



T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

OTİZMLİ ÇOCUKLARIN KARDEŞ İLİŞKİLERİNİN
ANNE BABA GÖRÜŞLERİNE GÖRE BELİRLENMESİ
(AYDIN/SÖKE İLÇESİ ÖRNEĞİ)

ASLI KİREÇÇİ

İzmir
2024

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

OTİZMLİ ÇOCUKLARIN KARDEŞ İLİŞKİLERİNİN
ANNE BABA GÖRÜŞLERİNE GÖRE BELİRLENMESİ
(AYDIN/SÖKE İLÇESİ ÖRNEĞİ)

ASLI KİREÇÇİ

TEZ DANIŞMANI
Dr. Öğr. Üyesi Füsun ÜNAL

JÜRİ ÜYESİ
Prof. Dr. Safiye Sunay YILDIRIM DOĞRU

JÜRİ ÜYESİ
Doç. Dr. Özlem TOPER

JÜRİ ÜYESİ
Dr. Öğr. Üyesi Füsun ÜNAL

İzmir
2024

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “Otizmli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne Baba Görüşlerine Göre Belirlenmesi (Aydın/Söke İlçesi Örneği)” adlı çalışmanın içerdiği fikri izinsiz başka bir yerden almadığımı; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında ve bölümlerinin yazımında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada kullanılan her türlü kaynağa eksiksiz atıf yaptığımı ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi, ayrıca bu çalışmanın Dokuz Eylül Üniversitesi tarafından kullanılan bilimsel intihal tespit programıyla tarandığını ve *intihal içermediğini* beyan ederim. Herhangi bir zamanda aksinin ortaya çıkması durumunda her türlü yasal sonuca razı olduğumu bildiririm.

23/08/2024

Aslı KİREÇÇİ



DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU



Tarih: 20/09/2024

Tez Başlığı:

Otizimli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne Baba Görüşlerine Göre Belirlenmesi

(Aydın/Söke İlçesi Örneği)

Yukarıda başlığı belirtilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 81 sayfalık kısmına ilişkin, 20/09/2024 tarihinde **tez danışmanım tarafından** Dokuz Eylül Üniversitesi Kütüphane ve Dokümantasyon Daire Başkanlığı'nın sağladığı İntihal Tespit Programından (**Turnitin-Tez İntihal Analiz Programı**) aşağıda belirtilen **filtreleme tiplerinden biri** (uygun olanı işaretleyiniz) uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin **benzerlik oranı % 7 dir**.

- <http://www.kutuphane.deu.edu.tr/tr/turnitin-tez-intihal-analiz-programi/> adresindeki Tez İntihal Analiz Programı Kullanım Kılavuzunu okudum ☒

Filtreleme Tipi 1(Maksimum %15) ☒

Filtreleme Tipi 2(Maksimum %30) ☐

☒ Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç, ☒ Kaynakça hariç, ☒ Alıntılar dâhil, ☒ Altı (8) kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç.	☐ Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç, ☐ Kaynakça dâhil, ☐ Alıntılar dâhil.
EK 1- İntihal Tespit Programı Raporu İLK İKİ SAYFA ☒ EK 2- İntihal Tespit Programı Raporu (Tümü) USB İçinde. ☐	

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

Gereğini saygılarımla arz ederim.

Adı Soyadı : **Aslı KİREÇÇİ**
Öğrenci No : **20000000000000000000**
Anabilim Dalı : **Özel Eğitim Anabilim Dalı**
Programı : **Özel Eğitim Tezli Yüksek Lisans**
Statüsü : **Yüksek Lisans ☒** Doktora ☐

ÖĞRENCİ

Aslı KİREÇÇİ
20/09/2024

DANIŞMAN

Dr. Öğr. Üyesi Füsün ÜNAL
20/09/2024

Açıklamalar

- 1: Bu formu teslim etmeden önce sizden istenen bilgileri uygun kutucuğu () işaretleyerek doldurunuz.
- 2: Kullanıcı şifre vb. konusunda sorun yaşanması durumunda Üniversitemiz Merkez Kütüphanesinde bulunan Turnitin yetkilisine başvurunuz.
- 3: Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu" formu tezin ciltlenmiş ve elektronik nüshalarının içerisinde ekler kısmında yer alır.
- 3: Tez savunmasında düzeltme alınması durumunda bu form güncellenerek yeniden hazırlanır.
- 4: Turnitin-Tez İntihal Analiz Programına yükleme yapılırken Dosya Başlığı (document title) olarak **tez başlığının tamamı**, Yazar Adı (author's first name) olarak **öğrencinin adı**, Yazar Soyadı (author's last name) olarak **öğrencinin soyadı** bilgisini yazınız.

TEŞEKKÜR

Tez sürecimde yanımda olan herkese en derin teşekkürlerimi sunmak istiyorum.

Öncelikle, bilgi ve deneyimleriyle yoluma ışık tutan, sınırlarımı zorlamama olanak tanıyan, en zor anlarda bile umudumu kaybetmememi sağlayan, sadece akademik rehberlik yapmakla kalmayıp aynı zamanda inancını ve güvenini göstererek güç veren değerli danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Füsun ÜNAL'a,

Kıymetli zamanlarını ayırıp tezimi titizlikle değerlendirerek bana büyük katkılarda bulunan ve yapıcı eleştirileriyle çalışmamı daha da iyileştiren jüri üyelerim Prof. Dr. Safiye Sunay YILDIRIM DOĞRU ve Doç. Dr. Özlem TOPER'e,

Her zaman daha iyisini yapabileceğimi hissettirip, ilerlememi gönülden isteyen, bunun için her daim yanımda duran hayattaki en büyük şanslarım, annem Necmiye ALP, babam Kazım ALP, kardeşim Nazlı Deniz ALP COŞKUN, sevgili eşim Cemal Dinçer KİREÇÇİ başta olmak üzere büyük ve güzel aileme, sonsuz teşekkür ederim.

Hep birlikte yürüdüğümüz bu yolda bana güç verdiniz.

Ve çocuklarım Koray Alp KİREÇÇİ ve Kutay Ant KİREÇÇİ; bu tezi sizlere ithaf ediyorum. Her anınızda, hayatın sunduğu fırsatları değerlendirin, düşlerinizin peşinden gidin ve asla pes etmeyin. Hayatta bıraktığım tüm izlerin, yolculuğunuzda sizlere ilham vermesini ve güç katmasını diliyorum. Her adımınızda yanınızda olacağım. Sizler, benim en büyük gururum ve mutluluğumsunuz.

Sevgilerimle...

Aslı KİREÇÇİ

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	ii
TABLolar LİSTESİ.....	v
ÖZET.....	vii
ABSTRACT.....	viii
BÖLÜM I.....	1
GİRİŞ	1
1.1. Problem Durumu.....	1
1.2. Amaç ve Önem	3
1.3. Problem Cümlesi.....	3
1.4. Sınırlılıklar	4
1.5. Varsayımlar.....	5
1.6. Tanımlar.....	5
BÖLÜM II.....	6
KURAMSAL ÇERÇEVE	6
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu.....	6
2.1.1. Otizm spektrum bozukluğunun tanımı ve tarihçesi	6
2.1.2. Otizm spektrum bozukluğunun belirtileri ve tanı kriterleri	7
2.1.3. Otizm spektrum bozukluğuna yönelik tedavi ve eğitim yaklaşımları.....	8
2.2. Aile İlişkileri	9
2.2.1. Otizmlı çocukların anne ve babaları	9
2.2.2. Otizmlı çocukların kardeşleri	10
2.2.3. Otizmin varlığının aile içi iletişime etkisi.....	11
2.3. Kardeş İlişkileri.....	12
2.3.1. Kardeşlerin oyunları.....	12

2.3.2. Kardeşlerin duyguları.....	13
2.3.3. Kardeşlerin beklentileri.....	14
2.3.4. Kardeşlerin sorumlulukları.....	15
2.3.5. Kardeş ilişkilerini etkileyen etmenler	17
2.4. İlgili araştırmalar.....	18
BÖLÜM III	25
YÖNTEM.....	25
3.1. Araştırmanın Modeli	25
3.2. Katılımcılar	26
3.2.1. Katılımcıların özellikleri	27
3.2.2. Araştırmacı.....	29
3.3. Veri Toplama Süreci ve Araçları	29
3.3.1. Gönüllü katılımcı onam formu.....	29
3.3.3.1. Yarı yapılandırılmış görüşme soruları.....	30
3.3.3.2. Pilot görüşme	31
3.3.3.3. Görüşmelerin gerçekleştirilmesi	32
3.3.3.4. Görüşme takvimi	33
3.4. Verilerin Dökümü ve Analizi.....	33
3.5. Araştırmanın Geçerliği ve Güvenirliği.....	35
3.6. Araştırmacının Rolü	36
BÖLÜM IV	37
BULGULAR.....	37
4.1. Yaşantıdaki Değişiklikler.....	37
4.2. Ailede Otizmden Etkilenen Bireyler	40
4.3. Otizmlı Kardeşin Tipik Gelişim Gösteren Kardeşe Etkileri	43
4.4. Tipik Gelişim Gösteren Kardeşin Beklentileri.....	46

4.5. Kardeşlerin Gün İçi Aktiviteleri.....	49
4.6. Tipik Gelişim Gösteren Kardeşin Otizmli Kardeşi ile İlgili Aldığı Sorumluluklar.....	53
4.7. Kardeşlerin Oyunları.....	55
4.8. Kardeşlerin Duygularını Yansıtma Şekilleri.....	57
4.9. Çocukların İyi Anlarındaki Ebeveyn Yaklaşımı	59
4.10. Kardeşlerin Olumsuz Durumlarla Başa Çıkma Deneyimleri.....	61
4.11. Kardeşler Arasındaki Olumsuz Duruma İlişkin Ebeveyn Yaklaşımları ...	63
TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER.....	66
5.1. Tartışma.....	66
5.2. Sonuç ve Öneriler.....	75
5.2.1. Sonuç.....	75
5.2.2. Öneriler	76
5.2.2.1. Uygulamaya yönelik öneriler	76
5.2.2.2. İleri araştırmalara yönelik öneriler	76
KAYNAKÇA.....	78
EKLER.....	91

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1 DSM-5’te yer alan otizm spektrum bozukluğunun belirtileri.....	8
Tablo 2 Tipik gelişim gösteren kardeşlerin sorumlulukları.....	16
Tablo 3 Kardeşlerin özellikleri	27
Tablo 4 Görüşme yapılan anne babaların demografik özellikleri.....	28
Tablo 4 Görüşme çizelgeleri.....	34
Tablo 5 Yaşantıdaki değişiklikler.....	39
Tablo 6 Yaşantıdaki değişikliklere yönelik anne baba yanıtları.....	39
Tablo 7 Ailede otizmden etkilenen bireyler.....	41
Tablo 8 Ailede otizmden etkilenen bireylere yönelik anne baba yanıtları.....	42
Tablo 10 Otizimli kardeşin tipik gelişim gösteren kardeşe etkileri.....	44
Tablo 11 Otizimli kardeşin tipik gelişim gösteren kardeşe etkilerine yönelik anne baba yanıtları.....	45
Tablo 12 Tipik gelişim gösteren kardeşin beklentileri.....	47
Tablo 13 Tipik gelişim gösteren kardeşin beklentilerine yönelik anne baba yanıtları..	48
Tablo 14 Kardeşlerin gün içi aktiviteleri.....	50
Tablo 15 Kardeşlerin gün içi aktivitelerine yönelik anne baba yanıtları.....	51
Tablo 16 Kardeşlerin birlikte oldukları zamanlar.....	52
Tablo 17 Kardeşlerin birlikte oldukları zaman aralıklarına yönelik anne baba yanıtları.....	53
Tablo 18 Tipik gelişim gösteren kardeşin otizimli kardeş ile ilgili aldığı sorumluluklar.....	54

Tablo 19 Tipik gelişim gösteren kardeşin otizmlili kardeş ile ilgili aldığı sorumluluklara yönelik anne baba yanıtları.....	54
Tablo 20 Kardeşlerin birlikte oynadıkları oyunlar.....	50
Tablo 21 Kardeşlerin birlikte oynadıkları oyunlara yönelik anne baba yanıtları.....	57
Tablo 22 Kardeşlerin duygularını yansıtırma şekilleri.....	58
Tablo 23 Kardeşlerin duygularını yansıtırma şekillerine yönelik anne baba yanıtları....	59
Tablo 24 Çocukların iyi anlarındaki ebeveyn yaklaşımları.....	61
Tablo 25 Çocukların iyi anlarındaki ebeveyn yaklaşımlarına yönelik anne baba yanıtları.....	62
Tablo 26 Kardeşlerin olumsuz durumlarla başa çıkma deneyimleri.....	63
Tablo 27 Kardeşlerin olumsuz durumlarla başa çıkma deneyimlerine yönelik anne baba yanıtlar.....	64
Tablo 28 Kardeşler arası olumsuz duruma ilişkin ebeveyn yaklaşımları.....	66
Tablo 29 Kardeşler arası olumsuz duruma ilişkin ebeveyn yaklaşımlarına yönelik anne baba yanıtları.....	66

ÖZET

OTİZMLİ ÇOCUKLARIN KARDEŞ İLİŞKİLERİNİN ANNE BABA GÖRÜŞLERİNE GÖRE BELİRLENMESİ (AYDIN/SÖKE İLÇESİ ÖRNEĞİ)

Bu araştırmanın amacı otizmlı çocukların kardeş ilişkilerinin anne-baba görüşlerine göre belirlenmesidir. Araştırmaya 11 anne ve 11 baba olmak üzere toplam 22 katılımcı dahil edilmiştir.

Fenomenoloji deseninin kullanıldığı araştırmada veri toplama yöntemi olarak yarı yapılandırılmış görüşmeler kullanılmıştır. Ebeveynlerin yöneltilen sorulara verdikleri yanıtlar betimsel analiz yöntemi ile analiz edilmiştir.

Araştırma sonucunda otizm spektrum bozukluğuna sahip ve tipik gelişim gösteren kardeşler arasındaki etkileşimlerin hem pozitif hem de negatif yönleriyle çeşitlilik gösterdiği; etkileşimlerin şekli ve sıklığının ailenin genel dinamikleri ve bireysel ihtiyaçlarına göre değiştiği, tipik gelişim gösteren kardeşlerin otizmlı kardeşlerine genellikle önemli destek ve yardım sağladığı bulguları ortaya çıkmıştır. Anne babaların, çocuklarının ihtiyaçlarına duyarlılık göstererek duygusal ve davranışsal tepkiler vermesinin, aile içindeki bu dinamiklerin yönetiminde önemli bir rol oynadığı görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, kardeş ilişkisi, anne-baba görüşleri.

ABSTRACT

DETERMINATION OF THE PARENTS' PERSPECTIVES ON SIBLING RELATIONSHIPS OF CHILDREN WITH AUTISM (SAMPLE OF AYDIN/SOKE)

The aim of this study is to determine the sibling relationships of children with autism according to the views of their parents. A total of 22 participants, 11 mothers and 11 fathers, were included in the study.

In the study in which phenomenology design was used, semi-structured interviews were used as data collection method. The responses given by the parents to the questions posed were analyzed using the descriptive content analysis method.

As a result of the study, it was found that the interactions between siblings with autism spectrum disorder and typically developing siblings varied both positively and negatively aspects: the form and frequency of interactions changed according to the general dynamics and individual needs of the family. Typically developing siblings were generally found to provide significant support and help to their siblings with autism. It was observed that parents' sensitivity to their children's needs and their emotional and behavioral responses played an important role in managing these dynamics within the family.

Keywords: Autism spectrum disorder, sibling relationship, parents' views.

BÖLÜM I

GİRİŞ

1.1. Problem Durumu

Aile, anne-baba ve çocuklardan oluşan, onu oluşturan bireylerin birbirini etkilediği ve karşılıklı etkileşimde bulunduğu, bireylerin ihtiyaçlarının karşılandığı en küçük topluluktur (Doğan, 2015). Ailede kardeşler, birbirlerinin yaşamlarında anne-babadan sonra gelen en önemli yer sahip bireyler konumundadırlar. Kardeşler birbirlerini etkilemelerinin yanında, yaşamlarında hem kendilerini hem de başkalarını tanımlarına fırsat tanıyan önemli bir rol oynarlar. Kardeşi ile kendisini karşılaştıran çocuk yeteneklerinin ve değerlerinin farkına varır (Dunn, 1992). Kardeşlik, ebeveynlerle kurulan ilişkiden çok daha uzun, arkadaşlıktan çok daha derin bir ilişkidir. Bireylerin sosyal gelişimleri başta olmak üzere birçok gelişim alanını etkiler (Sumbas, 2020).

Kardeşlik başka hiçbir ilişkiye benzemeyen, çocukluk döneminde temelleri atılan, bir ömür devam eden bir ilişkidir. Aynı anne ve baba tarafından dünyaya getirilmiş ve benzer yaşam koşullarına sahip oldukları için birbirlerini daha rahat anlarlar. İlişkinin yakınlığı ve samimiyeti, bireylerin dünyaya gözlerini açtıkları günden itibaren birlikte olmaları ile ilgilidir. Bireyler arasındaki kan bağı ve paylaşımlar, aktif biçimde devam eden en uzun dönemli ilişkinin kardeşlik olmasını sağlar. Gelişim dönemlerine göre önce rekabet, ardından oluşan denge durumu, kardeşlerin yaşlarının artışıyla birlikte değişir ve düzenlenir (Onat Zoylan, 2005).

Ailede iki ya da daha fazla çocuk sayısında kardeş kavramından bahsedilir. Yeni bir bireyin aileye katılması, farklı duyguların yaşanmasına sebep olan bir durumdur. Sürecin zor ya da kolay geçmesi birçok nedene bağlı olarak değişmektedir. Beklenmedik bir şekilde özel gereksinimli bireyin aileye katılması ise anne babaların olduğu kadar kardeşlerin de yaşamında değişikliklere sebep olmaktadır. Özel gereksinim grupları arasında yer alan otizm spektrum bozukluğu tanımlı bireyler de içinde bulundukları aile üyelerinin hayatlarını olumlu ya da olumsuz şekilde etkileyebilmektedirler (Kütükçü, 2023).

Ebeveynleri olduğu kadar, kardeşleri de çok yönlü etkileyen otizm, kardeşler arası ilişkiyi karmaşık hale getirir. Ailenin ekonomik durumu, sahip olduğu çocuk sayısı, yetersizliğin derecesi gibi etkenlere göre otizm spektrum bozukluğu olan çocuk ve tipik

gelişim gösteren kardeşi arasındaki ilişkinin boyutu belirlenir. Bunun yanında tipik gelişim gösteren kardeşlerin yaşları ve gelişim düzeyleri de etkileyici önemli faktörlerdendir. Kardeşler arası etkileşim, uyum ve ilişki bu faktörlere bağlı olarak belirlenir. Tipik gelişim gösteren kardeşin, yetersizliği olan kardeşine yönelik olumsuz tutumu, bahsedilen faktörlerin düzenlenmesi ile olumlu hale getirilebilir (Yokuş Yılmaz, 2019).

Aileye ikinci çocuğun katılması ile başlayan kardeşlik ilişkilerinin temellerinin güçlü ve sağlam olması anne babanın sorumluluğundadır. Anne babalar kardeş ilişkilerinin gelişiminde destekleyici, kardeşlerin aralarındaki sorunlarla baş etmelerini sağlamada yol gösterici konumdadır. Ailenin yeni üyesi ile değişen ev ortamı ve ailenin yeni yapısı hem anne babanın hem de ilk çocuğun yaşamında gittikçe önem kazanan sorunları da beraberinde getirir (Topaloğlu, 2011). Otizmlili kardeşlerin hem ev ortamında hem de sosyal hayatta tipik gelişim gösteren kardeşlerine yönelik olumsuz etkileri gözlemlenmektedir. Tipik gelişim gösteren kardeşler için en temel zorlayıcı etkenler, ev ortamında fazlalaşan sorumluluklar, yüklenen yeni roller ve kişisel sınırlarına aldıkları müdahalelerdir. Özel yaşam alanı kalmayan kardeşler bu durumun telafisi için kendilerini hiçe sayıp, hayatlarını kardeşlerine adarlar. Kardeşlerden birinin otizm tanısı almasıyla birlikte aile dinamikleri değişir. Sürecin kolaylıkla geçirilmesi için tipik gelişim gösteren kardeşler sistemli yardıma ihtiyaç duyarlar (Şengül Erdem ve Fazlıoğlu, 2020).

Macks ve Reeve (2007) tarafından yapılan araştırmada, yaş, cinsiyet, doğum sırası, aile büyüklüğü ve sosyoekonomik statü gibi unsurların, kardeşler arasındaki etkileşimi ve uyumu etkilediği görülmüştür. Otizmlili bir kardeşin varlığının, demografik faktörler uygun olduğunda tipik gelişim gösteren kardeşlerin psikososyal ve duygusal gelişimini arttırdığı gözlemlenmiştir. Otizmlili kardeşi olan çocuğun akranlarına oranla sorumluluk duygusu daha yüksektir. Tipik gelişim gösteren kardeşi olan çocuklara göre daha çok kabul edici ve destekleyicidirler (McHale vd., 1986). Aile bireyleri, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukla olan sık etkileşimleri sayesinde, çocuğun iletişim eksikliklerinden dolayı özel sosyal beceriler edinir ve bu becerileri geliştirme imkânı bulurlar (El-Ghoroury ve Romanczyk, 1999).

Bu düşüncelerden hareketle, yapılacak olan araştırma otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeş ilişkilerinin anne-baba görüşlerine göre tespiti özelliğini taşıdığından, bireylerin otizmlili kardeşlerini kabullenmesi, kardeşleriyle olumlu ilişkiler kurması ve anne-babaların kardeşlik ilişkilerinin sağlıklı yürütülmesindeki sorumluluklarının belirlenmesi için bilgilendirici nitelikte olacaktır.

1.2. Amaç ve Önem

Bu çalışmanın amacı, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeş ilişkilerinin anne-baba görüşlerine göre belirlenmesidir.

Bireylerin gelişim dönemlerinin ve dönüşümlerinin en yakın tanıkları kardeşleridir. Kardeşlerin birbirleri ile olan iletişimleri oldukça önemlidir. Tartışmaları, fikir ayrılıkları ve hatta zaman zaman yaşadıkları kavgalar bile kardeşlerin gelişimini etkiler (Angın, 2015). Kişilere doğumlarından itibaren aradıkları sosyal desteği en iyi şekilde sağlayan kardeşler, aynı zamanda güven veren arkadaş gereksinimini de karşılarlar (Goetting, 1986). Yetersizliği olan bir bireyin aile üyeleri üzerindeki etkisi, birçok araştırmacı tarafından ele alınmış bir konudur. Bu araştırmalarda, yetersizliği olan kardeşlerin ailedeki diğer bireyler, özellikle de kardeşler üzerindeki etkileri incelenmiştir. Türkiye'de bu alanda yapılan çalışmalar, yetersizliği olan kardeş ilişkilerini farklı açılardan ele almıştır.

Anne ve babalar, kardeşler arasındaki ilişkinin güçlü ve sağlam temellere dayanmasını sağlamak ve bu ilişkinin sağlıklı bir şekilde gelişmesine yardımcı olmakla sorumludur. Böyle durumlarda, gerektiğinde destek sağlamak ve karşılaşılan sorunlara müdahale etmek de onların görevidir. Araştırmacıların yaptıkları çalışmalar arasında otizmlili bireylerin kardeş ilişkilerinin kurulması ve yürütülmesine yönelik kaynaklar da yer alırken, anne-babanın bu ilişkiye yönelik görüşlerini inceleyen çalışmaların sınırlı olduğu gözlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların kardeşleriyle olan ilişkilerinin anne-baba tarafından desteklenmesi otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun olduğu kadar tipik gelişim gösteren çocuklarında da ruhsal ve toplumsal gelişimleri bakımından gerekli görülmektedir. Yaygınlaşan otizmlili çocuk sayısı ile birlikte, bu çocuklarla beraber büyüyen kardeşlerin sayısında da artış olmuştur (Şengül Erdem, 2017). Bu çalışmanın sonuçlarının daha sonra yapılacak olan otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeşlik ilişkileri ve bu ilişkilerin sağlıklı yürütülmesinde anne babaların sorumlulukları ile ilgili uygulamalı ve kuramsal çalışmalara kaynak oluşturabileceği ve aynı zamanda araştırmanın alanda çalışan uzmanlara, öğretmenlere ve hatta ailelere yol göstereceği düşünülmektedir.

1.3. Problem Cümlesi

Anne-babaların otizm spektrum bozukluğu olan çocuk ve kardeşi arasındaki ilişkiyi nasıl düzenlediklerinin belirlenmesi, aile fonksiyonları ve farklı anne-baba yaklaşımlarının kardeş ilişkilerinde önemli bir rol oynayacağı görüşü ve de konuyla ilgili çalışmalara veri

sağlamak araştırmanın problemini oluşturmaktadır. Araştırmanın problem cümlesi aşağıdaki gibidir:

Anne-babaların otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeş ilişkilerine yönelik görüşleri nelerdir?

Bu amaca yönelik olarak aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

1. Anne-babaların, çocuklarının otizm spektrum bozukluğu tanısı almasının aile yaşantılarına ve tipik gelişim gösteren çocuklarına yönelik etkisine ilişkin görüşleri nelerdir?
2. Anne-babaların otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe sahip tipik gelişim gösteren çocuklarının kendilerinden beklentilerine ilişkin görüşleri nelerdir?
3. Anne-babaların otizm spektrum bozukluğu olan ve tipik gelişim gösteren çocuklarının günlük rutinleri ve oyunlarına yönelik görüşleri nelerdir?
4. Anne-babaların tipik gelişim gösteren çocuklarının otizm spektrum bozukluğu olan kardeşi ile ilgili aldığı sorumluluklara ilişkin görüşleri nelerdir?
5. Anne-babaların otizm spektrum bozukluğu olan ve tipik gelişim gösteren çocuklarının birbirlerine duygularını yansıtırma durumlarına ilişkin görüşleri nelerdir?
6. Anne-babaların kardeşlerin olumlu yaşantılarına ilişkin tutumları nasıldır?
7. Anne-babaların kardeşlerin olumsuz yaşantılarıyla başa çıkma yollarına ilişkin görüşleri nelerdir?
8. Anne-babaların kardeşlerin olumsuz yaşantılarına yönelik geliştirdikleri çözüm yolları nelerdir?

1.4. Sınırlılıklar

Araştırmanın üç önemli sınırlılığının olduğu düşünülmektedir:

1. Araştırma Aydın ili Söke ilçesinde yaşayan hem otizm spektrum bozukluğu olan hem de tipik gelişim gösteren iki ve daha fazla çocuğa sahip anne babalarla gerçekleştirilmiştir.
2. Araştırmanın bulguları, görüşme formunda yer alan sorulara katılımcıların verdikleri yanıtlarla sınırlıdır.
3. Araştırma analizinde kardeş ilişkileri bağlamında demografik değişkenler (örn. kardeşlerin yaşı, ailedeki kardeş sıralaması vb.) göz önünde bulundurulmamıştır.

1.5. Varsayımlar

1. Katılımcı anne-babaların otizm spektrum bozukluğuna sahip ve tipik gelişim gösteren çocuklarıyla ilgili verdiği bilgiler doğru ve güvenilirlerdir.
2. Araştırmada kullanılan görüşme soruları ve genel bilgi formlarının hazırlanmasında başvurulmuş uzman görüşleri yeterlidir.
3. Kodlama anahtarının güvenilirlik çalışmasında başvurulmuş uzman analizi yeterlidir.

1.6. Tanımlar

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB): Erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve kesin nedeni tam olarak bilinmeyen bir nöro-gelişimsel bozukluktur. Tekrarlayıcı ve sınırlı davranışlarla karakterizedir. Bu bozukluk, bireyin rutinlere aşırı bağlılık göstermesi ve bu rutinlere ısrarcı bir şekilde bağlı kalmasıyla belirginleşir. Ayrıca iletişim ve sosyal etkileşimde de sorunlar yaşanabilir (American Psychological Association, [APA] 2013).

Kardeş İlişkisi: İkinci bir çocuğun dünyaya gelişiyle başlayan ve bir kardeşin ölümüyle son bulan, kendiliğinden gelişen ve olabilecek en yakın ve uzun ilişki türü. (Cicirelli,1995).

Anne: Kendi yavrusu bulunan veya bir çocuğa sahip olan kadın (Türk Dil Kurumu, 2024).

Baba: Birincil anlamda, baba kelimesi, bir çocuğun dünyaya gelmesinde rol oynamış erkeği, çocuğu olan erkeği veya bir çocuğun pederini ifade eder (Zeybekoğlu Akbaş, 2013).

BÖLÜM II

KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu

Bu bölümde otizm spektrum bozukluğunun tanımı, tarihçesi, belirtileri, tanı kriterleri ve otizm spektrum bozukluğuna yönelik tedavi ve eğitim yaklaşımları konularına yer verilmiştir.

2.1.1. Otizm spektrum bozukluğunun tanımı ve tarihçesi

Otizm spektrum bozukluğu DSM-5'te (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders/Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı) hafif ya da ağır düzeyde seyreden, yaşamın ilk 3 yılında tanı koyulan, iletişim becerilerinde yüksek düzeyde yetersizlik ve tekrarlayan davranışlarla karakterize olan bir bozukluk olarak yer alır (American Psychological Association, [APA] 2013). Erken çocuklukta karşılaşılan otizm spektrum bozukluğu sosyal etkileşime başlayabilme, devam ettirebilme ve iletişimi bitirebilmedeki kısıtlılık olarak tanımlanır (Kütükçü, 2023).

Otizm kelime olarak bireyin dış dünya ile ilişkisini kesmesi şeklinde açıklanmıştır. Türkçe karşılığı olmadığından, dilimize aynı şekliyle girmiştir (Atasoy, 2002). İlk kez Bleuer tarafından 1908 yılında şizofren tanımında kullanılmıştır. 1943 yılında ilk olarak tanımını yapan kişi Amerikalı psikiyatr Leo Kanner'dir (Kanner, 1943). Otizm Amerikan Psikiyatri Birliği'nin 1980 yılında hazırladığı DSM-III'te psikiyatrik bozukluk olarak tanımlanmıştır. 1994'te yayımlanan DSM-IV'de ise asperger bozukluğu, rett bozukluğu, çocukluk çağı dezintegratif bozukluğu ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk (atipik otizm) ile birlikte "otistik bozukluk" olarak, "yaygın gelişimsel bozukluklar" kategorisine alınmıştır. 2013'te yayımlanan DSM-5'te ise "Otizm Spektrum Bozukluğu" adı verilmiştir (Yıldırım, 2020).

Amerikan Hastalıkları Kontrol Etme ve Önleme Merkezi tarafından 2020 yılında yapılan araştırmada otizm spektrum bozukluğunun 36 çocuktan birinde görüldüğü belirlenmiştir. Erkek çocuklarında kız çocuklarına oranla dört kat daha fazladır. Veriler değişik etnik gruplardan ve ırklardan gelen çocuklarda otizm spektrum bozukluğunun önceki yıllara göre yaygınlaştığını göstermektedir (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2023). Hem bireyi hem de yakın çevresini her anlamda etkileyen otizm spektrum bozukluğunun nedeni hala tam anlamıyla bilinmemekle birlikte genetik temelli olduğu

düşünülmektedir. Günümüzde en çok görülen nörogelişimsel bozukluklar arasında yer alan otizm spektrum bozukluğunun nedenine ilişkin hem genetik hem de çevresel faktörler araştırılmaktadır. Ailenin ekonomik yapısı ya da çocuk yetiştirme tutumları ile ilişkili olmadığı bilinmektedir. Otizm tarama projesi kapsamında Türkiye’de 2008 yılında Adana, Bursa, Gaziantep, İzmir ve Kocaeli illerinde yapılan araştırmada, 18-36 ay arası 45000 çocuk otizm spektrum bozukluğu riski taşıma olasılığı açısından değerlendirilmiştir (Sağlık Bakanlığı ve Tohum Otizm Vakfı [TOV], 2008). Bu araştırmada, otizm spektrum bozukluğu belirtilerini erken yaşta tespit etmeye yardımcı olmak için iki tarama ölçeği kullanılmıştır:

- Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (Checklist for Autism in Toddlers [CHAT]-): 18-24 aylık çocuklar için geliştirilmiş bir tarama aracıdır. Ebeveynlerin ve bakıcıların çocuklarının davranışlarını gözlemleyerek yanıtladıkları 23 soru içerir.
- Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (Modified Checklist for Autism in Toddlers [M-CHAT]-): 16-30 aylık çocuklar için tasarlanmış bir tarama aracıdır. CHAT’e benzer şekilde, ebeveynlerin ve bakıcıların yanıtladığı 23 sorudan oluşur.

Sağlık Bakanlığı ve Tohum Otizm Vakfı’nın (2008) ortak çalışması sonucu elde edilen sonuçlara göre yüksek, orta ve düşük risk grubundaki çocuklar belirlenmiş, yaygınlığın öğrenilebilmesi açısından ruh sağlığı uzmanları tarafından klinik değerlendirme önerisinde bulunulmuştur. Sağlık kuruluşları tarafından takibi yapılan veya eğitim kurumlarına devam eden bireylerin sayıları bilinirken, Türkiye’de yaygınlık oranlarına ilişkin kesin veriler yoktur. Dolayısıyla projede elde edilen sonuçlar, otizm spektrum bozukluğunun yaygınlığını değil, otizm spektrum bozukluğu riskini göstermektedir. İzleyen başlıkta otizm spektrum bozukluğunun belirtilerine ve tanı için belirlenen kriterlere değinilecektir.

2.1.2. Otizm spektrum bozukluğunun belirtileri ve tanı kriterleri

Otizm spektrum bozukluğu kısıtlı sosyal etkileşim ve bir dizi sınırlı, tekrarlayan davranışlarla karakterizedir. Uyku bozuklukları, yeme bozuklukları, öfke nöbetleri ve saldırganlık gibi spesifik olmayan belirtileri de yaygındır (World Health Organization, 2019). Amerikan Psikiyatri Birliği tarafından 2013 yılında yayımlanan DSM-5’te otizm spektrum bozukluğu tanı kriterleri değişmiştir. Bu değişikliklerle birlikte otizm teşhisi konulan çocuklar, alacakları tedavi ve eğitim düzeylerine göre sınıflandırılmıştır.

DSM-5'te yer alan otizm spektrum bozukluğunun belirtileri (A) sosyal iletişim eksikliği ve (B) sınırlı tekrarlayan davranışlar şeklinde iki ana bölümde toplanmıştır (American Psychiatric Association [APA], 2013). Söz konusu bölümlerdeki belirtiler Tablo 1'de yer almaktadır.

Tablo 1

DSM-5'te yer alan otizm spektrum bozukluğunun belirtileri

A-Sosyal iletişim ve sosyal etkileşim eksikliği	B- Sınırlı tekrarlayan davranışlar
- Sosyal-duygusal alanda kısıtlılık - Sözel olmayan iletişimde kısıtlılık - Yaşa uygun ilişki kuramama ve ilişki sürdürmede yaşanan zorluklar	- Stereotipik konuşma, motor hareketler ya da nesne kullanımı - Aynı olanlarda ısrar edilmesi, rutinlere aşırı bağlılık - Sınırlı ilgi - Duyusal uyaranlara fazla veya eksik tepkide bulunma

Bir sonraki bölümde otizm spektrum bozukluğunun tedavisine yönelik yöntemlerden ve eğitim yaklaşımlarından söz edilmektedir.

2.1.3. Otizm spektrum bozukluğuna yönelik tedavi ve eğitim yaklaşımları

Otizm spektrum bozukluğunda diğer nörogelişimsel rahatsızlıklarda olduğu gibi uzun süreli tedavi gereksinimi vardır. Uygulanacak tedavinin öncelikli amacı bu bozukluğa sahip bireylerin yaşam kalitelerini en üst düzeye çıkarmaktır (Johnson ve Myers, 2007). Otizm hayatın sonuna kadar devam eder ancak erken tanı ve tedavi ile otizmlili bireylerin uyum becerileri ciddi oranda artar. Farmakolojik tedaviler otizmlili bireylerde görülen öfke nöbetleri, uyku ve beslenme problemleri, saldırganca davranışlar için uygulanabilmekte ancak otizme ait belirtilerde etkili olmamaktadır (Korkmaz, 2001). Otizm spektrum bozukluğunun etkilerinin azaltılmasında, bireylerin toplum içerisinde yer alabilmesinde özel eğitim ve rehabilitasyon desteği oldukça önemlidir. Yaşamın ilk üç yılında konulan otizm tanısı sonrası eğitsel ve davranışsal yaklaşımlar ve beraberinde uygulanan psikofarmakolojik ilaçlar ile öz bakım ve sosyal becerilerin gelişimi desteklenir (Mukaddes, 2013).

Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan bireylerin sayısındaki artış, uygulanan tedavi yaklaşımlarının olumlu sonuçlar vermemesi, ailelerin çocuklarının kapsayıcı bir tedavi almadıkları düşüncesi, maddiyat gerekçesi ile uzun süreli eğitsel uygulamalara devam edememe gibi nedenlerle alternatif tedavi yaklaşımlarına yönelim artmıştır (Shepherd vd., 2017). Vitamin takviyeleri, müzik, sanat ve masaj terapileri, otizm spektrum bozukluğu olan bireylere özel hazırlanmış diyetler, probiyotikler, oksijen tedavi ve farklı spiritüel yaklaşımlar

aileler tarafından tercih edilen alternatif uygulamalardır. Ancak yapılan araştırmalarda tamamlayıcı ve alternatif tedavilerin etkililiği kanıtlanmamıştır (Whitehouse, 2013).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler erken tanı, sonrasında uygun tedavi, beraberinde de etkili ve tutarlı eğitim programları ile önemli ilerleme kaydedebilirler (Anderson ve Romanczyk, 1999). Eğitim uygulamalarına erken çocukluk döneminde başlamak, bireyselleştirilmiş eğitim hedeflerine odaklı, bireyin ilgi ve ihtiyaçlarının aktif olarak dahil edildiği programlar hazırlamak, gözlemlenmesi beklenen ilerlemeler hakkında ebeveynlerin de bilgilendirilmesi uygulamaların etkililiği açısından önemlidir (Corsello, 2005).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylere yönelik yapılacak düzenlemelerin aşağıdaki niteliklere sahip olması gerekmektedir (Stephens, 2005).

- Eğitime başlama yaşının üç yaş ve öncesi olması
- Haftalık 20 saatten az 40 saatten fazla etkinliklerin planlanmaması
- Otizm spektrum bozukluğuna yönelik hazırlanmış bir müfredat kullanılması
- Eşleştirme, gruplama, dikkat, etkileşim, öz bakım ve akademik becerilerin sırasıyla verilmesi
- Planlamaların beceri genelleme ve problem davranışların ortadan kaldırılmasına yönelik olması
- Görsel materyallerden gerekli ölçüde yararlanılması
- Kaynaştırma hedefine yönelik bire-bir, küçük ve büyük grup şeklinde uygulama sırasının belirlenmesi

İzleyen başlıkta otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların aile ilişkilerinden söz edilmektedir.

2.2. Aile İlişkileri

Bu bölümde otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anne-babaları, kardeşleri ve otizmin varlığının aile içi iletişime etkisi konularına değinilecektir.

2.2.1. Otizmli çocukların anne ve babaları

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların anne ve babaları, çocuklarına tanı konduğunda önce şok ve inkâr sonra da ağır suçluluk ve üzüntü yaşarlar. Duruma yaklaşımları farklı yetersizlik grubundan bir çocuğa sahip olan anne babaların tepkileri ile benzerdir.

Uzmanların otizm ve çocuğa yansımaları ile ilgili yaptığı bilgilendirmeler anne ve babaların şaşkınlık ve kızgınlık duygularını da bir arada yaşamasına neden olur. Hayatları tanı alındığı andan itibaren kesin şekilde değişime uğrar. Otizmin belirgin özellikleri ve çocuğun problem davranışları, anne ve babaların stres düzeyini olumsuz anlamda etkiler. Çocukları için harcadıkları çaba zamanlarının büyük bir çoğunluğunu alır. Yaşanılan çaresizlik, eşlerin birbirlerine olan ilgilerindeki azalma evlilik ilişkisinde de problemler yaşamalarına sebep olur (Girli, 2002). Estes vd., (2009) yaptıkları çalışmada, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan anne ve babaların streslerinin farklı engel gruplarından çocuğu olan anne ve babalara oranla daha fazla olduğunu belirlemiştir. Çocuğun problem davranışları, çevresel destek ve beklentiler zorlayıcılıkta önemli etkenler olsa da anne ve babalar için otizm spektrum bozukluğuna sahip bir çocuk güçlüklerle dolu bir tecrübedir.

Tanı alındıktan sonra annelerin, babalara göre kaygıları yoğunlaşır. Çocukların doğumdan itibaren birincil bakımını üstlenen kişinin anne oluşu, otizmlı çocukların annelerindeki depresyon ve stres düzeyindeki artışta etkilidir (Angin, 2015). Diğer annelerle yaptıkları kıyaslamalar da otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan annelerin kendilerini psikolojik olarak kötü hissetmelerine neden olur. Yetersizlik ve başarısızlık duygusu da bunun sonucudur (Gill ve Liamputtong, 2013). Bunun yanında gelecekle ilgili plan yapan, eş desteği alan, eğitim düzeyi yüksek anneler bu süreci olumlu yönde şekillendirirler (Kuhaneck vd., 2010).

Ev ve aile ile ilgili daha az sorumluluk alan babalar süreçten anneler kadar etkilenmezler. Literatüre göre otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların babalarının, tipik gelişim gösteren çocukların babalarına göre kaygıları artsa da depresyon ve stres düzeyleri bu çocukların annelerine göre daha düşüktür. Çocukların davranış problemlerinden büyük ölçüde etkilenen anksiyete düzeyi, eşler arasındaki güven, uyum ve desteğe bağlı olarak azalır (Hastings, 2003). Bir sonraki bölümde otizm spektrum bozukluğuna sahip bir kardeşle büyüyen çocuklardan bahsedilmektedir.

2.2.2. Otizmlı çocukların kardeşleri

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların tipik gelişim gösteren kardeşleri, aile dinamiklerinde ve otizmlı çocuğun yaşamında benzersiz ve önemli bir rol oynar. Tipik gelişim gösteren kardeşlerin deneyimlerinin büyük farklılıklar gösterebileceğini kabul etmek çok önemlidir. Bazı kardeşler otizmlı kardeşlerine karşı derin bir bağ ve sevgi hissederken, bazıları

kafa karışıklığı, kızgınlık veya hayal kırıklığı gibi bir dizi duygu yaşar (Gath ve Gumley, 1987).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bir kardeşle birlikte büyümenin getirdiği zorluklar da vardır. Bu zorluklar otizmlili kardeşin ihtiyaç duyabileceği ekstra ilgi ve kaynaklar nedeniyle ihmal edilmiş hissetmeyi içerir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların tipik gelişim gösteren kardeşleri, kendilerine ayrılan zamanın adil olmadığından yakınmaktadırlar. Çocuklar arasındaki dengenin sağlanamaması tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynleriyle olan ilişkilerini de olumsuz anlamda etkiler. Çocuklar farklı zamanlardaki farklı ihtiyaçlarının karşılanmasını beklerler. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun ailenin merkezi haline gelmesi kardeşlerinin de beklentilerini etkiler (Nealy vd., 2012).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların tipik olarak gelişmekte olan kardeşleri, farklılıkları olan insanlara karşı artan bir empati ve anlayış duygusu geliştirir. Daha sabırlı, şefkatli ve çeşitliliği kabul eden bireyler haline gelebilirler ki bu da onlar için değerli bir hayat dersidir. Tipik gelişim gösteren kardeşler genellikle otizmlili kardeşleri için güçlü savunucular haline gelirler. Büyüdükçe koruyucu, eğitici ve müttefik rollerini üstlenirler. Bu, güçlü bir sorumluluk duygusunu ve kardeşler arasında kalıcı bir bağ kurulmasını teşvik eder (Ross ve Cuskelly, 2006).

Ailenin dinamikleri ve destek sistemi tipik gelişim gösteren kardeşlerin deneyimlerini şekillendirmede önemli bir rol oynar. Tipik gelişim gösteren kardeşlerin karşılaşabileceği duygusal veya davranışsal zorlukları ele almak için alınan profesyonel rehberlik ve danışmanlık hizmetleri çocukların duygularını ifade etmeleri ve tavsiye almaları için güvenli bir alan sunar (Ataman, 2005). İzleyen başlıkta otizm spektrum bozukluğunun ve buna sahip bireylerin aile içindeki iletişime etkilerinden söz edilmektedir.

2.2.3. Otizmin varlığının aile içi iletişime etkisi

Çocuk sahibi olmak eşlerin anne baba rolü almasına, değişen aile içi dengeler de sorumlulukların artmasına neden olur. Artan sorumluluklar ebeveynleri olumsuz anlamda etkilerken, aileye katılan yeni bireyin yetersizliğinin oluşu ise durumu daha da karmaşık hale getirir (Vardarcı, 2011). Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan aileler, çocuklarının farklı davranışlarını anlamlandırmada güçlük yaşarlar. Aile içi düzeni devam ettirebilmek, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun bakımıyla ilgilenmek, tipik gelişim gösteren kardeşin istek ve ihtiyaçlarına cevap verebilmek, tüm bunları yaparken de anne ve babanın

kendi bireysel ihtiyaçlarını karşılayabilmek için sarf ettikleri çaba, stres düzeyini arttırmaktadır. Artan stres nedeniyle ailedeki bireyler yaşadıkları duygusal problemlerin yanında, anne baba kardeş rolünü de yerine getirmekte zorlanırlar (Üstüner Top, 2009).

Otizm spektrum bozukluğu, her bireyde farklı şekillerde ve düzeyde görülebilir. Bu nedenle aile içi iletişim üzerindeki etkileri de kişiden kişiye değişir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin dil becerilerinde yaşadıkları zorluk, konuşma yeteneklerinin gelişmemiş veya sınırlı oluşu aile içi iletişimi zorlaştırır. Beden dili, jestler ve yüz ifadeleri gibi sözel olmayan ipuçlarındaki güçlük nedeniyle aile üyeleri, bu bireylerle daha etkili bir iletişim kurabilmek için alternatif iletişim yöntemleri öğrenmek zorunda kalırlar (Aydın ve Saraç, 2014).

Ebeveynlerin ve kardeşlerin iletişimlerini ve ilişkilerini etkileyen duygusal ve psikolojik gerginliklerle başa çıkabilmeleri için birtakım destek yollarına ihtiyaçları vardır. Bu destek yollarından terapiler ve müdahaleler için önemli miktarda zaman ve kaynak ayırması gereken aile üyelerinin bozulan günlük rutinleri, azalan zaman ve enerjileri bireyler arası iletişimi olumsuz etkiler (Hayes ve Watson, 2013). Her aile, her çocuk farklıdır. Aile içi iletişimin olumlu ve sağlam sürdürülebilmesi için aile üyeleri, otizm spektrum bozukluğuna sahip olan ve tipik gelişim gösteren çocuklarının bireysel ihtiyaçlarına odaklanmalı, yerinde müdahalelerle bu ihtiyaçlara uygun bir iletişim yaklaşımı geliştirmelidir (Yılmaz ve Atalar, 2021).

2.3. Kardeş İlişkileri

Kardeşler arasındaki ilişkiler insan yaşamının tüm süreçlerinde devam eden ve son derece önemli bir bileşendir. Hem olumlu hem de olumsuz sonuçları olan bu etkileşimler, kardeşlerin gelecekteki yaşamlarını da büyük ölçüde etkiler (Armahan, 2022). İzleyen başlıklarda kardeşlerin oyunları, duyguları, beklentileri, sorumlulukları ve kardeş ilişkisini etkileyen etmenler kuramsal çerçeve açısından ele alınmıştır.

2.3.1. Kardeşlerin oyunları

Kardeşler arasındaki oyunlar genellikle bebeklikten başlar. Oyunlar kardeşlerin yaşları ve ilgilerine göre farklılık gösterir. Bebeklikte oyuncaklarla ve dokunma oyunları ile başlayan etkileşimin yerini yaş büyüdükçe daha karmaşık oyunlar alır (Dunn, 1995). Otizm spektrum bozukluğu olan kardeşler ve tipik gelişim gösteren kardeşler genellikle çok çeşitli

oyun ve etkinliklere katılırlar. Kardeşler çoğunlukla rekabet gerektirmeyen fiziksel aktiviteler yaparlar (Stoneman vd., 1989).

Kardeşler arasındaki oyunun dikkate değer bir yönü de adaptasyondur. Tipik olarak gelişmekte olan kardeşler genellikle oyun tarzlarını otizm spektrum bozukluğu olan kardeşlerinin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde adapte ederek bir kapsayıcılık ve destek atmosferi oluştururlar (Wing, 2012). Otizm spektrum bozukluğu olan kardeşler genellikle yapılandırılmış ve tekrarlayan oyunlara yönelirken, tipik olarak gelişmekte olan kardeşleri daha yaratıcı ve taklitçi oyunlarla meşgul olurlar. Yapılandırılmış rutinlerin, hayali senaryoların sınırsız yaratıcılığıyla harmanlandığı ortak zeminler yaratmak, kardeşlerin farklı gelişimsel ihtiyaçları arasında benzersiz bir köprü görevi görür (Lobato vd., 1991).

Biri otizimli, diğeri tipik gelişim gösteren çocuklar gibi farklı gelişim profillerine sahip kardeşlerin bulunduğu ailelerde, oyun zamanları benzersiz ve zenginleştirici bir deneyimdir. Oyun ortamlarında ortaya çıkan etkileşimler ve etkinlikler, işbirlikçi ve yaratıcı dünyalar, farklı gelişimsel ihtiyaçlar arasındaki uçurumu kapatabilir ve kardeşler arasında karşılıklı anlayış ve bağ kurma fırsatları sağlayabilir. Ortak oyunu teşvik etmek, her çocuğun tercihlerini ve ihtiyaçlarını anlamak, destekleyici ve kapsayıcı bir ortama yönlendirmek, farklı gelişim profillerine sahip kardeşlerin birlikte etkili bir şekilde oynamasına ve bağ kurmasına yardımcı olur (Harris ve Glasberg, 2003).

2.3.2. Kardeşlerin duyguları

Kardeş etkileşimi aile ortamında doğal olarak gerçekleşir. Özel gereksinimli bir birey ve kardeşi için bu etkileşim çoğu zaman öğretmen-öğrenci ilişkisine benzer. Öğretmen rolünü üstlenen tipik gelişim gösteren çocuk hem kardeşine fayda sağlar hem de kendi bilişsel becerilerini geliştirir. Kardeşlerin bir arada geçirdikleri zamanlar ve sunulan yapılandırılmış fırsatlar her iki kardeşin de becerilerinin gelişmesi açısından olumlu sonuçlar doğurur (Meyers ve Vipond, 2005).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklar ile tipik gelişim gösteren kardeşlerin duyguları çok katmanlıdır. Aile içi ilişkiler, yaşanan zorlukların yanında aynı zamanda sevgi, anlayış ve kişisel gelişim için benzersiz fırsatlarla doludur. Otizimli çocuklar ve tipik gelişim gösteren kardeşlerini, kendi bireysel yolculuklarında desteklemek ve aile içinde empatiyi, kabulü ve açık iletişimi teşvik eden bir ortam yaratmak önemlidir (Wheeler, 2017).

Özel gereksinimli bir kardeşe sahip olan çocuklar, diğer tipik gelişim gösteren çocuklara kıyasla farklı duygusal ve gelişimsel deneyimlere sahip olurlar. Araştırmalara göre bu deneyimler çocukların sosyal ve duygusal yaşamlarına zarar verebileceği gibi, çocuğun kardeşiyle ilişkisini de karmaşık hale getirir. Bunun yanında, özel gereksinimli bir kardeşin varlığı, tipik gelişim gösteren çocuğun başkalarına yardım etme ve olumlu davranışlar sergileyebilmesine de katkıda bulunabilir (Atasoy, 2002).

Tipik gelişim gösteren çocuklar otizm hakkında bilgi sahibi olmadan önce, kendilerinin de kardeşleri gibi farklı davranışlar sergileyebileceklerini düşünüp, bu durumdan korku duyabilirler. Bu duygudan dolayı kardeşleri ile aralarına mesafe koyarlar (Wing, 2012). Otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi olan çocuklar, hüsrana uğrayıp, yaşadıklarına da anlam veremediklerinden, ailelerinin kardeşlerine olan yoğun ilgisini kendilerinin önemsenmeyişi olarak düşünmekte ve yalnızlık duygusuna kapılmaktadırlar (Harris ve Glasberg, 2003).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların tipik gelişim gösteren kardeşleri genellikle reddedilme ve utanma ile ilgili benzersiz bir dizi duygu yaşarlar. Otizimli kardeşler toplum içinde sosyal olarak alışılmadık kabul edilen davranışlar veya tepkiler gösterdiğinde tipik gelişim gösteren kardeşler rahatsız olurlar. Başkalarının alay edeceği korkusuyla kardeşlerine karşı utanç duyarlar (Eripek, 1996).

2.3.3. Kardeşlerin beklentileri

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların tipik gelişim gösteren kardeşleri bir dizi duygu yaşayabilir ve benzersiz zorluklarla karşılaşabilirler. Her aile dinamiğinin farklı olduğunu ve bireysel deneyimlerin büyük ölçüde değişebileceğini unutmamak önemlidir. Bununla birlikte, kardeşlerin anlayış ve sabır, açık iletişim, eşit ilgi ve zaman, bireysel ihtiyaçlara saygı, eğitim ve güvenli bir ortam gibi ortak beklentileri bulunmaktadır. Her çocuğun bireysel ihtiyaçları ve kişisel sınırları vardır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi olan çocuklar, kendi duygusal ve fiziksel ihtiyaçlarına saygı gösterilmesini ve bu ihtiyaçlara uygun destek, eşit derecede dikkat ve zaman sağlanmasını beklerler. Kardeşler arasındaki dengeyi sağlamak her bir çocuğun duygusal ihtiyaçlarını karşılamak açısından önemlidir (Wing, 2012).

Kardeşler aile içinde ve dışında güven ve destek ortamına ihtiyaç duyarlar. Tipik gelişim gösteren kardeşler öncelikle ebeveynlerinden duygusal destek ve onay almak isterler.

Otizm spektrum bozukluđuna tanılı kardeři olan çocukların zorluklarla başa çıkması duygusal olarak karmaşık olabilir. Tipik gelişim gösteren kardeşlerin duygularının kabul edildiđini ve onaylandığını bilmeleri refahları için çok önemlidir (Harris ve Glasberg, 2003). Duygusal güvenlik ve dayanışma duygularının artmasına yardım sağlayan bu destek, aile bireylerinin yanında akrabalar, okul arkadaşları ve destek grupları ile de sağlanır. Tipik gelişim gösteren kardeşler, ebeveynlerden otizm spektrum bozukluđu hakkında eğitim ve farkındalık sağlamalarını beklerler (Burke, 2009). Bu, tipik olarak gelişen kardeşlerin, kardeşlerinin davranışlarını, ihtiyaçlarını ve potansiyel zorluklarını anlamalarına yardımcı olmayı içerir.

Ebeveynler, aile içinde empati ve kabullenmeyi teşvik etmede kilit bir rol oynarlar. Otizm spektrum bozukluđunun ciddiyetine bađlı olarak, tipik gelişim gösteren kardeşler, özellikle ebeveynleri yaşlandıkça, kardeşlerinin gelecekteki bakımı ve desteđi konusunda uzun vadeli endişelere sahip olurlar. Ebeveynlerin ve bakıcıların bu dinamiklerin farkında olması ve aile içinde destek ve açık iletişim sağlaması önemlidir (Mascha ve Boucher, 2006).

2.3.4. Kardeşlerin sorumlulukları

Otizm spektrum bozukluđuna sahip bir kardeři olan tipik gelişim gösteren çocuklar, aile içerisinde özel bir rol üstlenirler ve genellikle ek sorumluluklarla karşılaşır. Watson vd., (2021)'e göre tipik gelişim gösteren kardeşlerin sorumlulukları, genellikle beklenenden daha fazla olabilir ve çeşitli alanları kapsayabilir. Bahsedilen sorumluluklar aşağıdaki gibi özetlenmiştir:

1. Kardeşin Korunması: Tipik gelişim gösteren kardeşler, OSB olan kardeşlerinin taciz edilmesini önlemek, kendine veya başkalarını zarar vermekten korumak için sorumluluk duyabilirler.
2. Ev İşleri: Bazı kardeşler, evde daha fazla sorumluluk üstlenmek zorunda kalabilir. Bu, ev işlerini yapmak, kardeşinin bakımını üstlenmek veya anne-babalarına bir mola vermek için yardım etmek gibi sorumlulukları içerebilir.
3. Sosyal ve Duygusal Destek: Kardeşler, OSB olan kardeşlerine sosyal ve duygusal destek sağlamak için çaba gösterebilirler. Bu, onlarla oynamak, onları anlayışla karşılamak ve onlar için bir rol model olmak gibi etkinlikleri içerebilir.
4. Gelecekle İlgili Endişeler: Tipik gelişim gösteren kardeşler hem kendilerinin hem de OSB olan kardeşlerinin geleceđi hakkında endişe duyabilirler. Bu, kardeşinin bakımını üstlenme olasılığı veya kendi hayatlarındaki sınırlamalar hakkındaki düşünceleri içerebilir.

5. Aile İçi Dinamikler: Kardeşler, aile içi dinamiklerde değişikliklere de uyum sağlamak zorunda kalabilir. Bu, anne-babaların OSB olan kardeşe daha fazla zaman ve dikkat ayırmasına yol açan durumlara tepki vermek gibi sorumlulukları içerebilir.

Kardeşlerin sorumlulukları, aile dinamiklerine, çocukların yaşlarına, ailedeki diğer bireylerin katılımına ve otizmlili kardeşin ihtiyaçlarına bağlı olarak değişebilir. Tipik gelişim gösteren kardeşlerin sorumlulukları Tablo 2. üzerinde açıklanmıştır (Mokoena ve Kern, 2022; Tsao vd., 2011).

Tablo 2

Tipik gelişim gösteren kardeşlerin sorumlulukları

Duygusal Destek	Otizmlili kardeşin duygusal ihtiyaçlarına anlayış ve destek sağlama Kardeşle duygusal bağ kurma ve onları sevgiyle destekleme
Oyun ve etkileşim	Otizm spektrum bozukluğuna sahip olan kardeşle oyun oynama ve etkileşimde bulunma İletişimi arttırmak için çeşitli iletişim araçları kullanma
Eğitim ve öğrenmeye katkı	Otizm spektrum bozukluğuna sahip olan kardeşin eğitim sürecine destek olma Eğitim materyallerini paylaşma ve öğrenme süreçlerine katkıda bulunma
Bağımsızlık ve günlük yaşam becerileri	Otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi bağımsızlık konusunda teşvik etme Günlük yaşam becerilerinde destek olma, özellikle temel bakım ve düzenleme konularında yardımcı olma
Sosyal etkileşim ve dışa açıklık	Otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi sosyal etkileşime dahil etme ve dışa açıklığını teşvik etme Diğer çocuklar ve aile üyeleri ile olumlu sosyal yaşamı destekleme
Empati ve anlayış	Otizm spektrum bozukluğu hakkında anlayış geliştirme Otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi ile empati kurma ve farklı duyguları anlama
Etkinliklere katılım	Aile içerisindeki özel gün ve kutlamalara katılma Otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi ile çeşitli aktiviteler planlama ve katılım
Sorumluluk paylaşımı	Aile içerisindeki günlük işleri paylaşma ve özellikle ev işleri, kardeş bakımı konularında yardımda bulunma Ebeveynlerine yardımda bulunma, kardeşinin ihtiyaçlarına duyarlılık gösterme
Eğitim ve biçimlendirme	Otizm hakkında eğitim alıp, bu bilgileri aile ve arkadaşları ile paylaşma Okul arkadaşlarına ve diğer çocuklara otizm spektrum bozukluğunu açıklama ve farkındalık yaratma
Kendi ihtiyaçlarına saygı	Kendi ihtiyaçlarını ifade etme ve kendi sosyal duygusal eğitimiyle ilgili hedeflerine odaklanma Kendi yaşamlarını sürdürmeleri ve kendi gelişim hedeflerine ulaşmaları için fırsatlar tanıma

2.3.5. Kardeş ilişkilerini etkileyen etmenler

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bir birey ile tipik gelişim gösteren kardeşi arasındaki ilişkiyi etkileyen bir dizi faktör bulunmaktadır. Bu faktörler, her iki çocuğun bireysel özellikleri, aile dinamikleri, sosyal çevre, eğitim ve duygusal destek gibi çeşitli alanlardan kaynaklanır (Meadan vd., 2010)

Aile dinamikleri: Ebeveynlerin her çocuğa karşı sergiledikleri tutumlar, kardeş ilişkilerini etkiler. Bir çocuğa diğerinden daha fazla övgü veya eleştiri yapılması, kıskançlık veya rekabet duygularına neden olur. Ebeveynlerin her çocuğa yeterli ilgi ve zamanı ayırması, çocukların birbirlerine olan dikkat ve anlayışlarını şekillendirir (Lovell ve Wetherell, 2016).

Bireysel kişilik özellikleri: Kardeşler arasındaki yaş ve cinsiyet farkları ile mizaçları kardeşlerin aralarındaki ilişkiyi şekillendirir. Bu farklar kardeşler arasındaki ihtiyaçlara nasıl yanıt verileceği, hangi etkinliklere birlikte katılıp katılamayacakları konularında etkilidir (Santrock, 2012).

Çevresel etmenler: Okuldaki deneyimler, çocukların kendi sosyal çevrelerini geliştirmelerine katkıda bulunurken, kurulan arkadaşlıklar ve içinde bulunulan sosyal etkinlikler, toplumun ve kültürün değerleri, ailelerin sosyal normlara uygun davranma beklentileri kardeşlerin birbirleriyle olan etkileşimleri üzerinde etkilidir (Smith, 2006).

Ailedeki değişimler: Ailedeki çocuk sayısı ve çocukların sıralaması (birinci çocuk, ortanca çocuk veya en küçük çocuk olmak) çocukların rollerini belirler. Boşanma, taşınma, yeni bir kardeşin doğumu gibi aile içinde yaşanan değişiklikler kardeş ilişkilerini etkiler (San Bayhan ve Artan, 2007).

Duygusal ve sosyal gelişim: Çocukların ebeveynlerine olan bağlanmaları ve bu bağlanmanın gücü, sosyal becerileri, diğer kardeşlerle olan etkileşimlerini etkiler. Sosyal beceri eksikliği veya fazlalığı, çatışmalara veya olumlu etkileşimlere yol açar. Her iki çocuğa da duygusal destek ve anlayış sağlamak, kardeşler arasındaki ilişkiyi güçlendirir (Wing, 2012). Bu faktörler, otizmlili bir çocuk ve tipik gelişim gösteren kardeşi arasındaki ilişkiyi etkileyen karmaşık bir ağ oluşturur. Her çocuğun ihtiyaçlarını anlamak, ebeveynlerin esnek ve duyarlı bir yaklaşım benimsemelerini gerektirir. Tipik gelişim gösteren kardeşin, otizmlili kardeşiyle duygusal bağ kurmasına ve empati geliştirmesine yardımcı olmak önemlidir. Ebeveynler, her iki çocuğa da özel ilgi ve destek sağlayarak, sağlıklı bir kardeş ilişkisi oluşturmaya yardımcı olabilirler (Jones vd., 2017).

2.4. İlgili arařtırmalar

Otizm spektrum bozukluęuna sahip çocukların tipik gelişim gösteren kardeşleri ile olan ilişkilerini konu alan arařtırmalar bu bölümde özetlenmiştir. Bu bağlamda, alanyazın taraması sonucunda incelenen çalışmalar, geçmişten günümüze doğru tarih sırasına göre özetlenmiştir.

Rivers ve Stoneman (2003) tarafından yapılan aile sistemleri teorisinin kullanıldığı çalışmada, aile kriz odaklı kişisel değerlendirme ölçekleri aracılığı ile otizm tanısı konmuş çocuęa sahip 50 ailedeki kardeş ilişkileri incelenmiştir. Tarama modeli niteliğinde gerçekleştirilen bu arařtırmada tipik gelişim gösteren kardeşler otizm spektrum bozukluęuna sahip kardeşleriyle olan ilişkilerinden memnun olduklarını bildirirken, ebeveynler bu ilişkiler hakkında kardeşlere kıyasla biraz daha az olumlu görüş bildirmişlerdir. Bu bulgular, evlilik stresi, destek sistemleri ve tipik gelişim gösteren kardeşler ile otizmlı kardeşleri arasındaki dinamikler arasındaki karmaşık etkileşimi vurgulayarak, aile bağlamını kardeş ilişkilerinin kalitesine katkıda bulunan bir faktör olarak değerlendirmenin önemini ortaya koymaktadır.

Topaloęlu (2011) tarafından yapılan arařtırmanın temel amacı, otizm spektrum bozukluęuna sahip ve tipik gelişim gösteren çocukları olan annelerin, çocukların kardeşlik ilişkilerini düzenleme ve yönetme süreçlerindeki rollerini betimlemektir. Arařtırmaya 6-14 yaş arasındaki otizm spektrum bozukluęuna sahip ve tipik gelişim gösteren çocukları olan 29 anne katılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme teknięi kullanılarak gerçekleştirilen arařtırma, nitel arařtırma yöntemlerinden biri olan betimsel analiz yöntemi ile çözümlenmiştir. Arařtırma sonuçlarına göre, annelerin otizm spektrum bozukluęuna sahip ve tipik gelişim gösteren çocuklarının kardeşlik ilişkilerini düzenleme konusunda zorluklar yaşadıkları ve bu süreçte destek ihtiyaçları olduęu belirlenmiştir. Arařtırma kapsamında elde edilen bulgular, annelerin çocukların birlikte zaman geçirmesi, oyun oynaması, duyguları ifade etmesi, çatışmalarla başa çıkması, taklit etmesi, otizm spektrum bozukluęuna sahip kardeşin özel gereksinimlerini anlama ve tipik gelişim gösteren kardeşin sorularına yanıt verme gibi çeşitli boyutlarda kardeşlik ilişkisini desteklemek adına yaptıkları uygulamaları içermektedir. Arařtırma, otizm spektrum bozukluęuna sahip ve tipik gelişim gösteren çocukların aynı aile içindeki kardeşlik ilişkilerinin yönetilmesinde annelerin kritik bir rol oynadığını ve bu süreçte karşılaştıkları zorluklarla başa çıkabilmeleri için desteklenmeye ihtiyaç duyduklarını vurgulamaktadır.

Angell vd., (2012) tarafından yürütölen arařtırma, otizm spektrum bozukluęu olan bir bireyin kardeşinin yaşadıklarını ve ihtiyaç duyduęu desteęi anlamak için yapılmıştır. Nitel

olarak desenlenen çalışmada, 7 ile 15 yaş arası 12 kardeşle yüz yüze görüşmeler yapılarak, 6 ile 15 yaş arası otizm spektrum bozukluğu olan bir kardeşe sahip olma deneyimleri derinlemesine incelenmiştir. Araştırmacılar, kardeşlik ilişkileri, aileye uyum sağlama ve duygusal ihtiyaçlar gibi konulara odaklanarak katılımcıların deneyimlerini analiz etmişlerdir. Bu araştırma, otizmlili bir kardeşe sahip olmanın getirdiği eşsiz deneyimleri ve zorlukları anlamlı bir şekilde ortaya koymaktadır. Bulgular, aile içi iletişimin önemini, kardeşlerin duygusal ihtiyaçlarının desteklenmesini ve özel gereksinimli çocuklara sahip ailelere yönelik daha fazla kaynak sağlanmasını vurgulamaktadır.

Herlihy vd., (2013) tarafından yapılan nicel araştırma, otizm spektrum bozukluğu teşhisi konmuş çocukların anne babalarının ilk endişelerinin, çocuklarda otizm spektrum bozukluğu belirtilerinin ne zaman ortaya çıktığı ve bunun kardeş durumuna bağlı olarak nasıl değiştiği üzerine kapsamlı bir inceleme sunmaktadır. Araştırma, anne babaların küçük çocuklarının gelişimsel gecikmelerini ne zaman fark ettiklerini ve bu durumun otizm spektrum bozukluğu teşhislerini nasıl etkilediğini anlamayı hedeflemektedir. Araştırma, 69 çocuktan oluşan bir örneklem üzerinde gerçekleştirilmiştir. Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) ve M-CHAT-R adlı ekranlama anketleri kullanılmıştır. Ayrıca, araştırma kapsamında anne babalara sorulan açık uçlu sorular ve Autism Diagnostic Interview–Revised (ADI-R) gibi standartlaştırılmış ölçekler de kullanılmıştır. Katılımcılar en az bir otizm spektrum bozukluğu tanısı almış büyük kardeşe sahip çocuklar (Sibs-ASD), sadece tipik gelişim gösteren büyük kardeşlere sahip çocuklar (Sibs-TD) ve tek çocuk olanlar veya en büyük çocuklar (No-Sibs) olmak üzere üç gruba ayrılmıştır. Her gruptaki çocukların otizm spektrum bozukluğu tanıları ve belirti şiddetleri benzerken, gelişimsel olarak en büyük gecikmeler tek çocuk olanlar veya en büyük çocuk olanlar grubunda, ardından sadece tipik gelişim gösteren büyük kardeşlere sahip çocuklar grubunda, en az gelişimsel gecikme ise en az bir otizm spektrum bozukluğu tanısı almış büyük kardeşe sahip çocuklar grubunda görülmüştür. Anne babaların ilk endişelerinin ortalama yaşları sırasıyla tek çocuk olanlar veya en büyük kardeşlere sahip çocuklar için 16 ay, sadece tipik gelişim gösteren büyük kardeşlere sahip çocuklar için 14 ay ve en az bir otizm spektrum bozukluğu tanısı almış büyük kardeşe sahip çocuklar için 10 ay olarak bulunmuştur. Anne babaların ilk endişelerinin yaşları, annenin yaşı ve eğitimi kontrol edildikten sonra bile gruplar arasında anlamlı farklılıklar göstermiştir. Dil konusundaki endişeler tüm gruplarda yaygındır. Araştırma, bir veya daha fazla tipik gelişim gösteren veya atipik gelişim gösteren büyük kardeşin varlığının, anne babaların küçük çocuklarının tipik gelişimden sapmalarına karşı duyarlılıklarını nasıl değiştirdiğini ve bu durumun anne babaların küçük çocuklarının otizm spektrum bozukluğu teşhislerini nasıl

etkilediğini göstermektedir. Bu bulgular, otizm spektrum bozukluğu için standartlaştırılmış tanılamamanın önemini ve özellikle tek çocuk veya en büyük çocukların gelişimsel gecikmelerinin erken tespitinin önemini vurgulamaktadır. Anne babaların, çocuklarının pediatri doktorlarına yönelik endişelerini ifade etmeleri ve erken müdahale için pozitif sonuçlara yol açabileceği gibi, erken tanının sağlamlığı da araştırmanın altını çizdiği konulardandır.

Kızılalp (2018) tarafından yapılan çalışmada, İstanbul'un Maltepe, Kartal ve Kadıköy ilçelerindeki üç resmi ilköğretim okulundan ve özel eğitim merkezlerinden seçilen öğrenciler arasında, otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi olanlar ile olmayanların kardeş ilişkileri, benlik saygıları ve stresle başa çıkma yolları incelenmiştir. Araştırma ilişkisel tarama modeline göre düzenlenmiştir. Toplamda 62 otizm spektrum bozukluğuna sahip olmayan kardeşi olan öğrenci ile 42 otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe sahip öğrenci araştırmanın katılımcı grubunu oluşturmaktadır. Katılımcılara kişisel bilgi formu, benlik saygısı ölçeği, stresle başa çıkma yolları ölçeği ve kardeş ilişkileri anketi uygulanmıştır. Araştırmanın bulguları, otizmlili bir kardeşe sahip olmanın benlik saygısı üzerinde olumlu bir etkiye sahip olabileceğini göstermektedir. Otizmlili kardeşi olan çocuklar, benlik saygısı ölçeğinde genel olarak daha yüksek puanlar almışlardır. Araştırma, otizmlili kardeşi olan çocukların aile içi ilişkilerde daha fazla sıcaklık ve yakınlık hissetme eğiliminde olduğunu göstermektedir. Otizmlili kardeşi olan çocuklar, stresle başa çıkmada, sosyal destek arama ve uyum sağlama gibi becerilerde daha yüksek puanlar almışlar. Araştırmanın bir diğer bulgusu da otizmlili kardeşi olan çocukların sorumluluk alma konusunda daha az istekli olma eğiliminde olmasıdır.

Jones vd., (2019)'un yaptıkları çalışmada, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklar ile tipik gelişim gösteren kardeşlerinin özelliklerinin her iki kardeş üzerindeki etkisi incelenmiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların 52 tipik gelişim gösteren kardeşi ve ebeveynlerinin katıldığı nicel çalışmada, veri toplama aracı olarak kardeş uyumu ile ilgili anket kullanılmıştır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşlerdeki davranış problemlerinin, tipik gelişim gösteren kardeşin uyumu ve kardeşlik ilişkisinin kalitesiyle bağlantılı olduğu ortaya çıkmıştır. Ayrıca, otizm spektrum bozukluğu olan kardeşlerin kardeş ilişkisini daha olumlu algılaması, daha iyi başa çıkma ve destek ile ilişkilendirilmiştir. Bulgular, bu risk faktörlerinin anlaşılmasının, otizm spektrum bozukluğu tanısı konmuş bir üyesi olan ailelerdeki tipik gelişim gösteren kardeşleri desteklemeye yönelik müdahaleler geliştirmek için değerli içgörüler sağlayabileceğini göstermektedir.

Yokuş Yılmaz (2019) tarafından yapılan çalışmanın birinci amacı, otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe sahip ergenlerin yılmazlık kaynakları ve kardeşe yönelik tutumlarında çeşitli demografik değişkenlere göre potansiyel farklılıkları incelemektir. İkinci amaç ise otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi olan ergenlerin yılmazlık kaynaklarının, engelli kardeşlere yönelik tutumlarını ne ölçüde açıkladığını anlamaktır. Araştırma, Denizli ve İzmir illerinde yaşayan 254 ergenin otizm spektrum bozukluğu olan kardeşlere sahip olmaları temelinde gerçekleştirilmiştir. Veri toplama araçları arasında Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği, Çocuklar için Yılmazlık Ölçeği ve Kişisel Bilgi Formu bulunmaktadır. Sonuçlar, cinsiyet, engel türü, bakıma yardımcı birinin varlığı, kardeşin cinsiyeti, aile gelir grubu ve engel derecesi gibi faktörlere bağlı olarak yılmazlık kaynakları ve kardeşe yönelik tutumlar arasında anlamlı farklılıklar olduğunu göstermektedir. Ayrıca, yılmazlık kaynaklarının, özellikle arkadaş ve okul-öğretmen alt boyutlarının, kardeşin durumuyla ilgili düşünce puanlarını ve duygusal tepkileri anlamlı bir şekilde yordadığı tespit edilmiştir. Bu bulgular, otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe sahip ergenlerin tutumlarını ve duygusal tepkilerini etkileyen faktörlerin çeşitliliğini vurgulamaktadır.

Enav vd., (2020) tarafından yapılan çalışmada araştırmacılar, ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarıyla etkileşimlerini tipik gelişim gösteren kardeşlerine kıyasla tartışırken ebeveyn gelişim görüşmesini kullanarak ebeveynlerin yansıtıcı işlevlerini incelemişlerdir. Araştırmaya, 3 ile 18 yaşları arasında otizm spektrum bozukluğu teşhisi konmuş bir çocuğa ve en az bir tipik gelişim gösteren çocuğa sahip 30 ebeveyn katılmıştır. Sonuçlar, ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarıyla etkileşimlerini tartışırken tipik gelişim gösteren kardeşlerine kıyasla önemli ölçüde daha yüksek yansıtıcı işlevsellik gösterdiklerini ortaya koymuştur. Ek olarak, bu fark ebeveyn öz yeterliliğinden etkilenmiştir. Bu da yansıtıcı işlevsellik düzeyinin ebeveynlerin ebeveynlik becerilerine duydukları güvene bağlı olarak değiştiğini göstermektedir.

Koukouiki ve Soulis, (2020) tarafından yapılan çalışma, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların, okul çağındaki tipik gelişim gösteren 85 kardeşinin depresif belirtilerini incelemeye odaklanmıştır. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların tipik gelişim gösteren kardeşleri, genel popülasyondaki ya da başka engelleri olan kardeşlere kıyasla genellikle daha yüksek düzeyde stres ve depresif belirtiler yaşamaktadır. Ayrıca çalışmada, ebeveynlerin kaygısı ve ebeveynlerin kendileri tarafından algılanan aileden gelen sosyal desteğin, tipik olarak gelişen kardeşlerdeki depresif belirtilerle bağımsız olarak ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Algılanan sosyal desteğin ebeveyn kaygısı ile kardeşlerin depresif semptomları

arasındaki ilişkiyi azaltmaması dikkat çekicidir. Bu sonuçlar, tüm aile üyelerinin ihtiyaçlarını ele alan müdahalelere rehberlik etmek için hem ebeveynlerin hem de tipik gelişim gösteren kardeşlerin psikolojik refahını değerlendirmenin önemini vurgulamaktadır.

Şengül Erdem ve Fazlıoğlu (2020) tarafından yapılan araştırma, otizmlı bir çocukla büyümenin kardeşler üzerinde nasıl bir etkisi olduğu incelenmiştir. Çalışma, nicel araştırma türlerinden korelasyonel ve nedensel karşılaştırma yöntemlerini bir arada kullanarak tasarlanmıştır. Araştırmaya katılan 90 otizmlı çocuğun kardeşleri ve 90 tipik gelişen çocuğun kardeşleri ile anneleri, anketler aracılığıyla değerlendirilmiştir. Sonuçlar, otizmlı bir abi veya ablaya sahip çocukların, sosyal, duygusal ve davranışsal açıdan daha fazla zorluk yaşadığını göstermektedir. Bu çocukların daha fazla içe kapanıklık, öfke, endişe ve depresyon gibi duygusal problemler yaşadığı; saldırganlık, hiperaktivite ve dikkat eksikliği gibi davranışlarında da daha fazla sorun görüldüğü belirlenmiştir. Araştırmada dikkat çeken bir diğer nokta ise, otizmlı çocuğun otizm şiddetinin artmasıyla kardeşlerinin yaşadığı problemlerin de artmasıdır. Bu durum, ailenin otizmlı çocuğa ayırdığı zaman ve enerjinin, diğer çocuklar üzerinde bir yük oluşturmaya ve onların ihtiyaçlarının yeterince karşılanmamasına işaret etmektedir. Ancak ilginç bir şekilde, otizmlı çocuğun annesinin depresyon düzeyi ile kardeşlerin problemleri arasında bir ilişki bulunamamıştır. Buna karşın, annelerin ruhsal durumları ile kardeşlerin duygusal, sosyal ve davranışsal özellikleri arasında olumlu bir korelasyon gözlemlenmiştir. Bu durum, annenin ruhsal olarak iyi olması, kardeşlerin daha az problem yaşaması anlamına gelmektedir. Sonuç olarak, bu çalışma otizmlı bir çocuğun sadece kendisi üzerinde değil, tüm aile bireyleri üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğunu göstermektedir. Bu nedenle, otizmlı çocukların tedavisinde sadece çocuğa değil, tüm aileye yönelik destekleyici programlar geliştirilmesi, özellikle otizmlı çocuğun kardeşleri, duygusal ve davranışsal problemler açısından risk altında olduklarından, onlara yönelik özel bir ilgi ve destek verilmesi oldukça önemlidir.

McVey vd., (2021) içlerinden biri otizm spektrum bozukluğuna sahip olan kardeşler arasındaki ilişki kalitesini 10-11 yaşlarındaki çocuklara odaklanarak incelemiştir. Çalışmaya 119 katılımcı dahil edilmiştir. Araştırmacılar, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların otizm belirtileri, davranış güçlükleri ve iletişim becerileri gibi klinik özelliklerinin, ebeveynlerin kardeş ilişkisi kalitesine ilişkin algılarıyla nasıl ilişkili olduğunu incelemişlerdir. Bulgular, daha şiddetli otizm belirtilerinin kardeşler arasında daha düşük düzeyde çatışma ve rekabetle bağlantılı olduğunu ortaya koymuştur. Daha yüksek iletişim becerisi, kardeş ilişkisinde daha fazla çatışma ile ilişkilendirilmiştir. Ayrıca, iletişim becerisi, davranışsal

zorlukların kardeş ilişki kalitesi üzerindeki etkisini hafifletmiştir. Genel olarak bu çalışma, ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklar ve kardeşleri arasındaki ilişkileri nasıl algıladıklarını kapsamlı bir şekilde anlamak için klinik özellikleri dikkate alınmanın ve kardeş ilişki kalitesinin birden fazla boyutunu incelemenin önemini vurgulamaktadır.

Armahan (2022) tarafından yapılan çalışmanın temel amacı, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeş ilişkilerini incelemek ve "Kardeşler için Yüceltme ve Güçlükler Ölçeği'nin geçerliliğini ve güvenilirliğini değerlendirmektir. İstanbul il ve ilçelerindeki Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel ve resmi özel eğitim merkezlerinde öğrenim gören toplam 596 özel gereksinimli çocuğun kardeşleri bu çalışmanın örneklemini oluşturur. Veri toplama araçları arasında Demografik Bilgi Formu, Schaffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği (ŞKDDÖ) ve "Kardeşler için Yüceltme ve Güçlükler Ölçeği" bulunmaktadır. İlk aşamada, tüm özel gereksinimli çocukların kardeşlerinden elde edilen verilerle ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Daha sonra, çalışmanın ikinci aşamasında sadece otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların kardeş ilişkileri incelenmiştir. Bu analizde, kardeşe ilişkin değişkenler, ailelere ilişkin değişkenler ve otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa ilişkin değişkenler açısından farklılık araştırılmıştır. Analiz sonuçları, "Kardeşler için Yüceltme ve Güçlükler Ölçeği'nin Türk kültürü için geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğunu göstermiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların kardeş ilişkilerinde ise çeşitli değişkenlere bağlı olarak anlamlı farklılıklar belirlenmiştir. Örneğin, tipik gelişen kardeşlerin öğrenim durumu, ailenin geliri, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğa tanınan konulma zamanı gibi faktörlerin, kardeş ilişkilerinde önemli rol oynadığı tespit edilmiştir.

Kütükçü (2023) tarafından yapılan araştırma, ortaokul ve lisede öğrenim gören otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi olan 154 çocuk ve ergen ile tipik gelişim gösteren 162 çocuk ve ergenin sosyal destek algıları ve aile işlevlerini incelemeyi amaçlamaktadır. Toplam 316 katılımcıya yönelik olarak uygulanan araştırmada, demografik bilgi formu, çocuk ergen sosyal destek ölçeği, aile değerlendirme ölçeği ve görüşme formu kullanılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi olan ve tipik gelişim gösteren kardeşi olan çocuk ve ergenlerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ve aile işlevleri genel olarak ortalamanın altında bulunmuştur. Ancak, bu iki grup arasında anlamlı bir farklılık tespit edilememiştir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi olan çocuk ve ergenlerin duygusal tepki verebilme işlevinde daha sağlıklı oldukları belirlenmiştir. Ayrıca, 11-14 yaş grubundaki çocuk ve ergenlerin sosyal destek düzeylerinin diğer yaş gruplarına göre daha yüksek olduğu

görülmüştür. Çekirdek aileye sahip olan çocuk ve ergenlerin parçalanmış aileye sahip olanlara göre sosyal destek düzeylerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Sonuç olarak, her iki grup için sosyal destek düzeyleri arttıkça aile işlevlerinin daha sağlıklı olduğu gözlemlenmiştir. Araştırmacılar, ailelere uzman desteği ve aile danışmanlığı almayı, kardeşler arası ilişkilerde rol model olmayı önermektedir.



BÖLÜM III

YÖNTEM

Bu bölümde, araştırmanın modeli, katılımcıların seçimi, veri toplama aracının geliştirilmesi süreci, veri toplama aşamaları, elde edilen verilerin düzenlenmesi, analizi, geçerlik ve güvenirlik çalışmaları ile araştırmacının rolü konularına değinilecektir.

3.1. Araştırmanın Modeli

Bu çalışma, nitel araştırma yöntemlerinden biri olan fenomenoloji desenine dayanmaktadır (Creswell vd., 2007). Felsefi ve psikolojik kökenlere sahip olan fenomenoloji, gerçekliği bireysel bakış açıları ve deneyimler üzerinden kavramayı amaçlar. Pozitivist bakış açısının aksine, fenomenolojide gerçeklik tek bir doğruya indirgenemez. Farklı bireylerin deneyimleri, bir araya gelerek sosyal gerçekliği oluşturur ve bu gerçeklik, her birey için farklı anlamlar taşır. Tümevarımsal bir yöntem olan fenomenoloji, karmaşık ve öznel konuları incelemek için idealdir. Bu yöntem, insan deneyimlerini derinlemesine analiz ederek derin ve ayrıntılı bir anlayış elde etmeyi sağlar. Bu sayede, geleneksel araştırma yöntemlerinin gözden kaçırabileceği ince nüanslar ve gizli anlamlar ortaya çıkarılabilir (Ersoy, 2019).

Fenomenolojik araştırmada, araştırmacı ön yargılarından arınarak bireylerin deneyimlerine odaklanır. Araştırmacının temel amacı, deneyimleyen bireyin zihnindeki mantığı anlamak ve bu sayede olgunun özüne ulaşmaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Ersoy (2019)'a göre fenomenoloji, insan deneyimlerini derinlemesine keşfetmemizi sağlayan güçlü bir araştırma yöntemidir. Bu yöntem, bireylerin algılarını, duygularını ve yaşamış oldukları deneyimleri anlamayı amaçlar. Fenomenolojide araştırmacı, deneyimin özüne ulaşmaya çalışır. Bu kapsamlı araştırma yöntemi, iki ana kola ayrılır:

1. Betimleyici fenomenoloji, bireylerin algı ve deneyimlerini tarafsız bir şekilde tasvir etmeye odaklanır; araştırmacının görevi, katılımcıların aktardıklarını objektif bir bakış açısıyla aktarmaktır. Betimleyici fenomenolojide amaç, deneyimin "ne" olduğunu net bir şekilde ortaya koymaktır.
2. Yorumlayıcı fenomenoloji, deneyimin arkasındaki anlamları keşfetmeye çalışır; araştırmacı, katılımcıların deneyimlerini yorumlar ve analiz eder. Yorumlayıcı fenomenolojide amaç, deneyimin "nasıl" gerçekleştiğini ve "ne anlama geldiğini" kavramaktır.

Bu araştırma otizmlili ve tipik gelişim gösteren çocuklara sahip anne-babaların, kardeş ilişkilerine dair düşünce ve düzenleme süreçlerini anlamak ve olduğu gibi betimlemek amacıyla betimleyici fenomenoloji şeklinde desenlenmiştir. Katılımcılardan detaylı bilgi elde etmek, kardeş ilişkilerini nasıl değerlendirdiklerini, yorumladıklarını ve düzenlediklerini anlamak amacıyla nitel araştırma yöntemlerinden görüşme tekniği tercih edilmiştir. Bu teknik, katılımcılara yöneltilen sorular aracılığıyla derinlemesine bilgi toplamayı hedefler. Görüşmeler sırasında, katılımcılardan gelen cevapları daha iyi anlamak için ek soruların sorulmasına olanak sağlamak, eğitim düzeyi düşük katılımcıların sözlü ifade becerilerini kullanmalarına destek olmak ve görüşmelerde yüksek yanıt alma oranları elde etmek amacıyla tercih edilmiştir.

3.2. Katılımcılar

Bu çalışmada katılımcılar, araştırmanın belirli hedeflere odaklanması amacıyla seçilmiş bir örnekleme yöntemi olan ölçüt örnekleme yöntemi kullanılarak belirlenmiştir. Ölçüt örnekleme yöntemini kullanarak katılımcıları belirlerken önceden hazırlanan kriterlere göre seçim yapılması, katılımcının çalışmaya dahil olabilmesi için belirlenen şartları taşıması önemlidir (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Katılımcıların sağlanması gereken ölçütler, araştırmanın amacı doğrultusunda hem çalışmacı tarafından belirlenebilmekte hem de daha önce belirlenmiş olan ölçütler kullanılabilmektedir (Glesne, 2015). Katılımcıların bu çalışmaya katılabilmeleri için sahip olması gereken ölçütler şu şekildedir:

- Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğu olması
- Tipik gelişim gösteren çocuk ya da çocukları olması
- Aydın ili Söke ilçesinde yaşaması
- Çalışmaya gönüllü katılması

Araştırma ilk olarak otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların tipik gelişim gösteren kardeşleri ile olan ilişkilerinin anne görüşlerine göre belirlenmesi olarak planlanmıştır. Ancak çocuklara bakım verenlerin sadece anneler olmaması, otizmin aile içerisindeki tüm bireyleri farklı biçimlerde etkilemesi ve bu etkileri göz önüne alınarak bireylerin aile içindeki ilişkilere yönelik farklı görüşleri olabileceği düşünülmüş, araştırma konusu anne-baba görüşleri olarak düzenlenmiştir.

Araştırmanın katılımcılarına ulaşabilmek için çalışmacı, Aydın ili Söke ilçesindeki özel ve resmi kurumlarda çalışan psikolojik danışmanlar, sınıf öğretmenleri ve özel eğitim öğretmenleri ile iletişime geçmiştir. Kurumlardaki personellerle yapılan iş birliği ile

araştırmaya katılabilme ölçütlerini taşıyan anne-babalar belirlenmiştir. Araştırmacı 7 anneyle yüz yüze görüşerek, 4 anneyle ise telefon görüşmesi yaparak araştırmanın konusu ve görüşmenin içeriği hakkında bilgi vermiştir. Katılımcı olmayı kabul eden annelerle, uygun gördükleri yer ve saatlerde yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sonunda gönüllü anneler eşlerini bilgilendirmiş, 11 baba da bu şekilde katılımcı olmayı kabul etmiştir.

Etik kavramı bilimsel araştırmaların temelini oluşturur ve bilimsel ürün sunan kişilere büyük sorumluluk yükler. Araştırmalarda yer alan katılımcıların, herhangi bir fiziksel veya psikolojik zarara maruz kalmaması en önemli önceliktir (Uğurlu, 2020). Araştırma etiği ve gizlilik ilkeleri gereği, bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşmelere katılan anne-babalara ve çocuklarına kod isimler atanmıştır. Bu sayede, katılımcıların kimlikleri ve kişisel bilgileri gizlenmiş ve araştırma bulguları yorumlanırken mahremiyetleri korunmuştur.

3.2.1. Katılımcıların özellikleri

Araştırmaya katılan anne-babaların otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının yaşları 5-14 arasında, tipik gelişim gösteren çocuklarının yaşları ise 2-13 arası değişmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip 11 çocuktan 3'ü kız, 8'i erkektir. Katılımcı anne-babaların tipik gelişim gösteren 16 çocuğundan 8'i erkek, 8'i kızdır. Araştırmaya katılan anne-babaların aile kod adları, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarının yaşları ve cinsiyetleri ise Tablo 3'te gösterilmektedir.

Tablo 3

Kardeşlerin özellikleri

Aile Kod Adı	Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Yaşı	Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Cinsiyeti	Tipik Gelişim Gösteren Çocuğun /Çocukların Yaşı	Tipik Gelişim Gösteren Çocuğun /Çocukların Cinsiyeti
Yılmaz Ailesi	5	Erkek	3, 4	Kız, Kız
Şenol Ailesi	7	Kız	13	Kız
Çam Ailesi	13	Erkek	10	Erkek
Özkan Ailesi	13	Erkek	9	Erkek
Demir Ailesi	5	Erkek	5	Erkek
Çiçek Ailesi	7	Erkek	2, 9	Kız, Erkek
Balkan Ailesi	8	Kız	13	Kız
Ateş Ailesi	7	Erkek	3, 9	Kız, Erkek
Yavuz Ailesi	14	Erkek	5, 9	Erkek, Kız
Kaplan Ailesi	7	Kız	6	Erkek
Erdoğan Ailesi	13	Erkek	8	Kız

Araştırmaya 11 anne ve 11 baba olmak üzere toplam 22 kişi katılmıştır. Tablo 4’te görüldüğü üzere annelerin yaşları 30-44, babaların yaşları ise 35-48 arası değişmektedir. Katılımcı annelerden 1’i ortaokul, 4’ü lise, 6’sı ise lisans mezunudur. Araştırmaya katılan babalardan 1’i ortaokul, 4’ü lise, 5’si lisans, 1’i ise yüksek lisans mezunudur. Babaların tamamı çalışmakta iken, katılımcı 11 anneden 5’i çalışmaktadır. Görüşme yapılan ailelerin ve anne-babaların kod adları, anne-babaların yaş, eğitim ve çalışma durumları Tablo 4’te yer almaktadır.

Tablo 4

Görüşme yapılan anne babaların demografik özellikleri

Aileler	Kod Adları	Yaş	Eğitim	Çalışma Durumu	Çocuk Sayısı
Anne	Yılmaz Ailesi	Güler	35	Lisans	3
Baba		Murat	35	Lise	
Anne	Şenol Ailesi	Ayla	44	Lisans	2
Baba		Süleyman	48	Yüksek Lisans	
Anne	Çam Ailesi	Esra	41	Lise	2
Baba		Ali	42	Lise	
Anne	Özkan Ailesi	Derya	35	Lisans	2
Baba		Cenk	39	Lisans	
Anne	Demir Ailesi	Aysel	33	Ortaokul	2
Baba		Mehmet	43	Ortaokul	
Anne	Çiçek Ailesi	Serpil	33	Lise	3
Baba		Ahmet	37	Lisans	
Anne	Balkan Ailesi	Pelin	38	Lise	2
Baba		Selim	38	Lise	
Anne	Ateş Ailesi	Nevin	30	Lise	3
Baba		Osman	35	Lise	
Anne	Yavuz Ailesi	Derin	43	Lisans	3
Baba		Onur	44	Lisans	
Anne	Kaplan Ailesi	Gül	38	Lisans	2
Baba		Serkan	37	Lisans	
Anne	Erdoğan Ailesi	Şebnem	43	Lisans	2
Baba		Metin	45	Lisans	

3.2.2. Araştırmacı

Araştırmacı Dokuz Eylül Üniversitesi Okul Öncesi Öğretmenliği lisans programını 2008 yılında tamamlamıştır. Özel eğitim alanında yüksek lisans eğitimi almaktadır. 14 yıl Milli Eğitim Bakanlığına bağlı bir ilkokulun anasınıfında okul öncesi öğretmeni olarak çalışmıştır. 2023 yılının Ekim ayından bu yana da Milli Eğitim Bakanlığına bağlı bir anaokulunda müdür yardımcısı olarak görev yapmaktadır.

3.3. Veri Toplama Süreci ve Araçları

Bu başlıkta araştırmada veri toplamak amacıyla kullanılan araçlara ilişkin açıklamalar yer almaktadır. Otizmli çocukların kardeş ilişkilerinin anne-baba görüşlerine göre belirlenmesi amacıyla yapılan araştırmanın verilerini toplamak için Gönüllü Katılımcı Onam Formu (EK-1), Genel Bilgi Formu (EK-2) ve Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları (EK-3) kullanılmıştır.

3.3.1. Gönüllü katılımcı onam formu

Katılımcılara araştırmanın nasıl yapılacağı, ne kadar süreceği hakkında bilgilerin verildiği; çalışmayı herhangi bir zamanda bırakma, sorular sorma ve araştırmacıdan bilgi alma haklarının olduğunun açıklandığı; kişisel bilgilerinin nasıl toplanacağı, saklanacağı ve kullanılacağı ile ilgili açıklamaların yapıldığı ve katılmayı kabul ettiklerini beyan etmeleri amacıyla araştırmacı tarafından Gönüllü Katılımcı Onam Formu (EK-1) geliştirilmiştir. İlgili form ekler bölümünde yer almaktadır.

3.3.2. Genel bilgi formu

Katılımcı anne babalar ve çocuklarının kişisel bilgilerinin belirlenmesi amacıyla araştırmacı tarafından Genel Bilgi Formu (EK-2) geliştirilmiştir. Genel bilgi formu, anne-babalara ait doğum tarihi, eğitim durumu, çalışma durumu ve ailede anne-baba dışında yaşayan kimselerin olup olmadığının belirlendiği; ayrıca otizmli ve tipik gelişim gösteren kardeşlerin cinsiyet, doğum tarihi, devam ettikleri okul türü, otizmli çocuğun ailenin kaçınıcı çocuğu olduğu bilgilerinin alındığı formdur.

3.3.3. Yarı yapılandırılmış görüşme

Araştırmacı, araştırmanın amacına ve konuya en uygun görüşme tekniğini seçmek için detaylı bir değerlendirme yapmıştır. Katılımcıların görüşlerini özgürce ifade etmeleri ve

deneyimlerini detaylı bir şekilde paylaşabilmeleri için esnek bir ortam oluşturulabilmesi, araştırmacının katılımcıların verdiği cevaplara göre soruları uyarlayabilmesi ve derinlemesine bir sohbet gerçekleştirebilmesi, görüşme sırasında ortaya çıkan yeni bilgiler ve bakış açılarına göre araştırmacının soruları ve sohbeti yönlendirebilmesi, beklenmedik durumlara karşı esneklik sağlayarak görüşmenin verimliliğinin ve tutarlılığının korunması, ses kayıtlarının eksiksiz şekilde alınmasıyla verilerin geçerlilik, güvenilirlik ve kanıtlanabilirliğinin sağlanması amacıyla ve araştırmanın ihtiyaçları doğrultusunda yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği tercih edilmiştir (Coşkun vd., 2007).

Bu araştırmada, görüşme sorularının titizlikle hazırlanması ve uzman görüşleriyle zenginleştirilmesi öncelikli bir hedef olarak belirlenmiştir. Bu amaç doğrultusunda, ilk adımda danışman onayı alınarak genel bilgi formu, gönüllü katılımcı onam formu ve yarı yapılandırılmış görüşme soruları hazırlanmıştır. Hazırlanan formlar ve sorular içeriklerinin ve uygunluklarının değerlendirilmesi için beş uzmana gönderilmiştir. Uzmanların tamamından geri bildirim alınmıştır. Uzmanların değerlendirmeleri ve önerileri doğrultusunda görüşme soruları tekrar gözden geçirilmiş ve gerekli düzenlemeler yapılmıştır. Bu sayede, görüşme sorularının araştırmanın konusuna ve amacına uygunluğunun sağlanması ve daha kapsamlı bir veri toplama imkanı elde edilmesi amaçlanmıştır. Örneğin uzmanlara gönderilen formda 1. ve 2. soru olarak yer alan “*Anne baba olarak kendinizi tanıtır mısınız?*” ve “*Çocuklarınızdan bahseder misiniz?*” soruları üç uzmanın uygun değil görüşü ile; 12. soru olarak yer alan “*Kardeşlerin birbirlerini önemsediklerini düşünüyor musunuz?*” sorusu da bir uzmanın “*Evet ya da hayır cevabı gelir. Alınan yanıt size bir şey kazandırmaz.*” uyarısı doğrultusunda kaldırılmıştır. 9. soru olarak yer alan “*Kardeşlerin oyunları nasıldır?*” sorusu da öneriler doğrultusunda “*Kardeşler birbirleri ile hangi oyunları oynarlar?*” şeklinde düzenlenmiştir. 11. soru olarak yer alan “*Kardeşler arasında olumsuz bir durum yaşandığında bununla nasıl başa çıkarlar? Ne yaparlar?*” sorularına bir uzmanın çalışmanın amacına ve ailelerin süreci nasıl yönettiklerine dair bilgi sahibi olmaya faydalı olacağı görüşü ile “*Böyle bir durumda siz neler yaparsınız?*” sorusu eklenmiştir.

3.3.3.1. Yarı yapılandırılmış görüşme soruları

Araştırmacı veri toplama sürecinde aşağıda yer alan yarı yapılandırılmış görüşme sorularına (EK-3) cevap aramıştır.

1. Çocuğunuzun otizmli olduğunu öğrendiğinizde yaşantınızda neler değişti?

2. Çocuğunuzun otizm spektrum bozukluğu tanısı almasının ailede daha çok kimi etkilediğini düşünüyorsunuz? Neden?
3. Otizmlı kardeşin varlığının tipik gelişim gösteren çocuğunuzun nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?
4. Farklı gelişim gösteren bir kardeşe sahip olduğunu fark ettikten sonra tipik gelişim gösteren çocuğunuzun sizden beklentisi ne oldu?
5. Kardeşler gün içerisinde neler yaparlar? Hangi zamanlarda daha çok birlikte olurlar?
6. Tipik gelişim gösteren çocuğunuz otizmlı kardeşi ile ilgili ne gibi sorumluluklar alır?
7. Kardeşler en çok birbirleri ile hangi oyunları oynarlar?
8. Kardeşler birbirlerine duygularını nasıl yansıtır?
9. Kardeşlerin birlikte yaşadıkları iyi anlarda sizin onlara yönelik yaklaşımınız nasıl olur?
10. Kardeşler arasında olumsuz bir durum yaşandığında bununla nasıl başa çıkarlar? Ne yaparlar? Böyle bir durumda siz neler yaparsınız?

3.3.3.2. Pilot görüşme

Araştırma öncesi yapılan pilot görüşmeler, görüşme sorularının katılımcılar tarafından doğru bir şekilde anlaşılmasını sağlamak amacıyla gerçekleştirilir. Bu önemli adım, soruların netliğini, uygunluğunu ve etkinliğini değerlendirmek için tasarlanmıştır. Pilot görüşmeler, araştırmacıya katılımcıların soruları nasıl yorumladığını anlama ve gerektiğinde düzeltmeler yapma fırsatı tanır. Bu sayede, ana araştırma sürecinde ortaya çıkabilecek olası anlam karmaşaları önceden belirlenir ve düzeltilir. Böylece araştırmanın güvenilirliği ve geçerliliği artar (Cansever, 2022).

Seidman (2013)'a göre, görüşme sürecinde soruların nasıl ve hangi sırayla sorulması gerektiği, kullanılacak dilin etkisi ve anlamlı veriler elde edebilmek için soruların doğru bir şekilde belirlenmesi, gerçekleştirilen ön uygulamalarla sağlanır. Bu ön uygulamalar, araştırmacılara soruların katılımcılar tarafından nasıl anlaşıldığını, hangi sırayla sorulduğunu ve kullanılan dilin etkilerini değerlendirme imkanı sunar. Bu sayede, görüşmelerin ana aşamasında verimli bir iletişim sağlanabilir, anlam karmaşaları önceden belirlenip düzeltilir ve elde edilecek verilerin kalitesi artırılır.

Araştırma öncesi, bir pilot görüşme gerçekleştirilmiştir. Pilot görüşmenin katılımcısı Sema Hanım, 39 yaşında, lise mezunu ve biri otizm tanısı almış, diğeri ise tipik gelişim gösteren iki erkek çocuk annesidir. Görüşme sürecinde önceden hazırlanan sorular, belirlenen

sıraya göre katılımcıya yöneltilmiştir. Görüşme, toplamda 23 dakika sürmüş ve katılımcının izni alınarak, görüşme süreci cep telefonu ile ses kaydına alınmıştır. Görüşme sonunda, elde edilen verilerin düzenli bir şekilde derlenmesi yapılmış ve katılımcıdan, soruların anlaşılıp anlaşılmadığı konusunda geri bildirim alınmıştır. Katılımcının olumlu yanıtları ve elde edilen verilerin kalitesi göz önüne alındığında, soruların belirlenen şekliyle uygulanmasına karar verilmiştir. Bu süreç, araştırmanın ana aşamasına geçiş için güvenilir bir temel oluşturmuştur.

3.3.3.3. Görüşmelerin gerçekleştirilmesi

Araştırma görüşmeleri 08 Ekim 2023-24 Kasım 2023 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı bu süre zarfında toplam 22 görüşme gerçekleştirmiştir. Görüşmelerin süreleri 14 dakika 42 saniye ile 57 dakika 12 saniye arasında değişmektedir. Araştırmacı, görüşmelere başlamadan önce, katılımcılarla daha önce tanışık olmamasına rağmen, sıcak bir ortam oluşturmak için kısa sohbetler gerçekleştirmeyi tercih etmiştir. Bu samimi giriş, katılımcıların rahatlamasına ve görüşmeye daha açık hale gelmesine yardımcı olmuştur. Görüşmelerin asıl amacına geçmeden önce, araştırmacı, elde edilecek verilerin araştırma için önemini ve değerini vurgulamıştır. Katılımcıların görüşlerinin kaydedileceği ve bu kayıtların analiz edileceği açıkça belirtilmiştir. Görüşmelerin yapılacağı yer ve zaman aralıkları katılımcıların tercihlerine göre belirlenmiştir. 8 anne babayla (Güler Hanım, Murat Bey, Esra Hanım, Ali Bey, Derin Hanım, Onur Bey, Şebnem Hanım ve Metin Bey) ev ortamında, 12 anne baba ile okulda, 2 anne baba (Pelin Hanım ve Selim Bey) ile ise rehabilitasyon merkezindeki toplantı odasında görüşülmüştür. Ayla Hanım, Süleyman Bey, Derya Hanım, Cenk Bey, Nevin Hanım, Osman Bey, Gül Hanım ve Serkan Bey, görüşme için araştırmacının çalıştığı okul kantinini; Aysel Hanım, Mehmet Bey, Serpil Hanım ve Ahmet Bey ise görüşme için araştırmacının çalıştığı okuldaki müdür yardımcısı odasını tercih etmişlerdir. Görüşmeler sırasında ev, kantin ve müdür yardımcısı odasının boş olmasına dikkat edilmiş, zaman aralıkları çalışma saatleri sonrasına göre ayarlanmıştır. Serpil Hanım ile yapılan görüşme sırasında okul hizmetlisinin odaya girmesi nedeniyle görüşme yarıda kesilmiş, araştırmacı tarafından ses kaydı durdurulmuştur. Uygun koşullar sağlanıp, Serpil Hanım hazır olduğunu belirttiğinde görüşmeye kalınan yerden devam edilmiştir. Anne ve babalarla sırayla birebir görüşmeler yapılmıştır.

Araştırmacı, görüşmelerin her anını titizlikle belgelemek adına ses kaydı için cep telefonu, kalem ve not defteri gibi çeşitli araçlardan faydalanmıştır. Bu sayede, katılımcıların sözleri ve duyguları eksiksiz ve doğru bir şekilde kaydedilmiş ve analiz edilmek üzere bilgisayar ortamına aktarılmıştır. Görüşmelerde önceden hazırlanmış sorular bir rehber olarak

kullanılmıştır. Katılımcıların fikirlerini ve deneyimlerini en iyi şekilde ortaya çıkarabilmeleri için esnek bir yaklaşım benimsenmiştir. Katılımcılar, bir sorunun cevabını vermeden önce ilgili başka bilgiler aktarmak isterse, araştırmacı bu akışı doğal bir şekilde takip ederek daha kapsamlı bir veri toplama imkanı elde etmiştir. Bu esnek ve katılımcı odaklı yaklaşım, görüşmelerin daha derinlemesine ve anlamlı hale gelmesini sağlamıştır. Katılımcılar, kendi fikirlerini özgürce ifade etme ve deneyimlerini paylaşma fırsatı bulmuştur.

3.3.3.4. Görüşme takvimi

Katılımcı anne babalarla yapılan görüşmelerin sıra numarası, tarihi, süresi, görüşme yeri ve veri toplama şekli Tablo 5’te verilmiştir.

Tablo 5

Görüşme çizelgesi

Sıra No	Katılımcı	Tarih	Süre	Yer	Veri toplama şekli
1	Güler	08.10.2023	21dk 05sn	Ev	Ses Kaydı
2	Murat	12.10.2023	15dk 04sn	Ev	Ses Kaydı
3	Ayla	13.10.2023	34dk 16sn	Okul/Kantin	Ses Kaydı
4	Süleyman	13.10.2023	18dk	Okul/Kantin	Ses Kaydı
5	Esra	17.10.2023	53dk 09sn	Ev	Ses Kaydı
6	Ali	17.10.2023	26dk 10sn	Ev	Ses Kaydı
7	Derya	20.10.2023	32dk	Okul/Kantin	Ses Kaydı
8	Cenk	20.10.2023	22dk 43sn	Okul/Kantin	Ses Kaydı
9	Aysel	01.11.2023	37dk 41sn	Okul/Müdür Yardımcısı Odası	Ses Kaydı
10	Mehmet	02.11.2023	14dk 42sn	Okul/Müdür Yardımcısı Odası	Ses Kaydı
11	Serpil	07.11.2023	41dk 23sn	Okul/Müdür Yardımcısı Odası	Ses Kaydı
12	Ahmet	07.11.2023	20dk	Okul/Müdür Yardımcısı Odası	Ses Kaydı
13	Pelin	09.11.2023	29dk 27sn	Rehabilitasyon Merkezi	Ses Kaydı
14	Selim	09.11.2023	18dk 05sn	Rehabilitasyon Merkezi	Ses Kaydı
15	Nevin	15.11.2023	35dk	Okul/Kantin	Ses Kaydı
16	Osman	16.11.2023	21dk 03sn	Okul/Kantin	Ses Kaydı
17	Derin	20.11.2023	57dk 12sn	Ev	Ses Kaydı
18	Onur	20.11.2023	44dk	Ev	Ses Kaydı
19	Gül	22.11.2023	47dk 06sn	Okul/Kantin	Ses Kaydı
20	Serkan	23.11.2023	20dk	Okul/Kantin	Ses Kaydı
21	Şebnem	24.11.2023	51dk 07sn	Ev	Ses Kaydı
22	Metin	24.11.2023	30dk 02sn	Ev	Ses Kaydı

3.4. Verilerin Dökümü ve Analizi

Araştırmacı, cep telefonu ile yapılan görüşmelerin ses kayıtlarını almıştır. Bunu yapmadan önce tüm katılımcılardan sözlü izin almıştır. Görüşme tamamlandıktan sonra araştırmacı, kayıtlarda herhangi bir değişiklik yapmadan, bilgisayar ortamında konuşma sırasına göre sözlerin aynen yazıya dökülmesini sağlamıştır. Toplamda 11 saat 46 dakika süren görüşmeler, 88 sayfa 30.908 kelime olarak yazıya aktarılmıştır.

Araştırmacı, özel eğitim alanında yüksek lisans yapmış bir uzmana danışarak verilerin dökümünün doğruluğunu teyit etmeyi amaçlamıştır. Toplam 706 dakika süren 22 görüşmenin ses kayıtları, güvenilirlik çalışması amacıyla analiz edilmiştir. Bu çalışmada, toplam kayıt süresinin %30'una denk gelen 212 dakikalık bir bölüm seçilmiştir. Bu seçilen bölüm, görüşme takviminin başı, ortası ve sonundan alınan farklı görüşmeleri içermektedir. Uzman kişiden ses kaydını dinlemesi ve dökümde eksik veya yanlış yazılmış kelimeleri tespit etmesi istenmiştir. Uzman, ses kaydını dikkatlice inceleyerek eksik ve hatalı kısımları belirlemiştir. Bu sayede, araştırmacının gözden kaçırabileceği bazı ayrıntılar da ortaya çıkarılmış ve dökümün daha da kapsamlı hale gelmesi sağlanmıştır. Daha sonra araştırmacı, uzmanın işaret ettiği hatalı kısımları tekrar ses kayıtlarından dinleyerek gerekli düzeltmeleri yapmıştır. Bu çalışma sonucunda, dökümün orijinal ses kaydına birebir uyumlu hale gelmesi sağlanmıştır.

Araştırmada elde edilen verileri çözümlemek amacıyla betimsel analiz tekniği kullanılmıştır. Betimsel analizde hedef, ortaya çıkan bulguları düzenleyip yorumlayarak okuyucuya aktarmaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Nitel veri analizi, henüz bilinmeyene uzanan bir keşif gezisidir. Bu yolculukta amaç, araştırmacının elinde bulunan verilerden yola çıkarak, o verilerin derinliklerindeki gizli bilgiyi bulmaktır. Betimsel analiz dört temel aşamadan oluşmaktadır:

1. Tematik Çerçeve Oluşturma: Bu aşamada araştırmacı, verileri analiz etmeden önce bir çerçeve oluşturmak için araştırma konusuna, araştırma sorularına ve toplanan verilere ilişkin derin bir kavrayış geliştirir. Bu çerçeve, analiz sırasında verileri nasıl kategorize edeceğini ve yorumlayacağını belirler.
2. Tematik Çerçeveye Göre Verilerin İşlenmesi: İkinci aşamada, araştırmacı verileri önceden oluşturulmuş tematik çerçeveye göre sistematik bir şekilde inceleyip analiz etmeye başlar. Bu işlem, kodlama, kategorize etme ve temalar oluşturma gibi çeşitli teknikleri içerir.
3. Bulguların Tanımlanması: Bu aşamada, araştırmacı analizden elde edilen bulguları net bir şekilde tanımlamak ve sunmak için çalışır. Bu, bulguların ayrıntılı bir şekilde açıklanmasını, örneklerle desteklenmesini ve temalar arasındaki ilişkilerin ortaya konmasını içerir.
4. Bulguların Yorumlanması: Son aşamada ise araştırmacı, bulguların anlamını ve önemini yorumlar. Bu yorumlama, bulguların araştırma sorularına nasıl yanıt

verdiğini, mevcut literatürle nasıl ilişkili olduğunu ve araştırma konusuna ilişkin yeni bakış açıları sunup sunmadığını değerlendirmeyi içerir (Baltacı, 2019).

Otizimli çocukların kardeş ilişkilerinin anne-baba görüşlerine göre belirlenmesinin amaçlandığı bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanan veriler, bilgisayar ortamına aktarılmış titizlikle düzenlenerek analiz edilmiş ve kodlar oluşturulmuştur. Bu kodlar, verilerin ardındaki anlamları ve gizli kalmış bağlantıları açığa çıkarmak için anahtar görevi görür. Oluşturulan kodlar derinlemesine değerlendirilir ve yorumlanır (Lichtman, 2023).

3.5. Araştırmanın Geçerliliği ve Güvenirliği

Nitel araştırmalarda, geleneksel "geçerlik" ve "güvenilirlik" kavramları yerine, daha kapsamlı ve araştırmanın özüne uygun bir çerçeve kullanmak daha yaygındır. Bu çerçeveye göre, araştırmanın inanılabilirliği, elde edilen bulguların ne kadar doğru ve sağlam olduğunu, doğrulanabilirliği ise farklı araştırmacılar tarafından tekrarlanıp tekrarlanamayacağını ifade eder (Krefting, 1991).

İnandırıcılık (iç geçerlilik) araştırmadaki bulguların ne kadar sağlam temellere dayandığını ve gerçeği ne derece doğru bir şekilde yansıttığını sorgulamaktadır (Arslan, 2022). Bu çalışmada, bulguların sağlamlığı ve güvenirliliği ön planda tutularak iç geçerliliğin en üst düzeye çıkarılması hedeflenmiştir. Bu amaçla, kapsamlı bir literatür taraması yapılarak alandaki önceki çalışmalardan faydalanılmıştır. Veri toplama süreci 2 ay sürmüştür. Bu süreç, katılımcılarla sağlıklı görüşmeler yapılmasına ve onların deneyimlerini derinlemesine incelemeye olanak sağlamıştır. Süreç sayesinde, araştırmacının, katılımcıların bakış açılarını ve deneyimlerini daha iyi anlaması mümkün olmuştur. Özetle inandırıcılığı arttırmak amacıyla;

- Araştırmanın konusu hakkında kapsamlı ve derin bir bilgi elde edilmiştir.
- Araştırmacı, tezin planlama ve yürütme aşamasında çeşitli uzmanlarla etkileşime girerek ve tez danışmanının desteğini alarak ilerlemiştir.
- Toplanan veriler açık ve net bir şekilde sunulmuştur.
- Araştırma süreci boyunca elde edilen veriler hem araştırma sürecinde hem de analiz aşamasında düzenli bir şekilde sınıflandırılmış ve arşivlenmiştir.
- Araştırmacı tarafından yapılan betimlemeler ve yorumlar tez danışmanı tarafından sıklıkla kontrol edilmiştir.

- Elde edilen bulgular, birbirleriyle ve alan yazınla ilişkilendirilerek tutarlı ve anlamlı bir bütünlük oluşturulmuştur.

Aktarılabirlik (dış geçerlilik) araştırmadaki sonuçlardan yola çıkarak daha geniş bir popölasyona dair genellemeler yapabilmeyi ve yeni bilgiler üretebilmeyi sağlar (Arslan, 2022). Bu amaçla çalışmaya dahil olan katılımcılar titizlikle ve ayrıntılı bir şekilde tanıtılmıştır. Bu tanıtımlarda katılımcıların demografik bilgileri, eğitim seviyeleri ve çalışma durumları gibi bilgiler yer almıştır. Bu sayede, araştırmanın bulgularının hangi katılımcı grupları için daha geçerli olduğu net bir şekilde ortaya konmuştur. Ayrıca araştırma raporunda, karmaşık terimlerden ve jargondan kaçınarak, tüm okuyucuların kolayca anlayabileceği sade ve açık bir dil kullanılmıştır.

Araştırmanın güvenilirliğini hesaplamak için “(Görüş Birliği / [Görüş birliği + görüş ayrılığı]) x 100” formülü kullanılmıştır (Miles ve Huberman, 1994). Bu bağlamda dökümü yapılan verilerin %30’u nitel veri analiz yöntemlerinin kullanıldığı yüksek lisans tezini tamamlayan kodlayıcıyla paylaşılmış ve analiz etmesi istenmiştir. Formülden faydalanılarak hesaplanan benzerlik oranı 0.87 çıkmıştır. Baltacı (2017)’e göre görüş birliğinin 0.80 ve üzeri olması güvenilirlik için gereklidir. Hesaplama doğrultusunda çıkan sonuç güvenirlüğün karşılandığını ifade etmektedir.

3.6. Araştırmacının Rolü

Araştırmacı, özel eğitim alanında nitel verileri kullanarak detaylı ve kapsamlı bir çalışma yapma arzusuyla hareket etmiştir. Gerçeği arama yolunda, araştırmanın bir parçası olarak aktif bir rol üstlenmiştir. Bu sayede, araştırmanın konusuna dair çok yönlü ve derinlemesine bir bakış açısı elde etmeyi amaçlamıştır. Araştırmacı, uygulamanın planlanması, verilerin toplanması ve analizinin yapılması gibi tüm süreçleri üstlenmiştir. Araştırmada kullanılan bilgi ve onam formları ile görüşme soruları araştırmacı tarafından titizlikle hazırlanmıştır.

Güven ve gizlilik temeline dayanan araştırmada, katılımcıların mahremiyetine saygı gösterilmiş ve tüm bilgiler gizlilik içerisinde tutulmuştur. Araştırmacının çalışması ve etik ilkelerine bağlılığı ile elde edilen bulguların, özel eğitim alanına önemli katkılar sağlayacağı ve otizmlili çocuklar ve aileleri için daha iyi bir geleceğe ışık tutacağı düşünülmektedir.

BÖLÜM IV

BULGULAR

Araştırmanın amacı otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeş ilişkilerinin anne baba görüşlerine göre belirlenmesidir. Amaç doğrultusunda yarı yapılandırılmış görüşmeler, araştırmacı tarafından 11’i anne ve 11’i baba olmak üzere toplam 22 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir. Anne ve babaların görüşme sorularına verdikleri yanıtlara dayalı analizler, oluşturulan tema ve alt temalar halinde sunulmuştur. Araştırmanın bulgularını oluşturan temalar;

- Yaşantıdaki değişiklikler
- Ailede otizmden etkilenen bireyler
- Otizmlı kardeşin tipik gelişim gösteren kardeşe etkileri
- Tipik gelişim gösteren kardeşin beklentileri
- Kardeşlerin gün içi aktiviteleri
- Tipik gelişim gösteren kardeşin otizmlı kardeşi ile ilgili aldığı sorumluluklar
- Kardeşlerin oyunları
- Kardeşlerin duygularını yansıtırma şekilleri
- Çocukların iyi anlarındaki ebeveyn yaklaşımı
- Kardeşlerin olumsuz durumlarla başa çıkma deneyimleri
- Kardeşler arasındaki olumsuz duruma ilişkin ebeveyn yaklaşımları

Görüşmeler sırasında anne-babalar sorulan sorularla ilgili görüşlerini dile getirmişlerdir. Görüşler ses kayıtlarından birebir olarak alıntılanmıştır. Bu alıntılar, görüşme sürecinde anne babaların kendi düşüncelerini ve deneyimlerini ifade etmelerini yansıtmaktadır. Bu şekilde, görüşmelerin içeriği doğrudan anne-babalardan geldiği için, onların deneyimlerine daha doğru bir şekilde ulaşılmıştır.

4.1. Yaşantıdaki Değişiklikler

Anne babalara sorulan “Çocuğunuzun otizmlı olduğunu öğrendiğinizde yaşantınızda neler değişti?” sorusuyla otizm tanısı aldıktan sonra aile içindeki değişimler, anne babaların otizm spektrum bozukluğu hakkındaki bilgileri, tanı alınan andan bu zamana kadar geçen süreçte anne babaların duyguları ile ilgili bilgi edinilmeye çalışılmıştır. Tablo 6 incelendiğinde, görüşme yapılan anne-babaların “yaşantıdaki değişiklikler” temasında, otizm

hakkında araştırma yapma, çocuğa göre yaşama, sosyal ortamdan uzaklaşma, işten ayrılma ve değişiklik olmadığına dair alt temalar elde edilmiştir. Tablo 6’da alt temalara ilişkin frekans dağılımları yer almaktadır.

Tablo 6

Yaşantıdaki değişiklikler

Yaşantıdaki değişiklikler	f
Otizm hakkında araştırma yapma	18
Çocuğa göre yaşama	16
Sosyal ortamdan uzaklaşma	12
İşten ayrılma	2
Değişiklik yok	2

Katılımcılardan 18’i yaşamlarına giren otizm kavramıyla birlikte bu kavramın ne olduğunu araştırmaya yöneldiklerini belirtmişlerdir. Görüşülen annelerden Güler Hanım, *“Araştırdıkça kabullendik alıştık. İşte ne yapabiliriz yani bunun bilgilerini aldık”* yanıtını verirken, görüşülen babalardan Onur Bey, *“Hiçbir şey bilmiyoruz ki nasıl davranalım çocuğa. Önce hemen olayı araştırmaya başladık”* demiştir.

Anne babalardan 16’sı yaşamlarını otizmlili çocuklarına göre şekillendirdiklerini belirtmişlerdir. Aysel Hanım, *“Onlara ayak uydurmaya çalıştık daha çoğunlukla. Aslında yanlış yapıyomuşuz ama onlara ayak uydurmaya çalıştık daha çoğunlukla. Onlar ne derse onu yapmaya başladık”* demiştir. Ayla Hanım, *“Evin düzeni tamamiyle değişti. Eğitimden oyunlara kadar her şey değişti. Her şey tamamiyle ona göre evin içersinde oyuncaklarımıza kadar. Televizyon olayımız kalktı telefonlarımız kalktı. Her şey ona göre”* şeklinde görüşlerini dile getirmiştir.

Katılımcı anne babalardan 12’si otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip olduklarını öğrenince çevrelerinden uzaklaştıklarını ifade etmişlerdir. Derya Hanım, *“Konuşmadık kimseyle yakın çevremizle bile. Arkadaşlarımız vardı çocuklardan önce çok samimi yemeli içmeli kestik irtibatı. Bi lafa tahammülüm yok çünkü. Annemleri bile görmek istemedim. Babası ben kardeşi kabuğumuza çekildik”* şeklinde duygularını dile getirmiştir. Katılımcılardan öğretmen Derin Hanım, *“Okuldaki arkadaşlarımla bile konuşmadım. Günlerim vardı, kafelerde otururduk öğretmen arkadaşlarımla hepsi bitti. Kimseyle görüşmedim sadece derse girdim çıktım çocuğumun yanına geldim”* yanıtını vermiştir.

Görüşme yapılan anne babaların *“Çocuğunuzun otizmlili olduğunu öğrendiğinizde yaşantınızda neler değişti?”* sorusuna verdikleri yanıtlara Tablo 7’de yer verilmiştir.

Tablo 7*Yaşantıdaki değişikliklere yönelik anne baba yanıtları*

Yaşantıdaki değişikliklere yönelik anne baba yanıtları						
Aileler	Anne babalar	Otizm hakkında araştırma yapma	Çocuğa göre yaşama	Sosyal ortamdan uzaklaşma	İşten ayrılma	Değişiklik yok
Yılmaz Ailesi	Güler	+	-	-	-	-
	Murat	-	+	-	-	-
Şenol Ailesi	Ayla	+	+	-	-	-
	Süleyman	+	-	-	-	+
Çam Ailesi	Esra	+	+	+	+	-
	Ali	+	+	+	+	-
Özkan Ailesi	Derya	+	+	+	-	-
	Cenk	+	+	+	-	-
Demir Ailesi	Aysel	+	+	-	-	+
	Mehmet	+	+	-	-	-
Çiçek Ailesi	Serpil	-	+	-	-	-
	Ahmet	-	+	-	-	-
Balkan Ailesi	Pelin	+	+	+	-	-
	Selim	+	+	+	-	-
Ateş Ailesi	Nevin	+	-	+	-	-
	Osman	+	-	+	-	-
Yavuz Ailesi	Derin	+	+	+	-	-
	Onur	+	+	+	-	-
Kaplan Ailesi	Gül	+	-	-	-	-
	Serkan	+	-	-	-	-
Erdoğan Ailesi	Şebnem	+	+	+	-	-
	Metin	-	+	+	-	-
Frekans toplamı		18	16	12	2	2

Katılımcı babalardan Metin Bey, “Çok fark edilmesin durumu diye çıkmadık insan içine” derken, Selim Bey, “*Görüşmeyi bıraktık insanlarla. Zaten çocukla ilgileniliyo hep. Zaman fırsat yok ki. Herkese de dert anlatmak sıkıntı. En iyisi aile içinde kendi kendimize devam ediyoz böyle*” şeklinde yanıt vermiştir.

Araştırmaya katılan Çam ailesinin katılımcılarından Esra Hanım ne yapacağını bilemeyip işten ayrıldığını, her şeyi bırakıp tüm zamanını otizm spektrum bozukluğuna sahip oğlu ve tipik gelişim gösteren diğer çocuğuna ayırdığını belirtmiştir. Aynı soruya Ali Bey ise, “*Çocuklarla daha rahat ilgilenebilmek için eşim işinden ayrıldı. Daha doğrusu ayrılmak zorunda kaldı*” yanıtını vermiştir.

Katılımcı ailelerden Çiçek ailesi otizm spektrum bozukluğunun yaşamlarında bir değişikliğe sebep olmadığını söylemişlerdir. Anne Serpil Hanım, “*Pek fazla bir şey değişmedi yani öyle söyleyebilirim. Çünkü çok belirtileri olan bi çocuk değil zaten*” derken baba Ahmet Bey, “*Her şey aynı düzende gidiyo, değişen bir durum yok.*” şeklinde soruyu yanıtlamıştır.

4.2. Ailede Otizmden Etkilenen Bireyler

“Çocuğunuzun otizm spektrum bozukluğu tanısı almasının ailede daha çok kimi etkilediğini düşünüyorsunuz?” sorusuna katılımcı annelerin ve babaların verdikleri yanıtlardan oluşturulan alt temalar aşağıdaki tabloda gösterilmektedir. Tablo 8’de görüldüğü üzere katılımcıların 24’ü bu durumdan en çok etkilenenin anne, 5’i baba, 4’ü abla, 3’ü ağabey ve 3’ü küçük kardeş yanıtını vermiştir.

Tablo 8

Ailede otizmden etkilenen bireyler

Ailede otizmden etkilenen bireyler	F
Anne	22
Baba	5
Abla	4
Ağabey	3
Küçük kardeş	3

Görüşme yapılan anne babalardan “Çocuğunuzun otizm spektrum bozukluğu tanısı almasının ailede daha çok kimi etkilediğini düşünüyorsunuz?” sorusuna alınan yanıtlara ait frekanslara Tablo 9’da yer verilmiştir.

Tablo 9*Ailede otizmden etkilenen bireylere yönelik anne baba yanıtları*

Ailede otizmden etkilenen bireylere yönelik anne baba yanıtları						
Aileler	Anne babalar	Anne	Baba	Abla	Ağabey	Küçük kardeş
Yılmaz Ailesi	Güler	+	-	-	-	-
	Murat	+	-	-	-	-
Şenol Ailesi	Ayla	+	-	+	-	-
	Süleyman	+	-	+	-	-
Çam Ailesi	Esra	+	+	-	-	+
	Ali	+	+	-	-	+
Özkan Ailesi	Derya	+	-	-	-	+
	Cenk	+	-	-	-	-
Demir Ailesi	Aysel	+	-	-	-	-
	Mehmet	+	-	-	-	-
Çiçek Ailesi	Serpil	+	-	-	+	-
	Ahmet	+	+	-	+	-
Balkan Ailesi	Pelin	+	-	+	-	-
	Selim	+	-	+	-	-
Ateş Ailesi	Nevin	+	-	-	+	-
	Osman	+	-	-	-	-
Yavuz Ailesi	Derin	+	-	-	-	-
	Onur	+	-	-	-	-
Kaplan Ailesi	Gül	+	-	-	-	-
	Serkan	+	-	-	-	-
Erdoğan Ailesi	Şebnem	+	+	-	-	-
	Metin	+	+	-	-	-
Frekans toplamı		22	5	4	3	3

Katılımcıların “Bu durumun ailede daha çok kimi etkilediğini düşünüyorsunuz?” sorusuna verdikleri yanıtlar şu şekildedir: Murat Bey soruyu, “Eşimi daha çok” şeklinde

yanıtlarken, Cenk Bey, *“Tabi annesini daha çok”* cevabını vermiştir. Derin Hanım, *“O kadar etkilendim ki 42 kiloya düştüm inanamazsınız. Kendimden geçtim. Çok kafama taktım bu durumu. Neden benim başıma geldi diye kafayı yedim resmen”* şeklinde düşüncelerini belirtmiştir. Ayla Hanım, *“Beni. Yani ee ilk başta tanı konduğunda yıkıldım yani resmen. Ama bi gün sürdü sadece. O bi gün sonunda ağlamayı kestim.”* cevabını vermiştir. Serkan Bey ise, *“Annelerde değil mi hep daha fazla sorumluluk? Ben yeri geldi çocukları uykuda gördüm. Geç dönüyorum işten. Hanım yükleniyo her şeyi”* şeklinde soruyu yanıtlamıştır. Derya Hanım,

“Beni. Ben çok çok etkilendim. Hala devam ediyö. Neden benim başıma geldi diyorüm sürekli. Nerde yanlış yaptım da böyle oldu kafasındayım. Eşim öğretmen karşılaşıyo otizmlı çocuklarla okulda zaten kaynaştırma öğrencileri falan oluyo biliyo durumu. O biraz daha ıı sakin yaklaştı araştırdı etti ama en çok bana dert oldu.”

şeklinde yanıt vermiştir. Pelin Hanım, aynı soruya ilişkin,

“Dört kişilik bir aileyiz. Anne, baba, abla hepimizi etkiledi. Ama hiç olumsuz düşünmedik”. Şebnem Hanım, “Ben ve babası etkilendik. Üzüldük çok. İlk zamanlar terapiler bizi ve oğlumu çok zorladı. Kimseye belli etmemeye çalıştık. Annemle konuşuyorum uzun uzun bir tek o sakinleştiriyö beni. Hala tanıyı kendi yakın çevrem dışında daha doğrusu annem babam dışında rahatça dile getiremiyorum.”

yanıtını vermiştir. Mehmet Bey, *“Eşim etkilendi. Onunla birlikte kardeşi de aynı şekilde.”* şeklinde görüşünü aktarmıştır. Onur Bey, *“Ben hep dışarıdaydım. Yani ev dışına attım kendimi. Kaçtım belki ağır geldi. Evde ilgilenen hep eşimdi her şey onun üstünde”* şeklinde yanıt vermiştir. Gül Hanım, *“Her gittiğimiz yere doktora, okula, terapiye nereye olursa olsun kardeşini de götürdük. Sürüklendi bizimle her şeyin içindeydi her anın. Benimle birlikte o da çok etkilendi”* demiştir.

Etkilenen aile bireylerinin kimler olduğu hakkında görüşülmesinin ardından, katılımcılara görüşmecî tarafından “Neden bu kişinin daha çok etkilendiğini düşünüyorsunuz?” sorusu yöneltilmiştir. Ayla Hanım, *“Yıkıldım ya hayalimdeki çocuk değildi öyle söylüyim. Yani hiç böyle bi şey olacağını düşünmemiştim açıkçası”* demiştir. Murat Bey, *“Buralı değiliz. Çevrede yardımcı olabilecek aileden bi yakınımız yok. Eşim tüm gün çocuklarla. Oğlumun krizlerinde sıkıntılarında önce yanında olan o. Ee okulla da sürekli eşim*

iletişim halinde. Her noktada daha çok o var. O daha çok etkisi altında sıkıntılarını” demiştir.”

Derya Hanım, soruyu

“Dedim ya kafamda sürekli biz bunu haketmedik, nerde yanlış yaptık. Yediğim içtiğim bir şeyler mi buna sebep oldu. Sorunlu bi hamilelik geçirmiştım acaba ondan mı? Sorular sorular düşünceler saçma sapan ama. Düşündükçe kafada kurdukça. Ağladıkça ağlıyorum. Ya sorsam soruştursam danışsam rahatlıcam belki. Ama yok kendimi kapattım her söylenen her konuşan beni çok rahatsız etti. Ondan iletişimi kestim çoğu insanla ya. İyi yaklaşmadım hiç bu duruma. Otizm kelimesini bile duymak istemedim. Etrafın bakışından, en yakınlarının ıı yani yakınlarından destek görmeyince. Aslında belki destek vermek istedi insanlar ama ben kabul etmedim. Daha çok kafaya taktım. Psikolojik olarak çıktım. Çok ağırdı. Şimdi belki bu kadar değilim kesinlikle ama hala aklıma geldikçe kafamın bi yerinde neden sorusu var.”

şeklinde yanıtlamıştır.

4.3. Otizmlı Kardeşin Tipik Gelişim Gösteren Kardeşe Etkileri

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bir kardeş ile büyüyen tipik gelişim gösteren çocukların hayatlarının ne şekilde etkilendiğini anlamak için, katılımcılara "Otizmlı kardeşin varlığının tipik gelişim gösteren çocuğunuzu nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?" sorusu yöneltilmiştir. Alınan yanıtlarla otizm spektrum bozukluğuna sahip bir kardeşin tipik gelişim gösteren çocuğun sosyal, duygusal, bilişsel ve akademik gelişimini nasıl etkilediğini anlamak, bu durumun tipik gelişim gösteren çocuk için hem olumlu hem de olumsuz olabilecek farklı yönlerini ortaya çıkarmak istenmiştir. Katılımcılardan alınan yanıtlara ait alt temalar Tablo 10'da gösterilmiştir.

Katılımcılardan 14'ü tipik gelişim gösteren çocuklarının otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşinin hayatı, geleceği ile ilgili merak duyduklarını, 9'u durumun etkisiyle geri planda kaldıklarını, 8'i anne ve babaya destek olmaya çalışırken kendi çocukluklarını yaşayamadıklarını, 8'i otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun bakımı, gelişimi ve eğitimi için daha fazla zaman harcadığı için ihmal edildiğini, 3'ü ise akranlarına göre daha iyi şartlara sahip olamadıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 10*Otizmli kardeşin tipik gelişim gösteren kardeşe etkileri*

Otizmli kardeşin tipik gelişim gösteren kardeşe etkileri	f
Kardeşinin gelecek yaşamını merak etme	14
Geri planda kalma	9
Çocukluğunu yaşayamama	8
İhmal edilme	8
Daha iyi şartlara sahip olamama	3

Annelerden Güler Hanım, “Doğdukları zamandan beri abilerini farklı olduğunu biliyorlar ama normal karşılıyorlar. Çünkü hep bu şekilde gördüler yani normal bu abimizin diyorlar. Nasıl gelişeceğinin merakındalar sadece.” şeklinde ifade etmiştir. Derya Hanım konuyla ilgili,

“Belki bu başımıza gelmeseydi ikisini de daha iyi şartlarda yetiştirirdik. Özel eğitimiydi, tedavisiydi İzmir’e git gel. Bi dönem hatta İstanbul’da da bi yerleri önerdiler gittik. Maddi olarak sarsıldık. Büyük durumundan dolayı babasının okuluna devam etti. Gözetim altında olsun, öğretmenle eşim sık sık iletişim halinde olur gözünün önünde olur diye öyle tercih ettik. Bi de eşimin okulunda sınıflarda çocuk sayısı az. Kaynaştırma deyince başka yerde olsa etiketi herkes ayrı bi şey dicesek. Okulda bari babası bakar gözetir böylesi doğru olur diye düşündük. Küçüğü özel okula yazdırdık. 1 yıl gitti yavrum çok da severek gidiyordu. E imkanlar çok daha fazla haliyle. Ama bizde imkan kalmadı. Almak zorunda kaldık. Okul hayatı bile etkilendi. Şimdi abiyle aynı okuldalar.”

şeklinde; Derin Hanım ise, “İlgimiz tüm zamanımız oğlumun üstünde. Abinin durumunu anladılar çok da merhametliler. Bize yardım etmekten, tüm sıkıntılarımıza ortak olmaktan çocukluklarını yaşayamadılar. Abi bağıırır, abinin krizleri olur. Çocuklarını hep geri planda. Alistılar artık bu şekilde yaşamaya.” şeklinde görüşlerini bildirmişlerdir. Katılımcı babalardan Ali Bey, “Yeni tanı konduğunda etkilenmemiştir de sonradan ilgi daha çok abide olunca biraz ihmal ediliyomuş hissine kapıldı sanki.”; Osman Bey, “Anneme gidiyo çocuk orda el üstünde tutuyorlar hem keyfi iyi. Kardeşine de sanki düzelcek gibi bakıyo. Hani bi iki günlük bi şeymiş gibi. Ondan ne zaman bitcek diye bekliyo meraktan.” şeklinde görüşleri ifade etmiştir. Görüşmeye katılan anne babalardan "Otizmli kardeşin varlığının tipik gelişim gösteren çocuğunuzu nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?" sorusuna alınan yanıtlara ait frekanslara Tablo 11’de yer verilmiştir.

Tablo 11*Otizimli kardeşin tipik gelişim gösteren kardeşe etkilerine yönelik anne baba yanıtları*

Otizimli kardeşin tipik gelişim gösteren kardeşe etkilerine yönelik anne baba yanıtları						
Aileler	Anne babalar	Kardeşinin gelecek yaşamını merak etme	Geri planda kalma	Çocukluğunu yaşayamama	İhmal edilme	Daha iyi şartlara sahip olamama
Yılmaz Ailesi	Güler	-	-	-	-	-
	Murat	-	-	-	-	-
Şenol Ailesi	Ayla	+	-	+	+	-
	Süleyman	+	-	+	+	-
Çam Ailesi	Esra	+	+	-	+	+
	Ali	+	+	-	+	-
Özkan Ailesi	Derya	-	+	-	-	+
	Cenk	-	+	-	-	+
Demir Ailesi	Aysel	-	-	-	-	-
	Mehmet	-	-	-	-	-
Çiçek Ailesi	Serpil	+	-	-	-	-
	Ahmet	+	-	-	-	-
Balkan Ailesi	Pelin	+	+	+	-	-
	Selim	+	+	+	-	-
Ateş Ailesi	Nevin	+	-	-	-	-
	Osman	+	-	-	-	-
Yavuz Ailesi	Derin	+	+	+	+	-
	Onur	+	+	+	+	-
Kaplan Ailesi	Gül	+	-	+	-	-
	Serkan	+	-	+	-	-
Erdoğan Ailesi	Şebnem	-	+	-	+	-
	Metin	-	-	-	+	-
Frekans toplamı		14	9	8	8	3

4.4. Tipik Gelişim Gösteren Kardeşin Beklentileri

Katılımcılara yöneltilen “Farklı gelişim gösteren bir kardeşe sahip olduğunu fark ettikten sonra tipik gelişim gösteren çocuğunuzun sizden beklentisi oldu mu? Olduysa ne oldu?” sorularıyla otizm spektrum bozukluğu olan bir kardeşe sahip çocukların bu zorlu deneyimle başa çıkarken anne-babalarından beklentileri öğrenilmeye çalışılmıştır. Alınan yanıtlar doğrultusunda tipik gelişim gösteren kardeşlerin hem kendileri hem de otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşleriyle ilgili beklentileri olduğu görülmüştür. Yanıtlara göre ortaya çıkan bu beklentilerin yaşa, bireysel kişilik özelliklerine ve otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşin özel eğitim gereksinimine göre farklılık gösterdiği görülmüştür.

Katılımcılardan alınan yanıtlara ait alt temalar Tablo 12’de gösterilmiştir. Tablo 12 incelendiğinde, katılımcıların 14’ü kendilerine ilgi, 5’i kendilerine sevgi, 4’ü kardeşlerine yönelik doktor-tedavi, 3’ü hem kardeşlerine hem de kendilerine yönelik okul beklentisi olduğu yanıtını verirken, 8’i tipik gelişim gösteren kardeşlerin hiçbir beklentilerinin olmadığını belirtmişlerdir.

Tablo 12

Tipik gelişim gösteren kardeşin beklentileri

Tipik gelişim gösteren kardeşin beklentileri	f
İlgi	14
Beklenti yok	8
Sevgi	5
Doktor, tedavi	4
Okul	3

İlgi ve sevgi beklentisi üzerinde duran katılımcı babalardan Süleyman Bey, “*İlgi, sevgi. Sevmiyor muyuz tabi ki seviyoruz da işte doktordu eğitimdi tedaviydi arada o ister istemez ihmal edildi. Her çocuk gibi ilgi sevgi bekledi.*” şeklinde soruya ilişkin görüşlerini dile getirmiştir. Serpil Hanım soruyla ilgili olarak görüşlerini aşağıdaki şekilde ifade etmiştir:

“Oğlum şey bekledi büyük olan için söylüyorum. İşte baba gerekirse bana harçlık verme kardeşimi fazla doktora gönder. Biz hemen terapilere filan bi şeylere başlama şeyine girdik hani çocuk için napabiliriz. Buna girdik hemen büyük oğlan şey diyo bana harçlık bile vermeyin kardeşim iyileşsin.”

Pelin Hanım görüşlerini,

“Küçükken pek fazla farkında değildik ama büyüdükçe ilgisiz kaldığını sıkça söyledi. İlgi bekledi bizden sevgi bekledi.” şeklinde soruyu yanıtlamıştır. Derya Hanım “Okul beklentisi oldu farkında olmadan. Şartlar değişti ya. Diğer okula gitmek istedi ama devam edemeyeceğini anlattık bi şekilde. Ya şey de istemiyoruz abin yüzünden gidemiyosuna da dönmesin durum nefret etmesin abiden. Sen sebep oldun demesin ilerde. Artık kendimize bağladık. İı sinir anları oluyo büyük oğlumun bağırmaları öfke nöbetleri. O zamanlarda etkileniyo. Doktora götürelim, bi şey yapalım, ne zaman iyileşir? Her aşamayı bilmediğinden dahil olmadığından o tedavi süreçlerine bizim yardım etmemizi, abisiyle daha fazla ilgilenmemizi bekliyo.”

şeklinde belirtmiştir. Ayla Hanım ise,

“Aslında içinde oldu beklentisi belki. Söylemek istedi ya da sustu. O da haklı da olsa susması gerektiğini kafasına empoze etti aslında bekledi. İçten içe yaşadı hiç bi şey talep etmedi hiç bi şey istemedi kardeşine hiç yaklaşmadı. Ne yazık ki. Şu an düşündüğümde o daha çok canımı acıtıyo aslında. Daha çok üzülüyorum bunları düşündüğüm zaman. Keşke diyorum ya hayır anne ben de varım deseydi. O demeyince şu an düşününce daha kötü oluyorum haksızlık ettim diye.”

şeklinde görüşlerini bildirmiştir. Tipik gelişim gösteren çocuğunun kendisinden beklentisi olmadığını belirten 8 katılımcıdan Güler Hanım,

“Her zaman çok anlayışlı oldular. Ee yaşlarından olgundular hep. O konuda gerçekten çok şanslıyız. Oyun sırasında ne bileyim yemek sırasında giyinme sırasında annesinin babasının ee işte bizim abilerinin ihtiyaçlarına yönelmemiz gerektiğini biliyorlar. Hani abim bilmiyo, yapamıyo annem babam önce ona yardım etmeli sonra bizimle ilgilenir diyebiliyorlar. Beklentileri yok o yönde.”

şeklinde görüşlerini bildirmiştir. Görüşme yapılan anne babalardan “Farklı gelişim gösteren bir kardeşe sahip olduğunu fark ettikten sonra tipik gelişim gösteren çocuğunuzun sizden beklentisi oldu mu? Olduysa ne oldu?” sorularına farklı yanıtlar alınmıştır. Alınan yanıtlara ait frekanslara Tablo 13’te yer verilmiştir.

Tablo 13*Tipik gelişim gösteren kardeşin beklentilerine yönelik anne baba yanıtları*

Tipik gelişim gösteren kardeşin beklentilerine yönelik anne baba yanıtları						
Aileler	Anne babalar	İlgi bekleme	Beklenti yok	Sevgi	Doktor tedavi	Okul
Yılmaz Ailesi	Güler	-	+	-	-	-
	Murat	-	+	-	-	-
Şenol Ailesi	Ayla	-	+	-	-	-
	Süleyman	+	-	+	-	-
Çam Ailesi	Esra	+	-	-	-	-
	Ali	+	-	-	-	-
Özkan Ailesi	Derya	+	-	-	+	+
	Cenk	+	-	-	-	+
Demir Ailesi	Aysel	+	+	-	-	-
	Mehmet	+	+	-	-	-
Çiçek Ailesi	Serpil	+	-	+	+	-
	Ahmet	-	+	-	+	-
Balkan Ailesi	Pelin	+	-	+	-	-
	Selim	+	-	+	-	-
Ateş Ailesi	Nevin	-	-	+	+	-
	Osman	-	-	-	-	-
Yavuz Ailesi	Derin	+	-	-	-	-
	Onur	+	-	-	-	-
Kaplan Ailesi	Gül	+	-	-	-	+
	Serkan	+	-	-	-	-
Erdoğan Ailesi	Şebnem	-	+	-	-	-
	Metin	-	+	-	-	-
Frekans toplamı		14	8	5	4	3

4.5. Kardeşlerin Gün İçi Aktiviteleri

Otizm spektrum bozukluğuna sahip ve tipik gelişim gösteren kardeşlerin nasıl ve ne sıklıkla etkileşime girdiğini, etkileşimlerin hangi ortamlarda ve hangi aktiviteler sırasında gerçekleştiğini, kardeşler arasındaki etkileşimlerin türlerinin neler olduğunu (oyun oynama, konuşma, fiziksel temas, vb.) ve bu etkileşimlerin zamanla nasıl değişip geliştiğini öğrenmek amacıyla araştırmaya katılan anne-babalara “Kardeşler gün içinde neler yaparlar? Hangi zaman aralığında birlikte olurlar?” soruları yöneltilmiştir. Kardeşlerin gün içi aktiviteleri konusunda verilen yanıtlar Tablo 14’te gösterilmiştir. Katılımcıların 16’sı oyun oynama, 12’si yemek yeme, 11’i boyama, kesme ve yapıştırma etkinlikleri, 8’i okula gitme, 6’sı ise ödev yapma yanıtını vermiştir.

Tablo 14

Kardeşlerin gün içi aktiviteleri

Kardeşlerin gün içi aktiviteleri	f
Oyun oynama	16
Yemek yeme	12
Boyama, kesme, yapıştırma etkinlikleri	11
Okula gitme	8
Ödev yapma	6

Kardeşlerin gün içerisinde gerçekleştirdikleri aktivitelere ilişkin Süleyman Bey “Okula giderler. Anneleri bırakır alır. Bazen ben de bırakırım sabahları. Aynı okuldalar aynı binadalar ama biri ilkokul, diğeri ortaokul görmüyolar birbirlerini okul saatinde. Akşam anca evdeyken birlikteler. Ödev yaparlar, oyun oynarlar.” yanıtını, Cenk Bey ise “Okul dışında hep birlikte zaten. Ödevlerini yaparlar. Ben de yardım ederim mesleke gereği birlikteyizdir hep. Ödev dışı zamanlarda da oyun oynarlar.” yanıtını vermiştir. Konuyla ilgili olarak Güler Hanım görüşlerini “Birlikte yemek yerler. Birlikte oyun oynarlar. Evde oldukları sürece hep birlikteler. Her şeyi birlikte yaparlar. Uyku vaktine kadar hep bir arada olurlar.” şeklinde ifade ederken, Derin Hanım “Birlikte yemek yerler, ha bi de televizyon izlerler. Başka da yaptıkları bi şey yok. Çocuklar okulda tüm gün bi tek akşamları birlikteler. Ee akşamları da yapabilecekleri şeyler belli ev ortamında. Okuldan döndükten sonra zaten yorgunlar halsizler biraz tv izledikten sonra bayılıyolar uykudan yapcak bir şey kalmıyo” şeklinde ifade etmiştir. Aysel Hanım ve Mehmet Bey çocuklarının birlikte kesme yapıştırma etkinlikleri yapmaktan hoşlandıklarını, uzun süre bu şekilde zaman geçirdiklerini belirtmişlerdir.

Görüşmeye katılan anne babaların sorulan “Kardeşler gün içinde neler yaparlar?” sorusuna verdikleri yanıtlara ait frekanslara Tablo 15’te yer verilmiştir.

Tablo 15*Kardeşlerin gün içi aktivitelerine yönelik anne baba yanıtları*

Kardeşlerin gün içi aktivitelerine yönelik anne baba yanıtları						
Aileler	Anne babalar	Oyun oynama	Yemek yeme	Boyama, kesme, yapıştırma etkinlikleri	Okula gitme	Ödev yapma
Yılmaz Ailesi	Güler	-	+	+	-	-
	Murat	-	+	+	-	-
Şenol Ailesi	Ayla	+	-	-	+	+
	Süleyman	+	-	-	+	+
Çam Ailesi	Esra	+	+	-	-	+
	Ali	+	+	-	-	+
Özkan Ailesi	Derya	+	+	+	-	+
	Cenk	+	+	+	-	+
Demir Ailesi	Aysel	+	+	+	+	
	Mehmet	+	+	+	+	-
Çiçek Ailesi	Serpil	-	+	+	+	-
	Ahmet	-	+	-	+	-
Balkan Ailesi	Pelin	+	-	+	-	-
	Selim	+	-	+	-	-
Ateş Ailesi	Nevin	+	-	+	+	-
	Osman	+	-	-	+	-
Yavuz Ailesi	Derin	+	-	-	-	-
	Onur	+	-	-	-	-
Kaplan Ailesi	Gül	+	-	+	-	-
	Serkan	+	-	-	-	-
Erdoğan Ailesi	Şebnem	-	+	-	-	-
	Metin	-	+	-	-	-
Frekans toplamı		16	12	11	8	6

Anne-babaların, çocuklarının hangi zamanlarda birlikte olduklarına dair verdikleri yanıtlara göre oluşturulan kategoriler ise Tablo 16’da yer almaktadır.

Tablo 16

Kardeşlerin birlikte oldukları zamanlar

Kardeşlerin birlikte oldukları zamanlar	f
Akşam	22
Sabah	10
Öğle	10
Hafta sonu	2

Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklar ve tipik gelişim gösteren kardeşlerinin birlikte geçirdikleri zaman aralıkları, çeşitli faktörlere bağlı olarak değişmektedir. Bu süreler, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun ihtiyaçları ve ailenin günlük rutinlerine göre farklılık göstermektedir. Bulgulara göre çocukların okula devam ettiği durumlarda gündüz saatlerinde birlikte geçirilen zaman sınırlı olmaktadır. Verilen yanıtlara bakıldığında ailelerin çoğu akşam saatlerini evde birlikte geçirdiği için, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklar ve tipik gelişim gösteren kardeşleri bu saatlerde daha çok bir arada olmaktadır. Okul sonrası, akşam yemekleri, birlikte dinlenme veya oyun oynama gibi aktiviteler genellikle akşam saatlerinde gerçekleşir.

Katılımcı anne babaların tamamı akşam yanıtını verirken, 10’u sabah, 10’u öğle, 2’si de hafta sonu şeklinde eklemeler yapmıştır.

Balkan, Yavuz, Ateş ve Erdoğan aileleri çocuklarının hangi zaman aralıklarında birlikte olduklarına yönelik sorulan soruya “*okul nedeniyle sadece akşam*” yanıtını verirken, diğer anne-babalar kardeşlerin hem öğle hem de akşam saatlerinde sıklıkla birlikte olduklarını belirtmişlerdir. Gül Hanım ve Serkan Bey akşam yanıtının yanı sıra çocuklarının hem sabah güne başladıklarında ve hem de öğle vakitlerinde de birlikte olduklarını dile getirmiştir. Derya Hanım ve Serpil Hanım çocuklarının “*hafta sonu*” daha çok birlikte olduklarını eklemişlerdir. Derya Hanım soruyu, “*Sabah okul için erken kalkmaları gerektiğinden akşamları 9 buçuk 10 gibi de yatarlar. Onun dışında akşam ful birlikteler, bi de hafta sonları. Hafta sonları tüm gün birlikte oluyolar*” şeklinde yanıtlamış, Serpil Hanım ise “*Gün içinde mi anlatayım, yoksa haftasonu için mi? Çünkü hafta sonları daha çok birlikte oluyolar ya.*” şeklinde düşüncelerini dile getirmiştir.

Görüşmeye katılan anne babaların sorulan “Hangi zaman aralığında birlikte olurlar?” sorusuna verdikleri yanıtlara ait frekanslar ise Tablo 17’de yer almaktadır.

Tablo 17*Kardeşlerin birlikte oldukları zaman aralıklarına yönelik anne baba yanıtları*

Kardeşlerin birlikte oldukları zaman aralıklarına yönelik anne baba yanıtları					
Aileler	Anne babalar	Akşam	Sabah	Öğle	Hafta sonu
Yılmaz Ailesi	Güler	+	+	-	-
	Murat	+	+	-	-
Şenol Ailesi	Ayla	+	-	+	-
	Süleyman	+	-	+	-
Çam Ailesi	Esra	+	-	-	-
	Ali	+	-	-	-
Özkan Ailesi	Derya	+	+	+	+
	Cenk	+	+	+	-
Demir Ailesi	Aysel	+	+	+	-
	Mehmet	+	+	+	-
Çiçek Ailesi	Serpil	+	+	+	+
	Ahmet	+	+	+	-
Balkan Ailesi	Pelin	+	-	-	-
	Selim	+	-	-	-
Ateş Ailesi	Nevin	+	-	-	-
	Osman	+	-	-	-
Yavuz Ailesi	Derin	+	-	-	-
	Onur	+	-	-	-
Kaplan Ailesi	Gül	+	+	+	-
	Serkan	+	+	+	-
Erdoğan Ailesi	Şebnem	+	-	-	-
	Metin	+	-	-	-
Frekans toplamı		22	10	10	2

4.6. Tipik Gelişim Gösteren Kardeşin Otizmli Kardeşi ile İlgili Aldığı Sorumluluklar

Anne babaların “Tipik gelişim gösteren kardeşler otizmli kardeşleriyle ilgili ne gibi sorumluluklar alırlar?” sorusuna verdikleri yanıtlardan oluşturulan alt temalar Tablo 18’de gösterilmiştir.

Tablo 18

Tipik gelişim gösteren kardeşin otizmli kardeşi ile ilgili aldığı sorumluluklar

Tipik gelişim gösteren kardeşin otizmli kardeşi ile ilgili aldığı sorumluluklar	f
Tehlikelerden koruma	17
Oyun sırasında destek olma	9
Yemek sırasında yardım etme	7
Giyinme sırasında yardım etme	7
Ödev yaptırma	6
Sorumluluk almama	2

Katılımcı annelerden Pelin Hanım, “*Hep yanında, her anında yardımcı. Giyinme, ödev, oyun. Kollayıp korur destekler. Çok destekçi bana da*” yanıtını verirken Ali Bey, “*Yardımcı oluyo genelde. Ödevlerine yardımcı oluyo. Yapamadığı yerlerde destekliyo. Yani ne diyeyim*” şeklinde soruyu cevaplamıştır. Gül Hanım,

“Hep bi koruma halinde. Araba mı geliyo, karşıdan karşıya mı geçilcek, camdan arı mı girdi sürekli takip ediyö kardeşini. Aman bi şey olmasın diye hep tetikte. Biz yoksak ablası var bunu bilip şükrediyöz. Yapmıyorum tabi de yemek yedir desem onu bile yapar. O kadar diyim yani. Her anında yardımcı kardeşinin. İlerde de böyle devam etsin inşallah tek dileğim bu ”

şeklinde yanıtlamıştır. Derya Hanım, “İhtiyacı olduğunu anladığında, ıı yardım gerektiğinde hemen fark edip destek olur. Ödev yaparken yardımcı olur. İstekli ama onunla ilgili işlerde. Banyosunu yaptır desem yaptırır, giydir desem giydirir” yanıtını verirken, Ayla Hanım, “Çok ilgileniyo. Yani çok basit bir örnek belki ama mesela dışarıya çıkıcam kardeşimi ben giydirebilir miyim diyo.” demiştir. Selim Bey, “*Ablası çok güzel oyunlar oynatır. Oyuncakları konuşturur, yürütür, yedirir hoşuna gider tabi kardeşinin de*” şeklinde düşüncelerini belirtmiştir. Metin Bey ve Şebnem Hanım tipik gelişim gösteren kızlarının otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklarından daha küçük olduğu için sorumluluk alamadığını belirtmişlerdir. Görüşme yapılan anne babalara sorulan “Tipik gelişim gösteren kardeşler otizmli kardeşleriyle ilgili ne gibi sorumluluklar alırlar?” sorusuna alınan yanıtlara ait frekanslara Tablo 19’da yer verilmiştir.

Tablo 19*Tipik gelişim gösteren kardeşin beklentilerine yönelik anne baba yanıtları*

Tipik gelişim gösteren kardeşin otizmli kardeşi ile ilgili aldığı sorumluluklara yönelik anne baba yanıtları							
Aileler	Anne babalar	Tehlikeler den koruma	Oyun sırasında destek olma	Yemek sırasında da yardım etme	Giyinme sırasında yardım etme	Ödev yaptırma	Sorumlu luk almama
Yılmaz Ailesi	Güler	+	-	-	-	-	-
	Murat	+	-	-	-	-	-
Şenol Ailesi	Ayla	+	+	+	+	-	-
	Süleyman	+	+	+	+	-	-
Çam Ailesi	Esra	+	-	-	-	-	-
	Ali	+	-	-	-	+	-
Özkan Ailesi	Derya	-	-	-	-	+	-
	Cenk	-	-	-	-	+	-
Demir Ailesi	Aysel	+	+	-	-	-	-
	Mehmet	-	+	-	-	-	-
Çiçek Ailesi	Serpil	+	+	+	+	+	-
	Ahmet	+	+	+	+	-	-
Balkan Ailesi	Pelin	+	+	+	-	+	-
	Selim	+	+	+	-	-	-
Ateş Ailesi	Nevin	+	-	+	+	-	-
	Osman	+	+	-	-	-	-
Yavuz Ailesi	Derin	+	-	-	-	+	-
	Onur	+	-	-	-	-	-
Kaplan Ailesi	Gül	+	-	+	+	-	-
	Serkan	+	-	-	+	-	-
Erdoğan Ailesi	Şebnem	-	-	-	-	-	+
	Metin	-	-	-	-	-	+
Frekans toplamı		17	9	7	7	6	2

4.7. Kardeşlerin Oyunları

“Kardeşler birlikte hangi oyunları oynarlar?” sorusuna katılımcı anne-babalar tarafından verilen yanıtlar Tablo 20’de gösterilmiştir. Koşma, atlama, zıplama, güreşme, bisiklete binme gibi dış mekanda oynanan oyunlar, açık hava oyunları başlığı altında toplanmıştır. Bebeklerle ve arabalarla oynanan oyunlar da oyuncaklarla oynama alt temasında birleştirilmiştir. Anne babalardan gelen yanıtların 18’i açık hava oyunları, 18’i oyuncaklarla oyun, 7’si kağıt oyunları, 2’si kutu oyunları şeklinde olmuştur.

Tablo 20

Kardeşlerin birlikte oynadığı oyunlar

Kardeşlerin birlikte oynadığı oyunlar	f
Açık hava oyunları	18
Evde oyuncaklarla oynama	18
Kağıt oyunları	7
Kutu oyunları	2

Katılımcı annelerden Derya Hanım, “Oyuncaklarla oynuyorlar. Kağıtlarla kendilerine oyunlar yapıyorlar. Küçük küçük kesip katlıyorlar çekiliş yapılmış güya. Bi kovaya tabağa koyup bize getirip çekiliş yaptırıyorlar. Aa ne çıkmış sana ne renk çıktı bana hangi şekil çıktı. Kağıtların içlerini boyuyorlar çiziyorlar. Seviyorlar o oyunu” şeklinde soruyu yanıtlamıştır. Murat Bey, “Öyle çok oyun oynayamıyorlar. Yani oyuncaklarla birlikte oynamazlar. Ama bahçede kırdaki koşarlar zıplarlar. Ben onları sahile götürürüm kumlarla oynarlar. Kale yaparlar çamur yaparlar birlikte” derken; Derin Hanım, “Oyuncaklarla oynarlar. Arabalar, toplar. Çok birlikte oynamazlar ama oyuncak oldu mu tamam birleşirler. Bi de yazlığı çok seviyorlar hepsi de. Suda, kumda, yazlıktaki parkta takılırlar. Başlarında dururum ben ilgilenirim” şeklinde soruyu yanıtlamıştır. Ayla Hanım, “Zeka oyunları evimizde çok fazla var. Kart oyunları mesela kutu oyunları. Onları filan çok seviyorlar birlikte çok güzel de oynarlar saatlerce oynarlar” diyerek soruyu yanıtlamıştır. Serkan Bey, “Araba oynamayı severler. Halıda parkurlar yapılır evde yarış pisti gibi. Kızda hep bebekler, tabaklar, fincanlar. Oğlan olunca kendim de hevesliyim abarttık galiba hocam bi sürü araba aldık. Oturup hep birlikte oynuyoruz, onların oyununa katılıyor biz de” şeklinde düşüncelerini ifade etmiştir. Metin Bey, “Bisiklet binmeye bayılıyorlar. Gidiyoruz jantlara süs falan alıyoruz. Çok hoşlarına gidiyo renkli renkli. Baya vakit geçiriyorlar bisiklet turlarında. Evde de oyuncaklarla işte. Kız bebeklerle, oğlan arabalarla” diyerek soruya ilişkin görüşlerini açıklamıştır.

Görüşmeye katılan anne babaların sorulan “Kardeşler birlikte hangi oyunları oynarlar?” sorusuna verdikleri yanıtlara ait frekanslar ise Tablo 21’de yer almaktadır.

Tablo 21*Kardeşlerin birlikte oynadıkları oyunlara yönelik anne baba yanıtları*

Kardeşlerin birlikte oynadıkları oyunlara yönelik anne baba yanıtları					
Aileler	Anne babalar	Açık hava oyunları	Evde oyuncaklarla oynama	Kağıt oyunları	Kutu oyunları
Yılmaz Ailesi	Güler	+	+	-	-
	Murat	+	+	-	-
Şenol Ailesi	Ayla	-	+	-	+
	Süleyman	-	+	-	+
Çam Ailesi	Esra	+	+	-	-
	Ali	+	+	-	-
Özkan Ailesi	Derya	+	+	+	-
	Cenk	+	+	-	-
Demir Ailesi	Aysel	+	+	+	-
	Mehmet	+	+	+	-
Çiçek Ailesi	Serpil	+	+	+	-
	Ahmet	+	+	+	-
Balkan Ailesi	Pelin	+	+	-	-
	Selim	+	+	-	-
Ateş Ailesi	Nevin	+	-	-	-
	Osman	+	-	-	-
Yavuz Ailesi	Derin	-	+	-	-
	Onur	-	+	-	-
Kaplan Ailesi	Gül	+	+	+	-
	Serkan	+	+	+	-
Erdoğan Ailesi	Şebnem	+	-	-	-
	Metin	+	-	-	-
Frekans toplamı		18	18	7	2

4.8. Kardeşlerin Duygularını Yansıtma Şekilleri

Katılımcı anne babalara sorulan “Kardeşler birbirlerine duygularını nasıl yansıtırlar?” sorusuna verilen yanıtların frekans değerleri Tablo 22’de gösterilmiştir. Tablo 22’den de anlaşıldığı üzere kardeşlerin duyguları yansıtma şekillerine yönelik verilen yanıtların 22’si sarılma, 22’si öpme, 9’u bağırma, 6’sı vurma ve 4’ü itirme şeklinde dağılım göstermektedir.

Tablo 22

Kardeşlerin duygularını yansıtma şekilleri

Kardeşlerin duygularını yansıtma şekilleri	f
Sarılma	22
Öpme	22
Bağırma	9
Vurma	6
İtirme	4

Şengül ailesinden Ayla Hanım, sorulan soruya,

“İııı önceden hiç bi yansıma yoktu. İııı hiç kardeş gibi değillerdi. O ona yaklaşmazdı diğeri yanına yaklaştırtmazdı otizmli olan. Ama şimdi ııı hatta diyoruz ki ördek yavrusu gibi bunlar kucak kucağa kedi yavrusu gibi. İııı tam algılayamadım, toplayamadım da. Ama artık çok yakınlar. Mesela küçük sarılmayı çok seviyo. Gider ablasına sarılır ablası durduk yere gider ona gel bi kere öpeyim seni. Artık sürekli kucak kucağalar. Yani ıı tam anlamıyla birbirlerine hissettiriyolar sevgilerini. Tabi öncesinde asla yoktu bu. Ama artık ıı hissettiriyolar ya ikisi de birbirine hissettiriyo ve sürekli sarmaş dolaşlar”.

şeklinde yanıt vermiştir. Selim Bey, “Abloyı çok sever küçük kız. Hep sarılma, öpme. Mutlu olunca sarılır, oynadayken sarılır. Ablası da aynı. Yaklaşımları güzel” şeklinde düşüncelerini ifade etmiştir. Şebnem Hanım,

“Oğlum çok agresif. Kardeşiyle öyle çok diyalogu yok. Belki de yaş farkı fazla ondandır bilemiyorum. Birbirlerine karşı sadece gerginlik zamanlarında yaklaşırlar vurmak için o da. Küçük de fena vurup rahatsız eder çocuğu. Oğlan sadece ittirir. Valla vursa devircek yine insafli davranıyor.”

şeklinde soruyu yanıtlamıştır.

Görüşme yapılan anne babaların “Kardeşler birbirlerine duygularını nasıl yansıtırlar?” sorusuna verdikleri yanıtlara ait frekanslara Tablo 23’te yer verilmiştir.

Tablo 23

Kardeşlerin duygularını yansıtma şekillerine yönelik anne baba yanıtları

Kardeşlerin duygularını yansıtma şekillerine yönelik anne baba yanıtları						
Aileler	Anne babalar	Sarılma	Öpme	Bağırma	Vurma	İtirme
Yılmaz Ailesi	Güler	+	+	-	+	-
	Murat	+	+	-	+	-
	Ayla	+	+	-	-	-
Şenol Ailesi	Süleyman	+	+	-	-	-
	Esra	+	+	+	-	-
Çam Ailesi	Ali	+	+	+	-	-
	Derya	+	+	-	+	+
Özkan Ailesi	Cenk	+	+	+	+	+
	Aysel	+	+	-	-	-
	Mehmet	+	+	-	-	-
Çiçek Ailesi	Serpil	+	+	-	-	-
	Ahmet	+	+	-	-	-
	Pelin	+	+	+	-	-
Balkan Ailesi	Selim	+	+	+	-	-
	Nevin	+	+	+	-	-
Ateş Ailesi	Osman	+	+	+	-	-
	Derin	+	+	-	-	-
Yavuz Ailesi	Onur	+	+	-	-	-
	Gül	+	+	+	-	-
Kaplan Ailesi	Serkan	+	+	+	-	-
	Şebnem	+	+	-	+	+
Erdoğan Ailesi	Metin	+	+	-	+	+
Frekans toplamı		22	22	9	6	4

4.9. Çocukların İyi Anlarındaki Ebeveyn Yaklaşımı

Katılımcı anne-babalara sorulan “Çocuklarınızın iyi anlarında sizin onlara yaklaşımınız nasıl olur?” sorusuna anne babaların verdikleri yanıtların 22’si sevinç, mutluluk, 17’si sarılıp öpme, 11’i övme, takdir etme, 5’i ağlama, 3’ü de ödüllendirme şeklindedir. Yanıtların frekans dağılımları Tablo 24’te yer almaktadır.

Tablo 24

Çocukların iyi anlarındaki ebeveyn yaklaşımı

Çocukların iyi anlarındaki ebeveyn yaklaşımı	f
Sevinç, mutluluk	22
Sarılıp, öpme	17
Övme, takdir etme	11
Ağlama	5
Ödüllendirme	3

Murat Bey, “*İnsanın çocuklarını bir arada görmesi çok mutlu ediyö beni de annesini de. Öyle gördüğümüzde duygulanıyoruz. Biz olmasak da yanında olcök kardeşleri var diye içim rahatlıyo. Sarılıyorum, öpüyörum*” şeklinde soruyu yanıtlamıştır. Cenk Bey konuyla ilgili düşüncelerini,

“Seviniyörum. Ee onları mutlu görmek birbirlerine bağı görmek beni de mutlu ediyö. Tebessüm ediyörum tabi onları gördükçe. İyi anın tadını çıkarmaya çalışıyörum işin özü. Ee böyle anlar çoğalsın, uzasın diye çocuklarımı teşvik etmeye çalışıyörum. Birbirinize karşı hep böyle olun diyörum. Kardeşlikten bahsediyörum onların anlayabileceğı şekilde. Destekliyörum onları”.

şeklinde ifade etmiştir. Ahmet Bey, “*Abisi hep ilgili zaten ama arada anlaşmazlık çıkınca bozulduğumuz oluyo. İşten geliyöz, yorgunluk. İnsan dinlenmek istiyo tabi. Güzel güzel oynayın, oturun çikolata vericem, cips alcam diye söylüyö ben de*” derken, Ayla Hanım,

“Çök ağlarım, sürekli ağlıyö eğer onları öyle görüyösam çok ağlarım hala daha da ağlayabilirim yani. Çünkü bu evreye kolay gelmediler. Yani birbirleri ile hiç alakaları yokken bi evin içerisinde iki yabancıydı resmen ikisi de. Ama şu an onları öyle kucak kucağı birbirlerini sarılırken öperken gördüğümde ağlarım.”

şeklinde düşüncelerini dile getirmiştir. Görüşmeye katılan anne babaların verdikleri yanıtlara ait frekanslara da Tablo 25’te yer verilmiştir.

Tablo 25*Çocukların iyi anlarındaki ebeveyn yaklaşımlarına yönelik anne baba yanıtları*

Çocukların iyi anlarındaki ebeveyn yaklaşımlarına yönelik anne baba yanıtları						
Aileler	Anne babalar	Sevinç, mutluluk	Sarılıp, öpme	Övme, takdir etme	Ağlama	Ödüllendirme
Yılmaz Ailesi	Güler	+	+	+	-	-
	Murat	+	+	+	-	-
Şenol Ailesi	Ayla	+	+	-	+	-
	Süleyman	+	-	-	-	-
Çam Ailesi	Esra	+	+	+	+	-
	Ali	+	+	+	-	-
Özkan Ailesi	Derya	+	+	-	+	-
	Cenk	+	+	+	-	-
Demir Ailesi	Aysel	+	+	-	+	-
	Mehmet	+	-	-	-	-
Çiçek Ailesi	Serpil	+	+	-	+	-
	Ahmet	+	-	-	-	+
Balkan Ailesi	Pelin	+	+	+	-	-
	Selim	+	-	+	-	-
Ateş Ailesi	Nevin	+	+	+	-	-
	Osman	+	+	+	-	-
Yavuz Ailesi	Derin	+	+	-	-	-
	Onur	+	+	-	-	-
Kaplan Ailesi	Gül	+	+	+	-	-
	Serkan	+	-	+	-	-
Erdoğan Ailesi	Şebnem	+	+	-	-	+
	Metin	+	+	-	-	+
Frekans toplamı		22	17	11	5	3

4.10. Kardeşlerin Olumsuz Durumlarla Başa Çıkma Deneyimleri

Katılımcı ailelere sorulan “Kardeşler arasında olumsuz bir durum yaşandığında bununla nasıl başa çıkarlar? Ne yaparlar?” sorusuna, 14’ü şikayet etme, 10’u bağırma, vurma, 5’i ağlama, 4’ü ortam değiştirme, 2’si başa çıkamama, 1’i eşyalara zarar verme, 1’i de sözlü uyarı yanıtını vermişlerdir. Verilen yanıtların frekans toplamalarına Tablo 26’da yer verilmiştir.

Tablo 26

Kardeşlerin olumsuz durumlarla başa çıkma deneyimleri

Kardeşlerin olumsuz durumlarla başa çıkma deneyimleri	f
Şikayet etme	14
Bağırma, vurma	10
Ağlama	5
Ortam değiştirme	4
Baş çıkamama	2
Sözlü uyarı	2

Güler hanım, kardeşlerin olumsuz durumlarda başa çıkma deneyimlerini

“Şikayete geliyolar tabi hemen bana. Kızlar hemen abilerini şikayet ediyolar. Böyle böyle yaptı yok oyundan çıktı yok oyunu bozdu. Abilerinin farklı olduğunu biliyolar dedim ama ee ne de olsa çocuk. Bi yerde çocuk, küçük. Çocukluklarını da yapcaklar elbet. Her şeyi söyleniyolar artık. Ne var ne yok şikayet ediyolar”

şeklinde yanıtlarken, Murat Bey, “Abileri vuruyo bi anda. Kızlar tepki alınca fiziksel olarak iyice ağlamanın dozunu arttırıyorlar. Anneleri araya girmeye çalışıyo ama bi kere ortalık karıştı mı evde yer yerinden oynuyo nasıl başetcez biz de bilmiyoz” şeklinde yanıtlamıştır. Gül Hanım, “Sinirlenirse ablası hemen başka odaya geçer. Uzaklaşır, başka yere gider olay bitene sakinleyene kadar” yanıtını vermiştir. Nevin Hanım, “Üçü birden ağlamaya başlıyolar. Ondan sonra bana da geliyolar yani.” derken Serpil Hanım, “Pek benim çocuklarımda hani kavga edelim kavgayla çözelim yok. Daha çok konuşma taraftarı konuşarak mesela anlatıyo küçük oğlum oturur saatlerce anlatır, hiç sıkılmaz. Konuşarak çözmeyi daha çok seviyolar.” yanıtını vermiştir.

Görüşmeye katılım gösteren anne babalara sorulan “Kardeşler arasında olumsuz bir durum yaşandığında bununla nasıl başa çıkarlar? Ne yaparlar?” sorusuna verilen yanıtlara ait frekanslar da Tablo 27’de gösterilmiştir.

Tablo 27*Kardeşlerin olumsuz durumlarla başa çıkma deneyimlerine yönelik anne baba yanıtları*

Kardeşlerin olumsuz durumlarla başa çıkma deneyimlerine yönelik anne baba yanıtları							
Aileler	Anne babalar	Şikayet etme	Bağırma vurma	Ağlama	Ortam değiştirme	Başta çıkamama	Sözlü uyarı
Yılmaz Ailesi	Güler	+	+	+	-	-	-
	Murat	+	+	+	-	-	-
Şenol Ailesi	Ayla	+	-	-	-	-	-
	Süleyman	+	-	-	-	-	-
Çam Ailesi	Esra	+	-	-	-	-	-
	Ali	+	-	-	-	-	-
Özkan Ailesi	Derya	+	+	-	-	-	-
	Cenk	+	+	-	-	-	-
Demir Ailesi	Aysel	+	+	+	-	-	-
	Mehmet	+	-	-	-	-	-
Çiçek Ailesi	Serpil	-	-	-	-	-	+
	Ahmet	-	-	-	-	-	+
Balkan Ailesi	Pelin	-	+	-	-	-	-
	Selim	-	-	-	+	-	-
Ateş Ailesi	Nevin	+	-	+	+	-	-
	Osman	+	-	+	-	-	-
Yavuz Ailesi	Derin	-	+	-	-	-	-
	Onur	-	+	-	-	-	-
Kaplan Ailesi	Gül	+	-	-	+	-	-
	Serkan	+	-	-	+	-	-
Erdoğan Ailesi	Şebnem	-	+	-	-	+	-
	Metin	-	+	-	-	+	-
Frekans toplamı		14	10	5	4	2	2

4.11. Kardeşler Arasındaki Olumsuz Duruma İlişkin Ebeveyn Yaklaşımları

Anne-babalara yöneltilen “Kardeşler arasında olumsuz bir durum yaşandığında siz ne yaparsınız?” sorusuna verilen yanıtların frekansları Tablo 28’de yer almaktadır. Katılımcıların verdikleri yanıtların 16’sı uyarma ve konuşma, 12’si sinirlenme, 10’u ses yükseltme, 4’ü tipik gelişim gösteren kardeşe haksızlık etme, 2’si ceza verme şeklindedir.

Tablo 28

Kardeşler arasındaki olumsuz duruma ilişkin ebeveyn yaklaşımları

Kardeşler arasındaki olumsuz duruma ilişkin ebeveyn yaklaşımları	f
Uyarma, konuşma	16
Sinirlenme	12
Ses yükseltme	10
Tipik gelişim gösteren kardeşe haksızlık etme	4
Ceza verme	2

Anne-babalar konuya ilişkin görüşlerini şu şekilde dile getirmişlerdir: Ayla Hanım,

“Giderdi büyüğün bi şeylerini kırardı defterlerini yırtardı karalardı kıyametler kopardı evde. Ama artık küçük de bi takım şeyleri öğrenince artık uzlaşma yoluna gidiyorlar. Çoğu zaman ben duymuyorum ikisi halledabiliyo aralarında ama halledemediklerinde yine haksızlık yapıyodum büyüğe. Biliyosun diyodum işte ortada bırakmasaydın diyodum. E durumunu biliyosun napabilirim şu an diyodum. O sessiz kalıp gidiyodu odasına. Ee bi şeyini çok değer verdiği şeyleri kırıyodu mesela niye kaldırmadın diyodum onu suçluyodum. Ama o da çocuktur. Ona haksızlık çok ediyodum çok”

diyerek soruyu yanıtlamıştır. Derin Hanım,

“Abilerini koruma yoluna gittiğim için diğer çocuklarıma çok haksızlık ettim büyüğün tarafında olayım diye. Bi hataları yok halbuki ama işte illa oğluma bi şey olmasın onun eksikliği yüzünden ezilmesin. Çok yanlış biliyom da ne yapayım bi sıkıntı varsa hemen onu kenara çekip diğerlerinin üstünden halletmeye çalışıyom sorunu.”

Süleyman Bey, konuyla ilgili görüşlerini,

“Sinirleniyorum ben hocam. Yalan değil akşama kadar iş güç eve gelince insan kafa dinlemek istiyo ama ses oldumu ee haddinden fazla işte veyahut

gereksiz gerginlik işte o zaman ben hanım kadar sakin olamıyorum doğruya doğru. Ben yükselince de çocuklar için iyi değil. Yani ne diyeyim yüksek sesle uyarmak durumda kaldığım oluyo benim de öyle olunca”

şeklinde ifade etmiştir. Şebnem Hanım, *“Ee uyarırım hemen. Doğru olanı anlatmaya çalışırım. Birbirlerine zarar verirlerse sonuçlarını kavratmaya çalışırım. Bol bol nasihat ederim, konuşurum.”* yanıtını vermiş; Derya Hanım,

“Çok büyük bi sorun varsa ortada ıı vurma falan girdiyse işin içine babaları daha sakin o yaklaşıyo hemen. Uyarıyı o yapıyo konuşuyo. Diğer türlü ben uyarırım. Yanlış doğruyu söylerim. Hangisi hatalıysa diğerinden özür dilesin diye yönlendiririm. Aralarında mesafe olacak gibi düşünürüm hemen sorunu çözmeye çalışırım özürle ”

şeklinde kendisini ifade etmiştir. Ali Bey,

“Sessiz kalmam öyle. E tabi halletsinler aralarında diye beklerim ilk anda yine atlamam da. Kavgaya dönerse iş ayırmak için kalkarım hemen. Saldırıyolar resmen üstlerine yürüyolar birbirlerinin maçtaki futbolcular gibi sanki. Ayırıyorum birini bi tarafa birini bi tarafa. Hadi diyorum ayrılın. Çok uzarsa sesimi yükseltiyorum mecbur. Anneleri gibi değilim çekinirler benden. Bakışından anlıyolar sinirlendiğimi yanlış bi şey yaptıklarını. Bu şekil müdahale ederim”

diyerek soruyu yanıtlamıştır. Serpil Hanım, *“Ben konuşma taraftarıyım. Ya bağıarak bi çocuğa asla yetemezsin. Durduramazsın. O çocuk yarın birgün bi şey olduğunda sana gelip korkusundan anlatamaz. Ama ben mesela her şeyin konuşarak daha rahat çözüleceğine inanıyorum. O yüzden konuşma tercihim oluyor benim de.”* demiştir. Pelin Hanım, *“Önce ikisini de kenara çeker konuşurum, durumu doğruyu yanlış anlatmaya çalışırım. Yanlışlarını bi daha yapmamaları gerektiğini güzel bi dille izah ederim. Olay büyükse çok büyük bi sorunsu hatalarını anlasınlar diye ceza verme yolunu denerim. İkisine de anlıcaıkları türden dövme vurma öyle odaya kapatma falan değil işte tv izlemme, telefon oynamama gibi küçük cezalar veririm”* diyerek soruyu yanıtlamıştır.

Anne babalara sorulan Kardeşler arasında olumsuz bir durum yaşandığında siz ne yaparsınız?” sorusuna verilen yanıtlara ait frekanslar da Tablo 29’da yer almaktadır.

Tablo 29

Kardeşler arasındaki olumsuz duruma ilişkin ebeveyn yaklaşımlarına yönelik anne baba yanıtları

Kardeşler arasındaki olumsuz duruma ilişkin ebeveyn yaklaşımlarına yönelik anne baba yanıtları						
Aileler	Anne babalar	Uyarma, konuşma	Sinirlenme	Ses yükseltme	Tipik gelişim gösteren kardeşe haksızlık etme	Ceza verme
Yılmaz Ailesi	Güler	+	-	-	-	-
	Murat	+	-	-	-	-
Şenol Ailesi	Ayla	-	-	-	+	-
	Süleyman	-	+	+	-	-
Çam Ailesi	Esra	+	+	+	-	-
	Ali	-	+	+	-	-
Özkan Ailesi	Derya	-	-	+	-	-
	Cenk	-	-	+	-	-
Demir Ailesi	Aysel	+	+	-	-	-
	Mehmet	+	-	-	-	-
Çiçek Ailesi	Serpil	+	-	-	-	-
	Ahmet	+	-	-	-	-
Balkan Ailesi	Pelin	+	-	-	-	+
	Selim	+	-	-	-	-
Ateş Ailesi	Nevin	+	+	+	+	-
	Osman	+	+	+	-	-
Yavuz Ailesi	Derin	+	+	-	+	-
	Onur	+	+	-	-	-
Kaplan Ailesi	Gül	+	+	-	+	-
	Serkan	+	+	+	-	-
Erdoğan Ailesi	Şebnem	+	+	+	-	-
	Metin	-	+	+	-	+
Frekans toplamı		16	12	10	4	2

TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde, araştırmaya katılan anne babalardan elde edilen veriler, tema odaklı bir çerçeveye göre analiz edilmiş ve alan yazındaki mevcut çalışmalarla karşılaştırılmıştır. Elde edilen bulgular ışığında uygulamaya ve gelecekteki araştırmalara yönelik öneriler sunulmuştur.

5.1. Tartışma

Otizmlı bir kardeşe sahip olmak, kardeşler için duygusal ve davranışsal açıdan çeşitli zorluklara yol açabilir. Bu zorluklar, kıskançlık, öfke, utanç, suçluluk, izolasyon, dikkat eksikliği, hiperaktivite, saldırganlık, içe kapanıklık, iletişim problemleri, akran ilişkilerinde problemler, akademik gerileme gibi farklı şekillerde görülebilir (Kaminsky ve Dewey, 2001). Her kardeşin bu durumdan etkilenme şekli ve deneyimleri farklı olsa da, ailelere ve kardeşlere çeşitli destekleyici kaynaklar sunulması, duygusal ihtiyaçlarının anlaşılması ve karşılanması ve toplumda kapsayıcılık ortamının oluşturulması oldukça önemlidir. Araştırma, otizm spektrum bozukluğu olan ve tipik gelişim gösteren kardeşlerin ilişkilerini, ebeveynlerin bakış açısıyla incelemektedir. Yarı yapılandırılmış görüşmeler 22 anne baba ile gerçekleştirilmiş, elde edilen bulgular oluşturulan tema ve alt temalar halinde sunulmuştur. Ailede yaşanan değişiklikler, otizmlı bireylerin aile üyeleri üzerindeki etkileri, kardeşlerin birlikte yaşadığı olumlu ve olumsuz deneyimler, duygusal etkileşimleri ve kardeşlerin birlikte oynadıkları oyunlar incelenmiştir. Özetle bu araştırma, otizmlı bir çocuğa sahip ailelerdeki kardeş ilişkilerinin dinamiklerine dair değerli bilgiler sunmakta, ebeveynlerin ve tipik gelişim gösteren kardeşlerin deneyimlerine ve bakış açılarına ışık tutmaktadır. Çalışma, otizmden etkilenen tüm aile üyeleri için destek ve anlayış ihtiyacını vurgulamaktadır.

Katılımcıların tamamına yakını, otizm tanısı konulduktan sonra otizm hakkında bilgi edinmeye başladıklarını belirtmiştir. Aileler, otizmlı bir çocuğa sahip olmanın getirdiği bakım yükü ve çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamamanın zorlukları nedeniyle yoğun stres altındadırlar. Bu stresin kaynağı genellikle bilgi eksikliği nedeniyle çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamamanın getirdiği zorluklardan kaynaklanmaktadır (Hayes ve Watson, 2013). Çocuklarına otizm tanısı konulan aileler, genellikle tanıdan sonra otizm hakkında bilgi edinmeye başlarlar. Bu durum, otizmi anlamak, çocuklarına nasıl yardımcı olabileceklerini öğrenmek ve aile olarak bu durumla nasıl başa çıkacaklarını bulmak için doğal bir istektir. Bulgular, çocuklarına otizm tanısı konulan ailelerin bilgi ihtiyacının yüksek olduğunu göstermektedir. Ailelerin bilgi edinme ihtiyacı, otizm hakkında doğru ve güncel bilgilere erişimleri için gerekli kaynakların

ve desteklerin sağlanması açısından önemlidir. Erken bilgi edinimi, ailelerin otizmle başa çıkma becerilerini geliştirmelerine ve çocuklarına daha iyi destek olmalarına yardımcı olabilir (Ünlü ve Gökler, 2021).

Otizm spektrum bozukluğuna sahip bir çocuğun aileye katılmasıyla birlikte bazı anne-babalar, iş yaşamlarının etkilendiğini belirtmişlerdir. Ayrıca, otizmlili bir çocuğa sahip olmak ailelerin sosyal yaşamlarını da kısıtlamakta, hatta onları sosyal hayattan izole etmektedir. Bu süreçte ailelerin yaşam şekilleri önemli ölçüde değişmektedir (Desai vd., 2012). Bakım sürecinde destek alamadıklarını ve yalnız kaldıklarını ifade eden aileler de bulunmaktadır. Ailelerin otizmlili çocuklarına göre yaşamlarını şekillendirmeleri, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak ve onların gelişmelerini desteklemek için önemlidir. Ancak, ailelerin kendi ihtiyaçlarını ve isteklerini de göz önünde bulundurmaları gerekmektedir. Otizmlili bir çocuğa sahip olmak, başta birincil bakım veren anne babalar olmak üzere, tüm aile üyelerinin yaşamında belirgin etkiler yaratmaktadır (King vd., 2011; Nealy vd., 2012). Karst ve Van Hecke (2012)'ye göre otizmlili bir çocuğun aileye katılması, aile içi ilişkilerde ve fonksiyonlarda bazı sorunlara yol açmaktadır. Araştırmanın bulguları Karst ve Van Hecke (2012)'ye ait çalışmanın sonuçlarıyla paralel nitelikte, otizmlili çocukların aile yaşamları üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğunu göstermektedir.

Katılımcı anne-babalardan yarısından fazlası otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip olduklarını öğrenince genellikle çeşitli zorluklarla karşılaştıklarını ve stres nedeniyle çevrelerinden uzaklaştıklarını belirtmiştir. Literatürdeki çalışmaların sonuçları araştırmanın bulgularıyla benzerdir. Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin topluma karışmakta zorlandıkları ve arkadaşlık ilişkilerinde sorunlar yaşadıkları görülmektedir (Bıçak, 2009). Yetersizliği olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal yaşamlarındaki kısıtlamaların, bakım sorumluluğunun getirdiği yükün ve aile dinamiklerinin olumsuz etkilenmesinin, yalnızlık duygularını artırdığı öne sürülebilir. Bu durum, ebeveynlerin toplumla uyum sorunları yaşamasına, çocuğunun yetersizliği nedeniyle kendini yetersiz hissetmesine, toplum içindeki sosyal statüsünü kaybettiğini düşünmesine ve bu sebeplerle toplumla ilişkilerini sınırlamasına neden olabilir (Neely-Barnes vd., 2011).

Mevcut bulgular, otizmlili bir çocuğa sahip olmanın en çok anneleri etkilediğini göstermektedir. Çocuğa konulan teşhis, duygusal açıdan ağır bir yük oluştururken, anne-babalarda hayal kırıklığı ve çocuğun geleceğiyle ilgili kaygılar ortaya çıkarmıştır. Bu bağlamda, çoğu anne birincil bakıcı rolünü üstlenmekte ve günlük ev işlerinin yanı sıra diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarını da karşılamaya çalışmaktadır (Bıçak, 2009). Çocuğun bakımını

sağlamak ve organize etmek, bu annelerin temel sorumluluğu haline gelmiştir. Bu çoklu bakım görevleri, annelerin ruh hali ve genel iyilik halini olumsuz yönde etkilemiştir ve çocuğun geleceği hakkında karamsarlık yaratarak, çaresizlik ve güçsüzlük hissini arttırmıştır. Elde edilen bulgular, annelerde artan ebeveynlik stresi, endişe ve suçluluk duyguları ile bunalmışlık hissi gibi duygusal yüklerin arttığını gösteren önceki araştırmaları desteklemektedir (Nealy vd., 2012; Papadopoulos, 2021; Smith, 2006).

Araştırma bulgularından bir diğeri de tipik gelişim gösteren çocukların erken yaşta aile içinde daha fazla sorumluluk üstlenmek zorunda kaldıkları ve çocukluklarını tam anlamıyla yaşama fırsatlarının kısıtlandığıdır. Hastings (2003), otizmlili çocukların tipik gelişen kardeşlerinin psikolojik uyumunu inceleyen çalışmasında, bu çocukların genellikle daha yüksek stres seviyeleri ve daha fazla içe kapanma belirtileri gösterdiğini bulmuştur. Anne babaların yanıtlarından elde edilen bulgular göstermektedir ki, kardeşler genellikle duygusal ve sosyal zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Tipik gelişim gösteren kardeşlerin otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşlerinin çeşitli sosyal ihtiyaçlarını anlamada ve bu ihtiyaçlara uygun tepkiler verme konusunda zorluklar yaşadıkları gözlemlenmiştir (Goin-Kochel vd., 2007). Bu çocukların, otizmlili kardeşlerinin özel ihtiyaçları nedeniyle aile içinde daha fazla sorumluluk aldıkları ve bu durumun psikolojik sağlıklarını olumsuz etkilediği vurgulanmıştır. Katılımcıların büyük bir kısmı, tipik gelişim gösteren çocuklarının, otizmlili kardeşlerinin hayatı ve geleceği hakkında merak duyduklarını belirtmiştir. Bu bulgu, tipik gelişim gösteren çocukların kardeşlerinin durumunu anlamaya çalıştıklarını ve bu durumun aile dinamikleri üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir. Katılımcıların neredeyse yarısı, tipik gelişim gösteren çocuklarının otizmlili kardeşlerinin ihtiyaçları nedeniyle geri planda kaldıklarını ifade etmiştir. Bu durum, aile kaynaklarının ve dikkatinin büyük ölçüde otizmlili çocuğa yönelmesi nedeniyle diğer çocukların ihmal edildiğini göstermektedir (Ludlow vd., 2011). Otizmlili bireyin davranışları ve özel ihtiyaçları nedeniyle tipik gelişim gösteren kardeşler kendilerini duygusal olarak ihmal edilmiş veya kendilerine sunulan desteğin yetersiz olduğunu hissetmektedirler (Goin-Kochel vd., 2007). Gold (1993) çalışmasında, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların kardeşlerinin genellikle daha fazla sorumluluk üstlendiklerini ve otizmlili kardeşlerinin ihtiyaçlarını karşılamada aktif rol aldıklarını göstermiştir. Bununla birlikte, çalışmada bu durumun bazı kardeşler için duygusal yük oluşturduğu da belirtilmiştir. Birkaç katılımcı, tipik gelişim gösteren çocuklarının daha iyi şartlara sahip olmadıklarını belirtmiştir. Bu, ailenin ekonomik ve sosyal kaynaklarının sınırlı olmasından kaynaklanabilir ve otizmlili çocuğun bakımı için harcanan kaynakların diğer çocukların yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini işaret etmektedir. Araştırma bulgularına göre

otizmlı spektrum bozukluđuna sahip kardeři olan ve tipik gelişen büyük kız kardeşlerin daha fazla sorumluluk üstlenmektedirler. Kardeşlik dinamikleri ve aile içinde rol paylaşımları incelenmiş çalışmalarda, büyük kız çocuklarının, otizm spektrum bozukluđuna sahip kardeşlerine daha fazla destek sağladıkları ve bu durumun hem olumlu hem de olumsuz etkiler yaratabileceğini görüşmüştür. Büyük kız kardeşler, özellikle duygusal destek ve günlük bakım görevlerinde öne çıkabilir. Bu sorumluluklar, kız kardeşlerin erken yaşlarındaki gelişimlerine ve empati gibi sosyal yeteneklerini geliştirmelerine yardımcı olabilir, ancak aynı zamanda psikolojik ve duygusal baskılara da yol açabilir (Meadan vd., 2010). Araştırma otizm spektrum bozukluđuna sahip çocukların tipik gelişim gösteren kardeşleri üzerinde yarattığı çok yönlü etkileri ve özellikle tipik gelişim gösteren kardeşlerin bu durumdan nasıl etkilendiğini açıkça ortaya koymaktadır. Bu durum, aile içi dinamiklerin anlaşılması ve destek mekanizmalarının geliştirilmesi için önemli veriler sunmaktadır.

Elde edilen bulgular otizm spektrum bozukluđu olan bir kardeře sahip çocukların, bu zorlu deneyimle başa çıkarken anne-babalarından çeşitli beklentileri olduğunu göstermektedir. Araştırma, bu beklentilerin çocuğun yaşı, bireysel kişilik özellikleri ve otizm spektrum bozukluđu olan kardeşin özel eğitim gereksinimlerine göre farklılık gösterdiğini ortaya koymaktadır. Katılımcıların büyük bir kısmı, tipik gelişim gösteren çocuklarının daha fazla ilgi beklediğini belirtmiştir. Bu durum, otizmlı kardeşin ihtiyaçlarının yoğunluđu nedeniyle, diğer çocukların kendilerini ihmal edilmiş hissetmeleri ve ebeveynlerinin dikkatini ve ilgisini daha fazla arzulamaları anlamına gelmektedir (Uygur, 2019). Bazı katılımcılar, çocuklarının daha fazla sevgi beklentisi içinde olduklarını ifade etmiştir. Bu, duygusal desteğin ve sevgi gösteriminin, tipik gelişim gösteren çocuklar için ne kadar önemli olduğunu ve bu çocukların duygusal ihtiyaçlarının karşılanmasının kritik olduğunu göstermektedir (Walton ve Ingersol, 2015). Bulgular, tipik gelişen kardeşlerin, ebeveynlerinin dikkatini çekmek için daha fazla çaba sarf ettiğini ve aile içinde daha fazla ilgi ve sevgi beklediklerini ortaya koyan çalışmalarla uyumludur (Mascha ve Boucher, 2006; Verte vd., 2003). Tipik gelişim gösteren kardeşler, ebeveynlerinden otizmlı kardeşlerinin ihtiyaçlarına yönelik daha fazla anlayış talep etmektedirler (Ross ve Cuskelly, 2006). Bu araştırmada bir grup katılımcı, çocuklarının doktor ve tedavi beklentisi içinde olduğunu belirtmiştir. Bu durum, tipik gelişim gösteren çocukların otizmlı kardeşlerinin durumu hakkında bilinçli olduklarını ve sağlık alanında daha fazla bilgi ve destek talep ettiklerini göstermektedir. Birkaç katılımcı, çocuklarının daha üst düzeyde koşullara sahip bir okulda eğitim görme beklentisi içinde olduklarını ifade etmiştir. Bu, eğitimle ilgili ihtiyaçların ve beklentilerin de önemli olduğunu ve tipik gelişim gösteren çocukların eğitim ortamlarında destek aradıklarını göstermektedir. İlginç bir şekilde, bazı

katılımcılar çocuklarının hiçbir beklentisinin olmadığını belirtmiştir. Bu durum, bazı çocukların durumu kabullenmiş olabileceğini veya beklentilerini dile getirmekte zorlandıklarını göstermektedir.

Araştırma bulguları, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklar ile tipik gelişim gösteren kardeşlerinin gün içindeki etkileşimlerinin çeşitli aktivitelerle zenginleştirildiğini göstermektedir. Araştırmada oyun oynamanın kardeşler arasındaki etkileşimin en yaygın ve önemli bir parçası olduğu ortaya çıkmıştır. Oyun, çocuklar arasındaki bağları güçlendiren, sosyal becerileri geliştiren ve etkileşimi teşvik eden temel bir aktivitedir (Varışoğlu vd., 2013). Etkileşimler, yemek yeme, sanatsal faaliyetler, okul ve ödev yapma gibi farklı ortamlarda gerçekleşmektedir. Bu etkileşimlerin doğası ve sıklığı, kardeşler arasındaki ilişkinin gücünü ve niteliğini etkilemektedir. Ayrıca, bu aktiviteler, kardeşlerin birbirleriyle daha fazla zaman geçirmelerini ve ilişkilerini geliştirmelerini sağlamaktadır.

Araştırmadan elde edilen bulgularda kardeşlerin birlikte geçirdikleri zaman dilimlerinin hem otizm spektrum bozukluğu olan kardeşin, hem de tipik gelişim gösteren kardeşin ihtiyaçlarına ve günlük rutinlerine göre şekillendiği görülmektedir. Katılımcılardan alınan yanıtlar, kardeşlerin en çok akşamları birlikte vakit geçirdiğini ortaya koymaktadır. Bu durum, okul ve iş gibi günlük aktivitelerden sonra aile bireylerinin evde bir araya geldikleri zaman dilimi olduğu için oldukça anlamlıdır. Akşam saatleri, aile içi etkileşimler ve dinlenme için ortak bir zaman dilimidir. Bu saatlerde, kardeşler oyun oynama, yemek yeme veya diğer ortak aktivitelerle birlikte vakit geçirebilirler. Öğle ve sabah saatleri de önemli etkileşim zamanları olarak belirtilmiştir, ancak bu saatler genellikle günlük rutinelere bağlı olarak değişiklik göstermektedir.

Araştırmada tipik gelişim gösteren kardeşlerin, otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşleriyle ilgili olarak üstlendikleri sorumlulukların çeşitliliği incelenmiştir. Ebeveynlerin verdikleri yanıtlar, kardeşlerin otizm spektrum bozukluğu olan kardeşlerine yönelik farklı alanlarda gösterdikleri destek ve yardımın nasıl gerçekleştiğini ortaya koymaktadır. Rivers ve Stoneman'ın (2003), tipik gelişim gösteren kardeşlerin otizmlili kardeşlerine yönelik koruyucu rollerini incelediği çalışmayla uyumlu bulgular elde edilmiştir. Katılımcılar tarafından en çok belirtilen sorumluluk, tipik gelişim gösteren kardeşlerin otizmlili kardeşlerini tehlikelerden koruma görevidir. Bu durum, tipik gelişim gösteren kardeşlerin otizmlili kardeşlerinin güvenliği konusunda önemli bir rol üstlendiklerini, sürekli bir koruma ve gözetim sağladıklarını göstermektedir ve Benderix vd., (2006) tarafından yapılan çalışmayı desteklemektedir. Bu tür bir sorumluluk, özellikle otizmlili çocukların ani ve öngörülemeyen davranışları

olabileceğinden, kardeşler için büyük bir önem taşımaktadır. Tipik gelişim gösteren kardeşlerin oyun sırasında otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşine destek olmaları kardeşlerin birlikte kaliteli zaman geçirmelerine, kardeşler arasındaki bağın güçlenmesine ve otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun sosyal etkileşim yeteneklerinin artmasına katkıda bulunur (Stoneman, 2005). Yemek ve giyinme sırasında yardım, otizmlı çocukların günlük rutinlerine dahil olabilmeleri ve kendi kendine yeterlilik becerilerini geliştirmeleri açısından önemlidir. Bu durum otizmlı çocukların bağımsızlık kazanmalarına ve günlük yaşam becerilerini geliştirmelerine yardımcı olmaktadır (Seltzer ve Krauss, 1993). Tipik gelişim gösteren çocukların otizm spektrum bozukluğu olan kardeşlerine ödev yaptırma konusundaki yardımları Mchale vd., (2012) tarafından yapılan çalışmayı desteklemektedir. Tipik gelişim gösteren kardeşlerin otizmlı kardeşlerine ödev yaparken yardımcı olduklarını, onlara okuma yazma ve diğer akademik beceriler konusunda destek sağladıklarını göstermektedir. Bu destekler, otizmlı çocukların akademik başarılarını artırır ve eğitim süreçlerine olumlu katkı sağlar. Kardeşlerin bu sorumlulukları üstlenmeleri, otizmlı kardeşlerine yönelik sevgi, koruma ve destek duygularını yansıtmakta ve aile içi ilişkilerin dinamiklerini etkilemektedir.

Anne ve babalar tarafından çocuklarının birlikte geçirdikleri zaman dilimlerinde tercih ettikleri oyun türlerini ve bu oyunların çeşitliliğini açıklanmıştır. Kardeşlerin dış mekanda birlikte oynadıkları oyunlar, açık hava oyunları kategorisi altında toplanmıştır. Bu tür oyunlar arasında koşma, atlama, zıplama, güreşme, bisiklete binme gibi fiziksel aktiviteler yer almaktadır. Açık hava oyunları, çocukların enerjilerini boşaltmalarına, fiziksel aktivite ve doğal ortamda keşif yapmalarına olanak tanır. Aynı zamanda, kardeşler arasında rekabet, iş birliği ve eğlenceli anılar oluşturma fırsatı sunar (Howe ve Recchia, 2014). Oyuncaklarla oynanan oyunlar bebeklerle oynama, araba yarışı yapma, yapı taşlarıyla inşa etme gibi çeşitli oyuncak temelli etkinlikleri içerir. Singer vd., (2006)'ya göre oyuncaklarla oynama, çocukların yaratıcılıklarını geliştirmelerine, empati kurmalarına ve hayal güçlerini kullanmalarına olanak tanır. Aynı zamanda, kardeşler arası iletişimi ve paylaşımı teşvik eder. Kardeşler tarafından oynanan kağıt oyunlarında ise çeşitli el işi aktiviteleri yer almaktadır. Kağıt oyunları, çocukların problem çözme becerilerini geliştirmelerine, sabır ve odaklanma yeteneklerini artırmalarına yardımcı olmaktadır (Bodrova ve Leong, 2007). Kutu oyunları ise strateji, zeka veya eğlenceli bir oyun deneyimi sunar. İş birliği, rekabet ve problem çözme becerilerini geliştirmeye yönelik bir ortam sağlar (Sarama ve Clements, 2009).

Katılımcıların otizm spektrum bozukluğuna sahip ve tipik gelişim gösteren çocuklarının duygularını nasıl yansıttıkları yönündeki soruya verdikleri yanıtlar, kardeşler

arası duygusal etkileşimlerin çeşitliliğini ve bu etkileşimlerin niteliğini göstermektedir. Anne babalardan alınan yanıtların 22'si, kardeşlerin duygusal tepki gösterme şekli olarak sarılmayı vurgulamaktadır. Sarılma, kardeşler arasında sevgi, destek ve güven hissiyatını pekiştiren bir davranış olarak kabul edilmektedir. Otizm spektrum bozukluğu olan kardeşlerin duygusal ihtiyaçlarını anlama ve ifade etme sürecinde sarılmanın önemli bir rol oynadığı görülmektedir. (Pilowsky vd.,2004). Öpme de verilen 22 yanıtın biridir ve kardeşler arasında sevgi ve bağlılık duygularının ifadesi olarak değerlendirilmektedir. Dokuz katılımcı, kardeşlerin duygusal tepki gösterme şekli olarak bağırma veya yüksek sesle konuşma şeklini belirtmiştir. Tsao vd., (2011)'e göre bu tepki gösterme şekli genellikle duygusal durumların yoğunluğunu veya huzursuzluğu ifade etmek için kullanılmaktadır. Bu tür tepkilerin, otizmlili kardeşlerin duygusal ve iletişim ihtiyaçlarına karşı verilen bir tepki olduğu belirtilmektedir. Verilen yanıtların 4'ü kardeşlerin duygusal tepki gösterme şekli olarak vurmaya, diğer 4'ü ise itirmeyi belirtmiştir. Vurma, genellikle duygusal veya fiziksel gerginlik durumlarında gözlemlenen bir tepki olabilmektedir. Bu tür davranışların kontrol altına alınması ve olumlu yöntemlerle değiştirilmesi önemlidir (Şengül Erdem ve Fazlıoğlu, 2020). Otizmlili ve tipik gelişim gösteren kardeşler arasındaki bu tür fiziksel tepkilerin anlaşılması ve yönetilmesi önem arz etmektedir.

Aileler, kardeşlerin birlikte yaşadıkları iyi anlarda nasıl bir yaklaşım sergilediklerini verdikleri yanıtlarla ortaya koymuşlardır. Verilen yanıtların 22'si sevinç ve mutluluk şeklindedir. Bu duygusal tepki, ailelerin bu tür anları değerli bulduklarını ve kardeşlerin birlikte zaman geçirmesinden memnuniyet duyduklarını yansıtmaktadır (Rum vd., 2024). Ailelerin önemli bir kısmı, kardeşlerinin iyi anlarında onları sarılıp öperek fiziksel bir yakınlık gösterdiğini belirtmiştir. Bu, sevgi ve bağlılığın fiziksel bir ifadesi olarak değerlendirilebilmektedir. Bazı aileler, kardeşlerin birlikte yaşadıkları olumlu anlarda onları övüp takdir ettiklerini belirtmiştir. Bu, olumlu davranışların pekiştirilmesi ve kardeşler arasındaki olumlu ilişkilerin teşvik edilmesi anlamına gelmektedir. Az sayıda aile, kardeşlerin iyi anlarında duygusal bir tepki olarak ağladıklarını ifade etmiştir. Bu tepki, mutluluk veya duygusal yoğunluk gibi durumlar karşısında ortaya çıkabilmektedir. Chu vd., (2021)'e göre de bu ailenin duygusal anlamda birbirlerine olan bağlılıklarını gösteren bir işarettir. 3 katılımcı ise, kardeşlerin iyi anlarında onları ödüllendirme pratiği izlediklerini belirtmişlerdir. Kardeşlerin iyi anlarında ödüllendirme pratiği izlenmesi, olumlu davranışların teşvik edilmesi ve pekiştirilmesi açısından önemlidir. Bu, kardeşler arasındaki pozitif etkileşimlerin ve iş birliğinin teşvik edilmesine katkı sağlayabilmektedir.

Katılımcı ailelerin kardeşlerin aralarındaki olumsuz durumlarla nasıl başa çıktıklarına ve verdikleri tepkilere yönelik yanıtları, kardeşler arasındaki olumsuz durumlarla başa çıkma şekillerinin çeşitliliğini ve her bir tepki biçiminin kardeşler arası ilişkilere nasıl etki edebileceğini göstermektedir. Katılımcıların 14'ü, kardeşler arasında olumsuz bir durum yaşandığında şikâyet etmenin bir tepki olduğunu belirtmiştir. 10 katılımcı, kardeşler arasındaki olumsuz durumlarla başa çıkmak için bağırma veya fiziksel temas gibi agresif tepkiler verdiğini belirtmiştir. Bulgulara paralel olarak Şengül Erdem ve Fazlıoğlu'nun (2020) çalışması, bazı çocukların çatışma anlarında sinirlenme ve ses yükseltme gibi agresif tepki biçimlerini tercih ettiğini göstermektedir. Bu tür tepkiler genellikle duygusal gerginlik veya stres durumlarında ortaya çıkmaktadır. Beş katılımcı, olumsuz bir durumla karşılaştığında ağlamanın bir tepki olduğunu ifade etmiştir. Ağlama genellikle duygusal bir tepki olarak ortaya çıkmaktadır ve duygusal sıkıntı veya güçlük durumlarında yaygın bir baş etme mekanizması görevi üstlenmektedir (Benderix ve Sivberg, 2007). Dört katılımcı, olumsuz durumlarla başa çıkmak için ortam değişikliği yapmanın etkili bir yöntem olduğunu belirtmiştir. Ortam değişikliği, stres veya gerginlik hissiyatını azaltmaya yönelik bir strateji olarak kullanılabilir (Cohen vd., 2016). İki katılımcı, olumsuz durumlarla başa çıkamama durumunu belirtmiştir. Bu, kardeşler arasında yaşanan çatışmalar veya zorluklarla ilgili olarak baş etme becerilerinin sınırlı olduğunu ifade etmektedir. Bir katılımcı, olumsuz bir durumla başa çıkamadığında çevreye zarar vermenin bir tepki olduğunu belirtmiştir. Bu tür tepkilerin yönetilmesi ve alternatif baş etme stratejilerinin geliştirilmesi önemlidir. İlginçtir ki sadece bir katılımcı, olumsuz bir durumla başa çıkmak için konuşarak çözüm bulmanın etkili bir yöntem olduğunu ifade etmiştir. Bu tür iletişim odaklı tepkiler, kardeşler arasındaki iletişimi güçlendirme ve sorunları çözme becerilerini geliştirmede önemli bir rol oynamaktadır. Howe ve Recchia, (2014)'e göre, çocukların çatışma anlarında duygusal yönetim becerilerini kullanmaları oldukça önemlidir. Bu beceriler uyarı ve konuşma gibi pozitif çözüm yöntemlerinin kullanımına da yardımcıdır.

Çalışmada ortaya konan verilere göre, anne babaların en yaygın olarak uyarma ve konuşma yöntemini tercih ettikleri gözlemlenmiştir. Bu tepki, durumu açıklığa kavuşturmayı, yanlış davranışları düzeltmeyi ve çocuklar arasında sağlıklı iletişimi teşvik etmeyi amaçlamaktadır (Stoneman, 2005). İkinci sıklıkta görülen tepki ise sinirlenme olarak belirtilmiştir. Bu durum, anne-babaların stresli veya zor durumlarda duygusal olarak zorlanabileceğini ve bu durumun kontrol kaybına neden olabileceğini göstermektedir (Ludlow vd., 2011). Sinirlenme ve stresli tepkilerin, çocuklar üzerinde olumsuz etkiler yaratabileceği ve aile içi ilişkilerde gerilimlere neden olabileceği literatürde de sıkça vurgulanmaktadır.

(Altiere ve Von Kluge, 2008). Araştırma bulguları ayrıca, bazı ebeveynlerin olumsuz durumlara ses yükselterek tepki verdiğini ortaya koymaktadır. Öte yandan, araştırmada belirtilen az sayıda ebeveynin tipik gelişim gösteren kardeşe haksızlık ettiğini ve ceza verdiğini belirtmesi önemli bir bulgudur. Bu durum, özellikle otizm spektrum bozukluğu olan kardeşin özel ihtiyaçları nedeniyle diğer çocukların ihmal edilebileceğini veya haksızlığa uğrayabileceğini göstermektedir (Yüksel ve Tanrıverdi, 2019).

Bu araştırmada tartışılması gereken noktalardan biri, ölçüt örneklem belirlenirken, kardeş ilişkilerini etkileyen demografik faktörlerin dikkate alınmamış olmasıdır. Çocukların aile içindeki yeri, yaşları ve cinsiyetleri gibi temel özellikler, kardeşler arasındaki bağın niteliğini derinlemesine etkileyen değişkenlerdir. Örneğin, ilk doğan çocuklar genellikle aile içinde daha fazla sorumluluk alırken, daha küçük kardeşler daha çok korunma ihtiyacı duyarlar. Bu durum, kardeşler arasındaki güç dinamiklerini ve etkileşim biçimlerini şekillendirir (Eckstein vd., 2010). Yaş farkı da kardeş ilişkilerinde önemli bir rol oynar. Büyük bir yaş farkı olan kardeşler arasında genellikle daha farklı ilgi alanları ve arkadaş çevreleri bulunurken, yaşları yakın olan kardeşler arasında rekabet ve kıskançlık duyguları daha yoğun olabilir (Bullock ve Dishion, 2002). Cinsiyet farklılıkları da kardeşler arasındaki etkileşimi etkileyen bir diğer faktördür. Kültürel ve toplumsal cinsiyet rolleri, kardeşlerin birbirleriyle olan ilişkilerini şekillendirebilir (Bussey ve Bandura, 1999). Bu araştırmada bu tür demografik değişkenlerin dikkate alınmaması, elde edilen sonuçların genellenebilirliğini ciddi şekilde sınırlamaktadır. Elde edilen bulgular, yalnızca belirli bir grup kardeş ilişkisini temsil etmekte olup, tüm kardeş ilişkileri için geçerli sonuçlar çıkarılmasına olanak vermemektedir. Gelecekte yapılacak araştırmalarda, kardeş ilişkilerini etkileyen bu tür demografik faktörlerin sistematik olarak toplanması ve analiz edilmesi büyük önem taşımaktadır. Bu sayede, farklı aile yapıları ve kardeş dinamikleri arasındaki çeşitlilik daha iyi anlaşılabilir ve elde edilen sonuçlar, daha geniş bir kitleye genellenebilir hale gelebilir. Ayrıca, farklı demografik özelliklere sahip kardeşlerin yaşadığı benzer ve farklı deneyimlerin ortaya çıkarılması, kardeş ilişkileri üzerine daha kapsamlı bir anlayış geliştirmeye katkı sağlayacaktır.

Sonuç olarak, bu araştırmadan elde edilen bulgular, ailelerin olumsuz durumlarla başa çıkma stratejilerinin geniş bir yelpazede olduğunu ve her bir tepkinin aile içi dinamikler üzerinde farklı etkiler yaratabileceğini göstermektedir. Uyarma ve konuşma gibi yapıcı yaklaşımların yaygınlığına rağmen, sinirlenme, ses yükseltme gibi duygusal tepkilerin ve haksızlık etme, ceza verme daha az yapıcı yöntemlerin varlığı, aile içi ilişkilerin

yönetilmesindeki zorlukları ve çocukların duygusal gelişimini nasıl etkileyebileceğini anlamamıza yardımcı olmaktadır.

5.2. Sonuç ve Öneriler

Bu bölümde araştırmanın sonucuna uygulamaya ve ileriye dönük önerilere yer verilmektedir.

5.2.1. Sonuç

Araştırma, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların aile yaşamları üzerindeki etkilerini ve kardeşler arasındaki ilişkilerin dinamiklerini anlamada önemli bilgiler sunmaktadır.

Otizm tanısı aldıktan sonra ailelerde önemli değişimler yaşanmaktadır. En çok etkilenen kişi genellikle anne olurken, baba ve kardeşler de bu durumdan etkilenmektedir. Tipik gelişim gösteren çocuklar, otizmlili kardeşlerinin hayatı ve geleceği hakkında endişelenmekte, bazıları geri planda kaldıklarını veya kendi çocukluklarını yaşayamadan anne babalarına destek olmaya çalıştıklarını ifade etmektedir. Ayrıca, bu çocuklar otizmlili kardeşin bakımı ve eğitimi nedeniyle ihmal edildiklerini hissetmektedirler. Beklentiler arasında ilgi, sevgi, tedavi ve okul konuları öne çıkarken, bazı çocukların herhangi bir beklentisi olmadığı da görülmüştür. Bu bulgular, aile dinamiklerinin ve bireylerin duygusal tepkilerinin, otizm tanısının ardından nasıl etkilendiğini göstermekte ve bu süreçteki ihtiyaç ve beklentilerin yaşa, kişilik özelliklerine ve özel eğitim gereksinimlerine göre farklılık gösterdiğini ortaya koymaktadır. Ailelerin bilgi ve destek ihtiyaçlarının karşılanması, tipik gelişim gösteren kardeşlerin duygusal ve sosyal ihtiyaçlarına dikkat edilmesi ve aile içi iletişimin güçlendirilmesi gerekmektedir. Ayrıca, otizmlili çocukların bakımında ebeveynlere yönelik destek programlarının geliştirilmesi ve toplumsal farkındalığın artırılması önemlidir. Sonuç olarak, otizm spektrum bozukluğuna sahip ve tipik gelişim gösteren kardeşler arasındaki etkileşimler hem pozitif hem de negatif yönleriyle çeşitlilik göstermektedir. Bu etkileşimlerin şekli ve sıklığı, ailenin genel dinamikleri ve bireysel ihtiyaçlara göre değişmekte olup, tipik gelişim gösteren kardeşler genellikle otizmlili kardeşlerine önemli destek ve yardım sağlamaktadır. Anne-babaların, çocuklarının ihtiyaçlarına duyarlılık göstererek duygusal ve davranışsal tepkiler vermesi, aile içindeki bu dinamiklerin yönetiminde önemli bir rol oynamaktadır.

5.2.2. Öneriler

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda, otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklar, tipik gelişim gösteren kardeşleri ve aileleri için pratik uygulama ve ileriye yönelik araştırma önerileri sunulmuştur. Sunulan önerilerle, bu çocukların ve ailelerinin yaşadığı zorlukların anlaşılması ve onlara daha etkili destek sağlanması hedeflenmektedir. Gelecekte yapılacak araştırmaların, bu alandaki bilgiyi genişletmeye ve daha iyi çözümler geliştirmeye yardımcı olması beklenmektedir.

5.2.2.1. Uygulamaya yönelik öneriler

1. Aile içindeki tüm bireylerin otizm spektrum bozukluğu konusunda bilinçlenmesi ve doğru iletişim yöntemlerini öğrenmesi için düzenli eğitim seminerleri organize edilebilir.
2. Anne-babalar, kardeşlerin yaşadığı zorluklarla başa çıkmalarına yardımcı olacak rehberlik ve danışmanlık hizmetlerinden yararlanabilir.
3. Kardeşlerin birlikte keyif alabileceği ortak aktiviteler bulunup, günlük rutin içinde, birlikte oyun oynayabilecekleri belirli zaman dilimleri ayarlanabilir.
4. Kardeşler ve aileler için destek grupları oluşturulabilir. Bu gruplar, deneyimlerin paylaşıldığı, sorunlara ortak çözümler arandığı platformlar olabilir.
5. Kardeşler arası ilişkilerde zorluk yaşandığında profesyonel terapistlerden ve danışmanlardan destek alınabilir. Bu uzmanlar, aile içi dinamikleri değerlendirerek uygun müdahalelerde bulunabilir.

5.2.2.2. İleri araştırmalara yönelik öneriler

1. Farklı kültürel bağlamlarda otizmlili ve tipik gelişim gösteren kardeşler arasındaki ilişkilerin nasıl şekillendiğini araştırmak, kültürel farkındalık ve duyarlılıkla hazırlanmış programlar geliştirilmesine katkı sağlayabilir.
2. Kardeşler arası ilişki üzerinde yaş, cinsiyet gibi demografik faktörlerin etkisinin incelendiği araştırmalar yapılabilir.
3. Farklı müdahale yaklaşımlarının (davranış terapisi, aile terapisi, vb.) etkililiğini karşılaştıran çalışmalar gerçekleştirilebilir.
4. Ailelerin sosyal destek ağlarının (arkadaşlar, geniş aile, toplum kaynakları) kardeş ilişkileri üzerindeki etkilerini inceleyen çalışmalar yapılabilir.

5. Otizmli kardeşlere sahip tipik gelişim gösteren çocukların duygusal ve psikolojik durumlarının nasıl etkilendiğini derinlemesine inceleyen çalışmalar yapılabilir.
6. Kardeş ilişkilerini desteklemek amacıyla geliştirilen dijital araçların ve uygulamaların etkisini inceleyen çalışmalar yapılabilir. Örneğin, interaktif oyunlar veya eğitim uygulamaları gibi teknolojik çözümler değerlendirilebilir.
7. Psikoloji, eğitim, sosyal hizmetler ve sağlık bilimleri gibi farklı disiplinlerin bir araya gelerek yürüttüğü araştırmalar, kardeş ilişkilerini çok yönlü olarak ele alabilir ve bütüncül çözümler sunabilir.



KAYNAKÇA

- Altieri, M. J. & Von Kluge, S. (2008). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 83–92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5): Amerikan Psikiyatri Birliđi, DSM-5 tanı ölçütleri başvuru el kitabı* (Çev. E. Körođlu). Ankara: Boylam Psikiyatri Enstitüsü Hekimler Yayın Birliđi.
- Anderson, S. R. & Romanczyk, R. G. (1999). Early intervention for young children with autism: Continuum-based behavioral models. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 24(3), 162–173. <https://doi.org/10.2511/rpsd.24.3.162>
- Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 2012, 1–11. <https://doi.org/10.1155/2012/949586>
- Angın, E. (2015). *Otizm ve özgül öğrenme güçlüğü tanısı almış çocukların sağlıklı kardeşlerinin psikolojik uyumu, kardeş ilişkileri ve algıladıkları anne kabul-reddi* [Yüksek Lisans Tezi] Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi. (Tez no:413772).
- Armahan, S. (2022). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeş ilişkilerinin incelenmesi* [Yüksek Lisans Tezi] Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi. (Tez no:709069).
- Arslan, E. (2022). Nitel araştırmalarda geçerlik ve güvenilirlik. *Pamukkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 51, 395–407. <https://doi.org/10.30794/pausbed.1116878>
- Ataman, A. (Ed.). (2005). *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim. Özel eğitime giriş* (2. baskı). Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Atasoy, S. (2002). *Otistik Kardeşe Sahip Normal Gelişim Gösteren Çocukların, Otizme İlişkin Bilgi Düzeyleri ile Otistik Kardeşlerine Yönelik Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. [Yüksek Lisans Tezi] Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi. (Tez no:125229).

- Aydın, A., & Saraç, T. (2014). Otistik bireylerin özellikleri ile ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimik özelliklerinin incelenmesi. *The Journal of Academic Social Science Studies*, 41, 183–209. <https://doi.org/10.9761/jasss2258>
- Baltacı, A. (2017). Nitel veri analizinde Miles-Huberman modeli. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(1), 1–14.
- Baltacı, A. (2019). Nitel araştırma süreci: Nitel bir araştırma nasıl yapılır? *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2), 368–388. <https://doi.org/10.31592/aeusbed.598299>
- Benderix, Y., Nordström, B., & Sivberg, B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home. *Autism*, 10(6), 629–641. <https://doi.org/10.1177/1362361307070902>
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). *Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings From Five Families. Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410–418. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013>
- Bıçak, N. (2009). *Otizimli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. [Yüksek Lisans Tezi] Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi (Tez no:241804).
- Bodrova, E., & Leong, D. J. (2007). *Tools of the mind: The Vygotskian approach to early childhood education* (2nd ed.). Merrill/Prentice Hall.
- Bullock, B. M., & Dishion, T. J. (2002). Sibling collusion and problem behavior in early adolescence: Toward a process model for family mutuality. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30(2), 143–153. <https://doi.org/10.1023/A:1014753232153>
- Burke, P. (2009). Brothers and sisters of disabled children: the experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681–1699. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcp088>
- Bussey, K., & Bandura, A. (1999). Social cognitive theory of gender development and differentiation. *Psychological Review*, 106(4), 676–713. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.106.4.676>

- Cansever, B. (2022). *İşitme kayıplı çocuğu olan anne-babaların çocuklarıyla gerçekleştirdikleri oyunlar hakkındaki görüşlerinin incelenmesi*. [Yüksek Lisans Tezi] Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi (Tez no:757463).
- Centers for Disease Control and Prevention. (2023). Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States 2023. *MMWR*. <https://www.cdc.gov/mmwr>
- Chu, S. Y., Kassim, S. N. Z. binti, Gan, C. H., Fierro, V., Chan, C. M. H., & Hersh, D. (2021). "Sometimes I feel grateful...": Experiences of the adolescent siblings of children with autism spectrum disorder in Malaysia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05184-5>
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Plenum Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-6509-0>
- Cohen, S., Gianaros, P. J., & Manuck, S. B. (2016). A stage model of stress and disease. *Perspectives on Psychological Science*, 11(4), 456–463. <https://doi.org/10.1177/1745691616646305>
- Corsello, C. M. (2005). Early intervention in autism. *Infants & Young Children*, 18(2), 74–85. <https://doi.org/10.1097/00001163-200504000-00002>
- Coşkun, R., Altunışık, R., & Yıldırım, E. (2007). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri: SPSS uygulamalı*. Sakarya Yayıncılık.
- Creswell, J. W., Hanson, W. E., Clark Plano, V. L., & Morales, A. (2007). Qualitative research designs. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 236–264. <https://doi.org/10.1177/0011000006287390>
- Desai, M. U., Divan, G., Wertz, F. J., & Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry*, 49(3-4), 613–637. doi:10.1177/1363461512447139
- Doğan, M. (2015). Yetersizliği olan çocuklar, aile ve aile eğitimi: Kavramsal ve uygulamaya dönük gelişmeler. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15(Özel Sayı), 111-127.

- Dunn, G. (1992). Review papers: Design and analysis of reliability studies. *Statistical Methods in Medical Research*, 1(2), 123–157. <https://doi.org/10.1177/096228029200100202>
- Dunn, J. (1995). *İkinci çocuk* (H. Aşuroğlu, Çev.). Papirüs Yayınevi.
- Eckstein, D., Aycock, K. J., Sperber, M. A., McDonald, J., Van Wiesner, V., Watts, R. E., & Ginsburg, P. (2010). A review of 200 birth-order studies: Lifestyle characteristics. *The Journal of Individual Psychology*, 66(4), 408–434.
- El-Ghoroury, N. H., & Romanczyk, G. (1999). Play interactions of family members towards children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(3), 249–258. <https://doi.org/10.1023/A:1023036223398>
- Enav, Y., Erhard-Weiss, D., Goldenberg, A., Knudston, M., Hardan, A. Y., & Gross, J. J. (2020). Contextual determinants of parental reflective functioning: Children with autism versus their typically developing siblings. *Autism*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/1362361320908096>
- Eripek, S. (1996). *Zihin engelli çocuklar*. Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları.
- Ersoy, F. (2019). *Fenomenoloji. İçinde A. Saban ve F. Ersoy (Eds.) Eğitimde Nitel Araştırma Desenleri* (ss. 81-134). Anı Yayıncılık.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Gath, A., & Gumley, D. (1987). Retarded children and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(5), 715–730. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1987.tb01554.x>
- Gill, J., & Liamputtong, P. (2013). Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with Asperger's syndrome. *Qualitative Social Work: Research and Practice*, 12(1), 41–56. <https://doi.org/10.1177/1473325011415565>

- Girli, A. (2002). *Otistik çocukların ailelerine yönelik grup rehberliğinin ailelerin kabul düzeylerine etkisi* [Doktora Tezi] Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi (Tez no:488848).
- Glesne, C. (2015). *Nitel araştırmaya giriş* (A. Ersoy & P. Yalçınoglu, Çev. Ed.). Anı Yayınları.
- Goetting, A. (1986). The developmental tasks of siblingship over the life cycle. *Journal of Marriage and the Family*, 48(4), 703. <https://doi.org/10.2307/352563>
- Goin-Kochel, R.P., Myers, B.J., & Mackintosh, V.H. (2007). Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 195-209. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.08.006>
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(1), 147-163. <https://doi.org/10.1007/bf01066424>
- Harris, S. L., & Glasberg, B. A. (2003). *Siblings of children with autism: A guide for families*. Woodbine House.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Herlihy, L., Knoch, K., Vibert, B., & Fein, D. (2013). Parents' first concerns about toddlers with autism spectrum disorder: Effect of sibling status. *Autism*, 19(1), 20-28. <https://doi.org/10.1177/1362361313509731>
- Howe, N., & Recchia, H. (2014). Sibling relationships as a context for learning and development. *Early Education and Development*, 25(2), 155-159. <https://doi.org/10.1080/10409289.2014.857562>

- Johnson, C. P., & Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183–1215. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>
- Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Sheikh, R., Neil, N., & Fienup, D. M. (2019). When one sibling has autism: Adjustment and sibling relationships. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 1272–1282. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01374-z>
- Jones, R. A., Downing, K., Rinehart, N. J., Barnett, L. M., May, T., McGillivray, J. A., Hinkley, T. (2017). Physical activity, sedentary behavior and their correlates in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *PLOS ONE*, 12(2), e0172482. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0172482>
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399–410. <https://doi.org/10.1023/a:1010664603039>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbance of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Karst, J. S. & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6
- Kızılalp, C. (2018) *Kardeşi otizmlili olan ve olmayan çocukların kardeş ilişkileri, benlik saygıları ve stresle başa çıkma yolları* [Yüksek Lisans Tezi] Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi. (Tez no:529672).
- King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., & Rosenbaum, P. (2011). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 817–828. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01312.x>
- Korkmaz, B. (2001). Otizm: Başlıca davranış sorunları ve pratik yaklaşım. *Yeni Symposium*, 39(1), 26-34.
- Koukouriki, E., & Soulis, S.-G. (2020). Self-reported health-related quality of life (HRQOL) and anxiety among Greek school-age siblings of individuals with autism spectrum

- disorders (ASD) in relation to parental mental health and social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04395-6>
- Krefting, L. (1991). Rigor in qualitative research: The assessment of trustworthiness. *American Journal of Occupational Therapy*, 45, 214–222. <https://doi.org/10.5014/ajot.45.3.214>
- Kuhaneck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Darragh, A. R. (2010). A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(4), 340–350. <https://doi.org/10.3109/01942638.2010.481662>
- Kütükçü, N. (2023). *Otizmli kardeşi olan ve olmayan çocuk ve ergenlerin algıladıkları sosyal destek ile aile işlevlerinin değerlendirilmesi* [Yüksek lisans tezi,] Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi. (Tez no:782604).
- Lichtman, M. (2023). *Qualitative research in education: A user's guide* (4th ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003281917>
- Lobato, D. J., Miller, C. T., Barbour, L., Hall, L. J., & Pezzullo, J. (1991). Preschool siblings of handicapped children: Interactions with mothers, brothers, and sisters. *Research in Developmental Disabilities*, 12(4), 387–399. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(91\)90034-p](https://doi.org/10.1016/0891-4222(91)90034-p)
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 226–234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.023>
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702–711. <https://doi.org/10.1177/1359105311422955>
- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>

- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 52(102), 19–28. <https://doi.org/10.1179/096979506799103659>
- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(4), 399–413. <https://doi.org/10.1007/bf01531707>
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913–930. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x>
- McVey, A. J., Schiltz, H. K., Coffman, M., Antezana, L., & Magnus, B. (2021). A preliminary psychometric analysis of the Difficulties with Emotion Regulation Scale (DERS) among autistic adolescents and adults: Factor structure, reliability, and validity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05018-4>
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(1), 83–100. <https://doi.org/10.1007/s10882-009-9171-7>
- Meyers, C., & Vipond, J. (2005). Play and social interactions between children with developmental disabilities and their siblings. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 25(1-2), 81–103. https://doi.org/10.1080/j006v25n01_06
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Sage Publications.
- Mokoena, N., & Kern, A. (2022). Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 959117. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.959117>
- Mukaddes, N. M. (2013). *Otizm spektrum bozuklukları: Tanı ve takip*. Nobel Tıp Kitabevleri.

- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187–201. <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>
- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Graff, J. C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208–225. <https://doi.org/10.1080/10522158.2011.571539>
- Onat Zoylan, E. (2005). *Engelli kardeşe sahip olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin belirlenmesi* [Yayımlanmamış yüksek lisans tezi]. Abant İzzet Baysal Üniversitesi.
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain Sciences*, 11(3), 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 855–865. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x>
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383–394. <https://doi.org/10.1023/a:1025006727395>
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77–86. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>
- Rum, Y., Zachor, D. A., Armony, Y., & others. (2024). Sibling relationships in families of autistic and typical children: Similarities and differences in the perspectives of siblings and mothers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06222-0>
- San Bayhan, P., & Artan, İ. (2007). *Çocuk gelişimi ve eğitimi*. Morpa Kültür Yayınları.
- Santrock, J. W. (2012). *Yaşam boyu gelişim* (G. Yüksel, Çev.). Nobel Yayınevi. (Çevrimiçi basımından çeviri).

- Sarama, J., & Clements, D. H. (2009). *Early childhood mathematics education research*. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9780203883785>
- Seidman, I. (2013). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences*. Teachers College Press.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., & Tsunematsu, N. (1993). Adults with Down syndrome and their aging mothers: Diagnostic group differences. *American Journal of Mental Retardation*, 97(5), 496-508. PMID: 8461121.
- Shepherd, D., Csako, R., Landon, J., Goedeke, S., & Ty, K. (2017). Documenting and understanding parents' intervention choices for their child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 988–1001. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3395-7>
- Singer, D. G., Golinkoff, R. M., & Hirsh-Pasek, K. (Eds.). (2006). *Play = learning: How play motivates and enhances children's cognitive and social-emotional growth*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195304381.001.0001>
- Smith, T. L. (2006). *Siblings of children with autism; an investigation of sibling and parent characteristics contributing to positive and negative psychosocial outcomes* [Doktora Tezi]. University of Toronto.
- Stephens, E. C. (2005). Overcoming challenges and identifying a consensus about autism intervention programming. *The International Journal of Special Education*, 20, 35-49.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339–350. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[339:SOCWDR\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[339:SOCWDR]2.0.CO;2)
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1989). Role relations between children who are mentally retarded and their older siblings: Observations in three in-home contexts. *Research in Developmental Disabilities*, 10(1), 61–76. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(89\)90029-2](https://doi.org/10.1016/0891-4222(89)90029-2)

- Sumbas, E. (2020). *Ergenlerin, genç yetişkinlerin ve orta yetişkinlerin kardeş ilişkilerinin incelenmesi* [Doktora tezi]. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi. (Tez no:631296).
- Şengül Erdem, H. (2017) *Otizmli ve normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinin duygusal, sosyal ve davranışsal özelliklerinin incelenmesi* [Doktora Tezi] Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi. (Tez no:477219).
- Şengül Erdem, H., & Fazlıoğlu, Y. (2020). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların tipik gelişen kardeşlerinin davranışsal, sosyal ve duygusal özellikleri. *Kastamonu Education Journal*, 28(4), 1776-1788. <https://doi.org/10.24106/kefdergi.4105>
- T.C. Sağlık Bakanlığı-Tohum Otizm Vakfı. (2008). *Otizm tarama projesi sonuç raporu*. <https://www.tohumotizm.org.tr/wp-content/uploads/2018/06/Saglik-Bakanligi-OtizmPlatformu-Tarama-Projesi-Raporu.pdf>
- Topaloğlu, G. (2011). *Otizmli çocukların kardeş ilişkisinde annenin rolü* [Yüksek lisans tezi]. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi. (Tez No: 279903)
- Tsao, L.-L., Davenport, R., & Schmiede, C. (2011). Supporting siblings of children with autism spectrum disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40(1), 47–54. <https://doi.org/10.1007/s10643-011-0488-3>
- Türk Dil Kurumu. (2024). *Türkçe sözlük*. <https://sozluk.gov.tr/>
- Uğurlu, H. (2020). Bilimsel araştırmalarda etik. *Ahi Evran Akademi Sosyal Bilimler Dergisi*, 1(1), 67–78.
- Uygur D. (2019). *Yaygın gelişimsel bozukluğu olan kardeşe sahip ergenlerin kardeş ilişkileri, sorumluluk algı düzeyleri ve akran ilişkilerinin karşılaştırılması*. [Yüksek Lisans Tezi] İstanbul Aydın Üniversitesi Lisans Üstü Eğitim Enstitüsü. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi (Tez no:617772).
- Ünlü, İ., & Gökler, R. (2021). Otizmli çocuğa sahip ailelerde sosyal destek sisteminin önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (18), 194-215. <https://doi.org/10.46218/tshd.994683>

- Üstüner Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Journal of Child*, 9(1), 34-42.
- Vardarcı, G. (2011). *Otistik çocuklu ailelere uygulanan aile eğitim programının, aile içi iletişim becerilerine, ailenin problem çözme becerilerine ve otistik çocuklarıyla ilgili algılarına etkisi*. [Yüksek lisans tezi]. Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi. (Tez no:296496).
- Varışoğlu, B., Şeref, İ., Gedik, M., & Yılmaz, İ. (2013). Türkçe dersinde uygulanan eğitimsel oyunlara yönelik tutum ölçeği: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Adıyaman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 11, 1059–1081. <https://doi.org/10.14520/adyusbd.345>
- Verte, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioral problems, social competence, and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 193–205. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00331.x>
- Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: Risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2764–2778. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2440-9>
- Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 734–749. <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>
- Wheeler, M. M. S. W. (2017). *Sibling perspectives: Guidelines for parents*. Indiana Resource Center for Autism.
- Whitehouse, A. J. (2013). Complementary and alternative medicine for autism spectrum disorders: Rationale, safety and efficacy. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 49(9), E438–E442. <https://doi.org/10.1111/jpc.12242>
- Wing, L. (2012). *Otizm el rehberi* (3. bs., S. Kunt, Çev.). Sistem Yayıncılık.
- World Health Organization. (2019). *International classification of diseases and related health problems* (11th revision). The global standard for diagnostic health information. Retrieved from <https://icd.who.int/en>

- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2018). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (11. baskı). Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, M. (2020). *Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların annelerinin psikolojik sıkıntı, travma sonrası gelişim ve yaşam doyumu düzeyleri ile ilgili değişkenler* [Yüksek Lisans Tezi]. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi. (Tez no:635982).
- Yılmaz, M., & Atalar, U. (2021). Otizmlili kardeşe sahip çocukların yapısal aile terapisi bağlamında değerlendirilmesi. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 10(1), 590–604. <https://doi.org/10.15869/itobiad.804088>
- Yokuş Yılmaz, E. (2019). *Otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi olan ergenlerin yılmazlık kaynakları ile kardeşlerine yönelik tutumlarının incelenmesi* [Yüksek Lisans Tezi]. YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanından elde edildi. (Tez no:585452).
- Yüksel, H., & Tanrıverdi, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(3), 535-559. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.493089>
- Zeybekoğlu Akbaş, Ö. (2013). Günümüzde erkeklerin gözünden babalık ve aile. *Akdeniz İnsani Bilimler Dergisi*, 3(2), 297-328. <https://doi.org/10.13114/MJH/201322486>

EKLER

EK 1. GÖNÜLLÜ KATILIMCI ONAM FORMU

Değerli anne babalar,

Bu çalışma Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı’nda yüksek lisans tez çalışması olarak; Aslı KİREÇÇİ tarafından Dr. Öğr. Üyesi Fusun ÜNAL danışmanlığında yürütülmektedir. “Otizmli çocukların kardeş ilişkilerinin anne-baba görüşlerine göre belirlenmesi (Aydın/ Söke İlçesi örneği)” başlıklı çalışmanın amacı otizmli ve tipik gelişim gösteren çocuğu olan anne-babaların kardeş ilişkisine ilişkin görüşlerini ve kardeş ilişkisini nasıl düzenlediklerini betimlemektir.

Araştırmaya katılım tamamen gönüllülük temelinde gerçekleşmektedir. Araştırmadan istediğiniz zaman ayrılabilirsiniz. Araştırmanın amacı doğrultusunda, siz ebeveynlerden görüşme yoluyla nitel veri toplanacaktır. Toplanan veriler yalnızca bilimsel amaçlarla kullanılacak ve başka bir araştırmada kullanılmayacaktır. İstemeniz halinde toplanan verileri inceleme hakkınız bulunmaktadır. Araştırma sırasında sizden alınacak bilgiler gizli tutulacak ve sadece araştırma amaçlı kullanılacaktır. Araştırmanın objektif olması ve elde edilecek sonuçların güvenilirliği bakımından sorulara samimi bir şekilde cevap vermeniz beklenmektedir.

Araştırma sürecinde konu ile ilgili her türlü soru ve görüşleriniz için araştırmacı ile aslialp04@gmail.com adresinden bağlantı kurabilirsiniz.

Aslı KİREÇÇİ

Cep Telefonu: 05XX XXX XX XX

e-posta:

Araştırmanın nedeni, amacı ve katılım süresiyle ilgili ayrıntılı bilgiler araştırmacı tarafından sözlü olarak yapıldı. Bu formu imzalayarak, bilgileri anladığımı ve araştırmaya katılmayı kabul ettiğimi beyan ederim.

Katılımcı Anne

Adı-Soyadı:

Tarih:

İmza:

Katılımcı Baba

Adı-Soyadı:

Tarih:

İmza:

EK 2. GENEL BİLGİ FORMU

Değerli anne babalar, bu formda sizler ve çocuklarınız ile ilgili kişisel bilgiler yer almaktadır. Bu bilgileri doğru şekilde cevaplamanız önemlidir.

Katkılarınızdan dolayı teşekkür ederiz.

Aslı KİREÇÇİ

Dr. Öğr. Üyesi Füsun ÜNAL

I. OTİZMLİ ÇOCUĞA AİT BİLGİLER

1. Cinsiyeti

() Kız () Erkek

2. Doğum tarihi

() Gün () Ay () Yıl

3. Ailenin kaçınıcı çocuğu :

4. Otizm tanısı aldığı yaş :

5. Okula gidiyor mu? Gidiyorsa okul türü ve sınıf düzeyini yazınız.

6. Okul dışında herhangi bir eğitim ya da destek alıyor mu? Yazınız.

7. Okul dışında herhangi bir eğitim veya destek alıyor mu? Cevabınız evet ise ne zamandır alıyor? Yazınız.

II. KARDEŞE AİT BİLGİLER

8. Cinsiyeti

() Kız () Erkek

9. Doğum tarihi

() Gün () Ay () Yıl

10. Ailenin kaçınıcı çocuđu :

11. Otizmli kardeři ile yař farkı

- ☐ Otizmli kardeřten büyük
☐ Otizmli kardeřten küçük
☐ Otizmli kardeř ile aynı yařta (ikiz, üçüz vb.)

12. Okula gidiyor mu? Gidiyorsa okul türü ve sınıf düzeyini yazınız.

III. ANNEYE AİT BİLGİLER

13. Doğum tarihi

☐Gün ☐Ay ☐Yıl

14. Eğitim durumu

- ☐Yüksek Lisans ☐ Lisans ☐ Lise ☐ Ortaokul ☐ İlköğretim
☐ Okuryazar ☐ Okuryazar değil

15. Çalışma durumu

☐ Çalışmıyor ☐ Çalışıyor ☐ Emekli

IV. BABAYA AİT BİLGİLER

16. Doğum tarihi

☐Gün ☐Ay ☐Yıl

17. Eğitim durumu

- ☐Yüksek Lisans ☐ Lisans ☐ Lise ☐ Ortaokul ☐ İlköğretim
☐ Okuryazar ☐ Okuryazar değil

18. Çalışma durumu

☐ Çalışmıyor ☐ Çalışıyor ☐ Emekli

19. Ailenizde anne baba ve kardeşler dışında sizinle birlikte yaşayan kimse var mı? (Evet ise kim/kimler belirtiniz.)

EK 3. YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME SORULARI

1. Çocuğunuzun otizmlı olduğunu öğrendiğinizde yaşantınızda neler değışti?
2. Çocuğunuzun otizm spektrum bozukluğu tanısı almasının ailede daha çok kimi etkilediğini düşünüyorsunuz? Neden?
3. Otizmlı kardeşin varlığının tipik gelişim gösteren çocuğunuzu nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?
4. Farklı gelişim gösteren bir kardeşe sahip olduğunu fark ettikten sonra tipik gelişim gösteren çocuğunuzun sizden beklentisi ne oldu?
5. Kardeşler gün içerisinde neler yaparlar? Hangi zamanlarda daha çok birlikte olurlar?
6. Tipik gelişim gösteren çocuğunuz otizmlı kardeşi ile ilgili ne gibi sorumluluklar alır?
7. Kardeşler en çok birbirleri ile hangi oyunları oynarlar?
8. Kardeşler birbirlerine duygularını nasıl yansıtırılar?
9. Kardeşler arasında iyi bir an yaşandığında sizin onlara yönelik yaklaşımınız nasıl olur?
10. Kardeşler arasında olumsuz bir durum yaşandığında bununla nasıl başa çıkarlar? Ne yaparlar? Böyle bir durumda siz neler yaparsınız?

EK 4. ÖĞRENCİNİN AKADEMİK ÖZGEÇMİŞİ

Kişisel Bilgiler			
Adı ve Soyadı	Aslı Kireççi		
E-postası/Web Sayfası			
Bildiği Yabancı Diller	İngilizce		
Uzmanlık Alanı			
Öğrenim Bilgileri			
	Üniversite	Bölüm	Yıl
Lisans	Dokuz Eylül Üniversitesi	Okul Öncesi Öğretmenliği	2008
Tez Başlığı	Otizmli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne Baba Görüşlerine Göre Belirlenmesi (Aydın/Söke İlçesi Örneği)		
Tez Danışmanı	Dr. Öğr. Üyesi Füsun Ünal		
Akademik Eserler			
(Makale, kitap, kitap bölümü, bildiri, poster, sergi, konser vb. eserlerden kaynakça yazım kurallarına göre en fazla 10 eser yazılmalıdır.) Tezden üretilen yayınlar * ile işaretlenmelidir.			
Alanıyla İlgili Bilimsel Kuruluşlara Üyelikler			
Alanıyla İlgili Aldığı Ödüller			

EK 5. ETİK İZİN



T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
HUKUK MÜŞAVİRLİĞİ

Sayı : E-87347630-659-569265

07.04.2023

Konu : Etik Kurul İzni- Aslı KİREÇÇİ

EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 30/03/2023 tarih ve 561975 sayılı yazınız.

İlgide kayıtlı yazınız ile bildirilen başvuru, Üniversitemiz Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etik Kurulunun 04/04/2023 tarihli toplantısında değerlendirilmiş ve toplantıda alınan 15 sayılı karar ile Aslı KİREÇÇİ'nin, "*Otizmlı Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne-Baba Görüşlerine Göre Belirlenmesi (Aydın/Söke İlçesi Örneği)*" başlıklı çalışmasının etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiş olup, alınan karar Makamımızca onaylanmıştır.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr. Nükhet HOTAR
Rektör

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Doğrulama Kodu: 39B09F01-7151-441E-B2DF-3D02D2720923 Doğrulama Adresi: <https://turkiye.gov.tr/dokuz-eylul-universitesi-ebys>

Adres: Kültür Mahallesi, Cumhuriyet Blv No:144, 35220 Konak/İzmir

KEP Adresi : dokuzeyluluniversitesi@hs01.kep.tr

Bilgi için: Gülcan TOPÇU
Sürekli İşçi

Telefon No: /



