

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ÇUKUROVA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
OKUL ÖNCESİ EĞİTİMİ ANABİLİM DALI

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİR BİREY OLAN AİLELERDEKİ EBEVEYNLERİN
VE KARDEŞLERİN DUYGU VE DÜŞÜNCELERİ**

Nuray TAŞCI KARALI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ADANA / 2017

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ÇUKUROVA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
OKUL ÖNCESİ EĞİTİMİ ANABİLİM DALI**

**ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİR BİREY OLAN AİLELERDEKİ EBEVEYNLERİN
VE KARDEŞLERİN DUYGU VE DÜŞÜNCELERİ**

Nuray TAŞCI KARALI

**Danışman : Doç. Dr. Ayperi DİKİCİ SİĞİRTMAÇ
Jüri Üyesi : Doç. Dr. Özkan ÖZGÜN
Jüri Üyesi : Yrd. Doç. Dr. Emine YILMAZ BOLAT**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ADANA / 2017

Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğüne;

Bu çalışma, jürimiz tarafından Okul Öncesi Eğitimi Ana Bilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Başkan: Doç. Dr. Ayperi DİKİCİ SİĞİRTMAÇ
(Danışman)

Üye: Doç. Dr. Özkan ÖZGÜN

Üye: Yrd. Doç. Dr. Emine YILMAZ BOLAT

ONAY

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim elemanlarına ait olduklarını onaylarım.

/ /2017

Prof. Dr. H. Mahir FİSUNOĞLU
Enstitü Müdürü

NOT: Bu tezde kullanılan ve başka kaynaktan yapılan bildirişlerin, çizelge, şekil ve fotoğrafların kaynak gösterilmeden kullanımı, 5846 sayılı Fikir ve Sanat Eserleri Kanunu'ndaki hükümlere tabidir.

ETİK BEYANI

Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada;

- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmada yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde ve ortaya çıkan sonuçlarda herhangi bir değişiklik yapmadığımı, Bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu,

bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim. .. / ... / 2017

Nuray TAŞCI KARALI

ÖZET

ÖZEL GEREKSİNİMLİ BİR BİREY OLAN AİLELERDEKİ EBEVEYNLERİN VE KARDEŞLERİN DUYGU VE DÜŞÜNCELERİ

Nuray TAŞCI KARALI

Yüksek Lisans Tezi, Okul Öncesi Eğitimi Anabilim Dalı

Danışman: Doç. Dr. Ayperi DİKİCİ SİĞİRTMAÇ

Mayıs 2017, 89 sayfa

Bu araştırma, özel gereksinimli birey olan ailelerdeki ebeveynlerin ve kardeşlerin duygu ve düşüncelerini incelemek amacıyla yapılmıştır. Nitel araştırma yöntemlerinden durum araştırması niteliğindeki bu araştırmanın çalışma grubu, Mersin ili Silifke ilçesinde bulunan hem özel gereksinimli hem de normal gelişim gösteren çocukları olan 10 anne, 10 baba ve bu anne babaların normal gelişim gösteren 6-18 yaş aralığındaki sekiz çocuğundan oluşmaktadır. Toplamda 17 özel gereksinimli bireyin ailesi çalışmaya katılmıştır. Üç ailede hem anne hem baba hem de normal gelişim gösteren kardeşler çalışmada gönüllü olarak yer almıştır. Bu üç ailenin tüm aile fertleri ile görüşülmüş fakat diğer ailelerde tüm aile bireyleri ile görüşülememiştir. Çalışmada yer alan katılımcılar amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme yöntemine göre belirlenmiştir. Katılımcı anne babalarla ve okuma yazma bilmeyen altı yaşındaki normal gelişim gösteren çocukla yarı yapılandırılmış görüşme yapılmış olup diğer yedi çocuğun verileri yazılı doküman incelemesi (kompozisyon) ile toplanmıştır. Altı yaşındaki çocukla oyunlaştırılmış ortamda görüşme gerçekleştirilmiştir.

Verilerin analizinde içerik analizinden yararlanılmıştır. Sonuç olarak; anne babaların büyük çoğunluğunun kendinden sonra özel gereksinimli çocuğunun bakımı konusunda kaygılı oldukları, anne babaların normal gelişim gösteren çocukları ile özel gereksinimli çocukları hakkında konuştukları, onlara sorumluluklar yükledikleri, özel gereksinimli çocuğun gelecekte bakımı konusunda öncelikle normal gelişim gösteren çocuklarına daha sonra ise eşlerine güvendikleri bulunmuştur. Annelerden sadece üçü bu süreçte psikolojik destek almış, diğer anne ve babalar ise destek almamıştır. Anne ve babalar özel gereksinimli çocukları ile normal gelişim gösteren çocukları arasındaki

ilişkinin olumlu olduğunu ifade etmişlerdir. Normal gelişim gösteren çocuklardan elde edilen verilere göre kardeşleri ile ilgili ilk tanı sürecinde durumun ne olduğunu anlamakta güçlük yaşadıkları, kardeşlerinin hasta olduğunu düşündükleri görülmüştür. Ebeveynlerinin anlatımları ile kardeşlerinin gereksinim durumları hakkında bilgi sahibi oldukları, normal gelişim gösteren kardeşlerin de bu süreçte herhangi bir psikolojik destek almadıkları tespit edilmiştir. Özel gereksinimli kardeşlerinin ihtiyaçları ile şimdi ilgilendikleri ve gelecekte de kardeşlerinin sorumluluklarının kendi üzerlerinde olduğu bilinci ile gelecek planları yaptıkları görülmüştür. Anne babaların duygu ve düşünceleri ile normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşüncelerinin birbiri ile örtüştüğü ortaya çıkmıştır. Ayrıca, aynı aileden çalışmaya katılan kardeşlerin de özel gereksinimli kardeşleri hakkındaki duygu, düşünce ve gelecek planlarının birbirine benzediği tespit edilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Özel gereksinimli birey, özel gereksinimli bireylerin normal gelişim gösteren kardeşleri, özel gereksinimli çocukların ebeveynleri

ABSTRACT**EMOTIONS AND PERCEPTIONS OF PARENTS AND SIBLINGS IN
FAMILIES WITH AN INDIVIDUAL WITH SPECIAL NEEDS****Nuray TAŞCI KARALI****Master's Thesis, Department of Preschool Education****Advisor: Assoc. Prof. Dr. Ayperi DİKİCİ SİĞİRTMAÇ****May-2017, 89 pages**

The aim of the current study was to analyze emotions and perceptions of parents and siblings in families which have at least one individual with special needs. Sample of this qualitative case study consisted of 10 mothers, 10 fathers, and eight normally developing siblings of individuals with special needs. All participants were residing in Silifke, Mersin, Turkey. A total of 17 families which have special needed individuals were interviewed. In three of the participant families, both parents and siblings participated in the study. In other families mothers were the participants. Participants were recruited by criterion sampling of the purposeful sampling method. Semi-structured interviews were conducted with the parents. Siblings were requested to write an essay about their experiences, emotions, and perceptions related to their sibling with special needs. Interview with the six-year-old child has been conducted through play.

Content analysis method was utilized to analyze data collected through interviews and essays. Family stress related to care of the person with special needs and concerns related to future was common among participating families. Nearly all parents voiced extreme concerns about the care of their child with special needs after they become old or pass away. Parents talk to their normally developing children about their siblings with special needs and entrust them with the responsibility of taking care of their siblings with special needs in the future. Parents believe either their children or partners would take care of the individual with special needs if this need arise in the future. Although family stress was common among participant families, receiving psychological support was rare. While none of the siblings received psychological support, only three of the mothers reported receiving psychological support. The parents

perceive the relationship between their normally developing children and children with special needs as positive. Normally developing siblings of the individuals with special needs reported having difficulties comprehending the extend of the disability when their siblings initially received a diagnosis considered their sibling with special needs as being sick. Parents seem to play a significant role in helping their normally developing children appreciate the needs of their siblings with special needs. Normally developing children were active in taking care of their of siblings with special needs and indicated that they envision continuing to be responsible for taking care of their siblings in the future plans, as well. Parents and normally developing siblings of individuals with special needs reported having similar emotions and perceptions.

Keywords : Individuals with special needs, parents of individuals with special needs, normally developing siblings of individuals with special needs.

ÖNSÖZ

Bireyler doğuştan özel gereksinimli olarak dünyaya gelebildikleri gibi yaşam içinde de özel gereksinimli bireyler olarak hayatlarını devam ettirebilmektedirler. Anne babalar çocuklarının özel gereksinimli bir birey olarak hayata devam edecekleri düşüncesini hemen kabul edemeyebilmekte ve değişik duygu durumlarından geçebilmektedirler. Benzer şekilde ailede özel gereksinimli bir bireyin bulunmasından, ailedeki normal gelişim gösteren kardeşler de farklı duygu ve deneyimlerle karşı karşıya kalabilmektedirler. Ailelerin bu süreci kolay ve bilinçli geçirebilmeleri için gerekli destek hizmetlerinden yararlanmaları hem kendilerine hem özel gereksinimli bireye hem de aile içi ilişkilerine fayda sağlayacaktır.

Bu fikrimizin oluşmasında ve araştırmanın ortaya koyulmasında duygu ve düşüncelerini paylaşarak çalışmamıza katkı sağlayan özel gereksinimli bireylerin anne baba ve kardeşlerine, bu ailelere ulaşabilmemiz konusunda bize yardımlarda bulunan ailelerin özel gereksinimli çocuklarının öğrenim gördüğü kurumların idareci ve öğretmenlerine teşekkür ederim.

Araştırma süreç boyunca bilgisiyle, sabrıyla, samimiyetiyle yanımda olan danışman hocam Doç. Dr. Ayperi DİKİCİ SİĞİRTMAÇ' a, tezimin değerlendirilmesinde geri bildirimleriyle çalışmaya katkı sağlayan jüri üyeleri Doç. Dr. Özkan ÖZGÜN ve Yrd. Doç. Dr. Emine YILMAZ BOLAT' a, bilgilerinden faydalandığım Çukurova Üniversitesi Okul Öncesi Öğretmenliği bölümündeki kıymetli öğretim üyelerine çok teşekkür ederim.

Tüm yaşamım boyunca attığım her adımda olduğu gibi almış olduğum eğitimlerimi de koşulsuz destekleyen canım anneme ve babama, her zaman yanımda olduğunu hissettiğim eşime, varlıklarıyla bana güç veren kardeşlerim Hasan ve Uğur' a, her türlü destekleriyle beni yalnız bırakmayan çok değerli arkadaşlarım Yrd. Doç. Dr. Özlem YURT ve Öğr. Gör. Uzm. Taşkın TAŞTEPE' ye teşekkürü bir borç bilirim.

Geçirmiş olduğu bir rahatsızlık sonucunda genç yaşlarında görme yetisini kaybetmiş olan rahmetli dedemin ve bu süreci onunla birlikte geçiren babaannemin neler yaşamış olabileceklerini bu çalışma sürecinde daha iyi anlama fırsatı bulan bir torun olarak bu çalışmayı onlara ithaf ediyorum...

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ÖZET	iii
ABSTRACT.....	v
ÖNSÖZ	viii
TABLolar LİSTESİ	xii

BÖLÜM I

GİRİŞ

1.1. Problem.....	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	3
1.3. Araştırmanın Önemi	4
1.4. Sınırlılıklar.....	5
1.5. Kısaltmalar.....	6

BÖLÜM II

KURAMSAL AÇIKLAMALAR ve İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1. Özel Eğitim	7
2.1.1. Özel Eğitimin Amaçları	7
2.1.2. Özel Eğitimin Temel İlkeleri	8
2.1.3. Özel Gereksinimli Birey	9
2.1.3.1. Özel Gereksinimli Birey Olma Nedenleri	10
2.1.3.2. Özel Gereksinimli Bireylerin Sınıflandırılması	10
2.2. Özel Gereksinimli Birey Aileleri	13
2.2.1. Özel Gereksinimli Bireylerin Anne Babaları	13
2.2.2. Özel Gereksinimli Bireylerin Normal Gelişim Gösteren Kardeşleri.....	15
2.3. İlgili Araştırmalar	19
2.3.1. Yurt İçinde Yapılan Araştırmalar	19
2.3.2. Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar.....	28

BÖLÜM III YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Modeli	32
3.2. Katılımcılar	32
3.3. Veri Toplama Araçları	35
3.3.1. Kişisel Bilgi Formu.....	35
3.3.2. Görüşme.....	35
3.3.3. Yazılı Doküman İncelemesi	36
3.4. Verilerin Toplanması	36
3.5. Verilerin Analizi	38

BÖLÜM IV BULGULAR ve TARTIŞMA

4.1. Anne ve Babalarla Yapılan Görüşmeler Sonucu Elde Edilen Bulgular	39
4.2. Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerden Elde Edilen Bulgular	60
4.3. Anne Babalar ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygu ve Düşünceleri Arasındaki Benzerlik ve Farklılıklar	67
4.4. Normal Gelişim Gösteren Kardeşlere Yüklenen Rol ve Sorumluluklar.....	73

BÖLÜM V SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. Sonuçlar	76
5.1.1. Anne Babalardan Elde Edilen Sonuçlar	76
5.1.2. Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerden Elde Edilen Sonuçlar.....	78
5.1.3. Anne Babalar ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygu ve Düşünceleri Arasındaki Benzerlik ve Farklılıklara İlişkin Sonuçlar	78
5.1.4. Normal Gelişim Gösteren Kardeşlere Yüklenen Rol ve Sorumluluklarla İlgili Sonuçlar.....	79
5.2. Öneriler	80
5.2.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler.....	80
5.2.2. Araştırmacılara Yönelik Öneriler	80

KAYNAKÇA.....	82
ÖZGEÇMİŞ	89



TABLOLAR LİSTESİ

	Sayfa
Tablo 1. Araştırmaya Katılan Ebeveynlere İlişkin Bilgiler	33
Tablo 2. Katılımcıların Aile Bilgileri.....	40
Tablo 3. Ebeveynlere Göre Özel Gereksinimli Kardeş ile Normal Gelişim Gösteren Kardeşleri Arasındaki İlişki Durumu.....	42
Tablo 4. Ebeveynlerin Özel Gereksinimli Çocukları Hakkında Normal Gelişim Gösteren Çocuklarıyla Konuşma Durumları	47
Tablo 5. Ebeveynlerin Özel Gereksinimli Çocukları Hakkında Normal Gelişim Gösteren Çocuklarıyla Konuştıkları Konular	47
Tablo 6. Ebeveynlerin Özel Gereksinimli Çocuklarının Gelecekleri ile İlgili Duygular	50
Tablo 7. Ebeveynlerin Kaygılı Oldukları Durumlar	52
Tablo 8. Özel Gereksinimli Bireyin Geleceği İle İlgili Güven Duyulan Kişiler	55
Tablo 9. Kardeşlerin Kompozisyonlarında Yer Alan İçerik Analizi	61
Tablo 10. Katılımcıların Aile İlişkileri.....	68

BÖLÜM I

GİRİŞ

1.1. Problem

Toplumun temelini oluşturan ve sosyal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir (Genç ve Çat, 2013). Ataman (2003)' a göre aile için çocuk, anne ve babanın sağlıklı olduğunun bir göstergesidir; çocuk bir armağandır; neslin devamıdır, anne babanın geleceğinin teminatıdır. Dünyaya gelecek olan çocuklar, anne baba tarafından heyecan ve kaygıyla beklenmekte, bu süreçte ailede de dünyaya gelecek olan çocuğa ilişkin çeşitli beklentiler oluşmaktadır.

Dünyaya gelen çocuğun normal gelişim göstermiyor olması, ailenin beklentilerinin farklılaşmasına, yoğun kaygı ve stres yaşamasına neden olabilmektedir (Sivrikaya ve Çifci Tekinarslan, 2013). Ailede özel gereksinimli bireyin bulunması ailelerin çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda çeşitli güçlükler yaşamasına neden olabilmektedir. Özel gereksinimli bir çocuğun doğumu ve varlığı ailenin tüm bireylerinin hayatında değişikliğe yol açabilmektedir ve yeni bir yaşama uyum sağlamayı gerektirmektedir (Şimşek, 2007).

Özel gereksinimli bireyler, içinde bulundukları durumdan ötürü zorluklar yaşamanın yanı sıra çevreleri için de pek çok alanda zorluklar yaratabilmektedir. Özel gereksinimli bir bireyin varlığı özel gereksinimli çocuğun anne-babasının, daha sonra da yakın çevresinin psikolojik ve sosyal hayatını önemli ölçüde etkilemektedir (Nergiz, 2013).

Özel gereksinimli bireyin bulunduğu ailelerde, yaşanan duruma uyum sürecinde ailelerin kabullenme düzeyleri de farklılık göstermektedir. Kimileri ise bu durumu hiçbir zaman kabullenememektedir. Ancak özel gereksinimli çocukların doğumu, gelişimleri ailelerde çok çeşitli değişikliklerin nedeni olabilmektedir. Anne-babaların, kardeşlerin kişilik özellikleri, birbirlerinden, hayattan, mesleklerinden, yakın çevrelerinden ve toplumdan beklentileri de farklılaşmaktadır. Bu farklılıklar aileden aileye değişebildiği gibi, anne-babaların kişilik özellikleri, eşlerin birbirlerine ne ölçüde yakın ve destek oldukları, yakın çevrenin ve toplumun tepkileri ve desteği, ailedeki değişiklikleri etkileyen etmenlerdendir (Akkök, 2003).

Özel gereksinimli çocuğun durumundan etkilenen kişiler sadece anne-babalar değildir. Anne-baba olmak kadar kardeşlik de önemli bir olgudur ve ailede bulunan

normal gelişim gösteren kardeşler de ailede özel gereksinimli bir bireyin bulunmasından etkilenmektedirler (Şimşek, 2007). Ailede yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğun bulunması, ailedeki normal gelişim gösteren çocukların duygusal ve psikososyal yönden kardeş ilişkilerini de etkilemektedir. Kardeş ilişkilerinin etkilenmesinde ailenin tipi, ailenin yaşam tarzı, ailenin çocuk yetiştirme deneyimi, çocuk sayısı, çocuklar arasındaki yaş farkı, çocukların cinsiyetleri, ailenin sosyoekonomik statüsü, çocuğun yetersizliğinin türü ve derecesi gibi birçok etmen yer almaktadır (Varol, 2006).

Normal gelişim gösteren kardeşler özel gereksinimli bir kardeşinin olduğunu öğrendiğinde bu gerçeklikle tek başına başa çıkmak zorunda kalmaktadır. İlk olarak ailenin yardımı önemlidir ancak anne babalar da özel gereksinimli bir çocuklarının durumu ile ilgilenirken normal gelişim gösteren çocuklarını ihmal edebilmektedir. Normal gelişim gösteren kardeşler özel gereksinimli kardeşlerine karşı aile tarafından ihmal edilmişlik nedeniyle olumsuz duygular hissedebilmektedir veya özel gereksinimli kardeşine ait sorumluluklar altında ezilebilmektedir (Zoylan, 2005). Sarı (2004), araştırmacıların özel gereksinimli bireyin normal gelişim gösteren kardeşi üzerindeki etkilerinin büyük kısmının anne babanın tutumuna ve özel gereksinimli bireye yönelik tepkilerine bağlı olduğunu tespit ettiklerini belirtmektedir.

Anne babalar özel gereksinimli çocukları ile ilgilenirken normal gelişim gösteren çocuklarına normalde olması gerekenden farklı davranışlarda bulunabilmektedirler. Bunun sonucunda normal gelişim gösteren kardeşler, özel gereksinimli kardeşlerine karşı çok çeşitli duygusal tepkiler gösterebilirler. Normal gelişim gösteren kardeşlerde görülebilen bu tepkiler; dargınlık, kıskançlık, düşmanlık, suçluluk, üzüntü, korku, utanma ve sıkılma, reddetme şeklinde ortaya çıkabilmektedir. Özel gereksinimli çocuk, aileyle diğer normal gelişim gösteren çocuklar arasındaki gerçek paylaşımı engelleyebilir. Ayrıca büyük kardeşler çocuk bakıcılığı yapmaktan sıkılabilirler ve bu durum onların dargınlık gibi olumsuz duygu ve tutumlara sahip olmalarına neden olabilir (Sarı, 2004).

McHugh (2003), özel gereksinimli bir kardeşle yaşamının normal gelişim gösteren çocuk için zorlu bir süreç olduğunu ve bu durumdan dolayı normal gelişim gösteren çocuklarda suçluluk, kıskançlık, dışlanmışlık, utanç gibi duyguların uzun yıllar hayatını olumsuz etkilediğini belirtmektedir. Özel gereksinimli kardeşi olan çocuklar bir taraftan kardeşlerinin farklılığını anlamaya çalışırken, diğer taraftan da normal gelişim gösteren kardeşi olan yaşlıtlarına göre daha fazla sorumluluk aldıklarını ve anne-babalarından daha az ilgi gördüklerini hissedebilirler (Şenel, 1995). Seligman (1983),

normal gelişim gösteren kardeşlerin özel gereksinimli bir kardeşin varlığından etkilenip etkilenmediklerinin, bu durumun onlara yardımcı olup olmadığının ve bundan zarar görüp görmediklerinin cevaplanmaya çalışılan bir soru olduğunu belirtmekte olup ilgili ailelerde bile normal gelişim gösteren çocukların duygusal güçlükler yaşadığını ve bu duruma nelerin sebep olduğunu belirlemenin çok zor olduğunu ifade etmektedir.

Aileler, özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduklarının farkına vardıkları andan itibaren psikolojik destek alarak bu süreci daha kolay atlatabilirler. Hem kendileri duruma daha kolay uyum sağlayabilir hem durumun ne olduğunu daha kolay kavrayabilirler. Heiman (2002), ebeveynin çabuk toparlanması için üç ana faktörün etkili olduğu sonucuna varmıştır. Bunlar: ebeveyn, arkadaşlar ve uzmanlar arasında açık bir görüş alışverişi ve danışma ortamının olması; ebeveyn ve söz konusu yardımlar arasında pozitif etkileşimin ve gücün olması; ebeveyne sürekli ve yoğun bir şekilde eğitsel, terapötik ve psikolojik desteğin bulunmasıdır.

Özel gereksinimli çocuğu bulunan ailelerin davranışlarından normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşantılarını etkileme durumları üzerine yapılan nitel çalışmaların azlığı; kardeşi özel gereksinimli olan normal gelişim gösteren çocukların yaşantılarının nasıl etkilendiğinin, bu etkilenme durumundan ebeveynlerinin rollerinin olup olmadığı; ailelerin bu süreçte psikolojik destek alıp almadıkları; aileleri ve çevreyi normal gelişim gösteren çocuklarla ilgili farkındalığa yöneltme isteği bu araştırmanın yapılmasına ihtiyaç duyulma nedenlerindendir. Ayrıca; ülkemizde genellikle belirli tanı almış çocuk veya aileleriyle yapılmış çalışmalara rastlanmakta olup yapılan çalışmaların çoğu nicel yöntemler kullanılarak yapılmış çalışmalardır. Bu çalışmada tanının ne olduğuna bakılmaksızın özel gereksinimli çocukların normal gelişim gösteren ebeveynlerinin ve kardeşlerinin mevcut durumları ortaya koyulmaya çalışılmıştır. Bu konu ile ilgili daha derinlemesine bilgi almayı sağlamak amacıyla nitel bir çalışma yapılmasına karar verilmiştir. Bu doğrultuda araştırmanın problemi Ailede özel gereksinimli çocuğun varlığının ebeveynlerin ve kardeşlerin bugün ve geleceğe dönük duygu ve düşünceleri nelerdir? sorusu oluşturmuştur.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmada, özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların ve bu ailelerdeki normal gelişim gösteren çocukların duygu ve düşüncelerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu doğrultuda aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır.

1. Özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların bugün ve geleceğe dönük duygu ve düşünceleri nelerdir?
2. Özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren çocukların bugün ve geleceğe dönük duygu ve düşünceleri nelerdir?
3. Anne babaların ve normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşünceleri arasındaki benzerlik ve farklılıkları nelerdir?
4. Normal gelişim gösteren kardeşlere yüklenen rol ve sorumluluklar nelerdir?

1.3. Araştırmanın Önemi

Özel gereksinimli bireyin var olduğu ailelerle yapılan çalışmaların ve bu ailelere yönelik hizmetlerin, özel gereksinimli çocuğu ve anne-babayı kapsadığı, ailedeki normal gelişim gösteren kardeşlerin bu durumdan etkilenme durumlarının ve ihtiyaçlarının göz ardı edildiği belirtilmektedir (Baran ve İçöz, 2001). Özel gereksinimli bireylerle ilgili yaşantılar sadece anne babaların yaşantılarını kapsamamaktadır. Özel gereksinimli kardeşi olan, normal gelişim gösteren çocuklar da yaşantılarında kardeşlerinin durumundan ötürü etkilenebilmektedirler. Özel gereksinimli bir kardeşle yaşamakla, normal gelişim gösteren kardeşle yaşamak aynı şeyler değildir. Normal gelişim gösteren kardeşler daha farklı sorumluluklarla karşılaşmaktadırlar. Bu nedenle anne baba öldükten veya yaşlandıktan sonra normal gelişim gösteren kardeşin rolünü anlayabilmek için normal gelişim gösteren kardeşle özel gereksinimli kardeş arasındaki ilişki, normal gelişim gösteren kardeşe düşen sorumlulukları ve kardeşin bu duruma nasıl baktığı incelenmesi gereken bir konudur (Rimmerman ve Duvdevany, 1995).

Aileye özel gereksinimli çocuğun gelişimiyle birlikte ebeveynler, anne babalık rollerini yeniden tanımlamaktadır (Kausar, Jeune ve Sobsey, 2003). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin birçoğu, psikolojik, maddi, aile ve sosyal çevre ilişkileri açısından güçlüklerle karşı karşıya kalmakla birlikte özel gereksinimli bireyin sorumluluğunun ailede değişimlerin yaşanmasına neden olduğu ve ailenin sosyal yaşama katılımını etkilediği görülmektedir (Cangür, Çoban, Koç, Karakoç, Budak, İpekçi ve Ankaralı, 2013).

Anne babanın birbirleriyle olan ilişkilerinde, anne babanın özel gereksinimli bireyle olan ilişkilerinde, anne babaların ve normal gelişim gösteren diğer çocukla/çocuklarla olan ilişkilerinde farklılıklar ya da değişiklikler oluşabilmektedir. Oluşan bu ilişkiler her bireyi farklı farklı yaşantı ve duygulara itebilmektedir. Bu

çalışmada özel gereksinimli bireyle yaşayan anne babaların ve kardeşlerin bugün ve geleceğe dönük duygu ve düşüncelerinin neler olduğu araştırılmıştır.

Yapılan bu araştırmada:

- Özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların ve normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşüncelerinin neler olduğu, tanı sürecinden itibaren yaşantılarının nasıl etkilendiği, hangi konularda desteğe ihtiyaç duydukları belirlenerek ihtiyaçları doğrultusunda destek hizmetlerinin sağlanacağı
- Anne baba ve kardeşlerin bu süreç içerisinde alacakları destek hizmetlerinin doğrudan özel gereksinimli bireyin gelişimini olumlu yönde destekleyeceği
- Destek hizmet vereceği düşünülen hastane, eğitim kurumları ve belediyelere araştırma bulguları hakkında bilgiler verilerek bu kurum ve kuruluşların gerekli hizmetleri sunacağı
- Üniversitelerin eğitim ve sağlık sektöründe eleman yetiştiren bölümlerinde ailede özel gereksinimli birey olmasının anne baba ve normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşünceleri konusunda bilinçlendirilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

1.4. Sınırlılıklar

- Araştırma Silifke ilçesinde bulunan hem özel gereksinimli hem de normal gelişim gösteren çocukları olan 10 anne 10 baba ve bu anne babaların normal gelişim gösteren 6-18 yaş aralığındaki sekiz çocuğundan oluşmaktadır. Ailede hem özel gereksinimli hem de normal gelişim gösteren bireyin bulunmasının yanında iki çocuklu ailelerde normal gelişim gösteren çocuklarının en az dört yaşında olması ölçütüne uyan ailelerden gönüllü olanlarla çalışma gerçekleştirilmiştir. Bu ailelerle birlikte yaşayan ve 4-18 yaş aralığında olan normal gelişim gösteren kardeşler araştırmanın kardeşler boyutundaki ölçütünü oluşturmuştur. Ölçüte uyan 6- 18 yaş aralığındaki normal gelişim gösteren sekiz kardeş diğer örneklem grubunu oluşturmaktadır. Toplamda 17 aile ile çalışılmıştır. Üç ailede hem anne hem baba hem de normal gelişim gösteren kardeşler çalışmaya gönüllü olarak katılmıştır. Bu üç ailenin tüm aile fertleri ile görüşülmüş fakat diğer

ailelerde tüm aile bireyleri ile görüşülememiştir. Çünkü katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır.

- Bir özel gereksinim türü seçildiğinde yeterli katılımcıya ulaşılamayacağı düşünüldüğünden, özel gereksinimli bireyin herhangi bir tanı grubunda olmasına, yaşına ve cinsiyetine bakılmaksızın ailede hem özel gereksinimli birey hem de bu bireylerin normal gelişim gösteren kardeşlerinin olmasına katılımcıların belirlenmesinde dikkat edilmiştir.
- Katılımcı anne babalarla ve okuma yazma bilmeyen altı yaşındaki normal gelişim gösteren çocukla yarı yapılandırılmış görüşme yapılmış olup diğer yedi çocuğun duygu ve düşüncelerini daha iyi ifade edecekleri düşünülerek “Kardeşim, Geleceğim ve Ben” konulu kompozisyon yazmaları istenmiştir.

1.5. Kısaltmalar

Ö.G.B.: Özel Gereksinimli Birey

N.G.G.Ç.: Normal Gelişim Gösteren Çocuk

MEB: Milli Eğitim Bakanlığı

BÖLÜM II

KURAMSAL AÇIKLAMALAR ve İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1. Özel Eğitim

Okul çağına gelen tüm çocukların okula başlaması yasalarca zorunluluk arz etmektedir. Ancak, okula başlama çağına gelmiş çocuklardan bazıları sahip oldukları gelişimsel farklılıklarından ötürü örgün eğitim ortamlarına gelememekte ve bu ortamlardan faydalanamamaktadırlar. Bu çocukların bir kısmı belirgin yetersizliğe sahip olduklarından yetersizlik durumlarına göre ayrı eğitim kurumlarında öğrenim görmektedirler (Ataman, 2013).

Milli Eğitim Bakanlığı 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname ve Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2012)'nin 4. Maddesinin y bendinde özel eğitim tanımı şu şekilde yapılmıştır. “Özel eğitim: Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitim ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamak için özel olarak yetiştirilmiş personel, geliştirilmiş eğitim programları ve yöntemleri, bu bireylerin tüm gelişim alanlarındaki özellikleri ile akademik disiplin alanlarındaki yeterliliklerine dayalı olarak uygun ortamlarda sürdürülen eğitimidir.”

2.1.1. Özel Eğitimin Amaçları

Özel eğitimin amaçları, Milli Eğitim Bakanlığı'nın Özel Eğitim Hizmetleri yönetmeliğinin beşinci maddesinde Türk Milli Eğitiminin genel amaç ve temel ilkeleri doğrultusunda, özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin;

- Toplum içindeki rollerini gerçekleştiren, başkaları ile iyi ilişkiler kuran, iş birliği içinde çalışabilen, çevresine uyum sağlayabilen, üretici ve mutlu bir vatandaş olarak yetişmelerini,
- Toplum içinde bağımsız yaşamaları ve kendi kendilerine yeterli bir duruma gelmelerine yönelik temel yaşam becerilerini geliştirmelerini,
- Uygun eğitim programları ile özel yöntem, personel ve araç- gereç kullanarak; eğitim ihtiyaçları, yeterlilikleri, ilgi ve yetenekleri doğrultusunda üst öğrenime, iş ve meslek alanlarına ve hayata

hazırlanmalarını amaçlar (MEB, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2012).

2.1.2. Özel Eğitimin Temel İlkeleri

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği Madde 6-(1)' e göre Türk Millî Eğitiminin genel amaç ve temel ilkeleri doğrultusunda özel eğitimin temel ilkeleri şu şekilde sıralanmıştır.

- a) Özel eğitime ihtiyacı olan tüm bireyler; eğitim ihtiyaçları, ilgi, yetenek ve yeterlilikleri doğrultusunda ve ölçüsünde özel eğitim hizmetlerinden yararlandırılır.
- b) Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitimine erken yaşta başlanır.
- c) Özel eğitim hizmetleri, özel eğitime ihtiyacı olan bireyleri sosyal ve fiziksel çevrelerinden mümkün olduğu kadar ayırmadan planlanır ve yürütülür.
- d) Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin, eğitim performansları dikkate alınarak, amaç, içerik ve öğretim süreçlerinde ve değerlendirmede uyarlamalar yapılarak, akranları ile birlikte eğitilmelerine öncelik verilir.
- e) Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin her tür ve kademedeki eğitimlerinin kesintisiz sürdürülebilmesi için, rehabilitasyon hizmetlerini sağlayacak kurum ve kuruluşlarla iş birliği yapılır.
- f) Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin bireysel yeterlilikleri ve tüm gelişim alanlarındaki özellikleri ve akademik disiplin alanlarındaki yeterlilikleri dikkate alınarak, bireyselleştirilmiş eğitim planı geliştirilir ve eğitim programları bireyselleştirilerek uygulanır.
- g) Ailelerin, özel eğitim sürecinin her boyutuna aktif olarak katılımları ve eğitimleri sağlanır.
- h) Özel eğitim politikalarının geliştirilmesinde, üniversitelerin ilgili bölümleri ve özel eğitime ihtiyacı olan bireylere yönelik etkinlik gösteren sivil toplum kuruluşları ile iş birliği içinde çalışılır.
- i) Özel eğitim hizmetleri, özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin, toplumla etkileşim ve karşılıklı uyum sağlama sürecini kapsayacak şekilde planlanır (MEB, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2012).

2.1.3. Özel Gereksinimli Birey

Bireyler, bireysel farklılıkların yanı sıra farklı gelişim özelliklerine sahip olarak da karşımıza çıkmaktadırlar. Bazıları normal gelişim gösterirken bazıları da çeşitli nedenlerden ötürü normallerinden farklı bir gelişim özelliğine sahip olabilmektedirler. Literatürde aynı tanıımı içeren farklı başlıklar altında birçok açıklamalar yer almaktadır.

Geçmişten günümüze gelen tanımlar içinde “özürlü”, “engelli”, “özel gereksinimleri olanlar”, “gelişim farklılığı olanlar”, “farklı gelişim gösterenler”, “öğrenme farklılığı olanlar”, “özel eğitim gerektiren bireyler” ve benzeri tanımlar kullanılmaktadır. Son zamanlarda bireyleri etiketlemeden yapılan tanımlar (“Farklı gelişim gösteren çocuklar”, “Özel gereksinimli çocuklar”, “Öğrenme farklılığı olan çocuklar”, “Gelişim farklılığı olan çocuklar”, “Özel gereksinimli bireyler” gibi) tercih edilmektedir (Baykoç Dönmez, 2010).

Özel Gereksinimli Bireyler: Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında, gelişim sürecinde oluşan çeşitli nedenlere bağlı olarak; bilişsel, dil, hareket, fizik, sosyal ve duygusal gelişimlerinde ölçme araçlarıyla ölçülebilen düzeyde yetersizlik, yavaşlama, gerileme veya ileride olma sonucunda yaşıtlarına göre farklı özellikler gösteren ve normal eğitim programlarından yararlanamayan, kısmen yararlanan veya yararlandığı halde destek programları ile eğitimlerini devam ettiren bireylerdir (Baykoç Dönmez, 2010).

Bireylerin birbirine benzeyen ve benzemeyen özelliklerinin olması eğitimde farklı ihtiyaçları da beraberinde getirmektedir. Özel eğitimden yararlanması gereken birey, çeşitli sebeplerle, bireysel ve gelişim özellikleri açısından akranlarına oranla farklılıklar gösteren bireydir (Dikici Sığırtmacı, 2013).

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’ nde ise şu şekilde açıklanmaktadır.

Özel Eğitime İhtiyacı Olan Birey: Çeşitli nedenlerle bireysel ve gelişim özellikleri ile eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren bireydir (MEB, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, madde 4-z, 2012).

2.1.3.1. Özel Gereksinimli Birey Olma Nedenleri

Özel gereksinimli birey olma nedenlerini araştırmacılar üç grupta ele almaktadırlar. Bunlar; doğum öncesi nedenler, doğum sırasında oluşan nedenler ve doğum sonrası nedenler olarak ele alınmaktadırlar.

Doğum Öncesi Nedenler: Anne yaşı, annenin gebelik sürecindeki beslenme şekli, annenin gebelikte kullanmış olduğu ilaçlar, gebelik sırasında içki-sigara-uyuşturucu kullanımı, gebelikte radyasyona maruz kalma, gebelikte geçirilen travmalar, gebelikte geçirilen hastalıklar, akraba evlilikleri, kan uyuşmazlığı, genetik hastalıklar, metabolik hastalıklar çocuğun özel gereksinimli olmasını etkileyebilmektedir (Baykoç Dönmez, 2010).

Doğum Sırasında Oluşan Nedenler: Doğum sırasında geçirilen herhangi bir travma, erken doğum, geç doğum, riskli ve zor doğum, hijyenik olmayan ortamlarda doğum yapılması, doğum sırasında kullanılan vakum, forseps gibi araç gereçlerin kullanımı sırasında yaşanan problemler, bebeğin boynuna kordon dolanması, bebeğin doğum anında oksijensiz kalması gibi nedenler çocuğun özel gereksinimli olmasını etkilemektedir (Dikici Sığırtmaç ve Deretarla Gül, 2010). Doğum sırasında çocuğa bulaşan hastalıklar da yetersizliğe neden olabilmektedir. Frengi, verem ve çeşitli mikroorganizmalar çocuğun gözüne bulaşıp görme yetisini kaybetmesine neden olabilmektedir. Ataman (2003), bebeğin başının sonra çıkmasını, anormal ve uzamış doğum ya da kadına doğumda ilaç verilmesini de doğum sırasında oluşan nedenler arasında belirtmektedir.

Doğum Sonrası Nedenler: Enfeksiyonlar, çocuğun geçirdiği mikrobik ve ateşli hastalıklar, beslenme bozuklukları, kazalar, fiziksel travmalar, ruhsal travmalar, zehirlenmeler, çocuk istismarı, yetersiz çevre koşulları, doğal afetler, savaşlar bireylerin özel gereksinimli olmasına sebep olabilmektedir (Özgür, 2008).

2.1.3.2. Özel Gereksinimli Bireylerin Sınıflandırılması

Özel eğitimde sınıflama; tanıya, tanımaya, eğitim gereksinimlerinin ortaya çıkarılmasına ek olarak özel gereksinimli bireylerin eğitimlerinde daha uygun düzenleme ve planlama yapılabilmesi açısından yapılmaktadır. Ancak mevcut sınıflamaların tamamının bu ihtiyacı karşıladığı söylenemez (Dikici Sığırtmaç ve Deretarla Gül, 2010).

Özel gereksinimli çocukların sınıflandırılmasında belirgin bir ortak görüşe rastlanmamaktadır. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (2012) özel gereksinimli bireyler; dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan birey, dil ve konuşma güçlüğü olan birey, duygusal ve davranış bozukluğu olan birey, görme yetersizliği olan birey, hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey, orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey, işitme yetersizliği olan birey, ortopedik yetersizliği olan birey, otistik birey, özel eğitime ihtiyacı olan birey (özel öğrenme güçlüğü olan birey, serebral palsili birey, süregen hastalığı olanlar, üstün yetenekli birey, zihinsel yetersizliği olan birey) şeklinde sınıflandırılmaktadır.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2012)' ne göre özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin sınıflandırılmasına ilişkin tanımlar şu şekilde yapılmaktadır:

Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Olan Birey: Yaşına ve gelişim düzeyine uygun olmayan dikkat eksikliği, aşırı hareketlilik, hiperaktivite ve dürtüsellik belirtilerini en az iki ortamda ve altı ay süreyle gösteren, bu özellikleri yedi yaşından önce ortaya çıkan, özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi (madde 4-i),

Dil ve Konuşma Güçlüğü Olan Birey: Dili kullanma, konuşmayı edinme ve iletişimdeki güçlük nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi (madde 4-j),

Duygusal ve Davranış Bozukluğu Olan Birey: Yaşına uygun olmayan sosyal ve kültürel normlardan farklı duygusal tepki ve davranışlar göstermesi nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi (madde 4-k),

Görme Yetersizliği Olan Birey: Görme gücünün kısmen ya da tamamen kaybından dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi (madde 4-o),

Hafif Düzeyde Zihinsel Yetersizliği Olan Birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde hafif düzeydeki yetersizliği nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine sınırlı düzeyde ihtiyaç duyan bireyi (madde 4-ö),

İşitme Yetersizliği Olan Birey: İşitme duyarlılığının kısmen veya tamamen kaybından dolayı konuşmayı edinmede, dili kullanma ve iletişimde yaşadığı güçlükler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi (madde 4-p),

Orta Düzeyde Zihinsel Yetersizliği Olan Birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük

yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine yoğun şekilde ihtiyaç duyan bireyi (madde 4-ş),

Ortopedik Yetersizliği Olan Birey: Hastalıklar, kazalar ve genetik problemlere bağlı olarak kas, iskelet ve eklemlerin işlevlerini yerine getirememesi sonucunda meydana gelen hareket ile ilgili yetersizlikler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi (madde 4-t),

Otistik Birey: Sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılığı erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve bu özellikleri nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi (madde 4-u),

Özel Öğrenme Güçlüğü Olan Birey: Dili yazılı ya da sözlü anlamak ve kullanabilmek için gerekli olan bilgi alma süreçlerinin birinde veya birkaçında ortaya çıkan ve dinleme, konuşma, okuma, yazma, heceleme, dikkat yoğunlaştırma ya da matematiksel işlemleri yapma güçlüğü nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi (madde 4-z/bb),

Serebral Palsili Birey: Doğum öncesi, doğum sırası veya doğum sonrasında meydana gelen beyin hasarının neden olduğu kas ve sinir sistemi bozukluklarına bağlı motor becerilerde yetersizliğinden dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi (madde 4-z/çç),

Süreğen Hastalığı Olan Birey: Sürekli ya da uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren hastalığı nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi (madde 4-z/dd),

Üstün Yetenekli Birey: Zekâ, yaratıcılık, sanat, spor, liderlik kapasitesi veya özel akademik alanlarda akranlarına göre yüksek düzeyde performans gösteren bireyi (madde 4-z/ğğ),

Zihinsel Yetersizliği Olan Birey: Zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan bireyi (madde 4-z/ıı) ifade eder.

Özgür (2008) ve Baykoç Dönmez (2010) özel gereksinimli bireylerin sınıflandırılmasında birden fazla engeli olan bireylere de yer vermişlerdir.

Birden Fazla Yetersizliği Olan Birey: Engel durumu açısından birden fazla yetersizlik tanısı almış birey.

2.2. Özel Gereksinimli Birey Aileleri

2.2.1. Özel Gereksinimli Bireylerin Anne Babaları

Evlilik olarak atılan ilk aile adımları çocukların dünyaya gelmesiyle daha da anlamlı bir hal alır. Ancak çocuğun farklı gelişen özel gereksinimli bir birey olması çeşitli duygu durumlarını da beraberinde getirmektedir.

Aile, bireyler arasında etkileşimli sosyal bir etmendir. Özel gereksinimli bir çocuğun varlığı dolaylı ya da doğrudan olarak ailenin yapısındaki etkileşimi değiştirebilir. (Sarı, 2004). Özel gereksinimli bir çocukla yaşamak, aile üyelerinin farklı duygular yaşamasına neden olmaktadır (Yıldırım Doğru, 2009). Aileler için özel gereksinimli çocuklarının olması ve onlarla birlikte yaşamaları yaşamlarının en zorlu deneyimidir. Çocuğunun özel gereksinimli olduğunu öğrenen anne babalar karmaşık duygular içinde bulunmaktadırlar. Bu duruma neden olarak kendilerini, eşlerini, yakınlarını ya da sağlık personelinin suçlayabilirler. Özel gereksinimli çocuğun anne babalarının olumsuz duygular yaşamaları, ailelerin özel gereksinimli bir çocuğa anne ve babalık etmenin zorluğundan ve buna hazır olmamalarından kaynaklanabilmektedir (Dikici Sığırtmaç ve Deretarla Gül, 2010).

Çocuklarının özel gereksinimi olduğunun farkına varan aileler, normal gelişim gösteren çocuğu olan ailelerin göstermekte olduğu gelişim aşamalarından farklı gelişim aşamaları göstermektedir (Ardıç, 2013). Ailede özel gereksinimli bir bireyin bulunması durumunda ailelerin birçoğu, psikolojik, maddi, ailevi ve sosyal çevre ilişkileri bakımından güçlüklerle karşı karşıya kalmaktadır. Özel gereksinimli çocuğun sorumluluğu aile içinde farklı değişimlerin yaşanmasına neden olmakta ve ailenin sosyal yaşama katılımını etkileyebilmektedir (Cangür vd. 2013).

Şahin, Işıtan ve Gündüz (2011) özel gereksinimli çocuğun ailelerinin tepkilerini şu şekilde sıralamaktadır:

Birincil Tepkiler	İkincil Tepkiler	Üçüncül Tepkiler
Şok	Suçluluk duyma	Uyum sağlama ve
İnkâr	Kızgınlık	Kabul
Depresyon	Utanç	

Birincil Tepkiler:

Şok: Aile, çocuğunun yetersizliğini, özel gereksinimli çocuk olduğunu öğrenmesi ile şok yaşar. Bu beklenen bir durum değildir ve ailelerin verdiği ilk tepki olarak yer alır (Ardıç, 2013).

İnkâr: Bu aşamada aile özel gereksinimli bir çocuğu olduğunu kabul edememektedir. Aile, çocuğun normal gelişim gösterdiğine ilişkin kanıtlar aramaktadır. Aile farklı uzmanlarla görüşerek doğru teşhisi anlamaya çalışmaktadır. Anne-baba bu aşamada kendilerini ifade etmekte çok zorluk çekmektedir (Baran, 2000).

Depresyon: bu aşamada anne babalar gelişimi farklı bir çocuklarının olduğu gerçeği ile yüzleşmeye başlarlar. Çocuğun durumundan ve sosyal çevreden etkilenecek aşırı üzüntü duyan aileler bu üzüntülerini çocuklarına ve çevrelerine karşı bir tepki olarak da verebilirler. Ailelerin içinde bulundukları olumsuz ve karmaşık duyguları onları depresyona sürükleyebilmektedir. Bu durum kendilerine olduğu kadar özel gereksinimli çocuklarına da sıkıntı yaratabileceği için aileler bu süreci başarılı bir şekilde atlatalıdır (Alkan Ersoy, 2010).

İkincil Tepkiler:

Suçluluk duyma: Bu aşamada anne babalar, çocuklarının özel gereksinimli olmasının sebebi olarak kendilerini görürler. Bazen anneler hamilelik sırasında kendilerinin sebep olacağı nedenlere bağlayabilirler. Bazen de aileler, geçmişte yapmış oldukları hatalardan ötürü Allah tarafından cezalandırıldıklarını düşünmektedirler. (Özen, 2015).

Kızgınlık: Bu aşama, anne babaların “Neden? Neden biz? Bu durum neden bizim başımıza geldi?” gibi soruları yoğun olarak sordukları aşamadır. Anne babalar kızgınlık duygularını kendilerine yöneltebildikleri gibi diğer aile üyelerine, doğumu yaptıran doktora, eğitimcilere de kızgınlık duyabilmektedirler. Bazı anne babalar kendi yaşamlarında çok önemli değişikliklere neden olduğu düşüncesi ile özel gereksinimli çocuklarına da kızgınlık duyabilmektedirler (Çiftci Tekinarslan, 2010).

Utanç: Anne babalar çocuklarıyla gurur duymak, onların başarılı bireyler olmalarını isterler. Ancak, özel gereksinimli çocuğun anne babası olduğunda anne babalar, çocuklarının toplum tarafından alay konusu olacağının, çocuklarına acınılacağının ya da damgalanacağının kaygı ve şüphesi ile utanma duygusunu geliştirebilmektedir. Çoğunlukla da sosyal açıdan çocuklarının çevreleri tarafından

kabul edilmeyeceği düşüncesi ile evden dışarı çıkmamayı tercih etmektedirler (Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü 2005).

Üçüncül Tepkiler:

Uyum sağlama ve kabul etme: Anne babalar, özel gereksinimli çocuklarını ailenin bir bireyi olarak kabul eder. Bu aşamada ailenin duygu ve düşünceleri değişmiştir. Çocuklarının yetersizliklerinden ziyade onların güçlü oldukları yönlerine, yapamadıklarından çok yapabildiklerine odaklanırlar (Ardıç, 2013). Dikici Sığırtmacı (2013), ailelerin kabullenme aşamasına gelebilmelerinin çocuk açısından da önemli olduğunu belirtmektedirler. Çünkü aile içinde çocuğun olduğu gibi benimsenmesi, çocuğun yeterli ilgi ve sevgiyi görmesinde etkili olmaktadır. Ayrıca, özel gereksinimli çocuğunu kabullenen anne babalar özel gereksinimli çocuğunun eğitimine odaklanmaktadır.

Her anne babanın bu basamakları geçiş şekli farklılık gösterebilmektedir. Bazı anne babalar hiçbir zaman çocuğunda bir yetersizlik durumu olduğunu kabul etmezken bazı anne babalar da çocuğunun gelişim süreci içinde bu evreleri yeniden yaşarlar (Ataman, 2003). Ardıç (2013)' a göre anne babalar bir aşamadan diğerine sıra ile geçebilir ya da geri dönebilir. Bu aşamalardan birine doğrudan girebilir ya da doğrudan kabul aşamasına geçebilir.

2.2.2. Özel Gereksinimli Bireylerin Normal Gelişim Gösteren Kardeşleri

Kardeşlik duygusu, birçok insanın yaşamlarındaki en uzun süreli ilişkidir ve çoğu insanın hayatında kardeşler önemli roller oynamaktadır. Özel gereksinimli bir bireyin kardeşi olmak bu çocuklarda gurur ve memnuniyet gibi olumlu duyguları yaşatabildiği gibi, öfke, kıskançlık, darılma gibi olumsuz duyguları da yaşatabilmektedir (Zoylan, 2005).

Ailedeki normal gelişim gösteren çocuklar aileye yeni bir birey gelmesinin mutluluğunu yaşamayan yanı sıra, farklı bir gelişim özelliğine sahip bir kardeş, çeşitli olumsuz duyguları da beraberinde getirmektedir. Evde özel gereksinimli bir bireyin olması anne ve babaların yanı sıra normal gelişim gösteren kardeşleri de etkilemektedir. (Akkök, 2003). Sarı (2004)' ya göre bazı aileler özel gereksinimli çocuklarının durumuna o kadar yoğunlaşır ki, bunun diğer normal gelişim gösteren çocuklarının üzerindeki etkisini bile gözden kaçırabilirler. Şenel (1995) ve Akkök (2003)' e göre

normal gelişim gösteren çocuğun özel gereksinimi olan kardeşine karşı tutumları, anne babanın özel gereksinimi olan kardeşe yönelik tutumlarına paralellik göstermektedir.

Girli (1995)' ye göre kardeş ilişkileri, çocuğun bütün gelişim sürecinde, önemli bir anlam taşırken, kardeşlerden birinin özel gereksiniminin olması durumunda daha özel bir anlam taşımaktadır. Özel gereksinimli kardeşin olması normal gelişim gösteren kardeşlerin kaygı yaşamalarına neden olabileceği gibi kardeşlerin birlikte daha çok zaman geçirmelerine ya da birbirlerine çok güvenmelerine de neden olabilmektedir.

Babalar doğrudan doğruya davranışları ve tutumları ile çocuklarını etkiler (Lamb ve Tamis Lemonda, 2016). Akkök (2003) ve Sarı (2004)' ya göre normal gelişim gösteren çocuklar özel gereksinimli kardeşlerine olan tepkilerinde en çok babalarından etkilenmektedirler. Onlara göre babaların tutum ve davranışları ayırt edici bir etmen olarak görülmektedir. Şimşek (2007) ise çocukların annelerinden etkilendiğini belirtmektedir.

Özel gereksinimli kardeşin olma durumu, özel gereksinimi olmayan çocukların gelişimsel ve ruhsal süreçlerinde önemli etkiler yaratmaktadır (Şimşek, 2007). Bununla birlikte İçöz (2001) normal gelişim gösteren kardeşi olan çocukların özel gereksinimli kardeşlerinin olması ile hem olumlu (güven, şefkat...) hem de olumsuz etkileri (dışlama, uyum problemleri...) olduğunu düşünmektedir. Seligman'a (1983) göre, özel gereksinimli kardeşi olan çocukların alışma ve uyum sağlama sürecinde yaşadıkları sıkıntılar, kardeşinin gereksinim durumunu anlamlandırmakta yaşadıkları zorluklar, kardeşlerinin bakımı ile ilgili sorumluluklar, ailelerin özel gereksinimi olan çocuğa yönelik tutumları ile anlamlılık göstermektedir.

Sarı (2004) da çalışmasında normal gelişim gösteren çocukların özel gereksinimi olan kardeşleri ile ilgili tepkilerini dargınlık, kıskançlık, düşmanlık, suçluluk, üzüntü, korku, utanma ve sıkılma, reddetme olarak ortaya çıkabileceğini belirtmektedir. Ortaya çıkabilecek durumların açıklamasını şu şekilde yapmaktadır:

Dargınlık: Normal gelişim gösteren çocuklar tarafından gösterilen en yaygın tepki şeklinin dargınlık olduğu belirtilmektedir. Çünkü özel gereksinimli çocuk aileyle diğer çocuklar arasındaki ilişkiyi sekteye uğratabilir. Özel gereksinimli çocuğun özel gereksinimlerinin karşılanması ailenin ekonomik açıdan sıkıntıya girmesine neden olabilir. Ayrıca büyük kardeşler çocuk bakıcılığı yapmaktan sıkılabilirler ve bu durum onların dargınlık gibi olumsuz duygu ve tutumlara sahip olmalarına neden olabilir.

Kıskançlık: Normal gelişim gösteren çocuk aile içinde kendisinin önemini kaybettiği, ikinci plana atıldığı duygusuna kapılırsa kıskançlık gösterebilir.

Düşmanlık: Özel gereksinimli kardeşlerini kendi problemlerinin kaynağı olarak görebilirler. Bundan dolayı düşmanlık duygusu özel gereksinimli kardeşe yönelik olarak gelişebilir. Bu duygu, normal gelişim gösteren kardeşlerde fiziksel saldırganlık, sözlü saldırı ve alay etme şeklinde gözlenebilir. Bazen de düşmanlık, ailenin olumlu komutlarını hiçe sayma ve aileye karşı gelme tepkilerine de dönüşebilmektedir.

Suçluluk: Anne babaların duymuş olduğu suçluluk duygusuna benzemeyen bu durumda normal gelişim gösteren kardeşler suçluluk duygularını, özel gereksinimli kardeşleri ile ilgili olumsuz duygularından dolayı ortaya koyarlar. Bununla birlikte çocuklar kendilerinin de kardeşleri gibi özel gereksinimli olmadıklarından dolayı suçluluk duyabilmektedirler.

Üzüntü: Normal gelişim gösteren çocuklar özel gereksinimli kardeşlerinin durumundan dolayı üzüntü duyabilirler. Onların üzüntüleri genellikle anne babalarının üzüntülerini yansıtır. Normal gelişim gösteren kardeşler diğer insanlar tarafından özel gereksinimli kardeşlerine ya da kendilerine alaylı bir şekilde bakılabileceği gibi bir duygu geliştirerek de üzülebilirler.

Korku: Normal gelişim gösteren çocuk, özel gereksinimli kardeşe sahip olmasından ötürü değişik korkular hissedebilmektedirler. Genellikle kendilerinin de bir gün özel gereksinimli olabileceği ya da ileride kendi çocuklarının da özel gereksinimli bir birey olabileceği korkusu taşırlar.

Utanma ve Sıkılma: Normal gelişim gösteren kardeşlerde genellikle bu tarz duygusal tepkiler gözlenmektedir. Normal gelişim gösteren kardeş, özel gereksinimli kardeşinin varlığından utanç duyabilir ve arkadaşlarının kendisini evde ziyaret etmesinden, özel gereksinimli kardeşiyle dışarıda görünmekten kaçınabilir.

Reddetme: Normal gelişim gösteren çocuklar özel gereksinimli kardeşlerini reddedebilirler. Reddetme tepkisi ailenin normal gelişim gösteren çocuğa yönelik olarak gelişen ilgi eksikliğinden ya da özel gereksinimli kardeşin varlığını yadsıma durumundan kaynaklanabilir.

Akkök (2003) de normal gelişim gösteren kardeşlerin özel gereksinimli kardeşlerine olan tepkilerini “fark etmeme/ görmezlikten gelme”, “kıskançlık ve kötü davranma”, “korku”, “utanma, sıkılma” olarak özetlemekte olup, normal gelişim gösteren kardeşlerin olumlu duygular ve yaşantıları da beraberinde getirdiğini; insan ilişkilerine ve farklılıklara duyarlılığın arttığını, daha toleranslı ve sorumluluk duygularının geliştiğini düşünmektedir.

Baran ve İçöz (2001) normal gelişim gösteren çocukların bazen “uzlaştırıcı” duruma geçtiklerini ve aile tartışmalarında arabuluculuk görevini de üstlendiklerini, Bank ve Kahn (1982) da normal gelişim gösteren kardeşlerin aile içinde oluşan olumsuz duygu ve düşünceleri yatıştırma rolünü üstlendiklerini ifade etmektedir.

Girli (1995) normal gelişim gösteren çocukların, aileleri tarafından dışlanma kaygısını yaşamayanın yanında özel gereksinimli kardeşlerine karşı “kabul” aşamasında bulunup kardeşleri ile arkadaşça ilişkiler kurabildiklerini belirtmektedir.

Powell ve Gallagher (1993) yaptıkları çalışmalarında, özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşadığı endişeleri ve kaygıları altı genel kategoride toplamışlardır.

Bunlar:

- Özel gereksinimli kardeşe yönelik endişeler (özel gereksinimin nedeni, özel gereksinimli bireyin geleceği),
- Ebeveynlerine yönelik endişeler (beklentiler, iletişim, anne-baba baskısı),
- Kendilerine yönelik endişeler (kendi sağlık durumları, özel gereksinimli kardeşiyle iletişim kurma),
- Akranlarına yönelik endişeler (alay edilme ve bu durumla nasıl baş edileceği, kardeşleri hakkında bilgilendirme),
- Topluma yönelik endişeler (okula devam edebilme, çevreden kabul görme),
- Yetişkinler olarak gelecek problemleri (maddi sorumluluk alma zorunluluğu, özel gereksinimli kardeşin eğitimi ve bakımı ile ilgilenme).
- Özel gereksinimli çocukların karşılaştığı sorunlar, sorumluluk duygusu, özel gereksinimi anlama, öfke ve suçluluk duyma, iletişimde aksama, anne-baba tutumları ve eğitim durumları başlıkları altında ele alınabilir (Akt. Konuk Er, 2011).

Kaner (2009) özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren bireylerin birçok konuda desteğe ihtiyaçlarının olduğunu belirtmiştir. Ayrıca, özel gereksinimli kardeşlerinin yetersizlik sebebi, kendilerindeki olumsuz duygularla nasıl baş edebilecekleri, kardeşlerinin bakımı ile ilgilenmelerinin kendi yaşamlarını nasıl etkileyeceği, kardeşleriyle nasıl etkili iletişim kuracakları gibi konularda bilgi ve desteğe ihtiyaçlarının olduğuna değinmiştir.

2.3. İlgili Araştırmalar

Bu bölümde yurt içinde ve yurt dışında bu konu ile ilgili yapılmış araştırmalar, kronolojik sıraya göre verilmiştir.

2.3.1. Yurt İçinde Yapılan Araştırmalar

Akkök (1989), zihinsel yetersizlik, otizm ve öğrenme güçlüğü tanıları almış çocukların anne (28) ve babaları (12) ile onların kaygı düzeyi, özel gereksinimli çocuğun cinsiyeti, yaşı ve özel gereksiniminin derecesine bağlı olarak bir araştırma yapmıştır. Çalışma sonucunda kaygı düzeyinde cinsiyet açısından fark bulunamamış olup çocuğun yaşı annelerin kaygı düzeyi üzerinde etkili bulunmazken, çocuğun yaşı büyüdükçe babaların mali kaygılarının arttığı tespit edilmiştir. Ayrıca, çocuğun özel gereksiniminin derecesinin, anneye bağımlılığının, ev ortamında nasıl algılandığına bağlı olarak artıkları da ortaya çıkan bulgulardandır.

Şenel (1995), yapmış olduğu çalışmada özel gereksinimli kardeşi olan ve olmayan çocukların kaygı düzeylerini karşılaştırmıştır. Çalışmaya 13-20 yaş aralığındaki normal gelişim gösteren 60 çocuk katılmıştır. Araştırma sonucuna göre, özel gereksinimli kardeşi olan çocukların kaygı düzeyinin ortalaması normal gelişim gösteren kardeşi olan çocukların ortalamasından anlamlı düzeyde daha yüksek çıkmıştır. Aynı zamanda, özel gereksinimli kardeşi olan çocukların kaygı düzeylerinin cinsiyet, ailedeki kişi sayısı ve eğitim düzeyine göre farklılaşmadığı sonucu ortaya çıkmıştır. Özel gereksinimli kardeşi olan ve olmayan her iki grubun özel gereksinimli kişilere yönelik tutumları ve bu tutumun cinsiyet, aile üyeleri sayısı ve eğitim düzeyine göre farklılaşmadığı da saptanmıştır.

Girli (1995), zihinsel yetersizliği olmayan kardeşlerin zihinsel yetersizliği olan kardeşe yönelik kabul düzeyleri üzerine 8-18 yaş arasındaki kardeşlerle bir araştırma yapmıştır. Araştırmaya göre; zihinsel yetersizlik tanılı kardeşi olan çocukların ve normal gelişim gösteren kardeşi olan çocukların “özel gereksinimli kişilere yönelik tutum ölçeği” ile ölçülen özel gereksinimli kişilere yönelik tutumlarının farklı olmadığı; zihinsel yetersizlik tanılı kardeşi olan çocukların kardeşlerini kabul düzeyleri, kaygı düzeyleri ve psikolojik durumlarının cinsiyete göre farklılaştığı, kız kardeşlerin erkek kardeşlere göre kabul düzeylerinin daha yüksek, kaygı düzeylerinin daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Zihinsel yetersizlik tanılı kardeşi olan çocukların “özel gereksinimli kişilere yönelik tutum ölçeği” ile ölçülen kardeşlerini kabul düzeyleri ve “aile kaygı

düzeyi ve psikolojik durumlarını anlama ölçeği” ile ölçülen kaygı düzeylerinin eğitim düzeyi, özel gereksinimli kişiden büyük- küçük olma, özel gereksinimin derecesi, ikinci bir gereksinimin olup olmaması gibi değişkenlerle farklılaşmadığı, kontrol grubunu oluşturan, normal gelişim gösteren kardeşi olan çocukların “özel gereksinimli kişilere yönelik tutum ölçeği” ile ölçülen özel gereksinimlilere yönelik tutumlarının, kabul düzeylerinin cinsiyet ve eğitim düzeylerine göre farklılaşmadığı, zihinsel yetersizlik tanımlı kardeşi olan normal gelişim gösteren çocukların kabul düzeyleri ile kaygı düzeyleri arasında istatistiksel anlamda önemli bir ilişki olmadığı saptanmıştır.

Girli, Özekeş, Yurdakul ve Sarısoy (1998), özel gereksinimli çocuğu olan ailelerle özel gereksinimli çocuğu olmayan ailelerin evlilik ilişkilerini nasıl algıladıkları, özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin özel gereksinimli çocukla birlikte ilişkilerinin hangi alanlarında ne tür değişiklikler olduğuna dair bir araştırma yapmıştır. Yapılan çalışmada zihinsel yetersizlik tanımlı çocuğu ya da otizm tanımlı çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğu olan anne babalar yer almıştır. Eşlerden birbirlerini Birtchnell iş değerlendirme ölçeği ile değerlendirmeleri istenmiş olup araştırmacılar tarafından ailelerle yarı yapılandırılmış görüşme yapılmıştır. Araştırma sonucunda özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin, eşlerini özel gereksinimli çocuğu olmayan ailelere göre daha yönlendirici, daha güvenilir ve daha az bağımlı olarak değerlendirmişlerdir.

Şen (2004) tarafından özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşadığı zorluklarla ilgili özel gereksinimli çocukların anneleri ile anket formu doldurularak bir çalışma yapılmıştır. Çalışma sonucunda ailelerin %77.7 sinin kendilerine bir şey olmaları durumunda özel gereksinimli çocuklarının durumu ile ilgili endişelendikleri ortaya çıkmıştır.

Yıldırım (2005), farklı özel gereksinim grubundan özel gereksinimli kardeşi olan çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Yapılan çalışmanın sonuçlarına göre; “tanı, cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, özel gereksinim derecesi ve ailedeki birey sayısı” değişkenleri çocuğun özel gereksinimli kardeşleriyle ilişkilerinde anlamlı farklılıklar yarattığı gözlenirken çocukların özel gereksinimli kardeşlerini kabullenmelerinde anlamlı bir fark yaratmadığı gözlenmiştir. Erkek çocukların kız çocuklara göre, 10-13 yaş aralığındaki çocukların da 14-17 yaş aralığındaki çocuklara göre, ilköğretime devam eden çocukların liseye giden çocuklara göre, ailedeki kişi sayısı az olan çocukların, çok olan çocuklara göre özel gereksinimli kardeşleriyle daha olumlu davranışlar sergiledikleri sonucuna varılmıştır. Aynı zamanda “cinsiyet, özel gereksinimli çocuk ile normal gelişim

gösteren kardeş arasındaki yaş farklılığı, özel gereksinimli kardeşten büyük ya da küçük olma durumu, doğum sırası ve özel eğitim alma süresi” değişkenlerinin çocuğun özel gereksinimli kardeşini kabullenmesinde anlamlı bir farklılık gözlenmediği sonucuna varılmıştır.

Zoylan (2005), özel gereksinimli kardeşi olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin belirlenmesine yönelik bir çalışma yapmıştır. Down sendromlu ve otizmlili çocukların 12-23 yaş arasındaki kardeşleriyle, özel gereksinimli kardeşi olmayan aynı yaş grubundaki ergenlerden oluşan 107 kişi çalışmada yer almıştır. Bunlardan 31 kişinin otizmlili kardeşi, 36 kişinin down sendromlu kardeşi ve 40 kişinin özel gereksinimi olmayan kardeşi vardır. Özel gereksinimli kardeşi olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkileri ve bu ilişkileri etkileyen kardeşin kendine ait yaş, cinsiyet ve kardeşiyle arasındaki yaş farkı; kardeşine ait yaş ve cinsiyet ve ailesine ait aile tipi, ailedeki çocuk sayısı ve sosyoekonomik düzey gibi çeşitli değişkenlerin bu ilişkileri etkileyip etkilemediği incelenmiştir. Çalışma sonucunda özel gereksinimli kardeşi olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin farklılaştığı tespit edilmiştir.

Şimşek (2007)’in yapmış olduğu bir araştırmada özel gereksinimli bireylerin özel gereksinimi olmayan kardeşlerinin umutsuzluk düzeyleri belirlenmiştir. Elde edilen bulgulara göre, özel gereksinimi olan bireylerin özel gereksinimi olmayan kardeşlerin cinsiyetlerinin, büyük ya da küçük olma durumlarının, özel gereksinimi olan kardeşin cinsiyetinin, yetersizlik türünün ve ölçeğin alt boyutları arasında anlamlı bir fark bulunamadığı tespit edilmiştir.

Kahriman ve Bayat (2008), tarafından yapılan çalışmada, özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeylerini belirlenmiştir. Çalışmada, ebeveynlerin tamamının çocuğun bakımında güçlük yaşadığı, %26.7’ sinin özel gereksinimli çocuğun bakımında destek aldığı saptanmıştır. Çocuklarının özel gereksinimli birey olmasından dolayı ebeveynlerin eşleriyle, diğer çocuklarıyla, akrabalarıyla, komşularıyla ilişkilerinin olumsuz etkilendiği, ilişkileri olumsuz etkilenen ebeveynlerin sosyal destek puan ortalamalarının düşük olduğu belirlenmiştir.

Koç, İskender ve Bayraktar (2008), özel gereksinimli çocuğu bulunan ailelerin çocuklarına yönelik yakarılarındaki beklenti düzeyi ile çocuğa yönelik tutumları arasında bir ilişki olup olmadığını, çocuğun gereksinim türü ve düzeyi ile ailelerin çocuğa yönelik tutumları arasında bir ilişki olup olmadığını ve çocuğun yetersizlik düzeyi ile yakarılarındaki beklenti düzeyi arasında bir ilişki olup olmadığını belirlemek için

nitel bir çalışma yapmışlardır. Çalışma sonucunda, hafif ve ağır derecede zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin yakarışlarındaki beklenti düzeylerinin yüksek ve bu ailelerin çocuklarına yönelik gözlenen tutumlarının ilgisiz, yakarışlarındaki beklenti düzeyi orta olan orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin çocuklarına yönelik gözlenen tutumlarının ilgili olduğu tespit edilmiştir.

Korkmaz (2008)'ın yaptığı bir araştırmada özel eğitim desteği alan zihinsel yetersizliği bulunan çocukların kardeşleri ile ilişkileri değerlendirilmiştir. Araştırmanın sonucuna göre sağlıklı kardeşlerin yaşı büyüdükçe, eğitim düzeyleri yükseldikçe ve kardeş sayısı arttıkça özel gereksinimli kardeşleri ile yaşadıkları problemlerin azaldığı ve özel gereksinimli kardeşlerin zihinsel yetersizliğine ek olarak görünür bir gereksinimi olduğunda ise ilişkinin olumsuz etkilendiği ortaya çıkmıştır. Annelerin normal gelişim gösteren kardeşlere göre, normal gelişim gösteren ve özel gereksinimli kardeşler arasındaki ilişkiyi daha olumsuz algıladıkları, normal gelişim gösteren kardeşin; doğum sırasının, yaş farkının, kardeş sayısının, özel gereksinimli kardeşin; tanısının, yetersizlik derecesinin, görünür ek bir yetersizliği olmasının kardeşler arasındaki ilişkiyi farklı boyutlarda etkilediği tespit edilmiştir.

Akandere, Acar ve Baştuğ, (2009)' un yaptığı çalışmada zihinsel ve fiziksel yetersizliği olan çocukların anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerini incelemiştir. Çalışma sonucunda zihinsel, fiziksel, zihinsel-fiziksel yetersizliği olan çocukların anne- babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeyi ile yaş, eğitim, gelir düzeyi, özel gereksinimli çocuğun kız veya erkek olması gibi değişkenlere göre anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir.

Dere (2009), çalışmasında annelerin otizm tanısı almış çocuklarını kabul etmeleri ile otizm tanısı almış çocukların kardeşlerinin kardeşlerini kabulü arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırmaya 60 anne ve kardeş katılmıştır. Araştırma verilerini toplama amacı ile araştırmada, araştırmacı tarafından hazırlanan "Kişisel Bilgi Anketi", Anjel (1993), tarafından Türkçeye uyarlanıp geçerlilik ve güvenilirliği yapılan Aile-Çocuk İlişkileri Ölçeği (Anne Formu) (PARQ), Küçüker (1997), tarafından geliştirilen Özürlü Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği (ÖKYTÖ) kullanılmıştır. Çalışma sonucunda, annenin otizmlili çocuğu kabul-red durumunun, annenin yaşına, medeni durumuna, çalışma durumuna, öğrenim durumuna, gelir durumuna göre farklılaşmadığı tespit edilmiştir. Otizmlili kardeşi olan çocukların kardeşlerini kabulünün, normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşına, cinsiyetine, kardeş sayısına, otizmlili kardeşin büyük ya da küçük olma durumuna göre farklılaşma bulunamadığı ortaya çıkmıştır.

Deniz, Dilmaç ve Arıcak (2009), özel gereksinimli çocuğu bulunan ebeveynlerin durumluk- sürekli kaygı ve yaşam doyumlarını incelemek istemiştir. Bu durumun cinsiyet, çocuğun gereksinim türü ve eğitimlere katılıp katılmama değişkenlerine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığını saptamışlardır. 293 anne ve 114 baba ile yapılan çalışma durumluk-sürekli kaygı envanteri, yaşam doyumu ölçeği ve kişisel bilgi formu kullanılarak toplanmıştır. Araştırma sonucunda durumluk-sürekli kaygının yaşam doyumunu anlamlı düzeyde yordadığı ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerin sürekli kaygı düzeyleri cinsiyet değişkeni açısından, çocuğun gereksinim türüne göre ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygıları ve yaşam doyumları açısından ve eğitim gruplarına katılma değişkeni açısından ebeveynlerin yaşam doyumları puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılaşma gözlemlendiği görülürken durumluk-sürekli kaygı puan ortalamaları arasında anlamlı farklılaşma bulunmamıştır.

Demir, Özcan ve Kızıllırmak (2010), zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin depresyon düzeylerini belirlemeye yönelik bir çalışma yapmışlardır. Araştırma sonucunda, zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin orta derecede depresyona sahip oldukları, annenin çalışma durumunun depresyon düzeyine etkisinin olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca, annenin çocuğunun bakımı konusunda yardım alma durumunun ise depresyon düzeyleri üzerine etkili olmadığı saptanmıştır.

Saban (2010) tarafından zihinsel yetersizlik tanılı kardeşe sahip olan ve olmayan çocukların benlik saygısı ve kaygı durumlarını değerlendirmek ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı-karşılaştırmalı olarak bir araştırma yapılmıştır. Araştırmada zihinsel yetersizlik tanılı kardeşe sahip olan ve olmayan çocukların kaygısının artmasına ters orantılı olarak çocukların benlik saygısının düştüğü belirlenmiştir.

Konuk Er (2011), yaptığı çalışmada özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren çocuklara (10-14 yaş) ve ailelerine verilen Aile Eğitim Programı (AEP) ve Kardeş Eğitim Programının (KEP) özel gereksinimli kardeşe yönelik tutum ve davranışına yönelik etkilerini incelemiştir. Ön test ve son test uygulamaları sonucunda, normal gelişim gösteren çocukların zihinsel yetersizliği olan kardeşleri konusundaki bilgi düzeylerinde ve zihinsel yetersizlik tanılı kardeşe yönelik tutumlarında anlamlı bir artış olduğu saptanmıştır. Uygulanan eğitim programlarının sonucunda normal gelişim gösteren çocukların özel gereksinimli kardeşlerine yönelik saldırganlık ve ondan uzak olma davranışlarında azalmanın yanı sıra, normal gelişim gösteren çocukların özel

gereksinimli kardeşlerine olan davranışlarında olumlu yönde farklılık olduğu ortaya konmuştur.

Topaloğlu (2011) 6- 14 yaş arası otizmlili ve normal gelişim gösteren çocuğı olan 29 anne ile “Otizmlili Çocukların Kardeş İlişkisinde Annenin Rolü” konulu bir çalışma yapmıştır. Çalışmada kardeşlerin birlikte zaman geçirmesi, birlikte oyun oynama, paylaşma, duyguların ifade edilmesi, çatışmalar, taklit, otizmlili kardeşin gereksinimlerini karşılama, normal gelişim gösteren kardeşin soruları, otizmlili kardeşin problem davranışları, normal gelişim gösteren kardeşin çevrelerine yaptıkları açıklamalarla ilgili ve kardeşlik ilişkisinin her bir boyutunu desteklemek için annelerin yaptıklarıyla ilgili bulgulara nitel araştırma yöntemlerinden görüşme tekniğı uygulanarak ulaşılmıştır. Çalışma sonucuna göre annelerin otizmlili çocukların kardeşlik ilişkisini düzenlemede güçlükler yaşadıkları ve kardeşlik ilişkisini düzenlemek için desteğı gereksinimleri olduğu ortaya çıkmıştır.

Ayyıldız, Konuk Şener, Kulakçı ve Veren (2012) tarafından zihinsel yetersizlik tanıılı çocuğı sahip annelerin stresle baş etme yöntemleri üzerine bir çalışma yapılmıştır. Verilerin analizinde sayı, yüzde dağılımları, Kruskall-Wallis varyans analizi, t testi, Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Annelerin % 62.4’ü toplumun bakış açısından rahatsızlık duyduğunu, %52.8’i sosyal çevresiyle iletişimde zorluk çektiğini, %40.4’ü çocuğunun yetersizliğinden ötürü kendini suçlu hissettiğini, %83.1’i çocuğunun tedavisinde zorluklarla karşılaştığını, %43.8’i sosyal çevresinden destek görmediğini belirtmiştir.

Ünal, N. ve Baran, G. (2012), tarafından yapılan bir çalışmada zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin çocuk yetiştirme tutumları ile normal gelişim gösteren çocukların zihinsel yetersizliği olan kardeşlerine yönelik davranışları arasındaki ilişki incelenmiştir. Çalışma sonucunda annelerin çocuk yetiştirme tutumları ile normal gelişim gösteren çocukların zihinsel yetersizliği olan kardeşlerine yönelik davranışları arasındaki ilişkinin anlamlı olduğu sonucuna varılmıştır.

Yıldırım, Hacıhasanoğlu Aşlar ve Karakurt (2012), zihinsel, bedensel, işitme yetersizliği bulunan çocukların annelerinin ruhsal durumlarını belirlemek amacıyla 154 anne ile Ruhsal Belirti Tarama Ölçeğini (SCL-90-R) kullanarak, yüz yüze görüşme yapmıştır. Araştırma sonucunda, annelerin genel ruhsal belirti ve sırasıyla depresyon, somatizasyon, öfke/düşmanlık, paranoid düşünce ve psikotizm yönünden psikolojik belirti gösterdikleri ve ekonomik durumun annelerin ruhsal belirti gösterme düzeyini etkileyen önemli bir değişken olduğu belirlenmiştir.

Şengül ve Baykan (2013) 5-12 yaş arasında zihinsel yetersizliği bulunan çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumlarını değerlendirmek için bir araştırma yapmıştır. 50 normal gelişim gösteren çocuğun annesi ve 50 zihinsel yetersizliği olan çocukların annesi ile yapılan çalışmada zihinsel yetersizliği bulunan çocukların annelerinin daha stresli ve sorunlarla başa çıkmada genellikle yetersiz kaldıkları; çeşitli davranışsal ve duygusal problemler yaşadıkları ortaya çıkmıştır.

Kaçan Softa (2013) tarafından özel gereksinimli çocuğu bulunan ebeveynlerin depresyon durumları incelenmiştir. Veriler Beck Depresyon Envanteri kullanılarak yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Verilerin analizinde “iki ortalama arasındaki önemlilik testi (T-testi)”, “Tek yönlü değişim çözümlemesi (Anova One WAY)” testi kullanılmıştır. Araştırmada, ebeveynlerin Depresyon Puanı Ortalamaları orta düzeyde bulunmuştur. Ayrıca, özel gereksinimli çocuğu bulunan anne-babaların çalışıp çalışmama durumu ve ebeveynlerin erkek ya da kadın olma durumuna göre depresyon düzeyinin değiştiği tespit edilmiştir.

Düzova (2013) yapmış olduğu araştırmada özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal destek algıları ve geleceğe ilişkin planlarını incelemiştir. Annelerin, çocuğunun özel gereksiniminden dolayı kendini suçlu hissedendenlerin, özel gereksinimli çocuğun bakımında yardımcısı bulunmayanların, zihinsel yetersizliği olan çocuğa veya hem zihinsel hem bedensel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin diğerlerine oranla daha az sosyal desteğe sahip oldukları görülmüştür. Ayrıca, özel gereksinimli çocuğunun bakımda yardımcısı bulunanların geleceğe ilişkin daha fazla plan yaptıkları görülmüştür. Ebeveynlerin büyük çoğunluğunun özel gereksinimli çocuğunun bakımı konusunda kaygılı olduğu ortaya çıkmıştır.

Cangür, Civan, Çoban, Koç, Karakoç, Budak, İpekçi ve Ankaralı (2013) tarafından yapılan çalışmada Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel yetersizliği bulunan bireylerle yaşayan ailelerin toplumsal yaşama katılımları karşılaştırmalı olarak değerlendirilmiştir. Ailedeki özel gereksinimli bireyin gereksinim türünün ve ailelerin eğitim düzeyinin ailelerin geleceğe yönelik hayallerinde ve planlarında anlamlı düzeyde bir etkisi olduğu bulunmuştur. Ancak aile gelirinin ailelerin toplumsal katılımında önemli bir faktör olmadığı sonucuna varılmıştır.

Kalecik (2013) tarafından yapılan bir araştırmada da otizmlili çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadığı sorunlar incelenmiştir. Otizmlili çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunların, cinsiyet, doğum sırası,

normal gelişim gösteren kardeşin öğrenim durumu, normal gelişim gösteren kardeşin okul türü, kardeşler arası yaş farkı, ebeveynlerin mesleği, babanın eğitim durumu, ailenin sosyoekonomik durumu ve ailenin yapısı değişkenlerine göre farklılaşmadığı sonucuna varılmıştır.

Sivrikaya ve Çifci- Tekinarslan (2013) zihinsel yetersizliği bulunan çocukların annelerinin aile içi stresini, aldıkları sosyal desteği ve bu desteğin memnuniyetlerini ve annelerdeki aile yükünü belirlemek için 104 anne ile çalışma yapmışlardır. Yapılan çalışmada veriler; Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği, Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği ile toplanmış olup annelerin almış oldukları sosyal desteğin arttıkça streslerinin azaldığı sonucu ortaya çıkmıştır.

Özbay ve Aydoğan (2013) tarafından yapılan çalışmada özel gereksinimli bireylerin aile yılmazlığı incelenmiştir. Araştırmaya, anne babalardan oluşan 6 çift katılmıştır. “Aile Yılmazlık Görüşme Formu” aracılığıyla anne babalarla görüşme yapılmıştır. Verilerin analizinde, içerik analizi kullanılmış olup ailelerin yılmazlıklarının en önemli etkenleri olarak: sosyal destek, maneviyat, sahip oldukları pozitif bakış açısı, aile içerisindeki birbirlerine bağlılıkları, esnek olmaları ve özgünlük / ilişkisel özgünlük olduğu tespit edilmiştir.

Üstdağ ve Bumin (2014) özel gereksinimli çocuklar ve onların kardeşleri için uygulanan grup aktivitelerinin toplumsal katılım ve kardeş ilişkileri üzerine etkisini incelemek için pilot bir çalışma yapmıştır. Çalışmada toplumsal katılım için Çocuk ve Adölesan Katılım Skalası (CAPS) ve kardeş ilişkileri için Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği (Schaeffer Sibling Behaviour Rating Scale) kullanılmıştır. 4 hafta boyunca katılımcı dört özel gereksinimli çocuğa ve onların normal gelişim gösteren kardeşlerine haftada bir gün 1,5 saat grup etkinlikleri uygulanmıştır. Çalışma sonucunda skala ve ölçek sonuçlarına göre fark bulunmuş; çalışma grubu ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Meral ve Cavkaytar (2014) otizm tanısı almış çocukların ailelerinin aile yaşam kaliteleri algılanmasına yönelik bir çalışma yapmıştır. Yapılan çalışmada ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)’ ve ‘Aile Destek Ölçeği (ADÖ)’ kullanılmıştır. Çalışma sonucunda aile sosyal desteğinin, ailelerin aile yaşam kalitesinde etkili olduğu tespit edilmiştir.

Yavuz ve Coşkun (2014) tarafından normal gelişim gösteren bireyin zihinsel yetersizlik tanıli kardeşiyle ev içinde ve dışında vakit geçirme durumu incelenmiştir. Araştırmaya zihinsel yetersizlik tanıli kardeşi olan ve normal gelişim gösteren 22 birey

katılmıştır. Araştırmada nitel araştırma modellerinden durum çalışması tekniği kullanılmıştır. Yapılan çalışma sonucunda normal gelişim gösteren çocukların özel gereksinimli kardeşleri ile ev içinde, ev dışına göre daha fazla vakit geçirdikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Özcanarslan, Karataş ve Aydın (2014) tarafından yapılan çalışmada Şanlıurfa'daki özel gereksinimli çocuğu bulunan annelerin depresyon durumları belirlenmiştir. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) kullanılarak yapılan çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan annelerin depresyon düzeylerinin yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Ende İnce ve Güdücü Tüfekci (2015)' nin yapmış olduğu araştırmada özel gereksinimli çocuğu bulunan ebeveynlerin evlilik uyumu ve yaşam doyumu değerlendirilerek ebeveynlerin evlilik uyumunu ve yaşam doyumunu etkileyen faktörlerin neler olduğu belirlenmek istenmiştir. Bu bağlamda katılımcılara “Evlilik Uyumu” ve “Yaşam Doyumu” Ölçekleri uygulanmış olup araştırma sonucunda özel gereksinimli çocuğu bulunan ebeveynlerin evlilik uyumunun düşük düzeyde ve yaşamlarından az memnun oldukları tespit edilmiştir.

Kaytez, Durualp ve Kadan (2015) tarafından yapılan çalışmada özel gereksinimli çocuğu bulunan anne babaların aile gereksinimleri ve ailelerin stres düzeyleri belirlenmek istenmiştir. Çankırı ilindeki 200 özel gereksinimli çocuğun aileleri ile yapılan çalışmada, “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı” ve “Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği” kullanılmıştır. Çalışma sonucunda, özel gereksinimli çocuğu bulunan ailelerin çeşitli gereksinimlerinin olduğu, bu gereksinimlerinin belirlenip karşılanması gerektiği ortaya çıkmıştır. Özellikle çocuğun bakımı ile yakından ilgilenen annelere yönelik hizmetlerin verilmesi gerekliliği belirtilmiştir.

Kahraman ve Karadayı (2015) özel gereksinimli kardeşi bulunan normal gelişim gösteren çocukların özel gereksinimli kardeşleriyle olan deneyimlerine ilişkin görüşlerini belirlemek amacıyla bir araştırma yapmıştır. Araştırmada özel gereksinimli kardeşi bulunan 9-15 yaş aralığındaki normal gelişim gösteren 13 çocukla yarı yapılandırılmış görüşme yapılmıştır. Araştırmada özel gereksinimli kardeşi bulunan normal gelişim gösteren çocukların çoğunun kardeşinin gereksinim türü ile ilgili yeterince bilgiye sahip olmadıkları, zamanla kardeşlerine yönelik duygularının olumlu yönde değiştiğini, özel gereksinimli kardeşlerinin problem davranışlarının hayatlarını olumsuz etkilediğini ve diğer insanların kardeşlerine karşı olumsuz bakış açılarından üzüntü duydukları sonucuna ulaşılmıştır.

2.3.2. Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar

Seligman (1983), özel gereksinimli çocukların kardeşleri arasındaki psikolojik sorunların kaynaklarını belirlemek için bir çalışma yapmıştır. Çalışma sonucunda kardeşlerin, ailede özel gereksinimli bir çocuğun olmasından ötürü olumsuz etkilenmediklerini, bazı kardeşler için bu durumun tam tersi bir sonuca ulaşıldığına değinilmiştir. Kardeşlerin sıklıkla özel gereksinimi olan erkek ya da kız kardeşlerine karşı sıcak ve yardımsever davrandıkları fark edilmiştir. Hatta bazı kardeşlerin, bu deneyimlerinden olumlu olarak o kadar çok etkilenip kariyerlerini kardeşlerinin gereksinim durumuna benzer çocuk ve yetişkinlere faydalı olmalarını sağlayacak şekilde devam ettirdikleri görülmüştür.

Wasserman (1983), tarafından zihinsel yetersizliği olan çocukların kardeşlerinin danışmanlık ihtiyaçlarını tanımlanmasına yönelik bir çalışma yapılmıştır. Çalışma sonucunda; tartışma gruplarının analizi, zihinsel yetersizliği olan çocukların ergenlik çağındaki kardeşleri ile yapılmış ve dört ana kaygı alanı aşığa çıkarmıştır: (a) bilgi ihtiyacı, (b) duygusal tepki aracılığıyla anlama ve çalışma ihtiyacı, (c) öz kimlik ve roller, (d) etkili baş etme stratejileri ihtiyacı.

Mc Hale, Sloan ve Simeonsson (1986), 6 ve 15 yaş arasındaki otizmli kardeşi olan 30 çocuk, zihinsel yetersizliği bulunan kardeşi olan 30 çocuk, herhangi bir özel gereksinimi bulunmayan kardeşi olan 30 çocuk olmak üzere toplam 90 çocuk üzerinde araştırma yapmıştır. Çocuklara kardeşlik ilişkileri konusunda görüşme yapılmıştır. Çocukların ve annelerin genellikle kardeşler arası davranışları olumlu yönde değerlendirdiği ortaya çıkmıştır. Otizmli ve zihinsel yetersizliği bulunan kardeşe sahip çocuk gruplarının verdikleri cevaplar karşılaştırıldığında bunlar arasında çok önemli bir fark olmadığı ortaya çıkmıştır. Özel gereksinimli kardeşi bulunmayan çocuklar ise aile ilişkileri konusunda biraz daha uyumlu olduklarını rapor etmiştir. Diğer ilişkilerde ise özel gereksinimli kardeşi olan çocuklarla aralarında fark olmadığı ortaya çıkmıştır. Buna karşın, özel gereksinimli çocuğu olmayan anneler özel gereksinimli çocuğu olan annelere oranla çocuklarının ilişkilerine dair olumsuz değerlendirmelerde bulunmuşlardır.

Wilton ve Renaut (1986), okul öncesi eğitim çağında ve zihinsel yetersizliği olan 42 çocuk ile 42 normal gelişim gösteren çocukların annelerini karşılaştırdıkları çalışmada, daha fazla zaman ihtiyacı, aile içi problemler ve aile imkânlarının sınırlı olmasının çocuğunun zihinsel yetersizliği olan ailelerde kaygıyı arttırdığını

belirlemişlerdir. Yine aynı çalışmada anne babaların bu dönemde, çocuklarını normal gelişim gösteren yaşlıları ile karşılaştırarak okula başlayıp başlamayacağı sorusunu gündeme getirdikleri, başlayabilecek olanların uygun okul bulma, fiziksel ve sosyal ortamlardan kaynaklanan zorluklarla baş etme gibi problemler yaşadıkları, okula başlayamayacak olanların yaşadıkları hayal kırıklığı nedeniyle kaygı düzeylerinin arttığı ortaya çıkmıştır.

Kazak (1987), zihinsel yetersizliği olan, fenilketanürlü ve Spina Bifidalı çocukların bulunduğu üç grubun anne-babalarını, normal gelişim gösteren çocukların anne babalarıyla, kişisel zorlanma, annelik memnuniyeti ve sosyal bağlar açısından karşılaştırmıştır. Annelik memnuniyeti ile ilgili gruplar arası farklılık bulunmamasına karşın özel gereksinimli çocukların annelerinin diğerlerine göre yüksek oranda stres yaşadıkları görülmüştür. Yine özel gereksinimli çocukların anneleri normal gelişim gösteren çocukların annelerine oranla daha yoğun bağlar sergilerken, sosyal bağlar açısından gruplar arasındaki farklar çok küçük bulunmuştur. Özel gereksinimli çocuk aileleri arasında yapılan karşılaştırmada ise sosyal bağlar konusunda anlamlı farklar tespit edilmiştir.

Gold (1993), 22 otizmlı erkek kardeşi olan çocuk ile 34 normal gelişim gösteren kardeşe sahip çocuk arasında depresyon, sosyal adaptasyon, bakım ve kardeşin aile içi sorumluluğu konularında ölçüm ve karşılaştırma yapmıştır. Otizmlı kardeşlerin cinsiyeti, yaşı, doğum tarihleri ve aile karakteristikleri üzerinde çalışılmıştır. Otizmlı erkek kardeşi olan çocukların depresyonu diğer gruplara nazaran daha fazla işaretledikleri ancak sosyal adaptasyon problemlerini işaretlemedikleri sonucuna ulaşılmıştır. Cinsiyetler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark olmadığı ortaya çıkmıştır.

Blacher, Jan ve Hofton Chris (2001), down sendromlu çocuğa sahip aileler ve onların 7-18 yaş grubundaki normal gelişim gösteren çocukları ile ilgili bir çalışma yapmıştır. Yapılan çalışmada; ailede özel gereksinimli bir çocuğun olması olumsuz bir sonuç doğurmak yerine özel gereksinimli çocukların varlığı normal gelişim gösteren kardeşlerine olumlu etki yarattığı sonucu ortaya çıkmıştır.

Heiman (2002), özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin gelecek beklentileri ve stresle başa çıkma durumları ile ilgili bir çalışma yapmıştır. Bu çalışmayı İsrail’de zihinsel, fiziksel, öğrenme engelli ve evde yaşamlarını sürdüren çocuklara sahip 32 aile üzerinde yaptığı araştırmada sosyal kaynakların, sosyal desteğin ve etkili müdahale programların öneminin altını çizmektedir. Bu çalışmada çoğu ailenin sosyal hayatında

değişikliğe gitmiş olduğu, yüksek dereceli korku ve memnuniyetsizlik hissetseler dahi rutin hayatlarına devam etmeye çalıştıkları ortaya çıkmıştır.

Kausar, Jeune ve Sobsey (2003) tarafından yapılan çalışmada özel gereksinimli çocuğu bulunan ailelerin umut ile ilgili duygu ve düşünceleri araştırılmıştır. Nitel araştırma yöntemi uygulanarak on dokuz aile ile görüşülmüştür. Araştırma sonucunda özel gereksinimli çocuğu bulunan ebeveynler için umut, özel gereksinimli çocukla yaşama deneyimleri açısından, hayatlarını yeniden biçimlendirmelerine yardımcı olan dinamik bir süreç olarak ortaya çıkmıştır.

Macks ve Reeve (2007) otizmlili kardeşi olan çocuklarla özel gereksinimi bulunmayan kardeşi olan çocukların psikolojik ve duygusal değişimleri konusunda karşılaştırma yapmıştır. 7 ile 17 yaşlar arasında 51 otizmlili kardeşi olan çocuk ile 35 özel gereksinimi bulunmayan kardeşe sahip çocuk ve hepsinin ebeveynleri araştırmaya katılmıştır. Sonuçlara göre, demografik risk faktörleri sınırlı olduğunda otizmlili çocukların varlığı özel gereksinimi olmayan kardeşlerinin psikolojik ve duygusal gelişimini arttırmaktadır. Fakat, demografik risk faktörleri arttıkça, otizmlili çocukların varlığı özel gereksinimi olmayan kardeşlerine olumsuz etki etmektedir.

Miyandoab (2008), zihinsel yetersizlik tanılı kardeşi olan ve zihinsel yetersizlik tanısı kardeşi olmayan 7-13 yaş grubu çocukların aile resim çizimlerini karşılaştırmış ve analizini yapmıştır. Araştırmada zihinsel yetersizlik tanılı kardeşi olan ve olmayan çocukların kullandıkları sıcak ve soğuk renklerde istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur. Bunun yanında, erkek kardeşlerin ve 7-10 yaş grubundaki çocukların kullandıkları sıcak renklerin sonuçları arasındaki farkın anlamlı olduğu tespit edilmiştir. Soğuk renklerde; cinsiyet ve yaşa bağlı anlamlı bir fark bulunamamıştır. Resmin çizim düzeyinde, çizginin devimselliği boyutunda ve çizginin gücü boyutunda; çizim alanında (kağıdın alt kısmında, büyük ve küçük çizilmiş resimlerde) yaşa ve cinsiyete göre anlamlı fark ortaya çıkarken, kağıdın üst, sol ve sağ bölümünü kullanmada anlamlı bir fark tespit edilmemiştir. Resimlerin içerik olarak incelendiğinde iki grup arasında aile bireylerine değer vermeme, birini eleme, kendini eleme, aile bireyleri ile kendi arasına mesafe koyma gibi seçeneklerde farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir. Anneleri ile yapılan görüşme sonucunda da çocukların davranışsal ve duygusal sorunları arasındaki farkın da anlamlı olduğu tespit edilmiştir.

Heiman, Zinck ve Nancy L. Heath (2008), öğrenme güçlüğü yaşayan ergenlik çağındaki gençlerin aileleri ile özel gereksinimi bulunmayan gençlerin aileleri arasında,

aile ilişkileri ve iletişimleri konusu üzerinde farklılıklarının olup olmadığını belirlemek amacıyla araştırma yapmıştır. Sonuçlar ebeveynlerin kendilerini çocuklarıyla hem çok ilişkili hem az ilişkili olarak gördüklerini göstermiştir. İki grubun ebeveynlerinin de açıklık konusunda ve aile ilişkilerindeki problemler konusunda benzer algılarının bulunduğu ortaya çıkmıştır.

Ritzema ve Sladeczek (2011) çocuklarında gelişim engeli bulunan ebeveynlerin stres seviyesini ölçmek için bir çalışma yapmıştır. Erken müdahale programına katılan 21 ebeveynle gerçekleştirilen çalışmada stres öngörülleri ve bağlantıları incelenmiştir. Yaklaşık iki buçuk yıl arayla ailelerden iki adet veri toplanmıştır. Önceleri çocuklardaki davranış problemleri çokken daha sonra çocuklardaki davranış problemlerinde azalma görülmüştür. Bununla birlikte ailedeki streste de azalma olduğu ortaya çıkmıştır. Ayrıca, araştırma sonucunda özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşamış olduğu stresin normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin yaşamış olduğu strese göre daha yüksek olduğu da bulunmuştur.

BÖLÜM III

YÖNTEM

Bu bölümde, araştırma modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve çözümlenmesi ele alınmıştır.

3.1. Araştırmanın Modeli

Bu araştırmada, özel gereksinimli bireyle yaşayan anne babaların ve kardeşlerin bugün ve geleceğe dönük duygu ve düşüncelerinin neler olduğu araştırılarak bu duygu ve düşüncelerinin ortaya koyulmasına çalışılmıştır. Bu amaçla araştırma, nitel araştırma modellerinden durum çalışması uygulanarak yapılmıştır.

Nitel durum araştırması, farklı disiplinlerde farklı durumları ortaya koymayı, bir olayın yoğun bir biçimde araştırılıp dokümanların toplanmasını ve incelenmesini içerir (Glesne, 2015).

3.2. Katılımcılar

Katılımcılar, Mersin ili Silifke ilçesinde hem özel gereksinimli hem de normal gelişim gösteren çocukları olan 10 anne ve 10 baba ile özel gereksinimli kardeşi olan 6-18 yaş aralığındaki normal gelişim gösteren sekiz kardeşten oluşmaktadır. Çalışmada yer alan katılımcılar öncelikle amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme yöntemine göre belirlenmiştir. Ölçüt örnekleme, önceden belirlenmiş bazı ölçütleri karşılayan durumların incelenmesini hedeflemektedir (Patton, 1997). Çalışmadaki örneklem grubunda yer alan anne babalar için belirlenen ölçüt, anne babaların hem özel gereksinimli hem de normal gelişim gösteren çocuğunun bulunmasının yanında iki çocuklu ailelerde normal gelişim gösteren çocuklarının en az dört yaşında olmasıdır. Belirlenen ölçüt doğrultusunda çocuğu, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan 35 aile belirlenmiştir. Gönüllü olarak çalışmamızda 17 aile yer almak istemiştir. 17 aileden sadece anne ile, sadece baba ile, üç aileden de hem anne hem baba ile görüşülmüştür. Yani toplamda 10 anne ve 10 baba çalışmamıza katılmışlardır. Bu anne babalardan sadece üçü çift olarak çalışmada yer almıştır. Bu katılımcı 10 anne ve 10 babanın normal gelişim gösteren çocukları ile de çalışılmak istenmiştir. Anne babaların 4-18 yaş aralığında olan ve aile ile birlikte yaşayan normal gelişim gösteren

17 çocuğu olduğu tespit edilmiştir. Ölçüte uyan 17 çocuktan, okuma yazma bilen normal gelişim gösteren yedi çocuk (11-18 yaş) kendi isteğiyle, altı yaşındaki bir çocuk da annesinin onayı ile çalışmamıza katılmıştır.

Örneklem grubundaki anne ve babalardan üç çift eş (A2 ile B5, A7 ile B3, A9 ile B6), diğerleri de ayrı ayrı anne babalardan oluşmaktadır. Katılımcı anne babalardan oluşan grubun normal gelişim gösteren çocuklarından sekizi ile çalışma yapılmıştır. Çalışmanın normal gelişim gösteren sekiz çocukla sınırlı kalınmasının nedeni; çalışmada gönüllü olan sekiz normal gelişim gösteren çocuğa ve onların gönüllü ailelerine ulaşılabilmesidir.

Araştırma örneklemini oluşturan özel gereksinimli çocukların anne ve babaları ile yapılan çalışmanın kişisel bilgiler kısmı bu bölümde ele alınmıştır. Görüşmeye katılan her bir katılımcının sadece bir çocuğu özel gereksinimlidir. Diğer çocuklar normal gelişim göstermektedirler.

Tablo 1’ de ebeveynlerle ilgili bilgiler yer almaktadır. Bu tabloda ebeveynlerin yaş dağılımları, öğrenim durumları, aylık ortalama gelir düzeyleri ele alınmıştır.

Tablo 1
Araştırmaya Katılan Ebeveynlere İlişkin Bilgiler

		Anne N	Baba N
Yaş Aralığı	20-30	2	1
	31-40	5	2
	41-50	3	3
	51 yaş üstü	-	4
Öğrenim Durumu	İlkokul	6	9
	Ortaokul	1	-
	Lise	3	1
Aylık Ortalama Gelir	Çalışmıyor	10	-
	601-1000TL	-	5
	1001-1500TL	-	2
	1500 üstü	-	3

Tablo 1 incelendiğinde yapılan çalışmaya katılan annelerin ikisinin 20-30 yaş, beşinin 31-40 yaş, üçünün 41-50 yaş aralığında olduğu tespit edilmiştir. 51 yaş ve üzeri yaş aralığında yer alan anne ile görüşme yapılmadığı görülmüştür. Araştırmaya katılan babaların verilerine bakıldığında; babalardan birinin 20-30 yaş aralığında, ikisinin 31-40

yaş aralığında, üçünün 41-50 yaş aralığında, dördünün de 51 yaş ve üzeri aralıkta yer aldığı görülmektedir.

Araştırma grubunda yer alan annelerin altısının ilkokul, birinin ortaokul, üçünün lise mezunu olduğu tespit edilmiştir. Araştırma grubunda lisans mezunu olan anneye rastlanmamıştır. Babaların eğitim durumlarına bakıldığında, dokuzunun ilkokul mezunu, birinin lise mezunu olduğu tespit edilmiştir. Çalışma grubunda ortaokul ve lisans mezunu babaya rastlanmamıştır.

Araştırmaya katılan ebeveynlere herhangi bir işte çalışıp çalışmadıkları sorulmuştur. 10 anne de herhangi bir yerde çalışmadıklarını, ev hanımı olduklarını belirtmişlerdir. Araştırmaya katılan babaların hepsinin çalıştığı tespit edilmiştir. Ebeveynlerin aylık ortalama gelirlerine bakıldığında; annelerin tamamının ev hanımı oldukları ve gelirlerinin olmadığı belirlenmiştir. Babaların beşinin 601-1000 TL, ikisinin 1001-1500 TL, üçünün de 1500 TL'nin üzerinde maddi gelir elde ettikleri tespit edilmiştir.

Anne babalardan elde edilen veriler, çalışmaya katılan ebeveynlerin çoğunun ilkokul mezunu ve sosyoekonomik durumunun alt seviyede olduğunu göstermektedir. Katılımcı ebeveynlerin aylık gelir durumunun asgari ücretin altında olduğu ortaya çıkan sonuçlardandır. Bunun olası nedenlerine bakıldığında; bu durumun araştırmaya katılan kişilerin rastgele seçilmiş olduğundan çıkan sonuç, tesadüfi bir durum olabileceği gibi bölge halkının ekonomik durumları ile de ilişkili olabilir.

Ayrıca; elde edilen verilere göre, çalışmaya katılan anne ve babaların hepsinin medeni durumunun evli olduğu ve her birinin sadece bir çocuğunun özel gereksinimli olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya normal gelişim gösteren sekiz kardeş katılmıştır. Bu kardeşlerin anneleri, babaları ya da anne-babaları da çalışmamızda yer almışlardır. Katılımcı kardeşlere kod isimler verilmiş olup her katılımcı sıra ile numaralandırılmıştır(KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA6, KA7, KA8). Katılımcı kardeşlerin ikisi kız, altısı erkektir. Sıra ile yaş ve cinsiyetleri şu şekildedir: 15E, 11E, 13E, 18E, 16K, 6E,13K, 13E. Ayrıca, bu sekiz çocukta altısı (KA1 ile KA4; KA2 ile KA3 ve KA7 ile KA8) birbiriyle de kardeşir.

KA7 ve KA8 katılımcıları üçüzlerden ikisi olup bir kardeşleri özel gereksinimli birey olarak dünyaya gelmiştir. Araştırmaya katılan kardeşlerin hepsi örgün eğitimden yararlanmaktadır.

3.3. Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada, hem özel gereksinimli hem de normal gelişim gösteren çocuğu olan anne- babalarla ve bu anne babaların normal gelişim gösteren çocukları ile çalışılmıştır. Verilerin toplanmasında anne babaları tanımaya yönelik kişisel bilgi formu, görüşme ve yazılı doküman inceleme araçları kullanılmıştır.

Görüşme formunun kapsam geçerliliğine ilişkin; Ankara, KATÜ, Çukurova Üniversiteleri'nde görev yapan, alanında doktora derecesine sahip üç akademisyenden destek alınmıştır. Görüşme formunda kullanılan açık uçlu soruların, anlaşılabilirlik ve araştırma amacına uygunluk açısından düzenlemeleri gerçekleştirilmiştir. Ayrıca görüşme formunun anlaşılabilirliğini ve yaklaşık uygulama süresini belirlemek, uygulamadan önce gerekli düzeltmeleri yapmak için görüşme formunun pilot uygulaması hem özel gereksinimli çocuğu hem de normal gelişim gösteren çocuğu olan 3 anne, 3 baba ile yapılmıştır. Görüşme sonrasında elde edilen bulgular incelenmiş ve araştırmanın amaçlarına dönük verilerine ulaşıp ulaşılamadığına bakılmıştır. Bu doğrultuda sorular yeniden gözden geçirilmiştir.

3.3.1. Kişisel Bilgi Formu

Kişisel bilgi formu ile anne babaların kişisel bilgilerine ulaşılmak istenmiştir. Bu amaç doğrultusunda kişisel bilgi formunda anne babaların yaşı, medeni durumları, öğrenim durumları, aylık ortalama gelir durumları, özel gereksinimli çocuklarının tanısı- yaşı- cinsiyeti, çocuk sayıları ve cinsiyetlerine ilişkin sorular yer almıştır.

3.3.2. Görüşme

Anne babalarla ve okuma yazma bilmeyen 6 yaşındaki normal gelişim gösteren KA6 katılımcısı ile görüşme yapılmıştır. Anne babalarla yarı yapılandırılmış görüşme yapılmış olup KA6 katılımcısı ile oyunlaştırılmış görüşme yapılmıştır. KA6 katılımcısı ile özel gereksinimli kardeşinin öğrenim gördüğü rehabilitasyon merkezinin oyun odasında görüşme gerçekleştirilmiştir. Oyunlaştırılmış görüşme yapılarak KA6 katılımcısının duygu ve düşünceleri alınmıştır.

Yarı yapılandırılmış görüşmeler, belirlenmiş soruların sorulmasını ve bazı özel konuların araştırmacıyla konuşulmasını içermektedir. Bu sorular tüm katılımcılara sırası

ile ve tutarlı bir biçimde sorulmayı hedeflemekle birlikte araştırmacının bu soruların dışına çıkma özgürlüğü de söz konusudur (Berg ve Lune, 2015).

3.3.3. Yazılı Doküman İncelemesi

Normal gelişim gösteren 11-18 yaş aralığındaki yedi çocuğun duygu ve düşüncelerinin neler olduğunu anlayabilmek adına onlardan “Kardeşim, Geleceğim ve Ben” konulu kompozisyon yazmaları istenmiştir. Bu şekilde yazılı doküman incelemesi yolu ile normal gelişim gösteren yedi kardeşten veriler toplanmıştır.

Doküman incelemesi, araştırılmak istenen olgu ve olaylar hakkında bilgi içeren yazılı materyallerin analizini kapsar (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Yaygın olarak; resmi kayıt niteliği taşıyan belgeler, tarihi belgeler, günlükler, otobiyografiler gibi dokümanları içermektedir (Merriam, 2013).

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırmada yer alan çalışma grubunun oluşturulmasında öncelikle İlçe Milli Eğitim Müdürlüğü’nden gerekli izinler alınmıştır. Ardından MEB’ e bağlı bir devlet ve bir özel Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinin idarecileri ile görüşülerek bu kurumların velileri ile çalışma yapılması öngörülmüştür. Ardından kurum idareci ve öğretmenleri işbirliği ile hem özel gereksinimli çocuğu hem de normal gelişim gösteren çocuğu olan 45 aile tespit edilmiştir. Bu ailelerden 10’ unun iki çocuğu bulunmakta olup normal gelişim gösteren çocuklarının 4 yaşın altında olmasından ötürü çalışmaya dahil edilmemiştir. Dört yaş sınırı koyulmasının sebebi anne babaların çocukları ile özel gereksinimli çocukları hakkında konuşabilecek yaşta olabilmelerinden kaynaklanmaktadır. Geriye kalan 35 aileye, yapılması planlanan çalışma hakkında bilgi verilmiştir. Gönüllü olarak 10 anne ve 10 baba çalışmamıza katılmışlardır. Bu anne babalardan sadece üçü çift olup diğer anne babaların birbirleri ile akrabalığı bulunmamaktadır. Bu açıdan bakıldığında özel gereksinimli bireyin olduğu 17 aileden sadece anne ile, sadece baba ile, üç aileden de hem anne hem baba ile görüşülmüştür. Katılımcı anne babaların normal gelişim gösteren çocukları ile de çalışılmak istenmiştir. 17 ailenin 4-18 yaş aralığında olan ve aile ile birlikte yaşayan normal gelişim gösteren çocukları tespit edilmiştir. Ölçüte uyan 17 çocuktan, okuma yazma bilen normal gelişim gösteren yedi çocuk kendi isteği ile, okuma yazma bilmeyen altı yaşındaki bir çocuk da

annesinin onayı ile çalışmamıza katılmıştır. Araştırmaya katılan anne, baba ve kardeşlerle yapılan çalışmalarda gizlilik ilkesine bağlı kalınacağı belirtilmiştir.

Anne babalarla yapılan görüşmenin gerçekleştiği ortam, katılımcıların isteğine göre belirlenmiştir. Anne baba katılımcılarının bir kısmı ile özel gereksinimli çocuklarının eğitim aldığı kurumun rehberlik servisi odasında ya da bahçesinde; bir kısmı ile boş olan sınıfta, bir kısmı ile de evlerinde görüşme gerçekleştirilmiştir. Anne babalara kişisel bilgi formu uygulanmış ve onlarla yarı yapılandırılmış görüşme yapılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme yönteminden yararlanılarak, ebeveynlerin özel gereksinimi olan çocukları ile ilgili duygu ve düşüncelerini derinlemesine anlatmalarına odaklanılmıştır. Ayrıca ailelerin, normal gelişim gösteren çocukların ve yakın çevrelerinin çocuklarla olan yaşantılarını anlatmalarına imkan tanımak ve süreci daha net ortaya koyabilmek amaçlanmıştır. Anne babalarla yapılan görüşmeler yaklaşık 10- 20 dakika sürmüştür. Yapılan görüşmeler ses kaydına alınmıştır.

Araştırma kapsamında yer alan normal gelişim gösteren çocukların yedisinden (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA7, KA8) “Kardeşim, Geleceğim ve Ben” konulu bir kompozisyon yazmaları istenmiştir. Katılımcılar kompozisyonlarını yazmak istedikleri ortamı kendileri seçmişlerdir. Hepsi kompozisyonlarını evde yazmayı tercih etmiştir. Aynı zamanda katılımcılara zarflar verilmiş olup kompozisyonları yalnızken yazıp zarflara koymaları istenmiştir. KA6 katılımcısı altı yaşında olup okuma yazma bilmediği için onunla oyunlaştırılmış ortamda görüşme yapılmıştır. Özel gereksinimli kardeşinin gitmiş olduğu rehabilitasyon merkezine annesi ile birlikte gelen KA6 katılımcısı ile rehabilitasyon merkezinin oyun odasında görüşme yapılmıştır. Araştırmacı, KA6 katılımcısı ile görüşme yapmadan önceki haftalarda bekleme salonunda annesi ve KA6 ile ara ara iletişime girmiş, kısa sohbetler yapmış, parkta oynamış, birlikte resimler yapmışlardır. Bu şekilde araştırmacı, KA6 katılımcısını kendisine alıştırarak çalışma için yapılacak olan görüşmeye ortam hazırlamayı hedeflemiştir. Görüşmenin yapıldığı oyun odasında KA6 katılımcısı ile araştırmacı oyun oynamış ve oyun sırasındaki konuşmalardan yola çıkılarak veriler elde edilmiştir. KA6 katılımcısı ile yapılan oyunlaştırılmış görüşmede yaşananlar ve diyaloglar ses kaydına alınmıştır.

3.5. Verilerin Analizi

Anne babalardan, görüşme yapılan bir kardeşten ve yedi kardeşin yazdığı kompozisyonlardan elde edilen veriler, nitel veri analiz yöntemlerinden içerik analizi kullanılarak incelenmiştir. Ebeveynlerle ve normal gelişim gösteren kardeşlerle yapılan çalışmalar gizlilik ilkesine bağlı kalınarak isimler gizlenmiştir. Katılımcılara kodlar verilerek çalışmaya aktarılmıştır. Araştırmaya katılan anneler A1, A2, A3....A10; babalar B1, B2, B3,.....B10; kardeşler KA1, KA2, KA3,....KA8 olarak kodlanmıştır.

Araştırmanın nitel boyutunu oluşturan görüşme verilerinin analizinde, elde edilen kayıt verileri bilgisayar ortamına aktarılmıştır. Elde edilen veriler değerlendirilerek kategori ve temalar oluşturulmuştur. Verilen cevaplar doğrultusunda oluşturulan kategoriler karşılaştırılıp ilişkilendirilerek, anne babaların görüşleri ile kardeşlerin yazdıkları kompozisyonlar yorumlanmıştır. Bu çalışmada “verilerden çıkarılan kavramlara göre yapılan kodlama” türü kullanılmıştır. Çünkü çalışmada önceden belirlenen bir kategori listesi mevcut değildir. Bu bağlamda nitel veri analizi yaklaşımlarından “içerik analizi” yolu ile katılımcılardan elde edilen veriler incelenmiştir. İçerik analizi, çeşitli yazılı dokümanları, fotoğrafları, videoları ve ses kayıtlarını içermekle birlikte kişilerarası iletişim biçimlerinin incelenmesi ve yorumlanmasıdır (Berg ve Lune, 2015).

Normal gelişim gösteren 7 çocuktan elde edilen kompozisyonlar, içerik analizi ile analiz edilmiştir. Elde ettiğimiz metinler birkaç kez okunarak buna yönelik kategoriler ortaya çıkarılmıştır. Ardından kategoriler bir araya getirilerek ortak yönleri bulunmuş, böylece araştırma bulgularının ana hatlarını oluşturacak temalar ortaya çıkarılmıştır.

BÖLÜM IV

BULGULAR VE TARTIŞMA

Araştırmanın bu bölümünde, görüşme yapılan katılımcılardan elde edilen bilgiler doğrultusunda araştırmanın bulguları yer almaktadır. Elde edilen bulgular dört başlık altında ele alınmıştır. İlk bölümü anne ve babalardan elde edilen bulgular oluştururken ikinci bölümü özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren kardeşlerden elde edilen bulgular, üçüncü bölümü anne babalar ve normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşünceleri arasındaki benzerlik ve farklılıklar, dördüncü bölümü de normal gelişim gösteren kardeşlere yüklenen rol ve sorumluluklar oluşturmaktadır.

4.1. Anne ve Babalarla Yapılan Görüşmeler Sonucu Elde Edilen Bulgular

Araştırmaya katılan anne babalara çocuklarının yaşları, cinsiyetleri, özel gereksinimli çocuklarının tanıların ne olduğu soruları yöneltilmiştir. Normal gelişim gösteren katılımcı kardeşlerin de özel gereksinimli kardeşleri ile ilgili tanıları ve kardeş sayıları ve cinsiyetleri hakkında bilgiler elde edilmiştir. Elde edilen bilgiler doğrultusunda hangi anne babanın çift olduğu, hangi katılımcı kardeşin kimin çocuğu olduğu tablolaştırılarak Tablo 2’ de sunulmuştur. Tablodaki özel gereksinimli çocuklara verilen isimler gerçek isimleri olmayıp kendilerine ‘Ayşe’, ‘Can’ gibi farklı isimler verilmiştir.

Tablo 2

Katılımcıların Aile Bilgileri

Katılımcılar			Ö.G.B.	Ö.G.B. Tanı	Yaş/ Cinsi yet	Kardeş yaşı ve Cinsiyeti
Anne	Baba	Kardeş				
A1			Ayşe	Otizm	5K	6K
A2	B5	KA5(16Kız)	Barış	Zihinsel Y.	9E	7E, 16K
A3		KA1 (15Kız) KA4 (18 Erk.)	Can	Otizm	7E	15K, 18E, 24E
A4			Demet	Bedensel Y.	3K	6E
A5			Engin	Zihinsel+Bedensel Y.	9E	12K
A6		KA6	Fikret	Zihinsel+Bedensel Y.	11E	6E
A7	B3	KA2 (11 Erk.) KA3 (13 Erk.)	Gözde	Otizm	8K	11E, 13E
A8			Hakan	Zihinsel Y.	12E	21K, 23E
A9	B6	KA7 (13 Kız) KA8 (13 Erk.)	İbrahim	CP	13 E	13K, 13E
A10			Kenan	Zihinsel Y.	11 E	7E
	B1		Leman	Zihinsel Y.	23K	XE, EK
	B2		Mesut	Bedensel Y.	22E	23E, 26K
	B4		Nalan	Zihinsel Y.	19K	22K
	B7		Öykü	Otizm	5K	4K
	B8		Rıza	Bilinmiyor	8E	15K
	B9		Sinem	Zihinsel+Bedensel Y.	27K	24K, 22K, 14K,13E
	B10		Şükrü	Zihinsel+Bedensel Y.	20E	33E, 31E, 30E

X: Bilinmiyor

İlk sütunda katılımcılar bölümü yer almakta olup hangi çocuğun annesi, babası ya da kardeşi ile çalışıldığı gösterilmektedir. Diğer sütunlarda sıra ile özel gereksinimli çocukların kod isimleri, tanıları, yaş ve cinsiyet bilgileri yer almaktadır. Özel

gereksinimli çocukların kardeşlerine ait yaş ve cinsiyet bilgileri de tablonun son sütununda ele alınmıştır.

Araştırmada yer alan ebeveynlerin çocuk sayılarına bakıldığında; beş annenin iki çocuğu, dört annenin üç çocuğu, bir annenin de dört çocuğu olduğu görülmektedir. Babalardan üçünün iki çocuğu, dördünün üç çocuğu, ikisinin dört çocuğu ve bir tanesinin de beş çocuğu olduğu tespit edilmiştir.

Annelerle yapılan görüşmelerde, annelerden özel gereksinimli çocuklarının doğum sıralamalarına ilişkin bulgular toplanmıştır. Elde edilen bu bulgulara göre, özel gereksinimli üç çocuğun ailelerin ilk çocuğu olarak dünyaya geldiği, dört çocuğun ikinci çocukları olduğu; iki çocuğun üçüncü çocukları olduğu; bir çocuğun da dördüncü çocuk olarak dünyaya geldiği sonucu ortaya çıkmıştır. Babalarla yapılan aynı görüşme sonucuna göre; özel gereksinimli çocuk, dört ailenin ilk çocuğu olarak, üç ailenin ikinci çocuğu olarak, iki ailenin üçüncü çocuğu olarak, bir ailenin de dördüncü çocuğu olarak dünyaya geldiği bulgusuna ulaşılmıştır. İlk çocuk olarak ele aldığımız özel gereksinimli çocuklardan biri üçüzdür ve üçüzlerden sadece biri özel gereksinimli olarak dünyaya gelmiştir. Bu çocuğun hem annesi hem de babası ile görüşme yapılmıştır.

B8 katılımcısı özel gereksinimli çocuğunun tanısının ne olduğunu tam olarak bilmediğini belirtmiştir. Bu durum babanın yeterli bilgiye ulaşamamasından ya da ilgisizliğinden kaynaklanıyor olabilir.

Katılımcı anne babalara, normal gelişim gösteren çocuklarıyla özel gereksinimli çocuklarının arasındaki kardeş ilişkilerinin nasıl olduğu sorusu yöneltilmiştir. Elde edilen bulgulardan yola çıkılarak kodlar, alt temalar ve bunları oluşturan temalar oluşturulmuş ve Tablo 3’de sunulmuştur.

Tablo 3

Ebeveynlere Göre Özel Gereksinimli Birey ile Normal Gelişim Gösteren Kardeşleri Arasındaki İlişki Durumu

Tema	Alt Tema	Kategoriler
Kardeş Arası İlişkiler	Olumlu Duygu ve Düşünceler	Kabul etme Aralarının iyi olması Abla ile daha iyi bir ilişki olması En büyük kardeş (abi/ abla) ile daha iyi bir ilişki olması
	Olumsuz Duygu ve Düşünceler	Kıskanma

Anneler, özel gereksinimli çocukları ile normal gelişim gösteren çocukları arasındaki ilişkiyi kendi yaşantılarından ve hislerinden yola çıkarak cevaplandırmışlardır. Cevaplardan elde edilen sonuçlara göre; anneler genellikle kardeşler arası ilişkilerin iyi olduğunu belirtmiş olup ayrıca iki anne de özellikle ablaları ile özel gereksinimli kardeşlerin arasının daha iyi olduğunu ifade etmişlerdir. A2 görüşme sırasında abla ile özel gereksinimli çocuğun arasının daha iyi olduğunu belirtirken küçük kardeşin özel gereksinimli kardeşi kıskandığını dile getirmiştir. Sürekli tekrarlanan kelimelerden kardeş ilişkilerinin kodlamalarına bakıldığında;

“iyi” olduğunu belirten anneler (A1, A4, A5,A6,A7,A8,A9, A10)

“ablası ile daha iyi” olduğunu belirten anneler (A2, A3) olduğu tespit edilmiştir.

(A2: 9E (Ö.G.B.), 7E, 16K; A3: 7E (Ö.G.B.), 15K, 18E, 24E)

“Çok iyiler. S.(normal gelişim gösteren çocuk) kardeşinin hasta olduğunu bildiği için onunla çok ilgileniyor.” (A1)

“M.C. (küçük kardeş-7 yaş) geçimsiz biraz. Kıskançlığı var. Barış (özel gereksinimli çocuk) ablasını çok seviyor. Ablası(KA5) da ilgileniyor onunla.” (A2)

“Çocukların Can ile ilişkisi çok iyi. Evimizin göz bebeği. O olmadığında hepimiz birden mahvoluyoruz. Can en çok ablası(KA1) ile anlaşıyor. Ona ‘anne’ diyor. Yeni yeni abla demeye başladı.” (A3)

“Saklambaç oynarlar, dolabın altına girerler. İyiler yani.” (A4)

“İyi, bir sorun yok. Arkadaşça oynarlar. Cuma gününden beri kızım Ankara’da. Telefonda kardeşine ‘özledim gel, yatamıyorum sensiz’ diyor.” (A5)

“Birbirlerine hiç zarar vermediler. İyi anlaşıyorlar. Bazen oyuncak tartışmaları oluyor ama birbirlerini kucaklarlar. Fikret, A. (KA6) okula gidince onu özler. Birlikte saklambaç oynarlar. Bazen A., ‘Abimi çok öptün beni az öptün’ der. Ama birisi A.’ya bir şey verdiğinde abisine de ister. Ona da getirir verir.” (A6)

“İyi. Arada sırada zorlanmalarına rağmen kabullendiler.” (A7)

“İyiler...” (A8)

“Gayet iyi bir ilişkileri var. Her ne kadar zaman zaman onu yadırgamış olsalar da şu an daha bilinçli, daha ilgili ve kardeşlerine karşı sevgi ve saygı içerisindeler.” (A9)

“Çok iyi. Kardeşi ona bir abi gibi davranıyor. Her türlü destek oluyor. Her konuda yardımcı oluyor.” (A10)

Annelerin ardından babalardan da normal gelişim gösteren kardeşler ile özel gereksinimli kardeş ilişkileri hakkındaki görüşler alınmıştır. Babalar da anneler gibi genellikle normal gelişim gösteren ve özel gereksinimli kardeşler arası ilişkilerin iyi olduğunu belirtirken, iki baba büyük kardeşler ile özel gereksinimli kardeşlerin arasının daha iyi olduğunu ifade etmiştir. B10 katılımcısının oğlu, geçirmiş olduğu kaza sonucu sonradan özel gereksinimli bir birey olmuştur. Kardeşleri şehir dışında yaşamaktadır ve ara sıra gelip ilgilenilmektedirler. Özel gereksinimli çocuklarının tüm ihtiyaçlarını B10 ve eşi karşılamaya çalışmaktadır.

Babaların görüşlerinden yola çıkıldığında;

“iyi” olduğunu belirten babalar (B1, B2, B4, B6, B7, B8, B9)

“en büyük kardeşi (abi/abla) ile daha iyi” olduğunu belirten babalar (B3, B5) olduğu tespit edilmiştir.

(B3: 8K (Ö.G.B.), 11E, 13E; B5: 9E (Ö.G.B.), 7E, 16K)

“Aralarındaki ilişki gayet olumlu...” (B1)

“İyi bence...” (B2)

“Büyük oğlum daha iyi ilgileniyor(13yaş). Küçük oğlum (11) daha az ilgileniyor.” (B3)

“Sevgileri çok farklı. Kardeşini çok seviyor. Engelli çocuğumuz doğduğunda büyük kızımız 3 yaşındaydı. Ortaokul çağına kadar kıskançlık oldu. Sebep; kardeşiyle daha fazla ilgilenmemiz. Onu da konuşarak aştık. Kardeşinin bize daha fazla ihtiyacı olduğunu anlattık. Önceleri kabullenmedi. Yaşıtları parka giderken biz onu istediğinde götüremiyorduk. Onunla fazla zaman geçiremiyorduk. Şimdi üniversiteyi bitirdi. İlişkileri çok iyi...” (B4)

“ Küçük kardeşiyle pek iyi değiller ama ablasıyla arasındaki ilişki gayet iyi.” (B5)

“İyi... Kıskançlık falan da yok. Birbirleriyle çok ilgileniyorlar(üçüz). (B6)

“İyi, çok iyi maşallah...” (B7) (B8)

“Gayet iyiler...” (B9)

“Birinci ve ikinci çocuklarım evli. Üçüncü de başka şehirde. Gelip ilgilenmeye çalışıyorlar ama herkesin kendine göre bir geçimi var. Annesiyle ben ilgileniyorum.” (B10)

Anne babaların görüşlerinden yola çıkarak bir değerlendirme yapacak olursak;

- a. Özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren çocukların onlarla birlikte yaşamalarından, birlikte vakit geçirmelerinden ötürü kardeşlerinin durumları ile ilgili empati kurabildikleri düşüncesi ile aralarında olumlu bir ilişki geliştirmiş olabilecekleri varsayılmaktadır. Özel gereksinimli kardeşlerini kabullendikleri için olumlu duygular geliştirmiş olabilirler. Seligman (1983) yapmış olduğu çalışmada bu düşüncemizi kardeşlerin, ailede özel gereksinimli bir çocuğun varlığından olumsuz etkilendiklerinin söylenemeyeceğini, bazı kardeşler için bu durumun tam tersinin olduğunu da görüldüğünü, normal gelişim gösteren kardeşlerin özel gereksinimli kardeşlerine karşı çoğunlukla sıcak ve yardımsever davrandıklarını fark ettiklerini belirterek desteklemektedir.
- b. Araştırmamızda yer alan özel gereksinimli çocuğu olan B10 katılımcısı dışındaki anne babaların, çocuklarının özel gereksinimli bir birey olduklarının farkına vardıkları andan itibaren yaşayabilecekleri tepkileri yaşayıp son aşama olan kabul aşamasını atlattıkları düşünülmektedir. Anne babalarla yapılan görüşmede de çocuklarının birbiri ile aralarının iyi

olduğunu ifade ettikleri görülmüştür. Anne babaların duygu, düşünce ve tutumlarından normal gelişim gösteren çocuklar da etkileniyor olup, özel gereksinimli kardeşlerine olumlu davranışlar sergiliyor oldukları sonucu çıkarılabilir. Yıldırım (2005) çalışmasında anne ve babanın ilişkisinin düşmanlık ya da sevgi niteliğinin, ailede yetişen çocuklar arasında gelişen ilişkilerin niteliğiyle bağlantılı olduğunu, ebeveynler arasında çatışma seviyesinin yüksek olduğu ailelerde, kardeşler arasında daha fazla çatışma yaşandığını belirtmiştir. Şenel (1995), Akkök (2003), Sarı (2004), Ünal ve Baran (2012)'a göre özellikle normal gelişim gösteren çocuğun özel gereksinimli kardeşi kabullenmesi ile anne-baba tutumları arasında anlamlı bir ilişki vardır. Anne-babaların özel gereksinimli çocuğa bakış ve tepkide bulunma şekilleri kardeş tepkilerini de etkilemektedir. McHale, Sloan ve Simeonsson (1986)'ne göre ebeveynler özel gereksinimli çocuklarının özel gereksinim durumunu kabullenebildiği sürece normal gelişim gösteren kardeşler de özel gereksinimli kardeşlerine daha iyi uyum sağlayabilmektedir. Ayrıca, araştırmamızın çalışma grubu belirlenirken yapılacak olan görüşmeyi kabul eden ebeveyn ve kardeşlerin görüşmeyi kabul edip etmemesinde özel gereksinimli bireyi kabullenip kabullenmeme durumu da etkili olmuş olabilir. Yani durumu kabullenmiş olan anne baba ve kardeşler durumu kabullenmiş olan bireylerden oluşmuş olabilir.

- c. Araştırmamızda yer alan anne ve babalar normal gelişim gösteren çocukları ile özel gereksinimli çocuklarının aralarının iyi olduğunu ifade etmişlerdir. Annelerden ikisi (A2 ve A3) özel gereksinimli kardeşlerin ablalarıyla aralarının daha iyi olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmaya katılan dört annenin normal gelişim gösteren çocuklarından dördü abladır. Çalışma grubundaki annelerin abla olan çocukları göz önünde bulundurulduğunda iki anne, ablayla daha iyi olduğunu söylemiştir. Aynı şekilde büyük kız çocuğu olan beş babadan biri özel gereksinimli çocuğunun ablasıyla ilişkilerinin daha iyi olduğunu belirtmiştir. Sadece büyük çocukları erkek olan iki babadan bir tanesi de büyük olan kardeşe daha iyi olduğunu belirtmiştir. B10 katılımcısı da kardeşler arası ilişkilerin iyi olduğunu fakat kardeşlerin aynı evde yaşamadıklarını ifade etmiştir. Bu verilerden yola çıkarak özel gereksinimli kardeşin büyük ya da küçük olmasının, cinsiyetinin, özel gereksinimli çocuğun gereksinim durumunun kardeş ilişkilerini olumsuz yönde

etkilemediği sonucuna varılabilir. Özel gereksinimli çocuk ve normal gelişim gösteren kardeşleri arasındaki ilişkiyi cinsiyet, yaş gibi özellikler açısından ele alan benzer çalışmalara rastlanmaktadır. Ancak bu tarz çalışmalarda iki farklı görüş ortaya çıkmıştır. Şenel (1995) ve Şimşek (2007) tarafından yapılan çalışmada özel gereksinimli kardeşi olan çocukların kaygı ve umutsuzluk düzeylerinin cinsiyet, aile üyelerinin sayısı ve eğitim düzeyine göre farklılaşmadığı sonucu ortaya çıkmıştır. Dere (2009) de otizm tanılı kardeşi olan çocukların kardeşlerini kabulünün normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşına, cinsiyetine, kardeş sayısına, gereksinimi olan kardeşten büyük ya da küçük olma durumuna göre farklılaşmadığını belirtmiştir. Yıldırım (2005), Zoylan (2005) ve Korkmaz (2008) ve Girli (1995) tarafından yapılan çalışmada da bu araştırmadan elde edilen bulguları desteklemeyen sonuç ortaya çıkmıştır. Yıldırım (2005), “tanı, cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, gereksinim durumu ve ailedeki birey sayısı” gibi değişkenlerin çocuğun özel gereksinimli kardeşleriyle ilişkilerinde anlamlı farklılıklar yarattığını gözlerken, çocukların özel gereksinimli kardeşlerini kabullenmelerinde anlamlı bir fark yaratmadığını gözlemiştir. Zoylan (2005) ve Korkmaz (2008) da yaş, cinsiyet, büyük ya da küçük olma durumlarının, yetersizlik türünün kardeşler arası ilişkileri etkilediğini belirtmişlerdir. Girli (1995), kardeşi zihinsel yetersizlikten etkilenmiş olan çocukların kardeşlerini kabul düzeylerinin, kaygı düzeylerinin ve psikolojik durumlarının cinsiyete göre farklılaştığını, kız kardeşlerin erkek kardeşlere göre kabul düzeylerinin daha yüksek, kaygı düzeylerinin daha düşük olduğu sonucuna ulaşmıştır.

Katılımcı anne babalara, özel gereksinimli çocukları hakkında normal gelişim gösteren çocuklarıyla konuşup konuşmadıkları ve konuşuyorsa neler hakkında konuştukları sorulmuştur. Anne babalardan elde edilen görüşlerin analizinde yer alan benzer ifadeler kategorilendirilmiştir. Kategorilerin ortak yönleri belirlenerek temalar oluşturularak tablolastırılmıştır.

Tablo 4

Ebeveynlerin Özel Gereksinimli Çocukları Hakkında Normal Gelişim Gösteren Çocuklarıyla Konuşma Durumları

Konuşma durumları			F
Anne	Konuşan	(A1, A2, A3, A5, A6, A7, A8, A9, A10)	9
	Konuşmayan	(A4)	1
Baba	Konuşan	(B1,B2,B3,B4,B5,B6,B7,B8,B9,B10)	10
	Konuşmayan	-	-

Annelerden A4 katılımcısı hariç tüm katılımcılar normal gelişim gösteren çocuklarıyla konuştuklarını ifade etmiştir. Babaların hepsi normal gelişim gösteren çocukları ile özel gereksinimli çocukları hakkında konuştuklarını belirtmişlerdir.

“Hiç konuşmadık. B.(normal gelişim gösteren çocuk) çok bağlı kardeşine. Birbirlerine çok düşkünler. Tabi büyüyünce nasıl olur, evlenince nasıl olur onu bilmiyorum.” (A4)

Anne babalara normal gelişim gösteren çocukları ile ne konuştukları sorulmuş olup elde edilen veriler Tablo 5’ de sunulmuştur.

Tablo 5

Ebeveynlerin Özel Gereksinimli Çocukları Hakkında Normal Gelişim Gösteren Çocuklarıyla Konuştukları Konular

Tema	Alt Tema	Kategoriler	Frekans
Özel Gereksinimli Kardeşi Hakkında Normal Gelişim Gösteren Çocuğa/Çocuklara Yapılan Söylemler	Bilgilendirme	Özel gereksinimli bireyin gereksinim durumu hakkında bilgi verme	4 (A1,A6, A7,A9)
		Ö.G.B. nin şu anki durumu ile ilgili sorumluluk yükleme	6 (B1,B2, B3,B5,B8, B9)
	Sorumluluk Yükleme	Ö.G. B. nin geleceği (bakımı) ile ilgili sorumluluk yükleme	11(A1,A2, A3,A5,A6, A8,A10,B4, B6,B7,B10)

Elde edilen ifadelerden ebeveynlerin, özel gereksinimli bireyin yetersizlik durumu hakkında normal gelişim gösteren çocuklarına *bilgi* verdikleri, özel gereksinimli bireyin *şu anki durumu ile ilgili sorumluluk yükledikleri*, özel gereksinimli bireyin *geleceği (bakımı) ile ilgili sorumluluk yükledikleri* tespit edilmiştir. Elde edilen bu üç kategoriden yola çıkılarak özel gereksinimli kardeşi hakkında normal gelişim gösteren çocuğa/çocuklara yapılan söylemlerin alt temalarını; “bilgilendirme” ve “sorumluluk yükleme” oluşturmuştur.

Katılımcı annelerden A7 ve A9 katılımcıları “özel gereksinimli çocuğun sağlığı/gereksinim durumu” ile ilgili; A2, A3, A5, A8, A10 katılımcıları “özel gereksinimli çocuğun geleceği” ile ilgili konuşurken A1 ve A6 katılımcıları ise her iki konu hakkında konuştuklarını belirtmiştir.

“Kardeşinin özellikleri ile ilgili konuşuruz. Yapamadığı şeyler hakkında.” (A7)

“Her zaman konuşuyoruz sağlığıyla ilgili. Onun bir gün yürüyüp yürüyemeyeceğini soruyorlar.” (A9)

“Kızım ile konuşuyoruz. Kızıma ‘başımıza bir şey gelirse, bize bir şey olursa sen bakacaksın kardeşine’ diyorum. ‘Tabi bakarım’ diyor. M.’ ya (küçük kardeş-7 yaş) pek güvenmiyoruz. Tabi şimdi böyle, ilerisini bilemeyiz.” (A2)

“Devamlı konuşuruz. En çok kızım ile (15 yaş). Arkadaş gibi. Oğlum ile (18 yaş) da konuşuruz. İlerisi için konuşuruz. Ne olacak ben olmazsam diye...” (A3)

“Büyük insan gibi her türlü konuyu konuşup dertleşiyoruz. Onun için abisiyle çok ilgili. ‘Abime ilerde ben bakacağım’ diyor.” (A10)

“Konuşuruz genelde kızım ile (12 yaş-ilk çocuk-iki kardeşler) aralarında bir sorun yok zaten. Severler birbirlerini. Ayrı kalırlarsa da özlerler. Çevredeki çocuklarla tanıştırır beraber oynarlar. ‘Ona iyi davranın, o böyle der.’ Bana da ‘ben nasıl bakacam ilerde kardeşime’ diyor. ‘evlendim mi ne olacak? Bakalım kocam isteyecek mi istemeyecek mi?’ diyor. Ya da bazen ‘ben bakamam’ diyor.” (A5)

“Kardeşinin durumunu konuştum. ‘Ablan hasta’ dedim.” (A1)

“Abisinin hastalığını anlatıyorum. Ona nasıl davranmamız gerektiğini onu sevip yardım etmemiz gerektiğini anlatıyorum. ‘Abine ikimiz bakacağız’ diyorum. Abisinin bakıma muhtaç olduğunu biliyor, yardımcı oluyor. ‘Ben büyüdüm artık ben altını değiştireyim. İleride ben bakarım’ diyor.” (A6)

Katılımcı babalardan B1, B2, B3, B5, B8, B9 katılımcıları “özel gereksinimli kardeşlerine yardımcı olmaları” ile ilgili; B4, B6, B7, B10 katılımcıları “özel gereksinimli çocuğun geleceği” ile ilgili konuştuklarını belirtmiştir.

“Kardeşine yardımcı olması için konuşuyorum. Ona etkili olması için.” (B1)

“Kardeşinin temel ihtiyaçlarında yardımcı olması için konuşuyoruz. O da yardımcı oluyor.” (B2)

“Kardeşlerinin daha çok ilgiye ihtiyacı olduğunu ve ona yardımcı olmaları gerektiği ile ilgili konuşuyoruz. (B3)

“Büyük kızımız üniversiteyi bitirdi. Fazla konuşmayız bu konuları. Çünkü küçükken kısıkanıyordu kardeşini ama sonra alıştı anlattık onun bize kendisinden daha çok ihtiyacı olduğunu.” (B4)

“Küçük kardeşi (7yaş) devamlı vuruyor. Ben de Barış’ın bazı şeyleri bilmediğini, onun için de ‘abine yardımcı ol’ diye konuşuyorum. Kızım(16yaş) iki kardeşine de anlayışlı olduğu için devamlı onunla konuşuyorum.” (B5)

“Kardeşleri ile ilgilenmeleri ile ilgili konuşuyoruz. İlerde başımıza bir şey gelirse siz bakacaksınız diyoruz. Onlar da kabul ettiler.”(B6)

“Konuşuyoruz kızım ile. ‘Ablana sen bakacaksın büyüyünce. Her şeyi sen yapacaksın.’ diyorum. Her akşam geldiğimde konuşuyoruz. ‘Ablanı biri döverse onu koru. Bir yiyecek alırsan kendine de ona da al’ diyorum. ‘Sen bakacaksın’ diyorum. O da ‘bakacam’ diyor. ‘Doktor olacağım, kardeşime bakacağım’ diyor.” (B7)

“Konuşuyoruz. Ona kardeşi ile ilgilenmesi gerektiğini anlatıyorum.” (B8)

“Ona iyi davranın, bakın diyorum.” (B9)

“Gerek duyulduğunda konuşuyoruz neler yapacağımızı. Onlar da çok üzgün. Sonradan olan bir şey. Hepsinin bir geçimi var sonuçta.” (B10)

Elde edilen verilere dayanarak genel bir değerlendirme yapacak olursak;

- a. Çocuğu ile konuşmadığını belirten A4 katılımcısı dışındaki anne babaların, özel gereksinimli çocuklarının özel gereksinim durumu ile ilgili normal gelişim gösteren çocuklarına bilgi verdikleri görülmüştür. A4 katılımcısı çocukları arasındaki ilişkinin iyi olduğu düşüncesi ile konuşmaya gerek duymamış olabilir. Ya da daha sonraki konuşmalardan çıkarılan sonuca göre

A4 katılımcısı gelecekte kendilerini neyin beklediğinin bilinmediği düşüncesi ile konuşmamış olabilir.

- b. Anne ve babalarla ayrı ayrı yapılan görüşmeler sonucunda her iki ebeveynin de ortak bir temada buluşup, normal gelişim gösteren çocuklarına kardeşleri ile ilgili sorumluluklar yükledikleri tespit edilmiştir. Bu sorumluklar, özel gereksinimli çocuklarının şu anki bakımları ile ilgili ve gelecekteki bakımları ile ilgili olarak karşımıza çıkmaktadır. Normal gelişim gösteren çocukları ile babalar şu anki bakımları ile ilgili sorumlulukları hakkında konuşturlarken anneler, özel gereksinimli birey hakkında bilgi vermektedir. Anne babaların özel gereksinimli çocuklarının geleceği ile ilgili konuşup normal gelişim gösteren çocuklarına sorumluluklar vermektedirler. Anne babalar, aile bireyi olarak gördükleri normal gelişim gösteren çocuklarının da sorumluluk almalarını istiyor olabilirler. Ya da kendilerinin olmadığı durumlarda kardeşlerine yardımcı olmalarını ve rehberlik etmelerini verdikleri sorumluluklarla istiyor olabilirler.

Araştırmaya katılan anne babalara “Özel gereksinimli çocuğunuzun geleceği ile ilgili duygularınız nedir?” sorusu yöneltilmiştir. Çalışma grubundaki anne babalardan alınan veriler Tablo 6’da görülmektedir.

Tablo 6

Ebeveynlerin Özel Gereksinimli Çocuklarının Gelecekleri ile İlgili Duyguları

Gelecekle İlgili Duygular			F
Anne	Kaygıları olan	(A1,A3,A5,A6,A7,A9,A10)	7
	Kaygısı olmayan	(A8)	1
	Diğer	(A2,A4)	2
Baba	Kaygıları olan	(B1,B2,B3,B4,B5,B7,B8,B9,B10)	9
	Kaygısı olmayan	(B6)	1

Eş olan katılımcılar: A2-B5; A7-B3; A9-B6

Annelerin özel gereksinimli çocuklarının gelecekleri ile ilgili duygularına bakıldığında ebeveynlerin “kaygı” temasına değindikleri tespit edilmiştir. Ebeveynlerin kaygı durumlarına bakıldığında; kaygısı olmayan bir anneye rastlanırken (A8), yedi

anne (A1, A3, A5, A6, A7, A9, A10) özel gereksinimli çocuklarının gelecekleri ile ilgili kaygılarının olduğunu ifade etmişlerdir. İki anne de net bir ifadede bulunmayarak diğer kategorisinde yer almıştır.

Diğer kategorisinde yer alan A2 ve A4 katılımcıları ise şu şekilde görüş belirtmiştir:

“Gelecekle ilgili (başını öne eğerek)... Pek de konuşmayız endişelerimizi” (A2)

“Kaygılarım bazen oluyor, bazen de yürür diye düşünüyorum. Ablam da engelliydi. Ona ne olacak diye düşünüyorduk. Ama ablam, annemden babamdan önce öldü. O yüzden düşünmüyorum. Allah bilir.” (A4)

Babalardan oluşan katılımcıların dokuzu özel gereksinimli çocuklarının geleceği ile ilgili kaygılarının olduğunu belirtirken, B6 katılımcısı özel gereksinimli çocuğunun geleceği ile ilgili bir kaygısının olmadığını belirtmiştir. Ayrıca; eş olan çiftlerin ifadelerine bakıldığında(A2-B5; A7-B3; A9-B6; ile eş); çiftlerden A7 ve B3 de kaygı duyduklarını belirtmişler, A2 katılımcısı kaygılarını pek konuşmadıklarını belirterek diğer kategorisinde yer alırken eşi B5 katılımcısı özel gereksinimli çocuğunun geleceği ile ilgili kaygı duyduğunu belirtmiştir. A9 katılımcısı olan anne gelecekle ilgili kaygılarının olduğunu ifade ederken eşi B6 katılımcısı gelecek kaygısı olmadığını belirten tek babadır. B6 katılımcısının üçüz çocukları vardır ve bunlardan biri özel gereksinimlidir.

Kaygı durumuna göre ebeveynlerin vermiş olduğu bilgileri değerlendirecek olursak;

- a. Araştırmamıza katılan babaların, annelere göre gelecek kaygısını daha fazla duydukları sonucuna varılmıştır. Bu durum aile içindeki yapı ile bağlantılı olabilir.
- b. Katılımcı annelerden A2 katılımcısı kaygılarını pek dile getirmedeğini söyleyerek olumsuz duygularını erteleme yoluna gitmiş olabilir.
- c. Annelerden A4 katılımcısı bazen kaygı duyup bazen duymadığını belirtmiş ve bunu da önceki yaşamışlığındaki durumu ile bağdaştırarak ablasının da özel gereksinimli olduğunu ve anne babasından önce vefat ettiğini ifade ederek dile getirmiştir. Gelecekte ne ile karşılaşılacağına belli olmayacağı düşüncesi ile kaygılarını zaman zaman yaşayıp, zaman zaman da

uzaklaştırması kaderci bir düşünceye sahip olduğunu düşündürmektedir. Ayrıca A4 katılımcısı bir önceki konuşmada gelecekle ilgili pek konuşmadıklarını belirtmişti. Konuşmama sebebi olarak yine yaşanmışlıklarının etkisi olduğu düşünülmektedir.

- d. Eşlerden bir çiftin her ikisi de kaygı duyarken, diğer iki çiftten birinde anne kaygılıyken diğerinde baba kaygılı olduğunu belirtmiştir. Bu da aile içindeki dengelerle ya da aile içi yaşantılarla ilgili olabilir.

Ebeveynlerin büyük çoğunluğu kendinden sonra çocuğunun bakımı konusunda kaygılıdır. Benzer şekilde, Özşenol, Işıksan, Ünay, Aydın, Akın ve Gökçay (2003), Sarı (2004), Şen (2004) ve Düzova (2013) ailelerin gelecek kaygısını, Kahrıman ve Bayat (2008) araştırmalarında ebeveynlerin, kendilerine bir şey olması durumunda çocukları için endişe duyduklarını, Karadağ (2009) ebeveynlerin %75,8'inin çocuğunun geleceği ile ilgili kaygı duyduğunu, ifade etmişlerdir.

Özel gereksinimli çocuklarının geleceği ile ilgili kaygıları olan anne babaların ne tür kaygıları olduğu sorulmuştur. Elde edilen veriler analiz edilerek temalar oluşturulmuştur. Tablo 7' de oluşturulan sonuçlar yer almaktadır.

Tablo 7

Ebeveynlerin Kaygılı Oldukları Durumlar

Tema	Alt Tema	Kategoriler	Frekans
Gelecek kaygısına yönelik duygular	Olumsuz olaylar ihtimaline karşı özel gereksinimli çocuğun bakımı ile ilgili kaygılar	Kendisine bir şey olursa ne olacağı endişesi	3(A6,A7,A10)
		Anne ya da babaya bir şey olursa ne olacağı endişesi	12 (A1,A3,A5, A9,B1,B2,B3, B4,B5,B7,B8, B9)
	Çocuğun sağlık durumu ile ilgili kaygılar	Özel gereksinimli çocuğun iyileşmemesine yönelik endişe	1 (B10)

Anne babalardan elde edilen görüşlerin analizinde benzer ifadeler bir araya getirilerek kategoriler oluşturulmuştur. Kategorilerin ortak yönleri belirlenerek temalar ortaya çıkartılmıştır. Elde edilen ifadelerden ebeveynlerin, *kendilerine bir şey olursa özel gereksinimli çocukları hakkında gelecek kaygısı duyduklarını, anne ya da babaya*

bir şey olursa ne olacağı endişesi özel gereksinimli çocukları hakkında gelecek kaygısı duydukları ve bir ebeveynin de çocuğunun *iyileşmemesi* ile ilgili kaygı duyduğunu belirttikleri tespit edilmiştir. Bu dört başlıktan yola çıkılarak gelecek kaygısına yönelik duyguların alt temasını; ebeveynlerin olumsuz bir durumla karşılaştıkları zaman özel gereksinimli çocuklarına ne olacağı ile ilgili kaygı duymaları ve özel gereksinimli çocuğun iyileşmemesi durumuna yönelik kaygı duymaları oluşturmuştur.

Özel gereksinimli çocuklarının gelecekleri ile ilgili kaygı duydukları yönünde görüş bildiren dört anne (A1, A3, A5, A9) “anne ya da babaya bir şey olursa kaygısı”, üç anne (A6, A7, A10) “kendime bir şey olursa kaygısı” yönünde kaygıları olduğunu ifade etmiştir.

“Anne ya da babaya bir şey olursa kaygısı” taşıyan annelerin görüşleri şu şekildedir:

“Bilemem bir şey diyemem. Kararsızım, ümitsizim. Dur bakalım Cenab-ı Allah’ın elinde. Ölürl ölmez bilemeyiz. Eşim ölürse ya da ben ölürsem ne olacak? Eşim ölürse rezil olur muyum? Hayat devam ediyor bilemem. Kocamın sülalesi bakmazsa, gönderiverirlerse bilemem evlenir miyim evlenmez miyim.” (A5)
“Eğer başımıza kötü bir şey gelirse oğlumun bakımını kimin üstleneceğine dair kaygılarım var.” (A9)

“Kendime bir şey olursa kaygısı” taşıyan annelerin görüşleri ise şu şekildedir:

“Bizim durumumuzdakilerin en büyük kaygısı ben ölünce ne olacak? Bana bir şey olursa hayatını nasıl devam ettireceği.” (A6)
“Bana bir şey olursa ne olacak?...” (A7)
“Kendi ayakları üzerinde durabilecek mi? Ben ölürsem ona kim bakar?” (A10)

Özel gereksinimli çocuklarının gelecekleri ile ilgili kaygı duydukları yönünde görüş bildiren dokuz babadan sekizi (B1, B2, B3, B4, B5, B7, B8, B9) “anne ya da babaya bir şey olursa ne olacak”, bir baba (B10) da “acaba düzelecek mi ” yönünde kaygıları olduklarını ifade etmişlerdir.

“Biz ölünce kim bakacak” (B1)
“Bizden sonra kim bakacak?” (B2)

“Bize bir şey olduğu zaman ona kim bakacak ileride diye düşünüyorum.

Davranışları daha mı kötü olacak ileride” (B3)

“Bizden sonra ne olacak kaygımız var.” (B4)

“Gelecek için kaygılanıyorum. Biz olmadığımız zaman tek başına ne yapar?...” (B5)

Anne ve babaların gelecekle ilgili kaygılarına yönelik bir değerlendirme yapacak olursak;

- a. Anne babalar genellikle ileride kendilerine bir şey olması durumunda özel gereksinimli çocuklarının bakımı ile ilgili kaygılar duymaktadırlar. Kendilerine bir şey olması durumunda özel gereksinim gösteren çocuklarına “ne olacak” kaygısını yaşamaktadırlar. Bu durum, çocuklarının gereksinimlerini kendileri kadar karşılayabilecek birilerinin olmadığı düşüncesine sahip olabilmeleri durumundan kaynaklanıyor olabilir.
- b. Anne ve babaların ifadelerine ayrı ayrı bakıldığında annelerden yalnızca üçü (A6, A7, A10) kendilerine bir şey olursa ne olacağı kaygısını yaşarken babaların hiçbiri kendisine bir şey olursa ne olacağı kaygısından bahsetmemiş, anne ya da babaya bir şey olursa ne olacağı kaygısını dile getirmiştir. Bu durumda annelerin babalara göre bakım konusunda ev ile daha fazla ilgileniyor olabileceği düşüncesinden ötürü daha çok annelere güvenilebileceğinden kaynaklanıyor olabilir. Ya da araştırmamızdaki anneler ev hanımı olup babalar çalıştığı için bakım konusunda babalar annelere daha çok güveniyor olabilir.
- c. Babalardan bir kişi de (B10) çocuğunun iyileşip iyileşmeyeceği kaygısını taşıdığını belirtmiştir. B10 katılımcısının çocuğu geçirdiği kazadan ötürü bedensel ve zihinsel yetersizlik tanısı almıştır. Bu durumdan dolayı çocuğunun iyileşme ihtimalini düşünerek bu cevabı vermiş olabilir.

Anne babalardan özel gereksinimli çocuklarının bakımı ile ilgili ileride kime/ neye güvendikleri ile ilgili görüşleri alınmıştır. Elde edilen veriler analiz edilerek Tablo 8’ de sunulmuştur.

Tablo 8

Özel Gereksinimli Bireyin Geleceği İle İlgili Güven Duyulan Kişiler

Güven Duyulan Kişi	Anne	Baba	F
Kardeşine/kardeşlerine	A1,A2,A3,A4,A5,A6, A7, A8,A9	B1,B3,B6,B7,B9,B10	15
Eşime		B2,B4	2
Eşim ve kardeşine	A10		1
Kimseye		B8	1

Tablodaki veriler sonucunda oluşturulan kategorilere bakıldığında; annelerin dokuzu (A1, A2, A3, A4, A5, A6, A7, A8, A9) ileriki yıllarda özel gereksinimli çocuklarının geleceği ile ilgili olarak normal gelişim gösteren çocuklarına güvenmekte iken bir anne (A10) de eşi ve normal gelişim gösteren çocuklarına güvenmektedir. Babalardan elde edilen veriler sonucu elde edilen kategorilerde de altı baba (B1, B3, B6, B7, B9, B10) özel gereksinimli çocuklarının gelecekteki bakımı ile ilgili olarak normal gelişim gösteren çocuklarına güvenmekte, iki baba (B2,B4) eşine güvenmekte, bir baba da (B8) kimseye güvenmemektedir.

“İleride S (6 yaş, N.G.G.Ç.) bakar diyoruz. Bir çocuk daha yaparız, O da bakar. İkisi bakar o zaman...Eşimle konuşuyoruz, Ayşe'ye bir gelir falan bırakalım. Bir ev mesela. Para, ev vs. olunca birisi bakar.” (A1)

“B (6 yaş) bakar diye düşünüyoruz. Ama üçüncü çocuğu da düşünüyoruz. Hem Demet' e (özel gereksinimli çocuk) yardımcı olur. Hem de eşim de ben de istiyoruz.” (A4)

“Bakarsa ablası bakacak. Sonuçta kim bakacak, mecbur. Ya da dayısı, halası... Ama yine de ablası bakar.” (A5)

“Oğluma güveniyorum. İlerde doktor olup bize bakacağını söylüyor.” (A6)

“Her iki çocuğuma da güveniyorum. Sevdikleri ve kabullendikleri için. Bize bir şey olduğunda bakacaklarını söylüyorlar.” (A7)

“Kardeşlerine güveniyorum...” (A8)

“Sadece kardeşlerine. Ancak onlar bizim kadar sevgiyle ve şefkatle ona yaklaşabilirler. Doğdukları andan itibaren engelli bir kardeşleri olduğu için ve

onunla yaşama konusunda bir hayli tecrübeli oldukları için onun bakımını uygularken diğer insanlara göre daha az zorlanacakları için.” (A9)

“Babaya ve kardeşine güveniyorum.” (A10)

“Biz ölünce kim bakacak diye kaygım var. Kardeşlerine güveniyorum. Başka kim bakacak.” (B1)

“Annesine güveniyorum. Ondan başkası bakamaz.” (B2)

“Küçük oğlumun dersleri başarılı olduğundan dolayı maddi manevi olarak yardımcı olacağını düşünüyorum. Ona güveniyorum.” (B3)

“Annesine. Çünkü anneden başka kimse sevgiyle bakamaz.” (B4)

“En çok kızıma güveniyorum. Kardeşinin ezilmesini istemediği için.” (B5)

“Kardeşlerine güveniyoruz. Doğduklarından beri onlar tanıyorlar, biliyorlar. Devlete güvenmem, kardeşlerine güvenirim.” (B6)

“Kardeşine güveniyorum. Şimdi bile çok ilgileniyor. Yemeğini yerken peçete getirir, ağzını siler. Suyunu getirir. Başka kimse olmadığı için ona güveniyoruz. Şimdi üçüncü çocuğu bunun için düşünüp yaptık (eşi hamile). S evlenirse o kardeşine bakmazsa bu bakar. Sırayla bakarlar. Eşi izin vermeyebilir sürekli onun bakmasına ama iki tane olunca sırayla bakarlar.” (B7)

“Kimseye güvenmiyorum...” (B8)

“Kardeşlerine güveniyorum. Onlar okudu çünkü.” (B9)

“Tabi biz yaşlanırsak kardeşleri bakacak. Kardeşleriyle bu konuyu konuşmadık. Zaman ne gösterecek bilmiyoruz” (B10)

Ebeveynler, özel gereksinimli çocuklarının geleceği ile ilgili en çok normal gelişim gösteren çocuklarına güven duymaktadırlar. Bu durumun nedenlerine bakacak olursak;

- a. Annelerin hiçbirisi sadece eşine güven duymamakla birlikte bir kişi eşi ve çocuğuna güven duyduğunu belirtip diğer dokuzu normal gelişim gösteren çocuklarına güven duyduklarını belirtmişlerdir. Anneler, babaların ailenin ekonomik ihtiyaçlarını karşılıyor olmasından dolayı özel gereksinimli çocuğun bakımı ile ilgili olarak eşlerinden çok çocuklarına güveniyor olabilirler. Özel gereksinimli çocuklarının tüm ihtiyaçlarını bildiklerini varsayarak normal gelişim gösteren çocuklarının ileride zorlanmayacakları düşüncesi ile de normal gelişim gösteren çocuklarına güveniyor olabilirler.

- b. Babalardan altısı normal gelişim gösteren çocuklarına güvenirken, ikisi eşine, bir kişi de kimseye güvenmediğini belirtmiştir. Benzer şekilde babalar da özel gereksinimli çocuklarının tüm ihtiyaçlarını bildiklerini varsayarak normal gelişim gösteren çocuklarının ileride zorlanmayacakları düşüncesi ile de normal gelişim gösteren çocuklarına güveniyor olabilirler. Eşlerine güvenen babalar da (B2, B4) normal gelişim gösteren çocuklarının yirmi yaşın üzerinde olmalarından ötürü kendilerine bir iş bulup farklı şehirlerde yaşayabilecekleri düşüncesi ile eşlerinin de özel gereksinimli çocuklarının bakımını şu anda da yaptıkları için eşlerine güveniyor olabilirler. Hiç kimseye güven duymayan baba gelecekle ilgili güvensizlik yaşıyor olabileceği düşüncesi ile bu ifadede bulunmuş olabilir.

Yapılan görüşmede ilk çocukları özel gereksinimli olan 4 anne ve 4 babaya rastlanmıştır. Bunlardan A9 ve B6 katılımcıları eştir. Ve bu çiftin üçüz çocukları vardır. Üçüzlerden sadece biri özel gereksinimlidir. A9 dışındaki katılımcı annelerden A5, A6, A10 nun; B6 dışındaki katılımcısı babalardan B1, B7 ve B9 katılımcılarının ilk çocukları özel gereksinimlidir. İlk çocuğu özel gereksinimli olan ailelerin ilk çocuktan sonra bir çocuk daha istemelerinin nedenlerinden birinin de özel gereksinimli çocuğa bakması için normal gelişim gösteren bir çocuğun doğma ihtimali olarak düşünülmektedir. Benzer şekilde normal gelişim gösteren çocukları birden fazla olursa normal gelişim gösteren çocukların sorumlulukları paylaşabilecekleri düşüncesi ile de aileler 3., 4. çocuğu düşünebilirler. Bu görüşü ortaya koymaya etkili olan A1 ve B7 katılımcılarının ifadesi şu şekildedir:

“İleride S (6 yaş, N.G.G.Ç.) bakar diyoruz. Bir çocuk daha yaparız, O da bakar. İkisi bakar o zaman. Ayşe (özel gereksinimli çocuk) hasta, ya gelecekteki de hasta olur mu acaba diye de düşünüyoruz. Doktorlar illa hasta olacak demiyor ama yine de tedirgin oluyoruz. (A1)

“...Şimdi üçüncü çocuğu bunun için düşünüp yaptık (eşi hamile). S. (N.G.G.Ç.) evlenirse o kardeşine bakmazsa bu bakar. Sırayla bakarlar. Eşi izin vermeyebilir sürekli onun bakmasına ama iki tane olunca sırayla bakarlar.” (B7)

Yıldırım (2005) özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin karşı karşıya kaldığı kararları, daha fazla çocuğa sahip olmak ya da olmamak olarak belirtmiştir. Ona göre, ebeveynler özel gereksinimli bir çocuğun yanında başka bir çocuğa sahip olmak istemez. Doğacak çocuklarının da özel gereksinimli olacağını düşünürler. Kararları, çocuğun özel gereksiniminin niteliğinden, dini ya da kültürel inançlarından etkilenir.

Özel gereksinimli çocuğu ve normal gelişim gösteren çocuğu olan 10 anne ve 10 baba ile yapılan çalışmada anne ve babaların çocuklarının özel gereksinimli olduklarını öğrendikleri zaman herhangi bir psikolojik destek alıp almadıkları belirlenmek istenmiştir. Bunun için “Çocuğunuzun özel gereksinimli bir birey olduğunu öğrendiğinizde ya da sonrasında bir psikolojik destek aldınız mı?” sorusu yöneltmiştir. Anne babalardan elde edilen bilgiler doğrultusunda anne babaların psikolojik destek alıp almama durumlarına bakıldığında;

- Çalışmaya katılan annelerden üçü (A1, A7, A9) psikolojik destek aldığını; diğer yedisi (A2,A3,A4,A5,A6,A8,A10) de herhangi bir destek almadığını ifade etmiştir.
- Çalışmada yer alan babaların onu da herhangi bir destek almadıklarını belirtmiştir.

Çocuklarının özel gereksinimli bir birey olmalarından dolayı destek aldıklarını belirten annelerin ifadeleri şu şekildedir:

“Bir ara psikiyatraya gittim. İlaç verdi. İlaçları zehirledi beni. İkisi (ilaç) de yaramadı. Gitmedim başka.” (A1)

“3 ay destek aldım. O kadar.” (A7)

“3 sene destek aldım...” (A9)

Herhangi bir destek almadığını belirten annelerden ikisinin görüşleri aşağıda yer almaktadır:

“Destek almadım. Kızımın durumunu ilk duyduğumda 2-3 hafta kendimize gelemedik... Psikolojik destek almadık. Demet ile uğraştık. Doktor vs.” (A4)

“Ailemiz destek çıktı. Eşim de zor kabullendi.” (A2)

Anne babalardan elde edilen bulgulara bakıldığında; babalar çocuklarının özel gereksinimli olduklarını öğrendikleri zaman ve sonrasında bu durumla ilgili psikolojik destek almadıklarını belirtmişlerdir. Annelerden bir kişi kısa süreli ilaç tedavisi aldığını, biri üç ay diğeri üç sene psikolojik destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Bu durumun olası nedenleri şu şekilde sıralanabilir:

- a. Çalışmamızda ailelerin sosyoekonomik durumlarının düşük olduğu da tespit edilmiş olup psikolojik destek almamalarının nedeni olarak maddiyatın etkili olabileceği düşünülmektedir. Aileler çevrelerinden/ailelerinden destek aldıklarını; kimi zaman bu durumu kadere bağladıklarını kimi zaman da çocuklarının özel gereksinimli olmalarının sebebi olarak birilerini ya da bir şeyleri sebep olarak gördüklerini belirtmişlerdir. Anne babaların özel gereksinimli çocuklarının olduğunu öğrendikleri anda verdikleri tepkilerin aşamaları ile ilgili açıklamalar ailelerin düşüncelerini desteklemektedir.

A2: “Barış doğduğunda havale geçirdi. Doktor hatası dedik... Eşim de zor kabullendi...”

A4: “...Demet’i ilk duyduğumda 2-3 hafta kendimize gelemedik. Kendimi suçladım. İlk çocuğum çok yaramazdı o yüzden istememiştim ikinciye. Ondan böyle oldu diye kendimi suçlamıştım ama şimdi böyle düşünmüyorum....”

B6: “...İsyen durumuna geldik. Her şeyi yaratan Allah ama Ona bile isyan ettiğim zamanlar oldu. Ama ben çabuk atlattım. Eşime destek olduğumu düşünüyorum...”

- b. Psikolojik destek alma konusunda yeteri kadar bilinçli olmamalarından dolayı psikolojik destek almamış olabilirler.
- c. Psikolojik destek almaları konusunda onları yönlendirecek ya da destekleyecek kişi, kurum ya da kuruluşlar olmamasından kaynaklanabilir.

Özel gereksinimli çocuğun tanınması ve ona uygun eğitim planlaması yapılmasında, ebeveynler ile yapılacak olan bireysel danışmanlığın bu sürecin ayrılmaz bir parçası olduğu düşünülmektedir. Ebeveynler korkuları ve kaygılarını görüşebilecekleri ve gelecek için uygun girişim planlarına başlayabilecekleri bir hizmet görebilmektedirler (Wasserman, 1983).

Özel gereksinimli çocuğu olan anne babalara ve normal gelişim gösteren kardeşlere bireysel danışmanlık hizmetleri verilebilir. Aynı şekilde özel gereksinimli bireye sahip diğer anne baba ve kardeşlerle grup danışmanlığı da yapılabilir. Wasserman (1983), bu tür grup danışmanlıklarında kardeşlerin duygu ve düşüncelerini açıkça ifade etmeyi ve başkalarının deneyim ve sorunlarını dinleme konusunda rahatlık kazanmayı öğrenebileceklerini belirtmektedir. Ayrıca; grup danışmanlığına ek veya bir alternatif olarak bireysel danışmanlığın, başa çıkılması gereken aşırı duygusal tepkiler olduğunda özellikle uygulanabileceğini savunmaktadır. Heiman (2002)'in çalışmasında da, hemen hemen tüm ebeveynlerin (%93.5) çeşitli şekillerde yardım aldığı ortaya çıkmıştır. Bunlar arasında psikolojik ve psikiyatrik, özel eğitim gibi yardımlar bulunmaktadır. Bu yardımlar, ebeveynlerin çabuk toparlanmasına katkı sağlamaktadır. Böylelikle, özel gereksinimli çocuk gerekli eğitimden erkenden faydalanma fırsatı elde edecek olup aile bireyleri de içinde bulundukları durumu sağlıklı bir şekilde atlatabilme fırsatı elde edecektir. Ailenin de eğitime katılması ile özel gereksinimli çocuğun eğitimi daha etkili bir şekilde desteklenebilecektir.

Akandere vd. (2009), Ritzema ve Sladeczek (2011), Ayyıldız vd. (2012), Şengül ve Baykan (2013), Kaçan Softa (2013), Yıldırım vd. (2012), Sivrikaya ve Çifci-Tekinarslan (2013), Cangür ve ark. (2013), Özbay ve Aydoğan (2013), Tavil ve Karasu (2013), Kaytez, Durualp ve Kadan (2015), Girgin ve Balcı (2015) özel gereksinimli çocukların eğitim ve tedavilerinin yapılabileceği kurumların yaygınlaştırılması ve erken dönemlerde ailelere bilgilendirmeler yapıp, aile eğitimi ve danışmanlık hizmetlerinin verilmesinin ailelerin belirsizlik, yalnızlık ve stres duygularını azaltacağını belirtmektedirler. Benzer şekilde Kaner (2009), Özen (2013), Meral ve Cavkaytar (2014) da ailelerin alacağı sosyal desteğin, ailelerin yaşam kalitesinde etkili olduğunu ifade etmektedirler.

4.2. Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerden Elde Edilen Bulgular

Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocukları olan anne babalarla yapılan çalışmaların yanında özel gereksinimli kardeşe sahip çocuklarla da bir çalışma yapılmıştır. KA1 (15kız), KA2 (11 erk.), KA3 (13 erk.), KA4 (18 erk.), KA5 (16 kız), KA7 (13 kız), KA8 (13 erk.) katılımcılarından “Kardeşim, Geleceğim ve Ben” konulu bir kompozisyon yazmaları istenmiştir. KA6 (6 erk.) katılımcısı anasınıfına devam ettiği için annesinin onayı alınarak gerçekleştirilen görüşmede yarı yapılandırılmış oyun

oyunarak KA6 katılımcısının duygu ve düşünceleri alınmıştır. KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA7, KA8 kodlu normal gelişim gösteren kardeşlerin yazdıkları kompozisyonlar analiz edilmiş ve Tablo 9’da sunulmuştur.

Tablo 9

Kardeşlerin Kompozisyonlarında Yer Alan İçerik Analizi

Tema	Alt Tema	Kategoriler
Özel Gereksinimli Kardeş ile İlgili Duygu ve Düşünceler	Önceki (ilk zamanlar) duygu ve düşünceler	İyileşme yönündeki beklentiler Özel gereksinimin farkına varılması Engeli “hastalık” olarak tanımlama
	Şimdiki duygu ve düşünceler	Uyum Sevme İyi anlaşma
	Gelecekle ilgili duygu ve düşünceler	Sorumluluk alarak kardeşin bakımını üstlenme Geleceğindeki meslek seçimini kardeşinin durumuna göre şekillendirme

Tablo 9’ a göre elde edilen bulgulardan; normal gelişim gösteren çocukların, özel gereksinimli kardeşleri ile ilgili duygu ve düşüncelerinin tema, alt tema ve kategorileri tespit edilmiştir. Özel gereksinimli kardeşleri ile ilgili *beklentileri*, özel gereksinimin *farkına varılması*, *engeli “hastalık” olarak tanımlamaları* ilk zamanlardaki tutumları ifade eden alt temayı oluştururken; *uyum*, *sevgi* ve *iyi anlaşma* kodları da şimdiki tutumları ile ilgili alt temayı oluşturmaktadır. Gelecekle ilgili düşüncelerini oluşturan alt temanın kodları; *sorumluluk alma(bakımı üstlenme)* ve *geleceği kardeşe göre şekillendirme* olarak karşımıza çıkmaktadır.

Kardeşlerin kompozisyonları incelenip analizleri oluşturulduğunda beş katılımcının (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5) kardeşleri ile ilgili “ilk zamanlardaki duygu ve düşüncelerine”, yedi katılımcının (KA1, KA2, KA3, KA4, KA5, KA7, KA8) “şu anki duygu ve düşüncelerine” ve “gelecek ile ilgili duygu ve düşüncelerine” yer verdikleri saptanmıştır.

Kardeşlerinin özel gereksinimli birey olduklarının farkına vardıkları zaman ile ilgili görüşleri şu şekildedir:

KA1: “...Kardeşim ilk hastalandığında çok kötü olmuştum, karmaşık duygular içerisindeydim. Tabi nasıl bir hastalıktır, kardeşim nasıl olacaktı bilmiyordum ama yine de benim kardeşim hasta olacaktı. Hastalığın iyisi kötüsü var mı?..”

KA2: “...Ben Gözde’nin engelli olduğunu duyunca birazcık üzülmuştum ama yine de Gözde’yi seviyorum ve seveceğim...”

KA3: “...kardeşim doğdu ve benim bir kardeşim oldu ama herkesinki gibi değildi. Hiç üzülmedim. Ona baktım, ben büyüdüm o da büyüdü...”

KA4: “Kardeşim ve ben şimdi çok iyi anlaşıyoruz. Ama ilk hasta olduğunda bu kadar iyi değildik. Fakat ben üzülmemeye rağmen onun iyi olmasına her zaman çaba gösterdim. Ben de istemez miydim abi diyerek koşmasını, benimle maç izleyip futbol oynamasını ama onları yapmasa bile ben onu çok seviyordum çünkü o benim kardeşimdi. Onu engelli diyerek hiçbir zaman hor görmedim...”

KA5: “Ben ikinci sınıftayken ilk kardeşim yani Barış (Ö.G.B.) doğmuştu. Hiç unutmam o zaman 8 yaşındaydım. Kardeşimin olmasını çok istiyordum. Kardeşlik duygusunu ilk Barış’ta yaşadım. Hatta onun adını ilk ben koymuştum. Hani ‘ilk göz ağrım’ denilen bir şey var ya işte Barış da benim için öyleydi. Fakat benim beklentilerim diğer kardeşler gibi birlikte konuşmak, onunla birlikte okula gitmek, hoplamak, zıplamaktı. Bizim ailede Barış’ın engelli olduğundan dolayı kimse umutsuzluğa kapılmadı aslında. Ben de olmak üzere annem, babam, kısaca ailemiz Barış’ın hep iyi olacağına emindik. Küçükken engelli olmanın hep grip gibi geçici bir hastalık olacağını zannederdim. Ama büyüdükçe neyin ne olduğunu anladım.”

Ayrıca yukarıdaki verilere bakıldığında; kardeşleri ile ilgili ilk zamanlardaki düşüncelerini ifade ettiklerinde karşımıza şu kategoriler çıkmıştır:

- Beklentileri ile farklılıklar yaşadıkları (KA1, KA3, KA4, KA5)
- Engel durumu için “hastalık” ifadesini kullandıkları (KA1, KA4, KA5)

Grossman (1972) ve Schreiber ile Feeley’in (1965) zihinsel yetersizlik tanılı kız ve erkek kardeşi olan ergenlik ve üniversite çağındaki gençlerle ihtiyaç ve sorunlarını tanımlamak için yaptıkları çalışmada ergenlik çağı gurubundaki normal gelişim gösteren kardeşlerin ifade ettikleri kaygı ve duyguları arasında benzer sonuca varılmıştır. Buna göre sorunlar dört ana kategoriye ayrılmıştır: (a) bilgi ihtiyacı, (b)

duygusal tepki aracılığıyla anlama ve çalışma ihtiyacı, (c) öz kimlik ve roller, (d) etkili baş etme stratejileri ihtiyacı (Akt. Wasserman, 1983). Bu sonuçtan yola çıkılacak olursa bu çalışmada da normal gelişim gösteren kardeşlerin özel gereksinimli kardeşlerinin durumu ile ilgili bilgi ihtiyacına sahip oldukları ortaya çıkmıştır. İlk başlarda kardeşlerinin gereksinimini “hastalık” olarak gördüklerini ifade eden katılımcılar gözlenmiştir (KA1, KA4, KA5). Bu durumda normal gelişim gösteren kardeşlerin özel gereksinimli kardeşlerinin durumu hakkında bilgilendirilmesinin uzman desteği ile yapılması, çocukların ilk süreci kolay atlatmalarına ve gerçek bilgiye ulaşmalarına fırsat verecektir. Anne babaların olduğu kadar normal gelişim gösteren çocukların da evdeki özel gereksinimli çocuğun özel gereksinim durumu ile ilgili uzman desteği almaları gerektiği düşünülmektedir. Bu düşüncemizi destekleyen görüş Kahraman ve Karadayı (2015)’nin çalışması ile örtüşmektedir. Kahraman ve Karadayı (2015), özel gereksinimli kardeşe sahip normal gelişim gösteren çocukların çoğunun; kardeşinin özel gereksinim durumu ile ilgili yeterince bilgiye sahip olmadıklarını, bu konuda kendilerine yeterince açıklama yapılmadığını, zaman içinde kardeşlerine yönelik duygularının olumlu yönde değiştiğini belirtmişlerdir. Girli (1995) de kardeşinin özel gereksinimi/ yetersizliği hakkında bilgi sahibi olan çocukların özel gereksinimli kardeşleriyle daha olumlu ilişkiler kuracağını belirtmektedir. Benzer şekilde Zoylan (2005) ve Şimşek (2007) de kardeşinin özel gereksinimi hakkında bilgi sahibi olan, bu yeni durumla başa çıkmak için gerekli danışmanlık hizmeti alan bireylerin kardeş ilişkilerinin daha sağlıklı olacağını belirtmektedirler.

Normal gelişim gösteren çocukların yazmış oldukları kompozisyonlardan elde edilen ikinci kategori “kardeşlerin şu anki durumları ile ilgili duygu ve düşünceleri” dir. Kardeşlerin şu anki duygu ve düşünceleri ise şu şekildedir:

KA1: “... Zaman geçtikçe alışmıştım artık. Onun konuşmamasına diğer çocuklar gibi olmamasına. Ama ne yapabilirdim ki Allah öyle gördüyse ona karşı çıkamazdım... ailem ve ben onun iyileşmesi için her şeyi yaparız. Ve bu güne kadar da yaptıklarımızın sonucunu da alıyoruz Allah’a şükürler olsun, kardeşim artık konuşmaya başladı...”

KA2: “Ben kardeşimin büyüdüğü daha çok geliştiğini düşünüyorum. Fakat O’nun derslerini tekrar ettirmedeğimizde unutuyor ve yapamıyor. Yapamayınca ben üzülüyorum ve O da sinirleniyor... Onu parka götürdüğüm zaman

arkadaşlarım futbol oynuyorlar ben de oynuyorum... Onlar da kardeşimi seviyorlar. Onunla oyunlar oynuyorlar...”

KA3: “...Ben kardeşimin bağrımlarına kızmıyorum. Arkadaşlarım da onu seviyorlar hatta onunla vakit geçiriyorlar.”

KA4: “Kardeşim ve ben şimdi çok iyi anlaşıyoruz...”

KA5: “... Kardeşlik demek benim için sorumluluk demektir. Ablalık duygusu, koruma, kollama, destek olmaktır. Abla olunca bunların ne olduğunu anladım. Ama bir engelli bireyin ablası olmak daha farklı bir şey bence. Ya da daha farklı bir duygu olmalı... Engelli olan kişilerin abla ve ağabeylerini daha iyi anlıyorum. Aslında bu düşünceler benim daha çok hırslanmamı daha çok derslere motive olmamı sağlıyor... Ne kadar da olsa fazla sorumluluk getirirse de Barış'ı çok seviyorum. Ve o iyi ki var.”

KA7: “....Kardeşlerimden biri engelli, ama hiçbir zaman O'na bu gözle bakmadım. Onu çok seviyorum ve her zaman seveceğim...”

KA8: “... Biz O'nu evimizin meleği olarak görüyoruz... Ben ailemle ve yaşadığım hayat ile mutluym. Kardeşime bakıyor ve onunla ilgileniyorum...”

Tüm çocukların özel gereksinimli kardeş ile ilgili olarak “iyi anlaştıkları” ve “sevme” ifadelerine değindikleri tespit edilmiştir. Aynı şekilde, anne babalardan alınan bilgilerde de normal gelişim gösteren çocuklar ile özel gereksinimli kardeşler arası ilişkilerinin “iyi” olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Normal gelişim gösteren çocuklar da benzer ifadelerde bulunmuş olup ebeveynlerinin düşünceleri ile örtüşen ifadelerde bulunmuşlardır. Sarı (2004), çalışmasında normal gelişim gösteren çocukların özel eğitime ihtiyacı olan kardeşleri ile ilgili tepkilerini dargınlık, kıskançlık, düşmanlık, suçluluk, üzüntü, korku, utanma ve sıkılma, reddetme olarak ortaya çıkabileceğini belirtmektedir. Girli (1995) normal gelişim gösteren çocukların, aileleri tarafından dışlanma “endişe”si yaşadıkları bir aşama olduğunu; ayrıca normal gelişim gösteren çocukların da özel eğitime ihtiyacı olan kardeşlerine karşı “kabul” aşamasında bulunup kardeşleri ile arkadaşça ilişkiler kurabildiklerini belirtmektedir. Araştırma grubunda yer alan normal gelişim gösteren çocuklarda da önceleri kardeşlerine yönelik üzüntü, kıskançlık gibi duygular yaşandığı saptanmış olup şu anki duygularında kabul aşamasında oldukları düşünülmektedir. Katılımcı babalardan B3 ve B4, normal gelişim gösteren çocuğunun yaşadıklarını şu şekilde ifade etmektedir:

B3: “Biraz zor kabullendiler durumu. Onları istedikleri yere götüremiyorum onlar da ‘hep Gözde’nin yüzünden’ diyorlar.”

B4: “...Önceleri kabullenmedi. Çünkü küçükken kısıkanıyordu kardeşini ama sonra alıştı anlattık onun bize kendisinden daha çok ihtiyacı olduğunu. Üniversitede okurken ‘kardeşimi sizden çok özledim’ diyordu. Onun için çalışma hayatını burada yaşamak istiyor başka memlekete gitmek istemiyor.”

Benzer ifadeleri normal gelişim gösteren KA4 katılımcısı da yukarıda aktarmıştı. Bu da bize ebeveynler ile normal gelişim gösteren çocukların ifadelerinin örtüştüğünü göstermektedir.

Kompozisyonlardan elde edilen analiz sonucunda karşımıza çıkan üçüncü tema, normal gelişim gösteren kardeşlerin “geleceğe yönelik duygu ve düşünceleri” nin yer aldığı temadır. Bu bağlamda kardeşlerin kompozisyonlarında yer alan cümleler şu şekildedir.

KA1: “... Eğer ileride Allah korusun anne ve babamı kaybedersem ya da başlarına kötü bir durum gelse bile ben kardeşime her zaman sahip çıkacağım. Ona belki de sadece abla değil anne baba da olacağım. Öñime çok engeller çıksın umurumda değil, benim sadece isteğim kardeşimin engelini aşabilmektir. Çünkü Ben Onu Çok Çok Seviyorum.”

KA2: “...Ben şimdi ve büyüyünceye kadar ve büyüyünce de kardeşime bakacağım...”

KA3: “... Ben büyüyünce bir meslek sahibi olmak istiyorum. Eğer annem babam olmazsa ona bakmayı düşünüyorum.”

KA4: “...İleride bir meslek sahibi olursam onun tamamen iyileşmesi için elimden ne geliyorsa yapacağım. Onun hep arkasında olup bir abisinin olduğunu unutturmayacağım.”

KA5: “...kardeşlik demek.....daha fazla sorumluluk alıp daha fazla geleceği önemsemek olmalı. Düşünsenize anne babamdan sonra ona bir şey olursa, başına bir şey gelirse sen destek olacaksın. Sen yardımcı olacaksın. Düştüğünde kaldırarak, ağladığında güldüreceksin. İşte bu yüzden benim ona gelecekte sahip olabilmem için kendi ayaklarımın üstünde durmam, meslek sahibi olmam şart! Kendimle birlikte onun geleceğini de düşünmem gerek... İnşallah istediklerime kavuşur hayallerimi gerçekleştiririm...”

KA7: “...Ben büyüyünce avukat olmak istiyorum... Büyüdüğümde aileme, özellikle engelli kardeşime rahat bir hayat yaşatmak istiyorum...”

KA8: “...Ben ileride uçak mühendisi olmak istiyorum... Uçak mühendisi olduktan sonra önce İbrahim’ e ve aileme sonra da diğer engellilere yardım edeceğim.”

Normal gelişim gösteren kardeşlerin kompozisyonlarının analizinde “gelecek ile ilgili duygu ve düşünceleri” ne yer verdikleri kategoride yedi kardeşin de gelecekte özel gereksinimli kardeşlerine bakacaklarını ifade ettikleri ortaya çıkmıştır. Meslek sahibi olma ve bakımı üstlenme ifadelerine yer verdikleri tespit edilmiştir. Benzer sonuç, Seligman (1983) tarafından da ele alınmıştır. Bazı kardeşlerin, bu deneyimlerinden çok fazla etkilenip kariyerlerini kardeşlerinin gereksinim durumuna benzer çocuk ve yetişkinlere faydalı olmalarını sağlayacak şekilde devam ettirdikleri görülmüştür.

KA6 katılımcısı ile yapılan çalışma öncesi anne ile görüşme yapılmış olup anneden elde edilen veriler anne babalarla yapılan görüşmeden elde edilen bulgular kısmında ele alınmıştır. Bu kısımdaki A6 kodlu anne KA6 kodlu normal gelişim gösteren çocuğun annesidir.

KA6 kodlu normal gelişim gösteren kardeşle oyunlaştırılmış ortamda görüşme yapılmıştır. Oyun sırasında gözlemci ve KA6 arasında yapılan diyaloglardan bir kısmı şu şekildedir:

KA6 ile gözlemci oyun oynarlar...

Araştırmacı: “Büyünce ne olacaksın?” diye sorar

KA6: “doktor”

Araştırmacı: “Doktorlar ne yapar?”

KA6: “İyileştirir.”

Araştırmacı bir oyuncak alır ve “Haydi doktorculuk oynayalım. Sen doktor ol bir de hasta seç”

KA6, oyuncak bebeği eline alır,

Araştırmacı: “Bu kim?” diye sorar.

KA6: “Annem. Onu iyileştireceğim.”

Araştırmacı: “Başka kimleri iyileştireceksin?”

KA6: “Abim”

Araştırmacı: “Peki başka abin olsun ister miydin?”

KA6: “Olsun”

Araştırmacı: “Nasıl olsun?”

KA6: “ Aynı abim gibi olsun”.

Araştırmacı: “Peki bu çocuklara şimdi anneleri bakıyor. İleride, büyüdüklerinde kim bakacak?”

KA6: “Ben.”

Araştırmacı: “Kim söyledi?”

KA6: “ Annem.”

Araştırmacı: “ Ne dedi?”

KA6: “ Sen bakacaksın abine büyüyünce”.

Araştırmacı: “Nasıl bakacaksın?”

KA6: “ Yemeğini yedirecem. Oyun oynardık.”...

KA6 ile yapılan etkinlikte oyuncak bebekler kullanılarak KA6’nın duygu ve düşüncelerini onlar üzerinden yansıtmaya fırsat verilmiştir. Bu çalışmaya göre; KA6 büyüdüğü zaman doktor olacağını annesini, abisini iyileştireceğini belirtmiştir. İleride o bebeklere (abisine) kendisinin bakacağını ifade etmiştir. Annesinin KA6’ya böyle söylediğini dile getirmiştir.

4.3. Anne Babalar ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygu ve Düşünceleri Arasındaki Benzerlik ve Farklılıklar

Çalışmada yer alan normal gelişim gösteren çocuklardan bazılarının anneleri, bazılarının babaları, bazılarının hem anne hem de babaları ile görüşülmüştür. Bu çocuklardan birbiri ile kardeş olanlar da vardır. Tablo 10’ da bir aileden hangi bireylerle görüşüldüğüne ait bilgiler bulunmaktadır.

Tablo 10

Katılımcıların Aile İlişkileri

Katılımcılar			Ö.G.B.	Ö.G.B. in Tanısı	Yaş/Cinsiyet	Kardeş yaşı ve Cinsiyeti
Anne	Baba	Kardeş				
A2	B5	KA5(16Kız)	Barış	Zihinsel Y.	9E	7E, 16K
A3		KA1 (15Kız) KA4 (18 Erk.)	Can	Otizm	7E	15K, 18E, 24E
A6		KA6	Fikret	Zihinsel+Bedensel Y.	11E	6E
A7	B3	KA2 (11 Erk.) KA3 (13 Erk.)	Gözde	Otizm	8K	11E, 13E
A9	B6	KA7 (13 Kız) KA8 (13 Erk.)	İbrahim	CP	13 E	13K, 13E

Tabloda, katılımcı kardeşlerin bulunduğu beş ailedeki katılımcılardan kimlerle görüşüldüğü, hangi kardeşin anne babası ya da diğer kardeşleri ile görüşüldüğü yer almaktadır. Buna göre; KA5 katılımcısı A2 ve B5’ in, KA6 katılımcısı A6’ nın çocukları olup, birbiri ile kardeş olan KA1 ve KA4 katılımcıları A3’ ün, KA2 ve KA3 katılımcıları A7 ve B3’ ün, KA7 ve KA8 katılımcıları da A9 ve B6’ nın çocuklarıdır. Tabloya bakıldığında iki ailenin tüm bireyleri ile görüşüldüğü görülmektedir.

Ailelerdeki bireylerden elde edilen duygu ve düşünceler tablodaki aile sırasına göre şu şekildedir:

Katılımcı eşlerden A2 ve B5 ve kızları KA5’ in duygu ve düşünceleri:

A2: “Kızım ile konuşuyoruz. Kızıma ‘başımıza bir şey gelirse, bize bir şey olursa sen bakacaksın kardeşine’ diyorum. ‘Tabi bakarım’ diyor. M.’ ya (küçük kardeş-7 yaş) pek güvenmiyoruz. Tabi şimdi böyle, ilerisini bilemeyiz.”

B5: “Kızım kabullendi kardeşini, kardeşini çok seviyor. Kızım iki kardeşine de anlayışlı olduğu için onunla devamlı konuşuyorum kardeşine bakması ilgilenmesi için. Ve O’ na teşekkür ediyorum.

KA5: “... Kardeşlik demek benim için sorumluluk demektir. Ablalık duygusu, koruma, kollama, destek olmaktır. Abla olunca bunların ne olduğunu anladım ama bir engelli bireyin ablası olmak daha farklı bir şey bence. Ya da daha farklı

bir duygu olmalı. Düşünsenize anne babamdan sonra ona bir şey olursa başına bir şey gelirse sen destek olacaksın...”

A3 katılımcısı ile çocukları KA1 ve KA4’ ün duygu ve düşünceleri:

A3: “...Çok seviyorlar kardeşlerini... Devamlı konuşuruz. En çok kızım (15 yaş). Arkadaş gibi. Kızıma ‘bana bir şey olursa’ dediğimde, ‘anne ben varım, bir şey olursa ona ben sahip çıkarım merak etme’ diyor. 18 yaşındaki oğlum konuyu açınca kapatır. ‘Aman anne bir şey olmaz. Atacak değiliz, bakarız’ diyor. İkisine de güveniyorum, ikisi de bakar. Ama ileride başımıza bir şey gelirse Can için en çok kızıma güvenirim.”

KA1: “...Eğer ileride Allah korusun anne ve babamı kaybedersem ya da başlarına kötü bir durum gelse bile ben kardeşime her zaman sahip çıkacağım. Ona belki de sadece abla değil anne ve baba olacağım...”

KA4: “Kardeşim ve ben şimdi çok iyi anlaşıyoruz... İlerde bir meslek sahibi olursam onun tamamen iyileşmesi için elimden ne geliyorsa yapacağım. O’nun hep arkasında olup, bir abisinin olduğunu unutturmayacağım.”

A6 ve 6 yaşındaki oğlu KA6’ nın duygu ve düşünceleri:

KA6 ile yapılan oyunlaştırılmış görüşmede, katılımcı büyüdüğü zaman doktor olacağını annesini ve abisini iyileştireceğini, büyüdüğünde abisine (oyundaki bebeği abisi olarak belirlemiştir) kendisinin bakacağını ifade etmiştir. Bu durumun annesi tarafından kendisine söylendiğini dile getirmiştir. KA6’nın annesi ile yapılan görüşmede “Normal gelişim gösteren çocuğunuzla özel gereksinimli kardeşi ile ilgili konuşuyor musunuz? Neler konuşuyorsunuz?” sorusu yöneltilmiştir.

A6: “Ona nasıl davranmamız gerektiğini onu sevip yardım etmemiz gerektiğini anlatıyorum. ‘Abine ikimiz bakacağız’ diyorum. Abisinin bakıma muhtaç olduğunu biliyor, yardımcı oluyor. ‘Ben büyüdüm artık ben altını değiştireyim. İleride ben bakarım’ diyor. Eğer değişmezse, babasından çok daha iyi bakıyor abisine. ... Yaşının çocuğu değil. Abisinden dolayı mı yoksa kendi mi öyle bilmiyorum. Büyüyünce ‘anne abimle seni gezdireceğim, ev alacağım araba alacağım’ falan der. Büyüyünce doktor olacak abisiyle bana bakacak... İleride korkuyorum ya değişirse diye ama şimdi nasılsa büyüyünce de öyle olur korkma

diyorlar. Ne bileyim arkadaş çevresi falan, etkilenir mi...” şeklinde cevap vermiştir.

A7 eşi B3 ve çocukları KA2 ve KA3’ ün duygu ve düşünceleri:

A7: “ ... Kardeşleri başta zorlansalar da zamanla kabullendiler... Şimdi araları daha iyi... İkisi de bize bir şey olursa kardeşlerine bakacaklarını söylüyorlar...”

B3: “... Çocuklarımla konuşuyorum. Kardeşlerinin daha çok ilgiye ihtiyacı olduğunu ve O’ na yardımcı olmaları gerektiğini söylüyorum...”

KA2: “... Ben kardeşimin engelli olduğunu duyunca birazcık üzülmuştüm ama yine de O’ nu çok seviyorum ve seveceğim... Ben şimdi ve büyüyünceye kadar ve büyüyünce de kardeşime bakacağım...”

KA3: “...Ben onun bağırımlarına kızmıyorum artık... Ben büyüyünce bir meslek sahibi olmak istiyorum. Eğer annem babam olmazsa O’ na bakmayı düşünüyorum...”

A9 eşi B6 ve çocukları KA7 ve KA8’ in duygu ve düşünceleri (üçüzler):

A9: “... Her ne kadar zaman zaman kardeşlerini yadırgamış olsalar da şu an daha bilinçli, daha ilgili ve kardeşlerine karşı sevgi ve saygı içerisinde... İlerde de onlara güveniyorum kardeşlerinin bakımı için...”

B6: “... Birbiri ile araları çok iyi. Kardeşleri ile çok ilgileniyorlar... İleride başımıza bir şey gelirse ‘siz bakacaksınız’ diyoruz. Onlar da kabullendiler...”

KA7: “... Kardeşlerimden biri engelli ama hiçbir zaman ona bu gözle bakmadım. O’ nu çok seviyorum ve her zaman seveceğim... Büyüdüğümde aileme, özellikle de engelli kardeşime rahat bir hayat yaşatmak istiyorum...”

KA8: “.... Biz üçüzüz. Kardeşimin biri engelli... biz O’ nu evimizin meleği olarak görüyoruz... Ben ailemle ve yaşadığım hayat ile mutluyum. Kardeşime bakıyor ve O’nunla ilgileniyorum. Ben uçak mühendisi olmak için çok çalışıp başarılı olacağım. Uçak mühendisi olduktan sonra önce İbrahim’ e ve aileme sonra da diğer engellilere yardım edeceğim.”

Anne babalardan ve normal gelişim gösteren kardeşlerden elde edilen bulgulara bakıldığında birbiri ile benzerlik gösteren duygu ve düşüncelere rastlandığı tespit edilmiştir.

Anne babalar ve normal gelişim gösteren çocuklarının duygu ve düşüncelerine baktığımızda;

- a. Anne babalar ve normal gelişim gösteren çocukların verileri analiz edildiğinde hemen hemen hepsinin evdeki özel gereksinimli bireye karşı olumlu duygular besledikleri, evdeki özel gereksinimli bireyi kabul ettikleri görülmektedir. Bu da Şahin vd. (2011)' nin anne babaların özel gereksinimli çocukları olduklarını öğrendikten sonra vermiş oldukları tepkileri aştıklarını göstermektedir. Elde ettiğimiz bulgulara göre çalışmamız bize ailelerin içinde bulundukları durumlarla ilgili yeni bir model oluşturmamızı düşündürülebilir. Yapılan çalışma sonucunda; aile tepkilerine ek olarak veyahut ayrı bir başlık çerçevesinde “gelecek kaygısı modeli” ya da “yükleme modeli” adı altında yeni bir kategori ekleyebiliriz düşüncesi oluşmaktadır.
- b. Ailedeki anneler babalar, normal gelişim gösteren çocuklarının özel gereksinimli kardeşleri ile iyi anlaştıklarını, gelecekte özel gereksinimli kardeşlerine bakacaklarını ifade etmişlerdir. Benzer duygu ve düşünceleri normal gelişim gösteren sekiz kardeşin de belirttiği görülmüştür. Mc Hale vd. (1986), Şenel (1995), Akkök (2003), Sarı (2004), Yıldırım (2005) ve Ünal ve Baran (2012) normal gelişim gösteren çocukların özel gereksinimli kardeşlerine karşı tepkilerinin şekillenmesinde anne babalarının özel gereksinimli bireye vermiş oldukları tepkilerden etkilendiklerini belirtmişlerdir.
- c. Anne babalarla normal gelişim gösteren çocukların özellikle gelecekle ilgili duygu ve düşüncelerinin örtüştüğü görülmekte olup anne babalar tarafından gelecekle ilgili bu düşüncelerin normal gelişim gösteren çocuklara empoze edildiği düşünülmektedir. Bu düşüncemizin oluşmasında özellikle A6 ve oğlu KA6'nın ifadeleri etkili olmuştur. Anne babaların tutumları ile kardeşlerin özel gereksinimi olan kardeşlerini kabul düzeyleri arasında doğru bir orantı vardır. Şimşek (2007), özellikle annenin tutumunun kardeşlerin tutumları üzerinde etkili olduğunu düşünmektedir.
- d. Anne babalar da normal gelişim gösteren çocuklar da özel gereksinimli bireyin yetersizliği hakkında uzman bilgisi ve yeterli uzman desteği almamışlardır. Normal gelişim gösteren çocuklar bu süreçte anne

babalarından edindikleri bilgilerle ve kendi yaşantılarıyla durumun farkına ve bilincine varmaya çalışmıştır. Bu düşüncüyü anne babalar ve normal gelişim gösteren çocukların ifadelerindeki benzerlik ortaya koymuştur.

- e. Araştırma grubunda yer alan ailelerin özel gereksinimli çocuklarının/ kardeşlerinin özel gereksinim türleri birbirinden farklıydı. Aynı gereksinim grubundaki çocukların aileleri ile yapılan bir çalışma olmamasına rağmen anne babaların ve kardeşlerin duygu ve düşüncelerinde fark görülemedi. Bu da bize gereksinim türü ne olursa olsun ailelerin benzer şeyleri yaşayabilecekleri, benzer duygulara sahip olabilecekleri görüşüne ulaştırmıştır. Literatür çalışmalarında da anne baba tutumları/tepkileri ve normal gelişim gösteren çocukların tutumları/tepkileri genelleme yaparak detaylandırılmıştır. Bu durumun çalışma sonucunu desteklemesi ile birlikte, benzer bir düşünceye Girli ve arkadaşları (1998) da ulaşmışlardır. Zihinsel yetersizliği olan ve otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin evlilik ilişkilerini değerlendirmelerinde aralarında genelde bir fark görülmemiş olup ailede özel gereksinimli bir bireyin olmasının gereksinim türü farklı bile olsa hemen hemen benzer tutum ve düşünceleri paylaştıklarını düşündürmektedir (Girli vd., 1998).
- f. Normal gelişim gösteren çocuklarıyla konuştuklarını belirten anne babaların konuştukları konulara bakıldığında annelerin çocuklarına özel gereksinimli kardeşlerinin durumu hakkında bilgi verdikleri babaların da şu anki bakımları ile ilgili normal gelişim gösteren çocuklarına sorumluluklar yükledikleri görülmüştür. Her iki ebeveynin de gelecekle ilgili normal gelişim gösteren çocuklarına, özel gereksinimli çocuklarının sorumluluklarını yükledikleri tespit edilmiştir.

Normal gelişim gösteren birbiri ile kardeş olan katılımcıların duygu ve düşüncelerine baktığımızda;

- a. Katılımcılarımızdan KA2 ile KA3, KA7 ile KA8, KA1 ile de KA4 birbiri ile kardeşlerdir. Birbiri ile de kardeş olan katılımcı kardeşlerin yazmış oldukları kompozisyonadaki ifadelere bakıldığında birbirleri ile benzer duygu ve düşüncelere sahip oldukları görülmektedir. Aynı ailede yer alan normal gelişim gösteren kardeşler bugün ve geleceğe dönük duygu ve

düşüncelerinde kardeşlerini sevdiklerinden, onu koruyup kolladıklarından ve gelecekte de özel gereksinimli kardeşlerinin bakımını üstleneceklerinden bahsetmişlerdir.

Bu bulgulardan yola çıkarak özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren kardeşler arasında kardeşlerini kabullenme, onların sorumluluklarını alma anlamında ayrışan düşüncelere rastlanmamıştır. Her iki kardeşler de gelecek planlarında özel gereksinimli kardeşlerine yer vermişler, onları da düşünen ifadelerde bulunmuşlardır. Çalışmamızda özel gereksinimli kardeşi kabullenme ve sorumluluklarını alma anlamında cinsiyete, yaşa ya da büyük/küçük kardeş olma durumuna göre benzer ifadelere rastlanmıştır. Kardeşler arası duygu ve düşüncelerin paralellik gösterdiği görülmektedir. Dere (2009) çalışmasında otizmlili kardeşi olan çocukların büyük ya da küçük olma durumlarının, kardeşlerini kabullenme, normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşına, cinsiyetine, kardeş sayısına, kardeşlerine karşı tutumlarında anlamlı bir fark bulamamıştır. Yıldırım (2005) yaptığı çalışmada özel gereksinimli kardeşlerin özel gereksiniminin önemini farkına varma ve bilgilendirme olanaklarının yaş ilerledikçe arttığı sonucunu ortaya koymuştur. Yıldırım (2005)' a göre 10-13 yaş grubundaki çocuklar 14-17 yaş grubundaki çocuklara göre daha olumlu tutumlar sergilemektedir. Bu sonuç, araştırma bulgularıyla farklılık göstermektedir.

4.4. Normal Gelişim Gösteren Kardeşlere Yüklenen Rol ve Sorumluluklar

Anne babalardan ve normal gelişim gösteren çocuklardan elde edilen bulgular göz önünde bulundurulduğunda normal gelişim gösteren kardeşlere anne babaları tarafından sorumluluklar yüklendiği, anne babaların çocuklarını kendi duygu düşüncelerine göre yönlendirdikleri sonucuna ulaşılmaktadır. Normal gelişim gösteren çocuklar özel gereksinimli kardeşlerine olan duygu ve düşüncelerini anne babalarından etkilenecek şekilde şekillendiriyor olabilirler.

Anne babaların büyük çoğunluğu kendinden sonra çocuğunun bakımı konusunda kaygılıdır. Bu kaygılarla baş edebilmek adına ve bu duruma çözüm olarak da normal gelişim gösteren çocuklarına güven duymaktadırlar. Ailelerin bu güven duygusunu normal gelişim gösteren çocuklarına benimsettikleri ve bu durumla ilgili algı yarattıkları ortaya çıkan sonuçlar arasında yer almaktadır. Yıldırım (2005)' a göre bu durum, ailenin zaman ve enerjisini büyük ölçüde özel gereksinimli çocuğun gereksinimlerini

karşılamaya ayırmasından dolayı, normal gelişim gösteren çocuktan daha fazla sorumluluk almasını beklemeye yol açacak olup anne babalar, farkına bile varmadan normal gelişim gösteren çocuklarına özel gereksinimli çocuklarının ikinci anne babası olma rolünü vermiş olacaktırlar. Özel gereksinimli çocuğu bulunan annelerle yapılan çalışmalarda annelerin içinde bulundukları stres ve depresyondan (Sivrikaya ve Çifci Tekinarslan, 2013; Kaytez vd., 2015; Ritzema ve Sladeczek, 2011; Demir vd., 2010; Yıldırım vd., 2012; Şengül ve Baykan, 2013; Özcanarslan vd., 2014) etkilendikleri ortaya çıkmıştır. Kaçan Softa (2013), sadece annelerin değil babaların da depresyondan etkilendiğini, Özbay ve Aydoğan (2013) da ailelerin yılmazlık içinde olduklarını belirtmişlerdir. Bu çalışma sonuçlarından yola çıkarak, anne babalar, yaşamış oldukları stresin etkisi ile normal gelişim gösteren çocuklarına şimdi ve gelecekle ilgili rol ve sorumluluklar yüklemiş olabilirler.

Seligman'a göre (1983) ailedeki normal gelişim gösteren çocuğa hazır olmadan önce anne baba olma rollerini üstlenmeleri için baskı yapılmakta, özel gereksinimli kardeşin sorumluluğunu alan çocuk bir yere kadar bu hisle başa çıkmakta ancak bu konuda duyarlı olmayan aileler çocuğun korkusunu ve suçluluk duygusunu arttırabilmektedir.

Normal gelişim gösteren çocuklar bazı zamanlarda üzerine yüklenen sorumluluktan kaçınma eyleminde bulunabilirler. Bu durum yaşlarıyla ya da kendi gelecekleriyle ilgili belirsizliklerden kaynaklanıyor olabilir. Bu düşüncemizin oluşmasına neden olan A5 katılımcısının vermiş olduğu ifadeden kaynaklanmaktadır.

A5 katılımcısı kızı ile ilgili konuşmalarını şu şekilde anlatmıştır:

“Konuşuruz genelde kızım (12 yaş-ilk çocuk-iki kardeşler) aralarında bir sorun yok zaten. Severler birbirlerini. Ayı kalırlarsa da özlerler. Çevredeki çocuklarla tanıştırır beraber oynarlar. ‘Ona iyi davranın, o böyle der.’ Bana da ‘ben nasıl bakacam ilerde kardeşime’ diyor. ‘evlendim mi ne olacak? Bakalım kocam isteyecek mi istemeyecek mi?’ diyor. Ya da bazen ‘ben bakamam’ diyor.”
(A5)

Çocuklar, üstlendiği sorumluluğu başaramamaktan endişelenip, fiziksel, psikolojik ve maddi olarak engelli kardeşlerine verecekleri bakımda başarısız olmaktan çekinebilmektedirler (Seligman, 1983). Sarı (2004) bazı durumlarda normal gelişim

gösteren özellikle büyük çocukların çocuk bakıcılığı yapmaktan sıkılabileceğini belirtmiştir.

Çalışmamızda yer alan normal gelişim gösteren çocukların hepsi gelecekte özel gereksinimli kardeşlerine bakacaklarını belirtmektedirler. Anne babalar da görüşmeler sırasında normal gelişim gösteren çocukları ile özel gereksinimli çocukları hakkında konuştuklarını belirtmişlerdir. Konuşmalar sonucunda normal gelişim gösteren çocuklarına özel gereksinimli çocuklarının bugünkü bakımlarının yanı sıra özellikle gelecekteki bakımları ile ilgili sorumluluklar yükledikleri sonucuna ulaşılmıştır. Böylelikle anne babaları tarafından normal gelişim gösteren çocuklarına ikinci anne baba rolü yükledikleri ortaya çıkan bir diğer bulgudur.

Can en çok ablası(KA1) ile anlaşıyor. Ona ‘anne’ diyor. Yeni yeni abla demeye başladı.” (A3)

Kardeşi ona bir abi gibi davranıyor. Her türlü destek oluyor. Her konuda yardımcı oluyor.” (A10)

Benzer şekilde KA6 katılımcısı ile annesi A6 katılımcısının vermiş oldukları ifadelerin birbiri ile örtüştüğü ve A6’nın oğlunu özel gereksinimli kardeşinin bakımı konusunda yaptıkları konuşmalarla yönlendiriyor olduğu düşünülmektedir. Bu da annenin ileride özel gereksinimli çocuğunun bakımı konusunda KA6’ ya güvendiğini belirtmesi ile de desteklenmektedir.

Şenel (1995), Rimmerman ve Duvdevany (1995) ve Şimşek (2007), özel gereksinimli kardeşi olan bireylerin, özel gereksinimi olmayan kardeşi olan bireylerden daha çok özveri, sabır ve farklı sorumluluğa sahip olduğunu belirtmiştir.

BÖLÜM V

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırmada ailede özel gereksinimli çocuğun varlığının ebeveynlerin ve kardeşlerin bugün ve geleceğe dönük duygu ve düşüncelerinin neler olduğunun belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu doğrultuda; özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin bugün ve geleceğe dönük duygu ve düşünceleri, özel gereksinimli kardeşi olan çocukların bugün ve geleceğe dönük duygu ve düşünceleri ele alınmıştır. Bu bölümün ilk kısmında sonuçlar ikinci kısmında da öneriler bölümü ele alınmıştır.

5.1. Sonuçlar

Araştırma bulgularından elde edilen sonuçların ilk kısmında anne babalardan elde edilen bulgulara yönelik, ikinci kısımda normal gelişim gösteren kardeşlerden elde edilen bulgulara yönelik, üçüncü kısmında anne babalar ve kardeşlerin duygu ve düşünceleri arasındaki benzerlik ve farklılıklardan elde edilen bulgulara yönelik, dördüncü kısmında da normal gelişim gösteren kardeşlere yüklenen rol ve sorumluluklara yönelik sonuçlara yer verilmiştir.

5.1.1. Anne Babalardan Elde Edilen Sonuçlar

- 1- Çalışmaya katılan anne babaların sosyoekonomik durumlarının alt düzeyde olduğu görülmüştür.
- 2- Anne babaların ifadelerinden normal gelişim gösteren çocukları ile özel gereksinimli çocuklarının aralarının iyi olduğu; bir tek olumsuz duygu olarak kıskanmanın görüldüğü bulunmuştur.
- 3- Annelerin hepsinin özel gereksinimli çocuklarının durumunun farkında olup onların yetersizlik durumunu kabul ettikleri görülmüştür. Babalardan ise B10 katılımcısı dışındaki babaların özel gereksinimli çocuklarının yetersizlik durumunu kabul ettikleri ortaya çıkmıştır.
- 4- Annelerin hepsi özel gereksinimli çocukların yetersizlikten etkilendiği tanımı bilirken babalardan sadece B8 katılımcısının, çocuğunun yetersizlik tanısının ne olduğunu bilmediği ortaya çıkmıştır.

- 5- Annelerin dokuzu (A4 katılımcısı hariç), babaların da hepsi özel gereksinimli çocukları hakkında normal gelişim gösteren çocukları ile konuşmaktadırlar. A4 katılımcısının ablası da özel gereksinimli bir bireyken kaygı yaşadıklarını ama ablasının anne babasından önce vefat ettiğini belirtmesi ve gelecekte neyin ne olacağının bilinmeyeceğini ifade etmesi normal gelişim gösteren çocukları ile konuşmama sebebi olarak düşünülmektedir.
- 6- Annelerin dördü normal gelişim gösteren çocuklarına özel gereksinimli kardeşlerinin durumu ile ilgili bilgi vermektedir. Babaların altısı normal gelişim gösteren çocuklarına özel gereksinimli kardeşlerinin şimdiki bakımı ile ilgili sorumluluk yüklerken, annelerin yedisi, babalarinsa dördü gelecekle ilgili konuşup normal gelişim gösteren çocuklarına sorumluluk yüklemektedirler.
- 7- Annelerin yedisi özel gereksinimli çocuklarının özellikle gelecekleri ile ilgili kaygı duymakta iken bir anne kaygı duymamakta, diğer iki anne de bazen kaygı duyup bazen duymamaktadır. Babaların ise dokuzu özel gereksinimli çocuklarının geleceği ile ilgili kaygı duymaktadırlar. Anne babaların bu durumu bazen kadere bıraktıkları görülse de çoğunlukla kaygılarının başında ileride kendilerine bir şey olduğunda ne olacağı, özel gereksinimli çocuklarının bakımının nasıl olacağı kaygısını taşıdıkları sonucuna varılmıştır. Yalnız B10 katılımcısı çocuğunun sağlık durumu ile ilgili kaygı duymaktadır. Bunun nedeni ise çocuğunun geçirmiş olduğu bir kaza sonucu bedensel ve zihinsel yetersizliğinin olması ve iyileşip iyileşmeyeceği ile ilgili belirsizlik yaşamasıdır.
- 8- Gelecek kaygısı duyan annelerin hepsi ileride kendilerine bir şey olması durumunda özel gereksinimli çocuklarının geleceği ile ilgili normal gelişim gösteren çocuklarına güvenmektedirler. Bir anne hem eşine hem normal gelişim gösteren çocuğuna güvendiğini belirtmektedir. Babaların ise altısı normal gelişim gösteren çocuklarına güvenirken ikisi eşine, biri de kimseye güvenmemektedir.
- 9- Araştırmaya katılan annelerden üçü, çocuklarının özel gereksinimli olduklarını öğrendikten itibaren kısa süreli de olsa psikolojik danışmanlık almışken, diğer anne babalardan hiçbirinin herhangi bir psikolojik danışmanlık almadıkları ortaya çıkmıştır.

- 10- Anne babaların özel gereksinimli çocuklarını öğrendikleri anda doktorlarından bilgi aldıkları varsayılmaktadır.

5.1.2. Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerden Elde Edilen Sonuçlar

- 1- Araştırmamızda yer alan özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren çocukların hepsinin kardeşlerini kabullenmiş oldukları ve kardeşleri ile ilgili sorumluluk aldıkları ve gelecekte de almaya istekli oldukları sonucuna varılmıştır.
- 2- Normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinin gereksinim durumu ile ilgili yeteri kadar bilgilendirilmedikleri, zaman içinde anne babalarından almış oldukları bilgiler ile durumun farkına vardıkları görülmüştür.
- 3- Kompozisyon aracılığı ile veri toplanan yedi kardeşin hepsi özel gereksinimli kardeşleri ile ilgili duygu ve düşüncelerinde “geçmiş”, “şimdi” ve “gelecek” ile ilgili duygu ve düşüncelerine yer vermişlerdir.
- 4- Kardeşler geçmişte özel gereksinimli kardeşleri ile ilgili kurmuş oldukları beklentilerden farklı bir durumla karşılaştıklarını, özel gereksinimi “hastalık” olarak algıladıklarını belirtmişlerdir.
- 5- Kompozisyon yazan yedi normal gelişim gösteren çocuk ve oyunla veri toplanan 6 yaşındaki çocuk da şu anda özel gereksinimli kardeşleri ile ilgili olumlu duygular beslemektedirler.
- 6- Hem kompozisyon yazan çocuklar hem de görüşme yapılan 6 yaşındaki çocuk gelecek ile ilgili özel gereksinimli kardeşlerine bakacaklarını belirtmişlerdir.
- 7- Araştırmada yer alan ve birbiri ile kardeş olan normal gelişim gösteren katılımcıların (KA1 ile KA4; KA2 ile KA3 ve KA7 ile KA8 kardeş) da özel gereksinimli kardeşlerinin bugün ve gelecekle ilgili duygu ve düşüncelerinin de bir biri ile örtüştüğü saptanmıştır.

5.1.3. Anne Babalar ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygu ve Düşünceleri Arasındaki Benzerlik ve Farklılıklara İlişkin Sonuçlar

- 1- Aynı ailede bulunan anne babaların ve normal gelişim gösteren bireylerin hepsi evdeki özel gereksinimli bireye karşı olumlu duygular beslemekte

olup özel gereksinimli bireyi kabul etmişlerdir. Anne babalarla normal gelişim gösteren çocuklarının ifadelerinin birbiri ile örtüştüğü görülmüştür.

- 2- Ailedeki anneler babalar, normal gelişim gösteren çocuklarının özel gereksinimli kardeşleri ile iyi anlaştıklarını, gelecekte özel gereksinimli kardeşlerine bakacaklarını ifade etmişlerdir. Benzer duygu ve düşünceleri normal gelişim gösteren sekiz kardeş de belirtmiştir.
- 3- Anne babalarla normal gelişim gösteren çocukların özellikle gelecekle ilgili duygu ve düşünceleri birbiri ile örtüşmektedir.
- 4- Anne babalar da normal gelişim gösteren çocuklar da özel gereksinimli bireyin yetersizliği hakkında uzman bilgisi ve yeterli uzman desteği almamışlardır. Normal gelişim gösteren çocuklar bu süreçte anne babalarından edindikleri bilgilerle ve kendi yaşantılarıyla durumun farkına ve bilincine varmaya çalışmıştır. Bu düşünceleri anne babalar ve normal gelişim gösteren çocukların ifadelerindeki benzerlik ortaya koymuştur.
- 5- Ailedeki özel gereksinimli bireylerin tanıları birbirinden farklılık göstermesine rağmen anne babaların ve kardeşlerin duygu ve düşüncelerinde fark görülememiştir. Gereksinim türü ne olursa olsun aileler benzer duyguları yaşamaktadırlar.
- 6- Aynı ailede bulunan normal gelişim gösteren her iki kardeş de şu anki duygu ve düşüncelerinde benzer görüşler ortaya koymuş olup gelecek planlarında özel gereksinimli kardeşlerine yer vermişlerdir. Aynı evdeki normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşünceleri de birbiri ile örtüşmektedir.
- 7- Anne babaların çoğunda olduğu gibi özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren çocukların da herhangi bir psikolojik destek almadıkları tespit edilmiştir.

5.1.4. Normal Gelişim Gösteren Kardeşlere Yüklenen Rol ve Sorumluluklarla İlgili Sonuçlar

1. Anne babalardan ve normal gelişim gösteren çocuklardan elde edilen bulgular göz önünde bulundurulduğunda normal gelişim gösteren kardeşlere anne babaları tarafından sorumluluklar yüklendiği, anne babaların çocuklarını kendi duygu ve düşüncelerine göre yönlendirdikleri sonucuna ulaşılmıştır.

2. Anne babalar tarafından normal gelişim gösteren çocuklarına özel gereksinimli çocuklarının bugünkü bakımlarının yanı sıra özellikle gelecekteki bakımları ile ilgili sorumluluklar yükledikleri sonucuna ulaşılmıştır. Anne babalar tarafından gelecekle ilgili düşüncelerin, normal gelişim gösteren çocuklara empoze edildiği düşünülmektedir.

5.2. Öneriler

Araştırma sonucunda elde edilen bulgulara yönelik öneriler iki başlık altında ele alınmıştır. İlkinde uygulamaya yönelik öneriler yer alırken ikinci kısımda ileride yapılacak olan çalışmalar doğrultusunda araştırmacılara yönelik öneriler yer almaktadır.

5.2.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler

- 1- Elde edilen bulgular doğrultusunda hastane, eğitim kurumları, belediyeler, sivil toplum kuruluşları gerekli destek hizmetlerini özel gereksinimli ailelere sunmak için çalışmalarda bulunabilirler. Bu doğrultuda tanı sürecinden itibaren ailelere profesyonel kişiler tarafından bilgilendirilmeler yapılarak gerekli psikolojik, eğisel ve sosyol destekler sağlanabilir.
- 2- Aileler kendilerine sunulan hizmetlerden faydalanmak için çaba sarfedebilir.
- 3- Ailelerin özel gereksinimli çocukları tanılama sonrasında uygun eğitim kurumlarına yerleştirilmesi sağlanabilir.
- 4- Üniversitelerin eğitim ve sağlık sektöründe eleman yetiştiren bölümlerinde derslerde özel gereksinimli birey olmasının anne- baba ve normal gelişim gösteren kardeşleri etkileme durumları ayrıntılı şekilde ele alınabilir.

5.2.2. Araştırmacılara Yönelik Öneriler

- 1- Araştırmamızda yer alan ailelerin sosyoekonomik durumlarının ve eğitim durumlarının yüksek olmadığı görülmüştür. İleride yapılacak olan çalışmalarda farklı eğitim seviyesinde ve farklı sosyoekonomik duruma sahip ailelerle çalışılabilir.
- 2- Araştırmada yer alan ailelerin özel gereksinimli çocuklarının ailenin ilk, ikinci, üçüncü, dördüncü ya da son çocuğu olduğu tespit edilmiştir. İleriki çalışmalarda doğum sırası göz önünde bulundurularak çalışmalar yapılabilir. Sadece ilk çocuğu özel gereksinimli ailelerle yapılarak daha

sonraki çocuklarını dünyaya getirme kararları üzerine detaylı bir çalışma planlanabilir.

- 3- Çalışmadaki tanı durumuna bakıldığında sadece belirli bir tanıya sahip çocuklar ölçüt olarak belirlenmemiştir. İleriki çalışmalarda tek bir tanı gruplarına göre çalışmalar yapılacağı gibi; birkaç tanı grubundaki bireyler karşılaştırmalı olarak da çalışma ölçütü olarak belirlenebilir.
- 4- Ailelerden sadece birinin çocuğu sonradan geçirmiş olduğu kaza sonucu özel gereksinimli olmuştur. Diğerleri doğuştan özel gereksinimli birey olarak dünyaya gelmişlerdir. Benzer çalışma sadece doğuştan özel gereksinimli bireylerin aileleri veya sadece sonradan gereksinimli bireylerin aileleri ile çalışılabileceği gibi karşılaştırmalı olarak da çalışmalar yapılabilir.
- 5- Anne babalar ve normal gelişim gösteren çocukların verileri analiz edildiğinde hemen hemen hepsinin evdeki özel gereksinimli bireye karşı olumlu duygular besledikleri sonucuna varılmıştır. Benzer çalışma kabul aşamasında olmayan anne babalar ve normal gelişim gösteren çocuklarla da yapılabilir.
- 6- Araştırmada yer alan ailelerden A4 katılımcısı dışındaki ebeveynler, özel gereksinimli çocukları hakkında normal gelişim gösteren çocukları ile konuştuklarını belirtmişlerdir. Yapılan konuşmalarda genellikle özel gereksinimli çocuklarının gereksinim durumu hakkında bilgilendirme yaptıkları ve şu an ve gelecekle ilgili normal gelişim gösteren çocuklarına sorumluluk yükledikleri tespit edilmiştir. İlerde yapılacak olan çalışmalarda yöntem ve veri toplama araçları genişletilerek daha derinlemesine bir çalışma yapılabilir.
- 7- Araştırmaya katılan ebeveynlerden üçü dışında, çocuklarının özel gereksinimli olduklarını öğrendikten itibaren herhangi bir psikolojik danışmanlık almadıkları ortaya çıkmıştır. Aynı şekilde özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren çocukların da herhangi bir destek almadıkları tespit edilmiştir. İlerde yapılacak olan çalışmalarda psikolojik destek alan ve almayanlar üzerine ayrı bir çalışma yapılabilir.

KAYNAKÇA

- Acar, Ç. (2012). Aileleri desteklemede birlikte çalışalım. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde uygulamalı aile eğitimi*, içinde (s.47-66). Ankara: Vize.
- Akandere, M., Acar, M. ve Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22, 23-32.
- Akçamete, G. (1998). “Özel Gereksinimli Bireyler ve Özel Eğitim”, *Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi İlköğretim Öğretmenliği Lisans Tamamlama Programı Özel Eğitim Ders Kitabı*, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Akkök, F. (1989). Özürlü bir çocuğa sahip anne babaların kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının güvenirlik ve geçerlilik çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 7(23), 26-38.
- Akkök, F. (2003). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. A. Ataman (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş*, (6.bölüm) içinde (s. 121-142). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Alkan Ersoy, Ö. (2010). Özel gereksinimi olan çocukların aileleri ile yapılan çalışmalar. F. Temel (Ed.), *Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları* içinde (s. 406-435). Ankara: Anı.
- Ardıç, A. (2013). Özel gereksinimli çocuk ve aile. Cavkaytar, A (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* içinde (s.19-52). Ankara: Vize.
- Ataman, A. (2003). Özel eğitime muhtaç olmanın nedenleri. A. Ataman (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş*, (6.bölüm) içinde (s. 33-50). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Ataman, A. (2013). Özel eğitimin anlamı ve amaçları. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitim* içinde (s.1-19). Ankara: Vize.
- Aykanat Girgin, B. ve Balcı, S. (2015). Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 305-317.
- Ayyıldız, T., Konuk- Şener, D., Kulakçı, H., ve Veren, F. (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-12.
- Bank, S. ve Kahn, D. M.(1982). *The Sibling Bond*. NY: Basic Books.

- Baran, G. (2000). Zihinsel engelli çocuklara sahip annelerin kaygı düzeylerinin incelenmesi. *Hacettepe Üniversitesi Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Dergisi*, 1, 6-7.
- Baran, G. ve İçöz, A. (2001). Zihinsel engelli çocuğa sahip aile bireylerinin kaygı düzeylerinin incelenmesi. *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Dergisi*, 1(6-7), 80-90.
- Baykoç Dönmez, N.(2010). Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim. Baykoç, N (Ed.), *Öğretmenlik programları için özel eğitim içinde* (s. 13- 25). Ankara: Gündüz.
- Berg, B. L. ve Lune, H. (2015). Görüşmeye tiyatral bir bakış. H. Aydın (Ed.), *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri (İ. Som & G. Ekşi, Çev.) içinde* (s.129-188). Konya: Eğitim Kitabevi. (Orijinali 8. Baskı).
- Blacher, J., Jan, A. ve Hofton Chris, B. (2001). Current perspectives on family research in mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*. 14, 477-482.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2012). *Bilimsel araştırma yöntemleri* (11. Baskı). Ankara: Pegem.
- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Koç, M., Karakoç, H., Budak, S. vd. (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(3), 1-9.
- Çiftci Tekinarslan, İ. (2010). Aile eğitimi. N. Baykoç (Ed.), *Öğretmenlik programları için özel eğitim içinde* (s.91-109). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Darıca, N., Abidoğlu, Ü. ve Gümüüşü, Ş. (2005). *Otizm ve otistik çocuklar*. İstanbul: Özgür.
- Demir, G., Özcan, A. ve Kızılırmak, A. (2010). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 13(4), 53-58.
- Deniz, M. E., Dilmaç, B. ve Arıcak, T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk- sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1), 953-968.
- Dere, N. (2009). *Annelerin otistik çocuklarını kabul etmeleri ile otistik çocukların kardeşlerinin kardeşlerini kabulü arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Dikici Sığırtmacı, A. ve Deretarla Gül, E. (2010). *Okul öncesinde özel eğitim*. Ankara: Vize.

- Dikici Sığırtmaç, A. (2013). Özel gereksinimli çocukların eğitiminde aile katılımı. Y. Aktaş Arnas (Ed.), *Aile eğitimi ve okul öncesinde aile katılımı (2. Baskı)* içinde (s.174-176). Adana: Vize.
- Düzova, N. (2013). Engelli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal destek algılarının ve geleceğe ilişkin planlarının incelenmesi. *Tunceli Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 2(3), 111-132.
- Ende- İnce, Z. ve Güdücü- Tüfekci, F. (2015). Engelli çocuğu olan ebeveynlerde evlilik uyumu ve yaşam doyumunun değerlendirilmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(1), 102-112.
- Genç, Y., Çat, G. (2013). Engellilerin istihdamı ve sosyal içerme ilişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*. 8(1), 363-393.
- Girli, A. (1995). *Normal zekalı kardeşlerin zihinsel engelli kardeşe yönelik kabul düzeyinin belirlenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Girli, A., Özekeş, M., Yurdakul, A. ve Sarısoy, M. (1998). Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü. www.isikozelegitim.com adresinden ulaşılmıştır.
- Glesne, C. (2015). Nitel araştırmayla tanışma. A. Ersoy & P. Yalçınoglu (Ed.), *Nitel araştırmaya giriş (G. Güzel, Çev.) içinde (s. 1-36)*. Ankara: Anı. (Orijinal baskı, 2011).
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Development Disorders*, 23(1), 147-163.
- Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Heiman,T., Zinck, L. C. ve Nancy L. Heath, N. L. (2008). Parents and Youth With Learning Disabilities Perceptions of Relationships and Communication. *Journal of Learning Disabilities*, 41(6), 524-534.
- İçöz, A. (2001). *Zihinsel engelli bir çocuğa sahip aile bireylerinin kaygı düzeylerinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Kaçan Softa, H. (2013). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 21(2), 589-600.
- Kahraman, G. Ö. ve Karadayı, S. N. (2015). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri. *Uluslararası katılımlı III. çocuk gelişimi ve eğitimi kongresi “erken müdahale”, (Hacettepe University*

- faculty of health sciences journal*,1) içinde (s.390-408)). Ankara: Hacettepe Üniversitesi.
- Kahriman, İ. ve Bayat, M. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Öz-Veri Dergisi*, 5(1).
- Kalecik, P. (2013). *Otizmlili çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunlar*. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Kaner, S. (2009). Aile katılımı ve işbirliği. B. Sucuoğlu (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimi* içinde (s.352- 405).
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*. 8(4), 315-322.
- Kausar,S., Jevne, R. F. ve Sobsey, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*,10(1), 35-45.
- Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırması Dergisi*, 4(1), 197-214.
- Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children stress and social Networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146.
- Koç, M., İskender, M. ve Bayraktar, B.(2008). Çocuğa sahip ailelerin beklenti düzeyi ile çocuğa karşı tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Sakarya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 16, 14-25.
- Konuk Er, R. (2011). *Aile ve kardeş eğitimi programının engelli çocuğa yönelik tutum ve davranışlara etkisi*. Yayımlanmamış doktora tezi, Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Korkmaz, A. (2008). *Özel eğitim alan zihinsel engelli çocukların kardeşleri ile ilişkilerinin değerlendirilmesi*. Yüksek lisans tezi, Gülhane Askeri Tıp Akademisi, Ankara.
- Lamb, M. R. ve Tamis-Lemonda, C. S. (2016). *The role of the father in child development*. New York.
- Macks, R. J. ve Reeve, R. E. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism Development Disorder*, 37, 1060-1067.

- McHugh, M. (2003). *Special siblings: Growing up with someone with a disability*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Mc Hale, S. M., Sloan, J. ve Simeonsson, R.J. (1986). Siblings relationships of children with autistic, mentally retarded and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 16(4), 399-413.
- Meral, B. F. ve Cavkaytar, A. (2014). Otizmli çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23 (3), 1363-1380.
- Merriam, S. B. (2013). Dökümanlardan veri toplanması. S. Turan (Ed.), *Nitel araştırma desen ve uygulama için bir rehber* (S. Turan & H. Özen, Çev.) içinde (s.131-160). Ankara: Nobel. (Orijinal baskı, 2009).
- Miyandoab, H. S. (2008). *Zihinsel engelli kardeşi olan ve zihinsel engelli kardeşi olmayan 7-13 yaş grubu çocukların aile resim çizimlerinin karşılaştırılması ve analizi*. Doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Nergiz, H. (2013). *Görme engelli çocuk ebeveynlerinin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi ve tükenmişlik ile yaşam doyumuna yönelik yordayıcı değişkenler*. Yüksek lisans tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Özbay, Y. ve Aydoğan, D. (2013). Aile yılmazlığı: Bir engele rağmen birlikte güçlenen aile. *Sosyal Politika Çalışmaları*. 13(31), 129- 146.
- Özcanarslan, F., Karataş, H. ve Aydın, D. (2014). Şanlıurfa ilinde engelli çocuğa sahip annelerin depresyon durumlarının belirlenmesi. *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 11 (2), 75-83.
- Özen, A. (2013). Ailelerle işbirliği ve iletişim. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitim* içinde (s.37- 54). Ankara: Vize.
- Özen, A. (2015). Özel gereksinimli aileler. E. Tekin İftar (Ed.), *Özel gereksinimli bireyler ve bakım hizmetleri* içinde (s.72-87). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Özgür, İ. (2008). *Engelli çocuklar ve eğitimi-özel eğitim* (2.baskı). Adana: Karahan Kitabevi.
- Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 45(2), 156-164.
- Patton, M.Q. (1997). *Utilization focused evaluation: The new century text* (3rd ed.). London: SAGE Publications.

- Rimmerman A. ve Duvdevany I. (1995). *Coping resources of mothers of integrated pre-schoolers with developmental disabilities*. The British Journal of Developmental Disabilities 115 (1), No 90.
- Ritzema, A. M. ve Sladeczek I. E. (2011). Stress in parents of children with developmental disabilities over time. *Journal on Developmental Disabilities*, 17 (2), 21-34.
- Saban, F. (2010). *Zihinsel engelli kardeşe sahip olan ve olmayan çocukların benlik saygısı ve kaygı durumlarının incelenmesi*. Yüksek lisans tezi, Atatürk Üniversitesi, Erzurum.
- Sarı, H.(2004). Engelli çocukların ailelerinde oluşan dinamikler ve aile bireyleri üzerinde etkisi. *Eğitim Araştırmaları Çoluk Çocuk Dergisi*, 35, 13-17.
- Seligman, M. (1983). Sources of psychological disturbance among sibling of handicapped children. *Personal and Guidance Journal*, 61(9), 529-531.
- Sertelin, Ç. (2003). *Ebeveyn tutumlarının sosyo-kültürel yapı ve aile fonksiyonları ile ilişkisi*. Yüksek lisans tezi, İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Sivrikaya, T. ve Çifci Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1 (2), 17-29.
- Şahin, S., Işıtan, S. ve Gündüz, S. (2011). Özel gereksinimli çocuk ve aileleri. N. Baykoç (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim içinde* (s.1-10). Ankara: Eğiten.
- Şen, E. (2004). *Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Mersin Üniversitesi, Mersin.
- Şenel, G, H. (1995). Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması. *Özel Eğitim Dergisi*, 2 (1), 33-39.
- Şengül, S. ve Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14, 30-39.
- Şimşek, Z. (2007). *Özel eğitime gereksinimi olan bireylerin özel eğitime gereksinimi olmayan kardeşlerinin umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi*. Yüksek lisans tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.
- Tavil, Y, Z. ve Karasu, N. (2013). Aile eğitim çalışmaları: Bir gözden geçirme ve meta-analiz örneği. *Eğitim ve Bilim Dergisi*, 38(168), 85-95.

- Topaloğlu, G. (2011). *Otizmli çocukların kardeş ilişkisinde annenin rolü*. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Ünal, N. ve Baran, G. (2012). Zihinsel engelli çocukların annelerinin çocuk yetiştirme tutumları ile normal gelişim gösteren çocukların zihinsel engelli kardeşlerine yönelik davranışlarının incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 20 (3), 783-792.
- Üstdağ, E. L. ve Bumin, G. (2014). Engelli çocuklar ve kardeşleri için uygulanan grup aktivitelerinin toplumsal katılım ve kardeş ilişkileri üzerine etkisinin incelenmesi: Pilot çalışma. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2(3), 141-149.
- Varol, N. (2006). *Aile eğitimi*. Ankara: Kök.
- Wasserman, R. (1983). Identifying the counseling needs of the sibling of mentally retarded children, *The Personnel and Guidance Journal*, 622-627.
- Wilton, K. ve Renault, J. (1986). Stress level in families with intellectually handicapped preschool children. *Journal of Mentally Deficiency Research*, 30, 163-169.
- Yavuz, M. ve Coşkun, İ. (2014). Normal gelişim gösteren bireyin zihinsel engelli kardeşiyle vakit geçirme durumu. *Turkish Studies - International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic*, 9(8), 295-313.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2011). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin.
- Yıldırım, A., Hacıhasanoğlu- Aşılar, R. ve Karakurt, P. (2012). Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 20(3), 200-209.
- Yıldırım, B. G. (2005). *Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi, Gazi Üniversitesi, Ankara.
- Yıldırım Doğru, S. (2009). Erken çocuklukta özel eğitim. *Erken çocukluk döneminde özel eğitim içinde* (s. 31-66). Ankara: Maya.
- Zoylan, O. E. (2005). *Engelli kardeşe sahip olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin belirlenmesi*. Yüksek lisans tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.

ÖZGEÇMİŞ

İlk, orta ve lise öğrenimini Mersin'in Silifke ilçesinde tamamladı. 2005 yılında Gazi Üniversitesi Gazi Eğitim Fakültesi Okul Öncesi Öğretmenliği Bölümünden mezun oldu. 2005-2008 yılları arasında özel kurumlarda (kreş, özel eğitim ve rehabilitasyon okulu/merkezi) öğretmen ve sorumlu müdür olarak çalıştı. 2009 yılında Silifke'nin Tosmurlu köyüne anasınıfı öğretmeni olarak atandı. 2010 yılında Selçuk Üniversitesi Ahmet Keleşoğlu Eğitim Fakültesi Zihin Engelliler Öğretmenliği Sertifika Programını bitirerek bu alandan da öğretmen olarak atanmaya hak kazandı. 2012-2014 yılları arasında anaokullarında müdür vekilliği yaptı. Tosmurlu İlkokulu'nda görev yaparken Milli Eğitim Genel Müdürlüğü ve UNICEF desteğiyle yürütülen projede, "Okul Öncesi Eğitim Programı" hazırlama komisyonunda Mersin'i temsil etmek üzere, "Okul öncesi eğitim programının güncellenmesi", "Okul öncesi Eğitim programı ile aile destek programı (OBADER) hazırlanması" komisyonlarında Ocak-Nisan 2012 tarihleri arasında üç ay Ankara'da görevlendirildi. Daha sonra ise eğitimci eğitmeni olarak Mersin ilinde okul öncesi öğretmenlerine güncellenen programın tanıtım seminerlerinde görev yaptı.

UNICEF tarafından düzenlenen (2013) "Türkiye' de Erken Çocukluk Eğitiminde Yeni Yönelimler: Kalite, Erişim, Hakkaniyet" konulu uluslararası konferansın "Erken Çocukluk Eğitiminde Kalitenin Temel Unsuru Olarak Programlar ve Eğitimciler" konulu panelinde tartışmacı olarak görev aldı.

Çağdaş Drama Derneği, Yaratıcı Drama Liderliği 1.,2.,3.,4.,5. Aşama ve raportörlüğünü tamamladı.

2014-2015 Eğitim öğretim dönemi Milli Eğitim Bakanlığı "Farkındalık Yaratan Öğretmenler" kategorisinde ilçe temsilcisi, il ikincisi ödülleriyle layık görüldü.

3.Uluslararası Okul Öncesi Eğitim Kongresi (2012)'nde sunduğu "Okula Uyum Haftasının Okul Öncesi Öğretmenleri ve Sınıf Öğretmenleri Açısından İncelenmesi" konulu sözlü bildiri Milli Eğitim Dergisi'nde (2014) yayınlandı.

Şu anda Silifke Tosmurlu İlkokulu'nda ana sınıfı öğretmeni olarak görev yapmaktadır.