of elder people needing long term nursing. People in need of nursing are persons who always need the physical help and support of others for carrying out some easy bodily movements which have to be realized in daily life. Because of many reasons like aging, impairment or chronic illness sometimes people can unwillingly confront with the problem of nursing neediness. The effects of nursing neediness accepted as one kind of social risks are very dimensional. In social and economic dimensions this problem influences not only persons in need of nursing, also their family and the community (state). So, the solution of nursing neediness problem and the guarantee of socio-economic security of persons confronting with this risk and needing nursing services are one of the important duties of social states. Because of the increase in the costs given to both aged and those who are need of care due to old age, in addition to the burden of the social insurance premium, their income tax is increased to an extent. However, in order to provide the finance of the long term care services given introduced for the question of overaging and being in need, the systems of social security and assurance in particular need to be restructured. In this study, the care practices of the nursing guarantee model of these two countries will be reviewed comparatively and evaluated in a critical way according to the nursing aims.

Key Words: Social Care Services; Nursing Security; People in Need of Long Term Care; Problem of Nursing Neediness.

Giriş Mahiyetinde Bakıma Muhtaçlık Sorununa

Genel Bir Bakış

Hızlı bir şekilde yaşlanan toplumlarda meydana gelen en önemli sosyal risklerin başında, doğumda beklenen ortalama yaşam süresinin artmasıyla birlikte, bakıma muhtaçlık riski gelmektedir. Bakıma muhtaçlık riski, kişinin, özür lülük, yaşlılık, hastalık veya malullük gibi sebeplerden dolayı başkalarının sürekli olarak bedenî desteğine ihtiyaç duyma tehlikesidir. Bakıma muhtaçlık sorunu ve bundan kaynaklanan sosyal bakım hizmetlerine talep de, bu riskin somut olarak ortaya çıkmasıyla söz konusu olmaktadır. Tanım olarak bakıma muhtaçlık, kişinin, fizikî hareket edebilirliğinin engellenmesi veya aklı-ruhî becerilerin kısıtlanması sonucunda gerek beden temizliği, gerek beslenme, gerekse ev idaresinde genelde sürekli olarak bir bakıcının düzenli bakımına ihtiyaç duyma hâlidir. Dolayısıyla bakıma muhtaç bir kişi de, günlük hayatta her zaman yapılması gereken bazı basit bedenî hareketlerin yerine getirilmesinde (giyinme, yeme içme, beden temizliği,

tuvalet ihtiyacını giderme, alış veriş vb.) başkalarının fizikî-bedenî yardımına ve desteğine sürekli olarak ihtiyaç duyan insandır. Bir başka deyişle, hayatın idame ettirilmesi için yapılması gerekli olan bazı temel iş ve görevleri, kendi kendine yapma kabiliyetine ve gücüne sahip olmayan herhangi bir insan, bakıma muhtaçtır (Seyyar; 2002; ss. 54-56).

Nüfusu gittikçe yaşlanmakta olan gelişmiş ülkeler, bakıma muhtaçlık riski ve sorununa karşı sosyal güvenlik sistemi içinde bakım güvencesini temin eden modeller geliştirmektedir. Bakım güvencesi, bakıma muhtaç kişinin sosyal bakım ihtiyacını karşılayan bir uygulamadır. Bakım güvencesi kapsamına bakıma muhtaç kişinin, sosyal güvenlik ve gelir durumuna göre, aynî ve nakdî yardımlar da girebilmektedir. Bakıma muhtaçlık riskine karşı kapsamlı bir sosyal güvence sisteminin geliştirilmesi için, çözüm modeli olarak bir çok sistem mevcuttur. Bakım güvence sisteminin finansmanı ile ilgili olarak ortaya çıkan biçimler veya modeller şu şekildedir (Gibson Jo Marry; Gregory R.Steven ve Pandya M.Sheel; October 2003, ss. 20-21):

1. İradî temeline dayanan özel tasarruflar (kişiler ve ailenin yükleneceği tam risk).
2. İradî ve ihtiyarî temeline dayanan özel sigorta (emeklilik bağlantılı özel sigorta, hayat sigortası kapsamında özürülük veya bakıma muhtaçlık poliçesi)
3. Kamu destekli özel sigorta (devletin para yardımı, vergi teşvikleri veya ortaklık düzenlemeleri gibi.).
4. Vergiye dayalı kamusal bakım güvence sistemi (genel vergilerden finanse edilen bu sistemde kişinin bakıma muhtaçlık derecesine ve gelirine göre ücretli, ücretsiz veya kısmî katılımlı bakım hizmetleri verilmektedir).
5. Sosyal sigorta kapsamında bakım güvencesi sistemi (sağlık sigortası içinde bakım hizmetleri veya bakım sigortası; bu sistem, primler yoluyla finanse edilmektedir; gereksinime ve prim oranına göre bakıma muhtaç olan aile fertlerine bakım hizmeti ve(ya) nakit yardımı-bakım parası sağlanmaktadır).

Uygulamada, birçok gelişmiş ülke hem kamu, hem de özel sektör finansmanına dayanmaktadır. Örneğin, bazı ülkeler, çok yoksul yaşlı ve özürülü gruplarına ihtiyaç duydukları sosyal bakım hizmetlerini kamu fonlarıyla sağlamakta ve daha varlıklı kişiler de genellikle kendi tasarruflarına ya da özel sigortalarına güvenmektedir. Ancak, her iki sektör arasındaki denge oldukça değişmektedir. Bir çok gelişmiş ülke, bakım güvence sistemlerinden herhangi birisini tercih ederken, bazıları da karma bir sistem tercih etmektedir (Seyyar; 1999; ss. 100-115).

Bizim bu makalemizde her ülkenin uygulamaya koyduğu bakım güvence sisteminin bütün özelliklerini mukayeseli olarak derinlemesine analiz etmemiz mümkün değildir. Makalenin kapsamını zorlamamak ve-fakat uygulanmakta olan bakım güvence sistemlerini mukayeseli olarak tanıtmak ve değerlendirmek düşüncesiyle, bu çalışmada ülkeler açısından seçici davranılmış ve mukayese edilebilir yönüyle uygun bulduğumuz İskandinav ülkelerini temsilen Danimarka ve Benelüks ülkelerini temsilen de Hollanda devletinin bakım güvence sistemlerinin bazı ortak ve ayrışan noktalarına öncelik verilmiştir.

1. Danimarka'da Sosyal Bakım Modeli

1.1. Demografik Gelişim ve Bakım İhtiyaçlarına Talep Artışı

Danimarka'da bakıma muhtaçlık sorunu, diğer ülkelerde olduğu gibi, genelde tedavisi veya tıbbî rehabilitasyonu mümkün olmayan süreğen hasta, özürülü ve ileri yaştaki insanların varlığından kaynaklanmaktadır. Yaşlanma trendi ise, ayrıca yaşlı bakım hizmetlerinin de gelişmesine yol açmaktadır. Toplam nüfusu, 5.2 milyon olan Danimarka'da, beklenen yaşam süresi 76 yıldır. Resmî emeklilik yaşınının 67 olduğu

Danimarka toplumunun yaklaşık % 16'sı, 65 yaş ve üstündedir (790.000 kişi). 80 yaş ve üstündekiler, nüfusun % 3.6'sını (189.000) oluşturmaktadır. Danimarka'da 65 yaş ve üstündeki yaşlı sayısının gelecek 40 yılda % 50 artacağı öngörülmektedir (Commonwealth of Australia; 2003; ss. 64-76).

Danimarka, hızla yaşlanan nüfusun ekonomi içerisindeki baskısını, sosyal güvenlik sistemi üzerindeki etkilerini, sağlık ve bakım hizmetlerinin sağlanabilirliği ile ilgili endişeleri birçok ülkeden çok daha önceden fark eden, gerekli tedbirleri alan ve bakım güvence sistemini geliştiren bir ülkedir.

1.2. Sosyal Bakım Hizmetlerinin Tarihî Gelişimi

1980 öncesi yıllarda, kendi bakımını sağlayamayan yaşlıların ve özürülülerin bakım yurtlarına gönderilmesi, son derece yaygın bir uygulamaydı. Genel olarak kurumsal bakım hizmetlerinin yanında eve yönelik sosyal nitelikli veya tıbbî destekli bakım hizmetleri yetersizdi. Bunun yanında huzurevinde veya bakım yurdunda yatmak için, kişiler uzun süre beklemek zorunda kalıyordu. Danimarka'nın demografik yapısındaki değişim ve sosyal bakım taleplerinin yeterince karşılanamamasındaki yetersizlikler, 1980'lerin başlarında bakım politikalarında çok önemli değişimin yaşanmasına sebep olmuştur (Lene; October 1998).

1979'da kurulmuş olan Yaşlılık Komisyonu, gelecekle ilgili sosyal politika oluşturma, yaşlı hasta veya özürülülerin özerkliğini koruma adına yaşam kalitesini olabildiğince yüksek olmasını sağlayacak bir şekilde kendi evinde hayatını idame ettirmesini öngören sosyal bakım hizmetlerinin geliştirilmesini ve evde 24 saat sosyal bakım verilmesini önermekteydi. Bu öneriler doğrultusunda 1985-1997 yılları arasında huzurevlerinin ve bakım yurtlarının yatak sayısı % 30 civarında azaltılmıştır. Bunun yerine belediyeler, özel dizayn edilmiş sosyal konutların yapılmasına ağırlık vermiştir. Bu yıllar arasında bu tür konutların sayısında % 331'lik bir artış sağlanmıştır. Görüldüğü gibi, yasal olarak kurumsal bakım yerine evde sosyal bakıma ya da yaşlılar için özel dizayn edilmiş sosyal meskenlere doğru yapılanma 1987-1997'de hızlı bir değişim göstermiştir (Commonwealth of Australia; 2003; ss. 64-76).

1987'de yasal düzenlemelerle kurumsal bakım hizmetleri yerine kurumsal olmayan evde sosyal bakım hizmetlerine ve "yaşlılar için konutlar" anlayışına geçilmiş ("Housing for Elderly" Act), 1997'de de yaşlıların yeni sosyal mekânlarında hayat kalitesi ile ilgili konulara ve bakım hizmetlerini kolaylaştıracak mimarî düzenlemelere (mutfak, banyo, yatak odası, oturma odası) zorunluluk getirilmiştir. Bu süre içinde; huzurevi ve bakım yurdu yapımı ile ilgili giderler azaltılmış, gereksinimi olanlara sürekli ev yardımları ücretsiz sağlanmış, emeklilerin ekonomik şartları iyileştirilmiş, koşulları yükseltilmiş, evde bakım hizmetleri veren sağlık ve diğer çalışanlara ihtiyaçlarına uygun olarak çok aşamalı eğitim imkânları sağlanmıştır. Başarılı sağlık bakım projeleriyle huzurevleri, tıbbî bakım merkezlerine dönüştürülmeye başlanmış, evlerinde yaşayan yaşlılara, süreğen hastalara ve özürülülere ise 24 saat sağlık hizmetlerini de içinde barındıran sosyal bakım hizmetleri verilmeye başlanmıştır (Commonwealth of Australia; 2003; ss. 66-70).

Huzurevlerinin rollerinin değişmesiyle birlikte çok daha fazla kişiye evde bakım hizmetleri ulaştırılmıştır. Örneğin, 1984 de Skaevinge Belediyesi tarafından uygulanan evde bakım projesi ile hem sosyal açıdan, hem de maliyetler açısından oldukça pozitif sağlık sonuçları elde edilmiştir. Bu belediyenin, ağırlıklı olarak eve dönük entegreli sağlık ve bakım modeli, tüm diğer belediyeler için örnek oluşturmuştur. 1990'dan bu yana belediyelerin %75'i aynı yöntemi uygulamaktadır. Elde ettikleri sonuçlar ise Skaevinge Belediyesi ile hemen hemen aynı düzeyde olmuştur (Commonwealth of Australia; 2003;

ss 70-76).

Bütün bu çalışmalardan sonra, 1985'de Danimarka'nın bakıma muhtaçlar için kişi başı harcamaları ABD'nin harcamalarından iki kat fazla iken, 1997'de kişi başı harcamaları hemen hemen ABD ile aynı düzeye indirilmiştir. Diğer taraftan 1982'de 75 yaş ve üstünde olanların % 16'sı huzurevinde veya bakım yurdunda kalırken, 1999'da bu oran, % 9'a düşürülmüştür. Bakıma muhtaç yaşlıların % 11'i ise yaşlı ve özürllüer için özel düzenlenmiş sosyal konutlarda yaşamaktadır.

Ulusal düzeyde sosyal bakım hizmetlerinden sorumlu olan Sosyal İşler, Sağlık ve Konut Bakanlığı'nın (Minister for Social Affairs, Health and Housing) temel gâyesi, bakıma muhtaç kategorisine girenlerin mümkün olabildiğince evlerinde kalmasını desteklemektir. Danimarka, Avrupa ülkeleri içinde en yaygın bir şekilde evde veya sosyal konutta yaşayan bakıma muhtaçlara yönelik sosyal bakım hizmetlerinin genelde ücretsiz olarak sağlandığı ülkelerin lideri olarak kabul edilmektedir. Ancak, evde sosyal bakım sisteminin başarısı; sosyal hizmetler, sağlık hizmetleri, sosyal güvenlik ve özel sosyal konut politikalarıyla karşılıklı etkileşimin sonucuna bağlı olduğuna da hatırlatmak gerekmektedir (Lene; October, 1998).

1.3. Bakım Güvence Sisteminin Özellikleri

Çok gelişmiş bir sosyal devlet yapısına sahip olan Danimarka'nın sosyal politikaların finansmanı, vergilerle finanse edilmektedir. Sosyal sistem, sosyal güvenlik ağıyla tüm Danimarkalıları kapsamaktadır. Tıbbî hizmetler ve sağlık yardımları, ulusal sağlık sigorta sistemi altında ücretsiz olarak sunulmaktadır (Lene; October, 1998).

Bakım güvencesi ise, sosyal güvenlik sistemi içinde değerlendirilmesi gereken ve bakım ihtiyacına cevap verebilmek amacıyla ortaya çıkmış bir yöntemdir. Danimarka'da sosyal güvenlik sistemi, hem merkezî, hem de yerel yönetimlerin sorumluluğunda yürütülmektedir. Bu kapsam içinde yaşlıların ve özürllülerin bakımı önemli bir fonksiyon olarak görülmektedir. Sağlığın korunması ve sosyal bakım hizmetlerinin verilme sorumluluğu ise, yerel idarelerin ve belediyelerin uhdesinde olup bunlar, huzurevi-bakım yurdu ya da kişiye yönelik evde bakım olarak yerine getirilmektedir (The Danish Counties Association of County Councils in Denmark, 1996, ss. 22-23).

Danimarka'da yaşlı ve özürllü bakımı, belediyeler düzeyinde entegre olmuş; esnek, kişisel bakım destekli, kişinin gereksinimi ölçüsünde verilebilen bir bakım olarak dikkati çekmektedir. Finansman açısından kurumsal ve eve dönük sosyal bakım hizmetleri, % 100 olarak belediye düzeyinde vergiler yoluyla karşılanmaktadır. Evde sosyal bakım hizmetlerinden en fazla yaşlılar ve özürllüler yararlanmaktadır. Sosyal bakım hizmetleri kapsamında, ev idaresi, tıbbî bakım ve hemşirelik hizmetleri, rehabilite edici meşguliyet terapisi, aktif bakım ve sosyal aktiviteler yer almaktadır (Colmorten, Clausen ve Bengtsson; March 2003).

Danimarka'da evde sosyal bakım, uzun süreli ve geçici bakım olmak üzere iki şekilde verilmektedir. Uzun süreli bakım, ücretsiz olarak sunulurken, geçici bakım için, kişilerin gelirleri oranında birtakım ödeme yapması gerekmektedir (Mary ve Jens; 01.08.2003). Hastalar, daha kısa sürede hastanede tutulmakta, buna mukabil yerel yönetimlerin sağladığı evde bakım hizmetleri ile kişilerin tedavisinin ve bakımının devamı sağlanmaktadır. Danimarka'da sağlık sisteminin geliştirilmesiyle birlikte 1980'de hastanede kalış gün sayısı ortalama 12.7 iken, bu oran 1992'de 7.5'e indirilmiştir. Yatarak tedavi gören hasta sayısı 170.000'e indirilirken, ayakta tedavi gören hasta sayısı 850.000'e yükseltilmiştir. Bu değişimdeki hayati faktörün tıbbî araştırmalar ve hizmetin özelleştirilmesi, hastaya özel çözümlerin üretilmesi olarak gösterilmektedir (International Compendium of Home Health Care; 03.07.2003 ve Care-related policy:

Denmark; 05.08.2003).

Evde yaşayan bakıma muhtaç kişilere sosyal bakım hizmetleri, bakıma muhtaçlık derecesi ve gereksinime göre verilmektedir. Belediyelerin ev yardımı ve sosyal hizmetlerden sorumlu memur, sosyal bakım hizmetleri için başvuran kişi ile birlikte nasıl bir yardıma ihtiyaç duyduğunu belirlemektedir. 64 yaş ve üstündekilerin % 17'sine hemşirelik ve ev idaresine yönelik yardımlar için hiçbir ücret alınmamaktadır. Ancak, hizmeti alanlar, özel yiyecek dağıtımı, günlük bakım, rehabilitasyon, taşıma, ilaç tedavisi gibi hizmetler için, gelir seviyelerine göre birtakım ücret ödemesi yapmaları gerekmektedir (International Compendium of Home Health Care, 03.07.2003).

Belediyeler, bakım hizmetlerinin sosyal maliyetlerini daha fazla artırmadan toplam kalite anlayışı çerçevesinde etkinliğini daha ileri bir düzeye ulaştırabilmek için, sağlık ve sosyal bakım hizmetlerini bir bütünlük içinde yürütmektedirler. Belediyeler ayrıca, evde sosyal bakım, hemşirelik ve ev idaresi gibi hizmet gibi konularda sosyal ve sağlık eğitim programlarını kapsamlı bir şekilde yeniden oluşturma sorumluluğunu üstlenmişlerdir. Bununla ilgili olarak da, bakım hizmetlerinden sorumlu sosyal hizmet uzmanları, gerek evde, gerekse kurumlarda günlük yaşam aktiviteleri ve hemşirelik etkinliklerinin yerine getirilmesi ile ilgili olarak 12 ay boyunca 3/2'si uygulama, 3/1'i teorik olmak üzere eğitilmektedirler.

Sağlık ve sosyal bakım hizmetlerinin entegrasyonunun sağlanması ile birlikte bir çok avantaj sağlanmıştır. Şöyle ki;

- 1.) Uzun süreli bakım hizmetlerinin kalitesinde artış sağlanmış ve genel memnuniyet ortaya çıkmıştır (Stuart; 2001; ss. 474-480).
- 2.) Evde 24 saat bakım hizmetlerine ağırlık verilmesinden dolayı, çok daha pahalı olan kurumsal bakım hizmetlerinde tasarrufa geçilmiş, sosyal bakım maliyetleri kontrol altında tutulabilmiş, siyasal yapı ile belediye reformlarıyla yaşlıların evde bakım finansmanı ve geliştirilmesi sağlanmıştır (Review of Pricing Arrangements in Residential Aged Care; 2003, ss. 64-76).
- 3.) Yaşlılar için özel düzenlenmiş sosyal konutların geliştirilmesi üzerine hemen hemen iki bakıma muhtaç yaşlı ve özüründen biri bu mekânlarda daha insanî bir ortamda ikâmet etmektedir. Özel konutlara olan talep, sağlık hizmetlerinin verilmiş yönünü değiştirerek, hastanede kalış gün sayısını ortalama 6 güne indirmiştir.
- 4.) Millî gelirin % 5.2'si tarafından finanse edilen kurumsal olmayan bakım hizmetlerinin geliştirilmesi ile aynı zamanda, hastaneler, evde bakım kuruluşları ve hekimler arasında çok yakın işbirliği ve ortaklığın oluşması (entegre bakım) imkânı sağlanmıştır. Yaşlılara ve özürülere, hastaneye veya rehabilitasyon merkezine yatmaksızın, birbiriyle uyumlu olarak evde bakım hizmetlerinin kişiye özel ve şahsî ihtiyaçlara göre sunulması sağlanmıştır. Evde bakım hizmetlerinden, yaşlıların yanında bedensel-zihinsel özürülüler ile alkol ve ilaç bağımlısı olanlar da yararlanabilmektedir (Lene; 1998).
- 5.) Entegre bakım sâyesinde hem insan haysiyetine yakışır bir biçimde bakım hizmetleri sağlanabilmiş, hem de evde bakım hizmetlerinin etkinliği artırılabilmiştir. Koordineli bir şekilde yürütülen evde bakım hizmetleri içinde ev hemşireliği, gündüz bakım merkezlerinde kısmî veya geçici bakım ve değişik sosyal haklar (yeme-içme, ev yardım araçları) yer almaktadır. Ayrıca acil çağrı sistemleriyle bakıcı uzman, hemşire ve diğer çalışanlar aracılığıyla evlerle bağlantı kurulmakta ve bakıma muhtaçlarla her zaman iletişim sağlanabilmektedir (Lene; 1998).

Yapılan bu çabalar sonucunda kurumsal bakım hizmetlerinin 1982'de Milli Gelir içindeki payı % 2.6 iken, 1994'de 2.3'e indirilebilmiştir. 1982'de % 20 olan kurumsal bakım oranı, 1996'da % 12'ye ve 2001 yılında ise % 9.1'e indirilmiş, buna karşılık evde bakım

hizmetlerinin payı % 25'e yükselmiştir (Gibson, Gregory ve Pandya; October 2003, ss. 2-42).

Sosyal alandaki yeni düzenlemeler, her ne kadar, artan sosyal harcamaları kontrol altında tutmaya yönelik ise de, Danimarka'nın sosyal bütçesi yine de dikkat çekicidir. Nitekim, 1998'de millî gelir içindeki sosyal güvenlik ve sosyal hizmet harcamalarının payı % 30'u oluşturmaktadır. Başka ifadeyle, Danimarka, sosyal harcamalar açısından diğer ülkelerle karşılaştırıldığında İsveç ve Fransa'dan sonra 3. sıradadır. 1999'da yaşlılar ve özürülüler için yapılan harcamalar (emeklilik, huzurevi, bakım yurtları ev yardımları gibi), toplam sosyal hizmetler harcamalarının % 41'ini oluşturmaktadır (Meijer, Campen ve Kerkstra; 2000; ss. 554-561).

2. Hollanda'da Sosyal Bakım Modeli

2.1. Demografik Yapı

15.8 milyonlu Hollanda nüfusunun % 13.6'sı 65 yaş ve üstünü oluşturmaktadır. 2010 yılında bu oran, % 15.8'e, 2025 de ise, % 23'e yükseleceği tahmin edilmektedir.

2.2. Sosyal Bakım Hizmetlerinin Tarihî Gelişimi

Tarihî süreç içinde şekillenen Hollanda sosyal sigorta sistemi, günümüzün mevcut sağlık hizmeti sınıflamasına göre üç farklı boyutta gelişim göstermiştir:

Akut Tıbbî Bakım (Hastalık): Tıbbî bakım hizmetleri, 1966 yılında yürürlüğe girmiş olan Sağlık Sigortası Kanunu tarafından yönetilmektedir. Sosyal sigorta kapsamı içinde yer alan tüm kişiler, bu kanun sigortası içinde yer almaktadır. Bu da ortalama olarak nüfusun % 64'üne tekabül etmektedir. Geri kalan % 5'i, devlet memurlarının sağlık sigorta düzenlemesi içinde, % 31'i de, özel sigorta şirketlerinde yer almaktadır.

Bakımı Destekleyen Unsurlar: Özel sağlık sigortası düzenlemeleri tarafından yerine getirilebilen sosyal bakım hizmetleri.

3. İstisnâ Tıbbî Harcamalar: Uzun dönemli sosyal bakım ve(ya) yüksek maliyetli tıbbî tedavi ve bakım hizmetlerini içermektedir. Bu tür bakım hizmetleri, 01 Ocak 1968 yılında yürürlüğe konulmuş olan "İstisnâ Tıbbî Harcamalar Kanunu" (Exceptional Medical Expenses Act) tarafından karşılanmaktadır. Kanun, uzun dönemli sosyal bakımı ve(ya) çeşitli şekillerdeki yüksek maliyetli tıbbî bakımı da içine alan hizmetleri kapsamaktaydı. Kanun, 1980 yılında huzurevlerini ve bakım yurtlarını, 1989'da da eve dönük sosyal bakım hizmetlerini uygulama kapsamına almak sûretiyle bakıma muhtaçlık riskine karşı kapsamlı bir sosyal güvenlik modelini oluşturmuştur (Tuschen ve Mittelstaed; 1996, s. 53).

Hollanda bakım güvence sistemini kısa olarak açıklamak gerekirse, ilk önce şunu tespit etmek mümkündür: Her ne kadar sosyal sigortalar sistemi için bakım sigortası yer almamakta ise de, sosyal bakım hizmetleri, sağlık sigortasına bağlı hastalık sandığının koordinasyonu ile sosyal sigorta kapsamında bulunan bütün fertlere sunulmaktadır.

Dolayısıyla, sosyal bakım hizmetlerinin finansmanı, büyük bir ekseriyetle zorunlu olarak ödenen primlerden karşılanmaktadır (Seyyar; 1999; 173).

Kurumsal bakım harcamalarının artması üzerine bu hizmetleri ikame edebilecek bakım sistemleri arayışlarına gidilmiş ve bu bağlamda eve dönük sosyal bakım hizmetlerinin daha az maliyetli olacağı görüşü ağırlık kazanmıştır. Bakım hizmetlerinde alternatif arayışlar veya ikame politikaları, çeşitli deneysel uygulamaların geliştirilmesine yol açmış ve yeni düzenlemelere gidilmiştir. Bunlardan en önemlileri şunlardır:

- Evde bakım hizmetlerinin genişletilmesi ve yaygınlaştırılması.
- Ameliyat sonrası hastanın iyileşmesi ve hayatın son günlerini ızdıraplı geçirenler için evde bakım hizmetlerinin artırılması.
- Hiçbir kurumsal hizmetten yararlanmayan ve kendi başına bağımsızlığını sürdürmekte

zorlanan kişilere yaşlı-özürlü bakım evlerindeki bakım imkânlarının artırılması.

d. 1990 kadar % 5.8 olan sağlık sigortası primi eşit oranlarla paylaşılarak işçi ve işveren tarafından ödenirken, bu tarihten itibaren primlerin ödenmesi sadece sigortalı işçilere ait olmaktadır (Seyyar; 1999; 173).

2.3. Bakım Güvence Sisteminin Özellikleri

Bu kısımda mevcut bakım güvence sistemi, değişik açılardan ele alınıp, değerlendirilecektir.

a) Finansman

Hollanda'da sağlık ve bakım hizmetleri, ağırlıklı olarak kamu ve özel sigorta sistemi tarafından ve ortaklaşa ödeme şeklinde finanse edilmektedir. Sağlık Bakanlığı tarafından yıllık olarak belirlenmekte olan ortaklaşa ödeme, bakımın türüne ve kişinin gelir düzeyine göre belirlenmektedir. Yıllık ödeme oranları. Sosyal bütçe kaynaklarının yalnızca % 4,4'ü vergiye dayanmaktadır. Geri kalan % 74,8 ise sigorta primlerine dayanmaktadır. Devlet, bütün kaynağını primlere sıkı sıkıya dayandırmasına rağmen, devlet kaynakları yine de yetersiz kalmaktadır. Başka bir anlatımla, sigorta sistemi, sağlık ve bakım hizmetlerinin karşılanmasında aciz kalmakta ve vergi desteğine ihtiyaç duymaktadır. Hollanda'da sağlık ve bakım sigortası için brüt gelirden kesilen prim oranı 1997 için % 8.85'dir. Bu oran, 1998'de % 9.6'a yükseltilmiştir. İşveren, primin aslan payını ödemektedir. Brüt geliri belirlenmiş gelir diliminden düşük olanları işveren ödemekte iken, gelir dilimi yüksek olanların ödemesinin tamamı çalışana ait olmaktadır (Berg ve Grinten; June-2001; ss. 12-34).

2000 yılı sağlık ve bakım harcamalarının Millî Gelir içindeki payı % 8,8'dir. Sağlık-bakım hizmetleri finansmanı, kamu ve özel kaynaklardan oluşan kompleks bir yapıya sahiptir. % 79'u kamu (sosyal sigortalar kapsamında hastalık sigortası primleri ve genel vergiler), % 21'i özel sigorta kaynaklarının dışında sağlık hizmetlerinden yararlananların (cüzû de olsa) gelirlerine göre direkt ödemelerinden oluşmaktadır (Gibson, Gregory ve Pandya; October 2003, ss.2-42).

b) Bakıma Muhtaçlığın Tespiti

Bakıma muhtaçlık kavramı, yasal olarak tanımlanmamasına rağmen, genelde hasta, özürlü ve yaşlılar arasında bir ayırım yapılmaksızın, bütün bakıma muhtaçlar kanunî olarak korunmaktadır. Uygulama boyutuyla daha somut olarak ifade etmek gerekirse; Kişinin genel sağlığı, hastalığa bağlı gelişen bakıma muhtaçlık durumu, psikolojik ve sosyal fonksiyonları, ev ve çevre koşulları gibi kriterler, sürekli bakımın gerekliliği açısından dikkate alınmaktadır. Diğer yandan bakım hizmetlerinin türü ve yardım boyutunu tayin eden bakıma muhtaçlık derecesinin tespiti, geçici tıbbî tedavi veya kalıcı yataklı bakım hizmetine göre tasnif edilmektedir. Bakımın günde en az 2 saat 30 dakika sürmesi veya günde en az 3 kez ev ziyaretine gerek duyulması hâlinde bakım giderlerinin bütünü, kurumsal bakım hizmetlerinde olduğu gibi, sağlık sigortası tarafından karşılanmaktadır (Plute; Gerhard; 1995. s. 373).

Bakıma muhtaçlık derecesinin tespiti ve bakım hizmetlerine uygunluk değerlendirmesi, sigortaya bağlı bölgesel değerlendirme kuruluşları tarafından yapılmaktadır. Her kuruluşta; poliçe sahipleri, tüketici kuruluşları, hizmet sağlayan kuruluşlar, hekimler, sigortacılar ve belediye temsilcileri yer almaktadır.

d) Bakım Ödeneği

Hollanda'da uygunluk tanımlandıktan (belirlendikten) sonra bakıma muhtaç kişi, kişisel bütçe adı altında bakım parası alabilmektedir. Bu parayla haricî bakım hizmetlerini, aile fertlerinden, bağımsız çalışan profesyonel bakıcılardan, sivil toplum kuruluşlarından ya da bakım şirketlerinden alabilmektedir. Sosyal bakım harcamalarının önemli bir kısmı,

haricî bakım hizmetlerinden yararlanma şeklinde olmaktadır. Bakım ödeneklerin sağlanmasının en olumlu sonucu, kalite ve fiyat rekabetinin sağlanması konusunda bakım şirketleri üzerinde büyük baskı unsuru oluşturmuş olmasıdır. Bakıma muhtaç kişinin eline geçen bakım parası, bir taraftan kişinin özerkliğini-bağımsızlığını artırmakta, bir taraftan da bakım hizmetlerinin kalitesini artırmaktadır. Bakıma muhtaçlar, kişisel bütçe imkânları sâyesinde bakım plânlarını istedikleri gibi kendileri denetleyebilmekte ve bundan dolayı da genelde memnun kalmaktadırlar (Brodsky, Habib ve Mizrahi; 2000, ss. 63-64).

Bakım şartlı maddî desteğin temel gayesi, “müşteri”yi (hizmeti alanı) güçlendirmek ve kendi bakımlarını, uzman bakıcılar yoluyla daha çok temin edebilmesini ve yüksek bir hayat kalitesi sağlamaktır. “Tüketici” yönlendirmeli evde bakım, özellikle nakit ödeme, “müşteriler”e (hizmeti alanlara) kendi ihtiyaçlarına en uygun olan hizmet türünü seçme esnekliği tanımaktadır. Diğer taraftan, bakım sektöründe rekabet de arttığından hizmeti sunan özel bakım şirketleri, yeni “müşteri” kazanmak ve kârını yükseltmek uğruna “tüketici” ihtiyaçlarına yönelik başarılı bir şekilde daha esnek davranmaktadır.

Bakım parası ödemelerinden yaralanabilmek için, kişinin 3 aydan daha fazla bakım ihtiyacının ve kendi evinde yaşamak mecburiyetinde olması gerekmektedir. Para yardımı, kişinin bakıma muhtaçlık derecesine, bir başka ifadeyle bakım ihtiyacına göre belirlenmektedir. Miktarı da, yukarıda da ifade edildiği gibi, bakım için ihtiyaç duyulan saat üzerinden hesaplanmaktadır. Kişinin durumu, her 6 ayda bir yeniden değerlendirilmektedir. Buradaki amaç, ödenen bakım parasının başka amaçlarla kullanımını önlemektir (Berg ve Grinten; 2001).

c) Uygulama Biçimi ve Evde Bakım

Bakım hizmetlerinden, yaşa ve milliyetine bakılmaksızın Hollanda’da yaşayan herkes yararlanabilmektedir. Üstelik, kişilerin gelir düzeyi, bakım hizmeti alma kriterinde yer almamaktadır. Sosyal bakım hizmetleri, Sağlık Bakanlığının seçtiği ve denetlediği sağlık ve(ya) bakım şirketleri, sivil toplum kuruluşları ile serbest çalışan profesyonel bakıcılar tarafından yürütülmektedir.

Hollanda’nın bakım yapısı, hem çok karışık, hem de çok çeşitlidir. Gerçi bakım hizmetlerinin uygulanışını, çok basit bir yaklaşımla kurumlarda ve evlerde bakım şeklinde iki kısma ayırabiliriz. Ancak, özellikle evde bakım hizmetlerinin, kişinin bakıma muhtaçlık türü, derecesi ve dolayısıyla ihtiyacına göre biçimlendirildiği için, çok zengin ve değişken olduğunu söyleyebiliriz. Evde sosyal bakım hizmetlerinin kapsamı içerisinde, ev hemşireliği, kişisel temel bakım, ev temizliği, sağlık hizmetleri, tıbbî tedavi ve rehabilitasyon, gündüz bakım, yardımcı araçlar ve gece bakımı yer almaktadır. Ev hemşireliği, “Sosyal Bakım” ve halk sağlığı konusunda eğitim almış uzman bakıcılar tarafından sağlanmaktadır (Ex Carine; Gorter ve Janssen; March, 2003).

Kaliteli bakım hizmetlerinde önem arz eden “Sosyal Bakım”, uygulamalı bakım hizmetleri ve bir bilim dalı olarak ikiye ayrılmaktadır (Seyyar; 2002; ss. 481-482):

1.) Uygulamalı Sosyal Bakım Hizmetleri: Değişik sebeplerden dolayı bakıma muhtaç hâle gelmiş insanlara, bakım hizmetleri ile ilgili olarak sistemli, plânlı, organizeli bir biçimde yürütülen, bakıma muhtaç insanın bulunduğu mekâna göre kurumsal ve(ya) eve yönelik bütün destek ve yardımlardır. Sosyal bakım hizmetlerinin hedefi, kurumsallaşmış çağdaş bakım sistemi oluşturarak, gerek bakım yurtlarında, gerekse evde, profesyonel bakıcı uzmanların ve bakımı kolaylaştıran teknolojik araç-gereç yardımı ile bakım hizmetlerindeki kaliteyi artırmak ve aile fertlerinden oluşan bakıcıların yükünü hafifletmektir.

2.) Bir Bilim Dalı Olarak Sosyal Bakım: Teorik, metodik (yöntemsel) ve spesifik meslek

ağırlıklı modelleriyle sosyal hizmetler, hemşirelik (hasta, özürlü ve yaşlılara yönelik bakıcılık) ve sosyal tıp biliminden müteşekkil bir bilim dalıdır. Sosyal bakım biliminin ana teması, uygulamadaki bakım faaliyetlerinin ve hizmetlerinin psiko-sosyal çerçevede incelenmesinden ibarettir. Bu çalışmalar sâyesinde, hayata geçirilen bakım hizmetlerinin muhatabına ve sosyal çevresine ne gibi olumlu-olumsuz etkiler yaptığı araştırılmaktadır. Bakım hizmetlerinde verimliliği yüksek seviyelere çıkarabilmek ve bakım görevini üstlenen bakım elemanlarının hizmet kalitesini artırabilmek için, sosyal bakım bilimi dalında sosyal bakım kalitesini artırmak maksadıyla geliştirilen “Standart Bakım Modelleri”ne dönük araştırmalar yoğunluk kazanmaktadır. Bu çerçevede, sağlık meslek elemanlarıyla koordineli ve örgütlü bir çalışmanın sağlanmasını üstlenen “Bakım Yönetimi” disiplini de ortaya çıkmıştır. Batı dünyasında 1960’lı yıllardan beri “sosyal bakım bilimi” adı altında üniversitelerde ders verilmektedir.

Hollanda’da ev hemşireliği ve ev yardımı şeklinde iki şekilde ortaya çıkan evde sosyal bakım hizmetleri, genelde kâr amaçlı olmayan sivil toplum kuruluşları ve kiliseler tarafından sağlanmaktadır. Bunlar arasında rekabet yoktur. Çok az sayıda kâr amaçlı kuruluşlar veya şirketler, evde bakım hizmetlerini sağlamaktadır. Evde bakım hizmeti sağlayan kuruluşlar, üç kriteri yerine getirmek mecburiyetindedirler:

- 1.) Sosyal bakım hizmetleri içinde hemşirelik bakım, kişisel bakım (günelik hayat aktivitelerinin sağlanmasına yardım), ev idaresi-işleri, bakımı kolaylaştıran, sağlığı geliştiren ve destekleyen araçların ödünç olarak verilmesini sağlayacak hizmetleri verebilmelidir.
- 2.) Çalışan bakım elemanlarının sosyal güvenliği temin edilmeli ve sosyal kanun, tüzük ve toplu iş sözleşmeleri gibi düzenlemelerde veya antlaşmalarda bakım ile ilgili olan hükümlere riayet edilmelidir.
- 3.) Kuruluş, belirlenmiş “Standart Bakım Modelleri”ne uygun kaliteli bakım hizmeti yerine getirmelidir.

Standart Bakım Modelleri (Bakım Standartları); bakım hizmetlerinin görev alanı (hasta, yaşlı veya özürlü bakımı) ve hedefini (sosyal bakım kalitesinin oluşturulması, korunması ve geliştirilmesi) belirleyen ve bakım elemanları tarafından genelde kabul edilen ve uygulanabilen bütün faydalı ve etkili norm ve ölçülerdir. Bir başka ifadeyle, vazifeli veya gönüllü bakıcı kişilerin, genelde sürekli olarak tekerrür eden hadiselerin ve hasta turum ve davranışlarının karşısında nasıl bir hizmet biçimi sergilemesi gerektiği hususunda yol gösteren sistemli bir kaideler manzumesidir (Seyyar; 2002; s. 570).

Hollanda’da bakım hizmeti sunun kuruluşlar, düzenli olarak yetkililer tarafından denetlenmektedir. Her kuruluş, iç sistemlerinde kalite standartlarını oluşturmak, düzenli aralıklarla gözden geçirmek ve geliştirmek zorundadır. Ayrıca, fiyatın belirlenmesi ve kalite standartlarının oluşturulmasındaki düzenlemeler, ulusal hükümet tarafından yapılmaktadır.

Bakım standartları, genelde üç aşama hâlinde ele alınmaktadır (Seyyar; 2002; s. 570):

Yapısal Standartlar: Bakımın hangi teknik, örgütsel, personel, mahallî, mimarî, hukukî şartlar çerçevesinde yapıldığını gösteren bir kavramdır.

Süreç Standartları: Bakım hizmetleri ile ilgili yapılan çalışmaların ve faaliyetlerin bütünüdür. Bakım hizmetleri alanında adım adım tâkip edilmesi gereken işlemler, müdahaleler ve genel anlamda bütün faaliyetler, standart bakım modellerinde tavsiye edilen ölçülere göre yürütülmektedir.

Sonuç Standartları: Bakım faaliyetlerinden elde edilen neticelerin, konulan hedeflere ne derecede ulaştığını gösteren bir ölçü olması dolayısıyla, bakım kalitesinin seviyesini ve buna binaen bakıma muhtaç kişinin memnuniyet derecesini yansıtmaktadır.

Bakım standartlarının faydalarını kısaca şu şekilde sıralayabiliriz (Seyyar; 2002; s. 570):

- 1.) Bakıcı eleman adayları bu normlara göre eğitilebilir (Meslekî eğitimde kolaylık).
- 2.) Tecrübesiz ve yeni bakıcı elemanlar, bu normlara göre hareket ederler ve modele rahatlıkla adapte olurlar (Uygulamada kolaylık).
- 3.) Bakıma muhtaç insan ve bakıcı eleman için standart model bir güvendir.
- 4.) Bakım araç-gereç profesyonel olarak yerli yerinde ve daha etkili olarak kullanılır.
- 5.) Süreç standartları çerçevesinde bakım hizmetleri kayda geçirildiğinden dolayı, hizmetlerin etkinliği, standartlara göre ölçülebilir ve bakım kalitesi korunur (Seyyar; 2002; s. 570).

SONUÇ

Danimarka ve Hollanda deneyimleri, etkili bakım güvence sistemlerinin nasıl kurulabileceğini ve kurumsal bakım hizmetlerinden topluma ve eve dönük bakım sistemine geçiş süreçlerinin nasıl olacağı ve sosyal bakım hizmetlerinin başarıyla nasıl yönetilebileceği ve yürütülebileceği konusunda önemli ipuçları vermektedir. Bunları özetlemek gerekirse:

- Bakım Güvence Sisteminin Finansmanı Açısından Kısa Bir Değerlendirme: Gelişmiş ülkelerde millî gelirin en az % 2'si sosyal bakım harcamaları için kullanılmaktadır. Bu oran, Danimarka için % 2.12 ve Hollanda için % 2.88'dir. (Bkz. Tablo 4). OECD ülkelerinde 2000 yılı verilerine göre ortalama sağlık hizmetleri harcamaları ise % 8 civarındadır. Gerek sağlık, gerekse sosyal bakım maliyetlerinin yüksek olması ve giderek artması karşısında kamu (vergiler ve sosyal sigortalar primi) ve özel (özel sigortalar, gönüllü sosyal kuruluşlar, ortaklaşa ödeme veya masraflara katılım) finansman yoluyla sağlık hizmetlerini de içeren karma bir sosyal bakım güvence sistemine doğru gidilmektedir. Sosyal bakım uygulamasını, karma yapıda kullanan ülkeler, benimsedikleri sosyal güvenlik modellerine göre ya kamu, ya da özel kaynaklarını oransal olarak daha fazla kullanmaktadır. Örneğin Hollanda, bakım güvence sisteminin kaynaklarını ağırlıklı olarak sosyal sigorta primlerinden karşılamaktadır. Ancak, bazı sosyal bakım hizmetlerinde masraf paylaşımı, özellikle geliri yüksek olanlar için söz konusudur (Bkz. Tablo 2).

- Sosyal Bakım Hizmetlerinin Yapısı ve Evde Bakımın Önemi Açısından Kısa Bir Değerlendirme: Bakım hizmetlerin organizasyonu ve sunumunda kurumsal bakım hizmetleri yerine evde bakım hizmetlerine olan eğilim her iki ülkede de teşvik edilmektedir. Her iki ülke de, kurumsal bakım hizmetlerine karşı olduğu için, evde veya topluma dayalı bakım hizmetlerine ağırlık vererek, hızla yaygınlaştırmaktadır. Bu durum özellikle Danimarka için geçerlidir (Bkz. Tablo: 3). Kurumsal bakım ile evde bakım harcamaları arasındaki nisbî denge, ülkelerin bakıma muhtaçlara yönelik geliştirdiği bakım güvence sistemi için çok önemli bir göstergedir. Yaşlılar ve özürülüler, çoğunlukla kurumsal bakım yerine kendi evlerinde hizmeti almayı tercih etmektedir. Ülkelerin bu yöndeki harcamaları incelendiğinde, çoğunlukla kurumsal bakım harcamalarının evde bakım harcamalarına göre daha yüksek düzeyde olduğu görülmektedir. Evde bakım ile sosyal bakım harcamalarında diğer bir denge de, millî gelir içindeki aldığı paydan daha çok, kişi başı harcamalardır. Bu oranlar incelendiğinde Hollanda, evde bakım hizmetleri için yapmış olduğu kişi başı harcamalarıyla (164 dolar) dünyada ilk sıralarda yer almaktadır.

- Kapsamı Açısından Kısa Bir Değerlendirme: Gelişmiş bakım güvence modelleri, bütün bakıma muhtaçları içine alacak bir şekilde düzenlenmiştir. Meselâ, Hollanda'da gelir düzeyine bakılmaksızın bütün fertleri kapsayan ve herkesin yararlanabileceği sosyal bakım programları ve uygulamaları vardır (Wiener, Tilly ve Cuellar; October 2003, ss. 1-

42).

• Sosyal Bakım Hizmetlerinin Sunumunda Rol Alanlar Açısından Kısa Bir Değerlendirme: Yukarıda sözü edilen ülkeler, sosyal bakım hizmetleri için gerekli kaynaklarını arttırmaya çalışmaktadırlar. Sunulan hizmetlere ulaşılabilirliği artırmak amacıyla da sivil toplum kuruluşlarının yanında kâr amaçlı kuruluşların da bu pazarda yer almalarını teşvik etmektedirler. Ancak, rekabet anlayışları fiyattan ziyâde bakım kalitesi ile sınırlandırılmıştır. Gözlemlerimize göre, bu politikalarla daha çok maliyetlerin kontrol altına alınması ve sosyal nitelikli serbest piyasa anlayışına uygun olarak sosyal bakım sektörünün oluşturulması düşünülmektedir. Danimarka'da ise daha çok belediye kuruluşları, evde bakım hizmetleri ile ilgilenmektedir. (Bkz. Tablo 1).

• Bakım Parası ve Bakım Hizmeti Alanlar Açısından Kısa Bir Değerlendirme: Hollanda'da, tüketici yönlendirme (consumer-directed) sistemine uygun olarak sosyal bakım hizmeti alanlar, evde bakım hizmeti için ayrılmış fonları kullanmak zorundadırlar (personel budget). Hollanda'da hak sahipleri ayrıca, öncelikle ADL (günlük yaşam aktivitesi) 'ye yardımcı olacak hizmetleri satın alabileceği belirli miktarda bir para alabilmektedir. (Bkz. Tablo 1). Sosyal güvenlik veya diğer kamusal kurumlarından nakit ödeme (bakım parası) alma biçiminde şekillenen "tüketici yönlendirmeli evde bakım" (consumer-directed home care) uygulamaları, kişilere seçim yapma ve serbestlik tanımaktadır. Bu şekilde sosyal bakım kuruluşlarını seçebilmekte ve aralarında rekabet oluşmasına katkıda bulunmaktadır. Tüketici yönlendirmeli sistem, bakıma muhtaçların haklarını savunanlar tarafından ortaya atılan bir kavramdır. Tüketici yönlendirmeli uygulamanın dayanak noktası, bakıma muhtaçların sosyal bakım ile ilgili olarak kendi ihtiyaçlarını çok iyi bileceği ve alacağı hizmeti de denetleyebileceğidir. Nakit para ödemesi, Danimarka gibi rekabetin olmadığı sosyal güvenlik sisteminde daha az yaygın olarak kullanıldığı görülmektedir. 1998'den bu yana bazı özürülüler ve bakım saati haftada 20 saatten fazla bakım ihtiyacı olanlar için, nakit ödeme sistemi kullanılmaktadır (Gibson, Gregory ve Pandya; October 2003).

KAYNAKLAR

1. BERG M., GRİNTEN T.V.D., "Priority Setting in Dutch Health Care" University Press Draft, (June-2001).
2. BRODSKY J., HABİB J.; MİZRAHİ I., Long-Term Care Laws in Five Developed Countries A Review, World Health Organization, (2000).
3. CARE-RELATED POLİCY: Denmark; Erişim; 05.08.2003: [http://www.seniorwatch.de/swa/country/denmark/b\)Care\(Denmark\).htm](http://www.seniorwatch.de/swa/country/denmark/b)Care(Denmark).htm).
4. COLMORTEN E.; CLAUSEN T., BENGTSSON S., "Providing Integrated Health and Social Care for Older Persons in The Denmark", The Danish National Institute of Social Research, (March 2003).
5. COMMONWEALTH OF AUSTRALİA; Review of Pricing Arrangements in Residential Aged Care; Long Term Care International Perspective, Background Paper No:3; (2003).
6. EX C., GORTER K., JANSSEN U., "Providing Integrated Health and Social Care for Older Persons in The Netherlands" The Verwey-Jonker Institute Research into Social Issues, March, (2003).
7. GİBSON J. M., GREGORY R. S., PANDYA M. S., "Long-Term Care in Developed Nations: A Brief Overview", AARP Policy Institute, (October 2003).
8. INTERNATIONAL COMPENDİUM OF HOME HEALTH CARE, Erişim, 03.07.2003: www.nahc.org/WHOcomtext.html.
9. LENE, H.; Home Care in Denmark, Journal of Home Care Medicine, Volume:5, No.10, (October 1998).

10. MARY E. J., JENS O. J., Social and Health-Care Policy for the Elderly in Denmark; Eriřim, 01.08.2003:
<http://www.globalaging.org/elderrights/world/densocialhealthcare.htm>.
11. MEIJER A., CAMPEN V. C.,; KERKSTRA A., "Comparative Study of the Financing Provision and Quality of Care in Nursing Homes.The Approach of Four Countries: Belgium, Denmark, Germany and Netherlands", Journal of Advanced Nursing, 32-3; (2000).
12. OECD HEALTH DATA 2003, Analysis by AARP Public Policy Institute, (2003).
13. PLUTE; G., Pflegeversicherung in Europa-Gemeinsame Fragen; DOK; Nr. 11; (1995).
14. REVIEW OF PRICING ARRANGEMENTS IN RESIDENTIAL AGED CARE; Long Term Care International Perspective, Background Paper No:3, Commonwealth of Australia; (2003).
15. SEYYAR, A., Bakıma Muhtaçların Sosyal Güvenlięi; Sakarya Üniversitesi Basımevi; Adapazarı; (1999).
16. SEYYAR, A., Sosyal Siyaset Terimleri (Ansiklopedik Sözlük); Beta Yay.; İstanbul; (2002).
17. STUART M., WEINRICH M., Home- and Community-Based Long-Term Care Lessons From Denmark, The Gerontologist Nr. 41; (2001).
18. THE DANISH COUNTIES ASSOCIATION OF COUNTY COUNCILS IN DENMARK, Hospitals, Reorganization and Efficiency, (1996).
19. TUSCHEN P., MITTELSTAED, G., Zur Absicherung des Pflegerisikos in Der BRD und in anderen Laendern; in: Begutachten; forschen, Qualitaet sichern; Fachhochschulverlag; bd. 61; Frankfurt; (1996).
20. WIENER M. J., TILLY J., CUELLAR E. A., "Consumer-Directed Home Care in the Netherlands, England and Germany", AARP Public Policy Institute, (October 2003).
- TABLÖLAR

Tablo 1: Bakım Güvence Modellerinin Mukayeseli Olarak Özellikleri

Danimarka

Hollanda

Bakım Hizmetlerinden Sorumlu Yetkili Kurum (a) ve Bakım Hizmetlerini Uygulayan Kurum-Kuruluş (b)

a) Sosyal İşler, Sağlık ve Konut Bakanlığı (Minister for Social Affairs, Health and Housing).

b) Belediyeler.

a) Sağlık, Refah ve Spor Bakanlığı (Ministry of Health, Welfare and Sport)

b) Devlet, Sivil toplum kuruluşları ve kâr amaçlı kuruluşlar.

Bakım Kapsamına Alınan

Yaş Grubu

Bütün yaşlar kapsam dahilinde.

Bütün yaşlar kapsam dahilinde.

Kişinin Gelir Durumu

Sadece kısa süreli bakımda ve bazı özel bakım hizmetleri için kişinin geliri dikkate alınır.

Bakım hizmetleri alabilmek için kişinin geliri dikkate alınmaz.

Bakım Hizmetlerinin Boyutu

Bakıma muhtaçlık derecesine ve ihtiyaca göre sağlıkla birlikte entegreli sosyal bakım hizmetleri.

Bakım ihtiyacına göre sosyal bakım hizmetleri.

Değerlendirmeden Sorumlu Kurul-Kurum

Belediyeden sosyal tıp ve bakım hizmetlerinden sorumlu yetkili.

Bölgesel değerlendirme kurulu

Değerlendirme Heyeti

Yok

Multi-disipliner ekip (Sosyal çalışmacı, hemşire, hekim vb.)

Bakım Güvencesi Türü

Sadece bakım hizmetleri.

Bakım hizmeti sunumu, ayrıca sınırlı bakım parası ödemesi.

Sosyal Bakım Türü

Kurumsal, eve dönük ve sosyal konut aracılığı ile sosyal bakım hizmetleri.

Kurumsal ve eve dönük gündüz sosyal bakım; Araç-cihaz yardımı; Ev hemşireliği; Geçici Bakım; Rehabilitasyon

Finansman ve Katılım (Maliyet Paylaşımı)

Genel vergiler ve bazı hallerde katılım.

Sosyal sigortalar primi ve vergi kaynakları. Ayrıca bütün bakım hizmet türleri için gelire göre ortak ödeme.

Prim Ödeme ve Oranı

Yok: Bakım hizmetleri için prim alınmamaktadır.

Var: Brüt gelirin % 9.6'sı (2003 yılı için: % 10.25) prim olarak kesilmekte. İşveren katkısı yoktur. Bunun büyük kısmı işveren tarafından geri kalanı ise işçi tarafından ödenir.
Bakım Giderlerinin Millî Gelir İçindeki Payı

2.3

% 3.6

Kaynak: Brodsky Jenny; Habib Jack; Mizrahi Ilana; Long-Term Care Laws in Five Developed Countries A Review, World Health Organization, 2000, ss. 8-14 ve Gibson Jo Marry; Gregory R.Steven; Pandya M.Sheel; Long-Term Care in Developed Nations:A Brief Overview, AARP Public Policy, October 2003, s. 21.

Tablo 2: Bakım Hizmetlerinin Türüne Göre Yaş ve Masraf Paylaşımı
Açısından Danimarka, Hollanda'da Bakım Güvencesi

Ülke

Evde Tıbbî Bakım

Evde Sosyal Bakım (Kişisel Bakım, Ev Yardımı)

Kurumsal Bakım

Danimarka

Masraf paylaşımı yok.

Yaş sınırı yok.

Masraf paylaşımı: Sürekli bakım hizmetleri için yok, ancak, geçici yardımlar ile gelirle ilişkili ödeme var.

Yaş sınırı yok.

Masraf paylaşımı: Kalanlar, yeme içme giderlerini öder. Toplam bakım giderlerinin yaklaşık % 10'u kişi öder.

Hollanda

Masraf paylaşımı: Gelirle ilişkili olarak önemsiz bir oranda ortak ödeme.

Yaş sınırı yok.

Masraf paylaşımı: Gelirle ilişkili olarak Çok cüzi bir miktarda ortak ödeme.

Yaş sınırı yok.

Masraf paylaşımı: Kalanlar, gelirine bağlı olarak yiyecek ve temizlik gibi hizmetler için ödeme yapar.

Kaynak: Gibson Jo Marry; Gregory R.Steven; Pandya M.Sheel;

“Long-Term Care in Developed Nations: A Brief Overview”,
AARP Policy Institute, October 2003, ss. 15-16.

Tablo 3: 65 yaş ve üstünde olan bakıma muhtaçların kurumsal ve evde bakım hizmetleri alma oranları:

Ülke
Yıl
Kurumsal Bakım
Evde Bakım
Danimarka

2001
% 9.1
% 25
Hollanda

2003
% 8.8
% 12

Kaynak: Gibson Jo Marry; Gregory R.Steven; Pandya M.Sheel;
Long-Term Care in Developed Nations:A Brief Overview, AARP
Public Policy, October 2003, s.3.

Tablo 4: Kamu ve Özel Bakım Harcamalarının Milli Gelir İçindeki Payı.

% Milli Gelir ve \$ olarak

Toplam Bakım Harcamaları
Kamu Bakım Harcamaları
Özel Bakım Harcamaları

1995

2000

1995

2000

1995

2000

Danimarka

% 2.02

% 2.12

Veri yok

Veri yok

Veri yok

Veri yok
Hollanda

Veri yok

% 2.88

Veri yok

Veri yok

Veri yok

Veri yok

Kaynak: OECD Health Data 2003, Analysis by AARP Public Policy
Institute, 2003: s. 22.

Engellilik Kimin Sorunu ? Bireyin mi, Toplumun mu?

Hatice Şahin*

ÖZET

“Engellilik”, “özürlülük”, “sakatlık” kavramları, bu kavramlar arasındaki farklar ve dünyadaki dağılımı sıklıkla karşılaşılan başlıklardır. Söz konusu kavramlar arasındaki farkların günlük yaşamda değeri yoktur. Çünkü önemli olan, bireylerin engellilik durumunu tanımlayan kavramlar değil, engelli bireylerin toplumdaki diğer bireylere göre farklı hizmet gereksinimlerinin olduğunun bilinmesidir.

Son yıllarda yürütülen “engelli kültürü” tartışmaları, farkların ortaya konarak gereksinimleri görülebilir hale getirmeyi amaçlamaktadır. Araştırmalar engellilerin günlük yaşamlarında bireysel, toplumsal ve sisteme ilişkin engeller ile karşılaştığını göstermektedir. Bu engeller nedeniyle ayrımcı tavırlara da maruz kalmaktadırlar.

Engellilerin gereksinimlerinin farkına varılması onlara sunulacak olan hizmetleri de etkilemesi bakımından önem taşımaktadır.

Türkiye gibi gelişmekte olan ülkelerde engellilerle ilgili yapılan faaliyetlerde yalnızca eğitim yeterli olmamakta, engelliliğin yaygınlığı, çeşitleri, hizmetlere ulaşımı, istihdam gibi tüm yönlerini inceleyen araştırmaların yapılması gerekmektedir.

Anahtar kelimeler: Engellilik, sağlık hizmeti, ayrımcılık, farkındalık

Dünya Sağlık Örgütü özürsüzlüğü (impairment) fonksiyonel bir hasar, sakatlığı (disability) normal aktivitelerde kısıtlılık ve engelliliği (handicap) ise sosyal dezavantaj olarak tanımlamaktadır (Eric, 2001). Engellilik dışındaki kavramlar daha çok bireyin fonksiyon kaybına odaklanırken, engellilik kavramı bir engeli nedeniyle sosyal yaşamın etkilenmesi olarak ele alınmış, bu yazıda da engellilik kavramı kullanılmıştır.

Yazıda engellilik sosyal açıdan incelenmiş, nedenleri dikkate alınmamıştır. Ayrıca yazıda engellilerin farklılıklarının kabulü ve buradan çıkan tartışmaların odağını oluşturan “engelli kültürü”, engellilerin gereksinimleri ve sağlık çalışanları ile iletişimi konuları işlenmiş, Türkiye’de engellilerin yaşadıkları sorunlar üzerinde durulmuştur.

I. Farklı Bir Bakış Açısı ile Engellilik

Engellilik; normal yaşına göre vücut fonksiyonlarında veya yapısındaki herhangi bir kayıp olarak tanımlanmaktadır (The Disability Partnership, 2003). Daha ayrıntılı veya fonksiyon kaybı biçimine göre farklı tanımlar da yapılabilir. Toplumların kültürel düzeylerine göre günlük yaşam içinde sakat, özürsü, kör, sağır, dilsiz, cüce gibi farklı isimlendirmeler de kullanılmaktadır. Ancak bu isimlendirmeler günlük yaşamda engelliye ilişkin durumu ve gereksinimlerini ne kadarını yansıttığı tartışılması gereken önemli bir sorudur.

Engelli bireylere ilişkin, toplum içinde tanınmalarını kolaylaştırıcı sıfatların dışında önemli olan nokta aslında engellilikle ilgili “farkındalığın olması” ve “anlaşılma” gereksinimlerinin karşılanmasıdır.

Farkındalığın yaratılması veya anlaşılmayı sağlamak, kültürel özelliklerle de doğru orantılıdır. Gelişmiş ülkelerde yasal düzenlemeler ve ilköğretimden itibaren eğitim içinde engellilik konusunun incelenmesi ile, toplum içinde yaşayan diğer bireylerin engelli ve engellilik konusunda duyarlı olması sağlanmaktadır. Gelişmiş ülkelerde bireylede oluşturulan engelliliğe ilişkin duyarlılık yanında başka faktörlerin de etkili olduğu görülmektedir. Öncelikle engelli bireylere sunulan eğitim, sağlık hizmetinden yararlanma, sosyal güvence ve istihdam olanakları günlük yaşamla baş edebilme ve toplumsal yaşamda varolmayı kolaylaştırmaktadır. Özetle, gelişmiş toplumlarda hem bireysel duyarlılıklar hem de engelli bireylere sunulan sosyal imkanlar ile farkındalığın arttığı görülmektedir.

Gelişmekte olan ülkelerde ise bu süreç daha farklı işlemektedir. Sağlık sorunlarının yaygınlığı, engellilik için risk faktörlerinin fazlalığı, tanıdan rehabilitasyona kadar değişen süreçlerde sunulan sağlık hizmetlerinin yetersizliği, yasal düzenlemelerin olmaması veya uygulanmaması engelli bireylerin toplumda var olabilmesinin önündeki önemli engellerdendir. Bu engeller nedeniyle, toplum içinde kendini ifade edebilmesi mümkün olmayan, genellikle evinde kalan ama yine de günlük yaşama dahil olma çabası gösteren engelliler, toplumdaki diğer bireylerin takdirini alsın da genel anlamda “acıma”, “yatsıma”

veya “ayırıcı” davranışları ile karşılaşmaktadır. Bu duygu ve davranışların kültürel özelliklerle birleşmesi ile “diğerleri tarafından acınan, toplum içinde itilen, tanınmayan, ikinci sınıf vatandaş” olan engelli birey kendini de farklı algılamakta, kendi kendine acımaktadır (Tapan, 1999). Bu nedendir ki engelliliğin yaygınlığına ilişkin ciddi oranlar olmasına rağmen gelişmekte olan ülkelerde sokaklarda daha az engelli bireyle karşılaşmaktadır.

Oysa engelli bireyin sokakta görünmesi ile ona sunulan yasal ve sosyal olanaklar arasında doğrusal bir orantının olduğu unutulmamalıdır.

Bu çerçeveden bakıldığında engellilere ilişkin sıfatlar ve bunların anlamlarını merak eden sorular dışında sorulması gereken gerçek sorular şunlar olmalıdır;

- Engelli olmanın olumlu yanı var mıdır?
- Engelli bireyler ayrı bir kültürel grup mudur?
- Sağlıklı insanlar neden gözlerini engelli birinden kaçırma gereği duyarlar?
- Engelli bir bireyin cinsel yaşamı nasıldır?

Bu sorulara gerek toplumsal gerekse bireysel düzeyde verilecek yanıtlar engellileri anlama ve gereksinimlerinin farkına varılmasında yararlı olacaktır. (Colbert ve ark, 1998). Engelliliğin olumlu yanı var mıdır sorusuna “engelli olmanın olumlu yanı mı olur?” sorusu ile yanıt vermek de mümkündür. Ancak araştırmalar engelli bireylerin yaşamlarını idame ettirmede, toplumda kendilerini ifade etmede yaşadıkları sorunlara karşı farklı çözüm yöntemleri geliştirdiklerini, toplumda diğer bireylere göre “sorun çözmede” daha becerikli olduğunu göstermektedir (The Disability Partnership, 2003; Kübler, 2002).

Engelliliğin tıbbi veya kültürel yanları ile tanımlanması ve kavramlar arasındaki farkların yukarıdaki sorulara verilen yanıtlar bakımından günlük yaşamda karşılık bulmadığını göstermektedir. Önemli olan bu bireylerin toplumdaki diğer bireylere göre farklı gereksinimlerinin olduğunun bilinmesidir. Kısacası bu bireylerin, toplumda yaşamlarını sürdürmede bazı “engelleri” vardır.

Son yıllarda engelliğin sıklığında ve nedenlerinde değişimler olduğu görülmektedir. Genel anlamda engelliliğin sıklığının, dünya çapında % 5.2 ile % 18.2 arasında değişmektedir (Dejong, 2002).

1960’lı yıllardaki çocuklarda engelli olma oranları % 2 iken, 1990’lı yıllarda bu oranın % 7 olduğu görülmektedir (Perrin, 2002). Zaman içinde gelişen teknoloji ve tanı olanakları ile engellilik sıklığının azalması beklenirken oranın yükselmesi paradoks bir durum olarak değerlendirilebilir ancak sıklıktaki bu artış doğuştan beklenen yaşam süresinin uzaması ile açıklanmaktadır (Perrin, 2002).

Araştırmalar engellilik sıklığının yaş ve kırsal alanda yaşam ile arttığını göstermektedir (Perrin, 2002). İngiltere’de genel nüfusun % 14.2’sinin (6 milyon) engelli olduğu ve bunların da % 70’ini 60 ve üzeri yaştakilerin oluşturduğu görülmektedir. Çocuklarda engellilik nedeni daha çok genetik ve doğumsal hastalıklar iken yaşlılarda temel nedenler kas-iskelet hastalıkları, kalp damar hastalıkları ve nörolojik hastalıklardır. Özetle; yaşla birlikte engellilik nedenlerinin de değiştiği görülmektedir (The Disability Partnership, 2003).

Türkiye’deki duruma bakıldığında ise engellilerin oranı toplam nüfus içinde % 12.9’dur. Nedenleri açısından değerlendirme yapıldığında ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ile zihinsel engellilerin % 2.58, süregen hastalığı olanların % 9.70, yerleşim düzeyinde bakıldığında ise kırsal alanda engellilerin daha fazla olduğu görülmektedir (Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2002).

Engelli sıklığını bilmek, hem ülkelerin gelişmişlik düzeyine göre nedenlerini daha iyi yorumlamayı hem de engellilere sunulacak olan hizmetlerin planlanması açısından önem

taşımaktadır.

II. Engelli Kültürü

Sosyologlar son yıllarda engelliler ve engellilikle ilgili farklı tartışmalar yapmaktadır. Bu tartışmaların temel noktasını “engellilik kültürü” olup olmadığına ilişkin soru oluşturmaktadır.

Bu soruyu açıklamaya yönelik yürütülen çalışmalarda engelli bireylerin % 74’ünün kendini toplumun diğer bireylerinden farklı, % 45’inin kendini bir azınlık mensubu olarak gördüğü saptanmıştır. Bazı engelliler ise “engelinin” yaşamı ve kendini ifade etmede önemli bir etkisi olmadığını ifade etmişlerdir. Hatta engelini “yaşamında yapabileceklerinin lezzeti” olarak görenler de vardır. “Engellilik kültürü” konusu farklı bakış açıları ile son yıllarda yapılan tartışmaların odak noktasını oluşturmaktadır (Peters , 2000).

Kültür; değerleri, töreleri, adetleri, gelenekleri, dili, tarihi ve deneyimleri, folkloru nedeniyle bir arada olma ruhu ve kimliği olarak tanımlanacak olursa, işaret dili, Braille alfabesi, engelliler ile ilgili kutlanan özel günler, sol ayağım filmi veya görme engelli sanatçıların yaptıkları resimler gibi sanat eserleri, engelli bireylerin günlük yaşamdan hikayelerini kapsayan arşivler, oluşturdukları sosyal ve politik baskı grupları, yapılan araştırmalarda kendilerini genel içinde ayrı hissetmeleri ile farklı bir kültürden bahsetmek mümkün olmaktadır (Colbert, 1998; Peters, 2000).

Ancak bu kültürlenme toplum içinde ayrı grup olmalarını irdelemede değil, gereksinimlerinin farklı olmasının bir göstergesi anlamında kullanılmalıdır. Böylelikle hem toplum içinde var olmada ve kendilerini ifade etmede hem de eğitim, sağlık gibi hizmetlerden yararlanmada gereksinim farklılıkları dikkate alınabilecektir. Gereksinimlerin farklılığı engelliler ile ilgili yapılacak olan araştırmalar açısından da ayrı bir öneme sahiptir (Perrin JM, 2002).

III. Engellilerin Gereksinimleri

İdeal durum ile mevcut durum arasındaki fark olarak tanımlanan “gereksinim” deyiimi engelliler açısından daha fazla öneme sahiptir. Yıllar içindeki yasal gelişmeler de dikkate alındığında engellilerin gereksinimleri şu başlıklar altında toplanabilir.

- Eğitim hakkı
- Sağlıklı yaşam hakkı
- Sosyal yaşamdaki destek
- Ayrımcılığın önlenmesi
- İstihdam olanakları

Beş temel başlık altında toplanan gereksinimlerin karşılanması “yaşamda bazı engelleri olan” bireylerin topluma kazandırılmasında dikkate alınmalıdır.

a. Sağlık Gereksinimleri Nelerdir?

Engellilerin sağlık hizmeti içindeki gereksinimlerini sekiz temel başlık altında toplamak mümkündür. Engelli olmayan bireylere göre karşılaştırmalı olarak sunulan gereksinimler şunlardır (Dejong, 2002).

- Daha incelikli sağlık sorunlarına sahiptir. Bu bireyler engelleri nedeniyle diğer bireylere göre bası yaraları, idrar yolu enfeksiyonların gelişmesi gibi sağlıkla ilgili incitcilere daha fazla maruzdur.
- Sağlık hizmetlerinin sürekliliği ve koruyucu hizmetler açısından eşit olanaklara sahip değildir. Örneğin; hareket konusunda engeli olan bir kişinin kalp damar hastalıklarından korunma amacıyla egzersiz yapması olanaklı değildir.
- Yaşamının erken döneminde engelli olan bireyler, diğer bireylere göre kronik hastalıkları daha fazla yaşamaktadır. Sürekli oturan bir engellinin obezite nedeniyle kalp

damar hastalıkları ve diyabet hastalığını veya idrar torbasının boşalma sorunları nedeniyle böbrek hastalıklarını daha fazla yaşamaktadır.

- Engelliliğin getirdiği yeni sağlık sorunlarına bağlı olarak eşlik eden başka fonksiyon kayıplarını daha fazla yaşamaktadır. Örneğin; omurilik yaralanması olan bir engelli, kollarındaki eklem rahatsızlığı nedeniyle elle idare edilen tekerlekli sandalyeyi kullanamamaktadır. Bu kişilerde genellikle eşlik eden diğer sağlık sorunları engelliliğe neden olan soruna göre daha ağır seyretmektedir.
- Engelli bireylerin sağlık sorunlarına ilişkin yürütülen tedavileri, daha karmaşıktır veya daha uzun sürelidir. Çünkü mevcut fonksiyon kayıpları iyileşme sürecini olumsuz etkilemektedir.
- Süregen ruh sağlığı hastalıkları gibi bazı engellilik durumlarında yaşam boyu ilaçlı tedavinin sürdürülmesi gereklidir.
- Engelli bireyler, ortez veya tekerlekli sandalye gibi yaşam boyu kullanacakları bazı yardımcı tıbbi malzemelere gereksinim duymaktadır.
- Engelli bireyin uzun süreli bireysel veya tıbbi hizmete gereksinimi vardır.
- Yukarıda sayılan sekiz temel gereksinim dışında bireyin yaşadığı engele bağlı olarak gereksinimlerin ve sunulacak sağlık hizmetlerinin de beraberinde çeşitlendiği görülmektedir. Özetle engelli bireyler engeli olmayan bireylere göre aynı sağlık sorunundan daha fazla etkilenmekte, genel nüfusa göre sağlık sorunlarına ilişkin riskleri daha fazla taşımakta ve altta yatan soruna bağlı olarak sağlık hizmet gereksinimleri de değişim göstermektedir.

Sağlık hizmet gereksinimlerinin farklılığı dışında, engellilerin sağlık hizmeti içindeki maliyetleri de farklılık göstermektedir. 1996 yılında ABD’de yapılan bir araştırmada engellilerin yetişkin nüfusun yaklaşık % 16’sını oluşturduğu görülmüştür (Dejong, 2002). Bu araştırmaya göre engelliler aynı yaş grubundaki yetişkinler arasında;

- Hekime başvuranların % 34’ünü
- Reçete yazılanların % 41’ini
- Hastaneden taburcu olanların yaklaşık % 50’sini
- Tüm gecelerini hastanede geçirenlerin % 62’sini oluşturmakta ve
- Yetişkinlerle ilgili sağlık hizmeti harcamalarının ise % 46’sı engelli bireylere harcanmaktadır.

Engelli bireylerin ancak % 3’ü herhangi bir sağlık harcamasına neden olmazken, engelli olmayan bireylerde bu oranın % 16 olduğu görülmektedir. Oran dışında maliyet olarak karşılaştırıldığında, engelli olmayan bir bireyin ortalama sağlık harcamaları 420\$ iken engelli bir birey için bu miktarın 2489\$ olduğu görülmektedir. Bu farklılığın cepten harcamalarda da olduğu görülmektedir (Dejong, 2002).

Gereksinimler ve maliyetle ilgili durumun, genel bütçe içinden sağlığa ayrılan payın değiştiği gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler arasında da ciddi farklılıklar göstereceği açıktır.

b. Sağlıklı ve İyi Olmanın Önündeki Engeller

Sağlık kavramı; fiziksel, sosyal ve psikolojik olarak tam bir iyilik hali olarak tanımlanmaktadır. Sağlık kavramının yukarıda tanımlandığı biçimi ile engelli bireyler için de geçerli olup olmadığına dair çeşitli araştırmalar yürütülmüştür.

Putnam’ın (2003) yaptığı bir çalışmada, sağlıklı ve iyi olma hali engelliler tarafından tanımlanmıştır ve engelli olmayan bireylere göre farklılıklar değerlendirilmiştir. Söz konusu araştırmada engelli bireylerin sağlıklı ve iyi olma durumunu, aşağıdaki dört başlık halinde tanımlandığı görülmektedir;

- Fonksiyonlarını yerine getirebilme ve istediği her şeyi yapabilir halde olma,
- Bağımsız olabilme,
- Hem fiziksel hem de moral olarak iyi olma,
- Ağrının olmaması.

Görüldüğü gibi yaşanan sağlık sorunları, engelli bireylerin sağlık ve hastalık algılarını değiştirmekte ve sağlıklı olma durumunu da farklı tanımlamalarına neden olmaktadır.

Toplumun diğer bireyleri için sorun olmayan pek çok konu engelli bir birey için aşılması gereken büyük bir sorun haline gelebilmektedir.

Örneğin; sağlıklı bir bireyin merdiven çıkarken basamakların yüksekliklerini farketmediği bir koşulda, yürüme engelli bir birey her bir basamağın yüksekliğini farketmekte, yukarı çıkma veya aşağı inmede daha fazla dikkat ve enerji gereksinimi duymaktadır.

Sağlıklı ve iyi olma durumunun önündeki engeller, bireysel, toplumsal ve sistem düzeyinde engeller olarak tanımlanmaktadır (Putnam, 2003).

1. Bireysel düzeydeki engeller

Bireysel düzeyde engeller ruhsal durum, kişisel tutum ve sağlık davranışı ile ilgili engelleri kapsamaktadır. Araştırmalar, ruhsal durumun sağlık ve iyilik halini etkilediğini göstermektedir. Engelli bireyler “stres altındayken düşünme sürecinin olumsuz etkilendiğini ve diğer zamanlara göre düşüncelerinde ciddi farklılıklar olduğunu” ifade etmektedirler. Stres dışında depresif duygu durum ve başkalarının etkisi de ruhsal durum açısından önemlidir.

Engelli bireylerin engellerini kabul etmeleri sağlık ve iyilik halini olumlu olarak etkilemektedir. Kendi kendinden memnuniyet yaşama bakış açısına da yansımaktadır. Engelliler arasında yapılan araştırmalarda, sağlıklı kalmadaki davranışlarının sağlık ve iyilik halleri üzerinde önemli etkileri olduğunu göstermektedir. Yüzme, gezme, yeni bir şeyler öğrenme gibi aktiviteler engelli bireylerin kendilerini daha az hasta hissetmelerine neden olmaktadır.

2. Toplumsal düzeydeki engeller

Engelli bireylerin kendilerini sağlıklı ve iyi hissetmesinde karşılaştıkları toplumsal düzeydeki engeller aile üyeleri, arkadaşlar, meslektaşlar tarafından sosyal destek ve sağlık çalışanlarının etkileri şeklinde özetlenebilir;

Engelli bireyler, sosyal desteğe sahip olmalarının kendilerini daha sağlıklı ve iyi hissetmelerine neden olduğunu ifade etmektedirler. Sosyal destek özellikle stresle başetmede ve moral bozukluklarını gidermede önem kazanmaktadır.

Putnam (2003) yaptığı araştırmada, yakın dostları tarafından “hissettiğin kadar iyi görünmüyorsun” gibi sosyal destek adına maruz kaldıkları bazı davranışlar nedeniyle engellilerin olumsuz etkilendiğini saptamıştır.

3. Sistem düzeyindeki engeller

Erişilebilirlik, kurumsal düzenlemeler ve mali bakımdan yaşanan engeller sistem düzeyinde belirtilen engeller olarak tanımlanmaktadır.

Engelli bir bireyin belirttiği gibi “sağlık ve iyilik hali kendinizle ilgili hissedilen pozitif duyguların toplamı” olarak değerlendirildiğinde dışarıya çıkabilme ve istenilen aktivitelerin bağımsız biçimde yapılabilmesi erişilebilirlik açısından önemli göstergelerdir.

Engelli bireyin yaşadığı ev koşullarının düzenlenmesi, merdivenler ve kaldırımlar gibi mimari koşullar, toplu taşıma araçlarından yararlanma olanakları, telefon ve diğer iletişim araçlarından yararlanma, günlük yaşamı kolaylaştırmak üzere kullanılan yardımcı ekipmanlar gibi pek çok konuda erişilebilirlikten bahsetmek mümkündür. Erişilebilirliğin artırılması engelli bireyin toplum içinde bağımsız olabilmesine olanak sağlamakta, dolayısı ile sağlık ve iyilik hali üzerinde olumlu etki göstermektedir (Putnam, 2003).

Benzer şekilde yasalar ile tanınan ayrıcalıklar ve bunlardan yararlanma olanakları, sosyal güvenceye sahip olma, eğitim ve istihdam olanaklarının sağlanması, çalışmayan engelli bireylere düzenli ödeme şeklinde "engelli ödeneği" verilmesi gibi sistemle ilgili bazı konular da sağlık ve iyilik halini algılama üzerine etkilidir (Putnam, 2003).

Araştırmalar, engelliliğe ilişkin akut veya sürekli tedavi ve rehabilitasyon maliyetinin yüksek olması nedeniyle sosyal güvence desteğinin engelli bireyler açısından vazgeçilmez olduğunu göstermektedir (Putnam, 2004).

c. Engelli ve Sağlık Hizmetleri

Scullion'un (1999) yaptığı bir araştırma, engelli bireylerin sağlık hizmeti ile ilişkilerinden memnun olmadıklarını göstermektedir. Engelli bireyler; hastanelerdeki mimari düzenlemelerin engelliler açısından uygun olmadığını ve gerekli ekipman bakımından yetersiz olduğunu, sağlık çalışanının engellilerin gereksinimleri konusunda eğitilmiş olmaması nedeniyle hizmet sunumu sırasında mesleki donanımının yetersiz olduğunu, sağlık hizmeti içinde aşırı bölünmüşlük ve işbirliğinin yetersizliği nedeniyle engelli bireyin sağlık çalışanı tarafından bütün olarak değil bir organ olarak algılandığını, engellilere karşı baskıcı ve düşmanca bir tavır sergilendiğini ve sağlık çalışanları engelliliği sosyal yönden değerlendirmede yetersiz olduğunu ifade etmektedirler.

Engelli bakış açısı ile sağlık çalışanlarını, sağlık çalışanları bakış açısı ile de engelli bireyleri değerlendiren araştırmalar, engelli bireylerin sağlık hizmetlerinden memnuniyetlerinin olumsuz olmasının hizmetten yararlanmayı da olumsuz etkilediğini göstermektedir. French'in yaptığı çalışmada engelli bireyler "sağlık hizmetlerinin sunumunun insancıl olmadığını ve istismar edici" olduğunu ifade etmişlerdir. Aynı araştırmada bir engellinin "tıp öğrencilerinin yararına soyunurken kıyafetlerimizle birlikte saygınlığımızı da çıkarıyoruz" sözü sağlık sisteminin engelli bireylere bakış açısını göstermesi bakımından önemlidir (Scullion, 1999).

Özetle; görme engelli birinin her gelişte sesinden sağlık çalışanını tanımaya zorlanması, işitme ve konuşma engelli olan kişilere yeterli tıbbi danışmanlık veya sağlığı ile ilgili bilgi verilmemesi, engelliye tercümanlık yapan kişilere yeterli bilgi verilmemesi gibi iletişimle ilgili yetersizlikler vardır (Scullion, 1999).

Yukarıda sözü edilen faktörler dikkate alındığında yaşanan olayların incitici ve zarar verici olduğu ve sağlık çalışanı ile engelli birey arasında güç bakımından ciddi bir farklılık olduğu görülmektedir.

Bu farklılığı engellilerin yetersizliklerine ilişkin yaşanan bireysel ve kurumsal ayrımcılığa atfetmek mümkündür.

Tedavi ve rehabilitasyon aşamalarında hem engelli bireyin kendini kabulü hem de toplumun engelliliğe bakış açısını geliştirme de sağlık çalışanlarının önemli katkıları vardır.

Ancak çalışma hayatı içinde sağlık çalışanı engelli bireyi moral durumunu dikkate almaksızın fiziksel engel olarak algılamaktadır. Sağlık çalışanına göre engelli birey; kendine sunulan hizmetin pasif alıcısıdır ve bu nedenle minnettar ve itaatkar olmalıdır (Scullion, 1999).

Sağlık hizmeti alırken kendini hissettiren ve güçlü gözükken, planlanan tedavide söz hakkına sahip olma çabası gösteren bir engelli, sağlık çalışanı tarafından "talepkar", "inat", "aksi" kişilik olarak algılanmaktadır. Bu algı ise yaşamı boyunca sıkça sağlık hizmeti alan engelli bireyin olumsuz bir kişilik olarak tanımlanmasına ve kalitesiz veya düşük kaliteli hizmet almasına neden olmaktadır (Scullion PA, 1999).

Oancia'nın (2000) yaptığı bir çalışmada, sağlık çalışanları arasında engellilere yönelik ayrımcılığın oldukça yüksek olduğu, meslekteki yılların artmasıyla birlikte ayrımcı

davranışların da arttığı ve kadın çalışanların erkeklere göre daha fazla ayrımcı davranış gösterdikleri saptanmıştır.

Sağlık hizmetlerine ve sağlık çalışanı ile iletişime aile üyeleri kadar gereksinim duyarken, engelli bireylerin sağlık hizmetine ulaşımında yaşanan engeller nasıl çözümlenecek? Bu soruyu yanıtlamaya yönelik olarak yapılan çalışmalar incelendiğinde sağlık çalışanlarının “engelliliğin farkına varma” ile ilgili eğitimi dikkati çekmektedir (Scullion, 1999; Oancia, 2000; Thompson, 2003; Wells, 2002; Hardy, 2003; Commission on Disabilities, 2003; Tanenhaus, 2000).

Gelişmiş ülkelerde “farkındalık” eğitimi ilk öğretim çağı çocuklukla birlikte verilmekteyken, gelişmekte olan ülkelere ilişkin bu konuda herhangi bir eğitimin yapılmadığı görülmektedir.

Engellilere hizmet veren tüm sağlık çalışanlarının mesleki eğitim programları içinde “farkındalık” eğitimleri olmalıdır (Oancia, 2000; Thompson, 2003; Wells, 2002; Hardy, 2003; Commission on Disabilities, 2003; Tanenhaus, 2000).

IV. Türkiye’de Durum Nasıl?

Gelişmekte olan ülke özellikleri taşıyan Türkiye’de engellilerin karşılaştıkları sorunlar şunlardır (Tapan, 1999);

- Engellilerin, mimari engeller, toplu taşımadan yararlanamama, istihdam olanaklarından yararlanamama gibi sosyal yaşamdaki destekleri yetersizdir.
- Engelliler, eğitim hakkını kullanmada sorunlar yaşamaktadır. Eğitim olanaklarının öğrenme engelliler için özel okullar gibi hem engel çeşidine göre düzenlenmemesi, hem de eğitim olanaklarına fiziksel veya mali nedenlerle ulaşamama söz konusudur.
- Engellilerin, sosyal yaşamda bağımsız yaşamaları için destekleri azdır. Bağımsız yaşamada iş ve kendi kendini geçindirebilme önemli faktörlerdir.
- Engellilerin sosyal güvenceye kavuşturulması sağlık hizmetlerinin sürekliliği ve ortez, protez, tekerlekli sandalye gibi yardımcı ekipman elde etmede yaşamsal önemse sahiptir.
- Sağlık hizmeti sunan kurumlar başta olmak üzere gerek ulaşım gerekse kurumda dolaşım bakımından mimari engellerin ortadan kaldırılması gereklidir. Kaygan zeminler, dar kapılar, trabzansız merdivenler sağlıklı kişiler için sorun değilse de engelliler için aşılması güç engellerdir.

V. Son Söz

Son yıllara kadar Türkiye’de engellilerin dağılımı nedenleri konusunda bilgi edinmek mümkün değildi ancak Devlet İstatistik Enstitüsü ve T.C. Özürlüler İdaresi Başkanlığı’nın işbirliği ile yapılan “Özürlüler Araştırması” merak edilen pek çok konuya ışık tutması açısından önemli bir kaynak niteliğindedir.

Bu araştırmada, engellilik sıklığının oldukça yüksek olduğu (% 12.29), medyan yaşın çok genç olduğu (33.86 yıl) görülmektedir. Bunun yanısıra; tamamlanmış eğitim düzeyine göre okuma yazma bilmeyenlerin % 36.3 (kırsal alanda yaşayanlarda ve kadınlarda daha da yüksek), işgücüne katılanların % 21.7, işsiz olanların % 15.4, sosyal güvencesi olanların % 47.5 ve doğuştan engelli olma oranının ise % 46.6 olduğu görülmektedir. Engellilere kurum ve kuruluşlardan beklentileri sorulduğunda % 61.2’si parasal katkı istemektedir (Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2002).

Araştırma sonuçları, engellilik konusunun Türkiye açısından önemli olduğunu göstermektedir. Özellikle doğuştan engelli olma oranının yüksekliği gebelik sırasında anneye verilecek sağlık hizmetinin planlanmasında ve etkin uygulanmasında, akraba evliliklerinin önlenmesinde yol göstericidir.

Benzer biçimde, düşük okur yazarlık oranı, iş olanaklarının sınırlı olması, yaşamlarını bağımsız sürdürmelerinin önündeki engeller olarak görülmekte ve engellilerin kurum ve kuruluşlardan “parasal destek” isteklerini artırmaktadır. Oysa farkındalığı olan bir toplumda engellilere sunulan eğitim, sağlık ve istihdam hakları parasal destekten çok daha önemlidir.

Sonuç olarak; doğum öncesi ve sonrası ebe hizmetlerinin etkin yürütülmesi ve iş kazaları başta olmak üzere sonradan oluşacak engelliliğin önlenmesinde, sonradan ortaya çıkan engellere karşı gerekli tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin sunulmasında, başta eğitim kurumlarında olmak üzere erken yaşlarda toplum bireylerinin engellilikle ilgili farkındalığının artırılmasında ve engellilerin kendi haklarının bilincine varmasında, sağlık sektöründen, eğitim sektörüne kadar pek çok sektörün işbirliği içinde çalışmaları gereklidir.

Bu işbirliğinin oluşturulması ve yaşama yansıtılması ile ülkeler ancak gelişmiş ülke olarak adlandırılacaktır.

KAYNAKLAR

1. Barbotte E., Guillemin F., Chau N., Lorhandicap Group. Prevalance of Impeirments, Disabilities, Handicaps and Quality of Life in The General Population: A Review of Recent Literaure. Bulletin of The World Health Organization. 1047-1055, (2001).
2. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. Türkiye Özürlüler Araştırması. Ankara, (2002).
3. Colbert, T.C., Fassinger,R.E., Horvat, J.J., Lamas, J., Mona, L., Mortisugu, J.N., Wade, C.E. Disability as diversity: a guide for class discussion.(1998).
<http://www.apa.org/monitor/feb98/diverse.html>, ziyaret tarihi: .01.05.2003
4. Commission on Disabilities. Disability awareness curriculum.
http://www.co.sanmateo.ca.us/smc/departament/home/0,,65129_6563808_7184233,00.html, ziyaret tarihi: 01.05.2003
5. Dejong G, Palsbo SE, Beatty PW ve ark. The organization and financing of health services for person with disability. The Milbank Quarterly, 80:2, 261-301, (2002)
6. Hardy C. Introducing A New Disability Awareness Curriculum-Just Like Me and You.
<http://www.paraquad.org/disaware.htm>, ziyaret tarihi: 30.04.2003
7. Krokstad S, Westin S. Disability in society-medical and non-medical determinants for disability pension in a Norwegian total cuntry population study. Social Science & Medicine, 58, 1837-1848, (2004)
8. Kübler E., Kessler D., Yaşam Dersleri. Ege Meta Yayınları, İzmir, 2002, 37-38
9. Oancia T, Bohm C, Carr T, Cujec B, Johnson D. The influence of gender and speciality on reporting of abusive and discriminatory behaviour by medical students, residents and physician teachers. Medical Education, 34:250-256, 2000
10. Perrin JM. Health services research for children with disabilities. The Milbank Quarterly, 80:2, 3003-324, (2002)
11. Peters S. Is There A Disability Culture? A Syncretisation Of Threepssible World Views. Disability & Society,. 15:4, 583-601, (2000).
12. Putnam M, Geenen S, Powers L. Health End Wellness: People With Disability Discuss Barriers And Facilitators To Well Being. Journal Of Rehabilitation. 69:1, 37-45, (2003)
13. Scullion PA. Disability in A Nursing Curriculum. Disability & Society. 14:4, 539-559, (1999)
14. Tanenhaus RH, Meyers AR, Harbison LA. Disability and The Curriculum in US Graduate Schools of Public Health. American Journal of Public Health. 90:8, 1315-1316,

(2000).

15. Tapan E. Ben Mutlu Bir Down Annesiyim. Yapı Kredi Yayınları, İstanbul, (1999)

16. The Disability Partnership. The Disability Partnership , The Experience of Disability. London (2003).

17. Thompson TLC. The Effect of Curriculum on The Attitudes of Nursing Students Toward Disability. Rehabilitation Nursing. 28:1, 27-30, (2003).

18. Wells TPE, Byron MA, McMullen SHP, Birchall MA. Disability Teaching for Medical Students: Disabled People Contribute to Curriculum Development. Medical Education. 36. 788-792, (2002).

Is Disability Problem Person or Community?

ABSTRACT

Different definition may be used for loss of functional capacity such as impairment, disability or handicap. But awareness of different needs is more important than definitions or kind of inabilities in daily living.

In last decade, there are some efforts for definition of "disability culture". Development of sensation on disabled people needs in community is the aim of these efforts. Studies show that disabled people have some barriers in different level such as individual, community and system. Disabled people faced to discriminative behavior on community due to such barriers.

Disability awareness and knowing of their needs are more important on disability services such as education, health care, labor in community.

Besides, disability issues in educational programs, well designed multidisciplinary disability studies are necessary to know current situations and for solutions of inequalities and discrimination in especially developing countries such as Turkey.

Key words: Disability, health services, discrimination, awareness.

A different Approach on Disability

Disability is any loss of normal age-related structure and function of the body. Different definition may be used for loss of functional capacity such as impairment, disability or handicap. But awareness of different needs for someone is more important than definitions or kind of inabilities.

Viewing people with disabilities as a specific cultural group within a diverse society is a new development. When we think about culture, we think of group of people who share values, rituals, customs, traditions, language, folklore and art and who have developed a sense of unity and identity because of a common history or set of experiences. Disability people have been categorized solely in terms of physical, sensory or mental differences, with little attention paid toward their shared socio-cultural history.

There are different perceptions on disability and disabled person in developed and developing countries. In developed countries, laws, equal opportunities for social life, health care services more planned than developing ones. But in developing countries, prevalence, kind, opportunities of disability are unknown and in social life compassion is more common.

However, awareness is more important and needed than compassion.

Therefore, some question should be answered such as is there anything positive about disability, do disabled people constitute a separate cultural group, can people with disabilities have sexual relationships in first.

Several global estimates of the prevalence of disability have been made in the past. This estimate –10 % of the world population- was based on calculations of disability rates

resulting from diseases, trauma, malnutrition, genetic causes, etc., available at that time. Disability prevalence is varying dramatically ranging from 0.2 % of the population to 21 %.

More and more children and adolescents are found to have chronic health conditions, many of which cause disabilities. Ironically, much of this rise in child and adolescent disability reflects the markedly improved survival rates for many health conditions that had much higher rates of mortality half a century ago. These improvements in health care also include better trauma services, which increase the survival rate of children and adolescents but also result in about 10 % of their long-term disabilities.

Health Care Needs for Disabled Persons

The diversity and constantly changing epidemiology of disability should serve as a warning about overgeneralizing the needs of people with disabilities.

Persons with disabilities are at greater risk for certain common health conditions than are those in the general population.

- People with disabilities often have what we call a “thinner margin of health” which must be guarded carefully in order to avoid medical problems.
- People with disabilities often do not have same opportunity for health maintenance and preventive health as those without disabilities.
- People with disabilities who acquired their impairment early in life may experience an earlier onset of chronic health conditions than do those without disabilities.
- People with disabilities who acquired a new health condition apart from their original impairment are also likely to experience secondary functional losses.
- People with disabilities may require more complicated and prolonged treatment for a particular health problem than do people without disabilities.
- Some individuals with disabilities may require sustained pharmacological support, as in the case of long-term mental illness.
- People with disabilities may need durable medical equipment and other assistive technologies.
- Individuals with disabilities may require long-term services such as personal assistance and continuous medical supervision.

When asked how health and wellness is different for persons living with disability compare to non-disabled peers, disabled people stated that mainly about how health and wellness promoting behaviors and activities have become more important to their everyday lives. Disabled people identified four characteristics of health and wellness: 1) being able to function and to do what they want to do, 2) being independent or self-determining, 3) having both a physical and emotional state of well-being, and 4) an absence of pain.

Barriers for Disabled Persons

When asked about barriers and achieving and maintaining health and wellness for themselves and persons living disability in general, disabled people comments typically could be placed in to there categories: person, community and systems.

Three major themes surfaced at the person level such as emotional well being, personal attitude and health behaviors. Included in the emotional well being theme are comments about one's affect, stress, mental health and feeling of depression.

At the community level, two main themes emerged such as the role of social support in achieving health and wellness and the significance health care providers in facilitating or hampering health and wellness.

Disabled people stated social support as a positive factor and something that improved

their levels of health and wellness and social support being an important resource in coping with stress and emotional difficulties.

Two main themes are described such as access and accommodation and institutions, regulations and financing about systemic issues in relation to health and wellness.

Disabled people stated that accessibility and accommodations as a critical elements to achieving health and wellness. According to one disabled person, "health and wellness is a total package of feeling positive about ourselves, having accessibility to be able to go our and do things".

Despite their well-above average use of health care services, individuals with disabilities face greater barriers to access than do the rest of the populations.

Two kind of access barriers may be defined for disabled person such physical, social and communication barriers and financial and health plan coverage barriers. In health care, the physical and social environments often impede access to timely and appropriate health care services for people with disabling health conditions. Individuals with disabilities especially those with mobility impairment, observe that physicians' offices and other health care facilities are not easily accessible. Moreover, office staffs often are unskilled in transferring a patient from a wheelchair onto an examining table. Public transportation may not be available and paratransit is often problematic.

Social barriers are subtler. Health professional often ignore them and speak instead with their attendant rather than make eye contact with them. Perhaps the most commonly reported barriers is the physician' lack of knowledge about the health care needs of individuals with disabilities.

Disabled persons observed that many physicians see the impairment as the principal diagnosis, not the presenting complaint. This problem is a result of inadequate medical training and a health care system that is oriented diagnoses and human body systems. Furthermore working -age persons with functional activity limitations are uninsured at roughly the same rate as those in the general population.

Therefore, disability awareness is the most important for understanding of disabled people needs and prevent of discriminations. Disability awareness is included in educational programs from primary school to higher education, especially for health professional training.

Disability in Turkey

Turkey Disability Survey was performed in 2002, which is the first research on disability. Total disability proportion in the overall population is 12.29 % and disability people is higher in male and rural area.

When the level of education of disabled population is examined, it is seen that while the illiteracy rate of disability 36.33. Illiteracy rate is higher in female (48.01 %). Labor force participation rate is 21.71 %. 47.55 % of disabled people have social security. When the appearance time of disability is examined, the congenital disability proportions are 46.63 % and 47.92 % subsequent. According to the survey, the most important expectation of disability from organizations is financial support assistance (61.22 %).

The survey results show that disability issue is serious and attention must be paid at different levels such as health, education and labor.

The appearance time of disability is indicated that follow up of pregnancy at primary health care level will be prevent of congenital disability. Both high illiteracy rate and low labor force participation rate are suggested that disabled people are face to independent living in community.

High financial support assistance expectation from organizations shows that disabled

people have not any hope for future or not aware of their right. If disabled people have necessary social support, rights and communities have awareness, the expectations change from financial support assistance.

Therefore, awareness is the most important issues for disabled people and communities like Turkey.

İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması

Benan Berrin Ertürk *

Tanımlar ve sınıflandırmalar için genel bir çerçeve oluşturulması ve bu çerçevenin kullanılması özrürlük alanında bir çok aktiviteler, özellikle özrürlüler için oluşturulan hizmetler ve politikalar açısından değerli katkı sağlar. Özrürlük alanında geniş ve detaylı bilgiye ihtiyaç vardır. Politika oluşturmak, kaynak sağlamak, hedefleri belirlemek, etkili kararlar alabilmek ve reform yapabilmek için bilgi gerekir. Bilgi için ise sayılabilir verilere yani sayılara ihtiyaç duyulur. Sayılar mevcut durum ile ilgili kısıtlı ama değerli bilgi sağlar. Sayıların gerekli olduğuna karar verildiğinde çeşitli sorular ortaya çıkmaktadır örneğin; neyi saymak istiyoruz, neden saymak istiyoruz, saymak istediğimiz konu ile ilgili doğru ve güvenilir verileri nasıl sağlarız, eğer veri elde etmek ve yararlı bilgiler edinmek amaçlanıyorsa, bu ve benzeri sorular önemli ve karmaşık kavramların tartışılmasına neden olacaktır, bu nedenle tanımlamaları ve sınıflandırmaları içeren genel bir çerçevenin kullanılması, karar verme ve politika oluşturmada anlamlı bilgi sağlamakta bu da özrürlü bireylerin durumları ile ilgili önemli kazanımlara yol açmaktadır (Madden 2003). Özrürlüler ve aileleri özrürlüğün etkisini yaşamlarının her kesiminde hissetmektedir. Bu nedenle veri toplamada kullanılan tanımlar sadece anlaşılır olmakla kalmayıp, yaşamın her alanını ve tüm hizmet veren sektörleri kapsayacak nitelikte olmalıdır.

Gelişim sağlanması düşünülen her alanda insanların kazanımlarının belirlenmesi ve değerlendirilmesi gerekmektedir. Kazanımları analiz etmek için genel bir çerçeve oluşturulması kazanımlar ile ilgili diğer alanlarda da net bir tablo elde edilmesine ve gelişmeye hangi alanlarda gereksinim olduğunun belirlenmesine yol açmaktadır.

Özürlüler için en önemli alanlardan biri olan Tıbbi Rehabilitasyon; bireyin sağlık ve işlevselliğinin birçok disiplinlerin katılımı ve disiplinler arası işbirliği ile sağlanmasıdır.

Tıbbi rehabilitasyon işlevsellik, yetiyitimi, engellilik ile ilişkili olarak ifade edilir, değerlendirme ve girişim bu bağlamda sağlanır. Rehabilitasyonda amaç yetiyitimini ve bulgularını en aza indirmektir. Rehabilitasyonun hedefleri;

- 1- Vücut yapısı ve işlevselliğindeki bozuklukları tedavi etmek (tedavi stratejisi)
- 2- Vücut fonksiyonlarındaki bozuklukları, aktivite sınırlılığı ve katılımı engelleyen sorunları düzeltmek (rehabilitasyon)
- 3- Yetiyitimini ve ciddi semptomlarını önlemek (önleme stratejisi)

Tıbbi rehabilitasyon altta yatan nedeni düzeltmese de, semptomları ve yetiyitimini azaltmakta, böylece sağlık harcamalarını minimuma indirerek hem birey hem toplum açısından başarı sağlamaktadır. Rehabilitasyon süreklilik isteyen bir uygulama olup, sorunun tanımlanarak gereksinimlerin saptanması, sorunların bireyin vücut yapısındaki bozukluk ve işlevselliği ile ilişkisinin yanı sıra bireysel ve çevresel faktörlerle ilişkisinin belirlenmesi ve rehabilitatif yaklaşımın düzenlenmesini gerektirmektedir (Stucki ve ark, 2003).

Rehabilitasyon gereksinimi olan hastalar genel olarak ağrı, halsizlik, depresyon, günlük aktivitelerde kısıtlılık, sosyal yaşama katılımda engellerden şikayet etmektedir. Bu nedenle temel şikayetlere yönelik bir öncelik belirlenmesi için amacın saptanarak belli bir

süreç içinde gerçekleştirilmesi sağlanmalıdır.

Tıbbi rehabilitasyonun amacı hastanın sağlığını ve işlevselliğini en uygun duruma getirmektir. Klinik uygulamalarda eğitim ve araştırmaların temelini işlevsellik ve sağlık durumu ile ilgili modeller oluşturmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından sağlık ve sağlıkla ilgili durumlar hakkında geniş kapsamlı bilgilerin kaydedilerek organize edilmesi amacıyla ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) olarak bilinen "İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması"nı geliştirmiştir. ICF son yıllarda dünya çapında işbirliği ile oluşturulan bir yöntem olup Mayıs 2001'de ki Dünya Sağlık Asamblesinde DSÖ'nün uluslararası sınıflandırmalarından biri olarak kabul edilmiştir. ICF sağlığın yanı sıra, eğitim, sigorta, sosyal güvenlik, insan hakları, iş sağlığı, sağlık ve özürülük ile ilgili politikaların oluşturulması, istatistiklerin elde edilmesi gibi bir çok alanda kullanılması hedeflenerek, klinik koşullarda ihtiyaçların belirlenmesi, özel sağlık durumlarında yapılacak tedavinin seçimi, rehabilitasyon ve rehabilitasyonun sonuçlarının değerlendirilmesi için kullanılması amaçlanmıştır (WHO, 2001; Üstün ve ark 2003; Stucki ve ark, 2002).

ICF'nin Tarihsel Gelişimi

1973 yılında DSÖ Philip Wood adlı araştırmacıyı bir sınıflandırma sistemi oluşturması için görevlendirmesi ile ilk Uluslararası sınıflandırma sistemi oluşturulmuştur. Oluşturulan bu sınıflandırma bozukluk (impairment), yetiyitimi (disability), engel (handicap) olarak 1980 yılında yayınlanmış, yıllar süren tartışmalar ve yenilemeler (revizyonlar) sonucunda 1993 yılında DSÖ bu dökümanı "Bozukluk, Yetiyitimi ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırması", ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) adı altında kabul etmiştir. DSÖ sınıflandırmanın klinik ortamda kullanıma uygun olması gerektiği bilinci ile tekrar revize edilmesi için resmi ve sivil organizasyonlarla ve özürülükleri temsil eden gruplarla ortaklaşa revizyon çalışması yapmıştır. Yaklaşık 10 yıl süren yoğun bir çalışma ile sınıflandırma ve değerlendirmelerle ilgili literatür taramaları yapılmış, insanların vücut, birey ve sosyal alanlardaki işlevselliği ile ilgili 3000 den fazla sınıflandırma alanı içeren bir havuz oluşturulmuştur. Bu çalışmaların sonucunda DSÖ revizyon ekibi tarafından geliştirilen ICIDH-2 elde edilmiştir. (WHO 1999). ICIDH-2'nin 15 ülkede alan çalışmaları yapılarak uygulanabilirliği ve güvenilirliği test edilmiş, son şekli verilerek 2001 yılında "İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması" (ICF) adıyla yayınlanmıştır. ICF'in yeni versiyonunda tüm maddeler örnekler ile açıklanarak daha kullanışlı hale getirilmiş, kodlamada nötr terminoloji kullanılmış, çevresel faktörlerin eklendiği biopsikososyal bir çerçeve oluşturulmuştur. (Threats, 2001)

1994-2001 yılları arasında 7 yıl süreyle 61 ülkede alan testi uygulanmış, ICF taslağının 27 dile çevirisi yapılmış, 38 ulusal, 7 uluslararası işbirliği konferansı düzenlenmiş, 2000 canlı vaka değerlendirmesi, 3500 vaka özeti değerlendirilmesi yayınlanmıştır (WHO 2001) ICF sınıflandırmasının genel amacı, sağlık ve sağlıkla ilgili durumların tanımlanması için ortak, standart bir dil ve çerçeve oluşturmak, sağlığın bileşenleri ve iyilik halinin sağlıkla ilgili bazı bileşenlerini (eğitim ve iş gücü gibi) tanımlamaktır. Bu nedenle, ICF içinde kapsanan alanlar sağlık alanları ve sağlıkla ilgili alanlar olarak görülebilir. Bu alanlar, vücut, toplum ve birey bakış açılarından, iki liste halinde tanımlanmıştır:

(1) Vücut İşlevleri ve Yapıları

(2) Aktiviteler ve Katılım.

Sınıflandırma olarak, ICF, bir insan için herhangi bir sağlık koşulunda, farklı alanları sistematik biçimde gruplar (örneğin, bir bozukluğu ya da hastalığı olan kişi ne yapar veya ne yapabilir). İşlevsellik, tüm vücut fonksiyonlarını, aktiviteleri ve kişinin katılımını

kapsayan geniş bir terimdir; benzer şekilde, yetiyitimi bozukluklar, aktivite sınırlılıkları veya katılım kısıtlılıkları için geniş kapsamlı bir terimdir. ICF'de ayrıca tüm bu yapılarla etkileşimi olan çevresel faktörler de sıralanmıştır. Böylece, kullanıcı için, pek çok alanda kişinin işlevselliği, yetiyitimi ve sağlığının kaydedilmesine olanak sağlar.

ICF, sağlığın pek çok alanında uygulanması için Dünya Sağlık Örgütü (WHO) tarafından geliştirilmiş uluslararası sınıflandırma "ailesi"ne aittir. Dünya Sağlık Örgütü'nün uluslararası sınıflandırma ailesi, sağlıkla ilgili geniş çaplı bilginin kodlanmasında bir çerçeve sağlar (örneğin, tanı, işlevsellik ve yetiyitimi, sağlık hizmetlerine başvuru nedenleri). Ayrıca, çeşitli disiplinler ve bilim alanlarında sağlık ve tıbbi bakımla ilgili dünya çapında iletişimi sağlayan standart, ortak bir dil kullanır.

Dünya Sağlık Örgütü'nün uluslararası sınıflandırmasında, sağlık koşulları (hastalıklar, bozukluklar, yaralanmalar vb), etiyolojik çerçeve sunan ICD-10 (Hastalıkların Uluslararası Sınıflandırması , onuncu baskı) içinde sınıflandırılmıştır. Sağlık koşulları ile bağlantılı işlevsellik ve yetiyitimi ICF'de sınıflandırılmıştır. ICD-10 ve ICF birbirlerini tamamlayıcı nitelikte olup, Dünya Sağlık Örgütü'nün uluslararası sınıflandırma ailesine ait olan bu iki üyesinin bir arada kullanımı önerilmektedir. ICD-10, hastalıklara, bozukluklara veya diğer sağlık koşullarına "tanı" koymayı sağlar ve bu bilgi işlevsellikle ilgili ek bilgi veren ICF ile zenginleştirilir. Tanı ve buna ilave olarak işlevsellikle ilgili bilginin bir arada oluşu kişi ve toplumların sağlıkları ile ilgili daha anlamlı ve geniş bir tablo ortaya çıkarır. Bu bilgi de karar alma amacıyla kullanılabilir.

Dünya Sağlık Örgütü'nün uluslararası sınıflandırma ailesi, toplum sağlığının tanımlanması ve uluslararası bağlamda karşılaştırılması için değerli bir araç oluşturur. ICD-10' la elde edilebilecek mortalite ile ilgili bilgiler ve ICF' le ulaşılabilecek diğer sağlık bilgileri birleştirilerek halk sağlığı ölçütleri olarak toplumların sağlık durumlarını ve dağılımını izlemek, mortalite ve morbiditenin farklı nedenlerini değerlendirmek için kullanılabilir.

ICF, "hastalık sonuçları"nın sınıflandırmasından uzaklaşıp (1980 versiyonu), "sağlık bileşenleri"nin sınıflandırmasına dönüştürülmüştür. "sağlık bileşenleri" sağlığın içeriğini tanımlarken, "sonuçlar" sağlık durumu veya hastalık sonucunda ortaya çıkan etkilere odaklanır. Yani, etiyoloji açısından ICF tarafsız bir bakış açısına sahiptir, böylece araştırmacılar uygun bilimsel metotları kullanarak neden-sonuç ilişkileri ile ilgili çıkarımda bulunabilirler. Bu yaklaşım, aynı zamanda "sağlığın belirleyicileri" veya "risk faktörleri" yaklaşımlarından da farklıdır. Belirleyiciler ya da risk faktörleri ile ilgili çalışmaları kolaylaştırmak için, ICF içinde, kişilerin yaşadıkları çevreyi tanımlayan çevresel faktörler listesi de yer almaktadır.

ICF'in Amaçları

ICF, çeşitli disiplinler ve farklı sektörlere hizmet etmek amacıyla tasarlanmış kapsamlı bir sınıflandırmadır. Özel amaçları şu şekilde özetlenebilir:

- Sağlık ve sağlıkla ilgili durumların, sonuçlarının ve belirleyicilerinin anlaşılması ve araştırılması için bilimsel bir temel oluşturmak;
- Sağlık çalışanları, araştırmacılar, siyasetçiler gibi ve yetiyitimi olanlar da dahil olmak üzere toplumda farklı kullanıcılar arasında sağlık ve sağlıkla ilgili durumlarla ilgili iletişimi arttırmak amacıyla ortak bir dil oluşturmak;
- Ülkeler, sağlıkla ilgili disiplinler, hizmetler ve zaman açısından verilerin karşılaştırılmasına olanak sağlamak;
- Sağlıkla ilgili bilgi sistemleri için sistematik kodlama şemaları sağlamak.

ICF'e duyulan gereksinim ve ICF'in kullanımı farklı kültürlerde, sağlık politikaları, kalite güvencesi ve sonuçların değerlendirilmesinde farklı tüketiciler tarafından kullanılacak

anamlı ve uygulanabilir bir sistemin oluřturulmasını gerektirdiđi iin sz konusu amalar birbirleriyle bađlantılıdır.

ICF'in Uygulama Alanları

ICIDH, 1980 yılında deneme versiyonunun yayımlanmasından bu yana bir ok ama iin kullanılmıřtır, rneđin:

- İstatistiksel ara olarak – verilerin toplanmasında ve kaydedilmesinde (rneđin nfus alıřmalarında ve arařtırmalarda veya bilgi sistemlerinin ynlendirilmesinde);
- Arařtırma aracı olarak – yařam kalitesi veya evresel faktrlerin ve sonlanıř deđiřkenlerinin lmnde;
- Klinik ara olarak – deđerlendirme, tedavi ile zel durumların eřleřtirilmesi, mesleki deđerlendirme, rehabilitasyon ve sonu deđerlendirmeleri;
- Sosyal politika aracı olarak – sosyal gvenlik planlamaları, tazminat sistemleri ve politika tasarımları ile uygulamaları;
- Eđitim aracı olarak – mfredat programı geliřtirmede ve sosyal hareket oluřturmak ve farkındalıđı arttırmak iin

ICF, dođası geređi sađlık ve sađlıkla ilgili konuların bir sınıflandırması olduđu iin, sigortacılık, sosyal gvenlik, alıřma, eđitim, ekonomi, sosyal politika gibi farklı sektrler tarafından, yasaların hazırlanmasında ve evresel dzenlemelerde de kullanılır. ICF, bir Birleřmiř Milletler sosyal sınıflandırması olarak da kabul edilir ve Yetiyitimi Olanlar iin Fırsat Eřitliđinin StandartKuralları'na gnderme yapar. Bu nedenle ICF, hem ulusal mevzuat hem de uluslararası insan hakları hkmlerinin yerine getirilmesi iin uygun bir aratır.

ICF, farklı kullanımlar iin geniř bir yelpaze sunar, rneđin sosyal gvenlik, sađlık hizmetlerinde deđerlendirme, yerel, ulusal ve uluslararası dzeyde nfus incelemeleri gibi. Toplumsal engelleri ortadan kaldırarak veya hafifleterek sosyal destek ve kolaylıklar hakkındaki hkmleri teřvik ederek korunma, sađlık kořullarının geliřtirilmesi ve katılımın arttırılması da dahil olmak zere kiřisel sađlık bakımına uygulanan kavramsal bir bilgi erevesi sunar. Gerek deđerlendirme, gerekse politika oluřturma aısından sađlık bakım sistemleri arařtırmalarında da kullanıma elveriřlidir.

ICF'in sadece yetiyitimi bulunan kiřilerle ilgili olduđuna dair yanlıř bir kanı vardır; aslında ICF tm insanlarla ilgilidir. Btn sađlık kořulları ile bađlantılı sađlık ve sađlıkla ilgili durumlar ICF kullanılarak tanımlanabilir. Bir bařka deyiře, ICF'in kullanımı evrenseldir. ICF'in Kapsamı

ICF, insanın iřlevselliđi ve kısıtlılıklarla ilgili durumların tanımını sađlar ve bu bilginin dzenlenmesi iin bir ereve oluřturur. Bilgiyi, anlamlı, bađlantılı ve kolay ulařılır bir biimde yapılandırır.

ICF, bilgiyi iki blm halinde dzenler: 1.Blm İřlevler ve Yetiyitimini, 2.Blm ise Bađlamsal Faktrleri kapsar. Her blm iki bileřenden oluřur:

1. İřlevsellik ve Yetiyitimi iin Bileřenler

Vcut bileřeni, biri vcut sistemlerinin fonksiyonları ve diđeri de vcut yapıları olmak zere iki sınıflandırmadan meydana gelir. Her iki sınıflandırmayı anlatan blmler vcut sistemlerine gre dzenlenmiřtir.

Aktiviteler ve Katılım bileřeni gerek kiřisel gerekse toplumsal bakıř aısından iřlevsellik anlamına gelecek btn alanları kapsar.

2. Bađlamsal Faktrler iin Bileřenler

evresel Faktrler listesi, Bađlamsal Faktrlerin ilk bileřenidir. evresel Faktrlerin, fonksiyonlar ve yeti yitiminin btn bileřenleri zerinde etkisi vardır ve kiřinin yakın evresinden bařlayıp, genel evresine dođru giden bir sıralama ile dzenlenmiřtir.

Kişisel Faktörler de Bağlamsal Faktörlerin bir bileşenidir. Ancak, Kişisel Faktörlerle bağlantılı geniş çaplı sosyal ve kültürel farklılıklar olduğundan ICF'de sınıflandırılmamışlardır.

ICF'de 1.Bölüm'de İşlevsellik ve Yetiyitiminin bileşenleri iki şekilde açıklanabilir. Bir yandan problemleri belirtmek için kullanılabilirler (örneğin, geniş bir yelpazeyi kapsayan yetiyitimi terimiyle özetlenen bozukluk, aktivite kısıtlılığı veya katılım sınırlılığı); öte yandan, yine geniş bir yelpazeyi kapsayan İşlevsellik terimiyle, sağlık ve sağlıkla ilgili durumlarda bir sorun olmadığını belirtebilirler.

İşlevsellik ve Yetiyitiminin bileşenleri dört ayrı, ancak birbirleriyle ilintili yapılar aracılığı ile yorumlanırlar. Bu yapıların, ölçütler kullanılarak işlemsel tanımları yapılabilir. Vücut İşlevleri ve Yapıları, fizyolojik sistemler veya anatomik yapılardaki değişiklikler yoluyla açıklanır. Aktiviteler ve Katılım bileşeni için iki yapıdan söz edilebilir: kapasite ve performans.

ICF, farklı kullanıcıların ihtiyaçlarını karşılamak için, farklı detaylandırma düzeyleriyle iki versiyon halinde hazırlanmıştır.

ICF'in tam versiyonu, sınıflandırmayı dört düzey halinde detaylandırılmış biçimde sunar. Bu dört düzey, ikinci düzeyde tüm alanları kapsayan daha yüksek düzeydeki sınıflandırma sistemi ile birleştirilebilir. ICF'in iki-düzye sistemi olan kısa formu da mevcuttur.

• ICF, her biri iki bileşeni içeren iki bölümden oluşur (bkz.Tablo 1):

1. Bölüm.İşlevler ve Yetiyitimi

(a) Vücut İşlevleri ve Yapıları

(b) Aktiviteler ve Katılım

2. Bölüm. Bağlamsal Faktörler

(c) Çevresel Faktörler

(d) Kişisel Faktörler

• Her bir bileşen hem pozitif hem de negatif terminoloji ile ifade edilebilir.

Her bir bileşen değişik alanlardan oluşur. Her bir alanın içinde sınıflandırma birimi olan kategoriler yer alır. Uygun kategori kodu ya da kodları seçilerek, kişinin içinde bulunduğu sağlık ya da sağlıkla ilgili durumu kaydedilebilir. Daha sonra o kategorideki işlevsellik ya da yetiyitiminin düzeyi veya büyüklüğünü, ya da çevresel faktörlerin ne derece kolaylaştırıcı veya engelleyici olduklarını sayısal kodlarla ifade eden niteleyiciler eklenebilir (WHO, 2001).

Vücut işlevleri ve yapısı vücut sistemlerine göre sınıflandırılmaktadır (ör.sinir sistemi.kardiyovasküler, immunolojik ve solunum sistemi). Vücut işlevleri; vücudun fizyolojik, psikolojik ve bilişsel fonksiyonlarını, vücut yapısı; vücudun anatomik bölümlerini organları, ekstremiteleri vb. bölümlerini kapsar. Bu iki sınıflama birbirine paralel düzenlenmiştir. Örneğin; vücudun duyu işlevi vücudun yapısı ile göz, kulak ve diğer benzeri yapılarla ilişkilendirilmiştir. Yetiyitimi ICF de vücut işlevi ve yapısının anomalisi, defekti, kaybı, ve diğer belirgin deviasyonları olarak belirtilmiştir. Moleküler ve hücresel düzeydeki patolojilerin yetiyitimi ile tam olarak benzer olmadığı bilinmelidir örneğin santral sinir aksonlarının demiyelinizasyonu sinir-kas-iskelet sistemi ve yürüme işlevlerinin problemi olarak yansır. Vücut işlevleri ve yapısı bölümünün diğer bir alt kategori olan aktivite ve katılım bölümü ile birlikte kullanılması amaçlanmaktadır.

Aktivite ve katılım gerek fiziksel gerek zihinsel olarak yaşamın her alanında bireysel beceri ve performansı kapsar.(bilginin öğrenilip uygulanması, iletişim, mobilite, özbakım).

Bu bileşen fiziksel, sosyal ve çevresel koşulların vücut işlemleri ile bütünleştirilerek kullanılması şeklindedir. ICF in son versiyonunda aktivite ve katılım tek bileşene

dönüştürülmüş olmasına rağmen kullanıcının tercih etmesi halinde farklı kullanımını sağlayan kılavuzlar oluşturulmuştur.

Bireyin, belirlenen aktiviteyi ya zorlukla yada hiç, gerçekleştiremediği durumda aktivite kısıtlılığı söz konusudur. Aktivite kısıtlılığı çevresel faktörler gibi dış etkenler göz önüne alınmadan bireyin iş ve aktivite becerisinin değerlendirilmesidir. Diğer yandan katılım kısıtlılığı bireyin dış faktörler nedeniyle yaşama katılmasında karşılaştığı problemlerdir. Örneğin iş yerinin özürünün ulaşımı için uygun olmaması veya akülü tekerlekli sandalye gibi kolaylaştırıcı araçların sağlanmaması katılımı bağlamsal faktörleri, sosyal düzeyde katılımı etkilerken, aktivite kişisel performans düzeyindeki bağlamsal faktörleri ifade eder. Hem işlevsellik hem de yetiyitimi bireyin sağlık durumu ile bağlamsal faktörlerin karşılıklı etkileşiminin bir sonucu olarak kabul edilmektedir. Bağlamsal faktörler bireysel ve çevresel faktörleri içerir. Bireysel faktörler ICF'ye göre yaş, cinsiyet, ırk, eğitim, iş, deneyim, kişilik, beceri gibi özellikleri kapsar. Bu faktörler bireyin sağlık durumunun yanı sıra tedavinin sonuçlarına da etki edebilir. Bireysel faktörler kişisel, sosyal ve kültürel açıdan çok farklı olabileceği ayrıca bireysel faktörlerin sağlık durumu ya da işlevsellik için direk belirleyici olmaması nedeniyle ICF modeli içinde sunulmasına rağmen kodlaması yapılmamıştır. Mimari yapı, kanuni sistem, sosyal eğilim gibi çevresel faktörler bireyin yaşamını sürdürdüğü fiziksel, sosyal ve davranışsal çevreyi oluşturur. Bu faktörler bireyin sosyal yaşama tam katılımı üzerine önemli pozitif veya negatif etkileri olabilir. Örneğin bir AIDS hastası yetiyitimi veya aktivite kısıtlılığı yaşamasa da işverenlerin AIDS hastalığına karşı olumsuz yaklaşımları ve görüşleri nedeniyle iş bulmakta zorluk yaşayabilir. Çevresel Faktörlerin Vücut Fonksiyonları ve Yapısı, Aktivite ve Katılım Faktörleri ile birlikte değerlendirilmesi özürülüğün vücut, birey ve bireyin bağlamsal düzeyde tespit edilmesini sağlayacaktır. Çevresel Faktörlerin sınıflandırılması toplum eğitim, fırsat eşitliği, yasaların oluşturulması, mimari yapıların düzenlenmesi gibi konularda politika oluşturmak için bilgi edinme imkanı verecektir (Hwang, 2003).

ICF'in Kullanımı

ICF işlevselliğin ve yetiyitiminin bir sınıflandırmasıdır. Sağlık ve sağlıkla ilgili alanları sistematik olarak gruplandırır. Her bir bileşen içinde, alanlar ortak özelliklerine göre (kökenleri, tipleri veya benzerlikleri gibi) daha ileri düzeyde gruplandırılır ve anlamlı bir biçimde sıralandırılır. Sınıflandırma bir dizi ilkeye göre düzenlenir. Bu ilkeler, düzeylerin birbirleriyle ilişkilerini ve sınıflandırmanın hiyerarşisini (düzey kümeleri) anlatır. Ancak ICF'in bazı kategorileri hiyerarşik bir yol izlenmeksizin, bir sıralama olmadan, bölümlerin eşit üyeleri olarak düzenlenmiştir.

Sınıflandırmanın kullanımı ile ilintili yapısal özellikleri aşağıda belirtilmiştir.

(1) ICF, sağlık ve sağlıkla ilgili alanların "dildeki" tanımları yerine standart işe vuruk tanımlarını verir. Bu tanımlar her bir alanın esas özelliklerini anlatır (örneğin nitelikler, özellikler, ve ilişkiler) ve her bir alan içinde nelerin dahil nelerin hariç oldukları ile ilgili bilgi verir. Tanımlar, değerlendirme için ortak olarak kullanılan sağlam noktaları içerir, öyle ki anket haline dönüştürülebilirler. Buna karşın, mevcut değerlendirme araçlarından çıkan sonuçlar ICF terimleriyle kodlanabilir. Örneğin, "görme fonksiyonları", değişik uzaklıklardan, tek ya da her iki gözü de kullanarak, şekil ve sınırları duyumsama fonksiyonları açısından tanımlanır. Öyle ki, bu parametrelerle ilişkili olarak görme güçlüklerinin ciddiyeti, hafif, orta, ciddi veya tam şeklinde kodlanabilir.

(2) ICF, b, s, d ve e harflerinin Vücut İşlevleri, Vücut Yapıları, Aktiviteler ve Katılım, ve Çevresel Faktörler anlamına geldiği alfanumerik sistem kullanır. Bu harflerden sonra sayısal kodlar gelir. Sayısal kodlar bölüm numarası ile başlar (tek rakam), bunu ikinci düzey (iki rakam), ve üçüncü ve dördüncü düzeyler (her biri bir rakam) takip eder.

(3) ICF'de kategoriler öyle gruplandırılır ki, geniş kategoriler daha detaylı alt kategorileri kapsayacak biçimde tanımlanır. (Örneğin 4.Bölümdeki Aktiviteler ve Katılım bileşeninde, Hareket bölümü, ayakta durma, oturma, yürüme, bir şey taşıma vb ile ilgili ayrı kategorileri içerir). Kısa (özet) form, iki düzeyi kapsar, buna karşın tam (detaylı) form dört düzeye kadar uzanır. Kısa ve tam formların kodları birbirlerine uyar ve, tam formdan kısa form oluşturulabilir.

(4) Herhangi bir kişi, her bir düzeyde bir dizi koda sahip olabilir. Bunlar birbirlerinden bağımsız da olabilir, ilintili de olabilir.

(5) ICF kodları sağlık düzeyinin büyüklüğünü belirten niteleyicilerle tamamlanır (problemin ciddiyeti). Niteleyiciler, noktadan (veya seperatör) sonra gelen bir, iki ya da daha fazla sayı ile kodlanır. Herhangi bir koda, en az bir niteleyici eşlik etmelidir. Aksi halde, kodların bir anlamı olmaz.

(6) Vücut Fonksiyonları ve Yapıları için ilk niteleyiciler, Aktiviteler ve Katılım için performans ve kapasite niteleyicileri, ve Çevresel Faktörler için ilk niteleyiciler ilgili bileşendeki problemin büyüklüğünü tanımlar.

(7) ICF'de sınıflandırılan üç bileşen (Vücut Fonksiyonları ve Yapıları, Aktiviteler ve Katılım, ve Çevresel Faktörler) aynı genel ölçek kullanılarak derecelendirilir. Bir problemin olması kullanıldığı yere bağlı olarak bozukluk, sınırlılık, kısıtlılık veya engel anlamına gelebilir. Sınıflandırma alanıyla ilintili olarak aşağıda parantezler içinde verilmiş niteleyici kelimelerden uygun olanı seçilmelidir (xxx ikinci-düzye alan numarası için). Bu derecelendirmenin evrensel olarak kullanılması için araştırmalar sonucu geliştirilecek değerlendirme yöntemlerine ihtiyaç vardır. Geniş yüzdellik dilimleri, beden fonksiyonlarındaki bozukluğu, kapasite sınırlılığını, performans problemini veya engeli derecelendirmek için kalibrasyona sahip değerlendirme araçları veya başka standartların bulunduğu durumlar için verilmiştir. Örneğin, "problem yok" veya "tam problem" kodu verildiğinde, bu derecelendirmenin hata sınırı en fazla %5 dir. "Orta düzeyde problem" zamanın yarı yarıya olan kısmı ya ta toplam zorluk derecelendirmesinde yarıya kadar olan kısım şeklinde tanımlanır. Bu yüzdellikler, farklı alanlarda, toplum standartları yüzdellik dilimleri oluşturacak biçimde ayarlanacaktır.

xxx.0 problem YOK (hiç yok, yok, ihmal edilebilir,..) % 0-4

xxx.1 HAFİF düzeyde problem (az, düşük,.....) %5-24

xxx.2 ORTA düzeyde problem (orta, az çok,.....) %25-49

xxx.3 CİDDİ düzeyde problem (yüksek, aşırı,.....) %50-95

xxx.4 TAM problem (tamamen,....) %96-100

xxx.8 belirtilmemiş

xxx.9 uygulanamaz

(8) Çevresel faktörler durumunda, birinci niteleyici ya çevrenin pozitif etkilerinin, yani kolaylaştırıcıların, ya da negatif etkilerinin büyüklüğünü yani engelleri belirtmek için kullanılabilir. Her ikisinde de aynı 0-4 arası ölçek kullanılır, fakat kolaylaştırıcıları belirtmek için kodlardaki noktanın yerine artı işareti konur: Örneğin e110+2. Çevresel Faktörler ya (a) her bir yapı ile ilintili olarak ayrı ayrı, ya da, (b) herhangi bir yapıya gönderme yapmaksızın genel olarak kodlanabilir. Etki ve özellikleri daha açık ifade ettiği için birinci seçenek tercih sebebidir.

(9) Farklı kullanıcılar için, her bir maddenin kodlanmasına diğer tür bilgileri de eklemek uygun ve kullanışlı olabilir. Kullanılabilecek çok çeşitli ek niteleyiciler vardır.

(10) Sağlık ve sağlıkla ilgili alanların tanımında o andaki durumdan söz edilir. Ancak, gidişi ve süreci tanımlamak amacıyla farklı zamanlar için kullanımı da mümkündür.

(11) ICF'de kişinin sağlığı ve sağlıkla ilgili durumu, sınıflandırmanın iki bölümünü

kapsayan kodlar düzeni halinde sunulur. Bu nedenle, her bir kişinin bir-rakam düzeyinde alabileceği kod sayısı en fazla 34 olabilir (8 vücut fonksiyonları, 8 vücut yapıları, 9 performans ve 9 kapasite kodu). Benzer şekilde, iki-düzye için bu sayı 362 dir. Daha detaylandırılmış düzeylerde kodların sayısı 1424 maddeye kadar çıkar. ICF'in pratik kullanımlarında, vakayı doğru tanımlamak için iki-düzyede (üç rakam) 3-18 koddan oluşan kümeler uygundur. Genellikle daha detaylı dört-düzye versiyonu özel amaçlar için kullanılırken (örneğin, rehabilitasyon sonuçları, geriatri), iki-düzye sınıflandırma klinik sonuçların değerlendirilmesi ve araştırmalar için kullanılabilir.

ICF Kodlama Örnekleri

Vücut İşlevleri :

Hemiparazisi olan bir kişideki bozukluk,vücut işlevleri listesindeki b7302, vücudun bir tarafındaki kasların gücü kodu ile tanımlanır. Bozukluğun ciddiyeti bireyin bulunduğu koşullarda, genel bir niteleyici kullanılarak belirtilir. Bu vakada kasların gücünde orta düzeyde bozukluk söz konusu ise b7302.2 olarak kodlanır.

Vücut Yapısı:

Sol gözünde orta derecede katarakt olan bir kişinin vücut yapısına göre kodlaması yapılacak olursa vücut yapısı listesinde " kornea" nın karşılığı olan s2201 kodu kullanılır.Bozukluğun derecesini belirten ek birinci niteleyici olarak orta derecenin karşılığı olan 2 ,bozukluğun vücut yapısında oluşturduğu değişikliği belirtmek için ek ikinci niteleyici kullanılır. Bu vakada özellik belirtilmediği için belirtilmemiş ifadesinin karşılığı olan 8 kodu kullanılır. Bozukluğun lokalizasyonunu belirtmek için kullanılan üçüncü niteleyiciye göre bu vakada sol ifadesinin karşılığı olan 2 kodu kullanılır. Yapılan değerlendirme bu vaka için s.2201.282 olarak kodlanır.

Aktivite ve katılım :

Aktivite ve katılım listesindeki her bir kategori hem bireyin işlevselliği hem toplumsal işlevsellik olarak yorumlanır. Örneğin ses telleri olmayan bir kişi (d330) yardımcı araç kullanarak konuşabilir. Bu kişinin performansında orta derecede zorluk(2) yardımcı araç olmadığında kapasitede ciddi zorluk (3),yardımcı araçla kapasitede hafif derecede zorluk yaşıyorsa(1) bu kişi d330.231 olarak kodlanır.

Çevresel Faktörler:

Çevresel faktörler listesindeki kategoriler için çevresel faktörün ne derecede engelleyici veya kolaylaştırıcı olduğunu göstermek için kullanılan birinci niteleyici için negatif ve pozitif ölçek kullanılır. Örneğin bir AIDS hastasına karşı sağlık personelinin negatif tutumu e450.1 şekildeki kodla gösterilir.eğer bu kişi sosyal güvenlik kuruluşlarından destek alıyorsa e545.+3 olarak kodlanır.

Kullanıcıların, sınıflandırmanın kullanımıyla ilgili olarak Dünya Sağlık Örgütünden ve işbirliği ağı içinde yer alan merkezlerden eğitim almaları kesinlikle önerilmektedir (WHO, 2001).

Rehabilitasyonda ICF Uygulamaları

Rehabilitasyon literatüründe ICF ile yapılan çok sayıda çalışma vardır. Rehabilitasyon hizmeti veren doktor ve hemşirelerin hastaları değerlendirmelerinde ve yaklaşımlarında birlikteliğin sağlanmasında ICF kodlarının kullanılması çalışmaları yapılmıştır. (Herkens, 2003). Teksas Üniversitesi, Rehabilitasyon biliminde eğitim alan öğrencilerinin değerlendirme ve araştırma becerilerini geliştirmek amacıyla Rehabilitasyon doktora programını ICF'in bileşenlerine göre yeniden düzenlemiştir (Ottenbacher, 2000).

Tedavinin planlanması, tedavi sonuçlarının ve yardımcı cihazların yararlarının değerlendirilmesi, konuşma ve uğraşı terapi programlarının etkinliğinin artırılması gibi daha bir çok konuda ICF uygulanmış ve araştırmacılar olumlu görüş bildirmişlerdir

(Haglund ve ark. 2003; Sinnot, 2004; Stephens 2001; Wessel ve ark. 2004).

Ülkelerin ve Kuruluşların ICF ile ilgili Uygulamaları

Birleşmiş Milletler

Birleşmiş Milletler Özürlü İstatistikleri Veritabanı (DISTAT) ülkelerin özürlüler ile ilgili verilerini, göstergelerini ve bilgilerini içeren global bir veri tabanıdır. DISTAT bir çok ülkenin özürlülerle ilgili veri ve istatistik oluşturduğunu ama kullanılan yöntemler arasında farklılık olması nedeniyle bu çalışmaları karşılaştırmanın mümkün olmadığını bildirmektedir. Özellikle gelişmekte olan ülkelerin çalışmalarında kullandıkları soruların genellikle ağır özür üzerine odaklandığı ya da bazen özür durumuna uygun olmayan tanımlar kullanıldığı ifade edilmektedir. Birleşmiş milletlerin nüfus sayımlarında özürlülüğün de değerlendirmesini içeren son bildirisini ile 2000-2002 yılları arasında yapılan sayımlarda ICF in, özellikle aktivite kısıtlılığı bölümünün kullanıldığı bazı çalışmalar olduğu bildirilmektedir. Özürlülük alanında veri toplanmasını teşvik etmek ve bu verilerin uluslar arası karşılaştırmasını yapabilmek için DISTAT özellikle gelişmekte olan ülkelerin özürlü değerlendirme yöntemlerini geliştirmeyi sağlamak amacıyla bir yöntem kılavuzu oluşturmuştur. Bu kılavuzda ülkelere, özürlüleri belirlerken ve sınıflandırırken ICF'in kavramlarını kullanmaları tavsiye edilmektedir (Mbogoni, 2003).

Amerika Birleşik Devletleri

Amerika Birleşik Devletlerinde bir çok devlet kurumu özürlülüğü daha iyi algılayabilmek amacıyla ICF'i uygulamaya başlamıştır. Hastalıkları Kontrol ve Önleme Merkezleri (Centers for Disease Control and Prevention) ICF'i çalışmalarına çatı oluşturmak üzere adapte etmiş, Sağlık ve İnsan Servisleri Departmanı'na (Department of Health and Human Services) danışmanlık yapan Ulusal Canlı ve Sağlık İstatistikleri Komitesi (The National Committee on Vital and Health Statistics) özürlülere ait federal formlarda, tıbbi raporlarında ve ödemelerinde ICF'in kullanılması ile ilgili çalışma yapmalarını önermiştir. Bu kurumların yanı sıra çok sayıda sigorta şirketinin ICF'i inceledikleri ve çalışmalarında kullanma eğiliminde oldukları bildirilmektedir (WHO, 2003).

İtalya

İtalya Sosyal Güvenlik Bakanlığı özürlülük konusunda ICF prensiplerine ve değerlendirmelerine dayalı ulusal bir bilinç geliştirilmesi amacıyla "İtalya'da ICF Projesi"nin başlatılmasını planlamıştır. ICF'in kabul edilmesi ile özürlülük sadece belli kişilerin sorunu olmaktan çıkıp başta kurumlar olmak üzere toplumun sorunu olacağı ileri sürülmektedir. Toplumdaki özürlü sayısının azalması için ICF'in biopsikososyal modelinde tanımlandığı gibi toplumun ortak çabasına ve çok sektörlü işbirliğine ihtiyaç olduğu bildirilmektedir. İtalya'da ICF projesinde önce ICF pilot çalışması yapılması planlanarak ICF ve Çalışma Politikaları Pilot Projesi oluşturulmuştur.

İtalya çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı 2003 yılında özürlülere daha iyi iş imkanlarının sağlanabilmesi amacıyla bilgilendirme ve eğitim çalışmalarına yönelmiş bu amaçla iş yerlerinde özürlü bireylerin beklentilerine, becerilerine, fonksiyonel kapasitelerine uygun iş talebinde bulunmasının normal karşılanacağı bir anlayış geliştirmeyi hedeflemiştir. İlk aşamada DSÖ tarafından geliştirilen ICFi kullanarak, çalışma politikasını oluşturan iletişim, teşvik, eğitim konularında alan testlerinin uygulanması çalışmaları başlatılmıştır. "İtalya'da ICF Projesi" adlı bu projenin pilot projesi olan "ICF ve Çalışma Politikaları" projesinde iki amaç hedeflenmiştir bunlar;

1- Özürlülerin sosyal ve çevresel koşullarla ilişkili olarak bireysel kapasitelerinin daha doğru ve uygun yöntemlerle değerlendirilmesi bunun sonucunda daha iyi iş imkanlarının sağlanması

2- ICF'in belli bir alanda uygulanması ile Ulusal ve Uluslar arası düzeyde farklı alanlarda uygulanabilmesi açısından fikir edinilmesi ve deneyim kazanılması.

2003 Ekim tarihinde başlanan projenin 2005 Ekim de tamamlanması planlanmıştır.(
www.welfare.gov.it)

Avusturya

1996 yılında özürllülerle ilgili ulusal verilerin birleştirilmesi hedeflenmiş ve bu amaçla özürllüler, konuyla ilgili devlet kuruluşları, sivil örgütler, istatistikçiler ve özürllülük alanında deneyimli kişilerden oluşan bir danışma grubu oluşturulmuştur. Danışma grubu hem Avusturya Sağlık Enstitüsü ile hem de DSÖ'nün ICF İşbirliği Merkezi ile çalışmaktadır. Danışma grubu tarafından Avusturya özürllü servisleri sektörlerinin ulusal veri elde etme çalışmalarında ICF'i kullanılmaları ve buna paralel olarak Ulusal Veri Sözlüğü oluşturulmaları kararı alınmış ve çalışmalara başlanmıştır (Madden, 2003).

ICF'in Uluslararası kullanımı için 54. Dünya Sağlık Toplantısının onayı
WHA 54.21 karar maddesinde denir ki:

Ellidördüncü Dünya Sağlık Toplantısı

1. Bozukluklar, Yetiyitimi ve Engellerin Uluslararası Sınıflandırmasının ikinci versiyonunu (ICIDH), İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması başlığı ile ONAYLAR, bundan böyle kısaca ICF olarak adlandırılacaktır;
2. Üye Devletlerin, araştırmalarda, uygun olduğu koşulda gözetim ve raporlarda ICF'i kullanmalarını, özellikle yeni versiyonların geliştirilmesinde ICF'i göz önüne almalarını TEŞVİK EDER;
3. Üye Devletlerden istek geldiği durumda, Genel Başkan'ın ICF'in kullanımına destek sağlamasını TALEP EDER.

Dünya Sağlık Örgütü'nün ve Birleşmiş Milletlerin Üyesi olarak Türkiye'de ICF'in uygulanması amacıyla Başbakanlık Özürllüler İdaresi Başkanlığı DSÖ'ye ICF'nin kullanım hakkı için talebini bildirmiş ve olumlu yanıt almıştır. Sınıflandırmanın Türkçe çevirisi Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Ana Bilim Dalı tarafından yapılmış ve onaylanmak üzere DSÖ'ye gönderilmiştir. Türkçe çevirisinin onaylanması halinde ICF'in Türkçesi basılacak ve daha sonra ICF'in kullanımının sağlanması ve yaygınlaştırılması için Üniversitelerin ve ilgili kurumların işbirliği ile çalışmalara başlanacaktır.

KAYNAKLAR

- 1- ARHANAT S., Nochajki S.M., Stone J., The International Classification of Functioning, Disability and Health and Its Application to Cognitive Disorders, 26, 4, 235-45, (2004).
- 2- AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE, Benefits and Uses of The ICF For Australia, ICF Australian User Guide V1.0.
http://www.aihw.gov.au7publications/dis/icfaugv1/ug_s10_1.html
- 3- HAGLUND, I.,Henrikson C.,Concepts in Occupational Therapy In Relation To The ICF, Occupational Therapy International, 10, 4, 253-268, (2003).
- 4- HEERKENS, Y., Van Der Brug, Y., Napel H.T., Ravensberg, D.V., Past and Future Use Of The (Former ICIDH) by Nursing and Allied Health Professionals, Disability and Rehabilitation, 25, 11-12, 620-27 (2003).
- 5- HWANG, J., Nochajski, S.M.,The International Classification Of Function, Disability and Health (ICF) and Its Application With AIDS, Journal of Rehabilitation,69,4, (2003).
- 6- MADDEN R., Choi C., Sykes C., The ICF as a Framework for National Data: the Introduction of ICF into Australian Data Dictionaries, Disability and Rehabilitation, 25, 11-12, 676-682.
- 7- MBOGONI, M., On The Application ofTthe ICDH and ICF in Developing Countries: Evidence From The United Nations Disability Statistics Database (DISTAT), Disability

- and Rehabilitation, 25, 11-12, 644-58, (2003).
- 8- MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIAL, ICF in Italy Project, (www.welfare.gov.it)
- 9- OTTENBACHER, K.J., Rehabilitation Science Curriculum: University of Texas Medical Branch, Technology and Disability, 12, 123-127, (2000).
- 10- SIMEONSSON, R.J., Leonardi M., Lollar D., Bjorck-Akesson E., Hollenweger J., Martunuzzi, A., Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) To Measure Childhood Disability, Disability and Rehabilitation, 0, 0, 1-9, (2003).
- 11- SINNOTTK.A., Dunn J.A., Rothwell A.G., Use of The ICF Conceptual Framework to Interpret Hand Function Outcomes Following tendon Transfer Surgery for Tetraplegia, Spinal Cord, Apr. 27, Abstract, (2004).
- 12- STEPHENS, D., World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF, Journal of Audiological Medicine, 13, 3, (2001).
- 13- STUCKI, G., Cieza A., Ewert, T., Kostanjsek, n., Chatterji, S., Üstün B.T., Application of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in Clinical Practice, Disability and Rehabilitation, 24, 5, 281-2, (2002).
- 14- STUCKI, G., Ewert T., Cieza A., Value and Application Of The ICF In Rehabilitation Medicine, 25, 628-34, (2003).
- 15- THREATS, T., New Classifacations Will Aid Assesment and Intervention, The ASHA Leader, (2001).
- 16- UEDA, S., Okawa, Y., The Subjective Dimention of Functioning and Disability: What Is It and What Is It For, Disability and Rehabilitation, 25, 596-601, (2003).
- 17- ÜSTÜN, T.B., Chatterji S., Bickenbach J., Kostanjsek N., Schneider M., The International Classification of Functioning, Disability and Health: A New Tool for Understanding Disability and Health, Disability and Rehabilitation, 25, 11-12, 565-71, (2003).
- 18- WESSELS, R.D., Witte L.P., Jedeloo S., Van Den Hauvel WPM., Van Den Hauvel WJA., Effectiveness of Provision of Outdoor Mobility Services and Devices in The Netherlands, Clinical Rehabilitation, 18, 371-378, (2004).
- 19- WHO Family of International Classifications Implementation Commitee, Draft Report; Informal meeting on ICF Haziran 19-20, 2003, (Ministero Del Lavoro E Delle Politiche Social, CD).
- 20- WORLD HEALTH ORGANIZATION, ICIDH-2 International Classification of Functioning and Disability, Beta-2 Draft, (Ed. Üstün T.B.). Geneva, World Health Organization, (1999).
- 21- WORLD HEALTH ORGANIZATION, International Classification of Functioning, Disability and Health, World Health Organization, Geneva, (2001).

The International Classification of Functioning, Disability and Health

In May 2001 the new Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) was endorsed by the World Health Assembly . The goal with this new system is to provide a unified and standard language and framework for the description of human functioning and disability as an important component of health and health related states. Using a common framework of definitions and classifications provides meaningful picture of disability field and indicate areas where improvement may be needed. The current framework ICF aims to achieve a synthesis, thereby providing a coherent view of different perspectives of health from a biological, individual and social perspective. ICF is

improved version of the 1980 WHO international Classification of impairment, Disability and Handicap (ICIDH) which was “consequences of disease” classification and used for trial purposes. The new version ICF is “components of health” classification which includes complete coding system, neutral terminology, inclusion of environmental factors and biopsychosocial framework.

The ICF is able to assess performance and ability, and put the personal skills of disabled people to use, it can measure the impact that the environment in which the disabled person lives has upon him or her.

The ICF is a multipurpose classification designed to serve various disciplines and different sectors. It provides to code a wide range of information about health and uses a common language for describing health states that will permit communication between health care workers, researchers, policy-makers and people with disabilities. ICF also permits comparison of data across countries health and health care disciplines, services and sciences. The ICF is intended for use in multiple sectors and for various purposes, for example as a statistical tool for use in the collection and recording of data (e.g. in population studies and surveys or in management information system); as a research tool to measure outcomes, quality of life or impact of environmental factors on disability. In the clinical context, it is intended for use in needs assessment, matching interventions to specific health states, rehabilitation and outcome evaluation. ICF can be used as a social policy tool in social security planning, governmental oversight of disability programs and policy design and implementation, and also as an educational tool in curriculum design and to raise awareness and undertake social action.

The ICF provides a framework and standard language for the description of health and health related states from different perspectives these are perspective of body and perspective of individual and society, so the domains of ICF are health domains and health related domains. The ICF has two parts each with two components. The first part consist of domains that are described by two basic lists:

Part 1. Functioning and Disability

- a) Body Functions and Structures
- b) Activities and Participation

The “activity and participation” component is listed in a single common list that can be modified to indicate either “capacity” or “performance”. The capacity qualifier describes an individual’s capability to execute a task or an action in a uniform environment. The performance qualifier describes what individuals do in their current environment.

The second part of the ICF is called “Contextual Factors” which represents the complete background of an individual’s life and living, They include ;

Part 2. Contextual Factors

- c) Environmental Factors
- d) Personal factors

Key definitions of components are

Body Structures is defined as the anatomic parts of the body such as organs, limbs and their components.

Body Functions include physiological or psychological functions of body system.

Activity is the execution of a task or action by an individual.

Participation is involvement in a life situation

Impairments are problems in body function and structure such as significant deviation or loss.

Activity limitations are difficulties an individual may have in executing activities.

Participation restrictions are problems an individual may experience in involvement in life situations

Environmental factors make up the physical, social and attitudinal environment in which people live and conduct their lives.

Personal factors are the contextual factors that relate to the individual such as age, gender, social status, life experiences and so on, which are not currently classified in ICF but users may incorporate in their applications

All domains are coded using a uniform or generic qualifier to record the extent of the problem in relation to impairment, activity limitation or impairment restriction, and environmental barrier. It is represented through a 0-4 point scale (xxx.0=no problem, xxx.1 mild, xxx.2=moderate, xxx.3=severe, xxx.4=complete problem: where xxx symbolizes the first two levels of coding. In addition to the generic qualifier, there are specific qualifiers for certain components. These are: Body structures includes the second qualifier to measure the change (e.g. total absence, discontinuity, deviating position) and third qualifier to denote location (e.g. right, left, proximal, distal) of a structural impairment.

Environmental factors qualifiers covers assessment of all possible areas of physical, social and attitudinal worlds. Such as building design and construction, social security services and policies and social attitudes.

The same 0-4 point scale is used to measure the extent of facilitator or barrier.

The ICF coding guidelines are presented in ICF book which is published by WHO. Users are strongly recommended to obtain training in the use of the classification through WHO and its network of collaborating centres.

The ICF is translated to 27 languages and several countries have already adopted the ICF as a way to understand disabilities. In United States the National Committee on Vital and Health Statistics recommended the study of the use of the ICF for all federal forms concerning people with disabilities. In Italy The Ministry of Welfare is coordinating "ICF in Italy Project" to promote data collection on health and disability in Italy, also Australia used ICF in the process of redeveloping national data collection. In Turkey Prime ministry Administration on Disabled People wants to develop an implementation, training and utilization's strategy of the ICF. The Turkish version of ICF is going to be published at the end of 2004, and an implementation strategy will be developed with the collaboration of WHO.

* Uzm. Dr. , Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Şube Müdürü.

Mental Retardasyon ve Fiziksel Uygunluk

Benan Berrin Ertürk *

Necmiye ÜN YILDIRIM *

İlker YILMAZ **

ÖZET

Zihinsel özürlülük (Mental Retardasyon); gelişim sürecinde ortaya çıkan, uyumsal davranışlardaki yetersizlik ile karakterize, genel zeka fonksiyonlarında önemli derecede ortalamanın altında olma halidir.

Fiziksel uygunluk, beklenmedik durumlara cevap vermek ve boş zaman aktivitelerini yapmak için yeterli enerjiyle aşırı yorgunluk olmadan günlük yaşam aktivitelerini yapabilmek için gereklidir. Yapılan araştırmalarda zihinsel özürlü bireylerin fiziksel uygunluk düzeylerinin zihinsel özürsüz olmayan bireylerden daha düşük olduğu

bulunmuştur. Zihinsel özürlü çocukların düşük fiziksel uygunluk düzeyleri ve uzun reaksiyon zamanları, günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olmalarını engelleyen önemli problemler arasındadır.

Zihinsel özürlü çocukların fiziksel uygunluk düzeylerinin düşük olmasını sadece kognitif (bilişsel) yeteneklerin kısıtlı olmasına bağlamak doğru değildir. Bu çocuklar için uygun fiziksel eğitim programlarının olmayışı, uygun öğretim teknikleri ve pratiklerin yapılamaması da diğer önemli nedenler arasında sayılabilir. Zihinsel özürlü bireyler ile çalışan kişilerin hem zihinsel özürlülük hakkında hem de fiziksel uygunluk komponentleri hakkında bilgi sahibi olması gerekir. Bu kişiler ayrıca özel öğretim teknikleri, özel motivasyon stratejileri öğrenmelidir. Fiziksel uygunluk düzeylerinin belirlenmesi ve buna yönelik eğitim programlarının düzenlenmesi, zihinsel engelli çocukların günlük yaşamda bağımsızlıklarını arttıracaktır.

Anahtar Kelimeler : Mental retardasyon, fiziksel uygunluk, kardiyovasküler endurans, kas kuvveti.

Zihinsel Özürlülük (Mental Retardasyon) Nedir?

Yıllardan beri zihinsel özürlülüğün çok farklı tanımlamaları yapılmıştır. Bunun nedeni zihinsel özürlülüğün birçok farklı disiplinleri yakından ilgilendirmesidir. Bu nedenle bu durum farklı yönlerden ele alınmış ve değişik tanımlamalar yapılmıştır. İlk yapılan tanımlama biyolojik ve tıbbi kriterler temel alınarak yapılmıştır. Konu ile ilgili en son tanımlama ise Amerikan Zihinsel Özürlülük Birliği (1992) tarafından yapılmıştır. Bu tanımlamaya göre zihinsel özürlülük; gelişim sürecinde ortaya çıkan, uyumsal davranışlardaki yetersizlik ile karakterize, genel zeka fonksiyonlarında önemli derecede ortalamanın altında olma durumudur (Heward, 1996; Masi, 1998; Bertoti, 1999; Eripek, 1996).

Amerikan Zihinsel Özürlülük Birliği'nin tanımına göre bireylerin zihinsel özürlü olup olmadığının belirlenmesinde üç kriter önemlidir (Masi, 1998; Bertoti, 1999; Winnick, 1995). Bu kriterler:

1 - Genel zeka fonksiyonlarında ortalamanın altında olması:

Standardize zeka testlerinde ortalama puanın 70-75'in altında olması teşhis için önemli bir parametredir. Dünyada yaygın olarak kullanılan 2 tane zeka testi vardır. Bu testlerden Stanford-Binnet'te 68 ve altındaki değerler, Wechsler'de 70 ve altındaki değerler ortalamanın altı olarak kabul edilir (Heward, 1996; Patri, 1990; Barof, 1995).

2 - Uyumsal davranışlardaki yetersizlik:

Uyumsal davranışlar; toplumda yaşamak, çalışmak ve rekreasyonel aktiviteler için gerekli olan becerilerdir. Başka bir deyişle bireyin kendi yaşından ve kültür grubundan beklenen kişisel bağımsızlık ve sosyal sorumluluk kriterlerini yerine getirmesidir. Amerikan Zihinsel Özürlülük Birliği'nin tanımında belirtilen uyumsal davranış alanları; İletişim, özbakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yararlılık, kendini yönetme, sağlık ve güvenlik, eğitim ve öğretim, boş zamanları değerlendirme ve iş yaşamıdır. Bu sayılan uyumsal davranışlardan 2 veya daha fazlasında yetersizlik olması teşhis için yeterlidir (Heward, 1996).

3 - Gelişimsel süreçten orijin alma:

Gelişim döneminden kastedilen, zihinsel gelişimin meydana geldiği dönemdir. En son yapılan tanımlamada bu yaş sınırı 18'dir. Böyle bir sınırlamaya gidilmesinin nedeni; zihinsel özürlülük durumunu, zihinsel işlevlerde gerilik ve uyumsal davranışlarda yetersizlik özellikleri gösteren diğer engel durumlarından ayırmak içindir (Heward, 1996; Patri, 1990; Eripek, 1996).

Zihinsel Özürlü Bireyin Özellikleri

1- MOTOR GELİŞİM: Zihinsel özüre sahip çocuklarda tüm diğer gelişim alanlarında olduğu gibi motor gelişim alanında da yetersizlikler bulunmaktadır. Motor gelişim fiziksel gelişme ve büyüme ile bağlantılı olarak olgunlaşmaktadır. Zihinsel özürlü çocuklarda fiziksel büyüme ve gelişme, genellikle metabolik ve endokrin bozukluklara ya da genetik mutasyonlara bağlı olarak, normal akranlarının gerisinde kalmaktadır. Bu durum, kaba ve ince motor beceriler ile el-göz koordinasyonunu da etkilemektedir. Zihinsel özürlü çocukların sahip olduğu zayıf kaslar ve stabil olmayan eklemler, yaşamlarının ilk yıllarından başlayarak motor gelişime ait basamaklara ulaşmalarında gecikmelere neden olmaktadır (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1989).

Yapılan araştırmalarda, zihinsel özürlü çocukların, sosyal gelişimindeki yetersizliklerden dolayı, fiziksel aktivitelere katılmada güçlük çektikleri ya da katılımlarının zayıf olduğu; bu durumun da çocukların motor performanslarını olumsuz yönde etkilediği belirtilmektedir (Metin ve Şahin, 1996).

2 - ZİHİNSEL GELİŞİM: Zihinsel özürlü bireylerin öğrenmeleri güçtür ve zaman alır. Ayrıca yetişkin yaşta bile bazı kavramları ya da becerileri kazanmaları mümkün olmayabilir. Hafif bir zihinsel özüre sahip olsalar bile, normal akranlarının seviyesinde öğrenebilmeleri için özel eğitim desteğine gereksinim duymaktadırlar (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1989).

Zihinsel özürlü çocukların öğrenme kapasiteleri, öğrenme süreçlerinde (dikkat, bellek ve genelleme becerileri gibi) yeterli ve etkili olabilmek için uygun değildir. Ancak bilgiyi uygun şekilde toplama, etiketleme, sınıflama, hatırlama ve kullanma yetenekleri az da olsa bulunmaktadır. Soyut kavramları, sembolleri ve genellemeleri daha az anlayabilmektedirler (Patri, 1990; Eripek, 1996; Rusch, Linneman ve Rylance, 1997). Zihinsel özürlü çocuklar, öğrenme ve diğer aktivitelere (gerekli zaman dilimi içerisinde) dikkatlerini odaklamada başarısızdırlar. Dikkat süreleri kısa ve dağınıktır. Bu durum, öğrenme aktivitesi ile ulaşılmaya çalışılan hedefe ulaşamamasına neden olmaktadır. Özellikle seçici dikkat ile ilgili sorunları, dikkatlerini vermeleri gereken yere değil, kişinin davranışlarına odaklanmaları ile kendini göstermektedir (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1989).

3 - DİL GELİŞİMİ: Yapılan araştırmalarda, zihinsel özürlü çocukların dil gelişim düzeylerinin zeka yaşı düzeylerinden daha düşük olduğu bulunmuştur. Ayrıca alıcı dil düzeyleri, ifade edici dil düzeylerinden daha yüksektir. Konuşmaya genellikle yaşitlarından daha geç başlamaktadırlar. Dil gelişimi özürün şiddetine bağlı olarak yavaş ilerlemektedir. Dil ve konuşma problemleri bulunmakta, ses ve artikülasyon bozuklukları normal çocuklardan daha sık görülmektedir (Eripek, 1996).

4 - SOSYAL VE DUYGUSAL GELİŞİM: Zihinsel özürlü bireylerin sosyal ve kişilik özelliklerinde tipik bazı problemler görülmektedir. Bu problemler kısmen toplumdaki bireylerin bu çocuklara yönelik tutum ve davranışlarıyla, kısmen de çocuğun geçmişte kendisinden beklenen davranışları yerine getirmedeki başarısızlıklarıyla ilgilidir (Rusch, Linneman ve Rylance, 1997).

Zihinsel özürlü bireyler, kişinin topluma uyumunda önemli rol oynayan uyumsal davranış şekilleri açısından yetersizdirler. Bu yetersizlikleri, topluma sosyal uyumlarını güçleştirmekte, gerekli eğitimsel ve psikolojik önlemler alınmadığı takdirde sosyal uyumları imkansız hale gelmektedir (Ersoy ve Avcı, 2000).

Zihinsel Özürlü Bireylerde Fiziksel Uygunluk

Yapılan araştırmalarda zihinsel özürlü bireylerin fiziksel uygunluk düzeylerinin zihinsel özürlü olmayan bireylerden daha düşük olduğu bulunmuştur. Zihinsel özürlü çocukların fiziksel uygunluk düzeylerinin düşük olması ve reaksiyon zamanlarının(kişiyeye bir uyarının verilmesi ile kişinin uyarana verdiği cevabın başlangıcı arasında geçen zaman dilimi)

uzun olması günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olmalarını engelleyen önemli problemler arasındadır (Ün ve Erbahçeci, 2001; Ün, Erbahçeci ve Ergun, 2001). Zihinsel özürlü bireylerin uygun uyarının seçilmesinde, buna uygun cevabın verilmesinde ve algılanan bilgilerin depolanmasında başarısız oldukları açıklanmıştır (Leclair, Pollock ve Elliott 1993). Zihinsel özürlü bireylerin bilgi işlem süreçleri yavaş ve yetersizdir. Bu nedenle de öğrenme, hafıza ve reaksiyon zamanları olumsuz yönde etkilenir (Mosley, 1985). Zihinsel özürlü bireylerin reaksiyon zamanı, normal bireylerin reaksiyon zamanı ile karşılaştırıldığında daha uzun bulunmuştur (Mosley, 1985; Saccuzzo ve Michael, 1984; Gardepe ve Runcie, 1983).

Zihinsel özürlü bireyleri zihinsel özürlü olmayan bireylerden ayıran en önemli iki özellik; dikkatlerini toplama ve tekrarlama işleminde yetersiz kalmalarıdır. Dikkatin herhangi bir aktiviteye hazırlıklı olma, uyarıyı algılama ve cevap işlemi komponentlerini içeren bir yönetici olduğu ileri sürülmüştür. Genel dikkat, bilgi işlem sisteminin tüm yönlerini etkiler. Genel dikkatte meydana gelen bozukluktan dolayı zihinsel özürlü bireyler reaksiyon zamanı işlevinde düşük performans gösterirler (Matson, 1983).

Fiziksel aktivite ve egzersiz sağlıklı bireyler için olduğu gibi zihinsel özürlü bireyler için de bir o kadar hatta daha önemlidir. Böyle olmasına karşın bu popülasyondan elde edilen bilgiler yeterli değildir (Pitetti ve Campbell, 1991). Zihinsel özürlü bireyler uzun yıllar yaşayabildikleri için bu bireylerde yaşlı popülasyonun sayısı da artmaktadır (Seltzer ve Krauss, 1987). Bu nedenle zihinsel özürlü yaşlı bireylerin fiziksel uygunluk düzeylerinin belirli seviyede tutulması ve geliştirilmesinin önemli olduğu açıklanmıştır. Zihinsel özürlü yaşlılarda kardiyovasküler bozukluklar oldukça yaygındır ve yaşamdan beklentileri doğrudan aktivite ile ilgilidir. Bu nedenle zihinsel özürlü bireylere egzersizin önerilmesi önem taşımaktadır (Pitetti ve Campbell, 1991).

Zihinsel özürlü bireyler, zihinsel özürlü olmayan bireyler ile karşılaştırıldıklarında obezite (şişmanlık) görülme oranının oldukça yüksek olduğu bulunmuştur. Yapılan araştırmalarda, obezite (şişmanlık) ile zeka düzeyleri arasında ters bir ilişki olduğu belirtilmiştir (Kell ve Rimmer, 1987; Kreze, Zelinda ve Juhas, 1974). Bu bilgilere rağmen zihinsel özürlü bireyler arasında obezite görülme oranı çok fazla araştırılmamıştır. Hafif ve orta derecede zihinsel özürü olan bireylerde obezite oranının ciddi ve ağır olanlara göre daha fazla olduğu görülmektedir. Hafif ve orta derecede zihinsel özürlü kadınların %38'i, erkeklerin %28'i obez bulunurken, diğer grupta bu oranın kadınlarda %28, erkeklerde %7 olduğu açıklanmıştır (Fernhall, 1993).

Zihinsel özürlü bireylerde obezitenin temel nedeni, uygun olmayan beslenme alışkanlığı ve inaktivitedir. Ağır derecede zihinsel özürlü bireyler başkalarına bağımlı bir hayat sürdürdükleri için bu grupta obezitenin görülme oranı daha düşüktür. Hafif ve orta derecede olanlar ise başkalarına daha az bağımlı yaşamakta, ne zaman, ne kadar ve hangi sıklıkta yiyeceklerine kendileri karar vermektedirler. Bu durum obezite görülme oranını arttırmaktadır (Fernhall, 1993).

Obezite gelişiminin önlenmesi ve obez olan zihinsel özürlü bireylerde vücut yağ oranının azaltılmasına yönelik çalışmaların yapılması önem taşımaktadır.

Pek çok çalışma, zihinsel özürlü yetişkin bireylerin kuvvet seviyelerinin zihinsel özürlü olmayan bireylerden düşük olduğuna dikkat çekmektedir. Kas kuvveti ve enduransı, ağırlık taşımak ve kaldırmak, merdiven inip çıkmak, iyi bir duruşu devam ettirmek, işle ilgili aktiviteleri yerine getirmek dahil günlük aktivitelerde geliştirilmiş performans ile ilişkilidir. Kuvvet azlığı, osteoporozun (kemik erimesi) gelişmesine ve travma riskinin artmasına neden olur (Feliz, McCubbin ve Shaw; 1998).

Kuvvet eğitim programı; kişinin hoşlandığı, ilerleyici, kişiye özel planlanmış, gövde, kol ve

bacaklardaki özel kas gruplarını hedefleyen aktiviteleri içermelidir (Rimmer ve Kelly, 1991). İdeal programın haftada 3 gün, 15-20 dk süren seansları içermesi gerektiği belirtilmiştir. Kas kuvvetini artırmak için; elastik bantlar, ağırlıklar, ağırlık makinaları, kalistenik (büyük kas gruplarını içeren) ve ağırlık kaldırma egzersizlerinin kullanılabileceği açıklanmıştır.

Rimmer ve Kelly (1991), zihinsel özürlü bireyler için kas kuvvetini arttırmaya yönelik bir program geliştirmişlerdir. Bu programın içeriğinde şunlar yer almaktadır:

- 1 - Her çalışma seansı 8-10 tekrardan oluşur
- 2 - Birinci seans için 1 maksimum tekrarın (bir defada kaldırılan maksimum ağırlık) %30'u
- 3 - İkinci seansa 1 maksimum tekrarın %60'ı
- 4 - Üçüncü sette 1 maksimum tekrarın %70 'i alınır.

Çalışan kas grubuna göre 1 maksimum tekrar belirli aralıklarla belirlenmelidir.

Zihinsel özürlü bireylerin kas kuvveti ve enduransı üzerine yapılan çalışmaların çoğu saha çalışmaları olmuştur. Bunlar sit-ups (mekik), push-ups (şınav çekme), bükülü kolla asılma ve pull-ups (barfiks çekme) testleridir (Fernhall, 1993; Campbell, 1973; Speakman, 1977).

Saha testleri, zihinsel özürlü bireyler için geçerli ve güvenilir test yöntemi değildir. Bu testleri yaparken testin iyi anlaşılması ve motivasyon eksikliği problemleri vardır. Zihinsel özürlü bireyler için bükülü kolla asılma testinin güvenilirliği oldukça düşüktür. ($r=0.48$). Bununla birlikte sit-ups (mekik) testinin hem çocuklar hem de yetişkinler için güvenilirliği daha yüksektir. ($r=0.66-0.90$) (Londere ve Johnson, 1974; Pizarro, 1990). Sit-ups (mekik) ve push-ups gibi saha testleri kas kuvvetini ölçmede iyi bir değerlendirme yöntemi değildir. İzometrik ve izokinetik laboratuvar testleri zihinsel özürlü bireyler için daha objektif bilgiler sağlar (Fernhall, 1993). Fernhall (1993), yetişkin zihinsel özürlü bireylerin kas kuvvetini, zihinsel özürlü olmayan bireylerle kıyaslamış, üst ekstremite (kollar) kas kuvvetini zihinsel özürlü olmayan bireylerinkinin %78, alt ekstremite (bacaklar) kas kuvvetini %71 olarak bulmuştur. Pitetti (1990), yaptığı bir araştırmada, izokinetik diz fleksiyon (dizi bükme)-ekstansiyon (dizi açma) kas kuvvetinde benzer sonuçlar elde etmiştir. Zihinsel özürlü bireylerin izokinetik diz fleksiyon ve ekstansiyon kas kuvveti zihinsel özürlü olmayan bireylerden daha düşük bulunmuştur. Alt ekstremite (bacak) kas kuvveti belirgin olarak max VO 2 (maksimum oksijen tüketimi) ve koşu performansı ile yakından ilişkilidir ve zihinsel özürlü olmayan bireylerle kıyaslandığında daha düşüktür. Bu nedenle bu popülasyonda, zayıf kas kuvvetinin max VO 2' yi limitleyen faktör olduğu açıklanmıştır (Horvat ve arkadaşları, 2000).

Kardiyovasküler Uygunluk

Kardiyovasküler uygunluk, fiziksel uygunluğun en önemli parametrelerinden biri olarak kabul edilmektedir. Bunun nedeni ise genel sağlık durumu ve koroner arter hastalığı ile yakından ilişkili olmasıdır (Peters, Cady, Bischoff, Bernstein ve Pike, 1983). Ayrıca kardiyovasküler uygunluk, boş zaman aktiviteleri ve yaşam kalitesi için gerekli olan önemli bir parametredir. Hem zihinsel özürlü bireyler hem de sağlıklı bireylerin iş performansı ile yaşam kalitesi arasında pozitif bir ilişki vardır (Fernhal, Tymeson ve Webster, 1988).

Laboratuvar çalışmalarından temel alınarak yapılan çalışmalarda 18-40 yaş grubu zihinsel özürlü bireylerin kardiyorespiratuar kapasiteleri değerlendirilmiş ve maksimum oksijen tüketim değerleri en düşük 30 ml. kg⁻¹ . dk⁻¹ ile 38-42 ml. kg⁻¹ . dk⁻¹ arasında bulunmuştur (Kittredge ve arkadaşları, 1994; McCubbin ve arkadaşları, 1997).

Çalışmalarda, kadınlar ve erkeklerin kardiyovasküler endurans düzeyleri kıyaslanmış, kadınların kardiyovasküler endurans düzeylerinin erkeklerden %10-20 arasında düşük

olduğu belirtilmiştir (Fernhall ve arkadaşları, 1996; Frey ve arkadaşları, 1999). Bu verilerin zihinsel özürü olmayan bireyler arasındaki farkla uyumlu olduğu görülmüştür. Zihinsel özürü olan ve olmayan bireylerin maxVO 2 'lerinin (maksimal oksijen tüketimi) değerleri karşılaştırıldığında zihinsel özürü bireylerin max VO 2 'nin düşük veya birbirine benzer olduğu rapor edilmiştir. Fernhall, Pitetti ve arkadaşları yaptıkları araştırmada çocuk ve yetişkin zihinsel özürü bireylerin maxVO 2 değerlerini erkeklerde 32-36 ml. kg -1 . dk -1 , kadınlarda 26-35 ml. kg -1 . dk -1 olarak bildirmişlerdir (Fernhall ve arkadaşları, 1996). Başka bir çalışmada ise kadın ve erkeklerin kardiyovasküler endurans seviyelerinin 39.4-46 ml. kg -1 . dk -1 arasında olduğu açıklanmıştır (Fernhall ve arkadaşları, 2000). Teo-Hoh ve McCubbin (1999), çocuk ve yetişkin zihinsel özürü grupta maxVO 2 normal değerinin 41 ml. kg -1 . dk -1 olduğunu rapor etmişlerdir. Zihinsel özürü bireylerde fizyolojik değişiklikler elde etmek için bunlara 20-30 dk'lık yüksek yoğunlukta egzersiz vermek sorunlara neden olabilir. Bu durumda egzersize, iş yükünü yavaş yavaş, aşamalı olarak arttırarak başlamak en iyisidir. 5 veya 10 dk'lık bir aktivite ile başlanır ve kişilerin kalp hızı ölçümüyle yoğunluk derecesi ayarlanır (Rimmer, 2000).

Her ne kadar fiziksel aktivitenin herhangi bir tipini gerçekleştirmek sağlığa faydalı olsa da maksimal kalp hızının belirlenmesi ile egzersiz şiddetinin ayarlanması sağlığa daha fazla yarar sağlayacaktır. The American College of Sports Medicine (ACSM), maksimal kalp hızının %55-90'ı arasında bir hedef kalp hızının uygun olacağını bildirmiştir. ACSM daha önce egzersiz yapmamış bireyler için de %55-64'lük kalp hızının iyi bir başlangıç olduğuna dikkat çekmiştir. Bir kişinin hedef kalp hızı (HKH) şu formülle hesaplanır (Rimmer, 2000):

$HKH = 220 - \text{yaş}$

2. Aşama=(220-yaş) -kişinin istirahat kalp hızı

3. Aşama=2. aşamadan elde edilen değer x egzersizin yoğunluğu

4. Aşama=3. aşamadan elde edilen değer +istirahat kalp hızı

Genellikle egzersizin yoğunluğu belirlenirken istirahat kalp hızının %60'ı alınır. HKH belirlendikten sonra bu kalp hızında egzersiz yapılmalıdır. Egzersizin hangi şiddette yapılacağı HKH hesaplanması sonucunda belirlenir. Egzersizin şiddeti kadar süresi ve sıklığıda önemlidir. Her gün yapılan düzenli aktivitelerin sağlığa faydası daha fazla olsa da, haftada 3 gün yapılacak aktivitelerin de etkili olduğu vurgulanmaktadır. Aktivitenin süresi minimum 30 dk, ideal programın ise yaklaşık 60 dk sürmesi gerektiği belirtilmektedir.

Zihinsel Özürü Bireylerde Düşük Aeorobik Kapasiteye Neden Olabilecek Faktörler

1 - Motivasyon ve konunun anlaşılması: 1970-1980 yılları arasında zihinsel özürü bireylerde, düşük kardiyovasküler test sonuçlarının yaygın olarak öne sürülen sebeplerinden birinin, motivasyon eksikliği ve konunun anlaşılması olduğu açıklanmıştır (McCubbin ve arkadaşları,1997). Normal zeka puanının düşük olması ve davranışsal problemler bu sonucu ortaya çıkaran faktörlerdir.

2 - Fiziksel Aktivite Yokluğu: Zihinsel özürü bireylerin çoğu (çocuk, yetişkin, adölesan) düzenli olarak bir fiziksel aktiviteye katılamamaktadırlar. Bu nedenden dolayı literatürde fiziksel aktivite yokluğunun düşük kardiyorespiratuar uygunluğa neden olduğu kabul edilmektedir (Fernhall, 1993).

Frey ve arkadaşları aktif olan zihinsel özürü bireylerle, sedanter yaşayan bireyleri karşılaştırmışlar ve aktif olan grubun kardiyovasküler uygunluklarının yüksek olduğunu göstermişlerdir (Frey ve arkadaşları). Frey ve arkadaşları (1999) maksimal oksijen tüketiminin iyi eğitilmiş koşucularda 56.3 ml. kg -1 . dk -1 , sedanter bireylerde de 30-40

ml. kg⁻¹ . dk⁻¹ arasında olduğunu bildirmişlerdir. Bu araştırmalar göstermektedir ki yaşam şekli (aktif veya sedanter), genel populasyonda olduğu gibi zihinsel özürli bireylerin kardiyovasküler uygunluk düzeyleri üzerinde de etkilidir.

Zihinsel özürli çocukların dikkat süreleri kısa ve öğrenme yetenekleri oldukça azdır.

Fiziksel uygunluk eğitim programı, bu çocukların fiziksel uygunluk düzeylerini geliştirdiği gibi bu çocukların daha dikkatli olmalarını ve öğrenme yeteneklerinin artmasını sağlar.

Fiziksel aktivite ve egzersiz programları zihinsel özürli çocukların mental düzeylerinde herhangi bir değişiklik yapmamasına rağmen bu çocukların toplumla entegrasyonunda önemli yer tutan adaptif davranışların gelişmesine katkıda bulunacaktır. Yüksek düzeyde fiziksel uygunluğu olanlar uyarıya daha hızlı tepki vermekte, aerobik antrenman şekilleri ise zihinsel süreci hızlandırmaktadır.

KAYNAKLAR

1. BAROF GS., Mental Retardation: Nature, Cause and Management, John Willey and Son, London, (1974), Pp:1-3.
2. BERTOTI DB., Mental Retardation:Focus on Down Syndrome, Pediatric Physical Therapy, Philadelphia, (1999), Pp: 283-313.
3. CAMPBELL J., Physical Fitness and MR: A Review of Resarch, Ment Retard, 11, 26-29, (1973).
4. ERİPEK S., Zihinsel Engelli Çocuklar, 2.Baskı, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir, (1996).
5. ERSOY Ö., Avcı N., Özel Eğitimi Olan Çocuklar ve Eğitimleri.,Ya-Pa Yayın Pazarlama San. Tic. A.Ş, İstanbul, (2000), Pp:145-175.
6. FERNHALL B., Physical Fitness and Exercise of Individual with Mental Retardation, Medicine and Science in Sports and Exercise, 25, 4, 442-450, (1993).
7. FERNHALL B.G., Tymeson T., Webster GE., Cardiovascular Fitness of Mentally Retarded Adults: A Study of Feasibility, Arc. Phys. Med. Rehabil. Q, 5, 12-28, (1988).
8. FERNHALL B., and et al., Cardiorespiratory Capacity of Individuals with Mental Retardation Including Down Syndrome, Med. Sci. Sports Exerc, 28, 366-371, (1996).
9. FERNHALL B.,and et al., Cross Validation of the 20-m Shuttle Run in Children with Mental Retardation, Adap. Phys. Act. Q, 17, 402-412, (2000).
10. FREY BC., and et al., Physical Fitness of Trained Runners with and without Mental Retardation, Adapt. Phys. Act. Q, 16,126-137, (1999).
11. FELİZ M., McCubbin JA., Shaw J., Bone Mineral Density, Body Composition and Muscle Strength in Premenopousal Women with Mental Retardation, Adapted Physical Activity Quarterly, 15, 345-356, (1988).
12. GARTEPE JP., Runcie D., Heart Rate and Reactions Times for Mentally Retarded and Nonretarded Adults in Subject and Experimental-Initiated Tasks, American Journal of Mental Deficiency, 88,3, 314-320, (1983).
13. HEWARD W., Exceptional Children, Merrill Publishing Company, NewJersey, (1996), Pp: 133-186.
14. HORVAT M., and et al., Comparison of Isokinetic Peak Force and Work Parameter in Youth with and without Mental Retardation, Med. Sci. Sports Exerc, 31, 1190-1195, (2000).
15. KELLY LE., Rimmer JH., A Practical Method for Estimating Percent Body Fat of Mentally Retarded Males, Adapt. Phys. Activity Q, 4, 17-125, (1987).
16. KREZE A., Zelinda M., Juhas J., Garbara M., Relationship Between Intelligence and Prevalence of Obesity, Hum. Biol, 46, 109-113, (1974).
17. KITTREDGE JM., and et al., Validation of Rockport Fitness Walking Test for Adult with Mental Retardation, Med. Sci. Sports. Exerc, 26, 95-102, (1994).

18. LECLAIR AD., Pollock BJ., Elliott D., Movement Preparation in Adult with and without Down Syndrome, *American Journal of Mental Retardation*, 97,6, 628-633, (1983).
19. LONDREE BR., Johnson LE., Motor Fitness of TMR vs EMR and Normal Children, *Med. Sci. Sports*, 6, 247-252, (1974).
20. MATSON JL., Mulic JA., *Handbook of Mental Retardation*, Pergamon Press, New York, (1983), Pp:171-181, 499-510.
21. MASI G., *Psychiatric Illness in Mentally Retarded Adolescents: Clinical Features*, *Adolescence*, 33, 455-435, (1998).
22. METİN N., Şahin S., Zihinsel Engelli Çocuklarda İnce Devimsel Becerilerin Kazandırılması, *Antalya Uluslararası Engellilerde Spor Eğitimi Sempozyumu*, Antalya, 26-28 Ekim(1996).
23. MOSLEY JL., High-Speed Memory-Scanning Task Performance of Mildly Mentally Retarded and Nonretarded Individuals, *American Journal of Mental Deficiency*, 90,1, 81-89, (1985).
24. McCUBBIN JA., Et al., Correlation study of three cardiovascular fitness tests for men with mental retardation, *Adapt. Phys. Act. Q*, 14, 432-50, (1997).
25. ÖZSOY Y., Özyürek M., Eripek S., *Özel Eğitime Giriş*, Karatepe Yayınları, Ankara, (1989), Pp:173-204.
26. PITETTI KH., Campbell KD., Mentally Retarded Individuals- A Population At Risk?. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 23,5, 586-593, (1991).
27. PATRI PL., *Adapted Physical Education and Sport*, Human Kinetics Books, Champaign, Illinois, (1990), Pp:153-174.
28. PAFFENBARGER RS., Hyde LD., Wing AL., Hsieh CC., Physical Activity, All-Cause Mortality and Longevity of College Alumni, *N. Engl. J. Med.* 314, 605-613, (1986).
29. PETERS RK., Cady LD., Bischoff L., Bernstein L., Pike MP., Physical Fitness and Subsequent Myocardial Infarction in Healthy Workers, *JAMA*, 249, 3052-3056, (1983).
30. PITETTI KH., A Reliable Isokinetic Strength Test for Arm and Leg Musculature for Mildly Mentally Retarded Adults, *Arc. Phys. Med. Rehabil*, 71, 669-672, (1990).
31. PITETTI KH., Fernhall B., Figoni S., Comparing Two Regression Formulas That Predict VO₂ peak Using the 20-M Shuttle Run for Children and Adolescents, *Pediatric Exercise Science*, 14, 125-134, (2002).
32. PIZARRO P., Reliability of Health Related Test for Mainstreamed Educable and Trainable Mentally Retarded Handicapped Adolescent, *Adapt. Phys. Activity Q*, 7, 240-248, (1990).
33. RUSCH JC., Linneman D., Rylance BJ., Belief About Social Integration from the Perspectives of Persons with Mental Retardation, Job Coaches and Employers, *American Journal on Mental Retardation*, 102, 2, 1-12, (1997).
34. RIMMER JH., *Achieving a beneficial fitness: A program and a philosophy in mental retardation*, American Association on Mental Retardation, Chicago, (2000), Pp:1-36.
35. RIMMER JH., Kelly LE., Effect of Resistance Training Program on Adult with Mental Retardation, *Adapted Physical Activity Quarterly*, 8, 146-153, (1991).
36. SPEAKMEN HGB., Physical Fitness of the Mentally Retarded: A Brief Survey of the Literature, *Can. J. Apply Sport. Sci*, 2, 171-176, (1977).
37. SACCUZZO DP., Michael B., Speed of Information-Processing and Structural Limitations by Mentally Retarded and Dual-Diagnosed Retarded-Schizophrenic Persons, *American Journal of Mental Deficiency*, 89,2, 187-194, (1984).
38. SELTER MM., Krauss MW., *Aging and Mental Retardation: Extending the Continuum*, Washington, DC, American Association of Mental Retardation, 13-14, (1987).

39. TEO-KOH SM., Cubbin JA., Relationship between VO₂ and 1-mile Walk Test Performance of Adolescents with Mental Retardation, *Pediatr. Exerc. Sci*, 11, 144-157,(1999).
40. ÜN N., Erbahçeci F., The Evaluation of Reaction Time on Mentally Retarded Children, *Pediatric Rehabilitation*, 4,1, 17-20, (2001).
41. ÜN N., Erbahçeci F., Ergun N., Mental Retarde Çocuklarda Fiziksel Uygunluğun Değerlendirilmesi, *Romatizma*, 16,1,16-21,(2001).
42. WINNICK JP., Percertual-Motor Development, In: *Adapted Physical Education and Sport*, Human Kinetics, USA, (1995), Pp:271.280.

Mental Retardation and Physical Fitness

ABSTRACT

Mental Retardation is a condition which occurs during the development process. It is characterized with disability of adaptive behaviours and being seriously below in general intelligence functions.

Fitness is necessary for responding the unexpected circumstances and for doing daily living activities with enough energy and without over fatigue. In many studies the fitness level of mentally retarded individuals was found lower than the normal ones'. Low fitness level of mentally retarded children and their long reaction time two of the important problems which obstruct their independence in daily living activities.

Only making a connection between mental retarded children's low fitness level and their limited cognitive skills is not right. The absence of appropriate physical education program, appropriate teaching techniques and practices for these children can be counted among the other important causes. The one who works with mentally retarded individuals should be informed about the mental retardation and fitness components. They should also learn special teaching techniques and special motivation strategies. Determining their fitness levels and arranging education programs will increase the mentally retarded children's independence in daily living.

Keywords : Mental retardation, physical fitness, cardiovascular endurance, strength.

An individual is considered to have mental retardation(MR) based on the following three criteria:1) intellectual functional level (IQ) below 70-75; 2) significant limitations existing in two or more adaptive skill areas, and) the condition is present from childhood (defined as age 18 or less).

Approximately, 87 percent of individuals with MR will be mildly affected and will be only a little slower than average in learning new information and skills. For those mildly affected, their MR in many times not readily apparent and may not be identified until their enter school. As adults, individuals with MR will be able to lead independent lives in the community. The remaining 13 percent of people with MR will be have serious functional limitations and require more support systems than individuals with mild MR.

Fitness is necessary for responding the unexpected circumstances for doing leisure time activities with enough energy and for doing daily living activities without over fatigue as a vigorous and vigilant person. In many studies the fitness level of mental retarded individuals were found lower than the normal one. Low fitness level of mental retarded children and their long reaction time two of the important problems which prevent their independence in daily living activities.

It is generally assumed that most children with MR are not engaged in regular physical activity and therefore, lack of activity contributes to poor cardiovascular fitness reported in the literature. However, little scientific proof is offered to substantiate this assumption

in that there exists little objective data on physical activity patterns of individuals with MR. Some of the commonly cited causes of poor cardiovascular test results of person with MR were poor motivation and task.

Muscle strength is fundamental for producing efficient movement for individuals without disabilities and individuals with MR. Muscle strength, especially lower body muscle, for with MR, is fundamental for overall health, for improving vocational productivity, and for gaining independence in activities of daily living. Cardiovascular fitness and endurance run performance are directly related to leg strength in children and adolescents with MR. In addition, level of physical activity are significantly associated with back strength in children and adolescent, with and without MR.

Physical activity has been shown to positively affect physical functioning and to prevent functional limitations. Plausible mechanisms for this effect may involve reducing the incidence of chronic disease, the major cause of functional limitation, and maintaining the physiological capacity to enable normal functional performance. In addition, physical fitness has been found to be associated with a lower incidence of cardiovascular disease and mortality.

It's not right only making a connection between mental retarded children's low fitness level and their limited cognitive skills. The absence of appropriate physical education program for these children and the appropriate teaching techniques and practices which can't be done can be counted among the other important causes. One who works with mental retarded individuals should be informed about the mental retarded and fitness components. They should also learn special teaching techniques and special motivation strategies. Determining their fitness levels and appropriate education program will be increase the mental retarded children's independence in daily living.

Keywords : Mental retardation, cardiovascular endurance, muscle strength, fitness.

* Yrd. Doç. Dr., Abant İzzet Baysal Üniversitesi K.D. Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu.

** Yrd. Doç. Dr., Anadolu Üniversitesi Beden Eğitimi ve Spor Yüksekokulu.

Hemiparezik Hastalarda Yatırılarak Yapılan Rehabilitasyonun Fonksiyonel Son Duruma Etkileri

Ferda ÖZDEMİR *

Derya DEMİRBAĞ**

Sadiye MURAT***

Sıranuş KOKİNO****

ÖZET

Hemiparezik hastalara, kapsamlı rehabilitasyon merkezinde, multidisipliner yaklaşımla yapılan rehabilitasyonun yararlarını analiz etmeyi amaçladık. Bu amaçla Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi FTR Anabilim Dalına bağlı serviste yatarak rehabilitasyona alınan 64 hasta retrospektif olarak değerlendirildi. Olguların yaş, cinsiyet, tutulan taraf, mental durum, lisan özelliği, rehabilitasyona başlayana kadar geçen süre, daha önce rehabilitasyona alınıp alınmadığı, giriş ve taburcu öncesi Brunnstrom değerleri, Ashworth indeksleri, fonksiyonel ambulasyon evreleri (FAE) ve Barthel indeksleri (Bİ) ile birlikte hastanede toplam yatış süreleri kaydedildi. Hastaların giriş ve taburcu öncesi Brunnstrom değerleri Bİ ve FAE'leri arasında önemli fark saptandı. Ayrıca bu farklar birbiri ile korelasyon göstermekteydi. Hastaların yaşı, lisan özellikleri, tutulan tarafları, mental durumları ve cinsiyetlerinin tedavi ile olan değişimle istatistiksel olarak ilişkisi yoktu. İlk

kez rehabilitasyona alınan gruptaki değişim birden fazla sayıda rehabilitasyon gören gruptan farklı idi. Tedavi sonrası değişim oranının; rehabilitasyona başlayana kadar geçen süre ile ilişkisiz olduğu bulunurken, hastanede yatış süresi ile pozitif korelasyon gösterdiği saptandı. Çalışma sonucunda; hemiparezik olgulara multidisipliner yaklaşımla yatırılarak yapılacak rehabilitasyon tedavisinin hastaların fonksiyonel son durumlarının göstergesi olan Bİ, FAE ve Brunnstrom değerlerine olumlu katkısı olduğunu düşündük. Anahtar Kelimeler : Rehabilitasyon, Strok, Fonksiyonel son durum.

ABSTRACT

We aimed to analyze the benefit of inpatient multidisciplinary rehabilitation after stroke. 64 stroke patients admitted to the inpatient rehabilitation department of medical faculty, Trakya University were enrolled for this retrospective study. Age, gender, side of hemiplegia, mental status, speech and language disorders, onset to admission interval, number of rehabilitation treatment, length of rehabilitation stay of all the patients were recorded. The Brunnstrom values, Ashworth index, functional ambulating scale (FAS) and Bartel index (BI) at admittance and discharge were used to determine the functional outcomes of rehabilitation. The Brunnstrom values, BI and FAS at admittance and discharge were found significantly statistical difference. In addition to, these differences were shown each other correlation. There was no significant correlation between functional outcomes and age, gender, speech and language disorders, side of hemiplegia, mental status. The statistical difference was detected between patients with one and many rehabilitation programmes. Whereas there was no correlation between functional outcomes and onset to admission interval, the positive correlation was found between functional outcomes and length of reahabilitation stay. The results of this study, we concluded that the patients with stroke showed a high therapeutic response on the BI and Brunnstrom values, FAS after inpatient multidisciplinary rehabilitation.

Key words : Rehabilitation, Stroke, Functional outcome.

Strok, ölüme ve uzun dönem sakatlığa yol açan nedenler arasında 3. sırada yer alır (Murray CJ ve Lopez AD, 1997). Fiziksel, sosyal ve duygusal sonuçlara ek olarak ekonomik boyutları da önemlidir. Rehabilitasyonda amaç; kişinin olabilecek en üst bağımsız düzeye ve tekrar üretici konuma gelmesini sağlamaktır. Rehabilitasyon; hastanede yatarak, ayaktan veya ev programı şeklinde uygulanabilir (Roth EJ ve Harvey RL, 1996).

Strok insidansı yaş ile belirgin olarak artar. Motor, duyu, otonomik sinir sistemi, denge, ambulasyon, lisan, algılama, kognitif, günlük yaşam aktiviteleri ve sosyal aktiviteler gibi birçok fonksiyonu etkileyebilir. Hemiparezi; akut dönemde karşılaşılan en önemli sorundur. Hemiparezik hastaların %60'ı 3 ay içinde tekrar bağımsız olarak yürüebilmesine rağmen bir çok hastada denge kaybı ve motor güçsüzlük nedeniyle mobilite ile ilgili problemler devam eder (Wade DT, Wood VA, Heller A, Maggs J ve Langton-Hewer R, 1987).

Strok sonrası rehabilitasyon sonuçlarını etkileyen kişisel veya çevresel faktörler olabilir. Fonksiyonlardaki gelişmeleri, hemiparezinin ciddiyeti, hastanın yaşı, daha önce hemipleji öyküsünün varlığı, hastaneye yatışındaki fonksiyonel durumun kötülüğü, hastaneye yatışın gecikmesi, mental durumun bozuk olması gibi faktörler olumsuz etkileyebilir (Galski T, Bruno RL, Zorowitz R ve Walker J, 1993).

Bizim çalışmamızda da yatarak rehabilitasyon tedavisi alan hemiparezik olgularımızda tedavi sonuçları ve bu sonuçları etkileyebileceği düşünülen faktörler araştırıldı.

YÖNTEM

Örnekleme:

Çalışmaya Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Servisinde 2000-2003 yılları arasında kanayıcı veya tıkaçıcı tip strok sonrası hemiparezi tanısı ile rehabilitasyon amacı ile yatarak tedavi gören 64 hemiparezik hasta alınarak retrospektif olarak değerlendirildi.

Veri Toplama Araçları:

Olguların yaş, cinsiyet, tutulan taraf (sağ-sol), mental durumları, lisan özellikleri, hastalıklarının başlangıcı ile rehabilitasyona başlanması arasında geçen süre (gün), daha önce rehabilitasyon uygulanıp uygulanmadığı ve değerlendirilen tarihteki hastanede toplam yatış süresi (gün) bilgileri kaydedildi.

Hastaların giriş ve çıkış muayene bulguları incelenerek üst ekstremitte, el ve alt ekstremitte Brunnstrom değerleri ve spastisite değerlendirmesi sonucu belirlenmiş olan üst ve alt ekstremitte Ashworth indeksleri alındı. Tüm hastaların servise yatışında ve taburcu olmadan hemen önce hesaplanmış olan Bİ ve FAE değerleri not edildi.

Hasta bilgilerinin kaydedilmesinden sonra, özelliklere göre sınıflamalar yapıldı. Lisan özelliğine göre hastalar 3 gruba ayrıldı. 1. gruba lisan problemi olmayan, 2. gruba afazik ve 3. gruba dizartrik hastalar alındı. Hastaların mental durumlarının ayrıntılı incelemesinin yapıldığı skalalar dosya bilgilerinde mevcut olmadığından basit olarak iki grup düşünüldü. 1. grup, basit ve kompleks emirleri anlayan; 2. grup ise basit ve/veya kompleks emirleri anlamayan olgulardan oluşturuldu. Ayrıca daha önce rehabilitasyon yapılmayan ve daha önce en az bir kere rehabilitasyon eğitimi almış olan olgular da iki gruba ayrıldı.

İşlem

Tüm hastaların giriş ve çıkış Brunnstrom değerleri, Ashworth indeksleri, FAE ve Bİ'leri arasındaki farklar incelendi. Hastaların yaşlarının tedavi ile elde edilen değişimle bağlantısı olup olmadığı araştırıldı. Tutulan tarafın, cinsiyetin, mental durumun, lisan özelliğinin, hastalığın başlangıcından ilk rehabilitasyona kadar geçen sürenin, daha önce rehabilitasyon uygulanma durumunun ve hastanede toplam yatış süresinin tedaviyle elde edilen farka etkisi değerlendirildi. Yine, Brunnstrom değerleri ile Bİ ve FAE'leri arasındaki korelasyona bakıldı.

Araştırma grubunun verilerinin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov Z testi ile kontrol edilmiş ve normal dağılıma uymadıkları için analizde nonparametrik testler kullanılmıştır. Analizlerde bağımlı gruplarda 2 ortalama arasındaki farkın önemlilik testi (Wilcoxon Testi), bağımsız iki grup arasında Mann-Whitney U Testi, 2 den fazla sayıdaki gruplarda ortalamalar arasındaki farkın önemlilik testi Kruskal Wallis varyans analizi ve Spearman sıra korelasyon analizi kullanıldı.

Bulgular

Çalışmaya yaşları 54.94 ± 15.19 olan 64 hasta retrospektif olarak alındı. Grupta; 40 erkek (yaşları min:8, maks:82, ort: 56.83 ± 15.42) ve 24 bayan (yaşları min:18, maks:78, ort: 54.46 ± 15.00) hasta vardı. Olguların %50'sinde sağ, %50'sinde ise sol hemiparezi saptandı. Çalışmayı oluşturan grubun tanımlayıcı özellikleri Tablo 1'de belirtildi.

Hastaların servise yatışlarındaki Brunnstrom değerleri, FAE'leri ve Bİ'leri taburcu olmadan önceki son değerleri ile karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark bulundu ($p < 0.001$). Ashworth indeksleri arasında ise fark yoktu ($p > 0.05$). Tedavi sonrasında Brunnstrom değerleri, Bİ'leri ve FAE'lerinde gözlenen değişimlerin birbirleriyle önemli derecede korele olduğu saptandı (Tablo 2). Hastaların giriş ve taburcu olma dönemlerindeki Bİ'ne göre bağımsızlık düzeylerinin dağılımı Tablo 3'de gösterilmiştir (Tablo 3).

Hastaların tedaviyle elde edilen değişimlerinin tutulan ekstremitte tarafı, hastanın cinsiyeti, yaşı, lisan özelliği, mental durumu ile ilişkisi yoktu ($p > 0.05$). İlk kez rehabilitasyona alınan

olgulardaki tedavi sonrası deęişim farkı, daha önce bir veya daha fazla kez rehabilitasyon gören grupla karşılaştırıldığında; üst ve alt ekstremite Brunnstrom skorları, Bİ ve FAE'lerindeki deęişimlerle istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklı iken (üst ekstremite Brunnstrom skorunda $Z=-2,915$, $p<0.05$; alt ekstremite Brunnstrom skorunda $Z=-3,062$, $p<0.05$; Bİ deęişiminde $Z=-2,800$, $p<0.05$; FAE deęişiminde $Z=-2,555$, $p<0.05$), el Brunnstrom skorları için aynı fark gözlenmedi ($Z= -1,878$, $p>0.05$).

Hastanede yatış süresi ortalama 63.53 ± 54.14 (min:2, maks:295) gün olarak bulundu. Yatış süresi ile tedaviden faydalanım arasındaki ilişki deęerlendirildiğinde istatistiksel olarak oldukça anlamlı düzeyde ve pozitif yönde korelasyon saptandı (üst ekstremite Brunnstrom skorundaki deęişim ile $r=0.445$, el Brunnstrom skorundaki deęişim ile $r=0.311$, $p<0.05$; alt ekstremite Brunnstrom skorundaki deęişim ile $r=0.369$, $p<0.05$; Bİ deęişiminde $r=0.258$, $p<0.05$; FAE deęişiminde $r=0.259$, $p<0.05$). Yatış süresi ortalaması; sağ hemiparezik olgularda 69.53 ± 62.23 gün, sol hemiparezik olgularda ise 57.53 ± 44.83 gün olup, istatistiksel olarak farksızdı ($p>0.05$).

Tartışma

Strok rehabilitasyonunda en yaygın kullanılan günlük yaşam aktivitesi ölçütlerinden biri Bİ'dir (Granger, Hamilton ve Gresham, 1988; Granger, Hamilton ve Gresham, 1989). Çalışmamızda hastalarımızın yatış ve taburcu öncesi Bİ deęerlerinde önemli fark saptandı. Aynı şekilde olgularımızın FAE ve Brunnstrom deęerleri de olumlu yönde farklı idi. Bu durum literatür ile uyumludur. Andrews ve Bohannon (2003), ünitelerinde yatarak rehabilitasyon programına alınan hemiparezik hastalarda ekstremite kas güçlerinde iyileşme saptamıştır. Foley, Teasell, Bhogal, Doherty ve Speechley, (2003) rehabilitasyon merkezinde yatarak tedavi gören hemiparezik hastaların fonksiyonel gelişmelerinin daha fazla arttığını bildirmişlerdir.

Hastalarımızın cinsiyeti ve tutulan tarafın tedavi sonrası deęişim ile bağlantısı yoktu. Laufer, Sivan, Schwarzmann ve Sprecher, (2003) yaptıkları bir çalışmada rehabilitasyonun erken dönemindeki sağ ve sol hemiparezili hastaları fonksiyonel geri dönüş açısından karşılaştırmışlardır. Her iki grubun deęerlendirmesi için Bİ ve FAE kullanılmıştır. 1 ay sonra yapılan deęerlendirmede iki grup arasında fark bulunmamıştır. Morin-Martin, Gonzalez-Santiago, Gil-Nunez ve Vivancos-Mora, (2003) yaptıkları bir çalışmada strok geçiren kadın ve erkek olgular karşılaştırmışlardır. Deęerlendirmeler Bİ ile yapılmıştır. Çalışma sonucunda Bİ'nin kadınlarda daha düşük bulunduğu ve strok sonrası kadınlarda daha fazla sekel kaldığı ifade edilmiştir.

Rehabilitasyon sonrası hastalarımızdaki deęişim düzeyinin yaşları ile korelasyonu olmadığı görüldü. Yaşın rehabilitasyon sonuçlarına etkisi bir çok yayında farklı bildirilmiştir (Jorgensen ve ark., 1999; Kong, Chua ve Tow, 1998). Ferruci ve arkadaşları (1993) ciddi özürüllüğe sahip yaşlı hastalarda, rehabilitasyon programı sonrasında gençlerden daha fazla fonksiyonel iyileşme olduğunu ileri sürmüşlerdir. Inouye, Hashimoto, Mio ve Sumino (2001) strok rehabilitasyonunun etkinliğini araştırmak için 243 hastalık bir grupla çalışmışlardır. Çalışma sonucunda rehabilitasyondan sonra hastaların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (FBÖ) deęerlerinde belirgin düzelme saptamışlar ve bu düzelmenin yaşı daha genç olan olgularda daha fazla olduğunu bildirmişlerdir. Bagg, Pombo ve Hopman (2002) strok rehabilitasyonu sonrası fonksiyonel son durum üzerine kişinin yaşının önemli etkisi olduğunu belirtmişlerdir. Ween, Mernoff ve Alexander (2000) stroklu hastalarda son durumu araştırdıkları bir çalışmada hastanın yaşının genç oluşunun olumlu, hastanede yatış süresinin uzun olmasının olumsuz etkisinden söz edilmiştir.

Hastalarımızın lisan özellikleri ve mental durumları sadece servise girişlerinde basit klinik

muayenelerle sınıflandırılmış olup, ayrıntılı skalalar doldurulmamış ve rehabilitasyon programı sonrasındaki lisan ve mental durumlarındaki gelişme belirtilmemiştir. Bu durumun rehabilitasyon programı sonrasında Brunstrom skorları, Bİ ve FAE'nde görülen değişmelerle lisan ve mental durumun ilişkisiz saptanmasını açıklayabileceği düşünüldü. Tur, Gürsel, Yavuzer, Küçükdeveci ve Arasil (2003) yatarak strok rehabilitasyonu gören hastalarda fonksiyonel son durumu değerlendirmişlerdir. 102 hasta retrospektif olarak incelenmiştir. Hastaların demografik özellikleri, hastanede yatış süresi, rehabilitasyona başlayana kadar geçen süre, lezyonun tipi, tutulan taraf ve komplikasyonlar kaydedilmiştir. Tüm hastaların yatış ve taburcu esnasındaki FBÖ değerleri ve Brunstrom skorları alınmıştır. Bu çalışmada; total FBÖ skoru ortalamasının hastanın yaşı, hastanede kalış süresi ve motor geri dönüş ile önemli korelasyon gösterdiği saptanmıştır. Yine; afazi ve depresyon olan olgularda, total FBÖ skoru afazi ve depresyon olmayan olgulardan daha düşük bulunmuştur. Fang ve arkadaşlarının (2003) 156 hastayla yaptığı bir çalışma sonucunda strok sonrası erken fizyoterapinin fonksiyonel geri dönüşe olumlu katkısı yanı sıra; kognitif bozukluk, afazi, inkontinans ve lezyon tarafındaki duysal bozukluğun sonuçları olumsuz etkilediği bildirilmiştir. Gialanella'nın (2001) global afazili hemiparezik olgularda yaptığı bir çalışmada, rehabilitasyondan sonra olguların Bİ'lerinde belirgin düzelmeye saptanmıştır. Bu düzelmelerin 65 yaşından küçük olgularda daha yaşlı olanlara göre daha belirgin olduğu bulunmuştur. Mok ve arkadaşları strok geçiren hastalarda kognitif fonksiyonların fonksiyonel son duruma etkisini araştırmışlardır. Hastaların kognitif durumları Minimental Test, Alzheimer hastalık değerlendirme skalası, Mattis Demans Skalası ile değerlendirilirken, fonksiyonel durumun ölçümü için BI kullanılmıştır. Çalışma sonucunda ciddi kognitif bozukluğu olan hastaların fonksiyonel son durumları daha kötü bulunmuştur.

İlk kez rehabilitasyon eğitimi alan olgulardaki tedavi sonrasındaki değişimin, birden çok kez tedavi almış gruptan önemli ölçüde farklı olduğu görüldü. Bu durum, stroklu hastalarda en hızlı düzelmelerin ilk 6 ayda olduğu bilgisi ile uyumludur (Roth EJ ve Harvey RL, 1996).

Çalışmamızda yatış süresinin tedavi sonrası değişimle pozitif korelasyonu olduğu saptandı. Literatürde benzer sonuçlar mevcuttur (Tur, Gürsel, Yavuzer, Kucukdeveci ve Arasil, 2003). Farklı sonuç bildiren çalışmalarda; hastaların yaşlarının, strok tipinin, rehabilitasyona başlayana kadar geçen sürenin tedaviyle değişen FBÖ skorunu etkilediği fakat hastanede kalış süresinin FBÖ skoruyla ilişkisi olmadığı ifade edilmiştir (Inouye, 2001; Inouye ve ark., 2000).

Bir çok yayında strok sonrası erken rehabilitasyonun önemi vurgulanmaktadır (Inouye, 2001; Lin, Hsieh, Lo, Hsiao ve Huang, 2003). Yagura, Miyai, Seike, Suzuki ve Yanagihara (2003) hemipleji sonrası 1 yıllık rehabilitasyon sonuçlarını incelediği retrospektif bir çalışmada hastaneye daha erken sürede kabul edilenlerde fonksiyonel durumda diğer gruplardan daha fazla kazanç elde edildiğini gözlemlemişlerdir. Bizim çalışmamızda ilk kez rehabilitasyona alınan grupta hastalığın başlangıcından servise gelişlerine kadar geçen süreyle tedavi sonrası değişimler arasında korelasyon saptanmamıştır. Bu durumun hasta çoğunluğumuzun en geç ilk 2 ay içerisinde rehabilitasyona alınması ve böylece gecikmiş tedaviye bağlı komplikasyonların görülmemiş olması ile açıklanabileceği düşünüldü. Xu, Yu, Yu, Xie ve Huang (2004) stroktan sonraki ilk 1 ay içindeki erken rehabilitasyonun günlük yaşam aktiviteleri ve komplikasyonlar üzerine etkisini araştırmışlardır. 57 hastanın 30'u rehabilitasyon, 27'si kontrol grubu olarak alınmıştır. Rehabilitasyon grubu hastalar stroktan sonra ortalama 15±4 günde egzersizlere başlamıştır. Tüm hastalara tedavi öncesi ve sonrasında Bİ ve

Fugl Meyer Skalası (FMS) doldurulmuştur. Tedavi öncesinde her iki grubun Bİ ve FMS değerleri benzerken, tedavi sonrasında her iki grupta bu skorların belirgin oranda düzeldiği, ancak erken rehabilitasyon grubu ile diğer grup arasında fark olmadığı görülmüştür.

Sonuç olarak; strok sonrası rehabilitasyon sonuçlarının birçok faktörden etkilenebileceği bilirse de hastanın kapsamlı rehabilitasyon merkezinde multidisipliner ekip yaklaşımı ile tedavisinin hastanın fonksiyonel son durumu üzerine olumlu etkisi olacağı düşünülmüştür.

KAYNAKLAR

1. ANDREWS AW., Bohannon RW., Short-term recovery of limb muscle strength after acute stroke, *Arch Phys Med Rehabil*, 84(1), 125-30, (2003).
2. BAGG S., Pombo AP., Hopman W., Effect of age on functional outcomes after stroke rehabilitation, *Stroke*, 33(1), 179-85, (2002).
3. FANG Y., Chen X., Li H., Lin J., Huang R., Zeng J., A study on additional early physiotherapy after stroke and factors affecting functional recovery, *Clin Rehabil*, 17(6), 608-17, (2003).
4. FERRUCCI L., Bandinelli S., Guralnik JM., Lamponi M., Bertini C., Falchini M., Baroni A., Recovery of functional status after stroke: a postrehabilitation follow-up study, *Stroke*, 24, 200-5, (1993).
5. FOLEY NC., Teasell RW., Bhogal SK., Doherty T., Speechley MR., The efficacy of stroke rehabilitation: a qualitative review, *Top Stroke Rehabil*, 10(2), 1-18, (2003).
6. GALSKI T., Bruno RL., Zorowitz R., Walker J., Predicting length of stay, functional outcome and aftercare in the rehabilitation of stroke patients: the dominant role of higher-order cognition, *Stroke*, 24, 1794-1800, (1993).
7. GIALANELLA B., Motor function and functional capacity in hemiplegia with global aphasia after rehabilitation, *Clin Ter*, 152(5), 291-7, (2001).
8. GRANGER CV., Hamilton BB., Gresham GE., The stroke rehabilitation outcome study. Part I: General description, *Arch Phys Med Rehabil*, 69, 506-509, (1988).
9. GRANGER CV., Hamilton BB., Gresham GE., The stroke rehabilitation outcome study. Part II, *Arch Phys Med Rehabil*, 70, 100-3, (1989).
10. INOUE M., Kishi K., Ikeda Y., Takada M., Katoh J., Iwahashi M., Hayakawa M., Ishihara K., Sawamura S., Kazumi T., Prediction of functional outcome after stroke rehabilitation, *Am J Phys Med Rehabil*, 79(6), 513-8, (2000).
11. INOUE M., Predicting models of outcome stratified by age after first stroke rehabilitation in Japan, *Am J Phys Med Rehabil*, 80(8), 586-91, (2001).
12. INOUE M., Hashimoto H., Mio T., Sumino K., Influence of admission functional status on functional change after stroke rehabilitation, *Am J Phys Med Rehabil*, 80(2), 121-5, (2001).
13. JORGENSEN HS., Reith J., Nakayama H., Kammersgaard LP., Raaschou HO., Olsen T., What determines good recovery in patients with the most severe strokes?, *Stroke*, 30, 2008-12, (1999).
14. KONG KH., Chua KSG., Tow AP., Clinical characteristics and functional outcome of stroke patients 75 years old and older, *Arch Phys Med Rehabil*, 79, 1535-39, (1998).
15. LAUFER Y., Sivan D., Schwarzmans R., Sprecher E., Standing balance and functional recovery of patients with right and left hemiparesis in the early stages of rehabilitation, *Neurorehabil Neural Repair*, 17(4), 207-13, (2003).
16. LIN JH., Hsieh CL., Lo SK., Hsiao SF., Huang MH., Prediction of functional outcomes in stroke inpatients receiving rehabilitation, *J Formos Med Assoc*, 102(10), 695-700,

(2003).

17. MOK VC., Wong A., Lam WW., Fan YH., Tang WK., Kwok T., Hui AC., Wong KS., Cognitive impairment and functional outcome after stroke associated with small vessel disease, *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 75(4), 560-6, (2004).
18. MORIN-MARTIN M., Gonzalez-Santiago R., Gil-Nunez AC., Vivancos-Mora J., Women and strokes. Hospital epidemiology in Spain, *Rev Neurol*, 37(8), 701-5, (2003).
19. MURRAY CJ., Lopez AD., Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study, *Lancet*, 349, 1498-1504, (1997).
20. ROTH EJ., Harvey RL., Rehabilitation of stroke syndromes, *Physical Medicine and Rehabilitation*, ed: Braddom RL., WB Saunders Company, Unites States of America, (1996). Pp: 1053-1085.
21. TUR BS., Gursel YK., Yavuzer G., Kucukdeveci A., Arasil T., Rehabilitation outcome of Turkish stroke patients: in a team approach setting, *Int J Rehabil Res*, 26(4), 271-7, (2003).
22. WADE DT., Wood VA., Heller A., Maggs J., Langton-Hewer R., Walking after stroke: measurement and recovery over the first 3 months, *Scand J Rehab Med*, 19, 25-30, (1987).
23. WEEN JE., Mernoff ST., Alexander MP., Recovery rates after stroke and their impact on outcome prediction, *Neurorehabil Neural Repair*, 14(3), 229-35, (2000).
24. XU BH., Yu RQ., Yu W., Xie B., Huang YX., Effects of early rehabilitation on activities of daily living and complications in acute stroke patients, *Beijing Da Xue Xue Bao*, 36(1), 75-8, (2004).
25. YAGURA H., Miyai I., Seike Y., Suzuki T., Yanagihara T., Benefit of inpatient multidisciplinary rehabilitation up to 1 year after stroke, *Arch Phys Med Rehabil*, 84(11), 1687-91, (2003).

Effects of the Inpatient Rehabilitation to Functional Outcome in Hemiparesic Patients

SUMMARY

INTRODUCTION

Stroke is the third reason in the cause of death and disability in developed countries. (Murray CJ and Lopez AD, 1997). The aim of rehabilitation is to enable these people to reach the highest independent level of physical, mental and communal functions. Rehabilitation can be applied as inpatient, outpatient and home programme (Roth EJ and Harvey RL, 1996).

Stroke prevalence gets increase with age. It can be effected motor, sensorial, balance, ambulation, speech ability, perception, cognitive, daily life activity and social activity. Hemiparesis is the most often observed clinical picture (Wade DT, Wood VA, Heller A, Maggs J and Langton-Hewer R, 1987).

The functional outcome of the hemiparesic patient can be affected by such factors as; severe of hemiparesis, the age of the patient, once of hemiparesis history, patients' functional evaluations on admission, cognitive condition and the onset to rehabilitation admission interval (Galski T, Bruno RL, Zorowitz R and Walker J, 1993).

In this study, we aimed to analyze the benefit of inpatient multidisciplinary rehabilitation after stroke and to investigate effecting factor these results.

MATERIAL AND METHOD:

Subjects

In our study, 64 patients who were admitted for rehabilitation to the Physical Medicine and Rehabilitation Clinic of the Trakya University Medical Faculty between the years

2000-2003 with hemiparesis which had developed due to various reasons were retrospectively evaluated.

Data acquisition

The patients' age, gender, affected side (right-left), mental condition, speech ability, the period between the onset of the illness and the beginning of rehabilitation (day) and the length of inpatient stay (day) were recorded.

The Brunnstrom values of upper extremities, hand and lower extremities, the Ashworth indexes of upper and lower extremities, the Functional Ambulation Categories (FAC) and Barthel Indexes (BI) values both on admission and discharge from the hospital were recorded after physical examinations.

Analysis

The differences between the Brunnstrom values, Ashworth indexes, FAC and BI of all the patients on admission and discharge from the hospital were examined. Whether or not there was a relationship between the age of the patients and the change obtained after treatment was investigated. The effect on the difference obtained after treatment of the affected side, gender, mental condition, speech ability, onset to rehabilitation admission interval and the length of inpatient stay was evaluated. Again the correlation between the Brunnstrom values with BI and FAC's were investigated.

The student t test (Mann-Whitney U for the nonparametric groups) was used in the evaluation of the difference between the two averages of the independent groups, one-way analysis of variance (ANOVA) (Kruskal Wallis for the nonparametric groups) was used for the evaluation of the difference between more than two averages of the independent group and Pearson Correlation analysis was used in the evaluation of correlations. The Student t test (Wilcoxon test for nonparametric groups) was used for the importance test on the difference between two averages in the analysis of dependent groups.

RESULTS

A total of 64 patients of whom 40 were male and 24 female, with an average age of 54.94 ± 15.19 were retrospectively included in to the study. In the diagnosis of the cases, 50% had right hemiparesis (n=32) and 50% had left hemiparesis (n=32). The identificational features of the cases have been shown in Table 1.

A statistically significantly level of difference ($p < 0.001$) was found when the Brunnstrom values, FAC's and BI before discharge from hospital were compared with the first values obtained on admission to hospital. There was, however no difference between the Ashworth indexes ($p > 0.05$).

The Brunnstrom values after treatment were found to be correlated to an important degree ($p < 0.001$) with the changes observed in the BI's and FAC's.

There was no relationship ($p > 0.05$) between the patients' Brunnstrom values, BI and FAC changes obtained with treatment, and with the affected extremity, the patients' age, gender, speech ability and mental condition.

The success level of the treatment showed a rather statistically significant level and positive inclination of correlation ($p < 0.05$) with the length of inpatient stay.

DISCUSSION

One of ADL scales in stroke patients is BI (Granger, Hamilton and Gresham, 1988; Granger, Hamilton and Gresham, 1989). Foley, Teasell, Bhogal, Doherty and Speechley (2003) notified that improved functional outcomes and reduced length of hospital stays were reported among patients receiving specialized rehabilitation. In our study, a statistically significantly level of difference ($p < 0.001$) was found between on admission

and discharge from hospital in the Brunnstrom values, FAC's and BI.

There was no relationship ($p>0.05$) between the patients' Brunnstrom values, BI and FAC changes obtained with treatment, and with the affected extremity and the patients' gender. Laufer, Sivan, Schwarzmann and Sprecher (2003) did not find difference in functional ability and balance control between patients with left and right hemiparesis who are able to stand independently by 1 month poststroke. Morin-Martin, Gonzalez-Santiago, Gil-Nunez and Vivancos-Mora (2003) suggested the existence of significant clinical differences in the strokes suffered by females and also occurred more serious sequelae in these patients than in males.

The effect on rehabilitation outcome of patient's age was notified different in the literatures (Jorgensen et al., 1999; Inouye, Hashimoto, Mio and Sumino 2001). Bagg, Pombo and Hopman (2002) suggested that patients with the most severe strokes who achieve a good functional outcome were generally characterized by younger age. The functional changes of patients after treatment were not found to be correlated to an important degree with age.

The success level of the treatment showed a rather statistically significant positive correlation ($p<0.05$) with the length of inpatient stay. Tur, Gürsel, Yavuzer, Küçükdeveci and Arasıl (2003) detected that the mean FIM total score was significantly correlated to age, length of rehabilitation hospital stay and motor recovery.

In the study reported different result, it was notified that FIM score after treatment was affected by patients' age, type of stroke, onset to rehabilitation admission interval and length of rehabilitation hospital stay (Inouye, 2001; Inouye ve ark., 2000).

The important of early rehabilitation after stroke is emphasized in many literatures (Inouye, 2001; Lin, Hsieh, Lo, Hsiao and Huang, 2003). Yagura, Miyai, Seike, Suzuki and Yanagihara (2003) seem that approximately half of all patients regained their abilities in walking and ADLs after inpatient multidisciplinary rehabilitation up to 1 year after stroke. The results of this study, we concluded that the patients with stroke showed positive effects on functional outcome after inpatient multidisciplinary rehabilitation.

Tablo 1. Olguların Tanımlayıcı İstatistikleri

Tablo 1. Olguların Tanımlayıcı İstatistikleri

Değerlendirilen özellik

Gruplar	Sayı	%	
Cinsiyet Erkek	40	62.5	
Kadın	24	37.5	
Tutulan taraf Sağ	32	50	
Sol	32	50	
Lisan özelliği Normal	39	60.9	
Afazi	15	23.4	
Mental durum İyi	38	59.4	
Kötü	26	40.6	
Daha önce rehabilitasyon İlk rehabilitasyon	51	79.7	
alma durumu Daha önce en az	13	20.3	
1 kez rehabilite edilmiş			

Tablo 2. Tedavi Sonrasında Brunnstrom Değerleri, Bİ'leri ve FAE'lerinde Gözlenen Değişimlerin Birbirleriyle Korelasyonu

Brunnstrom Değerlerindeki Değişim	Barthel İndekslerindeki Değişim	FAE'lerdeki Değişim
Üst Ekstremiteler	r 0.788	0.795
p	0.000	0.000
El	r 0.643	0.670
p	0.000	0.000
Alt Ekstremiteler	r 0.780	0.801
p	0.000	0.000

Tablo 3. Hastaların Barthel İndeksine Göre Bağımsızlık Durumlarının Dağılımı

Barthel indeksine göre hastaların bağımsızlık durumu	Hastaneye giriş durumlarının dağılımı	Taburcu sırasındaki durumlarının dağılımı		
Hasta sayısı	%	Hasta sayısı	%	
Tam bağımlı	40	62.5	11	17.2
İleri derecede bağımlı	17	26.6	21	32.8
Orta derecede bağımlı	7	10.9	26	40.6
Hafif derecede bağımlı	0	-	6	9.4

* Doç. Dr., Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon AD.

** Uzm. Dr., Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon AD.

*** Araş. Gör., Dr. Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon AD.

**** Prof. Dr., Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon AD.

Basılı Yayınlarda Özrürlük İmajı: Tutumun Etkileri Hakkında İnceleme

Zenaida Sarabia PANOL - Michael McBRİDE *

Çeviren: Betül YALÇIN**

Bu araştırma fiziksel özürüleri gösteren basılı reklamların özürü olmayan bireylerin algıları, duyguları ve davranışları üzerindeki etkilerini deneysel ve konusal yaklaşımı kullanarak değerlendirmektedir. Özürüleri gösteren basılı reklamlarla, özürü olmayanları gösteren basılı reklamlara verilen tepkiler arasında biri dışında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Bu sonuçlar bütünleştirmenin olası etkisine işaret etmektedir. Bununla birlikte, fiziksel özürü kadını özürü olmayan erkekle birlikte gösteren reklamın olumsuz olarak değerlendirilmesine algılanan sosyal statünün, cinsiyetin ve diğer gizli görsel ipuçlarının etkisi olduğu düşünülmektedir.

Giriş

Yeni pazarların oluşmasına neden olan değişken iş piyasası yapısı ve bütünleştirmenin yarattığı günümüz ortamında, kamuoyunu ilgilendiren önemli bir konu olmasına rağmen özürülerle ilgili reklamlardan çok fazla söz edilmediği görülmektedir. Bu araştırma özürülerle ilgili iletişim kampanyaları planlanırken medyanın ve reklamcılarının göz önünde bulundurmaları gereken bazı önemli konuların deneysel olarak incelenmesi ve bilimsel olarak desteklenmesi amacıyla yapılmıştır.

Özürülikle ilgili tartışmaların ana konusunu, çoğunluktan farklı olmanın yol açtığı

ekonomik ve sosyal sorunlar oluşturmaktadır. Özürlelikle ilgili politikaları inceleyen Stubbins (1988) "özürlelerle özürle olmayanlar arasındaki ilişkide yaşanan deęişiklikler çoęunlukla politik bir süreç sonucu oluşur" (s.23) demektedir. Durum böyleyse, 1990 Amerikan Özürleler Kanunu'nun ülkedeki 51 milyona yakın fiziksel ve zihinsel özürle tarafından son on yılda sıkça anılır hale gelmiş olması gerekir. Bu yasa tarihsel bir dönüm noktasıdır. Çünkü yasa: 1) istihdam, barınma ve ulaşım ile ilgili hakları garanti altına almakta, 2) özürlelerin de dięer Amerikalılarla aynı haklara sahip olduęu konusunda toplumsal farkındalık uyandırmaya çalışmakta, ve 3) kendilerine eşit muamele yapılması için çalışan güçlü, etkili ve düşüncelerini savunan yeni bir özürleler kültürü oluşturmaktadır (Nelson, 1994).

Sosyo-ekonomik ve siyasi alanda, Amerikan Özürleler Yasasının yürürlüğe konmasına neden olacak devrimsel deęişimler olmasına rağmen, özürlelere yönelik yüzyıllardır süregelen olumsuz kalıp yargılarda (stereotipler) pek fazla deęişim olmamıştır. Wolfe (1996) makalesinde özürlelere karşı toplumsal tutumun genellikle acıma, kalıp yargı (stereotip), cehalet ve merak hisleri ile özdeşleştiğini yazmıştır.

Toplumun özürlelere yönelik olumsuz önyargısı, bu dezavantajlı grubun üretime ve sosyal hayata katılımına engel olmaktadır. Olumsuz davranışlar açıkça yansıtılmamasına karşın, bunlar medyadaki kalıp yargılarla, önyargılı inançlarla, kullanılan küçük düşürücü etiketlemelerle veya özürlelerin iyiliğini umursamama gibi davranışlarla kendini gösterebilmektedir (Antonak ve Livneh, 1988, s. 14).

Tutumlar: Öğeleri Ve Önemi

Tutumlar karmaşık ve çok boyutlu yapılardır. Triandis (1971) tutumu "belirli durumlara yönelik oluşma eğilimi gösteren ve bir dizi duygusal tepki ile eşleşen fikir" olarak tanımlamaktadır (s.2). Liebert (1975) tutumun bilişsel, duygusal ve davranışsal öğelere ayrıldığını söyleyen kişilerle aynı görüştedir. Bilişsel alan, edinilmiş bilgilerin oluşturduğu inançlar veya zihinsel yatkınlıktan; duygusal alan, belirli uyaranlara verilen duygusal tepkilerden; davranışsal alan ise tutumu oluşturan bilişsel ve duygusal alanların yol açtığı eylemden oluşur.

Tutum hakkında bilgi sahibi olma, eylemi tahmin etme becerisi kazandırdığı için reklam ve medya sektörü çalışanlarına büyük avantaj sağlar. Sunulan herhangi bir objeye, olguya, kişiye ya da sosyal bir gruba karşı bireyin tutunacağı tavrı belirleyebilmek, sonuç olarak davranışı tahmin etmeye, açıklamaya veya anlamaya yardımcı olabilir. Shaw ve Wright (1967) var olan davranışlar hakkında bir ön bilgiye sahip olmadan karmaşık sosyal davranışları tahmin etmenin zor olduğunu hatta imkansız olduğunu öne sürmektedir.

Özürlelere Yönelik Tutumun Kökenleri

Shaw ve Wright (1967) tarafından özürlelere karşı olumsuz tutumun oluşmasına neden olan altı etken belirlenmiş olmasına rağmen, bu makale daha çok sosyokültürel faktörler, özellikle de kitle iletişim araçları üzerine yoğunlaşmıştır.

Medyada sürekli olarak fiziksel bütünlük, güzel vücuda sahip olma, fiziksel görünüm, sağlıklı olma, atletik yetenek vb. gibi unsurların vurgulanması özürleliğe karşı olumsuz tutumun oluşmasına neden olan sosyokültürel faktörler arasında yer alır (Roessler ve Bolton, 1978; Wright, 1983). Kişisel başarıya, rekabete, kâr getiren işlere verilen önem, özürleliğe karşı olumsuz tutumu oluşturan dięer sosyokültürel faktörlere örnek olarak verilebilir (Safilios-Rothschild, 1970). Aslında, bilgi sağlayıcısı olan ve sosyokültürel normları sonraki devirlere aktaran kitle iletişim araçlarının, özürlelere karşı oluşan tutumlara olumlu ya da olumsuz katkıları vardır. Örneğin, sinema filmleri ve televizyon, özürle nüfusun etiketlenmesinde etkili olabilmektedir (Leonard, 1978). Medyadaki

olumsuz özürlü imajının geçmişine bakıldığında, Nelson (1994) film ve televizyon endüstrisinde belli başlı yedi özürlü kalıp yargısı (sterotipi) olduğunu belirlemiştir. Bu filmlerde özürlü bireyler genellikle acınacak, kötü, cesetten farksız, uyumsuz, etrafındaki kişiler için bir yük, ya da başarısız kişiler olarak gösterilmektedir.

Leonard'ın (1978) araştırması Amerikan televizyonlarındaki özürlü karakterlerin genellikle alt sosyoekonomik düzeyden gelen çocuklar olduğunu göstermiştir. Elliot ve Byrd'ün (1982) 1970'li yılların sonundaki sinema filmleri, edebiyat ve televizyonu kapsayan araştırmaları, özürlü bireylerin ya hiç temsil edilmediğini, temsil edildiği durumlarda ise çoğunlukla dilenci, ruh hastası ve tehditler savuran kötü adam olarak gösterildiğini ortaya koymuştur. Bu çalışmaların çoğu, özürlü bireylere yönelik olumsuz tutumun devam etmesine neden olan toplumun şüpheli yaklaşımı ve medyanın bu tip olumsuz davranışları pekiştirme ve sürdürmede rolü olduğu konusundaki düşünceleri destekler bulgular elde etmiştir (Donaldson,1981;Longmore, 1985).

Fakat geçmiş yıllarda medyanın özörlüleri gösterme biçiminde olumlu gelişmeler olmuştur. Son zamanlarda gösterime giren Eve Dönüş (Coming Home), Başka Tanrının Çocukları (Children of a Lesser God), Sol Ayağım (My Left Food) ve Forest Gump gibi popüler filmler büyük gişe hasılatı yapmanın yanında, özörlülerin umudu, yeteneği, duygusu ve kişiliği olan bireyler olarak gösterildiği filmlerdir.

Özörlülerin daha gerçekçi ve doğru şekilde yansıtılması eğilimi, medyanın olumlu yönlendirme ve olumsuz tutumları besleyen negatif yargılama eğiliminin tersine çevirmedeki önemini ortaya koymaktadır. Bu konuda yapılan daha önceki araştırmalar, özörlü bireyleri doğru olarak betümleyen kitle iletişim araçlarının özörlülere karşı bilgilendirici ve olumlu tutum oluşturmada önemli rol oynadığını göstermektedir (Byrd ve Elliott, 1988).

Özörlülerle İlgili Reklamcılık

Reklamcılık alanı özörlülük konusuna giderek artan bir duyarlılık ve ilgi göstermektedir. Hatta reklamcılık çağında özörlülerin reklamlarda kullanılmasının ekonomi ve iş çevrelerine olumlu getirileri olduğu ileri sürölmektedir. William (1999) yaklaşık 100'den fazla firmanın reklamlarında özörlü bireylere yer verdiğini yazmıştır. Firmalar bu işten hem parasal hem de prestij anlamında fayda sağlamaktadır.

Longmore (1987) makalesinde 1980'lerden beri televizyon reklamlarında özörlülükle ilgili olumlu görüntüleme yer verilmeye başlandığını belirtmektedir. Levi's ve McDonald's tekerlekli sandalyeli sporcuların diğer bireyler gibi normal bir yaşam sürdürdüğünü ve özörlü olmayan bireylerle etkileşimde bulduklarını anlatan reklam filmleri yaptırmıştır. Target Mağazalar'nın satış bülteninde de tekerlekli sandalyedeki bir çocuğa yer verilmiştir.

1990'larda ise özörlü bireyler reklamlarda daha gerçekçi, olumlu, farklı özür tiplerini içeren, hatta içine komedi unsuru katılmış şekilde gösterilmeye başlanmıştır (Nelson, 1996). Bu reklamlar özörlü Amerikalılara hem pazar yaratma hem de izleyici olma açısından ulaşabilmektedir (Longmore, 1987). Daha da önemlisi, firmalar özörlü olmayan izleyicilerin bu reklamdaki dolayı üzüntü duymasından ya da gücenmesinden çekinmemeye başlamıştır (s.77).

Meek (1994) reklamlarda özörlülere yer verilmesinin, firmaların tüm tüketicilerin ihtiyaçlarına ve beğenisine göre ürün tasarlama gerekliliğini anladığını ve piyasada bu konuya verilen önemin arttığını gösterdiğini söylemektedir.

Egemen medyadaki, özörlülere reklamlarda daha fazla yer verilmesi eğiliminin, özörlülere yönelik kalıp yargılara dayanan (stereotipik) etiketlemelerin ortadan kalkmasına ve özörlülerin sosyal ve düşünsel alanın bir parçası haline gelmesine yardım edeceği

umulmaktadır. Buradaki asıl soru “Bu gerçekten oluyor mu?” Daha önce kapalı kapılar ardında tutulan bu azınlığın, etrafta daha fazla görünür hale gelmesinin çoğunluğun tutumu üzerindeki etkisi ne olacaktır?

Literatür Derlemesi

Bu derleme, medyanın özürlü nüfusa yer vermesi konusunda devam eden tartışmaları ve özürlü imajının halkın algısı üzerindeki etkilerini bilimsel anlamda test eden doğru yapılandırılmış araştırmaları diğerlerinden ayırt edilebilmek için reklamların halkın tutumu üzerindeki etkilerini ölçen deneysel araştırmalara odaklanmıştır.

Farnall (1996) olumlu televizyon reklamlarının özürülere yönelik takınılan tutumlar üzerindeki etkilerini araştırmıştır. Bulgular genelde anlamlı farklılık göstermemekle birlikte, aşinalık düzeyine (tanışıklığın) ve daha önce televizyonda ya da filmlerde olumlu özürlü imajı izleme durumuna göre farklılıkların oluştuğu gözlenmiştir.

Özürülülerle ilgili reklamlardaki mesajların halkın tutumu üzerindeki etkilerini doğrudan ölçmek için tasarlanan araştırmaların birinde, Haefner (1976) televizyonun en fazla izlendiği saatlerde yayınlanacak özürülülerle ilgili 10 farklı spot filmin, işverenlerin özürülülerini işe alma ve mesleki eğitim verme davranışı üzerinde etkili olduğu ve spot filmlerin iş verenleri özürülülerini işe almaya özendirdiği görülmüştür. Ayrıca, spot filmlerinin akılda kalma ve anlaşılma oranının bilgilendirme kampanyalarındakinden çok daha fazla olduğu bulunmuştur. Ayrıca, deneysel grubun özürlü bireye iş verme konusunda daha istekli olduğu görülmüştür. Başka bir araştırmacının sonucu da özürlü bireyin toplumda işlevsel olduğunu gösteren reklamların izlenmesinin sonucu olarak aşinalığın arttığını öne sürmüştür (Hopkins ve Nestleroth, 1991).

Özürü bireylerin tüketim profilini çıkarmak için yapılan bir araştırmada Ganahl ve Kallem (1998) özürü bireylerin son zamanlarda reklamlarda çok fazla temsil edilmediğini tespit etmiştir. Mülakat tekniği ile yapılan bu araştırma fiziksel özürü bireylerin, özürü olmayan bireylerle aynı geçmişe, yaşam biçimine ve tüketim alışkanlıklarına sahip olduğunu göstermiştir. Fiziksel engelli modellerin reklamlarda gösterilmesi sonucu kamuoyunda özürülülerle ilgili olumlu etki yaratıldığını bulan araştırmacılar, ürünün reklamı yapılırken özürülülere yer verilmesinin, medyanın bütünleştirici etkisini arttırması açısından önemli olduğu sonucunu çıkarmıştır.

Kavramsal Çerçeve

İkna edici iletişimin bir unsuru olması nedeniyle, reklamı konu alan herhangi bir araştırma, tutum geliştirme, değiştirme ya da kitle iletişim kuramları ile bağlantı kuracaktır. Medyanın etkisi konusundaki kuramlardan biri olan “sınırlı etki modeli” (Klapper, 1960) tutum geliştirme ya da tutum değiştirme konusunda çeşitli kuramların tartışılabilmesi için şemsiye kuram ve ana düzenleyici ilke olarak işlev görür. Bu model algıda seçicilik, sergileme ve akılda kalma; grup normları-grup süreçleri ve fikir öncülüğü gibi aracı faktörlerin, kitle iletişimini genellikle “var olan durumun desteklenmesine yardımcı olan ancak tek başına bu durumun oluşmasına neden olmayan bir unsur” durumuna getirdiğini belirtir. Aynı şekilde, kitle iletişiminin çok az etkiye sahip olduğu sonucu çıkarılmasına neden olan araştırmalardan biri, etkili ve yeterli bilgi sunumunun her zaman tutumda değişikliğe neden olmadığını gösteren Hovland’ın Ordusu araştırmasıdır (Severin ve Tankard, 1992).

Reklamlarda özürülülere nötr olarak yer vermenin özürü olmayan insanların algılarında değişikliğe yol açacağı ve özürülülerle karşılaştıklarında huzursuz edici düşünceleri azaltacağı iddiasını desteklemek için Donaldson (1981) medyada sergilenme ve tutum değişim çerçevesini kullanmaktadır.

Farnall (1998) özürülülerin reklamlarda yer almasının halk üzerindeki etkilerini

açıklayabilmek için tasarladığı araştırmasında Berkowitz'in (1973) hazırlayıcı etki yaratma modelini kullanılmıştır. Bu model kitle iletişim uyarılarının insanların zihninde ilgili ve anlamlı olayları yeniden harekete geçirdiğini varsayar. Buradan reklamın bağlantılı olgulara ya da olaylara ulaşabilme ve tekrar hatırlayabilme konusunda hazırlayıcı bir rol oynadığı söylenebilir.

Moriarty (1996), tanıtım iletilerinin paralel ve tamamlayıcı olmasının maksimum seyirci etkisi yaratma açısından ne kadar önemli olduğunu anlatmak için çeşitli kuramsal yaklaşımlar ileri sürmüştür. Örneğin, insanın zihninde belirli bir ürüne ait yeri tespit edebilmek için kullanılan algısal harita kavramı ilkesini Tolman'ın (1932) beklenen değer kuramından almıştır. Bu ilke izleyicilerin herhangi bir konu ile ilgili bilişsel beklentiler ve harita geliştirdiğini ve bunu da o konu ile ilgili daha önce edindikleri, zihinde saklanan bilgi ve deneyime göre oluşturduklarını ileri sürer.

Reklamcılık literatürünün nihai amacı, sunulan ürün ya da hizmetle ilgili olarak insanların algılarını ve bilgi dağarcığını etkilemek ve onları sunulan bu ürün ya da hizmeti deneme, alma, kullanmaya devam etmek için ikna etmektir.

Preston (1982) ve Preston ve Thorson (1984) reklamcılığın nasıl işlediğini anlatmak üzere bağlantılı ve şartlandırma modelini genel bir kuram olarak öne sürmüştür. Bu modelin en önemli noktasını, uyarının bir kez belirli bir tepki yarattıktan sonra benzer uyarılara benzer tepkilerin verileceğini söyleyen, sosyal öğrenme prensibi oluşturmaktadır.

Bilişsel tepki kuramcıları ikna edici mesajların, reklamcılıkta da olduğu gibi alıcı birey tarafından bilgi işlendikçe ortaya konan düşünce ve duygular tarafından yönlendirildiğini söylemektedir (Mehta, ve Davis, 1990; Ostrom, Petty ve Brock, 1981) Bu araçlar bazen reklamın kendisinde yansıtılamayabilir çünkü, ürün ya da firmayla ilgili edinilmiş bilgi zaten iletişim ortamında kendisini gösterecektir.

Burada tutarlılık kuramından da bahsetmek gerekir (Heider'in Denge, Rosenberg'in Tutarlılık ve Festinger'in Bilişsel Uyumsuzluk). Çünkü, tutumlar sunulan bilgi üzerine yapılandırılan bilişsel ve duygusal tepkilerin birleşmesi sonucu oluşur. Bir tutum yapısı içerisinde beğeni ve hoşlanma, bilgi ve duygulardan oluşan karmaşık bir yapı bulunmaktadır. Bu matrisin boyutları birbirine bağlıdır yani birinde oluşan değişiklik diğerlerini de etkiler (Moriarty, 1996).

Bahsedilmesi gereken bir diğer kuram da Fishbein ve Ajzen'in (1975) çok değişkenli tutum geliştirme modelidir. Bu modelde, ürünün ya da firmanın zaman içerisinde geliştirilen tutumlar aracılığıyla algılandığı varsayılır. Tutumların öne çıkma veya güç, yön (olumlu ya da olumsuz), kapsam ve ilgi derecesi gibi farklı boyutları bulunmaktadır. Tüm bu boyutların reklamın halk üzerindeki etkilerini azaltıcı ya da artırıcı etkileri bulunmaktadır.

Yukarıda bahsedilen kuramlarda , tutumları genellikle bilişsel, duygusal ve davranışsal öğelerden oluşan bir kavram olarak tanımlayan üç-boyut modeli benimsenmektedir. Reklamların tutumlar üzerindeki etkilerini araştıran bu araştırmada bilinçli davranış kuramı (Fishbein ve Ajzen, 1975; Ajzen ve Fishbein, 1980; ve Ajzen, 1988) ve planlanmış davranış kuramını (Ajzen, 1985, 1987, 1991) kullanmak uygun olacaktır. Düşünülmüş davranış kuramının (DDT) ana önermesi insanların anında davranış tepkisi veremediğini, yerine kendilerine sunulan bilgiyi temkinli ve sistematik olarak düşündüğünü varsayar. Bu yaklaşımda, mantıksal algı süreci ve kişinin davranışı sergileme isteği herhangi bir davranışın oluşma nedeni olarak sunulmaktadır.

Planlanmış davranış kuramı, DDT'den daha da ileriye giderek, algılanan davranış kontrolünün davranış üzerinde hem dolaylı (niyet etme yoluyla) hem de doğrudan etkileri

bulduğunu öne sürer. Başka bir deyişle, “insan belirli bir davranışı kendi kontrol alanı içerisinde algılıyorsa ve bu davranışı sergilemeye meyilli ise bu davranışı eyleme döker” denmektedir.

Bu kuramlar insanların tutumları ve davranışları hakkında zorlayıcı açıklamalarda ve tahminlerde bulunmaktayken, diğer sosyal bilimciler bu modellerin bireysel hatalarını, asosyal bağlamını ve doğrusallığını (linearity) eleştirmektedir (Kippax ve Crawford, 1993). Kuramların eksikliklerinden haberdar olan ve bir etkileşimle karşı karşıya kaldığında izleyicilerin sergileyeceği karmaşık tutum ve davranış süreçlerini bilen araştırmacılar bu çalışmada araştırmayı sadece bir kuram üstüne kurgulamaktan kaçınmıştır. Sunulan birçok kuramın, basılı reklamlarda özürlü model kullanımının alıcı tutum davranışı üzerine etkilerini açıklamada ve anlamada faydalı olacağı düşünülmektedir.

Problem ve Hipotezler

Bu araştırma gözle görülür özürü bulunan bireyi gösteren basılı reklamların özürlü olmayanların tutumu üzerindeki etkisini değerlendirmeyi amaçlamaktadır. Triandis'in (1971) ve Liebert'in (1975) tutumun üçlü-öğeden oluştuğu önergesini benimseyen bu araştırma reklamın alıcıların duygu, algı ve davranışları üzerindeki etkilerini araştırmaktadır.

Kitle iletişim araçları konusunda ya da özürlülere reklamlarda yer verilmesinin tutum üzerinde etkisini inceleyen önceki araştırmalar, tutumu tüm boyutlarıyla ele almamıştır. Bazıları sadece algısal ya da duygusal boyutu ile ilgilenirken, bir diğeri sadece davranış niyeti ile ilgilenip (Heafner, 1976) tutumun diğer unsurlarını gözardı etmiştir. Birçoğu da sadece kamuoyunda etkili olduğu düşünülen televizyon ya da filmleri incelemiştir (Wilcox, Ault, ve Agee, 1998).

Ancak geçmişte bu konuda yapılan çalışmaların çok azı basılı reklam ile ilgilenmiştir. Bu araştırmanın geçmiş araştırmalardaki boşlukları doldurması ve giderek artan ikna edici iletişim, tutum geliştirme ve değiştirme, reklamın tüketici davranışları üzerindeki etkileri konusundaki literatüre katkıda bulunması vermesi beklenmektedir. Daha da önemlisi, henüz oluşmakta olan özürlülük literatürüne katkı olarak değerlendirilmelidir.

Bu çalışmada daha çok a) basılı yayın ortamında kullanan kurumsal reklam b) basılı reklamlardaki özürlünün cinsiyeti ve c) bu uyaranların izleyicinin farklı tutum boyutları üzerine etkilerinde yoğunlaşmaktadır. En önemli araştırma sorusu ise “Özürlü bireyi gösteren reklamlar özürlü olmayanlara ne zaman gösterilmelidir?” ve “Bu resimlerin kişilerin algısı, duygusu ve davranışı üzerindeki etkileri nelerdir?”

Bu bilgiler ışığında aşağıdaki hipotezler öne sürülmektedir.

- 1- Gözle görülür özürü bulunan bireylerin gösterildiği reklamlara bakanlarla, özürlü olmayanların gösterildiği reklamlara bakan izleyicilerin algıları, duyguları ve davranışları arasında farklılık vardır.
- 2- Basılı reklamlarda bulunan özürlülerin cinsiyetinin izleyicinin tutumsal yapıları üzerinde etkisi vardır.
- 3- Özürlülerin ve özürlü olmayanların gösterildiği reklamların kadın ve erkek izleyiciler üzerindeki etkisi arasında farklılık vardır.

Yöntem

Araştırma amaçları doğrultusunda, özürlülük vücudun mekanizmalarından, uzantılarından ya da organlarından birinin fonksiyon yapamaması ya da olmaması sonucu gözle görülür bir fiziksel sakatlık durumu oluşması olarak tanımlanmaktadır. Özürlü birey ise yazılı basında yer alan ortalama karakterlerden sosyo ekonomik ya da irksal farklılıklar haricinde bir farklılık gösteren birey olarak tanımlanmaktadır.

Teksas, Austin'de bulunan bir teknoloji firması olan Motorola'nın bastırıldığı dört farklı basılı reklam Southwestern Üniversitesinde okuyan 83 lisans öğrencisine gösterilmiştir. Özürülere de yer verilen reklamlar, fiziksel özürlü bir şirket sözcüsünü ve farklı cinsiyetlerden bireyleri bir arada gösterecek şekilde çeşitlendirilmiştir. Reklamlar kitle iletişim dersine devam eden üniversite öğrencilerinden oluşturulan dört farklı gruba seçkisiz olarak gösterilmiştir. Kontrol grubuna özürülülerin bulunmadığı reklamlar, deneysel üç gruba ise özürülülerin de yer aldığı reklamlar gösterilmiştir. Araştırma grubunun büyüklüğü açısından uygun bir örneklem seçilmekle birlikte, seçilen sınıftaki yaş ve cinsiyet boyutlarının homojen olmasına da dikkat edilmiştir.

Sözel ve sözel olmayan öğeler taşıyan ve siyah beyaz hazırlanan reklamlar izleyici öğrencilere bir projeksiyon makinesi yardımıyla gösterilmiştir. Bu araştırmanın amacı özürülülerde yer verilen reklamlarla, özürlü olmayanlara yer verilen reklamların izleyen üzerindeki etkisi arasındaki farklılığı karşılaştırmaktır.

Reklamların gösterimi bittikten sonra, reklamların algı, duygu ve alışveriş niyeti ve davranışları üzerindeki etkisinin (olumlu ya da olumsuz) yönünün anlaşılması için katılımcılara bir anket verilmiştir. Bu ölçekte dereceler 1 "çok olumlu" ve 7 ise "çok olumsuz" arasında 7 derece kullanılmıştır. Orta nokta 4 ise, nötr pozisyonudur. Motorola reklamları, özürlü olmayan bireylerin gösterildiği Reklam-1, özürlü olan ve/veya olmayan kişilerin farklı kombinasyonlarının gösterildiği Reklam-2, Reklam-3, Reklam-4 olmak üzere toplam 4 reklamdan oluşmaktadır. Reklam-4'de diğerlerinden farklı olarak hareket engelli karakterlere yer verilmiştir. Reklamlardaki özürülüler çoğunlukla olumlu şekilde gösterilmiştir.

Öğrenciler katılımın kesinlikle gönüllülük ilkesine dayanması konusunda bilgilendirilmiştir. Katılımcıların 53'ü kadın, 30'u ise erkektir. Bunların %97'si 19 ile 29 yaşları arasında, geri kalan %3 ise 30 ile 41 yaşları arasındadır. Verilerin istatistiksel analizi Microsoft Excel 5.0 ile yapılmıştır. Motorola Reklam-1'in ortalaması, Reklam-2, Reklam-3 ve Reklam-4'ünkilerle karşılaştırılmıştır. Özürlü bireyin cinsiyetinin izleyicinin algısı, duygusu, alışveriş niyeti ve davranışı üzerindeki etkileri de değerlendirilmiştir.

Başlangıçta ANOVA ve MANOVA istatistiksel analiz yöntemi olarak düşünülmüş ancak verilen cevaplar ve grup büyüklüklerindeki farklılık sonucu analizin gerektirdiği eşit sapma elde edilemediğinden, grup sapmaları eşit olmayan iki örneklem için kullanılan t-testi kullanılmıştır. t-testi aynı zamanda seçkisiz örnekleme ve normal dağılım gerekliliklerini de yerine getirmektedir. Ortalamaların birbirinden anlamlı şekilde farklı olup olmadığı sorulduğu için iki yönlü t-testi uygulanmıştır.

Cinsiyet farklılığı bulunup bulunmadığına karar vermek için her reklama erkek izleyen tarafından verilen cevapların ortalamaları kadınlar tarafından verilen cevapların ortalamaları ile karşılaştırılmaktadır. Aynı t-test analizi burada da kullanılmıştır.

Sonuç ve Tartışma

Tablo-1 özürlü bireyleri ya da özürlü olmayan bireyleri gösteren reklamlara verilen cevapların puan ortalamalarını özetlemektedir. İstatistiksel analizin sonuçları ise Tablo-2'de gösterilmektedir. Özürülülerin bulunduğu reklamlardan Reklam-3'ün 4.24 ile en fazla olumsuz etki yarattığı, bunu daha az olumsuz puanla Reklam-2'nin, Reklam-1'in ve son olarak da Reklam-4'ün izlediği ortaya çıkmıştır.

Özürlü olmayanların bulunduğu Reklam-1 ile özürülülerin bulunduğu diğer reklamlar (Reklam-2, Reklam-3, Reklam-4) birer birer karşılaştırıldığında iki durum dışında, tutum boyutları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. %95 güven aralığında t-istatistiklerinin genelde t-kritik noktasından daha düşük olduğu görülmüştür. Satın alma veya ürünü kullanma/deneme niyeti bazında ölçülen davranış boyutu bulguları,

özürlülerin bulunduğu reklamlarda (Reklam-3'ün (5.05 ve 5.24) hariç), Reklam-1'in karşı gelen bulgularından (3.87 ve 4.48) anlamlı derecede daha yüksektir.

Tablo 1: Özürlülükleri ve Özürlü Olmayanları Gösteren Motorola Reklamlarına Verilen Cevapların Ortalamaları

Tutumun	Reklam-1	Reklam-2	Reklam-3	Reklam-4				
Boyutları	Ortalama	Sapma	Ortalama	Sapma	Ortalama	Sapma		
Algı	2.72	1.73	2.54	1.15	2.91	1.19	2.65	0.77
Duygular	3.68	0.74	3.51	1.74	3.76	0.69	3.33	1.18
Deneme								
/kullanma	3.87	1.20	3.89	1.65	5.05	1.55	4.35	0.98
Satınalma	4.38	2.02	4.39	1.80	5.24	1.79	4.36	1.50
	3.66	3.58	4.4	3.67				

Not: Reklam-1 = Özürlü olmayanların;

Reklam-2, 3, 4 = Özürlülerin bulunduğu reklamlar

Özürlülerin ve özürlü olmayanların bulunduğu reklamların etkisinin yönü konusunda genelde anlamlı farklar bulunmaması, izleyeninin algısı, duyguları ve satın alma davranışının (kullanma/deneme niyeti ve satın alma davranışı) beklenebilir ve farklı şekillerde açıklanabilir olduğunu gösterir. Özürlülerin haberleşme aracı vasıtasıyla gösterilmesi sonucu tutumun yönündeki değişimi saptamaya çalışan daha önceki araştırmalarla aynı sonuca varılmıştır (Farnall, 1996; Hafer ve Narcus, 1979; Westervelt ve McKinney, 1980). Araştırmacılar, özürlülükle ilgili tutumların medya aracılığı ile değiştirilebileceğini kanıtlamaya çalışırken (Bernotavicz, 1979), köklerini iletişim kuramından alan tutum değişikliği ve medyada olumlu sergilenme arasındaki bağlantının tek başına tutumu değiştirmeye yeterli olamayacağını ortaya çıkarmışlardır. Değişim ve yayılma araştırmaları (Roger, 1995) diğer altyapı desteklerine duyulan ihtiyaca dikkat çeken bir çok eğitici örnek sunmaktadır. Bu nedenle, özürlü bireyleri olumlu şekilde gösteren basılı reklamların, bu araştırmanın sonuçlarına rağmen, etkisinin olmadığını söylemek için çok erkendir ve bunu söylemek haksızlık olur.

Tablo 2: Özürlülerin ve Özürlü Olmayanların Gösterildiği Motorola Reklamlarına Verilen Cevapların Ortalamalarındaki Farklılıkların İstatistiksel Analiz Sonuçları

Davranış Davranış Deneme/Kullanma Satınalma Karşılaştırılan Reklamlar

Algı Duygular Maksat Maksat Reklam-1 ile Reklam-2

t-stat 0.72 0.64 0.07 0.03

t-kritik 2.01 2.02 2.01 2.01

Reklam-1 ile Reklam-3

t-stat 0.63 0.36 3.73* 2.39*

t- kritik 2.02 2.02 2.03 2.03

Reklam-1 ile Reklam-4

t-stat 0.28 1.22 1.75 0.96

t- kritik 2.01 2.07 2.02 2.02

Reklam-2 ile Reklam-3

t-stat 1.18 0.85 3.17* 2.18*

t- kritik 2.02 2.01 2.02 2.02

Reklam-2 ile Reklam-4

t-stat 0.88 0.21 1.51 1.21

t- kritik 2.02 2.03 2.03 2.02

Reklam-3 ile Reklam-4

t-stat 0.83 1.37 1.99 2.22*

t- kritik 2.02 2.04 2.02 2.02

Bu sonuçların yatak (skewed) olması da olasıdır. Çünkü bu araştırmada kullanılan reklamlar ürünü ya da bir hizmeti resmetmemektedir. Motorola'nın insanların zihnine otomatik olarak elektronik ürünleri getireceği göz önünde bulundurulduğunda, planlanmış davranış teorisinde yer alan iradenin kontrolü kavramının alışveriş davranışında ortaya çıktığı düşünülebilir.

Bütünleştirme (Mainstreaming) Etkisi

Deneysel gruplar arasında farklılık görülmemesi bütünleştirme etkisinin halihazırda oluştuğuna işaret edebilir. Sonuçta Amerikan toplumu ve araştırmaya katılanlar geçmiş yıllar içerisinde medyada sıkça sergilenen olumlu özrürlük imajını izlemiştir. Bu da daha kabullenici ve toleranslı bir toplumsal tutum yaratmış olabilir.

Bütünleştirme etkisini arttıran başka bir neden de araştırmının ilanlarında tekerlekli sandalyeli bireylerin bulunması olabilir. 1991 Ulusal Özürlüler Örgütü'nün (NOD) yaptığı ankette toplumun görme engelliler ve tekerlekli sandalye kullanan özrürlürlere karşı daha rahat tavırlar sergilediği ifade edilmiştir.

Bu araştırmının örnekleminin, 1991 NOD'un araştırması sonucu ortaya çıkan özrürlürlere karşı en olumlu düşüncelere sahip yaş grubu ile aynı yaş grubunda olduğundan da bahsetmek yararlı olur. Bunun yanında, NOD anketi daha yüksek eğitim seviyesine sahip ve daha genç olanların özrürlü bireylerle ilgili daha fazla bilgiye sahip olduğu ve özrürlülerin toplumsal yaşama katılımı konusunda atılacak adımları en çok destekleyen bireyler oldukları sonucunu bulmuştur.

Deneysel gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmaması genel anlamda hipotezin red edildiğini gösterir. Araştırmının hipotez 1'i basılı reklamlarda özrürlülüğün resmedilip resmedilmemesi durumunun, kişinin tutumsal yapısı üzerinde değişikliğe neden olabileceği önermesini ileri sürmektedir. Ancak, tutumsal boyutlardan biri olan davranış boyutunda istisnai olarak anlamlı farklılıklar bulunduğu için hipotezi tamamen de reddedemeyiz.

Cinsiyet

Reklamlardan birinde özrürlü olmayan bir erkekle özrürlü bir kadını birlikte göstermek (Reklam-3'de gösterilmektedir.) davranış boyutunun unsurları olarak belirlenen satın alma ve ürünü deneme/kullanma üzerinde olumsuz bir etki meydana getirmiştir. Her iki alt unsurda da gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmuştur (Tablo 1 ve Tablo 2). Bunun yanında aynı davranış unsurlarının (satınalma-deneme/kullanma) Reklam-2 (Özürlü olmayan kadın özrürlü bir erkekle gösteriliyor.) ve Reklam-3' le (Özürlü olmayan erkek özrürlü bir kadınla birlikte gösteriliyor.) karşılaştırılması sonucu Reklam-3'ün anlamlı olarak daha fazla olumsuz etkiye sahip olduğu bulunmuştur. Reklam-3'deki iki davranış unsuru ortalaması şöyledir: 5.05 deneme/kullanma, 5.24 ise satın alma içindir. Her ikisi de nötr nokta olan 4.00'ı geçmiştir.

Reklam-3'ün Reklam-4 ile (Her iki reklamda hareket engelli özrürlüler bulunmaktadır.) karşılaştırılmasında da satın alma ve deneme/kullanma niyeti ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık bulunmuştur. Bu da Reklam-3'ün (tekerlekli sandalyedeki bir kadınla, özrürlü olmayan bir erkeği birlikte gösteren) deneme/kullanma ve satın alma gibi davranış unsurları üzerindeki etkisinin, Reklam-4'den (hem erkek hem de kadın özrürlü olduğu) daha güçlü olduğunu gösterir. Reklam-2 ve Reklam-4 arasında tüm davranış boyutlarında anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Reklam-3'te ortaya çıkan olumsuz bulgular cinsiyet ve statü farklılıkları açısından oldukça

ilginçtir. Bu deneysel reklam örneği hipotez 2'de belirtilen cinsiyet değişkenini test edebilecek olan tek reklamdır. Kadının özürlü olarak gösterildiği reklamda, cinsiyetin tutumun davranışsal boyutu üzerinde anlamlı bir etkiye sahip olduğu bulunmuştur ve hipotez kabul edilmiştir.

a) Özürlü Bireyin Cinsiyeti

Kadının stereotipik olarak bakan ve besleyen kişi olarak algılanması izleyenlerin Reklam-3'ü bilinçsizce daha negatif bağlamda değerlendirmesine neden olmuş olabilir. Bu reklamda orta yaş üstü, şişman, özürlü bir kadına yer verilmesi, genç, ince ve güzel kadın figürünün kullanılmasının bir reklamın daha fazla dikkat çekmesine neden olduğunu savunan geleneksel reklamcılık ilkesi ile tamamen ters düşmektedir.

Bu sonuçlar, özürlülere karşı olumsuz tutumların sosyo-kültürel nedenleri konusunda daha önceki tartışmaların yeniden gündeme getirilmesi gereğini ortaya çıkarmıştır.

Toplum fiziksel bütünlüğe, fiziksel görünüşe, güzel, atletik ve özürsüz olmaya çok fazla prim vermektedir. İdeal bütünlükten farklılaşma ise özellikle kadınlar söz konusu olduğunda kesinlikle istenmeyen olumsuz sonuçlar doğurmaktadır. Spillman ve Everington (1989) kitlesel beden imajı pazarlamasının, 1990'ların uzun, ince ve formda olma arketipinin yaratılmasında kuvvetli ve belirleyici bir güç olduğunu yazmıştır.

b) İzleyenlerin Cinsiyeti

Genel olarak araştırmadaki erkek ve kadınların verdiği cevaplar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Dolayısıyla hipotez 3 de desteklenmemektedir. Tablo 3 reklamlara, katılımcı erkeklerin ve kadınların verdiği cevap ortalamalarını göstermektedir. Ayrıca Reklam-3 dışında özürlülerin bulunduğu reklamlarda cinsiyetin algısal ve duygusal tutum boyutlarında farklılığa neden olabilecek bir değişken olmadığı görülmüştür.

Anlamlı bulunma açısından %95 güven aralığında test edilmemekle birlikte, kadınların ortalama skorlarının erkeklerinkinden daha fazla olduğu üç ayrı durum vardır. Bunlardan biri Reklam-2'de duygusal boyutu, Reklam-3'te davranış ve satın alma niyeti, bir diğer ise Reklam-4'ün duygusal boyutu altında ortaya çıkmıştır. Bu bulguda kadınların olumlu tutum değişimine daha hızlı yanıt verdiği (Yuker, Block, ve Campbell, 1966) ve özürlü bireylere yönelik daha olumlu yatkınlıkları olduğu yolundaki (Hannah, 1988) önceki araştırma bulgularını çürütmektedir.

Tablo 3: Özürlülerin ve Özürlü Olmayanların Resmedildiği Reklamlara Erkeklerin ve Kadınların Verdiği Cevaplar

Davranış Davranış

Deneme/Kullanma Satınalma

Algılar Duygular Maksat Maksat

E K E K E K E K

Rkm1

Ortalama 2.84 2.69 3.71 3.67 3.82 3.88 4.37 4.39

Rkm2

Ortalama 2.56 2.53 3.02 3.75 3.78 3.95 4.45 4.37

Rkm 3

Ortalama 3.06 2.81 3.65 3.84 5.02 5.08 5.05 5.39

Rkm 4

Ortalama 2.78 2.54 3.12 3.51 4.44 4.28 4.46 4.27

Not: %95 güven aralığında anlamlılık yok.

Birçok araştırmada kadınların özürlülere yönelik daha toleranslı, kabullenici ve olumlu tutum içerisinde olduğu bulunmasına rağmen, bu araştırma da dahil olmak üzere birkaç

araştırma cinsiyetler arası bir farklılık ortaya çıkarmamıştır. Hannah (1988) kadınların özürlemlerle etkileşim kurmada daha istekli ya da daha olumlu bir yaklaşım içerisinde olduğunu düşünmek için erken olduğunu söylemektedir. Yuker (1976) tutumlar arası farklılığın cinsiyetten çok bilgi veya etkileşim gibi dışsal nedenlerden kaynaklandığını ileri sürmektedir.

Statü

Motorola'nın özürlemlere yer verilen reklamları arasında bulunan Reklam-3 statünün önemine dair oldukça önemli ikna edici bilgiler sunmaktadır. Özürlü kadını özürlü olmayan erkekle birlikte gösteren Reklam-3'e yönelik olumsuz değerlendirmelerin makul açıklaması kadının erkeğe göre daha düşük bir statüde algılanması olabilir. Statü açısından bakıldığında, Donaldson (1980) olumlu tutum meydana getirebilmesi için özürlü bireylerin diğer bireylerle benzer sosyal statüye sahip olması gerektiğini belirtmektedir. Benzer statüye sahip olma fikri bu çalışmada etkili bir kavramdır. Çünkü kamuoyunda onay görmesine rağmen kadınların erkeklerle aynı statüde algılanabilmesi için çok daha fazla yol kat etmek gerekmektedir.

Yuker (1988) bu durumun açıklamasını daha da derinleştirerek "özürlü birey etkileşimde bulunduğu (Reklam-3 'de özürlü olmayan erkekle) kişinin statüsüne benzer ya da üstün bir statüye sahip ise olumlu değerlendirme ile, daha düşük bir statüye sahip olduğu durumlarda ise olumsuz değerlendirme ile sonuçlandığını" söylemektedir (s.270).

Cinsiyete bağlı statü dışında, Livneh (1988) "Sosyokültürel normlar, açıkça ya da örtülü bir şekilde bireyin özürlü olmasından dolayı kişinin sınıfını düşürür." demektedir. Böyle bir sınıf düşürme sosyal farklılaşma ya da özürlemlere yakıştırılan etiketlerden de anlaşılabilir. Aynı şekilde özürlü bireyin statüsü genellikle etnik, ırksal ya da dinsel marjinal gruplara yakıştırılan stereotipik yargı ile aynı bağlamda değerlendirilmektedir. Bu nedenle Reklam-3'ün yaydığı mesajı alan izleyicilerin tutumları üzerinde olumsuz etki yaratmasına şaşırılmamalıdır. Bu stereotipik yargıya göre reklam daha düşük sosyal statüye sahip olan kadın ile bir özürlü ile birlikte olduğu için statüsünü düşüren erkeğin imajını yansıtmaktadır.

Buna ek olarak, reklamlarda kullanılan modellerin giysisinden, mesleki ya da iş durumu hakkında fikir sahibi olmanın da tutumlarda farklılığa sebep olabileceği düşünülmektedir. Reklam-3'te özürlü olmayan erkek daha fazla işadami görünümüne sahip iken kadın günlük bir kıyafet ile gösterilmektedir. Bu da izleyene kadının erkekten daha düşük bir statüye sahip olduğu konusunda gizli mesaj verir. Ayrıca, Motorola bir teknoloji firması olduğu için teknoloji ile ilgili reklamlarda kadın ve erkek rollerinin yaygın stereotipik imajlarından söz etmek yerinde olacaktır. Knopfer (1998) hem işitsel hem de görsel iletişim ortamlarında, çoğu reklamların erkeğe daha baskın bir rol vererek, ve kadını daha pasif rollere indirgeyerek durumu doğallaştırdığını ileri sürmektedir. Bunun yanında, yazılı basındaki teknoloji reklamlarında erkekler daha bilgili ve başarılı olarak gösterilmekteyken, kadınlar daha yan rollerde ve günlük kıyafetler içinde gösterilmektedir.

Reklamcılık literatürü eşitlikçi yaklaşımın çoğunlukla işe yaradığını deneysel olarak kanıtlamıştır. Jaffe ve Berger (1994) yiyecekler için hazırladıkları reklamlarda eşit cinsiyet imajının kullanılmasının en etkili rol betimlemesi olduğunu ortaya koymuştur.

Reklamın Etkinliği

Ürünü ya da hizmeti satın alma veya denemeye ilgi duyma ya da direnç göstermeye karşı tüm reklamlarda benzer bir kalıp kullanılmaktadır. Hem algılama hem de duygusal boyutta hiçbir cevap ortalaması medyan değerini geçememiştir. Deneme/kullanma tutumu altında 4 ilana verilen cevapların sadece ikisinin ortalaması medyan değerini

aşabilmiştir. Belki burada deneysel ilanların kâr amacı güdülmeyen kurumsal reklam kategorisine girdiğini belirtmek yararlı olur.

Tüm bunlara rağmen insanların istediğini şekilde hareket etmesini sağlamak kolay bir iş olarak görülmemelidir. Reklam aracılığıyla olumlu algılama ve duygusal tepki yaratılabilmekle birlikte, bu her zaman satın alma davranışının oluşmasına yetmeyebilir. Bazı yan etkenler davranışsal değişimi karmaşık, zaman kaybettirici ve zor bir işlem haline getirir. Kitle iletişim modelinin sınırlı etkisini açıklarken Joseph Klapper (1960) "Tek başına izleyici etkisi yaratabilmek için gerekli ve yeterli olmamakla birlikte, kitle iletişim araçları daha çok aracı faktörler ve etkileşimlerin orta noktası olarak işlev görür." Demektedir (Wilcox, 1998, s.212). Bazen de akran etkisi, geçmiş deneyimler ve bilgiyi işlemedeki bireysel farklılıklar karıştırıcı değişken olarak karşımıza çıkabilmektedir.

Gizli Görsel İpuçları

Reklamlarda hem özürülüler hem de diğer karakterler iyimser bir pozisyonda gösterilmesine rağmen bazı gizli görsel ipuçları olumsuz değerlendirmelere ve duygulara neden olabilmektedir. İkna edici iletişim konusunda yapılan bir çok araştırma sözel boyutun daha öne çıktığını savunmaktadır. Buna göre görsel reklamın yerine getirdiği üç ayrı rol bulunmaktadır. Duygulara hitap etmek, fotoğrafik kanıt sağlamak ve ürün ile başka bir imge arasında görünmez bir bağlantı kurmak (Knupper, 1998).

Reklam-3'te de olduğu gibi özürülü olmayan erkek daha aydınlık bir arka planda beyaz gömlek giyinmiş şekilde görülürken, özürülü kadın tamamen karanlık bir arka planda yine koyu bir giysi ile karşımıza çıkmaktadır. Bu farklılık izleyicide olumsuz duyguların oluşmasına ve reklama karşı olumsuz tepkiler göstermesine neden olabilir. Ayrıca, özürülü olmayan erkeğin yakından çekilen fotoğrafı ile daha uzaktan çekilmiş özürülü kadının imajları birbiriyle keskin bir şekilde çakışmaktadır. Fotoğraf çekimindeki bu farklılık, "özürülü olmayan, güçlü ve önemli" erkek hakkında daha olumlu düşüncelerin oluşmasına neden olmaktadır.

Bu olumsuz eşitsizlik, izleyicilerin özürüllüğü daha olumsuz olarak algılamalarına neden olabilir. Aynı şekilde resimlerde kullanılan modellerin göreceli olarak farklı konuşlandırılması bile karakterlerin farklı olarak değerlendirilmesine neden olabilir. Bu da yine fotoğrafın bütünde olumsuz algılanmasına olanak verir. Sonuç olarak özürüllüğün reklamlarda gösterilme şekline bağlı olarak statünün, cinsiyetin ve gizli olumsuz görsel ipuçlarının, reklamın olumsuz değerlendirilmesine neden olduğu düşünülmektedir.

Sonuç

Bu araştırma özürülülerin olumlu bir şekilde gösterilmesinin özürülü olmayanların tutumları üzerindeki etkilerini araştıran önceki araştırmalardan daha farklı bir sonuç ortaya çıkarmamıştır. Bununla birlikte, araştırma, özellikle özürülü bireyler için düzenlenen kampanyaların tasarımı aşamasında dikkat edilecek noktalar hakkında bilgi vermektedir. Sonuçlar reklamlardaki gizli görsel ipuçlarının, statünün, cinsiyetin, sözel ve sözel olmayan bağlamın, resmedilme şeklinin yarattığı ortak etkinin ışığında özürülülerin değerlendirildiği izlenimini vermektedir. Araştırma duyarlılık, yaratıcılık ve mesaj stratejisi geliştirmenin gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Bu araştırma kontrollü laboratuvar ortamında, küçük bir üniversiteli grupla ve sadece bir şirketin reklamları kullanarak yapıldığı için bulguların genellenmesi sınırlıdır. Ancak, bu özürülülerin reklamlarda yer almasının tutuma etkisini değerlendiren bu araştırmanın önemini azaltmamaktadır. Bu araştırmayla ortaya konan çeşitli bulgular, aynı konuda ileride yapılacak araştırmalar için bir sıçrama tahtası görevini görecektir.

KAYNAKÇA

1. Ajzen, I., From intentions to actions: A theory of planned behavior. In J. Kuhl & J.

- Beckman, (Eds.), *Action Control: From Cognition to Behavior*. Berlin: Springer-Verlag. (1985). Pp. 11-39).
2. _____. Attitudes, traits, and actions: Dispositional prediction of behavior in personality and social psychology. *Advances in Experimental Social Psychology*, 20, pp. 1-63. (1987).
 3. _____. (1988). *Attitudes, Personality, and Behavior*. Chicago: Dorsey Press.
 4. _____. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.
 5. _____. & Fishbein, M. (1980). *Understanding Attitudes and Predicting Social Behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
 6. Antonak, R. & Livneh, H. (1988). The Measurement of Attitudes Toward People with Disabilities. Springfield, IL: Charles C. Thomas Publishing, 5-20.
 7. Berkowitz, L. (1973). Words and symbols as stimuli to aggressive responses. In J. Knutson, (Ed.), *Control of Aggression: Implications from Basic Research* (pp. 113-143). Chicago: Aldine-Atherton.
 8. Bernotavicz, F. (1979). *Changing Attitudes toward the Disabled Through Media: What the Research Says*. University of Southern Maine, Portland, Me.: Research and Advanced Study.
 9. Byrd, E. K. & Elliott, T. (1988). Media and disability: A discussion of research. In Harold Yuker,(Ed.), *Attitudes Toward Persons with Disabilities* (pp. 82-95). New York: Springer Publishing Company, Inc.
 10. Byrd, E. K. (1989). Theory regarding attitudes and how they may relate to media portrayals of disability. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 20(4), 36-38.
 11. Donaldson, J. (1981). The visibility and image of handicapped people on television. *Exceptional Children*, 47(6), 413-416.
 12. Elliott, T. & Byrd, E. K. (1982). Media and disability. *Rehabilitation Literature*, 43, 348-355.
 13. Farnall, O. (1996). Positive images of the disabled in television advertising: Effects on attitude toward the disabled. Presentation at the Association for Education in Journalism and Mass Communication.
 14. Fishbein, M. & Azjen, I. (1975). *Belief, Attitude, Intention, and Behavior*. Reading, MA: Addison-Wesley.
 15. Ganahl, D. & Kallem, J. (1998). Physiographic aggregation and segmentation: inclusion of visually-detected physically impaired role models in advertisements. Presentation at the Association for Education in Journalism and Mass Communication.
 16. Haefner, J. (1976). Can TV advertising influence employers to hire or train disadvantaged persons?" *Journalism Quarterly*, 53 (2), 95-102.
 17. Hafer, M. & Narcus, M. (1979). Information and attitudes toward disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 23(2), 95-102.
 18. Hannah, M. E. (1988). Teacher attitudes toward children with disabilities. In Harold Yuker, (Ed.), *Attitudes Toward Persons with Disabilities* (pp. 154-170). New York: Springer Publishing Company, Inc.
 19. Hopkins, K. & Nestleroth, S. (1991, October 28). Willing and able. *Business Week*, pp. 62-95.
 20. Jaffe, L. & Berger, P. (1994). The effect of modern female sex role portrayals on advertising effectiveness. *Journal of Advertising Research*, 34(4), 32-42.
 21. Kippax, S. & Crawford, J. (1993). Flaws in the theory of reasoned action. In D. J. Terry, C. Gallois, & M. McCamish (Eds.), *The Theory of Reasoned Action, Its Application*

- to AIDS-Preventive Behavior (pp. 253-269). Oxford: Pergamon Press.
22. Klapper, J. (1960). *The Effects of Mass Communication*. New York: Free Press.
 23. Knupfer, N. (1998). Gender divisions across technology advertisements and the WWW: Implications for educational equity. *Theory into Practice*, 37(Winter), 54-63.
 24. Leonard, B. (1978). *Impaired view: Television portrayal of handicapped people*. Unpublished doctoral dissertation, Boston University.
 25. Liebert, R. (1975), *Television and Attitudes toward the Handicapped*. Albany, NY: New York State Education Department.
 26. Livneh, H. (1988). A dimensional perspective on the origin of negative attitudes toward persons with disabilities. In Harold Yuker, (Ed.), *Attitudes Toward Persons with Disabilities* (35-46). New York: Springer Publishing Company, Inc.
 27. Longmore, P. (1987). Screening stereotypes: Images of disabled people in television and motion pictures. In A. Garner and T. Joe, (Eds.), *Images of the Disabled, Disability Images* (pp. 65-78). New York: Praeger.
 28. _____ (1985). Screening stereotypes: Images of disabled people. *Social Policy*, 6, 31-37.
 29. Meeks, N. N. (1994). Model opportunity - advertising is reaching out to put people with disabilities in the picture. *The Dallas Morning News*, (July 5), C1-3.
 30. Mehta, A. & Davis, C. (1990). *Celebrity advertising: perception, persuasion and processing*. Presentation at the Association for Education in Journalism and Mass Communication.
 31. Moriarty, S. (1996). The circle of synergy: Theoretical perspectives and an evolving IMC research agenda. In E. Thorson & J. Moore, (Eds.), *Integrated Communication* (pp. 333-354). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
 32. National Organization on Disability (1991). *Public Attitudes Toward Persons with Disabilities*. (Research Report No. 912028). New York: Louis Harris and Associates, Inc.
 33. Nelson, J. (1994). *The Disabled, the Media, and the Information Age*. Westport, CT: Greenwood Press.
 34. _____ (1996). *Disability magazines: The search for identity and empowerment*. Presentation at the Association for Education in Journalism and Mass Communication.
 35. Ostrom, T., Petty; R. & Brock, T. (1981). *Cognitive Responses in Persuasion*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
 36. Preston, I. (1982). The association model of the advertising communication process. *Journal of Advertising*, 11(2), 3-15.
 37. _____ & Thorson, E. (1984). The expanded association model: Keeping the hierarchy concept alive. *Journal of Advertising Research*, 24(1), 59-66.
 38. Rogers, E. (1995). *Diffusion of Innovations*. 5th ed., New York: Free Press of Glencoe.
 39. Roessler, R. & Bolton, B. (1978). *Psychosocial Adjustment to Disability*. Baltimore, MD: University Park Press.
 40. Safilios-Rothschild, C. (1970). *The Sociology and Social Psychology of Disability and Rehabilitation*. New York: Random House.
 41. Severin, W. & Tankard, J. (1992). *Communication Theories: Origins, Methods, and Uses in the Mass Media*. New York: Longman, 248-249.
 42. Shaw, M. & Wright, J. (1967) *Scales for the Measurement of Attitudes*. New York: McGraw-Hill.
 43. Spillman, D. M. & Everington, C. (1989). Somatotypes revisited: Have the media changed our perception of the female body image? *Psychology Research*, 64, 887-890.

44. Stubbins, J. (1988). The politics of disability. In H. Yuker, (Ed.), Attitudes Toward Persons with Disabilities (pp. 22-32). New York: Springer Publishing Company, Inc.
45. Tolman, E. (1932). Purposive Behavior in Animals and Men. New York: Appleton-Century-Crofts.
46. Triandis, H. (1971). Attitude and Attitude Change. New York: John Wiley and Sons.
47. Westervelt, V. & McKinney, J. (1980). Effects of a film on non-handicapped children's attitude toward handicapped children. *Exceptional Children*, 46(4), 294-296.
48. Wilcox, D., Ault, P. & Agee, W. (1998). *Public Relations Strategies and Tactics*. 5th ed., New York: Longman.
49. Williams, J. M. (1999, August 16). Disabled people work their way up to TV ads. *Advertising Age*, p. 30.
50. Wolfe, K. (1996). Ordinary people: Why the disabled aren't so different. *The Humanist*, 31-34.
51. Wright, B. A. (1983). Attitudes and the fundamental negative bias: Conditions and corrections. In H. Yuker, (Ed.), Attitudes Toward Persons with Disabilities (pp. 3-21). New York: Springer Publishing Company, Inc.
52. Yuker, H. E. (1976). Attitudes of the General Public Toward Handicapped Individuals. Washington, DC: White House Conference of Handicapped Individuals.
53. _____. (1988). The effects of contact on attitudes toward disabled persons: Some empirical generalizations. In H. Yuker, (Ed.), Attitudes Toward Persons with Disabilities (pp. 262-274). New York: Springer Publishing Company, Inc.
54. _____, Block, J. R & Campbell, J. (1966). *The Measurement of Attitudes Toward Disabled Persons*. Albertson, NY: Human Resources Center.

* Southwest Teksas Devlet Üniversitesi.

** Uzman Psikolog, Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Özürlüler Uzmanı.

XIX. ve Erken Dönem XX. Yüzyıl Çocuk Edebiyatında Özürlülüğün Elealınışı

Ann DOWKER *

Çeviren: Pınar İRDEM**

On dokuzuncu yüzyıl ve erken dönem yirminci yüzyıl çocuk klasikleri birçok özürli karakter barındırmaktadır: örneğin, Johanna Sypri'nin Heidi'sinde (1872) yer alan Clara; Susan Coolidge'nin *What Katy Did*'inde (1872)* Katy ve Kuzen Helen, Frances Hodgson Burnett'in *Gizli Bahçe*'sinde (1911)* Colin; Eleanor Porter'in *Pollyanna*'sında (1911)* Pollyanna ve Charles Dickens'in *Noel Şarkısı*'nda (1843) Tiny Tim (tam olarak bir çocuk kitabı olmasa da, öyleymiş gibi yaklaşmaktadır).

Erken dönem çocuk kitaplarıyla ilgilenen birçok yayımcının ortak görüşü, I. Dünya Savaşı öncesinde basılmış olan kitaplardaki özürli karakterlerin iki farklı boyuttaki stereo-tiplerde olduğudur. Bu karakterlerden bazıları, yetişkinlere yönelik kitaplarda ve bazı hayal ürünü öykülerde (örneğin J.M. Barrie'nin *Peter Pan*'ında yer alan Kaptan Hook) kötü adamlardır. Bir çoğu da aziz denebilecek hastalardır ya da özürli olmaları nedeniyle ıslah olmuşlardır. Bu aziz ya da ıslah olmuş hastaların büyük çoğunluğunu kızlar oluşturmaktadır. Bu karakterler çok nadir olarak yetişkin özürli olurlar: Ya genç yaşta ölmektedirler ya da mucize bir ilaçla düzelmektedirler.

Bu tanımlama bazı erken çocukluk dönemi kitaplarına tam olarak uymaktadır. Bununla birlikte basımı tükenmiş ya da çocuklar için daha az ulaşılabilir olan çocuk klasikleri ya da kitaplarındaki özürli karakterlerin davranışları arasında farklılıklar bulunmaktadır. Yakın zamanlardaki özürli karakterlerin davranışları eskiye göre daha karmaşık ve çeşitlidir.

Genel anlamda erken dönem kitaplarında özür lülüğün fiziksel doğası ve nedeni belirsizdir. Bu durum sadece çocukların ayaklarının amputasyona maruz kaldıkları iki vakada açıktır: Martineau'nun *The Crofton Boys* (1841) adlı eserinde Hugh Proctor'un ayağı bir kazada ezilirken, Yonge'nin *The Pillars of the House* adlı eserinde Geraldine Underwood tahminen kemik tüberkülozundan kaynaklanan ciddi hastalığının iyileşmesi için bu ameliyata maruz kalır. Bir çok örnekte karakterler ya basitçe aksak ya da topal olarak tanımlanmış, veya tam olarak belirtilmemiş bir çeşit kaza sonucu belkemiklerinden yaralanmışlardır. Tıbbi bir tanımlama yapıldığında ise daha çok yaralanan bölgedeki şişkinlik ya da iltihaba odaklanılmıştır. Diğer bir taraftan, belki de bu hikayelerin bir çoğunu tıbbi bir gerçekçilikle incelemek pek uygun olmayacaktır. Bu kitaplarda tıbbi özelliklerin bulunmaması gerçekte var olmayan ve gerçeklikle uyuşmayan bir özür lülük tarzına neden olmuştur. Başka bir açıdan ele almak gerekirse bu yaklaşım özür lü karakterlerin özel tıbbi bir duruma indirgenmesine engel olmaktadır.

Bir çok kitapta, özür lülük, nerede meydana geldiği ve tedavisi karakterle bağdaştırılmaktadır. Hayata karşı sağlıklı bir tutum doğrudan tedavi sağlayabilmekte, üstelik özür lü rolünden de istekle kurtulabilmektedirler. Burnett'in *Gizli Bahçe*'sindeki (1911) Colin duygusal olarak ihmal edilmiş ve çocukluğunun büyük bir bölümünü kapalı kapılar ardında geçirmiş, hizmetçiler ve doktor tarafından babası gibi kambur olup erken yaşta öleceğine inandırılmıştır. Colin sağlıklı arkadaşları Mary ve Dickon; dışarının ve doğanın iyileştirici etkilerine maruz kalmak; ve aslında iyi olduğuna ve sonsuza kadar yaşayacağına ikna edilmek suretiyle tedavi olur. Colin örneğinde okur açıkça hastalığın kaynağının isterik olduğunu anlar: hastalık fiziksel nedenlerden çok duygusal nedenlerden kaynaklanmaktadır. Bazı kitaplarda da fiziksel yaralanmanın etkileri açık olarak görülse de irade gücüyle tedavi edilebilmektedir, örneğin Johanna Spyri'nin *Clara'sı* (Heidi, 1872) Peter tekerlekli sandalyesini tepeden aşağı ittikten sonra yürüyebildiğini fark eder.

Genel olarak özür lülük sadece kalbin değişimi ile değil daha çok ruhsal bir disiplinle tedavi olmaktadır (Lois Keith'in son kitabı *Take Up Thy Bed and Walk*, 2001). Dikkafalı, aynı zaman da erkek gibi olan bir kız yaralanır, dikkatsiz ve söz dinlemez de olan bu kız haftalar ya da aylar boyunca hareketsiz kalacağı belirsiz sürede disiplini öğrenir. En iyi bilinen örnek *What Katy Did*'deki Katy'dir: yıllar önce bir kazada özür lü olan Kuzen Helen Katy'ye Tanrının "Sabır", "Her Şeyin En İyisini Yapma" derslerini öğrenerek "Evin Kalbi" haline geleceği "Acılar Okulunda" çalışmasına izin verdiğini (aynı Helen'in kendisi gibi) söyler. Yakın temalar çeşitli kitaplarda görülür, örneğin Alcott'un *Jack ve Jill*'inde (1879)* ("Bu acıyan sırt sana her zaman nasıl davrandığının bilincine varmanı ve bundan vazgeçmeni sağlar, ve böylece belki söz dinlemeyi öğrenirsin") ve Hart'ın *Daisy's Dilemmas*'ında (1900). Porter'in *Pollyanna'sında* (1911)* özür lülük Pollyanna'nın kendisi için değil (o zaten iyidir), ama teyzesi, çeşitli arkadaşları ve komşuları için disiplindir. On dokuzuncu ve erken dönem yirminci yüzyıl başlarındaki çocuk kitaplarında yer alan kalıcı özüre sahip karakterler, temel rolleri diğer bireylere örnek olmak gibi görünen "aziz hasta"lardır. Dickens'ın *Noel Şarkısı* (1843) adlı eserindeki *Tiny Tim*, Wiggins'in *The Birds' Christmas Carol* (1891)* adlı eserindeki *Carol*, Alcott'un *Küçük Erkekler* 'indeki (1871)* *Dick* ve hikayesi Alcott'un *Jack and Jill*'indeki (1879)* *Jill* karakterine ilham kaynağı olan *Lucinda Snow*. *Lucinda* onunla hiç karşılaşmamamıza rağmen (büyük ihtimalle hikaye başlamadan bir süre önce ölmüştür), belki de bu yüzden, bu tipin iyi bir örneğidir. Genç bir kızken bir düşme sonucunda yatağa bağımlı olmuştur. Kendisi de sırtından yaralandığı için yürüyemeyen (hikayenin sonunda tekrar iyileşir) *Jill*'e ilham kaynağı olan bu hikayeyi Mrs. Minot anlatır: "Lucinda'yı yıllardan beri tanırım, önceleri

onun kaderinin en kötüsü olduğunu düşündüm, en sonunda onun tüm ıstırabına rağmen ne kadar mutlu olduğunu gördüm, ne kadar iyi, işe yarar ve sevilen... O çok sabırlıydı, diğer insanlar ufak problemlerinden dolayı şikayet etmeye utanırlardı, o kadar neşeliydi ki kendi sıkıntısını da hafifletirdi, o kadar üretkendi ki üzerinde çalıştığı küçük şeylerle hem bir çok arkadaş hem de para kazanmıştı... Ve en iyisi o kadar iyi ve tatlıydı ki, sanki her şeyin en iyi yanını bulup ortaya çıkartırdı, odası insanların rahatlamak, nasihat almak ve sofu bir hayatın örneğini görmek için gittikleri bir tür şapel haline gelmişti.”

Erken dönem çocuk kitaplarındaki özürlü karakterleri incelemek karmaşık bir resim ortaya çıkarmaktadır. Öncelikle Acılar Okulu hem kızlar hem de erkek çocuklar içindir. Kızlar ve erkekler büyürler ve sabrederek disipline olurlar. Bu konuda en göze çarpan örnekler öfkelerini kontrol etmeyi ve neşeli olmayı öğrenen The Crofton Boys'taki (1841) Hugh ve Ewing'in The Story of a Short Life adlı eserindeki Leonard'dır. Molesworth'un The Oriel Window (1896) adlı eserindeki Ferdý duygularını zaten kontrol edebilmektedir, o acı çekme dönemini toplumda iyi işler yapmayı öğrenmeye adanmıştır.

Erkeklerin ve kızların davranışları arasında temel fark kızların üzerinde ailelerine faydalı olmayı öğrenmek konusunda daha fazla baskı varken, erkeklerden ise cesaretlerini toplayıp göstermeleri beklenmektedir: bu durum tabii ki sadece kitaplardaki özürlü karakterlerle sınırlı değildir. Ewing'in The Story of a Short Life'ında (1885) Leonard önceleri spinal yaralanmasının neden olduğu acılara ve özürlülüğe zaman zaman fiziksel şiddet noktasına varan, uşağa koltuk değneğiyle vurmak gibi, hırçın ve rahatsız edici bir biçimde karşı koyar. Daha sonraları kendisine belki hiçbir zaman cesur bir asker olamayacağını ancak cesur bir kötürüm olabileceğini söyleyen annesinin teşvikiyle acısını cesurca taşımaya başlar. Ewing'in başka bir hikayesi olan Convalescence'de (1883) mesaj açıktır: “gösterilen ve taşınan cesaret tek ve aynıdır.”

İkinci olarak, Acılar Okulu sadece özürlülükle sınırlı değildir, en geniş şekliyle ele alındığında, talihsizliklere bireyin nihai iyiliği için tanrı tarafından ihsan edilmiş gibi davranılmıştır. Talihsizliklerin daha büyük bir planın parçasıymış gibi kabul edilmesi on dokuzuncu yüzyıl çocuk edebiyatında sıklıkla üzerinde durulan bir konudur: bu tutum Gatty'nin Aunt Judy's Tales (1859) adlı eserinde yer alan “Rabbits' Tails” adlı öyküsünde net olarak ifade edilmektedir, burada anlatıcı iki yetime “Eğer anneleri yaşasaydı, başka hiçbir yere gidemeyeceğini” söyler. Aynı kitap özürlülüğün çok genel anlamda hastalığın işlendiği “Grandmamma's Throat” adlı masalı da içerir. Büyükanne 90 yaşlarında ve makul sağlık koşullarına sahiptir ancak çocukluğu ve gençliği bir boğaz sorunuyla gölgelenmiş ve sınırlanmıştır. Sadece ağrı ve hastalığı ataklarından çekmemiş, aynı zamanda erken yatması gerektiği, kötü hava koşullarında dışarı çıkmadığı ve zihinsel olarak çaba harcaması gerektiği için yaşadığı sınırlılıklar da onu rahatsız etmiştir.

Hikayenin ana noktası şöyle ifade edilebilir: “ varlığımız her şeye muktedir olan Tanrı tarafından bizim kendimiz için iyi olduğunu en son aklımıza getirdiğimiz şekilde yönlendirilir, karakterimiz onun sahip olduğu şekildedir, bir çok durum bizim için gelişmemize engelmış gibi algılanır, bizim benliğimiz başkaları için faydalı olması amacıyla yaratılmıştır, ta ki içimizdeki faydalı olacak gücün tamamı bitene kadar”. Bir bebeğin acıları ruhsal bir disiplin olarak görülebilir. Yonge'nin Heartease (1854) adlı eserinde prematüre doğmuş bir bebeğin genç annesini kayın biraderi sakinleştirmeye çalışır: “onu senin sevdiğinden daha çok seven biri... Belki onu gelecek yaşam için daha iyi hazırlar, belki de onu daha parlak bir zafer için sınamaktadır.”

On dokuzuncu yüzyıl yazarlarına göre talihsizliğe uğrayan kişi aynı zamanda Tanrının isteklerine boyun eğen kişidir, ve bu nedenle bu talihsizlikler kişinin aslında kendi iyiliği içindir. Victoria dönemi başlarında yazılan kitaplarda, genellikle, bu tutum karakterlerin

davranış biçimlerine oldukça uç noktada rehberlik etmektedir. Yonge'nin *The Two Guardians*'ında (1852) Marian dış çektirme konusunda kararsızdır, fakat sonra "Kendini kandırmak her zaman en iyisidir ve şüpheli durumlarda da en hoş gitmeyi en güvenlisidir." diyerek kararını verir.

Tanrının isteklerine teslim olma vurgusu tüm karakterler için kullanılmıştır ve tüm olaylara uygulanmıştır: sadece özürüllüğe değil. Böyle bir teslimiyet ihtiyacı daha çok özürüllü karakterin belirgin davranış özelliği olarak ortaya çıksa da diğer karakterlerden de ayrılmış bir özellik değildir: Onların özürüllü olmayan arkadaşları ve kardeşleri de tanrının isteklerine teslim olmalıdırlar. Yonge'nin *The Daisy Chain* (1856) adlı eserinde Margaret yatalak olmaya mahkum olmuş ve evlenmek için tüm umutlarını yitirmiştir, ancak kız kardeşi Ethel de evlilik umutlarını bir tarafa bırakmış ve bununla beraber cinsiyetiyle ilgili, kadınsı her türlü davranışı öğrenmeyi ve uygulamayı reddetmiştir. Kız kardeşleri Flora da bebeğini bakması için bıraktığı dadının hatası yüzünden kaybetmiş ve bunun acısıyla ruhsal disiplini öğrenmek durumunda kalmıştır.

Üçüncü olarak, özürüllü karakterler her zaman yardıma muhtaç acınacak yaratıklar ya da aziz hastalar değildir. Acılar Okulu sadece karma bir okul değildir, aynı zamanda her yetenekten ve toplumun her kesiminden gelen öğrencilere eğitim veren bir okuldur. Bazı özürüllü karakterler, özürlerinin önüne geçen özel yetenekleri dolayısıyla diğer karakterlerin önüne geçmişlerdir. Yonge'nin *The Pillars of the House* (1873) adlı eserinde Geraldine Underwood ve *The Clever Woman of the Family* (1865) adlı eserinde de Ermine Willams bir çok yönden farklı karakterler olsa da aynı zamanda da zeki, hassas ve yetenekli kadınlardır: Geraldine'nin artistik yetenekleri ve Ermine'nin edebi yetenekleri vardır. Yaratıcı yetenekleri ve bununla birleşen duygusal hassasiyetleri karakterlerinin özürlerinden daha fazla merak uyandıran yanlarıdır.

Özürüllü karakterler aynı zamanda insani hatalara düşebilmektedirler. Keary'nin Sidney Grey (1857) adlı eserinin kahramanı daha çok aziz hasta sınıfındadır, ancak Keary çok çeşitli ve karmaşık özürüllü karakterler betimlemiştir. Örneğin Keary'nin *Mia and Charlie*'sinde (1856) yer alan Louis' nin portresi zeki, cesur ve becerikli ama çabuk öfkelenen ve rahatsız edici olarak çizilmiştir; aynı yazarın *Father Phim* (1875) adlı eserinde kahyanın kızı babası gibi (özürüllü olmayan) mutsuz ve kötü huyludur, ama zamanla iyi huylu olur. Hart'ın *Daisy's Dilemmas* (1900) adlı eserinde Daisy sadece inatçı ve vahşi değil aynı zamanda şımarık, bencil ve bir çok yönden zorbadır. Bir çok açıdan bu bir "Acılar Okulu" hikayesidir, Daisy'nin sadece spinal yaralanması değil, daha çok çevresinde ona kibar davranan insanların farkına varması değişimine neden olmuştur. Dördüncü olarak, özürüllü karakterler her zaman tamamen tedavi olmazlar ya da ölmezler. Bir çoğu kısmen tedavi olur ya da kalıcı orta veya ağır bir özürle kurtulur, bir çok vakada bu durum onların ilgi çekici bir hayat yaşamalarına ve kariyerlerini sürdürmelerine engel olmamaktadır. Örneğin, Reed'in Tom Pembury'sinin topallığı onun ulusal bir gazetenin editörü olmasını engellemez ve herkes bir editörle iyi ilişkiler içerisinde olmak ister. Martineau'nun Hugh Proctor'unun ayağını kaybetmesi bir asker ya da denizci olmasını engeller, fakat o Hindistan Sivil Servisine katılıp dünyayı gezerek arzularına kavuşur. Bunlardan en etkileyicisi masalsı gerçekçiliğiyle Dinah Mulock'un *Little Lame Prince and His Travelling Cloak* (1875) adlı alegorik fantezisidir. Prens hem kendisinin hem de ülkesinin düşmanlarıyla mücadele eder ve tahtını yeniden ele geçirir. Sakatlığı hiçbir zaman tedavi edilemez, ama bu durum onun saygı duyulan başarılı bir kral olmasını ve idam hükmünün kaldırılmasını da içeren bir çok reformu gerçekleştirmesini engellemez. On dokuzuncu ve erken dönem yirminci yüzyıl çocuk edebiyatında özürüllülüğün ele alınışı ilk bakışta fark edildiğinden daha karmaşıktır. Her ne kadar özürüllülük bazen ruhsal

disiplin sağlayıcı talihsizlik ve zorluklar gibi görölse de, bu karakterler tamamen aziz hastalar stereotipine sokulamazlar. Burada mekana ve zamana bađlı farklılıklar olduđu gibi yazarın kişiliđinden ya da doğrudan veya dolaylı olarak kendisinin özürölülük deneyiminden kaynaklanan farklılıklar da bulunmaktadır. Aynı yazar farklı kitaplarında, farklı özürölü karakterler ortaya çıkartabilmektedir.

İlgi çekici olan özürölü portreleri aziz hastalar ya da acıyla disipline olan dikkafalı kızlar olan kitapların baskılarının tükenmiş olmasıdır. On dokuzuncu yüzyıl kitapları sadece yazarlarının tutumları ve o zamanki okurları nedeniyle deđil bugünün okurlarının tutumuyla da baskıda kalmıştır. Aziz hasta ve dikkafalı kız hikayeleri okuyucu tarafından yirminci yüzyılın ortalarında ve sonunda da on dokuzuncu yüz yıldaki kadar belki de daha fazla talep edilmektedir.

Bu fenomenin kesin bir açıklaması olmayacaktır ama nihai olarak iki olası sonuç ileri sürülebilir. Bir tanesi, on dokuzuncu yüzyıl yayımcılıđındaki dini ve sosyal temaların daha sonraki yazarlar tarafından kendi manevi deđerleri için alınmasıdır. Aynı yönde başka bir örnek de, Victoria öncesi ve Victoria dönemi kitaplarında dini öğelerin ölüm döşeđi ya da ölüm döşeđi öncesi sahnelerle işlenmesidir, ancak bu sahneler Victoria sonrası dönemde daha çok göz yaşı dökülen sahneler olarak kullanılmıştır (bakınız Avery, 1965).

Hikayelerde işlenen diđer konular da yoksulların yaşantısı ve fakirliktir, Charles Dickens'tan Hesba Stretton'a bir çok Victoria dönemi yazarı toplumsal ve ahlaki kötölükleri ortaya koymuşlardır, fakat daha sonraki dönem yazarları daha çok saf anlamıyla manevi öğeleri işlemeyi amaç edinmişleridir (Bratton, 1981). Böyle durumlarda, özel temanın içine oturtulduđu ana konuyla olan bađlantısı kopar, konu bađlamdan ayrılır ve orijinalinin bir karikatürü haline gelebilir.

Özürölülüđün ele alındıđı konuların bu şekilde işlenmesinin bir diđer nedeni ise, on dokuzuncu yüzyılda kalıcı ve geçici özürlerin çok genel olması ve yaygın sađlık sorunları içerisinde ince bir ayırımla farklılaşmalarıdır. Özürölü bireylere her dönemde şüphayle ve acımayla "farklı" olarak davranılmış olsa da, on dokuzuncu yüzyılda özürölülük daha sonraki yüzyıllara göre daha ortak bir durum olarak görülebilir. Yirminci yüzyılda özürölülük daha tedavi edilebilir ve önlenelirdir, özellikle de genç insanlarda; üstelik, özürölü bireyleri kurumlara yerleştirmek de daha uygun ve olası görölmektedir. Buna bađlı olarak özürölü karakterler hem daha az ve daha "anormal" olarak görölmektedir: varlıklarını sürdürebilmek için olađan dıřı bir azizlik ve mucize tedaviye ihtiyaç duymaktadırlar.

* Yıldızla işaretlenmiş kitaplar Amerikan yazarlarına (ya da Frances Hodgson Burnett'te olduđu gibi uzun süre Birleşik Devletlerde yaşayanlara) aittir.

Not: Her ne kadar bu makale, kitapları "çocuk klasikleri" ve çağdaş olarak bilinmeyenler şeklinde ikiye ayırarsa da, bu ayırım yaklaşık bir ayırımdır. Çağdaş "çocuk klasikleri" arasında yer almayan bazı kitaplar aslında hala yayımlanmaktadır, ama çoğunlukla yetişkin okurlar için (örneğin, Charlotte Yonge'nin bazı kitapları; bazıları da řu anda yayımda olmamakla beraber, görel olarak ilk basımından sonraki bir zamanda tekrar basımı yapılmıştır (örneğin, The Fifth Form at St. Dominics, 1971). İlgi çekici bir örnek de, Picture Lions yayıncılıđın Rosemary Wells'in the Little Lame Prince adlı eserini 1992 yılında yeniden basmasıdır. Şimdi kitabın daha kısa ve basit bir hali küçük çocuklar için basılmaktadır, ancak bu baskıda tüylü hayvanlar insan karakterlerin yerini almıştır.

KAYNAKÇA

1. Alcott, L.M. 1871. Little Men. London.
2. Alcott, L.M. 1879. Jack and Jill. London.
3. Avery, G. 1965. Nineteenth Century Children: Heroes and Heroines in English Children's Stories. London: Hodder.

4. Barrie, J.M. 1911. Peter and Wendy. London.
5. Bratton, J.S. 1981. The impact of Victorian children's fiction. London: Croom Helm.
6. Burnett, F.H. 1911. The Secret Garden. London.
7. Coolidge, S. 1872. (pseudonym for Sarah Chauncey Woolsey). What Katy Did. London.
8. Dickens, C. 1843. A Christmas Carol. London.
9. Ewing, J.H. 1883. Convalescence. London.
10. Ewing, J.H. 1885. Laetus Sorte Mea, or The Story of a Short Life. London.
11. Gatty, M. 1859. Aunt Judy's Tales. London.
12. Hart, E. 1900. Daisy's Dilemmas. London.
13. Keary, A. 1856. Mia and Charlie. London.
14. Keary, A. 1857. Sidney Grey. London.
15. Keary, A. 1875. Father Phim. London.
16. Keith, L. 2001. Take Up Thy Bed and Walk: Death, Disability and Cure in Classic Fiction for Girls. London: The Women's Press.
17. Martineau, H. 1841. The Crofton Boys. London.
18. Molesworth, M.L. 1896. The Oriel Window. London.
19. Mulock, D. 1875. The Little Lame Prince, and His Travelling Cloak. London.
20. Porter, E. 1911. Pollyanna. London.
21. Wells, R. 1992. The Little Lame Prince. London: Picture Lions.
22. Wiggin, K.D. 1891. The Birds' Christmas Carol. London.
23. Reed, T.B. 1887. The Fifth Form at St. Dominics'. London.
24. Spyri, J. 1872. Heidi [many subsequent translations.
25. Yonge, C.M. 1852. The Two Guardians. London.
26. Yonge, C.M. 1954. Heartsease, or the Brother's Wife. London.
27. Yonge, C.M. 1856. The Daisy Chain, or Aspirations. London.
28. Yonge, C.M. 1865. The Clever Woman of the Family. London.
29. Yonge, C.M. 1873. The Pillars of the House, or Under Wode, Under Rode, London.

* Oxford Üniversitesi, Deneysel Psikoloji Bölümü.

** Sosyolog, Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Özürlüler Uzmanı.

2001 Yılı Özürlülük Alanındaki Yayınların Kısmi Açıklamalı Bibliyografyası

Derleyen: David Pfeiffer *

Çeviren: Betül YALÇIN**

Pınar İRDEM***

Keziban KARÇKAY****

Bu bibliyografya artmakta olan özürlülük çalışmalarını derlemekte ve kısmi açıklamalar getirmektedir. Yıllar içinde yayınların sayısı, içerik ve yaklaşımlar açısından ivme kazanması bu alandaki gelişme sürecini göstermektedir. Bu bibliyografyada yer alan yayınlar literatürün sadece küçük bir kısmını temsil etmekte ve bir başlangıç noktası olarak değerlendirmektedir.

Çalışma arkadaşlarıma uzmanlık alanları çerçevesindeki yayınlarını benimle paylaştıkları için teşekkür etmeyi bir borç bilirim. Bu paylaşım olmasaydı bu ve diğer bibliyografyaların oluşturulması mümkün olmazdı.

2000 yılı için hazırlanan bibliyografya 2003 yılının kış döneminde Disability Studies Quarterly'de yayınlanmıştır. Aynı şekilde 2001 için olanı 2003 yılının yaz döneminde yayınlanacaktır.

Aasland, O.G. (2001) The physician role in transition: is Hippocrates sick? *Social Science and Medicine*, 52(2): 171-73.

Adams, Rachel. (2001) *Sideshow U.S.A.: Freaks and the American Cultural Imagination*. Chicago: University of Chicago Press. Film, fotoğraf, edebiyat, ve diğer kitle iletişim araçlarında özürliülerin sürekli olarak hilkat garibesi gibi gösterilmesi konusu tartışılmaktadır.

Albrecht, G.L. (2001) Rationing Health Care to Disabled People. *Sociology of Health and Illness*, 23(5): 654-77.

Albrecht, Gary L.; Seelman, Katherine D.; Bury, Michael (editors). (2001) *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Ali, Zoebia; Fazil, Qulsom; Bywaters, Paul; Wallace, Louise; Singh, Gurnam. (2001) Disability, Ethnicity and Childhood: a critical review of research. *Disability and Society*, 16(7): 949-68. Beyaz olmayan özürliü çocukların yaşadıkları iyi ve kötü deneyimler hakkında bir literatür derlemesidir.

Almon, P.A. (2001) Mass transportation operators' beliefs about visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95(1): 5-13. Bu araştırma, sürücülerin görme özürliüler hakkındaki gerçek dışı inanışlarını ele almaktadır.

Altman, Barbara M. (2001) Definitions of Disability and Their Operationalization and Measurement in Survey Data: An Update. *Research in Social Science and Disability*, Volume 2, *Exploring Theories and Expanding Methodologies* edited by Sharon N. Barnartt and Barbara M. Altman. New York: Elsevier Science Ltd., 77-100. Özürliülüğün beş farklı tanımı alınarak [(1) Kronik hastalıklar ve bozukluklar, (2) fonksiyon sınırlılıkları, (3) rol sınırlılıkları (4) özürliülük nedeniyle verilen istirahat, ve (5) özürliülük yardımı alma] ve 1987 Ulusal Tıbbi Harcama Araştırması'nın Hanehalkı Araştırması Bölümü kullanılarak elde edilen sonuçlara göre, 18-64 yaşları arasındaki nüfusun %43.7'sinin, 65 yaş ve üzeri nüfusun %67'sinin ve 18 yaşın altındaki nüfusun %33'ünün yukarıdaki tanımlardan en az birinin kriterini karşıladığı ve dolayısıyla da özürliü olarak tanımlanabileceği ortaya çıkmıştır. Bir başka deyişle Amerikalıların en az %40'ının özürliü olduğu ön görülmektedir.

Andrews, Lori B. (2001) *Future Perfect: Confronting Decisions About Genetics*. New York: Columbia University Press. Genetik teknolojinin özürliüler de dahil etik, yasal ve sosyal etkilerini ele almaktadır.

Angst, J.; Marneros, A. (2001) Bipolarity from Ancient to Modern Times: Conception, Birth, and Rebirth. *Journal of Affective Disorders*, 67(1): 3-9.

Arad, D.D.; Wozner, Y. (2001) The Use of the Shye's Systemic Quality Life Model in the Examination of Child Protection Officers Decision. *Social Indicators Research*, 56(1): 1-20.

Arnetz, B.B. (2001) Psychosocial challenges facing physicians of today. *Social Science and Medicine*, 52(2): 203-213.

Ashford, Jose B.; Sales, Bruce D.; Reid, William H. (editors). (2001) *Treating Adult and Juvenile Offenders with Special Needs*. Chicago: American Psychological Association.

Baker, Kristan; Donnelly, Michelle. (2001) The Social Experiences of Children with Disability and the Influence of Environment: a framework for intervention. *Disability and Society*, 16(1): 71-86. Bu çalışma özürliü bir çocuğun herhangi bir müdahaleden önce çevresinin genel bağlamda değerlendirilmesinin gerekli olduğunu belirtmektedir.

Bakker, N. (2001) A Harmless Disease: Children and Neurasthenia in the Netherlands. *Clio Medica*, 63: 309-28.

Banks, Pauline; Cogan, Nicola; Deeley, Susan; Hill, Malcolm; Riddell, Sheila; Tisdall,

- Kay. (2001) Seeing the Invisible Children and Young People Affected by Disability. *Disability and Society*, 16(6): 797-814. Literatür derlemesi ve alternatif kavramsal çerçevenin tartışılması.
- Barasch, Moshe. (2001) *Blindness: The History of a Mental Image in Western Thought*. New York: Routledge. Rönesanstan bu yana görme özürülü imajının tarihçesi .
- Barnartt, Sharon; Scotch, Richard. (2001) *Disability Protests: Contentious Politics, 1970-1999*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press. Geçmiş otuz yılda işitme özürülülerin ve özürülülerin kendi hakları için düzenledikleri protestoların geçmişi.
- Bartlett, Peter. (2001) Legal Madness in the Nineteenth Century. *Social History of Medicine*, 14(1): 107-31.
- Batavia, Andrew I. (2001) The Ethics of PAS: Morally Relevant Relationships Between Personal Assistance Services and Physician-Assisted Suicide. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(Supplement 2): 25-31. Yazar, kişisel destek hizmetinin, desteği alan kişi tarafından yönlendirildiği durumda kişinin yaşam kalitesini arttırdığı ve kişinin yaşamına son verme ihtimalinin daha düşük olduğu konusundaki argümanları sunmaktadır. Kişisel destek hizmetlerine ulaşmak ötenazi talebini ortadan kaldırmaktadır. Bu noktadan hareketle yazar fonksiyon sınırlılıklarının ötenaziye başvurma açısından bir neden oluşturabileceğini tartışmaktadır. Yazara göre özürülü nüfus açısından birinci argüman yani kişisel destek hizmeti almanın özürülünün yaşamına son verme isteğini ortadan kaldırdığı düşüncesi daha kabul edilebilir bir yaklaşımdır. Ötenazi hem genel nüfus içinde hem de özürülü nüfus içinde çok tartışıldığı gibi, akademik kişiler tarafından da yoğun olarak tartışılmaktadır. Bu makale tartışılan konulara ışık tutması açısından önemlidir.
- Batavia, Andrew I. (2001) A Right to Personal Assistance Services: 'Most Integrated Setting Appropriate' Requirements and the Independent Living Model of Long-Term Care. *American Journal of Law & Medicine*, 27(1): 17-43. Bu makale uzun süreli bakıma ihtiyaç duyan kişilere sunulan kişisel destek hizmetinin farklı yöntemlerini etkili bir şekilde açıklamakta ve her birini yasal, yönetsel ve bütçe açısından değerlendirmektedir. Makale asıl olarak Amerikan Özürülüler Yasasının ve mahkeme kararlarının gereklerine değinmektedir. Mahkeme uzun dönemli bakım açısından bu gereklilikleri ve bunların muhtemel sonuçlarını açık bir şekilde ortaya koymaktadır.
- Batavia, Andrew I.; Schriener, Kay. (2001) The Americans with Disabilities Act as Engine of Social Change: Models of Disability and the Potential of a Civil Rights Approach. *Policy Studies Journal*, 29(4): 690-702. Özürülülük politikaları konusunda çalışanlar açısından son derece önemli bir konu, Amerikan Özürülüler Yasasının sosyal bir değişim getirip getirmediğidir. Yazar bu konuyu tartışarak tüm vatandaşlık haklarının geçmişte ve bugün ayrımcılığı engellemek için gerekli olduğu, ancak tek başına toplumda özürülülük açısından reform niteliği taşıyacak bir değişime sebep olamayacağı sonucunu çıkarmıştır.
- Birenbaum, A.; Cohen, H.J. (2001) University Affiliated Programs as Specialty Medical Providers and the Emerging Managed Care System. *Mental Retardation*, 39(3): 218-20.
- Black Mosen, Rita. (2001) Children and Lead - A 20th Century Success Story? *Journal of Pediatric Nursing*, 16(6): 441-42.
- Bond, G.R.; Resnick, S.G.; Drake, R.E.; Xie, H.; McHugo, G.J.; Rebut, R.R. (2001) Does competitive employment improve nonvocational outcomes for people with severe mental illness? *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(3): 489-501.
- Book, Constance Ledoux; Ezell, David. (2001) Freedom of Speech and Institutional Control: Patient Publications at Central State Hospital 1934-1978. *Georgia Historical*

Quarterly, 85(1): 106-26.

Boyce, William et al. (2001). *A Seat at the Table: Persons with Disabilities and Policy Making*. Toronto: McGill-Queen's University Press. Bu çalışma, Kanada politikalarını ve özürlü hakları savunucuları ve örgütlerinin faaliyetlerini tartışmaktadır.

Brady, S.M. (2001) Sterilization of Girls and Women With Intellectual Disabilities: Past and Present Justifications. *Violence Against Women*, 7(4): 432-61.

Bragg, Lois (editor). (2001) *Deaf World: A Historical Reader and Primary Sourcebook*. New York: New York University Press.

Brown, Bob. (2001) The Greens on Disability Issues. Access: *The National Issues Journal for People with a Disability*, 3 (3, June, July): 3-6. Avustralya Yeşiller Partisinin, yaptıkları ya da yapacakları ile ilgili olmamakla birlikte özürülüler konusundaki söylemleri ele almaktadır.

Brueggemann, Brenda Jo; White, Linda Feldmeier; Dunn, Patricia A.; Heifferon, Barbara A.; Cheu, Johnson. (2001) *Becoming Visible: Lessons in Disability*. CCC, 52(3): 368-98.

Bryan, Willie V. (2001) *Sociopolitical Aspects of Disabilities*. Springfield: Charles C. Thomas Publisher.

Buchanan, Allen; Brock, Dan; Daniels, Norman; Wikler, Daniel. (2001) *From Chance to Choice: Genetics and Justice*. New York: Cambridge University Press.

Bucur, Maria. (2001) *Eugenics and Modernization in Interwar Romania*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press. Bu makale soyarıtımın (öjenizm) Romenlerin ulusal kimlik ve kamu sağlığı yasası ile ilgili kavramlarını nasıl etkilediğini tartışmaktadır.

Capella, M.E. (2001) Vocational rehabilitation programs: Relationships among measures of effectiveness and state-to-state comparisons. *Journal of Rehabilitation Administration*, 25(1): 19-28.

Carlson, Elof Axel. (2001) *The Unfit: A History of a Bad Idea*. Cold Spring: Cold Spring Harbor Laboratory Press.

Carlson, L. (2001) Cognitive Ableism and Disability Studies: Feminist Reflections on the History of Mental Retardation. *Hypatia*, 16(4): 124-46.

Case, Stephen. (2001) Learning to Partner, Disabling Conflict: early indications of an improving relationship between parents and professionals with regard to service provision for children with learning disabilities. *Disability and Society*, 16(6): 837-54. Profesyoneller ailelere bilgi ve uzmanlık desteği sağlamaya, aile katılımını teşvik etmeye başlamıştır. Ancak yapılması gereken daha çok şey bulunmaktadır.

Chouinard, Vera. (2001) *Legal Peripheries: Struggles over DisAbled Canadians' Places in Law, Society, and Space*. *Canadian Geographer*, 45(1): 187-92.

Cohen, Deborah. (2001) *The War Come Home: Disabled Veterans in Britain and Germany, 1914-1939*. Berkeley: University of California Press.

Cohen-Almagor, R. (2001) "Culture of Death" in the Netherlands: Dutch Perspectives. *Issues in Law and Medicine*, 17(2): 167-82.

Comeau, T.D.; Allahar, A.L. (2001) *Forming Canada's Ethnoracial Identity: Psychiatry and the History of Immigration Practices*. *Identity*, 1(2): 143-60.

Condrau, Flurin. (2001) 'Who is the Captain of All These Men of Death': The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany. *Journal of Interdisciplinary History*, 32(2): 243-62.

Conover, C.J.; Rankin, P.J.; Sloan, F.A. (2001) Effects of Tennessee Medicaid Managed Care on Obstetrical Care and Birth Outcomes. *Journal of Health Politics, Policy and Law*. 26(6): 1291-1324. Devlet yardımının bakım ve doğum üzerine etkileri.

Copeland, I.C. (2001) *Integration versus Segregation: The Early Struggle*. *British Journal*

- of Learning Disabilities, 29(1): 5-11.
- Corker, M. (2001) Sensing Disability. *Hypatia*, 16(4): 34-52.
- Crossley, M.L.; Crossley, N. (2001) 'Patient' voices, social movements and the habitus; how psychiatric survivors 'speak out'. *Social Science and Medicine*, 52(10): 1477-89.
- D'Oronzio, J.C. (2001) A Human Right to Healthcare Access: Returning to the Origins of the Patients' Rights Movement. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 10(3): 285-98.
- Daly, W.J.; Yee, R.D. (2001) The Eye Book of Master Peter of Spain: a glimpse of diagnosis and treatment of eye disease in the Middle Ages. *Documenta Ophthalmologica*, 103(2): 119-53.
- David, M. (2001) Rubber Helmets: The Certain Pitfalls of Marshaling Security Council Resources to Combat AIDS in Africa. *Human Rights Quarterly*, 23(3): 560-82.
- DeToledo, John C.; Palmerola, David; Lowe, Merredith R. (2001) Sexual Molestation and Psychogenic Seizures: The 1731 Trial of Marie Catherine Cadiere versus Father Jean-Baptiste Girard. *Epilepsy & Behavior*, 2(6): 601-602.
- Dowbiggin, Ian. (2001) 'A Prey on Normal People': C. Killick Millard and the Euthanasia Movement in Great Britain, 1930 1955. *Journal of Contemporary History*, 36(1): 59-85.
- Dowling, Monica; Dolan, Linda. (2001) Families with Children with Disabilities Inequalities and the Social Model. *Disability and Society*, 16(1): 21-36. Eşitsizlik sadece özürlü çocuk tarafından değil tüm ailesi tarafından yaşanmaktadır.
- Duvdevany, I. (2001) Parents of adult children with developmental disabilities: stress, social support and their views of normalization in relation to their attitudes toward their children's employment. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24(3): 227-32.
- Edelstein, T.M.; Glenwick, D.S. (2001) Direct-Care Workers' Attributions of Psychopathology in Adults With Mental Retardation. *Mental Retardation*, 39(5): 368-78.
- Engle, K. (2001) From Skepticism to Embrace: Human Rights and the American Anthropological Association from 1947-1999. *Human Rights Quarterly*, 23(3): 536-59.
- English, Peter C. (2001) *Old Paint: A Medical History of Childhood Lead-Paint Poisoning in the United States to 1980*. Rutgers: Rutgers University Press.
- Evans, John H. (2001) *Playing God? Human Genetic Engineering and the Rationalization of Public Bioethical Debate*. Chicago: University of Chicago Press.
- Toplumdaki bioetik tartışmanın azalması ve yok olması ele alınmaktadır.
- Eversley, Shelly. (2001) The Lunatic's Fancy and the Work of Art. *American Literary History*, 13(3): 445-468.
- Failer, Judith Lynn. (2001) *Who Qualifies for Rights? Homelessness, Mental Illness, and Civil Commitment*. Ithaca: Cornell University Press.
- Farrell, Peter. (2001) Special Education in the Last Twenty Years: Have Things Really Got Better? *British Journal of Special Education*, 28(1): 3-9.
- Fitzgerald, Michael. (2001) Did Lord Byron Have Attention Deficit Hyperactivity Disorder? *Journal of Medical Biography*, 1(February): 31-33.
- Fleischer, Doris Zames; Zames, Frieda. (2001) *The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation*. Philadelphia: Temple University Press.
- Forth, C.E. (2001) Neurasthenia and Manhood in fin-de-siecle France. *Clio Medica*, 63: 329-62.
- Freeberg, Ernest. (2001) *The Education of Laura Bridgman*. Cambridge: Harvard University Press. Helen Keller'den yarım yüzyıl önce, Samuel Gridley Howe işitme ve görme özürlü olan Bridgman'a iletişim kurmak üzere eğitim vermiştir. Freeberg bu öyküyü insan olmanın ne demek olduğunu açıklamak için kullanmıştır.
- Frost, Lynda E.; Bonnie, Richard J. (2001) *The Evolution of Mental Health Law*.

- Washington, D.C.: American Psychological Association
- Fujiura, Glen T. (2001) Emerging Issues in Disability Demographics. *Population Today*, 29: 9-10.
- Gellately, Robert; Stoltfus, Nathan (editors. (2001) *Social Outsiders in Nazi Germany*. Princeton: Princeton University Press. Bu kitap içerisindeki makaleler Almanya'da Nazi akımının yükselişi sırasında dışlanmış bireylerin (özürlüler de dahil olmak üzere) durumunu tartışmaktadır.
- Gijswijt-Hofstra, M. (2001) Introduction: Cultures of Neurasthenia from Beard to the First World War. *Clio Medica*, 63: 1-30.
- Gijswijt-Hofstra, M. (2001) In Search of Dutch Neurasthenics from the 1880s to the early-1920s. *Clio Medica*, 63: 279-308.
- Glover-Graf, N.M.; Janikowski, T.P. (2001) Career selection and use of accommodations by students with disabilities in rehabilitation education programs. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(4): 222-28.
- Goins, R.T.; Hobbs, G. (2001) Distribution and Utilization of Home- and Community-Based Long-Term Care Services for the Elderly in North Carolina. *Journal of Aging and Social Policy*, 12(3): 23-42.
- Gonzalez, A.G. (2001) Darwinism, Eugenics, and Mendelism in Cuban Biological Education: 1900-1959. *Boston Studies in the Philosophy of Science*, 221: 153-170.
- Good, G.A. (2001) Ethics in research with older, disabled individuals. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24(3): 165-70.
- Goodey, C.F. (2001) From natural disability to the moral man: Calvinism and the history of psychology. *History of the Human Sciences*, 14(3): 1-29.
- Goodley, D.; Rapley, M. (2001) How Do You Understand "Learning Difficulties"? Towards a Social Theory of Impairment. *Mental Retardation*, 39(3): 229-32.
- Grabois, E. (2001) Guide to Getting Reproductive Health Care Services for Women with Disabilities Under the Americans with Disabilities Act of 1990. *Sexuality and Disability*, 19(3): 191-208.
- Greenhalgh, Susan. (2001) *Under the Medical Gaze: Facts and Fictions of Chronic Pain*. Berkeley: University of California Press.
- Guyatt, M. (2001) Better Legs: Artificial Limbs for British Veterans of the First World War. *Journal of Design History*, 14(4): 307-25.
- Hansen, R.; King, D. (2001) Eugenic Ideas, Political Interests, and Policy Variance: Immigration and Sterilization Policy in Britain and the U.S. *World Politics*, 53(2): 237-63.
- Hargraves, J.L.; Cunningham, P.J.; Hughes, R.G. (2001) Racial and Ethnic Differences in Access to Medical Care in Managed Care Plans. *Health Services Research*, 5: 853-68.
- Hayashi, R.; Okuhira, M. (2001) The Disability Rights Movement in Japan: Past, Present and Future. *Disability and Society*, 16(6): 855-70.
- Heppenheimer, T.A. (2001) Beyond the Hearing Aid. *American Heritage of Invention and Technology*, 17(2): 36-43.
- Herk, R.; Klazinga, N.S.; Schepers, R.M.; Casparie, A.F. (2001) Medical audit: threat or opportunity for the medical profession; A comparative study of medical audit among medical specialists in general hospitals in the Netherlands and England, 1970-1999. *Social Science and Medicine*. 53(ER12): 1721-32.
- Hershey, Laura. (2001) Academics in the Service of Activism: Scholars/Advocates Engage in Participatory Action Research. *Disability World*, 9(July/August), .
- Heyer, Katharina. (2000) From Special Needs to Equal Rights: Japanese Disability Law. *Asian-Pacific Law and Policy Journal*, 1 (1, February), .

Heyns, C.; Viljoen, F. (2001) The Impact of the United Nations Human Rights Treaties on the Domestic Level. *Human Rights Quarterly*, 23(3): 483-535.

Hillyard, Daniel; Dombink, John. (2001) *Dying Right: The Death with Dignity Movement*. New York: Routledge. Etik, yasal ve tıbbi karmaşıklığın olduğu bir süreçte ortaya çıkan hareketin değerlendirilmesi.

Hyndman, J.C.; Holman, C.D. (2001) Accessibility and spatial distribution of general practice services in an Australian city by levels of social disadvantage. *Social Science and Medicine*, 53(ER12): 1599-1609.

Lezzoni, Lisa I.; McCarthy, Ellen P.; Davis, Roger B.; et al. (2001) Use of Screening and Preventive Services Among Women with Disabilities. *American Journal of Medical Quality*, 16(4): 135-44. Bu makale hareket kısıtlılığı olmayan özürlü kadınların, özürlü olmayan kadınlar kadar tıbbi hizmetlere başvurduğunu söylemekte ve hareket kısıtlılığı olan kadınların koruyucu bakım hizmetlerine erişimde sorunlar yaşadıklarını ifade etmektedir. Ayrıca doktorların özürlü kadınların cinselliği ile ilgili yanlış kanılara sahip olduklarını belirtmektedir.

Johnson, D.R. (2001) Nietzsche's Early Darwinism: The 'David Strauss' Essay of 1873. *Nietzsche Studien*, 30: 62-79.

Johnston, M.; Pollard, B. (2001) Consequences of disease: testing the WHO International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) model. *Social Science & Medicine*, 53(10): 1261-73.

Jones, G. (2001) 'Captain of all these Men of Death': The History of Tuberculosis in Nineteenth and Twentieth Century Ireland. *Clio Medica*, 62(entire special issue).

Jones, Lesley; Atkin, Karl; Ahmad, Waqar I.U. (2001) Supporting Asian Deaf Young People and their Families: the role of professionals and services. *Disability and Society*, 16(1): 51-70. Hizmet sağlayıcılar, batı değerleri ve oralizmin etkisinde, Asyalı işitme özürlü gençleri ve ailelerini işitme özürlü topluluklarına yaklaştırmak üzere yönlendirmektedir.

Kaufmann, D. (2001) Neurasthenia in Wilhelmine Germany: Culture, Sexuality, and the Demands of Nature. *Clio Medica*, 63: 161-76.

Keller, R. (2001) Madness and Colonization: Psychiatry in the British and French Empires. *Journal of Social History*, 35(2): 295-326.

Kent, A. (2001) States Monitoring States: The United States, Australia, and China's Human Rights, 1990-2001. *Human Rights Quarterly*, 23(3): 583-624.

Kim-Rupnow, Weol Soon. (2001) *An Introduction to Korean Culture for Rehabilitation Service Providers*. Buffalo: Center for International Rehabilitation Research Information & Exchange, University of Buffalo, The State University of New York. Rehabilitasyon danışmanları için pratik önerileri de içeren Kore kültürünü anlatan iyi bir başlangıç kitabıdır.

Kleinhammer-Tramill, P.J.; Peters, J.T.; Fiore, T.A. (2001) The federal role in preparation of special education personnel: An historical perspective. *Policy Perspectives*, 2(3): 1-4.

Kliwer, C. & Fitzgerald, L.M. (2001) Disability, schooling, and the artifacts of colonialism. *Teachers College Record*, 103(3): 450-70. Akademisyenlerin özürülülerin genel okul sisteminden dışlanması taraftarı olmaları gerektiğini savunan bir makaledir.

Kline, Wendy. (2001) *Building a Better Race: Gender, Sexuality, and Eugenics from the Turn of the Century to the Baby Boom*. Berkeley: University of California Press. Temel konularından biri ahlaki bozukluğu ortadan kaldırmak olan öjeniksin ahlaki bozukluk kavramını nasıl ele aldığı tartışılmaktadır.

Knox, M.; Hickson, F. (2001) The meaning of close friendships: the views of four people

with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14: 276-91. Yazar bu ve diğer bir çok araştırmayı katılımcı gözlem tekniği ile yapmıştır.

Koshy, S. (2001) American Nationhood as Eugenic Romance. *Differences*, 12(1): 50-78.

Krieg, Randall G. (2001) An Interdisciplinary Look at the Deinstitutionalization of the Mentally Ill. *The Social Science Journal*, 38(3): 367-80. Yazar, toplum, aile üyeleri ve vergi mükellefleri açısından ruhsal hastalıkları olan insanların kurumsal bakım dışına çıkarılmaları gerektiğini ortaya koymaktadır. Üç taraf açısından da bir kaybın olduğunu ama birilerinin bakıma gerçekten çok ihtiyacı olanların bakımını üstlenmesi gerektiğini belirtiyor. Bakımın sadece gerçekten çok ihtiyacı olanlara verilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır. Ancak bunu ortaya koyarken bireylerin haklarını gözden kaçırmaktadır.

Kronebusch, K. (2001) Children's Medicaid Enrollment: The Impacts of Mandates, Welfare Reform, and Policy Delinking. *Journal of Health Politics Policy and Law*, 26(6): 1223-60. Makalede çeşitli devlet yardımlarının çocukların katılımını nasıl etkilediği ele alınmaktadır.

Ladd-Taylor, Molly. (2001) Eugenics, Sterilisation and Modern Marriage in the USA: The Strange Career of Paul Popenoe. *Gender and History*, 13(2): 298-327.

Leutz, W.N.; Capitman, J.; Green, C.A. (2001) A Limited Entitlement for Community Care: How Members Use Services. *Journal of Aging and Social Policy*, 12(3): 43-64.

Lindemann, K. (2001) Persons with Adult-Onset Head Injury: A Crucial Resource for Feminist Philosophers. *Hypatia*, 16(4): 105-23.

Losen, D.J.; Welner, K.G. (2001) Disabling Discrimination in Our Public Schools: Comprehensive Legal Challenges to Inappropriate and Inadequate Special Education Services for Minority Children. *Harvard Civil Rights Civil Liberties Law Review*, 36(2): 407-60. Azınlık çocuklarına yönelik özel eğitim hizmetlerinin yetersizliği sorunu ve bu konuda neler yapılabileceği ele alınmaktadır.

Lugosi, C.I. (2001) Playing God: Mary Must Die So Jodie May Live Longer. *Issues in Law and Medicine*, 17(2): 123-66.

Lutz, T. (2001) Varieties of Medical Experience: Doctors and Patients, Psyche and Soma in America. *Clio Medica*, 63: 51-76.

Malhotra, Ravi. (2001) The Politics of the Disability Rights Movements. *New Politics*, 8(3, New Series): 65-75. Solun özürülük hareketini yok sayması tartışılmaktadır.

Mandelblatt, J.S.; Bierman, A.S.; Gold, K.; Zhang, Y.; Ng, J.H.; Maserejan, N.; Hwang, Y.T.; Meropol, N.J.; Silliman, R.A. (2001) Constructs of Burden of Illness in Older Patients with Breast Cancer: A Comparison of Measurement Methods. *Health Services Research*, 36(6): 1085-1108.

Marland, H. (2001) 'Uterine Mischief': W.S. Playfair and his Neurasthenic Patients. *Clio Medica*, 63: 117-40.

Martin, E. Davis Jr. (2001) Significant Disability: Issues Facing People with Significant Disabilities from a Historical, Policy, Leadership, and Systems Perspective. Springfield: Charles C. Thomas Publisher. Özürlü bireyleri etkileyen konulara politika ve tarih açısından genel bir bakış.

McPherson, K.M.; Brander, P.; Taylor, W.J.; McNaughton, H.K. (2001) Living with Arthritis - What Is Important? *Disability and Rehabilitation*, 23(16): 706-21. Özürlü durumda olan bireylerin de (bu çalışmada artrit) iyi yaşam deneyimlerine dair görüşlerini içeren ve güçlü tezleri olan bir çalışmadır.

Metts, Robert L. (2001) The Fatal Flaw in Disability Adjusted Life Year. *Disability & Society*, 16(3): 449-52. Dünya Bankası hastalıkların ve özürülülüğün verdiği zararı ölçmek için "Özürülülüğe göre Uyarlanmış Yaşam Yılı" (DALY) geliştirmiştir. Ancak, bu anlamsız

ve kullanışsızdır. Çünkü bunu geliştiren insanlar kişisel ve çevresel faktörlerden bağımsız olarak özürüllüğün derecesinin aynı olduğunu varsaymaktadır.

Miles, M. (2001) Including disabled children in Indian schools, 1790s-1890s.

Paedagogica Historica, 37(2): 291-315.

Miles, M. (2001) Martin Luther and Childhood Disability in 16th Century Germany: What did he write? What did he say? *Journal of Religion, Disability & Health*, 5(4): 5-36.

Moore, C.L. (2001) Disparities in closure success rates for African Americans with mental retardation: An ex-post-facto research design. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 32(2): 31-36.

Morris, J. (2001) Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights. *Hypatia*, 16(4): 1-16.

Moss, Kathryn; Burris, Scott; Ullman, Michael; Johnson, Matthew; Swanson, Jeffrey. (2001) Unfunded Mandate: An Empirical Study of the Implementation of the Americans with Disabilities Act by the Equal Employment Opportunity Commission. *The University of Kansas Law Review*, 50(1): 1-110. Ulusal Eşit İstihdam Fırsatı Komisyonu (EEOC) ve Devlet Adil İstihdam Uygulamaları Ajansları (FEPAs) 'nın detaylı analizi ve ADA Amerikan Özürülüler Yasası'nın birinci başlığı konusunda ortaya çıkan şikayetlerin nasıl ele alındığı yer almaktadır. Yazarlar bu önemli sorumluluğun Komisyon tarafından EEOC'ye verildiğini, ancak bu görevin yerine getirilmesi için gerekli olan fonu sağlayamadıklarını belirtmişlerdir. Yazarlar insanların istedikleri takdirde doğrudan mahkemeye gidebileceklerini ve EEOC'nin yoğun bürokratik sürecinden kurtulabileceklerini belirtmektedir. Bu son öneri EEOC'nin başvurularını azaltacak, parasal anlamda bir tasarruf sağlayacak ve çözüm bekleyen insanların daha kısa sürede işlemlerini tamamlamalarını sağlayacaktır. Bu çalışma EEOC sürecini ortaya koyma ve bu alanda veri oluşturma açısından önemlidir.

Mulholland, S.J.; Wyss, U.P. (2001) Activities of daily living in non-Western cultures: range of motion requirements for hip and knee joint implants. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24(3): 191-98.

Neugeboren, Jay. (2001) *Transforming Madness: New Lives for People Living with Mental Illness*. Berkeley: University of California Press.

Neve, M. (2001) Public Views of Neurasthenia: Britain, 1880 1930. *Clio Medica*, 63: 141-60.

Newacheck, P.W.; Hung, Y.Y.; Marchi, K.S.; Hughes, D.C.; Pitter, C.; Stoddard, J.J. (2001) The Impact of Managed Care on Children's Access, Satisfaction, Use, and Quality of Care. *Health Services Research*, 36(2): 315-334.

Nicki, A. (2001) The Abused Mind: Feminist Theory, Psychiatric Disability, and Trauma. *Hypatia*, 16(4): 80-104.

Nosek, M.A.; Foley, C.C.; Hughes, R.B.; Howland, C.A. (2001) Vulnerabilities for Abuse Among Women with Disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(3): 177-90.

O'Brien, Ruth. (2001) *Crippled Justice: The History of Modern Disability Policy in the Workplace*. Chicago: University of Chicago Press. Bu çalışma Amerika Birleşik Devletlerindeki özürülülerin istihdamına ilişkin ayrımcılık karşıtı yasaların ve Amerikan Özürülüler Yasasının etkili bir şekilde uygulanmasını önleyen tutumların tarihçesini içermektedir.

Orr, A.L.; Rogers, P. (2001) Development of Vision Rehabilitation Services for Older People who are Visually Impaired: A Historical Perspective. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95(11): 669-89.

Oswald, D.P.; Coutinho, M.J.; Best, A.M.; Nguyen, N. (2001) Impact of

Sociodemographic Characteristics on the Identification Rates of Minority Students as Having Mental Retardation. *Mental Retardation*, 39(5): 351-67. Azınlık öğrencilerinde zihinsel geriliğin tanılanmasını etkileyen belirli nitelikleri ortaya koymaktadır.

Perske, R. (2001) The Troubling Interrogation of Travis Lee Wright. *Mental Retardation*, 39(3): 233-36.

Peterson, G.; Nelson, R. (2001) Predictors of competitive employment outcomes in public vocational rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Administration*, 25(1): 51-56.

Pfeiffer, David. (2001) 'Disabled Lives': A Commentary. *Ragged Edge*, 5, 53-54. A negative critique of an article by Martha Nussbaum in the *New York Review of Books* on people with disabilities and the burden of care.

Pickering, Michael. (2001) *Stereotyping: The Politics of Representation*. New York: Palgrave. A critical analysis of the concept of stereotyping. May or may not include disability.

Polich, L. (2001) Education of the Deaf in Nicaragua. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 6(4): 315-26.

Polletta, F. (2001) This is What Democracy Looks Like: Direct Action Network (DAN). *Social Policy*, 31(4): 25-30.

Porter, R. (2001) Nervousness, Eighteenth and Nineteenth Century Style: From Luxury to Labour. *Clio Medica*, 63: 31-50.

Priestley, Mark (editor). (2001) *Disability and the Life Course: Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press. Bu çalışmada, yaşam döngüsü yaklaşımı doğrultusunda özürlülük deneyimi araştırılmaktadır. Yazarlar 13 farklı ülkeden topladıkları materyallerle yaşamın farklı dönemlerinde özürlülüğün farklı etkilerini ortaya koymuşlardır.

Purcell, M. (2001) 'A Lunatic of Unsound Mind': Edward, Lord Leigh (1742-86), and the Refounding of Oriel College Library. *Bodleian Library Record*, 17(3/4): 246-260.

Quartararo, Anne T. (2001) Treating Illness in the Nineteenth Century: The Work of Doctors Itard and Blanchet and the Medicalization of the French Deaf Population. *Proceedings of the Western Society for French History*, 27: 241-50.

Radkau, J. (2001) The Neurasthenic Experience in Imperial Germany: Expeditions into Patient Records and Side-looks upon General History. *Clio Medica*, 63: 199-218.

Riddell, Sheila; Baron, Stephen; Wilson, Alastair. (2001) *The Learning Society and People with Learning Difficulties*. Bristol: The Policy Press.

Rivera-Garza, Cristina. (2001) Dangerous Minds: Changing Psychiatric Views of the Mentally Ill in Porfirian Mexico, 1870-1911. *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 56(1): 36-67.

Robertson, J.; Emerson, E.; Gregory, N.; Hatton, C.; Kessissoglou, S.; Hallam, A.; Linehan, C. (2001) Social Networks of People With Mental Retardation in Residential Settings. *Mental Retardation*, 39(3): 201-14.

Roelcke, V. (2001) Electrified Nerves, Degenerated Bodies: Medical Discourses on Neurasthenia in Germany, circa 1880 1914. *Clio Medica*, 63: 177-98.

Rouso, Harilyn; Wehmeyer, Michael L. (editors). (2001) *Double Jeopardy: Addressing Gender Equity in Special Education*. Albany, NY: State University of New York Press. Bu çalışma kızların ve genç kadınların özürlülüğe ve cinsiyete dayalı ayrımcılığa nasıl maruz kaldıklarını tartışmaktadır.

Russell, Marta. (2001) The New Reserve Army of Labor? Review of Radical Political Economics, 33(2): 224-34.

Russell, Marta. (2001) Disablement, Oppression, and the Political Economy. *Journal of*

Disability Policy Studies, 12(2):
87-95.

Russell, Marta. (2001) The Political Economy of Disablement. Real World Micro, ninth edition, edited by Marc Breslow, Ellen Frank, Cynthia Peters, and the Dollars & Sense Collective; Cambridge: Economic Affairs Bureau, Inc., 94-97. Ekonomik ders kitabından bir bölüm.

Safran, S.P. (2001) Movie Images of Disability and War: Framing History and Political Ideology. Remedial and Special Education, 22(4): 223-32.

Schilder, A.J.; Kennedy, C.; Goldstone, I.L.; Ogden, R.D.; Hogg, R.S.; O'Shaughnessy, M.V. (2001) 'Being dealt with as a whole person.' Care seeking and adherence: the benefits of culturally competent care. Social Science and Medicine, 52(11): 1643-59.

Schmiedebach, H.P. (2001) The Public's View of Neurasthenia in Germany: Looking for a New Rhythm of Life. Clio Medica, 63: 219-38.

Schopp, Robert F. (2001) Competence, Condemnation, and Commitment: An Integrated Theory of Mental Health Law. Chicago: American Psychological Association. Bu çalışmada birçok konu ele alınmakla birlikte en önemlisi tedavi sürecine zorunlu katılım ve tedaviyi reddetme hakkı arasındaki çatışmadır.

Schriempf, A. (2001) (Re)fusing the Amputated Body: An Interactionist Bridge for Feminism and Disability. Hypatia, 16(4): 53-79.

Schriner, K.; Ochs, L. (2001) Creating the disabled citizen: How Massachusetts disenfranchised people under guardianship. Ohio State Law Journal, 62(1): 481-533.

Scotch, Richard. (2001) From Good Will to Civil Rights: Transforming Federal Disability Policy. Second edition; Philadelphia: Temple University Press. Son söz bölümü dışında ilk baskının aynısıdır.

Sengoopta, C. (2001) 'A Mob of Incoherent Symptoms'? Neurasthenia in British Medical Discourse, 1860 1920. Clio Medica, 63: 97-116.

Shamdasani, S. (2001) Claire, Lise, Jean, Nadia, and Gisele: Preliminary Notes towards a Characterisation of Pierre Janet's Psychasthenia. Clio Medica, 63: 363-86.

Siebers, Tobin. (2001) Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the Body. American Literary History, 13(4): 737-54.

Skar, Lisa; Tam, Maare. (2001) My Assistant and I: disabled children's and adolescents' roles and relationships to their assistants. Disability and Society, 16(7): 917-32. Hareket engelli çocukların yardımcılarıyla nasıl ilişki kurduğunu inceleyen bir çalışmadır.

Slijkhuis, J. (2001) Neurasthenia as Pandora's Box? 'Zenuwachtigheid' and Dutch Psychiatry around 1900. Clio Medica, 63: 257-78.

Smith, J.D.; Mitchell, A.L. (2001) Disney's Tarzan, Edgar Rice Burroughs' Eugenics, and Visions of Utopian Perfection. Mental Retardation, 39(3): 221-225.

Smith, J.D.; Mitchell, A.L. (2001) Sacrifices for the Miracle: The Polio Vaccine Research and Children with Mental Retardation. Mental Retardation, 39(5): 405-409.

Smith, J.D.E.; Calandrillo, S.P. (2001) Forward to Fundamental Alteration: Addressing ADA Title II Integration Lawsuits after Olmstead v. L.C. Harvard Journal of Law and Public Policy, 24(3): 695-770.

Smout, S.; Koudstaal, .P.J; Ribbers, G.M.; Janssen, W.G.M.; Passchier, J. (2001) Struck by stroke: A pilot study exploring quality of life and coping patterns in younger patients and spouses. International Journal of Rehabilitation Research, 24(4): 261-68.

Sorlie, T.; Sexton, H.C.; Busund, R.; Sorlie, D. (2001) A Global Measure of Physical Functioning: Psychometric Properties. Health Services Research, 36(6): 1109-1124.

Spector, Rachel. (2001) Is there racial bias in clinicians' perceptions of the

dangerousness of psychiatric patients? A review of the literature. *Journal of Mental Health*, 10(1): 5-15.

Stainton, Tim. (2001) Reason and Value: The Thought of Plato and Aristotle and the Construction of Intellectual Disability. *Mental Retardation*, 39(6): 452-60.

Stark, S. (2001) Creating Disability in the Home: the role of environmental barriers in the United States. *Disability and Society*, 16(1): 37-50. Bu çalışma evlerde özür lülü ğ e sebep olan ya da var olan özür ün a ğ ırlaş masına neden olan 24'ten fazla engel tipini tanımlamaktadır.

Stefan, Susan. (2001) Unequal Rights: Discrimination Against People with Mental Disabilities and the Americans with Disabilities Act. Washington, D.C.: American Psychological Association.

Stefan, Susan. (2001) Hollow Promises: Employment Discrimination Against People with Mental Disabilities. Chicago: American Psychological Association. Bu çalışma Amerikan Özür lü ler Yasasının, zihinsel özür lü bireylerin istihdamı sürecinde ayrımcılıkla mücadelede neden yetersiz kaldığını analiz etmektedir

Tang, Kwok Cho; Cammell, Paul; Tobin, Margaret; Choucair, Sam; Quan, Ted; Chen, Lucy. (2001) Factors affecting quality of mental health care to people speaking a language other than English in Sydney. *Journal of Mental Health*, 10(1): 87-97.

Thomas, Gary; Loxley, Andrew. (2001) Deconstructing Special Education and Constructing Inclusion. Buckingham: Open University Press. Özel eğ itimin teorik dayana ğ ının zayıflığı ve bu durumun uygulamaya yansımaları incelenmektedir

Thomson, M. (2001) Neurasthenia in Britain: An Overview. *Clio Medica*, 63: 77-96.

Trotter, R. T. II, Ustun, B., Chatterji, S., Rehm, J., Room, R., & Bickenbach, J. (2001) Cross cultural applicability research on disablement: Models and Methods for revision of an international classification. *Human Organization*, 60(1): 13-27.

U.S. General Accounting Office. (2001) SSA Disability: Other Programs May Provide Lessons for Improving Return-to-Work Efforts GAO-01-153, January 12. Washington, D.C.: Author. Sosyal Güvenlik İdaresi'nin uygulanabilir bir iş e yeniden dönüş stratejisi yürürlü ğ e koyabilmesi için felsefesinde temel de ğ iş iklikler yapması gerekmektedir.

U.S. Government Accounting Office. (2001) Student Discipline: Individuals with Disabilities Education Act GAO-01-210, January 25. Washington, D.C. IDEA ve buna ba ğ lı uygulamalar hakkındaki ş ikayetlere ra ğ men, bu uygulamaların özür lü öğrencilerin disipline edilmelerini nasıl zorlaşt ırdığı gibi sorunların yerel politikardan kaynaklandığı GAO'nun yaptı ğ ı bu araşt ırmayla saptanmıştır.

Ustun, T.B.; Chatterji, S.; Bickenbach, J.E.; Trotter II, R.T.; Room, R.; Rehm, J.; Saxena, S. (editors). (2001) Disability and Culture: Universalism and Diversity. Seattle: Hogrefe & Huber.

Vijsselaar, J. (2001) Neurasthenia in the Netherlands. *Clio Medica*, 63: 239-56.

Waller, J.C. (2001) Ideas of Heredity, Reproduction, and Eugenics in Britain, 1800 1875. *Studies in the History and Philosophy of Science Part C: Biological and Biomedical Sciences*. 32(3): 457-89.

Walmsley, Jan. (2001) Normalization, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability and Society*, 16(2): 187-205.

Walter, L.J.; Nosek, M.A.; Langdon, K. (2001) Understanding of Sexuality and Reproductive Health Among Women With and Without Physical Disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(3): 167-76.

Waters, K.M.; Johanson, J.C. (2001) Awareness and perceived impact of the Americans with Disabilities Act among human resources professionals in three Minnesota cities.

Journal of Disability Policy Studies, 12(1): 47-54.

Wendell, S. (2001) Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities. Hypatia, 16(4): 17-33.

Westwood, L. (2001) A Quiet Revolution in Brighton: Dr. Helen Boyle's Pioneering Approach to Mental Health Care, 1899-1939. Social History of Medicine, 14(3): 439-57.

Wickham, P. (2001) Images of Idiocy in Puritan New England. Mental Retardation, 39(2): 147-151.

Wickham, P. (2001) Idiocy and the Law in Colonial New England. Mental Retardation, 39(2): 104-113.

Wilcox, Phyllis Perrin. (2001) Metaphor in American Sign Language. Washington, D.C.: Gallaudet University Press. Amerikan İşaret Dilindeki metafor ve semboller arasındaki farklılıklar tartışılmaktadır.

Y Lopez-Guazo, L.S. (2001) The Mexican Eugenics Society: Racial Selection and Improvement. Boston Studies in the Philosophy of Science, 221: 143-152.

* Özürlülük Çalışmaları Merkezi, Hawaii Üniversitesi.

** Uzman Psikolog, Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Özürlüler Uzmanı.

*** Sosyolog, Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Özürlüler Uzmanı.

**** Sosyolog, Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Özürlüler Uzmanı.