



T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ





**ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM YÜKSEK LİSANS PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**OTİZMLİ KARDEŞE SAHİP OLAN BİREYLERİN KARDEŞİYLE
İLİŞKİLERİNDE YAŞANAN SORUNLARIN VE GELECEĞE YÖNELİK
BEKLENTİLERİNİN İNCELENMESİ**

DUYGU KIVRAK

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “Otizmli Kardeşe Sahip Olan Bireylerin Kardeşiyle İlişkilerinde Yaşanan Sorunların ve Geleceğe Yönelik Beklentilerinin İncelenmesi” 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 beyan ederim.

17/06/2019

Duygu KIVRAK




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



Tarih 17.07.2019

Tez Başlığı:

Otizmlı Kardeşe Sahip Olan Bireylerin Kardeşiyle İlişkilerinde Yaşanan Sorunların ve Geleceğe Yönelik Beklentilerinin İncelenmesi

Yukarıda başlığı belirtilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 98 sayfalık kısmına ilişkin, 17.07.2019 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 % 12** 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 (6) 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 SAYFA Çıktısı. ☐	
EK 2- İntihal Tespit Programı Raporu (Tümü) Cd 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 : Duygu Kıvrak
Öğrenci No : 2013950192
Anabilim Dalı : Özel Eğitim Anabilim Dalı
Programı : Özel Eğitim
Statüsü : Yüksek Lisans ☒ Doktora ☐

ÖĞRENCİ

17.07.2019

(Adı Soyadı, İmza, Tarih)

Duygu KIVRAK
İmza

DANIŞMAN

(Unvan, Adı Soyadı, İmza, Tarih)

Doç. Dr. Ali Taş Telci
İmza

Açıklamalar

1: Bu formu teslim etmeden önce sizden istenen bilgileri uygun kutucuğu () işaretleyerek doldurunuz.

Kullanıcı şifre vb. konusunda sorun yaşanması durumunda Üniversitemiz Merkez Kütüphanesinde bulunan Turnitin yetkilisine (Ali Taş Tel: +90 (232) 3018026 veya ali.tas@deu.edu.tr) başvurunuz.

2: 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

Yüksek lisans programına başladığım günden itibaren tez çalışmamın oluşmasında, gelişmesinde ve sonuçlanmasında bilgi ve birikimiyle yanımda olan, akademik çalışmalarımın yanı sıra mesleğimi icra ederken de tecrübelerini ve desteğini hiçbir zaman esirgemeyen, mesleğim hakkında edindiğim tüm bilgilerin baş mimarı olan çok değerli hocam Doç. Dr. Alev GİRLİ' ye saygı ve sevgiyle teşekkür ederim.

Tez çalışmamın gerçekleşmesinde katkısı olan bütün çocuklara, onlara ulaşmamı sağlayan ve çalışmaya katılmalarına izin veren tüm ebeveynlerine ve sevgili velilerime tüm içtenliğimle teşekkür ederim.

Araştırmayı gerçekleştirmem de çocuklara ve ailelerine ulaşabilmem için kurumlarında bütün kolaylıkları sağlayan Özel Gün Işığım Özel Eğitim Merkezi kurum müdürü Mine Aksoy Kalemci, Özel Burçak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Kurum müdürü Devrim Burçak, Buca Mutlu Çocuklar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Kurum Müdürü Güner Karacasu ve Özel Çağdaş Işık Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Kurum Müdürü Dr. Psk. Semra Öztürk'e ve tüm eğitimcilerine sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Çalışmamın en başından sonuna kadar yaşadığım tüm süreçlerde yanımda ve bana destek olan kurum müdürüm Psk. Dan. Yaman Selvi'ye ve benimle birlikte olup bana destek olan bütün mesai arkadaşlarıma tüm içtenliğimle teşekkür ederim.

Eğitim hayatımın ilk gününden bugüne gelmem de desteğini bir an olsun esirgemeyen, her daim yanımda olan koruyan kollayan, inanan çok değerlilerim annem Şükriye Kıvrak, babam Mustafa Kıvrak, anne yarım Ergül Turgu ve şu an yanımda olamasa da varlığında şükrettiğim yokluğunda da hep hissettiğim pamuğum anneannem Hamide Çaybaşı'ya, ne kadar uzakta olursak olalım her zaman bana destek olan canım ablam Selda Bulut'a en derin sevgilerim ve tüm içtenliğimle teşekkür ederim.

Çalışmam boyunca her durumda beni anlayışla karşılayan, tüm problemlerimi benimle paylaşan, vazgeçmemem gerektiğini söyleyen, beni başarabileceğime

inandiran hem mesai arkadaşlarım hem de dostlarım olan Gizem Tuna, Sevgi Kaya, Bahar Kayacan ve Tuba Yağcı'ya sonsuz teşekkür ederim.

Yüksek lisansın başlangıcında birlikte yola çıktığımız ve tüm süreçte yol arkadaşlığı yaptığımız arkadaşım Aslı Yiğit'e teşekkür ederim.

Duygu Kıvrak

Haziran, 2019



İÇİNDEKİLER

ÖZET	vii
ABSTRACT.....	ix
BÖLÜM I.....	1
GİRİŞ	1
1.1. Problem Durumu	1
1.2. Araştırmanın Amacı ve Önemi	5
1.3. Problem Cümlesi/Alt Problem Cümleleri.....	6
1.4. Tanımlar.....	7
BÖLÜM II.....	9
KAVRAMSAL ÇERÇEVE / İLGİLİ ARAŞTIRMALAR	9
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Kavramı	9
2.1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tarihçesi	10
2.1.2. Otizm Görülme Sıklığı	13
2.1.3. Otizm Tedavi Yöntemi	14
2.1.4. Otizmde Eğitim	16
2.1.5. OSB’li Çocukların Ailelerine Yönelik Eğitim	17
2.2. Otizmlı Çocuklar ve Aile İlişkileri	19
2.2.1. Otizmlı Çocukların Ebeveynlere Yönelik Etkileri	20
2.2.2. Otizmlı Çocukların Aile İlişkileri ile İlgili Yurtiçi ve Yurtdışı Araştırmalar.....	22
2.3. Otizmlı Çocuklarda Kardeş İlişkileri	26
2.3.1. Otizm Çocukların Kardeş İlişkisinin Boyutları	27
2.3.2. Otizmlı Çocuklarda Kardeş İlişkileri İle İlgili Yurtiçi ve Yurtdışı Araştırmalar.....	30
BÖLÜM III	35
YÖNTEM.....	35
3.1. Evren ve Örneklem	36
3.2. Veri Toplama Süreci ve Araçları	39

3.2.1. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği (Schaeffer Sibling Behaviour Rating Scale).....	39
3.2.2. Kardeş problemleri anketi (Sibling Problems Questionnaire).....	40
3.2.3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme ve Demografik Bilgi Formu.....	40
3.2.4. Veri Toplama Süreci.....	41
3.3. Veri Analizi	41
BÖLÜM IV	42
BULGULAR.....	42
4.1. Nicel Analize İlişkin Bulgular	42
4.2. Nitel Analize İlişkin Bulgular.....	53
BÖLÜM V	59
TARTIŞMA, SONUÇ ve ÖNERİLER	59
5.1. Tartışma	59
5.2. Sonuç ve Öneriler	64
KAYNAKÇA.....	66
EKLER.....	73
EK-1. SCHAEFFER KARDEŞ DAVRANIŞI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ...	73
EK -2. KARDEŞ PROBLEMLERİ ANKETİ	74
EK-3. Aile Bilgi Formu	76
EK-4. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	77
EK-5. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği ve Kardeş Problemleri Anketi Kullanım İzni	78
EK-7. Veli İzin Belgesi.....	80
EK-8. Meb İzin Belgesi	81

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1 Otizmli Çocukların Demografik Bilgilerine İlişkin Frekans ve Yüzde Dağılımı	37
Tablo 2 Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Demografik Bilgilerine İlişkin Frekans ve Yüzde Dağılımı	38
Tablo 3 Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Cinsiyetine Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği Puanlarının t Testi sonuçları	42
Tablo 4 Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin yaşına göre Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Puanlarının ANOVA (Varyans Analizi) Sonuçları	43
Tablo 5 Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Otizmli Bireyin Cinsiyetine Göre t Testi sonuçları	45
Tablo 6 Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden Aldıkları Puanların Otizmli Bireyin Yaşına Göre ANOVA Testi Sonuçları	46
Tablo 7 Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden Aldıkları Puanları Otizmli Bireyin Tanısının Şiddetine Göre ANOVA Sonuçları	48
Tablo 8 Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Cinsiyetine Kardeş Problemleri Anketi Puanlarının t testi Sonuçları	49
Tablo 9 Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşına Göre Kardeş Problemleri Anketi Puanlarının ANOVA (Varyans Analizi) Sonuçları	50
Tablo 10 Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Kardeş Problemleri Anketi Puanlarının Otizmli Bireyin Cinsiyetine Göre t Testi Sonuçları	50
Tablo 11 Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Kardeş Problemleri Anketi Puanlarının Otizmli Bireyin Yaşına Göre ANOVA (Varyans Analizi) Sonuçları	51
Tablo 12 Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Kardeş Problemleri Anketi Puanlarının Otizmli Bireyin Tanısının Şiddetine Göre ANOVA (Varyans Analizi) Sonuçları	51
Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği İle Kardeş Problemleri Anketinden Alınan puanlar Arasındaki İlişkiye Yönelik Pearson Korelasyon Testi	52
Tablo 14	55
Tablo 16'ya bakıldığında otizmli kardeşe sahip bireylerin otizmli kardeşleriyle gitmek istedikleri yerlerin daha çok şu anda birlikte yapamadıkları ve gitmek için özlem duydukları yerleri içermekte olduğu görülmüştür.	57
Tablo 16	58
Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Otizmli Çocukla Gitmek İstedikleri Yerlere Yönelik Görüşleri	58

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Aile Alt Sistemleri Arasında Olası Etkileşimler	19
--	----



ÖZET

Otizmli Kardeşe Sahip Olan Bireylerin Kardeşiyle İlişkilerinde Yaşanan Sorunların ve Geleceğe Yönelik Beklentilerinin İncelenmesi

Kıvrak, Duygu

Yüksek Lisans, Özel Eğitim Anabilim Dalı

Doç. Dr. Alev GİRLİ

Bu çalışmada otizm spektrum bozukluğu tanılı kardeşe sahip olan bireylerin kardeşiyle ilişkilerinde yaşanan sorunların ve geleceğe yönelik beklentilerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Araştırmanın evrenini İzmir’de yaşayan özel eğitim merkezlerinde özel eğitim almaya devam eden otizm tanısı almış çocukların normal gelişim gösteren kardeşleri oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemini ise özel eğitim almaya devam eden otizm tanısı almış çocukların 107 kardeşi oluşturmaktadır. Bu çalışmada hem nicel hem de nitel araştırma tekniklerinin yer aldığı karma yöntem tercih edilmiştir. Çalışmada veri toplamak amacıyla kardeşlerin özel gereksinimli kardeşiyle ilişkilerini, sorun alanlarını, kardeşine yönelik duygularını ve geleceğe yönelik beklentilerini belirlemek için, nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme soruları kullanılmıştır. Özel gereksinimli çocuk ve kardeşine ilişkin demografik özellikleri ile ilgili bilgi toplamak amacıyla “Aile Bilgi Formu” kullanılmıştır. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği (Schaeffer Sibling Behaviour Rating Scale) ve Kardeş problemleri anketi (Sibling Problems Questionnaire) kullanılmıştır. Elde edilen verilerin analiz edilmesi için SPSS programı kullanılmıştır.

Araştırma sonuçlarına göre, otizmli çocukların kardeşlerinin birliktelik, empati duyguları, uzak durma ve fiziksel saldırganlık davranışlarının kardeş problemleri ile ilişkili olduğu belirlenmiştir. Otizmli kardeşlere yönelik birliktelik ve empati gibi olumlu davranışların kardeş problemlerini azalttığı, fiziksel saldırganlık ve uzak durma davranışlarının ise kardeş problemlerini arttırdığı görülmüştür. Demografik bulgulara göre, cinsiyet ve yaş değişkenleri açısından önemli davranış farklılıkları gözlemlenmiştir. Otizmli kardeşe sahip olan kızların erkeklere göre nazik olma, birliktelik ve empati düzeylerinin daha yüksek olduğu, erkeklerin ise uzak durma ve fiziksel saldırganlık davranışlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Otizmli kardeşlerin cinsiyeti açısından erkeklerin kızlara göre

daha fazla problemli davranış gösterdikleri belirlenmiştir. Kardeşlerin yaşına göre, 8-10 yaş aralığındaki çocuklar ile 17-18 yaş aralığındaki katılımcıların kardeş problemleri arasında önemli farklılık bulunmuştur.

Anahtar Kelimeler: Otizm Spektrum Bozukluğu, kardeş ilişkileri, kardeş davranışı, kardeş problemleri



ABSTRACT

Examining the Problems of the Individuals Who Have Autism Spectrum Disorder with Their Siblings and Their Expectations for the Future

Kıvrak, Duygu

Master's Degree, Department of Special Education

Assoc. Prof. Dr Alev GİRLİ

The purpose of this study is to examine the problems of the individuals who have a brother with an autism spectrum disorder and their expectations for the future. The population of the study has been consisting of normal development siblings of children with autism who have been receiving special education in private educational institution living in İzmir. The sample of the study have consisting of 107 siblings of children who had been diagnosed with autism. In this study, mixed method that has been including both quantitative and qualitative research techniques has been preferred. In order to collect data, semi-structured interview questions from qualitative research methods had been used to determine the relationships of the siblings with their siblings with special needs, their problem areas, their feelings towards their siblings and their expectations for the future. In order to pick information of child, who has autism, and demographic features of their siblings, "Family Information Form" had been used. Schaeffer Sibling Behaviour Rating Scale and Sibling Problems Questionnaire had been used. SPSS program had been used to analyze the obtained data.

According to the findings of the study, involvement, empathy, avoidance and physical aggression behaviors of siblings of children with autism were found to have relationship with sibling problems. It was determined that positive behaviors such as involvement and empathy towards brothers with autism reduce sibling problems while negative behaviors such as physical aggression and avoidance behaviors increased sibling problems. According to demographics, significant behavioral differences were observed in terms of gender and age variables. It was found that girls with siblings had higher levels of kindness, involvement and empathy than boys, and boys had higher behaviors of avoidance and physical aggression. It was also determined that males had more problematic behaviors

than females in terms of gender of autistic siblings. Significant differences were found between the siblings of the children between the ages of 8-10 and 17-18.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, sibling relations, sibling behaviors, sibling problems.



BÖLÜM I

GİRİŞ

1.1. Problem Durumu

Aile, aileyi oluşturan bireylerin karşılıklı iletişimde bulundukları ve birbirleri üzerinde etkilerinin olduğu dinamik bir sistemdir (Girli ve Mutlu, 2015). Engelli bir çocuğa sahip olmak tüm aileyi etkilerken, kardeşlerden biri gelişimsel geriliğe sahip olduğunda, aralarındaki kardeş ilişkileri de bu durumdan etkilenebilmekte, kardeşler arasında tipik bir kardeş ilişkisi gelişmediği görülebilmektedir (Dyson, 1998). Kardeş ilişkileri üzerinde, ailenin tipi, yaşam stili, ailenin çocuk yetiştirme deneyimi, çocuk sayısı, çocuklar arasındaki yaş farkı, çocukların cinsiyeti, ailenin sosyo ekonomik statüsü, çocuğun yetersizliğinin türü ve derecesi gibi pek çok faktörün etkili olduğu bilinmektedir (Varol, 2006).

Otizmli çocuğu olan birçok aile çocuklarına karşı neler yapacaklarını ya da çocuğun kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilememenin endişesini taşımaktadır. Genellikle özel gereksinimli çocuğun aile yaşantısına uyumunun sağlanabilmesinde bazı sıkıntılar yaşanmaktadır. Bütün bu endişelerin temelinde ailelerin bilinmeyene karşı duydukları korku yatmaktadır (Top, 2009).

Küresel Hastalık Yüğü (2004) verileri doğrultusunda dünya nüfusunun %15,3'ünün "orta veya şiddetli derecede özürlü", %2,9'unun "ağıır özürlü" olduğu belirlenirken, 0-14 yaş aralığındaki çocukların ise %0,7-%5,1'inin özürlü olduğu belirtilmiştir (WHO 2011). 2010 yılında, dünya genelinde otizm spektrum bozukluğuna sahip yaklaşık 52 milyon insan olduğu belirlenmiştir (Elsabbagh ve diğ. 2012). Bu sayının geçmiş veriler ile karşılaştırıldığında önemli bir artışı temsil ettiği görülmüştür. Örneğin; yalnızca ABD'de, otizm spektrum bozukluğunun öngörülen prevalansının 1988 yılında 8 yaşındaki çocuklarda 1:2000 oranından 1:68'e yükseldiği tespit edilmiştir (Centers for Disease Control and Prevention-CDC, 2014).

Güncel olarak Wang ve arkadaşları (2018) tarafından Çin'de 2.5 milyon kişi ile yürütölen çalışmada, otizm görölme sıklığının 10.000 kişide 10.18 olduğu belirlenmiştir. Baio ve arkadaşları (2018) tarafından ABD'nde 11 bölgede yapılan çalışmada, otizm spektrum bozukluğunun genel yaygınlığı her 1000 çocukta 16 (1:59) olarak tespit edilmiştir. Kim ve arkadaşları (2011) tarafından Güney Kore'de 7-12 yaş aralığındaki çocuklarla yapılan çalışmada, genel popölasyonun %2,64'ünün, yüksek olasılık grubunun %0,75'inin

otizmlili olduđu belirlenmiřtir. Avustralya’da yapılan alıřmada ise, otizm spektrum bozukluklarının tahmini prevalansı 6-12 yař aralıđındaki ocuklar iin 10.000’de 62,5 olarak ngrlmřtir (MacDermott, Ridley ve Glasson, 2007).

lkemizde ise Trkiye zrller Arařtırması (2002) verilerine gre, Trkiye’de engelli nfusun toplam nfus iindeki oranının %12,29 olduđu belirlenmiřtir. Trkiye İstatistik Kurumunun (TİK) 2010 yılında yaptıđı arařtırmada zel gereksinimli ocukların sorunları ve beklentileri incelenmiř, arařtırmada “0-6 yař grubundaki ocukların %25.1’inin dil ve konuřma zrl, %9.6’sının iřitme zrl, %7.4’nn zihinsel zrl, %3.7’sinin ortopedik zrl, %3.7’sinin oklu zrl, %3.6’sının sređen hastalıklı, %2’sinin ruhsal ve duygusal zrl, %1.4’nn grme zrl” olduđu tespit edilmiřtir (TİK, 2010). Trkiye’de yapılan kapsamlı alıřmaların kısıtlı olmasına rađmen T.C. Sađlık Bakanlıđının 2008 yılında yaptıđı “Otizm Tarama Projesi” erevesinde, 45.000 ocuk rnekleminde 242 ocuktan 49’unun orta derecede risk, 228 ocuktan 15’inin ise yksek dzeyde risk altında olduđu grlmřtir (nal ve Uar, 2017). Otizm Platformu tarafından 2012 yılında yapılan alıřmada ise, Trkiye’de yaklařık 550.000 otizmlili bireyin bulunduđu, bu bireylerden 0-14 yař aralıđındaki ocukların sayısının ise 150.000 olduđu tahmin edilmektedir. Otizmlili ocukların ebeveynleri veya yakın evreleri dikkate alındıđında, Trkiye’de otizmden etkilenen 2 milyon insan olduđu varsayılmaktadır (Trkiye Otizm Federasyonu, 2019).

ocuklarına sređen hastalık, zihinsel engel veya bedensel engel tanısı konulması, aileler iin zor bir durumdur. Tanı konulma srecinden sonra ebeveynlerin otizmle bařa ıkarken hangi kaynaklardan yararlandıklarına iliřkin Trke literatr incelendiđinde, zellikle otizm tanısı alan ocukların ebeveynlerinin yařadıđı sreler ile ilgili arařtırmaların kısıtlı olduđu grlmřtir (Bıak, 2009; Cavkaytar, elik, Gen, Bozkurt ve Tomris, 2014; Tret, zdemir, Selimođlu ve zkubat, 2014; Tekin-Ersan, 2015; Ateř, 2016; Akeřme, 2017, Timuin, 2018). Evlilik iliřkisinin ve algılanan sosyal desteđin ele alındıđı alıřmaların ise olduka az olduđu belirlenmiřtir (Vardarcı, 2011; Karpat ve Girli, 2012; Meral ve Cavkaytar, 2012; Aydemir, 2015; Ende-İnce ve Gdc-Tfekci, 2015; Gke, 2017).

Konuya iliřkin bir alıřma gerekleřtiren Girli (2018) “Tanıdan niversite Yıllarına Otizmlili ocuk Ebeveyni Olmak” isimli alıřmada, ailelerin aile yařamının zellikleri ile ilgili aık ulu sorulara verdiđi cevapların tematik analizleri yoluyla Lawson’un “aile geliřtirme modeli” dođrultusunda belirlenmesi amalanmıřtır. alıřma video rportaj kayıtlarının analizi ile yarı-yapılandırılmıř grřme formu kullanılarak otizmlili ocuđu olan

ailelerin deneyimini detaylı bir şekilde analiz eden nitel bir çalışmadır ve çalışmanın grubunu İzmir ilinde bulunan ve otizmlili çocuđu olan 5'i anne, 3'ü baba olmak üzere totalde 8 kiři oluřturmuřtur. Çalışmada elde edilen bulgular sonucunda arařtırmaya katılan otizmlili çocukların ve ailelerinin özellikle ortaokul ve lise döneminde problem yařadıkları ancak üniversite döneminde ise sorunsuz bir dönem geçirdikleri saptanmıřtır.

Ailede var olan engelli çocuk, normal gelişim gösteren çocuđu da derinden etkilemektedir. Çünkü ailede engelli bir çocuğun varlığının kardeş ilişkilerine olası etkileri, bu ilişkinin doğası nedeniyle önemlidir. Bu ilişki, çođu insanın sahip olduđu en uzun süreli ilişkidir. Kardeş bağı, tüm insan ilişkileri içinde en eşsiz olanıdır. Her ne kadar zaman içinde bu ilişki değıřime uğrasa da çođu kız ve erkek kardeşler birbirleriyle aynı şekilde ilişki kurarak yařam boyu duygusal desteğı esirgemeyecek bir ilişki sürdürürler. Bu ilişkiye birçok etken yön vermektedir. Bu etkenlerden biri de aileye engelli bir çocuğun katılmasıdır. Engelli bir çocuğun doğuřu, aile içindeki kardeşler üzerinde de güçlü bir etki bırakır. Erkek ve kız kardeşler değıřik bir dizi duygular yařarlar. Bu duygular; öfke, kırgınlık, hayal kırıklığı, hatta suçluluktur. Kardeşler, engelli kardeşinin geleceğı için endişelidirler ve kendilerinin de engelli olacağı konusunda endişe duyarlar (Konuk ve Er, 2011).

Otizm gibi gelişimsel bozukluđa sahip çocukların ailelerinden bazıları zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hisseder. Bir çocuktaki otistik bozukluklar, anne babada özel duygusal sorunlar doğurur. Otizm doğumda tespit edilemez ve 18 aydan önce tanı alabilmeleri oldukça güçtür. Anne babalar duygusal dalgalanmalar yařarlar; bazen bir çocuklarında bir sorun olduđunu bilir, bazen de her şeyin yolunda olduđuna kendilerini ikna ederler. Çocuğun fiziksel gelişiminde telařlanmayı gerektirecek bir şey olmadıđından anne babalar kendilerini rahatlatırlar. Sosyal çevre kendi çocuklarından örnekler vererek çocukta görülen farklılıkları normalize etme eğilimindedirler. Öte yandan, toplumsal uzaklık onların canını acıtır ve aklını karıřtırır. Bulunabilirse bütün sorunları çözecek tek bir basit anahtar olduđunu hissetmek, ebeveynlerin ortak yařantısıdır (Wing, 2010).

Hiçbir otizmlili çocuk, otistik özellikleri yönünden birbirinin aynısı değıldir. Ebeveynler tanımlanması oldukça güç olan bir seri davranıř ile karřı karřıya kalmaktadırlar. İletişim kuramayan bir çocuğun gereksinimleri ve istekleri ile ilgilenme, aile ortamında düzeni devam ettirmeye çalışma, tuhaf ve alışılmamıř davranıřlarla baş etme, tehlikeleri tanımayan çocuđu sürekli olarak denetleme ve bu arada kiřisel gereksinimleri ve ailenin diđer fertlerinin gereksinimlerini gidermeye çalışma, yeterince yorucu ve stres vericidir. İletişim kurma ve anlamadaki güçlük onlara sevgiyle yaklařan aile bireylerinde duygusal

sorunlar ortaya çıkarmaktadır. Aile panik yaşamakta, suçluluk duymakta, acı çekmekte ve bunlara bağlı olarak, rollerini yerine getirmekte zorlanmaktadır. Bu bağlamda otizmli çocuğun ebeveyne, kardeşlere, geniş aileye etkisini ve bu kişilerin otizmli çocuğa nasıl uyum sağladıklarını anlamak için, ailelerin başa çıkma sistemlerini incelemek gerekir (Kavak, 2007).

Otizmli kardeşe sahip bireylerle yapılan çalışmalarda örneğin De Meyer (1979), otizmli çocuklarla yaptığı karşılaştırmalı araştırmaların birinde, 59 otistik 67 de normal gelişim gösteren çocuğun erkek ve kız kardeşlerini incelemiş ve iki grup arasında az sayıda dikkate değer farklılık bulmuştur. Her iki grupta da aynı sayıda (9) kardeşin duygusal problemleri olduğunu saptamıştır. Bununla beraber, otizmli grupta daha çok (%30) çocuk ihmal edildiklerini düşündüklerini, %18'i durumlarıyla ilgili endişeli olduklarını belirttiklerini bildirmiştir. Howlin (1988) otizmli kardeşe sahip olan çocukların, kardeşlerinin sınırlılıklarını telafi etmek için daha fazla şey yapmaları gerekliliğine kendini inandırdıkları ve bu baskı altında ezildiklerine de dikkat çekmektedir. Ebeveyn yaşlanınca, kardeşinin her türlü sorumluluğunun üstüne kalma düşüncesi ve yarattığı psikolojik baskı uzun süreli olmasa bile otizmli kardeşe geçici düşmanlık hissetmelerine neden olabilmektedir (Atasoy, 2002).

Ross ve Cuskelly (2006) yaptıkları çalışmada otizmli bir kardeşe sahip olan 8-15 yaşları arasındaki 25 bireyin, otizmli bir kardeşe sahip olmaktan dolayı en çok etkilendikleri alanları araştırmışlardır. Agresif olmaya yatkınlık, sosyal yaşama adaptasyon, otistik kardeş için endişelenme gibi etkilene alanları çalışmaya dâhil edilmiştir. Araştırma sonuçlarına bakıldığında otizmli bir kardeşe sahip olan bireylerin en çok saldırgan olmaya yatkınlık açısından etkilendikleri ve genel olarak kızgın oldukları bulgulanmıştır (Mutlu, 2013).

Aile içinde çocuğun anne ve babasıyla olan ilişkisi kadar kardeşiyle olan ilişkisi de oldukça önemlidir. Kardeşler çocukluk döneminden başlayarak birbirlerini taklit ederek, model alarak birçok becerinin öğretimini, sorumluluk almayı, paylaşmayı öğrenebilirler. Okul döneminde ve sonraki dönemlerde de birbirlerine destek olup, gelecek planlamalarında birbirlerine yol gösterici ve destek olabilmektedirler.

Bu çalışmanın amacı, otizmli kardeşe sahip olan bireylerin kardeşleriyle ilişkilerinde yaşadıkları sorunların ve geleceğe yönelik beklentilerinin incelenmesidir.

1.2. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Engelli bireylerin engelli olmayan kardeşler üzerindeki etkileri ile ilgili yapılan çalışmalar genel olarak, engelli olmayan bireylerin, engelli kardeşe sahip olmaları nedeniyle yaşadıkları stres düzeyi (Dew, Balandin ve Llewellyn, 2008), sahip oldukları sosyal beceri düzeyi (Fussel, Macias ve Saylor, 2005), engelli kardeşi kabullenme tutumları (Levy, Goldstein ve Weinstock, 2010), yaşadıkları umutsuzluk düzeyleri (Şimşek, 2009), anne baba tutumlarının bireylerin engelli kardeşlerinin tutumları üzerine etkisi (Dere, 2009) konuları üzerinde yoğunlaşmaktadır (Atasoy, 2002).

Ülkemizde otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş bireylerin kardeşlerine yönelik yapılan çalışmalar yetersizdir. Şenel (1995) normal gelişim gösteren kardeşe ve engelli kardeşe sahip olan bireylerle yaptığı çalışmada yetersizliğe sahip kardeşi olan kişilerin kaygı düzeyinin ortalamasını, normal gelişim gösteren kardeşi olan grubun ortalamasından anlamlı düzeyde yüksek bulmuştur. Yetersizliği olan kişilere yönelik tutumlar arasında ise iki grup arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Erturan ve Akdağ'ın (1997), özel gereksinimli çocukların annelerinin ve kardeşlerinin kaygı düzeyleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla yaptığı çalışmada anne ve kardeşlerin kaygı düzeyleri normal sınırlarda bulunmuş, iki grup arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Annenin kaygı düzeyi arttıkça kardeşin kaygı düzeyinin arttığı görülmüştür. Erden ve Akçakın (2001), OSB'li çocuklar, kardeşleri ve kontrol grubunda olan çocukların davranış sorunları ve kişilik özellikleri örüntülerinin incelenmesi amacıyla yaptığı çalışmada otizmlili çocuklar alt ölçeklerin çoğunda kardeşlerinden ve kontrol grubundan daha yüksek puan almışlardır. Erturan ve Akbağ (1997) yaptıkları çalışmalarında anne ve kardeşlerin kaygı düzeylerinin normal sınırlarda olduğunu saptamışlardır. Anne ve kardeşlerin kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki söz konusudur. Başka bir deyişle annenin kaygı düzeyi arttıkça kardeşin kaygı düzeyinin de arttığı söylenebilir.

Aile içerisinde otizmlili bir çocuğun olmasının tüm ebeveynlerin yaşamını etkilediği gibi kardeşlerin de gerek sosyal yaşamını gerekse aile ilişkilerini etkileyebileceği düşünülmektedir. Otizmlili çocuğun ihtiyaçlarının karşılanmasının gerekliliği ebeveynlerin enerjilerini ve diğer çocuklara ayırabilecekleri ilgi ve zamanla yakında ilişkili olabilir. Bu anlamda otizmlili çocuğun kardeşinin kendi yaşamına ilişkin bakış açısı ve kardeşiyle olan ilişkileri bu durumun etkisi altında kalabilecektir. Bununla beraber ilgili literatür incelendiğinde otizmlili çocukların ebeveynleriyle pek çok araştırma yapılmış iken kardeşleriyle yapılan çalışmaların yetersiz olduğu görülmektedir. Bu anlamda bizim

çalışmamız hem otizmlı çocukların kardeş ilişkileri ve gelecek kaygıları ile ilgili farkındalık yaratabilecek olması hem de literatüre yeni bir katkı niteliğinde olacak olması açısından önem taşımaktadır.

1.3. Problem Cümlesi/Alt Problem Cümleleri

Otizmlı kardeşi olan bireylerin kardeşleriyle ilişkilerinde yaşadıkları sorunlar ve geleceğe yönelik beklentileri kişilerin bazı demografik özelliklerine göre farklılaşmakta mıdır?

Bu probleme ilişkin nicel alt problemler şu şekilde belirlenmiştir:

1. Otizmlı kardeşe sahip bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları puanlar cinsiyete göre farklılaşmakta mıdır?
2. Otizmlı kardeşe sahip bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları puanlar yaşa göre farklılaşmakta mıdır?
3. Otizmlı kardeşe sahip bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları puanlar otizmlı bireyin cinsiyetine göre farklılaşmakta mıdır?
4. Otizmlı kardeşe sahip bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları puanlar otizmlı bireyin yaşına göre farklılaşmakta mıdır?
5. Otizmlı kardeşe sahip bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları puanlar otizmlı bireyin tanısının şiddetine (hafif, orta, ağır) göre farklılaşmakta mıdır?
6. Otizmlı kardeşe sahip bireylerin Kardeş Problemleri Anketinden aldıkları puanlar cinsiyete göre farklılaşmakta mıdır?
7. Otizmlı kardeşe sahip bireylerin Kardeş Problemleri Anketinden aldıkları puanlar yaşa göre farklılaşmakta mıdır?
8. Otizmlı kardeşe sahip bireylerin Kardeş Problemleri Anketinden aldıkları puanlar otizmlı bireyin cinsiyetine göre farklılaşmakta mıdır?
9. Otizmlı kardeşe sahip bireylerin Kardeş Problemleri Anketinden aldıkları puanlar otizmlı bireyin yaşına göre farklılaşmakta mıdır?

10. Otizmli kardeşe sahip bireylerin Kardeş Problemleri Anketinden aldıkları puanlar otizmli bireyin tanısının şiddetine (hafif, orta, ağır) göre farklılaşmakta mıdır?

11. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği ile Kardeş Problemleri Anketinden alınan puanlar arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

Bu probleme yönelik nitel alt problemler şu şekilde belirlenmiştir:

12. Otizmli kardeşe sahip bireylerin otizmli kardeşi ile yaş farkının az ya da çok olması ilişkilerini, kardeş olarak hissettiklerini nasıl etkiler, bu etkiler nelerdir?

13. Otizmli kardeşe sahip bireylerin otizmli kardeş ile yaş farkının az ya da çok olması ona daha yararlı olmasını nasıl etkiler? Neden?

14. Otizmli kardeşe sahip bireylerin otizmli kardeşinin cinsiyeti (kız/ erkek olması) onunla daha güzel vakit geçirmesinde etkili olur mu? Neden?

15. Otizmli kardeşe sahip bireylerin evde otizmli kardeşin eğitimiyle ilgilenme düzeyi nedir?

16. Kardeşinin ona öğrettiklerini anladığını düşünüyor musun? Öğrendiğini görmek seni motive eder mi?

17. Otizmli kardeşe sahip bireylerin kardeşlerinin kendilerine söylemesini istediği sözcükler nelerdir? Neden?

18. Otizmli kardeşe sahip bireyler kardeşleri neler yaparsa onunla gurur duyacaklardır? Neden?

19. Otizmli kardeşe sahip bireylerin kardeşleri ile birlikte en çok gitmeyi istedikleri yerler nereleridir?

1.4. Tanımlar

Özel gereksinimli bireyler, duygusal, sosyal, zihinsel ve bedensel özellikleri bakımından yaşlılarından daha farklı ihtiyaçları olan bireylerdir (Kargın, 2004: 1).

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), karşılıklı olarak sosyal etkileşim ve iletişimdeki yeterli olmayan özellikler, yineleyici, sınırlı ve sabit tutumlar, etkinlikler ve

İlgiler ile ifade edilen genellikle 0-3 yaş döneminde saptanan ve hayat boyu devam eden nörogelişimsel bir bozukluktur (Olçay-Gül ve Tekin-İftar, 2012: 1).

Aile içi iletişim, eşlerin birbirleri ile, anne ve babanın çocuğu ya da çocukları ile, çocuğun baba ve annesi ile, kardeşlerin birbirleri arasında kurduđu iletişim olarak ifade edilmektedir (Şahin ve Aral, 2012: 62).

Kardeş ilişkileri; ailenin yapısı, hayat tarzı, ailenin çocuk yetiştirme tecrübesi, çocuk sayısı, kardeşler arasındaki yaş farkı, cinsiyetleri, ailenin sosyal ve ekonomik durumu, çocuğun özel gereksiniminin türü ve düzeyi gibi birçok faktörün etkili olduđu kardeşler arasındaki etkileşim sürecidir (Varol, 2006).

BÖLÜM II

KAVRAMSAL ÇERÇEVE / İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Kavramı

Otizm Spektrum Bozukluk (OSB), 2013'te Amerikan Psikiyatri Birliği tarafından yayınlanan Ruhsal Bozukluklar Tanı ve El Kitabı-5'te (Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders -V / DSM- V) sınırlı şekilde yinelenen davranışlar, aynılıkta ısrarcı bir tutum sergileme, sosyal etkileşim ve iletişimde yetersizliklerin olması, rutine bağlılık ve duyuusal uyarıcılara karşı yüksek ölçüde duyarlı olma veya olmama gibi özellikleri taşıyan, belirtileri genellikle 2 yaş ve sonrasında kendini gösteren gelişimsel bir bozukluk olarak nitelendirilmektedir. Otizm spektrum bozukluk, bireyde doğuştan itibaren de var olabilmekte, üç yaşına kadarki çağda da başlayabilmektedir. Bununla birlikte genellikle ilk 3 yılda çocuğun oyun oynama şeklinde, göz temasında bulunması, ses tonunu ayarlamasında, sosyal etkileşimi ile ilgili belirtilerin kendini gösterdiği fakat bu belirtilerin değişik seviyelerde olduğu bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır. Otizm, nöropsikiyatrik bir bozukluk olarak tanımlanmakta ve bireyin yaşamı süresince etkisini göstermekte olan bir bozukluktur (Timuçin, 2018, s. 8).

Bununla birlikte, nörogelişimsel bir bozukluk olan otizm spektrum bozukluğunun sebep olduğu sosyal iletişimdeki güçlükler, karşılıklı olarak sosyal iletişim güçlüklerini, sözel bir şekilde olmayan sosyal davranışları ve sosyal ilişkilerin oluşum şeklini kapsamaktadır. Sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar ise stereotipik davranış veya konuşmayı, rutinlere aşırı bağlılığı ve takıntılı tutumları kapsamaktadır. Söz konusu bu davranış çeşitlilikleri çocukluk döneminin başlarında gözlemlenebilmektedir. Yukarda bahsedilen Ruhsal Bozukluklar Tanı ve El Kitabı-5 kitabında (DSM-V), gündelik hayatta aksaklıklara neden olan otizm spektrum bozukluğunu bir kategoride şu şekilde ele almıştır (Turhan ve Vuran, 2015, s. 295):

- Farklı olgularda görülen rutin bir sosyal iletişim ve sosyal etkileşimin yetersiz olması,
- Sınırlı ve yineleyici davranış, alaka ve faaliyetler şeklinde iki esas niteliği kapsamaması.

Bu bağlamda bakıldığında otizm spektrum bozukluğunun klinik olarak bireyin gelişim sürecinin farklılıklarına göre değişiklik göstermektedir. Buna ilave olarak, otizm, sürekli olarak bir dikkat eksikliği bozukluğu, motor koordinasyon bozukluğunun, anksiyete

ve depresyon gibi psikiyatrik ve davranışsal belirtilerle de ilintili halde olduğu belirtilmektedir. Bu sebeple davranışsal etkenlerin geniş kapsamda göz önünde bulundurulması gerekmiştir. Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YBG) nitelendirmesini tercih eden uzmanlar varken bunun yerine “Otizm Spektrum Bozukluklar (OSB)” nitelendirmesini tercih edenler de vardır. Otizm spektrum bozukluğu atipik otizm, otizme benzer bozukluklar, Asperger Sendromu (Çocukluk çağında nükseden ve sosyal iletişimi güçleştiren aşırı içe kapanıklık, beceri zayıflığı ve iletişim problemi gibi belirtiler gösteren bir problemdir), otistik eğilimler gibi tanımları ve YGB’nin otizm dışında değerlendirilen formları da bünyesine almaktadır (Kashefimehr, 2013, s. 7).

2.1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tarihçesi

1700’lü yıllarda Fransa’da Jan Itard ve İngiltere’de John Halsam ile birlikte görülmüştür. Otizmin kelime kökeni ise Yunanca’daki “autos” kelimesine dayanmaktadır. Bu kelime “kendi” anlamını taşımakta ve günümüz dünyasında dünya ile iletişimi kesmek manasında kullanılmaktadır. Eugen Bleuler, 1911’de şizofrenin tanımında tipik düşünce bozukluğunu ele alırken otizmi bireyin diğer insanlara ve dünyaya karşı kendini kapatması manasında kullanmıştır (Bıçak, 2009, s.8).

1943 yılında bir çocuk psikiyatristi olan Amerikalı Leo Kanner, on bir kriteri ele almış ve otizmde bu kriterlerin şizofreniden farklı olduğunu öne sürmüştür. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar için yinelenen hareketler, takıntılar, taklit gibi son dönemlerde de otizmin ölçütleri arasında yer alan niteliklere sahip olduklarını belirtmiştir. Bununla birlikte Kanner, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aynılığı devam ettirmede ısrar ettiklerini ve cümle yapılarındaki bozukluk nedeniyle iyi bir şekilde iletişime geçemediklerini de belirtmiştir. 1944 yılında da Viyanalı çocuk doktoru Hans Asperger, otizmi bir sendrom olarak nitelendirmiştir (Özeren, 2013, s. 58).

1970’li yıllara gelindiğinde ise çocukluk şizofrenisi olarak da tanımlanan otizmin aslında birbirlerinden tamamen ayrı nitelikler taşıdığı kesin bir şekilde ortaya konmuştur. Kanner, çocuklardaki otizm spektrum bozukluğunun nedenlerini ebeveynlerin çocukları üzerindeki etkisiyle bağdaştırmıştır. Kanner, bu etkilerden birinin, ebeveynlerin, çocuklarına mutlu ve güvenilir bir hayat sağlayamaması olarak öne sürmüştür. Bu kanısını “Time” 25 Temmuz 1960 yılında otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin akılcı, soğuk ve yüksek öğrenimli olduklarını fakat bu niteliklerinin yalnızca dünyaya bir çocuk getirmeye yettiği şeklinde yazdığı yazısında belirtmiştir. Sonrasında bu kanısından uzaklaşan

Kanner, diğer psikiyatristlerin bu düşünceden çıkmalarını sağlayamamıştır. Otizm hala daha günümüzde araştırma konusu olmaktadır ve sebepleri ve otizm eğitimi ile alakalı birçok gelişim göstermektedir (Ateş, 2016, s.4).

2.1.1.1. OSB Tanısı Alan Çocukların Erken Tanı Belirtileri

Bireyde doğuştan itibaren var olabilen otizm spektrum bozukluğu konusunda ebeveynlerin bu konudaki bilgisizliklerinden ötürü genellikle erken tanı yapılamamaktadır. Çocuğun otizm bozukluğu olduğunun anlaşılması genellikle 3 yaşından sonra 4- 6 yaş arasında gerçekleşmektedir. Bu konuda günümüzde yeterince bilgi olsa da otizmin erken tanısında kullanılan hangi belirtilerin bulunduğunu anlamak son derece karışık ve tecrübe gerektiren bir süreçtir. Otizmin erken tanısında belirtileri anlamak güç olduğu için bu konuda yapay zeka, uzman sistemler, karar destek sistemleri ve veri madenciliği gibi teknikler kullanılabilmektedir. Otizmde erken tanı belirtilerinin saptanması, otizm bozukluğu olan çocukların eğitim planlamalarının erkenden hazırlanması ve gerçekleştirilebilmesi adına son derece önemli görülmektedir (Göker, Şahin ve Tekedere, 2015, 167).

Otizm spektrum bozukluğunun erken tanı belirtileri şu şekilde verilmektedir (Bodur ve Soysal, 2004, s.397):

- Göz göze gelmede bozukluk, gözle takip etmede noksanlık,
- İsmiyle çağrılmasına tepkisizlik
- Taklit etmede eksiklik,
- Sosyal gülümseyişe sahip olunmaması,
- Etkiler karşısında tepkisiz kalınması,
- Sosyal ilginin az olması ve anormal tutumlar gösterme (sürekli olarak elini bir nesneye vurma gibi),
- Uzun vadede görsel dikkatin yetersizliği,
- Çocuğun 6. ayında duruş ve gerginlik durumunun diğer çocuklardan farklılık göstermesi,
- Bulunduğu alanda herhangi bir nesneyi sürekli olarak izleme, takip etme ve olumlu bir şekilde etkileşime girememe,
- 12. aydan sonra manasız sesler çıkarma,
- El, kol ve baş hareketlerinin eksikliği (işaret etme, kafa sallama),
- 16. ayda tek heceli kelimelerin olmaması,
- 24. ayda kendiliğinden dışı vurulan iki kelimeli cümlelerin olmaması,

- Ebeveynlerin oyunlarına ve iletişimlerine tepkisizlik,
- Stereotipik hareketler sergileme,
- Yüz ifadesinin olmaması
- Uyarıcılar karşısında garip tepki sergileme (hafif gürültüye, aşırı tepki),
- Bakımını sağlayan kişiye ihtiyaç duymama izlenimi ve anlaşılamaz huzursuzluk sergilemesi,
- Yiyecekleri katı halde yeme problemleri.

2.1.1.2. Otizm Tanı Ölçütleri

Otizm tanı ölçütlerinin yaygın olanları, DSM V (Amerikan Psikiyatri Birliği), ICD (Uluslararası Hastalık Sınıflandırılması) ve WHO (Dünya Sağlık Örgütü) tarafında kabul edilmiştir. Söz konusu otizm tanı ölçütleri aynı zamanda uzmanların gerçekleştirdiği araştırmalarda dikkate alınmaktadır (Özeren, 2013, s.58).

Otizm spektrum bozukluğu DSM- V’de, yaygın gelişim bozukluğundan bağımsız olarak değerlendirilmiştir. DSM-V otizm tanı ölçütlerini şu şekilde vermiştir (Timuçin, 2018, 12-13):

- Şimdi veya geçmişte farklı biçimlerde gözlemlenen toplumsal iletişim ve etkileşimde sürekli yetersizlik olması,
 - Toplumsal ve duygusal olarak olaylara karşılık verme biçimlerinin yetersiz olması (Örneğin, sıra dışı toplumsal etkileşimden karşılıklı olarak girilen diyalogların güç bir şekilde gerçekleşmesi; ilgi alanlarını ve hislerini paylaşmada yetersiz olunması ve toplumsal etkileşime cevap verememe).
 - Toplumsal etkileşimde iletişimin sözel olmayan davranışlarında yetersizlik (Örneğin, sözel ve sözel olmayan iletişimin zayıflığı, normal olmayan göz teması ve vücut dili ya da jestleri anlayıp kullanmada yetersizlik).
 - Sosyal ilişkileri ilerletme, sürdürme ve algılamada zorluk (Örneğin, değişik sosyal alanlarda uygun hareketler sergileyememe, gerçekte var olmayan oyunları paylaşamama ve arkadaş edinmekte güçlük veya arkadaşlara gereksinim duymama gibi davranışlar).
- Aşağıda verilen maddelerden en az ikisine sahip olma ile beliren, şimdi ya da geçmişte sınırlı süreklilik gösteren davranışlar, ilgi alanları veya faaliyetler.

- Sıradan ya da yinelenen motor hareketler, nesne kullanımı veya konuşma (Kolay motor stereotipler, oyuncakları sıralama ya da döndürme, duyduğu sesleri tekrar etme, aşırı duyarlılık gösteren cümleler).
 - Kolaylıkla değişim gerçekleştirememesi, rutine bağımlılık, sözel ve sözel olmayan davranışların ritüelleşmesi (basit değişimlere aşırı tepki, geçiş yapmada güçlük, sert düşünce biçimi, günlük ihtiyaçlarını hep aynı şekilde karşılama).
 - Konu itibari ile yoğun olması bakımından normal olmayan sınırlı, sabitlenen ilgi alanları (farklı objelere normal olmayan derecede yoğun bağlılık, yoğun tekrarlayıcı ya da sınırlı ilgiler).
 - Duyusal açıdan aşırı veya az duyarlılık ya da toplumun duyuşal ölçütüne aşırı alaka (acıya anormal derecede duyarsızlık, ani ses ve temaslar karşısında beklenmedik tepki, objeleri aşırı derecede koklama ya da dokunma, ışık ya da hareketle görsel anlamda çok ilgili olma).
- Belirtiler bireyin gelişiminin erken dönemlerinde kendini göstermeli (toplumsal beklenti sınırlarını geçinceye kadar tanımlanmamış ya da sonrasında yaşamda öğrenilen yöntemlerle gizlenmiş olabilir).
 - Belirtiler, toplumsal iş hayatında ve diğer mühim alanlarda klinik olarak anlamlı seviyede bozukluğa neden olmalıdır.
 - Söz konusu bozukluk zihinsel olarak yetersizliğe ya da genel olarak gelişimde gerilik nedeni olmamalıdır. Aslında zihinsel yetersizlik ve otizm spektrum bozukluğu genelde birlikte görülmektedir fakat otizm spektrum bozukluk ve zihinsel engellilik tanısının verilmesi için toplumsal etkileşimsel seviyenin genel gelişiminin çok daha altında bulunması gerekmektedir (Timuçin, 2018).

2.1.2. Otizm Görülme Sıklığı

Braxil'in 1970'li yıllarda gerçekleştirmiş olduğu araştırmada otizm sıklığı Amerika Birleşik Devletleri'nde 3/10 000'in altında iken; 1990'lı yıllarda yapılan araştırmalarda sıklığın 30/10 000'in üzerine çıktığı belirtilmektedir. Söz konusu sonuçlar, otizmin sürekli olarak bir artış sergilediğini göstermektedir. 2002'de Kaliforniya'da yapılan bir araştırmada otizm sıklığının 60/10000 olduğu saptanmıştır. Bu sonuçlar da 1987 yılından 1998'e kadarki dönemde otizm spektrum bozukluğu sebebiyle tedavi sürecinde olan çocuk sayısının 2,7 şeklinde artış gösterdiği belirtilmektedir. Bu oranın yine artış göstererek, 1991 ile 1997 arasındaki dönemde 5,6'a çıktığı öne sürülmektedir. Otizm spektrum bozukluğunun sürekli bir artış içerisinde olmasını çevre kirliliğine, radyasyona ve beslenme şekillerinin

değişmesiyle ilişkilendiren görüşler söz konusudur. Bir başka görüşe göre ise, otizm spektrum bozukluğun gelişen teknoloji ile daha kolay tanımlanabilmesiyle birlikte bozukluğun hafif formları da bu oranlara eklenmesinden kaynaklı görülme sıklığının artış gösterdiğini savunulmaktadır (Bıçak, 2009, s.12).

Bununla birlikte verilen bu bilgilerin kesin olmadığı ve otizm spektrum bozukluğunun dünya çapında bütün ırk ve etnik kökene ait topluluklarda görüldüğü de belirtilmektedir. Hastalıkları Kontrol Etme ve Önleme Merkezinin (CDC- Centers for Disease Control and Prevention) yayınladığı raporda ABD'deki her 68 çocuktan 1'inin bu hastalığa sahip olduğu ve dünya nüfusunun %1-2'sinde otizm spektrum bozukluğunun bulunduğu açıklanmaktadır. Bunun yanı sıra erkek çocuklardaki görülme oranının kız çocuklarına nazaran 4,5 kat daha fazla olduğu öne sürülmektedir. Türkiye'de otizm görülme oranlarına dair kesin bilgiler olmamakla beraber zorunlu eğitim döneminde otizm teşhisi yapılan çocuk sayısının 16.837 olduğu belirtilmektedir. Bununla beraber otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin %53,2'sini oluşturduğu da belirtilmektedir (Aydın ve Özgen, 2018, s.94).

2.1.3. Otizm Tedavi Yöntemi

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların üç yaşına varmadan tanılarının konulması gerektiği öne sürülmekte ve oldukça önemli görülmektedir. Bunun nedeni çocukların ne kadar erken tanıları konursa o kadar erken eğitim sürecine girmelerinin söz konusu olmasıdır. Otizm tanısı konan çocuklara haftada en az 20 saat, 35-40 saat süre ile onlar için özel bir şekilde planlanmış eğitim programları doğrultusunda eğitim verilmesi gerekmektedir. En önemli tedavi yönetimi olan özel eğitimin yanı sıra bazı terapiler de uygulanmaktadır. Bunlardan en mühim olanları dil-konuşma terapisi ve uğraşı terapisi olarak verilmektedir (Tohum Otizm Vakfı, 2019).

Wallace ve Rogers (2010) bebeklik ve küçük çocukluk çağında otizm spektrum bozukluğuna dair dört müdahale yönteminin etkili olduğunu belirtmektedirler. Bunlar şu şekilde verilmektedir (Bilgiç, 2012, s. 473):

- Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin de çocuğun tedavi sürecinin daha işlevsel olabilmesi açısından tedavi sürecine katılmaları ve bu konuda eğitilmeleri gerektiği
- Yapılacak müdahalelerin her bebeğin kendine has durumuna göre şekillendirilerek özelleştirilmesi,

- Sabit bir konu üzerinde değil daha geniş bir çalışma ile öğrenme amaçlarının belirlenmesi ve
- Herhangi bir problemin varlığına dair riskin olabildiğince erken belirlenmesi ve müdahalenin yoğun bir şekilde uzun vadede uygulanmasıdır.

Bu doğrultuda söz konusu tedavi yöntemlerine bakıldığında dil- konuşma ve uğraşı terapistleri, sadece çocukların gelişimini sağlamak adına terapiler vermemekte aynı zamanda öğretmenlere ve çocukların ailelerine de danışmanlık yapmaktadırlar. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların dil ve iletişim yeteneklerini geliştirmeye dair farklı terapiler uygulamaktadırlar. Söz konusu terapilerin esas amacı, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların bulundukları her ortamda iletişim kurabilmelerini kolaylaştıracak iletişim yeteneklerini onlara edindirmektir. Bu doğrultuda çocukların kendilerine yönelik konuşmaları daha iyi bir şekilde algılamaları ve kendilerini daha kolay biçimde ifade etmeleri, ikili diyaloga girmeleri ve bu diyalogu sürdürmeleri gibi bazı becerileri edinmeleri sağlanmaktadır. Uğraşı terapistlerinin uyguladığı terapiler ise otizmlili çocukların gündelik hayat becerilerini, sosyal becerileri ve uyumsal davranışlarını geliştirmek ve davranış problemlerini daha az seviyeye indirmek için önemli görülmektedir. Uğraşı terapistlerinin, genel olarak kullandıkları yöntem duygusal bütünleştirme terapisi olarak verilmektedir (Aydemir, 2015, s. 17).

Bununla birlikte otizm tanısı konulan çocuklarda duyu organları vasıtasıyla verilen bilgileri edinme, işleme ve anlamlandırma becerisine dair bazı sorunların olmasından dolayı uğraşı terapisi, bu sorunların yok edilerek ve duysal bütünleştirme becerisinin geliştirilerek, çocuğun zihinsel fonksiyonlarını genişletip davranış problemlerinin aza indirgenmesini amaçlamakta olan bir terapi yöntemidir. Uğraşı terapileri, denge, pozisyon ve hareket duyularına dair aktiviteleri içermektedir. 1960'lı yıllarda Berard tarafından geliştirilen işitme bütünleştirme terapisi ise otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun çok hassas olduğu frekans aralığının saptanarak söz konusu frekanslardan ayrıştırılmış müziklerin kulaklık aracılığı ile çocuklara dinletilmesidir. Bazı uzmanlar bu terapi yönteminin çocuklar üzerinde herhangi bir geliştirici etkisinin olmadığını ve bilimsel bir dayanağının olmadığını öne sürmektedirler. Bir diğer tedavi şekli olan ilaçlar, otizmin sebep olduğu bazı özel belirtilerde önemli ölçüde değişiklik yaratmamaktadır. Ancak genel olarak görülen hiperaktivite, öfke nöbetleri, endişe, depresyon, uyku ve yeme problemleri, tikler, kendine zarar verici ve saldırganlık gibi davranış problemlerini gidermek ve aza indirmek için kullanılmaktadır (Dur ve Mutlu, 2018, s. 47).

Bununla beraber otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda bağırsaklarının çok geçirgen olmasının ve beslenme biçimlerinin çok seçici olmasından ötürü vitamin ve mineral eksikliklerinin olduğu belirtilmektedir. Otizm spektrum bozukluğu ve beslenme arasındaki bağlantı, beslenmenin otizm spektrum bozukluğu etyolojisinde etkin olabileceği ve belirtilerin seviyelerini azaltarak tedavi sürecinde önemli bir faktör olabileceği belirtilmiştir. Bu bağlamda beslenme desteği üzerine farklı tedavi yaklaşımları uygulanmaya çalışılmaktadır. Bu tedavi yöntemleri Glütensiz-kazeinsiz Diyet (Gluten Free-Casein Free), Ketojenik Diyet, Özel Karbonhidrat Diyeti (Specific Carbohydrate Diet), Feingold Diyeti, Candida Vücut Ekoloji Diyeti (Candida Body Ecology Diet) ve elimine alerji diyetleridir. Buna ek olarak vitamin mineral suplemanları, probiyotik, yağ asitleri gibi destekleyici tedaviler de gerçekleştirilmektedir (Önal ve Uçar, 2017, s. 181).

2.1.4. Otizmde Eğitim

Gündelik hayatta bireylerin, bulunduğu ortamlarda diğer bireylerle başarılı bir biçimde iletişime geçmesi, diğerleriyle arkadaş olması, serbest zaman aktivitelerine katılım göstermesi veya bir topluluğun parçası olması gibi insanın yaşam kalitesini arttıran sosyal yetenek tecrübeleri oldukça önemli görülmektedir. Bu olguların tümünün önemli olması, yetersizliği olan bireyler için de geçerlidir. Yetersizliği olan bireyler, gündelik yaşamında arkadaşlarıyla başarılı ilişkiler kuramamasından kaynaklı yaşlıları tarafından dışlanabilmelerinin yanı sıra bu bireylerin akademik alanda da başarısız olmaları, uyumlu davranış sergileyememeleri ve ciddi psikiyatrik sorunlarının ortaya çıktığı da gözlemlenmektedir. Engelleyici bir yöntem olarak, çocukluk çağı boyunca sosyal yetersizliğini gidermek adına yeteneklerini geliştirebilmek için erken dönem eğitim almaları, yetişkinlik dönemi için de uzun vadede gerçekleştirilen bir eğitim almaları gerekliliği belirtilmektedir (Turhan ve Vuran, 2015, s. 296).

Bu bağlamda bakıldığında normal gelişim sergileyen çocuklar gibi otizm spektrum bozukluğu olan çocukların da eğitimden faydalanma hakları vardır. Bu çocukların aldığı eğitimlerinin planlanması, yoğun ve kesinti olmaksızın eğitim sürecine tabi tutulmaları oldukça önemlidir. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların eğitim programları, çocuğun kişisel niteliklerine, aile ve çocuğun gereksinimlerine göre hazırlanmaktadır. Planlanması yapılan eğitimin birinci basamağında çocuğun sahip olduğu olumsuz davranışların giderilmesi ve istenilen davranışların edindirilmesi amaçlanmaktadır. Yeni bir yeteneği çocuğa kazandırmada, sorunlu davranışı gidermede, yeni bir davranış öğretiminde pekiştirme teknikleri ve pekiştireçlerden faydalanılmaktadır. Söz konusu eğitimde hedef, çocukların

kendilerine özgü nitelikleri ile beraber etrafındaki insanların beklentileri doğrultusunda uyumlu ve mutlu bireyler olmasını gerçekleştirmektir. Eğitimin temel esası ise çocukların farklılıklarının farkında olunması ve onların kabul edilmesidir (Tunç, 2018, s. 12).

Bu bağlamda otizm spektrum bozukluğu konusundaki araştırmaların gerçekleştirildiği alanlar kapsamındaki eğitimin en önemli etkenlerden biri olduğu ve otizmlili bireylere ve ailelerine birçok çeşitli niteliklerde psiko-eğitsel özellikli hizmetin önerildiği belirtilmektedir. Otizmlili bireyler, normal gelişim gösteren bireylere karşı farklı nitelikler göstermelerinin yanı sıra kendisiyle birlikte aynı rahatsızlığa sahip olan bireylerden de farklılık gösterebilmektedir. Otizm spektrum bozukluğu tanısı konan bireylerin rahatsızlığa özgü davranış şekilleri olsa da bireylerin söz konusu davranışları sergileme şekilleri, şiddeti, zamanı ve sıklığı konusunda farklılıklar oluşmaktadır. Bundan dolayı, otizm tanısı konulan çocukların eğitim planlarında çocuklara bağımsız yaşama yeteneklerinin kazandırılması ve davranışsal sorunlarının aza indirgenmesi, kişisel farklılıkları doğrultusunda hazırlanmış eğitim programlarının gerçekleştirildiği, yapılandırılmış ve içerik olarak zenginleştirilmiş öğretim uygulamalarına olabildiğince erken yaşta başlanmasıyla mümkün olduğu belirtilmektedir (Tırpan, 2018, s. 16-17).

Gerçekleştirilen araştırmalar, otizme yönelik eğitimsel etkinliklerin sahip olması gereken niteliklerin şunlar olduğu belirtmektedir. (Güleç-Aslan, Kırcaali-İftar ve Uzuner, 2009, s. 2):

- Eğitimin 3 yaştan önce vermeye başlanması,
- Eğitimin haftada en az 20 saat, en fazla 35-40 saat olarak gerçekleştirilmesi,
- Eğitimin otizm spektrum bozukluğuna göre planlanmış ilk olarak taklit, eşleme ve sınıflama, oyun, iletişim, ortak dikkat ve sosyal etkileşim gibi özel bir müfredatı içermesi; sonrasında ise özbakım, el ve akademik becerileri kapsamı,
- Edindirilen becerilerin kullanımının yaygınlaştırılmasına ve davranış problemlerinin yok edilmesine dair planlamaların oluşturulması,
- Gerekli durumlarda görsel yardımcılarından ve yardımcı iletişimden faydalanılması ve
- Çocukların diğer bireylerle kaynaşmasına yönelik ilk olarak bire bir eğitimin uygulanması ardından da küçük gruplar halinde eğitimin uygulanması.

2.1.5. OSB'li Çocukların Ailelerine Yönelik Eğitim

Çocuklar ailelerinin ayrılmaz parçalarıdır ve bulunduğu aile ortamının, kendilerine verilen şansların izlerini taşırlar. Aileler, çocuklarındaki farklılıkları ilk fark edenler ve

çocuklarını herkesten iyi tanıyan ve onlarla en çok vakit geçiren kişilerdir. Otizm spektrum bozukluğu tanısı konulan çocuğa sahip olan aile bireylerinin hayatlarına yetersizliği olan bir çocuğun katılmasıyla beraber sosyal ve duygusal anlamda yaşamları direkt olarak etkilenmektedir. Ayrıca aileler bu konuda kendilerini yetersiz görmektedirler. Bununla beraber bu durum karşısında ne yapacaklarına ne şekilde ve kimlerden eğitim alacaklarına, hangi hizmetlere erişebileceklerine ilişkin konularda zorlanmaktadırlar (Cavkaytar ve diğ., 2014, s. 2).

Çocuklarının eğitim almalarının yanı sıra ailelerinde bu konuda eğitim almaları gerekliliği savunulmaktadır çünkü çocukların okulda edindikleri bilgilerin en çok zaman geçirdiği ailesinde de pekiştirilmesi ve yeni kazanımları sağlayabilmeleri gerekmektedir. Bu nedenle ailelerin de aile eğitim programlarına katılmaları arz edilmektedir. Bu eğitimlerle çocukların okul dışındaki öğretmenleri, aileleri olmaktadır. Aileleri çocukların okul dışındaki öğretmenleri olmasını sağlamak adına verilen eğitim süreci şu uygulamalarla gerçekleştirilmektedir (Lequia, Machalicek ve Lyons, 2013):

- Ailelerin bilgilendirilmesi için eğitim sunumları,
- Ailelerin çocuklarına model olmaları
- Rol ve oyun,
- Geri bildirim sağlama

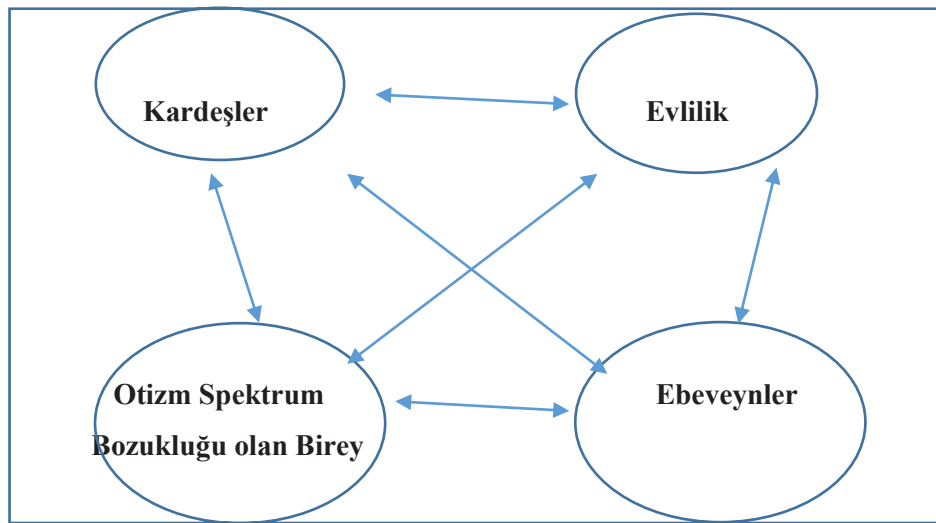
Yetersizliği olan çocuklara sahip aileler, normal gelişim gösteren çocuklara sahip ailelere nazaran, çocuklarının sağlıklı gelişimi ve onların eğitimi için neler yapabilecekleri üzerine daha çok desteğe gereksinim duymaktadırlar. Ailenin eğitim alma konusunda en çok gereksinim duyduğu alanlar, yetersizliği olan çocuğunun davranışlarının nasıl kontrol edileceği, kazandırılması gereken becerilerin nasıl öğretileceği, çocukla nasıl bir etkileşim içinde olabileceği ve gelişimlerinin nasıl bir seyir izleyeceğidir. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin, farklı beceri ve olguları edindirmeyi öğrenebilmeleri, çocuğun aldığı eğitim doğrultusunda edindiği becerileri okul dışında destekleyebilmeleri, oluşabilecek olası problemleri önleme ve problemler meydana geldiğinde çözebilme yeteneğini edinebilmeleri için aileler için planlanan aile eğitim programları son derece önemli görülmektedir. Aile eğitim programları aynı zamanda, ebeveynlerin çocuklarını destekleyebilmeleri sonucunda oluşan mutluluk ile özgüvenlerini sağlamlaştırmaları bakımından da oldukça önemlidir (Aktaş, 2015, s. 17).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin faydalanabileceği diğer hizmet çeşitlerinden biri de aile rehberliğidir. Aile rehberliği, ailelerin gereksinim duyduğu

bilgilere ve gerekli yönlendirmelere ulaşmasını kolaylaştırmaktadır. Aile rehberliğini, özel eğitim öğretmenleri, rehber öğretmenleri ve özel eğitim uzmanları tarafından karşılanmaktadır. Fakat genellikle okul rehberlik servislerince gerçekleştirilen çalışmalardır. Aile rehberliği hizmetleri bünyesinde ailelere, çocuklarının hangi alanlarda yeterli hangi alanlarda yetersiz olduğu anlatılmakta, çocuğun gereksinimleri doğrultusunda çocuğa uygun olan eğitim hizmetlerinden faydalanması adına yönlendirmeler yapılmakta ve aile eğitim kapsamına aktif bir biçimde katılmaları sağlanmaktadır. Ailelerin çocuğun durumuna ilişkin yönlendirilmesi, yetersizliği olan çocuğun özel eğitim hizmetlerinden mümkün oldukça erken faydalanmalarını sağlamaktadır. Yetersizliği olan çocuğun özel eğitim hizmetlerinden yararlanarak bağımsız yaşama yeteneğini kazanabilmesi tamamen ailesinin çocuğunun eğitimi üzerine doğru bir şekilde yönlendirilmesiyle bağlantılıdır (Gökçe, 2017, s. 8).

2.2. Otizmlı Çocuklar ve Aile İlişkileri

Otizm spektruma sahip çocukların gelişiminin sağlanmasında önemli bir destekleyici olan ebeveynlerin otizmle yaşamlarını idame ettirmelerinde duygusal, psikolojik ve ekonomik bakımdan zaman zaman sıkıntılar yaşamaktadırlar. Bağımsız olarak yaşamlarını sürdüremeyen çocuklarının, onlar olmadan nasıl yaşamlarını sürdürecekleri ile ilgili ciddi kaygılar yaşamaktadırlar. Bununla beraber çocuklarının gelecekte nasıl bir işlev seviyesinin olacağını, çocuklarına bakamayacak vaziyete gelirlse neler olabileceği gibi çok hassas konuları sürekli olarak düşündükleri ve bununla ilgili kaygılarının gün geçtikçe arttığı da bilinmektedir (Özkubat, Özdemir, Selimoğlu ve Töret, 2014, s. 324). Şekil 1.'de Aile Alt Sistemleri Arasında Olası Etkileşimler verilmektedir.



Şekil 1. Aile alt sistemleri arasında olası etkileşimler

Kaynak: Meadan, Halle ve Ebata, 2010, s. 9.

Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ve yaşantıları konusunda birçok farklı çalışma bulunmaktadır. Gerçekleştirilen bu çalışmalar sadece anne, baba ya da kardeş gibi bütün aile bireylerine yönelik yapıldığı gibi sadece aile bireylerinden birine de odaklanmıştır. Söz konusu bu çalışmaların neticeleri genel olarak şu şekilde verilebilmektedir (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014, s. 97):

- Ailelerin en çok zorlandıkları alanların otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarının sosyal etkileşimde ve öz bakımlarında yetersiz olmaları, kendilerine has davranış ve uyku problemlerinin olması,
- Otizmli bir çocuğa sahip olmanın aile içinde, aile bireylerinin iş hayatında, sosyal hayatlarında, ekonomik durumlarında ve eşler arasındaki ilişkilerde problemlere neden olduğu,
- Ailelerin ve aile yakınlarının çocuğa konan otizm tanısıyla beraber şok, inkâr, endişe gibi olumsuz duygu hallerine bürünmeleri
- Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip olan ailenin yaşamlarının tümünü bununla geçirecek olması düşüncesiyle ailelerin ağır bir stres altında kalması,
- Gerek ailelerin gerekse çocukların psikolojik ve sosyal hizmet yardımı doğrultusunda eğitsel gereksinimleri olması
- Ailelerin, çocuklarının yetersizlikleri konusunda çevreden gelen olumsuz yorumlarla mücadele etme konusunda zorlanmaları

2.2.1. Otizmli Çocukların Ebeveynlere Yönelik Etkileri

Ailelerin yeni bir çocuğa sahip olmaları ile birlikte aile içerisindeki rollerin değişmesi ve eşlerde ebeveynlik sorumluluğu oluşmasından dolayı yeni bir stres olgusu oluşmaktadır. Fakat hayata gelen çocuğun yetersizliği olması durumunun aile içinde daha fazla stres oluşmasına neden olduğu görülmektedir. Ailelerin engeli olan çocuklara sahip olmalarından ötürü kronik bir stres sürecine giren aileler psikolojik anlamda çökmektedirler. Bu durumda da ailenin psikolojik durumunun değerlendirilmesi gerekmektedir. Yetersizliği olan çocukların ailelere özgü nitelikler, aile iletişimi, aile işlevi ve aile yaşam şekillerinin irdelendiği çalışmalarda ailelere özgü nitelikleri, çocuğun yetersizlik durumuyla alakalı nitelikleri, ailenin sosyo-kültürel yapısı gibi aile hakkında edinebileceğimiz bilgileri sunan ve aile etkileşimine dair bilgi sunan nitelikler vardır. Bu olgular, aile etkileşimi, aile

bireylerinin ve ailenin gereksinimlerini karşılayan aile ilişkilerini, aile işlevini, ailenin içinde yer aldığı değişik gereksinim sınıflarına karşılık gelmektedir (Vardarcı, 2011, s. 26).

2.2.1.1. Psikolojik Etkiler

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara sahip aileler, çoğu zaman kendilerini çocuklarının bakımında yetersiz görmektedirler ve bu nedenle özgüvenlerini kaybetmektedirler. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların her biri, birbirlerinden farklılık göstermektedir. Ebeveynler tanımlamada güçlük çektikleri çocuklarının sergilediği seri davranış biçimleriyle karşı karşıya gelmektedirler. Sağlıklı iletişime geçemeyen bir çocuğun ihtiyaçları ve arzuları ile alakadar olma, ailede düzeni idame ettirmek için çabalama, garip ve olağandışı davranışlarla mücadele etme, tehlikenin ne olduğunu bilmeyen çocuğu devamlı olarak denetleme oldukça stresli bir süreçtir. Aynı zamanda kendi bireysel ve ailenin diğer bireylerinin ihtiyaçlarını karşılamak için çaba gösterme gibi durumlar da aileler için son derece stresli bir süreçtir. Ailelerin sevgilerini gösterdikleri çocuklarının bu ilgi ve sevgiyi anlamamaları da aileler üzerinde duygusal problemler yaratmaktadır. Tüm bu stres olgularının arasında aile konu ile ilgili paniğe kapılmakta, kendini suçlu hissetmekte ve bu doğrultuda rollerini yerine getirmede güçlük çekmektedir (Top, 2009, s. 35).

2.2.1.2. Ekonomik Etkiler

Yapılan araştırmalar doğrultusunda otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin, normal gelişim gösteren çocuğu olan ailelere nazaran çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak için üç kat daha fazla finansal desteğe gereksinim duydukları belirtilmektedir. Cassidy ve ark.'nın (2008) yaptıkları araştırmada katılım gösteren ailelerin %33'ü ihtiyaç duydukları sosyal, psikolojik ve finansal desteği alamadıkları yönünde görüşlerde bulunmuşlardır. Aktif olarak çalışan ebeveynlerin iş yerlerinden çocuklarının ihtiyaçlarını (bakım, eğitim vb.) karşılamak için ayrıldıkları da belirtilmektedir. Aynı zamanda meslek seçimlerinde de alacakları maaştan çok esnek çalışma saatlerini göz önünde bulundurarak iş tercihlerini yapmaktadırlar (Nuri, Ustaoglu ve Abdioğlu, 2018, s. 99)

2.2.1.3. Sosyal etkiler

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip aileler, sosyal alanlarda da birçok sorunla karşı karşıya gelmektedirler. Gerek aile içi gerekse aile dışında birçok olumsuz durum yaşamaktadırlar. Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma konusunda çevreden gelen yorumlar hem aileleri yıpratmakta hem de psikolojik olarak etkilemektedir. Çocuklarının

zaman zaman toplumda kabul görmemeleri durumu ailelerin sosyal yaşamlarını aktif bir şekilde devam ettirememelerine de neden olabilmektedir. Sürekli çocuğun bakımıyla ilgilenmek zorunda olan aileler aynı zamanda sosyal yaşamlarında kendi bireysel ihtiyaçlarını da karşılayamamaktadırlar (Girli, 2018).

2.2.2. Otizmlı Çocukların Aile İlişkileri ile İlgili Yurtiçi ve Yurtdışı Araştırmalar

2.2.2.1. Yurtiçi Araştırmalar

Vardarcı (2011) yaptığı çalışmada otizmlı çocuğa sahip ailelere uygulanan aile eğitim programının, ailenin aile içi ilişkilerine, problem çözme becerilerine ve otizmlı çocuklarla ilişkili algılarına etkisini incelemiştir. Araştırma bulgularına göre; otizmlı çocuğa sahip annelerle yürütülen eğitim programının, annelerin aile içi iletişimi, evlilik uyumunu ve problem çözme becerilerini önemli ölçüde arttırdığı tespit edilmiştir. Bunun yanı sıra yürütülen eğitim programının otizmlı çocuklu annelerin çocukların gösterdiği bazı semptomlara yönelik stres belirtilerini azalttığı belirlenmiştir.

Karpat ve Girli (2012) çalışmasında yaygın gelişimsel bozukluk olarak da ifade edilen otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin bu tanı sebebiyle deneyimledikleri yaş aşaması, evlilik uyumlarını ve algıladıkları sosyal destek üzerinde etkili olan etkenlerin incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu 3-18 yaş aralığında yaygın gelişimsel bozukluk –otizm spektrum bozukluğu- olan çocuğa sahip 103 ebeveyn (gönüllü) oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için Hogan Yas Tepkileri Tarama Listesi, Çiftler Uyum Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Kişisel Bilgi Formu kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda yaş, evlilik uyumu ve algılanan sosyal desteğin çeşitli demografik parametreler bakımından değişiklik gösterdiği saptanmıştır.

Selimoğlu ve diğ. (2014), “Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Tanılama Sürecinde ve Tanı Sonrasında Yaşadıkları Deneyimlerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi” adlı çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip olan ailelerin, otizm tanısı konulması sürecinde edindikleri tecrübeleri, eğitim, sağlık olanakları ve bireysel ihtiyaçlarına dair yaklaşımlarını ortaya koymaya yönelik kapsamlı bir bakış açısı sergilenmesi amaçlanmıştır. Çalışma grubunu 2-12 yaş aralığındaki otizmlı çocukların ebeveynleri (n:50) oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için yarı yapılandırılmış görüşme soruları doğrultusunda nitel araştırma yöntemi ve betimsel analiz yöntemi kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda, ebeveynlerin otizmlı çocuklarının gelişimindeki farklılıkların teşhisi konulduğu zaman ile tanılama arasında geçen zaman

farkı, tanının konulma aşamasında yapılan değerlendirmenin sınırlılıkları, ebeveynlerin ihtiyaçlarına yönelik gerçekleştirilecek destek hizmetlerinin eksik oluşu, verilen özel eğitim hizmetlerinde, bütünlüğün sağlanmaması gibi sorunların olduğu saptanmıştır.

Meral ve Cavkaytar (2014) “Otizmli Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları” adlı çalışmada otizmli çocuğa sahip olan ailelerin “Aile Yaşam Kalitesi (AYK)” algılarının irdelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu 768 otizmli çocuğun annesi oluşturmaktadır. Elde edilen bulgular sonucunda otizmli çocuğa sahip ailelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının ortalamanın üzerinde olduğu, en yüksek algısının “aile etkileşimi” alt alanında, en düşük algının ise “duygusal yeterlik” alt alanında olduğu saptanmıştır.

Töret ve diğ. (2014) “Otizmli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Çocuklarının Günlük Yaşam Özellikleri, Günlük Oyun Etkileşimleri, Problem Davranışlar ve İletişim Stilllerine İlişkin Görüşleri” isimli çalışmada, otizm spektrum bozukluğu olan çocuğu olan ailelerin, çocuklarının gündelik yaşam rutinlerindeki tecrübeleri ve çocuklarının sosyal iletişimi ve becerileri doğrultusunda ortaya koydukları sorunlu davranışlarına dair görüşlerinin saptanmasını amaçlamışlardır. Çalışmanın grubunu otizmli çocuğa sahip 50 ebeveyn oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda çocukların İletişim stilleri açısından, ebeveynlerin önemli bir çoğunluğunun, dil ve iletişim nitelikleri açısından, ebeveynleri ve kardeşleri ile iletişime geçerken yoğun olarak jest ve sesleri kullandıkları, bazı ebeveynlerin günlerinin çocuğunu çocuklarının bakımını üstlenerek geçirdikleri ve dinlenme imkanlarının olmadığı saptanmıştır.

İşcan ve Malkoç (2017) “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Umut Düzeylerinin Başa Çıkma Yeterliği ve Yılmazlık Açısından İncelenmesi” isimli çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin umut seviyeleri, durumla başa çıkma becerileri ve yılmazlık seviyeleri arasındaki bağın incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu yaşları 30 ile 60 arasında olan 141 kişi (71 kadın, 70 erkek) oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için “Kişisel Bilgi Formu” “Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ)” ve “Başa Çıkma Yeterliği Ölçeği (BÇYÖ)” ve “Sürekli Umut Ölçeği” kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda yılmazlık ve başa çıkma becerisinin umut üzerinde yordayıcı bir etken olduğu saptanmıştır.

Avşaroğlu (2017) “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin İyimserlik Düzeyleri ve Stresle Başa Çıkma Stillerinin İncelenmesi” isimli çalışmada özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin iyimserlik seviyeleri ve stresle başa çıkma şekillerinin irdelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın evrenini İstanbul’daki özel eğitim kurumlarında eğitim gören özel gereksinimi olan öğrencilerin ebeveynleri (126 erkek, 327 kadın) toplamda 453 oluşturmaktadır. Çalışmada, Stresle Başa Çıkma Tutumları Envanteri, İyimserlik Ölçeği ve Kişisel Bilgi Formu kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda annelerin babalara göre iyimserlik seviyesinin anlamlı düzeyde daha yüksek çıktığı saptanmıştır.

Girli (2018) tarafından yapılan bu çalışmada tanıdan üniversite yıllarına kadar, 15-16 yıl boyunca otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin yarı-yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak yürütülen video görüşmesi analizi ile deneyimlerinin incelenmesini amaçlamıştır. Çalışma sonucunda yeni evlenen çiftlerin çocuk sahibi olmadan önce mutlu oldukları ve herhangi bir problem yaşamadıkları, çocuk sahibi olmaları ardından mutluluğun yerini üzüntü ve anksiyetenin aldığı belirlenmiştir. Ayrıca otizmlili çocukların eğitim dönemi başladığında, iki annenin mevcut işlerinden ayrılarak çocuklarına bakmak amacıyla yaşamlarını yeniden düzenledikleri bulunmuştur. Bunun yanı sıra otizmlili çocukların birçok okula kabul edilmediği, öğretmenlerin ve çocukları normal gelişim gösteren diğer ailelerin ayrımcı davranışlarına maruz kaldığı belirlenmiştir. Ergenlik döneminde otizmlili çocukların karşı cinsle ilişki kurmak konusunda problem yaşadıkları ve akranları tarafından kullanıldıkları ifade edilmiştir.

Oğuz ve Sönmez (2018) tarafından yapılan çalışmada 36-72 ay arasında otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa sahip 12 anne ve 12 babanın otizmlili çocuklarıyla etkileşimlerini belirlemek amaçlanmıştır. Çalışma bulgularına göre, otizmlili çocuğa sahip anne ve babaların çocuklarıyla etkileşimlerinde ifade edici olma ve duyarlılığın düşük düzeyde olduğu, başarı odaklılık ve yönlendirici olmak konularında yüksek düzeyde puan aldıkları görülmüştür. Anne-çocuk ve baba-çocuk etkileşiminde, çocuklarda OSB görülme olasılığı, çocukların cinsiyeti ve annelerin/babaların eğitim durumu açısından anlamlı bir farklılık belirlenememiştir.

Timuçin (2018) Otizm spektrum bozukluğu olan çocuk annelerinin aile yükünün aile stresini yordama düzeyini belirlemeyi amaçlamıştır. Otizmlili çocuğa sahip 108 anne ile yürütülen çalışmada, aile yükü ile aile stresi arasında pozitif ilişki olduğu belirlenmiştir. Ayrıca aile stresinin ebeveyn ve aile sorunları boyutunun duygusal yük tarafından yordandığı tespit edilmiştir.

2.2.2.2. Yurtdışı Araştırmalar

Pastor-Cerezuela, Fernandez-Andres, Tarraga-Minguez, ve Navarro-Pena'nın (2015) "Aile İçi Stres ve Otizm Spektrum Bozukluğu: Otizm Semptomu İle İlişki İlişkisi, IQ ve Esneklik" adlı çalışmasında otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinde oluşan stresini değerlendirilmesi ve normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinde oluşan stres ile karşılaştırılması amaçlanmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda ebeveyn stresi ile esneklik arasındaki ilişkinin anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır.

Nuovo ve Azzara (2011) "Otizmli Çocuğu Olan Aileler" isimli çalışmasında ebeveynlerin ailenin işleyiş tarzları ile ilgili algıları ve otizmli çocuklarının yetkinlikleri arasındaki ilişkilerin incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu otizm spektrum bozukluğu tanısı konan 4-7 yaş arasındaki 20 çocuk (%85'i erkek), %50 Zihinsel Engeli bulunan çocuklar ve ebeveynleri oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için PEP3 ve FACES-IV kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda aileler çocuklarında konulan otizm spektrum bozukluğu tanısının, zihinsel engellilik ile bir ilişkisinin olmamasını öğrendikleri zaman aile içinde uyum, iletişim ve memnuniyetin daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Hartman (2012) "Otizm ve Aileler Üzerindeki Etkileri" isimli çalışmada otizm spektrum bozukluğu ve aileler üzerinde ne gibi etkilerinin olduğu konusunda inceleme yapılması amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu otizmli kardeşi olan 4 çocuk ve ebeveynleri oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için ailelerle görüşmeler yapılmış ve veri toplama, veri analizi ve çizim sonuçlarını içeren nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda mevcut ve gelecekteki sosyal hizmet uzmanlarının, otizm tanısı konulan çocuğa sahip olan aileler ile iletişime geçmeleri gerektiği saptanmıştır.

Meadan, Halle ve Ebata, (2010) "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Aileler: Stres ve Destek" isimli çalışmada otizm spektrum bozukluğu tanısı konulan çocukların ailelerinin üzerindeki stres etkisinin incelenmesine dair literatür araştırması yapılması ve otizmli bireylerin ailelerin stresleri ile destekleyici olguların arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın odak noktası, aşağıdaki alanlarda stres ve araştırmalar üzerine vurgulamaktadır: (a) evlilik alt sistemindeki stres, (b) ebeveyn alt sistemindeki stres, (c) kardeş alt sistemindeki stres, (d) ailelerin kullandığı başa çıkma stratejileri, ve (e) aileler tarafından kullanılan gayri resmi ve resmi destek kaynakları.

2.3. Otizmlı Çocuklarda Kardeş İlişkileri

Yetersizliđi olan kardeře sahip olan bireyler, kardeşlerinin bu durumundan olumlu şekilde etkilendiđi gibi olumsuz bir şekilde de etkilennemektedir. Normal gelişim gösteren kardeşin cinsiyet ve yaşı ve yetersizliđi olan kardeşten etkilenmesi ile aralarındaki yaş farkı, yetersizliđi olan kardeşin yetersizlik türü, ailenin sosyal ve ekonomik durumu, kültürel etkenler kardeş ilişkilerinde önemli rol oynamaktadır. Bunun yanı sıra normal gelişim gösteren kardeşin yetersizliđi olan kardeşin durumu hakkında bilgisi olması, bilinçlendirilmesi gibi etkenler normal gelişim gösteren çocukların yetersizliđi olan kardeşlerini kabul görmeleri ve uyum sağlayabilmeleri adına oldukça önem arz etmektedir (Angell, Meadan ve Stoner, 2012).

Herhangi bir ailede yetersizliđi olan bir çocuđın yer alması, aile bireylerinin tümünün hayatlarını, fikirlerini ve davranışlarını etkilemektedir. Otizm spektrumu olan çocuđın kardeşleri, normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerine nazaran çok daha farklı tecrübeler edinmektedirler. Aile tarafından normal gelişim gösteren kardeşlere, yetersizliđi olan kardeşlerinin bazı bakım ve sorumlulukları yüklenebilmektedir. Bununla birlikte aileler, zor bir süreç olan otizm spektrum bozukluđu olan çocukların bakımı, ailelerin diđer çocuklarına yeteri kadar vakit harcayamamalarına neden olmaktadır ve aileler genellikle bu durumda kaygılanmaktadırlar. Bununla birlikte normal gelişim gösteren kardeşlerin otizmlı kardeşleri ile ilgili suçluluk, utanç, umursamazlık ve kusurlu olma gibi bazı olumsuz hissiyatlarının bulunduđu belirtilmektedir. Bu alanda yapılan araştırmalar normal gelişim gösteren kardeşlerin, otizmlı kardeşlerini kabul etme ve bu konudaki davranış düzeylerinin çok düşük olduđunu göstermektedir. Buna ek olarak otizmlı kardeşlerini çođu zaman bir yük olarak gördükleri ve gelecekle ilgili sürekli olarak bir düşünce karmaşasının içerisinde bulundukları belirtilmektedir (Vardarcı, 2011, s. 38).

Bu konuda yapılan bazı araştırmalar normal gelişim gösteren ve otizm spektrum bozukluđu olan kardeşlerin bir arada bulunmalarının olumlu ve olumsuz yönlerinin bulunduđunu öne sürmektedir. Bunun olumsuz tarafı, normal gelişim gösteren çocukların ihmal edilmiş ve onlara aşırı sorumlulukların yüklenmiş olduđu düşüncesidir. Kimi zaman kardeşler, özel ihtiyaçlarının bulunduđu zamanlarda hiç beklenmedik şekilde öfke ve saldırganlık gibi korkutucu davranışlara maruz kalabilmektedir. Olumlu tarafından bakılacak olursa normal gelişim gösteren kardeşler için otizmlı bir kardeşin olması durumunda aile uyumunun üst düzeyde olduđu ve kardeşler arasındaki rekabetin de en az seviyede olabilmesi durumudur. Bununla birlikte bazı durumlarda normal gelişim gösteren çocuklar,

kardeşlerinin yetersizliğinin ne olduğunu anlamamaktadırlar. Çocukların bu konuda akıl yürütmeleri yaşları olgunlaştıkça gelişebilir fakat bu konuda bilgilendirilmedikleri zaman hastalık ve sakatlık normları için bu olgunlaşma süreci ertelenebilmektedir. 5-17 yaş arasındaki otizm bilgisi preoperasyonel düşüncenin sınırları içerisinde kalmaktadır. Ayrıca, ebeveynler, çocuklarının otizmin etkisini algılayışlarını genellikle fazla abartmaktadırlar (Sage ve Jegatheesan, 2010, s. 194).

Bununla birlikte böyle özel durumlarda kardeşler arasındaki ilişkiler çocukların gelişim aşamalarında çeşitli özellikler sergileyebilmektedir. Normal gelişim gösteren kardeşlerin okul öncesi dönemlerinde kardeşlerinin otizm spektrum bozukluğu gibi soyut ve karmaşık bir yapısı olan rahatsızlığı algılamaları güç bir durumdur. Kardeşlerinin yetersizliklerinin ne olduğunu ifade ederlerken genellikle somut ve fiziki nitelikleriyle tanımlamaya çalışırlar. Aynı zamanda normal gelişim gösteren çocuklar, oyun oynama becerisi olmayan otizm spektrum bozukluğu olan kardeşlerinin niçin kendileriyle oynamadığını ve ebeveynlerinin kardeşiyle neden çok zaman harcadığını algılamayabilmektedirler. Normal gelişim gösteren çocukların okul öncesi çağlarında otizmle ilgili bilgilerin yanlış değerlendirilmesinden kaynaklı uyumsuzluk yaşayabilmektedirler. Görünmeyen yetersizlik olarak ifade edilen otizm, normal gelişim gösteren kardeşlerin otizmin ne olduğunu kavramasında ve kardeşler arasındaki ilişkinin niteliğinde olumsuz şekilde etkisi olduğu ifade edilmektedir. Buna ek olarak otizmlili çocukların fiziki özelliklerinin normal olmamasından kaynaklı kardeşler bu belirti ile şüpheye düşmekteyken bazı zamanlarda da her şeyin normal olduğunu düşündürebilmektedir (Erdem, 2017, s. 26).

2.3.1. Otizm Çocukların Kardeş İlişkisinin Boyutları

2.3.1.1. Kardeşlerin Birlikte Zaman Geçirmesi

Kardeşler arasında oluşan bağ ve anlaşma, birçok etkinliğin beraber gerçekleştirilmesi ve paylaşılması ile ilintili şekilde gelişmektedir. Kardeşler sürekli birlikte zaman geçirmektedirler. Kardeşlerin yaş ve cinsiyetleri birlikte zaman geçirebilmeleri üzerinde önemli bir etken olarak görülmektedir. Eğer yaşça birbirlerine yakınlarsa ve aynı cinsiyetlerse birlikte normalden daha çok vakit geçirebilmektedirler. Kardeşler daimî bir etkileşim sürecinde bulunurlar ancak yetersizliği olan bir kardeş ile normal gelişim gösteren kardeşler arasında bu etkileşimin azaldığı görülmektedir. Özellikle otizm spektrum bozukluğu olan çocukların, bu etkileşime daha az girdiği görülmektedir. Bunun yanı sıra

kardeş ilişkilerinde otizm spektrum bozukluğu olan çocukların, eşya paylaşımları, olumlu yönde fiziki temas, gülümseme, oyunu kendi başlatması, aralarında şaka yapmaları gibi konulardaki becerilerinin yetersiz olması ilişkiyi olumsuz yönde etkileyen faktörler arasında gösterilmektedir. Bunun sonucu olarak otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun beceri seviyesi kardeşiyle arasındaki ilişkinin kalitesini ve seviyesini etkilediği söylenebilmektedir (Topaloğlu, 2011, s. 13).

2.3.1.2.Kardeşler Arasındaki Oyun ve Paylaşım

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeşleri ile ilişki kurmak istedikleri bazı araştırmalar sonucunda gözlemlenmiştir. El-Ghoroury ve Romanczyk (1999) otizmlili çocuğu olan dokuz ailenin ikili ilişkileri üzerinde çalışma gerçekleştirmiştir. Araştırma sonucunda ebeveynlerin otizmlili çocuklarıyla oyun oynamaya çalışmalarına rağmen otizmlili çocuğun kardeşlerine sözlü olarak oyun oynama isteklerini belirttikleri gözlemlenmiştir. Söz konusu çalışma ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocukları ile otizm spektrum bozukluğu olan çocukları arasındaki kardeşlik bağını geliştirebilecekleri yönünde önemli noktaları ortaya koymaktadır. Aynı zamanda diğer araştırmalara göre, ebeveynlerin sosyal yeterliliği teşvik ederek ve kardeşler arasında çıkan sorunları en aza indirerek, kardeşler arasındaki işbirliğine dayalı ilişkileri sürdürmeye odaklanması gerektiğini öne sürmektedir. Bununla beraber oyun oynamada kardeşlerin yaş sıralamaları da önemli bir etken olarak görülmektedir. Normal gelişim gösteren çocuğun, otizmlili kardeşinden yaşça küçük olması durumunda otizmlili kardeşini oyun arkadaşı olarak görmektedir. Ancak otizmlili kardeşinin oyun başlatma becerisinin yetersizliğinden kaynaklı oyun bulma sürecinde güçlük çektiği görülmektedir. Otizmlili çocuğun normal gelişim gösteren kardeşinden yaşça küçük olması durumunda ise daha yaralı bir ilişkinin oluşacağı öne sürülmektedir. Otizmlili çocuğun, normal gelişim gösteren kardeşi ile arasında oluşacak etkileşimden yararlanacağı belirtilmektedir (Sage ve Jegatheesan, 2010, s. 194).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların bazılarında eşyalara ya da oyuncaklara zarar verme gibi davranışların bulunduğu görülmektedir. Bu nedenle otizmlili çocukların kardeşleri için oyuncaklarını ya da özel eşyalarını muhafaza edebilecekleri özel bir alan oluşturulmalıdır. Otizmlili çocuğun kardeşlerinin oyuncaklarına veya eşyalarına zarar verdiği durumlarda ebeveynlerin bu eşyaların yenilerini almaları gerektiği vurgulanmaktadır. Bunun yanı sıra otizmlili çocuğa da bu davranışın olumsuz olduğunu öğretmeleri gerekmektedir. Bunlar gerçekleştirilirse normal gelişim gösteren çocuklar kendi haklarının da önemli olduğunu ve bunun için eylemlerde bulunulduğunu gördüklerinde otizmlili kardeşlerinin bazı

zamanlarda oyuncaklarını kırmalarını olgunlukla karşılayabildikleri gözlemlenmektedir (Pişkin, 1993, s. 45).

2.3.1.3. Kardeşler Arasında Çıkan Sorunlar

Kardeşler arasında çıkan sorunların genel olarak kişilik çatışmalarından, sıkıntıdan, bireysel alandan, kişisel eşyalardan dolayı ortaya çıktığı belirtilmektedir. Aynı zamanda ebeveynlerinin koymuş oldukları kurallar da bunda etkili olabilmektedir. Bu doğrultuda bakıldığında değişik kişilik özellikleri ya da değişik ilgi alanları bulunan kardeşler arasında sorunlar çıkmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan ve normal gelişim gösteren kardeşler arasında genellikle normal gelişim gösteren çocuğun ebeveynlerinin kardeşiyle daha fazla ilgilenmesine karşılık kardeşine olan kıskançlığı ve kendisinin de ilgi beklentisi arada sorunların çıkmasına neden olabilmektedir. Zaman zaman normal gelişim gösteren çocuğun eşyalarının otizmlili kardeşi tarafından zarar görmesi de sorunlara neden olabilmektedir (Angell ve diğ., 2012, s. 2).

2.3.1.4. Kardeşler Arasındaki Taklit

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların taklit becerilerinin yapılan araştırmalar doğrultusunda yetersiz düzeyde olduğu ve gelişiminin sınırlı seviyede belirtilmektedir. Taklit becerilerinin yetersiz olması otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda en belirgin özellik olduğu öne sürülmektedir. Öyle ki bu konuda yapılan araştırmalar da bunu destekler niteliktedir (Akçamuş ve Turan, 2015, s. 19).

Kardeşlerin, aralarındaki bağ ve ilişkileri birbirlerine göstermek için kullandıkları yöntemlerden birinin taklit olduğu belirtilmektedir. Özellikle yaşça küçük olan kardeşlerin ilgilerini yaşça büyük olan kardeşlerini taklit ederek göstermektedirler. Yaşça küçük olan kardeşler, fiziki beceri, oyun, oyuncaklarla oynama, kelimeler, sayılar gibi birçok kavramı büyük olan kardeşlerinden öğrenmektedirler. Bunun yanı sıra aynı cinsiyette olan küçük kardeşlerin büyüklerini daha çok taklit ettikleri görülmektedir. Fakat bu taklit eğilimi iki kardeş arasında da karşılıklı olarak yapılmaktadır. Küçük kardeşler, büyük kardeşleri taklit ederek aslında onları model alma eğilimi göstermektedirler. Yaşça küçük olan kardeşlerde de taklit eğilimlerinin daha fazla olduğu görülmektedir. Ancak bu olgular kardeşlerden birinin yetersiz olması durumunda önemini kaybetmektedir. Bu durumda egemenlik normal gelişim gösteren kardeşe geçer ve otizmlili kardeşini kendisi taklit eder. Otizmlili çocuk ise taklit becerisinin yetersiz olmasından kaynaklı kardeşlerini çok daha az taklit ederler (Topaloğlu, 2011, s. 22).

2.3.2. Otizmli Çocuklarda Kardeş İlişkileri İle İlgili Yurtiçi ve Yurtdışı Araştırmalar

2.3.2.1. Yurtiçi Araştırmalar

Topaloğlu (2011) “Otizmli Çocukların Kardeş İlişkisinde Annenin Rolü” isimli çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan ve normal gelişim gösteren çocuklar arasındaki kardeşlik ilişkisinin biçimlendirilmesi ve yürütülmesi üzerinde annelerin rolünün ne olduğunun tasvir edilmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu 6-14 yaş aralığında otizm spektrum bozukluğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip 29 anne oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi ve ses kayıtları kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda annelerin otizmli çocukları ile normal gelişim gösteren çocukları arasındaki kardeşlik ilişkisini biçimlendirmede zorlandıkları ve bu konu üzerine destek almaları gerektiği saptanmıştır.

Erdem (2017) “Otizmli ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Kardeşlerinin Duygusal, Sosyal ve Davranışsal Özelliklerinin İncelenmesi” isimli çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve normal gelişim gösteren kardeşlerinin arasındaki davranışsal, sosyal ve duygusal niteliklerin irdelenmesi amaçlanmıştır. Çalışma grubunu otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe sahip 90 çocuk ve anneleri oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için istatistiksel analiz yöntemi, projektif testler ve içerik analiz yöntemi kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe sahip normal gelişim gösteren çocukların gelişim bakımından risk altında oldukları ve bu konuda desteğe gereksinim duydukları saptanmıştır.

Yıldırım (2005) “Farklı Engel Grubundan Engelli Kardeşe Sahip” Çocukların Kardeş İlişkileri İle Kardeşlerini Kabullenmeleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi” isimli çalışmada yetersizliği olan kardeşe sahip olan çocukların kardeşlik ilişkileri ve kardeşlerini kabul etmeleri arasındaki bağın irdelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu Ankara’da bulunan 16 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim alan Öğrenme Güçlüğü, Mental Retarde, Cerebral Palsy, Mental Motor Retarde, Down Sendromu ve Otizm tanısı konmuş çocuklar ve 10 ile 17 yaş arasındaki normal gelişim gösteren kardeşleri (228) oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği (EKYTÖ), Engelli Bireylere Yönelik Tutum Ölçeği (EBYTÖ) ve Çocuk ve Kardeş Bilgi Formu kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda tanı, cinsiyet, öğrenim düzeyi, engel derecesi, yaş ve aile bireylerinin sayısı gibi parametrelerin normal gelişim gösteren çocuğun yetersizliği olan kardeşiyle arasındaki ilişkilerde anlamlı farklılıklara neden olduğu ve söz

konusu parametrelerin çocuklarda, yetersizliği olan kardeşlerini kabul etmeleri üzerinde anlamlı bir farklılığa neden olduğu saptanmıştır.

Yılmaz ve Kara (2018) “Kardeşlerinde Şimdiki ve Yaşam Boyu Psikiyatrik Bozuklukların Değerlendirilmesi” isimli çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aile bireylerindeki psikiyatrik rahatsızlıkların durumunu, ailevi psikiyatrik sorumluluğun ve otizm spektrum bozukluğu tanısı konulan çocuğa sahip olmanın aileler üzerinde ne gibi etkilerinin olduğunun incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu vaka grubu ve kontrol grubu olmak üzere iki grup oluşturmaktadır. Vaka grubunda 8-18 yaş aralığındaki otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeşi (70), kontrol grubunda ise pediatrik endokrinoloji polikliniği tarafından izlenen tip 1 DM tanılı çocukların kardeşleri (n=45) yer almaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için Çocuklar için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Versiyonu Türkçe Versiyonunu (ÇGDS-ŞY-T), Çocuklar için Depresyon Ölçeği (ÇDÖ), Çapa Çocuk ve Ergenler için Sosyal Fobi Ölçeği (ÇESFÖ) ve Çocuklar için Durumluluk-Sürekli Kaygı Envanteri (ÇDSKE), Çocuk ve Gençler için Davranış Değerlendirme Ölçeği (ÇDDÖ) ve Sosyal Cevaplılık Ölçeği (SCÖ), Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (ÇODÖ) kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda otizm spektrum bozukluğu tanısı konulmuş çocukların kardeş ve anneleri üzerinde psikiyatrik bozukluklar bakımından artmış riske sahip oldukları ve otizm spektrum bozukluğu tanısı konulmuş çocukların tedavisini gerçekleştiren ekibin ailevi sorumluluğu da göz önünde bulundurarak yaklaşım geliştirmesine dair stratejiler oluşturulması gerektiği saptanmıştır.

Alagözoğlu (2016) “Otizm Spektrum Bozukluğundan Etkilenmiş Kardeşi Olan Bireylerin Aileleri İle İlgili Duygu ve Düşünceleri” isimli çalışmada otizm spektrum bozukluğu tanısı konulmuş kardeşi olan çocukların aileleri hakkındaki hissiyat ve düşüncelerinin ne olduğu konusunda inceleme yapılması amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu ikisi kız ve biri erkek olmak üzere otizmlili kardeşe sahip 15-16 yaşında üç kişi oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için veriler fotoğraf aracılığı ile gerçekleştirilen yarı-yapılandırılmış görüşmeler sonucunda elde edilmiş ve veriler anlatı analizi aracılığıyla analiz edilmiştir. Elde edilen bulgular sonucunda otizm spektrum bozukluğu tanısı konulmuş çocukların kardeşlerinin hastalık hakkında yeteri kadar bilgi sahibi olmadıkları, erkek katılımcının kardeşinden dolayı utanç duyduğu, diğer katılımcıların ise kardeşlerini kabul ettikleri ve kardeşlerine karşı korumacı davranış sergiledikleri, katılımcıların kardeşlerinin

geleceği konusunda kaygı duydukları ve anneleri ile diledikleri gibi zaman harcayamadıkları saptanmıştır.

2.3.2.2. Yurtdışı Araştırmalar

Moyson ve Roeyers (2011) “Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Kardeşlerinin Yaşam Kalitesi” isimli çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeşlerinin yaşam kalitelerinin nasıl olduğunun incelenmesi ve tanımlanması amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu Belçika’da yaşayan Felemenk erkek ve yaşları 5-16 arasında olan otizmlı çocuklar ve onların 6 ile 14 yaş arasındaki kardeşleri (17) oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için veri toplama aracı olarak 4 aşamalı niteliksel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Çalışma verilerin yarı yapılandırılmış ilkelere (grounded theory) göre analiz edilmiş ve 9 kardeşin yaşam kalitesinin tanım alanının (SibQol) belirlenmesi ile sonuçlanmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda otizmlı kardeşe sahip çocukların kendi yaşam kalitelerini tanımlayabildiği, OSB özelliklerinin kardeşler üzerinde bireysel deneyim kazandırdığı, SibQol konseptinin OSB’li çocukların kardeşlerinin desteklenebilmesi için kullanılabileceği saptanmıştır.

Longard, Brian, Zweigenbaum, Duku., Moore, Smith, ve diğ. (2017) “Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Yüksek Risk Altında Olan Bebek Kardeşlerinde Erken Anlatım ve Algısal Dil Yörüngeleri” isimli çalışmada otizmlı birey olan ailelerde otizm spektrum bozukluğu tanısı konulan ve tanı konulmayan otizm riski yüksek bebeklerde kendini erken gösteren ve algısal dil yörüngelerinin kontrol edilmesi amaçlanmıştır. Ek olarak ailede herhangi birinde otizm tanısı bulunmayan otizm riskinin düşük olduğu bebeklerin olasılıklarının kontrol edilmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu için yaş aralıkları 6, 12, 24 ile 36 aylık olan 371’i yüksek risk taşıyan %56’sı erkek kardeşler, 152’i düşük risk taşıyan %52’si erkek olan kardeşler oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için Mullen Erken Öğrenme Ölçekleri (MSEL) ve semiparametrik grup tabanlı modelleme kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda yüksek riskli otizm ve düşük riskli otizm tanısı olan bebeklerin her yörünge grubunda olmasına rağmen, azalan yörüngeye ait olan (anlamli ve/veya algısal) bir otizm spektrum bozukluğu tanısıyla ilişkili olduğu saptanmıştır.

Hastings (2003) “Uygulamalı Davranış Analizine Katılan Otizmlı Çocuk Kardeşlerinin Davranışsal Düzenlemesi Erken Müdahale Programları: Sosyal Desteğin Moderatör Rolü” isimli çalışmada uygulamalı davranış analiz programlarında otizmlı çocukların kardeşlerinde davranışsal uyumun incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın

grubunu 78 çocuk oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için annelerin kardeşler arasındaki uyumu sağlama düzeyleri normatif örneklerle karşılaştırılmış ve regresyon analizlerinin, sosyal desteğin, otizm şiddetinin bir arabulucu veya telafi edici değişken olması yerine kardeş uyumu üzerindeki etkisinin moderatörü olarak işlev gördüğü saptanmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda sağlanan resmi destekler doğrultusunda otizm şiddeti az olan çocuğa sahip olan ailelerdeki kardeşlerin daha az uyum sorunu yaşadıkları saptanmıştır.

Ross ve Cuskelly (2006) “Otistik Spektrum Bozukluğu Olan Erkek ve Kız Kardeşlerin Uyum, Kardeşlik Sorunları ve Başa Çıkma Stratejileri” isimli çalışmada otizmlili kardeşi olan çocukların davranış problemleri ve bu problemlere nelerin neden olduğunun incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın belirlenmesi için bu çocukların anneleri tarafından normal gelişim gösteren çocuğunu dikkate alarak tamamladığı “Çocuk Davranışları Kontrol Listesi” ve normal gelişim gösteren kardeşe uygulanan anketler kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda otizmlili kardeşi olan çocukların içselleştirici davranış problemleri geliştirmelerinin risk altında olduğu fakat bunu etkileyen faktörlerin bilinmediği saptanmıştır.

Bontinck, Warreyn, Meirsschaut ve Roeyers (2018) “Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Ebeveyn-Çocuk Etkileşimi ve Kardeşleri: Bir Kodlama Stratejisinin Seçilmesi” isimli çalışmada otizmlili çocuğun bulunduğu ailelerde ebeveyn-çocuk ve kardeş etkileşiminin duygusal, davranışsal ve bilişsel gelişiminin OSB’den güçlü bir şekilde etkilenmesi ve bireyler arasındaki bu etkileşimlerin nasıl kodlanması gerektiği konusunda incelemelerin yapılması amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu otizmlili 16 çocuğun anneleri ve otizm tanısı bulunmayan kardeşe sahip olan normal gelişim gösteren kardeş oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için grupların global ve frekans kodları gibi bütün kodlamalar karşılaştırılmıştır ve her kodlama yönteminin grup farklılıklarını algılama becerileri değerlendirilmiştir. Elde edilen bulgular sonucunda annelerin daha fazla destek ve yapı ile karakterize edilmiş bir etkileşim tarzı ve normal gelişim gösteren çocuklarıyla etkileşimlerinde ise daha net talimatlar kullandığı saptanmıştır.

Diener, Anderson, Wright ve Dunn (2015) “Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Gündelik Yaşam Bağlamında Kardeş İlişkileri ve Gücüne Dayalı Bir Program” isimli çalışmada annelerin ve kız kardeşlerin, otizmlili erkek çocuk olan ailelerde kardeş ilişkileri ile ilgili algılarını, spektrumdaki gençler için tasarlanmış güçlü bir aile odaklı 3D teknoloji programı bağlamında incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu 7 otizmlili

erkek çocuğun anneleri ve kız kardeşleri oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için beklenmedik şekilde ortaya çıkan temalar için kodlanmış yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda teknoloji programı kapsamında, anneler ve kız kardeşlerin, oğlanların rollerini, günlük yaşamın bağlamına göre olumlu yönde değiştiğini algıladıkları saptanmıştır.

McHale, Sloan ve Simeonsson (1986) “Otistik, Zihinsel Engelli ve Engelsiz Erkek Kardeşlerle Çocukların Kardeş İlişkileri” isimli çalışmada yetersizliği olan çocukların erkek kardeşleri ile arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın grubunu yaşları 6-15 arasında değişen 90 çocuk, 30’u otistik, 30’u zihinsel engelli ve 30’u engelli veya kız kardeşi olmayan çocuk oluşturmaktadır. Çalışmanın belirlenmesi için çocuklarla açık görüşmeler yapılmıştır ve anneleri tarafından çocuklarının kardeşlerine yönelik davranışlarının olumlu ve olumsuz yönlerini tanımladığı ölçek kullanılmıştır. Elde edilen bulgular sonucunda grup karşılaştırmalarının otistik ve zihinsel engelli kardeşleri olan çocukların herhangi bir öz bildirim önleminde farklılık göstermediği saptanmıştır.

BÖLÜM III

YÖNTEM

Araştırmada nicel ve nitel yöntemlerin yer aldığı karma yöntem kullanılmıştır. Karma yöntem; “araştırmacının, araştırma problemlerini anlamak için hem nicel veriler (kapalı uçlu) hem de nitel veriler (açık uçlu) topladığı iki veri setini birbiriyle bütünleştirdiği ve daha sonra bu iki veri setini bütünleştirmenin avantajlarını kullanarak sonuçlar çıkardığı, sağlık, sosyal ve davranış bilimleri alanında kullanılan bir araştırma yaklaşımı” şeklinde tanımlanmaktadır. Bu yaklaşımdaki temel husus; araştırmacının istatistiki eğilimleri (nicel veriler), öyküler ve kişisel deneyimlerle (nitel veriler) birleştirmesinin, araştırma problemini daha iyi anlamak için bu yöntemlerden herhangi birini yalnız başına kullanmaya kıyasla daha fazla avantaj sağlama eğilimidir (Creswell, 2017).

Karma yöntemin araştırmacılara sağladığı avantajlar;

- Araştırmacının aynı çalışma içerisinde bir yöntemin zayıf yönlerini gidermek amacıyla başka bir yöntemin güçlü taraflarını kullanabilmesi,
- Araştırmacının tek bir yöntemle sınırlanmaması sayesinde daha geniş ve eksiksiz şekilde araştırma sorularını cevaplayabilmesi,
- Araştırma sonuçlarının genellenebilirliğinin artırılması,
- Sayısal verilerin mevcut olaylara açıklık getirmesi veya olayların sayısal verilere anlam katması,
- Teori ve uygulamaya ilişkin daha kesin ve eksiksiz bilgi sağlayabilmesidir (Baki ve Gökçek, 2012).

Nitel araştırmalar genellikle sosyal araştırmalarda tercih edilen, sözel ağırlıklı ve yoruma dayalı çalışmalarda kullanılmaktadır. Nitel araştırmalar tutum, davranış ve tecrübelerle ilgilenmektedir. Nitel yöntemde tümevarım mantığı, toplanan veriler doğrultusunda genellemeler yapma gibi hususlar ön plandadır. Nitel yaklaşımda genellikle gözlem, görüşme ve anket teknikleri sıkça kullanılmaktadır. Nitel araştırmalar kendi içinde; örnek olay, durum çalışmalar (case study), eylem araştırmaları, kültür analizi, feminist araştırmalar ve grounded teori gibi alt gruplara ayrılabilir (Padem, Göksu ve Konaklı, 2012). Bu çalışmada nicel verilerin toplanması amacıyla anket tekniği kullanılacak ve SPSS programında veriler çözümlenecektir.

Nicel araştırma yöntemleri; belirli bir problemin veya problemlerin teoriler aracılığıyla sınanması, sayılarla ölçülmesi ve istatistiki teknikler ile analiz edilmesi olarak

tanımlanabilir. Nicel araştırmalar genellikle sayısal nitelikteki araştırmalardır. Bu yöntemde farklı veri toplama ve istatistiki teknikler kullanılarak ölçme ve değerlendirme yapılmaktadır. Bazı nicel araştırmalarda önceden belirtilen hipotezler sınanmaktadır. Nicel yöntemler, tımdengelim yaklaşımı çerçevesinde genelden özele doğru hareket etmektedir. Metodolojide anket, deney, tarama ve yapılandırılmış görüşme teknikleri kullanılabilir (Padem, Göksu ve Konaklı, 2012). Bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır.

Yarı yapılandırılmış görüşmeler, araştırmacının önceden planlayarak sormak istediği soruları içeren bir görüşme prosedürünü gerektirmektedir. Ancak görüşme esnasında araştırmacı, görüşmenin akışına göre farklı yan veya alt sorular sorarak görüşmenin akışını etkileyebilir ve karşıdaki kişinin yanıtlarını detaylandırmasını isteyebilir. Görüşme tekniğini kullanmada amaç, genellikle bir hipotezin test edilmesi yerine diğer kişilerin deneyimlerini ve bu deneyimleri nasıl anlamlandırdıklarını anlamaya çalışmaktır. Bu nedenle araştırmacının odaklandığı nokta diğer kişilerin öyküleri, betimlemeleri ve düşünceleridir (Türnükü, 2000). Yarı yapılandırılmış görüşme tekniği; araştırmacılara, görüşmenin önceden hazırlanmış görüşme protokolüne bağlı olarak sürdürülmesi sayesinde daha sistematik ve karşılaşılabılır bilgi sunması açısından önemli kolaylık sağlamaktadır.

Bu çalışmada normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşleriyle ilişkilerini değerlendirmek amacıyla “Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği”, normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşlerine ilişkin yaşadıkları problemleri içeren “Kardeş Problemleri Anketi”, kardeşlerin özel gereksinimli kardeşleriyle sorun alanlarını ve geleceğe yönelik beklentilerini belirlemek için yarı yapılandırılmış görüşme formu ve bilgi formu kullanılmıştır.

3.1. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini İzmir’de yaşayan otizm tanısı almış çocukların normal gelişim gösteren kardeşleri oluşturmaktadır. Araştırmanın çalışma grubu, OSB tanısı almış İzmir’de Özel Özel Eğitim merkezlerinden özel eğitim almaya devam eden araştırmaya katılmaya gönüllü olmuş kardeşlerinden oluşturulmuştur. Bu amaçla MEB İzmir İl Müdürlüğünden gerekli izinler alınmış ve Özel Özel Eğitim Merkezleri yöneticileri ile görüşülmüş ve çalışma için izin veren Özel Gün Işığım Özel Eğitim Merkezi, Özel Burçak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Buca Mutlu Çocuklar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Çağdaş Işık Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Özel Mavi Işık

Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi olmak üzere toplam beş kurumdan gönüllü 107 kardeş çalışma grubunu oluşturmuştur.

Tablo 1

Otizmli Çocukların Demografik Bilgilerine İlişkin Frekans ve Yüzde Dağılımı

Cinsiyet	n	%
Kız	25	23,1
Erkek	83	76,9
Toplam	108	100,0
Yaş	n	%
2-4	27	25,0
5-7	41	38,0
8-10	28	25,9
11-18	12	11,1
Toplam	108	100,0
Eğitim Durumu	n	%
Okul öncesi	52	48,1
İlköğretim	43	39,8
Ortaöğretim	9	8,3
Lise	1	,9
Toplam	105	97,2
Cevaplanmayan	3	2,8
Genel Toplam	108	100,0
Otizm Tanısının Şiddeti	n	%
Ağır	25	23,1
Orta	53	49,1
Hafif	26	24,1
Toplam	104	96,3
Cevaplanmayan	4	3,7
Genel Toplam	108	100,0

Tablo 1’de görüldüğü gibi, araştırma formuna katılanların otizmli kardeşlerinin 25(%23,1)’i kız ve 83(%76,9)’ü erkektir. Bu durumda her 10 otizmli çocuktan 8’inin erkek olduğu söylenebilir. Araştırmaya katılanların otizmli kardeşlerinin 27(%25)’si 2-4 yaş arasında, 41(%38)’i 5-7 yaş arasında, 28(%25,9)’i 8-10 yaş arasında ve 12(%11,1)’si 11-18 yaş arasındadır. Bu durumda her 10 otizmli çocuktan 1’inin 11 ile 18 yaş arasında ve her 10 otizmli çocuktan 4’ünün ise 5 ile 7 yaş arasında olduğu söylenebilir.

Araştırmaya katılanların otizmli kardeşlerinin 52(%48,1)’si okul öncesi, 43(%39,8)’ü ilköğretim, 9(%8,3)’u ortaöğretim ve 1(%0,9)’i lise düzeyinde eğitim görmektedir. Araştırmaya katılanların otizmli kardeşlerinin 25(%23,1)’inin ağır, 53(%49,1)’ünün orta ve 26(%24,1)’sının hafif tanı şiddetine sahip olduğu görülmüştür. Bu çalışma için ulaşılmış olan, her 2 otizmli çocuktan 1’inin orta derecede tanı şiddetine sahip olduğu söylenebilir.

Tablo 2

Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Demografik Bilgilerine İlişkin Frekans ve Yüzde Dağılımı

Kardeşin Cinsiyeti	n	%
Kız	72	66,7
Erkek	36	33,3
Toplam	108	100,0
Kardeşin Yaşı	n	%
8-10	37	34,3
11-13	32	29,6
14-16	23	21,3
17-18	15	13,9
Toplam	107	99,1
Cevaplanmayan	1	,9
Genel Toplam	108	100,0
Kardeşin Eğitim Durumu	n	%
Okul öncesi	1	,9
İlköğretim	56	51,9
Ortaöğretim	45	41,7
Lise	5	4,6
Toplam	107	99,1
Cevaplanmayan	1	,9
Genel Toplam	108	100,0
Kardeşler arasındaki yaş farkı	n	%
Eşit	8	7,4
1-3 yaş arasında	16	14,8
4-6 yaş arasında	39	36,1
7 yaş ve üstünde	41	38,0
Toplam	104	96,3
Cevaplanmayan	4	3,7
Genel Toplam	108	100,0

Tablo 2’de görüldüğü gibi, araştırma formuna katılan otizmli kardeşe sahip çocukların 72(%66,7)’sinin kız ve 36(%33,3)’sının cinsiyeti erkektir. Araştırmaya katılan otizmli kardeşe sahip çocukların 37(%34,3)’si 8-10 yaş arasında, 32(%29,6)’si 11-13 yaş arasında, 23(%21,3)’ü 14-16 yaş arasında ve 15(%13,9)’i 17-18 yaş arasındadır. Bu durumda otizmli çocukların her 10 kişiden 3’ünün kardeşinin 11-13 yaş arasında olduğu söylenebilir. Araştırmaya katılan otizmli kardeşe sahip çocukların 1(%0,9)’i okul öncesi, 56(%51,9)’sı ilköğretim, 45(%41,7)’i ortaöğretim ve 5(%4,6)’i lise eğitim düzeyine sahiptir. Bu durumda otizmli çocukların her 2 kişiden 1’inin ilköğretim düzeyinde kardeşlerinin olduğu söylenebilir. Otizmli kardeşlere sahip bireylerin 8(%7,4)’i eşit yaşlarda, 16(%14,8)’sı 1-3

yaş arasında fark, 39(%36,1)'u 4-6 yaş arasında fark, 41(%38)'i 7 yaş ve üzerinde fark olduğunu belirtmiştir.

Araştırmaya katılan otizmli kardeşe sahip çocukların ailelerinin kendi ekonomik durumlarına yönelik algılarına göre, 9 (%8,3)'u düşük, 50'si (%46,3)'si orta, 27(%25)'si iyi ve 6(%5,6)'sı çok iyi düzeyde aile gelir durumuna sahiptir.

3.2. Veri Toplama Süreci ve Araçları

3.2.1. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği (Schaeffer Sibling Behaviour Rating Scale)

Schaeffer-Edgerton (1979) tarafından hazırlanan, McHale ve diğ. (1986) tarafından geliştirilen ve Ahmetoğlu (2004) tarafından Türkçeye uyarlanan Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği, normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşleriyle olan ilişkilerini değerlendirmek amacıyla hem kardeşlere hem de annelere uygulanmaktadır. Ölçek 30 maddeden oluşmakta, nazik olma, birliktelik-ilgili olma, uzak durma-çekinme, empati, fiziksel saldırganlık olmak üzere beş alt boyutu bulunmaktadır.

Ölçekte yer alan maddelere verilen tepkiler, hiçbir zaman (1 puan)- nadiren (2 puan)- bazen (3 puan)- sık sık (4 puan)- her zaman (5 puan) şeklinde derecelendirilmiştir. Ankette bazı maddeler tersine (reverse) puanlanmıştır. Ölçekte tersine puanlanan maddelere (2., 8., 10., 12., 20. ve 21.madde) verilen yanıtlar 5 yerine 1, 4 yerine 2, 2 yerine 4 ve 1 yerine 5 değeri almaktadır. Türkçe formun güvenilirlik çalışması 100 zihinsel engelli çocuğun kardeşleri ve anneleri ile yapılmıştır. Kardeş algılarına göre 5 alt boyut için iç tutarlılık kat sayıları nazik olma (.81), uzak durma-çekinme (.71), birliktelik-ilgili olma (.90), empati (.80) ve fiziksel saldırganlık (.73) şeklinde bulunmuştur. Ölçeğin zamana bağlı tutarlı ölçümler verip vermediği test-tekrar test yoluyla güvenilirliği sınanmıştır. Alt ölçeklere ait test-tekrar test korelasyonları; nazik olma .99, uzak durma-çekinme .99, birliktelik-ilgili olma .98, empati .95, fiziksel saldırganlık .99 şeklinde belirlenmiştir. Anne algılarına göre 5 alt boyut için iç tutarlılık kat sayıları nazik olma (.89), uzak durma-çekinme (.83), birliktelik-ilgili olma (.90), empati (.85) ve fiziksel saldırganlık (.77) şeklinde bulunmuştur. Alt ölçeklere ait test-tekrar test korelasyonları; nazik olma .99, uzak durma-çekinme .99, birliktelik-ilgili olma .99, empati .95, fiziksel saldırganlık .99 şeklinde belirlenmiştir. Bu bulgular ölçeğin geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğunu ve zamana bağlı tutarlı sonuçlar verdiğini göstermektedir (Ek.1).

3.2.2. Kardeş problemleri anketi (Sibling Problems Questionnaire)

Taylor (1974) tarafından geliştirilen ve Mc Hale ve arkadaşları (1986) tarafından tekrar gözden geçirilen, Ahmetoğlu ve Aral (2004) tarafından Türkçeye çevrilerek, geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılan normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşlerine ilişkin yaşadıkları problemleri içeren 19 cümleden oluşan “Kardeş Problemleri Anketi” tek boyutlu bir tutum ölçeğidir. Çocukların engelli kardeşlerine ilişkin yaşadıkları problemleri içeren her cümlemin karşısında “Doğru” ve “Yanlış” diye cevap verecekleri bölümler bulunmaktadır. Çocuklar her cümleyi okuduktan sonra kendilerine uygun cevabı işaretlemeleri gerekmektedir. Her bir “doğru” yanıt 1 “yanlış” yanıt 2 değeri almaktadır. Ankette bazı maddeler tersine (reverse) puanlanmıştır. Ölçekte tersine puanlanan maddelere (1., 2., 4., 5., 6., 7., 8., 10., 11., 12., 13., 14., 15., 16., 17. ve 19.madde) verilen yanıtlar 1 yerine 2, 2 yerine 1 değeri almaktadır. Ölçekten alınan yüksek puan normal gelişim gösteren çocuğun engelli kardeşine ilişkin daha az problem yaşadığını göstermektedir. Ölçeğin geçerliliğini belirlemek amacıyla faktör analizi yapılmıştır. Faktör yük değeri .37-.80 arasında değişmektedir. Güvenirliğine iç tutarlılık yöntemi ile bakılmıştır. Kuder Richardson 20 (KR-20) formülü kullanılarak hesaplanan güvenirlik katsayısı .85 bulunmuştur. Alfa değeri .86 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin zamana bağlı tutarlı ölçümler verip vermediği test-tekrar test güvenirliği yoluyla sınanmıştır. Ölçeğin test-tekrar test korelasyonu .998’dir. Bu doğrultuda ölçeğin geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu görülmektedir (Ek.2).

3.2.3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme ve Demografik Bilgi Formu

Kişisel bilgi formu, özel gereksinimli çocuk ve kardeşine ilişkin demografik özellikleri içeren konularda bilgi toplamak amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanmış 7 maddeden oluşmaktadır.

Kardeşlerin özel gereksinimli kardeşiyle ilişkilerini, sorun alanlarını, kardeşine yönelik duygularını ve geleceğe yönelik beklentilerini belirlemek için, nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme soruları kullanılmıştır. Formda kardeşler özel gereksinimli kardeşlerine yönelik onlardan duymak istedikleri ifadeleri, birlikte yapmak istedikleri etkinlikleri içeren sorular yönlendirilmiştir. Form hazırlanırken öncelikle araştırmanın amacı göz önünde bulundurulmuş daha sonra literatür taraması yapıp bu konuda oluşturulabilecek sorular arasından, soru sayısı da göz önüne alınarak yarı yapılandırılmış görüşme formunun soruları oluşturulmuş ve doktora düzeyinde akademik derecesi olan ve özel eğitim alanında çalışan iki uzman tarafından kapsam geçerliliği ve soruların ifadesi açısından incelenerek onay alınmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu 8

sorudan oluşmaktadır. Görüşme formu, yüz yüze uygulanmış olup, uygulama süreci yaklaşık 15- 20 dakika sürmüştür. Görüşme sürecinde sorulara verilen cevaplar kısa olsa da kardeşlerin özel gereksinimli kardeşlerine yönelik yaşantılarıyla ilgili anlattıkları detaylı bilgiler göz önüne alındığında bu sürenin uzadığı gözlenmiştir (Ek.3 ve Ek.4).

3.2.4. Veri Toplama Süreci

Araştırmanın verilerinin toplama aracı olan Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği ve “Kardeş Problemleri Anketi” için ölçek ve anket izinleri Ahmetoğlu ve Aral (2004) dan alınmıştır (Ek.5). Araştırmanın amacını ailelere çalışmanın amacı anlatılmış çocuklarının gönüllü katılımcı olması için onam formları doldurtulmuştur (Ek.6 ve Ek.7).

Etik kurulu onayı alındıktan sonra İzmir Valiliği İl Milli Eğitim Müdürlüğü’nden valilik onayı ile izin alınmış (Ek.8), kurumlarla görüşülüp çalışma grubunu oluşturacak öğrencilerin gelebilecekleri gün ve saatler öğrenilmiştir. Uygun olunan gün ve saatlerde kurum içinde boş olan sınıflarda otizimli kardeşe sahip bireylerle 15-20 dakikadan oluşan görüşmelerle çalışmanın verileri toplanmıştır.

3.3. Veri Analizi

Veri analizinde; tanımlayıcı istatistiklerden ortalama, standart sapma, yüzde ve frekans değerleri, bağımsız gruplar arasındaki farkların anlamlılığını tespit etmek amacıyla t-testi ve ANOVA kullanılmıştır. Bağımlı değişkenler arasındaki ilişkinin incelenmesinde ise Pearson korelasyon analizi gerçekleştirilmiştir. Analiz bulguları, %95 güven aralığına ($p<0,05$) göre yorumlanmıştır.

Nitel verilerin analizinde veriler önceden belli olan kategori ya da boyutlara göre özetlenir ve yorumlanır. Dört aşamadan oluşur. Birincisi analiz için bir çerçeve oluşturulmalıdır. Yani verilerin hangi kavram ya da temalar altında düzenleneceği başlangıçta belirlenir. İkinci aşamada hazırlanmış olan bu tematik çerçeveye göre veriler okunur, düzenlenir ve işlenir. Hatta önceden belirlenmiş olan tematik çerçevenin dışında kalan verilerin dikkate alınmaması da söz konusu olabilir. Üçüncü aşamada tematik çerçeveye göre düzenlenmiş olan bulgular, kolay anlaşılır bir dille tanımlanır ve gerekirse ilginç ve vurucu alıntılarla desteklenir. Dördüncü aşamada ise bulgular yorumlanır. Yani tanımlanmış olan bulgular açıklanır, ilişkilendirilir ve anlamlandırılır (Yıldırım ve Şimşek, 2006).

BÖLÜM IV

BULGULAR

4.1. Nicel Analize İlişkin Bulgular

Çalışmanın bu bölümünde nicel analiz bulguları kapsamında, Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği ve Kardeş Problemleri Anketi kapsamında test edilen problemlerin değerlendirilmesinden elde edilen bulgular sunulmuştur.

Otizimli kardeşe sahip bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları puanlar cinsiyete göre farklılaşmakta mıdır?

Tablo 3

Otizimli Kardeşe Sahip Bireylerin Cinsiyetine Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği Puanlarının t Testi sonuçları

Kardeş Cinsiyeti		$\bar{x}$	Standart Sapma	t	p	Ortalama Farklılık
Nazik Olma	Kız	2,55	0,32	0,597	0,552	0,04
	Erkek	2,51	0,38			
Uzak Durma	Kız	1,34	0,42	- 2,467	0,017*	-0,28
	Erkek	1,62	0,61			
Birliktelik	Kız	3,58	0,78	2,892	0,005*	0,46
	Erkek	3,12	0,78			
Empati	Kız	4,47	0,57	3,426	0,001*	0,52
	Erkek	3,94	0,82			
Fiziksel	Kız	1,13	0,33	-1,815	0,076	-0,17
Saldırganlık	Erkek	1,31	0,52			

*p<0,05 anlamlılık düzeyini ifade etmektedir.

Tablo 3’da görüldüğü gibi, Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Nazik Olma alt boyutuna ilişkin otizimli kardeşe sahip kız bireylerin $2,55 \pm 0,32$ ve otizimli kardeşe sahip erkek bireylerin $2,51 \pm 0,38$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir (($t=-0,597$, $p=0,552$)).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Uzak Durma alt boyutuna ilişkin otizimli kardeşe sahip kız bireylerin $1,34 \pm 0,42$ ve erkek bireylerin $1,62 \pm 0,61$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmüştür ($t=-2,467$, $p=0,017$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Birliktelik alt boyutuna ilişkin otizimli kardeşe sahip kız bireylerin $3,58 \pm 0,78$ ve erkek bireylerin $3,12 \pm 0,78$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($t=-2,892$, $p=0,005$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Empati alt boyutuna ilişkin otizimli kardeşe sahip kız bireylerin $4,47 \pm 0,57$ ve erkek bireylerin $3,94 \pm 0,82$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($t=-3,426$, $p=0,001$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Fiziksel Saldırganlık alt boyutuna ilişkin otizimli kardeşe sahip kız bireylerin $1,13 \pm 0,33$ ve erkek bireylerin $1,31 \pm 0,52$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($t=-1,815$, $p=0,076$).

Otizimli kardeşe sahip bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları puanlar yaşa göre farklılaşmakta mıdır?

Tablo 4

Otizimli Kardeşe Sahip Bireylerin yaşına göre Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Puanlarının ANOVA (Varyans Analizi) Sonuçları

	Kardeş Yaşı	Ortalama	Std. Sapma	F Test İstatistiği	p	Anlamlı Farklılık
Nazik Olma	8-10	2,64	0,40	2,833	0,042*	8-10 ile 11-13
	11-13	2,41	0,24			
	14-16	2,55	0,34			
	17-18	2,50	0,32			
Uzak Durma	8-10	1,54	0,68	1,284	0,284	
	11-13	1,45	0,40			
	14-16	1,33	0,24			
	17-18	1,29	0,47			
Birliktelik	8-10	3,36	0,79	0,948	0,420	
	11-13	3,44	0,84			
	14-16	3,65	0,68			
	17-18	3,23	0,96			
Empati	8-10	4,16	0,71	3,891	0,011*	14-16 ile 8-10 ve 14-16 ile 17-18
	11-13	4,33	0,61			
	14-16	4,66	0,43			
	17-18	3,97	0,99			
Fiziksel Saldırganlık	8-10	1,24	0,43	1,471	0,227	
	11-13	1,14	0,40			
	14-16	1,09	0,21			
	17-18	1,33	0,60			
Genel Ortalama	8-10	2,70	0,28	2,423	0,070	
	11-13	2,65	0,22			
	14-16	2,77	0,23			
	17-18	2,56	0,26			

Tablo 4’de görüldüğü gibi, Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Nazik Olma alt boyutuna ilişkin otizmli kardeşe sahip bireylerin 8-10 yaş arasında $2,64 \pm 0,40$, 11-13 yaş arasında $2,41 \pm 0,24$, 14-16 yaş arasında $2,55 \pm 0,34$ ve 17-18 yaş arasında $2,50 \pm 0,32$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli kardeşe sahip bireylerin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ve bu anlamlılığın 8-10 yaş arasındaki bireylerin 11-13 yaş arasındaki bireylere göre daha yüksek ortalama değer vermesine bağlı olduğu söylenebilir ($F=2,833$, $p=0,042$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Uzak Durma alt boyutuna ilişkin otizmli kardeşe sahip bireylerin 8-10 yaş arasında $1,54 \pm 0,68$, 11-13 yaş arasında $1,45 \pm 0,40$, 14-16 yaş arasında $1,33 \pm 0,24$ ve 17-18 yaş arasında $1,29 \pm 0,47$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli kardeşe sahip bireylerin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F=1,284$, $p=0,284$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Birliktelik alt boyutuna ilişkin otizmli kardeşe sahip bireylerin 8-10 yaş arasında $3,36 \pm 0,79$, 11-13 yaş arasında $3,44 \pm 0,84$, 14-16 yaş arasında $3,65 \pm 0,68$ ve 17-18 yaş arasında $3,23 \pm 0,96$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli kardeşe sahip bireylerin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F=0,984$, $p=0,420$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Empati alt boyutuna ilişkin otizmli kardeşe sahip bireylerin 8-10 yaş arasında $4,16 \pm 0,71$, 11-13 yaş arasında $4,33 \pm 0,61$, 14-16 yaş arasında $4,66 \pm 0,43$ ve 17-18 yaş arasında $3,97 \pm 0,99$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli kardeşe sahip bireylerin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ve bu anlamlılığın 14-16 yaş arasındaki bireylerin 8-10 yaş arasındaki ve 17-18 yaş arasındaki bireylere göre daha yüksek ortalama değer vermesine bağlı olduğu söylenebilir ($F=3,891$, $p=0,011$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Fiziksel Saldırganlık alt boyutuna ilişkin otizmli kardeşe sahip bireylerin 8-10 yaş arasında $1,24 \pm 0,43$, 11-13 yaş arasında $1,14 \pm 0,40$, 14-16 yaş arasında $1,09 \pm 0,21$ ve 17-18 yaş arasında $1,33 \pm 0,60$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli kardeşe sahip bireylerin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F=1,471$, $p=0,227$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Genel Ortalama alt boyutuna ilişkin otizmlili kardeşe sahip bireylerin 8-10 yaş arasında $2,70\pm0,28$, 11-13 yaş arasında $2,65\pm0,22$, 14-16 yaş arasında $2,77\pm0,23$ ve 17-18 yaş arasında $2,56\pm0,26$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmlili kardeşe sahip bireylerin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F=2,423$, $p=0,070$).

Otizmlili kardeşe sahip bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları puanlar otizmlili bireyin cinsiyetine göre farklılaşmakta mıdır?

Tablo 5

Otizmlili Kardeşe Sahip Bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Otizmlili Bireyin Cinsiyetine Göre t Testi sonuçları

Otizmlili Çocuğun Cinsiyeti		Ortalama	Std. Sapma	t	p
Nazik Olma	Kız	2,55	0,33	0,275	0,784
	Erkek	2,53	0,35		
Uzak Durma	Kız	1,55	0,66	1,067	0,294
	Erkek	1,40	0,45		
Birliktelik	Kız	3,28	0,86	-1,032	0,305
	Erkek	3,47	0,79		
Empati	Kız	4,01	0,93	-1,844	0,075
	Erkek	4,38	0,60		
Fiziksel Saldırganlık	Kız	1,16	0,37	-0,409	0,683
	Erkek	1,20	0,43		

Tablo 5’de görüldüğü gibi, Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Nazik Olma alt boyutuna ilişkin otizmlili kız bireylerin $2,55\pm0,33$ ve otizmlili erkek bireylerin $2,53\pm0,35$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($t=0,275$, $p=0,784$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Uzak Durma alt boyutuna ilişkin otizmlili kız bireylerin $1,55\pm0,66$ ve otizmlili erkek bireylerin $1,40\pm0,45$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir (Test İstatistiği=1,067, $p=0,294$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Birliktelik alt boyutuna ilişkin otizmlili kız bireylerin $3,28\pm0,86$ ve otizmlili erkek bireylerin $3,47\pm0,79$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($t=-1,032$, $p=0,305$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Empati alt boyutuna ilişkin otizmli kız bireylerin $4,01 \pm 0,93$ ve otizmli erkek bireylerin $4,38 \pm 0,60$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($t = -1,844$, $p = 0,075$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Fiziksel Saldırganlık alt boyutuna ilişkin otizmli kız bireylerin $1,16 \pm 0,37$ ve otizmli erkek bireylerin $1,20 \pm 0,43$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($t = -0,409$, $p = 0,683$).

Otizmli kardeşe sahip bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları puanlar otizmli bireyin yaşına göre farklılaşmakta mıdır?

Tablo 6

Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden Aldıkları Puanların Otizmli Bireyin Yaşına Göre ANOVA Testi Sonuçları

	Otizmli Çocuğun Yaşı	Ortalama	Std. Sapma	F	p
Nazik Olma	2-4	2,47	0,32	0,850	0,470
	5-7	2,51	0,36		
	8-10	2,58	0,35		
	11-18	2,63	0,28		
Uzak Durma	2-4	1,56	0,70	0,742	0,529
	5-7	1,39	0,42		
	8-10	1,41	0,47		
	11-18	1,36	0,33		
Birliktelik	2-4	3,53	0,92	0,424	0,736
	5-7	3,46	0,85		
	8-10	3,33	0,73		
	11-18	3,29	0,61		
Empati	2-4	4,29	0,80	0,335	0,800
	5-7	4,37	0,64		
	8-10	4,19	0,56		
	11-18	4,25	0,99		
Fiziksel Saldırganlık	2-4	1,18	0,39	0,973	0,408
	5-7	1,12	0,33		
	8-10	1,24	0,46		
	11-18	1,33	0,59		
Genel Ortalama	2-4	2,71	0,22	0,228	0,877
	5-7	2,68	0,28		
	8-10	2,65	0,25		
	11-18	2,67	0,26		

Tablo 6’da görüldüğü gibi, Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Nazik Olma alt boyutuna ilişkin otizmli bireylerin 2-4 yaş arasında $2,47 \pm 0,32$, 5-7 yaş arasında $2,51 \pm 0,36$, 8-10 yaş arasında $2,58 \pm 0,35$ ve 11-18 yaş arasında $2,63 \pm 0,28$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli bireylerin kardeşlerinin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F=0,850$, $p=0,470$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Uzak Durma alt boyutuna ilişkin otizmli bireylerin 2-4 yaş arasında $1,56 \pm 0,70$, 5-7 yaş arasında $1,39 \pm 0,42$, 8-10 yaş arasında $1,41 \pm 0,47$ ve 11-18 yaş arasında $1,36 \pm 0,33$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli bireylerin kardeşlerinin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F=0,742$, $p=0,529$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Birliktelik alt boyutuna ilişkin otizmli bireylerin 2-4 yaş arasında $3,53 \pm 0,92$, 5-7 yaş arasında $3,46 \pm 0,85$, 8-10 yaş arasında $3,33 \pm 0,73$ ve 11-18 yaş arasında $3,29 \pm 0,61$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli bireylerin kardeşlerinin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F=0,424$, $p=0,736$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Empati alt boyutuna ilişkin otizmli bireylerin 2-4 yaş arasında $4,29 \pm 0,80$, 5-7 yaş arasında $4,37 \pm 0,64$, 8-10 yaş arasında $4,19 \pm 0,56$ ve 11-18 yaş arasında $4,25 \pm 0,99$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli bireylerin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F=0,335$, $p=0,800$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Fiziksel Saldırganlık alt boyutuna ilişkin otizmli bireylerin 2-4 yaş arasında $1,18 \pm 0,39$, 5-7 yaş arasında $1,12 \pm 0,33$, 8-10 yaş arasında $1,24 \pm 0,46$ ve 11-18 yaş arasında $1,33 \pm 0,59$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli bireylerin kardeşlerinin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F=0,973$, $p=0,408$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Genel Ortalama alt boyutuna ilişkin otizmli bireylerin 2-4 yaş arasında $2,71 \pm 0,22$, 5-7 yaş arasında $2,68 \pm 0,28$, 8-10 yaş arasında $2,65 \pm 0,25$ ve 11-18 yaş arasında $2,67 \pm 0,26$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli bireylerin kardeşlerinin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F=0,228$, $p=0,877$).

Otizmli kardeşe sahip bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları puanlar otizmli bireyin tanısının şiddetine (hafif, orta, ağır) göre farklılaşmakta mıdır?

Tablo 7

Otizimli Kardeşe Sahip Bireylerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinden Aldıkları Puanları Otizimli Bireyin Tanısının Şiddetine Göre ANOVA Sonuçları

	Otizimli Çocuğunun Tanısının Şiddeti	Ortalama	Std. Sapma	F	P	Anlamlı Farklılık
Nazik Olma	Ağır	2,44	0,24	1,702	0,187	
	Orta	2,52	0,33			
	Hafif	2,62	0,44			
Uzak Durma	Ağır	1,49	0,48	0,669	0,514	
	Orta	1,45	0,54			
	Hafif	1,33	0,47			
Birliktelik	Ağır	3,19	0,72	5,224	0,007*	Hafif ile Ağır ve Hafif ile Orta
	Orta	3,33	0,76			
	Hafif	3,84	0,85			
Empati	Ağır	4,25	0,76	0,428	0,653	
	Orta	4,24	0,78			
	Hafif	4,39	0,53			
Fiziksel Saldırganlık	Ağır	1,13	0,37	0,725	0,487	
	Orta	1,17	0,43			
	Hafif	1,27	0,44			
Genel Ortalama	Ağır	2,60	0,19	5,555	0,005*	Hafif ile Ağır ve Hafif ile Orta
	Orta	2,65	0,26			
	Hafif	2,81	0,25			

*p<0,05

Tablo 7’de görüldüğü gibi, Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Nazik Olma alt boyutuna ilişkin otizimli bireylerin tanı şiddeti ağır olanların $2,44 \pm 0,24$, tanı şiddeti orta olanların $2,52 \pm 0,33$ ve tanı şiddeti hafif olanların $2,62 \pm 0,44$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizimli bireylerin kardeşlerinin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F = 1,702$, $p = 0,187$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Uzak Durma alt boyutuna ilişkin otizimli bireylerin tanı şiddeti ağır olanların $1,49 \pm 0,48$, tanı şiddeti orta olanların $1,45 \pm 0,54$ ve tanı şiddeti hafif olanların $1,33 \pm 0,47$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizimli bireylerin kardeşlerinin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F = 0,669$, $p = 0,514$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Birliktelik alt boyutuna ilişkin otizimli bireylerin tanı şiddeti ağır olanların $3,19 \pm 0,72$, tanı şiddeti orta olanların $3,33 \pm 0,76$ ve tanı şiddeti hafif olanların $3,84 \pm 0,85$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizimli bireylerin kardeşlerinin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir ($F = 5,224$, $p = 0,007$). Bu durumda ortalamalar arasındaki anlamlı farklılık, hafif tanı şiddetine sahip otizimli bireylerin kardeşlerinin orta ve ağır otizimli bireylerin kardeşlerinden daha fazla ortalama değer vermesine bağlıdır.

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Empati alt boyutuna ilişkin otizmlili bireylerin tanı şiddeti ağır olanların $4,25 \pm 0,76$, tanı şiddeti orta olanların $4,24 \pm 0,78$ ve tanı şiddeti hafif olanların $4,39 \pm 0,53$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmlili bireylerin kardeşlerinin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F = 0,428$, $p = 0,653$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Fiziksel Saldırganlık alt boyutuna ilişkin otizmlili bireylerin tanı şiddeti ağır olanların $1,13 \pm 0,37$, tanı şiddeti orta olanların $1,17 \pm 0,43$ ve tanı şiddeti hafif olanların $1,27 \pm 0,44$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmlili bireylerin kardeşlerinin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F = 0,725$, $p = 0,487$).

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Genel Ortalama alt boyutuna ilişkin otizmlili bireylerin tanı şiddeti ağır olanların $2,60 \pm 0,19$, tanı şiddeti orta olanların $2,65 \pm 0,26$ ve tanı şiddeti hafif olanların $2,81 \pm 0,25$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmlili bireylerin kardeşlerinin alt boyuta verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir ($F = 5,555$, $p = 0,005$). Bu durumda ortalamalar arasındaki anlamlı farklılık, hafif tanı şiddetine sahip otizmlili bireylerin kardeşlerinin orta ve ağır otizmlili bireylerin kardeşlerinden daha fazla ortalama değer vermesine bağlıdır.

Tablo 8

Otizmlili Kardeşe Sahip Bireylerin Cinsiyetine Kardeş Problemleri Anketi Puanlarının t testi Sonuçları

	Kardeş Cinsiyet	Ortalama	Std. Sapma	t	p	Ortalama Farklılık
Kardeş Problemleri	Kız	1,38	0,19	-3,759	0,000	-0,148
	Erkek	1,52	0,20			

Tablo 8’de görüldüğü gibi, Kardeş Problemleri Anketine ilişkin otizmlili kardeşe sahip kız bireylerin $1,38 \pm 0,19$ ve otizmlili kardeşe sahip erkek bireylerin $1,52 \pm 0,20$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ve bu farklılığın erkek bireylerin kız bireylerden daha yüksek değer vermesine bağlı olduğu söylenebilir ($t = -3,759$, $p = 0,000$).

Otizmlili kardeşe sahip bireylerin Kardeş Problemleri Anketinden aldıkları puanlar yaşa göre farklılaşmakta mıdır?

Tablo 9

Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşına Göre Kardeş Problemleri Anketi Puanlarının ANOVA (Varyans Analizi) Sonuçları

Kardeş Yaşı	X	Ss	F	p	Anlamli farklılık
8-10	1,49	0,20	3,302	0,023	8-10 ile 17-18
11-13	1,43	0,20			
14-16	1,37	0,17			
17-18	1,33	0,21			

Tablo 9’da görüldüğü gibi, Kardeş Problemleri Anketine ilişkin otizmli kardeşe sahip bireylerin 8-10 yaş arasında $1,49 \pm 0,20$, 11-13 yaş arasında $1,43 \pm 0,20$, 14-16 yaş arasında $1,37 \pm 0,17$ ve 17-18 yaş arasında $1,33 \pm 0,21$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli kardeşe sahip bireylerin ölçeğe verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ve bu anlamlılığın 8-10 yaş arasındaki bireylerin 17-18 yaş arasındaki bireylere göre daha yüksek ortalama değer vermesine bağlı olduğu söylenebilir ($F=3,302$, $p=0,023$).

Otizmli kardeşe sahip bireylerin Kardeş Problemleri Anketinden aldıkları puanlar otizmli bireyin cinsiyetine göre farklılaşmakta mıdır?

Tablo 10

Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Kardeş Problemleri Anketi Puanlarının Otizmli Bireyin Cinsiyetine Göre t Testi Sonuçları

	Otizmli Çocuğun Cinsiyeti	X	Ss.	t	p
Kardeş Problemleri	Kız	1,47	0,22	1,243	0,217
	Erkek	1,41	0,20		

Tablo 10’da görüldüğü gibi, Kardeş Problemleri Anketine ilişkin otizmli kız bireylerin $1,387 \pm 0,19$ ve otizmli erkek bireylerin $1,52 \pm 0,20$ ortalama değere sahip olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($t=1,243$, $p=0,217$).

Otizmli kardeşe sahip bireylerin Kardeş Problemleri Anketinden aldıkları puanlar otizmli bireyin yaşına göre farklılaşmakta mıdır?

Tablo 11

Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Kardeş Problemleri Anketi Puanlarının Otizmli Bireyin Yaşına Göre ANOVA (Varyans Analizi) Sonuçları

Otizmli Çocuğun Yaşı	X	Ss	F	p
2-4	1,44	0,26	0,733	0,535
5-7	1,39	0,19		
8-10	1,46	0,16		
11-18	1,44	0,19		

Tablo 11’de görüldüğü gibi, Kardeş Problemleri Anketine ilişkin otizmli bireylerin 2-4 yaş arasında $1,44 \pm 0,26$, 5-7 yaş arasında $1,39 \pm 0,19$, 8-10 yaş arasında $1,46 \pm 0,16$ ve 11-18 yaş arasında $1,44 \pm 0,19$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli bireylerin kardeşlerinin ölçeğe verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı söylenebilir ($F=0,535$, $p=0,733$).

Otizmli kardeşe sahip bireylerin Kardeş Problemleri Anketinden aldıkları puanlar otizmli bireyin tanısının şiddetine (hafif, orta, ağır) göre farklılaşmakta mıdır?

Tablo 12

Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Kardeş Problemleri Anketi Puanlarının Otizmli Bireyin Tanısının Şiddetine Göre ANOVA (Varyans Analizi) Sonuçları

Otizmli Çocuğun Tanı Şiddeti	n	X	Ss	F	p	Anlamlı Farklılık
Ağır	25	1,46	0,21	3,953	0,022*	Hafif ile Orta
Orta	52	1,45	0,20			
Hafif	25	1,33	0,20			

* $p < 0,05$

Tablo 12’de görüldüğü gibi, Kardeş Problemleri Anketine ilişkin otizmli bireylerin tanı şiddeti ağır olanların $1,46 \pm 0,21$, tanı şiddeti orta olanların $1,45 \pm 0,20$ ve tanı şiddeti hafif olanların $1,33 \pm 0,20$ ortalama değere sahip olduğu görülmüştür. Otizmli bireylerin kardeşlerinin ölçeğe verdiği ortalama değerler arasındaki bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu söylenebilir ($F= 3,953$, $p =0,022$). Bu durumda, ölçeğe tanı şiddeti orta olan otizmli birey kardeşlerinin tanı şiddeti hafif olan otizmli bireyler kardeşlerden daha yüksek ortalama değer vermesine bağlı olduğu söylenebilir.

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği ile Kardeş Problemleri Anketinden alınan puanlar arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

Tablo 13

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği İle Kardeş Problemleri Anketinden Alınan puanlar Arasındaki İlişkiye Yönelik Pearson Korelasyon Testi

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği	Kardeş Problemleri
Nazik Olma	Pearson Korelasyon p
Uzak Durma	Pearson Korelasyon p
Birliktelik	Pearson Korelasyon p
Empati	Pearson Korelasyon p
Fiziksel Saldırganlık	Pearson Korelasyon p

*p<0,05, **p<0,01

Tablo 13’de görüldüğü gibi, Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği alt boyutu nazik olma ile kardeş problemleri arasında -0,165 oranında düşük düzeyde ve istatistiksel olarak anlamsız bir ilişki vardır ($p=0,091>0,05$). Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği alt boyutu uzak durma ile kardeş problemleri arasında -0,599 oranında iyi düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($p=0,000<0,01$). Bu durumda otizmlili çocuğa sahip bireylerin uzak durma sıklığı arttıkça otizmlili kardeş problemi azalmaktadır. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği alt boyutu birliktelik ile kardeş problemleri arasında 0,500 oranında orta düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($p=0,000<0,01$). Bu durumda otizmlili çocuğa sahip bireylerin birliktelik sıklığı arttıkça otizmlili kardeş problemi artmaktadır. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği alt boyutu empati ile kardeş problemleri arasında 0,497 oranında orta düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($p=0,000<0,01$). Bu durumda otizmlili çocuğa sahip bireylerin empati sıklığı arttıkça otizmlili kardeş problemi artmaktadır. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği alt boyutu fiziksel saldırganlık ile kardeş problemleri arasında -0,191 oranında düşük düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($p=0,050=0,05$). Bu durumda otizmlili çocuğa sahip bireylerin fiziksel saldırganlık sıklığı arttıkça otizmlili kardeş problemi azalmaktadır.

4.2. Nitel Analize İlişkin Bulgular

Çalışmanın bu bölümünde otizmlili çocukların kardeşlerinin görüşlerini belirlemek amacıyla yapılan yarı yapılandırılmış görüşme formundan elde edilen verilerin nitel analizi yer almaktadır. Görüşme sorularına verilen yanıtlar, hem araştırmanın problemi hem de katılımcıların ifadeleri göz önünde bulundurularak kodlanmıştır. Örneğin Birinci probleme dair 6 nolu katılımcının yanıtı (P1-K6) kodlanmıştır. Dokuz soruya verilen yanıtlar incelendiğinde 4.tema altında toplandığı görülmüştür. Birinci tema otizmlili kardeş ile yaş farkının kardeşlik ilişkisine etkisi hakkında görüşler, ikinci tema otizmlili kardeşin cinsiyetinin etkileri, üçüncü tema otizmlili kardeşin eğitime katılma ve sonuçları ve dördüncü tema otizmlili kardeşi için olmasını istedikleri olarak belirlenmiştir. Elde edilen görüşleri aşağıda bu tema başlıkları altında katılımcı numarası belirtilerek (K17 gibi) sunulmuştur.

Tema 1: Otizmlili Kardeş ile Yaş Farkının Kardeşlik İlişkisine Etkisi

Otizmlili kardeşe sahip bireylerin kardeşiyle aralarındaki yaş farkının az ya da çok olmasının onlara nasıl hissettirdiğine ve nasıl yararlı olacaklarına ilişkin alınan yanıtlarda, otizmlili kardeşlere sahip bireylerin 53(%49,1)'ü daha çok yaş, 46 (%42,6)'sı daha az yaş farkı olduğunda kendini iyi hissedeceğini belirtirken aynı zaman da otizmlili kardeşlere sahip bireylerin 71(%65,7)'i daha çok, 31(%28,7)'i daha az yaş farkı olduğunda onlara daha yararlı olabileceklerini belirtmiştir. Otizmlili kardeşe sahip bireylerden yaş farkının fazla olmasının daha iyi olacağını söyleyen kardeşler bu düşüncelerini ve duygularını şöyle ifade etmişlerdir. Örneğin, K19; *“Yaş farkımız daha çok olsaydı onun istediklerini yaptığım için daha iyi hissederdim”*, K9; *“Daha çok param olurdu ve almak istediği her şeyi alabilirdim, kendimi daha iyi hissederdim”* yine benzer şekilde K18; *“o zaman okulumu bitirmiş olurum ve gitmesi gereken her yere gönderebildiğim için kendimi daha iyi hissederdim”* ifadelerini kullanmışlardır. K7; *“oyuncaklarımı kırdığında üzülmezdim şimdi oynamak istediğim için üzülüyorum”*, K11; *“ben oynarken evde kaldığında üzülmezdim o da benimle birlikte gelip oynarsa daha iyi hissederdim”* açıklamalarında bulunmuşlardır.

Otizmlili kardeşe sahip bireylerden bazıları ise yaş farkı daha fazla olduğunda kendi yapabilecekleri daha çok olduğu için hem kendilerinin hemde anne, baba ya da diğer aile üyelerinin kendilerini daha iyi hissedeceklerini düşündüklerini belirtmişlerdir. Örneğin, K14; *“Kardeşimden daha büyük olsaydım annemin yaptıklarının hepsini ben yapabilirdim, böylece annem de yapması gereken şeyleri yaptığı için ben daha iyi olurum annem de daha iyi olurdu”*, K18; *“Okulumu bitirmiş olurum, annem ve babam daha az çalışırlar ben de*

kardeşimde daha iyi hissederdik”, K9; “Babam kardeşimle çalışmadığında annem üzülmesin diye babamla yapması gerekenleri ben yaparsam daha iyi hissederdim” ifadelerini kullanmışlardır.

Tema 2: Otizmlili Kardeşin Cinsiyetinin Etkileri

Otizmlili kardeşlere sahip bireylerin 48 (%44,4)’i kardeşlerinin kendileriyle aynı cinsiyette kız olmasını ve 41(%37,9)’i de aynı şekilde kendileriyle aynı cinsiyette erkek olmasını böylece daha fazla vakit geçirebileceklerini belirtmişlerdir. K8; *“kız olsaydı onunla birlikte bahçede arkadaşlarımla oyun oynardık”, K102; “kardeşim kız olsaydı her şeyi birlikte yapabilirdik”, K91; “okula birlikte giderdik, eve gelince de oyuncaklarımla birlikte oynardık, ama o daha çok kendisi oynamayı seviyor kız olsaydı benimle oynardı”* ifadelerini kullanırken K17; *“kardeşim erkek olsaydı onun için daha çok şey yapabilirdim, şimdi her şeyi annem yapıyor, babamla ben onu sadece markete götürüyoruz, hafta sonu da bazen parka gidiyoruz ama ben parka gitmiyorum”, K94; “erkek olsaydı aynı takımda olurduk, hep birlikte oynardık”* ifadelerini kullanmışlardır.

Tema3: Otizmlili Kardeşin Eğitimine Katılma ve Sonuçları

Otizmlili kardeşlere sahip bireylerden 88 (%81,5)’i kardeşinin ona öğrettiklerini anladığını gördüğünde onunla daha çok ilgilenebileceğini ve öğretmeye devam etmek için motivasyonun böyle devam edeceğini belirtmiştir. Kardeşlerin 16 (%14,8)’sı ise öğrenip öğrenmediğini, anlayıp anlamadığından emin olmasam bile onunla ilgilenmeye bir şeyler öğretmeye devam ederim demişlerdir. Örneğin, K8; *“Topa nasıl vuracağını babamla birlikte hep öğrettik ama o topu alıp ısırtıyor, topa vurursa ona gol atmayı da öğretirim”. K10; “Söylediklerimi yapsaydı ona bilgisayarda oyun oynamayı öğrettirdim”, K14; “Okulda çalıştıklarını evde biz de tekrar ediyoruz, ama öğretmeniyle yaptıklarını benimle yapmadığı için daha çok annem onunla ilgileniyor ben de parkta kardeşimle ilgileniyorum”* ifadelerini kullanırken K75, *“Kardeşim bazı şeyleri geç öğreniyor ama uzun sürse de öğrendiğini biliyorum”, K16, “Kardeşimle ilgilenirken ben de mutlu oluyorum keşke hep daha çok şey yapabilsem diyorum”, K16; “Babam hep biz kardeşine ne öğretirsek kardeşin onu öğrenecek diyor, ben de hep öğretmeye çalışıyorum”* ifadelerini kullanmışlardır.

Tema 4: Otizmlili Kardeşi için Olmasını İstedikleri

Otizmlili kardeşe sahip bireylerin kardeşleri için olmasını istedikleri, hayal ettikleri şeyler üç başlıkta toplanabilir. Bunlardan biri, otizmlili kardeşlerinin konuşabilseydi söylemesini istedikleri kelimelerin neler olmasını istedikleridir. İkincisi, kardeşlerinden

gurur duymalarını sağlayacak davranışları; üçüncüsü ise, birlikte gitmek istedikleri yerlerdir. (Tablo 14, 15,16).

Tablo 14

Otizimli Kardeşe Sahip Bireylerin Otizmli Çocuğun Söylemesini İstedikleri Kelimeler

Tema 4	Alt Tema	f	%
Aile Cümlesi	Ağabey	8	27,59
	Abla	10	34,48
	Anne	5	17,24
	Baba	2	6,90
	Kardeşim	4	13,79
	Toplam	29	26,85
Duygu-Davranış	Seni seviyorum	41	53,95
	Oyun Oynayalım	9	11,84
	Kendini İfade Etme	6	7,89
	İyileşme	14	18,42
	Herşeyi	6	7,89
	Toplam	76	70,37
	Cevaplanmayan	3	2,78
	Genel Toplam	108	100,00

Kardeşlerin otizmli kardeşlerinin söylemesini istedikleri/hayal ettikleri kelimeler, cümleler incelendiğinde, bunların bazılarının kendilerine veya ailelerine yönelik ifadeler “abi” gibi; bazılarının ise “ablacığım seni çok seviyorum” gibi duygu-davranışa yönelik cümleler olduğu belirlenmiştir. Aile başlığında 8(%27,59)’i “abi”, 10 (%34,48)’u “abla”, 5 (%17,24)’i “anne”, 2 (%6,90)’si “baba” ve 4 (%13,79)’ü “kardeşim” sözcüklerini söylemesini istedikleri belirlenmiştir.

Duygu-davranış ifadelerinde ise, 41(%53,95)’i “seni seviyorum”, 9 (%11,84)’u “oyun oynayalım”, 6 (%7,89)’sı kendini ifade etme, 14 (%18,42)’ü iyileşme ve 6 (%7,89)’sı her şeyi belirlenmiştir. Örneğin, K10; “beni çok sevdiğini”, K62; “ablam seni çok seviyorum”, K58; “ablacım seni çok seviyorum”, K8; “seni çok seviyorum” ayrıca “annem hep bizi sevdiğini söylüyor ama kardeşimden duysam buna daha çok mutlu olurum”, K39; “beni sevip sevmediği gibi” ayrıca “ben onunla her zaman vakit geçirmediğim için beni sevmiyor olabilir”, K57; ““zaten konuşuyoruz sadece daha akıcı konuşabiliriz” ayrıca “aile içinde zaten nasıl konuşması gerektiğini yılladır hepimiz ona öğretmeye çalışıyoruz, şu an bizim için çok iyi konuşuyor ama hala arkadaşlarımla bir araya geldiğimiz de onlarla konuşmakta zorlandığını görmek bazen beni üzüyor”, K17; ““bizimle olmaktan mutlu olduğunu” ayrıca “ben ailemle mutluym, kardeşim için yaptıklarından da mutluym onun da bizimle mutlu olduğunu bilmem beni daha mutlu edebilir”, K14; ““bir şey istemem ama

bana kötü sözler söylemesini istemem” ayrıca *“evde bazen ben ona kızabiliyorum ama sonra hemen öyle davranmamam gerektiğini fark edip unutmaya çalışıyorum ama aynı şeyi kardeşim yapmadığı için bana salak, geri zekalı gibi sözler söyleyebiliyor, galiba bunları birilerinden duydu çünkü bizim evde kimse bu kelimeleri ona kullanmaz”* açıklamalarında bulunmuşlardır. K47, *“Arkadaşlarımla birlikteyken kardeşime ne yaptığını ve ne istediğini sorduklarında söylesin”*, K80, *“Kardeşim evde birlikte oynarken istediklerini söyleyip, ben ona söylemeden kendisi bebeklerini konuşturursa daha güzel oynarız”* ifadelerini kullanırken, K41, *“Ben kardeşime nasıl olduğunu sorduğunda iyi olduğunu söylemesini isterdim”*, K62, *“Ablacım ben artık iyileştirdim demesini isterdim”* ifadelerini kullanmışlardır.

Bu tema içerisinde yer alan otizmlili Kardeşe Sahip Bireylerin Otizmlili kardeşlerinden gurur duymalarını sağlayacak davranışları hakkında örneğin, meslek sahibi olması gibi olumlu beklentiler içerisinde oldukları görülmüştür (Tablo 15)

Tablo 15

Otizmlili Kardeşe Sahip Bireylerin Otizmlili Çocuğun Yaptığı Davranışta Gurur Duymasına Yönelik Görüşleri

Tema 4	Alt Tema	f	%
Kişisel Gelişimi	Meslek Sahibi olması	5	4,63
	Normal Olması	33	30,56
	Konuşması	42	38,89
	Spor yapması	9	8,33
	Eğitimde Başarılı Olması	14	12,96
	Yardımsever olması	2	1,85
	Cevaplanmayan	3	2,78
	Toplam	108	100,00

Tablo 15’de görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip bireylerin otizmlili çocuğun yaptığı davranışta gurur duymasına yönelik görüşlerinin kardeşlerinin kişisel gelişimine ilişkin olduğu görülmektedir. Bunlar, 5 (%4,63)’i meslek sahibi olması, 42 (%38,89)’si *konuşması*, 9 (%8,33)’u spor yapması 14 (%12,96)’ü eğitimde başarılı olması ve 2 (%1,85)’si yardımsever olmasıdır. Kardeşlerin bir kısmı da özellikle yaşları daha küçük olan kardeşlerden 33 (%30,56)’ü otizmlili kardeşlerinin normal olmasını istediklerini belirtmişlerdir.

Otizmlili kardeşe sahip bireylerin görüşlerinden bazıları şunlardır. Kardeşlerinin kendi yaş düzeylerindeki becerileri yapmaları durumunda daha iyi olabileceklerine yönelik görüşlerin olduğu saptanmıştır. K18; *“yaşıtlarıyla aynı seviyeye gelse yeter”* ayrıca *“yaşıtlarının yaptıklarını yapamadığında onlarla aynı okula gidemeyeceğini düşünüyorum,*

ben bunun için çok şey yapamıyorum”, K8; “güzel konuşabilirse”, K9; “her şeyini kendi yaparsa” ifadelerini kullanmışlardır. Kardeşlerinin konuşmaları durumunda ve istedikleri şeyler olmadığında gösterdikleri tepkilerini kontrol edebilirlerse daha çok gurur duyacaklarına yönelik açıklamalarda bulunmuşlardır. K15; “konuşup, istediklerini kendisi yapsa” ayrıca “konuşmadığı için daha çok sinirleniyor, biz ne istediğini anlayamıyoruz, konuşursa eğer istediklerini kendisi söyleyip yapabilir”, K14; “değişen şeylere karşı kendini tutabilse” ayrıca “bir yere gitmek istediğinde oraya gidemediğimizde kendisini yere atıp anneme vuruyor, marketten istediğini almadığımızda da aynısını yapıyor”, K14; “oyuncaklarıyla oynayıp onları sallamazsa” ayrıca “eline aldıklarını salladığı için ipli olan bütün oyuncaklarını kaldırdık ama sonra başka oyuncaklarını da sallamaya başladı, nasıl oynayacak gösteriyorum yapıyor sonra tekrar sallamaya başlıyor”. Bunlara ek olarak E8; “bana yardım ederse” ayrıca “oyuncakları toplarken, babama yardım ederken kardeşim de yaparsa daha iyi olur”, K9; “çok iyi futbol oynarsa” ayrıca “ben futbol oynamayı çok seviyorum kardeşim de seviyor mu bilmiyorum ama oynasaydı arkadaşlarımla birlikte oynardık”, K16; “iyi bir meslek sahibi olursa”, K13; “annemin onun için yaptıklarını kendi yaparsa”, K10; “bu hastalığını yenerse”, K12; “ben kardeşimle her zaman gurur duyuyorum”.

Tablo 16’ya bakıldığında otizmli kardeşe sahip bireylerin otizmli kardeşleriyle gitmek istedikleri yerlerin daha çok şu anda birlikte yapamadıkları ve gitmek için özlem duydukları yerleri içermekte olduğu görülmüştür.

Tablo 16

Otizmli Kardeşe Sahip Bireylerin Otizmli Çocukla Gitmek İstedikleri Yerlere Yönelik Görüşleri

Tema	Alt Tema	F	%
İstenilen Yer	Eğlence	64	59,26
	Eğitim	15	13,89
	Sportif Faaliyet	16	14,81
	Her yere	9	8,33
	Cevaplanmayan	4	3,70
	Toplam	108	100,00

Tablo 16’da görüldüğü gibi, otizmli kardeşe sahip bireylerin kardeşiyle gitmek istedikleri yerler, 64 (%59,26)’ü eğlenceli ortamları tanımlamıştır, örneğin, K 27; “*Kardeşimle oyun salonuna gitmek isterdim*”, K13; “*tatile gidip güzel vakit geçirmeyi*” ayrıca “*arkadaşlarım gibi biz de tatile gidip orada uzun süre kalırız denize gidip istediklerimizi yaparız*”, K12; “*Parka, tatile*”, K11; “*Doğum gününe*” ifadelerini kullanmışlardır.

Kardeşlerin 15 (%13,89)’i eğitim ile ilgili yerleri belirtmişlerdir. K8; “*Aynı sınıfa*” ayrıca “*sınıfımda ikiz olan arkadaşlarım var kardeşimde benimle aynı şeyleri yapsaydı biz de aynı sınıfta olurduk*”, K9; “*okula gitmeyi*” ayrıca “*aynı okulda olsaydık annem benim okuluma da daha çok gelir*” ifadeleri örnek verilebilir.

Otizmli bireye sahip kardeşlerin 16 (%14,81)’sı sportif faaliyetlerle ilgili birliktelikleri ifade etmişlerdir. K16; “*maça futbol oynamaya*” ayrıca “*köye gittiğimizde birlikte futbol oynarız*”, K92; “*erkek olsa maça giderdik*”, K79; “*Benimle jimnastiğe gelebilirdi*”, K11; “*Birlikte sadece denizde değil her zaman yüzmeye giderdik*” ifadelerini kullanmışlardır.

Bazı kardeşler ise 9 (%8,33)’u otizmli kardeşleri ile her yere gitmek istediklerini bildirmişlerdir. K18; “*Anıtkabir’e*”, K9; “*her yere*”, K10; “*istediğimiz yere gidebilme*”, K12; “*benim gittiğim her yere*”, K12; “*Amerika’ya çünkü orada iyileşeceğini düşünüyorum*” ifadelerini kullanmışlardır.

BÖLÜM V

TARTIŞMA, SONUÇ ve ÖNERİLER

5.1. Tartışma

Engelli bir çocuğun aileye katılımı engelin doğası nedeniyle aile içi ilişkileri etkilediği gibi kardeş ilişkilerini de etkilemekte, ailenin dengesini değiştirmekte ve tekrar bu dengeyi kurmak için aile üyelerini zorlamaktadır. Kardeşler, bir vekil ebeveyn olarak kendi ebeveynlerinin sağladığı yardım ve destek ile bir ailenin her zamankinden daha çok sorumluluğunu üstlenir. Engelli kardeşlerin bakımı konusunda aldıkları sorumluluktan baskı hissedebilir ve kıskançlık duyabilirler. Engelli kardeşlerine duydukları kıskançlık, düşmanlık, kızgınlık duygularından dolayı normal gelişim gösteren çocuklar suçluluk duyabilirler. Kendini diğer çocuklardan, ailesini diğer ailelerden farklı görebilir. Engelli kardeşlerini kendi akran gruplarına dahil etme konusunda arkadaşlarına gücenebilir ve engelli bir kardeşe sahip olmaları nedeniyle akran tepkilerini yaşayabilirler. Engelli kardeşin fiziksel özellikleri veya uygun olmayan davranışları nedeniyle utanma hissedebilirler (Ahmetoğlu ve Aral, 2008). Tüm bu kardeş davranışları, kardeşlerin yaşadıkları sorunlar ve geleceğe yönelik beklentilerinin incelenmesi hem otizmlili çocukların hem de otizmlili çocukların kardeşleri açısından önemli müdahalelerin tespit edilmesi açısından önem taşımaktadır.

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğine ilişkin bulgular incelendiğinde; cinsiyet değişkeni açısından otizmlili kardeşe sahip olan kızların erkeklere göre nazik olma, birliktelik ve empati düzeylerinin daha yüksek olduğu, erkeklerin ise uzak durma ve fiziksel saldırganlık puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu değişkenlerden nazik olma, birliktelik ve empatinin cinsiyete göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde farklılaştığı görülmüştür.

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğine ilişkin bulgular yaş değişkeni açısından incelendiğinde; otizmlili kardeşe sahip olan katılımcılardan 8-10 yaş ve 11-13 yaş arasındaki bireylerde nazik olma düzeyi farklılık gösterirken, empati düzeyleri açısından 14-16 yaş arasındaki bireylerin 8-10 ve 17-18 yaşındaki bireylere göre anlamlı olarak daha nazik olarak farklılaştığı görülmüştür.

Bu çalışmada, otizmlili kardeşin cinsiyeti ve yaşı açısından incelendiğinde; ölçek alt boyutlarına ilişkin puanların otizmlili kardeşin cinsiyeti açısından kardeş ilişkilerinde anlamlı bir farklılık yaratmamış olduğu belirlenmiştir.

Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğine ilişkin bulgular otizmlili kardeşin tanı şiddeti açısından incelendiğinde; ölçek genelinde ve birliktelik alt boyutunda, hafif şiddetteki otizmlili çocukların kardeşleri orta ve ağır şiddette otizme sahip çocukların kardeşlerine göre daha çok birlikte zaman geçirmek istedikleri belirlenmiştir.

Yukarıda özetlenen aynı ölçek kullanılarak yapılan bu çalışmanın bulgularıyla benzer sonuçlar bulunmaktadır. Örneğin, Ahmetoğlu ve Aral (2008) tarafından yapılan çalışmada kardeşlerin engelli kardeşleriyle olan ilişkileri anneler ve kardeşlerin kendileri tarafından değerlendirilmiştir. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğine ilişkin bulgular, anne ve kardeş algılarının kaçınma ve birliktelik alt boyutları açısından anlamlı olarak farklılaştığını göstermiştir. Kaçınma boyutunda kardeşler, annelerin değerlendirmelerine göre engelli kardeşlerinden daha az uzak durduklarını ve daha az çekindiklerini, kardeş ilişkilerinde birliktelik-İlgili olma boyutunda, kardeşler annelerin değerlendirmelerine göre engelli kardeşleriyle daha çok birlikte olduklarını ve daha ilgili davrandıklarını belirtmişlerdir. Mc Hale ve diğ. (1986) tarafından yapılan çalışmada özel gereksinimli bireylerin kardeşlerine yönelik olarak destekleyicilik, kabul etme ve düşmanlık boyutlarında çocukların değerlendirmeleri ile anneye ait değerlendirmeler arasındaki farklılıklar benzer şekilde önemli bulunmuştur.

Kardeş Problemleri Anketine ilişkin bulgular incelendiğinde otizmlili kardeşe sahip bireylerin cinsiyeti açısından erkeklerin kızlara göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksek puana sahip olduğu belirlenmiştir. Aynı şekilde Alagözoğlu (2016) cinsiyet açısından otizmlili kardeşlere sergilenen davranışların farklı olduğunu belirtmiş; erkeklerin otizmlili kardeşin dışarıda sergilediği hareketlerden dolayı utanma hissi taşıdığını, kız kardeşlerin ise otizmlili kardeşlerine kabullenici ve korumacı yaklaştığı görülmüştür. Ayrıca hem kız hem erkek kardeşlerin otizmlili kardeşlerinin geleceği ile ilgili endişeli oldukları belirlenmiştir.

Kardeş Problemleri Anketine ilişkin bulgular incelendiğinde; otizmlili kardeşe sahip bireylerin yaş değişkeni açısından, 8-10 yaş aralığındaki bireyler ile 17-18 yaş aralığındaki bireylerin kardeş problemleri puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. Kalecik (2013) otizmlili kardeşe sahip olan çocukların yaşadıkları sorunların yaş değişkenine göre 13-18 yaş aralığındakiler lehine farklılık gösterdiğini bulurken, çalışmamızdan farklı olarak otizmlili çocuğun yaşı değişkenine göre de anlamlı farklılık bulunmuş ve bu farklılığı yaratan yaş grubunun 7-12 yaş aralığındaki otizmlili çocuklar olduğu belirlenmiştir. Berçin-Yıldırım (2005)'ın çalışmasında da Kardeş Problemleri Anketine ilişkin bulgular otizmlili kardeşin cinsiyeti açısından incelendiğinde; erkekler ve

kızlar arasında anlamlı bir farklılık bulunmazken, cinsiyet değişkeninin farklılık yarattığı belirlenmiştir.

Kardeş Problemleri Anketine ilişkin bulgular otizmlili kardeşin yaşı açısından incelendiğinde; otizmlili çocukların yaşları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Bu çalışmadan farklı olarak Berçin-Yıldırım (2005) ise çocukların engelli kardeşleriyle ilişkilerinde yaş değişkenlerinin farklılık yarattığını bulgulamıştır.

Kardeş Problemleri Anketine ilişkin bulgular otizmlili kardeşin otizm tanı şiddeti açısından incelendiğinde; hafif şiddette otizme sahip çocuklar ile orta şiddette otizme sahip çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılaşma görülmüştür. Aynı sonuçlar Erdem (2017)'in çalışmasında da gözlemlenmiştir. Buna göre otizmlili kardeşlerin otizm şiddetinin artışı ile normal gelişim gösteren kardeşlerin içe yönelimli ve dışa yönelimli davranış sorunları ve toplam problem düzeylerinin arttığı belirlenmiştir.

Otizmlili kardeşlerin yaşadıkları sorunlar açısından yaş ile yaşanan sorunlar arasında anlamlı ilişki bulunmuştur. Arı (2019) 12 yaş ve altı yaş grubundaki normal gelişim gösteren kardeşlerin, 13-18 yaş ve 18 yaş üzeri normal gelişim gösteren kardeş gruplarına göre özel gereksinimli bireye daha çok uzak durup özel gereksinimli bireyden çekindiklerini, özel gereksinimli kardeşi ile daha az problem yaşayan normal gelişen kardeşin özel gereksinimli kardeşi ile daha çok ilgilenip birlikte olduğunu, daha az uzak durup çekindiği ve daha az fiziksel saldırgan olduğunu belirlemiştir. Ayrıca özel gereksinimli bireyin kardeşinin kardeş davranışları algıları ile özel gereksinimli bireyin annesinin kardeş davranışları algıları arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğu ve kardeşinin algısı arttıkça, annenin kardeş algısının da arttığı görülmüştür.

Otizmlili kardeşe sahip bireylerin yaşları ile yaşadıkları sorunlar arasında zayıf bir ilişki olduğu ve bu ilişkinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür. Bu durumda otizmlili kardeşe sahip bireylerin yaşı arttıkça yaşadıkları sorunların arttığı söylenebilir. Arı (2019) tarafından yapılan çalışmaya göre benzer şekilde otizmlili kardeşe sahip bireylerinin yaşları arttıkça problem yaşama düzeylerinin de arttığı belirtilmiştir.

Otizmlili bireylerin cinsiyeti ile otizmlili kardeşlere sahip bireylerin yaşadıkları sorunlar arasında çok zayıf bir ilişki olduğu ve bu ilişkinin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmüştür. Benzer sonuçları bazı çalışmalarda da ulaşılmıştır. Örneğin, Mack ve Reeve (2007) cinsiyet gibi demografik özelliklerin kardeşler arasındaki ilişkilerde rol oynadığını belirtmiştir. Ertürk (2009) engelli kardeşlerin puan ortalamalarının kardeş problemine göre cinsiyetin anlamlı bir şekilde değiştiği belirlemiştir.

Otizimli bireylerin yaşı ile otizimli kardeşlere sahip bireylerin yaşadıkları sorunlar arasında çok zayıf bir ilişki olduğu ve bu ilişkinin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmüştür. Bu çalışmadaki zayıf ilişki bazı çalışmalarda da ilişki olmadığı yönünde belirtilmiştir. Örneğin, Roeyers ve Mycke (1995), 8-14 yaş arasındaki otizimli çocukların kardeş ilişkileri arasında bir fark olmadığını bildirmiştir. Rodop (2015) kardeşler arasındaki yaş farkının anlamlı olmadığını belirtmiştir.

Otizimli bireylerin tanı şiddeti ile otizimli kardeşlere sahip bireylerin yaşadıkları sorunlar arasında zayıf bir ilişki olduğu ve bu ilişkinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür. Bu durumda otizimli bireylerin tanı şiddeti arttıkça otizimli kardeşlere sahip bireylerin yaşadıkları sorunların arttığı söylenebilir. Benzer şekilde Yılmaz ve Kara (2018) tarafından yapılan çalışmada OSB tanılı çocukların hastalık şiddeti ile kardeşlerindeki davranış sorunları arasında pozitif yönde korelasyon olduğu saptandı. Begun (1989), kardeşlerden birinde gelişimsel bir bozukluk veya bir engel olduğunda, kardeş ilişkilerinde samimiyet, benzerlik ve hayranlığın daha az görüldüğünü savunmuştur (akt. Apalaçi, 1996).

Otizimli Kardeşe Sahip Bireylerin Geleceğe Yönelik Beklentileri İle Otizimli Bireyin Cinsiyeti Arasındaki İlişki: Otizimli kardeşe sahip bireylerin geleceğe yönelik beklentilerine ilişkin bulgular incelendiğinde, otizimli kardeşin cinsiyetinin farklı olması ile kardeşlerle daha fazla vakit geçirme tercihlerinin geleceğe yönelik beklentileri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki belirlenmiştir.

Geleceğe yönelik beklentilerin kardeş yaşı ile ilişkisi incelendiğinde; yaş değişkeni ile yaş farkının az ya da çok olması ile kendini daha iyi hissetme ve yararlı olma, kardeşin cinsiyetinin farklı olması ile daha fazla vakit geçirme, kardeşe öğretilenlerin anlaşılmasının görülmesi ile daha fazla ilgilenme durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler belirlenmiştir.

Yapılan çalışmada kardeş davranışları ile kardeş problemleri arasındaki ilişkiye yönelik temel bulgular incelendiğinde; Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği alt boyutu nazik olma ile kardeş problemleri arasında düşük düzeyde ve istatistiksel olarak anlamsız bir ilişki vardır. Ertürk (2009) gelişimleri normal olan kardeşlerin Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin alt boyutlarından olan nazik olma boyutundan aldıkları puanlar ile Kardeş Problemleri Anketinden aldıkları puanlar arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulmuştur.

Uzak durma ile kardeş problemleri arasında negatif, orta düzeyde ve anlamlı ilişki bulunmuştur. Ertürk (2009) özel gereksinimli bireyin kardeşinin Kardeş Problemleri

Anketinden aldığı puanlar ile uzak durma-çekinme ve fiziksel saldırganlık alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında negatif yönlü bir ilişki bulunmuştur.

Birliktelik ve empati boyutları ile kardeş problemleri arasında pozitif, orta düzeyde ve anlamlı ilişki bulunmuştur. Ertürk (2009) özel gereksinimli bireyin kardeşinin Kardeş Problemleri Anketinden aldığı puanlar ile birliktelik-ilgili olma alt boyutundan aldıkları puanlar arasında ise pozitif yönlü bir korelasyon olduğu saptanmıştır. Kardeşleri arasında empati tutumu ve birliktelik davranışlarının ise kardeş problemlerini azalttığı söylenebilir. Otizmlili kardeşe sahip bireylerin fiziksel saldırganlık davranışlarının artışı ile otizmlili kardeş probleminin de arttığı söylenebilir.

Fiziksel saldırganlık boyutunun ise kardeş problemleri ile negatif ve az düzeyde anlamlılık gösterdiği belirlenmiştir. Bu bulgular ışığında; otizmlili kardeşe sahip bireylerin kardeşlerinden uzak durma davranışı sergilemeleri sonucunda kardeş problemlerinin artış gösterdiği söylenebilir. Ertürk (2009) gelişimleri normal olan kardeşlerin Schaefer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin alt boyutlarından olan fiziksel saldırganlık alt boyutundan aldıkları puan ile Kardeş Problemleri Anketinden aldıkları puanlar arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Üstdağ ve Bumin (2014) kardeşler arasındaki ilişkilerde ve birlikte yürüttükleri aktivitelerde geleceğe yönelik sosyal ilişkilerin, başa çıkma stratejilerinin ve kişilik gelişiminin etkilendiğini belirtmişlerdir. Erden ve Akçakın (2001) özel gereksinimli çocuk kardeşlerinin davranış sorunlarına yönelik yaptıkları çalışmada, özel gereksinimli çocukların kardeşlerinin sağlıklı kardeşe sahip çocuklardan daha fazla sorun gösterdiklerini belirlemişlerdir. Aksoy ve Yıldırım (2008) çocukların engelli kardeşleriyle kuracakları ilişkilerde, özel gereksinimli kardeşin engel tanısı fark yarattığını, kardeşini kabullenmede ise tanının fark yaratmadığını bildirmişlerdir. Kardeşin engel tanısı, çocuğun engelli kardeşiyle kuracağı ilişkide önemli rol oynamaktadır.

Araştırmanın görüşme sorularından elde edilen nitel sonuçlarına göre; kardeşler arasındaki yaş farkına ilişkin görüşler incelendiğinde, katılımcıların %53'ünün aralarında yaş farkı daha çok olduğunda kendisini daha iyi hissedeceği belirlenmiştir. Kardeşlerin birbiriyle vakit geçirmelerine ilişkin olarak, katılımcıların çoğunluğu otizmlili kardeşlerinin kız olması durumunda daha fazla vakit geçireceklerini belirtmişlerdir. Çalışmanın en çarpıcı bulgularından biri de otizmlili kardeşe sahip bireylerin, kardeşlerine öğrettiklerini anlamaları durumunda onlarla daha çok ilgilenme eğilimleri olduğu gözlemlenmiştir.

Otizmlili kardeşe sahip bireylerin geleceğe yönelik beklentilerine ilişkin bulgular incelendiğinde, kardeşlerin aynı cinsiyette olduklarında birlikte aynı oyunları

oynayabilecekleri, aynı etkinliklere katılabileceklerini ifade etmişlerdir. Yaş farkının daha fazla olması durumunda otizmlili kardeşlerinin isteklerini daha kolay yapabilecekleri, istediklerini alabilecekleri ve daha fazla eğitim almasını sağlayabileceklerini belirttikleri görülmektedir.

Kardeşlerin geleceğe yönelik kardeşlerinin söylemesini istedikleri/hayal ettikleri cümlelere ilişkin bulgulara bakıldığında, kardeşlerinin kendilerini sevdiklerini söylemeleri, isteklerini daha çok ve daha iyi ifade etmeleri ve kötü söz söylememeleri gibi isteklerinin olduğu görülmüştür. Kardeşlerinin yaptıklarıyla ilgili gurur duymak istedikleri alanlar olarak, örneğin meslek sahibi olmaları, kardeşiyle birlikte spor gibi etkinlikleri yapabilmeyi, konuşmayan kardeşlerin konuşabilmesini, konuşabilen kardeşlerin ise duygularını, isteklerini daha iyi ifade edebilmeleri ve eğitimde başarılı olmaları belirlenmiştir. Kardeşleriyle birlikte gitmek istedikleri yerler olarak, çoğunlukla eğlenceli yerlere gitmek istedikleri, spora, eğitime birlikte gitmek istedikleri, bazı kardeşlerin her yere birlikte gitmek istedikleri gözlemlenmişken bazı kardeşlerin ise otizmlili kardeşi ile hiçbir yere gitmek istemediği görülmüştür.

5.2. Sonuç ve Öneriler

Bu çalışmada, otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe sahip olan bireylerin, kardeşleriyle ilişkileri, yaşadıkları sorunlar ve kardeşleri ile ilgili duygu ve düşünceleri belirlenmeye çalışılmıştır.

Çalışmadan elde edilen bulgulara göre, otizmlili çocukların kardeş davranışlarının kardeş problemleri ile ilişkili olduğu görülmüştür. Kardeşlerin birliktelik, empati duyguları, uzak durma ve fiziksel saldırganlık davranışlarının kardeş problemleri ile ilişkili olduğu belirlenmiştir. Otizmlili kardeşlere yönelik birliktelik ve empati gibi olumlu davranışların kardeş problemlerini azalttığı, fiziksel saldırganlık ve uzak durma davranışlarının ise kardeş problemlerini arttırdığı belirlenmiştir.

Otizmlili kardeşe sahip olan kızların erkeklere göre nazik olma, birliktelik ve empati düzeylerinin daha yüksek olduğu, erkeklerin ise uzak durma ve fiziksel saldırganlık davranışlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Otizmlili kardeşlerin cinsiyeti açısından erkeklerin kızlara göre daha fazla problemlili davranış gösterdikleri belirlenmiştir. 17-18 yaş aralığındaki katılımcıların özellikle sosyal ortamlarda kardeşlerinden daha uzak durdukları bunun nedeninin nitel bulgulara dayanarak o yaş gurubundaki kardeşlerin otizmlili kardeşlerinden utandıkları için olduğu söylenebilir.

Sosyal destek, etkili başa çıkma stratejileri, sorunların aile içinde açık şekilde tartışılması, planlama ve duyarlılık gibi müdahalelerin normal gelişim gösteren kardeşler ile otizmli kardeşler arasında daha olumlu ilişkiler kurulmasını sağlayabileceği düşünülmektedir. Kardeşlerin otizmli kardeşleri ile uyumunu iyileştirmeye yönelik müdahalelerin geliştirilmesi ve uygulanması kardeş ilişkilerini geliştirmede destekleyici olabilir. Bu nedenle otizmli çocukların eğitimi yanısıra ailelere ve kardeşlere yönelik çalışmaların da yapılması önerilebilir.

Benzer çalışmaların farklı yaş gruplarında kardeşlerle de yapılması otizmli çocukların kardeşlerinin sorunları ve beklentileri konusunda alan yazına katkı sağlayacaktır.

Farklı engel grubundaki engelli çocukların kardeşleri ile ilgili nicel ve nitel çalışmaların artırılması hem bu alandaki literatürün gelişmesine hemde kardeşlerin gereksinimlerine yönelik hizmetlerin geliştirilmesine katkı sağlayabilir.

KAYNAKÇA

- Ahmetoğlu, E. ve Aral, N. (2008). Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeğinin Türkçe Uyarlaması. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 16(2), 379-388.
- Akçamış, M.Ç.Ö. ve Turan, F. (2015). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Taklit Gelişimi Ve Taklidin Gelişimsel Rolü. *H.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(2), 14-30.
- Aktaş, B. (2015). Aile Eğitiminin Otizmlili Çocuğa Sahip Ailelerin Milieu Öğretim Tekniklerinden Tepki İsteme–Model Olmayı Kullanmalarındaki Etkililiği (Yüksek Lisans Tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Bolu.
- Aksoy, A.B. ve Yıldırım, G.B. (2008). Farklı Engel Grubundan Engelli Kardeşe Sahip Çocukların Kardeş İlişkileri ile Kardeşlerini Kabullenmeleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.
- Alagözoğlu, E. (2016). Otizm Spektrum Bozukluğundan Etkilenmiş Kardeşi Olan Bireylerin Aileleri İle İlgili Duygu ve Düşünceleri. (Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.
- Angell, M. E., Meadan, H., Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 1-11.
- Apalaçi, V. (1996). Psychological Adjustment and Sibling Relationships of Older Brothers and Sisters of Children with Pervasive Developmental Disorders (Uzmanlık Tezi), Boğaziçi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Arı, R. (2019). Özel Gereksinimli Kardeşe Sahip Bireylerin Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algılarına Göre Değerlendirilmesi. (Yüksek Lisans Tezi). Yakın Doğu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Kıbrıs.
- Ateş, G. E. (2016). Rehabilitasyon Merkezlerinde Eğitim Alan Otizm Tanısı Almış Olan Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Yaşam Doyumunun, Aile İşlevlerinin ve Öğrenilmiş Güçlülüğünün İncelenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

- Avşaroğlu, S. (2017). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin İyimserlik Düzeyleri ve Stresle Başaçıkma Stillerinin İncelenmesi. (Yüksek Lisans Tezi). Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Aydemir, S. E. (2015). Otizmlı Çocukların Ebeveynlerin Evlilik Uyumlarının, Başa Çıkma Stratejilerinin ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Aydın, D. ve Özgen, Z. E. (2018). Çocuklarda Otizm Spektrum Bozukluğu ve Erken Tanılamada Hemşirenin Rolü. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 7(3), 93-101.
- Bıçak, N. (2009). Otizmlı Çocukların Annelerinin Yaşadıklarının Belirlenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Bilgiç, A. (2019). Otizm Spektrum Bozuklukları, Bebek Ruh Sağlığı (0-4 Yaş) Temel Kitabı, 459- 479.
- Bodur, Ş. ve Soysal, Ş. (2004). Otizmin Erken Tanısı ve Önemi. Sted, 13(10), 394-398.
- Bontinck, C., Warreyn, P., Meirsschaut, M. ve Roeyers, H. (2018). Parent-Child Interaction in Children with Autism Spectrum Disorder and Their Siblings: Choosing a Coding Strategy. J Child Fam Stud., 27, 91-102.
- Cavkaytar, A., Çelik, S., Genç, G. B., Bozkurt, S. S., Tomris, G.(2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ailelerle Gerçekleştirilen “Ailelerle El Ele” Aile Eğitim Programı. Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü, 2014, 1-80.
- Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., Dunn, M. L. (2015). Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength-Based Program. J Child Fam Stud, 24, 1060-1072.
- Dur, Ş. ve Mutlu, B. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Ve Hemşirelik Yaklaşımı. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi, 15(1), 45-50.

- Erdem, H. Ş. (2017). Otizmli ve normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinin duygusal, sosyal ve davranışsal özelliklerinin incelenmesi (Doktora Tezi). Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Edirne.
- Erden, G. ve Akçakın, M. (2001). Otizmi olan çocuklar ve kardeşlerinin davranış sorunları ve kişilik özellikleri örüntüleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 8(3), 145-155.
- Ertürk, B. (2009). Entegre Eğitime Katılan Ve Katılmayan Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algılarına Göre Değerlendirilmesi Görüşleri (Yüksek Lisans Tezi). Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü, Edirne.
- Girli, A. (2018). Being a Parent Of A Child With Autism From Diagnosis To The University Years. *Journal of Education and Training Studies*, 6(5), 55-64.
- Gökçe, S. (2017). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Katıldıkları Aile Eğitimi Programı Sonrasındaki Yaşam Döngüsüne İlişkin Görüşleri (Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Göker, H., Şahin, İ., Tekedere, H. (2015). Erken çocukluk döneminde otizm teşhisine yönelik dinamik uzman sistem tasarımı. *Bilişim Teknolojileri Dergisi*, 8(3), 167-172.
- Güleç-Aslan, Y., Kırcaali-İftar, G., Uzun, Y. (2009). Otistik çocuklar için davranışsal eğitim programı (OÇİDEP) ev uygulamasının bir çocukla incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 10(1), 1-25.
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H., Altın, D. (2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk Sahibi Annelerin Deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.
- Hartman, A. L. (2012). Autism and its Impact on Families. (Master's Thesis). St. Catherine University & St. Thomas University, Minnesota.
- Hastings, R. P. (2003). Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism Engaged in Applied Behavior Analysis Early Intervention Programs: The Moderating Role of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-150.
- İşcan, G. Ç. Ve Malkoç, A. (2017). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Umut Düzeylerinin Başa Çıkma Yeterliği ve Yılmazlık Açısından İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(7), 120-127.

- Karpat, D. ve Girli, A. (2012). Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanılı Çocukların Anne-Babalarının Yas Tepkilerinin, Evlilik Uyumlarının Ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 13(2), 69-85.
- Kashefimehr, B. (2013). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Moho Modeline Göre Duyu Algı Bütünleme Tedavisinin İncelenmesi (Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Lequia, J., Machalicek, W., Lyons, G. (2013). Parent education intervention results in decreased challenging behavior and improved task engagement for students with disabilities during academic tasks. Behavioral Interventions, 28, 322-343.
- Longard, J., Brian, J., Zweigenbaum, L., Duku, E., Moore, C., Smith, I. M., Garon, N., Szatmari, P., Vaillancourt, T., Bryson, S. (2017). Early Expressive And Receptive Language Trajectories In High-Risk Infant Siblings Of Children With Autism Spectrum Disorder. Autism Developmental Language Impairments, 2, 1-11.
- Macks RJ, Reeve RE. The Adjustment Of Non-Disabled Siblings Of Children With Autism. J Autism Dev Disord. 2007;37(6):1060–7.
- 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.
- Meadan, H., Halle, J. W., Ebata, A. T. (2010). Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress And Support, Exceptional Children, 77(1), 7-36.
- Meral, B. F. ve Cavkaytar, A. (2014). Otizmlı Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları. K. Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi, 23 (3), 1363-1380.
- Moyson, T. ve Royers, H. (2011). The Quality of Life of Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. Exceptional Children, 78(1), 41-55.
- Nuovo, S. D. ve Azzara, G. (2011). Families With Autistic Children. Rivista di Studi Familiari, 2, 25-38.

- Nurı, C., Rustioğlu, M., Abıdoğlu, U. P. (2018). The problems of the families who have autistic children: a qualitative research. *Life Skills Journal Of Psychology*, 2(3), 91-111.
- Oğuz, H. ve Sönmez, N. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ailelerde Anne-Çocuk ve Baba-Çocuk Etkileşiminin İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(1), 55-77.
- Önal, S. ve Uçar, A. (2017). Otizm spektrum bozukluğu tedavisinde beslenme yaklaşımları. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, (1-2-3), 179-194.
- Özeren, G.S. (2013). Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ve Hastalığa Kanıt Penceresinden Bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 57-63.
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri, *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348.
- Pastor-Cerezuela, G., Fernandez-Andres, I., Tarraga-Minguez, R., Navarro-Pena, M. (2015). Parental Stress and ASD: Relationship With Autism Symptom Severity, IQ, and Resilience. *Hammil Institute on Disabilities*, 1-12.
- Pişkin, Ü. (1993). Otistik çocuklarda oyun. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(3), 43-46.
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings Of A Child With Autism, With Mental Retardation, and With Normal Development. *Journal of Child Care, Health, and Development*, 21, 305–319.
- Ross, P. Ve 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.
- Sage, K. D. ve Jegatheesan, B. (2010). Parents socializing sibling relationships in european american and asian american families of children with autism in the united states. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 2(3), 193-213.

- Timuçin, G. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinde aile stresinin yordayıcısı olarak aile yükü.(Yüksek lisans tezi). Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Adana.
- Tohum Otizm Vakfı, Otizm spektrum bozukluğu tedavisi, <https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/tedavi-yontemleri/genel-tedavi-yontemleri/>, [Erişim Tarihi: 01.04.2019].
- Top, F. Ü. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma. Çocuk Dergisi, 9(1), 34-42.
- Topaloğlu, G. (2011). Otizmlı çocukların kardeş ilişkisinde annenin rolü (Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. Özkubat, U. (2014) Otizmlı Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Çocuklarının Günlük Yaşam Özellikleri, Günlük Oyun Etkileşimleri, Problem Davranışlar ve İletişim Stillerine İlişkin Görüşleri. Ege Eğitim Dergisi, 15(1), 1-44.
- Tunç, F. (2018). Eğitimci ve ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara yönelik uygun eğitim ortamları hakkındaki görüşlerinin incelenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Turhan, C. ve Vuran, S. (2015). Otizm spektrum bozukluğu gösteren çocuklar sosyal beceri öğretiminde sosyal öykü ve video model uygulamalarının etkililik ve verimlilikleri. International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE), 7(2), 294 – 315.
- Türkiye Otizm Federasyonu, Türkiye’de Otizm. <http://www.odfed.org/otizm/>, [erişim tarihi: 16.02.2019].
- Vardarcı, G. (2011). Otistik çocuklu ailelerle uygulanan aile eğitim programının, aile içi iletişim becerilerine, ailenin problem çözme becerilerine ve otistik çocuklarıyla ilgili algıların etkisi (Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.

Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2006). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri (6. basım). Ankara: Seçkin.

Yıldırım, G. B. (2005). Farklı Engel Grubundan Engelli Kardeşe Sahip Çocukların Kardeş İlişkileri ile Kardeşlerini Kabullenmeleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. (Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Yılmaz, S. ve Kara, T. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Kardeşlerinde Şimdiki ve Yaşam Boyu Psikiyatrik Bozuklukların Değerlendirilmesi. Bakırköy Tıp Dergisi, 14, 226-235.



EKLER

EK-1. SCHAEFFER KARDEŞ DAVRANIŞI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

1	Nazik Olma Boyutu	Ona mümkün olan her şekilde yardım ederim.
2		Ona kızarım.
4		Onu memnun edecek şeyler yaparım.
8		Onu kızdırır veya canını sıkırım.
10		Onunla tartışır veya kavga ederim.
12		Onun yarattığı sorunlardan dolayı şikâyet ederim.
19		Ona iyi bir arkadaş gibi davranırım.
20		Ona kırıcı şeyler söylerim.
21		Onun duygularını incitirim.
5	Uzak Durma/Çekinme Boyutu	Mümkünse ondan uzak dururum.
7		Başkalarının yanında onunla birlikte görünmekten utanırım.
14		Onunla olmak zorunda kaldığımda kaşlarımı çatar veya surat asarım.
15		Ondan utanırım.
23		Onunla birlikte görünmemeye çalışırım.
26		Onunla oynamaktansa yalnız olmayı tercih ederim.
3	Birliktelik/İlgili Olma Boyutu	Ona ilginç şeyler gösterir veya anlatırım.
6		Yeni durumlara uyum sağlamada ona yardım ederim.
9		Onunla birlikte yapabileceğimiz şeyler için fikir üretirim.
11		Ona yeni beceriler öğretirim.
17		Onun da içinde olduğu planlar yaparım.
22		Evde onunla iyi vakit geçiririm.
25		Onu bir oyun arkadaşı olarak görürüm.
13	Empati Boyutu	Üzgün veya mutsuz olduğunda onu rahatlatmaya çalışırım.
16		Onun gelişiminden memnun olurum.
28		Onun için işler kötü olduğunda anlayış gösteririm.
29		Onun mutluluğu ve sağlığı ile ilgilenirim.
30		Onun ailede olmasından memnunum.
18	Fiziksel Saldırganlık Boyutu	Onu iter, tekmeler, çimdikler, tokatlar, ısırır veya ona bir şeyler atarım.
24		Onu itip kakarım.
27		Onu döverim.

EK -2. KARDEŞ PROBLEMLERİ ANKETİ

Sevgili KATILIMCILAR,

Bu anket formu, engelli kardeşinize yönelik duygu ve düşüncelerinizle ilgilidir. Aşağıdaki cümlelerde bulunan boşluklarda engelli kardeşinizin adının yazılı olduğunu düşünerek, içtenlikle duygu ve düşüncelerinizi belirtiniz. Her cümlenin karşısında “**Doğru**”, “**Yanlış**” seçenekleri bulunmaktadır. Aşağıda yer alan duygu, düşünce ya da davranış sizin durumunuza göre **doğru ve çoğu zaman doğru** ise “Doğru” yanıtının altına rastlayan boşluğu işaretleyin. Belirtilen duygu, düşünce veya davranış **yanlış ve genel olarak doğru değil** ise “Yanlış” yanıtının altına rastlayan boşluğu işaretleyin. Formda yer alan cümleleri dikkatli bir şekilde okuyarak her cümlenin karşısında yer alan iki boşluktan sizin durumunuza en uygun olana (X) işareti koyunuz. Her cümlenin tamamen size uygun olmasa bile her cümleyi işaretlemeniz gereklidir.

	DOĞRU	YANLIŞ	
1			büyüdüğünde daha fazla mı problem olacak, merak ediyorum.
2			nin daima engelli olup olmayacağını merak ediyorum.
3			nin büyüdüğünde bir mesleği olup olmayacağını merak ediyorum.
4			İnsanların benim engelli bir kardeşim olduğunu bilmemelerini isterdim.
5			Bazen keşkeayrılıp gitse diyorum.
6			Bazen özel muamele gördüğü için onun şanslı olduğunu düşünüyorum.
7			nin engelli olması konusunda konuşmaktan hoşlanmadığım zamanlar vardır.
8			Arkadaşlarıma hakkında açıklama yaparken zorlanırım.
9			Annem ve babam genellikleye bakmaktan hoşlanırlar.
10			Annem ve babam..... ye daha fazla yardım edemedikleri için kendilerini kötü hissediyorlar.
11			Keşke başka birine ile ilgili problemlerimi ve endişelerimi anlatabilsem.
12			İnsanlar benimle hakkında konuşmaktan çok rahatsızlık duyuyorlar.
13			Bazen nin ailemizin planlarına engel olmasından hoşlanmıyorum.
14			nin planlarıma engel olma şeklini zaman zaman beğenmiyorum.
15			yüzünden aile hayatımız diğer ailelerdekinden oldukça farklıdır.
16			Aptalca bir düşünce ama bazen kendimin ne kadar zeki olduğunu merak ediyorum.
17			nin engelli olması nedeniyle anne ve babamı memnun etmek için okulda başarılı olmaya

			alıřıyorum.
18			Annem ve babamın benimle gerekten gurur duymasını isterim, sadece.....engelli olduėu iin deėil.
19			zeki olmadıėından annem ve babam iin keřke ok daha zeki olabilsem.



EK-3. Aile Bilgi Formu

Engelli Çocuğun;

1. Cinsiyeti: Kız () Erkek ()

2. Yaşı:

3. Eğitim Durumu: () Okul Öncesi İlköğretim () Ortaöğretim ()

Engelli Çocuğun Kardeşinin;

1. Cinsiyeti: Kız () Erkek ()

2. Yaşı:

3. Eğitim Durumu: () Okul Öncesi İlköğretim () Ortaöğretim ()

4. Ailenin Gelir Düzeyi:

EK-4. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. Kardeşinizle aranızda kaç yaş fark var? Kardeşinle aradaki yaş farkı daha az/ daha çok olsaydı kendini daha iyi mi hissedersin? Neden ?
2. Kardeşinle aradaki yaş farkı daha az/ daha çok olsaydı ona daha yararlı olabilir miydin? Neden?
3. Kardeşinin kız/ erkek olması onunla daha güzel vakit geçirmende etkili oluyor mu? Neden?
4. Evde kardeşinizin eğitimiyle ilgilenen kimler? Sen de ilgileniyor musun? Neler yapıyorsun?
5. Kardeşinin ona öğrettiklerini anladığını düşünüyor musun? Öğrendiğini görmek seni motive eder mi?
6. Bana bir şey söyleyebilse demesini isterdim.
7. Bir günyapabilirse, onunla gurur duyacağım.
8. Birlikte gitmeyi isterdim.

**EK-5. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği ve Kardeş Problemleri Anketi
Kullanım İzni**

Duygu Kıvrak



emine ahmetoğlu

...

alıcı: ben

28 Kas 2018 [Ayrıntıları göster](#)

Merhaba,

Araştırmanızda “Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme Ölçeği”ni ve “Kardeş Problemleri Anketi” kullanmanızdan memnuniyet duyarız.
Çalışmanızda başarılar dileriz.

Saygılarımla,

Prof.Dr. Emine AHMETOĞLU

Trakya Üniversitesi
Eğitim Fakültesi
Okul Öncesi Eğitimi Anabilim Dalı
M. A. Ersoy Eğitim Binası
Kosova Yerleşkesi

EK-6. Gönüllü Katılımcı Onam Formu

Bu formun amacı katılmanız rica edilen araştırma ile ilgili olarak sizi bilgilendirmek ve katılmanız ile ilgili izin almaktır.

Bu kapsamda “Otizmli Kardeşe Sahip Olan Bireylerin Kardeşiyle İlişkilerinde Yaşanan Sorunların ve Geleceğe Yönelik Beklentilerinin İncelenmesi” başlıklı araştırma “Duygu Kıvrak” tarafından **gönüllü katılımcılarla** yürütülmektedir. Araştırma sırasında sizden alınacak bilgiler gizli tutulacak ve sadece araştırma amaçlı kullanılacaktır. Araştırma sürecinde konu ile ilgili her türlü soru ve görüşleriniz için aşağıda iletişim bilgisi bulunan araştırmacıyla görüşebilirsiniz. Bu araştırmaya **katılmama** hakkınız bulunmaktadır. Aynı zamanda çalışmaya katıldıktan sonra çalışmadan **çıkabilirsiniz**. Bu formu onaylamanız, **araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** anlamına gelecektir.

Araştırmaya Katılım Onayı:

Katılmam beklenen çalışmanın amacı, nedeni, çalışmanın ne kadar süreceği ve yer ile ilgili bilgiler sözlü olarak araştırmacı tarafından yapıldı.

Bu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının (Islak imzası ile)

Adı-Soyadı:

İmzası:

Araştırmacının

Adı-Soyadı: Duygu Kıvrak

e-posta: dygkvrk@gmail.com

İmzası:

EK-7. Veli İzin Belgesi

Velisi bulunduğum’.... yapılması planlanan “Otizmli Kardeşe Sahip Olan Bireylerin Kardeşleriyle İlişkilerinde Yaşanan Sorunların ve Geleceğe Yönelik Beklentilerinin İncelenmesi” çalışmasına katkı sağlamak amacıyla katılımında bir sakınca görmediğimi bildiririm.

Veli

Adı Soyadı

EK-8. Meb İzin Belgesi

SDP : 300.99 - Öğrenci İşleri (Genel)
Evrak No : 49926767-300.99-54145
Evrak Tarihi : 10.04.2019



T.C.
İZMİR VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 12018877-604.01.02-E.5153928
Konu : Duygu KIVRAK'ın
Araştırma İzni

11.03.2019

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİNE
(Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü)

İlgi : a) MEB Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğünün 22/08/2017 tarihli ve 12607291 sayılı yazısı (Genelge 2017/25)
b) 22/02/2019 tarihli ve 541 sayılı yazınız.
c) 11/03/2019 tarihli ve 5077276 sayılı Valilik Onayı.

Üniversiteniz Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Özel Eğitim yüksek lisans programı öğrencisi Duygu KIVRAK'ın: "Otizmli Kardeş Sahip Bireylerin Kardeşleriyle İlişkilerinde Yaşanan Sodruların ve Geleceğe Yönelik Beklentilerinin İncelenmesi" konulu tez çalışması için kullanacağı ölçekleri, Müdürlüğümüz Konak İzmir Çağdaş Işık Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Buca Mavi Işık Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Günişgüm Özel Eğitim Merkezi, Burçak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde uygulama isteği ilgi (c) Valilik Onayı ile uygun görülmüştür.

Araştırmacı tarafından yapılan araştırmanın tamamlanmasından itibaren en geç iki hafta içinde Araştırmanın Teslimine İlişkin Taahhütname Tutanağı doldurulup, araştırmanın CD'ye aktarılması sağlanarak Müdürlüğümüze gönderilmesi gerekmektedir.

Bilgilerinize ve gereğini arz ederim.

İlker ERARSLAN
Müdür a.
Müdür Yardımcısı

Ek:
1- Valilik Onayı (1 sayfa)
2- Araştırma Değerlendirme Formu
3- Anket Formlar
4- Taahhüt Formu

Astı ile Anıdır
5070 sayılı yasa ile
elektronik olarak imzalandığı
12 Mart 2019

Adres: Fevzipaşa mh. 452 sk. no:15 Konak /İZMİR
Elektronik Ağ: izmir.meb.gov.tr
e-posta: strateji35_15@meb.gov.tr

Bilgi için: Nihal GÜR
Tel: 0 (232) 280 36 31
Faks: 0 ()

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <https://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden 71d8-d4ba-31dd-9909-518f kodu ile teyit edilebilir.

