

*Araştırma*

## ZİHİNSEL ENGELLİ KARDEŞE SAHİP BİREYLERİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLERİN SOSYAL ROL KURAMI AÇISINDAN DEĞERLENDİRİLMESİ

### Assessment of the Difficulties of Individuals Who Have Mentally Disabled Siblings According to Social Role Theory

Aslıhan AYKARA\*

\* Dr., Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari  
Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü

#### ÖZET

*Bu araştırma, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarına ve yaşadıkları güçlüklerle ilişkin algılarını belirlemeye ve sosyal rol kuramı açısından yaşadıkları bu güçlükleri anlamaya ve çözüm önerileri geliştirmeye yönelik olarak gerçekleştirilmiştir.*

*Nitel desende tasarlanmış olan bu çalışmada, fenomenolojik yaklaşım temel alınmıştır. Bu doğrultuda, bu bireylerin yaşantıları ve yaşadıkları güçlükler, kendi deneyimleri, kendi duygu ve düşünceleri yoluyla anlaşıl-  
maya çalışılmıştır. Araştırmada öncelikle 9*

*ebeveynden oluşan bir odak grup çalışması ile, engelli olan ve olmayan çocuklarının ilişkilerine ve yaşadıkları güçlüklerle ilişkin görüşleri anlaşılmasına çalışılmış, daha sonra kartopu örnekleme yoluyla 19 kadın ve 9 erkek olmak üzere toplam 28 zihinsel engelli kardeşe sahip birey ile yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler yoluyla veriler toplanmıştır. Veriler tematik analiz yoluyla araştırmacının kendisi tarafından çözümlenmiştir.*

*Araştırma sonucunda zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları güçlükler yaşamamışlıklar, zihinsel engelli kardeşin sağlık sorunları, zihinsel engelli kardeşin evden kaçma alışkanlığı, fiziksel-çevre koşulları ve sosyo-ekonomik durum olarak bulunmuştur. Yaşadıkları tüm bu sorunlar açısından ise aile içinde zihinsel engelli kardeşlerinin bakım yüküne ilişkin olarak üstlendikleri roller önem taşımaktadır. Bu nedenle kız ve erkek kardeşler, birbirinden farklı yaşantılara ve güçlüklerle sahip olabilmektedirler.*

*Araştırma bulgularının analiz edilmesinin ardından ise, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin aile içinde kardeşlerinin bakım yüküne ilişkin olarak üstlendikleri roller ile yaşadıkları güçlükler arasındaki ilişki ve bu güçlüklerin ortadan kaldırılabilmesi açısından, sosyal hizmetin mikro, mezo ve makro düzey uygulamaları çerçevesinde somut öneriler geliştirilmiştir.*

**Anahtar Sözcükler:** *Zihinsel engelli kardeş, yaşanan güçlükler, sosyal rol, rol belirsizliği, rol çatışması, rol fazlalığı, sosyal hizmet.*

#### ABSTRACT

*This study has been conducted with the aim of determining the perception of experiences and difficulties of individuals who have mentally handicapped siblings and the possible solutions which can be found from the point of social role theory.*

1 Bu makale, yazarın “Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantılarının Değerlendirilmesi” başlıklı doktora tezinin bulguları kullanılarak yazılmıştır.

*Based on phenomenological approach, a qualitative research pattern is used in this research. The individuals in this research have been interpreted in terms of their difficulties experienced in life, with their own thoughts and emotions. First, with a focus group of 9 parents who have both mentally disabled and non-disabled children was handled. The researcher also aimed to understand the relationships between the siblings in order specify which difficulties they have. Then 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 difficulties of individuals with mentally handicapped siblings were missing life experiences, home desertion, health problems of mentally disabled siblings, physical environmental circumstances, and socio-economic status. The burden of caring for a handicapped sibling differentiates with the role of the individual in the family, so female and male siblings had been observed to have different experiences.*

*The roles of individuals with mentally disabled siblings related to burden in family, some concrete suggestions had been proposed at micro, mezzo and macro level applications of social work.*

**Keywords:** *Mentally disabled siblings, problems, social role, role ambiguity, role conflict, role overload, social work.*

## GİRİŞ

Yeni bir kardeşin dünyaya gelişi, birey açısından yeni bir yaşam anlamına gelmektedir. Bu bireyin zihinsel bir engelinin olması, bu yeni yaşamını büyük ölçüde etkilemektedir. İlk yıllarda

yaşanan şok ve kabullenme gibi güçlüklerin yerini, zamanla kardeş ilişkilerinde ve zihinsel engelli kardeşin bakım yüküne ilişkin olarak üstlenilen rollerde yaşanan güçlükler almaktadır. Ataerkil toplum yapısının ve toplumsal cinsiyet rollerinin de etkisiyle, kız ve erkek kardeşlerin yaşadıkları güçlükler farklılık gösterebilmektedir. Toplumsal cinsiyet rolleri doğrultusunda, kız çocukları daha çok annelerine benzer şekilde ev işleri ve engelli kardeşin bakım yüküne yardımcı olma gibi roller üstlenirken, erkek çocukları ise babaları gibi aileye maddi destek sağlama gibi roller üstlenmektedirler. Bu da, söz konusu bu rollerin öğrenilerek devam ettirildiğini göstermektedir.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, engelli bir kardeşe sahip olduklarını öğrendikleri andan itibaren birçok güçlükle karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu araştırmada, bu bireylerin yaşadıkları güçlükler yaşanmamışlıklar, engelli bireyin sağlık sorunları, engelli bireyin evden kaçma alışkanlığı, fiziksel çevre koşulları ve sosyo-ekonomik durum olarak ele alınmaktadır. Bu bireyler, zihinsel engelli kardeşlerinin dünyaya gelmesiyle birlikte, ebeveynlerinin ilgisizliği, sosyal çevrelerinin olumsuz tutum ve davranışları, engelli olmayan bir kardeşle farklı paylaşımlarda bulunabilme özlemi ve engelli kardeşin bakım yüküne ilişkin üstlendikleri rollerden dolayı, yalnızlık duygusu yaşayabilmektedirler. Zihinsel engelli kardeşlerinin sağlık durumunda iyileşme olmaması, onların acı çektiğini görme ve buna karşın bir şey yapamama veya engelli bireyin evden kaçma alışkanlığından vazgeçmemesi gibi durumlar, üzüntü ve çaresizlik yaşamalarına neden olmakta, sosyo-ekonomik yetersizlikler

ve fiziksel çevre koşullarındaki yeter-sizlikler yaşadıkları bu güçlükleri artırmaktadır. Bireylerin yaşadıkları bu güçlükler açısından kardeşlerinin bakımına ilişkin olarak aile içinde üstlendikleri roller önemli yere sahiptir.

Bu açıdan bakıldığında sosyal rol kuramının önemli bir yere sahip olduğu görülmektedir. Connell (1998: 79)'a göre sosyal rol kuramı, bireylerin toplumsal ilişkilere yerleştirilmesini betimlemek üzere onlara basit bir çerçeve önermektedir ve bu çerçeveye göre, kadınlar ve erkekler toplumsallaşma sürecinde birtakım rolleri öğrenirler ve bu roller yeniden üretilerek kuşaktan kuşağa aktarılır. Sosyal rol kuramına göre, Sayın (2007: 26)'ın da belirttiği gibi, kadın ve erkeğe toplum içinde farklı konular verilmektedir ve bu farklılık her iki cinsiyetin kendisinden ve diğer cinsiyetten bekledikleri davranış ve özellikleri de etkilemektedir. Fengler ve Goodrich (1979; akt. Arslantaş ve Adana, 2011: 262) yapmış oldukları araştırmada, kadınların bakım sürecinde topluma diğer bireyler kadar serbestçe karışma ve iletişim kurma konusunda sorunlar yaşadıklarını ve engellenmişlik, üzüntü, keder ve hastalarının durumuna dayanamama gibi duygular yaşadıklarını bulmuşlardır. Erkekler ise yalnızca zorunlu durumlarda bakım yüküne destek olmaktadır ve dolayısıyla kadın ve erkeklerin bakım yükü eşit olmamaktadır.

Sosyal hizmet uygulaması açısından rol kuramı ise, pozisyonumuza uygun belirli davranışların sosyal sistem ve bireyin kendisi tarafından belirlendiğini anlamamız, her rolün kendimizden ya da diğerlerinin beklenti ve yeteneklerinden kaynaklandığının bilincine varmamız açısından önemlidir (Şahin,

2000: 139). IFSW (2014) ve IASSW (2014)'te de belirtildiği gibi sosyal hizmet, "sosyal değişimi ve gelişimi, toplumsal bağlılığı ve insanları güçlendiren ve özgürleştiren uygulamaya dayalı bir meslek ve akademik bir disiplindir ve sosyal adalet, insan hakları, ortak sorumluluk ve farklılıklara saygı sosyal hizmet için merkezi bir önem taşımaktadır". Bu açıdan bakıldığında sosyal hizmet bilimi ve mesleği açısından sosyal rol kuramının önemli bir kez daha görülmektedir.

Sosyal rol kuramının belli başlı bazı kavramları bulunmaktadır. Bu araştırmada bu kavramlardan rol çatışması/ çelişkisi, rol belirsizliği ve rol fazlalığı ele alınmaktadır.

Rol çatışması, Baltaş ve Baltaş (2000: 89)'ın da belirttiği gibi bir bireyden, birbirleriyle uyumlu olmayan veya çatışan iki ya da daha fazla rolü yerine getirmesinin istenmesi sonucunda ortaya çıkan bir durumdur. Ceylan (2011: 102)'a göre de, rol çelişkisi, bireyin rolleri arasında gerek kendisinden gerekse toplumsal sistemden kaynaklanan uyumsuzluktan kaynaklandığı gibi, rolleri arasında bulunan işlevlerin aynı anda gerçekleştirilemez olmasından da kaynaklanabilmektedir ve bu durumda birey nerede, kime, nasıl davranacağını kestirmekte zorlanabilir ve sistemden kaynaklanan bir rol çelişkisi yaşayabilir. Zihinsel engelli kardeşe sahip bir kadının, engelli kardeşinin bakım yükünü ve iş yaşamını bir arada yürütmeye çalışması, kimi zaman aynı anda iki farklı yerde bulunmasını gerektirecek acil durumların ortaya çıkması, kadının yaşadığı bu rol çatışmasından dolayı iş yaşamını sürdürmeyecek duruma gelmesi buna bir örnek olarak verilebilir. Barrowclough ve Tarrrier (1992) ve Magliano ve diğ.

(2000) ise aile üyelerinin üstlendikleri bakım yükünde işlevsel olmayan yollara başvurabileceklerini belirtmişlerdir. Örneğin, engelli bireyle daha fazla birlikte olabilmek için sosyal etkinliklerini bırakarak, işlerinden, kariyerlerinden vazgeçip adeta kendilerini feda etmeleri söz konusu olabilmektedir (akt. Gülsersen, 2002).

Rol belirsizliği, Katz-Kahn (1977: 215)'a göre bireylerin üstlendikleri rol hakkında ne yapacaklarını bilememesidir (akt. Basım ve diğ., 2010: 150). Zihinsel engelli kardeşe sahip bir erkeğin, bir yandan annesi ve diğer kız kardeşleri tarafından engelli kardeşinin bakım yüküne yardımcı olması beklenmekte, diğer yandan babanın ve toplumun ondan evin maddi geçimine katkıda bulunması beklenmektedir. Ev işleri ve bakım yükü gibi konularda rol almasının ise, erkeklik rolleri ile çeliştiğine yönelik tutum ve davranışlar gösterilmekte, bu da erkek kardeşin rol belirsizliği yaşamasına, farklı ortamlarda nasıl davranması gerektiği konusunda kararsızlığa düşmesine neden olmaktadır.

Rol fazlalığı ise, kişinin yapabileceği rollerden daha fazlasını üstlenmesidir (Sheafor ve Horejsi, 2012: 300). Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin aynı anda evin maddi geçimi konusunda babaya, ev işleri ve engelli kardeşin bakım yükü konusunda anneye destek olmaya çalışırken, bir yandan eğitim, çalışma ve sosyal yaşamlarını da sürdürmeye çalışmaları, bu bireylerin rol fazlalığı yaşamalarına yol açmaktadır. Arslantaş ve Adana (2011: 258)'in de belirttiği gibi, bakım yükü bakım veren kişilerde aşırı rol yüklenmesine neden olmaktadır.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları güçlükler, yalnızca

kardeşlerinin engel durumundan kaynaklanmamaktadır. Aile ilişkileri, sosyal çevre ile ilişkileri, toplum yapısına ilişkin özellikler de yaşadıkları bu sorunlar açısından önemli bir yere sahiptir. Bu bireyler yalnızca engelli kardeşlerinden dolayı değil, ebeveynlerinin ilgisiz tutum ve davranışlarından, toplumun acıyıcı bakışlarından dolayı yalnızlık ve yaşamamışlık duygularını hissetmektedirler. Aynı zamanda, toplumdan gelebilecek tehlikeler nedeniyle kardeşlerinin evden habersizce çıkıp gitmelerinden endişelenmekte, sağlık personelinin anlayışsız tutum ve davranışları ve sağlık hizmetlerindeki yetersizlikler nedeniyle de çaresiz kalmaktadırlar. Ayrıca, ekonomik yetersizliklerden dolayı fiziksel çevre koşullarında gereksinim duydukları düzenlemelere sahip olamamaktadırlar. Daha makul ekonomik koşullara sahip olabilmek için erken yaşta çalışma yaşamına katılan bu bireyler, buna ev işlerine ve bakım yüküne yardımcı olma konusu da eklenince rol fazlalığı ve rol çatışmaları yaşayabilmektedirler. Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları bu güçlüklerle yönelik olarak ise sosyal hizmet uzmanlarının yerine getirmeleri gereken rol ve işlevler bulunmaktadır. Özellikle de kız kardeşlerin aile içinde üstlendikleri rollere bakıldığında, toplumsal cinsiyet bakımının anlaşılması ve toplumun kültürel özellikleri konusunda bilgi sahibi olunması, sosyal hizmet uzmanları açısından önemli bir yere sahiptir.

Farber (1960; akt. Crnic ve diğ., 1983), engelli çocuktan daha küçük kardeşlerin, çoğunlukla da kız kardeşlerin, engelli bireyin annesi gibi davrandığını belirtmiştir. Bu nedenle, kardeşlerinin evden kaçmasına ve sağlık sorunlarına ilişkin olarak, uzun süre kardeşlerinin

bakımını üstlenmeleri nedeniyle onları neredeyse evlatları gibi görmeye başlamalarıyla birlikte, endişe duymakta, kardeşlik ve ebeveynlik rolleri arasında belirsizlikler yaşayabilmektedirler. Örneğin Gath ve Gumley (1987) gibi araştırmacılar tarafından yapılan araştırmaların sonucunda, engelli kardeşe sahip olan kız kardeşlerin, engelli kardeşlerinin bakımı konusunda aşırı görev aldıklarında, suçluluk ve öfke duyguları yaşadıkları ve olumsuz davranışlarının arttığı bulunmuştur. Gülseren ve diğ. (2010) ailedeki anne ve kız kardeşler gibi kadınların bakım yükünü en fazla üstlenen kişiler olduklarını belirtmişlerdir.

Tüm bunlar, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantıları ve yaşadıkları güçlükler açısından, toplumsal cinsiyet rollerinin ve aile içinde engelli kardeşlerinin bakım yüküne ilişkin olarak üstlendikleri rollerin ne kadar önemli olduğunu ve bu konuda sosyal hizmet uzmanlarının yerine getirmeleri gereken rol ve işlevlerin önemini açıkça göstermektedir.

## YÖNTEM

Bu araştırmada, nitel araştırma deseni kullanılmıştır. Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarına ve yaşadıkları güçlüklerle ilişkin ayrıntılı veri sağlayabilmek açısından bu yöntem seçilmiştir. Araştırma fenomenolojik yaklaşım ile gerçekleştirilmiş olup, fenomenolojik yaklaşım Patton (1990: 70)'un da belirttiği gibi, insanların "şeyleri" nasıl tanımladıklarına ve algılamaları yoluyla onlarla ilgili nasıl bir deneyime sahip olduklarına ilişkin bir çalışmayı ifade etmektedir. Dolayısıyla araştırmada, zihinsel engelli kardeşe

sahip bireylerin yaşantılarının ve yaşadıkları güçlüklerin kendi algılamaları doğrultusunda anlaşılması esastır.

## Çalışma Grubu

Araştırma, Ankara'da zihinsel engelli kardeşi ile birlikte aynı evde yaşamakta olan, on sekiz yaşının üzerindeki herhangi bir engeli olmayan bireyler ile gerçekleştirilmiştir. Bu bireylere kartopu örnekleme yoluyla ulaşılmıştır. Görüşmelerde, doygunluk noktası esas alınmış olup yapılan görüşmeler birbirini tekrarlamaya başladıktan bir süre sonra sonlandırılmıştır. Bu doğrultuda dokuzu erkek, on dokuzu kadın olmak üzere toplam yirmi sekiz kişi ile yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir.

Araştırmaya katılan zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaş dağılımı 19-54 arasındadır ve çoğunluğu 24-30 yaşları arasındadır. Bu bireylerin yaklaşık dörtte üçü bekâr, dörtte biri evlidir. Eğitim durumlarına bakıldığında, 4 kişinin ilköğretim mezunu olduğu, 13 kişinin ortaöğretim mezunu olduğu ve aralarında üniversiteye devam edenler bulunduğu, 11 kişinin de üniversite mezunu ve lisansüstü eğitim alanlardan oluştuğu; çalışma durumlarına bakıldığında ise, yarısının öğrenci olduğu, devlet memuru ve serbest meslek sahibi olanların hemen hemen eşit oranlarda olduğu, üç kadın katılımcının ise ev hanımı olduğu görülmektedir.

Araştırmaya katılan zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin anne babalarının birlikte olma durumlarına bakıldığında, ikisinin anne babasının ayrı olduğu, birisinin annesinin vefat etmiş (intihar) olduğu, diğerlerinin ise anne babalarının birlikte oldukları görülmektedir. 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 belirgin bir farklılık bulunmamaktadır. Anne babalarının çalışma durumlarına bakıldığında ise, memur olan iki kişi dışında annelerinin hepsinin ev hanımı olduğu, babalarının birbirine yakın bir dağılımla memur, emekli ve serbest meslek sahibi oldukları görülmektedir.

Araştırmaya katılan zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin kardeşlerinin engel durumlarına ilişkin özelliklere bakıldığında, çoğunluğunun mental retardasyon teşhisinin olduğu, yine önemli çoğunluğunun engel düzeyinin ağır olduğu ve engel nedenlerinde ise başta akraba evliliği olmak üzere, doğum öncesi nedenlerin fazla olduğu görülmektedir.

### Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında odak grup çalışması, yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler ve gözlem notları kullanılmıştır. Öncelikle derinlemesine görüşmeleri "bireylerin grup içindeki tartışmalarından hareketle oluşturabilmek için ilave bir yöntem olarak" (Kümbetoğlu, 2012: 121) odak grup çalışması gerçekleştirilmiştir. Dokuz ebeveyn ile gerçekleştirilen bu odak grup çalışmasının ardından ise, literatür taramasından elde edilen bilgiler de bütünleştirilerek araştırmacının kendisi tarafından yarı yapılandırılmış görüşme formu oluşturulmuştur. Görüşme formunda, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin ve aile üyelerinin sosyo-demografik, sosyo-ekonomik

bilgilerini ve kardeşlerinin engel durumuna ilişkin bilgilerini ve aile ilişkilerini kapsayan sorular, yaşadıkları güçlüklerin neler olduğuna ve yaşadıkları bu güçlüklerin nelerden kaynaklandığına, bunların çözümüne yönelik önerilerine ilişkin sorular yer almaktadır. Aynı zamanda, yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler esnasında tutulan gözlem notlarından da yararlanılmıştır.

### Veri Toplama Süreci

Odak grup çalışması, zihinsel engelli çocukları Ankara'nın Çankaya İlçesi'nde bulunan bir özel eğitim uygulama merkezine devam eden dokuz ebeveyn ile gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmada, grup üyelerinin kendilerini rahat hissedemeyeceklerini ifade etmeleri nedeniyle ses kayıt cihazı kullanılmamış, gerekli notlar araştırmacının kendisi tarafından alınmıştır. Yaklaşık bir buçuk saat süren bu odak grup çalışmasında, ebeveynlerin engelli olan ve olmayan çocukları arasındaki ilişkiler ve yaşadıkları güçlükler üzerinde durulmuştur. Odak grup çalışmasında ön plana çıkan konular, derinlemesine görüşmelerde kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme formunda yer alan sorulara temel sağlamıştır.

Daha sonra yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiş ve zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarına ve yaşadıkları güçlüklerle, bu güçlüklerin çözüm yollarına ilişkin kendi deneyimleri, duygu ve düşünceleri anlaşılmalı çalışılmıştır. Öktem (2004: 67)'in de belirttiği gibi, insanların kendi yaşamlarına ilişkin bilgi elde etmenin en iyi yolu, onlara kendi terimlerini kullanarak kendilerini ifade etmelerine izin verecek şekilde



soru sormaktır ve bu da derinlemesine görüşmeler ile sağlanabilir.

Derinlemesine görüşmeler için ses kayıt cihazı kullanılması konusunda katılımcıların onayı alınmıştır. Aynı zamanda, araştırmacının amacı ve ne şekilde kullanılacağı, gizlilik ilkesi gibi konuları içeren bir bilgilendirilmiş onam formu hazırlanmış ve görüşmelere başlamadan önce bu form katılımcılar tarafından imzalanmıştır. Ayrıca bu süreçte her bir katılımcıya takma isimler verilmiştir ve hiçbirinin gerçek ismi araştırmada yer almamıştır.

Görüşme formu oluşturulduktan sonra çalışma evreninin niteliklerini karşılayan, ikisi kadın, ikisi erkek olmak üzere toplam dört kişiden oluşan bir grup ile ön deneme gerçekleştirilmiş ve bunun ardından veriler toplanmıştır.

Yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler çoğunlukla kendi evlerinde ve bazı durumlarda da zihinsel engelli kardeşlerinin gittiği eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin görüşme odalarında gerçekleştirilmiştir. Bunun nedeni ise, kendilerini rahat ve güvende hissetmelerinin sağlanabilmesidir. Görüşmeler ortalama 75 ila 150 dakika sürmüştür.

Görüşmeler esnasında katılımcıların birçoğunun, yaşantısına ve yaşadığı güçlüklerle dair ayrıntıları anlatmanın kendisini rahatlatıldığını ifade etmesi dikkate değerdir. Katılımcıların, "*Çok rahatladım. İçimi dökmüş gibi oldum. Terapiye geldim borçlu çıktım (gülerek)!..*" (Gül, E, 24, *Serbest Meslek*), "*Çok mutlu oldum, ben daha farklı bi şey bekliyodum, buraya gelicem ben kağıt doldurucam gidicem diyodum (gülerek). Adam gibi karşınıza alıp görüştünüz, anlatabildim, çok mutlu oldum.*" (Papatya, E, 19, *Öğrenci*) ve "*Böyle*

*hafiflemiş hissediyorum kendimi. Sanki her şeye daha kolay çözüm bulabileceğim gibi geliyo.*" (Zakkum, K, 24, *Öğrenci*) gibi ifadeleri bunu destekler niteliktedir.

## Verilerin Analizi

Veriler araştırmacının kendisi tarafından, tematik analiz yolu ile çözümlenmiştir. Bu doğrultuda öncelikle derinlemesine görüşmelerin yer aldığı tüm ses kayıtları olduğu gibi metne aktarılmıştır. Bunlar toplamda dört yüz seksen sayfadır. Ortaya çıkan bu metin defalarca okunmuş ve katılımcıların ifadelerinin özü anlaşılmaya çalışılmıştır. Bu okuma işlemleri üç ayrı araştırmacı tarafından daha gerçekleştirilmiş ve böylece güvenilirlik sağlanmaya çalışılmıştır. Daha sonra bu okumalar sonucunda temalar ve alt temalar ortaya çıkmıştır. Son olarak ise, anlamı güçlendirebilmek açısından katılımcıların bazı ifadeleri değiştirilmeden kullanılmıştır.

## BULGULAR

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, engelli bir kardeşe sahip olduklarını anladıkları andan itibaren çeşitli güçlüklerle karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu güçlükler, yalnızlık duygusu gibi daha çok kendi içsel dünyalarıyla ilgili olabileceği gibi, ilgisizlik, dışlanma gibi aileleriyle ve sosyal çevreleriyle ilişkileriyle ilgili de olabilmektedir. Bunun yanında fiziksel çevre koşulları veya sosyo-ekonomik yetersizlikler gibi daha yapısal güçlükler yaşamaları da söz konusu olmaktadır. Bu araştırmada ise, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları güçlükler, yaşamamışlıklar, zihinsel engelli kardeşin evden kaçma alışkanlığı, yine engelli

kardeşin sağlık sorunları, fiziksel çevre koşulları ve sosyo-ekonomik durum olarak bulunmuştur. Bu bireylerin yaşadıkları güçlükler açısından üstlendikleri roller önemli bir yere sahiptir. Kız ve erkek kardeşlerin, zihinsel engelli bireyin bakım yüküne ilişkin olarak üstlendikleri roller, bu bireylerin kimi zaman rol çatışmaları, rol belirsizlikleri ve rol fazlalıkları yaşamalarına neden olmaktadır, yaşadıkları bu güçlükleri etkilemektedir. Araştırma bulgularında ortaya çıkan güçlükler ve bunların nedenleri açısından bakıldığında ise, bu bireyler için sosyal hizmetin rol ve işlevlerinin ne denli önemli olduğu açıkça görülmektedir. Bu nedenle araştırma bulgularına yer verildikten sonra, bu bireylerin yaşadıkları güçlüklerle ve bunların nedenlerine yönelik olarak sosyal hizmet açısından önerilere yer verilmiştir.

### Yaşanmamışlıklar

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, zihinsel engelli bir kardeşe sahip olduklarını anladıkları andan itibaren kabullenememe ve engelli olmayan bir kardeş ile farklı paylaşımlarda bulunabilme özlemi duyma, ebeveynlerinin ilgisinden mahrum kalma ve yalnızlık duygusu gibi nedenlerle, yaşayamadıkları, eksik kalan yaşantıları olduğunu düşünmektedirler.

“Bana destek olacak bi kardeşim olmasını çok isterdim. Sanıyorum yaşadığım en büyük şey yalnızlık benim... Şu an hiç kimsem yok destek olabilecek bana... Annem de şu an çok pişman, keşke bi tane daha çocuğum olsaydı, en azından ikiniz birbirinize destek olurduz diye. Onu çok isterdim... Ben çok yalnızım (gülerek).” (Zakkum, K, 24, Öğrenci).

“Yaşayamadıklarım... Yaşanmamışlıklar var ya, işte onlar hep içimde kalacak.” (Gül, E, 24, Serbest Meslek).

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları bu durum, aile ve sosyal ilişkilerinin olumsuz etkilenmesine ve içinde buldukları gelişim döneminde, yaşamak istedikleri halde yaşayamadıkları şeylerin içlerinde kalmasına neden olmaktadır.

“... Aynı şey hayat için de geçerli, her dönemin lezzetleri vardır, mesela ergenlik döneminde âşık olursun ne bileyim.. biz onlardan diğer normal bireylerin geçtiği gibi geçemedik yani, hep eksik geçtik, tamamlamadık.” (Lale, E, 30, Memur).

“Biraz da ben dikkat çekeyim istiyodum 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, Öğrenci).

Sharabi ve diğ. (2012), yapmış oldukları araştırmada, çocukların yalnızlık duygusunun en temel nedenlerinin ebeveynlerin yetersiz ilgisi ve umutsuzluk olduğunu bulmuşlardır. Bu araştırma açısından da bakıldığında, oldukça benzer bir durumun söz konusu olduğu görülmektedir. Bunun yanında bu bireylerin kaldırabileceklerinden çok fazla rol yüklenmeleri rol fazlalığı yaşamalarına neden olmakta, dolayısıyla yaşamak istedikleri diğer şeylerden mahrum kalmalarına yol açmaktadır.

### Engelli Bireyin Sağlık Sorunları

Engelli bireylerin sağlıklarıyla ilgili yaşadıkları sorunlar, kardeşlerini iki şekilde etkilemektedir. İlki, bu



sorunların engelli kardeşlerinin bakımına ilişkin yüklerinin artmasına neden olması, ikincisi ise engelli bireylerin çektikleri acılar karşısında ellerinden bir şey gelmemesi nedeniyle çaresizlik hissetmeleridir.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları en önemli güçlüklerden biri, engelli kardeşlerinin fiziksel gelişimleri ilerlerken, zihinsel gelişimlerinin ilerlememesidir. Bu nedenle bireylerin kardeşlerine ilişkin bakım yükü belirgin biçimde zorlaşmaktadır.

“Kardeşim büyüyor ve güçleniyor. Hani sokakta zapt etmek çok zorlaşmaya başladı... Küçükken sokağa çıktığımızda ya da parka gittiğimizde, durmadığında kucağıma alabiliyordum ama şu anda beni yıkabilecek durumda. Beni sürükleyebilecek vaziyette ve bu beni çok korkutuyor. Bu nedenle hiç tek başıma sokağa çıkmadım, çıkamam da çünkü korkuyorum hani tutamam kaçır. Büyüdüğü için zorlaşıyor.” (Menekşe, K, 24, Öğrenci).

Zihinsel engelli bireyler, sağlık sorunları nedeniyle sosyal yaşamdan tamamen soyutlanmak durumunda kalabilmektedirler. Böyle durumlarda, zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler büyük üzüntü duymaktadırlar ve kendilerini çaresiz hissetmeleri söz konusu olabilmektedir.

“Doktorlar ne uğraşıyorsunuz, zaten bunun canı yok gibi bi şey diyolar. Finali böyle mi olmalı. Biz yıllarca yedirmişiz, içirmişiz, tuvaletini yaptırmışız, yanında oturmuşuz, temizliğini yapmışız, bütün bunları inan ki biz keyifnen, zevken, heyecanan yapıyoduk, hiç mecbur kalmamışızdır... Bütün bunlar hiç sıkıntı,

dert değildir, ama o nöbetlerin gelişi, o kasılması, o köpüklenmesi... Acıyı, tatlıyı, hiçbi şeyi hissetmemesi yani.. o bizi kahrediyor. Bu şekil (ağlayarak).” (Ortanca, E, 54, Memur).

Zihinsel engelli bireylerin yaşadıkları bu sağlık sorunları, kardeşlerinin hem bakım yükünü artırmakta ve onların fiziksel ve psikolojik sağlıklarında hasarlara yol açmakta, hem de ellerinden herhangi bir şey gelmemesi ve somut çözüm yolları üretilememesi nedeniyle kendilerini çaresiz hissetmelerine neden olmaktadır. Bu durum ise aynı zamanda rol belirsizlikleri yaşamalarına neden olmaktadır. Kardeşlerinin bakım yükünü de büyük ölçüde üstlenmeleri ile birlikte, zamanla kendilerini ebeveyn gibi hissetmeye başlayan bu bireyler, kardeşlik ve ebeveynlik rolleri arasında belirsizlik yaşamakta, kardeşlerine karşı ebeveynlerinin duyduğuna benzer endişeler duymaktadırlar.

### **Engelli Bireyin Evden Kaçma Alışkanlığı**

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları bir diğer güçlük, kardeşlerinin evden kaçmalarıdır ve bu duruma çok rastlanmaktadır. Zihinsel engelli birey, evde kalmaktan sıkıldığında dışarı çıkıp gezmek ve yorulduğunda tekrar eve dönmek amacıyla, diğer aile üyelerinin haberi olmaksızın evden çıkıp gitmekte, ancak çoğu zaman evin yolunu bulamadığı için geri dönememektedir. Bu durum da tüm aile üyelerini zor durumda bırakmakta, endişelenmelerine neden olmaktadır.

“Evden kaçma gibi bi huyu vardır... Asıl amaç hani evden kaçmak değil de, dışarı çıktığında, otobüslere binip,

otobüslerde gezmeyi seviyo. Geziyo, evi bulamıyo ve kalıyo... Bu zamana kadar gerçekten Allah korduru... Çok zor inanın. Ve sayısı yok yani, anlatamam..." (Zakkum, K, 24, Öğrenci).

*"Sürekli kayboluyodu zaten, sürekli biz onu arar bi vaziyette, her gün rutinimizi bu! Her hafta sürekli kayboluyo çocuk! Çok acıip bi çocuktuyaa... Kaybolduğu zaman, bi yandan bi rahatlama, bi yandan bi sıkıntı, böyle saçma salak, karmakarışık bir duygular silsilesi!.. (ağlayarak)." (Nergis, K, 19, Öğrenci).*

Orsmond ve Seltzer (2007: 683), kız kardeşlerin, engelli kız ve erkek kardeşlerine eşit olarak yakınlık hissettiklerini, ama zihinsel engelli kız kardeşi olan erkek kardeşlerin, kardeş ilişkileri konusunda daha olumsuz duygulara sahip olduklarını bulmuştur. Bunun temel nedenlerinden biri ise, engelli olan kız kardeşin dışarıdan gelecek fiziksel, cinsel veya psikolojik tehlikelere daha açık olduğunu düşünmeleridir. Engelli bireyin evden kaçma alışkanlığının üzerine, bu bireyin kadın olmasının eklenmesi, sosyal çevreden gelebilecek tehlikeleri artıran bir özellik olarak görülmektedir.

Bunun yanı sıra, bu bireyler somut çözüm yolları bulamamaları nedeniyle, kardeşlerinin evden kaçmasını önleyebilmek için zamanlarının büyük çoğunluğunu onlarla birlikte evde geçirmek durumunda kalmakta, bu da eğitim veya iş yaşamlarıyla birleşerek rol çatışmaları yaşamalarına neden olmaktadır.

### **Fiziksel Çevre Koşulları**

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin, fiziksel çevre koşullarına yönelik

olarak yaşadıkları güçlükler, oturdukları apartmanda asansör ve apartmana yakın yerlerde de, güvenlik önlemleri alınmış park ve bahçelerin olması durumudur. Oturdukları apartmanda asansör olması, bu bireylerin yaşantıları açısından en önemli özelliklerden biridir. Apartmanda bir asansörün olmaması durumunda hem zihinsel engelli birey, hem de onun bakımından sorumlu kardeşleri çoğu zaman eve hapsolmek zorunda kalabilmektedirler.

"Mesela daha çok parka götürmek isterdik, daha çok dışarı çıkabilirdik, ama asansörlü olmaması işimizi zorlaştırıyo. Çünkü çıkınca seviniyo. En azından değişik yerler görmek istiyio. Asansör olsaydı en azından gezdirirdik, bi yere götürebilirdik." (Zambak, K, 24, Öğrenci).

"İşte dışarıyı çok istiyio. Bizim evde merdiven çok fazla. Eee bayağı bi merdiven var, keşke asansör olsaydı, çünkü kardeşimin ordan inip çıkması zor oluyo. Kucağımızda. Ve bunu ablam yapıyo!.." (Karanfil, K, 21, Öğrenci).

Bu bireylerin, apartmanlarına yakın bir bahçe veya parkın bulunmaması durumu yine yaşadıkları güçlüklerden biridir. Öztürk (2011)'ün de belirttiği gibi, engelli bireylerin toplumla bütünleşmesinin önündeki engellerden biri fiziksel çevrenin bu bireylerin gereksinimlerini karşılayacak biçimde yapılandırılmasıdır ve parklar, bahçeler, içinde yaşadıkları konutlar gibi birçok özellik bu bireylerin yaşantıları açısından önemlidir ve bu olanaklara sahip olmamak onların güçlükler yaşamalarına neden olmaktadır. Bu koşulların sağlanması, hem engelli bireylerin hem de kardeşlerinin psikolojik ve fiziksel açıdan rahatlamasını sağlayacaktır. Bu durum

ise kısmen de olsa bu bireylerin bakım yükün ilişkin olarak üstlendikleri rolleri hafifletecektir.

“Şey olsaydı iyi olurdu yaa, bi bahçeli ev. Şey yapardık hani, çok iyi olurdu, ben onun arkasında, o benim önümde koşardı, o zaman evi de o kadar dağıtmazdı. Gelişimi açısından daha iyi olabilirdi. Onun gelişimi açısından daha iyi bi ortam olsaydı.” (Fulya, E, 19, Öğrenci).

“*Mesela çevresi kapalı, etrafı çitle çevrili bi park olabilir. Çünkü cidden yani parka gidiyoruz, kardeşimin peşinde koşturuyoruz. Eğer öyle bi şey olsa, ne biliyim, bi görevli kapıda durur, o koşarken arkasından bakarız.*” (Sümbül, K, 21, Öğrenci).

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin fiziksel çevre koşullarına ilişkin yaşadıkları güçlüklerin temelinde sosyo-ekonomik yetersizlikler yatmaktadır. Maddi olanaklarının yetersizliği nedeniyle fiziksel çevre koşullarını gereksinimleri doğrultusunda düzenleyemeyen bu bireyler, üstlendikleri rollerin birbiriyle çelişmesine veya fazla gelmesine yönelik çeşitli güçlüklerle karşı karşıya kalmaktadırlar.

### Sosyo-Ekonomik Durum

Ailelerin sosyo-ekonomik düzeyleri, kardeşlerin psikolojik durumlarını etkilemektedir ve düşük sosyo-ekonomik düzey daha olumsuz yaşantılara yol açmaktadır (Crockar, 1981; akt. Powell ve Ogle, 1985). Yüksek gelirli ailelerde, kardeşler dışarıdaki aktivitelere daha fazla katılım göstermekte ve arkadaşlarıyla daha fazla vakit geçirmekte (Stoneman ve diğerleri, 1988), bakım hizmetlerine ve meslek elemanlarına

daha kolay ulaşabilmekte, ancak düşük sosyo-ekonomik konumdaki ailelerde kardeşler daha fazla sorumluluk almak zorunda oldukları için aşırı yük almak zorunda kalabilmektedir (Lobato, 1990). Bu açıdan bakıldığında, sosyo-ekonomik düzeyin zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantıları açısından önemli bir özellik olduğu görülmektedir.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler yapılan derinlemesine görüşmelerde sosyo-ekonomik düzeylerini orta olarak nitelendirmiş, temel gereksinimlerini karşılayabilecek durumda olduklarını, ilave etkinliklerde bulunacak durumda ise olmadıklarını belirtmişlerdir. Bu bireylerin birçoğu kendi eğitim masraflarını ve diğer harcamalarını karşılamak için çalışmaktadır. Yine birçoğu aslında yaptığı işi severek değil, ailesinin geçimine katkı sağlamak amacıyla yapmaktadır ve asıl istediği işte çalışmamaktadır.

“*En son işte daha geçenlerde bin yüz lira oldu, o da kaç aydır çalışıyorum ben yani, bi zahmet yapılınsın. Yeni girenler bin yüzle başlıyo, benim nerdeyse bi yıl olacak daha yeni bin yüz oldu. Ama hani bi şeyler yapabilmek için şu an için mecburum tabi çalışmaya. Çok yoruluyorum.*” (Mimoza, K, 26, Serbest Meslek).

“Hayatım boyunca hep çalıştım. Kendimle ilgili söyleyebileceğim tek konu bu aslında. Ortaokuldan itibaren çalışmaya başladım.” (Gül, E, 24, Serbest Meslek).

“... Bi noktadan sonra insan farklı şeyler istiyio yani. Mutlu değilsin.. tamam işini yapıyosun ama.. mutlu olmadan.. sonuçta o işi yaparken amacın para kazanmak, maddi

özgürlüğünü kazanmak.. ayın on beşinden on beşine gibi oluyo, geresi boşa gidiyomuş gibi geliyo...” (Lale, E, 30, Memur).

Bu bulgulardan, sosyo-ekonomik düzeyin düşük olmasının, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin ailelerine katkıda bulunabilmek için belki de istemedikleri alanlarda çalışmak durumunda kaldıkları ve sosyal yaşamlarına zaman ayıramadıkları ve dolayısıyla yaşadıkları güçlüklerin artmasına neden olduğu görülmektedir.

### TARTIŞMA ve SONUÇ

Nitel araştırma deseninde ve fenomenolojik yaklaşım ile gerçekleştirilen bu çalışmada, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin kendi yaşantılarını ve yaşadıkları güçlükleri nasıl algıladıkları anlaşılmalı çalışılmıştır. Bu bireyler yaşadıkları en belirgin güçlükleri yaşanmamışlıklar, zihinsel engelli kardeşlerinin sağlık sorunları, zihinsel engelli kardeşlerinin evden kaçma alışkanlıkları, fiziksel çevre koşulları ve sosyo-ekonomik durum olarak nitelendirmişlerdir.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları güçlükler, engelli kardeşlerinin bakım yüküne ilişkin olarak üstlendikleri roller ile oldukça yakından ilişkilidir. Kardeşlerinin bakım yükünü büyük ölçüde üstlenmiş olan bu bireyler, kardeşleri için neredeyse ebeveynlik rolünü üstlenmekte, bu nedenle de karşılaştıkları güçlükleri daha fazla hissetmektedirler. Bu nedenle yaşadıkları güçlüklerin ele alınması açısından sosyal rol kuramı önemli bir yere sahiptir. Bu bireyler bir yandan söz edilen bu güçlüklerle karşı karşıya kalırken, diğer yandan ise bunlarla bağlantılı olarak rol

fazlalığı, rol çatışmaları ve rol belirsizlikleri yaşamaktadırlar.

Sözü edilen bu güçlüklerle bakıldığında, bu araştırmanın en temel önerisi, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarının ve yaşadıkları güçlüklerin anlaşılabilmesi ve bu güçlüklerle yönelik somut çözüm yolları geliştirilebilmesi için, öncelikle bu bireylere yönelik sosyal yardım ve hizmetlerin geliştirilmesinde, kendi deneyimlerinin ve bunlara ilişkin algılamalarının göz önünde bulundurulması ve toplumsal cinsiyet eşitliğine dayalı politikaların geliştirilmesidir. Sosyal yardım ve hizmetlerin, ancak bu temelden yola çıkılarak geliştirildiğinde işlevsel olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmanın bu son bölümünde, zihinsel engelli bir kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları güçlüklerle yönelik olarak, sosyal hizmetin Miley, O'Melia ve DuBois (1998; akt. Duyan, 2010: 22) tarafından da belirtilen danışmanlık, kaynak yönetimi ve eğitim işlevleri göz önünde bulundurulmuş ve sosyal hizmet uzmanlarının bu işlevler içinde yer alan mükterid kılıcı, planlayıcı, bağlantı kurucu, savunucu, aracı, harekete geçirici, öğretici, toplumu bilgilendirme ve araştırmacı rolleri açısından çözüm önerileri geliştirilmiştir.

Duyan (2010: 21)'in de belirttiği gibi, sosyal hizmet çocukların, gençlerin, yetişkinlerin, yaşlıların, kadınların, engellilerin ve diğer özel nüfus gruplarının geliştirilmesi ve korunması için hizmet veren bir disiplin ve meslektir. Bu açıdan, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylere, onların engelli olan ve olmayan kardeşlerine, tüm aile üyelerine ve sosyal çevrelerine yönelik olarak gerçekleştirilecek çalışmalarda,

sosyal hizmetin bu rol ve işlevleri önem taşımaktadır.

Zihinsel engelli bir kardeşe sahip olmak, engelli olmayan çocuklar için ebeveynlerinin neredeyse tüm ilgisinin engelli kardeşlerinde olması anlamına gelmektedir. Bu da özellikle çocukluk ve ergenlik dönemlerinde ilgisizlik, değersizlik, yalnızlık gibi duygulara yol açmaktadır. Ebeveynlerin ilgisinin kendi üzerlerinde olduğu nadir zamanları bu bireyler halen hatırlamaktadırlar.

“... Hastalanmayı çok seviyodum çocukken, çünkü o zaman ilgi bende oluyodu (gülerek). Annem başımda sıcak çorbayla bekliyodu, babam ne alayım sana diye soruyodu. Ama onun dışında sıkıntı yoksa onlar da seni sıkıntılı olarak görmüyolar.” (Begonvil, K, 30, Memur).

Ebeveynlerin ilgisizliği en temelde, engelli bireyin bakımı konusunda aileye destek olacak akraba, sosyal çevre ve bakım verecek personelden yoksun olma ile bağlantılıdır. Zihinsel engelli bireyin bakım yüküne destek olacak personelin bulunmayışı, ebeveynlerin engelli çocukları ile daha çok ilgilenmesine, aşırı rol yüklenmelerinden dolayı engelli olmayan çocuklarına ve hatta kendilerine ayıracak zamanlarının kalmamasına ve dolayısıyla engelli olmayan çocukların yalnızlaşmasına neden olmaktadır.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler, çocukluk ve ergenlik dönemlerinde ebeveynlerinin ilgisinden yoksun kalmakta, akrabalarının ve sosyal çevrelerinin duyarsızlığı nedeniyle güçlüklerle karşılaşmakta, yalnızlık duygusu yaşamaktadırlar. Bu güçlüğün ortadan kaldırılabilmesi için, öncelikle ailelerin engelli bireyin bakımı konusunda

bilgilendirilmesine ve bilinçlendirilmesine yönelik eğitim çalışmalarına gereksinim duyulmaktadır. Burada sosyal hizmetin eğitim işlevi ön plandadır. Bu eğitim çalışmaları bireylerle ve aile üyeleriyle bireysel görüşmeler yoluyla mikro düzeyde gerçekleştirilebileceği gibi, eğitim veya paylaşım grupları yoluyla mezo düzeyde de gerçekleştirilebilir. Ancak makro düzeyde, sosyal hizmet uzmanları, psikologlar, çocuk gelişim uzmanları ve doktorlardan oluşan bir multidisipliner ekip çalışması içerisinde tüm topluma yönelik olarak düzenlenecek eğitim çalışmaları da oldukça etkili olacaktır. Sosyal hizmet uzmanları bu eğitim çalışmalarında zihinsel engelli kardeşe sahip bireyler ve aile üyeleri açısından öğretici rolünü yerine getirerek, onların gereksinim duydukları konularda bilgi edinmelerini sağlamalıdır. Bununla birlikte tıpkı bu bireylerin bilgilendirilmeye gereksinim duymaları gibi, toplumun da engelli bireylerin ve aile üyelerinin yaşadıkları ötekileştirilme ve yalnızlık duygusu, sosyal destek gereksinimleri gibi konularda bilgilendirilmesi gerekmektedir. Bu açıdan sosyal hizmet uzmanlarının araştırmacı rolü ile konuya yönelik olarak yeni bilgiler sağlamaları ve aynı zamanda toplumu bilgilendirme rolü ile gerekli eğitim çalışmalarını sürdürmeleri önem taşımaktadır.

Bunların yanı sıra, engelli bireyin bakımı konusunda gerekli ve yeterli eğitimi almış personelin yetiştirilmesi ve aile içinde tüm aile üyelerine bu personelin destek vermesi bir zorunluluktur. Böylelikle ebeveynlerin çocuklarına gösterecekleri ilgi de daha adil biçimde dağılacaktır. Bu durum aynı zamanda tüm aile üyeleri arasında daha adil bir rol dağılımını da getirecektir.

Bakım yükünün ailedeki kadın üyelerin yani annenin ve kız kardeşlerin esas sorumluluğu olduğu anlayışının yerini, sosyal devlet olmanın bir gereği olan, bakımdan sorumlu personelin yetiştirilmesi ve bakım için gerekli maddi kaynakların da buna ek olarak sağlanması gerektiği anlayışının benimsenmesi önemli bir zorunluluktur.

Yaşanan bu güçlükler, engelli bireyin sağlık sorunları ile birlikte daha ağır bir hal alabilmektedir. Kardeşleri, engelli bireyin iyileşebileceğine dair umutlarını giderek yitirmeye başlamakta ve kendilerini çaresiz hissetmektedirler.

“Uzun bir süre yaşadığınız zaman çözüm olmadığını anlıyorsunuz. Tek çözüm ölüm... Dua ederdim, şifa olsun derdim ama olmayacağını da bilirdim. Elinizi kesersiniz, bant yapıştırıyım, tentürdiyot süreyim dersiniz ama bunda öyle bir şey yok. Daha iyi bakayım düzeler gibi bir şey olmadı... Yok, yani şöyle hep şey diyorsunuz Allah iki güzellikten birini versin. Tamam ama iyileşme olasılığı olmayınca ölmesini istiyormuş gibi oluyorsunuz. Bu da artık son çözüm oluyor... Bana da biraz saçma geliyor... Yani iki güzellikten birini versin tamam, Allah inancımız var ama düzelme yöntemi yok. Dölayısı ile ölsün istiyorsunuz.” (Yasemin, E, 38, Serbest Meslek).

Engelli kardeşlerinin yaşadıkları sağlık sorunları, bu bireylerin aynı zamanda bakım yüküne ilişkin rollerinin de artmasına neden olmaktadır. Kardeşlerinin örneğin giderek kilolarının artması veya boylarının uzaması, onları taşımalarını güçleştirmekte, geçirdikleri sinir krizlerinin artması da yine baş etmelerini zorlaştırmaktadır. Bu gibi

durumlarla karşılaşan bireyler, kendilerine destek olacak mekanizmaların, bakım personelinin olmayışı gibi nedenlerle, kendi başlarına mücadele etmek zorunda kalmaktadırlar. Çoğu zaman eğitim veya çalışma yaşamına odaklanamamakta, kimi zaman da eğitimlerini ya da çalışma yaşamlarını sonlandırmak veya en azından bunlara ara vermek durumunda kalabilmektedirler. Bu durum ise özellikle kız kardeşler açısından daha belirgin biçimde yaşanmaktadır. Toplumsal cinsiyet rollerinin etkisiyle, engelli kardeşlerinin bakımından büyük ölçüde sorumlu tutulan bu kadınlar, engelli kardeşlerinin giderek artmakta olan bakım gereksinimlerini karşılayabilmek için, diğer yaşam alanlarından kendilerini geri çekmektedirler.

Bu konuya yönelik olarak sosyal hizmet uzmanlarının yerine getirebilecekleri rolleri bulunmaktadır. Öncelikle eğitici rolünü kullanarak, sağlık personelinin engelli bireylerin bakımına ve bu konuda aile üyelerinin yaşadıkları güçlüklerle yönelik bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesine yönelik çalışmalarda bulunabilirler. Bunun yanında, kardeşlerin yaşadıkları umutsuzluk konusunda sosyal hizmetin danışmanlık işlevi kapsamında muktedir kılıcı rolünü üstlenerek, onların güçlenmesini sağlayabilirler.

Ancak bu konuya yönelik olarak özellikle yerine getirilmesi gereken, sosyal hizmetin kaynak yönetimi işlevi kapsamında yer alan bağlantı kurucu, aracı ve harekete geçirici rolleridir. Sosyal hizmet uzmanları, zihinsel engelli bireyin bakımından sorumlu aile üyelerinin yerine getirmekte zorlandıkları eylemlerde destek alabilecekleri kurum ve kuruluşlar, sağlık ve eğitim personeli



ile bağlantıya geçebilmelerini sağlamaktan ve aynı zamanda gereksinim duydukları sosyal ve maddi kaynakların harekete geçirilmesinden sorumludurlar. Sosyal hizmet uzmanlarının bu rolleri kapsamında yerine getirecekleri uygulamalar ile, zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin, kardeşlerinin sağlık sorunlarına ilişkin yaşadıkları güçlükler azaltılabilecektir.

Yaşanan güçlüklerden bir diğeri ise zihinsel engelli bireyin evden kaçma alışkanlığıdır. Bu da yine bu bireylerin kardeşlerinde endişeye ve umutsuzluğa neden olmakta, bakım yüküne ilişkin aldıkları rollerin artmasına yol açmaktadır. Yaşanan bu güçlükler de, kendilerine yardımcı olabilecek ilgili personelin bulunmayışı nedeniyle bu bireyler tarafından daha belirgin biçimde hissedilmektedir.

“Biz istasyonda kameralara bakmak için, iki gece uğraştık, biz ilk gece bakabilseydik, hani biliyoruz sonuçta bu çocuğun ne yapabileceğini.. bildiği şeyi yapıyo, bilmediği şeyi hiç yapmadı bugüne kadar. Ama bunu kimseye anlatamıyorsunuz. Biz polisi bile aradığımızda.. gece on ikiden sonra aramamız gerekiyo.. ondan önce ilgilenmiyolar, acil kapsamına girmiyö.. söylüyorsunuz işte.. geçmiş on sekizini, gelir o yaa diyolar.. yaa diyoruz bu çocuk zihinsel engelli.. gelir o.. ilgilenmiyo hiç kimse!.. Hiç kimse o olayın vahimliğini, ciddiyetini anlamıyo...” (Zakkum, K, 24, Öğrenci).

Zihinsel engelli bireyin sağlık sorunlarına ve evden kaçma alışkanlığına ilişkin olarak yaşanan güçlükler açısından bakıldığında, yine ailede engelli bireyin bakımından en fazla sorumlu olan aile

üyelerinin bu güçlüklerle daha fazla karşılaşmakta oldukları görülmektedir. Oysa gerekli bakım personelinin yetiştirilmesi ve fiziksel çevre koşullarının bu bireylerin gereksinimleri doğrultusunda yeniden ele alınması, yaşanan güçlükleri büyük ölçüde azaltacaktır. Bu noktada önemli olan, toplumu oluşturan tüm bireylerin aslında sorumluluk sahibi olduklarının bilincine varmalarının sağlanmasıdır. Dolayısıyla, engelli bireylerin bakım gereksinimleri konusunda önemli olan ölçüt cinsiyet değildir. Sosyal devlet olmanın ön koşulu, tüm vatandaşların eşit haklardan yararlanmasının sağlanmasıdır ve bu doğrultuda hareket edilmesi gerektiğinin bilincinde olunması önemlidir. Bu bilincin sağlanması açısından ise, sosyal hizmetin eğitim işlevi ve toplumu bilgilendirme rolü önemli bir yere sahiptir. Engelli bireyin evden kaçtığı durumlarda, ailenin onu bulmasına yardımcı olması gereken personelin gerekli duyarlılığı kazanması konusunda, sosyal çevrenin ise böyle bir durumla karşılaştığında ne yapması gerektiği konusunda bilinç kazanması açısından toplumu bilgilendirme rolü önemli bir yere sahiptir.

Söz konusu soruna yönelik olarak yerine getirilmesi gereken bir diğer önemli rol ise savunuculuk rolüdür. Sosyal hizmet uzmanlarının, gereksinim duyduklarında kendilerine destek olmakla sorumlu personelin olumsuz tutum ve davranışları karşısında veya toplumun duyarsızlığı karşısında kendi haklarını nasıl savunabilecekleri konusunda zihinsel engelli kardeşe sahip bireylere ve tüm aile üyelerine bilgi ve bilinç kazandırması gerekmektedir. Duyarlı tutum ve davranışların gelişmesi, yalnızca bu tutum ve davranışları gösteren

kişilere eğitim verilmesiyle değil, aynı zamanda bu tutum ve davranışlara maruz kalan bireylerin kendi haklarını savunmayı öğrenmeleri yoluyla sağlanabilecektir.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları bu güçlüklerin giderilmesi açısından, sosyal hizmet uzmanlarının önayak olacakları projelerin geliştirilmesi gerekmektedir. Engelli kardeşlerinin hem evden kaçma riskinin azaltılabileceği, hem de daha özgür hareket imkanı bulabilecekleri fiziksel çevre koşullarına sahip olmaları açısından bu projeler önemli katkı sağlayacaktır. Sosyal hizmetin danışmanlık işlevi ve planlayıcı rolü çerçevesinde makro düzeyde gerçekleştirilebilecek bu çalışmaların yanı sıra, bu bireylerle bireysel görüşmeler yoluyla kardeşlerinin yaşadıkları sağlık sorunlarının sorumlusunun kendileri olmadığı, umutsuzluğa kapılmak yerine neler yapılabileceği konusunda birlikte somut çözüm yolları geliştirilebileceği gibi konular üzerinde de durulmalıdır.

Zihinsel engelli bireyin evden kaçmasına yönelik çözüm yollarının bulunamayışı, bir yandan da yaşanan bir başka güçlük olan fiziksel çevre koşullarıyla bağlantılıdır. Bu bireylerin oturdukları bölgede güvenlik önlemlerinin alınmış olduğu park ve bahçe gibi alanların olmaması, engelli bireyin ve kardeşlerinin hareket alanı açısından önem taşımaktadır. Fiziksel çevre koşullarının bu bireylerin gereksinimlerini karşılayacak özelliklere sahip olması ise çoğunlukla sosyo-ekonomik durumla bağlantılıdır ve bu nedenle sosyo-ekonomik yetersizlikler zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları önemli güçlüklerdendir.

“Babam hafta içi sabah altı akşam altı işe gidiyo, astsubay, emekli olmak istiyoy ama olamıyo, benim yüzünden, ekonomik durumumuz yüzünden... Eğer ekonomik durumumuz biraz daha iyi olsaydı, kardeşime çok daha fazla katkıda bulunabileceğimizi düşünüyorum. Zamanımız yetmiyo, ekonomik durumumuz yetmiyo...” (Nergis, K, 19, Öğrenci).

Sosyo-ekonomik yetersizlikleri de yine bu bireylerin yaşadıkları rol çatışmalarının artmasına neden olmaktadır. Bir yandan kardeşlerinin bakım yüküne yardımcı olmaya çalışan bireyler, diğer yandan da aileye maddi destek sağlamak amacıyla çalışmaktadırlar. Bu nedenle, iş yaşamlarının yanı sıra kardeşlerinin bakımıyla ilgilenmeleri gereken bu bireylere destek olacak bakım personeli yetiştirilmelidir. Buna ek olarak, sosyal hizmet uzmanları engelli bireye sahip ailelerin yaşadıkları maddi güçlüklerin giderilmesi amacıyla sağlanan sosyal yardımlar konusunda kanun yapıcılarla görüşerek lobicilik faaliyetleri yolu ile bu hizmetlerin geliştirilmesini sağlamalıdır. Böylelikle zihinsel engelli bireylerin ve aile üyelerinin gereksinim duydukları sosyo-ekonomik koşullar, kendi belirttikleri gereksinimler doğrultusunda belirlenecek ve çok daha işlevsel olacaktır.

Sosyo-ekonomik yetersizlikler aynı zamanda zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin, kendilerini ailelerinin geçiminden sorumlu hissetmelerine, bu nedenle erken yaşta çalışma yaşamına katılmalarına, kimi zaman ise istemedikleri alanlarda çalışmalarına neden olmaktadır. Kimi zaman ise ailelerine yük olduklarını hissetmelerine ve suçluluk duygusuna yol açabilmektedir. Bunun üzerinde, engelli bireyin bakımına

yönelik olarak düzenlenmiş olan maddi yardımların yetersizliğinin etkisi bulunmaktadır. Burada sosyal güvenlik ile ilgili önemli bir sosyal sorunun olduğu açıkça görülmektedir. Bu sorun, engelli bireyin vefat etmesi durumunda ailenin ve özellikle de annelerin, engelli bireyin bakımı için aldıkları maddi yardımın kesilmesi ve annenin herhangi bir güven-cesi olmaksızın yaşamını sürdürmek zorunda kalmasıdır. Bu noktada, sosyal hizmet uzmanlarının harekete geçirci, bağlantı kurucu gibi rollerini yerine getirerek, maddi olanaklar ile engelli bireylerin ailelerini buluşturmaları söz konusudur. Aynı zamanda planlayıcı ve araştırmacı gibi rollerini yerine getirmesi gereken sosyal hizmet uzmanları, bu konuya yönelik olarak neler yapılması gerektiği konusunda bilgi toplamalı ve bu doğrultuda çalıştırmalar geliştirerek, bunların programlar ve politikalar haline gelmesini sağlamalıdır.

Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları tüm bu güçlükler açısından, engelli bireyin bakım yüküne ilişkin olarak üstlenilen rollerin ve bunun üzerinde toplumsal cinsiyet bakışının ne kadar etkili olduğu açıkça görülmektedir. Bu nedenle, söz edilen tüm bu uygulamalarda, öncelikle engelli bireyin bakım yüküne ilişkin olarak üstlenilen roller konusunda toplumda farkındalık sağlanması, politikaların bu bakış açısıyla yeniden ele alınması ve bu doğrultuda sosyal yardım ve hizmetlerin geliştirilmesi önemli bir gerekliliktir. Tüm bunların sağlanabilmesi açısından, sosyal hizmetin danışmanlık, kaynak yönetimi ve eğitim işlevlerinin göz önünde bulundurulması ve sosyal hizmet uzmanlarının muktedir kılıcı, planlayıcı, bağlantı kurucu, savunucu,

aracı, harekete geçirci, öğretici, toplumu bilgilendirme ve araştırmacı rollerini gerektiği gibi yerine getirebilecekleri koşul ve imkanların sağlanması gerekmektedir.

## KAYNAKÇA

- Arsıntaş, H. ve Adana, F. (2011). Şizofreninin bakım verenlere yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3 (2), s. 251-277.
- Baltaş, A., ve Baltaş, Z. (2000). *Stres ve başa çıkma yolları*. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Basım, H. N., Erkenekli, M. ve Şeşen, H. (2010). Birey davranışındaki kontrol odağının rol çatışması ve rol belirsizliği algısı ile ilişkisi: Kamu sektöründe bir araştırma. *Amme İdaresi Dergisi*, 43 (1), s. 145-165.
- Ceylan, T. (2011). Toplumsal sistem analizinde toplumsal statü ve rol. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 15 (1), s. 89-104.
- Connell, R. W. (1998). *Toplumsal cinsiyet ve iktidar: Toplum, kişi ve cinsel politika*. (Çev. Cem Soydemir). İstanbul: Ayrıntı Yayınları.
- 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.
- Duyan, V. (2010). *Sosyal hizmet-Temelleri, yaklaşımları, müdahale yöntemleri*. Ankara: Aydınlar Matbaacılık.
- Gath, A ve Gumley, D. (1987). Retarded children and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28 (5), s. 715-730.
- Gülseren, L. (2002). Şizofreni 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). Şi-

- zofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21, s. 203-212.  
<http://ifsw.org/>, Erişim Tarihi: 23.12.2015.  
<http://www.iassw-aiets.org/>, Erişim Tarihi: 23.12.2015.
- Kümbetoğlu, B. (2012). *Sosyolojide ve antropolojide niteliksel yöntem ve araştırma*. Üçüncü Basım. İstanbul: Bağlam Yayıncılık.
- 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.
- 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).
- Öktem, P. (2004). *Sosyolojide nitel araştırma geleneğinin tarihçesi*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı.
- Öztürk, M. (2011). *Türkiye’de engelli gerçeği*. İstanbul: Ajanvista Matbaacılık.
- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Sage.
- Powell, T. H. ve Ogle, P. A. (1985). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families*, 219, Baltimore: Paul H. Brooks Publishing.
- Sayın, U. (2007). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynler ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin 7-15 yaş arası çocuklarının toplumsal cinsiyet rollerine yaklaşım ve görüşlerinin incelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Programı.
- 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.
- 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 Retardation*, 93 (2), s. 174-183.
- Şahin, F. (2000). Rol teorisi açısından yaşlılık. *Antropoloji ve Yaşlılık*. G. Erkan, V. Işıkhani (Ed.), H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayın No: 006. Ankara, s. 136-142.