

T.C.
GENELKURMAY BAŐKANLIĐI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAĐLIĐI VE HASTALIKLARI HEMŐİRELİĐİ
BİLİM DALI BAŐKANLIĐI

ÖZEL EĐİTİM ALAN ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLARIN
KARDEŐLERİ İLE İLİŐKİLERİNİN DEĐERLENDİRİLMESİ

Ayőegöl KORKMAZ
Dz. SaĐ. ÜtĐm.

ÇOCUK SAĐLIĐI VE HASTALIKLARI HEMŐİRELİĐİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA
2008

T.C.
GENELKURMAY BASKANLIđI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTANLIđI
SAđLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAđLIđI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİđİ BİLİM DALI

ÖZEL EđİTİM ALAN ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLARIN
KARDEŞLERİ İLE İLİŞKİLERİNİN DEđERLENDİRİLMESİ

Ayşegül KORKMAZ

Dz. Sađ. Ütđm.

Gülhane Askeri Tıp Akademisi
Sađlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüđünün
Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Hemşireliđi Programı İçin Öngördüđü

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Olarak Hazırlanmıştır

TEZ DANIŞMANI

Yrd. Doç. Dr. Sađ. Yb. Filiz ARSLAN

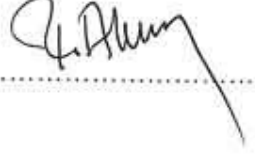
Ankara

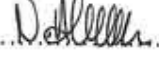
2008

GATA Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne,

“Özel Eğitim Alan Zihinsel Engelli Çocukların Kardeşleri ile İlişki Değerlendirilmesi”, konulu bu çalışma, **Hemşirelik Yüksek Müdürlüğü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı**’nda Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Danışmanı : Yrd. Doç. Dr. Sağ. Yb. Filiz ARSLAN.....

Üye : Prof. Tbp. Alb. Rıdvan AKIN.....

Üye : Prof. Dr. Sağ. Yb. Nalan AKBAYRAK.....

ONAY:

Dz. Sağ. Ütğm. Ayşegül KORKMAZ'ın 11/06/08 tarihinde savunduğu bu tez Akademi Kurulu'nca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve kabul edilmiştir.



M. Tahir ÜNAL

Prof. Tbp. Tuğgeneral

GATA Sağ. BİL. Enst. Müdürü

TEŞEKKÜR

Bu tez çalışması, Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Kurulu'nun 8 EKİM 2007 gün ve 186 sayılı kararı gereği Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı Başkanlığında yapılmıştır.

Bu çalışma ile sağlıklı gelişim gösteren çocukların, özel eğitim gerektiren zihinsel engelli kardeşleri ile yaşadıkları problemlerin belirlenmesi ve bu çocukların engelli kardeşleriyle olan ilişkilerini, hem kendilerinin hem de annelerinin değerlendirmesi hedeflenmiştir.

Yüksek Lisans eğitimim süresince kıymetli bilgi ve tecrübeleri ile her türlü yardım ve desteklerini sağlayan GATA Hemşirelik Yüksek Okulu Müdürü Prof.Dr.Sağ.Kd.Alb. Sevgi HATİPOĞLU'na ve GATA Hemşirelik Yüksek Okulu Müdür Yardımcısı Sayın Prof.Dr.Sağ.Yb. Nalan AKBAYRAK'a saygı ve şükranlarımı sunarım.

Yüksek Lisans eğitimim süresince, bilgi ve deneyimleriyle beni destekleyen, danışmanım olarak tezimin her aşamasında çalışmalarımı yönlendiren, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı Başkanı değerli hocam Sayın Yrd. Doç. Dr. Sağ. Yb. Filiz ARSLAN'a ve üyesi olmaktan mutluluk duyduğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı ekibine saygı ve şükranlarımı sunarım.

Tez çalışmamda hiçbir sıkıntı yaşamadan uygulama yaptığım özel eğitim merkezlerinin personeline ve gönüllü olarak çalışmama katılan ailelere teşekkürlerimi sunarım.

Çalışmamın, istatistiksel olarak planlama ve değerlendirme aşamalarında yardım ve desteklerini esirgemeyen Öğ. Bnb. Mesut AKYOL'a teşekkürlerimi sunarım.

Hayatımın her aşamasında, her konuda desteğini benden esirgemeyen ve daima yanımda olan aileme teşekkürlerimi sunarım.

Manevi desteğini her zaman yanımda hissettiğim Savaş ÖZREÇBER'e teşekkürlerimi sunarım.

Ayşegül KORKMAZ

Haziran 2008

ÖZET

“Özel Eğitim Alan Zihinsel Engelli Çocukların Kardeşleri ile İlişkilerinin Değerlendirilmesi”, GATA Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2008.

Bu araştırma, sağlıklı kardeşlerin, özel eğitim gerektiren zihinsel engelli kardeşleri ile problem yaşama durumlarının belirlenmesi ve bu çocukların engelli kardeşleriyle olan ilişkilerini, hem kendilerinin hem de annelerinin değerlendirmesi amacıyla tanımlayıcı olarak planlanmıştır. Araştırmanın evrenini, Aralık 2007-Mart 2008 tarihleri arasında, TSK GÜLSAV ve Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde hizmeti alan zihinsel engelli çocukların sağlıklı kardeşleri ve anneleri, örneklemini ise, araştırmaya katılmayı kabul eden 7-18 yaş arasındaki sağlıklı kardeş ve anneleri oluşturmuştur. Araştırmada, “Engelli Kardeş ve Ailelerini Tanıtıcı Bilgi Formu”, “Kardeş Problemleri Anketi” ve “Schaeffer Kardeş Davranış Değerlendirme Ölçeği” kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde; frekans dağılımları, aritmetik ortalamalar, standart sapma, student’s t test, Mann-Whitney U testi, Wilcoxon testi, One way ANOVA, Kruskal Wallis, Spearman sıra korelasyon analizleri kullanılmıştır. Araştırmada, sağlıklı kardeşlerin yaşı büyüdükçe, eğitim düzeyleri yükseldikçe ve kardeş sayısı arttıkça engelli kardeşleri ile ilgili yaşadıkları problemlerin azaldığı ve engelli kardeşlerin zihinsel engeline ek olarak görünür bir engeli olduğunda ise ilişkinin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir. Annelerin sağlıklı kardeşlere göre, sağlıklı ve engelli kardeşler arasındaki ilişkiyi daha olumsuz algıladıkları ve Schaeffer kardeş davranış değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarına göre, sağlıklı kardeşin; doğum sırasının, yaş farkının, kardeş sayısının, engelli kardeşin; tanısının, engel derecesinin, görünür ek bir engeli olmasının kardeşler arasındaki ilişkiyi farklı şekilde etkilediği belirlenmiştir. Araştırmadan elde edilen veriler doğrultusunda önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Kelimeler : Zihinsel Engel, Kardeş, Hemşirelik
Yazar Adı : Dz. Sağ. Ütğm. Ayşegül KORKMAZ
Danışman : Yrd. Doç. Dr. Sağ. Yb. Filiz ARSLAN

ABSTRACT

“Assesment of the Relationship with Siblings of Mentally Handicapped Children Who Have Special Education”, GMMA Health Science Institute, Nursing Program Master’s Degree Thesis, Ankara, 2008 This descriptive study aims at to determine the relationship between the healthy and the mentally handicapped siblings point of view the healthy siblings and their mothers. The population of the study was consisted of the healthy children with mentally handicapped siblings who have spesific education and their mother in TSK GULSAV and Güvercinlik Special Education and Rehabilitation Center. The sample of the study was consisted of the healthy siblings between the ages of 7-18 and their mothers who willing to participate in. In collecting data “an information form about the handicapped children and their families”, “The Sibling Problems Questionnaire” and “Schaeffer Sibling Behaviour Rating Scale” were used. In analyzing the data, frequency, medium, standart deviation, student’s t test, Mann-Whitney U, Wilcoxon, One way ANOVA, Kruscall Wallis, Spearman test were used. In this study, it was found that problems experienced by healthy sibling related to handicapped siblings were decreased with increasing education level, increasing siblings number and increasing ages of the healthy siblings. If handicapped siblings have apparent disability in addition to the mental disability, relationships between the healthy and handicapped siblings were affected negatively. It was also determined that mothers perceived relationships between healthy and handicapped siblings more negatively. Birth rank of the healthy siblings, age gap between healthy and handicapped siblings, number of the siblings, diagnosis, level of disability and additional apparent disability of handicapped siblings have affected siblings’ relationship according to some sub scales of the Schaeffer’s Sibling Behavior Rating Scale. In the light of the results of the research, we put forward some suggestions.

Keywords : Mentally handicap/disability, Siblings, Nursing
Author : Lieutenant Junior Grade Aysegul KORKMAZ
Counsellor : Lieutenant Col. Assistant Professor Phd. Filiz ARSLAN

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ONAY SAYFASI	iii
TESEKKÜR	iv
ÖZET	v
İNGİLİZCE ÖZET	vi
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR	x
ŞEKİLLER	xi
TABLolar	xii
GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	5
GENEL BİLGİLER	
2.1. Kronik Hastalık, Zihinsel Engel Tanımı, Sınıflandırılması ve Nedenleri	6
2.2. Yaygın Olarak Zihinsel Bozukluğa Yol Açan Hastalıklar	9
2.3. Özel Eğitim ve Engelli Çocuk	11
2.4. Engelli / Kronik Hastalıklı Çocuk ve Aile	13
2.5. Gelişim Dönemlerine Göre Sağlıklı ve Engelli Kardeşlerin İlişkileri	17
2.5.1. Okul Öncesi Dönemde Kardeş İlişkileri	18
2.5.2. Okul Döneminde Kardeş İlişkileri	18
2.5.3. Ergenlik Döneminde Kardeş İlişkileri	19
2.6. Sağlıklı Çocuğun Engelli Kardeşe Yönelik Duygusal Tepkileri	19
2.7. Sağlıklı Çocukların Engelli Kardeşlerine Uyumu ve Kardeşlerini Kabullenmeleri	21
2.8. Sağlıklı Kardeşlerin Engeli Çocuğa Karşı Tutumlarını Etkileyen Etmenler	23
2.9. Sağlıklı Çocukların, Engelli Kardeşleri ile İlişkilerinde Pediatri Hemşiresinin Rolü	30
2.10. Kronik/engelli Çocuğu Olan Ailelere Verilecek Hemşirelik Bakımında Kullanılabilecek Hemşirelik Tanıları	35

	Sayfa
GEREÇ VE YÖNTEM	37
3.1. Araştırmanın Şekli	37
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	37
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	38
3.3.1. Araştırmaya dahil olma kriterleri	39
3.3.2. Araştırmaya dahil olmama kriterleri	39
3.4. Veri Toplama Araçları	39
3.4.1. Engelli Kardeş ve Ailelerini Tanıtıcı Bilgi Formu	40
3.4.2. Kardeş Problemleri Anketi (KPA) (Sibling Problems Questionnaire)	40
3.4.3. Schaeffer Kardeş Davranış Değerlendirme Ölçeği (SKDDÖ) (Schaeffer Sibling Behavior Rating Scale)	41
3.5. Uygulama	43
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi	45
BULGULAR	48
4.1. Sağlıklı kardeşe, engelli çocuğa ve ebeveynlere ait demografik bulgular	49
4.2. Sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşleri ile yaşadıkları problemlerin hangi değişkenlerden etkilendiğine yönelik bulgular,	53
4.3. Kardeş ilişkilerine ilişkin, değişik boyutlarda anne ve sağlıklı kardeşin bakış açılarındaki farkın belirlenmesine ilişkin bulgular,	59
4.4. Sağlıklı kardeş ve annelere göre, kardeş ilişkilerini etkileyen faktörlerin belirlenmesine ilişkin bulgular,	61
4.5. KPA ve SKDDÖ alt boyutlarının birbirleri ile ilişkisini gösteren bulgular	72
TARTIŞMA	74
SONUÇ VE ÖNERİLER	101
6.1. Sonuçlar	101
6.2. Öneriler	108
KAYNAKLAR	109

	Sayfa
EKLER	
EK 1: GATA Etik Kurul Onayı	124
EK 2: SKDDÖ VE KPA'İ Kullanım İzni	126
EK 3: TSK Gülhane Sağlık Vakfı Özel Eğitim ve İlköğretim Okulunun Uygulama İzni	127
EK 4: Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinin Uygulama İzni	128
EK 5: Örnek Randevu Tablosu	129
EK 6: Gönüllüleri Bilgilendirme ve Olur (Rıza) Formu	130
EK 7: Engelli Kardeş ve Ailelerini Tanıtıcı Bilgi Formu	132
EK 8: Kardeş Problemleri Anketi (KPA)	134
EK 9: Schaeffer Kardeş Davranışları Değerlendirme Ölçeği (SKDDÖ) Kardeş Formu	136
EK 10: Schaeffer Kardeş Davranışları Değerlendirme Ölçeği (SKDDÖ) Anne Formu	139

SİMGELER VE KISALTMALAR

GATA	: Gülhane Askeri Tıp Akademisi
TSK	: Türk Silahlı Kuvvetleri
TNSA	: Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması
DİE	: Devlet İstatistik Enstitüsü
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
MR	: Mental Retarde
MMR	: Mental ve Motor Retarde
DS	: Down Sendromu
SP	: Serebral Palsi
YGB	: Yaygın Gelişimsel Bozukluk
SKDDÖ	: Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği
NOB	: SKDDÖ Nazik Olma Boyutu
BİOB	: SKDDÖ Birliktelik, İlgili Olma Boyutu
UDÇB	: SKDDÖ Uzak Durma Çekinme Boyutu
EB	: SKDDÖ Empati Boyutu
FSB	: SKDDÖ Fiziksel Saldırganlık Boyutu
KPA	: Kardeş Problemleri Anketi
KPATPLM	: Kardeş Problemleri Anketi Toplam Puan
$\bar{X}$	: Aritmetik Ortalama
sd	: Standart Sapma
Rho - R ²	: Korelasyon Katsayısı

ŞEKİLLER

Şekil		Sayfa
2.8.1.	Stoneman Z.'ın (2005), engelli kardeş ile kardeş ilişkilerinin niteliğini belirleyen olgular ve etki derecesi şeması	24
3.5.1	Araştırmanın Uygulama Şeması	45

TABLolar

Tablo		Sayfa
2.1.1	Evans'ın zeka seviyesine göre bireylerin, aktivite, yetenek ve potansiyelleri	8
3.2.1.	Araştırma yapılan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin özellikleri	38
3.4.3.1.	SKDDÖ alt boyutlarının Cronbach Alfa değerleri tablosu	42
3.4.3.2.	SKDDÖ Alt Boyutlarının soru numaraları ve puan aralıkları tablosu	42
3.6.1.	İstatistiksel değerlendirme için yeniden gruplandırılan veriler ve bulundukları tablolar	47
4.1.1.	Araştırma kapsamına alınan sağlıklı kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı	49
4.1.2.	Araştırma kapsamına alınan engelli kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı	50
4.1.3.	Araştırma kapsamına alınan anne-babaların tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı	52
4.1.4.	Araştırma kapsamına alınan ailelerin gelir-gider durumlarının dağılımı	53
4.2.1.	Sağlıklı kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre kardeş problemleri anketinden (KPA) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	54
4.2.2.	Engelli kardeşinin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeşlerin, kardeş problemleri anketinden (KPA) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	57
4.2.3.	Annelerinin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeşlerin kardeş problemleri anketinden (KPA) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	58

Tablo		Sayfa
4.3.	Anne ve sağlıklı kardeşlerin Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	59
4.4.1.	Sağlıklı kardeşin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeşlerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	62
4.4.2.	Sağlıklı kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	64
4.4.3.	Engelli kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeşlerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	66
4.4.4.	Engelli kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	69
4.4.5.	Annenlerin tanıtıcı özelliklerine sağlıklı kardeşlerin, göre Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	70
4.4.6.	Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	71
4.5.	Sağlıklı kardeşlerin kardeş problemleri anketi ile Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden aldıkları puanların ilişkisi	72

GİRİŞ

1.1.Problemin Tanımı ve Önemi

Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığının, Türkiye Özürlüler Araştırması 2002 sonuçlarına göre ülkemizde 0-19 yaşlar arasında kronik hastalığı olan 698.406 çocuk bulunmakta ve bunun %12.29'unu engelliler oluşturmaktadır. Zihinsel özellikleri, duygusal yetenekleri, nörolojik ve fiziksel özellikleri, sosyal davranışları ve iletişim becerileri yönünden ortalama ya da normal bir çocuktan farklı olan, bunun için profesyonel yardım alması gereken çocuklar “**engelli çocuk**” olarak tanımlanmaktadır (128, 142).

Günümüzde biyo-medikal, cerrahi ve teknolojik ilerlemeler kronik hastalıklardan/engellerden kaynaklanan ölüm oranlarını azaltmakta, kronik hastalığı/engeli olan çocukların yaşam sürelerini uzatmakta ve sayılarının gittikçe artmasına katkıda bulunmaktadır. Kronik hastalık insidansı onüç yaş altı çocuklarda, %10-15 arasındadır ve eğer bu çocuklara zihinsel, davranışsal, duyuşal, öğrenme sorunları olan çocuklarda eklenirse insidans %30-40'a yükselmektedir (22). Çocukluk dönemindeki kronik hastalık (0-19 yaşlar arasındaki) oranlarına bakıldığında, 0-9 yaşlar arasındaki çocuklarda yoğunlaştığı görülmektedir (128).

Engeli/kronik hastalığı olan bir çocuğun doğumu aile üyelerini derinden etkilemektedir. Sağlıklı çocuğa sahip ailelere oranla, bu ailelerdeki bireylerin tümüne, daha fazla sorumluluk, daha fazla çaba ve kendilerine ayırabilecekleri daha az zaman düşer. Yetersizliği olan çocuğun ailesi, tanının konulmasından sonra, baş etmek zorunda olduğu birçok yeni durumla karşı karşıyadır. Ailede kronik hastalıklı/engelli bir çocuğun varlığı, bir bütün olarak ailenin yapısında, işleyişinde, aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklikler yapabilmekte; aile üyelerinin yaşamlarını, duygu ve düşüncelerini olumsuz yönde etkileyebilen ek bir stres kaynağı oluşturmaktadır (106). Kronik hastalıklı/engelli bir çocuğun durumu yalnızca o bireyi etkilemekle kalmayıp, aile yaşamının etkileşimsel doğasına bağlı olarak, zaman zaman eşlerin evlilik ilişkisini, anne/baba/çocuk ilişkilerini ve kardeşler arası ilişkileri de olumsuz yönde etkilemektedir (2, 92).

Atkinson ve Crawford'a (5) göre, engelli çocukların %80' inin kardeşleri sağlıklıdır. Kardeş ilişkileri, en küçük kardeşin doğumundan yaşamın sonuna kadar devam eden, diğer ilişkilerden daha uzun süren bir ilişki olarak tanımlanmaktadır. Kardeş ilişkisi bir çocuğun ilk sosyal bağlantısı olması ile çocuğun aile dışındaki kişiler ile iletişimi için temel oluşturmaktadır. Kardeşler sonu olmayan bir ilişki yaşamakla beraber bu bağ sayesinde elde ettikleri gücü, diğer sosyal ilişkilerinde de kullanırlar. Kardeşler arası ilişki, çeşitli deneme yanılmaların yapıldığı, gelecekteki kişiler arası ilişkileri, baş etme mekanizmalarını ve kişilik gelişimini etkileyen bir sistemdir. Bu sistemde kardeşler birbirinin hem arkadaşı hem öğretmeni, hem koruyucusu, hem bakıcısı, hem de sürekli yarıştıkları yakınlarıdır. Eğer kardeşlerden biri, bir yetersizliğe sahipse, bu kardeşler arasında karmaşık bir etkileşime neden olmaktadır. Bunun sonucunda da ailelerin büyük bir kısmı, kardeş ilişkilerindeki farklılıklardan etkilenmektedir. Bu etkileşim; engelin türü, aile ortamı, cinsiyet, yaş, doğum sırası gibi değişkenlere bağlı olarak farklılık gösterebilmektedir (13, 62, 92, 109, 122).

Bu derece önemli bir ilişkinin olumlu bir şekilde sürdürülebilmesi için; sağlıklı kardeşe, engelli kardeşlerinin davranışlarının, yetersizliklerinin nedenleri konusunda yeterli ve gerekli bilginin verilmesi, kardeşine karşı nasıl tepki vermesi, davranması gerektiğinin öğretilmesi, aile içinde anlayış ve uyumun geliştirilmesi, sağlıklı kardeşin, engelli kardeşine yönelik kaygı ve sorularının ailede konuşulması, sağlıklı kardeşin ihtiyaçlarının unutulmaması ve bu bağlamda çocuğun kardeşinin engelini kabullenmesi için çaba harcanması, yönlendirilmesi gerektirmektedir. Kabullenme; sağlıklı kardeşin, engelli kardeşinin gerçek durumunu tam olarak algılayabilmesi ve kendi yaşantısı ile bütünleştirebilmesidir. Bu kabullenme çok hızlı olmayabilir. Çünkü kabullenme çocuğun, kardeşinin durumunun farkına varmasında ulaşabileceği en üst basamaktır (92, 123). Kardeşler arasında arkadaşça bir ilişki başladığı zaman kabul aşamasına gelindiği düşünülebilir. Ancak yetersizliği olan kardeşe sahip kardeşler bir yandan kardeşlerinin farklılığını anlamaya çalışırken, diğer yandan da sağlıklı kardeşi olan yaşıtlarına oranla daha fazla sorumluluk aldıklarını ve anne-babalarından daha az ilgi

gördüklerini hissedebilirler. Bu durum kardeşte bazı endişe, korku ve uyum sorunlarına neden olabilir (92, 123).

Engelli bir kardeşe sahip olmak sağlıklı kardeşlerde; kardeşinin rahatsızlığından dolayı suçluluk duyma, kardeşin davranış veya görünüşünden utanma ve onunla iletişimden kaçınma, kendisinde de aynı rahatsızlığın olabileceğinden korkma, daha az ilgi gördüğü için kıskançlık veya öfke, başkalarının yaşadıklarını anlamadığını düşündüğünden kendini yalıtma gibi olumsuz duygu ve davranışlar ile kendini gösterebildiği gibi, çocuklara olgunluk, güven, şefkat gibi olumlu duygular kazandırdığı, ailede olumlu iletişim ortamı yarattığı da görülmektedir (45, 87, 117, 118, 119). Bu durumlar ebeveynler tarafından çoğu zaman göz ardı edilebilir veya fark edilmeyebilir. Ancak özellikle bakımı birinci derecede üstlenen annelerin, sağlıklı çocuğun bu uyum sorunlarını görmesi ve davranışlarını ve duygularını, tüm kardeşlerin temel ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde, sağlıklı ve engelli çocukları arasında dengeli bir şekilde düzenlemesi gerekmektedir. Aksi taktirde kardeşler arası uyumsuzluk artarak devam edebilir ve kardeş ilişkilerinde bozulma olabilir. Bunun için annelerin normal gelişim gösteren çocuklarının gereksinimlerinin ve engelli kardeşi ile yaşadığı problemlerin farkında olması gerekmektedir (47, 87, 117).

Pediatric hemşireliği standartlarının ilki; çocukların ve ebeveynlerin optimum sağlık düzeyine ulaşmalarına ve bunu sürdürmelerine yardım etmektir. Bu ilke doğrultusunda; pediatri hemşiresi, engelli/hasta çocukların sağlığını yükseltmek ve bakımını sağlamak kadar, normal gelişim gösteren çocukların da optimum sağlık seviyesine ulaşmasını ve sürdürmesini sağlamaktan ve bunu olumsuz yönde etkileyebilecek durumlara karşı gerekli önlemleri almak ve uygulamaları yapmaktan sorumludur. Hemşirenin, engelli çocukların tedavi ve rehabilitasyonun yanı sıra, sağlıklı kardeşlerin yaşadıkları sorunların giderilmesi için uygun eğitim ve danışmanlık hizmetlerini sağlaması, çocukların içinde bulundukları duruma uyum sağlayabilmeleri için önemli ve gereklidir (22, 136).

Günümüzde aile merkezli bakım önem kazanmasına karşın ülkemizde bu konu tam olarak uygulamaya yansıtılamamıştır. Ailenin bir üyesinde ciddi

bir hastalık olduđuunda, ailenin homeostatik dengesinde bir deęişim olur. Yapılan alıřmaların oęu, engelli ocuk ve ebeveynlerinin zerinde yoęunlařmıřtır. Oysa engelli bir ocuęun varlıęı, aık bir sistem olan aile iindeki tm bireyleri ve dolayısıyla aile sisteminin bir alt sistemi olan kardeřleri de etkiler (129). Minuchin'e (90) gre, aile sisteminin iřlevlerini gerekleřtirmesini engelleyen en nemli etken; aile veya aile yelerinin stres faktr ile karřı karřıya kalmasıdır. Ailede engeli olan bir ocuęun olduęu durumlarda ailenin yapısı dięer ailelerden farklılık gsterecektir. Bu farklılıęın aile ii iletiřimi ve kardeř etkileřiminin nitelięini etkilemeyeceęi ise dřnlemez. Hemřirelik bakımı planlanırken, ailenin hastalıkla bařa ıkma ve uyum gstermesine ynelik uygulamalarda ilk adım hasta ocuk zerine odaklanmak yerine, hastalıktan psiko-sosyal olarak etkilenen tm bireyleri ieren bir planlama yapılmasıdır. ocuęa ynelik planlamalarda, ocuęun yařadıęı evre, aile yapısı, arkadař iliřkilerini dřnen, holistik bir yaklařım benimsenmelidir. Holistik bakım, aileyi fiziksel, sosyal ve manevi olarak bir btn olarak grmeyi gerektirir. Bu baęlamda hemřirelik uygulamalarında, holistik bakıř aısına uygun olarak engelli kardeře sahip olan saęlıklı ocuęunda en az engelli kardeři kadar uyum sorunları yařayacaęı, korkuları olabileceęi gz nne alınmalı ve saęlıklı kardeřlerin de hak ettikleri bakımı alabilmeleri iin "holistik bakım" saęlanmalıdır. Hemřirelik bakımına kardeřlerin de dhil edilebilmesi iin ise ocukların yařadıkları sıkıntıların ve kardeř iliřkilerindeki olumsuzlukların hem anne hem de saęlıklı kardeřin bakıř aısından saptanması ve bu doęrultuda eęitim ve uygulamaların planlanması gerekmektedir (22, 50, 106, 111, 116, 136).

1.2. Arařtırmanın Amacı

Bu arařtırmada; saęlıklı gelişim gösteren çocukların, özel eğitim gerektiren zihinsel engelli kardeşleri ile problem yaşama durumlarının belirlenmesi ve bu çocukların engelli kardeşleriyle olan ilişkilerini, hem kendilerinin hem de annelerinin değerlendirmesi amaçlanmıştır.

Arařtırmada ayrıca saęlıklı gelişim gösteren çocukların, Kardeş Problemleri Anketinden, anne ve kardeşlerin Schaeffer Kardeş Davranışı Deęerlendirme Ölçeęinden aldıkları ortalama puanların çeşitli deęişkenlere göre (anne-baba yaşı, eğitim düzeyi, gelir düzeyi, çocuęun tanısı, engelinin derecesi, yaşı, cinsiyeti) farklılık gösterip göstermedięini incelemek, Kardeş Problemleri Anketi ile Schaeffer Kardeş Davranışı Deęerlendirme Ölçeęinin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki ilişkiyi belirlemek amaçlanmıştır.

GENEL BİLGİLER

Günümüzde, biyo-medikal, cerrahi ve teknolojik ilerlemeler nedeniyle kronik hastalıktan etkilenen çocukların yaşam süreleri uzamakta ve sonuçta kronik hastalığı olan çocuk ve yetişkinlerin sayısı gittikçe artmaktadır. Kronik hastalık insidansı onüç yaşın altındaki çocuklarda % 10-15 arasındadır ve zihinsel, davranışsal, duygusal, öğrenme sorunları ve engelleri olan çocuklar da bu kapsama eklenirse insidans, % 30-40'a yükselmektedir (22, 128).

2.1. Kronik Hastalık, Zihinsel Engel Tanımı, Sınıflandırılması ve Nedenleri

Kronik hastalık, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, geriye dönüşsüz, kalıcı yetersizliklere neden olabilen, sürekli bakım ve tedavi ihtiyacı duyulan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren bir durum olarak tanımlanmaktadır (22, 30, 136).

Zihinsel özellikleri, duygusal yetenekleri, nörolojik ve fiziksel özellikleri sosyal davranışları ve iletişim becerileri yönünden ortalama ya da normal bir çocuktan farklı olan, bunun için profesyonel yardım alması gereken çocuklar **engelli çocuk** olarak tanımlanır (142, 145).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) engeli üç ayrı kategoride ele almaktadır.

- **Yetersizlik (Impairment):** Sağlık bakımından psikolojik, fizyolojik ve anatomik (fiziksel) yapı veya fonksiyonlardaki eksikliği ve anormalliği ifade eder.
- **Özürlülük (Disability):** Bir aktiviteyi normal tarzda veya normal kabul edilen sınırlar içinde gerçekleştirmedeki kısıtlılık veya yetersizliktir.
- **Engellilik (Handicap):** Bir yetersizlik veya özür nedeni ile yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesidir.

2002 yılında yapılan "Türkiye Özürlüler Araştırması" sonuçlarına göre; toplam engelli nüfusunun 1.772.315 olduğu, engelli gruplar içinde zihinsel engellilerin 331.215 kişi (%18,6) ile ikinci sırada yer aldığı belirlenmiştir (128).

Zihinsel Engellilik, doğumdan önce, doğum esnasında ve doğum sonrasındaki gelişim sürecinde değişik nedenlerle gelişen, çocuğun, evde, okulda, arkadaş ilişkilerinde uyum sorunu göstermesi, iletişimde, kendi bakımında, toplumsal yeteneklerinde, kendini yönlendirmesinde, sağlığını korumasında, okul çalışmalarında geriliğin veya başarısızlığın olması gibi günlük yaşamda karşılaşılan sorunları çözmedeki zorluk, uyum davranışlarında gerilik ve yetersizlik ile karakterize sürekli bir durumdur (94, 110, 114). Kısaca zihinsel engel, kişinin yaşadığı toplum içerisinde sorunlarla başa çıkma yeteneğini etkileyen, zihinsel bir kısıtlama ya da sınırlanmadır.

Çeşitli testlerle düşünme, öğrenme ve sorun çözme ile ilgili yeteneklerinin ölçülmesi sonucunda zihinsel özürlü belirlenen çocuğun, özürünün sınıflandırılmasında da bu ölçümler kullanılır (9, 32, 94, 146, 147).

Zihinsel özürün sınıflandırılması;

- Sınırdaki zihinsel gelişme geriliği: IQ düzeyi 70 -79 arası.
- Hafif düzeyde zihinsel gelişme geriliği: IQ düzeyi 50-55 ile yaklaşık 70 arası.
- Orta düzeyde zihinsel gelişme geriliği: IQ düzeyi 35-40 ile yaklaşık 50-55 arası.
- Ağır düzeyde zihinsel gelişme geriliği: IQ düzeyi 20-25 ile yaklaşık 35-40 arası.
- İleri derecede ağır zihinsel gelişme geriliği: IQ düzeyi 20-25'in altında.

Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) kriterlerine göre çocuklar sınıflandırıldığında mental retardasyonlu (MR) vakaların; % 75'i hafif derecede, % 10'u orta derecede, % 5'i ise ağır derecede MR grubuna girmektedir. Bu dağılım yaşa, sosyo-ekonomik faktörlere ve kültürel yapıya göre değişkenlik gösterir (3, 94).

Okan'ın çalışmasında belirtildiğine göre (94) Evans zeka seviyesine göre bireylerin, akademik potansiyel, günlük aktivite, hareket yeteneği ve çalışma yeteneği gibi özelliklerini aşağıda sunulan Tablo 2.1.1'de gösterildiği şekilde ifade etmiştir.

Tablo 2.1.1. Evans'ın zeka seviyesine göre bireylerin, aktivite, yetenek ve potansiyelleri

ZEKÂ SEVİYESİ	PUAN	AKADEMİK POTANSİYEL	GÜNLÜK AKTİVİTE	HAREKET YETENEĞİ	ÇALIŞMA YETENEĞİ
SINIRDA	70-79	Normal ilkokulu bitirir	Bağımsız yaşamını sürdürür	Normal	İleri düzeyde eğitim gerektiren işler dışında çalışabilir
HAFİF	52-69	“Eğitilebilir” İlkokul 3-4 seviyesinde okuma yazma öğrenir	Pek çok alanlarda kısmen bağımsız, bazı aktiviteler yardım gerektirir	Eğitimle ulaşım aracından yararlanabilir	Özel eğitimle beceri kazanarak iş yapabilirler
ORTA	36-51	“Öğretilebilir” 1.sınıfı okuyabilir	Kendi bakımını yapacak kadar eğitim, tuvalet, giyinme vardır. Toplumsal kuralları öğrenmede zorluk yaşarlar	Özel eğitimle ulaşım aracından yararlanabilir	Destekle çok özel basit işlerde faydalı olurlar
AĞIR	20-35	Okuma yazma öğrenemez. Sadece okul öncesi eğitim düzeyinde (gerekli işaret ve harfleri tanıma gibi) bir eğitim alabilirler	Tuvalet eğitimi, yardımla giyinme aile içinde toplum hayatına uyum sağlayabilirler	Yardımla seyahat edebilir	Çok basit işleri kontrol altında yaparlar
İLERİ	<20	—	Tam bakım gerektirir	Özel tıbbat gerekir	Ses çıkarırlar

Zihinsel engelin gelişmesinde yaklaşık % 35 oranında genetik faktörlerin etkili olduğu düşünülmektedir. Enfeksiyon, travma ve toksinler gibi dış etkenler, doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasındaki etmenler,

doğum sorunları ve erken (prematüre) doğma gibi etmenler zeka geriliği olan çocukların yaklaşık üçte birinde nedeni açıklayabilmektedir. Zihinsel engel nedenleri dört grupta incelenebilir (9, 80, 110, 114).

- **Doğum öncesi nedenler (Prenatal nedenler):** Yaklaşık % 35 oranında genetik faktörlerle ilişkilidir. Bunun dışında, annenin beslenme bozukluğu, aşırı stres, hormonal bozukluklar, hamileliğin ilk üç ayında geçirilen bakteriyel ve viral enfeksiyonlar, annenin çeşitli metabolik/sistemik hastalıkları, gebelik döneminde kontrolsüz kullanılan ilaçlar, alkol ve uyuşturucu maddeler, akraba evlilikleri, kan uyuşmazlığı gibi hamilelik süresince oluşan olumsuzluklar engele yol açmaktadır.
- **Doğum sırasındaki nedenler (Perinatal nedenler):** Doğum sırasında 5/1000 oranında gelişen asfiksi bebeklerin % 20'sinde beyin hasarına neden olmaktadır. Doğum kanalının enfeksiyonları, geliş pozisyonu anomalileri, forceps ve vakumla doğum, erken ve geç doğum, dar pelvis, kordon komplikasyonları, çoğul gebelikler ve travma gibi olumsuzluklar engele yol açmaktadır. Doğum ağırlığı 1500 gramdan daha az olan bebeklerde serebral palsy oranı artar.
- **Doğum sonrasındaki nedenler (Postnatal nedenler):** Kızamık, boğmaca, kabakulak ve tüberküloz menenjit, diyare, sarılık, kalp rahatsızlıkları, dengesiz ve yetersiz beslenme, ciddi kafa travmaları ve hipotroidizm zekâ geriliğine neden olan etmenlerdir.
- **Diğer nedenler:** Ev kazaları, iş kazaları, trafik kazaları, savaşlar ve doğal afetler, ana-çocuk sağlığı ve aile planlamasındaki aksaklıklar ile yaşlılık diğer engel nedenlerindendir.

2.2. Yaygın Olarak Zihinsel Bozukluğa Yol Açan Hastalıklar

Çocuklarda, Down sendromu, serebral palsy, otizm, fenilketonüri, hipotroidizm, menenjit gibi birçok hastalık farklı seviyelerde zihinsel engele neden olmaktadır. Bunlardan daha sıklıkla zihinsel engele neden olan bazı hastalıklar aşağıda açıklanmıştır (9, 80, 114).

Down Sendromu; Down sendromu, en sık rastlanan ve zekâ geriliği ile seyreden bir kromozom bozukluğudur. Bilinmeyen bir sebeple kromozom sayısı 46 yerine 47 olur. Bu ekstra kromozom bedensel ve beyin gelişiminde bir takım bozukluklara yol açar. Yaklaşık olarak her 800-1000 doğumdan 1'inde görülebilmektedir. Down Sendromunda; kas tonusunda zayıflık, gözün iç köşesinde çizgi, eklem esnekliği, kısa, geniş eller, tek bir el çizgisi, geniş ayak, kısa parmaklar, burun kökünde düzleşme, kısa ve alttan yerleşmiş kulaklar, kısa boyun, küçükbaş, küçük ağız, özel bir ağlama şekli görülmektedir. Bu çocuklar akranlarına göre bedensel olarak da daha geridirler. Görme, işitme ve konuşma bozuklukları olabilir. Bu çocuklarda zekâ, beceri ve gelişimsel ilerlemeler hastadan hastaya büyük farklılıklar gösterir ve zekâ geriliği seviyesi hafif, orta veya ağır olabilir (9, 80, 114).

Serebral Palsi (SP); SP doğum öncesi, doğum sırası ya da doğum sonrasında herhangi bir nedenle beyinde oluşan bir hasar sonucunda ortaya çıkan hareket ve duruş bozuklukları ve bazen de bunlara eşlik eden zekâ geriliği sorunları ile karakterize bir hastalıktır. Hamilelik döneminin başlangıcından 7-8 yaşlarına kadar, beyinde oluşabilen herhangi bir hasar bu bölgeye ait fonksiyon bozukluğu olarak ortaya çıkar. SP ilerleyici değildir ama yaşam boyunca sürer. Türkiye' de 700.000 civarında SP'li birey olduğu sanılmaktadır. Serebral palsi; gelişimsel bir bozukluktur, hareket etme yeteneği, kas tonusu, davranış, duyu, dil ve konuşma bozuklukları, gözde kayma, titreme, zekâ geriliği, öğrenme güçlükleri-ağız ve diş sorunlarından bir kaçını görülebildiği gibi hepsi bir arada da görülebilir. Serebral palsili olanlarda zekâ geriliği oranı % 37-%71 arasında değişmektedir (9, 80, 114).

Otizm; Otizm oyun, dil, ilişki kurma ve bilişsel alanda görülen beyin iletişim sistemindeki bozuklukla karakterize bir beyin hastalığıdır. 10.000'de 0.7-4.5 oranında, erkek çocuklarda kızlara oranla daha fazla görülmektedir. Otizm; beyin disfonksiyonunun derecesine göre farklı şiddetlerde ortaya çıkabilir. Tipik olarak çocuğun bebekken sarılmaması, gülmemesi, geç gülmesi, tek başına oynayarak saatler geçirebilmesi, erişkinlerden uzak durması, iletişim girişimlerine tepkisiz kalması, yoğun içine kapanma, törensel, tekrarlayıcı davranışlar ile karakterizedir ve çocuğun göz teması en

az seviyede ya da yoktur. Otistik çocukların çoğunda hafif-orta şiddette bilişsel defektler vardır. Yapılan ayrıntılı çalışmalar, en az iki grup otistik çocuk olduğunu düşündürmektedir. Birinci grubu normal ya da üstün zihinsel becerileri olanlar, diğer grubu ise zihinsel yönden yetersiz olanlar oluşturmaktadır. Otistik çocukların yaklaşık % 40'ının IQ skoru 40-55, % 30'unun IQ skoru 50-70 ve % 30'unun IQ skoru ise 70 ve daha fazladır (9, 80, 114).

Mental Motor Retardasyon (MMR): Zekâ geriliği olan bir kişide bir veya birden fazla fiziksel veya ruhsal bozukluk olabilmekte ve bu durum “çoğul engellilik” olarak isimlendirilmektedir. Zihinsel geriliği olan çocukların, motor gelişim alanında da yetersizlikleri varsa mental motor retardasyon olarak değerlendirilmektedir. Motor gelişim, fiziksel büyüme ve gelişmeye paralel olarak gerçekleşir. Zihinsel geriliği olan çocuklarda fiziksel büyüme ve gelişme, genellikle metabolik ve endokrin bozukluklara ya da genetik mutasyonlara bağlı olarak, normal akranlarının gerisinde kalmaktadır. Bu durum, kaba ve ince motor beceriler ile el-göz koordinasyonunu da etkilemektedir. Zihinsel özürlü çocukların kaslarının zayıf olması ve eklemlerinin stabil olmaması, yaşamlarının ilk yıllarından başlayarak motor gelişim basamaklarında gecikmelere neden olmakta ve mental retardasyon ve motor retardasyon beraber görülebilmektedir (96).

2.3. Özel Eğitim ve Engelli Çocuk

Farklı nedenlerle, farklı derecelerde zihinsel, bedensel ve sosyal yetersizliğe sebep olan otizm, serebral palsy, Down sendromu gibi hastalıklar, çocuğun topluma uyumunu, öz bakımını gerçekleştirmesini, bağımsız hareket etmesini güçleştirmektedir. Zihinsel engelli çocuklar normal çocuklar gibi öğrenemediği ya da zor öğrenebildiği için akranlarının aldığı eğitimden yararlanamamakta ve özel eğitime gereksinim duymaktadırlar (142, 145). Özel eğitime gereksinimi olan bireylerin eğitim gereksinimlerini karşılamak için özel olarak yetiştirilmiş personel, özelleştirilmiş eğitim programları ve yöntemleri ile onların özür ve özelliklerine uygun ortamlarda sürdürülen, yetersizliği engele dönüştürmeyi önleyen, engelli bireyi kendine yetecek hale

getirerek toplumla kaynaşmasını ve bağımsız, üretici bireyler olmasını destekleyen becerilerle donatan eğitime **özel eğitim** denilmektedir (142). Beden, zihin, duygusal ya da sosyal gelişimlerdeki olağan dışı özellikleri sebebiyle normal eğitim hizmetlerinden yararlanamayan, eğitim ve öğretim amaçlarını gerçekleştirmek için normal çocukların aldıkları eğitim hizmetlerine ilaveten birtakım özel hizmetler sağlanmasını ve önlemler alınmasını gerektiren çocuklara da **özel eğitime muhtaç, özel eğitim gerektiren, engelli çocuk** denilmektedir (125, 142, 145) .

Bütün çocukların eğitiminde olduğu gibi zihinsel özürli çocukların eğitiminde de, onların ileride başkalarına bağımlı olmadan yaşamlarını sürdürmeleri, kendi kendilerine yeterli duruma gelmeleri ve toplumla bütünleşmeleri amaçlanmaktadır (146). Birçok zihinsel engelli birey bağımsız yaşamayı öğrenebilir. Böylece birçoğu kendi bakımını sağlayabilir, ev işlerini yapabilir, evdeki eşya ve cihazları kullanabilir, temizliğini yapabilir, yiyecek hazırlayabilir, kısaca kendi yaşamını bağımsız olarak sürdürebilir. Dolayısıyla zihinsel özürli bireylerin eğitiminde en üst amaç, onların bağımsız yaşam becerilerini bireysel özelliklerini göz önünde tutarak geliştirmektir (146). Zihinsel özürli bireylerin eğitim gereksinimleri onların bireysel özelliklerine göre farklılaşabilmektedir. Zihinsel özürli çocuğun gelişim düzeyi dikkate alınarak bireysel, grup, kaynaştırma eğitim ve rehabilitasyon programlarından hangisine ihtiyacı olduğuna; aileler, sağlık personeli ve eğitimciler tarafından karar verilmesi gerekmektedir (146). Zihinsel özürli çocukların eğitiminde sık kullanılan bazı yaklaşımlar şu şekilde tanımlanabilir:

Bireysel Eğitim; Zihinsel özürli çocukların bireysel olarak gelişim özellikleri dikkate alınarak gereksinimlerinin eğitimci tarafından çocuğa bireysel olarak verilmesidir.

Grup Eğitimi; Grup eğitim programı zihinsel özürli bir grup çocuğun sosyal bir ortam içinde ortak gereksinimlerinin karşılanması, sosyal hayata uyumun sağlanması açısından büyük önem taşımaktadır.

Kaynaştırma; Özel Eğitim gerektiren bireylerin, yetersizliği olmayan akranları ile birlikte eğitim ve öğretimlerini resmi ve özel okul öncesi, ilköğretim, orta öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında sürdürmeleri esasına

dayanan destek eğitim hizmetlerinin sağlandığı özel eğitim uygulamalarıdır. Her aşamada olduğu gibi ailelerinin katılımı çok önemlidir.

Rehabilitasyon; Fizyolojik ve anatomik bozuklukları nedeniyle kalıcı veya geçici yetersizlikleri olan bireyin, fiziksel, psikolojik, sosyal ve mesleki olanakları kullanarak, günlük yaşamda bağımsız duruma gelmesine yardım eden eğitim sürecidir. Çok yönlü tedavi yaklaşımı olan rehabilitasyon, hastalığa ve hastaya özgü fizyoterapi ve rehabilitasyon programını gerektirir. Rehabilitasyon programının içeriğinde fizyoterapi, yaşam evi sayılabilir.

Fizyoterapi; Mental Motor Retardasyon (MMR) ve Serebral Palsi (SP) tanısı konmuş zihinsel engelli bireylerin, olabilecek en ileri düzeyde bağımsızlıklarını sağlayabilmek için fizyoterapist eşliğinde çalışmalar yapılmaktadır.

Yaşam Evi; Çocuklarımızın temel yaşam becerileri ve özbakım derslerinin uygun konularının işlenmesi amacıyla çocukların ev içerisinde günlük yaşamında karşılaşacağı ve kimi zaman kaçınılmaz olan gereksinimlerini karşılamak amacıyla donatılmış bağımsız yaşama geçiş programı kapsamında oluşturulmuş alanlardır.

2.4. Engelli / Kronik Hastalıklı Çocuk ve Aile

Günümüzde tıp bilimlerindeki son gelişmelerle birlikte, çocuklukta geçirilen hastalık ve sakatlıklar sonucunda hayatta kalma oranı artmıştır. Ancak bazı hastalıkların tam tedavisinin sağlanamaması ve engel yaratan etkilerinin tamamen giderilememesi nedeniyle kronik hastalıklarla yaşamak, çocuk ve ailesi için önemli sorunlar yaratmaya devam etmektedir. Çeşitli çalışmalar, çocuğun hastalığının sadece çocukla sınırlı kalmadığını, aile üyelerin hepsinin üzerinde olumsuz etkiler yaratabildiğini ve aileyi bu yeni duruma uyum yapmaya zorladığını belirtmektedir. Ülkemizde istatistiklere göre kronik hastalıktan etkilenen kişi sayısı, hasta çocuğun aile üyeleri de dikkate alındığında, yaklaşık 2.8 milyondur. Kronik hastalıklarla uzun yıllar yaşanması sonucunda, hasta çocuk ve ailesi hastalığın getirdiği fiziksel, psikolojik ve sosyal etkilere maruz kalmaktadır (30, 51, 67, 68, 80, 128).

Kronik hastalıklar içerisinde yer alan özürlülük kavramı, bireyin yaşamını sorunsuz olarak devam ettirmesi ve toplumsal görevlerini yerine

getirmesi için özel desteklere gereksinim duyması olarak tanımlanabilir. Gereksinim duyulan bu özel desteklerin sağlanmasında ve kişinin yaşamını sorunsuz bir şekilde sürdürmesinde en önemli görev, kişinin yakın çevresini oluşturan aile üyelerine düşmektedir (147). Aile, üyelerinin karşılıklı etkileşimi ile birbirini etkileyen dinamik bir sistemdir. Aile sisteminin oluşması evlilikle başlar. Çocukların aileye katılması ile sistem daha karmaşık hale gelir ve aile içindeki ilişkiler çeşitlenir. Üyelerinden her hangi birinin sorun yaşaması tüm aile sistemini etkilemektedir. Çünkü sistemin her bir parçası bir diğer parçasından etkilenmektedir (41, 117, 141).

Üyeleri sağlıklı olan ailenin, yaşayacağı gelişim aşamalarını tahmin etmek oldukça kolaydır. Ancak engeli/kronik hastalığı olan bir çocuğun doğumuyla birlikte, ailenin tahmin edilen gelişim aşamalarının sekteye uğraması ve aile sisteminin bozulmaya başlaması nedeniyle bundan sonraki akış sürecini tahmin etmek oldukça güçleşmektedir (106, 136, 140). Bu noktada öncelikle anne-babanın, kronik hastalığa psikolojik, sosyal ve fizyolojik olarak uyum sağlamasının yolları aranmaktadır. Çünkü anne ve babanın uyumunu sağlamadan diğer aile üyelerinin uyumunun sağlanması sorun olmaktadır. Bu duruma hem anne-babanın ve hem de diğer aile üyelerinin uyum sağlaması ve ailenin normal yaşam döngüsünü sürdürmesi için, sağlık elemanları, eğitim kurumları ve toplumun genelinin desteğine gereksinim duyulmaktadır (67).

Çocuğun engelli olması ya da kronik hastalığının olması aile üyeleri içinde anneyi önemli ölçüde etkilemektedir. Anne, gebelikten itibaren çocuğuna karşı duygusal bağ geliştirmekte ve geleceğe ilişkin yatırımlar yapmaktadır. Sağlıklı doğması ve büyümesi beklenen bir çocukta engelli/kronik bir hastalığın ortaya çıkışı ile annenin geleceğe yönelik umudu kaybolmaktadır. Araştırmalara göre, hasta çocuğu olan ailelerde anneler, çocuğu kendilerinin bir uzantısı gibi algılamakta, çocuğun bakımının sorumluluğunu daha çok üstlenmektedirler. Buna karşın babalar daha çok bakıma yardımcı rolünü oynamaktadırlar. Bu da yaşanan süreçte annenin, babaya göre stresi daha yoğun hissetmesine daha fazla sorumluluk hissetmesine neden olabilmekte, annenin diğer aile bireyleri ile yeterince

zaman geçirememesine ve sonuçta aile içinde çeşitli sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır (21, 30, 67).

Uğuz ve ark.nın (130) çalışmasında, engelli çocuğu olan annelerin, sağlıklı çocuğu olan annelere oranla, depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu bulunmuş ve bu sonuç, kültürümüzde babanın daha çok evin geçimini üstlenmesi, annelerin ise gün boyu bakımı üstlenmek zorunda kalması ile ilişkilendirilmiştir.

Emerson ve ark.nın (29), 17 yaş altı zihinsel engelli ve engeli olmayan çocuklar ve anneleri ile yaptığı çalışmada, zihinsel engelli çocukların annelerinin, sağlıklı çocuğu olan annelere göre daha mutsuz ve özgüvenlerinin daha düşük olduğu, bu mutsuzluk ve özgüven eksikliği üzerinde annelerin sosyo-ekonomik durumlarının düşük olmasının, genel sağlık durumlarının kötü olmasının, etkili olduğu belirlenmiştir.

Engelli/ kronik hastalıklı bir çocuğa sahip anne-babalar, çocuklarını kabul sürecinde belli dönemlerden geçmektedirler. Bu dönemlerin süresi ve yoğunluğunun kişiye göre farklılık gösterebildiği ve sosyo-ekonomik ve kültürel yetersizliklerin bu dönemlerin geç atlatılmasına neden olduğu bilinmektedir. Zorunlu ve ardışık olmayan bu basamakları birey, hızlı ve aşamalı geçişlerle yaşarken ileri ve geri dönüşler yapabilmektedir (22, 30, 136, 145-147). Ailelerin yaşadığı bu hastalığa/engele uyum ve kabul süreci üç devrede incelenebilir;

1. Devre tepkileri: Şok, inkâr, acı çekme, depresyon, aşırı ağlama gibi duygu ve davranışların sergilendiği bir süreçtir. Kuvvetli şok yaşanır ve engel görmezden gelinebilir.
2. Devre Tepkileri: Çelişki (engeli reddetme), suçluluk (kendilerini suçlama), kızgınlık (kendisine, başkasına) ve utanç duyma gibi duygular yaşanabilir.
3. Devre Tepkileri: Pazarlık etme (din-bilim adamına adak, değişim sözü verme) ve kabul-uyum (gerçeği görme ve kabul etme) yaşanabilir.

Trivette ve Dunst'a (127) göre, özel ihtiyaçları olan engelli çocuğa sahip olmak anne ve babaların kendine güven ve yeteneklerine meydan okumaktadır. Engelli çocuğa sahip ailelerin, durumun getirdiği sorunları etkin

şekilde yönetebilmesi için, atılacak ilk adım, ebeveynlerin çocuğun engelini kabullenmeleridir. Ancak engeli kabullendiklerinde dikkatleri engelin nedenini aramaktan, çocukları için ne yapabilecekleri noktasına çekilebilir, çocuklarının olumlu yönlerini görebilir ve bu şekilde sağlıklı kardeşlerin de engelli çocuğu kabullenmesi için ortam yaratılmış olur. Belki de ailede en çok psikolojik desteğe ihtiyacı olan aile üyesi olmalarına karşın sağlıklı kardeşler, anne-babaların, engeli/kronik hastalığı olan çocuğa yönelik endişeleri nedeniyle çoğunlukla ailede ikincil, önemsiz rolde kalırlar (107). Ancak anne ve babanın duruma uyumu sağlanmadan, sağlıklı kardeşin uyum sağlamasını beklemek gerçekçi değildir, çünkü sağlıklı kardeşler ebeveynlerin duygulanımlarından, evde yarattıkları atmosferden oldukça etkilenmektedirler (33, 46, 26, 27). Benson ve ark.nın (13) kraniofasial anomalisi olan çocukların kardeşlerinin problemlerini araştırdığı çalışmada, ebeveynlerin durumu kabullenmemesi ve depresyon düzeyinin artması ile problemlili çocuğun sağlıklı kardeşlerinde davranış problemi görülmesi arasında güçlü bir ilişki bulunmuştur.

Ailede engelli bir çocuğun varlığı, bir bütün olarak ailenin yapısında, işleyişinde, aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklikler yapabilmekte; aile üyelerinin yaşamlarını, duygu ve düşüncelerini olumsuz yönde etkileyebilen ek stres kaynakları oluşturmaktadır (106). Ailenin stres karşısında başarması gereken en önemli şey, engelli, sağlıklı ayrımı yapmaksızın ve üyeleri arasında bağlanmayı etkilemeksizin bir denge kurmaktır (111). Naylor ve Prescott (92), anne ve babaların engelli ve sağlıklı çocuklarına karşı, zaman ve ilgilerini karşılaştırdığında, engelli çocuklarına, sağlıklı kardeşe göre daha fazla zaman ayırdıkları ve ilgilendiklerini belirlemiştir. Bir sistem olarak aile, stresin yarattığı durumlarla başa çıkma becerisine sahip olmalıdır. Aileler herhangi bir stres durumunda öncelikle problemi tanımlamalı, konu hakkında bilgi edinmeli, çözüm yolları aramalı ve kendi kararının sorumluluğunu üstlenerek bulduğu çözümleri uygulamalıdır. Ancak engelli/kronik hastalıklı bir çocuğa sahip olmanın yarattığı gibi uzun süreli stresler, ailelerin devamlılığını etkileyebilmekte ve yetersizlik, etkisizlik, organize olamama durumlarının yaşanmasına neden olabilmektedir. Bazı ailelerde ise engelli bir

çocuğun varlığına bağlı olarak stres yaşanması, ebeveynlere bir hareket noktası oluşturmakta, yaşamlarına yeni bir anlam kazandırmakta, aile üyelerinin soruna daha hızlı ve etkili bir şekilde odaklanmasına ve daha iyi organize olmasına yol açabilmektedir (74, 111).

Karavak'ın (67) belirttiğine göre, Smith(1998), kronik hastalıklı çocukların ailelerinde işbirliği, duyarlılık, şefkat, empati, saygı, kişisel olgunluk ve aile birliğinde bütünleşmenin arttığını; ancak, kişiler arası ilişkiler ve görevlerde olumsuzluklar geliştiğini, kardeşler arasında kıskançlık, rekabet, kızgınlık, düşmanlık ve sosyal izolasyon gibi duyguların geliştiğini bulmuştur.

Stewart (116) yaptığı çalışmada, kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerde, kardeşler arasındaki ilişkilerin bozuk olduğunu, ailelerde anksiyete, depresyon, obsesif kompulsif kişilik bozuklukları gibi sorunların iki kat daha fazla görüldüğünü belirlemiştir.

2.5. Gelişim Dönemlerine Göre Sağlıklı ve Engelli Kardeşlerin İlişkileri

Aile üyeleri arasındaki ilişkiler içerisinde kardeş ilişkileri, oldukça önemlidir ve kardeşlerin kişilik gelişimleri bu ilişkiden yaşam boyu etkilenir. Statik olmayan kardeş ilişkileri, diğer ilişkilerden farklı olarak, gelişim dönemleri içinde ilerledikçe değişiklik gösteren, kardeşleri fiziksel ve duygusal bağlarla yaşamın kritik basamaklarına hazırlayan ve hiçbir zaman bitmeyecek bir ilişkidir (24,100).

Ailede engelli/kronik hastalıklı bir çocuğun olması, ebeveynlerin, hem bu çocuğa hem de sağlıklı kardeşe karşı davranışlarının değişmesine neden olmaktadır. Bunların sonucunda da gelişim dönemine özgü başarılması gereken ödevler nedeni ile güçlük yaşayan, uyum süreci içinde olan çocukların yaşadığı stres daha da artmaktadır (38). Engelli kardeşi olan çocukların yaşadıkları güçlüklerin anlaşılabilmesi için, yaş dönemlerine göre kardeş ilişkilerini, hem sağlıklı hem de engelli kardeşi olan çocuklar açısından incelemek yol gösterici olacaktır.

Gelişim Dönemlerine Göre Kardeş İlişkileri:

2.5.1. Okul Öncesi Dönem: Bu dönemde kardeşler, birbirlerinin sürekli arkadaşları ve zamanlarının büyük bir kısmını birlikte geçirmektedirler (17, 37). Çocuklar ilk akran ilişkisini aile içinde kardeşleri ile gerçekleştirirler. Bu özel akran ilişkisi, sosyal gelişim için bir başlangıçtır. Oyun döneminde, oyuncakları, giysileri ve odalarını paylaşımlarının yanı sıra önemli birçok deneyimlerini de paylaşmayı öğrenirler. Çocuk, bu sosyal ilişki sayesinde daha sonra öğreneceklerinin temelini atar ve bu ilişki kişilik gelişimde önemli bir yer tutar (77, 100,144).

Engelli/kronik hastalıklı kardeşi olan çocuk bu dönemde tam olarak kardeşinin engelini/hastalığını anlayamaz ancak farklılıkları fark edebilir. Engelli kardeşlerinin durumu karşısında, şaşkın, korkmuş, kızgın olabilirler. Engelli çocuktan daha küçük yaşta olan sağlıklı kardeşlerin durumu algılaması, olaylara gerçekçi bakması mümkün değildir. Bazen ailelerinin engelli kardeşini daha çok sevdiğini düşünebilirler ve bu nedenle taklit etme gibi fiziksel veya regresyon gibi davranışsal tepkiler verebilirler (77, 100,144). Bu dönemde engelli kardeş ile ilişkiler diğer dönemlere göre daha iyi olabilir. Çünkü bu yaşta çocuk, yargılamayı, yargılayıcı düşünmeyi henüz öğrenmemiştir. Kardeşine karşı duyguları, normal kardeş etkileşiminde olduğu gibidir (77, 100,144).

2.5.2. Okul Dönemi: Okul dönemi boyunca çocuklar, aile dışındaki bireylerle etkileşime girerler. Birbirlerinden öğrendikleri becerileri, aile dışındaki bireylerle kuracakları ilişkilerde kullanırlar (100).

Engelli/kronik hastalıklı kardeşi olan çocuk bu dönemde, engelli kardeşinin diğer arkadaşlarından farklı olduğunu fark eder ve kardeşinin bu durumundan utanç duyabilir. Kendisinde de aynı hastalığın olacağından, bulaşıcı olabileceğinden korkabilir veya kardeşinin bu durumundan dolayı kendini suçlayabilir (77, 100,144).

Gül ve Bayat'ın diyabetli çocukların kardeşleri ile yaptıkları çalışmada; okul çağındaki son dönemlerdeki çocukların, kardeşlerinin hastalığı nedeniyle kendi yaşamlarının değiştiğini, daha fazla sorumluluk hissettiklerini, mutsuz

olduklarını, okul başarılarının düştüğünü ve arkadaşlarına daha az vakit ayırabildiklerini ifade ettikleri belirlenmiştir.

2.5.3. Ergenlik Dönemi: Sağlıklı kardeşler, okulöncesi döneme göre zamanlarının çok az bir kısmını kardeşleri ile beraber geçirmektedirler. Ergenlerin gelişimsel görevi kimlik geliştirmek ve kendisini keşfetmektir. Bu nedenle ailenin bir parçası olan kardeşleriyle daha az zaman geçirmek istemektedirler. Buna karşılık ergenler, yakın arkadaşlık ve romantik ilişkiler içinde daha fazla yer aldıkça, duygusal ve sosyal olarak kardeşleri ile ilişkiye daha az zaman ayırmakta ve buna daha az ihtiyaç duymaktadırlar (17, 37).

Bu dönemde bir gruba dahil olmak ergen için önemlidir ve bu nedenle engelli bir kardeşe sahip olmak onun için ark.nın yanında utanç verici bir durum olabilir. Gelecekleri hakkında düşünmeye ve planlar yapmaya başlayan ergenler, kardeşlerinin engelinin, kendilerini nasıl etkileyeceğini merak ederler. Kardeşlerinin durumu ve nasıl uyum sağlayacağı, nasıl arkadaşlık kurup sonrasında evleneceği gibi konularda endişeleri vardır. Kardeşlerin sorumluluğunu, bakımını üstlendikleri için kızabilir, kardeşlerinin geleceği için endişelenebilirler (144).

2.6. Sağlıklı Çocuğun Engelli Kardeşe Yönelik Duygusal Tepkileri

Çocuğun ilk sosyal ilişkileri içinde yer alan kardeş ilişkisi, eşsiz, önemli ve özel bir ilişkidir. Kardeşler yaşamın farklı dönemlerinde birbirlerine karşı farklı görevleri üstlenirler. Onlar birbirine kimi zaman öğretmen, yandaş, arkadaş, destekçi, sırdaş, koruyucu, rol model, kimi zamanda rakip, düşman olabilirler. Ancak kardeşlerden birinde bir yetersizliğin veya engelin olduğu durumlarda bu karşılıklı ilişki bozulur, kardeşler arası sosyal etkileşim önemli derecede sekteye uğrar (143). Yapılan çalışmalar göstermiştir ki, engelli kardeşe sahip bireyler engelli kardeşlerine yönelik değişik duygusal tepkiler verebilirler. Bu tepkiler genellikle şu başlıklar altında toplanmaktadır (47, 87, 117-119).

Kızgınlık: Engelli olmayan kardeşler tarafından en yaygın gösterilen tepkidir. Anne-babanın engelli çocukla daha fazla ilgilenmesi, engelli çocuk

yüzünden ailenin sosyal aktivitelerinin kısıtlanması ve ailede maddi sorunların yaşanması gibi nedenler sağlıklı çocukta bu duyguyu yaratabilir. Ayrıca çocukların engelli kardeşlerinin sorumluluğunu alma, bakımdan sorumlu olma ve buna bağlı zorluklar da kırgınlık duygularına neden olmaktadır.

Kıskançlık: Engelli olmayan çocuklar engelli kardeşleri yüzünden anne babalarının onlarla yeterince ilgilenmediklerini düşünürler ve bu da beraberinde kıskançlık duygularını getirebilmektedir. Sağlıklı kardeşlerde anne ve babasının dikkatini çekmek için, akademik ve davranışsal sorunlar, regresyonlar kıskançlığa bağlı olarak ortaya çıkabilen davranış değişiklikleridir.

Düşmanlık: Sağlıklı kardeşler ailedeki ve kendi yaşamındaki problemin kaynağı olarak engelli kardeşlerini görürler ve bu nedenle düşmanlık duygularını fiziksel ve sözel saldırganlıkla gösterirler. Bazen de düşmanlık duyguları ona sağlıklı bir kardeş veremeyen aileye yönelebilir.

Suçluluk: Suçluluk duygusu kardeşlerine yönelik hissettikleri olumsuz duygulardan ya da yaptığı kötü davranışlardan dolayı ortaya çıkabilir. Bazen de çocukta kendisinin sağlıklı olmasından dolayı suçluluk duygusu gelişebilir

Üzüntü/Keder: Engelli kardeşe sahip olan çocuklar anne-babalarının üzüntüsün bir yansıması olarak üzüntü duyabilmektedirler.

Korku: Çocuklar farklı yaş dönemlerinde farklı korkular yaşarlar. Okul öncesi ve ilkökul dönemlerinde kendilerinin de engelli olabileceğinden, bulaşıcı olabileceğinden korkarken, ergenlik döneminde daha çok sosyal hayatta kabul görememekten, gelecekte kendi çocuklarının da engelli olmasından, anne-babasını kaybettikten sonra tüm sorumluluğun ona kalacak olmasından korkabilir.

Utanma ve Sıkıntı: Engelli kardeşe sahip çocukların sıklıkla yaşadıkları duygulardandır. Çocuk kardeşinin durumundan dolayı utanabilir ve bu durumu paylaşmak veya arkadaşlarının bilmemesini isteyebilir. Bu sıkıntının ve utanmanın derecesi engelin derecesiyle, dıştan fark edilir bir durum olmasıyla doğru orantılı olarak artmaktadır.

Reddedici Tutum: Engelli kardeşe ilgi ve sevgi göstermeme sık rastlanılan reddetme tepkilerindendir. Bazen de sağlıklı kardeşler kardeşin engelini engel olarak kabul etmemekte ve onu bu engeli ile birlikte sağlıklı bir birey olarak kabullenmektedir.

Uzlaşıcı Tutum: Engelli olmayan kardeşler bazen uzlaştırıcı duruma geçmekte ve aile içi tartışmalarda arabuluculuk görevi üstlenmektedirler.

Kabul Edici Tutum: Engelli olmayan kardeşlerin birçoğu engelli kardeşlerine uyum sağlayabilmektedirler. Bu çocuklar, engelli bir kardeşe sahip olmayanlara göre bireysel farklılıklara, sağlıklı olma ve ailesel bağlara daha çok önem vermektedirler. Engelli olmayan kardeşler kabul aşamasında engelli kardeşiyle arkadaşça ilişkiye girebilmektedirler.

2.7. Sağlıklı Çocukların Engelli Kardeşlerine Uyum ve Kardeşlerini Kabullenmeleri

Uyum; bireyin kendisinden, başkalarından veya çevresinden kaynaklanan talepler karşısında verdiği reaksiyon, bozulan dengeyi tekrar kurmak için gösterilen çaba, bireyin günlük hayatta başarması gereken doğal bir süreç olarak tanımlanabilir. Mümkün olan her kaynaktan, yeterli ve gerekli bilgiye ulaşmak sağlıklı uyumun temelidir. Uyumun diğer göstergesi de geleceğe ilişkin plan yapabilmektir (44). Uyumun yeniden sağlanabilmesi için, öncelikle var olan dengenin bozulmuş ve yeni bir durumun ortaya çıkmış olması gerekmektedir. Engelli bir kardeşin doğumu, aile içinde var olan dengeyi bozmakta ve yeniden yapılacak düzenlemelerle tüm aile sisteminin uyumunun sağlanmasını gerektirmektedir. Engelli kardeşin varlığının, sağlıklı çocukta yarattığı tepkiler ve her iki çocuğun benlik saygılarında yaşanan olumsuz etkilenmeler, ailede kardeşler arasındaki uyumun öncelikle sağlanmasını gerekli kılmaktadır (89, 138, 143). Tüm ailenin olduğu gibi sağlıklı kardeşlerin yeni duruma uyumunu da birçok faktör etkilemektedir. Giallo ve Payne (46), engelli kardeşe sahip, 7-16 yaş arasında 49 çocuğun yeni duruma uyumunu etkileyen faktörleri inceledikleri çalışmada, kardeşler arası uyumu, sağlıklı kardeşin stresi ve stresle baş etme becerisinden çok aile ile ilişkili etkenlerin, etkilediğini belirlemiştir. Fisman ve ark. (34) ise,

engelli kardeři olan 137 çocuęu inceledikleri alıřmada, kardeřlerin uyumunun ailelerin stresleri ile doęru orantılı olduęunu bulmuřlardır.

Engelli/kronik hastalıklı çocuęa benzer řekilde stres yařayan kardeřler, hastalık dneminde aile yelerinin en mutsuz ve duygusal olarak en ihmal edilmiř bireyleridir. Ailenin tm ilgisi engelli/kronik hastalıklı olan kardeře yneltildięinden saęlıklı olan kardeřin duygusal gereksinimleri nemsenmeyebilir (30,140). Naylor ve Prescott (92), anne ve babaların engelli ve saęlıklı ocuklarına ayırdıkları zaman ve onlarla ilgilenme durumlarını karřılařtırdıęı alıřmalarında, engelli ocuklarına, saęlıklı kardeře gre daha fazla zaman ayırdıklarını ve onlarla daha fazla ilgilendiklerini bulmuřtur. Literatre gre de hasta ocuk zerine yoęunlařan aile, saęlıklı ocukla sosyal ve duygusal olarak ilgilenememektedir. Anne-babalar saęlıklı kardeřlerin daha ok fiziksel saęlıkları ile ilgilenirken, duygusal problemlerini oęunlukla fark edememektedirler (30, 83-85).

Fisman ve ark.nın (34) engelli kardeři olan ocuklar zerinde yaptıkları alıřmada, ailenin farklı sistemlerden oluřtuęunu ve farklı sistem bileřenlerinin farklı sorunları olduęunu (Ebeveynlerde; depresyon, evlilik iliřkilerinde; evlilikle ilgili sorunlar, ebeveyn ocuk iliřkisinde; disfonksiyonel aile-ocuk iliřkisi gibi) ortaya koymuřtur. Bu nedenle zellikle klinisyenlerin, ebeveynlerin ve ğretmenlerin, engelli kardeři olan saęlıklı ocukların uyum sorunları, deneyimleri konularına zel ilgi gstermelerini ve saęlıklı kardeřlerin engelli kardeřlerle ilgili olarak yapılan planlamalara dahil edilmesini nermiřlerdir.

alıřmalar saęlıklı kardeřlerin oęunun engelli kardeřlerinin durumu, engeli hakkında ok az bilgilendirildięini ancak kardeřlerin ailelerin dřndęnden daha fazla bilgi ihtiyacının olduęunu, saęlıklı kardeřlerin, engelli kardeřlerini ancak bu yolla tanıyabileceklerini ve kabullenmelerini kolaylařtıracadıęını belirtmiřtir. Altı yař st ocukların, kardeřlerinin hastalıęının sebebi, prognozu, tedavisi ile ilgili konuları merak ettięi, adlesanlarında hastalıęın genetik olup olmadıęı gibi konularda endiře yařadıkları grlmřtr. (75, 89, 107, 134, 138, 143). Bu nedenle aile iinde aık iletiřim ortamının yaratılması ve ocukların uyumuna yardımcı olmak iin

gerekli bilginin verilmesi, ailenin bu yeni duruma uyumu için yeni bir planlama yapılarak gelecek ile ilgili endişelerinin çözümlenmesi gerekmektedir. Bu süreç yaşanırken de sağlıklı çocukların engelli kardeşlerinin varlığını kabullenmesi için zamana ihtiyacı olduğu, sağlıklı çocuk ile engelli kardeş arasındaki bireysel farklılıkların, hastalık hakkındaki bilgilerinin ve hazır oluşluklarının, durumu kabullenmede ve uyumda etkili olacağı unutulmamalıdır. Bu amaçla aile, bu konularda desteklenmeli, bilgilendirilmeli ve yönlendirilmelidir (75, 89, 107, 134, 138, 143).

2.8. Sağlıklı Kardeşlerin Engeli Çocuğa Karşı Tutumlarını Etkileyen Etmenler

Tüm kardeş ilişkilerinde pozitif ya da negatif duygular olabilir ve duygusal tepkiler, yaşanan süreç, kardeşten kardeşe değişiklik gösterebilir. Kardeşlerin birbirlerine karşı tutumları ailenin yaklaşımlarından etkilenmektedir. Engelli/kronik hastalıklı çocuğa sahip ailelerde, çocuklara yönelik yaklaşımlarda engelli/kronik hastalıklı çocuk ile sağlıklı çocuk arasında farklılıklar olabilmektedir. Farklı yaklaşımların neden olduğu sağlıklı kardeşlerdeki tutum farklılıkları çoğunlukla, ailedeki stres seviyesi, engelli kardeşin engel derecesi, ailenin özellikleri (birey sayısı, sosyo ekonomik düzey vb.), engelli ve engelli olmayan çocukların bireysel özellikleri (yaş, cinsiyet, kişisel özellikleri, engelin derecesi, eğitim düzeyi, normal kardeşin doğum sırası, yaş farkı vb.) ve ebeveynlerin tutumları gibi etmenlere bağlı olarak değişiklik göstermekte ve kardeşlerin uyum, kabul sürecinde farklı derecelerde etkili olmaktadır (76, 83, 85, 89, 100,131). Engelli kardeşi olan çocukların kardeş ilişkilerinin niteliğini belirleyen olgular ve etki derecesi Stoneman (117) tarafından, aşağıdaki şekilde belirtilmiştir.

Ballard, kanserli çocukların kardeş ilişkilerini incelediği çalışmada, kanser tanısı alan çocukların sağlıklı kardeşlerinde depresyon, regresyon, sosyal izolasyon gibi sorunlarının ortaya çıktığını bulmuştur. Giallo ve Payne (46), engelli kardeşe sahip 7-16 yaş arasında 49 sağlıklı çocuğun uyumunu inceledikleri çalışmada, ailede sosyo-ekonomik kaynakların daha az olduğu durumlarda, sağlıklı kardeşlerin, ev ve çevresel streslere daha yatkın olduğu, bunun da kardeşler arasında uyum sorunlarını arttırdığını belirlenmiştir.

Literatürde, kardeş ilişkilerinin cinsiyet, eğitim durumu, çocukların doğum sırası, cinsiyet uyumu, yaş, yaş farkı, sosyo-ekonomik durum gibi faktörlerden etkilenme durumlarının araştırıldığı görülmektedir. Kardeş ilişkilerinin bu faktörlerden etkilediğini söyleyen çalışmalar olduğu gibi, bazı çalışmalarda bu faktörlerin etkilerinin olmadığını da belirlemiştir. Şen'in (121) işitme engelli kardeşi olan, 12-17 yaş arasındaki çocuklarla yaptığı çalışmada, cinsiyet, eğitim durumu, işitme engelli kardeşin büyük ya da küçük olmasının, sağlıklı kardeşler üzerinde etkili olmadığını belirlenmiştir. Girli'nin (47), normal zekalı çocukların, zihinsel engelli kardeşlerini kabullenme düzeylerini incelediği çalışmada, kardeş ilişkilerini etkilediği bilinen kaygı düzeylerinin, aynı cinsten erkek kardeşlerde, kız kardeşlerine göre ve küçük kardeşlerde büyük kardeşlere göre önemli ölçüde yüksek olduğu bulunmuştur.

Kardeş ilişkilerini olumlu ya da olumsuz etkileyebilen, engelin derecesi, cinsiyet, yaş, eğitim durumu gibi faktörlere ilişkin olarak ortaya çıkan farklılıkların kaynağının belirlenmesi, kardeş ilişkilerini yorumlamada aile ve kardeşler için çözüm yollarını belirlemede yol gösterici olabilir.

Cinsiyetin Etkisi: Kızların engelli kardeşlerinin bakım sorumluluğunu erkeklerden daha fazla üstlendikleri belirlenmiştir. Bu nedenle de kız kardeşlerin, engelli kardeşlerinin olması nedeniyle uyum sorunları yaşamalarının daha olası olduğu (107 Seligman) ve genellikle, en büyük kız kardeşlerin, en büyük erkek kardeş veya daha sonra doğmuş kız kardeşlere oranla bakım sorumluluğunu daha çok üstlendikleri görülmüştür. Sonuçta, büyük kız kardeşler, yetersizliğe sahip kardeşlerin varlığından en olumsuz yönde etkilenen kişiler olmaktadır (19, 42, 54-55, 86). Grossman (49), engelli

çocuk, kardeşe aynı cinsiyette ve yakın yaşta olduğunda kardeşlerin daha fazla utandıklarını ortaya koymuştur.

Literatürde, engelli kardeşten küçük erkek çocukların, daha çok psikolojik problemleri olduğunu, yaş ve cinsiyetin tek başına psikolojik sorunlarla ilişkili olmadığını, doğum sırası ve cinsiyetin birlikte psikolojik sorunlarla ilişkili olduğu belirtilmiştir (19, 42, 86). Ancak Breslau (15), engelli çocuklar ve kardeşlerinin psikolojik fonksiyonlarının yaş ve cinsiyetle ilişkisini incelediği çalışmada, küçük erkek kardeşlerin psikolojilerinin (anksiyete, depresyon, agresif tutumlar açısından), büyük kız kardeşlerden daha iyi durumda olduğunu ve engelli kardeşe aralarındaki yaş farkının psikolojik durumlarına etki etmediğini belirlemiştir.

Yaşın Etkisi: Hem engelli hem de sağlıklı kardeşin yaşının etkisi açısından ele almak gerekir. Engelli kardeşin yaşı açısından incelendiğinde; McHale ve Gamble (83) ve Powell ve Ogle'e (100) göre, zihinsel engelli çocuğun yaşı arttıkça güçlükler de artmaktadır. Çocuğun kronolojik yaşı ile zeka yaşı arasındaki fark arttıkça sosyal etiketlenme, çevresel tepkiler artabilir ve engel daha fazla fark edilir hale gelebilir. Bu nedenle engelli çocuk büyüdükçe, sağlıklı kardeşlerin karşılaştığı sorunlar da artmakta ve bunun sonucunda da kardeş ilişkileri olumsuz yönde etkilenmektedir.

Engelli kardeşe sahip çocukların verdiği tepkiler de yaşa göre değişebilmektedir. Küçük kardeşlerde daha çok regresyon, geri çekilme ve irritabilite gözlenirken, büyük kardeşlerde, daha çok yatak ıslatma, okul başarısında düşme, baş ağrısı gibi dışa dönük tepkiler görülmektedir (136, 143) .

McHale ve Gamble (82), okul çağı çocuklarının ve genç adölesanların kardeş ilişkilerinin daha olumlu olduğunu göstermiştir. Üstelik engelli kardeşe sahip çocuklar, sağlıklı kardeşi olan çocuklara göre kardeşleri hakkında daha olumlu görüşlere sahiptir ve onlara karşı daha az olumsuz davranış sergilemektedirler. Bu olumlu görüşün temelinde ise, engelli çocukların kardeşlerinin empati ve fedakarlık (altrusim) düzeylerinin yüksek olmasının, farklılıklara karşı toleranslarının yüksek olmasının, olgunluk ve sorumluluk duygularının fazla olmasının, normal gelişen çocukların kardeşlerine oranla

kardeşlerini takdir etme düzeylerinin daha fazla olmasının ve kardeşlerinin başarısından daha fazla gurur duymalarının yattığı düşünülmektedir (80, 89, 136, 143).

Yaş Farkının Etkisi: Dunn'a göre, kardeşler arasındaki yaş farkı, kardeş ilişkilerinin niteliğini belirlemede tek başına etken değildir. Engelli kardeşleri ile aralarında az ya da çok yaş farkı bulunan kardeşler çok iyi geçinebilir ya da birbirlerinden hoşlanmayabilir, sık sık tartışabilir veya birbirleriyle ilgilenmeyebilirler. Bazı çocuklar ilk günden itibaren uyum sağlarken, bazıları ise hiç geçinemeyebilirler (25).

Ancak birçok araştırmada, engelli çocukla kardeşi arasında yaş farkı arttığında, sağlıklı kardeşin duruma daha iyi uyum sağladığı, özellikle en az 10 yaş fark olduğunda daha iyi uyumun gerçekleşebildiği belirlenmiştir (56, 58, 76).

Howlin'in (58) otistik kardeşi olan çocukların, deneyimleri, yaşadıkları zorluklarla ilgili olarak yaptığı derlemede, kardeşler arasındaki yaş farkının ikiden küçük olduğu durumlarda, kardeşlerin daha fazla problem yaşadıkları, yaş farkı 10 yaş ve üzerinde olduğunda problemlerin daha az görüldüğü belirlenmiş buna karşın Hodapp ve Urbano (56), Down sendromlu 24 ve otizmli 176 çocuğun yetişkin kardeşleri ile ilişkilerini uyum, yakınlık, kardeşini algılama ve depresyon açısından yaş gruplarına göre incelediği çalışmasında ise, her iki grupta da yaş farkı daha az olan kardeşler arasında, daha ılımlı, daha sık etkileşim ve aktivitelere katılımın olduğu, daha az emosyonel sorun yaşandığı ve engelli kardeşe sahip yetişkinlerin bu durumu daha çok bir ödül olarak algıladıkları belirlenmiştir.

Büyük ya da Küçük Kardeş Olmanın Etkisi: Yapılan araştırmalarda, yetersizliği olan kardeşten daha büyük sağlıklı kardeşlerin, özellikle de kız kardeşlerin uyum konusunda daha fazla güçlük yaşadığı belirtilmiştir (16, 42).

Sağlıklı kardeşlerin, engelli çocuktan daha küçük olduğu durumlarda, büyük kardeş olma durumuna göre, engelli kardeşi reddetme, istememe davranışının daha çok görüldüğü, eğer engelli çocuk erkek ise, kardeşlerinin gelecekleri için daha az endişelendiği ve ailede daha az olumlu rol üstlendikleri görülmüştür (65-66). McHale ve ark.nın (86) yapmış olduğu

alıřma bulgularına gre de, engelli ocuktan daha kk olan ocukların, daha byk kardeř olma durumuna kıyasla, kardeřlerini reddetme davranıřını daha fazla gsterdięi belirlenmiřtir. Bellin ve Kovacs'ın (10) belirttięine gre Bendor (1990), 8-13 yař grubundaki saęlıklı kk kardeřler ile 14-19 yař arasındaki byk kardeřler arasında, engelli kardeře sahip olmanın farklı algılandıęını, kk kardeřlerde, yoksunluk, kolay incinme, kızgınlık duygusu, byk kardeřlerde ise uyumsuzluk, atıřma, bakım verenlere sıkıntı verme, baęımsızlık ihtiyaı gibi davranıřların ortaya ıktıęını belirlemiřtir.

Engelin Trnn/Tanısinın Etkisi: Yapılan alıřmalar, kardeřlerin uyum srecini, engelli kardeřin engelinin trnn ve engelin dzeyinin, etkileyebildięini gstermektedir (42, 84, 86).

Lobato'nun (76), Down sendromlu, iřitme engelli, otistik, kistik fibrozis ve kanserli ocukların kardeřleriyle yaptıęı alıřmada, engelin trnn kardeřlerin psiko-sosyal uyumları zerinde farklılıęa yol amadıęı gsterilirken, yine Lobato ve ark.nın (78), daha sonra yaptıkları bir alıřmada grnř aısından anlařılması daha zor engellerin (zellikle Otizm ve MR gibi), daha kolay anlařılabilenlere gre (SP, MMR gibi) saęlıklı kardeřlerde daha fazla strese yol atıęı bulunmuřtur. Benson ve ark.nın (13) kraniyofasiyal anomalisi olan ocukların kardeřleri ile yaptıkları alıřmada da, anomalinin grnrlęnn artmasının, kardeřlerin davranıř problemlerinin sıklıęını arttırdıęı gsterilmiřtir.

Engel Derecesinin Etkisi; Grossman (49) ve Lobato'ya (76) gre, ocuęun engelinin ciddiyeti/derecesi nedeniyle bakım ihtiyaı arttıa, saęlıklı kardeřlerin olumsuz ynde etkilendikleri gsterilmiřtir. Bu olumsuz etkilenme durumu, engelin derecesinin artması ile birlikte kardeřin baęımsız hareket etme becerisinin azalması ile iliřkilendirmiřtir. Breslau ve ark.ına (16) gre de, engelli ocuęun engelinin derecesi ne kadar yksek ise, ailede engelli ocuęa ayrılan zaman ve dikkat artmakta ve buna baęlı olarak da aileler saęlıklı kardeřleri aynı derecede ihmal etmektedir. Sonuta ailelerin bu farklı yaklařımı, kardeřler arasındaki iliřkiyi olumsuz ynde etkilemektedir (16). Vadasy ve ark. (131) ise, bu konudaki bulguların birbiriyle eliřkili

olduğunu ve zihinsel engelli çocukların ya da yetişkinlerin kardeşleriyle yapılan pek çok çalışmadan çok azının, engel derecesinin kardeşlerin uyumunu farklılaştırdığını belirtmiştir.

Ailedeki Birey Sayısının Etkisi: Grossman (49) yaptığı çalışmada, mental retarde çocuğu olan, iki çocuklu ailelerde, yüksek okulda okuyan kardeşlerin stresinin, çok çocuklu ailelerdeki kardeşlerin stresinden fazla olduğunu bulmuş ve bu farklılığı, çok çocuklu ailelerde sağlıklı kardeşlerin sorumluluk paylaşımının, az çocuklu ailelere göre daha az olması ile ilişkilendirmiştir. Grossman(49), birey sayısının daha az olduğu ailelerdeki sağlıklı kardeşlerin birey sayısının fazla olduğu ailelere göre, anne-babalarının beklentilerini gerçekleştirme konusunda daha fazla baskı hissettiklerini, durumla baş etme becerilerinin daha düşük olduğunu ve psikolojik açıdan kardeşlerinin durumuna daha az uyum sağlayabildiklerini belirlemiştir.

Geniş ailelere göre çekirdek ailelerdeki kardeşlerin daha az uyum sağlamanın nedeni olarak ise, çekirdek ailelerde, ebeveynlerin bütün beklentilerinin sağlıklı çocuğa yöneltmeleri, geniş ailelerde ise beklentilerin ve sorumlulukların tek bir kardeşe değil ailenin diğer bireylerine eşit olarak dağılması olduğu belirtilmiştir (42, 100, 107). Bunun yanında Kaminsky (66), geniş ailelerdeki sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşlerinden daha az utandığını, kardeşlerini daha az yük/sorun olarak gördüklerini belirlemiştir. Howlin (58), otistik kardeşi olan çocukların, deneyimleri ve yaşadıkları zorluklarla ilgili olarak, büyük ailelerde engelli kardeşinin yükünü, sorumluluğunu paylaşmanın, sağlıklı kardeşleri olumlu yönde etkilediğini ve rahatlattığını belirtmiştir.

Sosyo-Ekonomik Düzeyin Etkisi: Araştırmalar, alt sosyo-ekonomik düzeydeki ailelerde, engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin, durumdan daha çok etkilendiğini göstermektedir. Bunun nedeni olarak da, alt sosyo-ekonomik düzeydeki ailelerin destek hizmetlerinden yararlanamamaları ve engelli çocuğun bakımının sağlıklı diğer kardeşler, özellikle de kız kardeşler tarafından sürdürülmesi gösterilmektedir. Orta ve üst sosyo-ekonomik düzeydeki ailelerin ise, destek hizmetlerinden yeterince yararlandığı, bunun

da aile bireylerini, dolayısıyla kardeşleri duygusal, sosyal ve fiziksel olarak rahatlatığı belirtilmektedir (42, 100, 107).

Gath ve Gumley'in (43) Down sendromlu ve MR 183 çocuk ve bu çocuğa en yakın yaşta olan kardeşleri ile yaptıkları çalışmada, ailedeki sosyo-ekonomik güçlüklerin, engelli kardeşi olan çocukların, emosyonel huzursuzluklarını artırıcı bir etkisinin olduğu ve Gath (42)'in yaptığı diğer bir çalışmada da, sosyo-ekonomik durum kötüleştikçe, Down sendromlu kardeşi olan çocukların anormal davranışlarının arttığını belirlenmiştir. Bunun yanında orta sosyo-ekonomik düzeydeki ailelerde, daha olumlu ilişkilerin olduğu görülmüştür (69). Stoneman ve ark.da (119), yüksek gelir düzeyindeki ailelerde sağlıklı kardeşlerin, ev dışındaki aktivitelere daha fazla katıldıklarını ve arkadaşları ile daha fazla zaman geçirdiklerini, bunun da kardeşleri olumlu yönde etkilediğini belirtmiştir.

Engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin, kardeş ilişkilerini etkileyen, yukarıda belirtilen etmenlerin bilinmesi, sağlıklı çocuğun ihtiyaçlarının fark edilmesi, aile içinde ve kardeşler arasında oluşabilecek sorunları önlemede ve oluşan problemleri doğru şekilde çözümlemede, aile ve sağlık personeline yol gösterici olacaktır. Bu aşamada pediatri hemşiresine önemli görevler düşmektedir. Bilindiği gibi aile üyelerinden birinde kronik hastalığın ortaya çıkması aileyi, fiziksel, psiko-sosyal ve ekonomik yönlerden etkileyebilmektedir. Pediatri hemşireleri bu çok yönlü sorunlarla ailelerin baş etmesinde önemli bir role sahiptir. Çünkü kronik hastalıkların birçoğu doğum anında tanılanmakta ve pediatri hemşireleri, aile ile bu süreçte en çok bir arada olan, durumu aileye anlatması gereken kişi durumunda olmaktadır ve ailenin durumu kabullenmesinde çoğu zaman kilit rol oynamaktadır (52, 80).

2.9. Sağlıklı Çocukların, Engelli Kardeşleri ile İlişkilerinde Pediatri Hemşiresinin Rolü

Pediatri hemşireliğinin amacı, çocuğun, aile ve toplum içinde fiziksel, entelektüel, duygusal ve sosyal yönden gelişimini sağlamak, korumak ve sürdürmektir (136). Pediatri hemşiresi sağlıklı çocukların sağlığını geliştirmek için çalışmasının yanında sağlığı herhangi bir nedenle bozulan çocukların optimum gelişim göstermesi için de çaba sarf eder. Bu amaçla çocuğun

sağlık durumu ya da içinde bulunduğu ortamın yarattığı olumsuzlukları saptayarak bu faktörlerin çocuğun gelişimini en az düzeyde etkilemesini sağlayacak önlemleri alması gerekir. Taanila ve ark.nın (124) fiziksel ve zihinsel engelli çocukların aileleri ile yaptıkları çalışmada, ailelerin kendilerinin ve çocuklarının gelecekları, çocuklarının hastalığı, prognozu, bakımı konusunda kaygı yaşadıkları belirlenmiştir. Bu doğrultuda zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere verilen hemşirelik bakımın amacı ise, ilk olarak ailenin ilgisini engel nedeninden, çözüm için alınabilecek önlemlere çekerek, ailenin stresle baş etme becerisini arttırmak ve hem engelli hem sağlıklı çocuğun, hem de ailenin bozulan dengesini yeniden kurmak için aileyi bilgilendirmek, yönlendirmek ve desteklemektir (136, 139).

Engelli bir çocuğa sahip olmak tüm aile bireylerini, farklı şekilde, farklı yoğunlukta, olumlu ya da olumsuz yönde etkilemektedir. Bu etkiye karşı aile üyelerinin her biri, kendi deneyimleri, beklentileri, umutları, baş etme yöntemlerinin gücü ölçüsünde sürece uyum sağlamaya çalışır (80, 136). Bu uyum sürecinde, öncelikle ebeveynlerin durumu hızlı ve gerçekçi bir şekilde kabullenmesi için çaba sarf edilir, böylece aile içinde belki de engelli çocuğu kabullenmesi en zor olan, durumdan en çok etkilenen ve bu konuda en az desteklenen sağlıklı kardeşlerin uyum sağlaması için ortam yaratılabilir. Özşenol ve ark.na (97) göre, engelli çocuğa sahip ailelerin, çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi, rol/sorumlulukların yeniden yapılandırılması konularında, toplumun ve sağlık personelinin desteğine ve tıbbi, eğitimsel ve terapötik açıdan da yeni bilgi ve beceriler öğrenmeye en az engelli çocuklar kadar ihtiyaçları vardır. Ailenin ve sağlıklı kardeşlerin duruma uyumunu kolaylaştırabilmek için diğer stratejiler ise, sağlıklı kardeşlerin sağlık personeli tarafından desteklenmesi, ailenin tüm üyeleriyle ve tüm yönleriyle engelli/kronik hastalıklı çocuğun bakımına katılması ve ailenin, dengenin bu şekilde sağlanması ve sürdürülmesi için yönlendirilmesidir (80, 136). Ailenin yönlendirilmesini gerektiren önemli konulardan birisi de, ailelerin, engelli/kronik hastalıklı çocuğa yardım edebilmesi, onu destekleyebilmesi ve rehabilitasyonuna yardımcı olabilmesi için, çocuğun durumuna ilişkin beklentilerini sınırlandırabilmesi ve uygun beklentiler koyabilmesidir. Bunun için

öncelikle annelerin çocuklarının engeli/hastalığı hakkındaki bilgi gereksinimlerinin belirlenerek, bilgilendirilmesi gerekir (23). Sjöblom ve ark.nın (113) yaptıkları çalışmada hemşirenin, aileler tarafından formal ve informal bilgiye ulaşmada en önemli bilgi kaynağı ve ailenin en önemli danışmanı olarak görüldüğü belirlenmiştir. Engelli çocuğu olan ailelerin desteklenmesi ve bilgi gereksinimlerinin karşılanması, ebeveynlerdeki stresi azaltmakta, engele ve engelli çocuğa sahip olmanın yarattığı duruma uyumu artırmaktadır. Ailelerin uyum sağlamasının sağlıklı kardeşlerin uyum sürecini kolaylaştırdığı bilinmektedir. Giallo ve Payne'nin (46) engelli kardeşe sahip 7-16 yaşlar arasında kırk dokuz çocuğun uyumunu etkileyen faktörleri inceledikleri çalışmalarında, ailenin emosyonel durumunun, sağlıklı kardeşlerin gereksinimlerini ve aile içi ilişkileri etkilediği, bu nedenle sadece engelli kardeşe odaklanmadan, tüm aile üyelerini kapsayan bir bakım planı yapılarak aile içinde uyumu kolaylaştıracak ortamının sağlanması gerektiği belirtilmiştir. İçinde bulunulan aile ortamı ne kadar uyumlu, istikrarlı ve çocuğun günlük rutinlerinin sürdürülmesini sağlıyorsa, kardeşler arası ilişkiler de o derece olumlu olmaktadır. Ailenin bilgilendirilmesinin yanında sağlıklı çocuğun da kardeşinin hastalığı konusunda bilgilendirilmesi gerekmektedir. Wasserman (134), engelli kardeşe sahip olan çocukların bilgi gereksinimlerini; kardeşin engelinin nedeni, engelin derecesi, çocuğa ve aileye etkileri, kendilerinin şimdi ve gelecekte ne olacakları gibi konularda anlaşılır ve gerçekçi bilgiler edinmek olarak dört grupta toplamaktadır.

Roeyers ve Mycke'nin (103) 8-15 yaş arası MR, otistik ve sağlıklı kardeşi olan 60 çocuk üzerinde yaptıkları çalışmada, otistik çocukların kardeşlerinin, otizim hakkında orta seviyede bilgiye sahip oldukları, bilgi seviyesi ile kardeş ilişkileri arasında anlamlı bir ilişki olduğu ve kardeşin hastalık süreci hakkında ne kadar çok bilgisi olursa kardeş ilişkilerinin o kadar olumlu yönde geliştiği belirlenmiştir. Hames'in (53) engelli çocukların 12 yaş altı kardeşleri ve anneleri ile yaptığı çalışmada, sağlıklı kardeşlerin engeli kardeşlerinin durumunu erken öğrenmelerinin, gelecek için daha net, doğru düşünce ve görüşlere sahip olmalarını sağladığını belirlemiştir.

Engelli kardeşe sahip sağlıklı çocukların, kardeşi hakkında doğru ve yeterli bilgi alması, desteklenmesi, doğru yönlendirilmesi, normal gelişimlerinin desteklenmesi, ailenin engelli çocuk nedeniyle yaşadığı hayal kırıklığını önleyebilir ve engelli çocuğun sosyal ve duygusal gelişimine destek olabilir. Bu nedenle sağlıklı kardeşlerin doğru yönlendirilmesi, bilgilendirilmesi, desteklenmesi, aile yapısının sağlıklı fonksiyon görmesinde etkili olacaktır (64). Ancak aileler, sağlıklı kardeşin bilgi gereksinimi çoğu zaman göz ardı etmekte ve kardeşler arasındaki bazı sorunların temelini oluşturduğunu fark etmemektedir. Çalışmalar, sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşleri hakkında anne babalarının kendilerine dürüst ve açık olmalarını istediklerini göstermiştir. Sağlıklı kardeşler, kardeşinin engelinin nedenini, tanısını, karşılaşılabilecekleri olası problemleri bilme, gelecekte veya şimdi karşılaşılabilecekleri problemlerle nasıl başa çıkacaklarını öğrenme ve davranışlarını, beklentilerini buna göre belirleme gereksinimi duyduklarını ve bu konuda kaygı yaşadıklarını göstermiştir (75, 89, 107, 138, 143).

Giallo ve Payne'nin (46) belirttiğine göre, Nixon ve Cummings (1999), ailedeki açık, etkili ve problem çözücü iletişimin, sağlıklı çocukların engelli kardeşleri ile arasındaki uyum açısından önemli bir etken olduğunu belirtmiştir. Sağlıklı kardeşin, engelli kardeşinin hayatının içinde olması ve ortak bir hayatı paylaşmasını sağlamak için ailenin çocuğu yönlendirmesi ve bilgilendirmesi gerekmektedir. Bilgisi olmayan çocuk, kendi kafasında fanteziler yaratır ve kardeşinin gerçek durumunu algılaması zorlaşır. Bunun yanında ailenin yanlış ve eksik bilgiler vermesi de çocuğun beklentilerini olumsuz yönde etkileyebilir (136). Bu nedenle hemşireler, aileleri, sağlıklı çocukları ile açık bir iletişim kurmaları, yaş dönemlerine uygun olarak kardeşinin hastalığı konusunda bilgilendirmeleri, sağlıklı kardeşin kafasındaki soruları sorabileceği ortam yaratmaları konusunda cesaretlendirmeli, desteklemeli ve sağlıklı kardeşi bakıma dahil edecek şekilde planlama yapmalıdır (75, 136). Sağlıklı kardeşin engelli/kronik hastalıklı kardeşin bakımına katılabilmesi için;

- Engelli/kronik hastalıklı kardeşin bakımına ve tedavisine gerçekçi bir şekilde katılmalı, bu planlama engelli çocuğun ve kardeşinin durumuna özel yapılmalıdır,
- Engelli/kronik hastalıklı kardeşi ile ilgili sorumluluk verilemeli ancak bu sınırlandırılmalı, bu sınır çocuğa anlatılmalı ve bu durum için kendisinden onay alınmalı, konuşulmalı, sınırlar birlikte ayarlanmalıdır,
- Engelli/kronik hastalıklı kardeşinin durumu ile ilgili bilgi alabileceği kitapların olduğu bir kitaplık oluşturulmalıdır,
- Engelli/kronik hastalıklı kardeşinin gelişimi ile ilgili planlamalara dahil edilmeli,
- Gelecek planları ailece tartışılmalı, planlanmalıdır,
- Engelli/kronik hastalıklı kardeşinin bakım ve tedavisi konusunda sağlıklı çocuğun fikirleri de sorulmalıdır,
- Sağlıklı çocuğun da profesyonel yardım alması sağlanmalıdır,
- Engelli/kronik hastalıklı kardeşlerini savunmak için çocuklara fırsat verilmelidir,
- Sağlıklı kardeşlerin, bakıma dahil olma, sorumluluk alma sürecinde kendi hızlarını kendilerinin ayarlamalarına izin verilmelidir.

Ancak engelli/kronik hastalıklı bir kardeşe sahip olmak sağlıklı kardeşlerde; kardeşinin rahatsızlığından dolayı suçluluk duyma, kardeşin davranış veya görünüşünden utanma ve onunla iletişimden kaçınma, kendisinde de aynı rahatsızlığın olabileceğinden korkma, daha az ilgi gördüğü için kıskançlık veya öfke hissetme, başkalarının yaşadıklarını anlamadıklarını düşündüğünden kendini yalıtma gibi olumsuz duygu ve davranışlara neden olur (2, 4, 59).

Bu sorunların daha az oranda yaşanmasının sağlanabilmesi için ebeveynler, tüm kardeşlerin fiziksel, ruhsal, duygusal ve sosyal gereksinimlerini karşılayacak şekilde davranışlarını ayarlamalıdır. Aksi takdirde kardeş ilişkilerinde bozulmalar ve kardeşler arası uyumsuzluklar artarak devam edebilir. Bunun için anneler, sağlıklı çocuklarının ihtiyaçlarının ve engelli kardeşi ile yaşadığı problemlerinin farkında olmalıdır. Hemşireler bu durumda başta anne olmak üzere aileyi bilgilendirmeli ve alternatif çözüm

yollarını bulmada aile üyelerine yol gösterici olmalıdır. Engelli/kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerle çalışırken sorun çözme, hemşirelik uygulamalarının odağıdır ve hemşirelerin aile üyelerinin sorun çözme becerilerini geliştirmesi bakım kalitesinin yükseltilmesi açısından büyük önem taşımaktadır (70)

Engeli bir çocuğa ve kardeşe sahip olmak bireyi ve aileyi fiziksel, psiko-sosyal, emosyonel olarak etkilemektedir. Bu nedenle ailenin sadece bilgi düzeyinde desteklenmesi, anlık sorunlarına çözüm bulunması aile üyelerinin iyilik halinin sürdürülmesi, dengesinin korunması için yeterli olmayacaktır. Çünkü sağlık, bireyin fiziksel, psiko-sosyal, emosyonel olarak bir uyum içinde olmasıdır. Bir bireyin var oluşunun tüm boyutlarını koruması, sürdürmesi ise iyi hemşirelik bakımının temelidir.

Bu yüzden ailenin her bir üyesinin bütüncül bakım anlayışı içinde değerlendirilmesi, engelli çocukların bakımı planlanırken ve uygulanırken, engelin sağlıklı kardeş, anne ve baba üzerinde yaratabileceği fiziksel, sosyal ve emosyonel sorunların göz ardı edilmemesi uygun hemşirelik bakımının sağlanması için vazgeçilmez unsurlardır (31) .

2.10. Kronik/engelli Çocuğu Olan Ailelere Verilecek Hemşirelik Bakımında Kullanılabilecek Hemşirelik Tanıları

Kuzey Amerikan Hemşirelik Tanıları Birliğince (NANDA), hasta bakımının en üst düzeyde yapılabilmesi ve bakım verilirken hemşirelik girişimlerinin ortak bir terminolojide birleştirilmesi için hemşirelik tanıları geliştirilmiştir. Kronik/engelli çocuğu ve kardeşi olan ailelere verilecek bakımda kullanılabilecek hemşirelik tanıları şunlardır;

Bilişsel ve Algısal: Sağlıklı kardeş ve ebeveynlerin, engelli çocuğun hastalığı, bakımı, tedavi ve rehabilitasyon süreci hakkında bilgi eksikliği.

Kendini Algılama: Sağlıklı kardeş ve ebeveynlerin, engelli çocuğun fiziksel ve zihinsel yetersizliklerine bağlı benlik saygısında bozulma riski ve ümitsizlik.

Rol-İlişki: Kronik/engelli kardeşe ve çocuğa sahip olmaya bağlı sağlıklı kardeş ve ebeveynlerde, kronik hüznün, aile içi süreçlerde bozulma, rol

performansında yetersizlik, sosyal etkileşimde bozulma, sosyal izolasyon riski.

Baş Etme-Stres Toleransı: Kronik/engelli çocuğa sahip olmaya bağı bakım verici rolünde zorlanma, sağıklı kardeş ve ebeveynlerde, etkisiz bireysel baş etme, bireysel ve toplumsal uyumda yetersizlik.

GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Bu çalışma, TSK Gülhane Sağlık Vakfı Özel Eğitim ve İlköğretim Okulu ve Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde eğitim ve rehabilitasyon hizmetinden faydalanan zihinsel engelli çocukların, 7-18 yaş arasındaki sağlıklı kardeşlerin ve annelerinin bakış açısından, kardeş ilişkilerini tanımlamak amacıyla, kesitsel olarak yapılmış bir araştırmadır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Bu araştırma, Milli Eğitim Bakanlığına bağlı ücretsiz eğitim veren, TSK Gülhane Sağlık Vakfı Özel Eğitim ve İlköğretim Okulu ile Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde, Aralık 2007 – Mart 2008 tarihleri arasında yapılmıştır. Bu merkezlerde, sosyal güvencesi olan, engelli çocuğa sahip ailelerin çocukları, devletin karşıladığı ücret karşılığında, ayda 6 saat bireysel ve 4 saat grup eğitimi almaktadır. Merkezler tarafından çocuklara ücretsiz servis imkanı sağlanmaktadır.

Araştırma kapsamına alınan bu merkezlerde; zihinsel, zihinsel+fiziksel engel, otizm, yaygın gelişimsel bozukluk, öğrenme güçlüğü, dikkat eksikliği ve hiperaktivite, işitme bozukluğu, konuşma bozukluğu ve görme engeli olan bireylere eğitim ve rehabilitasyon hizmeti verilmektedir. Ailelere bu merkezlerce, eğitim, danışmanlık, psikolojik danışmanlık, anne-baba eğitimi, beceri eğitimi ve uygulama programları sağlanmaktadır.

Bu merkezlerin eğitim kadroları, öğrenci sayıları, fiziki koşullarına ait bilgiler Tablo 3.2.1’de sunulmuştur.

Tablo 3.2.1. Araştırma yapılan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin özellikleri

Araştırma Yapılan Kurumların Özellikleri	TSK Gülsav Özel Eğitim ve İlköğretim Okulu	Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
Rehabilitasyon öğrenci sayısı	157	103
İlköğretim öğrenci sayısı	36	-
Toplam öğrenci sayısı	193	103
Psikolog	2	1
Zihinsel engelli öğretmeni	7	3
Sınıf öğretmeni	1	-
Çocuk gelişim uzmanı	1	1
Okul öncesi öğretmeni	1	-
İşitme öğretmeni	2	1
Görme öğretmeni	2	2
Fizyoterapist	4	4
Bireysel eğitim aylık ders saati	6	6
Grup eğitimi aylık ders saati	4	4
İlköğretim sınıfı dersliği	5	-
Bireysel eğitim dersliği	13	9
Grup eğitimi dersliği	2	4
Yaşam evi	1	-

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Aralık 2007 – Mart 2008 tarihleri arasında TSK Gülhane Sağlık Vakfı Özel Eğitim ve İlköğretim Okulu ve Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde eğitim ve rehabilitasyon hizmeti alan engelli çocukların sağlıklı kardeşleri ve anneleri oluşturmuştur.

Bu araştırmanın örneklemini ise, Aralık 2007 – Mart 2008 tarihleri arasında TSK Gülhane Sağlık Vakfı Özel Eğitim ve İlköğretim Okulu ve Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde eğitim ve rehabilitasyon hizmeti alan zihinsel engelli çocukların anne ve kardeşlerinden, araştırmaya katılmayı kabul eden ve aşağıda belirtilen araştırmaya dahil edilme kriterlerine uygun 7-18 yaş arası 86 sağlıklı kardeş ve anneleri oluşturmuştur.

3.3.1. Araştırmaya dahil olma kriterleri:

- TSK Gülhane Sağlık Vakfı Özel Eğitim ve İlköğretim Okulu ve Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden faydalanan,
- Zihinsel ve zihinsel+fiziksel engelli kardeşi olan,
- Kardeşlerden 7-18 yaş arasında olan,
- Annelerden zihinsel, zihinsel+fiziksel engelli ve sağlıklı çocuğu olan,
- Araştırmaya katılmayı kabul eden kardeşler ve anneleri araştırma kapsamına alınmıştır.

3.3.2. Araştırmaya dahil olmama kriterleri:

- Araştırmaya katılmayı kabul etmeyen,
- Kardeşlerden 7 yaşından küçük ve 18 yaşından büyük olan,
- Sadece fiziksel engeli nedeniyle özel eğitim alan,
- 7-18 yaş arası birden fazla sağlıklı kardeşin varlığında, kardeşlerden zihinsel engelli çocuğa yaş olarak uzak yaşta olan,
- Sağlıklı kardeşleri ikiz olan,
- Birden fazla engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşler ve anneleri araştırma kapsamına alınmamıştır.

3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmada, engelli kardeş ve aile bireyleri hakkındaki genel bilgileri elde etmek amacıyla araştırmacı tarafından geliştirilen “Engelli Kardeş ve Ailelerini Tanıtıcı Bilgi Formu” (Ek-6) kullanılmıştır. Bununla birlikte, normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşlerine ilişkin yaşadıkları problemleri

belirlemek amacı ile Kardeş Problemleri Anketi (Sibling Problems Questionnaire) (Ek-7) ve bu çocukların engelli kardeşleri ile olan ilişkilerinin hem kendi hem de annelerinin değerlendirmesi amacıyla Schaeffer Kardeş Davranış Değerlendirme Ölçeği (Schaeffer Sibling Behavior Rating Scale) (Ek-8) kullanılmıştır.

3.4.1. Engelli Kardeş ve Ailelerini Tanıtıcı Bilgi Formu : Engelli kardeş ve ailelerini tanıtıcı bilgi formu, literatür taraması sonucu oluşturulmuştur. Bu form;

- Engelli çocuğa yönelik; cinsiyet, yaş, doğum sırası, tanısı, zihinsel engel derecesi, fiziksel engel varlığı, özel eğitim alma süresi ile ilgili sekiz soru,
- Sağlıklı kardeşe yönelik; cinsiyet, yaş, doğum sırası, kardeş sayısı, eğitim durumu ile ilgili beş soru,
- Anne ve babaya yönelik; yaş, meslek, eğitim, sağlık güvencesi, gelir durumu ile ilgili dokuz soru olmak üzere toplam 22 sorudan oluşmaktadır.

Formu yanıtlama süresi 5-10 dakikadır. Form araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme tekniği ile doldurulmuştur.

3.4.2. Kardeş Problemleri Anketi (Sibling Problems Questionnaire) : Taylor tarafından 1974'te oluşturulup, 1986'da Mc Hale ve ark. tarafından geliştirilen, normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşlerine ilişkin yaşadıkları problemleri belirleyen, Kardeş Problemleri Anketinin (Sibling Problems Questionnaire) geçerlik-güvenirlik çalışması, Emine Ahmetoğlu tarafından 2004 yılında yapılmıştır. Ölçeğin güvenirliliğine iç tutarlılık yöntemi ile bakılmıştır. Kuder Richardson 20 (KR-20) formülü kullanılarak hesaplanan güvenirlik katsayısı 0.85 bulunmuştur. Cronbach Alfa Katsayısı 0.86 olarak hesaplanmıştır. Bizim çalışmamızda Kardeş Problemleri Anketinin (KPA) Cronbach Alfa Katsayısı, 0.65 olarak hesaplanmıştır.

Çocukların engelli kardeşlerine ilişkin yaşadıkları problemleri içeren her cümlelerin karşısında “Doğru” ve “Yanlış” diye cevap verecekleri bölümler

bulunmaktadır. Çocuklar her cümleyi okuduktan sonra kendilerine uygun cevabı işaretlemeleri gerekmektedir. Zihinsel engelli kardeşlerin sağlıklı kardeşlerine uygulanan Kardeş Problemleri Anketine verilen her bir “doğru” yanıt 1, “yanlış” yanıt 0 değeri almaktadır. Ankette bazı maddeler tersine (reverse) puanlanmıştır. Ölçekte tersine puanlanan maddelere (1., 2., 5., 6., 7., 8., 10., 11., 12., 13., 14., 15., 16., 17., ve 19. madde) verilen yanıtlar “1” yerine “0”, “0” yerine “1” değeri almaktadır.

Anketten en az 0, en çok 19 puan alınabilmektedir. Anketin değerlendirilmesinde yüksek puan, normal gelişim gösteren kardeşin engelli kardeşine ilişkin daha az sorun yaşadığını, daha olumlu bir ilişki yaşadığını göstermektedir.

Formu yanıtlama süresi 5-10 dakikadır. Verilerin toplanmasında form araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme tekniği ile doldurulmuştur.

3.4.3. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği (Schaeffer Sibling Behavior Rating Scale) : Schaeffer–Edgerton (1979) ve Mc Hale ve ark. tarafından geliştirilen, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşleri ile olan ilişkilerini değerlendirmek amacıyla hem sağlıklı kardeşe hem de annelere uygulanan Schaeffer Kardeş Davranış Değerlendirme Ölçeğinin (SKDDÖ) geçerlilik-güvenirlilik çalışması 2004 yılında Emine Ahmetoğlu tarafından yapılmıştır. Ölçeğin iç güvenirliğine iç tutarlılık yöntemi ile bakılmıştır ve ölçeğin zamana bağlı tutarlı ölçümler verip vermediği test tekrar test güvenirliği ile sınanmıştır. Buna göre ölçeğin beş alt boyutuna ilişkin alfa değeri 0.77-0.90 arasında, test-tekrar test korelasyonları ise 0.95-0.99 arasında değişmektedir.

Schaeffer Kardeş Davranış Değerlendirme Ölçeği (SKDDÖ) ;

- Nazik olma boyutu (NOB),
- Birliktelik, ilgili olma boyutu (BİOB),
- Uzak durma çekinme boyutu (UDÇB),
- Empati boyutu (EB),
- Fiziksel saldırganlık boyutu (FSB) olmak üzere beş alt boyuttan ve toplam 30 maddeden oluşmaktadır.

Tablo 3.4.3.1. SKDDÖ alt boyutlarının Cronbach Alfa (α) değerleri tablosu

SKDDÖ Alt Boyutları	Cronbach α Katsayısı	
	Anne İçin	Kardeş İçin
Nazik olma boyutu (NOB)	0.87	0.75
Birliktelik, ilgili olma boyutu (BİOB)	0.74	0.65
Uzak durma çekinme boyutu (UDÇB)	0.89	0.79
Empati boyutu (EB)	0.81	0.68
Fiziksel saldırganlık boyutu (FSB)	0.82	0,71

SKDDÖ' nin alt boyutları ve ölçeğin her bir boyutundan alınabilecek en az- en çok puan aralığı Tablo 3.4.3.'de belirtilmiştir.

Tablo 3.4.3.2 SKDDÖ alt boyutlarının soru numaraları ve puan aralıkları tablosu

SKDDÖ Alt Boyutları	Soru Numaraları	En az En çok Puan
Nazik Olma Boyutu (NOB)	1,2,4,8,10,12,19,20,21	9-45
Birliktelik - İlgili Olma Boyutu (BİOB)	5,7,14,15,23,26	6-30
Uzak Durma -Çekinme Boyutu (UDÇB)	3,6,9,11,17,22,25	7-35
Empati Boyutu (EB)	13,16,28,29,30	5-30
Fiziksel Saldırganlık Boyutu (FSB)	18,24,27	3-15

Ölçekte yer alan maddelere verilen tepkiler, Hiçbir zaman- Nadiren- Bazen- Sık sık- Her zaman şeklinde derecelendirilmiştir. Ölçeğin puanlanmasında “Hiçbir zaman” yanıtı 1, “Nadiren” yanıtı 2, “Bazen” yanıtı 3, “Sık sık” yanıtı 4, “Her zaman” yanıtı 5 olarak kayıt edilmiş ve istatistiksel analizlerin yapılması amacıyla bilgisayara girilmiştir. Ölçekte bazı maddeler tersine (reverse) puanlanmıştır.

Formun değerlendirilmesinde, her bir alt boyut kendi içinde puanlanmaktadır. Her bir alt boyuttan alınan yüksek puanlar o bölüme ilişkin olumlu oranları yani sağlıklı kardeşin o boyuta ilişkin sorun yaşamadığını göstermektedir. Çocuğun nazik olma boyutundan (NOB) yüksek puan alması, sağlıklı çocuğun kardeşiyle ilişkilerinde nazik olduğunu, fiziksel saldırganlık boyutundan (FSB) yüksek puan alması sağlıklı çocuğun engelli kardeşi ile ilişkisinde saldırgan davranışlar gösterdiğini ifade etmektedir.

Formu yanıtlama süresi 5-10 dakikadır. Verilerin toplanmasında form araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme tekniği ile doldurulmuştur.

3.5. Uygulama

Uygulamaya başlanmadan önce, araştırmanın GATA'da uygulanabilmesi için GATA Etik Kurulundan (Ek-1), TSK Gülhane Sağlık Vakfı Özel Eğitim ve İlköğretim Okulu ve Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde uygulanabilmesi için de ilgili kurumlardan gerekli izinler alınmış olup Ek-2 ve Ek-3'de sunulmuştur.

Ayrıca araştırma kapsamında veri toplamak amacıyla kullanılan "Schaeffer Kardeş Davranış Değerlendirme Ölçeği" ve "Kardeş Problemleri Anketinin" kullanım izni ölçeklerin geçerlilik-güvenirlik çalışmasını yapan Emine AHMETOĞLU ve danışmanı Prof. Dr. Neriman ARAL'dan alınmış olup ölçek kullanım izni Ek-4'de sunulmuştur. Gerekli izinler alındıktan sonra uygulamaya başlanmıştır.

Uygulama öncesinde özel eğitim merkezleri ile birlikte araştırma kriterlerine uyan anne ve sağlıklı kardeşler belirlenmiştir. Daha sonra özel eğitim merkezlerinden haftalık ders programları alınmış, ailelerin randevu saatleri işaretlenerek velilerin ve engelli kardeşlerin özel eğitim merkezlerine eğitime geldikleri günler ve saatleri tespit edilmiştir. Örnek randevu tablosu Ek-5'de sunulmuştur. Engelli çocukları ile birlikte özel eğitim merkezine gelmeyen veliler telefon ile aranarak özel eğitim merkezinde randevu verilmiştir.

Annelerin çocuklarını özel eğitim için getirdikleri süre içinde, araştırmacı tarafından anneye araştırmanın içeriği anlatılmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden annelerle özel eğitim merkezlerince sağlanan bir odada

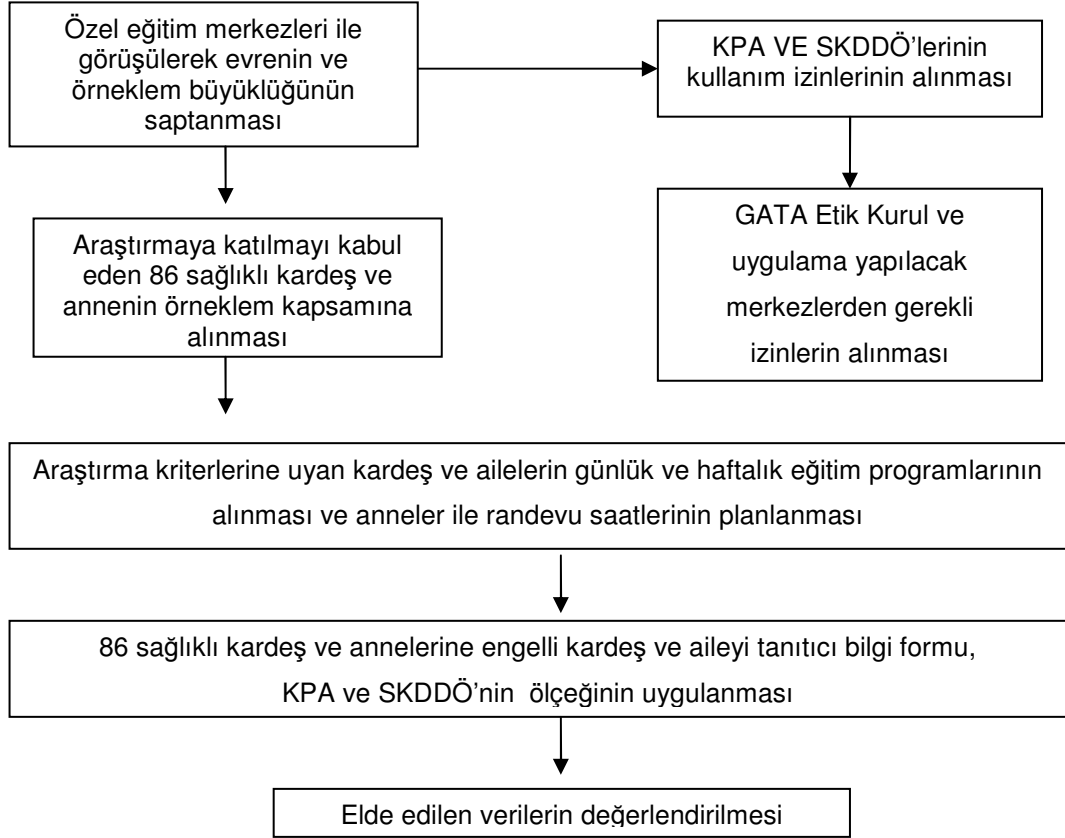
birebir görüşmeler yapılmıştır. Annelere çalışmada isimlerinin geçmeyeceği, her aileye ayrı bir numara verileceği bu numaranın sadece anketlerin sıralamasında kullanılacağı açıklanmıştır.

Anket uygulamasını kabul eden annelerle öncelikle yaşadıkları süreç ve çocukların kardeş ilişkileri hakkında genel bir görüşme yapıldıktan sonra çalışmanın önemi anlatılarak soruları içtenlikle cevaplandırmaları istenmiştir. Anneler ile yapılan görüşmeler 15-30 dk. sürmüştür. Anneler ile görüşme yapıldıktan sonra sağlıklı kardeşlerle görüşmek için randevu alınarak yeni program oluşturulmuştur.

Sağlıklı kardeşler ile yeni randevuya uygun olarak ailelerinin bilgisi dahilinde yapılan görüşmede, engelli kardeşleriyle ilişkileri hakkında genel bir görüşme yapıldıktan sonra, soruları içtenlikle cevaplamaları istenmiştir. Kardeşlerle yapılan görüşmeler de yaklaşık 15-30 dk. sürmüştür. Çeşitli nedenlerle özel eğitim merkezinde görüşmeye gelemeyecek durumda olan 9 yaş ve üzerindeki sağlıklı kardeşler için; anketlerin nasıl doldurulacağı anneye anlatılarak, evdeki sağlıklı kardeşe iletmesi için zarf içerisinde anneye teslim edilmiştir. 7-8 yaş grubundaki çocuklar ile görüşmeler mutlaka yüz yüze yapılmıştır.

Araştırma kriterlerine uymayan ve araştırmaya katılmayı kabul etmeyen beş anne ve kardeş araştırma kapsamı dışında bırakılmıştır.

Araştırmaya ait uygulama aşamaları Şekil 3.5.1’de şematize edilerek gösterilmiştir.



Şekil 3.5.1. Araştırmanın Uygulama Şeması

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin SPSS–15.00 programında değerlendirilmesi için, Schaeffer Kardeş Davranış Değerlendirme Ölçeğinde (SKDDÖ) tersine puanlanan maddelere (2., 8., 10., 12., 20. ve 21.madde) verilen yanıtlar, 5 yerine 1, 4 yerine 2, 3 yerine 3, 2 yerine 4 ve 1 yerine 5 değeri, Kardeş Problemleri Anketinde (KPA) tersine puanlanan maddelere (1., 2., 5., 6., 7., 8., 10., 11., 12., 13., 14., 15., 16., 17., ve 19. madde) verilen yanıtlar, 1” yerine “0”, “0” yerine “1” değeri verilerek yeniden kodlanmıştır.

Verilerin bilgisayar ortamına aktarılmasından sonra gerekli hata kontrolleri ve düzeltmeler yapıldı. Tanımlayıcı istatistikler; sayımla belirlenen

değişkenler için sayı ve yüzde, ölçümle belirlenen değişkenler için ise ortalama±standart sapma şeklinde gösterildi. Ölçüm değerlerinin normal dağılıma uygunlukları grafiksel olarak ve Shapiro-Wilk testi ile araştırıldı. İki grup arasındaki farklılığın araştırılmasında; parametrik test varsayımlarını sağlayan değişkenlerde “bağımsız iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi” (student’s t test), varsayımları sağlayamayan değişkenlerde ise non-parametrik karşılığı olan Mann-Whitney U testi kullanıldı. Anne ve kardeşin Schaeffer ölçek puanlarını karşılaştırmak için non-parametrik eşleştirilmiş iki örneklem testi (Wilcoxon test) kullanıldı. İkiden çok grubun karşılaştırılmasında; parametrik test varsayımlarını sağlayan değişkenlerde tek yönlü varyans analizi (One way ANOVA), parametrik varsayımları karşılayamayan değişkenlerde ise non-parametrik karşılığı olan Kruscall Wallis varyans analizi uygulandı. Farklığın nedenini bulmak üzere Bonferroni post-hoc testi ya da Bonferroni düzeltmeli Mann-Whitney U testi kullanıldı. KPA ile SKKD ölçekleri alt boyutları arasındaki ilişkiyi görebilmek amacı ile non-parametrik korelasyon analizi olan, Spearman sıra korelasyon analizi uygulandı. Verilerin değerlendirilmesinde; MS-Excel, SPSS for Win. Ver. 15.00 (SPSS INC., Chicago, IL., USA) ve NCSS 2007 (Hintze, J. 2006), NCSS, PASS, and GESS. NCSS, Kaysville, Utah, USA, paket programları kullanıldı. $p \leq 0.05$ seviyesi istatistiksel anlamlılığın göstergesi olarak kabul edildi.

Verilerin istatistiksel değerlendirmesinin sağlıklı yapılabilmesi için, dağılımı düzensiz olan bazı tanıtıcı veriler, istatistiki değerlendirme yapılırken birleştirilerek değerlendirmeye alınmıştır.

Değişikliklere ait veriler Tablo 3.6.1’de sunulmuştur.

Tablo 3.6.1. İstatistiksel değerlendirme için yeniden gruplandırılan veriler ve bulundukları tablolar

S. No	Tablo No	Önceki Veri Dağılımı	Değiştirilen Veriler
1	Tablo 4.2.1	Doğum sırası	Doğum sırası
	Tablo 4.4.1	İlk çocuk	İlk çocuk
	Tablo 4.4.3	Ortanca çocuk	Ortanca ve son çocuk
		Son çocuk	
2	Tablo 4.4.3	Zihinsel engel derecesi	Zihinsel engel derecesi
		Hafif	Hafif
		Orta	Orta ve ağır
		Ağır	
3	Tablo 4.4.3	Tanı	Tanı
		MR	MR
		MMR	MMR, DS ve SP
		DS SP	
4	Tablo 4.2.3.	Annenin yaşı	Annenin yaşı
	Tablo 4.4.5.	20-30 yaş	40 yaş ve altı
	Tablo 4.4.6.	31-40 yaş	41 yaş ve üzeri
		41-50 yaş 51 yaş ve üzeri	
5	Tablo 4.4.5.	Annenin eğitimi	Annenin eğitimi
	Tablo 4.4.6.	İlköğretim 1. düzey	İlköğretim
		İlköğretim 2. düzey	Lise ve sonrası
		Lise Üniversite	
6	Tablo 4.4.1.	Yaş farkı	Yaş farkı
	Tablo 4.4.2.	1-3 yaş	1-3 yaş
		4-6 yaş	4 yaş ve üzeri
		7 yaş ve üzeri	

BULGULAR

Bu bölümde araştırmanın örneklemini oluşturan engelli kardeşlerin sağlıklı kardeşlerinden ve annelerinden (86 sağlıklı kardeş, 86 anne, toplam 172 katılımcı) elde edilen veriler ve istatistiksel anlamları incelenmiştir.

Bulgular sırasıyla:

1. Sağlıklı kardeşe, engelli çocuğa ve ebeveynlere ait demografik bulgular,
2. Sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşleri ile yaşadıkları problemlerin hangi değişkenlerden etkilendiğine yönelik bulgular,
3. Kardeş ilişkilerine ilişkin, değişik boyutlarda anne ve sağlıklı kardeşin bakış açılarındaki farka ilgili bulgular,
4. Sağlıklı kardeşin bakış açısına göre, engelli kardeşi ile ilişkilerinin hangi değişkenlerden etkilendiğini gösteren bulgular,
5. Annenin bakış açısına göre, sağlıklı kardeşin engelli kardeşi ile ilişkilerini hangi değişkenlerin etkilendiğini gösteren bulgular,
6. SKDDÖ alt boyutlarının ve KPA'lerinin birbirleri ile ilişkisini gösteren bulgular şeklinde sunulmuştur.

Bulgular ve tartışmada, **engelli kardeş** olarak ifade edilen kavram, zihinsel engelli ya da zihinsel+fiziksel engelli kardeşleri ifade etmektedir.

4.1. Araştırma kapsamına alınan katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı

Tablo 4.1.1. Araştırma kapsamına alınan sağlıklı kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı

Tanıtıcı Özellikler	n	%
Yaş		
07-11 yaş	39	45.3
12-15 yaş	26	30.2
16-18 yaş	21	24.4
Cinsiyet		
Kız	41	47.7
Erkek	45	52.3
Kardeş sayısı		
İki kardeş	60	69.8
Üç ve üzeri kardeş	26	30.2
Doğum sırası		
İlk çocuk	43	50.0
Ortanca çocuk (2. çocuk)	34	39.5
Son çocuk (3. çocuk)	9	10.5
Yaş farkı		
1-3 yaş	31	36.1
4-6 yaş	32	37.2
7 yaş ve üzeri	23	26.7
Eğitim durumu		
İlköğretim 1. düzey	39	45.3
İlköğretim 2. düzey	18	20.9
Lise ve üzeri	29	33.7
Toplam	86	100.0

Araştırma kapsamına alınan engelli kardeşi olan 86 sağlıklı kardeşin ortalama yaşı 12.52 ± 3.520 yıl (en küçüğü 7, en büyüğü 18 yaşında) bulunmuştur. Sağlıklı kardeşlerin % 45.3'ü 7-11 yaş aralığında, % 52.3'ü erkek, % 69.8'i iki kardeşe sahip ve % 50'si ilk çocuktur.

Tablo 4.1.2. Araştırma kapsamına alınan engelli kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı

Tanıtıcı Özellikler	n	%
Yaş		
3-6 yaş	15	17.4
7-11yaş	28	32.6
12–15 yaş	22	25.6
16 yaş ve üzeri	21	24.4
Cinsiyet		
Kız	27	31.4
Erkek	59	68.6
Doğum sırası		
İlk çocuk	34	39.5
Ortanca çocuk (2. çocuk)	39	45.3
Son çocuk (3. çocuk)	13	15.1
Zihinsel engel derecesi		
Hafif	22	25.6
Orta	41	47.7
Ağır	23	26.7
Görünür engel		
Yok	53	61.6
Var	33	38.4
Tanısı		
Mental Retarde (MR)	45	52.3
Mental Motor Retarde (MMR)	17	19.8
Down Sendromu (DS)	8	9.3
Serabral Palsi (SP)	16	18.6
Eğitim almaya başlama yaşı		
1-3 yaş	44	51.2
4-7 yaş	31	36.0
8 yaş ve üzeri	11	12.8
Eğitim alma süresi		
1-4 yıl	26	30.2
5-10 yıl	39	45.4
11 yıl ve üzeri	21	24.4
Toplam	86	100.0

Araştırma kapsamına alınan engelli 86 kardeşin, yaş ortalaması 11.74 ± 4.923 yıl (en küçüğü 3, en büyüğü 22 yaşında) bulunmuştur. Engelli kardeşlerin % 50'si 3-11 yaş aralığında, % 68.6'sı erkek, % 45.4'ü ikinci çocuk, % 47.7'si orta derecede zihinsel engelli ve % 38.4'ünün zihinsel engel ile birlikte görünür bir engeli de olduğu belirlenmiştir. Eğitim almaya başlama yaşları, 1-14 yaş arasında değişen engelli kardeşlerin, % 51.2'si 3 yaş sonuna kadar, % 87.2'si ise 7 yaş sonuna kadar özel eğitim almaya başlamaktadır. Ortalama eğitim alma süreleri ise 4.10 ± 2.723 yıldır (en az 1, en çok 18 yıl).

Tablo 4.1.3. Araştırma kapsamına alınan anne-babaların tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı

Tanıtıcı Özellikler	Anne		Baba		TOPLAM	
	n	%	n	%	n	%
Yaş						
20-30 yaş	3	3.5	1	1.2	4	2.3
31-40 yaş	50	58.1	37	43.0	87	50.5
41-50 yaş	29	33.7	43	50.0	72	41.8
51 yaş ve üzeri	4	4.7	5	5.8	9	5.2
Eğitim durumu						
İlköğretim 1. düzey	25	29.1	0	0.0	25	14.5
İlköğretim 2. düzey	16	18.6	5	5.8	21	12.2
Lise	32	37.2	38	44.2	70	40.6
Üniversite	13	15.1	43	50.0	56	32.5
Mesleği						
Askeri personel	0	0.0	76	88,3	76	44.1
Sivil memur	14	16.3	8	9.3	22	12.7
Özel sektör	3	3.5	0	2.3	3	01.7
Emekli	1	1.2	2	0.0	3	01.7
Ev hanımı	68	79.1	0	0.0	68	39.5

Araştırmaya alınan annelerin % 58.1'i, 31-40 yaş, babaların % 50'si, 41-50 yaş aralığındadır. Annelerin % 52.3'ünün eğitim seviyesi lise ve üzerinde, babaların % 50'sinin eğitim seviyesi üniversite düzeyindedir. Annelerin % 79.1'i ev hanımı, babaların % 88.3'ü askeri personeldir.

Tablo 4.1.4. Araştırma kapsamına alınan ailelerin gelir-gider durumlarının dağılımı

Ailenin Gelir - Gider Durumu	n	%	Yığılımlı yüzde
İyi	11	12.8	12.8
Orta	66	76.7	89.5
Kötü	9	10.5	100.0
Gelir gidere denk	47	54.7	54.7
Gelir giderden çok	4	04.6	59.3
Gelir giderden az	35	40.7	100.0
Geliri giderini karşılıyor	51	59.3	51.0
Geliri giderini karşılamıyor	35	40.7	100.0
Toplam	86	100.0	100.0

Araştırma kapsamına alınan ailelerin % 89.5'nin gelir durumu orta ve daha iyi derecededir ve % 59.3'ünün geliri giderine denk ya da geliri giderinden fazladır.

4.2. Sağlıklı kardeşlerin çeşitli değişkenlere göre kardeş problemleri anketinden (KPA) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

Tablo 4.2.1. Sağlıklı kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre kardeş problemleri anketinden (KPA) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

Sağlıklı Kardeşin Tanıtıcı Özellikleri	$\bar{X} \pm SS$ (En az-En çok Puan)	Test**	p
Cinsiyet			
Kız (n= 41)	11.34 $\pm$ 2.373 (6-16)	t=0.160	0.873
Erkek (n= 45)	11.44 $\pm$ 3.519 (3-17)		
Cinsiyet uyumu			
Aynı (n= 38) *	12,32 $\pm$ 2,942 (5-17)	t=2,607	0.0011
Farklı (n= 48) *	10,67 $\pm$ 2,890 (3-17)		
Yaş			
7 -11 yaş (n= 45) *	10.38 $\pm$ 2.952 (3-16)	F=4.431	0.015
12 - 15 yaş (n= 39)	12.08 $\pm$ 2.115 (5-16)		
16 - 18 yaş (n= 26) *	12.43 $\pm$ 3.558 (8-17)		
Yaş farkı			
1-3 yaş (n= 31)	11,19 $\pm$ 3,506 (3-17)	F=0,576	0.565
4-6 yaş (n= 32)	11,84 $\pm$ 2,875 (5-16)		
7 yaş ve üzeri (n= 23)	11,04 $\pm$ 2,477 (5-15)		
Doğum sırası			
İlk (n= 43)	12,02 $\pm$ 1,704 (5-17)	t=1,960	0.053
İkinci ve sonrası (n= 43)	10,77 $\pm$ 2,198 (3-17)		
Büyük-küçük kardeş			
Büyük kardeş (n= 33)*	11,81 $\pm$ 3,542 (5-17)	t=1,517	0.035
Küçük kardeş (n= 53)*	10,73 $\pm$ 1,582 (3-17)		
Kardeş sayısı			
İki kardeş (n= 60)*	10,27 $\pm$ 3,232 (3-16)	t=0,254	0.041
Üç kardeş ve üzeri(n= 26)*	13,45 $\pm$ 2,937 (5-17)		
Eğitim durumu			
İlköğretim 1. düzey(n= 39)*	10.38 $\pm$ 2.952 (5-16)	$\chi^2=10.989$	0.004
İlköğretim 2. düzey(n= 18)	11.67 $\pm$ 1.909 (8-16)		
Lise ve üzeri (n= 29) *	12.59 $\pm$ 3.246 (3-17)		

* İstatistiksel olarak fark bulunan gruplar

** Karşılaştırmalar farklı testlerle yapılmıştır

Kardeş Problemleri Anketinden (KPA) aldıkları puan ortalamaları, 11.39 ± 3.011 puan (en düşük 3, en yüksek 17) olarak bulunmuştur.

Sağlıklı kardeşin tanıtıcı özelliklerinden cinsiyet, yaş farkı, doğum sırası ile bu kardeşlerin KPA'nden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p > 0.05$). Cinsiyet uyumu (kardeşiyle aynı ya da farklı cinsiyette olmasının), yaş, kardeş sayısı, eğitimi ve büyük veya küçük kardeş olma ile KPA'nden aldıkları puan ortalamaları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p < 0.05$).

Cinsiyeti aynı olan kardeşlerin KPA'nden aldıkları puan ortalamaları, cinsiyeti farklı olan kardeşlere göre daha yüksek bulunmuştur ve aralarındaki fark istatistiksel olarak da anlamlıdır ($p = 0.0011$). Bu bulgu kardeşlerin cinsiyetinin aynı olmasının kardeş ilişkilerinde daha az problem yaşanmasına neden olduğunu göstermektedir.

Yaş gruplarına göre sağlıklı kardeşlerin KPA'nden aldıkları puan ortalamaları arasında bulunan fark, istatistiksel olarak anlamlıdır ($F = 4.431$; $p = 0.015$). Farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını araştırmak için Bonferroni post-hoc testi uygulanmıştır. Buna göre; 7-11 ile 16-18 yaş grupları arasında bulunan puan ortalaması farkının istatistiksel olarak da anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p = 0.032$). Sağlıklı kardeşlerin yaşı büyüdükçe engelli kardeşi ile ilgili problemleri azalmaktadır.

Sağlıklı kardeşlerin, kardeş sayısına göre KPA'nden aldıkları puanların ortalamaları karşılaştırıldığında, iki kardeş olan çocukların, üç ve üzeri kardeşi olan çocuklara göre puan ortalamalarının daha düşük olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu bulunmuştur ($p = 0.041$). Sağlıklı kardeşlerin, kardeş sayısı arttıkça, kardeşler arasındaki ilişkinin de daha olumlu olduğu bulunmuştur.

Sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşlerinden büyük ya da küçük olmasına göre, KPA'nden aldıkları puanların ortalamaları karşılaştırıldığında, büyük kardeşin, küçük kardeş olma durumuna göre puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu bulunmuştur ($p = 0.035$). Sağlıklı kardeşin, büyük kardeş olduğu durumlarda, kardeşler arasındaki ilişkinin daha olumlu olduğu belirlenmiştir.

Sağlıklı kardeşlerin, eğitim düzeyine göre KPA'nden aldıkları puanların ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak anlamlıdır ($\chi^2=10.989$; $p=0.004$). Farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını araştırmak için Bonferroni düzeltmeli Mann-Whitney U testi uygulanmıştır. Buna göre; İlk öğretim birinci düzey ile lise ve üzeri eğitim düzeyinde olan sağlıklı kardeşlerin puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($Z=3.043$; $p=0.002$). Buna göre sağlıklı kardeşin eğitim düzeyi yükseldikçe, engelli kardeşi ile ilgili problemleri de azalmaktadır.

Tablo 4.2.2. Engelli kardeşinin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeşlerin, kardeş problemleri anketinden (KPA) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

Engelli Kardeşin Tanıtıcı Özellikleri	$\bar{X} \pm SS$ (En az-En çok Puan)	Test*	p
Cinsiyet			
Kız (n= 27)	10,48 $\pm$ 3,424 (3-15)	t=1,935	0,056
Erkek (n=59)	11,81 $\pm$ 2,732 (5-17)		
Yaş			
3 - 6 yaş (n=15)	11,53 $\pm$ 2,722 (6-16)	$\chi^2=0,564$	0,905
7 - 11yaş (n=28)	11,14 $\pm$ 2,731 (5-16)		
12 -15 yaş (n=22)	11,41 $\pm$ 3,172 (5-17)		
16 -18 yaş (n=21)	11,62 $\pm$ 3,542 (3-17)		
Tanısı			
MR (n=45)	11,04 $\pm$ 2,828 (5-16)	$\chi^2=1,934$	0,586
MMR (n=17)	11,53 $\pm$ 2,002 (5-16)		
DS (n=8)	12,35 $\pm$ 4,342 (3-17)		
SP (n=16)	11,94 $\pm$ 2,932 (6-17)		
Zihinsel engel derecesi			
Hafif (n=22)	11,36 $\pm$ 2,441 (6-15)	F=0,477	0,622
Orta (n=41)	11,68 $\pm$ 3,012 (5-17)		
Ağır (n=23)	10,91 $\pm$ 3,528 (3-16)		
Görünür engel			
Var (n=53)	10,19 $\pm$ 1,070 (3-17)	t=0,805	0,042
Yok (n=33)	12,93 $\pm$ 2,929 (6-17)		

* Karşılaştırmalar farklı testlerle yapılmıştır

Sağlıklı kardeşlerin, KPA'nden aldıkları puan ortalamalarının, engelli kardeşin tanıtıcı özelliklerinden; cinsiyet, yaş, tanı ve zihinsel engel derecesine göre farklılık göstermediği bulunmuştur ($p>0.05$).

Araştırma kapsamına alınan sağlıklı kardeşlerin KPA'nden aldıkları puan ortalamaları, engelli kardeşlerinin zihinsel engeli ile birlikte görünür bir engelinin daha olmasına göre farklılık göstermiş ve aralarındaki fark istatistiksel olarak da anlamlı bulunmuştur ($p=0.042$). Engelli kardeşlerinin zihinsel engeline ek olarak görünür bir engelinin olması, sağlıklı kardeşlerin daha düşük puan almasına ve kardeşler arasındaki ilişkinin daha olumsuz yönde etkilenmesine neden olmuştur.

Tablo 4.2.3. Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeşlerin kardeş problemleri anketinden (KPA) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

Annelerin Tanıtıcı Özellikleri	$\bar{X} \pm SS$ (En az-En çok Puan)	Test*	p
Yaş			
40 yaş ve altı (n=53)	11.62 $\pm$ 2.719 (5-16)	t=0.866	0.378
41 yaş ve üzeri (n=33)	11.03 $\pm$ 3.441 (3-17)		
Eğitim			
İlköğretim 1. düzey (n=25)	12.04 $\pm$ 3.034 (3-17)	$\chi^2=5.344$	0.148
İlköğretim 2. düzey (n=16)	10.44 $\pm$ 3.140 (5-15)		
Lise (n=32)	11.88 $\pm$ 2.779 (6-16)		
Üniversite (n=13)	10.15 $\pm$ 3.023 (5-15)		
Ailenin gelir durumu			
Geliri giderini karşılıyor (n=51)	11.78 $\pm$ 3.113 (5-17)	t=1.456	0.149
Geliri giderini karşılamıyor (n=35)	10.83 $\pm$ 2.802 (3-15)		

* Karşılaştırmalar farklı testlerle yapılmıştır.

Annelerin tanıtıcı özelliklerinden yaş, eğitim ve ailenin gelir durumuna göre, sağlıklı kardeşlerin, KPA'nden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.3. Anne ve sağlıklı kardeşlerin Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

SKDDÖ Alt Boyutları	Fark Puanlarının Yönü ve Miktarı	Puan Ortalamaları		$\bar{X} \pm ss$ (En az-En çok Puan)	Z*	p
		Sıra Ortalaması - Sıra Toplamı				
NOB Kardeş- NOB Anne	Negatif Sıra (n=5)	18.70	93.50	37.31 $\pm$ 4.615 (28-45)	7.549	<0.001
	Pozitif Sıra (n=79)	44.01	3476.50	29.39 $\pm$ 5.99 (8-40)		
	Eşit (n=2)	0.00	0.00			
UDÇB Kardeş- UDÇB Anne	Negatif Sıra (n=52)	33.97	1766.50	08.01 $\pm$ 2.894 (6-18)	4.324	<0.001
	Pozitif Sıra (n=14)	31.75	444.50	10.34 $\pm$ 4.091 (6-25)		
	Eşit (n=20)	0.00	0.00			
BiOB Kardeş- BiOB Anne	Negatif Sıra (n=20)	35.83	716.50	26.68 $\pm$ 5.057 (14-35)	4.227	<0.001
	Pozitif Sıra (n=59)	41.42	2443.50	23.38 $\pm$ 6.828 (7-35)		
	Eşit (n=7)	0.00	0.00			
EB Kardeş- EB Anne	Negatif Sıra (n=22)	29.59	651.00	22.90 $\pm$ 2.528 (14-25)	2.227	0.006
	Pozitif Sıra (n=43)	34.73	1494.00	21.67 $\pm$ 4.140 (9-25)		
	Eşit (n=21)	0.00	0.00			
FSB Kardeş- FSB Anne	Negatif Sıra (n=33)	25.95	856.50	03.61 $\pm$ 1.097 (3-18)	3.851	<0.001
	Pozitif Sıra (n=12)	14.88	178.50	04.54 $\pm$ 2.162 (3-12)		
	Eşit (n=41)	0.00	0.00			

* Eşleştirilmiş iki örneklem testi (Wilcoxon testi)

* NOB : Nazik Olma Boyutu	* EB : Empati Boyutu
* UDÇB : Uzak Durma-Çekinme Boyutu	* FSB : Fiziksel Saldırganlık Boyutu
* BiOB : Birliktelik-İlgili Olma Boyutu	

Tablo 4.3.'de, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutları için, anne ve sağlıklı kardeşlerin fark puanları sıra ortalaması arasında fark olup olmadığı incelenmiş ve aradaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Anneler ile sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ'nin her bir alt boyutundan aldıkları puanlar arasındaki farkın anlamlılığı, fark puanlarının yönü ve miktarı Wilcoxon eşleştirilmiş iki örneklem testi ile değerlendirilmiştir. Fark puanlarının yönü negatif, pozitif ve eşit olarak sınıflandırılmıştır. Tablo 4.3. değerlendirilirken, negatif sıra pozitif sıraya göre daha küçük bir değere sahipse, "Kardeş – Annenin" aldığı alt boyut puan farkı, kardeş lehine değerlendirilerek, kardeşin anneye göre daha yüksek puan aldığı, buna karşın, negatif sıra pozitif sıraya göre daha büyük bir değere sahipse, "Kardeş – Annenin" aldığı alt boyut puan farkı anne lehine değerlendirilerek, annenin kardeşe göre daha yüksek puan aldığı şeklinde yorumlanmıştır.

Anne ve sağlıklı kardeşlerin nazik olma alt boyutundan (NOB) aldıkları puanlar arasında anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($Z=7.549$; $p<0.001$). Gözlenen bu farkın, pozitif sıralar yani sağlıklı kardeşler lehine olduğu belirlenmiş ve 79 annenin puanının, sağlıklı kardeşlerin puanından düşük olduğu bulunmuştur. Buna göre; annelerin düşüncesinin aksine, sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşlerine karşı kendi davranışlarını daha nazik olarak değerlendirdikleri bulunmuştur.

Anne ve sağlıklı kardeşlerin uzak durma çekinme alt boyutundan (UDÇB) aldıkları puanlar arasındaki fark da anlamlı bulunmuştur ($Z=4.324$; $p<0.001$). Gözlenen bu farkın, negatif sıralar yani anneler lehine olduğu belirlenmiş ve 52 sağlıklı kardeşin puanının, annelerin puanından düşük olduğu belirlenmiştir. Buna göre; annelerin düşüncesinin aksine, sağlıklı kardeşler, engelli kardeşlerine daha yakın davrandıklarını ve daha az çekindiklerini düşünmektedir.

Anne ve sağlıklı kardeşlerin birliktelik-ilişki olma alt boyutundan (BİOB) aldıkları puanlar arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($Z=4.227$; $p<0.001$). Gözlenen bu farkın pozitif sıralar yani sağlıklı kardeşler lehine olduğu belirlenmiş ve 59 annenin puanının, sağlıklı kardeşlerin puanından düşük

olduğu bulunmuştur. Buna göre; annelerin düşüncesinin aksine, sağlıklı kardeşler, engelli kardeşleri ile daha fazla birlikte olduklarını ve engelli kardeşlerine karşı ilgili davrandıklarını düşünmektedir.

Anne ve sağlıklı kardeşlerin empati alt boyutundan (EB), aldıkları puanlar arasında anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($Z=2.227$; $p=0.006$). Gözlenen bu farkın pozitif sıralar yani sağlıklı kardeş lehine olduğu belirlenmiş ve 43'annenin puanının, sağlıklı kardeşlerin puanından düşük olduğu bulunmuştur. Buna göre; annelerin düşüncesinin aksine, sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşlerine karşı yaklaşımlarının daha empatik olduğunu düşündükleri belirlenmiştir.

Anne ve sağlıklı kardeşlerin fiziksel saldırganlık alt boyutundan (FSB), aldıkları puanlar arasında anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($Z=3.851$; $p<0.001$). Gözlenen bu farkın negatif sıralar yani anne lehine olduğu belirlenmiş ve 33 sağlıklı kardeşin puanın annelerin puanından düşük olduğu bulunmuştur. Buna göre; kardeşlerin düşüncesinin aksine, annelerin, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerine daha fazla fiziksel saldırıda bulunduklarını düşündükleri belirlenmiştir. Ayrıca 41 sağlıklı kardeşin fiziksel saldırganlık alt boyutunda anneleri ile aynı puanı aldıkları yani engelli kardeşe karşı gösterilen fiziksel saldırganlığı aynı düzeyde değerlendirdikleri görülmüştür.

4.4. Çeşitli değişkenlere göre sağlıklı kardeş ve annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

Tablo 4.4.1. Sağlıklı kardeşin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeşlerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

Sağlıklı Kardeşin Tanıtıcı Özellikleri		SAĞLIKLI KARDEŞLERİN BAKIŞ AÇISINA GÖRE				
		Ölçek Alt Boyutları				
		*NOB	*UDÇB	*BİOB	*EB	*FSB
		$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$
Cinsiyet	Kız	36.18±4.341	8.55±3.501	25.88±5.124	22.81±2.542	3.59±1.217
	Erkek	37.83±4.679	7.74±2.563	27.05±5.028	22.94±2.542	3.62±1.048
Test	(Z,p)	Z=0.611 p=0.541	Z=0.706 p=0.480	Z=0.711 p=0.477	Z=1.887 p=0.059	Z=0.706 p=0.480
Cinsiyet uyumu	Aynı cins	38.31±3.884	7.63±2.530	27.55±4.259	23.05±2.142	3.57±1.106
	Farklı cins	36.52±5.019	8.291±3.148	26.01±5.558	22.79±2.813	3.64±1.101
Test	(Z,p)	Z=1.552 p=0.121	Z=1.187 p=0.235	Z=1.299, p=0.194	Z=0.166 p=0.868	Z=1.591 p=0.511
Büyük küçük kardeş olma durumu	Büyük kardeş	38.15±4.751	7.36±1.917	27.00±5.634	23.36±2.261	3.69±1.131
	Küçük kardeş	36.79±4.495	8.39±3.318	26.49±4.709	22.62±2.661	3.56±1.083
Test	(Z,p)	Z=1.202 p=0.229	Z=1.193 p=0.233	Z=0.601 p=0.548	Z=1.150 p=0.250	Z=0.979 p=0.327
Doğum sırası	İlk çocuk	36.83±4.587	8.06±2.873	26.11±4.771	22.16±2.78	3.60±1.115
	2. ve sonra	37.79±4.467	7.93±2.947	27.25±5.323	26.65±2.010	3.62±1.091
Test	(Z,p)	Z=0.702 p=0.483	Z=0.528 p=0.597	Z=0.238 p=0.216	Z=2.695 p=0.007	Z=0.447 p=0.655
Yaş farkı	1 - 3 yaş	36.81±4.377	8.129±2.297	26.58±5.077	22.83±2.596	4.03±1.251
	4 -+ yaş	37.61±4.759	7.927±2.872	26.74±5.092	22.94±2.513	3.38±0.931
Test	(Z,p)	Z=0.938 p=0.348	Z=0.474 p=0.635	Z=0.167 p=0.868	Z=0.353 p=0.724	Z=2.285 p=0.022
Kardeş sayısı	2 kardeş	37.31±4.703	8.08±2.935	26.83±5.224	22.83±2.429	3.60±1.044
	3 ve üzeri	37.30±4.496	7.80±2.842	26.34±4.732	23.07±2.784	6.65±1.231
Test	(Z,p)	Z=0.165 p=0.869	Z=0.377 p=0.706	Z=0.509 p=0.611	Z=0.761 p=0.446	Z=0.023 p=0.982

*NOB: Nazik Olma Boyutu

*UDÇB: Uzak Durma-Çekinme Boyutu

*BİOB: Birlikte-İlgili Olma Boyutu

*EB: Empati Boyutu

*FSB: Fiziksel Saldırganlık Boyutu

Sağlıklı kardeşlerin cinsiyeti, cinsiyet uyumu, büyük ya da küçük kardeş olması özelliklerine göre SKDDÖ'nin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

SKDDÖ'nin empati alt boyutu (EB) ile sağlıklı kardeşin, ilk ya da daha sonra doğan kardeş olması arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p=0.007$). Buna göre ilk doğan sağlıklı kardeşlerin empati alt boyutundan daha düşük puan aldığı ve dolayısıyla engelli kardeşlerine empatik davranma düzeylerinin daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Kardeşler arasındaki yaş farkına göre sağlıklı kardeşlerin, SKDDÖ fiziksel saldırganlık alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları arasında (FSB) anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p=0.022$). Buna göre kardeşler arasında yaş farkı azaldıkça sağlıklı kardeşin engelli kardeşe karşı daha saldırgan tutumlar gösterdiği belirlenmiştir.

Tablo 4.4.2. Sağlıklı kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

		ANNELERİN BAKIŞ AÇISINA GÖRE				
		Ölçek Alt Boyutları				
		*NOB	*UDÇB	*BİOB	*EB	*FSB
Sağlıklı Kardeşin Tanıtıcı Özellikleri		$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$
Cinsiyet	Kız	29.60±6.579	9.92±4.143	24.21±6.926	21.70±4.456	4.48±2.157
	Erkek	29.20±5.471	10.13±4.087	23.00±6.762	21.64±3.879	4.60±2.188
Test (Z,p)		Z=0.927 p=0.354	Z=-.0318, p=0.750	Z=0.974 p=0.330	Z=0.366 p=0.715	Z=0.256 p=0.798
Cinsiyet uyumu	Aynı cins	29.13±6.743	10.73±4.897	23.89±7.303	21.89±3.818	4.89±2.436
	Farklı cins	29.60±5.390	9.47±3.268	23.33±6.494	21.50±4.409	4.27±1.898
Test (Z,p)		Z=0.065 p=0.948	Z=0.908 p=0.364	Z=0.557 p=0.577	Z=0.346 p=0.730	Z=1.057 p=0.291
Büyük küçük kardeş olma durumu	Büyük kardeş	29.06±5.689	9.12±4.005	24.15±6.801	21.78±4.357	4.66±2.300
	Küçük kardeş	29.60±6.218	10.60±4.070	23.22±6.885	21.60±4.039	4.47±2.090
Test (Z,p)		Z=0.445 p=0.656	Z=2.033 p=0.042	Z=0.712 p=0.477	Z=0.222 p=0.825	Z=0.617 p=0.537
Doğum sırası	İlk çocuk	28.81±6.385	10.53±4.125	22.76±6.062	21.37±3.873	4.46±2.027
	2. ve sonra	29.97±5.586	9.534±4.043	24.39±7.499	21.97±4.415	4.62±2.309
Test (Z,p)		Z=0.857 p=0.392	Z=1.324 p=0.185	Z=1.384 p=0.166	Z=1.22, p=0.221	Z=0.392, p=0.695
Yaş farkı	1 - 3 yaş	28.64±5.154	10.16±3.152	23.41±5.909	20.54±4.372	4.80±2.414
	4 - ↑ yaş	29.81±6.423	9.96±4.562	23.67±7.346	22.30±3.900	4.40±2.014
Test (Z,p)		Z=1.347 p=0.178	Z=1.238 p=0.216	Z=0.513 p=0.608	Z=2.405 p=0.013	Z=0.611 p=0.542
Kardeş sayısı	2 kardeş	29.45±5.214	10.01±3.846	23.51±6.204	21.80±3.754	4.46±1.935
	3 ve ↑ kardeş	29.26±7.60	10.07±4.689	23.73±8.22	21.38±4.988	4.73±2.646
Test (Z,p)		Z=0.445 p=0.656	Z=2.033 p=0.042	Z=0.712 p=0.477	Z=0.222 p=0.825	Z=0.617 p=0.537

*NOB: Nazik Olma Boyutu

*UDÇB: Uzak Durma-Çekinme Boyutu

*BİOB: Birliktelik- İlgili Olma Boyutu

*EB: Empati Boyutu

*FSB: Fiziksel Saldırganlık Boyutu

Sağlıklı kardeşin, cinsiyeti, cinsiyet uyumu, ilk ya da sonra doğmasına göre annelerin, SKDDÖ'nin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Sağlıklı kardeşin engelli kardeşinden büyük ya da küçük olmasına göre annelerin, SKDDÖ'nin uzak durma-çekinme alt boyutundan (UDÇB) aldıkları puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p=0.042$). Buna göre annelerin, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşinden küçük olduğu durumlarda, uzak durma-çekinme alt boyutundan daha yüksek puan aldığı ve dolayısıyla annelerin, sağlıklı kardeşin engelli kardeşinden küçük olduğu durumlarda ondan daha uzak durduklarını-çekindiklerini düşündükleri belirlenmiştir.

Kardeşler arasındaki yaş farkına göre annelerin, SKDDÖ'nin alt empati boyutundan (EB) aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p=0.013$). Buna göre kardeşler arasındaki yaş farkı arttıkça, annelerin empati alt boyutundan aldığı puan yükselmekte ve dolayısıyla anneler, kardeşler arasındaki yaş farkı arttıkça, sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşlerine karşı empatik davranışlarının arttığını düşünmektedir.

Kardeş sayısına göre annelerin, SKDDÖ'nin uzak durma-çekinme alt boyutundan (UDÇB) aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p=0.042$). Buna göre kardeş sayısı arttıkça, annelerin uzak durma-çekinme alt boyutundan aldığı puan yükselmekte ve dolayısıyla anneler, ikiden fazla sağlıklı kardeşi olan sağlıklı çocuklarının, engelli kardeşinden daha uzak durduklarını-çekindiklerini düşünmektedir.

Tablo 4.4.3. Engelli kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeşlerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

		SAĞLIKLI KARDEŞLERİN BAKIŞ AÇISINA GÖRE				
		Ölçek Alt Boyutları				
		*NOB	*UDÇB	*BİOB	*EB	*FSB
Engelli Kardeşin Tanıtıcı Özellikleri		$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$
Cinsiyet	Kız	36.18±4.341	8.55±3.500	28.88±5.124	22.81±2.542	3.59±2.171
	Erkek	37.83±4.697	7.74±2.563	27.05±5.028	22.94±2.542	3.62±1.048
Test	(Z,p)	Z=1.675 p=0.094	Z=1.187 p=0.235	Z=1.026 p=0.305	Z=0.403 p=0.687	Z= 0.578 p=0.563
Doğum sırası	İlk çocuk	38.23±4.855	7.67±2.682	27.55±5.383	23.82±1.336	3.58±1.104
	2. ve sonra	36.71±4.397	8.211±3.031	26.11±4.800	22.30±2.927	3.63±1.103
Test	(Z,p)	Z= 1.399 p=0.162	Z= 1.122 p=0.262	Z=1.549 p=0.121	Z=2.205 p=0.027	Z=0.038 p=0.970
Tanı	MR	35.53±4.455	8.41±2.750	24.97±4.475	22.63±2.587	3.75±1.052
	MMR-SP-DS	37.19±4.766	7.73±3.305	27.03±5.695	22.96±2.599	3.76±1.422
Test	(Z,p)	Z= 1.259 p=0.208	Z=1.979 p=0.048	Z= 1.795 p=0.073	Z= 0.760 p=0.447	Z= 0.586 p=0.558
Zihinsel engel derecesi	Hafif	35.45±4.114	8.45±2.613	25.27±4.579	22.86±2.695	3.86± 0.990
	Orta ve Ağır	37.95±4.634	7.84±2.987	27.17±5.156	22.92±2.490	3.53±1.126
Test	(Z,p)	Z=2.293 p=0.022	Z= 1.878 p=0.060	Z=1.503 p=0.133	Z=0.082 p=0.935	Z=2.285 p=0.022
Görünür engel olması	Yok	36.81±4.632	7.45±2.969	26.01±4.692	23.03±2.278	3.77±1.219
	Var	38.12±4.593	8.33±2.821	27.75±5.500	22.69±2.909	3.36±0.822
Test	(Z,p)	Z= 1.211 p=0.226	Z=2.200 p=0.028	Z=1.762 p=0.078	Z= 0.147 p=0.883	Z=1.693 p=0.092

*NOB: Nazik Olma Boyutu

*UDÇB: Uzak Durma-Çekinme Boyutu

*BİOB: Birlikte-İlgili Olma Boyutu

*EB: Empati Boyutu

*FSB: Fiziksel Saldırganlık Boyutu

Engelli kardeşlerin cinsiyeti ile sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ'nin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Engelli kardeşlerin doğum sırasına göre sağlıklı kardeşlerin, SKDDÖ'nin empati alt boyutundan (EB) aldıkları puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p=0.027$). Buna göre engelli kardeşin ilk çocuk olduğu durumlarda, sağlıklı kardeşlerin empati alt boyutundan aldıkları puanların daha yüksek olduğu ve dolayısıyla engelli kardeşlerine yaklaşımlarının daha empatik olduğu belirlenmiştir.

Engelli kardeşin tanısına göre sağlıklı kardeşlerin, SKDDÖ'nin uzak durma-çekinme alt boyutundan (UDÇB) aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p=0.048$). Buna göre SP'li, DS'lu, MMR'lu kardeşi olan sağlıklı kardeşlere göre MR'lu kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin uzak durma-çekinme alt boyutundan daha yüksek puan aldıkları ve dolayısıyla MR'lu kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerinden daha uzak durdukları-çekindikleri belirlenmiştir.

Engelli kardeşin zihinsel engelinin derecesine göre sağlıklı kardeşlerin, SKDDÖ'nin nazik olma alt boyutundan (NOB) aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p=0.022$). Buna göre sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşinin orta ve ağır derecede zihinsel engelli olması durumunda nazik olma alt boyutundan daha yüksek puan aldığı ve dolayısıyla sağlıklı kardeşlerin, orta ve ağır derecede zihinsel engelli kardeşlerine daha nazik davrandıkları belirlenmiştir.

Engelli kardeşin zihinsel engelinin derecesine göre sağlıklı kardeşlerin, SKDDÖ'nin fiziksel saldırganlık alt boyutundan (FSB) aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p=0.022$). Buna göre engelli kardeşlerinin hafif derecede zihinsel engeli olması durumunda, sağlıklı kardeşlerin fiziksel saldırganlık alt boyutundan daha yüksek puan aldığı ve dolayısıyla sağlıklı kardeşlerin hafif derecede zihinsel engelli kardeşlerine karşı daha saldırgan tutumlar gösterdikleri belirlenmiştir.

Engelin görünür olmasına göre sağlıklı kardeşlerin, SKDDÖ'nin uzak durma-çekinme alt boyutundan (UDÇB) aldıkları puan ortalamaları arasında

anlamalı bir fark olduđu bulunmuştur ($p=0.028$). Buna göre zihinsel engelli kardeşlerin görünür bir engelinin de olduđu durumlarda, sağlıklı kardeşlerin uzak durma-çekinme alt boyutundan daha yüksek puan aldığı ve görünür engeli olan kardeşlerinden daha fazla uzak durdukları-çekindikleri belirlenmiştir.

Tablo 4.4.4. Engelli kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

		ANNELERİN BAKIŞ AÇISINA GÖRE				
		Ölçek Alt Boyutları				
		*NOB	*UDÇB	*BİOB	*EB	*FSB
Engelli Kardeşin Tanıtıcı Özellikleri		$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$
Cinsiyet	Kız	28.18±6.861	10.66±4.132	22.85±8.003	20.81±4.891	4.48±1.987
	Erkek	29.94±5.525	9.74±4.075	23.91±6.625	22.06±3.727	4.57±2.252
Test	(Z,p)	Z=0.984 p=0.325	Z=1.333 p=0.183	Z=0.517 p=0.605	Z=0.697 p=0.486	Z=0.092 p=0.927
Doğum sırası	İlk çocuk	30.26±5.378	9.55±4.342	24.67±7.091	22.50±3.719	4.29±1.915
	2. ve sonra	28.82±6.348	10.34±3.390	22.86±6.621	21.13±4.343	4.71±2.312
Test	(Z,p)	Z=1.084 p=0.278	Z=1.310 p=0.190	Z=1.327 p=0.185	Z=1.611 p=0.107	Z=1.392 p=0.695
Tanı	MR	29.80±5.517	10.19±3.347	23.75±6.407	22.00±4.056	4.36±2.016
	MMR-SP-DS	28.80±6.681	10.26±4.837	22.34±7.941	21.65±4.692	4.38±1.160
Test	(Z,p)	Z=0.680 p=0.497	Z=0.868 p=0.385	Z=0.799 p=0.424	Z=0.513 p=0.608	Z=1.141 p=0.254
Zihinsel engel derecesi	Hafif	28.04±5.883	10.22±3.264	23.36±6.490	21.45±4.915	5.22±2.599
	Orta ve Ağır	29.85±6.004	9.96±4.360	23.65±6.988	21.75±3.789	4.31±1.985
Test	(Z,p)	Z=1.344 p=0.179	Z=0.933 p=0.351	Z=0.520 p=0.603	Z=0.328 p=0.743	Z=1.609 p=0.108
Görünür engel olması	Yok	29.35±5.516	10.16±4.282	24.11±6.640	21.86±4.104	4.52±2.241
	Var	29.45±6.778	9.81±3.819	22.72±7.138	21.36±4.241	4.57±2.062
Test	(Z,p)	Z=0.245 p=0.807	Z=0.354 p=0.723	Z=0.738 p=0.460	Z=0.534 p=0.593	Z=0.331 p=0.741

*NOB: Nazik Olma Boyutu

*UDÇB: Uzak Durma-Çekinme Boyutu

*BİOB: Birliklilik- İlgili Olma Boyutu

*EB: Empati Boyutu

*FSB: Fiziksel Saldırganlık Boyutu

Annenlerin, engelli kardeşin cinsiyeti, doğum sırası, tanısı, zihinsel engel derecesi, görünür bir engelının olması özelliklerine göre SKDDÖ'nin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.4.5. Annelerin tanıtıcı özelliklerine sağlıklı kardeşlerin, göre Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

		SAĞLIKLI KARDEŞLERİN BAKIŞ AÇISINA GÖRE				
		Ölçek Alt Boyutları				
		*NOB	*UDÇB	*BiOB	*EB	*FSB
Annenin Tanıtıcı Özellikleri		$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$
Yaş	40 yaş ve ↓	37.83±4.685	7.66±2.616	27.22±5.394	22.69±2.671	3.62±1.041
	41 yaş ve ↑	36.48±4.444	8.45±3.260	25.81±4.404	23.24±2.278	3.60±1.197
Test	(Z,p)	Z=1.380 p=0.168	Z=1.685 p=0.092	Z=1.446 p=0.148	Z=0.825 p=0.410	Z=0.487 p=0.626
Eğitim	İlköğretim	37.46±4.722	8.04±2.943	26.55±4.630	22.74±2.870	3.81±1.295
	Lise ve sonrası	37.16±4.503	7.95±2.878	26.81±5.504	23.06±2.153	3.41±0.823
Test	(Z,p)	Z=0.173 p=0.862	Z=0.519 p=0.604	Z=0.446 p=0.656	Z=0.129 p=0.897	Z=1.363 p=0.173
Gelir gider durumu	Karşılıyor	37.90±4.792	8.31±3.307	26.58±5.250	22.76±2.650	3.56±1.024
	Karşılamıyor	36.45±4.265	7.54±2.119	26.82±4.835	23.11±2.261	3.68±1.207
Test	(Z,p)	Z=1.750 p=0.080	Z=0.690 p=0.490	Z=0.137 p=0.891	Z=0.399 p=0.690	Z=0.685 p=0.493

*NOB: Nazik Olma Boyutu

*UDÇB: Uzak Durma-Çekinme Boyutu

*BiOB: Birliktelik-İlgili Olma Boyutu

*EB: Empati Boyutu

*FSB: Fiziksel Saldırganlık Boyutu

Annelerin yaşı, eğitimi ve ailenin gelir durumuna göre sağlıklı kardeşlerin, SKDDÖ'nin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.4.6. Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

		ANNENİN BAKIŞ AÇISINA GÖRE				
		Ölçek Alt Boyutları				
		*NOB	*UDÇB	*BİOB	*EB	*FSB
Annelerin Tanıtıcı Özellikleri		$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$	$\bar{X} \pm ss$
Yaş	40 yaş ve ↓	28.92±6.638	10.09±4.421	23.35±7.401	21.03±4.376	4.52±2.422
	41 yaş ve ↑	30.15±4.777	9.93±3.561	23.93±6.561	22.69±3.557	4.75±1.696
Test	(Z,p)	Z=0.569 p=0.569	Z=0.278 p=0.781	Z=0.098 p=0.922	Z=0.086 p=0.051	Z=1.070 p=0.285
Eğitim	İlköğretim	29.65±6.714	10.18±4.343	24.39±7.178	21.39±4.655	4.62±2.299
	Lise ve sonrası	29.13±5.239	9.88±3.686	22.76±6.439	21.95±3.585	4.46±2.039
Test	(Z,p)	Z=0.835 p=0.404	Z=0.383 p=0.701	Z=1.272 p=0.204	Z=0.035 p=0.972	Z=0.255 p=0.798
Gelir gider durumu	Karşılıyor	29.13±6.743	10.73±4.897	23.89±7.303	21.89±3.818	4.89±2.436
	Karşılamıyor	29.60±5.390	9.47±3.268	23.33±6.494	21.50±4.409	4.27±1.898
Test	(Z,p)	Z=0.427 p=0.669	Z=0.355 p=0.723	Z=0.101 p=0.919	Z=0.412 p=0.680	Z=0.664 p=0.507

*NOB: Nazik Olma Boyutu

*UDÇB: Uzak Durma-Çekinme Boyutu

*BİOB: Birliktelik- İlgili Olma Boyutu

*EB: Empati Boyutu

*FSB: Fiziksel Saldırganlık Boyutu

Annelerin yaşı, eğitimi ve ailenin gelir durumuna göre, annelerin, SKDDÖ'nin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.5. Sağlıklı kardeşlerin kardeş problemleri anketi ile Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden aldıkları puanların ilişkisi

ÖLÇEKLER		KARDEŞ									
		*FSB		*EB		*BİOB		*UDÇB		*NOB	
		R ²	p	R ²	p	R ²	p	R ²	p	R ²	p
KARDEŞ	KPA	-0.053	0.631	-0.091	0.406	0.0181	0.095	-0.192	0,076	-0.212	0.049
	NOB	-0.573	<0.001	0.406	<0.001	0.675	<0.001	-0.432	<0.001		
	UDÇB	0.304	0.004	-0.302	0.005	-0.350	0.001				
	BİOB	-0.411	<0.001	0.553	<0.001						
	EB	-0.279	0.009								

* Spearman Sıra Korelasyonları Dağılımı (R²- Rho)

*NOB: Nazik Olma Boyutu	*EB: Empati Boyutu
*UDÇB: Uzak Durma-Çekinme Boyutu	*FSB: Fiziksel Saldırganlık Boyutu
*BİOB: Birliktelik- İlgili Olma Boyutu	

Tablo 4.5’de, Sağlıklı kardeşlerin, kardeş problemleri anketi (KPA) ile Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden (SKDDÖ) aldıkları puanların ilişkisi incelenmiştir.

Sağlıklı kardeşlerin, KPA ile SKDDÖ’nin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasındaki korelasyon incelendiğinde, sağlıklı kardeşlerin kardeş problemleri anketinden aldıkları puanlar ile nazik olma boyutundan aldıkları puanlar (NOB) arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($R^2=0.212$; $p=0.049$) Buna göre, kardeşlerin NOB puanları arttıkça, kardeş problemleri anketinden aldıkları puanlarda artmaktadır. Diğer alt boyutlar ile KPA puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p>0.05$).

Sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ’nin alt boyutlarından aldıkları puanların her bir boyuttan aldıkları puanlar ile ilişkisi incelendiğinde, tüm boyutlarda alınan puanlar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

Sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ'nin NOB'undan aldıkları puanlar ile BİOB ($R^2=0.675$; $p<0.001$) ve EB'larından ($R^2=0.406$; $p<0.001$) aldıkları puanlar arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki, UDÇB ($R^2=-.0432$; $p<0.001$) ve FSB'undan aldıkları puanlar ($R^2=-0.573$; $p<0.001$) arasında ise negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur. Bu bulgulara göre kardeşler arasında nazik bir ilişki oluşukça, birliktelikleri, empatik yaklaşımları artmakta, buna karşın fiziksel saldırganlıkları ve uzak durmaları-çekinmeleri azalmaktadır.

Sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ'nin, UDÇB'undan aldıkları puanlar ile BİOB ($R^2=-0.350$; $p=0.001$) ve EB'larından ($R^2=-0.302$; $p=0.005$) aldıkları puanlar arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki, FSB'u ($R^2=0.304$; $p=0.004$) ile arasında ise pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur. Bu bulgulara göre kardeşler arasındaki uzak durma-çekinme arttıkça, kardeşlerin birliktelikleri, birbirlerine ilgilenmeleri, empatik yaklaşımları azalmakta, buna karşın fiziksel saldırganlıkları artmaktadır.

Sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ'nin, BİOB'undan aldıkları puanlar ile EB'undan ($R^2=0.553$; $p<0.001$) aldıkları puanlar arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki, FSB'undan ($R^2=-0.411$; $p<0.001$) aldıkları puanlar ile arasında ise negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur. Bu bulgulara göre kardeşler arasındaki birliktelik-ilgili olma arttıkça, empatik yaklaşımları da artmakta, buna karşın fiziksel saldırganlıkları azalmaktadır.

Sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ'nin, EB'undan aldıkları puanlar ile FSB'undan ($R^2=-0.279$; $p=0.009$) aldıkları puanlar arasında ise negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur. Bu bulgulara göre kardeşler arasındaki empatik yaklaşım arttıkça, fiziksel saldırganlıklar azalmaktadır.

TARTIŞMA

Bu bölümde, sağlıklı gelişim gösteren çocukların, özel eğitim gerektiren zihinsel engelli kardeşleri ile problem yaşama durumlarının belirlenmesi ve bu çocukların engelli kardeşleriyle olan ilişkilerini, hem kendilerinin hem de annelerinin değerlendirmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan araştırma verilerinin sonuçları tartışılmıştır.

Literatürde sağlıklı ve engelli kardeşin; yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, doğum sırası, kardeş sayısı, büyük ya da küçük kardeş olması, engelli kardeşin tanısı, engel derecesi, ebeveynlerin; yaşı, eğitim seviyesi ve sosyo-ekonomik durumunun engelli ve sağlıklı kardeşler arasındaki ilişkiyi etkilediği belirtilmektedir (76, 83, 85, 89, 100,131). Bu nedenle araştırma kapsamına alınan aile üyeleri Tablo 4.1.1.-Tablo 4.1.4'de belirtilen tanımlayıcı özellikler açısından değerlendirilmiştir.

Araştırma kapsamına alınan engelli kardeşi olan 86 sağlıklı kardeşin ortalama yaşı, 12.52 ± 3.520 yıl (en küçüğü 7, en büyüğü 18 yaşında) bulunmuştur. Sağlıklı kardeşlerin % 45.3'ü 7-11 yaş aralığında, % 52.3'ü erkek, % 69.8'i iki kardeşe sahip ve % 50'si ilk çocuktur.

Araştırma kapsamına alınan engelli 86 kardeşin, yaş ortalaması, 11.74 ± 4.923 yıl (en küçüğü 3, en büyüğü 22 yaşında) bulunmuştur. Engelli kardeşlerin % 50'si 3-11 yaş aralığında, % 68.6'sı erkek, % 45.4'ü ikinci çocuk, % 47.7'si orta derecede zihinsel engelli ve % 38.4'ünün zihinsel engel ile birlikte görünür bir engeli de olduğu belirlenmiştir. Eğitim almaya başlama yaşları, 1-14 yaş arasında değişen engelli kardeşlerin, % 51.2'si 3 yaş sonuna kadar, % 87.2'si ise 7 yaş sonuna kadar özel eğitim almaya başlamaktadır. Ortalama eğitim alma süreleri ise 4.10 ± 2.723 yıldır (en az 1, en çok 18 yıl).

Araştırmaya alınan annelerin, % 58.1'i, 31-40 yaş, babaların % 50'si, 41-50 yaş aralığındadır. Annelerin % 47.7'sinin eğitim seviyesi ilköğretim düzeyinde, babaların % 50'sinin eğitim seviyesi üniversite düzeyindedir. Annelerin % 79.1'i ev hanımı, babaların % 88.3'ü askeri personeldir. Ailelerin % 89.5'nin gelir durumu orta ve daha iyi derecededir ve % 59.3'ünün geliri giderine denk ya da geliri giderinden fazladır. Türkiye'deki genel

popölasyonunun eğitim ve ekonomik durumu göz önüne alındığında, araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin, eğitim ve ekonomik durumlarının iyi düzeyde olduğu görölmektedir. Bunun nedeni, çalışmanın yürütüldüğü kurumların silahlı kuvvetler bünyesinde olması ve çalışmaya alınan ailelerin silahlı kuvvetlerde çalışan bireylerin ailelerinden oluşmasıdır. Annelerin 4/5'inin ev hanımı olmasının nedeni, bakımı üstlenen kişinin çoğunlukla anne olmasından ve sorumluluğu nedeniyle çalışma ortamına girmesinden olabilir. Howlin'in (58) yaptığı derlemede de, engelli çocuğu olan ailelerde, çocuğun bakımını annelerin üstlendikleri, dolayısıyla da çalışmadıkları belirtilmiştir.

Kardeş ilişkileri, en küçük kardeşin doğumundan yaşamın sonuna kadar devam eden, diğer ilişkilerden daha uzun süren, çeşitli deneme yanılmalarla ilişkinin yürütüldüğü, gelecekteki kişiler arası ilişkileri, baş etme becerilerini ve kişilik gelişimini etkileyen bir sistem, bir ilişki olarak tanımlanmaktadır. Eğer kardeşlerden birinin, bir yetersizliği varsa, bu kardeşler arasında karmaşık bir etkileşime neden olmakta ve engelli bir kardeşin varlığı, açık bir sistem olan aile içindeki tüm bireyleri ve dolayısıyla aile sisteminin bir alt sistemi olan kardeşleri de etkilemektedir (129). Bu etkileşim; engelin türü, aile ortamı, cinsiyet, yaş, kardeşin doğum sırası gibi değişkenlere bağlı olarak farklılık gösterebilmektedir (13, 62, 92, 109, 122). Tüm kardeş ilişkilerinde pozitif ya da negatif duygular olabilir ve duygusal tepkiler, yaşanan süreç, kardeşten kardeşe değişiklik gösterebilir. Ancak engelli bir kardeşin ailede olması bu süreci daha fazla etkilemekte, bu etki hem kardeşlerin hem ailenin hem de toplumun etkisiyle olumlu ya da olumsuz yönde şekillenebilmektedir. Kardeş ilişkilerini olumlu ya da olumsuz yönde gelişmesini etkileyebilen, cinsiyet, yaş, engelin derecesi, eğitim durumu gibi faktörlerin etkisinin belirlenmesi kardeş ilişkilerini yorumlamada, yaşanan sorunlarda aile ve kardeşler için çözüm yollarını belirlemede yol gösterici olabilir.

Bu bölümde, sağlıklı kardeşin, cinsiyeti, yaşı, doğum sırası, kardeş sayısı, eğitimi ve engelli kardeşlerin yaş, cinsiyet, engel türü, derecesi, görünür bir engelin varlığı, annenin yaşı, eğitimi, ailenin gelir durumu gibi faktörlerin, sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşleri ile ilişkileri üzerindeki etkisi

iki farklı ölçekle (KPA-SKDDÖ), anne ve sağlıklı kardeşlerin bakış açısından değerlendirilmiş ve tartışılmıştır.

5.1. Sağlıklı kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeşlerin kardeş problemleri anketinden aldıkları puanların karşılaştırmasına ait bulguların tartışılması (Tablo 4.2.1)

Sağlıklı kardeşin cinsiyeti:

Sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşleri ile ilişkileri üzerinde cinsiyetin etkisi incelendiğinde, literatürde, cinsiyetin kardeş ilişkileri üzerinde önemli bir etken olduğu ve kardeş ilişkilerini olumlu ya da olumsuz yönde etkileyebildiği görülmektedir (19, 42, 47, 54-55, 86). Lobato (76) ve McHale ve ark. (86), cinsiyetin bireylerin psikolojik durumlarını etkilediğini, kız kardeşlerin engelli kardeşlerinin olmasından daha olumsuz etkilendiğini bulmuştur. Greenberg ve ark.nın (45), MR'lu yetişkinlerin sağlıklı kardeşleri ile yaptıkları çalışmada, sağlıklı kız kardeşlerin, gelecekte kardeşlerinin bakımını üstleneceklerini düşündükleri, Verté ve ark.nın (133) yaptığı çalışmada, kız kardeşlerin erkek kardeşlere göre kendilerini sosyal yönden daha kısıtlanmış hissettikleri, bununla birlikte daha olumlu kişilik geliştirdikleri ve erkek kardeşlere göre engelli kardeşleri ile daha olumlu ilişkiler kurdukları belirlenmiştir.

Bizim çalışmamızda ise sağlıklı kardeşin cinsiyetinin, engelli kardeşi ile yaşadığı problemleri ve ilişkileri etkilemediği bulunmuştur. Literatürde bu sonucu destekleyen birçok çalışma bulunmaktadır. Breslau (15), engelli çocuklar ve kardeşlerinin psikolojik fonksiyonlarını, Şenel (122), yetersizliği olan ve olmayan kardeşlerin tutum ve kaygılarını, Mates (81), engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşin, kendine güvenini, ev içindeki uyumunu, Dyson (27), kardeşlerin, sosyal uyumunu, davranış sorunlarını, Ahmetoğlu (2) ve Bayhan ve Yükselen (8) ise, engelli ve sağlıklı kardeşler arasındaki ilişkileri, cinsiyetin etkilemediğini ve kardeş ilişkileri ile cinsiyet arasında anlamlı bir ilişki olmadığını belirtmişlerdir. Bu sonuçlar çalışmamızı desteklemekte ve cinsiyetin, kardeşler arası problemleri tanımlamada tek başına bir etken olmadığı, cinsiyetin yanında kardeşlerin karakterleri, ailenin sağlıklı kardeşten

beklentileri, ailenin uyumu gibi faktörlerin cinsiyete yüklenen görevleri şekillendirdiği ve bu nedenle cinsiyetin tek başına tam olarak sorunları yansıtmadığı değerlendirilmektedir. Giallo ve Payne'nin (46) engelli kardeşe sahip 7-16 yaş arasında 49 çocuğun uyumunu etkileyen faktörleri inceledikleri çalışmada da, kardeşler arası uyum üzerinde, annenin ruh hali, ailenin birlikteliği gibi faktörlerin önemli rol oynadığı belirlenmiştir.

Kardeşlerin cinsiyet uyumu:

Sağlıklı kardeş ile engelli kardeşin aynı (kız-kız, erkek-erkek) ya da farklı (kız-erkek) cinsiyette olmasının kardeşler arasındaki problemlere etkisi incelendiğinde, aralarında anlamlı bir fark olduğu ve cinsiyeti aynı olan kardeşlerin, cinsiyeti farklı olan kardeşlere göre daha olumlu ilişkiler kurduğu görülmüştür. Ancak birçok çalışma, aynı cinsiyette olmanın kardeş ilişkilerini daha olumsuz etkilediğini belirtmektedir. Ferrari'nin (33) yaptığı çalışmada, aynı cinsiyetteki kardeşlerin, karşı cinse göre uyumlarının daha zayıf olduğunu, Lobato (76) ve McHale ve ark. (86) ve Grossman'ın (49) yaptıkları çalışmalarda, sağlıklı kardeşin, engelli kardeşe aynı cinsiyette olmasının kardeş ilişkilerini olumsuz yönde etkilediğini ve olan aynı cinsiyette sağlıklı kardeşlerin daha fazla utandıkları belirlenmiştir. Bunun yanında araştırmamızı destekleyen nitelikte çalışmalar da bulunmaktadır. Greenberg ve ark.nın (45), kardeş ilişkilerini inceledikleri çalışmada, engelli kardeşinin bakımını üstleneceklerini düşündüklerini ifade eden kız kardeşler, erkek kardeşleri ile ilgili fiziki zorlukların daha fazla olması nedeniyle, erkek kardeşlerinden ziyade, kız kardeşlerinin sorumluluğunu almayı umduklarını belirtmişlerdir. Greenberg ve ark. (45) da ikisi de kız cinsiyetinde olan engelli ve sağlıklı kardeşler arasında daha olumlu bir ilişki olduğunu belirlemiştir. Girli'nin (47), sağlıklı kardeşlerin, zihinsel engelli kardeşlerini kabul düzeylerini incelediği çalışmasında, aynı cinsiyetteki kız kardeşlerin kaygı düzeylerinin, aynı cinsteki erkek kardeşlerin kaygı düzeyine göre daha düşük olduğunu bulmuştur. Bu araştırmalar doğrultusunda aynı cinsiyetteki kardeşlerin fiziksel, psikolojik ve sosyal olarak birbirlerini daha iyi anladıkları, bütünledikleri bu nedenle de daha olumlu bir ilişkileri olduğu

değerlendirilmektedir. Ancak karışık bulgulara ulaşan çalışmalarda, farklılığın hangi koşullardan kaynaklandığını belirlemeye yönelik meta analizler yapılması, aynı ya da farklı cinsiyette olmanın yarattığı etkinin başka hangi faktörlerden etkilendiğini anlamada yardımcı olabilir.

Sağlıklı kardeşin yaşı ve eğitimi:

Sağlıklı kardeşlerin yaş gruplarına ve eğitim düzeylerine göre kardeşleri ile ilişkileri incelendiğinde, aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. Yaş gruplarına göre, 7-11 ile 16-18 yaş grupları arasında anlamlı bir fark olduğu ve sağlıklı kardeşin yaşı büyüdükçe, engelli kardeşi ile ilgili problemlerinin azaldığı belirlenmiştir. Eğitim düzeyine göre de, sağlıklı kardeşlerin ilköğretim birinci düzeyde olması ile lise ve üzeri eğitim düzeyinde olması arasında anlamlı bir ilişki olduğu ve sağlıklı kardeşin eğitim düzeyi yükseldikçe, engelli kardeşi ile ilgili problemlerinin de azaldığı belirlenmiş ve bu iki bulgu birbirini desteklemiştir.

Seltzer ve ark.nın (108) yaptığı derlemede, engelli kardeşe sahip yetişkin kardeşlerin, durumla daha iyi başa çıkabildikleri ve çok az negatif etki yaşadıkları belirtilmiştir. McHale ve Gamble (82), engelli kardeşi olan genç adölesanların kardeş ilişkilerinin daha olumlu olduğunu, üstelik engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin, sağlıklı kardeşi olan çocuklara göre, kardeşleri hakkında daha olumlu görüşlere sahip olduklarını ve onlara karşı daha az olumsuz davranış sergilediklerini belirlemiştir. Engelli çocukların sağlıklı kardeşlerinin bu olumlu duygu ve davranışlarının temelinde, empati ve fedakarlık (altrusim) düzeylerinin, farklılıklara karşı toleranslarının, olgunluk ve sorumluluk duygularının daha yüksek olmasının yattığı düşünülmektedir (80, 89, 136, 143). Verté ve ark.nın (133) yaptığı çalışmada ise, engelli kardeşi olan çoğunluğu 6-11 yaş arasındaki sağlıklı kardeşlerin, kontrol grubuna göre daha çok davranışsal problem yaşadıkları belirlenmiştir. Bunun nedeni, Lobato'nun da (79) çalışmasında belirlediği, engelli kardeşi olan çocukların, sağlıklı kardeşi olan çocuklara göre ayrıcalıklarının daha az ve ev içindeki aktivitelerinin daha sınırlı olması ve buna bağlı engelli kardeşlerine karşı kızgınlık duymaları olabilir. Bu bulgular, çalışma

bulgularımızı desteklemektedir. Sonuç olarak, sağlıklı kardeşlerin yaşı ve eğitim düzeyi arttıkça, engelli kardeşlerinin sınırlılıklarını daha iyi fark ettiği, kardeşinden beklentilerini daha gerçekçi sınırlara sokabildiği, kardeşine daha empatik yaklaşabildiği ve böylelikle sağlıklı kardeşin olgunlaşarak ve sağlık-hastalık kavramını daha iyi algılayarak engelli kardeşi ile daha olumlu ilişkiler kurabildiği değerlendirilmektedir.

Kardeşler arasındaki yaş farkı:

Sağlıklı kardeşin engelli kardeşi ile yaş farkının, kardeşler arasındaki problemler üzerine etkisi incelediğinde, istatistiksel olarak aralarında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir. Dunn (25), yaptığı çalışmada, kardeşler arasındaki yaş farkının, kardeş ilişkilerinin niteliğini belirlemede tek başına yeterli bir etken olmadığını, Breslau (15), sağlıklı kardeşin engelli kardeşi ile aralarındaki yaş farkının psikolojik durumlarına etki etmediğini belirlemiş ve çalışma bulgularımız yapılan bu araştırmaların sonuçlarıyla benzerlik göstermiştir. Ancak birçok araştırma, engelli kardeş ile sağlıklı kardeşi arasındaki yaş farkının ilişkiyi belirlemede önemli bir etken olduğunu ve yaş farkı arttıkça, sağlıklı kardeşin duruma daha iyi uyum sağladığını, özellikle en az 10 yaş fark olduğu durumlarda, daha iyi uyumun gerçekleştiğini (56, 58, 76) ve engelli kardeşi olan sağlıklı çocukların kardeşleri ile arasındaki yaş farkının üç ve üzerinde olduğu durumlarda, kardeşler arasındaki ilişkilerin daha olumlu olduğunu belirtmektedir (27, 77, 112). Howlin'in (58) yaptığı derlemede, kardeşler arasındaki yaş farkının ikiden küçük olduğu durumlarda, kardeşlerin daha fazla problem yaşadıkları, yaş farkı 10 yaş ve üzerinde olduğunda ise problemlerin daha az görüldüğü belirtilmiştir. Buna karşın Hodapp ve Urbano (56), Down sendromlu 24 ve otizmli 176 çocuğun yetişkin kardeşleri ile ilişkilerini uyum, yakınlık, kardeşini algılama ve depresyon açısından yaş gruplarına göre incelediği çalışmasında, her iki grupta da yaş farkı daha az olan kardeşler arasında, daha ılımlı, daha yakın bir etkileşim olduğu ve aktivitelere katılımın arttığı, daha az emosyonel sorun yaşandığı ve engelli kardeşe sahip yetişkinlerin bu durumu daha çok bir ödül olarak algıladıkları belirlenmiştir. Bizim çalışmamızda ise, araştırma

kapsamına, yaşları 7-18 arasında olan ve engelli çocuğun birden fazla kardeşi olması durumunda da yaş farkı en az olan sağlıklı kardeşler alındığından, kardeşler arasındaki yaş farkı çok azdır ve bu nedenle de çalışmada yaş farkının kardeş ilişkileri üzerine etkisi ortaya çıkarılamamış olabilir.

Sağlıklı kardeşin büyük-küçük kardeş olma durumu:

Çalışmamızda, sağlıklı kardeşin büyük veya küçük kardeş olması ile kardeşlerin yaşadıkları problemler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu ve sağlıklı kardeşin büyük kardeş olmasının, kardeşler arasındaki ilişkiyi küçük kardeş olmasına göre daha olumlu yönde etkilediği belirlenmiştir. Engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin verdiği tepkiler, yaşa göre değişebilmektedir. Bellin ve Kovacs'ın belirttiğine göre de, Bendor (12), 8-13 yaş grubundaki sağlıklı küçük kardeşlerin engelli kardeş algısı ile 14-19 yaş arasındaki büyük kardeşlerin algısının farklı olduğunu, küçük kardeşlerde, yoksunluk, kolay incinme, kızgınlık duygusu, büyük kardeşlerde ise, uyumsuzluk, çatışma, bakım verenlere sıkıntı verme, bağımsızlık ihtiyacı gibi davranışların ortaya çıktığını belirlemiştir. Çalışmamızı destekleyen birçok araştırma, sağlıklı kardeşlerin, engelli çocuktan daha küçük olduğu durumlarda, büyük kardeş olma durumuna göre, engelli kardeşi reddetme, istememe davranışının daha çok sergilendiğini belirlemiştir (65-66, 86). Howlin (58) ve Girli (47) yaptıkları çalışmalarda, küçük kardeşlerin engelli kardeşleri ile ilgili olarak büyük kardeşlerden daha çok üzüntü yaşadıklarını, gelecek ve bakım sorumluluğunu alma konusunda kaygı düzeylerin önemli ölçüde yüksek olduğunu bulmuştur. McHale ve ark. da (86), engelli çocuktan küçük olan kardeşlerin büyük olanlara göre, engelli kardeşlerini reddetme eğilimlerinin daha yüksek olduğunu ,belirlemiştir. Pike ve ark. (98), erken ve orta çocukluk döneminde kardeş uyumunu inceledikleri çalışmada, kardeş ilişkilerinin kalitesi ve karşılıklı uyumun, büyük kardeşe bağlı olduğunu bulmuşlar, bunun da kardeşlerin karşılıklı etkileşimlerinde büyük kardeşin daha baskın olmasından ve karakterini bu ilişkiye yansıttasından kaynaklandığını değerlendirmişlerdir. Bu araştırmalar, çalışmamızı

desteklemektedir ve sağlıklı kardeşlerin engelli çocuktan büyük olması durumunda daha olumlu, daha az problemli ilişkiler kurduklarını göstermektedir. Literatür bilgileri doğrultusunda bunun büyük kardeşlerin farkındalığının artmasından, engelli kardeşinin yetersizliklerini daha çok anlayabilmesinden, empatik bir yaklaşımla onun bakım sorumluluğunu paylaşabilmesinden ve kendi kurallarını koyarak ilişkiyi şekillendiriyor olmasından kaynaklandığı değerlendirilmektedir.

Sağlıklı kardeşin doğum sırası:

Sağlıklı kardeşin doğum sırası ile kardeşlerin yaşadıkları problemler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir. Ancak kardeş problemleri anketinden aldıkları puan ortalamaları incelendiğinde, sağlıklı kardeşin ilk çocuk olduğu durumlarda, diğer kardeşlerinden sonra doğan kardeş olmasına göre daha yüksek puan aldığı yani sağlıklı kardeşin ilk çocuk olduğu durumlarda engelli kardeşi ile ilişkilerinin daha olumlu olduğu görülmüş ancak aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. McHale ve ark. (86) ve Ahmetoğlu (2) yaptıkları çalışmalarda, doğum sırası ve cinsiyetin tek başına sorunları belirlemede yeterli olmadığını belirlemiştir. Bizim çalışmamızda da doğum sırasının kardeş ilişkilerini belirlemede tek başına etkili bir değişken olmadığı, aile yapısına göre sağlıklı kardeşe düşen yükün ne kadar olduğu veya kardeşin bu ilişkiyi nasıl algıladığının daha belirleyici olduğu değerlendirilmektedir.

Kardeş sayısı:

Sağlıklı kardeşlerin, kardeş sayısı ile kardeşlerin yaşadıkları problemler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu, üç ve üzeri kardeşi olan çocukların, iki kardeş olan çocuklara göre puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve sağlıklı kardeşlerin sayısı arttıkça, kardeşler arasında daha olumlu bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Literatüre göre de, geniş ailelerde, engelli kardeşe ait sorumlulukların azalması ve ailenin beklentilerinin tek bir kardeşe değil ailenin diğer bireylerine eşit olarak dağılması nedeniyle sağlıklı kardeşler olumlu yönde etkilenmekte ve bu da kardeş ilişkilerine olumlu bir

şekilde yansımaktadır (42, 49, 58, 100, 107). Grossman (49) yaptığı çalışmada, mental retarde çocuğu olan, iki çocuklu ailelerde, sağlıklı kardeşlerin stresinin, çok çocuklu ailelerdeki kardeşlerin stresinden fazla olduğunu bulmuş ve bu farklılığı, az çocuklu ailelerde sağlıklı kardeşlerin sorumluluk paylaşımının, çok çocuklu ailelere göre daha çok olması ile ilişkilendirmiştir. Van Riper'in (132) yaptığı çalışmada da, ailedeki üye sayının artmasıyla sağlıklı kardeşlerin sosyal uyum becerilerinin arttığı belirlenmiş ve bu durum; problemlerin iletişim yoluyla çözülmesi ile ilişkilendirilmiştir. Literatür sonuçları bu çalışmayı desteklemektedir. Kardeş sayısı arttıkça aile üyeleri üzerine düşen yük azalmakta, aile içinde iletişim, paylaşım ortamı artmakta ve buna bağlı olarak da, kardeş ilişkileri daha olumlu ve sorunsuz şekillenmektedir. Bu araştırmalardan farklı olarak, Mates (81), otistik kardeşi olan 5-17 yaş arasındaki 33 çocuk ile yaptığı çalışmada, aile büyüklüğünün kardeşlerin performansı ve uyumu üzerinde ve Ahmetoğlu (2) yaptığı çalışmada, kardeş sayısının engelli ve sağlıklı kardeş ilişkileri üzerinde etkili olmadığını belirlemiştir.

5.2. Engelli kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeşlerin kardeş problemleri anketinden aldıkları puanların karşılaştırmasına ait bulguların tartışılması (Tablo 4.2.2)

Engelli kardeşin cinsiyeti:

Engelli kardeşin cinsiyeti ile sağlıklı kardeşlerin, kardeş problemleri anketinden aldıkları puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Bayhan ve Yükselen (8), zihinsel, bedensel, görme veya işitme engelli kardeşi olan, sağlıklı gelişim gösteren, yedi yaş ve üzerindeki çocukların kardeşleri ile ilişkilerini inceledikleri araştırmada, sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin, engelli kardeşlerine ilişkin yaşadıkları problemlerin, engelli kardeşin cinsiyetine göre değiştiği ve engelli kardeşin kız olması durumunda, sağlıklı kardeşlerin, gelecek ile ilgili endişelerinin arttığı ve kız kardeşlerinin daha çok korunduğunu düşündükleri belirlenmiştir. Buna karşın Ahmetoğlu

(2) yaptığı çalışmada, engelli kardeşin cinsiyetinin, engelli ve sağlıklı kardeşleri ilişkileri üzerinde etkili olmadığını belirlemiştir. Bizim çalışmamızda da engelli çocuğun cinsiyetine göre kardeş ilişkileri, anlamlı farklılık göstermemiştir. Bu durumun, çalışmaya alınan anne ve babaların çoğunun eğitim düzeylerinin lise ve üzerinde olmasından, tamamının askeri personel ve ailelerinden oluşmasından ve bu grupta kız çocuklara verilen değerin ve gelişme fırsatının, erkeklerle aynı olmasından kaynaklandığı değerlendirilmektedir.

Engelli kardeşin yaşı:

Engelli kardeşin yaşına göre sağlıklı kardeşin, kardeş problemleri anketinden aldığı puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Ancak bu bulgunun aksine, Powell ve Ogle (100), McHale ve Gamble'a (83) göre, zihinsel engelli çocuğun yaşı arttıkça, ailede ve kardeşler arasında yaşanan güçlükler de artmaktadır. Bu durum çocuğun kronolojik yaşı ile zeka yaşı arasındaki fark arttıkça, sosyal etiketlenme ve çevresel tepkilerin artması ve engelin daha fazla fark edilir hale gelmesi ile ilişkilendirilmiştir. Bu nedenle engelli çocuk büyüdükçe, sağlıklı kardeşlerin karşılaştığı sorunlar da artmakta ve bunun sonucunda da kardeş ilişkileri olumsuz yönde etkilenmektedir. Ahmetoğlu (2) yaptığı çalışmada ise, engelli kardeşin yaşının, engelli ve sağlıklı kardeşlerin ilişkileri üzerinde etkili olmadığını belirtmiştir. Bizim çalışmamızda engelli çocuğun yaşının, kardeşler arasındaki problemler üzerinde etkili olmamasının, engelli ve sağlıklı kardeşlerin yaşının birbirine yakın olmasından, engelli kardeşlerin çoğunluğunun 15 yaşından küçük olmasından, araştırma kapsamına alınan ailelerin sosyo-ekonomik ve eğitim seviyelerinin genel popülasyona göre iyi seviyede olmasından ve buna bağlı kardeşler arası uyumun daha iyi sağlanabilmesinden kaynaklandığı değerlendirilmektedir.

Engelli kardeşin tanısı:

Engelli kardeşin tanısına göre sağlıklı kardeşin, kardeş problemleri anketinden aldığı puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Fisman ve ark.nın (35), 4-18 yaş arası yaygın gelişimsel bozukluğu (YGB) (Asperger sendromu, otizim gibi) olan 46, DS'lu 45, ve kontrol grubu olarak da sağlıklı gelişim gösteren 45 çocuğun, 8-16 yaş arası sağlıklı kardeşlerinin uyumu ile ilgili yaptıkları çalışmada, YGB olan kardeşe sahip çocukların diğer iki gruba göre daha fazla uyum sorunu yaşadığı belirlenmiştir. Bu çalışma, engelli çocuğun tanısının, kardeş ilişkilerini etkilemediği bulgumuzla örtüşmemektedir.

Ancak pek çok araştırma, engelin türünün ve derecesinin kardeş ilişkileri üzerinde etkili olmadığını belirlemiştir. Horowitz ve Kazak'ın (57), kanserli ve sağlıklı kardeşi olan 50 çocuğun uyumlarını karşılaştırdığı çalışmada, gruplar arasında fark olmadığı, Lobato'nun (76), Down sendromlu, işitme engelli, otistik, kistik fibrozis ve kanserli çocukların kardeşleriyle yaptığı çalışmada, engel türünün kardeşlerin psiko-sosyal uyumları üzerinde farklılığa yol açmadığı, Bayhan ve Yükselen'in (8), zihinsel, bedensel, görme veya işitme engelli kardeşi olan yedi yaş ve üzerindeki sağlıklı gelişim gösteren çocukların kardeşlerini incelediği çalışmada da, anne değerlendirmelerine göre, sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşine ilişkin yaşadığı problemlerin, engel türüne göre değişmediği, Ahmetoğlu (2), engelli kardeşin tanısının, engelli ve sağlıklı kardeşlerin ilişkileri üzerinde etkili olmadığını, Kaminsky ve Dewey'in (66) otizmlili, DS'lu ve sağlıklı kardeşi olan çocukların kardeş ilişkilerini karşılaştırdığı çalışmada, gruplar arasında iç ve dış problem yaşamaları açısından fark olmadığı bulunmuştur. Ayrıca literatürde farklı engel grubundaki çocukların sağlıklı kardeşlerinin yaşadıkları problemlerin benzer olduğu ve buna bağlı olarak kardeşlerin uyumunun ve yaşanan sorunların da benzer olduğu belirtilmektedir (2, 6, 84, 86). Engel türünün sağlıklı kardeşlerin yaşadıkları problemler üzerinde ayırıcı olmadığı konusundaki sonuçlarımız literatür ile paralellik göstermektedir. Bununla birlikte bizim çalışmamızda grupların puan

ortalamaları incelendiğinde, Down sendromlu kardeşi olan çocukların diğer kardeşlere göre daha yüksek puan aldığı ve daha olumlu ilişkiler geliştirdikleri görülmüş, ancak aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. Birçok araştırma, DS'lu kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin diğer tanıları alan çocukların (MR, otizim) kardeşlerine göre, daha olumlu ilişkiler geliştirdiğini ve daha az uyum sorunu yaşadığını göstermektedir (1, 34, 104). Cuskelly ve Gunn'a göre (20), DS'lu kardeşi olan çocuklar daha olumlu duygular göstermekte, empati seviyeleri artmaktadır. Hodapp ve Urbano (56) ve Orsmond ve Seltzer'in (95), yaptıkları çalışmalarda da, DS'lu kardeşi olan çocukların kardeş ilişkilerinin otizmli çocuklara göre daha ılımlı, yakın, daha sağlıklı, daha iyimser olduğu, karşılıklı etkileşimlerinin daha fazla ve depresif semptomlarının ise daha az olduğu gösterilmiştir. Bu çalışmalar da DS kardeşi olan çocukların daha olumlu ilişkileri olduğu bulgumuzla paralellik göstermektedir.

Bu sonuçlar doğrultusunda kardeşler arasındaki ilişkide tanının belirleyici bir faktör olmaması; aile yapılarının sosyo-ekonomik olarak iyi olması, sağlıklı kardeşlerin psikolojik olarak, hem aile hem özel eğitim merkezlerince destekleniyor olması, engelli kardeşlerin yarısından fazlasının erken dönemde özel eğitime başlamış olması gibi faktörlere bağlı olarak, kardeşlerin sürece uyumlarının daha iyi olması ve kardeşler arası ilişkide engelli kardeşin tanısı ne olursa olsun yaşanan sorunların benzer olması ile ilişkilendirilmiştir.

Engelli kardeşin engelinin derecesi:

Çalışmamızda engelli kardeşlerin, engelinin derecesi/şiddetine göre sağlıklı kardeşlerin, kardeş problemleri anketinden aldıkları puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Vadasy ve ark. (131), bu konudaki bulguların birbiriyle çelişkili olduğunu ve zihinsel engelli çocukların ya da yetişkinlerin, kardeşleriyle yapılan pek çok çalışmadan çok azının, engel derecesinin kardeşlerin uyumunu farklılaştırdığını belirtmiştir. Girli'nin (47), sağlıklı kardeşlerin, zihinsel engelli kardeşlerini kabul düzeylerini incelediği çalışmasında, engelin

derecesinin yüksek olmasının kardeşlerin uyumunu etkilemediği, Ahmetoğlu (2), engelli kardeşin engelinin derecesinin, kardeşler arasındaki ilişkiyi etkilemediği belirlemiştir ve bulgular bu çalışmayı desteklemektedir. Ancak literatürde, engelin derecesinin kardeş ilişkilerini, aile içindeki rol değişimi, sorumluluk ve bakım artışı gibi nedenlere bağlı olarak değiştirdiği belirtilmektedir. Yapılan çalışmalara göre, çocuğun engelinin ciddiyeti/derecesi nedeniyle bakım ihtiyacı arttıkça, sağlıklı kardeşler olumsuz yönde etkilenmekte ve bu olumsuz etkilenme, engelin derecesinin artması ile birlikte, engelli kardeşin bağımsız hareket etme becerisinin azalması ile ilişkilendirilmektedir (49, 76, 83). Breslau ve ark.ına (15) göre de, engelli çocuğun engelinin derecesi arttıkça, ailede engelli çocuğa ayrılan zaman ve dikkat artmakta ve buna bağlı olarak aileler sağlıklı kardeşleri engelin derecesi ile aynı ölçüde ihmal etmekte ve sonuçta ailelerin bu yaklaşımı, kardeşler arasındaki ilişkiyi olumsuz yönde etkilemektedir (15). Araştırmalarla çalışmamız arasındaki bu farklılığın, çalışma kapsamına alınan ailelerin sosyo-ekonomik durumlarının iyi olmasına bağlı olarak sosyal destek ve danışmanlık hizmetlerinden yeterince yararlanabilmelerinden ve buna bağlı olarak da farklı seviyelerdeki engellerin yarattığı zorlukların, aynı derecede çözüme ulaşmasından kaynaklandığı değerlendirilmektedir.

Engelli kardeşin görünür engelinin olma durumu:

Engelli kardeşin, zihinsel engeline ek olarak görünür bir engelinin de olmasına göre sağlıklı kardeşlerin, kardeş problemleri anketinden aldıkları puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Bu sonuca göre sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşlerinin zihinsel engeline ek olarak görünür bir engeli olduğunda, kardeşler arasındaki ilişkinin daha olumsuz, problemlili olduğu görülmüştür. Benson ve ark.nın (13) kraniofasiyal anomalisi olan çocukların kardeşleri ile yaptıkları çalışmada, engelin görünür olmasının çocuklarda davranış problemlerini arttırdığı belirlemiştir. Lobato ve ark.nın (80), yaptıkları çalışmada görünüş açısından anlaşılması daha zor engellerin (MR), daha kolay anlaşılabilenlere göre (SP, MMR gibi) sağlıklı kardeşlerde daha fazla strese neden olduğu bulunmuştur. Ineke ve Loots da (60)

yaptıkları çalışmada, sağlıklı kardeşlerin arkadaşlarına, engelli kardeşleri hakkında bir veya birkaç kez açıklama yapmak ve kardeşlerini savunmak durumunda kaldıklarını ve bu durumdan hoşlanmadıklarını belirlemişlerdir. Bu çalışmalar, araştırmamızı desteklemektedir. Engelin görünür olmasının kardeş ilişkilerini olumsuz yönde etkilemesinin nedeni, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerinin görünür bir engelinin olmasından dolayı arkadaşlarından utanması, çekinmesi, toplumsal tepkilerin daha yoğun hissedilmesi ya da kendisinin kabullenmesinin güçleşmesi olabilir.

5.3. Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeşlerin kardeş problemleri anketinden aldıkları puanların karşılaştırmasına ait bulguların tartışılması (Tablo 4.2.3)

Annenin yaşı ve eğitimi:

Annenin yaşı ve eğitimine göre sağlıklı kardeşlerin, kardeş problemleri anketinden aldıkları puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Ahmetoğlu (2) yaptığı çalışmada da, ebeveynlerin yaşının, eğitiminin, ekonomik durumunun, engelli ve sağlıklı kardeşlerin ilişkileri üzerinde etkili olmadığını belirlemiştir. Giallo ve Payne'nin (46) yaptıkları çalışmada, kardeşler arası uyum üzerinde, annenin ruh hali, ve ailenin birlikteliğinin etkili olduğu bulunmuştur. Dyson ve ark.nın (27) yaptıkları çalışmada ise, anne-babanın stres seviyesinin düşük olmasının, olumlu aile ilişkisi geliştirilmesine katkıda bulunduğunu, bunda aile içi ilişkileri olumlu yönde etkilediği belirlenmiştir. Bu bulgular doğrultusunda, çalışmamızda annenin eğitim durumu ve yaşının kardeş ilişkileri üzerinde etkili olmaması, kardeşler arasındaki ilişkide annenin eğitimi ve yaşından çok ailenin sağlıklı kardeşten beklediği sorumluluklar ve sağlıklı kardeşe karşı gösterilen tutumlar veya ailenin engelli kardeşe sağlıklı kardeş arasında gösterdiği tutum farklılıklarının daha etkili olduğu değerlendirilmektedir.

Ailenin ekonomik durumu:

Ailenin ekonomik durumuna göre sağlıklı kardeşlerin, kardeş problemleri anketinden aldıkları puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Dyson'ın (27), 7-15 yaş arasında 110 çocukla yaptığı çalışmada, sosyo-ekonomik statünün, sağlıklı kardeşlerin, sosyal uyumu, davranış sorunları üzerinde etkili olmadığı belirlenmiştir ve bu sonuç araştırma sonucumuzu desteklemektedir. Araştırmamızda gelir durumu iyi olan ailelerde, kardeşler arasındaki ilişkinin daha olumlu olduğu görülmüş ancak aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. Literatüre göre de, alt sosyo-ekonomik düzeydeki ailelerde, engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin, durumdan daha çok etkilendiği, bunun nedeninin, sosyo-ekonomik düzeyi düşük ailelerin destek hizmetlerinden yeterince yararlanamamaları ve engelli çocuğun bakımını sağlıklı diğer kardeşlerin, özellikle de kız kardeşlerin üstlenmesi olduğu belirtilmektedir. Orta ve üst sosyo-ekonomik düzeydeki ailelerin ise, destek hizmetlerinden yeterince yararlandığı, bunun da aile bireylerini, dolayısıyla kardeşleri duygusal, sosyal ve fiziksel olarak rahatlattığı belirtilmektedir (42, 43, 46, 69, 100, 107). Stoneman ve ark. (119) ve Floyd ve Saitzyk (36), ailelerinin, sosyo-ekonomik durumları iyileştikçe, olumlu ebeveynlik tutumlarının ve destekleyici aile yapısının arttığını, sağlıklı kardeşlerin, ev dışındaki aktivitelere daha fazla katıldıklarını ve arkadaşları ile daha fazla zaman geçirdiklerini, bunun da kardeşleri olumlu yönde etkilediğini belirtmiştir. Bu sonuçlar ekonomik durumun kardeş ilişkileri üzerinde etkili olduğunu göstermiş ancak araştırmamızın kapsamına alınan ailelerin genel gelir durumlarının yüksek olması ve sosyal destek sistemlerinin yeterli olması nedeniyle ekonomik durumun etkisinin tam olarak kardeş ilişkilerine yansımadığı değerlendirilmiştir.

5.4. Sağlıklı kardeş ve annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutlarından aldıkları puanların karşılaştırılmasına ait bulguların tartışılması (Tablo 4.3)

Sağlıklı kardeş ve annelerin, çeşitli değişkenlere göre Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutundan aldıkları puanlar karşılaştırıldığında, anne ile sağlıklı kardeşin, kardeş ilişkilerine bakış açıları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuş ve sağlıklı kardeşlerin, annelerinin düşüncesinin aksine;

- Engelli kardeşlerine karşı daha nazik davrandıklarını,
- Engelli kardeşlerine daha yakın davrandıklarını ve daha az çekindiklerini,
- Engelli kardeşleri ile daha fazla birlikte olduklarını ve engelli kardeşlerine karşı ilgili davrandıklarını,
- Engelli kardeşlerine karşı daha empatik yaklaştıklarını ve
- Engelli kardeşlerine karşı daha az saldırgan tutumlarda bulunduklarını düşündükleri görülmüştür.

Bu sonuçlara göre anneler, sağlıklı ve engelli kardeşler arasındaki ilişkiyi daha olumsuz algılamakta, buna karşılık sağlıklı kardeşler engelli kardeşleri ile daha olumlu ilişkiler içinde olduklarını düşünmektedirler.

Birçok araştırma engelli ve sağlıklı kardeşler arasındaki ilişkinin, sağlıklı kardeşlerce olumlu algılandığını göstermektedir (6, 20, 60, 86, 103, 105). Ineke ve Loots'un (60), fiziksel engelli kırk üç çocuğun kardeşlerinin deneyimlerini incelediği çalışmalarında, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşleri ile birlikte çeşitli aktiviteler yapmaktan (lego, saklambaç, bilgisayar oyunları gibi) hoşlandıklarını ve diğer insanlara, özellikle de engelli kişilere karşı farklı bir bakış açısı geliştirdiklerini bulmuşlardır. Pilowsky ve ark. (99), otistik çocukların kardeşlerinin sosyal ve emosyonel uyumunu incelediği çalışmalarında, kardeşlerin çoğunda, gelişimsel gecikme, dil gelişim bozukluklarının olmasına rağmen, kardeşler arasındaki ilişkinin iyi olduğunu belirlemiştir ve bu sonuçlar çalışmamızdan elde edilen bulguları

desteklemektedir. Bu sonuçlar doğrultusunda annelerin kardeşler arasındaki ilişkiyi, sağlıklı kardeşlere göre daha olumsuz algılaması, aile içinde anneye düşen yükün fazla olması nedeniyle annenin sağlıklı kardeşten beklentilerinin yüksek olması ve bu beklentilerin karşılanamaması durumunda, kardeş ilişkilerinin olumsuz olarak algılanması şeklinde değerlendirilebilir.

5.5. Sağlıklı kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeş ve annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutlarından aldıkları puanların karşılaştırılmasına ait bulguların tartışılması (Tablo 4.4.1 - Tablo 4.4.2)

Sağlıklı kardeşlerin cinsiyeti, cinsiyet uyumu ve engelli kardeşinden büyük ya da küçük olması:

Sağlıklı kardeşlerin cinsiyetine, engelli kardeşleri ile cinsiyet uyumuna ve engelli kardeşinden büyük ya da küçük olmasına göre sağlıklı kardeşlerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 4.4.1).

Sağlıklı kardeşlerin cinsiyetine, engelli kardeşleri ile cinsiyet uyumuna ve doğum sırasına göre annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 4.4.2).

Gallo ve ark.nın (39), kronik hastalıklı kardeşi olan 6-16 yaş grubundaki 28 çocuk ile yaptığı çalışmada, kardeşlerin psiko-sosyal uyumunun, yaş, cinsiyet, cinsiyet uyumu gibi değişkenlere göre farklılık göstermediği belirlenmiştir. Şen'in (121) işitme engelli kardeşi olan, 12-17 yaş arasındaki çocuklarla yaptığı çalışmada da, cinsiyet, eğitim durumu, engelli kardeşin büyük ya da küçük olmasının, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşi kabul etmesi üzerinde etkili olmadığı belirlenmiştir. Mates'in (81) ve Dyson'ın (26), yaptığı çalışmalarda, cinsiyetin, sağlıklı kardeşin, kendine güveni, akademik başarısı, ev içindeki ve okuldaki sosyal uyumu, davranış sorunları yaşaması üzerinde etkili olmadığı belirlenmiştir.

Bu sonuçlar çalışma bulgularımızla paralellik göstermekte olup, kardeş ilişkilerini etkileyen birçok etken olduğu, tek başına etkenlerin ele alınmasının bu etkenlerin bir arada yaptığı etkiyi göstermede yetersiz kaldığı değerlendirilmektedir. Ayrıca bu faktörlerin etkisinin psikolojik, sosyal, ekonomik başka faktörlerin ortaya konulmasıyla tam olarak anlam kazanacağı düşünülebilir.

Sağlıklı kardeşin doğum sırası:

Sağlıklı kardeşin ilk çocuk olduğu durumlarda, daha sonra doğan kardeş olma durumuna göre engelli kardeşlerine daha az empati yaptıkları ve engelli kardeşin ilk çocuk olduğu durumlarda ise daha fazla empati yaptıkları belirlenmiştir. Bu iki bulgu paralellik göstermektedir ve sağlıklı ve engelli kardeşlerin doğum sırasına göre sağlıklı kardeşin empatik yaklaşım puanları arasındaki fark istatistiksel olarak da anlamlıdır (Tablo 4.4.1).

Engelli/kronik hastalıklı çocukların kardeşleri ile yapılan çalışmalarda, engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşlerde, empati ve acıma duygusunun geliştiği, sabır ve duyarlılığın arttığı belirlenmiş (11, 71, 126) ve empatik yaklaşımın artmasının engelli kardeşi kabullenmede önemli bir etken olduğunu belirtilmiştir (61).

Bendor (12) ve Kaminsky (66), engelli kardeşten küçük sağlıklı kardeşler ile engelli kardeşten büyük sağlıklı kardeşler arasında, engelli kardeşe sahip olmanın farklı algılandığını, engelli kardeşten küçük kardeşlerde, yoksunluk, kolay incinme, kızgınlık duygusu, engelli kardeşi reddetme, istememe, engelli kardeşten büyük kardeşlerde ise uyumsuzluk, çatışma, bakım verenlere sıkıntı verme, bağımsızlık gereksinimi gibi duygu, davranış ve gereksinimlerin ortaya çıktığını belirlemiştir. Stoneman (118), MR kardeşi olan abla ve ağabeylerin, kardeşlerinin bakımında, küçük kardeşlere göre daha fazla sorumluluk üstlendiklerini ve Breslauve ark. (15) ve Gath (42), yetersizliği olan kardeşten daha büyük sağlıklı kardeşlerin, özellikle de kız kardeşlerin, duruma uyum sağlamada daha fazla güçlük yaşadıklarını belirlemiştir. Roeyers ve Mycke (103) yaptıkları çalışmada, sağlıklı kardeşin, engelli kardeşinin hastalık süreci hakkında ne kadar çok bilgisi olursa, kardeş

ilişkilerinin de o kadar olumlu yönde ilerleyeceğini belirlenmiştir. İlk doğan çocukların engelli kardeşlerinin hastalıkları, sınırlılıkları konusunda yeterince bilgilendirilmesinin bu durumu olumlu yönde etkileyeceği düşünülmektedir. Bu araştırma sonuçları doğrultusunda, çalışmamızda, büyük kardeşlerin/ilk doğan kardeşlerin ailede bakım sorumluluğunu üstlenmek durumunda kalması nedeniyle, engelli kardeşlerine karşı daha uyumsuz davranışlar gösterdiği ve bu nedenle de ilk doğan kardeşlerin engelli kardeşlerine karşı daha az empatide bulunduğu değerlendirilmektedir.

Kardeşler arasındaki yaş farkı:

Sağlıklı kardeş ile engelli kardeşinin arasındaki yaş farkının daha az olduğu durumlarda, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşine karşı daha saldırgan tutumlar sergilediği belirlenmiş ve yaş farklarına göre saldırganlık puanları arasındaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu bulunmuştur (Tablo 4.4.1).

Engelli kardeşi olan sağlıklı çocukların, kardeşleri ile aralarındaki yaş farkının kardeş ilişkileri üzerine etkisini inceleyen çalışmalar, üç yaş ve üzerinde yaş farkı olan kardeşler arasındaki ilişkilerin daha olumlu olduğu, buna karşın yaş farkının az olduğu durumlarda kardeşler arasındaki sorunların, çatışmaların daha sık yaşandığını belirlemiştir (27, 56, 58, 76). Howlin'in (58) otistik kardeşi olan çocukların, yaşadıkları zorluklarla ilgili olarak yaptığı derlemede, aralarında iki yaştan az yaş farkının olduğu durumlarda, kardeşlerin daha fazla problem yaşadıkları, yaş farkı 10 yaş ve üzerinde olduğunda ise problemlerin daha az görüldüğü belirlenmiştir. Buna benzer şekilde birçok çalışma, engelli çocukla sağlıklı kardeşi arasındaki yaş farkı azaldıkça kardeşler arasındaki sorunların arttığını belirtmektedir (58, 76, 82). Bununla birlikte birçok çalışma da, engelli ve sağlıklı kardeşler arasında kıskançlık, kızgınlık gibi duyguların ve saldırganlık gibi tutumların normal olduğu ve engelli ve sağlıklı kardeşler arasında sık rastlandığı belirtilmektedir (42, 63, 105, 137). Ross ve Cuskelly'in (105) yaptığı çalışmada da, saldırgan davranışların, iletişim problemlerinin ve öfke duygusunun, engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşlerde, olağan tepkiler olduğu ve sağlıklı kardeşlerin engelli

kardeşleri ile etkileşiminde en önemli problemin, kardeşin saldırgan davranışları olduğu belirtilmiştir. Ineke ve Loots'un (60) yaptıkları çalışmada da, sağlıklı kardeşlerin, anne ve babalarının engelli kardeşinin odasını toplayarak, ödevini yaparak, dışarıda engelli kardeşle daha fazla zaman geçirerek onunla daha fazla ilgilendiklerini (% 44.7) düşündükleri ve bu durumdan hoşlanmadıkları belirlenmiştir. Yapılan çalışmalar, araştırma sonuçlarımızı desteklemektedir. Bu sonuçlar doğrultusunda, ailelerin sağlıklı ve engelli kardeşlerden aynı konudaki beklentilerinin farklı olması, yaş farkı az olduğunda sağlıklı kardeşlerde görülen saldırgan davranışların temeli olarak değerlendirilmektedir. Örneğin sağlıklı kardeşten odasını toplaması beklenirken, yakın yaştaki engelli kardeşinin odasını annesinin toplaması gibi durumlar sağlıklı kardeşte engelli kardeşe karşı öfke, kızgınlık, kıskançlık duyguları yaratmakta ve sonuçta saldırgan davranışlara neden olabilmektedir.

Sağlıklı kardeşin doğum sırası:

Sağlıklı kardeşin engelli kardeşten küçük olduğu durumlarda, annelerin, sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşlerinden daha uzak durduğunu ve kardeşinden çekindiğini düşündükleri bulunmuştur (Tablo 4.4.2).

Stoneman (118), MR kardeşinden küçük olan kardeşlere göre MR kardeşinden büyük olan abla ve ağabeylerin, kardeşlerinin bakım sorumluluğunu, daha fazla üstlendiklerini belirlemiştir. Bununla birlikte Girli (47), yaptığı çalışmada, engelli kardeşten küçük olan kardeşlerin büyük olanlara göre gelecekteki yaşamları ve engelli kardeşlerinin bakım sorumluluğunu alma konularında kaygı düzeylerinin önemli ölçüde yüksek olduğunu ve McHale ve ark. (86) ve Kaminsky'in (66), yaptıkları çalışmalarda da, engelli kardeşten küçük olan kardeşlerin, büyük kardeşlere göre engelli kardeşini reddetme eğilimlerinin daha yüksek olduğunu belirlemişlerdir. Bu çalışmalar, küçük kardeşlerin engelli kardeşlerinden uzak durdukları- çekindiklerini gösteren bulgumuzla örtüşmektedir. Büyük kardeşlerin bakım sorumluluğunu daha fazla üstlenerek, engelli kardeşleri ile daha yakın bir ilişkiye girdikleri buna karşın küçük kardeşlerin gelecek kaygısının, gelecekte

bakımı üstlenmedeki isteksizliklerinin, onların engelli kardeşlerinden uzak durmasına neden olduğu değerlendirilmektedir.

Kardeş sayısı:

Sağlıklı kardeşin ikiden fazla olduğu durumlarda, annelerin sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşlerinden daha uzak durduğunu ve kardeşinden çekindiğini düşündükleri bulunmuştur (Tablo 4.4.1).

Engelli kardeşi olan çocukların kardeş sayısı arttıkça, sağlıklı kardeşlerin üzerine düşen sorumlulukların ve onlardan beklentilerin azaldığı ve buna bağlı olarak da kardeş ilişkilerinin olumlu yönde etkilendiğine yönelik birçok araştırma yapılmıştır (42, 49, 58, 132 100, 107). Buna karşın Mates'in (81), otizmlili kardeşi olan 5-17 yaş arasındaki 33 çocuk ile yaptığı çalışmada, aile büyüklüğünün kardeşlerin uyumu üzerinde etkili olmadığı belirlenmiştir. Ancak bizim çalışmamızda diğer araştırmalardan farklı olarak, kardeş sayısı arttıkça, engelli kardeşten uzaklaşma ve çekinmenin arttığı görülmüştür. Kardeş sayısı arttıkça, sağlıklı kardeşlerin her birinin engelli kardeşi ile ilgili kendinden beklenen sorumlulukların azaldığı ve kardeşle geçirilen zamanın kısaldığı düşünülebilir. Bununla birlikte sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşe yönelik kendilerinden beklenen sorumlulukları, kendisi yerine diğer sağlıklı kardeşin yerine getirmesini beklemesinin, kendilerini engelli kardeşlerinden uzak tutmalarına ve dolayısıyla uzak durma-çekinme alt boyutundan aldıkları puanların yükselmesine neden olmuş olabilir. Ayrıca bizim çalışmamızda, araştırma kapsamına alınan kardeşlerin, % 69.8'inin sadece engelli ve sağlıklı olmak üzere iki kardeşli katılımcılardan oluşması çok kardeş üzerinde yapılan değerlendirmeleri etkilemiş olabilir.

Kardeşler arasındaki yaş farkı:

Sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşleri ile aralarındaki yaş farkı arttıkça, annelerin, sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşlerine daha empatik yaklaştıklarını düşündükleri bulunmuştur (Tablo 4.4.1).

Hannah ve Midlarsky (55), MR ve sağlıklı kardeşi olan 100 çocuk ile yaptığı çalışmada, engelli kardeşi olan çocukların, sağlıklı kardeşi olanlara

göre kardeşlerinin bakımını daha fazla üstlendikleri, emosyonel olarak kardeşlerine karşı daha destekleyici oldukları, kardeşleri hakkında daha olumlu görüşlere sahip oldukları belirlenmiştir. Engelli kardeşe karşı oluşan bu olumlu tutumun temeli olarak da, engelli kardeşi olan çocuklarda empati fedakârlık (altrusim) ve farklılıklara karşı tolerans düzeylerinin yüksek olmasının, olgunluk ve sorumluluk duygularının daha gelişmiş olmasının etkili olduğu düşünülmektedir (81, 89, 136, 143). Literatürde, engelli çocuk ile sağlıklı kardeşi arasındaki yaş farkı arttıkça, sağlıklı kardeşin duruma daha iyi uyum sağladığı, kardeşler arasında daha olumlu ilişkilerin yaşandığı belirtilmiştir (56, 58, 76-77, 112). Bununla birlikte bazı çalışmalar, engelli çocuklar ile sağlıklı kardeşlerin aynı cinsiyette ve yakın yaşta olduğu durumlarda, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerinden daha fazla utandıklarını ortaya koymuştur (49, 54-55, 86).

Bu çalışmalar kardeşler arasındaki yaş farkı arttıkça empatik yaklaşımların arttığını gösteren bulgumuzla örtüşmektedir. Engelli ve sağlıklı kardeşler arasındaki yaş farkı arttıkça, yaş farkı fazla olan sağlıklı büyük kardeşlerin olgunluk, kabullenme düzeylerinin artmasına bağlı ya da yaş farkı fazla olan sağlıklı küçük kardeşlerin engelli kardeşlerinin durumunu, sınırlılıklarını olduğu gibi en baştan bilmesine, farkında olmasına bağlı olarak sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerine empatik yaklaşımlarının arttığı düşünülmektedir.

5.6. Engelli kardeşlerin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeş ve annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutlarından aldıkları puanların karşılaştırılmasına ait bulguların tartışılması (Tablo 4.4.3 - Tablo 4.4.4)

Engelli kardeşin cinsiyeti:

Engelli kardeşlerin cinsiyetine göre sağlıklı kardeşlerin Schaeffer kardeş davranış değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puanlar, arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 4.4.3).

Gallo ve ark. (39), kronik hastalıklı kardeşi olan 6-16 yaş grubundaki 28 çocuğun psiko-sosyal uyumunun, cinsiyet, yaş, eğitim, sosyo-ekonomik durum gibi değişkenlere göre farklılık göstermediğini belirlemiştir. Şenel ve Akkök (122), 13-20 yaş arası engelli kardeşi olan ve olmayan çocukların stres düzeyleri üzerine yaptığı çalışmada, engelli kardeşi olan çocukların stres düzeylerinin, sağlıklı kardeşi olan çocuklara göre yüksek olduğunu ancak bunun cinsiyet ile ilişkisi olmadığını belirlemiştir. Bu çalışmalar cinsiyetin kardeş ilişkileri üzerinde etkisi olmadığını gösteren bulgularımızla örtüşmektedir. Engelli kardeşin cinsiyetinin, sağlıklı kardeşlerin sosyal ve toplumsal uyumu üzerinde, kardeşler arası ilişkilerde yaşanan sorunları ve bunların nedenlerini tanımlamada, tek başına yeterli ve ayırıcı bir etken olmadığı düşünülmektedir. Engelli kardeşin cinsiyetinden çok, engelli kardeşe sahip olmanın sağlıklı kardeşe yüklediği sorumlulukların, engelli çocuğun mizacı ile ilgili değişkenlerin ve ailenin engelli ve sağlıklı kardeşlere yaklaşımlarındaki farklılıkların kardeşler arası ilişkide daha belirleyici olduğu değerlendirilmektedir.

Engelli kardeşin tanısı:

Engelli kardeşin tanısının MMR, DS, SP olmasına göre tanısı MR, olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin engelli kardeşlerinden daha uzak durdukları ve engelli kardeşlerinden daha fazla çekindikleri belirlenmiştir (Tablo 4.4.3).

Ineke ve Loots (60) yaptıkları çalışmada, sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşleriyle ev dışına çıkmaktan çok hoşlanmadıkları, Bischoff ve Tingstrom (14), yaptıkları çalışmada ise, engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşlerine karşı gösterdikleri sıcaklık/yakınlığın, sağlıklı kardeşi olan çocuklara göre daha az olduğu belirlenmiştir. Ancak bu çalışmalarda çocukların engelli kardeşlerinden uzak durmalarının ve daha az yakınlık göstermelerinin tanılarla ilişkisine bakılmamıştır.

Literatürde, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerine uyum sağlama süreci üzerinde, engelli kardeşlerin engelinin türünün ve engelin derecesinin etkili olduğu belirtilmiştir (42, 84, 86). Lobato ve ark.nın (78) yaptıkları çalışmada, görünüş açısından anlaşılması daha zor engellerin (özellikle

Otizm ve MR gibi), daha kolay anlaşılabilenlere göre (SP, MMR, DS gibi) sağlıklı kardeşlerde daha fazla strese yol açtığı ve sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerinden daha fazla uzak durmalarına ve çekinmelerine neden olduğu belirlenmiştir. Ahmetoğlu'nun (2) yaptığı çalışmada da, zihinsel engeli ile birlikte fiziksel engeli de olan çocukların sağlıklı kardeşlerine göre, sadece zihinsel engeli olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin, kardeşlerinden daha uzak durdukları ve çekindikleri, daha az birlikte oldukları belirlenmiştir. Ahmetoğlu (2), MR kardeşi olan çocukların, diğer gruba göre engelli kardeşlerinden daha uzak durmaları-çekinmelerini, sağlıklı kardeşlerin, engelin görünür olması durumunda süreci algılamasının ve çevresindeki insanlara anlatmasının daha kolay olması, buna karşın zihinsel engelin görünür olmaması nedeniyle diğer insanlara anlatılmasının ve toplumun kabullenmesinin daha zor olması ile ilişkilendirmiştir. Nessa'nın (93) yaptığı çalışmada, engelli kardeşi olan çocukların % 57'sinin kardeşlerinin engelini arkadaşlarına açıklamakta zorlandıkları ve % 13'ünün de engelli bir kardeşi olduğunu arkadaşlarına söylemedikleri belirlenmiştir.

Bu çalışmalar doğrultusunda, bizim çalışmamızda, engelli kardeşin tanısının MR olması durumunda, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerinden uzak durmasının-çekinmesinin nedeni, MR çocuklara dışardan bakılınca engellerinin tam olarak anlaşılabilmesinin ve bu nedenle sağlıklı kardeşlerin bu durumu arkadaşlarına ve topluma anlatmakta zorluk yaşamaları olarak değerlendirilmektedir.

Engelli kardeşin engel derecesi:

Engelli kardeşlerin, orta ve ağır derecede zihinsel engelli olmasına göre, hafif derecede zihinsel engelli olması durumunda, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerine daha saldırgan davrandıkları ve nazik davranmadıkları belirlenmiştir. Bu iki bulgu paralellik göstermektedir ve engelli kardeşin engel derecesine göre sağlıklı kardeşin fiziksel saldırganlık ve nazik olma puanları arasındaki fark istatistiksel olarak da anlamlıdır (Tablo 4.4.3).

Breslau ve ark.na göre (16), engelli çocuğun engelinin derecesi ne kadar yüksek ise, ailede engelli çocuğa ayrılan zaman ve dikkat o derecede

artmakta ve buna bağılı olarak da aileler sağılıklı kardeşleri aynı derecede ihmal etmektedir. Sonuçta ailelerin kardeşlere yönelik bu farklı yaklaşımları, kardeşler arasındaki ilişkiyi olumsuz yönde etkilemektedir. Orsmond ve Seltzer de (95), engelli çocuğun bağımsız hareket edebilme kapasitesi arttıkça, kardeşlerin birlikte zaman geçirmesinin ve paylaşımlarının arttığını ve kardeşler arasındaki ilişkilerin daha yakınlaştığını belirlemiştir. Bu çalışmalardan farklı olarak, Vadasy ve ark. (131), bu konudaki bulguların birbiriyle çelişkili olduğunu ve zihinsel engelli çocukların ya da yetişkinlerin kardeşleriyle yapılan pek çok çalışmadan çok azının, engel derecesinin kardeşlerin uyumunu etkilediğini belirtmiştir.

Sağılıklı kardeşlerin, orta ve ağır derecede zihinsel engelli kardeşi olduğu durumlarda, engelli kardeşlerinin daha savunmasız ve kendilerine daha bağımlı olduğunu düşünerek daha az fiziksel saldırıda bulundukları ve daha nazik davrandıkları düşünülebilir. Buna karşın hafif derecede zihinsel engelli kardeşi olan çocukların, engelli kardeşlerinden beklentilerinin ağır derecede zihinsel engelli kardeşlerine göre daha yüksek olduğu, ancak beklentilerinin, engelli kardeş tarafından karşılanamaması sonucu, kendilerine görev olarak dönmesi, sağılıklı kardeşte engelli kardeşe karşı kızgınlık, öfke duygularına neden olabilmektedir. Bu olumsuz duyguların sağılıklı kardeşin engelli kardeşe fiziksel saldırıda bulunmasına neden olduğu düşünülmektedir.

Engelli kardeşin, cinsiyeti, doğum sırası, tanısı, zihinsel engel derecesi, görünür engelinin olması:

Engelli kardeşin, cinsiyeti, doğum sırası, tanısı, zihinsel engel derecesi, görünür bir engelinin olmasına göre, annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo4.4.4).

Engelli kardeşe ait değişkenlere göre annelerin aldıkları puanlar arasında anlamlı bir fark olmaması, annelerin engelli ve sağılıklı kardeşler arasındaki ilişkiyi değerlendirirken, engelli kardeş ile ilgili faktörlerin etkili

olmadığını, sağlıklı kardeş ile ilgili, yaş ve büyük-küçük kardeş olma, kardeş sayısı gibi faktörlerin ise etkili olduğunu düşündükleri değerlendirilmektedir.

5.7. Annenin tanıtıcı özelliklerine göre sağlıklı kardeş ve annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutlarından aldıkları puanların karşılaştırılmasına ait bulguların tartışılması (Tablo 4.4.5 - Tablo 4.4.6)

Annenin yaşı, eğitimi ve ailenin gelir durumu:

Annelerin yaşı, eğitimi ve ailenin gelir durumuna göre, sağlıklı kardeş ve annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.4.5 - Tablo 4.4.6)

Sosyo-ekonomik durumun engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşler üzerine ve aile yaşantısı üzerine etkisini inceleyen birçok araştırma, ailenin gelir durumu arttıkça, sosyal desteğin de arttığı buna bağlı olarak aile içi ve kardeşler arası ilişkilerin, daha iyi olduğunu belirlemiştir (36, 43, 46, 69). Ancak bu çalışmanın örneklemini oluşturan ailelerin genelini, sosyo-ekonomik durumunun iyi ve tüm ailelerin sosyal güvencelerinin olması, sosyo-ekonomik durumunun diğer çalışmalarda yarattığı etkinin ortaya çıkmasını engellemiş olabilir.

5.8. Sağlıklı kardeşlerin, kardeş problemleri anketi (KPA) ile Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutlarından aldıkları puanlar arasındaki ilişkinin tartışılması (Tablo 4.5)

Kardeş Problemleri Anketi (KPA) ile Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutları arasındaki ilişki incelendiğinde, sadece KPA ile sağlıklı kardeşin SKDDÖ'nin nazik olma boyutundan (NOB) aldığı puanlar arasında anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur. Buna göre kardeşler arasında olumlu ilişki geliştikçe, engelli

kardeşe karşı nazik davranışların arttığı belirlenmiştir (Tablo 4.5). Ahmetoğlu (2) ve Mchale ve ark.nın (86) yaptıkları çalışmalarda bu sonucu desteklemektedir.

Sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ'nün, NOB'undan aldıkları puanlara göre, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerine karşı nazik olma durumları arttıkça, birliktelikleri, empatik yaklaşımları da artmakta, buna karşın engelli kardeşe karşı fiziksel saldırganlıkları ve uzak durmaları azalmaktadır (Tablo 4.5).

Sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ'nün UDÇB'undan aldıkları puanlara göre, kardeşler arasında uzak durma çekinme arttıkça, sağlıklı kardeşin engelli kardeşi ile birliktelikleri, empatik yaklaşımları da azalmakta, buna karşın fiziksel saldırganlıkları artmaktadır (Tablo 4.5).

Sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ'nün BİOB'undan aldıkları puanlara göre kardeşler arasındaki birliktelik, ilgili olma arttıkça, engelli kardeşe karşı empatik yaklaşımları da artmakta, buna karşın fiziksel saldırganlıkları azalmaktadır (Tablo 4.5).

Sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ'nün EB'undan aldıkları puanlara göre, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerine karşı empatik yaklaşımı arttıkça, fiziksel saldırganlıkları azalmaktadır (Tablo 4.5).

Bu sonuçlar doğrultusunda, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerine karşı empatik yaklaşımları geliştikçe, engelli ve sağlıklı kardeşlerin birlikteliklerinin, nazik davranışlarının, sağlıklı kardeşin engelli kardeşi ile ilgilenmesinin artacağı buna karşın kardeşlerin, birbirlerinden uzak durma-çekinmelerinin ve sağlıklı kardeşin engelli kardeşine karşı saldırgan tutumlarının azalacağı değerlendirilmektedir.

Çalışmamızda, SKDDÖ'nün alt boyutlarının birbiri ile ilişkisine ait bulgular incelendiğinde, elde edilen verilerin birbiri ile paralel ve beklenen sonuçlar olduğu görülmüştür. Bu bulgular incelendiğinde nazik olma, birliktelik-ilgili olma, empatik yaklaşım gibi birbirini tamamlayan olumlu duygu, davranışların artmasının, fiziksel saldırganlık, uzak durma-çekinme gibi olumsuz duygu, davranışların azalmasında etkili olduğu düşünülmektedir

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırmadan elde edilen sonuçlar ve bu sonuçlara yönelik önerilere yer verilmiştir

6.1.SONUÇLAR

Bu araştırmada; sağlıklı gelişim gösteren çocukların, özel eğitim gerektiren zihinsel engelli kardeşleri ile problem yaşama durumlarının kardeş problemleri anketi ile belirlenmesi ve bu çocukların engelli kardeşleriyle olan ilişkilerini, hem kendilerinin hem de annelerinin bakış açısına göre Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinden aldıkları puan ortalamalarının , çeşitli değişkenlere göre (anne-baba yaşı, eğitim düzeyi, gelir düzeyi, çocuğun tanısı, engelinin derecesi, yaşı, cinsiyeti) farklılık gösterip göstermediğini incelemek, sağlıklı kardeşlerin, kardeş problemleri anketi ile Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki ilişkiyi belirlemek amaçlanmıştır.

Bu çalışma sonucunda elde edilecek bulguların; engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin, kardeş ilişkilerini etkileyen etmenlerin ve hangi boyutlarda etkilediğinin bilinmesinde, sağlıklı kardeşin ihtiyaçlarının fark edilmesinde, aile içinde ve kardeşler arasında oluşabilecek sorunları önlemede ve oluşan problemleri doğru şekilde çözümlenmesinde, aile ve sağlık personeline yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

6.1.1. Sağlıklı kardeş, engelli kardeş ve ebeveynlere ait tanıcı özelliklere ilişkin sonuçlar;

Araştırma kapsamına alınan engelli kardeşi olan 86 sağlıklı kardeşin ortalama yaşı, 12.52 ± 3.520 yıl (en küçüğü 7, en büyüğü 18 yaşında) bulunmuştur. Sağlıklı kardeşlerin % 45.3'ü 7-11 yaş aralığında, % 52.3'ü erkek, % 69.8'i iki kardeşe sahip ve % 50'si ilk çocuktur.

Araştırma kapsamına alınan engelli 86 kardeşin, yaş ortalaması, 11.74 ± 4.923 yıl (en küçüğü 3, en büyüğü 22 yaşında) bulunmuştur. Engelli kardeşlerin % 50'si 3-11 yaş aralığında, % 68.6'sı erkek, % 45.4'ü ikinci çocuk, % 47.7'si orta derecede zihinsel engelli ve % 38.4'ünün zihinsel engel

ile birlikte görünür bir engelinin de olduğu belirlenmiştir. Eğitim almaya başlama yaşları, 1-14 yaş arasında değişen engelli kardeşlerin, % 51.2'si 3 yaş sonuna kadar, % 87.2'si ise 7 yaş sonuna kadar özel eğitim almaya başlamaktadır. Ortalama eğitim alma süreleri ise 4.10 ± 2.723 yıldır (en az 1, en çok 18 yıl).

Araştırmaya alınan annelerin, % 58.1'i, 31-40 yaş, babaların % 50'si, 41-50 yaş aralığındadır. Annelerin % 47.7'sinin eğitim seviyesi ilköğretim düzeyinde, babaların % 50'sinin eğitim seviyesi üniversite düzeyindedir. Annelerin % 79.1'i ev hanımı, babaların % 88.3'ü askeri personeldir. Ailelerin % 89.5'nin gelir durumu orta ve daha iyi derecededir ve % 59.3'ünün geliri giderine denk ya da geliri giderinden fazladır.

6.1.2. Sağlıklı kardeşin Kardeş Problemleri Anket puanları ile çeşitli değişkenlerin karşılaştırılmasına ilişkin sonuçlar;

Araştırmaya alınan sağlıklı kardeşlerin kardeş problemleri anketinden aldıkları puan ortalamaları, 11.39 ± 3.011 puan (en düşük 3, en yüksek 17) olarak bulunmuştur.

Sağlıklı kardeşin tanıtıcı özelliklerinden, cinsiyet, yaş farkı, doğum sırasına göre kardeş problemleri anketinden alınan puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı ($p > 0.05$) ancak sağlıklı kardeşin tanıtıcı özelliklerinden; cinsiyet uyumu (kardeşiyle aynı ya da farklı cinsiyette olmasının), yaş, kardeş sayısı, eğitimi ve büyük veya küçük kardeş olmaya göre , kardeş problemleri anketinden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$).

Sağlıklı kardeşin engelli kardeşten büyük olduğu durumlarda, sağlıklı kardeşlerin yaşı büyüdükçe, eğitim düzeyi yükseldikçe ve kardeş sayısı arttıkça engelli kardeşleri ile ilgili yaşadıkları problemlerin azaldığı ve aralarında daha olumlu ilişkiler geliştiği belirlenmiştir.

Engelli kardeşin tanıtıcı özelliklerinden; cinsiyet, yaş, tanı ve zihinsel engel derecesine göre sağlıklı kardeşin kardeş problemleri anketinden aldığı

puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı ($p>0.05$) ancak engelli kardeşin tanıtıcı özelliklerinden; zihinsel engeline ek olarak görünür bir engelinin de olmasına göre kardeş problemleri anketinden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Engelli kardeşlerinin zihinsel engeline ek olarak görünür bir engeli olduğunda, kardeş problemleri anketinden daha düşük puan aldığı ve kardeşler arasındaki ilişkinin daha olumsuz ve problemlili olduğu belirlenmiştir.

Annenin tanıtıcı özelliklerinden; annenin yaşı, eğitimi ve gelir durumuna göre sağlıklı kardeşlerin, kardeş problemleri anketinden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

6.1.3. Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyut puan ortalamaları ile sağlıklı kardeş ve annelerin bakış açıları arasındaki farkın karşılaştırılmasına ilişkin sonuçlar;

Sağlıklı kardeş ve annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) beş alt boyutundan aldıkları puanlar arasında fark olduğu ve bu farkın da istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$).

Bu sonuç doğrultusunda annelerin sağlıklı kardeşlere göre, sağlıklı ve engelli kardeşler arasındaki ilişkiyi; empatik yaklaşım, birliktelik-ilgili olma, nazik olma, fiziksel saldırganlık ve uzak durma-çekinme alt boyutları için daha olumsuz ve daha problemlili algıladıkları belirlenmiştir.

6.1.4. Sağlıklı kardeşin tanıtıcı özelliklerine göre, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutundan alınan puanların karşılaştırılmasına ilişkin sonuçlar;

Sağlıklı kardeşin cinsiyeti, cinsiyet uyumu, engelli kardeşten büyük ya da küçük kardeş olma durumuna göre sağlıklı kardeşlerin, Schaeffer kardeş

davranışı değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Sağlıklı kardeşin cinsiyeti, cinsiyet uyumu, engelli kardeşten büyük ya da küçük kardeş olma durumuna göre annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Sağlıklı kardeşlerin ilk çocuk olması durumunda, daha sonra doğan kardeş olmasına göre, engelli kardeşlerine daha az empatide bulundukları ve engelli kardeşin, ilk çocuk olması durumunda ise, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerine karşı daha fazla empatik yaklaşımda bulundukları belirlenmiştir.

Sağlıklı ve engelli kardeşler arasında yaş farkının daha az olduğu kardeşlerde, engelli kardeşe karşı daha fazla saldırgan tutumların olduğu belirlenmiş ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ve yaş farkı azaldıkça saldırgan tutumların arttığı bulunmuştur.

Sağlıklı çocuğun engelli kardeşten küçük kardeş olduğu ve ikiden fazla sağlıklı kardeşi olduğu durumlarda annelerin, sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşinden uzak durduğunu ve kardeşinden çekindiğini düşündükleri belirlenmiştir.

Sağlıklı ve engelli kardeşler arasında yaş farkı arttıkça annelerin, sağlıklı çocuğun engelli kardeşine karşı daha empatik yaklaşımlarını düşündükleri belirlenmiştir.

6.1.5. Engelli kardeşin tanıtıcı özelliklerine göre, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutundan alınan puanların karşılaştırılmasına ilişkin sonuçlar;

Engelli kardeşin cinsiyetine göre, sağlıklı kardeşlerin Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeği alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Engelli kardeşin tanısının MMR, DS, SP olmasına göre, tanısı MR olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin engelli kardeşlerinden daha uzak durdukları ve engelli kardeşlerinden daha fazla çekindikleri belirlenmiştir.

Engelli kardeşlerin, orta ve ağır derecede zihinsel engelli olmasına göre, hafif derecede zihinsel engelli olması durumunda, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerine daha saldırgan davrandıkları ve nazik davranmadıkları belirlenmiştir.

Engelli kardeşin, cinsiyeti, doğum sırası, tanısı, zihinsel engel derecesi, görünür bir engelinin olmasına göre, annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir.

6.1.6. Annenin tanıtıcı özelliklerine göre, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutundan alınan puanların karşılaştırılmasına ilişkin sonuçlar;

Annenin yaşı, eğitimi ve ailenin gelir durumuna göre, sağlıklı kardeş ve annelerin, Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

6.1.7. Kardeş Problemleri Anketi ile Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin alt boyutları arasındaki ilişkinin, sağlıklı kardeşler açısından değerlendirilmesine ilişkin sonuçlar;

KPA ile sağlıklı kardeşlerin SKDDÖ'nin nazik olma boyutundan (NOB) aldıkları puan arasında anlamlı bir ilişki olduğu ve kardeşler arasında olumlu ilişki geliştikçe, engelli kardeşe karşı nazik davranışların arttığı belirlenmiştir.

Sağlıklı kardeşlerin empatik yaklaşımları arttıkça, birlikteliklerinin arttığı, kardeşlerin birbirlerinden çekinmelerinin azaldığı ve bunlarla ilişkili olarak da engelli kardeşe karşı fiziksel saldırganlıkların ve uzak durma-çekinmelerin azaldığı belirlenmiştir.

6.1.8. Çeşitli değişkenlere göre, kardeş problemleri anketi (KPA) ile Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin (SKDDÖ) alt boyutlarından elde edilen bulguların karşılaştırılmasına ilişkin sonuçlar;

Çalışmamızda, engelli ve sağlıklı kardeşlerin cinsiyetinin, engelli kardeşin yaşının, annenin yaşının, eğitiminin, ailenin gelir durumunun; sağlıklı ve engelli çocukların kardeş ilişkileri üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir etkisi belirlenmemiştir.

Yaş farkı; Yaş farkının kardeş ilişkileri üzerine etkisi incelendiğinde, KPA'e göre aradaki fark istatistiksel olarak anlamsız bulunmuş ancak SKDDÖ'nin alt boyutlarına göre, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır.

Kardeşlere göre; yaş farkı azaldıkça, fiziksel saldırganlık artmaktadır.

Annelere göre; yaş farkı azaldıkça empatik yaklaşım azalmaktadır.

Doğum sırası; Doğum sırasının kardeş ilişkileri üzerine etkisi incelendiğinde, KPA'e göre aradaki fark istatistiksel olarak anlamsız bulunmuş ancak SKDDÖ'nin alt boyutlarına göre, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır.

Sağlıklı kardeş ilk doğan çocuk ise; empatik yaklaşım azalmaktadır.

Engelli kardeş ilk doğan çocuk ise ; empatik yaklaşım artmaktadır.

Büyük-küçük kardeş olma; Sağlıklı kardeşin büyük/küçük kardeş olmasının kardeş ilişkileri üzerine etkisi incelendiğinde, KPA'e göre engelli kardeşten büyük sağlıklı kardeşlerin, engelli kardeşleri ile daha olumlu ilişkileri olduğu belirlenmiştir. SKDDÖ'nin uzak durma-çekinme alt boyutunda da benzer bir sonuç belirlenmiştir.

Annelere göre; engelli kardeşten küçük olan sağlıklı kardeşler, engelli kardeşlerinden daha uzak durmaktadır.

Sağlıklı kardeşin yaşı ve eğitimi; Sağlıklı kardeşin yaşı ve eğitimi seviyesinin kardeş ilişkileri üzerine etkisi incelendiğinde, KPA'e göre yaş ve eğitim arttıkça kardeşler arasında daha olumlu bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Ancak SKDDÖ'nin alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark belirlenmemiştir.

Cinsiyet uyumu; Cinsiyet uyumunun (kız-kız/erkek-erkek veya kız-erkek) kardeş ilişkileri üzerine etkisi incelendiğinde, KPA'e göre aynı cinsiyetteki kardeşlerin daha olumlu ilişkileri olduğu belirlenmiş ancak SKDDÖ'nin alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark belirlenmemiştir.

Kardeş sayısı; Kardeş sayısının kardeş ilişkileri üzerine etkisi incelendiğinde, KPA'e göre kardeş sayısı arttıkça kardeşler arasında daha olumlu bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Ancak SKDDÖ'nin uzak durma-çekinme alt boyutunda kardeş sayısı arttıkça, sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşlerinden uzak durma-çekinmelerinin de arttığı belirlenmiştir.

Tanı; Engelli kardeşin tanısının kardeş ilişkileri üzerine etkisi incelendiğinde, KPA'e göre aradaki fark istatistiksel olarak anlamsız bulunmuş ancak SKDDÖ'nin alt boyutları arasında fark belirlenmiştir.

Kardeşlere göre; sadece MR tanısı olan çocukların kardeşleri, MMR, CP, DS olan çocukların kardeşlerine göre, engelli kardeşlerinden daha uzak durmakta-çekinmektedir.

Görünür engel varlığı; Engelli kardeşte görünür engel varlığının kardeş ilişkileri üzerine etkisi incelendiğinde, KPA'e göre, görünür engel olması, kardeş ilişkilerini olumsuz etkilemektedir. Ancak SKDDÖ'nin alt boyutlarına göre farklı bir sonuç belirlenmiştir.

Kardeşlere göre; görünür engeli olmayan çocukların kardeşleri, engelli kardeşlerinden daha uzak durmakta ve çekinmektedir.

Engelin derecesi; Engelli kardeşin engel derecesinin kardeş ilişkileri üzerine etkisi incelendiğinde, KPA'e göre aradaki fark istatistiksel olarak anlamsız bulunmuş ancak SKDDÖ'nin alt boyutları arasında fark belirlenmiştir.

Kardeşlere göre; Engelli kardeşin engelinin derecesi azaldıkça, sağlıklı kardeşin engelli kardeşine karşı fiziksel saldırganlıkları artmakta ve engelin derecesi azaldıkça, engelli kardeşe karşı nazik olma azalmaktadır.

6.2. ÖNERİLER

Bu araştırmada elde edilen sonuçlar doğrultusunda şunlar önerilebilir;

1. Engelli bir kardeşe sahip olmanın, sağlıklı kardeşler üzerindeki etkilerinin farkına varılıp, destek ve danışmanlık hizmetleri içerisinde sağlıklı kardeşlerin daha fazla dahil edilmesi ve eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin, kardeşleri de içererek aileyi bütüncül olarak ele alacak şekilde planlanması,
2. Engelli kardeşi olması nedeniyle aynı tür sorunları yaşayan sağlıklı kardeşlerin, yaş gruplarına göre belirli aralıklarla bir araya getirilip, duygularını paylaşmak, çözüm yollarını aramak ve bu süreçte yalnız olmadığı fark etmesini sağlamak için hemşireler tarafından destek gruplarının oluşturulması,
3. Ailelerin, çocukların yaş dönemi özellikleri, kardeş ilişkilerinin sağlıklı kardeşlerin yaşamındaki yeri ve bunlarla ilişkili kardeşlere yaklaşımları konusunda bilgilendirilmesi,
4. Bu araştırmada engelli kardeşi olan sağlıklı kardeşler ve annelerin kardeş ilişkilerini algılamalarında farklılık belirlendiğinden aile içinde açık iletişim ortamı sağlanarak kardeşlerin kendini ve sorunlarını ifade edebileceği bir ortamın sağlanması için ailelerin yönlendirilmesi,
5. Daha sonraki araştırmaların; farklı sosyo-ekonomik gruplarda, sağlıklı kardeşi olan çocuklar ile engelli kardeşi olan çocukların karşılaştırması yapılarak ve ebeveynlerin engelli çocuğa uyum/kabullenme düzeylerini de içerecek şekilde planlanması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Abramovitch, R., Stanhope, L., Perler, D., Corter, C., The influence of Down's syndrome on sibling interaction, *Journal of Child Psychology and Psychiatry.*, 28 (6), 865–879, 1987.
2. Ahmetoğlu, E., Zihinsel Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Değerlendirilmesi, *Çocuk Gelişim ve Eğitimi*, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi, Ev Ekonomisi Anabilim Dalı, Ankara, 2004.
3. Aicardi, J., Diseases of the nervous system in childhood, *Mental Retardation.*,1, 822-825, 1998.
4. Akalın, Bozbey A.O., Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu olan Çocukların Abla ve Ağabeylerinin Sosyal Beceri Düzeyi ve Kardeş İlişkileri, Yüksek Lisans Tezi, Çukurova Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Adana, 2005.
5. Atkinson, N., Crawford, M.: All in the family: Siblings and disability, NCH Action for Children, London, 1995.
6. Bagenholm, A., Gillberg, C., Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population based study. *Journal of Mental Deficiency Research.*, 35, 291–307, 1991.
7. Ballard, K. L., Meeting the needs of siblings of children with cancer, *Pediatric Nursing.*, 1-14, 2004.
8. Bayhan, P. ve Yükselen, A., Engelli kardeşleri olan çocukların kardeş ilişkileri. *Selçuk Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi.*, 11, 190- 205, 2001.
9. Behrman, R. E.: *Nelson Essentials of Pediatrics.*, İstanbul, III. Basım, Nobel Tıp Kitabevi, 45-55, 2001.
10. Bellin, M. H., Kovacs, P. J., Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: A review of the literature, *Health and Social Work.*, 31 (3), 209- 216, 2006.

11. Benderix, Y., Sivberg, B., Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families, *Journal of Pediatric Nursing.*, 22 (5), 212-215, 2007.
12. Bendor, S. J., Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention, *Social Work in Health Care.*, 14 (3), 17-35, 1990.
13. Benson, B. A., Gross, M. A., Kellum G., The siblings of children with craniofacial anomalies, *Children's Health Care.*, 28 (1), 51-68, 1999.
14. Bischoff, L. B., Tingstrom, D. H., Siblings of children with disabilities: Psychological and behavioral characteristics, *Counselling Psychology Quarterly.*, 484, 311-322, 1991.
15. Breslau, N., Siblings of disabled children: Birth order and age-spacing effects, *Journal of Abnormal Child Psychology.*, 10(1), 85-96, 1982.
16. Breslau, N., Weitzman, M., Messenger, K., Psychologic functioning of siblings of disabled children, *Pediatrics.*, 67, 344-353, 1981.
17. Buhrmester, D., Furman, W., Age differences in perceptions of sibling relationships during middle childhood and adolescence, *Child Development.*, 61, 1387- 1396, 1990.
18. Cicirelli, V. G., Mother-child and sibling-sibling interactions on a problem-solving task, *Child Development.*, 47, 588-96, 1976.
19. Cleveland, D. W., Miller, N., Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study, *Mental Retardation.*, 15, 38-41, 1977.
20. Cuskelly, M., Gunn, P., Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children, *Journal of Intellectual Disability Research.*, 50 (12), 917-925, 2006.
21. Çakaloz, B., Kurul, S., Duchenne Muskuler Distrofili çocukların aile işlevlerinin ve annelerin depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması, *Klinik Psikiyatri*, 8, 24-30, 2005.

22. Çavuşoğlu H., Hastanede yatan çocuk. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, 8. Basım, Ankara: Sistem Ofset Basımevi, Ankara, 51-67, 2004.
23. Çetinkaya, Z., Öz, F., Serebral Palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi, Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi, 4 (2), 44-51, 2000.
24. Dunn, J., Guire, S., Sibling and peer relationships in childhood, Journal of Child Psychology and Psychiatry., 33 (1), 67-105, 1992.
25. Dunn, J.: İkinci Çocuk, Aile ve Çocuk Dizisi:8, (Çeviri:H. Aşıroğlu), İstanbul, Papirüs Yayınevi, 1995.
26. Dyson, L., Edgar, E., Crnic, K., Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children, American Journal on Mental Retardation, 94, 292-302, 1989.
27. Dyson, L., Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison, Journal of Pediatric Psychology, 14, 214-229, 1989.
28. Dyson, L., The psychosocial functioning of school-age children, Journal of Applied Developmental Psychology., 20 (2), 253–271, 1999.
29. Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., Graham, H., Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities, Journal of Intellectual Disability Research., 50 (12), 862-873, 2006.
30. Er, M., Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi., 49, 155-168, 2006.
31. Ergül, Ş., Bayık, A., Hemşirelik ve manevi bakım, Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi., 8 (1), 37-45, 2004.
32. Evans, B. O.: Mental Retardation, Manual of Child Neurology, In:Edinburg, Evans B.O. Ed, 149–57, 1987.
33. Ferrari, M., Choronic illness:Psychosocial effects on siblings, Journal of Psychocology and Psychiatry., 25 (3), 459-476, 1984.

34. Fisman, S., Wolf L., Ellison D., Freeman, T., A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities, *The Canadian Journal of Psychiatry.*, 45, 369-375, 2000.
35. Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Freeman, T., Gillis, B., Szatmari, P., Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities, *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry.*, 35 (11), 1532-1541, 1996.
36. Floyd, F.J., Saitzyk A.R., Social class and parenting children with mild and moderate mental retardation, *Journal of Pediatric Psychology.* 17(5), 607-631, 1992.
37. Furman, W., Buhrmester, D., Children's perceptions of the qualities of siblings relationships. *Child Development.*, 56, 448-461, 1985.
38. Gaffney, K. F., Think T. B., New focus for family assessment, *Pediatric Nursing.*, 20, 36-38, 1994.
39. Gallo, A., Breitmayer, B., Knafl, K., Zoeller, L., Well siblings of children with chronic illness, *Pediatric Nursing.*, 18 (1), 23-29. 1992.
40. Gamble, W. C., McHale, S. M., Coping with stress in sibling relationships: A comparison of children with disabled and non-disabled siblings, *Journal of Applied Developmental Psychology.*, 10, 353–373, 1989.
41. Gargiulo, R. M.: *Working with parents of exceptional children; A guide for professionals*, Houghton Mifflin Company, Boston. 1985.
42. Gath, A., Sibling reactions to mental handicap: a comparison of the brothers and sisters of mongol children, *Journal of Child Psychology and Psychiatry.*, 15, 187-198, 1974.
43. Gath, A., Gumley, D., Retarded children and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry.*, 28(5), 715–730, 1987.
44. Gençöz, F., Uyum psikolojisi, *Kriz Dergisi.*, 6 (2), 1-7, 1998.
45. Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., Krauss, M. W., Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current

involvement and expectation of future caregiving, *Psychiatric Services.*, 50 (9), 1214–1219, 1999.

46. Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability, *Journal of Intellectual Disability Research.*, 50 (12), 937–948, 2006.

47. Girli, A., Normal Zekalı Kardeşlerin Zihinsel Engelli Kardeşe Yönelik Kabul Düzeylerinin Belirlenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, İzmir, 1995.

48. Griffiths, D. L., Unger, D. G., Views about planning for the future among parent and siblings of adult with mental retardation, *Family Relation.*, 43, 1-18, 1994.

49. Grossman, F. K.: *Brother and Sisters of Retarded Children: An exploratry study*, Sysacuse University Press, New York. 1972.

50. Gül, E., Bayat, M., Diyabetli çocukların kardeşlerinin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi, *Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal of Health Sciences).*, 14, 7-12, 2005.

51. Gültekin, G., Baran G., Hastalık ve çocuk, *Aile ve Toplum Dergisi.*, 8 (2), 1-8, 2005.

52. Hallström, I., Elander, G., Families' needs when a child is long-term ill: A literature review with reference to nursing research *International, Journal of Nursing Practice.*, 13, 193–200, 2007.

53. Hames, A., Siblings' understanding of learning disability: a longitudinal study, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.*, 1, 1-11, 2008.

54. Hannah, M. E., Midlarsky, E., Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation, *American Journal on Mental Retardation.*, 104 (1), 22– 37, 1999.

55. Hannah, M. E., Midlarsky, E., Helping by siblings of children with mental retardation, *American Journal on Mental Retardasyon*, 110 (2), 87-89, 2005.
56. Hodapp, R. M., Urbano, R. C., Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey, *Journal of Intellectual Disability Research.*, 51 (12), 1018–1029, 2007.
57. Horowitz, W., Kazak, A., Family adaptation to childhood cancer: Sibling and family systems variables, *Journal of Clinical and Child Psychology.*, 19, 221-228, 1990.
58. Howlin, P., Living with impairment: the effects on children of having an autistic sibling, *Child: care, health and development.*, 14, 395-408, 1988.
59. İçöz, A., Zihinsel Engelli Bir Çocuğa Sahip Aile Bireylerinin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi, *Ev Ekonomisi A.B.D, Çocuk Gelişimi Bölümü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Ankara, 2001.
60. Ineke, M., Cate, Pıt-Ten., Ineke Loots G. M. P., Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation disability and rehabilitation., 22 (9), 399-408, 2000.
61. Janus, M., Goldberg, S., Sibling emphaty and behavioral adjustment of children with choronic illness, *Child: Care, Health and Development.*, 21, 321-331, 1995.
62. James, S. D., Egel A. L., A Direct Prompting strategy for increasing reciprocal interactions between handicapped and nonhandicapped siblings, *Journal of Applied Behavior Analysis.*, 19 (2), 173-186, 1986.
63. Johnsey, A. C., The effects a sibling with mental retardation has on the sibling relationship. *Dissertation Abstracts International*, 2000.
64. Kamer, P., Nickola, S., Counseling services for the siblings of the handicapped, *Elementary School Guidance and Counseling*, 20 (2), 115-120, 1985.

65. Kaminsky, L., Dewey, D., Siblings relationships of children with autism, *Journal of Autizm and Development Disorders*, 31(4), 399-411, 2001.
66. Kaminsky L., Dewey D., Psychosocial adjustment in siblings of children with autism, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 43, 225–232, 2002.
67. Karakavak, G., Çırak Y., Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular, *Eğitim Fakültesi Dergisi.*, 7 (12), 95-112, 2006.
68. Kazak, A. E., Families of chronically ill children: a systems and socialecological model of adoption and challenge, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(1), 25-30, 1989.
69. Kazak, A. E., Clark, M. W., Stress in families of children with myelomeningocele, *Developmental Medicine and Child Neurology.*, 28, 220-228, 1986.
70. Kelleci, M., Gölbaşı, Z., Bir üniversite hastanesinde çalışan hemşirelerin problem çözme becerilerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi, *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 8 (2), 13-22, 2004.
71. Kirbuz, J. A., Perceptions and concern of the school-age siblings of children with myelomeningocele, *Issues in Comprehesive Pediatric Nursing.*, 17, 223-231, 1994.
72. Kirkman, M., The perceived impact of a sibling with a disabillity on family relationships: A survey of adult siblings in Victoria, Australia, *Sibling Information Network.*, 4, 2-5, 1985.
73. Kowalski, J. L., The attitude and şelf concept of adolescent siblings of handicapped children, *Dissertation Abstract Intemation.*, 40, 1020, 1980.
74. Küçüker, S., Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri, *Özel Eğitim Dergisi.*, 1 (3), 23-29, 1993.
75. Lewis, K. D., How the parent chronically ill school-aged children and their siblings, *Rehabilitation Nursing.*, 32 (6), 225-226, 2007.

76. Lobato, D. J., Siblings of handicapped children: A review, *Journal of Autism and Developmental Disorders.*, 13 (4), 347-364, 1983.
77. Lobato, D. J.: *Brothers, sisters and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*, P.H. Brookes Pub. Co., Baltimore. 1990.
78. Lobato, D., Faust, D., Spirito, A., Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. *Journal of Pediatric Psychology.*, 13, 389-407, 1988.
79. Lobato, D. J., Barbour, L., Hall, L. J., Miller, C. T., Psychosocial characteristics of preschool siblings of handicapped and nonhandicapped children, *Journal of Abnormal Child Psychology.*, 15, 329–338, 1987.
80. Marks M. G.: *Broadribb' s Introductory Pediatric Nursing*, Newyork, V. Edition, Lipincott-Raven Publishener., 316-321, 454-464, 1998.
81. Mates, T. E., Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders.*, 20, 545- 553, 1990.
82. McHale, S. M., Gamble, W. C., Siblings relationships and adjusment of children disabled brother and sisters, *Journal of Children in Contemporary Society.*, 19, 131-158, 1987.
83. McHale, S. M., Gamble, W. C., Relationship between handicapped children and their non-handicapped siblings and peers, In J. Garbarino, T. Brookhauser, Eds.;K. Auhier, *Special Children-Special Risks: The Maltreatment of Handicapped Children*. New York: Adline, 1987.
84. McHale, S. M., Gamble, W. C., Sibling relationships of children with disabled and non-disabled brothers and sisters, *Development Psychology.*, 25, 421-429, 1989.
85. McHale, S. M., Harris, V. S.: *Children's experiences with disabled and nondisabled siblings: Links with personal adjustment and relationship evaluations*, Ed. Dunn, J. ve Boer, F., *Children's Sibling Relationships*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.1992.

86. McHale, S. M., Sloan, J., Simeonsson, R. J., Siblings relationships of children with autistic, mental retarded and non-handicapped brothers and sisters, *Journal of Autism and Developmental Disorders.*, 23, 665-674, 1986.
87. Meyer, D. J., Vadasy, P. F.: *Living with special needs, A Book for Sibs*, II. Edition, University of Washington Press, Seattle and London. 2003.
88. Midlarsky, E., Hannah, M. E., Corley, R., Assessing adolescent prosocial behavior: The Family Helping Inventory, *Adolescens.*, 30, 141–155, 1995.
89. Minagawa, M., Siblings relationships of japanese children with diabetes, *Journal of Pediatric Nursing.*, 12 (5), 311-320, 1997.
90. Minuchin S.: *Families and Family Therapy*, Harvard University Press. Taviskot - London. 1974.
91. Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., Bower C., The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders, *Journal of Intellectual Disability Research.*, 52 (3), 216–229, 2008.
92. Naylor, A., Prescott, P., Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children, *British Journal of Special Education.*, 31 (4), 199-206, 2004.
93. Nessa, M. C.: *The role of health locus of control beliefs in the adjustment in siblings of children with Down syndrome*, Unpublished Honours Thesis, Curtin University of Technology, Perth, Wesern Australia. 1999.
94. Okan, M., Özdemir Ö., Çocuklarda mental retardasyon, *Güncel Pediatri.*, 3, 62-66, 2005.
95. Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Siblings of individuals with autism or down syndrome: effects on adult lives, *Journal of Intellectual Disability Research.*, 51 (9), 682-696, 2007.
96. Özsoy, Y., Özyürek, M., Eripek, S.: *Özel Eğitim Giriş*, Karatepe Yayınları, Ankara, 173-204, 1989.

97. Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., Gökçay, E., Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi, *Gülhane Tıp Dergisi* 45 (2), 156 – 164, 2003.
98. Pike, A., Coldwell, J., Dunn, J.F., Siblings relationships in early/middle childhood: Links with individual adjustment, *Journal of Family Psychology.*, 19 (4), 523-532, 2005.
99. Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., Shalev, R. S., Social and emotional adjustment of siblings of children with autism, *Journal of Child Psychology and Psychiatry.*, 45 (4), 855–865, 2004.
100. Powell, T. H., Ogle, P. A.: *Bothers - sisters: A special part of exceptional families*, II. Edition, MD: Paul Brookes Publishing, Baltimore. 1985.
101. Rimmerman, A., Involvement with and role perception toward and adult sibling with and without mental retardation. *Journal of Rehabilitation*, 67 (2), 1-8, 2001.
102. Rodriguez, J. R., Geffken, G. R., Morgan, S. B., Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism, *Journal of Autism Developmental Disorder*, 23, 665-674, 1993.
103. Roeyers, H., Mycke K., Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development, *Child: Care, Health and Development.*, 21 (5), 305-319, 1995.
104. Rossiter L, Sharpe D., The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature, *Journal of Child Family Study.*, 10, 65-84, 2001.
105. Ross, P., Cuskelly M., Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder, *Journal of Intellectual and Developmental Disability.*, 31(2), 77-86, 2006.
106. Selçuk ,Ş.T., On The family with a special-needs child, *Nursing Forum*, 17 (4), 17-30, 1978.

107. Seligman, M., Adaptation of children to a chronically ill or mental handicapped sibling, The Canadian medical Association Journal (CMAJ)., 136 (15), 1249-1252, 1987.
108. Seltzer M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., Gordon, R. M. ve Judge, K. Siblings of adults with mental retardation or mental illness: effects on lifestyle and psychological well-being, Family Relations., 46, 395–405, 1997.
109. Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G. I., Lounds, J., Life course studies of siblings of individuals with developmental disability, Mental Retardasyon., 43(5), 354-359, 2005.
110. Shea, E. S., Mental retardasyon in children ages 6-16, Pediatric Neurology., 262-269, 2006.
111. Shulman, S., The Family of severely handicapped child: The sibling perspective, Journal of Family Therapy., 125-134, 1988.
112. Simeonsson, R. J., Bailey, D. B.: Siblings of handicapped children. Families of handicapped persons: Research, programs, and policy issues, Baltimore: Paul H. Brookes, 67-77, 1986.
113. Sjöblom, L. M., Pejler, A., Asplund, K., Nurses' views of the family in psychiatric care, Issues in Clinical Nursing., 14, 562-569, 2005.
114. Söhmen, T., Türkbay, T.: Engelli Çocuk, GATA Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları AD. Başkanlığının, GATA Basımevi, Ankara, 2003.
115. Smith, P. A., Midlarsky, E., Empirically derived conceptions of females and males. Sex Roles., 12, 313–328, 1985.
116. Stewart, A. D., Psychosocial adjustment in siblings of children with chronic life-threatening illness, Journal of Child Psychology and Psychiatry., 33, 779, 1992.
117. Stoneman, Z., Sibling of children with disabilities, American Association on Mental Retardasyon., 43 (5), 339-350, 2005.

118. Stoneman, Z., Brody G. H., Davis G. H., Crapps, J. M., Malone, D. M., Ascribed role relation between children with mental retardation and their younger siblings, *American Journal of Mental Retardation.*, 95, 537-550, 1991.
119. Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., Crapps, J. M., Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children, *American Journal on Mental Retardation.*, 93, 174-183, 1988.
120. Sweeney, Tarren, M., Hazell, P., The mental health and socialization of siblings in care, *Children and Youth Services Review.*, 27, 821–843, 2005.
121. Şen, M., İşitme Engelli Kardeşi Olan Çocukların Psikolojik Durumlarının İncelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara, 1991.
122. Şenel, H. G., Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla, olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması, *Özel Eğitimi Dergisi.*, 2 (I), 33–39, 1995.
123. Şenel H. G., Akkök F., Stres level and attitudes of normal siblings of children with disabilities, *International Journal For The Advancement of Counselling.*, 18, 61-68, 1996.
124. Taanila, A., Syrjala, L., Kokonen J., Jarvelin, M.R., Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children, *Child:Care, Health and Development.*, 28, 173-186, 2002.
125. Thurgate, C. W., Living with disability: Part 1, *Pediatric Nursing.*, 17 (10), 37-42, 2005.
126. Tritt, S. G., Esses L. M., Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illness, *American Journal of Orthopsychiatry.*, 211-220, 1988.
127. Trivette, C. M., Dunst, C. J., Evaluating family based practices: Parenting experiences scale, *Young Exceptional Children.*, 7 (3), 12-19, 2004.

128. Türkiye Özürlüler Araştırması 2002. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, 51, Ankara, 2004.
129. Tüzer, V., Kronik hastalıklar ve yeti yitiminde sistemik aile yaklaşımı, Klinik Psikiyatri., 4, 193-201, 2004.
130. Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B., Çolakkadıoğlu, O., Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi, Klinik Psikiyatri., 7, 42-47, 2004.
131. Vadasy, P. F., Fewell, R., Meyer, D. J., Schell, G., Siblings of handicapped children: A developmental perspective on family interactions, Family Relations., 33, 155-167, 1984.
132. Van Riper, M., Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. Journal of Family Nursing., 6, 267–286, 2000.
133. Verté, S., Roeyers H., Buysse A., Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism, Child: Care, Health and Development., 29, 3, 193–205, 2003.
134. Wasserman, R., Identifying the Counseling needs of siblings of mentally retarded children. Personel and Guidance Journal., 61 (10), 622–627, 1983.
135. Williams, P. D., Siblings and pediatric chronic illness, International Journal of Nursing Studies., 34, 312-323, 1997.
136. Wong, D. L.: Wong's Essentials of Pediatric Nursing, VI. Edition, Mosby, Missouri, 2001.
137. Woodburn, M. F.: The social implications of spida Bifida, Scottish Spina Bifida Association: NFER Publishing Company, 1973.
138. Yıldırım, G. B., Farklı Engel Grubundan Kardeşe Sahip Çocukların Kardeş İlişkileri İle Kardeşlerini Kabullenmeleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilimdalı, Ankara, 2005.

139. Yıldırım, F., Conk, Z., Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi, Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi., 9 (2), 1-10, 2005.
140. Zeltzer, L. K., Dolgin M. J., Sahler O. J., Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Health outcomes of siblings of children with cancer, Medical and Pediatric Oncology., 27, 98–107, 1996.
141. Zoylan, Onat, E., Engelli Kardeşe Sahip Olan ve Olmayan Bireylerin Kardeş İlişkilerinin Belirlenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Bolu, 2005.
142. <http://www.ozevvakfi.org/oybey>, ÖZEV (Türkiye Özürlüler Eğitim ve Dayanışma Vakfı), ÖYBEY, Özürlü bakım elemanı yetiştirme eğitimi, Genel özellikleriyle engellilik, Ankara, 2005, 21.02.2008.
143. <http://www.nichcy.org>, NICHCY (National Dissemination Center for Children with Disability), Children with disabilities: understanding sibling issues, 1994, (13.12.2007).
144. <http://www.npin.org>, Schubert Timmons D., Siblings Needs: Helpful Information for Parents, Pascific Northwest Children's Services, (13.12.2007)
145. <http://www.ozida.gov.tr/>, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, (16.02.2008).
146. <http://www.ozida.gov.tr/>, Aile Eğitim Rehberi, Aile Eğitim Serisi:3, Yayın No:27, 2006, (21.02.2008).
147. <http://www.ozida.gov.tr/>, Aile Eğitim Rehberi, Aile Eğitim Serisi:5, Yayın No:29, 2006, (21.02.2008).

EKLER:

EK- 1 GATA ETİK KURUL İZNİ

EK- 2 SKDDÖ VE KPA'İNİN KULLANIM İZNİ

EK- 3 TSK GÜLHANE SAĞLIK VAKFI ÖZEL EĞİTİM VE İLKÖĞRETİM OKULUNUN UYGULAMA İZNİ

EK- 4 GÜVERCİNLİK ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİNİN UYGULAMA İZNİ

EK- 5 ÖRNEK RANDEVU TABLOSU

EK- 6 GÖNÜLLÜLERİ BİLGİLENDİRME VE OLUR (RIZA) FORMU

EK- 7 ENGELLİ KARDEŞ VE AİLELERİNİ TANITICI BİLGİ FORMU

EK- 8 KARDEŞ PROBLEMLERİ ANKETİ (SIBLING PROBLEMS QUESTIONNAIRE) (KPA)

EK- 9 SCHAEFFER KARDEŞ DAVRANIŞI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ (SCHAEFFER SIBLING BEHAVIOR RATING SCALE) (SKDDÖ) KARDEŞ FORMU

EK-10 SCHAEFFER KARDEŞ DAVRANIŞI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ (SCHAEFFER SIBLING BEHAVIOR RATING SCALE) (SKDDÖ) ANNE FORMU

HİZMETE ÖZEL

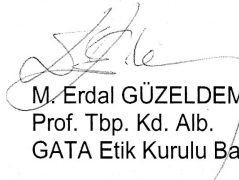
T.C.
GENELKURMAY BAŞKANLIĞI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTANLIĞI
A N K A R A

17 Kasım 2007

Y. ETİK KRL. : 1491 - 486 - 07
KONU : GATA Etik Kurulu

Dz. Sağ. Ütğm. Ayşegül KORKMAZ

“Özel Eğitim Gerektiren Engelli Kardeşe Sahip Olan Çocukların Kardeş İlişkilerinin Değerlendirilmesi” başlıklı, çok merkezli, tanımlayıcı araştırma çalışması olan araştırma projeniz ile ilgili, GATA Etik Kurulu'nun kararı EK'tedir. Rica ederim.


M. Erdal GÜZELDEMİR
Prof. Tbp. Kd. Alb.
GATA Etik Kurulu Başkanı

EK :
1 Adet Etik Kurul Raporu

HİZMETE ÖZEL

Sarı

T.C.
GENELKURMAY BAŞKANLIĞI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTANLIĞI
ETİK KURUL TOPLANTI RAPORU

OTURUM NO : 100
OTURUM TARİHİ : 7 Kasım 2007
OTURUM BAŞKANI : Prof. Tbp. Kd. Alb. M. Erdal GÜZELDEMİR
OTURUM SEKRETERİ : Doç. Dr. Ecz. Kd. Alb. Adnan ATAÇ

GATA Etik Kurulu'nun 7 Kasım 2007 günü yapılan 100. oturumunda, GATA Hemşirelik Yüksek Okulu'ndan Dz. Sağ. Ütğm. Ayşegül Korkmaz'ın sorumlu araştırmacılığını yaptığı "**Özel Eğitim Gerektiren Engelli Kardeşe Sahip Olan Çocukların Kardeş İlişkilerinin Değerlendirilmesi**" başlıklı, çok merkezli, tanımlayıcı araştırma çalışması olan araştırma dosyası değerlendirildi.

Araştırma dosyasının amaç, yöntem ve yaklaşım bakımından etik ilkelere UYGUN olduğuna karar verildi.

BAŞKAN

M. Erdal GÜZELDEMİR
Prof. Tbp. Kd. Alb.

ÜYE

Ali Uğur URAL
Prof. Tbp. Kd. Alb.

ÜYE

Ayhan KUBAR
Prof. Tbp. Alb.

ÜYE

Adnan ATAÇ
Doç. Dr. Ecz. Kd. Alb.

ÜYE

Mükerrem SAFALI
Doç. Tbp. Kd. Alb.

ÜYE

Melih AKAY
Doç. Tbp. Alb.

ÜYE

Nalan ALBAYRAK
Prof. Dr. Sağ. Yb.

ÜYE

Mustafa ÖZER
Doç. Tbp. Alb.

ÜYE

Ergun TOZKOPARAN
Doç. Tbp. Yb.

ÜYE

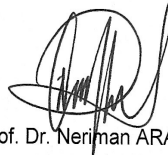
Muharrem UÇAR
Yrd. Doç. J. Tbp. Yb.

GATA HEMŞİRELİK YÜKSEK OKULU MÜDÜRLÜĞÜ'NE

ANKARA

KONU : Ölçek Kullanım İzni

"Zihinsel Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algılarına Göre Değerlendirilmesi, 2004" Doktora tezinde geçerlik-güvenirlik çalışması yapılan; Kardeş Problemleri Anketi (Sibling Problems Questionnaire) ve Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeklerini (Schaeffer Sibling Behaviour Rating Scale), GATA HYO Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Öğrencisi, Dz. Sağ. Ütm. Ayşegül KORKMAZ' ın Yüksek Lisans Tez çalışmasında kullanması uygundur.



Prof. Dr. Neriman ARAL

Ankara Üniversitesi

Ev Ekonomisi (Çocuk Gelişimi ve Eğitimi) A.B.D.

T.C.
MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI
TSK GÜLHANE SAĞLIK VAKFI ÖZEL EĞİTİM OKULU VE ÖZEL EĞİTİM KURSU

SAYI : 500/13
KONU: AYŞEGÜL KORKMAZ

TARİH
09 OCA 2008

GATA HEMŞİRELİK YÜKSEK OKUL MÜDÜRLÜĞÜNE

GATA Hemşirelik Yüksek Okulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Dz. Sağ. Ütgm. Ayşegül KORKMAZ' ın "Özel Eğitim Gerektiren Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Olan Çocukların Kardeş İlişkilerinin Değerlendirilmesi" konulu tez ile ilgili merkezimizde çalışma yapması uygun görülmüştür.

Sorumlu Okul Müdürü


Mustafa SUNGUR
Okul Müdürü

TSK ÖZEL GÜLHANE SAĞLIK VAKFI ÖZEL EĞİTİM KURSU
GÜVERCİNLİK

Sayı : 000.08 / 09
Konu : Tez Çalışması

18.02.2008

GATA HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU MÜDÜRLÜĞÜNE

GATA Hemşirelik Yüksek Okulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Dz. Sağ. Ütğm. Ayşegül KORKMAZ 'ın "Özel Eğitim Gerektiren Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Olan Çocukların Kardeş İlişkilerinin Değerlendirilmesi" konulu tez ile ilgili merkezimizde çalışma yapması uygun görülmüştür.

Gülseren CAVDAR AKAOĞLU

Kurs Müdürü



ÖRNEK RANDEVU TABLOSU

GATA Özel Eğitim Merkezi Örnek Randevu Programı

S. NO	AD/SOYAD (ANKET NO)	GÜN	08:30	09:30	10:30	11:30	13:30	14:30	15:30	16:15	AÇIKLAMA
1	XY (32)	Pazartesi	*								Anne +, Kardeş -, Yarıyıl tatiline yeni randevu alındı.
2	ZX (44)	Pazartesi							*		Anne+, Kardeş +
3	YW (46)	Pazartesi					*				Anne +, Kardeş -, Eve gönderildi (14 yaş)
4	AB (58)	Pazartesi							*		Anne nedeniyle kabul etmedi.
5	CD (21)	Pazartesi	*								Anne +, Kardeş -, Kardeş kabul etmedi.
6	GH (55)	Pazartesi				*					Anne +, Kardeş -, Yeni randevu için anne aranacak, 055333333, X Hanım
7	LM (8)	Pazartesi			*						Aile çocukla gelmiyor, Anne cep tlf'undan arandı, randevu alındı, 6 Şubat , 09:30

(*) =Engelli çocuğun özel eğitim saati, (+) =Anne/kardeş ile görüşüldü, (-) =Anne/kardeş ile görüşülemedi

GÖNÜLLÜLERİ BİLGİLENDİRME VE OLUR (RIZA) FORMU

Bu çalışma, GATA Gülsav ve Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde, eğitim ve rehabilitasyon hizmetinden faydalanan çocukların kardeşlerinde, özel eğitim gerektiren bir kardeşe sahip olmanın, normal gelişim gösteren çocuklar üzerindeki etkilerinin, ilerinin niteliğindeki değişimi ve özel eğitim gerektiren engelli kardeşleri ile yaşadıkları problemlerin değerlendirilmesi amacıyla tanımlayıcı olarak planlanmıştır.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Araştırma GATA Gülsav ve Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde yapılacaktır. Araştırmada size ve yedi yaş üstü çocuğunuza araştırmacı tarafından anket formu uygulanacaktır.

Bu araştırma kapsamında vereceğiniz cevaplarınız gizli tutulacak ve hiçbir şekilde sizin isminiz belirtilerek açıklanmayacaktır. Çalışmaya katılmama ya da kabul ettikten sonra vazgeçme hakkına sahipsiniz.

Hastanın Beyanı:

Sayın Dz. Sağ. Ütğm. Ayşegül KORKMAZ tarafından GATA Gülsav ve Güvercinlik Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde araştırma yapılacağını belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya ben ve çocuğum “katılımcı” (denek) olarak davet edildik.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen

EK-6 (DEVAM)

ve saygı ile yaklaşılabileceğine inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekilebileceğimi önceden bildirmemin uygun olacağını bilincindeyim.) Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabilirim. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde ben ve çocuğum “katılımcı” (denek) olarak yer alma kararı aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Katılımcı ile görüşen araştırmacı

Adı, Soyadı:

Adı, Soyadı: Ayşegül KORKMAZ

Adres:

Adres: GATA HYO

Tel:

Tel: 0-312-304-3942

İmza:

İmza:

ENGELLİ KARDEŞ VE AİLELERİNİ TANITICI BİLGİ FORMU**ANKET NO:****Tarih:****I- ENGELLİ KARDEŞE AİT BİLGİLER;**

- 1- Cinsiyeti:** Kız Erkek
- 2- Doğum Tarihi:**
- 3- Doğum Sırası:** İlk çocuk Ortanca Son çocuk
- 4- Kardeş sayısı:** Tek kardeş İki Üç Dört ve ↑
- 5- Tanısı:** Mental Retardasyon (MR)
Mental ve Motor Retardasyon (MMR)
Down Sendromu (DS)
Serebral Palsi(SP)
Diğer (Açıklayınız.....)
- 5- Zihinsel Engel Derecesi:** Ağır Orta Hafif
- 6- Görünür Engel :** Yok Var
- 7- Ne Kadar Zamandır Özel Eğitim Alıyor:**
- 8- Eğitime Başlangıç Yaşı:**

II- SAĞLIKLI KARDEŞE AİT BİLGİLER;

- 1- Cinsiyeti:** Kız Erkek
- 2- Doğum Tarihi:**
- 3- Doğum Sırası:** İlk çocuk Ortanca Son çocuk
- 4- Öğrenim Durumu:**
- Okuryazar değil Okuryazar
- İlkokul Ortaokul
- Lise Üniversite

Anket No:**Tarih:****III- ANNE VE BABAYA AİT BİLGİLER;****1- Annenin Öğrenim Durumu:**

Okuryazar değil	Okuryazar
İlkokul mezunu	Ortaokul mezunu
Lise mezunu	Üniversite ve üstü

2- Annenin Mesleği:

Ev hanımı	Devlet memuru
İşçi	Özel sektör
Emekli	Diğer.....

3-Annenin Doğum Tarihi:**4- Babanın Öğrenim Durumu:**

Okuryazar değil	Okuryazar
İlkokul mezunu	Ortaokul mezunu
Lise mezunu	Üniversite ve üstü

5- Babanın Mesleği:

Çalışmıyor	Devlet memuru
İşçi	Özel sektör
Emekli	Diğer.....

6- Babanın Doğum Tarihi:**7- Bağlı Bulunulan Sosyal Kurum:**

Sosyal Güvencemiz Yok	SSK
Yeşil Kart	Bağ-Kur
Emekli sandığı	Diğer.....

8- Ailenin Gelir Durumu:

- Gelirim giderime denk
Gelirim giderimden az
Gelirim giderimden fazla

9- Ailenin Genel Olarak Gelir Durumunun Değerlendirilmesi:

İyi	Orta	Kötü
-----	------	------

Anket No:

Tarih:

KARDEŞ PROBLEMLERİ ANKETİ (KPA)**Sevgili Kardeşler,**

Beden, zihin, duygu ve sosyal özelliklerindeki olağan dışı ayrılıkları sebebiyle normal eğitim hizmetlerinden yararlanamayan bireylere özel eğitim gerektiren bireyler, engelli bireyler denir. Bu anket formu sizin özel eğitim gerektiren (engelli) kardeşinize karşı hissettiğiniz duygu ve düşüncelerinizle ilgilidir. Cümlelerdeki boşluklarda özel eğitim gerektiren (engelli) kardeşinizin **isminin yazılı olduğunu düşünün** ve lütfen içten ve gerçek duygularınızı, düşüncelerinizi ifade etmeye çalışın. Her cümlenin karşısında “**Doğru**”, “**Yanlış**” seçenekleri yer almaktadır. Belirtilen duygu, düşünce veya 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 cümle tamamen sizin durumunuza uygun olmayabilir. Yine de her cümleyi işaretlemeniz gerekmektedir. Yardımlarınız için teşekkür ederim.

Dz. Sağ. Ütğm. Ayşegül KORKMAZ

	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.		

EK-8 (DEVAM)

	DOĞRU	YANLIŞ
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 genellikle..... ye 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 çalışıyorum.		
18. Annem ve babamın benimle gerçekten gurur duymasını isterim, sadece engelli olduğu için değil.		
19.zeki olmadığından annem ve babam için keşke çok daha zeki olabilsem.		

Anket No:

Tarih:

**SCHAEFFER KARDEŞ DAVRANIŞI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ
(SKDDÖ) KARDEŞ FORMU**

Sevgili Kardeşler,

Beden, zihin, duygu ve sosyal özelliklerindeki olağan dışı ayrılıkları sebebiyle normal eğitim hizmetlerinden yararlanamayan bireylere özel eğitim gerektiren bireyler, engelli bireyler denir. Bu anket formu sizin özel eğitim gerektiren (engelli) kardeşinize karşı hissettiğiniz duygu ve düşüncelerinizle ilgilidir. Cümlelerde “O” diye sözü edilen kişinin özel eğitim gerektiren (engelli) kardeşiniz olduğunu düşünün ve lütfen içten ve gerçek duygularınızı, düşüncelerinizi ifade etmeye çalışınız. Her cümlemin karşısında “Hiçbir zaman”, “Nadiren”, “Bazen”, “Sık sık”, “Her zaman” seçenekleri yer almaktadır. Bunları açıklayacak olursak;

Hiçbir zaman: Belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza **hiç** uymadığını,

Nadiren: Belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza **çok** **seyrek** olarak uyduğunu,

Bazen: Belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza **ara sıra** uyduğunu,

Sık sık: Belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza **çoğu** **zaman** uyduğunu,

Her zaman: Belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza **her** **zaman** uyduğunu ifade etmektedir.

Formda yer alan cümleleri dikkatli bir şekilde okuyarak her cümlemin karşısında yer alan beş boşluktan sizin durumunuza en uygun olana **(X)** işareti koyunuz. Her cümle tamamen sizin durumunuza uygun olmayabilir. Yine de her cümleyi işaretlemeniz gerekmektedir. Yardımlarınız için teşekkür ederim.

Dz. Sağ. Ütğm. Ayşegül KORKMAZ

EK-9 (DEVAM)

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her Zaman
1- Ona mümkün olan her şekilde yardım ederim.					
2- Ona kızarım.					
3- Ona ilginç şeyler gösterir veya anlatırım.					
4- Onu memnun edecek şeyler yaparım.					
5- Mümkünse ondan uzak dururum.					
6- Yeni durumlara uyum sağlamada ona yardım ederim.					
7- Başkalarının yanında onunla birlikte görünmekten utanırım.					
8- Onu kızdırır veya canın sıkırım.					
9- Onunla birlikte yapabileceğimiz şeyler için fikir üretirim.					
10- Onunla tartışır veya kavga ederim.					
11- Ona yeni beceriler öğretirim.					
12- Onun yarattığı sorunlardan dolayı şikâyet ederim.					
13- Üzgün veya mutsuz olduğunda onu rahatlatmaya çalışırım.					
14- Onunla olmak zorunda kaldığımda kaşlarımı çatar veya surat asarım.					
15- Ondan utanırım.					
16- Onun gelişiminden memnun olurum.					
17- Onun da içinde olduğu planlar yaparım.					
18- Onu iter, tekmeler, çimdikler, tokatlar, ısırır veya ona bir şeyler atarım.					
19- Ona iyi bir arkadaş gibi davranırım.					
20- Ona kırıcı şeyler söylerim.					
21- Onun duygularını incitirim.					

EK-9 (DEVAM)

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her Zaman
22- Evde onunla iyi vakit geçiririm.					
23- Onunla birlikte görünmemeye çalışırım.					
24- Onu itip kakarım.					
25- Onu bir oyun arkadaşı olarak görürüm.					
26- Onunla oynamaktansa yalnız olmayı tercih ederim.					
27- Onu döverim.					
28- Onun için işler kötü olduğunda anlayış gösteririm.					
29- Onun mutluluğu ve sağlığı ile ilgilenirim.					
30- Onun ailede olmasından memnunum.					

Anket No:

Tarih:

**SCHAEFFER KARDEŞ DAVRANIŞI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ
(SKDDÖ) ANNE FORMU**

Sevgili Anneler,

Beden, zihin, duygu ve sosyal özelliklerindeki olağan dışı ayrılıkları sebebiyle normal eğitim hizmetlerinden yararlanamayan bireylere özel eğitim gerektiren bireyler, engelli bireyler denir. Bu ölçek normal gelişim gösteren çocuğunuzun özel eğitim gerektiren (engelli) kardeşine karşı davranışlarını nasıl algıladığınızı değerlendirmek amacıyla hazırlanmıştır. Cümlelerde “O” diye sözü edilen kişinin özel eğitim gerektiren (engelli) çocuğunuz olduğunu düşünün ve normal gelişim gösteren çocuğunuzun ona karşı davranışlarını değerlendirin. Lütfen gerçek duygu ve düşüncelerinizi içtenlikle ifade etmeye çalışınız. Her cümlemin karşısında “Hiçbir zaman”, “Nadiren”, “Bazen”, “Sık sık”, “Her zaman” seçenekleri yer almaktadır. Bunları açıklayacak olursak ;

Hiçbir zaman : Belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza **hiç** uymadığını,

Nadiren : Belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza **çok seyrek** olarak uyduğunu,

Bazen : Belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza **ara sıra** uyduğunu,

Sık sık : Belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza **çoğu zaman** uyduğunu,

Her zaman : Belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza **her zaman** uyduğunu ifade etmektedir.

Formda yer alan cümleleri dikkatli bir şekilde okuyarak her cümlemin karşısında yer alan beş boşluktan sizin durumunuza en uygun olana (X) işareti koyunuz. Her cümle tamamen sizin durumunuza uygun olmayabilir. Yine de her cümleyi işaretlemeniz gerekmektedir. Yardımlarınız için teşekkür ederim.

Dz. Sağ. Ütgm. Ayşegül KORKMAZ

EK-10 (DEVAM)

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her Zaman
1- Ona mümkün olan her şekilde yardım eder.					
2- Ona kızar.					
3- Ona ilginç şeyler gösterir veya anlatır.					
4- Onu memnun edecek şeyler yapar.					
5- Mümkünse ondan uzak durur.					
6- Yeni durumlara uyum sağlamada ona yardım eder.					
7- Başkalarının yanında onunla birlikte görünmekten utanır.					
8- Onu kızdırır veya canın sıkar.					
9- Onunla birlikte yapabileceği şeyler için fikir üretir.					
10- Onunla tartışır veya kavga eder.					
11- Ona yeni beceriler öğretir.					
12- Yarattığı sıkıntılardan şikâyet eder.					
13- Üzgün veya mutsuz olduğunda onu rahatlatmaya çalışır.					
14- Onunla olmak zorunda kaldığımda kaşlarını çatır veya surat asar.					
15- Ondan utanır.					
16- Onun gelişiminden memnun olur.					
17- Onun da içinde olduğu planlar yapar.					
18- Onu iter, tekmeler, çimdikler, tokatlar, ısırır veya ona bir şeyler atar.					
19- Ona iyi bir arkadaş gibi davranır.					
20- Ona kırıcı şeyler söyler.					
21- Onun duygularını incitir.					
22- Evde onunla iyi vakit geçirir.					
23- Onunla birlikte görünmemeye çalışır.					
24- Onu itip kakar.					

EK-10 (DEVAM)

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her Zaman
25- Onu bir oyun arkadaşı olarak görür.					
26- Onunla oynamaktansa yalnız olmayı tercih eder.					
27- Onu tekme tokat döver..					
28- Onun için işler kötü olduğunda anlayış gösterir.					
29- Onun mutluluğu ve sağlığı ile ilgilenir.					
30- Onun ailede olmasından memnundur.					