

AKONDROPLAZİ VE KISA BOYLU BİREYLERİN GİYSİ SEÇİMİNDE KARŞILAŞTIĞI ZORLUKLAR

Nuray Öz CEVİZ¹

Necla TEKTAŞ²

Sabriye ATAMAN³

¹Öğr. Gör., Marmara Üniversitesi, Teknik bilimler MYO, ORCID: 0000-0002-9670-6176

²Doç. Dr., Bandırma Onyedi Eylül Üniversitesi, İİBF, ORCID: 0000-0002-8190-4532

³Geleneksel Tekstil Sanatları Lisans Öğrencisi, Marmara Üniversitesi, ORCID: 0000-0003-0517-2971

Ceviz, Nuray Öz; Tektaş, Necla ve Ataman, Sabriye. "Akondroplazi ve Kısa Boylu Bireylerin Giysi Seçiminde Karşılaştığı Zorluklar". ulakbilge, 79 (2022 Aralık): s. 1331-1342. doi: 10.7816/ulakbilge-10-79-09

ÖZ

Maslow'un ihtiyaçlar hiyerarşisinde bireylerin fizyolojik ihtiyaçları, yaşamını sürdürmesi için gerekli olan temel ihtiyaçlarıdır. Bu grup içerisinde yer alan giyinme ihtiyacı, yıllar içerisinde çeşitli evrelerden geçmiş, moda, konfor, hazır bulma, kişiselleştirme gibi birçok değişim ve gelişim yaşamıştır. Tüm bireyler tarafından ulaşılabilir hale getirilmesi endüstri devrimi ile hazır giyim sanayisini şekillendirmiştir. Hazır giyim, standart beden ölçülerine uygun, seri halde üretim yapılarak tüm kullanıcılara aynı kalite ve özellikte ürün sunmaktadır. Fakat bu özelliklerin dışında kalan ve standart vücut özellikleri taşımayan özel gereksinimli bireyler, almak istedikleri ürüne ulaşmada zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Özel gereksinimli bireyler arasında yer alan akondroplazi hastası kadın ve erkek bireylerin giysi seçiminde ve temininde yaşadıkları zorluklar bu çalışmanın ana konusunu oluşturmaktadır. Çalışmada konuya ilişkin farkındalık oluşturmak ve literatüre katkı sağlamak amaçlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Hazır Giyim, Giysi Seçimi, Akondroplazi, Dwarfizm, Özel gereksinimli bireyler

Makale Bilgisi:

Geliş: 30 Eylül 2022

Düzeltilme: 29 Ekim 2022

Kabul: 19 Kasım 2022

Giriş

Amerikalı bir psikolog olan Abraham Maslow kişilerin gereksinimleri kuramına göre ihtiyaçları bir hiyerarşi içerisinde gruplandırmıştır. Buna göre ihtiyaçlar fizyolojik ihtiyaçlar, güvenlik, sevgi/ait olma, saygınlık ve kendini geliştirme olarak sınıflandırılmıştır. Maslow 'un hiyerarşisi içerisindeki fizyolojik ihtiyaçlar bireylerin hayatta kalmak için gerekli olan temel insani ihtiyaçları barındırmaktadır. Bunlara yiyecek, barınak, uyku, giyim gibi ihtiyaçlar örnek gösterilebilir. Söz konusu ihtiyaçlar karşılanmadığında insan, yaşamsal unsuru olan vücudunun iyi şekilde çalışmadığı görülmektedir. Maslow, fizyolojik ihtiyaçlar karşılanmadığında geri kalan herşeyin ikincil unsur taşıdığını belirterek en önemli noktaya fizyolojik ihtiyaçları koymuştur (Şengöz, 2022: 165). Üstelik yiyecek, barınma ve giyim gibi temel ihtiyaçlar daha üst düzeydekiler karşılanırsa bile her zaman karşılanmalıdır.

İlk çağlardan beri insanlar vücutlarını kapatmak, örtünmek ve dış etkenlerden korunmak gibi ihtiyaçlar doğrultusunda giyinme gereksinimi duymuşlardır. O dönemlerde giyim tercihleri daha ziyade içinde bulunulan ortama uygun olarak korunma iç güdüsüyle belirlenirken, zamanla iklim şartlarının etkisi ile şekillenmiştir. Daha sonra giyim korunma ve örtünme arası olmasından ziyade bir süs unsuru haline gelmiştir.

Arkeolojik kazılar sonucunda neolitik çağlara ait kumaş ve benzeri malzeme kalıntılarına rastlanmıştır. Günümüzdeki dokuma kavramına bakıldığında ise yaklaşık beş bin yıl önce eski Mısır, Mezopotamya gibi medeniyetlerin yanında Anadolu medeniyetlerinde de kullanıldığı görülmektedir (Esi, 2017). Dolayısıyla toplulukların toplum haline gelmesi, giyinme ihtiyacının şekillenmesi ile insanoğlunun toplu halde yaşama süreci içerisinde ahlaki ve doğal şartlara uyum sağlayabilmesi açısından örtünme ihtiyacı hissedilmiştir. Bu doğrultuda ortaya çıkan tekstil; insanların beğenilmek ve güzel görünmek isteklerini karşılayabilmek gayesiyle gelişme kaydetmiş ve sektör halini almıştır.

İlk çağlardan bu yana var olan ve genç yaşlı, kadın erkek fark etmeksizin her bireyin doğumundan ölümüne kadar temel bir ihtiyaç olan giyinme eylemi ve giysiler, artan insan nüfusu ve çeşitlilik ihtiyaçları doğrultusunda gelişen sanayi ve yeni tekniklerin bulunmasıyla sektörel olarak hızlı bir gelişim sürecine girmiştir. Başlarda terzilik ile yapılan üretim, özellikle sanayi devrimi ve artan talep ile birlikte seri üretim şekline dönüşmüş ve hazır giyim kavramı ortaya çıkmıştır. Bu kapsamda, hazır giyim bireylerin standart ölçülere sahip olduğu varsayılarak seri halde hazırlanan ve müşteriye satışa sunulan giyim eşyalarının üretimidir.

Hazır giyimle birlikte giysinin psikolojik, fizyolojik ve fiziksel unsurlarını da barındıran giyim konforu kavramı önem kazanmıştır. Seri üretim şeklinde hazırlanan giysilerin kişinin vücuduna uygunluğu giysi konforunu oluşturur. Giysi konforunu sağlamanın yolu bireylerin vücut özelliklerine uygun, rahat ve işlevsel aynı zamanda kişilerin süslenme ihtiyacını karşılayacak nitelikte görsel özellikleri olan giysi kalıpları hazırlamaktır. Bu noktada bireylerin vücut özelliklerindeki farklılıkların tamamına cevap vermek mümkün olamamaktadır.

Birleşmiş Milletler Engelli Kişilerin Hakları Bildirgesi'ne göre çeşitli engellerle karşılaşmaları halinde diğerleriyle eşit bir şekilde topluma tam ve etkili şekilde katılmalarını engelleyen uzun süreli fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal eksikliği olan kişiler, engelli kişiler olarak tanımlanmaktadır ("BM Engelli Hakları Sözleşmesi," 2022) Hazır giyimde kullanılan standart beden ölçüleri, doğuştan ya da sonradan herhangi bir sebeple bireylerde meydana gelen fiziksel değişiklikleri karşılama noktasında yetersiz kalabilmektedir. Bu noktada özellikle engelli bireylerin fiziksel değişiklikleri neticesinde fiziki yapılarına uygun giysi seçimleri ve tercihleri sınırlı olmaktadır. Oysa fiziksel engelli bireylerin fonksiyonel ve rahat giysilere erişimi, fiziksel ve duygusal rahatlıkları açısından oldukça önem taşımaktadır.

Orantısız kısa boyluluk olan akondroplazi ülkemizde Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik ile birlikte engelli sınıfında tanımlanmıştır ("Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik," 2020). Genetik bir mutasyon sonucu oluşabilen akondroplazi bireylerde gövde uzunluğu normal olup, kollar ve bacaklarda kısalık görülmektedir.

Çalışmanın amacı hazır giyim standart beden ölçülerine uygun vücut özellikleri taşımayan akondroplazi hastası kadın ve erkek bireylerin giysi seçiminde ve temininde yaşadıkları zorlukları belirlemek ve konuya ilişkin farkındalık oluşturmaktadır. Bu konuda daha önce bu konuda yapılan bir çalışma bulunmamaktadır. Yapılan çalışmanın, bu hastalığa sahip bireylerle ilgili çalışmalara katkı sağlayacağı ve gelecekte bu alanda yapılacak olan çalışmalara ışık tutacağı düşünülmektedir.

Çalışmanın ilk bölümünde akondroplazi hastalığına ilişkin tanımlar, tarihçe, akondroplazili bireylerin giysileri, giysi temininde yaşadıkları zorluklar ve giysi tamiratlarına yer verilmiştir. İkinci bölümde ise konuyla ilgili olarak gerçekleştirilen anket çalışması ve çalışmaya yönelik bulgular bulunmaktadır. Anket çalışması bireylerin cinsiyet, yaş, boy, kilo gibi fiziksel özellikleri, meslek, eğitim ve gelir durumu gibi demografik özellikler, modaya olan ilgi, giysi türü tercihi, sosyal organizasyonlara yönelik giysi ihtiyaçları

ve satın aldıkları giysilerde karşılaştıkları sorunlara yönelik olarak hazırlanmıştır. Son bölümde de genel bir değerlendirme, sonuç ve öneriler yer almaktadır.

Akondroplazi

Genetik hastalıklar sonucu meydana gelen kısa boyluluk Latince adıyla dwarfizm olarak bilinmektedir. Kısa boyluluk genellikle genetik bir mutasyonun sonucudur. Ayrıca, doğuştan hipotiroidizm büyüme hormonu eksikliği ya da başka sağlık sorunlarının bir sonucu da olabilir. Kısa boyluluğun birçok farklı türü bulunurken, en sık görülen türü "Akondroplazi"dir. Hastaların %80'inde ailesel bir genetik aktarım yoktur, FGFR3 geninde oluşan bir mutasyondan kaynaklanır. Kalan %20'lik kısmında ise genetik olarak bir aktarım söz konusudur (Adıgüzel, 2022). Bu bireylerde gövde uzunluğu normal, kollar ve bacaklarda ise kısalık görünürken, hiçbir tedavi yapılmazsa boyları genellikle 110-125 cm civarında kalmaktadır (Güven, 2020). Dolayısıyla akondroplazi, kemiklerde büyüme bozukluğu ile ortaya çıkan ve erişkinlerin kısa boylu olmasına sebep olan bir hastalıktır. Akondroplazi hastası olan kişiler normal boyutlarda bir göğüs kafesine sahiptir. Ancak kolları ve bacakları normalden kısadır. Bu sebeple, bu tipteki kısa boyluluk hastalığına orantısız kısa boyluluk da denir.

Akondroplazinin görülme sıklığı, 25.000 canlı doğumda 1'dir. Cinsiyet dağılımı açısından değerlendirildiğinde eşit sıklıkta dağılım sergilediği görülmektedir. Zihinsel olarak herhangi bir hasara yol açmayan bu hastalık türü, belirtileri itibarı ile sadece fiziksel değişim sergiler. Genellikle doğumda fark edilebilen ve çoğu hastada sadece kol ve bacak boyunda kısalık sergileyen Akondroplazi, nadiren kısa gövde ile birlikte kalın kol ve bacak yapısı da oluşturabilir.

Bebekğin anne karnındaki gelişimi incelendiğinde, iskelet yapısının çoğunlukla kıkırdaktan oluştuğu ve daha sonra bu kıkırdakların çoğunun kemiğe dönüştüğü görülür. Eğer akondroplazi hastalığı mevcutsa bu kıkırdaklar kemiğe dönüşmez. Bu duruma FGFR3 genindeki bir mutasyon neden olur. Ayrıca büyüme hormonu eksikliği ve başka salgılardaki eksiklikler de akondroplaziye neden olabilir. Dolayısıyla hastalık tanısı, bebek anne karnında gelişim sergilerken ya da doğumdan sonraki ilk günlerde konulabilmektedir. Gelişim sonucunda erkeklerde boy ortalaması 130 cm civarı, kadınlarda ise 125 cm kadardır. Ebeveynlerin ikisinde de akondroplazi hastalığı varsa hastalığın görülme oranı artar. Kısa boyluluğa sahip bu tip bireyler için kesin bir tedavi yöntemi bulunmamaktadır. Şayet akondroplaziye bağlı olarak başka problemler meydana gelirse bunlar için hastaya tedavi yöntemleri uygulanabilir.

Kısa boyluluk ile ilgili veriler yazılı kaynaklarda yer almasına rağmen arkeolojik araştırmalarda elde edilen buluntular sınırlıdır (Karaöz Arihan, 2011: 35). Arkeolojik araştırmalar sonucunda boy kısalığı hastalığına sahip insanlarla ilgili en eski kalıntı İtalya'da bulunmuştur. Daha sonraki tarihsel veriler ise eski Mısır uygarlığına kadar uzanmaktadır. Anadolu'da ise Roma dönemine ait iskelet bulunmuştur (Karahan, 2021). Anadolu için bilinen tek örnek Datça-Burgaz kazılarında ortaya çıkarılan, Roma Dönemine ait bir mezar odasında bulunmuştur (Karaöz Arihan, 2011: 36).

Eski Mısır'da mezar odalarında bulunan kemik ve iskelet kalıntıları, bazı yazılı belgeler ve arkeolojik araştırmalarda bulunan heykel ve çizimler sonucunda kısa boylularla ilgili bilgiye ulaşılmıştır. Bulgular doğrultusunda bu bireylerin değerli taş işleme, hasta bakıcılığı ve ebelik, evcil hayvan bakımı, taşımacılık ve dokumacılık gibi farklı görevler üstlendikleri öğrenilmiştir. Ulaşılan kaynaklar boy kısalığı hastalığına sahip bireylerin diğer insanlarla toplumsal ve sosyal etkileşim içinde olduğunu göstermektedir.

Eski Mezopotamya'da kısa boylu bireylerle ilgili bilgilere daha çok çivi yazılı metinlerden ulaşılmaktadır. Ancak bu bilgiler Eski Mısır uygarlığına kıyasla daha kısıtlıdır. Bu bilgiler yer aldıkları metnin ancak bütününe bakıldığında yeterli bilgi verebilmektedir. Eski Mısır'da olduğu gibi Eski Mezopotamya'da da toplumsal ve sosyoekonomik ortamda yer almışlardır (Kağnıcı, 2021: 6). Eski Yunan ve Roma'da da arkeolojik kaynaklar neticesinde dwarfizm buluntularına rastlanmıştır. Bu uygarlıklarda bu bireylerin toplumsal statüleri ve sosyal konumları ile ilgili yeterli bilgiye ulaşılamamıştır (Karahan, 2021).

Akondroplazili Bireylerin Giysi Seçimlerini Belirleyen Unsurlar

İnsanlığın başlangıcından itibaren bir ihtiyaç olan giyim; çevre, iklim ve doğa gibi olaylarla gelişme göstermiştir. Hayatın günlük akışı içerisinde örtünme, korunma ve süslenme gibi ihtiyaçlarını karşılamak için insanlar etraflarında buldukları malzemelerden yararlanmışlardır. Yerleşik hayata geçilmesiyle giyim kendini ifade etme biçimi olarak ön plana çıkmaya başlamıştır. Giysinin örtünme ve korunma unsuru olarak kullanılmasından ziyade daha çok süslenme ve estetik aracına dönüşmüştür (Akıncı, 2014). Geçmişten bugüne kadar insanların gerek örtünme ve korunma gerekse süslenme amacıyla giysi seçimlerinde çeşitli unsurlar belirleyici olmuştur. Bu unsurları vücut yapısı, giysi türü ve kalıbı, giyside kullanılan materyal ve malzemeler, moda trendleri, iklim şartları ve giysi konforu olarak sıralamak mümkündür.

İnsanlar bedensel engelli olsun ya da olmasın güzel ve şık görünebilmek, rahat hareket edebilmek ve hissedebilmek, hava şartları gibi dış etkenlerden korunabilmek, bedensel özellikleri gizleyebilmek veya vurgulayabilmek gibi amaçlarla giysi seçimlerini yaparlar. Bu amaçların karşılanabilmesi ile giysiden beklenen fayda sağlanmış olur (Tezel, 2005: 18). Vücut yapısına ve ölçülerine uygun giysi elde edilebilmesi için o vücuda uygun giysi kalıbı hazırlanmalıdır. Vücuda uygun bir giysi estetik görünürken, giyen kişi için maksimum konforu sağlamaktadır (Avşar, 2006).

Giysi seçimini belirleyen unsurlar, normal vücut yapısına sahip bireylerde ne kadar etkense, akondroplazi hastalığına sahip bireylerde de önemli unsurlardır. Normal gelişime sahip gövde ölçülerine rağmen kollar ve bacaklarda kısalık görülmesi bu bireylerin giysi tercihlerini sınırlandırmaktadır. Akondroplazi hastaları satın aldıkları giysilerde birtakım tadilatlar yaptırmak zorunda kalmaktadırlar. Bazı durumlarda yetişkin bireyler de mağazaların çocuk reyonlarından giysilerini temin etmek durumunda kalmaktadırlar. Zira genetik yapı, yaşanan çevre, beslenme alışkanlıkları gibi koşulların etkisiyle insan vücudu birtakım farklılıklar gösterebilmektedir. Vücut ve duruş özellikleri ile ölçüler arasındaki oranlar giysi tasarımı ve üretimi açısından en büyük belirleyici unsurdur. Giysi, sürekli hareket halinde olan vücut özelliklerine uygun olmalıdır (Gürşahbaz, 2001).

Günümüzde vücut özelliklerine yönelik standart ölçülere göre giysi kalıpları hazırlanmaktadır. Ancak, akondroplazili bireylerde kollar ve bacaklar normalden kısa olduğu için mevcut standart ölçülere göre hazırlanmış giysi kalıpları yerine bu bireylere uygun kalıplar geliştirilmelidir.

Akondroplazili bireylerde normal gövde boyunun yanında kollar ve bacaklarda kısalık olması, bazı durumlarda bacaklarda çarpıklık olması, mevcut durumda üretilmekte olan hazır giyim ürünlerinin konfor özelliğini yansıtmaması zorlaştırmaktadır. Bu durum bireylerin giysi seçimi sırasında zorluk yaşamasına ve temin ettikleri giysilerde birtakım tadilatlar yaptırmasına neden olmaktadır. Giysilere yapılan tadilatlar genelde, giysilerin kol, paça ve etek kısımlarında kısaltma şeklinde olmaktadır.

Giysinin hammaddesini oluşturan dokuma yad örme kumaşların, giysinin kullanım amacına göre birçok çeşidi bulunmaktadır. Giysinin kullanım özellikleri açısından yumuşaklığı, esnekliği, buruşmazlığı, su geçirmezliği gibi özellikler oldukça önemlidir (Gürşahbaz, 2001). Giyside kullanılan kumaş ve diğer malzemeler uyumlu olmalı ayrıca vücut yapısı da dikkate alınarak bir araya getirilmelidir. Vücut özelliklerine uygunluk, uygun kumaş ve malzeme seçimi gibi unsurlar giysilerin konforlarını belirleyici özellikler olarak sıralanabilir. Vücut yapısına uygun olmayan giysiler psikolojik ya da fizyolojik açılardan bireyleri olumsuz etkileyebilir.

Akondroplazi hastalığına sahip bireylerin satın aldıkları giysilerde yaptırdıkları tadilatlar nedeniyle, giysinin orijinalinde kullanılan kumaş ve aksesuar özellikleri bozulabilir. Giysinin tasarımsal özelliklerine bağlı olarak kullanılan aksesuar ya da garni kumaşların kullanıldığı bölümler kısaltma işlemiyle ortadan kalkabilir.

Akondroplazili Bireylerin Giysi Seçiminde Yaşadıkları Zorluklar

İnsanlar seçtikleri giysinin fiziksel olarak rahatlık vermesi ve konfor sağlamasını isterken, giysinin psikolojik ve sosyal olarak da konforlu olmasını beklemektedir. Seçilen giysinin vücut ölçülerine uygun olması giysinin konforu açısından ilk belirleyici özelliktir. Kişinin vücut ölçüsüne uymayacak şekilde dar, kısa ya da uzun bir giysi kişiye fiziksel olarak bir rahatsızlık verebilir. Vücut ölçüsüne uygun olmayan giysiler nedeniyle bireyler sosyal ya da psikolojik açıdan da beğenilmeme ve/veya dışlanma gibi duygularla rahatsızlık olabilirler. Ayrıca moda ya da uygun giysi giymek de giysinin sosyal ve psikolojik konforu içinde değerlendirilebilir.

Akondroplazili bireylerin normal büyüme oranına sahip gövde boylarının yanında kısa kol ve bacaklara sahip olmaları, satın aldıkları hazır giyim ürünlerinin konfor özelliğini göstermesini oldukça zorlaştırmaktadır. Çoğunluğu moda ya da takip etmesine rağmen, kendi vücut ölçülerine göre ve moda ya da uygun giysi temin etmekte sorun yaşamaktadır.

Akondroplazili ve boy kısalığı hastalığına sahip bireyler giysilerini hazır giyim mağazalarının çocuk reyonlarından ya da kendilerine uygun reyonlardan temin etmektedir. Ancak giysilerini nereden alırlarsa alsınlar tadilat yaptırarak kendi ölçülerine uygun hale getirmektedirler. Giysi seçimi konusunda önemli bir belirleyici unsur olan giysi fiyatına ek olarak tadilat masrafı da eklenmektedir.

Akondroplazili Bireylerin Giysilerine Yaptırdıkları Tadilatlar

Hazır giyim sektöründe standart beden ölçülerinin kullanılması, tercihe göre dar/geniş kesim gibi özellikte ürünlerin olması bireylerin alışverişleri sonrasında tadilat gereksinimlerini minimum düzeye indirmektedir. Bununla birlikte, bireyler ihtiyaçları doğrultusunda genel itibarıyla boy kısaltma işlemlerini

yaptırmaktadır. Akondroplazili bireyler ise standart beden ölçülerine uygun olmadığından hazır giyim sektöründeki ürünleri doğrudan kullanamamaktadır. Satın aldıkları ürünlere kısaltma, daraltma ve genişletme gibi işlemler yaptırmaktadır. Bu işlemler giysinin tasarım özelliklerini de etkileyerek bozulmalara da yol açabilmekte, tadilat işlemleri de ek maliyet oluşturmaktadır. Bazı bireyler tadilat süreci ve ek maliyete katlanmamak amacıyla kendilerine uygun giysiler diktirmektedir.

Uygulama

Araştırmanın anakütlesi akondroplazi ve boy kısalığı hastalığına sahip bireylerdir. Örneklemimiz bu hastalığa sahip ulaşabildiğimiz bireylerdir. Araştırmanın etik kurul izinleri Bandırma Onyedü Eylül Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurul'undan izin alındıktan sonra toplanmıştır.

Araştırmada akondroplazi ve boy kısalığı hastalığına sahip 15 yaşından büyük bireylere "Akondroplazi ve Boy Kısalığına Sahip Bireylerin Giyim Tercihleri Sırasında Karşılaştıkları Zorluklar Anketi" araştırmacılar tarafından literatür taramasıyla oluşturulmuş ve uygulanmıştır.

Araştırmada verilerin toplanması için "Akondroplazi ve Boy Kısalığına Sahip Bireylerin Giyim Tercihleri Sırasında Karşılaştıkları Zorluklar Anketi" uygulanmıştır. Araştırmada kolayda örnekleme yöntemine göre veriler toplanmıştır. Anketi cevaplayan 34 kişi ile analizler yapılmıştır. Her soruya cevap vermek istememişler bu nedenle ve cevaplanmayan sorular altına toplam yazılarak belirtilmiştir. Ayrıca etek giysisi yalnızca kadın katılımcılar için değerlendirilmiştir.

Veri toplama aracı olan anketin birinci bölümünde bireylerin cinsiyet, yaş, boy, kilo gibi fiziksel özellikleri, meslek, eğitim ve gelir durumu gibi demografik özellikleri belirlenmesi amacıyla oluşturulmuştur. İkinci bölümde moda ile ilgili, giysi türü tercihi, sosyal organizasyonlara yönelik giysi ihtiyaçları ve son bölümde etek, pantolon, gömlek/bluz, ceket ve kaban/mont/pardösü ayrı ayrı ele alınmıştır.

Araştırmanın verilerinin toplanması yüz yüze ve çevrimiçi olmak üzere iki türlü hazırlanarak toplanmıştır. Verilerin çevrimiçi uygulanması nedeni bu hastalığa sahip bireylerin hassas olmaları ve yüz yüze cevaplamak istemeyişlerinden kaynaklanmaktadır.

Bulgular

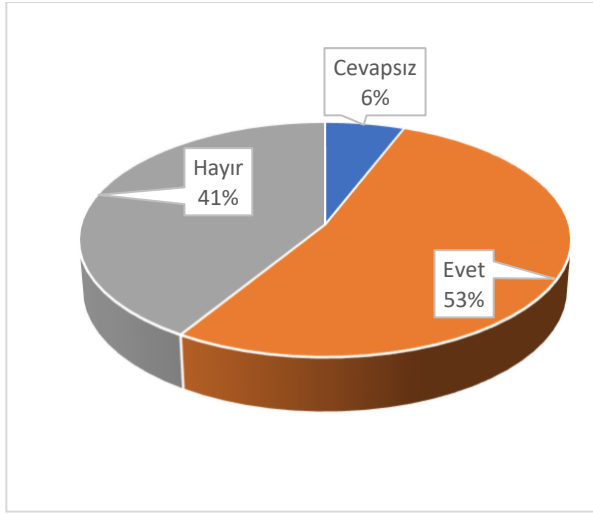
Demografik Bilgiler

Ankete cevap verenlerin cinsiyet dağılımında erkek 9(%26.5) ve kadın25(%73.5) kişiden oluşmaktadır. Yaş değişkenine göre 25-34 yaş grubu 13 (%38.2) en çok cevaplayan grup olurken 45-54 yaş grubu 3(%8.8) kişiden oluşmaktadır. Eğitim değişkenine göre lise mezunu 16 (%47.1), lisans 12(%35.3), lisansüstü 1(%2.9) ve ilköğretim 3(%8.8) kişi ile eğitim seviyesi oldukça yüksektir. Meslek değişkeninde kamu sektörü 12 (%35.3), özel sektör 5(%14.7), öğrenci 6 (%17.6), serbest çalışan 1(%2.9) iken 10(%29.4), gelir değişkenine göre 5000 TL altı 12(%35.3), 5001-10000TL grubu 10(%29.4), 10000-15000 TL 3(%8.8) ve geliri olmayan 9(%26.5) den oluşmaktadır (Tablo1).

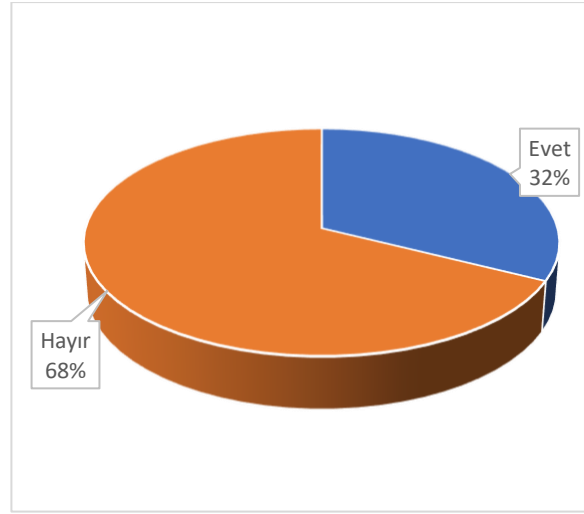
Tablo 1: Ankete Ait Demografik Bilgiler

		n	%			n	%
Yaş	15-17	5	14.7	Meslek	Çalışmıyor	10	29.4
	18-24	5	14.7		Kamu Sektörü	12	35.3
	25-34	13	38.2		Öğrenci	6	17.6
	35-44	8	23.5		Özel Sektör	5	14.7
	45-54	3	8.8		Serbest Çalışan	1	2.9
Eğitim	Cevapsız	2	5.9	Gelir	Gelirim yok	9	26.5
	İlköğretim	3	8.8		5000 TL ve altı	12	35.3
	Lisans	12	35.3		5001- 10000 TL	10	29.4
	Lisans Üstü	1	2.9		10000- 15000 TL	3	8.8
	Lise	16	47.1		15 000TL üstü		

Modayı Takip Etme

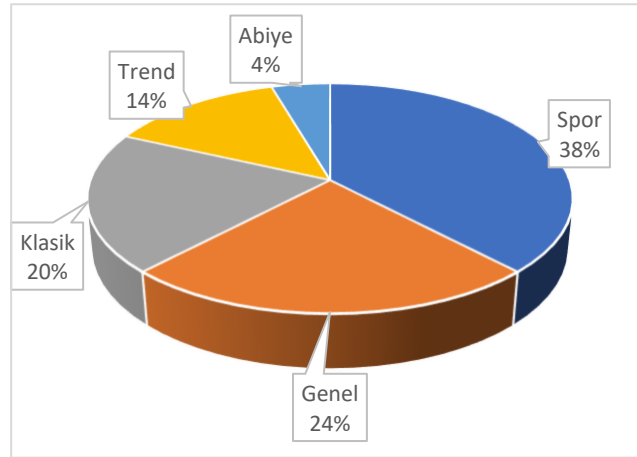


Şekil 1-a: Modayı takip etme



Şekil 1-b: Modaya uygun giysi bulma

Akondroplazili bireylerin modayı takip etme durumlarında 18(%53), etmeyen 14(%41) ve 2(%6)'dır. Modayı takip etmek isteyen ve uygun giysi bulan 11 (%32), bulamayan 23(%68) (Şekil 1-a ve Şekil 1-b).



Şekil 2: Giysi Tercihi

Şekil 2'ye göre giysi türü tercihinde en çok spor giyim (%38), genel olarak (%24), klasik (%20), trend (%14) ve en az abiye (%4) olarak gerçekleşmiştir.

Giysi Tadilatlarına Yönelik Sonuçlar

Giysi alışverişinde alınan bölüm önemli değil kendine uyarlama yaptırmak için tamirat yaptırıyorum 24(%70.59), hazır giyim mağazalarında uygun reyonlarından 5(%14.71), kendilerine çocuk reyonlarından 4(%11.76) ve özel dikim 1(%2.94) tür. Satın alınan giysilerde en çok kısaltma 35(% 61), daraltma 17(%3) ve genişletme 5(%9)'tır. Giyside aranan özellikler beden ölçülerine uygun 32(%34), ikinci sırada rahatlık 27(%29), ucuzluk 22(%23) ve en son modaya uygunluk 13(%14)'tur.

Tablo 2: Giysi Alışverişi, Tadilat ve Aranılan Özellikler

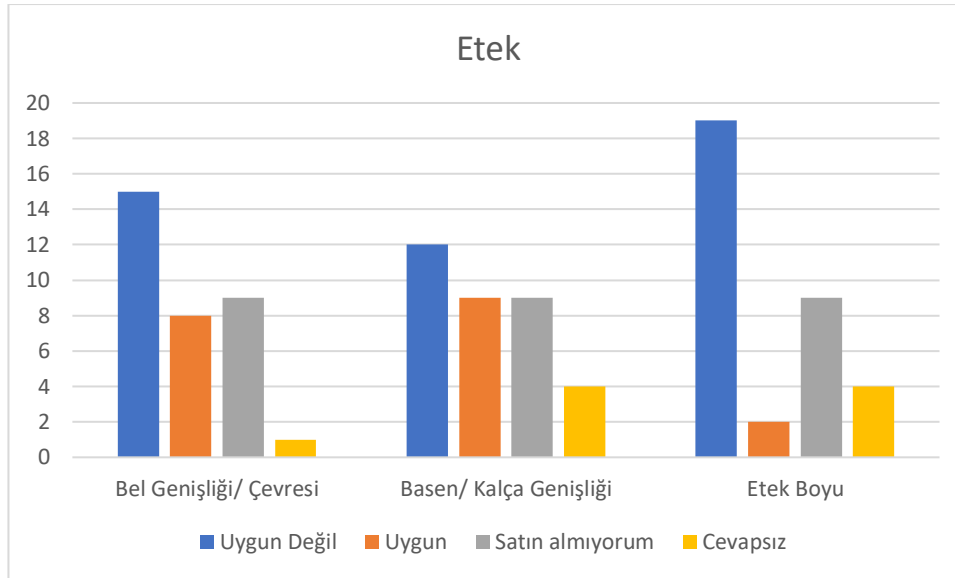
Giysi alış-verişi	n	%
Hazır giyim mağazalarının çocuk reyonlarından.	4	11.76
Hazır giyim mağazalarının kendime uygun reyonlarından.	5	14.71
Kendime uygun diktiriyorum.	1	2.94
Nereden alırsam alayım tamir tadilat yaptırarak kendime göre uyarlıyorum.	24	70.59
Satın aldığımız giysilerde tadilat (Birden fazla seçenek)	n	%
Kısaltma	35	61
Daraltma	17	3
Genişletme	5	9
Giyside aradığımız özellikler (Birden fazla seçenek)	n	%
Beden ölçülerine uygunluk	32	34
Rahatlık	27	29
Modaya uygunluk	13	14
Ucuzluk	22	23

Giysi Türüne Göre Sorunlar

Akondroplazili ve boy kısalığı hastalığına sahip bireylerin etek, pantolon, gömlek/ bluz, ceket ve kaban/mont/pardösü giysileri ile ilgili analizler aşağıda yer almaktadır.

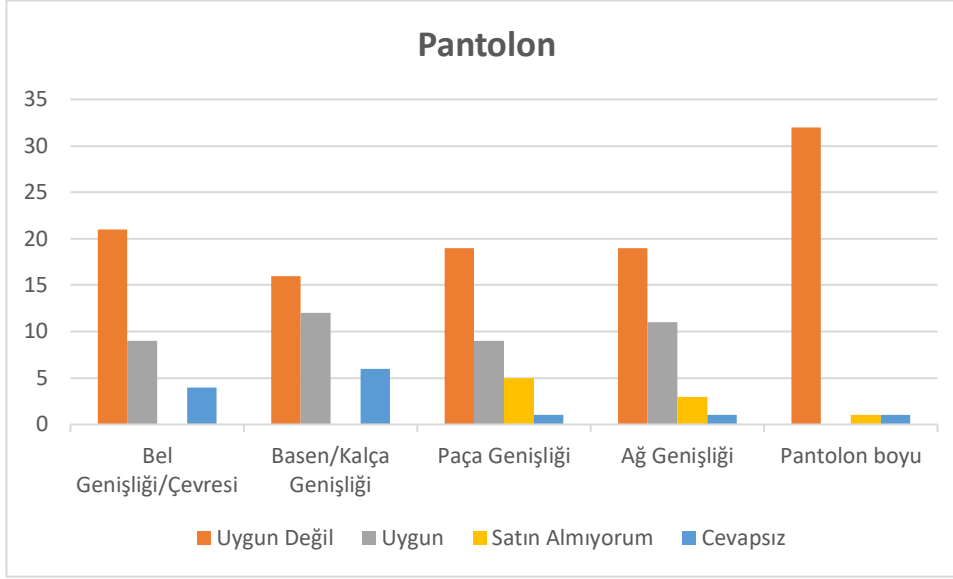
Etek ile İlgili Analizler

Etek, bayan giysisi olduğundan dolayı hesaplamalar ankete katılan kadın bireyler üzerinden hesaplanmıştır.

**Şekil 3.** Etek ile ilgili Bilgiler

Şekil 3'e göre etek satın alan katılımcıların bel genişliği ve çevresi 15(%60), basen ve kalça genişliği 12(%48) ile etek boyunun uygunluğu 19 (%76) ile uygun değil seçeneğidir. Etek satın alan katılımcıların en çok sorun yaşadıkları etek boyu seçeneği olduğu ve uygun etek bularların oranının oldukça düşük olduğu görülmektedir.

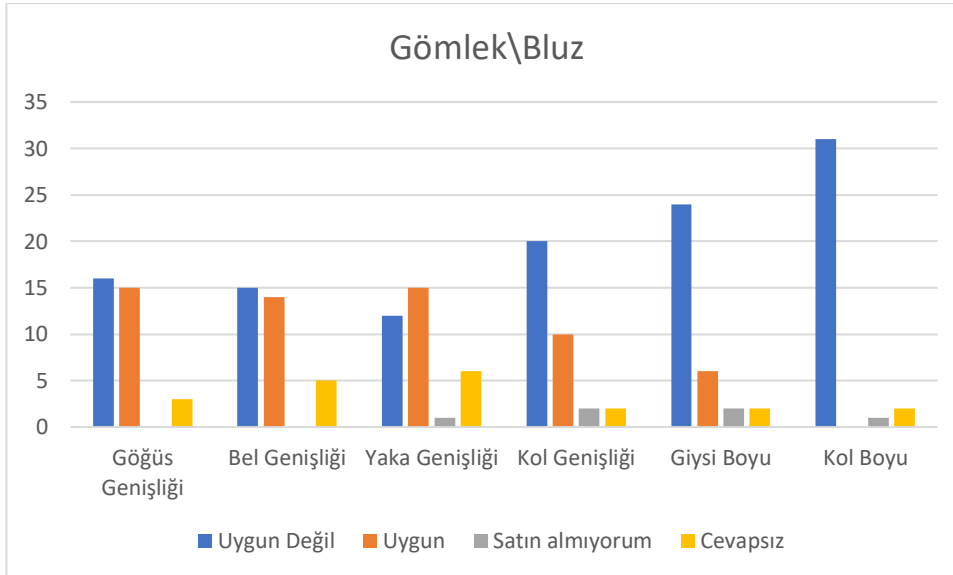
Pantolon ile ilgili analizler



Şekil 4: Pantolon ile ilgili Bilgiler

Pantolon satın alan katılımcıların en çok sorun yaşadığı durum pantolon boyu 32(%95.1) olduğu, ikinci sorun bel genişliği ve çevresi 21(%61.7), paça ve ağ genişliği 19(%56) en son olarak basen ve kalça genişliği 16(%47.1)dır. Katılımcıların pantolon alımında en çok karşılaştıkları sorunların analizinde uygun değil cevabındaki yüksek oran sorunun önemini göstermesi açısından detaylı araştırılmalıdır.

Gömlek/Bluz ile ilgili analizler

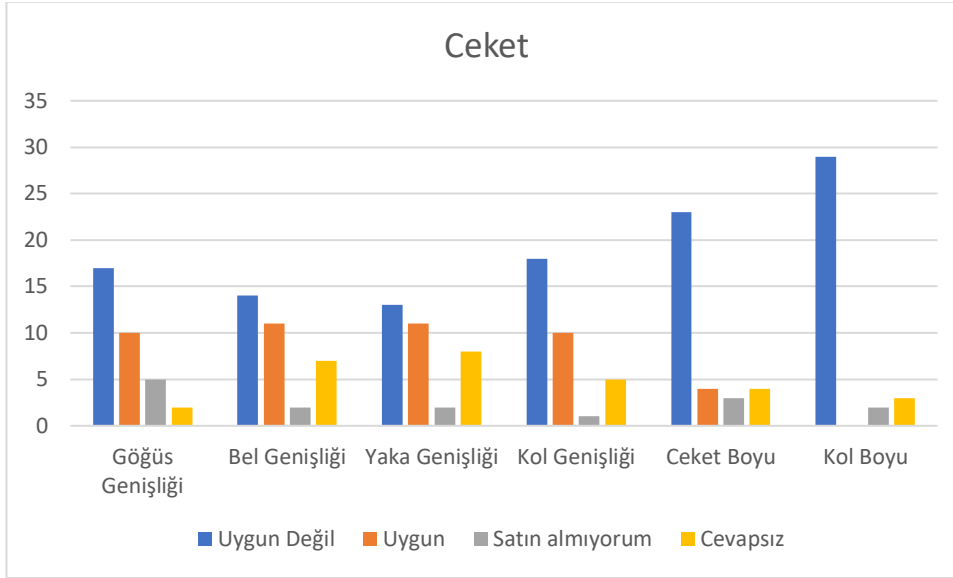


Şekil 5: Gömlek/Bluz ile ilgili bilgiler

Gömlek/Bluz satın alan katılımcıların kol boyu uygunluğu 31(%91.2), giysi boyu 24(%70.6), kol genişliği 20(%58.8), göğüs genişliği ve çevresi 16(%47.1) ve bel genişliği ve çevresi 15(%44.11) ve yaka genişliği 12(%35.29) dur. Gömlek/Bluz satın alımında uygun değil seçeneği diğer seçeneklerden daha fazla olduğu şekilden görülmektedir. Uygun seçeneği kol boyu uzunluğunda hiç seçilmemiştir. Göğüs genişliği ve

çevresi ile yaka genişliği uygun 15(%44.1) ve bel genişliği ve çevresinde 14(%44.18) yarıya yakın seçeneklerdir.

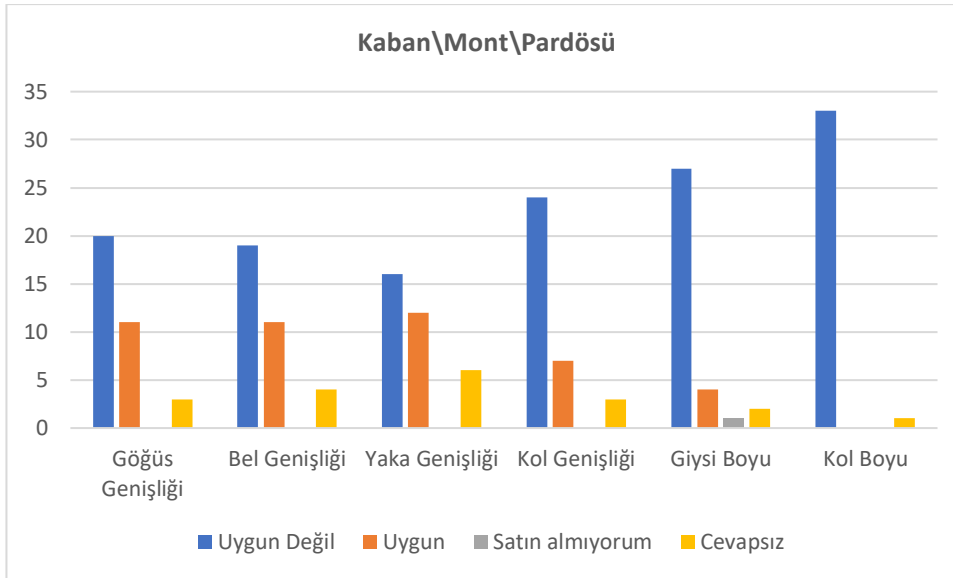
Ceket ile ilgili analizler



Şekil 6: Ceket ile ilgili bilgiler

Şekil 6. da görüldüğü gibi ceket satın alan katılımcıların kol boyu uygunluğu 29(%85.3), ceket boyu 23(%67.6), kol genişliği 18(%52.94), göğüs genişliği ve çevresi 17(%50) ve bel genişliği ve çevresi 14(%41.2) ve yaka genişliği 13(%38.23) dur. Ceket satın almıyorum seçeneklerinin de kullanıldığı bir giyim türüdür. Uygun ceket bulanların azınlıkta kaldığı görülmektedir.

Kaban\Mont\Pardösü ile ilgili analizler



Şekil 7: Kaban\Mont\Pardösü ile ilgili bilgiler

Mont/Kaban/Pardösü satın alırken katılımcıların en çok sorun yaşadığı durum yine kol boyu olmuştur. Şekil 7. ye göre satın alan katılımcıların kol boyu uygunluğu 33(%97.1), giysi boyu 27(%79.4), kol genişliği 24(%70.6), göğüs genişliği ve çevresi 20(%58.8) ve bel genişliği ve çevresi 19(%55.9) ve yaka genişliği 16(%47.1) dur. İsteddiği ölçüde uygun giysi bulanların az sayıda olduğu görülmektedir.

Değerlendirme

Anket katılımcılarının ağırlıklı kısmının kadın ve 25-44 yaş aralığında bireylerden oluştuğu görülmektedir. Katılımcıların ağırlıklı kısmı 120-130 cm uzunluğunda ve 41-50 kg ağırlığındadır.

Katılımcıların büyük çoğunluğu kamu sektöründe çalışırken, yarısı lise mezunudur. Ağırlıklı kısmı 5 bin TL ve altında gelire sahiptir.

Katılımcıların yarıdan fazlası modayı takip ederken, giysi türü olarak yüksek oranda spor giyimi tercih etmektedir. Büyük çoğunluğu modaya uygun giysi temin edemediği görülen katılımcıların %70'i temin ettikleri giysileri nereden alırsa alsın tamir ve tadilat yaptırarak kendi ölçülerine uyarlamaktadır. Bununla birlikte, düğün, davet gibi sosyal organizasyonlar için de beden ölçülerine uygun giysi bulamamaktadırlar.

Satın alınan giysiler tadilat yapılmaksızın kullanılamazken, tamamına kısaltma işlemi, önemli ölçüde de daraltma işlemi yapıldığı görülmektedir. Katılımcılar satın aldıkları giysilerde sırasıyla bedel ölçülerine uygunluk, rahatlık, fiyat ve modaya uygunluk kriterlerini dikkate almaktadır. Katılımcıların tamamına yakını beden ölçüsüne uygunluk, büyük bir kısmı da rahatlıkla ilgili sorun yaşarken, fiyat konusunun görece daha düşük olmakla birlikte etkili olduğu izlenimi edinilmiştir.

Giysi türlerinin beden ölçülerine uygunluğu değerlendirildiğinde önemli bir ayrışma görülmezken, etek ve pantolon boyları ile gömlek/bluz, ceket, mont/kaban/pardösü kol boylarının katılımcıların beden ölçülerine uygun olmadığı görülmektedir.

Sonuç ve Öneriler

İnsanlar vücutlarını kapatmak, örtünmek ve dış etkenlerden korunmak gibi ihtiyaçlar doğrultusunda giyinme gereksinimi duymuşlardır. İnsanoğlunun toplu halde yaşama süreci içerisinde ahlaki ve doğal şartlara uyum sağlayabilmesi açısından örtünme ihtiyacı hissedilmiştir. Bu doğrultuda ortaya çıkan tekstil; insanların beğenilmek ve güzel görünmek isteklerini karşılayabilmek gayesiyle gelişme kaydetmiş ve sektör halini almıştır.

İlk çağlardan bu yana var olan ve temel bir ihtiyaç olan giyim sektörü artan insan nüfusu ve çeşitlilik ihtiyaçları doğrultusunda gelişen sanayi ve yeni tekniklerin bulunmasıyla hızlı bir gelişim sürecine girmiştir. Geçmişte terzilik ile yapılan üretim, sonraki dönemlerde seri üretim şekline dönüşmüş ve hazır giyim kavramı ortaya çıkmıştır. Hazır giyim ile bireylerin vücut özelliklerine uygun, rahat ve işlevsel aynı zamanda kişilerin süslenme ihtiyacını karşılayacak nitelikte görsel özellikleri olan seri üretim yapılacak giysi kalıpları hazırlamaktır.

Hazır giyim ve dolayısıyla seri üretim ile bireylerin vücut özelliklerindeki farklılıkların tamamına cevap vermek mümkün olamamaktadır. Hazır giyimde kullanılan standart beden ölçüleri, doğuştan ya da sonradan herhangi bir sebeple bireylerde meydana gelen fiziksel değişiklikleri karşılama noktasında yetersiz kalabilmektedir. Bu noktada özellikle engelli bireylerin fiziksel değişiklikleri neticesinde fiziksel yapılarına uygun giysi seçimleri ve tercihleri sınırlı olmaktadır.

Genetik hastalıklar sonucu meydana gelen kısa boyluluk Latince adıyla dwarfizm olarak bilinmektedir. Kısa boyluluk genellikle genetik bir mutasyonun sonucudur. Ayrıca, doğuştan hipotiroidizm büyüme hormonu eksikliği ya da başka sağlık sorunlarının bir sonucu da olabilir. Kısa boyluluğun birçok farklı türü bulunurken, en sık görülen türü Akondroplazidir. Akondroplazi, orantısız kısalığa neden olan kemiklerdeki büyüme bozukluğudur. Akondroplazi durumu erişkin yaştaki bir insanın kısa boylu olması durumuna denir.

İnsanlar bedensel engelli olsun ya da olmasın güzel ve şık görünebilmek, rahat hareket edebilmek ve hissedebilmek, hava şartları gibi dış etkenlerden korunabilmek, bedensel özellikleri gizleyebilmek veya vurgulayabilmek gibi amaçlarla giysi seçimlerini yaparlar. Hazır giyim standart beden ölçülerine uygun vücut özellikleri taşımayan akondroplazi hastası kadın ve erkek bireyler de giysi seçiminde ve temininde çeşitli zorluklar yaşamaktadır.

Giysi seçimini belirleyen unsurlar, normal vücut yapısına sahip bireylerde ne kadar etkense, akondroplazi hastalığına sahip bireylerde de önemli unsurlardır. Normal gelişime sahip gövde ölçülerine rağmen kollarda ve bacaklarda kısalık görülmesi bu bireylerin giysi tercihlerini sınırlandırmaktadır. Akondroplazili bireylerde normal gövde boyunun yanında kollarda ve bacaklarda kısalık olması, bazı durumlarda bacaklarda çarpıklık olması, mevcut durumda üretilmekte olan hazır giyim ürünlerinin konfor özelliğini yansıtmaması zorlaştırmaktadır. Bu durum bireylerin giysi seçimi sırasında zorluk yaşamasına neden olurken, temin ettikleri giysilerin kol, paça ve etek kısımlarında kısaltma yapılmaktadır. Akondroplazili ve boy kısalığı hastalığına sahip bireyler giysilerini hazır giyim mağazalarının çocuk reyonlarından ya da kendilerine uygun reyonlardan temin etmektedir. Ancak giysilerini nereden alırlarsa alsınlar tadilat yaptırarak kendi ölçülerine uygun hale getirmektedirler.

Çalışma kapsamında bireylerin yaşadıkları sorunların tespit ve çözüm önerileri geliştirilebilmesi için anket hazırlanmıştır. Anket bireylerin cinsiyet, yaş, boy, kilo gibi fiziksel özellikleri, meslek, eğitim ve gelir durumu gibi demografik özellikler, moda olan ilgi, giysi türü tercihi, sosyal organizasyonlara yönelik giysi ihtiyaçları ve satın aldıkları giysilerde karşılaştıkları sorunlara yönelik olarak düzenlenmiştir.

Anket sonuçlarına göre katılımcıların yarısından fazlası modayı takip ederken, giysi türü olarak yüksek oranda spor giyimi tercih etmektedir. Büyük çoğunluğu moda uygun giysi temin edemediği görülen katılımcıların %70'i temin ettikleri giysileri nereden alırsa alsın tamir ve tadilat yaptırarak kendi ölçülerine uyarlamaktadır. Bununla birlikte, düğün, davet gibi sosyal organizasyonlar için de beden ölçülerine uygun giysi bulamamaktadırlar. Satın alınan giysiler tadilat yapılmaksızın kullanılamazken, tamamına kısaltma işlemi, önemli ölçüde de daraltma işlemi yapıldığı görülmektedir. Katılımcılar satın aldıkları giysilerde sırasıyla bedel ölçülerine uygunluk, rahatlık, fiyat ve moda uygunluk kriterlerini dikkate almaktadır. Katılımcıların tamamına yakını beden ölçüsüne uygunluk, büyük bir kısmı da rahatlıkla ilgili sorun yaşarken, fiyat konusunun görece daha düşük olmakla birlikte etkili olduğu izlenimi edinilmiştir. Giysi türlerinin beden ölçülerine uygunluğu değerlendirildiğinde önemli bir ayrışma görülmezken, etek ve pantolon boyları ile gömlek/bluz, ceket, mont/kaban/pardösü kol boylarının katılımcıların beden ölçülerine uygun olmadığı görülmektedir.

Çalışma kapsamında, hazır giyim standart beden ölçülerine uygun vücut özellikleri taşımayan akondroplazi hastası kadın ve erkek bireylerin giysi seçiminde ve temininde yaşadıkları zorlukları belirlemek ve konuya ilişkin farkındalık oluşturma amaçlanmıştır. Bu doğrultuda, akondroplazili bireylerin hazır giyim sektöründen faydalanabilmeleri için düşünülen bazı öneriler aşağıdaki gibidir;

Akondroplazili bireylerin vücut özelliklerine yönelik ARGE çalışmaları yapılarak ölçü veri tabanı oluşturulmalıdır. Veri tabanı oluşturulurken tek tek ölçü alınabileceği gibi 3D vücut tarama cihazlarıyla da ölçü alınabilir. Alınan ölçülere göre bireylere uygun kalıplar geliştirilmelidir.

Ölçüler belirlendikten sonra hazır giyim firmalarının tasarım departmanlarınca akondroplazili bireylere yönelik giysi tasarımları yapılmalıdır. Bu tasarımlar farkındalık oluşturmak amacıyla defile veya benzeri bir organizasyonla kamuoyuna tanıtılabilir.

Ölçü ve tasarımlar yapıldıktan sonra en azından belirli mağazalar ve belirli reyonlardaki erişilebilir alanlarda ürün satışları gerçekleştirilebilir. Bu çalışmaların sürdürülebilir olması sağlanmalıdır. Aynı zamanda e-ticaret sitelerinde de sayfalar yapılarak akondroplazili bireylerin erişebileceği alanlar oluşturulmalıdır.

ARGE çalışmaları, beden ölçü veri tabanının oluşturulması süreçleri ile sınırlı sayıda üretim yapılması maliyetleri artıracığı için hazır giyim firmalarını bu çalışma kapsamında desteklemek amacıyla sponsor desteği bulunması veya sosyal sorumluluk projesi kapsamında gerçekleştirilmesi sağlanabilir.

Araştırmaya İlişkin Etik Bilgiler

Bu çalışmada, gerekli etik ilkelere uyulmuş ve çalışmanın gerçekleştirilebilmesi için Bandırma Onyedil Eylül Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurulunun (Tarih: 30/09/2022, Toplantı No. ve Karar Tarihi:2022/08) yazılı onayı alınmıştır. Araştırma süresince toplanan veriler, gizlilik ve mahremiyet ilkeleri doğrultusunda işlenerek gereken önlemler alınmıştır.

Kaynaklar

- «BM Engelli Hakları Sözleşmesi» 8 Mayıs 2022. Available: <http://www.ktood.org/BM-engelli-haklari-yasasi.pdf>.
- «Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik,» 8 Mayıs 2020. Available: <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-2.htm>.
- Adıgüzel, S. (2022) *Akondroplazi Hastalığı*. Available: <https://www.uzmandoktor.net/akondroplazi>. [Erişildi: 18 Mayıs 2022].
- Kağnıcı, G. (2021). Eski Yakın Doğuda Cücelik ve Cüceler: Mısır ve Mezopotamya. *Cüce Kitabı*, Kitabevi Yayınları, İstanbul.
- Güven, M. (2020). "Doğumsal Kısallıklar, Cücelikler". www.florence.com.tr Erişim Tarihi: 4 Nisan 2022
- Gürşahbaz, N. (2001). Kadın etek ve ceketin vücut hareketleri ile uyumunun ergonomik açıdan incelenmesi. Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara.
- Avşar, R. (2006). Mesleki ve teknik orta öğretim kurumlarında temel kalıpların uygulamasında karşılaşılan problemler. Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara.
- Karaöz Arıhan, S. (2011).Eski Çağ Sanatında Cücelik. *Lokman Hekim Journal*, 1(3):35-43.
- Akıncı, Ö. B. (2014). Moda Trendlerinin Giysi Seçimi ve Satın Almaya Etkileri. Gazi Üniversitesi eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara.
- Şengöz, M. (2022). Maslow'un İhtiyaçlar Hiyerarşisi Modeli'nin Bütünleşik Bir Süreç Olarak Yeniden Yorumlanması. *Eğitim ve Toplum Araştırmaları Dergisi*, 9(1), 164-173.

- Karahan, Ü. O. (2021). Eski Yunan ve Roma Dünyasında Cücelik. *Cüce Kitabı*, Kitabevi Yayıncılık, İstanbul.
- Tezel, Z. (2005). Bedensel Engelli Bireylerde Giyim Konforu ve Özel Amaçlı Giysi Tasarımları. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, cilt 5, no. 1, pp. 17-30.

ACHONDROPLASIA AND THE DIFFICULTIES SHORT PEOPLE FACE WHEN SELECTING CLOTHING

Nuray Öz CEVİZ, Necla TEKTAŞ, Sabriye ATAMAN

ABSTRACT

In Maslow's hierarchy of needs, the physiological needs of individuals are the basic needs necessary for survival. The need for dressing in this group has gone through various stages over the years, and has experienced many changes and developments such as fashion, comfort, availability and personalization. Making it accessible to all individuals has shaped apparel industry with the industrial revolution. Apparel offers products of the same quality and characteristics to all users by mass production in accordance with standard body sizes. However, individuals with special needs who do not have these features and do not have standard body features face difficulties in reaching the product they want to buy. The main subject of this study is the difficulties experienced by men and women with achondroplasia, who are among the individuals with special needs, in choosing and supplying clothes. In the study, it is aimed to raise awareness on the subject and contribute to the literature. The data used in the study were collected through a questionnaire created by the researchers.

Keywords: Apparel, Election of clothes, Achondroplasia, Dwarfism, Individuals with special needs