



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyoloji Anabilim Dalı

**ENGELLİ OLAN ÇOCUKLARIN ENGELLİ OLMAYAN
KARDEŞLERİYLE İLİŞKİLERİ ÜZERİNE SOSYOLOJİK BİR
İNCELEME**

Seçil SANIYAMAN

Doktora Tezi

Ankara, 2023

ENGELLİ OLAN ÇOCUKLARIN ENGELLİ OLMAYAN KARDEŞLERİYLE İLİŞKİLERİ
ÜZERİNE SOSYOLOJİK BİR İNCELEME

Seçil SANIYAMAN

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyoloji Anabilim Dalı

Doktora Tezi

Ankara, 2023

KABUL VE ONAY

Seçil Sanıyaman tarafından hazırlanan "Engelli Olan Çocukların Engelli Olmayan Kardeşleriyle İlişkileri Üzerine Sosyolojik Bir İnceleme" başlıklı bu çalışma, 21.07.2023 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Tülay UĞUZMAN (Başkan)

Prof. Dr. Esra BURCU SAĞLAM (Danışman)

Doç. Dr. Aslıhan ÖĞÜN BOYACIOĞLU (Üye)

Doç. Dr. Aslıhan AYKARA (Üye)

Dr. Öğr. Üyesi Levent TAŞ (Üye)

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylıyorum.

Prof. Dr. Uğur ÖMÜRGÖNÜLŞEN

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

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

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

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

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

...../...../.....

Seçil SANIYAMAN

“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

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

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

ETİK BEYAN

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

Seil SANIYAMAN

TEŞEKKÜR

Doktora eğitimimin her aşamasında, özellikle de tezimin ortaya çıkmasında her zaman desteği ve cesaretlendirmesiyle yanımda olan değerli hocam Prof. Dr. Esra BURCU SAĞLAM'a verdiği tüm emekler için teşekkür ederim. Kendisinin bana olan inancı eğitimim sürecinde en büyük destekçim olmuştur.

Tezimin şekillenmesinde değerli görüşleriyle katkılarından dolayı tez izleme komitesi üyeleri sevgili hocalarım Prof. Dr. Tülay UĞUZMAN'a, Prof. Dr. Nevin GÜNGÖR ERGAN'a, Doç. Dr. Aslıhan ÖĞÜN BOYACIOĞLU'na ve jüride görev alan değerli hocalarım Doç. Dr. Aslıhan AYKARA ve Dr. Öğr. Üyesi Levent TAŞ'a çok teşekkür ederim.

Ayrıca her daim yanımda olan değerli aileme, sevgili arkadaşlarıma ve tezime yaptığı katkılar için meslektaşım ve arkadaşım Dr. Aylin Arslan'a ve Dr. Hülya Eker'e çok teşekkür ederim.

ÖZET

SANIYAMAN, Seçil. *Engelli Olan Çocukların Engelli Olmayan Kardeşleriyle İlişkileri Üzerine Sosyolojik Bir İnceleme*, Doktora Tezi. Ankara, 2023.

Kardeşlik ilişkilerini engelli ve engelli olmayan kardeşlerin gözünden incelemeyi amaçlayan bu çalışmada engelli olmanın aile ortamında kardeşlik ilişkisi üzerinde oynadığı rol hem engelli çocuklar hem de engelli olmayan kardeşlerinin bakış açısıyla betimlenmiştir. Çalışma kapsamında kardeşlik ilişkileri engellilik, engelli birey, kendini/ kardeşini engelli bir birey olarak nasıl tanımladığı; kardeşlik ilişkisinde üstlenilen görev ve sorumluluklar; kardeşlik ilişkisinin değerlendirme biçimleri ve engel durumunun kardeşlik ilişkisi üzerinde yarattığı değişimler çerçevesinde araştırılmıştır. Çalışmada engelli ve engelli olmayan kardeşlerin anlam dünyaları resmedilmek amaçlandığından nitel araştırma deseni kullanılmıştır. Çalışma bedensel, görme ve işitme engel türlerinden bir ya da birkaçına sahip engelli çocuklar (15-18 yaş grubu) ve onların birlikte yaşadıkları engelli olmayan kardeşleri (11-27 yaş aralığındaki) ile yürütülmüştür. Bu kapsamda bedensel, görme ve işitme engelli 4'er çocuk ve onların kardeşlerine ulaşılarak toplamda 24 kişi ile derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Yüz yüze yapılan görüşmelerde veriler yarı yapılandırılmış soru formları kullanılarak toplanmıştır. Ulaşılan veriler sosyal inşa yaklaşımı ve aile sistem teorisi çerçevesinde gerçekleştirilen tematik analiz ile değerlendirilmiştir. Ulaşılan temalar kapsamında engellilik ve engelli birey tanımlamalarının engelliliği açıklayan tıbbi modelin hakimiyeti dikkat çekerken engelli kardeşle ilgili tanımlamalarda sosyal model bakış açısının ortaya çıktığı görülmüştür. Kardeşlerin üstlendikleri görev ve sorumluluklara bakıldığında ise engelli olmayan kardeşlerin hem engelli kardeşlerine yardım etmek hem de evdeki işler için ailesine yardım etmek anlamında fazlaca sorumluluğu olduğu dikkati çekmiştir. Diğer taraftan kardeşlerin ilişkilerini değerlendirirken çatışmalar, kavgalar, uyum, yardımlaşma ve destek gibi hem olumlu hem de olumsuz yorumları olduğu aktarılmıştır. Son olarak da engelli olmama veya

engel derecesinin daha düşük olmasının kardeşlik ilişkilerine nasıl yansıdığı üzerinde durulmuştur. Engelli kardeşlerin yeti/işlev kaybına bağlı kısıtlamalar üzerinden değerlendirme yaparken engelli olmayan kardeşlerin hayatlarında yaşanacak değişimleri vurgulamaları dikkat çekmiştir.

Anahtar Sözcükler

Kardeşlik ilişkileri, engellilik, sosyal inşa yaklaşımı, sistem teorisi

ABSTRACT

SANIYAMAN, Seçil. *Sociological Research on Sibling Relations of Children With and Without Disability*, Ph. D. Dissertation, Ankara, 2023.

In this study, which aims to examine sibling relationships from the eyes of disabled and non-disabled siblings, the role of disability on the sibling relationship is described. Within the scope of the study, sibling relations, disability, how the disabled individual defines themselves/their sibling as a disabled individual; Duties and responsibilities undertaken in the brotherhood relationship; It was researched within the framework of the evaluation styles of the sibling relationship and the changes that disability creates on the sibling relationship. Qualitative research design was used in the study. The study was conducted with 4 disabled children (15-18 age group) who had one or more of the physical, visual and hearing impairment types and their non-disabled siblings (11-27 age group) with whom they lived. In this context, 12 disabled children and their siblings were reached and in-depth interviews were held with a total of 24 people. Data were collected using semi-structured questionnaires during face-to-face interviews. The data obtained were evaluated with thematic analysis carried out within the framework of social construction approach and family system theory. While the dominance of the medical model in the definitions of disability and disabled individuals within the scope of the themes reached was remarkable, it was observed that the social model perspective emerged in the definitions of the disabled sibling. When we look at the duties and responsibilities undertaken by siblings, non-disabled siblings have more responsibilities in terms of both helping their disabled siblings and helping their families with the work at home. On the other hand, it has been reported that siblings have both positive and negative comments when evaluating their relationships. Finally, it was focused on how not having a disability or having a lower degree of disability reflects on sibling relationships. It was noteworthy that while disabled siblings made evaluations based on limitations due to loss of

ability/function, non-disabled siblings emphasized the changes that would occur in their lives.

Keywords

Sibling relationships, disability, social construction approach, systems theory

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	ii
ETİK BEYAN	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	ix
GİRİŞ	1
1.BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN KAPSAMI	6
1.1. ARAŞTIRMANIN KONUSU	6
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI VE ÖNEMİ	9
1.3. PROBLEM CÜMLELERİ	12
1.4. LİTERATÜR TARAMASI VE TANITIMI	13
1.5. ARAŞTIRMANIN METODU	20
1.5.1. Araştırmanın Tasarımı.....	20
1.5.2. Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri.....	22
1.5.3. Veri Toplama Teknikleri ve Süreci.....	27
1.5.4. Verilerin Analizi ve Süreci.....	30
1.5.5. Araştırmada Karşılaşılan Güçlükler.....	31
2. BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN KAVRAMSAL VE KURAMSAL ARKA PLANI	34
2.1. ARAŞTIRMANIN KAVRAMSAL ARKA PLANI	34
2.1.1. Engellilik ve Engelli Birey Olma	34
2.1.2. Aile-Kardeşlik-Kardeşlik İlişkileri ve Engellilik	37
2.1.3. Ailede Engelli Bireyin/ Çocuğun Durumu	42
2.1.4. Engellilik ve Kardeş İlişkileri.....	47
2.2. ARAŞTIRMANIN KURAMSAL ARKA PLANI	49
2.2.1. Sosyal İnşa Yaklaşımında Engellilik ve Aile İlişkiseliliği	50
2.2.2 Aile Sistem Teorisi	55
3. BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN BULGULARI	60

3.1. ENGELLİ KARDEŞİN GÖZÜNDEN ENGELLİ OLMAYAN KARDEŞİYLE İLİŞKİSİ	60
3.1.1 Engelli Kardeşlerin Engelliliği, Engelli Bireyi ve Kendine İlişkin Tanımlama Biçimleri	61
3.1.2 Engelli Kardeşlerin Gözümden Kardeşlik İlişkilerindeki Görev ve Sorumluluklar	67
3.1.3. Engelli Kardeşlerin Kardeşlik İlişkisini Değerlendirme Biçimi ve Yaşanan Sorunlar	69
3.1.4. Engelli Olmanın Kardeşlik İlişkisinde Yarattığı Değişimlere İlişkin Düşünceler	77
3.2. ENGELLİ OLMAYAN KARDEŞİN GÖZÜNDEN ENGELİ KARDEŞİYLE İLİŞKİSİ	81
3.2.1. Engelli Olmayan Kardeşlerin Engelliliği, Engelli Bireyi ve Kardeşine Tanımlama Biçimleri	82
3.2.2. Engelli Olmayan Kardeşlerin Gözümden Kardeşlik İlişkilerindeki Görev ve Sorumluluklar	93
3.2.3. Engelli Olmayan Kardeşlerin Kardeşlik İlişkisini Değerlendirme Biçimleri ve Yaşanan Sorunlar	98
3.2.4. Engelli Kardeşe Sahip Olmanın Kardeşlik İlişkisinde Yarattığı Değişimlere İlişkin Düşünceler	113
SONUÇ	120
KAYNAKÇA	130
EK 1. GÖRÜŞME SORULARI.....	150
EK 2. GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU.....	154
EK 3. VELİ ONAY FORMU	156
EK 4. ETİK KURUL İZİNİ	158
EK 5. ORJİNALLİK RAPORU	159

GİRİŞ

Engelli bireyler, uzun yıllar boyunca topluma etkin şekilde katılamayan fiziksel ve zihinsel bozukluğu olan bireyler olarak tanımlanmışlardır. 1970'ler ile birlikte Vic Finkelstein gibi engelli akademisyenlerin bizzat kendi deneyimleri ile şekillendirdiği yeni bir bakış açısı geliştirilmiştir. Bu bakış açısında engellilik tamamen sosyal nedenlerden kaynaklanan bir olgu olarak ele alınmıştır. Bu sosyal bakış engelli bireylerin istihdam, barınma, eğitim, sivil haklar, ulaşım, çevre gibi yaşamlarının hemen her alanında karşılaştığı sosyal dezavantajlara ve dışlanmalara odaklanarak engelli bireyin tanımının yeniden formüle edilmesini önemsemiştir. Böylelikle geleneksel tıbbi engellilik modelinin yaygın olarak benimsediği 'kişisel trajedi' yaklaşımı terkedilmeye başlanmış ve 'engelliliğin sosyal modeli' güçlenmiştir (Thomas, 2004, s.21). Sosyal modele göre engellilik kültüre bağlı olarak sosyal bağlam, sosyal normlar içinde inşa edilmektedir. Toplumda neyin “iyi”, “normal”, “sağlıklı” olduğu yönünde gelişen bakış açısı hâkim dile yansımakta buna bağlı olarak da bireylerin düşünme şekli üzerinde belirleyici olmaktadır (Donoghue, 2003). Bu döngüsel inşa özellikle aile içindeki sosyalizasyon süreci ile sürekli olarak yeni nesillere aktarılmaktadır (Burcu, 2020).

Garbarino'nun tanımıyla (aktr. Seligman ve Darling, 2007, s.18) “aile”, kendi başına küçük bir toplumdur ve bu anlamda her ailenin kendi küçük ölçekli kültürü, yönetimi, dili, politikası ve kendi mitleri vardır. Bu nedenle, aile hayatı en iyi, üyeleri arasındaki ilişkiyi inceleyerek anlaşılabilir. Aile, bir insanın ait olduğu birincil ve en güçlü sistemdir. Bu sistem kendi içinde de eş, ebeveyn ve kardeş alt sistemleri olmak üzere alt sistemler barındırır. Kardeş alt sistemi aracılığıyla çocuklar karşılıklı destek sağlamayı, rekabet etmeyi, birbirleriyle müzakere etmeyi ve sosyal beceriler geliştirmeyi öğrenirler ve kardeş alt sisteminin kalitesi diğer alt sistemlerin nasıl çalıştığına bağlıdır (Seligman ve Darling, 2007, s.23).

Aileler, kendi içyapılarında ya da sosyal çevrelerinde meydana gelen olaylar tarafından yeniden şekillenebilen dinamik yapılardır. Aile üyelerinin birini

etkileyen bir olay, nihayetinde, tüm aileyi ilgilendiren sonuçlar doğurabilmektedir (Hsiao, Higgins, Diamond, 2018, s.44). Bu bağlamda, aileye engelli bir çocuğun dâhil olması ya da çocuğun sonradan engelli bir birey haline gelmesi, aile düzeninde büyük değişikliklere yol açmakta, bu değişikliklere paralel olarak bazı zorlukların yaşanmasına neden olmaktadır. Zira ailede engelli bir çocuğun gereksinimleri ile engelli olmayan bir çocuğun gereksinimleri arasında büyük farklar bulunabilmektedir. Özellikle engelli çocuğun sağlık durumlarının kontrol altında tutulması gereksinimi, hastanede ya da çeşitli sağlık kuruluşlarında geçirilmesi gereken günlerin sıklığı ve buna bağlı olarak da aile ekonomisine binen yükün dikkat çekici örneklerdir. Bunun yanı sıra ailenin gelir düzeyinin düşük olması, çocuğun bakımı için ebeveynlerden birinin işini bırakmak zorunda kalması ile gelirin daha da düşmesi, resmi kanallardan ya da sosyal çevrelerden yeterli destek alınamaması, aile üyelerinin yaşamlarını (eğitim, kariyer, sosyal ilişkiler) engelli çocuğa göre düzenlemek zorunda kalması, ev ortamının engelli çocuğun gereksinimlerine göre yeniden düzenlenmesi ve diğer engeli olmayan çocuklarla geçirilen zamanın niteliğinin düşmesi ve niceliksel açıdan azalması gibi zorlukların yaşanabileceği söylenebilir (Mouzourou, Santos, Gaffney, 2011, s.710). Diğer taraftan Widmer, Kempf-Constantin, Robert-Tissot, Lanzi, Carminatti'nin (2008, s.178) de belirttikleri gibi engelli çocuğu olan ebeveynler, zamanla diğer çocuklarından uzaklaşabilmekte ve kendilerini diğer aile üyelerinden izole edebilmektedirler. Bu bağlamda "engellilik", adeta kendi başına, bir aile üyesi gibi aile içinde yerini alabilmektedir.

Şüphesiz kardeşler arasındaki ilişkiler tüm insan ilişkileri göz önünde tutulduğunda en önemli, dinamik, etkili ve uzun süreli olanlarından biri olarak düşünülebilir. Çocuklar aile ortamında anneleriyle geçirdikleri kadar kardeşleriyle de etkileşim içinde vakit geçirmekteler ve bu sürenin babalarıyla geçirdikleri vakitten daha uzun olduğu bilinmektedir (Lobato, Faust ve Spirito, 1988 aktr. Cox, Marshall, Mandlaco, Olsen, 2003, s.398). Hayatın büyük bölümünü kaplayan bu ilişki engelli kardeşi olan çocuklar açısından daha da önem kazanmaktadır. Seligman ve Darling'e göre (2007, s.23) bir kardeş engelli

olduğunda, özellikle engelli olmayan kız kardeşe “bakıcılık” sorumluluğu yüklenmekte ve bu zaman zaman aile ilişkilerinde önemli bir sorun alanı olarak ortaya çıkmaktadır. Ayrıca Seligman ve Darling’e göre (2007, s.23), anne-babalar gelecekteki bakım sorumluluklarını ve beklentilerini engelli olmayan çocuklarına yükleyebilmektedirler ve engelli bir çocuğa bakma sorumluluğunun engelli olmayan çocuğa yüklenmesi bazı çocuklar tarafından soğukkanlılıkla karşılanırken bazılarında çok daha ağır gelebilmektedir.

Aile sistem teorisi, hikayelerine anlam veren ancak değişim olasılıklarını sınırlayan kültürel anlatıları incelemek için sosyal inşayı kullanır (Smith-Acuña, 2010, s.11). Sosyal inşacı yaklaşım, göz ardı edilen sorunları, konuları geniş bir perspektiften inceleme imkânı tanır. Bu yaklaşım, aile içi ilişkilerin nasıl yeniden ve yeniden üretildiğinin sorulmasına olanak tanır. Zira sürekli değişen sosyal ve tarihsel bağlamlar içerisinde bireyler de sosyal ilişkilerini sürekli olarak yeniden inşa ederler. Kardeş olarak duygularını değerlendirme süreci ise bireysel düzeyde yaşanan bir inşa sürecidir. Ayrıca büyük veya küçük olmak, evli veya bekar olmak gibi kendine has özellikleri olan farklı kardeşlik bağları içinde de ortaya çıkar (Walker, Allen, Connidis, 2005, s. 170-171). Bu çerçevede aile sistemi içinde çocuğun engelli olması ve olmaması üzerinden gelişen kardeşlik bağları incelenebilecek önemli bir alandır.

Bu çalışmanın literatür, kavramsal ve kuramsal çerçevesinde detaylı anlatıldığı şekliyle engelli ve engelli olmayan kardeş çiftleri üzerine yapılan araştırmalarda kardeşlerin ilişkileri üzerinde yaşlarının, cinsiyetlerinin, engelli olma durumunun, engellilik türünün ve engellilik derecesinin rol oynadığını belirten çalışmalar bulunmaktadır. Diğer taraftan belirtilen hususları sosyolojik kavramlarla ve kuramlarla ele alan araştırmaların yeterli sayıda olmadığı dikkat çekicidir. Bu nedenle bu tez çalışmasında engellilik sosyolojisi bakış açısıyla ailede engelli olan ve engelli olmayan kardeşlerin ilişkileri anlaşılacak istenmiştir. Bu anlama çabası sosyal inşa yaklaşımı ve aile sistem teorisi kullanılarak açıklanmaya

çalışılmıştır. Bu bağlamda en genel ifadeyle bu tez çalışmasında ailesi (anne-baba ve kardeşler) ile birlikte yaşayan ve bedensel, görme ve işitme engel türlerine sahip çocukların onların yine birlikte yaşamakta olduğu ve herhangi bir engeli olmayan kardeşleri arasındaki sosyal ilişkiler betimlenmek istenmiştir ve bu betimlenen sosyal ilişkilerin arkasındaki sosyolojik görünümünün anlaşılması amaçlanmıştır. Bu çalışmada nitel araştırma deseni kullanılmış, veriler engelli olan ve olmayan kardeşlerle yapılan derinlemesine görüşmeler aracılığıyla toplanmıştır.

Belirtilenlerin ışığında bu tez çalışmasının genel tanıtımı aşağıdaki gibidir.

Çalışmanın birinci bölümünde araştırmanın kapsamına yer verilmiştir. Araştırmanın konusu, amacı ve önemi açıklanmış, araştırmanın beş problem cümlesi ile bunlara bağlı alt problem cümleleri belirtilmiş ve araştırmanın literatür taraması ve tanıtımına yer verilmiştir. Sonrasında araştırmanın metodu başlığı ile araştırmanın nitel tasarımı, veri toplama süreci ve veri analiz süreci anlatılmıştır.

Çalışmanın ikinci bölümünde, araştırmanın kavramsal ve kuramsal çerçevesi belirtilmiştir. Çalışmanın kavramsal bölümünde iki temel kavram olarak “engellilik” ve “aile” kavramları ele alınmış ve aile kavramı açıklanırken “kardeşlik” ve “kardeş ilişkileri” engellilik üzerinden ilişkilendirilmeye çalışılmıştır. Çalışmanın kuramsal çerçevesinde ise engellilik sosyolojisi bakış açısıyla “sosyal inşa yaklaşımı” ve “aile sistem teorisi” bilgilerinden destek alınarak araştırmanın problem cümlelerine ilişkin bulgular yorumlanmıştır.

Çalışmanın üçüncü bölümünde araştırmanın bulguları cevap aranan problem cümlelerine ilişkin temalar üzerinden sunulmuştur. Bu çerçevede 24 katılımcı ile

(12 engelli kardeş ve 12 engelli olmayan kardeş) gerçekleştirilen görüşmelerden elde edilen nitel veriler araştırmanın 5 problem cümlesi ve bunlara bağlı alt problem cümlelerine ilişkin olarak analiz edilmiştir. Araştırmada hem engelli kardeşin hem de engelli olmayan kardeşin gözünden kardeş ilişkisi değerlendirilmiştir. Bulgulardaki bu değerlendirmelerde “engellilik” ve “bireyin engel durumu”na ilişkin tanımlamalarda engelliliği açıklayan tıbbi modelin hâkimiyetinin devam ettiği ancak engelli çocukların kendilerine ve engelli olmayan kardeşin de engelli kardeşe ilişkin tanımlamalarında sosyal model bakış açısının söz konusu olduğu dikkat çekici bulgu olarak sunulmuştur. Sonrasında kardeşlik ilişkilerindeki görev ve sorumluluklarına ilişkin bulgular üzerinde durulmuştur. Kardeşlerin ilişkilerinde hangi sorumlulukları ve görevleri üstlendikleri, engelli olmayan kardeşin engelli olan kardeşiyle ilgili hangi sorumlulukları taşıdığı engel türleri de dikkate alınarak aktarılmıştır. Diğer taraftan bulgularla kardeşlik ilişkisini değerlendirme biçimleri ve yaşanan sorunlar sunulmuştur. Bu kapsamda kardeşlerin söz konusu ilişkilerini nasıl değerlendirdikleri, yaşadıkları çatışmalar ve bu çatışmaların ortaya çıkmasında engel durumunun ne kadar belirleyici olduğu ve kardeşlik ilişkilerinde engelli olmanın getirdiği olumlu yanlar ortaya konulmuştur. Son olarak da bulgularda engelli olmanın kardeşlik ilişkisinde yarattığı değişimlere yer verilmiştir.

Çalışmanın son bölümünde ise ulaşılan temalar üzerinde açıklanan bulgulara dayalı olarak çalışmada benimsenen sosyal inşacı yaklaşım ile aile sistem teorisinden destek alınarak bir sonuç yazılmıştır. Bu bağlamda çalışmanın özellikle kardeşlik ilişkilerine odaklı yönü engellilik sosyolojisi bakış açısıyla sunulmuştur.

1. BÖLÜM ARAŞTIRMANIN KAPSAMI

Bu bölümde araştırmanın konusu, amaç ve önemi, problem cümleleri, literatür taraması ve tanıtımı ile araştırmanın metoduna yer verilmiştir.

1.1. ARAŞTIRMANIN KONUSU

Toplumun en eski ve en temel kurumlarından biri olan aile, bireylerin içinde doğdukları ve toplumsal hayatı öğrendikleri bir gruptur. Günümüzde çok çeşitli tanımları yapılmakta ve oluşum şekilleri farklılaşmakla birlikte en basit tanımıyla aile, birbirine kan bağı ile bağlı bireylerden oluşan bir grup olarak kabul edilebilir (Özkalp, 2000, s.133-134). Ailenin sorumluluklarından birisi de çocukların yetiştirilmesidir (Özkalp, 2000, s.140), onların ait oldukları sosyal grup ya da kültürün bir üyesi olarak gelecekteki rollerine hazırlanması ve eğitilmesidir (Stemana, Robinson ve Rote, 2015, s.60). Çocuğun doğumuyla başlayan bu sosyalizasyon sürecinde ailenin etkisi, yaş ilerledikçe azalsa da devam edebilmektedir. Çocuğun okula başlamasıyla öğretmenlerin ve arkadaşların etkisi devreye girmektedir. Hatta iş ortamlarına katılmak, belki evlilik gibi kendine özgü nitelikleri bulunan süreçlerin başlaması ile birlikte, yaşlılık dönemlerine dek çeşitli sosyalizasyon evreleri yaşanabilmektedir.

Temelde ebeveynlerin yerine getirdiği çocuğun yetiştirilmesi görevinde, evde birden fazla çocuğun bulunduğu durumlarda, kardeşlere de sorumluluk yüklenebilmektedir. Özellikle büyük çocuklar, ebeveynlerinin ihtiyaç duyması halinde, kardeşlerine bakma sorumluluğu üstlenebilmektedir. Kardeşlerin ilişkilerinde olumlu veya olumsuz duygular ön planda olabilmekte, buna bağlı olarak da çeşitli anlaşmazlıklar yaşayabilmektedirler. 2-4 yaş grubu gelişim sürecine bağlı olarak anlaşmazlıklar yaşarken 4-8 yaş grubu ise ilgi alanlarıyla ilgili anlaşmazlıklar yaşayabilmektedir. 4-12 yaş dönemiyle birlikte kardeşler arasında yaşanmakta olan anlaşmazlıklar yerini telkin etmeye, biçimlendirmeye,

haklı görmeye ve anlaşma planlarının yapılmaya başlandığı bir döneme bırakmaktadır. Kardeşler paylaştıkları vakitlerin artmasıyla birlikte, ebeveynlerinden sonra, birbirlerinin gelişimlerini en çok etkileyen kişiler olmaktadır. Diğer taraftan kardeşlerin ilişkilerinin nasıl gelişeceği bireysel farklılıklarına, kaçınıcı sırada doğduklarına, cinsiyetlerine, aralarındaki yaş farkına, her birinin ebeveynleri ile ilişkilerinin niteliğine göre de değişmektedir (Dunn, 2015, s.182-188).

Evde engelli bir çocuğun bulunması ise, aile üyelerinin birbirleriyle ilişkilerini ve aile içi rolleri olumlu ve olumsuz anlamda etkileyebilmektedir (Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008, s.771). Anne-babanın bakım sağlama rolünü yeteri kadar yerine getiremediği ailelerde, engelli çocuğa yardımcı olacak kişiler öncelikle kardeşler olmaktadır (Heller ve Kramer, 2009 akt. Arnold, Heller ve Kramer, 2012, s.373). Engelli kardeşi olan çocuklar, kardeşlerinin nasıl bir farklılığı olduğunu çözmeye çalışırken aynı zamanda yaşıtlarına kıyasla daha fazla sorumlulukları olduğunu ve aileleri tarafından ihmal edildiklerini hissedebilirler (Şenel, 1995, s.33). Seligman'a (1983 akt. Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008, s.771) göre, ailelerin engelli çocuklarına gösterdikleri tutumlar, engelli olmayan çocuğun, kardeşinin bakımı için taşıdığı sorumluluklarla ilgili adaptasyon problemleri yaşamasına ve aynı zamanda engelli olmanın nasıl bir şey olduğunu anlamakta zorlanmasına sebep olabilir (Heller ve Arnold, 2010).

Engelli kardeşi olan çocuklar acıma, korku, empati, umut gibi karışık duygular içinde olabilmektedir. Özellikle otizm veya zihinsel engelli kardeşi olan çocuklar bir yandan kardeşlerinin geleceği için üzülürken bir yandan da ebeveynlerine fazla yük olmamak için kendi ihtiyaçlarını dile getirmekten çekinmektedirler (Benderix ve Sivberg,2007, s.416). Kendilerini kardeşten çok ebeveyn, sağlık görevlisi ya da ilişkiyi yönlendiren kişi olarak görebilmekte (Meltzer, 2017) üzerlerine düşen sorumluluğun fazlalığından yakınmakta hatta bazıları kardeşlerini reddetmektedirler (Corsano, Musetti, Guidotti ve Capelli, 2017).

Diğer taraftan pozitif yönde etkilenenler ise, farklılıklara daha toleranslı olabilmekte, kolaylıkla empati yapabilmekte, daha olgun, özgüvenleri yüksek ve daha fazla sorumluluk sahibi olmakta, kendi sağlıkları ile zekâları için daha fazla şükran duymaktadırlar (Begum ve Blacher, 2011, s.1581). Ancak her durumda ebeveynlerin yaşlanması ve engelli olan çocuklarına verdikleri desteğin azalması durumunda kardeşlerin, engelli olan kardeşlerinin hayatındaki yeri daha önemli hale gelmektedir (Heller ve Arnold, 2010).

1970'ler ile birlikte geleneksel bireyci tıbbi modele alternatif olarak geliştirilen sosyal model aracılığıyla, bireyci ve patolojik bakış açısının yerini bireyi engelleyen asıl sebebin sosyal organizasyonun başarısızlığı olduğunu vurgulayan bakış açısı almıştır (Dowling ve Dolan, 2001, s.23). Burcu (2015, s.32)'nin da belirttiği gibi engelliliği toplumun dışında tutmak söz konusu değildir. Aksine sosyolojik çalışmalar ile ırk, sınıf, toplumsal cinsiyet, yaş, gelir düzeyi, eğitim düzeyi gibi etkenlerle engellilik arasındaki bağlantılar araştırılmalıdır (Sherry, 2016, s.732-735). Hatta engelli bireyler ve aileleri, yapılan araştırmalardan doğrudan etkilendikleri için araştırmanın her aşamasında yer almalıdırlar (Turnbull ve diğerleri, 2004 akt. Burcu, 2015, s.76). Engelli bireylerin görüşlerini ön plana çıkartan çalışmaların yapılmasıyla engellilik konusunda yeni bakış açıları geliştirilebilir. Bu sayede engelli olan ve olmayan kardeşlerle yapılan çalışmalarda da yeni perspektifler geliştirme olanağı sağlanabilir (Meltzer ve Kramer,2016, s.22).

Engelli birey, kardeşleri ve ailelerini konu alan çalışmaların zihinsel engelli bireylere yoğunlaşması (örneğin Aldan ve Vural,2013; Aykara, 2015; Begum ve Blacher, 2011; Benson ve Karlof, 2008; Cuskelly ve Gunn, 2003; Kahraman ve Soylu-Karadayı,2015) ve farklı engel türlerini araştıran çalışmaların (Birinci Toson,2022; Bischoff ve Tingstrom, 1991; Pit-ten-Cate ve Loots, 2000; Yersel Durualp ve Baran, 2019) azlığı dikkat çekmektedir. Kardeş ilişkilerine dair sosyolojik bakış açısını yansıtan çalışmaların ise (Birinci Toson, 2022;

Kaya,2014) az sayıda olması engelli bireyler ve kardeşlerinin ilişkilerini toplumsal boyutta yeteri kadar incelenmediği kanaatini oluşturmaktadır.

Bu çerçevede bu çalışmada ailesiyle birlikte yaşayan daha geniş bir ifadeyle kendinden büyük ya da küçük kardeşi ile bir arada yaşayan engelli bireylerin, “kardeş ilişkileri” anlaşılmasına çalışılmıştır. Bu çalışmada engelli ve engelli olmayan kardeşler açısından ilişkiler betimlenmiştir. Önceki çalışmalarda yetersiz olduğu görülen ve Türkiye literatüründe de sosyolojik olarak incelenmekte gecikilen aile içinde engelli kardeşin, engelli olmayan kardeşi ile ilişkisi sosyolojik olarak incelenerek sosyal ilişkilere odaklı bir açıklama getirilmiştir. Bu çalışmada, engelli bireyin engelliliğe bakış açısının ne olduğu, engel durumunun kardeşi ile ilişkisine nasıl yansıdığı, ailede üstlendiği görev ve sorumlulukların ne olduğu ve engelli olmayan kardeşine göre bu görev ve sorumlulukların farklılığı, engelli olmanın yarattığı sorunlar, bunun yanı sıra engelli olmayan kardeşin engelliliğe ilişkin bakış açısının ne olduğu, engelli olmayan kardeşlerin aile içinde aldıkları sorumluluklar, engelli kardeşleriyle ne tür bir ilişki (uyum, çatışma, rekabet gibi) kurdukları, çalışmanın incelenen noktaları arasındadır. Aynı zamanda engelli ve engelli olmayan kardeşlerin ilişkilerinde rol oynadığı düşünülen çeşitli unsurlar da dikkate alınmıştır.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI VE ÖNEMİ

Engellilik “kişisel trajedi”den ibaret olmadığı gibi kardeşlik de yalnızca bireysel boyuta indirgenebilecek bir ilişki değildir. Ailenin toplumsal sistemin bir parçası olması, onu toplumun özelliklerini yansıtan bir parçası haline getirmektedir. Çocuklar içinde doğdukları aileler aracılığıyla ait oldukları kültürel yapıya ait normları ve değerleri öğrenmektedirler. Onları toplumsal rollere hazırlayan aileleri, aynı zamanda farklı nesillerin birbiriyle bağ kurmasını da sağlayan bir ortam oluşturmaktadır. Bu nesiller arası ilişki babaanne/anneanne ve dede ile torun arasında olabileceği gibi farklı yaşlardaki kardeşler arasında da olabilir

(Giddens, Duneier ve Appelbaum, 2007, s.92,96). Kuşaklar arası bu bağın kurulmasının yanı sıra, anne-babanın ihtiyaç duyduğu hallerde, küçük kardeşin bakımında büyük çocuklara da sorumluluk yüklenebilmektedir. Kardeşlerin birbirleriyle geçirdiklerin zamanların artışı birbirlerinin gelişimleri üzerinde de belirleyici olmalarına olanak tanımaktadır (Dunn, 2015, s.182-188). Çocuklardan birinin engelli olması halinde ise, anne-babaya yardımcı olma görevini yine engelli olmayan diğer kardeş üstlenebilmektedir (Arnold vd.,2012, s.373). Ebeveynler yaşlanıp engelli çocuklarına verdikleri destek azaldıkça engelli olmayan kardeşlerin engelli kardeşlerle ilgilenmesi daha önemli hale gelmektedir (Heller ve Arnold, 2010).

Buradan yola çıkarak yapılan bu çalışmanın amacı, kardeşlik ilişkilerinin engelli ve engelli olmayan kardeşler üzerinden incelenmesidir. Kardeşlerden birinin engelli olmasının kardeşlik ilişkisinde ne gibi değişiklikler yarattığı sosyolojik bakış açısıyla değerlendirilmiştir. Uluslararası alanda yapılan çalışmalarda engelliliğin kardeş ilişkileri kapsamında sosyolojik bakış açısı ile yeteri kadar incelenmediği vurgulanmaktadır. Bellin, Bentley ve Savin (2009) sosyal ekolojik model çerçevesinde yaptıkları çalışmada engelli olmayan çocuğun psikolojik ve davranışsal gelişimi üzerinde dururken, Friedman (2017) engelli kardeşi olan bireylerin engelliliğe karşı açık ve gizli tutumlarını saptamaya çalışmışlardır. Caldin ve Cinotti (2016) ise kardeş ilişkilerini eğitim bilimleri perspektifinden ele almıştır. Benzer şekilde Türkiye literatüründe de kardeşlik ilişkilerinin, psikoloji (Aldan ve Vural, 2013), sosyal hizmet (Aykara, 2015) ve eğitim bilimleri (Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008; Konuk ve Yıldırım-Doğru, 2012) gibi alanlarda ele alındığı ancak sosyolojik bakış açısıyla yeteri kadar incelenmediği fark edilmiştir. Bu çalışma literatürdeki sosyoloji alanında kardeşlik ilişkileri üzerine yapılan engellilik çalışmalarına katkı sunmayı amaçlamaktadır.

Zira bu çalışma kapsamında engellilik, engelli ve engelli olmayan kardeşlerin görüşleri üzerinden sosyolojik olarak yordanmıştır. Uluslararası çalışmalar

arasında (Mandleco, Olsen, Dyches, ve Marshall, 2003; Petalas vd., 2009; Pit-ten-Cate ve Loots, 2000; Rossiter ve Sharpe, 2001 akt. Begum ve Blacher, 2011, s.1581) bulunmaktadır. Ancak Baldwin ve Carlisle (1999, s.359) ve Begum ve Blacher (2011, s.1581) belirttiği gibi, engelli bireylerin bakış açısını ele alan çalışmalar yeterli sayıda değildir. Yapılan çalışmalarda, ağırlıklı olarak engelli olmayan kardeşin gelişimi, evde engelli bir kardeşinin olmasının hayatında nasıl bir rolü olduğu ile engellilik ve kardeşinin engelli olması konusundaki görüşleri üzerinde durulmaktadır (Bellin, Bentley ve Savin, 2009; Benderix ve Sivberg, 2007; Caldin ve Cinotti, 2016; Friedman, 2017). Benzer şekilde Türkiye literatüründe de (Aldan ve Vural, 2013; Aykara, 2015; Konuk ve Yıldırım-Doğru, 2012) engelli bireylerin görüşlerine yeteri kadar yer verilmediği görülmektedir. Buradan hareketle bu çalışmanın diğer bir amacı da engelli bireylerin kendilerini ifade etmelerine de olanak sağlayarak literatürdeki eksikliğin giderilmesine katkı sağlamaktır.

Bunlara ek olarak kardeşlik ilişkilerini inceleyen çalışmaların zihinsel engelli (Arnold vd., 2012; Begum ve Blacher,2011; Burbidge ve Minnes, 2014; Stoneman, 2001) ve/veya otistik (Benson ve Karlof, 2008; Benderix ve Sivberg, 2007) çocuklar üzerinde yoğunlaşmakta olduğu dikkat çekmektedir. Bu durum diğer engel türlerine yeteri kadar yer verilmediği düşündürmektedir. Farklı engel gruplarını aynı anda ele alan çalışmaların (Pit-ten Cate ve Loots, 2000) azlığı düşünüldüğünde bu çalışma, kardeşlik ilişkisi üzerinde farklı engel türlerinin nasıl rol oynadığına değinmesi ile literatürde eksik olduğu düşünülen karşılaştırmalı bakış açısına yer vermeyi amaçladığı için önemlidir.

Ayrıca kardeşlik ilişkileri, çocukluk döneminden gençlik ve yetişkinlik dönemlerine geçişte farklı yönlerde gelişebilmektedir. Bazı kardeşler birbirlerinden uzaklaşabildikleri gibi bazıları da daha yakın ve samimi ilişkiler kurabilmektedirler (Burbidge ve Minnes, 2014). Zira bu noktada kardeşlik ilişkilerinin değişen bu yapısı dikkate alındığında bu tez çalışmasında, özellikle

engelli kardeş ve engelli olmayan kardeşe bir arada ulaşılabilmeyen güçlüğü düşünülerek ve deneyimlenerek kardeşleri sadece çocukluk dönemindekilerden değil gençlik ve yetişkinlik dönemlerinden de seçmek gereği doğmuştur.

1.3. PROBLEM CÜMLELERİ

Kardeşlik ilişkilerini engelli ve engelli olmayan kardeşler üzerinden incelenmesini genel bir amaç çerçevesinde ele alan bu çalışmada engelli olmanın aile ortamında kardeşlik ilişkisinde oynadığı rol hem engelli olan hem de engelli olmayan 11-27 yaş aralığında yer alan kardeşlerin bakış açısı ile anlaşılacak istenmiştir. Aşağıda bu çalışmanın cevap aradığı problem cümleleri yer almaktadır.

1. Engelli çocuğun, “engellilik” ve “engelli birey olmaya” ilişkin bakış açısı nasıldır?
2. Engelli olmayan çocuğun/ bireyin, “engellilik” ve “engelli birey olmaya” ilişkin bakış açısı nasıldır?
 - 2.1. Engelli olmayan kardeşin, kardeşinin engelli olması “engellilik” ve “engelli bireye” bakış açısında nasıl bir farklılık yaratmaktadır?
3. Engelli çocuk aile içinde hangi görev ve sorumluluklar üstlenmektedir ve engelli olmayan kardeşine göre kendisine verilen bu görev ve sorumlulukları nasıl karşılamaktadır?
4. Engelli olmayan çocuk aile içinde hangi görev ve sorumluluklar üstlenmektedir ve engelli olan kardeşine göre kendisine verilen bu görev ve sorumlulukları nasıl karşılamaktadır?
5. Engelli ve engelli olmayan kardeşler arası ilişkiler aile içinde nasıl şekillenmektedir?

Engelli Kardeşin-Engelli Olmayan Kardeşe Olan İlişkisi

 - 5.1. Engelli kardeş, kardeşiyle ilişkisini nasıl tanımlamaktadır?
 - 5.2. Engelli kardeşe göre kendisinin engelli olması kardeşiyle ilişkisinde hangi sorunları oluşturmaktadır?
 - 5.2.1. Engelli kardeşe göre kendisinin engel türü ve derecesi kardeşiyle olan ilişkisindeki sorunlarda rol oynamakta mıdır?
 - 5.3. Engelli kardeşe göre kendisinin engelli olması kardeşine hangi görev ve sorumlulukları yüklemektedir?

5.3.1. Engelli kardeşe göre kendisinin engel türü ve derecesi kardeşin kendisiyle ilgili üstlendiği görev ve sorumluluklarda rol oynamakta mıdır?

Engelli Olmayan Kardeşin-Engelli Kardeşe Olan İlişkisi

5.4. Engelli olmayan kardeş, engelli olan kardeşiyle ilişkisini nasıl tanımlamaktadır?

5.5. Engelli olmayan kardeşe göre kardeşinin engelli olması ilişkilerinde hangi sorunları oluşturmaktadır?

5.5.1. Engelli olmayan kardeşe göre kardeşinin engel türü ve derecesi onunla olan ilişkisindeki sorunlarda rol oynamakta mıdır?

5.6. Engelli olmayan kardeşe göre kardeşinin engelli olması kendisine hangi görev ve sorumlulukları yüklemektedir?

5.6.1. Engelli olmayan kardeşe göre kardeşinin engel türü ve derecesi kardeşi ile ilgili üstlendiği görev ve sorumluluklarda rol oynamakta mıdır?

1.4. LİTERATÜR TARAMASI VE TANITIMI

Kardeşlik ilişkilerinin ailesiyle birlikte yaşayan, engelli olan ve olmayan bireylerin bakış açısından betimlendiği bu çalışma için engelli çocuğa sahip ailelere ilişkin ulusal ve uluslararası çalışmalar incelenmiştir.

Engelli çocuğu olan aileler pek çok bilim dalı kapsamında araştırılan bir konu olmuştur. Ülkemizdeki çalışmalar psikoloji, sosyal hizmet, sağlık ve sosyoloji gibi alanlarda çeşitlilik göstermektedir. Türkiye'deki aile ve engelli çocuk ilişkiselliğini ele alan sosyolojik çalışmalar 2000'li yıllar ile birlikte engellilik sosyolojisinin gelişimine paralel olarak dikkat çekmiştir. Örneğin Burcu'nun aile, genç, çocuk odaklı (2001, 2002, 2004, 2005, 2007, 2013) engellilik sosyolojisi çalışmaları ile Birinci Toson'un (2022), Kaya'nın (2014), Der'in (2014), Güllüpinar'ın (2013), Üzer'in (2013), Gündüz'ün (2003), Kamanlıoğlu'nun (2003) çalışmaları örnek olarak verilebilir.

Burcu'nun 2007 yılında gerçekleştirdiği ve "Türkiye'de yaşayan bedensel/fiziksel ve görme engelli bireylerin sosyo-demografik, sosyo-ekonomik, sosyo-kültürel özelliklerini tespit etmek ve sorunlarını ortaya koymak' amacıyla yürüttüğü *Türkiye'de Özürlü Birey Olma: Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma* adlı araştırmasında örneklemin (1321) %23,2'sinin 1-2, %34,6'sinin 3-4, %22,4'ünün 5-6, %11,9'unun 7-8, %4,5'inin 9-10 ve %1,7'sinin ise 11 kardeşi vardır. %1,5'inin ise kardeşi bulunmamaktadır. Kardeşi olan engelli bireylerin %64,5'i kardeşiyle çok iyi anlaştığını, %29,5'i ise ara sıra kavga ettiklerini, %4,5'i hiç anlaşamadıklarını ve sürekli kavga ettiklerini belirtmiştir. Engelli bireylere, yürüme ve görme engelli nedeniyle kardeşleriyle aralarında sorun olup olmadığı sorulduğunda %6,1'i evet, %9,8'i zaman zaman ve %84,4'ü ise hayır yanıtı vermişlerdir. (s.172)

Güllüpinar *Toplumsal İlişkiler Kıskaçında Zihin Engelli Olan Bireyler ve Aile Yapıları: Eskişehir'de Engelli Ailesi Hakkında Sosyolojik Bir Alan Çalışması* adlı çalışmasında (2013) ise, zihinsel engelli çocukları olan ailelerin toplumsal ilişkiler ağı içinde deneyimledikleri imkân, sınırlılık ve baş etme stratejilerini analiz etmektedir. Ailelerin arkadaş, akraba, komşu ve hemşerileri arasında görüşme imkânı buldukları grup ancak arkadaşları olabilmektedir. Ailelerin yardımlaşmak adına fazla destekleri olmadığını dile getiren Güllüpinar, ailelerin sosyal izolasyon yaşadıklarına vurgu yapmaktadır. Ayrıca ev için iş bölümünde ise evde herkesin sorumluluğu artmasına karşın annenin rolü açısından bakıldığında "eşitsizliğin derinleşerek pekiştiğini"nin altını çizmektedir. Diğer önemli bir sonuç da toplumdan beklentileriyle ilgilidir. Güllüpinar, ailelerin farklı beklentileri olduğunu ve kiminin zihinsel engelli çocuklarını dışlanması, acınarak bakılmasını önlenmesini önemli bulurken bazı aileler ise "toplumun engellilerle ilgili olarak bilinçlendirilmesi (medya ve söyleşiler yoluyla)" konusuna dikkat çektiklerini dile getirmiştir.

Bir diğerk çalışma Kaya (2014)'nın *Zihinsel Engelli Çocuğun Bulunduđu Ailelerde Kardeşlik İlişkisi* adlı lisans bitirme tezidir. Kaya çalışmasında, zihinsel engelli bireyin varlığının aile üyeleri arasındaki ilişki üzerinde önemli bir rolü olduğunu belirterek özellikle kardeşler arasındaki ilişkiye odaklanmıştır. Zihinsel engelli çocuklar ile engelli olmayan kardeşlerin ilişkisinde engelin nasıl bir rolü olduğunu, kardeşler arasında yarattığı problemler, kardeşlerin yaşları ve cinsiyetleri, engelli olmayan çocuğun yüklendiği sorumluluklar ve yaşadığı baskıların cinsiyeti ve yaşı ile ilişkisi, ebeveynler ile çocukların ilişkisinin bu durumdan nasıl etkilendiği ve engelli olmayan çocuğun gelecekle ilgili düşüncelerinin neler olduğu incelemiştir.

Kardeş ilişkilerine odaklanan diğerk çalışma ise, Birinci Toson (2022)'un *Engelli Kardeşi Olmak: Mardin Örneği* adlı yüksek lisans tezidir. Mardin Artuklu Üniversitesi'nde okuyan ve engelli kardeşi [görme engeli, serabral palsi (bedensel ve/veya zihinsel engelli), gelişim geriliği, down sendromu, zihinsel engel] olan bireylerle yaptığı araştırmasında katılımcıların kardeşlerinin öz bakım, eğitim, güvenlik gibi her türlü ihtiyaçlarını doğumdan itibaren karşılayarak adeta ebeveyn rolü üstlendiklerini, bakım verme görevinde en çok kız kardeşlere görev düştüğünü, akrabalarının dışlayıcı davranışları karşısında kendilerini yalnız hissettiklerini, çevrenin dışlayıcı ve rahatsız edici söz ve davranışlarıyla sıklıkla karşılaştıklarını tespit etmişlerdir. Olumlu kazanımlar olarak ise, farklılıklara karşı anlayışlı olmaları, diğerklerini olduğu gibi kabul edebilmeleri, anlayışlı, sabırlı, güçlü ve sorumluluk sahibi olmayı öğrendiklerini dile getirmişlerdir. Engelli bireyi benimseyen kişiler sayesinde kendi aile yaşantılarında olumlu katkılar olmuş, böylelikle sosyal yaşama katılma istekleri artmıştır.

İncelenen ulusal sosyoloji alanındaki literatürde genellikle ailede aile-engelli çocuk-engelli genç odakları ele alınmıştır. Ailede engelli bir bireyin bulunmasının ailenin diğerk üyeleri tarafından nasıl karşılandığı ve onların hayatı

üzerinde nasıl rol oynadığı ile ilgili sosyolojik araştırmalar yetersizdir. Bu tezin konusu olan engelli olan ve olmayan kardeş ilişkileri üzerine yapılan çalışmalarda benzer şekilde yeterli gözükmemektedir. Yine de konuya ilişkin literatür incelendiğinde sosyolojinin dışında *eğitim bilimleri*, *psikoloji*, *çocuk gelişimi* ve *sağlığı*, *sosyal hizmet* gibi farklı bilim dalları kapsamında çeşitli çalışmalar görülmektedir (Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008; Aldan ve Vural, 2013; Angın, 2015; Apalaçi, 1996; Atasoy, 2002; Aykara, 2015; Bozbey-Akalın, 2005; Ertürk 2009; Güvenç, 2016; Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015; Konuk-Er ve Yıldırım-Doğru 2012; Konuk-Er, Yıldırım-Doğru ve Temel 2013; Onat-Zoylan, 2005; Yıldırım-Doğru vd., 2013; Yersel vd., 2019).

Bu çalışmalar özellikle engelli çocukların gelişimsel dönemleriyle ilgili olduğu görülmektedir. *Sosyal Hizmet* bakış açısından yapılan Aykara'nın (2015) *Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşadıkları Güçlüklerin Sosyal Rol Kuramı Açısından Değerlendirilmesi* adlı çalışmasında, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarına ve yaşadıkları güçlüklerle ilişkin algılarını belirlemeye ve sosyal rol kuramı açısından yaşadıkları bu güçlükleri anlamaya ve çözüm önerileri geliştirmeye çalışmıştır. Araştırmada hem 9 ebeveyn den oluşan bir odak grup çalışması hem de Ankara'da zihinsel engelli kardeşi ile birlikte aynı evde yaşamakta olan, on sekiz yaşının üzerindeki herhangi bir engelli olmayan bireyler arasından 19 kadın ve 9 erkek olmak üzere toplam 28 zihinsel engelli kardeşe sahip birey ile yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Araştırma sonucunda zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları güçlükler yaşanmamışlıklar (yaş dönemlerinin gereklerinden ve anne-baba ilgisinden mahrum kalmak), zihinsel engelli kardeşin sağlık sorunları (sürekli bakım sağlama gerekliliğine bağlı olarak yükümlülüklerinin artması), zihinsel engelli kardeşin evden kaçma alışkanlığı (onu sürekli gözlem altında tutmak ve bu sebeple de eğitim ve iş olanaklarından yeteri kadar yararlanamamak), fiziksel-çevre koşulları (apartmanda asansör olmaması ve park-bahçe gibi alanların azlığı) ve sosyo-ekonomik durum (gelir düzeyinin düşük olması nedeniyle çocuklar için yapılan etkinliklere ve bakım

hizmetleri ile meslek elemanlarına ulaşabilmekte sorunlar yaşamak) olarak saptanmıştır. Yaşadıkları tüm bu sorunlar açısından ise aile içinde zihinsel engelli kardeşlerinin bakım yüküne ilişkin olarak üstlendikleri roller önem taşımaktadır. Bu nedenle kız ve erkek kardeşler, birbirinden farklı yaşantılara ve güçlüklerle sahip olabilmektedirler. Ayrıca bakım yükünü büyük ölçüde üstlenince kendilerini ebeveyn gibi hissetmeye başlamakta ve bu yüzden kardeşlik ve ebeveynlik rolleri arasında belirsizlik yaşamaktadırlar.

Uluslararası literatüre bakıldığında ise Arnold ve diğerleri (2012), Begum and Blacher, (2011), Benson ve Karlof (2008), Burbidge ve Minnes, (2014), Connors ve Stalker (2007), Corsano ve diğerleri (2017), Cuskelly ve Gunn (2003), Gibbons ve Gibbons (2016), Heller ve Arnold (2010), Hwang ve Charley (2010), Meltzer (2017), Meltzer ve Kramer (2016), Pit-ten Cate ve Loots (2000) Portner ve Riggs (2016), Rozzetti ve Hall (2015)'nin çocuk ve aile ilgili çalışmaları dikkat çekmektedir. Çalışmalarda ailede engelli çocuğun durumu, farklı yaş gruplarındaki engelli olan ve olmayan bireylerin kardeşlik ilişkilerini nasıl tanımladıkları, engelli olmayan kardeşlerin yaşadıkları sorunlar ve ihtiyaçları üzerine odaklanılmışlardır.

Örneğin Meltzer (2017) 15-29 yaş aralığında 25 engelli genç, 21 engeli olmayan gençle yaptığı çalışmasında, genç yetişkinlik döneminde kardeşlerin ilişkisini incelemiştir. Engeli olmayan kardeşlerin, bakım verme sorumlulukları nedeniyle kendilerini kardeşten çok ebeveyn, sağlık görevlisi ya da ilişkiyi yönetmesi gereken kişi olarak gördüklerini tespit etmişlerdir. Kimisi bu durum karşısında bakım vermeyi reddederek, bunu tamamen ebeveynlerine bırakmaktadırlar. Benson ve Karlof (2008) çalışmalarında, otizm tanısı alan ve almayan kardeşlerin gelişimlerini karşılaştırmışlardır. Genetik aktarımın yanı sıra otizmlili çocukla, kardeşiyle ve ailesiyle ilişkili olarak hangi faktörlerin kardeşlerin gelişimi üzerinde belirleyici olduğunu da araştırmışlardır. Tanı konmamış kardeşler ve "normal" örneklem ile tanı konan kardeşler karşılaştırıldığında, tanı konan

kardeşlerin zorluk yaşama oranların daha fazla, toplum yararına gösterdikleri davranış oranlarının ise daha düşük olduğunu bulmuşlardır. Rozzetti ve Hall (2015), ciddi engelli bir erkek ya da kız kardeşi olan yetişkinlerin, kardeşleriyle ilişkilerini ve ilişkilerini etkileyen bakış açılarını incelemişlerdir. 19-72 yaşları arasında herhangi bir engeli olmayan yetişkin bireyler, entelektüel ve gelişimsel engelli (IDD) ve yaygın ya da yaygın destek ihtiyaçları olan erkek ve kız kardeşleriyle ilişkilerine dair açık uçlu sorulardan oluşan anketi tamamlamışlardır. Sonuçta anketi tamamlayanların yarısı ilişkilerini olumlu olarak nitelendirmesinin yanı sıra ilişkilerin duygusal etkisiyle ilgili olarak aktarılan suçluluk ve sevinç duyguları ile hayal kırıklığı ve stres ise, mevcut bakım ve gelecek planlama sorumlulukları ile ilişkilendirilmiştir. Heller ve Kramer'in yaptığı The Supporting Siblings Survey'in bir parçası olarak gerçekleştirdikleri çalışmalarında Arnold ve diğerleri (2012), gelişim bozukluğu olan bireylerin yetişkin kardeşlerinin destek ihtiyaçlarını araştırmışlardır. Kardeşi engelli olan 139 kişiyle yapılan alan araştırmasında 2 adet açık uçlu soru ile bireylerin ihtiyaçlarını tespit etmeye çalışmışlardır. Sonuçta ihtiyaçlar 3 ana tema altında toplanmıştır: 1)engellilikle ilgili bilgi almak (Konferans, atölye ve seminer gibi eğitim olanaklarının artırılması; finansal ve yasal planlama, bakım veren kişilerde geçişlilik ve miras gibi geleceğin planlanması ile ilgili konularda yardım ve bilgi desteğinin verilmesi; sistemin nasıl yönetileceği ile ilgili bilgi sağlanması; engelli bireylerle ilgili topluma eğitim verilmesi) 2)bakım sağlama rolleriyle ilgili destek almak (engelli kardeşi olan kişilerle "kardeş destek servisleri"ne ihtiyaçları olduğunu ve kendileri gibi engelli kardeşin bakımıyla ilgilenen kişilerle iletişime geçerek bilgi paylaşımı yapmak ve yardım sağlamak) 3) kardeşlerin ihtiyaçlarına göre resmi desteğin /devlet desteğinin artırılması (daha kısa bekleme listeleri, servis işleyişinin iyileştirilmesi, ulaşım, bakım vermektten öncelikle sorumlu kişilerin daha yüksek gelir ve kariyer gelişim olanaklarının olması gibi destek sistemlerinin geliştirilmesi; var olan sistemin bütçesinin artırılması; evde ya da ev dışında bakım hizmetine mola verebilme olanaklarının olması). Hwang ve Charley (2010), otizmi anlamada kültürün etkisini araştırdıkları çalışmalarında, Güney Koreli 9 çocukla etnografik bir araştırma yürütmüşlerdir. Güney Kore'de otizmlili bireylerin, garip ve sıra dışı

olarak tanımlanmasına karşın bu çalışma kapsamında yer alan çocukları kardeşlerini sıradan olarak tanımlamaktadırlar. Çocuklara kardeşlerini daha çok hasta olarak tanımladıkları için mevcut durumu normalleştirmektedirler.

Bu çalışmaların yanı sıra özellikle aileye odaklanan çalışmalardan biri olan Corsano ve diğerleri (2017) çalışmalarında, otizmlili erkek kardeşi olan çocukların ve annelerinin, yaşam deneyimlerini araştırmışlardır. Çocukların bazıları kardeşlerin reddetme eğilimindeyken birçoğu da sorumluluk hissetmekle birlikte gelecek kaygılarını olduğunu, kendi arkadaşlarıyla yeteri kadar vakit geçiremediklerini, yaşadıkları sorunlar hakkında konuşabilmek ve destek almak istediklerini belirtmişlerdir. Bu çalışmalar ile gençler için kardeşleriyle ilgilenmek yoğun baskı yapabildiği örneklendirilmiştir. Yine Portner ve Riggs (2016), çalışmalarında belirli ebeveynlik faktörlerini (yani, Bakım ve Kontrol) ve kardeş ilişkisinin spesifik yönlerini (yani, Etki-kardeşe yönelik duygular-, kardeşler arası Davranışlar ve Bilişler-bireylerin kardeşleri hakkında sahip olduğu inanışlar) tanımlayarak, yetişkinliğe geçiş sürecindeki kardeşlerin ilişkisini daha iyi anlamak için çelişen kuramlar (ör., Telafi edici ve uyumlu), ile ilgili faktörleri incelemişlerdir.

Sosyal yaşamda doğrudan engelli çocuğa odaklanan çalışmalar arasında ise, Connors ve Stalker (2007), iki yıl süre ile görüştüğü 26 engelli çocuğun engelli olmak, farklılık, diğer insanların onlara karşı tutumları ve fiziki engellerin varlığı konularında yaşam deneyimlerini paylaşmışlardır. Pek çoğu olumsuz deneyimlere sahip olmasına karşın kendilerini engelli olmayan çocuklarla aynı gördüklerini belirtmişlerdir. Ayrıca çalışmaların engelli kardeşe sahip olmanın, engelli olmayan çocukları nasıl etkilediği üzerinde yoğunlaşmasını önemli olduğunu dile getiren Gibbons ve Gibbons (2016), kendi kardeşlik ilişkileri üzerinde her ikisinin de engelli olmalarından dolayı bir araştırma yapmışlardır. Çalışmalarında fiziksel engelin, rollerde asimetri yarattığını ve güç farklılıkları yarattığını dile getirmişlerdir. Ancak her ikisinde de bulunun psikolojik engellerin,

daha yakın ilişki kurmalarına olanak tanıdığını ve birbirlerine daha çok destek olduklarını tespit etmişlerdir.

Literatürden de anlaşıldığı üzere engelli çocuk ve aile, engeli çocuk ve sosyal yaşam ve engelli çocuk ve kardeşler ilişkisi odaklarında Türkiye'nin aksine Batı literatüründe önemli çalışmaların olduğu dikkat çekmektedir.

1.5. ARAŞTIRMANIN METODU

Bu bölümde çalışmanın metodu olarak benimsenen nitel araştırma yönteminin tasarımı, katılımcıların sosyo-demografik özellikleri, veri toplama teknikleri ve süreci, verilerin analizi ve süreci ile araştırmada karşılaşılan güçlükler yer verilmiştir.

1.5.1. Araştırmanın Tasarımı

Araştırma problemlerine nasıl yaklaşıldığı ve cevap arandığı ile araştırmanın nasıl yürütüleceği metodolojik yaklaşımı belirlemektedir. Kişilerin kendi özgün ifadelerinden yararlanılarak betimleyici bir araştırma yapılması için uygun olan yaklaşım ise nitel metodoloji olacaktır. Sosyoloji literatüründeki tarihi LePlay ve Durkheim'a kadar uzandığı düşünülen nitel araştırma, kişilerin hayatlarındaki 'anımlar' üzerine odaklanmaktadır. Nitel araştırmacılar, önceden hazırlanmış modelleri, hipotezleri veya teorileri değerlendirmek için veri toplamaktan ziyade verilerdeki kalıplardan kavramlar, iç görüler ve anlayışlar geliştirirler (Taylor, Bogdan ve DeVault, 2016, s.3-7). İstatistikî verilere odaklanıldığında sosyal dünyanın bu insani boyutu gözden kaçırılmaktadır. Buradan hareketle, engelli ve engelli olmayan kardeşlerin bakış açılarından yola kardeşlik ilişkilerinin sosyal boyutunu inceleyen bu çalışmada nitel araştırma deseni kullanılmıştır.

Nitel araştırma esnek bir yapıya sahiptir. Katılımcıların kendi anlam, anlayış ve kavramları elde edildikçe değerlendirme yapılmakta ve daha fazla veri toplanıp toplanmamasına karar verilebilmektedir (Taylor, Bogdan ve DeVault, 2016, s.8). Sahada geçirilen süre elde edilen verilerin araştırma amacı için gerekli tatmini sağlayana kadar devam edebilmektedir. Bu bağlamda çalışma, ailesi (anne-baba ve kardeşler) ile birlikte yaşayan, çeşitli engel türlerine (bedensel, görme ve işitme) sahip çocuklar ile onların yine birlikte yaşamakta olduğu ve herhangi bir engeli olmayan kardeşleri ile yürütülmüştür. Çalışmaya zihinsel engele (zihinsel engel türü fark etmeksizin) sahip çocuklar dahil edilmemiştir. Bu engel türünün dışarıda bırakılmasının ana nedeni katılımcıların kendi anlam dünyalarından yorumlarını aktarmalarının beklenmesidir. Bu çerçevede doğrudan katılımcılarla görüşme imkânı verebilecek engel türüne sahip bireyler (görme, bedensel ve işitsel) çalışmaya dahil edilmiştir.

Bu çalışmanın katılımcıları arasında yer alan engelli çocuklar için BM'nin kriterleri temel alınarak, 15-18 yaş grubuna dahil olmasına dikkat edilirken daha önce de belirtildiği üzere engelli ve engelli olmayan kardeş olma durumunun bir arada olmasının sağlanması gerekliliği nedeniyle engelli olmayan ancak birlikte yaşanan kardeşler için herhangi bir yaş sınırı konulmamıştır. Bununla birlikte kardeşlerin 12 yaş üzerinde olması tercih edilmiştir. Bu tercihte 12 yaş altı çocukların zihinsel gelişim aşamaları açısından soyutlama becerilerinin henüz gelişmemiş olduğu, araştırmacının yapmasını beklediği yorumları dile getirme kapasitesinin düşük olabileceği ihtimali etkili olmuştur. Araştırma kapsamında bedensel, görme ve işitme engelli 4'er çocukla ve onların kardeşleriyle görüşmeler yapılmıştır. Çalışma toplamda 24 kişi (12 engelli çocuk ve 12 engelli olmayan kardeşleri) üzerinde gerçekleştirilmiştir.

Nitel çalışma, insanların yaşadığı ve çalıştığı sıradan ortamlarda neler olup bittiğini araştırır ve / veya temel konularda sıradan konuşmaları yapmak üzere tasarlanmış görüşmeler kullanır (Hammersly, 2013, s.13). Nitel araştırma

kişilerin kendi sosyal dünyalarından nasıl yaşıyorlarsa olduğu gibi yansıtmayı amaçlamaktadır. Bu araştırmada da engelli ve engelli olmayan kardeşlerin ilişkileri, onların ilişkilerini doğal ortamlarında gözlemlemek ve kardeşlerin bakış açılarını araştırmaya yansıtmayı amaçlamaktadır.

1.5.2. Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri

Araştırma Ankara'da yaşayan ve hem engelli hem engelli olmayan çocuğa sahip aileler odağına engelli olan ve engelli olmayan çocuklarla/ bireylerle görüşülerek gerçekleştirilmiştir. Öncelikle kişisel bağlantılar ile kurumsal kimlikleri olan anahtar kişilere ulaşılmıştır. Anahtar kişiler aracılığıyla Ankara merkez ilçelerindeki çeşitli derneklerle, özel eğitim kurumlarıyla ve eğitimcilerle görüşülmüştür. Bu sayede özel eğitim kurumlarından engelli gençlerle tanışılmıştır. Ayrıca Millî Eğitim Bakanlığı web sayfasından ulaşılan özel eğitim merkezleri listesi ile de daha geniş ölçekte araştırma yapılma fırsatı yakalanmıştır. Özel eğitim merkezleri ve eğitimcilerle yüz yüze ve telefon aracılığıyla görüşülerek araştırma hakkında bilgi verilmiştir. Farklı zamanlarda bu kurumlar aracılığıyla bedensel, görme ve işitme engelli gençlerle tanışılarak kendilerinin engelli olmayan kardeşlerinin olduğu öğrenildikten sonra araştırmaya katılmaları sağlanmıştır.

Saha çalışmasına, kurumlarda eğitim alan ve araştırmaya katılmayı kabul eden gençlere gönüllü katılım formu ve velilerine ise veli onay formu imzalatılarak başlanmıştır. Katılımcılardan yalnızca birinin velisi herhangi bir imza vermeyi ve ses kaydı alınmasını kabul etmediği için onay formları alınmadan ve görüşmeler elle not alınarak gerçekleştirilmiştir. Diğer taraftan işitme engelli çocuklardan iki tanesinin işaret dili kullanması nedeniyle görüşmeler tercüman desteği ile yapılmıştır.

Saha çalışması 12 engelli çocuk ile 12 herhangi bir engeli olmayan kardeş ile gerçekleştirilmiştir. Katılımcılara engel türleri ve kardeş olma durumlarına göre kod isimler verilmiştir. Engelli çocuklara BE1, BE2, BE3, BE4, GE1, GE2, GE3, GE4, İE1, İE2, İE3, G-İE4; kardeşlere ise K-BE1, K-BE2, K-BE3, K-GE1, K-GE2, K-GE3, K-GE4, K-İE1, K-İE2, K-İE3, K-G-İE4, K-G-İE5 kodları verilmiştir. G-İE4 kodu katılımcının hem işitme hem de görme engeli olması nedeniyle iki engeli de temsil eden harfler ile kodlanmıştır.

Engelli kardeşlere ilişkin sosyo-demografik ve engellilik durumlarına ilişkin bilgiler aşağıdaki çizelgelerde sunulmuştur.

Engelli Çocukların Sosyo-Demografik Bilgileri

Engelli Çocuk	Cinsiyeti	Yaşı	Doğum Yeri	Yaşadığı İl	Eğitimi	Kimlerle birlikte yaşadığı	Kardeş sayısı (toplam)
BE1	Kız	16	Ankara	Ankara	Lise	Anne- Baba- 2 kardeş	3
BE2	Kız	16	Ankara	Ankara	Lise	Anne- 1 kardeş	2
BE3	Erkek	17	Erzurum	Ankara	Lise	Anne- Baba- 1 kardeş	2
BE4	Erkek	16	Ankara	Ankara	Lise	Anne, Baba, 2 abla	3
GE1	Erkek	15	Artvin	Ankara	Lise	Anne-Baba-1 Abla	2
GE2	Erkek	16	Yozgat	Ankara	Lise	Anne- baba- 1 abla	3
GE3	Kız	15	Ankara	Ankara	Lise	Anneanne, Anne, Teyze, 1 kardeş, 1 kuzen	2
GE4	Erkek	15	Ankara	Ankara	Lise	Anne-Baba- 1 kardeş	2
İE1	Kız	17	Ankara	Ankara	Lise	Anne- Baba ve 2 kardeş	3
İE2	Erkek	15	Ordu	Ankara	Lise	Anne ve 1 kardeş (baba yurtdışında işçi)	2
İE3	Erkek	18	Ankara	Ankara	Lise	Anne, baba, 1 kardeş	2
G-İE4	Kız	16	Ankara	Ankara	Lise	Anne- Baba ve 2 kardeş	3

Saha çalışmasına katılmayı kabul eden ve araştırmada yer alan engelli çocukların hepsi lise öğrencisidir. Kendilerinden başka engelli kardeşleri bulunmamaktadır. Doğdukları şehirler, BE3'ün Erzurum, GE1'in Artvin, GE2'nin Yozgat, İE2'nin Ordu ve diğer tüm katılımcıların Ankara'dır. Ankara dışında doğan katılımcılar engelli olmalarına neden olan ve tedavi gerektiren durumlar için Ankara'ya çok sık geldiklerini, nihayetinde okula başlama yaşı geldiğinde eğitim olanaklarından yararlanmak için aileleriyle birlikte Ankara'ya taşındıklarını belirtmişlerdir.

Engellilik Durumlarına İlişkin Bilgiler

Engelli Çocuk	Engelinin türü	Kaç yıldır engelli olduğu
BE1	Bedensel-	16
BE2	Bedensel	15
BE3	Bedensel	17
BE4	Bedensel	16
GE1	Görme	15
GE2	Görme	9
GE3	Görme	15
GE4	Görme	15
İE1	İşitme	17
İE2	İşitme	13,5
İE3	İşitme	18
G-İE4	İşitme ve Görme	16

Engelli olma nedenleri ve engel türü ile dereceleri aşağıda belirtilmiştir:

BE1, doğduğunda belinde bir açıklık bulunduğunu ve omurilik felci teşhisi konduğunu belirtmiştir. Birkaç kez ameliyat geçirdiğini ancak yürümesini sağlayan gelişmelerin olmadığını dile getirmiştir. Şu an ev ortamında emekleyerek hareket etmektedir. Dışarıda mutlaka tekerlekli sandalye kullanmaktadır. BE2, 1 yaşında göğüs bölgesinde damarın patlaması nedeniyle yürüme kaybı yaşamıştır ve göğüs hizasından aşağısını kullanamamaktadır. Doktorlar, anne ve babasının akraba olmasını yaşadığı sağlık sorununa gerekçe olabileceğini belirtmişlerdir. Her zaman tekerlekli sandalye kullanmaktadır. BE3, doğumdan sonra kendisine Spina Bfida teşhisi konmuştur. Aile ilk andan itibaren sağlık desteği almıştır. Bacaklarına takılan desteklerle kısa mesafe yürüyebilmektedir. Uzun mesafelerde ise tekerlekli sandalye kullanması gerekmektedir. BE4, erken doğuma bağlı olarak kuvözde kaldığını ancak bu süreçte fazla oksijen verilmesine bağlı olarak bedeninin sol tarafının etkilendiğini ve %20-30 civarında bir kullanım kaybı yaşadığını belirtmiştir. Kolunda fark edilmeyecek oranda olduğu gözlemlenmiştir. Daha öncesinde ayağını kullanma güçlüğü de yaşadığını ancak kendisinin “üzerine giderek bunu yendiğini” belirtmiştir.

Görme engelli çocuklar içinde GE2, 2 aylıkken fark edilen Hidro sefali hastalığı nedeniyle beyinde su toplandığını belirtmiştir. Bu suyun beyine takılan bir şant aracılığı ile boşaltıldığını ancak 7 yaşına geldiğinde şantın arıza yapması neticesinde göz sinirlerinde oluşan baskıyla görme duyusunu tamamen kaybettiğini aktarmıştır. Diğer görme engelli katılımcılar (GE1, GE3, GE4) erken doğum nedeniyle kuvöz bakımına alındıklarını belirtmişlerdir. Burada fazla oksijen verildiği için GE1'in göz damarları çatlamış, GE3'ün ve GE4'ün ise retinası zarar görmüştür. GE1 %5 oranında görebilirken diğer katılımcılar yalnızca ışığın varlığını algılayabilmektedirler.

İşitme engelli katılımcılardan İE1 ve G-İE4 kuvözde fazla oksijene maruz kalmışlardır. İE1, küçük yaşlarda işitme cihazı kullanmış, 8,5 yaşına geldiğinde bir kulağına implant takılarak duyma oranı arttırılmıştır. İşiten bireyler gibi konuşabilmekte ve anlayabilmektedir. G-İE4, yalnızca işitme değil görme duyusunu da büyük oranda kaybetmiştir. G-İE4'ün bir gözünü tamamen kaybederken diğer gözü uzak gözlüğü kullanılarak görmektedir. Bu durumu aile kayıp olarak görmemekte, G-İE4'ü yalnızca işitme engelli olarak tanımlamaktadırlar. G-İE4'ün de bir kulağında implant takılıdır, diğer kulağında ise işitme cihazı bulunmaktadır. G-İE4 de sözlü iletişim kurabilmektedir. İE2 ise, 1,5 yaşında geçirdiği ateşli bir hastalık nedeniyle işitme kaybı yaşamıştır. İE3, işitme kaybına neden olan tıbbi gerekçeyi bilmemektedir ve bu durumu "Allah vergisi" olarak aktarmıştır. İE2 ve İE3 kayıp için bir oran veremeseler de çok yüksek sesleri algıladıkları anlaşılmaktadır. Her iki katılımcı da implant veya işitme cihazı kullanmamakta, işaret dili ile anlaşma sağlamaktadırlar. Bu nedenle bu katılımcılar ile işaret dili tercümanı aracılığı ile görüşmeler yapılmıştır.

Engelli olmayan kardeşlerin de hemen hepsi diğer kardeşleriyle aynı şehirlerde doğmuştur. Doğdukları şehirler, K-BE3'ün İzmir, K-GE1'in Artvin, K-GE2'nin Yozgat, K-İE2'nin Ordu ve diğer tüm katılımcıların Ankara'dır. BE4'ün kardeşleri saha çalışmasına katılmamıştır. G-İE4'ün ise iki kardeşi (ağabey/K-G-İE5 ve ikizi/K-G-İE4) çalışmada yer almaktadırlar. Engelli olmayan kardeşlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumları, meslekleri, kimlerle yaşadıkları, toplam kardeş sayıları ve ailenin kaçınıcı çocuğu olduklarında dair bilgiler Tablo 2'de aktarılmıştır. İkizi olan çocuklar, kaçınıcı çocuk oldukları hanesinde ikizleri ile sırada gösterilmiştir.

Engelli olmayan kardeşlere ilişkin sosyo-demografik bilgiler aşağıdaki çizelgede sunulmuştur.

Engelli Olmayan Kardeşlerin Sosyo- Demografik Bilgileri

Engelli Olmayan Kardeşler	Cinsiyeti	Yaşı	Doğum Yeri	Yaşadığı İl	Eğitimi	Mesleği	Kimlerle birlikte yaşadığı	Kardeş sayısı (toplam)
K-BE1	Erkek	11	Ankara	Ankara	Ortaokul	Öğrenci	Anne- Baba- 2 kardeş	3
K-BE2	Kız	17	Ankara	Ankara	Lise	Öğrenci	Anne- 1 kardeş	2
K-BE3	Erkek	21	İzmir	Ankara	Üniversite	Öğrenci	Anne- Baba- 1 kardeş	2
K-GE1	Kız	21	Artvin	Ankara	Üniversite	Turizimci	Anne-Baba-1 kardeş	2
K-GE2	Kız	26	Yozgat	Ankara	Üniversite	Sosyal Hizmet Uzm.	Anne- baba- 1 kardeş	3
K-GE3	Kız	12	Ankara	Ankara	Ortaokul	Öğrenci	Anneanne, Anne, Teyze, 1 kardeş, 1 kuzen	2
K-GE4	Erkek	15	Ankara	Ankara	Lise	Öğrenci	Anne-Baba- 1 kardeş	2
K-İE1	Erkek	12	Ankara	Ankara	Ortaokul	Öğrenci	Anne- Baba ve 2 kardeş	3
K-İE2	Kız	15	Ordu	Ankara	Lise	Öğrenci	Anne ve 1 kardeş (baba yurtdışında işçi)	2
K-İE3	Kız	15	Ankara	Ankara	Lise	Öğrenci	Anne, baba, 1 kardeş	2
K-G-İE4	Kız	16	Ankara	Ankara	Lise	Öğrenci	Anne- Baba ve 2 kardeş	3
K-G-İE5	Erkek	25	Ankara	Ankara	Yüksek Lisans	İktisatçı	Anne- Baba ve 2 kardeş	3

1.5.3. Veri Toplama Teknikleri ve Süreci

Araştırmanın nitel araştırma olması dolayısıyla veri toplama tekniği olarak derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşme, sosyal bilimlerde yaygın olarak kullanılan bir veri toplama aracıdır (Packer,2011, s.42) Bilgi edinmenin konuşarak elde edilme süreci, sosyal bilimlerde 20.yy ilk yıllarından itibaren görüşme olarak kavramsallaştırılmıştır. Terimin kendisi, insan doğasının karşılıklı diyalog halinde olmasına atıfta bulunmaktadır (Brinkmann, 2014, s.278). Bu

araştırma, engelli çocukların ve kardeşlerinin kardeşlik ilişkilerini, onların gözünden, onların kavramları ile anlamayı amaçlaması, derinlemesine görüşme tekniğini kullanmaya yönelmektedir.

Araştırmanın 5 Haziran 2018 tarihinde Hacettepe Üniversitesi Etik Kurul Komisyonu tarafından onaylanmasının ardından saha çalışmalarına başlanmıştır. Öncelikle kişisel bağlantılar ile anahtar kişilere ulaşılmaya çalışılmıştır. Bu sayede özel eğitim kurumlarından engelli gençlere ulaşılmaya başlanmıştır. Ayrıca Millî Eğitim Bakanlığı web sayfasından ulaşılan özel eğitim merkezleri listesi ile de daha geniş ölçekte araştırma yapılma fırsatı yakalanmıştır. Özel eğitim merkezlerine telefon ile ya da yüz yüze iletişime geçilerek araştırmanın amacı ve yöntemi hakkında bilgi verilmiştir. Araştırmada ihtiyaç duyulan 15-18 yaş aralığındaki bedensel, görme ve işitme engelli gençlerin eğitim aldıkları kurumlar tespit edilmeye çalışılmıştır. Bu kurumlarda eğitim alan ve araştırmaya katılmayı kabul eden gençlere gönüllü katılım formu ve velilerine ise veli onay formu imzalatılarak görüşmelere başlanmıştır.

Nitel araştırmalarda, genellikle (odak grup, yaşam hikâyesi ya da yapılandırılmamış görüşmeler dışında) yarı yapılandırılmış görüşme formlarını kullanmaktadır. Yarı yapılandırılmış görüşmelerde araştırmacının araştırma konusuna bağlı olarak genel bir planı bulunmakla birlikte, sabit bir soru sırasını takip etmek ya da soruların kelimeleri aynen kullanmak zorunda değildir (Packer,2011, s.43). Görüşmenin gelişimine göre bazı sorular ekleyebilir, bazı sorularda ise katılımcının demografik özelliklerine bağlı olarak soruyu onun anlayacağı şekilde sorabilir. Bu araştırma kapsamında kullanılan yarı yapılandırılmış görüşmeler, yapılandırılmış görüşmelerle karşılaştırıldığında, araştırmacının önemli gördüğü her türlü bilgiye değinmesine olanak tanıyarak diyalogların bilgi üreten potansiyellerini daha iyi kullanılabilmesini sağlamaktadır (Brinkmann, 2014, s.286). Araştırmacının amacı, katılımcının sorulara kendine özgü kelimelerle yanıt vermesini sağlamaktır. Bu araştırmada da yarı

yapılandırılmış soruların kullanılması, çocukların ve onların kardeşlerinin deneyimlerinden elde edilen verilerin daha derinden anlaşılmasına olanak tanımıştır.

Çalışma kapsamında kullanılan soru formu araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Katılımcıların demografik özellikleri ve/veya engel durumları, soruların anlaşılmasını zorlaştırdığı durumlarda soruların anlamı ve kapsamı değiştirilmeden anlaşılır duruma getirilmeye çalışılmıştır. Gerekliğinde sorular ek sorularla desteklenmiş, gerektiğinde ise aynı sorunun farklı yollarla ifade edilmesi ile katılımcıların cevaplaması sağlanmıştır. Görüşmelerin süreleri en az 1 saat en çok 1,5 saat sürecektir şekilde planlanmıştır ancak katılımcıların paylaşımlarına bağlı olarak en kısa görüşme 30 dakika, en uzun görüşme ise 1 saat 40 dakika sürmüştür. Katılımcıların 22 tanesi ile ikişer görüşme, 2 tanesi ile de birer görüşme yapılmıştır. Birer görüşme yapılan son iki katılımcı ile Covid-19 pandemisi ilanı sonrasında tekrar görüşme olanağı bulunamamıştır. Yüz yüze yapılan görüşmeler sırasında, herhangi bir veri kaybı yaşanmaması için ses kaydı kullanılmıştır. Sadece bir katılımcının ailesi onaylamadığı için ses kaydı yerine elle not alma yöntemi kullanılmıştır. Bu görüşmeler daha sonra bilgisayar ortamına aktarılmıştır. Görüşmelerin yerleri, katılımcıların tercihleri yönünde belirlenmiştir. Katılımcıların çoğu evlerinde ziyaret edilirken, bazıları ile eğitim aldıkları okulda veya özel eğitim merkezinde ya da rahatça konuşulabilecek kafe ortamlarında görüşmeler yapılmıştır. İşitme engelli gençlerin ikisinin (İE2 ve İE3) yalnızca işaret dili kullanarak iletişim kurmaları nedeniyle onlarla yapılan görüşmeler işaret dili tercümanı aracılığıyla gerçekleştirilmiştir. İlk görüşmeler için Hacettepe Üniversitesi Engelsiz Yaşam Kulübünün bir üyesi ile ikinci görüşmelerde Çankaya Halk Eğitim Merkezi eğitmenlerinden olan bir kişiden gönüllü olarak tercüman desteği alınmıştır.

1.5.4. Verilerin Analizi ve Süreci

Nitel arařtırmalarda, veri toplama ve analizi birlikte iřleyen bir srectir. Verilerin dzenlenmesi ve kontrol veri toplamayla bařlar. Bu arařtırma kapsamında bir yandan engelli ocuklar ve kardeřleriyle derinlemesine grřmeler srdrlrken bir yandan da toplanan veriler ierik analizine tabi tutulmuřtur. Bu kapsam da sahada tutulan notlar da analize dahil edilmiřtir. Lune ve Berg'in de belirttiđi gibi, ierik analizi, belli konu, varsayım ve anlamların incelenmesini ve yorumlanmasını sađlayan detaylı ve sistematik bir analiz srecidir. İerik analizi, yazılı metinlerde olduđu kadar bireyler arası iletiřim ve ses kayıtlarının analizinde de kullanılabilir (2017, s.182). İerik analizi iin veriler ncelikle, aık, eksen ve seici kodlamalar ile sınıflandırılmıřtır. Kodlama, verilerin alıřma amacına uygun olarak eřitli sembolik kısaltmalar ile gruplandırılmasını ifade eder. Bu kısaltmalar harf, sayı, szck grubu veya renklerden oluřabilir (Merriam, 2013, s.165).

Aık kodlama, toplanan verilerin ilk gzden geiriliřinde gerekleřtirilir. Bu noktada bařlangı iin ngrlen temalar ve bu temalar iinde ilk adımda ortaya ıkan bařlangı kodları belirlenir. Her analizde yeni temalar yaratmak buna bađlı olarak da bařlangı kodlarını deđiřtirmek mmkndr. Bu haliyle esnek bir yapısı olan kodların belirlenmesinde kuramsal ereve de yardımcı olmaktadır (Neuman, 2010, s.664). Bu bađlamda arařtırmanın kuramsal erevesi olarak yararlanılan sosyal inřa yaklařımı ve aile sistem teorisi kodların belirlenmesinde de yardımcı olmuřtur. Arařtırma kapsamında kardeřlerin engelliliđi ve kardeřliđi nasıl anlamlandırdıđı ve tanımladıđı kendi bakıř aılarıyla ortaya konmaya alıřılmıřtır.

Eksen kodlama, verilerin zerinden ikinci kez geilmesiyle oluřturulur. Aık kodlama sırasında oluřturulan bařlangı kodları ile ilk bařta belirlenen temalar

üzerine odaklanılır. Bu aşamada ek kodlar ve yeni bir bakış açısı geliştirilebilir ancak önemli olan birbiriyle ilişkili ve tutarlı kodlar oluşturulmasıdır. Seçici kodlama aşamasında ise bütün veriler ve önceki kodlar detaylı olarak taranır. Böylelikle kavramsal ve kuramsal çerçevenin de katkısıyla temalar belirlenir (Neuman, 2010, s.667, 669). Temalar, ortak bir fikir oluşturmak için bir araya getirilmiş birkaç koddan oluşan geniş bilgi birimleridir (Creswell, 2013, s.186). Bu bağlamda bu çalışmanın ana kavramlar olan engellilik, kardeşlik ilişkileri, aile içinde kardeşlik ilişkilerinin nasıl yaşandığı araştırılırken sosyal inşa yaklaşımı ve aile sistem teorisinin bakış açısından yararlanılarak temalaştırma yapılmıştır.

Son aşamada ise, sınıflandırılan veriler aralarındaki ilişkiler göz önüne alınarak yorumlanmıştır. Yorumlama aşamasında verilerin karşılaştırılması ve teyit edilmesidir. Böylece sonuçların anlamlandırılması ve geçerliliği mümkün olmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2008, s.223).

1.5.5. Araştırmada Karşılaşılan Güçlükler

Araştırmanın en büyük kısıtlılığı aynı zamanda araştırmanın gerçekleştirilmesi için belirlenen kriterler olmuştur. Araştırma, 15-18 yaş aralığındaki engelli çocuklar ile herhangi bir engeli olmayan kardeşleri ile yürütülmesi hedeflenmiştir. Ancak hem bu yaş aralığında olan hem de bu iki kriterin aynı anda bulunduğu engelli çocuklara ulaşmak kolay olmamıştır. Öncelikle bireysel bağlantılar ile ulaşılan anahtar kişilerin yönlendirmelerinden yararlanılmaya çalışılmıştır. Ancak bu yönlendirmeler her zaman katılımcı bulmak anlamında katkı sağlamamıştır. Bu girişimlerin yanı sıra özel eğitim merkezlerine ulaşılarak buralara devam eden çocuklarla çalışılmak istenmiştir. Özel eğitim merkezlerine gidildiğinde birçoğunda araştırmanın kapsamındaki bedensel, işitme ve görme engelli çocuklar bulunsa dahi yaş kriterine uymamıştır. Yaş kriterini sağlayan çocuğa ulaşıldığında bazılarının kardeşlerin evlilik veya okumak maksadı ile evden ayrıldığı görülürken, bazılarının ise aynı evde yaşayan kardeşleri

olmasına karşın yaş olarak çok küçük olması görüşme yapmayı engellemiştir. Diğer taraftan ulaşılan işitme engelli çocukların bazılarının hem işaret dili kullanmaması hem de işitme cihazı takmaması kelimelerle iletişimi olanaksız kılmıştır. Bunun yanı sıra 4 katılımcı görüşmeye başladıktan sonra herhangi bir gerekçe göstermeden görüşmeyi bırakmış, 1 katılımcı ise yalan beyanlarda bulunduğunu ifade ettiği için hem kendisi hem de engelli kardeşi çalışmadan çıkarılmıştır. Katılımcının itirafına rağmen kendisine güven sarsıldığı için sonrasında da doğru beyanlarda bulunmayacağı şüphesi oluşmuştur. Bu durumlar saha çalışmalarının uzamasına neden olmuştur.

Görüşme yapılan katılımcılar ile ilgili zorluklar ise konuşkan olmamaları, görüşmeler sırasında çabuk sıkılmaları, sorulara “bazen, aynen, evet, hayır” gibi tek kelimelik kısa yanıtlar vermeleridir. Görüşmeler kimi zaman katılımcıların hobileri, ilgileri doğrultusunda ilgi çekici hale getirilmeye çalışılsa da pek katkısı olmamıştır. Bu durum derinlemesine görüşme tekniğinin uygulanmasına mâni olmuştur.

İşitme engelli çocuklarla yapılan görüşmeler de derinlemesine bilgi almak mümkün olmamıştır. İşitme engelli çocukların ikisi ile işaret dili tercümanı aracılığıyla iletişim kurulmuştur. İşaret dilinin doğası gereği kelime çeşitliliğinin azlığı yine alınan cevapların kısa olmasına ve fazla yorum içermemesine neden olmuştur. Buna ek olarak, çocukların her kelimeyi bilememeleri, soru kapsamının anlatılmasını zorlaştırmış bu sebeple de görüşme süreleri uzamıştır. Özellikle işaret dili kullanan bireylerin uzun sürelere ve konuların uzamasına sabırlı davranamadıkları gözlenmiştir.

Görüşme esnasındaki diğer bir zorluk da ses kaydını kabul etmeyen aile nedeniyle katılımcılarla yapılan görüşmelerin elle yazılması olmuştur. Her iki kardeşin cevapları deftere not alınmaya çalışılmıştır. Bu durum görüşmelerin durağanlaşmasına sebep olmuş, çocukların ilgilerinin dağılmasıyla birlikte de

görüşmenin verimini düşürmüştür. Ayrıca görüşmeler uzun sürse de yöneltilen soruların cevapları istenen şekilde detaylandırılmamıştır.

Görüşme yapmayı kabul eden çocuklardan birinin kardeşleri çalışmaya katılmayı istememişlerdir. Bu nedenle bir engelli çocuk, kardeş yorumları olmadan çalışmaya dahil edilmiştir. Ancak başka bir çocuğun iki kardeşinin olması ve görüşmeleri tamamlaması hedeflenen sayıdaki katılımcıya ulaşmayı olanaklı kılmıştır.

2. BÖLÜM ARAŞTIRMANIN KAVRAMSAL VE KURAMSAL ARKA PLANI

2.1. ARAŞTIRMANIN KAVRAMSAL ARKA PLANI

Çalışma kapsamında engelli çocukların engelli olmayan kardeşleriyle olan ilişkileri, aile içinde yaşadığı şekliyle konu edilmektedir. Buradan yola çıkıldığında araştırmanın temel kavramları engellilik ve engelli birey olma, aile, kardeşlik, kardeşlik ilişkileri olarak belirlenmiştir.

2.1.1. Engellilik ve Engelli Birey Olma

Engellilik, çok eski çağlardan beri var olmakla birlikte nasıl tanımlandığı sürekli olarak değişen bir kavram olmuştur. Engelliliğe bakış açısı, toplumun kültürel özelliklerine, değerler ve inançlarına göre farklılaşmaktadır. Engelli bireyler ise bunlara bağlı olarak yok sayılmış ya da yok edilmiş; tedavi edilmesi gereken, acınan, dışlanan ve son dönemlerde ise özel gereksinimleri olan bireyler olarak algılanmışlardır.

Engelliliğin zayıflık unsuru olarak görüldüğü Spartalılarda, engelli bireyler şehirlerden uzak noktalarda ölüme terkedilirken Antik Yunan ve Roma dönemlerinde de bedensel deformasyonla doğan bebeklerin Tanrı'nın gazabı olarak nitelendirildiği görülmektedir. Ancak diğer taraftan da savaşlarda sakatlanan askerlere ise maaş bağlanmıştır. Ortaçağ'da ise dini telkinlerin etkisi hâkim olmuştur. Bu dönemde engellilik metafizik bir olay olarak ele alınmış ve engelli bireyler şeytani güçlerin etkisinde, hatta cadı olarak görülüp eziyete maruz kalmışlardır. Rönesans ve Aydınlanma dönemiyle birlikte engelli bireylere bakış açısı büyük oranda değişmiş, tıbbi açıdan tedavi edilmesi gereken kişiler olarak nitelendirilmişlerdir. Bu durum çok sayıda hastanenin ve

eđitim kurumlarının açılması sađlamıř ancak engelliliđi kiřilerin bireysel problemi haline getirmiřtir. Engelliliđin tedavi edilmesi gereken ‘bireysel trajedi’ olduđu bakıř ađısı 19. yuzyılla birlikte tıbbi model (medikal model, geleneksel bireyci tıbbi model)’in kabul gormesini sađlamıřtır (Erten ve Aktel, 2017, s.81; Braddock ve Parish, 2011, s.107-109, 114, 126, 141). Bu modele gbre, engellilik bireyin kendine aittir. Bedenindeki engel durumu onu ‘‘tıbbi sorunu olan’’, ‘‘yetersiz’’, ‘‘iřlevsiz’’ ve ‘‘anormal’’ haline getirmektedir dolayısıyla tedavi edilmelidir. Engelliliđin bireye ait bir sađlık sorunu olarak tanımlanması sruer iđerisinde eleřtirilmeye bařlanmıř ve bu yaklařıma alternatif olarak sosyal model geliřtirilmiřtir (Burcu, 2015, s.24-25).

Engelli kiřiler, BM Engelli Haklarına İliřkin Sbzleřme’de yer alan tanım ile, *‘‘diđer bireylerle eřit kořullar altında topluma tam ve etkin bir řekilde katılmalarının onunde engel teřkil eden uzun sruerli fiziksel, zihinsel, duiřunsel ya da algısal bozukluđu bulunan kiřiler’’* (2008, Madde 1) olarak tanımlanmıř olsa da sosyal model, engelli bireyin bedenine odaklanmak yerine onu sosyal hayata katılmaktan alıkoyan toplumsal pratiklere odaklanmak gerektiđini vurgulamaktadır. Bu bađlamda UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) engelliliđin engelli bireyleri gzb ardı eden ve onların toplumsal etkinliklerin dıřında kalmasına neden olan toplumsal duzen sebebiyle oluřtuđunu belirtmektedir (Burcu, 2015, s.12). Oliver ise, ‘‘engelli olan bireyleri gzb ardı eden ya da cok az dikkate deđer bulan ve dolayısıyla cođunluđun katıldıđı toplumsal etkinliklerden dıřlayan toplumsal duzenin inřa ettiđi hareket kısıtlaması ya da dezavantajlı durum’’ řeklinde tanımlar (Altuntař ve Dođanay, 2016, s.316).

Engellilik, sosyal bir tanımlamadır. Farklı kultirel zeminlerde bireylerin toplumsal rol ve statueleri uzerinden kurdukları sosyal iliřkiler ile řekillenir. Engelli olmak, bireyin fiziksel ozelliđinden cok bu duruma toplumun bakıř ađısı uzerinden, diđer bir deyiřle nelerin kabul gorup nelerin dıřlandıđı uzerinden

değerlendirilmektedir (Burcu, 2007, s.9). Bu bağlamda engelli bireyler çeşitli sosyal tepkilerle karşılaşmış ve çok sayıda etiketlemeye maruz kalmıştır. Tarihsel süreç içerisinde engelli bireylerin “tehdit edici”, “yük” ve “aciz” şeklinde etiketlenmesi toplumsal düzeyde verilen tepkileri de şekillendirmiştir. “Tehdit edici” algısı, toplumu/ sistemi koruyucu tedbirler almaya yöneltirken “yük” algısı engelliliği ortaydan kaldırma çabalarını ortaya çıkarmıştır. “Aciz” algısı ise engelli bireylerin korunması ya da acınması gereken kişiler olarak algılanmasında yol açmıştır. Diğer taraftan bu toplumsal etiketlemeler ile birlikte resmi söylemler de engelli bireylerin etiketlenme sürecinde etkili olmuştur. Özellikle tıbbi açıklamalardan ve kitle iletişim araçlarının engellilik imajını daha popülist hale getirmesinin etkisiyle engelli bireylere yönelik “negatif” tanımlamalar pekiştirilmiştir. Bu pekişen negatif tanımlamalarda engelli bireyler, “şekli bozuk olan”, “zihinsel anormalliği olan”, “acınan”, “verimsiz/üretmeyen”, “korunmaya muhtaç olan” vb. şekillerde anlamlandırmalar içine sokulmuşlardır (Burcu, 2006, s.69).

Engellilik ve engelli birey olmanın nasıl tanımlandığı sosyo-kültürel çevrede sosyal inşa sürecinde ortaya çıkmaktadır. Toplumsal düzen engelli olmayan çoğunluğun ilgi, ihtiyaç ve çıkarlarına göre şekillenmektedir. Engelli bireyler hem bu düzene ayak uydurmaları için yönlendirilmekte hem de yetkin olamamaları nedeniyle negatif damgalanmalara maruz kalmaktadırlar (Burcu, 2006, s.70). Bu bağlamda Burcu'nun *Türkiye’de Özürlü Birey Olma, Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma* adlı çalışması örnek verilebilir. Çalışmada engelli bireyler, diğer insanların engelliler hakkında “acınan”, “dışlanan/ reddedilen”, “alay edilen/ küçümsenen/ yetersiz” şeklinde düşündüklerini iletmiştir. Diğer taraftan engelli bireylerin kendilerine ilişkin bakış açısı sorulduğunda ise kendileriyle ilgili olarak, “engelini kabul edeni kendisiyle barışık ve kendisine güvenen”, “kendini engelli olarak görmeyeni diğerlerinden farklı olduğunu düşünmeyeni kendisiyle barışık, kendine güvenen” ve “duruma ilişkin sorunların farkında olan ama yine de daha kötü durumda olanlara göre

kendini şanslı gören” şeklindeki düşüncelerin ağırlık kazandığı görülmektedir (Burcu, 2007, s.203).

Engellilik, toplumdaki farklı rol ve statüler üzerinden farklı yaşam deneyimlerine yol açabilmektedir. Bu araştırma kapsamında engelliliği aile, aile içi ilişkiler ve kardeşlik ilişkileri bağlamında nasıl yansımaları olduğuna da değinilmektedir.

2.1.2. Aile- Kardeşlik- Kardeşlik İlişkileri ve Engellilik

Toplumsal kurumlar, insanların toplumsal düzeyde organize ettikleri, farklı ihtiyaçlarını karşılamak üzere bu ihtiyaçlara uygun işlevleri olan sosyal yapı ve mekanizmalardır (Adak, 2017, s.29). Toplumun yapısı, temel değerleri, inançları, gelenek-göreneklerini de gözeterak örgütlenmiş ve sürekliliği bulunan kurumlara aile, eğitim, siyaset, hukuk, ekonomi örnek olarak verilebilir.

Aile kurumu diğer kurumlara göre değişime uyumu daha hızlı olan ve biçimleri ile işlevlerinin toplumdan topluma göre farklılaşması neticesinde (Poyraz Tacoğlu, 2018, s.266) pek çok değişik tanıma sahiptir. Gökçe'nin (1996, s.155-156) tanımı ile aile, “ana-baba-çocuklar ve tarafların kan akrabalarından oluşan ekonomik ve toplumsal bir birliktir”. Neslin devamını sağlama işlevi, aile kurumunu diğer kurumlar içerisinde daha önemli hale getirmektedir. Biyolojik işlevinin yanı sıra ailenin toplumsal, psikolojik, ekonomik işlevleri de vardır.

Aile bireylerinin toplumla bütünleşmesinde aile içinde gerçekleşen sosyalleşme, özellikle yeni kuşaklar için önemli bir deneyim kazanma aracıdır. Bu bağlamda ailenin toplumsal işlevi, yeni kuşakların toplumsal rol ve sorumluklarını, toplumun kültürünü, değerlerini, dini gerekliliklerini, örf-adet ve gelenekleri ile yasal yükümlülüklerini öğrenmeleri anlamına gelmektedir. Ailenin sosyo-kültürel

yapısına bağılı olarak çocuğa belirli adet, gelenek ve tutumlar aktarılırken bu kapsamda duaları, dinsel törenleri de öğrenirler; doğumdan ölüme kadar hayatın her alanında aileyi ilgilendiren adetleri deneyimlerler. Aile üyelerince bir arada olunan bu deneyimler aile bağlarının güçlenmesine, dayanışmanın artmasına katkıda bulunur sosyalizasyon süreci olarak da adlandırılan bu süreçte bireyler toplumsal yaşama hazırlanmaktadır. (Adak, 2017, s.45; Aslan, 2002, s.27; Gökçe, 1996, s.156; Doğan, 2016, s.3 Poyraz Tacoğlu, 2018, s.267-268).

Psikolojik işlev ise, aile üyelerinin duygusal olarak desteklenmesini, samimi ilişkilerin yaşanmasına fırsat vererek bireylerin güvende ve mutlu hissetmelerine katkı yapması olarak açıklanabilir. Ekonomik işlevi, sanayileşme dönemi öncesinde ailenin hem üretim hem tüketim birimi olmasıyla tanımlanmıştır ancak aile günümüzde daha çok bir tüketim birimi olarak görülebilir. Yine de aile üyelerinin her türlü maddi gereksinimlerini ailenin kendi içinde karşılanmaktadır (Gökçe, 1996, s.156, Doğan, 2016, s.3, Poyraz Tacoğlu, 2018, s.267-268).

Bahsedilen işlevlerin hepsinin birden gerçekleşmesi birkaç kuşağın (büyükanne-büyükbaba, anne-baba, çocuklar, evli çocuklar ve eşleri ile onların da çocukları) birlikte yaşadığı geniş ailelerde daha kolayken çekirdek ailelerde işlevler çeşitli kurumlara dağılmış olabilmekte ya da farklı destek mekanizmaları devreye girebilmektedir. Kırsal yörelerde sıkça görülen geniş aile özellikle sanayileşme öncesi dönemde diğer kurumların yaygınlaşmamış olması nedeniyle pek çok işlev yüklemiş, aile hem üretim hem de tüketim birimi olarak varlığını sürdürmüştür. Günümüzde kentleşmenin hız kazanmasıyla ve kırdan kente göçün artmasıyla birlikte aynı evde yaşanmasa bile aynı şehre yerleşen akrabaların aynı mahalleyi tercih etmeleri benzer yaşam tarzının sürdürülmesine olanak tanımaktadır. Geniş akraba ağı kişilerin barınma, ekonomik, sosyal ve duygusal destek ihtiyacını da karşılamaktadır. Bireyler

desteğe ihtiyaç duyduklarında öncelikle akrabalarından yardım almaktadırlar (Adak, 2017, s.34, 39, Zeybekođlu, 2009, s.38).

Sanayileşme dönemi ile birlikte yaygınlaşan çekirdek ailede ise ailenin işlevleri azalmış, neslin devamı ve çocukların sosyalizasyonu ön plana geçmiştir. Akrabalardan uzaklaşmakla birlikte ikamet yeri, iş olanakları gibi tüm aileyi ilgilendiren konularda onlardan bağımsız seçimler yapılabilmektedir (Adak, 2017, s.34). Sanayileşmenin sağladığı olanaklarla, farklı iş kollarının ortaya çıkması ve şehir hayatında yaşayabilmek için ailelerin küçülmesi çocuk eğitiminde başka kurumların devreye girmesi, ailenin eğitim ve sosyalizasyon konusundaki işlevlerini görelili olarak zayıflatmıştır. Böylece aile, toplumsal değerleri genç kuşaklara aktarıırken toplumun yeniden yapılanmasındaki rolünü başka kurumlarla paylaşmak durumunda kalmıştır (Aslan, 2002, s.28). Böylelikle ailenin eğitimdeki rolü azalmış ancak tamamen de sona ermemiştir. Örgün eğitim kurumlarında eğitim alması gereken çocuğun okula hazırlık süreci yine ailelerin sorumluluğundadır. Aile tarafından verilen değerler, sosyal normlar, sorumluluklar çocukların geleceğini şekillendiren temel kaynak olmaktadır (Adak, 2017, s.49-50).

Bu tez çalışmasında belirtilenlerin ışığında aile; çocukların doğduğu ve onların büyütülüp toplumsal rolleri öğrendikleri, "birbirlerine biyolojik ve psikolojik biçimde bağlı; birbirleriyle geçmiş, duygusal ve ekonomik anlamda bağları olmakta olan; birbirlerini aynı ev ortamlarının birer üyesi biçiminde kabul eden insanlar"ın (Kürkçüođlu, 2016, s.35-36) oluşturduğu bir grup olarak tarif edilebilir. Bu benimsenen tanımdan da anlaşılacağı üzere ailede anne-baba, ebeveyn- çocuklar ve çocuklar arasındaki (kardeşler arasındaki) ilişkiler önemlidir.

Birçok farklı kültürde ve eski dönemlerde Batı Avrupa'da kardeşlik bağları ailenin temelini oluşturmuş; ebeveynler ile çocuklar arasındaki bağlardan daha

önemli kabul edilmiştir (Pehlivanoğlu, 2017, s.17). Bir bireyin kardeşleri ile olan ilişkisi doğumdan yaşamının sonuna kadar devam etmekte, bireyin tüm davranışlarını ve tutumlarını etkileyebilmektedir. Çocuğun ailede anne ve baba dışında ilişki kurduğu ilk kişiler kardeşleri olduğundan onun zihinsel, duygusal, dil ve sosyal gelişiminde büyük etkiye sahiptir. Erkek ve kız kardeşler birbirlerinin ilk oyun arkadaşı olup zaman içerisinde birbirlerine rehber, ebeveyn, ortak, rakip veya düşman olarak farklı roller alabilmektedirler. Kardeşler arasında oluşan ilişki bir ömür sürebilen güçlü bir bağlılıktır (Birinci Toson, 2022, s.32).

Çocuğun kişiliğinin oluşumu, karakterinin biçimlenmesi ve benlik saygısının gelişimi, büyük ölçüde özdeşim modelleri olan anne babanın kişilik yapılarına bağlıdır. Anne ve baba özgüvenli olduğunda çocuk da bunu örnek alarak güvenli olmaktadır (Yavuzer, 2013, s.39). Çocukların örnek aldığı diğer bir model de kardeşleridir. Kardeşlerin varlığı birbirleri için paylaşım ve öğrenme ortamının zenginleşmesi anlamına gelir. Çocuklar günlük hayatta ne yapılması veya ne yapılmaması gerektiğini kardeşlerinden öğrenirler (Berçin-Yıldırım, 2005, s.1).

Kardeşler arası ilişkinin yapısı, doğum sırası ve cinsiyetleri ile yakından ilişkilidir. Kaçınıcı sırada doğdukları çocukların anne, baba ve kardeşleriyle ilişkilerinde davranışlarını belirler. İlk çocuk, önce tek çocuk olduğu için anne ve babanın tüm ilgi ve sevgisi kendi üzerindedir. Ancak kardeşin doğumuyla birlikte büyük çocuk haline gelir ve bu durum kardeşini rakip olarak görmesine neden olur. Çatışmayı azaltmak için büyük çocuğa kardeşini koruma görevi verilmesi özellikle erkek çocuklar için onurlandırıcı bir davranış olabilmektedir (Yavuzer, 2013, s.104-106). Özellikle kırsal ve yoksul kesimlerde en büyük kız çocuğunun küçük kardeşlerine bakma sorumluluğunu üstüne alması yaygın olarak görülen bir uygulamadır (Pehlivanoğlu, 2017, s.17).

Doğum sırasını konu alan çalışmalarda küçük kardeşlerin büyük kardeşlerine saygı ve hayranlık duyarken, büyük kardeşlerin küçük kardeşlerini rahatsız edici buldukları görülmüştür. Diğer taraftan bazı araştırmalar da büyük kardeşlerin küçük kardeşlerine akıl hocası ve öğretmen olarak hizmet edebileceğini göstermiştir. Ayrıca çocukluk döneminde büyük kardeşlerin ilişkiyi yönlendirme olasılığı daha yüksektir. Duygusal destek ve tavsiye isteyen genellikle küçük kardeşler olmaktadır. Kardeşlerin ilişkililerinde sıcaklığın ve çatışmanın yaş ve doğum sırası ile ilişkili olabildiği de belirtilmektedir. Büyük kardeşlerin ilişkilerini çatışmalı olarak yorumlama olasılığı daha düşüktür. Kardeş sıcaklığının anlamında da büyük kardeşleri olan katılımcıların, küçük kardeşleri olan katılımcılara göre kardeş ilişkilerinde daha fazla sıcaklığa değindikleri görülmektedir (aktr. Milevsky, 2011). Kardeş sıcaklığı (ör. şefkat, ilgi, duygusal destek, yakınlık) gençlerin kendini açmasıyla ilişkilidir ve gençlerin yaşam olayları sırasında stres yükünü hafifletme, uyumsuzluk riskini azaltma potansiyeline sahiptir (Waite, Shanahan, Calkins, Keane ve O'Brien, 2011, s.903).

Yaş farkını inceleyen çalışmalarda yaş farkı eğer iki yaş ve daha küçükse daha fazla çatışma olduğu belirlenmiştir. Yaş farkının ikiden büyük olduğu durumlarda ise kardeşlerin ya daha rekabetçi ve stresli oldukları ya da pozitif davranışlar sergiledikleri belirlenmiştir. Cinsiyetin etkisini araştıran çalışmalarda ise, farklı cinsiyetten kardeşlerin aynı cinsiyetten kardeşlere oranla daha fazla çatışmaya girdikleri belirlenmiştir. Kızların ilişkilerinde daha samimi ve destekleyici oldukları da görülmüştür (aktr. Milevsky, 2011).

Aileye engelli bir çocuğun katılması ise, ailenin tüm üyelerini büyük bir savunmasızlık durumuna sokan kritik bir olaydır. Kardeşler, engelli bir çocuğun varlığında aile üyelerinin karşılıklı olarak etkilendiği -farkında olsun ya da olmasın- kurallar, davranışlar ve roller bütünü olarak anlaşılan "aile oyununda"

en çok zarar gören bireyler olabilmektedir. Engelli çocuğu olan aileler, sosyal destek ağının zayıflamasına bağlı olarak izolasyon biçimlerini yaşama riski taşımaktadır. Bu durumda kardeşler de ihmal edilme konusunda daha da büyük bir risk taşır hale gelirler. Kardeş duyguları yaşa (bireysel yaşam döngüsü), ailenin tarihsel anına (aile yaşam döngüsü) ve ulaşılan psikolojik ve duygusal gelişim düzeyine göre değiştirmektedir (Caldin ve Cinotti, 2016,4).

2.1.3. Ailede Engelli Bireyin/ Çocuğu Durumu

Aile, her yeni neslin birincil sosyalleşme kaynağıdır. Çocukların içinde yaşadıkları kültürün değerlerini, normlarını, kurallarını öğrendikleri ve böylelikle toplumla uyum ve bütünleşme sürecini deneyimledikleri ilk grup ailedir. Bu özelliği ile aile, engelliğe ilişkin kültürel anlamların da üretildiği veya yeniden inşa edildiği ve yeni nesillere aktarıldığı bir birimdir (Burcu, 2015, s.95).

Aileye yeni bir üyenin katılması tüm aile üyelerinin hayatında belirgin bir değişikliğe neden olmaktadır. Yeni bir bebek, aileye katılımı ile ilgi odağı almakla birlikte aynı zamanda aile düzeninde yarattığı büyük değişimle bir stres kaynağı haline de gelmektedir. Bebeğin aynı zamanda bir “farklılığının” olduğunu fark etmek ise ailelerde şok etkisi yaratmakla birlikte karışık duygulara neden olabilmektedir (Burke, 2004, s.42-43). Aileler, üzülp “yıkılmakta” ve karşılaştıkları acıma ve dışlanma tutumları karşısında çaresizlik hissedebilmektedir (Aslan ve Şeker, 2011, s.458).

Aile üyelerinin yaşadıkları bu olumsuz duygularla bağlantılı olarak kardeşlerinin de travma, stres, ilgi eksikliği, damgalanma, utanç ve dışlanma yaşamasına sebep olacağına dair görüşler nedeniyle 1920’lerde engelli çocukların onların bakımıyla ilgilenecek kurumlara gönderilmeleri teşvik edilmiştir. 1950’lere kadar bu şekilde devam eden süreç kurumlardaki kötü uygulamaların ortaya çıkmaya

başlamasıyla azalma eğilimine girmiştir. 1960'larla birlikte de daha fazla çocuğun evde aileleriyle yaşadığı görülmektedir (Meltzer ve Kramer, 2016, s.19).

Engelli çocuğun bakımının aileleri tarafından yapılması önemli olmakla birlikte yine de ebeveynler, ne yapacaklarını bilemeyebilir ve kendilerini çaresiz hissedebilirler. Hatta onun bakımıyla ilgilenmek, eğitimi ve sosyal ihtiyaçlarının karşılanmasını planlamak ve bunu hayat boyu sürdürmeleri gerektiğini fark etmek yaşadıkları stresi daha da arttırmaktadır. Bu stresle yüzleşenler öncelikle, annelerdir çünkü engelli çocukların bakımlarını sağlayanlar, temelde annelerdir. Hatta Crettenden, Lam ve Denson (2018, s.36)'in de aktardığı gibi engelli çocuğu olan anneler, engelli çocuğu olmayan annelere kıyasla daha fazla depresyon belirtileri göstermektedirler. Ayrıca yoğun üzüntü ve yas (Deniz vd., 2009, s.955), Akdenizli ailelerde de utanç ve suçluluk (Mouzourou vd., 2011, s.694) yaşanan duygular arasındadır.

Anneler, sürekli olarak çocuğun sağlık, eğitim ve anlık duruma bağlı olarak doğan gereksinimlerini hesap etmek zorunda kalmaktadır. İncelenen çalışmalar, annenin bu gereksinimleri karşılamada destekten yoksun kalmasının onu zayıf düşürdüğünü, çocuğuyla ilgilenmesinin iş fırsatlarının kısıtlanmasına neden olduğunu ve buna bağlı olarak da gelir düzeyinin azaldığını, diğer aile üyeleriyle kaliteli zaman geçiremediğini belirtilmektedir (Bhopti, 2016, s.204; Case-Smith, 2012, s.219-220). Bunun gibi Neikrug vd., (aktr. Bhopti, 2016, s.204-205) de pek çok ebeveynin, mesleklerini sürdüremediklerini, uyku ve öz bakım için yeterli vakti ayıramadıklarını, diğer çocuklarıyla eşit derecede ilgilenemediklerini belirtmektedirler. Mesleklerini sürdürememeleri ailenin gelir düzeyinin düşmesine neden olmaktadır. Engelli çocuğun aileye katılmasıyla aile üyelerinin ve özellikle de kardeşlerin ihtiyaçları finansal krizi büyütebilmektedir. Bu durum da haliyle eşler arası ilişkiyi ve kardeşlerin ruhsal durumunu olumsuz etkilemektedir.

Ekonomik sıkıntılarını büyüten diğer bir unsur da engelli çocuğun, sürekli olarak tıbbi desteğe gereksinim duymasındır. Çocuğun sağlık durumuna bağlı olarak sıklıkla hastaneye gidilmesi, gerekli tıbbi cihazların evde bulundurulması, terapiler ve alınması gereken eğitimler maddi bir külfet yaratmaktadır. Ayrıca cihazların evdeki varlığı, ev içi sosyal aktivitelerin yapılmasını zorlaştırırken, diğer aile üyeleri ve arkadaşların da kendilerini rahatsız hissetmesine yol açabilmektedir. Ailece yapılan sosyal aktivitelerin azalması ve onların yerini günlük bakım gereksinimlerinin alması ebeveynlerin kendilerini sosyal olarak izole edilmiş hissetmesine yol açabilmektedir (Case-Smith, 2012, s.220; Güllüpınar, 2013, s.48). Bunun yanı sıra engelli çocukları için bakıcı bulamamak, ebeveynlerin evin dışında çeşitli ortamlara katılmasını da kısıtlamaktadır. Bu durumda engeli çocuklarıyla gidebilecekleri mekânları seçme ve onlara göre etkinlik planlama zorunluluğu doğmaktadır. Buna rağmen çocukların sağlık durumları el vermediğinde her türlü sosyal aktivite yarıda kalabilmektedir. Üstelik çocuklar hasta olduğunda terapiler ve rutin işler de aksamakta, buna bağlı olarak da ebeveynler kendi programlarını (mesai, sosyal aktivite vb) iptal etmek durumunda kalmaktadır. Hastalık dönemleri aynı zamanda engelli çocuğun mevcut becerilerini kaybetmesine ve yenilerinin öğrenilmesine engel olduğu için gelişiminin sekteye uğramasına yol açmaktadır. Bu rutinlerin dışında oyun ve sosyal etkileşim ihtiyaçlarının tam karşılanamaması nedeniyle çocuklarının gelişimleri ve başka insanlarla iletişim kurma becerisi geliştirmelerinin ne kadar mümkün olduğunu bilememek ebeveynler için bir gelecek kaygısı yaratmaktadır (Case-Smith, 2012, s.224).

Arkadaşlar, geniş aile, finansal güvenlik, profesyonel hizmetler ve topluluk kaynakları şeklindeki destekler, ailelerin sağlıklı ve dengeli yaşamlarını sürdürmelerine katkıda bulunabilir. (Case-Smith, 2012, s.221). Büyük anne ve büyük babalar, resmi olmayan sosyal destek için en sık başvurulan (aktr. Brown, Hamilton-Mason, Maramaldi, Barnhill, 2016, s.141-142) ve ailelere

duygusal ve araçsal destek sağlayan kilit kaynaklardır (Gardner, Scherman, Efthimiadis, Shultz, 2004, s.306).

Baranowski ve Schilmoeller (1999, s.436-437) arařtırmalarında büyük annelerin en çok sohbet etme ya da ev içi işlere yardıma gitme, torununu kabullenme ve zorlandıklarında kendilerini cesaretlendirmeleri gibi yardımlar yaparken, büyük babaların ise torunun kabullenme, maddi destek sağlama, torunuyla ilgilenme ve torununa gereksinimlerini satın alma ile ilgili destek sağladıklarını tespit etmişlerdir. Çocuklarına engelli torunlarının bakımı için en çok yardım eden büyük anne ve babalar, torunun özel ihtiyaçlarını kabullenen, onun pozitif yanlarına odaklanan ve gelişimleriyle ilgilenenlerdir. Her ne kadar üzüntü, öfke, kayıp, belirsizlik hissetseler ve duygusal anlamda desteğe ihtiyaç duysalar da büyük anne ve babalar, engelli torunlarına ekonomik destek sağlamak, bakıcılık yapmak ya da hastane randevularına götürmek gibi doğrudan pratik faydalar sağlamak, torunlarının duygusal ihtiyaçlarını karşılamak, onlarla oyunlar oynamak, sosyal aktiviteler ile eğitim ve gelişim amaçlı aktivitelerde yer almak, doğum günü gibi önemli günlerin kutlamalarına katılmakla ilgili istekleri olduğunu dile getirmektedirler (Baranowski ve Schilmoeller, 1999,428, s.441; Gardner vd.,2004, s.306).

Diğer taraftan büyük anne ve babaların da yaşadıkları zorluklar da bulunmaktadır. Kısıtlı ekonomik kaynakların olması, hayat tarzlarındaki değişimler, yaşlılarından ayrı kalmak, aile içindeki çatışmalar streslerini yükseltmektedir (Dunne ve Kettler, 2008, s.334). Büyük anne ve babalar, engelli torunlarına ve onların ebeveynlerine karşı sürekli pozitif olmak, önceliği her zaman aileye ve özellikle de engelli torunlarının ailesine vermek, aile üyeleri (özellikle de engelli torunları ile diğer torunları) arasında dengeyi sağlamak, emeklilik tarihini öne çekmek/ileri atmak ve gelecekle ilgili kaygılarının olması açısından zorlanmaktadır. Üstelik aile üyeleri ve torunlar arasında denge kurulamadığında yaşanan çatışmalar artmaktadır. Bu nedenle diğer çocukların

ve torunlarının ihtiyaçlarının farkında olmayı başarılı bir şekilde yönetmek konusunda endişelenmektedirler (Miller, Buys ve Woodbridge, 2012, s.105-107). Bunlara ek olarak aile içinde iletişimin yetersiz olması ya da işitme engeli gibi, çocukları doğrudan etkileyen engelin olması halinde büyük anne ve babanın yaşadığı stres daha da artmaktadır (Raya, Ruiz-Olivares, Pino, Herruzo, 2013, s.210). Yine de büyük anne ve babalar destek sağlamadığında bunun engelle değil, daha öncesinde aile içi ilişkilerin nasıl olduğu ile ilişkisi bulunduğunu tespit edilmiştir (aktr. Miller, Buys ve Woodbridge, 2012,103).

Aileler, büyük anne ve babanın dışında diğer akraba, arkadaş ve komşulardan fazla destek (para, çocuk bakımı, ev işleri vb.) almadıklarını belirtmişlerdir (aktr. Rillotta, Kirby, Shearer ve Nettelbeck 2012, s.72). Birçok aile, arkadaş ve akrabalarına başka çare bulamadıklarında yönelmektedir. Ancak aile üyelerinden ve arkadaşlardan gelen yardımla ilgili genel memnuniyet düzeyinin düşük olduğu görülmüştür. Özellikle hafta sonu, seyahat veya yoğun geçen günlerde aile ve arkadaş çevresinden gerekli pratik yardımı bulamadıklarını, bu eksiği doktor ve hastaneler ile kapatmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir (aktr. Bhopti, 2016, s.203).

Avustralyalı zihinsel/gelişimsel engelli çocukları olan ailelerle yapılan çalışmalarda, ailenin anlamlı bir sosyal yardım aldığında stres seviyelerinin düştüğünü, hayat memnuniyetlerinin ve aile yaşam kalitelerinin arttığını bulunmuştur. Bu nedenle engelli bireylere servis sağlayan kurumların aileyi (sistem içine dahil olabilecek en geniş haliyle) merkeze alan bir yaklaşım sergilemesinin yararlı olacağını belirtmektedir (aktr. Rillotta vd., 2012, s.74; Skok, Harvey, Reddihough, 2006). Bir diğer çalışmada, çocuğu zihinsel engelli olan ailelerin, toplumdan ve sosyal hayattan dışlandıklarını belirtmekte ve bunu önlenmesi için de arkadaşlık ağı ve desteğin arttırılarak toplumsal desteğin büyütülebileceğini önermektedirler (aktr. Rillotta vd., 2012, s.82).

2.1.4. Engellilik ve Kardeş İlişkileri

Ebeveynlerin kısa ve uzun dönemli tüm zorluklarla daha etkin mücadele edebilmesi için gerekli olan geniş bir sosyal destek ağının temel bileşenlerinden biri de ailenin diğer çocuğudur (Mouzourou vd., 2011, s.711-712). Kardeşler, engeli çocuklar için tüm hayatları boyunca önemli bir role sahiptir. Aile üyesi olarak bakım sağlamada etkin rol oynayabilirler. Sundukları bakım, fiziksel, araçsal ve duygusal desteği kapsayabilir. Aile yaşamı bağlamında, engelli bireylerin kardeşleri farklı zamanlarda bu bakımı ebeveynlerle birlikte veya onların yerine sağlayabilir (Meltzer, 2017, s.1). Ebeveynleri yaşamlarını kaybederse veya engelli çocukları ile ilgilenemezlerse, bakım verme sorumluluğu büyük oranda kardeşlere kalmakta böylelikle hayatlarındaki önemleri giderek artmaktadır (Grossman ve Magaña, 2016, s.243). Ancak kardeşlik ilişkisi yalnızca bakım verme desteği değil, aynı zamanda kardeşler arası etkileşim sayesinde, engelli çocukların bilişsel gelişimlerini sosyal boyutta destekleyen bir akran ilişkisidir (Pavlopoulou ve Dimitriou, 2019, s.1). Kardeşlerle küçük yaşlarda paylaşılan olumlu deneyimler, engelli çocuğun ileriki okul hayatında ve akran ilişkilerinde önemli bir role sahiptir (Kim ve Horn, 2010, s.80).

Bir kardeşin kronik bir hastalığı veya engeli olduğunda, erkek ve kız kardeşlerin evle ilgili sorumluluklarının arttığı ve daha fazla ev işleri, çocuk bakımı ve genellikle ebeveyn desteği kaynağı olarak yer aldıkları bildirilmektedir. Evde artan katılımı birlikte okul ve sosyal etkinliklere katılımları da azalabilmektedir. Kız kardeşler, ev işleri ve çocuk bakımı konusunda en fazla sorumluluk alan kardeş olabilmektedir (Cox vd., 2003, s.399), hatta evlenip çocuk sahibi olmayı dahi ertelemeleri söz konusudur (aktr. Friedman, 2017, s.87). McGraw ve Walker (2007 aktr. Pavlopoulou ve Dimitriou, 2019, s.2) da sosyokültürel sınırların kadınların kardeşliği deneyimleme şeklini etkileyebileceğini vurgulamaktadır. Araştırma bulguları, kız kardeşlerin aile bakımının cinsiyete dayalı doğasını kabul etme eğiliminde olduklarını ve gelişimsel engelli

kardeşlerine bakmakla ilgili bir ahlaki gelişme duygusu yarattıklarını desteklemektedir.

Evde başka çocukların olması aile ortamını da olumlu etkilemekte, geniş ailelerde pozitif aile rutinleri daha sık gerçekleşmektedir. İki'den fazla çocuğun bulunduğu geniş ailelerdeki kardeşler, iki çocuklu ailelere oranla daha iyi bir gelişim gösterebilmektedir (Pavlopoulou ve Dimitriou, 2019, s.2). Babalar, çocuklarına örnek olmakta ve onlarla daha yakın ilişkiler kurmaktadır (Hogan, Shandra, Msall, 2007, s.1016). Bunun yanı sıra kardeşinin engelini kendilerini zenginleştiren bir unsur olarak yorumlayan çocuklar da bulunmaktadır (aktr. Bhopti, 2016, s.204; Rillotta vd., 2012). Diğer taraftan çocukların yaşadığı bazı zorluklar da bulunmaktadır. Engelli kardeşleriyle aynı okula gitme, aynı ortamlarda bulunma vb. zorunluluklar nedeniyle çocuklar, kendi tercihlerini ortaya koyamadıklarını dile getirmişlerdir (Bhopti, 2016, s.204). Buna ek olarak zihinsel engelli kardeşle yaşama deneyimi olan çocuklar, ailelerinden yeterli ilgi görememe, kardeşlerine bakmak gibi artan sorumluluklar, kardeşlerinin davranışlarından utanma ve hafta sonu özel etkinlikler yapamamak gibi dezavantajlardan bahsetmişlerdir (aktr Brown, vd. 2016, s.146). Pavlopoulou ve Dimitriou, (2019, s.2) ise, daha önce yapılan nitel araştırmalarda kardeşlerin, fiziksel ve sözel saldırganlığa bağlı olarak yaşadıkları olumsuz deneyimlerinden bahsedildiğini aktarmaktadır. Yapılan araştırmalarda, katılımcıların yorumlarının büyük kısmı kardeşleriyle yaşadıkları çatışmalar ile ilişkili olmuştur (aktr. Brown, vd. 2016, s.141-142).

Stalker ve Connors (2004, s.227-229) ise çalışmalarında, engelli kardeşi olan çocukların dışarıda "normal"i yaşarlarken evde de engelli kız veya erkek kardeşleriyle vakit geçirdiklerini belirtmişlerdir. Çocuklar kardeşlerinin bedenlerindeki değişikliğin farkındadır ancak çoğunluğu bunun kardeşlerini "farklı" yaptığını düşünmemektedirler. Kardeşlerinin durumunu tıbbi hataya, maneviyata bağlama eğilimindedirler. Çocukların çoğu, kardeşlerini özünde

kendilerinden farklı görmemekte ve çoğu çok sıradan şekillerde sunmaktadırlar. Böylelikle rutin çekişmelerin, sinirlenmenin ve rekabetin altında sevgi ve sadakat duygularının olduğu çok tipik kardeş ilişkileri tablosuna ulaşmışlardır. Benzer şekilde Kahraman ve Soylu-Karadayı (2015, s.404) çalışmalarında kardeşlerinin engelli olduğunu öğrenen çocukların önce üzüntü ve belki de şok etkisi yaşadıkları ancak zamanla duygularının mutluluğa döndüğünü belirtmektedir. Bu sonuç normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinin durumunu bir engel durumu olarak görmeden kan bağına daha ön planda tuttuklarını düşündürmektedir. Bu durum ise kardeşlerini kabullenme ve iyi ilişkiler kurma potansiyellerini arttırmaktadır.

Son dönemlerde, engelli bireylerin kardeşleri, engelli kardeşleriyle bütünleşmeye, kendi bakış açılarını paylaşmaya ve kendilerini engelli yakını olarak konumlandırmaya başlamışlardır. Engelli olmayan kardeşler, engelliliği engeli olan bireylerden daha farklı tecrübe etmektedirler. Farklı tecrübeleri, geniş açıdan bakmalarını sağlayan konumları nedeniyle engelliliğe dair farklı bir anlayışları ve ilişkileri vardır. Bu farklı engellilik tecrübesine engellileri dışlayan bir toplumsal yapı eklendiğinde birçok kardeşin engelliliğe karşı gizlenmiş negatif tutumlarının olması beklenebilir. Belirgin ve gizli tutumlar, engel türlerine göre farklı şekilde yansıtılabilmektedir. Örneğin, fiziksel engelli bireyler zihinsel engelli bireylere göre daha tercih edilebilir konumdadır (Friedman, 2017, s.86).

2.2. ARAŞTIRMANIN KURAMSAL ARKA PLANI

Engelliliğe aile ve özellikle kardeşler arası ilişki üzerine bakmaya çalışan bu araştırmada öncelikle engellilik sosyolojisinin ana kabulleri benimsenmiştir. Burcu'nun (2023) belirttiği gibi engellilik sosyolojisinin ana kabulleri engelli bireylerin sosyal organizasyonlar tarafından göz ardı edilmelerinden dolayı sosyal hayatın içine girmelerinin ve aktivitelere istedikleri kadar katılmalarının mümkün olmaması, engelliliği açıklarken engelli birey ve çevre etkileşiminin göz

önünde bulundurulması, engellilik açıklamalarının sosyal ve kültürel anlamlara odaklanması ile engelliliğin engelli bireyi temsil eden yegane özellik olmaması olarak ifade edilebilir. Bu bağlamda bu araştırmada belirtilen ana kabullerden hareketle aile ve engellilik ilişkiselliği özellikle kardeşlik ilişkisi odağında değerlendirilmiş ve belirtilen konu sosyal inşacı yaklaşım ile aile sistem teorisinden destek alınarak açıklanmaya çalışılmıştır.

2.2.1. Sosyal İnşacı Yaklaşımda Engellilik ve Aile İlişkiselliği

Sosyal modele göre engelli bireylerin sorunlarının sosyal ve kültürel nedenlerini açıklarken engelliliğin kültüre bağlı olarak o toplumda nasıl inşa edildiğini anlamak önemlidir. Bu bağlamda engelli bireylerin toplumsal hayatta yaşadıkları sorunlara bağlı olarak gelişebilecek ayrımcı, dışlayıcı ve ötekileştirici tavrın bir sosyal problem olarak nasıl geliştiğini ve tanımlandığını anlama ve açıklamada sosyal inşacı yaklaşım önemli bir açıklama aracı olabilir (Burcu, 2015, s.56).

Sosyal inşacı yaklaşıma göre, engellilik beden sosyal olarak inşa edilmiş halidir. Tıbbi modelin engelliliği bedene indirgeyip hasta ve kusurlu olarak bireyleri izole etmesine karşın sosyal inşacı tavır bazı bedenlere düşman olunurken neden bazılarında tepkisiz kalındığını görmeyi sağlar (Siebers, 2011, s.82). Sosyal inşacı yaklaşım engelliliği, onun nasıl “ortaya çıktığı” sorusunu yanıtlayarak açıklar; hatta olası tarihsel faktörlerin, politik kararların veya söylemsel ve kurumsal normalleştirme uygulamalarının bu kavramları inşa etme yollarını işaret ederek bunu yapar (Hall, 2017, s.345). Nitekim sosyal inşacı yaklaşıma göre sosyal bağlam, sosyal normlar, inşa edilen çevre ve kurumsal uygulamalar, biyolojik farklılıkların nasıl deneyimlendiğini derinden şekillendirmektedir (Shifrer ve Frederick, 2019). Ayrıca sosyal inşacı yaklaşım anlamların ortaya çıkışında dilin etkisini vurgular. Tanımlar ya da açıklamalar yapılırken dilin söylemsel etkisi ile gerçekliğin biçimlendirildiğini dolayısıyla açık gibi görünen sosyal gerçekliğin dile bağlı olarak inşa edildiğini işaret eder.

Bununla birlikte inşa edilmenin yanı sıra nasıl inşa edildiği de önemlidir. Engelliliğin ve engelli birey olmanın kültürel olarak nasıl yapılandırıldığı ve farklı toplumlarda nasıl farklılaştığı üzerinde durmanın önemine dikkat çeker (Burcu, 2015, s.57,59).

Toplumda bireyler, yaşadıkları dünyayı sosyal olarak inşa ederler. Dünyayı tanımak için çevredeki farklı olgulara yüklenen anlamlar, yaratılan farklı semboller dil aracılığıyla öğrenilmekte ve paylaşılmaktadır. Bu paylaşım sayesinde bireyler, başkalarının bakış açısını benimsemeyi öğrenmektedir (Söder, 1989). Bu benimseyiş çerçevesinde engelliliğin ya da engelli bireyin bedeninin toplumsal değerler ve inançlara göre yorumlanarak inşa edildiğini söylemek mümkündür (Söder, 1989).

Kültürler veya topluluklar insan gruplarına farklı değerler atfederler. Bu nedenle daha yüksek değer verilen gruplardaki (örneğin, beyazlar, erkekler, sağlıklılar) kişilerin daha az değer verilen gruplardaki (örneğin, siyahlar, kadınlar, engelliler) kişilerden daha fazla kaynak ve ödül alması olağan ve adil görülür (Shifrer ve Frederick, 2019). Bu anlamda “anormal” olarak tanımlanmaları nedeniyle engelli bireylerin de engelli olmayan çoğunluk tarafından dışlanması ve izole edilmesi meşrulaşmaktadır. Böylelikle engelli bireylerin topluma yaptıkları ve yapabilecekleri katkılar küçümsenmekte ve değersizleşmektedir. Bundan etkilenen engelli bireylerin de kendilerinden beklentileri olumsuz yönde inşa olmaktadır zira kendilerine yönelik görüşlerinde kendilerini aşağı görme hakim olabilmektedir (Donoghue, 2003, s.204). Kişinin kendisiyle olan ilişkisi önemlidir çünkü çoğunlukla bilinçsiz ve tespit edilmesi zor olan içselleştirilmiş kabuller söz konusudur (Ejaz, 2020, s.787). Toplumda neyin “normal/anormal”, “iyi/kötü”, “sağlıklı/hasta” olarak algılandığı, hâkim dile ve dolayısıyla bireylerin düşünme şekline yansımakta, kendilerini tanımlarken bu kavramları kullanmaya yöneltmektedir. Burcu'nun (2020) da belirttiği gibi bu bir inşadır ve süreç içerir. Dolayısıyla engeli olan bireye yönelik toplumda kültürel olarak olumsuz anlamda

inşa edilen ve sürdürülen bakış açısı özellikle aile içindeki sosyalizasyon sürecine bağlı olarak da aktarılmaktadır.

Bilindiği üzere sosyalizasyon, bireylerin içinde yaşadıkları kültüre uyumlanmak için gereken becerileri, davranış kalıplarını, değerleri ve motivasyonları öğrendikleri bir süreçtir. Bu süreçte kültür, yeni nesillere aktarılır (Maccoby, 2015, s.3). Aile sıklıkla özellikle engelli olmanın anlamına ilişkin öğrenmelerin yaşandığı sosyal bir ortamdır. Bu bağlamda ailede engelliliğe ilişkin anlam toplumdaki hâkim kültürel söylemler, medyadaki engelliliğin yansıtılma şekli, hâkim tıbbi açıklamalar ve kendi yaşam deneyimlerinden elde ettikleri iç görülerle inşa edilir. Engelli çocuk ebeveynleri hem engelle ilişkili tıbbi söylemler hem de toplumsal söylemler arasında gidip gelmekte, bu söylemelere uyum sağlamakla muhalefet etmek arasında kararsız kalmaktadırlar. Engelli çocuklar da kendilerine biçilen tıbbi söylemden kaynaklanan damgalanmaları reddederken diğer yandan örneğin okullarındaki şartlara uyum sağlamak için bu damgaları kabul etmek zorunda kalabilmektedir (Stamou, Alevriadou ve Soufla, 2016, s.2). Damgalanmaya yatkınlık, bir nesilden diğerine sosyal öğrenme veya sosyalleşme yoluyla aktarılır. Yetişkinlerde benzer davranışlar sosyal olarak kabul edilemez görülse de küçük çocuklara damgalanmış insanlardan kaçınmayı veya onlardan hoşlanmamayı öğretirler ve çocuklar damgalamayı "neden" yaptıklarını hiç anlamadan öğrenebilirler (Coleman, 2006, s.144). Bu durum da sıklıkla aile ile aktarılandır.

Kültürel farklılıklar ailenin engelli bireylere yaklaşımlarını şekillendirmektedir. Tsai, Cebula, Liang ve Fletcher-Watson'ın (2018, s.210) belirttiklerine göre "başkalarının fikirlerinin" daha çok önemsendiği kültürlerde ebeveynler çocuklarının engelli olmasından utanmakta ve bu gerçekliği saklama eğilimine girmektedirler ancak "bireysel özelliklerin" önemsendiği kültürlerde ise aileler engelin teşhis ve iyileştirilmesinden öte engelli çocuklarının farklı yeteneklerine odaklanarak aile aktivitelerini önemsemektedirler. Bu bağlamda bireysel

özelliklerin hâkim olmadığı aile kültüründe ebeveynler, gerçek bozukluğun görünürlüğüne gizleme çabasında olup toplumun belirlediği ve sağlamcı bakışın hâkim olduğu "normal" görünümü korumaya çalışabilmektedir. Van Der Horst ve Hoogsteyn'in (2014, s.826-827) verdiği örnekteki gibi kimi aileler işitme cihazının kullanımını önleyerek kimi aileler de protez kol takmayı zorunlu kılarak çocuklarının engellerinin fark edilebilir olmasının önüne geçmeye çalışabilmektedir. Bu anlamda engelli bireyler için geliştirilen teknolojik aletlere kendi "normal" stratejilerini destekleyecek şekilde yaklaşmaktadırlar. Bu durum çocukların evdeki hayatlarını "engelli" hale getiren bir sonuç yaratmakta ancak ebeveyn evinden ayrıldıktan sonra çocuklar kendileri için olanak sağlayan durumları (işitme cihazı kullanımını artırmak veya protez kolu takmamak) yaşama fırsatı yaratabilmektedir.

Ailenin önemli bir parçası olan çocukların perspektifinden bakıldığında ise şüphesiz onların da kendi kültürlerini geliştirme yetenekleri vardır. Çocukların yenilikçi ve yaratıcı yönleri sadece kültürü içselleştirmekle kalmayıp aynı zamanda kültürü şekillendirmeye ve değiştirmeye de aktif olarak katkıda bulunmaktadır. Diğer bir deyişle çocuklar karşılaştıkları kültürel yapılar tarafından sadece kısıtlanmamakta, aynı zamanda onları şekillendirmektedirler. Ayrıca çocukların eş zamanlı olarak birden fazla sosyal grupla (örneğin aile, okul, arkadaşlar) etkileşime girdikleri söylenebilir. Böylece çocukların seçimler yapıp yetişkin kültürünü etkileyebilmeleri mümkün olabilmektedir (Davis, 2012, s.418). Davis'e (2012) göre çocuklar hâkim kültürel ürünleri kullandıkları veya onlara farklı anlamlar yükledikleri için kendi sosyal yaşamlarının ve etraflarındakilerin yaşamlarının inşasına aktif olarak dahil olmaları mümkün gözükmemektedir. Zira Stemana, Robinson ve Rote'un (2015, s.61) belirttikleri gibi çocuklar ve ergenler, yetişkinlerin ve akranlarının onların davranışlarını kontrol etme, yönlendirme veya etkileme çabalarını kendi içlerinde yorumlayarak bunlara yanıt vermektedirler. Diğer bir deyişle sosyalleşme süreçleri dinamik ve karşılıklıdır, çocuklar ve gençler gelişimlerine aktif olarak katılmakta ve aracılık yapmaktadırlar.

Bu bağlamda söylenebilir ki çocuk sadece pasif bir öge değil aktif bir öznedir ve sosyal inşa sürecinde rolü vardır. Bu rol engelliğin anlamının inşasında öne çıkabilir ve kültüre bağlı olarak çocuk hem alıcı hem de inşa edici rolle aktarıcı konumda yer alabilir.

Engelli bireylerin birlikte yaşadığı ortamlardaki kişiler özellikle anne, baba ve kardeş gibi aile üyeleri, engelli bireylerin kişisel ve sosyal gelişimlerinde önemli rol oynarlar (Whitburn ve Michalko, 2020, s.225). Bu ilişkiler içinde özellikle kardeş ilişkileri ve rolleri, tüm aile üyelerinin katkılarını içeren, dinamik, yaşam boyu devam eden ve karşılıklı bir süreçle şekillenmektedir. Kardeşler, yaşam boyunca birbirlerinin gelişimi üzerinde önemli, karşılıklı potansiyel bir etkiye sahip olmaya devam ederler. Bir kardeş ömür boyu engelli olduğunda, diğer kardeş(ler) tarafından sağlanan desteğin miktarı ve türü, diğer kardeş ilişkilerinde tipik olarak gösterilenin çok ötesine geçebilir (Avieli, Band-Winterstein ve Bergman, 2019, s.1739). Bu anlamda sosyalizasyon sürecinde öğrenilen engellilik bakış açısı kardeşlerin hayatlarını şekillendiren diğer önemli bir araç olmaktadır. Bu araç ile birlikte engelli kardeşe ilişkin kültürel anlamların inşası engelli bireyin içinde bulunduğu ailenin sosyal, kültürel ve yapısal farklılıklarıyla şekillenebilir. Burcu'nun (2007) araştırmasının sonuçlarında ailede engelli çocuğa ve kardeşler arasındaki ilişkilerde engelli, kardeşe ilişkin olarak 'acınan', 'korunması gereken', 'ikincil' ve 'utanılan' gibi olumsuz kültürel anlamlar olduğu ve bu olumsuz kültürel anlamların aktararak inşa edildiği görülmektedir. Bu bağlamda söylenebilir ki aile, engelliliğin olumsuz ve pasifleştirici anlamlarının yeniden üretiminde olduğu gibi bu anlamların yapı bozumunda önemli bir sosyalizasyon aracı olarak kabul edilebilir.

2.2.2 Aile Sistem Teorisi ve Engellilik

Sistem teorisi, sistemlerin organizasyonu ve işleyişi ile ilgili bir dizi birleştirici ilke olarak tanımlanabilir. Sistemler, parçalarının etkileşimi ile sürdürülen anlamlı bütünler olarak tanımlanır. Bu genel tanımı kullanarak, sistemler organizmaları, sosyal grupları ve hatta elektronik varlıkları içerebilir (Smith-Acuña, 2010, s.6). Aile sistem teorisi, aileleri, birbirleriyle ve çevreleriyle etkileşim halindeki birbirine bağlı bileşen parçalarından oluşan, bütünün parçalarının toplamından daha büyük olduğu sistemler olarak görür (Zimmerman, 2005, s.173-196). İnsanların davranışlarının nedenlerini, gruplar içerisindeki insanların birbirleriyle olan etkileşimlerini inceler ve temel aldığı nokta ailelerin tüm parçalarının birbirleriyle etkileşim içerisinde olmasıdır. Bununla birlikte, tüm üyelerin birbirleriyle olan ilişkileri de kendilerine özeldir (Kürkçüoğlu, 2016, s.37).

Sistem teorisinin, bazı temel varsayımları vardır. İlki, yukarıda değinildiği gibi, sistem bir bütün olarak kendini oluşturan parçalardan daha büyüktür. Sistemin parçaları yeni ve farklı bir şey yaratmak için birlikte çalışır. Sonuçta ortaya çıkan özellikler veya davranışlar, var olanın özeti değil yeni sistem düzeyindeki yeni sonuçlardır. İkinci olarak, sistemdeki parçalardan birinin değişmesi sistemi meydana getiren tüm parçaları etkileyecek olmasıdır. Üçüncüsü, aile sistemleri kendi kendini yansıtır ve kendi kendini düzenler. Aileler kendi kendilerini sürdürmek için kendi öz değerlendirmesinin sonucu olarak mümkün olan değişimleri yapmaktadır. Bu anlamda sistemler arasındaki iletişim, ailelerin anlam yaratma, hedefe ulaşma ve geri bildirimlere dayalı olarak geleceğe yönelik hedeflerini şekillendirme becerilerini arttırmaktadır. Sonuncusu ise hem bireylerin hem de ailelerin davranışlarını anlamının bağlam içinde olması gerektiğidir. Aile sistemlerini, diğer sistemlerden ayıran ve kimin sistemin içinde kimin dışında olduğunu gösteren sınırları vardır. Bir aile çevresinden aldığı girdileri “enerji, madde ve bilgi” şeklinde çıktılara dönüştürür. Bu girdi ve çıktı alışverişi ile hem ailede hem de yer aldıkları çevrede değişim meydana gelir (Baptist ve Hamon, 2022, s.212).

Sistemlerin çeşitli seviyeleri olduğu gibi alt sistemleri de içerebilir. Bir alt sistem, sistem ve diğer alt sistemler ile alışverişi açısından ayrı ayrı analiz edilen bir sistemin parçasıdır (White, Martin ve Adamsons, 2019, s.200). Bunlar, ailelerde üç versiyonda görünebilir (Suppes, 2022, s.138-139).:

- Ebeveyn alt sistemi (ebeveyn ve üvey ebeveynleri içerebilir)
- Kardeş alt sistemi (biyolojik, üvey veya koruyucu ve evlat edinilmiş kardeşleri içerir)
- Ebeveyn/çocuk alt sistemi (biyolojik veya başka türlü)

Her alt sistem hem kendi içinde hem de diğer alt sistemlerle ilişkilerini düzenleyen kurallar ve sınırlara sahiptir. Bu sayede alt sistemler kendi özerkliklerini koruyabilmektedir (Poyraz Tacoğlu, 2018, s.281).

Sınırlar, aile sistemini dış ortamlardan veya üst sistemlerden ayıran, kimin ailenin bir parçası olup kimin olmadığını belirleyen sınır çizgileridir. Ebeveyn ve çocuk alt sistemleri arasında olduğu gibi, aile alt sistemleri arasında da sınırlar vardır. Sınırların geçirgenlik derecesi, iki varlık arasındaki enerji ve bilgi akışını etkiler (Baptist ve Hamon, 2022, s.212). Sınırlar, nasıl etkileşimde bulunduğumuzu ve bir sistemi paylaştığımız kişilerden ne beklendiğini belirler. Bir aile sisteminde sorumluluk ve yetkiyi gizlice iletirler. Bu kurallar açık ve net olabilir, ancak genellikle konuşulmaz veya varsayılır. Sınırların amacı, kişinin bireyselliği ile başkalarıyla bağlantılılığı veya beraberliği arasındaki dengedir. Bu aynı zamanda yakınlığı yönetmek, sistemler arasında veya bir sistemin üyeleri arasında yakınlık ve mesafe dengesi olarak da adlandırılabilir (Suppes, 2022, s.138-139).

Sistemin yapısı sınırlarla tanımlanmışsa, sistemin işleyişi kurallarla belirlenir. Kuruluşlar, çalışmalarını nasıl yürüttüklerini tanımlayan yazılı ve yazılı olmayan politikalar ve prosedürler formüle eder. Ailelerin ayrıca etkileşimlerini yöneten

açık ve gizli kuralları vardır ve aile üyeleri özellikle de çocuklar bu kuralları sorgulamadan kabul etmek durumundadır (Langer ve Leitz, 2015, s.36). Kurallar ayrıca sistem içerisinde bireylerin rollerini de tanımlamaktadır.

Roller, aile de dahil olmak üzere sistemin her üyesinin yerine getirmesi gereken sisteme karşı davranışsal sorumluluklarını tanımlamayı ve sistemdeki güç dağılımını içerir. Bir annenin çocukları üzerindeki etkisi gibi, bir kişinin sistemdeki nüfuz konumunu belirler. Bu etkinin ayrıntıları duruma, uygunluğa ve kişinin o role dayalı yükümlülüklerine bağlıdır. Kurallar, aileyi istikrarlı ve bir arada tutmak için davranışsal beklentilerin düzenlenmesidir. Kurallar nesiller boyunca uzanabilir, belki biraz değişebilir. Kurallar, aileyi benzersiz kılan hikayeler ve öğrenilmesi gereken aile dersleri gibi aile içindeki mitlerle de ilgili olabilir. Kurallar, bir ailenin kendisini diğer sistemlerden ayırmasının ve aileyi bir arada tutmasının bir yoludur (Suppes, 2022, s.4). Aile üyeleri, toplumda işlevlerini gerçekleştirmesi için karı-koca, erkek kardeş-kardeş, baba-oğul, baba-kız, anne-oğul ve anne-kız rollerini yerine getirilmesi gerekir. Böylelikle sağlanan etkileşim aracılığıyla bir aile ilişkileri ağı gelişir (Zimmerman, 2005, s.173-196). Benzer şekilde kardeş alt sistemi çocukların akran deneyimlerini ilk defa yaşadığı alan olarak tanımlanabilir. Kardeş ilişkileri ile birlikte çocuklar, müzakere etmeyi, iş birliği kurmayı ve rekabet etmeyi öğrenirler (aktr. Yılmaz ve Atalar, 2021, s.595).

Aile sisteminde en küçük sistem bireyin kendisidir ve birden çok sistemin üyesidir. Bu birçok sistem içinde, bir kişi sistemden sisteme değişen rollere ve hiyerarşi yerleşimine sahip olabilir. Bir sistemdeki üyelikleri, başka bir sistemdeki deneyimlerini etkiler. Kişinin yakın çevresi bunun bir örneği olarak verilebilir (Suppes, 2022, s.119). Aile sisteminin herhangi bir düzeyinde (çocuğunki dahil) değişiklikler meydana gelebilir ve herhangi bir düzeydeki değişiklik, bireysel bir üyede değişikliği teşvik edebilir (Cox & Paley, 2003). Benzer şekilde, kişinin düzenli olarak iletişim kurduğu sınıf arkadaşları,

işyerindeki bir öğretmen veya gözetmen, bir bakıcı, büyükanne, büyükbaba, teyzem dediği annenin can dostu ya da aynı okula giden yakın yaşlardaki kuzenler vb. arasındaki etkileşim de çok yönlüdür. (Suppes, 2022, s.119)

Bir ailede çocukların varlığına bağlı olarak, aileler ya yetişkin ya da çocuk merkezli kalıplara düşebilir. Yetişkin merkezli bir aile, aile sisteminde yetişkinlerin ihtiyaç ve isteklerini ön planda tutar. Bu, yetişkinlerin çocuk sahibi olmamasını veya çocukların büyüüp yaşamlarında artık yetişkinlere bağımlı olmamalarını içerebilir. Diğer taraftan evde bağımlı/ engelli çocuklar olduğunda, çocuk merkezli bir aile olacaktır. Bu aileler, çocukların/çocukların refahı ve büyümesi etrafında örgütlenir (Suppes, 2022, s.4). Bu durumu Lutherman (aktr. Seligman ve Darling, 2007, s.17-18), şöyle ifade etmiştir: "bir ailede sağır bir çocuk doğduğunda, bir dereceye kadar herkesin sağır olduğu anlamına gelir". Aile bakım maliyetlerinin yüksekliği ve erişilebilirliğin kısıtlı olması birçok sebeple tüm imkanlarını engelli çocukları için kullanabilmektedir. Dolayısıyla aileler temel işlevlerini geçmişte olduğundan daha fazla oranda yapabilmektedir (Zimmerman, 2005, s.173-196).

Engelliliğin nasıl algılandığı ailenin yapısıyla yakından ilgilidir. Engelliliğin damgalayıcı veya sorunlu olmadığı ve kimliklerinin, aileleri ve sosyal ağları dışındaki insanlardan gelen etiketler veya tepkilerden çok birbirleriyle olan ilişkilerine bağlı olduğu bir dünya inşa edebilen aileler de bulunmaktadır. Aileler, engelli üyeleri de dahil olmak üzere, bireylerin kendilerini ve başkalarını nasıl tanımladıkları konusunda büyük bir rol oynamaktadır. Ailelerin yaşamlarını sürdürme biçimleri, engelliliğin yaşamlarında ne anlama geldiğini nasıl yarattıklarına dair zengin bir iç görü sağlar (Canary, 2008, s.440). Bu bağlamda aile bir sistem olarak düşünüldüğünde engelli çocuğun engelli olmayan kardeş ya da kardeşlerle ve ebeveynleri ile bir sosyal ortamda oluşu önemlidir. Engelli çocuğun kardeşleriyle ya da anne ve babasıyla ilişkileri özellikle engelli çocuğa

ve engelliliğe ilişkin olumlu ya da olumsuz kültürel anlamların üretiminde rol oynamaktadır.

Tüm belirtilenlerin ışığında engelliliğin toplumsal sistem içinde sürekli olarak inşa edildiği söylenebilir. Kültürel anlamlar, değerler, inançlar nesilden nesile aktararak yaşatılmaktadır. İçinde yaşanan kültürel sistemin küçük parçalarından biri olan aile de toplumun geneline hâkim olan bu yapıda kendi sisteminin değerlerini, inançlarını yaratarak var olmaktadır ve bunları da sosyalizasyon süreci ile çocuklarında aktarmaktadır. Çocuklar ise kendilerine aktarılanları kendi dünyalarında yorumlayarak öğrenmekte ve yine ailelerine ve girdikleri diğer çevrelere bunu yansıtmaktadırlar. Böylelikle döngüsel bir şekilde büyük toplumsal sistem ve onu oluşturan parçaları olan daha küçük boyuttaki sistemler arasında sürekli bir etkileşim söz konusudur. Buna bağlı olarak da 'bir parçada yaşanan değişim sistemin tüm parçalarında değişim meydana' gelmesine aracılık etmektedir. Bu bağlamda engellilik ve engelli birey olmak bir toplumda var olan kültürel anlamlar, politik söylemler, inanışlarla şekillenmekte ve aynı zamanda bireylerin hayatlarındaki somut gerçekliklerle yeniden inşa olmaktadır. Ailelerin çocuklarının engeline karşı verdikleri ilk tepkiler yaşadıkları toplumun engelliliğe ve engelli bireye bakış açısıyla paralellik gösterirken zamanla kendi somut deneyimleri üzerinden yeniden kendi bakış açılarını geliştirmektedirler. Bu döngü içinde engelli çocuğun kendisi ve kardeşleri de benzer bir inşa sürecini yine kendi içlerinde deneyimlemektedirler. Bu anlamda engellilik, toplum, aile ve bireysel boyutta ve engelli olma ya da olmama durumuna bağlı olarak farklı ve/veya benzer şekilde yaşanmaktadır.

3. BÖLÜM ARAŞTIRMANIN BULGULARI

Engelli ve engelli olmayan kardeşlerin bir arada olduğu aile ortamında engellik durumunun engelli olan ve olmayan kardeşler arasındaki ilişkiye nasıl yansıdığına anlaşılması bağlamında kardeşlerin, ‘engelliliğe’ ve ‘engelli bireye’ bakış açısı, engelli kardeşin bir engelli birey olarak kendini tanımlama biçimi, kardeşlik ilişkilerinde alınan görev ve sorumlulukların neler olduğu, bu durumun engelli olma durumuna göre nasıl farklılaştığı, engel durumu kaynaklı olarak kardeşler arasında ne tür sorunların yaşandığı ve engelli olmamanın kardeşlik ilişkisini nasıl değiştireceğine ilişkin düşüncelerin neler olduğu şeklinde belirlenebilecek hususlarda analizler gerçekleştirilmiştir. Bu bağlamda karşılaştırmalı bir yaklaşımla yukarıda belirtilen noktalar engelli kardeşin ve engelli olmayan kardeşin gözünden ayrı ayrı ele alınmıştır.

3.1. ENGELLİ KARDEŞİN GÖZÜNDEN ENGELİ OLMAYAN KARDEŞİYLE İLİŞKİSİ

Engelli kardeşin engeli olmayan kardeşiyle ilişkisine ilişkin veriler değerlendirildiğinde “engelliliği ve engelli bireyi tanımlama biçimi”, “engelli kardeşin bir engelli birey olarak kendini tanımlama biçimi”, “engelli olmayan kardeşleriyle sosyal ilişkilerinde alınan görev ve sorumluluklar”, “yaşanan ilişkilerdeki sorunların engel durumu bağlamında tanımlanması” ve “engelli olmamanın kardeşlik ilişkisini nasıl değiştireceğine ilişkin düşünceler” şeklindeki belirtilen noktalar çerçevesinde aşağıdaki temalara ulaşılmıştır.

Bu çerçevede öncelikle engelliliğe ve engelli bireye ilişkin tanımlamalar noktasında “işlev yitimi: görememek- duyamamak- yürüyememek” temasına ulaşılmıştır. Engelli kardeşin kendisinin engel durumuna ilişkin tanımlamaları ise “engellilik kötü bir şey değil sadece bir farklılık: bilinçlenme gerekli” ve “bu bir imtihan: Allah’ın takdiri” temaları ile değerlendirilmiştir. Diğer taraftan “engelli olmayan kardeşleriyle sosyal ilişkilerinde alınan sorumluluklar, görevlere” ilişkin

olarak “yaşamın her alanında yardım” temasına ve “yaşanan ilişkilerdeki sorunlar bağlamında tanımlanması” açısından da “normal ilişkiler: her kardeşte olduğu gibiyiz”, “kardeşlik ilişkilerindeki çatışma odağı: yüklenilen sorumluluklar” temalarına son olarak da “engelli olmamanın kardeşlik ilişkisini nasıl değiştireceğine ilişkin düşünceler”le bağlantılı olarak “süper olurdu: gezerdik, sosyalleşirdik”, “görmek: kendini kaybetme hali” temalarına ulaşılmıştır.

3.1.1. Engelli Kardeşin Engelliliği, Engelli Bireyi ve Kendine İlişkin Tanımlama Biçimi

İşlev Yitimi: Görememek- Duyamamak-Yürüyememek

Öncelikle engel durumu tıbbi bir tanımlamayla engelli olan kardeşlerin gözünden şekillenmektedir. Engelli kardeşler engelliliğin bireylerin sağlık durumlarıyla ilgili olduğunu vurgularlarken engel ve engelli bireyi fiziksel/bedensel olarak yeti/işlev yitimi durumunda olan kişi olarak görmektedirler. Bu durum kardeşlerin engel türü fark etmeksizin benzer bir tanımlamayı temsil etmekte ve engellilik yeti/işlev yitimi nedeniyle görememek, duyamamak ve yürüyememek olarak belirlenmiştir. Engelli birey ise bu yeti/işlev yitiminden dolayı toplumda zaman zaman dezavantajlı konumda olan, eksik, yetersiz ve kısıtlanan olarak engelli kardeşlerin gözünden tanımlanmıştır.

Katılımcı GE1, GE3, İE1, İE2 ve BE1'in aşağıdaki ifadeleri bu durumu örneklendirmektedir.

Bedensel sorunlar... Bedensel sıkıntılar olduğu için görmüyor, konuşmıyor, yürümüyor. Duymadığı için. Bence öyle (GE1).

Duymayan, görmeyen kişiler engellidir. Ben duymuyorum, işitme engellyim. Görmeyen görme engelli demektir. Bacakları kırdı mesela. Sandalye sürüyor, yürüme engellidir. Görmeyince, duymayınca, yürümeyince engelli olur (İE1).

Duymuyorsa engel demek, konuşamıyor engel demek. Yani ona benzer. Sen de söyleyebilirsin. Ne anladıysan. Duymamak engel diyor (İE2). Engelli nedir biliyor musun? Engel bacak yok, kol yok (İE3).

Nasıl tarif edeyim? Vücutta bazı yerlerin kusurlu olması, eksik olması gibi bir şey başka nasıl tarif edeceğimi bilmiyorum. ... Engellilik vücudunda bir yerinde çeşitli eksiklik (fiziksel eksiklik) (GE3).

Engel bir şey yapamamaktır ... engel sadece bir şey yapmamaktır (BE1).

Genetik bir hastalık. Genetik de olmuyor bazen, akraba evliliğinden falan oluyor. Benimkisi o mesela. Ondan dolayı oluyor (BE2).

Daha önce de vurgulandığı gibi yukarıdaki ifadelerde de engel türü ne olursa olsun engelli kardeşin gözünde engelli olmak tıbbi bir durumdur ve bir yeti/ işlev kaybıdır. Burcu'nun (2020) da belirttiği gibi engel durumu sadece tıbbi bir durum olup engel durumunu engellilik haline dönüştüren toplumun üretimidir.

Aşağıdaki ifadelerde engelli kardeşin kendinin engelli olmasına ilişkin tanımının ne olduğu ve toplumun gözünde kendisinin engel durumuna bağlı olarak nasıl tanımlandığına yönelik ifadeler "engellilik kötü bir şey değil sadece bir farklılık: bilinçlenme gerekli" teması üzerinden örneklendirilmiştir.

Engellilik Kötü Bir Şey Değil Sadece Bir Farklılık: Bilinçlenme Gerekli

Engelliliği açıklayan tıbbi model, bedensel farklılıkları vurgulamaktadır. Engeli bireysel boyutta ele alan bu bakış açısı, kişinin sağlık sorunları yaşamasının ve buna bağlı olarak organlarını ya da duyularını kaybetmesinin onu engelli yaptığını iddia eder. Bu görüşü eleştiren sosyal model ise engelin fiziksel kısıtlılıklardan değil, bu kısıtlılıkları bertaraf edecek bir sosyal düzenlemenin gerekliliğine vurgu yapmaktadır. Engelli kardeşlerde engel durumu bir gerçeklik olarak benimsenmekte diğer bir ifade ile sağlık durumuna ilişkin bir bozukluk

olarak algılanmakta ancak toplumda var olan bu gerçeğin kısıtlılık, dezavantajlı bir durum, sanki kötü bir şeymiş gibi görüldüğü önemle vurgulanmıştır. Bu duruma ilişkin olarak aşağıdaki katılımcıların ifadeleri dikkat çekicidir.

Ama engel kötü bir şey değil. Üzüntülü bir şey değil ama insan mutlu oluyor. Bir tek biz değil, herkes de var. Mesela ben küçükken hep şey derdim “bir tek ben mi işitme engeliyim? Onlar duyuyor, ben duymuyorum.” Sonra annem, babam şey der, “kızım sen yalnız değilsin” dedi, “herkeste var. Bu kötü bir şey değil.” dedi. “Bu güzel bir şey” dediler bana. Tabii ben üzülümüşüm işitme engelli olduğumu üzülümüşüm. Kötü bir şey değil yani engelli (G-İE4).

Ben işitme engeliyim, onlar normal. Ben ‘neden böyle oldum? Onlar olmadı?’ diye üzülüyorum. Onlar da üzülüyordu. Çünkü ben engeliyim, onlar da (beni) engelledi (G-İE4).

Bizim pek dışarı çıkma alışkanlığımız yok. Bir markete gider geliriz, o da zorla. Genellikle annemle gider gelirim markete. Onun dışında dışarı tek başımıza, ikimiz çıkalım olayı yok bizde. İsteriz de çıkmayı istemiyoruz. ... biz biraz asosyaliz. Çünkü diğer insanlar cahil olduğu için. Engellisin, farklısın tamam da acıyarak bakma, “vah vah, tüh tüh” diyerek bakmaları, özellikle yaşı geçmiş insanların gelmiş görmüş bir insanın da aynısını yapıyor. Bu tür insanların bu şekilde bize yaklaşması beni biraz içme kapandırıyor. Bir suçmuş gibi, genetik bulaşıcı hastalıkmiş gibi, bize yaklaşıyorlar ve bu benim sinirimi çok bozuyor... İstedığımız yere gidebilirdik. Özgür olabilirdik. Önümüzde hiçbir engel olamazdı diye düşünüyorum (BE2).

Tabii, sorun yaratıyor. Dışarıda biz düşünülmemişiz. Kaldırımlar bize göre değil. Yollar bize göre değil yani dışarıda. Biz düşünülmediğimiz için tek başıma dışarı çıkmam çok zor oluyor. Rampalar bize uygun olmuyor bir kafeye ya da bir yere girişte rampa olmuyor. O yüzden çok zorlanıyorum. Yanımda sürekli birisi olması gerekiyor. Ben de bunu istemiyorum. Kendi kendime sandalyemi kullanmaya çalışıyorum öyle geçirmeye çalışıyorum...

Ben kendimi kendi içime kapatmam sürekli dışarıdayım ama dışarıdaki engeller bize göre olmadığı için dışarı çıkmak da çok zorlanıyoruz. Bu yüzden neredeyse bütün engelliler evdedir. Çünkü dışarıda engeller yüzünden kimse dışarı çıkamıyor (BE1).

Yolda gören insanlar tabii ki rahatsız ediyor çünkü çok farklı bakıyorlar. Bakış açıları çok farklı. Çok meraklı bakabiliyorlar, ona bir şey diyemem ama acınacak şekilde bakıyor. Bazıları acıyorlar. O tür bakışlardan çok haz etmiyorum çünkü biz acınacak bir şey yapmıyoruz (BE1).

Benim durumum anne karnında belliymiş zaten. Annemin çevresindekiler, babamın çevresindekiler, “bu engelli, bir şey yapamaz. Boşuna doğurma. Engelli olduğu için hiçbir şey yapamaz. Boşuna doğurma başınıza bela olur” diye söylemişler (BE1).

Dışarıdaki insanlar bazen her engelli olduğu gibi bize de öyle şey yapıyorlar. Benim mesela bir tane kuzenim var, dayımın çocuğu. Onların evleri site, aşağısında spor alanı var. Oraya gideceğiz. “Abla gel beraber gidelim”. Ben başta gitmek istemedim çünkü bir rampa var, çok dik ve inerken herkes bize bakıyor. Ben de bunları görüyorum, pek fazla istemiyorum. Ondan sonra aşağı indik. “Hadi kırmayayım geleyim” dedim. Geldim tam iniyordum, tahmin ettiğim gibi oldu. Herkes bakmaya başladı. İşte geri geri iniyordum bir şey varmış gibi bakmaya başladılar. Beklemediğim anda beklemediğim kişiden bir cevap geldi. “ya” dedi, kuzenim küçük olan o da 4 de falan gidiyor. “Abla” dedi “Sen bu halinden utanmıyor musun? Herkes sana bakıyor.” “Ben olduğum durumdan da olduğum konumdan da yaptığım şeylerden de ancak gurur duyarım, pişman olmam.” dedim, geçtim. Çocuk, fazla takılmıyorum öyle şeylere. Büyük insanların da bana öyle, gelmiş görmüş insanların da beni öyle karşılaması ağrıma gidebilir (BE2).

(Ortaokul dönemindeki arkadaşlarıyla aramız) iyiydi. (Bazıları) Bana bir cephe aldılar. Dersliklerimiz vardı yukarda bizim, 3 katlıydı okulumuz. “Yukarı dersliklere çıkamıyoruz” diye sürekli beni suçlardı. “Beden dersinde aşağı inemiyoruz” Sürekli aşağı indirirdi oradaki materyalleri.

Sürekli beni suçlardı “senin yüzünden yukarı çıkamıyoruz” falan öyle yani. Öğretmenim zaten şey. Ben de onları fazla takmıyordum. Takmaya takmaya bu aşamaya kadar geldim çünkü herkes ayrı bir şey söylüyor. Saçma sapan şeyler çıkıyor, cahiller çünkü. Çocuktum tabii ki de üzülüyordum. Üzüyordu yani her insan gibi ama artık öyle bir insan değilim. Takmıyorum, takmamaya çalışıyorum (BE2).

Beyin içinde olduğu için tanışmamış gibi düşünün. Yukarı baktığım zaman başım dönüyor. Hassas olduğum kusuyorum. Sağa yatamıyordum çünkü doktor “bir yıl öyle atmayacaksın” dedi. Ben sürekli düz-sol-düz-sol yatıp durdum. Bunaldım, yeter artık iyileşmek istiyorum. Neyse iyileştim, taktırdım ama tabii iletişim kuramıyorum. Utanıyorum herkes benle dalga geçecek diye, geçti zaten. Bayağı zorluklar yaşadım... (G-İE4).

Engelli kendi işini kendi yapabilir. Bi kişiye muhtaç değilsin sen. Her türlü her ihtiyacını karşılayabilir. Senin bir kişiye muhtaç olmana gerek yok. Herkesin bilmesi gerekiyor çünkü dışarıdan bir bakış olduğu zaman muhtaçsın gibi görünüyorsun. Kimsenin bunu böyle görmemesi gerekiyor aslında. Çünkü aslında kimseye muhtaç değilsin, kendi işini kendin yapabilirsin. Kendim dışarı çıkıp kendin gezebilirsin, herkesin bilmesi gerekiyor (BE1).

Birey açısından dedim ama ben kendimle barışık bir insan olduğum için ben kendimle ilgili dezavantaj görmüyorum. Sadece suçlamak gibi olmasın ama toplumda bilinçli olma meselesi var. Toplum bilinçli olduğu zaman hiçbir engelle karşılaşılmaz. Dezavantajlar ortadan kalkar. Benimsemek açısından. Engelli, toplumun onu içine katmak açısından benimsemeleri gerekiyor. Anlayışlı olmaları gerekiyor. Kendilerinin de bir engelli aday olduğunu bilerek yaşamaları gerekiyor (GE2).

... Zaten engel diye bir şey yoktur. Farkındalıktır. Ben engellilik kelimesini farkındalık olarak değerlendiriyorum (GE2).

‘Bizden değil’ gibisinden değil. ‘Bizim içimizden ama biz ondan biraz farklıyız.’ ‘Biz de iyi yönlerini örnek almalıyız’ ya da ‘o bizden bir şeyler

kapmalı, öğrenmeli' yani. 'Birbirimizden bilgi alışverişinde bulmalıyız' gibisinden düşünmediler. Engelli birey de düşünmeli, toplum da düşünmeli (GE2).

Engelli kardeşin kendi engelliğine ilişkin bakış açısını yansıtan önemli bir vurgu da “bu bir imtihan: Allah’ın takdiri” teması üzerinden değerlendirilmiştir. Buna göre yaşamın bir imtihan olduğu ve engelliğin aslında bir kader olarak görülmesi gerektiği engelli kardeşlerin ifadelerinde dikkat çekicidir. Bu kaderci ve imtihan odaklı bakış açısı inanç ve kültürle iç içe inşa edilmektedir. Bu inşa sürecinde ise aile sosyalizasyon aracı olarak rol oynamaktadır.

Bu Bir İmtihan: Allah’ın Takdiri

Özellikle geleneksel yapıdaki ailelerde sosyalizasyon sürecinde öğrenilen ve öğretilen bilgilerden bazıları da dini bilgilerdir. Çocukların engelliğe, engelli olarak yaşam sürmeye ilişkin bakış açıları, din ve pratiklerine bağlı olarak aile içi sosyalizasyon sürecinde şekillenmektedir. Bu bağlamda engelli çocuklar Allah’ın kendilerini engelli birey olarak yarattığını ve böyle takdir ettiğini belirterek engelli olma durumlarını açıklamaya çalışmışlardır.

... Allah’ın takdiri nasıl olsa da. Bizi de böyle yaratmış bir şey yapamayız biz bu konuda. Saçma sapan konuşanlar var. Yok bu böyle yok bu böyle diye. Onlara da bir şey demiyoruz artık alıştık (BE4).

Allah bilir (Allah tarafından) ... Doğuştan olmuş ya... yaşamda herkes engelli olabilir (İE3).

Bu tema içinde yer alan diğer bir vurgu da yaşamın imtihan içerdiği. Yaşanılan engelliliğin ve hatta “sağlıklı” olmanın insanlar için bir çeşit sınav olduğu görüşü engelli kardeşlerde dikkat çekicidir.

Zaten belki de benim böyle olacağımı, olmamı istediği için Allah böyle imtihan bu şekilde vermiş olabilir. ... Her kul bir imtihanıdır. Öyle söyleyeyim yani. (Ablaları) Tabii imtihanlardalar. Başarılı olacaklar mı olmayacaklar mı? Ben başarılı olcam mı [olacak mıyım] olmıcam mı [olmayacak mıyım]? Bilmiyorum. İnşallah başarılı oluruz. İnsan mesela tüm sağlıklı, hiçbir şey yok. O bile imtihanıdır. Sağlık da bir imtihanıdır (GE2).

3.1.2. Engelli Kardeşin Gözünden Kardeşlik İlişkilerindeki Görev ve Sorumluluklar

Bu araştırmanın bir diğer odağı olan engelli kardeşin engelli olmayan kardeşi ile ilişkilerinde hangi sorumlulukları, görevleri aldığını düşündüğü ya da engelli olmayan kardeşinin kendisine yönelik olarak sorumluluk ve görevleri alma durumuna ilişkin görüşleri engel türü dikkate alınarak aşağıda belirtilen temalar üzerinden değerlendirilmiştir. Buna göre engelli kardeşin gözünden kardeşlik ilişkilerindeki görev ve sorumluluklar “yaşamın her alanında yardım” teması üzerinden açıklanmıştır.

Yaşamın Her Alanında Yardım

Engelli kardeş yaşamının hemen her alanında engeli olmayan kardeşinin kendisine yardım etme konusunda bazı görev ve sorumluluklar üstlendiğini belirtmiştir. Engelli kardeş okula giderken, ödevlerini yaparken engelli olmayan kardeşin kendisine yardım etme sorumluluğunu üstlendiğini ayrıca alışveriş, gezme, dışarı çıkma, ev içi domestik rollerde (temizlik, sofrayı kurmak, bulaşık, elbiseleri katlamak, odayı düzenlemek, anneye yardım etmek gibi) engelli olmayan kardeşin destekleyici olduğunu vurgulamışlardır. Bu durum özellikle görme ve bedensel engelli kardeşler için geçerli gözükmektedir. İşitme engelli kardeş ise aile içinde kendisinin tıpkı diğer kardeşleri gibi görevler ve sorumluluklar aldığı, ev dışı sosyal ortama girerken özellikle bir kardeş yardımı almadığı dikkat çekicidir.

Kardeşimden yardım istiyorum çünkü yetişmeyeceğim yerler oluyor ... (BE1).

(Hepimizin) Temizlik görevi var (evde). Mesela ben tozları alırım. Yapabileceğim işleri yaparım. Yapamayacağım işleri de kardeşim yapar... Asıl ağırlık kardeşimde dezavantajım var benim (BE2).

... Benim yürümemde çok bir sıkıntı olmadığı için belirli bir mesafeye kadar yürüyebiliyorum. Yürüyemediğim mesafede ben tekerlekli sandalye biniyorum. Abim [ağabeyim] de onu sürüyor. Öyle hallediyoruz işimizi dışarı çıktığımızda... Sandalyeyi çıkarıp hazırlaması biraz zaman alıyordur ama onun dışında problem yaşamıyoruz. Abim [ağabeyim] büyük olduğu için değil de benden daha uzun mesafe gidip gelebildiği için (BE3).

Ödevlerimi falan yapıyor (GE1).

Tabi (yardım) isterim bir şeyler olunca. ... Makyaj yapacağım zaman istiyorum. Kendim yapamıyorum. Mesela örnek veriyorum, bazı kıyafetlerin düzünü tersini bulmak çok zor oluyor. Onlar da yardım istiyorum. Bir şeyimi bulamadığım zaman ya da telefonla ilgili şeyler de yardım eder. Instagram fotoğraflarımı o çeker, TikTok çeker bana (GE3).

Görev olarak algılamayalım da okula beraber gidip geliyoruz. Bir yere gitmemiz gerektiğinde, mesela genellikle ayriyeten benim gittiğim bir yer olmuyor (GE4).

Genellikle şey kardeşim babama yardım eder de. Nadir, nadir demeyeyim de bazen ben de yardım ediyorum. Nadir biraz daha düşük bir ihtimal oluyor bazene göre.... Zaten görmemenin verdiği dezavantajla onlar kadar yardım edemem zaten (GE4).

Çok fazla yapamayacağım bir şeyse o zaman şey oluyor. Genellikle bir şey taşımak olsun, toplamak olsun onda fark gözetilmiyor (GE4).

Daha önce de vurgulandığı gibi bu tema altında işitme engelli kardeşlerin engelli olmayan diğer kardeşten yardım alma noktasında özel bir ihtiyaçları gözükmemektedir.

Kardeşimle birlikte geziyorum, evde oturuyorum. Misafire gidiyorum. Birlikte dolaşıyoruz. ... Kardeşim bana derste yardım ediyor bazen... Sinemaya gidiyoruz. ... Ayrıca arkadaşlarımla da beraber Kızılay'a gidiyoruz. Alışveriş yapıyoruz (İE3).

Aileye engelli bir birey katıldığında engelli bireyin bakımı ve ev içi işlerin ağırlıklı anneye kaldığı ancak kendisine yardımcı olacak birey olarak öncelikle evdeki engelli olmayan diğer kardeşe sorumluluklar yüklendiği söylenebilir. Zira benzer bir durum bu araştırmanın bulgularında da görülmüştür.

Aslında görevin büyük çoğunluğunu abime veriyorlar. O da ekmek alsın, evin eksik malzemelerini alsın, çöpleri atsın falan filan. Bana çok şey düşmüyor aslında. Benden istedikleri tek şey derslerime çalışmak. (sofra hazırlamak, odayı toplamak) Genelde bana demiyorlar. Onu da abime. ... Abimi ne kadar hor kullanıyormuşuz böyle ya! (BE3)

Arada bir annemle babam ikisi bir arada dışarı çıkıyorlar. O vakitlerde veriyorlar. ... Ben sürekli ilaç kullanıyorum, günde 2 adet olmak üzere. "Kardeşin ilaçlarını vermeyi unutma." İşte bez kullanıyorum. "Onu şey yapmayı unutma, değiştirmeyi" o yani (BE3).

3.1.3. Engelli Kardeşlerin Kardeşlik İlişkisini Değerlendirme Biçimi ve Yaşanan Sorunlar

Engeli olan kardeşlerin engelli olmayan kardeşleriyle ilişkilerini nasıl değerlendirdiği, hangi noktalarda çatışma yaşadığı, yaşadığı bu çatışmaları ya da sorunları kendi engel durumu üzerinden görüp görmediği ayrıca engelli bir kardeş olarak engelli olmayan kardeşi ile ilişkilerinde hangi olumlu yanları

gördüğü ya da avantajlarının neler olduğu değerlendirildiğinde ise “normal ilişkiler: her kardeşte olduğu gibiyiz”, “kardeşlik ilişkilerindeki çatışma odağı: yüklenilen sorumluluklar” temalarına ulaşılmıştır.

Normal İlişkiler: Her Kardeşte Olduğu Gibiyiz

Engelli olan kardeşler aile ortamında engelli olmayan kardeşleriyle (ablalarıyla, ağabeyleriyle, erkek kardeşleriyle, kız kardeşleriyle) her ailedeki “normal” kabul edilen zaman zaman uyumun zaman zaman da çatışmaların yaşandığı bir ilişkiyi sürdürdüklerini ifade etmişlerdir. Engelli olan kardeşler kardeşleriyle ortak zaman geçirme, aile işlerini paylaşma, sohbet etme, televizyon izleme, oyun oynama gibi hususlarda uyumlu ilişkilerini “normal” ilişki olarak tanımlarken bu süren “normal” ilişkinin zaman zaman ailedeki büyük ya da küçük kardeş olma, görev dağılımları ve sorumluluk alma açısından sorunlara da yol açtığını belirtmişlerdir.

Vakit geçirmede sorun oluyor ama engelli olduğum için değil. Kardeşim kötü düşünmüyordur. ... Aynı şeyleri izlese daha çok vakit geçiririz. Odama gelmesine izin vermedim. Büyük olduğum için benim dediğimi yapsın istiyorum (İE1).

Kavga oluyor. Televizyon kumanda olayı. ...Yok, hiç yok. İyi aramız. Telefon oynuyorsun. O başka bir şey yapıyor (İE3).

Kavga. Bazı anlaşmadığımız bir konu var, kıyafet, bulaşık falan böyle. Yanlış anladığımızda kavga ediyoruz. Ben kavgadan nefret ederim. Nefret ettiğim için daha kötü oluyor kavgamız. Annem, babam bir şey demiyor, öyle bizi dinliyor. Çok uzattığımızda annem, babam” kızım yeter” diyor. Ben de korktum, irkildim. Hiç konuşmuyoruz. Birkaç dakika sonra barışıyoruz. Yani en çok sorunumuz kavga. Bir de çalışma konusu, mesela matematik konusu anlamadım. Birbirimiz çalıştırdığımız zaman sanki yanlış öğrenmiş gibi tartışıyoruz (G-İE4).

Tabii ki kendi kafalarında biraz daha içine kapanık veya farklı düşünüyor olabilirler ama kardeşlerim bana karşı her zaman iyi. Beni hiç başkası gibi görmediler hep sevdiler. Ne olursa olsun dışarıya bile kendileri çıkmazlar, hep sorarlar “Abla geliyor musun?” (BE1).

Ablalarımın benim ilişkim şöyle kardeşlik ilişkim yani baştan beri, görme öncesi dönem yani gördüğüm zamanlarda da çok iyiydi. İyiyiz çok şükür. Görme engelinden sonraki dönemde de bilinçsiz insanlar olmadılar. Benimsemeyen grubu seçmediler. Bana yönelik faydalı olan ya da benim onlara faydalı olabileceğim konularda beraber istişare yoluyla kardeşlik ilişkimizi yürütüyoruz (GE2).

Bazen (unutuyorlar) oluyor, evet. Zaten görme engelini engel olarak düşünmüyorlardır. Ailemin en sevdiğim özelliklerinden birisi bu. Bir aile çocuğunu görme engelini engel olarak düşünürse ona düzgün bir şekilde dışarı çıkartır ya da özgüvenini geliştirir. ... Gerçekten engel olarak düşünürse sürekli yanımda olur. Sürekli ya nasıl diyeyim? Sürekli yanımda olur derken olumlu anlamda yanımda da zaten. Her şeye karışanlar olur ya bir şey alacağımız zaman “Dur ben getireyim” diyenler, bir şey yapacağımız zaman “Dur ben yapayım” diyenler. Öyle bir şey yok. O iyi yani öyle olması. Ben yardım istediğimde ve çok zor durumda halledemediğim bir şey olursa yardım ediyor (GE4).

Küçükken çok mutsuz olduğumuz zaman ve çok sıkıldığımız zaman abim bizi gıdıkladı. Saklambaç oynardık. Bir de futbol oynardık. Sonra kovalamaca, ebeleme gibi bir şey. Siz evimize geldiniz ya oturduğumuz yerde kapı açık ya hani dönüyor ya orada sürekli koşup duruyorduk. Abim maşallah dana gibi bacak var. Bizim ayağımız küçük. Sanki biz koşmaya çalışıyoruz ama abim biz düşmeyelim diye sanki koşuyormuş gibi yapıyor, yavaş koşuyor (G-İE4).

Vakit geçirmede sorun oluyor ama engelli olduğum için değil. Kardeşim kötü düşünmüyordur. Ben. Aynı şeyleri izlese (TV’de) daha çok vakit geçiririz. Odama gelmesine izin vermedim. Büyük olduğum için benim dediğimi yapsın istiyorum (İE1).

Dışarı çıkma korkumuyla ilgili (kardeşim) tabii hep şey yapmaya cesaret vermeye çalışmıştır beni. Kaç yıldır hani (GE3).

Bulgularda dikkat çekici bir husus da -ki aşağıdaki ifadelerde örneklendirilmiştir- zaman zaman özellikle oyun ile ortak vakit geçirme sürecinde engelli kardeşin engel durumuna uygun düzenlemeler ve aktiviteler yapılmaktadır.

Evde vakit geçirdiğimiz de bazen konuşuruz, sohbet ederiz. Bazen oyun oynarız. Dışarıda da yani normal. Nereye gidersek öyle birlikte dolaşırız. Birlikte gezeriz. ... Uno'dur (kart oyunu). Kart oyunları falan yani oynadığımız. Ailecek oynadığımız. Bazen canımız istemediğinde oyun oynarız telefonla falan. Bazen film seyrediyoruz. Dizi izleriz. Öyle. Hangisini beğenirse konu izliyoruz. Aksiyon oluyor drama oluyor. Sıkıntı yok yani uyarım. Benim istediğim filmi bazen onlar da izliyor yani o. Sıkıntımız yok. (BE4).

Yaptığımız etkinlikler bana uygun yani. Onlar da seçiyor. Ben de seçiyorum etkinlikleri. Bana uygun genelde. Hepsi bana uygun olmuş oluyor çünkü ben kendime uygun hale getirmeye çalışıyorum. Satranç demiştik mesela bize özel satranç takımları ile oynuyoruz. Sorun olmuyor. Örnek vermek gerekirse dedim. Dediğim gibi sinema ama şeylerin de onlar anlatıyor. Ben kendimi çıkarmaya çalışıyorum filmi. Bir sorun yaşamadım ben o konuda. ... En ufak bi nebze bile belki düşünüyorlardır öyle ama bilmiyorum yani ama bence de sorun olmuyordur. (GE2).

Şöyle mesela bazen kelime oyunu oynadığımızda yazılması gerekiyor. Ben kendim yazıyorum. Onlar kendi yazıyor. Braille okuyorum. Kendime uygun hale getiririm tabii ki. Satranç demiştik mesela. Kendi satranç oyunumuz var. Sadece yüzeyler farklı, kurallar aynı olduğu için bir sorun olmuyor. Kendime uygun satranç takımı yine oynuyoruz (GE2).

Özellikle bu noktada bu araştırma için önemli gözükten “kardeşin engel durumunun” diğer kardeşle ilişkide ne kadar odak olduğu diğer bir ifadeyle bir sorun teşkil edip etmediğidir. Bu bağlamda ailenin engelli olmayan kardeşe

engelli kardeş açısından yüklediği görev ve sorumluluklar zaman zaman çatışma odağı oluşturmaktadır. Bu noktada “kardeşlik ilişkilerindeki çatışma odağı: yüklenen sorumluluklar” teması dikkat çekicidir.

Kardeşlik İlişkilerindeki Çatışma Odağı: Yüklenen Sorumluluklar

Engelli kardeşin engelli olmayan kardeşleriyle ilişkilerinde “engel durumu” özellikle “yük görme”, “üzüntü duyma”, “engelli olmasına alışma ve kabullenme” ile ilgili olarak sorunlar oluşturabilmektedir.

Tam olarak aslında bilmiyorum düşüncesi nedir ama pek bir sorun teşkil ettiğini sanmıyorum. Bazen biraz yük olabilirim diye düşünüyorum. ... Genelde aslında çok bir sorun olmuyor ama ne bileyim? Mesela bir yere gideceğiz. Hep kardeşimin koluna girmek zorundayım. Ondan yani. Evet tek başıma bir yere gidemediğim için ona yük gibi hissediyorum biraz (GE3).

En çok şu konuda yardım istiyorum. Kâğıtta bir şey yazıyordur ya da televizyon ekranında okuyamayacağım bir şeyse, en çok okutturmak konusunda yardım alıyorum ben. (Sorun) Etmiyordur yani çok zor bir şey değil aslında. Bize göre zor da size göre değil (GE4).

Ne olabilir? Mesela bazen bazı şeylere konsantresinde sorun oluyor. Oyuna konsantre oluyor. Ben alakasız bir şey soruyorum. Ekranda bir yazı oluyor. Birisi bir şey söylemiş oluyor. Ben “ne dedi veya ne yazıyor” diye soruyorum işe konsantre olurken. Tek o oluyor veya benim gitmek istediğim, onun gitmek istemediği yerler oluyor. Onda da anlaşıyoruz (GE4).

... Kardeşlerim sadece canları sıkılınca oyun oynamak istediklerini de sandalyeni süreyim derler ama onun dışında yok (BE1).

Böyle doğdum. (Kardeşim) biraz üzülüyor. O sağlam ben engelli olduğum için üzülüyor biraz (İE3).

Hem üzüyor hem seviniyor çünkü güzel konuştuğumu ve güzel anladığımı mutlu oluyor. Eskiden çok üzüyorlardı ama hiç belli etmiyorlardı. Şimdi mutlu oluyorlar ve memnun oluyorlar (G-İE4).

Mesela ben mesela banyoya girmek için cihazım çıkarıyorum ya, kapalı oluyor ya, kulaklığım varmış gibi beni düşünüyorlar. Ben duymuyorum. Beni çağırıyorlar, ben duymuyorum. Sonra abim, ikizim şaşırıyorlar, “bu niye duymuyor?” Affedersin “salak” diyorlar bana böyle. İşte öyle üzüyorlar, ben duyamadığım için üzüyorlar tabii. Hala da öyle. Bu kadar biliyorum zorlukları yaşadıkları, pek benimle paylaşmıyorlar da. Benim gördüğüm şeyleri bu kadar biliyorum... (G-İE4).

Anaokulundan ortaokula kadar hep zorba yaşadım. Benimle dalga geçerd, “senin gözün yok, bizim var” derlerdi. Ben de tabii ki üzüldüm. Benim ikizim hep benim yanımda oldu. (Ağlamaya başladı). Ya çok şey yaşadığım için içim daraldı. İkizim sürekli beni korurdu. “Siz kimsiniz benim kardeşime dalga geçersiniz” diye “siz kendinize bakın” derdi böyle. Ben de tabii ikizim sayesinde kendini güvende hissediyordum. Ama tabii bana böyle demesi hiç hoş değil. Ben zor yaşıyorum. Siz yaşamıyorsunuz. Nasıl gördüğümü, nasıl göremediğimi siz bilmiyorsunuz. Ama sonra liseye girdiğimde herkes beni daha geçmedi (G-İE4).

Kardeşimi benim yüzümden üzenler oldu. Önceden biraz üzülyordu çünkü kardeşimin arkadaşlarında senin bu yok (kulakları göstererek) (İE3).

Saçma sapan alay eden, pek olmadı 1-2 kişi olmuştur... Yolda baston şey yapmaya çalışıyorlardı. Zorla elime baston vermişlerdi. Kardeşim de yanımdaydı. Millet ona bakarken “ne bakıyorsun?” diye şey yapıyordu (kızıyordu- benim için üzülyordu) (GE3).

Engelli kardeşin bakış açısında özellikle engel durumuna kardeşinin alışması ve kabullenmesi, engelli kardeşin korunması noktasında zaman zaman utanma duygusuyla sorunların yaşandığı anlaşılmaktadır. Burcu'nun (2007)

araştırmasına paralel olarak bu araştırmada da engelli kardeş engelli olmayan kardeşin kendinden utandığını özellikle akran grupları içindeyken bu durumun ön plana çıktığını vurgulamaları dikkat çekicidir.

Evet. Hızlı konuşunca okuyamıyorum. Benimle konuşması bitince ikizim abimle arasında konuşunca hızlı konuştukları için yetişemiyorum. Ben zorluk çekiyorum. Onlar zorluk çekmiyor. “Yavaş olun” diyorum, “okuyamıyorum” diyorum. “Tamam” diyor. Ama yine de onunla konuştuktan sonra bana anlatmaya başlıyor. Ben böyle “Öf ya” diyorum, şaşırıyorum yani..(G-İE4).

Evet bence yaşamıştır. Mesela beni birileriyle mi tanıştıracak insanların verdiği tepki ya da ne bileyim belki de benden utanmıştır. Bilmiyorum. Olabilir de. Kabullenmekte zorlanmıştır illaki. Bana nasıl davranacağını bilememiştir. Sonra alışma süreci, falan filan öyle şeyler (GE3).

... Kardeşim işitme engelliliğinin zor olduğunu söylüyor (İE2)

Kardeşimin arkadaşları arasında yani bana dik dik bakanlar oluyor ama benim kardeşlerim alışkın oldukları için kendileri izah ediyorlar böyle böyle diye. Bana geliyorlar bana da soruyorlar. Bana gelenler oldu, karşılaştım ama ben bilinçli olduğum için onların da anlayabileceği dille konuştum, gösterdim. O yüzden çok fazla sıkıntı olmadı. Zaten kardeşlerimle arkadaşları da beni tanır. İlk başlarda üzen şeyleri tabii ki söylemişlerdir ama ben kardeşlerimi biliyorum bunun altında kalmazlar. Cevaplarını vermişlerdir. Ortanca kardeşim, o kesinlikle cevabını vermiştir (BE1).

(arkadaşlar kötü davranınca) (Ağabey) Sinirlendi. Aramız iyiydi ama benim arkadaşım çok kötü şey yaptığı zaman abim [ağabeyime] sinirleniyor. Sonra abimle [ağabeyimle] birlikte okula gidip onu uyarıyor. “Bir daha kardeşime bulaşırsan seni dövecem” dedi. Çocuk korkunca bana bulaşmadı. Abime [ağabeyime] sürekli anlatmıyordum. Anlatıyordum da anlatmaya çekiniyordum. Bir tek babamla ikizime şikâyet ediyordu. Abimle [ağabeyimle] aramız (düşünüyor) şey diyordu, “insanlar böyle, hep kötülük var hem üzüleceksin ama sen hiç takma. Onlar seni kıskanıyor. Sen böyle

şey edince senle uğraşıyorlar. Sen normal değilsin, biz normaliz diye. Yanlış anlama sen normal değilsin demiyorum ama sadece insanların düşüncesini konuşuyorum.” dedi abim [ağabeyim]. “Sen hiç üzülme sen akıllı bir kızsın.” diye övdü beni. Sonra abim [ağabeyim] söyleyince takmaya başladım. Sonra gene ben şey yapıyor gene üzülüyorum ama sorunun takmamaya başlıyorum. Abimle [ağabeyimle] ilişkimiz iyi yani, hiç kötülük şey yapmadı. Sadece onları kırdı. “Böyle böyle konuşma” dedi, “Senin ağzına böyle böyle şey yaparım” diye kızıyor. Çünkü sinir oluyor ben üzülüyorum diye (G-İE4).

Ayrıca engelli kardeşlerin engelli olmayan kardeşleriyle olan ilişkilerinde engel durumu kaynaklı olarak engelli olmayan kardeşin kendisine sinirlenmesi ya da kızması yönünde bazı tepkilerinin olduğu da görülmüştür.

...Yine kardeşimin bir iyi bir kötü huyu var. İyi anını yakaladığında çok pamuk, her şeyi yaptırabilirsin, her dediğini. Bazen çok sinirli olur, hiçbir şey yaptıramazsın. Ben de genellikle sinirli anına denk geliyorum. Yumuşak anından da faydalanıyorum... (BE2).

Kastettiğim şey, o bazen o küçücük şeyi bile alıyor çok büyük tartışma konusu haline getirebiliyor. Sonra da az önce anlattığım küçük münakaşalar oluyor. Zemin hazırlıyor yani bir nevi. Ben ona öyle yapmazdım mesela (BE3).

Onun söylediği bazı laflar ağıma gidiyor. En son neydi? “Sen kendi başına hiçbir şey yapamıyorsun sen herkesten şey yapıyorsun” filan diyordu (not: yardım istemesini kastediyor). Evet yani “kendi başına hiçbir şeyin kararını veremiyorsun” diyordu. Görmeyenler çirkin olur, bir şey olur. Kendilerini göremezler, sürekli birilerinden fikir istemek zorundadır. Ne yapayım bunu sanki ben mi seçtim? Diğer şeyleri hatırlamıyorum da o kadar masum saf durur ki ama laf soktu mu da bayağı sokar (GE3).

3.1.4. Engelli Olmanın Kardeşlik İlişkisinde Yarattığı Değişimlere İlişkin Düşünceler

Engelli kardeşlerin kendilerinin engelli olma/olmama durumlarının kardeşlik ilişkisini nasıl değiştireceğine ilişkin düşünceleri iki açıdan değerlendirilmiştir. Engelli kardeşlerin engelli olmamaları halinde ilişkilerinin nasıl bir değişime uğrayabileceği ve ayrıca mevcut engel durumlarının daha düşük derecede olması halinde nasıl bir farklılık oluşturacağı yönünde değerlendirmeler yapılmıştır. Bu noktada engelli kardeşlerin “daha iyi olacağına” ilişkin bakış açıları ağırlık kazanmıştır. Bu bağlamda “süper olurdu: gezerdik, sosyalleşirdik” ve “görmek: kendini kaybetme hali” temalarına ulaşılmıştır.

Süper Olurdu: Gezerdik, Sosyalleşirdik

Engelli kardeşler engelli olmamaları ve engel derecesinin daha düşük bir oranda olması halinde hayatlarının ve engelli olmayan kardeşleriyle ilişkilerinde yaşanabilecek değişimi değerlendirdiklerinde daha iyiye doğru yaşanan değişime vurgu yaptıkları dikkat çekmektedir. Bu değişimin hem ilişkilerini hem de birlikte daha fazla dışarı çıkmayı ve bu sayede daha fazla sosyalleşebilmeyi kapsadığını belirtmektedirler. Özellikle bedensel engelli grupta mevcut şartların onları eve kapattığı vurgusu dikkat çekicidir ki bu durum sosyal model bakış açısından değerlendirildiğinde bireylerden ziyade sosyal ortamların kişileri engelli yaptığı söylenebilir.

O zaman (engelin derecesi düşük olsaydı) daha rahat olurdu, evet. Kendim dışarı çıkıp yürüyebilecek olsaydım, cihazlarla bile yürüyebilecek olsaydım, daha rahat olurdu. Dışarıdaki engeller cidden çok fazla bize göre, bu engelleri daha kolay aşabilirdim. Kardeşlerim için engelin derecesinin önemli değil. (BE1)

(İlişkimiz) Bence daha iyi olabilirdi. Ne değiştirdi? Ben biraz dışarıya beraber çıkmamasının nedeni, kaldırımlar bana göre uygun olmadığı için pek fazla dışarı çıkmak istemiyorum ben. Bence bu konuda ben engelli olmasaydım bu konuda biraz iyi olabilirdik. ... daha çok sosyalleşirdik... İstedüğümüz yere

gidebilirdik. Özgür olabilirdik. Önümüzde hiçbir engel olamazdı diye düşünüyorum. (BE2)

Daha iyi olabilirdi. Dediğim gibi bu araba engeli kalksaydı, %45 bence engelliler oranı arasında en iyi oran diyebilirim. Bastonlarla, tripotlarla yavaş yavaş çıkabilirdim. Gezebilirdim. Alışveriş yapabilirdim. (BE2)

Şu an olduğundan belki biraz daha iyi olabilirdi. Yani açıkçası ama bilmiyorum da peşinden ayrılmazdım o kesin. Peşini bir saniye bırakmazdım ondan eminim (BE3)

İşitme engelli kardeşler açısından ise sadece dışarı çıkma ve sosyalleşme değil aynı zamanda engelli olmayan kardeşleriyle iletişimlerinin artması ve daha iyiye gitmesi söz konusudur.

Daha çok sohbet ederdik. Şimdiki ilişkiden daha iyi olurdu. Daha çok gezerdik. Daha iyi anlaşırdık. (İE1)

Şu an zor kardeşiyle konuşmak, anlaşmak. O zaman kolay olurdu... iyi olurdu. (İE3)

İşitme engelli kardeşlerden G-İE4'ün belirttiği gibi engelli olmayan kardeşin artık onu korumaya mecbur olmaması ilişkilerinde olumlu katkı yaparken kullandığı cihazla bağlantılı olarak her ortama rahatlıkla girememekle ilgili sıkıntısının da aşılabileceği görülmektedir.

Çok güzel olurdu. Yani bizim aramız çok güzel ama benim düşündüğüme göre abimle [ağabeyimle] çok kavga ederdik. İkizim beni korumazdı. Ben kendimi korurdum. Bir şey olduğu zaman ikizimle birbirimiz hallederdik. Öyle nasıl diyeyim? Çok şey yapardık çılgın, eğlenceli yapardık. Zararsız değil de böyle işitme engelli olduğum için su geçirmesini istemiyorum. Su geçince bozuluyor. O yüzden çılgın oyunlar yapamıyoruz. Bence çok çılgın savaşı yapardık ağabeyimle. Her şeyi yapardık lunapark giderdik. Ben

gitmek istiyorum ama annem babam endişeleniyor cihazı bir şey olacak diye. Bence öyle olacak. (G-İE4)

Engelli olmayan kardeşleriyle ilişkilerin mevcut durumla kıyaslayarak değerlendirme yapan engelli kardeşler de engelli olmamaları halinde ilişkilerinde daha iyi yönde bir değişim olacağını düşünmektedirler.

Belki daha iyi olabilirdi ama şu anki ilişkimiz olabilirdi yani... (şu anki durumun) Kötü etkisi yoktur. Aynı yere gidiyorsak o ayrı gidip ben ayrı gitmiyorum. Aynı anda gidiyorduk her yere. Öyle oldu yani (BE4)

Az gören olsaydım gayet görüyor olsaydım sorun olmazdı bence. Daha iyi olurdu. ... Hiç görmüyor olmak bir sorun yaratmıyor aramızda. Daha iyi olurdu az gören ya da tam gören olsaydım. (GE3)

Katılımcılardan GE1 ise ablasıyla ilişkisinin daha iyi olabileceğini belirtmekle birlikte aslında arkadaşlarıyla olan sosyalleşme imkanlarının ve onlarla geçirdiği vaktin artacağını belirtmektedir. Aynı zamanda ablasının yardımına gerek kalmayacağını, benzer şekilde BE2 ise kardeşinin evde üstlendiği görevler bağlamında ona katkı yapabileceğini düşünmektedirler.

(%100 görseydi) Allaaah! Bence süper olurdu. (Ablayla ilişki) Güzel olurdu. Ödevlerimi kendim yapardım. Dışarı gerçi kendim de gidebiliyorum da daha fazla giderdim. ... Ben bir yerlerde olurdum. Geldiği zaman arkadaşlarım olduğu için pek konuşmazdım. (GE1)

O zaman (%50 görse) gören yazıyı ful öğrenirdim. Onun dışında oyunlarda şu an yapamadığım yerde rahatlıkla yapardım. (Abla) Ödev konusunda yardım etmezdi. Onun dışında (ilişkimiz) normal olurdu. (GE1)

Oturmasaydım eğer onun üstündeki birkaç yükü alabilirdim. Şu an öyle değil. (BE2)

Engelli olmayan kardeşleriyle ilişkisinde olumsuz yönde farklılık olabileceğini belirten tek katılımcı GE2 ise konuyu kendini keşfetme ve kişinin kendini geliştirmesi açısından yorumlamaktadır. Kendini keşfetmesi, kendine hedefler koyması ve bir amaç peşinde koşabilmesinde mevcut görememe durumunun katkısı olduğu inancındadır.

Görmek: Kendini Kaybetme Hali

Engelli kardeşlerdeki yaşanan engelliliğin ve hatta “sağlıklı” olmanın insanlar için bir çeşit sınav olduğu görüşüne paralel olarak gören “normal” insanlar içerisinde yanlışlara düşen bireyler olduğu görüşü dikkat çekicidir. Bu görüş çerçevesinde engelli birey olmak toplumda var olan “aciz” insan bakış açısının tersine kendini geliştiren insan bakış açısıyla ele alınmakta ve engellilik bir fırsat olarak değerlendirilmektedir.

Ablalarımla ilişkim belki bu kadar iyi olmazdı. Belki de düşünmek lazım diye düşündüm bir anda... Belki ben gördüğüm halde, normal bir insan olduğum halde, gören bir insan olduğum halde hayattan sıkılabılırdim. Kendimle barışık olmayabilirdim. Her şeyi negatif düşünüyordum. Yanlış yollara şey yapabiliyordum. Kendimi kaybedebilirdim. Var böyle hayatta örnekler. Bilirsiniz. Ben mutluyum böyle. Gerçekten. Kendimi keşfettiğim için. Yoksa böyle olup da kendini keşfetmeyenler de var. (GE2)

Belki yaşam amacım olmayabilirdi. Yaşam gayem olmayabilirdi. Belki boş bir insan olarak yaşayabilirdim. Hedeflerim olmayabilirdi. Çünkü bir şey kaybetmek çok şey kazandırdığı için kaybetmemek de çoğu şey kaybettirebilir, kazandırmaz bence. Çünkü bir şey kaybettiğinizde değerini anladığınız için kaybettiğimiz şeyin, onun yokluğunu bastırmaya çalışırsınız yani. Unutmaya, unutmak değil de bastırmaya çalışırsınız (GE2)

3.2. ENGELLİ OLMAYAN KARDEŞİN GÖZÜNDEN KARDEŞİYLE İLİŞKİSİ

Engelli olmayan kardeşin gözünden engelli kardeşiyle ilişkisi ile bağlantılı veriler, engelli kardeşin gözünden yapılan değerlendirilmelerle paralel olarak incelenmiş ve “engelliliği ve engelli bireyi tanımlama biçimi”, “engelli olmayan kardeşin engelli birey olarak kardeşini tanımlama biçimi”, “engelli olan kardeşiyle sosyal ilişkilerinde alınan görev ve sorumluluklar”, “ilişkilerinde yaşanan sorunların engel durumu bağlamında tanımlanması” ve “kardeşin engelli olmamasının kardeşlik ilişkisini nasıl değiştireceğine ilişkin düşünceler” şeklindeki belirtilen noktalar çerçevesinde aşağıdaki temalara ulaşılmıştır.

Bu çerçevede öncelikle engelliliğe ilişkin tanımlamalar noktasında “eksiklerin olması: hayatını tam yaşayamamak” “normal insanlardan eksik değil: engeller aşılabılır” “Allah’ın verdiği şans” temalarına ulaşılmıştır. Engelli olmayan kardeşin engelli bireye ve engelli birey olarak kardeşine ilişkin tanımlamaları ise “çözümü olmayan kayıplar”, “görünenin ötesine geçemeyenler” ve “engeller hayata engel değildir” temaları ile değerlendirilmiştir. Diğer taraftan engelli olan kardeşiyle sosyal ilişkilerinde alınan görev ve sorumluluklara ilişkin olarak “evde her işe yardım: kardeşim ne isterse” temasına ve ilişkilerinde yaşanan sorunların engel durumu bağlamında tanımlanması açısından da “zorluklar bizi yıldırmadı: birlikte yaşamayı öğrendik” ve “toplumun ona yaptığı: dışlama” temalarına son olarak da kardeşin engelli olmamasının kardeşlik ilişkisini nasıl değiştireceğine ilişkin düşüncelere bağlantılı olarak “ilişkimiz aynı olsa da hayatımız değişirdi” ve “bana ihtiyacı olmazdı: sadece kardeş olurduk” temalarına ulaşılmıştır.

3.2.1. Engelli Olmayan Kardeşin Engelliliği, Engelli Bireyi ve Kardeşine İlişkin Tanımlama Biçimi

Engelli olmayan kardeşlerin gözünden engellilik ve engelli bireyleri tanımlama biçimleri, engelli kardeşlerinin tanımlama biçimlerine benzer olarak öncelikle tıbbi model bakış açısıyla şekillendiği görülmüştür. Engelliliği tanımlarken bir duyunun/ yetinin veyahut zihinsel kapasitenin yitirilmesine ve buna bağlı olarak da işlevin kaybedilmesi sonucu yaşamlarında oluşan eksikliğe dikkat çekmişlerdir.

Aile sistem teorisinin belirttiği gibi aile üyeleri dahil oldukları diğer sistemlerde yaşadıkları tecrübeleri ile değişmekte ve hayata bakış açılarını şekillendirmektedirler. Bu bağlamda engelli olmayan kardeşlerin tanımlamaları yaparken en çok kardeşlerinin engel durumundan yola çıktıkları anlaşılmaktadır. Onların engellilik deneyimlerinin yanı sıra kendilerinin bu engel durumuna bağlı olarak dışarıda ve okul/iş ortamlarında karşılaştıkları toplumsal tepkiler bakış açılarını şekillendirmektedir. Bu bağlamda ilk olarak “eksiklerin olması: hayatını tam yaşayamamak” temasına ulaşılmıştır.

Eksiklerin Olması: Hayatını Tam Yaşayamamak

Engelli olmayan kardeşler birlikte yaşadıkları ve engelli olan kardeşlerinin yaşadıklarından, buna bağlı olarak da kendilerinin edindikleri tecrübeler üzerinden engelliliği tanımlamaktadırlar. Bu tanımlamaların engel türünden bağımsız olarak benzer bir bakış açısını yansıttığı görülmektedir. Engelliliğin yitirilen uzvun ya da duyunun tüm hayatları boyunca yaşamlarının merkezinde yer alan bir eksiklik yarattığı düşünülmektedir. Bu eksiklik bireysel boyutta yaşanan bir yapamama hali ve çözümsüzlüğü, bu sebeple de başkalarına bağımlılığı yaratmaktadır. Ayrıca yaşanan eksiklik bireyin toplumdan uzaklaştırılmasına ve eksik olduğundan dolayı utanç yaşamasına sebep olmaktadır.

Kötü bir şey. Kendi işini yapamıyorsun. Zorla başkalarına yaptırıyorsun. Kendi başına gezemiyorsun tozamıyorsun. Arkanda birisi olacak illa (K-BE1)

Bir kaza sonucu falan herkes bir şekilde engelli olabiliyor. Kimisi bir kaza sonucu bacağını kaybedebiliyor... Doğuştan da gelebiliyor. Tam kaybetmek değil de kullanamamak da bir nevi engellilik diye düşünüyorum ben (K-BE3)

Engellilik bireyin herhangi bir uzvunun olmaması mantıken ama psikolojik etkisi var. Hayattan 1-0 geri diyebiliriz. (K-GE2)

Engelli olunca insanlar seni dışlayabiliyor eksikliğin yüzünden. Eksikliğin oluyor görme engelli falan olunca. Utanıyorsun insanlardan. Kendini dışlayacaklar gibi hissediyorsun. Benim ablam da öyle hissediyor. (K-GE3)

Bir sağlık sorunu olup bir engeli aşamamaktır. Örneğin ablam duysaydı notları daha yüksek olurdu. (K-İE1)

Engelli kavramı deyince aklıma ne geliyor, değil mi? Bence çok zor şartlar geliyor aklıma. Çünkü insan hayatında bir sorunu var. Vücutunda herhangi bir yerinde sorunu var ve hani hep o konu hep biraz engel olabiliyor insanlara. Mesela ikizim engelli biri, bizim gibi davranmayabiliyor. Bizim gibi düşünmeyebiliyor, bizim gibi konuşamayabiliyor. Hayatının hep bir noktasında var ve bu ona zor şartlar getiriyor... Bir yürüme engelli olsa mesela, o da koşmak ister yürümek ister konuşmak ister ve hayatın bu noktasında hep bu durum vardır. Bu onu hep hem duygusal olarak çok yıpratır hem de etraftan aldığı tepkilerle, bunu görmüş biri olarak. (K-İE2)

Bir şey eksik duyması ve konuşması yok. Zihinsel engelli zihni kapasitesi kendisine göre değil. Kol bacak bedenselde, kol bacak hareket ettiremiyor. Onlar yok (K-İE3)

Engellilik yaşantımda olan birinin açısından baktığımız zaman bir nevi bir şeyleri tam olarak yaşayamamak çünkü engelin bir sürü şekli vardır. Ama yaşantımda olan birinden, ikizimden gördüğüm kadarıyla o engel, onun

hayatından bir şeylerin kısıtlanması. Mesela ben iki gözümle görebiliyorken o tek gözüyle görebiliyor, tek gözüyle yaşamaya çalışıyor. Bence bu bir engel ama bu onun elinde olmayan bir engel. Benim için engel istemli ya da istemsiz, hayatımızdan bir şeylerin eksik olması bence (K-G-İE4)

Bir bireyin bir şey yapamama durumu... net bir engelli tanımı çok zor bana göre hiç göremeyen birisi görme engelli olabilir ama. ... hani şöyle bir şey yapmak isteyip yapamamaktaki gibi bir engel değil de elinde olmayan sebeplerden ötürü, ne kadar uğraşırsa uğraşsın bir şey yapamaması sonucu ortaya çıkan şey engellilik. Gerek doğuştan gerek sonradan oluşan. (K-G-İE5)

Engelin bedensel boyutundan çok toplumda nasıl yorumlandığı üzerinde duran sosyal modelin de vurguladığı gibi bireylerin uzuv/yeti kaybı yaşamaları değil bunu yaşayan bireylerin toplumsal sistem içinde işlevsiz oldukları bakış açısı onları engellemektedir. Engelli bireylerin yüksek değer verilen grupta olmadıklarına dair bu bakış açısı onların dışlanmalarını meşrulaştırmaktadır. Bu durum topluma yapabilecekleri katkıların en başından yok sayılmasına neden olmaktadır (Shifrer ve Frederick, 2019). Bireyler bir duyunun eksikliğini farklı yollarla gidererek farklı yeteneklerini ortaya çıkarabilirler. Böylelikle engelin yarattığı kısıtlamayı aşip kendilerini geliştirebilirler. Bu bağlamda “normal insanlardan eksik değil: engeller aşılabılır” temasına ulaşılmıştır.

Normal İnsanlardan Eksik Değil: Engeller Aşılabılır

Engelli olmayan kardeşler, kardeşlerinin yalnızca bedenlerinde bir sıkıntı yaşamalarına rağmen “normal” insanların katıldığı aktivitelere katılabilmelerinin mümkün olduğunu deneyimlemişlerdir. Dolayısıyla toplumsal bakış açısında “eksik” olarak damgalanan engelli bireylerin aslında “normal” kişilerden farklı olmadıklarını vurgulamaktadırlar. Hatta bazı üstünlükleri olduğu vurgusu da dikkat çekicidir.

Bence çok bir fark yok diğerlerine göre. Şu anki koşullara göre bizim katıldığımız şeylere onlar da katılabiliyorlar ama bazı şeyleri yardım almadan yapamıyorlar... (Engellilik) Var da yok gibi bir şey. Şu anki koşullarda bizim yaptığımız her şeye katılabiliyorlar. O yüzden... Engel var ama aşılabılır. (K-GE4)

Bence engelli diye bir şey yok. Yani bilmiyorum. Her insanın vücudunda kendisi ile ilgili bir sıkıntısı olabilir. Sadece kardeşim gibilerde değil, bizde de olabilirdi. Ben bunu engel olarak görmüyorum. Ben masa tenisi turnuvalarına gidiyorum. Geçen şeyde, turnuvada, bir kızın kolu falan yoktu. Tek bir kolu vardı. O kadar güzel oynuyorduk ki ona engelli denilebiliyor ama benden daha iyi oynuyordu. (K-İE2)

Bana göre aslında hiçbir şey yok. Engelliler her şey yapabilir zaten. Sadece bunu düşünceye göre yargılamak gerekiyor. Her şeyi yapabilirler. Onların engelli olması sadece kendilerine göre. Aynaya baktıklarında engelliler ama başka her şeyde engelli değiller. Her şeyi yapabilirler. Kolunu doğru dürüst hareket ettiremeyen, bir parmağını hareket ettiren bile bir kitap yazabiliyorken her şeyi yapabilirler. (K-İE3)

Kötü bir şey değil. Hatta engelliler normal onlardan daha üstün olabilirler. Mesela kardeşim benden daha zekidir. (K-BE2)

Yaşanan engel durumunun bireylerde “farklılık” yaratması, toplumsal boyutta bir bilinmezliği ortaya çıkarmaktadır. Engelli olmayan kardeşler, engelliliği kardeşleri üzerinden deneyimlemektedirler. Ancak toplumda bu deneyime sahip bireylerin az olması engelli bireylerle karşılaştıklarında “garip” bakışlarla onları incelemelerine neden olabilmektedir.

Bence insanların hepsi engelli diye düşünüyorum çünkü kardeşim o gözle bakmadım için küçüklüğünden beri eksiklik de demek istemiyorum farklı biraz. Özel bir insan olduğunu düşünüyorum. Dünyada genel adı ile engelli olabilir ama onlar bizim için öyle değil. O sadece özel insan bizim için ben o

sıfatla bakmıyorum. Küçüklüğünden beri öyle bakmadığımız için normal her şey bizim için benim için normal yani (K-GE1)

Bence aynı statüde, ben görüyorum. Normal insan nasılsa bana göre engellilik de öyle. Toplumun da. Duyarlayım o konuda. Normal insan nasılsa ben kardeşime de öyleyim. İnsanların da tabii öyle duyarlı olmasını isterim. Yani engel olarak görmüyorum. Tabii bu engele göre de değişebilir. (K-GE2)

Yani onlar (aileden olmayan kişiler) o gözle bakıyor. İnsanların geneli görme yürüme zihinsel vesaire değil, genelinde hepsi insanın hepsinde düşünce yapısında engelli olduklarını düşünüyorum. Onlar da bir engelli olduklarını düşünüyorum. Sadece görmüyor yürümüyor değil bunları engelli olarak bakmak doğru değil. Yani ben böyle düşünüyorum ama dünya geneli tabii ki engelli diye tabir olduğu için buna da bir şey demiyorum... Kişi karşıdaki insanı nasıl görüyorsa öyle bence ya da toplum. İnsanların bakış açısı neyse odur yani... yaşamayan insanlar bilmedikleri için böyle düşünüyorlar. Çünkü elin kesilse acır. Bunu yaşamayan insan bunu anlayamaz, küçük bir kesik olsa bile. Biz ne kadar acıdığını biliyoruz ama karşıdaki 'küçük kesik işte. O kadar abartmaya gerek yok derler' ya onun gibi. (K-GE1)

İnsanlar çok garip bakıyorlar. Aslında garip bakmaları kötü bir şey değil çünkü hayatlarında ilk defa görmüş olabiliyorlar. Hani bazen bakıyorum yollarda falan görme engelli kişileri için yolların üzerine araba park ediliyor ve çok saçma bir şey, gereksiz de bir şey. Ve onları çok değişik tepkileri oluşabiliyor. Bazen ikizimle yolda yürüdüğümüzde ikizim bağırabiliyor, kendi sesini duymadığı için. İllaki bağırarak konuşacak, onu belirleyemiyor. İnsanlar hemen dönüp bakıyor çünkü bunun ne olduğunu bilmiyorlar nasıl bir durum olduğunu da bilmiyorlar. Bence merak bir bakış, kötü bir bakış olduğunu düşünmüyorum. Bence normal bir şey. Yani dışarıda birini görsem ben de bakıyorum, illaki normal bakmaları. Merak bence iyi bir şey çünkü engelliler hayatımızın her yerinde var. Bunu engelli kavramı ile şey yaparsak, bunu bilip merak etmek ki merak etmeyi ben çok severim. Çünkü

merak hep bilgi getirir insana diye düşünüyorum ben. Bence iyi bir şey gibi geliyor bana. (K-İE2)

Engelli olmayan kardeşlerin bakış açısında da kardeşlerine paralel olarak engelli olmak kaderci ve sınav odaklı bir yaklaşımla ele alınmaktadır. Bu bakış açısı “Allah’ın verdiği şans” temasında örneklendirilmiştir.

Allah’ın Verdiği Şans

Önceden de vurgulandığı gibi, ailedeki sosyalizasyon sürecinde dini bilgiler de çocuklara öğretilmekte ve ailenin dünya görüşüne paralel bilgilerle aktarılmaktadır. Bu anlamda çocuklar/gençler yaşanan engel durumunu Allah’ın verdiği bir şans olarak açıklamaya çalışmaktadırlar.

Bence engellilik bir hastalık değil kesinlikle. Bence Allah'ın verdiği bir şans gibi bir şey, sınama gibi bir şey düşünüyorum ben... Allah'ın en sevdiği kulusun ve seni hayatta bir şeyle sınar ya seni de o şeyle sınıyor. Şey yapacak mısın? İsyen mı edeceksin? Yoksa bu halden daha kötü olabilirdim diye şükredecek misin? Gibi bir şey engellilik. (K-BE2)

Yani böyle zorluklarla karşılaşabiliyoruz. Allah insanları ya zenginlikle sınıyor ya fakirlikle. Onun da şeyi buymuş sınavı. Bilmiyorum ki yani. O da üzülüyor bu duruma tabi. Yanında olmaya çalışıyoruz. Elimizden geldiğinde yardım ediyoruz. (K-GE3)

Engelli olmayan kardeşler, engelliliği kardeşleri ile yaşadıkları deneyimler üzerinden şekillendirmişler dolayısıyla engelli bireyi ve kendi engelli kardeşlerini tanımlarken de iç içe geçmiş yorumlar yaptıkları dikkat çekmiştir. Bu bağlamda ulaşılan temalar engelliliği tanımlarken ulaşılan temalara paralellik göstermektedir. Engelli bireyin tanımlanmasında tıbbi modelin bakış açısıyla bedende meydana gelen yeti/işlev yitimi sonucunda görme, duyma, yürüme imkanlarını kaybeden kişiler tanımlanmaktadır. Bu tanımlar “çözümü olmayan kayıplar” temasında örneklendirilmiştir.

Çözümü Olmayan Kayıplar

Görmeyen var, duymayan var, konuşamayan var. Başka gelmedi aklıma (K-BE1)

Görme, duyma, yürüyememe gibi. Onlara engelli derim yani... Down Sendromu falan da var. Daha kim bilir görmediğimiz şeyler vardır. (K-BE3)

Böyle gözleri görmeyenlere, duymayanlara filan. Bir de zekâ eksikliği gibi bir şey... Bence vücudumuzda bir şey eksik oluyor. Mesela görme duyusu, yürüme duyusu filan (K-GE3)

Başka engellilerde var. Yürüyemeyenler, konuşamayanlar, duymayanlar ya da zihinsel olarak (K-GE4)

Duyamayan, küçükten kolu ya da ayağı kesilmiş kişiler. Sadece küçükken değil büyükken de olabilir. Büyükken bir kaza geçirebilir. Kolunu ya da ayağını kımıldatamayacak hale gelir. (K-İE1)

Çözümü olmayan engellilere engelli, yani tam böyle uzvunu kaybetmiş değil de çaresiz çözüm olmayan, belki ilerde çözüm olur o da benim gözümde engellilik şeyinden çıkar. (K-G-İE5)

Çeşidine göre, bir bireyin o konuyu yapamaması, bence. Önünde bir engel olması. Bu işitme engelinde mesela, işitme yetisinin olmaması... net bir engelli tanımı çok zor bana göre hiç göremeyen birisi görme engelli olabilir ama. Benim halam da işitme engelli. O hiç duyamıyor, cihazla da olsa. Ağız okuyup işaret diliyle konuşabiliyor. O mesela işitme engelli ama kardeşim değil bence. (K-G-İE5)

Görünenin Ötesine Geçemeyenler

Engelli bireylerin toplum içinde daha alt gruplarda görülmesi, onların dışlanmalarına “kötü”, “anormal” gibi tanımlarla damgalanmaları ile birlikte zaten engelli olmayan çoğunluğa göre düzenlenmiş toplumsal düzenin içine dahil olmadıkları için daha da ezilmelerine neden olan bakış açısı sürekli olarak

yeniden inşa edilerek varlığını korumaktadır. Bu durumun sürekliliği engelli bireylerin de zamanla kendilerini bu yönde algılamalarında ve işe yaramayacaklarına dair bir bakış açısı geliştirmelerine sebep olmaktadır (Donoghue, 2003; Ejaz, 2020). Bu anlamda engelli olmayan kardeşlerin tanımlamalarında da engelli bireylerin bedensel farklılıklarını onları dışlamak ve işe yaramaz hissettirmek için kullananların engelliliği asıl yaratan kesim olduğu vurgusu dikkat çekmiştir. Buna bağlı olarak da engel durumu nedeniyle kendini kısıtlayarak kendilerini aşamayanlarında engelli olarak nitelendirilmektedir. Bu tanımlamalar “görünenin ötesine geçemeyenler” temasıyla örneklendirilmiştir.

Bence insanların hepsi engelli diye düşünüyorum çünkü kardeşim o gözle bakmadım için küçüklüğünden beri eksiklik de demek istemiyorum farklı biraz. Özel bir insan olduğunu düşünüyorum. Görünürde engelli ama biz onu herhangi bir şeyden engelli olarak görmüyoruz. Her işini kendi yapabilir diye şey. O sadece özel insan bizim için ben o sıfatla bakmıyorum. Küçüklüğünden beri öyle bakmadığımız için normal her şey bizim için benim için (K-GE1)

Tabi görünürde öyle (uzvu/duyusu olmayan) kişiler. Bunun başka bir boyutu da var. Ruhani boyutu mu diyeyim size. İnsanlara engelli olduğunu hissettiren kişiler de bence öyledir. Kişinin kafasıyla da alakalı, beyni, düşünce tarzı ile de alakalı. Onlar daha büyük engelli bence. Herhangi bir uzvu olmamasından çok bu davranışı sergileyenler engellidir bence. (K-GE2)

Kendilerini engellerine göre kısıtlayanlar. Engel dediğimiz tanımdaki şeylere uyup işitme engelli olduğu halde konuşmaya çalışmazsa ya da bir şair yazar olmayan çalışmayan bir bedensel engelli biri. Onlar daha çok engelli diye düşünüyorum ben. Kendisi denemiyorsa. (K-İE3)

Yani genel olarak bakınca toplumda adlandırıldığı için görme engelli, işitme engelli vesaire engelli grubuna giriyor ama farklı şeyler de olabilir. Ben mesela kötü bir insan gördüğümde ‘engelli bu’ diye yaklaşırım. Aslında bu da toplum içinde görme engellilere engelli deniyor ya onlara hakaret olarak bile algılıyorum. Kötü düşünceleri olan bencil olan insanları görünce. Genel

olarak işitme engellilere engelli denildiği için engelli grubu, onlar da insandan insana değişebilir. (K-GE1)

Engelli olmayan kardeşler, kendi kardeşlerinin engel durumlarının yarattığı eksikliği farklı yönlerini geliştirerek kendilerini aştıklarını düşünmektedirler. Bunu örneklendiren ifadeler “engeller hayata engel değildir” teması üzerinden aktarılmıştır.

Engeller Hayata Engel Değildir

Engelli olmayan kardeşler, abla, ağabey, kız veya erkek kardeşleriyle yaşadıkları deneyimlerde engelli kardeşleri ile hemen hemen benzer şeyleri yapabildiklerine dikkat çekmişlerdir. Bunun yanı sıra ise kardeşlerinin kaybettikleri duyu ya da organlarının kendilerini durdurmadığını, farklı duyularını ya da becerilerini geliştirdiklerine şahit olmaktadırlar. Sahip oldukları engelin toplumun bakış açısında hala dışlanmalarına yol açmasına karşın kardeşlerini “oldukları gibi” kabullenme eğiliminde olmaları da dikkat çekicidir.

Bence değil ama gerçekte öyle. İşlerinin çoğunu kendi yapabiliyor o yüzden (engelli değil). (K-BE1)

Onun (kendi işini kendi yapabilmesinin) da etkisi var. Engelli sonuçta tamam ama onu engelli hissettirmemeye çalışıyoruz. En az derecede (K-GE2)

Benim yaptığım çoğu şeyi o da yapıyor. Zaten çoğu şeyi birlikte yapıyoruz. Öyle. Bazı şeyleri birlikte yapmıyoruz. Okulda falan arada kendi geziyor, arada benimle geziyor. Öyle. (Kendini) Aşıyor. Benden daha aktif çoğu şeyde. Kendini anlatabiliyor. Benim sayemde, arkadaşlarımızın sayesinde baya da çevresi var. Kötü bir gözle bakan yok. (K-GE4)

(Ağabeyim) Bir yandan öyle (engelli) bir yandan değil. Yani yine müzik falan dinlemeye çalışıyor ama konuşmaya da çalışmıyor. O kendi tercihi. Yine de ilgisi olan şeyleri yapıyor. Spor, şu bu. Her şeyi yapıyor ama bu konuşmak istememesi, konuşmaya çalışmamasının sebebi engelinden dolayı değil. O

daha çok ilgi duymuyor. Konuşsam da aynı, bu da aynı. Bir ihtiyaç değil. Bi sınır değil şeklinde... (Duyunun olmaması) Hayata engel değildir. (K-İE3)

Engelli kardeşlerinin yeti/işlev yitimine rağmen farklı becerilerini ortaya çıkarabilmeleri, engel durumunun kurdukları iletişim sayesinde göze batmaması, iletişim zorluklarına rağmen hayatın çeşitli alanlarında yardımlaşmaları, okulda ve sosyal alanlarda kazandıkları başarılar bireysel olarak kendilerini aşmalarını sağlamaktadır. Engelli olmayan kardeşlerinin gözünde onların kendi çabalarıyla engelin yarattığı kısıtlanmalardan kurtulmaları kardeşlerinin engelli olmayan bireyler gibi görmelerine katkı yapmaktadır.

(Kardeş engelli) Değildir. Yani açığını çenesiyle kapatabiliyor çok rahat şekilde.... Hem biraz yürüdüğü için hem de istediğini istediği şekilde söylüyor (K-BE3)

Engelli diyorlar da ama engelli olduğunu bazen ikizimin görüp görmediğini şey yapmıyorlar. Görüyormuş gibi zannediyorlar. Bu aşmak mesela. O yüzden çok bir önemi yok engelli kelimesinin aşanlar için... Dışarı ile iletişim iyi olunca zaten engel falan kalmıyor. (K-GE4)

(Ablam) Bence engelli bir insandır ama çok iyi idare ediyor. İlkokuldakiler takdir alamazken ablam alıyordu. Kendi istediği her şeyi yapabilir. Derim ablam işitme engelli diye. (K-İE1)

Dıştan bakan birisi çok garip karşılayabiliyorlar. Bazıları onun konuşmasını garip bulup korkabiliyor küçük çocuklar. Ama ben sanki kardeşimle birbirimize sürekli yardımımız dersler konusunda ikiz olduğumuz için çok avantajlı oluyoruz bu konuda. Ben onu öyle görmüyorum pek fazla. (K-İE2)

... Sadece şunu düşünüyorum 'Tamam duymuyor olabilir ama diğerleri (duyuları) duruyor, onlar devam ediyor.' O yüzden kendini çok daha geliştirebiliyorlar. İstedim mi, ikizim buraya ilk geldiğinde ya da 5 yaşındayken anne bile diyemeyen bir çocuktü. Şu an güreşe gidiyor, basketbola gidiyor.

Şehir dışına maçlara gidiyorlar. Bu benim hayran olduğum bir konu kardeşi olarak... çünkü ilk zamanlarını biliyorum, şu anki halini biliyorum. Arada çok büyük fark var. (K-İE2)

Engelli kardeşin cihaz yardımı ile de engelin sınırlandırmalarından kurtulması mümkün olmaktadır. Ancak sokaktaki insanların hala daha engelin varlığını kanıtlayan bu destekleri dikkatli şekilde incelemeleri engelli olmayan kardeşlerin toplumsal bakış açısı ile birincil derecede karşı karşıya gelmelerine sebep olmaktadır.

Mesela kardeşim işitme engelli olmasına rağmen duyabiliyor aslında tam bir engelli de sayılmaz bu konuda... Evet, işitme engeli var belli bir yüzde de olsa ama önüne bir engel değil, duymasına. Bu engellilik kavramı fazla göreceli bir şey... Toplum tarafından dışlanıyor, herkes tip tip bakıyor yolda giderken. Bu tip şeylerden kurtulamıyorsun ama çaresiz olanlara göre, gene bi çaresi var o yüzden ikisi aynı yerde değil. (K-G-İE5)

Cihaz yardımı ile olsun ya da olmasın engelli kardeşin kendini geliştirmesi ve hayatlarını aktif bir şekilde yaşaması engelli olmayan kardeşlerin gözünde onları mevcut durumları ile kabullenmeyi kolaylaştırmaktadır.

İkizimi ben çocukken evet görüyordum çünkü diyorlardı ki, büyüklerim yönlendiriyordu, "Onun böyle bir engeli var" diye. Büyüdükçe fark ettim ki aslında bu onun engeli değil, bu da onun yaşama, dedim. Çünkü o bunu kabullenmiş. Kabullenmese, diyeceğim ki "evet, kardeşim bu senin engellisin" ama ikizim kendiyile o kadar barışık bir çocuk ki... Ben ikizimi engelli olarak görmüyorum, o da benim gibi bir insan neticede. Benimle dertleşebiliyor konuşabiliyor. Cümleleri biraz yeni Türkçeyi öğrenmiş insan gibi ama o da öyle zaten yeni Türkçe öğreniyor, yeni yeni. Bence engelli değil. (K-G-İE4)

Bir farklılık görüyor muyum? Farklı yaşıyor. Farklı olduğunu görüyorum biliyorum ama bizim için hep aynı kardeşim ablasıyım bu farklı olduğunu özel olduğunu biliyorum bu kadar... Yani ben engel kelimesini

anlamıyorum. O yüzden böyle konuşuyorum. Yani engel tanımını anlamıyorum. Yani o (kardeşi) öyle yaratılmış. Nasıl ben böyle yaratılmışsam, o da öyle yaratılmış. Farklı bir sınıfa sokmak bana göre değil... o da bir insan benim için. Kardeşim. (K-GE1)

3.2.2. Engelli Olmayan Kardeşin Gözünden Kardeşlik İlişkilerindeki Görev ve Sorumluluklar

Bu araştırma kapsamında incelenen konulardan bir tanesi de engelli olmayan kardeşlerin, engelli kardeşleriyle ilgili hangi görev ve sorumlulukları üstlendikleridir. Engelli olmayan kardeşlerin üstlendikleri sorumluluklar, engelli kardeşlerinin onlardan beklentileri ve bu beklentilerin engel türlerine göre ne gibi değişiklikler içerdiği bu bölüm kapsamında “evde her işe yardım: kardeşim ne isterse” temasıyla aktarılmıştır.

Evde Her İşe Yardım: Kardeşim Ne isterse

Engelli olmayan kardeşler evde engelli birey olması nedeniyle anne ve babaların öncelikli olarak destek aldıkları aile üyeleridir (Mouzourou vd., 2011) Araştırma bulgularında da bu kapsamda sonuçlara ulaşılmıştır. Engelli olmayan kardeşler öncelikle evde annenin talep ettiği yardımları yerine getirmekle sorumludur. Engelli kardeşten beklentileri fazla olmadığı için engelli olmayan kardeş evdeki her işte görev alabilmektedir. Bunun yanı sıra engelli kardeşlerinin engel türüne de bağlı olarak onun ihtiyaçları doğrultusunda ona destek olmaktadır. Bedensel engelli gençlerin oturmak zorunda olmaları ve bedenlerini rahatça kullanamamaları nedeniyle su ve yiyeceklere ulaşmaları, özbakımlarını tek başlarına yapmaları mümkün olmamaktadır. Engelli olmayan kardeşlerin yardımları, anne ve babalarının yanı sıra, bu konularda ön plana geçmektedir.

Var. Odamı toplamak, anneme yardım etmek, arada bir sofraya bezini seriyorum. Dedim de hep seriyorum. Annem mesela dolap silerken ‘bezi şuradan getir’ diyor, getiriyorum. ‘Şu fısıfısı getir’ diyor, getiriyorum. (K-BE1)

Ablam tekerlekli sandalyede dolaşmadığında suyu ben veriyorum... Arada bir dolaptan üzüm falan istiyor, onu veriyorum. (K-BE1)

Yo, genel olarak ben yaparım. Kardeşim yapmaz. Mesela şu önündeki su olsa bile elini uzatıp almaz, gene olarak benden ister. Genel olarak tembel bir kız. Her şeyi ben yapıyorum. Mutfak toplamayı ben yapıyorum. Kardeşim sadece ben makineyi tuttuğumda şuraya gelir, tozları alır. Bir yapabileceği işleri de yapmaz, sadece toz alır. Hepsini ben yaparım. Annem de yapar. Kardeşim devre dışı bu konularda (K-BE2)

Geçen arabadan düşmüş. Onu kaldırdım. Dengesini kaybettiği zaman arabadan düşüyor. Alıyorum koyuyorum. Mesela arabadan arabaya bindiyorum, manuel arabasından akülü arabasına. Kardeşimin genel olarak her şeyini ben yaparım, doğal ihtiyaçları karşısında. Yemek, aç olur. Annem çok hasta olduğu zaman, giderim yemeğini ben hazırlarım. Duşta kafasını yıkadığım da olmuştu. Yaparım, hiç bunları yadırgamam. Bazen üşenirim ama yadırgamam yani... Kardeşimin genel ihtiyaçlarını annem yapıyor. Bir yemeğini ya annem hazırlar ya ben hazırlarım. Full annemin üstüne kalmaz. (K-BE2)

İş dağılımı oluyor. Mesela annemle babam dışarı çıkıyor. Kardeşim çıkmak istemediği zaman benim yanımda kalıyor. Ben ilgileniyorum onunla. Ben evde kalmak istediğim de o da çoğunlukla evde kalıyor... Kardeşimin yiyeceği ile ilgileniyorum. Isıtmak gibi. Bazen makarna yapıyorum, kardeşim sevdiği için. Onu yiyoruz. Evde yalnız kaldığımız zaman aç kalmıyoruz yani. Öyle temizlik falan yaparken, babam süpürüyor, ben siliyorum... Olabildiğince anneme yardım etmeye çalışıyorum. Çoğu zaman anneme temizlikte yardım ediyorum. Kardeşimin ilaçlarını unutmaması için ona hatırlatıyorum çünkü telefona daldığı zaman unutuyor direkt... Ya da ben veriyorum ilaçlarını falan. Su içmiyor su içmesini hatırlatıyoruz. Kendi masamı topluyorum. Yatağım düzeltiyorum. (K-BE3)

Görme engelli kardeşler görsel ödevlerin anlatımı, dışarı çıktıklarında gitmek istedikleri yerin yolunu bulma ve genel görünüşleri ile ilgili olarak kıyafetlerinin seçimi konularında kardeşlerinden yardım istemektedirler. Engelli olmayan

kardeşler engelli kardeşleriyle ilgili tüm sorumluluğu taşımasa da kardeşlerinin kendilerinden doğrudan talep ettiği her türlü yardım için sorumluluk almaktadırlar.

Herkes kendi alanında her şey yapıyor zaten. Onun dışında görev olarak bilmiyorum. Kardeşim ergenlik döneminde olduğu için ona karışmıyoruz. Ben zaten çalışıyorum, izin gününde bir şeyler yapmaya çalışıyorum evde ilgili. Onun dışında babam zaten işe gidiyor. Akşam evde ancak geliyor. Annem, sürekli evde olan annem. En büyük iş anneme düşüyor diye düşünüyorum... ben biraz daha yorgun oluyorum ama yine de yapıyorum. Boş zamanlarımda yapıyorum. Kendi odamla ilgileniyorum kendi ihtiyaçlarımı ile ilgili yapabildiklerimi yapıyorum. (K-GE1)

Bazen yardımcı olmak gerekiyor ödevlerini vesaire. Normal okula gittiği için bir şeyler gönderiyorlar fotoğraf gibi. Onları yorumlamak gerekiyor. Onun dışında kendi yapabildiği için, her şey kendi çözdüğü için, kendi kendine bir şeyler yaptığı için bize sorarsa yardımcı oluyoruz. Her şey kendi yapmak işi yapmak istiyor zaten isterse biz yapıyoruz. (K-GE1)

Annem genelde. Anne düzeni altında biz de yardım ederiz... öyle paylaşırma gibi değil. Bir iş yapılacaksa hepimiz yardım ediyoruz. Herkes üzerine düşeni biliyor. Mesela sabah uyanırız, kahvaltı yaparız. Herkes yatağını falan düzenler. Sonra kahvaltıya geçeriz. Evde ne iş varsa yaparız. Anne şu yapın bunu yapın demez... Bazen ben yaparım yemeği. Annem bazen yapmıyor. O şekilde iş paylaşımı oluyor ister istemez. (K-GE2)

Yok özellikle bir şey yok. Kendi zaten işlerini, yemeğini kendisi yiyebiliyor. Lavabosuna kendisi gidebiliyor. Bu konuda yok öyle bir şeyimiz... kardeşimin de bu sorumluluğu bana ait diyemem. Öyle işim yok. Annemin de beraber yaptığı şeyler oluyor, babamın da benim de. Hepimizin ortak. (K-GE2)

Okuldan gelince bugün okulda ne oldu filan diyorum. O da anlatıyor. Tavsiye veriyorum... Ben servise bindiriyorum. Servisten filan indiriyorlar. Bazen biz yetişemiyoruz, evin önüne filan bırakıyorlar. Daha çok arkadaşı

oldu. O zaten çoğu zaman “kardeşim bana giysi seç” diyor, “saçımı ör filan” diyor. “Sabah kıvrıcık olsun” diyor. Ben de örüyorum. Bazen beğenmiyor, geri bozuyor. Sonra her gün kıyafetlerini ayarlıyoruz onun. Bazen beğenmedikleri oluyor. Zorlanıyor giymekte ama yine giyiyor. Bu yani. Fikir filan veriyoruz... o da hep güzel gözükme istiyor insanlara. “Zaten görmüyorum bazı güzel görüneyim” diyor. (K-GE3)

Çok bir görevimiz yok evde. Kendi işlerimizi görüyoruz. Kendimize ait şeyleri toplamakla sorumluyuz. Başka bir görevimiz yok... Yemek falan ‘ısıt’ derse ısıtıyorum. Bazen annem perde asmaya üşeniyor. Ona yardım ederim... kendim yapmam yani. (K-GE4)

... Zaten evde birlikte çok şey yapmıyoruz. Kendini odaya kapatıyor. Sabahtan akşama kadar arkadaşları ile konuşuyor. Oyun oynuyor... dışarlarda. Bir yere gitmek istediğinde ya ben götürüyorum ya babam götürüyor annem götürüyor... (Kendi başına) Yok bırakmıyorum yoksa kayboluyor. (K-GE4)

İşitme engelli kardeşlerin ise iletişim kurmakta yaşadıkları zorluklar nedeniyle tercüman ihtiyaçları (televizyonda veya gündelik hayatta bilmedikleri kelimeleri anlatma, sosyal ortamlarda işaret dili bilmeyenlerle aralarında çeviri yapma gibi) bulunmaktadır. Engelli olmayan kardeşler gerek sosyal aktivite sırasında gerekse resmî kurumlarla iletişim kurmak gereken zamanlarda kardeşlerine yardımcı olabilmektedir. Bununla birlikte yardım konusu kardeşin farklı alanlardaki ihtiyaçlarına (bilgisayar kullanırken anlamadığı noktaların açıklanması, ödevlerini yaparken yardım edilmesi) göre şekillenmektedir.

Evde biz ders çalışırız, dağıttıklarımızı toplarız. Kendi odamı toplamak benim görevim... Annem görev verir. Mesela markete yollar beni. Yerleri silmemi istiyor. Ben de paspasla yerleri silerim. Bazen soframı kurarım. Her sabah yatağımı toplarım, giysilerimi toplarım. Biraz dağınık olduğum için sürekli toplarım. (K-İE1)

Bir işi yapmadıysa ben de ona yardım ediyorum. Yani hepsine yardım ediyorum. Evde örneğin televizyon izlerken yanında oluyorum. Ablam derslere yardım ediyor. ‘Arkadaşlarınla neler yaptın?’ diyor. Okulda ne yaptığımı, televizyonda neler olduğunu anlatıyorum... Televizyonda gördüğü, bilmediği kelimeleri soruyor. İşitme sorunu olduğu için bütün kelimeleri bilmiyor. Kelimelerin anlamını anlatırım. Önce bana sorar, olmazsa annemle babama sorar. (K-İE1)

Evin tabii her bölümü bize ait değil. Mutfak anne olur, bizim odamız kendimize olur. Tabii annemiz işe geldiğinde, illaki evde durunca evi toplayabiliyoruz, paylaşabiliyoruz... (Annenin talebi) Değişiyor. Hep aynı değil, bazen bizde üşenmişlik oluyor. Bazen söylüyor, bazen kendimiz yapıyoruz... Kendisi halledebiliyor yani ama hani ev olsun yapıyoruz. Gerçekten yapıyoruz. (K-İE2)

Yardımcı olmak her şeyine. Bir ihtiyacı olduğunda bilgisayardayız mesela, evdeyiz, orada bir şey anlamadığında, bir şey yapamadığında benden yardım isteyebiliyor sürekli. Burada da sabır olarak yapmam gerekiyor... Hepsinde ödevlerinde olsun yine yardım ediyorum. Sosyal medya fotoğraf yükleyecek geliyor bana soruyor “şöyle mi? Bunu mu yapayım? Bunu nasıl yapıyoruz?”. Orada bile bunu yardım edebiliyorum. (K-İE2)

(Annem) Sadece rica eder bazen “şunu yap” diye. O şekil. Öyle tam bölüm yok. “Sen şunu yapacaksın her gün” diye bir şey yok... Yardım (isterse) ediyorum... Fazla ağır iş yaptırmaz. Ağır temizliği kendi hallediyor. Bana kalmıyor... Belediye falan gittiklerinde onunla alakalı yardımcı olmam gerekiyor çünkü oradakiler anlamıyorlar... Babam direk ya beni arıyor ya da ben orada oluyorum, birlikte gidiyoruz. Ben de çeviri yapıyorum. (K-İE3)

(Dışarıda ihtiyaç) Yok kendi gezebiliyor. Arkadaşları da var zaten. Kendi gezebiliyor. Bana ihtiyacı olmuyor... Bazen film izlerken çeviri yapmamı istiyor. Çünkü izliyor izliyor, sonra bir şey oluyor. Ağlıyor bir şey oluyor. Neden, ne oldu falan o şekilde çeviri yapmanı gerekiyor. (K-İE3)

Atıyorum, bugün sofrada yemek yenildi, şey yapıldı. Herkes sofraya yardımcı olur ama o gün, sofraya toplama günü benimse bulaşık yıkama günü ikizimindir. Ben sofrayı toplarım, o yıkar... Temizlikte de zaten annemle babama yaptırmıyoruz artık. Bir tek halı çırpmadır falan, babamla abim [ağabeyim] yapıyor. Onun dışında yer süpürmedir, vitrinin tozunu almadır; vitrin bölümü kardeşimindir televizyon tozunu almak falan filan. Yer, silmek süpürmek benimdir. Cam bölümleri, annemindir. Koltuk çekmek ya da halı çırpmak, perdeleri çekip çıkarmak falan abimin [ağabeyimin] görevidir. (K-G-İE4)

Ocağı, çoğu zaman ben siliyorum. Hatta lavaboyu falan bazen ben tekrardan geçiyorum çünkü ikizim, zaten tek bir gözü görmediği için gördüğü kadarı ile yapıyor... Bir bakıyorum etrafa yarım yamalak kalmış böyle. Ona sorsanız o “çok güzel yaptım” diyor. “Kardeşim, şurada kalmış şurada kalmış demektense”, evet silmeye devam. İkinci bir şeyi ben de geçiyorum ya da annem geçiyor... ama çok da yeteneklidir, çok güzel yemek yapar. Biraz meziyetli bir çocuk. (K-G-İE4)

Zamanında kardeşlerim küçükken onların bezlerini götür, yemeklerini şey yap. Annemin yardımcısıydım çünkü ikiz çocuk tek başına zor oluyordu. Ben ona yardımcı oluyordum... (Şimdi) Temizlik yapılacaksa ona yardım ederim. Halılar şey yapılacaktır, ben kaldırım ederim. Şeyler çekilecektir filan onları ben yaparım. Onun haricinde kendi odamın temizliğini hep ben yaparım (K-G-İE5)

Ders mers çalıştırıyorum. Kardeşim mesela matematiği anlamadığı yerler oluyor. Türkçede falan, ben anlatıyorum. Diğer kardeşime de aynı şekilde hatırladığım kadarıyla yardımcı olmaya çalışıyorum. (K-G-İE5)

3.2.3. Engelli Olmayan Kardeşlerin Kardeşlik İlişkisini Değerlendirme Biçimi ve Yaşanan Sorunlar

Engelli olmayan kardeşlerin engelli kardeşleriyle nasıl bir ilişkilerinin olduğu, yaşanan sorunlar veya çatışmaların ilişkiyi nasıl şekillendirdiği, hangi noktalarda

uyumlu ve sıcak bir ilişki geliştirdikleri ve ilişkilerinde kardeşlerinin engel durumunun hangi noktalarda belirleyici olduğu değerlendirilmiştir. Bu bağlamda “zorluklar bizi yıldırmadı: birlikte yaşamayı öğrendik” ve “toplumun ona yaptığı: dışlama” temalarına ulaşılmıştır.

Zorluklar Bizi Yıldırmadı: Birlikte Yaşamayı Öğrendik

Engelli olmayan kardeşler aralarındaki ilişkiyi genel olarak iyi olduğunu belirtmişlerdir. Ara sıra yaşanan kavgaların “her kardeş arasında” olabilecek kavgalar olduğunu, bu kavgaların engelli olmalarından kaynaklanmadığını ve bu durumun ilişkilerini olumsuz yönde etkilemediğini dile getirmişlerdir. Aralarındaki kan bağıının ve ortak bir noktada birleşme çabasının varlığı ilişkiyi olumlu yönde sürdürmek için temel dayanaklar olarak karşımıza çıkmaktadır. Kardeşlerin birçok aktiviteyi (televizyon izleme, oyun oynama, sinemaya gitme, parka gitme, gezme, alışveriş, müzik dinleme) birlikte yapmaktan keyif aldığı da görülmektedir. Bu noktada yapılan yorumlarda kardeşlerin engel türüne göre belirgin bir farklılık olmadığı dikkat çekmektedir.

Çıkıyoruz, geziyoruz... Arada bir televizyona film oluyor, onları izliyoruz. Hep birlikte izliyoruz. Oyun oynuyoruz. Uno var onunla oynuyorduk. Jenga var, şu çubuklarla. (K-BE1)

... Bence beni kıskanıyor. Güzelliğimi falan kıskanıyor. Şey ne bileyim. Kardeşim çok egoist kızdır, çok kendini över. Ben de hiç gelemem. Gelemediğim için de çok tartışırız. Çok artist artist konuşunca ben her şeye sinirlenebilen bir tipim. Ne bileyim sinirlenirim, laf atarım. O da bana laf atar, hiç altta kalmaz. Ben de altta kalmam... Her kız kardeşin arasında, hatta her kardeşin arasında olan bir şey bence. (K-BE2)

Bana göre gayet iyi. Her ailede olduğu gibi, yani her kardeş de olduğu gibi bazı tartışmalarımız oluyor ama onu hallediyoruz bir şekilde kendi aramızda. Bana göre iyidir. Bunu sağlayan kan bağı olması diye düşünüyorum ben açıkçası. Bir de sürekli aynı evin içindeyiz. Sürekli vakit geçiriyoruz. İstemesek de vakit geçirmek zorunda kalıyoruz. Ondan dolayı. İstek de var ama sonuçta yüz yüze baktığın için zorunluluk da var. (K-BE3)

Bazen kardeşimin oyunu var, pes 17 diye, futbol oyunu. Onu açıyor ben eşlik ediyorum. Karşılıklı oynuyoruz. Bazen aynı takımda oluyoruz. O yani. Televizyon izliyoruz bazen. Onun harici telefonu gömülüyor. Sinemaya falan götürüyorum bazen. Nadiren de olsa... Ben aşağı top oynamaya giderken o da geliyor. İzlemek için falan. Bazen hakemlik yapıyor. Film izlemek keyiflidir. Sürekli konuşuyor. (K-BE3)

İlişkimiz iyi. Arada sürtüşmeler oluyor ufak tefek. Bu ergenlik döneminin de getirdiği bir şey. Arada canı sıkılıyor ofluyor pufluyor da hani elimizden geldiği kadar destek olmaya çalışıyoruz. Aramız iyi genelde. İyidir yani aramızda 10 yaş var. Bazen kuşak çatışması gibi oluyor. Bazen istediği şeyler bana çocukça gelebiliyor. Bazen benim istediğim şeyler ona şey gelebilir ama ortak noktayı bulmaya çalışıyoruz genelde... Bir şey isterse mesela onu yapıyoruz. İlla şu olsun bu olsun demiyor. Bir şey yapılacak mesela, ortak bir karar verip “olur veya olmaz”, ona göre hareket ediyoruz... Pek de zaman olmuyor buna açıkçası. Evde kardeşim televizyon izliyor. Beraber oturuyoruz. Çok şeyimiz yok evde. Arada satranç oynuyoruz. Kardeşimin kabartma satrancı var. (K-GE2)

Mesela arkadaşlarım bana hediye falan alıyor. O almak istiyor. Ben de ben de izin vermiyorum. Mesela giysi falan oluyor. Onu ben hazırlıyorum yarın için. “Ben giyeceğim” diyor. Sonra geliyor elimden filan alıyor. “Yarın gidersin” diyorum. Öyle küçük tartışma oluyor... Şu an iyi yani bir sıkıntımız yok. Kavga her kardeş arasında oluyor bence. (K-GE3)

... Evde olmadığımız zaman, ailecek dışarı çıktığımız zaman, telefonlarla oynamıyoruz çoğu zaman. Orada geziyoruz. Öyle daha çok eğleniyoruz telefon olmadığı zaman.... Biz ikimiz değil de üçümüz yapıyoruz çoğunlukla, kuzenimi ayırmıyoruz. Dışarı çıktığımızda orada çimenlikler filan olur. Pikniğe falan gitmiş oluruz. Orada parklar var... Üçümüz parkta falan çok eğlenmiştik. Spor aletlerine binmiştik... Yokuş filan vardı. Oraya falan tırmandık üçümüz. Teyzem de vardı. Çok eğlenmiştik. (K-GE3)

Ablamla genelde iyi. Genelde iyi anlaşırız. Bazen çok şey istiyor. Kumanda kavgası çok yaparız. Annemin telefonunu almak istediğimde almayın diyor.

En son babam ne derse o oluyor. Küçük kardeşim de kahvaltıda benim yerimi ister, kavga ederiz onun için. (K-İE1)

Evde oyun oynuyoruz... Ablamla sohbet ediyoruz. Televizyonda izlediklerimizi ya da kafasına takılanları soruyor. Kelimelerin anlamlarını soruyor ben de cevaplıyorum... Puzzle, satranç gibi oyunlar oynuyoruz... Sosyal medyaya bakarız... komik videolar izleriz. İşte Soda Crush oynuyoruz, birlikte yemek yiyoruz. (K-İE1)

İşitmediği için benim için hiç problem olmuyor. Hiçbir şekilde garip karşılamıyor ama her kardeş arasında olan kavgalar. Yani illaki kardeşler arasında kavgalar vardır. Bizim daha çok böyle kavgalarımız olur. Normal telefonda, kumandaydı, normal kardeşlik kavgaları gibi... (K-İE2)

Çok gezebiliyoruz. Ben gezmeyi seven bir tipim. İkizim de gezmeyi seven bir tip. Onunla çok geziyorum hoşuma gidiyor... Ortaktır zevklerimiz, yemek zevklerimiz olsun, eğlencelerimiz olsun ya da illaki aile ortamında bir yere gidersen, ikizimle ortak kararımız oluyor, biz onu istemiyoruz direk. Kararlarımız, görüşlerimiz daha çok aynı oluyor... Kardeşim benim kafa dengim biri. Tarzım olsun, şeyim olsun yediğimiz yemekler bile çoğu zaman aynıdır onunla. Onunla alışveriş yapmak, bir yerlere gitmek hoş oluyor. (K-İE2)

Normal. Yani fazla iletişimde değiliz... Engelli ile alakası yok. Sadece geç geliyor. O geldiğinde ben odada oluyorum, filan... Normal Abi [ağabey]-kardeş. Abimle [ağabeyimle]- iyiyiz yani. Ara sıra kavga ederiz. Tartışırız daha çok. Yine iyiyiz konuşmuyoruz diye bir şey yok. Her türlü konuşuyoruz. (K-İE3)

Bizim ortak sevdiğimiz bir grup var. Çoğu zaman onlar hakkında videolar izliyoruz ya da birlikte dans ediyoruz, açıp müziği... Geziyoruz, dışarı çıkıyoruz... İşte benim arkadaşlarım var çok seviyorlar ikizimi, buluşuyoruz hep birlikte ya da ben gittiğimde, "Kardeşini niye getirmedin?" diye linç yiyorum bazen. Çünkü çok seviyorlar onu... Herkes seviyor... Geziyoruz, dolaşıyoruz. Birlikte de resim yapıyoruz... Birlikte müzik dinliyoruz.

Birbirimize bir şeyler anlatıyoruz sürekli. Saçını örüyorum, o benim saçımı örüyor öyle. Abimle [ağabeyimle] her akşam, her akşam ikizim, ben, abim [ağabeyim]. Abim[ağabeyim] oyun oynuyor, ikizimle ben oturup onu izliyoruz. En büyük zevkimiz bu, çok seviyoruz. Arkadaşlarıyla sohbet ediyor, bir yandan oynuyor. Biz gıkımızı çıkartmıyoruz, böyle (gözlerini açarak, dikkat kesilmiş şekilde) izliyoruz. Çok seviyoruz, yani abimle [ağabeyimle] yalnız kaldığımız zaman çoğu zaman. Yemeği yiyoruz birlikte, direk abimin[ağabeyimin] odasına gidiyoruz. Videoları izliyoruz, ortak takip ettiğimiz adamlar var, onların videolarını izliyoruz. Komik videolar falan izliyoruz. Abimle [ağabeyimle] de çok iyi anlaşıyoruz. (K-G-İE4)

Engelli olmayan kardeşlerin ilişkilerinden bahsederken yaptıkları dayanışma ve anlayış vurgusu da dikkat çekicidir. Engelli kardeşleriyle her aşamada ilgilenmeleri, birbirlerine destek olmaları ve anlayışlı tavırlar sergilemeleri engelli kardeşleriyle olan ilişkilerinde hayatlarının biraz daha kolaylaşması anlamında kendilerine katkı yapmaktadır.

Küçüklükten beri hep kardeşimle ilgilenen ben oldum. Annem de zaten hastaydı. Kardeşim yanında hep var ben vardım. Bir şeyleri ona ben öğrettim. Nasıl desem? Aramızda bir şey yok. Bir şey olduğunda anneme değil bana söylüyor. Küçükken beraber yapmışız ya bir şeyleri. Şimdi bana danışıyor o hoşuma gidiyor. Ufak tefek kardeş tartışmaları vs. olabilir, onun dışında çok büyük bir şey değil. (K-GE1)

Bence iyi. İlerde çoğu şeyi beraber yaparsak. Şimdi de beraber yapıyoruz. Birbirimize destek çıktıkça her şey kolaylaşıyor. Kolaylaştıkça daha çok şey olmaya başlıyor, artıyor. İlerde de birbirimize destek çıkarsak çoğu şey kolay gelir. Çoğu şeyi birlikte başarabiliriz. Ne kadar destek çıkarsak o kadar yaşantımız da kolay olur. Bir şeyi bir kişi yapmak var, bir de bir şeyi iki kişi yapmak var. Kolay olurdu. Şimdi de iyi yani... İyi olmasını sağlayan şeyler. Aklıma gelmedi ama hep beraber takıldığımız için birbirimizi anlayabiliyoruz. İyi yani... Sorun bazen oluyor bazen de olmuyor. Günlük değişiyor. (K-GE4)

İşitme engelliler çok değişik, ilişkimiz. Gerçekten diğer kardeşlere baktığımda bazen düşünüyorum, “İkizim böyle olmasa biz şu an böyleydik” diye illaki bir düşünce oluyor aklımda. Birbirinizi anladığınızda ya da onun anki hassasiyetinin ya da o noktasını bildiğinizde anda ya da bu konuda anlayışlı olduğunuzda hiçbir şekilde sıkıntı olmuyor. Birbirimizi güzel anlıyoruz. (K-İE2)

İkizimle aramız şöyle deyim, etle tırnak gibi... okulda bi derdi olur direk bana anlatır, dertleşiriz. Anlamadığım bir konu olur, eskiden hep ben ona anlatırdım. Şimdi o bile bana anlatıyor... Çok çok seviyorum onu. Küçükken, şöyle diyim; birinci sınıfa ilk anaokulu, kreş falan bitti. Babam dedi “sizi okula yazdırdık, ilkokula” dedi. Biz böyle bi çılgılık, tufan,” yaşasın, okula gideceğiz”, falan. Okulun ilk günü, bana bir soru sormuşlardı. Normalde ikizleri aynı sınıfa koymak yasak. Koyulmuyor ki kendi hayatlarında arkadaş çevrelerini oluştursunlar diye. Annem güç bela müdürle konuştu. Bana sordular. İkizim C Şubesi'ndeydi. Ben B'ye geçecektim. Dedi “seni B'ye alıyoruz”. “Hayır” dedim, “kardeşim de var mı?” dedim. “Yok” dediler, “O, C şubesinde”. “O zaman B'ye gitmek istemiyorum” dedim. “Niye?” dediler. Benim kardeşim korumam lazım demişim. Annem diyor. İyi ki de geçmişim. O insanların eline bıraksaydım... Bir gün bir sınıfa girdim mesela, kardeşime bağıryorlar kulağına, cihazına ki kardeşim çok hassas. Düşünün, duymuyorsunuz. Bir cihaz var ve yaklaşık bizim duyduğumuzun 10 katı derecesinde ve kulağınıza bağıryorlar... Bir gün ikizimi böyle buldum. Dedim, “ben o gün orada olmasaydım, arkadaşlarımla olsaydım, kardeşim ne yapacaktı?”. İyi ki de geçmişim diyorum. O derece çok seviyorum onu. Küçük yaşta onu anlayabilecek derecede seviyorum. (K-G-İE4)

... mükemmel. Şöyle diyeyim; benim etrafımda çok fazla abi kardeş, abla kardeş şey var ama ben hiçbirinde bizim üçümüzün arasındaki şeyi, yani bunu hiç ego olduğu için demiyorum, aramız yani böyle çok (ellerini kenetleyip sıkı işaret yapıyor). Benimkisi, onlara karşı sevgi, koruma kollama; onlarınkisi bana fazla düşkünlük. “Sen olmazsan biz ne

yapacağız.” İnanılmaz pis görünme olacaklar bence. Allah korusun yani diyim. (K-G-İE5)

Kardeşlerinin engelinden dolayı yaşadıkları farklılıkları olağan bir durum şeklinde değerlendirmeleri ve onu olduğu gibi kabul etmeleri engelli kardeşleri ile ilgilenmek, onunla vakit geçirmek söz konusu olduğunda engel durumunu zorluk olarak değil yaşamın bir parçası şekilde yorumlamalarını sağlamaktadır. Böylelikle arkadaş çevrelerinde de kardeşlerinin engel durumundan rahatlıkla bahsedebilmektedirler. Onlardan olumsuz tavır görmemeleri kendileri için ayrıca bir rahatlama sağlamaktadır.

Bana bir zorluk yaşatmıyor. En kötü mesela AVM'ye gideceğimiz zaman tekerlekli sandalyesini çıkartıyoruz. Onunla götürüyorum kardeşimi. Benim için bir zorluk yaşatmıyor. (K-BE3)

Kardeşimin hastalığından bahsederim. Bilirler. Hatta benim arkadaşlarımdan hepsi ile görüşür kardeşim de. Onu severler. Beraber Umut'u götürmek istedim birkaç defa üniversiteye arkadaşlarımı tanısın diye. Zaten seviyor konuşmayı... İsteyerek götürürüm. (K-BE3)

Okuldan çevreden arkadaşlarım biliyordu farklı bakış hiç görmedim ne yalan söyleyeyim biliyorlardı. Hatta kardeşime ekstra daha yakın davranıyorlardı. Farklı bakış ile karşılaşmadım arkadaşlarım açısından ekstra bir yakınlık vardı hatta benden daha yakın oluyorlardı... Özellikle üniversitede böyle bunalıma girer ya insan uzak kalınca. Sürekli yanımda o insanlar var. Onlara bahsederdim, içimdeki şeyleri onlara bahsederdim. Tabii ki üzülebiliyorlardı yani ama bana da bir şey yansıtmamaya çalışıyorlardı. (K-GE1)

Yok herhangi bir sorun yaratmıyor alıştığımız için. Kardeşimi de bu şekilde kabul ettik. Etmemiz de gerekiyor. Dediğim gibi biz sürekli arkasındayız her konuda eğitim olsun. Bilinçli bir aileyiz gerçekten. En ufak bir şey olsun götürürüz. Hiçbir şeyden onu mahrum bırakmıyoruz. Bunun benim için bir

sorun teşkil ettiğini düşünmüyorum. Ailem için de öyle. Mecburuz hani. Yapabileceğimiz bir şey yok. (K-GE2)

Yok bir zorluk yaşamıyorum, ben onu kendim gibi düşünüyorum... Onun yanında olunca da diğer insanlara daha iyi davranıyorum, diğer engellilere karşı falan. Sınıf arkadaşımızın bir tanesi engelli. Çoğu sınıf onu böyle dışlıyor... Sonra biz de onun yanına falan gidiyoruz. Kovalamaca falan oynuyoruz onunla. İyi davranıyoruz ablamı düşününce... Mesela diyelim... Yatağın üzerine (ablam) oturacak. Yatağın üzerinde eşyalar falan vardı. Onları yanlışlıkla devirdi yani... Kaldırıyorum eşyaları. "Sen gel buraya otur" diyorum. Yok benim için sorun değil. Benim normal arkadaşlarım da yapabiliyor. Mesela görmüyorlar dağıtabiliyorlar. Başka bir şeyi yanlışlıkla elleri bana çarpa biliyor olabiliyor. Onu yük gibi hiç düşünmedim. (K-GE3)

Hayır. Daha çok daha rahatım çünkü ben telefonda sesli konuşan bir insanım. Bağıra çağıra, bütün evi inletiyorum. Belki yandakiler de duyuyor olabilir beni. Özel bir şey konuşurken falan çok rahat bir şekilde konuşuyorum. Normalde insanlar odaya çıkıp 'evet öyle. Evet böyle' diye konuşuyor. Ben bağıra çağıra kimsenin beni duyma gibi ihtimali olmuyor. (K-İE3)

Bana hiç zorluk gibi gelmedi. Hep şey, hani, bisiklete binmek için ayağını pedala koyman lazım. Kardeşimle oynamak için bunlara dikkat etmen lazım. Bir zorluk değil, olayın gerçekleşmesi için gereken koşullar gibi. Hiç şöyle gücenmedim öyle diyim. O yüzden zorluk olarak hiç görmedim. Yani ikizine de ders çalıştırıyorum. Ona biraz farklı konu, ona farklı konu ama zaten abi [ağabey] olarak yapmam gereken bir şey. (K-G-İE5)

Engelli olan ve olmayan kardeşler arasındaki ilişkilerde her zaman olumlu yönler bulunmamakta ve engelli olmayan kardeşler açısından bazı zorluklar da yaşanmaktadır. Engelli olmayan kardeş kimi zaman eğlence amaçlı kimi zamanda ders çalışmak gibi bazı aktivitelerde kardeşinin engeline uyumlanamamasından dolayı zorluk yaşamaktadır.

Lunaparka gidiyoruz. Oyuncak oluyo, yanımda arkadaşım oluyor ve kardeşim binemiyor... Bunda hafif yükseklik korkusu var. Ailecek gittiğimiz bir yerlerde benim girebileceğim yerlere o giremiyor. Mesela geçen yaz havuza gittik. Ben 160 boyumla 150'lik havuza girdim, 2 metrelik havuz varken. Kardeşim yürüse beraber girebilirdik mesela. Genel olarak hayır oranı %90, evet oranı %5 gibi bir şey... bazı aktivitelere göre değişiyor. (K-BE2)

Mesela ona ders anlatıyorum diyelim. Ben biraz sesim yüksek kullanıyorum, ikide bir bana "yavaş" demek zorunda kalıyor. "Sessiz ol, çok rahatsız oluyorum" diyor. Ben sağ elimle yazıyorum, onun görebilmesi için sola geçmem lazım gerekiyor. Sol elimle de yazamıyorum. Çoğu zaman bel ağrılarımın sebep oluyor bu. Dans ederken, "ben yapayım sen benimkileri yap" ya da "sen yap ben seninkileri yapayım" diyorum. Görmüyor, bana çarpıyor. Solunda oluyorum, şak diye geçiriyor bir tane... Onun dışında, dışarıda çok problem oluyor. Yürüyoruz, mesela, benim son koluma gireceği zaman insanlar ona sürekli çarpıyor. Bu tarafı (solunu) görmüyor. Gelen geçen koluna çarpıyor, sıkıştırıyorlar çocuğu... Bu tarafını (solunu) göremiyor. Şu tarafını örecek oluyor mesela, özel durumlarda ben devreye girmek zorunda kalıyorum. Göremiyor, falan böyle. (K-G-İE4)

Yaşanan problemler işitme engelli kardeşi olan katılımcılar için temelde iletişim zorluğu olarak ortaya çıkmaktadır. İşitme cihazının takılmaması, duymayı önlemekte bu durum da kardeşlerin birbirini anlamasına engel olmaktadır. Bazı durumlarda işitme cihazı kullanmasına karşın işitme engelli kardeş, söylenenleri anlamamakta ya da yanlış anlamaktadır. İletişimin sağlamaması kardeşlerde ve diğer aile üyelerinde bunalma ve öfkelenme duygularının yaşanmasına neden olabilmektedir.

Annem babam evde yoksa ablam da cihaz takmayınca duymuyor, o duymaması zorluk oluyor. Takınca hep anlaşıyoruz. Uyuyunca da çıkarır, sonra hep takar. Sorun olmaz. (K-İE1)

Bi tek yüzmede çünkü yüzerken kulaklık takamıyor. Oradaki iletişimimiz tamamen birbirimizi görmemize dayalı oluyor. Gözlüğü de olmadığı için yakın mertebe yüzmemiz gerekiyor. Bir tek o tip faaliyette. Bunun haricinde bu implant olduğu için kafasına sert darbe almaması gerekiyor. Basket oynarken, spor faaliyetlerinde bir tık daha dikkatli olmamızı gerektiriyor. Üzerine, top mu gidecek, hemen koş çünkü gözü de görmediği için o taraftan top geçecek oldu mu hemen fırla o topu kap oradan. (K-G-İE5)

İkizim bir şeyleri anlamayınca ben de anlatamayınca o zaman sorun oluyor diye düşünüyorum çünkü o anlayamıyor. Anlamayınca insana sinir geliyor normal olarak. Ben de anlatamıyorum. O bastırıyor anlamak istiyor. Ben de anlatabilecek herhangi bir yol bulamıyorum. Orda sorun oluyor. (K-İE2)

Maddi olarak değil de ikizim, gün geliyor öyle bir oluyor ki çileden çıkartıyor bizi. Mesela aramızda bir sohbet geçiyor. Sanırım yanlış duyduğundan kaynaklı, çok farklı algılıyor ve hiç susmuyor. O konu hakkında sürekli yorum yapıyor. Günün yorgunluğu biniyor, şey biniyor. İster istemez bir şey olabiliyor duymasından kaynaklı. Ya da işte ani bir şey olur da sinirlenirsiniz ya mesela, sol tarafı görmüyor, yanlışlıkla şöyle bir hareket (elini havaya savuruyor) yapıyor. Çay dökülüyor... Yani herkesin ayrı bir sıkıntısı var. Yani bu dünyadaki herkes için geçerli ama arada bir patladığımız oluyor. Arada bir, çok çok iyi olduğumuz oluyor. (K-G-İE4)

Engelli olmayan kardeşler, yaşadıkları şehirlerden ayrılıp Ankara'ya taşınmış olmalarını da o dönemde kendilerine zorluk yaşattığını dile getirmişlerdir. Engelli kardeşlerinin eğitimi için aileleri kendi doğdukları şehirlerden ayrılmış ve kardeşlerinin engel türüne uygun olan okulda okumasını sağlamışlardır. Taşındıkları yıllarda kendi arkadaşlarından, okullarından ve alıştıkları düzenden kopmak engelli olmayan kardeşleri ilk başta olumsuz etkilese de zamanla Ankara'ya alıştıklarını ve hatta kendi gelişimleri içinde bu değişimin katkısı olduğunu dile getirmişlerdir.

Şehir değiştirmek biraz zor oldu benim için. Doğduğum ortamdan uzaklaştım. "Niye taşındık" demiştim sanırım... Sorguladım, 'neden işte

arkadaşlarımdan ayrılıyorum, yeni okula gidiyordum'. O zaman sorguladım neden gitmek zorundayız diye. Sonra alışmışım... Yakın çevremden yani tanıdığım insanlardan uzaklaşmak. Artık göremeyecek olmak, daha çok vakit geçirememek (zor oldu). (K-GE1)

Başka şehre taşınmak illaki zorluk yaratmıştır. Yarattı da belki. Gerçi o zamanlar bilmiyorsun. 18 yaşındaydım ben buraya geldiğimizde. Her şey bir anda gelişti. Olumsuz yanları da olabilir olumlu yanları olmuş olabilir. Küçük şehirden büyük şehre gelmek gibi. Yapacak başka bir şeyimiz olmadığı için o şekilde ilerledik... Tamam bizim için de büyük bir değişim ama mecburiyetten olduğu için hiç öyle hayıflanmadık. Kardeşime bu durumu asla biz belli etmeyiz. Etmiyoruz da zaten hiçbir zaman. Öyle bir şeyimiz olmadı. Belki de iyi olmuş olabilir. Yeni bir hayat... Tabii ki bu şekilde gelmeseydik normal bir şekilde gelseydik çok daha iyi olacaktı ama üzülerek geldik. (K-GE2)

Ordu'da kalsaydık ben orada da pek fazla gelişebileceğimizi düşünüyorum. Şöyle bir şey var, annem babam zaten köyde büyümüş insanlar. Köye yaşantısına göre eğitim düzeyi olsun daha alçak olurdu bizde. Burada annem çalışıyor. Şehir görmüş, her tarafı bilen, nerde ne olduğunu bilen kişiler oldular. Zaten 10 senedir buradayız. Ordu da olsa evet kardeşimle iletişimimiz güzel olurdu ama eğitim düzeyi olsun, normal bakış açısı olsun çok düşük olurdu. (K-İE2)

Engelli olmayan kardeşler, engelliliği yaşayan değil çoğu zaman maruz kalan olmaktadırlar. Engelli kardeşlerin varlığı onunla birlikte kendilerini de sosyal ortamlardaki olumsuz tepkilere maruz bırakmaktadır. Bu noktada engelli kardeşlerin deneyimleri “toplumun ona yaptığı: dışlama” temasında aktarılmıştır.

Toplumun Ona Yaptığı: Dışlama

Engelli olmayan kardeşlerin toplumsal sistem içinde karşılaştıkları olumsuz tepkiler onları kardeşlerini savunmaya mecbur bırakmıştır. Özellikle lise dönemine kadar geçirdikleri çocukluk döneminde çevrelerindeki çocukların davranışları ve okuldaki akranlarının tepkileri toplumda yerleşmiş olan

“istenmeyen”, “anormal” damgalarının toplumsal sistem içerisinde yeni nesillere de aktararak varlıklarını sürdürdüklerini göstermektedir. Akranlardan gelen olumsuz tepkiler yaşları büyüdükçe azalsa da sokakta karşılaşılan garipseyen bakışlar devam etmektedir. Engelli kardeşin görmediği ya da fark edemediği tavırlarla engeli olmayan kardeşler “mücadele” etmek zorunda kalmaktadırlar. Kardeşlerini “normal”, “olduğu gibi” kabul etmek isteseler de girdikleri sosyal ortamlarda karşılaştıkları olumsuz duygularla baş etmekte zorlanabilmektedirler.

Sokakta görenler yan yan bakıyorlar. İlk defa görenler çaktırmadan bakıyor... İlk defa görmüş gibi bakıyorlar. O da sinir ediyor beni. “Bakıyorsanız normal bakın” diyorum içimden. Ablamın umurunda değil ki. Aldırmıyor... Ablam da “ilk defa görüyorlar herhalde” diye dalga geçiyor. (K-BE1)

İletişim sorunu oldu. Hani yolda yürürken ikizim bağılıyor. Burada insanın bakışları olunca öyle bir çekinme, bir şeylik olabiliyor. Bir çekinmemezlik falan olabiliyor. O an diyorum “az sonra konuşuruz, hallederiz. Sakin ol” ama ikizim diretince insanın bakış açıları beni etkileyebiliyor. (K-İE2)

Yani şaşkınlık bakıyorlar uzun süre. Yoldan geçerkenkiler abartıyor onu biraz. Bir yerde duruyorduk... Adam geçti karşıya durdu ve bakıyor. Baya bir bildiğin böyle bakıyor. Anlamaya çalışıyor baya, altta yükleme simgesi belirdi herifte. Bir bak iki bak, en son dayanamadım “daha hala anlayamadın mı neye bakıyorsun?” dedim. “Ya işte!”, ben “öyle şey yapma” dedim, “daha da uzatma ya başka tarafa bak ya da biz şey yapalım, tatsızlık çıkmasın”. Kırıcı da olmak istemiyorsun ama bazıları da bir acayıpler. Benim topluma bakış açımı değiştiren bir olay o. kardeşimin elinde olan bir şey yok. Toplum tarafından ona yapılan bir şey var. Benim topluma olan öfkemi nefretimi belki biraz daha azaltırdı. Niye? Onu bilmediğim için. Ama iyi ki de iyi ki doğmuş da denmez de buna, biraz daha pis yüzünü görmemi sağladı. (K-G-İE5)

Engelliliğin nasıl tanımlandığı, kültürlere göre değişmektedir. Başkalarının fikirlerinin önemsendiği kültürlerde bireyler engellilerin varlığından rahatsız

olmakta, bu nedenle de ailesinde engelli birey bulunan kişiler utanabilmekte ve onun engelinin görünür olmasına önlemeye çalışmaktadırlar (Tsai, 2018; Hoogsteyn, 2014). Çocuklarsa bu kültürel yapıyı içselleştirmekte ve aynı zamanda tekrar topluma yansıtmaktadırlar. Bu bağlamda engelli olmayan kardeşlerin de başkalarının fikirlerini önemseyerek kardeşleri ile sosyal ortamlarda bulduklarında diğer kişilerin bakışlarından rahatsız olmakla birlikte bu rahatsızlığı yaşamamak için kardeşlerinin engelini saklama eğilimine girdikleri de görülmektedir.

Küçükken kardeşimi anlayamıyordum. Küçükken dışarda birazcık utanma gibi bir his vardı. Dışarıdan ne derler gözüyle bakılmasıydı. Sonradan sonraya engelliler artmaya başladı. Engelli olma kaygısı artmaya başladı toplumda. Artmayanlar da var gerçi... Bize ayak uydurabilir mi bazı şeylerde? Nasıl derler dışardakiler? Hangi gözle bakarlar gibi. Yani böyle küçüklük şeyiydi. Şimdi yok. Büyüdükçe daha böyle olgun olgun, daha değişik düşünmeye başladım. (K-GE4)

Arkadaşlara engelli olduğunu söylemem. Saklarım çünkü dalga geçenler olabilir. Birkaç kere denk geldim. (K-İE1)

Garip buluyorlar aslında biraz. İşitme engelli dediğimde garip karşılayabiliyorlar ama ben daha çok engelli kısmını şey yapmadığım için "ikizim var" diyorum... Kardeşimi çok sorunlu gibi görmelerini istemiyorum. O yüzden anlatmıyorum. Engel işitme engelli deyince insanlar çok şey oldu 'hiçbir şey yapamayan' öyle bir algı oluşuyor insanlarda. Baktığımda benim kardeşimi hiç böyle bir şeyin olduğunu düşünmüyorum ben. Böyle düşünmelerini istemediğim için anlatmıyorum. (K-İE2)

Ben ilk defa ikizimi, birine tanıtırken, çok korkuyordum. Bir bakış bile onu etkileyebilirdi. Çünkü bi şöyle (olağan bir duruşla) bakmak var, bir de "bunun gözüne n'olmuş?" dermişcesine bakmak var. Ki çok şanslıyım hiç böyle arkadaşım olmadı şu an. Kendi çevremi oluşturduğumdan bu yana kendimi tebrik ediyorum o kadar doğru insanlar seçmişim ki. Mesela kardeşim sınıfımıza geldi ki, neredeyse kimse onu tanıımıyordu, bir iki

arkadaşım hariç, o kadar sıcak davrandılar ki. O kadar iyi davrandılar ki, dedim ki “ne kadar güzel bir şeymiş büyümek”. Çünkü küçükken tanışsalar belki böyle tepki vermezlerdi. (K-G-İE4)

Engelli bireysel tarihsel süreç içerisinde “tehdit edici”, “acı”, “şekil bozuk olan” gibi tanımlamalara maruz kalmıştır. Burcu’nun (2007) çalışmasında da toplumda engelli bireylerin dışlandıkları, yetersiz görüldükleri, küçümsendikleri bilgisine ulaşmıştır. Yaşanılan toplumda engelliliğin nasıl algılandığı sahip olunan kültürel şemalar vasıtasıyla şekillenmektedir ve engelliliğe dair inanç ve fikirler bu şemaların nesiller boyu aktarılması ile çocuklara da öğretilmektedir. Bu anlamda çocuklar engelli bireyleri “aptal, sıkıcı, çirkin, korkak ve fakir” olarak algılama eğilimindedir (Beckett, 2014). Engelli bireyleri algılama biçimleri çocukların akranlarına karşı davranışlarını belirlemektedir. Engelli kardeşlerin akranları tarafından dışlanması karşısında engelli olmayan kardeşler üzüldüklerini, akranlarına şiddet uyguladıklarını ve kardeşlerinin dışlanması nedeniyle kendilerinin de dışlandığını belirtmektedirler.

Anadolu ortaokul, normal bir okul, herkesin gittiği... O okulda üzen olmadı ama biri vardı okul merdivenli olduğu için ressamlık atölyesine inemiyorduk. İnemediğimiz için bazıları kardeşime tepki gösteriyordu... ‘Niye bütün sınıf iniyor da biz inemiyoruz? Senin yüzünden inemiyoruz.’ gibi bir ima etti. Ben de dayanamayıp çocuğum boğazına yapışmıştım. ‘Sen kime diyon bunu?’ diye... Tepki gösterenlerin hepsini de Allah için dövdüm... Bazıları, kardeşime en ufak laf bağıranı bile döven bir insanım. Ona en ufak ithamda bulunan insanlar olsa direk tepki gösteririm. Hatta bu okulda olsa da yine gösteririm. Okulu bırakır Doğan Çağlar’a bile giderim. Kardeşime bi laf edilmesini istemem. (K-BE2)

Oldu ilk liseye başladığı gün, ortaokulda hepsi görme engeliydi. Lisede de kaynaştırma olduğu için diğer bütün çocuklar görüyor. İlk gün annem, kardeşim, ben gitmiştik. O gün hayatımın en zor günüydü diyebilirim. Duygusal açıdan çok zor oldu bizim için. İnsanların bakış açısı falan, çocuklar da bilmiyor zaten. Yadırgadılar, ‘Acaba okulu mu kapandı da buraya geldi’ gibisinden. Hocası böyle söyledi. Biz de dedik “görme

engellilerin lisesi yok. Kaynaştırma eğitime geliyorlar lise döneminde". O gün gittik ama eve geldik böyle. Üzülümüştük baya... hocanın bilgisizliği diyebilirim belki. Hiç karşılaşmamış böyle bir durumla. Canımız sıkıldı, üzüldük. Diğer çocuklara bakıyorsun herkes normal koşuyor. Bunu yaşayan bilir gerçekten. Zorlandığımız bazı konular da oluyor dışarıda. 'Niye görmüyor? Görse iyi olur' diye üzülduğüm bir zamanlar oluyor. Okulun ilk günü zorlanmıştık. Ama alıştık hani. Görüyoruz yollarda falan, 'yalnız değil' diye düşünüyoruz. Ama alıştık. Hani fazla da zorlanmıyorum dışarı gittiğimiz zaman. Zaten insanlarımız yardımcı oluyor. Otobüse bindiğimiz zaman hemen yer veriyorlar. İyi yani fazla bir şeyimiz olmuyor. (K-GE2)

... Her zaman iletişimimiz oluyordu ama mesela bir ortama girdiğimizde küçükken bir ortamımız vardı. Oraya ben girdiğimde normaldi ama kardeşim girdiğinde kimse onu istemiyordu. Çocuklar da zaten bilgi sahibi değil. O zaman kardeşinin dışlanması kötü bir his veriyordu insana... Normal akraba ziyaretlerinde kuzenler, yani kuzen demeyeyim de çocuklar falan. Orda olmuştu hatırlıyorum. Kardeşim okula gidince çok değişti. Okula gidince değil de şu an çok değişti mesela. Kardeşimi tanıyan herkes o normal biriymiş gibi konuşabiliyorlar, iletişim kurabiliyorlar. Bizim sülalemizde dediğim gibi güreş çok büyük bir spordur. Herkes onunla bu konu hakkında konuşabiliyor. Gayet rahatlar. (K-İE2)

Şimdi söyle, ilk başta özellikle de küçükken, şöyle bir algı vardı benim yaşındaki insanlarda "senin kardeşin böyle, ya o ya biz" diyorlardı. Ben "kardeşim" diyordum ve hep dışlandık. Hep dışlandık, her yönden. Bir arkadaş çevrem olmadı. 8 yıl boyunca kardeşimi dışladıkları için üst sınıflarla sürekli kavgalıydım. Hocalarım dışında zaten neredeyse kimseyle iyi bir ilişkim olmadı. Ki bazen hocalarımla bile bu yüzden kavga ediyordum. Bağırış çağırış falan değildi fakat artık kızma derecesinde geliyordu onlarınki bana... (K-G-İE4)

Şöyle, mesela benimle anlaşıyorlardı ama ikizime sıra geldi mi kısa kestirip atıyorlardı. "Aynen aynen" falan diyorlardı. Bana geldi mi bir şeylerini anlatıyorlardı. Bir şey oluyordu, hemen bana söylüyorlardı. Kardeşim bakıyordu "bana niye anlatmıyorlar?" diyordu. Yani düşünün artık kendisini

artık normal görüyor. Tam böyle hissederken insanlar onu görmemeye başladı tekrardan. Arada bir bana kızılıyordu, küsüyordu. “Benim niye yok? Niye benimle konuşmuyorlar? Niye arkadaşlarıyla konuşuyorsun? Benimle konuş. Yeter!” falan deyip duruyordu. Ama şimdi kendi arkadaşı var ve çok mutlular. (K-G-İE4)

3.2.4. Engelli Kardeşe Sahip Olmanın Kardeşlik İlişkisinde Yarattığı Değişimlere İlişkin Düşünceler

Engel durumunun kardeşlik ilişkisi üzerine olan yansımaları engelli olmayan kardeş perspektifinde de iki açıdan değerlendirilmiştir. Engelli olmayan kardeşler, kardeşlerinin herhangi bir engeli olmaması ve mevcut engelin daha hafif bir derecede olması halinde ilişkilerini yorumlamışlardır. Bu bağlamda “ilişkimiz aynı olsa da hayatımız değişirdi” ve “bana ihtiyacı olmazdı: sadece kardeş olurduk” temalarına ulaşılmıştır.

İlişkimiz Aynı Olsa da Hayatımız Değişirdi

Engelli olmayan kardeşler kardeşlerinin engel durumundan kaynaklanan ve hayatlarını değiştiren deneyimler yaşamışlardır. Engelli kardeşlerinin eğitimi için Ankara'ya taşınan kardeşler o dönemde bu değişikliğe karşı olsalar da yakın dönemde Ankara'da yaşamaktan memnun olmuşlardır. Ancak kardeşleri engelli olmasaydı bu değişim hiç yaşanmayacak ve kendilerini geliştirmeleri mümkün olmayacak yorumunu yapmışlardır. Diğer taraftan engelli olmamak veya daha düşük derecede engelin olması iletişim zorluklarını ortadan kaldırmayı sağlasa da hem arkadaş çevrelerindeki değişim hem de ailesinin parçalanacağını düşünen kardeşler yaşamlarının çok daha farklı yönde gelişeceğini belirtmişlerdir.

Evet düşündüm. Hayatımız çok çok çok farklı olabilirdi. Yani ne bileyim, hiç Ankara'ya gelmemiş ya da İstanbul'a gitmemiş olacaktık. İşte yaşadığımız yerde kalmış olacaktık... Bazen iyi ki taşınmışız diye düşünüyorum. İyi ki

kardeşimin okulu orada yok da büyükşehirde var o ortamdan taşınmışız ve büyük şehre gelmişiz diye düşünüyorum. (K-GE1)

O zaman tabi bu kadar birbirimize yardım etmezdik. Ailemizin yetiştirmesine bağlı olurdu aramızdaki ilişki. Ne kadar fazla görseydi o kadar bana ihtiyaç duymazdı, aileye ihtiyaç duymazdı. Yardım etme konusunda. Öyle bir değişik olurdu ama şimdi görmesi düştükçe yardımımız artacak. Öyle bir farklılık olurdu. (K-GE4)

(Dayanışma) Olurdu ama işte kendi arkadaşlarımız farklı olurdu. Şimdi o benimkileri tanıyor ben onunkileri tanıyorum. Samimi olduğumuzdan, birbirimize yakın olduğumuzdan. O zaman birbirimize ayrı, bu kadar şey takılmazdık. Şu an bir arada çok duruyor gibiyiz. O zaman durmazdık gibi. Kavga açısından değil de normal yaşantı açısından. (K-GE4)

Ordu'da kalsaydık ben orada da pek fazla gelişebileceğimizi düşünüyorum. Şöyle bir şey var, annem babam zaten köyde büyümüş insanlar. Köye yaşantısına göre eğitim düzeyi olsun daha alçak olurdu bizde. Burada annem çalışıyor. Şehir görmüş, her tarafı bilen, nerde ne olduğunu bilen kişiler oldular. Zaten 10 senedir buradayız. Ordu da olsa evet kardeşimle iletişimimiz güzel olurdu ama eğitim düzeyi olsun, normal bakış açısı olsun çok düşük olurdu. Bende de öyle oluyordu. Burada çok insan var Ankara'da. Bir otobüse binince bile bir insana bakıp düşünebiliyorsun. Ordu'da çok bilgisiz olurduk. Ben şimdi bile Ordu'ya gittiğimde bazı insanlara baktığımda çoğu şeyden habersizler. Çoğu şeyden bilgisizler. Diyorum ki niye araştırmıyorlar? Araştırınlar, bilgili olsunlar ki böyle bilgisizler insanların tepki oluşturuyor. Çok büyük tepki veriyorlar aslında normal bir şey o. Aynen düşük olurduk. Dar bir bakış açımız olurdu. (K-İE2)

O kadar güzel olurdu ki. Ne ben yorulurdum ne o yorulurdu. Ne annem babam yorulurdu. Çok daha çok güzel bir hayatımız olurdu. Ama biz ayrırlardı... Yani boşanırlardı büyük ihtimalle çünkü onları bir arada tutan kişi ikizim. Çünkü ikizim bana çok bağlı, bensiz hayatta yapamaz. Normal olsaydı kendi arkadaş çevresi olacaktı. Beni bir süre sonra unutmaya alıacaktı çünkü farklı bir hayat kuracaktı. Kendi arkadaşları, kendi hayatı...

iki yabancı gibi. Büyük bir ihtimal çünkü dediğim gibi ilkokuldan beri ayrılacağız. Hep farklı dünyalarda farklı insanlarla farklı arkadaş grupları ki şu an ikizimle benim arkadaş gruplarım ortak. Ben onun kine gidiyorum, o benim kine geliyor bu. O benim kine ya da ben onun kine katılmak zorunda kalmayacaktım. (K-G-İE4)

Engelli olmayan kardeşler engelin yarattığı yardımları yapmak zorunda kalmadıklarında ilişkinin ihtiyaç boyutundan çıkarak “normal” kardeşler gibi sürdürebileceklerini düşünmektedirler. Kimisi engelin olmama halini ilişkiyi değiştirmeyeceğini belirtirken kimisi de daha iyi anlaşabileceklerini ve birlikte daha fazla vakit geçirebileceklerini belirtmektedirler. Bununla bağlantılı veriler “bana ihtiyacı olmazdı: sadece kardeş olurduk” temasında örneklendirilmiştir.

Bana İhtiyacı olmazdı: Sadece Kardeş Olurduk

Arada bir yardım için aşağı indiriyordum. O zaman hiç şey yapmazdım, yardım etmek zorunda kalmazdım... Baston gibi bir şeyle gezerek ayakta olsun işini yapardı. Daha kolay olurdu. (K-BE1)

(İlişkimiz) Yine aynı olurdu bence. Değişen hiçbir şey olmazdı. Şu anki haliyle yine aynı olurdu çünkü engelli gibi durmuyor ki. Hatta yürüyormuş gibi duruyor... Hiç değişen bir şey olmazdı bence. Yürüdüğünde aramızdaki hiçbir şey değişmezdi. Hep aynı şekilde giderdi. Sadece dediğim gibi bi fiziğinin güzel olması, bi de benden uzun olması çok fazla koyardı bana. Başka işte o. Daha çok kavga ederdik. Orda da benden uzun ve fiziği güzel olduğu için. Bence mesela olabildiğince benim eşyalarımı giymeye çalıştığında. Yine de giyiyor ama mesela pantolon, ayakkabı giymeye çalıştığında, hatta olabilecek akla gelecek, her türlü her şeyden kavga ederdik... Biraz anlaşmamazlık olurdu ama yine aynı devam ederdi. (K-BE2)

Biraz daha etkisi olmuştur da yine mesela yüzde on biraz daha görmesi olsaymış bazı işlerini daha rahat kendi yapabilirmiş. Bir o değişiklik olurdu. (İlişkimizi) Değiştirmezdi. (K-GE4)

Bana fazla ihtiyacı olmazdı. Gelip konuşmazdı benle. Daha çok kendini şey yapardı. Şimdi iletişimimiz birbirimize ihtiyacımız olduğu için. İhtiyaç ilişkisi gibi... yani bizi etkilemiyor zaten bu dediğim gibi. Her türlü aynı olacak. Mesela konuşsa daha az olacak. Bu haliyle de işitme engelli haliyle de sıkıntısı olmuyor. Arada bir yardım. Onu da ediyorum, konuşuyoruz. (K-İE3)

Ne bileyim değiştirmes ki! Yani bir de o günler (koruması gereken) geçmişte kaldı. Şu anda da korumama çok ihtiyacı da yok. Kendi ağzı da laf yapıyor. Eli kolu da işi yapıyor... ayakları üzerinde durabiliyor. O yüzden onu kıyaslayamıyorum hiç olmasaydı. Onun açısından iyi olurdu, bizim açımızdan bir şey değişmezdi açıkçası. Çünkü bir de zorluk çıkarıcı bir tarafı yok. Kendi yaşadığı zorluk sadece yine de bizi üzüyo. Bazen bir şey anlayamıyor, kardeşim ben konuşurken mesela uçümüz anlayamıyor. Biz şakır şakır konuşurken orada bir duraksıyor mesela. Şuraya (kalbini göstererek) bir oturuyor onun haricinde hiç olmasaydı da buraya oturmazdı. "Lan tüh! Keşke şu olsaydı" diyeceğimiz bir şey oluşmazdı ya da şu an "Lanet olsun niye böyle bir şey var". Yani var. (K-G-İE5)

İlişkilerinin daha iyi olacağını belirten kardeşler engelin olmamasının birlikte geçirdikleri vaktin artmasını sağlayacağını, kardeşlerini kollamak zorunda kalmayacaklarını, daha rahat iletişim kuracaklarını ve bunlara bağlı olarak da ilişkilerinin çok daha iyi hale geleceğini düşünmektedirler. Sosyal hayat içinde engel durumunun yarattığı kısıtlıklar, yabancı kişilerin bakışları engelli olmayan kardeşleri her zaman tetikte tutmakta ve kardeşlerini korumak zorunda bırakmaktadır. Bu zorunlulukların ortadan kalkması kardeşlik ilişkilerinin de rahatlamasını ve daha iyi hale gelmesini sağlayan katkı yapabilmektedir.

Daha iyi olurdu. Her şeyi beraber yapardık. En basiti futbol oynamak olsun. Arkadaşlarım mesela beni çağırıyor top oynamaya. Kışın olduğu zaman kardeşimi götüremiyorum, üşür diye. (K-BE3)

Kollamak kardeş olduğu için yine şey olurdu ama çok fazla gerekmezdi. Kendi kendine de zaten hayata devam ederdi. Benim gibi, kendi gibi. Normal bir ilişki. Yani yine normal bir ilişki ama dediğim gibi ben küçükken çok evhamlı olmazdım herhalde, üstüne o kadar çok zorlamazdım özgüveni için... Sadece abla kardeş olurduk. Kendini rahat bırakırdım... Daha iyi hissederdik sanki. (K-GE1)

Sanırım görüyormuş gibi olurdu. Şu anda da her şeyi kendi yapıyor. Ya bir tık daha görme oranı fazla olsaydı daha normal olurdu okul vesaire. Yani görme engelliler okuluna yine giderdi ama normal yazıyı büyük olunca okuyabiliyor ya yani yazması falan da olurdu daha farklı yüksek olsaydı biraz daha. (K-GE1)

İlişkimiz abla kardeş daha çok vakit geçirdik. Tabii görme engelli olmazsa benle çıkardı. Bence o da kendini yük gibi hissetmezdi... Şu an sadece ışığı görebiliyor. Bir şeyleri Bulanık görebiliyor olsa önüne birisi geçtiğinde daha iyi fark edebilirdi. Daha iyi olurdu. (K-GE3)

Engelli olmasaydı daha iyi olurdu. Her şeyi anlardı. Daha çok iletişim kurardık. Daha çok sosyal faaliyetlere giderdi. Örneğin spor yapamıyor şu anda. Annemle babam spor yapsın istiyorlar ama o istemiyor. Onun için resim ön planda. Duysaydı daha rahat ederdi. Biz yine iyi anlaşırđık. Kelimeleri duyduđu için anlatmam gerekmezdi o kadar. (K-İE1)

Çok güzel olurdu... Anlaşmamız, birbirimize karşı bakış açımız, sabrımız, her şeyimiz daha farklı olurdu. İyi olurdu bence. Nasıl desem? Aynı okula giderdik kardeşimle. Aynı öğretmenler, aynı sınavlara giriyoruz. Aynı şekilde yorumlayabilirdik her şeyi... çok farklı iletişimimiz olurdu. Sonuçta her ne dersem anlayan biri duyabilecek kavrayabilecek biri daha rahat olurdu. (K-İE2)

Ayrı sınıflarda olurduk. Ya da nasıl desem? Daha iyi dertleşirdik, pozitif yanı da bu. Daha iyi konu aktarım yapabilirdik ya da birbirimize olan duygularımız daha iyi dile getirebilirdik. Şu an biraz zorlanıyor ikizim bir şey derken. Ya da bir yere giderken 7/24 onu düşünmek zorunda

kalmayacaktım. Mesela arkadaşlarımla buluşuyorum “şu an evde ne yapıyor?” demeyecektim, “O da bir ihtimal arkadaşlarıyladır” falan diyecektim. Ya da ne bileyim? “Evde yalnız şu an ne düşünüyor? Keşke onu da alsaydım” demek yerine “kitap okuyordur ya da ders çalışıyordu” falan gibisinden şeyler. (K-G-İE4)

Kapalı, muhafazakâr bir aile yapısı söz konusu olduğunda engelli birey ailesinin koruması ve yönlendirme altında hareket etmektedir. Engelin olmama hali bireyi daha özgür bırakmasına ve toplumsal yapıda erkeklere daha rahat bir alan sağlanmasına bağlı olarak kardeşin kontrolden çıkma ihtimalini de düşündürmektedir.

Onu bilemiyorum kötü mü olurdu iyi mi olurdu. Söz dinlemesine de bağlı. Şimdi görmüyor. Belki o zaman daha mı kendi başına olurdu görüyor erkek çocuğu. Belki olabilirdi. Dış arkadaşları olacaktı. Telefonla ilgilenenecekti. Dış çevrenin de etkisi de olabilirdi. Telefon, dikkati dağıtacak hiçbir şey yok kardeşimin. Sadece okuluna gidiyor, dersleri ile ilgileniyor. Görmüş olsa telefon şimdi gençlerin hepsinin elinde zaten. Belki dikkatini dağıtabilirdi. Akli başka şeylere gidebilirdi. Belki görseydi nasıl olurdu diye aklıma geliyor bazen. O zaman ilişkimiz iyi olurdu ama dış yönere kayabilirdi diye düşünüyorum... Erkek çocukları biraz daha hırçın. İki kız kardeşten sonra bir erkek. Bana öyle geliyor daha özgür ruhlu olabilirdi. İstedğini yapmak ergenlikte bu daha çok oluyor hani erkeklerin. Dışarı falan giderdi arkadaşlarıyla dinlemeyebilirdi. (K-GE2)

O zaman daha iyi olabilirdi ama bu ergenlik döneminde belki zorlanabilirdik. Erkek çocuğu biraz kızlara göre farklı oluyor. Ama “keşke” diyoruz “görseydi de yapsaydı”. Üzücü bir durum bizim için. Sürekli karşımıza çıkıyor. Görseydi dışarı giderdi, ekmek alırdı, işimizi yapardı... Görmesi kardeşim bize şey olduğu için görmediği için biz ne söylersek kendi başına hareket edemiyor. Görmüş olsaydı istediği şeyi yapabilirdi. Belki haberimiz olmayabilirdi. O da biraz bizi etkilerdi kötü bir şey yaptığı zaman. Belki de iyi bir şey yapabilirdi onu bilemiyorum tabii. Ama bu yetişme tarzı ile de alakalı tabii. Kötüye de gitmezdi diye düşünüyorum. Dış çevre bilemiyorsun. Arkadaş çevresi de bozabiliyor insanı. O şekilde olduğu zaman belki

olabilirdi kötü. Değişebilirdi... Olumsuz etkilerdi. Uyarırdım. Gene elimden gelen desteği verirdim ama. Olumsuz olabilirdi ufak tefek hataları olduğu zaman. (K-GE2)

SONUÇ

Aile, kùltùrlere göre yapısı ve işlevleri farklılık göstermekle birlikte temel olarak akrabalık bağlarıyla doğrudan birbirine bağlanan, yetişkin üyelerinin çocukların bakımının sorumluluğunu üstlendiği bir grup insan olarak tanımlanmaktadır (Giddens, 2014, s.241). Çocuğun toplumla tanıştığı ilk kurum olduğu için onun sosyalleşmesinde sorumluluğu büyüktür. Çocuğun içine doğduğu ailenin kültürel değerleri, inançları çocuğun da hayata bakış açısını belirleyen temelleri sağlamaktadır. Aile üyeleri (kardeşler, büyükanne ve büyükbaba ya da diğer akrabalar gibi) arasındaki etkileşim sayesinde çocuklar kişiler arası iletişimi öğrenip deneyimlemektedirler (Berns, 2013, s.44-45). Bu etkileşim içerisinde kardeşler arası ilişkiler, ömür boyu sürmesi, bireyin duygusal, zihinsel ve sosyal gelişimine katkı yapması bakımından önemlidir. Kardeşlerden birinin engelli olması sonucunda ise engelli olmayan kardeşin bakım verme ve ev işlerinde aileye destek olma görevlerinin artmasına bağlı olarak engelli kardeşiyle yaşadığı ilişki farklı şekillerde gelişebilmektedir. Bu bağlamda araştırma kapsamında ailesiyle (anne-baba ve büyük/küçük kardeşleriyle) yaşayan engelli olan ve olmayan kardeşlerin kardeşlik ilişkileri incelenmiştir.

Çalışmada ilk olarak engelli ve engelli olmayan kardeşlerin engelliliğe ve engelli bireye bakış açısı, engelli kardeşin engelli bir birey olarak kendini tanımlama biçimi ile engelli olmayan kardeşin engelli birey olarak kardeşini tanımlama biçimi ele alınmıştır. Tanımlamalar incelendiğinde kardeşlerin bakış açılarının birbirine paralel olduğu söylenebilir. İlk olarak engellilik ve engelli birey tanımlamaları karşılaştırıldığında tıbbi model bakış açısının günümüzde de hala var olduğu görülmektedir. Tıbbi modelin bakış açısıyla engellilik fiziksel veya zihinsel bozukluktan kaynaklanan bir durumdur. Dolayısıyla yürüyemeyen bir birey, yürüyemediği için engelli olarak görülmektedir (Dowling ve Dolan, 2001, s.24). Engelli olan ve olmayan kardeşlerde de öncelikle fiziksel anlamda yitirilen bir duyu veya uzvun olmaması ya da olsa bile tam anlamıyla kullanılamaması durumunun engelliliği yarattığı görüşü dikkat çekmektedir. Engelli kardeşler için

yürüyememek, duyamamak, görememek engelliliği yaratmakta ve bireyi engelli bir birey haline getirmektedir. Diğer taraftan engelli olmayan kardeşlerin bakış açısında ise benzer bir sonuç çıkmakta ancak bu yorumda engel durumunun bir çözümü olmamasını vurguladıkları görülmektedir. Bunun yanı sıra engelli birey tanımlarını kardeşlerini gözlemleyerek yapmaktadırlar. Yaptıkları tanımlarda kardeşlerinin hayatlarında her zaman onları kısıtlayan bir durum olduğu vurgusu ve kimi zaman da yaşadıkları dışlanma bulunmaktadır. Bununla birlikte engelli olmayan kardeşler, kendi engelli kardeşlerinin kimi zaman yardım alsalar da kendileriyle aynı aktivitelere katılabilmelerinin onları “normal” bireylerden ayrı görmediklerini aktarmışlardır. Bu anlamda sosyal modelin bakış açısının engelli olmayan kardeşlerin tanımlarında daha net görüldüğü söylenebilir. Sosyal model engelliliği sosyal organizasyon kaynaklandığını yani bireyin engelli olmasında kendi yürüyememe durumunun değil, toplumun yürüyememesine uyum sağlamaması olduğunu ortaya koymaktadır (Dowling ve Dolan, 2001, s.24). Engelli olmayan kardeşler engelli bireyi tanımlarken de benzer bir yaklaşım sergilemektedirler. Onlara göre bireyi engelli yapan yeti/işlev kaybının çözümü olmaması ve bu kaybın kişiyi hayata atılmaktan geri bırakmasıdır. Toplumda var olan “aciz”, “kötü”, “yetersiz” damgaları sürekli olarak inşa edilerek varlığını sürdürmesi engelli bireylerin de kendileri için benzer söylemlere inanmasına ve bu anlamda kendini tanımlamasına yol açabilmektedir. (Donoghue, 2003; Ejaz, 2020). Engelli olmayan kardeşler de toplumda engelli bireyleri işe yaramaz kabul edenlerle kendilerini bu kalıplara göre tanımlayan engelli bireyleri engelli kabul ettiklerini dile getirmişlerdir. Onlara göre engelli bireyleri kendi eksikleri yüzünden dışlayanların bakış açısının daha büyük bir sorun olarak görülmelidir. Ayrıca engelli bireylerin de kendilerine yönelik bu bakış açısı nedeniyle hayata atılmak ve kendilerini farklı alanlarda geliştirmek yerine kenara çekilmelerinin onları engelli yaptığını belirtmişlerdir. Belirtilenlerin dışında engelli olmayan kardeşlerin engelli bireyleri tanımlarken kullandığı diğer bir yaklaşım da engelliliği dini referans almalarıdır. Buna göre engelli olmayı Allah’ın verdiği bir şans ya da bir çeşit sınav olarak görmeleridir.

Engelli kardeşlerin kendilerini tanımlamaları ile engelli olmayan kardeşlerin kendi kardeşlerini tanımlamalarına bakıldığında ise yukarıda bahsedilenlerin benzerleriyle karşılaşmıştır. Engelli kardeşler kendileriyle ilgili yaptıkları yorumlarda kendi engel durumlarını benimsemekle birlikte asıl rahatsız eden konunun toplumda engelli bireylere kötü bir şey gibi bakılması, engelli bireylerin mevcut durumlarından dolayı daha çok kısıtlanması olduğunu vurgulamaktadırlar. Yolda görenlerin acıyarak bakmalarından rahatsız olduklarını, yolların ve kaldırımların tekerlekli sandalyelere göre düzenlenmemesinin kendilerini asosyal olmaya ve eve kapanmaya yönelttiğini belirtmişlerdir. Toplumda bilinçlenmenin sağlanarak yaratılan dezavantajların ortadan kaldırılmasının da mümkün olduğu görüşünü dile getirmişlerdir. Engelli kardeşlerin daha çok kendileriyle ilgili yorumlarda sosyal model bakış açısını yansıttıkları görülmektedir. Kendilerinin yaşamlarını muhtaç olmadan sürdürebilmelerinin engeli yaratan asıl kaynağın toplumdaki bakış açısı olduğu da böylelikle dile getirmektedirler. Diğer taraftan kendilerine yönelik yorumlarında dini pratiklerin etkisi de görülmektedir. Engelli birey olmayı Allah'ın takdiri olduğunu belirtmektedirler. Bu bakış açısında "sağlıklı" olmayı da yine bir çeşit sınav olarak algılamaktadırlar. Engelli olmayan kardeşler ise kendi kardeşleriyle ilgili yaptıkları yorumlarda benzer bir "Allah'ın sınavı" bakış açısını dile getirmişlerdir. Ancak kardeşlerinin kaybettikleri duyu ya da organlarının kendilerini durdurmadığını, farklı yönlerini geliştirdiklerini, toplumun ne kadar garip bakarsa baksın onları "oldukları halleriyle" kabul ettikleri bakış açısı daha çok vurgulanmıştır. Kardeşlerinin kendilerini aşma çabalarını takdirle karşılamaktadırlar. Bu anlamda toplumda inşa edilen engellilik algısının engelli olmayan kardeşlerde değiştiği söylenebilir. Kendi kardeşlerinin gösterdiği çaba ve ilerleme onları engeli bireysel boyuttan ziyade toplumsal boyutta yaratıldığı yönündeki bakış açısına yöneltmektedir.

Kardeşlik ilişkisi değerlendirilirken incelenen diğer bir konu da üstlenilen görev ve sorumluluklardır. Engelli ve engelli olmayan kardeşlerin ev içerisinde ne gibi sorumluluklar üstlendikleri, engelli kardeşlerin engelli olmayan kardeşlerinden

beklentileri ile engelli olmayan kardeşlerin engelli kardeşleriyle ilgili görevleri bu kapsamda aktarılmıştır. Engelli kardeşler yaşamlarının her alanında kardeşlerinden yardım ve destek almaktadırlar. Okula gitmek, ödev yapmak, sosyalleşmek ve ev içindeki işlerde birbirleriyle yardımlaşmaktadırlar. Bu yardımlaşma özellikle bedensel ve görme engelli gençlerde ön plana geçmektedir. İşitme engelli gençlerin ise ev dışı sosyal alanlarda ve ev işlerinde “herkes” gibi görevler üstlenebilmektedirler. Ancak yine de ev içindeki işlerde engelli kardeşlerin aileleri onlardan fazla bir beklenti içinde olmamaktadırlar. Bu anlamda ailelerinin onların derslerine çalışmasını ve eğitimlerini başarıyla tamamlamasını beklediklerini dile getirmişlerdir. Diğer taraftan aileler engelli olmayan çocuklarından daha fazla yardım talep etmektedir. Engelli kardeşlerin kendilerinin de farkında olduğu bu durum engelli olmayan kardeşlerce de dile getirilmiştir. Evde engelli bir çocuk bulunduğu ev içinde öncelikle engelli olmayan diğer çocuklardan destek alınmaktadır (Mouzourou vd., 2011). Engelli olmayan kardeşlerin de en çok dile getirdikleri anneye yardım etmek olmuştur. Güllüpınar’ın (2013) çalışmasına benzer olarak bu çalışmada da ev işlerinde asıl sorumluluğu annenin aldığı, ona yardım edenin öncelikle eşi ve sonrasında ise engelli olmayan çocuğu olduğu görülmüştür. Bu anlamda engelli olmayan kardeşler annelerinin yardıma ihtiyacı olan konularda (temizlik, yemek ve sofraya hazırlığı, alışveriş) ona yardım etmekte, odalarını toplamaktadırlar. Bunun yanı sıra engel türüne bağlı olarak kardeşlerinin ihtiyaçları için destek olmaktadır. Bedensel engelli kardeşi olanlar onların uzanamadığı noktalarda bulunan eşyaları onlara vermek, onların kişisel bakımlarıyla ilgilenmek, gerektiğinde onların yemeklerini pişirmek/ısıtmak gibi konularda kardeşlerine yardım etmektedirler. Görme engelli kardeşi olanlar ise, ev dışında gidilmesi gereken noktalara kardeşlerini götürmek, görsel ödevleri olduğunda betimleme ve gereken diğer yardımları yapmak, kıyafet seçimlerine destek olmak gibi konularda görev üstlenmektedirler. İşitme engelli kardeşi olanlar daha çok iletişim kurma konusunda destek olmaktadır. Günlük hayatta kardeşlerinin anlamadığı kelimeleri onlara açıklamakta, işaret dili kullananlar ise onların tercümanlığını yapmaktadır. Ancak yine de kardeşler kendi aralarında hangi konuda ihtiyaç var ise birbirlerine destek olmaya çalışmaktadırlar.

Kardeşlik ilişkisine dair araştırılan diğer bir başlık da kardeşlik ilişkilerini değerlendirme biçimleri ve yaşanan sorunlardır. Engelli ve engelli olmayan kardeşlerin perspektifinden yaşanan sorunlar ve çatışmaların ilişkiyi nasıl şekillendirdiği, hangi konuda uyumlu ve sıcak bir ilişki geliştirdikleri, engel durumunun ilişkilerinde belirleyici olduğu noktalar değerlendirilmiştir. Engelli kardeşler ilişkilerinden bahsederken hem uyumun hem de çatışmanın yaşandığı bir ilişkileri olduğu yorumunu yapmışlardır. Buna benzer bir yorumun Burcu'nun (2007) çalışmasında da ortaya çıktığı kardeşlerin kavga yaşansa da genellikle iyi anlaştıklarını dile getirdikleri görülmektedir. Bu çalışmada ise kardeşleriyle birlikte sohbet etme, televizyon izleme, oyun oynama gibi aktiviteler yaptıklarında uyumlu olan ilişkilerine yaşlarından, aldıkları sorumluluklardan kaynaklı sorunlar yaşayabildiklerinden bahsetmişlerdir. Sorunlar kardeşlerin kendinden küçük olmasından, televizyon izlerken farklı program seçimleri olmasından ve kumandayı kapma çabasından, kıyafet paylaşımından kaynaklandığını ve bunların olağan ve "her kardeş" arasında yaşanan problemler olduğunu dile getirmişlerdir. Kendilerinin engelli olmasından dolayı yaşanan problem olmadığını, kardeşlerinin kendilerini bu şekilde benimsediklerini hatta bazen engelli olduklarını unuttuklarını düşünmektedirler. Bununla birlikte oyun oynamak gibi beraberce yaptıkları aktiviteler söz konusu olduğunda engel durumuna göre düzenlemeler yaptıklarını da aktarmışlardır. Bedensel engeli olan kardeşler daha çok oturarak oynanacak oyunlar seçerek, televizyon izleyerek ve sohbet ederek vakit geçirmektedirler. Görme engelli kardeşler de kardeşleriyle televizyon ve sinema izlemektedirler ancak bu durumda kendilerine oyuncuların replikleri bulunmayan sahnelerde neler yaşandığına dair anlatım yapmaktadırlar. Diğer taraftan kabartma içeren satranç da oynadıkları oyunlar arasındadır. Bu anlamda birlikte vakit geçirmek için uyum çabası sergiledikleri dikkat çekmektedir. İlişkide engel durumunun sorun yarattığını düşünmeseler de her zaman uyum sağlanması da mümkün olmamaktadır. Kendilerini yük gibi algıladıkları, durumlarından dolayı hem kendilerinin hem de kardeşlerinin üzüntü duydukları da olmaktadır. Ev dışında

gittikleri yerlerde kardeşlerinin koluna girmeleri, özellikle ödev yaparlarken kâğıtta yazılmış metinleri onlara okutmaları, işitme cihazlarını çıkardıkları zamanlarda iletişim kuramamaları kardeşlerinin birebir iletişimde yaşadıkları zorluklar olurken ev dışında yolda gören insanların ve akranlarını kardeşlerine olumsuz tutumlar sergilemeleri, zorbalık yapmaları okul ve sosyal ortamlarda yaşadıkları zorluklardır. Özellikle aynı yaş grubunda kendilerine yapılan zorbalık ve dışlama her iki kardeşi de üzen en belirgin sorundur. Engelli kardeşlerine dik dik bakanlar olduğunda, sınıf ortamında ona zorluk yaşatıldığında engelli olmayan kardeşlerin şiddete başvurduğu dahi olmuştur. Dışarıda engeli kardeşlerini koruma ve onların morallerini yükseltmek için çaba harcamaktadırlar. Diğer taraftan ise kardeşleriyle kendi aralarında da münakaşalar yaşanabilmektedir ki bunların bazıları engel durumundan kaynaklı olarak gerçekleşebilmektedir.

Kardeşlik ilişkilerinin nasıl değerlendirildiği engelli olmayan kardeşlerin gözünden incelendiğinde kardeşlerine benzer bir bakış açısının olduğu söylenebilir. Engelli olmayan kardeşlerin değerlendirmesinde de yaşanan çatışmalar ve kavgaların “her kardeşin” yapacağı türden kavgalar olduğu yorumu dikkat çekicidir. Engelli olmayan kardeşler kan bağıнын yanı sıra kardeşler arasında ortak noktaya ulaşmaya çabasının ilişkilerini olumlu yönde etkilediğini belirtmektedirler. Kardeşlerin engel türü fark etmeksizin televizyon izleme, oyun oynama, sinemaya gitme, parka gitme, gezme, alışveriş, müzik dinleme gibi pek çok aktiviteyi birlikte yapmaktan keyif aldıklarını dile getirmişlerdir. Kimi kardeşler kafa dengi olmalarından dolayı ortak zevklere sahip olduklarını belirtirken kimileri de her iki kardeşin de keyif alabileceği çözümler ürettiklerini dile getirmektedirler. Yaşanan çatışmalar ise kıyafet seçimi, televizyonda izlenecek programın seçimi, ergenlik dönemindeki engelli kardeşin yaşadığı sıkıntılardan kaynaklı olduğunu belirtmişlerdir. Yaşanan sorun ya da çatışmalar kardeşler arasındaki dayanışma ve desteğin yaşanmasında engel olmamıştır. Yaşça daha büyük olan kardeşler engelli kardeşlerinin bakımlarıyla ilgilenmiş, annelerine bu anlamda da yardım etmişlerdir ve

günümüzde de ihtiyaçlarına uygun olarak desteklerini sürdürmektedirler. İkiz olan kardeşlerde de ödev ya da ikizinin destek istediği hangi konu olursa olsun yanında olma çabası sergilediği görülmektedir. Birbirlerine olan anlayışlarının da yaşları büyüdükçe geliştiği ve arttığı söylenebilir. Bu anlamda kardeşlerini “oldukları halleriyle” anlama çabası sergilemeleri ve onları kabullenmeleri sayesinde yaşadıkları zorlukları “normalleştirmeleri” mümkün olmaktadır. Tabii bu durum ara sıra bunalmalarını engellememektedir ancak yine kardeşlik bağının ön plana geçtiği anlaşılmaktadır. Stalker ve Connors (2004) da belirttiği gibi kardeşler ev dışında toplumun “normal”ine uyum sağlamaya çalışırken ev içinde farklı bir düzeni sürdürebilmekte ve birbirlerine destek olmaktadır. Engelli olmayan kardeşler girdikleri sosyal ortamlarda toplumda nesilden nesile aktarılmaya devam eden ve engelli bireyleri dışlayan damgalarla da “mücadele” etmek zorunda kalmaktadırlar. Engelli kardeşler kendilerine yönelik tutumların farkında olsalar bile engelli olmayan kardeşlerin nelere maruz kaldıklarını tam anlamıyla bilememektedirler. Engelli olmayan kardeşler kardeşlerine “garip” bakanlara, kardeşleri nedeniyle dışlamalara maruz kalmaktadırlar. “Aciz”, “tehdit edici”, “yük” gibi toplumda yaygın olarak bulunan damgalanmaların (Burcu, 2007) kültürel şemalar yoluyla aktarılmakta ve çocuklarda da bu yönde gelişen bir bakış açısı bulunmaktadır (Beckett, 2014). Bu anlamda engelli olmayan kardeşler kendilerini olumsuz bakış açılarından korumak adına kardeşlerinin engelli olduğunu saklama eğilimi de gösterebilmektedirler. Bu eğilim küçük yaş gurubu kardeşlerde bulunmaktadır ancak lise dönemi ve daha büyük kardeşlerde ise anlayış ve olgunlaşma ile birlikte saklama eğiliminin azaldığı dikkat çekmiştir. Ancak tüm bu yorumlar değerlendirildiğinde engelli olmayan kardeşlerin hem kardeşleri nedeniyle engelli olmayı yaşadıkları hem de kendilerinde bir engel olmaması nedeniyle toplumsal boyutta engelliliğe nasıl bakıldığını dışardan bir gözle değerlendirdikleri dikkat çekmiştir.

Çalışma kapsamında ele alınan son başlık ise engelli olmanın kardeşlik ilişkisinde yarattığı değişimlerdir. Engelli olma/olmama durumu iki boyut üzerinden değerlendirilmiştir: engelli olmama hali ve mevcut engel durumunun

daha düşük bir derecede olması hali. Engelli kardeşler mevcut engel durumlarının daha düşük bir derecede olması veya hiçbir engellerinin olmaması durumunda kardeşleriyle aralarındaki ilişkinin olumlu yönde değişeceğine inanmaktadırlar. Özellikle bedensel ve görme engelli kardeşler sokağa çıkabilmek ve sosyalleşmek anlamında daha fazla imkana ulaşacaklarını düşünmektedirler. Hem kardeşleriyle hem de tek başlarına istedikleri yere gidebilmenin onları özgürleştireceğini vurgulamışlardır. İşitme engelli kardeşler açısından ise en büyük sorunları olan iletişim sorununun bitmesi anlamına gelmektedir. Ayrıca kardeşlerinden engel durumuna bağlı olarak talep ettikleri yardımlara artık gerek kalmaması da ilişkilerinde yaşanacak diğer bir olumlu yön olarak değerlendirmektedirler. Engelliliği sınav olarak değerlendiren bakış açısı nedeniyle yaşam amacının kalmaması, daha amaçsız bir hayat tehlikesi içermesi anlamında engel durumunun değişmesinin sakıncalı bulan kardeşler de olmuştur. Engelli kardeşlerin yorumları genel olarak bakıldığında yeti/işlev kaybının hayatlarında kısıtlamalar yarattığı görülmektedir. Kendileri ilişkilerini olumlu yönde değerlendirme eğiliminde olsa da engel durumunun yarattığı kısıtlamaların ilişkilerine yansımaları olduğu da ortaya çıkmaktadır. Engelli olmayan kardeşler ise ilişkiden ziyade hayatlarındaki değişimleri vurgulamışlardır. Bu anlamda kardeşlerinin engelli olmaması onların eğitimi gerekçesiyle yaşadıkları şehri terk etmelerinin önüne geçebileceğini ancak bu durumda da geldikleri şehirlerin küçük şehirler olması kendi bireysel gelişimleri için olumsuz olabileceği yorumunu yapmışlardır. Bununla birlikte kardeşlerinin engelli olmaması veya mevcut engel durumunun daha düşük derecede olması engelden kaynaklanan yardımların yapılma zorunluluğunu ortadan kaldırarak aralarındaki mecburi etkileşimi sona erdirebilecektir. Şu anda bile ilişkilerin “normal” olarak nitelendirirken kardeşleri engelli olmadığında ya da engel derecesi daha düşük olduğunda yaşanan tüm sıkıntıların biteceğini ve “sadece kardeş” olabileceklerini düşünmektedirler. Engelli kardeşi koruma ve kollama zorunluluğunun olmaması, sosyal hayat içerisinde daha rahat hareket etmelerini ve bunun da ilişkilerini rahatlatacağını belirtmişlerdir. İlişkilerinde olumlu değişimler ve katkılar öngörsele de bazı kardeşler ise geleneksel ve muhafazakâr bir yapıda yetişmelerine bağlı olarak toplumda erkeklere tanınan

özgürlüğün kardeşlerini de “söz dinlemez” hale getireceğinden endişe edebilmektedir. Bu anlamda mevcut durumu ne kadar “normal”leştirseler de aslında o kadar da normal göremedikleri ve hayatlarında pek çok zorluğun belirleyici olduğu da söylenebilir.

Kardeşlik ilişkileri yoğun, uzun süreli ve döngüseldir. Bu uzun süreli ilişki, yaşamları boyunca kardeşlerin birbirlerini etkilemelerini olanaklı kılar. Yaşça büyük olan kardeşler, kardeşlerine bakım verme konusunda ailelerine yardım ederlerken küçük kardeşler de büyük kardeşlerinin yardımları ve destekleri sayesinde hayat hakkında bilgi edinebilmektedirler. Kardeşler hem evdeki işleri paylaşmakta hem de sosyal hayatta birbirlerini desteklemekte ve korumaktadırlar. Erken çocukluk yıllarında kendi kardeşleriyle birlikte geliştirdikleri sosyal ilişki becerileri okul yıllarında aile dışındaki bireylerle ilişki kurarken de kardeşlerin temel dayanağı olabilmektedir (Seligman ve Darling, 2007, s.234). Bu anlamda aile sistemi içinde gelişen ilişkilerin aileden farklı sistemlere de yansması olmaktadır. Bireylerin geliştirdikleri beceriler hayatları boyunca dahil oldukları okul, iş yerleri gibi farklı toplumsal sistemler içinde var olmalarına katkı yapmaktadır. Diğer taraftan da katıldıkları yeni sistemler halen dahil oldukları aile sistemindeki ilişkilerinin değişip dönüşmesine de etki edebilmektedir. Bununla birlikte aile içinde engelli bir bireyin olması aile içindeki ilişkileri en başından etkilemekte özellikle engelli çocuğun varlığı daha fazla özen gerektirmektedir. Dolayısıyla engelli çocuğun ihtiyaçları ön plana geçtiği için kardeşler arasında da yardımlaşma konuları onun ihtiyaçları üzerinden şekillenebilmektedir. Bu çalışmada da engeli ve engelli olmayan kardeşlerin ilişkilerinin engel durumu odağında yaşandığı görülmektedir. Engelli kardeşler duyu/işlev kaybı yaşadıkları konularda kardeşlerinden yardım almaktadırlar. Kimi zaman çatışmalara yol açsa da engelin yarattığı kısıtlılıklar hem aile içinde onlara fazla sorumluluk verilmesini önlemekte hem de kardeşlerin kendisine nasıl davranacağını belirlemektedir. Engelli kardeşin evdeki sorumluluklarının az olması ya da olmaması engeli olmayan kardeşin üzerindeki sorumlulukları arttırmaktadır. Bununla birlikte engelli olmayan kardeşler kimi zaman bunalsalar

da kardeşlerinin engel durumuna uyum sağlamaya gayret etmektedirler. Mevcut durumu “olağan” görme çabası sayesinde kardeşlerini kabullenmeleri de mümkün olmaktadır. Ancak toplumun genelinde engelli bireylerin hala “aciz”, “yük” gibi algılanmaları engelli kardeşlerin dışlanmalarına, yolda görenlerin onları ayıplayan ve garipseyen şekilde bakmasına yol açmaktadır. Engelli olmayan kardeşler de bu durumda kardeşleriyle birlikte dışlanabilmektedir. Ancak engelli ve engelli olmayan kardeşlerin duyu/işlev kaybından kaynaklanan engel durumunu kabul ederek sosyal hayatta yaratılan engellenmelerin değişmesi gerektiğine yönelik eğilimleri kendi içlerinde engelliliği yeniden inşa ettiklerinin de bir örneğini oluşturmaktadır. Burcu'nun (2023) da belirttiği gibi kültürel olarak sürekli aktarılan ve inşa edilen olumsuz engellilik algısının değişmesi için engelli bireylerin farklı gereksinimleri göz önüne alınarak yeni bir bakış açısı geliştirilmelidir. Mevcut önyargılar, etiketler, kültürel açıklamalar engelli bireylere ilişkin sorunların devam etmesinde etkili olmaktadır. Engelli bireylerin bulunmadığı aileler deneyimlemedikleri yaşamı toplumsal kalıplarla yeni nesillere aktarabilmektedir. Ancak engelli ve engelli olmayan kardeşlerin deneyimleri ile farklı bakış açılarının geliştirilebilmesi, önyargıların kırılması mümkün olabilmektedir.

KAYNAKÇA

- Adak, N. (2017). Toplumun temel yapı taşı: Aile. S. Güçlü (Ed.), *Kurumlara sosyolojik bakış* içinde (s. 27-62). İstanbul: Kitabevi Yayınları.
- Altuntaş, N ve Doğanay, G. (2016) Trabzon'da Engelli Kadın Profili. *Karadeniz Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Bilimler Dergisi*, 6 (12), 315- 339 Erişim adresi: https://www.ktu.edu.tr/dosyalar/sbedergisi_ed0ee.pdf
- Angın, E. (2015) *Otizm ve özgül öğrenme güçlüğü tanısı almış çocukların sağlıklı kardeşlerinin psikolojik uyumu, kardeş ilişkileri ve algıladıkları anne kabul – reddi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi
- Aksoy, A.B. ve Berçin- Yıldırım, G. (2008) A study of the relationships and acknowledgement of non-disabled children with disabled siblings. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri / Educational Sciences: Theory & Practice*. 8 (3), 751-779. Erişim adresi: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ837766.pdf>
- Aldan, M. ve Vural, P. (2013) Otistik kardeşe sahip çocukların davranışsal ve duygusal uyumlarının, benlik kavramlarının ve sosyal desteklerinin incelenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh sağlığı Dergisi*, 20 (2), 75-86. Erişim adresi: <https://www.acarindex.com/cocuk-ve-genclik-ruh-sagligi-dergisi/otistik-kardese-sahip-cocuklarin-davranissal-ve-duygusal-uyumlarinin-benlik-kavramlarinin-ve-sosyal-desteklerinin-incelenmesi-194523>
- Apalaçi, V. (1996) *Yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocukların ağabey ve ablalarının psikolojik uyumu ve kardeş ilişkileri*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi

- Arnold, C. K.; Heller, T. ve Kramer, J. (2012) Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(5), 373-382. doi:[10.1352/1934-9556-50.5.373](https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.5.373)
- Aslan, K. (2002). Değişen toplumda aile ve çocuk eğitiminde sorunlar. *Ege Eğitim Dergisi* 1(2), 25-33. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/egeefd/issue/4923/67344>
- Aslan, M ve Şeker, S. (2011) Engellilere yönelik toplumsal algı ve dışlanmışlık (Siirt örneği). Sosyal Haklar Uluslararası Sempozyumu Bildiri Kitapçığı, 449-463. Erişim adresi: www.sosyalhaklar.net/2011/bildiri/aslan-seker.pdf
- Atasoy, S. (2002). *Engelli (otistik) kardeşe sahip olan bireylerin kardeş ilişkilerinin incelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İzmir: Ege Üniversitesi
- Avieli, H., Band-Winterstein, T. ve Bergman, T. A. (2019) Sibling Relationships Over the Life Course: Growing Up With a Disability. *Qualitative Health Research*, 29(12), 1739-1750. DOI: 10.1177/1049732319837228
- Aykara, A. (2015). Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları güçlüklerin sosyal rol kuramı açısından değerlendirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 26 (2), 87-104 Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/tsh/issue/16607/173173>
- Baldwin, S. ve Carlisle, J. (1999). Living with disability: The experiences of parents and children. G. Allan (ed.) *The Sociology of the Family: A Reader* içinde (349-370). UK: Blackwell Publishers Inc.
- Baptist, J. ve Hamon, R. R. (2022) Family Systems Theory. K.Adamsons, A. L. Few-Demo, C. M. Proulx ve K. Roy (eds.) *Sourcebook of family theories*

and methodologies: A dynamic approach içinde (209-226) Switzerland: Springer

Baranowski, M.D. ve Schilmoeller, G.L. (1999). Grandparents in the Live of Grandchildren with Disabilities: Mother's Percepcions. *Education and Treatment of Children*, 22 (4), 427-446 Erişim adresi: <http://www.jstor.org/stable/42899587>.

Beckett, A. E (2014) Non-disabled children's ideas about disability and disabled people. *British Journal of Sociology of Education*, 35(6), 856-875, DOI:10.1080/01425692.2013.800444

Begum, G. ve Blacher J. (2011). The siblings relationship of adolescents with and without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1580–1588 doi: 10.1016/j.ridd.2011.01.056

Bellin, M. H., Bentley, K. J. Ve Sawin, K. J. (2009). Factors associated with the psychological and behavioral adjustment of siblings of youths with spina bifida. *Families, Systems, & Health*, 27(1), 1–15. doi: [10.1037/a0014859](https://doi.org/10.1037/a0014859)

Benderix, Y., ve Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case studyof 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418. Doi: [10.1016/j.pedn.2007.08.013](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013)

Benson, K.R. ve Karlof, K.L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2, 583–600 doi: [10.1016/j.rasd.2007.12.002](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.12.002)

Berçin- Yıldırım, G. (2005) Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki

ilişkinin incelenmesi. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Gazi Üniversitesi

Berns, R.M. (2013) *Child, Family, School, Community: Socialization and Support*, Ninth Edition. Wadsworth: Cengage Learning

Bhopti, A., Brown, T. ve Lentin, P (2016). Family quality of life: A key outcome in early childhood intervention services—A scoping review. *Journal of Early Intervention*, 38(4), 191–211. Doi: [10.1177/1053815116673182](https://doi.org/10.1177/1053815116673182)

Birinci Toson, Y. (2022). *Engelli kardeşi olmak: Mardin örneği*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Mardin: Mardin Artuklu Üniversitesi

Bischoff, L. G. ve Tingstrom, D. H. (1991) Siblings of children with disabilities: Psychological and behavioural characteristics. *Counselling Psychology Quarterly*, 4 (4), 311–321. doi.org/10.1080/09515079108254439

Bozbey-Akalın, A.O. (2005) *Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan çocukların abla ve ağabeylerinin sosyal beceri düzeyi ve kardeş ilişkileri*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Adana: Çukurova Üniversitesi

Braddock, D. ve Parish, S.L. (2011). Sakatlığın kurumsal tarihi. D. Bezmez, S. Yardımcı ve Y. Şentürk. (der.) *Sakatlık çalışmaları: Sosyal bilimlerden bakmak* içinde (s.101-186). İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları

Brinkmann, S. (2014). Unstructured and semi-structured interviewing. P. Leavy (Ed.). *The Oxford Handbook of Qualitative Research* içinde (277-299). USA: Oxford University Press,

Brown, J. F., Hamilton-Mason, J., Maramaldi, P. Ve Barnhill, L. B. (2016). Exploring perspectives of individuals with intellectual disabilities and histories of challenging behaviors about family relationships: An emergent

topic in a grounded theory focus group study. *Journal Of Mental Health Research In Intellectual Disabilities*, 9 (3), 133–156. Doi: [10.1080/19315864.2016.1181813](https://doi.org/10.1080/19315864.2016.1181813)

Burbidge, J., ve Minnes, P. (2014). Relationship quality in adult siblings with and without developmental disabilities. *Family Relations*, 63, 148–162. DOI:10.1111/fare.12047

Burcu, E. (2023) Engellilik sosyolojisi ne söyler? Neyi tartışır?: engellilik sosyolojisinin gelişimsel süreci üzerine bir değerlendirme. E. Burcu (Ed.) *Engellilik sosyolojisi araştırma yazıları içinde* (21-62). Ankara: Siyasal Kitabevi

Burcu, E. (2023) Engellilik sosyolojisi ne söyler? Neyi tartışır?: engellilik sosyolojisinin gelişimsel süreci üzerine bir değerlendirme. E. Burcu (Ed.) *Engellilik sosyolojisi araştırma yazıları içinde* (21-62). Ankara: Siyasal Kitabevi

Burcu, E. (2020) *Engellilik sosyolojisi*. 2. Baskı. Ankara: Anı Yayıncılık

Burcu, E. (2015). *Engellilik sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık

Burcu E. (2013). Engelli gençlik ve sosyal riskler. *Gençlik Araştırmaları Dergisi*, 1(2), 32-45. Erişim adresi: <https://yayinlar.gsb.gov.tr/EserDetay/127/genclik-arastirmalari-dergisi-cilt-1-sayi-2-2013>

Burcu, E. (2011). Türkiye’de engelli bireylere ilişkin kültürel tanımlamalar: Ankara örneği. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 28 (1), 37-54. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/huefd/issue/41212/501034>

- Burcu, E. (2007). *Türkiye’de özürlü birey olma: Temel sosyolojik özellikleri ve sorunları üzerine bir araştırma*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları
- Burcu, E. (2006). Özürlülük kimliği ve etiketlenmenin kişisel ve sosyal söylemleri. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 24 (2), 61-84. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/huefd/issue/41227/497783>
- Burcu, E. (2005). Görme özürlü çocukların geleceğe ilişkin düşüncelerinde ailelerinin sosyo-ekonomik düzeyinin önemi: Ankara örneği. *Sosyoloji Konferansları*. İstanbul Üniversitesi İktisat Fakültesi Metodoloji ve Sosyoloji Araştırmaları Merkezi, 31, 37-54. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/iusoskon/issue/9510/118871>
- Burcu, E. (2004). Görme özürlü öğrencilerin eğitimlerine ilişkin düşünceleri ve sorunları: Ankara örneği. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 4 (2), 23-47. Erişim adresi: <http://ufkunotesibilimdergisi.blogspot.com/p/2004-kasm.html>
- Burcu, E. (2002). Üniversitede okuyan özürlü öğrencilerin sorunları: Hacettepe-Beytepe kampusu öğrencileri örneği. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 19(1), 85-103. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/huefd/issue/41191/504527>
- Burcu, E. (2001). Gençlik ve intihar ilişkisi çerçevesinde özürlü olma: Bir grup özürlü üniversite öğrencisinin intihar hakkındaki düşünceleri. *Polis Bilimleri Dergisi*, 3(3-4), 13-38. Erişim adresi: <http://genclikbirikimi.org/kunye-2542-genclik-intihar-iliskisi-cercevesinde-ozurlu-olma-bir-grup-ozurlu-universite-ogrencisinin-intihar-hakkindaki-dusunceleri-makale>
- Burke, P. (2004) *Brothers and sisters of children with disabilities*. UK: Jessica Kingsley Publishers Ltd.

- Caldin, R. ve Cinotti, A. (2016). Living with disability: Taking care of siblings. *Ricerche di Pedagogia e Didattica – Journal of Theories and Research in Education*, 11(3), 1-17. Doi: [10.6092/issn.1970-2221/6442](https://doi.org/10.6092/issn.1970-2221/6442)
- Canary, H. E. (2008) Negotiating dis/ability in families: constructions and contradictions. *Journal of Applied Communication Research*, 36:4, 437-458, DOI: 10.1080/00909880802101771
- Case-Smith, J. (2012). Parenting a child with a chronic medical condition. I. Marini ve M. A. Stebnicki (Ed.). *The psychological and social impact of illness and disability*, (6th ed.) içinde (219-231). Springer Publishing Company, LLC
- Coleman, L.M. (2006) Stigma: An Enigma Demystified. L.J. Davis (Ed.) *The Disability Studies Reader* (2nd ed.) içinde (141-152). New York: Routledge Taylor & Francis Group
- Connors, C. ve Stalker, K. (2007). Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability. *Disability & Society*, 22 (1), 19-33. DOI:10.1080/09687590601056162
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, A. ve Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 151-161 DOI:10.1080/09687590601056162
- Cox, A. H., Marshall, E.S., Mandleco, B. ve Olsen, S.F. (2003). Coping responses to daily life stressors of children who have a sibling with a disability. *Journal Of Family Nursing*, 9(4), 397-413 DOI: 10.1177/1074840703258328

- Cox, M. J. ve Paley B. (2003) Understanding Families as Systems. *Current Directions in Psychological Science*, 12(5), 193-196 doi:10.1111/1467-8721.01259
- Creswell, J. W. (2013) *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma yöntemleri*. (3.baskıdan çev.) M Bütün, S.B. Şimşir (Çev. Ed.) Ankara: Siyasal Kitabevi
- Crettenden, A., Lam, J. Ve Denson, L. (2018). Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: Impacts for maternal mental health. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 35–45. Erişim adresi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.004>
- Cuskelly, M. ve Gunn, P. (2006) Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 917-925. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00922.x
- Davis, L. (2012) Conceptual issues in childhood and disability: integrating theories from childhood and disability studies. N. Watson, A. Roulstone ve C. Thomas (eds.) *Routledge handbook of disability studies*, UK: Routledge
- Deniz, M.E., Dilmaç, B. ve Arıcak, O.T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6 (1), 953-968. Erişim adresi: <http://www.insanbilimleri.com>
- Der, M. (2014). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin zihinsel engellilikle ilgili bilinç düzeyi*. (Yayımlanmamış Lisans Bitirme Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sosyoloji Bölümü.

- Dođan, İ. (2016) *Türk aile sosyolojisi: Tarih- gelenek- modern zamanlar*. Ankara: Pegem Akademi Yayınları
- Donoghue, C. (2003). Challenging the authority of the medical definition of disability: An analysis of the resistance to the social constructionist paradigm. *Disability and Society*, 18(2), 199-208.
- Dowling, M. ve Dolan, L. (2001). Families with children with disabilities- inequalities and the social model. *Disability & Society*, 16(1), 21-35. Erişim adresi: <https://doi.org/10.1080/713662027>
- Dunn, J. (2015). Siblings. J.Grusec ve P. Hastings (Eds.). *Handbook of socialization: theory and research* (2nd ed) içinde (182-201). New York: Guilford Press.
- Dunne E.G ve Kettler L.J. (2008). Grandparents raising grandchildren in Australia: exploring psychological health and grandparents' experience of providing kinship care. *International Journal of Social Welfare*, 17, 333–345. DOI: 10.1111/j.1468-2397.2007.00529.x
- Ejaz, K. (2020) By any other name: portrayals of autism across international film remakes, *Disability and Society*, 35 (5), 783-810, DOI:10.1080/09687599.2019.1647146
- Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme. (2008). Erişim adresi: Erişim adresi: www.un.org/disabilities/documents/natl/turkey.doc
- Erten, Ş. ve Aktel, M. (2017). Engellilik kültürü: Engellilik modelleri çerçevesinde bir değerlendirme. C. Ergun ve S. Öğrekçi (Ed.) *Sosyal bilimlerde kültür tartışmaları* içinde (79-96). Ankara: Gece Kitaplığı

- Ertürk, B. (2009). *Entegre eğitime katılan ve katılmayan engelli çocukların kardeş ilişkilerinin anne ve kardeş algılarına göre değerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Edirne: Trakya Üniversitesi
- Friedman, C. (2017). Siblings of people with disabilities' explicit and implicit disability attitude divergence. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 16(1), 74-92. DOI: 10.1080/1536710X.2017.1260519
- Gardner, J.E., Scherman, A., Efthimiadis, M.S. ve Shultz, S.K. (2004). Panamanian grandmothers' family relationships and adjustment to having a grandchild with a disability. *International Journal Aging And Human Development*, 59(4), 305-320. Erişim adresi: <https://doi.org/10.2190/L60R-MF1N-98AV-TMV3>
- Gibbons, H. M. ve Gibbons, C. M. (2016) Siblings with disabilities: a duoethnography on the intersections between a sibling relationship and disability. *Disability & Society*, 31 (6), 820-837. DOI: 10.1080/09687599.2016.1203291
- Giddens, A., Duneier, M. ve Appelbaum, R. (2007). *Introduction to sociology*. (6th ed.) New York: W. W. Norton & Company, Inc.
- Giddens, A. ve Sutton, P.W. (2014) *Essential Concepts in Sociology*. UK: Polity Press
- Grossman, B. R. ve Magaña, S. (2016). Introduction to the special issue: Family support of persons with disabilities across the life course. *Journal Of Family Social Work*, 19 (4), 237–251. DOI: 10.1080/10522158.2016.1234272
- Gökçe, B. (1996). *Türkiye'nin toplumsal yapısı ve toplumsal kurumlar*. Ankara: Savaş Kitap ve Yayınevi

- Güllüpnar, F. (2013). Toplumsal ilişkiler kısılcacında zihin engelli olan bireyler ve aile yapıları: Eskişehir’de engelli ailesi hakkında sosyolojik bir alan çalışması. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(1), 41-64. Erişim adresi: <https://fs.hacettepe.edu.tr/tsh/Dergiler/20131.pdf>
- Gündüz, G. (2003). *Özürlü çocukların aile yapılarının özellikleri ve yaşadıkları bazı sorunlar*. (Yayımlanmamış Lisans Bitirme Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sosyoloji Bölümü.
- Güvenç, S. (2016). *Engelli kardeşe sahip çocuk ve ergenlerin kardeşlerine yönelik tutumları ile ebeveynlerinden algıladıkları kabul-red arasındaki ilişkinin incelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul: Maltepe Üniversitesi
- Hall, M. C. (2017) Obscured Social Construction as Epistemic Harm. *Journal Of Social Philosophy*, 48 (3), 344–358. doi.org/10.1111/josp.12196
- Hammersly, M. (2013). *What is qualitative research?*. Great Britain: Bloomsbury Academic
- Heller, T. ve Arnold, C. K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16-25. DOI:10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x
- Heller, T. ve Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219. DOI: 10.1352/1934-9556-47.3.208

- Hogan, D.P., Shandra, C. L. ve Msall, M. E. (2007). Family developmental risk factors among adolescents with disabilities and children of parents with disabilities. *Journal of Adolescence* 30, 1001–1019. doi:10.1016/j.adolescence.2007.02.004
- Hsiao, Y., Higgins, K. Ve Diamond, L. (2018). Parent empowerment respecting their voices. *Teaching Exceptional Children*, 51(1), 43–53. DOI: 10.1177/0040059918790240
- Hwang, S. K ve Charnley, H. (2010) Making the familiar strange and making the strange familiar: understanding Korean children’s experiences of living with an autistic sibling, *Disability and Society*, 25(5), 579-592, DOI: 10.1080/09687599.2010.489305
- Kahraman, Ö. G. ve Soylu-Karadayı, N. (2015, 12 Mayıs). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri. *Uluslararası Katılımlı III. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi “Erken Müdahale”*, Sözlü Bildiri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1, 390-408. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/hsbfd/issue/7893/103903>
- Kamanlioğlu, M. (2003). *Özürli öğrencilerin öğretmen ve arkadaş ilişkileri ve yaşadıkları bazı sorunları*. (Yayımlanmamış Lisans Bitirme Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sosyoloji Bölümü.
- Kaya, G., (2014). *Zihinsel engelli çocuğun bulunduğu ailelerde kardeşlik ilişkisi* (Yayımlanmamış Lisans Bitirme Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sosyoloji Bölümü.
- Kim, T. ve Horn, E. (2010). Sibling-implemented intervention for skill development with children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(2), 80– 90. DOI: 10.1177/0271121409349146

- Konuk, R. ve Yıldırım-Dođru, S. (2012). Aile eđitimi ve kardeř eđitimi programlarının kardeřleri engelli olan çocukların kardeřlerine yönelik bilgi ve beceri düzeyine etkisi. *Buca Eđitim Fakóltesi Dergisi*, 33, 135-145. Eriřim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/deubefd/issue/25117/265215>
- Konuk-Er, R., Yıldırım-Dođru, S. ve Temel, F. (2013). The effect of parent and sibling education program on attitudes and behaviours towards children with disabilities. *Mediterranean Journal of Humanities*, 3(1), 177-188. DOI: 10.13114/MJH/20131661
- Kürkçüođlu, T. (2016) *Açılım yapmış gay ve lezbiyen birey ailelerinin geçirdiđi evrelerin aile sistem teorisine göre açıklanması*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul: Beykent Üniversitesi
- Langer ve Leitz, (2015) *Applying theory to generalist social work practice: a case study approach*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Lune, H. ve Berg, B. L. (2017) *Qualitative research methods for the social sciences* (9th ed.). England: Pearson
- Maccoby, E. E. (2015) Historical Overview of Socialization Research and Theory. J.Grusec ve P. Hastings (Eds.). *Handbook of socialization: theory and research* (2nd ed) içinde (3-32). New York: Guilford Press.
- Merriam, B.S. (2013) *Nitel araştırma: desen ve uygulama için bir rehber*. (3. Baskıdan çev.) S.Turan (Çev. Ed.). Ankara: Nobel Yayın
- Meltzer, A. (2017) 'I couldn't just entirely be her sister': the relational and social policy implications of care between young adult siblings with and without disabilities, *Journal of Youth Studies*, published online, 1-15, Eriřim adresi: DOI: 10.1080/13676261.2017.1287889

- Meltzer, A. ve Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability and Society*, 31(1), 17-32. DOI: 10.1080/09687599.2015.1127212
- Milevsky, A. (2011). *Sibling relationships in childhood and adolescence: Predictors and outcomes*. USA: Columbia University Press
- Miller, E., Buys, L. ve Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (1), 102–110. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x
- Mouzourou, C., Milagros Santos, R. ve Gaffney, J.S. (2011). At home with disability: one family's three generations narrate autism. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 24 (6), 693-715. DOI: 10.1080/09518398.2010.529841
- Neuman, W. L. (2010) *Toplumsal araştırma yöntemleri: Nitel ve nicel yaklaşımlar*. (6. Baskıdan çev.) S. Özge (çev.) (4.basım) İstanbul: Yayın Odası
- Onat-Zoylan, E. (2005). *Engelli kardeşe sahip olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin belirlenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi
- Özkalp, E. (2000). *Sosyolojiye giriş*. (10.b.). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları
- Packer, M. (2011). *The science of qualitative research*. USA: Cambridge University Press

- Pavlopoulou, G. ve Dimitriou, D. (2019). 'I don't live with autism; I live with my sister'. Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 88, 1–15. Eriřim adresi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.013>
- Pehlivanođlu, O. (2017) *Aile tanımı ve iliřkilerinin toplumsal olarak inřası*. (Yayımlanmamıř Doktora Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi
- Pit-Ten Cate, I. M. ve Loots, G. M. P. (2000) Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation, *Disability and Rehabilitation*, 22(9), 399-408. DOI: 10.1080/096382800406013
- Portner, L.C. ve Riggs, S. (2016) Sibling relationships in emerging adulthood: associations with parent–child relationship. *Journal of Child & Family Studies*, 25, 1755–1764. DOI 10.1007/s10826-015-0358-5
- Poyraz Tacođlu, T. (2018). Aile. E. Burcu-Sađlam ve diđerleri (Ed.) *Sosyoloji içinde* (s. 266-292) Ankara: Siyasal Kitabevi
- Raya, A. F., Ruiz-Olivares, R., Pino, M.J. ve Herruzo, J. (2013). A review about parenting style and parenting practices and their consequences in disabled and non disabled children. *International Journal of Higher Education*, 2 (4), 205-213. doi:10.5430/ijhe.v2n4p205
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J. Ve Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (1), 71–86. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01462.

- Rozzetti, Z. ve Hall, S. (2015) Adult sibling relationships with brothers and sisters with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2) 120-137. DOI: 10.1177/1540796915592829
- Seligman, M. (1983). Sources of sosychological disturbance among siblings of handicapped children. *Personnel and Guidance Journal*, 61 (9), 529-531. Eriřim adresi: <https://doi.org/10.1111/j.2164-4918.1983.tb00091.x>
- Seligman, M. ve Darling, R. B. (2007) Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability. (3rd ed.) New York: The Guilford Press
- Sherry, M. (2016). A sociology of impairment. *Disability & Society*, 31(6), 729-744. DOI: 10.1080/09687599.2016.1203290
- Shifrer, D. ve Frederick, A. (2019) Disability at the intersections. *Sociology Compass*, 13:e12733. DOI: 10.1111/soc4.12733
- Siebers, T. (2011) Teoride sakatlık: toplumsal inřacılıktan bedenın yeni gerçekliđine. D. Bezmez ve diđerleri (der.) (2011). *Sakatlık alıřmaları: sosyal bilimlerden bakmak iinde* (81-98) İstanbul: Ko Üniversitesi Yayınları
- Skok, A. Harvey, D. ve Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 53–57. DOI: 10.1080/13668250600561929
- Smith-Acuņa, S. (2011) *Systems theory in action: applications to individual, couples, and family therapy*. USA: John Wiley & Sons, Inc

- Söder, M. (1989). Disability as a social construct: The labelling approach revisited. *European Journal of Special Needs Education*, 4(2), 117-129. DOI: 10.1080/0885625890040204
- Stalker, K. ve Connors, C., (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: 'She's different but it's normal for us'. *Children & Society*, 18, 218-230. DOI: 10.1002/CHI.794
- Stamou, G. A., Alevriadou, A. ve Soufla, F. (2016) Representations of disability from the perspective of people with disabilities and their families: a critical discourse analysis of disability groups on Facebook. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(1), 1-16, DOI: 10.1080/15017419.2014.962611
- Stemana, J.G., Robinson, J. ve Rote, W.M. (2015). Socialization in adolescence. *Handbook of socialization: Theory and research* (2nd ed.) J. Grusec ve P. Hastings (Eds.) içinde (60-84) New York: Guilford Press,
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 7, 134–142. DOI: 10.1002/mrdd.1019
- Suppes, B. C. (2023) *Family Systems Theory Simplified: Applying and Understanding Systemic Therapy Models*. New York: Routledge Press
- Şenel, H. (1995). Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması. *Özel Eğitim Dergisi*, 2 (1), 33-39. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/159266>
- Taylor, S.J.; Bogdan, R. ve DeVault, M.L. (2016). *Introduction to qualitative research methods : a guidebook and resource*. (4th ed.). USA: Wiley

- Thomas, C. (2004) Disability and impairment. *Disabling barriers- enabling environment* (2nd ed.) J. Swain ve diğeri (eds.) içinde (21-27). London: Sage Publication Ltd.
- Tsai, H.W.J., Cebula, K., Liang, S.H. ve Fletcher-Watson, S. (2018) Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities* 83, 206–216. Doi: 10.1016/j.ridd.2018.09.001
- Turnbull, A. P., Turnbull, H.R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Bannig, M., Diehl, K....Summers, J.A. (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in The United States. A. P. Turnbull ve diğeri (eds.) *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives* içinde (51-102). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Üzer, D. (2013). *Türkiye'deki işitme engelli bireylerin yaşadığı/karşılaştığı sorunlar: Antalya örneği*. (Yayımlanmamış Lisans Bitirme Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sosyoloji Bölümü.
- Van der Horst, H. ve Hoogsteyns, M. (2014) Disability, family and technical aids: a study of how disabling/enabling experiences come about in hybrid family relations, *Disability and Society*, 29(5), 821-833, DOI: 10.1080/09687599.2013.844102
- Waite, E.B., Shanahan, L., Calkins, S.D., Keane, S.P. ve O'Brien, M. (2011) Life events, sibling warmth, and youths' adjustment. *Journal of Marriage and Family*, 73 (5), 902-912 Erişim adresi: <http://www.jstor.org/stable/41329638>
- Walker, A. J., Allen, K. R., Connidis, I. A. (2005) Theorizing and Studying Sibling Ties in Adulthood. (Eds. V. L. Bengtson, A. C. Acock, K. R. Allen,

P. Dilworth-Anderson ve D. M. Klein.) *Sourcebook of Family Theory & Research* içinde (167-190). Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc. DOI: 10.4135/9781412990172.n7

Whitburn, B ve Michalko, R. (2020) Blindness/sightedness: Disability studies and the defiance of di-vision. N. Watson ve S. Vehmas (eds.) *Routledge handbook of disability studies* (2nd ed.) içinde (219- 233) New York: Routledge

White, J., Martin, T. ve Adamsons, K. (2019) *Family theories: An introduction*. (5th ed.) USA: SAGE Publications

WHO (2011). World report on disability. Erişim adresi: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>.

Widmer, E.D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F. ve Carminati, G. G. (2008) How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 176–187. doi:10.1016/j.ridd.2007.02.005

Yavuzer, H. (2013). *Anne- baba ve çocuk*. (24.b.) İstanbul Remzi Kitabevi

Yersel, B. Ö., Durualp, E. ve Baran, G. (2019) Tipik gelişim gösteren çocukların işitme engelli kardeşleriyle olan ilişkilerini değerlendirmeye yönelik nitel bir çalışma. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8 (2), 107 – 118. Erişim adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/ausbid/issue/50617/581377>

Yıldırım-Doğru, S., Kayılı, G., Alabay, E., Kuşçu, Ö. ve Sarıkaya, A. (2013). Ailesinde engelli birey bulunan okul öncesi dönem çocuklarının sosyal becerileri ve problem davranışlarının incelenmesi. *Ahi Evran Üniversitesi*

Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD), 14(2), 219-236. Erişim adresi:
<https://dergipark.org.tr/tr/pub/kefad/issue/59471/854609>

Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2008). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. (7. B.) Ankara: Seçkin Yayıncılık

Yılmaz, F. ve Arıkan, D. (2008). İşitme engelli adölesanların benlik kavramı ve depresyon belirti düzeyleri arasındaki ilişki. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4), 67-75 Erişim adresi:
<https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/29436>

Yılmaz, M. ve Atalar, U. (2021). Otizmlili Kardeşe Sahip Çocukların Yapısal Aile Terapisi Bağlamında Değerlendirilmesi. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 10(1), 590-604. Erişim adresi:
<http://www.itobiad.com/tr/pub/issue/60435/804088>

Zeybekoğlu, Ö. (2009) Sosyal problem boyutuyla aile. N. Adak (Ed.) *Sosyal problemler sosyolojisi: Dünyadan ve Türkiye'den örnekler içinde* (s.35-65). Ankara: Siyasal Kitabevi

Zimmerman, S. L. (2012) *Understanding Family Policy: Theories & Applications*. Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc. DOI: /10.4135/9781452243658

EK 1. GÖRÜŞME SORULARI

Engelli Kardeşe Yöneltilen Sorular

Demografik Bilgiler:

1. Adı:
2. Yaşı:
3. Cinsiyeti:
4. Doğum Yeri:
5. Eğitimi:
6. Mesleği:
7. Kimlerle birlikte yaşadığı:
8. Kardeş sayısı/ Kaçınıcı çocuk olduğu:
9. Ne zamandan beri engelli olduğu:
10. Kardeşleri arasında başka engelli olup olmadığı:
11. Engellilik durumunun nedeni (genetik/doğum sırasında yaşananlar/kaza vb.):
12. Kendisinin (ve varsa kardeşlerinin) engelinin türü ve derecesi:

Görüşme Soruları:

1. Sence engellilik ne anlama gelmektedir?
2. Kimler için 'bu kişi engellidir' dersin? Bahsettiğin konulara bağlı olarak, kendini engelli olarak tanımlar mısın?
3. Engel durumunla bağlantılı herhangi bir araç kullanıyor musun?
4. Sence kardeşin senin engelli olman konusunda ne düşünüyor?
5. Kardeşinle birlikte vakit geçirdiğinizde neler yaparsınız?
6. İkinizin birlikte vakit geçirmenizde senin engelli olmanın sorun yarattığını düşünüyor musun? Böyle düşünmende/ düşünmemende etkili olan şeyler nedir?
7. Aile içinde yapman gereken işler var mı? Evde üzerine düşen görevler nelerdir?
8. Kardeşinin yapması gereken işler/ görevler nelerdir?
9. Senin görevlerin ile kardeşinin görevleri arasında fark var mıdır? Varsa, ne gibi farklılıklar var?
10. Sorumluluklarınızı yerine getirmezsensiz neler olur?
11. Kardeşinle ilişkisinde ebeveynlerinin etkili olduğunu düşünüyor musun?

12. Kardeşinin senin engelli olman nedeniyle zorluklar yaşadığını düşünüyor musun? Evet ise, ne gibi zorluklar yaşıyor?
13. Sen kardeşinin yerinde olsan, engelli kardeşine onun sana davrandığı gibi davranır mıydın?
14. Sence, kardeşinle ilişkinde sorunlar var mı? Varsa, bunlar neler?
15. Ailede senin engelli olman nedeniyle ne gibi sorunlar yaşanmaktadır?
16. Çevren (akrabalar, komşular, arkadaşlar) kardeşinle ilişkini etkiliyor mu? Kardeşine seninle ilgili olumlu ya da olumsuz davranışları/ sözleri var mı?
17. Herhangi bir engelin olmasaydı kardeşinle ilişkin nasıl olurdu?
18. Engelinin derecesi ilişkinizi nasıl şekillendirmektedir?

Engelli Olmayan Kardeşe Yöneltilen Sorular

Demografik Bilgiler:

1. Adı:
2. Yaşı:
3. Cinsiyeti:
4. Doğum Yeri:
5. Eğitimi:
6. Mesleği:
7. Kimlerle birlikte yaşadığı:
8. Kardeş sayısı/ Kaçınıcı çocuk olduğu:
9. Kardeşinin ne zamandan beri engelli olduğu:
10. Kardeşleri arasında başka engelli olup olmadığı:
11. Engellilik durumunun nedeni (genetik/doğum sırasında yaşananlar/kaza vb.):
12. Kardeşinin (ve varsa başka kardeşlerinin) engelinin türü ve derecesi:

Görüşme Soruları:

1. Sence engellilik ne anlama gelmektedir?
2. Kimler için 'bu kişi engellidir' dersin? Bahsettiğin konulara bağlı olarak, kardeşini engelli olarak tanımlar mısın?
3. Kardeşinin engelli olmasaydı yine aynı şekilde düşünür müydün?
4. Aile içinde yapman gereken işler var mı? Evde üzerine düşen görevler nelerdir?
5. Kardeşin ile ilgili yapman gereken işler/ görevler nelerdir?
6. Senin görevlerin ile kardeşinin görevleri arasında fark var mıdır? Varsa, ne gibi farklılıklar var?
7. Sorumluluklarınızı yerine getirmezseniz neler olur?
8. Kardeşinle ilişkide ebeveynlerinin etkili olduğunu düşünüyor musun?
9. Kardeşinle ilişkini nasıl tanımlarsın?
10. Kardeşinle birlikte vakit geçirmekten hoşlanır mısın? Birlikte neler yaparsınız?
11. Kardeşinin engeli nedeniyle zorluklar yaşadığını düşünüyor musun? Evet ise, ne gibi zorluklar yaşıyorsun?
12. Sen engelli kardeşinin yerinde olsan, sence ilişkiniz nasıl olurdu?
13. Sence, kardeşinle ilişkide sorunlar var mı? Varsa, bunlar neler?

14. Ailede senin kardeşinin engelli olması nedeniyle ne gibi sorunlar yaşanmaktadır?
15. Çevren (akrabalar, komşular, arkadaşlar) kardeşinle ilişkini etkiliyor mu? Kardeşinle ilgili olumlu ya da olumsuz davranışları/ sözleri var mı?
16. Kardeşinin herhangi bir engeli olmasaydı kardeşinle ilişkin nasıl olurdu?
17. Kardeşinin engelinin derecesi ilişkinizi nasıl şekillendirmektedir?

EK 2. GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

Engelli Olan Çocukların Engelli Olmayan Kardeşleriyle İlişkileri Üzerine Sosyolojik Bir İnceleme

Sayın Gönüllü,

Hacettepe Üniversitesi Sosyoloji Bölümü'nde Prof. Dr. Esra Burcu-Sağlam danışmanlığında yürütülmekte olan Doktora Tezi için bir araştırma süreci planlanmıştır ve bu araştırma süreci için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonundan gerekli onay alınmıştır. Yukarıda başlığı bulunan tez hakkında aşağıda detaylı bilgiler yer almaktadır. Tez kapsamında yapılan araştırmaya katılması için davet edilen gönüllülerin öncelikle bu bilgileri okuması beklenmektedir. Verilen bilgilerden anlaşılmayan kısımlar araştırmacıya sorulabilir.

Araştırmanın amacı, engeli ve engelli olmayan kardeşler üzerinden kardeşlik ilişkilerinin incelenmesidir. Kardeşlerden en az birinin engelli olmasının kardeşlik ilişkilerini nasıl şekillendirdiği sosyolojik bakış açısıyla incelenecektir. Araştırma, ailesi (anne-baba ve kardeşler) ile birlikte yaşayan, çeşitli engel türlerine (bedensel, görme ve işitme) sahip çocuklar ile onların yine birlikte yaşamakta olduğu ve herhangi bir engeli olmayan kardeşleri ile yürütülecektir. Araştırmaya dâhil edilecek engelli çocukların, 15-18 yaş aralığında olması planlanmakla birlikte, engelli olmayan ve birlikte yaşadıkları kardeşleri için herhangi bir yaş sınırı bulunmamaktadır. Araştırma kapsamında bedensel, görme ve işitme engelli 4'er çocukla ve onların kardeşleriyle görüşmeler yapılacaktır. Toplamda 24 kişi (12 engelli çocuk ve 12 engelli olmayan kardeşleri) üzerinde yapılacak çalışma, bireylerin kardeş sayıları ve toplanan verilerden elde edilen bilgilerin tatmin edici olmasına bağlı olarak daha az ya da daha fazla kişiyle de tamamlanabilecektir. Araştırmaya katılan gönüllülerle derinlemesine görüşme yapılacaktır. Her görüşmenin süresinin en az 1, en çok 1,5 saat sürmesi beklenmektedir. Görüşme süreleri, gönüllülerin paylaşımlarına bağlı olarak daha uzun sürebilir. Gönüllüler ile birden fazla görüşme yapılabilir. Görüşmeler sırasında, herhangi bir veri kaybı yaşanmaması için ses kaydı yapılacaktır. Görüşmeler, gönüllülerin kendilerini rahat hissedecekleri ve araştırmacı ile birebir konuşabilecekleri herhangi bir mekânda gerçekleştirilebilir.

Araştırma kapsamında toplanan bilgiler bilimsel amaçlı kullanılacak olup yalnızca araştırmayı yürüten Seçil Sanıyaman ve tez danışmanı Prof. Dr. Esra Burcu-Sağlam

tarafından incelenecektir. Gönüllüler, araştırmanın herhangi bir aşamasında araştırmadan ayrılmayı talep edebilirler. Bu durum kendileri için herhangi bir sorun yaratmayacaktır. Araştırma sorularının tamamı uygulanmadan ayrılan gönüllülerin bilgileri araştırmaya dâhil edilmeyecektir. Ayrıca araştırma sürecinde kendilerini rahatsız hissedecek herhangi bir durum meydana geldiğinde bunu araştırmacı ile paylaşabilir ve düzeltilmesini talep edebilirler. Gönüllülerin isimleri ve iletişim bilgileri hiçbir yerde kullanılmayacaktır. Araştırma metni içinde kendilerinden takma isimler ile söz edilecektir.

Sayın Gönüllü, araştırma hakkında verilen bu bilgileri tarafınızdan anlaşılmış olması önemlidir. Eksik kaldığı düşündüğünüz noktaları sorabilir ve yanıtlanmasını talep edebilirsiniz. Bu bilgilendirme sonucunda araştırmaya katılıp katılmamayı tercih etmek sizin kararınıza bağlı olacaktır. Bu belgeyi imzalayarak şahsınıza ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak kaydıyla sunulmasını ve yayınlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür iradenizle kabul ettiğinizi beyan etmiş olacaksınız.

Tarih:

Katılımcı Adı, Soyadı:

Adres:

Tel:

e-posta:

İmza:

Araştırmacı Adı, Soyadı:

Adres:

Tel:

e-posta:

İmza:

EK 3. VELİ ONAY FORMU

VELİ ONAY FORMU

Engelli Olan Çocukların Engelli Olmayan Kardeşleriyle İlişkileri Üzerine Sosyolojik Bir İnceleme

Sayın Veli,

Hacettepe Üniversitesi Sosyoloji Bölümü'nde Prof. Dr. Esra Burcu-Sağlam danışmanlığında yürütülmekte olan Doktora Tezi için bir araştırma süreci planlanmıştır ve bu araştırma süreci için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonundan gerekli onay alınmıştır. Yukarıda başlığı bulunan tez hakkında aşağıda detaylı bilgiler yer almaktadır. Tez kapsamında yapılan araştırmaya katılması için davet edilen gönüllülerin ve gönüllülerin 18 yaşın altında olması durumunda velilerinin öncelikle bu bilgileri okuması beklenmektedir. Verilen bilgilerden anlaşılmayan kısımlar araştırmacıya sorulabilir.

Araştırmanın amacı, engelli ve engelli olmayan kardeşler üzerinden kardeşlik ilişkilerinin incelenmesidir. Kardeşlerden en az birinin engelli olmasının kardeşlik ilişkilerini nasıl şekillendirdiği sosyolojik bakış açısıyla incelenecektir. Araştırma, ailesi (anne-baba ve kardeşler) ile birlikte yaşayan, çeşitli engel türlerine (bedensel, görme ve işitme) sahip çocuklar ile onların yine birlikte yaşamakta olduğu ve herhangi bir engeli olmayan kardeşleri ile yürütülecektir. Araştırmaya dâhil edilecek engelli çocukların, 15-18 yaş aralığında olması planlanmakla birlikte, engelli olmayan ve birlikte yaşadıkları kardeşleri için herhangi bir yaş sınırı bulunmamaktadır. Araştırma kapsamında bedensel, görme ve işitme engelli 4'er çocukla ve onların kardeşleriyle görüşmeler yapılacaktır. Toplamda 24 kişi (12 engelli çocuk ve 12 engelli olmayan kardeşleri) üzerinde yapılacak çalışma, bireylerin kardeş sayıları ve toplanan verilerden elde edilen bilgilerin tatmin edici olmasına bağlı olarak daha az ya da daha fazla kişiyle de tamamlanabilecektir. Araştırmaya katılan gönüllülerle derinlemesine görüşme yapılacaktır. Her görüşmenin süresinin en az 1, en çok 1,5 saat sürmesi beklenmektedir. Görüşme süreleri, gönüllülerin paylaşımlarına bağlı olarak daha uzun sürebilir. Gönüllüler ile birden fazla görüşme yapılabilir. Görüşmeler sırasında, herhangi bir veri kaybı yaşanmaması için ses kaydı yapılacaktır. Görüşmeler, gönüllülerin kendilerini rahat hissedebilecekleri ve araştırmacı ile birebir konuşabilecekleri herhangi bir mekânda gerçekleştirilebilir.

Araştırma kapsamında toplanan bilgiler bilimsel amaçlı kullanılacak olup yalnızca araştırmayı yürüten Seçil Sanıyaman ve tez danışmanı Prof Dr. Esra Burcu-Sağlam tarafından incelenecektir. Gönüllüler, araştırmanın herhangi bir aşamasında araştırmadan ayrılmayı talep edebilirler. Bu durum kendileri için herhangi bir sorun yaratmayacaktır. Araştırma sorularının tamamı uygulanmadan ayrılan gönüllülerin bilgileri araştırmaya dâhil edilmeyecektir. Ayrıca araştırma sürecinde kendilerini rahatsız hissedecek herhangi bir durum meydana geldiğinde bunu araştırmacı ile paylaşabilir ve düzeltilmesini talep edebilirler. Gönüllülerin isimleri ve iletişim bilgileri hiçbir yerde kullanılmayacaktır. Araştırma metni içinde kendilerinden takma isimler ile söz edilecektir.

Sayın Veli, araştırma hakkında verilen bu bilgilerin tarafınızdan anlaşılması önemlidir. Eksik kaldığı düşündüğünüz noktaları sorabilir ve yanıtlanmasını talep edebilirsiniz. Bu bilgilendirme sonucunda çocuğunuzun araştırmaya katılıp katılmamasını tercih etmek sizin kararınıza bağlı olacaktır. Bu belgeyi imzalayarak çocuğunuza ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak kaydıyla sunulmasını ve yayınlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür iradenizle kabul ettiğinizi beyan etmiş olacaksınız.

Tarih:

Katılımcı Adı, Soyadı:

Velinin Adı, Soyadı:

Adres:

Tel:

e-posta:

İmza:

Araştırmacı Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

e-posta:

İmza:

EK 4. ETİK KURUL İZNI

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Rektörlük

Tarih: 26.06.2018 16:23
Sayı: 35853172-300-E.00000104730

E.00000104730

Sayı : 35853172-300
Konu : Seçil SANIYAMAN Hk. (Etik Komisyon İzni Hk)

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 25.05.2018 tarihli ve 12908312-300/00000062189 sayılı yazınız.

Enstitünüz Sosyoloji Anabilim Dalı doktora programı öğrencilerinden **Seçil SANIYAMAN**'ın **Prof. Dr. Esra Burcu SAĞLAM** danışmanlığında yürüttüğü "**Engelli Olan Çocukların Engelli olmayan Kardeşleri Üzerine Sosyolojik Bir İnceleme**" başlıklı tez çalışması, Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **5 Haziran 2018** tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açısından uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-İmzalıdır
Prof. Dr. Rahime Meral NOHUTCU
Rektör Yardımcısı

Evrakın elektronik imzalı suretine <https://belgedogrulama.hacettepe.edu.tr> adresinden 1e42bcf-9a9d-43aa-a0a1-0d31d864b84c kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

Hacettepe Üniversitesi Rektörlük 06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon:0 (312) 305 3001-3002 Faks:0 (312) 311 9992 E-posta:yazimd@hacettepe.edu.tr İnternet Adresi: www.hacettepe.edu.tr



EK 5 ORJİNALLİK RAPORU



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA

Tarih: 15/09/2023

Tez Başlığı: Engelli Olan Çocukların Engelli Olmayan Kardeşleriyle İlişkileri Üzerine Sosyolojik Bir İnceleme

Yukarıda başlığı gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 155 sayfalık kısmına ilişkin, 15/09/2023 tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda işaretlenmiş filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı %5 'tir.

Uygulanan filtrelemeler:

- 1- Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç
- 2- Kaynakça hariç
- 3- Alıntılar hariç
- 4- Alıntılar dâhil
- 5- 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

Tarih ve İmza

Adı Soyadı: Seçil SANIYAMAN
Öğrenci No: N11141713
Anabilim Dalı: SOSYOLOJİ
Programı: SOSYOLOJİ
Statüsü: Doktora Bütünleşik Dr.

DANIŞMAN ONAYI

UYGUNDUR.

Prof. Dr., Esra Burcu Sağlam



**HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
Ph.D. DISSERTATION ORIGINALITY REPORT**

**HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
SOCIOLOGY DEPARTMENT**

Date: 15/09/2023

Thesis Title : Sociological Research on Sibling Relations of Children With and Without Disability

According to the originality report obtained by myself/my thesis advisor by using the Turnitin plagiarism detection software and by applying the filtering options checked below on 15/09/2023 for the total of 155 pages including the a) Title Page, b) Introduction, c) Main Chapters, and d) Conclusion sections of my thesis entitled as above, the similarity index of my thesis is 5 %.

Filtering options applied:

1. Approval and Declaration sections excluded
2. Bibliography/Works Cited excluded
3. Quotes excluded
4. Quotes included
5. Match size up to 5 words excluded

I declare that I have carefully read Hacettepe University Graduate School of Social Sciences Guidelines for Obtaining and Using Thesis Originality Reports; that according to the maximum similarity index values specified in the Guidelines, my thesis does not include any form of plagiarism; that in any future detection of possible infringement of the regulations I accept all legal responsibility; and that all the information I have provided is correct to the best of my knowledge.

I respectfully submit this for approval.

Date and Signature

Name Surname: Seçil SANIYAMAN
Student No: N11141713
Department: SOCIOLOGY
Program: SOCIOLOGY
Status: Ph.D. Combined MA/ Ph.D.

ADVISOR APPROVAL

APPROVED.

Prof. Dr., Esra Burcu Sağlam