



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**Z H NSEL ENGELL KARDE E SAH P B REYLER N  
YA ANTILARININ DE ERLEND R LMES**

Aslıhan Aykara

Doktora Tezi

Ankara, 2015



Z H NSEL ENGELL KARDE E SAH P B REYLER N  
YA ANTILARININ DE ERLEND R LMES

Aslıhan Aykara

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü  
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Doktora Tezi

Ankara, 2015

## KABUL VE ONAY

Aslıhan Aykara tarafından hazırlanan "Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantılarının Değerlendirilmesi" başlıklı bu çalışma, 16.02.2015 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.



---

Prof. Dr. Berrin Koyuncu Lorasdağ; (Başkan)



---

Prof. Dr. Vedat Işıkhan (Danışman)



---

Doç. Dr. Nilgün Küçükkaraca



---

Doç. Dr. Arzu İcağasıoğlu Çoban



---

Doç. Dr. Ercüment Erbay

Yukandaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylım.

Prof. Dr. Yusuf Çelik

Enstitü Müdürü

## B L D R M

Hazırladığım tezin/raporun tamamen kendi çalışmam oldu unu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder, tezimin/raporumun kağıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde saklanması hakkında belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım:

- Tezimin/Raporumun tamamını her yerden erişime açılabilir.
- Tezimin/Raporum sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- Tezimin/Raporumun ..... yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığımda takdirde, tezimin/raporumun tamamını her yerden erişime açılabilir.

16.02.2015



---

Aslıhan Aykara

Anneannem Ay e U urlu'ya  
ve  
Dedem Osman U urlu'ya...

## TE EKKÜR

“Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Ya anın De erlendirilmesi” konulu bu tez çalı masında, bu bireylerin ya antılarını nasıl algıladıklarını, ya adıkları güçlükleri ve bu güçlüklerle ba etme yollarını kendi algılamaları do rultusunda anlamaya ve aktarmaya çalı mak aslında bir akademik çalı manın dili ile anlatılamayacak kadar çok duygu içeriyor. Bu nedenle, öncelikle beni bu duygularına ortak eden, ya antılarına ili kin kendi duygu ve dü üncelerini benimle payla an, bana evlerinin kapılarını açan, zamanlarını ayıran karde lere ve ailelerine te ekkür borçluyum.

Böyle zorlu bir süreçte hiçbir zaman deste ini benden esirgemeyen, bana her konuda yardımcı olan, her zaman yanımda olan annem Güleser Aykara'ya te ekkürlerimi kelimelerle ifade etmem mümkün de il.

Doktora tez danı manım Prof. Dr. Vedat I ıkhan'a ve doktora tez izleme komitesi üyesi hocalarım Doç. Dr. Nilgün Küçükkaraca'ya ve Doç. Dr. Arzu ça asıo lu Çoban'a katkıları için te ekkür ederim. Tez çalı ması sürecinin en ba ından itibaren gerek bilgi, gerekse manevi desteklerini her zaman hissetti im doktora tez savunma jürisi üyesi hocam Prof. Dr. Berrin Koyuncu Lorasda ı'na ve de erli arkada ım ve hocam Doç. Dr. Ercüment Erbay'a te ekkür ederim.

Lisans, yüksek lisans ve doktora e itimim boyunca manevi desteklerini her zaman hissetti im ve doktora tez çalı mama önemli katkılar veren de erli hocalarım Yrd. Doç. Dr. Filiz Demiröz'e, Prof. Dr. Kasım Karata 'a, Prof. Dr. Yüksel Baykara Acar'a ve doktora tez çalı ma sürecimde de erli bilgilerini benimle payla an Prof. Dr. Filiz Kardam'a te ekkür ederim.

Tez çalı mamın her a amasında beni destekleyen, yanımda olan, çok de erli yardımlarını esirgemeyen, en zor zamanlarımda konu malarıyla beni rahatlatan ve bana katlanan sevgili dostlarım Ö r. Gör. Gizem Çelik'e, Ar . Gör. Gökhan Topçu'ya, Ar . Gör. Sinan Akçay'a te ekkürü bir borç bilirim. Verdikleri deste in kar ılı ı te ekkür kelimeleriyle ifade edilemez. Onların katkılarını ve dostluklarını hiç unutmayaca ım.

htiyaç duyduğumda i lerimi kolayla tıran sevgili kuzenlerim Erman U urlu'ya ve Khaan Claasz Coockson'a te ekkür ederim.

Her ihtiyacım oldu unda yardımına ko an sevgili dostum Ar . Gör. Tuba Yüceer Karde 'e, tez çalı mamın de i ik a amalarında bana katkı veren Ar . Gör. Oktay Tatlıcıo lu'na, Meral Kök Can'a, Burcu Ergin'e, Bircan Kahraman'a, Nihal Bozhan'a, Hakan Erdo an'a, Hatem Derya ahin'e, Cengiz Faydalı'ya, Ar . Gör. Gamze Erükçü Akba 'a, Hüsamettin Çetin'e, Cemil Bülent en'e, ehriban Ebem'e ve Yrd. Doç. Dr. Miraç Yaman'a çok te ekkür ederim.

Süreç içinde manevi desteklerini bana hissettiren sevgili dostlarım Ar . Gör. Çarı Sevin'e, Ar . Gör. Fulya Akgül Gök'e ve ihtiyaç duyduğumda i lerimi kolayla tıran de erli çalı ma arkadaş larım Ar . Gör. Ahmet Ege'ye, Ar . Gör. Meryem Danı maz'a, Ar . Gör. Yasemin Ertan'a, Ar . Gör. Engin Fırat'a, Ar . Gör. Özgür Altında 'a ve Cihan Do an'a te ekkür ederim.

simlerini buraya sı dıramadım ve bu çalı mama bir ekilde katkısı dokunan, hayatıma anlam katan herkese çok te ekkür ederim.



## ÖZET

AYKARA, Aslıhan. *Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Ya antılarının De erlendirilmesi*. Doktora Tezi. Ankara, 2015.

Bu ara tırma, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarına ili kin algılarını belirlemeye ve sosyal rol kuramı açısından ya adıkları sorunlarla ilgili ne gibi ba etme stratejileri geli tirdiklerini ortaya koymaya yönelik olarak gerekle tirilmi tir.

Ara tırma, Ocak 2012-Ocak 2015 tarihlerinde Ankara'da gerekle tirilmi tir. Nitel desende tasarlanmı olan bu ara tırmada, fenomenolojik yakla ım temel alınmı tır. Ara tırmada kartopu örnekleme yoluyla 19 kadın ve 9 erkek toplam 28 zihinsel engelli karde e sahip bireyden yarı yapılandırılmı derinlemesine görü meler yoluyla toplanan veriler, tematik analiz ile çözümlenmi tir.

Ara tırma sonucunda zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları en belirgin güçlüklerin engelli karde lerinin toplumsal cinsiyet rollerine ve bakım yüküne, ebeveynlerinin ilgisizli ine, sosyal çevrenin olumsuz tutum ve davranı larına ili kin oldu u ortaya çıkmı tır. Ya adıkları tüm bu sorunlar toplumsal cinsiyet rolleri ile ba lantılıdır ve dolayısıyla kız ve erkek karde lerin birbirinden farklı ya antılara sahip oldu u görölmektedir.

Ula ılan bu sonuçlara ili kin olarak, toplumsal cinsiyet e itli ine, aile içinde üstlenilen rollerin adil da ılımına, toplumun engelli bireylerin ve ailelerinin sorun ve gereksinimleri konusunda bilinçlendirilmesine yönelik sosyal hizmetin mikro, mezo ve makro düzey uygulamaları çerçevesinde öneriler geli tirilmi tir.

**Anahtar Sözcükler:** Zihinsel engelli karde , ya antı, toplumsal cinsiyet rolleri, sosyal rol kuramı, ba etme stratejileri, sosyal hizmet.

## ABSTRACT

AYKARA, Aslihan. *Assessment of Experiences of Individuals with Mentally Handicapped Siblings*. Ph. D. Dissertation. Ankara, 2015.

This study had been conducted with the aim of determining the perception of experiences of individuals who have mentally handicapped siblings and what kind of coping strategies they came up with in the face of problems from the point of gender approach and social role theory.

The field research had been conducted between January 2012 and January 2015 in Ankara. The research which used qualitative research pattern is based on phenomenological approach. Qualitative data retrieved from 28 individuals (19 female and 9 male) via semi structured questionnaire had been analyzed with the technique of thematic analysis. As a result of the research, it is found out that the most significant difficulties that individuals with mentally handicapped siblings were related with their gender, the burden of providing care, indifference of parents and negative attitudes and behaviors of social environment. All of these problems are related with the view towards gender so female and male siblings had been observed to have different experiences.

Related to these findings, suggestions at micro, mezzo and macro level applications of social work in terms of gender equality, fair distribution of family roles and awareness about the problems and needs of disabled individuals and their families at societal level had been proposed.

**Key Words:** Mentally handicapped sibling, experience, gender roles, social role theory, coping strategies, social work.

## Ç NDEK LER

<b>KABUL VE ONAY .....</b>	<b>i</b>
<b>B LD R M.....</b>	<b>ii</b>
<b>ADAMA SAYFASI.....</b>	<b>iii</b>
<b>TE EKKÜR .....</b>	<b>iv</b>
<b>ÖZET .....</b>	<b>vi</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>vii</b>
<b>Ç NDEK LER.....</b>	<b>viii</b>
<b>Ç ZELGELER D Z N .....</b>	<b>xiii</b>
<b>EK LLER L STES .....</b>	<b>xiii</b>

## BÖLÜM 1

<b>G R .....</b>	<b>1</b>
1.1. ARA TIRMANIN PROBLEM .....	3
1.2. ARA TIRMANIN AMACI .....	5
1.3. ARA TIRMANIN ÖNEM .....	5
1.4. ARA TIRMANIN TANIMLARI.....	6
1.5. ARA TIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	7

## BÖLÜM 2

<b>KURAMSAL ÇERÇEVE.....</b>	<b>8</b>
2.1. ENGELL L E VE Z H NSEL ENGELL L E L K N GENEL B LG LER 9	
2.2. ARA TIRMANIN KURAMSAL YAKLA IMI .....	13
2.2.1. Sosyal Rol Kuramı.....	14
2.3. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAH P B REYLER N ÜSTLEND KLER ROLLERE SOSYAL ROL KURAMI AÇISINDAN B R BAKI .....	20
2.4. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAH P B REYLER N YA ADIKLARI GÜÇLÜKLER.....	27

2.5. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N YA ADIKLARI GÜÇLÜKLERLE BA ETME STRATEJ LER .....	39
--	----

### BÖLÜM 3

<b>ARA TIRMANIN YÖNTEM .....</b>	<b>45</b>
3.1. ARA TIRMANIN MODEL .....	45
3.2. EVREN VE ÖRNEKLEM .....	47
3.2.1. Katılımcıların Özellikleri .....	48
3.3. VER LER N TOPLANMASI.....	55
3.3.1. Veri Toplama Araçları.....	63
3.4. VER LER N ÇÖZÜMLENMES VE YORUMLANMASI .....	65
3.5. ET K KONULAR .....	68

### BÖLÜM 4

<b>Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N YA ANTILARINA VE YA ADIKLARI GÜÇLÜKLERLE BA ETME STRATEJ LER NE L K N ANAL Z.....</b>	<b>69</b>
4.1. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N ÜSTLEND KLER ROLLERDE SOSYAL ROL KURAMININ YER .....	70
4.1.1. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Kendilerinin ve Engelli Karde lerinin Cinsiyetleri Açısından Üstlendikleri Roller: “Kız Olunca Olmuyor”.....	70
4.1.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Aile çinde Üstlendikleri Roller ve Bakım Yüğü: “Anne-Abla, Abla-Anne” .....	73
4.1.3. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Üstlendikleri Roller Açısından Ailelerinin Önemi: “Bizde Roller Çok Belirgin” .....	85
4.1.4. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Üstlendikleri Roller Açısından Sosyal Çevrenin Önemi: “Kız, Erke in Elinin Kiri” .....	89

4.2. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N ENGELL B R KARDE E SAHP OLDUKLARINI Ö REND K TEN SONRA YA ADIKLARI DUYGULAR.....	91
4.2.1. Engelin Te hisinden Sonraki Süreç: “Ke ke Ölseydi Diyeceksiniz!” .91	
4.2.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Karde lerinin Engelini Kabullenme Durumları: “O Mutluysa Herkes Mutlu” .....	94
4.2.3. Kiskanma, Utanma ve Suçluluk: “Onu Al, Götür Buradan!” .....	104
4.2.4. Ko ulsuz Sevgi, Sorumluluk ve Fedakârlık: “Hayatta Bir Nedeninizin Olması Güzel Bir ey” .....	107
4.2.5. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Engelli Karde lerine li kin lk Anıları .....	109
4.3. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N A LELER LE L K LER .....	112
4.3.1. Aile Üyeleri ile leti im.....	112
4.3.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Anneleriyle li kileri: “Sa olsun Annem Var” .....	117
4.3.3. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Babalarıyla li kileri: “Eve Para Getirmek Babalık Mı?” .....	120
4.3.4. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Di er (Engelli Olmayan) Karde leriyle li kileri.....	128
4.3.5. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Akrabalarıyla li kileri: “El Adamı Onlardan Daha yı” .....	129
4.3.6. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin E leriyle ve Çocuklarıyla li kileri.....	133
4.4. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N SOSYAL ÇEVRELER LE L K LER .....	134
4.4.1. Sosyal Çevrenin Zihinsel Engelli Bireylere ve Aile Üyelerine Yönelik Tutum ve Davranı ları: “Konu masalar Olmaz Yani” .....	134

4.4.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Sosyal Çevreleriyle İletişimleri .....	142
4.4.3. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Sosyal Çevrelerine Duydukları Güvensizlik: “Derisinin Altına GPS Yerle tirelim” .....	145
4.5. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP BREYLER N YA ADIKLARI GÜÇLÜKLER.....	148
4.5.1. Ya anmamı lıklar, Yarım Kalmı lıklar .....	148
4.5.2. Engelli Bireyin Sa lık Sorunları .....	152
4.5.3. Engelli Bireyin Evden Kaçma Alı kanlı ı .....	155
4.5.4. Fiziksel Çevre Ko ulları .....	156
4.5.5. Çalı ma ve Gelir Durumu .....	158
4.6. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP BREYLER N GELECE E YÖNEL K END ELER .....	163
4.6.1. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Kendi Geleceklerine İlişkin Endişeleri: “ İlerisi Hep Bir Yıkılı , Hep Bir A layı ”.....	163
4.6.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Karde lerinin Gelece ine İlişkin Endişeleri: “Ben Ölmeden Allah’ım Onun Canını Alsın”.....	167
4.7. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP BREYLER N BA ETME STRATEJ LER .....	172
4.7.1. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Problem Odaklı Ba Etme Stratejileri: “Devlet Sanki Yok!” .....	173
4.7.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Duygusal Odaklı Ba Etme Stratejileri .....	188

## BÖLÜM 5

<b>SONUÇ VE ÖNER LER.....</b>	<b>204</b>
-------------------------------	------------

5.1. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP BREYLER N SOSYAL ROL KURAMI AÇISINDAN ÜSTLEND KLER ROLLER .....	207
---	-----

5.2. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAH P B REYLER N ENGELL B R KARDE E SAH P OLDUKLARINI Ö REND K TEN SONRA YA ADIKLARI DUYGULAR.....	215
5.3. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAH P B REYLER N A LE L K LER .....	219
5.4. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAH P B REYLER N SOSYAL ÇEVRELER LE L K LER .....	224
5.5. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAH P B REYLER N YA ADIKLARI GÜÇLÜKLER.....	227
5.6. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAH P B REYLER N GELECEK END ELER .....	231
5.7. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAH P B REYLER N YA ADIKLARI GÜÇLÜKLERLE BA ETME STRATEJ LER .....	233
<b>KAYNAKÇA .....</b>	<b>244</b>
<b>EKLER</b>	
<b>Ek 1:.....</b>	<b>263</b>
<b>YARI YAPILANDIRILMI DER NLEMES NE GÖRÜ ME YÖNERGES ....</b>	<b>263</b>
<b>Ek 2:.....</b>	<b>265</b>
<b>KATILIMCILAR Ç N B LG LEND R LM ONAM FORMU.....</b>	<b>265</b>
<b>Ek 3:.....</b>	<b>268</b>
<b>OR J NALL K RAPORU.....</b>	<b>268</b>
<b>Ek 4:.....</b>	<b>268</b>
<b>ET K KURUL Z N MUAF YET FORMU.....</b>	<b>269</b>

**ÇİZELGELER DİZİNİ**

<b>Çizelge 1: Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Kendilerine İlişkin Tanıtıcı Özellikleri.....</b>	<b>69</b>
<b>Çizelge 2: Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Engelli Karde lerine İlişkin Özellikleri.....</b>	<b>72</b>



## **EKLER LİSTESİ**

**Ekil 1: Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Ya antlarına İlişkin  
Sonuç ve Öneriler**

## BÖLÜM 1

### G R

nsan sosyal bir varlıktır. Bu nedenle bireylerin içinde buldukları durumu anlamaya çalışırken, onların çevreleri ile birlikte değerlendirilmeleri önemlidir. Bireylerin sahip oldukları çevresel özellikler, farklı durumlar içinde bulunmalarına neden olmaktadır. Bu nedenle sosyal hizmet açısından “çevresi içinde birey” anlayışı önemli bir yere sahiptir.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler için de aynı durum söz konusudur. Bu bireyler, sosyal, kültürel, ekonomik ve psikolojik açıdan birçok soruna yaşılabilmektedir ve onların yaşadıkları sorunlar, aslında içinde buldukları toplumun tamamını ilgilendirmektedir. Bu nedenle zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıklarına ilişkin algılamalarının ve yaşadıkları güçlüklerle baş etme yollarının anlaşılabilmesi önemlidir. Zihinsel engelli bir kardeşe sahip olma durumu, bu bireylerin içinde buldukları çevre ile birlikte ele alınması gereken bir konudur. Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin çevreleri ile ifade edilmek istenen, onların aile ortamı, akrabaları, komşuları, eğitim ve iş yaşamındaki arkadaşları ve aslında sosyal yaşamlarında iletişim halinde oldukları tüm bireylerdir. Bu bireylerle olan etkileşimleri nedeniyle, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları farklılaşabilmektedir.

Çevresi içinde birey ifadesi sosyal hizmet açısından önemli yaklaşımlardan biri olan eko-sistem yaklaşımının temelini oluşturmaktadır. Yine köklerini eko-sistem yaklaşımdan alan ve toplumsal cinsiyet rollerine vurgu yapan sosyal rol kuramı, bireylerin yaşadıkları çevrenin kültürel özellikleri ve kendilerine cinsiyetleri dolayısıyla yüklenen rollere vurgu yapması açısından üzerinde durulması gereken konulardır. Bireyin içinde yaşadığı toplumun kültürel özelliklerinin ve kendisine yüklenen rollerin de bu kapsamda ele alınması gerektiği göz önünde bulundurulduğunda, toplumsal cinsiyet rollerinin ve sosyal rol kuramının eko-sistem yaklaşımının içinde yer alan önemli parçalar olduğu açıkça görülmektedir.

Bireylerin yaşadıkları, içinde buldukları toplumun kültürel özellikleri ve bu doğrultuda onlara yüklenen roller ile bağlantılıdır. Toplum içinde kadın ve

erke in toplumsal cinsiyet do rultusunda üstlendi i roller göz önünde bulunduruldu unda, bu karde lerin cinsiyetlerinin de karde leriyle ilgili deneyimleri ile yakından ba lantılı oldu u dü ünülmektedir. Bu nedenle zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları güçlükleri anlamada, sosyal rol kuramı önemli bir yere sahiptir.

Bu tez çalı masının temel amacı zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarına ili kin algılarını belirlemek; ya adıkları sorunlarla ilgili ne gibi ba etme stratejileri geli tirdiklerini ortaya koymak; toplumsal cinsiyet rollerine vurgu yapan sosyal rol kuramı açısından bu ya antılarını ve ba etme stratejilerini anlayabilmektir.

Çalı mada, ara tırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görü me formu ile sosyal rol kuramı açısından zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarına ve ya adıkları güçlüklerle ba etme stratejilerine ili kin özellikleri belirlenmeye çalı ılmı tır.

Bu çerçevede, öncelikle ara tırmanın problemi, amacı, önemi, tanımları, sınırlılıkları, süre ve olanakları konularına yer verilmi tir. Daha sonra, "Kuramsal Çerçeve" bölümünde konu hakkında genel bir çerçeve çizilebilmesi açısından öncelikle engellili e ili kin genel bilgilere yani kısaca engellilik tanımları, nedenleri, zihinsel engellilik gibi konulara de inilmi , ara tırmanın temel yakla ımı olan sosyal rol kuramına ili kin bilgilere yer verilmi tir. Son olarak, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarının anla ılabilmesi açısından toplumsal cinsiyet do rultusunda aile içinde üstlendikleri roller, engelli bir karde e sahip olduklarını ö rendikten sonra ya adıkları duygular, aile ili kileri, sosyal çevre ili kileri, ya adıkları güçlükler, gelecek endi esi ele alınımı ve bu bireylere yönelik hizmetlerin daha iyi anla ılabilmesi açısından, ya adıkları güçlüklerle ba etme stratejilerine ve zihinsel engelli karde e sahip bireylere yönelik sosyal hizmet uygulamaları konusuna yer verilmi tir. Daha sonra ara tırmanın yöntemi, analizi ile ara tırmadan elde edilen sonuç ve önerilere yer verilmi tir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarını, ya adıkları güçlükleri ve bu güçlüklerle ba etme stratejilerini sosyal rol kuramı açısından ele almaya

yönelik olarak yapılmı bu tez çalışmasının, bu bireylerin ya antılarını kendi algılamaları do rultusunda anlamaya ve gereksinimlerini yine kendi bakı açılılarıyla belirlemeye yönelik olmasının, literatürdeki bilgi bo lu unu önemli ölçüde dolduraca ı dü ünülmektedir. Bununla birlikte konuya ili kin olarak sosyal politika ve sosyal hizmet açısından somut olarak geli tirilmi çözüm önerilerinin eksikli i, bu tez çalışmasının önemli bir özelli didir ve bunun da zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları güçlüklerin ortadan kaldırılmasında önemli bir yere sahip oldu u dü ünülmektedir.

### **1.1. ARA TIRMANIN PROBLEM**

Türkiye’de zihinsel engelli bireylerin azımsanamayacak bir sayıdadır. Türkiye Engelliler Ara tırması (2002) sonuçlarına göre; toplam engelli nüfusunun 1.772.315 ki i oldu u, engelli olan nüfusun toplam nüfus içindeki oranın % 12.29 ve engelli gruplar içinde zihinsel engellilerin %18.6 (331.215 ki i) oranı ile ikinci sırada yer aldı ı saptanmı tır. Dolayısıyla, bu durum zihinsel engelli bireylerin aile ve sosyal çevreleri konusunun önemini de gündeme getirmektedir.

Zihinsel engellilik, bireyin kendisinin ve yakınlarının ya amında önemli etkilere yol açan bir durumdur. Tüm aile üyeleri ve aile ili kileri engel durumundan önemli ölçüde etkilenmektedir. Sosyal hizmette çevresi içinde birey ilkesi esastır. Aynı ekilde engelli bireylerin de, içinde buldukları fiziksel ve sosyal çevre ile birlikte dü ünülerek durumlarının de erlendirilmesi gerekmektedir.

Ailede zihinsel engelli üyeyle en çok etkile im içinde bulunan ve hatta ço u zaman bakımından sorumlu olan karde ler daha fazla etkilenen ki ilerdendir. Engelli bir karde le büyüme, engeli olmayan karde lerin günlük ya amlarında pek çok yönden de i ikli e yol açmakta, güçlükler ya amalarına neden olabilmektedir. Türkiye’de engelli bireylere yönelik hizmetler ço u zaman sorunların çözülmesi ve gereksinimlerin kar ılanması konusunda yetersiz kalabilmektedir. Bu durumda ise, ailelere önemli görevler dü mektedir. Kurumların sa ladı ı hizmetlerin yetersiz kaldı ı durumlarda, bu gereksinimleri aile kar ılamaya çalışmaktadır. Bu noktada, ailenin önemli bireylerinden olan

karde lere büyük roller dü mektedir. Bu da karde lerin çe itli güçlüklerle kar ı kar ıya kalmasına yol açabilmektedir.

Türkiye'nin toplumsal yapısı ve aile yapıları göz önünde bulunduruldu unda ve kadın ve erkeklere biçilen roller dü ünüldü ünde, kız ve erkek karde lerin, aile içinde engelli karde lerine ili kin yüklendikleri rollerin ve bakım yükü konusunun göz önünde bulundurulmasının büyük bir önem ta ıdı ı görülmektedir. Bu nedenle, zihinsel engelli karde i olan bireylerin ya antılarında toplumsal cinsiyet rollerinin ve sosyal rol kuramının yerinin daha iyi anla ılmasına yönelik çalı maların yapılması gerekmektedir. Bu iki yakla ım, aslında çevresi içinde birey ifadesinin vurgulandı ı eko-sistem yakla ımından ayrı dü ünülemeyecek önemli iki yakla ımdır. Dolayısıyla, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarına bu yakla ımlar açısından bakılması bir gerekliliktir. Böylelikle kadın ve erkek karde lerin ne tür ya antılara sahip oldukları ve ne gibi sorun ve gereksinimlerinin oldu u tespit edilebilecek, ayrı ayrı çözüm yolları üretilmesi yolunda adımlar atılabilecektir.

Konuyla ilgili literatüre bakıldı ında, do rudan karde lerinin kendi ya antılarına ili kin dü üncelerine yönelik çalı maların sınırlı oldu u görülmektedir. Bu açıdan, karde lerle ilgili yapılacak ara tırmalarda, ya antılarını nasıl algıladıklarının, ya adıkları güçlüklerin, bu güçlüklerle ba etme yollarının, çözüm önerilerinin ve sosyal hizmet bakı açısının üzerinde durulması önemlidir ve bu nedenle bu konuya daha fazla a ırlık verilmesi gerekmektedir. Bireylerin bu ya antılarını kendi algılamaları do rultusunda de erlendirmeleri önemlidir. Bu sayede neye gereksinim duydukları kendi ifadeleri do rultusunda belirlenebilecektir. Dünyada ve Türkiye'de bu konuya ili kin literatüre bakıldı ında, hem yeterince çalı ma yapılmamı oldu u, hem de yapılan ara tırmaların sonucunda somut çözüm yolları geli tirmeye yönelik uygulamaların gerçekte tirilemedi i görülmektedir.

Bu ara tırmanın problemi, toplumsal cinsiyet rollerine vurgu yapan sosyal rol kuramı do rultusunda zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarını nasıl algıladıklarının ve ya adıkları güçlüklerle ba etme stratejilerinin belirlenmesine

olan gereksinim ve bu do rultuda ya adıkları güçlülere ili kin olarak geli tirilmesi gereken çözümler önerileridir.

## **1.2. ARA TIRMANIN AMACI**

Bu ara tırmanın temel amacı zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarına ili kin algılarının belirlenmesi; ya adıkları güçlülere ilgili ne gibi ba etme stratejileri geli tirdiklerinin ortaya konması; bu ya antıları ve ba etme stratejileri açısından toplumsal cinsiyet rollerine vurgu yapan sosyal rol kuramının yerinin anla ılabilmesidir.

Bu genel amaç kapsamında, ara tırmanın amaçları a a ıdaki sorularla ifade edilmiştir:

- Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, ya antılarını nasıl algılamaktadırlar?
- Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, ya adıkları güçlülere ba etme stratejileri nelerdir?

## **1.3. ARA TIRMANIN ÖNEM**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarının ve ya adıkları güçlülere ba etme stratejilerinin belirlenmesine gereksinim duyulmaktadır. Bilimsel ara tırmalarla bu bilgilerin edinilmesi ve ya anan olumsuzlukların saptanmasıyla, bunların çözümüne yönelik öneriler ve hizmetler geli tirilebilecektir. Bu nedenle, bu bireylerin, ya antılarına ili kin olarak kendi algılamalarına ve de erlendirmelerine yer verilmesi önemlidir. Ayrıca bu bilgilerin sosyal rol kuramı açısından de erlendirilmesi önemlidir. Toplumların kültürel özelliklerinin, karde lerin aile içinde üstlendikleri roller açısından önemini anla ılması önemlidir. Bu nedenle bu ara tırmanın zihinsel engelli karde e sahip bireyler için yapılacak çalı malarda yol gösterici olabilece i dü ünülmektedir.

Tüm bu boyutların sosyal rol kuramı açısından incelenmesiyle, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin içinde ya adıkları toplumda gereksinimlerinin kar ılanmasına ve sorunlarının çözümüne yönelik daha verimli ve etkili hizmetlerin geli tirilmesi sa lanabilecektir. Böylelikle, sosyal hizmet

uygulamaları açısından da, zihinsel engelli karde e sahip bireylere yönelik olarak birey, aile, grup, örgüt, topluluk ve toplum bazında gerçekleştirilebilecek çalışmaların netlik kazanması sağlanabilecektir.

Sosyal hizmet uzmanlarının, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin sorun ve gereksinimlerine yönelik geliştirecekleri müdahalelerde, doğrudan bu bireylerin duygu ve düşüncelerinden yola çıkmaları, uygulamaların verimliliğini ve işlevselliğini artıracaktır.

Aynı zamanda çevresi içinde birey ilkesi açısından da bakıldığında, sosyal rol kuramı çerçevesinde böyle bir ele alımın faydalı olacağı düşünülmektedir. Bu nedenlerle ara tırmanın, hem bu alanda çalışan sosyal hizmet uzmanlarına ve ara tırmacılarına, hem yeni politikaların üretilmesine, hem de zihinsel engelli üyeye sahip aile bireyelerine katkıda bulunacağı düşünülmektedir. Dolayısıyla bu ara tırmanın, hem kuramsal açıdan, hem de uygulama açısından alana katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

#### **1.4. ARA TIRMANIN TANIMLARI**

**Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireyler:** Zihinsel engelli karde e sahip, on sekiz yaşını doldurup on dokuz yaşından gün almı olan, engelli karde i ile aynı evde yaşayan, engelli olmayan bireylerdir.

**Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Ya antıları:** Zihinsel engelli karde e sahip bireyelerin engelli karde leriyle bağlantılı olarak yaşadıkları deneyimlerin, gelece e ilişkin duygu ve düşüncelerinin ve yaşadıkları güçlüklerle baş etme stratejilerinin tümüdür.

**Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireyelerin Baş Etme Stratejileri:** Zihinsel engelli karde e sahip bireyelerin zihinsel engelli bir karde e sahip olmaktan dolayı yaşadıkları güçlüklerle baş etmeye yönelik olarak kullandıkları problem odaklı (sosyal yardım ve hizmetler) ve duygusal odaklı (dini inanç, olumlu düşünme becerisi, özgüven, karde sevgisi, e itim durumu, sosyal destek) baş etme yollarıdır.

### **1.5. ARA TIRMANIN SINIRLILIKLARI**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerden, yalnızca ula ılabilenler yani görü melerin gerçekleştirildi i tarih aralı ında Ankara ili içinde olanlar ve yalnızca gönüllü olanlar ile görü ülebilmeleri olması ara tırmanın bir sınırlılığı ıdır.



## BÖLÜM 2

### KURAMSAL ÇERÇEVE

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarını nasıl algıladıklarını, ya adıkları güçlüklerin neler oldu unu ve bunlarla ba etme stratejilerinin neler oldu unu, bu ya antıları açısından toplumsal cinsiyet rollerine vurgu yapan sosyal rol kuramının yerini anlamak amacıyla gerçekleştirilmi olan bu tez çalı masında, literatür taramasına dayalı bazı konulara yer verilmesi uygun görülmü tür.

Öncelikle, engellili e ve zihinsel engellili e ili kin olarak bazı genel bilgilere yer verilmi tir. Bunlar engellili in tanımları, engel türleri, zihinsel engellili in tanımları, zihinsel engellili in türleri, engel nedenleri, engellili e ili kin modeller gibi konulardır. Bu bilgilere yer verilmesinin nedeni, engelli bireylerin sahip oldukları bazı özelliklerinin ve bu özelliklerinin ya antılarına yansımalarının anlaşılmasıyla, bu bireylerin engelli olmayan karde lerinin ya antılarına ili kin bazı konuların da anlaşılabilmesine temel olu turabilmektedir.

Daha sonra, tez çalı masının temel kuramsal yakla ımı olan sosyal rol kuramına ve temel kavramlarına yer verilmi , zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları bu yakla ımlar açısından ele alınmı tir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları açısından, aileleriyle ve sosyal çevreleri ile ili kileri, zihinsel engelli bir karde e sahip olduklarını ö rendikten sonra ya adıkları duygular, aile içinde engelli karde lerinin bakım yüküne ili kin olarak üstlendikleri roller, ya adıkları güçlükler, gelecek endişesi ve ba etme stratejileri bu tez çalı masında önemli özellikleri olarak ortaya çıkmı tır. Bu nedenle bu konulara ili kin literatür bilgilerine yer verilmi tir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları güçlüklerle ba etme stratejileri ise problem odaklı ve duygusal odaklı ba etme stratejileri olarak ele alınmı , ara tırma sonucunda problem odaklı ba etme stratejileri sosyal yardım ve hizmetlerden yararlanma durumları, duygusal odaklı ba etme stratejileri ise dini inanç, olumlu dü ünebilme becerisi, özgüven, karde sevgisi, sosyal destek

ve e itim olarak bulunmu tur. Bu nedenle bu bölümde son olarak bu konulara yer verilmesi uygun görülmü tür.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarını, ya adıkları güçlükleri ve bu güçlüklerle ba etme stratejilerini belirlemeye yönelik olarak yapılmı bu tez çalı masının da, literatürde bu konuya ili kin yer alan bilgiler göz önünde bulunduruldu unda, bu bireylerin ya antılarını kendi algılamaları do rultusunda anlamaya ve bu ya antıları açısından toplumsal cinsiyet rollerine vurgu yapan sosyal rol kuramının yerini anlamaya yönelik bilgi bo lu unu doldurması açısından önem ta ıdı ı dü ünülmektedir.

## **2.1. ENGELL L E VE Z H NSEL ENGELL L E L K N GENEL B LG LER**

Çalı manın bu bölümünde, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarının, ya adıkları güçlüklerin ve karde leriyle ili kilerine dair özelliklerin daha iyi anla ılabilmesi açısından engellili e ve zihinsel engelli bireylere ili kin bazı bilgilere ve Türkiye’de ve dünyada engelli bireylere yönelik yasal düzenlemelere kısaca yer verilmektedir. İgili literatüre bakıldı ında, engellili e ili kin pek çok tanımın yapılmı oldu u görülmektedir. Çalı manın bu bölümünde, yapılan bu tanımlardan bazılarına yer verilmektedir. Tanımlarda geçen “özür-özürlü-özürlülük-sakat-sakatlık” gibi terimler, tanımları oldu u gibi verebilmek açısından de i tirilmemi olmakla birlikte, çalı manın genelinde “engelli” ifadesinin kullanılması tercih edilmi tir.

Birle mi Milletler Engellilerin Haklarına li kin Sözle me (2009)’de “engelli kavramı, di er bireylerle e it ko ullar altında topluma tam ve etkin bir ekilde katılımlarının önünde engel te kil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, dü ünsel ya da algısal bozuklu u bulunan ki ileri içermektedir” denilmektedir.01.07.2005 tarihli5378 Sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde De i iklik Yapılması Hakkındaki Kanun’a göre; “do u tan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyusal ve sosyal yeteneklerini çe itli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal ya ama uyum sa lama ve günlük gereksinimlerini kar ılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danı manlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan ki iye özürlü denilmektedir”. Bu tez çalı masında ise engelli bireyler, “bedensel,

zihinsel veya ruhsal bazı farklılıklarından dolayı, sosyal i levselliklerini toplumun di er üyeleri kadar yerine getiremeyen ve gerekli destek hizmetlerinin sa lanmasıyla sosyal i levselliklerini yeniden kazanabilecek ve toplumla bütünle ebilecek olan bireyler” olarak görülmektedirler.

Engel türleri genel olarak fiziksel engelliler (görme engelliler, i itme engelliler, konu ma engelliler, bedensel engelliler), zihinsel engelliler ve duygusal engelliler olarak sınıflandırılmaktadır. Türkiye’de nüfusun %12.29’unu engelliler olu turmaktadır. Bunların %2.60’ı bedensel engelliler, %0.48’i zihinsel engelliler, %9.21’i ruhsal ve duygusal ve süre en hastalı ı olanlardır (Türkiye Özürlüler Ara tırması, 2002). Zihinsel engelin türüne göre, engelli bireylerin karde lerinin ya adıkları güçlükler de i iklik gösterebilmektedir. Bu konuya ili kin bazı ara tırma sonuçlarına çalı manın ilerleyen bölümlerinde yer verilmektedir.

Bu tez çalı masında zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ele alınması nedeniyle, di er engel türlerinin tümünün ayrıntılı biçimde ele alınmasının yerine, zihinsel engellilik konusuna a ırlık verilmektedir. Engelli tanımlarındaki durumun bir benzeri de zihinsel engelli tanımlarında ya anmaktadır. Zihinsel engellili in kesin bir tanımı bulunmamaktadır. Kimi tanımlarda ‘geri zekâlı’, ‘özel gereksinimli’, ‘geli im gerili i gösteren’ gibi ifadelerin kullanıldı ı görülmektedir. Amerikan Zihinsel Özürlüler Derne inin (American Association of Mental Deficiency) zihinsel engel ile ilgili öne sürdü ü tanım, en genel tanım olarak kabul edilmektedir. Buna göre zihinsel engel; “zihinsel i levlerin önemli derecede ortalamanın altında olması, ileti im, öz bakım, ev hayatı, sosyal beceriler, toplumsal hayata katılım, sa lık ve güvenlik, i levsel akademik beceri, bo zamanı de erlendirme ve i alanlarından iki ya da daha fazlasında sınırlılı ın olması” ekinde tanımlanmaktadır (akt. Ahmeto lu ve Aral, 2004).

Zihinsel engellilerin tanılanması tıbbi ve e itsel olmak üzere iki ekilde yapılmaktadır. Bunlar tıbbi tanılama ve e itsel tanılamadır (Aral ve Gürsoy, 2007, s. 161). Tıbbi tanılamada tıbbi veriler ve psikometrik ölçümler kullanılır. Zedelenmenin olu zamanı, yeri, derecesi ve engelin nasıl bir geli me gösterece i üzerinde durulur. Tıbbi tanılama modelinde zekâ testleri ve uyum testleri kullanılmaktadır. Bu tanılamaya göre, zihinsel engelli bireyler u ekilde

sınıflandırılmaktadır (Ahmeto lu, 2004, s. 5): Hafif derecede zihinsel engelliler, orta derecede zihinsel engelliler, a ır derecede zihinsel engelliler, ileri derecede zihinsel engelliler.

E itsel tanılama ise, tıbbi verilere ek olarak, çocu un bili sel, duyu sal ve e itsel performans düzeylerine ili kin bilgilerin toplanmasını içermektedir. Çocu un e itsel de erlendirilmesinde gözlem ve ölçüt ba ımlı testlerden yararlanır. E itsel tanılama modelinde sorunun sadece çocuktan kaynaklanmadı ı, çevreden de kaynaklandı ı görü ü a ırlık kazanmaktadır. Bu tanılamaya göre, zihinsel engelli bireyler: E itilebilir zihinsel engelliler, ö retilebilir zihinsel engelliler, a ır ya da çok a ır zihinsel engelliler olarak sınıflandırılmaktadır (Hallahan ve Kauffman, 1998, s. 156).Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin yapılan derinlemesine görü melerde karde lerinin engel derecesini aldıkları te his do rultusunda hafif, orta veya a ır olarak tanımlamaları nedeniyle, bu tez çalı masının ilerleyen bölümlerinde daha çok tıbbi tanılamada kullanılan bu terimlerden yararlanılmı tır.

Yaygın olarak zihinsel bozuklu a yol açan hastalıklar, Down Sendromu, Cerebral Palsy, Otizm ve Mental Motor Retardasyondur. Tüm bu engel türleri bireylerin ya antılarını farklı biçimlendirebilmektedir. Bu engel türlerine sahip olan bireylerin karde lerinin de ya antılarının farklı biçimlenebilmesi ola andır. Bu nedenle bu tez çalı masında tüm zihinsel engel türleri kapsama dâhil edilmi ve farklı ya antılar konusunda daha fazla fikir edinmeye çalı ılmı tır.

Zihinsel engel nedenleri dört grupta incelenebilir (Söhmen ve Türkbay, 2003, s. 10): Do um öncesi (genetik faktörler, annenin beslenme bozuklu u, a ırı stres, hormonal bozukluklar, annenin çe itli metabolik/sistemik hastalıkları, gebelik döneminde kontrolsüz kullanılan ilaçlar, alkol ve uyu turucu maddeler, akraba evlilikleri, kan uyu mazlı ı), do um esnası (do um kanalının enfeksiyonları, geli pozisyonu anomalileri, erken ve geç do um, ço ul gebelikler ve travma gibi olumsuzluklar), do um sonrası (kızamık, bo maca, kabakulak ve tüberküloz, menenjit, diyare, sarılık, kalp rahatsızlıkları, dengesiz ve yetersiz beslenme, ciddi kafa travmaları ve hipotroidizm; ev-i -trafik kazaları, sava lar ve

do al afetler, ana-çocuk sa lı ı ve aile planlamasındaki aksaklıklar, ya lılık) ve di er nedenler.

Engellilik konusuna ili kin olarak tarihsel süreçte bazı modeller oldu u görülmektedir. Toplumların engelli bireylere yönelik bakı nının ve onlara sergilenen tutum ve davranı ların, geli tirilen hizmet ve uygulamaların açıklanması ve anla ılması açısından bu modellerin incelenmesi önem ta imaktadır. Bunlardan en çok üzerinde durulanlar *ahlaki model*, *medikal model* ve *sosyal model*dir.

Bu modellerden ilki *ahlaki model*dir. Bu model Sachs (2003)'ın da ifade etti i gibi, engellili in ahlaki çöküntüden kaynaklandı nı, insanın içindeki 'eytanın' veya 'ahlaksızlı ın' dı a vurumu oldu unu ileri sürmektedir. Engelliler damgalanmı lar, suçlanmı lar hatta cezalandırılmı lardır. Bedenlerine eytanın ve kötü ruhların egemen oldu una inanılmı tır (Arıkan, 2001). Ahlaki model sonrasında ise medikal model ortaya çıkmı tır.

*Medikal model*, engelli bireyi hasta olarak görmekte, te his ve tedaviye odaklanmaktadır. Bu model, engelli bireylerin ya adıkları sorunların sebebini kendilerinde aramaktadır.

*Sosyal model* ise, medikal modele bir tepki olarak do mu tur ve engelli bireylerin sorunlarının sebebini topluma dayandırmaktadır. Bu model, bireylerin önüne engelleri koyanın toplum oldu unu ve bu engellerin ortadan kaldırılmasıyla, engelli bireylerin di er herkes gibi e it ko ullar altında ya ayabilece ini savunmaktadır (Gabel ve Peters, 2004; Mackelprang ve Salsgiver, 2009; Shakespeare ve Watson, 2001). Gürdal Ünal (2011, s. 25) ise benzer biçimde, sosyal modele göre engellili in bedensel veya fiziksel sakatlı ı de il, bir toplumun organize olu biçimi dolayısıyla ortaya çıkan engellenmi li i ifade etti ini belirtmi tir.

Sosyal hizmet bilimi ve mesle i ile sosyal modelin daha yakından ili kili oldu u açıktır. Bu nedenle sosyal hizmetin temel felsefesine de daha yakın olması açısından bu tez çalı masında da sosyal model benimsenmi tir. Ancak çalı mada ilerleyen bölümlerde de görülece i gibi, zihinsel engelli karde e sahip bireyler konusu daha farklı yakla ımlar açısından ele alınmı tır. Bu da

sosyal rol kuramıdır. Bireyi çevresi ile birlikte ele alması, onu ve ailesini yetersiz, hasta olarak görmek yerine, içinde bulundu u ko ulları da göz önünde bulundurması, ya antılarının kültürleri ile ba lantılı oldu unu göz önünde bulundurması gibi ortak özelliklere de sahip olması açısından, bu yakla ım engelli bireyler için önemli bir yere sahiptir.

Özetle, bu tez çalı masında engelli bireyler, dı lanması veya acınması gereken hastalar de il, sahip oldukları farklı özellikleri do rultusunda kendilerine ve aile üyelerine yönelik yeni çözüm arayı ları, yeni ve daha i levsel yardım ve hizmetler geli tirilmesi gereken bireyler olarak ele alınmaktadır. Engellilik konusu sosyal model ve hak temelli yakla ım açısından de erlendirilmektedir. Bu bireylerin ve ailelerinin, sırf insan oldukları için toplumu olu turan di er tüm bireylerle e it ve adil ko ullara sahip olmaları sa lanmalıdır. Bunun için, sözü edilen yasal düzenlemelerin ve uygulamaların yeniden ele alınması bir gerekliliktir. Bu bireylerin ve ailelerinin sorun ve gereksinimlerine yönelik yardım ve hizmetlerin geli tirilmesinde, engel türü, derecesi, nedeni ve di er tüm özelliklerinin göz önünde bulundurulması önem ta ımaktadır.

Engellilik ve zihinsel engellilikle ilgili genel olarak verilen bu bilgilerden sonra, çalı manın bundan sonraki bölümünde öncelikle bu tez çalı masının kuramsal yakla ımı olan sosyal rol kuramına, daha sonra ise zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarına ili kin çe itli özelliklerine yer verilmektedir.

## **2.2. ARA TIRMANIN KURAMSAL YAKLA IMI**

Bu tez çalı masının temel aldı ı kuramsal yakla ım, bireyin içinde bulundu u çevre ile birlikte de erlendirilmesinin önemine vurgu yapan eko-sistem yakla ımıyla aslında yakından ili kili olan ve ya adı ı toplumun kültürel özelliklerinden ba ımsız dü ünülemeyece ini gösteren ve toplumsal cinsiyet rollerinin önemini vurgulayan sosyal rol kuramıdır. Çalı manın bu bölümünde, bu konulara ili kin temel bilgiler üzerinde durulmaktadır. Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarının, sosyal rol kuramı açısından ne anlama geldi inin anla ılabilmesi açısından, öncelikle bu yakla ımın ve içerdi i temel kavramların anla ılması gerekmektedir. Bu nedenle bu bölümde öncelikle cinsiyet, toplumsal cinsiyet, toplumsal cinsiyet rolleri, cinsiyet kültürü, ataerkil ideoloji, hegemonik

erkeklik, eril tahakküm, sosyal rol kuramı, rol çatı ması ve rol belirsizli i gibi kavramlara yer verilmi tir.

### **2.2.1. Sosyal Rol Kuramı**

Bu bölümde öncelikle toplumsal cinsiyet ile ilgili bazı temel kavramlara ve daha sonra toplumsal cinsiyet rollerini ele alan temel kuramlardan biri olan ve çalı maya dayanak olu turan sosyal rol kuramına yer verilmi tir.

*Cinsiyet* terimi, kadın ya da erkek olmanın biyolojik yönünü ifade etmektedir ve biyolojik bir yapıya kar ılık gelmektedir. Cinsiyet, bireyin biyolojik cinsiyetine dayalı olarak belirlenen demografik bir kategoridir (Dökmen, 2006, s. 4). Cinsiyet, bireylerin fiziksel farklılıklara göre erkek ya da kadın olarak sınıflandırılması anlamına gelmektedir. Bu tanımlama kadınlar ve erkeklerin organizmalarındaki do urganlık, cinsel uzuvlar ve üreme gibi biyolojik farklılıkları esas kabul etmektir (Su ur, 2006, s. 3).

*Toplumsal cinsiyet* kavramını sosyolojiye dâhil eden Oakley (1972)'e göre cinsiyet, biyolojik açıdan kadın ve erkek ayrımını anlatırken; toplumsal cinsiyet, erkeklik ile kadınlık arasındaki toplumsal bakımdan e itsiz bölünmeye gönderme yapmaktadır. Vatanda (2007)'a göre toplumsal cinsiyet, bireyin belli bir cinsten oldu una ili kin bilgiye, bu bilgi dâhilinde olmak üzere toplumsal düzlemde bireyden beklenenlere ve toplumda bireye biçilen konuma i aret etmektedir. Rice (1996; akt. Dökmen, 2006, s. 5)'a göre ise toplumsal cinsiyet, kadın ya da erkek olmaya toplumun ve kültürün yükledi i anlamları ve beklentileri ifade etmektedir, kültürel bir yapıyı kar ılamaktadır, genellikle bireyin biyolojik yapısı ile ili kili bulunan psikolojik özelliklerini de içermektedir ve toplumsal cinsiyet rolleri kadınlı ın ve erkekli in sosyal ortamlarda ifade edili idir. Connell (2005)'a göre toplumsal cinsiyet, beden ve bedeninin eylemlerini biyolojik olarak de il, toplumsal kabullere uygun olarak yapılandırmaktadır.

*Toplumsal cinsiyet rolleri* terimi ise, bireyin kendi kimli ini kadın ya da erkek olarak algılayıp cinsiyetin gerektirdi i davranı ı göstermesidir. Cinsiyet rolü, bireye içinde ya adı ı toplum kurallarına uygun olarak ö retilmekte ve bireyden bu cinsiyet kalıp rolleri içinde davranması beklenmektedir (Ta , 1994).

Toplumsal cinsiyet rolü, bireyin toplum tarafından kendisine yüklenen kimli i, kadın veya erkek olarak algılayıp cinsiyetinin gerektirdi i davranı ı ortaya koymas ıdır (Kısac, 1999). Connell'e göre yeni do an çocu un biyolojik bir cinsiyeti vardır, ancak çocuk henüz toplumsal bir cinsiyete sahip de ildir. Çocuk büyürken toplum da çocu un önüne cinsiyete uygun kurallar ya da davranı modelleri dizisi koyar (1998, s. 255). Toplumsal cinsiyet rolünün aktarımını etkileyen özellikler ebeveynler, karde ler, akran grupları, ö retmenler, kitle ileti im araçları, aile tipi, ekonomik ve sosyal hayat, din ve di er toplumsal olgulardır (Sayın, 2007, s. 9). Toplumsal modeller ya da kurallar, ayrıntıları ne olursa olsun, az ya da çok içselle tirilirler. Bunun sonucunda, bir toplumsal cinsiyet kimli i ortaya çıkar (Oglesby ve Hill, 1993, s. 718).

*Ataerkil* terimi Weedon (1998, s. 21)'a göre kadın çıkarlarının, erkek çıkarlarına tabi kılındı ı güç ili kisini ifade etmektedir ve ataerkil söylemde, kadının sosyal rolü ve do ası yine eril normlara göre tanımlanmaktadır. Renzetti ve Curran (1999, 3) de oldukça benzer bir biçimde ataerkilli i, erkek iktidarını desteklemek ve kadınları erkeklere tabi kılmak amacıyla, geni düzeyde toplumsal denetim mekanizmaları yaratan, cinsiyete dayalı toplumsal tabakala ma sistemi olarak tanımlamı lardır. Ecevit (2009)'e göre ise "ataerkil ideoloji, ataerkil sosyal ili kiler sistemi içinde, erkekler ve kadınlar arasında hiyerar i ve e itsizli in olu masını ve bunun devamını sa layan dü ünceler bütünüdür [...] Ataerkil ili kiler, toplumsal ili kiler dokusuna sinerek, üretim süreci, kültür, sanat, dil, hukuk, din ve toplumsal cinsiyet ili kileri ile ta ınır ve sürdürülür [...] Ataerkil ideoloji, kadına yönelik iddetteki, kadın eme inin kullanımındaki, cinselli in düzenlenmesindeki veya yasal yapılanmadaki e itsizliklerin ortak paydas ıdır".

*Hegemonik erkeklik* kavramından ilk söz edenlerden biri Connell olmu tur. Connell (2002)'a göre bu kavram kültürel olarak yüceltilen bir erkeklik biçimine kar ılık gelmektedir. Bu kavram erkeklikle ilgili ö renilmi ve standart olarak görülen, yani bir erke in nasıl olması gerekti ini ortaya koyan bazı davranı lara vurgu yapmaktadır. Burada amaçlanan ise, kadınların üzerinde baskı kurulmasını sa layacak bir erkekli in kurulmasıdır. Bu kavramın, hem kayna ını ataerkil yapıdan alan cinsiyet düzenini, hem de sınıf ili kilerini ve kültürel dinamikleri kapsadı ını belirten Connell (2002), hegemonik erkeklik kavramının



yalnızca erkeklerin kadınlar üzerinde kurdukları hiyerarhi de il, erkeklerin erkekler üzerinde kurdukları hiyerarhi de kapsadığını ifade etmektedir. Bu nedenle aslında bu kavram, hegemonik konuma geçmek için erkekler arasında edilen mücadeleleri de kapsamaktadır. Atay (2004) da bunu onaylamakta ve erkeklerin, yalnızca kadınları değil, erkekleri de ezdiğini, erkeklerin benlikleri üzerinde baskı kurarak onları güçlendirdiğini ifade etmektedir.

Hegemonik erkeklik kavramı aynı zamanda Bourdieu (2001)'nin üzerinde önemle durduğu *eril tahakküm* kavramıyla da yakından ilişkilidir. Demren (2001)'in de belirttiği gibi, "bir erkek tüm yaşamı süresince içinde bulunduğu alan içerisinde belli bir otoriteyi kurmak zorundadır. Otoritesini başta kadın ve çocuklar olmak üzere, kendisinden yaşça ve statüce düşük olanları kapsayacak şekilde kurar. Ataerkillik, onun tüm yaşamını bir otorite olgusu içine yerleştirir. Davranışlarını bu ataerkillik tarafından belirlenmiş otoriteye göre belirler [...] Ataerkillik, erkek üzerinde öyle bir baskı kurar ki, erkek tüm o sürece uymak zorunda kalır. İçinde hissettiği ama toplum tarafından onaylanmadığı için dışı vuramadığı duygularından toplumun istediği şekilde davranarak kurtulur."

Dinç Kahraman ve diğ. (2012) tarafından yapılan araştırma sonuçlarına göre eğitim, evli erkeklerde ilişkilere yönelik bakış açısı üzerinde etkili olmakta, ancak kadınların sosyal yaşamlarındaki cinsiyet rollerinin eğitim konusunda etkili olamamaktadır. Dolayısıyla, geleneksel toplumsal cinsiyet rolleri halen devam etmekte ve bu da çocuklara aktarılmaktadır. Bu ve buna benzer araştırma sonuçları, bu konuya yönelik olarak geliştirilmesi gereken çalışmaların önemini ortaya koymaktadır.

Evliliklerin paylaşımda gözlenen değişim, para kazanma rolünün paylaşımda gözlenenin çok gerisinde kalmaktadır. Bunun temelinde evliliklerinde kadınlık ve erkekliğin algılanışına ilişkin toplumsal kalıp yargıların yattığı söylenebilir. Para kazanma ile ilgili kalıp yargılara kıyasla, evliliklerin paylaşımla ilgili kalıp yargılar daha çok direnç göstermektedir (Mamoğlu; 1991, s. 834; akt. Günay ve Bener, 2011).

Toplumsal cinsiyete ilişkin bazı kuramlar vardır. Bunlar biyolojik kuramlar, psikolojik kuramlar ve sosyolojik kuramlardır. Biyolojik kuramlar, kadın ve

erke in biyolojik farklılıklarını temel almaktadır. Psikolojik kuramların içinde, psikanalitik kuram, bili sel geli im kuramı, sosyal ö renme kuramı ve toplumsal cinsiyet ema kuramı; sosyolojik kuramların içinde ise Marksist kuram, i levselci kuram ve etkile imci kuram yer almaktadır. Sosyal rol kuramı ise, sahip oldu u özellikler nedeniyle hem psikolojik hem de sosyolojik kuramlarla benzerlikler göstermektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin üstlendikleri rollerin ve bu rollerine ili kin algılamalarının daha iyi anla ılabilmesi açısından sosyal rol kuramına daha ayrıntılı biçimde yer verilmesi gerekmektedir. Sosyal rol kuramı, bir yandan bireylerin sosyal çevreleriyle olan ili kileriyle do rudan ba lantılı olması, bir yandan da bu ili kilerde üstlendikleri rollerin onların psikolojik durumları ile ba lantılarına odaklanması nedeniyle, hem psikolojik hem de sosyolojik kuramlarla benzerlikler göstermektedir.

Sosyal rol kuramı, toplumsal cinsiyet rollerinin; bireyin geli im sürecindeki yerini cinsiyetin sosyal ve psikolojik yönleriyle birlikte açıklamaya çalı an kuramlardan biridir (Sayın, 2007, s. 26). Sosyal rol kuramı, kadınlarla erkekler arasındaki bütün davranı sal farklılıkların cinsiyet kalıp yargıları ve sosyal rollerle açıklanabilece ini ileri sürmektedir (Dökmen, 2006). Payne (1997, s. 160-161)'e göre bu kuram, insanların sosyal yapılar içinde konumlarının oldu unu ve her konumun kendine ait rolleri oldu unu belirtmektedir. Roller sadece ili kiler içinde anla ılabilece inden, sosyal çevre içinde göz önüne alınmalıdır. Bu nedenle roller, di erlerinin bakı açısı aracılı ıyla kimli imizi ortaya koyar. Roller kendimizin ya da çevremizdeki di er insanların beklentilerinden kaynaklanabilece i veya bir durumun sonucu olarak atfedilebilece i gibi, bir ey yapmak yolu ile de kazanılır. Roller toplumsalla ma süreci içinde geli ir ve bireyler model alma yolu ile kendilerinden beklenen davranı ları ö renirler. Sosyal rol kuramı, davranı ı sosyal bir bakı açısıyla ele almakta ve dolayısıyla davranı problemleri ile sosyal çevre arasındaki ba lantıya vurgu yapmaktadır. "Sosyal rol kuramına göre, kadın ve erke e toplum içinde farklı konumlar verilmi tir ve hiyerar ik yapı içerisinde erkekler daha yüksek konumlu rollere sahiptirler. Bu farklılık kadın ve erkek için ve dolayısıyla her iki cinsiyetin kendisinden ve di er cinsiyetten bekledikleri davranı ve özellikleri de

etkilemektedir. Böylece belirlenen sosyal rolleri farklı oldu u için kadın ve erkek arasında farklılıklar olu maktadır” (Sayın, 2007, s. 26).

Sosyal hizmet uygulaması açısından rol kuramı, pozisyonumuza uygun belirli davranı ların sosyal sistem ve bireyin kendisi tarafından belirlendi ini anlamamız, her rolün kendimizden ya da di erlerinin beklenti ve yeteneklerinden kaynaklandı ının bilincine varmamız ve sosyal i levseli in birey tarafından ba arılan rollerin toplamı oldu unu göstermesi açısından önemlidir ( ahin, 2000, s. 139). Dökmen (2006, s. 60)’in de belirtti i gibi, sosyal rol kuramına göre, kadın ve erke e her toplumun kültürü toplumsal hayatta farklı statüler vermi tir ve erkeklerin statüsü kadınlara göre daha üsttedir. Bu farklılık kadın ve erkek için belirlenen kalıp yargıları ve cinsiyetlerin birbirinden bekledi i davranı ve özellikleri de etkilemektedir. Dolayısıyla, aslında kadın yüksek statülü rollere sahip oldukça cinsiyetler arasındaki e itsizlikler de azalacaktır. Connell’e göre ise (1998, s. 79) sosyal rol kuramı, bireylerin toplumsal ili kilere yerle tirilmesini betimlemek üzere onlara basit bir çerçeve önerir. Bu çerçeveye göre kadınlar ve erkekler toplumsalla ma sürecinde birtakım rolleri ö renirler ve bu roller yeniden üretilerek ku aktan ku a a aktarılır.

Sosyal rol kuramının belli ba lı bazı kavramları bulunmaktadır. Bunlar, rol, sosyal rol, rol çatı ması/çeli kisi, rol belirsizli i, rol bütünle mesi ve rol fazlalı ıdır.

*Rol*, belirli statü ya da toplumsal konumlara atfedilen toplumsal beklentileri ortaya koyar ve bu tür beklentilerin gerçekleşle ip gerçekleşle meme sürecini analiz eder (Marshall, 1999, s. 624). *Rol*, örgütlü sosyal bir yapı içinde bireyin bulundu u pozisyonu, bu pozisyonla ilgili sorumlulukları, ayrıcalıkları ve di er pozisyonlardaki insanlarla etkile imi yönlendiren kuralları gösterir (Spence, 1985; akt. Dökmen, 2006, s. 16). Ceylan (2011)’a göre, roller, bireylerin sahip oldukları konumlarla do rudan ba lantılıdır. Di er bir deyi le rol, bireyin bulundu u konumun davranı a dönü mü halidir. Toplumun bireyden beklentileri farklıla maktadır ve bireyin toplumda en temelde sahip oldu u konum onun ‘anahtar statüsü/konumu’, bu konum do rultusunda sergiledi i

davranı lar da ‘anahtar rolü’ olarak ifade edilmektedir. mamolu (1991) ise, rol da ılımının yalnızca teknik bir konu olmadığını, aynı zamanda sosyolojik ve psikolojik etkenlerden de önemli ölçüde etkilenen bir konu olduğunu ifade etmiştir.

*Sosyal roller* ise sosyal ilişkileri düzenleyen mekanizmalardır ve kişiler sosyal rolleriyle birbirleriyle eylemde bulunurlar (Gönüllü ve Çeli, 2001, s. 85). Sosyal rol, karılıklılık esasına dayalı olup belli beklentileri içerir. Kocanın rolü kadının rolüne karşıklı olarak bağlıdır ve taraflardan her birinin diğerinden beklentileri onların rolünü belirleyici bir özelliğe sahiptir (Poloma, 1993, s.151).Bu tanımlardan da yola çıkılarak, bu tez çalışmasında rol kavramı hem bireylere yüklenen görevler (dolayısıyla bu bireylerin gerçekleştirdikleri davranı lar), hem de bu bireylere atfedilen konumlar açısından ele alınmıştır.

Ceylan (2011, s. 102)’a göre, *rol çatı ması/çeli kisi* en açık ifadesiyle bireyin nerede, kime, nasıl davranacağını bilmedeki sosyal beceriden yoksun olması ya da sistemden dolayı bunun bilinemez olmasıdır. Rol çeli kisi, bireyin rolleri arasında gerek kendisinden gerekse toplumsal sistemden kaynaklanan uyumsuzluktan kaynaklandığı gibi, rolleri arasında bulunan seviyelerin aynı anda gerçekleştirilemez olmasından da kaynaklanabilir. Bu durumda birey nerede, kime, nasıl davranacağını kestirmekte zorlanabilir ve sistemden kaynaklanan bir rol çeli kisi yaşıyabilir. Balta ve Balta (2000, s. 89)’a göre ise rol çatı ması, bir bireyden, birbirleriyle uyumlu olmayan veya çatı an iki ya da daha fazla rolü yerine getirmesinin istenmesi ve kaynakların yetersiz olması sonucunda ortaya çıkan bir durumdur. Erdoğan (1994, s. 90)’a göre, rol çatı masının birden çok nedeni bulunmaktadır. Kişinin rol ve statüsündeki değişimler, bir role ilişkin beklentilerin birbiriyle çelişkili olması, kişilerin özellikleri ve yetenekleriyle rol gereklerinin uyumsuzluğu ve kişinin sergilediği rolü benimsememi olması rol çatı masına neden olabilmektedir.

Sheafor ve Horejsi (2012, s. 300)’ye göre *rol fazlalığı*, kişinin yapabileceği rollerden daha fazlasını üstlenmesidir. Birçok birey, rollerinin gerektirdiği tüm beklentileri her zaman karşılayamaz. Sınırlı zaman ve enerjiye sahip olmaları

nedeniyle bu rollerde gerileme ya ayabilirler ve bu nedenle öncelik sırası belirlemeleri ve bu yolla bu sorunla baş etmeleri gerekebilir.

*Rol belirsizli i* ise bireyin görev, yetki ve sorumluluklarının iyi çizilmemi olması ve bireyden beklenen görev ile ilgili davranışların açık olmaması; bireyin, i in amaçlarının ne olduğunu tam anlamıyla bilmemesi; yaptığı i in bütün içinde ne anlam taşıdığından haberdar olmamasıdır (Balta ve Balta , 2000, s. 89). Katz-Kahn (1977, s. 215)'a göre ise bireylerin üstlendikleri rol hakkında ne yapacaklarını bilememesidir (akt. Basım ve di ., 2010, s. 150).

*Rol bütünle mesi*, bireyin rollerinin, davranışlarının ve beklentilerinin çevredeki diğer bireylerin beklentileri ile uyuması anlamına gelmektedir. Zihinsel engelli karde e sahip bireyler açısından düşünüldüğünde, bu bireylerin ev içinde ve sosyal yaşantılarında, kardeşlerinin bakımıyla ve diğer konularla ilgili üstlendikleri rollerin, kendilerinin, ebeveynlerinin ve toplumun beklentileriyle uyuması ve kaldırabilecekleri rolleri üstlenmi olmaları buna örnek verilebilir.

Bu bölümde çalışmanın temelini oluşturan sosyal rol kuramına yer verilmiş, bunların temel kavramları üzerinde durulmuştur. Görüldüğü gibi, bu yaklaşımlar bireylerin içinde buldukları çevreden ayrı düşünüleceklerini ve bu bireylerin sorun ve gereksinimlerinin de erlendirilmesinde içinde buldukları toplumun kültürünün yerini vurgulamaktadır.

### **2.3. Z H NSEL ENGELLİ KARDE E SAHİP B REYLERİN ÜSTLENDİKLERİ ROLLERE SOSYAL ROL KURAMI AÇISINDAN BİR BAKI**

Bir karde e sahip olma ve kardeşliliğinin niteliği, bireylerin yaşamında önemli yere sahiptir. Sahip olunan kardeşin zihinsel bir engelinin bulunması ise bireylerin yaşantılarını farklı biçimlendirebilmektedir. Kardeşler arası ilişkilerin yapısı dört alt başlık altında incelenebilir. Bunlar (Onat Zoylan, 2005, s. 17-18), biyo-sosyal yapı, sistemik yapı, sosyo-duygusal yapı ve sosyal-rol yapısıdır. *Biyo-sosyal yapı* terimi, bir çocuğun diğer bir çocuğa biyolojik açıdan yakınlık durumu olarak tanımlanmaktadır. Kardeşlerle ilgili çalışmalar yapan araştırmacılar, bunları genellikle, doğum sırası, yaş farkı, cinsiyet gibi diğer kenlerden oluşturanı belirtmektedir. *Sistemik yapıda* ise, Onat Zoylan (2005, s. 18)'a göre, annenin varlığı kardeş etkileşimi düzeyinde azalmaya neden olmakta,

anneninin olmadığı durumlarda ise kardeşlerin daha olumlu ve daha az dümanca özellikleri olmaktadır. *Sosyo-duygusal yapı* terimi, çocukların kişisel ilişkilerindeki birbiriyle bağlantılı davranışsal ve duygusal faktörleri adlandırmak için kullanılmaktadır. Bazı olgularda, birbirine bağlantılılıklar gönülsüzdür, örneğin bir yatak odasının paylaşımı ya da okul ortamındaki oyun alanının paylaşılması gibi durumlar zorunlu etkileşimlerin oluşumuna yol açar. Bazı olgularda ise gönüllü bağlantılılıklar söz konusudur, örneğin iki kardeşin arkadaş olmayı seçmeleri gibi. Her iki durumda da ilişkilerdeki birbirine bağlantılılığın zeminini hazırlayan gereksinim karışılma tiplerini bilmek önemlidir. “*Sosyal-rol yapısına* göre, sosyal roller, ilişkisi yapısının önemli yönünü oluşturur. Kardeşler; arkadaş, rakip, bakıcı/bakılan, öğretmen/öğrenci, yöneten/yönetilen gibi her biri farklı davranış kurallarını beraberinde getiren birçok değişik role bürünebilmektedir. Yaşamdaki herhangi bir ilişki (kardeş-kardeş, arkadaş, ebeveyn vb.), ilişkisi içindeki kişilerin etkileşimine bağlı olarak değişik rollere girip çıktığı birçok rolü kapsamaktadır” (Dunn, 1992; akt. Onat Zoylan, 2005, s. 17). Bu yapıya bakıldığında, bireylerin biyolojik özellikleri, anneye olan yakınlık, kardeşler arasında oluşan duygusal bağlar ve aile içinde ilişkilerden doğan roller gibi özelliklerin söz konusu olduğu görülmektedir. Bu tez çalışmasında sosyal rol kuramının, dolayısıyla aile üyelerinin aile içinde üstlendikleri rollerin ele alınması nedeniyle, daha çok sosyal rol yapısı üzerinde durulmaktadır.

Yapılan çalışmalarda kardeşlik yapılarının ailedeki çocuk sayısına, kardeşlerin doğum sırasına, kardeşler arasındaki yaş farkına ve kardeşlerin cinsiyetlerine göre farklılık gösterebildiği bulunmuştur. Örneğin Furman ve Buhrmester (1985, s.448-461; akt. Ertürk, 2009, s. 43), kardeş ilişkilerinin niteliğini belirleyen özellikleri; ailenin yapısı (yaş, yaş farkı, cinsiyet, kardeşin cinsiyeti, ailenin büyüklüğü, doğum sırası), ebeveyn çocuk ilişkileri (ilişkilerin niteliği, kardeş ilişkilerinin yönetimi), çocukların karakter özellikleri (bilişsel, sosyal, kişilik) olarak tanımlamışlardır. Hannah ve Midlarsky (1987; akt. Genel, 1995, s. 34) ise, bu kardeşlerin uyum düzeylerini belirleyen değişkenleri engelli olmayan kardeşin yaşı, yetersizliğe sahip kardeşle aralarındaki yaş farkı, cinsiyet, eğitim düzeyi olarak belirtmişlerdir.

Engellili e ili kin farkındalıklarının aksine, çocukların ço unlu u engelli karde lerini di er çocuklardan farklı görmemektedirler. Karde lerini oldukça sıradan biçimde, kendileriyle olan benzerlikleriyle tanımlamaktadırlar. Karde leriyle daha önce hiç tanı mamı olan ki ilere ‘onları nasıl tarif ederdimiz’ diye soruldu unda, ço unun tarifinde karde inin engel durumundan söz etmedi i görülmektedir (Stalker ve Connors, 2004, s. 224). Bu sonuçlar, bireylerin, karde lerinin engelli olmasından dolayı de il, bu durumun onların ya amındaki di er bazı özelliklerle birle mesi sonucu çe itli sorunlarla kar ıla tıklarının dü ündürmektedir. Engelli olan ve olmayan karde lerin sahip oldukları sosyo-demografik özelliklerin, aile, e itim, i ve sosyal ya amlarıyla, yararlandıkları hizmetlerle ve zihinsel engelin türü ve derecesiyle ilgili özelliklerin, bu karde ler arasındaki uyum ve dolayısıyla engelli olmayan karde lerin ya antıları ile ba lantılı olabilece i dü ünülmektedir. Ayrıca, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin yine ya antıları ile ba lantılı geli im dönemi, cinsiyet, aile içi ili kiler, sosyo-ekonomik ve kültürel özellikler gibi birçok özellik bulunmaktadır.

Toplumsal cinsiyet rolleri, daha önceki bölümlerde de söz edildi i gibi, bireylerin ya antıları açısından oldukça önemli bir yere sahiptir. Bireyler toplumsal cinsiyet rolleriyle ba lantılı olarak aile içinde farklı roller üstlenmektedirler. Bu durum bireyin içinde bulundu u toplumun kültürel özellikleri ile yakından ili kilidir. Zihinsel engelli bir karde e sahip olmak üzere, ba ta kız karde ler olmak üzere bu bireylerin ya antıları açısından önemlidir.

Örne in Hallahan ve Kauffman (1998), engelli karde i olan bazı çocukların olumlu, bazılarının da olumsuz etkilenmelerinin nedeninin tam olarak açıklanamayaca nı belirtmi ler, ancak engelli karde i olan çocu un engelli karde ine kar ı olumsuz tavır geli tirmelerine yol açabilecek üç temel özellikten söz etmi lerdir. Bunlar; karde ler arasındaki ya farkının az olması, karde lerin aynı cinsiyetten olması ve engelli karde ten büyük olan kız çocuklarının, karde leri ile ilgilenmek ve bakımlarını üstlenmek zorunda olmaları nedeniyle, karde lerine kar ı büyük erkek çocuklara kıyasla daha olumsuz tutumlar sergilemeleridir. Cinsiyetin, daha do rusu toplumsal cinsiyetin önemi bu örnekte belirgin biçimde görülmektedir.

Zihinsel engelli bir karde e sahip olmak, bireyin ya amında ba lı ba ina özel bir durumdur. Bu durum, çe itli rolleri beraberinde getirmektedir. Bireyin, sosyal konumu do rultusunda yerine getirmesi beklenen rollerinin yanında, bir de karde ine kar ı yerine getirmesi gereken roller ortaya çıkmaktadır. Bu durumda birey, aynı zamanda birkaç rolü yerine getirmek zorunda kalmakta, örne in çalı ma ya amına veya e itimine ayırması gereken zamanın bir kısmını karde inin bakımına ayırması gerekebilmektedir. Dolayısıyla birey rol çatı ması ya ayabilmektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, ebeveynlerin tutum ve davranı larıyla da ba lantılı olarak, aile içinde üstlenmeleri gereken rollere ili kin belirsizlikler ya ayabilmektedir. Evin aynı zamanda hem küçük kız/erkek çocu u, hem de annesi/babası haline gelen birey, zihinsel engelli karde in bakım sorumlulu undan kaynaklı bir rol belirsizli i içinde olabilir.

Ayrıca tüm bu rollerin hepsini e zamanlı olarak yürütmek durumunda kalan birey, rol fazlalı ı ya amakta, kimi zaman üzerindeki rollerden dolayı kendisini a ırı yüklenmi hissedebilmektedir. Tüm bu kavramların tanımına ve içeri ine bakıldı nda, bunların zihinsel engelli karde e sahip bireyler açısından önemi görülebilmektedir. Bu bireyler, içinde buldukları toplumun kültürel özellikleriyle de ba lantılı olarak, cinsiyetleri nedeniyle çe itli roller yüklenmek durumunda kalabilmektedirler.

Bakım yükü kavramı açısından toplumsal cinsiyet rollerinin ve sosyal rol kuramının ne kadar önemli bir yere sahip oldu u bu açıklamalarda görülmektedir. Örne in Girli (1995; akt. Ünal, 2009, s. 50), yapmı oldu u çalı mada; zihinsel engelli karde i olan çocuklar ile engelli olmayan çocukların engellilere yönelik tutumları arasında anlamlı bir farklılık bulunmadı nı, bu çocukların karde lerini kabul ve kaygı düzeyleri ve psikolojik durumlarının yalnızca cinsiyete göre farklıla tı nı bulmu tur. Bu sonuca toplumsal cinsiyet açısından bakıldı nda, kız karde lerin ço u zaman karde in bakım yükünü daha fazla üstlenmek durumunda kaldı ı açıkça görülmektedir. Bunda ebeveynlerin tutumları da etkili olmaktadır. Ailenin, toplumun kültürel özelliklerinden etkilenmi olması, çevresel baskılardan çekinmesi gibi



nedenlerle, kız karde ler aile içinde daha fazla rol üstlenmek durumunda kalabilmektedirler. Örne in a ırı koruyucu tutum içinde olan ebeveynlerin, engelli çocuklarına yönelik bu tutumları, engelli olmayan karde in çok fazla rol üstlenmesine yol açabilir. Benzer ekilde, otoriter tutumu benimsemi ebeveynler de yine engelli olmayan çocuklarına fazla rol yükleyebilmekte ve böylece onların rol çatı ması ya amasına neden olabilmektedir.

Cinsiyet farklılıkları, gelecekteki bakım görevini üstlenmeyle oldukça yakından ilgilidir ve hem engelli üyeye sahip olan, hem de olmayan tüm aileler için bu durum geçerlidir (Soldo ve Myllyuoma, 1983; Draugh, ve di ., 1995; akt. Kreeft Turcic ve Scotti Hughes, 2004, s. 44). E er engelli olmayan karde engelli karde inden daha büyükse bakım sorumluluklarının artması nedeniyle karde ler arasında daha az olumlu ileti im ve daha çok çatı ma oldu u görülmektedir (Orsmond ve Seltzer, 2000).

Bakım sorumlulu unu üstlenen kadınların durumları toplumdan topluma ve kültürden kültüre de i ebilmektedir. Yine de pek çok kadın bu sorumlulu u üstlenmek için çalı ma ya amına katılmaktan vazgeçmekte, bireysel amaçlarını, isteklerini ertelemektedir. Bu süreçte yalnız ve desteksiz olan kadınlar mutlu olmadıkları gibi mutlu da edememektedirler (I, 2000, s. 57). Karde inin bakımı nedeniyle e itim ve çalı ma ya amından feragat etmek zorunda kalan kız karde ler, bir süre sonra yerine getirmeleri gereken rollerin a ırı gelmesinden dolayı tükenebilmektedirler. Bu durum ise, ileride kendi kuracakları aileye olumsuz biçimde yansıyabilmektedir. Kendi kurdukları ailelerde de gere inden fazla rol üstlenmeleri, tükenmi likten dolayı kendi rollerini yerine getirememeleri veya halen karde lerinin bakım rolünü yerine getirmeye devam etmek zorunda kalmaları gibi nedenlerle, hem kendileri hem de di er aile üyelerinin mutsuz olmaları söz konusu olabilmektedir. Örne in Gath ve Gumley (1987) gibi ara tırmacılar tarafından yapılan ara tırmaların sonucunda, engelli karde e sahip olan kız karde lerin, engelli karde lerinin bakımı konusunda a ırı görev aldıklarında, suçluluk ve öfke duyguları ya adıkları ve olumsuz davranı larının arttı ı bulunmu tur. Correa ve di . (1986; akt. Verte ve di ., 2003, s. 202) ise, geli im gerili i olan karde i evde

kalan bireylerin, karde i kurum bakımında olanlara göre çok daha fazla stres altında olduklarını ve uyum sorunu ya adıklarını belirtmektedir.

Toplumsal cinsiyet kaynaklı bu rol da ılımı, Türkiye gibi halen büyük ölçüde ataerkil toplum yapısına sahip ülkelerde ön planda olmakla birlikte, dünyada pek çok ülkede de benzer bir durum söz konusudur. Bu konuya yönelik Türkiye'de ve dünyada yapılmı bazı ara tırma bulgularından söz etmek mümkündür.

Farber (1960; akt. Crnic ve di ., 1983), engelli çocuktan daha küçük karde lerin, ço unlukla da kız karde lerin, engelli bireyin annesi gibi davrandı ını belirtmi tir. Yapılan birçok ara tırma (Gath ve Gumley, 1987; Gold, 1993; Mc Hale ve Gamble 1989; Mc Hale ve Harris, 1992; Stoneman ve di ., 1988) engelli çocu a sahip ailelerde, büyük kız karde lerin ev i leri ve engelli çocu un bakımıyla ilgili olarak erkek karde lerden daha fazla rol üstlendiklerini göstermektedir.

Ayrıca ara tırmacılar engelli çocukların kız karde lerinin daha çok uyum problemleriyle kar ı kar ıya olduklarını belirtmi lerdir (Gath ve Gumley 1987; Mc Hale ve Gamble, 1989). Ailedeki karde sayısının ve cinsiyetlerinin göz önünde bulundurulması önemlidir. Kız çocu u olmayan ailelerde, erkek çocuklar geleneksel bakım rollerini üstlenebilmektedirler. Yalnızca bir karde oldu unda ise, kız ya da erkek olsun, bakımı o üstlenir (Kreeft Turcic ve Scotti Hughes, 2004, s. 46). Zihinsel engelli yeti kinlerin karde leri üzerine yapılan ara tırmalar, kız karde lerin erkek karde lere göre, engelli karde lerinin bakımına ve ya amına ili kin daha fazla roller üstlendi ini göstermektedir (Greenberg ve di . 1999; akt. Orsmond ve Seltzer, 2007, s. 683). Kız karde ler arasında, kız ve erkek karde ler arasındakinden daha farklı ili ki kalıpları bulunmaktadır ve bu da toplumda erkek çocukların daha fazla tercih edilmesinden kaynaklanmaktadır (McGoldrick, 1989, s. 45). Bu durum özellikle ataerkil yapıya sahip toplumlarda ailelerin erkek çocuklarını daha özerk yeti tirmeleri ve dolayısıyla kız çocukların da erkek karde lerine yönelik böyle bir tutum benimsemeleri ekinde açıklanabilir.

Orsmond ve Seltzer (2007, s. 683), kız karde lerin, engelli kız ve erkek karde lerine e it olarak yakınlık hissettiklerini, ama zihinsel engelli kız karde i

olan erkek karde lerin, karde ili kileri konusunda daha olumsuz duygulara sahip olduklarını bulmu tur. Küçüker (1997, s. 42), kız karde lerin engelli karde le yo un bir birlikteli in sonucu olarak yardım mesleklerini seçmeye daha fazla yöneldikleri ve kendi problemlerinin üstesinden daha kolay geldikleri belirtilmi tir. McGoldrick (1989, s. 36)'e göre, sorumlulu u payla abilecek karde sayısının az olması nedeniyle, engelli çocu a sahip çekirdek aileler daha fazla sorun ya amaktadırlar. Ya adıkları stres, engelli çocu un erkek olmasıyla artabilir, çünkü erkek çocu unun engelli olması özellikle de babanın onurunu kırabilir. Kız karde ler, bakıcılık rolünü üstlenmeyi erkek karde lere göre daha kolay kabullenebilirler. Kız karde ler, bu durumdan erkek karde lere göre daha fazla etkilenmektedirler. Bunun nedeni bakım sorumlulu unu daha fazla üstlenmeleridir. Kız karde ler akranlarıyla daha az zaman geçirmektedirler ve engelli karde leriyle daha fazla iç içedirler, en büyük kız karde ler ebeveynli e daha fazla yakla tıkları için daha fazla risk altındadır ve büyük kız karde , di er karde leriyle yakınlık kuramamaktan dolayı bo luk, yalnızlık ve korku duyabilmektedir (McGoldrick, 1989, s. 36). Büyük erkek karde lerin aksine, büyük kız karde ler ikili duygular ve rolleri hakkında suçluluk duygusu ya ayabilmektedirler. Hiçbir zaman bu bakım çabalarının bir sonunun gelmeyece ini ve ailelerinin durumunu düzeltmeyeceklerini dü ünebilmektedirler (McGoldrick, 1989, s. 44).

Ailede ortanca kız karde sorumluluk alma konusunda daha az baskı altındadır, ancak özel bir rolü olmadı ı için de kendisini ifade etmek için daha fazla çaba göstermesi gerekmektedir (Fishel, 1979; akt. McGoldrick, 1989, s. 44). Grossman (1972) ise, engelli bir çocu un varlı ndan en olumsuz etkilenenlerin büyük kız karde ler oldu unu belirtmektedir. Ayrıca, çocu un engelinin ciddiyeti ve dolayısıyla bakım ihtiyacı arttıkça karde lerin daha olumsuz etkilendi ini bulmu tur. Ailenin maddi kaynaklarının durumu engelin ciddiyeti ile etkile im içindedir ve hafif derecede zihinsel engelli karde leri olan kızlar, daha iddetli engeli olan kızlara göre daha ba arılı ancak daha kaygılı bulunmu tur. Barrowclough ve Tarrier (1992) ve Magliano ve di . (2000) ise aile üyelerinin üstlendikleri bakım yükünde i levsel olmayan yollara ba vurabileceklerini belirtmi lerdir. Örne in, engelli bireyle daha fazla birlikte olabilmek için sosyal

etkinliklerini bırakarak, i lerinden, kariyerlerinden vazgeçip adeta kendilerini feda etmeleri söz konusu olabilmektedir (akt. Gülseren, 2002).

Tüm bu ara tırma sonuçları, toplumsal cinsiyet rollerinin ve sosyal rol kuramının, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları açısından ne kadar önemli oldu unu açıkça göstermektedir.

#### **2.4. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N YA ADIKLARI GÜÇLÜKLER**

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli bir karde e sahip olmalarından itibaren kabullenme, aile ve sosyal çevre ile ili kiler, bakım yükü, gelecek kaygısı gibi birçok sorunla kar ı kar ıya kalmaktadırlar. Örne in McCullough ve Simon (2011, s. 321) bu bireylerin ya adıkları sorunları, di er aile üyelerinin ilgisizli i, kendini ifade edebilme olanaklarının yetersizli i, akranlarından uzak kalma ve karde inin engel durumu hakkında yeterli bilgiye sahip olamama olarak belirtmi lerdir.

Bu tez çalı ması açısından, bu bireylerin ya adıkları güçlüklerin temelinde toplumsal cinsiyet rolleri yer almaktadır. Yalnızca engelli bireylerin sorunlarının giderilmesine yönelik çalı maların yeterli olmadığı, tüm aile üyelerinin, özellikle de engelli bireyin bakımından büyük ölçüde sorumlu olan karde lerinin ya adıkları güçlüklerin ve gereksinimlerinin ortadan kaldırılması, toplumla bütünle ebilmelerinin sa lanması için öncelikle toplumsal cinsiyet rollerine ili kin kalıp yargıların ortadan kaldırılması gerekti i açıktır.

Ataerkil toplum yapısından dolayı kız karde lerin ya adıkları güçlükler kimi zaman daha fazla olabilmektedir. Zihinsel engelli bir karde e sahip olmak zaten ba lı ba ına zor bir durumken, toplumsal cinsiyet rolleri bu durumun zorlu unu daha da artırabilmektedir. Bu tez çalı ması açısından, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları güçlükler, aile ve sosyal çevreleri ile ili kileriyle ve aile içinde toplumsal cinsiyet do rultusunda karde lerinin bakım yüküne ili kin olarak üstlendikleri rollerle de oldukça yakından ba lantılı olan kabullenememe, karde lerinin sa lık sorunları, evden kaçma alı kanlıkları, sosyo-ekonomik yetersizlikler, fiziksel çevre ko ulları ve gelecek endi esi gibi güçlüklerdir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin aileleri ile ili kileri bu bireylerin ya antıları açısından oldukça önemli bir yere sahiptir. Bu ili kileri çerçevesinde ise ebeveynlerinin tutum ve davranı larından, engelli karde lerine ili kin duygusal payla ımlarından, aile üyeleri ve di er akrabaları ile ileti imlerinden, evlilik ili kilerinden söz etmek mümkündür. Bireylerin bu ili kileri, öncelikle zihinsel engelli bir karde e sahip olduklarını ö rendikten sonra ya adıkları duygular ile yakından ba lantılıdır. Aile ve sosyal çevre ili kileri, bireylerin bu duygularına etki etmektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları bu duygular utanma, suçluluk, kıskanma gibi olumsuz duygular olabilece i gibi, karde sevgisi, sorumluluk ve fedakârlık gibi olumlu duygular da olabilmektedir. Engelli bir karde le ya amanın getirdi i olumsuz etkileri inceleyen çe itli ara tırmalar yapılmı tır. Bu ara tırmaların sonucunda karde lerin suçluluk, utanç, 'kusurlu olma' gibi olumsuz duygular ya adıkları bulunmu tur. Karde lerin davranı problemlerinin oldu u, gelecek hakkında daha fazla dü ünmekte oldukları ve karde lerini bir yük olarak kabul ettikleri görülmektedir (Bagenholm ve Gillberg, 1991; Gath ve Gumley, 1987; McHale ve Gamble, 1987). Örne in Gargiulo (1985)'ya göre, engelli olmayan karde in engelli karde ine yönelik duygusal tepkileri kızgınlık, kıskançlık, dü manlık, suçluluk, keder, korku, utanma ve sıkıntı ve reddetmedir. Koch-Hattem (1986) yapmı oldukları ara tırmada engelli olmayan karde lerin, kendilerini suçlu hissedebildiklerini ve hatta karde lerinin engelli olarak do malarından da kendilerini sorumlu tutabildiklerini bulmu lardır (akt. Kreeft Turcic ve Scotti Hughes, 2004, s. 43). Engelli bir karde le büyüyen çocukların daha fazla stres altında oldukları, psikolojik uyum ve geli melerinde sorunlar ya adıkları belirtilmektedir (Vadasy ve di ., 1984, s. 3–34).

“Zihinsel engelli kız veya erkek karde i olan birçok çocuk, karde inin zihinsel engelli olmasına kar ılık kendisinde bir zihinsel engel olmadı ndan dolayı suçluluk hissi, zihinsel engelli karde in davranı ve görünü ünden utanç duyma, kendisinde de zihinsel engel olaca ı korkusu duyma, zihinsel engelli kız veya erkek karde e gösterilen dikkat ve ilgiyi kıskanma, zihinsel engelli kız veya erkek karde in yetersizliklerini telafi etmek için ba arılı olma baskısı hissetme,

zihinsel engelli karde e kar ı olan bakma sorumlulu unun sıkıcı gelmesi, karde in engeli hakkında di er insanları bilgilendirme gereklili i duyma gibi duygu ve dü üncelere sahiptirler” (Valdivieso ve di ., 1988; akt. Bayhan, 2001, s. 1-2). Benzer eklede Vadasy ve di . (1984, s. 158), engeli olan bir karde e sahip çocukların endi elerini, karde in rahatsızlı ından dolayı suçluluk duyma, karde in davranı veya görünümünden utanma ve onunla ileti imden kaçınma, kendisinde de aynı rahatsızlı ın olabilece ine dair korku, daha az ilgi gördü ü için kıskançlık veya öfke, ba kalarının ya adıklarını anlamadıklarını dü ündü ü için kendini yalıtma, karde inin yapamadıklarını telafi etmek için çok ba arılı olması gerekti ine inandı ından üzerinde baskı hissetme, arkada ları ile yaptı ı planlar ve di er rolleri ile çakı sa bile karde e bakmak zorunda olmanın yükü, karde in rahatsızlı ı ile ilgili bilgi ihtiyacı ekinde sınıflandırmı larıdır.

Powell ve Ogle (1985)'ye göre, engelli çocu un özel gereksinimleri nedeniyle engelli çocu a ayrılan zaman ve dikkatin di er çocuklara göre daha fazla olması ve engelli çocu un bili sel ve sosyal sınırlılıkları nedeniyle, ailede engelli olmayan karde leri ile davranı larının aynı standartlara sahip olmaması, engelli olmayan karde lerde kıskançlık ve rekabete yol açabilmektedir. Ayrıca Scelles (1997), karde ler arası ili kelerde suçluluk ve rol de i tirme kavramlarına vurgu yapmı tır (akt. Banks ve di ., 2001, s. 801).

Bu bireylerin engelli bir karde e sahip olmalarından kaynaklanan bazı olumlu duygular da ya adıkları konusunda çalı malar bulunmaktadır. Örne in, engelli bir karde le büyümek, engelli olmayan çocuklarda bireysel farklılıklara ili kin anlayı , duyarlılık, sorumluluk, yeterlilik duygularıyla engelli karde in büyüme ve geli imine katkıda bulunmaktan dolayı gurur duyma ve kendinden memnuniyet duygularının geli imine katkıda bulunabilmektedir (Mc Hale ve Gamble, 1989). Kaminsky ve Dewey (2001), otizmli, Down Sendromlu ve engelli olmayan karde e sahip 90 çocuk üzerinde yapmı oldu u ara tırmanın sonunda engelli çocukların karde lerinin, engelli olmayan çocukların karde lerinden daha fazla engelli karde lerini takdir ettiklerini belirlemi tir. Engelli bir karde le birlikte ya amak engelli olmayan çocuklarda daha ilgili ve empatik olmayı ve de bireysel farklılıklara kar ı daha ho görülü olmayı sa lamaktadır (Buhrmester ve Furman; akt. Ertürk, 2009, s. 40).

Zihinsel engelli bir karde i olan çocukların daha olgun, sorumluluk sahibi, kendine güvenli, ba ımsız ve sabırlı olma, liderlik etme gibi olumlu ki ilik özellikleri gösterdikleri bulunmu tur (Lobato, 1990). Gray (1998) de, “otizimli karde i olanların yine akranlarına göre daha olgun olduklarını ve bunun da benlik saygılarına ve akademik performanslarına etki edebilece ini belirtmektedir” (akt. Macks ve Reeve, 2007, s. 1065). Bu tür çalı malarda, engelli bir karde e sahip olmanın, bazı güçlükleri beraberinde getirmekle birlikte, bireylerin ki ilikleri üzerinde olumlu etkilere yol açabildi i de görülmektedir.

Görüldü ü gibi bu bireyler kendilerini oldukça etkileyen bu durum kar ısında farklı tepkiler verebilmektedirler. Bu duyguları açısından ise özellikle aile ve sosyal çevre ile ili kilerinin önemli bir yeri bulunmaktadır. Bu nedenle bu bireylerin aileleri ve sosyal çevreleri ile ili kilerine yer verilmesi önemlidir.

Karde lerin birbirleri ile olan ili kilerinde aldıkları rollerle ilgili iki biçim vardır (Stoneman ve di ., 1991; akt. Bayhan, 2001, s. 3-4): Karde lerin oyunları ve birbirleri ile etkile imlerinde ortaya çıkan do al biçim ve ana-baba tarafından bir ya da di er karde e devredilen ana-babalık rolleriyle ilgili biçim. Zihinsel engelli karde e sahip bireyler için bunların her ikisi de onların ya antılarında ve karde leriyle ili kilerinde oldukça belirgin bir yer tutmaktadır. Özellikle de ebeveynlerin tutum ve davranı larının, karde lerin birbirleriyle etkile imleri üzerinde önemli yansımaları olmaktadır. Bu nedenle ebeveynlerin, çocukları için önemli rol modelleri oldukları söylenebilir.

Ailelerin engelli bir çocu a sahip olacaklarını ö rendiklerinde gösterdikleri tepkileri açıklayan bazı modeller bulunmaktadır. Aileye yeni bir üyenin katılması, o aile için önemli bir durumdur. Bu yeni üyenin bir engelinin bulunması ise, ailenin içinde bulundu u durumu çok daha fazla etkileyecektir. Bu nedenle engelli bir çocu a sahip olaca ını ö renen ailelerin tepkilerinin anlaşılması bir gerekliliktir. Örne in bazı ara tırmalar, engelli çocu a sahip olan ailelerde bo anma ve e lerden birinin evi terk etme durumlarına, hatta intihar olaylarına ve alkol ba ımlılı ına sıklıkla rastlandı ını ortaya koymu tur (çmeli ve di ., 2008, s. 26-27).

Akkök (2005)'e göre ailelerin tepkilerini açıklayan dört model vardır: *Sürekli üzüntü modeli*, *ki isel yapılanma modeli*, *çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli* ile *a ama modeli*. Sürekli üzüntü modeline göre, aileler aile içi ya antılarından ve toplumsal tepkilerden dolayı sürekli bir üzüntü ve kaygı içerisindeyler. Bu durum, bu modele göre do al bir süreç olarak algılanmakta ve patolojik olarak dü ünülmemektedir. Çocu un engelinin kabulü ve üzüntü bir arada ya anabilir ve ailenin uyum süreci böylece geli ir. Ki isel yapılanma modeli ise, duygulardan çok bili i temel almakta ve ailelerin farklı tepkilerini, bu duruma getirdikleri farklı yorumlara, farklı algılara ba lamaktadır. Bu modele göre, ailelerin kendilerine ve çocuklarına ili kin geçmi deneyimleri ve beklentileri onların tepkilerini belirlemektedir. Aileler hamilelik dönemi boyunca ve içinde ya adıkları çevrenin de de er yargılarına ba lı olarak, kendilerinin ve çocuklarının gelece ine ili kin bili sel yapılar olu tururlar. Engelli bir çocu un do umu, olu turdukları bu bili sel yapılar uymadı ı için bocalama ya arlar ve bu ok döneminin ardından tekrar bir yapılanma sürecine girerek kendilerine ve çocuklarına ili kin farklı bili sel yapılar olu turmaya ba larlar. Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modelinde ise, engelli bir çocu un ailede yarattı ı duygular, yakın çevrenin (büyükanneler, büyükbabalar, arkada lar) tepkileriyle çok yakından ili kilidir. Onların, durumu olumsuz ve çaresizlik içinde algılaması, anne babanın da benzer duygular içine girmesine neden olmaktadır.

A ama modelinde, ailelerin çe itli a amalardan geçerek kabul ve uyum a amasına geldi i varsayılmaktadır. Buna göre, engelli bir çocu u oldu unu ö renen aileler, ilk a ama olarak duygusal bir karma ıklık içine girerler. Daha sonra yas, a ırı üzüntü, hayal kırıklı ı, kaygı, ret, suçluluk ve savunma mekanizmalarının yo un ya andı ı tepkisel a ama gelir. Daha sonra ise, çözüm üretmeye yöneldikleri uyum ve duruma alı ma süreci gelir ve aileler çocukları ve kendileri için planlar yapmaya ve gelece i dü ünmeye ba larlar. Erkan (1998, s. 96) ana babaların engelli çocuklarına uyumu konusunda iki temel yakla ım oldu undan söz etmektedir. Bu yakla ımlar a ama yakla ımı ve aile sistemleri yakla ımıdır. A ama modeli, ebeveynlerin belirli a amalardan geçtikten sonra bir çözüme ula tıklarını öne sürmesi nedeniyle ele tirilmektedir. Özellikle aile sistemi yakla ımını savunanlar (Bernier, 1990; Getz ve Protinsky, 1994;



Haskins, 2003; Madden, 2008), ebeveynlerin engelli çocuklarına yönelik pek çok farklı duyguya sahip oldu unu, onların tepkilerini bu eklede sınıflandırmanın, çok boyutlu de erlendirmeler yapmayı güçle tirdi ini savunmaktadırlar.

Yirminci yüzyılın sonlarına do ru, genel sistemler yakla ımından yola çıkarak olu turulan aile sistemleri yakla ımı, aile i leyi inin anla ılmasında temel kuramsal bir çerçeve sa lamı ve ailelere yönelik klinik uygulamaların temelini olu turmu tur (Gökler, 2008). Aile sistemleri yakla ımının amacı, hem ailelerdeki yapısal karma ıklıkları, hem de aile içi etkile imleri yönlendiren örüntüleri anlamaya yardımcı olmaktır (Anderson ve Sabatelli, 2006). Bu yakla ımın bütünlük, hiyerar i, sınırlar, kar ılıklı ba ımlılık, denge, de i im, geribildirim gibi kavramları bulunmaktadır. Örne in kar ılıklı ba ımlılık kavramına göre, aile sistemini olu turan, tek tek bireyler ve alt-sistemler kar ılıklı olarak birbirlerine ba ımlıdır ve birbirlerinden etkilenmektedir. Gladding (1998)'in de belirtti i gibi, aile bireylerinden birinin ba ına gelen bir ey ya da yaptı ı bir davranı , di er aile bireylerini de etkilemektedir. Aile sistemini anlamak için aileye “bir bütün olarak” bakmak gerekmektedir. Aile üyeleri arasında etkile im, aile üyelerinin tek tek sa ılıklarına etki etti i gibi, bir üyenin sa ılıksız olması da tüm ailenin yapısına ve i levlerine etki etmektedir (çmeli ve di ., 2008, s. 22).Locke ve di . (2001)'ne göre örne in bütünsellik kavramı ailenin, kendini olu turan bireylerin tek tek katılımıyla de il, bu bireylerin aralarındaki etkile imler ve davranı örüntüleri yoluyla sisteme katılımlarıyla tanımlanması ekinde açıklanabilir. Aile sistemi, kendisini olu turan üyelerin bir toplamı olmayıp, üyeleri üzerinde güçlü etkisi olan bir varlıktır (Erkan, 1998, s. 98).

Kavgacı (2012)'nın belirtti ine göre; “sistemler teorisinde genel anlamda sistemlerin birinci ilkesi bütünlüktür. Bütün parçaların toplamından daha büyüktür. Sistem ancak elemanların arasındaki etkile imden do ar. Etkile im olmazsa sistem de olmaz. Sistemin ikinci özelli i ilidir. Bütün aile sistemleri birbiri ile ba lantılı ililerden olu ur. Bir aileyi bir sistem olarak ele alabilmek için tek tek bireyler arasındaki ba lantıları ve birbirlerine nasıl tepki verdiklerini ve hizalandıklarını görmek gerekir [...] Sistem olarak ailedeki her bir birey bir

di eri ile etkile im içindedir. Etkile imin olmaması mümkün de ildir. Hatta etkile imin olmaması da bir etkile im biçimidir [...] Ailedeki her bir birey bir bütünün bir parçası ve aynı zamanda bütün bir ö edir. Ki inin benli i aile içindeki her bireyle etkile imleri sonucu olu ur [...] Sa lıklı aile sistemlerinde anne baba kendi rollerini, çocuklar kendi rollerini oynar. Sa lıklı ailelerde roller esnek, geçi li ve dönü ümlüdür.”

Bir aile sistemi, aileyi olu turan bireylerin toplamından daha fazlasıdır. Aile üyeleri, di er üyelerle ili kileri tarafından ekillenirler, aile sistemine karakteristik özelliklerini verirler ve her bir üyenin kimli ine katkıda bulunurlar. Aile sistemleri yakla ımı aile ili kileriyle ilgili çalı malar için, ileti im türleri, uyum sa lama biçimleri ve aile de erleri gibi konular hakkında bilgi sa lamaktadır (Madden, 2008, s. 439). Aileye katılan yeni bireyin engelli olması ise, ailede ok etkisi yaratarak, üyelerin karma ık duygular ya amalarına ve aile ya amının bozulmasına neden olabilmektedir.

Aile sisteminin ve aile bireylerinin birbirlerini nasıl ekillendirdi ini açıklayan aile sistemleri yakla ımı, duygusal tepkilerin kök aileden nasıl etkilendi ini anlama konusunda da meslek elemanlarına kolaylık sa lamaktadır (Getz ve Protinsky, 1994). Ailenin engelli çocu a ili kin tepkileri, bireysel düzeydeki birçok özellik yanında (ki ilik özelli i, ya , e itim durumu), sosyal destek mekanizmalarına ve çocuk do madan önceki ailenin fonksiyonlarının sa lıklı olup olmamasına göre de i ebilmektedir (Öz enol ve di ., 2003, s. 157). Ailenin güçlü ve zayıf yanları, her bir üyenin sosyal i levseli i üzerinde rol oynayabilmektedir. Evlilikte yetersiz ileti im, i ya amından dolayı ebeveynlerin çocuklara yeterince zaman ayıramaması vb. özellikler, çocuklar üzerinde etkili olabilmektedir. Aile sistemleri yakla ımını anlamak hem e itim hem de sa lık alanında çalı an meslek elemanları için, güçlü aile ili kileri olu turmak, aile üyeleri arasında ba lar olu turmak, sa lıklı ya am biçimini getiren fiziksel aktiviteleri artırmak açısından önemlidir (Turnbull ve Turnbull, 1990). Bowen (1978) tarafından geli tirilen aile sistemleri yakla ımı, meslek elemanlarına ev içinde geli tirilen ileti im biçimlerini tanımlamada kolaylık sa lamaktadır. Aynı zamanda, ailenin geçmi deneyimlerinin, bireyin imdiki ya antılarına nasıl etki etti i konusunda daha derin bilgi sa lamaktadır (Brennan, Eulberg ve Britton, 2011, s. 75).

Karde ler, ailede ya am boyu en uzun ba lantıya sahip üyelerdir. Karde ili kileri bu nedenle, engelli çocu a sahip ailelerde özellikle önemli bir yere sahiptir ve gelecekte bu engelli çocu un bakımı konusunda da etkilidir (Kreeft Turcic ve Scotti Hughes, 2004, s. 42). Haskins (2003, s. 338)'in de belirtti i gibi, karde ili kileri ebeveyn-çocuk ili kilerinden farklıdır. Karde ler birbirleri için oldukça önemli eyler ifade etmektedir ve aile içinde en uzun süreli ili kilere sahip olan bireylerdir. Karde ler birbirleriyle ilgili bilgiler, algılar, tutumlar, inançlar ve duygular payla ırlar. Aile sistemleri yakla ımı da bu bilinçten ortaya çıkmı tır. Karde ili kileri bu modelde her bir birey veya alt sistemin, di er bireyler veya alt sistemlere etki etti i etkile imsel ve birbirine ba ımlı bir a olarak görülmektedir.

Aile üyelerinden birinin engelli olmasının, tüm aileyi nasıl etkiledi ini Klein ve Schleifer (1993)'ın yapmı oldu u görü melerde, karde lerden biri u ekilde açıklamaktadır: *“Ailedeki tüm üyeler engelli. Ama birçok insan yalnızca kız karde imin engelinin farkında. Bir üyenin engelli olmasının, tüm aileyi etkiledi inin farkında de iller. Ebeveynler bunun farkındalar, çünkü ya am biçimleri, öncelikleri, tutum ve davranı ları bu durumdan bir ekilde mutlaka etkileniyor.”* Bu ifadelerden, zihinsel engelli bir üyeye sahip ailenin ve özellikle karde lerin, bu durumdan ne kadar etkilendi i anla ılabilmektedir. Aile sistemleri yakla ımında söz edilen parça bütün ili kisinin ve denge kavramının önemi bu örnekte açıkça görülmektedir.

Belsky ve Kelly (1994, s. 245)'ye göre, çocuk do madan önce beklentileri yüksek olan çiftler aile içindeki rol farklılaşmasına di erlerine göre daha az uyum sa layabilmektedirler. Wolstenberger ise, zihinsel engelli çocu un aileye katılımından sonra, anne babaların ilk krizi çocuklarının özürlü oldu unu ö rendikleri zaman ya adıklarını; ikinci krizi engelli çocu a ili kin beklentilerini gözden geçirmeleri gerekti i zaman; üçüncü krizi ise her gün kar ıla tıkları sorunlarla ba ederken ya amakta olduklarını belirtmektedir (akt. Duman, 1995, s. 3). Engelli çocu a sahip aileler üzerine yapılan birçok ara tırmada, engelli çocu un bakım gereksinimleri, e itimi, giderek artan maddi gereksinimleri, engele ili kin toplumsal tutum ve yargılar ile çocu un imdiki ve gelecekteki

durumuna ilişkin belirsizlik, ailelerin karışık durumda kaldıkları önemli stres kaynakları olarak tespit edilmiştir (Dereli ve Okur, 2008, s. 165).

Zihinsel engelli çocukların doğumu ile aile bireylerinin etkileşimleri, paylaşımları azalmakta, görev ve sorumluluklarda bazı değişimler görülmektedir. Baba daha çok maddi durumla ilgilendiği ve zamanının büyük bir kısmını dışarıda geçirdiği için zihinsel engelli çocuğun yarattığı olumsuz etki daha çok anne üzerinde toplanmakta birlikte engelli olmayan kardeleleri de büyük ölçüde etkilemektedir (Alver ve diğeri., 2005). Işkan (2005a, s. 114) yaptığı çalışmada, annelerin engelli çocuğun bakımından dolayı kendilerine zaman ayıramadıklarından, babaların ise zamanlarının büyük çoğunluğunu ev dışında geçirdiklerinden söz etmiştir. Buradan da anlaşıldığı gibi, engelli bireyin dünyaya gelişi aile üyelerini ve bu üyeler arasındaki ilişkileri etkilemektedir.

Crnic ve diğeri. (1983), zihinsel engelliliğin etkisinin yalnızca zihinsel engelli bireyle sınırlı kalmadığını, tüm aile üyelerinin bundan çeşitli derecelerde etkilendiğini belirtmektedir. Yani zihinsel engelli bir çocuğun varlığı ailesini etkilerken, ailenin tepkileri de zihinsel engelli çocuğu etkilemektedir. Çocuklarının engelli olduğu tevhisi konan ailelerde, tüm aile bundan etkilenmektedir. Ebeveynler, kardeleler ve tüm aile üyeleri öksüz, hayal kırıklığı gibi duygular yaşamaktadır. Maalesef ki, aile tüm odağını bu çocuğun nasıl bakılacağı konusuna yönlendirmek durumunda kalmaktadır. Böyle bir durumda kardeleleri de büyük ölçüde etkilemektedir. Aile mecburen yeni rol ve beklentiler yüklenmektedir. Kardeleler, çoğunlukla da kız kardeleler, ailede ebeveynlik rolleri üstlenebilmektedir (Kreeft Turcic ve Scotti Hughes, 2004, s. 42-43). Örneğin, Crockar (1981)'in yaptığı araştırmaya göre, engelli çocuğa sahip olan ailelerde, ebeveynler ve engelli olmayan kardele arasındaki açık iletişim yokluğu, en büyük problemdir. Yetkinler ile iletişimdeki başarısızlık, engelli olmayan kardelelerin engelleme konusunda yanlış algılar edinmesine ve uyum problemleri yaşamalarına neden olabilmektedir (akt. Powell ve Ogle, 1985). Bu ailelerde engelli olma durumu yasak bir konu haline gelebilmektedir. Engelli olmayan çocuklar engellilikle ilgili duygularını ailesi ile paylaşmamaktadır (Huseyinalizadeh, 2008, s. 22).

Engelli olmayan bir çocuk için, engelli bir karde le ya amayı ö renmek ve kabullenmek konusunda, alı lımı süreçlerdekinden farklı özellikler bulunmaktadır. Ebeveynlerin bilgilendirici tutumları, ailenin yapısı, ya önceli i, karde lerin cinsiyetleri ve çocukların ki ilikleri bu özelliklerin en önemlilerindendir. Çocu un engelli bir karde e sahip olmayla ilgili bilinç düzeyinin yüksek olması en önemli özelliklerden biridir (Aksoy ve Yıldırım, 2008, s. 771). Bu nedenle ebeveynlerin çocuklarını bilgilendirmeleri ve bilinçlendirmeleri büyük önem ta ıtmaktadır. Bayhan (2001, s. 5)'a göre de yine zihinsel engelli olmayan çocu un zihinsel engelli karde ine kar ı olumlu tutum geli tirmesi, zihinsel engelli karde ini kabul etmesi, duygusal ve davran ı problemleri ya amaması, olumlu ki ilik geli tirmesi, zihinsel engelli karde i ile ilgili strese girmemesi, zihinsel engelli karde i ile ilgili hazır olmadı ı rolleri üstlenmemesi aç ılarından ebeveynlerin rolleri önem kazanmaktadır.

Connors ve Stalker (2003, s. 21)'in de belirtti i gibi, engelli olmayan çocukların sergiledi i problemlerin kayna ı, engelli karde ten etkilenme yerine ebeveynlerinin engelli çocu a yönelik tutumları olabilmektedir. Ebeveynlerin, engelli çocukların karde lerinden beklentilerinin artması durumunda, karde ler arasında çatı malar ortaya çıkabilir, daha olumsuz ili kiler geli ebilir ve ev dı ı etkinliklerde karde lerle geçirmek istenen zaman, arkada lara kıyasla azalabilir (Dunn, 1992; akt. Schuntermann, 2007, s. 97). Bu konuda aileye önemli sorumluluklar dü mektedir. Ailelerin, çocuklarından beklentileri net ve gerçekçi olmalıdır. Karde ler arasındaki ili kileri olumsuz yönde etkileyebilecek beklentilerden uzakla ılması gerekmektedir.

Engelli karde i olan bireyler, aileleri tarafından dı lanma veya karde ler arasında tercih gibi durumlarla kar ıla madıklarında daha kolay uyum sa layabilmektedir (Powell ve Gallagher, 1993). Aileye, yeni bebe in katılımı ile birlikte annelerin büyük çocu a daha az zaman ayırdıkları, önceki çocu a eskisi kadar sevecen davranmadıkları ve onunla daha az oyun oynadıkları ileri sürülmektedir. Bu yakla ım, çocukta bebe e kar ı kırgınlık, kırgınlık gibi duyguların geli tirilmesine ya da bu tür duyguların anne babaya yöneltilmesine yol açabilir. Çocuk kendini terk edilmi , güvensiz ve desteksiz hissetmeye ba layabilmektedir. Bunun yanı sıra, zamanla, büyük çocuk kaybetti i ilgiyi geri

almak için beklerken, gerileme davranı ı gösterebilmektedir (emekleme, karde i gibi biberonla süt içme gibi). Bu durum onun ruh sa lı nı büyük ölçüde etkilemektedir(Yavuzer 1990; akt. Ahmeto lu, 2004, s. 41).

Toplumsal cinsiyet rollerinin aile üyelerinin üstlendikleri roller üzerinde önemli etkisi bulunmaktadır. Anneler zihinsel engelli çocu un bakımında babalardan daha fazla görev almaktadır. Bunun sonucunda annelerde de fiziksel rahatsızlıklar görülebilmektedir (Yıldırım, 2007, s. 20). Yavuzer (2013, s. 104)'e göre de, karde ili kilerinde babanın rolü daha azdır. Baba, otoritesi ile anne davranı nı desteklemekte ve devamını sa lamaktadır. Bu durum, toplumun ataerkil yapısından ve toplumsal cinsiyet rollerinden önemli ölçüde etkilenmektedir.

Bazı ailelerde engelli bir çocu un, e ler arasındaki çatı manın ba lamasına ve evlilik geriliminin iddetlenmesine neden olabilece i; bazı ailelerde ise aksine e ler arasındaki ili kilerin kuvvetlenebilece i, e lerin birbirlerine daha da yakla abilecekleri söylenebilir. Örne in Gargiulo (1985)'ya göre, engelli bir çocu un aileye katılımıyla, beklentileri yıkılmı olan e ler birbirlerini suçlayabilmekte ve bu nedenle aile içi ili kilerde gerginlikler ya ayabilmektedirler. Bir di er ara tırma sonucuna göre ise, anne, baba, çocuk ili kisinin olumlu olması, ebeveynlerin tutumları ile karde lerin engelli çocu u kabulleri arasında da önemli bir ili ki oldu u belirtilmektedir. Engelli çocu u ve ya am ko ulları kabul eden ebeveynlere sahip olan karde ler bu duruma daha iyi ve daha kolay uyum sa lamaktadırlar. Ebeveynler ile geçirilen zaman olumlu karde ili kilerinde etkilidir (Mc Hale ve di ., 2000). Bu da yine ebeveynlerin ve özellikle de annelerin tutum ve davranı larının, karde ler arası ili kiler üzerindeki önemini kanıtlamaktadır. E ler arasındaki olumlu veya olumsuz ili kiler, çocuk yeti tirme tarzlarını etkileyebilmektedir. Karde ler arasındaki etkile imler, e ler arasındaki etkile imlerden etkilenmektedir. Bu nedenle engeli olan ve olmayan karde ler arasındaki ili kinin niteli nin, e ler arasındaki ili kinin niteli i ile ba lantılı oldu u söylenebilir. Seligman (1983) 'a göre de, anne-babanın engelli çocu una yönelik tutumu karde tepkilerini etkilemektedir.

Seçer ve di . (2006, s. 540-541)'nin de belirtti i gibi, her anne baba bilerek ya da bilmeyerek çocuklarına kar ı farklı tutumlar sergilemektedirler. Bazı çocuklar çok sevilmekte, bazılarında baskı yapılmakta, bazıları istenmeyen çocuk olmakta ve bazılarında daha çok hoş görü gösterilmektedir. Tüm bu tutum çe itleri çocu un hem ahlaki hem de sosyal geli imlerini olumlu ya da olumsuz tarzlarda etkilemektedir.

Belsky (1984; akt. Sertelin, 2003)'e göre, ebeveynlik üç ana güç tarafından etkilenmektedir. Bu güçler, ebeveynlerin psikolojik iyi olu hali, çocu un özellikleri ve destek kaynaklarıdır. Örne in, aile sisteminden yeterince destek alabilen ebeveynler, çocukları zor özelliklere sahip olsa da durumu kontrol edebildiklerini ileri sürmektedirler. Bunun yanında Belsky (1984; akt. Sertelin, 2003), ebeveyn tutumlarını etkileyen özellikleri üçe ayırmı tır. Bunlar, ebeveynin psikolojik özellikleri (geçmi ya antıları, aile özellikleri, e itim, meslek, çocuklardan beklentiler, çocuk sayısı, ebeveynli e bakı açısı, psikolojik durum), çocu un özellikleri (ya , cinsiyet, do um sırası, geli imsel özellikler, mizaç) ve ba lamsal özellikler (evlilik ili kisi, sosyal a lar, çalı ma ya amı)dir. Ünal (2009) ise, do an çocu un ebeveynlerin beklentilerine uygun olma durumunun ve çocu un cinsiyetinin, ebeveynlerin tutum ve davranı larını etkiledi ini belirtmektedir. McLoyd (1990)'a göre, çocu un kronik davranı bozukluklarının, engelinin veya geli im bozuklu unun olması gibi durumlar ebeveynler üzerinde baskı olu turmakta ve bu baskı da ebeveynin çocu una kar ı tutumunu olumsuz yönde etkilemektedir.

Aile ili kilerinin yanı sıra, sosyal çevre ile ili kileri de bu bireylerin ya antıları açısından oldukça önemli bir yere sahiptir.

Engellilik toplumda farklı görülen ve kimi zaman ötekile tirilmeye yol açan bir durumdur. Zihinsel engelli karde i olan bireyler, toplum içinde, tuhaf bakı lara, alaycı veya acıyıcı tutum ve davranı lara maruz kalabilmektedirler. Bu durum, onların kendi karde leriyle ilgili duygu ve dü ünceleri açısından da önemli olabilmektedir. Oysa toplumun, bu bireylere yönelik destekleyici ve benimseyici tutum ve davranı lar sergilemesi, onların kendileriyle, aileleriyle, karde leriyle ve çevreleriyle daha fazla uyum içinde ya amalarını sa layacaktır. Bu nedenle

yalnızca ailelerin ve karde lerin de il, tüm toplumun engellilik konusunda yeterli bilgi ve bilinç düzeyine ula tırılması önemli bir gerekliliktir. Ancak Naylor ve Prescott (2004), engelli karde e sahip çocukların, arkadaş larının veya di er insanların kendilerine farklı davrandıklarını hissetmediklerini bulmu lardır. Görüldü ü gibi, bu konuya ili kin ara tırma sonuçları farklılık gösterebilmektedir. Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları en temel sorunlardan bir di eri de gelecek endi esidir. Bunun nedeni ise, çocukluk döneminden itibaren pek çok sorunla kar ı kar ıya kalmaları ve bu sorunların ortadan kaldırılmasına yönelik somut ba etme mekanizmalarının olmayı ı nedeniyle gelecekte de devam edeceklerini dü ünmeleridir. Bu nedenle, gelecekte mutlu bir aile kurmaya, sa lıklı bir çocuk sahibi olmaya, iyi bir i ya amına ili kin olarak çe itli kaygılar ta ımaktadırlar.

## **2.5. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N YA ADIKLARI GÜÇLÜKLERLE BA ETME STRATEJ LER**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin kar ıla tıkları güçlüklerle ba etme stratejilerinin belirlenmesi, onlara yönelik sosyal yardım ve hizmetlerin geli tirilmesi açısından önem ta ımaktadır. Bu nedenle bu konunun üzerinde durulması gerekmektedir.

Ba etme, stresli olarak de erlendirilen içsel ve dı sal durumların üstesinden gelebilmek için insanların kullandı ı dü ünce ve davranı lardır (Lazarus, 1990; akt. Kırcı, 2010). Margalit, Raviv ve Ankonina (1992)'ya göre ba etme stratejileri temel olarak, birey tarafından stres kaynaklarını de erlendirmek ve bu kaynakların etkilerini azaltmak için kullanılan davranı lar ve bili sel süreçlerdir. Literatüre bakıldı ında, ba etme stratejileriyle ilgili farklı sınıflandırmalar oldu u görülmektedir. Bunlar, problem/yakla ma-yüzle me odaklı ve duygusal/kaçınma-uzakla ma odaklı ba etme stratejileridir. Problem odaklı ba etme stratejileri do rudan strese neden olan özelliklere odaklanmakta ve bu özelliklerle ilgili yardım arama ve bunları yok etmeyi içeren davranı ları kapsamaktadır. Duygusal odaklı ba etme stratejileri ise, bu özelliklerle ilgili duygusal stresin yönetimine odaklıdır ve bunlarla ilgili duyguların



bo altılması, duygusal destek arama ve duygusal rahatlama davranı larını içermektedir (Folkman ve Moskowitz, 2004).

Glidden, Billings ve Jobe (2006)'a göre bireylerin stresle ba etmelerini etkileyen özellikler ki inin kaynakları (sa lı ı ve enerjisi), inançları, kontrol oda ı hakkındaki atıfları, ba lılıkları, problem çözme becerisi, sosyal becerileri ve maddi kaynaklarıdır. Ara tırmalarında, geli imsel bozuklu u olan çocukların ebeveynlerinin en sık kullandıkları ba etme biçiminin problem çözme oldu u, en az kullandıkları ba etme biçiminin ise kaçma/kaçınma türü ba etme oldu unu ve stresle ba etme stratejilerinin kullanımı konusunda annelerin problem odaklı stratejileri babalardan daha fazla kullandıklarını bulmu lardır. Oldukça benzer olan bir di er sınıflandırma ise Sheafor ve Horejsi (2012, s. 294) tarafından yapılmı tır. Onlara göre; meslek elemanları tarafından ba etme ve savunma kavramları kimi zaman birbiri yerine kullanılmakla birlikte, aralarında bazı farklılıklar bulunmaktadır. Tepkinin bilinçaltından mı kaynaklandı ı yoksa kontrollü, bilinçli mi oldu unun belirlenmesi önemlidir. Böylelikle bu tepkinin kendini kandırma ve gerçekli i çarpıtma olup olmadı ı anla ılabilir. Bu nedenle ba etmeyi, ki isel bir sorunu çözmek ve sıkıntıyla u ra mak için bilinçli ve kasıtlı bir çaba olarak tanımlamaktadırlar. Bu açıdan bakıldı ında, savunma mekanizmalarının kullanılma dozu gerekenden fazla oldu unda sa lıklı bir ba etme stratejisi olmadı ı söylenebilir.

Sheafor ve Horejsi (2012, s. 294)'ye göre, ba etme yöntemlerinin iki temel i levi vardır: Problemi çözme (görev odaklı ba etme yöntemi) ve duygusal rahatsızlı ı azaltma (duygusal odaklı ba etme yöntemi). Bu iki yöntem e zamanlı gerçekle ebilir veya birey, sorunun çözümüne odaklanmadan önce, kendini rahatlatma yöntemlerine gereksinim duyabilir. Bireyler farklı duygusal odaklı ba etme yöntemleri kullanabilirler, örne in kendi içlerine kapanmayı tercih edebilir, sosyal çevreleriyle görüşmeyi artırabilir veya dua etmeye yönelebilirler. Ebeveynler kadar, karde ler de zihinsel engelli bir karde e sahip olmanın getirdi i bazı sorunlarla ba edebilmeye yönelik çe itli stratejiler geli tirme gereksinimi duymaktadırlar. enel (1995, s. 34)'in de belirtti i gibi, anne-babanın ölümünden sonra bu karde lerin bakımının tamamen kendilerine kalaca ı gerçe i bu bireyler için kaygı yaratan önemli bir özelliktir ve bu bireyler

gelecek planlarını ço unlukla karde lerinin gereksinimlerine göre ayarlamak zorunda kalmaktadırlar. Bu durum ise, kaçınılmaz olarak onlar üzerinde stres yaratmakta ve onları çe itli ba etme stratejileri bulmaya yöneltmektedir.

Bu tez çalı ması açısından, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları sorunlarla duygusal odaklı ba etme stratejileri, daha önce söz edilen sınıflandırmalar da göz önünde bulundurularak ele alınmı tır. Duygusal odaklı ba etme stratejileri, inanç sistemleri (ya adıkları sorunları anlamlandırmaları, olumlu dü ünme becerileri, dini inanç), kendilerine olan inançları, savunma mekanizmaları, aile içi ileti im süreçleri (ba lılık, duyguları açıkça ifade edebilme, birlikte problem çözebilme), duygusal sosyal destek kaynakları (aile ve akraba ili kileri, sosyal çevre ili kileri)dir. Problem odaklı ba etme stratejileri ise, bu bireylerin sosyal yardım ve hizmetlerden yararlanma durumlarıdır.

Bireylerin inanç sistemleri, belki de en önemli duygusal odaklı ba etme stratejilerinden biridir. Bireylerin ya adıkları sorunlara ili kin inançları, bunları algılama biçimleri bu sorunlarla ba etmeleri ile yakından ba lantılıdır. Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, neden kendilerinin ve ailelerinin ba ına böyle bir durum geldi ine ili kin gerekçelendirmeleri, bu bireylerin kendilerini daha iyi hissetmelerini sa layabilmektedir. Örne in bu bireyler karde lerinin engel durumunu do um öncesi, esnası veya sonrası bilimsel bir nedene dayandırabilir veya bunun yerine kadere ba layabilmektedirler. Bunun yanında bireylerin olumlu dü ünme becerileri de ba etmelerini kolayla tıran bir özellik olabilmektedir. Ya adıkları bu sorunların çözülece ine, engelli karde lerinin durumunun giderek düzelece ine veya kendilerine destek olacak hizmetlerin geli tirilece ine inanan bireylerin ba etmeleri de daha kolay olabilmektedir.

Ayrıca bu bireyler, kar ıla tıkları güçlüklerle ba etmede, dini inançlarının gerektirdi i ibadetleri yerine getirerek kendilerini rahatlatabilecekleri gibi, ba larına bu sorunların gelmesinin nedenlerini inançları do rultusunda bazı temellere dayandırarak (sınanıyor olma, bununla ba edebilecek güçte oldu una inanma, tecrübe edinmesi gerekti i, mükâfatlandırılaca ı vb.) kendilerini rahatlatabilmektedirler. Yıldırım (2005), dini inanı lar bireyler açısından oldukça önemli ba etme yollarından biridir ve dini aktiviteler içinde

daha fazla bulunan annelerin, engelli bir çocuğa sahip olma stresiyle daha kolay başa çıktığını, kardeşlerin ise depresyon ve kaygı gibi olumsuz duygulardan daha az etkilendiklerini belirtmiştir.

Benzer şekilde, bireylerin kendilerine olan güvenlerinin, yaşadıkları zorluklarla mücadele edebileceklerine dair güven duygularının da yine onlar açısından oldukça önemli baş etme stratejileri olduğu söylenebilir. Bu açıdan ise, bireyin özgüvenlerinin, geçmi deneyimlerinin ve yetitirme biçiminin önemli olduğu düşünülebilmektedir. Zihinsel engelli kardeşlere sahip bireylere, aileleri ve çevreleri tarafından hayatlarının sonuna kadar engelli kardeşlerine bakma ve onları yanlarından hiç ayırmama misyonu verilmesi, bu bireylerin kendi hayatlarını istedikleri ve gerçekten sevdikleri insanlarla evlilikler kurarak yaayamamalarına ya da yaayamayacaklarını düşünmelerine neden olabilmektedir.

Bu noktada bireylerin sahip oldukları sosyal destek sistemleri önemli bir yere sahiptir. Bireylerin aileleri, akrabaları ve diğer yakınları, buldukları çevredeki komşuları, eğitim gördükleri veya çalıştıkları kurum ve kuruluşlardaki kişiler, bu kapsama girmektedir. Zihinsel engelli kardeşlere sahip bireylerin, bu kişilerle ilişkilerinin niteliği onların başantıları ve başetmeleri açısından önemlidir. Sandalcı (2002, s.87) kardeşler arasındaki ilişkinin niteliği üzerinde ebeveynlerin tutum ve davranışlarının etkili olduğunu, ebeveynlerin çocuklarını küçük yaşlardan itibaren kardeşlerinin engel durumu hakkında bilgilendirmelerinin, çocukların sorunlarla baş etme kapasitelerinin daha yüksek olmasını sağladığını belirtmiştir.

Bir diğer duygusal odaklı baş etme stratejisi ise, savunma mekanizmalarıdır. Bu savunma mekanizmalarının kullanılması amacıyla kaçınılma odaklı baş etme stratejileri olarak görülebilmekte ve bireylerin kalıcı çözümlere ulaşmasını engelleyebilmektedir. Sheafor ve Horejsi (2012, s. 296)'ye göre savunma mekanizması, genelde bireyi endişeden, psikolojik tehditten ve duygusal acıdan koruyan bilinçsiz bir süreçtir. Herkes hayatın zorlukları ve sıradan problemlerle karşılaşırken bir yere kadar bu mekanizmaları kullanmaktadır. Ancak bunların aşırı ve yersiz kullanımı, asıl problem çözme amaçlarına gelindiğinde sorun

yaratmaktadır. A ırı savunmacılık ve gerçe in çarpıtılması, ruhsal bozuklu un bir göstergesidir. Belli ba lı savunma mekanizmaları bastırma, mantı a bürüme, yansıtma, yadsıma, yer de i tirme, kar it tepki olu turma, kendine yöneltme, yalıtma, yüceltme, özde im kurma, hayal kurma, kaçma ve somutla tırmadır.

Bu savunma mekanizmaları, di er ba etme yollarıyla birlikte, dozunda yer aldı nda, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları güçlüklerle ba etmelerini kolayla tırbilecektir. Ancak bunların abartılı biçimde kullanılması, bu bireylerin içinde buldukları durumu kabullenmelerini önleyecektir. Örne in bastırma savunma mekanizmasını kullanan bir birey, karde inin zihinsel bir engelinin oldu unu, onun kendisinden farklı gereksinimleri oldu unu kabullenmekte güçlük çekebilir. Mantı a bürüme savunmasını kullanan bir bireyin ise, karde inin engelli olmasının aslında onlar için bir sınav oldu unu ve onunla ilgilenmesinin mükâfatını alaca ını dü ünebilir. Bu durum aslında bu bireylerin dini inançlarıyla da ilgili olmakla ve onları rahatlatmakla birlikte, gere inden fazla kullanılması onların karde leri için somut çözümler geli tirmelerini önleyebilir. Yadsıma savunma mekanizmasını kullanan bir birey, karde inin zaman içinde iyile ece ine ve kendisi gibi olaca ına inanabilir veya hayal kurma savunmasını kullanan bir birey sürekli olarak karde inin kendisiyle birlikte tüm sosyal etkinliklere katılabildi ini hayal edebilir.

Söz edildi i gibi, bu savunma mekanizmalarının dozunda kullanılması, bireylerin ba etmelerini kolayla tırmakla birlikte, di er ba etme yollarına ba vurulmaksızın bunların a ırı dozda benimsenmesi, bireylerin çözümler geli tirmelerinin önünde engel olu turacaktır.

Problem odaklı ba etme stratejileri ise, zihinsel engelli bireyin kendisi ve di er aile üyeleri için alınan sosyal yardım ve destek hizmetleridir. Do rudan zihinsel engelli bireylere yönelik hizmetlerin yanı sıra, aile üyeleri de kendileri için çe itli psikolojik destek hizmetlerinden ve maddi yardımlardan yararlanarak ba etmelerini kolayla tırabilirler. Türkiye açısından bakıldı nda, hem kuramsal hem de uygulama açısından bir de erlendirme yapılacak olursa, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ba etmelerini kolayla tıracak bu stratejilerin yetersizli i açıkça görülmektedir. Bu nedenle bu bireyler genellikle kendilerini duygusal

açıdan rahatlatacak ancak kalıcı çözümler getirmeyecek olan duygusal odaklı bakım stratejilerine başvurumaktadırlar. Sosyal hizmet açısından bu bireyler için gerçekleştirilebilecek uygulamalara ise çalışmanın sonraki bölümünde yer verilmiştir.

## BÖLÜM 3

### ARA TIRMANIN YÖNTEM

Çalışmanın bu bölümünde, ara tırmanın modeline, evren ve örnekleme, verilerin toplanmasına, veri toplama araçlarına, verilerin çözümlenmesine ve yorumlanmasına ve etik konulara ilişkin bilgilere yer verilmektedir.

#### 3.1. ARA TIRMANIN MODEL

Konuyla ilgili literatür incelendiğinde, zihinsel engelli bireylerin sorun ve gereksinimleri, bu bireylere yönelik hizmetler, bu bireylerin ebeveynlerinin yaşadıkları güçlükler gibi konularda bazı ara tırmaların yapıldığı görülmüştür, bu konulara ilişkin bazı temel verilerin edinildiği belirlenmiştir. Bu temel bilgilerin ayrıntılandırılmasına ve zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıklarına ilişkin algılamalarına yer verilmesine gereksinim duyulmuştur. Bunun için ara tırmanın nitel ara tırma deseni ile gerçekleştirilmesi uygun görülmüştür. Yıldırım ve Şimşek (2008, s. 221)'in de belirttiği gibi nitel ara tırma, gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama tekniklerinin kullanılması, algıların ve olayların doğal ortamda, gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği ara tırmadır. Bu yöntem insanların nasıl yaşadıklarını, nasıl konuştuklarını, nasıl davrandıklarını ve neye nasıl tepki gösterdiklerini anlamaya çalışmaktadır.

Ara tırmada fenomenolojik yaklaşımdan yararlanılmaktadır. Fenomenolojik yaklaşım, nitel ara tırma deseninin temel özelliklerinden biridir ve bu yaklaşımda belirli bir grup insanın belirli bir konuya yönelik deneyimleri ele alınmaktadır. Creswell (2013, s. 77-81)'e göre fenomenolojik çalışma, birkaç kişinin bir fenomen veya kavramla ilgili yaşadıkları deneyimlerinin ortak anlamını tanımlamaktadır ve neyin nasıl deneyimlendiğini bütüncül olarak, bireylerin deneyimlerinin özünün tartışıldığı betimleyici bir çalışmadır. Veriler ise fenomen ile ilgili deneyimi olan bireylerden onlarla derinlemesine ve çoklu görüşmeler yoluyla toplanmaktadır. Patton (1990, s. 70)'un da belirttiği gibi, fenomenolojik yaklaşım insanların "deneyimleri" nasıl tanımladıklarına ve algılamaları yoluyla onlarla ilgili nasıl bir deneyime sahip olduklarına ilişkin bir çalışmayı ifade etmektedir.

Bu ara tırmada nitel ara tırma yakla ımı kullanılarak, zihinsel engelli karde e sahip bireylerle yapılandırılmı derinlemesine görü meler yapılmı ve zihinsel engelli bir karde e sahip olma durumunu deneyimleyen bu bireylerin ya antıları kendi anlamlandırmaları do rultusunda anla ılmaya çalı ılmı tır. Bu sayede aynı zamanda zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, sosyal hizmetin bilgi üretimine do rudan katılımı da sa lanmı tır. Bu ise nitel ara tırmanın temel özelliklerinden olan ara tırmacı ile katılımcı arasındaki yatay ili kiden ve do rudan katılımdan kaynaklanmaktadır. Bunun yanında ayrıca gözlemden de yararlanılmı tır. Ara tırmacının katılımcılarla gerçekle tirdi i derinlemesine görü meler esnasında aldı ı gözlem notları, verilerin çözümlenmesi sürecinde kullanılmı tır.

Mertens (2003)'ın da belirtti i gibi, günümüzde engellilik konusuna ili kin yapılan ara tırmalarda, engellilik bir kusur olarak de il, bir farklılık olarak ele alınmaktadır ve toplumun bu bireylere yönelik tutum ve davranı larına da odaklanmaktadır. Bu açıdan bakıldı ında ara tırmada zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarının, yalnızca zihinsel engelli karde leri ile do rudan ba lantılı olarak de il, içinde buldukları çevrenin tüm boyutları göz önünde bulundurulurken ele alınması uygun görülmü tür. Ayrıca Stewart (1994) da benzer ekilde, toplumsal cinsiyeti ve kadın meselelerini ele alan ara tırmalarda, cinsiyetin her bir birey için de i im gösteren sosyal bir yapı olarak ele alınması, kadınların kendi cinsiyetlerini nasıl algıladıklarının, güç ili kilerinin ve bireylerin sosyal konumlarının ve bunların kadınlar açısından nasıl bir anlam ifade etti inin ele alınması gerekti ini belirtmi tir.

Bu ara tırmada da zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, cinsiyetleri dolayısıyla üstlendikleri rollerin, bu rolleri ile ba lantılı özelliklerinin neler oldu u ve katılımcıların bunlara yönelik görü leri ele alınmı tır. Bu bireylerin ya antıları ve ya adıkları güçlüklerle ba etme yolları kendi algılamaları do rultusunda ve sosyal rol kuramı açısından ortaya konmaya çalı ılmı tır. Çalı ma konusunun daha önce bu yöntem ile yapılmamı olması ve bu konu hakkında ayrıntılı bilgiye gereksinim duyulması nedeniyle, betimsel bir ara tırma yapılması uygun görülmü tür.

### 3.2. EVREN VE ÖRNEKLEM

Bu ara tırmanın evrenini, Türkiye’de aileleriyle aynı evde kalan ve zihinsel engelli karde e sahip olan, kadın ve erkek, on sekiz ya ını doldurup on dokuz ya ından gün almı engelli olmayan bireyler olu turmaktadır. Çalı ma evrenini ise, Ankara’da ya ayan ve aynı özelliklere sahip olan kadın ve erkek bireyler olu turmaktadır. Ara tırmanın nitel ara tırma deseni ile gerçeğe tirilmi olması nedeniyle çalı ma evreni alınımı ve bu çalı ma evreninin içinden kartopu örnekleme yolu ile katılımcılara ula ılmı tır. Dolayısıyla, bu çalı ma evreninin içinden, amaçlı örnekleme türlerinden kartopu örnekleme yoluyla seçilen, zihinsel engelli karde iyle aynı evde ya ayan, on sekiz ya ını doldurup on dokuz ya ından gün almı engelli olmayan bireyler, ara tırmanın örneklemini olu turmaktadır. Neuman (2006, s. 324)’ın da belirtti i gibi kartopu örnekleme, ara tırmacının bir örnekolayla ba ladı ı, daha sonra o örnekolaydan aldı ı ba lantılı ili kilerle ilgili bilgilere dayanarak ba ka örnekolaylar belirledi i ve süreci tekrarladı ı rastlantısal olmayan bir örnekleme türüdür.

Bireylerin geli im dönemlerine ili kin kuramlar incelendi inde, belli bir olgunlu a eri mi olmak için on sekiz ya ını doldurmu olmak gerekti i sonucuna ula ılmı tır. Örne in, Piaget’nin “Bili sel Geli im Kuramı”na göre, soyut i lemler dönemine kar ılık gelen bu ya , Erikson’un “Psiko-Sosyal Geli im Kuramı”na göre ise kimlik kazanma çabalarının ve rol karı ıklı ının sona erdi i yakınlık-yalnızlık dönemine kar ılık gelmektedir. Dolayısıyla, ara tırmada yer alan katılımcıların geçmi ve imdiki ya antılarıyla ve gelece e ili kin duygu ve dü ünceleriyle ilgili payla ımlarda bulunabilmeleri açısından, on sekiz ya ını doldurmu olmaları uygun görülmü tür.

Ara tırmada toplumsal cinsiyet rollerini esas alan sosyal rol kuramından yararlanılmasından dolayı, bu bireylere ula mada, cinsiyet özelli i göz önünde bulundurulmu ve hem kız hem de erkek karde lerle görü ülmeye çalı ılmı tır. Zihinsel engelli bireylerin engel türleri ve dereceleri, di er karde in ya antılarının ne yönde biçimlenece ini ve aile içinde üstlenilen rolleri etkileyebilmekte ve bakım yüküyle do ru orantıda olabilmektedir. Bu nedenle çalı mada farklı engel türlerine veya derecelerine göre karde lerin



ya antılarının nasıl biçimlenebileceğinin de anlaşılabilmesi açısından kardeşlerin engel türlerine veya derecelerine göre bir sınırlandırmaya gidilmemesi uygun görülmüştür. Bunun yanında, sosyo-ekonomik, eğitim ve kültürel özellikler açısından da herhangi bir sınırlandırmaya gidilmemiştir, böylece farklı deneyimlerin (fenomenlerin) ortaya çıkarılması ve araştırmaya zenginlik katılması amaçlanmıştır.

Kız ve erkek kardeşlerle yapılan görüşmeler, ayrı ayrı doygunluk noktasına ulaşılan, yani birbirine çok benzer yanıtlar alınmaya başlayana kadar sürdürülmüştür. Doygunluk noktası, Merriam (2013, s. 79)'ın da belirttiği gibi amaca yönelik örneklemede, örneklemin büyüklüğünün bilgiler göz önünde bulundurulurken belirlenmesi, amaç bilgiyi artırmak olduğu için seçimin örneklem birimlerinden yeni hiçbir bilgi edilmediğinde son bulmasıdır. Doygunluk noktasına ulaşıldığının anlaşılmasında zaman, bütçe, ulaşım sınırlılıkları gibi tüm kaynakların tükenmesi; veri olarak toplanması umulan tüm kategorilerin tamamlanması; toplanan verilerde tekrarların ve çakışmaların sıklaşması; araştırmacının odak konusundan uzaklaşan bilgilerin ortaya çıkmaya başlaması gibi ölçütler bulunmaktadır (Lincoln ve Guba, 1985; akt. Tutty ve diğ., 1996, s. 82). Bu nedenle, söz edilen bu ölçütlere ulaşıldığının duyurulmasıyla görüşmeler sonlandırılmıştır. Sonuç olarak ise 9'u erkek, 19'u kadın olmak üzere toplam 28 kişi ile görüşülmüştür.

### 3.2.1. Katılımcıların Özellikleri

Bu araştırma nitel araştırma deseninde gerçekleştirilmiştir. Bu nedenle, kendileriyle derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilen bireylerin yaş antılarının daha iyi anlaşılabilmesi açısından kendilerine, ailelerine ve engelli kardeşlerine ilişkin bazı tanıtıcı özellikleri önemlidir. Bu nedenle araştırmanın bu bölümünde katılımcıları genel olarak tanıtmak amacıyla tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulgular düzenlenmiştir.

Gizlilik ilkesi çerçevesinde, katılımcıların gerçek isimleri kullanılmamıştır, bunun yerine takma isimler kullanılmıştır. Takma isimlerin hepsi cinsiyete bakılmaksızın çiçek isimlerinden seçilmiştir. Böylelikle bir yandan da, çiçek

isimlerinin yalnızca kadınlara verildi i kalıp yargısının da önüne geçilmesi amaçlanmıştır.

*Papatya:* Erkek. 19 ya ında. Ö renci. Bekâr. Anne ve babası birlikte. Engelli bir erkek karde i var. Karde inin engel türü otizm, engel derecesi a ır. Ba ka karde i yok.

*Yasemin:* Erkek. 38 ya ında. Serbest meslek sahibi. Evli. Bir kız çocuk sahibi. Annesi vefat etmi (intihar). Babası ile görü müyor. Engelli bir kız karde i var. Karde inin engel türü mental retardasyon, engel derecesi a ır. Engelli olmayan evli bir kız karde i daha var.

*Çi dem:* Kadın. 30 ya ında. Ev hanımı. Bekâr. Anne ve babası birlikte. Engelli bir erkek karde i var. Karde inin engel türü otizm, engel derecesi orta. Bir erkek karde i daha var.

*Açelya:* Kadın. 24 ya ında. Ev hanımı. Evli. Çocu u yok. Anne ve babası birlikte. Engelli bir a abeyi var. Engel türü mental retardasyon, engel derecesi a ır. Ba ka karde i yok.

*Yonca:* Kadın. 19 ya ında. Ö renci. Bekâr. Anne ve babası birlikte. A ır derecede otizmli bir erkek karde i var. Engelli olmayan bir ablası var.

*Zambak:* Kadın. 24 ya ında. Ö renci. Bekâr. Anne ve babası birlikte. A ır derecede mental retardasyonlu bir erkek karde i var. Engelli olmayan bir a abeyi ve bir kız karde i var.

*Sardunya:* Kadın. 19 ya ında. Ö renci. Bekâr. Anne ve babası birlikte. Engelli bir erkek karde i var. Engel türü mental retardasyon, engel derecesi a ır. Engelli olmayan bir a abeyi var.

*Orkide:* Kadın. 21 ya ında. Ö renci. Bekâr. Anne ve babası birlikte. Engelli bir a abeyi var. Engel türü mental retardasyon, engel derecesi a ır. Engelli olmayan iki ablası, bir erkek karde i, üç a abeyi var.

*Mimoza:* Kadın. 26 ya ında. Serbest meslek sahibi. Bekâr. Anne ve babası birlikte. A ır derecede otizmli bir erkek karde i var. Engelli olmayan bir kız karde i var.

*Gül:* Erkek. 24 ya ında. Serbest meslek sahibi. Bekâr. Anne ve babası birlikte. A ır derecede mental retardasyonlu bir erkek karde i var. Engelli olmayan iki kız karde i var.

*Sümbül:* Kadın. 21 ya ında. Ö renci. Bekâr. Anne ve babası birlikte. A ır derecede mental retardasyonlu bir erkek karde i var. Engelli olmayan bir ablası var.

*Nergis:* Kadın. 19 ya ında. Ö renci. Bekâr. Anne ve babası birlikte. A ır derecede otizmli bir erkek karde i var. Ba ka karde i yok.

*Karanfil:* Kadın. 21 ya ında. Ö renci. Bekâr. Anne ve babası birlikte. A ır derecede mental retardasyonlu bir erkek karde i var. Engelli olmayan bir a abeyi ve bir ablası var.

*Menek e:* Kadın. 24 ya ında. Ö renci. Bekâr. Anne ve babası birlikte. A ır derecede mental retardasyonlu bir erkek karde i var. Engelli olmayan bir kız karde i var.

*Leylak:* Kadın. 24 ya ında. Serbest meslek sahibi. Bekâr. Anne ve babası birlikte. A ır derecede otizmli bir erkek karde i var. Ba ka karde i yok.

*Lale:* Erkek. 30 ya ında. Memur. Bekâr. Anne ve babası birlikte. Orta derecede otizmli bir erkek karde i var. Engelli olmayan evli bir ablası var.

*Manolya:* Erkek. 30 ya ında. Serbest meslek sahibi. Bekâr. Anne ve babası birlikte. Orta derecede Down Sendromlu bir erkek karde i var. Ba ka karde i yok.

*Hanımeli:* Kadın. 24 ya ında. Memur. Bekâr. Anne ve babası birlikte. Orta derecede mental retardasyonlu bir kız karde i var. Engelli olmayan bir ablası var. Ablası evli ve ayrı bir evde ya ıyor.

*Fulya:* Erkek. 19 ya ında. Ö renci. Bekâr. Annesi ile birlikte ya ıyor. Babası vefat etmi . A ır derecede mental retardasyonlu bir erkek karde i var. Ba ka karde i yok.

*Gardenya:* Erkek. 24 ya ında. Serbest meslek sahibi. Bekâr. Anne ve babası birlikte. Hafif derecede Down Sendromlu bir kız karde i var. Engelli olmayan bir kız karde i daha var.

*Frezya:* Kadın. 24 ya ında. Ev hanımı. Bekâr. Anne ve babası ayrı. Babası ile görüşüyor. A ır derecede mental retardasyonlu bir erkek karde i var. Engelli olmayan bir ablası var.

*Kasımpatı:* Kadın. 30 ya ında. Memur. Evli. Bir erkek çocu u var. Anne ve babası ayrı. A ır derecede mental retardasyonlu bir erkek karde i var. Kendisi, annesi ve engelli karde i ile birlikte aynı evde ya ıyor. Engelli olmayan evli ve ayrı evde ya ayan bir erkek karde i daha var.

*Lilyum:* Kadın. 48 ya ında. Memur. Evli. Bir erkek, bir kız çocu u var. Anne ve babası birlikte. A ır derecede mental retardasyonlu bir erkek karde i var. Evli bir erkek karde i daha var.

*Ortanca:* Erkek. 54 ya ında. Memur. Evli. Bir erkek, bir kız çocu u var. Anne ve babası vefat etmi . A ır derecede mental retardasyonlu bir kız karde i var. Bir erkek karde i vefat etmi , engelli olmayan evli bir kız karde i var.

*Zakkum:* Kadın. 24 ya ında. Ö renci. Bekâr. Anne ve babası birlikte. A ır derecede mental retardasyonlu bir a abeyi var. Ba ka karde i yok.

*Begonvil:* Kadın. 30 ya ında. Memur. Evli. Bir erkek, bir kız çocu u var. Anne ve babası birlikte. Orta derecede mental retardasyonlu bir a abeyi var. Ba ka karde i yok.

*Begonya:* Erkek. 26 ya ında. Memur. Evli. Çocu u yok. Anne ve babası birlikte. A ır derecede mental retardasyonlu bir erkek karde i var. Engelli olmayan iki ablası, dört erkek karde i var.

*Gelincik:* Kadın. 21 ya ında. Ö renci. Bekâr. Hafif derecede mental retardasyonlu bir erkek karde i var. Engelli olmayan bir a abeyi var.

**Çizelge 1: Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Kendilerine li kin Tanıtıcı Özellikleri**

<b>19 Kadın, 9 Erkek Toplam 28 Katılımcının Kendilerine li kin Tanıtıcı Özellikleri</b>				
		<i>Kadın</i>	<i>Erkek</i>	<i>Toplam</i>
<b>Ya</b>	19	3	2	5
	21	4	0	4
	24	7	2	9
	26	1	1	2
	30	3	2	5
	38	0	1	1
	48	1	0	1
	54	0	1	1
<b>Toplam</b>		19	9	28
<b>Medeni Durum</b>	Evli	4	3	7
	Bekâr	15	6	22
<b>Toplam</b>		19	9	28
<b>Do du u, Büyüdü ü Yerler</b>	Ankara	9	5	14
	Ankara dı ı	10	4	14
<b>Toplam</b>		19	9	28
<b>E itim Durumu</b>	İkö retim	4	0	4
	Ortaö retim	10	3	13
	Üniversite	4	5	9
	Lisansüstü	1	1	2
<b>Toplam</b>		19	9	28
<b>Çalı ma Durumu</b>	Ö renci	10	2	12
	siz/Ev hanımı	3	0	3
	Memur	4	3	7
	Serbest Meslek	2	4	6
<b>Toplam</b>		19	9	28
<b>Annenin E itimi</b>	İkö retim	17	6	23
	Ortaö retim	1	2	3
	Üniversite	1	1	2
<b>Toplam</b>		19	9	28
<b>Babanın E itimi</b>	İkö retim	15	6	21
	Ortaö retim	3	2	5
	Üniversite	1	1	2
<b>Toplam</b>		19	9	28
<b>Annenin Mesle i</b>	Ev Hanımı	18	8	26
	Memur	1	1	2

	<b>Toplam</b>	19	9	28
<b>Babanın Mesleki</b>	Memur	7	4	11
	Emekli	8	1	9
	Serbest Meslek	4	4	8
	<b>Toplam</b>	19	9	28
<b>Anne ve Babanın Birlikte Olma Durumu</b>	Birlikte	17	8	25
	Birlikte De il	2	1	3
	<b>Toplam</b>	19	9	28

Ara tırmaya katılan zihinsel engelli karde e sahip bireylerin tanıtıcı özellikleri ya , cinsiyet, medeni durum, do du u ve büyüdü ü yerler, e itim durumu, çalı ma durumu; anne ve babalarının birlikte olma durumları, onların e itim ve çalı ma durumları; zihinsel engelli karde lerinin ya ları, cinsiyetleri, engel türü, engel derecesi ve engel nedeni olarak ele alınmı tır. Ara tırmaya katılan zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya da ılımı 19- 54 arasındadır. Ço unlu u 24-30 ya ları arasında yer almaktadır. 19'u kadın 9'u erkek toplam 28 ki i olan ara tırmaya katılan zihinsel engelli karde e sahip bireylerin yakla ık dörtte üçü bekâr, dörtte biri evlidir. Ara tırmaya katılan zihinsel engelli karde e sahip bireylerin do dukları ve aileleriyle birlikte Ankara'ya gelip yerle ene kadar ya amlarını sürdürdükleri yerler, Ankara dı ı ve Ankara olarak ele alınmı tır. Bu açıdan bakıldı ında katılımcıların bu özelliklerinin yarı yarıya oldu u görülmektedir. Ara tırmaya katılan zihinsel engelli karde e sahip bireylerin e itim durumlarına bakıldı ında, 4 ki inin ilkö retim mezunu oldu u, 13 ki inin ortaö retim mezunu oldu u ve aralarında üniversiteye devam edenler bulundu u, 11 ki inin de üniversite mezunu ve lisansüstü e itim alanlardan olu tu u görülmektedir. Ara tırmaya katılan zihinsel engelli karde e sahip bireylerin çalı ma durumlarına bakıldı ında, yarısının zaten ö renci oldu u, devlet memuru ve serbest meslek sahibi olanların hemen hemen e it oranlarda oldu u, üç kadın katılımcının ise ev hanımı oldu u görülmektedir.

Ara tırmaya katılan zihinsel engelli karde e sahip bireylerin anne babalarının birlikte olma durumlarına bakıldı ında, ikisinin anne babasının ayrı oldu u, birisinin annesinin vefat etmi (intihar) oldu u, di erlerinin ise anne babalarının birlikte oldukları görülmektedir. Ara tırmaya katılan zihinsel engelli karde e

sahip bireylerin anne babalarının eğitim durumlarına bakıldığında, eğitim düzeylerinin oldukça düşük olduğu ve yalnızca bir katılımcının anne babasının üniversite mezunu olduğu görülmektedir. Anne ve babaların eğitim düzeyleri arasında ise belirgin bir farklılık bulunmamaktadır. Araştırmaya katılan zihinsel engelli kardeş sahip bireylerin anne babalarının çalışma durumlarına bakıldığında, memur olan iki kişide annelerinin hepsinin ev hanımı olduğu, babalarının ise birbirine yakın bir dâimle memur, emekli ve serbest meslek sahibi oldukları görülmektedir. Sancar (2013, s. 45) cinsiyet ve sınıf farkı arasındaki ilişkiye vurgu yapmış, cinsiyetlendirilmiş sosyalleşme süreçlerinin meslekle maye etkisinden, erkeklerde yarattığı ayrıcalıktan ve kadınların dezavantajlı olmasından söz etmiştir. Sancar (2013)'ın sözünü ettiği cinsiyet temelli tahakküm ilişkileri ile sınıfsal konumlar arasındaki ilişki bu bulguda da net bir biçimde görülmektedir. Zihinsel engelli çocuğun bakımı, ev işleri, bunlara yardımcı olmaması ve eğitim düzeyinin de düşük olması gibi özelliklerle birlikte, anneler çalışmaya amina katılamamakta, ev içindeki rollerin neredeyse tamamını üstlenmektedirler.

## Çizelge 2: Zihinsel Engelli Kardeş Sahip Bireylerin Engelli Kardeşlerine İlişkin Tanıtıcı Özellikleri

Zihinsel Engelli Kardeşlerine İlişkin Özellikleri		
<b>Yaş</b>	<b>Yaş Aralığı</b>	<b>Toplam sayı</b>
	7-12	7
	13-18	7
	19-25	5
	26-33	7
	33-40	2
<b>Toplam</b>		<b>28</b>
<b>Cinsiyet</b>	Kadın	4
	Erkek	24
<b>Toplam</b>		<b>28</b>
<b>Engel Türü</b>	Mental Retardasyon	19
	Otizm	7
	Down Sendromu	2
<b>Toplam</b>		<b>28</b>

<b>Engel Derecesi</b>	Hafif	2
	Orta	5
	A ır	21
<b>Toplam</b>		28
<b>Engel Nedeni</b>	Do um Öncesi	18 (8'i akraba evlili i)
	Do um Esnası	7
	Do um Sonrası	3
<b>Toplam</b>		28

Ara tırmaya katılan zihinsel engelli karde e sahip bireylerin karde lerinin ya aralıklarındaki toplam sayılar birbirine oldukça yakındır. Cinsiyet da ılımları arasında engelli erkek karde lerin sayısının daha fazla olması nedeniyle belirgin farklılık bulunmaktadır. Karde lerinin engel durumlarına ili kin özelliklere bakıldı ında ise, ço unlu unun mental retardasyon te hisinin oldu u, yine önemli ço unlu unun engel düzeyinin a ır oldu u ve engel nedenlerinde ise ba ta akraba evlili i olmak üzere, do um öncesi nedenlerin fazla oldu u görülmektedir.

### 3.3. VER LER N TOPLANMASI

Bu ara tırmada veriler iki teknik ile toplanmı tır. Bunlardan ilki odak grup görü mesi, di eri ise derinlemesine görü melerdir. Ayrıca gözlemden de yararlanılmı tır. Katılımcılarla gerçeikle tirilen derinlemesine görü meler esnasında alınan gözlem notları, verilerin çözümlenmesinde kullanılmı tır.

Öncelikle "ara tırmaya temel te kil edecek hususları, bireylerin grup içindeki tartı malarından hareketle olu turabilmek için ilave bir yöntem olarak" (Kümbeto lu, 2012, s. 121) odak grup çalı ması yapılmı tır. Gibbs (1997)'e göre odak grup görü mesi, seçilmi bir grup bireyle onların bir konu hakkındaki görü leri ve deneyimleri hakkında bilgi sa lamak için yapılan organize tartı malardır. Odak grup çalı ması, zihinsel engelli çocukları Ankara'nın Çankaya İçesi'nde bulunan bir özel e itim uygulama merkezine devam eden ebeveynler ile gerçeikle tirilmi tir. Grup üyelerinin bu merkezden seçilmesinin nedeni, devam eden çocukların engel türlerinin ve derecelerinin çe itlilik göstermesi ve ailelerin orta sosyo-ekonomik düzeye sahip olmasıdır. Böylelikle gruptan alınan görü lerde, ebeveynlerin bu gibi konulardan ziyade, engelli olan ve olmayan çocuklarının ya antılarıyla ilgili payla ımlara a ırlık verebilmeleri için engel türü ve derecesi, sosyo-ekonomik düzey gibi özelliklerin etkisi en aza



indirilmeye çalı ılmı tır. Çalı maya dokuz ebeveyn katılmı tır. Odak grup çalı ması esnasında, grup üyelerinin kendilerini rahat hissedemeyeceklerini ifade etmeleri nedeniyle ses kayıt cihazı kullanılmamı , ara tırmacı tarafından gerekli notlar alınmı tır.

Yakla ık bir buçuk saat süren bu odak grup çalı masında, ebeveynlerin engelli olan ve olmayan çocukları arasındaki ili ki yapıları, aile içinde bu karde lerin rol da ılımları ve bu konuda ya adıkları güçlükler gibi konular üzerinde durulmu tur. Çalı ma sırasında, özellikle anneler, zaman zaman duygusal anlar ya amı lardır. Bu anların en belirgin olanları, zihinsel engelli çocuklarının durumlarını kabullenmelerine ve ya adıkları sorunlarla ba etmelerine yardımcı olacak destek mekanizmalarından yoksun olu larına ili kin payla ımlarda buldukları anlardır. Grup üyelerinden birinin bir konuda payla ımda bulunması, di er grup üyelerini de payla ımda bulunmaya te vik etmi , böylelikle grup sürecinde grup üyeleri ya antılarının ortak yönlerini görme ve birbirlerinin ba etme yollarını ö renme fırsatını bulmu lardır. Bu durum Morgan (1997, s. 60)'ın da belirtti i gibi odak grup çalı masında grup üyeleri arasındaki etkile imin ve grup dinami inin önemini göstermektedir.

Ayrıca, çalı maya katılan ebeveynlerin, kendilerini samimiyetle ifade etmeleri, çalı manın sonunda kendilerine bu fırsatın verilmesinden dolayı memnuniyet duyduklarını dile getirmeleri, bu bireylerin gereksinim duyduklarında kendilerini ifade edebilecekleri ortamlar bulmakta zorlandıklarını ve bu gereksinimlerini kar ılamaya yönelik hizmetlere a ırlık verilmesi gerekti ini dü ündürmü tür. Çalı maya katılan ebeveynlerin ço unlu unu kadınların olu turması ve çok az erke in bulunması ise, annelerin engelli çocu un bakımına yönelik üstlendikleri rollerin babalarınkinden fazla oldu unu göstermesi açısından önemlidir.

Odak grup çalı masında ön plana çıkan konular, derinlemesine görü melerde kullanılan yarı yapılandırılmı görü me formunda (Bkz. Ek-1) yer alan sorulara temel sa lamı tır. Bu çalı manın ardından ise, konuya ili kin literatürde var olan di er ara tırmalarda yer alan sorular da göz önünde bulundurularak yarı yapılandırılmı görü me formunun son ekli verilmi tir.

Veriler, yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Öktem (2004, s. 67), insanların kendi yaşamlarına ilişkin bilgi elde etmenin en iyi yolunun, onlara kendi terimlerini kullanarak kendilerini ifade etmelerine izin verecek şekilde soru sormak yoluyla gerçekleştirileceğini ve bunun da derinlemesine görüşmeler ile sağlanabileceğini belirtmektedir. Kü (2012, s. 87)'a göre derinlemesine görüşmeler, ara tırma öznelerinin bakış açılarını, anlam dünyalarını ortaya koyma, dünyayı ara tırma öznelerinin gözleriyle görme, onların duygu ve düşüncelerini derinlemesine anlama amacıyla gerçekleştirilmektedir. Bu ara tırmada da zihinsel engelli kardeşlere sahip bireylerin yaşantıları derinlemesine görüşmelerde onların kendi deneyimleriyle alınmış, yaşantılarına kendi yükledikleri anlamlar anlamaya çalışılmıştır. Bununla birlikte, bu bireylerin zihinsel engelli kardeşlere sahip olmalarının, geçmişi ve şimdiki yaşantılarının, gelecekle ilgili duygu ve düşüncelerine nasıl yansıtıldığını anlamaya çalışılmıştır.

Derinlemesine görüşmelerde, görüşmeciler ile güven ilişkisi kurulabilmesi açısından, öncelikle ara tırma onlara kendisini tanıttı, onlara ara tırmanın gönüllülük esasına dayandığını, konusu ve amacı hakkında ve görüşmelerde edinilen bilgilerin, ara tırmanın amaçları dışında kullanılmayacağı hakkında ara tırma tarafından bilgi verilmiştir. Görüşmeler sırasında ses kayıt cihazı kullanılması konusunda katılımcıların onayı alınmış ve yalnızca bunu onaylayanlar ile görüşmeler yapılmıştır. Ara tırma, katılımcıların kendisinden herhangi bir yardım veya hizmet talebinde bulunmaması ve etik bir soruna yol açılmaması açısından, görüşmelerin amacını ve içeriğini açık bir biçimde ifade etmiştir. Katılımcıların tüm bu bilgileri edinebilecekleri ve onaylayabilecekleri bir bilgilendirilmiş onam formu (Bkz. Ek-2) hazırlanmış ve görüşmelere başlamadan önce bu form katılımcılar tarafından imzalanmıştır.

Görüşme formu oluşturulduktan sonra çalışmaya evreninin niteliklerini karşılayan kişilerden oluşan bir grupta (iki kadın iki erkek olmak üzere toplam dört kişi ile) pilot çalışması yapılarak soruların içerikliğini sınanmıştır. Pilot çalışması sonrası ise veriler toplanmıştır.

Görüşmeler sırasında, katılımcıların güvenilir yanıtlar verebilmeleri açısından, görüşme ortamında yalnız olmaları, ailelerinin görüşme ortamında bulunmaması sağlanmıştır. Bu konuda, ailelere gerekli bilgiler verilmiştir.

Yarı yapılandırılmış görüşme formunda yer alan sorular, daha önce yapılmış olan odak grup çalışmasında öne çıkan konular ve ilgili literatür taraması (Ahmetoğlu, 2004; Akkök, 2005; Aksoy ve Yıldırım, 2008; Akyüz ve diğ., 2002; Bayhan ve Artan, 2000; Charles, Connors ve Stalker, 2003; Dew, Llwellyn ve Balandin, 2004; Dönmez, Ferraioli ve Harris, 2010; Finzi-Dottan ve Cohen, 2011; Glidden, Billings ve Jobe, 2006; Günay ve Bener, 2011; Işıksan, 2005a; Işıksan, 2005b; Kadılar, 2011; Korkmaz, 2008; McCullough ve Simon, 2011; Onat Zoylan, 2005; Pilowsky ve Yirmiye, 2004; Sayın, 2007; Shuntermann, 2007; Stainton ve Marshall, 2009; Stalker ve Connors, 2004; Ünal, 2009; Yıldırım, 2005) sonucunda elde edilen bulguların desteğiyle araştırmacının kendisi tarafından, araştırmacının amaçları doğrultusunda geliştirilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formunda, araştırmada ele alınan konularla ilgili ana temalar, bunların altında yer alan bazı başlıklar ve yine bu başlıkların altında sorulan sorulardan oluşan bir liste hazırlanmıştır. Ancak hazırlanan bu listedeki sorular, sırasıyla sorulmak yerine, görüşmelerin gidiatı doğrultusunda eklenilerek sorulmuştur. Görüşmelerin kendilerini rahat ifade edebilmeleri açısından, görüşmeler olabildiince “sohbet eder gibi” gerçekleştirilmeye çalışılmıştır.

Görüşmeler, genel olarak üç temel içeriği barındıracak biçimde kurgulanmıştır. Bunlar Dolbeare ve Schuman (1982; akt. Kuş, 2012, s. 96)'ın da belirttiği gibi, öncelikle görüşmenin bir başlama oturtulması, daha sonra katılımcıların ya antılarını kendi anlamlandırdıkları ve algıladıkları biçimde aktarmaları ve son olarak, katılımcıların bu ya antılarına ilişkin duygu ve düşüncelerinin alınmasıdır. Derinlemesine görüşmelerde, öncelikle katılımcılardan kendilerini tanıtmaları beklenmez, kendi ya antılarına ilişkin olarak üzerinde öncelikle durdukları konular (aile ilişkileri, eğitim yaamları, sosyal ilişkileri gibi), bu konuların araştırma problemi içindeki yeri, yani zihinsel engelli bir kardeşe sahip olma durumu ile ilgili kişi üzerinde durulmuştur. Daha sonra katılımcılarla bu ya antıları (geçmiş ve şimdi, olumlu ve olumsuz), bunların meydana gelme

biçimleri (aile ve sosyal çevrenin yeri gibi) ve sonuçları (suçluluk ve utanma duygusu, engelli karde ile gurur duyma, mükemmeliyetçilik gibi) ile son olarak bu ya antıların katılımcıların gelecek ya amları açısından ne ifade etti ine ili kin duygu ve dü üncelerine yer verilmi tir.

Derinlemesine görü meler ço unlukla görü mecilerin kendilerini rahat ve güvende hissedebilmeleri açısından kendi evlerinde ve kendi odalarında, bazı durumlarda ise zihinsel engelli karde lerinin hizmet almakta oldu u merkezlerin görü me odalarında gerçekte tirilmi tir. Görü meler ortalama 75 ila 150 dakika sürmü tür. Gerçekte tirilen hemen hemen her derinlemesine görü menin ardından, görü mecinin anlattıkları do rultusunda, görü mecinin eksik oldu u tespit edilen bilgileri (yardım ve hizmetlere ili kin) tamamlanmaya ve gereksinim duydu u konularda rahatlatılmasına ve güçlendirilmesine çalı ılmı tır.

Ku (2012, s. 89)'un da belirtti i gibi, nitel görü melerde ara tırmacı, nötr, mesafeli ya da duygularını gizleyen biri de ildir ve görü ülen ki ilerle bir ili ki olu turur. Benzer ekilde, Rubin ve Rubin (1995) de görü mecilerin do al aktörler olmadı ını, bir görü me ili kisindeki katılımcılar olduklarını, duyguları ve kültürel anlamalarının görü me üzerinde etkili oldu unu belirtmi lerdir. Peter Collins (akt. Ku , 2012, s. 89)de derinlemesine görü melerin yalnızca birer veri kayna ı olmadı ını, ki iler arasında diyalogların in a edildi i dinamik sosyal etkile imler oldu unu belirtmi tir.

Bu açıdan bakıldı ında ara tırmacı ve katılımcılar arasında olu an diyalogun, ara tırma süreci açısından önemli oldu u söylenebilir. Dolayısıyla veri toplama sürecinde ara tırmacının kar ıla tı ı bazı avantajlı ve dezavantajlı durumlardan söz edilebilir. Ara tırmacının kadın olması, özellikle kadın katılımcılarla yapılan derinlemesine görü melerde olumlu katkı sa lamı tır. Kadın katılımcılar, aynı cinsiyette olmalarından dolayı ara tırmacıya kendilerini yakın hissetmi , kendileriyle empati kuruldu unu hissetmi ve samimiyetle ya antılarına ili kin payla ımlarda bulunmu lardır. Benzer ekilde, ara tırmacının da bedensel bir engele sahip olması, kadın ve erkek tüm katılımcıların, kendileriyle daha yüksek düzeyde empati kurulabilece i ön izlenimini sa ladı ı için, görü meler sırasında kendilerini daha rahat hissetmelerini kolayla tırmı tır.

Ayrıca, görüşmeler esnasında, yeri geldiğinde ara tirmacının, katılımcıları gereksinim duydukları konularda bilgilendirmesi veya güçlendirmeye yönelik ifadelerde bulunması, katılımcıların güven duygusunu artırmı, daha sonraki süreçlerde de ara tirmacıya ulaşılarak gereksinim duydukları konularda paylaşımlarda bulunabilmeleri için onları teşvik etmiştir.

Ara tirmacının veri toplama sürecinde karşılaştığı dezavantajlı durumlar ise, daha çok konunun hassasiyetinden kaynaklanmaktadır. Ara tirmada toplanan verilerin hassas, acı ve travmatik konulara ilişkin olması, ara tirmacının zaman zaman veri toplama sürecine ara vererek, kendisine yönelik güçlendirme çalışmaları yapmasını ve yapılan görüşmelerin yükünü üzerinden attıktan sonra çalışmaya devam etmesini gerektirmiştir. Görüşmelerde, katılımcıların yaşadıkları travmatik olaylar, sahip oldukları sorun ve gereksinimler ve bu sorun ve gereksinimlerle baş etmelerini kolaylaştıracak destek sistemlerine sahip olmayışları gibi konular, ara tirmacıda hem vicdani hem de mesleki bir sorumluluk duygusuna yol açtı. Bu sıkıntıların ortadan kaldırılmasına yönelik olarak onu katılımcılar için hem somut hem de manevi destek vermeye yönelik çaba göstermeye itmiştir. Bu durum da, veri toplama sürecinin planlandığından daha uzun sürmesine neden olmuştur. Aynı dezavantajlı durum, toplanan verilerin deşifre edilmesi, deşifre edilen verilerin yorumlanması amaçlarında da kendini göstermeye devam etmiştir.

Görüşmeler esnasında en dikkat çeken özelliklerden biri ise, zihinsel engelli kardeşlere sahip bireylerin, genellikle ya antıları ile ilgili ayrıntılı biçimde hiç kimseyle paylaşımında bulunamadıklarına ve dolayısıyla aslında genel anlamda kendilerini yalnız hissettiklerine dair ifadeleri olmuştur. Bu bireyler, yapılan derinlemesine görüşmelerde, ara tirmacıya ya antılarına dair ayrıntıları anlatmaktan rahatsız olmadıklarını ve neredeyse daha anlatmaya devam etmek istediklerini - açık yoluyla- belirtmişler, aynı zamanda görüşmelerin sohbet havasında geçmesinden dolayı her şeyi rahatlıkla paylaşabildiklerini ve çekinme gereksinimi duymadıklarını ifade etmişlerdir. Bireylerin kullandıkları en dikkat çeken rahatlama ifadeleri ise, 'huzur doldum', 'mutlu hissediyorum', 'içimi döktüm' olmuştur.

"yi hissediyom, rahat (gülerek) niyeyse senin kar ında hiç utangaçlı ım olmadı. Ben aslında yabancıların kar ısında utanırım. Niyeyse sende hiç utanmadım, sıcak geldin bana." (Çi dem, K, 30, Ev Hanımı).

"Çok rahatladım. çimi dökmü gibi oldum. Terapiye geldim borçlu çıktım (gülerek)! Çok sa olun..baya ıdır böyle bu kadar konu up da birinin beni dinledi i bi ortam olmamı tı, daha devam edebilirim yani anlatmaya (gülerek)... Bi psikolog, bi psikiyatrist gibi.. Valla içimi çok rahatlattım, bu ak am çok rahat uyurum! Ba kasına da anlatırsın ama bi tanımadı ı insana insan daha rahat anlatıyo demek ki..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).

"Daha iyi geldi bunları anlatmak. Çok herkesle konu amıyorsunuz. Sizi anlayaca ını dü ündü ünüz insanlarla payla abiliyorsunuz. Ne kadar anlar ki herkes. Ama sizi anladı ından emin oldu unuz bi ki iyle konu tu unuz zaman rahatlıyorsunuz. Ailenin dı ında bunu ya ayan bi insanla konu mak daha farklı bi de." (Lilyum, K, 48, Memur).

Zihinsel engelli karde e sahip bu bireyler, genellikle aile üyeleri dı ında kimseyle ya antılarıyla ilgili ayrıntılı biçimde payla ımlarda bulunamamakta, bu nedenle kendilerini yalnız hissedebilmekte ve sorunlarla ba etme konusunda güçlükler ya ayabilmektedirler. Kendileriyle sahip oldukları olumlu ve olumsuz ya antılar konusunda payla ımda bulunabilecek güvenilir meslek elemanlarının olması bu bireyleri güçlendirmektedir. Ancak bu bireyler ço u zaman ya adıkları deneyimleri payla abilecekleri, güvenebilecekleri kimseleri bulamadıkları için kendileriyle ya antılarına dair yapılan ara tırma amaçlı derinlemesine görüşmelerin sonunda bile kendilerini rahatlamı hissetmektedirler. Bu açıdan bakıldı ında, bu görüşmelerin sonunda kendilerini anlayacak ve gerekti inde profesyonel destekte bulunabilecek meslek elemanlarına kendilerini ifade edebilecekleri ortamların yaratılmasının ne kadar önemli oldu u görülmü tür. Bu nedenle hem engelli karde e sahip bireyleri anlamaya yönelik niteliksel ara tırmaların geli tirilmesi, hem de bu bireylerin ya amlarına dair

paylaşımlarda bulunabilecekleri mesleki ve sosyal ortamların artırılması önemli bir gerekliliktir. Kendileri ile benzer koşullara sahip birey ve ailelerden oluşan paylaşımlı toplantıları düzenlenerek, yalnızlık duygusunun azaltılması sağlanabileceği gibi, bu bireylerin sosyal hizmet uzmanı ve psikolog gibi meslek elemanlarına ulaşımını kolaylaştıracak fiziksel ve maddi koşulların sağlanmasının da önemli bir gereklilik olduğu düşünülmektedir.

*Çok mutlu oldum, ben daha farklı bir şey bekliyordum, buraya gelicem ben kaç it doldurucam gidicem diyordum (gülerek). Adam gibi karınıza alıp görüşünüzü anlatabildim, çok mutlu oldum.” (Papatya, E, 19, Ö renci).*

*“O az önce yaptığınız vardı ya.. söylediklerin.. o bana çok iyi geldi mesela. Mesela bu çok kafamda kaldı ve evet doğru söylüyorsunuz aslında. Bende ilk yaktı resmen. Teşekkür ediyorum..” (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

Katılımcıların ifadelerinden de anlaşılacağı gibi, kendi yaşantılarını anlamaya yönelik bir araştırmaya katkıda bulunmuş olma duygusu, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin kendilerini daha faydalı hissetmelerini sağlamaktadır. Bunun yanında zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, yaşantılarına ilişkin paylaşımlarda bulunurlarken, aynı zamanda kendi yaşantılarıyla ilgili bazı konular hakkında farkındalık geliştirme fırsatı da bulmakta, bazı yaşantılarını gözden geçirmeye başlamaktadırlar. Ayrıca kendilerini anlamaya yönelik bu araştırmaların sonuçlarının kendileriyle paylaşılmasını, böylelikle farkına varmamış olabilecekleri diğer konular hakkında da bilgi edinmeyi istemektedirler.

*“Sorulara hiç bakmıyorsunuz, tam sohbet oldu yani (gülerek). Yorulmadım da, kendimi iyi hissediyorum. Mutlu oldum açıkçası... Açıkçası ben çok huzur doldum, hem rahatladım, hem de yardımcı olabildim için mutlu oldum. Böyle aldım yani. Gerçekten mutlu oldum, iyi oldu. Çok uzun zamandır bunları hiç konuşmamı birisiyle.” (Nergis, K, 19, Ö renci).*

*“Belki benim bir kısmını bilemeyeceğiniz arka planı olan bazı reaksiyonlarınızı siz algılayabilirsiniz. Bu yüzden ulaştığınız sonuçları benimle paylaşmanızı isterim.” (Manolya, E, 30, Serbest Meslek).*

*“ u an rahatım, çok rahatım yani. Anlatamadı m eyler oluyo bazen. Burda anlattım her eyi yaa, ba ka bi ey yok, kalmadı (gülerek). Ben konu unca rahatlıyorum. Böyle hafiflemi hissediyorum kendimi. Sanki her eye daha kolay çözüm bulabilecekmim gibi geliyo.” (Zakkum, K, 24, Ö renci).*

Yapılan her görümenin sonunda, görüme tecrübelerinin bu görüme meyivelerini yaptıkları için kendilerini çok mutlu hissettiklerini, kendilerini hiç bu kadar açıkça ifade edebilme ansız bulamadıklarını, kendilerini güvende hissederek bu kadar ayrıntılı paylaşımlarda bulunabilecekleri kimsenin olmadığını, kendilerini terapiden çıkmı kadar rahatlamı hissettiklerini, kendilerine de er verildiğini hissettiklerini belirtmelerinin, ara tırmada kullanılan yöntem ve tekniklerin uygunluğu ve güvenilirliği açısından önemli geribildirimler olduğunu ünlülmektedir.

Yapılan bu görüşmelerde, bireylerin görüşmelerle ilgili ifadeleri de göz önünde bulundurulduğunda, bu koşullar altındaki bireylerin kendilerini anlayacak ve gerektiğinde profesyonel destekte bulunabilecek kişilere kendilerini ifade edebilmelerinin ne kadar önemli olduğu bir kez daha anlaşılmaktadır.

Yarı yapılandırılmış görüşme formuyla toplanan veriler tematik analize tabi tutulmuştur. Tematik analizin yapılmasında sosyal rol kuramından ve temel kavramlarından yararlanılmıştır. Bunun yanında katılımcıların yaşımlarına, bunların geleceğe ilişkin düşüncelerine yansımalarına, yaşadıkları güçlüklerle baş etme stratejilerine yer verilmiştir. Bu analizden elde edilen bulguların sosyal hizmet açısından değerlendirilerek genel sonuca bağlanmasında ise temel olarak yine sosyal rol kuramından yararlanılmıştır.

### **3.3.1. Veri Toplama Araçları**

Bu ara tırmada veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmış ve nitel ara tırma deseninin kullanıldığı ara tırmalarda veri toplama yöntemlerinden biri olan derinlemesine görüşmeler yapılmıştır.

Bernard (1988; akt. Cohen ve Crabtree, 2006)'a göre, yarı yapılandırılmış görüşmeler, ara tırmacının katılımcıyla tekrar karşılaşma fırsatı olmadığı durumlarda kullanılacak en iyi tekniktir. Ayrıca, ara tırmacıya açık biçimde rehberlik sağlar ve güvenilir ve kıyaslanabilir nitel veriler sağlar.



Mack ve di . (2005)'ne göre, derinlemesine görüşmeler bireylerin kişisel tarihleri, bakış açıları ve deneyimleri hakkında, özellikle de hassas konular hakkında veri toplamak için çok uygundur. Derinlemesine görüşmeler, en yaygın nitel tekniklerden biridir. Söz konusu deneyimleri yaşıyan kişilerle doğrudan iletişimi kurmayı gerektirdiği için oldukça etkin bir tekniktir ve yüz yüze ayrıntılı görüşmeleri içermesi nedeniyle hem araştırmacılar hem de katılımcılar için farklı deneyimler yaşama olanağı sağlayabilmektedir.

Araştırmada, araştırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile yapılan derinlemesine görüşmeler yoluyla zihinsel engelli kardele sahip bireylerin yaşantıları, bu bireylerin zihinsel engelli kardele sahip olmalarının geleceklerine nasıl yansıtılacağına veya yansıtılmayacağına dair görüşleri ve yaşadıkları güçlüklerle baş etme yolları anlamaya çalışılmaktadır. Bireylerin yaşantılarına ilişkin bu özellikler, toplumsal cinsiyet rollerini esas alan sosyal rol kuramı doğrultusunda ele alındığından, görüşmelerde katılımcıların bu konulara ilişkin bakış açıları ve deneyimlerini anlamaya yönelik sorulara yer verilmiştir. Görüşme formunda ayrıca, bu bireylerin, sosyo-demografik özellikleriyle, aileleriyle, kardeleleriyle, eğitim ve sosyal yaşantılarıyla ilgili sorular yer almaktadır. Görüşme formu ekte yer almaktadır.

Daha önce de belirtildiği gibi, yarı yapılandırılmış görüşme formunda yer alan sorular, araştırmacının amaçları doğrultusunda, gerçekleştirilmiş olan odak grup çalışmasında ön plana çıkan konular ve konu ile ilgili yapılmış araştırmalarda (Bkz Verilerin Toplanması) yer alan sorular da göz önünde bulundurularak araştırmacının kendisi tarafından hazırlanmıştır.

Görüşme formunda, öncelikle görüşmecileri tanımaya yönelik sorulara yer verilmiştir. Bunlar, bu bireylerin ve aile üyelerinin sosyo-demografik, sosyo-ekonomik bilgilerini ve kardelelerinin engel durumuna ilişkin bilgileri ve aile ilişkilerini kapsayan sorulardır. Daha sonrasında ise, odak grup çalışmasında da ön plana çıkmış olan, bu bireylerin geçmişlerinde yaşadıkları güçlükler, bu güçlükleri şu anda yaşıyor yaşımadıkları ve gelecekte bunların yaşantılarına nasıl yansıtılacağını düşündüklerine ilişkin konularla ilgili sorular yer almaktadır. Bunların ardından, yaşadıkları bu güçlüklerin nelerden kaynaklandığına ilişkin

sorular yer almaktadır. Son olarak ise, bu bireylerin ya adıkları güçlüklerle baş etme yollarını belirlemek ve ya adıkları sorunların çözümü konusunda kendi önerilerini almak amacıyla oluşturulan sorular bulunmaktadır.

Örneğin, aile üyeleri için kilerine ilişkin sorularla, bu bireylerin yetiştirilme biçimlerinin, kardeşlerine ve dolayısıyla engellilere bakışları açısından öneminin ne olduğu; ilk anılarının ne olduğu, aile üyeleri için sorularla kardeşlerine yönelik temel duygu ve düşüncelerinin, kabullenme durumlarının ne olduğu; aile içinde ve diğer akrabalar arasında kardeşin bakımına ilişkin rol dağılımı hakkındaki sorularla, bu bireylerin sahip oldukları sosyal destek sistemlerinin ve üstlendikleri rollerin neler olduğu; baş etme yollarına ilişkin sorularla ise, bu bireylerin yardım ve hizmetlerden yararlanabilme durumları yani problem odaklı baş etme stratejileri ve duygusal odaklı baş etme yollarını anlamaya çalışılmaktadır.

### **3.4. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ VE YORUMLANMASI**

Araştırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanan veriler yine araştırmacının kendisi tarafından çözümlenmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formuyla toplanan veriler tematik analize tabi tutulmuştur. Derinlemesine görüşmelerde yer alan temalar görüşmelerden önce, literatür taraması ve yapılmış odak grup çalışması doğrultusunda araştırmacının amaçlarına uygun biçimde genel hatlarıyla belirlenmiş olup, tüm görüşmeler tamamlandıktan sonra tekrar gözden geçirilmiş ve görüşmelerin içeriğine göre gerekli ekleme ve çıkarmalar yapılarak temaların son hali verilmiştir. Bu süreçte, araştırmacıya üç ayrı araştırmacı daha destek olmuş, bu araştırmacılar da metinlerin döne döne okunması ve temaların belirlenmesi gibi amaçlarda yer almışlardır.

Hubermann ve Miles (1998, s. 177)'a göre nitel veri analizi birbirine bağlı üç alt süreçten oluşmaktadır. Bunlar, veri azaltmak, verilerin sergilenmesi ve sonuçlandırma ve doğrulamadır. Buna göre, araştırmada öncelikle veri azaltmada yapılan görüşmeler yazıya aktarılması ve ilgili gözlem notları eklenmiştir. Verilerin sergilenmesinde, elde edilen verilerin araştırmacının amaçları doğrultusunda incelenerek bilgiye dönüştürülmesi ve belli bir ana hat çerçevesinde sunulması sağlanmıştır. Bu incelenen temalar ve kategoriler

aracılı ıyla yapılmı tır. Sonlandırma ve do rulamada ise, ara tırmacı çe itli yöntemler kullanarak verileri yorumlamı ve sonuçlar ortaya çıkarmı tır.

Nitel verinin analizi sürecinde izlenmesi gereken 8 adım bulunmaktadır (Tesch, 1990, s. 142-145; akt: Creswell, 1994, s. 153): 1.Verinin bütününe ili kin bir genel fikir edinme, 2. Bütün çözümlmeleri dikkatlice okuma, en çok dikkat çeken, en kısa olan, en üstte duran belgeyi alıp, bu doküman aracılı ıyla bunun ne ile ilgili oldu unu sorma; gözle görülen bilgiye takılıp kalmadan, altında yatan anlamı çıkarmayı çalı ma, 3. Bu görev bitince konuların bir listesini çıkarıp, benzer konuları kümelendirme, 4. Bu konuları sütunlar haline getirme, buradan temel konuları, farklı konuları ve geriye kalanları çıkartma, konulara ili kin kısaltmalar yapıp bunları metinlerin yanına yazma, böylece yeni konular ve sınıflandırmalar yapma, 5. Belirlenen konular için en tanımlayıcı sözcükleri seçip kategorileri olu turma, 6. Birbiriyle ili kili olan konuları tespit edip sınıflandırmaları azaltma, 7. Her bir sınıflandırma için kısaltmalar hakkında son kararı verme ve bu kodları alfabetize etme, 8. Verileri yapılan sınıflandırmalara göre i leme, gerekirse verileri yeniden kodlama.

Verilerin çözümlenmesinde, öncelikle görü me verileri yazıya geçirilmi tir. Ses kayıtlarının dökümü toplamda 480 sayfa tutmu tur. Tüm veriler yazıya döküldükten sonra, ara tırmacı tarafından öncelikle birkaç kez ba tan sona okunmu tur (döne döne okuma). Daha sonra ara tırmanın amacına uygun biçimde, gruplanmı , sıralanmı ve özetlenmi , i lenip bilgiye dönü türülmü ve anlamlı veriler saptanmaya çalı ılmı tır. Bu a amadan sonra çözümlemesi yapılmı ve yeniden olu turulmu olan görü me metinleri ara tırma soruları göz önüne alınarak birkaç kez daha okunmu ve ara tırmanın amaçlarına göre son hali verilmi tir. Böylelikle anlamlı veriler elde edilmi ve bu do rultuda temalar, temaların farklıla an ve benzerlik gösteren yönleri ve kategoriler taslak olarak ortaya çıkmı tır. Bunların kontrol edilmesi ve kesinle tirilmesinin ardından, temalar arası ili kilere son hali verilmi , temalar ara tırma soruları altında organize edilmi tir. Böylece tekrarlayan ve farklıla an temalar netle tirilmi tir. Bu temalar ı ı nda metin incelenerek kategoriler olu turulmu , bu kategoriler ı ı nda yazım a amasına geçilmi , belirlenen kod ve temalara göre veriler ayrıntılı biçimde betimlenmi , örneklendirilmi ve yorumlanmı tır. Daha sonra

yapılan bu analizin ardından, oluşturulan metin tekrar tekrar okunarak katılımcıların ifade etmek istedikleri gerçek anlam ortaya çıkarılmaya ve yorumlanmaya çalışılmıştır. Araştırmanın amacını güçlendirmesi açısından katılımcıların konuya ilişkin dikkat çekici ifadeleri değerlendirilmeden kullanılmıştır. Bu süreç sonunda yedi ana tema elde edilmiştir. Bunlar;

- Toplumsal cinsiyet (cinsiyet, aile içinde üstlenilen roller ve bakım yükü, ailenin yetiştirme tarzı, sosyal çevrenin etkisi),
- Yaşanan duygular (teşhis süreci, kabullenme, kıskanma, utanma ve suçluluk, köksüz sevgi, sorumluluk ve fedakarlık),
- Aile (ebeveyn tutum ve davranışları, anne ile ilişkiler, baba ile ilişkiler, diğer kardeşlerle ilişkiler, akrabalarla ilişkiler, e ve çocuklarla ilişkiler),
- Sosyal çevre (sosyal çevrenin tutum ve davranışları, komşu ve arkadaşlarla ilişkiler, sosyal çevreye karşı güvensizlik),
- Yaşanan güçlükler (yaşamamışlıklar, engelli olmayan bir kardeş özlemi, kardeşin fiziksel sağlığı, evden kaçma, fiziksel çevre koşulları, yalnızlık duygusu, sosyo-ekonomik durum)
- Gelecek endişesi (engelli kardeşini ve/veya ebeveynlerini kaybetme endişesi, engelli kardeşine gelecekte kimin bakacağı endişesi, mutlu bir aile kurma, çocuk sahibi olma ve engelli bir çocuğa sahip olma endişesi, çalışmaya amına ilişkin endişeler) ve
- Bakım stratejileri (problem odaklı bakım stratejileri, duygusal odaklı bakım stratejileri)dir.

Yapılan görüşmeler sırasında gözlemlerden edinilen notların değerlendirilmesi ve bu gözlemlerin göz ardı edilmemesi açısından ses kayıt cihazına alınan görüşmelerin defteri kısa süre içinde yapılmıştır.

Ses kayıtlarında, özellikle de kişinin içinde yaşadığı ortam ve konuşurken kullandığı beden dili, jest ve mimikler ile ilgili gözlem notlarının olması oldukça önemli veris sağlamaktadır. Bu nedenle görüşmeler esnasında gerekli gözlem notlarının tutulmasına özen gösterilmiştir ve çözümlenmelerde bu notlar da göz önünde bulundurulmuştur. Bu doğrultuda katılımcıların ifadelerinde sessiz

kaldıkları yerler (..) ile, alıntılarının daha net verilebilmesi açısından katılımcıların ifadelerinin çıkarıldığı yerler ise (...) ile belirtilmiştir.

### **3.5. ETİK KONULAR**

Görüşme yapılan bireylere, ara tırmanın konusu ve amacı ile ilgili gerekli bilgiler verilmiş, kendi onayları alındıktan sonra ara tırmanmaya katılmaları sağlanmıştır. Benzer şekilde görüşmeler esnasında ses kayıt cihazının kullanılabilmesi için de yine katılımcıların onayı alınmıştır.

Ara tırmanın yazılması aşamasında, her bir katılımcıya takma isimler verilmiş ve kimliklerinin gizli tutulması sağlanmıştır. Ara tırmacıların ifadeleri, ara tırmanın sonuçlarını güçlendirmek amacıyla 'değerlendirilmeden', olduğu gibi kullanılmış, en dikkat çeken ve katılımcıların deneyimlerini en iyi yansıtan ifadeler seçilmiştir.

### **3.6. ARA TIRMANIN SÜRE VE OLANAKLARI**

Ara tırma Ocak 2012-Ocak 2015 tarihlerinde Ankara'da gerçekleştirilmiş olup, ara tırmanın verileri ise Eylül 2013-Nisan 2014 tarihlerinde toplanmıştır. Ara tırmanın tüm maliyeti ara tırmacısının kendisi tarafından karşılanmıştır.

## BÖLÜM 4

### ZİHİNSEL ENGELLİ KARDEŞ SAHİP BİREYLERİN YAŞANTILARINA VE YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLERLE BAŞ ETME STRATEJİLERİNE İLİŞKİN ANALİZ

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarına ve yaşadıkları güçlüklerle baş etme stratejilerine ilişkin olarak yapılan analiz sonucunda yedi ana tema ortaya çıkmıştır. Bu ana temalar toplumsal cinsiyet, yaşanan duygular, aile, sosyal çevre, yaşanan güçlükler, gelecek endişesi ve baş etme stratejileridir.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarının, en temelde toplumsal cinsiyet rolleri ve engelli kardeşlerinin bakım yükü doğrultusunda şekillendiği görülmüştür. Bu bireylerin yaşadıkları duygular açısından da kardeşleri ile ilgili olarak üstlendikleri rollerin önem taşıdığı anlaşılmıştır. Bu nedenle bu bireylerin yaşantılarında toplumsal cinsiyet rollerinin yeri ilk ana tema, zihinsel engelli bir kardeşe sahip olmalarının kendilerinde yarattığı duygular ise ikinci ana tema olarak ele alınmıştır.

Ayrıca engelli kardeşlerine ilişkin olarak üstlendikleri roller açısından başta aile ilişkileri ve sosyal çevre ile ilişkileri oldukça önemli bir yere sahiptir. Ancak bu ilişkilerin ve kardeşlerinin bakım yükünün, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin ve ailelerinin bazı güçlüklerle karşılaşmalarına neden olduğu görülmüştür ve bu nedenle aile ve sosyal çevre ile ilişkileri ana temalarından sonra yaşadıkları güçlükler ana temasına yer verilmesi uygun bulunmuştur. Geçmişte yaşadıkları ve şu anda yaşamaya devam ettikleri bu güçlüklerin, gelecekte de benzer güçlüklerle karşılaşmaya devam edeceklerini düşünmelerine ve dolayısıyla da gelecek endişesi duymalarına neden olduğu anlaşılmıştır. Bunun temelinde ne yazık ki bu bireylerin yaşadıkları güçlüklerin ortadan kaldırılmasına yönelik uygun sosyal yardım ve hizmetlerin olmayışı yatmaktadır. Bu nedenle çoğu zaman kendi baş etme stratejilerini geliştirmek durumunda kalmaktadırlar. Dolayısıyla zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin gelecek endişeleri ve baş etme stratejileri ana temaları ile bu analizin sonlandırılması uygun görülmüştür.

Bu yedi ana temanın altında ise alt temalar bulunmaktadır. Bu alt temalar ait oldukları başlıkların altında açıklanmıştır.

#### **4.1. ZİHİNSEL ENGELLİ KARDEŞE SAHİP BİREYLERİN ÜSTLENDİKLERİ ROLLERDE SOSYAL ROL KURAMININ YERİ**

Toplumsal cinsiyet, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin ve engelli kardeşlerinin cinsiyetleri, aile içinde üstlendikleri roller ve bakım yükü, ailenin etkisi ve sosyal çevrenin etkisi alt temalarını içermektedir. Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarının, başta kendilerinin ve daha sonra da engelli kardeşlerinin cinsiyetleri doğrultusunda büyük ölçüde şekillendiği görülmüştür. Ailelerinin, engelli bireyin bakım yüküne ilişkin olarak kendilerinden bekledikleri ve dolayısıyla da aile ilişkileri açısından toplumsal cinsiyet rolleri önemli bir yere sahiptir. Ailelerinin ve kendilerinin toplumsal cinsiyet ve sosyal rollere ilişkin görüşlerinin, sosyal çevrelerinin bakış açısı ile yakından bağlantılı olduğu görülmüştür. Bu nedenlerle ortaya çıkan bu alt temalara yer verilmiştir.

##### **4.1.1. Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Kendilerinin ve Engelli Kardeşlerinin Cinsiyetleri Açısından Üstlendikleri Roller: “Kız Olunca Olmuyor”**

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin cinsiyetleri, aile içinde üstlendikleri roller açısından önem taşımaktadır. Kız kardeş veya erkek kardeş olmak, bireyin yaşantısında farklılıklara neden olmaktadır. Bunun nedeni ise biyolojik cinsiyetten ziyade, toplumsal cinsiyet rolleridir. Toplumun ve bununla bağlantılı olarak ailenin bireyden beklentileri bu toplumsal cinsiyet rolleri doğrultusunda belirlenmektedir. Bu beklentiler ise bireylerin kendi rollerine ilişkin algılarına etki etmekte, bireyin de bunları benimsemesine neden olmaktadır.

Benzer şekilde engelli kardeşin cinsiyeti de bu algılamalar açısından önemlidir. Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, kardeşlerinin cinsiyetleri açısından, çoğunlukla aynı cinsiyette olmayı tercih edebilmektedirler. Bunun nedeni ise, o zaman belki kardeşlerini daha iyi anlayabileceklerini ve daha fazla zaman geçirebileceklerini düşünmeleridir. Bu algıları açısından toplumsal cinsiyet rollerinin ne kadar önemli bir yere sahip olduğu görülmektedir. Oysa zihinsel engelli bir bireyin erkek ya da kadın olması engeline ilişkin özellikleri ve onunla

birlikte gerçekte tirilecek sosyal etkinlikleri de i tirmeyece i gibi onun kendi durumundan daha fazla utanç duymasına neden olacak bir durum da de ildir. Tüm bu inanı lar toplumsal cinsiyet rollerinin bireyler tarafından ne kadar içselle tirildi inin bir göstergesi olarak de erlendirilebilir. Bireyler, engelli karde lerinin cinsiyetlerinin farklı olması durumunda, farklı ya antılarının olabilece ine dair inanç ta ıtmaktadırlar. Burada dikkat çeken önemli nokta, engellilik durumunun göz ardı edildi i ve cinsiyet konusuna aslında ne kadar fazla önem verildi idir.

*"Erkek olsaydı belki u ankinden daha farklı olurdu. u an kız, anlayamıyorum tabi farkı ama.. Erkek olsaydı daha farklı olurdu. Onu daha farklı bi ekilde ya atırdım, daha farklı ıı daha farklı bi hayat beklerdim ama. Kız olunca olmuyo... Bi erkek ortamına gitti in zaman, erkek olsaydı karde im, o zaman götürübilirdim. Maç yapmaya götürürdüm, oyun oynamaya falan götürürdüm..."* (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).

*"Hani unu dü ünüyorsunuz. Evlendi i zaman.. Belki de birisi karısına zarar verecek.. belki de onu fark edemiycek, koruyamayacak..! Onun için diyorum yani herkes onunla evlenmeyi kabul etmez. Erkek olarak.. erke e bi bakı açısı vardır ya. Etmezler... Çünkü çok sa lıklı bi insan, hiçbi engeli olmayan bi insan, açık konu ayım, hani tutup da böyle bi insanla evlenmez... Çünkü erkek..! Çünkü ıı hani erkekte ey vardır ya, evi çekip çevirecek, geçindirecek, parasına, karısına sahip çıkacak, otorite olacak, erkek oldu u için i te..!... Kızın hiçbi eyi yok, bunu nasıl idare etsin, erkek.. koca diye alacak! Mesela böyle bi ifade kullanılmı , koca olacak. E koca çocuk gibi olursa toplum içinde karısını, evini eyini bilmezse, nereye kadar yürüyecek?!..."* (Lilyum, K, 48, Memur).

Bunun yanında, engelli bir erkek karde e sahip olan bireyler, ço unlukla kendilerini daha ansılı hissetmekte ve kız karde leri olsaydı hem biyolojik geli imleri nedeniyle, hem de sosyal çevreden dolayı daha çok zorluk çekeceklerini dü ünmektedirler. Kız karde i olanlar, karde lerini daha fazla korumak zorunda hissetmekte, kötü niyetli insanların karde lerine zarar vermesinden endi e duymaktadırlar. Engelli karde lerinin erkek olması, neredeyse engel durumundan ba ımsız dü ünülen veya engel durumuyla bir arada dü ünülemeyen bir durumken, kadın olması engelli olmanın dezavantajını iki katına çıkaracak bir durum olarak algılanmaktadır.



“... Bi erkek olması mı bi bakıma iyi bi ey, kız olsaydı daha zor olabilirdi diye düşünüyorum. Kızlar daha utanır, ne biliyim, evde kalacak endişesi olurdu, bi şeylerin farkına varacağı için, ama erkek oldu u için öyle bi sorun olmayacaktır...” (Gül, E, 24, Serbest Meslek).

“Kardeşim kız olsaydı ama.. ayy.. eyi düşünüyorum.. bi kere kardeşimin okulunda bi kızın annesi anlatmıştı. Örgenme gerilimi var kızın. Kızı bi gün ders çalışmaya diye evlerine götürmüş birileri, orda kıza tecavüz etmişler!.. Kardeşim kız olsaydı.. ben delirirdim yaa, paranoyak olurdum! O zaman daha farklı bi sorun olurdu yani.” (Sümbül, K, 21, Örgenimi).

“... Ama artık erkek olması daha iyi geliyor ya. Kız çocuğunun, engelli olan kız çocuğunun tanıdıklarımız var yani tanıdıklarımızı annem anlatıyor yani eyden adet dönemi oluyor ve bilmiyor onlar, anlamıyorlar. O şey daha kötü olurdu...” (Menekşe, K, 24, Örgenimi).

“Ama o kız olsaydı, çok daha sıkıntılarımız büyük olurdu. Bu kaçma konusunda sıkıntılarımızın daha büyük olacağını düşünüyorum açıkçası hani çevreden dolayı...” (Zakkum, K, 24, Örgenimi).

Kimi zaman ise bireylerin ifadelerinde kendilerinin ya da kardeşlerinin cinsiyetlerinin olumlu yönlerini görmeye çalışmaları, bunun avantajlarını dile getirdikleri görülmüştür. Aslında zihinsel engelli bir kardeşe sahip olma durumu ve zihinsel engelli kardeşle birlikte yaşanabilecekleri üzerinde cinsiyetin doğrudan ve tek başına çok büyük bir önemi olmamakla birlikte, bireylerin bu avantajları görmeye çalışmalarının baş etmelerini kolaylaştırıcı bir yol olduğu söylenebilir. Cinsiyetin bu konuya ilişkin önemi, toplumsal cinsiyet rolleriyle birlikte ortaya çıkmaktadır.

“Onun cinsiyeti durumu çok derinleştiriyor bence. O kız da olsa erkek de olsa aynı çocuk gibi olacaktı yani çünkü. Çok farklı olacağını düşünmüyorum yani. Çünkü paylaşımın sınırlı olduğu yani, kız da olsaydı anlatamadım eyi gene anlatamıyordum yani, öyle düşünüyorum.” (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).

Petalas ve diğeri (2012) ise yarı yapılandırılmış görüşmelerle yaptıkları araştırmalarının sonucunda engelli kardeşin cinsiyetinin, yaşıntılar açısından doğrudan bir farklılığa neden olmadığını, yaşıntılar açısından bireylerin kendi algılamalarının önemli olduğunu bulmuşlardır.

Engelli karde e sahip bireyler kendi cinsiyetlerinin ya antıları açısından önemi ile ilgili olarak ise, daha çok toplumun bireylere cinsiyetleri nedeniyle yükledikleri roller çerçevesinde bir algıya sahipler. Erkek karde ler, kadın olsalardı annelerine ev i lerinde daha fazla yardımcı olabileceklerini ve engelli karde lerinin bakımını daha fazla üstlenebileceklerini, u an erkek oldukları için buna gerek olmadı ını dü ünmekte; kız karde ler ise, erkek olsalardı daha rahat olacaklarını, daha serbest hareket edebileceklerini ve u an yapmak zorunda oldukları birçok rolden muaf olabileceklerini dü ünmektedirler.

*“Kız olsaydım daha zor olurdu. Dı arda bakmak da öyle. Ablam da büyüdükten sonra dı arda gezmesin diye görev bana kaldı toplumsal cinsiyetten dolayı. Benim kız olmam dı arda i imi zorla tırrdı. Toplumun bakı ından kaynaklı. Güç de gerektiren bi ey onu yerden kaldırmak elli kilo oluyo sana yüz kilo, biyolojik farklılıklar önemli çünkü bakımı zor oluyor.” (Begonya, E, 26, Memur).*

Bireylerin kendi cinsiyetleri ile ilgili ya antıları ise daha çok aile içinde üstlendikleri roller ile ve engelli karde lerine ili kin bakım yükü ile ba lantılıdır. Bu nedenle sonraki bölümde bu konuya yer verilmi tir.

#### **4.1.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Aile çinde Üstlendikleri Roller ve Bakım Yükü: “Anne-Abla, Abla-Anne”**

Zihinsel engelli bir karde e sahip olmak, bireylerin ya antıları açısından önemli rol oynamaktadır. Aile içinde ve toplumda üstlenilen rollerin yanı sıra, engelli karde in bakım yükü konusu ortaya çıkmaktadır. Ancak bu durum bireylerin cinsiyetleri ile ba lantılıdır. Bu nedenle aile içinde kız ve erkek karde lerin üstlendikleri roller ve engelli karde lerinin bakım yüküne ili kin olarak üstlendikleri roller de i iklik göstermektedir. Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, cinsiyetlerinden dolayı bu ekilde roller üstlendiklerinin farkındadırlar ve üstlendikleri bu rollerin kendilerine ö retildi ini, çünkü ailelerine de kök aileleri tarafından bu ekilde ö retildi ini, bunun bir alı kanlık haline geldi ini dü ünmektedirler. Bazıları bu durumun de i mesi gerekti ini dü ünürken, bazıları da bunu ola an kar ılamaktadırlar.

Toplumun kadın ve erkeklere yükledi i toplumsal cinsiyet rolleriyle ba lantılı olarak, kız karde ler ev içinde daha çok anneye ev i lerinde ve engelli bireyin

bakımında yardımcı olan kişiler, erkek kardeşler tıpkı babaları gibi ev içi sorumlulukları yerine getiren ve aileye maddi katkı sağlayan kişiler olmaktadır. Aile içi rollerin dağılımlarına ve engelli çocuğa sahip ailelerdeki rollerin dağılımlarına ilişkin olarak bazı araştırmalar (Erkal ve Çopur, 2014; Finzi-Dottan ve Cohen, 2011; Yıldırım, 2007; Yavuzer, 2013; İ, 2000; Mc Hale ve Gamble, 1989; Gath ve Gumley, 1987; Stoneman ve di., 1988; Mc Hale ve Harris, 1992; Gold, 1993; McGoldrick, 1989, s. 36) yapılmış ve bu araştırmalar sonucunda, erkeklerin, kadınlara kıyasla çok daha az ev içi rol üstlendikleri ortaya çıkmıştır. Buna göre, evdeki sorumluluğun büyük bölümü anneye, kız çocuklarına, çok az bir kısmı ise babaya ve erkek çocuklarına kalmaktadır. Bunun en temel nedeni ise toplumsal cinsiyet rolleridir. Üstlendikleri bu roller, annelerin psikolojik ve fiziksel pek çok açıdan çeşitli sıkıntılara uğramasına neden olmaktadır. Bu tez çalışmasının kapsamına giren zihinsel engelli kardeşlere sahip bireyler açısından da oldukça benzer bir durum söz konusudur. Aile içinde engelli bireyin bakımına ve diğer ev içilerine yönelik rollerin tamamına yakını kadınların üzerindedir. Ailenin erkek üyeleri ise, eve para getirmekle sorumludurlar.

Zihinsel engelli kardeşlere sahip erkekler, çalışmaya başlamaya küçük yaşlardan itibaren atılmak durumundadırlar. Bunun en temel nedeni toplumun erkeklerle yüklediği rollerdir. Hem kendi eğitim harcamalarını ve kendi gereksinimlerini karşılayabilmek, hem de aileye maddi destek sağlayabilmek için toplumsal cinsiyet rollerinin kendilerine örettiği gibi bu bireyler küçük yaşta çalışmaya başlamaya girmektedirler. Daha çocuk yaşta iken sırf erkek oldukları için ekonomik kaygılara uğramaları, tam da toplumsal cinsiyet rolleri bakımında değerlendirilmesi gereken bir durumdur. Bu durumdaki bireyler, sorumluluk duygularının gelişmesinde ve evde çalışmaya başlamaya daha kolay uyum sağlamalarında küçük yaşlardan itibaren çalışmaya başlamalarının katkısı olduğunu düşünmektedirler. Bu durum ise aslında çocukluktan itibaren yaşadıkları sorunlarla baş etmelerini kolaylaştıran bir yol olarak karşımıza çıkmaktadır.

*“... Ama neydi, iyi ki öyle bir şey ya adık, çünkü her şeyin farkına vardık. İmdi nedir, iş hayatını daha fazla anlıyorum ben... Mesela ben yaz aylarında geldim Ankara'ya, üniversite okurken, iki yıl*

*okudum, bu dönemde yaz aylarında gelirdim Ankara'ya çalı ırdım, paramı toplardım, giderdim. Babamın bana maksimum gönderdi i yüz lira ve bende öyle bi dü ünçe var, zaten onun öncesinde ödemesini yaptım onun. Sürekli çalı tım. Yirmi be liraya Ankara'ya geldi imiz dönemde çay oca ında çalı ıyodum, be lirası benim ya da on lirası benim on be lirası evindi. Pazar parasını öderdim..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Bunun yanında, zihinsel engelli karde e sahip erkekler, aile yapısından kaynaklı bazı sorunlar ya adıklarını, bunların ba ında ise insan ili kilerinde sevgilerini belli edememelerinin geldi ini dü ünmektedirler. Bu erkekler, engelli karde lerini aslında çok sevmekle birlikte, di er aile üyelerinin yanında onlara bu sevgilerini gösterememekte, karde leriyle ba ba a oldukları zamanlarda onlara yakınlık gösterebilmektedirler. Dolayısıyla aile içinde, karde lerine kar ı ilgisiz gibi görünüyor olmaktan endi e duymaktadırlar. Ancak, aslında bunun nedeni aile yapısıdır ve geçmi ten beri süregelen yeti tirilme tarzları buna neden olmaktadır. Bu durum kök ailelerinden gelen alı kanlıklarla ba lantılıdır. Bu ifadeleri kullanan bireylerin erkek olması ise özellikle dikkat çekicidir. Söz edilen bu aile yapısının ve kök aileden ö renilenlerin hepsi aslında ataerkil toplum yapısının ve toplumsal cinsiyet rollerinin ürünüdür. Toplumun erke e yükledi i roller gere i, erkekler sevgi göstermeyi erkekli e yakı mayan ve kendilerini aciz gösteren bir durum gibi algılamakta ya da en azından böyle algılanmasından endi e duymaktadırlar.

*"Mesela onu gördü üm zaman gider ba ını ok arım ya da sarılıırım biraz, ama bunu kimse görmez! Annem ya da kız karde lerim, onlar görmez, onların görmedi i bi anda giderim. Onlar oldu u zaman daa, birbirimize sevgimizi gösteremedi imiz için, engelli karde ime de yansıyor. Bilmezler yani benim onunla ilgilendi imi ey yaptı ımı aaaa, karde im bende çok çok büyük bi yere sahiptir... Geçen örne in, ben uzunca bi süre onunla ilgilendim, annem dı arı çıktı, karde im i te uyuyo, gittim yanına uzandım, sarıldı.. onun durumunu zaten biliyosun.. sarıldım.. o da bana sarıldı.. sanki bi özlem çekmi iz birbirimize... Çok güzelmi yaa. Kapı çaldı annem geldi, normalde karde imin yanında uyuyacaktım, annem geldi i için kalktım odama gittim, orda kaldı yani eyimiz, sarılmamız... Bilmiyorum, neden bu ekilde yani..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Bu durum özellikle ataerkil toplum yapısı ve toplumsal cinsiyet rolleri ile belirgin biçimde ba lantılıdır. Erkekler, duygusal de il güçlü olmaları gerekti i dü üncesiyle büyütüldükleri için, kız karde leri tarafından küçük dü ürülecekleri korkusuyla, engelli karde lerine sevgilerini göstermekten kaçınmaktadırlar.

Erkek karde ler, her ne kadar engelli bir üyeye sahip olmayan ailelerdekinden farklı bazı ek roller üstlenmeleri gerekse de; e itim, i ve sosyal ya amlarından arta kalan zamanlarda annelerine ve kız karde lerine yardımcı olsalar da, aile içinde evin erkek çocu u ve erkek karde /a abey dı nda herhangi bir rol üstlenmek durumunda kalmamaktadırlar. Dolayısıyla rol çatı ması veya rol fazlalı ı ya ama durumlarına ço unlukla rastlanmamaktadır.

*"Ya biraz annem üstlenir her eyi. Evi toparlama olsun, temizlik olsun, yemek olsun, o i ler olsun, annem biraz o konuda baskın. Zaten ben i te anneme yardım ederim. Annem evin i lerini yapar. Karde imle ben biraz ilgilenirim... Annem bazen ey yapar, ev i lerine hiç yardım etmiyosun evi hep ben topluyorum falan der. Biraz haklıdır da. Ben biraz ü engecimdir o konuda. Hani biraz tembelli im vardır o konuda, anneme pek ey yapamam ama..." (Fulya, E, 19, Ö renci).*

*"Valla en çok sorumlulu u annem alıyo. Hani babam da alıyo da.. ıı onun i i çok a ır, hani ona da hak veriyorum ben, anneme gerekti i zaman o da yardım eder, ben de çok yardım ederim... Sonuçta bi kız yok ben varım... Evin erkek çocu u ve onun abisi rolündeyim, onun dı nda bi rolüm yok benim. Naparım yani bi evde erkek çocuk ne yapıyorsa onu yaparım, i te okula giderim, gelirim..." (Papatya, E, 19, Ö renci).*

Bakım yükünü üstlenen ki iler, fiziksel, psiolojik, ekonomik veya sosyal pek çok sorunla kar ı kar ıya kalabilmektedir. Arslanta ve Adana (2011, s. 258)'in de belirtti i gibi, bakım yükü bakım veren ki ilerde a ırı rol yüklenmesine neden olmaktadır. Ayrıca Fengler ve Goodrich (1979; akt. Arslanta ve Adana, 2011, s. 262) de yapmı oldukları ara tırmada, kadınların bakım sürecinde topluma di er bireyler kadar serbestçe karı ma ve ileti im kurma konusunda sorunlar ya adıklarını ve engellenmi lik, üzüntü, keder ve hastalarının durumuna dayanamama gibi duygular ya adıklarını ifade bulmu lardır. Erkekler ise

yalnızca zorunlu durumlarda bakım yüküne destek olmaktadır ve dolayısıyla kadın ve erkeklerin bakım yükü e it olmamaktadır.

Kadın ve erkeklerin engelli bir karde e sahip olmalarından dolayı üstlendikleri rollerin temelinde toplumsal cinsiyet rolleri bulunmaktadır. Bunlar, bireylerin kök ailelerinden ve onların da kök ailelerinden gelen de i tirilemez özellikler haline gelmi ve bireylerin bunun dı na çıkabilmeleri neredeyse olanaksız hale getirilmi tir. Örne in, Sancar (2013, s. 102)'ın da ifade etti i gibi, i sizlik erkekler için kadınsıla mak ile e anlama gelmektedir ve a a ılama ve suçlama içermektedir. "Bir erke in yeti kinli inin ve gerçek bir erkek olarak görülmesinin en önemli ölçütü düzenli bir i sahibi olmasıdır. Bir ba ka deyi le, erke in sosyal de eri ekonomik gücüyle ölçülür. Hâkim görü e göre i i olmayan bir delikanlı gerçek anlamda bir erkek olamaz" (Suzik, 1999; akt. Sancar, 2013, s. 102). Bu nedenle, bu erkeklerin birço u kendini i ya amıyla birlikte tanımlamakta ve hatta var etmekte, bunu yaparak aslında ailenin tüm yükünü zaten üstlendi ini dü ünmektedir.

*"Ben hep ailemin maddiyattan sorumlu ki isi olarak, eve giren paradan sorumlu olarak görüyorum... Hani sorumlulu un bana çok fazla yüklendi ini dü ünüyorum. Büyük ölçüde de il ama ben de o evin geçinmesinden sorumlu insanlardan biriyim. Babamda ve bende, sadece babamda ve bende oldu unu dü ünüyorum ki zaten öyle. in maddi boyutunda ben varım. Karde im boyutunda, sevgi olarak kız karde im üniversitede oldu u için annem, annemden sonra di er erkek karde imdir." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Nadir durumlarda ise, erkek karde lerin annelerinin tamamen desteksiz kalması ve ba ka karde lerinin de olmaması nedeniyle, babalarının yerine geçmeleri, evin ve aile üyelerinin sorumlulu unu üstlenmeleri söz konusu olabilmektedir. Bu durum ise bu bireylerin rol fazlalı ı ya amalarına neden olmaktadır.

*"... Babada ekstra durumlar olunca, bir yerde baba yerine geçiyorsunuz. Abi de il de baba yerine geçiyorsunuz, dolayısı ile daha yakın oluyorsunuz. Karde iniz için baba oluyorsunuz yeri geliyor anneniz için koca bile oluyorsunuz. Annem benden para isterdi. stemese bile ben kendimi öyle zorunlu hissedirdim... te size de kendinizden büyük bir yük yükleniyor." (Yasemin, E, 38, Serbest Meslek).*

Erkek karde ler kimi zaman daha belirsiz dü üncelere sahip olabilmektedir. Bir yandan kendilerine ö retildi i ekilde davranmaya alı tıkları için, ev i lerine, anneye fiziksel ve psikolojik açıdan destek olmaya ve engelli karde lerinin bakımına ili kin rollerin kız karde ler ve anne tarafından üstlenilmesi gerekti ini dü ünürken, di er yandan onlara ne kadar fazla rol yüklendi inin farkına varmakta, ancak ya adıkları suçluluk duygusunu bastırmak için, tekrar kendi rollerinin ne kadar önemli oldu una odaklanmaktadırlar. Bu durum ise bir kısır döngü haline gelmekte, de i me ve geli menin önünü kapatmakta ve aslında ataerkil toplum yapısının, erkek hegemonyasının kadın ve erkek tüm bireylerin ne kadar ezilmesine neden oldu unu göstermektedir.

Erkek karde lerin bu ifadelerinde, toplumsal cinsiyet rollerinin etkisi ve erkeklerin aile içinde üstlendikleri rollerin kadınlarınkinden ne kadar farklı oldu u görülmektedir. Bu açıdan kız karde lerin üstlendikleri rollerin anla ılması gerekmektedir. Kız karde ler, üstlendikleri “evin kızı”, “bakıcı”, “anne”, “ö renci”, “arkada ” gibi rollerin hepsini birden sürdürmekte güçlük çekmekte, bu nedenle rol çatı maları ya amaktadırlar.

*“... Zaten kimse seni anlamıyor falan. O zamanlar çok kötüydü. Okulda mesela bir ey oluyordu... Okuldan çıktı n an eve geleceksin gezmek gibi bir lüksün yok. Eve geliyorsun yorgunsun zaten, hemen geçip ortalı ı topla, ocak sil, çay koy... Annem yeme i yapıyor, ben karde ime bakıyorum... Bi de ilkokulda i te, ben hep duyuyodum i te sinemaya gitmi ler, bilmem nereye gitmi ler i te, ben hiç bi yere gidemiyodum. Ee sen nerdesin, ben karde ime bakıyodum gelemedim falan. O zamanlar da böyle gene bi ey olmu tum, karde im olmasaydı daha e lenceli bi hayatım olurdu falan.” (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*“Mesela ilkokuldayken yaptı m omzuma bi yüktü. Mesela ben karde ime baktı mda, annemler misafirli e gidiyolardı. Ben karde imin yanındaydım. Valla parayla maraylakandırıyordu annem beni, i te be milyon vereyim dur, çünkü benim ya ıtlarım pikni e gidiyolardı. Ben oturmu um mesela kapının önünde, arkada larım ça ırıyor, ben karde ime bakıyorum diyodum mesela. Bu.” (Zambak, K, 24, Ö renci).*

Kız karde lerin, engelli karde lerinin bakım yükünü neredeyse tümüyle üstlenmi olmalarının, küçük ya ta annelik rolüne bürünmü olmalarının,

çocukluk ve gençliklerini ya ayamamalarına, yıpranmalarına neden oldu unu ve hatta kendi kimliklerini tanımalarına engel oldu unu dü ünmeleri oldukça dikkat çekicidir. Hallahan ve Kauffman (1998)'ın da belirtti i gibi, engelli karde ten büyük olan kız çocukları, karde leri ile ilgilenmek ve bakımlarını üstlenmek zorunda olmaları nedeniyle, büyük erkek çocuklara kıyasla daha fazla olumsuzluk ya ayabilmektedirler. Sales (2003) ise, bakım yükünün dört boyutundan söz etmi tir. Bunlar, do rudan bakımla ilgili olan konular, do rudan bakımla ilgili olmayan konular, bireyin duygusal gereksinimleri, bakım vermenin di er ya am rollerine etkisidir. Bu boyutların da gösterdi i gibi, zihinsel engelli karde e sahip bireyler hem karde lerinin bakım yükünden dolayı bazı güçlükler ya amakta, hem de dolaylı olarak bakım yükünden kaynaklı biçimde di er ya am rollerinde de sorunlarla kar ıla maktadırlar.

Kız karde ler, evde karde lerine bakmak veya ev i leriyle ilgilenmek zorunda kaldıkları için, sosyal ya amlarının olmaması, arkadaşlık ili kileri geli tirememeleri, psikolojik açıdan kendilerini sınırlı ve gergin hissetmeleri gibi sıkıntılarla kar ıla makta ve ebeveynlerinin kendilerine bu konuda yeterince anlayı göstermediklerini dü ünmektedirler. Bununla ba lantılı olarak ise, özellikle çocukluk ve ergenlik dönemleri açısından önemli olan birçok duyguyu ya ayamamakta, bunun yerine erken ya ta olgunla mak ve sorumluluk sahibi olmak zorunda kalmaktadırlar.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları üzerinde karde lerine duydukları sevgi önemli bir yere sahiptir. Kız karde ler, engelli bir karde e sahip olmanın kendisine birçok farklı duyguyu tattırdı ını, hatta yeri geldi inde karde inin bakımına yönelik üstlendi i rollerden dolayı annelik duygusunu bile ya adı ını belirtmi tir.

*“Olumlu olarak ey diyebilirim hani iyi ki tek çocuk olarak yeti memi ee hani karde imin en azından abla abi ili kisi olması çok iyi oldu, hani ben kendim için de dü ünürsem bi karde im var, bütün duyguları ya adım aslında ben, abla, abi, karde im var yani bu benim için müthi bi ey, ııı.. hatta bi bakıma annelik duygusunu bile ya ıyorum, o da var.. bunlar olumlu eyler.” (Hanımeli, K, 24, Memur).*



Kız karde ler, kendilerini engelli karde lerinin ebeveyni gibi görebilmekte, karde lerine kar ı ba ka bir ekilde tarif edemedikleri, çocuk sevgisine benzer bir sevgi duymaktadırlar. Bunun en temel sebebi ise engelli karde lerine yönelik olarak üstlendikleri rollerdir. Toplumun bakım gereksinimi olan bireyin sorumlulu unu kadınlara yüklemesi nedeniyle, bu bireyler karde lerinin annesi konumuna gelmi lerdir. Karde lerinin bakım yükü, bu bireylerin çocukluk döneminden itibaren ebeveynlik rollerini ö renmelerine neden olmu tur. Çocukluk döneminden itibaren ya adıkları bu durum, bu bireylerin engelli karde lerine yönelik u anki algılarına yansımaktadır.

*"... Hep ilkokuldan beri ona bakmı ımdır. Hani biraz ötede olsam, ben ikinci anne olarak geldi im için.. kız karde im o kadar de il... Onun sevgisine gelince, bana sorsanız onu nasıl seviyosun diye, anne de il, baba sevgisi ayrı, hani birine â ık olsan ya da bi sevgili olsun bi ey de il yani, ben sevgisini anlatamıyorum, anlatılmaz bi ey, karde sevgisi desen de il, di er karde lerime de bi ey olsa çok canım acır ama, o çok farklı bi ey, hiçbiri de il.. hani bebe im gibi mi acaba.. daha o hissi tatmadı ım için, hani belki o da olabilir.. çok ba lıyım yani ona. Çok dualarım vardır öyle, Allah'ım o benden önce gitmesin, ya beraber ölelim.. o duam vardır, çünkü bi ey olmasını asla istemem, ya ondan önce benim canımı alsın ya da beraber.. ben asla dayanmam. Allah'ım bana bunu ya atmasın." (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*"... Ona u açıdan bakıyorum, anlamıyo. Kıyamıyorum. Geçen hasta oldu mesela, babam da i i vardı, anneme götür dedi hastaneye, annem de götürmese ben götürürüm. Aldım kuca ıma, direkt indim a a ıya, baba görevini yaptım galiba (gülerek). " (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*"Yaa çocu um gibi geliyo! Yani çok ey.. Karde gibi de il yaa. Yani hani elimden ne gelirse ben ona yapmak istiyorum. Ama hani bi yandan da yapamıyosun, her eyi sınırlı yapabiliyosun. Di er karde imden farklı tabi. Daha a ır basıyo. Bakım istedi i için." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

*"İıı ama karde i hani do du undan beri nasıl desem böyle yardımcı annelik gibi böyle içgüdülerimle onun sürekli yanında oldu um için hani yeri çok daha farklı geliyor... Ama karde im için zor. O kadar çok baktım ki artık bazen çocu um gibi geliyor. O bile bazen ey yapar - anne abla, abla anne- böyle eyleri de oluyor." (Gelincik, K, 21, Ö renci).*

Zihinsel engelli bireylerin kız karde leri, aile içinde üstlendikleri roller açısından karma a ya ayabilmekte, hem ev i lerine hem de karde lerinin bakımına ili kin yüklendikleri rol nedeniyle, kendilerini o ailede “anne” gibi hissedebilmekte, bu nedenle de rol belirsizli i ya ayabilmektedirler. Oysa engelli karde leri onları “anne” gibi de il, yine “abla” veya “kız karde ” gibi görmektedirler Bu durum da bireyde az önce de de inildi i gibi rol belirsizli ine neden olmaktadır.

*“İıı karde imle de çok fazla eye geçmek istemiyorum çünkü eee öyle bi ey siz ne kadar ona anne gibi bakmaya çalı sanız da o sizi ablası olarak görüyo ve en küçük söyledi iniz iyi bi eyi bile farklı tarafa çekip eee olayları farklı yöne götürüyo. O yüzden çok fazla ey yapmamaya çalı ıyorum bu dönemde, hani ııı ileti im kurmamaya çalı ıyorum, iyi ileti im kurmaya çalı ıyorum, çok üstüne gitmemeye çalı ıyorum. Kendimi koydu um yerle onun beni koydu u yer çok farklı, ister istemez çok farklı.” (Hanımeli, K, 24, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip kadınların, karde lerinin olmaması, onları kaybetmek veya onlardan ayrılmak zorunda kalma gibi durumlarla kar ıla tıklarında buna dayanamayacaklarına, böyle bir durumun dü üncesine bile tahammül edemeyeceklerine yönelik ifadeleri, annelerinin de kendilerinin veya çocuklarının ölümüne ili kin dü ünceleriyle oldukça benzerlik göstermesi açısından dikkat çekicidir. Zihinsel engelli çocu a sahip anneler de, engelli olmayan çocuklarının ifadelerinde görüldü ü gibi, çocuklarından ayrı kalmaya dayanamayacaklarını dü ünmektedirler. Bu açıdan bakıldı ında, bireylerin, engelli karde lerini çocukları gibi görmeye ba ladıkları açık biçimde görülmektedir. Bu durum, toplumsal cinsiyet do rultusunda aile içinde üstlendikleri rollerle ve bakım yükleriyle yakından ili kilidir.

Ailede bir veya birden fazla kız çocu unun bulunması durumunda ise, engelli bireyin bakımından büyük ölçüde bu bireyler sorumludurlar. Bu durumda kız karde ler farklı roller üstlenmek durumunda kalmaktadırlar. Bu bireyler bir yandan evin kızı, bir yandan kız karde /abla, bir yandan da engelli bireyin ‘annesi’ rolüne bürünebilmektedirler. Bu nedenle ço u zaman sosyal ya amlarında üstlenmeleri gereken, ö renci, i kadını, arkada gibi rollerinde sıkıntılar ya amaktadırlar. Bireylere yüklenen tüm bu roller, onların rol çatı maları ya amalarına neden olmaktadır. E zamanlı olarak sürdürmeleri

gereken bu roller bu bireylere a ır gelebilmekte ve psikolojik, fiziksel, sosyal birçok sorunla kar ı kar ıya kalmalarına neden olabilmektedir. Evdeki erkekler ise bakım rolü konusunda çok daha geri plandadır.

*"... İıı, evde bir anne var neredeyse bütün sorumluluk onun üstünde denebilir. Karde imden önce de, sonra da bu böyleydi. Hani babada biraz daha sorumsuzluk de il de aslında vurdumduymazlık denebilir, hani çok fazla bir eyleri önemsemeyen, gelece i çok fazla dü ünmeyen bir adam rolü. Ben de küçük anne modelinde i te, anneme yardımcı olayım, onun yanında olayım... Yani küçük anne... Böyle.. anne yoksa abla var. Veya anne varsa da yine abla var..." (Gelincik, K, 21, Ö renci).*

*"Annemgile hiç gitmiyo, hep bende kalıyo. Üzerini de i tiriyorum, tuvaletini yıkıyorum, alı tırmaya çalı ıyorum ama yapamıyo.. du aldırıyorum, kıyafetlerini de i tiriyorum, yıkıyorum ütölüyorum.. yani içim rahat etmiyo. Bi anne naparsa i te aynısını yapıyorum... Annemgillerde ya arken de abimle hep ben ilgileniyodum..." (Açelya, K, 24, Ev Hanımı).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, zaman zaman engelli karde lerinin kontrolden çıkabilece inden ve onlara veya kendilerine bir zarar gelece inden tedirginlik duyabilmekte, bu nedenle daha az ili ki kurabilmektedir. Böyle durumlarda bir di er aile üyesi, engelli bireyle daha fazla ileti im halinde olabilmektedir. Engelli bireyle daha fazla etkile im halinde olması gereken bu ki iler ise genellikle kız karde lerden biri olmaktadır. Bu karde ler bir yandan kadın olmalarından dolayı toplumun kendilerine yükledi i rolleri yerine getirmek için, bir yandan da di er karde lerinin ya amlarını kolayla tırabilmek ve en azından onların daha iyi bir gelecek kurabilmeleri için engelli bireyin bakımını üstlenmektedirler.

*"Kız karde im baktı ona küçüklü ünden beri, parka götürüyor. Ben hiç hani tek ba ıma çıkartmadım. Korkuyorum. Ama götürüyor. Geçenlerde kuzenlerim buradaydı. Parka gitmi ler oynamı , oynamı gelmi . Ben korkuyorum buradaki park açık ko sa pe inden yeti emem, hızlı ko uyor." (Menek e, K, 24, Ö renci).*

*"Bunu hiç dü ünmedim ama.. Ya da öyle dü ünelim. Sanırım ablam olmasaydı ben onun rolünü alırdım. Ama imdi iki kız karde iz, o biraz daha büyük benden, onunla ilgilendi bebeklikten beri, onu hani*

*a ırı a ırı seviyo... Ablam karde imin ikinci annesi, bunu diyoruz her zaman... Ablam olmasaydı ben o görevi üstlenirdim. Ama imdi ablam o görevlerin hepsini üstlendi i için..ben biraz daha rahatım hani o konuda..." (Karanfil, K, 21, Ö renci).*

Bu durum hem bu bireylerin karde lerinin engel durumuna ili kin bilgi eksikli inden, hem de karde leriyle yeterince zaman geçirmemelerinden yani deneyim eksikli inden kaynaklanabilmektedir. Di er karde lerinin veya aile üyelerinin daha fazla rol üstlenmesi ise bu durumun sürmesine neden olmaktadır. Aile içinde daha e itlikçi bir rol da ılımının gerçekleştirilmesi, bu bireylerin de karde leriyle daha fazla yakınlıkla malarını ve onları daha fazla tanımlarını sa layabilecektir.

Zihinsel engelli karde e sahip evli kadınların kendileri; evli erkeklerin ise e leri engelli karde in bakımını üstlenmektedirler. Kadınlar, engelli olmayan erkek karde lerinin i yo unlu u nedeniyle fazla rol üstlenemediklerini, bu nedenle kendilerinin engelli karde in bakım yükünü üstlendiklerini ve e lerinin de kendilerine anlayı la yakla tıklarını ifade etmi lerdir. Erkekler ise, kız karde lerinin e lerine ve onların ailelerine ayıp olaca ı, onlardan böyle bir ey isteyemeyecekleri için, kendi e lerinin bu sorumlulu u üstlenmelerinin uygun oldu unu dü ünmektedirler. Bu durum da toplumsal cinsiyet rollerinin ne kadar içselle tirilmi oldu unu göstermektedir.

*"En çok annemle kız karde im bakıyordu ona.. son yıllarda da benim karım... E yani, gelenekler görenekler. Kaynanası, baldızı, e i.. birileri ileri geri konu ur. Kız karde im de onu yanında tutmayı çok istedi, arzuladı ama, olmuyor. Yani ben hanıma yardım ediyorum. Eni teme, gel yardım et diyemem. Ben, baldızımın çocu u olsa mesela, bu kadar yapar mıyım. Olmaz... Ya laf söz olur. Yani ben imdi nasıl eni teme nasıl diycez yani ben bacımı kaldırıyorum getiriyorum, tuvalete götürüyorum, böyle bi ey bekleme hakkım yok ki!.. Ha diyeceksiniz ki e iniz yapıyor diyeceksiniz. Ama yok i te yani bu da beyin kodlarına yerle mi ... Bizim toplumumuzda genel anlamda imdi kızını kocaya verir, kızına der ki, kızım kendini ezdirmiyeyin ha, kızım damada söyle icabında ben de onun annesi sayılırım haa..diyelim altı ay sonra bi sene sonra o lunu evlendirir, o lum bak vakit geçirmeden korkutasın haa, sonra ba ına çıkar haa, o lum bi tane anan baban benim haa. E imdi böyle bi toplum... Bu örf ve adetler, daha do rusu bu gerçeklik kar ısındaki duru umuza ayak uyduramayanlar sıkıntı ya ıyor." (Ortanca, E, 54, Memur).*

Engelli karde e sahip kadınlar ile ilgili yapılan bazı ara tırmalar bulunmaktadır. Örne in engelli çocuktan daha küçük karde ler, ço unlukla da kız karde ler, engelli bireyin annesi gibi davranmaktadırlar (Farber, 1960; akt. Crnic ve di .,1983). Greenberg ve di .(1999; akt. Orsmond ve Seltzer, 2007, s. 683) de benzer ekilde zihinsel engelli yeti kinlerin karde e sahip kadınların, erkek karde lere göre, engelli karde lerinin bakımına ve ya amına ili kin daha fazla rol üstlendiklerini bulmu lardır. Kreeft Turcic ve Scotti Hughes (2004, s. 42-43), ço unlukla da kız karde lerin, ailede ebeveynlik rolleri üstlenebildiklerini belirtirken, Grossman (1972) ise, engelli bir çocu un varlı ından en olumsuz etkilenenlerin büyük kız karde ler oldu unu belirtmektedir. Bu tez çalı ması açısından da benzer bir durum söz konusudur. Ço unlukla evin en büyük kız çocu u, engelli karde in bakımının tamamını üstlenmekte, karde ine ‘annelik’ yapmakta, engelli olan ve olmayan karde lerine kar ı farklı tutum ve davranı lar sergilemek durumunda kalmakta, ancak karde lerinden de beklentilerinden farklı tepkiler alabilmektedir. Bu durumda ise rol belirsizli i ile kar ı kar ıya kalmakta, ne yapması ve ne yapmaması gerekti i konusunda belirsizlik, kararsızlık ya ayabilmektedir. Erkek karde ler ise, ço unlukla kız karde lerinin üstlendikleri bu roller nedeniyle ve ailenin kendilerinden böyle bir beklentisinin olmaması nedeniyle ek roller alma gere i duymamakta, e itimlerini sürdürmekte veya babalarında oldu u gibi evin yalnızca maddi geçimine katkı sa lamakta, ancak bir yandan da bu konuda vicdani açıdan ikilemler ya amaktadırlar. Erkek çocuklarının ev içinde üstlendikleri roller ise, ço unlukla bir kız karde e sahip olma durumlarına ve engelli karde lerinin cinsiyetine göre de de i iklik gösterebilmektedir. Bu bireyler, her ne kadar karde leri zihinsel engelli olsa da, onlara yönelik davranı larını onların cinsiyetleri do rultusunda belirleyebilmektedir. Kız karde lerin üstlendikleri roller ile ise yalnızca ya ları arasında bir ba lantı kurulabilmektedir. Ailedeki en büyük kız çocu u genellikle en fazla rol üstlenen ki i olmaktadır. ça asio lu Çoban ve ça asio lu (2014, s. 140)’nun da ifade etti i gibi, Türkiye’de bakım gereksinimi olan ki inin bakımını sa lama daha çok kadınlara atfedilen bir roldür ve aslında bu konu tüm aile üyelerini ilgilendirmelidir. Ancak geleneksel olarak bu rolün yalnızca kadınlardan beklenmesi ve onların do al görevlerinden biri olarak görülmesi, kadınların

yükünü artırmakta ve ya am kalitelerini dü ürmektedir. Söz edilen bu sorunlar açısından toplumsal cinsiyet rollerinin ne kadar önemli oldu u görülmektedir. Oysa Vassaf (2013, s. 101-104)'ın da belirtti i gibi, bireyler kendilerine hangi roller ö retilirse, onları ö renirler ve aslında kadın ve erkeklerin biyolojik açıdan cinsel kimliklerinin kendilerine izin verdi inden çok daha fazla ortak yönü bulunmaktadır. Ancak katı cinsiyet rollerinin korunmasının topluma düzen sa ladı ı dü ünülmektedir.

#### **4.1.3. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Üstlendikleri Roller Açısından Ailelerinin Önemi: “Bizde Roller Çok Belirgin”**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin toplumsal cinsiyet rolleriyle ba lantılı olarak aile içinde engelli karde lerinin bakımına yönelik üstlendikleri roller açısından aileleri önemli bir yere sahiptir. Bireylerin üstlendikleri bu rollere ili kin algılamaları, ço u zaman ailelerinin toplumsal cinsiyet algısı ile benzerlik göstermektedir. Ailelerin bu bireyden beklentileri, bu bireylerin üstlendikleri rolleri belirleyebilmektedir. Bu durum yine kadın ve erkekler açısından farklılıklara neden olmaktadır.

Zihinsel engelli karde e sahip kadınlar, ço u zaman eve hapsolmakta, ebeveynlerinin de bu konuda onlara yeterli deste i verememesi nedeniyle, hem e itim ya amlarında, hem de çalı ma ve sosyal ya amlarında önemli ölçüde sınırlanmaktadırlar. Ço u zaman e itim veya sosyal ya amlarından fedakârlık etmek durumunda kalmaktadırlar ve evde engelli bireye bakma konusunda ilk akla gelen ki i olmaktadır. Bu da toplumsal cinsiyet rollerinin ve ataerkil toplum yapısının bir sonucudur. Toplum kadınlardan bu fedakârlı ı bekler ve bunu onun zorunlu hatta do al görevi olarak görür. Dolayısıyla aile de bu bakı açısına sahip olur. Bu durum ise, bu kadınların kendilerini aile içinde nerede gördüklerini göstermesi açısından önemlidir. Kendilerini ço unlukla engelli karde lerinin annesi gibi görür, üstlendikleri rollerin annelik rolleriyle benzer oldu unu dü ünür ve karde lerini çocukları gibi sevdiklerini hissederler. Karde lerinin tuvalet e itimi, alt de i tirilmesi, yemek yedirme, gezdirme, uyutma, ilaçlarının verilmesi, alı -veri lerinin yapılması, banyolarının yaptırılması gibi tüm gereksinimlerinden sorumlu olmaları ve bazen anne de

dâhil olmak üzere ailenin hiçbir üyesinin bu rollerin altından kalkabilecek durumda olmaması ise bunun temel nedenidir. Bu durum ise zaman zaman bu bireylerde kullanılma duygusuna yol açmakta, ebeveynlerinin kendilerine çok fazla rol verdiklerini düşünmelerine neden olmaktadır. Bu kadınlar bakım yüklerini hafifletecek uygun sosyal yardım ve hizmetlerin olmayışı nedeniyle bu ağır yükü kaldırmak durumunda kalmaktadırlar.

*"Annemin mesela komu ularıyla diyalogu fazladır. Mesela annem kapının önüne çıkacak oturmaya, bana seslenir, çocuğun yemeği orda, verirsin, ben çıkıyorum, ben anne diyene kadar annem kapıyı çekip giderdi mesela. Kuzenim ders çalışırken, annesi ona meyve getirirdi." (Zambak, K, 24, Örenci).*

*"Anneme söylemedim de, içimden bunu diyorum bazen, ben bakmasam, annem kaldıramaz. Çünkü altını, hem yemeğini, hem banyosunu, kaldırmayı, hemen yapabilecek biri de il, kaldıramaz. Ben burdayken annem çok gezmiştir. Ben de çok kısıtlanmışımdır zamanında, annem de çok kısıtlanmıştı... Annem anjiyo olup hastanede yattığında babaannem bakmadı mesela kardeşime. Ben annemin yanında refakatçi olarak kalıyordum, sabah erken saatte koşup gelip evde kardeşime bakıyordum... Sınavlarıma üç gün kala çalışabildim, sınavlarım kötü geçti tabii." (Zambak, K, 24, Örenci).*

Ailelerin kız ve erkek çocuklardan beklentilerinin farklı olması ve dolayısıyla eşitsiz bir rol dağılımının bir parçası olmak, aslında bu bireyleri rahatsız etmektedir. Pit-Ten Cate ve Loots (2000, s. 403) yaptıkları araştırmada, engelli kardeşlere sahip bireylerin, ebeveynleri tarafından ihmal edildiklerini düşündüklerini, ev içlerine ve kardeşlerinin bakımına yönelik olarak ebeveynlerinin beklentileri doğrultusunda birçok rol üstlendiklerini ve bu durumdan dolayı kendilerini kimi zaman yalnız hissettiklerini bulmuşlardır.

Ayrıca, zihinsel engelli kardeşlere sahip kadınlar, her ne kadar engelli kardeşlerine karşı büyük bir sevgi duyuyor olsalar da, erkek olmaları durumunda daha rahat ve sorumsuz davranabileceklerini düşünmektedirler. Bu şekilde düşünmelerinin nedeni, toplumda erkeklere biçilen roller, onların daha rahat, baskın ve sorumsuz olmalarının olağan olduğu inancı ile bu kadınların babalarının da bu doğrultuda davranıyor olmalarıdır. Babalarının tutum ve davranışlarının nedeni ise, onların da kendi kök ailelerinden yani bu kadınların dedelerinden

örnek almalarıdır. Bu durum ebeveynlerin ne kadar önemli rol modelleri oldu unu ve toplumsal cinsiyet rollerinin ve kültürel özelliklerin aileler tarafından ne kadar kanıksanmı oldu unu ortaya koyması açısından önemlidir. Ayrıca zihinsel engelli karde e sahip kadınlar, erkek olsalardı engelli karde lerinin bakımına ve ev i lerine bir katkıda bulunamayacaklarını dü ünmektedirler. Bunun nedeni ise hem kendilerinin hem de annelerinin, erkeklerin bu konulardan anlamadı ını ve deneseler bile bunu yapamayacaklarını dü ünmeleridir. Erkek karde lerinin ve babalarının davranı larının, kendi ki ilik özelliklerinden, yapılarından kaynaklandı ını dü ünebilmekte, kendilerinin engelli karde lerine bakması ile onların bakması arasında çok büyük fark oldu unu, onlara bu konuda güvenmekte zorluk çektiklerini, çünkü bunun içgüdüsel bir durum oldu unu dü ünebilmektedirler. Bunun da yine ö renilmi bir dü ünçe oldu u, toplumun kültürel özelliklerinden ve ataerkil toplum yapısıyla ba lantılı olarak ailenin yeti tirme tarzından kaynaklandı ı görülmektedir. Erkek karde ler ise, kadın olmaları durumunda ev i lerine ve karde lerinin bakımına mecburen yardımcı olacaklarını, ailelerinin kendilerinden beklentilerinin farklıla aca ını dü ünmektedirler. Ancak bu karde lerin hem bu ifadelerde bulunmaları, hem de aynı zamanda evin geçimine katkıda bulduklarına ve bunun aslında daha önemli oldu una ili kin ifadelerde bulunmaları çeli kili görülmektedir. Bu durum ise, daha önce söz edildi i gibi ya adıkları ikilemlerin bir göstergesidir. Bir yandan ailelerine manevi açıdan da destek olmak isterlerken, bir yandan toplumun erkeklere yükledikleri rolleri yerine getirmeleri gerekti i inancı, bu bireylerin tutarsız tutum ve davranı lar sergilemesine neden olabilmektedir.

*"... Bizde roller çok belirgin. Kesinlikle yeti tirme tarzı... Benim hayatımda en çok istedi im ey, e imle beraber yemek yapmak, e imle vakit geçirmek, ya ayaca ım her eyi e imle ya amak. Hayatımda en çok istedi im ey, o yüzden hani ben orda e ime bi rol yüklemiycem... Hani ben her gün e ime yardım edicem de il, haftada üç gün.. Yeme i ben yaparım ya da beraber yapıcaz, ama tabi ki ey olacaktır belli bi rolü olacaktır yani, ço u zaman o yapıcakama, ben de elimden geldi i kadar ona yardımcı olucam o rolünde... Seviyoruz ama ne bileyim... Hani yüz verdi im zaman o sevgiyi kaybedece imden korkuyorum. Böyle bi saygı gösterdiler bize... Rolümüz böyleydi, çünkü biz hiçbi büyü ümüzden öpülmedik, hiç*



*böyle koklanılmadık ya da hiç bize bu kadar de er verildi i gösterilmedi, o yüzden hani onların yanında bu ekilde davranamıyorum, içimden gelmiyor, diyorum ya hani onlar olmadı ı zaman karde imi öpebiliyorum ya da sarılabiliyorum, ama böyle ö retildi i için ve böyle gördü ümüz için, onları ba kasının yanında yapamıyoruz..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Toplumdan gelen baskı da var. Belki hani ne biliyim dedemin de etkisi oldu bu süreçte, yeti tirilme tarzı falan... Ama erkek olsaydım belki de i ebilirdi. O kadar da altını de i tiremezdim belki. Hani yeme ini verebilirdim belki ama.. onu yapamazdım. Mesela u an di er karde im de, sadece yemek verebiliyo, altını de i tiremiyo ya da yıkayamıyo.. Yapamıyo. Belki annem hiç ö retmedi ona, belki onun etkisi var. Belki o ö renmek istemedi. Toplumsal cinsiyet giriyo." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

*"Erkek olsaydım bilmiyorum yani... Daha büyük sıkıntılar olurdu. Erke im nasıl olsa, ba ıma buyruk olurdum, o yüzden böylesi daha iyi. Çünkü biliyorum, çevrede var mesela. Engelli çocu u var, erkek çocu u da var, erkek çocu u ilgilenmiyo!.. Kız olunca hani evde oluyosun, kızsın sonuçta. Erkek olunca, ona zaman ayıramazsın, fırsatın olmaz. Çünkü erke in yükü daha fazladır. Her ne kadar babamda olmasa da." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

Engelli karde in erkek olması durumunda, kız karde bir yandan evin kız çocu u, kız karde , anne gibi roller üstlenirken, bir yandan da babanın erkek çocu uyla ya ayamadıklarını kapatabilmek için evin erkek çocu u rolünü üstlenmek durumunda kalabilmektedir. Ancak bir yandan da annenin kendilerine yönelik kız çocu u gibi davranması gerekti i uyarılarına maruz kalmaktadır. Bu ise, bu kadınların rol belirsizli i ya amasına, hangi cinsiyet rollerini, ne zaman, nerede ve ne ekilde yerine getirmesi gerekti i konusunda kararsızlık ya amasına neden olmaktadır.

*"Sonuçta karde imden hiçbi ey beklemiyorlar, ama her eyi benden bekliyorlar yani. Ne biliyim en basitinden, torun beklentisi bile bende yani, karde imde de il. Ben evlenmesem onlar torunsuz kaldı yani, bitti, bu kadar basit. Bu bile benim üzerimde en nihayetinde. Bi okul kazanma, bi atama, kiminle gurur duyacaklar, benimle duyacaklar!... Karde imden göremeyecekleri ya da onunla ya ayamadıkları eyleri benle ya amaları tabi ki normal yani. Onların da ihtiyacı olan bi ey. Ben de elimden geleni yapmaya çalı ıyorum bu konuda..." (Nergis, K, 19, Ö renci).*

"... Benden zaten her zaman çok sorumluluk beklenirdi. Hep ben onların hem o ulları hem kızımı. O lundan bekledi ini de babam benden bekler, kızından bekledi ini de benden beklerdi, hep böyle büyüdüm ben..." (Zakkum, K, 24, Ö renci).

"... Biraz ikayetçiler u anki halimden tabi yani, babam daha çok ikayet eder. Kız çocu u dedi in böyle mi olur.. daha böyle hanım hanımcık, annecim babacım diyen, hizmette kusur etmeyen, güler yüzlü falan, ne biliyim öyle Pollyanna filan gibi bi tip istiyolar yani. Öyle de ilim. O yüzden ikayet ediyolar yani. Babam der, o lan olucak mı in sen diye. Öyle yeti tirmediler zaten yani, normal kendi halimde yeti tim gittim yani..." (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).

Ailelerin beklentilerinin toplumsal cinsiyet rollerinden ne kadar etkilendi i ve bu durumun da bireylerin ya antıları açısından ne kadar önemli oldu u, bu ifadelerinde açıkça görülmektedir. Ailelerin toplumsal cinsiyet rolleri açısından da sosyal çevrenin önemli bir yere sahip oldu u görülmektedir. Bu nedenle sonraki bölümde bu konuya yer verilmi tir.

#### **4.1.4. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Üstlendikleri Roller Açısından Sosyal Çevrenin Önemi: "Kız, Erke in Elinin Kiri"**

çinde buldukları toplumun kültürel özellikleri, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları açısından önem ta ımaktadır. Özellikle kadınların, üstlendikleri roller kültürden kültüre de i ebilmektedir.

"...O küçük ya ta kanepelerin altını kaldırıp süpürürdüm, halı yıkardım ben. buraya geldi imde.. batının kızları birazcık daha böyle.. yapsalar da benim kadar yapamazlar.. tanı inca, onlar pek yapmayınca, ben de biraz elimi çektim. O zaman annem i te bilmem ne.. çünkü adamı tim kendimi.. tamam da kendini öldürmenin anlamı yok yani!.. Annemin günü var diye ben sınava gitmedi imi hatırlıyorum. Teyzemin evine temizli e gittim ben! Teyzemin kızı uyurken ben onların evini temizledim! Bence annem bunları da görüyodu." (Zambak, K, 24, Ö renci).

"Benim kan kanseri erkek karde im hastanede yatarken gelen gidenler oluyodu. imdi ben çiçe e kar ı de ilim tabi ama. Hastaya çiçek getiriyosunuz, bikaç gün sonra soluyor. Ama bizde de.. yani bize feodal diyebilirsiniz, bize çok özür dilerim kıro diyebilirsiniz, kaba diyebilirsiniz. Bizde de elinden gönlünden ne kopuyorsa onu yastı in altına bırakırlar. Gıda mı alır, iç çama ır ı mı alır, ba ka bi ey mi alır. Daha yararlı de il mi. Yani feodalitenin her yeri de kötü de il yani.

*Ya anan gerçekler var. Biz ne gördüysek o." (Ortanca, E, 54, Memur).*

*"Annem ... lı o da köyde yeti mi . Ama nispeten daha ehirliydi. O köydeki feodal yapının vermi oldu u kadını ezme içgüdüğü gere i biraz da sinmi bir kadın. Çalı ma hayatı yoktu sürekli evinde. Öyle bir kadın. Sosyal çevresi de ona göre... Kız olsaydım daha farklı olurdu.. do udaki kız çocuklarını ezme, eve kapatma bu tarz eyler olurdu diye dü ünüyorum... Maalesef bizim toplumumuzda mesela kız erke in elinin kiri denir... Ben hep eye dikkat ettim kaynana gelin ili kisi. Kadının erkek evladı varsa gelinini sever ama kızı varsa gelinini ezer. Bundan kaynaklı gibi geliyor bana..." (Yasemin, E, 38, Serbest Meslek).*

Bireylerin ifadelerinden de anla ılabaca ı gibi, ya antıları açısından büyüdükleri yerlerin kültürel özellikleri önemlidir. Bunun nedeni ise içinde buldukları çevrenin kültürel özellikleri, ataerkil toplum yapısı ve toplumsal cinsiyet rolleridir. Türkiye'nin özellikle bazı kesimlerinde toplumsal cinsiyet rollerinin çok daha belirgin oldu u görülmektedir. Bu bölgelerde kadın ve erkeklerin yerine getirmesi gereken roller daha kesin kurallara göre belirlenmi tir ve bireylerin bu rollerin dı ına çıkmaları neredeyse olanaksızdır. Bu durum ise zamanla bu bireyler tarafından içselle tirilmi tir. Bu nedenle içinde ya adıkları toplumun özellikleri zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları açısından önemli bir yere sahiptir.

Söz edilen tüm bu konulara bakıldı ında, toplumsal cinsiyetin bireylerin ya antıları açısından ne kadar önemli oldu u görülmektedir. Bu nedenle bu konunun bilincinde olunması gerekmektedir. Örne in Birle mi Milletler Kalkınma Programı (UNDP) tarafından 2014 yılında gerçekleştirilen " nsani Geli me Endeksi" ( GE) raporu ba lamında Türkiye 187 ülke arasında 69. sırada yer almaktadır. Türkiye, Cinsiyete Dayalı Geli me Endeksinde ise 149 ülke arasında 118. sıradadır. 2013 yılında ise Türkiye Toplumsal Cinsiyet E itsizli i Endeksine göre 149 ülke arasında 69. sırada yer almaktadır. Yine Birle mi Milletler Kalkınma Programı (UNDP) tarafından 2009 yılında gerçekleştirilen " nsani Geli me Endeksi" ( GE) raporunun kadınların ekonomik ve politik hayata aktif katılımını ölçen Cinsiyet Güçlendirme Ölçütü'ne göre Türkiye di er ülkelerin oldukça gerisindedir. Cinsiyet Güçlendirme Ölçütü'ne

göre Türkiye 109 ülke arasında 101. sırada, yani sondan sekizinci sırada yer almaktadır. 2008-2013 dönemini içeren be yıllık süreçte Türkiye İnsani Gelişim Endeksinde 16 basamak öne geçmi olmakla birlikte, İnsani Gelişim Endeksi “Çok Yüksek İnsani Gelişim Endeksine” sahip ülkelerin gerisindedir.

öyle ki 1980-2013 yılları arasında onar yıllık periyodlarla belirtecek olursak Türkiye'nin İnsani Gelişim Endeksi, 1980 için 0.496; 1990 için 0.576; 2000 için 0.653; 2010 için 0.738'dir. İnsani Gelişim Endeksinde ilk sırada bulunan Norveç'in ise 1980 yılında bile İnsani Gelişim Endeksi 0.793'dür. 2010 yılında ise 0.939'dur. 2013 yılında Toplumsal Cinsiyet Eşitsizliği Sıralamasında 149 ülke arasında 69. sırada bulunan Türkiye'nin Endeksi 0.360; birinci sırada bulunan Slovenya'nın Endeksi 0.021; ikinci sıradaki İsviçre'nin Endeksi ise 0.030'dur. Tüm bu oranlara bakıldığında, bu konu üzerinde yapılacak çalışmaları önemi bir kez daha görülmektedir.

## **4.2. ZİHİNSEL ENGELLİ KARDEŞE SAHİP BİREYLERİN ENGELLİ BİR KARDEŞE SAHİP OLDUKLARINI ÖĞRENDİKTEN SONRA YAŞADIKLARI DUYGULAR**

Zihinsel engelli bir kardeşe sahip olmak, bireylerin pek çok farklı duyguya temasına neden olmaktadır. Yaşadıkları bu duygular engelli bir kardeşe sahip olduklarını öğrendikleri andan itibaren ortaya çıkmakta ve kabullenme süreçleriyle şekillenmektedir. Bu kabullenme sürecinde ise ailenin ve sosyal çevrenin önemli bir yeri bulunmaktadır. Bu nedenle kabullenme sürecinin bireyin kendisi ve ailesi açısından ayrı ayrı ele alınması önemlidir. Bireylerin yaşadıkları bu duyguların anlaşılabilmesinin en önemli yollarından biri ise onların anlattıkları anlardır. Bu açıdan, bu temanın alt temalarını engelin teşhisinden sonraki süreç, kabullenme, kıskanma, utanma ve suçluluk, kölsüz sevgi, sorumluluk ve fedakârlık ile engelli kardeşle ilişkin ilk anılar olmaktadır.

### **4.2.1. Engelin Teşhisinden Sonraki Süreç: “Keşke Ölseydi Diyeceksiniz!”**

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin kardeşleriyle ilgili duyguları açısından engelin teşhisinin ilk konduğu andan itibaren yaşadıkları ve engelli bir kardeşe sahip olmaya ilişkin ilk algıları önemli bir yere sahiptir. Bu teşhis sürecinde ise sağlık personelinin tutum ve davranışları, ebeveynler ile etkileşimler önemlidir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, ço unlukla karde lerinin te hisinin kondu u dönemi oldukça olumsuz olarak nitelendirmektedirler. Doktorların tutumlarının ve içinde buldukları ko ulların olumsuzlu u nedeniyle, bu ya adıklarını unutamamaktadırlar. Bu dönemde bir yandan da çe itli operasyonlar geçiren karde leri için üzüntü duymakta, ebeveynlerinin yıprandı nı görerek olumsuz duygular hissetmektedirler.

*"Hastaneye gittik, öyle bi tela la çıkmı ız ki, kimli ini evde unuttuk... lem yapmıyolar karde ime bi ey yapmıyolar, yapın diyoruz kaydını yapcaz, yok kayıt olmadan müdahale edemeyiz dediler. Ablam orda sinirlendi. te bu normal biri de il, bu engelli biri ve bakcaksınız dedi ve bakmadılar!... ..'da mesela.. Annem de il sadece, annem gibi niceleri. Biz zaten Ankara'ya geldik. Onlar ne yapsınlar! ...'da özellikle yetersiz çok çok ey var!" (Karanfil, K, 21, Ö renci).*

*"... Doktor ey demi biz yapaca ımızı yaptık ama ilerde diyceksiniz ki, ke ke ölseydi! diyceksiniz. Ya bırakın gidin bi yerlere ya da ke ke ölseydi diyceksiniz demi ..." (Yonca, K, 19, Ö renci).*

Bu bireylere göre, karde lerinin engel durumunun en önde gelen nedenlerinden biri doktorların hatası veya ilgisizli idir. Do umun gerçekleşti i hastanenin ko ulları, do um esnasında veya sonrasında doktorların tutum ve davranı ları, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin karde lerinin engel durumuna ili kin duygu ve dü üncelerinde önemli bir yer tutmaktadır.

*"Sabah do um yaptı, ö leden sonra eve gönderdiler! Hastaneden çıkarken imza attırdılar gönderdiler. Anlamamı lar ki!.. Yok yok demi ler, bi eyi yok bunun... Eve geldiler i te, ate i yok ama, a zı gözü yamuluyo... Üç gün öyle kaldı. Annem dedi ki üç gündür düzelmiyor yani, hasta, bu çocukta bi ey var. Orda bi muayenehane vardı özel, oraya götürdüler. Orda demi ler ki acilen bunu hastaneye götürmeniz lazım. Hastaneye götürdüler. Bi ey iddia edemediler tabi imza atıp çıktıkları için, biz size verdi imizde sa lıklydı dediler. Sonra dava falan da açılmadı. Zaten doktorlar özelden mezun olup gelmi ler, parayla okumu lar, ne kadar bilgiye sahipler artık orasını da siz dü ünün..." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

*"... Zaten engel durumu do um sırasında meydana geldi, hamilelikte bi sıkıntısı yoktu, do um sırasında... Hatta babama da do um sırasında sormu lar, çok riskli bi do um gerçekleşti iyo u an içerde, anneyi mi kurtaralım, çocu u mu kurtaralım olumsuz bi durumda, yaa*

*böyle saçma soru olur mu? Babam demi ki tabi ki anneyi kurtarın yani böyle bi saçma soru olur mu!.. Tamamıyla do um esnasından kaynaklanan, yaa doktor hatası da demek istemiyorum ama biraz da onların hatası da var. Yani sonuçta böyle bi do um söz konusu, bunun önlemlerini almak tabi ki onlara dü üyo..." (Lale, E, 30, Memur).*

Bununla birlikte, zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde lerinin engeline ili kin te hisin ilk konuldu u veya karde lerinin engelli oldu unu fark ettikleri ilk anı ayrıntılarıyla hatırlamayabilmektedirler. Bunun çe itli nedenleri bulunmaktadır. Karde lerinin engel durumunu fark etmeleri için ya larının henüz çok küçük olması, ailelerinin kendilerini yeterince bilgilendirmemesi veya ya adıkları ok nedeniyle bu durumu bastırımı olmaları bu nedenlerden bazılarıdır.

*"Hatırlamıyorum desem.. Hatırlamıyorum. Ama ilkokul dönemlerinde biliyodum. Ya onu çok iyi hatırlamıyorum, çok uzun zaman geçti çünkü... Belki de bi eyler ya adıysam da bilmiyorum, hatırlamıyorum. Bastırımı olabilirim, o da olabilir." (Lilyum, K, 48, Memur).*

*"Hatırlamıyorum. İkokuldayken, annem mutfakla u ra ırdı, ablamla ben nöbetle e bir gün o bir gün ben karde imin tuvaletini yaptırmaya çalı ırdık. Onun özel durumuyla ilgili tek hatırladı ım bu, zaten iki ya var aramızda çok yok, o yüzden aklıma u an gelen bu." (Begonya, E, 26, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin bu ifadelerinde, geçmi te ya adıkları olumsuzlukların onlar üzerindeki yansımaları açıkça görülmektedir. Ya adıkları bu olumsuzluklar genel olarak onların küçük ya ta üstlenmeleri gereken birçok sorumlulu un ve kaldırmaları gereken yüklerin bir anda ortaya çıkmasıyla ilgilidir. Bu durum ise bu bireylerde belirgin biçimde rol çatı malarına ve rol fazlalı ına neden olmaktadır. Evin içinde aynı anda hem çocuk hem ebeveyn; sosyal ya amda ise aynı anda hem ö renci hem çalı an olmak durumunda kalmaları, bu bireylerin ya antılarına genellikle olumsuz olarak yansımaktadır. Do um veya te his sürecinde ya anan olumsuzluklar bireylerin karde lerinin engel durumunu kabullenmeleri açısından önemli bir yere sahiptir. Bu nedenle

karde in engel durumunu kabullenme süreci üzerinde durulması ve bunun bireyin kendisi ve ebeveynleri açısından ayrı ayrı ele alınması gerekmektedir.

#### **4.2.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Karde lerinin Engelini Kabullenme Durumları: “O Mutluysa Herkes Mutlu”**

Bireylerin, karde lerinin engel durumunu ve engelli bir karde e sahip olma durumunu kabullenmeleri kolay de ildir ve zaman almaktadır. Bu kabullenme sürecinde ise, bireyin ailesinin ve içinde buldukları sosyal çevrenin tutum ve davranı ları, te hisin konu u andan itibaren ya anan süreç gibi özellikler önemli rol oynamaktadır.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde lerini kabullenme konusunu iki biçimde algılamaktadır. Öncelikle ebeveynlerinin engelli çocu u kabullenmesi onlar açısından önem ta ımakta, bunun ardından ise kendi kabullenme durumları önem kazanmaktadır.

Ara tırmanın “BÖLÜM 2 KURAMSAL ÇERÇEVE” bölümünde de söz edildi i gibi karde ler arası yapı dört kategoride ele alınabilmektedir. Örne in biyo-sosyal yapı açısından zihinsel engelli bireyin ve karde inin biyolojik özelliklerinden olan cinsiyetleri, ili kileri açısından önem ta ıyabilmektedir. Ancak cinsiyet konusunu ili kilerini etkilemesinden daha ziyade, ya adıkları güçlükler açısından ele alabilmektedirler. Örne in birey, engelli karde iyle hemcins olmayı veya toplumun fiziksel veya cinsel istismarda bulunabilece i endi esiyle engelli karde inin erkek olmasını tercih edebilmektedir. Benzer ekilde, sosyo-duygusal yapıda söz konusu olan karde olmaktan kaynaklanan ba ımlılı ın yerini, burada engelli bireyin özel gereksinimlerinden do an bir ba ımlılık ili kisi almakta, bireyler engelli karde lerinin bakımından büyük ölçüde sorumlu olmaktadır. Sistematik yapı açısından bakıldı ında ise, bu bireylerin annelerinin kendilerine ve engelli karde lerine yönelik tutum ve davranı larının ve engelli çocu unu kabullenme durumunun, onların aralarındaki ili kiyi ne kadar etkiledi i açıkça görülmektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli karde lerinin do umundan sonra ebeveynlerinin bu durumu kabullenmekte güçlük çekmeleri, hatta halen tam anlamıyla kabullenebilmi olmamaları nedeniyle üzüntü duymaktadırlar.

Ebeveynlerinin, zihinsel engelli bireyin durumu veya durumunu kabullenemedikleri durumlarda, onlara bu durumla başa çıkabilmeleri konusunda yardımcı olmaya çalışmakta, kardeşlerinin bu durumundan utanç duymak bir yana, onlarla gurur duymakta, bunu ise, kardeşlerinin olumlu yanlarını görmeye çalışarak yapmaktadırlar. Özellikle de babalarının bu durumu kabullenmekte güçlük çektikleri, bu nedenle rollerini yerine getirmediklerini düşünmektedirler. Annelerinin kabullenme durumunun ise, aile içinde üstlendikleri rollerle bağlantılı olduğunu düşünmektedirler. Örneğin Özbay ve Aydın (2014, s. 141)'in engelli çocuğa sahip ailelerin baş etme yollarına ilişkin araştırmalarında derinlemesine görüşmeler gerçekleştirdikleri babaların tamamı, engelli bir çocuğa sahip olma durumuna annelerin daha kolay uyum sağladıklarını ifade etmişlerdir. Bristol (1994; akt. Özbay ve Aydın, 2014, s. 142) ise, annelerin, sosyal destek kaynakları güçlü olduğunda daha az depresyon belirtileri gösterdiklerini, daha mutlu bir evliliklerinin olduğunu ve otizmli çocuklarını daha fazla kabul ettiklerini belirtmişlerdir.

*"Doğum oldu onda nasıl biliyo musun, yıkıldılar diyeyim yani! Halen de öyleler yani. Ben ne kadar teselli etmeye çalışsam da, teselli etmeyi geçtim, ben ahsen gurur duyuyorum kardeşimle. Annemle babam çok kabul edemediler hala..." (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Valla babam kabullendi mi kabullenemedi mi bilmiyorum da, öyle bişey var hani, zaman geçtikçe anlıyolar, ben de öyle mesela. Hani yediremiyoduk, nasıl yaa, yok yaa diyoduk hani. Ama şimdi... Babam da belki kabullenmediği için ona o şekilde davranıyor, kabullenmiş olsa belki daha farklı davranır. Bence kabullenmemi ama annem kabullenmiş, onu biliyorum..." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

*"Biz hepimiz, babam ve kardeşlerimle birlikte biçimde kabullendik onun durumunu ama belki annem biraz daha az kabullenmediğini diyebilirim, hani niye böyle oldu diye. Çünkü annem çok kısıtlandı. Annem çok çok fazla kısıtlandı." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Babam hani küçükken bizle de pek alakadar olmazdı. Sabah çıkıp işe gidiyo, akşam geliyo. Ama mesela okulda kardeşimin öğretmenini demisi, ona tuvalet ihtiyacını bile tek babası verebilir, görerek öğrenmesi lazım diye. Annem babama söyledi. Babam işte yok ben utanırım diye yapmadı. Utanmak ne demek! Ben gerçekten anlayacağını"*



*bilsem ö retirim ama çocuk hani farklı oldu unu anlar. Sen hani bi iki kere u ra san en azından, olmazsa da olmaz, ama hani çekinmek ne demek! u anda evdeki en büyük sorunumuz zaten tuvalet... Biz bi ey istesek, Allah bilir ne zaman.. hatırlamıyorum bile yani..." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Babam ilk ba larda hiç ilgilenmiyordu. Onun kabullenmesi biraz daha geç oldu, anneme göre. O biraz daha inkar mekanizması fazlaydı. Hatta öyle ki, bo analım, ben sizi ...'a yerle tireyim diyebilecek kadar! Çünkü yediremedi herhalde kendine, bilmiyorum, öyle bi sıkıntıları oldu..." (Nergis, K, 19, Ö renci).*

*"Babam hiç kabullenmedi. Allah daha beter etsin Allah daha kötü etsin. O ekil. Her zaman bebenin yüzüne vururdu sen bi engellisin, senin aklın yok fikrin yok, Allah seni daha kötü yapsın... Yani çocuklarına destek ol, babam bize hiç destek olmadı..." (Frezya, K, 24, Ev Hanımı).*

Ebeveynlerinin, zihinsel engelli çocuklarının durumunu halen kabullenemedikleri durumlarda, kendilerine daha fazla rol yüklenmektedir ve bu bireyler hem karde lerinin yalnız kalmaması için onlarla daha fazla ilgilenmeye çalı makta, hem de ebeveynler ve akrabalar ile engelli karde leri arasında ileti im ba larının geli tirilmesi için çaba göstermektedirler. Bu esnada ise zaman zaman karde lerini kabullenememelerinden dolayı ebeveynlerine, özellikle de babalarına kızgınlık duymaları söz konusu olmaktadır.

*"... Ben bunu babama her zaman söylerim.. babam konusunda. İıı.. annemi hep tek bırakmı tır yani.. bunu yüzüne de söylerim ço u zaman... imdi bakın böyle bi çocuk var, annesi var, babası var, karde leri var. Çocu a her zaman karde lerinden daha yakındır annesi, ba ta annesi daha sonra babası gelir. Yani biz bile karde imi babamdan daha önce kabul ettik öyle söyleyeyim..." (Lale, E, 30, Memur).*

*"... Ben çok ba arılı bi ö renciydim bütün e itim ya amım boyunca, benim veli toplantılarımda annemin koltukları kabarırdı, kız karde im de keza öyle, biz aklınıza hangi ortam geliyorsa, annemle babamın girdi i bütün ortamlarda onların ba ını dik, alnını ak etmi izdir yani. Böyle bi tepeden bi dü ü ya adı annemle babam, karde im geldikten sonra, yani bu noktada onu kabullenemediler. Bu çocuk niye böyle, bu bizim çocu umuz mu? Böyle eyler ya adılar yani kendi içlerinde... Birden, u çocu a bi ey söyleyin, çocu unuza sahip olun.. bunu kaldıramadılar anlatabildim mi. Birden damdan*

*dü er gibi, afedersiniz e ekten dü er gibi, ikayetler, a a ılayıcı eyler duydukları zaman, onlar da alt üst oldular yani.” (Lale, E, 30, Memur).*

Bazı durumlarda ise, ebeveynlerinin engelli karde lerinden ziyade kendileri ile daha fazla ilgilenmeleri, engelli çocuklarında ya ayamadıkları tüm duyguları engelli olmayan çocuklarında ya amaya çalı maları söz konusu olabilmektedir. Bunun nedeni ise yine engelli bireyi tam olarak kabullenememeleridir.

*“... O konuda eksiklikler oldu bence. Bilmiyorum belki de reddetmi tir yaa (babam karde imin engel durumunu). Sevgi anlamında sıkıntısı yok ama ilgi anlamında sıkıntı olmu olabilir. Mesela bazı ailelerde de sanırım çok üstüne dü me oluyo. Bizde öyle bi ey ya anmadı. Tam tersi, benim üzerime çok dü üldü... Yaa o dönem çok küçüktüm ama bence ben bunu baya ı geç kabullendim yaa. O aksiyona çok önce geçilmeliydi yani. Engel durumu göz ardı edildi, yok gibi davranıldı, öyle oldu. te o zaman ben çok küçü üm, gözlemleyemem yani.” (Manolya, E, 30, Serbest Meslek).*

Karde lerin bu ifadelerine bakıldı ında, özellikle babalarının engelli çocu u kabullenme konusunda önemli güçlükler ya adı ı görülmektedir. Kabullenmeye ili kin bu sorunların temelinde ataerkil toplum yapısı ve toplumsal cinsiyet rolleri olarak yatmaktadır. Engelli bir çocu u bir “eksiklik”, “ba arısızlık” olarak gören babalar, bu durumdan dolayı toplum tarafından küçümseneceklerini ve dı lanacaklarını dü ünmektedirler. Toplumun erkekler üzerinde yarattı ı bu baskı ise, hegemonik erkeklik kavramı ile açıklanmaktadır. Toplumun erkeklere attetti i “güçlü” olma rolü, hem erkeklerin ezilmesine, hem de ya adıkları bu ezilme nedeniyle kendilerinden “güçsüz” olarak gördükleri kadınları ve çocuklarını ezmelerine yol açmaktadır. Engelli bir çocu un dünyaya gelmesi bu erkeklerin gücünü sarsmakta, bu da kabullenmelerinin önüne geçmekte ve tüm aile üyelerinin ya antılarını olumsuz yönde biçimlendirebilmektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, kimi zaman karde lerinin engel durumunu ilk fark ettikleri zamanı oldukça ayrıntılı bir biçimde hatırlamakta, onların zaman ilerledikçe bir geli me gösterememesi sonucu bu durumu daha fazla kabullenmeleri gerekti ini anlamaktadırlar. Bu noktada, özellikle karde lerinin fiziksel anlamda çektikleri sıkıntılar ve ailelerinin çektikleri zorluklar

onlar açısından önemlidir. Bu süreçte ya adıkları güçlükler ve duygusal travmalar, bireylerin duygularına yansımaktadır.

*"... Sürekli hastaneye gidildi, hastaneden gelindi. Bu olurken sadece onun hasta oldu u söylendi. Karde in hasta denildi, karde in hasta denildi, karde in hasta denildi. Öyle duydu umuz için.. Do rudan onu öyle kabullendik biz. Öyle gördük. Öyle ya ıyoruz... Karde im hasta olarak geldi, hasta olarak devam ediyö." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

*"... Hastalanması yakla ık bir ya ına yakın. Yine fenala mı . Devlet hastanesine götürmü ler bacımı, orda da acil müdahale ediliyor. Ondan sonra da maceramız ba ladı, bi türlü maalesef toparlanamadı. ...'da yüz kere, ...'da on kere, biz o zaman küçüktük tabi, eve hocalar gelir, cin çarpmı der okurlar falan, bitakım hareketler falan. Diyemiyoruz tabi i te, desek sanki dinsizmi iz gibi olur o zamanki konjonktürde. Ama dedi im gibi belki mübala a ediyorum ...'da yüz kere ...'da be altı kere götürdüler. Ama bi türlü ey olmadı." (Ortanca, E, 54, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli karde leri için üzüntü duymakta, karde leri engelli olmasaydı onlarla birlikte daha farklı eyler yapabileceklerine ili kin hayaller kurmaktadırlar. Bu durum, onların karde lerini sevmesine engel olmamakla birlikte, karde lerinin zamanla düzelebilece ine inanmaları, geçmi te ve u anda hissettikleri eksiklikler ve ya anmamı lıkları gelecekte karde leriyle birlikte telafi edebileceklerini dü ünmelerine, dolayısıyla kabullenme konusunda bazı güçlükler ya amalarına yol açabilmektedir.

*"... Özellikle karde imin bu durumda olması benim her zaman, yirmi üç ya ındayım, yirmi üç yıldan beri bi yarım kalmı lı ım var. Nedir, eee, abi karde leri görüyoruz dı arda, beraber el ele ya da halı saha maçına gittikleri oluyo. Ha arada bir mesela küçük erkek karde imi alıp kendi halı saha maçıma götürüyorum. Beni ordan izliyo. Engelli karde im, ııı... ya ı da zaten hani uygundu benimle gelmesine falan. Ama i te o durumdan çok eksik hissediyorum kendimi, bi ya anamamı lık var içimde, her zaman da olacaktır..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde lerinin engeline ili kin te hisin konuldu u ilk anı oldukça travmatik biçimde hatırlamakta, özellikle de ailelerinin ya adıkları ok ve kabullenme güçlü ü nedeniyle olumsuzluklarla

kar ıla maktadırlar. Bu olumsuzluklar ise kimi zaman isyan etmelerine varacak kadar bu durumu kabullenememelerine neden olmaktadır.

*"... Herkes kulaktan duyma mı diyim artık, ortaya bi ey mi atmı napmı , demi i te sınanıyoruz, Allah tarafından gönderilen bi ey, yok i te birisi demi ki i te, aileyi birle tirmek amaçlı göndermi , herkes bi ey atmı , bi eyler söylemi . Bana da dediler ki i te sınanmak için, i te seni sınamak için, öyle olması için, böyle olması için. Ben hiç öyle bi ey dü ünmiyorum. Yani ıı öyle bi ey olca ı da varsa, Yaradan e er güzelli ini göstermek için bize gönderdiyse.. Sınayarak da ıı nasıl diyim, yani bi eyin sabrını deneyemezsin yaa, sonuçta dünyaya gelmi sin, güzelli ini görmeye çalı ıyosun, ama daha çirkinli ini görüyorsun, daha çok üzülyosun, daha çok ey oluyo yani... Mesela görme engelli vatanda larımız.. Neden onlara bu eziyeti çektiriyo, neden bu... Herkesi aynı ekilde ey yapabiliirdi, ba ka bi vatanda ın çekti i zorlu u biz çekmiyoruz, görmüyoruz ama, ba ka bi insan engelli olup da ba ka insanlar görsün diye bi dü ünçe tarzı olamaz yani. Hiç ho de il yani! Onun günahı ne?!... Niye ona veya herkese kar ı e it davranmadı. Böyle dü ünüyorum yani." (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, kimi zaman halen karde lerinin engelini kabullenememektedirler. Bunun en temel nedenlerinden biri ise, zaman ilerledikçe karde lerinin geli ece ine ve iyile ece ine dair 'umut'larıdır. Bu bireylere göre umut etmeye devam etmek, aslında her zaman tam bir kabullenmenin gerçekleşme ememesine neden olabilmektedir. Bu bireylerin kabullenmesini kolayla tıran tek unsur, zaman ilerledikçe karde lerinin yapabileceklerini umdukları eylemleri yapamıyor olmalarından dolayı iyile melerine ili kin beklentilerinin körelmesidir. Bazı durumlarda ise karde lerinin te hisini tam olarak anlayamamaları, kabullenmelerini güçle tirmektedir. Bu durum bir bakıma, kullandıkları 'reddetme', 'bastırma', 'mantı a büründürme' gibi savunma mekanizmaları ile de açıklanabilir. Ancak bireylerin, olumsuz dü üncelerden kendilerini uzakla tırmak için kullandıkları bu savunma mekanizmaları, dozu a ırıya kaçtı ında karde lerini kabullenmelerinin önüne geçebilir ve onlara zarar verebilir.

*"Hala, hani öyle uygun biri çıksa da hani bi evlense.. o da o eyi ya asa.. ama gerçekten onu kabullenen, gerçekten sahiplenecek biriyle, onu ta ıyabilecek, kaldırabilecek biriyle evlense.. çocu u olsa*

*da olur, çünkü kaç ya ındaki erkeklerin çocu u oluyo hani.. olmasa bile hani en azından, annem babam biraz rahat etse imdi.. evlendirdik, yanında karısı var, gözümüz arkada kalmadan bi yere gidebiliriz falan eyi ya asalar.."* (Lilyum, K, 48, Memur).

*"Ben onu kabullenmedim aslında, daha onun hala büyüyüp ne biliyim evlenebilece ini, askere gidebilece ini dü ünüyorum. Yani düzelmiyecek, bi yönüm öyle diyo... Ama düzelse, öyle hayallerim de var, i te bazen konu uyoruz, askere gider mi, gider yaa diyorum. Belki yirmi ya ına geldi inde, aa gitmiyomu , hani ya ayarak ben kendimi motive ediyorum, öbür türlü olmuyo yani. Bence umudunu kaybetmeme. Hani biliyorum o hasta. Kabullenmemi olsam kimseye karde im hasta demem. Bence umudunu kaybetmeme hani ya da o büyüyecek, belki on sekiz ya ına kadar zamanı var, hani o ya a kadar belki gerçekten kendi kendine yetecek seviyeye gelecek."* (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).

*"Ileriki dönemde o da kendisinin farkında oldu u zaman, çünkü karde im hep böyle ey olmayacak, bildi imiz kadarıyla, ö rettikleri kadarıyla ileriki dönemde onda bir farkındalık olucak, her eyin farkına varıcaak, o da özürlü oldu onun farkına varıcaak, engelli oldu onun, onun da algısı de i iceek..."* (Gül, E, 24, Serbest Meslek).

*"Bazen diyorum, ke ke zihinsel olmasaydı diyorum. Fiziksel olsaydı.. sonra kendi kendime kızıyorum, ama elimde olmadan. Sanki o bi ekilde telafi edilebilir de, bu telafi edilemiyo. Hani bunu kapatamıyosun..."* (Lilyum, K, 48, Memur).

Yukarıdaki ifadelerde de görüldü ü gibi, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, karde leriyle birlikte veya onlar nedeniyle eksik kaldı ını dü ündükleri, ya ayamadıkları mutlulukları bulunmaktadır ve bu da onların kabullenme durumlarına olumsuz yansiyabilmektedir. Ancak bu bireylerin bunları ileride karde lerinin iyile mesiyle birlikte ya ayabilecekleri umudunun yerini, karde lerinin durumlarının de i meyece i ve bu özelliklerinin devam edece i gerçe i aldı ında tam bir kabullenmenin gerçekleşebilirdi ine inanmaktadırlar.

*"... Ya amak bir süre sonra kabullenmenizi sa lıyor.. De i medi ini anlamak.."* (Yasemin, E, 38, Serbest Meslek).

"... Hani bi ya anmı lık olsaydı, kaybetseydik çok üzülürdük. Çok sıkıntı. Sonradan olsa çok çok fazla üzülürdüm ama. Dedi im gibi, biz öyle aldı ımız için onu, bi kabullenme süreci ya amadık. Karde im hasta olarak geldi, hasta olarak devam ediyö." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).

Engelli bir karde le birlikte büyümek kabullenmeyi kolayla tırırken, belli bir ya tan sonra bu durumla kar ıla mak bireyin daha fazla tepki göstermesine neden olabilmektedir.

"... imdi olsa, ne bileyim gezmeye tozmaya alı mı olsam, evde kalmamaya alı mı olsam çok zorlanırdım, belki hiç kabul edemezdim. Ama karde im do du undan beri evde sadece annem var, ablam gezmeye mi gitti, ben gidemiyorum. Ben gezmeye mi gittim ablam gidemiyor. Yani hep birisi kalmak zorunda onun yanında. Hani ona da alı tım, planımı ona göre yapmaya alı tım." (Sümbül, K, 21, Ö renci).

"... Bi de hani bi eylerin farkında olmadı ımız zamanda karde im geldi i için, hani beraber büyüdük... Beraber büyüdü ümüz için, alı arak geldi yani o bize..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).

" imdi mesela rahat anlatıp konu abiliyorum. Önceden lisedeyken falan, anlatırken hep a lardım karde imin durumunu, birine açılırken, çok üzülürdüm, çok kötü gelirdi. Veya ortaokuldayken hiçbi arkada ımla tanı masını istemezdim, bi de aynı okula gidiyoruz filan, ya uff filan diye, sen de çocuksun daha ergensin, utanırdım yani, imdi salaklık yapcak filan diye böyle. Ama sonra tabi alı ıyosun, sana da bi olgunluk geliyor, gayet normal kar ılıyosun, onunla ya amayı ö reniyosun biraz da." (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli olma durumunu bir yaradılı özelli i, hatta bir tercih olarak görebilecekleri gibi, karde lerini bir engelli olarak görmemeleri ve di er insanlardan farksız görmeleri de söz konusu olabilmektedir. Bu noktada, bireylerin karde lerinin engelli oldu unu fark ettikleri zamanların, ço unlukla sosyal çevre ve sosyal etkinliklerle ilgili konuların ortaya çıktı ı zamanlar olması dikkat çekicidir.

"Çok istisnai durumlar dı ında..ona bi ı engelli gözüyle bakmadım, hiç bakmadım ona. Hani engelli gözüyle baktı ım durumlar nedir. Di arı gidicez e lenicez ya da pikni e gidicez..hani arada ke ke böyle olmasaydı, onunla da top oynasaydık ya da ben otursaydım

*da, çalı çırpıyı o toplasaydı, o durumlarda bi bakmı tım..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Ona ben engelli olarak bakmıyorum, engelli olarak bakarsak çünkü sorunlarla biz de ba a çıkamayız. O normal bi insan olarak de erlendiriyorum. Ben küçücük çocuktum, çocuk tiyatrosuna abimle birlikte gidiyoduk, abim tiyatro mu biliyo Allah a kına, ama gidiyoduk." (Begonvil, K, 30, Memur).*

*"... Abim onların hayatı, dünyaya geldi inden itibaren, onların ve benim, hepimizin yani hayatıydı, o ekilde devam ediyo. Evdeki ilgi oda ı odur bizim, o mutluysa herkes mutlu, o mutsuzsa herkes mutsuz durumdayız yani..." (Begonvil, K, 30, Memur).*

Bu bireylerden bazılarının okul veya i arkadaşları onların engelli bir karde e sahip olduklarını halen bilmemektedirler. Çünkü bu konuyu konu maya gerek duymamakta, karde lerini engelli olarak de il, 'normal' olarak görmekte, bu durumu kabullendiklerini dü ünmemektedirler. Örne in Stalker ve Connors (2004) yapmı oldukları ara tırmada, engelli karde e sahip çocuklara ili kin önemli bulgular elde etmi lerdir. Bu çocukların, karde lerini di er insanlardan farklı görmediklerini belirten bu ara tırmacılar, karde lerini tarif ederlerken kendileriyle benzer özelliklerine vurgu yaptıklarını ve onları tarif ederken engel durumundan söz etmenin akıllarına gelmedi ini belirtmi leridir. Ancak bu açıklamanın do ruluk payı tartı malıdır. Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, karde leriyle ilgili payla ımlarda bulunmamalarının, gerçekten gerek duymamaları mı, yoksa halen sosyal çevreden utanmaları mı dolayısıyla kabullenememe mi oldu unun anla ılması önem ta ımaktadır.

*"Arkada larımı eve de ça ırırım, utanmam yani! Çok sosyetik bi arkadaşım vardı böyle havalı, onu da ça ırdım yani. İkokulda bi ara dı arı çıkarırken falan utanmı tım, acaba görürler mi falan diye ama bir anlık, tek onu hatırlıyorum, ba ka hiçbi ey olmadı. Çünkü hani biz öyle olsaydık millet daha çok konu urdu. Aaa yazık lafları olabiliyodu, bana o zaman çok koymu tu o lafları, cevap verememi tım. Bi de onlar bizi bile eziyodu, giyim olsun.. karde im nasıl ezilmesin ki..." (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*"Hani arkadaşlarım da biliyor ama sadece eve geldiklerinde konu uyoruz bu konuyu. Onun dı ında çok severler onu bazen soruyorlar nasıl diye o zaman bile anlatmak istemem... Onların bile*

*soru u bana ey geliyor, niye soruyor ki, muhabbeti niye buna döndürdü falan oluyorum, geçi tiriyorum. Gerçekten onların sevdiklerini biliyorum ama hani bazen gerçekten o anda yok saymak istiyorum. Evden uzakla tı imda, gerçekten her eyden uzakla mak istiyorum. Kendimce onu silmek istiyorum... Arkada larım sordu unda, arkada larım sevgisinden soruyor, ilgisinden soruyor ama ben niye bu konuda gündeme geldim ki imdi, ba ka bir konu gelebilecekken niye bu konuda gündeme geldim, oluyor..." (Menek e, K, 24, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, engelli karde lerini tam anlamıyla kabullendiklerinin önemli bir göstergesi, karde lerine bir "engelli" olarak de il, bir "insan" olarak bakmaları, sahip oldukları haklar ve ya adıkları sorunlar üzerinde durmalarıdır. Bu bireyler, engelli olmasının vurgulanmasının yerini, sahip oldu u farklı özellikler nedeniyle farklı gereksinimleri oldu u bilincinin alması gerekti ini dü ünmektedirler. Hak temelli bakı açısını içeren bu algıları, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin engellili e ili kin algılarını ve kabullenme durumlarını göstermesi açısından önemlidir.

*"Mesela biz imdi etik dersleri de alıyoruz, bunları konu uyoruz. Soruyo mesela hoca, hani böyle bi durum olsa, arkada larımın kimi diyo evet aldırılmalı kesinlikle, öyle olmaz, niye öyle ya asın, kimi diyo ki onun da ya amaya hakkı var.. ben kesin bi ey söyleyemiyorum. Evet onun o ekilde ya aması.. yani bilmiyorum, çok büyük bi ikilem.. o inanılmaz bi ey.. hiç kimse böyle bi ikilemde kalsın istemem. Evet onun ya amaya hakkı var, ben mesela abim iyi ki var diyorum, ne olursa olsun iyi ki var.. ama.. o ekilde de ya amasaydı ke ke, çok zorlanıyo..öyle ya amak da çok zor." (Zakkum, K, 24, Ö renci).*

*"... Aslında u an dü ünüyorum, o ilaçları vermeye kalksalar babam ya da annem, buna izin verece imi zannetmiyorum. Çünkü o ilaçları almasına gerek kalmamalı, uyu turulmamalı yaa bu çok haksız bi ey! u an dü ününce çok haksız bi ey yani sen niye onu uyu turuyosun?! Ba ka eyler yapabiliriz aslında o öfkeleni i zaman. Biz alttan alırız, karı mayız, onun istedi i olur. Bunun ba ka bi çaresi vardır, o ilacı almasına gerek yoktur diye dü ünüyorum u anda." (Orkide, K, 21, Ö renci).*

*"... Geçen bi tane ey anlatıyım mesela, çok komik oluyo tabi çocuk biraz do al komik oluyo ama onun farkında de il (gülerek). Yazın özellikle evde yalnız kalıyo, çünkü ben de i e gidiyorum, annem de i e gidiyo, evde yalnız kalması gerekiyor, sıkılıyo. O yüzden ey*



*diyodu anneme i te, sinemaya gitmek istiyoy, anneme diyo ki, (sesini incelterek) "ya anne ama siz i e gidiyosunuz, ben yalnızım, ablam i e gidiyo, ben evde yalnızım, babam i e gidiyo, ben evde yalnızım, öyle bi yalnızım ki, yalnızım i te!" diyo (kahkaha ile gülerek)..." (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

Kabullenme konusu, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları duygular ve dolayısıyla da ya antıları açısından oldukça önemli bir yere sahiptir. Ya adıkları bu duyguların ba ında ise kıskanma, utanma, suçluluk, ko ulsuz sevgi, sorumluluk ve fedakârlık gelmektedir.

#### **4.2.3. Kıskanma, Utanma ve Suçluluk: "Onu Al, Götür Buradan!"**

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde lerinin engeline ili kin te hisin ilk kondu u andan itibaren farklı duygular ya amaktadırlar. Bu duyguları aileleriyle, sosyal çevreleriyle ve ya adıkları güçlüklerle ba lantılı olabilir. Bu duygular kıskanma, utanma ve suçluluk duygusu gibi olumsuz duygular olabilece i gibi, ko ulsuz sevgi, sorumluluk ve fedakârlık gibi olumlu duygular da olabilmektedir. Bu duygular, bireylerin içinde buldukları geli im dönemlerinin özellikleri ve toplumsal cinsiyet rolleri do rultusunda de i ebilmektedir.

Bu bireyler, çocukluk dönemlerinde, ailelerinin engelli karde leriyle daha fazla ilgilenmelerinden dolayı onları kıskandıklarını kabul etmektedirler. Bunun yanında, ebeveynlerinin tüm ilgisinin engelli karde leri üzerinde olması nedeniyle kendilerini de ersiz ve dı lanmı hissetmi lerdir.

*"Küçükken onu hep kıskanırdım. Çünkü ona hep hala daha i te diyorum ya birlikte yatıyorlar sarılıyolar, ah o lum filan diye böyle (gülerek). O yüzden küçükken kıskanıyodum yani, ona çok iyi davranıyosunuz bilmem ne. O zaman annem de babam da diyodu yaa o çocuk, öyle davranmamız gerekiyor, durumunu da biliyosun, napalım. Offf iyi tamam, onu daha çok seviyosunuz i te!" (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

*"Valla hep ilgisiz ben oldum zaten. Bana hiç ilgi göstermediler." (Çi dem, K, 30, Ev Hanımı).*

Kendi ifadelerine bakıldı ında, ebeveynlerinin engelli çocu a daha fazla ilgi göstermesini karde leri ola an kar ılamaktadır. Ancak bu durumdan memnun olmakla birlikte, aslında kullandıkları bazı ifadelerden ve beden dillerinden

(gözlem notlarından), bastırmaya çalı tıkları bir kıskanma duygusu ya adıkları görülmektedir.

*"Çok iyidir. Babam felan ölür yani. Hani ben bazen kıskanıyomu gibi yaparım, kıskanmam da yani, baba beni niye öpmüyosun derim, yani o lum sen büyüdün diyo, onun a zı var dili yok diyo. Çok iyi, babama çok dü kün, babam da ona dü kün, anneme de öyle, yani karde imle ili kimiz çok iyi. Babam ilgilenir ey yapar sever karde im de öyle, yabancılık yok aramızda, onda zaten çok artı oluyo ona, bize de artı oluyo, tanıyorum yani, biliyorum, çocu u öyle olup da sevmeyen insanlar var bence yanlı ..." (Papatya, E, 19, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde leri engelli olsa da, yeti tirilme tarzını algıladıklarını ve bu algıları do rultusunda davranı lar geli tirdiklerini dü ünmektedirler. Her ne kadar aile üyeleri ile engelli karde leri arasında olumlu ili kiler olmasına seviniyor olsalar da, ebeveynleri engelli karde lerini fazla ilgi göstererek imartabilmekte, bu nedenle engelli karde leri a ırı davranı lar gösterebilmekte ve kendilerinin de bu davranı ları bastırmaya yönelik kimi zaman katı tepkiler göstermeleri gerekebilmektedir. Bu noktada ise kimi zaman karde lerinin kendilerinden daha fazla ilgi gördüklerini dü ündükleri yönünde bazı ifadelerine rastlanmaktadır.

*" imarık, çok kıskanç. Ke ke bu kadar imarık olmasaydı. Acaba biz mi imarttık, bu kadar imartmasaydık daha mı rahat bir eyleri ö renirdi diye dü ünüyoruz bazen. Yeti tirme tarzı etkilerdi algılamasını bence. Babam ona bize göstermedi i efkati gösterdi. Bebek gibi dü ünüyor onu, ama biraz daha büyük oldu u için güç kullanabiliyor, oynayabiliyor onunla... Annemle konu urken ben, o kendini yerden yere vurur, ba ırır..." (Begonya, E, 26, Memur).*

Bireylerin bu konuya ili kin ifadelerine bakıldı ında iki konu dikkat çekmektedir. Bunlardan biri ailelerinin engelli karde lerine yönelik olumlu tutum benimsemelerini önemsemeleri, di eri ise her ne kadar olumlu ili kilerinin olmasını isteseler de, bu durumdan dolayı karde lerine kar ı az da olsa kıskançlık duymalarıdır. Bu nedenle aile üyeleri arasındaki bu ili kilerin zihinsel engelli bireyler tarafından olumlu veya olumsuz biçimde de erlendirilmesinin, bu ili kilerin bireylerin ya antılarını da olumlu veya olumsuz yönde ekillendirebildi i görülmektedir. McGraw ve Walker (2007), yapmı oldukları

ara tırma sonucunda, engelli karde e sahip kadınların, karde lerini kıskanmadıklarını, olumsuz dü üncelerini en aza indirmeye çalı tıklarını ve karde lerinin bakım yüküne ili kin rollerini yerine getirdiklerini bulmu lardır. Bu açıdan bakıldı ında kıskanmama durumu, kadınların bakım yükünden dolayı engelli bireyi tam olarak bir karde gibi de il, çocuklarıymı gibi görmeleri ile açıklanabilir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, ya adıkları kıskanma duygusu daha çok aileleri ile ilgiliyken, utanma ve suçluluk duygusunun sosyal çevre ile ilgili oldu u görülmü tür. Bu durum, ilerleyen bölümlerde ele alınmı olan bireylerin anıları ile ilgili payla ımlarında da açıkça görülmektedir.

Aronson (2009), ara tırmasında otizmli karde e sahip ergen bireylerin, karde leriyle birlikte sosyal etkinliklere katılma ve onları akranlarıyla tanı tırma konusunda utanç duyduklarını bulmu tur. Bu bireyler, karde lerinin bir engelinin oldu unu fark etmelerinde kimi zaman sosyal çevrenin de katkısı olmu tur. Bu farkındalık ise bireylerde utanma veya suçluluk duygusuyla birlikte ortaya çıkmı tır. Özellikle çocukluk veya ergenlik dönemlerinde karde lerinin engel durumunun farkına varan, bunu kabullenmekte güçlük çeken, sosyal çevrelerinden, özellikle de arkada larından utandıkları için bunu saklama gere i duyan bireyler, ya ları ilerledikçe bu durumu kabullenmeye ba lamaktadırlar.

*"... nsanlara anlatıyorum: 'karde im adım attı', 'kaç ya ında?', 'iki buçuk ya ında.', 'eeee?' falan yapıyorlar. Sonradan onu da fark ettim aslında geriden geldi ini. İlk ba ta eyde de sıkıntı ya amı tım, arkada lar mesela eve geliyorlar. Karde im büyüdü ünde iyice sinir krizleri ba lamı tı, ev hep da ınık zaten... O zamanlar mesela çok utanıyordum, imdi öyle bir ey yok. Ama i te o zamanlar anneme 'onu al, götür buradan' falan diyordum. Ben bile henüz kabul edememi tım, arkada larım benden so uyacak falan sanıyordum herhalde..." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde lerinin engel durumundan ve onlarla olan etkile imlerinden dolayı utanma ve suçluluk duygusu hissedebilmektedirler. Suçluluk duygusuna neden olan özelliklerin ba ında ise, karde lerine kar ı hissettikleri olumsuz duygular, engel durumunu ve ailenin engelli bireye ilgisini kabullenememe, karde leriyle ya adıkları geçmi ten

itibaren gelen olumsuz ili kiler ve ailelerinin, sosyal çevrelerinin olumsuz tutum ve davranı ları gelmektedir.

*“Benim üzüldü üm nokta u, yani öyle olsun istemezdim. Mesela ben geçmi e dönsem neyi de i tirirdim desem, karde imle olan ili kimi de i tirirdim, çünkü.. Karde imin hakkaten bir numarası de ilim.. Gerçekten arkada ı olmak, en sevdi i insan ben olmak isterdim. Çünkü öyle olmadı ını görmek insanı üzüyo... O da biraz benden kaynaklanıyo, biraz korku verdim yani... Daha iyi bi ili ki kurmak en ba ından isterdim. Buna da kendim yol açtım ama sen de bilinçsiz oldu un için... Daha iyi davranmam gerekiyordu mesela yani demek ki... Suçluluk duygusu biraz var tabi...” (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

Bu bireylerin ya adıkları kıskanma, utanma ve suçluluk gibi olumsuz duyguların yanı sıra, ko ulsuz sevgi, sorumluluk ve fedakârlık gibi olumlu duygular da bulunmaktadır. Ancak sonraki bölümde de görülebilece i gibi, sorumluluk ve fedakârlık gibi duyguları aslında daha çok kız karde ler ta ımaktadır ve bunlar toplumsal cinsiyet rolleri, bakım yükü ile de ba lantılı olarak geli en duygulardır.

#### **4.2.4. Ko ulsuz Sevgi, Sorumluluk ve Fedakârlık: “Hayatta Bir Nedeninizin Olması Güzel Bir ey”**

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli karde leri ile olan ili kilerini, di er aile üyelerinden farklı olarak görmektedirler. Bu bireyler, karde lerine duydukları sevginin ve dolayısıyla onlarla olan ili kilerinin daha kar ılıksız, daha içten ve daha gerçek oldu unu dü ünmektedirler. Bunun nedenini ise engelli karde lerinin ko ulsuz sevgiye daha açık olmalarına dayandırmaktadırlar. Bu bireyler aynı zamanda, sevgi, saygı, ilgi gibi bazı duyguları nasıl daha fazla gösterebileceklerini engelli karde lerinden ö rendiklerini ve onların bu konuda çok daha iyi olduklarını dü ünmektedirler. Zihinsel engelli karde lerini oldukları gibi kabul etmekte ve onlarla gurur duymakta, onların davranı larını, engelli olmayan birçok insanın davranı larından daha içten bulmakta, kendilerini onlara daha yakın hissetmektedirler.

*"Di er karde imle aramız hiç iyi de il. Bi yere gidelim, gezelim, bi yerde oturalım eyimiz hiç yok. Görü me eyimiz de yok. Aramızdaki*

*konu ma hep ey yani. Ama engelli karde im, onunla ba lantılarımız çok farklı..." (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Yani ailemde en çok sevdi im insan, çünkü en zararsız olanı ve.. nasıl söyleyim, hiçbi eyin farkında olmayan biri. O yüzden onu çok severim, öyle yani.." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Bunun yanında, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, engelli karde lerine kar ı duydukları sevgi, di er insanlara kar ı duydukları sevgiden çok farklıdır ve aynı ekilde, karde lerinin de kendilerine kar ı ko ulsuz bir sevgi duyduklarını dü ünmektedirler.

*"Yani ben normal bi insan oldu um halde anneme babama sevgi veremiyorken, benim karde im benden kat kat üzerinde sevgisini veriy o, gösteriy o." (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Bana en çok kattı ı ey... Yaa çok salt.. yani gerçeklik olgusunu kattı ını dü ünüyorum aslında. Gerçek sevgi..çünkü hiçbi eyi sahte de il, di er insanlar gibi de il, sahte de il yani..." (Nergis, K, 19, Ö renci).*

*"En olumlusu bence sorumluluk duygusunun geli mesi... O duygunun geli mesi bence çok ho . öyle bi dü ünüyorum, karde im olmasaydı e er, bu tarz bi sorumluluk duygusunu hiç tatmıycaktım. Ama imdi mesela karde imin mutlu oldu unu görmek benim için bi de er... Bi ey için ya amak. Hayatta bi nedeninizin olması güzel bi ey." (Manolya, E, 30, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, ya adıkları süreçte olgunla tıklarını ve sorumluluk sahibi olduklarını dü ünmektedirler. Geçmi te ya adıkları olumsuzlukların kendilerini olgunla tırdı ını ifade etmi lerdir.

*"Ben herhalde a mı mıyım, ya imdan daha olgun oldu umu biliyorum. Bazen ya ımın verdi i eyi yapıyorum ama bazen olgun oldu umu dü ünüyorum, olgun dü ünüyorum yani." (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*"Olgunla tırıyo insanı, sorumluluk duygusu veriy o. Ba ına buyruk, unu yapıyım bilmem ne de il, daha dü ünceli oluyosun böyle..." (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

Bakım yükünün getirdi i olumsuzluklara ek olarak bazı olumlu katkıları da olabilmektedir. Örne in Grossman (1972)'nin de belirtti i gibi genç ya ta bakım yükünü üstlenen bireyler, di er akranlarına kıyasla, insanların gereksinimlerine kar ı daha duyarlı ve anlayı lı olabilmektedirler.

Çocukluk döneminden itibaren sorumluluk sahibi olmaya ba layan, fedakar ve olgun davranmak durumunda olan zihinsel engelli karde e sahip bireyler, bu durumun zamanla ki iliklerine yerle ti ini ve artık bu özelliklerinden vazgeçemediklerini, bu durumun da zaman zaman kendilerini yordu unu ve sosyal ili kilerine olumsuz olarak yansıdı nı dü ünmektedirler. Benderix ve Sivberg (2007) ara tırmalarında, engelli karde e sahip bireylerin ya ları ve aile özelliklerinin sorumluluk duyguları ile ba lantılı oldu unu, aile içinde karde lerinin bakım yüküne ili kin daha fazla rol üstlenen bireylerin sorumluluk duygularının da daha fazla geli ti ini bulmu ladır.

*“Ama çok vericiyiz yaa. Artık o kadar verici oluyoruz ki her yerde herkese, hep destek olmayı ö reniyosun, destek almayı ö renemiyosun. Bu artık senin ki ili ine i lemi de i tiremiyosun. Bi müddet sonra da artık çok yoruluyosun, yıpranıyosun.” (Begonvil, K, 30, Memur).*

*“Her eyi inanılmaz en ince ayrıntısına kadar dü ünən bi insanım. Çevremdekiler bu kadar çok dü ünme derler bana. Karamsarlık biraz fazla bende sanırım. Bu da olmiyacak kaygım çoktur.” (Zakkum, K, 24, Ö renci).*

Söz konusu bu duyguların, bireylerin ba etmelerini de kolayla tıran bir özellik olmakla birlikte, ço u zaman karde lerinin bakımına ili kin üstlendikleri rollerle ba lantılı biçimde geli ti i görülmektedir. Bu konunun daha iyi anla ılabilmesi açısından karde lerine ili kin anıları hakkındaki payla ımlarına bakılmasında yarar vardır.

#### **4.2.5. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Engelli Karde lerine İli kin İlk Anıları**

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde lerinin te hisinin ilk kondu u ana ve karde lerinin engelli oldu unu ilk anladıkları ana ili kin olarak payla tıkları anıları, bu bireylerin ya adıkları duyguların ve kabullenme süreçlerinin

anlatılabilmesi açısından önem taşımaktadır. Bu paylaşımlarında bireyler, bir yandan daha somut bilgilere yer verirken, bir yandan da kendilerini derinden etkileyen bu farkına varma durumuna ilişkin duygu ve düşüncelerine yer vermişlerdir.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, kardeşleriyle ilgili olarak birçok anıya sahiptirler. Bunlar çoğunlukla kardeşlerinin tehisinin konulu ve tedavi sürecinin başladığı ilk zamanlara, kardeşleriyle birlikte geçirdikleri zamanlara, kardeşleriyle ilgili endişe, suçluluk gibi duygular ya adıkları anılara, ailelerinin ilgisinden yoksun kaldıkları zamanlara veya sosyal çevreleriyle ya adıklarına ilişkin anılarıdır. Bireylerin bu anılarında kendi duygu ve düşüncelerine ayrıklık verdikleri veya daha nesnel biçimde doktorlarla, tehis ve tedavi süreci ile ilgili paylaşımlarda buldukları görülmüştür. Bunlardan bazıları kardeşleriyle ilgili olumlu anılar, bazıları ise olumsuz anılardır ancak, anlattıkları bu anılara bakıldığında özellikle olumsuz yaşantılarının daha ön planda olduğu görülmektedir.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, özellikle de çocukluk dönemlerinde, ebeveynlerinin ayrı ilgisi nedeniyle kardeşlerini kıskanmakta ve bu nedenle zaman zaman onlara zarar verebilecek davranışlarda bulunabilmektedirler. Bu bireyler bu kıskanma duygusu nedeniyle kardeşlerine zarar verebilecek bazı davranışlar sergileyebilmekte, yaptıklarını öğrendiklerinde ebeveynlerinin kendilerine kızmasından korktukları için bunu saklayabilmekte veya bunu engelli kardeşlerinin üzerine atabilmekte, ancak engelli kardeşi kendilerini savunamadıkları için daha sonrasında vicdan azabı duymaktadırlar.

*“İki bey bi gün..evde kuaförcülük oynuyoruz abimle (gülerek)... te tarıyorum. Ama sonra ne oldu hatırlayamıyorum ama yani demek ki orda bir kıskançlık mıydı acaba (sesini alçaltarak, heyecanlı). Yani hatırlayamıyorum bak..tarayı abimin kafasına vurdum. Ve ben abime asla zarar vermem, herkesten korurum!.. Yani hani hafif öyle kanadı uradan. Ay ben o kadar aladım, o kadar aladım, o kadar üzüldüm ki! Abimi gidip gidip öptüm (gülerek)... Sonuçta abimin kafasına tarakla vurmu tum yani.” (Begonvil, K, 30, Memur).*

*“O galiba ey, vicdanımda kalan bey. Bi orgu vardı onun, çok severdi onu çalmayı abim. Org böyle yatağın üzerindeydi, ben de*

yata ın üzerinde zıplarken onu kırdım. Ve ben yaptım demedim, abim yaptı dedim. Abime kızımı tı babam. Ben bunu daha hiç kimseye söylemedim (gülerek). u an hala bilmiyolar. Babam abime benim yüzümden kızdı!..” (Zakkum, K, 24, Ö renci).

“Annem ma azaya girdi, biz de dı ardayız i te, bunun elinde dondurma mı var bi ey, beni sinirlendirdi falan bu böyle, vurdum bi tane, merdivene çarptı dü tü, küçük ama baya ı.. Onu mesela hiç unutmam yani, içimde hep bi vicdan azabı olarak kalır... Sonra çünkü annem de geldi sordu falan noldu diye, dü tü dedim ben, vurdum demedim...” (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).

Bu paylaşımlarda en dikkat çeken noktalardan birisi, kız kardeşlerin zihinsel engelli bireyden kendi çocuklarını mı gibi söz etmeleridir.

“Onsuzluk! Çünkü yeni doğmuşken gitti altı aylıkken geldi! Hiç göremedik yani öyle bi bebe ay falan... Giderken kapkara böyle, daha küçüktü, geldi inde artık sevimli bi bebek oldu tu. O anı hiç unutamıyorum yani. Eve geldi i ilk anı mesela, doğumdan sonra. Bi baktım böyle hii sarı ın, tıpkı bana benziyo! Annemden çok bana benziyo, tipi de bana benziyo! O anı hiç unutamıyorum. Bi de gittiklerinde yele i kalmı tı, örgü yele i, ordaki kokusu hala burnumda yani, kokusu sinmi ti böyle, hırkasını unutmu lar nasıl unutmu larsa, nerdeyse her gün onu kokluyoduk böyle, be ay boyunca kokladık kokladık durduk, en sonunda kirlenmi ti (gülerek).” (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).

“... imdi ben nasıl desem böyle nasıl desem kısa bile i olmayan düz bir ayakkabı almı ım böyle yazlık. Böyle bütün çocukların giyebilece i gibi, nasıl desem dı ı böyle keten gibiydi yumu ak bir ayakkabıydı. Aldım götürdüm, i te annem dedi ki -kardeşin bunu giyemez kızım- çünkü hani aya ının basma için de böyle sa lam bilekli ayakkabılar özel yaptırılması falan gerekiyormu . Ben hani onu duyunca çok üzölmü tüm böyle hani o ya taşın, harçlı ından para biriktirip ayakkabı alıyorsun bunu giyemez deyince hüsrana u ramı tım resmen. Ama yani pes etmedim gittim o ayakkabıyı de i tirdim bilekli böyle bir bot almı tım. Sonra onu götürdüm annem dedi ki -kızım bu çok a ır, kaldıramaz-. Hani yürütmeye falan çalı ıyoruz çünkü... İlk o zaman galiba farkına varmış tım yani bir sıkıntı var ve her ey normal bir çocukta oldu u gibi olmuyor... O yüzden oturup a ladı ımı biliyorum mesela.” (Gelincik, K, 21, Ö renci).

“Babamı ben çok nadir a larken gördüm, bunlardan bi tanesi de, abim kayboldu unda polis karakoluna gidip abimi aldı ı zamandı. Çünkü polisler babama, ne biçim adamsın, neden o luna sahip



*çıkılmıyosun, sokaklarda gezece ine o lunu tutsaydın, biz senin o lunu bulmak zorunda mıyız demi ler. Biz bunları bilmiyoduk, biz hep babama yükleniyoduk mesela, biz söyleriz, sonuçta bizim de canımız yanıyo, ama kalkıp da dı ardan bi insanın bunları söylemesi, babamın da bunlara kar ı bi ey söyleyememesi orda (a layarak), çünkü biz onlara muhtacı, onlara gidiyoruz yani... Yemin ederim ben hepsine nefretle bakıyorum..kesinlikle yani (a layarak)... Böyle durumlarda bi tek diyosunuz ki Allah'ından bulsun yani, çünkü sizin yapabilece iniz hiçbi ey yok. Zaten kendi acım var, benim çocu um ne olmu , nereye gitmi , bi de onunla mı u ra ıcam ben orda..” (Zakkum, K, 24, Ö renci).*

Bireylerin bu anlatılarında toplumsal cinsiyet rollerinin yeri görülmektedir. Kız karde ler, henüz karde leri dünyaya geleli çok kısa bir zaman geçmi olmasına ra men, onun “bakıma muhtaç” olması nedeniyle, kendilerini anne gibi görmeye ba lamı ve bakım yükünü üstlenmi lerdir. Zakkum’un “benim çocu um” ifadesi ise, bu durumu özetler niteliktedir.

### **4.3. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N A LELER LE L K LER**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarında aile oldukça önemli bir yere sahiptir. Bireyin duyguları, engelli karde ini kabullenme durumu, karde ine ili kin olarak üstlendi i roller, sosyal ya am ve daha birçok konuda aile ili kileri ve ebeveynlerin tutum ve davranı ları büyük bir rol oynamaktadır. Aile üyelerinin her biriyle farklı etkile imlerde bulunan bu bireylerin, ili kilerinin niteli inin kendi algılamaları do rultusunda anla ılması önem ta ımaktadır. Bu açıdan bu bölümde aile ili kilerini olu turan aile ile ileti im, anne ile, baba ile, di er (engelli olmayan) karde ler ile, akrabalar ile, e ve çocuklar ile ili kiler alt temalarına yer verilmi tir.

#### **4.3.1. Aile Üyeleri ile leti im**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları açısından en önemli özelliklerden biri aileleriyle ili kileridir. Zihinsel engelli çocu a sahip ebeveynlerin engelli çocuklarını kabullenme durumları, çocuklarına kar ı tutum ve davranı ları, bu çocukların birbirleriyle ili kileri ve karde lerinin engelini kabullenme durumları ile yakından ba lantılıdır. Engelli çocu un ebeveynler tarafından erken kabulü, karde inin de kabullenmesini kolayla tırmaktadır.

*"... Abim benim için çok de erli birisi, yani belki küçücük do dum ama belki o benim bebe imdi, öyle diyim (a layarak)... Bu mendilin neden burada oldu unu imdi anladım (gülerek)... Yani küçüklükte çok eydik yani, arkada gibiydik. Mesela bi markete girdi imde çikolata alıcaksam, iki tane alırdım, hiçbi zaman bencillik nedir bilmeyiz, aynı ekilde o da öyle." (Begonvil, K, 30, Memur).*

*"Bizim temel eyimiz, ben hep onu öpme tela esindeydim, ben öpünce o ba ırırđı, onun fırçasını yerdik yani, genelde bu ekildeydi. Aile de onu engelli olarak bence çok görmedi yani." (Manolya, E, 30, Serbest Meslek).*

Bu konuya ili kin olarak, Connors ve Stalker (2003, s. 21), engelli olmayan karde in sorunlarının nedeninin, engelli karde ten etkilenmekten ziyade, ebeveynlerinin engelli karde ine yönelik tutumları oldu unu ifade etmi , Bayhan (2001, s. 5) da benzer ekilde, engelli olmayan karde in, engelli karde ini kabullenmesinin ebeveynlerin tutumlarına ba lı oldu unu belirtmi tir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde lerinin ya ları ilerledikçe geli imlerinin ilerlemedi ini, ya ıtlarından farklı olduklarını görmekte, böylece karde lerinin engelli oldu unun farkına varmaktadırlar. Bu konuda aileleri ile açık ileti im kuramamaları ya amlarında önemli de i iklikler yaratmaktadır. Karde inin engel durumuna dair aile tarafından farkındalık kazandırılmayan bireyler, bu durumu kabullenmekte geç kalabilmektedirler. Burada, ailelerin hem çocuklarının engel durumunun farkında olmamaları veya bunu kabullenemiyor olmaları hem de engelli olmayan çocuklarını bilinçlendirmeye yönelik tutumlarının yetersizli i söz konusudur.

*"Bu çocuk böyle falan diye beni kar ısına alıp oturtturup konu an olmadı. Anladık yani o süreç içinde. Böyle dedim, çok da anlamadım. Zamanla geli ti. Önce böyle bi gıcık oldum falan, niye böyle oluyo bilmem ne. Utandım arkada larımla tanı tırmaktan falan filan. Sonra da artık yava yava yıllar geçiyo yani, anlamıyosun bile..." (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

*"Abim böyle sürekli kayboluyodu, biz onu hep arıyoduk böyle, nerde diye.. a ladı ımı hatırlıyorum, a lıyodum o zamanlar abim yok diye falan. O zamanlar bilmiyoduk tabi hani hasta, zihinsel özürlü diye. Hani ben küçükken hep öyle dü ünüyodum, acaba sonradan mı böyle oldu diye, aklım ermiyodu, anneme soruyodum, annemin bana söyledi ini hatırlamıyodum... Bakıyodum böyle, niye acaba böyle*

*ba ırıyo, ça ırıyo falan diye... Krize giriyodu falan. Muhtemelen bizim de psikolojimiz bozuluyodu, niye ba ırıyo gibisinden, çünkü bilmiyoduk neyin ne oldu unu." (Açelya, K, 24, Ev Hanımı).*

*"Hani ailede bu süreçte bizi hazırlamamı tı. Biz her eyi böyle ola an akı ında ey yapıyoduk, ö reniyoduk. Kötüydü (a layarak)... Ama sonrasında hani.. kabullendik.. bize açıklama yapan bi ailemiz yoktu durumu ya da çevre olsun ıı alı tırmaya çalı an kimse yoktu..." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, ya adıkları güçlüklerle ilgili olarak aile üyeleriyle payla ımlarda bulunamadıkları zamanlar olmakta ve bunun eksikli ini hissetmektedirler. Bu durum, aile üyelerinin her birinin kendi sorunlarıyla me gul olmasından, engelli üyenin bakımına di er pek çok eyden daha fazla zaman ve emek harcanmasından veya ya anan sorunların yok sayılmasından kaynaklanabilir. Bu duygusal payla ım eksikli inin savunma mekanizmalarından mı, farkındalık eksikli inden mi yoksa i yükü fazlalı ından mı kaynaklandı ının belirlenmesi ise önemlidir.

*"...Bunları aramızda hiç konu madı ımız için hiç bilmiyorum. Bu konuları evde hiç konu muyoruz. Durumumdan ikayetçi de ilim ama konu ulsaydı nasıl olurdu bilmiyorum. nsanın aklına ba ka bi ey gelmiyo, böyle ba lamı , böyle gidiyo." (Sardunya, K, 19, Ö renci).*

*"Karde im de bizim seviyemize gelse, tamam, artık onunla da ilgilenmez, ama onun durumu çok farklı. Bunu yapmak zorundayız. Ben de onunla ilgilenmek zorundayım. Herkes onunla ilgilenmek zorunda. Ama bizimle de ilgilenmesini isterdim. Meselaa.. kızdım anneme dedim sen niye benimle ilgilenmiyosun. Ben sınava hazırlanıyorum, umurunuzda bile de il dedim. Ama oysa ki o kadar umrunda ki, aaaa yapacak bi ey yok. Karde imle ilgilenmekten vakit kalmıyo." (Yonca, K, 19, Ö renci).*

Ailelerinin zihinsel engelli çocuklarına ili kin daha bilgili ve duyarlı oldukları durumlarda, engelli olmayan çocuklar da bu süreci daha rahat geçirebilmekte, karde lerinin durumunu daha kolay kabullenebilmekte ve aileleriyle payla ımda bulunabilmektedirler.

"... Benim teyzemin de bir kızı engelli o da prematüre do mu altı aylık do mu . Hani oradan az çok biliyorlar, onun da engelli çocu un ablası var kuzenim i te. Onu birazcık bo lamı lar anladı m kadarıyla zamanında. Onda baya ı bir sıkıntılar var psikolojik anlamda... te herhalde ondan da gördükleri için bildikleri için benim üzerime daha da bir dü tüler diyebilirim. Beni ihmal etmemek için ellerinden gelen her eyi yaptılar a abeyime de aynı ekilde... Tabi bu da ailemin kabullenmesinden geliyor." (Gelincik, K, 21, Ö renci).

" İlk fark etmem Ankara'ya geldi imizde oldu. Hastaneye gittik, ben de vardım. Beni bi odaya aldılar. Orada bi psikolog vardı, benle beraber kaldı. Niye öyle bi ey yaptılar bilmiyorum ama herhalde kendimi iyi hissedeyim, rahatsız hissetmeyeyim diye. Karde ime te hisi koydular, ondan sonra ba ladı. Onun öncesinde benim bu konuda bi bilincim yoktu, fark etmedim, hissetmedim. Ailem fark etti bunu." (Nergis, K, 19, Ö renci).

"Ben ilk engelli falan oldu unu bile kavrayamamı tım. Ne oldu unu bilmiyorsun, çevrende de görmemi sin, sadece 'engelli' falan... Resmen u konuma gelmi tim, 'merhaba ben Sümbül, karde im engelli.' Herkese açıklama gereksinimi, herkes bilsin... İlk ba larda 'dalga geçerler mi, benimle arkada lık kuramazlar mı?' diye dü ünüyordum. Ama Allah'tan hiç olmadı. Sonra bir gün toplandık, annem anlattı: 'Hayatımız boyunca ona destek olaca ız. Hep birlikte onu iyile tirmeye çalı aca ız' deyince oturdu bir eyler zaten. Sonra zaten yava yava alı ıyorsun." (Sümbül, K, 21, Ö renci).

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, ebeveynlerinin kendilerinden çok fazla beklenti içinde olmaları nedeni ile kendilerini psikolojik baskı altında hissedebilmektedirler. Bunun nedeni ise, genellikle, ailenin engelli çocukları ile ya yaşamadıkları duyguları, di er çocuklarıyla ya amak istemeleri ve çocuklarına bu sorumlulu u yüklemeleri olmaktadır. Ebeveynlerin bu beklentileri, engelli olmayan çocuklarının de il ama engelli olan çocuklarının cinsiyetlerine göre ekillenebilmektedir. Örne in erkek çocu u engelli olan ebeveynler, engelli olmayan kız çocukları ile erkek çocukları ile gerçekte tirmek istedikleri etkinlikleri gerçekte tirmeye çalı abilmektedir.

"Tabi onlar da iyi olmamı istiyolar, çünkü iki çocuktan birinden hiçbi beklentileri olmayınca, biraz daha öbürüne yükleniliyor. Bütün eylerini, istedikleri hayallerini senin üzerinde gerçekte tiriyolar yani hani ondan zaten bi beklenti yok. Onun tabi farkında olmak önemli bi ey. Biraz baskı var tabi, oluyo. nsanın ister istemez bunaldı ı

*zamanlar oluyo ama öyle tabi bunaldım, hani daha iyisini yapmalıyım, ben de iyi olmak istiyorum sonuçta... Bi de tabi ilerisi için de ben daha iyi olmalıyım çünkü hani ileride karde ime de benim bakmam gerekebilir diye dü ünüyorum. O biraz baskı yaratıyo yani insanda. (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

*" u an bile hissediyorum, karde imdeki yetersizli i kapatmak için beni bu ekilde yeti tirmeye çalı tı ını. Çünkü hani karde imle ya ayamadı ı birçok eyi benimle ya amaya çalı tı. En basitinden araba yıkama mesela. Biz beraber yıkadık babamla. Normalde bi erkek çocukla babası yapar bu i i genelde. Ya da ne biliyim benle çıkıp top oynamak isterdi. Ben de çok sevmiyodum. O da olmadı."* (Nergis, K, 19, Ö renci).

Kız çocuklarına yüklenen bu fazla roller ise, onların rol çatı maları veya rol belirsizlikleri ya amalarına neden olmaktadır. Bu bireyler, ebeveynleri, özellikle de babaları tarafından kendilerine ek olarak yüklenen bu rolleri yerine getirme konusunda zorlanmakta, birbiriyle uyu mayan rolleri aynı anda gerçekle tirmek durumunda kaldıkları için rol çatı maları ya ayabilmekte veya kendilerine yüklenen bu rollerle ilgili ne yapmaları gerekti ini bilememelerinden dolayı rol belirsizli i ya ayabilmektedirler.

Ailelerin e itimli olması ayrıca önemli bir özelliktir ve zihinsel engelli bir aile üyesini kabullenme konusunda e itim düzeyi ve bilinç düzeyi etkili olabilmektedir.

*"Annemin babamın e itim düzeyi daha yüksek olsaydı tabi ki kesinlikle daha farklı olurdu yani. E itimin biraz daha kabullenme konusunda eyi olurdu yani. Tabi ki bu çocuk dünyaya geldi i zaman üç üniversite bitirmi anne babalar bile bu oku ya arlar ilk ba ta, ama.. hayata geri dönmeleri daha çabuk olur, emin olun yani, o çocu u kabullenmeleri, yani artık bizim böyle bi çocu umuz var demeleri çok daha erken olur..."* (Lale, E, 30, Memur).

Aile ili kilerinin bu bireylerin ya antıları açısından önemi bu ifadelerinden de anla ılmaktadır. Bu konunun daha iyi anla ılabilmesi açısından, aile üyelerinin her biri ile ili kilerini nasıl de erlendirdiklerine kendi algılamaları do rultusunda yer verilmesinde yarar görülmektedir.

#### 4.3.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Anneleriyle İlişkileri: "Sa olsun Annem Var"

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, anneleri ile genellikle olumlu ilişkilerde sahiptirler. Anneleri ile birçok paylaşımda bulunabildikleri, birbirlerine karşılıklı destek olabildikleri için kendilerini şanslı hissetmektedirler. Engelli kardeşlerinin bakımının büyük bölümünü annelerin üstlenmesi olması ise, bu bireyleri üzmemekte, annelerine ellerinden geldiince yardımcı olmaya çalışmalarına neden olmaktadır.

Gülseren ve diğeri (2010) ailedeki anne ve kız kardeşler gibi kadınların bakım yükünü en fazla üstlenen kişiler olduklarını belirtmişlerdir. Genel olarak tüm dünyaya bakıldığında, çocukların bakımına ilişkin olarak babalardan ziyade annelerin çok fazla sorumluluk üstlendikleri görülmektedir. Bu nedenle de engelli çocuğa sahip anneler daha fazla stresle karşılaşmakta ve daha incinebilir durumdadırlar. Bunun yanında, bakım yükü konusu ailelerin yaşadıkları olumsuzlukların anlaşılmasında ve azaltılmasında önemli bir konudur ve bakım verenlerin ve engelli bireylerin iyilik hali açısından da önemlidir (Oha ve Leeb, 2009).

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, annelerinin çok güçlü ve sabırlı olduklarını, onların yerinde baskısı olsaydı bu yükü kaldıramayacaklarını düşünmekte ve onlara hayranlık duymaktadırlar. Anneleri genel olarak, yaşadıkları hiçbir zorluğu onlara yansıtmamaya çalışmaktadırlar. Ancak yine de bu bireyler, gün geçtikçe annelerinin üstlendikleri aile rollerinden dolayı yıprandıklarını gözlemleyebilmektedirler.

*"... Aslında çok meydan okuyan, dirençli bir kadın. Hani onun yerinde baskısı olsaydı gerçekten imdiye kadar ııı yani.. intihar olabilirdi, ne biliyim psikiyatrik rahatsızlıkları çıkabilirdi, yani Allah'a şükür salâm. Hiç destek almadı. Kendisi de istemiyo zaten, benim ihtiyacım yok diyo. Çok sabırlı, hoş görüldü." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

*"Annemle beraber. Sa olsun annem var. Onun sayesinde buralara geldik. Hani derler ya yemedi yedirdi giymedi giydirdi, annem yaptı yani onu. Ona borçluyum yani... Annem beni bu yaşa getirdi..." (Fulya, E, 19, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin anneleri, zihinsel engelli çocukları ile ilgilenmek durumunda olmaları nedeniyle çocukluk yıllarında engelli olmayan çocuklarına yeterince zaman ayıramamakta ve bu nedenle suçluluk duyabilmektedirler. Geçmişte ebeveynler ile ya anan ileti im bozuklukları ve ebeveynler tarafından yeterince ilgi ve destek görememi olma ise, bu çocuklar açısından ileriki yıllara yansımakta ve bu bireylere bazı ya anmamı lıkların telafi edilmesinin zor oldu unu dü ündürmektedir

*"Annem ben küçükken sürekli gelir gelir özür dilerdi, ne oldu unu anlamazdım. O da eyimi , hani sonradan açıkladı, o zamanlar sizinle hiç ilgilenemiyordum, ne derslerinizle, ne sizin sıkıntınız ne bilmiyordum, birisi sizi dövdü mü bilmiyordum... Annem o yönden kendini kötü hissediyomu , geçen dedi yani. Hep kendini suçluyo, ben yeterince senle ilgilenemedim diye. Ablan yine biraz geli mi ti, on iki ya ına gelmi ti, sen daha küçüktün, o yüzden falan diyo. O konuda bile kendini suçluyo yani."* (Sümbül, K, 21, Ö renci).

Küçükkaraca (2006)'nın da belirtti i gibi, "engelli birey ile en yakın bakım, e itim, sosyal ba kurma gibi görevleri üstlenen ki i kadındır. Çünkü geleneksel toplumlarda kadın "zaten" evdedir ve "zaten" evdeki her türlü sorun ya ayan ihtiyaç içindeki bireyden sorumludur. Aslında kadının engelli birey ile ili kisinde öncelikle bu engelden dolayı "suçlu" olarak sorumlu oldu u gözlenmektedir. Engelli çocu a sahip olmanın temel nedeni ve tek sorumlusu kadın olarak de erlendirilen aile sayısı oldukça fazladır. Hatta engelli çocu u olan babaların pek ço u engelli çocu u ile ilgilenmedi i gibi kısa zaman içinde ya anan ayrılıklarda da çocu u hiçbir ekilde desteklemek, aramak, görü mek gibi bir durum da ya anmamaktadır. Çünkü anne bu engelden sorumludur."

Zihinsel engelli karde e sahip erkeklerin, zaman zaman annelerine kızmaları ve dolayısıyla ili kilerinin bozulması söz konusu olabilmektedir. Bunun nedeni ise, annelerinin kız karde lerine daha farklı davranması ve erkeklerin ise kendilerini dı lamı hissetmeleridir. Bu durum, toplumsal cinsiyet rollerinden kaynaklanmaktadır. Kız karde lerin evde annelerine daha fazla destek olması nedeniyle ili kilerinin de daha samimi olması söz konusu olabilmekte, bu durum ise aile içinde fazla rol üstlenmeyen erkeklerin kendilerini rahatsız hissetmelerine yol açabilmektedir. Oysa engelli bireyin bakım yükünü birlikte

payla an annelerin ve kızlarının yakın ili kiler içinde olması ola an bir durumdur ve aynı zamanda onları güçlendirmektedir. Ancak bu duygusal payla ımın dı ında kalmaları, engelli bireyin bakımına ili kin yeterince rol üstlenmemelerinin getirdi i suçluluk duygusuyla da birle erek, erkek çocuklarının kendilerini dı lanmı gibi hissetmelerine neden olabilmektedir.

*"Ya aslında annemde benim tek kızdı ım nokta, kızlar konusunda biraz daha ey tutumlu. Kızları benden daha çok ayırıyor, daha el üstünde tutuyo. O da beni çok sinirlendiriyor baya ı... Tamam beni de seviyor. Benimle tamamen ilgilenmiyor de il. Kızları biraz dedi ım gibi el üstünde tutması, bu sefer bana bu yaptırımı sa lıyo, ben erke ım ben yaparım, ben gezicem, ben erke ım, ben para harcıycam, ben erke ım, ben her eyi yaparım, kimse karı mıycak bana, o yaptırımı getiriyo bana, normalde hani öyle bi eyim yok, ama annemin böyle davranması beni buna itiyo..."(Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, zaman zaman annelerinin kendilerini yeterince anlamadı ını, hatta anlamaya çalı madı ını dü ünebilmektedirler. Ya adıkları sıkıntılarla ba etmede annelerinden bekledikleri yeterli deste i ve ilgiyi alamadıklarını dü ünebilmekte, bu da aralarında ileti im kopuklu una neden olmaktadır. Bunun temel nedenlerinden biri, ailenin kalabalık olmasıdır. Aile kalabalık oldu unda ebeveynler çocuklarına daha az zaman ayırabilmektedir. Bu da çocuklarda de ersizlik ve ya anmamı lık gibi duygulara yol açabilmektedir.

*"Yani kalabalık bi aile oldu u için aslında, herkeste bi ey eksik kalabiliyo. Birinde sa lık, birinde e itim, birinde özgüven. Herkeste bi eyler eksik kalabiliyo. Bana sorsanız ben kalabalık aile taraftarı de ilim (gülerek)... Az çocuk olsa daha az zorlanırlardı. Daha iyi bi çocukluk ya ayabilirdim diye dü ünüyorum... Annemle ileti imimiz daha iyi olabilirdi, e itim açısından. Mesela bakıyorum, çocu u okula getirip götürün, ihtiyaçlarıyla ilgilenen, bugün okulda ne yaptın gibisinden soruyo mesela anne çocu una, görüyorum bunu. Karde imi okula götürdü üm zaman da fark ediyorum.. Yani.. Biraz aslında e itim seviyesiyle de alakalı, anne babamın... Ama annem çok farklıdır... Annem oldu u halde ben gidip konu uyorum. Bi gün gelip de hani bi sıkıntın var mı gibisinden bana sordu mu çok fazla hatırlamıyorum yani." (Orkide, K, 21, Ö renci).*



Bu konuyla ilgili literatüre bakıldığında ise, çoğunlukla aile genelliğiyle ilgili daha farklı sonuçlar ortaya koyan çalımların da olduğu görülmektedir. Örneğin Ahmetoğlu ve Aral (2004), Onat Zoylan (2005) gibi araştırmacılar yaptıkları çalımlarda, geneli ailelerde ya ayan kardeşlerin, çekirdek ailelerde ya ayanlara göre engelli bir kardeşle ya amaya daha kolay uyum sağladıkları sonucuna ulaşımlardır. Çocuklardan birinin engelli olduğu iki çocuklu ailelerde, ebeveynler tüm umut ve beklentilerini diğer kardeşe balmaktadır. Geneli ailelerde ise, bu umut ve beklentiler birkaç çocuğa da ıtılmakta ve böylelikle tek bir çocuğun baskı altında kalması önlenebilmektedir. Bu nedenle, geneli ailelerde engelli olmayan çocuklar, engelli kardeşleri ile ilgili olarak daha az utanma ve sıkılma hissetmektedirler.

Ancak anneler ile ilişkilerin olumlu veya olumsuz yönde olması açısından önem taşıyan tek özellik aile genelliğidir. Bunun yanında, annelerin eğitim düzeyi, kültürel özellikleri de önem taşımaktadır. Bu açıdan annelerin büyüdükleri çevrenin kültürel özellikleri, toplumsal cinsiyet rolleri, engelliliğe, engelli bireylerin bakımına yönelik bakı açıları oldukça önemlidir. Bu bakı açıları zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler ile anneleri arasındaki etkileşimlerde önemli bir yere sahiptir.

#### **4.3.3. Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Babalarıyla İlişkileri: “Eve Para Getirmek Babalık Mı?”**

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin babaları ile ilişkilerine bakıldığında, çok azının olumlu ilişkiler içerisinde oldukları görülmektedir. Çoğunlukla oldukça olumsuz ve bu bireylerin ya antılarını güçleştiren ilişkilere sahiptirler. Bunun nedeni ise daha önce de belirtildiği gibi babaların erkeklik rollerine ilişkin algıları ve zihinsel engelli çocuğa sahip olmayı bu erkeklik algısıyla bağdaştırmaktan dolayı kabullenememeleridir. Baykara Acar (2014, s. 154)'ın da belirttiği gibi, Türkiye’de cinsiyet eşitliği politikaları kadını her alanda korumaktan uzaktır; bu politikaları geliştirmenin yalnızca kadınları değil tüm toplumu ilgilendiren bir konu olduğu bilincinin kazandırılması önemlidir ve kadının toplumda bamsız biçimde yerini alabilmesi için toplumsal cinsiyet temelli politikaların hayata

geçirilmesi, toplumun insan hakları, kadın hakları, toplumsal cinsiyet gibi konularda bilinçlendirilmesi gerekmektedir.

Babaları ile olumlu ili kilerinden söz eden bireylere göre, babaları hem kendilerini geli tirmeye, hem de çalı ma ya amlarından arta kalan zamanda ellerinden geldi ince di er aile üyelerine destek olmaya çalı maktadırlar. Ancak yine de engelli çocu un tam olarak kabullenilemedi i ve engelli olmayan çocukları ile ayırım yaptıklarını dü ündürecek tutum ve davranı lar sergiledikleri görülmektedir.

*“Babam biraz daha teferruatlı dü ünür, daha ilgilidir, bizim her eyimizle ilgilenir mesela. Bu çocuk böyle, böyle bi problemi var, napalım, Allah’tan gelen bi ey falan diyen bi insan de il, hiçbi zaman da öyle olmadı...” (Lilyum, K, 48, Memur).*

*“Babam her zaman okumamıza te vik etti ama.. bu yönden bi eyler çabaladı mı, çok fazla olmadı. Gerek çok fazla çalı ması, gerek yorgun argın eve gelmesi, çocukla u ra ması.. ona da hak vermiyo de ilim ama... Babam okuyamadı ama, istedi i seviyeye gelemedi ama, çok ey yapar, medyayı çok takip eder, çok televizyon izler... O belki babamı bilinçlendirdi.” (Orkide, K, 21, Ö renci).*

Babaları ile olumsuz ili kilere sahip bireylerin durumlarına bakıldı ında ise, bunun temel nedenlerinden birinin, engelli çocu un do umundan sonra babanın bu durumu kabullenemeyerek kendisini aileden uzakla tırması oldu u görülmektedir. Babalarının engelli karde lerinin dünyaya gelmesinin ardından alkol, kumar, kötü arkada lıklar, evlilik dı ı ili kiler veya iddet gibi alı kanlıklar edinmeleri, ailelerine olan ilgilerini tamamen yitirmeleri ve bunun nedeninin engel durumunu kabullenememe olması dikkat çekicidir. Bu kabullenememe durumunun altında yatan nedenlerin belirlenmesi önemli bir gerekliliktir. Bu babalar, küçüklükten beri geleneksel aile yapıları içinde yeti tirilmelerinden dolayı, toplumsal cinsiyet rolleri açısından belirli kalıp yargılar edinmi lerdir. Bu kalıp yargılara göre, erkek olmaları güçlü ve kusursuz olmalarını gerektirmektedir ve bunun aksi kabul edilemez. Engelli bir çocu a sahip olmayı bir eksiklik, güçsüzlük, kusur göstergesi olarak sayan bu babalar, kendilerini suçlu hissetmekte, toplumun dı lamasından endi elendi i için çareyi reddetmekte, alkol gibi kötü alı kanlıklar edinmekte, iddet göstermekte veya

aileden kendini uzakla tırmakta bulmaya çalı maktadırlar. Örne in çmeli ve di . (2008, s. 26-27), engelli çocu a sahip olan ailelerde bo anma ve e lerden birinin evi terk etme durumlarına, hatta intihar olaylarına ve alkol ba ımlılı ına sıklıkla rastlandı ını ortaya koymu tur.

*“Babam hep uzak, hep uzaktı. Hatta bir dönem öldü gözüyle bile baktı karde ime... Zaten ya ayan ölüydü karde im. Dolayısı ile babam biraz daha öne almı oldu bu durumu. Biz de bir ey diyemedik tabii... Alkol de vardı.”* (Yasemin, E, 38, Serbest Meslek).

*“Babam zaten biraz eydi, ıı bize kar ı sorumsuz... Bikaç defa hani böyle ciddi, ölümle sonuçlanabilecek eyler de oldu, Allah’tan zamanında hastaneye yeti tirildi i için hani u an hayatta annem. Alkol de vardı i in içinde, ıı ey de vardı hani ba ka biri de vardı hayatında, yani sürekli oldu... Bi de eyi de kabullenemedi babam, yani hani engellenmi , ertelenmi yas diyoruz ya bu, engelli karde imi hani bi türlü o durumu kabullenememi ti. Onun da etkisi vardı... Do ru düzgün hani baba çocuk ili kisi yoktu yani. Karde lerime kar ı da öyle... Belli olmayan bi baba... olay çıkaran... Bize kar ı hep kendini ey yaptı, hem maddi hem manevi anlamda kendini hep geri çekti...”* (Kasımpatı, K, 30, Memur).

*“Babam bi ara bi alkole çok sarmı tı kendini. Bilmiyorum belki de o ekilde uzakla ıyordu hani. Ama fiziksel olarak de il de, ruhsal olarak uzakla tı bizden. Konu muyodu falan.”* (Nergis, K, 19, Ö renci).

Bireylerin bu ifadelerinde, zihinsel engelli çocuklarını kabullenememelerinin babaları bu tür olumsuz davranı lara itti i açıkça görülmektedir. Bununla birlikte bu babaların ciddi iddet e ilimi içerisinde olmaları da söz konusudur.

*“Belki bi kere anneme de vurmu olabilir. Belki annem beni korumak için önüme atladıysa o sırada denk gelmi olabilir, tam hatırlamıyorum ama.”* (Nergis, K, 19, Ö renci).

*“... Ya babamın dı arı aya ı vardı. Hiç para getirmezdı eve. Bizi döverdi, annemi döverdi. Yani, hiç bize hiç yani faydası olmazdı. Sadece otel niyetine kullanırdı evi, yani gelir yatardı, yerdı içerdı. Ama maa tan hiçbirimize de vermezdi.. ya dı arıda kumar oynuyormu , karı-kız aya ı varmı ... Her gün annemi dövüyodu, her gün. Yani benim zihinsel engelli karde imi çok dövüyodu..onu da dövüyodu... Gitmi kendine ev mi almı ev mi tutmu hiç evini bile gidip görmedik. Sadece geçen i te ufak karde im hastaydı hastaneye götürürken dı arıda gördük. Bizi gördü suratını çevirdi...”*

*Yani o evladım deyip sarılmadı. Yani bize hiç... Hiçbir ey. Ne anneme ne bize..." (Frezya, K, 24, Ev Hanımı).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları en belirgin sorunlardan biri babalarının hemen hemen hiçbir rol üstlenmiyor olmalarıdır. Bu bireyler, babalarının sorumsuz davranı larının altında iki neden yattı ını, bunlardan birincisinin toplumsal cinsiyet, ikincisinin ise engelli çocu u kabullenememe oldu unu dü ünmektedirler. Babalar, sırf erkek olmalarından dolayı, eve para getirmekle sorumlu olduklarını, evi geçindirmenin zaten yeterince önemli bir görev oldu unu ve hatta en önemli görevi kendilerinin üstlendiklerini, kadınların ise sırf kadın oldukları için zaten ev i lerıyla ve engelli çocukla ilgilenmeleri gerekti ini dü ünmektedirler. Engelli çocu u kabullenememenin altında yine ataerkil toplum yapısının oldu u görülmektedir. Babalar, 'engelli' yani 'yetersiz', 'eksik' bir çocu a sahip olmayı gururlarına yedirememekte, bunu kendi yetersizlikleri gibi görmekte, toplumun kendilerine bu do rultuda bir yakla ım sergilemesinden yani ezilmekten endi e duymakta ve dolayısıyla çocu u reddetmektedirler. Çocu u reddetmeleriyle birlikte bir bakıma o aileye ait olmayı da reddetmi olmaktadır. Hegemonik erkeklik kavramının etkisi bu durumda yine oldukça belirgin biçimde kendisini göstermektedir.

*"... Babam sadece maddi eyleri kar ılayan bi insan benim gözümde yani." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"... Belki ben bu kadar bakmasaydım bu görev babama da da ılırdı, anneme de da ılırdı. Ben bu görevi aldı ım için.. Babam da bakmaya bakmaya, imdiden sonra babama a ır gelir, bunu yedir dedi inde yediremez, yapamaz yani." (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*"... Babam eve sadece para getiriyö. Babam unu dü ünüyo, ben eve para getiriyorum, tamam, benden ba ka bi ey beklemeyin. Ben para getiriyosam tamam bu kadarı yeter." (Yonca, K, 19, Ö renci).*

*"... Sonuçta annem bayan, bayanın gücüyle erke in gücü kıyaslanamaz, erkek daha güçlü daha kuvvetli. Almıyor, ben alıyorum karde imi... Ama bu bize kalcak, gerekirse ba ından ben tutcam, aya ından sen tutcan, ama biz çıkarcaz yani, niye sen çocuklarına veriyosun ki yani... Ve sen babasın! Alsana! Iğsız yani... O yüzden babam, sadece baba! Neden, öyle yeti mi çünkü, öyle görmü hani... unu yapalım diyo mesela annem, naapiyim ben daha diyoo,*

*para kazanıyorum diyo, ben parayı getiriyorum, daha napabilirim?! Ben de en sinir oldu um ey hani para kazanmak babalık mı? Ben de para kazanıyorum o zaman, ben de mi babayım?! Yani böyle bi ey yook, para kazanan herkes baba de iil ya da babalık para kazanmak de iil." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli karde e sahip kadınlar kimi zaman, babalarının karde lerinin bakımıyla ilgilenmediklerini, ancak ilgilenmek isteseler de bunu ba aramayacaklarını dü ünmektedirler. Bunun onların erkek olmalarından kaynaklandı ını açıklamaktadırlar. fadelerinden ya babalarının ya da hem babalarının hem de kendilerinin böyle dü ündükleri anla ılmaktadır. Toplumun bireylere cinsiyetlerinden dolayı yükledi i roller bu noktada da kendisini göstermektedir. Babalarının aynı davranı ları sürdürmeye devam etmeleri ve bunun nedenini erkeklik rollerine dayandırmaları nedeniyle, belli bir süreden sonra kız karde ler, babalarının kendilerine engelli karde lerinin bakım yükü konusunda destek olmamalarının nedenini, sırf onların erkek olmalarına ve farklı rolleri olmasına dayandırmaya ba layabilmektedirler.

*"Babam çok ilgisiz. Hep kavga ederiz babamla bu konuda. Geçen noldu ya, yemek yiyoduk biz ramazanda. Karde ime yemek yediriyo, a ladi mı, mızımızlandı mı, ımarık ya, hep onun dedi i olacak. Babam da kızdı birden, vurdu bi tane, babam karde ime vurdu. Babamı aldı ım gibi fırlattım yani! Karde imi aldım kuca ıma, ver dedim, çık git dedim yaa, çık git yani, hani gitmen gerekiyo senin!.. Sen niye böyle bi ey yapıyosun ki!.. Çok sinirleniyorum!.. Sen babasın! Babam çok fenadır, i ine geldi i gibi davranır. Hiçbi zaman kendinden fedakarlık etmez. Hep kar ıdakiinden fedakarlık etmesini bekler... Neden hep annem, niye hep annem yani?!... Annem her zamanki gibi çok olgun, ama babam, elli ya ında da olsa, seviyesi yirmi ya ındaki gibi..." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

*"Babamın düzelece ine dair bi umudum yok." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

*"Geçen hasta oldu mesela, babam da i i vardı, anneme götür dedi hastaneye, annem de götürmese ben götürürüm. Aldım kuca ıma, direkt indim a a ıya, baba görevini yaptım galiba (gülerek)... Mesela o hastalandı ında sabaha bırakalım demesini istemezdim hani, hemen götürelim falan demesini isterdim." (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*“Yani babam maa alır bir milyonunu görmeyiz. Bir lirasını görmeyiz. Yani biz görmedi imiz gibi. Okula giden karde im var yani be milyon de ki; kızım bunu okul harçlı ı yap. Benim geçen okulda karde im sınıf arkada ının babasına söylemi kitabımı alamadım diye. Adam da tutmu on milyon para vermi .” (Frezya, K, 24, Ev Hanımı).*

Örne in Kasımpatı'nın ifadesi oldukça dikkat çekicidir. Belki de zihinsel engelli bireyin sa lık durumu için bile umutsuzlu a kapılmamaya çalı an bu bireylerin, babaları ile ili kileri konusunda bu derece umutsuz olmaları, üzerinde durulması gereken bir konudur.

Bunun yanında, babalarının kendi kök aileleri tarafından yeti tirilme biçimleri de yine olumsuz ili kilerinin bir di er nedenidir. Babalarının oldukça sorumsuz, ilgisiz ve duyarsız olduklarını dü ünlen zihinsel engelli karde e sahip bireyler, bunun nedeninin dedelerinin ve babaannelerinin yeti tirme biçimi oldu unu dü ünmektedirler. Onlara göre, dedeleri yani babalarının kök aileleri tarafından geleneksel aile yapısı içinde, sevgi gösterilmesinin ayıp oldu u inancıyla yeti tirilen babaları, çocuklarına da sevgilerini gösterememektedirler. Bu durum ise yine ili kilerini olumsuz yönde biçimlendirebilmektedir. Hegemonik erkeklik kavramının izleri bu ifadelerde açık biçimde görülmektedir. Kendi babaları tarafından ezilen erkekler, imdi de kendi e lerini ve çocuklarını ezmektedir.

*“...Bir kere ortaokul sondayken, yolda yürürken babam elini omuzuma attı (göstererek). Yani dü ünün, böyle bir olayı unutmuyorum, artık aile ili kilerini siz dü ünün! (gülerek). Böyle bi ailemiz var yani.” (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

*“Ben i te ona çekmi im, biraz da ona benziyorum, bi ailede nasıl yeti irsen, görürsen, onu yapıyosun. Hani tamam bi ailenin alkolik veya çok dayakçı mesela, çocu u çok mükemmel olabiliyor, ben böyle yapmıyım diyerek ama, bazen de ona çekiyosun hakkaten. Yani imdi evde annem bi ey diyince ona ba ıran biri olunca sen de ba ırıyor. Öyle ö reniyosun yani. Bence bu küçükken ö renilen bi ey, davranı tarzı. Ben böyle ö rendi imi dü ünüyorum...” (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

*“Dedem de acaip sinirli biriymi . Yani nasıl diyim babam i te söylüyor mesela saat altıda geldi i zaman yemek hazır olmazsa ortalı ı yakıp yıkarmı yani, masayı devirirmi . Dedemle amcam daha ey. Babam kavga oldu u zaman kenara kö eye çekilirmi , ezilip büzülerek büyümü yani.” (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

Çok önemli bir gereksinim olmadıkça veya anne do rudan babadan destek istemedikçe, babalar kendili inden herhangi bir konu hakkında dü ünüp yardımcı olmaya çalı mamaktadırlar. Ailedeki tüm yük annenin ve karde lerin üzerine kalmakta, bu durum da karde leri rahatsız etmektedir ve bundan dolayı babalarına kızgınlık duymaktadırlar. Anneleri veya kendileri, gerekti inde her eylerinden fedakârlık edip karde leri ile ilgilenirken, babaların, bu durumu kullandıklarını ve onların fedakârlı ından yararlanarak rol üstlenmekten kaçtıklarını dü ünen bu bireyler, bunun nedenini ise yine onların kendi kök aileleri tarafından yeti tirilme biçimlerine ve erkeklik algılarına dayandırmaktadırlar.

Bunun yanında, babalarının genel olarak kendilerine kar ı ya çok ilgisiz ve sorumsuz ya da çok ele tirel ve katı yakla tıklarını dü ünmektedirler. Babaları tarafından takdir edilmediklerini dü ünmeleri, onlarla açık ileti im ve empati kurmakta zorlanmaları, bu bireylerin güçlükler ya amasına neden olmaktadır.

*“Karde im hastaysa herkes hasta o gün, yani dü üncede, yani herkesin canı sıkılır. Hani ben hastaysam kimsenin canı sıkılmaz yani bo azım a rısa felan, niye çünkü kocaman olduk artık. Hani annemin yine canı sıkılır, her annenin canı sıkılır da babamın sıkılmaz, nolcak i te ilacı var içsin, hastanedir sa lık oca ıdır yanında zaten, kocaman adam der hani yani bilmiyorum yani.” (Papatya, E, 19, Ö renci).*

*“Hani küçükken pek fazla ey yapmazdık. Mesela her insan çok ister, babasının yanında yatmak falan filan, babam yatırsın beni uyutsun veya annem yatırsın uyutsun, bu olursa üç be defa olmu tur, yani parmakla sayılır... Babamın öyle bi hayali vardır, deniz kenarına gidip, orda bi tane ev alıp, bahçesi olur i te, orda bi eyler yeti tirir, balık avlar, böyle bi hayali var. Bunu gerçeikle tirse daha iyi olur. Evde oturuyo zaten, bi ey yapmıyo. Daha iyi olur, hem bizim için hem onlar için yani.” (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

*“Bence karde imden ziyade babamla problemliyim yani. Bizim çünkü u anda normal bi ili kimiz yok çok. Konu muyoruz çok yani çünkü her konu manın sonu kavgaya varıyo, o beni sinir ediyo ben de dayanamıyorum cevap veriyorum, ben cevap verince i büyüyo, çı ırından çıkıyo filan, öyle olunca hiç konu muyoruz...” (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

*“Sürekli suçlanan bi çocuktum aslında babam tarafından. Yanlı yaptın, öyle yapmıycağtın, böyle yapmalıydın, zaten sen hep böylesin, böyle huyların var, öyle, böyle.. nasıl derler.. bi insanın iyi bi huyu oldu u zaman ya da iyi bi ey yaptı ında nasıl onu aa güzel bi ey yaptın kızım diye cesaretlendirirsin, kötü bi ey yaptı ı zaman bak bu kötü bi ey bunu bi daha yapma dersin.. böyle de il! Sürekli kötü yanlarını insan önüne sürünce, insan bi bakıyo kendine, bende hiç mi güzel bi ey yok diye dü ünebiliyosun. Bana öyle oldu!” (Nergis, K, 19, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin kimi zaman, engelli karde leri olduktan sonra, babalarının daha tahammülsüz, daha mükemmeliyetçi bir hale geldiklerini ve durumu da kendilerine yansıttıklarını dü ünmektedirler. Kendilerinden sürekli olarak kusursuz olmalarını bekleyen babaları, en küçük bir hata yapmaları sonucunda onlara kar ı a ır ı tepkiler verebilmektedirler. Karde ler bu durumu babalarının engelli olan çocuklarında bulamadıklarını kendileri ve di er engelli olmayan karde leri ile telafi etmek istemelerine dayandırmaktadırlar.

Zihinsel engelli bireylerin ya antılarının olumsuz yönleri açısından bakıldı ında, engelli bir karde e sahip olmaktan ziyade, sorumsuz ve ilgisiz bir babaya sahip olmanın onları hayal kırıklı ına u ratmı olması ve daha fazla olumsuzluk ya ıyor olmaları oldukça dikkat çekici bir durumdur. Bu bireyler, babalarının kendilerine ilgi ve sevgi göstermemesinden, babalık yapmamasından dolayı, onlara kar ı baba sevgisi duyamamakta, aile içinde bu tür sorunlar ya amaktansa, babalarından ayrı ya amanın daha uygun olacağını dü ünmektedirler. Bu açıdan bakıldı ında, engelli karde e sahip bireylerin babaları ile ili kilerinin ve bu ili kileri ile ba lantılı özelliklerinin belirlenmesine yönelik olarak kapsamlı çalı malar yapılması gerekti i görülmektedir. Babaları ile olumsuz ili kiler içinde olmalarının en temel nedenlerinden birisi üphesiz zihinsel engelli çocu un kabullenilememesidir. Bununla ba lantılı bir ikinci neden ise toplumsal cinsiyet rolleridir. Babalar, aileye ili kin rollerini çalı ıp para kazanmak olarak belirlemi lerdir ve bunun dı ında rol almaktan kaçınmaktadırlar. Onlara göre geriye kalanlar kadınların yerine getirmesi gereken rollerdir. Bunun yanında engelli bir çocu a sahip olma durumunu kabullenememeleri de yine benzer ekilde toplumsal cinsiyet bakı larına,



erkeklik algılarına dayanmaktadır. Toplum baskısı bu babaların engelli bir çocuğa sahip olmayı bir utanç konusu olarak görmelerine ve dolayısı ile güçsüzlük ve eksiklik kanıtı olduğunu varsaydıkları engelli çocuğu reddetmelerine ve aileden kendilerini uzaklaştırmalarına neden olmaktadır. Bu durum ise aynı zamanda engelli olmayan çocukları ile ilişkilerinin olumsuz gelişmesine yol açmaktadır.

#### **4.3.4. Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Dilekleri (Engelli Olmayan) Kardeşleriyle İlişkileri**

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin, engelli olmayan kardeşleriyle ilişkileri onların yaşantıları açısından önemli bir yere sahiptir. Bu ilişkilerinde, cinsiyetleri, yaşları, aile içinde üstlendikleri roller, birbirleriyle paylaşımları ve yaşadıkları sorunlar önemli olabilmektedir.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylere, engelli olmayan büyük kardeşleriyle önemli derecede destek olmakta, çoğu zaman ebeveynlerinden göremedikleri ilgi, sevgi ve desteği onlara göstermektedirler. Bazıları ise, onlar olmadan içinde buldukları aile ortamına katlanmalarının çok daha zor olduğunu düşünebilmektedirler.

*"Gerçekten ablamla aram çok iyi. Ablam olmasa ben o evde duramam. Çünkü ablamdan başka konu acak kimsem yok. Annemle konu uyorum ama bi yere kadar. Ablama her şeyi anlatıyorum. Babamla zaten konu ulmaz, babamla hiç konu amam ben. Hani iyi ki ablam var diyorum..." (Yonca, K, 19, Örenci).*

*"Yani açıkçası küçük erkek kardeşimin yerinde olmayı çok isterdim. Çok fazla isterdim. Çünkü bi abim var. Güvenip derdimi paylaşabileceğim ya da nasıl söyleyim, yani bi bakıma engelli kardeşimle ya yaşamadıklarımı onunla yaşıyorum, beraber top oynuyoruz, beraber halı sahaya gidiyoruz ya da hani Kızılay'a indi im zaman onu yanımda getirebiliyorum, beraber yemek yiyebiliyoruz... Bi nevi, olaya öyle bakarsanız, gerçekten de engelli kardeşimle ya yaşamadıklarımı yaşıyorum..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, engelli olmayan kardeşleriyle duygusal paylaşımlarda bulunamadıklarını, aile ortamının özellikleri ve üstlendikleri rollerle de birlikte birbirlerine yeteri kadar ilgi ve anlayış gösteremediklerini,

yalnızca ihtiyaç durumlarında birbirlerine destek olmaya çalı tıklarını dü ünebilmektedirler. Bunun yanında, karde lerinin aile içinde ya anan sorunlara, engelli karde leri ile ilgili konulara yeterince ilgi göstermediklerini, kayıtsız kaldıklarını dü ünebilmekte ve bu nedenle onlara kızgınlık duyabilmektedirler.

*"Aramız hiç iyi de il. Bi yere gidelim, gezelim, bi yerde oturalım eyimiz hiç yok. Görü me eyimiz de yok. Aramızdaki konu ma hep ey yani." (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Ablamla da aramız o kadar de il. Kafa yapılarımız farklı. Mesela oturup ona sevgililerimi anlatamıyorum. Ne biliyim hemen ele tiriyo, akıl veriyo. Küçüklükten beri hep böyle eyler, aramızı so uttu. Biz tam bi abla karde hiç olmadık..." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Onu biz hiç konu madık biliyo musun (hüzünlü bi ekilde). Ya hani diyoruz, biz destek olalım, annem bi yere gitsin gezsın, kafa da itsın, biz ilgileniriz diye. Ama onun haricinde konu tu umuzu hatırlamıyorum. Çok kötü. Birbirimize zaman ayıramadık. O ortam hepimizi birbirimizden uzakla tırdı belki de..." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

*"Valla, onla da aynı böyle iki üç ayda, üç dört ayda gelir, gider, sorar. Yani o evinin derdine geçiminin derdine dü mü . Bi böyle yoklar yani -napiyonuz, ne ediyonuz-. Öyle... Yani hiçbir faydası olmaz. Yani maddi yönden bize hiç faydaları yok. Sadece kapıda duran el adamı gibi girerler bir bardak çayımızı içerlerse içerler, - napiyonuz- bu..." (Frezya, K, 24, Ev Hanımı).*

Bu bireylerin engelli olmayan karde leri ile ili kilerinin olumlu yönde olması onlara sosyal destek sa larken, olumsuz yönde olması da ya adıkları güçlüklerin artmasına neden olmaktadır. Bu açıdan karde ili kilerinin ne kadar önemli oldu u bir kez daha görülmektedir. Bu durum, zihinsel engelli karde leri ile ili kileri ve bu karde lerine yönelik duygularının anla ılabilmesi açısından da önemli ipuçları vermektedir.

#### **4.3.5. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Akrabalarıyla İli kileri: "El Adamı Onlardan Daha İyisi"**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin di er akrabaları ile ili kileri olumlu veya olumsuz yönde olabilmektedir. Ancak genel olarak bakıldı ında olumsuz yönde

ili kilerin daha fazla oldu u görülmektedir. Bunun nedeni, engelli karde lerine yönelik ilgisizliklerinden rahatsız olmaları ve onlardan bekledikleri deste i ço unlukla göremiyor olmalarıdır. Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin engelli karde lerinin bakımına ili kin üstlendikleri rollerde kendilerine en çok yardımcı olan ki iler çekirdek ailelerinde yer alan anneleri ve karde leridir. Di er akrabalarından ve yakın çevrelerinden herhangi bir destek görememektedirler. Nadir durumlarda yakın kom u ve arkada ları kendilerine yardımcı olabilmektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ifadelerinde dikkat çeken bir di er nokta, ba ta babaanneleri olmak üzere babalarının akrabalarının, annelerine kar ı olumsuz tutum ve davranı lar içinde olmaları, anne baba arasındaki ili kilerin düzeltilmesi bir yana, bozulmasına yol açacak davranı larda bulunmaları ve hatta engelli çocu un dünyaya gelmesinden anneyi sorumlu tutmalarıdır. Bu bireyler özellikle de babalarının akrabaları ile samimi olmayan mesafeli ili kilerinin oldu unu, kendileriyle uzaktan ilgilenildi ini, yalnızca misafiri e gelip gittiklerini, ancak engelli karde leriyle veya kendileriyle ilgili somut bir destekte bulunmadıklarını ve ailelerinin yardım taleplerine kar ılık vermediklerini dü ünmektedirler. Bu durum, kendilerini yalnız hissetmelerine neden olmanın dı ında aynı zamanda akrabalarına kar ı kırgınlık ve kızgınlık hissetmelerine de neden olmaktadır. Öyle ki, bu bireylerden bazıları, sosyal çevrelerinde yer alan kom u, arkada gibi di er bireylerin bile, kendilerine akrabalarından daha fazla destekte bulduklarını dü ünmektedirler. Bireylerin bu ifadelerinde ço unlukla amca, hala gibi babalarının akrabalarından söz etmeleri dikkat çekicidir. Bu durum, babanın aileye nasıl yakla ıyorsa, kendi ailesinin de o ekilde yakla tı ını göstermesi açısından önemlidir. Bununla birlikte, babaanne kavramı hemen hemen tüm karde ler açısından önemli bir yere sahiptir. Babaanne ile olumsuz ili kiler içinde olmak bu bireyler açısından özellikle olumsuzluk ta ımaktadır. Bunda ise yine toplumsal cinsiyet rollerinin önemli oldu u dü ünülmektedir. Türkiye gibi ataerkil toplum yapısına sahip ülkelerde, küçük çocukların bakımına genellikle anne ile babanın kendi anneleri destek olmaktadır. Engelli çocu un bakım yüküne destek olması beklenen babaannenin bile bunu gerçeğe tirmemesi, engelli bir çocu un eksiklik olarak

algılandı nı, babanın bu algısında kendi kök ailesinin de yeri oldu unu göstermektedir ve bu durum karde leri daha büyük hayal kırıklı na u ratmaktadır.

*"Babamın tarafıyla hep kötüyüzdür. Babaanne çok önemli bi rol modeli ve halalar da onun yolundan ilerlerler yani, öyle diyim. Mesela abim engelli oldu, annemi suçladılar, sen ne yaptın da bu çocuk engelli oldu, Allah bilir gençli inde birisine mi güldün, mesela hani. Böyle i te hani bilinçsiz, cahil insanların oldu u bi grup babamın tarafı." (Begonvil, K, 30, Memur).*

*"Lafa geldiklerinde o bi tane, ama eyleme geldiklerinde.. hele babaannem, on dakika sonra götürün bunu demeye ba lar. Karde im sanki canavar! Kendine sor, karde imi çok sever, ama ba kalarına falan ey gibi anlatıyo sanki canavar!" (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Yok hayır asla öyle bir destek almadık, babaannem bile be dakika dahi olsa bile bakmamı tır. Örne in kom onun bi i i var, hastaneye gitcek, çocu unu bırakacak yeri yok, babaanneme gelip bıraktı nda, babaannem bakar. Ama asla annemin.. ne bana ne abime be dakika olsun bakmamı tır. Asla..." (Begonvil, K, 30, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli karde lerini akrabalarına emanet edebilecek kadar güvenemedikleri durumlar olmaktadır. Bunun nedeni ise akrabalarının, engelli karde lerine yönelik olarak iddeti de içeren olumsuz durumlarla kar ıla mı olmalarıdır. Ayrıca zihinsel engelli karde e sahip bireyler kimi zaman, akrabalarının hem maddi durumlarından dolayı, hem de engelli karde lerinden dolayı kendilerine acıdıklarını, onları küçümsediklerini dü ünmekte ve bu nedenle kendileri de akrabalarının bu tutum ve davranı larından rahatsızlık duymaktadırlar.

*"Yalnız kaldık. Yalnızız. Ben hatırlıyorum, hala veya amcalarım biz bakmayız bunlara dedi, ki çocukluk döneminde, anlatılır, çok sessiz ve sakin ki ilerdik, karde lerim olarak, ama ıı hani amcalarım ya da halalarım biz bakmayız buna dedi inde bunun buruklu u vardı içimizde, ıı çok yalnız kaldık, öyle bi eksiklik var..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

*" öyle söyleyeyim, halamlar var, halamın kızı var, benden bi ya küçük, korkarlardı mesela, ben bunu ne zaman ya adım, iki yıl önce. Karde im onun yanına gidince, git burdan diye ba ırmaya ba lar,*

*otururken dokunmasın diye dizlerini çeker, o öyle yaptı ı için, küçük karde i de onun yanından geçerken korkarak geçer." (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*"Ne sen sor ne de ben söyliyim. Kimse gapımızı açmaz, kimsenin de biz gapısını açmayız. Yani bize faydaları olmaz bizim onlara faydamız olmaz. Merhaba, merhaba. El adamı onlardan daha iyi. Yani kendim kom ularımız kendi teyzelerimden dayılarımdan çok iyi. Yılda bir yani görü memiz. Öyle, gitmeyiz yani..." (Frezya, K, 24, Ev Hanımı).*

*"Mesela kendi akrabalarımız, yalan yok kendi akrabalarımız, beni temizli e ça ırıyorlardı mesela, haftada bi kere, durumu iyi olanlar diyeyim yani. Ça ırmadan yardım etmiyolardı ama. Annem de artık gitme diyodu..." (Açelya, K, 24, Ev Hanımı).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin çok azı, akrabaları ile ili kilerinin iyi oldu unu, karde leriyle ilgili bir yardıma gereksinim duysalar, akrabalarının kendilerine yardımcı olacaklarına inandıklarını, ancak imdiye kadar böyle bir gereksinimlerinin olmadı ını, kendilerinin ve ailelerinin sorunların üstesinden bir ekilde geldiklerini ifade etmi lerdir. Ancak sözünü ettikleri bu akrabaları annelerinin akrabalarıdır ve çok nadir zamanlarda da olsa bu ki ilerinin, karde lerinin bakımına yardımcı olmaya çalı tıklarını ifade etmi lerdir.

*"Yakınlarımızın, akrabalarımızın manevi anlamda çok çok deste i oldu, yeri geldi maddi anlamda da oldu. Biz yani do ulu mo ulu demeyin o konuda çok farklıyızdır. Ankara'da herkes kendi halinde burda, görüyorum yani. Nerdeee.. o konuda akrabalarım, e im, dostum çok eydir.." (Ortanca, E, 54, Memur).*

*"... Ona kar ı tavırlarında annem tarafı çok daha iyi. E itim seviyesi açısından da annem tarafı daha iyidir baba tarafından." (Orkide, K, 21, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin çekirdek aile dı ındaki akrabaları ile oldukça olumsuz ili kilere sahip oldukları görülmektedir. Burada dikkat çeken husus, olumsuz ili kiler içinde oldukları akrabalarının ço unlukla babaları tarafından akrabaları olmasıdır. Engelli bireyin dünyaya gelmesinden sonra akrabalarından beledikleri ilgi ve deste i görememeleri bu bireyleri hayal kırıklı ına u ratmaktadır.

#### 4.3.6. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin E leriyle ve Çocuklarıyla li kileri

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerden evli olanların ya antıları açısından, e lerinin ve çocuklarının engelli karde lerine yönelik tutum ve davranı ları önemli bir belirleyicidir. E lerinin ve çocuklarının anlayı lı yakla ımları, bu bireylerin ya antıları açısından olumlu bir özelliktir. E ve çocuklarının olumlu tutum ve davranı ları, bu bireylerin destek gördüklerini hissetmelerini sa lamaktadır. Ancak burada önemli olan husus, bu ki ilerın tutum ve davranı larının olumlu yönde geli mesinde en büyük unsurun, engelli olmayan karde in yönlendirmeleri ve hatta rol modeli olmasıdır.

*"Belki biz kötü davransaydık abime, kızım da bizden görüp belki o da kötü davranı caktı ama biz sürekli abimi kollayan, abimin yanında olan, i te o senin dayın felan dedi imiz, sürekli bu mesajı verdi imiz için.. nasıl senin karde in varsa, o da benim karde im, o yüzden dayına iyi davranacaksın gibi bu tarz sözleri ben sürekli söyledim için bi sorun ya amadık. Ama dedi im gibi yani olabilirdi de, burada benim ve e imin rolü çok önemli." (Begonvil, K, 30, Memur).*

*"Ben e imle doksan dörtten beri tanı ıyorum. Yirmi iki senedir tanı ız, on iki senedir evliyiz. O dönem içinde hiç öyle emi olmadı. Karde imin durumunu gizlemek gibi bir durumum da olmadı. Dolayısı ile kabullenilecek bir durum yoktu. O da Allah razı olsun anlayı lıdır." (Yasemin, E, 38, Serbest Meslek).*

*"E imle çok iyi anla ırlar, akala ırlar, karde im de e imi çok sever, çocuklarım da öyle, çok seviyorlar. Çok çabuk farkına vardılar onlar da zaten. Hiç öyle yadırgama ya da dı lama eyi olmadı yani bizde. Benim çocuklarımda da olmadı." (Lilyum, K, 48, Memur).*

Bu durum, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, engelli karde lerine nasıl davranırlarsa, çocuklarının da onlara öyle davranacaklarının ve çocuklarına engelli bireylere nasıl yakla ılması gerekti i konusunda bilgiler verdiklerinde, çocuklarının zihinsel engelli birey ile olumlu ili kiler geli tirebileceklerinin bir göstergesidir. Aynı yakla ımın di er tüm çocuklara da sergilenmesinin, engelli bir akrabası olsun olmasın, tüm çocukların bu bilinci kazanması açısından önemli bir gereklilik oldu u açıkça görülmektedir.

#### 4.4. ZİHNSEL ENGELLİ KARDEŞ SAHİP BİREYLERİN SOSYAL ÇEVRELERİLE İLİŞKİLERİ

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantıları açısından sosyal çevrenin tutum ve davranışları, sosyal etkinliklere katılabilme durumları ve sosyal ilişkileri önemli bir yere sahiptir. Bu konulara bakıldığında yine toplumsal cinsiyetin önemi görülmektedir. Sosyal çevrenin bireyden beklentileri toplumsal cinsiyet rollerine göre şekillenmekte, bu da bireyin yaşantılarına farklı biçimlerde yansımaktadır. Tüm bunlar göz önünde bulundurularak bu bölümde, sosyal çevrenin tutum ve davranışları, sosyal çevre ile ilişkiler ve sosyal çevreye güvensizlik alt temalarına yer verilmiştir.

##### 4.4.1. Sosyal Çevrenin Zihinsel Engelli Bireylere ve Aile Üyelerine Yönelik Tutum ve Davranışları: “Konu Masalar Olmaz Yani”

Sosyal çevrenin yani komşu ve arkadaş çevresinin ve diğer insanların tutum ve davranışları, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantıları açısından önemlidir. Bu bireylere yönelik dışlayıcı, küçümseyici, anlayışsız veya duyarsız tutumlar, rahatsız edici bakışlar, sorular ve yorumlar rahatsızlık vermekte, onların toplumdaki kendilerini geri çekmelerine neden olmaktadır. Bu olumsuz tutum ve davranışların temelinde ise bilinç ve farkındalık eksikliği yatmaktadır.

*"Kadının biri biley dedi, demek ki çok aklımda kalmı , ben o zaman ilkokula gidiyodum, anneme dedi ki -ke ke ölseydi de il mi-, cahil bi insan, tanımıyorum, belki annem de tanımıyodur, komşu mu desem, ya sokaktaki biri, annem de hatırlamaz yani, ama i te cahillik, ba ka ne olabilir ki.. insanın en son istedi i ey olabilir yani, patavatsız."(Zambak, K, 24, Ö renci).*

*" İlk ba larda ey bekliyorsun, i te herkes sana destek olsun, herkes derdini anlatsın, herkes desin ki i te aa bunlar da çok zor bi ey yapıyorlar desin istiyosun.. sonradan da kimse bi ey yapmıyo, kimsenin umrunda de il, lafa geldi mi herkes ayy sizin de i iniz zor, ee o zaman bi ey yap, kimse bi ey yapmıyo. Çocuk orda ne biliyim kendini yerden yere atarken, uzakla ıyolar, çocuklarını kaçıırıyorlar, akıl veriyorlar. Sonra insanlardan beklentin de azalıyor zaten. Ben çok sinirleniyorum." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Bir keresinde ben duraktayım görme engelli birisi geldi otobüs sordu. Oradaki kadınlar cevap verdi hani... Yani ey yapıyorlar yazık filan*

*diyorlar böyle. Adam da yanı ba larında. Ben de döndüm o dedim duymuyor de il görmüyor dedim sinir oldum. Sustular yani adamın yanında sen niye öyle konu uyorsun. Adam da hiçbir ey demedi yani sustu. Ne bileyim bizlere yazık yani." (Menek e, K, 24, Ö renci).*

*"Tepkilerle ba etmek çok zor, yani gerçekten o kadar zor ki! Ancak ya ayan bilir. O kadar zor bir durum ki, insanlar yani.. otobüsteki hiç tanımayan insan, bunu okula götürmedin mi götürmedin mi diyo. Yani sana ne, sana ne yani?!Seninle ilgili biz bi ey söylüyo muyuz. Çocu u almı ız biz dı arı çıkarıyoruz gezsın diye, o zaman bile tepki gösteriyolar, yani çok zor, toplumla mücadele etmek çok zorladı bizi, bu noktada çok zorlandık hepimiz." (Begonvil, K, 30, Memur).*

Engellilik konusunda bilgi sahibi olmayan insanların kırıcı ve rahatsız edici davranı ları, bu bireylerin özellikle de çocukluk ve ergenlik dönemlerinde olumsuzluklar ya amalarına neden olmaktadır.

*"... Biz de bilmiyoruz yani, ya amadıkça, insanların eyleri çok farklı, iii normal insanların bilmedikleri eylere yorum yapmaları... Konu masalar olmaz yani." (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Kom uların bakı açısı beni rahatsız ederdi. Acıma duygusuyla baktıkları için rahatsız oluyodum. Dedim ya hani biz karde imi öyle bildi imiz için, bizde bi problem yok. Ama dı ardan gelen bi insan acıma duygusuyla baktı ı için bi gurur olu uyo, bu durumdan çok rahatsız oluyodum..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, özellikle çocukluk ve ergenlik dönemlerinde, sosyal çevrelerinin de tutum ve davranı larıyla birlikte, karde lerinden utanmakta, arkada larının karde lerini görmelerini ve onlar hakkında soru sormalarını istememektedirler. Bu bireyler, sosyal çevrenin -hem ya ıtlarının hem de büyüklerinin- engelli bireye kar ı acıyıcı, küçümseyici, dı layıcı ve ötekile tirici tutum ve davranı larını, özellikle çocukluk ve ergenlik dönemlerinde daha fazla hissetmekte ve hatta utanma duygusu nedeniyle engelli karde lerini kabullenmekte zorlanabilmektedirler. Ancak arkada ları ile engelli karde leri kar ıla tıktan sonra, aslında bu olumsuz duyguların gereksiz oldu unun farkına varmı lardır. Bu olumsuz duygularının temelinde toplumdan dı lanma endi esinin oldu unu anlamı lardır. Akranları tarafından dı lanacaklarına yönelik yo un bir korku ya ayan bu bireyler, toplumda zihinsel



engelli bir karde e sahip olmanın ne ifade etti i, dı lanmalarına veya küçümsenmelerine yol açıp açmayaca ı gibi konularda endi e duyabilmektedirler.

*" te bi gün, ortaokuldayız, arkada larım dedi ki size gelicez dedi, yaa ama ben gelmelerini istemiyorum, çünkü geldiklerinde abimle tanı ıcaklardı. Ben davet etmiyorum, ama onlar çok gelmek istiyolar, o kadar istiyolar ki...Mecburen evi tarif etmek zorunda kaldım, yoksa küsücekti bana. Geldi, abimi gördü... Çok utandı ımı o da mı anladı bilmiyorum ama, o zamana kadar bi ey söylememi tim çünkü ona da... Öyle geçti i te. O bi yıkılmaydı belki bizim için. Ondan sonra açıldı. Hiç çekinmedim."* (Begonvil, K, 30, Memur).

*"Mesela unu hatırlıyorum, çok böyle utanmı tim sonrasında, yani bunu dü ündükçe hala utaniyorum. Arkada ıma, i te karde imden bahsetme sakın arkada larına tamam mı falan diye çocukken.. utaniyosun yaa.. çok kötü yaa.. u anda bile ey yapıyorum böyle.. Hani ailede bu süreçte bizi hazırlamamı tı. Biz her eyi böyle ola an akı ında ey yapıyoduk, ö reniyoduk. Kötüydü (a layarak)... Ama sonrasında hani.. kabullendik... Neden böyle bi ey söyledim ki yaa, o benim karde im yani ne olursa olsun (a layarak)..."* (Kasımpatı, K, 30, Memur).

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde lerinin bakım yükü nedeniyle sosyal ya amdan geri kalma, sosyal çevrelerinin tutum ve davranı ları nedeniyle engelli bir karde e sahip olmaktan utanma, dı lanmı ve yalnız hissetme gibi birçok güçlükle kar ı kar ıya kalmaktadırlar. Bu durum ise, onların engelli bir karde e sahip olma konusundaki bakı açıları ile ba lantılıdır. Bu güçlüklerin ortadan kalkabilmesi için, toplumun daha fazla bilgilendirilmesine ve bilinçlendirilmesine gereksinim oldu unu dü ünen zihinsel engelli karde e sahip bireyler, Türkiye'de henüz bu a amaya gelinmedi ini, bunun için çok çalı ılması gerekti ini dü ünmektedirler.

*"Mesela otobüste ço u zaman kar ıla ıyoruz engelli bireylerle. ki ki ilik koltuk var diyelim, annesi bu çocu u normal vatanda ın yanına oturtuyo, bu normal vatanda hemen kalkıyo anneye yer veriyö. Ya burda emin olun o vatanda ın psikolojisi ne biliyo musunuz, ayakta kalan annesine yer vermek de il, yanıma engelli çocuk oturdu, o eyde durmak istemiyo. Ben öyle dü ünüyorum ya, bilmiyorum. Ben mesela öyle yapmak yerine, çocukla ileti ime giriyorum, annesinin*

*ho una gidiyo. Toplumda bu insanlarla çok ileti ime girilmiyo, toplum çok anlayamiyo, biraz dı lıyo yani." (Lale, E, 30, Memur).*

*"... Paranoyakla tırıyor insanı, karde imden mi kaçıyorlar, onu mu istemiyorlar?.. Hem çok fazla duyarlı hem de çok fazla tepkili olmaya ba ladım. Kar ındaki bir insan gerçekten üzülse de ey gibi geliyor hani sen ya amadı ın için bilmiyorsun gibi geliyor. Halbuki onun da vicdanı var o da insan üzülebilir de il mi ama onunki gerçek de il benimki gerçek gibi geliyor bana. Öyle olmadı ını biliyorum, konu urken ya da ona tepki verirken belki ayarlayamayabilirim." (Menek e, K, 24, Ö renci).*

Sosyal çevrenin meraklı soruları, bu bireylerle sürekli olarak karde leri ile ilgili konu maları, onların kendilerini de ersiz hissetmelerine ve karde lerinden ba ımsız birer birey olduklarının fark edilmesine gereksinim duymalarına neden olabilmektedir. Ayrıca yeterince bilgi sahibi olunmadı ı halde insanların yaptıkları yorumlar bu bireyleri ve ailelerini rahatsız etmekte, utanç, kırgınlık ve hatta öfke duymalarına neden olmakta ve kabullenmelerini geciktirebilmektedir. Burke ve Parker (2007, s. 22)'ın da belirtti i gibi, engelli olmayan karde ler, karde lerinin engelleriyle ba lantılı görünmez bir kimlik ta ımaktadırlar ve bunda sosyal çevrenin büyük bir rol oynadı ı söylenebilir.

*"... İlk ba ta utanıyordum. Herkese açıklama gere i duyuyordum, hani hata yaparsın da hata oldu unu bilip herkese 'özür dilerim' tarzında yakla ırsın ya..o tarz bir eydi. Sonradan yava yava geli meye ba ladı, düzelmeye ba ladı... Mesela annem onu okula ba lattı, engelli ailelerle tanı tık, onların ablaları karde leri.. onlarla konu tukça iyice benimsiyorsun. Aslında engelli olmasının canavar gibi bir ey olmadı ını fark ediyorsun. İlk ba larda insanlara u açıklamayı yapıyorsun, tamam sinirleniyo ama size zarar vermez. Sonradan fark ediyorsun ki kimseye açıklama yapmak zorunda de ılsin, onlar bilsin ya da bilmesin..." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Benim karde ime kar ı bir eyim yok ama çevredekiler gerçekten de rahatsız oluyorlar engelli bireyden. Çok ey yapmak istemiyorum. Onunla o ortamlarda çok bulunmak istemiyorum. Bazen ailemiz çok iyi ama yine de hissedebiliyorsunuz. Bir ey diyeyim mi bir do um günü oldu unda ya da bir davet oldu unda direkt akla biz gelmiyoruz. İlk ça rılan biz olmuyoruz. Acaba bu karde imden dolayı mı?" (Menek e, K, 24, Ö renci).*

*"Utanma duygusunu da çok ya adım. Soruldu unda, iki karde iz biz dedi imde, öteki kaçınıcı sınıfa gidiyo diye sorduklarında, hep içimde oluyodu aslında... uyduruyodum bazen, kaçınıcı sınıfa gitmesi gerekiyo normalde, benden bi ya büyük mü, mesela ben birinci sınıfa gidiyosam, abim de ikiye gidiyo derdim, bi dönem bunu yaptım. Sonra baktım ki ben niye böyle diyorum, yalan söylüyorum ben yani, ben yalan söylüyorum, niye yalan söylüyorum ben!... Ne engeli var dediklerinde mesela, zihinsel demek de insana zor geliyodu, ben bunu da ya adım. Fiziksel daha kolay söylenebilcek bi ey çünkü onun akli var demek. Ama zihinsel onun akli yok demek yani hani. Onda da çok zorlandı ım dönem olmu tu i te ilkokuldayken..." (Begonvil, K, 30, Memur).*

Sosyal çevrenin, engelli karde lerine yönelik acıyıcı ve küçümseyici bakı ları, konu hakkında bilgi sahibi olmamalarına ra men bazı yorumlarda bulunmaları, gerekli durumlarda onlara yardımcı olmamaları bu bireylerin ya amlarını daha da zorla tırmaktadır. Bu ki iler, engelli karde lerine yönelik ifadelerine özen göstermemekte, onları kırabileceklerini dü ünmemekte veya ilgileniyormu gibi görünmek için samimiyetsiz ifadelerde bulunmaktadırlar. Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, bu ki ilerden beklentisi ise, samimiyetsiz ifadeler yerine, daha samimi, somut, destek olmaya yönelik tutum ve davranı lar sergilemeleridir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, kimi zaman insanların herhangi bir ifadesine veya bir davranı na sinirlenebilmekte veya kırılabilirler. Ancak daha sonra dü ündüklerinde kar ılarındaki insanları da anlamaya çalı makta, kendilerinin verdikleri tepkilerin de a ırı oldu unu fark etmektedirler. nsanların kendilerini her zaman anlamak ve dinlemek zorunda olmadıklarını, böyle bir beklenti içine girmelerinin do ru olmadı ını fark etmekte, ancak kar ıla tıkları bazı olumsuz tepkiler kar ısında da bu insanlarla empati kuramamaktadırlar ve dolayısıyla da bu durum ileti imlerine olumsuz yansımaktadır.

*"Daha yeni ya adım, karde im hala bez kullanıyor, ilk zaten herkes 'ayy, çok üzüldüm!' falan yapıyor. Sonra büyük ihtimalle akrabalarından, taa bilmem nesinin nesi engelleymi de 'çok zor biliyoruz.' falan. Bazen küçümsüyorum ama sonra ne tepki verebilirler ki diye dü ünüyorum. Ama bazen çok komi ime gidiyor. Halasının kızının dayısının o lu da engelliymi , çok zor biliyorlarmı . 'Yaa, bırak' diyorum ya... Bu tepkiyi vermesine gerek yok kimsenin.*

*Sonra dü ünüyorsun ne tepki verebilir ki insan yani." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Bi kere parka gitmi tik, bi tane kız bana senin gibi geri zekâlının geri zekâlı karde i olur dedi! Bir giri tim çocu a, görmeliydin. Ben tepki gösterince de bu sefer insanlar, ayy yok ben karde ine demedim, yok ben engellilere saygılıyım falan diyolar bu sefer. Empati kuramıyorum onlarla, kendimi de kabul ediyorum... lerine geldi i zaman da engellileri topluma kazandıralım..hee oldu, ben de yedim!" (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, sosyal çevrelerinin kötü niyetli olmadığını hissettikleri durumlar için, onların rahatsız edici davranışlarında bulunmadıklarını, yalnızca gördüklerinde bazı sorular sorduklarını, meraklarını tatmin etmek amacıyla olmadıklarını ve iyi niyetli olduklarını dü ünmekte, bu sorulardan rahatsızlık duymadan yanıtlamaktadırlar. Çünkü birbirlerine sorular sorarak bu konuda hem kendilerini hem de birbirlerini geli tirebileceklerini dü ünmektedirler.

*"Soranlar oluyo i te, onların meraklarını gidermek için cevap veriyoruz biz de. Çünkü bizim de merak etti imiz sordu umuz eyler oluyo, hasta oluyo mesela, neyi var diye soruyoruz yani. Acaba bi tedavi olmu olabilir, yararı olmu olabilir, bizimkine de yararı olur mu falan diye. Yoksa sorulması falan hiç rahatsızlık olmuyo yani..." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engellilik ve engelli bireyler konusunda bilgi ve bilinç sahibi olma konusunu oldukça önemsemekte, bu konuya yönelik bilinç düzeyi üzerinde bu tarz bir ya antıya sahip olma, ailenin bilgilendirmesi gibi konuların önemini vurgulamaktadırlar.

*"... Toplum engellilikte o zaman bu kadar ey de ildi. imdi çok ükür daha bilinçli. Tabi zordu yaa. Engellilik nedir bilmiyolardı, deli diyolardı yani abime. Ama i te annem, babam, yani burda aile çok önemli. Biz onları hiç hissettirmedik abime." (Begonvil, K, 30, Memur).*

Bu bireyler kimi zaman rahatsız edici bakışları veya davranışları olan kişiler çocuklar oldu unda, onlara karde lerinin durumu ve engellilik hakkında bildiklerini anlatarak onların da öğrenmesini sağlamaya çalışmaktadırlar. Kendi

çocukluk ve ergenlik dönemlerinde, diğer çocukların kardeleleriyle oynamadıkları ve onları dışladıkları durumlarda, buna üzülükleri için kendileri de diğer çocuklarla oynamak yerine kardeleleriyle oynamaktadırlar. Bu durum da ister istemez onların daha fazla yalnızlaşmasına neden olmaktadır. Ayrıca zihinsel engelli kardelelere sahip bireyler çoğunlukla çocukluk ve ergenlik dönemlerinde arkadaşlarının tepkilerinden çekinmekte, arkadaşlarının gösterdikleri olumsuz tepkilerden rahatsızlık duymakta, ancak yaşları ilerledikçe bu durumu kabullenmeye başlamaktadırlar.

*"... Eskiden kaçarken çocuklar ondan, yemez sizi diye arkalarından bağırdım. İmdi anlatıyorum. Ama büyüklere hala aynıyım yani. Çok dü üncesizler yaa!" (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Etraftakiler mesela sokakta gerçekten öcü görmü gibi bakıyorlar falan ona çok takıyordum çok kavga ediyordum a lıyordum filan... Ama çocuğun yapabileceği bir şey yok çünkü o da küçük deli de der şey de der, bunu ailelerin bilinçlendirmesi gerekiyor. Sen çocuğu a delilerin okuluna gitme dersin, çocuk delinin ne oldu unu bilmiyor ki sadece korkulan bir şey zannediyor." (Menekşe, K, 24, Ö renci).*

*"... Mesela birinin yüzünde bir yara oluyo, çocuk böyle tuhaf tuhaf bakıyo, anne anne diyo falan. Bu da mesela annenin verdiği bir şey itim. Diyecek ki bir daha böyle bir insan gördüğünde, farklılığı olan bir insan gördüğünde, böyle yapma. Rahatsız olur, kendini kötü hisseder. Hiç dü ünmüyolar..." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

Toplumun engelli bireylere yönelik tutum ve davranışları açısından öğretmenlerin önemli bir yere sahip olduğu, ancak öğretmenlerin de bu konuda yeterli bilgi ve bilince sahip olmadıklarını düşünmeleri ise dikkate değerdir.

*"... Tamamen öğretmenler tarafından kaynaklanan, okuldaki öğretmenlerden, yöneticilerden kaynaklanan.. bu yüzden çocuk topluma kazandırılmadı, kazandırılabilirdi ama. Tamamıyla kabullenememekten... O ilk öğretmeni mesela, kardeşim teneffüsten içeri girmezmi, öğretmen derse devam eder mi, çocuğu gidip almaz mı. Çocuklar der mi, öğretmenim gelmedi diye, bırakın gelmesin biz rahat rahat dersimizi yapalım der mi. Bir de onu en arkaya tek başına oturtur mu ... Duvar kenarında, en arkada ve yanında kimse yok! Tek başına! Ya bir kere sen öğretmen olarak çocuklara o izlenimi verirsen, çocuklar zaten çocuk! Öğretmen ne*

*yaparsa onu yaparlar, çocuk psikolojisi... Çocu un ilk sosyalle ti i yerdir yani! Ö retmen o çocukta ilk ne uyandırır, ömür boyu o çocukla gidecektir yani!.." (Lale, E, 30, Memur).*

*"İlkokulda zaten onun gibi bi kız arkada ımız daha vardı, hatırlıyorum. Onu daha sonra ba ka bi okula gönderdiler. O zaman tabi daha anlayamıyorsunuz, nereye gitti diye. Sadece sınıf ö retmenimizle kızın babasının konu tu una tanık olmu tum, hatta bana ey demi ti sen de babanı ça ır, abinle ilgili falan.. ama o zamanlar gitmek istememi ti. Hatta ey olmu tu, o kızla abimi sürekli yan yana oturturdu, biz o zamanlar tabi anlam veremiyoduk ama imdi dü ününce, aslında yaptı ının ne kadar mantıksız oldu unu anlayabiliyorum, hani siz ba kasınız, onlar ba ka gibisinden..." (Orkide, K, 21, Ö renci).*

Sosyal çevrenin olumsuz tutum ve davranı larının temelinde bilinçsizli in oldu unu dü ünen bu bireyler, toplumun bilgilendirilmesine ve bilinçlendirilmesine yönelik e itim çalı malarıyla, bu sorunların azaltılabilece ini belirtmi lerdir.

*"Mesela otizm evet var, Down Sendromu da var, bedensel engelli insanlar da var. Hani bunlara kar ı biraz daha e itimli biraz daha bilinçli olmalılar diye dü ünüyorum. Mesela karde imin hastalı ı bula ıcı bir hastalık de il, hap ırınca geçmez sana, kaçmanın bir anlamı yok!" (Gelincik, K, 21, Ö renci).*

*"Yani aslında çok zor. Ama böyle yani bir seminer verilse atıyorum büyük bir konferans salonunda halka açık bir ekilde seçim çalı maları yaptıkları gibi ama ona da insanın katılması lazım. Billboardlara yazılar asılması lazım mesela.. Bu ekilde bilinçlendirme çalı maları olabilir, özellikle üniversitelerde yapılabilir bu hani mesela bir ev hanımını toplayıp da konferansa götürmek sıkıntı ama üniversitelerde bu gayet rahat en azından bu ekilde bir eyler yapılabilir." (Gelincik, K, 21, Ö renci).*

Sosyal çevrenin bilinç ve farkındalık eksikli inden dolayı sergilemekte oldu u bu olumsuz tutum ve davranı ların sonucunda giderek tükenmekte olan zihinsel engelli karde e sahip bireyler, içinde buldukları durumu ve hissettikleri duyguları oldukça etkileyici bir biçimde ifade etmi lerdir. Bireylerin bu ifadelerinde var olan durum ile olması gereken durum hakkındaki algılamaları arasındaki farklılıklar açıkça görülmektedir.

"Yani öyle dü ünüyorum, e er anne karnında engelli oldu u belli olmu olursa, do urmam! Yook tekrar kaldıramam yani, karde imden de gördüm... Belki özür durumu çok a ır olcak. Artık hani böyle birini gördü ünde bi tekme de çevre atıyo yani yerden kaldırmıyo! Çok nadirdir kaldıran, belki benim çocu uma da öyle yapcaklar (oldukça endi eli bir ekilde). Hiç o riske giremem yani." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).

"Ya Rabbim diyorum çevremizde bi ki i de bize destek olsun ya, zor duruyoruz zaten, yalnız hissediyosun kendini yani, çok yalnız, gerçekten, insanlar iyilik yerine kötülük yapmaktan.. biz bu kadar güçlüyüz diye çevre de o kadar üstümüze biniyo (a layarak). .. nsanlar o kadar bencille mi ler ki, çevrelerindeki herkesi kötü görmek istiyolar. Ben kendimi bazen gitgide eriyo gibi hissediyorum. Artık mücadeleye gücünü azaltıyolar." (Begonvil, K, 30, Memur).

"Onları daha çok toplum içine çıkarsalar... Onlar da bu toplumda ya ıyan bireyler, bunu hak etsinler yani. Ama herkes diyo yok Avrupa Birli i, yok ki i ba ına dü en milli gelir, yok bilmem ne, bunlara u ra ılaca ına, daha çok engellilerle u ra ılsa daha iyi." (Karanfil, K, 21, Ö renci).

"Devletten istedi imiz bi ey yok yaa aslında. Toplum da insan gibi görüp acıma duygusunu bi kenara bıraksa. nsan gibi davranıp, normal bi insanmı gibi. Engellerini görmeden. Engelli olmayan birine gibi." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).

Sosyal çevrenin zihinsel engelli karde e sahip bireylere yönelik tutum ve davranı ları, bu bireylerin sosyal çevre ile ili kileri açısından önem ta ımaktadır.

#### **4.4.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Sosyal Çevreleriyle İlişkileri**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları açısından sosyal çevre ile ili kileri önemlidir. Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, arkada ları ve aynı apartmanda ya adıkları kom uları ile olumlu ili kiler içinde bulunmaktadır. Arkada ları ve kom uları bu bireylere hem dostluk etmekte hem de gerekli zamanlarda engelli bireyin bakımı konusunda destek olmaktadır. Öyle ki, bu bireyler akrabalarından göremedikleri deste i kom ularından ve arkada larından gördüklerini hissetmektedirler. Bunu ise, akrabalarının sürekli destek olmak zorunda kalma kaygısına, arkada ve kom ularında ise engelli

bireyin bakımını sürekli üstlenmek zorunda kalmaya yönelik böyle bir kaygı olmamasına dayandırmaktadırlar.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, kom ularının genellikle iyi niyetli ve anlayı lı olduklarını, karde lerinin a lama, ba ırma gibi gürültülerini tolere ettiklerini, karde leri evden çıkıp gitmeye kalkı tı ında kendilerini uyardıklarını, bu nedenle yakın çevrede oturan insanların karde lerini tanımalarının olumlu bir özellik oldu unu dü ünmektedirler.

*"Sosyal çevremizdekiler daha iyiler akrabalarımıza nazaran. Bilmem. Daha iyiler. Daha anlayı lılar en azından yani. En azından senin ne halde oldu unu anlıyorlar. En azından annem bi i i oldu unda, karde imi onlara bırakabiliyo mesela, bakarlar. Ama akraba birinde bakarsa, hani akraba ya, sürekli ona verceksin, ikincisinde bi laf söyler yani, mutlaka söyler, bıdı bıdı yapar. Ama kom u ya da arkada , e dost yapmıyo. Gayet rahat bakıyo. Bizim akrabalar öyle, ilginç." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

*"Kom ular falan yardımcı olur mesela. Kar ı apartmandaki teyze de, ben yoksam o gelir karde imin yanında kalır falan. Di er mesela kar ı kom usu da çok destektir, annem onunla mesela çok payla ımda bulunur." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

*"Benim arkada larım var, karde im gibidirler. Karde ime bakmak gerekirse onlar bakarlar. Onlarla bi ekilde birlikte olur bakarız yani... Karde im hariç di er karde lerim onlar. Arkada larım evime gelirler. Ben ders çalı ırken mesela, üniversiteye, karde imi alır çıkarır gezdirirler, onu oyalılar, ben rahat çalı ayım diye. O konuda gayet iyiler yani." (Fulya, E, 19, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, küçük ehirlerde kom uluk ili kilerinin daha iyi oldu unu dü ünmekte, çocukluk yıllarında kom ularıyla daha olumlu ili kiler içinde olduklarını hatırlamakta, büyük ehre gelmeleriyle ve zamanın ilerlemesiyle kom uluk ili kilerinin de zayıfladı ını dü ünmektedirler.

*"Kom uluk ili kilerimiz normal. Zaten büyük ehirlerde böyle bi sorun var. nsanlar yabancıla tı. Eskisi gibi de il yani. Hani ben daha hatırlarken mesela eski zamanları, daha iyiydi, daha sıkı fıkiydı kom uluk ili kileri. Gelmeler gitmeler daha fazlaydı, kapısını kapatıyorlar insanlar. Selamla ıyolar sadece. Gerçek bi kom uluk yok yani ortada, yok yani, yabancıla ma var." (Nergis, K, 19, Ö renci).*



*"Oturdu umuz çevrenin de etkisi var ama ba ta da dedi im gibi giderek kötü oldu. Ba larda hem durumu daha iyiydi hem de çevrenin etkisi vardı, internet diye bir ey yoktu insanlar birbirine daha ba lıydı. imdi her ey insanları birbirinden uzakla tırıyor. Arkada lıklar da sıcaktı o yüzden daha kolaydı. Konu kom u anneme yardıma gelirlerdi." (Yasemin, E, 38, Serbest Meslek).*

Gilson ve di . (2003)'nin yapımı oldukları ara tırmada, engelli karde e sahip bireylerin arkadaşlık ilişkilerinin ve onlardan etkilenme süreçlerinin, kimlik olumları ve daha sonraki gelişimleri açısından önemli bir yere sahip olduğu bulunmuştur.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, arkadaşları ve komuları ile sosyal çevreleri ile ilgili ifadeleri arasındaki farklılıklar dikkat çekicidir. Arkadaşları ve aynı apartmanda oturdukları komuları ile oldukça olumlu ilişkiler içindedirler ve bunlar kardeşlerine karşı anlayışlı, duyarlı ve ilgili, gerektiğinde kardeşlerine bakabilecek kadar yardımsever kişilerdir. Sosyal çevrelerindeki diğer kişiler ise bir o kadar duyarsız, ilgisiz, anlayışsız ve bilinçsizdir. Bu durum, toplumun engellilik konusunda bilgilendirilmesinin ve bilinçlendirilmesinin, engelli bireylerle doğrudan etkileşim halinde olmasının ne kadar önemli olduğunu açıkça ortaya koymaktadır. Arkadaşları ve komuları, bu bireylerle bire bir iletişim kurdukları ve engelli birey hakkında paylaşımlarda buldukları için, toplumdaki diğer insanlar ise bu durumda olmadığını için farklı tutum ve davranışlar sergilemektedirler. Bu konuyla ilgili olarak Vassaf (2013, s. 51-52) önemli bir tespitte bulunmuştur. İnsanların genel olarak beklenmedik, bilinmedik şeylerden tedirginlik duyduğunu belirten Vassaf, zihinsel engelli bireylerle bir arada olmanın yarattığı tedirginliği de buna dayandırmaktadır. Bu bireylerin ne zaman ne şekilde davranacaklarının belli olmaması nedeniyle, diğer insanlar korku duyabilmektedirler. Zihinsel engelli bireylerin davranışlarının önceden yapılandırılmaması ve özgür olduğunu ifade eden Vassaf, onların beklenmedik davranışlarını denetleyebilme yetisini kullanamayacak olma kaygısı nedeniyle insanların bu bireylere karşı olumsuz tutum ve davranışlar içerisinde bulunabildiklerini vurgulamaktadır.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin sosyal çevre ile ilişkileri, sosyal yaşamları ve sosyal etkinliklere katılma durumları açısından önemli bir yere

sahiptir. Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, hem psikolojik hem de fiziksel açıdan yıpranmakta, tahammül düzeyleri dü mekte ve kar ıla tıkları güçlükler kar ısında kendilerini zayıf hissetmektedirler. Bunun nedeni ise, karde lerinin bakımına yönelik birçok rol üstlenmeleri, kendilerine bile zaman ayıramamaları ve ço u zaman hem ebeveynlerinin ilgisinden mahrum kalmaları, hem de sosyal çevreden soyutlanmak zorunda olmalarıdır.

#### **4.4.3. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Sosyal Çevrelerine Duydukları Güvensizlik: “Derisinin Altına GPS Yerle tirelim”**

Sosyal çevreye duydukları güvensizlik, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarını olumsuz yönde etkileyen önemli güçlüklerden biridir. Bu bireyler kimi zaman geçmi te ya adıkları bazı olumsuz deneyimler nedeniyle, engelli karde lerinin sosyal çevre tarafından zarar görmesinden, psikolojik veya fiziksel iddete u ramasından endi elenmekte, bu nedenle sürekli temkinli olmak zorunda kalmaktadırlar. Bu konuya yönelik olarak karde lerini bilinçlendirmeye çalı makta, aile üyeleriyle birlikte bir eyler yapmaya çalı maktadırlar. Ancak bu konuya yönelik olarak da herhangi bir sosyal yardım veya hizmetten yararlanamamaktadırlar.

*“Bi kere okulda taciz olayı oldu karde ime kar ı.. tabi benim bunlardan sonradan haberim oldu u için.. böyle bi eyden haberim olsa gider döverdim onu. İkö retim okulunda.. olayı çok fazla anlatmıyorlar bana, tepki gösterece imi bildikleri için.. bi çocuk taciz mi etmi nolmu i te, engelli de il normal bi çocuk.. karde im de kendini savunamadı ı için, bi ey söyleyemedi i için.. o olayda i te, bi kere çocu umu yalnız bıraktım, bi daha asla bırakmam, bi ey olursa ben onun yanında olmalıyım ki onu koruyabileyim eyi var annemde. imdi bile asla bırakmıyo yani.” (Nergis, K, 19, Ö renci).*

*"Eehh.. Çevrede çok olumsuzluk var aslında yani. ster istemez duyuyosunuz ııı ve de i te hastaneye geliyor bi eyler eee üzülyosunuz, bu tacizler, tecavüzler onlar çok üzüyo, ııı ister istemez bunun için eyleriniz var eee tedbirleriniz var yani hani yalnız bırakmamaya çalı ıyosunuz, eee onunla konu uyouosunuz, arkada gibi ey yapmaya çalı ıyosunuz, bütün hayatını kurtarmak için elimizden geleni yapıyoruz annem olarak da.. hani.. bütün i te bu eylerini.. hani, kız meslek lisesine gidiyo ama ister istemez hani kız arkada larının erkek arkada ları var onlarla tanı ıyo ey yapıyo..." (Hanımeli, K, 24, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, sosyal çevrenin, engelli karde lerine zarar vermesinden endi elenmelerinin birkaç farklı nedeni daha bulunmaktadır. Kötü niyetli insanların engelli karde lerine psikolojik veya fiziksel zarar verebilme ihtimalinin yanı sıra, fiziksel çevre ko ulları da buna neden olabilmektedir. Bu nedenle bu bireyler kimseye güvenememekte, karde lerini dı arıya gönderememekte ve yalnız bırakamamaktadırlar.

*"Karıya biri gelir melir açar mesela, çok saf, kolay kandırılabilir. Ondan korkuyoruz..." (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

*"... Ailede a ırı korumacı bi tavır var, endi e. Ee..bende de vardı bu tip dü ünceler de, ben ama tabi onlara göre daha eyim, ya ımın verdi i bi ey belki de. En extreme case de udu, dedim derisinin altına GPS yerle tirelim (kahkaha ile gülerek). Psikolo u bunu duydu u zaman, bence siz de psikolo a gidin dedi sa olsun (kahkaha ile gülerek). Yani tabi ki takip edilmeli. Ortam imdi çok güvensiz. Bi de bizim ev çok merkezi yerde oldu u için.." (Manolya, E, 30, Serbest Meslek).*

*"Yani sonuçta.. abim.. birisi gelse dese ki i te.. yaa çok kolay kandırılabilen birisi yani..ııı... her insanın tehlikeli olabilece inin o kadar da farkında de il.. hani biz bunu ö retmeye çalı ıyoruz u aralar yani onun üzerinde duruyoruz i te mesela camiye gidiyo geliyo, camideki herkes çok da iyi de ildir gibi hani.." (Begonvil, K, 30, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin barınma ko ullarıyla ilgili olarak en çok önem verdikleri bir di er özellik ise oturdukları bölgedeki sosyal çevreleri, kom uluk ili kileridir. Güven ili kisine çok önem veren bu bireyler, karde lerinin kaçması, kaybolması gibi durumlarda güvенеbilecekleri ve birbirlerini tanıyan insanların bulundu u bir çevrede oturmayı önemli bulmaktadır. Bu ko ulların eksikli i ise bu bireyleri rahatsız etmekte, olumsuz insan ili kileri ve sosyal çevrenin engelli karde lerine yönelik anlayı sız tutum ve davranı ları onları üzmemektedir.

*"Çok kaçırdı karde im küçükken. Hani ne kadar da dikkat etsek bazen bir anlık dalgınlı a geliyor o zaten çok hızlı hareket ediyor. Kapıyı açık unutmu uz, kaçmı . Bizim hemen böyle yanımızda bakkal var, bakkala çok kaçıyordu. Onlar da artık tanıyor, bizim eski mahalle de çok tanıyorlardı karde imi. Öyle bir ortam yani çok güzel*

*böyle engelli çocuklar için. Çünkü en azından bize geri getirebiliyorlar..." (Menekşe, K, 24, Örenci).*

*"Ya bazen o kadar ciddi felaket senaryoları yazıyorum ki yuh diyorum yani... Ya i te oturdu umuz yeri be enmiyorum açıkçası. Biraz daha küçük, ta ra gibi, herkesin herkesi bildi i bi yer olmu olsaydı... Bi de esnaf da tanıyo, etraftakiler de tanıyo yani. Bi ey oldu mu da bi haber alabilece iniz bi ey var. imdi burdan çıktı ında bazen ne oldu u belirsiz insanların dola tı ını görüyorum. imdi onlardan biri gerçekten kaçırrsa, bulma ansımız çok dü ük. Kaçırma yönünde meyilleri var mıdır, vardır herhalde, bi böbrek nerden baksanız iki yüz milyar (gülerek)." (Manolya, E, 30, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları açısından önemli bir yere sahip olan sosyal çevreye yönelik olarak ya adıkları bu güvensizlik duygusu, kar ıla tıkları güçlüklerden biridir. Bununla birlikte, bu bireylerin ya amakta oldukları temel bazı güçlüklerle sonraki bölümde ayrıntılı biçimde yer verilmi tir.

Ancak bu bireylerin sosyal ya amları ile ilgili özelliklerine bakıldı ında özellikle bir husus dikkat çekmektedir. Bu bireyler sosyal ili kilerini yalnızca kom u ve arkada çevresi ile sınırlı olarak algılamakta, sosyal çevrenin engelli karde lerine yönelik tutum ve davranı larına de inmekte ve yer aldıkları sosyal etkinliklerden söz etmemektedir. Görü melerde bu konuya ili kin olarak sorulan sorular ise yanıtız kalmı tır, çünkü bu bireyler herhangi bir sosyal etkinlikte bulunamamaktadırlar, yani aslında bir sosyal ya amları yoktur. Bunun temel nedenleri sosyal çevrenin olumsuz tutum ve davranı larının yanı sıra, karde lerinin bakım yükünü fazlasıyla üstlenmi olmalarından dolayı ço u zaman evden dı arı bile çıkamıyor olmalarıdır. Ancak bu durum da yine daha çok kız karde ler için geçerlidir. Toplumsal cinsiyet rolleri nedeniyle engelli karde lerinin bakım yükünü üstlenen kız karde lerin ne yazık ki sosyal ya amları olamamaktadır. Bu açıdan bakıldı ında, toplumsal cinsiyetin bu bireylerin yalnızca aile ya amlarını, duygu durumlarını veya ya adıkları güçlükleri de il, sosyal ya amlarını da büyük ölçüde etkiledi i görülmektedir.

#### 4.5. ZİHİNSEL ENGELLİ KARDEŞE SAHİP BİREYLERİN YA ADIKLARI GÜÇLÜKLER

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, engelli bir kardeşe sahip olduklarını öğrendikleri andan itibaren birçok güçlüklerle karşılaşmaya başlamaktadırlar. Yapılan derinlemesine görüşmeler sonucunda bu bireylerin yaşadıkları güçlüklerin yanı sıra anamamlıklar, engelli bireyin sağlık sorunları, engelli bireyin evden kaçmaları, kanlı ilişkiler, fiziksel çevre koşulları, çalışması ve gelir durumu olmak üzere beş altı temada incelenmesine karar verilmiştir. Bu bireylerin yaşadıkları tüm bu güçlüklerin çözülemeyeceğine dair inançları ise gelecek endişesine neden olmaktadır. Gelecek endişesi başlı başına incelenmesi gereken bir konu olduğu düşünüldüğünden, ayrı bir ana tema olarak ele alınmıştır.

Bu bireylerin yaşadıkları güçlüklerin başında, engelli bir kardeşe sahip olmalarından dolayı yaşadıkları ve eksik kalan yaşantılarının olduğunu ifade eden kin duygu ve düşünceleri yer almaktadır. Bu duygu ve düşünceleri ise kardeşlerinin sağlık sorunlarıyla, evden kaçmaları kanlılıklarıyla bağlantılıdır ve bunlar da bu bireylerin fiziksel çevre koşulları, çalışması ve gelir durumları ile bağlantılıdır.

##### 4.5.1. Ya anamamlıklar, Yarım Kalmışlıklar

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, engelin teşhisinden sonraki süreçte engelli bir kardeşe sahip olmayı kabullenememekten ve engelli olmayan bir kardeşe özlemi duymaktan, ebeveynlerinin ilgisinden mahrum kalmaktan ve yalnızlık duygusundan dolayı yaşadıkları, eksik kalan yaşantıları olduğunu ifade etmektedirler.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, özellikle çocukluk dönemlerinde eksiklerini hissettikleri konuları halen ilk günkü gibi hatırlamaktadırlar.

*“Ya yaşamadıklarım... Ya anamamlıklar var ya, işte onlar hep içimde kalacak.” (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

*“... Keşke yani o kardeşim.. hiç olmasaydı.. çünkü hiçbir şey yaşamadı.. otuz dokuz yaşında, kırkı çıkmamı bebek gibi. Kırkı çıkmamı bebeğin af buyur altını temizlersin, bezini alırsın, gerisi*

*nöbetler, nöbetler, nöbetler, ahh. Ahh, ahh, ahh.."* (Ortanca, E, 54, Memur).

*"... E er engelli olmasaydı olumlu olurdu tabi yaa. u an okula gidiyo olurdu. Arkada ları olurdu veya ben onunla gezerdim, yine geziyoruz da, bakıldı ı zaman, daha iyi olurdu."* (Fulya, E, 19, Ö renci).

Bu bireyler, daha fazla payla ımda bulunabilecekleri bir karde özlemi duyabilmekte, bu nedenle kendilerini yalnız hissetmekte, ancak bu tür dü üncelere sahip oldukları için kendilerini suçlu hissedebilmektedirler.

*"Bana destek olacak bi karde im olmasını çok isterdim. Sanıyorum ya adı ım en büyük ey yalnızlık benim... u an hiç kimsem yok destek olabilecek bana. Anneme, babama, abime bi ey olsa, gerçekten tek ba ınayım, hiç kimsem yok. Bunu istemezdim. Annem de u an çok pi man, ke ke bi tane daha çocu um olsaydı, en azından ikiniz birbirinize destek olurdunuz diye. Onu çok isterdim... Ben çok yalnızım (gülerek). Biri benim için bi ey dü ünsün bi kere de yaa, her eyi ben dü ünmayeyim istiyorum. Daha güvenli olcam o zaman sanki."* (Zakkum, K, 24, Ö renci).

*"nsanın içini kemiren böyle, hep üzüldü ün.. i te dedi im gibi, ba ka birisi olsaydı, normal olsaydı.. ke ke normal olsaydı, ne güzel olurdu falan diye i te.. (a layarak)..."* (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları bu durum, aynı zamanda kendilerini yalnız ve yıpranmı hissetmelerine, sosyal ili kilerinin olumsuz yönde biçimlenebilmesine ve içinde buldukları geli im döneminde, di er akranlarıyla birlikte, ya amak istedikleri halde ya ayamadıkları, eksik kalan ya antılarının olmasına yol açabilmektedir.

*"Hasrettim tabi sonuçta anneme, çalı an anne gibiydi annemiz, abimle ilgilendi i için. eye hasrettim, hani böyle sıcak bi eve gelsem, yemek hazır olsa felan, hep bunu böyle hayal ederdim içimden... Yani benim hayatta hiç relaks olabilece im, nazımı çekecek kimse yok, bunu biliyosun, mecbursun. Rahatlı ı, nazlanmayı özlüyodum. Hastalanmayı çok seviyodum çocukken, çünkü o zaman ilgi bende oluyodu (gülerek). Annem ba ımda sıcak çorbayla bekliyodu, babam ne alayım sana diye soruyodu. Ama onun dı ında sıkıntı yoksa, onlar da seni sıkıntılı olarak görmüyolar."* (Begonvil, K, 30, Memur).

*"...Karde im sürekli a lıyor, sürekli bir eyleri kırıyor, o sinirli olunca annem de sinirli oluyor, ben ya da ablam küçük bir ey yapınca bize patlıyor haklı olarak. Babam geliyor, sinirleniyor. Tüm aile böyle sinir patlaması ya ıyor. Ben de okulda onları çıkartıyordum." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"... Aynı ey hayat için de geçerli, her dönemin lezzetleri vardır, mesela ergenlik döneminde â ik olursun ne bileyim.. biz onlardan di er normal bireylerin geçti i gibi geçemedik yani, hep eksik geçtik, tamamlayamadık." (Lale, E, 30, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde lerinin tedavi sürecinde ebeveynlerinin sürekli hastanelerde olmasından dolayı yalnız ve ilgisiz kaldıklarını hissetmekte, dolayısıyla da olumsuzluklar ya amaktadırlar. Bu nedenle, çocukluklarında ya ayamadıkları, eksik kalan eyler oldu u için, bir yandan ebeveynlerine kızgınlık duyabilmekte, bir yandan da onları anlamaya çalı maktadırlar.

*"Bi de karde imden dolayı biraz yalnız kaldık aslında. Yani sürekli gelip gitmeler... Pek güzel bi çocukluk ya amadım açıkçası... En çok anne veya babamın uzakta olması. Sürekli ehirdi nda... O anne veya babanın yalnız bırakmalarından dolayı zorluk ya adık açıkçası... Aslında farkındalardı. Bizi yalnız bıraktıklarının farkındalardı... Hani zorunlu bi yalnız kalmamız vardı, bunun farkındalardı ama elden gelen bir ey yoktu..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Ben küçükken çok huysuz bi çocuktum. Huysuzdum yani! Her zaman huysuzdum. Gerçi u anda var huysuzluk ama, o zaman çok a ırı vardı. Biraz da ben dikkat çekeyim istiyordum kesinlikle. Bu kaçınılmazdı. Çünkü ilgisizlik de insanı bi yerden sonra rahatsız ediyö. Sonuçta annen baban var ama, yok yani, var ama yok gibi, geliyo gidiyo..." (Nergis, K, 19, Ö renci).*

*"... Bi gün, ya mur ya ıyodu, çok a lamı tım, anne beni bırakma, anne beni bırakma, çünkü kalkıp gidiyolardı ve ben tek ba ıma kalıyodum evde mecburen. Baba i e gidiyo, anne karde imi alıp gidiyo, ben orda tek ba ıma. Bi gün öyle çok a lamı tım. Sanki gidicek de bi daha gelmiycek.. bilmiyorum.. belki ilgi istedim ama onun da zamanı yok i te.." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"... Bütün ailedeki herkes hep aldıkları ba arıları konu urlardı, benim ba arılarımın adı bile geçmezdi. Yani böyle bir insan yoktum sanki o*

*sülelede. Ta ki üniversite sınavını kazanana kadar. Yani annem hep bunu der, senin nasıl büyüdü ünü, yeti ti ini hiç ben anlamadım kızım der... Ta ki üniversiteyi kazandım, benim de bi birey oldu um, benim de o evde oldu um anla ıldı, o zaman böyle herkes bi silkelendi, hem annem hem babam." (Begonvil, K, 30, Memur).*

Sharabi ve di . (2012), yapmı oldukları ara tırmada, çocukların yalnızlık duygusunun en temel nedenlerinin ebeveynlerin yetersiz ilgisi ve umutsuzluk oldu unu bulmu lardır.

Ya adıkları bu güçlükler, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin dayanma gücünün gün geçtikçe azalmasına neden olmaktadır. Ya adıkları güçlüklerle ba etmelerini kolayla tıracak destekler bulamamaları ise bu bireylerin sorunlarını artırmaktadır. Psikolojik açıdan umutsuzluk, tükenmi lik gibi birçok sorunla kar ıla maktadırlar.

*"Belki aslında bilinçaltımda karde imin asla iyile meyece ini dü ünüyorum, hani belki ondandır. Tamam, hep bi umut var ama tam olarak iyile meyece ini dü ünüyorum, belki o yüzden her ey kendimce kötü bitiyö." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Psikolojik destek alacam. Benim de psikolojim normal de il. Yani ben kendimden fark ediyorum yani normal de il. Artık ben de bozdum yani bu ya ananlar kolay de il. Babadan hiçbir ey yok. Bi anne, etraftan da bir destek yok. Yani insan ister istemez çöküntü ya ıyosun, psikoloji olarak." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

Böyle durumlarda ise, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin kendilerini çaresiz hissetmeleri söz konusu olabilmektedir. Bu durumda ise bireyler, karde lerinin ya adıkları zorluklar nedeniyle büyük üzüntü duymaktadırlar.

*"Uzun bir süre ya adı nız zaman çözüm olmadı ını anlıyorsunuz. Tek çözüm ölüm... Yok, yani öyle hep ey diyorsunuz Allah iki güzellikten birini versin. Tamam ama iyile me olası ı olmayınca ölmesini istiyormu gibi oluyorsunuz. Bu da artık son çözüm oluyor... Siz bu çocu u yapıyorsunuz, belli bir ya a kadar çocuk sizinle ya ayacak sonrasında bu çocuk ne yapacak? Onu idare etsin diye bir çocuk daha yapıyorsunuz o çocu a kendinden daha a ır bir yük yüklüyorsunuz. Yani o karde ine bakmak zorunda de il ki. (Kendi çocuklu unu kastediyor). Biz do arken anne babamızı seçemiyoruz, ismimizi koyamıyoruz. Çocu a niye böyle bir yük yükleyelim. Ya bu bunun gibi bir ey... Benim annem intihar etti. Yalnız kalınca,*



*babamdan da destek görmeyince, bir yere kadar katlanabiliyor."*  
(Yasemin, E, 38, Serbest Meslek).

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli karde lerinin kar ı cins olmasının ileti imleri açısından önemli oldu unu, hemcins olmayı tercih edebileceklerini, böylelikle daha fazla etkinli i karde leriyle birlikte yapabileceklerini dü ünmektedirler. Bu noktada, hem toplumsal cinsiyet, hem de karde in engel durumunu tam anlamıyla kabullenememi olma konusu devreye girmektedir. Engelli bireylerin birço unun engel düzeylerinin a ır oldu u göz önünde bulundurulacak olursa, cinsiyetleri ne olursa olsun, onların geceleri dı arı çıkma, farklı sosyal etkinliklere katılma gibi olanaklardan yararlanma durumları de i meyecektir. Bu noktada, engelli karde e sahip bireylerin toplumsal cinsiyet rollerine ili kin algıları dikkat çekmekte, hemcins bir karde e sahip olma duygusunun, karde in engelini hafifletece ine inandıkları görülmektedir. Bu durum ise aslında henüz karde lerinin engel durumunu tam anlamıyla kabullenemediklerini göstermektedir. Bu nedenle eksik kalan ve ya ayamadıkları eyler oldu unu hissetmeleri söz konusudur.

*"Erkek olsaydı belki u ankinden daha farklı olurdu. u an kız, anlayamıyorum tabi farkı ama.. Erkek olsaydı daha farklı olurdu. Onu daha farklı bi ekilde ya atırdım, daha farklı ıı daha farklı bi hayat beklerdim ama. Kız olunca olmuyo. Yani nasıl diyim ıı geceleri e lenirdik falan filan.."* (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).

Bu bireylerin ya anmamı lıklar olarak nitelendirdi i sorunları, aynı zamanda engelli karde lerinin ya adıkları fiziksel güçlüklerden, evden kaçma gibi alı kanlıklarından, ekonomik güçlüklerden ve fiziksel çevre ko ullarından da kaynaklanabilmektedir.

#### **4.5.2. Engelli Bireyin Sa lık Sorunları**

Engelli bireylerin sa lıklarıyla ilgili ya adıkları sorunlar, karde lerini iki ekilde etkilemektedir. İki, bu sorunların engelli karde lerinin bakımına ili kin yüklerinin artmasına neden olması, ikincisi ise engelli bireylerin çektikleri acıları gördükleri halde bir ey yapamamalarından kaynaklı üzüntüleridir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları en önemli güçlüklerden biri, engelli karde lerinin fiziksel geli imleri ilerlerken, zihinsel geli imlerinin ilerlememesidir. Bu nedenle bireylerin karde lerine ili kin bakım yükü önemli ölçüde artmakta ve zorla makta, fiziksel anlamda güçlükler ve hatta sa lık sorunları ya amalarına neden olmaktadır.

*“Karde im büyüyor ve güçleniyor. Hani sokakta zapt etmek çok zorla maya ba ladı... Küçükken soka a çıktı ımızda ya da parka gitti ımızde, durmadı ında kuca ıma alabiliyordum ama u anda beni yıkabilecek durumda. Beni sürükleyebilecek vaziyette ve bu beni çok korkutuyor. Bu nedenle hiç tek ba ıma soka a çıkmadım, çıkamam da çünkü korkuyorum hani tutamam kaçır. Büyüdü ü için zorla ıyor.” (Menek e, K, 24, Ö renci).*

*“... Bakımı biraz daha zor olabiliyo, büyüdü ü için... Kanepeyi falan tek ba ına kaldırabiliyo. Halıları felan yoluyo. Biz yoruluyoruz, o yorulmuyo. Biraz o konuda yorucu olabiliyo.” (Fulya, E, 19, Ö renci).*

*“... Benim mesela en çok a ırdı ım ey karde imde, cinsellik. Mesela çok ilginç bi ey, yani ben hiç böyle beklemiyordum, ona bakınca hep çocuk gibi falan ya, hani o konulara sanki hiçbi zaman giremeyecekmi gibi gelirdi bana, ben bunun zekayla ilgili bi ey oldu unu dü ünüyordum. Sonra bakıyosun, hakaten o ergenlikte falan, kadınlara ilgisi, oturuyor video izliyo falan, klipler falan acaip ilgisini çekiyo ve soruyo bana yani, ben o zaman anladım ki tamamen hormonal bi ey yani!.. Valla bilmiyorum i te nolcak, imdiye kadar bi ey olmadı yani öyle ama... Onu napcaz bilmiyorum yani.” (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli bireyler, zaman zaman kontrol edilemeyen bazı tepkiler verebilmekte, kendilerine veya çevrelerine zarar verebilmektedirler. Bazıları ise, sa lık sorunları nedeniyle fiziksel açıdan zorluklar ya ayabilmekte veya sosyal ya amdan tamamen soyutlanmak durumunda kalabilmektedirler. Bu durum ise bu bireylerin karde lerine olumsuz yansımakta, onlar için üzülmelerine ve endi elenmelerine neden olmaktadır.

*“... Sinir krizi geçiriyor, gözleri filan dönüyor yani kıpkırmızı oluyor. Bazen tutuyoruz sakinle tiriyoruz bazen sakinle tiremiyoruz o kendi gidiyor duvara kafa atıyor vuruyor, elini kolunu ısırtıyor öyle sakinle ıyor. Geçmesini bekliyoruz çünkü yapacak bir ey yok.*

*Kendinden ba ımsız hareket ediyor kendi de fark edemiyor, aniden bir ey tetikliyor herhalde.” (Menek e, K, 24, Ö renci).*

*“Bazen çok üzülüyoruz, kendi de çok üzülüyor. Dı arıda çocuklar oynarken camdan izliyor böyle, hani bıraksak, ama bırakamıyoruz. Belki de fark ediyor kendinin farklı oldu unu. Onun iç dünyasını hiç bilmiyorum. Bazen yalnızca izliyor çocukları. Sonra cam önünde a lamaya ba lıyor. Hani niye a lıyor, ne gördü de a ladı ya da sadece çocuklarla oynayamadı ı için mi a ladı onu bilmiyoruz.” (Menek e, K, 24, Ö renci).*

*“Hanım son zamanlarda onunla yatıyo artık. Ak amları yanına geliyorum öpüyorum falan ama zaten yanında çok fazla durmaya tahammül edemiyorum (a layarak). .. Doktorlar ne u ra ıyorsunuz, zaten bunun canı yok gibi bi ey diyolar. Finali böyle mi olmalı. Biz yıllarca yedirmi iz, içirmi iz, tuvaletini yaptırmı ız, yanında oturmuz, temizli ini yapmı ız, bütün bunları inanın ki biz keyifnen, zevknen, heyecannan yapıyoduk, hiç mecbur kalmamı ızdır... Bütün bunlar hiç sıkıntı, dert de ildir, ama o nöbetlerin geli i, o kasılması, o köpüklenmesi... Acıyı, tatlıyı, hiçbi eyi hissetmemesi yani.. o bizi kahrediyor. Bu ekil (a layarak).” (Ortanca, E, 54, Memur).*

Zihinsel engelli karde lerinin fiziksel açıdan çektikleri zorluklar, sa lık sorunları ve bu nedenlerle de çocukluk dönemlerinde karde leriyle oyun oynayamamaları, di er çocuklar oyun oynarken, karde lerinin evde oturmak zorunda kalması, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları güçlüklerdendir.

*“Hani bazen üzülüyoruz ediyoruz, hani mesela ameliyat oldu u zaman çok üzıldüm ey yaptım ama u an hiç üzülmiyorum çünkü ameliyatı var. te onlar bizi çok üzdü mesela. Annem baya ı bi yıprandı yani!.. Veyahut da mesela ba ka çocuklarla, ya ı küçük çocuklarla top oynarken... Karde imle oynayamamam.. Mesela o beni ey yaptı, o beni biraz üzdü mesela.” (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

*“... Bi de psikolojik yanı var yani böyle de bi sıkıntılı yanı var imdi. lıı..geliyosun eve, karde in hasta, yatakta yani. Hakaten yani... E sanırım annemle babam da çok üzülüyoldı yani, dı ardan belli etmiyoldı ama. Babam hep Allah'ım sen buna bi avuç toprak ver, bana bi saat ömür ver diyodu. Çok üzıldüler, çok çok üzıldüler (a layarak).” (Ortanca, E, 54, Memur).*

Bu ifadelere bakıldığında, zihinsel engelli bireyin sağlık sorunlarının kız ve erkek kardeleleri farklı biçimlerde etkilediği görülmektedir. Kız kardeleleri, bu sorunları daha çok kardelelerinin bakım yüküne ilişkin rolleri açısından değerlendirilmekte ve bu nedenle gelecekte ilişkin olarak da endişe duyabilmektedir. Bu durum da yine toplumsal cinsiyet rollerinden kaynaklanmaktadır ve bu güçlüklerin giderilmesine yönelik mekanizmaların eksikliği bu bakımdan doğmaktadır.

#### 4.5.3. Engelli Bireyin Evden Kaçma Alışkanlığı

Zihinsel engelli kardelelere sahip bireylerin en büyük sıkıntılarından biri kardelelerinin evden kaçmalarıdır ve bu duruma çok rastlanmaktadır. Zihinsel engelli bireyin, aile üyelerinin haberi olmaksızın evden çıkıp gitmeleri, baba kardeleleri olmak üzere tüm aile üyelerini zor durumda bırakmakta, endişelenmelerine neden olmaktadır.

*"Evden kaçma gibi bir huyu vardır... Asıl amaç hani evden kaçmak değil de, dışarı çıktıında, otobüslere binip, otobüslerde gezmeyi seviyo. Geziyo, evi bulamıyo ve kalıyo... Bu zamana kadar gerçekten Allah korudu... Çok zor inanın. Ve sayısı yok yani, anlatamam... Biz istasyonda kameralara bakmak için, iki gece uykusuz, biz ilk gece bakabilseydik, hani biliyoruz sonuçta bu çocuğun ne yapabileceğini.. bildiğini yapıyo, bilmediğini hiç yapmadı bugüne kadar. Ama bunu kimseye anlatamıyorsunuz. Biz polisi bile aradığımızda.. gece on ikiden sonra aramız gerekiyo.. ondan önce ilgilenmiyolar, acil kapsamına girmiyo.. söylüyorsunuz işte.. geçmi on sekizini, gelir o yaa diyorlar.. yaa diyoruz bu çocuk zihinsel engelli.. gelir o.. ilgilenmiyo hiç kimse!.. Hiç kimse o olayın vahimliğini, ciddiyetini anlamıyo... Yani babam kameraya bakmak için araya adamlar soktu bir sürü, ordan burdan tanıdık bulup, ancak o şekilde bakabildik, o da işte orda bakan bir adamın o kadar mı engelliymiş neymiş, o şekilde.. hani bizi anladı da, o şekilde.. baka de il.. kesinlikle, yok yani, anlamıyo, hiç kimse yardım etmek istemiyo..." (Zakkum, K, 24, Örenci).*

*"Sürekli kayboluyodu zaten, sürekli biz onu arar bir vaziyette, her gün rutinimizdi bu! Her hafta sürekli kayboluyo çocuk! Çok acı bir çocuktu yaa... Kayboldu o zaman, bir yandan bir rahatlama, bir yandan bir sıkıntı, böyle saçma salak, karmakarışık bir duygular silsilesi!.. (a layarak)." (Nergis, K, 19, Örenci).*

*"Valla evden kaçtıında ben çok kötü oldum, bakmadım yer kalmadı oturdu umuz yerde yani... Çok zor, Allah kimseye"*

*ya atmasın. Ama çocuk kayboldu unda tamam hadi dersin kendisini anlatabiliyo, i te kendisini anlatamıyo bir, kar ısına hangi insan çıkar iki. Annem peri an, babam da ak am köpürür, ben de daha küçü üm... Çok kötü yaa..." (Papatya, E, 19, Ö renci).*

*"Sürekli bi de ey yapıyodu, dolmu a atlayıp gidiyodu, biz onu takip ediyoduk, nereye gidiyo diye, dolmu u durduruyoduk onu indiriyoduk dolmu tan yani, sürekli pe indeydik... Çünkü dolmu a atlıyodu gidiyodu yani.." (Açelya, K, 24, Ev Hanımı).*

Zihinsel engelli bireyin evden kaçmasının önüne geçilebilmesi açısından bu bireylerin fiziksel çevre ko ullarının düzenlenmesi önemli bir yere sahiptir.

#### **4.5.4. Fiziksel Çevre Ko ulları**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin fiziksel çevre ko ullarına bakıldı ında, onlar açısından en önemli özelliklerden birinin evlerinde bir bahçe, balkon veya parkın bulunma durumu oldu u görülmektedir. Evlerinin bir parka yakın olması veya bir bahçelerinin olması durumunda bu bireyler de daha rahat etmekte, karde lerinin bu mekânlarda zaman geçirebilmeleri, dı arıya çıkabilme olana ı bulmaları kolayla maktadır. Bu ko ullara sahip olamayanların ise en büyük istekleri bu olanaklara sahip bir yerde ya ayabilme yönündedir. Öztürk (2011)'ün de belirtti i gibi, engelli bireylerin toplumla bütünle mesinin önündeki engellerden biri fiziksel çevrenin bu bireylerin gereksinimlerini kar ılayacak biçimde yapılandırılmamasıdır ve parklar, bahçeler, içinde ya adıkları konutlar gibi birçok özellik bu bireylerin ya antıları açısından önemlidir ve bu olanaklara sahip olmamak onların güçlükler ya amasına neden olmaktadır.

*" ey olsaydı iyi olurdu yaa, bi bahçeli ev. ey yapardık hani, çok iyi olurdu, ben onun arkasında, o benim önümde ko ardı, o zaman evi de o kadar da itmazdı. Geli imi açısından daha iyi olabilirdi. Onun geli imi açısından daha iyi bi ortam olsaydı." (Fulya, E, 19, Ö renci).*

*"... Ama imdi çok ükür evimizin bahçesi var böyle oyun parkımız filan da var." (Gelincik, K, 21, Ö renci).*

*"Uzun zamandır aynı evde oturuyoruz. Abimi herkes tanıyo orda, kendi soka ımızı geçin, etraftaki herkes tanıyo. Annemi de tanıyolar. Annemi görünce siz onun annesi misiniz diyolar, alakasız bi yere gitse bile, o yüzden abim dı arı çıktı ında da çok rahat oluyo.*

*Balkona çıkmayı da çok seviyo. Orda oturuyor gelene geçene laf atıyo, çok sever konu uyo, niye bizi rahatsız ediyö demiyo hiç kimse, hiç kimseden bi ikayet almıyoruz, o yüzden rahatız yani." (Zakkum, K, 24, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin barınma ko ullarına ili kin gereksinimleri ise, ya adıkları bölgede engelli karde lerinin hareket alanının geni letilebilece i, güven endi esi ya amayacakları park ve bahçelerin olmasıdır. Bu ko ulların sa lanması, bireylerin psikolojik ve fiziksel açıdan rahatlamasını sa layacak, di er aile üyelerinin ise yükünü hafifletecektir. Bu nedenle zihinsel engelli karde e sahip bireyler, evlerinin yakınında çevresi güvenilir, kendilerine yardımcı olacak meslek elemanlarının bulundu u park ve bahçelere gereksinim duymaktadırlar.

*"Mesela çevresi kapalı, etrafı çitle çevrili bi park olabilir. Çünkü cidden yani parka gidiyoruz, karde imin pe inde ko turuyoruz. E er öyle bi ey olsa, ne biliyim, bi görevli kapıda durur, o ko arken arkasından bakarız." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, oturdukları apartmanda asansör olması veya olmaması onların ya antıları açısından en önemli özelliklerden bir di eridir. Merdivenleri kullanmak durumunda kalanlar hem kendilerinin hem de karde lerinin bundan dolayı oldukça zorlandı ını, asansör olanlar ise bunun önemli bir kolayla tırıcı oldu unu dü ünmektedirler.

*"Mesela daha çok parka götürmek isterdik, daha çok dı arı çıkarabilirdik, ama asansörlü olmaması i imizi zorla tırıyo. Çünkü çıkınca seviniyo. En azından de i ik yerler görmek istiyo. Asansör olsaydı en azından gezdirirdik, bi yere götürebilirdik." (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*" te dı arıyı çok istiyo. Bizim evde merdiven çok fazla. Eee baya ı bi merdiven var, ke ke asansör olsaydı, çünkü karde imin ordan inip çıkması zor oluyo. Kuca ımızda. Ve bunu ablam yapıyo! Yoruldu unda ver diyoruz, yok, kesinlikle vermiyo!.." (Karanfil, K, 21, Ö renci).*

*"Biz yeni eve geçerken asansörlü ev çok aramı tık. Asansörlü bulamadık. Hadi asansörden geçtik, giri kat olsun dedik, onu da*

*bulamadık maalesef. O yüzden de biz birinci kattan ev almak zorunda kaldık. İmdi hani çıkartamıyoruz. Ama annem arada diyo acaba asansör mü yaptırırsam hani balkondan indirip çıkarması için. Bazen geçiyö aklımızdan ama zannedersen o da pahalı bi ey..." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin fiziksel çevre ko ullarına ili kin ya adıkları güçlüklerin temelinde ne yazık ki sosyo-ekonomik durumları bulunmaktadır. Maddi olanaklarının yetersizli i nedeniyle fiziksel çevre ko ullarını gereksinimleri do rultusunda düzenleyemeyen bu bireyler, çe itli güçlüklerle kar ı kar ıya kalmaktadırlar.

#### **4.5.5. Çalı ma ve Gelir Durumu**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin sosyo-ekonomik özelliklerine ili kin yapılan ara tırmalarda, ailelerin sosyo-ekonomik düzeyinin karde lerin psikolojik durumlarını etkiledi i ve dü ük sosyo-ekonomik düzeyin daha olumsuz ya antılara yol açtı ı bulunmu tur (Crocker, 1981; akt. Powell ve Ogle, 1985). Ayrıca ailenin sosyo-ekonomik düzeyi, engelli karde e sahip bireylerin karde lerine yönelik tepkilerini de etkileyebilmektedir (Köse, 2003; akt. Ünal, 2009, s. 39). Yüksek sosyo-ekonomik konuma sahip aileler, bakım hizmetlerine ve meslek elemanlarına daha kolay ula abilmektedir, ancak dü ük sosyo-ekonomik konumdaki ailelerde ise karde ler daha fazla sorumluluk almak zorunda oldukları için a ırı yük almak zorunda kalabilmektedir (Lobato, 1990). Dyson (1999; akt. Ünal, 2009, s. 40), üst sosyo-ekonomik düzeydeki karde lerin engelli karde in sorumlulu unu daha az üstlendiklerini, dı arıdaki aktivitelere daha fazla katılım gösterdikleri ve arkada larıyla daha fazla vakit geçirdiklerini bulmu tur. Stoneman ve di erleri (1988) de, yüksek gelirli ailelerde karde lerin dı arıdaki aktivitelere daha fazla katılım gösterdi ini ve arkada larıyla daha fazla vakit geçirdi ini bulmu tur.

Bu açıdan bakıldı ında, sosyo-ekonomik düzeyin zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları açısından önemli bir özellik oldu u görülmektedir. Bu bölümde bu özellikler çalı ma ve gelir durumuna ili kin özellikler olarak ele alınmaktadır.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler yapılan derinlemesine görü melerde sosyo-ekonomik düzeylerini orta olarak nitelendirmi , temel gereksinimlerini kar ılayabilecek durumda olduklarını, ancak ilave etkinliklerde bulunacak durumda olmadıklarını belirtmişlerdir. Burada dikkat çeken nokta, bu bireylerin önemli bir kısmının, ailelerinin sosyo-ekonomik durumu konusunda kendilerini de sorumlu hissetmeleri, en azından kendi e itim masraflarını ve di er harcamalarını kar ılamak için çalı ıyor olmalarıdır.

*"Babam hafta içi sabah altı ak am altı i e gidiyo, astsubay, emekli olmak istiy o ama olamıyo, benim yüzümden, ekonomik durumumuz yüzünden... E er ekonomik durumumuz biraz daha iyi olsaydı, karde ime çok daha fazla katkıda bulunabilece imizi dü ünüyorum. Zamanımız yetmiyo, ekonomik durumumuz yetmiyo. Hayvanlarla terapi yapıyolar mesela..daha çok sosyal aktiviteye gönderebilirdik." (Nergis, K, 19, Ö renci).*

*"En son i te daha geçenlerde bin yüz lira oldu, o da kaç aydır çalı ıyorum ben yani, bi zahmet yapılsın. Yeni girenler bin yüzle ba lıyo, benim nerdeyse bi yıl olcak daha yeni bin yüz oldu. Ama hani bi eyler yapabilmek için u an için mecburum tabi çalı maya. Çok yoruluyorum." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

*"Hayatım boyunca hep çalı tım. Kendimle ilgili söyleyebilece im tek konu bu aslında. Ortaokuldan itibaren çalı maya ba ladım." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin önemli bir özelli i ise ekonomik yoksunluk içinde olma durumuna yönelik bakı açılardır. Bu bireyler bir yandan daha iyi durumda olabilmeyi dilemekte, bir yandan da bu duruma ükretmekte ve daha kötü durumda olmadıkları için kendilerini ansılı görmektedirler. Ya adıkları bu ekonomik sıkıntılarla ilgili olarak akrabalarından ve yakın çevrelerinden herhangi bir yardım alamamakta, aile içinde birbirlerine destek olmaya çalı maktadırlar. Bu durum da, bu bireylerin ya antıları açısından ekonomik ko ulların ne denli önemli oldu unu göstermektedir.

*"Bizimkiler hani babama belki kızdıkları için, yani u anda bize de ey yapmıyolar, destek olmuyolar, babamın ailesi. Annemin ailesi de zaten maddi anlamda destek olmaz... Önceden baya ı iyi halliydik yani. imdi kötü. Kötü bile de il. Yoksulluk sınırı... Aslında gerçekten*



*hepimizin bi psikiyatriste gitmesi gerekiyo (gülerek). yiden kötüye geçmek çok zormu . Kötüden iyiye bunu kabullenirsin, daha kolay gelir. Ama hani öbür türlü hem gurur giriyo i in içine, hem muhtaçlık giriyo, hem statü kaybettiyo belki.. bu da insan ili kilerine yansıyo." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

*"Ev kira. Abimin de, kira. Kirasını veriyoruz. Diyo ki ben size de vermesem ba kasına da versem sonuçta kira alcam. O bizi ba kası olarak görüyosa. Ha noluyo ki altı yüze oturaca ımıza be yüze oturaca ımıza üç yüze oturuyoz." (Frezya, K, 24, Ev Hanımı).*

*"Geçinip gidiyoz i te. Bi gün iyi bi gün kötü. Her zaman aynı olcak de il ya... Orta valla kötü demiyelim imdi kötü olup da çok kötü bi evde de iliz. Soka a çıkıp da ekmek dilenen bi insan da de iliz. Hani onları a a ıladı ımdan de il valla yeri gelir onu da yaparız. Ama orta i te kimseye muhtaçlı ımız yok öyle." (Çi dem, K, 30, Ev Hanımı).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerden çalı maktada olanlar, maa larının aslında yetersiz oldu unu, ancak bununla geçinmek zorunda olduklarını, ailelerinin geçimine biraz olsun katkıda bulunmak, en azından kendi masraflarını kar ılamak için buna mecbur olduklarını dü ünmektedirler. Bunların birço u aslında yaptı ı i i severek de il, ailesinin geçimine katkı sa lamak amacıyla yapmaktadır ve asıl yapmak istedi i i te çalı mamaktadır.

*"... Tamam çok bi maa ı yok ama, geçinebiliyorum yani o parayla, ayın sonunu görebiliyorum, kendimi rahat hissediyorum." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Bi noktadan sonra tabi ki maddi özgürlü ü kazanmak gerekiyo, aileden ba ımsız, kendi ayakları üzerinde durmamız gerekiyo... Ben biraz daha mutlu olmayı istiyorum, severek yapmanız gerekiyo bi i i yaparken... Yine bu sene sınava hazırlanıyorum. Ö retmenlik yapmak istiyorum. Zaten hani karde imden dolayı da.. ö retmenlik yazmamda onun da etkisi var, zihinsel engelli ö retmenli ini de ilk ba larda çok dü ünüyodum ama.. durum böyle. Bi noktadan sonra insan farklı eyler istiyo yani. Mutlu de ilsin.. tamam i ini yapıyosun ama.. mutlu olmadan.. sonuçta o i i yaparken amacın para kazanmak, maddi özgürlü ünü kazanmak.. ayın on be inden on be ine gibi oluyo, gerisi bo a gidiyomu gibi geliyo.. adapte olamadım..." (Lale, E, 30, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip kadınlar, engelli karde lerinin do umunun e itim ya amlarını dolayısıyla da çalı ma ya amlarını olumsuz yönde biçimlendirdi ini,

bu durum olmasaydı daha iyi bir eğitim görebileceklerini düşünmektedirler. Bu durum başta kadınlar olmak üzere, aslında zihinsel engelli kardeşlere sahip tüm bireyler için geçerlidir. Bu durumun nedenini engelli bireyin varlığına dayandırmak oldukça yanlış olacaktır. Bunun çeşitli nedenleri bulunmaktadır. Özellikle kadınlar, toplumsal cinsiyet rolleri nedeniyle, engelli kardeşlerinin bakım yükünü büyük ölçüde üstlenmek durumunda kaldıkları için, eğitim ya da iş imkanları aksayabilmektedir. Bunun yanında aile ilgisinden mahrum kalmaları, yalnızlık duygusu ve sosyal çevrenin duyarsızlığı gibi nedenlerle, eğitim ya da iş imkanları yine olumsuz yönde biçimlenebilmektedir. Ayrıca kardeşlerinin durumu nedeniyle ailelerine katkı vermek zorunda kaldıkları için aslında hayal ettiğinden farklı işlerde çalışırken bulunmaktadırlar. Tüm bunların üzerinde ise toplumun kadınlara ve erkeklere yüklediği ve yerine getirmelerini beklediği rollerin önemli yeri bulunmaktadır.

*“Keşke dediğim çok oldu. Hani en basitinden eğitimimi etkileyen.. Keşke dersaneye gitseydim de hani şimdi çoktan mezun olmuştum. Düşünsene, iki bin altı, iki bin yedide Ankara'ya geldik, ben dersaneye yazıldım... şu an iki bin on üç. Üç dört senedir çalışıyorum olurdum ben yaa. Şey neyse.” (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

*“... Ben aslında tiyatro okumak istiyordum. Kardeşim de ana kadar hep güzel sanatlar okumak isterdim, o kadar küçük yaşta bile. Sonra işte kardeşim de unca, bizim her şeyimiz.. onlar da do al olarak özenli yaklaşıyorlar bize o kadar.” (Sümbül, K, 21, Örenci).*

*“... Ben o zaman ilkokul birinci sınıfta ve çok güzel bir yazım vardı, ikinci sınıfta aynen o şekilde. Üçüncü sınıfta başladım! Kardeşimle birlikte, annemlerin ya da babamların ona yardımcı olarak masından kaynaklı, yazım bozuldu, farklı bir şey oldu... Tabii, farklı bir yerde olabilirdim diye düşünüyorum... Altıncı sınıfa geçtiğinde altı tane falan zayıfım vardı... İlk liseye geçtikten sonra, ne olursam olayım, yeter ki paramı kazanabileyim, mutlu bir şekilde çalışıyorum. Kendimi kurtarma olsa git bir kahvede çalış !” (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Kendilerini orta ve biraz üzeri düzeyde gören zihinsel engelli kardeşlere sahip bireyler, engelli kardeşleri için aldıkları maddi yardımın bir önemi olmadığını, daha farklı hizmet anlayışlarına gerek olduğunu, ortanın altında görenler ise, geçimlerini sağlamak konusunda kardeşleri için aldıkları maddi yardımların

önemli bir destek oldu unu dü ünmektedirler. Burada, bu bireylere sa lanan maddi yardımların niceli i ve niteli i konusunun üzerinde daha fazla durulması gerekti i açıkça görülmektedir.

*"Belki aldı ımız para yardımı daha fazla olsaydı daha rahat olurduk ama çok geçinemiyo de iliz çok ükür." (Fulya, E, 19, Ö renci).*

*"Ekonomik durumumuz daha dü ük olsaydı devlet deste i daha fazla olabilirdi belki ama." (Begonya, E, 26, Memur).*

Begonya'nın bu ifadesi, aslında engelli bireyler için verilen maddi yardımların durumunu ortaya koymaktadır. Ailesinin ortanın biraz altında ekonomik düzeye sahip oldu unu dü ünmekte, dolayısıyla verilen maddi yardımları da göz önünde bulundurdu unda, ellerine temel gereksinimlerini kar ılayabilecek kadar kazanç geçti ini, durumları daha kötü olsaydı daha fazla yardım alabileceklerini, ama her iki durumun da yetersiz oldu unu dü ünmektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin birço u ise, karde lerinin bakımı için annelerine verilen evde bakım ücretinin, karde leri vefat ettikten sonra kesilece i için ve geçen süre zarfında annelerinin ya ı ilerledi inden herhangi bir i e de giremeyece ini dü ünmekte ve aldıkları bu yardımdan ba ka maddi kazançlarının olmadığı ndan dolayı endi elenmektedirler. Bu endi eleri de aslında yine sosyal güvenlik ile ilgili önemli bir sosyal soruna dikkat çekmektedir. Dyson (1999; akt. Ünal, 2009, s. 40) ve Lobato (1990) gibi ara tırmacılar, yüksek sosyo-ekonomik konuma sahip ailelerde, bakım hizmetlerine ve meslek elemanlarına daha kolay ula abildi ini, dü ük sosyo-ekonomik konumdaki ailelerde bunun tam tersinin oldu unu ve dolayısıyla da karde lerin daha fazla bakım sorumlulu u almak zorunda oldukları, üst sosyo-ekonomik düzeydeki karde lerin engelli karde in sorumlulu unu daha az üstlendikleri, sosyal aktivitelere daha fazla katılabildikleri ve arkadaş larıyla daha fazla vakit geçirebildiklerini bulmu lardır. Bu bulguların birbiriyle ne kadar örtü tü ü, sosyo-ekonomik düzeyin dü ük olmasının, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ailelerine katkıda bulunabilmek için belki de istemedikleri alanlarda çalı mak durumunda kaldıkları ve sosyal yaamlarına zaman ayıramadıkları görülmektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları bu güçlülere yönelik somut çözüm yolları bulamamaları, bu güçlüklerin gelecekte de devam edece ini dü ünmelerine ve dolayısıyla gelecek endi esi duymalarına neden olmaktadır.

#### **4.6. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N GELECE E YÖNEL K END ELER**

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli bir karde e sahip olduklarını ö rendikleri andan itibaren ya amaya ba ladıkları ve halen var olan güçlüklerin, gelecekte de devam edece ini dü ünmektedirler. Bunun nedeni ise ya adıkları bu güçlüklerin ortadan kaldırılmasına yönelik somut çözüm yollarına ula amamalarıdır. Bu durum onlarda gelecek endi esine neden olmaktadır. Bu bireylerin gelece e ili kin endi elerini iki farklı biçimde incelemek mümkündür. Öncelikle kendi geleceklerine ili kin endi eleri söz konusudur. Bu kapsamda daha çok evlilik ve çocuk sahibi olmayla ilgili konular yer almaktadır. Engelli karde lerinin gelece ine ili kin olarak ise, ebeveynlerini veya karde lerini kaybetme endi esini ve karde lerinin bakımının ileride nasıl kar ılanaca ı endi esini duymaları söz konusudur. Gelece e ili kin olarak ya adıkları tüm bu endi elerin temelinde ise yine toplumsal cinsiyetin ve bu bireylerin aile içinde üstlendikleri rollerin etkili oldu u görülmektedir. Aile içinde engelli karde lerinin bakım yükünden büyük ölçüde sorumlu olmaları nedeniyle, kız karde ler gelece e ili kin çok daha fazla endi eye sahiptirler. Bu endi eler yine rolleri açısından önem ta ıyan evlilik ve annelik konularında yo unla maktadırlar; engelli bireylere yönelik hizmetlerin geli tirilememesi nedeniyle ve toplumun cinsiyetçi bakı ının da bakım yükünü kadınlara yüklemesi sonucu kadınların daha yo un olarak engelli bireyin gelece ine ili kin endi eleri ortaya çıkmaktadır.

##### **4.6.1. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Kendi Geleceklerine İli kin Endi eleri: “ lerisi Hep Bir Yıkılı , Hep Bir A layı ”**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin kendi gelecekleri ile ilgili kaygılandıkları en temel konular evliliklerine, evlenecekleri ki inin niteliklerine, çocuk sahibi olmaya, engelli bir çocuk sahibi olmaya ili kin konulardır. Geçmişte ya adıkları ve u anda ya amaya devam ettikleri olumsuzluklar nedeniyle bu bireyler,

ya amlarının yoluna girmeyece inden ve bunları gelecekte de ya amaya devam edeceklerinden endi e duymaktadırlar.

"lerde evlendi imde e imin de babam gibi olmasından çok korkuyorum. Acaip korkuyorum... Bizimkiler dalga geçiyo, ya baban gibi olursa, eminim baban gibi olucak.. Çok korkuyorum mesela. Hani ey derler ya, büyük kızlar annenin kaderini ya armı . Öyle bi ey duymu tum ben, yani. Annenin kaderini büyük kız da ya armı !.. Korkuyorum bi bakımdan. Hani çocuk yapsam mı, yapmasam mı, kesinlikle çok dü ündü üm eyler mesela. Olursa, hiii, naparım yaa, ne kadar a ır bi yük! Altından kalkılması çok zor bi durum. Hele e im babam gibiyse! Kafayı yerim yani!.." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).

"Her hayalimin sonu panikle bitiyo. Her eyde öyle... O ne ki. Gelecek kaygısı mı var acaba. Olabilir valla. Hiç böyle eye inanmıyorum valla, gelecekte her ey iyi olacak, hiç inanmıyorum ona. Herkes ey yapıyo, her ey rayına oturacak falan, hiç inandırıcı gelmiyo, hiç inanmıyorum yani, daha da kötü olabilir diye dü ünüyorum... lerisi hep bi yıkılı , hep bi a layı , ölüm falan.. karde imin durumunun gerçekten etkisi olabilir..." (Sümbül, K, 21, Ö renci).

Toplumun bu bireylere vicdani olarak yaptı ı baskı ve bakım yükünü hafifletecek herhangi bir sosyal yardım veya hizmet yoluyla ba etme yollarının olmayı , bu bireylerin gelecek endi elerinin artmasına neden olmaktadır. Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, her ne kadar evlenmeyi çok istiyor ve evlenecekleri ki iyi çok seviyor olsalar da, engelli karde lerini her zaman ön planda tutmaktadırlar. Bir tercih yapmak durumunda kaldıklarında karde lerini tercih edeceklerini belirtmi lerdir. Bu durumu evlenecekleri ki i ile mutlaka payla tıklarını veya payla acaklarını belirten zihinsel engelli karde e sahip bireyler, aksi halde tüm gelecek hayallerinden vazgeçebileceklerini dile getirmi lerdir.

"... E imle tanı tım. Çok â ik oldu um bi insandı gerçekten. Ben hiç kimseye â ik olmadım hayatım boyunca... Sonrasında e im kar ıma çıktı, çok büyük bir a k ya adım yani resmen. İlk görüşmemizde de söyledim benim abimin durumu budur diye. Ve ona dedim bırak bir sözünü, yüzündeki bir ifade bile ona kar ı, ne kadar seversem seveyim seni, her eyi bitirebilir, bunu bil dedim. Bu benim için en büyük kriter. Ama böyle bir yükümlülü ün yok senin, yani bakmakla, ben bakıcam zaten, sadece sen bunu bil, ona kar ı iyi

*davranıcağsın... O sadece senin karde in de il, hepimizin karde i eklinde yakla tı ı için e im de, evlendik..." (Begonvil, K, 30, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, kendi gelecekleri ile ilgili planlarında, engelli karde lerine mutlaka yer vermeleri oldukça dikkat çekicidir. Bireylerin kendi geleceklerine ili kin duygu ve dü üncelerini engelli karde lerinden ba ımsız bir biçimde aktaramıyor olmaları üzerinde önemle durulması gereken bir konudur. Bunun tek nedeni karde lerine duydukları sevgi ve ba lılık olarak görülmemeli, bu bireylerin istedikleri gibi bir gelecek kurmalarını sa layacak mekanizmaların olmadı ının farkında olunmalıdır. Bu bireylerin oldukça uzun bir zamanlarını yo un biçimde karde lerinin bakımı ile geçirmi olmaları, onlarla aralarındaki ba lılı ı kuvvetlendirmektedir. Bu da onlara duydukları sevginin yo unlaşmasına ve onlardan ba ımsız hareket edememelerine neden olabilmektedir. Ancak aynı zamanda, engelli karde lerini güvenip emanet edebilecekleri ki i veya kurumların olmadı ına ili kin görü leri oldukça dikkate de erdir. Gelecek ya amlarında engelli karde lerinden ba ımsız hareket edemeyeceklerini dü ünmelerinin ba ka nedeni ise, toplum baskısı hissetmeleridir. Toplumun "karde ini yüz üstü bıraktı", "viddansız" gibi yargılarından sakınan bu bireyler, ister istemez gelecekte de engelli karde leriyle birlikte ya amaları gerekti ini dü ünebilmektedir.

*"Evlenece im ki i, karde im hakkında, en ufak bi hatasını görürsem direkt onu aynen bitiririm yani hiç..!" (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Bize bi ey olursa bu çocu a nolcak kaygısı yok, çünkü ben varım (gülerek). Ben zaten çok netim yani. Allah korusun, ben evlenmeden anneme babama bi ey olursa, evlenmeyi bile dü ünmem yani (a layarak). .. Evlendi imde de, hani hayat hiç belli olmaz ama, elimden geldi i kadar.. bekâra koca bo amak kolay olur derler, bo arım ben kocamı nolcak (gülerek). " (Zakkum, K, 24, Ö renci).*

*"... Dı ardan birini ya da bi misafir getirmiyorum eve! Kendi canımızdan olan birini eve getiriyorum. Eminim o da direnmiyecektir ama istemese de o zaman gönlüm karde imden yana olacaktır... Orda a ırlı ımı koyarım, ya kabul edicek, ya kabul edicek. Öyle, bo anırım ya da çık git derim." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin evlilikle ilgili duygu ve dü üncelerinde oldu u gibi, çocuk sahibi olmaya ili kin duygu ve dü ünceleri açısından da engelli bir karde e sahip olma durumu önem ta ırmaktadır. Bu bireylerden bazıları, engelli bir karde le büyümenin vermi oldu u yorgunluk ve yılgınlıkla, bir çocuk sahibi olmaktan, özellikle de engelli bir çocu a sahip olmaktan çekinmekte, endi e duymaktadırlar.

*"... O konu (engelli bir çocu umun olma ihtimali) evet biraz endi elendiriyo aslında... Hani benim çocu umda da olur mu.. ya tabi bu kar ımdaki insanla da alakalı tabi, evlenece im insanla da.. hani olabildi ince sorunsuz bi insanla evlenmem gerekir diye dü ünüyorum ama.. bilmiyorum ya hayırlısı... Tüm sülalesinde de il belki ama en azından kendisinde bi sa lık sorununun bilinmesi gerekir yani... Olabildi ince riskleri ortadan kaldırıp, ondan sonra yine olursa, yaa bu da Allah vergisi demek var, bi de bile bile lades deyip, haa bu çocuk oldu demek var diye dü ünüyorum..." (Nergis, K, 19, Ö renci).*

*"Ben mesela üç be sene hiç çocuk dü ünmiyorum. Çünkü karde im çok yordu bizi. Çocuk açısından yoruldu m yani, çocuk lafını duymak istemiyorum!" (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

*"Engelli bi çocu um olsa nolur diye dü ündüm.. karde imden dolayı tabi çabuk alı ırım. Ama yine de ilk bi ey yaparım yani, gene bi kabullenme sürecim olur. Dü ünsene hem çocu un, hem karde in engelli! kisi birden bana çok fazla a ır gelir! Belki annem kadar bile güçlü olamam diye dü ünüyorum!.." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Ben öyle bi çocu um olsa aldırır mıydım. Kendi açımdan aldırmazdım, ama ona yarataca ı etki açısından aldırabilirdim. Sanki o o kadar eyden mahrum ve eksik... E imdi onlardan mahrum kalmasını istemem hiçbi insanın yani..." (Manolya, E, 30, Serbest Meslek).*

*"Çocuk do ana kadar do rusunu istersen biz dokuz do urduk yani, Allah göstermesin yani, karde im gibi bi ey olacak diye. Tabiri yerindeyse içimiz içimizi yedi, Allah göstermesin onun gibi olmasın diye. Kaldıramazdık." (Ortanca, E, 54, Memur).*

Karde lerin bu ifadelerinde de görüldü ü gibi, çocuk sahibi olma konusu onlar için önemli bir risk unsurudur ve bu riski alabilecek cesareti kendilerinde görememektedirler. Bunun nedeni ise engelli karde lerinin bakım yükünün

kendilerini ve annelerini ne kadar yıprattı nın farkında olmalarıdır. Bu bireyler engelli bir çocu a sahip olmaktan korkabilecekleri gibi, engelli bir çocu a bakma tecrübesi kazanmı oldukları için bu durumu do al kar ilamaları da mümkün olabilmektedir. Bireylerin bu konudaki görü leri ise, engellili e ili kin algıları hakkında fikir vermektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin kendi gelecekleri ile ilgili beklentilerinin toplumsal cinsiyet rolleri ile de ili kili oldu u görülmektedir. Özellikle kadınlar, kendilerini karde lerinden ba ımsız dü ünememekte, onların bakım yükünü üstlenmeyi hayat boyu sürdürmeleri gerekti ini dü ünmektedirler. Bu durum ise daha çok toplum baskısından ve toplumun bu bireylerden yerine getirmelerini bekledi i rollerden kaynaklanmaktadır.

#### **4.6.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Karde lerinin Gelece ine ili kin Endi eleri: “Ben Ölmeden Allah’ım Onun Canını Alsın”**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, karde lerinin gelece ine ili kin duygu ve dü ünceleri ise tek bir konu üzerinde odaklanmaktadır: Engelli karde lerinin gelecekte kendi ayakları üzerinde ba ımsız olarak ya ayabilmeleri. Bu konuya ili kin olarak bireyler olumlu geli melerin olaca ına inanıp karde lerinin kendi ba ımsızlıklarını kazanabilecekleri konusunda umutlar ta ıyabilecekleri gibi; bu konuda umutsuzlu a kapılıp ebeveynlerinin vefat etmesi durumunda bu durumla nasıl ba a çıkabilecekleri konusunda endi e duyabilmektedirler.

*"Kendine yetebilecek konuma gelse. u an hani kendi yeme ini hazırlayıp yiyebiliyo, suyunu içebiliyo. Biraz kendini geçindirebilse, tuvaletini ö rense.. biraz i te mantıklı dü ünebilse, çok az yani, bana da yeter, ona da yeter. O zaman insan rahat olur yani." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"... Kendi ayakları üzerinde dursun, gelecek için benim en ey yaptı ım nokta bu, bu çocuk kendi ayakları üzerinde dursun. Sabah kalkıp elini yüzünü yıkayıp, üzerini ba ını giyip, kendine bi kahvaltı hazırlayıp, normal bi birey gibi de il belki ama kendini kotarabilecek ekilde.. evden çıkıp, toplu ta ima araçlarını kullanıp i ine gidip, ordan geri evine gelebilmesi... Ama yeter ki kendi ayakları üzerinde dursun, çünkü insan yükü insana gerçekten a ır. Bu karde in de olsa, çocu un da olsa, ne olursa olsun. O yüzden temennimiz bu yani." (Lale, E, 30, Memur).*



*“... Engelli insanın Türkiye’de gelece i gözükmüyor, yok. Hani böyle duyma açısından görme açısından de il, otizm, yani beyinle ilgili olan sorun, yok yani. Devlet istese yapabilir mi yapamaz mı o ayrı konu da uzmanlar daha iyi bilir o konuları da bence zor gibi. Yani bi insan oturup hani.. görme engelli olan bi insan oturup ça rı merkezinde çalı abilir yani, belli bi sınava girer kazanır, onu yapabilir yani. Ama mesela karde im ça rı merkezinde oturup uzun zaman o kar ıdaki onun dedi ini anlayamaz...” (Papatya, E, 19, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bazı bireyler, gelecekte de karde lerine bakmaya devam edecekleri için karde lerinin gelece ine ili kin endi e ta ımadıklarını ifade etmi lerdir. Ancak karde lerin bu dü ünceleri üzerinde, ebeveynlerin de önemli rol oynadı ı görülmektedir.

*“Ablam da hep diyo ben gitti im yere karde imi de götürcem, onu da yanıma alcam diye, bu da bizi çok duygulandırıyor açıkçası. Çünkü kimi aileler normal çocu una bile bunu yapmıyo. Engelsiz bebekleri bile çöpe attıklarını görüyoruz. Engeli olanların bunu kaldırması zor ama ablam evlenirse e ime söyliysem, karde im benimle beraber ya ıycak diyo.” (Karanfil, K, 21, Ö renci).*

*“Ba kalarına a ız e memek, öyle eyleri ben sevmiyorum. Abimin de kendimin de hiçbi eyden geri kalmasını istemiyorum. Hayata abimle sonuna kadar devam etmek istiyorum, sonuna kadar ben hep onun arkasındayım, bırakmam da asla yani.” (Açelya, K, 24, Ev Hanımı).*

Zihinsel engelli bireylerin anneleri, engelli çocuklarının gelece ine ili kin olarak yüksek düzeyde endi e ta ımaktadır. Bu durum ise engelli olmayan karde ler üzerinde olumsuzluklara yol açmakta, gelecekle ilgili kaygılarının artmasına neden olmaktadır. Bu kaygıyı ta ıyanların ço unlukla kız karde ler olması dikkat çekicidir. Bunun nedeni ise toplumsal cinsiyet rollerinden dolayı, karde lerinin bakım yükünü büyük ölçüde kız karde lerin üstlenmeleridir. Anneler, kendileri öldükten sonra engelli çocuklarına kimsenin bakmayaca ı endi esi ile bu çocuklarının da kendilerinden kısa süre sonra ya da kendilerinden önce ölmelerini dileyebilmektedir. Bu durum, bireylerin hem annelerine hak vermelerine ve onları anlamalarına, hem de kendilerine güvenerek karde lerine bakabileceklerini dü ünmelerine yol açmakta ancak her iki durumda da üzerlerinde yo un bir psikolojik baskı hissetmelerine neden olmaktadır. Bu durum ayrıca bireyler üzerindeki toplumsal baskının da bir

sonucu olarak de erlendirilebilir. Karde lerinin bakımını en az ebeveynleri kadar üstlenmemeleri, toplum tarafından yargılanaca ı ve vicdansızlık, sorumsuzluk olarak algılanaca ı için bu bireyler gelecekle ilgili endi e duymaktadır.

*"Annemin mesela bi duası var, kızıyorum ama bi anlık yüzünün haline bakınca tabi anlıyorum. Ben ölürsem diyo, çok geçmeden o (karde im) da ölsün diyo. Hani duası bu yani. Arkadan hakkaten onu dü ünme k kötü oluyo yani. Ben de çünkü bazen kendime diyorum, annem kadar sahip çıkamayız biz herhalde. Annem hep diyo siz diyo iki gün sonra evlenceksiniz diyo, yanında götüremezsiz diyo. Biz mesela kendi aramızda konu urken, baban bile hala onu kabul edememi ken, senin kocan zaten kabullenemiycek diyo..." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Annem, o benim çocu um, ben onu ba kasına veremem veya bi yurda, rehabilitasyona asla yani, ben ölece im zamana kadar ona bakarım, sonrasında da artık onların vicdanlarına kalmı diyo, ama bize ey yapıyo, ben öldükten sonra karde ine sen bakıcaksın, i te di er karde ime sen bakıcaksın, ara ara dönü türün falan diyo. Bize güveniyo. Biz de kendimize güveniyoruz. Ama.. Böyle bi durumda ben i ten çıkmak zorunda kalıcam. Karde ime bakmak zorunda kalıcam. Bu durum hem maddi hem manevi, e imle olan ili kimi de belki etkiliyecek... Çünkü hani zaten benim u an bi sosyal hayatım yok. yice bu sefer ben eve kapanıcam." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

*"Annem diyo ki, ben ölmeden Allah'ım onun canını alsın sonra da benim canımı alsın, çünkü ben ölürsem kimse buna bakmaz. Baba zaten hayırsız yarın hadi ben bi evlilik yaptı m zaman mutlaka elo lu hiç bakıtmaz. Diyecek ki ben senin bi de karde ine mi bakayım deli karde ine.." (Frezya, K, 24, Ev Hanımı).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, ebeveynlerinin, özellikle de annelerinin vefat etmesi durumunda engelli karde lerine kendilerinin bakmak zorunda olacaklarını, bunun da belki çalı ma ve hatta evlilik ya amlarına olumsuz yansiyabilece ini dü ünmektedirler. Annelerini hayattaki en büyük destekçileri olarak gören bu bireyler, onlara bir ey olması durumunda bu durumla ba a çıkmakta zorlanacaklarını dü ünmektedirler. Toplumsal cinsiyet rollerinin önemi bu noktada belirgin biçimde görülmektedir. Tüm sorumlulu u annelerin ve kız karde lerin üstlenmi olması, onlara bir ey olması durumunda, engelli bireyin bakımının tehlikeye girece ini dü ünmektedirler. Ailenin erkek üyeleri

kendilerinden sonra güvенеbilecekleri ki iler olarak akıllarına dahi gelmemektedir ve bu da kendilerini çaresiz hissetmelerine neden olmaktadır. Bireylerin ifadelerinde babalarının veya erkek karde lerinin neredeyse hiç geçmiyor olması oldukça dikkat çekicidir.

*"Çok korkularım vardı. Yani... ey gibi böyle.. i te anneme bi ey olursa.. ne yapıcam.. abim de il de annem, çünkü çok güçlü olan o (a layarak). Büyük bi gücüm gitcek. Gelecek deyince herkes a lıyor de il mi? (gülerek). Yani engelli ailelerinin en çok endi elendi i nokta gelecek aslında, korkuyolar. ne olacaklarını bilemiyorlar çünkü. En korktu umuz noktalardan biriydi zaten bizim, hepimizin yani, ailedeki herkesin." (Begonvil, K, 30, Memur).*

*"... Dü ünümüyo da de ilim yani, anneme bi ey olursa, abime nasıl bakarız. Benim sorumlulu uma geçmek zorunda kalcak, naparım ne ederim bilmiyorum yani. Bakmak zorunda oldu um için bakabilirim, ister istemez ö renirim, yaparım gibime geliyo yani..." (Sardunya, K, 19, Ö renci).*

*"Bize bir ey olsa Allah etmesin anama bir ey olsa bana bi ey olsa, babam zaten hasta onun i e gücü yetmez ki onlar nolur çok peri an olur Allah göstermesin... Gerçi Allah korusun anama babama bi ey olsa ben ömrüm yetti i kadar bakarım onlara. Hiç isyan etmem gücenmem de. Bana da bi ey olursa tamamen kaldılar. O korkuyu ya ıyo insan tabi." (Çi dem, K, 30, Ev Hanımı).*

*"Valla o gelecekle ilgili annemle babamın ya adı ı kaygıyı biz de ya ıyoruz. Hani tabi ki yalnız kalmasına gönlümüz razı olmayacak, tabi ki destek olcaz, tabi ki ey yapıcaz... in içine fiziksel sa lık açısından, fiziksel demeyeyim de, hani hepimizin ba ına gelebilir, bakalım benim sa lı ım ne kadar elverecek, o endi e var. Hadi benim sa lı ım ona bakabilecek durumda olmazsa. Hadi onun sa lı ı benim kaldıramayaca ım boyuta gelirse?!dü üncesi... O endi eleri ta ıyorum tabi.." (Lilyum, K, 48, Memur).*

Engelli karde lerine onlar yokken kimin bakaca ı, karde lerinin kendi ba larının çaresine bakabilecek durumda olup olmayacakları gibi kaygıları olan bu bireyler, hiç kimseye ve hiçbir kuruma güvenip karde lerini emanet edemeyeceklerini, güven verecek özelliklere sahip kurum ve kurulu lar olmadı ını dü ünmektedirler. Karde lerinin durumunun düzelmemesi, hatta giderek a ırla ması, ancak buna ra men herhangi bir destek bulamamaları, zihinsel engelli karde e sahip bireyleri bu dü üncelere itebilmektedir. İ khan

(2005b, s. 145), zihinsel engelli çocu a sahip annelerin gelecekte çocuklarının kendi ihtiyaçlarını kar ılayabildiklerini ve ba arılı olabildiklerini görmek istediklerini belirtmi tir. enel (1995, s. 34)'in de belirtti i gibi, anne-babanın ölümünden sonra bu karde lerin bakımının tamamen kendilerine kalaca ı gerçe i bu bireylerde endi e yaratan önemli bir özelliktir ve bu bireyler gelecek planlarını ço unlukla karde lerinin gereksinimlerine göre ayarlamak zorunda kalmaktadırlar.

Bunların yanında bu bireyler, engelli karde lerinin bir tehlikeyle kar ıla masından veya onları kaybetmekten oldukça endi elenmekte, buna ili kin anılarını hatırlamaktadırlar. Bu anılarını payla ırken, her ne kadar zaman zaman onlardan sıkılsalar da, onları kıskansalar da, engelli karde lerini aslında ne kadar sevdiklerini fark ettiklerini, onu kaybetme endi esinin kendilerini ne kadar üzdü ünü belirtmeleri dikkat çekicidir. Bu durumları ya ayana kadar, küçük ya ta olmalarıyla da birlikte, karde lerine duydukları kıskançlık, kızgınlık gibi duyguların, onları sevmemeleri anlamına geldi ini sanmaktadırlar. Bu noktada ise, karde lerinin engel durumunu da o ana kadar tam anlamıyla kabullenememi oldukları dü ünülebilir.

*“Bi kere mesela evden kaçmı . Görmedik bilmiyoruz hani. Kapı açılmı galiba. Ben inanmadım ilk ba ta, aka sandım. Sonra baktım evin kapısı açık. Annem ba ırıyor, çıldırmı . Baya ı polise falan gidiyo, yanda karakol var. Ben de bakıyorum falan, bütün sokak seferber olmu . Neyse ki bulundu...” (Fulya, E, 19, Ö renci).*

*“Bi kere trafik kazası gibi ufak tefek bi ey atlatmı tı. İlk defa aslında o gün karde ime olan sevgimi hissettim ben belki de... Araba geldi, karde im de bi anda kendini yolun ortasına attı! Bi anda annemin elinden kurtuldu attı kendini yolun ortasına!.. Çok sert bi çarpı ma olmadı Allah'tan ama nolur nolmaz diye paldır küldür poliklini e götürdüler i te. Hani ben oka girdim falan... O zaman çok korkmu tum mesela. O gün hani kaybetmekten cidden korkmu tum. Belki de ilk defa ona olan sevgimi duydum. Endi elenmi tim.” (Nergis, K, 19, Ö renci).*

Ayrıca, zihinsel engelli karde e sahip bireyler, sosyal çevrelerinde zihinsel engelli yeti kin bireylerle kar ıla mıyor olmaları nedeniyle de engelli

karde lerinin uzun yıllar hayatta kalamayabilece inden ve onları erken ya ta kaybetmekten de endi e duyabilmektedirler.

*"Çok tedirginim, her eye kar ı çok tedirginim yani... Mesela ey dediler, annem mesela dedi ki, ömürleri pek fazla uzun olmuyo dedi. Ondan çok kaygım var. Böyle yani... Yani ne biliyim yani, genelleme olarak bakıldı ında bu rahatsızlı ı olan insanların ömrünün daha kısa oldu u söyleniyo. Ben demiyorum ki karde imin de ömrü böyle kısa olacak. Ama böyle bi kaygıya yol açıyo ve dü ünmesi bile ey yani..." (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

*"Ne dü ünüyorum.. Allah korusun unu da dü ünümü ümdür.. siz de belki bu i in içinde oldu unuz için.. Çok ıı ya lı olan ya da çok ya ayan bi engelli görmüyorum, karde im gibi. Neden görmüyorum? Allah korusun." (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*"Ben ileriye çok dü ünüyorum. Hani karde imi bi gün kaybedersek, ben ne yaparım, ne ya arım onu dü ünemiyorum hiç (a lamaya ba ladı). Çünkü yani normal de il ve hani ya aması falan.. Bi ey olursa, e er onu kaybedersek.. Çok a ır olur!" (Karanfil, K, 21, Ö renci).*

*"Bi de bu çocukların ömrünün çok da uzun olmadı ını dü ünüyoruz. öyle ki epilepsisi var ve her geçirdi i nöbet beyin hücrelerinin biraz daha ölmesi demek. Beyin zamanla kendi ölümünü gerçekle tiriyor zaten bu süreçte. Böyle bi travma var, evden ben her çıkaca ında karde ini bu son görü ün olabilir diyolar, ben de belki de ben ölürüm diyorum (gülerek). Böyle de bi durum var." (Begonya, E, 26, Memur).*

Bireylerin gelece e ili kin bu endi elerinin ortadan kaldırılabilmesi için öncelikle geçmi te ya adıkları ve u anda ya amaya devam ettikleri güçlüklerin ortadan kaldırılmasına yönelik ba etme yollarının geli tirilmesi gerekmektedir. Bu nedenle bu ba etme yollarının anla ılması önem ta ımaktadır.

#### **4.7. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N BA ETME STRATEJ LER**

Çalı manın "BÖLÜM 2 Kuramsal Çerçeve" bölümünde de söz edildi i gibi bu bölümde ba etme stratejileri problem odaklı ba etme stratejileri ve duygusal odaklı ba etme stratejileri olarak ele alınmı tır. Problem odaklı ba etme stratejileri, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları güçlüklerin ortadan kaldırılabilmesi için somut çözüm yolları olan sosyal yardım ve

hizmetlerden yararlanma durumlarıdır. Duygusal ba etme stratejileri, bu bireylerin duygusal rahatlamalarını sa layan dini inanç, olumlu dü ünebilme becerisi, özgüven, karde sevgisi, sosyal destek ve e itim durumu gibi ba etme yollarıdır. Ancak bölümün ilerleyen kısımlarında bu bireylerin yararlandıkları sosyal yardım ve hizmetlere ili kin kendi görü lerinde de görülebilece i gibi, aslında mevcut olan problem odaklı ba etme stratejileri, ya adıkları güçlüklerin ortadan kaldırılmasına yardımcı olamamaktadır. Bu nedenle kendi ba etme stratejilerini geli tirmektedirler. Bireylerin kullandıkları bu duygusal odaklı ba etme stratejileri, Folkman ve Moskovitz (2004), Lazarus ve Folkman (1984), Carver ve Scheier (1994) gibi ara tırmacıların da belirtti i gibi, yalnızca geçici rahatlama sa lamaya de il, sorunların çözümüne yönelik olarak da katkı sa lamaktadır.

#### **4.7.1. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Problem Odaklı Ba Etme Stratejileri: “Devlet Sanki Yok!”**

Bu bölümde zihinsel engelli karde e sahip bireylerin problem odaklı ba etme stratejileri maddi yardımlar, e itim ve rehabilitasyon hizmetleri, sa lık hizmetleri, bakım hizmetleri ve sosyal ve psikolojik hizmetler olmak üzere be ba lık altında ele alınmı tır. Türkiye’de rehabilitasyon hizmetleri, yararlanılan kurulu a göre kimi zaman e itim kimi zaman da sa lık hizmetleri kapsamında yer almaktadır. Benzer durum bakım hizmetleri için de geçerlidir. Bakım hizmetleri sa lık hizmetlerinin içinde ele alınabilece i gibi, ayrı olarak da ele alınabilmektedir. Bu tez çalı masında yukarıda söz edildi i gibi bir sınıflandırma yapılması uygun görülmü tür. Evde bakım hizmetleri ise, geli mi ülkelerdeki gibi bütüncül bir biçimde verilmedi i ve yalnızca maddi boyut ile sınırlı kaldı ı için, maddi yardımlar ba lı ı altında ele alınmı tır.

##### **4.7.1.1. Maddi Yardımlar**

Bu tez çalı ması kapsamında yer alan zihinsel engelli karde e sahip bireylerin önemli bir ço unlu u, engelli karde leri için evde bakım yardımı/parası (2015 yılında evde bakım ücretleri için uygulanacak net asgari ücret tutarı, 01.01.2015- 30.06.2015 dönemi için 858,96 TL, 01.07.2015-31.12.2015 dönemi için 910,43 TL, [http://www.yenisafak.com.tr/yazarlar/ahmet\\_unlu/asgari-ucret-](http://www.yenisafak.com.tr/yazarlar/ahmet_unlu/asgari-ucret-)

artisi-memurdan-issize-kadar-milyonlari-etkiledi-2006981/,2015)veya on sekiz ya ının üzerinde engelli karde lerinin olması durumunda engelli maa ı (engel derecesi %40 ila %69 arası ise maa 874,87 TL (1 aylık miktar: 291, 62 TL ) engel derecesi %70 ve üzeri ise maa 1,312,30 TL (1 aylık miktar 437,43 TL), <http://www.engellilersitesi.com/haber/76637/#.VMeAyWisXPU>, 2015) almaktadırlar.

Bunların yanı sıra yalnızca zaman zaman belediyelerin sa ladı ı ücretsiz ev temizli i ve gıda yardımı gibi bazı hizmetlerden yararlanmaktadırlar. Karata (2011)'ın da belirtti i gibi, evde bakım hizmeti multidisipliner ekip çalı ması içinde kapsamlı ve organize biçimde yürütülmesi gereken koruyucu-önleyici ve tedavi edici hizmetlerin bir bütünüdür ve bakım gereksinimi olan bireyin ve ailesinin fiziksel, duygusal, ekonomik ve çevresel tüm boyutları ile birlikte ele alınması gerekmektedir. Ancak bireylerin yararlandıkları bu yardım ve hizmetlere ili kin görü lerine bakıldı ında, onların ba etmelerini kolayla tırmaktan çok uzak oldu u görülmektedir. Alınan yardım ve hizmetlere ili kin olarak dikkat çeken bir di er nokta ise, ekonomik düzeyi daha dü ük olan bireylerin, maddi yardımlardan faydalanırken ve en azından karde lerinin gıda ve bez masraflarını kar ılayabildiklerini dü ünürken, ekonomik durumu daha iyi olanların ise bu yardımların herhangi bir katkısının oldu unu dü ünmemeleridir.

*"Bu aldı ımız yardımlar falan, e itimler geri planda kalıyor aslında ba etmemde çünkü mesela ilk ba ta böyle bir ey yok zaten... Bu yardımı vermeselerdi maddi anlamda o zaman da ona göre ya ardık. Çok çok etkisi yok..." (Gelincik, K, 21, Ö renci).*

*"Bi buçuk senedir engelli maa ı alıyoruz... Olmasa çok eksikli ini hissedece ımız bi ey de il yaa, sonuçta yirmi sene boyunca almadı yani. Ama alması tabi ki maddi açıdan babama destek oldu." (Orkide, K, 21, Ö renci).*

*"Bakım ücreti çok az yaa, ilaçlarına yetiyo i te yani." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

*"Açıkçası devlet diye bi ey hiç aklıma gelmiyor, sanki yok. Öyle yani. Devletten hiçbi ey beklemiyorum gerçekten. Beklesem de bi de onun hayal kırıklı ını ya amak istemiyorum açıkçası. stemiyorum." (Zakkum, K, 24, Ö renci).*

*"Bezi kar ılamıyorlar. Aldı ımız bakım parası ona gidiyor. Bez için filan da para veriliyormu . Annem onlara ey yapmadı.. laçları biz kendimiz alıyoruz. Zaten raporlu ilaçları var... Bezler çok pahalı. Gerçekten o para olmasa beze para yeti tiremeyiz..." (Menek e, K, 24, Ö renci).*

Bunların yanında, Harding ve Higginson (2003) de, evde bakım sürecinde genel olarak birincil bakım veren ki ilerın aile üyelerinden biri oldu unu, bu ki ilerın uzman meslek elemanları örne in hem ireler tarafından bir e itimden geçirilmeleri gerekti ini ve bakım veren bu ki ilere yeterli ve gerekli deste in verilmemesinin, bakımın niteli ini olumsuz etkileyece ini belirtmi lerdir. Türkiye'deki evde bakım hizmetlerine bakıldı ında, içeri inde mesleki deste in yer almadı ı ve daha çok maddi yardımların ön planda oldu u görölmektedir.

Dünya Sa lık Örgütü (2014)'ne göre evde bakım, formal ve informal bakım verenler tarafından ev ortamında sunulan bakımdır. Evde bakım hizmetleri genel olarak bireyin sa lı ını korumak, artırmak veya bireyi yeniden sa lı ına kavu turmak amacıyla sa lık hizmetlerinin ve sosyal hizmetlerin profesyonel düzeyde veya aile bireyleri tarafından, bireyin kendi evinde veya ya adı ı ortamda sunulmasıdır (Yavuz ve di ., 2012, s. 1134). Türkiye'de Sa lık Bakanlı ının 2005 tarihli 25751 sayılı Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmeli i çerçevesinde ba latılan bu hizmetler, Çamur Duyan (2013, s. 271)'ın da belirtti i gibi evde yardım, evde takip hizmetleri, evde sa lık hizmetleri, süreli bakım, evlere yemek hizmeti, telefonla yardım ve evlere bakım onarım hizmetlerini kapsamaktadır. Do an (2001, s. 42)'a göre, evde bakım hizmetleri, daha çok hastane ve ilaç tedavilerini destekleyici, hastanın ba ımsız i lev görmesini artırıcı, sa lık hizmetlerinin insancıl yönünü güçlendirici, sürekli ve organize bir biçimde sunulan koruyucu ve tedavi edici hizmetlerdir. Ancak uygulamaya bakıldı ında, bu hizmetin ço unlukla Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlı ı tarafından engelli bireyin evde bakımından sorumlu ki iye evde bakım parası verilerek kar ılandı ı görölmektedir. Çünkü engelli bireyin evde bakımından aile üyelerinden birinin, özellikle de ba ta anne olmak üzere bir kadının sorumlu oldu u dü ünölmekte ve bu ki inin maddi açıdan desteklenmesi yoluyla ya anan güçlükler giderilmeye çalı lmaktadır. Bu yardım, engelli bireyin bakımından sorumlu bireyleri rahatlatması açısından



önemlidir ve dolayısıyla zihinsel engelli bireylerin bakımından büyük ölçüde sorumlu olan kardeşlerin bakım etmelerini kolaylaştıran önemli bir özelliktir. Ancak bu miktar genellikle zihinsel engelli birey için yapılması gereken harcamaları karşılayamamaktadır.

Evde bakım hizmetlerinin, bireyin topluma uyumunu kolaylaştırmak ve sürdürmek, toplumda bağımsız olarak ve en üst düzeyde iştirak görmesini sağlamak, kendi evinde yaşamaya olanaklarını artırmak, yaşam kalitesini yükseltmek (Hellwig, 1996); bireyin yanı sıra ailesine de psiko-sosyal ve eğitim desteği vermek, yararlanabilecekleri kaynakları artırmak ve devreye sokmak gibi amaçları bulunmaktadır (Saunders, 1999). Saunders (1999) aynı zamanda, evde bakım hizmetinden yararlanan bireylere ilişkin olarak yapılan bazı çalışmalardan söz etmiş ve bakım verenlerin durumlarına ilişkin olarak sıkıntı, gerginlik, aile ilişkilerinde bozulma, iş performansında düşme gibi durumların ortaya çıktığını ifade etmiştir. Bunun nedeni ise bakım veren kişilerin yüklendikleri bakım yüküdür.

Yalnızca maddi yardım ile sorunlarının çözülemeyeceğini, üstelik maddi yardımların da miktarının oldukça yetersiz olduğunu düşünen zihinsel engelli kardeşlere sahip bireyler, daha fazla eğitim, psikolojik ve sosyal etkinliklere yönelik hizmetlerin geliştirilmesi gerektiğini görülmektedirler. Zihinsel engelli kardeşlere sahip bireyler, engelli kardeşleri için aldıkları maddi yardımın oldukça yetersiz olmasından dolayı, bu miktarın artırılması gerektiğini ve gereksinim tespiti yapılarak belirlenmesi gerektiğini düşünmektedirler. Meslek elemanlarının, evlere gidip önceden belirlenmiş ölçütlere göre maddi durum tespiti yapmasının değil, ailenin ne tür danışmanlık hizmetlerine gereksinim duyduğunu, gereksinimlerinin neler olduğunu tespitini yapmasının asıl gerekli olduğunu düşünen zihinsel engelli kardeşlere sahip bireyler, bu durumdan rahatsızlık duymakta ve yararlandıkları maddi yardımlar nedeniyle kendilerini kötü hissedebilmektedirler. Ayrıca zihinsel engelli bireyin engeline ilişkin özelliklerin belirlenmesi, bunun aileyle paylaşılması ve bu doğrultuda işbirliği içinde gereksinimleri karşılamaya yönelik hizmetlerin geliştirilmesi de yine bu bireylerin beklentileri arasındadır.

*“Hiçbi ey yeterli de il bence yani. Mesela uzman gelmi eve, sorular sormu onu yapabiliyor mu bunu yapabiliyor mu, gitmi . Sen denetlemeye gelece ine, bi psikolog gelsin ya da bi danı man, ya adı ınız sorunlar ne desin, ba edemedi iniz eyler ne, yol gösterelim desin, ama bunu yapmıyolar. Verdikleri paranın pe ine dü üyolar sadece. Bu da hiç ho bi ey de il aslında. Annem o parayı alıyo ama, abim daha rahat etsin diye, kendimiz için kullanmıyoruz sonuçta. Devlet böyle bi hak vermi se bize, niye almayalım...” (Zakkum, K, 24, Ö renci).*

*“Yani zaten karde im için alınacak bi para ba ka yerde kullanılacaksa o parayı almak bence zaten etik de il. Ama onun için harcanacak bi kaynak, halihazırda okula devam ediyo zaten, onun dı ında da bi eye gerek duymadık. Ama ben tabi bu durumdan rahatsızım, öyle rahatsızım, ekstra bi eyler olması lazım, sadece parasal kaynak de il, zamansal kaynak da ayrılması gerekiyo.” (Manolya, E, 30, Serbest Meslek).*

*“Biraz daha onun e itimine yönelik hizmetler olsaydı.. yaa bu noktada ben aslında devletten gelen maddi yardımların çok bi i e yarayaca ını dü ünüyorum. Bu noktada ailelere biraz daha sosyal destek, psikolojik destek, manevi destek verilmesi gerekti ini dü ünüyorum, e itim konusunda desteklerin verilmesi gerekti ini dü ünüyorum. Ke ke hani temizlik görevlileri gelmeseydi de onun yerine karde imi iyi düzeye getirebilecek ö retmenlerin oldu u bi e itim verilebilseydi veya ailesine farkındalık kazandırabilecek e itimlerin verilmesini daha mantıklı buluyorum yani. Yoksa hani ev temizlenmi , ayda bana üç yüz lira verilmi ...” (Lale, E, 30, Memur).*

TÜ K'in 2010 yılında yaptı ı Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Ara tırmasına göre, engellilerin yüzde 38,4'ü sosyal yardımlardan düzenli olarak yararlanmaktadır. Bunların yüzde 27'si engelli aylı ından; yüzde 11,2'si de sosyal yardımla ma genel müdürlü ünün veya hayırsever yurtta ların aynı ve nakdi yardımlarından yararlanmaktadır. Bu ara tırmaya göre kayıtlı engelli bireylerin yüzde 85,7'si sosyal yardım ve desteklerin yetersiz oldu unu dü ünmekte ve artırılmasını istemektedirler.

Maddi yardımların yetersiz oldu unu dü ünen engelli bireylerin ve ailelerinin oranı dikkat çekmektedir. Bu tez çalı ması açısından da benzer bir durum söz konusudur ve bu yardımlara ili kin görü lere bakıldı ında genel olarak olumsuz yönde oldu u görülmektedir. Bu maddi yardımların istenilen amaca ula amamasının bir di er nedeni ise, engelli bireyin engel durumunun de il,

ailenin gelir durumunun göz önünde bulundurularak bu yardımların sağlanmasıdır. Bu ise, ailelerde bu yardımların engelli birey için alınan bir yardımdan ziyade ekonomik gereksinimleri için alındığı izlenimi yaratmakta, ailenin temel gereksinimlerini ancak karşılayan bir yardım olarak algılanmaktadır. Bu durum ise, bu yardımın amacından uzaklaşmasına, bireylerin bağımlı, aciz ve muhtaç konumda görülmesine ve hayırseverlik anlayışının sürdürülmesine yol açmaktadır. Gelişmiş ülkelerde engelli bireylere yönelik olarak verilen yardım ve hizmetlere bakıldığında ise, maddi yardımların miktarının, Türkiye'dekinin aksine, ailenin ekonomik geliri değil, engelli bireyin engel derecesi temel alınarak belirlendiği görülmektedir. Bu anlayış ise hak temelli yaklaşım ile bağlantılıdır ve bireylerin muhtaçlık durumundan ziyade gereksinimlerinin göz önünde bulundurulması, onların bu yardımlardan daha fazla yararlanabilmelerine olanak tanımaktadır.

#### **4.7.1.2. E İtım ve Rehabilitasyon Hizmetleri**

Engelli bireyler açısından önemli bir diğer hizmet türü ise özel eğitimdir. Türkiye'de özel eğitim hizmetleri Milli Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünce sağlanmaktadır. Özel eğitim örneğinin Baykoç (2011, s. 20)'ünde belirttiği gibi, normal gelişimden farklılık gösteren, normal eğitim-öğretimden yararlanamayan, kısmen yararlanabilen veya yararlandığı halde destek programları ile eğitimlerine devam edebilen bireyler için, özel yetiştirilmi meslek elemanları tarafından ekip anlayışıyla sunulan, gerektiğinde özel mekânlarda, her özel gereksinimli grup için farklı biçimde geliştirilmi özel programlarla verilmekte olan eğitimdir.

Zihinsel engelli kardeş sahip bireylerin, kardeşlerinin eğitimleriyle ilgili olarak yararlandıkları hizmetler hakkındaki görüşleri dikkat çekicidir. Bu eğitimlerin hem nicelik, hem de nitelik bakımından yetersiz olduğunu düşünen bireyler, bunun nedeninin hem ders saatlerinin yetersizliği ve ders içeriklerinin engelli çocukların gereksinimlerini karşılamaya dönük olmayışı, hem de eğitim veren personelin gerekli bilgi, bilinç ve duyarlılığa sahip olmayışı olduğunu düşünmektedirler.

"Zaten burda aldı ı iki saat emin olun hiçbi eye yaramıyo... Ö retmenler sadece geliyolar, derslerini anlatıyolar ve çıkıyolar... Eee birazcık, bence ders saatlerini artırmak ııı çözüm olabilir ya da bu çocuklar için ayrı okullar açılabilir ya da daha fazla ö retmen yeti tirilebilir.. yani..saçma yani, neden saçma, bi sınıf ö retmeni bence burada i yapamaz. Sınıf ö retmeni gidicek kendi okulunda eyini yapcak, ya da burda zihinsel engelli ö retmenli inden mezun olan ö retmenler gelip çalı cak bence.. çünkü çok farklı iki grup var.. yani o yüzden..yanlı lar çok aslında, düzeltilmesi gereken çok yanlı var." (Hanımeli, K, 24, Memur).

"Bi rehabilitasyon merkezine gidiyo iki üç yıldır, yine ba ladı, baya ı büyük bi yer, ö rencisi de çok fazla. Annem aslında bu kadar kalabalık bi yer istemiyo. Ama, bizim apartman asansörlü olmadı ı için, eyden rehabilitasyon merkezinden gelen görevliler karde imi ta ıyo, indiriyor, kaldırıyor, arabaya bindiriyor, o yüzden hani mecbur oraya devam ediyö..." (Kasımpatı, K, 30, Memur).

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, en belirgin hizmet gereksinimlerinden biri engelli karde lerinin e itimlerine ili kindir. Bu bireyler, zihinsel engelli karde lerinin daha fazla e itim alma fırsatı olmasını, e itim saatlerinin artırılmasını ve e itim müfredatının içeri inin gözden geçirilmesini istemektedirler. Ancak ço unlukla maddi durumları buna olanak vermemekte, her ne kadar karde lerinin doktorları da e itim hizmetlerinden daha fazla yararlanmaları gerekti ini önersele de, engeli bireylere yönelik e itim programlarının yeterince iyi planlanmaması nedeniyle bu mümkün olamamaktadır. Engelli bireylerin e itiminde, ö retmenlerin önemli rol oynamakta, engelli olmayan ö rencilerin tutum ve davranı larının geli tirilmesinde, ö retmenlerin dı layıcı de il kapsayıcı bir tutum sergilemesi gerekmektedir. Ancak kimi zaman bu durum sa lanamamaktadır. Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde leriyle bire bir ilgilenecek e itimcilerin olmasını istemektedirler. Bu e itimciler, engelli bireylere ve ailelerine yalnızca e itim vermeyecek, aynı zamanda danı manlık hizmeti verecektir. Onların sorun ve gereksinimlerini tespit ederek uygun yardım ve hizmetlere de yönlendirebileceklerdir. Engelli karde lerinin aldıkları özel e itim, zihinsel engelli karde e sahip bireylere göre hem nicelik hem de nitelik bakımından oldukça yetersizdir. Ders saatlerinin az olması, ders içeriklerinin zihinsel engelli bireylerin gereksinimleri do rultusunda hazırlanmaması ve e itimcilerin gereken

duyarlılı ı göstermemeleri, karde lerin ele tirdikleri konulardır. Ya anan bu sıkıntılar ise onlara göre ba ta e itim sisteminin özelliklerinden ve sonra da ö retmenlerin yanlı tutum ve davranı lar sergilemelerinden kaynaklanmaktadır.

*“Bize okulda öyle eyler ö retiyolar ki, bu çocuklara böyle yapılmalı, öyle okutulmalı, kayna tırma e itimi böyle olmalı..ama ne yazık ki mesle e girdi iniz zaman, kimse oralı olmuyo. Yani okulda o ö renilenler falan hep havada kalıyo. Bu gerçekten acı bi ey yaa!.. Özel e itime nerdeyse bi on be yıldır hala devam ediyö yani. Kayna tırmada süreç tam tersine i ledi zaten. Bütün sınıf arkada ları onu dı ladı. Burda ö retmenlerimizden kaynaklanan sıkıntıların çok büyük etkisi oldu. tamam biz de üzerimize dü en görevleri tam yapamamı olabiliriz ama..ö retmenler de bu konuda gerçekten çok sorumsuzdular yani.” (Lale, E, 30, Memur).*

*“... Ama mesela eye çok sinir oluyorum ben, mesela ö retmene soruyorum ne yaptınız diye, ka ıt kırpmayı ö rendik diye. Mesela bu çocu a el yıkamayı ö retin, takma çıkarmayı ö retin, kapı çalarak girmeyi ö retin. Ne biliyim hani böyle eyleri ö retin, saçını taramayı ö retin. O yüzden pek bi i e yaradı ını dü ünmiyorum, ama hiç olmazsa sosyalle iyo, insan görüyo.” (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*“Hakkaten o özel e itime filan ben gitti imde, her gördü ümde gözlerim ya arıyo bakamıyorum o tarafa... O çocukların o halini görmek, birinin kuca ında ta ındı ını görmek ya da ne biliyim Down Sendromlu çocukları.. Ben oturamıyorum a lamaya ba lıyorum ister istemez... Kötü bi ey o durumu bilmek. Korunmaya muhtaç insanlar hakkaten. Çok i renç bi dünya yani (a layarak)...” (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

Görüldü ü gibi, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, engelli bireylere yönelik e itim hizmetlerine ili kin farklı beklentileri bulunmaktadır. Bu beklentilerinin kar ılanması, bu bireylerin ya adıkları güçlüklerle ba etmelerini kolayla tıracaktır.

#### **4.7.1.3. Sa lık Hizmetleri**

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, sa lık hizmetleriyle ilgili önemli eksikliklerin ve çözülmesi gereken sorunların oldu unu dü ünmektedirler. Örne in, engelli bireyin rapor alması gereken dönemlerde, doktorların muayene biçiminin rencide edici oldu unu belirtmekte, engelli bireyin doktorlar heyetinin

bulundu u odaya girmesi ve tüm doktorların ona bakmasının, hem engelli bireyi, hem de aile üyelerini rahatsız etti ini dü ünmektedirler. Bunun yerine kapsamlı testlerden geçirek rahatsızlıklarının neler oldu unun tespit edilmesi ve bu i lemin belirli aralıklarla sürekli tekrarlanması yerine yalnızca bir kez yapılmasının yeterli olması bu bireyler açısından daha olumlu olacaktır.

*“Hastaneye gidince gördük i te, bu heyet raporu falan almaya gelenleri.. insanlık dı ı.. Ankara'nın göbe inde Türkiye'nin ba kentinde o tabloyu görüyorsunuz. Yani üstlerinden ba larından belli, bunların yüzde be i öyle de ildir belki. Hem insanlı ndan utanıyorsunuz, hem ülkenden utanıyorsunuz yani. Nedir o insanların çaktı i. Gitmedik biz de o yüzden yani. Almadık bi ey. U ra madık.” (Ortanca, E, 54, Memur).*

*“Birkaç eyi gezdik..bakım merkezi gezdik. Hepsini de ben kötü gördüm ya. Hepsini kötü gördüm. urası çok iyi diyebilece im bir bakım merkezi yok. ...'de var zihinsel engelli bakım merkezi var. Yani Allah kimseyi dü ürmesin. Çok kötüydü. Hangisi iyiydi hiç birisi iyi de ildi ama devletin kendi kurumu böyleyse özeli dü ünemiyorum ben. Ki aldıkları para da öyle az buz para almıyorlardı yani. Alınanın kar ılı nda biraz daha düzgün olmalarını isterdim.” (Yasemin, E, 38, Serbest Meslek).*

*“Her senede bir yani ey alınması çok yanlış bence sa lık raporu.. yani çünkü.. yani zaten olan bi ey, siz damgayı yapı tırımı sınır..o damgayı zaten... bi hastaneye gidiyorsunuz, manken gibi i te, giriyosun, çıkıyorsunuz..heyete. Bütün doktorlar oturmu , bakıyolar karar veriyolar!... Çok güzel valla bilmiyorum içi görüyolarsa süper!! Zihinleri herhalde çok farklı çalı ıyo!” (Hanımeli, K, 24, Memur).*

#### **4.7.1.4. Bakım Hizmetleri: “Bize Yakı maz”**

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, bir yandan ileride kendilerine bir ey olursa karde lerinin ne yapacağı konusunda yo un endişe ya arlarken, bir yandan da her ne olursa olsun engelli karde lerini bir kurum veya kurulu a yerle tirmeyi dü ünmemektedirler. Bu konunun üzerinde önemle durulması gerekti i açıktır. Bu bireylerin, engelli bireylere bakım hizmeti veren kurum ve kurulu lara yönelik güven duygularının olmayı , gereksinim duydukları veya duyacakları durumlarda ba vurabilecekleri kaynakların olmadı ına dair dü ünçe ve inançları, ya adıkları sorunların artmasına neden olmaktadır.

*“Onu bir kuruma yerle tirmeyi asla dü ünmem. Asla! Asla, asla! Ailem dü ünse böyle bi eyi, ben vermem... Bakmayan ailelerin kuruma vermesi daha iyi, çünkü bakılmıyosa, daha iyisi yapılyosa verilsin. Ama ben benden daha iyi yapılaca ina inanmıyorum...” (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*“Kesinlikle hayır! Asla! Ben tahammül edemiyorum zaten, bunu yapan insanları da bi türlü anlayamıyorum! Ne olursa olsun, ne kadar kötü olursa olsun, o senin evladın en nihayetinde, ya da karde in. Benim içim almıyo bunu. Nasıl.. soka a atmak gibi bi ey yani..ben bunu kabul edemem yani, olmaz böyle bi ey. Ona olan sevgim buna müsaade etmez çünkü ben onu o ekilde terk edemem... Kesinlikle terk etme olarak bakıyorum ben buna, bunun ba ka bi adı var mı bilmiyorum yani, terk ediyosun, çocu undan vazgeçiyosun resmen!” (Nergis, K, 19, Ö renci).*

*“Bi rehabilitasyon merkezine verme fikrini de kabul etmiyor. Bize yakı maz biz çocu umuzu kimsesiz bırakmayız kurum bakımı kimsesizler içindir diyor annem.” (Begonya, E, 26, Memur).*

*“Bi kuruma yerle tirmeyi de dü ünmeziz yani. Ben dü ünmiyorum. Babam da dü ünmiyo... Çünkü nasıl bi ya lıyı huzurevine bırakmak yadırganıyosa, bu da öyle o ekil yadırganır yani, özellikle çevremizde.” (Orkide, K, 21, Ö renci).*

*Ço u kez de televizyonda izledi im zaman, yurtta özürülere nasıl davrandıklarını gördü üm zaman, resmen ben a lamı imdir yani, a ladı ımı bilirim. Adam kadını fırçayla yıkıyo, bunu televizyonda gösterdiler yani. Hemen aklıma o gördü üm geliyo, diyorum ki, Allah’ım öyle bi ey oldu u zaman hep birlikte olsun diyorum yani (ölüm). Çünkü kimseye ben güvenemiyorum. Ailem de güvenemez kimseye. Sanmam yani..insanlar çok kötü. Kimseye güvenmem, abimi ona bırakayım da..” (Açelya, K, 24, Ev Hanımı).*

Engelli bireylere yatılı hizmet veren kurulu lara yönelik bu olumsuz tepkinin üzerinde ayrıca ara tırmalar yapılması önemli bir gerekliliktir. Bu bireylerin güvensizli ine neden olan, hizmetlerin yetersiz oldu unu dü ünmelerine yol açan özelliklerin belirlenmesi, bu konu üzerinde toplumun ön yargılarının ve baskısının öneminin belirlenmesi gerekmektedir. Çünkü bu bireylerin, engelli karde lerinin kurum bakımı almasına yönelik görü lerinde belli ba lı bazı unsurlar dikkat çekmektedir. Bunlardan en belirgin olanı, kurum bakımını ‘terk etme’, ‘acımasızlık’, ‘güçsüzlük’ gibi görmeleridir. Onlar için, engelli bireyin kuruma ‘terk edilmesi’, sosyal çevrelerinin uygun bulmayaca ı bir davranı tır.

Bireylerin dü ünceleri ve davranı ları açısından toplumun yargılarının ne kadar önemli oldu u bu örneklerde belirginlik kazanmaktadır. Bu noktada toplumsal cinsiyet rollerinin önemi, engelli bireyin bakım yükünün ailedeki kadınlarda olması gerekti i inancı açıkça görülmektedir

#### 4.7.1.5. Sosyal ve Psikolojik Hizmetler

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli üyeye sahip ailelere yönelik psikolojik hizmetlerin geli tirilmesi ve artırılması gerekti ini, her ailenin psikolojik destek alması gerekti i bilincinde olamayabilece ini, bu nedenle bu hizmetlerin artırılması ve duyurulması yoluyla, herkesin ula abilece i bir hale getirilmesi gerekti ini dü ünmektedirler.

*"İı engelli çocukları olan ailelere böyle psikolojik yardım muhakkak yapılmalı diye dü ünüyorum. Evet biz kendi çapımızda bir eyleri kendi kendimize a mı olabiliriz ama bunu birçok aile ba aramıyor. Biz de hani çok çok kolay da ba ardı ımız söylenemez. Yani o yüzden ailelere bu konuda muhakkak destek olunması gerekiyor diye dü ünüyorum. Ve hani çocuklarını hala u ça dayız böyle özel e itime götürmeyen ondan utanan, eve kitleyen aileler var ya hani bunların da tespit edilip bu konuda bir eyler yapılması gerekti ini dü ünüyorum..." (Gelincik, K, 21, Ö renci).*

*"Rehber ö retmenin bana çok büyük eyi oldu, dedi ki sen dedi herkesi dinleme dedi ya, sen yolunda ilerle, sen bu yolda ilerle yani, çevrendeki bütün insanlara bu kadar takılırsan, ilerleyemezsin... Biraz onun da eyi oldu yani yardımı rehber ö retmenin." (Hanımeli, K, 24, Memur).*

Psikolojik deste e gereksinim duymalarına ra men, çok az zihinsel engelli karde e sahip bireyin ve ailelerinin bu hizmetlerden yararlanabiliyor olması dikkat çekicidir. Bu da yine bu bireylere yönelik psikolojik ve sosyal hizmetlerin yetersizli ini göstermektedir.

*"Ben kendim için psikolojik destek ihtiyacı duyuyorum ço u zaman. Ama abimin durumu için de il de, hani kendim için. Açıkçası bazen istiyorum... Annem için de aslında gerekebilir, çünkü çok yalnız. Arkada ı olmadı ı için, kafasını da itacak bi ey olmadı ı için, annem çok bunaliyo... Bunları ya aması annemin de çok zor. Fark ederseniz babam hiç ma dur kısımda yok (gülerek). Babam duygusal de ildir çünkü..." (Zakkum, K, 24, Ö renci).*



"Biz bireysel olarak psikolojik destek almadık. Sadece karde imin gitti i özel e itim kurumunun bizlere verdi i rutin psikolojik destek hizmetlerinden yararlandık. Onların da çok faydası oldu tabi yani ona nasıl davranmamız gerekti i konusunda. Olumlu yönde de etkileri oldu açıkçası..." (Lale, E, 30, Memur).

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde lerinin geli mi ülkelerde verilmekte olan hizmetlerden yararlanabilmelerini istemektedirler. Türkiye'de engelli bireylere ve ailelerine yönelik hizmetlerin halen çe itlilik kazanmamı olması, maddi yardımlar ve sa lık hizmetleri ön plandayken, sosyal etkinliklere yönelik hizmetlerin geri planda kalması, bu bireylerin ve ailelerinin toplumla bütünle mesinin önüne geçen engellerdendir. Zihinsel engelli karde e sahip bireyler ve ailelerinin bu hizmetlere yönelik beklentileri, ço unlukla engelli bireyin sosyalle mesini sa layacak ve ebeveynlerin de kendilerine zaman ayırmasını kolayla tıracak, güvenilir nitelikte hizmetler olmasıdır.

"Mesela kadın kocasıyla dı arı çıkacak, gezecek belki ba ba a bir eyler yapmak isteyecek belki yalnız kalmak isteyecek. Yani her ailenin böyle bir imkanı yok. Hani kre tarzında belki bazen bırakabilece i bazen kafasını dinlemek için uzak kalabilece i bir ey olsa güzel olabilir." (Gelincik, K, 21, Ö renci).

"Ekstra tatiller olabilir. u an var ama, bundan maalesef aileler çok yararlanamıyo. mkanları biraz daha artırılabilir yani, Avrupa'daki sistem gibi, daha güzel olabilir. Ben ansılı bi ailedeyim ama çok anssız aileler var, bunu görebiliyorum." (Begonvil, K, 30, Memur).

"Annelerin haftada 2-3 gün akıllarının çocuklarında olmayaca ı ya am alanları. Mesela bi engelli o ya am alanına gider çocukların birbirine zarar vermeyece i yerler. Sabah gelip o çocu u alacaklar. Anne bi iki gün çocu u görmesin ya. Kom uya gitsin sohbet etsin. Hep birlikte olmak çok yıldırtıyor, o sevgi ba larını güçlendirmek gerek, bi gün görmemek çok özlemek demek. E itim bunlarsız olursa hiçbi ey olmaz, bazen o ortamı de i tirmek gerekir. Çocu un durumuyla ilgili çok do ru tespitlerin yapıldı ı yerler olmalı. Bu çocuk bunu bunu yapabilir bunu bunu yapamaz bunları beklemeyin demeliler. Mesela bu benim annemi çok güçlendirebilir." (Begonya, E, 26, Memur).

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli bireylere yönelik yardım ve hizmetlerin geli tirilmesinde, engelli bireylerle ya ayan insanların yer alması

gerekti ini, bu insanların engellilik konusunda daha anlayı lı ve bilgili olabileceklerini, aksi halde yetersiz kalınca ını dü ünmektedirler. Bunun temelinde ise zaman zaman meslek elemanlarından kar ıla tıkları anlayı sız ve duyarsız tepkiler yer almaktadır.

*“Peki bu konularda çalı an insanların bi yankını ya da tanıdı ı engelli midir? Çünkü böyle olması lazım yani ba ından geçmeden anlayamıyor kimse dı ardan, durumunu eyini. O yüzden hep merak ediyorum bu konuda okuyanlar, özel e itimi eyi, ıı sosyal hizmet ya da i te zihinsel engellilerle ilgili bölümleri okuyanlar diyorum hani niçin okumak isterler. Görmü ler midir, ilgilenmi ler midir, hani zorlu u vardır onlara göre... Ya amı biri daha iyi bilir. Yani biz görüyoruz karde ime bakı açılarını, dı ardan biri kolay kolay seçmez bu bölümleri.” (Karanfil, K, 21, Ö renci).*

*“Geçen karde imin psikologlarından biri ey dedi, bi kız arkada ı olsun dedi. bi kızı varmı onun da.. kızınız kaç ya ında dedim, söyledi, karde im de aynı ya ta dedim. Mesajı almı tır herhalde. Madem öyle kız arkada ı olsun (gülerek).” (Manolya, E, 30, Serbest Meslek).*

Bireylerin bu konuya ili kin görü lerinde, engelli bir bireyle birlikte ya amanın veya bu bireylerle ilgili ayrıntılı bilgi ve tecrübeye sahip olmanın, birebir etkile im içinde olmanın, hizmetlerin etkilili ini artıracasına dair ifadeleri dikkat çekmektedir. Bu bireylerle yakın ili ki içinde olmayan ki ilerın etkili yardım ve hizmet sa lamayaca ını dü ünmeleri dikkat çekicidir.

*“Sıkıntı, o insanların zihinsel engelli insanların hayatlarını ya amayan insanlar tarafından bakılıyor. Yani ne tür ihtiyaçları oldu unu bilmeyen insanlar tarafından bakılıyorlar. Onlar da tabi ya mecburi, yatırırım kaldırıyım, altını temizleyim amaç orda para kazanmak oldu u için bir i im olsun para kazanayım hayatımı geçindireyim oldu u için amaçları o insan ile ya ayan birileri olsalar belki daha iyi bakarlar. Veya kendilerinden bir parça olsa daha iyi bakarlar. Kendi çocu u da engelli olan bir kadının bakı ı ile di erlerinin çok farklı olur.” (Yasemin, E, 38, Serbest Meslek).*

*“Ben diyorum bi engelliler bakanlı ının olması iyi de il midir.. di erleri görmüyo! Hani en azından içinde olan, ya ayan bu sorunu daha iyi anlar, fark eder ve yardımcı olmaya çalı ır... Ya o engelli bakanlı ı ke ke olsa (gülerek)!” (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin yararlanmakta oldukları sosyal yardım ve hizmetlere ili kin görü lerine bakıldı nda özellikle bazı noktalar dikkat çekmektedir. Yararlanılan maddi yardımların nicelik ve nitelikleri bu bireylerin gereksinimleri göz önünde bulundurularak belirlenmemektedir. Bu da bu yardımların etkilili ini dü ürmektedir. Psikolojik gereksinimlere ve sosyal ya amlarına yönelik hizmetler yok denecek kadar azdır. Var olanlar hakkında ise bilgi sahibi olmamaktan veya ula amamaktan dolayı yararlanılamamaktadır. Ayrıca henüz en temel gereksinimler dahi giderilememi ken, bu hizmetlerden yararlanmaya sıra gelememektedir.

Söz edilen tüm bu nedenler ise, bu bireylerin aslında sosyal yardım ve hizmetler yoluyla ba etme yollarından faydalanamadıklarını ve sorunlarının çözümüne yönelik sosyal yardım ve hizmetlerin yetersizli ini gözler önüne sermektedir. Bu durum, toplumsal cinsiyet rollerinden dolayı özellikle anneler ve kız karde ler açısından daha olumsuz bir hal almaktadır. Aile içinde engelli bireyin bakımından büyük ölçüde sorumlu olan anneler ve kız karde ler, bakım yüküne ili kin üstlendikleri rolleri hafifletecek yardım ve hizmetlerden yararlanamamakta, bu da onların ya adıkları güçlükleri artırmaktadır.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin problem odaklı ba etme stratejilerinden olan sosyal yardım ve hizmetlere ili kin görü lerini yansıtan ifadelerine bakıldı nda, bunları ba etmelerini kolayla tıran özellikler olarak görmekten çok uzak oldukları anla ılmaktadır. Bu bireyler, Türkiye’de engelli bireylere yönelik olarak düzenlenmi var olan hizmet ve yardımları yetersiz ve hatta bir kısmını ise gereksiz bulmaktadırlar. Bunun temel sebebi ise, bu yardım ve hizmetlerin geli tirilmesinde, bu bireylerin görü lerine ba vurulmamasıdır. Oysa her bireyin e siz oldu u ilkesinden yola çıkılarak farklı sorun ve gereksinimlere sahip olan engelli bireyler ve ailelerine yönelik yardım ve hizmetlerin geli tirilmesi önemli bir gerekliliktir. Bu bireyler, var oldu u bilinen hizmetlerin gerçekte tirilme durumundan dahi üphe duymakta, bu yardım ve hizmetlere ili kin güvensizlik duygusu ta ımaktadırlar. Hem devletin hem de di er tüm meslek elemanlarının önemli rolleri oldu unu dü ünen zihinsel engelli karde e sahip bireylerin sosyal yardım ve hizmetlere ili kin görü lerinde, bunlara yönelik güven duygularının yetersiz oldu una, özellikle hak temelli

yaklaşımın belirginlik kazanması ve engelli kardeşlerin toplumun bir parçası olmasına dair farkındalık kazanılması gerekliliğine yönelik vurguları ise dikkat çekicidir.

*“Ya bu hizmetler gerçekten yapılıyor mu bilmiyorum. Yani var.. bir sürü çeşitçe alanlarda söylüyorlar. Hani böyle bir çalıma yapıyoruz, televizyonlara çıkıyorlar.. ben çok inanmıyorum yaa.. çok tam anlamıyla yapıldığına inanmıyorum desem. Tam anlamıyla yapılmasını istedim yani. Toplumun bakış açısını de i tirmek istedim. Bu da çok zor. Ne biliyim yani mahallelerde mesela. Özel yerlerde yapıyorlar, maddi. Herkesin parası ona yetmiyo ki. Nasıl yetsin! Devletin de ben bu konuda çok yeterli oldu unu dü ünmiyorum...” (Lilyum, K, 48, Memur).*

*“Mesela te his edildi i an direkt ba lıyacak sosyal hizmet süreci! O anda ba lıyacak! Ama yok bu ülkemizde, yok, bu büyük bi eksiklik! Ba lıyacak ve sürekli gitcek bu sosyal hizmet akı ı. te var bu Avrupa’da, bizde yok... Anneler depresyona giriy o, babalar bırakıp kaçıyo, kadın tek ba ına kalıyo, adam bırakıp gidiyo, çünkü mücadele edemiy o, ba ka bi kadın buluyo ve kadın tek ba ına o çocukla kalıyo. Suçu ne, onu do urmak mı? O çok eksik bi nokta bizim ülkemizde...” (Begonvil, K, 30, Memur).*

*“Yaa o, bence ailenin, ö retmen ya da i te özel dersleri felan verdi i ekilde bi yerlere getiriliyo, yoksa devletin verdi i imkanlar belli yani. Çok fazla bi ey de ey olmuyo yani... Ke ke hani yurtdı ındaki gibi eylerimiz olsa ama yani...” (Hanımeli, K, 24, Memur).*

Zihinsel engelli kardeş e sahip bireylerin engellilik alanındaki sosyal yardım ve hizmetlere ili kin dü üncelerine bakıld ında, ba ta toplumun bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi ve engelli bireylere yönelik e itim hizmetleri olmak üzere, maddi yardımlar, sosyal etkinlikler, barınma ko ulları, sa lık ve bakım hizmetleri gibi birçok konuda hizmet beklentileri oldu u görülmektedir. Örne in Gürdal Ünal (2011, s. 11)’in yapm ı oldu u Türk Çocuk Edebiyatında Engellilik isimli ara tırmada, engelli imgesinde edilgenden etkene do ru bir de i me oldu u; soyutlanm ı zavall ı sakat algısının, toplum içine girmi aktif bir engelli algısına do ru yönelme oldu u; eksik ve kusurlu birey yerine farklı birey algısının a ırılık kazanmaya ba ladı ı sonuçlarına ula ılmı tır. Edebiyat eserlerine yönelik olarak yapılan bu incelemenin, toplumun bakış ını önemli ölçüde yansıttı ı göz önünde bulundurulursa, çok yava ve az da olsa engellili e ili kin bir

bilinçlenmenin söz konusu oldu u söylenebilir. Bu nedenle toplumun bilinçlendirilmesi ve farkındalının artırılmasına yönelik çalı maların önemli oldu u dü ünülmektedir.

#### **4.7.2. Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Duygusal Odaklı Ba Etme Stratejileri**

Duygusal odaklı ba etme stratejileri, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları açısından oldukça önemli bir yere sahiptir.

Özbay ve Aydo an (2014, s. 136), ailelerin ba etmelerine ili kin kategorileri ve alt kategorileri u ekilde belirlenmi tir: aile inanç sistemleri (olumsuzlu a anlam verme, pozitif bakı açısı, de erler ve dini inanç), yönetim ekilleri (esneklik, ba lılık, sosyal destek), aile içi ileti m süreçleri (açıklık, duyguları ifade etme, i birlikçi problem çözme), özgünlük sistemleri (özgün olma, ili kisel özgünlük). Özbay ve Aydo an (2014, s. 132)'in da belirtti i gibi, her aile kendine özgüdür ve her ailenin ba a çıkma kaynakları, geli m gösterme süreci farklıdır ve özellikle de engelli bir çocu a sahip olma gibi durumlarla kar ı kar ıya kalan aileler için bu durum daha fazla söz konusu olabilmektedir. Bu do rultuda yapmı oldukları ara tırmada da, engelli bir üyeye sahip olan ailelerin ba etmelerini kolayla tıran en önemli özelliklerin sosyal destek, dini inanç, sahip oldukları pozitif bakı açısı, aile içinde birbirlerine ba lılıkları, esneklik ve özgünlük oldu u sonucuna ula mı lardır. MacDonald, Fitzsimons ve Walsh (2006) yapmı oldukları çalı mada, zihinsel yetersizli i olan çocu a sahip annelerin, babalara oranla 'bir rutin olu turma ve ona uyma', 'i e yarayana kadar pek çok çözüm yolu üretme', 'problem hakkında olabildi ince çok bilgiye ula ma' gibi ba etme stratejilerini daha fazla kullandıklarını, babaların ise annelere oranla, 'her durumun olumlu yanlarını ara tırma', 'durumu oldu u gibi kabul etme', 'kendine inanma ve durumla ba a çıkabilece ine dair inanç geli tirme' gibi stratejileri daha fazla kullandıklarını bulmu tur.

Bu tez çalı ması açısından duygusal odaklı ba etme stratejileri, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin dini inançları, olumlu dü ünebilme becerileri, özgüvenleri, karde sevgileri, sosyal destek kaynakları ve e itim durumlarıdır. Olumlu dü ünebilme becerilerinin içinde savunma mekanizmaları da yer

almaktadır. Çünkü bazı durumlarda bu bireyler ya adıkları güçlüklerle başa çıkabilmek için yalnızca gerçekçi bir olumlu düşünme becerisine de değil, aynı zamanda bazı sorunları bastırmaya ve bunların yerine farklı algılamalarla oluştuğunu sahte ancak rahatlatıcı duygular koymaya gereksinim duyabilmektedirler. Sosyal destek kaynaklarında ise aileleriyle, akrabalarıyla ve sosyal çevreleriyle ilişkileri, maddi imkânları yer almaktadır. Bu baş etme stratejileri, özellikle de bu bireylerin problem odaklı baş etme stratejilerinden gerektirilen yararlanamadıkları göz önünde bulundurulduğunda, ya adıkları güçlüklerle başa çıkabilmeleri açısından oldukça önemli bir yere sahiptir.

#### 4.7.2.1. Dini inanç: “Biz Onu Cennetim Diye Severiz”

Dini inanç, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin, gelecekle ilgili kaygı duymalarının önüne geçen ve onlara umut veren önemli bir unsurdur. Bu bireylerin duygusal odaklı baş etme stratejileri arasında en belirgin olanı dini inançlarıdır. Yıldırım (2005), dini inançların bireyler açısından oldukça önemli baş etme yollarından biri olduğunu ve dini aktiviteler içinde daha fazla bulunan annelerin, engelli bir çocuğa sahip olma stresiyle daha kolay başa çıktığını, kardeşlerin ise depresyon ve kaygı gibi olumsuz duygulardan daha az etkilendiklerini belirtmiştir. Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler ve aileleri, kardeşe inanmakta, engelli bir kardeşe sahip olmalarının mutlaka bir nedeni olduğunu, bir sınava tabi tutulduklarına ve bu sınav sonucunda ödüllendirileceklerine inanmaktadırlar. Bu inanç ise ya adıkları güçlüklerle baş etmelerini kolaylaştırmaktadır.

*"Yani, bence çocuklu zamanda da şimdi de kardeşim imden önce de sonra da ben sadece imanıma bağlıyorum bir şeyleri. İmanımı bağıyorum yani bir şeylerin üstesinden gelebilmeyi... Yani onu da çok düşünüyorum çünkü eğer ki inancım olmasaydı bir Allah inancım olmasaydı yani muhakkak çok kötü şeyler yapabilirdim. Hani insan çok sarsılır diye düşünüyorum. O zaman derdim, niye benim başıma geldi bunun başına gelseydi diye veya anneme diyebilirdim aldırıysaydın bu çocuğu diyebilirdim ama mesela bunun günah olduğunu biliyorsun, bu çocuğu da Allah yarattı bunu biliyorsun veya bunun peşine takılıp cennete gidebileceksin hani ona verdi in emekle beraber hepsi bir araya gelince çok şükür bile diyorum... Kabullenmemi kesinlikle inancım kolaylaştırıyor. Onu cennetim diye severiz annem de ben de..." (Gelincik, K, 21, Örneği).*

" una çok takılıyorum ben mesela, bi ey yaptık ki ba ımıza bu geldi, buna asla katılmıyorum! Böyle bi saçmalık olamaz yani! Hiçbi ey yapıp da..böyle bi saçmalık olabilir mi, olamaz. Bunu asla bi ceza olarak görmüyorum. Çünkü ödüdür. Ben öyle dü ünüyorum. Bu bizim için büyük bi ödüdür. Yani hatta abime de aka yollu takılırız, abi bak cennete tek ba ına girme, bizi de al yanına falan deriz yani hani, çünkü günahsız bi melek gerçekten, Allah sevdi i kula bunu ikram eder, bizim de öyle oldu..." (Begonvil, K, 30, Memur).

"Aldırmayı dü ünmem valla. Sonuçta Allah iyi verince iyi kötü verince kötü mü?.. Tabi Allah vermi . Allah'a çok inanırım. Kurban oluyım Allah'a. Allah iyi de verse kötü de verse ne olursa olsun. Hayatımda isyan etmedim valla bak. Bazen Kuran-ı Kerim okurum, namaz kılarım, çok duygulanırım o zamanlar. Valla hep a larım okurken." (Çi dem, K, 30, Ev Hanımı).

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, ailelerinin engelli çocu u bir imtihan olarak görmeleri ve mükâfatını öteki dünyada alacaklarına inanmaları nedeniyle kendileri de bu tür inançlara sahip olabilmektedir. Di er yandan bunun aksine, ailelerinden farklı dü ünmeleri ve sınındıklarına inanmamaları da söz konusu olabilmektedir. Bireylerin bu konudaki inançları, engellili e ve engelli bireylere yönelik bakı ları ile yakından bağlantılıdır. Engelli olma durumunu bir ödül, bir ceza veya kader olarak görme, zihinsel engelli bir karde e sahip olma durumuna yönelik bakı ve kabullenme açısından önem ta ımaktadır. Bazı bireyler, tıpkı ebeveynleri gibi, karde lerinin bu durumunu dini inançlarına dayandırmakta, bir sınavdan geçtiklerini ve bunun mükâfatını alacağını dü ünmekte, ya adıkları güçlüklerle bu ekilde daha kolay ba edebilmekteyken, bazıları ise buna inanmamakta, karde lerinin çektikleri güçlükler nedeniyle üzüntü ve hatta öfke duyabilmektedirler.

"O daha çok annemde var. Hani -bana bir ey olursa- falan. Ben dü ünüyorum açıkçası bunları çünkü hepimizi yaratan Allah. Hiçbirimizin yarın ne olacağı belli de il. Bana da bir ey olabilir Allah korusun felç kalabilirim. O zaman bana kim bakacak. Bunu dü ünüyorum açıkçası. Elbet bizi yaradan bize sahip çıkacaktır... nancım giriyor bu konuda devreye." (Gelincik, K, 21, Ö renci).

"... Annem bu konuyla ilgili hep ey derdi, Allah sevdi i kuluna dert verirmi , sevdi i kulunu sınırmı falan, hep onu dü ünüyorum mesela... Bi de mesela annem hep anlatırdı küçükken, karde im

*cennete giderken bizi de yanında istiycek, hani onlar bana sahip çıktılar, ben de onlara burda sahip çıkıcam falan diye derdi. Hep ona inanarak ey yaptım..." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

Bazı bireyler ise, ailelerinin bu inançları ta ıdıklarını, ancak kendilerinin buna katılmadığını, bunun do ru bir dü ünçe olmadığını, engelli karde lerine bakmaktan dolayı ödüllendirilmeyi beklemenin yanlı olacağını savunmaktadırlar. Her iki durumda da, bu bireylerin duygusal odaklı ba etme stratejileri konusunda dini inanç konusuna özellikle vurgu yapma gereksinimi duymaları dikkat çekicidir.

*"Babam ve annem bunun bi sınav oldu unu dü ünüyorlar, i te bu bizim için bi imtihan, biz de bu ekilde sınanıyoruz, elimizden geleni, üzerimize dü eni yapıyoruz, en iyi ekilde geçebilmek için, takdiri Allah'a kalmı , böyle eyler yani. Ben bazen dü ünüyorum, acaba yaptıkları hataları yapmasalardı böyle olur muydu.. ne biliyim mesela akrabalar, evlenmeselerdi ya da ne biliyim karde imden önce o çocu u aldırmasalardı böyle olur muydu.. ben aslında öyle dü ünüyorum, cezalandırılmak ya da hani kötü bi ey yaptın, belki o kötü eyi yapmasaydın, böyle olmycaktı. Yapılan her eyin bi bedeli vardır diye görüyorum ben aslında, sınavdan ziyade. Aslında evet biraz cezalandırıldıklarını dü ünüyorum... Babamın geçmi te yaptı ı hataların bedeli midir.. e er gerçekten Tanrı varsa, Allah varsa e er, burda yapılan hiçbi ey cezasız kalmaz diye dü ünüyorum..." (Nergis, K, 19, Ö renci).*

*"... Her eyde bi hayır oldu unu ben de dü ünüyorum. Belki bu annemin pompalamasıydı bize. Ama bunda da demek ki bi kısmet vardı, ne biliyim olması gerekendi belki. Bilmiyorum ki. Ben dü ünüyorum da, annem dü ünüyo hani demek ki bu da benim sınavımmı yani diyo..." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

Dini inanç dı ında bu bireylerin ba etmelerini kolayla tıran bir ba ka özellik ise olumlu dü ünebilme becerileridir.

#### **4.7.2.2. Olumlu Dü ünebilme Becerisi**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, dini inanç, sevgi ve özgüven gibi kendilerini psikolojik açıdan rahatlatan bir di er duygusal odaklı ba etme stratejisi de olumlu dü ünebilme becerileridir. Bu bireyler, akıllarına olumsuz dü ünceler geldi inde bunları zihinlerinden uzakla tırarak, bunların yerine



olumlu dü ünceler geli tirmeye çalı makta, bu ekilde ya adıkları güçlüklerle daha kolay ba edebilmektedirler.

*"Üzüldü üm vakit, aklıma gelecek geldi i vakit, diyorum ki (kendi kendime) otur çalı , oku, sen biraz çabala ki, ilerde iyi eyler olsun, çalı çabala ki, ilerde iyi eyler olsun, o aklıma geliyo, o anda unutabiliyorum hani. lerde mutlaka iyi eyler olur, ama sen böyle eyler dü ünürsen, kötü olur. nsan kötü dü ününce kötü olur, iyi dü ününce iyi olur, o yüzden kötü dü ünme..." (Fulya, E, 19, Ö renci).*

*"Bazı ki iler diyolar hani nasıl dayanıyosun, çok pozitifsin falan, gerçekten de öyleyim yani. Bazı ki ileri görüyorum, böyle bi tuhaflar, üzgünler, ben istesem de öyle olamıyorum yani, üzgün olamıyorum. Diyorum ki hani insanın kaderinde varsa böyle bi ey, ya ar yani, yoksa ne yapayım yani, kendimi öldürecek de ilim herhalde." (Açelya, K, 24, Ev Hanımı).*

Ayrıca bu bireyler, geçmi te ve imdi ya adıkları olumsuzlukların artık son bulaca ına ve gelecekte olumlu olaylarla kar ıla acaklarına inanmaktadırlar.

*"Bu son üç dört yıl içinde o kadar çok kötü eyler ya adık ki biz.. onun etkisiyle pek olumlu bakamıyorum. Ama bi yandan da hani ben hiçbi zaman umudunu kaybeden bi insan de ilim, bi yandan sanki iyi bi eyler olacak gibi. Hani hep eyler ya, bu kadar kötü ey ya arsın ya arsın, sonrasında çok güzel olacak. Bazen de aklıma bu geliyo. Bu belki içimi rahatlatıyo, hani her ey yoluna gircek. Bekliyoruz, bakalım." (Kasımpatı, K, 30, Memur).*

*" ey dü ünüyorum hani, niye kötü olsun ki yani. Belki bahçeli bi evimiz olacak karde imi ko turabilece im. yi hayallerim var yani. n allah iyi bi eyler olacak gibime geliyo yani. Umudum var yani." (Fulya, E, 19, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, her ne kadar karde lerinin engel düzeyinin a ır olsa da, sahip oldukları özelliklerden dolayı yine de kendilerini ansılı hissetmekte, daha olumsuz eyler ya ayabileceklerini, daha kötü durumda olan insanlar oldu unu dü ünerek ükretmekte, karde lerinin engel durumunun onları çok fazla yıpratmadı ını dü ünmektedirler. Ancak bu ifadeleri, ya adıkları sorunlarla ve ba etme yolları ile ilgili ifadeleriyle de kar ıla tırıldı ında, aslında bir tür ba etme yolu olarak görülebilir ve bireylerin

ya antılarının olumlu yönlerini görmeye çalı malarıyla açıklanabilir. Kowalski's (1980; akt. Aksoy ve Yıldırım, 2008, s. 777), engelli karde in engel derecesinin, engelli olmayan karde in ya antıları açısından önem ta imadı ını belirtmektedir. Benzer ekilde Vadasy ve di . (1984, s. 38)'ne göre de, zihinsel engelli bireylerin engellerinin derecesi karde ler arasındaki ili kileri nadiren etkilemektedir.

*“Daha fazla bi engelli olsa, nasıl diyim, kendi ihtiyacını kar ılayamasa, mesela konu amasa.. Belki beni daha çok etkileyebilirdi ama, daha çok üzebilirdi, daha çok yıpratabilirdi belki beni ama..karde imde öyle bi ey görmedim, nasıl diyim yani i te unu yapamadı diye ey yapmadım yani.” (Gardenya, E, 24, Serbest Meslek).*

Ya adıkları olumsuzlukların son bulaca ına veya gelecekte olumlu eyler ya ayacaklarına dair olumlu dü üncelerinin yanı sıra, bu bireyler mevcut duruma ili kin olarak ba kaları tarafından belki de aslında olumsuz olarak nitelendirilebilecek bazı durumları, olumlu olarak görmeye çalı abilmektedirler. Bu durum, zaman zaman bastırma, reddetme, mantı a büründürme gibi savunma mekanizmalarını kullandıklarını göstermektedir. Kandel ve Merrick (2003), yapımı oldukları ara tırmada, engellilik ile ba etme yollarından birinin de savunma mekanizmalarını kullanmak oldu unu bulmu lardır.

Bu savunma mekanizmalarının dozunda kullanımı bireylerin ba etmelerini kolayla tırırken, a ırı kullanımı ise sorunlardan kaçmalarına ve dolayısıyla çözüm yollarının ertelenmesine yol açabilmektedir. Örne in zihinsel engelli karde e sahip bireylerden bazıları, halen karde lerinin durumunun düzelebilece ine inanmakta, geçmi te onlarla birlikte ya ayamadıklarını, gelecekte ya ayabileceklerini dü ünmektedirler.

*“Karde im kendi kendine konu abilecek düzeye geldi i zaman, o ya ayamamı lıkları ya ıycam ben onunla beraber, inanıyorum... Teknolojiyi takip edip, bu durumda, tamamen de il de, kendini geçindirebilecek durumda olan hastaları görünce, insan ne de olsa var bi umut, umut var, in allah. Bi gün ben de karde imi alıp kendi halı saha maçıma götürüp izletebilicem.” (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Bunun yanında, zihinsel engelli karde e sahip bireyler her ne kadar sosyal çevreleri kendilerine acısa da, çok büyük sorunlar ya adıklarını dü ünse de, kendilerini o kadar sorunlu görmediklerini, zamanla engelli karde lerinin durumuna uyum sa ladıklarını ifade etmi lerdir. Zaman ilerledikçe bu duruma daha fazla uyum sa layabildiklerine ve ya adıkları sorunların azaldı ına inanan bu bireyler, karde lerinin durumunu ola an görmeye ba ladıklarını belirtmi lerdir.

*"... Ba kası bize çok zorlanıyorsunuz gibi bakabilir mesela, ama de il yani, alı ık oldu umuz için bize zor gelmiyo." (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*" u an dört ki iyiz, annem, ben, babam, annem, hepimiz onun üzerine titriyoruz. Herkes diyo ki ya siz ne kadar iyi bakıyorsunuz, ne kadar bilinçli bi ailesiniz. Ama böyle olmak zorundasınız zaten, herkes böyle olmalı bi engelliye kar ı bence. O yüzden bilmiyorum ya..o kadar sevgisi farklı ki bunların. Bunlar sevgisi olmazsa gerçekten bakılmaz, çekilmezler. Dü ünsenize yedi ya ındakinin altını temizliyorsunuz, sevmeseni yapamazsınız ki. u an mesela bazıları, hala bez mi ba lıyo hmm, falan yapıyo ama siz yani çok do al kar ılıyorsunuz, ne var yani evet bez ba lıyoruz diyosunuz, çünkü o kadar çok seviyorsunuz ki, o kadar çok ba lanmı sınız ki artık, gayet normal." (Yonca, K, 19, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli karde lerinin dünyaya gelmesinin, di er aile üyeleri arasındaki ba ları güçlendirdi ini, aile üyelerinin, bu birey için gösterdikleri çabaların, birbirlerini motive etmelerini kolayla tırdı ını ve böylelikle daha fazla i birli i içinde bulduklarını ifade etmi lerdir. Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, u anda var olan aile ba larının, olumlu aile ili kilerinin, karde lerinin engel durumu nedeniyle peki ti ini, bunun da u anki ya amları açısından olumlu bir durum oldu unu belirtmi lerdir.

*"... Ben mutlu aile olmamızı abime borçlu oldu umuzu dü ünüyorum. Onun bizi bu kadar sıkı ba ladı ını dü ünüyorum. Aslında daha çok olumlu ey kattı. u an görüyorum bo anan çiftleri falan, belki annemle babam da bo anabilirdi diyorum. Abim bizi çok sıkı ba lamı yani." (Zakkum, K, 24, Ö renci).*

*" u anda benim psikolojim bile bozuk de il. Önceden psikiyatriye falan gitmi tim, konu maya... laç vermedi, benle sadece konu tu,*

*etrafındaki insanlar sana nasıl bakıyorlar bu önemli bizim için, e er seni hor görür gibi bakıyorsa, psikolojin daha da bozulur, o yüzden konu mamız lazım, ya ın küçük oldu u için ilaç vermek istemiyorum demi ti bana o doktor. Ailem ve etrafımdaki insanlar da hiçbi zaman hor görür gibi bakmadılar bana, destek çıktılar...” (Açelya, K, 24, Ev Hanımı).*

*"... Bazen dü ünüyorum o olmasa u evde birbirimize bu kadar ba lı olmayabilirdik. Ben iyice mesela aileden kopmu bir insan bile olabilirdim. Ama cidden onun için herkes çabalıyor, herkes birbirinin çabasını gördükçe iyice ba lanıyoruz... Onun sayesinde birbirine ba lı bir aileyiz yani." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde lerinin do umunun ardından, aileleriyle birlikte ya adıkları küçük ehirlere Ankara'ya gelmek durumunda kalan bireyler, bu durumun e itim, çalı ma ve sosyal ya amlarına olumlu biçimde yansısı nı ifade etmi , küçük ehirlere elde edemeyecekleri daha iyi e itim veya çalı ma ko ulları, daha fazla sosyal etkinlik veya engelli bireylere yönelik hizmetler gibi fırsatlara Ankara'ya gelmeleri sayesinde ula abildiklerini, karde lerinin engelli olarak do masının buna vesile oldu unu belirtmi lerdir.

*"Ke ke daha öncesinde gelseydik Ankara'ya, karde imin ya antisı bizim ya antımıza çok büyük bi etken oldu, aslında büyük ehirde toparladık kendimizi, devam edicez yani. Hem bizim açımızdan, okul okuduk, hayata atıldık, daha yeni eyler ö rendik, onun haricinde karde im için de daha iyi oldu, takibi oldu, hastaneye gidip gelebiliyoruz... Hastaneler daha geli mi , daha deneyimli doktorlar var burda... Yani gelmeden önceki hayatımı özlüyo muyum, hayır, özlemiyorum... O yüzden hani ıı Ankara'ya geli imizle ba layan her eyi daha çok seviyorum..." (Gül, E, 24, Serbest Meslek).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, sosyal çevrelerinin bazı tutum ve davranı larının nedenini, engelli karde lerinin durumunun dı arıdan bakıldı nda anla ılmamasına dayandırmaktadırlar. Bu durum ise onların ho una gitmekte, sırf bununla bile mutlu olabilmektedirler. Aslında bu oldukça dikkat çekicidir. Birço unun karde inin engel düzeyinin a ır oldu u göz önünde bulunduruldu unda, dı arıdan bakıldı nda fiziksel veya davranı sal açıdan farklı olduklarının anla ılmaması olası görünmemektedir. Bu durum ise, iki ekilde açıklanabilir. Ya bu bireylerin sosyal çevrelerindeki insanlar gerçekten

ilgisiz, duyarsız ve bilinçsiz oldukları için bu farklılıkları algılayamamaktadırlar ya da zihinsel engelli karde e sahip bireyler bu durumu bir çe it savunma mekanizması haline getirmekte ve engelli karde lerini di er herkesten farksız görmeleriyle açıklamayı tercih etmektedirler.

*"Dı ardan bakınca çocuklar falan anlamıyorlar durumunu. Ona bile mutlu oluyosun. Bi kere karde im bi çocu a vurmu , annesi de geldi karde ime kızıyor, niye vuruyosun o senden küçük falan diyo kadın, sonra ben açıkladım, o anlamaz, engelli diye, kadın özür diledi falan. O bile insanın ho una gidiyo. Dı ardan anla ılmıyor galiba." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Hiç imdiye kadar rahatsız edici bi eyle kar ıla madım, hiç öyle bi ey olmadı. Zaten dı ardan bakıldı ında bi ey anla ılmıyor yani (karde imin durumu hakkında). " (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

*"Bi sıkıntı olmadı çünkü ııı yani nası diyim size çok fazla anlamıyorlar aslında, hani belli etmedi i için aslında herhalde." (Hanımeli, K, 24, Memur).*

#### **4.7.2.3. Özgüven: "Küçük Ya ta Büyük eyleyler Kaldırmak"**

Bu bireylerin bir di er duygusal odaklı ba etme stratejisi kendilerine duydukları güvendir. Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, yalnızca kendilerine güvenmenin ya adıkları güçlüklerle ba etmelerini kolayla tırdı ını, ba ka güvenecek hiçbir eyleleri olmadı ını dü ünebilmektedirler.

*"Biraz hani takmamaya çalı ıyorum açıkçası. Böyle kafamı ka ıyıp da dü ünmemeye çalı ıyorum. Yapcak bi ey yok. Kendi kendime ba etmeye çalı ıyorum, öyle ailemdir, sosyal çevremdir, i imdir falan, ı ıh, yook yook yook. Tek ba ına olmam beni güçlendiriyor. Ba ka biriyle olsam bu kadar güçlü olmam, ona güvenirim. Ama u an tek ba ımayım, böyle olması daha iyi yani..." (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).*

*"Karde imden dolayı çok duygusal oldu umu dü ünüyorum. Küçük ya ta büyük eyleyler kaldırdım. Normal de il yani. Ben zorla arkada edindim, ben zorla sosyal aktivitelere soktum yani, bu benim çabam. Arkamda annem yoktu. Ben anneme derdim ki, beni pohpohlama ama bari haklı gördü ün yerde arkamda ol." (Zambak, K, 24, Ö renci).*

"Kendi ba ıma hallettim. Çünkü çok öyle zaten oturup konu an bi aile de iliz bu konu için, ya bunu da napalım diye. Öyle bi eyimiz yok yani, herkes kendi ba ına. Kendini nasıl hissediyosun ya da i te böyle bi durumumuz var diye birbirimize sordu umuz, irdeledi imiz etti imiz olmadı yani pek." (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).

Özgüvenin yanı sıra, engelli karde lerine duydukları sevgi de bu bireylerin ba etmelerini kolayla tıran özelliklerdendir.

#### 4.7.2.4. Karde Sevgisi: "Bir Gülü ü Yetiyor"

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ba etmelerini kolayla tıran bir di er duygusal odaklı ba etme stratejisi, onların engelli karde lerini kabullenmelerinin ardından gelen sevgileridir. Bu bireyler zaman geçtikçe karde leriyle yakınla makta, onların durumunun de i meyece ini anlamakta ve onları bu ekilde kabullenmektedirler. Bu ise onlara olan sevgilerinin artmasını ve dolayısıyla ya adıkları güçlüklerle daha kolay ba etmelerini sa lamaktadır.

"Sevgim, karde ime olan sevgim her eyi kolayla tırıyo yani. Sevmedi in insana ne bakmak istersin, ne bi ey. Onun sevgisi anlatamayaca ım kadar büyük oldu u için..o yani. A lamasına mesela dayanamam..sevgimdenba ka ba etmemi kolayla tıran hiçbi ey yok... Dinimden dolayı de il, sevgimden dolayı isyan etmedim. Tam tezat yani. Hak açısından bakıyorum." (Zambak, K, 24, Ö renci).

"Karde imle ilgili bi sıkıntı oldu unda, genellikle ona sevgimi göstermeye çalı ıyorum, öpüyorum, sarılıyorum. Kendimi öyle daha iyi hissediyorum, hem o da daha iyi hissetsin diye. O ekilde a maya çalı ıyorum." (Nergis, K, 19, Ö renci).

"Hani ya ıyorum, korkularım var endi ellerim var ama sevgim bastırıyor büyük ihtimalle. Bazen çok sinirlendiriyor beni nefret ediyorum kendimden uzakla tırıyorum gerçekten çok öfkeliyim ama bir gülü ü yetiyor. Öyle gelip bana sarılıp bir gülü ü yetiyor. Onun sevgisi gerçekten kabullenmeme sebep oluyor..." (Menek e, K, 24, Ö renci).

Karde sevgisinin yanında, ailenin ve sosyal çevrenin deste i de yine önemli duygusal ba etme stratejilerindendir.

#### 4.7.2.5. Sosyal Destek

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin duygusal odaklı ba etme yollarından bir di eri onlar açısından önemli sosyal destek kaynaklarından olan aileleri, akrabaları ve yakın çevreleri ile olan ili kileridir. Bu ki ilerin kendilerine yönelik olumlu tutum ve davranı lar sergilemeleri, olumlu ili kiler kurmaları ve gereksinim duyduklarında yardımcı olmaları, ba etmelerini kolayla tıran önemli bir özelliktir.

Bakım yükü, sosyal destek kaynaklarına sahip olma durumuyla yakından ba lantılıdır ve yapılan ara tırmalar sosyal desteklere sahip olmanın, bakım yükünü hafifletti ini ortaya koymaktadır. Örne in, Leonard ve di . (1993), dü ük sosyo-ekonomik düzeye sahip ailelerde, engelli bireyin bakımından sorumlu ki ilerin, sosyal desteklere sahip olduklarında daha olumlu etkilendiklerini bulmu lardır. Bu da her ne kadar maddi ko ullar engelli bireylerin ailelerinin ya antıları açısından önemli olsa da, sosyal deste in onların ya adıkları güçlükleri hafifletti ini göstermektedir. Barakat ve Linney (1992)'nin belirtti ine göre de, sosyal desteklere sahip olmak, bakım verenlerin depresyon oranını azaltmakta ve fiziksel sa lıklarına da olumlu etki etmektedir. Özbay ve Aydo an (2014, s. 139) da benzer ekilde, yapımı oldukları çalı mada, sosyal deste in ailelerin engelli bir çocu a sahip olma durumu ile ba etmeleri açısından önemli oldu unu bulmu lardır.

*"Gerçekten bi sorunumuz oldu unda maddi manevi destek verecek akrabalarımız var, kom ularımız var, iyiyiz yani o anlamda, gerçekten i imizi kolayla tırıyorlar." (Sardunya, K, 19, Ö renci).*

*"Nasıl söylesem.. i te.. çevremdeki insanlarla.. benle konu malarıyla.. ailemin deste iyle.. imdiye kadar yani o, bu zamana kadar geldim. Hani derler ya biri olacak ki o ki i de hayata küsmesin diye. Hani ben de öyleydim i te yani, ailem bana destek çıkıyordu. Ailem benle konu uyodu, akrabalarım, çevremdekiler benle konu uyodu, hani beterin beteri vardır gibisinden. Hep bana ailem, akrabalarım falan destek çıktı yani. Bi nevi onların sayesinde toparlandım..." (Açelya, K, 24, Ev Hanımı).*

Ayrıca Furstenberg ve di . (1999), kom uları ile iyi ili kileri olan engelli çocu a sahip ailelerin, toplum içinde kendilerini daha güvende hissettiklerini; Bowen,

Richman ve Bowen (2000) ise, bu durumun özellikle de düşük sosyo-ekonomik düzeye sahip aileler için daha fazla söz konusu olduğunu belirtmektedir (akt. Özbay ve Aydın, 2014, s. 142). Sosyal çevreleri ile ilişkileri, bu bireylerin yaşadıkları güçlüklerle baş etmeleri açısından önemlidir. Özellikle de toplumun kendilerini tanımadığını görmeleri, kendilerinden başkası, benzer durumda ailelerin de olduğunu fark etmeleri, bu bireylerin baş etmelerini büyük ölçüde kolaylaştırabilmektedir. Bu nedenle engelli üyeye sahip ailelerin birbirleriyle iletişim halinde olmaları kolaylaştırıcı bir özellik olabilmektedir.

*"... Biz de i te engelli aileleriyle tanışınca, aslında bunu ilk başta deney sanıyosun, sadece kardeşimde var, sadece biz farklı bir aileyiz. Aslında bakıyorsun bir sürü engelli var, i in içinde olmadığını için bilmiyorsun. Sonra için rahatlıyo. Tamam bir farklılık belki, ama öyle utanılacak bir şey değil. Allah yaratmış yani yaparsın." (Sümbül, K, 21, Ö renci).*

*"Mesela o komumuzun kızının bir çocuğu olmuştu hani normalde aileler çocuklarını kardeşimden daha böyle uzak tutarlardı. O böyle kızını bebekken bile kardeşimin kucağına verirdi, bak sev falan diye... Kardeşim mesela ondan sonra böyle çocuklarla, küçük kendinden küçük çocuklarla oynamayı öğrendi. Onlara a abeylik yapmayı öğrendi. Mesela o komumuzun kızı olmasaydı kardeşim bunu öğrenemeyebilirdi. İnsanların da etkisi çok çevremizdeki insanların. Baş edebilmemizde." (Gelincik, K, 21, Ö renci).*

*"Kabullenmemi sağlayacak olan şey, böyle yavaş yavaş giriyosun artık ortamlara, bakıyorsun, aaa engelli varmı, herkes kabullenmiş, normal hayatıymı gibi yaşıyo yaa diyosun, o. Onu fizik tedaviye götürüyorsun bakıyorsun engelliler, okula götürüyorsun bakıyorsun engelliler, yavaş yavaş çevrende engelli ailesi olmaya başlıyo, engelli olmaya başlıyo. Allah Allah bakıyorsun bunlar normal hayatını yaşıyo, demek ki sen de yaşayabilirsin, sen bununla başayabilirsin... (Yonca, K, 19, Ö renci).*

Zihinsel engelli kardeşlere sahip bireylerin sosyal desteklere ilişkin baş etme yollarından bir diğeri ailelerinin sahip olduğu maddi olanaklarıdır. Engelli kardeşleri nedeniyle pek çok harcama yapmak durumunda olan bu bireyler ve aileleri açısından, maddi olanaklar önemli bir baş etme yolu olabilmektedir.

*"Babam çalıyordu, ben çalıyordum. Yatımız katımız yoktu ama, bizim kazancımız, yakınlarımızın getirdikleri geçindik i te. Belki daha*



*çok paramız olsaydı hastaneye getir götür daha rahat olabilirdi ama. Ba ka hastalara baktı ımızda kendimizi avantajlı görüyorduk. Bunlar az buz de il yani, avantajdır babam çalı ıyordu, ben çalı ıyorum, ayrimız gayrimız yoktu." (Ortanca, E, 54, Memur).*

*"Yani.. nasıl ba a çıkıyoruz.. vallaa, paranız varsa çok güzel ba a çıkarsınız ama paranız yoksa, ba a çıkamazsınız yani böyle bi eyle çünkü ister istemez maddiyata dayanıyo her ey, eee i te ö retmen tutmak ya da i te ba ka eyler yapmak sosyal aktivitelere yollamak, hani ba ka eyler yapmak istedi iniz zaman ister istemez ucu paraya dokunuyo yani, kimse ücretsiz bi ey yappmıyo.. bizim enn eyimiz ba etme eyimiz paramız oldu herhalde, çok ükür en azından bi paramız var.." (Hanımeli, K, 24, Memur).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları çevrenin sosyal ko ulları, bu bireylerin bu ko ullara bakı açısı, ba etmeleri açısından önem ta ıyabilmektedir. Farklı ilgi alanları, farklı kaygıları olan bireyler, karde leriyle ilgili ya adıkları güçlüklerle daha kolay ba edebilmektedirler.

*"Çocukluk döneminde, aa bu ne hastalık, bak i te delisi var, altını kirletiyö falan dediler. Ama inan ki biz bunları çok çabuk a tık yaa. Kurban oldu um Mevla'mın verdi i co rafyanın o günkü acımasızlı ı, o yıllardaki konjonktürdeki devrimci hareketlili i.. o baskı, o zulüm aslında bize biraz da iyilik yaptı, bizi belli bi yere getirdi. Onun için hastanede mesela arabesk dinlemedik, Selda Ba can, Ahmet Kaya dinledik. Ba kasının bizim paramızla ya amasına müsaade etmedik. Yani o ekilde ba ettik. Belki o ko ullarda büyümeseydik, eziklik atmosferi altında ba ka sıkıntılar ya ardık.. Dedim ya o zamanki politikalar, devrimler, yasaklar, konjonktür, yani bunlar çok ey götürdü bizden belki ama, kendi ayaklarımız üzerinde durmamızı, ki ilikli olmamızı da aynı zamanda sa ladı. Belki lümpenolsaydım, bütün bunlardan etkilenirdim yani, kız arkada ıma kar ı, gidece im ortama kar ı." (Ortanca, E, 54, Memur).*

Bu bireylerin duygusal odaklı ba etme stratejilerinden bir di eri ise, aldıkları e itime ve gelecekteki çalı ma ya amlarına ili kin algılamalarıdır.

#### **4.7.2.6. E itim Durumu**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin aldıkları e itim, daha do rusu aldıkları bu e itime ili kin algıları ba etmeleri açısındanönemlidir. Özellikle psikoloji, psikolojik danı manlık, sosyal hizmet, hukuk, hem irelik, özel e itim gibi do rudan insanla çalı mayı gerektiren sosyal bilim alanlarında daha fazla önem

ta ıdı ı görülmektedir. Bu bireyler, engellilik, özel gereksinimleri olan bireyler ve aileleri gibi konularda edindikleri bilgileri bilince dönü türmeye çalı makt, ailelerini ve sosyal çevrelerini de bu konularda bilinçlendirmeye çalı maktadırlar. Bu sayede özgüvenlerinin de arttı nı dü ünmektedirler ve ba etmeleri de kolayla maktadır. Köse (2003; akt. Ünal, 2009, s. 41), e itim düzeyinin tek ba ina bir etken olmadı nı, ancak engelli olmayan karde in e itim düzeyinin yüksek olmasının, onun engelli karde ine kar ı tutumlarını olumlu yönde etkiledi ini belirtmi tir. Küçüker (1997, s. 42) ise, kız karde lerin engelli karde le yo un bir birlikteli in sonucu olarak yardım mesleklerini seçmeye daha fazla yöneldikleri ve kendi problemlerinin üstesinden daha kolay geldiklerini belirtmi tir.

Benzer ekilde, zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli bir karde e sahip olmanın getirdi i kendi ya am deneyimlerini e itim ya amlarına yansıtmaya çalı maktadırlar. Okul arkada ları ile karde leri hakkında konu arak, hem kendilerini daha iyi hissetmekte, hem de aynı zamanda bu ki ileri bilinçlendirmekte, derslerde zaman zaman engellilik konusunu açarak bu bilinç ve farkındalı ı artırmaya çalı maktadırlar. Bu bireylerin, sosyal çevrelerini bilinçlendirmeyi kendilerine görev edindikleri açıkça görülmektedir. Tüm bunları ise bir tür ba etme yolu olarak kullanmaktadırlar.

*“Biz çok iyi bi e itim aldık bence. Ben mesela sosyal hizmet uzmanı olmasaydım, bu kadar geni dü ünemezdim, imdi her açıdan bakabiliyorum, olasılıklı dü ünebiliyorum. Yani bana çok ey kattı, iyi ki okudum. Bana da aileme de çok ey kazandırdı bu e itim.”* (Begonvil, K, 30, Memur).

*“yi ki özel e itimde staj yapmı ım, çok tecrübe oldu. Hem zihinsel hem bedensel engelli çocuklar vardı. Zihinsel engellilerle ilgileniyoduk daha çok...”* (Sardunya, K, 19, Ö renci).

*“Ben mesela zihinsel engelliler (çocuk geli imi) okumak istemezdim ama okuyup ö reneyim, kendimi geli tireyim, karde ime yardım dokunsun. Daha çok yardım ederim, kendini geli tirmesine yardım ederim.”* (Sümbül, K, 21, Ö renci).

*“Çünkü artık çok fazla daha ey görmeye ba lıyosun, farklı insanlarla farklı yerlerden ehirlere gelmi insanlarla tanı ıyosun, farklı bi*

*bakı açısı, biraz hukuk okumanın getirisi oldu bunda, çok eye bakıyosun ediyosun, olaylar unlar bunlar. Üniversitede ba ladı ama yani u son bikaç yıldır daha iyiyim yani. Fark ediyorum...” (Leylak, K, 24, Serbest Meslek).*

*“Eee.. Tabi ki var. Eee empati kuruyosunuz yani gelen hastalarla. Hani e er böyle bi hasta geliyosa, daha ey davranıyosunuz, hani karde inizi gördü ünüz için, hani acı, nasıdiyim hep daha fazla canını acıtmamak için elinizden geleni yapıyosunuz, çünkü bazen algılama problemi de ya ıyolar, bazen mesela benim karde imden dahakötü durumda olanlar var, ey böyle bakıyorum aslında, empati kuruyorum, bütün hastalarla tabi ki..Bölümümün faydası var tabi ki...” (Hanımeli, K, 24, Memur).*

Zihinsel engelli bir karde in bakımını büyük ölçüde üstlenmek durumunda kalmak kimi zaman bu bireylerin e itim ya amlarının aksamasına, okul ba arısızlı ına neden olabilmektedir. Ancak aynı zamanda, e itim ya amında elde edecekleri ba arılar, bu bireyler açısından oldukça motive edicidir. E itim ya amlarına devam eden zihinsel engelli karde e sahip bireyler, hem kendilerine, hem de ailelerine daha fazla yetebilmek gelecekte iyi bir i ve gelir sahibi olmayı istemekte ve bunun olaca ına inanmaktadırlar. Bu dü ünceleri ise ba etmelerini kolayla tırmaktadır.

*“Küçük hayallerim var, öyle büyük hayaller kurmuyorum. Ö retmen olayım, do uda bi yere atanayım. Do udakilerin daha çok ihtiyacı var, iyi biö retmene. Anneme bi banka kartı çıkartmak isterim ö retmen olunca. Kız karde im de öyle, aksini dü ünmez.” (Zambak, K, 24, Ö renci).*

*“Aileme daha iyi bi ya am sunmak için atanmayı istiyorum. Yakın gelecek ama bunu planlıyorum. Atanayım, zaten ablama dedim, kredi çekip hemen evi almayı, ailemi birazcık rahata sokmayı...” (Karanfil, K, 21, Ö renci).*

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin problem odaklı ve duygusal odaklı ba etme stratejilerine bakıldı ında, ya adıkları güçlüklerin çözümüne yönelik somut mekanizmaların olmadığı, bu nedenle de ço u zaman kendi ba etme yollarını geli tirmeye çalı tıkları görülmektedir. Bu sorunun temelinde ise engelli bireyin bakımını aileye ve özellikle de ailedeki kadınlara yükleyen toplumsal cinsiyet yatmaktadır. Kadınların, engelli bireyin sorun ve gereksinimlerini kar ılamaktan

sorumlu bireyler olarak görülmeleri de, kendi sorun ve gereksinimlerinin göz ardı edilmesine yol açmaktadır.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarına ili kin olarak elde edilen bu bulgulara genel olarak bakıldı ında belli ba lı bazı noktalar dikkat çekmektedir. Öncelikle bu bireylerin cinsiyetlerinin önemli bir özellikleri oldu u görülmektedir. Ancak bunun nedeni yalnızca bireyin cinsiyeti de ildir. çinde buldukları çevrenin kültürel özellikleriyle de ba lantılı olarak toplumsal cinsiyet rolleri bu bireylerin ya antıları açısından oldukça önemli bir yere sahiptir. Dolayısıyla kız karde ler daha çok “annelik” rolüne ili kin ya antılara a ırlıklı olarak sahipken, erkek karde ler ise, “eve ekonomik katkıda” bulunma rolünü üstlenmektedirler. Bununla birlikte bu bireylerin geçmi te ve u anda “ya ayamadıklarına” ili kin olarak ailelerinden bekledikleri ilgiyi, akrabalarından ve sosyal çevrelerinden bekledikleri destek ve anlayı ı görememeleri, onları farklı ba etme yolları bulmaya itmektedir. Bu durumda ise daha çok dini inançları ve olumlu duygu ve dü ünceleri ile ba etmeye çalı maktadırlar. Sosyal yardım ve hizmetler yoluyla ba etme stratejilerinden yeterince yararlanamıyor olmaları en önemli bulgulardandır. Bu bireyler her ne kadar üstlendikleri roller nedeniyle deste e gereksinim duysalar da, engelli bireylere yardım ve hizmet sa layan kurumlara “asla” güvenememeleri dikkat çekmektedir.

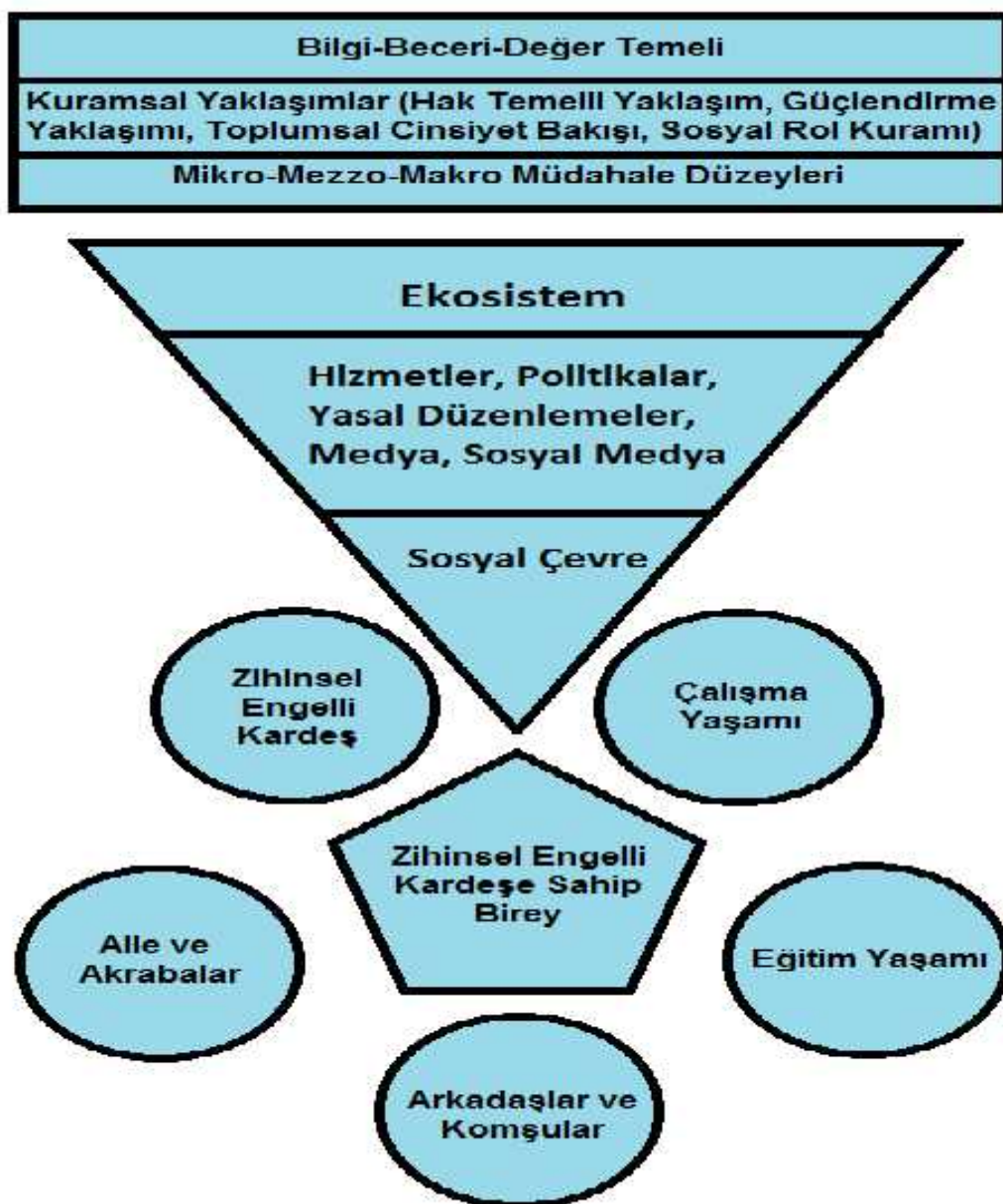
Bu konuya ili kin sonuç ve önerilere, çalı manın bir sonraki bölümünde yer verilmi tir.

## BÖLÜM 5

### SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde, bu tez çalışmasında ortaya çıkan bazı önemli sonuçlara ilişkin genel bilgilerin verilmesinin ardından, tez çalışmasında ele alınan konulara yönelik ayrıntılı sonuç ve önerilere yer verilmiştir. Bu sonuç ve öneriler, aşağıda yer alan şekilde anlatılmış biçimiyle kurgulanarak ele alınmıştır.

**ekil 1: Zihinsel Engelli Kardeş ve Sahip Bireylerin Yaşantılarına İlişkin Sonuç ve Öneriler**



Zihinsel engelli karde e sahip bireyler ve özellikle de kadınlar, toplumsal cinsiyet rollerinin de etkisiyle karde lerinin bakımına yönelik önemli roller üstlenmektedirler. Bu durum onların aile içinde, sosyal ya amda, e itim ve i ya amlarında üstlendikleri rollerle birle ti inde rol çatı maları, rol fazlalıkları ve rol belirsizlikleri ya amalarına neden olmaktadır. Yine toplumsal cinsiyet rolleri nedeniyle bakım yükünün büyük bölümünü üstlenen anneleri kendilerine yeterli ilgiyi verememekte, babaları ise engelli bir çocu a sahip olmayı 'erkekliklerine' yediremedikleri için aile ile aidiyetlerini koparmaktadırlar. Bu durumla kar ıla an bireyin, te his sürecini anlamlandırabilmesi ve engelli karde ini kabullenebilmesi güçle mektedir. Bu durum, aile ili kilerine ve sosyal çevre ile ili kilerine olumsuz yansımaktadır. Ailesinden bekledi i psikolojik deste i bulamayan karde ler, engelli bir karde e sahip olmanın getirdi i karma ık duygulara, toplumun acıyıcı ve duyarsız tutum ve davranı ları da eklenince, suçluluk, utanma, kıskanma gibi pek çok olumsuz duygu ya amaktadırlar. Bu bireyler psiko-sosyal açıdan ya adıkları bu sorunlara ek olarak, aynı zamanda engelli karde lerinin kar ıla tıkları fiziksel çevre ko ullarından kaynaklanan güçlüklerden de etkilenmektedirler. Bakım yükünün etkisiyle karde lerini bir süre sonra evlatları gibi görmeye ba layan bu bireyler, engelli birey için ebeveynlerinin duydu u gelecek endi esini duymaya ba lamaktadırlar. Ya adıkları tüm bu sorunlarla ba etmelerine yönelik problem odaklı ba etme yollarının, yani somut çözüm yollarının olmayı ı, bu bireyleri kendi ba etme stratejilerini geli tirmeye itmektedir. Sorunların ortadan kaldırılmasına yönelik somut adımların atılamayı ının temel nedeni ne yazık ki yine engelli bireyin bakım sorumlulu unu aileye ve özellikle de kadınlara yükleyen toplum yapısıdır. Toplumsal cinsiyet e itsizli inin, ya anan tüm bu sorunların temelinde yer aldı ı açıkça görülmektedir.

Toplumsal cinsiyet e itsizli inden kaynaklı olarak ya anan bu sorunlar, insan hakları ile ve engellili e ili kin sosyal model ile çeli mektedir. Engelli bireyler ve aile üyeleri, sırf insan oldukları için ve toplumun sosyal ve fiziksel bazı özellikleri tarafından ya adıkları kısıtlamaların ortadan kaldırılması gerekti i için, haklarının sosyal politikalarca güvence altına alınması gerekmektedir. Ancak toplumsal cinsiyet e itsizli inin bu kadar yerle mi olması ve bunun sosyal

politikalara bile yansması, bu bireylerin ve tüm aile üyelerinin haklarının ihlal edilmesine neden olmaktadır.

Ortaya çıkan bu sonucun de i tirilebilmesi açısından, bu bireylerin sorun ve gereksinimlerinin kendi algılamaları do rultusunda belirlenmesi, bu do rultuda hizmet modelleri geli tirilmesi ve özellikle de toplumsal cinsiyet rolleri konusunda bilgilendirmeye ve bilinçlendirmeye yönelik çalı malara a ırlık verilmesi gerekmektedir. Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin kendi algılamaları do rultusunda ya antılarının anla ılabilmesi için öncelikle bu konuya yönelik akademik ara tırmalara a ırlık verilmesi gerekmektedir. Literatüre bakıldı ında, özellikle son yıllarda engelli bireylere ve aile üyelerine yönelik ara tırmaların sayıca yetersiz oldu u ve bu konuya ili kin bilgi bo lu unun doldurulması gerekti i görülmektedir. Ayrıca bu alanda yeniden ele alınması gereken sosyal politikalar bulunmaktadır ve bunların geli tirilmesi yoluyla daha i levsel yardım ve hizmetler geli tirilebilecektir. Bu tez çalı masının da engellilik alanına ili kin bu bo lu u doldurması amaçlanmaktadır.

Zihinsel engelli bireylerin ve aile üyelerinin sorun ve gereksinimlerine yönelik sosyal politikaların geli tirilmesinde, bunların uygun içerikte olmasına yönelik bir hazırlık sürecinin olması önemlidir. Bu bireylerin sorun ve gereksinimlerinin kendi algılamaları do rultusunda belirlenmesi bu açıdan önem ta ımaktadır. Bu açıdan ara tırma ve geli tirme çalı maları önemli bir yere sahiptir. Bundan sonra ise sosyal politikalar açısından verilen bu kararların sürdürülebilmesi açısından gerekli çalı malar yapılmalıdır. Bu esnada ise kamuoyu olu turma ve toplumla ili kiler gibi konular önemlidir. Bunlara ek olarak, bu politikaların uygulanıp uygulanmadıkları denetlenmeli ve izlenmelidir. Tüm bu süreçlerde ise sosyal hizmet uzmanı, psikolog, özel e itim uzmanı, doktor, avukat gibi birçok meslek elemanından olu an danı ma gruplarının, koordinasyon ekiplerinin olu turulması gerekmektedir.

Bu tez çalı masında zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları ve ya adıkları güçlüklerle ba etme stratejileri toplumsal cinsiyet rollerine vurgu yapan sosyal rol kuramı açısından ele alınmaya çalı ılmı tır. Çalı mada bu

bireylerin karde lerine ili kin üstlendikleri roller ve bakım yükü, engelli bir karde e sahip olmanın onlarda yol açtı ı duygular, aileleri ve sosyal çevreleri ile ili kileri, ya adıkları güçlükler, gelecek endi esi ve ba etme stratejileri gibi konulara ili kin ya antıları kendi algılamaları do rultusunda anla ılmaya çalı ılmı tır.

Ara tırma Ocak, 2012-Ocak, 2015 tarihleri arasında Ankara'da gerçekleştirilmiştir. Nitel ara tırma yöntemi ile gerçekleştirilen bu ara tırmada, zihinsel engelli karde e sahip 9 erkek ve 19 kadın olmak üzere toplam 28 ki i ile yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Derinlemesine görüşmelerden önce, 9 ebeveynden oluşan bir odak grup çalışması gerçekleştirilmiştir. Ara tırmada fenomenolojik yaklaşımdan yararlanılmıştır.

Gerçekleştirilen odak grup çalışması ve derinlemesine görüşmelerin ardından zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarına ili kin temalar ortaya çıkarılmış ve tematik analiz do rultusunda veriler çözümlenmiştir. Elde edilen bulgular do rultusunda, belirlenen temalara yönelik sonuçlara ula ılmı tır.

Tez çalışmasının bu bölümünde, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin karde lerinin bakım yüküne ili kin üstlendikleri roller, engelli karde lerinin do umundan sonra ya adıkları duygular, aileleri ile ili kileri, sosyal çevre ile ili kileri, ya adıkları güçlükler, gelecek endi esi ve ba etme stratejileri konularındaki sonuç ve öneriler yer almaktadır.

### **5.1. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N SOSYAL ROL KURAMI AÇISINDAN ÜSTLEND KLER ROLLER**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin aile içinde üstlendikleri rollere bakıldığında, engelli bireyin bakımına ve di er ev i lerine yönelik rollerin tamamına yakınının kadınların üzerinde olduğu görülmektedir. Ailenin erkek üyeleri, eve para getirmekle sorumludurlar. Bunun en temel nedeni toplumsal cinsiyet rolleri ve ebeveynlerin nasıl rol modelleri olduklarıdır. Toplumsal cinsiyet rollerini benimsemi olan kadınlar, ev içi tüm rolleri ve bakım yükünü üstlenmekte, erkekler ise erkeklik rollerinin eve para getirmekten ibaret olduğunu dü ündükleri için, engelli bireyin bakımına ili kin herhangi bir rol üstlenmemektedirler. Annelerinin tüm yükü üstlenmeleri ve e lerinden, erkek



çocuklarından ev içinde bir talepte bulunmamaları, kız çocuklarının da bu i lerini kendi görevleri olarak görmelerine ve babalarından veya erkek karde lerinden yardım beklememelerine neden olmaktadır. Babaların i ya amı dı nda aileye manevi bir destekte bulunmamaları, erkek çocuklarının bu ekilde ö renmesine neden olmaktadır. Bu durum, özellikle kız karde lerin ev içinde ve sosyal ya amda, kaldırabileceklerinden fazla rol üstlenmelerine ve rol çatı maları ya amalarına yol açmaktadır.

Bu kadınlar, kimi zaman engelli karde lerinin bakımı nedeniyle e itim veya sosyal ya amlarından fedakârlık etmek durumunda kalmaktadırlar. Bu durum, kendilerini ço unlukla engelli karde lerinin annesi gibi görmelerine, üstlendikleri rollerin annelik rolleriyle benzer oldu unu dü ünmelerine ve karde lerini çocukları gibi sevdiklerini hissetmelerine neden olmaktadır. Karde lerinin altlarının de i tirilmesinden alı -veri lerinin yapılmasına kadar tüm gereksinimlerinden sorumlu olan bu kadınlar büyük bir yük altında ezilirken ve ya antıları buna göre ekillenirken, erkek karde leri ise toplumsal cinsiyet rolleri nedeniyle tüm bunların dı nda kalmaktadırlar. Bazı erkekler bu durumu içselle tirmekte, bu rolleri ola an bulmaktayken, bazıları ise bu durumdan rahatsızlık duymakta, ellerinden geldi ince ailelerine destek olmaya çalı maktadırlar. Ancak bir ba ka durum daha söz konusu olmaktadır. Bu da, erkek karde lerin bir yandan kendilerini yeterince/‘bir kadın kadar’ rol almadıkları için suçlu hissederken, bir yandan da babalarının ve tabii ki toplumun baskısı nedeniyle, erkeklik rollerinin dı na çıkamamaları durumudur. çinde buldukları bu ikilem güçlükler ya amalarına neden olmaktadır. Erkek karde lerin ya adıkları bu durum erkek hegemonyasının kadın ve erkek tüm bireylerin ezilmesine neden oldu unu bir kez daha göstermesi açısından önemlidir. Burada dikkat çeken nokta, ister kadın ister erkek olsun zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, cinsiyetlerinden dolayı bu rolleri üstlendiklerinin ve üstlendikleri bu rollerin tıpkı ailelerinde oldu u gibi, kendilerine ö retildi inin farkında olmalarıdır. Bu durum, bazı bireyler için düzeltilmesi gereken bir sorun, bazıları için ise ola an bir alı kanlıktır.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, aile içinde engelli bireyin bakımına yönelik en çok rol üstlenen ki ilerdendir. Bu durum ço u zaman di er aile

üyelerinden farklı ili kiler geli tirmelerine neden olmaktadır. Bu bireyler, özellikle de kadınlar, toplumsal cinsiyet rolleriyle birlikte, üstlendikleri roller nedeniyle bir süre sonra kendilerini karde lerinin ebeveyni gibi görmeye ba lamakta, bu do rultuda ili kiler geli tirebilmektedir. Ancak bu durum karde lerinden beklentileriyle de ba lantılı olabilmekte, bazı ileti im sorunlarına yol açabilmektedir. Karde lerinin onları ebeveynleri gibi görmemesi, kendilerini hayal kırıklı ına u rataabilmekte, gösterdikleri çabanın bo a oldu unu onlara dü ündürebilmektedir. Bu gibi durumlarda ise ili kilerini dengelemeye çalı maktadırlar.

Kız karde ler, erkek olsalardı daha rahat ve sorumsuz olabileceklerini, bu kadar fazla rol üstlenmek zorunda kalmayacaklarını dü ünürlerken; erkek karde ler ise kadın olsalardı karde lerinin bakımını üstleneceklerini, annelerine ev i lerinde daha fazla yardımcı olacaklarını dü ünmektedirler. Bu durum aslında bir yandan erkek karde lerin durumun farkında olduklarını ve kız karde lerin de yıprandıklarını gösterirken; di er yandan her ne kadar engelli bir bireyin bakımı ve aile üyelerine destek olma gibi önemli bir konu söz konusu olsa da toplumsal cinsiyet rollerinin her zaman geçerli oldu unu göstermesi açısından önemlidir. Benzer bir durum, evli olan karde lerin e leri için de geçerlidir. Kız karde lerin kendileri, erkek karde lerin ise e leri engelli bireyin bakımını üstlenmektedirler. Bunun yanında engelli karde in erkek olması durumunda, kız karde aynı zamanda evin hem kız hem de erkek çocu u rolünü üstlenmek durumunda kalmaktadır. Bunun nedeni ise, babanın erkek çocu uyla ya ayamadıklarını kız çocu uyla sanki bir erkek çocu uymu çasına gidermeye çalı masıdır. Bu da, engelli karde e sahip kadınların rol belirsizli i ya amalarına neden olmaktadır. Ancak engelli karde in kız olması durumunda, erkek çocuk evin hem kız hem erkek çocu u rolünü üstlenmek durumunda kalmamakta ve baba da kız çocu u ile ya ayamadıklarını erkek çocu u ile gidermeye çalı mamaktadır.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin rol konusunda ya adıkları en belirgin sorunlardan bir di eri ise babalarının ilgisizli i ve sorumsuzlu udur. Babalar, engelli çocu u kabullenememe ve toplumsal cinsiyet rolleri nedeniyle bu tür tutum ve davranı lar sergilemektedirler. Erkek oldukları için, eve para getirmekle sorumlu olduklarını, bunun zaten yeterince önemli bir görev

oldu unu, kadınların ise sırf kadın oldukları için ev i lerıyla ve engelli çocukla ilgilenmeleri gerekti ini dü ünmektedirler. Engelli çocu u kabullenememelerinde de yine ataerkil toplum yapısının, toplumsal cinsiyet rollerinin önemli oldu u görülmektedir. Babalar, engelli bir çocu a sahip olmayı yetersizlik, eksiklik gibi görmektedirler. Çünkü toplumun onları böyle görece ini dü ünmektedirler. Toplumun kendilerini ezmesinden endi e duymakta ve hem engelli çocu u, hem de aileyi reddetmektedirler. Bu durum kimi zaman e lerine ve çocuklarına iddet uygulamalarına kadar gidebilmektedir. Erkek hegemonyası bu noktada da yine kendisini belirgin biçimde göstermektedir. Erkekler ezildiklerini ya da ezileceklerini hissettikleri kadar ezmeye çalı maktadırlar.

Özellikle de ataerkil toplum yapısına sahip olan Türkiye gibi ülkeler açısından, üstlenilen rollerde kadınların ya adıkları ma duriyet daha fazla olmakta, kadınlar daha fazla güçlkle kar ı kar ıya kalmaktadırlar. Charles ve di . (2009, s. 40)'ne göre, karde lerine bakım vermekte olan bireylere yönelik olarak akran destek a ları, savunuculuk hizmetleri ve danı manlık gibi hizmetler bulunmaktadır. McCullough ve Simon (2011, s. 327)'un da belirtti i gibi, sosyal hizmet uzmanları için karde lerin deneyimleriyle ilgili farkındalık ve içinde buldukları durumun aile üzerindeki etkilerini anlama önemlidir. Bu tür durumlardaki bireylerle çalı an sosyal hizmet uzmanlarının müdahaleleri açısından, bu karde lerin deneyimlerinin oldukça bilgilendirici ve geli tirici oldu unun farkında olunmalıdır.

Ayrıca, bu sorunun çözümüne yönelik olarak yapılması gereken çalı malar daha çok makro düzeydeki çalı malardır. Öncelikle engelli bireylere yönelik sosyal politikaların geli tirilmesinde sosyal hizmet uzmanlarının lobicilik faaliyetleri önem ta ımaktadır. Toplumsal cinsiyet e itli i esas alınarak düzenlenecek olan bu sosyal politikalarda, kadın haklarının özellikle vurgulanması gerekmektedir. Bu noktada geli tirilecek bu sosyal politikaların özellikle kadınların güçlendirilmesine yönelik olması önemlidir. Bakım yükünün büyük kısmını üstlenen bu bireylerin haklarının politikalarla güvence altına alınması önemli bir gerekliliktir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları sorunların birço unun temelinde toplumsal cinsiyet e itsizli inin bulundu unun farkına varılması önemlidir. Bu durum, insan hakları, sosyal model, sosyal rehabilitasyon gibi birçok konu ile çeli ki yaratmaktadır. Bu açıdan öncelikle sosyal politikalardan kaynaklanan sıkıntıların tespit edilmesi, bu politikaların içinde toplumsal cinsiyet e itsizli ine yol açan konuların belirlenmesi ve bunların yerine e itlikçi politikaların geli tirilmesi gerekmektedir.

Bununla birlikte, toplumun toplumsal cinsiyet algısının de i tirilmesi, kadın erkek e itli i, roller gibi konularda bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi önem ta ırmaktadır. Bu noktada sosyal hizmet uzmanları sosyolog, psikolog gibi bu konuya hâkim olabilecek di er meslek elemanları ile ekip çalı ması içinde, planlayıcılık rolünü üstlenerek çe itli e itim çalı maları düzenlemelidirler. Düzenlenen seminer, konferans, toplantı gibi bu e itim çalı malarında uzman, sosyal hizmetin e itim i levini ve toplumu bilgilendirme rolünü yerine getirir. Ekip çalı ması içinde yürütülen bu çalı malarda kaynak yönetimi sosyal hizmetin önemli i levlerinden biridir. Bu noktada uzmanın disiplinler arası çalı malarla hizmetleri harekete geçirmesi söz konusudur. Günay ve Bener (2011, s. 168)'in de belirtti i gibi, toplumda var olan geleneksel kadın erkek rollerine kar ı e itlikçi bir yakla ımı sa layacak e itim anlayı ı çocukluktan itibaren her ya taki bireye verilmeye çalı lmalıdır.

Toplum bu konuda bilgilendirmeye ve bilinçlendirmeye yönelik çalı malarda medyanın, kamu spotu reklamlarının, e itim programlarının ve sosyal medya aracılı ıyla bu bilgilerin yaygınla tırılmasının önemi büyüktür.

Bireylerin üstlendikleri rollere ili kin olarak ya adıkları bu güçlüklerin kendilerinden de il, toplum yapısından ve sistemden kaynaklı oldu u fark edilmeli, buna yönelik politikaların ve bu do rultuda hizmetlerin geli tirilebilmesi için makro düzeyde çalı malar gerçekleştirilmelidir. Farklı sorun ve gereksinimleri olabilece inden, kız karde ler için ayrı erkek karde ler için ayrı çalı malar planlanmalıdır. Örne in, toplumda var olan 'bakım kadının görevidir anlayı ı'nın önüne geçilmesi ve kız karde lerin de toplumla bütünle ebilmelerinin sa lanması açısından, toplumu bilgilendirmeye ve

bilinçlendirmeye yönelik çok disiplinli ekip çalışmalarıyla gerçekleştirilecek eğitimler oldukça önemli bir yere sahiptir. Bu eğitim çalışmaları kadın ve erkeklerin gereksinim duydukları tüm bilgiler ayrı ayrı ele alınmalı, bu eğitimler ayrıntılı biçimde planlanmalıdır. Bu eğitimlerin içeriğinde ise, toplumsal cinsiyet eğitiminin temel bir insan hakkı olduğu, aile içinde adil bir rol dağılımının aile üyeleri ve bireylerin yaşantıları üzerindeki etkisi, toplumsal cinsiyet rollerine ilişkin kalıp yargıların ataerkil toplum yapısından ve erkek hegemonyasından kaynaklandığı gibi konuların yer alması gerekmektedir.

Makro düzeyde gerçekleştirilecek bu çalışmalarda önemli bir başlık konu, cinsiyet eğitimi dayalı sosyal politikalarıdır. Bu konuya ilişkin politikaların gözden geçirilmesi ve gerekli düzenlemelerin yapılması gerekmektedir. Ancak bu gerçekleştirildikten sonra, yapılan eğitim çalışmaları ve diğer uygulamalar anlam kazanacak ve geçerli hale gelecektir. Cinsiyet eğitimi anlayışı ülke politikalarına yerleştirilmesi ve benimsenmesi sürecinde, yapılacak çalışmalar etkinliğini gösteremeyecektir. Segal (1992)'in belirttiği gibi, toplumsal cinsiyet eğitimi sağlamak için, öncelikle toplumdaki sınıfsal, ekonomik, etnik ve cinsiyet eşitsizliklerini ortadan kaldırmaya yönelik demokratik üretim ve refah sistemlerinin oluşturulması gerekmektedir. Bu nedenle öncelikle toplumsal yaşamda kadın-erkek eğitiminin sağlanmasına yönelik politik adımların gerçekleştirilmesi önemlidir. Örneğin, yasal düzenlemeler incelendiğinde, gerek çocuk veya yaşlı, gerekse engelli bir birey olsun, bakım yükü açısından aslında kadınların erkeklere kıyasla ne kadar ön planda tutulduğunu görülmektedir. Bu da, kadınların ev içinde kapalı kalıp özel gereksinimi olan bireye bakması, erkeklerin ise çalışmaya yaşamının içinde yer alması gerçeğini ortaya çıkarmaktadır. Zihinsel engelli kardele sahip bireyler açısından da benzer durum geçerlidir. Kız kardeşler kardeşlerinin bakım yükü nedeniyle çoğu zaman eğitim ve çalışmaya yaşamından geri kalmakta, erkekler ise bu sorumluluğundan dolayı kalmayı bir hak olarak görmektedirler. Bu noktada hem yapılacak yasal düzenlemelerin, hem de bu doğrultuda gerçekleştirilecek uygulamaların önemi büyüktür. Sosyal hizmet uzmanları politikaları harekete geçirme ve savunuculuk gibi rolleriyle bu çalışmaların gerçekleştirilmesine ön ayak olmalıdır. Cinsiyet eşitsizliklerine, zihinsel engelli kardele sahip kadınların daha

fazla olumsuzlukla karşı karşıya kalmalarına neden olan politik düzeydeki aksaklıkların giderilmesi konusunda geliştirilecek fikirlerde, sosyal hizmet uzmanlarına önemli görevler düşmektedir. Baykara Acar (2014, s. 152)'ın da belirttiği gibi, çocukların, evlilerin ve ailedeki diğer ihtiyaç gruplarının bakım sorumluluğu konusunun çözüme bağlanması gerekmektedir ve kadınların çalışmaya amında yer almalarının önündeki en önemli engellerden birisi de budur.

Örneğin TÜİK (2013) verilerine göre erkeklerin iş gücüne katılım oranı (%72,1), kadınlarınkinin (%31,2) iki katından fazladır. Bunun temel nedenlerinden biri, çoğu zaman kadınların evde bakmakla yükümlü olduğu bir birey olmasıdır. Bu açıdan bakıldığında, bakım gereksinimi olan bu bireylere yönelik farklı hizmet modelleri geliştirilmesi gerektiği açıkça görülmektedir. Türkiye'de, henüz bu gelişmelerden çok uzak, yalnızca kadının bakım yükünü kolaylaştırılmaya yönelik maddi yardımlardan ibaret bir hizmet anlayışı görülmektedir. Var olan bakım uygulamaları engelli bireylerin ailelerine güven veremediği için, bu bireylerin anneleri ve kız kardeşleri onlara kendileri bakım vermeyi tercih etmekte, bunun karşılığında ise evde bakım ücretinden yararlandırılmaktadır. Bu durum, bu kadınların sosyal yaşamlarını ve birçok alandaki özgürlüklerini sınırlandırmaktadır. Oysa yapılması gereken, bu kadınların sosyal ve ekonomik yaşamdan geri kalmalarına neden olmayacak bakım hizmetlerinin düzenlenmesi, bakım verecek güvenilir personelin yetiştirilmesi, engelli bireylerin güvende olacakları bakım kurumlarının ve sosyal ortamların sağlanması gibi çalışmaları olmalıdır. Ayrıca bu bakım ücreti, kadının geleceğini güvence altına alan bir sigortalılık olanağı da sunmamaktadır. Bu da ayrı bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır.

Politik düzeyde gerçekleştirilecek bu çalışmaların ardından daha önce sözü edilen eğitim çalışmalarının düzenlenmesi önemlidir. Tüm bu çalışmaların oluşturulmasında toplumsal cinsiyet eşitliğinin temel bir insan hakkı olduğu anlayışından hareket edilmesi gerekmektedir. Bu noktada aslında en başından itibaren hak temelli yaklaşım doğrultusunda hareket edilmesi gerektiği görülmektedir. Bireyler ne kadın ne de erkek, sadece insan oldukları için eğitim

haklara sahiptirler ve bu nedenle e itli e ili kin bu ko ulların sa lanması için gerekli politikaların geli tirilmesi ve düzenlemelerin yapılmasıönemlidir.

Bu anlayı ın tüm toplum tarafından benimsenmesi için erkeklerin de en az kadınlar kadar bu e itimlerden yararlanmaları sa lanmalıdır. Yalnızca e itim çalı malarında de il, mezzo düzeyde gerçekle tirilecek grup çalı malarında, e itim veya payla ım gruplarında, mikro düzeyinde gerçekle tirilen sosyal hizmet müdahalelerinde, bire bir görüşmelerde de yalnızca kadınların de il, erkeklerin de kendilerini ifade edebilme olana ı bulmaları önemlidir. Erkeklerin rollerle ilgili algıları ve buna yönelik tutum ve davranı larının temellerinin anla ılabilmesi için onlara bu ortamlarda söz hakkı verilmesi büyük bir gerekliliktir. Erkeklerle yapılacak bu çalı malarda, toplumsal cinsiyet rollerine ili kin algılarının, kendi üstlendikleri rollerle, bu rollerin altında ezilmeleriyle ilgili duygu ve dü üncelerinin anla ılması, bu do rultuda ya adıkları güçlüklerin çözülmesi, sahip oldukları yanlı inanı ların yerine ya antılarını daha olumlu hale getirecek bilgilerin verilmesi ve toplumsal cinsiyet e itli i bilincinin kazandırılması, en az bu çalı maların kadınlarla gerçekle tirilmesi kadar önemlidir. Erkeklerin ve kadınların bu ortamlarda dı lanmadıklarını, yargılanmadıklarını hissetmeleri, kendileriyle ilgili daha fazla payla ımda bulunmalarını ve de i ip geli meye olan isteklerinin artmasını sa layacaktır. Bu noktada sosyal hizmet uzmanlarının rol modeli olmaları önemlidir.

Örne in yine makro düzeyde, Türkiye’de Kadının nsan Hakları E itimi, babalık e itimleri gibi çe itli e itimler bulunmaktadır. Bu e itimlerin artırılması ve tüm kadın ve erkeklere hitap edecek biçimde yaygınla tırılması önemlidir. Yalnızca babalara de il, tüm erkeklere yönelik toplumsal cinsiyet e itli i temalı e itimlerin geli tirilmesi, toplumu olu turan bireylerin kadın ve erkek hakları konusunda yalnızca kendi haklarını de il birbirlerinin haklarını da ö renmeleri ve içselle tirmeleri sa lanmalıdır. Bir erke in baba veya erkek karde oldu u için, bir kadının anne veya kız karde oldu u için de il, bunların her birinin ailenin bir üyesi, toplumun bir parçası oldu u için çe itli rollerinin oldu u ve bunların payla ımının e it ve adil olması gerekti i bilincini kazandırılmalıdır. Bu e itim çalı malarının ek olarak sa lanmasının yanı sıra, e itim sisteminin bir parçası haline gelmesi, ders müfredatlarına girmesi önem ta ımaktadır. Bu sayede,

toplumu olu turan bireylerin toplumsal cinsiyet rollerine ili kin kalıp yargılardan önce küçük ya tan itibaren rollerini e itlik, adalet ve insan hakları temelinde ö renmeleri sa lanacaktır.

Söz edilen tüm bu sonuçlara bakıldı ında, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, bir bakıma engelli çocu a sahip ebeveynlerle oldukça benzer ya antılara sahip oldukları, benzer güçlüklerle kar ıla tıkları, çocukluk döneminden itibaren kendilerine oldukça a ır gelen bu yüklerle ba etmeye çalı tıkları görülmektedir. Bu nedenle, söz edilen çalı maların gerçekte tirilmesi ile zihinsel engelli karde e sahip bireylerin karde lerinin bakımına ili kin ya adıkları olumsuzlukların, rol çatı malarının ve rol belirsizliklerinin önüne geçilmesi sa lanabilir ve bu da önemli bir gerekliliktir.

## **5.2. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP BREYLER N ENGELL B R KARDE E SAHP OLDUKLARINI Ö REND K TEN SONRA YA ADIKLARI DUYGULAR**

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, engelli karde lerinin te hisinin ardından olumlu ve olumsuz bazı duygular ya amaktadırlar. Öncelikle engelli bir karde e sahip olma durumunu kabullenebilme konusu ortaya çıkmaktadır. Ebeveynlerin kendi kabullenebilme durumları ve çocuklarına yönelik tutum ve davranı ları, karde lerin kabullenebilme durumu üzerinde önemli bir belirleyicidir. Bu kabullenme sürecinde ebeveynlerinden bekledikleri ilgiyi göremeyen karde lerde, engelli bireye yönelik kıskanma duygusu ortaya çıkabilmektedir. Bununla birlikte sosyal çevrenin anlayı sız ve dı layıcı tutum ve davranı ları, bu bireylerde utanma duygusuna yol açabilmektedir. Kimi zaman bu bireyler, karde lerinin durumu nedeniyle kendilerini suçlayabilmektedir.

Bu olumsuz duyguların yanı sıra, karde sevgisi ve fedakârlık duygusu gibi olumlu duygular ya amaları söz konusudur. Engelli bir karde e sahip olmanın kendilerini daha sorumluluk sahibi, vicdanlı ve bilinçli bireyler haline getirdi ini, ailelerine erken ya ta destek olmaları gerekti i bilincini kazandırdı ını dü ünebilmektedirler. Bu bireyler, engelli karde lerinin sevgisinin di er insanlarınkinden çok farklı oldu unu, gerçek ve ko ulsuz sevginin bu oldu unu dü ünmektedirler. Bu bireyler, çocuk sahibi olmaya benzer bir duygu



ya adıklarını ve bunun de kendilerine sorumluluk duygusu kazandırdığını ünebilmektedirler. Bunun temel nedeni ise, kardeşlerinin bakımına yönelik önemli roller üstlenmiş olmalarıdır. Bu konuda da toplumsal cinsiyet rollerinin önemli olduğu görülmektedir. Bireylerin bu duyguları açısından özellikle aile ve sosyal çevre etkilerinin belirleyici olduğu görülmektedir.

Zihinsel engelli kardeşlere sahip bireylerin kardeşlerine duydukları sevgi bu bireylerin yaşantıları açısından olumlu nitelik taşıyan ve bastırmalarını kolaylaştıran özelliklerinden biridir. Sahip oldukları bu olumlu duyguyu, bir bastırma yolu olarak görebilmeleri açısından sosyal hizmet uzmanının bu bireylerde farkındalık yaratması önemlidir. Burada güçlendirme yaklaşımı devreye girmektedir. Kardeşlerine karşı kıskançlık, utanç gibi olumsuz duygular yerine, sevgi gibi olumlu bir duygu besledikleri için kendilerini güçlü hissetmeleri gerektiğinin bu bireylere vurgulanması gerekmektedir.

Kıskanma, utanma ve suçluluk gibi olumsuz duygulara dolayısıyla tam bir kabullenmenin gerçekleşmesi için olmasına yönelik olarak farklı çalışmalar yapılmalıdır. Engelli kardeşleri dünyaya geldiğinde, sosyal çevrelerinin kendilerine ve engelli kardeşlerine yönelik acıyıcı, küçümseyici, dışlayıcı ve anlayışsız tutum ve davranışları, bu bireylerin çocukluk veya ergenlik döneminde olmaları ile birlikte, oldukça zor bir süreç yaşamalarına neden olmuş, kendilerini dışlanmış ve aşağılanmış hissedilen bu bireyler, utanç, suçluluk, öfke gibi birçok olumsuz duyguyu bir arada yaşamaktadırlar. Tüm bunlarla birlikte, bu bireyler, kardeşlerinin engel durumuna ilişkin hissettiği konulması sürecini oldukça travmatik biçimde yaşamaktadırlar. Bunun nedeni, zaten baskın ve zor bir durum olan engelli bireyin dünyaya gelmesinin üzerine, sağlık personelinin duyarsız tutum ve davranışları sergilemesi, sosyal çevrenin bu tevhise yönelik olumsuz yorumları, ebeveynlerin yaşadıkları sorun nedeniyle bu bireyleri yalnız ve ilgisiz bırakmalarının da eklenmesidir.

Ebeveynlerin engelli bireyi kabullenmeleri, kardeşlerinin engelli bireyi kabullenmeleri ile yakından bağlantılıdır. Ebeveynlerin, çocuklarının engel durumunu kabullenmelerinin zaman alması durumunda, engelli olmayan kardeşlerinin de yaşadıkları olumsuzluklar artmaktadır.

Bu konuya ilişkin olarak sosyal politika açısından yapılması gereken bazı çalışmaları bulunmaktadır. Örneğin toplum ruh sağlığı merkezleri gibi bireylere özel ruh sağlığı merkezlerinin açılmasına yönelik yasal düzenlemelerin hazırlanması önemlidir. Bu sistem, Sağlık Bakanlığının katkısıyla oluşturulmalı ve bireylerin ruh sağlığının korunmasına yönelik hizmetlerin de bu kapsamda geliştirilmesi gerekmektedir. Bireylerin engelli kardeşleriyle bağlantılı olarak yaşadıkları bu duyguların onlarda yarattığı sonuçlara yönelik bu tür önlemlerin alınması öncelikle sosyal politikalar ve yasal düzenlemeler yoluyla güvence altına alınmalıdır. Milli Eğitim Bakanlığı ise benzer şekilde bu bireylerin yaşadıkları bu duyguların nedenlerine ve sonuçlarına ilişkin olarak gerekli bilgileri edinebilmelerine yönelik eğitim çalışmalarını planlamalıdır. Günümüzde hizmetlerin insancillaştırılması ve iliminin artması, insan haklarının önemini anlaması gibi nedenlerle, sağlık ve eğitim gibi bu alanlarda yapılması gereken bu düzenlemelerin ilgili bakanlıkların çalışma stratejilerine alınması bir zorunluluk olmalıdır.

Zihinsel engelli kardeşlere sahip çocuk ve ergenlerle yapılacak mesleki görüşmelerde ise, öncelikle engelli bir kardeşle sahip olmanın onlar için ne ifade ettiğinin anlaşılması önemlidir. Bu konuya ilişkin algılarını açıklarken de denecekleri kavramlar ise önemli ipuçlarıdır. Örneğin bu bireylerin yaşadıkları açısından en olumsuz özelliklerinin sosyal çevrenin dışlayıcı tutumları mı yoksa ebeveynlerin ilgisiz tutum ve davranışları mı olduğunu anlaması gerekmektedir. Engelliliğin olumsuzluk değil yalnızca bir farklılık olduğu, sosyal çevrenin olumsuz tutumlarının nedeninin kendi hataları değil, çevrenin bilinçsizliği olduğu, bu durumun aslında sosyalleşmelerinin önünde bir engel olmadığını, ebeveynlerinin tüm çocuklarını eğitimle sevdiğini, kardeş ilişkilerinin önemi gibi konularda ise bilgiler verilmesi gerekmektedir. Bu psikolojik ve eğitimel danışmanlık hizmetlerinde sosyal hizmetin birey ve aileler düzeyinde danışmanlık seviyesi önemli bir yere sahiptir. Sosyal hizmet uzmanlarının zihinsel engelli kardeşlere sahip bireylere ve ailelerine bu konularda danışmanlık vermesi bu bireylerin yaşadıkları açısından büyük rol oynamaktadır. Bu çalışmalar aynı zamanda grup düzeyinde de gerçekleştirilmelidir. Zihinsel engelli kardeşlere sahip çocuk veya ergenlerden oluşan paylaşımlı grupları yoluyla, bu bireylerin en

belirgin olarak ya adıkları olumsuzluklar anlaşılmaya, bunlara ilişkin algıları öğrenilmeye ve paylaşımlar yoluyla birlikte çözüm yolları üretilmeye çalışılmalıdır.

Bunların yanı sıra, sağlık personelinin tüm teşhis ve tedavi süreci boyunca engelli birey ve ailesine yönelik olarak sergilemesi gereken yaklaşım konusunda bilgilendirilmesine ve bilinçlendirilmesine yönelik eğitim çalışmaları, uygun yaklaşımın sergilenmediği durumlara yönelik yaptırımların politikalar açısından ele alınmasına yönelik çalışmalar, makro düzeyde sosyal hizmet müdahaleleri açısından oldukça önemli bir yere sahiptir. Aile üyelerine engelli çocuğun durumu hakkındaki ilk bilgilerin, yalnızca sağlık personeli tarafından değil, sosyal hizmet uzmanı, psikolog gibi meslek elemanlarından oluşan bir ekip tarafından verilmesi sağlanmalıdır. Verilecek bu bilgilerin içinde, engelli bireyin bundan sonraki tedavi ve bakım süreci, aile üyelerine düşen görevler, aile üyeleri arasındaki dayanışmanın ve paylaşımların önemi gibi konular yer almalıdır.

Kabullenme ve yaşanan olumsuz duygulara yönelik olarak, yalnızca kardeşlerin mikro düzeyde dayanışma hizmeti almasının yeterli olmayacağı açıktır. Ebeveynlerin ve hatta tüm aile üyelerinin yukarıda söz edilen konularda dayanışma alması önemlidir. Bunun yanı sıra, ebeveynlerin yaşadıkları ok ve engelli çocuğun tedavi ve bakım süreci nedeniyle tüm ilginin onda olması ve engelli olmayan kardeşlerin yalnız kalması, akrabaların ise bir o kadar ilgisiz ve anlayışsız tutumları göz önünde bulundurulduğunda, engelli olan ve olmayan bu çocuklara nasıl yaklaşımları gerektiği konusunda da eğitim almaları gerekmektedir. Bu noktada sosyal hizmetin eğitimci devreye girmektedir. Sosyal hizmet uzmanları öreticilik ve eğitimci gibi rolleri aracılığıyla, aileleri çocuklarına böyle bir durum karşısında nasıl davranmaları gerektiği konusunda bilgilendirmelidir. Bu esnada mesleki görüşmeler gerçekleştirilebileceği gibi, aynı zamanda mezzo düzeyde grup çalışmaları ile de bu çalışmalar desteklenmelidir. Ebeveyn tutum ve davranışları, aile ilişkilerinin önemi gibi konularda düzenlenecek eğitim grupları ile bu bilgilendirme ve bilinçlendirme çalışmaları gerçekleştirilmelidir. Toplum düzeyinde ise yine çeşitli seminerler, konferanslar, eğitim ve toplantılar düzenlenerek, medya ve sosyal medyadan

yararlanılarak, ailelerin, engelli olan ve olmayan çocuklarına nasıl yakla maları gerekti i konusunda bilgi ve bilinç kazanması sa lanmalıdır.

Zihinsel engelli bireylerin karde lerinin engeline ve bunu kabullenmelerine yönelik danı manlık hizmetlerinde, bu karde lerin kendi algılamalarına yer verilmesi önemlidir. Bu algılarının anla ılabilmesi açısından çe itli teknikler kullanılabilir. Bunlardan birisi anlatı terapisi dir. Sosyal hizmet uzmanı veya psikolog, danı anına engelli karde i ile ilgili bazı anılarını anlattırarak, bu anıların içinde belirgin olarak vurguladı ı kavramları, dolayısıyla öncelik verdi i konuları anlamaya çalı ır. Bu anıların içeri i ve niteli i, bireylerin ya antıları hakkında önemli ipuçları verebilir. Böylelikle, bu bireylerin ba ta karde leriyle ilgili duygu durumları olmak üzere, kabullenme konusunda sorun ya adıkları pek çok konu hakkında bilgi edinilebilir. Bunun yanında danı anın içinde bulundu u geli im dönemi göz önünde bulundurularak, onunla birlikte bu geli im dönemine uygun oyunlar oynanabilir ve böylelikle anlatı terapisinde oldu u gibi, ya antılarına ili kin önemli bilgilere ula ılabilir.

### **5.3. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAH P B REYLER N A LE L K LER**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarında aile önemli bir yere sahiptir. Bu bireyler ya antılarıyla ilgili pek çok alanı aileleriyle ba da tırmaktadırlar. Karde lerine ili kin duygu ve dü ünceleri, aile içinde üstlendikleri roller, ya adıkları güçlükler, gelecek kaygısı ve hatta ba etme stratejileri açısından aileleriyle ili kileri önem ta ımaktadır. Duyan (2005, s. 12)'ın belirtti ine göre, sosyal desteklere sahip olan anneler, kendilerine daha fazla güvenirken ve engelli bir çocu a sahip olma durumu ile daha kolay ba ederken, sosyal desteklere sahip olamayanlar ise sorunlarla daha güç ba edebilmektedirler. Bu açıdan aile üyelerinin birbirlerine destek olmalarının ve aile üyeleri arasındaki açık ileti imin ve duygusal payla ımların, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları açısından ne kadar önemli oldu u görülmektedir. Akkök (1991)'ün de belirtti i gibi, ebeveynlerin engelli çocuklarını kabullenebilmeleri açısından belli bir bilinç düzeyine gelmeleri önemlidir ve bu nedenle de duygu ve davranı larında bazı de i ikliklerin olu ması gerekmektedir. Bu açıdan bu bireylerin aile üyeleri ile ili kilerine ve

ebeveynlerinin kendilerine yönelik tutum ve davranı larına ayrı ayrı yer verilmesinde yarar vardır.

Ebeveynlerin engelli olmayan çocuklarını ihmal ederek tüm ilgilerini engelli bireye yönlendirmeleri de söz konusu olmaktadır. Bu durumda hem engelli çocukta davranı sorunları ortaya çıkmakta, hem de onların engelli olmayan karde leri kendilerini ilgisiz ve yalnız hissederek, zaman zaman karde lerini kıskanabilmektedirler. Dolayısıyla ebeveynlerin bu tutumları karde ler arasındaki ili kiyi olumsuz yönde biçimlendirmektedir. Benzer ekilde, ebeveynlerin tutarsız davranı lar sergilemesi, ebeveynlerden birinin engelli çocuktan beklentisinin di erininkinden farklı olması veya beklentilerin zamana göre de i iklik göstermesi, engelli bireyin davranı ları açısından olumsuz olabilmekte, bu nedenle engelli olmayan karde leri devreye girerek disiplini sa layan ki i olmak durumunda kalabilmektedirler. Böyle durumlarda ise, ebeveynlerin tutarsızlıklarının cezasını kendilerinin çekmek zorunda kaldıklarını dü ünmektedirler ve karde leri ile ili kileri ise olumsuz olabilmektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, ailede en büyük destekçilerinin genellikle anneleri oldu unu dü ünmektedirler. Anneleri bir yandan ailenin tüm yükünü çekmekte, bir yandan da kendilerine destek olmaya çalı maktadırlar. Kadınlar açısından ise bu durum daha da belirgindir. Ev içinde ortak görev payla ımlarında bulunmalarıyla da birlikte anneleriyle daha fazla duygusal payla ımlarda bulunmaktadırlar. Ancak aynı zamanda annelerinin ya adıkları zorlukların onları ne kadar yıpratmakta oldu una da tanık olmak bu bireyleri derinden üzmektedir.

Bu bireylerin babalarıyla olan ili kileri ise ya antıları açısından en çok üzerinde durulması gereken özelliklerindedir ve bu konuya ili kin olarak ayrıca çalı malar yapılması gerekti i dü ünülmektedir. Babalarıyla genellikle olumsuz ili kiler içinde olan bu bireyler, onların sorumsuz ve ilgisiz olduklarını, bunun nedeninin ailelerinden öyle görmü olmaları ve toplumsal cinsiyet açısından erkeklere yüklenen roller oldu unu dü ünmektedirler. Babaları ile ili kilerinden oldukça memnuniyetsiz olan bu bireyler, kimi zaman onlarsız bir ya amı dahi tercih etmekte, baba duygusunu ya ayamamaktadırlar. Babaların bu olumsuz

tutum ve davranı ları ise, ço unlukla engelli çocu un do umundan sonra ba göstermektedir. Babalar, engelli bir çocu un dünyaya gelmesini kabullenememekte, bunu gurur meselesi yapmakta, kendilerini eksik ve suçlu hissetmektedirler. Bu durumu dı arıya yansıtmamak için ise reddetme yoluna gitmekte, alkol gibi kötü alı kanlıklara yönelebilmekte ve hatta e lerini ve ailelerini terk edebilmektedirler. Bunu yapmak yerine ailesiyle olan ba larını korumaya ve engelli çocuklarını kabullenmeye çalı an babalarda ise, engelli olmayan çocu a yönelik a ırı beklenti içine girme, mükemmeliyetçilik, a ırı otoriter ve baskıcı tutum sergileme gibi durumlar görülebilmektedir. Bu durum ise ataerkil toplum yapısı, hegemonik erkeklik gibi kavramlarla açıklanabilir. Çocukluk döneminden itibaren ailesi ve toplum tarafından baskılanan, belirli kalıplara sı dırılmaya, "erkek gibi güçlü" olmaya yönlendirilen erkekler, yeti kinlik döneminde kendilerine biçilen bu rollere "uygun dü meyen" bir durumla kar ı kar ıya kaldıklarında ezilmekten endi e duymakta ve hâkimiyet kurabilece i, ezebilece i tek varlık olarak gördü ü 'kadın'a bu duygusunu yöneltmektedir. Bu durum ise ne yazık ki bir kısır döngü halini almaktadır. Babaların engelli çocu u kabullenememeleri, rollerinden kaçmaları, aileyi göz ardı etmeleri veya evin maddi geçimini sa lama rollerini üstün tutarak ev i leri ve bakım yükü gibi 'kadınlık rollerini' reddetmeleri bundan kaynaklanmaktadır. Bu durum ise ailedeki erkek çocuklarının babalarını rol modeli alması veya babalarından utanç duymaları; kız çocuklarının toplumsal cinsiyet rollerini içselle tirmeleri veya ba ta babaları olmak üzere erkeklerden korkmaları gibi her ekilde olumsuz sonuçlara yol açmaktadır.

Engelli olmayan di er karde leriyle olan ili kileri de bu bireylerin ya antılarına yansımaktadır. Ancak bu konu da yine karde lerin cinsiyetinden ba ımsız ele alınamamaktadır. Bu karde lerin hemcins olmaları birbirlerine destek olmalarını, payla ımlarda bulunmalarını kolayla tırırken, farklı cinsiyetlerden olmaları ise ya antılarını kolayla tırmamakla birlikte, karde lerin üstlendikleri roller açısından kendilerini haksızlı a u ramı hissetmeleri, birbirlerini suçlamaları ve olumsuz ili kiler içinde olmaları söz konusu olabilmektedir. Burada dikkat çeken bir di er nokta ise, bu bireylerin engelli karde lerine duydukları sevgiyi, di er

karde lerine duydukları sevgiden ayrı bir yere koymaları ve engelli karde lerine kar ı daha hassas duygular içerisinde olmalarıdır.

Evli olan karde lerin e leri ve çocukları, engelli bireye kar ı olumlu tutum ve davranı lar içerisinde dir. Bu noktada, rol modeli olma konusundan söz etmekte yarar vardır. Ebeveynlerin olumlu tutum ve davranı ları karde ler arası ili kiler açısından önem ta ımakta, engelli olmayan karde lerin ileride e lerine ve çocuklarına da bu duyarlılı ı kazandırmasına olanak sa lamaktadır.

Zihinsel engeli karde e sahip bireylerin di er akrabaları ile ili kileri ise belirgin biçimde olumsuzdur. Çekirdek aileleri dı ında kendilerine destek olan kimsenin bulunmadı ını dü ünen bu bireyler, ailelerinin yalnız oldu unu, özellikle de babalarının akrabaları ile olumsuz ili kiler içerisinde olduklarını, bunun nedeninin ise engelli karde lerine yönelik olumsuz tepkileri ve bakım yükünden kaçmaları oldu unu dü ünmektedirler.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin aile ili kileri açısından ya adıkları sorunlar açısından öncelikle geli tirilecek sosyal politikalar önem ta ımaktadır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlı ı'nın öncülü ünde planlanacak aile e itim programları ile, ili kilerde ya anan sorunlara ili kin farkındalık kazandırılması sa lanacaktır. Engelli bireylerin ve aile üyelerinin gereksinimlerinin belirlenmesi ve bunun ardından gereksinimlerine yönelik e itim ve hizmet programlarının geli tirilmesi gerekmektedir. Bu programların olu turulmasında özellikle aile üyelerinin güçlendirilmesinin esas alınması önemlidir. Örne in bu bireylerle yapılan görü melerde edinilen bilgilere göre, bakım yükü genellikle ailedeki kadınlar arasında payla ılmakta ve bundan dolayı da özellikle babaları ile olumsuz ili kilere sahip olmaktadır. Bu nedenle bu bireylerin babalarıyla ili kilerine yönelik gereksinimlerin belirlenmesi ve bu konuya yönelik e itimlerin düzenlenmesi, bu e itimlerin süreklilik kazanması konularında Bakanlık deste iyle sosyal politikaların geli tirilmesi gerekmektedir.

Ebeveynlerin, çocukları açısından ne kadar önemli rol modelleri oldu unun bilincinde olmaları oldukça önemlidir. Bu açıdan sosyal hizmet uzmanlarının mikro, mezo ve makro düzeylerde gerçekle tirecekleri uygulamalar önem ta ımaktadır. Engelli çocu a sahip ebeveynlerle birebir görü meler yoluyla,

engelli olan ve olmayan çocuklarına yönelik sergilemeleri gereken tutum ve davranışları konusunda bilgi paylaşımında bulunulması önemlidir. Ebeveynlerin çocuklarına yaklaşımlarının, bu çocukların kardeşlik ilişkileri açısından önem taşıdığı bilincini kazanmaları gerekmektedir. Bu açıdan sosyal hizmetin danışmanlık ve eğitim seviyeleri önem taşımaktadır. Bu konuya ilişkin olarak gerektiğinde grup çalışmaları düzenlenmeli, eğitim grupları yoluyla ebeveynlere uyguladıkları doğru ve yanlış yaklaşımlar konusunda bilgiler verilmelidir. Yine benzer şekilde, toplumun bilgilendirilmesine ve bilinçlendirilmesine yönelik olarak çeşitli konferanslar, toplantılar düzenlenmeli, medya yoluyla ebeveynlerin engelli olan ve olmayan çocuklarına yönelik tutum ve davranışlarının geliştirilmesi ve bunların çocukları açısından önemini farkına varmaları konusunda bilgi ve farkındalık kazanmaları sağlanmalıdır. Bu çalışmalarda sosyal hizmet uzmanlarının planlayıcılık ve toplumu bilgilendirme rolleri önemli bir yere sahiptir. Psikolog, doktor gibi meslek elemanları ile ekip çalışması halinde planlanacak ve toplumun bilgilendirilmesini ve bilinçlendirilmesini sağlayacak bu eğitim çalışmalarında sosyal hizmet uzmanlarının rolü büyüktür.

Aile ilişkilerinin niteliğinin anlaşılması, aile üyeleri arasındaki ilişki dinamikleri, ilişkilerde aksayan yönler gibi konuların belirlenmesi gerekmektedir. Burada sosyal hizmetin danışmanlık seviyesi önemlidir. Bireylerle çalışma düzeyinde sosyal hizmet uzmanları kolaylaştırıcılık rolünü üstlenmeli ve bu özelliklerin belirlenmesi ve geliştirilmesi sağlanmaya çalışılmalı, gruplarla çalışma düzeyinde de çeşitli paylaşım grupları aracılığıyla bu aile ilişkilerinin olumlu yönleri geliştirilmelidir. Toplum düzeyinde çalışmalarda aile ilişkilerinin engelli üyeye sahip aileler açısından önemini vurgulayan çalışmalara ağırlık verilmesi gerekmektedir. Ailelerin bu konunun önemi hakkında bilgilendirilmesine yönelik toplantıların ve konferansların düzenlenmesi önemlidir. Ayrıca medyanın ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutum ve davranışları konusunda toplumu bilinçlendirmesine yönelik olarak da yine sosyal hizmet uzmanlarına önemli görevler düşmektedir. Burada sosyal hizmetin eğitim seviyesi ve sosyal hizmet uzmanlarının toplumu bilgilendirme rolü öne çıkmaktadır. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yalnızca engelli çocuklarına değil, engelli olmayan diğer çocuklarına ne şekilde yaklaşması gerektiği ve kardeşler arasındaki ilişkilerde



rollerinin neler oldu u konularında bilinçlendirilmeleri açısından mikro, mezzo ve makro düzeyde gerçeğe tirilecek bu çalı malar önem ta ımaktadır.

#### **5.4. ZİHİNSEL ENGELLİ KARDE E SAHIP BİREYLERİN SOSYAL ÇEVRELERİ İLE İLİŞKİLERİ**

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antıları açısından sosyal çevreleri ile ili kileri önemli bir yere sahiptir. Bu bireylerin kendilerine ve engelli karde lerine yönelik tutum ve davranı ları ve sosyal etkinliklere katılabilme durumları açısından bakıldı ında, yapılması gereken çalı malar oldu u görülmektedir.

Charles ve di . (2009, s. 41)'nin de belirtti i gibi, aile, ayrı ayrı üyelerinin birle iminden daha fazlasını ifade etmektedir ve ailenin içinde ya adı ı toplumun tutum ve de erleri, ailelerin ya antıları üzerinde belirleyici olmaktadır. En yalnızla tırılmı aileler bile çevrelerinden etkilenmektedir. E er toplum aileyi yargılarsa, zihinsel engelli bir üyeye sahip olan ve ona bakma yükümlülü ü olan aile bundan olumsuz olarak etkilenecektir. E er toplum, aileye ve engelli bireye bakmakla yükümlü olan bireylere destek olursa, olumsuz etkiler azalacak ve çok daha olumlu sonuçlar ortaya çıkacaktır.

Thomas (1999, s. 124)'a göre “engellilik güçsüz olan (yetersizli i olan) ile güçlü olan (yetersizli i olmayan) arasındaki ili kidir. Normallik, yetersizli in olmaması durumudur ve sosyal etkile im sürecinde bir yetersizlik, engellilik haline gelmektedir. Bir birey engelli olarak damgalandı ında, ‘normal’ bireyler algılanan bu damgalamanın bula ıcılı ını önlemek için bariyer kurarlar” (akt. Burke ve Parker, 2007, s. 24).

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, arkada ları ve aynı apartmanda ya adıkları kom ular gibi do rudan ileti im halinde oldukları ki iler ile akrabalarına kıyasla çok daha olumlu ili kiler içindedirler. Bu bireylerle hem duygusal paylaşı mlarda bulunabilmekte, hem de gerekti inde engelli bireyin bakımı konusunda birbirlerine destek olmaktadır. Ancak bu bireylerin ya antıları açısından aynı zamanda sosyal çevrelerinin olumsuz tutum ve davranı ları da oldukça önemlidir. Engelli karde lerine yönelik acıyıcı bakı ları, rahatsız edici yorumlarda bulunmaları, gereksinim duyduklarında onlara yardımcı olmak yerine seyirci kalmaları, bu bireylerin ya amlarını daha da

zorla tırmaktadır. Toplumun, aile üyelerine ve özellikle de karde lere yönelik olarak, engelli bireyin bakımı konusunda baskıda bulunması, bu baskıyı da o bireyin 'bakıma muhtaç' olması ve bakım görevinin ailenin görevi olması ile gerekçelendirmesi söz konusudur. Bu gibi durumlar, engelli bir birey ile yakın çevrede ya ıyor olmanın bir süre sonra anlayı ve duyarlılı ı beraberinde getirmesi, aksi takdirde toplumun engellilik konusunda bilinçsiz olması ile açıklanabilir. Engellilik ve engelli bireyler konusuna yönelik bilinç düzeyi üzerinde engelli bir aile üyesiyle birlikte ya amanın önemli oldu unu dü ünen bu bireyler, bu konuya duyarlı olan insanların genellikle ailelerinde ya da yakınlarında engelli bir bireyin bulundu unu, bu durumu ya amayanların kendilerini yeterince iyi anlayamayacaklarını dü ünmektedirler. Ayrıca bu bireyler ço u zaman sosyal çevrelerine güvenememekte, karde lerine fiziksel veya psikolojik bir zarar gelmesinden endi elenmektedirler.

Sosyal ya am veya sosyal etkinliklere katılma gibi konular ise bu bireyler için neredeyse söz konusu bile de ildir. Engelli karde lerinin bakım yükü zamanlarının büyük bölümünü aldı ndan, geriye yalnızca ev i leri, e itim veya i ya amına ayırabilecek kadar zamanı kalan bu bireyler, sosyal ya amdan do al olarak uzak kalmaktadırlar.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin sosyal ya amları ve sosyal çevreleri ile ili kileri konusunda ya adıkları güçlükler açısından öncelikle toplumun engellilik konusunda e itimi önemli bir yere sahiptir. Bu konuya yönelik gerekli sosyal politikaların ve yasal düzenlemelerin olu turulması, toplumun bu konuda bilgilendirilmesine ve bilinçlendirilmesine yönelik e itim çalı malarının zorunlu hale gelmesini sa layacaktır. Toplumda engelli bireylerin evde bakımı veya kurum bakımı gibi konularda pek çok önyargı bulunmaktadır ve bu önyargılarını engelli bireylerin ailelerine de yansıtmaktadırlar. Bu durumda ise aileler anla lmadıklarını ve yalnız kaldıklarını hissetmektedirler. Bu nedenle öncelikle engelli bireylerin evde veya kurumlarda bakımını güvence altına alacak sistemlerin geli tirilmesi gerekmektedir. Bu bakım hizmeti modellerinin geli tirilmesi, toplumdaki önyargıları ortadan kaldıracaktır. Örne in bu bakım modellerinin geli tirilmesiyle, toplumun engelli bireyin bakım yükü aileye ve kadına aittir önyargısının önüne büyük ölçüde geçilecektir.

Bununla birlikte, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin görü melerde de belirttikleri gibi, ya adıkları en büyük güçlüklerden biri, kendilerine veya ebeveynlerine bir ey olması durumunda, engelli bireyin bakımını kimin üstlenece i kousuna ili kin duydukları endi edir. Bu konuda da yine bakım hizmeti modellerinde çe itili in sa lanması önemli bir gerekliliktir. Bu bireylerin, kendilerine bir ey olması durumunda engelli karde lerinin bir an önce bakım ve koruma altına alınaca ı konusunda güvence duyması sa lanmalıdır. Bu da ancak sosyal politikaların geli tirilmesi ve yasal düzenlemeler yoluyla sa lanabilir. Devletin engelli bireylerin korunmasına yönelik yasal düzenlemeleri geli tirilmesi ve bu bireylerin güvencede olmasını engelleyen unsurları ortadan kaldırması gerekmektedir. Bu noktada ise toplumun neler yapabilece i, bu konuda nasıl yardımcı olabilece i belirlenmeli, topluma dü en görevlerin yasal düzenlemeler altına alınması sa lanmalıdır.

Sosyal hizmet mesle i açısından, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin sosyal çevre ile ili kileri konusunda yapılması gereken birçok çalı ma bulunmaktadır. Bunlar daha çok makro düzeyde gerçekleştirilecek olan uygulamalardır. Öncelikle, bu bireylerin yakın çevrelerinin kendilerine kar ı oldukça anlayı lı olmasına ra men, dı çevrenin bir o kadar anlayı sız olmasının ve engelli bir bireyle do rudan ileti im içinde olmayan insanların daha anlayı sız ve duyarsız oldu una dair karde lerin algılarının üzerinde durulmalı, bunların temel nedenleri anla ılmaya çalı malıdır. Yalnızca engelli bir bireyle do rudan etkile im halinde olan insanların di erlerine kıyasla daha hassas olması gerçe inin yanlı lı ı üzerinde durulması gerekmektedir. Her ne kadar bir bireyin sorun ve gereksinimlerini anlama, onunla daha etkili ileti im kurabilme üzerinde o bireyi yakından tanıyor olmak etkili olsa da, sırf hakkında yeterince bilgi sahibi olunmadı ı ve farklı geli imsel özelliklere sahip oldu u için engelli bir bireyin dı lanması, aslında hak temelli anlayı a aykırı bir durumdur ve bir tür insan hakkı ihlalidir. Zihinsel engelli bu bireylerin, karde lerinin ve di er tüm aile üyelerinin, yalnızca sahip oldukları bu farklı geli imsel özellikleri nedeniyle toplumun bir parçası olamamaları, görmezden gelinmeleri, sosyal adalet ve insan hakları gibi sosyal hizmetin temelini olu turan ilkelere ters dü mektedir. Sosyal hizmet uzmanları da topluluklarla ve toplumla gerçekle tirecekleri

çalı malarda bu noktadan yola çıkarak hareket etmelidirler. Toplumun bilgilendirilmesine ve bilinçlendirilmesine yönelik seminer, e itim, toplantı, konferans gibi çalı malarda bu kavramlar üzerinden gidilmesi, farkındalı ın artmasını ve yapılan yanlış ların daha görünür kılınmasını sa layacaktır. Bu noktada savunuculuk da oldukça önemli bir yere sahiptir.

Bunların yanında yine bu içerikteki bilgilerin daha geni kitlelere ula tırılabilmesi açısından medyadan yararlanılması önemlidir. Çe itli kamu spotu reklamları yolu ile ve hatta bu konuya yönelik kısa filmlerle, e itime yönelik televizyon programlarıyla toplumun bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi sa lanmalıdır. Bu programların hazırlanması sürecinde ise önemli olan konuyla ilgili uzman meslek elemanlarının yer almasının zorunlu olmasının sa lanmasıdır. Aksi takdirde amaçtan uzakla ılması ve hatta bu bireylere yönelik acıyıcı bakı ların artması gibi bir riskin ortaya çıkması mümkün olabilmektedir. Sosyal medyanın kullanılması ise bir ba ka yoldur. İnternet aracılı ıyla da yine toplumda daha geni kitlelere ula ılarak sosyal çevrenin zihinsel engelli bireylere ve ailelerine yönelik tutum ve davranı larının önemi konusu aktarılmalıdır. Sosyal hizmetin makro düzey müdahalelerde e itim i levi burada kendisini göstermekte, uzmanların toplumu bilgilendirme ve mesleki bilgilendiricilik rolleri önem kazanmaktadır.

### **5.5. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHIP B REYLER N YA ADIKLARI GÜÇLÜKLER**

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik açıdan güçlüklerle kar ı kar ıya kalmaktadırlar. Daha önce de söz edildi i gibi, bu bireylerin üstlendikleri roller altında ezilmeleri, bazı karma ık duygular ya amaları, aile ve sosyal çevre ile olumsuz ili kiler ya amaları söz konusudur. Çocukluk ve ergenlik dönemlerinde ebeveynlerinin ilgisinden yoksun kalan zihinsel engelli karde e sahip bireyler, sosyal çevrelerinin ve hatta akrabalarının ilgisizli i nedeniyle de güçlükler ya amaktadır. Zaten ba lı ba ına bir sorun olan engelli bir karde e sahip olma durumunu kabullenme konusunun üzerine bir de sosyal çevrenin ilgisiz, duyarsız, anlayı sız, küçümseyici ve acıyıcı tutum ve

davranı ları eklenmekte, bu bireylerin yalnızlık duygusunun artmasına yol açmaktadır.

Yalnızlık, ya anmamı lık gibi duygular ya amakta olan zihinsel engelli karde e sahip bireylere yönelik olarak çözüm odaklı yakla ım do rultusunda bazı hizmetlerin geli tirilmesi önemlidir. Bu bireylerin duygusal bo altımını sa lamaya yönelik olarak planlanacak bu çalı maların sosyal politikalar içerisinde yer alması önemli bir gerekliliktir. Bu çalı malar bireysel görü meler yoluyla sa lanabilece i gibi, payla ım veya kendine yardım grupları yoluyla da sa lanabilir. Politikaların bu yönde yeniden ele alınması ve örne in Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlı ı bünyesinde bu konuya yönelik projelerin geli tirilmesiyle, bu bireylerin ya adıkları olumsuz duyguların önüne geçilecektir.

Engelli karde lerinin evden kaçma alı kanlı ının olması ve bu nedenle sosyal çevreden onlara bir zarar gelmesi endi esi de karde lerin ya adıkları önemli bir güçlüktür. Bu soruna yönelik olarak, engelli bireyin bulundu u yerin saptanmasını sa layacak, kendisini güvensiz hissetti i durumlarda kullanabilece i bir 'buton'un, onun kullandı ı e yalarına yerle tirilmesi bir çözüm yoludur. Örne in evden çıkıp gitti inde ve evin yolunu tekrar bulamadı ında bu butona basarak ailesini veya ilgili personeli yanına ça ırabilmek, engelli bireyde ve aile üyelerinde güven olu turacaktır. Bu konunun öncelikle bir proje haline getirilmesi ve sonrasında ise devamlılı ının sa lanması önem ta ımaktadır. Bunun sa lanabilmesi için öncelikle projede aile üyelerinin bu konuda e itim almasına yönelik çalı maların yer alması gerekmektedir. Sinyal sistemine ba lı olarak geli tirilecek bu uygulama yoluyla, engelli bireyler ve aile üyeleri bu tür durumlarda nereye ba vurabilecekleri konusunda endi e ya amayacaklardır. Aynı zamanda toplumun da bu konuda bilinçlendirilmesi yoluyla, bu bireyleri gören ki iler de tereddüt ya amadan ilgili yerlere ba vurabileceklerdir.

Söz konusu bu uygulamaların gerçekte tirilmesi ve engelli bireylerin güvenli inin sa lanması konusunda halihazırda varolandan daha farklı bir güvenlik sisteminin olu turulması gerekmektedir. Bu konuda Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlı ı'nın pilot çalı malar gerçekte tirmesi önemlidir. Yalnızca

zihinsel engelli bireylerin güvenli ineline kin olarak kurulacak ve sinyal yoluyla ileti im sa lanabilecek güvenlik merkezlerinin olu turulması, bu bireylerin ve aile üyelerinin ya amlarının kolayla tırılması açısından bir zorunluluk olmalıdır.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin belirgin olarak ya adıkları bir di er güçlük ise karde lerinin bakım yüküne ili kindir. Özellikle kadınlar açısından bu durum daha da belirgindir. Ba ta kız karde leri tarafından olmak üzere, engelli bireyin bakım yükünün tamamına yakını üstlenilmektedir. Bu durum ise, küçük ya tan itibaren bir bireyin her türlü temel gereksinimini ve bakımını kar ılamaya çalı an bu bireylerin fiziksel ve ruhsal olarak yıpranmasına neden olmaktadır. Aynı zamanda engelli karde lerinin ya adıkları sa lık sorunları ve bunların çözülememesi de söz konusudur ve sa lık konusunda ya anan bu sorunlar bireylerin ya antılarını olumsuz etkilemektedir.

Daha önce de belirtildi i gibi, sa lı ın insancilla tırılması kavramı açısından bakıldı ında, toplumda bu bilincin olu turulması ve geli tirilmesi açısından Sa lık Bakanlı ı'nın katkılarıyla düzenlenecek bazı yeni hizmetler söz konusudur. Bu hizmetlerin olu turulabilmesi açısından öncelikle sa lı ın insancilla tırılması gerekti i anlayı ının sosyal politikalarda yer edinmesi sa lanmalıdır. Bundan sonra ise, engelli bireylerin sa lık sorunlarına ili kin olarak farklı alanlarda (fizik tedavi vb.) uzmanla mı alt birimlerin olu turulması gerekmektedir. Böylelikle engelli bireylerin aileleri devamlı olarak farklı birimlere yönlendirilmeyecek, hangi sa lık sorunu için nereye ba vurabileceklerini bilecek ve hem fiziksel hem de duygusal açıdan çok daha az yıpranacaklardır.

Ayrıca sa lık konusunda ya ana bir ba ka güçlük ise bu bireylerin bakım yükü ile ilgili olan tedavi süreçlerinde refakat etme konusudur. Bu konuda ya anan sıkıntılara yönelik olarak, i yerlerinden izin alma konusunun ki ilerinin inisiyatifine ba lı olmamasının ve bu konunun bir sisteme ba lanmasının, her ailenin kendi özellikleri göz önünde bulundurularak tedavi ve bakım sürecinin planlanmasının sa lanmasıdır. Benzer ekilde, bu bireylerin sa lık hizmetlerine ula ım konusunda kalacak yer, ula ım, izin alma gibi sosyal haklarının hem maddi hem de sosyal açılardan güvence altına alınması gerekmektedir. Bu nedenle de bu bireylerin ya adıkları sosyo-ekonomik güçlüklerin giderilmesi önemlidir.

Ellerinden geldi ince maddi konularda ailelerine destek olmaya çalı an zihinsel engelli karde e sahip bireyler, temel geçimlerini sa layabilmekte ancak, engelli karde lerinin geli imlerini artırmaya yönelik ek kaynak ve etkinliklerden yararlanamamaktadırlar. Kimi zaman ise ailelerine maddi katkıda bulunabilmek için zorunlu olarak istemedikleri alanlarda çalı mak durumunda kalabilmektedirler. Çekirdek aileleri dı nda, akrabalarından veya yakın çevrelerinden maddi destek görmemekte, devletten aldıkları maddi yardımları yeterli bulmamaktadırlar. Ayrıca, bu bireylerin evlerinin bir park veya bahçeye yakın olması, karde leriyle farklı odalarda kalabilmeleri, binalarında asansör olması, kom uları ile yakın ili kiler içinde olmaları ya antılarını büyük ölçüde kolayla tırmaktadır. Bu ko ullara sahip olamadıklarında ise engelli karde leri açısından güçlükler ya amaktadırlar.

Sosyo-ekonomik özellikler ve fiziksel çevre ko ulları açısından gerçekleştirilmesi mümkün olan pek çok çalı ma bulunmaktadır. Maddi yardımların miktarı, bu bireylerin gerçek gereksinimleri onların algılamaları do rultusunda belirlenerek yeniden belirlenmelidir. ya amlarının yanı sıra karde lerinin bakımıyla ilgilenmeleri gereken bu bireylere destek olacak bakım personeli yeti tirilmelidir.

Fiziksel çevre ko ulları ise bu bireylerin güçlük ya adı ı bir ba ka konudur. Öncelikle sosyal politikalarda 'engelli dostu kentlerin' yer alması sa lanmalıdır. Böylelikle engelli bireylerin ve ailelerinin sosyal i levselliklerini gerçekle tirmeleri sa lanacaktır. Bunun hayata geçirilmesi açısından ise, fiziksel çevre düzenlemelerinin iste e ba lı, gönüllü uygulamalar de il, zorunlu uygulamalar olması sosyal politikalar ve yasal düzenlemeler yoluyla güvence altına alınmalıdır. Var olan düzenlemelerde yapılabileceklerin gerçekle tirilmesi, yeni yapılacak olanlar da ise (örne in binalar vb.) en ba tan bu anlayı ın göz önünde bulundurulması gerekmektedir. Tüm bu fiziksel çevre düzenlemelerinin ise, belirli bir zaman aralı nda gerçekle tirilmesi, aksi takdirde yaptırım uygulanması sa lanmalıdır.

Zihinsel engelli bir üyeye sahip oldu u belirlenen ailelerin barınma ko ullarının bu bireylerin gereksinimleri do rultusunda düzenlenmesi bir zorunluluk

olmalıdır. Öncelikle bu ailelerin belirlenmesi için yapılması gereken çalı maların planlanması önemlidir. Yerel düzeyde her bölgede bulunan örne in muhtar gibi ki ilerin yardımına ba vurulabilece i gibi, daha sistemli bir hale getirilerek de bu tespit i lemi gerçeikle tirilebilir. Daha sonra ise, sosyal hizmetin kaynak yönetimi i levi öne çıkmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları bu çalı maların sa lanabilmesi için aracılık, rolünü üstlenerek söz konusu kaynakların geli tirilmesi için gereken ileti im a larını olu tururlar ve harekete geçircilik, hızlandırıcılık gibi rolleri yoluyla da de i imi ba latır ve toplum hizmetlerini harekete geçirip hızlandırır. Böylelikle zihinsel engelli bireylerin ve aile üyelerinin gereksinim duydukları sosyo-ekonomik ve fiziksel çevre ko ulların sa lanması kolayla ır. Sosyal hizmet uzmanı engelli bireye sahip ailelerin ya adıkları maddi güçlüklerin giderilmesi amacıyla sa lanan sosyal yardımlar konusunda kanun yapıcılarla görü erek lobicilik faaliyetleri yolu ile bu hizmetlerin geli tirilmesini sa lamalıdır.

## **5.6. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N GELECEK END ELER**

Zihinsel engeli karde e sahip bireylerin, her ne kadar kendilerinin ve karde lerinin geleceklerine ili kin farklı duygu ve dü ünceleri olsa da, gelecek ile ilgili tüm duygu ve dü üncelerinde, kendilerini engelli karde lerinden ba ımsız dü ünemedikleri ve tüm hayallerinde bir ekilde onların da yer aldı ı görülmektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin geçmi te ve u anda ya adıkları güçlükler, bunlara yönelik somut çözüm yolları bulamamaları nedeniyle do al olarak gelecekle ilgili beklentilerine yansımakta ve gelece e yönelik olumsuz duygu ve dü üncelere sahip olmalarına neden olmaktadır. Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, karde lerini kaybetmeye, ebeveynlerini kaybettiklerinde tüm sorumlulu un kendilerine kalaca ına, kendilerine destek olacak güvenilir ki i veya kurulu ların olmamasına, evlilik ya malarında mutlu olamayacaklarına, sosyal çevreden karde lerine gelebilecek tehlike gelebilece ine, çocuk sahibi olmaya, çocuklarının engelli olmasına ili kin birçok endi e ta ımaktadırlar.



Ya adıkları bu kaygıların temelinde yalnız olmaları ve kendilerine destek olacak sosyal yardım ve destek hizmetlerinden yoksun olmaları ve yine ataerkil toplum yapısı bulunmaktadır. Oysa sosyal devlet anlayışının temelinde, tüm yurttaların devlet koruması altında olması, bu bağlamda sorun ve gereksinimlerinin ortadan kaldırılmasına yönelik gerekli önlemlerin alınması bulunmaktadır. Bu da bu bireylerin geleceğe yönelik güven duygularını artırıcı bir özelliktir. Ancak, engelli bireyin bakımına yönelik tüm yükün aile üyelerine bırakılması, hem bakım yükü konusunda hem de bu bireylerin diğer yaşam alanları konusunda güçlükler yaşamalarına neden olmakta, dolayısıyla da yaşamayan bu güçlüklerin gelecekte de devam edeceğine yönelik endişeler kaçınılmaz olmaktadır.

Bu konuya yönelik olarak en başta yapılması gereken, mevcut olan güçlüklerin ortadan kaldırılmasına yönelik hizmetlerin geliştirilmesidir. Bu bireylerin kendi algılamaları doğrultusunda sorun ve gereksinimlerinin belirlenmesi, buna yönelik yardım ve hizmetlerin geliştirilmesi, bunun için öncelikle politikaların yeniden ele alınması gerekmektedir. Sosyal hizmetin makro düzeyde gerçekleştirilmesi gereken bu uygulamalarında multidisipliner ekip çalışmasının oldukça önemli bir yeri bulunmaktadır. Örneğin toplumun engelli bireye zarar verebileceği endişesi bu bireylerde oldukça belirgindir ve buna yönelik olarak öncelikle toplumun bilinçlendirilmesine, bu tür tutum ve davranışlarda bulunan kişilere caydırıcı yaptırımlar uygulanmasına ilişkin politikaların geliştirilmesi gerekmektedir. Benzer şekilde, engelli bireyin evden kaçması ve bir daha bulunamaması endişesine yönelik olarak, fiziksel çevre koşullarının ve güvenlik önlemlerinin yeniden ele alınması gerekmektedir.

En büyük endişelerden olan, ebeveynleri olmadığında engelli bireye tek başlarına nasıl bakacakları ve dolayısıyla mutlu bir aile kuramayacakları endişesi ile kendileri de olmadığında engelli bireye kimin nasıl bakacağı endişesi, üzerinde özellikle durulması gereken konulardır. Bunlara yönelik olarak, bakım yükünü kolaylaştırıcı ek hizmetlerin sağlanması, bu konunun yalnızca maddi açıdan ele alınmasının yerine, güvenilir ve bilinçli personelin yetiştirilmesi, engelli bireylere hizmet veren yatılı kuruluşların koşullarının iyileştirilmesi makro düzeyde yapılması gereken çalışmalardır. Tüm bunların

gerçekle tirilmesi için ise, öncelikle bakım yükünün kadının görevi oldu u anlayı ndan uzakla lması gerekmektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin gelece e yönelik duydukları bu endi eleri birbirleriyle payla abilecekleri ortamların sa lanması ve bunun sosyal politikalarda yer alması önemli bir gerekliliktir. Bu payla ımlar aile e itimleri yoluyla sa lanabilece i gibi, bu bireylerin çevrelerinin yani aslında içinde buldukları toplumun da yine gelecek endi esi konusunda gerekli bilgi ve bilinci kazanması sa lanmalıdır. Kimi zaman küçük gruplar, kimi zaman ise daha geni gruplar halinde gerçekle tirilecek bu e itim çalı maları yoluyla, bu bireyler hem engelli karde lerine daha fazla yardımcı olabilecek, hem de kendi gelecek endi eleriyle daha kolay ba edebileceklerdir. Bunun için bu e itim çalı malarının yasal düzenlemelerle güvence altına alınması önem ta imaktadır.

### **5.7. Z H NSEL ENGELL KARDE E SAHP B REYLER N YA ADIKLARI GÜÇLÜKLERLE BA ETME STRATEJ LER**

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, ya adıkları güçlüklerle ba etmede, problem odaklı ba etme stratejilerinden ve/veya duygusal odaklı ba etme stratejilerinden yararlanmaktadırlar.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya adıkları güçlüklerle ba etmelerini kolayla tıran ba etme stratejilerinden ilki, problem odaklı ba etme stratejileri olan yararlandıkları sosyal yardım ve hizmetlerdir.

“Sosyal hizmet; sosyal de i imi, insan ili kilerinde problem çözmeyi, insanların iyilik hallerinin artırılması amacıyla güçlendirilmesini ve özgürle mesini geli tirir. nsan davranı ı ve sosyal sistemler teorilerinden yararlanarak, insan ve çevresi arasındaki etkile imlere müdahale eder” (International Federation of Social Workers, 2012). nsan hakları ve sosyal adalet ilkeleri, sosyal hizmetin temelidir. Sosyal hizmet tüm bireylerin kendi ayakları üzerinde durabilmeleri ve adil haklara sahip olabilmeleri için gerekli ko ulları sa lamayı amaçlamaktadır. Bunu yaparken ise, bireylerin, içinde buldukları çevre ile birlikte de erlendirilmesine önem verilmektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler, en önemli ba etme stratejilerinden olan sosyal yardım ve hizmetlere yönelik olarak genel olarak olumsuz bir algıya sahiptir ve birçok beklenti içerisindeyler. Bu bireyler, Türkiye’de engelli bireylere yönelik olarak düzenlenmi var olan hizmet ve yardımları yetersiz ve hatta bir kısmını ise gereksiz bulmaktadırlar. Bunun temel sebebi ise, bu yardım ve hizmetlerin geli tirilmesinde, bu bireylerin görü lerine ba vurulmamasıdır. Bu karde lerin, yararlanmak istedikleri yardım ve hizmetlere ili kin yeterince güven duymadıkları, bu yardım ve hizmetlerin engelli karde lerinin toplumla bütünle mesine de il, onlara acındı na yönelik izlenim verdi ini dü ündükleri açıkça görülmektedir. Bir di er sorun ise, Türkiye’deki yardım ve hizmetlerde engelli bireylerin do rudan kendilerinden görü alınmaması ve aile üyelerinin, özellikle de karde lerinin ço unlukla göz ardı edilm i olmasıdır.

Engellilik, sosyal hizmetin önemli çalı ma alanlarından biridir. Dünyada engelli bireylere yönelik sosyal hizmet uygulamalarına bakıldı nda, aslında engelli bireylerin ve ailelerinin benzer sorun ve gereksinimlere sahip oldu u, ancak bu sorun ve gereksinimlere yönelik daha geli mi bir hizmet anlayı ı oldu u görülmektedir. Örne in Bates ve Davis (2014), ngiltere’de ö renme güçlü ü olan bireylerin kamu alanlarında ve toplu ta imada yer alma konusunda güçlükler ya adıklarını belirtmi lerdir. Bu konuya yönelik olarak ise sosyal hizmet uzmanlarının savunuculuk rolünü üstlenmeleri, medyanın kullanımı, toplum kalkınması, sa lık fırsatları ve damgalanma gibi konulara a ırlık veren çalı malar yapılmaktadır.

Priestly ve di . (2014)’nin Hırvatistan, rlanda, Norveç, Danimarka, Belçika, Sırbistan, ngiltere, Almanya ve daha birçok ülkede yer alan engelli bireylere hizmet sa lamaya yönelik örgütlerle kapsamlı biçimde yaptıkları ara tırmanın sonucunda bu örgütlerin, akademi ile i birli i içinde çalı ma gereksinimi oldu u, bu alanda yapılacak akademik ara tırmaların sonuçlarının hizmetlerin geli tirilmesi açısından önemli oldu u görü leri elde edilm i tir. Pagán (2014) ise Amerika’da ve birçok Avrupa ülkesinde, engelli bireylerin mesleki rehabilitasyonuna yönelik olarak, bu bireylerin kendi i lerinin sahibi olmalarına, kendi ürettikleri ürünler yoluyla ücret kazanmalarına yönelik uygulamaların geli tirildi ini, böylelikle bu bireylerin toplumda üretici konuma geçebildiklerini

belirtmi tir. Görüldü ü gibi, engelli bireylerin toplumla bütünle ebilmeleri ve toplumda yer alma, ula ılabilirlik gibi konularda ya adıkları sorunların çözümlü açısından, yalnızca fiziksel çevre ko ullarının iyile tirilmesine de il, toplumsal bilincin geli tirilmesine ve engelli bireylerin haklarının savunulmasına, onların toplumda tüketici de il üretici konumda olmalarına yönelik çalı malara a ırılık verilmektedir. Türkiye'deki sosyal hizmet uygulamaları ile geli mi ülkelerdeki uygulamalar arasındaki en belirgin farklılık da budur. Bu farklılı ın ortadan kaldırılabilmesi için ise öncelikle göz önünde bulundurulması gereken bazı noktalar bulunmaktadır.

Karata ve Oran (2007, s. 9)'ın da belirtti i gibi, toplumun adil olabilmesi, bütün toplumsal sınıflar ve kesimler tarafından e it olarak yönetilmesi ve bütün toplumsal sınıflara ve kesimlere gereksinim duydukları hizmetlerin ayırım gözetmeksizin sunulması gerekmektedir.

Zihinsel engelli bireylerin aileleri, ya adıkları güçlüklerle ba etme konusunda genellikle yalnız kalmakta, bu nedenle de kendi ba etme yollarını bulmaya çalı maktadırlar. Bu nedenle öncelikle bu bireylerin ya adıkları güçlüklerin çözümlüne yönelik olarak nerelerden yardım alabilecekleri, haklarını nasıl arayabilecekleri, neler yapabilecekleri konusunda bilgi edinmeleri sa lanmalıdır. Bu bireylere yönelik sosyal politikalar ise oldukça yetersizdir. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlı ı çerçevesinde bu konuya ili kin kararların alınması gerekmektedir. Daha sonrasında ise Bakanlı a ba lı Engelli ve Ya lı Hizmetleri Genel Müdürlü ü i birli i ile bu konulara yönelik hizmet veren kurum ve kurulu larda e itim programları geli tirilmelidir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireyler engellilik alanındaki sosyal yardım ve hizmetlere ili kin belli ba lı bazı gereksinimlere sahiptirler. Öncelikle toplumun engellilik konusunda bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi, engelli bireylere ve ailelerine yönelik e itim hizmetleri, sonrasında ise maddi yardımlar, sosyal etkinlikler, barınma ko ulları, sa lık ve bakım hizmetleri gibi konularda gereksinimleri oldu u görülmektedir.

Bu bireylerin önemli bir ço unlu u, engelli karde leri için evde bakım yardımı/parası veya on sekiz ya ının üzerinde engelli karde lerinin olması

durumunda engelli maaşı almakta, kardeşlerini özel eğitim kurumlarına göndermektedirler. Bunların yanı sıra zaman zaman belediyelerin sağladığı ücretsiz ev temizliği ve gıda yardımı gibi bazı hizmetlerden yararlanmakta, düzenli olarak yararlandıkları herhangi bir yardım veya hizmet bulunmamaktadır. Yararlandıkları bu yardım ve hizmetlere ilişkin görüşlerine bakıldığında, bakım etmelerini kolaylaştırmadığı görülmektedir. Bu bireyler maddi yardımların yetersiz olduğunu, bundan ziyade daha fazla eğitim, psikolojik ve sosyal etkilere yönelik hizmetlerin geliştirilmesi gerektiğini düşünmektedirler. Yararlandıkları maddi yardımların nicelik ve niteliklerinin bu bireylerin gereksinimleri göz önünde bulundurularak belirlenmemesi önemli bir eksikliklerdir. Eğitim hizmetlerinde göz önünde bulundukları öncelik ise, eğitimin içeriğinden ziyade, engelli bireyin eğitim kurumuna ulaşımını kolaylaştıracak servis hizmetinin olup olmayıdır. Bunun yanında bu bireyler, bilgi sahibi olmamaktan veya ulaşamamaktan dolayı var olan birçok yardım ve hizmetten yararlanamamaktadırlar. Zihinsel engelli bireye veya aile üyelerine yönelik hizmet alımında herhangi bir hak ihlali bulunmamaktadır. Bu bireylerin başvurabilecekleri ücretsiz hukuki yollar yeterince çeşitli değildir. Bu bireylere hukuki işlemler konusunda yasal danışmanlık yapmak üzere çeşitli örgüt ve kurumların hizmet üretmesi ve sunması gerekmektedir. Tüm bunlar, bu bireylerin aslında sosyal yardım ve hizmetler yoluyla bakım etme yollarından faydalanamadıklarını ve sorunlarının çözümüne yönelik sosyal yardım ve hizmetlerin yetersiz olduğunu göstermektedir.

Zihinsel engelli kardeşlere sahip bireylerin yaşadıkları sorunların önemli bir kısmı, hizmet ve politikaların yetersizliği dir. Öncelikle bu bireylerin sorun ve gereksinimleri, kendi algılamaları doğrultusunda belirlenmeli, bunlara yönelik politikalar yeniden oluşturulmalı, bundan sonra ise hizmetler yeniden yapılandırılmalıdır. Tüm bu süreçlerde ise sosyal hizmet uzmanlarına önemli görevler düşmektedir.

Zihinsel engelli birey hayatta iken ve evde bakımı sağlanırken, bakım giderlerini karşılamaya yönelik olarak zaten verilmekte olan evde bakım ücreti verilmektedir. Ancak, zihinsel engelli bireyin vefat etmesi durumunda, sosyal güvenlik kapsamında olmayan ve bu bireye bakmakla yükümlü olan birinci

derecede yakınına aylık ba lanması gerekmektedir. Çünkü bu bireylerin gelece e ili kin hiçbir maddi güvencesi kalmamaktadır. Bu bireylerin yeni bir sosyal güvenlik kapsamı altına girene kadar maddi açıdan desteklenmelerinin sa lanması, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ının görevidir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, en belirgin hizmet gereksinimlerinden biri, engelli karde lerinin e itimlerine ili kindir. Bu bireyler, zihinsel engelli karde lerinin daha fazla e itim almaları, e itim saatlerinin artırılması ve e itim müfredatının içeri inin gözden geçirilmesi gerekti ini dü ünmektedirler. Zihinsel engelli bireylere devletin sa ladı ı e itim olanakları hem nicelik hem de nitelik bakımından yetersizdir. Sosyal politikalara bakıldı ında sosyal rehabilitasyon anlayı ından oldukça uzak olundu u görülmektedir. E itim ve rehabilitasyon hizmetleri yapıyor görünmekle birlikte, içerikleri bu bireylerin gereksinimlerini kar ılamaya yönelik de ildir. Bu nedenle öncelikle sosyal politikalar açısından sosyal rehabilitasyon kavramının benimsenmesi, e itim ve rehabilitasyon hizmetlerinin içeri inin bu bireylerin gereksinimleri do rultusunda olu turulması sa lanmalıdır.

Ders saatlerinin artırılması, ancak bu yapılırken de sosyal hizmet uzmanı, psikolog, çocuk geli imi uzmanı, özel e itim uzmanı gibi meslek elemanlarının görü lerine ba vurularak e itim içeriklerinin belirlenmesi önemlidir. Zihinsel engelli bireylerin temel gereksinimlerinin belirlenmesi ve gerçekten ö renmeleri gereken bilgilerin onlara kazandırılması gerekmektedir. Bu süreç gerçekleştirilirken, sosyal hizmetin temel ilkelerinden olan “bireyin e sizli i” göz önünde bulundurulmalıdır. Zihinsel engelli bireyler, ortak standart ö renme gereksinimleri olan gruplar olarak görülmemeli, her birinin kendine özgü ö renme gereksinimleri oldu u dü ünülmelidir. Bu e itim süreçlerinde, özel gereksinimi olan bu bireyler konusunda uzmanla mı e itimcilerin yer alması önemli bir gerekliliktir. Her bir zihinsel engelli bireyin ö renme gereksinimlerini belirleyerek, o bireyin ö renebilece i teknikleri kullanacak bu e itimciler, bu bireyler ve ailelerinin ya antılarına olumlu katkılar vereceklerdir. Ancak bunun sa lanabilmesi için, e itim ortamlarının düzenlenmesi gerekmektedir. Her bir e itimciye ne kadar ö renci dü ece i, haftada kaç saat e itim alacakları, e itim

içeri inin bu süreye nasıl yerleştirileceği gibi konuların önceden planlanması önemlidir.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, kardeşlerinin gelişimi ülkelerde verilmekte olan hizmetlerden yararlanamamalarından dolayı güçlüklerle karşılaşmaktadırlar. Bu ülkelerde daha çok sosyal etkinliklere ve bu bireylerin ve ailelerinin toplumla bütünleşmelerine yönelik hizmetler ön plandayken, Türkiye’de bu hizmetlerin halen çeşitlilik kazanmaması, maddi yardımlar ve sosyal hizmetleri ile yetinilmeye çalışılması önemli bir sorundur. Ancak zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin, gelişimi ülkelerde var olan hizmetler hakkında bilgi sahibi olmaları olumlu bir durumdur. Bu, haklarının bilincinde olduklarını, yeni ve daha nitelikli yardım ve hizmetlerden yararlanmak istediklerini göstermektedir. Bu bireylerin sahip oldukları hakların bilincinde olmalarının yanı sıra bu hakları talep eder hale gelmeleri önemlidir. Böylelikle bu bireylerin bir çatı altında örgütlü olarak hareket edebilmeleri ve kendi haklarının savunucuları olmaları sağlanacaktır.

Zihinsel engelli bireylerin toplumla bütünleşmelerini sağlayacak, örneklerini kendilerini de erli hissedebilecekleri, kendileri bir bireyler üretebilecekleri hizmetlerin tasarlanması önemlidir. Üretmek, bir bireyin kendisini de erli hissetmesini sağlayacak yegâne etkinliklerden biridir. Bu nedenle çeşitli beceri kursları geliştirilmesi bu bireyler açısından oldukça önemlidir. Bunun yanında, engelli bireyin bakım yükü nedeniyle tükenmişlik yaşayan aile üyelerinin kendilerine zaman ayırabilecekleri veya sosyalleşebilecekleri ortamların yaratılması gerekmektedir. Engelli bireyin bakımını üstlenecek uzman personelin desteğiyle, aile üyeleri tatil veya çeşitli hobiler gerçekleştirebilecekleri boş zaman etkinliklerinden yararlandırılmalıdırlar. Bu olanak aynı zamanda, her ne kadar gözetim altında olsa da ailesinden bağımsız hareket edebildiğini hissedebilmesi açısından zihinsel engelli bireyi; bakım yükünün dışında etkinlikler gerçekleştirebilme özgürlüğüne ulaşması açısından ise aile üyelerini güçlendirecektir.

Engelli bireylerin bakımı için ailelere verilen maddi yardımlar, bu bireylerin gereksinimlerini karşılama konusunda oldukça yetersiz kalmaktadır. Bu

yardımların miktarının artırılması gerekmektedir. Ancak bu maddi yardımların sağlanmasında öncelikle gereksinim tespiti yapılması gerekmektedir. Meslek elemanlarının, evlere gidip önceden belirlenmiş ölçütlere göre maddi durum tespiti yapmaları aile üyelerini rencide etmekte, kendilerini kötü, aciz hissetmelerine neden olmaktadır. Bunun yerine, ailenin ne tür dâni manlık hizmetlerine gereksinim duyduğunu, gereksinimlerinin neler olduğunu tespitinin yapılması gerekmektedir. Gelişmiş ülkelerde örneğin Almanya'da engelli bireylere ve ailelerine sağlanan maddi yardımlara bakıldığında, bunların ailenin gelirinden ziyade, engelli bireyin engel türü, derecesi, gereksinimleri gibi ölçütler göz önünde bulundurularak hak temelli bakı açısıyla sağlanmaktadır. Türkiye'de ise bu yardımlar gelir düzeyi temel alınarak bir lütufmu gibi verilmekte, bu da ailelerde muhtaçlık algısına yol açmakta, alınan yardımın engelli bireyin gereksinimleri için değil, ailenin temel gereksinimlerini karşılamak için kullanılmasına neden olmaktadır.

Zihinsel engelli kardele sahip bireyler, kendilerine ve annelerine bir şey oldu unda engelli karde lerine nasıl bakılacağı konusunda yoğun endişeye ya amaktadırlar. Ancak duydukları bu yoğun endişeye rağmen, karde lerini herhangi bir kuruluşa yerleştirme konusuna son derece olumsuz bakmaktadırlar. Bu bireylerin, engelli bireylere hizmet veren kurum ve kurulu lara yönelik güven duygularının olmayışı üzerinde önemle durulması gereken bir konudur. Zihinsel engelli karde le sahip bireylerin, engelli karde lerinin kurum bakımı almasına yönelik görüşlerinde, kurum bakımını 'terk etme', 'acımasızlık', 'güçsüzlük' gibi gördüklerine dair ifadeleri dikkat çekmektedir. Karde lerin bu kurum ve kurulu lara ilişkin düşünceleri, diğer sosyal yardım ve hizmet veren kuruluşlar için de geçerlidir. Zihinsel engelli karde le sahip bireyler, uygun bulmadıkları koşullara uyum sağlamak amacıyla o koşulları uygun hale getirmek için mücadele etmeye çalışmaktansa, gerekirse bu yardım ve hizmetlerden yararlanmamayı tercih etmektedirler. Meslek elemanlarından gördükleri anlayışsız ve duyarsız tepkilerin de bu düşüncelerinde yeri bulunmaktadır.

Karde lerin engelli bireylere ve ailelerine hizmet veren kurum ve kurulu lara ilişkin bu görüşleri, durumun ne kadar olumsuz olduğunu gözler önüne



sermektedir. Bu kurum ve kurulu ların yapı ve i leyi lerinin gözden geçirilmesi önemli bir gerekliliktir. Ailelerin güvensizli ine neden olan özelliklerinin neler oldu u tespit edilmelidir. Bu kurumlarda çalı an personelin muhakkak engelli bireylerin bakımı, sorun ve gereksinimleri konusunda gerekli e itimleri almı olmalı sa lanmalı, kurumların fiziksel çevre ko ulları uygun biçimde tasarlanmalıdır. Ailelerle periyodik olarak gerçekle tirilecek toplantılar ile onların soruları yanıtlanmalı, güven duyguları peki tirilmelidir.

Bu kurum ve kurulu ların toplumdaki ve engelli ailelerindeki olumsuz yargıları ortadan kaldıracak biçimde yeniden ele alınması, olumlu bakım hizmeti modellerinin geli tirilmesi gerekmektedir. Bunun için kamu spotu reklamlarının veya ailelerin ya adıkları deneyimlerin kullanılması, gerekli bilincin kazandırılması konusunda kolaylık sa layacaktır.

Ayrıca engelli bireylere yönelik hizmet veren kurum ve kurulu larda ailelerin ba vurabilecekleri danı manlık merkezlerinin olu turulması, bunların projelerle geli tirilmesi sa lanmalıdır. Bu konuda ise yine Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ın deste i önemlidir.

Sosyal çevrenin acıyıcı ve küçümseyici tutum ve davranı ları, bu bireylerin kendilerini sosyal ya amdan soyutlamalarına neden olmaktadır. Bu nedenle bu konuya yönelik olarak makro düzeyde yapılacak müdahaleler önemlidir. Düzenlenecek seminerler, toplantılar, konferanslar gibi e itim çalı malarıyla, medyanın ve sosyal medyanın geni kitlelere ula abilme gücünden de yararlanılarak toplumun engellilik, engelli bireylerin ve ailelerinin sorun ve gereksinimleri gibi konularda bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesi gerekmektedir. Bunun yanında engellilik, engelli bireylerin ve ailelerinin sorun ve gereksinimleri, toplumsal cinsiyet e itli i, insan hakları gibi temel konuların ilk kademedan itibaren e itim müfredatına girmesi için gerekli çalı maların yapılması önemlidir. Bu konuya ili kin olarak Gürdal Ünal (2011, s. 151)'in ifadeleri oldukça önemlidir: "Dilin, engelsiz öznenin bakı ndan ön yargı yaratacak biçimde kullanılmasına bir örnek 'tekerlekli sandalyeye mahkûm' söylemidir. Tekerlekli sandalye yürüyemeyen için bir özgürlük sembolü olmasına kar ın, muktedir öznenin bakı ndan bir mahkûmiyet hücresi olarak

söylemlerle tirilmi tir. Engellilere yönelik bir tutum de i ikli i amaçlanıyorsa bedenen muktedir öznenin bakı açısından yansıyan dilin küçültücü kullanımlarının önce farkında olmak, sonra da mücadele etmek gerekecektir." Bu ifadeler, toplumun engelli bireylere bakı ını, bu bireyler açısından önemini ve bu konuya yönelik olarak sosyal hizmet açısından yapılması gereken e itim çalı malarını aslında açık biçimde özetlemektedir.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin duygusal odaklı ba etme yolları ise, genel olarak dini inançları, olumlu dü ünebilme becerileri, karde sevgileri, özgüvenleri, ailelerinden ve sosyal çevrelerinden aldıkları destektir. Bu bireyler, özellikle dini inançlarının ya adıkları güçlüklerle ba etmelerini kolayla tırdı ını, ba larına gelen bu durumu gerekçelendirmelerine ve bunu kabullenmelerine yardımcı oldu unu dü ünmektedirler. Karde lerinin engel durumunu kabullenmeleri ise, bu durumun de i meyece ini anlamalarıyla gerçekleşmektedir ve ebeveynlerinin tutum ve davranı ları ile yakından ba lantılıdır. Ebeveynlerinin kendilerine destek olması, gerek duydukları konularda onları bilgilendirmesi, duygusal payla ımlarda bulunması bu bireylerin güçlüklerle ba edebilmeleri açısından önem ta ımaktadır. Benzer ekilde, yakın çevreleri ve arkadaş ları ile de olumlu ili kiler içinde olan bireyler güçlüklerle daha rahat ba edebilmektedir. Bu tür destekler bulamadıklarında ise, en güvendikleri ki i kendileri olmakta, özgüvenleri yolu ile güçlüklerle ba etmeye çalı maktadırlar.

Engelli karde lerine duydukları sevgi ve olumlu dü ünebilme becerileri bu bireylerin yine en sık kullandıkları ba etme yollarındandır. Karde lerinin bakım yükünü büyük ölçüde üstlenmi olan bu bireyler, onlara kar ı çok farklı, evlat sevgisine benzer bir sevgi duymakta, olumsuzluklarla kar ıla tıklarında ise bu sevginin kendilerini ayakta tuttu una inanmaktadırlar. Kar ıla tıkları güçlükler yerine daha olumlu eyler dü ünerek, karde lerinin gösterdikleri olumlu geli melere odaklanarak bu güçlüklerle ba etmeye çalı maktadırlar.

Bireylerin iyilik halinin bir bütün oldu unun, bireylerin duygusal ya amlarının ve duygusal odaklı ba etme yollarının öneminin, bu konunun öneminin toplumda görünür kılınması gerekti inin farkında olunması gerekmektedir. Bireylerin ba

etmeye ili kin olarak geli tirdikleri her bir farklı stratejinin aslında bir farklılık ve her farklılı ın da bir zenginlik oldu unun bilincinde olunması önemlidir. Bu açıdan bakıldı ında öncelikle bireysel de erlere saygı konusunun ne kadar önemli bir yere sahip oldu u açıkça görülmektedir. Bu nedenle de sosyal politikalarda öncelikle bu konunun yer alması gerekmektedir ve tüm topluma yönelik de erler e itimi verilmesi konusu yasal düzenlemelerle güvence altına alınmalıdır.

Karde lerin sahip oldukları bu duygusal odaklı ba etme stratejileri, aynı zamanda bu bireylerin güçlü yanları olarak görülmelidir. Bireyin sorunlarla ba etmede bir inançtan güç alması, çevresinde güvенеbilece i ve payla ımlarda bulunabilece i birilerinin oldu unu dü ünmesi veya kendisine duydu u güven, bu bireylerin ya antılarını kolayla tıran ve onları güçlendiren özelliklerdir. Sosyal hizmet uzmanlarının zihinsel engelli karde e sahip bireylerle gerçekte tirece i mesleki görü melerde veya grup çalı malarında, bu güçlü yanlarını ortaya çıkarması ve bu konuda onlarda farkındalık yaratması önemlidir. Böylelikle karde ler kendilerini daha güçlü hissedecek ve ya adıkları olumsuzluklara yönelik çözümler geli tirme, uzmanla i birli i yapma konusunda daha istekli olacaktır. Bu açıdan bakıldı ında, bireylerin bu ba etme stratejilerinin mesleki uygulamalarda güçlendirme için kullanılmasının önemli oldu u görülmektedir. Ayrıca, bu bireylerin önemli ba etme yollarından dini inanç konusu göz önünde bulunduruldu unda, dini inancın ba etme konusunda tek ba ına yeterli olamayaca ı, bilimsel ve mesleki yollarla desteklenmesi gerekti i bilinmekle birlikte, bireylerin bu inançlarına da saygı duyulması ve ba etmelerini kolayla tırdı ının kabul edilmesi gerekmektedir. Bireylerin bu konuda ba vurdukları kaynaklardan olan dini konularda yetkin ki ilerin, engelli bireylere ve aile üyelerine ili kin farkındalık kazanmaları, onlara kar ı nasıl bir tutum ve davranı sergilemeleri gerekti i konusunda bilgilendirilmelerine ve bilinçlendirilmelerine yönelik e itim çalı maları yapılmalıdır.

Zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarına ili kin bu sonuçlara genel olarak bakıldı ında ise, ya adıkları güçlüklerin ortadan kaldırılmasında 'çevresi içinde birey' anlayı ının benimsenmesinin önemi açıkça görülmektedir. Hem bireyin aile özelliklerinin göz önünde bulundurulması, aile üyelerinin tek tek

oldu u gibi bir bütün içinde yani aile sistemleri yakla ımı göz önünde bulundurularak ele alınması; hem de bu bireylerin içinde buldukları toplumun kültürel özelliklerinin ve inançlarının göz önünde bulundurulması, ya antılarının anlaşılması açısından önemli bir yere sahiptir.

Tüm bunlara bakıldı ında ise toplumsal cinsiyet rollerinin, ataerkil toplum yapısının bu bireylerin ya antıları açısından ne kadar önemli bir yere sahip oldu u görülmektedir. Engelli bireyin bakımından ailenin ve özellikle de kadınların sorumlu oldu u anlayı ı, bu bireylerin a ır bakım yükü altında ezilmesine, rol çatı maları, rol fazlalı ı ve rol belirsizlikleri ya amalarına neden olmaktadır. Bu da ya adıkları duyguları, aileleriyle ve sosyal çevreleriyle ilişkilerini etkilemektedir. Ailelerinin ve sosyal çevrelerinin de toplumsal cinsiyet rollerine ilişkin olarak benimsemi oldukları görü ler, bu bireylerde gelecek kaygısına yol açmakta, ya adıkları güçlüklerle ba etmelerini kolayla tıracak somut çözüm yolları bulamamalarıyla da birle erek, onları kendi ba etme yollarını geli tirmeye yönlendirmektedir. Bu nedenle sosyal hizmet mesle i açısından zihinsel engelli karde e sahip bireylere yönelik geli tirilmesi gereken hizmet ve politikalar önemli bir yere sahiptir.

## KAYNAKÇA

- Ahmeto lu, E. (2004). *Zihinsel engelli çocukların karde ili kilerinin de erlendirilmesi*.(Yayınlanmamı Doktora Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi Ev Ekonomisi Anabilim Dalı.
- Ahmeto lu, E. ve Aral, N. (2004). Zihinsel engelli çocukların karde ili kilerinin anne ve karde algılarına göre de erlendirilmesi. *Bilimsel Ara tırma ve ncelemeler: 6*. Ankara Üniversitesi Ev Ekonomisi Yüksekokulu No: 6. Ankara: Ankara Üniversitesi Basımevi.
- Akkök, F. (1991). Özürlü çocukların e itiminde aile rehberli i, *Özel E itim Dergisi*, 1 (1), s. 54-56.
- Akkök, F. (2005). *Farklı özelli e sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalı malar: Özel gereksinimli çocuklar ve özel e itime giri* . A. Ataman (Ed.), Ankara: Gündüz E itim ve Yayıncılık.
- Aksoy, A. B. ve Yıldırım, G. B. (2008). A study of the relationships and acknowledgement of non-disabled children with disabled siblings. *Kuram ve Uygulamada E itim Bilimleri/Educational Sciences: Theory and Practice*, 8 (3), s. 769-779.
- Akyüz, F.,A kar, P. ve Karancı, N. (2002). *Zihinsel özürlü çocu a sahip ailelerle ilgili bir ara tırma*. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu. (Bitirme Tezi). Ankara.
- Aldridge, J. ve Becker, S. (Ed.). (1995). *Young carers in europe: an exploratory cross-national study in britain, france, sweden and germany*. UK: Loughborough University Young Carers Research Group.
- Alver, G. ve di erleri. (2005). *Özürlü çocu a sahip ailelerin ya adı ı psiko-sosyal ve ekonomik sorunlar*. Ankara.
- Anderson, S. A. ve Sabatelli, R. M. (2006). *Family interaction: A multigenerational developmental perspective*. Fourth Edition. Boston: Pearson.

- Aral, N. ve Gürsoy, F. (2007). *Özel e itim gerektiren çocuklar ve özel e itime giri* . stanbul: Morpa Kültür.
- Aronson, S. (2009). Am i my brother's keeper? Challenges for the siblings of autistic children. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 8 (1), s. 49-56.
- Arıkan, Ç. (2001). *Türkiye'de görme özürlü kadınlar: Sorunlar, beklentiler, çözüm önerileri*. Ankara: Körler Federasyonu Yayını No: 03.
- Arslanta , H. ve Adana, F. (2011). izofreninin bakım verenlere yükü. *Psikiyatride Güncel Yakla ımlar*, 3 (2), s. 251-277.
- Atay, T. (2004). "Erkeklik" en çok erke i ezer. *Toplum ve Bilim*, 101, s. 11-30.
- Aytemiz, T. (2010). *Ebeveynin ki ili i, çocu un mizacı ve ebeveyn tutumları arasındaki ili kinin incelenmesi*.(Yayınlanmamı Yüksek Lisans Tezi). stanbul: stanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı.
- Bagenholm, A. ve Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, s. 291-307.
- Balta , A., ve Balta , Z. (2000). *Stres ve ba a çıkma yolları*. stanbul: Remzi Kitabevi.
- Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hill, M., Riddell, S. ve Tisdall, K. (2001). Seeing the invisible children and young people affected by disability. *Disability and Society*, 16 (6), s. 797-814.
- Barakat, L. P. ve Linney, J. A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: The interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, s. 725-739.
- Basım, H. N., Erkenekli, M. ve e en, H. (2010). Birey davranı ındaki kontrol oda ının rol çatı ması ve rol belirsizli i algısı ile ili kisi: Kamu sektöründe bir ara tırma. *Amme daresi Dergisi*, 43 (1),s. 145-165.

- Bates, P. ve Davis, F. A. (2014). Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities. *Disability and Society*, 19 (3), s. 195-207.
- Bayhan, P. (2001). Zihinsel engelli karde e sahip olan çocukların duygu, dü ünçe ve davranı ları. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 1 (1), s. 1-6.
- Baykara Acar, Y. (2014). Türkiye'de kadın olmak. *Doç. Dr. ener Koçyıldırım'a Arma an-Sosyal Hizmet ve Toplumla Çalı ma*. I ikhan, Vedat (Haz.). Ankara. s. 143-157.
- Baykoç Dönmez, N. (2011). Özel gereksinimli çocuklar ve özel e itim. *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel E itim*. Necate Baykoç Dönmez (Ed). E iten Kitap.
- Belsky, J. ve Kelly, J. (1994). *The transition to parenthood*. New York.
- Benderix, Y. ve Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *International Pediatric Nursing*, 22 (5), s. 410-418.
- Bernier, J. C. (1990). Parental adjustment to a disabled child, a family systems perspective. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 71 (12).
- Birle mi Milletler Engellilerin Haklarına li kin Sözle me. Kabul Tarihi: 27.05.2009. Sayı. 2009/15137.
- Bourdieu, P. (2001). *Masculine domination*. Cambridge: Polity Press.
- Bowen, M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. NY and London: Jason Aronson.
- Brennan, C. Eulberg, J. E. ve Britton, P. J. (2011). Improving awareness of vulnerabilities to ethical challenges: a family systems approach. *Journal of Systemic Therapies*, 30 (3), s. 73-85.
- Burcu, E. (2011). Türkiye'de engelli bireylere ili kin kültürel tanımlamalar: Ankara örne i. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 28 (1), s. 37-54.

- Burke, P. ve Parker, J. (Ed.). (2007). *Social work and disadvantage-addressing the roots of stigma through association*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Carver, C. S. ve Scheier, M. E. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), s. 184-195.
- Ceylan, T. (2011). Toplumsal sistem analizinde toplumsal statü ve rol. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 15 (1), s. 89-104.
- Charles, G., Stainton, T. ve Marshall, S. (2009). Young carers: Mature before their time. *Reclaiming Children and Youth*, 18 (2).
- Christensen, B., De Blassie, R. R. (1980). Counseling with parents of handicapped adolescents. *Adolescence*, 15 (58).
- Cohen, D. ve Crabtree, B. (2006). *Semi-structured interviews. Qualitative research guidelines project*. New Jersey: Robert Wood Johnson Foundation.
- Connell, R. W. (1998). *Toplumsal cinsiyet ve iktidar: Toplum, ki i ve cinsel politika*.(Çev. Cem Soydemir). stanbul: Ayrıntı Yayınları.
- Connell, R. W. (2002). Hegemonic masculinity and violence: Response to Jefferson and Hall. *Theoretical Criminology*, 6 (1),s. 89-99.
- Connell, R. W. (2005). *Masculinities*. USA: University of California Press.
- Connors, C. ve Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings: A positive outlook*. Philadelphia: Jessica KingsleyPublishers; 99-104.
- Creswell, J. W. (1994). *Research design: Qualitative and quantitative approaches*. Sage.
- Crnic, A. K., William, N. F. ve Mark, T. G. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of streets, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (2), s. 125-138.



- Çamur Duyan, G. (2013). Özürlülerle sosyal hizmet. *Sosyal Politika ve Kamu Yönetimi Bile enleriyle Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları*. Acar, Hakan; Negiz, Nilüfer ve Akman, Elvettin (Haz.). Ankara: Maya Akademi. s. 265-279.
- Demren, Ç. (2001). *Ataerkillik ve erkeklik biçimlerinin kar ılıklı ili kileri ve etkile imleri*.(Yayınlanmamı Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Antropoloji Bölümü.
- Dereli, F. ve Okur, S. (2008). Engelli çocu a sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25 (3), s. 164-168.
- Dew A., Llwellyn G. ve Balandın S. (2004). Post parental care: A new generation of sibling-carers, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29 (2), s. 176-179.
- Dinç Kahraman, S. Zincir, H. ve Kaya, Z. (2012). Gender through the eyes of men. *HealthMED*,6 (8).
- Dökmen, Z. (2006). *Toplumsal cinsiyet-sosyal psikolojik açıklamalar*. stanbul: Sistem Yayıncılık.
- Dönmez, N. B., Bayhan, P. ve Artan, . (2000). Engelli çocu a sahip ailelerin beklentileri ve endi e duydukları konuların incelenmesi. *H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Dergisi*, 1 (11), s. 16-24, Ankara.
- Duman, H. (1995). *Zihinsel engelli çocu a sahip anne babaların kaygı düzeylerinin kar ıla tırılarak çocu a yönelik beklentilerinin belirlenmesi*.(Yayınlanmamı Yüksek Lisans Tezi). zmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Duyan, V. (2005). Engelli çocu a sahip annelerin problemlerle ba açıkma tarzları. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 5 (2), s. 4-13.
- Duyan, V. (2010). *Sosyal hizmet-Temelleri, yakla ımları, müdahale yöntemleri*. Ankara: Aydınlar Matbaacılık.
- Dünya Sa lık Örgütü (2014). [http://www.who.int/chronic\\_conditions/ltc/en/](http://www.who.int/chronic_conditions/ltc/en/). Eri im Tarihi: 18.04.2014.

- Erdoğan, . (1994). *İletmelerde davranış*. İstanbul: Beta Basım Dağıtım.
- Erkal, S. ve Çopur, Z. (2014). The views and behaviours of women on the distribution of responsibility in household activities. *Sosyal Politika Çalışmaları*. 31. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. Ankara: Azim Matbaacılık. s. 49-64.
- Erkan, G. (1998). Anababanın özürlü çocuğa yaklaşımı ve uyumu. *Sosyal Hizmet Sempozyumu '97-Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını. Aydınlar. Yayın No: 3, s. 96-100.
- Ertürk, B. (2009). *Entegre editime katılan ve katılmayan engelli çocukların kardeşleri kilerinin anne ve kardeş algılarına göre değerlendirilmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Edirne: Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İlköğretim Anabilim Dalı Sınıf Öğretmenliği Bilim Dalı.
- Ferraioli, S. J. ve Harris, S. L. (2010). The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8, s. 41-53.
- Finzi-Dottan, R. ve Cohen, O. (2011). Young adult sibling relations: The effects of perceived parental favoritism and narcissism. *The Journal of Psychology*, 145(1), s. 1-22.
- Folkman, S. ve Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, s. 745-774.
- Gabel, S. ve Peters, S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability and Society*, 19 (6).
- Gargiulo, R. M. (1985). *Working with parents of exceptional children: A guide for professionals*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Gath, A ve Gumley, D. (1987). Retarded children and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28 (5), s. 715-730.

- Getz, H. G. ve Protinsky, H. (1994). Training marriage and family counselors: A family-origin approach. *Counselor Education and Supervision*, 33 (3), s. 183-191.
- Gibbs, A. (1997). Focus groups. *Social Research Update*, 19.
- Gilson, M. S., Hunt, C. B. ve Rowe, D. C. (2003). The friends of siblings. *Marriage and Family Review*, 33 (2-3), s. 205-223.
- Gladding, S. T. (1998). *Family therapy: History, theory, and practice*. Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Glidden, L.M., Billings, F. J. ve Jobe, B.M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), s. 949-962.
- Gökler, I. (2008). *Sistem yaklaşımı ve sosyal-ekolojik yaklaşım çerçevesinde oluşturulan kavramsal model temelinde kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerinde psikolojik uyumun yordanması*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi.
- Gönüllü, M. ve Çiğli, G. (2001). Çalışmaya aamında kadınlar: Aile ve ilişkileri. *C.Ü. Sosyal Bilimler Dergisi*, 25 (1), s. 81-100.
- Grossman, F. K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*. New York: Syracuse University.
- Gülseren, L. (2002). İizofreni ve aile: Güçlükler, yükler, duygular, gereksinimler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 13 (2), s. 143-151.
- Gülseren, L., Çam, B., Karakoç, B., Yiğit, T., Danacı, A. E., Çubukçuoğlu, Z. (2010). İizofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21, s. 203-212.
- Günay, G. ve Bener, Ö. (2011). Kadınların toplumsal cinsiyet rolleri çerçevesinde aile içi yaşam algılama biçimleri. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 15 (3), s. 157-171.
- Gürdal Ünal, A. *Türk çocuk edebiyatında engellilik 1969-2009*. İstanbul: Evrensel Basım Yayın.

- Hallahan, P. D. ve Kauffmann, M. J. (1998). Exeptional children introduction to special education. *International Editions*, New Jersey: Prentice Hall.
- Harding, H. ve Higginson, F. (2003). What is the best way to help care-givers in cancer and palliative care? *Palliative Medicine*, 17 (1), s. 63-74.
- Haskins, C. (2003). Treating sibling incest using a family systems approach. *Journal of Mental Health Counseling*, 25 (4).
- Hellwig, K. (1996). Home care. NK Worley (ed). *Mental Health Nursing in the Community*. St. Louis, Mosby-Year Book.
- <http://haber.sgk.net/gundem/2014-engelli-2022-maasi-ne-kadar-oldu-sorgulama-ve-ogrenme-h2221.html>. Eri im Tarihi: 02.01.2015.
- <http://ifsw.org/policies/definition-of-social-work/>. Eri im Tarihi: 10.17.2012.
- <http://www.kendineaitbiroda.wordpress.com/2009/07/30/kadin-emegini-degersizlestiren-iki-ortak-ataerkillik-ve-kapitalist-piyasa-yildiz-ecevit/>.  
Ecevit, Y.(2009). Kadın eme ini de ersizle tiren iki ortak: ataerkillik ve kapitalist piyasa. Eri im Tarihi: 09.08.2014.
- <http://www.memurlar.net/haber/447595/>. Eri im Tarihi: 02.01.2014.
- Huberman, A. M. ve Miles, M. B. (1998). Data management and analysis methods. çinde: Norman K. Denzin ve Yvonna S. Lincoln (Eds.), *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. California: Sage.
- Huseyinalizadeh Miyandoab, S. (2008). *Zihinsel engelli karde i olan ve zihinsel engelli karde i olmayan 7-13 ya grubu çocukların aile resim çizimlerinin kar ıla tırılması ve analizi*. (Yayınlanmamı Doktora Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sa lık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Geli imi ve E itimi Programı.
- İ ikhan, V. (2005a). *Engelli çocu a sahip anne ve babalarda depresyon*. Ankara: efkat Matbaacılık.
- İ ikhan, V. (2005b). *Türkiye’de zihinsel engelli çocu a sahip annelerin sorunları*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

- ça asıo lu Çoban, A. ve ça asıo lu, D. (2014). Epilepsi hastası çocu u olan annelerin sosyal destek gereksinimlerinin belirlenmesi. *Doç. Dr. ener Koçyıldırım'a Arma an-Sosyal Hizmet ve Toplumla Çalı ma*. I ikhan, Vedat (Haz.). Ankara. s. 128-143.
- çmeli, C., Atao lu, A., Canan, F. ve Özçetin, A. (2008). Zihinselözürlü çocukları olan ebeveynler ile sa lıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yeti tirme tutumlarınıninkar ıla tırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, (3), s. 21-28.
- I, S. (2000). Özürlülük, aile ya amı ve sosyal hizmet. K. Karata (Ed.), *Görme Özürlüler için Rehabilitasyon Deneyimleri, Yeni Rehabilitasyon Politikaları ve Meslek Tanımları*. Ankara: Körler Federasyonu Yayını No: 4, s. 54-60.
- mamo lu, O. E. (1991). Aile içinde kadın-erkek rolleri. *Türk Aile Ansiklopedisi*. T.C. Ba bakanlık Aile Ara tırma Kurumu.
- Kadılar, E. (2011). *Üç ku ak kadının cinsiyet rolleri: Ankara örne i*.(Yayınlanmamı Yüksek Lisans Tezi). Mersin: T.C. Mersin Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Ana Bilim Dalı.
- Kaminsky, L. ve Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (4), s. 399-410.
- Kandel, I. ve Merrick, J. (2003).The birth of a child with disability-Coping by parents and siblings. *The Scientific World Journal*, 3, s. 741-750.
- Karakavak, G. ve Çırak, Y. (2006). Kronik hastalıklı çocu u olan annelerin ya adı ı duygular. *E itim Fakültesi Dergisi*, 7 (12), s. 95-112.
- Karata , K. ve Oran, B. (2007). Engelliler: Siyasetin periferinde kalanlar. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 7 (2), s. 4-19.
- Karata , Z. (2011). *Evde bakım hizmeti sunan aile bireyi bakıcıların moral ve manevi de erlerinin ba açıkmadaki etkisi*. (Yayınlanmamı Yüksek Lisans Tezi). Rize: Rize Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kavgacı, G. [http://www.tavsiyeediyorum.com/makale\\_3158.htm](http://www.tavsiyeediyorum.com/makale_3158.htm). Eri im Tarihi: 20.11.2012.

- Kırcı, S. (2010). *Zihinsel engeli ya da gelişimsel bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinde psikolojik seviyeli düzeylerinin karşılaştırılması*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Bölümü.
- Kısacık, S. (1999). Erkeklik rolü normları. *Gazi Üniversitesi Mesleki Eğitim Dergisi*, 1 (2), s. 79-89.
- Klein, S. D. ve Schleifer, M. J. (1993). *It isn't fair!-Siblings of children with disabilities*. London: Bergin ve Garvey.
- Knott, F. Lewis, C. ve Williams, T. (1995). Sibling interaction of children with learning disabilities: A comparison of autism and down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 36 (6), s. 965-976.
- Korkmaz, A. (2008). *Özel eğitim alan zihinsel engelli çocukların kardeşleri ile ilişkilerinin değerlendirilmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara: T.C. Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemireli Bilim Dalı Başkanı.
- Kreeft Turcic, E. ve Scotti Hughes, R. (2004). Caregiving influenced by gender and spirituality. *Journal of Religion, Disability and Health*, 7 (4), s. 41-53.
- Ku, E. (2012). *Nitel-nitel araştırma teknikleri-Sosyal bilimlerde araştırma teknikleri-Nitel mi? nitel mi?*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Küçükler, S. (1997). *Bilgi verici psikolojik danışmanlık programının zihinsel engelli çocukların kardeşlerinin özürle ilgili bilgi düzeylerine ve engelli kardeşlerine yönelik tutumlarına etkisi*. (Yayınlanmamış doktora Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi.
- Küçükkaraca, N. (2006). Engellilik, engelli kadınlar ve feminizm: birlikte yaşamadıklarımız. *Özrülüler '06, Birlikte Yaşamak için Küresel ve Yerel Çözümler*. Sezer, Serender; Berberolu, Esra. (Haz.). s. 98-102.
- Kümbetolu, B. (2012). *Sosyolojide ve antropolojide niteliksel yöntem ve araştırma*. Üçüncü Basım. İstanbul: İlam Yayıncılık.

- Lazarus, R. S. ve Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leonard, B. J., Johnson, A. L. ve Brust, J. D. (1993). Caregivers of children with disabilities: A comparison of those managing "OK" and those needing more help. *Child Health Care*, 22, s. 93-105.
- Lobato, D. J. (1990). *Brothers, sisters and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*. Baltimore: P.H. Brookes.
- Locke, D. C., Myers, J. E. ve Edwin L. H. (2001). *The handbook of counseling*. Sage.
- Macdonald, E., Fitzsimons, E. ve Walsh, P.N. (2006). Use of respite care and coping strategies among Irish families of children with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, s. 62-68.
- Mack, N., Woodsong, C., MacQueen, K. M., Guest, G. ve Namey, E. (2005). *Qualitative research methods: a data collector' s field guide*. North Carolina USA: Family Health International Research Triangle Park.
- Mackelprang, R. W. ve Salsgiver, R. O. (2009). *Disability: A diversity model approach in human service practice*. Second Edition.
- Macks, R. J., ve Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism Development Disorder*, s. 1060-1067.
- Madden, R. G. (2008). From theory to practice: a family systems approach to the law. *Thomas Jefferson Law Review*, 30, s. 429-454.
- Margalit, M., Raviv, A. ve Ankonina, D. B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21 (3), s. 202-209.
- Marshall, G. (1999). *Sosyoloji sözlü ü*. Osman Akinhay ve Derya Kömürcü (Çev.). Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları.

- McCullough, K. ve Simon, S. R. (2011). Feeling heard: a support group for siblings of children with developmental disabilities. *Social Work with Groups*, 34, s. 320-329.
- McGoldrick, M. (1989). Sisters. *Journal of Feminist Family Therapy*, 1 (3), s. 25-56.
- McGraw, L. A. ve Walker, A. J. (2007). Meanings of sisterhood and developmental disability-Narratives from white nondisabled sisters. *Journal of Family Issues*, 28 (4), s. 474-500.
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., Jackson-Newsom, J., Tucker, C. J. ve Crouter, A. C. (2000). When does parents' differential treatment have negative implications for siblings?. *Social Development*, 9 (2), s. 149-172.
- McHale, S. M. ve Gamble, W. C. (1987). Sibling relationships and adjustment of children with disabled brothers and sisters. *Practical Concerns About Siblings: Bridging The Research-Practice Gap*. F. Fuchs Schachter ve R. K. Stine (Ed.). s. 131-158. New York: Haworth Press.
- McHale, S. M. ve Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25 (3), s. 421-429.
- McHale, S. M. ve Harris, V. S. (1992). Children's experiences with disabled and nondisabled siblings: Links with personal adjustment and relationship evaluations. *Children's relationships with their siblings: Developmental and clinical implications*. F. Boer ve J. Dunn (Eds.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum, s. 83-100.
- McLyod, V. (1990). The economic hardship on black families and children- Psychological distress, parenting and socioemotional development. *Child Development*, 61, s. 311-346.
- Merriam, S. B. (2013). Nitel ara tırma-Desen ve uygulama için bir rehber. Selahattin Turan (Çev. Ed.). Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Mertens, D. M. (2003). Mixed methods and the politics of human research: The transformative-emancipatory perspective. *Handbook of mixed methods in*



- social and behavioral research*. A. Tashakkori ve C. Teddlie (Ed.). CA: Sage.
- Naylor, A. ve Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31 (4).
- Neuman, W. L. (2003). *Toplumsal ara tırma yöntemleri-Nitel ve nicel yaklaşımlar-1*. Cilt. Sedef Özge (Çev.). 4. Basım. İstanbul: Yayınodası-Mas Matbaa.
- Oakley, A. (1972). *Sex, Gender and Society*. London: Temple Smith. Reprinted with New Introduction, London: Gower.
- Oglesby, C. A. ve Hill, K. L. (1993). Gender and sport. *Handbook of Research on Sport Psychology*. New York: Macmillian Publishing Company.
- Oha, H. ve Leeb, E. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in south korea. *international journal of disability, Development and Education*, 56 (2), s. 149-167.
- Onat Zoylan, E. (2005). *Engelli karde e sahip olan ve olmayan bireylerin karde ili kilerinin belirlenmesi*.(Yayımlanmamı Yüksek Lisans Tezi). Bolu: T.C. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı.
- Orsmond, G. I. ve Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: The gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, s. 486-508.
- Orsmond, G. I. ve Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9).
- Osborne, T. L. (2004). *Male gender role conflict and perceived social support: predicting help seeking in college men*, (Master's Thesis), St. Louis: Missouri Üniversitesi.

- Öktem, P. (2004). *Sosyolojide nitel ara tırma gelene inin tarihçesi*. (Yayınlanmamı Doktora Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı.
- Öz bay, Y. ve Aydo an, D. (2014). Aile yılmazlı ı: Bir engele ra men birlikte güçlenen aile. *Sosyal Politika Çalı maları*. 31. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlı ı. Ankara: Azim Matbaacılık. s. 129-146.
- Öz enol, F., I ikhan, V., Ünay, B., Aydın, H., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocu a sahip ailelerin aile i levlerinin de erlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), s. 156-164.
- Öztürk, M. (2011). *Türkiye’de engelli gerçe i*. stanbul: Ajanvista Matbaacılık.
- Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde De i iklik Yapılması Hakkında Kanun. Kanunun Numarası: 5378. Kabul Tarihi:01.07.2005. Yayımlandı ı Resmi Gazete Tarihi: 07.07.2005. Yayımlandı ı Resmi Gazete Sayısı: 25868.
- Özürlülerin sorun ve beklentileri ara tırması*. (2010). Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlı ı-Türkiye statistik Kurumu.
- Pagán, R. (2009). Self-employment among people with disabilities: evidence for Europe. *Disability and Society*, 24 (2), s. 217-229.
- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Sage.
- Payne, M. (1997). *Modern social work theory*. Second Edition. London: Macmillan Press Ltd.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D. ve Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37 (4), s. 303-314.
- Pilowsky, T. ve Yirmiya, N. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (4), s. 855-865.

- Pit-Ten Cate, I. ve Loots, G. M. P. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*, 22(9), s. 399-408.
- Poloma, M. M. (1993). *Ça da sosyoloji kuramları*. Hayriye Erba (Çev). Ankara: Gündo an Yayınları.
- Powell, T. H. ve Gallagher, P. A. (1993). *A special part of exceptional families*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Powell, T. H. ve Ogle, P. A. (1985). *Brothers and sisters: a special part of exceptional families*, 219, Baltimore: Paul H. Brooks Publishing.
- Priestley, M., Waddington, L. ve Bessozi, C. (2010). Towards an agenda for disability research in Europe: learning from disabled people's organisations. *Disability and Society*, 25 (6), s. 731-746.
- Renzetti, C. ve Curran, D. J. (1999). *Women, men and society*. Boston: Allyn-Bacon.
- Rubin, H. J. ve Rubin, I. S. (1995). *Qualitative interviewing: the art of hearing data*. London: Sage.
- Sachs, R. (2003). *Integrating disability studies into existing curriculum*.<http://www.Mc.Cc.Md.Us/Departments/Dispsvc/Diversity>. Eri im Tarihi: 12.07.2003.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality Life Research*, 12, 33-41.
- Sancar, S. (2013). *Erkeklik: mkansız iktidar-Ailede, piyasada ve sokakta erkekler*. stanbul: Metis Yayınları.
- Sandalcı, F. S. (2002). Özürlü çocu u olan aileler ve sosyal hizmet mesle i. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2 (1), s. 79-89.
- Saunders, J. C. (1999). Family functioning in families providing care for member with schizophrenia. *Issues of Mental Health Nursing*, 20 (2), s. 95-113.
- Sayın, U. (2007). *Zihinsel engelli çocu a sahip ebeveynler ile normal geli im gösteren çocu a sahip ebeveynlerin 7-15 ya arası çocuklarının toplumsal*

*cinsiyet rollerine yakla ım ve görü lerinin incelenmesi.* (Yayımlanmamı Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel E itim Programı.

Seçer, Z., Sarı, H., ve Olcay, O. (2006). *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (16),s. 539-557.

Segal, L. (1992). *A ır çekim: De i en erkeklikler, de i en erkekler.* stanbul: Ayrıntı Yayınları.

Seligman, M. (1983). Siblings of handicapped persons. *The Family with a Handicapped Child: Understanding and Treatment.* M. Seligman (Ed.). New York, NY: Grune & Stratton, Inc. 147-174.

Sertelin, Ç. (2003). *Ebeveyn tutumlarının sosyo-kültürel yapı ve aile fonksiyonları ile ili kisi.* (Yayımlanmamı Yüksek Lisans Tezi). stanbul: stanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü E itim Bilimleri Anabilim Dalı.

Shakespeare, T. ve Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology?. *Research in Social Science and Disability Issue*, 2, s. 9-28.

Sharabi, A., Levi, U. ve Margarit, M. (2012). Children's loneliness, sense of coherence, family climate, and hope: developmental risk and protective factors. *The Journal of Psychology*, 146 (1-2), s. 61–83.

Sheafor, B. W. ve Horejsi, C. R. (2012). *Techniques and guidelines for social work practice.*9th Edition. Pearson.

Shuntermann, P. (2007). The sibling experience: growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harvey Review Psychiatry*, May/June.

Söhmen, T. ve Türkbay, T. (2003). *Engelli çocuklar kitapçısı*. Ankara: GATA Çocuk Ruh Sa ılı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Ba kanlığı, GATA.

- Stalker, K. ve Connors, C. (2004). Childrens' perceptions of their disabled siblings: She's different but it's normal for us. *Chidren and Society*, 18 (3), s. 218-230.
- Stewart, A. J. (1994). Toward a feminist strategy for studying women's lives. *Women creating lives: Identities, resilience and resistance*. C. E. Franz ve A. J. Stewart (Ed.). Boulder, CO: Westviewe Press.
- Stoneman, Z., Brody, H., Davis, C., Crapps, M. ve Malone, M. (1988). Childcare responsibilities, peer relations and sibling conflict: older sibling of mentally retarded children. *American Journal on Mental Reterdation*, 93 (2), s. 174-183.
- Su ur, S. (2006). Toplumsal cinsiyet. *Toplumsal Ya amda Kadın*. Gürsel Yaktıl (Der.). Ankara Üniversitesi Yayını No:1700.
- Suzik, J. R. (1999). Building better men: The ccc boy and the changing social ideal of manliness. *Men and Masculinities*, 2 (2),s. 152-179.
- ahin, F. (2000). Rol teorisi açısından ya lılık. *Antropoloji ve Ya lılık*. G. Erkan, V. I ikhan (Ed.), H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayın No: 006. Ankara, s. 136-142.
- enel, G. H. (1995). Yetersizli e sahip karde i olanlarla, olmayanların yetersizli e yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden kar ıla tırılması. *Özel E itim Dergisi*, 2 (1), s. 33-39.
- Ta , T. (1994). *Ortaokul III. sınıf kız ö rencilerin cinsiyet rolleri*. (Yayınlanmamı Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Gazi Üniversitesi.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Turnbull, A. R. ve Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. (2nd ed.). New York: Macmillan.
- Tutty, L. M., Rothery, M. A. ve Grinnell, Jr., R. M. (1996). *Qualitative research for social workers-Phases, steps, tasks*. USA: Allyn and Bacon.

- TÜK. (2013). Hanehalkı i gücü istatistikleri, Eylül 2013. Sayı: 13651. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=13651>.
- Türkiye özürlüler ara tırması*. (2002). Özürlüler daresi Ba kanlı ı-TÜB TAK-Devlet statistik Enstitüsü.
- Türkiye özürlüler ara tırması 2002- kincil analizi*. (2006). TÜB TAK.
- Ünal, N. (2009). *Zihinsel engelli çocukların annelerinin çocuk yeti tirme tutumları ile normal geli im gösteren çocukların zihinsel engelli karde lerine yönelik davranı larının incelenmesi*. (Yayınlanmamı Yüksek Lisans Tezi). Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Ev Ekonomisi (Çocuk Geli imi Ve E itimi) Anabilim Dalı.
- Vadasy, P. F. Fewell, R. R., Meyer, D. J. ve Schell, G. (1984). Siblings of handicapped children: A developmental perspective on family interactions. *Family Relations*, 33, s. 155-167.
- Vassaf, G. (2013). *Cehenneme övgü-Gündelik hayatta totalitarizm*. 28. Basım. stanbul: İletişim Yayınları.
- Vatanda , C. (2007). Toplumsal cinsiyet ve cinsiyet rollerinin algılanı ı. *Sosyoloji Konferansları Dergisi*, 35, s. 29-56.
- Verte, S., Roeyers,H. ve Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29, s. 193-205.
- Weedon, C. (1998). *Feminist practice and poststructuralist theory*. Oxford: Blackwell.
- Yavuzer, H. (2013). *Anne baba ve çocuk*. Yirmi Dördüncü Basım. stanbul: Remzi Kitabevi.
- Yıldırım, A. ve im ek, H. (2008). *Sosyal bilimlerde nitel ara tırma yöntemleri*. (6. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, G. (2005). *Farklı engel grubundan çocukların karde ili kileri ile karde lerini kabullenmeleri arasındaki ili kinin incelenmesi*. (Yayınlanmamı Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Gazi Üniversitesi.

Yıldırım, S. H. (2007). Zihinsel engelli çocu u olan ailelerde aile yüklenmesi.  
*C.Ü. Hem irelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2).

**Ek 1:****YARI YAPILANDIRILMI DER NLEMES NE GÖRÜ ME YÖNERGES**

“Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Ya antılarının De erlendirilmesi” isimli bu ara tırma, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı bünyesinde gerçekleştirilecektir. Verece iniz yanıtlar, ara tırmanın amaçları çerçevesi dı nda hiçbir amaçla kullanılmayacak ve gizli tutulacaktır. Görü me, söylediklerinizin unutulmaması ve görü menin akı ının bozulmaması amacıyla ses kayıt cihazıyla kaydedilecektir. Görü meyi kabul etti iniz ve size yöneltilen soruları içtenlikle yanıtladı ınız için imdiden te ekkür ederim.

Ar . Gör. Aslıhan Aykara

- 1- Kendinizden söz eder misiniz? (Ya , medeni durum, e itim ve çalı ma durumu, do du u yer, ya adı ı yer).
- 2- Birlikte ya adı ınız aile üyelerinizden söz eder misiniz? (Ya , medeni durum, e itim ve çalı ma durumu, do du u yer, ya adı ı yer).
- 3- Birlikte ya adı ınız aile üyelerinizle ili kilerinizden söz eder misiniz?
- 4- Di er akraba çevrenizle ili kilerinizden söz eder misiniz?
- 5- Zihinsel engelli karde inizden söz eder misiniz? (Ya , medeni durum, e itim ve çalı ma durumu, do du u yer, ya adı ı yer).
- 6- Zihinsel engelli karde inizin engel durumu hakkında bilgi verir misiniz? (Engel türü, engel derecesi, engel nedeni).
- 7- Karde inizin zihinsel engelli oldu unu ö rendi inizde/anladı ınızda ilk duygu ve dü ünceleriniz nelerdi?
- 8- Karde inizle ilgili ilk aklınıza gelen anınız nedir?
- 9- Zihinsel engelli karde inizle ili kinizden söz eder misiniz? Bu ili kiyi nasıl de erlendiriyorsunuz? (Zorlukları ve kolaylıkları).
- 10- Zihinsel engelli karde inizin, di er aile üleriyle ili kilerinden söz eder misiniz? Bu ili kileri nasıl de erlendiriyorsunuz?



**11-** Ailenizde zihinsel engelli karde inizin bakımı konusunda siz ve di er aile üyeleri arasında nasıl bir rol payla ımı bulunmaktadır? Bu rol payla ımlarının nedenleri nelerdir? (Üyelerin, bakım rollerini üstlenme dereceleri, payla ılan rollerde cinsiyetin etkisi).

**12-** Karde inizin engel durumunun, aile ve sosyal ya amınızda ne gibi etkileri oldu unu dü ünüyorsunuz? Bunun, aile içinde ve sosyal ya amda üstlendi iniz rollerde etkisi oldu unu dü ünüyor musunuz?

**13-** Bugüne kadar ya amınızda zihinsel engelli bir karde e sahip olmanın getirdi i olumlu katkılar veya ya adı nız olumsuzluklar oldu mu? Bunlardan söz eder misiniz?

**14-** u anda sizin için zihinsel engelli bir karde e sahip olmak ne ifade etmektedir?

**15-** Zihinsel engelli bir karde e sahip olmanızla da ba lantılı olarak ya amınızda hangiözelliklerin nasıl etkilere yol açtı ını dü ünüyorsunuz? (Olumlu ve olumsuz).

**16-** Zihinsel engelli bir karde e sahip olmanın, gelecekte sizin ya amınıza nasıl etki edece i konusundaki duygu ve dü üncelerinizden söz eder misiniz? (Olumlu ve olumsuz).

**17-** Gelecekte beklentileriniz nelerdir?

**18-** Zihinsel engelli karde inizin gelece ile ilgili duygu ve dü üncelerinizden söz eder misiniz? (Olumlu ve olumsuz).

**19-** Zihinsel engelli bir karde e sahip olmanın getirdi i zorluklarla ba etme yollarınız nelerdir? Bunlarla ilgili dü ünceleriniz nelerdir? (Duygusal odaklıba etme stratejileri ve problem odaklı ba etme stratejileri, yararlanılan yardım ve hizmetler, yardım ve hizmetler hakkında bilinç düzeyi, beklentiler).

**20-** Son olarak belirtmek istedi iniz bir ey var mı?

**Ek 2:**

## **KATILIMCILAR Ç N B LG LEND R LM ONAM FORMU**

### ***(Ara tırmanın Açıklaması)***

“Zihinsel Engelli Karde e Sahip Bireylerin Ya antılarının De erlendirilmesi” isimli bu ara tırmanın amacı, sosyal rol kuramı do rultusunda zihinsel engelli karde e sahip bireylerin ya antılarını nasıl algıladıklarının ve ya adıkları güçlüklerle ba etme stratejilerinin belirlenmesi ile konuya yönelik çözüm önerileri geli tirilmesidir.

Bu ara tırmaya sizin verece iniz katkılar, ara tırmanın amacının gerçekleştirilmesi ve çözüm önerileri geli tirilebilmesi açısından büyük önem ta imaktadır. Bu ara tırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Ara tırmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır.

Kararınızdan önce ara tırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyorum. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra ara tırmaya katılmak isterseniz, lütfen formu imzalayınız. Bu ara tırmayı yapmak istememin nedeni, zihinsel engelli karde e sahip bireylerin, ya antılarını kendilerinin nasıl algıladıklarını ortaya koyabilmek, aile içinde karde lerinin bakımına ili kin üstlendikleri rolleri anlayabilmek, bu roller üzerinde toplumsal cinsiyetin etkisi anlayabilmek, ya adıkları güçlüklerle ba etme stratejilerini belirleyebilmektir. Dolayısıyla, zihinsel engelli karde e sahip olmanızın, sizi, e itim, i ve sosyal ya amınızı, aile ve arkada ili kilerinizi nasıl etkiledi ini, ya adı ınız güçlüklerle nasıl ba etti inizi kendinize özgü tecrübelerinizle anlamak istiyorum. Bu ara tırmaya verece iniz katkılar zihinsel engelli karde i olan bireylerin ya adıkları güçlüklerin azaltılmasında ve daha iyi hizmetler almalarında yardımcı olacaktır. Ara tırmanın uygulaması, sizinle, ortalama bir saat sürecek ve ses kaydının yapılaca ı yüz yüze görü me ile gerçekleştirilecektir. Konu malarınızın tamamını yazmak ya da akılda tutmak çok zor ve aktaraca ınız her söz çok önemli oldu undan görü menin kayıt cihazıyla kaydedilmesi gerekmektedir.

Hacettepe Üniversitesi ktisadi ve dari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü ö retim üyesi Prof. Dr. Vedat I ıkhan ve Ar . Gör. Aslıhan Aykara tarafından gerçekleştirilecek bu ara tırmaya katılımınız, ara tırmanın ba arısı için

önemlidir. Bu ara tırmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Ara tırmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Ara tırma uygulaması sonucunda sizden alınan bilgiler bilimsel ara tırma amaçları dışında kesinlikle kullanılmayacaktır. Bize verdiğiniz bilgilerin gizliliği kesinlikle korunacaktır. Bu ara tırmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu ara tırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde aldığınız hizmetlerde herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekme hakkına da sahiptir.

**Katılımcının Adı-Soyadı:**

Bu ara tırmaya kendi isteğimle katılıyorum ve yukarıdaki koşulları kabul ediyorum.

**mza:**

**Katılımcı ile Görülen Ara tırmacının Adı Soyadı:** Ar . Gör. Aslıhan Aykara

**mza:**

**(Katılımcının Beyanı)**

Prof. Dr. Vedat I ikhan ve Ar . Gör. Aslıhan Aykara tarafından bir ara tırma yapılacağı belirtilerek bu ara tırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir ara tırmaya “katılımcı” olarak davet edildim. Eğer bu ara tırmaya katılırsam ara tırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Ara tırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimalla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Ara tırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden ara tırmadan çekilebilirim. Ancak ara tırmacıları zor durumda bırakmamak için ara tırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacaktır. Ara tırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır. Bu ara tırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Ara tırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmamı istemiyorum. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun kardeşimin aldığı hizmetlere herhangi bir zarar getirmeyeceğimi de biliyorum. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

**Katılımcının Adı ve Soyadı:****Adres ve Telefon:****İmza:**

**Katılımcı ile Görülen Ara tırmacının Adı ve Soyadı:** Ar . Gör. Aslıhan Aykara

**Adres ve Telefon:** Hacettepe Üniversitesi BF Sosyal Hizmet Bölümü  
06800 Beytepe Ankara-(312) 297 63 62; 297 63 63; 297 63 64.

**Ek 3:**  
**OR J NALL K RAPORU**

**Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantıları**

ORIGINALITY REPORT

**3%**

SIMILARITY INDEX

**3%**

INTERNET SOURCES

**1%**

PUBLICATIONS

**1%**

STUDENT PAPERS

PRIMARY SOURCES

**1**

[katalog.hacettepe.edu.tr](http://katalog.hacettepe.edu.tr)

Internet Source

<1%

**2**

[acikarsiv.ankara.edu.tr](http://acikarsiv.ankara.edu.tr)

Internet Source

<1%

**3**

[www.uyumailedanismamerkezi.com](http://www.uyumailedanismamerkezi.com)

Internet Source

<1%

**4**

[www.egitim.sakarya.edu.tr](http://www.egitim.sakarya.edu.tr)

Internet Source

<1%

**5**

[www.sentezterapi.net](http://www.sentezterapi.net)

Internet Source

<1%

**6**

[mersin.mitosweb.com](http://mersin.mitosweb.com)

Internet Source

<1%

**7**

Submitted to TechKnowledge Turkey

Student Paper

<1%

**8**

Ceylan, Tuncay. "Toplumsal Sistem Analizinde Toplumsal Statü ve Rol", Journal of Graduate School of Social Sciences, 2011.

Publication

<1%

**9**


[www.selinatasoy.com](http://www.selinatasoy.com)

Internet Source

<1%

Ek 4:

## ETİK KURUL İZİN MUAFİYETİ FORMU

<p><b>Ek 4: ETİK KURUL İZİN MUAFİYETİ FORMU</b></p> <p><b>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ</b>  <b>SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ</b>  <b>TEZ ÇALIŞMASI ETİK KURUL İZİN MUAFİYETİ FORMU</b></p>	
<p><b>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ</b>  <b>SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ</b>  <b>SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA</b></p>	
Tarih: 16/02/2015	
<p>Tez Başlığı / Konusu: Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantılarının Değerlendirilmesi</p>	
<p>Yukarıda başlığı/konusu gösterilen tez çalışmam:</p>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. İnsan ve hayvan üzerinde deney niteliği taşımamaktadır.</li> <li>2. Biyolojik materyal (kan, idrar vb. biyolojik sıvılar ve numuneler) kullanılmasını gerektirmemektedir.</li> <li>3. Beden bütünlüğüne müdahale içermemektedir.</li> <li>4. Gözlemsel ve betimsel araştırma (anket, ölçek/skala çalışmaları, dosya taramaları, veri kaynakları taraması, sistem-model geliştirme çalışmaları) niteliğinde değildir.</li> </ol>	
<p>Hacettepe Üniversitesi Etik Kurulları ve Komisyonlarının Yönergelerini inceledim ve bunlara göre tez çalışmamın yürütülebilmesi için herhangi bir Etik Kuruldan izin alınmasına gerek olmadığını; aksi durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.</p>	
<p>Gereğini saygılarımla arz ederim.</p>	
<p><b>Adı Soyadı:</b> Aslıhan Aylara</p> <p><b>Öğrenci No:</b> N09241270</p> <p><b>Anabilim Dalı:</b> Sosyal Hizmet</p> <p><b>Programı:</b> Doktora</p> <p><b>Statüsü:</b> <input type="checkbox"/> Y.Lisans <input checked="" type="checkbox"/> Doktora <input type="checkbox"/> Bütünleşik Dr.</p>	<p>16.02.2015 Tarih ve İmza</p> 
<p><b><u>DANIŞMAN GÖRÜŞÜ VE ONAYI</u></b></p>	
<p>  <b>Prof. Dr. Vedat Işıkhan</b>          (Unvan, Ad Soyad, İmza)</p>	
<p>Detaylı Bilgi: <a href="http://www.sosyalbilimler.hacettepe.edu.tr">http://www.sosyalbilimler.hacettepe.edu.tr</a></p> <p>Telefon: 0-312-2976860 Faks: 0-3122992147 E-posta: <a href="mailto:sosyalbilimler@hacettepe.edu.tr">sosyalbilimler@hacettepe.edu.tr</a></p>	

## Ek 4: ETİK KURUL İZİN MUAFİYETİ FORMU



HACETTEPE UNIVERSITY  
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES  
ETHICS BOARD WAIVER FORM FOR THESIS WORK

HACETTEPE UNIVERSITY  
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES  
SOCIAL WORK TO THE DEPARTMENT PRESIDENCY

Date: 16/02/2015

Thesis Title / Topic: Assessment of Experiences of Individuals with Mentally Handicapped Siblings

My thesis work related to the title/topic above:

1. Does not perform experimentation on animals or people.
2. Does not necessitate the use of biological material (blood, urine, biological fluids and samples, etc.).
3. Does not involve any interference of the body's integrity.
4. Is not based on observational and descriptive research (survey, measures/scales, data scanning, system-model development).

I declare, I have carefully read Hacettepe University's Ethics Regulations and the Commission's Guidelines, and in order to proceed with my thesis according to these regulations I do not have to get permission from the Ethics Board for anything; in any infringement of the regulations I accept all legal responsibility and I declare that all the information I have provided is true.

I respectfully submit this for approval.

16.02.2015  
Date and Signature

Name Surname: Aslıhan Aykara  
Student No: N09241270  
Department: Social Work  
Program: Ph.D.  
Status:  Masters  Ph.D.  Integrated Ph.D.

## ADVISER COMMENTS AND APPROVAL

  
Prof. Dr. Vedat Işıkhan

(Title, Name Surname, Signature)